

## 第22回日本エイズ学会シンポジウム記録

## HIV/AIDS患者のパートナー・家族・遺族への精神的ケアをめぐって

### Psychosocial Support for Family Members, Sexual Partners and Bereaved Families of HIV/AIDS Patients

(企画者): 村上 典子 (神戸赤十字病院心療内科)

*Noriko MURAKAMI* (Kobe Red Cross Hospital, Department of Psychosomatic Internal Medicine)

兒玉 憲一 (広島大学大学院教育学研究科)

*Kenichi KODAMA* (Hiroshima University, Graduate School of Education)

#### はじめに

2008年11月27日に行なわれた第22回日本エイズ学会のシンポジウム13の概要について報告する。本稿の導入部と最後のまとめを座長の村上が執筆、各シンポジストの発表内容は各自に執筆いただいた。また座長の予定であったが、当日残念ながら参加できなかった兒玉憲一氏にも特別寄稿をいただいた。

まず、本シンポジウムの企画の趣旨は以下の通りである。本学会において、HIV患者への精神的ケアについては様々な立場から論じられてきたが、患者のパートナーや家族は、患者と共に苦しみ、とくに性的パートナーの場合は感染のリスクも伴うにもかかわらず、彼らへの精神的ケアについては、あまり論じられることはなかった。また、HIV/AIDSの有効な治療法がない時代に、スティグマによって病名・死因を周囲に話すことすらできないまま患者を亡くし、遺された遺族の苦しみについては、なおさら語られることは少なかった。そこで、今回、HIV派遣カウンセラー、拠点病院カウンセラー、NPOという様々な立場の演者からの、パートナー・家族への支援についての発表、また遺族については、薬害HIV被害遺族当事者からの発表、さらに心療内科医として「HIV感染被害遺族ケア」のマニュアル作成に携わった経緯についての発表を通じて、「HIV/AIDS患者のパートナー・家族・遺族への精神的ケア」について、共に考えていくこととした。

#### 1. 感染者・患者さんのパートナー・家族・遺族への精神的ケア —派遣カウンセラーとして— (鈴木葉子: 滋賀県健康福祉部健康推進課)

滋賀県では平成5年から派遣カウンセラー制度を導入し、電話相談、抗体検査時の相談、感染者援助と活動内容を広げながら、現在では3名の臨床心理士による週に4日間の稼働となっている。医療機関でのカウンセリングでは、患者さん本人に加え、ご家族や、パートナー等、患者さんの支援となる人々にもお会いしている。

感染者家族への支援は、薬害被害の中学生への告知についての相談から始まっている。このケースで、様々な壁に向き合いながら、多くの関係者と連携して支援出来たことで、患者さんを取り巻く周囲の人への支援の大切さを経験してきた。

この15年HIV感染症の治療は大きく進歩しており、今では、免疫低下で亡くなる患者さんは、激減している。しかし、今でも、親しい人がこの病と共に生きていることを知らされた時に、多くの人は、先の見えない不安や様々な想いを抱え込んで、ご本人にどう支援をすればよいのかと、カウンセラーに問いかけてこられる。

クライアントが感染者の配偶者である場合には、まず配偶者自身の感染がテーマとなる。生活を共にしていく上で感染予防や、患者さんの治療についての情報の提供も時には必要であり、入院生活が長く続く場合や、患者さんが意識のないまま亡くられるような場合には、面接の語りの中で、関係の再構築を試みられる場合もある。又、たとえば、福祉制度を利用するような場合、どんな立場の人は病気のことを知っていて、相談しても良い相手なのか、また配偶者として、誰とこのことを話せばよいのかが問題になる場合もある。夫が同性間での性行為による感染であることを、家族との生活を続けながら受けとめる妻への支援

著者連絡先: 村上典子 (〒651-0073 神戸市中央区脇浜海岸通1-3-1 神戸赤十字病院心療内科)

2009年4月20日受付

も含まれる。

性的な関係のあるパートナーへの支援は、この後の発表に譲るが、カウンセリングを求めて来られる方々はいずれも、患者さん達をどう支援すれば役に立つのか、ということに心を痛めておられる。

保護者の支援が必要になるケースでは、患者さんがまだ十分に社会的に自立出来ていない場合が多い。何よりも、回復が望めるのか、療養生活で何を支援すればよいのかがテーマになる。親と子の双方にとって、病気の受容と共に、自立の問題が語られる場合も多い。親として見える社会関係の中で、福祉制度の利用に大きな抵抗を感じておられる場合もある。同性愛の患者さんが多い中で、親として、感染症と同時に性的指向についてもどう受けとめるかのとまどいを話される場合もある。

外国人のケースで、子どもさんがおられる場合には、子どもの日本での生活についての相談もある。患者さんの病態について、子どもにどう話すか、また、事実を子どもに話した後で、子ども達の病気の理解を支援したり、患者さんの亡くなられた後、何度か、生活の相談に乗った事例もある。

HIV 感染症は、性感染症であること、過去に死に至る病気として大きく報道されたこともあり、必要以上にスティグマを担っている病である。この病気に突然直面せざるを得なくなった患者さん本人も、このことを知らされた周囲の人も、不安を感じながらも、不用意に誰にも話せない想いを持ったまま、必要なコミュニケーションをとれない状態にあることが多いように感じられる。カウンセラーという第三者を介すことで、お互いに同じように不安を持ち、相手のことを心配していること等が互いに理解されて、少しずつお互いの関係を再構築する人と人のお手伝いが出来ると、カウンセラーとしては胸をなで下ろしている。この病気が介在することで、むしろ、お互いの理解がより深まるように思える場合も少なくない。

## 2. HIV 陽性者のパートナーへの支援経験から

(生島 嗣：特定非営利活動法人ふれいす東京)

NPO ふれいす東京には、全国の HIV 陽性者やパートナー、家族から、電話やメールによる相談が寄せられている。現在 4 名の相談員（社会福祉士、医師）が性別や感染経路に関係なく、匿名の相談に対応している。メールや電話にて相談を開始しつつ、必要に応じて個別の対面相談を提供している。

2007 年 4 月から翌 3 月までの一年間に約 514 人から、2007 件の相談が寄せられた。相談者のうちの 34 人（男性：25、女性 9）がパートナーからで、うち 21 人は新規の相談者であった。参考までに、パートナー以外の家族からは 31

人（新規：19）であった。

相談の内容としては、「HIV 陽性者から通知を受けた後の関係性の変化について」が最も多く、次いで「陽性者やパートナーの心理的な混乱」についてであった。通知をされたパートナー側からの、HIV 陽性者本人の混乱を沈める、落ち込みを回復させるという支援的な文脈の相談がある一方、パートナー側からの知識の確認、自らの感染の可能性についてなどの相談も寄せられた。また、パートナーの薬物使用に関する相談も寄せられていた。

その他、ターミナル時期、死別後の相談も寄せられている。特に、男性同士のカップルの場合には（もしかしたら男女の内縁関係でも）、HIV 陽性者自身が 2 人の関係性を医療従事者や家族にどのように説明するかで、パートナー側の振る舞いも変わらざるを得ない。HIV 陽性者が同性愛者である場合には、病気のカミングアウト、セクシュアリティのカミングアウトが二重の構造になっており、病気はいいけれども、セクシュアリティを明かすことは避けたいと考える人もいて、周囲にパートナーを「友達です」と紹介する場合も多くある。このような場合には、周囲に説明できない関係のなかで、パートナーの病状も説明されないまま、共にターミナルの時期を過ごすこととなり、時に堪え難い痛みを伴う。

ふれいす東京では、周囲の人達のためのプログラムを立ち上げ、運営している。同じ立場の人同士の安全な交流を目指した PEER GROUP MEETING のプログラムでは、陰性パートナーの会（隔月）、子供から告知された母親の会（年 3～4 回）、子供の介護をする母親の会（不定期開催）、カップル交流会（年 2～3 回）、グリーンワーク（不定期）などを開催している。グランドルールにより、守秘義務や交流のルールを承諾の上で参加していただくプログラムとなっており、司会者は主に相談員が担当している。しかし、とても重要なのは、支援マインドをもつ当事者の存在だ。彼らは、その場に参加し続けて自分と同じ痛みを持つ人のサポーターとなってきているのだ。彼らの参加なくしては、こうしたプログラムは成り立たない。

ほかに、相談員による個別相談も提供している。相談の多くは、匿名の電話やメールにより関係がはじまる。ここを入り口に対面相談を利用する人達もいて、なかには新幹線や飛行機を利用して来所される方もいらっしゃる。

パートナーや家族がアクセスをしてくる際に、とても慎重になっているのを感じる。「自分は本来相談してはいけないのだけれども」と自分のなかの葛藤を乗り越えて連絡を下さる。パートナーや家族は、本人以上に HIV 陽性者自身のプライバシーを厳重に扱っていることが多い。周囲に話してはいけないのだと自らを縛り付けている。この根底にあるのは、自分が周囲に話すことで、本人に迷惑がか

かるという予測だ。しかし、私たちへの相談、プログラムへの参加を通して、プライバシーを守りながらも、自らよりよいメンタル状態を手にいれる方法があるのだと発見していただきたい。そして、また1人、ミーティングをキープするサポーターが増えていただけたらと願う。

### 3. 薬害 HIV 感染被害者遺族としての思いとピア支援 (江口洋子 : 大阪 HIV 薬害訴訟原告団)

薬害 HIV 問題は、裁判で和解したことにより終わったと思っている人が多いが、遺族の苦しみは今も続いている。私の夫は、血友病(重症)で出血を繰り返したために関節障害を起こし、からだが不自由になっていた。時計職人として働き、1987年に HIV 感染告知を受けてから、死の不安にさいなまれながらも生きる希望を失わずにがんばったが、1991年46歳で亡くなった。私は、小学校教員として勤めながら夫を看病し、看取ったのち大阪 HIV 薬害訴訟原告団に参加した。退職後の1996年より原告団理事として活動している。

#### 1) 遺族の苦しみは今も続いている

##### ① 一番大きな苦しみは「本当のことをだれにも話すことができない」こと

医療機関においてすらエイズパニックが起きていた社会情勢の中で、HIV 感染や血友病であったことを知られるのは、まさに差別の対象になることであった。そのため、ひたすら周囲に病名を隠さねばならなかった。遺族は、悔しさ、怒り、自責、後悔の念を強く持ち、差別への不安から日常生活において行動を自主規制していた。病名を隠して黙っているためにサポートネットワークが狭められ、看病のとき周囲から支えてもらえず、愚痴さえ言えなかった。亡くなった626名(2008年10月現在)の遺族の7割が今も本当のことを言えない気苦労やつらさを持ち続けており、1割には相談相手が全くいない。

1986年、夫は入院中に無断で HIV 検査をされたが、結果は知らされず、翌年になって夫自身が聞きに行き、ようやく感染を告知された。すぐ私に話してくれて、「特效薬ができるまでがんばろう、どんな状況になっても本当のことを話し2人で乗り越えていこう」と話し合った。医師からの告知はすぐにしてほしかった。

夫と私の家族や親しい人には話せなかった。隠していることが後ろめたくつらい日々であったが、夫の死後3年経ってやっと本当のことを話した。そして、夫の母が訴訟に加わった。私が話せるようになったのは、裁判と原告団活動の中で、夫の死は薬害であり、被害者の遺族であると同時に遺族自身も被害者なのだを認識したこと、社会の理解と支援の輪の広がりや友人の支えがあったこと、遺族同士の交流とカウンセラーや心療内科医師

の助言があったから。本当のことを話すことができ、精神的に楽になり、気持ちが和らいだ。

#### ② 遺族の心身の健康問題

遺族はスティグマを抱えたまま長い年月を経ているため、心身にも影響を受けている。つらい経験によって、PTSD 状態やうつ症状を引き起こしている人が半数おり、このことに気づかず苦しんでいる人も多い。

#### 2) 生きる支えと願いについて

##### ① 遺族は共感を求めている

遺族同士の交流、周囲の人や社会の人にわかってもらえること

##### ② 差別のない社会を

- ・差別のない環境になれば、安心して本当のことを話せるようになり「生きづらさ」が軽減される。語り伝えることが大切。

- ・学校教育や社会教育、とりわけ専門教育の医学・歯学・薬学・看護学や保健医療福祉の教育・研修カリキュラムで薬害エイズの歴史や被害の実態を教えてほしい。

- ・HIV の治療法について、専門知識の習得や理解だけでなく、HIV 感染によって余儀なくされるスティグマなどの社会生活上の苦痛と困難について理解でき、患者・家族に思いを寄せることができるような心を育ててほしい。

##### ③ 薬害の再発防止を

#### 3) 遺族同士の支えあい

和解(1996年)の翌年から12年余り、相談電話、訪問相談や遺族の交流会を続けている。交流会は東京・大阪遺族合同で取り組んでおり、小グループでの話し合いを大切にしている。初めは泣いていることが多かったが、遺族同士だから他では話すことができないことも安心して話ができ、語ることで気持ちがほぐれ、孤立しがちな遺族の横のつながりもできてきている。

2003年に報告書ができた遺族実態調査は、遺族交流会など相談事業を通して遺族同士の信頼関係ができていたからこそ取り組むことができた。遺族は思い出すことさえつらい被害の実態と思いを語り、初めて社会に訴えることができたのだと思う。

〈終わりに〉

亡くなった人のことは、626名という数字として理解するのではなく、一人ひとりかけがえのない人生があったということを理解してほしい。

### 4. HIV 感染被害遺族ケアのマニュアル作成に携わって (村上典子 : 前掲)

#### 1) マニュアル作成にいたるまでの経緯

1980年代前半に米国から輸入された非加熱血液製剤で HIV に感染した血友病患者たちが国と製薬会社を訴えた

「薬害 HIV 訴訟」については、1996年3月に和解が成立し、その後、医療体制の整備が進み治療法も飛躍的に進歩した。しかし、HIV/AIDSへの有効な治療法もない時代、一部の医療機関からは差別を受けることさえあり、過酷な闘病生活の末に愛する者を喪った遺族には、十分な援助がなされたとはいいがたい。

2000年の東京・大阪のHIV訴訟原告団と弁護団の厚生大臣交渉を受けて、2001～2003年に山崎喜比古（東京大学）ら研究者が遺族当事者と共に行なった「薬害 HIV 感染被害者遺族調査」により、遺族の心身両面にわたる健康被害が明らかになった。そしてようやく友愛福祉財団の行なう事業として、「HIV 感染被害者遺族等に対する健康被害等の対応に係る調査研究会」（座長：金吉晴・国立精神神経センター精神保健研究所成人精神保健部部長）が2004年6月に発足し、2005年11月までに8回の会合を重ね、その成果の一つとして「薬害 HIV 感染被害者遺族等のメンタルケアに関するマニュアル」が2008年に完成した（全国のAIDS拠点病院や関連施設に無料で配布）。

## 2) 薬害 HIV 被害遺族の特徴

筆者は1993年からボランティアとして薬害 HIV 被害者たちとの交流を持ち、また心療内科医として、がん患者のターミナルケアや様々な遺族（病死、事故、災害、自死など）のグリーフケア（遺族の悲嘆援助）を行なってきた。今回の研究会にも専門委員の一人として加わって、マニュアル作成にも携わった。薬害 HIV 被害遺族には、これら遺族のみが持つ特異性と、その他の死別による多くの遺族に共通する普遍性との両面が見られる。

- ① 「薬害」という犯罪被害の側面があり、真実を知りたいという思いや、怒り、憎しみなどの感情が強い。
- ② 差別や偏見をおそれ、周囲に隠そうとするため、サポートを受けにくい。
- ③ 医療不信というベースから、病院受診をためらったり、「薬」への不信も強い。
- ④ 血友病患者では母親との関係が密接である。遺伝病でもあり、特に母親の自責感が強い。死亡者は20～30代の若年者が最も多く、母親の悲嘆は特に大きい。
- ⑤ 幼少時からの主治医との関係が密接で、就学・就職・恋愛・結婚など人生における節目で主治医に相談をしてきたような場合もあり、主治医への複雑な思いがある。
- ⑥ AIDSという病気の性質上、闘病生活が長い。
- ⑦ 和解後の治療の飛躍的進歩により、「明暗」をわけた。

## 3) 遺族へのグリーフケア

薬害 HIV 被害遺族とその他の遺族との共通点として、まずがんの遺族の「長い闘病生活」「患者の苦しみを目の当たりにし続ける苦しみ」、震災遺族の「助けてあげられなかった悔い」「他の多くの問題も混在」「同時期に多くの人の死」、

自死遺族の「偏見を怖れて周囲に隠す」、事件・事故の遺族の「加害者への怒り・憎しみ」「補償問題でのジレンマ」「安全に対する揺らぎ」などがあげられる。その意味で、このマニュアルは薬害のみならず、すべてのHIV/AIDS遺族（パートナー）、ひいてはあらゆる遺族へのグリーフケアに役立ててほしいと願う。

末期がん患者には、身体的・精神的・社会的・スピリチュアルな全人的苦痛があると言われている。薬害 HIV 被害遺族にも精神的苦痛（悲哀・絶望・怒り・抑うつ・自責など）、社会的苦痛（差別や偏見、仕事や経済上の問題、家族関係など）、スピリチュアルな苦痛（人生の意味への問いかけ、神の存在への追求、死生観や価値体系の変化など）と、それらによって2次的に生じる身体疾患（症状）があると考えられる。こうした遺族の全人的苦痛に対する全人的ケアには、医療のみならず心理・福祉・行政・教育・NPOなど、様々な施設が連携することが必要である。

## 5. ブロック拠点病院におけるパートナー・家族・遺族への精神的ケア

（安尾利彦：国立病院機構大阪医療センター精神神経科）

家族やパートナーの心理的な体験としては、予期的悲嘆、病状の変化による気持ちの揺れ動き、家族内での役割が変化することへの適応など、他の疾患とも共通するテーマに加えて、HIVの場合はスティグマによるソーシャルサポートの得にくさが特徴的である。また感染の背景を知ることが陽性者と自分自身の関係を危機的にし、陽性者にとっての自分の存在の意味が揺さぶられるような体験にもつながることがある。また、カップルの場合であれば性行為や育児を巡る不安や葛藤、孤独感が体験されることも少なくない。これらは人と人との関係に苦悩を生じさせるといふ、HIVならではのテーマであると推測される。

当院では、HIV関連で例年100名以上の方がカウンセリングを利用されている。しかしその多くは陽性者本人であり、家族・パートナーの方の割合は高くはない。また、遺族からの相談実績は今のところない。このように家族やパートナー、遺族という立場に置かれた方には、相談へのつながりにくさがある可能性が考えられる。

その背景として、まず第1に家族やパートナーには「ケア提供者」という役割意識が強く、自分自身のことは後回しにされることがあるようである。「病院は患者本人のための場所であり、自分のケアを期待できる場所ではない」と感じられている可能性も考えられる。また同性のパートナーの場合、「家族」「夫婦」という社会的に認知されやすい立場ではないが故の遠慮や窮屈さなどがあり、それによって自分自身も援助を受けたいというニーズが表出しづらくなることも考えられる。また血友病の家族の場合に

は、告知を受けた当時の「AIDS=死」という圧倒的な疾患イメージやスティグマが今も強く影響を及ぼしていることも考えられる。カウンセリングを含め、誰かと安心してつながらることそのものの難しさが、家族、パートナー、遺族の苦しみのひとつであると考えられる。

このような家族・パートナーにカウンセラーが関わる上で、当院では並行面接、つまり、陽性者とは別の面接担当者、家族・パートナーの専属のカウンセラーを設定することを行っている。家族やパートナーが、自らの感情をできるだけ安心して表出することを許容できるような場所、言い換えれば、「ケア提供者」「支援者」という役割から、ほんの束の間でも離れて、自分自身の気持ちを優先する場所を構造化するようにしている。

遺族の場合、近親者の死後、喪失感、悲しみ、怒り、孤独、疲労、思慕など様々な感情を体験する。患者の死によって遺族と病院との関係はぶつかりと切れてしまうことが多く、また壮絶な体験をした病院という場所は避けたい思いを持っている遺族もいる。薬害被害者の遺族の場合には、さらに強い怒りや罪悪感、医療に対する複雑な思いを持っていることが指摘されている。HIVは人と人との関係に苦悩を生じさせるわけだが、遺族と病院との「関係」にも苦悩が生じやすい状況にあると言える。

当院では、遺族が心身の健康問題について安心して相談・受診できる環境づくりとして、遺族相談の準備を進めている。またカウンセラーとしては、昨年度から遺族の交流会に参加しており、これは遺族の置かれた当時から現在までの状況についてカウンセラーが学ばせていただく大変貴重な機会となっている。

家族、パートナー、遺族が体験しているつながりにくさという辛さに対して、少しずつでもつながりを作っていくことから始める必要があると考える。

## 6. ま と め

本稿ではふれられていないが、当日生島氏が発表したパートナーを喪った同性愛者の事例は、「誰にも語るができない」遺された者の苦悩がひしひしと伝わる大変インパクトの大きいものであった。また江口氏も発表に際して、亡夫の遺影を壇上に掲げたのも印象的であった。会場のHIV患者本人の立場から「今まで自分の苦しみだけに精一杯であったが、自分の母も悩んでいたんだと気づいた。こういう話を聞いてよかった」と言うコメントがあり、企画者として嬉しく思った。また、患者ではない「家族」がカウンセラーなどにつながることの困難さについてや、ましてや「遺族」がどういった場にサポートを求めるのかといった問題についても、討論がなされた。

## 7. 紙上コメント（兒玉憲一：前掲）

本シンポジウムは、患者と深いかかわりがあるにもかかわらず、医療サービスの直接の対象とならない人々の心理社会的な問題や支援の必要性、さらには具体的な支援方法をめぐって討議された点が意義深い。また、当事者やNPOスタッフ、さらにはそれを支える専門家からの貴重な報告が得られた点も良かった。医療における「家族支援」では、患者の治療に協力してくれる家族づくりが見え隠れし、家族メンバーは自らの苦悩を医療者には語りにくいし、性的パートナーや遺族は、なおさらである。生島氏や江口氏が報告するように、当事者のセルフヘルプグループの果たす役割は大きい。そこは、同じ立場の者同士が苦しみを分かち合い、他の誰かのためでなく自分自身が尊重されることで心が癒される場である。ただし、こうしたグループがメンバーの役に立つためには長い時間をかけて成長していく必要があり、そのために、医療従事者や民間支援団体の側面からの支援が重要である。比喩的に言えば、医療者には、グループの誕生や成長に、産婆、裏方、黒子などの役割をぜひ果たしていただきたい。