

## 研究発表

## 1) 原著論文による発表

Omura K, Eguchi E, Imahuku K, Kutsumi M, Ito M, Inoue Y, Yamazaki Y: The effect of peer support groups on self-care for hemophilic patients with HIV in Japan. *Haemophilia* 19(6): 876-881, 2013

井上洋士、戸ヶ里泰典、細川陸也、阿部桜子、吉澤繁行、若林チヒロ、大木幸子、板垣貴志、高久陽介、矢島嵩: HIV 陽性者をめぐる今日的課題 HIV Futures Japan プロジェクトでの検討プロセスを踏まえて、日本エイズ学会誌 15(2): 85-90, 2013

## 2) 口頭発表

井上洋士、戸ヶ里泰典、阿部桜子、若林チヒロ、板垣貴志: HIV 陽性者のヘルスリテラシー向上のためのポータルサイト開設—その狙い・作成経緯とコンテンツ。第 39 回日本保健医療社会学会大会、朝霞、2013 年 5 月

井上洋士、矢島嵩、高久陽介、桜井啓介、高山智子: 某都会地域における HIV 陽性者ピアサポート形成プロセスに関する調査研究 第 54 回日本社会医学会総会、八王子、2013 年 7 月

井上洋士、若林チヒロ、矢島嵩、戸ヶ里泰典、板垣貴志、細川陸也、大木幸子: HIV Futures Japan プロジェクトによる「HIV 陽性者のためのウェブ調査」: 基本設計と特徴。第 72 回日本公衆衛生学会総会、津、2013 年 10 月

矢島嵩、井上洋士、板垣貴志、戸ヶ里泰典、細川陸也、大木幸子、若林チヒロ: HIV 陽性者のための総合情報サイトの作成プロセス及びリンクしたリソースの内容分析。第 72 回日本公衆衛生学会総会、津、2013 年 10 月

板垣貴志、矢島嵩、井上洋士、戸ヶ里泰典、細川陸也、大木幸子、若林チヒロ: HIV 陽性者のための総合情報サイト構築におけるシステム面の工

夫とアクセス解析。第 72 回日本公衆衛生学会総会、津、2013 年 10 月

井上洋士、戸ヶ里泰典、高久陽介、矢島嵩、板垣貴志、阿部桜子、細川陸也、吉澤繁行、大木幸子、若林チヒロ: HIV Futures Japan プロジェクトにおける「HIV 陽性者のためのウェブ調査」の基本設計。第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2013 年 11 月

板垣貴志、井上洋士、戸ヶ里泰典、高久陽介、矢島嵩、阿部桜子、細川陸也、吉澤繁行、大木幸子、若林チヒロ: HIV Futures Japan プロジェクトの「HIV 陽性者のためのウェブ調査」におけるウェブ上の工夫。第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2013 年 11 月

高久陽介、井上洋士、矢島嵩、戸ヶ里泰典、板垣貴志、細川陸也、阿部桜子、吉澤繁行、若林チヒロ、大木幸子: 「Futures Japan」HIV 陽性者を対象とした調査における当事者参画の意義と効果に関する考察。第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2013 年 11 月

富澤由子、井上洋士: 薬物依存を抱えるアディクトの人生線及びその推移に関連する体験についての研究。第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2013 年 11 月

矢島嵩、井上洋士、高久陽介、板垣貴志、桜井啓介、戸ヶ里泰典、細川陸也、阿部桜子、吉澤繁行、大木幸子、若林チヒロ: 「Futures Japan〜HIV 陽性者のための総合情報サイト〜」—作成の経緯・内容分析—。第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2013 年 11 月

井上洋士: HIV 陽性者の声の「みえる化」と「チカラ化」をめざす HIV Futures Japan プロジェクト。第 27 回日本エイズ学会学術集会・総会、熊本、2013 年 11 月

井上洋士、富澤由子: 薬物依存を抱えるアディ

クトの人生線及びその推移に関連する体験についての研究。第 19 回 HIV/AIDS 看護学会研究会・総会、東京、2014 年 2 月

有馬美奈、井上洋士、村上未知子、大野稔子、岡野江美：「HIV 陽性者のセクシュアルヘルス支援のための研修会」2013 年度活動報告。第 19 回 HIV/AIDS 看護学会研究会・総会、東京、2014 年 2 月

## 14

## 心理専門カウンセラーおよびピアカウンセラーの介入に関する研究

研究分担者：藤原 良次（特定非営利活動法人りょうちゃんず）

研究協力者：早坂 典生（特定非営利活動法人りょうちゃんず）

橋本 謙（愛知県・岐阜県 スクールカウンセラー）

山田 富秋（松山大学 人文学部 社会学科）

種田 博之（産業医科大学 医学部 人間関係論）

佐々木亮太（特定非営利活動法人りょうちゃんず）

藤原 都（特定非営利活動法人りょうちゃんず）

## 研究要旨

これまでの HIV 感染治療の特徴のひとつに心理専門カウンセラーによるカウンセリングがある。様々なニーズがあるが、感染から 25 年以上経過した血友病 HIV 感染患者は、本来の HIV 感染症の悪化に加え、肝機能障害や腎機能障害等の次々と起こる体調悪化、長期服薬による服薬疲れ、副作用による鬱症状等、カウンセラーの関わる部分は大きいと言える。

しかし、薬害 HIV 感染被害者のカウンセリングに対する理解不足や、HIV カウンセリングが死の受け入れを果たした事実へのネガティブなイメージなどから、カウンセリングを受けていない血友病 HIV 感染患者が相当数いると思われる。また、医師がカウンセリングを提案し患者が同意する医療現場に加えて、カウンセリングに対する心理カウンセラー側からの積極的なアピールのなさ、カウンセラーの社会的身分保障の問題、診療スタッフ内の位置づけの低さ等も、カウンセリングの阻害要因と考えられる。そのため、ピアカウンセリングとして、当事者が当事者の問題の解決を手助けする自助サポートが確立したとも言える。

そこで当研究グループでは、血友病 HIV 感染患者の現状を把握することで、血友病 HIV 感染者の原状回復に役立つカウンセリング、さらにすべての HIV 感染者の支援に役立つカウンセリングの在り方を提言する。

## 研究目的

- 1) これまでの血友病 HIV 感染患者の現状を分析し、心理カウンセリングおよびピアカウンセリングの役割を明確化する。
- 2) 包括的チーム医療の在り方とその中での心理カウンセリングの位置づけを明確化する。
- 3) 血友病 HIV 感染患者に対する心理専門カウンセリングおよびピアカウンセリングの適切な介入時期や方法を明確にする。

## 研究方法

- 1) 血友病 HIV 感染患者インタビュー調査の実施  
血友病 HIV 感染患者に対するインタビュー調査を行い、現状を把握する。
- 2) 2 年目は、エリアごとに 8 例のインタビューを行い、それぞれの概要をテーマに添って分析した。

## (倫理面への配慮)

国立病院機構大阪医療センターの倫理委員会に相当する受託研究審査委員会の承認を受けた。(承認番号 13002)

この承認に基づき、調査対象者に対して、研究協力の任意性と撤回の自由、研究目的、研究期間、調査方法、個人情報保護の保護、調査結果の公表、費用負担に関する事項、説明文書の内容に関する問い合わせ先について、書面を持って説明し、同意書を取得の上、インタビューを実施した。

- 3) エイズカウンセリングに関する資料の分析  
第 2 回～第 3 回エイズカウンセラー養成研修事業報告（1990・1991・財団法人エイズ予防財団）の資料を分析することで歴史的経緯を明らかにする。
- 4) ピアカウンセリング研修会を実施

今年度は研修会を実施せず、2013年12月7日に行われた「レッドリボンキャンペーン in 広島」でのピアカウンセラーのプレカウンセリング及びポストカウンセリングの評価を行った。

#### 5) 行動変容支援プログラムの実践

電話相談の相談内容からニーズを掘りおこす。

### 研究結果

#### I. 血友病 HIV 感染患者インタビュー調査の実施

今年度は、全国から8名の血友病 HIV 感染患者を選出し、ライフストーリーインタビューの結果から、血友病エピソード、HIV 感染告知、薬害 HIV 訴訟、ピアグループとの関係、血友病患者会との関係、チーム医療（カウンセリング）との関係、支え（影響）を受けた人、恋愛・結婚・家族との関係、現状と将来等について分析・検討を行った。

#### ◆ケース1：A氏 1964年生まれ 東北地方

これまでに心理カウンセリングを受けていない事例である。

##### ・血友病に関するエピソード

血友病は生後6か月でハイハイができるようになったときに出血し、母親の弟が血友病だったので東北大学でわかった。血友病を自覚したのが小学校に入る前であった。

親元を離れて、小1から9年間養護学校で過ごした。家が恋しくてしょうがなかったが、今の自分の関節の状態を考えれば、普通の学校より養護学校に入ってよかったと思っている。

普通の学校に行っていたら相当出血しちゃうだろうし。

##### ・HIV 感染告知

当時の大学病院では、告知をしない方針であったが、21～2歳のときに当時の主治医の下にいた医師から「A君なら大丈夫だろうと思うけど」と告知された。頭が真っ白になり、すぐに家には帰れなかった。感染症の知識もなかった。また、自分一人が感染しているのかと思い、誰にも話せなかった。

いやあ、あの時にはね、あの～直接うちには帰れなくて、どうしようかなって感じ…。そうそう、青春映画じゃないけど、海に立ち寄

っていきましたよ。そのまんまうちに帰っても、親に合わせる顔がないっていうか、どうあれしよかっていう、対応しよかっていう、でほら感染症の知識が全然わかんないじゃないですか？でも、その頃ってそれなりのニュースになっていたし…。そして結局、みんながなっているって思わないから、あの頃って、何千人に一人の確率だみたいな話で言われていたから、えっ、もしかして、その中の俺一人じゃみたいなの、じゃ誰もいないじゃん、まさかね、ほとんどのあれが感染していると思わないから、だから、まわりの人にも言えないじゃないですか。そうかあ～て…。

##### ・友の会の会長に話して支えてもらった。

誰にも話ができず、言えるのは友の会の会長ひとりだけだった。告知後は行き場がなく、実家も離れ、会長の家に入り浸った。

##### ・薬害 HIV 訴訟

病気自体がだんだんとみんな悪くなった時期に、裁判の話しが出てきた。やりたいことが見えなくなって、先が見えない状態の中で、とにかく裁判で戦うしかなかった。

訴訟を通じて、仲間の存在が見え、ひとりぼっちじゃないというのが軽減された。同時に自分のやりたいことは山ほどあり、もっと世の中もみたいとの焦りが自覚できた。

##### ・ピアグループとの関係

一般社会の中には病気が関係ない。必要であれば、自分には「りょうちゃんず」やみんなにアクセスできる環境にあることは自分にとって財産になっている。

##### ・チーム医療（カウンセリング）との関係

東北の医療体制は和解がスタートラインだった。自分もそれまでの仕事を辞めて仙台に出てきた。

本当は、療養所時代の主治医を院長にして、その病院をブロック拠点病院にしたかったが、トータルで考えて仙台医療センターしかないという選択をした。しかし、医療センター自体は、とりあえず普通に HIV の診療ができるというレベルだった。現在も、患者に興味を持って欲しいという思いもある。

退官した従来からの主治医に現在もかかり、コーディネーターナースや臨床心理士によるカウン

セリングは受けていない。

・恋愛・結婚・家族との関係

(結婚は)しないっすね。縁側の友でいいんで。

よっぽど理解あるっていうそういう人だったら別かもしれないですけど…。う～ん、たぶん。

・現状と将来

不動産業はひとりでもできるが、将来は自分がオーナーになって、自分が入れるようなグループホームを作ってみたい。

それは、今やって。人はというか特別にどうのこうのはないけど、金を儲けたら、日銭稼ぐようなやつ、なにかします。余計ことはしないで。不動産は、それこそ、ここは一人でもあれなんで余計な経費をかけないで、やってもいいかなと思って。まあ、ひと花というか、一緒にしますよ、それは…。だからグループホームみたいなのに賛同してくれて、本当は出資制にして権利を持ってもらって、やるのがよいか。あんまり補助とかもらうと自由が利かなくなったりして、う～ん。

◆ケース2：B氏 1965年 48歳 九州地方

・血友病に関するエピソード

1歳のとき大学病院で血友病の診断を受け、5～6歳までしか生きられないと言われた。小4のときに入院してそこで自分が血友病だということを知らされた。

子供の時は運動したら痛くなることが、親からは体質と言われていた。血友病を理解した後は、親からは血友病を他人に言うなと言われていた。

小6のときに予防投与を開始し、中2で濃縮製剤を使用した。高2のときに開始した自己注射は自分の中でのエポックメイキングになった。

・HIV 感染告知

大学生の時、親と主治医が告知を画策して、精神科に連れて行かれことがあった。授業に出ないことなどで、精神的におかしいと言われ、カウンセリングを拒否していた。

自分が元気だったため、騒がれているエイズは何だろうという思いがあったが、自分から確かめようとしなかった。30歳のときに子供の時の主治医に告知され、やっぱり(感染していたのか)と思った。親は知っていたが、親から知らされな

ったことで大ゲンカをした。

・支え(影響)を受けた人

地元で医療講演会に参加したときに、終了後の懇談会で弁護士を紹介され、支援者や弁護士の前で初めてたまっていたものを話した。弁護士や支援者の前で話すことが自分にとってのカウンセリングになった。

・薬害 HIV 訴訟

訴訟参加を勧められ、情報を得るために参加した。このときは、製薬会社や国に責任を認めさせるといった原告に近い感覚はなかった。

・血友病患者会との関係

現在、血友病患者会の会長をしており、血友病への思い入れも強い。

・恋愛・結婚・家族との関係

血友病と HIV 感染後は、女性関係は避けていた。めんどくさかったのかもしれない。

・チーム医療(カウンセリング)との関係

急性肝炎で入院した時に、肝炎の治療に並行して、左足の血腫の治療を受けようとしたが、組織検査から院内感染し、敗血症で足を切断するしかなかった。

病院は、元気な自分がこれからどうしていけばいいのか、病気の進行具合やあと何年生きられるかを知る場所だった。

感染告知の際の医師と親との対応の失敗から、カウンセリングに対して否定的な感情を持っていたが、今通院している病院のカウンセラーには自然といろんなことを話すようになった。相手に自分のことを話すことで自分の考えが整理されることがわかるようになった。

ブロック拠点病院がエイズ、血友病、妊娠のことなど適切な情報提供と真摯な対応で指導してくれたことで、妻も安心している。

◆ケース3：C氏 1965年 48歳 東海地方

・血友病に関するエピソード

3歳上の兄が血友病だったので、生後間もなく自分が血友病だとわかった。少年時代は、大きな出血をして入退院を繰り返していたが、親からは体質と言われ、不満も言わずに受け止めていた。周囲には病名は伝えていないが、友人は支えてく

れた。血友病を引け目と感じたことはなかった。治療薬はAHGだった。昭和52年から濃縮製剤との併用になった。

もしかしたら、(製剤が)スパッと切り替わったかもしれない、記憶がちよつとない。

#### ・ HIV 感染告知

高校に入ってから、無断でHIV検査が行われていたようだ。その医師は、積極的に結果を知らせるほうではなかった。

高校卒業後に家業を継ぐために地元を離れ専門学校に進学した。そこでその地域の血友病の仲間と出会った。HIVが話題となり、資料収集や文献翻訳の手伝いをしていた。感染の心配を周囲には話さなかったが、血液製剤の使用量から自分も感染しているだろうと思った。

21歳のときに地元に戻り、小柴胡湯を飲みなさいと言われた。24歳のときに白黒はつきりしましょうということでHIV感染告知を受けた。

#### ・ 恋愛・結婚について

自分は、うつす人になるから、その血は俺でおしまいと考えた。しかし、ある女性と出会い、彼女を好きになり、HIV感染を伝え、結婚まで考えた。これからどうやって生活していくんだと詰め寄る自分の親を説得できず、結婚には至らなかった。

#### ・ 薬害 HIV 訴訟

自分は裁判活動には参加していなかったから、当初は訴訟をするつもりがなかった。地元の先輩から、和解が終わっても一人でも多くの被害者が名乗りを上げることが必要と論され裁判に参加した。

被害者とは思われなくなかったし、自分でも被害者意識はなかったが、当時の医療レベルでは、発症したらすぐに死ぬしかないと思っていた。

和解後は地元で開催された遺族会に参加していた。ある遺族のお母さんとは、彼女の亡くなった息子さんと知り合いだったので、個別に会って思い出話しをしたことがある。

#### ・ チーム医療 (カウンセリング) との関係

30代の頃カウンセリングを受けたことがある。外で話せないことも話せた。カウンセラーは病気の専門的知識を持っていた。普通の人が意外と思

い驚くようなこともわかってもらえた。その後はだんだん世間話になって来て、もういいかと止めた。今のところカウンセリングを受ける気がない。

現在は地元の病院に通院しており、その病院は拠点病院ではない。

#### ◆ ケース 4 : D 氏 1952 年 52 歳 近畿地方

##### ・ 血友病に関するエピソード

幼稚園のときに、足を腫らして痛かったときに血友病だと自覚した。

週1回のペースで両ひざに出血を繰り返し、中3のときは、3日しか学校に行けなかった。そのため高校進学をあきらめた。

当時から、血友病の専門医のいる医科大病院に通院していた。その病院で血友病の友人がたくさんできた。

##### ・ 血友病主治医との関係・ HIV 感染告知

やんちゃな子供だった。父親から喧嘩禁止と言われていて、学校などで嫌がらせを受けた時に、反撃できないのが悔しくて泣いた事に対して、自分を守るための戦いは、喧嘩ではないので、泣いていないで戦えば良いと言ってくれた。

22歳の時に兄と一緒に通院していた近所の病院からD氏だけ医科大病院への転院を勧められ、そこで感染告知を受けた。

HIVの注意事項や性感染のリスクを言われ、HIVに感染したことを言われたが、生活を変えようとは思わなかった。薬も何の対処方法もなく、実際に不具合もなかったため、絶望感はなかった。HIV問題が騒がれだす以前の時期で「あつ、そう」という感だった。

87年に「エイズ・パニック」が置き、別の主治医に「結婚を考えている」と相談したところ、HIV感染を再度告げられた。その主治医が言うには、『前の主治医が告知しているはずだ』と・・・結婚を考えていた時期であったため、HIV感染に対して実感としてショックを受けた。一方で当時すでに結婚し子供がいた血友病の兄が感染していないことを知り、自分でよかったとほっとした。

この病院では積極的に告知をしない方針であったが、当時の主治医に告知した方がいいんじゃないですかと聞いたら「うちに来るのはまだ子ども

やから、小児科にくる大人の患者さんには、なるだけ言うようにしているけど、訊いてくれへん子もいてな、そういうことを話しようかなという雰囲気になったら、『じゃあ、さいなら』って帰る人等対応に苦心していると答えた。

D氏は、主治医との信頼関係について、訊きたいことに答えてもらえることをあげている。D氏の聞きたいことを主治医が、すべて答えてくれたので、疑う余地はなかった。

その病院の内部事情があるが、患者に対して感染告知をしなかったのは、告知をすれば他科受診の際に診療拒否がおこりかねないというのが理由だと本人は思っている。

感染の有無を聞いたほうが、ホッとするようね、他科のみんなや親は、感染症患者の対応をするのは同じと思うんやけどね。だから、執拗に聞きたがる理由は別にあって、HIV感染が分かれば、理由を何か考えだして診療拒否を考えていると私も思った。そこまで、そやから、あの、もっと言えば、当時の主治医も今の主治医も言い訳をしたくないんやと思う。自分が思う最善の方策をとって、患者のためになると思ったことをやって、で、あとで自己弁護したくないとかたちが、今の何にも言わないということになってるんかなあ。と本人は考えている。

血友病患者会の代表をしており、積極的に治験薬をトライしている。

#### ・薬害への思い

濃縮製剤は、自分の生活水準を上げたものとして評価している。毒がついてまわったのは不幸といえど不幸であるが、予測できたといえど、できたし、当初の予測は1%程度の発症率で、感染しても発症しない方が多いとの予測だったので、自分は濃縮製剤を使う選択をした。後に成って発症率に大幅な違いがあり大問題と成った。発症率が高いのではと考えられ始めた時に、直ぐ対応出来なかった。国産血漿に原料を限定できれば、感染者数は半分に出たかも知れない事を後悔している。

血友病の仲間たちにはHIV感染は聞かれたら伝える。

#### ・結婚・恋愛・家族との関係

現在は専業主夫。感染して早く休めたから、同

世代の血友病患者より元気と語る。子供もいる。

結婚することは家庭を築くことと思っており、家庭を築くことは子孫を残すことを思っていた。感染告知を受けて黙ったまま別れを妻に告げたが、しつこく問いただされ、感染していることを告げた。しかし、妻は「別れたあとにどうなるかわからないし、後悔したくないから」と言って結婚してくれた。今の生活が有るのは妻がいるからで感謝している。

HIV陽性者になってよかったと思っている。感染がわからず神頼みをしたときに、兄弟のどちらかが感染するなら、すでに子供がいた兄ではなく俺の方にしてくれと頼んだから。

#### ◆ケース5：E氏 1978年 35歳 関東地方

##### ・血友病に関するエピソード

おじも血友病であったので、生まれてすぐ青たんができ、東京医科歯科大学で調べたところ血友病だと診断された。自分が血友病だと知ったのは小学校に上がる前である。

血友病に関する自覚的なことは、この身体しか知らないもので、もどかしさもなく、当たり前のものでして受け止めていた。足が悪いことやよく休むことは周囲の理解を得ていた。丸1週間続けて学校へ通えたことはなかった。

##### ・HIV感染告知

感染事実を知る前に、薬害が騒がれた時に、両親は自分がHIV感染していると騒がれると思って、引っ越しをした。

中学生の時におじをHIVで亡くし、自分も大丈夫かなあと思いつつ、高1のときに母親から感染事実を告げられた。当時通っていた病院では結果を教えてくれなかったので、当時有名であった都内の病院での検査でHIV感染がわかった。

死ぬんだと思い荒れたが、体調が悪くてグレきれず、ひとりしているとHIVのことを考えてしまうので、何か取りあえずやることを作らないとダメだと思った。

親に心配をかけたくないという思いがあったが、そのことは誰にも話せなかった。

学校では、一度にいろんなことをやって折り合いをつけたが、家には居づらかった。

放送部と、合唱部と、地学部と、文学部と、演劇部と、そんなもんですね。あと合唱祭実行委員とか文化祭実行委員とか、けっこう祭り系が大好きで、中学校の時生徒会長をやって、ずっとそういうイベントをやるのがすごい大好きで、なので高校でもけっこうそれで、なんかずれるというよりは、そっちでこう夜遅くまでいろいろみんなとなんかやったりとか、で家帰ってくるとけっこう病気のこと考えちゃってけっこう辛いので、遅くまでみんなと一緒にいるようにして、なるべく家にいる時間を少なくするというか、そんなふうにしてましたね。

#### ・大学に際して

大学受験をあきらめかけ、浪人する話を父親にしたところ、「やってもいないうちから浪人するってなんだ、ばかいうな」と言われ、発奮して大学に受かった。

#### ・支え（影響）を受けた人

限界がきて友人に初めて HIV を告白した。差別・偏見が怖かったが、「何でもっと早く言わなかったんだ」と怒られたことが、支えになった。ひとりで抱えきれないところまでできていたが、言っても大丈夫と思えるようになった。

大学の時は、どうせ・・・というも考えがあったときに、先輩から「いつも病気のことをいうけど、お前は何がしたいんだ」「お前の夢を語れ」と言われたときに、もう 1 回やってみようと思うようになった。

サークル活動を積極的に取り組み、多くの人に HIV 感染を伝えられるようになった。入院時には多くの人がお見舞いに来てくれた。

#### ・現在の体調

中学までは、都内拠点病院に行き、その後東大系の病院に行き、大学生になってから ACC に通って、現在に至っている。

抗 HIV 薬は薬剤耐性により、2000 年は飲める抗 HIV 薬がなく、CD4 が 200 を超えたことはない。現在は、新しい薬が効いて CD4 が 300 を超えている。

CD4 が 1 ケタまで行ったことがあり、1 年生存の保証ができないと言われたときに、自分を支えてくれたという意味で、宗教の信仰の力が大きかった。

#### ・薬害 HIV 訴訟

薬害訴訟は、両親が始めた。自分にとっては遠い世界の話だった。1 回も裁判所に行ったことはなかった。被害者意識や加害者を責める気持ちはなかった。

#### ・恋愛・結婚との関係

女性とは、HIV 感染を告白してつきあったことがある。コンドームをしっかりと使い、感染させないためには伝えなければいけないと思っている。自分のことは知ってほしい。好きなことも嫌いなことも HIV も並列と思っている。

#### ・ピアグループとの関係

病院やはばたき福祉事業団には、心理的相談はしていないが、はばたき福祉事業団は、医療を守っていく重要な組織である。

#### ・血友病 HIV 感染患者としての思い

血友病団体に関わったことがなく、入院時に隣のベッドの人が MSM であり、友だちになった。自分を被害者というのはあまり好きじゃなかった。誰かを責めるより、この状況を何とかする方法を考えようという方が強かった。

被害者のままでいることは、自分で不幸を作りだしてしまうという気持ちがあつて、もっと楽しく生きるとか、病気があつても幸せに生きられる方向を進んでいきたいと考えている。影響を受けたのは、信仰と坂口安吾と先輩たちが大きい。

両親や友人や先輩も含めて、何か言うとすれば「ありがとう」ってことしかない。

#### ◆ケース 6 : F 氏 1970 年 43 歳 中国地方

##### ・血友病に関するエピソード

生まれて半年でお尻にアザができ、県立病院で血友病と診断された。小学校は 3 分の 1 を休んだが、当たり前で育てられたので、不自由した記憶はない。中学校は 3 年間療養所に入院して、養護学校に通っていた。そのときは濃縮製剤をうっていた。

##### ・HIV 感染告知

高 1 のとき、告知を受けるが、やっぱりなあと受け止めた。それ以前にいた療養所ではっきりではないが、何%の確率であると言われていた。

両親はショックを受けたようだが、本人はそう



でもなかった。生活の仕方、とくに感染させない方法を教えられ、それが難しいとは思わなかった。

#### ・薬害 HIV 訴訟

訴訟は親が提訴し本人はサインをただけだった。お金で済まされても、ふざけるなど感じた。元には戻らない。しかし、感染させられたという怒りはあまりなく、受け入れるしかなかった。周囲に相談しなかった。普通に生活を続けていた。

#### ・恋愛・結婚・友人との関係

高校生のときは、女性とは HIV をうつすかもしれないと思ひ付き合えなかった。

入院中に好きになった看護婦さんに告白して振られたことがある。

遠距離の人と半年交際し、教えられたとおりの予防をして性行為も行えた。その人への HIV 感染の告白は、一か八かの賭けであった。その後、近くの別の女性と付き合ったが、HIV 感染のことは話せなかったし、性行為もできなかった。そのときの葛藤は、誰にも話していない。

高校までの友人には、HIV のことだけでなく、血友病のことも言っていない。今付き合いのある人たちにも血友病も言っていない。仕事の関係上、地元の地方都市ではすぐ広まってしまう。

#### ・チーム医療（カウンセリング）との関係

カウンセリングを受けてみないかと言われた経験があるが、受けていない。

将来的には、医師だけでなく看護師、カウンセラー、MSW に申し訳ないと思うが、困ったら相談を頼むと思っている。

#### ・ピアグループとの関係

血友病友の会には参加していない。仕事の都合もあると思うが、調整してまで参加していない。

「りょうちゃんず」等の支援団体には、今は相談したいことはない。しかし、将来的に歩けなくなったり、動けなくなったり、困ったときには頼みたいと思っている。

#### ・現状と将来

人生設計はない。それが HIV のせいかどうかはわからない。そういう性格かもしれない。

### ◆ケース 7 : G 氏 1971 年 42 歳 東北地方

#### ・血友病に関するエピソード

個人病院で出産したが、県立病院に搬送され血友病診断を受けたようであるが、詳しくはわからない。これについて家族と話したこともない。

病院へは、がまんして、がまんして、がまんしきれなくなってから行った。

当時は、AHG の点滴を打っていたようであるが、70 年代後半に濃縮製剤に切り替わったと思うが、全然よくわからない。小 6 のときに母親が注射をしたのを覚えている。

何事にもいかに普通の人でいるかを心がけてやってきた。

#### ・家族との関係

病院へは母親が同行し、父親からは学校を休むとか、勉強が遅れるとか、入院するとお金がかかるとか嫌な顔をされた。そのせいで父親とは合わず、自己注射も父親がいないときや就寝後にうっていた。

両親、きょうだいとは HIV の話題はしない。

#### ・友人との関係

周囲に HIV 感染は伝えていない。一緒にドライブやキャンプに行く友人には、足が悪いことや障害があるということのみで、血友病の病名も伝えていない。

#### ・HIV 感染告知

21 歳のときに感染告知を受けた。別に何とも思わなかった。やっぱり（感染していた）なあというか、そうなんだという感じであった。砕け落ちる感じはなかった。血友病イコール HIV だった。

ランドセルの中に血友病があり、C 型肝炎があり、それに HIV が加わっただけと感じている。

CD4 が 17 まで低下したことがあるが、体調が悪くならず、悲壮感もなかった。

#### ・薬害 HIV 訴訟

訴訟の参加は、自分からやろうというとかやらないという話しではなく、病院の先生から紹介を受けた弁護士の方のところに行って始めた。全部任せていたので、何がどう起こっているのか、わからなかった。やるもんだと思っていた。和解以降に参加した。感染させられたという怒りはなかった。

#### ・血友病患者会との関係

地元には血友病の患者会があったが、HIV 感染

と非感染により分かれた。支援者を中心に原告の親睦団体が発足し、そこでは話しができています。

HIV 感染した血友病の友人がおり、訴訟、親睦会には、一緒に行っている。しかし、就労に関しては、意見が食い違っている。

・チーム医療（カウンセリング）との関係

体調面の相談は医師に対して行っている。薬は薬剤師に相談できる。それ以外に病院で話をしようとするのではない。カウンセリングは受けていない。

訴訟の際、お世話になった血友病 HIV 患者の先輩が、ある拠点病院で不当な目に会い、医療体制への不満がある。

・現状と将来（就労問題）

現在、HIV 感染を告白して就職活動をしている。しかし、通院や体調不良の心配、業務内容の制限により、就職できていない。HIV 感染より血友病の方が問題になっていると感じている。友人の紹介も、休むことやいつ動けなくなるかわからないから頼めない。就労も公共施設以外に相談相手がいない。

以前は印刷業で働いていたが、その業界に戻ることも難しい。

◆ケース 8：H 氏 1953 年 60 歳 北陸地方

・血友病に関するエピソード

血友病は生まれて半年後に地元大学病院で診断された。その大学病院では血友病の専門医はいなかった。当初は紫斑病と言われた。

小学生のとき体育が見学、掃除の免除など、周囲からうらやましがられたことがあったが、いじめや差別はなかった。逆に遊んでいて出血させないように気をつけてくれていた。

小学校に入る前に事故で命が危ないと言われたことがあった。親が自分の血を輸血してくださいと懇願して一命をとりとめた。

地元血友病専門医がいなかったため、夏休みになると親が血友病の専門医がいる東京の大学病院に連れて行き、入院して血友病の勉強をした。

中学生のとき、股関節に大きな出血をしたときには、血友病専門医のいる近畿の大学病院に入院した。

濃縮製剤が発売されてすぐ使用した。最初に使った時によく効いたという記憶はない。すでに成長期が終わり、効果は実感しなかった。全血輸血の時代が長く、親や兄弟から輸血してもらっていた。血液製剤ができて長期旅行ができるようになったというメリットはあるが、良く効いたという経験はない。自己注射は 30 歳のときに保険適用された。

・HIV 感染告知

日本で抗体キットが入ってすぐに検査を受け、自分は陽性であったが、妻と子供は陰性であった。日常生活で注意すべきことは家族にも伝えた。

血友病で「5 歳までしか生きられない」「20 歳までしか生きられない」と言われた時代を経験し、自分で製剤を打ち、こんな時代まで生きられると思っていなかったため、HIV 感染がわかって、医師を恨んだりというのはなかった。

死に対する恐怖は子供の頃からあり、HIV に感染してもしなくても、死はいつも自分の身近にあると思っていた。

・薬害 HIV 訴訟

地元の病院から紹介され訴訟に参加した。

・支え（影響）を受けた人

近畿の病院で入院中に知り合った血友病患者仲間とキャンプやツーリングなどで遊んだりした。

・ピアグループとの関係

患者会のボランティアや支援団体のメンバーに HIV 感染を伝えている。

他の周囲には C 型肝炎を知らせ、血液の扱いに注意することは伝えている。

・チーム医療（カウンセリング）との関係

カウンセリングは一度も受けた経験がなく、受けたいとも思わない。現在の地元ブロック拠点病院のカウンセラーは、HIV の専門ではない。カウンセリングは敷居が高いので、日常的な話しかから入っていける雰囲気になっていない。他の患者は、看護師や MSW への相談の方が多いと思う。薬のことは薬剤師が個室で説明してくれる。

長期入院を通じて知り合った血友病の友人たちと緊密な関係を構築し維持することに成功できた。

## まとめ

- ・血友病の仲間や血友病のきょうだい、大学の先輩、弁護士や支援者に HIV 感染を話したところ、その対応の仕方であられたという語りがあった。一方で、誰かに話したということが語られない例も 3 例見られた。
- ・宗教で救われたという事例が 1 例あった。
- ・HIV 感染の告知について今回のケース全体を比較すると、ほとんどの例においては、医療機関に正式に告知される以前に、自分もかなりの確率で感染しているかもしれないと思っていたことが明らかになった。また感染告知後については、感染を知らされた患者の不安に寄り添うような医療者側からのフォローは、ほとんど語られていなかった。ただし、1 例については医療者側にいつでも詳しく聞けるといった、医療者側との信頼関係が語られた。
- ・原疾患である血友病により、親元から離れ療養所生活をしたり、父親から叱られたりした語りもあるが、父親が病院に連れていってくれたり、高額な医療費を払ってくれたり、受験ときに親からの一言で発奮できたという語りがあった。
- ・恋愛相手には、自分のすべてを伝えて付き合いたいと願っていたが、伝えにくい相手には、伝えなまま恋愛にはいたっていない語りがあった。
- ・訴訟について強い思い入れを語った例が 2 例あった。その他の人たちからは、裁判について積極的に語られていない。その理由は、親が提訴した、訴訟に意味を見いだせなかった、和解後に訴訟に関わり参加したための出遅れ感など、様々な要因が語られた。
- ・「りょうちゃんず」やはばたき福祉事業団との関係は、今は積極的ではないものの、肝心なときには利用したいとの語りがあった。
- ・自身の通っているチーム医療への不満や他の血友病 HIV 感染患者が通っている病院の不適切な対応に怒りを覚えていた例もあった。
- ・将来の夢や周囲の人への感謝の気持ちを語った。
- ・チーム医療の中で医師との信頼関係は語られているが、その他の職種については、積極的に利用している語りは見られなかった。今回のテーマである心理カウンセリングを受けているかどうかにつ

いては、1 例のみが受けている。その 1 例については、カウンセリングを受けることによって、自分自身が整理されるというメリットが語られた。

(付記) 当該患者が通っているブロック拠点病院では、すべての HIV 患者がカウンセリングを受けるようなプログラムが構築されている。

## 考察

- ・この研究では、和解後のチーム医療が確立された現在でも、心理カウンセリングを受けていない例が多く見られた。しかし、それらの例が心理的な課題を持っていなかったわけではない。自分なりの方法で、乗り切ろうと努力した形跡がある。そのパターンは、
  - ① 周囲の人の支援を求めたり、支援をしてもらう組織に入ったり作ったりしながら、自分を維持する体制づくりに励む例
  - ② なるべく活動範囲を狭くし、人とのかかわりを最小限度にとどめ、自分の存在を目立たないように仕向けて行く例
 の二つに分類することが出来ると思われる。その努力の中で、不安や動揺・迷いなど心理的な揺れが起こっていることは、聞き取りの中で明白になっている。
- ・制度的なカウンセリングにかかる機会がなくても、長い入院生活で同病者と友人関係を築いたり、患者会との緊密な連携を維持したりすることで、情報提供や心理的サポートにアクセスできる例も見られた。つまり人間関係を構築する社会関係資本（ソーシャル・キャピタル）の有無が重要であることもわかった。

## II. エイズカウンセリングに関する資料の分析

◆第 2 回（平成 2 年度）エイズカウンセラー養成研修事業報告（1990・財団法人エイズ予防財団）の分析

日時：平成 3 年 1 月 28 日～30 日

場所：滋賀県近江舞子「琵琶レイクホテル」

主催：（財）エイズ予防財団

参加：指導者・指導員 13 名、（医師 3 名、大学 1 名、心理職 8 名、看護師 1 名）

研修参加者 46 名（医師 3 名、心理職 11 名、看護

師 32 名)	9:40 話題提供 山形操六 ((財) エイズ予防財
プログラム	団専務理事)
1 月 28 日 (月) (初日)	10:30 総括討議 司会 樋口和彦(同志社大学神
13:00 受付	学部教授)
14:00 開会 司会 今村 寛 ((財) エイズ予防	11:30 終了証書授与
財団事務局長)	11:50 挨拶 山形操六 ((財) エイズ予防財団専
・挨拶 堺 宣道(厚生省保健医療局結核・感染	務理事)
症対策室長)	12:00 昼食
山形操六 ((財) エイズ予防財団専務理事)	13:00 解散
・指導者・指導員紹介	
14:30 講義 座長 三間屋純一(静岡県立こども	<b>内容</b>
病院血液腫瘍科医長)	根岸昌功氏
(1) エイズについて	・ HIV についての特長、検査方法、感染経路の説明
根岸 昌功(東京都立駒込感染症科医長)	あり、唾液・尿からの感染は確認できていない。
(2) 血友病について	・ 治療薬は AZT と DDI を紹介
長尾 大(神奈川県立こども医療センター小児	・ 医師の役割は、告知、日常生活のアドバイス、外
科部長)	来診療の必要性、他人に感染させないために何を
15:30 講義 座長 稲垣 稔(広島大学教育学部	したらよいか、社会的義務の説明を行っている。
児童保健学教授)	・ カウンセリングの意義は、HIV は他人にうつる性
(3) カウンセリングについて	質があり、自覚しないと大切な人にうつしてしま
樋口和彦(同志社大学神学部教授)	う。しかし、個人個人で感染を予防できる。
休憩 10 分	決定的な治療法はない。
16:10 講義 座長 樋口和彦(同志社大学神学部	絶望感、無力感、怒りを持つ人がいる。共感を通
教授)	じて、建設的な心情へと変質させる必要がある。
(4) ロールプレイについて	樋口和彦氏
稲垣 稔(広島大学教育学部児童保健学教授)	・ 病気を知られないように計ることと、患者の秘密
兒玉憲一(広島大学保健管理センター助教授)	を守り、他人への感染を防ぐことは困難な課題で
金子寿子(名古屋大学附属病院精神科教室講師)	ある。
18:00 夕食&参加者自己紹介	・ キーワードは、「聴く」。耳で聴くばかりでなく、
19:30 グループ別会合	心で聴く。聴くで始まり聴くで終わる。
1 月 29 日 (火) (2 日目)	・ カウンセリング精神を身に付けた医療スタッフが
9:00 グループ別ロールプレイ (1 時間 30 分)	医師の指導のもと、有機的なかつ統一的なカウ
休憩 10 分	セリングを行うことが必要。
10:40 グループ別ロールプレイ (1 時間 20 分)	・ ロールプレイについては、稲垣稔氏がサイコドラマ
昼食休憩 1 時間 30 分	技法、兒玉憲一氏が、マイクロカウンセリング、
13:30 グループ別ロールプレイ (1 時間 30 分)	金子寿子氏がロールプレイの導入について、指導
休憩 10 分	した。
15:10 グループ別ロールプレイ (2 時間 50 分)	・ 研修事例では、プレカウンセリング、ポストカウ
18:00 夕食	ンセリング、エイズ不安症候群の女性、死亡した
20:00 グループ別会合 (随時)	血友病から感染した妻、思春期のキャリア、キャ
1 月 30 日 (最終日)	リアの結婚相談、拳児を望むキャリア、針刺し事
9:00 グループ報告 (各コメンテーター)	故

- ・長尾大氏の感想文から、エイズ患者の終焉を廻る問題が取り上げたことがうかがえる。
- ・阿曾加寿子氏の仲間ができ有形無形の心の支えになっているという感想から、かかわっている人の孤独感が想像できる。

◆第3回(平成3年度)エイズカウンセラー養成研修事業報告(1991・財団法人エイズ予防財団)の分析

日時:平成3年11月25日~28日

場所:福島県猪苗代ホテル「プルミュール箕輪」

主催:(財)エイズ予防財団

参加:指導者・指導員15名、(医師4名、大学1名、心理職8名、看護師1名小学校教諭1名)

研修参加者47名(心理職3名、看護師35名、保健師2名、MSW6名、臨床検査技師1名)

プログラム

11月25日(月)(初日)

13:30 開会 司会 須藤 賢一((財)エイズ予防財団事務部長)

挨拶 富沢 一郎(厚生省保健医療局結核・感染症対策室)

奥村 二郎(厚生省薬務局医薬品副作用対策室血液専門官)

山形 操六((財)エイズ予防財団専務理事)

14:30 講義 座長 白幡 聡(産業医科大学小児科助教授)

(1) 血友病について

長尾 大(神奈川県立こども医療センター研究普及室長)

(2) エイズと性感染症

根岸 昌功(東京都立駒込感染症科医長)

(3) カウンセリングの実際と理論

野口 正成(東京学芸大学保健管理センター教授)

16:00 休憩

16:10 講義 カウンセリングの技術と理論

座長 稲垣 稔(広島大学教育学部児童保健学教授)

(1) 面接の基本 金子 寿子(名古屋大学附属病院精神科教室講師)

(2) ターミナルケアの現場に生かす交流分析

白井 幸子(国立療養所多摩全生園非常勤カウンセラー)

(3) マイクロカウンセリング 児玉 憲一(広島大学保健管理センター助教授)

(4) サイコドラマ 小島 賢一&曾我部和広(荻窪病院内カウンセラーチーム)

18:00 夕食

20:00 グループ別会合

11月26日(火)(2日目)

9:00 グループ別ロールプレイ(1時間30分)

10:30 休憩

10:40 グループ別ロールプレイ(1時間20分)

12:00 昼食

13:30 グループ別ロールプレイ(1時間20分)

14:50 休憩

15:00 グループ別ロールプレイ(3時間分)

18:00 夕食

20:00 グループ別会合

11月27日(水)(最終日)

9:00 グループ報告(各コメンテーター)

9:40 話題提供

・救済給付の現状について

荻原 幸夫(医薬品副作用被害救済・研究振興基金薬務部調査役)

・エイズキャンペーンについて

山形 操六((財)エイズ予防財団専務理事)

10:30 総括討議

司会 野口 正成(東京学芸大学保健管理センター教授)

稲垣 稔(広島大学教育学部児童保健学教授)

11:30 終了証書授与

11:50 挨拶 山形 操六((財)エイズ予防財団専務理事)

12:00 解散

内容

- ・長尾大氏の血友病の講義は、止血機構、凝固過程と凝固検査、症状、診断、治療、遺伝、凝固因子製剤の副作用、血友病患者・患者の人生、血友病患者と社会について講義された。
- ・根岸昌功のエイズについての講義は、感染経路、

病態生理、臨床所見、検査所見、経過と予後、治療及び指導との一般論であった。

- ・治療薬については、昨年同様、AZT、DDI が紹介された。新薬が出ていないことがうかがえる。
- ・野口正成氏のカウンセリングについての講義から、カウンセリングとエイズ患者の項目で「限られた人生をどのように生きていくのか」「他人への感染をどのように自己規制して行かなければならない」のかを教育して行かなければならない。また、他人への思いやりを教育的なものを基礎として共に考え指示して行かなければならない。エイズカウンセリングは、現在においてはターミナルケアと言い切っている。
- ・金子寿子氏から、面接の基本である「共感的理解」「無条件の肯定的=受容」「純粹=自己一致」について講義された。
- ・白井幸子氏から自我状態の分析、やりとりの分析、「ストロークへの欲求」「人生における「基本的態度」、心理的ゲーム、人生脚本の講義があった。
- ・兒玉憲一氏からマイクロカウンセリングの講義があった。
- ・ロールプレイの感想では、ファシリテーターがロールプレイを通して血友病患者や HIV 感染者をできるだけリアルにしかも正確にイメージしてもらえるよう配慮した。結果、血友病 HIV 感染患者に対する見方が大きく変わったとの発言を多く得た。
- ・兒玉憲一氏は、グループの人々が、今回の研修をきっかけに血友病や HIV 感染問題に深い関心を寄せ始め、エイズカウンセリングの訓練を受けたものとしての使命感を持って、それぞれの現場での今後活躍してくれることを期待したいと語っている。
- ・全体感想では、福武勝幸氏が血友病患者はその感染の原因が医療行為によるものであり、患者の持つ病気への思いは極めて特殊で、その苦しみは計り知れないものがある。治療に当たる医療従事者にとっても、この特殊な関係が心に重くのしかかっていると述べている。医師にとっても薬害 HIV は大きな問題であったと推察できる。さらに福武氏はクライアントその置かれた立場の中で、最も納得できる人生を歩んでゆけることを願ってクラ

イアントと語り合うことが医師、看護師、心理職を問わず医療従事者すべてのおいて大切であると感想を述べている。

- ・長尾大氏は、以下のように総括した。
  - 1988：カウンセリングの重要性を他の人々、特に血友病の主治医たちに理解してもらえるか
  - 1989：AZT 予防投与に伴い原則「告知」
  - 1990：「死の臨床」
  - 1991：「性行為感染による感染者の増加」「感染したかどうか分からない人々への問題」
- ・現代においても増加し続ける HIV 感染者の問題をこのときすでに長尾氏は指摘していた。

## まとめ

- ・第 2 回は、山田班の医師と箱根ワークショップに関わった臨床心理士が講師となり、看護師、臨床心理士が各地から参加していた。
- ・第 3 回は、第 2 回に参加した臨床心理士らがファシリテーター、コメンテーターとなり、新たに MSW の参加が見られた。
- ・第 2 回の内容は、血友病、HIV の一般、カウンセリング、ロールプレイが中心であった。カウンセリングの位置づけは「医師の指導の下に行われる」、重要なキーワードは「聴く」であった。
- ・第 3 回は、第 2 回と同様の内容であり、特長はエイズカウンセリングは「現在においてはターミナルケアである」と野口正成氏（東京学芸大学保健管理センター）はその講義で語っている。
- ・第 3 回においては、「感染したかどうか分からない人々への人」への問題が提起されていた。

## 考察

### 1) HIV カウンセリング（導入の）歴史的背景

旧厚生省は、「エイズ調査検討委員会（1984 年 9 月）」を設けるなど、HIV 感染の拡大を防ぐことに重点を置いていた。また、1986 年後半から 1987 年初頭にかけての「エイズ・パニック」を期に、旧厚生省は「エイズ問題総合対策大綱」を策定し、例えば「エイズ予防法」の法制化をめざすなど、HIV 感染防止対策を本格化させていた。ところで、WHO は、HIV 感染を防ぐためにも、「カウンセリング」を通して抗体陽性者（HIV 感染者）や AIDS 患

者を支援していくことが重要であるというスタンスをとっていた。そのため、旧厚生省は、1987年の半ばぐらいから、たんに感染予防だけでなく、抗体陽性者や AIDS 患者を支援するために「カウンセリング」を導入しようと動き出すことになった。そして、旧厚生省は、1988年6月「エイズ感染者に対するカウンセリングに関する検討会」を発足させたり、1988年8月「エイズカウンセリング国際会議」を WHO と共同開催したり、そして 1988年9月「エイズ保健福祉相談事業」を開始したりと、「カウンセリング」に関係することを次々と施策として打ち出していった。

しかしながら、当時、日本において HIV カウンセリング自体が導入されたばかりであり、その HIV カウンセリングを行なえる者はごく限られた人たちであった。そのため、旧厚生省は財エイズ予防財団（1988年設立）と二人三脚で、HIV カウンセリングの実務者の養成も始めることになった。その一つが、旧厚生省の研究班である「HIV 感染者発症予防・治療に関する研究班」の包括医療委員会による「血友病・HIV カウンセリングワークショップ（通称『箱根ワーク』と呼ばれる）」である。「箱根ワーク」は、1988年から1991年まで4回開かれた。当初、「感染告知」が懸案事項であったため、主たる対象者は医師であった。第二回の「箱根ワーク」において「告知転換」が勧告されたことにより、第3回以降は看護師などの参加者も増えた。

HIV カウンセリングの実務者養成のもう一つが、財エイズ予防財団により1990年から開かれた「エイズカウンセラー養成研修事業」である。その主たる対象者（として想定されていたの）は、看護師であった。財エイズ予防財団の山形操六は、平成2年度『研修会報告書（第2回）』の「あいさつ」において、「全国9ブロックの代表の M.D. が、医療現場におけるカウンセリングの実際面に当たっているナースにこの種のワークショップ（筆者注：著者の山形はその前の文で「箱根ワーク」について触れているので、そのことを指していると思われる）を同様施行することの緊急性を強調された」と述べており、医師の働きがけがあったことがわかる。

ところで、「エイズカウンセラー養成研修事業」の主催者である財エイズ予防財団の山形操六は、『研修会報告書（第2回）』の「話題提供」において、「臨床心理士のほりおこし」や「エイズカウンセラーの身分の確保」などについても触れている。こうしたことから、当時、現行のままでは HIV カウンセリングは上手くまわらない、あるいは制度面からも整備していかなければならないと、考えていたことがわかる。

## 2) HIV 感染症のナチュラルヒストリーの明確化と HIV カウンセリングの位置づけの変化

1980年代末、HIV 感染症のナチュラルヒストリーは明確になりつつあった。すなわち、感染して、何の治療もしなければ、約10年でエイズを発症し、亡くなるということである（治療方法がなかったことによって、まさに明確になった）。HIV 感染症の画期的な治療は、1990年代後半のハート療法をもってである。それまでは、AZT などのごく限られた抗 HIV 薬はあったけれども、有効な治療方法では必ずしもなかったということである。また、日本の血友病患者の HIV 感染年の平均年は、1983年とされる。財エイズ予防財団による『血液凝固異常症全国調査報告書』の「HIV 感染血液凝固異常症の死亡報告における死亡時の AIDS 指標疾患の有無」というデータを見ると、1980年代末から1990年代初頭にかけて、HIV 感染してしまった血友病患者の亡くなった人の数が増えていることがわかる。それは、如実に HIV 感染症のナチュラルヒストリーを表している。この HIV 感染症のナチュラルヒストリーの明確化、あるいは HIV 感染してしまった血友病患者の死亡者数の増加という「現実」が、HIV カウンセリングの位置づけに変化をもたらしたように思われる。

では、HIV カウンセリングの位置づけはどのように変化したのだろうか。旧厚生省がどのように考えていたのかについて、以下の資料から垣間見ることができる。「エイズ感染者に対するカウンセリングに関する検討会」の報告をもとに作成された厚生省保健医療局結核・感染症対策室監修『HIV とカウンセリング（1990年財日本公衆衛生協会より発行）』という資料がある。そのなかで、HIV カ

ウンセリングの「特徴の一つは、この病気が感染症であることである。そのため、病気治療とともに、他人に対する感染予防についてのカウンセリングを行う必要がある。(45 頁)」と、そして、二つ目の特徴として感染者に対する偏見が挙がっていた。もし重要なことは最初に触れられるとするならば、旧厚生省にとってはあくまでも「感染予防」のためであったとすることができるだろう。こうした姿勢は、上述したように、当時、有効な治療方法を欠いていたので、他者に感染させないように感染者に自覚させる方法しかなかったためであろう。

HIV 感染してしまった血友病患者の死亡者数の増加という過酷な「現実」が、目に見るかたちで現れ始めた。このことが、HIV カウンセリングをこれまで以上に心理的・精神的支援へとむかわすことになった。「エイズカウンセラー養成研修事業」の平成 3 年度『研修会報告書 (第 3 回)』において、野口正成は、HIV カウンセリングは「ターミナルケア (26 頁)」であるとまで言い切っている。しかしながら、野口は、「ターミナルケア」であることを前提にしつつ、HIV カウンセリングの目的として、「他人への感染をどのようにして自己規制して行かねばならないのかといったことを教育していかねばならない (26 頁)」とも述べている。このことから、「感染予防」のためのカウンセリングという姿勢も堅持していたことがわかる。その後の文献を見ると、例えば 1994 年に東京法規出版から刊行された稲垣稔編『HIV/AIDS カウンセリングの実際』において、HIV カウンセリングの目的として、「心理的サポート (239 頁)」と「予防的カウンセリング (239 頁)」の二つが挙げられている。この「両輪」—「ターミナルケア」=「心理的サポート」と「感染予防」=「予防的カウンセリング」—にて、当時、HIV カウンセリングは実施されていたことが見えてくる。

### 3) 補足

第 2 回、第 3 回共に「治療薬が AZT、DDI の 2 種類しかない中での患者への対応」「死への受け入れ」「血友病 HIV 感染患者が他の人へ感染させない」をテーマに研修が開催された。この際の患者

とは、その多くが血友病 HIV 感染患者であると推察される。

### III. ピアカウンセリング研修会

- ・「レッドリボンキャンペーン in 広島」において、当グループのピアカウンセリング研修会の参加者 1 名と、公益財団法人エイズ予防財団が主催した研修会に参加した保健師 2 名を対象として、ピアカウンセリングの実践後の評価を行った。
- ・当グループのピアカウンセラーは運営に関わり、待ち時間の声掛けなどスムーズに対応できていた。
- ・他研修の 2 名は、プレカウンセリングに戸惑いがあり、検査内容の説明が中心となったため受検者のニーズの掘りおこしは十分にできていなかった。
- ・保健師は、職業上指導する機会が多く説明することは慣れてしたが、相手を中心に置いて話しを聞くという姿勢や、相手の言葉を聞きだしてから対応する姿勢が必要である。そのことをロールプレイ等で十分に研修できる当団体の研修に改めて参加してもらうこととした。

### まとめ

今年度は研修ができなかったが、上記のように研修の必要性が発見できたので、次年度、「ピアカウンセリング研修会」を開催する。

### 性行動変容支援プログラムの実践

電話相談の相談内容からニーズを掘りこしてみたが、実践には至らなかった。

今後は必要に応じて対応し、その際は効果評価を行い、報告する。

### 次年度の計画

- ・インタビュー調査の継続と調査結果のさらに掘り下げて分析し、必要に応じて追調査を行う。この際、先行研究の資料等も参考にする。
- ・カウンセリング資料の分析は、第 4 回エイズカウンセラー養成研修事業報告/エイズ予防財団)以降、血友病 HIV 感染患者への対応から、性行為感染患者への対応に変化するまで年度ごとに分析する。
- ・ピアカウンセリング研修会を実施する。



## ◆最後に

今回の研究は、薬害エイズ事件の過去の運動論を証明したり、初めに答えがありきのような証拠調べの研究にならないよう、当事者研究員自身の思いや経験は控え、血友病 HIV 感染患者の生の声や実際に行われた過去の研修会資料からの事実を、社会学、心理学の研究協力者と共に分析したため、客観的な研究になったものと自負している。しかし、今年度のインタビュー数は8例、エイズカウンセリングの資料分析は2冊であるため、さらなる研究継続が必要である。

今後はさらに研究を進め、この研究成果を、血友病 HIV 感染患者の原状回復に役立てたい。

最後に、インタビューに協力していただいた血友病 HIV 感染患者の皆様及びエイズカウンセリング養成研究資料を提供していただいた公益財団法人エイズ予防財団に感謝を申し上げます。

## 参考文献

- ・「エイズカウンセラー養成研修事業—研修会報告書—平成2年度（1990）（財）エイズ予防財団
- ・「エイズカウンセラー養成研修事業—研修会報告書—平成3年度（1991）（財）エイズ予防財団
- ・「明日の包括医療とカウンセリングシステムの確立に向けて（I～IV）」HIV 感染者発症予防・治療に関する研究班包括医療委員会報告書 長尾大・稲垣稔・河崎則之 厚生省 1990～1992
- ・『HIV とカウンセリング（1990年）（財）日本公衆衛生協会より発行』厚生省保健医療局結核・感染症対策室監修
- ・『HIV/AIDS カウンセリングの実際』稲垣稔編東京法規出版 1994
- ・「生きなおす」ということ 患者・家族調査研究委員会報告書 2012年3月 患者・家族調査研究委員会 委員長伊藤美樹子他

## 健康危険情報

該当なし

## 知的財産権の出願・取得状況

該当なし

## 研究発表

- 1) 原著論文による発表

該当なし

- 2) 口頭発表

橋本謙、藤原良次、早坂典生、山田富秋、種田博之、藤原都、白阪琢磨、「血友病 HIV 感染患者に対するインタビュー調査からの現状把握とカウンセリングに関する研究」第27回日本エイズ学会・総会、熊本 2013年11月



## 15

## 当事者支援に関する研究

研究分担者：桜井 健司（特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 全国事務局）

研究協力者：川添 昌之（特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 東京支部）

右田麻里子（特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 中部支部）

大郷 宏基（特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 中部支部）

高橋 礼子（特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 東京支部）

平松 茂（特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 東京支部）

尾澤るみ子（特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 関西支部）

東 政美（国立病院機構大阪医療センター 感染症内科）

石神 互（JHC クリニック、特定非営利活動法人 HIV と人権・情報センター 理事長）

連携機関（検査相談事業委託、協力）：

大阪府、大阪市、堺市、名古屋市、杉並区、渋谷区、千代田区、品川区、

スマートらいふクリニック

## 研究要旨

- (1) 保健所等で実施される HIV 検査において陽性と診断された場合は、エイズ拠点病院への紹介と共に、早期受診への働きかけが行われるのが一般的である。HIV 感染判明後は、可及的速やかにエイズ拠点病院を受診し、身体状態を細かくチェックしつつ、必要な治療を開始することが望ましいのは言うまでもない。早期受診によって、当事者の QOL をできるだけ下げずに、感染判明前と同等の生活を維持しようと努めることの意義は大きいからである。また、HIV/AIDS の当事者となった心理的負担、そして、誰にも感染事実を伝えられない場合などの状況を考慮すると、身体のみならず心理的ケアを早期に開始することも重要性が高いと言える。一方、何らかの要因によって、陽性判明後に医療へ繋がるができない場合には、免疫状態の憎悪、重篤な症状の出現、また場合によっては生命の危機にさらされる等、身体に悪影響があることは明らかである。当然、本人の QOL の低下が進み、よって、病気と向き合う気力さえ奪われるリスクも生じ得る。保健所等で HIV 陽性と診断された当事者が、医療機関へ繋がるまでにどのような経緯をたどっているのか、あるいは、何故なかなか医療機関へ繋がる事ができなかったのか等を分析し、陽性告知以降に必要な対応・支援について検討した。
- (2) 研究成果の 1 つとして作成したマニュアル『HIV 検査相談 要確認・陽性告知のポイント（暫定版）』の改定を進め、平成 26 年度での確定版の作成を目指す。

## 研究目的

- (1) 保健所等での HIV 検査で発見された HIV 陽性者が医療機関を受診する上での阻害因子と促進因子を明らかにすることにより、当事者にとって必要な支援を提示する。
- (2) マニュアルの改訂を進め有用性を高める。

繋がった事例 (b) 早期受診に繋がらなかった事例、をそれぞれ洗い出し、早期受診を促進する要因と阻害する要因について分析・検討する。また、研究協力先である「スマートらいふクリニック」における陽性告知後カウンセリングに係わり、上記 (a) 及び (b) について分析・検討した。

- (2) マニュアル改訂は、JHC 外部の関係者（行政や NGO 等）の協力も得て進める。

## 研究方法

- (1) HIV と人権・情報センター（以下、JHC）の経験した当事者サポートについて、(a) 早期受診に

**（倫理面への配慮）**

研究の実施にあたっては、研究対象者に対する人権擁護上の配慮、個人情報取り扱い、研究方法による研究対象者に対する不利益、危険性の排除に留意した。

**研究結果**

(1) 前年度までの成果に加え、JHC の経験した当事者サポートについて、(a) 早期受診に繋がった事例 (b) 早期受診に繋がらなかった事例をそれぞれ洗い出し、早期受診を促進する要因と阻害する要因について分析・検討した。今回対象分は、平成 25 年 4 月から 12 月までの間に、JHC の実施する検査場において陽性が判明し陽性告知を行ったものから 14 ケース（男性 14 名、20～40 代）と、研究協力先であるスマートらいふクリニックにおいて陽性が判明し JHC のカウンセラーが陽性告知直後カウンセリングを担当したうち 16 ケース（男性 16 名、20～40 代）の計 30 ケースについて分析したものである。

以下に、前年度までの成果と併せた因子分析の結果を示す。

**【阻害因子】**

- ① 病気の受け止め・・・感染していると信じられない、信じたくない。
- ② プライバシーへの不安・・・周りの人に知られたらどうなるか、知られたくない。
- ③ セクシャリティの受け止め・・・自分自身の捉え方が影響（自己肯定感等）。
- ④ セクシャリティへの差別への不安・・・医療機関でカミングアウトすることについて。
- ⑤ 体調・・・体調不良（しかし、逆に体調の悪い時にはすぐに受診しようと考えている。）
- ⑥ 他の病気にかかっている・・・他の病気を治してから、HIV 対応に専念しようと考えている。
- ⑦ 病院の選択・・・仕事やプライベートで繋がりのある病院は避けたいと思うケースあり。
- ⑧ 医療費・・・単に高額と認識していると、払

えるか不安。

- ⑨ 経済的なこと・・・無職、収入が少ないなど不安定な状態の人も。
- ⑩ 仕事・・・平日の受診が困難、調整すれば可能だが、職場で言い出しにくい、など。
- ⑪ 健康保険証の有無・・・健康保険料を未納で保険証がない、または、使いたくない。
- ⑫ 福祉制度利用への躊躇・・・地元の役所に知り合いがいる、役所への関わりが多い仕事。
- ⑬ エイズの悪いイメージや誤解・・・死ぬ、治療法がない、特別な人の病気というイメージ。
- ⑭ 差別を受けることへの恐怖・・・会社や地域で差別を受けることへの恐れ。
- ⑮ 検査・告知場面での医療不信・・・病院や保健所等での陽性告知時の対応で、心無い対応をされた。
- ⑯ 感染させられたという被害者意識・・・パートナーや配偶者の浮気、故意だと感じるとき、など。
- ⑰ 家族やパートナーへの自責の念・・・自分の浮気、家庭やパートナーとの関係を壊す可能性を懸念。
- ⑱ 恥・後悔・罪悪感・・・性感染であること、リスクある行動の回避ができなかったこと。
- ⑲ 実感がわからない・・・パニックの状況から脱していない、感染の事実を考えないようにしている。
- ⑳ 抑うつ状態、引きこもり・・・具体的な行動に移せない、人と接することが億劫。
- ㉑ まだ大丈夫だろうという勝手な思い込み・・・、問題を先送りになりたい、逃避の態度。
- ㉒ 外国人・・・言語、オーバーステイ、本国へ戻る予定がある。
- ㉓ ドラッグユーザー・・・薬物の使用（犯罪）を知られることへの恐れ。
- ㉔ 妊婦・・・十分な説明が為されていないケースがあり、出産と HIV 感染両方のことを考えなければならない。

**【促進因子】**

- ① 上記のような阻害因子が払拭できるような情報を提供し、これからの生活設計を前向きに考