

第17回日本エイズ学会シンポジウム記録

女性と HIV

—— カウンセリングを通して考える

古谷野淳子¹⁾, 矢永由里子²⁾¹⁾ 大阪府健康福祉部感染症・難病対策課派遣カウンセラー²⁾ 国立病院九州医療センター感染症対策室

キーワード: 心理臨床, ライフサイクル, パートナー支援, 妊婦の抗体検査, 挙児希望

日本エイズ学会誌 6: 57-61, 2004

はじめに

平成15年12月28日現在の統計によれば、国内の全 HIV 感染者・AIDS 患者（凝固因子製剤による感染含む）報告数の内、女性の占める割合は約2割に留まる。HIV 拠点病院であっても、女性の患者をほとんど経験していない医療機関も存在すると思われる。しかし、性感染が国内の感染拡大の主たる経路である限り、今後の女性感染者の増加は必至である。データの集積や経験知に乏しいことで、女性患者に不利益をもたらすようなことがあってはなるまい。これまで、医療の中で「女性と HIV」と言えば、母子感染予防の観点から主に感染妊婦の問題に関心が寄せられて来たが、近年は女性特有の病態やそれに即した治療やケアのあり方にも目を向けられ、本学会でも議論がなされるようになってきている。

一方で、カウンセリングの現場から見える「女性と HIV」は、更に多様なシチュエーションや問題を含んでいる。幅広い年齢層に渡る女性感染者たちは、それぞれのライフサイクルにおける課題と HIV 感染がもたらす影響との狭間で、色々な問題に直面している。また、自らは HIV に感染していなくとも、HIV 感染した人にとっての重要他者である母・妻・パートナーなどの立場の女性たちも HIV による多大な影響をそれぞれの人生に受けている。こうした女性たちが抱え持つ問題は多岐に渡り、時に深刻なものであるにも関わらず、他からは見えづらく判りにくいものである。そこで今回のシンポジウムでは、① HIV による影響を受けた女性たちがどのような状況下でどのような問題に直面しているか、② それに対して行われている心理的支援の現状と課題、などについて検討し理解を深めることを目的

とした。また、それを踏まえた上で、HIV をめぐる医療や社会の支援システムの有り方にも、今後の新たな方向性を見出す一助となれば、と考えた。

当日はまず、女性が HIV をめぐって遭遇する諸テーマについて、心理臨床の専門家であり HIV カウンセリングの経験豊かな4名のシンポジストから発言していただいた。最初に高田知恵子氏（東京都健康局）に、ライフサイクルに応じた女性感染者の問題について、事例も交え年代別に総括的に整理していただいた。次に、菊池恵美子氏（国立名古屋病院）から、男性 HIV 感染者の妻や恋人である女性たちを、「パートナーの会」という場をマネジメントすることで支援してきた試みについての報告がなされた。鈴木葉子氏（滋賀県健康対策課）は、今後増えると予測される「妊婦検診で陽性告知を受けた女性」について、その心理や、求められる配慮や支援について述べた。最後に、HIV 医療の新しい側面として注目を集める、体外受精による挙児希望のカップルについて、実施プロセスに伴う心理的な問題、それに対する援助の実際などを小島賢一氏（荻窪病院）が発表した。

四氏の発表により、「HIV 感染した当事者として」「感染者とともに生きる女性として」「新しい命を生み育てる可能性を持った女性として」、何が困難や問題となり、何が力となり、新たに何が必要とされているのかが提示された。その後、コメンテーターとして医師の立場から白阪琢磨先生（国立病院大阪医療センター）に、看護師の立場から有馬美奈先生（都立駒込病院）にコメントをいただき、続いてフロアの参加者とのディスカッションの時間を持った。

以下に、各シンポジストにそれぞれの発表内容をまとめていただいたので紹介する。

1. HIV ポジティブの女性たち：感染女性たちの心理と支援体制における課題

東京都健康局医療サービス部エイズ専門相談員
高田知恵子

著者連絡先：古谷野淳子（〒540-8570 大阪市中央区大手前2-1-22 大阪府健康福祉部地域保健福祉室感染症・難病対策課）

Fax：06-6944-6029

2004年4月13日受付

日本における女性の HIV 感染者（以下女性感染者）は HIV 感染者の中でもマイノリティといえることができる。HIV 医療において女性感染者を特定した支援のあり方についての議論は十分になされてきたとは言えない。特に心理的側面に注目した研究は乏しい。女性感染者の悩み、希望、要望を、臨床心理士の視点から提示し、より良い支援のあり方を探る一助としたい。

女性感染者はライフサイクルの段階によって、それぞれの問題と課題を持っている。①思春期以前：未告知の感染女児への親の配慮は緊張を伴ったものであり、感染女児は何か隠されているという不安・緊張を持っていることが多い。幼い子どもには服薬にまつわる困難さがある。生理の手当てについても通常より細かな指導が必要になる。②未婚の若い女性：HIV 陽性告知を受けた未婚女性は、恋愛・結婚について告知以前と同じようにあこがれたり、考えたりできるだろうか？ セイファーセックスなど注意事項がつかまとうことになり、恋愛や結婚に消極的になってしまうことも多い。自分が「ふしだらな女性」と見られているのではないかと心配する女性もいる。③妊婦：妊娠の喜びが一転してショックとなり、感情整理のつかぬままに現実的課題の処理にあたることを迫られる。夫・パートナーへの疑念や家族への負い目を持つことも多い。④既婚女性：妻の HIV 陽性を知らない夫の家族から出産のプレッシャーを受け、苦悩する例もある。その一方で感染女性の出産の報に勇気と希望を得る女性もいる。夫も感染している場合、夫への介護役割を期待されがちで、自分の身体ケアより夫・家族の世話を優先させてしまう例もある。また体調不良になれば家事が困難になるが、そのことで「ダメな妻・母」と見なされてしまうこともある。⑤子どものいる既婚女性：自分の体調を考えると母親役割を全うすることができるのかという不安をも抱え続けることになる。⑥垂直感染児を持つ母親：母乳保育ができない悲しみや、感染児・家族への罪責感・負い目が強い。感染児への告知をためらう傾向がある。⑦中年期以降の女性：医療スタッフから奇異の目で見られていないか、更年期障害も推定される多彩な症状の訴えがうるさく思われているのではないかと心配したり、男性医師に遠慮したり、医療場面で安全感を持っていない。家族・親戚に知られたくない気持ちはきわめて強い。病気を隠しながらの親戚付き合いもつらいものがある。自分が亡くなった時の死亡診断名への不安を持つ者も多い。

女性感染者の問題は ① HIV 感染による問題、② HIV 医療での女性感染者の扱われ方による問題、③ 女性の身体特徴による問題、④ 女性という性役割による問題に整理されるだろう。HIV 医療における課題としては ① ステレオタイプな女性観の見直し、② 性行動に関して男性には寛大で

女性に厳しい風潮の見直し、③ 男性医師も女性心理を理解する努力、④ 女性感染者の訴えの受容、⑤ 女性の身体的特徴への配慮、⑥ 婦人科等、他科受診へのつなぎと連携、⑦ 男性患者とは異なる女性固有の特徴の把握、⑧ 女性感染者の声に耳を傾け、それを尊重すること、などがあげられる。

女性感染者たちの投げかける問題について共に考え、その解決に向け、各機関との連携・調整が必要と考える。

2. パートナーの会

国立名古屋病院 リサーチレジデント
菊池恵美子

1997 年より HIV 感染症治療の拠点病院体制が確立され、患者を取り巻く医療福祉環境は大きな発展を見た。一方、このような患者と共に生きる人々は、直接医療を必要とする対象ではないことから、彼らの存在に十分な関心が払われることは長らくなかった。

このような状況下で、筆者はある会合で感染者のパートナーの思いを知ることとなった。「あの人はいいわよね、患者会があって外に出て行けて。でも、私はどうなるの？ 誰とも話しをせず一人家で中にいるんですよ！」。この言葉が契機となり、パートナーの会は、患者・感染者のパートナーという同じ立場の者が集まり、それぞれの人生を語り合うことで、一人の人間として生きる方向性を見出すことを目的に 1997 年 8 月設立された。毎月 1 回、2 時間の枠組みで 2003 年 3 月までの間に 60 回開催された。この間、互いの親睦を深める目的で新年会や忘年会等も行われた。開催場所は原則的に国立名古屋病院とし、会の日程はパートナー達で決定していった。会では場・時・語りの三つを保障していくことを基本とし、さらに、カウンセラーはオブザーバーの役割を担い、パートナー達が語りの主導権を維持していく形式をとった。また、会への参加資格としては患者・感染者の感染経路および婚姻関係の有無を問わないものであったが、メンバーは全員女性であった。

学会当日は、本シンポジウムでの発表にあたり協力を得ることができた 5 名のメンバーについて紹介した。メンバーの年齢は 20 代 3 名、30 代 1 名、50 代 1 名であった。また、婚姻関係の有無については、20 代 3 名全員が無し、残り 2 名が有りであった。個々の事例の詳細については本稿では省略するが、以下に語りの内容やプロセスを述べる。

パートナーとして抱える問題について語り合うことは必ずしも楽ではなく、時として否定的な感情が吐露された。それは、妻として夫（感染者）を支えなくてはという責任感、重荷や燃え尽き状態、いつの日か夫やボーイフレンドを見捨てるのではないかと不安や罪悪感、家族に夫や

ボーイフレンドの健康状態を伝えられないことへの閉塞感や自己卑下、死の怯えと孤独感などである。しかし、パートナーとして感染者と生きる事是否定的な面ばかりでは決していない。彼女たちの語りの中には、「たまたまめぐり会った人が HIV に感染していただけ」という理解と受容、「夫と二人でがんばる。」「彼とやれるところまでやってみる。」という一緒に生きていくことへの結びつきと勇気、そして共に生きることへの自己存在感、生への活力、さらに希望があふれていた。

語りを分かち合うことで、彼女達は自分の本当の気持ちを感じても良いこと、そしてそれらの感情を言葉として発しても良いことを経験する。この経験を通じて、彼女達は病と共に生きる患者をより理解でき、さらに彼女達自身についても理解していく。そして、このことが患者との関係性の継続となり、あるいはその結果として患者とパートナーがそれぞれの道を歩むことも起こりうる。しかし、この別れは両者にとって否定的なもの、あるいは孤立を意味するものでは決してなく、自己決定に基づいた一人の自立した人間の選択を意味していた。

最後に考察を述べる。まず会の存在意義としては、「自分は一人ではない」という孤立感からの開放をもたらし、他のパートナーの生き方を一つのモデルとして学ぶことができ、より深い自己洞察を得て、自己決定による自分自身の生き方の選択を可能にする。さらに、病を患うということは、患者自身は言うまでもなく、その患者を支える周囲の人間も同じように患うことを経験しているのだという認識を医療者が得ることを可能にする。今後はさらに、患者・感染者と共に歩むパートナーだけではなく、家族、兄弟、そして子どもたちにも十分な関心配慮が払われるような医療のあり方が求められている。

3. 妊婦健診で陽性を告げられた女性への心理援助

滋賀県健康対策課
鈴木 葉子

HIV 抗体陽性の告知は医療が進歩した今日であっても、個人にとっては大きな問題である。一方、妊娠は、健康な女性にとっても、身近な人からの援助の必要な、人生の一大イベントである。妊婦健診時の陽性告知では、ほとんどの場合、妊娠という大きな課題に向き合う姿勢の妊婦に、予期せぬ、秘密保持の必要な、より大きな問題を持ち込むことになる。その上、妊婦健診での HIV 抗体検査は多くの場合十分なインフォームドコンセントなしに行われているため、保健所等の自発検査での告知よりも、驚きも混乱も大きい。患者は HIV 感染症という自分の身体に起こった状態を理解していくのと同時に、限られた時間の流れの中

で明らかになる、パートナーの感染の有無や妊婦自身の健康状態、胎児への感染可能性といった医療情報を判断しなければならない。パートナーとの関係性すらも脅かされながら、妊娠の継続か中絶かの選択をせまられることになるケースが多い。

また、多くのケースは、一般の産婦人科で抗体検査を受け、陽性の告知と同時に拠点病院への転院を告げられる。患者にとって、家族に説明しにくい転院は、医療の入り口で、見捨てられる感じを覚えるケースも多い。

この段階での初期援助では、援助者は患者の意思決定を尊重する存在であることを伝え、患者の対人環境に気を配りながら、必要な情報の提供窓口であることを心がけている。

妊娠の継続を選択したケースでは、服薬開始に続く、ストレスの多い妊娠経過と、特別な出産を体験する。患者は、胎児への感染という大きな不安を抱えながら、出産前後のケアを誰に頼むか、人工乳での養育をなんと説明するか等、の問題に取り組んでいく。

中絶を選択したケースでも、パートナーとの関係の悪化や、子供を持つことへの諦めや、罪悪感が話題となる。時間を経て、他の女性が出産を選んだケースに出会った時など、自分の選択を後悔するケースもあるため、中絶決定には、十分な情報提供が必要だと感じている。

この時期の援助では、妊娠継続の選択によって援助の自身は大きく異なるが、誰にも話せないその人の大切な歴史を、一人の人間として見守ることを大切にしている。

その後の援助では、子育てという大きな課題を抱えた感染者としての生活や、子どものない中年期の女性の生活におつき合いすることになる。子どもを持ったケースでは、対人関係が大きく広がる事が多く、プライバシーの保護に特に慎重になる必要がある。

最後にカウンセラーからの提言を4点行った。①その後続く大きな課題状況を考えて、抗体検査の受検時に、妊婦さんが検査の意味を正しく理解する必要があること。②転院時の配慮。③現実には、陽性告知の半数が、確認検査で陰性となる擬陽性ケースで、不必要なストレスを体験している妊婦の存在について。④出来るだけ早期からの心理援助の介入。

4. 体外受精相談に関わって

医療法人財団荻窪病院 血液科 臨床心理士
小島 賢一

HIV 感染者の精液からウイルスを除去し、原理的に100%安全な受精方法を研究する施設で、カウンセラーとして出会った経験から、ご夫婦、特に感染者の夫を持つ妻の心理

課題について述べた。

本研究実施前、有識者から女性の権利擁護、つまり妻が妊娠を断れない状況に陥る危険性を危惧する声が多かった。そこで秘密保持を保証した複数回の個別面接を設定して実施に臨んだが、実際には妻の方が積極的な意志を表明することがほとんどであった。挙児理由としては女性として子どもを生みたい、子どもが好き、子どもが将来の自分の支えにもなる、(既にいる子を)一人っ子にしたいくない等、子どもや自分を軸に希望された方が多かった。比べて夫は、苦勞をかけた妻が望むから、妻に残してあげたいからなど、配偶者を中心に考えられたものが多かった。また、挙児の期待より感染の不安を大きく危惧し、子育てと介護の両立に不安を感じた方もほとんどが夫であったのが印象的である。

しかし、これは多分に妻が置かれている状況も影響している。即ち、妻の方が実親にも夫の病を言いにくく、相談相手、理解者が少なく、孤立している。また性行為についても営みが総じて少なく、これについては夫に守られていると感じる反面、寂しさや物足りなさを感じている例も散見された。妻が挙児を強く希望する背景には、こうした孤立感を癒したい心理機制が働いていることが考えられる。

実施に当たっては手技の安全性についての不安は驚くほど少ないものの、上記のような肌の触れ合いなし妊娠することへの違和感を示したり、不妊治療としてのホルモン剤使用への不安を示す方が多かった。また万一に備え、妻の就労継続を望んだ場合には休暇のとりやすい時期での実施、妻の親への口実、体調との時期の調整にも配慮が必要である。

なお中断・保留を余儀なくされた例としては、夫の無精子症、夫婦間の軋轢、DV、セックスレスの違和感、妻の予期せぬ感染が明確になったなどがある。出産後は「世界が変わった」「結婚時にあきらめていたからとても嬉しい」「夫が元気になった。こんなに子ども好きとは知らなかった」「会話の中でどこか病気を意識して話していたが、今は忘れて夫婦で話ができる」「夫がきちんと薬を飲むようになった」等々、ネガティブな反応はない。蛇足ではあるが、この相談に来る夫婦は原則、関係良好な夫婦で、感染者の妻一般が全てそうだという話ではないことをお断りしておきたい。

最後に子どもが全てを解決するわけではないし、無事に生まれて終わりでもない。最近になってようやく感染者のパートナーが本人以上に孤立している問題が取り上げられるようになってきたが、まだ十分とは言えず、医療者として妻、そして生まれた子どもたちについてもケアの目を向ける必要性がある。

コメントと質疑応答

次に、白阪、有馬両先生から率直なコメントを頂いたが、そのまとめをまず下記に報告したい。白阪先生は、ご自身が持つ女性のイメージとして、いのち、生きたもの、あたたかいものという三つを挙げ、女性にとってのHIVは、男性とHIVとはまた異なったものではないか、そしてその異なった部分をきちんと押さえることが重要なのではと指摘された。特に妊婦のHIV抗体検査については、スクリーニング検査の段階で「HIV抗体陽性」と告知されて医療センターへ送られてくる女性を巡って、偽陽性の問題や対人関係の大変さについて説明があった。シンポジストの発表の中で報告されたカウンセリングについては、専門性に裏打ちされたアプローチとして、カウンセリングマインドによるアプローチとの違いを指摘し、特に女性の感染者の心理的支援としての専門的カウンセリングの必要性について言及された。一方、有馬先生からは、医師が男性のみの職場では女性の問題については看護師が注意を払いながら対応している現状があるという説明の後に、それぞれのシンポジストへ丁寧なコメントがあった：1)現場の印象として中年以降の女性HIV感染者は性役割を強く意識している人が多く、自分自身の気持ちと周囲からの期待の間で葛藤を抱いている。夫婦共に診療をする場合は両方へのケアは難しく、このような女性の精神面へのカウンセラーの支援を期待したい。2)感染者のパートナーを対象とする長期に渡る定期的な支援の必要性は非常に感じている。特に関係のあまり良くないカップルに対しては医療者がなかなか入り込めず困る場面もある。3)偽陽性の妊婦は、スクリーニングの段階での告知で陽性と思い込み、その後の最終的な結果が判るまで大変な思いをしている。4)体外受精によって感染の可能性が低くなればなるほど、女性として子供を産まなくてはならないのではというプレッシャーを感じる人もいる。また子供は欲しいが、その後の夫の健康や育児などへの不安も経験している。

お二人のコメントは、臨床現場における女性感染者や感染者のパートナーの実状や、女性とHIVの領域におけるカウンセリングへの具体的な期待が中心であった。その中でも、筆者にとっては、妊婦検査のテーマの際に、妊婦検査でHIV感染を確認することも必要だが、妊娠前の段階として女性の健康という視点でHIVの問題を捉えることが重要なのではという有馬先生の発言が大変印象に残っている。今回のシンポジウムのきっかけも、HIV分野で女性という妊婦からの二次感染がすぐに取り上げられるが、実際は、その前の段階の妊婦自身について、また感染者のパートナーとしての女性について等、テーマはもっと幅広くかつ奥深いのではないかという思いからだった。これを

突き詰めていけば、女性全体の健康という命題に繋がるのではないかと考えている。このような視点をもし今回のシンポジウムでフロアと共有できたのなら、企画者として大変嬉しいことだと思う。

質疑応答ではフロアから数名の質問やコメントが寄せられた。特に妊婦への HIV 抗体検査時での偽陽性の説明や HIV 感染児の教育について発表者とフロアとのやり取りがあり、検査体制や、感染児の保育所入所・入学に際して必要な社会的な受け入れの準備にまで話題が広がった。このことは、女性と HIV という切り口からより鮮明に見え

てくる問題が存在すること、そしてその問題が広く認識されることにより、解決に向けた議論が始まることを示唆していると思われた。

今回のシンポジウムには、病院関係者や保健関係者、学校関係者等々多くの方の参加を得た。このシンポジウムをきっかけに、女性と HIV についてより包括的な理解が進めば幸いである。今後は、シンポジウムでも声が挙がっていたが、「男性と HIV」などの括りで HIV の問題を取り上げることも興味深いかもしれない。