

6

薬害被害者の心理的支援方法の検討

研究分担者

山田 富秋 (松山大学人文学部社会学科)

研究協力者

橋本 謙 (特定非営利活動法人りょうちゃんず 理事長 / 愛知県・岐阜県スクールカウンセラー)

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法律学科)

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)

研究要旨

分担者の所属する機関において研究倫理委員会の設置が遅れたため、当初平成 31 年度に予定していた分析計画を前倒して今年度行った。すなわち、被害者のライフストーリーをエイズ問題発生から 40 年の歴史的経過に当てはめながら、被害者の抱える困難について、歴史的・社会的文脈に位置づけて分析した。また、あるブロック拠点病院の HIV チーム医療について調査結果を論文にまとめた。

研究目的

本研究の目的は、薬害被害者（患者）への有益な心理的支援方法を、心理学、社会学、ピア（当事者）、医療者の多様な視点から検討することである。すなわち、患者と医療者双方の薬害事件に関わる様々な経験について、インタビューで得られた語り（ナラティブ）をてがかりとして、患者が置かれた現状と問題点（医療体制のあり方も含む）を明らかにする。これを通して、効果的な心理的支援のあり方について考察する。

研究方法

これまで蓄積してきた患者の語りを、いわゆる「薬害エイズ事件」という歴史的・社会的文脈の中に位置づけて、患者の生活史に沿った時系列的な整理を行い、そこから、個々の患者の抱えた困難な状況について、背景的文脈に照らして詳細に明らかにする。また、あるブロック拠点病院の HIV チーム医療における心理カウンセリングの役割を、医療者へのインタビューを通して明らかにする。

(倫理面への配慮)

研究分担者の所属する松山大学の倫理審査を受ける準備をしていたが、今年度は、研究倫理審査委員会の設置が遅れたため、審査を受けることができず、新たな調査は実施しなかった。そのため、これまで蓄積したインタビュー内容の分析を行ったが、このインタビュー調査については、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ている。(承認番号 13002) また、今年度成果をまとめて発表した、ある拠点病院の HIV チーム医療における

心理的支援の研究については当該医療機関の倫理審査委員会の承認を得ている。

研究結果

今年度新たにインタビューを実施することはなかったが、歴史的出来事に沿って患者の語りを整理することで、患者に対する効果的な心理的支援方法について考察すべきポイントが得られた。また、あるブロック拠点病院のチーム医療における心理カウンセリングの役割について、研究成果をまとめることができた。

考察

1. 薬害エイズ事件の主要な歴史的出来事の時系列に沿って、これまで蓄積してきた患者のライフストーリー・インタビューの中の心理的支援に関わる語りについて、特に (1) 主治医が血友病を専門としていたかどうか (2) HIV 感染の告知の時期 (3) 医師との関係 (4) 家族関係 (5) ピアグループとの関係、という分析項目に沿って分析した。なお、2013～16 年までに実施したインタビュー対象者は 26 人である。何が心理的支援として効果的だったのかに焦点を絞って分析するために、ほぼ同じ時期に同じ X 病院に通院していた A 氏と B 氏という 2 人の患者を比較して考察した。

A 氏と B 氏の比較表 (匿名化のために語りを標準語にした)

A 氏 1961 年生まれ 生後から現在まで、X 病院に通院 (ただし、1977 年から 1984 年を除く)。

B 氏 1964 年生まれ 1975 年から 1989 年まで、X

病院に通院（ただし、中学から大学までは X 病院の分院的性格を持った別の病院に通院）。

A 氏と B 氏が通院した X 病院は、この地域でも有名な血友病に特化した専門医を擁する病院である。X 病院は、一部の血友病薬害被害者ないし原告団の認識では、HIV 感染について非告知の方針をとっていた病院とされる。A 氏と B 氏の両者を比較する際、感染告知の状況、医師との関係、家族関係、ピアグループとの関係に絞って考察する。

まず HIV 感染告知の状況について比較する。A 氏は X 病院に転院した 1984 年（23 歳）頃に、HIV 感染を告知された。当時は HIV/ エイズのことが一般的によくわかっていなかったため、たんと受け止めた。ところが、1987 年のエイズパニックをきっかけに感染を意識し始め、医師に再検査を依頼し感染を再確認した。結婚前であったため、子どもや家族を作れないと思いつき、相手と連絡を絶ったが、紆余曲折を経て 1988 年に結婚した。

他方 B 氏は、1989 年に大学を卒業して就職するときに、X 病院から HIV 感染を告知される。（※以下の語りは実際のインタビューから抜粋したものを標準語に直した以外は、できるだけ語ったままの表現にしてある。）

B：そうですね、はい。その時に、初めて先生を、恨んでもいいから、なんとか、かんとか、いろいろ言われたような気がするんですが、申し訳なかったとか言うんです。3 年って言ったのかな、5 年って言ったのかな、3 年か 5 年は命の保証はするって言われて、そうなんだ、3 年か、5 年なんだということで。そのことを聞いて、で、その時は母親には言わなかったですね、一応先生に会ってきたよ、病院、紹介してもらってきたよ、しか言わなかったんですね。その時に言ったら、たぶん、そこに殴り込みに行っていたかな、うちの母親すごい勝気な人なんです。

その時 B 氏は、自分でも帰り道を覚えていないほどショックだったという。「3 年、4 年は保証してやるってということで、俺はジャーかって、みたいな感じで。デオデオ（※電気店）のテレビか、俺は、みたいな感じで。」

この 2 人の感染告知時期を歴史的出来事の中に位置づけて考察すると、A 氏に対する最初の感染告知は 1984・5 年頃であり、1986 年 11 月～1987 年 2 月まで（松本、神戸、高知）のエイズパニック前に位置づけられるのに対して、B 氏の感染告知は 1989 年であり、エイズパニックの 2 年後である。これが感染告知時の A 氏と B 氏の反応の差を生んでいる一要因と考えられる。さらにもう一つの要因は、HIV 自体は 1983 年に分離されていたものの、そのナチュラルヒストリー——感染から発症にいたる頻度や期間——はまだまだ不

明であり、また、日本に限定すれば、エイズパニック前後においてでさえも、エイズ発症者数が非常に少なかったことも挙げられる。実際 A 氏はこう語る。

A：だから HIV の問題そのものがそんなにでかい話っていうのか、騒がれている前だから、「あっ、そう」という感じ。ほとんどその時に聞いたけど、忘れちゃってましたよ。普通に生きるのにあんまり関係ないし。僕は僕、わが道を行くって感じで（笑い）。（I：後から）後から、大変だって言う、ちょっと待てよ、それって、ぼく、あの時言われた話よねって言うふうになったのはかなりあとです」とエイズパニック前後の反応の変化を語っている。※インタビュー抜粋での I は調査者（インタビュアー）を指す。

感染を知った時の A 氏と B 氏の感情的反応は対照的である。A 氏は 1987 年に感染を再確認した時、結婚を目前に控えていたことと、同じ血友病の兄について語る。「そうだね、ショックはショック。これは、今の嫁さんとも別れたほうがいいだろうしなあって、これからどうしようかって、ちょっと途方にくれましたよね。まあ、ほっとした面はほっとした面であったんですけどね。兄貴のほうは感染していないということがわかったんで。兄貴にはね、その時、もう結婚して子供も 2 人いたかな、いたんで」。この語りからわかるように、確かにショックを受けたが、結婚して子供もいる兄が感染していなかったことを知って、ほっとしている。さらには、感染を医師に再確認した時から今まで、医師に対する信頼感は特に揺るいでいない。医師に対する A 氏の信頼感の源泉について聞くと、「ぼくが先生にこれってどうなってますかねと訊いたことには、みんな答えてもらえたから、だからねえ。」と答えている。

他方 B 氏は、通学のために X 病院の分院に移ったので、加熱剤の治験に入れてもらえなかったという説明を医師から受けた。B 氏はそれが HIV に感染した原因だと今でも恨みに思っている。つまり、自分のケースのように、分院の患者も治験に組み込まなかったことを、医師の過失であると考えている。ここで B 氏が医師に対して明確な「恨み」という強い表現を使ったことは、ネットワーク医療と人権が実施した血友病薬害被害者のインタビュー集（輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究委員会（養老委員会）, 2009, 最終報告書『医師と患者のライフストーリー』第 3 分冊）を参照すると、非常に稀であることがわかる。

その当時、B 氏の母親もまた、加熱剤の治験になぜ息子が入らなかったのか、X 病院の薬剤部に強く苦情を訴えたという。B 氏の HIV/ エイズへの対応から、B 氏の家族関係を考察すると、1986～1987 年のエイズパニック時について B 氏にはほとんど語りが無い。このことは B 氏がこの事件と自分とをほとんど関連づけて考えなかったことを示していると考えられる。例

えばそれは、以下のインタビューのやりとりに現れている。

I: (前略) 積極的に、エイズに関しての情報というのは、手に入れるために動いてはいらっしやらなかったわけですよ。

B: 告知を受ける前?

I: 告知を受ける前。

B: 受ける前、そうですね、まったく。

B 氏の代わりに積極的に動いていたのは B 氏の母親であった。加熱製剤の治験について抗議したように、B 氏の母は非加熱製剤と HIV 感染の関係についても、何らかの情報を得ていたようだ。「B: そうですね。母親のほうはすごい熱心に」。

B 氏はもともと他地方の出身だったが、小学校高学年の時、血友病の専門医を擁する X 病院に入院したことをきっかけに、より通院しやすいこの地方に引っ越すことになる。これは父親がこの地方に転勤を願い出ることによって可能になった。また、B 氏は当時車イス生活をしていて、車イスで普通中学を通学できるように、母親が自動車免許を取得して、毎日送迎をした。このような献身的な家族の対応から、両親は血友病治療に対して積極的に取り組んでおり、B 氏はそれに従っていたことが推測される。医師との関係について、本人自身は「当時はもう先生は絶対的というか、もう絶対、もう、先生様じゃないけども、先生のおかげでここまでこれたんで、というのがあって、そういう（補足※ HIV 感染の）疑いすら持たなかったという感じですね」と語る。

ピアグループとの関係について両者を比較すると、A 氏は、入院中に地域の患者会を知り、若い世代で構成されていた当時の患者会に入った。レクリエーション中心の楽しい活動をして、一気に血友病の友だちが増えた。会の中で自分の HIV 感染のことは隠さなかった。その後、1988～9 年に、全国患者会の活動に関わるが、会の活動方針の違いから、そこから遠ざかった。A 氏「たぶん、HIV に感染してなかったら、ぼくはこんなに患者会に深くつきあってなかったし、今日もこうしてることなく、仕事をしてたと思います（笑い）」。

B 氏も同じ患者会に入っていたが、そこで HIV について聞いたことはまったくなかったという。その後、就職して転院した Y 病院から、その地域の患者会を紹介してもらい、裁判和解前の 1995 年頃、そこで感染者だけの会合の案内を見て、母親と一緒に参加したという。B 氏は、この会合に参加するまでは、X 病院の医師に対する自分の悔しい思いを、両親にも友人にも表現できず、我慢していた。しかしこの地の患者会に入り、「たぶん、C さんとか、患者会の人ら、一部の患者会の人には言ったかもしれない、ですね、たぶん」と初めて吐露し、感染者だけの会合に参加して、悔しい

思いを十分表現することができた。B 氏は、ほっとすると同時に、すぐに裁判に参加して原告団の活動をやる過程で、ここまでレールを敷いてくれた先駆者の方々に感謝したい気持ちになったと語る。

A 氏と B 氏のケースから、X 病院の HIV 感染告知について考察すると、A 氏は HIV 感染をたんと受け入れ、B 氏は受け入れていない。その背景には、A 氏が X 病院の医師と比較的良好な関係を維持できており、感染告知も含めて、A 氏が求めた問いに対して、医師が率直に答える関係にあったからだと考えられる。B 氏は、X 病院通院当時は、医師を絶対視するパターンリスティックな関係を維持していたと推測されるが、その後、自身の感染がわかると、感染告知が遅れたことだけでなく、分院の患者を治験に組み込まなかったために「感染させた」医師に恨みを持ち、現在でも感染したことを「悔しい」と思っているのである。

X 病院の一見、非告知に見える方針は、B 氏が原告団に加わることで得た、後からの情報を加えて考えても、B 氏の医師に対する不信感につながるひとつの理由になったとも考えられる。B 氏の不信感と対照的に A 氏は、X 病院の他科との関係が非告知の根底にあると言う。A 氏は「(前略) もっと言えば、たぶんそれを告知すれば、「この人は感染してます」ということをやればね、診療拒否が起りかねないと言うふうなたぶん思ってたと思う」と、当時の X 病院の医師たちの対応を推測して語る。

同様に、当時 X 病院とは違う病院(福島県立医科大学)に勤めていた内田立身は、著書『真実を直視する』(2006 年、悠飛社)において、HIV 感染がわかった時に、他科の診療拒否が実際にあったことを指摘している。

以上から、A 氏と B 氏のケースから導かれる実質的な心理的支援方法を考察する。A 氏への告知は、エイズパニック前ということもあり、また HIV 感染のナチュラルヒストリー自体が不明であったこともあいまって、X 病院は A 氏に、そのまま告知したと推測される。ところが、B 氏は 1989 年まで非告知であった。この差異は、X 病院の方針がエイズパニックを契機として非告知に変化したからではないかと推測される。B 氏のケースだけでなく、感染を告知されたが、誰にも言えずに孤立した患者たちは、裁判闘争の仲間（ピアと弁護士、支援者）と出会い、初めて自分の苦しみを表現できたというケースが多い。これは結果として、彼らに対する実質的な心理的支援となったと考察できる。B 氏はさらに転院先の病院について、X 病院とは違って、医師たちが血友病だけでなく、HIV 治療も担っていることを高く評価している。

以上、HIV 感染告知について A 氏と B 氏の対応をまとめよう。A 氏は、他科の診療拒否が非告知の方針の根底にあると理解した上で、正確に何年だったのかは覚えていないが、X 病院の主治医(小児科医)に、子どもだから性交渉がないと決めつけて、感染告知をし

ないのはおかしいと訴えて、非告知の方針を撤回させるアドバイスをしたという。実際に、それ以降、非告知方針は撤回された。このエピソードからも、A 氏の場合、医師に直接アドバイスできるような関係を作っていたことがわかる。

他方 B 氏の場合は、医師を対等な関係で捉えることはなく、通院当時は医師を絶対視するパターンリスティックな関係を維持しながら、医療に関することのほとんどは母親任せであり、医師との実際的な意思疎通は日常的に少なかったと推測される。その結果、HIV 感染に対する心の準備がないまま告知されたという経験が、母親の強い抗議ともあいまって、医師に対する恨みを生じさせたひとつの原因と考えられる。

ほぼ同じ時代に同じ病院に通院していた A 氏と B 氏の対応のプロセスは、非常に対照的である。当時、A 氏と B 氏に対して働いていた実質的な心理的支援について (1) 主治医が血友病を専門としていたかどうか (2) HIV 感染の告知の時期 (3) 医師との関係 (4) 家族関係 (5) ピアグループとの関係の各項目に沿って考察すると、A 氏の場合は、血友病を専門とする医師に診てもらい、感染告知の時期はエイズパニック前であったために、ほとんど抵抗なく告知を受けた。そして、医師との関係は、当時としては稀なほど対等にコミュニケーションが取れる関係を維持していた。家族間でも感染について秘匿されず、オープンなコミュニケーションが確立していたと推測される。また、患者会というピアグループにおいては、HIV 感染について聞かれたら答えるという状況であった。他方、B 氏は、同じ X 病院に通っていたにもかかわらず、感染告知がエイズパニック後であったために、告知の時期が遅れただけでなく、母親の強い抗議もあって、告知後に医師に恨みを抱くようになる。ここにはそれまで、医療のことは親任せにして、医師とはパターンリスティックな関係を維持してきた B 氏が、突然の感染告知によって、一気に医師不信へと変化する過程を見て取ることができる。この「恨み」の感情は長い間表現できなかったが、就職して移動した地方の患者会というピアグループに参加することで、初めて本当の感情を吐露することができた。その結果 B 氏は、患者会と感染者の会、それに原告団のメンバーに対して、大きな感謝の念を抱くようになった。

この二人の事例からわかることは、HIV/エイズが社会的に大きなスティグマとみなされたエイズパニックの時期の前後において、患者自身の HIV 感染に対する意識も、医療機関の対応も大きく異なっていることである。この時期の前の A 氏が医療者への信頼を崩さなかったのに対して、この時期の後の B 氏が医療者に大きな不信を抱いて、ピアグループに救いを求めたことは非常に対照的である。当時としては例外的に、医療者と対等に近いコミュニケーションを維持できた A 氏の例から導かれることは、医師と患者の意思疎通が可

能な環境を整えることの重要性である。それは、現在のインフォームドコンセントの制度化だけでなく、和解後のエイズ治療体制の整備によって実現したチーム医療体制によって、医師には話せなくても看護師や心理士など、他のコメディカルスタッフに言いたいことを話せる環境を整備することの重要性に立ち返ってくる。また、B 氏の例から導かれることは、医師との関係において意思疎通が確立できない場合、ピアグループとの関係が重要になってくるということである。長年、鬱屈した思いを吐露できず、孤立した状況において、B 氏に実質的な心理的支援を提供したのはピアグループであると言えるからである。

2. あるブロック拠点病院のチーム医療における心理カウンセリングの役割について概要を報告する。

近年、HIV 感染症の予後は格段に改善し、HIV 感染症は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、血液製剤由来の血友病薬害被害者は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方が多く、一定の QOL 水準を保つためには、心身ともに支援が必要と考えられる。

薬害 HIV 感染を歴史的に振り返れば、1990 年代後半に導入された HAART の普及と定着まで、HIV 感染は、いつ来るかわからないエイズの発症を予期させる衝撃的な出来事として感染者に体験されてきた。「箱根ワークショップ」(1988-91 年に血友病の医師を一堂に集め 4 回開かれ、感染告知を原則とする合意が形成されると同時にカウンセリング導入を決定した) を契機として、1990 年代初頭にエイズカウンセリングが治療現場に導入される際、医師だけが感染告知を行うのでは、感染者の心理的フォローがあまりにも不十分であると医療者間で認識されたため、臨床心理士を初めとするカウンセラーの導入が試みられた。確かに、それは一定の効果をあげたものの、やがてはエイズ発症に至る、HIV 感染というマイナスの事実の受容を、カウンセリングを通して感染者に促す傾向が一面としてあったと言えるだろう。

和解後の HIV/エイズ医療体制の整備の結果、現在では、心理カウンセリングが HIV/エイズ医療に制度的に組み込まれ、感染者の支援に一定の役割を果たすようになってきた。また厚生労働省は、平成 14 (2002) 年に診療報酬改定で緩和ケア診療加算を新設し、初めてチーム医療を評価するようになり、HIV 感染治療についても平成 18 (2006) 年から診療報酬に「ウイルス疾患指導料に関する施設基準」(いわゆる「チーム医療加算」) を新設した。これは国が、和解後のブロック拠点病院体制を中心とした HIV チーム医療の成果を適切に評価したとも考えられる。本研究では、こうした歴史的経緯を踏まえて、現在の HIV チーム医療におけ

る心理的支援が、血友病薬害被害者に対してどのような役割を果たしているのかを明らかにする。

理想的な「チーム医療」においては、患者自身の自己決定と主体性を尊重しながら、当該患者の周囲に同心円状に多様な医療専門職を配置し、チームのメンバーが密なコミュニケーションと連携を通して治療にあたりとされている。本研究では、効果的な支援の実際について、早くから心理カウンセリングをチーム医療に取り入れた、あるブロック拠点病院の HIV チーム医療スタッフへのインタビューを通して明らかにすると同時に、この研究と同時並行的に行ってきた薬害被害者のインタビュー結果を踏まえて、患者が心理的支援に対して、よりアクセスしやすくなるために必要な条件について示唆したい。

この病院は、1997年4月にブロック拠点病院になり、HIVの専門医(2名)を中心に、歯科医、専任看護師(2名)、病棟担当看護師、臨床心理士(以下カウンセラー)、薬剤師、栄養士からなる HIV チーム医療がスタートした。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という。当時はチーム医療スタッフ自身も何もかも初めてで、手探り状態だったという。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の、彼ら自身すぐに教える側にまわったという。以下、A: 医師、B: 看護師=コーディネーターナース、C: 医療ソーシャルワーカー、D: 心理カウンセラー、I: インタビュアーと略す。

A: そこから一つ一つシステムから作っていった。最初はね、何もわからないから専門外来を作ろうということで、当時もそうだけど、週のうち四日ぐらい外来もやっていたので、そのうちの一日午後、とりあえず専門外来にしようって木曜日の午後。一週間で一番患者さんが少なかったし目立たなかったということで。一番最初に考えたのはプライバシーの保護ってことで。患者さんともいろいろ、一人一人と当時はいろんなことを話しているんなことを僕の方から教えてもらったこともいっぱいあって、それぞれ MSM のセクシャリティーまでいろいろ教えてもらったりしたから。

I: ああ、患者さんから教わった?

A: 患者さんから教わりました。だから当時は患者さんが僕の教師でしたね。それで教わりながら一番何が心配かっていうとプライバシーの保護っていうか、差別偏見を受けてきたと、それが一番だったですから、まずはそこを何とかしようということで。当時は HAART もまだですからね。それで当時スッカスカの診察室、声が丸聞こえで。

同様に看護師の B さんは血友病薬害被害者から血液製剤や自己注射のやり方について教わったと語る。

B: で、患者さんから教えていただくこともほんと多くて、とくに血友病の製剤のこととかは、自分でも勉強しますが、患者さんが実際にされている自己注射のこととか、やり方とか工夫されていることとか、そんなことを患者さんから教えていただくかたちだったので。ほんとに、最初の 2、3 年っていうのは、自分が一生懸命勉強して、患者さんから学び、という感じで。やってきたので、ほんと、なにも指導とかということは何にもできてなかったの、患者さんとお話して、思いを聞くとかがらいしかできてなかったかなとは思ってます。お薬の知識もなかったですし。

発足当初来院した血友病薬害被害者に共通の傾向について、ここで指摘しておくことは重要である。つまり、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、血友病薬害被害者たちは、これまでの医療や抗 HIV 薬に対する不信感を払拭することができず、しばらくの間、警戒心を解くことはなかったという。

B: (前略) 今度新しい薬でどうなんだっていう不信と不安と期待と、いろいろな思いを持ってきたり。新しくきたこの病院、医療に対してもともと線を置いていた方もやっぱりいらっしゃったので。きちんと自分の思いとか言ってくださらない方、どんなふうに考えているのかわからない状況の方だったので。

HAART の劇的な効果は、しばらくするうちに患者側にも実感として経験されるようになるが、当時は効果が不確かなままで「笑いなんて出るような時代じゃなかった」という。コーディネーターナースの B さん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ていった。その中でも、血友病薬害被害者には、無事の自分が一方的に感染という被害を受けただけなのに、なぜ抗 HIV 薬を飲まなければならないのかという抵抗感が強い患者もおり、こつこつと地道に努力をして、7~8 年かけてようやく医療につないでいったという。

B: (前略) 副作用で吐いたり、吐き気がしたり、そういう副作用があるんだったら、自分はもう飲まなくていいと。とりあえず今飲んでる 2 剤だけでいいっていうふうに、ずっとかたくなにおっしゃっていた方がいたんで。まあ、こっちは先生が飲まないで死ぬからと言ったところで、その人は意志が固かったの、私まで言っちゃうと、病院に来なくなりそうな感じもあって。

どんな副作用が問題なのか、その後で詳しく話を聞くと、車の運転ができないことが問題だったと打ち明けてくれる。そして、こつこつと粘るうちに、この患

者は心を変えて HAART 導入に賛成するまでに至った。このケースでは、医療者側が最終的に粘り勝ちしたかたちになったが、一方で B さんたちは、たとえ HAART 導入の拒絶に出会ったとしても、患者の意思を尊重しなければいけないと考えており、ここでは、以下の語りにあるように、患者の希望と医療者の判断とのあいだで、医療者がある種のジレンマに陥っていることを医療者自身が意識化している。

B：その後に、ちょっと患者さんとお話をして、どうしたいのかということをもう一回はっきりと聞かせていただいて、こういった副作用が辛いと、車の運転ができない。お客さんに迷惑をかけるのが辛いとか、そういう話をされたので、だったら、副作用に対するお薬とかを、増えるけど、あるし、そこは先生に相談して、あの先生はちゃんとってくれる先生だから、話を、自分ができなければ私がするけど、診察室にもう一回戻って、話したらどうですかねっていうかたちで、関わったり。で、そういうことで、こつこつと、そういうやりとりをしながら、まあ、だったら、まあ、先生たちがそう言うなら、今効くと言われていたその3種類を飲もうかなと気持ちを変えてくださった方がいたので。まあ、そういうふうなことで、粘って。でも、患者さんの意思も尊重しなくちゃいけないというのもあったので。

ここで HAART 導入時における患者の同意を取ることの難しいケースについて考察してきた。白阪琢磨（白阪琢磨編、2006『HIV 診療における外来チーム医療マニュアル』第1版改訂第2刷厚労科研エイズ対策研究事業「多剤併用療法服薬の精神的、身体的負担軽減のための研究」）が指摘するように、慢性疾患となった HIV 感染症の治療成否のポイントは「患者がいかに自主的に服薬を継続できるか」ということにかかっており、外来診療におけるチーム医療の目的は、患者自身が服薬も含め自己管理をできるようになり、患者が健康を向上・維持できるように適切な支援をチームで提供すること（6頁）である。しかしながら、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かどうかは、患者側の抱える生活や仕事上のさまざまな問題にかかっている。いま見たように、副作用が問題だといっても、それは身体的な問題に限られたものではなく、むしろ、仕事のお客さんに迷惑をかけるかもしれない、あるいは、業務上必要な車の運転ができなくなるかもしれないといった仕事に関わる問題のこともある。もし、医療者側が、患者にさらに質問しなければ、身体以外の問題は語られなかったかもしれない。ここでは、あえて患者の抱える問題をさらに聞くことによって、副作用が仕事に差し障る恐れを顕在化できたことが明らかになったと言えよう。このように、患者を服薬につなげていくことの成否は、医療チー

ムのメンバー間の連携と医療者側の粘り強い働きかけだけでなく、身体的な問題といった医療という狭い枠組みを超えて、患者自身の抱えている生活問題にまで踏み込んでいくことに依存していると言っても良いだろう。このケースにおいて、チーム間の専門職間における連携の重要性は意識化されており、次のリエゾンの課題となっていく。

発足当初 B さんは、ACC（エイズ治療・研究開発センター）に研修に行き、これまでの血友病治療においては、医師と患者の狭隘な関係性が支配的であったこと、さらに、医師の優位性の問題点について学んだという。その結果、B さんはブロック拠点病院のひとつとして果たすべき役割として、以下の語りにあるように、患者が医師に言えない部分を他のチーム医療メンバーがフォローすることを意識的に行っていた。

B：（前略）やっぱり、患者さんは先生に言えない、ちゃんと言えないという状況があるだろうから、まずはそこを引き出すっていうことをしないとイケないということで、かかわり。で、そのうち、まあ、先生と私だけじゃダメってなれば、栄養士さんとかに聞かないとイケないというふうに、チームとして不足のところを考えて、自分が先生と相談しながらですけど、まずはですね。やるという役割があるなっていうのを最初覚え始めて。で、最初はカウンセラーさんだけが来ましたけど、カウンセラーさんとやりとりをして、最初の頃はソーシャルワーカーもいなかったからカウンセラーが、ソーシャルワーカー的な、カウンセリングもしていただいたんで、その3者で、情報共有して、診察では、診察にはつくようにしたんですね。

コーディネーターナースの B さんは、医師と二人で患者さんの話を聞くとき、最初から他のチーム医療メンバーとの連携を積極的に促すように行動したという。

B：（前略）で、診察のなかで、先生はお話しになるけど、ちょっとなんか患者さん理解できてないなとか、表情を観察することができる。その中で、ちょっと患者さんが疑問に思っていることを調べなきゃと思って、ちょっと診療中に出て行って、薬局に電話したり、栄養士さんにかいたり、で、これは医療費のことだったりすると、カウンセラーさんにみたいなことを、診察の合間に動きながらして、調整するということは最初の動きなんですけど。

そして発足当初は、原告団自身が発足したばかりのブロック拠点病院を「育てよう」という意識を持って、意図的に患者として入ってきたという。それは次の B さんの語りにも見られる。

B:ほんとに、最初、患者さん、私たちが育てようという感じでした。みえる患者さん。とりあえず、カルテを作りに行こうみたいな話があった(I:ある、ある)。あったと思うんですけど(I:あったらしい)。で、いろいろなところから、来られた時に、ここは、人材は、育てなきゃって、口でおっしゃった方はいらっしやいますし、スタッフはそろっていったんですが、そういうなかでの始まりでした。

発足当初、まさにチーム医療が立ち上がっていく時の状況について考察すると、ブロック拠点病院として立ち上がった時、次のBさんの語りに見られるように、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見られず、A医師を初めとした非権威主義的なパーソナリティも手伝って、対等な横の関係が定着しやすかったのではないだろうか。さらに発足当初は、チーム医療メンバー自身が血友病とHIVについて、専門的知識を持っていなかったがゆえに、逆にそれが、各専門家に必要なことを聞いて回るという謙虚なスタイルの形成を促し、さらにそれによって、チーム医療メンバーの各専門領域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。

B:ただ、恵まれていたなあと思います。A先生がずっといらっしやるので。それでも、先生たちが、看護師からすると、話しやすい。チーム医療というところで、たぶん大学とかだったらやりにくいだろうなあという思いがあつて。ここは、ほんと先生たちに恵まれている。どの先生も。それは厳しい面もありましたけど、頭もすごい良いですけども、言える、私たちの立場で言える、っていうなかでは、私たちのチーム医療が成功した題材って、言っていたいてるところに、A先生たちの性格っていうか、あるんだろうなあとも思います。

白阪琢磨(前掲2006;6頁)はチーム医療の成立要件として「チーム医療の提供とは、患者に提供すべき医療を、各スタッフ(医師、看護師、薬剤師、カウンセラー、ソーシャルワーカー等の専門職)が、専門に応じて役割を分担し、患者と同じ目線に立って、責任をもって行うことである。スタッフは専門的知識と技能、コミュニケーションスキルを持ち、自分の役割を認識し、責任を果たす必要がある。そして、対患者のみならず、スタッフ相互間においても良好なコミュニケーションが求められる」としている。もちろんHIVチーム医療の目的は、患者自身が服薬も含めた自己管理ができるよう適切な支援をチームで提供することにある。このブロック拠点病院は、この成立要件を満たすために、後に触れる心理カウンセラーとの面接回数や治療目的の共有などを意図的に制度に組み込んでいる。

さらには、患者から同意を取った上で、コーディネーターナースと心理カウンセラーが基本的に情報を共有し、それをチーム医療メンバー全体に知らせる役割を担っている。すなわち、ナースとカウンセラーが、スタッフ間のコミュニケーション促進の重要性に特に留意している。実際、コーディネーターナースのBさんは、患者の同意を取った上でのチーム間での情報共有について次のように語る。

B:お互いに、私たちもカウンセラーさんに情報をあげるし、カウンセラーさんも。それは患者さんの同意を得てですよ。この話は大事な話だから、次の診察の時に聞いてもらわないといけなから、先生とか看護師さんにも言うておくよって、カウンセラーさんが言うてくださるから。で、私たちはそれで知りました。で、次の診察の時、この間、カウンセラーさんから、そう聞いたんだけどって言えるからですね。そうしないと、プライバシーが保てないとか、なっちゃうので。そこらへんは、ちゃんとうまく、やれるように。(後略)

このチームは、治療目的を共有し、患者のセルフケアを支援するような情報を共有した上で、互いの専門性を尊重したチーム医療を実践している。

また、白阪琢磨(2006)が、服薬も含めた患者自身の自己管理と表現することを、ここでは「セルフケア」と言い換えている。例えば、コーディネーターナースのBさんは、時には患者から反発が出る場合もあるが、基本的にはセルフケアに対する支援が重要であると語っている。

Cさんが2005年に県の派遣ソーシャルワーカーとして、このブロック拠点病院に配置された当初は、セルフケアとはほど遠い状況だったようだ。Cさんは県から週一回派遣されて仕事をしていましたが、それが7年後の2012年には非常勤職に、2013年には常勤職に変わり、ソーシャルワークの体制自体が近年になってようやく整備されたことがわかる。Cさんが派遣の仕事の時、特に2005年から2008年のあいだは、薬害被害者のケースを扱ったことはなく、ほとんど性感染の患者さんが対象であったという。その当時は「制度の紹介屋」になっていたという。

C:それこそ、医療費の問題ですね。治療を始めるので、医療費を安くする手続きを教えてくださいって。まあ、その当時は今から十年前ですので、制度の紹介屋さんだったんですよ。(I:制度の紹介屋?)はい。制度の紹介をして、手続きができたね、よかったねと言って、それで終わりの人がほとんどだったんですね。

さらに当時は、特にCさんの前任者までは、何から何まで患者さんに代わってやってあげるといふ仕事の

やり方が支配的だったという。それがセルフケアへとドラスティックに変わったのは、Cさんが2012年に非常勤職になってからだという。そのせいで、何でもやってもらえると思っていた患者さんたちに、嫌われたこともあったという。

C：役所とのやり取りも、その当時はプライバシーへの配慮、っていうのが非常に強いところだったので、ソーシャルワーカーが申請手続きを全部してたりとか。自立支援っていうのは元々ソーシャルワーカーのベースにあるので、それは私が代わってやってあげるのではなくて、その人が自分でできる力を私は側面から支援するっていうのがソーシャルワーカーの仕事なので、できることを私がやってあげたらダメだし、できないところはもちろん支えるけど、できる力を引き出すっていうのがあるから。そうしながらこの人は、これはできるんだっていうアセスメントしながら一緒にすすめていくんです。本人ができるっていうのを喜びだったり、達成感とか、潜在能力は自分が一番わかるわけですから。そういうので制度申請もそうですし、その方の退院の準備も基本自分でしていただくことにしています。私の中では、それもセルフケアってことですね。前任者の机に切手がたくさん用意してあって、封筒もたくさん用意してあって、書類書いて来て下さいね、こちらで預かって送りますよって言ってしてたみたいですが、私は全部患者さんに「自分でできることはしましょう」と言ってきました（笑）。

I：全部。そうですか。

C：ほとんど、返してきて、もちろんこの人はしょうがないねって、例えば役所に親がいますとか、いろんな事情で自分でできない人っていうのは、もちろん一緒にしたりとかはしますけど、今までソーシャルワーカーがやっていたのを返すことにしたので、1年ぐらいはものすごく嫌われたと思います、患者さんに。

ここで本研究のメインテーマであるチーム医療における心理カウンセラーの役割について、ライフストーリーから明らかにしていきたい。まず、現在のHIVチーム医療における心理的支援が、血友病薬害被害者に対してどのような役割を果たしているのだろうか。次のコーディネーターナースのBさんの語りからわかるように、一般的にカウンセリングを受けるということ自体が、自分の悩みを打ち明けなければならない重たい出来事と捉えられており、本当は特に目的を持たなくても、カウンセリングになるにもかかわらず、なにかと敷居の高いものと受けとられている。そのため、心理カウンセリングを忌避する患者に対して、心理テストを受けることを医師が指示し、心理テストをひとつの手段として、なんとか患者をカウンセリングにつなげようとしている。

I：とくに心理は、あんまり目的がなかったり、
B：ない、ないです。そもそもカウンセラーって聞いただけで、イメージが悪いっていう、昔から言うのですよ。なんとかカウンセラーとかいっぱいあるし。で、自分の気持ちをさらけ出してっていうのは、私もやっぱり抵抗がありますね。そういったところで、今、薬害の患者さんとかとくに、いろいろ思いがおありになるというところを、医療側の人間のカウンセラーに、どこまで言っていていいとか、言いたくないとか、いろいろ、気持ちの葛藤はたぶんあるから、カウンセラーさんにとって言って、「いや、いいです」っていう人、いまだにいますね、血友病の人で。「会わん」って。自分を出したくない。まあ、それはそれで、受けとめるんですけど。

まあ、今の認知機能の問題とか、気持ちの変動で薬が飲めないとかあるから、副作用でそういうのが出るから、もう検査、気持ち、心理テスト、SDSとかいくつかある。もう10分、30分でできるテストが（I：ここは有名だもんなあ）、はい。それを先生の指示でするので会ってくださいねっていうふうに、逆に、会いたくないという人には会ってもらって。気持ちを探るような人じゃなくて、安心できる人ではあるっていうことを認めてもらうためにもつなげられるからですね、テストで。最初、会ってもらうことで。

心理カウンセリングを受けることに対する患者側の抵抗が、カウンセリングに対する一種の誤解から生じているとも考えられる。そのため、初診から継続して必ず最低3回は心理カウンセリングを受けるよう促すことにしたという。

I：それがね、僕が、今回のテーマなんじゃけど、なかなかねえ心理に、患者側の方の誤解っていうか、心理とはどういうものかっていうことがわからない。誤解もあるし、わからないもあるんじゃないけど。かと言って、心理の人たちも紹介があるまで待っていたりするでしょ。

B：ああ、そうですね。

I：そうすると、互いに出会うきっかけがないんだよね。

B：そうですね。そういった意味で、初診で来たら3回は会うということにしてるんですよ。3回。

そして最低でも3回は心理カウンセリングを受けるということは、カウンセラーのDさんが提案したという。

I：Bさんもそういうおっしゃり方してたんだけど、その3回でも何回でもいいんですけど、3回とりあえずするってかたちで決めたのはチームで決めたんですか、誰か…

D：私が提案しました。

I：提案。カウンセラーの提案で3回ってかたちになっ

たんですね。

D：はい。患者さんからの「何で内科でカウンセリング？」という意見と、「カウンセリングをどう説明したらいいか」というスタッフからの意見がありましたので。ではシステムではどうでしょうかと。1回の面接だけでは患者さんのことはわかりませんが、5回は多いと患者さんも言われるし、3回だったら、まだ患者さんの負担も大丈夫かと思いました。（後略）

ところが、なかば義務的に3回継続してカウンセリングを受けることを患者に促しても、患者側に何らかのメリットがないと継続は難しいと考えられる。ここで意図的に努力したことは、まず悩みを打ち明ける側と悩みを聞く側との間に暗黙裡に生じてしまう権力差をなくすということであったという。インタビュアーが悩みを語る立場と聞く立場では、悩みを語る立場の患者がどうしても弱くなると指摘すると、心理カウンセラーのDさんは、カウンセラーが患者の悩みを聞くというスタンスを取った時点で、カウンセラーと患者の間に優劣がついてしまうと同意する。そして、患者向けパンフレットを変更して、悩みが何もなくと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。したがって、「誕生日だから声かけました」「最近インフルエンザはやってるんで、だいじょうぶですか」といった日常的な声かけから、カウンセリングをスタートさせようとする。

D：そうですね。弱くなりますよね、患者さんの方が。

I：っていうか、あんたのつらいは何って。ちゃんと説明せずにつらい時は使ってって。患者イコールつらいっていうところからスタートするのはアンフェアだよ。

D：そうです。そこでカウンセリングのパンフレットを変えたんですよね。悩みが何にもないのもOKですって書いたんですよ。なくても副作用の話があるかもしれない。内科の治療がうまくいっている、元気である、体調が楽になったことも話せる場であるとか。こんなふうにやれてるんだよとか、できてるんだよとかを話せる場と書きました。今、Iさんがおっしゃってくださったように、つらいでしょってところから始まるのは、その時点で優劣がついているような感じがして、私もちょっと馴染まないんですよ。精神科でカウンセリングをやっていましたが、精神科の患者さんでもできること、可能性がいっぱいあったんですよね。だから内科でも、こんなふうにスタートするってありなんじゃないかなってずっと思っていました。

これはある意味では、あの手この手を使って、患者の世界にカウンセラーが入り込んでいく決断である。したがって、患者との間に優劣関係や権力的な上下関係を作り出さないよう努力するだけでなく、患者に「お

土産」を持たせて、次回のカウンセリングまでつなげていく工夫もしているという。それが以下の語りにあるように、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ディスカッションして、次に来たときに、これまでの経過を見て、これでだいじょうぶだねって確認する仕事が「お土産」なのである。

D：優劣関係に気をつけたとしても、患者さんに対して私たちが心理的にぐいって入っているところがあると思うんですよ。ぐいって入って、本人がいやなままで終わらないように配慮はしてるんですよ。それは専門性だと思うので。その時にお土産だとか会うメリットをちゃんと伝えるとかしています。ガイダンス、情報提供をしています。

I：話を聞いていると使ってもらうための工夫をここはやっぱりしていて、他のブロックは基本的にしていない。

D：患者さんのカウンセリングへの負担感を下げるためにやったのが、「初診の方はカウンセリングが3回あります。それから決めてください」と伝え、その中でカウンセラーが説明します。いやならいやと言ってもらおう。カウンセリングを使う時は、見通しを立てた使い方を考える。使わない時は、年に一回ぐらいいは声をかけさせて下さいと。患者さんと一緒に情報共有する時間は、患者さんの考えを尊重するとともに、わかるようにリーフレットに書いて、システムを説明しています。このような点を共有し説明しておくのが私のカウンセリングのスタンスなので、その上で判断をしてもらい、意見を言うっていただいて、一人一人オーダーメイドで作っていくというものです。私が会ってる患者さんたちは自分でできる方たちなので、一人一人ができることを生かしてやっていくというスタンスです。検査結果や気分チェックも、その場ですぐグラフを見せて、前回と比較し、何が起きているかを、ディスカッションします。そして次会うまでの間、あなたも主治医ですから、その間、お薬のことや体調のことで何かあればすぐに電話して下さいと。そして定期受診は、自分のマネジメントがこれで大丈夫だねって確認する場所ですからということをやっています。

ここまでは患者に対するカウンセリングのハードルを下げる努力について指摘してきたが、今度は、チーム医療メンバー自身の心理カウンセリングに対する心理的ハードルを下げる努力について説明したい。実際、発足当初は、医師にとって馴染みの薄い心理カウンセリング活動をHIV専門医に理解してもらうために、カウンセリングの説明書や導入マニュアルなどを作成したという。

そこから2代目のカウンセラーに当たるDさんは、チーム医療メンバーに対して、自分ができることを聞いて回ったという。次の語りにあるように、その際に

チームで共有できる物として、自分の印象だけでなく、患者の「お土産」として利用した心理テストなどの検査や気分チェックを、スタッフ間の情報共有の道具としても使うことを考案した。特に A 医師とは、患者の「睡眠と便秘と食欲」を心理カウンセラーとの「共通言語」として共有してもらい、それを患者に聞いてもらって、カウンセラーと一緒に探っていくようにしてもらったという。確かに最初は、D さんの前職である精神科特有の専門用語をここでも使ってしまい、他のチーム医療メンバーから理解されないこともあったようだが、患者のセルフケアの支援をチームで協力して行っていくうちに、心理カウンセラーの役割がチーム内でも理解されるようになってきたという。

D：私がいるチームはすごく恵まれていますね。最初の頃は他のスタッフからもカウンセリングは「どう使ったらいいの」、「カウンセリングをお勧めしても、うーんカウンセリングいいかな」って言われるけど、D さんってどういうことできるのかなって聞いてもらえたんですね。スタートはそういう感じだったと思います。それからパンフレット書いたり、精神科でやっていたアセスメントをチームに返すとかしました。以前から、なにか患者さんの負担が少ない検査を使いながら、スタッフとも共有できたらいいと思っていましたね。

特に最初の頃は、副作用で患者さんの気分の落ち込みが出てきたので、検査を使うとともに、A 先生には、まず睡眠と便秘と食欲、それだけでも聞いてください、抑うつ的になってくるとそこが崩れるのでと伝えました。そうする中で共通言語を一緒に探りながらやる人という認識になっていったと思います。

最初は私の方が精神科で学んだ表現とか言葉とかを使い、すごくわかりにくかったと思います。そこをチームの皆さんが見えないところでつないでくださったと思うんです。そういう時間を重ねて、患者さんのことを一緒に考える中で、また最近では HAND (HIV-Associated Neurocognitive Dysfunction の略語で、HIV に関連する認知機能低下を意味する。脳内での残存ウイルスによる慢性持続感染に起因するものと考えられている。https://www.niid.go.jp 国立感染症研究所の HP による。) に一緒に取り組んで、より何を見てるかっていうのが伝わるようになったと感じています。今はこういう状況だったら声をかけて欲しいという時に、声をかけてくださるようになっていたので、私たちの役割は、理解されているんだと思いますね。気分的な波であったり、認知面であったり、何か社会とのつながりのことであったり、就労のことでもお話を受けることもありますので、ソーシャルワーカーさんと連携してやっています。ご家族とかのサポートは私たちが入りますし、病棟は外来の看護師さんは行きませんので、病棟と外来をつなぐっていうのを私たちがやったりしますね。

ここで、HIV/エイズをめぐるスティグマの問題に触れることで、チーム医療の担うべき今後の課題とした。このブロック拠点病院は、発足当初から十年間くらは、他の病院との連携が必要な場合でも、なるべく自己完結するようにしていたという。なぜならその当時は、自分たち以外の病院は、HIV/エイズをめぐる偏見や差別意識が強いために、他の病院との連携を考えることさえできないと考えていたからだ。そのため、ソーシャルワーカーの C さんは、患者を転院させることができないということについて強い不満を持っていたという。

C：そうです。その当時やっぱり転院とかが、なかったですね。最初から最後までうちの病院でっていう感じだったんですよ。この人は転院がいいと思いますって言うのを、言えない雰囲気だったんですよ。ここ救急の病院だから、その人にとっては、リハビリの病院だったりとか、もっとゆっくり療養できる病院がいいと思っても、できなかった。

C さんは当時、週一回の派遣ソーシャルワーカーとして配置されていたので、現実的にも他の施設との連携を調整することが難しい状況にあっただけでなく、当時は県の医療機関全般においても、HIV 感染に対するスティグマ意識が強く、紹介しても患者を受けてもらえないだろうと考えていたという。

C：っていうのもあるし、どうせ HIV があると受けしてもらえないだろうから。(I：他の病院が)みてもらえないだろうっていうのも、あったんだと思います。なので、そこはちょっと鬱々してたところは、正直ありました。で、派遣だから、責任の範囲もあるから、こうは思ってるけど、その人にとっては絶対ここの病院じゃないほうが良いと思うけど。だから、最初の派遣の時は、ほんとにいろんな思いというか。

ところが、2012 年に非常勤のソーシャルワーカーとして着任した時には、状況は大きく変わっていた。すなわち、患者の転院が当たり前のことになっていたのである。

C：平成 24 年に、あらためて採用された時に、(I：非常勤)ですね。状況は変わっていて、採用当日だったかな、先生から、この人の転院先を探してほしいんだけどっていう話があって。

このブロック拠点病院は、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/エイズに対する偏見の軽減の試みを行ってきた。

C：あとは、うーん、やっぱり、チーム医療っていう

意味で、うち、出前研修をけっこうしてるんですね。出前研修っていうのは、地域の病院に、出向いて、それこそヘルパーさんの事業所に A 先生と私がいっしょに行き、「HIV はこうですよ」って、「だから、普通には感染しませんよ」って A 先生が話をし、私が「こういう（連携）の仕方をしていて、普通にやっていますから、大丈夫ですよ」って、「窓口は私です、よろしくお願いたします」って、研修をずっとやってるんです。今まで HIV の研修をしたいというヘルパー事業所はなかったんで、「HIV の勉強をしたい」って言うようになっていただけでもいいかなあと考えていたけど、「結果を出せ（実際に受け入れるところを作れ）」というところまで求められるようになりました。

HIV / エイズに対する態度の変化について、どうしてこんなに変わったのか不思議だと思わないかという私たち調査者の問いに対して、C さんは信頼感の獲得を上げる。つまり、他の病院との連携の実績を作り出すことによって、このブロック拠点病院が地域での信頼を獲得し、それを通して、HIV 陽性者が地域で暮らすことが当たり前前の状況になりつつある。

C：それは思いました。不思議っていうよりも、それこそ時代が変わったっていうか、そもそも今までやってきてなかったんですよ。見てもらえませんかということも、今までほとんどなかったんで、言ったら見てもらえるんだって、わかりました。受けてくれないんだろうって雰囲気以外に出さないっていう（I：時代から）時代から、でも意外と受けてくれるんだなあっていう、いってなかっただけで。

I：これはただの興味なんですけど、それはけっきょく答えは聞きましたか？何で受けてくれたの、みたいなことは？

C：あの、ケアマネージャーに聞きました。

I：もし差支えがなければ？

C：このブロック拠点病院がいいって言うているから、大丈夫だろうって思ったって。

I：はは。それはここへの信頼ですね。地域の。

C：こういうちゃんとした病院が感染しないし、大丈夫って言うてる人だったら、問題ないと思ったから受けたんですよって言うてました。

この大転換の背景について考察すれば、この十年間のあいだに、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、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結果、もたらされたものであると考えられる。さらにもう一つは、日本の健康保険制度も少しずつ変化し、DPC（包括医療費支払い制度）等の成立によって、入院日数に制限がかかってくるので、病院から早く退院

させなければならないというプレッシャーも背後に働いているのではないだろうか。

最後に薬害被害者に特有の問題として、1980 年代のエイズパニックや実際に差別を受けた経験などを通して、一般の 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ることが挙げられる。ソーシャルワーカーの C さんは障害者手帳取得に対して強い抵抗を示した薬害被害者の例を紹介している。

C：あの身体障害者手帳を取ることにしてもものすごく時間がかかった人がいて。手帳を取るとみんなにバレるでしょって。

I：いっぱいいます。

C：いるんです。でも手帳を取らないとあなたの希望するサービスは受けられないんですよって話はするんですよ。申し訳ないですけど、通り一遍守秘義務っていうのがあるからという説明をして、それで守られてるっていうのを信じてもらわないと、これ以上私は何もできないんですよって、そういうふうに何回も何回もどうせバレるでしょ、いやバレません、バレるでしょ、バレませんのずっとやりとりがあって。私も何でわかってくれないかなって、お手上げだったんです。

しかし、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るにつれ、C さんは自分の対応が表面的であったと反省するようになる。

C：それだけ不信感が強いっていうのは何なのかと思ったんですよ。通じないのはどうしてかって。おっしゃる通り、バレるのがわかってるからなんですよ。そっか、大丈夫ですよって言ったらいけないっていうか、軽々しく言うもんじゃなくなって、失礼だなんてそこで思って。だから 2 年ぐらいかかって、何とか地元の病院のソーシャルワーカーと連携して、まあ、そのソーシャルワーカーと患者さんの信頼関係もあり、手帳は取ってもらったんですけど。

C さんが血友病薬害被害者の抱える強い不安を理解できるようになった時、心理カウンセリングとの連携もあって、この患者さんの「とがった」感覚はようやく雪解けを迎える。ここには、ソーシャルワーカーと心理カウンセラーとの連携によって可能になったチーム医療の利点も見ることができる。

血友病薬害被害者の場合には、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も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、被害者に対して有効な支援を探っていく課題を与えられていると言えよう。

以上まとめると、このブロック拠点病院においては、意図的に心理カウンセラーの役割を HIV チーム医療の中に位置づける努力がなされていることがわかった。例えば、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がそうである。しかも、それを可能にするために、なにげない季節の声かけをして、患者とカウンセラーの上下関係をなくす努力をしたり、次回のカウンセリングにつなぐための「お土産」を患者に持たせたりする。同時に、心理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「共通言語」を共有したりして、積極的にチームの一員として認知される工夫を積み重ねている。

このような地道な努力は、他のブロックにおいても学ぶべきところが多いと考えられる。特にカウンセリングの場面から医療者と患者という上下関係を取り除き、それによって、カウンセリングを日常のひとつまに変換する努力は、「箱根ワークショップ」から継続してきている死を覚悟するために導入された重々しいカウンセリングと決別するひとつのきっかけとなると考えられる。そして、心理カウンセリング自体の役割と効用を医療チームのメンバーにも広く認知させる努力についても、他のブロックに広めるべきであろう。

また、HIV 陽性者が当たり前のように地域で暮らすことができるためには、HIV/エイズというスティグマに対する啓発活動と医療福祉機関の連携が必要である。そして、血友病薬害被害者の場合には、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く、その不安感を生み出している当事者の生活史の背景的文脈を理解し、可能な限りそれを受け止めながら、有効な支援を探求していくことが HIV チーム医療の課題となるだろう。それは、ある意味では、医療という限定的な文脈を超えて、患者とともに生活の文脈へと一歩足を踏み出す決断を意味するのではないだろうか。

結論

血友病薬害被害者の心理的支援方法について、これまで蓄積したデータを分析し、一定の知見を得ることができたので、初年度の課題は達成できた。ここで得られた研究成果は学術的にはライフストーリー研究の進展に寄与し、国際的・社会的には、血友病薬害被害者の心理的支援方法について、具体的な方法を示唆することができる。さらにインタビュー対象者を広げることで、今年度の研究成果を検証することができ、チーム医療について具体的な支援方法を他の医療機関に伝えることができる。

健康危険情報

該当なし

研究発表

1. 論文発表

- 1) 山田富秋：表題 血液製剤由来 HIV 感染者の心理的支援方法の検討—ある HIV チーム医療の実際から—：松山大学論集：第 30 巻第 4-1 号：213-241 頁：発表年 2018 年 10 月

2. 学会発表

- 1) 演者 山田富秋、橋本謙、表題 薬害被害者の心理的支援方法の検討、学会名 日本エイズ学会学術集会・総会、発表年 2018 年 12 月

知的財産権の出願・取得状況（予定を含む）

該当なし