

## 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（北九州市立大学 文学部人間関係学科）  
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）

**研究目的** 本研究の目的は、薬害エイズ事件の被害者である血友病の薬害 HIV 感染被害者（薬害被害者）に対する社会心理的支援方法を、社会学、薬害被害者当事者であるピア、そして臨床心理士、看護職を含む医療者の多様な視点から、薬害エイズ事件の発生から今日までの薬害被害者の経験を歴史的に振り返って分析することによって考察することである。薬害被害者は、薬害エイズ事件を経験したことによって、医療に対する根源的な不信感や無力感にさいなまれたり、さらには HIV 感染というスティグマの露見による差別を恐れたパッシング（身元隠し）によって、日常的なコミュニケーションが困難になったりすることによって、慢性的な「生きづらさ」に直面している。この「生きづらさ」を具体的に明らかにすることによって、現在の医療体制を含めた患者を取り巻く状況の問題点を指摘し、当事者にとってより良い社会心理的支援のあり方を探る。

**研究方法** 1980 年代に血液製剤を通じた HIV 感染が血友病者のあいだに発生し、1989 年に薬害裁判が提訴され、1996 年に和解した薬害エイズ事件に関わる薬害被害者の経験について、ライフストーリーインタビューを通して得られた「生きられた経験」の語りを手がかりとして、薬害被害者が置かれてきた「生きづらさ」の状況を明らかにする。具体的には、精神・心理班として 2013 年 6 月～2020 年 10 月までに蓄積した 25 例の薬害被害者のインタビュー逐語録を分析する。

（倫理面への配慮）

平成 30 年度から令和 2 年度まで、松山大学研究倫理審査委員会の審査を経て承認済みである。

### 薬害被害者の置かれた状況の歴史的背景

令和元年度血液凝固異常症全国調査では、薬害エイズ事件による HIV 感染を通して、これまで 1433 名の HIV 感染者が報告されており、すでに 717 名（50.03%）の死亡が報告されている。当時、この惨状に対して、愛媛県出身の赤瀬範保氏が日本で初めて HIV 感染を公表し、1989 年に製薬会社 5 社と国を相手どって民事上の損害賠償請求訴訟を提訴した。ほどなく東京原告団も結成され、若者を中心と

した大きな市民運動の支援もあって、1996 年に菅直人厚生大臣（当時）の下で和解し薬害と認定された。

原告の主張に沿った勝訴に近い和解の結果、エイズを発症し亡くなった薬害被害者の悲願であった HIV/AIDS 治療体制が日本全国に整備され、薬事法と血液法が改正された。しかしながら、薬害によって家族を失った遺族の苦悩だけでなく、HIV 感染というスティグマに起因する医療不信や日常的な人権侵害による無力感など、薬害被害者が被った苦悩は現在までも続いている。

HIV 感染のスティグマの発生を歴史的に振り返ると、1980 年代前半までエイズは海の向こうの正体不明の恐ろしい病として認識されるにすぎなかった。ところが、エイズが HIV というウイルスを通して感染する病気であることが判明し、エイズを発症して亡くなる人が国内でも出てくるという事態が 1980 年代後半に発生すると、マスメディアは HIV/AIDS の性感染という点をセンセーショナルに報道し、性交渉を通して誰にでも感染する恐れがあることだけがクローズアップされた。それによって引き起こされたのがエイズパニックである。

1986 年末から 1987 年にかけて、松本市での HIV 陽性者の発見の報道後に、神戸市での女性の AIDS 発症と死亡、そして血友病患者から HIV 感染した高知県の女性の出産報道へと、感染者へのケアや人権への配慮とは反対に、感染者に対する道徳的非難と攻撃という社会防衛的な報道によって、HIV 感染者に対する差別と偏見が一気に高まった。高知事件によって、血友病イコールエイズという連想も定着し、弁護士の菊池治の表現を借りれば、薬害の「被害者を HIV を感染させる加害者として取締まりの対象にしよう」と（草伏村生，1993『冬の銀河』181 頁）するエイズ予防法が準備され、血友病の患者会（石田吉明氏を代表とする洛友会）が中心に反対運動を展開したが、国会で成立してしまっ

た。エイズパニックとエイズ予防法の成立は、HIV 感染と血友病をスティグマ化し、その結果、多くの血友病患者たちは、HIV 感染の有無に関係なく、血友病イコール HIV 感染者と見られることを恐れ、沈黙

を余儀なくされていった。このスティグマの問題は医療現場にも大きな影響を与えることになる。(種田博之の考察1を参照)

1980年代後半に入ると、血液製剤を媒介とした血友病のHIV感染者のAIDS発症が始まり、発症した人々は次々と亡くなっていった。このとき問題になったのは感染告知である。告知がスティグマ付与になることはもちろん、当時まだHIV/AIDSに対する効果的な治療法もなく、感染告知が事実上、死に至る病の宣告になってしまう状況において、抗体検査の結果を患者にそのまま告知しても良いのかどうか医師の間で問題になった。

一般的に考えれば、血液感染の他に、性感染の恐れがあるので、感染告知は必須と考えられるにもかかわらず、インフォームドコンセントも定着していなかった時代において、抗体検査の実施も検査結果の通知も基本的には医師の裁量に委ねられていた。その結果、感染告知について実質的なコンセンサスもないまま、医師たちの多くはスティグマ性を帯びたHIV感染と実質的な死の宣告となる告知の問題に頭を悩ますことになった。当時の厚生省の呼びかけによって、1988年に血友病の医師を集めて「箱根ワークショップ」が開催された。これを機に医師の感染告知をフォローするために心理カウンセリングが導入され、告知転換を促す結果になったが、これ以前は、スティグマ付与と死の宣告を避けるために、ほとんどの医師たちは、患者が子どもであったり、性感染の恐れがないと判断したりした場合には、告知しない方針(非告知)を取っていたことが推測される。

この非告知の方針は、血友病の患者コミュニティに対して破壊的な効果をもたらした。すなわち、多くの患者はいつ抗体検査されたのかもわからず、検査結果も通知されない状況の中で、自分が感染しているのかわからない疑心暗鬼状態に長く置かれた。さらに、子どもの頃から診てもらっていることで、親子関係にも喩えられる閉鎖的な医師-患者関係に亀裂が入り、医師への信頼感が失墜する例が見られた。インタビューから明らかになったように、患者は医師の出す曖昧なサインからしか自分の感染を推測することができなかった。

この結果、血友病患者会はHIV感染者と非感染者に分かれて分裂したり、非感染者がHIV感染者との同一視を恐れたために患者会自体が活動停止を余儀なくされたりした。このような状況において、HIV感染者は長期間にわたって孤立を深めただけでなく、切迫感を持って必要とされたHIV/AIDSに関する情報も医療者から入手することができず、医療に対する極度の不信感と無力感に苛まれる状況に陥った。このような深刻な不信感は平成30年度の私たちの研究対象者から読み取ることができる。

薬害被害者に対して専門的な支援が提供されない中で、孤立した被害者たちを結びつけ、希求された

心理的支援を提供したのは、同じくHIVに感染した同僚患者(ピア)である。この間、将来的に裁判闘争へと結びついていく、感染者同士のセルフヘルプグループが全国で立ち上がっていった。

ここで制度的に導入された心理的支援方法について考察する。HIVチーム医療において心理カウンセリングが組み入れられるきっかけになったのは「箱根ワークショップ」である。この時、感染告知のインパクトを和らげるために、1990年代初めに心理カウンセリングが初めて制度的に導入された。しかしこのことは、心理カウンセリングの役割が、HIV感染者に死の受容を準備させることであったことも意味する。この結果、心理カウンセリングに対して抵抗を示したり、その存在すら認識していない薬害被害者が多数いることも事実である。事例数としては限られているが、私たちのインタビューから明らかになった現在の心理カウンセリングの利用状況については、**宮本哲雄の考察3**を、看護師によるサポートの状況については、**小川良子の考察4**を参照されたい。このような歴史的経緯を考慮に入れるなら、薬害被害者の置かれた困難な歴史的状況を医療不信も含めて包括的に理解しなければ、現在導入されているHIVチーム医療における心理カウンセリングの役割が明確にならないだろう。

## 研究結果

本研究は、大阪医療センターの白阪琢磨医師が代表となる厚労科研「エイズ対策政策研究事業」の「HIV感染症および合併症の課題を克服する研究」班として、NPO法人「りょうちゃんず」代表の故藤原良次氏が班代表となって実施した薬害被害者の実態調査から始まる。「りょうちゃんず」の薬害被害者支援研究の歴史については、**橋本謙の考察5**を参照されたい。その後、研究課題の重要性と専門性が高いため、平成30年度より白阪琢磨医師を研究代表として「精神・心理班」として独立した研究班と位置づけられた。そして2年目の平成31令和元年度から代表が山田富秋に代わった。その間、2013年6月～2020年10月までに25例のインタビューを実施し、研究成果は毎年日本エイズ学会学術大会・総会において発表してきた。

**1年目の研究結果** 私たちは本研究の初年度である平成30(2018)年度の研究において、エイズパニック前後の感染告知の変化を研究対象とした。そして、同じ病院に通院する二人の血友病患者を取り上げ、この病院がエイズパニックの前では感染告知を行い、その後に非告知に転換したため、一方は深刻な医療不信に陥らなかったのに対して、他方は医療に対する深刻な不信感を抱き、偶然も重なって他地域に転院することになったケースを日本エイズ学会にて「薬害被害者の心理的支援方法の検討」として報告した。

同時に、和解後のチーム医療における心理カウンセリングの位置づけを明らかにするために、ある拠点病院の HIV チーム医療スタッフに対するインタビュー調査を実施した。その結果、HIV 感染によるスティグマによって、自尊感情が低かったり、薬害エイズ事件による医療不信に陥ったりしている薬害被害者の存在を考慮に入れ、患者の生活背景まで考えながら、粘り強く治療とのつながりを維持する努力がなされていることがわかった。裁判の和解後に ART (多剤併用療法) という効果的な抗 HIV 薬が開発されても、医療に対する根源的不信感や初期の抗 HIV 薬の副作用のひどさから、治療を受け入れるのが難しかった事例があることもわかった。この拠点病院では、心理カウンセリングの役割を抜本的に見直し、スタッフと患者のあいだに上下関係を作らないよう、カウンセリングを通常の診察に組み込み、できるだけ対等な関係でのカウンセリングができる工夫をしている。この研究成果は、山田富秋 (2018) において発表した。

## 2年目の研究結果 私たちの平成 31-令和元

(2019) 年度の研究は、裁判初期の孤立無援の状況から、薬害被害者として裁判を闘った 1960 年代生まれの第一世代と、裁判を通して薬害被害者に対する医療体制が整備された 1970 年代後半生まれの第二世代とを比較した研究である。これは 2019 年のエイズ学会において、「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」のタイトルで発表した。第一世代は「被害者」としてのアイデンティティを基盤として、実際の差別や偏見と立ち向かわざるをえなかったために、被害者アイデンティティから脱却することが難しかった。これに対して、第二世代は被害者アイデンティティから一定の距離を取ることができるようになり、日常生活のレベルにおいてプライベートな自分の物語を取り戻すことができた。ここから、それぞれの世代に合った心理的支援方法が必要になる。この二つの世代のジェネレーションギャップの詳細については、入江恵子の考察 2 を、第一世代の「被害者」アイデンティティについては種田博之の考察 1 を参照されたい。

3年目の研究結果 令和 3 (2020) 年度においては、新型コロナウイルスの感染者に対する差別的行為が問題になる状況において、同じ感染症である HIV 感染の差別の問題を取り上げた。すでに述べたように、エイズパニック以降の 1980 年代末は、HIV 感染がスティグマ性を持つようになり、血友病は HIV/AIDS と結びつけられ、薬害被害者は「他者に感染させうる脅威の存在」として、さまざまな差別や偏見にさらされてきた。ART が普及した現在においても、HIV/AIDS はいまだにスティグマとして薬害被害者に特有の心理的困難さをもたらしていることは、過去 2 年間の研究において明らかにしたところである。ここで薬害被害者にとっての「感染」

の心理社会的意味をあらためて理解することを通して、当事者に必要とされる支援を特定化することができる。

これまで蓄積したライフストーリーインタビューから、彼らに向けられた差別や偏見について、いくつか特徴的な語りを取り出して分析した。エイズパニック以降、HIV 感染や HIV 感染と結び付けられる血友病を隠したり (パッシング)、HIV 感染したことで結婚をあきらめたり、交友関係を限定したりする語りがあった。さらに、これまで機能していた血友病患者会が、非感染者と感染者に分裂して、活動停止をよぎなくされた。以下、インタビューの語りの抜粋を紹介する。

※ ( ) 内は調査者が補足した。

例① (大学時代にエイズパニックがあつて) 「いよいよ製剤は隠しようと思ったよね。ずーっとなんか恐怖感があつた」。

例② 「職場であいつ血友病だと言われてしまつて、あいつエイズじゃないかっていうことで、すごい、いじめというか村八分にされるようなことがあつて (後略)」

周囲と距離をとり、行動範囲を極端に狭めた者もいた。

例③ (HIV 感染告知を受けた後) 「結婚もしないと。恋愛もしないと思いました。」「その血は、俺でおしまい」 (にする。)

例④ 「今の嫁さんとも別れたほうがいやろしなあって、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」。

血友病の患者会の分裂もあった。

例⑤ 調査者 「じゃあ、患者会はまったくそういう…何ですか、伝達しあう会にはならなかった？」  
対象者 「ならなかった。うん。もう (HIV が) プラスの人とマイナスの人と分裂した感じ」。

HIV 感染者は当時「他者に感染させうる存在」として恐怖の対象となり、社会防衛的な攻撃の標的ともなった。

例⑥ 「(前略) どっかで、HIV 感染していることを知られたらどうしよう。その (※エイズパニック直後の) 頃の状況は、感染者の職も、生活も奪うし、へたすると感染者の親の家業とかもつぶされるぐらいの状況だったので、裁判の誘いにのれなかったですね」。

「(中略) あの家には、血友病の息子さんいたよなって、息子さんエイズじゃないのと噂を立てられたら、そしたら飲食業なんか、もう、やってられない状況だったので。本当にパニックだったと思いますよ。その頃の状況というのは、いろいろな面で世の中パニックだったと思います」。

こうした攻撃に対して、感染者自身が自らを他者に感染させる脅威の存在でもあると捉え、他者と関わらないようにふるまうが、その限界を感じ、勇気をもってカミングアウトすると、予想を裏切って受け入れてくれたというケースも見出された。

例⑦「ええ。でやっぱり、いろいろ揺れましたし、すごい辛かったので、逆に二十歳まで人の3倍生きようって思ったんですね、その当時。そして、60歳生きたことになるっていうような自分の中で、そんなふうにしてとにかくがむしゃらなことをやって…。それでもやっぱり限界みたいなことがきて、高校2年の終わりぐらいだったと思うんですけど、これじゃ一人で抱えきれんぞって思って、そして初めて友だちにHIVのことを言ってみたんですね。それは、中学校からの友だちだったんですけど。そいつに言ってみたら、何でもっと早く言わなかったんだって怒られたんですね。んで、すごい真剣に話を聞いてくれたというか、なんかやっぱりそれまで自分も偏見が怖かったというか」。

例⑦のようにカミングアウトした例は少なく、ほとんどの薬害被害者は、不安を一人で抱え込んだまま、感染にまつわることを誰にも相談できない孤立状況に陥った。

例⑧「怖かったですね。えっと、やっぱり病院、この病気はこの病院行ってたんで、他の病院行ったことないんで、他の病院行って初めー(いち)からやられるのは嫌やったんで。怖かったですね。HIVがわかってたときやったんです。だから余計に怖かったですね。この病院にHIVってわかって、友だちにわかるとか」。

そのような時に薬害被害者に手を差し伸べたのが患者仲間の「ピア」であり、支援者たちの創意工夫であった。

例⑨調査者「さっき、重要な話がでたんじゃけど、血友病患者会よりも感染者の会のほうが大切だと言ったけど、HIV感染者の会が大切だという思いは、どういうところからきている？」  
対象者「あの、自分が、病気、HIVであることを気軽に言えるというか、わかってもらえるのと、情報がまったく感染者の会の人以外から、まったくなかったです。安心感って言いますか」

以上まとめると、薬害被害者は当初は社会的なスティグマ視もあり、HIV感染した自分をネガティブ

なものとして捉え、恐怖から他者との繋がりを絶って孤立化する傾向が認められた。しかし、同じ感染者(ピア)との接触をきっかけに、他者と繋がり、これまであった社会的分断が乗り越えられ、同時に個人のネガティブなアイデンティティがプラスに転換した者もいた。これは薬害被害者の社会心理的支援の方法として評価できる。一方、ピアとピアに相当する仲間との関係が弱い感染者がおり、そのような人を支援につなげていく方法が、支援の今後の課題として残っていることがわかった。COVID-19においても、スティグマの克服として、ピアの経験の共有による繋がりの回復が重要であることが示唆される。

**考察** 当事者の経験から明らかになったのは、過去の薬害エイズ事件から由来するHIV感染にまつわるスティグマの存在である。薬害被害者は日常生活のさまざまな場面で、このスティグマから来る差別や偏見によって「生きづらさ」を抱えている。インタビューから明らかになったことは、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薬害被害者に対して支援を実際に提供したのは、制度化された医療者ではなく、過去に同じ経験を共有したピアとピアの組織であったことである。

**結論** 本研究の最大のメリットは、血友病の薬害被害者のピアによって構成された支援団体であるNPO法人「りょうちゃんず」の全面的な協力を得て、薬害被害者の視点を分析視角に入れるとともに、現在HIV医療に従事している看護師と臨床心理士を研究協力者として研究チームに組み入れることによって、当事者の「生きられた経験」だけでなく、医療現場における社会心理的支援の実際の文脈を考慮に入れることができたことである。

薬害被害者がスティグマに脅かされずに生活するためには、HIV/AIDS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。HIVチーム医療の研究が明らかにしたように、実効性のある支援を行うためには、医療者自身が、薬害被害者の不安感を生み出している生活史的背景を理解し、可能な限りそれを受け止めていくことが重要である。それは、医療という限定的な文脈を超えて、薬害被害者の生活の文脈へと一歩足を踏み出すことを意味する。本研究を踏まえた今後の医療に対する提言は、早坂典生の考察6を参照されたい。

**健康危険情報**  
該当なし

## 研究発表

### 1. 論文発表

山田富秋「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 4 号,pp.213-241.2018 年

## 2. 学会発表

山田富秋、橋本謙「薬害被害者の心理的支援方法の検討」第32回日本エイズ学会学術集会・総会 大阪、2018年12月

早坂典生、橋本謙、山田富秋、種田博之、入江恵子、小川良子、宮本哲雄「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」第33回日本エイズ学会学術集会・総会 熊本（ポスター発表）、2019年11月

山田富秋「薬害被害者の「感染」の心理社会的意味」第34回日本エイズ学会学術集会・総会 オンライン学会 2020年11月

### 知的財産権の出願・取得状況

該当なし

**謝辞** この研究のインタビューにご協力いただいた全ての薬害被害者及びご支援、ご協力をいただいた全ての皆様に感謝を申し上げます。

### 考察1 種田博之 HIV/AIDS というスティグマ 関係概念としてのスティグマ

スティグマとは、元々は、肉体上に刻まれた印・属性を意味し、そこから「汚名」を表す言葉になった。社会学においてスティグマは関係概念として位置づけられている。すなわち、当該属性を他者（とくに当該社会の主流派）が「忌むべきもの」といったように否定的に評するとき、その属性はまさしくスティグマ＝汚点になり、そしてその属性の所有者は差別の対象となると捉える。属性そのものではなく、当該属性に対して誰がどのような意味付与をおこなうのかということに着目するのである。

また、他者との関係だけでなく、自己との関係においても、スティグマとなる（自分で自分自身にスティグマを押ししてしまう）とも考える。例えば、ある社会である属性がスティグマとして認知されている場合、当該属性の所有者は差別を恐れて、それを隠そうとするかもしれない（逆に、当該社会に対抗すべく、自らの意志でその属性を誇示することもあるかもしれない）。これは、当該属性をその所有者がスティグマであると認めているがゆえに、起こることである。

HIV/AIDSに引きつけるならば、HIV感染はまさにスティグマであった（ある）。HIV感染症は、1990年代後半に多剤併用療法が現れるまで、極めて致命性が高かった。そのため、社会はHIV感染症を非常に恐れた。そして、その恐れから、HIV感染者やAIDS発症者を排除しようとした。その典型例が1980年代後半に起こったエイズパニックであった。血液製剤によってHIV感染を被ったある血友病患者は、差別をおそれて（そしてその差別が家族にまでおよぶことをおそれ）、なかなか裁判に加わることができなかった（感染を隠さなくてはならなかった）ことを語っている。

*HIV感染していることを知られたらどうしよう。その頃の状況は、感染者の職も、生活も奪うし、へたすると感染者の親の家業とかもつぶされるぐ*

*らいの状況だったので、赤瀬さん（実名公表していた大阪原告団の初代団長）の誘いに乗れなかったですね。*

ハンセン病のように、外観からHIV感染の有無はほぼわからない。しかし、感染を知られたならば差別的取扱いを被りうるため、秘密にしなければならぬこと、うかつには言えないことであった。このことは血友病患者同士の間でも同じであった。全血友病患者（約5,000人）のうち、HIV感染を被った者は3~4割（約1,500人）であった。言い換えれば、血友病においても感染者は少数者であったということである。したがって、患者の会合において非感染の血友病患者から、感染者を差別するような発言——非感染の自分たちまで感染しているように思われることが「辛い」——がなされた。

*1回か2回ぐらい会合に行っただけですけど、(略)、行ってみたら、血友病だっただけを人に話すとHIVじゃないかって思われるのが辛いみたいな話で盛り上がっていて。俺はHIVなんだけどみたいな感じでいづらかったのがあったりして、辞めたいって言うか、辞めちゃいました。*

1980年代後半（末）、血友病の感染者は自らの感染を誰かに相談しにくい状況にあった。そのため、自分一人で抱え込んでしてしまう感染者もいた。ある感染者は以下のように語っている（県外への引っ越しを機に、主治医が突然感染告知をおこなった事例である）。

*〇〇先生（引っ越し先の主治医）のところを受診に行くと、相談したら、「ちょっと僕も限界ですわ、僕も説明できんし、母親にもちょっと説明できないんですが」、って言ったら、〇〇先生が、「じゃあ、お母さんとお父さん、連れて来なさい、僕から説明してあげる」って言って。それで、親父にも会社を休んでもらって、〇〇先生の*

ところに連れて行きました。(略) その時に、だから、結局、(本人が感染告知を受けた時点から) 半年後ぐらいですね、両親に告知していただいたというほうがよろしいですかね。だから、僕からはちょっとよう説明できなかったんで。情報もないし、知識もなかったんで。で、〇〇先生に説明してもらったという感じで。

この感染者は感染告知後、半年間、親にさえ相談できず、まさしく感染を抱え込んで「限界」を迎えていた(ただ、幸いなことに、引っ越し先の主治医には相談できていた)。

血液製剤による HIV 感染は 1990 年代に入り潮目が大きくかわり、社会問題として「薬害エイズ」——血友病の感染者は「被害者」である——と表象されるようになった。そして、薬害エイズ訴訟(1989 年開始)を支えようとする機運が高まっていった。孤立していた感染者や遺族を支えるべく、感染者(原告) = ピア自身による支援もなされるようになった。こうして、一人で悩んでいた感染者に手がさし延べられるようになっていった。

聞き手: さっき、重要な話がでたんじゃけど、血友病患者会よりも考える会(ピアによる支援)のほうが大切だと言ったけど、考える会が大切だという思いは、どういうところからきている?

語り手: あの、自分が、病気、HIV であることを気軽に言えるというか、わかってもらえるのと、情報がまったく考える会の人以外から、まったくなかったです。安心感って言いますか、

また、ピアによる支援だけでなく、感染者の既存の人間関係が支えた例もある。ある感染者は一人で抱えきれなくなつて友人(非血友病・非感染者)に感染を告白したところ、「何でもっと早く言わなかったんだって怒られたんです」と、その友人に支えてもらったことを語っている。

しかし、HIV に「薬害エイズ」の意味が加わったからといって、感染者自身の HIV に対するスティグマが消えたわけではなかった。例えば、2000 年代に入って、ある感染者(原告)が啓発活動のために実名公表をした時(その地域の原告団は実名公表しないという方針であった)、他の原告からクレーム——その人が自分たちのそばにいと感染者だと思われるから、「もう近寄らない」、「付き合いたくない」——があった。HIV 感染が差別されうるとする認識が残っていることが、ここからわかる。ピアによる支援の逆説

とくに、ピアは「同じ経験」をしているがゆえに、その支援は痒いところにも手が届くこと——感染者は「わかってもらえる」と思う——になりやすい。それは心理的な安定などをもたらす、顕在的機能をはたしているとも言えよう。しかしながら、潜

在的逆機能の側面もありうる。それは、ある感染者の以下の語りから窺うことができる。

被害者のままでいる友人たちというか、それがすごくかわいそうっていったらあれですけど、なんか不幸なような気がしたんですね。で、そこから被害をもちろん受けたことが事実ですし、すごく大変ですし、それはそうなんですけど、被害者のままでいると幸せになれないんですよ、結局。すべてがエイズのせいだってどこに収れんされて、自分で不幸を作り出していくというか、そんな気持ちもあって、

血液製剤によって HIV 感染を被ってしまった事実から、確かに自分たちは「被害者」である。しかし、「被害者のままだ」が、自分たちを「不幸」にしてしまっているのではないかと、この感染者は考えている。

上で触れたスティグマ化の過程と同様に、感染者を不幸にする、「被害者のままで」いさせるメカニズムにおいても、他者との関係の水準と自己とのそれがあろう。前者の他者との関係とは、ピアとの関係である。ピア同士による経験の語りあい、ある経験を強化し再生産してしまいうる(場合によっては、お互いに、自分自身の経験を無意識のうちに他者の経験にあわせてしまうこともおこるだろう)。そして、ピア同士で語られ強化されたその経験が、後者の自己との関係において、まさに自分自身の経験としてしまいうる(またその経験がピアとの関係において強化されて、さらにそれが自分の経験となる)。

つまり、ピア同士による経験の共有化は、感染者に対して、自分たちは薬害の「被害者である」という意識を抱かせ、維持させる。そして、そうして形成された意識が自己の水準で根づき、いわゆるアイデンティティとなる。こうして、上の感染者の言葉を今一度借りて言えば、「被害者のままで」あり続けてしまつて、「幸せになれない」 = 「自分で不幸を作り出していく」ことになる。

こうした不幸化のメカニズムに、ピアは意図せずして係わつてしまつていように見える。感染者のために「良かれ」と思つておこなつた支援が、逆に当人を不幸のまま留めさせてしまう。まさに支援の潜在的逆機能である。しかし、ピアによる支援は決して静的・固定的なものではなかった。その時々状況やニーズなどに応じて変わつてきたという経緯がある(例えばターミナルから日常生活のフォローへ)。このことを鑑みれば、潜在的逆機能になりうるといふ気づきは、支援のあり方を変えていく一歩になるだろう。より良い支援にしていくために、継続的な模索が必要である。

## 考察2 入江恵子 「被害」のジェネレーションギャップ

### はじめに

このたびの調査で、第一世代（1940～60年代生まれ）がこれまで語ってきた「被害」の経験と、第二世代（1970年代生まれ）の経験の語られかたに違いがあることが明らかになった。第一世代の語りにおいては、個々には多様性がありながらも、「被害者」としてHIV感染被害を捉え、語っていることがわかる。しかし、このたび聞き取りに応じてくださった第二世代の語りにおいては、例えば「感染させられたっていうのはあまりない」、「被害者意識はなかった」というように、「被害者」というカテゴリーからは少し距離を置いて感染被害を捉えていることがうかがえた。これまでは第一世代の語り主流のものとして捉えられてきており、このたびの第二世代の被害の捉え方は新しいものであるといえる。こうした捉え方の相違はどこからきたのか、ここでは第二世代の語りを中心に社会背景に着目しながら明らかにしたい。

### 社会背景

第一世代と第二世代でもっとも大きく異なるのは、感染と社会における排除と差別を経験した年齢である。社会で感染に対する偏見と排除が高まったときにどのような状況に置かれていたか、またそれを何歳の時に経験したかが決定的に異なっているのである。このたび聞き取り調査を行った25例のうち9例が第二世代にあたり、1970年代生まれではエイズパニックが起きたときは小学生から高校生だったことになる。そして、感染を知った時期も中学や高校在学中というのが最も多く、遅くても22、23歳という。つまり、物心ついたときにはエイズパニックも落ち着いていて、おおよそ社会に出る前に自らの感染の事実を知っていたことになる。

学校などでも差別などがあったのではと推測されるが、このたびの調査の語りからは、「HIVに関して嫌な目にあったことはない」、「これまで病気を特別に意識したことはない」などのように、周囲からレッテルを貼られることも、ネガティブな反応も受けていなかったことがうかがえる。実際に、第二世代の9例のうち、差別された経験があると答えたのは1例のみで、「養護学校の時給食の食器を別にされていたが、そのほかは特にない」というものだけであった。ただ、別の当事者の語りでは、「薬害が騒がれ始めようというところで、学校に血友病だと知れてるのが母親として嫌だったみたい」ということで小学校2年生のときに転校したというエピソードがある。まだ幼かった当事者らの保護者が、このケースの場合の「転校」のように、差別などの反作用が起きないように先回りして働きかけていた可能性も考えられる。このたびお話をうかがった第二世代の当事者においては、そもそもエイズパニック前後の社会で感染が騒がれていたときの記憶が薄いと

ことで、これらのことからスティグマが発生しなかったことがうかがえる。

一方、第一世代では、成人してから感染とエイズパニックを経験しているケースが多く、差別された経験が多く語られている。例えばある当事者は、

「エイズの人なんかみんな死んじゃえばいい」と職場の同僚が話していたと語り、またある当事者は、病院で近くにいると感染を疑われるので拒否されたと語っている。パニックが起こった当時すでに社会に出ていた第一世代の周囲では、HIV感染に対する差別的な反応が社会に蔓延しており、日常生活でそうした空気に晒されていたことがうかがえる。

### アイデンティティ構築の機会の有無

社会運動の場では、個々の経験を繰り返し語り合い、共有する過程で共通のアイデンティティが構築される。アイデンティティは運動の核となり、共通の目的の下で連帯することを可能にするのである。これが薬害感染被害の場合は患者会や原告団活動であり、「被害者」というアイデンティティである。実際に「裁判をする中で徐々に被害者意識がめばえていった」とある当事者も語っている。また、第一世代のある当事者が「一番最初から裁判に関わった。それで初めて一人ぼっちじゃったっていうのが軽減された。」と語るように、連帯することで孤独感を軽減し、お互いを助け合う自助の一面がある。こうした活動を通して共通の目的とアイデンティティは強固なものになっていくのである。

第一世代のほとんどが積極的に訴訟に参加しているのに対し、第二世代で訴訟に加わっていた7例のうち、うち5例は親の勧めで訴訟に加わるか、親が代わりに活動をしていた。その他の2例も医師の紹介だったり、弁護士に任せきりだったり、積極的に訴訟に参加したと思われるケースはひとつもなく、第一世代とは対照的であった。また、HIVの患者会などへの参加についても、積極的に参加していたのは3例にとどまる。血友病患者会についても、感染前に行っていたもののHIV感染が判明してからは行かなくなったケースが2例、その他もかわりを持っていない、あるいは行っていないケースがほとんどであった。

第二世代の多くは横のつながりを作る機会にとぼしく、結果的に共通のアイデンティティを確立する場への関わりを持たなかったようである。そのため、「被害者」アイデンティティを持つこともなく、感染や病気についての捉え方もそれぞれ個人で異なり、それぞれのライフイベントに応じて向き合い、意味づけしていた。中には「HIVも病気の1つとして、僕は血友病とか肝炎とかと一緒に感じて捉えている」とフラットに感染を捉えるケース、「病気のおかげで何とかやってこれてるってことが、側面としてあるのかな」と感染をポジティブに受け止めるケースも見られた。また、むしろ被害者というレッ

テルを拒否するような、「被害者のままでいると幸せになれない」という語りも見られた。

#### まとめ

以上のように、社会背景として薬害 HIV に対してスティグマが生じやすかった時代に成人していた第一世代とそうでなかった第二世代、「被害者」というアイデンティティを持っていた第一世代とそうでなかった第二世代という、社会背景とアイデンティティという 2 つの点においてそれぞれ異なっていることが感染被害の捉え方の差異として表れていたことが明らかになった。

ここで、第二世代ながら、第一世代と類似する経験をもつ当事者のケースがあったことについても言及しておきたい。将守 (2011) は著書の中で、血友病ゆえに小学校の頃から孤独な生活を送り、いじめの対象となっていたことを綴っている。感染被害がニュースになってからは、高校時代には目の前でエイズという言葉が投げかけられる経験をしている。その後、医療や国、企業に強い憤りを感じ、両親を説得して原告に加わっている。このように、たとえ成人前にエイズパニックが終息していても、強いスティグマにさらされる経験をした場合、いわば第一世代のように「被害者」としてアイデンティティを確立することがわかる。しかしながら、将守が、訴訟活動では同じ世代の仲間がおらず、他の原告である当事者らとはジェネレーションギャップを感じていたと振り返るように、第二世代では珍しいケースだったことがわかり、やはり第二世代では「被害者」アイデンティティを持つ者は稀だったといえる。

#### <参考文献>

将守七十六、2011、『血にまつわる病から生まれたメトセトラ——薬害エイズ訴訟と和解から十五年、僕らはこんなカンジで生きてます』(2006、文芸社)、デジタルハーベスト、(2021年2月13日取得、[https://www.amazon.co.jp/gp/product/B009SXDFZC/ref=db\\_s\\_a\\_def\\_rwt\\_hsch\\_vapi\\_tkin\\_p1\\_i0](https://www.amazon.co.jp/gp/product/B009SXDFZC/ref=db_s_a_def_rwt_hsch_vapi_tkin_p1_i0))

### 考察3 宮本哲雄 心理カウンセリングの利用状況とあり方について

#### 本研究の目的

調査協力者 25 名のインタビュー逐語録中のカウンセリング (以下 Co) に関連する発言を抜き出し、分析することによって薬害被害者にとっての Co のあり方について検討することを目的とした。なお、本文中の逐語録から引用した発言は、当事者のプライバシーや見やすさを考慮して、意味が変わらない範囲で省略や変更を行った。

#### HIV 医療領域における Co の位置づけ

今回の調査では、25 名中 8 名 (32%) が Co の利用経験があり、14 名 (56%) が Co の利用経験がなく、3 名 (12%) が不明という結果であった。

そもそも HIV 領域での Co は、多剤併用療法 (HAART) の登場以前、有効な治療手段がなく HIV が死に直結する疾患だった時期に、当事者の不安低減や死の受容のために、支援者側が制度化し導入したのが始まりであった。しかし、本研究の逐語

では、第二世代は「被害者」というアイデンティティなしにどのように感染を受け止め、向き合っているのだろうか。もうひとつ明らかになっているのは、このたび聞き取りをした第二世代のほとんどがカウンセリングを使用していないことである。上にも述べたが、患者会に参加している者もほとんどいなかった。つまり、患者としての横のつながりや、症状を把握する医療機関においてはサポートを受けていないのである。複数聞かれたのが、身近な友人に打ち明けているケースである。中には「伝えていないのは職場だけ」、「だいたいの友達に言った。今の職場で言える人には告知」しているという当事者もあり、家族やごく親しい友人といった親密圏を超えたサポートがあることがわかっている。つまり第二世代は、相談が必要と思えばその都度、状況に応じて行っていることが明らかになった。これは、感染を社会的なものとしてよりもむしろ、個人的なその他の属性などと同等のように捉えているという傾向を考慮すると自然なことなのかもしれない。

また今回は、家族との関係性が良好である当事者も多かったことも一つの特徴としてあった。家族、職場環境、友人といった豊富な社会資源は、感染を前向きに理解することに少なからぬ影響を与えていると考えられる。以上のことから、心理的支援のあり方を考慮するときには、感染に関して本人がどのようなアイデンティティを持っているのかについて、また、周囲の社会や人と結ぶ関係性の 2 点を考慮することが有効であると考えられる。

録から、当事者である薬害被害者にとって、Co が支援者側の意図通りに受け入れられ利用されたとは限らない場合があったことが明らかになった。

A氏: (HIV感染をはっきりと知らされない中で) カウンセラーとか付けますかって急に言われて、何で今頃言うんだらうって思った。

B氏: (感染から10年経った後で告知されて) カウンセラーに会ってみるって言われて、2回か3回か行ったけど、何を話していいのかさっぱりわからない。だって、教えてくれっていう欲求だけだもの。おれの身にいったい何が起こってるんだと。なんでこんなに元気なのに、感染してるってこと言われた明日からは、どう変わるんだと、自分の生活は。じゃあ、どうしとけば良いのかと。



かわりなく、(中略)、気軽に、楽しく話せる関係といえますか、必要じゃないかなあと思います。

エイズの存在が明らかになって以降、薬害被害者と同様に支援者側も、薬害で治療法のない致死性の疾患に罹患したという事実をどのように取り扱えばいいのかわからない状況があったと思われる。それは逐語録中に、当初 HIV 感染について「大丈夫」と言われたにもかかわらず 10 年後に感染を知らされた、また一度も明確に HIV 感染告知を受けなかったなどのエピソードがあったことから読み取れる。そのような告知の問題もあり、制度として導入された Co は、被害者側からは戸惑いを持って受け取られることがあり、一方の支援者側の認識も一致していなかった場合があったことが読み取れる。

C 氏：(病気を知った当時に) 一応勧められた、カウンセリングを受けないかと。(そしたら) ずっと主治医だった先生が、(中略) その必要はないって言われた。(中略) 一線から落ちたら闇で、そこから下はカウンセリングとか薬に頼らなあかんだろうけど、(中略) 君だったら必ず上がれる (と言われた)。

#### 当事者にとってのカウンセリングの意味

以上のように、導入期からその立ち位置が揺れていた薬害被害者への Co であったが、一方で実際に当事者に利用されている事実も明らかになった。

A 氏：カウンセラーさんと Co という形で関わったのはつい最近、Z 病院にかかって、いま常勤のカウンセラーになった方とお話ししてから。今は (何かを解決してほしいわけではなく、前回からこんなことがあったみたいな) 話。例えば、結婚する前に、うちの病院に連れて行った時も、一緒に話を聞いてくれた。(パートナーが) 専任の看護師さんとカウンセラーさんとか、自分に関わっている医療者のいろんな人と顔見知りになってもらった方が、安心感がある。(Co をしてよかったこと、助かったことは) 偏見みたいなものが自分の中ですごくあったんですけど、自分の中でなんとなく整理できる。なんとなく、考え方が変わってきてはいます。(中略) 家でよく話す話とはまた、質が違う。

D 氏：自分の職種の人が精神的に危うい人が多いということで、自分がおかしくなるとかかるとは、普段からみてもらったら、今、おかしくなったなと思うので、今はそのためにみてもらってます。(今自分の心理状態にとって Co が役に立っている自覚は) 正直に言えば、ないです。(中略) といってなくなると、いざ困った時に受けられないので、やっぱり、そこはなくさないようにしてほしいなあとは、思いますね。あと、治療がうまくいっているがゆえに、まあ、「(患者) 会」ともか

HIV 領域の Co は、支援者側から制度として当事者に勧められたものであったため、クライアントの側に Co の場で取り扱いたい明確な問題がないまま関わりが始まるが多かったと思われる。上記の発言からは、薬害被害者への Co は、内的葛藤を顕在化して取り扱うような Co ではなく、病気の知識を持っているカウンセラーに対して、他で話せない病気を含む様々なことを話してガス抜きできる場であったり、本人を含めた家族を支える場であったりなど、被害者の日常生活を支える場の 1 つとして機能していることが分かる。また、当初は Co の場で取り扱う明確な問題がなかったとしても、続ける中で内的な変化が起こり、生きやすさに繋がる例があることも明らかになった。

#### Co が薬害 HIV 領域の中で社会資源として利用されるためには

抗 HIV 薬の進歩により、HIV が不治の病からとも生きる病に変化した。それに従って薬害被害者が抱える問題は、HIV それ自体ではなく、HIV を抱えながら社会で生きていく中で起こる、身体の不具合や社会心理的問題など、多岐に渡るようになってきた。そのような様々な問題に対処するため、今後一層地域を含めた多職種によるチーム医療が重要となり、Co も必要時に利用できる社会資源の 1 つとして当事者に開かれている必要があると考える。

しかし今回の調査からは、薬害被害者の Co の利用率がそれほど高いとは言えない現状があることも明らかになった。今回のインタビューで、病院に心理士がいない、制度を知らない、紹介されなかった、または機会がなかったと述べた協力者が 3 名いた。このことから、今でも Co を含むチーム医療の体制が不十分な地域があることが明らかになった。また、Co を利用したことがない、もしくは途中で利用をやめたと答えた協力者の中には、以下のような発言があった。

E 氏：今のナースは、まず、うわべだけだと思っ  
ていても親身になって話してくれるからいい  
ね。いろいろ相談もあるし、世間話もできるし。  
カウンセリング……何を話していいかわから  
ない。普段も会わないし、いちいちカウンセリング  
するところに行かないね。

F 氏：(カウンセラーに相談しようと思ったこと  
は) 今まではあまりなかったかもしれない。最初  
のころカウンセラーさんがちょっと長くいたとき  
には少し話したこともあったけど、その方が異動  
すると、ポロポロポロポロ変わってきたので、い  
やもういいのかなっていうふうに思っていた。

以上から、Co が薬害被害者の日常を支える場となるためには、カウンセラーが親身になり気にかけているという姿勢が当事者から見えること、またカウンセラーが個人として当事者と馴染みのある安定した関係性を築くことなどが重要であることが推察される。

#### まとめ

今後も種々の身体・心理社会的問題の中で生きていく薬害被害者にとって、社会の中に対人関係の支

援の網が広がることが重要であると思われる。その網の中で、Co が日々の生活を支え安心して話せる場になるためには、カウンセラー側が積極的に関わって当事者に関心を持っていることを伝えること、またカウンセラーが「その人」として安定して医療チームの中において、被害者にとって顔なじみの存在になることなどが重要であると考えられる。

### 考察4 小川良子 看護師の視点からサポート形成支援を考える

#### はじめに

HIV/AIDS コーディネーターナースが療養支援を行うために必要な5つの活動項目の一つに、サポート形成支援がある。その支援の内容の一部に、病名打ち明け者の有無の確認、病名打ち明け方法に関する支援、カウンセリングの検討、患者支援団体についての情報提供等がある。今回、インタビューの中からそれらについて抽出し、現状の把握と今後のサポート形成支援について考える。

#### 結果

25名中、家族・医療者以外の血友病告知は7名(28%)、家族・医療者以外のHIV告知は9名(36%)、一度でもカウンセリングの利用有りが8名(32%)、HIVに関連する患者会や支援団体等に参加経験有りは11名(44%)であった。インタビューに協力した薬害被害者は、これまで研究者と何らかのつながりがある人が選出されているというデータの偏りがある。

#### 考察

サポート形成支援の目標は、患者が療養に必要な支援を獲得できるように情報提供し、療養継続の環境調整を行うとなっている。これまでのインタビューで、献身的な看護師から肯定的な影響を受け、医療に対する信頼を回復するようになったと語った者は1例のみで、それが服薬継続できるきっかけとなったと述べられた。それ以外で具体的な看護師からの支援を語られたものはなく、薬害被害者への介入の少なさや、支援内容の情報提供不足を疑わせる。また、薬害被害者は通院歴も長期となっているた

<参考文献>

池田和子：コーディネーターテキスト ver1.0.厚生労働科学研究エイズ対策事業「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」平成27年度

白阪琢磨：HIV診療における外来チーム医療マニュアル 改定第2版. 厚生労働科学研究エイズ対策事業「HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究班」平成21年度

### 考察5 橋本謙 薬害被害者支援研究の発端

この研究の発端は、「りょうちゃんず」元代表故藤原良次氏の発案によるものであった。この団体による以前の研究は、「HIV感染予防介入」と「薬害エイズ被害当事者によるピアカウンセリング技法向上」に関するものであり、当事者研修と医療従事者研修の充実を図れたところで一応の区切りをつけ

た。そこで、次の研究内容の検討に入ったが、心理職としての立場から、私のほうから「薬害被害者の方々が、感染告知後の生活の上で、何に悩みそれによってどういう対処してきたか。その状況にカウンセリングあるいは相談をどのように取り入れていったかを聞き取ることが必要なのではないか。」と提案した

め、看護師は、その情報を知っていて当然と、思い込んでいる可能性も考えられる。薬害被害者のサポートを行うものは、過去の研究・調査結果にもあるように、ピアや友人、宗教など多岐に渡り、必ずしも看護師のみがかかわるものではないが、適切な支援者につなげて行く調整の役割を担わなくてはならない。だが、今回は看護師からの支援の有無について語られていることが少ない要因として、インタビューの質問項目に看護師に関する項目が設定されていないことや、通院先での担当看護師の有無などが明確でなく、十分に把握することができなかった。また、他職種と比べ受診時に看護師と接する機会が多いため、支援を受けているがそれが当たり前となっており、改めて発言することがなかったとも考えられる。これまでカウンセリングや臨床心理士とのかわりに関する質問が目立ったが、今後は看護師を含めチームで支援を受けているか等、インタビュー項目について、再検討する必要がある。

#### 結論

血友病や薬害という個人の歴史を知り、被害者が勝ち取った権利を安心して利用できる環境を調整していくために看護師は、積極的に支援内容の説明や適切な情報発信を継続していくとともに、それらの確認作業を怠らない。そして、支援内容の情報を共有するために、医療者だけでなく、他の各支援団体等とも連携を強化する。そのためにも、医療者と支援団体等が、連絡機会を増やしつながり続けることを意識的に行っていく必要がある。

ところ、藤原氏は、わが意を得たりという雰囲気です。その方向性に対する支持を示されてきた。

その後の研究の進展の中で、藤原氏によるインタビュー対象者の選択や、インタビュー対応の仕方を見てみると、何か藤原氏の切実な思いを感じざるを得なかった。その思いとは、「これからの被害者の生活の充実を図る（QOLの向上）」ことであった。経済的な安定ばかりではなく、被害者の皆さんの精神的な安定と充実を求めて、重要な経験や思いを抱いている人、あるいは聞き取る必要のある人を上手に選択してきているように思われた。しかも、研究の本筋ではないが、被害者に対する支援の意味合いから「治療的」かかわりすら垣間見られることもあった。しかし、これは派生的ではあるにしろ、重要な成果であったと考えている。しかし、研究という枠組みに関しては、不十分なところがあったが、その後の山田富秋や種田博之の参加によりその枠組みが明確になってきたことは大変ありがたいことであった。

これまでの、藤原氏による一連の聞き取り調査は、藤原氏の思いをかなえるための全力を注いだ全国「行脚」であったような気がする。その行脚に寄り添っている中で、感じたことを簡略に2点記してみたい。

## 考察6 早坂典生 薬害被害者の視点から；一人一人の薬害エイズ、薬害被害は現在進行形

薬害被害者は、血友病患者として生まれ、生きるために必要な治療薬が原因でHIVに感染した。このインタビュー調査を通じて、地域、年代、血友病やHIV感染の受け止め方、医療者や家族・周囲との関係、薬害エイズ裁判への関わり方、和解後のHIVへの向き合い方の変化など、量的調査では把握できないそれぞれのライフストーリーがあった。

現在のHIV感染症は、科学的解明が進み、抗HIV薬が手に入る。インターネットで簡単に正しい情報が入手できる。日本では薬害エイズ裁判の和解以降、医療体制が整備されて全国どこでも必要な治療が受けられる。また、仮にHIVに感染してもウイルスを抑え、体調を維持すれば、人に感染させず、人生を全うできる時代であり、時には「HIV感染症は慢性疾患になった」と言われるまでになった。

しかし、薬害被害者は感染から30年以上、HIV感染症と共に生き、厳しい治療や様々な困難を乗り越えて現在に至っている。抗HIV薬の服薬継続の他、血友病性関節症の悪化、HIVと共に重複感染したC型肝炎の進行、各種がんの発症、高血圧や脂質異常、腎臓疾患、脳疾患、心疾患等、慢性的な健康不安は続いている。さらに被害者自身や家族の高齢化による介護問題も加わり、課題が多様化している。まさに一生医療から逃れることができない立場にある。さらに、HIVと同様にCovid-19においても感染症に対する患者差別、職業差別、地域差別が

### ①血友病患者さん特有の文化に対する甘え

インタビューを繰り返して、患者さんたちの受容的雰囲気が心地よく感じられていた時があった。この雰囲気は、幼少の時から病を所与のものとして受け入れていく過程の下で培われたもののように思われる。しかし、この文化に、研究者や医療者は助けられてきたところがある様に思える。

### ②薬害被害者の方たちにとって、私憤の少ない中で裁判とは何であったのか

聞き取り調査の中で、被害者意識を明確に示した患者さんにはほとんど会ってない。これも、①で示した文化によるものでもあるかもしれないが、「義憤」は外部から提示されたとしても、行政医療に対する憤りがなかなか見えてこなかった。その中で裁判とは、患者さんにとって何であったのか、そろそろ患者組織の中でまとめていただき、教えてもらいたいと思っている。

藤原良次氏の発想から生じた研究が、このような形でまとまってきたことは、慶賀に堪えないが、コロナ禍の中でさまざまな形で、応用できる柔軟性をもっていることから、更なる発展が期待できると思っている。

繰り返され、HIVに対する否定的イメージから、今も多くが逃れられない。

### 今後の支援のあり方について

薬害被害者は課題が多様化する一方で、治療慣れや体調不安が当たり前となり、自覚する問題がなければ多くを語らない傾向がある。今回、インタビュー場面におけるピア（同じ薬害被害者）の立ち会いは、経験の共有が安心感につながり、互いの価値観について相互理解が深まりやすく、これまで語られなかったことまで引き出され、課題の共有やこれからの支援に繋がる新しい人間関係の構築にも役立った。

これは医療機関等においても、従来の医療者としての対応に加え、多くを語らない薬害被害者が自ら話しやすい空間づくり、医療者側から積極的な声かけや様子をつかがう姿勢、些細な変化にも興味を示すことが重要である。また、チーム医療体制、必要に応じた他科との連携、他施設の利用、ピア団体やNGO、個人のネットワークの活用など、あらゆる資源を活用することが、薬害被害者の医療者に対する更なる信頼関係や期待、そして安心感を持つことにつながり、薬害被害者が積極的に治療に参加する姿勢を促すことに役立つと考えられる。

そして、これまで半数以上の薬害被害者が亡くなった。薬害被害者は、これまでに亡くなった多くの被害者の犠牲の上に、HIVに関わる全ての人々（医療者、研究者、ピア、行政担当者、支援者等）に支

えられていることも忘れてはいけない。また、自らの治療経験、薬害エイズ裁判の和解が、現在の HIV 医療体制の整備、免疫疾患の障がい者認定等、全ての HIV 陽性者支援に反映されていることを被害者が自認し、このことを社会へ向けて周知徹底を図ることが、薬害被害者の社会貢献、社会参加への意識を促し、自己肯定感を高めることにつながる。

最後に、当時を語ることのできる被害者、当時を知る医療関係者、研究者、支援者も少なくなり、残

された時間も限られてきた。これからもライフストーリーインタビューを継続し、一人一人の薬害被害者の声を聞き、未来に続く医療者への教訓として、繰り返される感染症に対する差別や偏見解消に向けた歴史的資料として、薬害エイズ事件を今後も語り継ぐ意義はある。まさに薬害被害は現在進行形であることを伝えたい。