

## 第17回日本エイズ学会シンポジウム記録

## サポートグループのあり方を考える

小西加保留<sup>1)</sup>，鬼塚 哲郎<sup>2)</sup><sup>1)</sup> 桃山学院大学社会学部<sup>2)</sup> 京都産業大学文化学部

キーワード：サポートグループ，マネジメント，セルフヘルプ，アドボカシー

日本エイズ学会誌 6：67-72，2004

## 背景と目的

日本においては、1986年に「エイズ」問題が起こり、「死に至る病」といわれた時代を経て、1997年以降は、医療技術の進歩により、HIV/AIDSによる死亡率が激減し、慢性疾患といわれるようになった。

その間、HIV陽性者や血友病患者である当事者、またボランティアなど多くの支援者が様々な形で、サポートグループを立ち上げ、多様な活動を継続してきている。医療領域ではこうした活動を医療関係者が認知している度合いとしては、他の疾患に群を抜いているといっても良い。しかしながら、治療法は日進月歩の変化を遂げても、今なお社会的なスティグマのある慢性疾患を抱えた地域生活を各人のニーズに合わせて継続的に支援していくには、様々な課題を抱えていることも事実である。

これまでエイズ学会では、NPO、NGOによる研究発表はあっても、グループそのものの運営のあり方が取り上げられることはなく、また他の疾患の方と経験を語り合うこともなかった。そこで本シンポジウムでは、血友病、HIV感染症の他に、筋萎縮性側索硬化症と糖尿病の支援グループの代表者の参加を得て、それぞれのサポートグループの経験を互いに共有しあい、今後のより良いグループのあり方を共に探る機会とすることを目的とした。コメンテーターとしてはNPO活動の中間支援を行っている宝塚NPOセンター森綾子氏に参加いただいた。

以下は、各シンポジストから寄せられた発表の要約である。(発表順)

## I. CARES (ケアーズ)

若生 治友

## 1. 血友病と患者会

血友病は、先天的に血液凝固因子が少ないため出血すると止まりにくい血液凝固異常症である。主に関節や筋肉に内出血が繰り返し起こり関節障害などの後遺症を残す疾患である。

1967年に全国血友病患者会(友の会)が発足し、その後都道府県単位で、多くは親の会として設立されていく。同じ頃に血液凝固因子製剤が認可されたが、高額な治療費がかかり、患者会の主な活動は、行政と交渉し治療費の公費負担制度を獲得することだった。最初に小児医療費給付が始まり、徐々に年齢制限が撤廃されていく。

## 2. CARESについて

1980年代初め、米国の買血血漿を原料とした血液凝固因子製剤が血友病治療に使われ、約1,500名の患者にHIV感染被害(いわゆる薬害エイズ)をもたらした。あまりにも大きな問題であったために大阪ヘモフィリア友の会は対処に窮していた。

1992年HIV-NGO「HIVと人権・情報センター」は、大阪ヘモフィリア友の会と共に「HIV問題合同対策委員会」を発足させた。これがCARESの母体となり、翌年5月血友病電話相談を開設し、患者が主体となって運営する血友病患者・家族の支援団体となった。患者・家族・趣旨賛同者等の個人会員と、各地血友病患者会など団体会員で構成され、主な活動としては、

- ・ HIV感染者・患者のケアサポート
  - ・ 通院・入院介助，社会資源への紹介
  - ・ 情報発信・HIV訴訟支援
  - ・ 各地患者会ネットワーク支援
  - ・ HIV医療実態調査
- などを行ってきた。

1996年HIV訴訟の和解をきっかけにHIV医療体制が徐々に整っていくが、コメディカルの特任家としての役割

著者連絡先：小西加保留 (〒594-1198 和泉市まなび野1-1  
桃山学院大学社会学部)  
Fax：0725-54-3202

2004年4月20日受付

が大きくなったこと、社会福祉制度が整ったことなどから、CARESの役割が変化してきた。そのため現在では、電話相談・機関誌による情報提供が主な活動である。

むしろ最近では血友病に関する問題（血液製剤の安全性・安定供給）が大きくなってきたことから、患者会（大阪ヘモフィリア友の会）としての役割の方が増大してきている。

### 3. 血友病患者会に求められるもの

薬害エイズは、血友病治療環境を大きく縮小・後退させてしまったため、今後の患者会には、

- ・血友病小児治療環境の改善
- ・血友病・整形外科医療機関の確保
- ・各地患者会間のネットワーク強化
- ・福祉制度後退阻止・監視、行政交渉
- ・血液製剤の安全性・安定供給など世界的視野での取組みなどの活動が必要になってくると思われる。

### 4. 最後に 一血友病患者憲章

2002年に全国から血友病患者有志が集まり、「血友病とともに生きる人のための委員会」が発足され、血友病患者憲章（資料1参照）を発表した。これは薬害エイズの教訓を踏まえ、血友病患者としての生き方、慢性疾患を抱える患者に必要な資質などについて宣言したものである。

近年HIV感染症は、慢性疾患とまでいわれてきたが、この患者憲章に謳われている患者の姿は、HIV感染者や他の慢性疾患患者にも十分参考になると思われる。

## II. ぶれいす東京

専任相談員 生島 嗣

今回のシンポジウムへの参加は、わたしたちがHIV陽性者や周囲の人々のために提供してきた支援サービスをサポートグループのオーガナイザーという立場から振り返る機会となった。

■1994年、立ち上げ当時のシェルター・「ネスト（ネスト/巢）」

HIV陽性者や周囲の人々のためのシェルター・ネストでは、1994年～96年まで、定期的に昼食会を開催していた。当時はまさに隠れ家として、日常交流することが難しいHIV陽性者同士が歓談できる場となった。当時のネストは、ある専門病院の近隣に位置していた。利用者は、通院帰りに立ち寄る人や医療機関の近隣に住む人々であった。単身者の中には体力があるうちに専門医療機関の近所に移転する人が多く存在し、入院を繰り返す人にとっては、医療機関周辺が一つのコミュニティになっていた。

■一病院の近隣から、東京を中心とした地域をターゲットにシフト

その後、ネストは1998年、2000年に場所を移動してい

る。その理由は、一専門病院の利用者だけでなく、他のより多くのHIV陽性者や周囲の人の利便性を考慮しての移転であった。また、医療技術の進歩により、HIV陽性者の生活の場が、医療機関中心ではなくなる、変化の時期ともリンクしていた。

### ■利用者との関係性の変化

利用者との関係性も、時代と共に変化している。1994年においては、HIV陽性者が援助の対象であることが多かっ

### 血友病患者憲章

私たち血友病患者は、以下の事項が薬害エイズの教訓を踏まえた普遍的なものであることを認識し、患者として安全で健康的な生活を追求し、実現していくことを宣言します。

#### ① 慢性疾患患者としての自覚

私たちは、血友病が慢性疾患であり、生涯にわたり、患者は自立が求められ、治療において自己決定が必要な疾病であることを自覚します。

#### ② 治療における安全性の追求

私たちは、治療を安全かつ適切に受けるための前提として、血友病に必要な治療の安全性を不断に追求してゆきます。

#### ③ 医療への積極的な参加

私たちは、血友病治療を安全かつ適切に受けるために、医師その他の医療関係者に対して、治療に関わることにつき意見を述べるなど積極的に医療の過程に参加し、自己決定に基づいた治療が行われるよう努めます。

#### ④ 治療選択と自己決定に必要な情報の積極的取得

私たちは、血友病治療における自己決定に必要な情報の収集が患者自身の責務であることを自覚し、適切な治療選択のために、必要に応じてセカンドオピニオンを求めるなど、良質な情報の取得につき最善の努力を尽くします。

#### ⑤ 積極的な社会参加

私たちは、上記各条心得の実践を試み、積極的に社会へ参加する不断の努力を怠ることなく、心豊かに社会生活を送ります。

資料1 血友病とともに生きる人のための委員会リーフレットより

たが、1998年になるとHIV陽性者同士のネットワーク運営をするものが登場し、さらに2000年以降にはサービス提供側に加わるHIV陽性者が増えてきた。

1994～96年 [援助者と利用者]

シェルター/昼食会

その場での安全な交流がメイン

1997～99年 [援助者と利用者]

[グループ運営者の支援]

グループへの貸しスペースが増加

平日のニーズが減少し、昼食会中止へ

土曜日にもネストをオープン

2000年～ [援助者と利用者]

[グループ運営者の支援]

[サービス提供への参加者]

HIV陽性者参加のホームページ webNEST 開設

ミーティングを多様化

#### ■ニーズの変化と工夫

10年前に比較して、長期に亘る療養生活を送る新たな生活者としてのニーズが生まれてきている。壁を厚く張りめぐらしていた時代から、選択肢の増加や参加者同士の違いの理解という点に、運営に関わる私たちの問題意識も大きく変化してきている。現在、以下のようなミーティングを開催している。

時期別・新人のHIV感染症陽性者

属性別・性別、年代、セクシュアリティ、生活様式、パートナーシップ

目的別・学習会、趣味、スポーツ

参加型・ホームページのミーティング

ミーティング進行者の会

### Ⅲ. 丸子中央総合病院糖尿病患者会「若葉会」

事務局 保健師 高柳富美江

20代～40代青壮年期糖尿病患者をサポートするネットワークの必要性について説明します。

糖尿病は、一度発症したら生涯続く疾患です。毎日血糖コントロールのために抑えがたい食欲と戦いながら食事・運動療法を生涯にわたって行い、定期検査と治療が必要です。網膜症・腎症・神経障害などの合併症の危険性が常に付きまとうため、精神的負担は大変大きいのです。インスリン分泌がほとんど見られない1型糖尿病ではインスリン療法が生涯にわたりほぼ確実に必要になります。2型糖尿病ではインスリン療法は必ずしも必要ではありませんが生涯にわたり血糖管理と必要な治療が行われます。いずれも長期の治療で社会的・経済的・肉体的・精神的に負担が生じ、これらの負担は時に不安へとつながり、うつ病の合併率も一般の方より高いことが知られています。

糖尿病患者を支援する組織は、昭和36年に患者が主体となって設立された日本糖尿病協会が各都道府県に支部があります。長野県には、48の医療機関に患者会が設置され会員数は現在約2,500名です。当院にも分会としてやまぶき会があり、その中に青壮年期の会員で構成する若葉会があります。やまぶき会の会員数は145名(内12名が若葉会員)で、85%が65歳以上の高齢者で生活は安定している人が多いのですが、青壮年期の患者は家計の柱であり高齢者の抱える悩みとは異なる問題を抱えているためやまぶき会とは別に若葉会を併設しました。

若葉会は平成10年に設立され、それをサポートする人達は、医師や糖尿病療養指導士です。糖尿病療養指導士は平成12年から全国で認定されるようになった糖尿病のスペシャリストで看護師・栄養士・薬剤師・臨床検査技師・理学療法士です。当院でも12名が資格を取り、そこに歯科衛生士も加わり一緒に支援しています。会の運営の中心は、若葉会員です。活動内容は、年に数回の交流会(ハイキング・キャンプ・食事会・研修会への参加等)です。事務局では、会員が企画し立案したものを対象者に配布したりして支援しています。

若葉会での話の中心は、職探しが難しいことやリストラへの不安や生涯続く血糖管理と合併症への不安などです。また独身の会員は恋愛・結婚の問題も話題になります。そこで、若葉会が役に立ったことは、同年代の患者と交流する機会に恵まれ、同じような共通の体験が出来ることです。“糖尿”への偏見から孤独になったりすることを話題にしながら愚痴を言い合えたことが心の支えとなっています。今では同年代の患者同士として、E-mailのアドレスを交換し、糖尿病の情報のほか、趣味、恋愛、福祉、医療費、なども話し合うことが出来るようになってきました。しかし、この会に参加する人が限られたりすると活動意欲が低下することから若葉会以外の人々との交流の必要性を感じ、会員の人の中にはホームページを作り自由に書き込みをしてもらっている人もいます。さらにインターネットの活用で全国的に友達の輪も広がり交流が深まるのが大切と思っています。

### Ⅳ. KAMON (関西 ALS メンバーおいでネット)

代表 吉岡 克彦

ALS(筋萎縮性側索硬化症)の歴史は長く、一世紀という長い難病としての歴史を持つ「難病中の難病」として知られ、今日に至っている疾患です。エイズ、血友病、糖尿病、ALSとそれぞれの持つ特性や認知度から言えば、ALSって何という声が返ってくる。運動神経の消失により身体中の筋萎縮が進行する進行性の難病です。病状に於いても、各人各様の病状があり、四肢麻痺型と球麻痺型があり、

疾患名	血友病	HIV/AIDS	ALS	糖尿病
団体名	ケアーズ	ぶれいす東京	関西ALSメンバーおいでネット	若葉会
成立のきっかけ	血友病患者・家族の支援, HIV 感染しなかった血友病患者 血友病小児・親への支援, HIV 患者会への情報提供	東京という地域性の中で, <u>自分らしく生活できるような地域づくり</u>	患者の <u>自立とピアサポート</u>	糖尿病の治療並びに予防に関する <u>知識の普及と向上</u>
成立時のニーズ	【1996年以前】 ・病院紹介 ・通院・入院の <u>介助</u> ・訴訟手続き ・告知・ <u>カウンセリング</u> 等	他の人はどうしているのだろうか いかに <u>安全に交流</u> をしてもらうのか 平日の昼食会 障害認定以前で、 <u>サービス限定</u> 治療限定・薬の副作用	苦悩への対処法と <u>外出機会</u> の場作り	20代～40代の患者の悩みを解消するためと共通の <u>悩みの解消</u>
その後の変化したニーズ	【1996年-2000年頃】 ・社会福祉 <u>資源</u> の利用 ・訴訟手続き ・ブロック拠点 <u>Hp</u> への紹介 【2000年以降】 ・肝炎治療・ <u>HIV 治療</u> に関する相談 ・血友病 <u>医療機関</u> の紹介 ・家庭療法の導入等	亡くなる人が少なくなる <u>グループ多様・細分化</u> <u>予防, 研究研修, ケア</u>	<u>連帯感</u> <u>情報交換の密度</u> <u>前向きな介助の受け入れ</u> 会の <u>継続と参加</u> の輪	自分たちの患者会以外の <u>人々との交流の必要性</u>
語りの内容	・ <u>医療機関確保/医療の実態</u> 血友病治療について ・行政・医療機関との要望・交渉・ロビイング(制度等の監視/製剤の安全安定供給/不適切な減額査定防止) → <u>アドボカシー</u> ・患者会とのネットワーク構築に必要なものは? ・患者のニーズは何か? ・ <u>親睦会</u> 等の開催	<u>個人の経験談</u> として語ることがルール <u>自己と向き合う場・他者と出会う場</u>	<u>不安, 疑問を表現</u> できることが第一歩	<u>仕事・恋愛・病気</u> など
語りの共有の方法	・個別事例は、介入する関係者のみ ・電話相談票、面談 <u>記録</u> など	語られた内容はその場限り、 <u>記録無し</u>	<u>言葉で表現</u> できることがまず第一歩、その <u>雰囲気づくり</u> は、 <u>患者同士</u> であれば可能	<u>交流会</u> や会員間で <u>インターネット</u> の活用
自助グループかどうか	<u>血友病患者が主体</u> 必要に応じて、医療関係者・弁護士・カウンセラー・ <u>MSW</u> ・ボランティアの参加	ボランティアが参加したい活動に参加 属性に制限はなし 多くの <u>陽性者がボランティア</u> として参加 グループ活動では <u>HIV 陽性者もスタッフ</u> <u>医療従事者は地域の住民同士の支え合いの一つ</u> として関わり	<u>セルフヘルプ・グループ</u> <u>ALS 協会近畿ブロック</u> と連携関係 ボランティア (保健師, 看護師, ヘルパー, 歯科衛生士等) も参加	<u>患者が主体</u> で計画を立案し実行する <u>保健師が援助</u> する

疾患名	血友病	HIV/AIDS	ALS	糖尿病
医療機関との連携	・主治医・病棟看護師等との話し合い(血友病の止血管理) ・HIV 医療の立ち上げ	グループについて情報提供してもらう	・医療機関との連携考えず ・知識のある専門職個々の参加	今のところなし
活動方法	・医療講演会・相談会 ・総会, 事務局会議 ・機関誌による情報提供	電話相談 ボディ グループ 予防活動 研究・研修 講演 パンフ 作成 HP 会報	PC 交流会	年に数回の交流会(登山, キャンプ, 他の勉強会への参加, 飲み会)
経済的基盤	各種助成金, 会費・寄付など	寄付, 行政から事業助成	集会の費用は, 徴収 近畿ブロックの活動助成金	個人会費と上の組織からの援助(やまぶき会, りんどう会)
運営上のリスク	・人材の不足/若手の教育 専従・非専従のモチベーションの確保 ・プライバシーの保護 ・経済的基盤の確保	・プライバシー ・グループに適さない人の参加/話すことのリスク(グラドルール) ・支援が得られにくい人と自立指向の人との共生/ニーズの多様化(ミーティングの軸に課題)	・世話人は, 重度の闘病者 患者同士の交流面に専念し, 継続する 事務, 経費はブロックが担う ・インターネットを活用できない患者とは情報交換困難 ・精神面のサポートが中心/ 具体的な支援ニーズに応えにくい	活動に参加する人が限られ, 意欲が低下すること

胃ろう増設や呼吸器装着に繋がり, 言語障害が起こっています。

全国に患者数約 6,000 人といわれ, ほぼ 8 割の方が在宅看護であり, 看護体制の対応が困難な慢性疾患の最たる病気といっても過言ではないと思われます。

このような患者同士が「サポートグループ」を作り, 情報の交換や行動を行い, 療養への戦いに対して病気の本質を知り, 経験によるアドバイスをすることにより, 生活に関わる全てについて知ることを目指し, QOL (生活の質) の改善に取り組むことができました。

当然組織として患者会がありますが, 日本 ALS 協会近畿ブロックの会員数は 500 を超える規模で, その範囲は 2 府 5 県と広域であり, 地域事情も異なり情報交換のグループとしてはあまりにも大き過ぎました。

結果, 近隣の患者で知っているもの同士で連絡しあい, 十数人で病歴も数カ月の方から, 25 年を超える方とバラエティーに富んだグループとなりました。しかしながら行動をするというのは容易なことではなく, 条件整備が必要でした。それは, 従来に見られた患者, 家族の閉鎖性や病状の違いが顕著なこと。経済的な余裕や介護体制が整わない, 等が挙げられます。以上のことを考慮して, 二つの交流会を企画し, 8 月に「食事会」を, 10 月には野外で「バーベキューの集い」を行いました。移動や会場出の解除に対して近畿ブロックより一部ボランティアの手助けを受ける

こととしました。

この交流を境にして, ML (メーリングリスト) を開き, 日常の情報交換や疾病の変化への対処, 補装具へのアドバイス, 外出記, 等が飛び交いました。パソコンの持つコミュニケーションの価値の貴重さを知ることができました。6 月の総会以後に試みた交流会と ML では, 明らかに行動に変化が見られ, 介助を受ける「受動態」から行動を試みようとする「能動態」への意識が高まったことでした。そこには難病を共有している一体感があり, 安心して相談しあえる信頼があるからでした。難病 ALS と告知されれば, 今後のイメージは暗く, インターネットなどで得られる情報は胃ろうや呼吸器装着に偏りがちでした。進行する過程に従って対応できる情報源が必要であり, グループとして情報を共有することの意義を持つことができました。

個々人の持つ能力や経験が, 今を生きるもの同士で刺激しあい, 「今だから出来る」という気持ちを持って, 慢性疾患で困難な立場にある患者として「ピアサポート」を進めていきたいものです。

## ま と め

各サポートグループが対象とする疾患の持つ特性は, 病状やその変化(慢性/進行), 自己管理のあり方, 社会的認知, ステイグマの度合いなどの点において, その内容は多

様である。また、グループ形成の時期やニーズの変化、活動方法、活動主体、医療機関との連携などにおいても様々な異なった経過を経てきている。

しかしながら、どのグループも当事者の生活に密着したニーズを共にしっかりと支えていこうとする基本的な姿勢には相違がない。医療者との関係のみでは届かない細やかで多様なニーズへの対応、そして当事者自らの自立や自己実現に向けての活動が、それぞれの足元と目標を見つめながら、着実に歩んでいる様子が窺えた。活動内容は、その必要に応じて、「まず不安を表現すること」であったり、「恋愛を語れること」であったり、「自己と向き合う場」であったり、また「安全な医療の確保のためのアドボカシー」であったりする。

また、当事者参加の形、援助者や専門職との関わりも多様だが、血友病、ALS、糖尿病のグループがおおむね当事者主導であるのに対し、HIV/AIDSのグループは必ずしも当事者でなくまた医療従事者でもないボランティアな援助者によって運営されていた。このことをどう評価するかが課題として示されたといえる。同時に、当事者・援助者・

医療従事者の三者のあいだの関係性を意識化していくことの重要性が明らかになった。

次に、サポートグループの大きな課題である継続性について、コメンテーターの森綾子氏から、1. グループの理念や目標を明確にすること、2. 活動の経済的基盤安定（支援者、寄付、有償活動等）、3. リーダーの養成、4. 専門家のサポート、4. 公開性・透明性のある活動、が重要であるとの指摘がなされた。今回はこれらの点について整理し深め合う時間は必ずしも十分ではなかった。しかしながら、発表内容の中に、それぞれのポイントが散りばめられていたように思われる。

各サポートグループからの今回の発表は、それぞれに大変熱のこもったものであった。NPO、NGO、当事者グループの活動が、今後ますますその重要性和活動性を増すことは、時代の必然でもある。当事者、医療従事者およびボランティアな援助者が、それぞれにこれらサポートグループの意味することを十分に受け止め、医療の質を高めること、そしてその活動と自らの関係性を問う必要が改めて示唆される内容でもあったといえよう。