

特集：我が国における HIV 感染血友病患者の現状と課題

HIV 感染血友病患者の病ある人生の再構築と支援

Support and Life Reconstruction for Living with

HIV-infected Hemophilia in Japan

山崎 喜比古

Yoshihiko YAMAZAKI

東京大学大学院医学系研究科健康社会学教室

Department of Health Sociology, Graduate School of Medicine, the University of Tokyo

1. はじめに——患者の生活支援ニーズ調査の
視点と方法——

1980年代半ばの日本で発生した非加熱濃縮血液製剤による HIV 感染事件は、その後約 20 年間に HIV 感染血友病患者被害者の 3 分の 1 以上に当たる 500 数十人の命を奪い、その家族に被害者遺族としての深刻な困難と苦痛をもたらしたが、その一方で、死を免れ今日まで生き延びてきた生存患者とその家族には、いかなる困難や苦痛そして〈生（せい）〉をもたらし、今日どのようなニーズとサポート課題を生んでいるのか。

これは、我々研究者と当事者（東京と大阪の HIV 訴訟原告・弁護団）の共同で成る「薬害 HIV 感染被害者生活実態調査委員会」が HIV 訴訟の和解以降、最近までの 10 年間に行ってきた 3 回の当事者参加型リサーチ（participatory research）^{1,2)} 方式の調査研究のうち、2004-05 年度に行った 3 回目の HIV 感染被害者調査、すなわち生存患者とその家族を対象とする調査研究の主題である。

この調査では、2004 年度には面接調査³⁾、2005 年度には面接調査結果を踏まえて作成した質問紙による調査⁴⁾を実施した。それ以前に、我々は、1998 年には HIV 感染生存患者を対象とする質問紙調査（当事者は東京 HIV 訴訟原告・弁護団のみ）⁵⁾、2001-02 年度には東京・大阪両原告の遺族を対象に面接調査⁶⁾と質問紙調査⁷⁾を実施してきた⁸⁾。

本稿は、2005 年に HIV 感染生存患者を対象に行った質問紙調査（以下 05 年調査）の結果⁴⁾を中心に、1998 年実施の生存患者調査（以下 98 年調査）の結果⁹⁾と比較するなどしながら、HIV 感染血友病患者の今日における生活支援ニーズについてまとめたものである。

2004-05 年実施の生存患者・調査は、次のような点で新

しく、かつ意義深い調査研究であると考えている。

第 1 に、非加熱濃縮血液製剤による HIV 感染事件の発生から約 20 年、1996 年の HIV 訴訟の和解以降、HIV 医療が技術的にも体制的にも大きく前進し、HIV 訴訟は終焉を迎え、あたかも HIV 感染事件もある程度決着がついたかのような空気が流れる中、HIV 感染被害は果たして終息しつつあるのかを問い検証している点である。こうした HIV 感染患者被害者の長期観察は世界でも初めてである。

第 2 に、従来の比較的数多ある一般の慢性疾患患者調査や難病患者調査ではほとんど取り上げられてこなかった、次のような新しい調査内容が含まれている点である。

一つは、今回の患者調査では、HIV 感染が患者にもたらした様々な困難と苦痛のみならず、そうした困難と苦痛に対処し人生の再構築に懸命に努めてきている患者の「病い経験」の積極的な側面、これまで看過される傾向にあった「病ある生活・人生を生きる」患者の現実^{10,11)}にも光が当てられた点である。

また一つは、患者の恋愛、結婚、性生活、挙子（子どもをもうけること）、夫婦関係という、これまでタブー視される傾向にあったものの、実際には患者・家族の QOL との関係で極めて重要な生活領域の問題を初めて大きく取り上げた点である。

これらの点の解明は、患者の意向や希望、自主的日常的な対処・適応努力、意欲や能力などに着眼しそれを支援するという、健康生成論的アプローチ^{12,13)}ともエンパワメントアプローチ¹⁴⁾とも呼ばれて期待されている新しい取り組みの開発・強化につながるものと考えている。

本稿で用いているデータは、断り書きのない限り、05 年の患者調査からのもので、全国の 297 世帯（有効回収率 45.6%）から回収された 257 人（同前 39.4%）の HIV 感染患者被害者の質問紙への回答結果であり、それはすべて 2005 年 12 月発行の『薬害 HIV 感染患者とその家族への質問紙調査報告書』⁴⁾から引用した。また、比較等に用いた 98

著者連絡先：〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1 東京大学大学院医学系研究科健康社会学教室

2008 年 10 月 3 日受付

年調査の結果は、2000年12月発行の書『HIV感染被害者の生存・生活・人生』⁹⁾から引用した。なお、05年調査でのHIV感染生存患者回答者は、無回答を除いて、96.4%が男性、年齢は22～72歳、平均38.2±9.3歳であった。

2. 健康をめぐる状況

(1) 血友病と日常生活動作能力の状況

血友病の患者248人のうち、凝固因子活性が1%未満の「重度」の者が52.0%も占め、「最近1ヵ月間の出血」も77.4%の者が経験し、出血経験者一人当たりの月平均出血回数は3.6±2.9回という状況であった。1998年(以下98年)調査の結果と比べても、血友病の状況に改善傾向は窺えず、むしろ重症化傾向すら窺われた。

8項目の日常生活動作能力(ADL)も各項目3件法で尋ねたところ、「できないことがある」と「全くできない」の合計回答率は、「階段の昇り降り」「重いものを持ち上げる」「思うように歩く」など4項目で各50%以上、「床にあるものをとる」「床から立ち上がる」の2項目も各40%前後と、広範に不自由・生活支障がみられる結果であった。

(2) CD4細胞数とHIVの血中ウイルス量とAIDS発症にみるHIV感染症の状態

AIDS発症リスクが高まるとされる最新のCD4細胞数200/μl未満の者は、05年調査では14.8%と、98年調査での25.9%より大幅に減少し、HIVの血中ウイルス量についても、検査を受け、かつ検査結果を記載していた234人のうち、「検出された」という者は29.5%と、98年調査での検出率に比べて激減していた。

CD4細胞数とHIVの血中ウイルス量は、この7年間に大幅に改善している可能性が窺えた。しかし、以下を見ていけばわかるように、大幅な改善が示唆された健康指標は、残念ながらこの二つだけだった。

AIDS発症については、「医師に発症していると言われた」という者13.6%、「医師から言われていないが発症していると思う」という者1.6%で、この両者を合わせたAIDS発症自覚率は15.2%と、98年調査での12.7%より少し増えていた。

(3) C型肝炎関連の肝臓疾患の増加

C型肝炎ウイルス(HCV)に「感染している」と回答した者は227人(88.3%)、「感染している」者のうち、「慢性肝炎」64.3%、「肝硬変」11.3%、「食道静脈瘤」5.0%であった。それらは年齢とともに高くなっているが、30歳代でもすでに「慢性肝炎」64.9%、「肝硬変」7.4%であり、20歳代でも「慢性肝炎」38.7%であった。

C型肝炎をはじめとする肝臓疾患の保有率は、98年調査の結果と比べて、大幅に増加している可能性が窺われた。

(4) この7年間における死亡の予測因子としてのAIDS発症と肝臓疾患

98年質問紙調査への回答者283人中、05年調査時以前に亡くなった死亡群の患者25名は、それ以外の生存患者群と比べて、98年調査時点の肝臓疾患保有率とAIDS発症自覚率が有意に高かった。言い換えれば、98年調査でAIDS発症経験があった人たちと、肝臓疾患のあった人たちでは、それぞれ、なかった人たちと比べて、その後7年間における死亡率が有意に高かったということである。

(5) その他の重複疾患も増加傾向

血友病、HIV感染症、肝臓疾患以外の疾患の保有率も54.9%であった。疾患別保有率は、高い順に、関節炎・関節リウマチ21.4%、高血圧症12.1%、アレルギー疾患10.9%、貧血・血液疾患8.2%、胃腸疾患7.8%、神経痛・腰痛症7.0%、糖尿病5.8%であった。

しかも、98年調査と比べ、アレルギー疾患を除くすべての疾患で増加する傾向にあった。

(6) 入院の多さと入院理由の変化

05年調査でも、最近1年間に35.4%の者が入院を経験し、その延べ入院日数は37.1%が「10日～29日」であった。98年調査と比べて、こうした入院頻度はほぼ同様であったが、入院理由には変化が見られ、98年調査では「HIV・C型肝炎・血友病以外の疾患の治療や検査」が36.5%で最多だったのに対し、05年調査では「C型肝炎に関連した疾患の治療や検査」が40.7%と最多になっていた。

(7) 悪化傾向にある身体的自覚症状と健康状態の自己評価

14項目の身体的自覚症状について各々その有無を尋ねた結果、「疲れやすい」75.5%、「下痢」62.6%、「皮膚の湿疹・かゆみ・できもの」57.6%、「よく眠れない」56.4%をはじめ、各有訴率は高く、回答者1人当たり6.5項目と、約半数の自覚症状項目が該当する状況にあった。98年調査と比べて、身体的自覚症状数も増加傾向にあることが窺われた。

総合的な健康(General health)指標としてすぐれているとされる最近1カ月の健康状態の自己評価(self-rated health, SRH)も、悪いほうの2カテゴリー「あまり良くない」と「悪い」の合計回答率は29.4%と、98年調査の16.3%より大幅に増えていた。

(8) 健康不安の広がり

健康不安は、「今後の自分の症状がどうなっていくのか分からない」(70.8%)、「抗HIV薬を長期服用することによる副作用が出るのではないか」(56.4%)といった不安が多く、C型肝炎・HIV・血友病の「各治療を今後どうしたらいいか」という不安も各40%前後の者が抱いていた。

(9) 医療の体制や質についての要望

医療の体制や質について9項目の要望をリストアップし

表 1 医療の体制や質についての要望 (N=257, 複数回答)

	%
血友病への対応を充実してほしい	82.5
C型肝炎への対応を充実してほしい	81.3
どの診療科の医師でも HIV 感染症を診てくれる体制にしてほしい	73.2
プライバシーにじゅうぶん配慮した診療の場にしてほしい	73.2
医療機関の HIV 治療レベルを底上げしてほしい	72.0
診療の場を、話しやすくリラックスできるものにしてほしい	67.3
心のケアを充実してほしい	65.4
病状や治療などについての説明や指導にじゅうぶん時間をかけてほしい	64.6
外来受診頻度を少なくできるよう対応してほしい	42.0

注) 無回答は 5.4%。

て、その有無を尋ねた結果、表 1 に示された通り、血友病と C 型肝炎への対応充実の要望が HIV 関連の要望を押さえて上位二つを占めたことが注目された。

(10) 小括——より包括的な観点から医療の体制や質の改善を——

96 年多剤併用療法の登場以降、HIV 感染症は、もはや死にいたる病ではなくなり、コントロール可能な慢性疾患になったと言われ、今回の調査でも、98 年からの 7 年間で、血中ウイルス量などが改善傾向にあることが分かった。

しかし、問題はなお山積している感がある。それは、AIDS 発症危険の高い状態にある患者がまだ少なくないことによるばかりではない。AIDS 発症や肝臓疾患をはじめとする多くの疾患や障害の保有率の増加と重症化傾向が見られ、薬の副作用にも由来する自覚症状の増加や健康状態の自己評価 (SRH) の悪化など、主観的 QOL や健康関連 QOL (HRQOL) の明らかな低下が広範に見られたからである。

我々は、96 年の HIV 訴訟の和解以降、HIV 医療は政策医療として、また、日本の新しい医療のあり方を示す先駆的取り組みとして、治療法の開発と最善・最新の治療法の普及、医療体制の整備、医療者と患者の協働関係の発展に努めてきた多くの関係者・関係機関のこの間の努力に敬意を表したい。今回の調査でも、政策医療として整備・導入された HIV 医療サービスに対する利用経験者の評価は良好で、「大いによい」と「まあよい」の合計回答率は 83%～97% にものぼっていた。今後は、こうした取り組みの継続とともに、より包括的な観点からの医療体制や医療サービスの一層の整備・改善が図られることを願ってやまないものである。

3. 就労と生計・暮らし向き

(1) まだ低い患者の就労率と非就労者における高い就労希望率

今回の調査によれば、患者の就労率は全体で 56.9%、年齢層別には 40 歳代以上で 61%、20 歳代・30 歳代では 55% 前後であった。98 年調査と比べて、30 歳代での低下が目立っている。

全体の 43.1% にのぼる非就労者のうち、非就労の理由 (複数回答) として最も多くあげられているのが「体力的に難しい、治療上の都合がある」(78.7%) で、次いで「血友病や HIV 感染症による偏見や差別で就職が難しいので」(20.4%) であった。そういう非就労理由をもつ非就労者も、その 71.3% が就労を希望し、20 歳代、30 歳代では 80% を超えていた。

(2) 非就労者における職場への期待条件

職場への非就労患者の期待条件については、「専門知識が活かせる」「高い収入」(各 25.0%、9%) といった一般的な労働条件よりも、「治療や通院のための欠勤などで融通が利く」「身体的な負担が少ない」「健康状態の悪化や予防、服薬への理解」(各 85.0%、79.0%、46.0%) など健康維持に関する項目や、「疾患を理由に解雇しない」「病名を明らかにする必要がない」「職場のプライバシー管理」(46.0～59.0%) など偏見や差別に関するものが多かった。

(3) 就労者における職場評価、就労継続への希望と不安

現在の職場を人間関係ややりがいの面で評価している者が 88%、71% にのぼり、「病気や障害に理解がある」との評価も 53% ある一方で、「仕事のためにとても疲れる」「関節障害で仕事が妨げられる」といった身体的負担を訴える者が半数を超えている。「感染を知られないか警戒心が働く」「制度利用で病気を知られる不安」といったプライバシー関連の不安も各 40% 以上の者が訴えている。

就労者の85.7%は現在の仕事の継続を希望しているが、同時に、将来的に働き続けられることには45.8%の人が「大いに不安」とし、とくに30歳代で56.4%と高かった。

(4) 生計・暮らし向きの悪化と経済的不安の増大

患者の日々の就労を支えている収入の柱として、「自分の就労収入」を挙げた人は、患者全体の45%で、24%は「家族の就労等収入及び援助」であった。非就労者となると、「家族の就労等収入及び援助」が40%、「和解金や健康管理手当て等」と「障害年金等」が各約30%であった。98年調査時と比べ、「自分の就労収入」と「和解金や健康管理手当て等」の比重が下がる一方、「障害年金等」と「家族の就労等収入及び援助」が激増していた。

今回の05年調査の暮らし向き評価を見ると、「食べるのに精一杯、他のものまで手が回らない」と答えた者が9.6%、「食べるのには困らない」（なお、この上が「大体買える」という者が34.1%、この2カテゴリーを合わせて44%のものぼっていた。この点でも、98年調査と比べて、悪化する傾向にあった。

それは、将来の生活の経済的な不安の増大にもつながっており、経済的な不安が「大いにある」という者は、98年調査時の34%から05年調査では50%、30歳代の非就労者では72%にも及んでいたのである。

(5) 小括——生存・生活・人生の基盤に関わる就労と生計・暮らし向きの問題——

以上、就労支援の取り組みとしては、非就労者中の就労希望者への雇用支援とともに、就労者を現に受け入れている職場とこれから受け入れてもらう職場の就労環境および条件の改善・支援が必要である。かつ、特に20歳代と30歳代の就労支援は喫緊の課題である。

特に、30歳代は、就労と生活・暮らし向きの全般に亘って問題が深刻であることが窺われた。今回の05年調査における30歳代は、非加熱濃縮血液製剤によるHIV感染事件が発生した1980年代後半、近い将来、社会に出ようと準備している多感な10歳代にあって、当時、生物医学的にも心理的社会的にも死を意味したHIVに感染しその告知を受けた世代の人たちである。彼らは、それによって、将来への準備と社会的役割の獲得というこの時期の人生課題の達成に多大な困難をもたらされ断念を余儀なくされ、人生課題の未達成という一次影響とそれによる精神健康等への二次影響がその後の人生に及んでいる人たちである。同様の問題は、次節でみる恋愛・結婚と性と子どもをもうけることといった人生課題にも見ることができる。こうした意味において、05年調査時の30歳代は、HIV感染やAIDS発症とその告知の強烈的な社会的インパクトにより最も深刻なダメージを被っている人たちであり、30歳代への支援はHIV感染被害救済の重点課題であると言える。

いずれにしても、就労や生計・暮らし向きの問題は、後節でも見るが、年齢を問わず、生存・生活・人生の基盤に関わり、生きていく支えや精神健康、さらにはQOLをも大きく左右している問題であるため、早急な対策が必要である。

4. 恋愛・結婚、性、子どもをもうけることに関して

(1) HIV感染後の恋愛・結婚の問題を中心に

05年調査では、回答者の33.5%（86名）が現在「配偶者がいる」と回答し、パートナー・恋人まで含めると45.5%が「いる」と回答した。一方、配偶者やパートナー・恋人が「以前はいたが今はいない」、「今まで1度もいない」と答えた人はそれぞれ24.1%、23.0%だった。

「配偶者がいる」と回答した86名の結婚時期は、無回答4名を除く82名のうち25.6%が85年以前（日本国内の血友病患者におけるHIV感染が判明したのが84年）、40.2%が86年～96年（エイズパニックが起り始めた86年。89年に始まったHIV訴訟の和解が成立した96年）、34.1%が97年以降であった。要するに、74%が86年以降の結婚である。同時に行った妻への調査によれば、86年以降に結婚している妻のほとんどが、患者のHIV感染を知った上で結婚したというケースであった。

一方、患者調査において「配偶者はいない」とした152名に、恋愛や結婚を望んでいるか尋ねたところ、52.0%が「恋愛も結婚も望む」と回答した。同時に、うち30数%もの患者が恋愛や結婚に関わるHIV感染由来の困難経験として、「HIV感染が理由で恋愛関係/結婚に踏み切れない」を挙げていた。この問題も、以下にみる問題と同様、否、人数からすれば、それ以上に、相談と情報提供サービスの充実による支援が望まれる問題である。

(2) 性生活とそれに関する情報ニーズ

05年患者調査によれば、最近1年間における性交渉の有無は、配偶者・パートナー・恋人のいる患者では「あり」が70%以上だったのに対し、そういう人がいない患者では「なし」が70%以上であった。性生活について、「とても不満」と答えたのは23%で、「やや不満」と合わせると43%であった。「とても不満」と「やや不満」の合計回答率は、パートナー・恋人のいる患者では48%、配偶者もパートナー・恋人もいない患者では53%にもなっていた。

性生活に関する情報が「十分得られている」とした患者は全回答者の49.4%で、「あったが十分でなかった」とした者12.8%、「得られていない」とした者10.9%であった。一方、「十分得られている」と回答した患者が情報源として最も多く挙げたのが「主治医」（46.0%）で、次いで「医療機関のパンフレット」など（41.3%）、「本・インターネット」（39.7%）だった。それとは対照的に、「あったが十分で

なかった」という患者が最も多く挙げた情報源は「本・インターネット」(57.6%)であり、「主治医」は15.2%に過ぎなかった。

性生活に関する情報を「得たい」と答えたのは全患者回答者の12.8%だったが、20歳代では20%、現在パートナー・恋人がいるという人たちでは35%にのぼっていた。情報を「得たい」と回答した人から具体的に得たい情報として挙げられたのは、「2次感染の防止の方法」や「子どもをもうけることの可能性とリスク・感染率」などであった。

性生活に関して、医療機関や医療者からの情報発信・情報提供、あるいは医療機関における相談窓口の設置などがいかに必要とされているかを思い知らされる結果であった。このことは、次項以降の2項における「子どもをもうけること」に関しても言える。

(3) 子どもをもうけた経験とその際の工夫

05年患者調査では、「子どもがいる」という者は、全回答者の20.6%に当たる53名で、子どもの人数は平均1.5人であった。そのうち、HIV感染後に子どもをもうけたという者は26名(「子供がいる」者のうち49%)で、感染後にもうけた子どもの人数は平均1.4人であった。

患者のHIV感染後に子どもをもうけた患者26名において、子どもをもうける際に気を付けたこととして挙げられたのは、「ウイルスが少ないときの自然妊娠」5名、「精液中のウイルスの除去」7名、「精液中のウイルスの有無の検査」3名、「人工授精」4名であった。こうした患者の3分の2近くが、子どもをもうける際に役立った情報提供者や相談先として、ここでもやはり主治医であった。

(4) 子どもをもうける意向と情報等支援ニーズ

05年患者調査で、子どもをもうけたいか尋ねたところ、全回答者の26.5%が「ほしいがあきらめた」、16.3%が「ほしくない」と答えたが、21.4%が「ほしいし、今後もうけたい」と答えており、それは20歳代・30歳代で高く、それぞれ35.6%、26.5%であった。

子どもを「ほしいがあきらめた」または「ほしくない」と答えた計108名(42.8%)の患者が、その理由として最も多く挙げたのは、「相手へのHIV感染のリスクがあるから」73.1%、次いで「子どもへのHIV感染のリスクがあるから」60.2%と、HIV感染のリスクの存在だった。次いで、「将来自分の健康状態が悪化するかもしれないから」51.9%、「血友病の遺伝が気になるから」49.1%が高く、「経済的に厳しいから」も30%近くの患者回答者が選択していた。

子どもをもうけることに関して、ほしい情報やサポートとして、患者調査では、「人工授精の具体的な方法について」36.2%、「相手へのHIV感染のリスクを下げる方法」34.6%、「人工授精に関する諸費用の補助・公費による負担」21.8%、「HIV感染後に子どもをもうけている人の経

験」20.6%が挙げられた。

5. 世間や周囲の人々との関係——偏見・差別とサポートネットワーク——

(1) 偏見と差別的態度を受けた経験

05年調査において、過去5年間に、保健・医療・福祉や行政の場で、「差別的態度をとられたり不快に感じる態度をとられたりした経験」が「よくあった」と「少しあった」という者はそれぞれ全回答者の6.5%、16.1%、その合計経験者率は22.6%であった。普段の生活の場(職場、学校、近所、友人、親せきなど)における合計経験者率は16.7%であった。

同じく過去5年間に、HIV感染者であることを勝手に漏らされてしまった経験の合計経験者率は、保健・医療・福祉や行政の場では7.7%、普段の生活の場では10.5%であった。「人々の何気ない会話やマスコミの報道などで偏見や差別を感じたり不快な思いをしたりした経験」が「よくあった」と「少しあった」という者はそれぞれ22.0%、25.3%、その合計経験者率は47.3%にも及んでいた。

(2) 偏見・差別はHIV感染症で最も強いと認識

ここ5年間の世間一般の人々における血友病、HIV感染症、C型肝炎への偏見や差別についてのどのように思うかを尋ねたところ、「HIV感染症への偏見や差別は強い」という質問文に対して「そう思う」と答えた者は全患者回答者の70.4%にのぼり、血友病、C型肝炎に対する「そう思う」という者各25%前後に比べて、圧倒的に高率であった。

(3) 差別不安由来の自主規制行動の広がり

「薬害HIV感染に対するまわりの目を意識してとった行動や態度」を、我々は、「差別不安(perceived stigma, felt stigma)の我々の訳語)由来の自主規制行動」と呼んで、QOLや精神健康の低下とも関連する行動として98年調査以来重要視してきた¹⁵⁾。

「人付き合いを避ける」類に属する、「職場・学校・近所では親密に付き合うことを避ける」、「地元の人や知人に合うことのないような病院を受診する」、「親戚と親密に付き合うことを避ける」の3項目は、回答者全体の各27.5%~47.5%で経験されていた。調査時現在における行動の有無を尋ねた前回調査とは、単純には比較できないものの、「あり」という者の率自体は7年前に比べて増えていた。

また、「病名を隠す」類に属する項目では、「病気の話をしないようにする」や「病名を隠すような言い訳を考える」は70%以上、「薬の内服は人前ではしないようにする」も63.5%、「障害者手帳や障害者年金の申請をためらう」でも37.2%と、広範囲の人たちで経験されていた。

非加熱濃縮血液製剤によるHIV感染事件発生から20年

近く経た今日も、患者の多くが、偏見・差別とプライバシー漏洩への不安から、日常生活、人付き合い、社会生活、サービス利用のすべてにおいて警戒や自主規制の解けない日々を余儀なくされているのである。

(4) 偏見・差別や差別不安を減らすためのアイデア——社会や世間への働きかけと、当事者自身の意識等改革——

調査票の自由回答欄では、マスコミや、学校教育や勉強会その他の方法を通じて、一般の人々に「正しい知識」を持ってもらうことが挙げられた。また、薬害 HIV 事件が風化しないようにする取り組みとともに、当事者自身が積極的に明かしていったり社会参加を図っていったりするなど、一般人と当事者の交流を深めることにより、薬害 HIV 感染について正しく理解してもらうことの重要性についても述べられていた。

(5) 独特のサポートネットワーク構造 (表 2)

健康管理や医療に関すること、就学、就労、福祉制度利用に関する情報を得たり相談したりできる相手として最も多かったのが「病院の医師」(66.9%)で、次いで「患者団体の人」(44.0%)、「母親」(38.7%)、「患者仲間」(37.9%)、「病院の看護師」(35.9%)が多かった。

医療従事者以外で介助や病院への付き添い、緊急の対処をしてくれる相手では、「母親」(56.6%)、「配偶者・恋人」(42.6%)、「父親」(40.2%)、「きょうだい」(31.7%)といった家族が上位を占めた。

心配事や悩みを聞いてくれたり、心の支えになったりしてくれる存在としても、「母親」(43.4%)、「配偶者・恋人」(39.4%)、「父親」(30.3%)といった家族が上位を占めた。家族以外では、「病院の医師」(30.7%)、「患者団体の人」(22.7%)、「患者仲間」(21.1%)、「病院看護師」(20.3%)な

表 2 サポートネットワーク (N=257, 複数回答) (%)

	医療・福祉関連 の情報・相談 ¹⁾	医療者以外の 緊急時対処 ²⁾	心の支えに なってもらった ³⁾	心の支えに なっただけ ⁴⁾
父	29.8	40.2	30.3	20.7
母	38.7	56.6	43.4	36.5
配偶者・恋人	26.2	42.6	39.4	39.8
子ども	1.6	4.4	4.0	7.5
きょうだい	16.5	31.7	27.9	22.4
親戚	4.0	4.4	2.8	3.7
患者仲間	37.9	9.6	21.1	24.1
学校の教師・学生・生徒	0.8	0.8	1.2	1.2
学生時代や元の職場時の友人	8.5	4.8	12.0	16.6
職場の上司・同僚・後輩	5.2	5.2	4.0	8.3
近隣や地域の友人	2.0	1.6	3.6	4.6
社会活動や宗教の友人	2.4	0.8	2.8	3.7
その他の友人	7.3	4.8	13.9	14.5
病院医師	66.9	—	30.7	2.5
病院看護師	35.9	—	20.3	2.1
病院相談員	26.6	—	19.5	1.7
ボランティア	4.0	1.2	2.8	1.2
役所・保健所・福祉事務所職員	1.2	0.4	0.8	0
患者団体の人	44.0	8.8	22.7	10.8
弁護士	13.3	0.4	8.0	0.4
その他	1.6	0.4	1.2	0.8
いない	5.6	7.6	7.6	18.3

注 1~4) 無回答を除いて%を算出

注 5) 30%以上の項目をゴシックで示した

が多かった。

一方、患者自身が心の支えになってあげていた相手として最も多かったのが「配偶者・恋人」(39.8%)で、次いで「母親」(36.5%)、「患者仲間」(24.1%)であった。

患者のサポートネットワークは、母・父・妻・きょうだいと、患者団体・患者仲間と、病院の医師や看護師といった職員に絞られる傾向があった。とはいえ、面接調査でも当事者の語りや自由回答でも、今回の調査結果にこれまでの家族間の交流やコミュニケーションの絶対的不足をあらためて反省させられた旨表明されているのが注目された。

(6) 情緒的サポートネットワークが欠けている人たちへの支援

心の支えになってもらった人も心の支えになってあげた人も「いない」と回答した者が、情緒的サポートネットワーク（以下SNW）の範囲が未回答者に比べれば大きいことが推測された回答者においてさえ、5.0%存在した。次節でも見る通り、情緒的SNWが欠ける人では精神健康面に問題が多い。情緒的SNWが欠ける人たちは、未回答生存患者の中には絶対数にして数十人はいると推測される。

こうした人たちに対し一刻も早く連絡・支援の輪を広げ

ていくことが望まれる。

6. HIV感染以降の心理と人生の変化

(1) HIV感染を知った当時とその平均約10年後の05年における心理状況¹⁶⁾(表3)

今回の05年調査では、非加熱濃縮血液製剤による自らのHIV感染を知った当時の心理状況を振り返りで回答してもらうとともに、同様の心理の05年調査時現在の状況について回答してもらった。その結果は、表3に示したとおりであった。

HIV感染を知った当時、回答者の63.8%が「自分の命はもう長くない、10年と生きられない」と「強く」感じており、「自分や家族が、地域や学校、職場で排除されるのではないかという不安」を「強く」感じたのは49.2%だった。また、25.8%が「死んでしまいたい、死んでもいい」と「強く」感じた経験を有していた。

05年調査時点という最近でも、回答者の10.0%が「自分の命はもう長くない、10年と生きられない」と「強く」感じていた。将来については、28.9%が「長期的な将来について考えられない」、15.5%が「2,3年先について考えられ

表3 HIV感染を知った当時と最近の心理状況

	HIV感染を知った当時			最近			(最近の平均)÷(HIV感染を知った当時の平均) ^{注)}	
	N	強く感じた (%)	少し感じた (%)	感じなかった (%)	強く感じる (%)	少し感じる (%)		感じない (%)
自分の命はもう長くない、10年と生きられない	240	63.8	27.1	9.2	10.0	39.2	50.8	0.38
何もかもがどうでもいいという感じ	241	38.6	31.1	30.3	11.2	31.5	57.3	0.50
何をどうしたらよいかわからないという混乱した気持ち	239	43.5	36.0	20.5	9.6	34.7	55.6	0.44
日々の生活がたのしめない	238	40.3	35.3	24.4	16.4	36.6	47.1	0.59
死んでしまいたい、死んでもいい	240	25.8	25.0	49.2	8.3	27.9	63.8	0.59
長期的な将来について考えられない	239	64.0	25.5	10.5	28.9	43.5	27.6	0.66
2,3年先について考えられない	239	44.4	25.9	29.7	15.5	32.2	52.3	0.55
家族や周囲の人に八つ当たりしたい気持ち	241	14.9	22.4	62.7	3.7	14.5	81.7	0.42
自分のHIV感染により、家族に迷惑をかけてしまっして申し訳ない	240	33.8	36.3	30.0	25.8	42.1	32.1	0.90
家族の自分への期待に、もう応えることができなくなったという思い	241	32.8	31.5	35.7	19.9	34.9	45.2	0.77
家族にすら、感染を知られないようにしなければならぬという悲壮な思い	239	17.6	18.0	64.4	7.9	14.2	77.8	0.57
自分や家族が、地域や学校、職場で排除されるのではないかという不安	240	49.2	25.0	25.8	23.8	40.8	35.4	0.72
なぜHIV感染がもたらされることになったのか、どうしても納得できない	239	56.1	23.0	20.9	40.2	33.5	26.4	0.84

注1) 0=感じなかった/感じない, 1=少し感じた/少し感じる, 2=強く感じた/強く感じる として平均値を算出した。

注2) 小数第2位を四捨五入したため、合計が100%にならない箇所がある。

ない」とそれぞれ「強く」感じると回答しており、病の不確実感から将来の見通しが立たない状況にあることが示唆された。また、「死んでしまいたい、死んでもいい」と回答者の8.3%が「強く」感じており、「少し」感じると合わせると36.2%にのぼった。

「自分のHIV感染により、家族に迷惑をかけて申し訳ない」、「なぜHIV感染がもたらされることになったのか、どうしても納得できない」という思いは、HIV感染を知った当時と比べ、最近でもほとんど減少していなかった。

年代別には、多くの項目で、30歳代でそれぞれの思いを「強く」感じている人の率が他の年代より高くなっていった。特に最近でも、30歳代の12.8%が「死んでしまいたい、死んでもいい」、17.0%が「何もかもがどうでもいい」、22.0%が「日々の生活がたのしめない」を「強く」感じていたのである。

(2) HIV感染以降の人生再構築と人としての成長への着眼と支援

極めて厳しい人生を余儀なくされながら、それに抗して、何とかよりよく、前向きに生きていこうとやりくりしているうちに、「人生を乗り越えていく自信」や「家族との絆」は強くなった等の、肯定的に評価できる変化を経験し知覚することがある。その経験と知覚は、英語圏では、adversarial growth (逆境下成長)、stress related growth (ストレス関連成長)、posttraumatic growth (トラウマ後成長)、perceived positive change (知覚された肯定的変化)、benefit finding (得たと思われる価値あるもの)などと命名されて、逆境下に放り込まれダメージを受けた人が人生を立て直し・再構築し人としての成長・発達しつつあることの証(あかし)として、1990年代に入って世界的に急速に注目を集めるようになった¹⁶⁻¹⁸⁾。

非加熱濃縮血液製剤によるHIV感染患者被害者は、HIV感染またはそれを知って以降、これまでにそういう経験や知覚をどの程度に(強く、また広範な人たちが)持ち得ているのだろうか。自己と人生に関する10項目について尋ねた結果は、図1のようであった。

各項目について、①肯定的な変化が得られている者(被害を受けて以降にしか得られない肯定的な変化に関する2項目については「おおいに/かなり得られた」という者)、②否定的な変化が続いている者(同左の2項目については「ほとんど/全く得られていない」という者)、③「どちらとも言えない」(同左の2項目については「少し得られた」という中間の選択肢を選んだ者の3者の構成比率は項目によって異なるが、10項目平均的には概ね、順に、30%、30%、40%であった。

肯定的な変化が否定的な変化を項目数や変化の程度において上回る者が30%前後存在すること、しかし一方で、

HIV感染被害を受けて以降20年たった今もなお、否定的な変化やダメージが肯定的な変化を上回る者すなわち回復や人生の再構築に困難がもたらされている者が30%も存在することが明らかになったのである。

後節でも見るが、肯定的な変化が得られている度合いの高い人ほど、GHQやHADSでみる精神健康が良好であり、希望得点も高いという密接な関連性が認められている。

加えて、そうした肯定的変化の経験や知覚は、就労している人、社会活動している人、配偶者・パートナー・恋人のいる人、性生活満足度の高い人、生きていく上での楽しみや支えが複数である人で得られやすいという関係にもあることが明らかになっている。

今後は、ダメージや問題に着目し、その軽減・解消に努める従来型の施策やサービスとともに、上述のような自己と人生における肯定的変化やその再構築努力、それらの促進要因を支援・強化する観点からの施策やサービスも検討される必要があると考えられた。

7. 精神健康と心の状態、HIV感染被害に関する認識と要望

(1) 生きていく上での楽しみや支えや希望

「生きる上での楽しみや支え、生き生きとした時間が過ごせるもの」が「何もない」という人は、患者回答者全体の12.6%であった。「ある」と回答した人たちが具体的に挙げたもの(複数回答)は、多い順に、「趣味・レジャー・スポーツ」(患者回答者全体の54.2%)、「家族」(45.8%)、「友人」(32.8%)、「仕事・勉強」(26.5%)であった。

98年調査と比べて、「何もない」人の率がやや下がり、「家族」を挙げた人の率が上がっている傾向にあったが、配偶者がいる人の率の上昇と関連していることが窺えた。「何もない」人の率は、年代別には30歳代で、社会参加状況別には就労も社会活動もしていない人で、配偶者・パートナー・恋人の有無別には「以前はいたが今はいない」という人で高い傾向にあった。

05年調査では、4件法12項目のHHI(Herth Hope Index)日本語版¹⁹⁾により希望(希望)得点を集計・分析した。回答者全体の平均得点は得点範囲12~48点のところ31.2±7.1点であったが、この希望得点は、上で見た「生きる上での楽しみや支え」の有無ならびに前項でみた「HIV感染以降の肯定的変化が知覚されている項目数」と極めて高い正の関連性を有し、上述の「何もない」人が高率のカテゴリーの人たちで希望得点が低いという関係にあった。

(2) きびしい精神健康と心の状態

GHQ-12でみた精神健康は、GHQ-12のGHQ法による患者回答者全体の平均値が4.9点で、一般住民²⁰⁾よりはるかに高く、精神健康上の問題が疑われるカットオフ値4点



図 1 HIV 感染以降の「得たと思われる価値あるもの」(「知覚された肯定的変化」)

以上の人も 58.2% に及び、明らかに不良な傾向にあった。

リッカート法による GHQ-12 の患者回答者全体の平均値は 16.6 点で、98 年調査での 14.4 点よりもやや高く、我々の 87 名分の追跡調査データからも、精神健康は、この 7 年間にも悪化している傾向にあることが窺えた。

HADS でみた抑うつ不安傾向についても、HADS 合計得点の平均値が 14.8 点で、一般住民や他の患者より高く、大うつ病性障害が疑われるカットオフ値 20 点以上の人も 28.2% に及んでいた。

GHQ12 でみた精神健康度も HADS でみた抑うつ不安傾向も、また就労も社会活動もしていない人で有意に悪く、30 歳代と配偶者・パートナー・恋人が「以前はいたが今はいない」という人で悪い傾向にあった点も同様だった。また、今後の経済面での不安が強い人ほど、そして、6 節(2)や 7 節(1)で取り上げた「HIV 感染以降の肯定的変化が知覚された項目数」や「生きていく上での楽しみや支えの有無」との関連性は強く、それぞれ少ない人ほど、また、「ある」という人で有意に悪かった。身体的健康指標との有意な関連性については、HADS でのみ、ADL 得点や健康不安数との間で認められた。

(3) 非加熱濃縮血液製剤による HIV 感染被害に関する思いと願い

和解後 10 年目の今もなお、80% 前後の患者が、旧厚生省と製薬会社に対して、疑問や怒りを「とても/かなり」感じ、反省や謝罪を「全く/少ししか」していない、責任を「全く/少ししか」取っていないと認識していた。血友病専門医たちに対しても 70% 前後、当時の主治医たちに対し

ても 60% 前後の患者がそう感じ認識している傾向にあった。

具体的な救済策としては、70% 以上の患者回答者が「医療体制の充実」や「健康管理手当・障害年金の支給額を増やす」を挙げていた(表 4)。

世間や社会・行政に対して望むことについても、70% 以上の患者回答者が「薬害の再発防止につとめてほしい」「HIV 感染に対する偏見・差別を少なくしてほしい」を挙げ、「薬害 HIV 事件を忘れないでほしい」という者も 60% 以上と高い傾向にあった。生存患者においても、被害者遺族と同様⁸⁾、「この犠牲をムダにしないでという願い・思い」の強いことが窺えたのである。

8. おわりに——まとめに代えて——

非加熱濃縮血液製剤による HIV 感染事件発生以来約 20 年を経て、HIV 訴訟和解後 10 年目に当たる時期に行われた全国の HIV 感染生存患者への調査の結果、まず明らかになったことは、健康被害にとどまらず生活・人生の全面に及んだ HIV 感染被害が今なお続いており、一部はむしろ深刻化しているということであった。

患者の健康と生活の状況は、和解以降の HIV 医療の飛躍的進歩による効果は見て取れたものの、それ以外では改善傾向が認められず、健康関連 QOL や健康不安や精神健康の面と、就労・生計・暮らし向きに関しては、むしろ悪化傾向にあることすら窺えたのである。

就労と生計・暮らし向き、恋愛・結婚・性、偏見・差別と差別不安の各問題とも、患者の心理的ウェルビーイング

表 4 患者・家族に対する救済策として望むもの

	(N=244)	
	n	(%)
医療体制の充実	193	(79.1)
医療・治療に関する情報の提供	147	(60.2)
福祉制度の手続きの改善(地元市区町村以外でも手続きができるようにするなど)	123	(50.4)
障害者手帳の表記の改善(病名を記載しないなど)	131	(53.7)
諸制度(障害年金、発症者手当など)の認定基準をゆるやかにする	146	(59.8)
健康管理手当・障害年金の支給額を増やす	181	(74.2)
福祉制度に関する情報の提供	93	(38.1)
患者が子どもをもうけることへの支援(健康保険の適用、医療機関を増やすなど)	106	(43.4)
患者の学習・就職・社会参加への支援	107	(43.9)
家族に対する支援の充実	88	(36.1)
患者・家族の交流の機会や場の提供	53	(21.7)
その他	7	(2.9)
特になし	9	(3.7)

注) 複数回答のため、合計は 100% にならない

と精神健康を大きく左右する要因にもなっており、それらの問題解決・改善に向けた取り組みが抜本的総合的に強められることが望まれた。

同時に、患者は様々な困難を抱えながら、就労や結婚・挙子などへの意向や希望はなお強く、日々の対処努力を通じた逆境下成長も多く多くの患者で得られていた。患者の意向や希望にもとづく支援や、患者の対処・適応努力や意欲・能力への着眼と支援といった、健康生成やエンパワメントの見地からのアプローチの重要性が示唆された。

心理的ウェルビーイングと精神健康面で著しく低下していた人たちも10%近く存在しており、早急な対応が求められていることと、HIV感染被害者への縦断調査・研究、追跡調査・研究は今後とも必要であることを申し上げて、まとめに代えたい。

謝辞

本稿は、2007年11月30日開催の第21回日本エイズ学会学術集会シンポジウム「我が国におけるHIV感染血友病患者の医学的・社会学的現状と今後の課題」において報告した内容をベースに、実証データを加えて書き直したものである。

2004-05年度におけるHIV感染被害者患者・家族調査の実施とその後の研究には、研究者側からは、井上洋士(放送大学)、若林チヒロ(埼玉県立大学)、関由起子(埼玉大学)、楠永敏恵(聖徳大学)、的場智子(東洋大学)、八巻知香子、溝田友里(国立がんセンター)、伊藤美樹子、九津見雅美(大阪大学)、清水由香(大阪市立大学)をはじめとする皆様、当事者側からは、大平勝美、小山昇孝、後藤智己、花井十伍をはじめとする方々が参加している。記して共同研究者の皆様方に謝意を表します。

本研究の一部は、平成18~20年度文部科学省科学研究費基盤研究(A)(課題番号18203028)(研究代表者 山崎喜比古)の助成を受けて行われた。

ご協力頂いたHIV感染被害者の患者とその家族の皆様、あらためて心より感謝申し上げます。

文 献

- 1) Chesler MA : Participatory action research with self-help groups : An alternative paradigm for inquiry and action. *American J of Community Psychology* 19 (5) : 757-768, 1991.
- 2) 瀬戸信一郎 : 薬害 HIV 感染被害当事者からみた当事者参加型リサーチ. *保健医療社会学論集* 12 (2) : 19-24, 2001.
- 3) 薬害 HIV 感染被害者(患者・家族)生活実態調査委員会 : 薬害 HIV 感染被害者(患者・家族)への面接調査

報告. 東京, 2005.

- 4) 薬害 HIV 感染被害者(患者・家族)生活実態調査委員会 : 薬害 HIV 感染患者とその家族への質問紙調査報告書—薬害 HIV 感染被害を受けた患者とその家族のいま—. 東京, 2006.
- 5) 薬害 HIV 感染被害者生活実態調査委員会 : 非加熱血液製剤による HIV 感染被害者の健康・医療・生活・福祉に関する総合基礎調査報告書. 東京, 1998.
- 6) 薬害 HIV 感染被害者(遺族)生活実態調査委員会 : 薬害 HIV 感染被害者遺族への面接調査報告. 東京, 2002.
- 7) 薬害 HIV 感染被害者(遺族)生活実態調査委員会 : 2003 薬害 HIV 感染被害者遺族調査の総合報告書—3年にわたる当事者参加型リサーチ—. 東京, 2003.
- 8) 山崎喜比古, 井上洋士編 : 薬害 HIV 感染被害者遺族の人生—当事者参加型リサーチから—. 東京, 東京大学出版会, 2008.
- 9) 山崎喜比古, 瀬戸信一郎編 : HIV 感染被害者の生存・生活・人生—当事者参加型リサーチから—. 東京, 有信堂, 2000.
- 10) Charmaz K : *Experiencing chronic illness*. (Albrecht GL et al. eds) *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London, Sage, p 277-p 292, 2000.
- 11) 楠永敏恵, 山崎喜比古 : 慢性の病いが個人誌に与える影響—病いの経験に関する文献的検討から—. *保健医療社会学論集* 13 (1) : 1-11, 2002.
- 12) Antonovsky A : *Health, Unraveling the Mystery of Health ; How People Manage Stress and Stay Well*, Jossey-Bass, 1987. (山崎喜比古, 吉井清子監訳 : *健康の謎を解く ; ストレス対処と健康保持のメカニズム*. 東京, 有信堂, 2001.)
- 13) 山崎喜比古 : 健康生成論と SOC 概念の関係. (山崎喜比古, 戸ヶ里泰典, 坂野純子編) *ストレス対処能力 SOC*, 東京, 有信堂, p4-p8, 2008.
- 14) 清水準一, 山崎喜比古 : アメリカ地域保健分野のエンパワメント理論と実践に込められた意味と期待. *日本健康教育学会誌* 4 (1) : 11-18, 1997.
- 15) 丸山由香 : 差別および差別不安とその影. (山崎喜比古, 瀬戸信一郎編) *HIV 感染被害者の生存・生活・人生—当事者参加型リサーチから—. 東京, 有信堂, p 90-p 102, 2000.*
- 16) 溝田友里 : 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. 東京大学大学院医学系研究科博士論文. 2007.
- 17) Siegel K, Schrimshaw EW : *Perceiving benefits in adversity : stress-related growth in women living with HIV/*

- AIDS. *Social Science & Medicine* 51 : 1543-1554, 2000.
- 18) Linley PA, Joseph S : Positive change following trauma and adversity : a review. *Journal of Traumatic Stress* 17 (1) : 11-21, 2004.
- 19) Hirano Y, Sakita M, Yamazaki Y, Kawai Y, Sato M : The Herth Hope Index (HHI) and related factors in the Japanese general urban population. *Jpn J Health Hum Ecol* 73 (1) : 31-42, 2007.
- 20) Doi Y, Minowa M : Factor structure of the 12-item General Health Questionnaire in the Japanese general adult population. *Psychiatry & Clinical Neurosciences* 57 (4) : 379-383, 2003.