



血液製剤由来 HIV 感染者の心理的支援方法の検討

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：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）

入江 恵子（九州国際大学法学部）

小川 良子（看護師）

早坂 典生（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）

白阪 琢磨（独立病院機構大阪医療センター）

※研究分担者の藤原良次氏は2017年6月30日に逝去した。

研究協力者一同、慎んで哀悼の意を表したい。

研究要旨

現在、HIV 感染症の予後は格段に改善し、慢性疾患と捉えられるほどまでになった。しかし他方では、血友病の薬害 HIV 感染被害者は、1980 年代半ばの感染から罹病期間が長期にわたり、合併する C 型肝炎による病状悪化や長期服薬での副作用等に加え、本人自身の高齢化などの生活条件も背景として、精神的にも厳しい状況にある。こうした薬害 HIV 感染被害者に対する心理的支援は必須とも考えられる。

ところが、先行研究も含めて調査した 27 事例のうち心理カウンセリングを受けた事例は 7 例で、カウンセラーと良好な関係を維持している例は 1 例しかなかった。すなわち、治療や薬については医師に相談する・話を聞くことが見られる。他方で、医療領域以外のことや、医療機関では相談しにくいことについては、ピアサポートが機能している例が多いことが明らかになった。

チーム医療の一環で心理カウンセリングを取り入れた、とあるブロック拠点病院は評価が高い。その理由を探るべく、その拠点病院への聞き取り調査もおこなった。その医療機関では心理カウンセリングを使ってもらえるよう、カウンセラーを含む医療スタッフが様々な工夫をおこなっていた。本報告ではその一事例の調査結果を加えて、患者自身のライフストーリーの語りをもとに、血液製剤由来 HIV 感染者に対する効果的な心理的支援方法を考察した。

研究目的

1. 患者のライフストーリーの語り及びチーム医療の聞き取りから、チーム医療の心理支援の実態を明らかにし、チーム医療の中での心理職の役割を充実させる。
2. 薬害エイズ裁判の和解から 20 年以上が経過し、当時を知る患者の健康状態の変化や高齢化等の条件が重なり、時間的に限られた中で、一人でも多くの声を聞き、歴史的資料として将来へ残す。
3. 患者インタビューから「患者の望む心理サポート」の具体的姿を明確にし、要望を集約する。

研究方法

1. インタビュー調査

下記の対象者に対して、ライフストーリーを中心に聞き取り調査を行う。

1) 患者

これまでのライフストーリーから、患者が望む心理的支援を明らかにする。

2) 医療従事者

これまでのライフストーリーから、チーム医療の心理支援の実態を把握するとともに、各職種の役割の関係性を明らかにする。

（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

相当する受託審査委員会の承認を得た。(承認番号13002)なお、国立病院機構九州医療センターのチーム医療者インタビューを行うにあたり、九州医療センター倫理審査委員会の承認を得た。(受付番号16D077)

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、調査方法、研究期間、個人情報保護、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、同意書を交わし、インタビューを実施した。

研究結果

1. インタビュー調査

1) 患者インタビュー調査

平成29年度は、これまで実施し未報告の患者2例のインタビュー調査を分析した。インタビュー内容は、トランスクリプトを作成後、研究者間で分析検討を行った。

事例1. 東北エリア 40代

血友病/HIV治療

4～5歳の時、県立病院で血友病Aと診断された。血液製剤がない時代は、親や親戚から輸血。80年近くになるとクリオ製剤(輸注したまま抜歯した)。中学校の時に非加熱濃縮製剤のコンコエイト。高校2年生から自己注射。26歳で感染がわかって、すぐにDDIの治療を始める。裁判の和解を機にA個人開業医に転院する。C型肝炎はこの医院で全治した。

学生時代

小学校・中学校と半分くらいしか通学できていない。高校2年生で自己注射になってからほぼ毎日通学できるようになった。

告知

26歳の時に帯状疱疹と脳内出血で2ヵ月ほど入院し、退院する時に、突然告知された。医師から「頑張れば、まだまだ生きられる」と励まされた。

医師との関係

お医者さんにある程度めぐまれたと思っているので、恨みとかは感じなかった。ただし県立病院は知り合いが多く、抗HIV薬の変更も難しい雰囲気だったので、A医院に転院する。A医院では最先端の情報を取り入れた親身な治療を受ける。

心理カウンセラー

カウンセラーにもソーシャルワーカーにも相談したことはない。相談するとすれば、A医師か看護師で、たまに同僚患者にする。

支援グループ

患者会は感染者と非感染者に分裂したので、感染者だけが集まって別な会を作った。

裁判

裁判は東京から弁護士が来て、感染者の会の人たちに提訴の勧誘をした。支援の弁護士たちが声かけをして、運動が広がった。裁判手続きはすべてお任せした。和解後に必要書類が送られてきた。

就労

高校の自動車科を出たので、ガソリンスタンドでアルバイトをした後、バスや乗用車の窓ガラスを扱うガラス屋に正社員として就職した。和解後は、障害年金と管理手当で生活している。

結婚・育児

HIV感染をまだ知らなかった26歳の時に、付き合い合っていた彼女の家にもたまたま訪問したら、相手の家族から、血友病は遺伝病で、子々孫々どこまで生きられるかわからないので、結婚させられないと言われた。露骨な血友病差別にあい、そこから結婚はあきらめた。

地域社会の偏見の厚い壁

血友病の遺伝の家系なので、嫁はもらえないといった結婚差別がいまだにある。従兄弟が亡くなった時にも、ようやく「呪いが晴れた」と近所から噂された。これには強い反発を覚えた。

事例2. 中国エリア 40代

血友病治療

実家が助産師だった。赤ちゃんの時、出血が止まらず、大学病院で血友病の診断。治療は最初から濃縮製剤を使っていた。頻繁に出血したのは両足の足首で、出血時には激痛があり、よく腫れた。小学校の時から足首が変形し始めていた。

学生時代

小学校の時は先生の指導が良く、クラスのみんなが助けてくれた。小学校の高学年から中学校まで、障害児施設の療養病院に入院した。高校から地元の公立高校にもどり、昔の友人たちと再会した。自分の身体に違和感を感じながらも、部分的に体育の授業に出ていた。自転車通学だったので、足首を痛めた。

高校卒業後は税理士の専門学校に進学した。

告知

自己注射に転換していた 20 歳くらいの時、父親と一緒に、大学病院の医師から 2 度ほど感染を個人的に知らされた。記憶は定かではないが、おそらく小児科で告知を受けたと思う。その時、ナースに注意事項を説明された。血を触れさせちゃいかんというのが一番印象に残った。自分としては「一番人生で発狂した」「人生で一番乱れた」時だった。それはどこにもやり場のない気持ちだった。実際の語りでは「物に当たることはなかったですね。とりあえず自分の中で、なにくそ、なにくそっていうのだけは覚えてますね。頭の中で、くっそーと思いながら自分の中で、何を、何が、何をどうっていうのが。「いや、もう、たぶん、そんな病気になったから治らないだろうなっていう」と表現されている。

HIV 治療

自分の中で薬に頼りたくないという思いが強かった。薬を飲まなくても、なんとかなるんじゃないかという気持ちが自分の中にあった。一種の自己暗示なのかもしれない。自己分析すると、自分が HIV に感染していること自体を認めたくなかった。「自分はそういう病気に [血友病に] さらにプラスになるっていうのが、マイナス要因じゃないけど」。

服薬について

つい 2～3 年前に 100% 飲み出した。それは入院中の看護師さんの献身的な看護の影響が大きい。こういう人を裏切ってはいけないと思った。

心理カウンセラー

告知を受けたときのやり場のない気持ちは誰にも相談せず、自分で抱えていた。自分の病気自体が嫌だとか、それをなかなか受け入れられない気持ちは、ほとんど初めて、このインタビューで人に話した。

支援グループ

住んでいる県と隣県の二つの患者会に入っていたが、ほとんど顔を出していない。たまに顔を出すと、自分の病気が意識されるので、それと格闘してしまう。

裁判

一度だけ原告団の説明会に出席したが、その後はまったく関係を持っていない。薬害エイズについての情報を頭から閉め出したかったので、和解金のことも知らなかった。兄が家を建てるのにそれを使った。

就労

専門学校卒業後に、自動車会社の下請け工場に就職し、その後、実家に帰って 3 年間自動車の整備士をした。それから、建築業界に入って、水道関係の仕事で現在まで続けている。仕事は年齢とともに身体にこたえるようになった。

結婚・育児

専門学校の時は彼女がいたが、それは結婚にはつながらなかった。若い頃は周りがみんな結婚して行くので、30 歳までには絶対結婚してやると思っていた。仲の良い友だちが 38 歳で結婚した時に、彼と比較して自分は病気だから、感染させたら困るので、結婚が難しいのではないかと意識した。今なら、子どもがほしいと思うなら、子連れの女性と結婚した方が良いと思う。

小括

カウンセリングについて 2 例に共通しているのは、どちらも利用したことがないということである。特に事例 2 の方は、HIV 感染したこと自体を否認したいという気持ちから、長年自分の内にやり場のない気持ちを秘匿しており、今回のインタビューで初めて吐露できたという。事例 1 の方は、比較的医師に恵まれたと感じており、相談相手は医師が多いという結果になっている。裁判時に、感染者だけで別の会を立ち上げたことはピアサポートのひとつと考えられる。

事例 2 の方のアドヒアランスが完全になったきっかけとして献身的な看護者の行為が挙げられる。ここには医療者側の粘り強い働きかけの有効性が示唆される。

事例 1 では、HIV 感染というより血友病に対する地域の偏見から結婚差別に遭っている。HIV/ エイズのスティグマだけでなく血友病についてもスティグマが大きい。

2) 医療者インタビュー調査

スタッフは、HIV 専門医 2 名を中心に歯科医 1 名、専従看護師 2 名、病棟看護師 1 名、臨床心理士 2 名、MSW 1 名、薬剤師 1 名、栄養士 1 名からなる。これまで、医師 (A) 1 例、看護師 (B) 1 例、臨床心理士 (C) 1 例、MSW = 医療ソーシャルワーカー (D) のインタビュー調査を行った。

1997年4月にブロック拠点病院となった。上記スタッフでHIV臨床のチーム医療が編成され、外来では、診察や専任看護師の患者教育の後、心理カウンセリングや服薬援助、必要に応じて栄養援助を行う。外来診療の流れを専任看護師が把握し、受診の交通整理を行う。病棟では、病棟担当の看護師と連携する。なお、このブロック拠点病院自身の自己評価を行った論文も公表されている。

A医師によれば、発足当初一番重要だと考えたのは、差別や偏見を受けやすいHIV感染者のプライバシー保護だった。当時はチーム医療スタッフも何もかもが初めてで、手探り状態だった。彼らは患者から教わると同時に、日本全国あちこちの研修会に参加し、ほぼ独学でHIV治療について学んだ。当時は教える人がいなかったため、彼ら自身すぐに教える側にまわったという。

伝統的な講座制を持つ大学病院と違い、チーム医療メンバー間の序列関係がないため、横の関係が定着しやすかった。さらに発足当初は、血友病とHIVについて専門的知識を有していないために、患者や各専門家に必要なことを聞いて回るといった態度の形成を促し、チーム医療メンバー間の垣根が低くなり、チーム内での連携（リエゾン）がうまくはかられたと推測される。

薬害被害者は、これまでの医療の対応や抗HIV薬に対する不信感から、HIV感染者の予後を劇的に改善したと言われる、1997年以降に導入されたHAARTに対しても、しばらくの間、警戒心を解くことはなかったという。そのため、コーディネーターナースのB氏は医師と並んで臨席し、患者の信頼感を得るために粘り強い努力を重ねた。特に、自分に罪はないのに、なぜ一方的に感染という被害を受けたのか。それなら、なぜ抗HIV薬を飲まなければならないのかと考える患者もおり、患者自身の立場を理解する努力を7～8年かけて継続することで、ようやく医療につないでいったという。その中で、医療者が適切と考える服薬方法を患者自身も納得して受け入れることが必須であり、そのためには、患者側の抱える生活や仕事上のさまざまな問題を理解することが必要であることがわかった。

臨床心理士のC氏は、一般的に患者が感じるカウンセリングを受ける時の敷居の高さを問題にした。すなわち、悩みを語る立場と聞く立場の間には、上下関係や権力関係が不可避的に生ずることへの気づ

きがあった。そこでC氏は、患者向けパンフレットの内容を変更して、悩みが何もなくてもカウンセリングを受けてほしいというメッセージを送ったという。これが初診から最低3回は継続してカウンセリングを受けようという原則になる。

さらに、患者に心理的「お土産」を持たせて、次のカウンセリングまでつなげていく工夫もしている。例えば、カウンセリング時に実施した検査結果とか気分チェックのグラフを見せて、前回と比較し、それで何が起きているかを患者と話し、次に来院したとき、これまでの経過を見て、患者と安心感を共有し、確認する仕事が「お土産」である。季節の声かけも行う。

チーム医療の中にカウンセリングを日常的に位置づけるために、臨床心理士のC氏は、患者が初診から3回は最低でも継続してカウンセリングを受けることを原則としており、それを可能にするために、来診した患者に何気ない季節の声かけをして、特に悩みがなくても気軽にカウンセリングを受けられる環境を整えていた。同時にカウンセラーも、自分自身が医療チームの中で取る役割をチームメンバーに対して明示化する努力をしたり、チームの中で、患者の変化に見られる睡眠、便秘、食欲等に注目することを「共通言語」として共有したりして、カウンセラーが医療チームの一員として、積極的に認知される工夫を積み重ねていた。

血液製剤由来HIV感染者に特有の問題として、1980年代のエイズパニックや実際の被差別経験などによって、普通のHIV陽性者以上に、HIV/エイズに対するスティグマに対して敏感になっていることが挙げられる。MSWのD氏は障害者手帳取得に対して、それが自分が感染者であることの暴露につながるのではないかと強い不安を示し、何年も押し問答を繰り返した薬害被害者の例を紹介している。

最初は、形式上の守秘義務だけを説明し、それが拒絶されるたびごとに徒労感を感じていたD氏は、この際限のないやりとりが薬害被害者の抱える大きな不安感や不信感に由来していることが、少しずつ理解できるようになった。その結果、D氏は自分の初期の対応が表面的であったと反省し、チームでの対応に切り替える。

まとめとして、HIVチーム医療の発足当初は、手探り状態だったが、それが横の関係を中心としたチーム形成に役立ったとナースのB氏は語る。その間、

HAART の導入によって、HIV 感染症が慢性疾患へ転換するという大きな出来事があった。それによって、MSW の D 氏によれば、十年前には考えられないほど、患者自身が地域で生活できるようになったという。つまり、治療が院内で完結することはなく、むしろ、各組織が連携して HIV 陽性者を支援する体制ができあがったということである。これがもたらされた背景には、この十年間、出前研修を継続していったために、ソーシャルワーカーだけでなく、看護や心理カウンセラーも地域に立脚する福祉事業所や医療機関と連携が取れるようになってきており、この努力が HIV 医療も地域 HIV 医療というかたちで少しずつ成熟してきたことがあると考えられる。

血液製剤由来 HIV 感染者の場合には、過去のトラウマ経験によって、強い不信感や虚脱感を抱えている場合が多く、まずその不安感を受け止めることが、有効な支援を探求する第一歩となることが確認された。

患者のインタビューと、チーム医療調査の結果を照らし合わせると、患者も医療者も HIV 感染に伴うスティグマによって大きな困難を抱えていることがわかる。例えば事例 2 では、自身の HIV 感染を否認したいがために、HIV 治療自体を拒否していた。また、HAART 導入時に多くの患者が示した抵抗感や、MSW の D 氏が当初は理解できなかった、障害者手帳の取得に対して強い不安を抱いた患者の例などが、この困難に当たる。

ここから、たとえ HAART が導入され、HIV が慢性疾患になる可能性があったとしても、薬害 HIV 感染被害者の場合には、過去のトラウマ経験によって、強い不信感や虚脱感を抱えている場合が多いと考えられる。まずその不安感を受け止めることが、有効な支援を探求するための第一歩となるだろう。そこから、カウンセリングに対する敷居を取り去り、日常化することが必要である。

薬害 HIV 感染被害者の場合には、薬害エイズ事件を経験して、自分でも表現できないような不安感や虚脱感を抱える場合がかなり多いと考えられる。HIV チーム医療は薬害被害者が抱えるこうした感情を受け止めながら、その背景にある文脈を解き明かしていくことで、初めて、被害者に対して有効な支援を探っていくことができると言えよう。そのためには、今回の例で見られた、悩みがなくても受診するという心理的支援の日常化が重要だと考えられる。

今回のチーム医療が、地域の福祉事業所や医療機関への出前研修によって、福祉介護従事者や医療関係者の HIV/エイズに対するスティグマの軽減の試みを行ってきたように、外の社会に対する啓発活動も重要である。最後に、不安を抱え孤立化した薬害被害者とどのようにして治療的關係を作っていくのが今後の課題だろう。