

## 研究ノート

## HIV 感染を知らされた状況別にみた薬害 HIV 患者の疾患管理行動

大村佳代子<sup>1,2)</sup>, 伊藤美樹子<sup>1)</sup>, 今福 溪子<sup>3)</sup>, 江口 依里<sup>4)</sup>,  
九津見雅美<sup>5)</sup>, 井上 洋士<sup>6)</sup>, 山崎喜比古<sup>7)</sup>

<sup>1)</sup> 大阪大学大学院医学系研究科保健学, <sup>2)</sup> 日本学術振興会, <sup>3)</sup> 石川県能登中部保健福祉センター,  
<sup>4)</sup> 大阪大学大学院医学系研究科予防環境医学, <sup>5)</sup> 千里金蘭大学看護学部, <sup>6)</sup> 放送大学, <sup>7)</sup> 日本福祉大学

**目的:** 薬害 HIV 患者の疾患管理行動に及ぼす告知年齢の影響を明らかにすることを目的とした。

**方法:** 薬害 HIV 患者 652 名を対象に自記式質問紙票を郵送し, HIV 感染の告知年齢に回答のあった 229 名を分析対象とした。<16 歳を小児期告知群, ≥16 歳を成人期告知群とし, 疾患管理行動得点を従属変数に, 告知年齢や当時の説明内容, 最近 5 年間の知識獲得機会を独立変数として重回帰分析を行った。

**結果:** 疾患管理行動得点は, 小児期告知群で有意に高く, 告知年齢や当時の説明内容ではなく, 最近 5 年間の知識獲得機会が多いことが有意に影響していた。最近 5 年間の知識獲得機会には小児期告知群と成人期告知群とで有意差はなかった。

**考察:** 告知当時の状況にかかわらず, 知識や情報を得る機会の増加によって疾患管理行動が向上する可能性が示唆された。疾患管理行動得点が低かった成人期告知群では, より多くの知識獲得機会が必要であると考えられる。

**キーワード:** 血友病, インフォームド・コンセント/アセント, 自己管理

日本エイズ学会誌 14: 153-158, 2012

## 緒言

多くの重複疾患を抱えている薬害 HIV 患者にとって, 健康管理は複雑かつ困難なものになりやすい。臨床においては, 薬害 HIV 患者が自分の病状経過や, 薬剤や検査データを把握していないことや, 通院を自主的に中断してしまう場合があることが問題視されている<sup>1)</sup>。国内 8 カ所のブロック拠点病院と国立国際医療センターに通院する 522 名の患者を対象とした質問紙調査<sup>2)</sup>によると, 有効な回答が得られた HIV/AIDS 患者 299 名 (内 14% が薬害による感染) のうち, 95% 服薬率を維持できていたものは 98.0% であった。一方, 薬害感染者のみを対象とした自記式質問紙票調査では, 服薬アドヒアランスが高い患者の割合は 66.8%<sup>3)</sup> から 90.3%<sup>4)</sup> と報告されている。報告により幅があり一概に比較はできないものの, HIV 患者全体に比べて低い値であることが窺える。

本研究では, 服薬だけでなく, 通院や検査結果の把握など, 疾患管理にまつわる行動 (以下, 疾患管理行動とする) に影響を及ぼす要因を考えるうえで, 薬害以外の患者とは異なる, 薬害 HIV 患者に特徴的な背景に着目した。まず 1 点目は, 告知時の患者の年齢である。薬害 HIV 患者では, 1983 年の薬害事件当時, 患者の約半数は 16 歳未満<sup>5)</sup> の子

どもであった。2 点目は感染当時, 患者に提供された情報量の違いである。薬害を除く HIV 感染者数は, 抗 HIV 薬が開発されていた 1996 年以降から増加している<sup>6)</sup> のに対し, 薬害 HIV 患者の 8 割は, 1995 年以前に感染を知らされている<sup>5)</sup>。国内では性的接触による感染者に先駆けて HIV に感染した薬害患者には, 提供された情報やその後のフォローが不足していたことが報告されている<sup>6,7)</sup>。

これらの告知年齢の低さや当時の情報不足が, 現在の疾患管理行動にどのような影響をもたらしたのかについてはいまだ明らかにされていない。また告知当時の説明が不十分であっても, 現在の情報提供によって疾患管理行動の向上が望めるかという点は実践への示唆を得るうえで重要な課題である。よって本研究の目的は, (1) HIV 感染を知らされた年齢別に現在の患者の疾患管理行動を比較し, (2) 告知年齢, 告知当時の説明内容, 最近 5 年間の医療情報を獲得する機会が, 現在の疾患管理行動に及ぼす影響を検討することとする。

## 方法

## 1. 対象と調査方法

東京と大阪の薬害 HIV 訴訟原告団の生存患者 652 名を対象に, 無記名自記式質問票を郵送法にて配布し回収した。調査期間は 2005 年 9 月~2006 年 1 月で, 有効回答数は 257 名 (回収率 39.4%) であった。本研究は, 「HIV 感染を知らされた年齢」という質問項目に回答のあった患者

著者連絡先: 大村佳代子 (〒565-0871 吹田市山田丘 1-7 大阪大学大学院医学系研究科保健学)

2010 年 6 月 18 日受付; 2012 年 3 月 14 日受理

229名を分析対象とした二次分析である。

今回の分析における母集団は薬害 HIV 患者全体である。調査への回収率が低く有効回答数も限られてはいるが、原告団へ全国の薬害 HIV 患者の 8 割が属するため、示唆を得るには十分な代表性に富むと考えた。さらに原告団所属の患者では、原告記録として HIV 告知にまつわる情報が患者の手元にも残されている場合が多く、信頼性と妥当性が担保されていると考える。

調査は東京大学医学系研究科医学部倫理委員会の承認を得て行われた。

## 2. 分析に使用した変数

### 1) 身体的・精神的健康状態

身体的健康状態については、患者の年齢、最近 1 カ月間の出血頻度、日常生活動作（階段昇降など 8 項目）、AIDS 発症経験、HCV 感染と C 型肝炎の状況（0:「HCV 陰性」、1:「HCV 陽性のみ」、2:「HCV 陽性、かつ慢性肝炎、肝硬変、肝がん、食道静脈瘤の診断を受けたことがある」）、最近 1 カ月間の自覚症状数（食欲など 14 項目）を用いた。これらは点数が高いほど、体調が悪いことを示す。

精神的健康状態は、米国で HIV 感染者を対象に行った質問紙票調査<sup>8)</sup>において服薬アドヒアランスの障害となるものとして strong negative emotion があげられている。この詳細は明らかになっていないが、本研究では独自に患者の strong negative emotion として、「何もかもどうでもいいという感じ」「何をどうしたらよいかかわからないという混乱した気持ち」「死んでしまいたい、死んでもいい」「家族や周囲の人に八つ当たりしたい気持ち」の 4 項目について 3 件法で回答を得た後、得点を合計した (Cronbach  $\alpha=0.80$ , range 0~8)。これは点数が高いほど strong negative emotion が強いことを示す。

### 2) HIV 感染を知らされた状況と知識獲得機会

患者が HIV 感染を知らされた年齢（以下、告知年齢）と、その西暦年について回答を得た。感染を知ったときに説明された内容（以下、告知当時の説明内容）として、「現在や今後の病状・健康状態」「治療の方法」「日常生活での注意点や健康管理の仕方」「相談できる専門家やサポート組織」「HIV 医療ができる病院の紹介」について説明があった項目数を合計した (range 0~5)。

次に最近 5 年間で治療や療養に関する知識や情報を得る機会（以下、最近 5 年間の知識獲得機会）として、「HIV 感染症・日和見感染症の病態・経過について」「HIV 感染症・日和見感染症の予防・検査・治療について」「国内外で行われている最善・最新の治療について」「よりよい治療が受けられる医療機関について」「睡眠や食事など日常生活の過ごし方について」について説明が「十分にあった」項目を加算した (range 0~5)。

### 3) 疾患管理行動得点

患者の疾患管理上、必要な行動として、「薬は処方どおりに飲む」、「定期的に通院する」等 7 項目について 4 件法で回答を得た後、合計得点を算出し、これを疾患管理行動得点とした (Cronbach  $\alpha=0.77$ , range 0~21)。合計得点が高いほど、治療への自己管理がよいことを示す。

## 3. 分析方法

告知年齢は、小児科領域で診療対象となる 15 歳を目安とし、感染を知った当時の年齢が 16 歳未満を小児期告知群、16 歳以上を成人期告知群とした。患者の年齢範囲は、小児期告知群が 22~34 歳 ( $n=26$ )、成人期告知群が 22~66 歳 ( $n=203$ ) であった。出生コホートの違いによるバイアスを避けるために、成人期告知群は 35 歳以上の患者を除いた 71 名とした。各変数について両告知群で平均点を比較し、 $t$  検定を行った。次に、独立変数間の共線性の問題の有無を検討するために Spearman の相関係数を算出した。最後に、疾患管理行動得点を従属変数、告知年齢、告知当時の説明内容、最近 5 年間の治療獲得機会を独立変数、さらに患者の身体的・精神的健康状態を制御変数として、強制投入法にて重回帰分析を行った。重回帰分析で得られた回帰式が、薬害 HIV 患者に一般化可能かを検討するため、告知年齢に回答のあった 229 名の患者全員においても標準偏回帰係数を算出した。いずれも有意水準は 5% とした。統計パッケージは SPSS 20.0J を用いた。

## 結 果

平均年齢は小児期告知群で 27.6 歳と、成人期告知群で 30.6 歳に比較して有意に高かった。HIV 感染を知らされた西暦年の平均は、小児期告知群で 1990 年と、成人期告知群の 1994 年よりも有意に早く HIV 感染を知らされていた。精神的・身体的健康状態については有意な差がみられなかった (表 1)。

### 1. 告知年齢別にみた疾患管理行動の違い

疾患管理行動得点の平均値は、小児期告知群が 17.8 点と、成人期告知群の 16.1 点より有意に高かった。疾患管理行動得点の分布では、小児期告知群では 13 点以下のものがないのに対し、成人期告知群では 13 点以下が 21.0% 存在した (図 1)。疾患管理行動得点の下位項目では両告知群の間に有意差はなく、「いつもしている」と回答した割合が高かったのは、上位から「定期的に通院する」(90.4%) 「薬は処方どおりに飲む」(83.7%) 「自分が飲む薬の副作用や副作用を知る」(60.2%) であった (図 2)。

### 2. 告知年齢と疾患管理行動との関係

各変数間の単相関係数を表 2 に示した。これによると、「患者の年齢と「告知年齢」との間に有意な弱い正の相関がみられた ( $r=0.40$ ,  $p<0.01$ )。また「strong negative emo-

表 1 告知年齢別にみた告知当時の状況, 現在の身体的・精神的状況 (n=97)

	小児期告知群			成人期告知群			p-Value		
	平均値	標準偏差	N	平均値	標準偏差	N			
患者の年齢	29.8	3.3	26	27.6	3.9	71	30.6	2.7	**
告知年齢	17.7	4.1	26	12.6	2.6	71	19.5	2.8	**
HIV 感染を知らされた西暦年	1993	3.9	26	1990	4.1	71	1994	3.3	**
出血回数 (最近 1 ヶ月)	3.1	2.9	25	3.2	3.0	65	3.1	2.8	n.s.
自覚症状数 (最近 1 ヶ月)	4.7	3.2	26	4.3	3.2	71	4.9	3.1	n.s.
AIDS 発症の経験	0.2	0.6	25	0.2	0.6	71	0.3	0.6	n.s.
HCV 感染と肝炎関連診断	1.4	0.7	26	1.3	0.7	71	1.4	0.7	n.s.
Strong negative emotion	1.9	2.2	25	1.7	1.8	66	2.0	2.4	n.s.
告知当時の説明内容	0.9	1.2	26	1.0	1.3	71	0.9	1.1	n.s.
最近 5 年間の情報を得る機会	1.9	1.7	26	2.2	1.8	71	1.8	1.7	n.s.

p-Value は独立 t 検定により算出した。患者の年齢以外は等分散を仮定していない。\*\* $p < 0.01$ , \* $p < 0.05$ , n.s. = no significance. 成人期告知群に属する 35~66 歳の者は群間比較において分析対象から外し, 71 名とした。

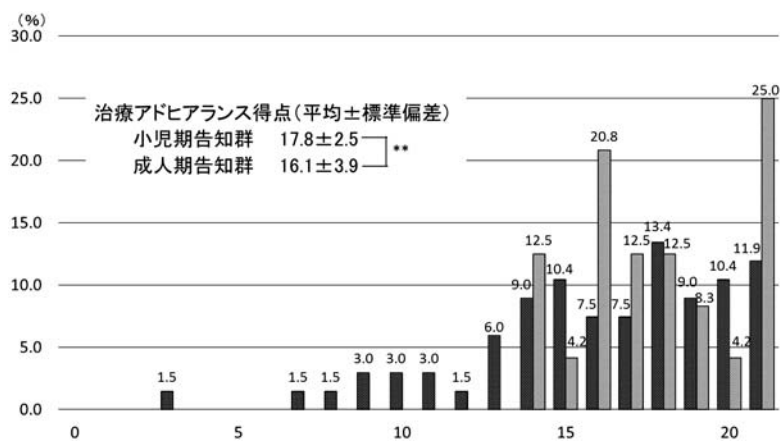


図 1 HIV 感染を告知された年齢別にみた治療アドヒアランス得点の分布  
 ■成人期告知群 (n=67)  
 ▨小児期告知群 (n=24)  
 治療アドヒアランス得点の平均値は t 検定を行った。\*\* $p < 0.01$ 。

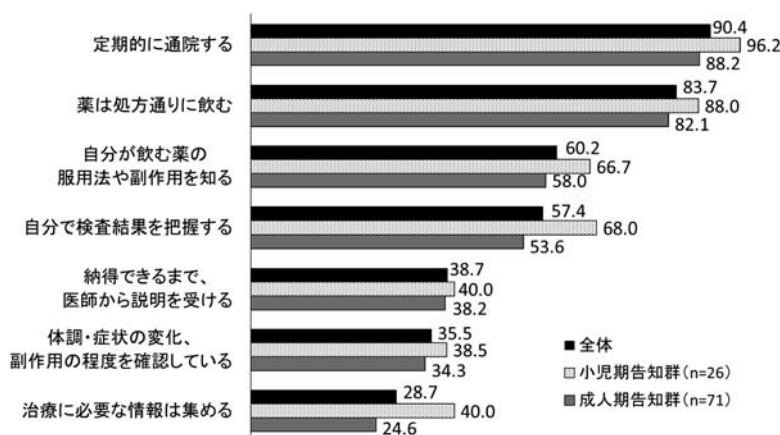


図 2 告知年齢別にみた治療アドヒアランスの下位項目  
 各質問へは「いつもしている」「時々している」「あまりしていない」「していない」の 4 件法で回答を得た。そのうちの「いつもしている」と回答したものの割合 (%) を示した。

表 2 告知年齢と当時の説明内容、現在の身体的・精神的健康状態、知識獲得機会の Spearman 相関係数

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1 告知年齢 (0:16 歳未満)									
2 患者の年齢	0.40**								
3 出血回数	-0.03	-0.21*							
4 日常生活動作	0.08	0.21*	0.03						
5 AIDS 発症の有無	0.04	-0.09	0.01	-0.10					
6 自覚症状	0.08	0.07	0.03	0.34**	0.08				
7 HCV 感染と肝機能状態	0.08	0.38**	-0.05	0.12	0.12	0.09			
8 Strong negative emotion	0.06	0.14	-0.10	0.16	0.04	0.48**	0.10		
9 告知当時の説明内容	-0.03	-0.10	0.05	-0.02	0.04	-0.28**	-0.18	-0.21	
10 最近 5 年間の知識獲得機会	-0.11	0.11	0.18	-0.14	-0.01	-0.25*	0.08	-0.07	0.17

両側検定を行い有意水準は 5%とした。\*\* $p < 0.01$ , \* $p < 0.05$

表 3 治療アドヒアランス得点を従属変数とした重回帰分析

	Model 1		Model 1' ( $n = 229$ )	
	$\beta$	有意確率	$\beta$	有意確率
告知年齢 (0:16 歳未満)	-0.10	0.35	-0.01	0.91
出血回数	0.08	0.45	-0.01	0.90
日常生活動作	0.03	0.78	0.08	0.26
AIDS 発症の有無	0.15	0.17	0.06	0.42
HCV 感染と肝機能	-0.12	0.29	0.01	0.94
Strong negative emotion	-0.12	0.29	-0.05	0.47
告知当時の説明内容	0.01	0.95	0.07	0.33
最近 5 年間の知識獲得機会	0.36	0.00	0.34	0.00
決定係数	0.22		0.14	
自由度調整済み決定係数	0.12		0.10	
F 値	2.34*		3.65**	

$\beta$  は標準化回帰係数を示す。Model 1 では小児期告知群と成人期告知群で比較した 34 歳以下の患者 97 名を対象にした。Model 1' では HIV 感染を知らされた年齢に回答のあった 229 名を対象に分析した。モデルの妥当性を検定する F 値の有意水準は \* $p < 0.05$ , \*\* $p < 0.01$  とした。

tion」と「最近 1 ヶ月の自覚症状の数」との間にも有意な正の相関が見られた ( $r = 0.48, p < 0.01$ )。重回帰分析においては、単相関係数と VIF (分散拡大係数) の比較によって共線性の問題が疑われた、「患者の年齢」と「最近 1 ヶ月の自覚症状の数」を独立変数から除いた。表 3 に示すとおり、告知年齢や告知当時の説明内容は有意ではなく ( $\beta = -0.10, p = 0.35, \beta = 0.01, p = 0.95$ )、最近 5 年間の知識獲得機会の標準偏回帰係数が最も大きく有意であった ( $\beta = 0.36, p < 0.01$ )。

最後に 35 歳以上の患者を含めて model1 が成り立つか分析を行った (model1')。その結果、感染を知らされた年齢や告知当時の説明内容は有意ではなく ( $\beta = -0.01, p = 0.91,$

$\beta = 0.07, p = 0.33$ )、最近 5 年間の知識獲得機会の標準偏回帰係数が最も大きく有意であった ( $\beta = 0.34, p < 0.01$ )。

## 考 察

本研究では、薬害 HIV 患者における疾患管理行動の特徴を明らかにするために、患者の告知年齢と当時の説明内容に着目した。HIV 感染を小児期に知らされた患者では、現在の疾患管理行動得点が有意に高かった。しかし、現在の疾患管理行動得点の高低を説明するのは、告知年齢や当時の説明内容ではなく、最近 5 年間の知識獲得機会の多寡であった。

疾患管理行動得点の得点差は 2 点弱とわずかであった

が、両告知群の分布を比較すると、成人期に告知された群では得点のばらつきが大きく、低得点群が2割存在していた。これは先行研究においては明らかにされておらず、本研究において貴重な知見が得られた。また両告知群が告知された時代背景を考えると、小児期告知群が告知された時期のほうが医学的な情報は乏しかったにもかかわらず、疾患管理行動得点は成人期告知群よりも高かったことが注目される。小児期告知群でHIV感染を告知された西暦年の平均である1990年は、大阪、東京でHIV薬害訴訟が起こった翌年<sup>9)</sup>である。同1990年に初の抗HIV薬であるAZTが登場し、1992年にはddIが旧厚生省(現厚労省)で承認された。同じ出生コホート内でも、成人期告知群がHIV感染を知らされた1994年は、続々と抗HIV薬が登場しはじめた抗HIV治療の黎明期と言える。

重回帰分析の結果からは、疾患管理行動得点には、告知時期や告知当時の説明内容よりも、現在の知識を更新することが重要であることが明らかになった。加えて、知識や情報を得る機会には両告知群間に有意な差がなかったことから、成人期告知群は、小児期告知群よりもさらに多くの情報獲得機会が必要であると考えられる。平良ら<sup>10)</sup>は小児期から疾患を持つ患者で知識不足や手技の不確立などがある場合には、その原因のアセスメントが重要であるとしている。本研究では自記式質問紙票により回答を得たため、実際は医療者から説明されているが、本人がそれと認識していない場合はとらえられていない。患者の認識のアセスメントについて今後はさらに、本研究では明らかにできなかった患者のポジティブな精神的側面も含め検討される必要がある。

以上のことから、薬害HIV患者の疾患管理行動には、患者が知識や情報を得る機会を増やすことが有効であり、成人期に告知された患者には、小児期に告知された患者よりも、より多くの知識や情報を得る機会が必要であることが示唆された。

## 謝辞

本研究は、基盤研究(A)課題番号18203028ならびに財団法人俱進会平成16年度一般助成の一環として行われた。

## 文 献

1) 高嶋能文, 三間屋純一: 我が国におけるHIV感染血

友病患者の現状と課題 小児病院におけるHIV感染血友病患者の診療上の問題点. 日本エイズ学会誌 10: 156-160, 2008.

- 2) 栗原 健: 抗HIV療法の実施状況と副作用調査に関する研究. (白阪琢磨編)厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 服薬アドヒアランスの向上・維持に関する研究—総合研究報告書一, 大阪, pp21-44, 2009.
- 3) 井上洋士: 医療への参加とセルフケア. (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, 有信堂高文社, pp60-69, 2000.
- 4) 井上洋士: 健康と医療. (井上洋士, 伊藤美樹子, 山崎喜比古編) 健康被害を生きる—薬害HIVサバイバーとその家族の20年—, 東京, 勁草書房, pp61, 2010.
- 5) Seki Y, Yamazaki Y, Inoue Y, Wakabayashi C, Seto S: How HIV infected haemophiliacs in Japan were informed of their HIV-positive status. AIDS Care 14: 651-664, 2002.
- 6) 財団法人エイズ予防財団: 血液凝固異常症全国調査平成22年度報告書. エイズ予防情報ネット; 2009 [cited 2012 Jan. 4]; Available from: [http://api-net.jfap.or.jp/library/alliedEnt/02/images/h22\\_research/h22\\_research](http://api-net.jfap.or.jp/library/alliedEnt/02/images/h22_research/h22_research).
- 7) Seki Y, Yamazaki Y, Mizota Y, Inoue Y: How families in Japan view the disclosure of terminal illness: A study of iatrogenic HIV infection. AIDS Care 21: 422-430, 2009.
- 8) Amico KR, Fisher WA, Cornman DH, Shuper PA, Redding CG, Konkle-Parker DJ, Barta W, Fisher JD: Visual analog scale of ART adherence: Association with 3-day self-report and adherence barriers. JAIDS 42: 455-459, 2006.
- 9) 蘭由岐子: 年表. (輸入血液製剤によるHIV感染問題調査研究委員会編) 輸入血液製剤によるHIV感染問題調査委員会 最終報告書「医師と患者のライフストーリー」第1分冊論考編, 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権, pp614-625, 2009.
- 10) 平良七恵, 林真由美: キャリーオーバーした人の成育看護 国立成育医療センターにおけるキャリーオーバー病棟の看護の実践と今後の課題. 小児看護 28: 1275-1280, 2005.

## Treatment Adherence Relative to HIV Infection Notification for HIV-Infected Individuals with Hemophilia

Kayoko OMURA<sup>1,2)</sup>, Mikiko ITO<sup>1)</sup>, Keiko IMAHUKU<sup>3)</sup>, Eri EGUCHI<sup>4)</sup>,  
Masami KUTSUMI<sup>5)</sup>, Yoji INOUE<sup>6)</sup> and Yoshihiko YAMAZAKI<sup>7)</sup>

<sup>1)</sup> Department of Total Health Promotion Science, Osaka University Graduate School of Medicine,

<sup>2)</sup> Research Fellow of the Japan Society for the Promotion of Science,

<sup>3)</sup> Ishikawa-Chuo Health and Welfare Center of Ishikawa Prefecture,

<sup>4)</sup> Department of Public Health, Osaka University Graduate School of Medicine,

<sup>5)</sup> Faculty of Nursing, Senri Kinran University,

<sup>6)</sup> The Open University of Japan,

<sup>7)</sup> Department of Social Welfare, Nihon Fukushi University

**Objective** : This study investigated the association between age and explanation when patients were informed of HIV infection and their current adherence to the treatment regimen.

**Methods** : We analyzed data from 229 HIV-infected hemophilia patients. Treatment adherence of HIV-infected hemophilia patients was compared with their age when informed of infection (< 16 y/o, younger ;  $\geq 16$  y/o, older). Regression analysis examined the effects of age when informed of HIV infection and the explanation offered on current adherence to the treatment regimen.

**Results** : The average adherence score of the younger group was significantly higher than that of the older group in the same birth cohort. Regression analysis of the age at which patients were informed and the explanation then did not significantly predict current adherence to the treatment regimen ( $\beta = -0.01$ ,  $p = 0.91$ , and  $\beta = 0.06$ ,  $p = 0.33$ , respectively). The current explanation significantly predicted their regimen adherence ( $\beta = 0.34$ ,  $p < 0.01$ ). The current opportunities to get information for the older group are not significantly different from those of the younger group.

**Conclusion** : Results suggest that adherence by HIV-infected hemophilia patients to a treatment regimen was improved by increased disease knowledge and related information. Patients of the older group might need more information than those of the younger group.

**Key words** : iatrogenic, informed consent/assent, self-care