

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

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)

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 現代ビジネス学部 国際社会学科)

小川 良子 (看護師)

宮本 哲雄 (国立病院機構大阪医療センター)

研究要旨 本年度は新たなインタビュー調査は実施せず、これまで蓄積してきた薬害被害者のライフストーリーを、生まれた世代を軸として、1960年代生まれの世代と1970年代生まれの世代とを比較考察し、薬害エイズ裁判の和解後の「生き方」の特徴を抽出した。その結果、1970年代生まれの世代に、1960年代の「被害者」アイデンティティとは別のアイデンティティが読み取れた。それは「普通に生きること」あるいは、日常生活を取り戻す「生きなおし」と解釈できる生き方であり、ポジティブな方向に向かって生きなおす萌芽として位置づけられる。

A. 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)を手がかりとして、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。

薬害被害者は1980年代末のエイズパニック以降、HIV/エイズのスティグマを抱えることによって、様々な「生きづらさ」に直面してきた。実際に、医療者側の感染非告知の方針によって、自分が感染しているのかいないのかわからず、不安や孤立状態に長いこと置かれたり、同病者のエイズ発症による逝去を連続して経験したりすることによって、何らかのトラウマを背負うことになり、それが医療者側への強い不信感や、何をしてもムダというような虚脱感を引き起こしてきた。

このような困難の中でも、1996年の裁判の和解後に、この和解の時点を人生の再スタートとして捉え直し、自分が一番やりたい仕事に着手したケースや、前向きに生きることを意識的に選択しているケースが存在する。

本報告では、何が前向きな生き方をスタートさせるきっかけになっているのかについて考察する。すなわち、積極的に「生き直す」ことができている人のライフストーリーを通して、薬害被害者全般に対する心理的支援方法のヒントを得る。

B. 研究方法 HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究班の分担研究「血液製剤由来HIV感染

者の心理的支援方法の検討」において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。

具体的には、薬害被害者の生まれた世代を軸として、1960年代生まれの世代と1970年代生まれの世代とを比較考察し、薬害エイズ裁判の和解後の「生き方」の特徴を抽出した。

(倫理面への配慮)

研究代表者が所属する松山大学の倫理審査(研究倫理審査)を受け、2019年6月に承認された。(松大倫1番)

C. 研究結果 1970年代生まれの世代に、1960年代の「被害者」アイデンティティとは別のアイデンティティが読み取れた。それは「普通に生きること」あるいは、日常生活を取り戻す「生きなおし」と解釈できる生き方であり、ポジティブな方向に向かって生きなおす萌芽として位置づけられる。

D. 考察

仮説として、1960年代生まれと1970年代生まれの世代の特徴を比較考察すると、1960年代生まれの薬害被害者はエイズパニック以降、次々と襲いかかってくるHIVにまつわる困難(裁判闘争も含む)に本人自らが対処しなくてはならず、そのためには、社会に向かって「被害者」として発信するしか他に道がなかったと考えることができる。この世代を第一世代とすると、確かに、裁判の過程で「被害者」アイデンティティを獲得していった事例もかなり

見出されるが、第一世代の特徴は私憤から義憤＝公憤へと向かう「被害者」アイデンティティを中核としていたと思われる。

以上から 1960 年代生まれの第一世代が直面した困難は次のようにまとめられる。薬害「被害者」としてアイデンティティを形成せざるを得ない状況があったこと。1987 年頃までは、HIV 感染の意味が医学的に不明確であったこと。1987 年をピークとしたエイズパニックの影響もあって、医療従事者自身が HIV 感染に対して過剰に警戒したことで、薬害被害者にスティグマが付与されたこと。また、裁判の和解前は、日本全体の HIV 治療体制が未整備であったこと。

これらの困難に直面した際、1960 年代生まれの世代は成人している人がほとんどであったため、本人自身が対処しなくてはならなかった。さらに、HIV 感染によるエイズ発症等、自分自身に絶え間なく襲ってくる困難に対応していくうちに、薬害「被害者」としてカミングアウトする場合もあり、またカミングアウトした後は、社会に対して、医療環境の改善と社会啓発に取り組んでいかざるをえない状況もあった。一言で言えば、それは権利のための闘争とすることができる。

これに対して、とくに 1970 年代半ば以降に生まれた薬害被害者（これを第二世代とする）は、本人ではなく親が裁判にかかわっていた例が多いため（それは本人が 10 代前半ぐらいの子どもだったからである）、公的な「被害者」というアイデンティティから距離を置くことができた。そのため、社会と闘うというよりはむしろ、自分自身の人生を普通に生きる、すなわち「日常生活を取り戻す」ことによって、生き直す方向性を見つけ出すことができたのではないと思われる。

第一世代 A さんの場合

1960 年前半生まれ 調査時 50 代前半 血友病 A
中学時代から血液製剤による治療を開始し、当時の血友病専門医から 1980 年後半に感染を告知される。1990 年後半に発症し、日和見症候群の諸症状を経験する。

・原告団には一人で参加し、その後、HIV 感染を妻に告白した。

・治療のためにブロック拠点病院のある大都市へ移住した。

・HIV 感染後、主治医の冷酷な態度変化を皮切りに、股関節の置換手術や頭蓋内出血等の治療の際に、非協力的な医療環境と出会い、原告団活動を通じて、医療体制を改善していく。

・現在は HIV 感染を公表し、薬害エイズの被害者として啓発活動に携わる。

「感染告知時、幼少時からの医師の劇的な変化に驚く」

A：いやあ、もう当時は 5 年とか、7 年とかで死ぬとかっていうふうにいるんな報道がありましたよね。なんか、どうしたら感染しないかとか、何とかかんとかっていうふうに言われたので、その、まあ、死ぬのかなあっていうふうに、ちょっと思いました。ところが〇〇先生と一緒に考えようとか、医師の責任が問われるのか分からなかったけど、けっこう冷たい、「これからはね結婚もするんじゃないよ」っていう感じだったんですよ。

A：自分の中ではまあそういう病気であっても、一緒に治療法を探そうとかね、そんなことではなくてもいいけども、ちゃんと管理していこうとか、そういうような言葉があるのかなあと思っていたんだけども、これからの生活に気をつけなよとか言って、だまったという感じだったので、ああ何なんだろうって、すごいそのときに思いましたね。

「HIV に対する不安を忘れるために、仕事に没頭した」

A：まあどうなるのかっていう不安はあったけれども、仕事がけっこう楽しかったので、黙っているとね、まあやっぱり考えてしまうので。HIV は感染しても潜伏期間があったので、体調もいいままをずっと維持していたので、それで仕事もすごい忙しかったので、黙っているとぐうっと考えさず、まあそれはね、やっぱり考えたくないっていうことで、仕事をしていたって感じで…。

「裁判へ一人で参加」

A：95 年に龍平君がテレビとかでいろいろ騒がれて、支援の運動が広がり始めたので。患者会から連絡が来たんですよ。A さんもどうなのっていう感じで。感染してるんですけどって言ったら、まあ裁判も考えた方がいいよって。仕事とかそういうところでいたけども、状態が悪くなってきて、働きかけがあったりして、自分も何らかの今まで全然治療らしい治療を何もしてこなかったのっていうようなことを考えて、1 回行ってみようというように、当時で言えば原告の集まりがあったんですけども、そこに参加しましたね。初めてね。

第二世代 B さんの場合

1970 年後半生まれ 調査時 30 代後半 血友病 A 重症

1990 年前半 母親から感染告知を受けたが、それほどショックは無かった。裁判には当初母親が係わっていたが、告知後唐突にバトンが渡された。

・その頃より、ピアグループと係わるが、そこでは HIV よりも血友病（内出血の痛みなど）を理解してもらえた印象があった。

・被害者意識の「怒り」というよりは、「なぜ自分が感染をしたのか」という素朴な疑問を感じていた。

・交通事故にまきこまれたのをきっかけとして、友

人(非血友病)へのカミングアウトを行った。知らせておいた方が、何かあったときに協力してくれるのではないかという思いや、友人への「信頼」があった。

「友だちへの初めてのカミングアウト」

B: そうですね。HIVのことを話したのは、もう10年以上経って、友だち、友人関係できた人に、こいつだったらいいなあって。

B: きっかけですね。何でやる、言ってた方が、何かしてくれるような甘い期待も思いながら。

聞き手: (中略) ちょっと、ほっとしたんだ。

B: 何なんやる。まあ、それが自分自身の対応とか、これできるみたい。あれできるとか、明日大丈夫か~とか、しんどくないか~とか、聞いてくれるし、身体に対してのことを聞いてくるようになりましたね。結局言った時に、泣いてましたね。(間)。友だちに言うって、長く付き合ってる友だちも他に、自分なりに、こいつやったら大丈夫、こいつやったらあかんのかなあ、危険かなあみたいのは選別してましたね、無意識に。

「親からの間接的な感染告知」

B: 僕がHIVってわかったのは、もっと後で、川田龍平君がテレビでけっこうやってた時に、何かしらんが、お母さんがその番組を何となくかけていたんです。それで何となくわかったって感じで。僕、告知されてない、先生にも告知されてないし、お母さんから聞いたみたいなき感じですね。

B: ああ、だから、あの、「あなた感染しているのよ」じゃなくて、テレビを見ながら、何か僕がよく(テレビが)かかっているのがおかしいなと思いつつ、ワイドショーをずっと見ている過程の中で言われたみたい。実は、あなたは、これ一緒あれやで、みたいに。

B: まあ、一応、びっくりしたけど、死なないと思っていたんで。死ぬ病気とはそんなに思ってた。その時は、HIVは小さい時、自分がよくわかってなかった。たいしてそんなに重く受け止めていなかったですね。それより友だちと遊ぶ方が優先。

「裁判への関わりと被害者意識の醸成」

B: (母親が裁判関連のことを) やってたんですけど、私もう行きへんからあなた行きいやって、何てバトン渡されたみたいなき感じ、もう自分でやりみたいなき。

聞き手: 自分はこういう過程で感染してしまったみたいなき被害者意識みたいなきものはあったんですか? 裁判をやっていく過程の中で。

B: う~ん。徐々に芽生えていきますよ。

聞き手: 徐々に芽生えてきた。

B: だから、何もわからんまま裁判に入って、気が付いたらバイエルに行くとかそんなんでしたから

ね。困むとかそんなんね。

聞き手: じゃあ、その困む意味とか、わかってなかったってことね。

第二世代 Cさんの場合

1970 年後半生まれ 調査時 30 代後半 血友病 A 重症

1980 年後半 学校中学年頃に医師から両親に感染告知され、1990 年前半、中学生頃母親から本人へ告知がなされた。

- ・裁判は両親が参加した。
- ・高校の時、CD4 値がゼロ近くになる。

「中学生の頃、親から感染告知を受ける」

聞き手: 中学1年の時、お母さんから告知を受けたわけですけども、肝臓の調子が悪かったから、それなりに自分の中で疑いはあったのかもしれないですけど、HIVを感染しているということを告げられた時、どう思われました?

C: ああ、正直、つらかったですね、はい。

聞き手: 1991年だと、まだ治療方法はないわけですので、やっぱり、通俗的な言い方なんだけど、つらかったということの言い換えでしかないんだけど、将来がやっぱり絶望というべきなのか、閉ざされたとか、なんかそういうような、これで自分の人生は終わっちゃったとか、なんかそういう強い感じなわけですかねえ?

C: ですね。ニュースで見た範囲で、やっぱり死ぬのかなあと思った、ですね。

「高校の時にCD4値が落ち込んで、エイズを発症した」

聞き手: じゃあ、発症しとるんじゃな。

C: しました、しました、はい。完全に発症してても、なんとか高校は卒業できたんですけど。

聞き手: となってくると、中1の時に告知を受けた時は、確かにつらかったんですけども、それ以上に、たぶん、高校に入って、CD4値がほぼゼロになった時の状況のほうが、さらによりつらかったじゃあないかなあと思うんですけど。

C: ああ、そうですね。まあ、体調的な部分ではやっぱり

聞き手: いよいよ、現実化しつつ、自分の死というもの現実化しつつあるというような

C: ああ、でも、自分あんまりその時は死ぬのかなあというのは、あまりなくて(聞き手: ああ、そうですか)、どっちかと言うと両親のほうが先生から聞く話で、やっぱり

聞き手: 両親のほうの落ち込みがひどかった。

C: あぶないって聞かれていたみたいだったんで

「高校卒業後のHIV治療において、なかなか合う薬が見つからなかった」

C: (前略) 高校を卒業してから、その、薬を試す期間が始まって、で、なかなか合う薬がなくて、なんべんも東京に行って、薬を変えて、というかたちですかね。薬がそうとうきつかった感じでしたね。

「宗教の信仰が支えになった」

聞き手: Cさんにとって宗教はどういう関係ですか?

C: なくてはならないものですね。21(歳)ぐらいの時に、ずっと薬をなんども試して、試してはやめて、というのをやって、けっこうひきこもった状況になって、その時にやっぱり、宗教の活動を始めて、すごい元気が出て、考え方も前向きになってですね、宗教の力はほんとすごいなあって、体感しましたね。仕事をできる力もでなかったし(中略)

聞き手: 幼いころから自分はとなると、幼いころから自分は宗教の信者だということかたちで(C: ああ、それは)意識をしていたんだけど(C: はい)、それがさらに強くなったのは、先ほどのお話で(C: そうそう)いくと、21歳の時に(C: はい)、治療がにっちもさっちもいなくなると、その時に、あらためて回心をしたというべきなのか(C: そうですね)

聞き手: ぐうっと近くなったんや、
C: そうですね、かなり、はい、やってみようと思つて。
聞き手: そういうところでは、自分の病気のことを明かすっていうのか、そういうのはハードルが下がるっていうか、言いやすいとか、そういう感じはあるんですか? 周りに、そういう、ちょっと安心した場所だと思つて、こう、みんなに病気のことを知ってもらったとか、
C: そうですね、ありますね。

第二世代 Dさんの場合

1970年代後半生まれ 調査時 30代後半 血友病 B重症

- ・訴訟は母親が行う
- ・自己注射は小学校高学年から中学生になった頃から開始する。
- ・感染を知らされた時はショックながら筋トレをしていた、と笑いと共に振り返る。

「HIV感染の告知時の思い」

聞き手: (前略)まさに感染を教えられた時に、どう思いました。

D: そうですね、それはやっぱりショックでしたね。ショック、ショックはありましたけど、なんか体力をつけないといけないなあとちょっと思つて、なんかこう筋トレなんかをやってましたけど(笑い)。

「感染を知った後も特に生活に変化はなく、高校時代は楽しんだ」

聞き手: 高校に入る前に感染告知を受けて(中略)学生生活がドラステックに変わったというか、そういうようなことは?

D: ああ、別にそれは感染をしたからといって、とくに変わった、変えたところはないですね。やりたいこともあったし、吹奏楽部に入りたいと思つていて、そこに入ったので。

聞き手: ということは、感染告知は受けたんだけど(中略)高校生活は、まあ楽しんだというべきなのか、

D: まあ、そうですね。

「感染を知ってから最も悩んだのは恋人に感染を告白するときだった」

聞き手: 感染をして、なんか大きく悩んだっていうのは、やはり結婚の時とか、そういった時ですか。

D: そうですね、まあ、その、できた彼女に対して言う時が、一番悩んだ時です。

Dさんによれば、自分がHIV陽性者であることと、血友病患者であるがゆえに差別を受けたといった経験はなかった。Dさんとのインタビュー全体を通じて、「和解」などの社会的イベントではなく、Dさん個人のライフイベントに即して血友病、HIV感染の経験が語られている。

E. 結論

1960年代生まれと1970年代半ば以降生まれの被害者のライフストーリーを比較することによって以下の知見が得られた。

1960年代世代: 様々な困難を通して被害者=犠牲者意識が構築される。

1970年代世代: 闘争に直接かかわっていなかったことや、HIV治療体制が整備されたことで、社会に対するいきどおりではなく、友人関係において、自分を受け入れてくれるかどうかの方が問題になる。

第一世代の語りに見られたように、被害者意識が強すぎると、本当の感情を隠したり、あるいは打ち消したりしてしまうため、自分のプライベートな悲しみをそれ自体として経験できないことがある。しかし、第二世代の彼らは、被害者意識から一定の距離をおいて、自分の悲しみを感ずることができ、信仰や友人、彼女、家庭を通して自分の物語を取り戻すことができた。

第二世代が、自分の物語を取り戻すことができたのは、ある意味で、前の世代の被害者意識による闘争によって、社会的・医療的基盤がある程度整備されたからであるとも考えられる。第一世代の被害者アイデンティティそれ自体が悪いというのではなく、彼らは実際の差別や偏見と立ち向かわざるをえなかったため、被害者アイデンティティをよりどころにして社会と闘った。

以上のことから、第二世代以降の世代の薬害被害者の心理的支援方法も変化することになる。すなわち、一枚岩的な支援ではなく、それぞれの世代に合った支援方法が必要となることが明らかになった。

次年度へ向けて

次年度は、蓄積してきた薬害被害者の語りの内容を、「薬害エイズ事件」の歴史的な経緯に沿って時系列的な整理を行い、地域差や世代差に着目しながら、心理的支援方法につながる要因を分析する。この分析結果にもとづいて、さらに薬害被害者へのインタビューを行う。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

演者 早坂典生 表題 薬害被害者の心理的支援方法の検討 - 1970 年代後半生まれ血友病 HIV 感染者における「日常（普通）」生活の取戻し - 2019 年 11 月 第 33 回日本エイズ学会学術集会・総会 熊本（ポスター発表）

H. 知的財産権の出願・取得状況（予定を含む）

なし

