

松 山 大 学 論 集
第 30 卷 第 4 - 1 号 抜 刷
2 0 1 8 年 10 月 発 行

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 ——

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 ——¹⁾

山 田 富 秋

1. 問 題 提 起

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 HIV 感染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」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²⁾。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HIV感染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。山田³⁾においてすでに指摘したように、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るとされている。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HIV感染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。

2. 研究 方 法

この研究は山田(2010)も含めた先行研究の成果を踏まえ、HIVチーム医療を構成する医師(A)、コーディネーターナース(B)、医療ソーシャルワーカー(C)、心理カウンセラー(D)、の各メンバーに対して、ライフストーリー・インタビューを実施した。ライフストーリー法という質的調査法を採用した理由は、チーム医療を構成する各メンバーの語りを相互に付き合わせることで、各々の語りを適切な社会的文脈に位置づけて解釈することができるようになるからである。

3. チーム医療発足時の状況

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、ライフストーリー・インタビューから実際の語りを紹介し、説明していく。

※以下のインタビュー抜粋において、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：インタビューアーと略す。

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ろ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、それこそ 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 HIV 感染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とはなにもできてなかったもので、患者さんとお話しして、思いを聞くとかぐ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。

I：その時に、Bさんに、みなさん話してましたか、いろんな話を。

B：いや、やっぱり、医療というところで、やっぱり、まだ、こう、

I：不信感みたいなものが、

B：様子を見られてるなあと、この看護師さんには知識的なことは、医学的なことは、たぶんわかんないだろうなあとと思うから、先生に聞かれていたと思います、最初の頃は。ほんとに手さぐりだった感じです。

発足当初来院した HIV 感染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 HAART⁴⁾ に対しても、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、医療に対してもと線置いていた方もやっぱりいらっしやったので。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。

B：(前略) カウンセラーさん自体にも、もう会わないという方もやっぱりいらっしやるんで。そこは先生と私、看護師でかかわるしかないので、毎回、笑いなんて出るような時代じゃなかったので、検査結果説明して、じゃあこの治療を、たんたんとして説明されるところに、私は横にいたぐらいでした。終わった後に、なんかわからなかったことないですかとかと話をきいて、というのを少しずつ何回か重ねながら、ちょっとずつ患者さんが私たちに話しても大丈夫だとか、先生もちゃんと考えてくれている人だっていうのを、認めてもらう努力をまずはしたかなと思います。

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、HIV 感染被害者には、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あり、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) 最初に、あからさまに、自分は感染させられた、で、薬こんな飲みたくない、自分が悪いことしたわけじゃないから飲みたくないって言って、ほんとに全然飲まれなくて、受診もこられなくて、耐性がばっかりでてきている若い30代の方がいたんですけど。その人なんかは、ほんとに先生と私とでこつこつと、とりあえずなんでもいいから来てって、なんかあったら電話してください、というかたちで、ずっとつないでいて、やっと、7、8年ぐらい、それまではそういう思いは言われなかったんですよ。7、8年ぐらいした時に、やっと、自分はそういう思いだったと、今まで。というのをおっしゃってから、ちょっと近づいたかなというのを、すごく、その人についてはすごい実感した場面はありましたね。

このケース以外にも、3剤以上の多剤併用療法である HAART に転換しようとした時、これまでの療法の副作用がひどかったので、従来通りの2剤だけで十分だと抗弁して、あやうく病院とのつながりが切れそうになったケースもあったという。

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と言ったところで、その人は意志が固かったので、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はっきりと聞かせていただいて、こういった副作用がつかいと、車の運転ができない。お客さんに迷惑をかけるのがつらいとか、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のおつ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るその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⁵⁾ 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、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る。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⁹⁾。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。

4. チーム医療内における専門職間の連携（リエゾン）

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った。

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いけないということで、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いけないというふうに、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が、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、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、私たちを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ゃいますし、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ゃるので。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って。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れども、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、言っているところ、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。

白坂琢磨（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。例えば、A 医師は次のように語る。

A：だから大事なことはゴールの設定

I：を共通するってこと。(A：そう。) ゴールの設定を共通する。そのスキルは各々でもいいから、そのゴールは一つの方で、にしておくみたいな。

A：例えば、簡単な一番なことは、患者さんが入院して来た。どういうかたちで退院させるかっていうゴールと一緒にしておく。例えば、元気になって、普通の生活ができるようになって退院するっていうゴールもありだと思うけど、残念ながらそれができないことが多いわけね。そうなった時にどこのゴール設定にするのか。(後略)

A：そのこの辺でっていう意味よね。家に帰すかっていうのもあるし。そこでその場合の設定だと思う。それが共通していないと、目標が一つになっていないとたぶん皆バラバラよね。例えば、カウンセラーはこの患者さんは帰りがあってないし、精神的にみてももっと置いておかなきゃって思う時もあるだろうし、医事課からすりゃあ早出せえになるし、治療的にみたらどうなのかという、この患者さんが元気になるにはどのくらいかかるのかって医師の判断もあるだろうし、ソーシャルワーク的考えもあるだろうし、みんなだから、違ってくる。この患者さんの最終的な目標をどこにするっていうところを共通にしておかないとみんなバラバラになる。

I：そりゃそうだろうね。そりゃそうじゃ。

A：そこをしっかりとる。

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、私達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いから、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、私達はそので知りました。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)

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、以下の語りにあるように、互いの専門性を尊重したチーム医療を実践している。

B：自分も一応ソーシャルワーク的な、勉強もしてますけど、やっぱり偏った一部だったりするので、そういった面で詳しく患者さんの現実に即した話ができるのは、やっぱり専門の職種なんで、その人たちから話をしてもらうことのほうが患者さんはしっかりと動けるし、理解できるし、うまくことが運ぶから、そういった面では、やっぱり、最初のころ

は私が身体障害者手帳の話とか、カウンセラーの先生がしていたみたい
に、していた時代もあったんですけど、やっぱり不足していたなあとい
うのを感じたので、そういった面で、専門職種が大事というのがある
し、カウンセリングにしても、相談対応は診察後にしますけど、やは
り、看護的な視点でと、心理的な視点でかわるのとは、やっぱり違
うと思うので。かぶっている部分もあるんですけど、そこはお互いに情
報共有して、うまく患者さんに、語弊のないようにしないといけないと
かというのは必要ですけど、やっぱり、それぞれ専門じゃないとやれな
いなあと思っているので、助かったですし、A先生と私だけでやってて
もですね、患者さんがうまく生活できたとは思わないので。(後略)

また、白坂琢磨(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いう。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。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。

5. チーム医療における心理カウンセラーの役割

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、HIV 感染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、イメージが悪いついていう、昔から言うんですよ。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繋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かと。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、互いに会お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。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

はアンフェアだよな。

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。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、元気でいる、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。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：優劣関係に気がつけたとしても、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、そこ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、意見を言っていていただいて、一人一人オーダーメイドで作っていくというものです。私が出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いつもやってます。

ここで、チーム内のソーシャルワークについて目を転じると、ソーシャルワーカーの場合は、目的なしで患者に会うことは難しいという。したがって、心理カウンセリングが実施している3回は必ず会うという3回ルールもソーシャルワークには適用がむずかしい。

C：ここはソーシャルワークのあいだでも、ソーシャルワーカーがどう関わっていくかって話があるんです。目的のない面接っていうのは基本な

いんですよ。

I：それはわかります。

C：ガイダンスっていうのはたぶん心理士さんはあるけどソーシャルワークにはないんですね。だから最初は、相談がこういう問題について困っているとか、それについて話しましょう、問題解決について話しましょうっていうのが、ソーシャルワークの始まりなんです。で、何もなくて会いましょうっていうのは、もちろんご挨拶ってかたちではあるとは思いますが、そのカウンセラーさんの3回ルールっていうのは、ちょっとソーシャルワーカーとしては。

3回ルールの代わりに、Cさんは健康状況報告書の生活状況の欄を利用して、患者と会う機会を作り出すことができないか考えている。

C：患者さんにニーズがないときに、ソーシャルワーカーが面接するっていうのはそぐわないので、ニーズを掘り起こすために、患者さんに会うきっかけを作るにはどうしたらいいか考えたら、健康状況報告書っていうのが年に1回、医薬品機構に出すのがありますよね。患者さんが書くところがあるので、それをソーシャルワーカーと患者さんが面談しながら記入するっていう風にしてはどうかって考えています。ソーシャルワーカーが患者さんと会うきっかけが持てるから、そこでニーズが発見できるかもしれない、会いたくないっていう人と会いたっていうニーズもわかるし、それぞれにソーシャルワークという枠ができるから、いいきっかけになるんじゃないかなと思っています。

ここまで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う、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、うう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たんですね。

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繋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 HAND⁷⁾ 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るので、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、病棟と外来を繋ぐっていうのを私たちがやったりしますね。

最後に指摘しておくべきことは、心理カウンセラーがチーム医療メンバーに対しても、一種のカウンセリングの役割を果たしていることである。例えば患者がドクターやナースの指示を守れず、スタッフが振り回されることもあるという。その時にスタッフのカウンセリング的役割を担うのが、心理カウンセラーであると、コーディネーターナースのBさんは語る。

B：病棟に入院する患者さんの中には、社会生活がむちゃくちゃだったりする人がいるので、病棟の看護師さんも言っても、煙草をこそっとしてとか、いろいろあるんです。そういう不平不満が看護師さんたちのあいだで、でるところを、カウンセラーさんが私たちの話を聞いて、サポートしてくれたりします。

B：お互いの、医療者もやっぱり人間ですから、患者さんに対し不平不満はあるわけです。そういう時、言いあって、気持ちをさめるみたいな、

という自浄作用もできています。

6. HIV 感染者に特有の問題

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い。このブロック拠点病院は、発足当初から十年間くらいは、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ね。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って、「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先生が話をして、私が「こういう（連携）の仕方をしていて、普通にやってますから、大丈夫ですよ」って、「窓口は私です、よろしく願いいたします」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」って言うてくれるようになっ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化し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ね。見てももらえませんかっってことも、今までほとんどなかったの、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っているから、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、大丈夫って言ってる人だったら、問題ないと思ったから受けたんですって言っていました。

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。

7. 薬害 HIV 感染被害者に特有の問題

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ね。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いなって、失礼だなってそこで思って。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。

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。

ま と め

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ば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、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⁸⁾

※本研究のまとめは、2017 年度後期における松山大学国内研究制度によって可能になった。記して感謝したい。

注

- 1) この研究は、厚生労働省エイズ対策研究事業「HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究」(研究代表者：独立行政法人国立病院機構大阪医療センター：白阪琢磨)の NPO 法人「りょうちゃんず」の研究分担として実施した成果の一部である。研究チームは、故藤原良次氏を代表として、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)、橋本則久(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)である。

「りょうちゃんず」代表であった藤原良次氏は 2017 年 6 月 30 日に急逝した。この研究を常に患者と被害者の側から真摯に追求してこられた藤原良次氏の貴重な助言に感謝する

とともに、本研究の完成を待たずに逝ってしまった氏に哀悼の意を捧げたい。

また多忙を極める医療現場において、私たちのインタビューを快く受けてくださった、私たちの研究対象である HIV チーム医療のスタッフのみなさまに感謝する。なお、この調査を実施するにあたり、倫理審査委員会の承認を得た。

- 2) 1988-91 年に血友病の医師を一堂に集め 4 回開かれた、いわゆる「箱根ワークショップ」の詳細については、横田恵子 (2007, 「血液凝固因子製剤による HIV 感染がもたらした血友病治療コミュニティの変容」 輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究委員会『第三次報告書』) を参照のこと。
- 3) 山田富秋, 2010, 「中四国エイズセンターにおける HIV チーム医療の社会学的考察——ナラティヴ・アプローチから」『松山大学論集』21 (4), 265-291
- 4) HAART とは、抗 HIV 薬による多剤併用療法の意味である。highly active antiretroviral therapy の頭文字を取った略語である。この療法の開発によって、治療効果が劇的に改善したと言われる。
- 5) 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」
- 6) この文脈において、慢性疾患のケアには、患者を生物医学的な疾患 (disease) の側面からだけでなく、病い (illness) の経験からも同時に捉える必要があると主張したアーサー・クラインマン (Arthur, Kleinman, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books=江口重幸・五木田紳・上野豪志訳, 1996『病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学』) の指摘が参考になる。訳書の日本語版序文の冒頭にあるように「病いは経験である。痛みや、その他の症状や、患うことの経験である。病いの経験は、われわれの時代や生活を構成しているあらゆる特徴と分かちがたく結びついている。われわれのもっている観念、感情、家庭や職場での対人関係を形作る密接な結びつき、さらには広く共有されているイメージ、経済的な力、ケアや福祉の社会的機構と結びついている」(邦訳, iii 頁)。
- 7) HAND とは、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。HAND は重症度により、1) 顕著な機能障害を伴う認知障害 (HIV-Associated Dementia; HAD), 2) 軽度神経認知障害 (Mild Neurocognitive Disorder; MND), 3) 無症候性神経心理学的障害 (Asymptomatic Neurocognitive Impairment; ANI) の大きく 3 つに分類される。<https://www.niid.go.jp> 国立感染症研究所の HP による。
- 8) この点については、2017 年 11 月 24 日に開催された第 31 回日本エイズ学会学術集会における、私たちの発表に対するフロアからの花井十伍氏のコメントに負っている。記して感謝したい。また、臨席した故藤原良次氏の遺族の方々に発表直前に激励をいただいた。記して感謝したい。