



死亡症例の検討による心理的課題抽出と心理職の介入手法の検討 （HIVカウンセリングの普及、および充実化に関する研究 －死亡を含む困難事例の検討、及び多職種との連携強化の研究－）

研究分担者 小島 賢一

医療法人財団 荻窪病院血液科 臨床心理士

研究要旨

HIV感染者においては予後が大きく改善された反面、様々な問題－生活習慣病、気分障害、物質依存、認知障害、介護や療養施設入所等－が注目されるようになり、感染者支援としてのカウンセリングが欠かせないものになっている。本研究では、チーム医療の一員として主に心理支援を担うHIVカウンセラーが、困難事例や薬害感染者への対応経験と知見を共有し、技能向上を果たすこと、多職種及び他地域の心理職と協働できるHIVカウンセラーを育成することを目的に、調査と研修を行い、これまでの研究成果を利用して評価、検討をした。

研究1

HIVカウンセラー従事者状況の把握と永続的な情報更新システムの構築

研究目的

現在、ブロック拠点病院・中核拠点病院・拠点病院のスタッフ、および自治体等の派遣として配置されているHIVカウンセラーの状況と稼働実態を把握するとともに、これらの情報を管理し、専門家に対して安定的に提供できるシステム構築について検討した。

研究方法

初年度に各中核拠点病院のカウンセラーに対して、県下の派遣制度と拠点病院へのHIVカウンセラーの配置状況について報告依頼し(可能な場合は氏名や連絡先も含め)、回答を求め、名寄せを行った。

次にそれを元に、本年度のカウンセラーの異動、診療拠点病院におけるカウンセラーの配置状況、連絡先、各自治体の派遣カウンセラー制度の有無と依頼先、カウンセラーの稼働状況等の各項目について、ブロック拠点病院カウンセラーに調査票を送付した。得られた情報を整理した上、研修事業を行っている、エイズ予防財団の研修対象者リストと照合

し、次年度以降の更新の効率的な方法について予防財団と検討した。

研究結果

平成28年12月の時点で配置が推定される者は、ブロック拠点病院で活動する者27名、中核拠点病院84名、派遣カウンセラー155名、新たに調査した一番の拠点病院で、111名となった。実数では名寄せを行なった結果、ブロッカー中核拠点病院兼任が6名、派遣カウンセラーのうち52名が兼任していることが分かった。氏名不詳者、非公開者を含め、約316名が従事している。一年間でブロックで1名、中核で2名が増えたことになる。

なお28年度においては、周知の問題もあり、従来の大阪医療センターの案内に平成27年度の結果を反映させた派遣カウンセラー制度の表を更新した。

研究考察

一般の拠点病院へのHIVカウンセラーの配置は十分とは言えず、それを派遣で補っている実態が、一般への調査拡大によって判明した。今後、HIVカウンセリングの拡散と浸透を図る意味でもカウンセラーに対する研修を充実させていく必要がある。ただ、こうした研修を案内する元なる、これらのリス

トの更新・管理作業は、継続作業であり、本来、研究班で行うには不向きである。また特定施設に任せると問い合わせ対応、事務処理と情報保護、そして異動など、そこでの負担が大きくなる。更新・管理する側のメリットも含めて検討した結果、エイズ予防財団の事務支援の形で行うことが適当と思われた。これは既にMSWのネットワークで行われているやり方である。カウンセラー側は異動を把握したデータを基幹施設に送り、リスト化してエイズ予防財団に送る。財団においてはリストを中核拠点病院カウンセラーなどへの研修案内送付先、情報提供先として利用し、万一、情報に遺漏があった場合は訂正する。またカウンセリング希望者についての医療者からの問い合わせに対応するといったシステムを採用した。

研究結論

本分担研究班が終了までに最新リストの作成を続けた後、予防財団研修担当者に委ねる。財団に研修案内の送付リストとして利用してもらう形により、カウンセラーの研修機会が増えるほか、異動を把握しやすくなる。また事前に域内の異動を把握できたブロックカウンセラーが予防財団に報告することで、リストが更新されるメリットもある。今後はこのシステムが所定の予想通り機能するか、検証していく必要がある。

研究2 カウンセリング研究の動向の把握

研究目的

HIV/AIDSカウンセリングに関する近年の研究発表について整理し、心理職の参考に資するとともに他職種に対して心理職について理解を促進する。

研究方法

主に2000年以降のエイズ学会誌、心理学系学会誌、研究班報告書、著作などを調査し、カウンセリングに関する研究動向をまとめ、公表する。

研究結果

80余論文を抽出した。HIV感染者の精神疾患の有病率は、HIV感染症が致死疾患でなくなった現在においても、一般人口と比較して高い傾向があると推

察された。特に、抑うつ・気分障害、適応障害、薬物乱用・依存、トラウマ・PTSD、HAND・認知機能障害といった精神疾患はHIV感染症との関連で論じられることが多く、様々な研究で指摘されていた。

また、HIV感染者は精神障害に罹患していなくても、メンタルヘルスの不調を引き起こしうるHIV感染症がもたらす心理社会的問題（スティグマ、喪失体験、セクシャリティ、医療不信など）を抱えて生活しており、それらは服薬アドヒアランスなどHIV治療においても影響を与えるため、それらへの心理的支援の必要性が示された。

考察

この領域では兒玉憲一が「わが国のHIV/AIDSカウンセリングに関する研究上の課題」(日本エイズ学会誌3:155-158.2001)以後、文献や研究動向をまとめたものがない。研究を開始するあたり、近年、問題とされる、物質依存、うつ、HAND等についての課題に対して心理的な問題がどのように研究されているかを調査し、同時に、新たに参加するカウンセラーや福祉職、看護職などの研究の基点として公表した。

結論

昨年度末で「小松賢亮,小島賢一: HIV感染者のメンタルヘルス—近年の研究動向と心理的支援のエッセンス—。日本エイズ学会誌 第18巻3号:183-195, 2016」として公表した。困難事例の特集と共に、日本エイズ学会非会員に対して、参考資料、研修資料としてブロック拠点病院のカウンセラーを通して配布する。

研究3 困難症例の検討

研究目的

HIVカウンセラーの技能向上と同時に他職種スタッフが心理職の考え方や専門性を理解し、相互協力体制を促進する。

研究方法

事例は薬害被害者4例、物質依存2例、治療中断

例、うつ、リンパ腫併発事例、無防備な性行為の反復例などを、主に心理職が発表し、参加者で検討した。また同時に心理だけでなく、精神科医、他領域のベテラン心理士、薬剤師などをコメンテーターとして招聘し、事例への助言と協議を行った。

研究結果

4研修会で10事例を計15時間かけて検討した。「同性間感染の感染者を扱う機会が多い中、薬害エイズを取り扱った貴重な学習機会であった」、「糖尿病や抗HIV薬の基本知識などの心理職が弱い部分を学ぶ研修会になった」といった反応が心理職からアンケートで得られたほか、他職種からは心理職の考え方やかわり方が分かったとの反応が散見された。

なお今回の個別事例の詳細を今回の成果として記載することは、個人情報保護の観点から行わず、研究2の困難事例の発表をもって、報告の代りとする。

考察

1980年代に起きた薬害エイズ問題は、同性間接触での感染者の増加と歴史の中に埋もれようとしている。今回、薬害感染者のカウンセリングを改めて取り上げ、これらは過去の問題ではなく、治療の進歩した現在も進行中の問題であり、薬害感染者が心の中に多くの課題を抱え、カウンセラーから積極的に手をさし伸べるべきクライアントであることが確認できた。しかし、HIVに加え、血友病の知識や生活障害の実態、医療への両価的な気持ちを知らずに関わることは難しく、その意味で今回の一連の事例検討会が、新たに面接を開始する契機の役割を果たした。

提言

薬害事例に関わるカウンセラーも増加し、分担研究者へのカウンセラーからの問い合わせも増えている。しかし、こうした意欲や熱意は実際の患者とのかかわりで保持できる部分があり、血友病専門医と一緒に働く心理職でない限り、現実にはなかなか出会わないカウンセラーも多く、関心や意欲を維持するためには定期的にこうした事例を扱った研修会を開催することが重要である。またe-learningなどの

ツールを利用して、血友病や薬害などについてカウンセラーが手軽に学習する機会も検討していく必要がある。

研究4

チームアプローチに対する評価研究

研究目的

チーム医療への意識を調査するアンケートをブロック、中核、派遣先病院の心理士に送付し、医療体制班が開催するチーム医療向上のための研修会への参加前後で量的・質的変化の比較分析を行う。

研究方法

平成26度HIV感染症課題克服班が作成した「多職種チームとチームアプローチに対する評価尺度」を用い、ACC、ブロック拠点病院、中核拠点病院所属の臨床心理士、全国自治体のHIV派遣カウンセラーを対象に、2回の研修を実施し、その前後でのチーム医療への意識について、SPSSによる多変量解析等を用いて比較すると同時に、研究協力者間で自由記述に関して回答を分析した。

研究結果

昨年度（平成27年度）と今年度（平成28年度）の研修前後におけるチーム医療に関するアンケート結果を用いて量的分析を行った結果、次の可能性について示唆された：

①「HIV領域での活動経験年数」が長期のカウンセラーは短期のカウンセラーに比べ、「多職種チームに対するあなた自身の関わり方」尺度より抽出した意見尊重因子($F(2,75)=4.06, p<0.05$)、役割意識因子($F(2,75)=5.39, p<0.01$)、チーム機能性因子($F(2,75)=4.59, p<0.05$)に関係する項目の得点が高い傾向があった。よって、HIV領域での活動経験年数が長期のカウンセラーであるほど、よりチーム医療を意識した活動を行っている可能性が高い。

②「HIV領域以外での臨床経験年数」と3つの下位尺度（「多職種チームに対するあなた自身の関わり方」尺度、「あなたが所属する多職種チームの状況」尺度、「多職種チームとチームアプローチに対する評価」尺度）との相関は示されなかった。このことから、HIV領域は他領域に比べチーム医療を重

要視した活動がなされていると考えられる。

③「多職種チームに対するあなた自身の関わり方」尺度と「あなたが所属する多職種チームの状況」尺度の間に相関は示されなかった。この結果に関して、調査対象であるカウンセラー78名のうち49名の雇用形態が非常勤であるため、カウンセラーがチーム医療を意識した取り組みを行っているとしても、チームへの影響力が弱化している可能性が考えられる。

④平成27年度実施の「多職種と“話せる”カウンセラーになるための研修会」及び「多職種に“使える”カウンセラーをみせるための研修会」の前後にて「多職種チームとチームアプローチに対する評価尺度」を用いHIV領域で活動するカウンセラーのチーム医療に対する意識調査を行ったが、研修会実施前と実施後の得点に相関はみられなかった。

考察と提言

①「経験年数による違い」については、自由記述においても同様の可能性が伺えた。本人のカウンセラーとしての経験値（HIV臨床経験年数、カウンセラーとしての経験年数）、カウンセラーとしての専門的スキルの高さ、またカウンセラーの専門性をいかに他職種に打ち出していかについてよく理解していることが、チーム内の動きや成熟度を適切にアセスメントすることに繋がるということが考えられた。必ずしも常勤でなければ、HIV専任でなければ機能的に働けない訳では決していないと言える。

しかし、③「雇用形態による違い」の側面から眺めると、そのカウンセラーが所属しているチームの実情や雇用形態（常勤か非常勤か）に応じて、自由記述回答の内容が質的に異なると考えられた。HIV診療チームが構成されている機関に所属しているカウンセラーの場合、チームの他職種メンバーへのサポートを行うことや、チーム全体のバランスの調整やマネジメント、またチームメンバーがそれぞれに専門性を発揮した上で隙間を埋める様な対応を心掛けていきたいという意見が目立った。また、カウンセラーが複数所属している場合はカウンセラー同士でのケース検討、カウンセラー同士のサポートを重視する意見もあった。一方、所属先でHIV診療チームが構成されていない、あるいはチームに心理士が積極的にアクセス出来ないといった事情がある場合は、チームにアクセスする機会を先ず得ること（例：カンファレンスへの参加）や、限られた条件の中

でチームの中で心理士の立場を効果的に伝えることが、課題として言及されていた。両者の立場の違いは研修参加の目的においても表れており、チームが十分機能していると思われる所属機関のカウンセラーの場合は、自己研鑽を目的とした研修参加動機であり、カウンセラーとしての仕事に専念出来ている環境があることが回答から伺えた。一方、そうではない場合も自己研鑽目的ではあるが、それに加えて「モチベーション維持の為」という意見もあった。その背景には非常勤（派遣を含む）、HIV専任あるいは兼任といった雇用条件の違いにより、HIV診療に携わる機会そのものが限られている事情があると考えられた。以上より、常勤カウンセラーの場合であっても所属機関におけるHIV診療体制や経験年数等の影響や個々のばらつきがあるので一概には言えないが、少なくとも非常勤カウンセラーの場合はチームで機能的に働くことに物理的な難しさが生じる可能性が高いと言える。

尚、④「研修参加前と参加後の変化」についての結果であるが、自由記述においては、「研修参加後の変化」に対して、「研修前後の変化が特になかった」、「自己研鑽の為に研修会に参加した」、「チーム内での意見交換をより積極的に行うようになった」、また、「チーム介入が有効であったケースを経験出来た」等、実践から学べる機会を直後に得られたという回答が散見された。但し、これらの回答について解釈する際は、今回2回の研修（片方あるいは両方）に参加出来たこと自体が、そのカウンセラーがHIV領域における心理支援を担っていくことに対して所属先から一定の理解が得られている、あるいはその働きを期待されている状況がある、という実情を表しているという前提を考慮に入れなければならない。つまり、この設問への回答が、全国のHIVカウンセラーの母集団全体を必ずしも反映している訳ではないということである。

しかしそれでも、研修前後の変化が「特になかった」ということは、今後の研修の中身について吟味が必要かもしれないということでもある。例えば、月一回勤務の人が多い病院、精神科だけしか経験がないと、いざ全科対応となった場合の動き方がわからない。実際のチームで動く為のスキルを学べる機会として、研修が活用出来ると良いだろう。多職種対象の研修を「心理士が多職種からのニーズを知り、コメントや評価を共有する場」として活用していくことも検討していくべきである。例えば、中四国ブロックが長年行っている様な、「一つの事例に

ついて多職種から発表する」といった事例検討形式は、多職種と心理士が相互の立場を理解していく上で非常に有効である。具体的には、多職種からの心理士へのニーズについて心理士側が把握するのに有効であり、かつ参加した他院チームにとっても事例が一つのモデルケースとして映り、所属先の多職種に心理士の働きを示すことが出来る貴重な機会ともなり得る。よって、研修を他職種にもアナウンスして参加を呼び掛けることも今後は積極的に行っていくと良い。また、心理士の発表に多職種も関わってもらえると、発表内容の吟味や発表に際する打ち合わせの際に、多職種が心理士の働きをより深く知るきっかけとなりやすいものと思われる。その他、心理士がファシリテーターとなって複数職種に参加してもらってロールプレイを行う形式の研修も過去にあった。今後は、研修を「心理士の働きを多職種に効果的にアピールしていく」という視点を持って活用していくことが重要である。

研修前後の変化が見られなかった理由としては、研修頻度、他の研修との兼ね合い等、様々な限界があると言える。しかし、少なくとも今回の調査で、常勤・非常勤、新人・中堅ベテラン、といった、母集団の違いによって立場もニーズも異なる可能性があるということが示唆された為、今後は研修の対象者を明確に分けて調査を進めることが重要である。

「モチベーション維持の為」という参加動機が見受けられたということは、その分普段の臨床現場でHIV臨床へのモチベーションを保つことが難しい（研修で学んだ内容を即活かせる場がない）という現状があるということに等しい。全国的にもHIVを専門領域として活動するカウンセラー自体に限られているが、HIV医療の均てん化という視点から見て、多くのカウンセラーが、HIV領域でのカウンセラーの働き方について情報を得る機会としての研修は、今後も継続して行っていく意味が大きいと考えられる。その為には、HIVと深い関連があつて尚且つ他領域カウンセラーにとっても重要なテーマである内容を、今後の研修テーマに盛り込んでいくことが必要と考えられる。この度の研修会は、他の領域でも使える「チーム連携」を研修テーマとした。非常勤勤務の参加者が多かった（全体の47%）のは、その影響もあるかもしれない。例えば、スクールカウンセラーは非常勤の勤務形態でありながら、関連機関内外の連携を積極的に行っていく力が求められる等、他領域でありながら「チーム連携」というテーマが重要であるという点ではHIVカウンセラーと

共通していると考えられる。また、平成27年度2月の「糖尿病」というテーマは医療機関で働く心理士として共通であり、平成28年度9月の「セクシュアリティの多様性」については思春期の性的発達が重要なトピックとなり得る教育・福祉機関等、医療保健領域以外の機関で働く心理士にとっても有用な示唆が得られる機会であった。平成28年度12月「葉害エイズ」のテーマでは、被害者の心の傷と、生涯にわたる支援について、関わるスタッフ一人一人が様々な角度から取り組み、かつ患者さんを中心とした医療チームで共通の目標に向けて取り組むことの大切さを学ぶ貴重な機会となったはずである。今後も、貴重な事例を含むこの度の様な研修を、なるべく多くのカウンセラーに、なるべく多くの多職種に向けて、継続的に実施し参加を募っていくことで、HIV医療の均てん化とHIVカウンセラーのより一層の活躍を促していくことが重要である。

②の「HIV領域以外での臨床経験年数」とアンケートの各尺度との相関がみられなかったという結果と、①の「HIV臨床経験が長いほどチーム医療を意識した活動を行っている可能性がある」という結果から、HIV領域がとりわけ、カウンセラーを含む医療従事者に“チームで機能的に働く力”を要求するという特性を表しているとも考えられる。その中で効果的に働くことが出来るカウンセラーを養成する、スキルアップしていく上で、今後のHIV医療体制における課題は、以下の4つの側面から解決していくことが重要である。

「誰であっても質の高いケアを」：カウンセラーとして個々人がスキルアップを図る、カウンセラーの視点をどの様にチームに伝えると効果的なのかを知っておく、事例発表などを通してカウンセラーの存在を他職種にアピールする、医療職としての共通知識と説明力を持って他職種との共通理解を図る。

「どこに行っても質の高いケアを」：全国ブロック・各自自治体においてスムーズな連携と活発な情報共有を図る、メーリングリストや研修機会を積極的に活用する。

「カウンセラーの学びをバックアップする取り組みを」：チーム医療をテーマとした若手・非常勤カウンセラー向けの研修会を継続的に開催する、若手・経験の少ないカウンセラーに対して助言・指導等が出来るリーダーを育成する。

「カウンセラーの働きをバックアップする体制・社会づくりを」：HIV医療均てん化の問題、社会的な差別・偏見の問題、カウンセラーの雇用の問題の

解決の為の取り組みを行う。

つまり、個人がカウンセラーとしての専門スキルや他職種・他機関との連携をより上手に取る為のスキルを向上させることのみならず、非常勤や兼任といった立場のカウンセラーがHIV診療チームとの関係をより強化していく為に必要なことを明確にしていくことが一つ重要なポイントとなり得る。そして、それぞれのカウンセラーの実情（雇用形態、地域の医療均てん化問題、等）を反映した上でより効果的に介入していく為の方法や、より機能的なチーム医療を促進する為のエッセンスを学べる機会として、参加者のニーズに即した研修を継続的に展開していくことが今後必要である。

研究5 薬害被害者に対する長期療養についての 聞き取り調査

研究目的

薬害被害者が長期的な療養生活について、どのような態度を示しているのかを調べ、長期的展望を阻害する要因について調べる。

研究方法

信頼関係が構築されている薬害被害者に対して、長期療養対策を考える上での聞き取りをさせてほしい旨を口頭で同意を得、高齢化後の生活、難しい場合は10-20年後の生活について、非構造化面接により聞き取りを行った。

結果

平成27年度及び平成28年度の報告書の通りである。

総合的考察

二年間50名の聞き取りを行った結果をまとめると、薬害被害にあった血友病患者において、3つの特徴がよくみられた。

① 自己受容の困難性

そもそも多くが遺伝性疾患として発現する血友病は母親の罪障感を促進しやすい傾向があり、母親が児の成長過程で児に対して申し訳ないと口にする場

面も少なくない。親として当然、理解できる心理であるが、児にとっては自分の中に「親が申し訳ないと表現するようなもの」が存在していることになる。特に薬害騒ぎの時期には、非感染であっても血友病を公表すると差別や迫害の対象にされる時期であった。親からは血友病のことを人に言ってもいけないと厳しく言われた体験を持つ。まして感染していた場合には、人に害を与える悪しきものが体内にあると感じやすい。つまり人に受け入れてもらえない存在を内包して成長し、過ごしたことになる。この状況の中で自己を肯定し、受容する気持ちを育み、自分が他者や社会に受け入れられるという自信を持つことは極めて難しい。聞き取りの中で、悲観や回避といった感情状態が多く見られたのはこうした生育体験が背景になっているものと思われる。ただ、この劣悪な条件の下でも比較的社会的適応がよい者が多いのは、大半が母親から庇護され、愛された生育環境があり、最低限の受容体験を積むことができたことが大きな要因であると考えられる。また母親がストレスに負けてうつや育児回避の傾向を見せた許で育った者は社会参加に消極的になりやすい傾向がうかがわれた。

② 不遇感と不信感

「よいことが起きた後には悪いことが起きる」体験を、歴史的に繰り返した薬害被害の血友病患者は楽観的な気持ちを持ちにくい。聞き取りにおいて楽観的と分類された者が14名いるが、その内6名は長期的な展望についての自分の考えはなく、何とかなる、してもらえると考えた者である。ある意味、直面することを回避しているのに近く、楽観が無条件にポジティブな姿勢とは言いにくい。

過去、輸血からAHG、AHF、濃縮製剤になり、自己負担が全国一律に軽減され、家庭補充療法も認められ、希望にあふれた直後に薬害エイズ問題が生じた。加熱処理した凝固因子製剤が発売され安心したと思えばC型肝炎問題が取りざたされた。HIVに有効なPIが出て死亡率が減っても、厳しい服薬と副作用が待っていた。C型肝炎の特効薬と半減期延長製剤(EHL)が発売される一方で、SVRを達成してもなお、肝がんの高リスクを知り、国内凝固因子製剤メーカーの不祥事隠蔽が露呈して不安が煽られた。このような経過の中では、「良い薬ができました、予後もよくなります」と言われても、にわかには鵜呑みにできない心理状態になるのも理解できる。未だに地域の連携病院や受診可能な歯科クリニックを探すのに各拠点病院は苦労しているのが現実でもあ

る。またそれは恒久的医療が保証された和解者でも、信じ切れずに8%の者が医療費支援制度維持に不安を語っていることにも表れている。

また幼少期より母親と一緒に血友病の治療に当たってくれた医師の注射によって感染したという心的外傷を残している者も少なくない。それでも差別・偏見のある中で診療が継続され、共に苦労した経験がある場合には、不信感の表明は少なくなる。逆に、その医師が転勤や開業などでいなくなったり、診療を止めたりした場合は、逃げられた、避けられたという不信感は強く残っている。

③ 予後への不安

国民の平均余命近くまで生きられるほど、治療は進歩したが、それは新たな不安も生んでいる。たとえば親の介護である。両親の介護をするのは普通でも負担の大きい作業であるが、肘や膝の関節を悪くしている血友病患者にとって、大人一人を車椅子からベッドへ移動したり、体位を変えたりすることは難事業である。まして一人っ子で、独身であった場合はそれを単独で負うことになる。現実として親が長子の血友病をみて、それ以上の挙児を断念している例、本人が遺伝疾患や感染を理由に妻帯を断念している事例は珍しくない。

また、人工関節に置換しても、凝固因子製剤が進歩しても、一度悪くなった関節をよい状態に戻すことは難しい。高齢化に伴う関節状態の悪化は人より早く進行すると予期し、独居生活や寝たきりになることへの不安を訴えた者は多い。施設入所を考えるにしても、高額な凝固因子製剤を注射し、同じく高額で管理が難しい抗HIV薬を使用させてもらえる施設があるか、さらに糖尿病管理や透析なども必要となった時には、どこにも入所できないのではないかと予測する者は多い。

提言

全般に「長期療養について、調査し研究してくれることは、ぜひ続けてほしい。ただ今の自分は具体的に考えられない気持ちである」という姿勢が6割の薬害血友病患者にみられた。しかし長期療養にまつわる問題は、個人によってまちまちであり、一般的な対策だけでは不十分であり、個々に考えてもらわねばならない。今回の聞き取り調査から見えた阻害要因の影響を少なくするために以下のことを提言したい。

① 自己受容感の高進

薬害被害を受けた者は薬に対して慎重あるいは拒否的になると考えたが、今回、聞き取りからはむしろ積極的な姿勢が見受けられた。今回の血友病患者の中にも積極的に治験に参加していた者9名、他にも新しい凝固因子製剤にすぐに切り替えた者も複数いる。そうした者が口をそろえて言うのは、「自分だけではなく、他の患者さんのためになりたい」という動機である。自分を受けていれてくれる人間がいる、自分が役に立っているという実感は自己受容感を促進させる力となる。その意味で社会に参加することは重要になるため、就労支援を重視したい。それらが直接に収入につながらなくても、自分を受け入れてくれる集団が存在し、社会に貢献・参加しているという想いが持てることは自信につながる。

また心理的な支援としては、たとえばパートナーを得ること、理解者を得ることややりたいことを無理だと、はじめから断念している者などに、認知の再構築を促したり、動機付けを高めたりするアプローチをしたい。

近年、停止していた各地の血友病患者会が再興している。この動きに合わせて、血友病の専門的な話をしてくれる医療者を地方に紹介し、そこに薬害被害者としてではなく、血友病の体験を語る者として参加を促す。また、出血減少が期待できるEHLへの切り替え時に、就労への動機付けや、新たな活動の興味喚起を行う等、生育上のトラウマを軽減するような様々な働きかけが必要である。

② 不信感・不遇感からの回復

医療との心理的な関係修復が行われていない場合は、それが優先となる。薬害の影響で、血友病治療に関して製剤を近医で受け取るだけに止まっている者は未だにあり、輸注量の不足や補充方法の不備などで、関節症を悪化させている例は後を絶たない。遠隔であっても少なくとも年に一回は血友病の専門医を受診して、現在の治療の適否や改善法について知ることは、身体能力の保持だけでなく、信頼回復のスタートとなる。

逆に居住地域で併診可能な病院やクリニックを確保することも重要である。以前に比較して抗HIV薬は忍容性が向上し、副作用も少なく、効果は高くなっている。血友病においても定期補充療法の浸透により、重篤な事態になることは激減した。普段は一般病院やクリニックの受診でも可能と思われる。

またHIVや血友病の専門的な診察でなくても、普段の風邪や糖尿病の検査、家庭での穿刺に失敗した

ときに注射を代行してくれる医療機関が地元で確保されることだけでも不信感、不安感の低減につながる。とは言っても一般病院での受け入れは心理的なハードルが未だに高い。そのためには医療者に対して血友病関連の研修を行い、知らないから近づきにくいといった状況を払拭していきたい。例えば「血友病薬害患者から個室料を徴収しないこと」の背景を知らないと、「難病は数多くあるのに差別的である」といった印象も生じさせかねない。そこに至った経緯について医療者に啓発していくことが不可欠である。

③ 将来に向けてテーラーメイドの支援

今回の結果から、医療体制の維持について不安を抱く血友病薬害感染者が他にも潜在化していることが推測される。施設入所への準備も含めた今後の薬害血友病患者への支援も保証する旨の公的な情報提供することは安心につながると考えられる。その上で、個人にあった支援を考えなくてはならない。はじめは関節状態のチェックである。現状の可動域や血友病性関節症の状態、そこから導きだされる将来予測から適切な治療を考えていく。具体的には新しい製剤を含めた治療方法のチェックである。生活様式や体重が変わっても旧来の治療を継続した場合に症状を悪化させている例もある。また、抗HIV薬の影響や加齢で生じた高血圧、糖尿病などの対応を考えなくては行けないが、一般的な運動のやり方では血友病患者は出血が増加してしまう。これらの知識を有する理学療法士との綿密な協働が必要となる。

介護やヘルパーとの調整や研修も必要になるし、患者の身体状況を理解して、本人だけでなく、その親の介護施設や特別養護老人ホーム入所を円滑に手続きしてくれるケアマネジャーも必要になる。今後はこれら全体を包括的に掌握する役割を持つ、血友病を知る医療者（コーディネーターナース・MSW・カウンセラー）を育て、配置していくことが必要である。

研究発表

1. 論文発表

- 1) わが国のHIV/AIDSカウンセリングに関する研究上の課題2（仮）.日本エイズ学会誌, 18巻3号 予定:2016/6発行予定
- 2) 小松賢亮、小島賢一: HIV感染者のメンタルヘルス—近年の研究動向と心理的支援のエッセンス—. 日本エイズ学会誌 第18巻3号:183-195, 2016.

2. 学会発表

- 1) 小島賢一、日笠聡、榎原健、山元泰之. 抗HIV療法と服薬援助のための基礎的調査—抗HIV薬の薬剤変更状況調査（2015年）—. 日本エイズ学会、2015年、東京.
- 2) 日笠聡、小島賢一、榎原健、山元泰之. 抗HIV療法と服薬援助のための基礎的調査—抗HIV薬の新規処方状況調査（2015年）—. 日本エイズ学会、2015年、東京.
- 3) 中川雄真、小島賢一、小松賢亮、渡邊愛祈、石田陽子、松岡亜由子: HIV領域にて活動するカウンセラーのチーム医療に対する意識調査. 日本エイズ学会、2016年、鹿児島
- 4) 小島賢一、日笠聡、榎原健、関根祐介:抗HIV療法と服薬支援のための基礎的調査—抗HIV薬の薬剤変更状況調査(2016), 日本エイズ学会、2016年、鹿児島
- 5) 日笠聡、関根祐介、榎原健、小島賢一:抗HIV療法と服薬支援のための基礎的調査—治療開始時の抗HIV薬処方動向調査(2016), 日本エイズ学会、2016年、鹿児島

知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし