

「生きる」を支える

薬害 HIV 患者さんの語りから学ぶ

カウンセリングハンドブック

三木 浩司

石田 陽子

長浦 由紀

中川 雄真

高田知恵子 編

木星舎

はじめに

この冊子は、HIV感染症の医療体制の整備に関する研究（研究代表者 横幕能行 名古屋医療センターエイズ総合診療部長・エイズ治療開発センター長）の一部として、2017年から2021年まで行われた「非加熱血液凝固因子製剤によるHIV感染血友病等患者に対する心理的支援の現状把握のためのアンケート調査」に基いて作成されたものです。

この研究から集まった薬害患者さんの声は、治療法がまだ確立されていなかった時代から現在に至る、当事者にしか語り得ない内容が多く含まれたものでした。この研究ではそれらを質的に分析し、プライバシーに配慮した上で再構成した事例を作成しました。

この研究が終盤に差し掛かった時に、COVID-19のパンデミックが発生しました。エイズパニックを経験した世代には、既視感のある光景ではなかったでしょうか。今後もこうした未知の感染症が登場してくることが十分考えられます。薬害患者さんの体験と、HIV感染症の歴史をまとめることによって、薬害患者さんの体験を知り伝承していくとともに、今後、登場してくる新たな感染症への対応にも資すると考えています。

新たにこの領域に関わる方々に対しては、基本的な情報を掲載して利便性を図っています。HIV感染症に限らず、生命を脅かす病、心理的外傷体験などに関わる際にも多くの示唆があるものになっていると考えます。

この冊子を日々の臨床に役立てていただければ幸いです。

2025年8月

小倉記念病院 緩和ケア・精神科

三木 浩司

本冊子は、2017～2020年度厚生労働科学研究費補助金「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究班」カウンセラー分担研究「薬害HIV感染被害者が内包する心的課題の抽出と心理職の介入手法の検討」（研究責任者：横幕能行、研究分担者：三木浩司）で得られたデータを、小倉記念病院倫理審査委員会に確認の上で二次利用し、日本心理臨床学会第43回大会で発表したものを基に作成した。

本冊子に関連し、開示すべき利益相反関係にある企業等はない。

目次

はじめに	三木 浩司……1
本冊子の活用について	……2

1. 1960-70年代 血友病治療の進歩により患者の社会活動が可能となってきた時代

〈事例1〉 幼少期から施設生活で周囲の支えを得ながら生きてきたAさん	……5
【支援者のメッセージ1】 「語り直す」場を	古谷野 淳子……8
【支援者のメッセージ2】 相談継続は寄り添える瞬間があったから	江崎 百美子……9

2. 1980年代 血液製剤によるHIV感染と偏見・差別に巻き込まれた時代

〈事例2〉 HIV医療への不信と社会的偏見への恐怖から一人で生きると決めたBさん	……10
〈事例3〉 社会の無理解があるので外では話さないと決めたCさん	……11
【支援者のメッセージ3】 薬害HIV/AIDSから性感染症HIV/AIDS ——偏見と差別のはざままで	高橋 義博……15
【支援者のメッセージ4】 九州ブロックにおける薬害被害者支援の現状と課題 ——地域で安心して生活できるように	曾我 真千恵……16

3. 1980年代-1995年 薬害エイズ裁判がはじまり患者とカウンセラーが関わりはじめた時代

〈事例4〉 母親や友人を見てカウンセリングを利用するようになったDさん	……17
〈事例5〉 他者への不信感から思いを封印してきたがカウンセラーが真摯に関わり、 話ができるようになったEさん	……18
〈事例6〉 同じ立場でなければ理解はできないと考え自分の中で折り合いをつけてきたFさん	……19
【支援者のメッセージ5】 薬害エイズの遺族	鈴木 葉子……21
【支援者のメッセージ6】 遺族支援について	西川 歩美……22

4. 1996年-2000年代 薬害エイズ裁判の和解を迎え その後を模索した時代

〈事例7〉 HIVで短命と思い刹那的に生きる時期があったGさん	……23
〈事例8〉 裁判を経て自分の立場、医療との関係性や距離感を考えたHさん	……24
【支援者のメッセージ7】 薬害患者さんとの出会いと対話を重ねて思うこと	喜花 伸子……27
【支援者のメッセージ8】 わたし(カウンセラー)が大切にしたいと思っていること	三浦 麻衣……28

本冊子の活用について

本冊子は、医療・福祉などの現場でHIV患者さんの支援を担う方々にお役立ていただけるように作成しました。

掲載している事例は、本研究で得られた薬害HIV患者さんのインタビューにおける語りを再構成したものです。患者さんの生きた貴重な言葉が、薬害の患者さんが置かれた立場の困難や生きづらさなど理解する一助になると思います。

【支援者のメッセージ】は、全国からこれまで実際に患者支援に携わってこられた11名の医療者・支援者の方々に、寄稿していただきました。

執筆者の原稿をそのまま掲載させていただいたため、本文中には用語が統一されていない箇所がありますが、ご了承ください。

【患者背景の理解】は、各事例から参考になりそうな背景やキーワードなどを抽出して解説しました。

【ひとくちメモ】と参考資料は、薬害HIVの歴史的出来事の整理や背景心理の理解に役立つ情報としてまとめています。URLは2025年8月3日時点のものです。特に治療や研究は進歩がめざましいため、適宜最新の情報を確認していただくことをおすすめします。

薬害HIV関連年表も合わせ、本冊子をお役立ていただけますと幸いです。

5. 2010年-2020年代 長期療養が可能となり高齢化の問題が顕在化してきた時代

- 〈事例9〉C型肝炎治療による困難と長い闘病生活について振り返るIさん ……29
- 〈事例10〉血友病の困難を生きてきて、さらに高齢化の不安が出てきたJさん ……30
- 【支援者のメッセージ9】心理士による薬害HIV患者へのお声かけの試み
宮本 哲雄……34
- 【支援者のメッセージ10】長期療養時代を生きる患者さんに伴走すること
猪俣 萌子……35
- 【支援者のメッセージ11】北海道の現状と課題をふまえ大切にしたいこと 石田 陽子……36

6. はばたき福祉事業団 柿沼 章子事務局長へのインタビュー ……37

- 編集にたずさわって 高田 知恵子……41
- おわりに 編者一同……42
- 謝 辞 ……43
- 薬害HIV関連年表 ……45

1 1960-1970年代

血友病治療の進歩により 患者の社会活動が可能となってきた時代

血友病の治療法として血液製剤が登場してから、出血コントロールが少しずつ可能となった。

Aさんは、幼少期には血友病治療がまだまだ未確立であり、施設生活を余儀なくされたが、周囲からの支援を得ながら生きてきた。

〈事例1〉幼少期から施設生活で周囲の支えを得ながら生きてきたAさん

50代後半 男性 団体職員

生まれた時からいつも病気の世界にいました。小学校から中学校卒業まで施設にいました。普通の人にとって病気は非日常だけれど、自分にとっては日常だったので何も違和感はありませんでした。悩むという感覚はなく、むしろ目の前の出来事にどう対処するのがよいのかを考えてきました。最近は血友病も段々治療法ができて、以前より対処しやすくなってきましたね。

HIV告知前の段階からHIV感染への不安はありましたが、患者会の会長さんにお世話になってやり過ごしてきました。家に呼んでもらったり、孤立しないように寄り添ってくれたりしました。

悩みに関しては限界まで行くタイプ。施設でいじめに遭っても逃げられる世界ではなかったので、その中でクリアしてきました。看護師等の身近なスタッフには相談していました。親は離れていて助けてもらえる状況ではなかったので、割り切っていました。一緒にいた人たちが目の前で命を失くしていく姿を当たり前に見てきたので、その辺は普通感覚とは違うと思います。少々の障害では壁にはならない。皆の力を借りる必要はたくさんあったけれど、自分なりに乗り越えてきました。

患者会の相談研修などでカウンセラーとの関わりはあったのですが、自らがカウンセリングを受けたことはなかったです。カウンセラーは自分のことを一番理解してくれる人で、

必要な職種だし支えになると思います。患者会などでカウンセラーは周囲に常にいたし、日常会話の中でも自然にカウンセリングを受けている感じでした。

伝えてもらった言葉で救われたこともあります。きちんとしたカウンセリングを受けたことがないので、逆に興味があります。

以前、患者手記に自分が書いたことが、今まさに実現しました。まだまだやることはあるけれど、目標にしていたところはある程度形になってきました。

【患者背景の理解】

■血友病の治療法のなかった時代を経験¹⁾

1960年代以前、血友病は、出血時は絶対安静、肉親などからの輸血、もしくは止血剤の投与等で対処する他なかった。

血友病の医療設備が整った病院がほとんどない中で、それでも医療に頼らざるを得なかった患者は、幼少期から「個人の力ではどうすることもできない」という思いを抱いて生活してきた。頻繁な通院を続けた患者と家族もいたが、医療へアクセスしにくい地方においては、幼少期から親元を離れて療養型施設への入所を余儀なくされた患者も多かった。

■母親との絆、医療者との絆

幼少期からの通院同行、家庭での血液製剤の注射など、家庭でケアの中心を担う母親と患者の間には強い絆が育まれた。また、症状で苦しむ時に医療的ケアを受ける中で、主治医や看護師など医療スタッフとの強い絆も育まれた。

現在のような医療福祉資源が整っていなかった時代においては、一人の医療者があらゆる支援を担う状況が生じていた。病気を抱えながらの生活や人生の相談を通して強い信頼関係が生まれていった。

■能動的な生活様式への変化

1967年、全国ヘモフィリア友の会が創立され、高額な血液製剤の公費負担獲得および制度における年齢制限の撤廃に向けた患者運動が続けられた²⁾。血液製剤の小型化により家庭輸注（家庭での血液製剤の注射）の可能性が開けた³⁾。

血友病コミュニティは当初、親が中心だったが、患者のADL向上を受け「自分達の未来を自分達で決めよう」という思いから、若年患者達が中心となった集まりも結成されていった。

【ひとくちメモ】

●血友病⁴⁾

血友病は、血液凝固因子の欠乏により血が止まりにくくなる病気であり、保因者である母親からのX連鎖性遺伝で男子に発現するケースが多いが、突然変異もある。関節内・筋肉内での出血には激しい痛みと腫れを伴う。

血液製剤（クリオ製剤、濃縮製剤など）の登場で出血からの回復が早まると患者のQOLは飛躍的に向上したが、後にHIV（ヒト免疫不全ウイルス）・HCV（C型肝炎ウイルス）などへの感染被害が大きな問題となった。

参考資料

- 1) 北村健太郎 (2014).『日本の血友病者の歴史—他者歓待・社会参加・抗議運動』生活書院.
- 2) 厚生労働省 (2011).「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」の一部改正について (第9次改正 平成23年11月28日), https://www.shouman.jp/about/2014/pdf/syo_t10_9.pdf
- 3) 日本血栓止血学会 血友病標準化検討部会 (2003). 血友病在宅自己注射療法の基本ガイドライン (2003年版). 血栓止血学会誌, 14(4), 350-358.
- 4) 一般社団法人日本血液製剤協会. 血友病の治療史 (新潟県立加茂病院名誉院長 高橋芳右 2009年2月監修), http://www.ketsukyo.or.jp/plasma/hemophilia/hem_03.html

【支援者のメッセージ 1】

「語り直す」場を

元 大阪府／大阪市／京都府派遣カウンセラー
 元 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部
 現 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権
 古谷野 淳子

血友病は、治療が進歩した現在では日常生活への影響少なく暮らせる病となったが、かつては生きる上での難儀や負担がとても多い病であった。1990 年代初頭に薬害 HIV の患者さんたちに出会って初めて、そのことを知った。その頃私は、薬害当事者が作った支援団体のボランティアとして、入院中の患者さんの訪問や、その母親たちのグループへの同席などをしてきた。薬害訴訟の行方がまだわからない時期で、十分な医療を受けられる病院が少なく、必要な情報も乏しい不安だらけの緊迫した状況とともに味わった。その中で AIDS を発症して亡くなっていく患者さんやご家族の無念さは筆舌に尽くし難く、支援者としての自分の無力さに肩を落とすこともあった。

後に派遣カウンセラーとなった私は、派遣の依頼がほとんど性感染の患者さんからであることに気づき、知人の薬害患者さんに意見を求めた。すると「僕らは血友病のために大変なことをたくさん経験してきたから、HIV だと言われても苦労がまたひとつ付け加わっただけという感じ」と言われた。強がりも含まれていたかもしれないが、腑に落ちる感覚もあった。病気に向き合う姿勢の軸が既にあって、自分（たち）の頑張りや医師の力を合わせることで生きてきた方たちにとって、わざわざ派遣依頼をしてカウンセリングを受ける意義を感じにくかったのだろう。

私はさらにその後ブロック拠点病院にも勤務して、そこでようやく薬害患者さんに対する支援にじっくり取り組むことができた。そのすべての経験をもとに思うのは、「心理士＝カウンセリング」と狭く考えず、直接間接に患者さんのところを見守り、気づいたことをチームでの支援に活かす、そのためのさまざまな工夫を創出することも大事だということだ。患者さんにとってアクセスの良い存在になるために、こちらからの発信も必要だ。そして、心身両面の紆余曲折をそれぞれのやり方で持ちこたえてきた薬害患者さんに対して、長い道のりを経た今だからこそ、自分のことを安心して「語る」、「語り直す」場としてカウンセリングの機会を提供し続けてほしいと願っている。

【支援者のメッセージ 2】

相談継続は寄り添える瞬間があったから

熊本大学病院 感染免疫診療部
 江崎 百美子

熊本県で薬害患者さんに関わる心理士の派遣が始まったのは 2000 年 1 月からです。それ以前に、臨床心理士が毎年 1 名ずつ定められた合宿形式の研修会に参加し、心理相談員として登録されて県から派遣されるように準備をしていたのですが、実際に熊本大学病院に派遣されたのが私でした。

熊大病院では、それまでは看護師が心理支援も行われていたので、引継ぎや患者さんとの顔合わせを取り次いでもらいながら、お一人お一人と順番に知り合っていました。信頼関係が大切だと学んでいても、実際にはそんなに簡単に関係構築ができるわけではないので、時間をかけて回数を重ねながらじわじわと繋がりを形成していくことがカウンセリングの初期の目標でした。

血友病と向き合いながら生きてきた患者さんの子ども時代の我慢、血液製剤による未知の病気に対する様々な思い、治療薬ができて副作用の厳しさ、C 型肝炎との闘い、コロナ禍への感情など、心理的な支援はテーマを変えながら継続されてきました。

治療以外に人生の様々な悩みである進学、就職、昇進、転職、恋愛、結婚、^{きよじ}拳児などについても周囲の理解の程度や偏見など、より高い壁の存在を感じつつ、寄り添いながらその時々ライフイベントについて話し合ってきました。

最近、薬害患者さんは中高年になられて、リハビリや福祉的支援や終活についても情報交換することが増えてきています。人生を振り返り、若いころには「かなわない希望・思い描いてはいけない夢」であった「元気に長生きする」ことをテーマに趣味や楽しみ、生き甲斐などについて話すこともあります。

今後は、患者さんの歩んでこられた人生の振り返りを傾聴する存在としての心理士でありたいと思っていますが、新しく知り合う専門スタッフの方々が興味をもって耳を傾けてくれる機会があれば、薬害患者さんにとって話し甲斐もあろうかと思っています。

社会人としては、誰かのお役に立とうとして頑張ることは働くものとしての喜びや満足感を得られる行動ですが、今のありのままの自分のことを本音で話せる相手になること、できれば愚痴や文句も聞ける存在になることも専門家として大切な分野だと思っています。

2

1980年代

血液製剤による HIV 感染と
偏見・差別に巻き込まれた時代

HIV の世界的流行がセンセーショナルに報道され、世間は混乱に陥り、HIV 感染の事実と世間の反応は患者の人生に大きな影響を及ぼした。

Bさんは当初の HIV 医療への不信と社会的偏見への恐怖から人とのつながりを断ち、一人で生きると決めた。Cさんは社会の無理解から、HIV 感染を知る同病の仲間や医療者以外の人達にはありのままを話せないと考えた。

〈事例 2〉 HIV 医療への不信と社会的偏見への恐怖から一人で生きると決めた B さん

50代後半 男性 無職

当時は病院も手探り、国も手探りだし、ちょっと隠蔽するような部分も見えていました。早く治療しようとして、治療したら治るわけでもないのにいろんな薬を試されて、同じ年齢で仲良くしていた人間も数人死んでいきました。家族を亡くされた人もたくさんいるし、中途半端に治療してすごく苦しんだ奴もいるし、もう自分を信じるしかありませんでした。

カウンセリングを受けることが、正しいこととは思えませんでした。信じていいのか疑問だったし、受けることによって自分の名前が世に出てしまうほうが怖かったです。見た目、元気な人間が「何で身体障害者なの」となった時に説明に困るので、血友病であるってわからないように、身体障害者手帳も持ちませんでした。

できるだけ外部に自分のことが漏れないようにしました。「血友病 = HIV」という風潮があったので、血友病患者同士の繋がりも一切なくなりました。知られること自体が危険。自分の家族もここに住めなくなるかもしれない。最終的には自分だけがすべてを消すのが一番っていう考え方になりました。全く知らない状態の人との付き合いにしました。自分の将来したい仕事も、すべて変わってしまいました。

周りにいる人間、恋人、友人は後々影響があったらいけないと思って、すべて縁を切りました。相手が気づいて「あいつ血友病だから、もしかしたら」って思われたくもないし、

病人を見る目でも見られたくないし。構築してきたものがすべて消えました。肉体的には何もしんどくないけど、精神的には追い込まれました。

治療薬を飲むのもここ 10 年くらいの話でした。CD4 も高かったから。40 歳を超えて相談したら「もう、いい薬あるよ」、「もう、エイズで死ぬような時代じゃないよ」と言われたので、飲んで今に至ります。今は C 型肝炎、癌ができて、隠しようがあるので、これから身体障害者手帳も取るけれど、何か理由を付けなかったら次の手は出せないという思いはあります。

〈事例 3〉 社会の無理解があるので外では話さないと決めた C さん

50代前半 男性 会社員

告知の時は「死ぬのかな」と思い、周りから見たらだいたい落ち込んだように見えたのかカウンセリングを紹介されましたが、その時は「別にいい」って言いました。聞いたから治るわけじゃない、意味がない、面倒臭いと思っていたんです。

特に感染した初期の頃は、プライバシーでの懸念や心配がすごくあったので、なるべくいろんなことを公にはしたくない、自分で処理しようという気持ちはまだ強かったです。

その時は「感染 = エイズ」ってつながっていたから、バレたら身内に迷惑がかかるんじゃないかと思っていました。両親は多分ダウンと落ち込むだろうなと思ってずっと隠していましたが、具合が悪くて会社を休むことが多くなり言い訳がなくなってきたので、医師に「告知するから一緒に立ち会って」と言い、親に話しました。

血友病の中でも、感染した血友病患者と感染していない血友病患者と二分されるような形の時があったので、同じ病気の人にも感染したことを言わない人たちもいましたが、自分は平気で言っていました。一般人には言えないけれど、同じ病気の仲間は自分の中ではやっぱり特別だったのかもしれない。仲間意識です。病気の会やキャンプに行くと隠し事がないので皆生き生きしています。

逆に、外で話すとどんな苦しいことが待っているか。職場ではいちいち発言に気をつけなければなりません。自分が病気になってない限り、病気ってあんまり調べないし、あんまり知識がない。触ったくらいじゃうつらないと思っても、「エイズ」というのがパーッと世に出た時は、近づいたらうつるんじゃないかと自分でも思っていましたから。自分は別に構わないけれど、向こうが嫌がるだろうと思って。つらくはないけれど、黙っておこうって話です。

病気込みで話せるのが病院くらいになっています。病気を知っている人だから普通に話せます。外だったらそこは伏せます。流れのままカウンセリングを受けているようなところもありますが、ここでたまに話をすることが気晴らしになっています。

【患者背景の理解】

■ HIV告知をめぐる悩み

ヒト免疫不全ウイルス（HIV）の発見当時は「感染告知＝死の宣告」と捉えられていた。特に未成年の患者本人に告知をするかどうかは、現場の医療者や保護者を大いに悩ませた。医療者から十分な説明がなされない状況は後に医療不信の一因となったが、告知を受けた者も、病気が公に知られる不安と誰にも話せないつらさを抱いて生活を送ることとなり、パートナー、両親、きょうだい、子どもへの告知など家族への告知に悩むこととなった。医療者にとっては、告知を安全に行い、患者・家族の心のケアとフォローを丁寧に行い続けることが大きな課題となった。

■ 血友病コミュニティの破壊

当時の「血友病＝HIV」という世間のイメージから大きな集会を開くことが難しくなっただけでなく、同じ血友病患者においてもHIV感染の有無によってコミュニティが分断・破壊された。

患者の中には生き残ったことを責める心境となった者もあり、亡くなった仲間・遺族に対する申し訳なさ・居たたまれなさから、同病者コミュニティや様々な社会的支援から距離を置く者も出てきた。

【ひとくちメモ】

● HIV感染症と後天性免疫不全症候群（AIDS）^{5),6)}

1981年、アメリカ疾病センター（CDC）は、男性同性愛者の間に流行している疾患があると発表した。1982年には、血友病患者3名の発症報告がなされた。免疫不全を引き起こすこの疾患は後に、「後天性免疫不全症候群（AIDS）」と名付けられた。

1983年には複数の研究者がAIDSを引き起こす原因となるウイルスの分離に成功し、「ヒト免疫不全ウイルス（HIV）」と命名された。HIVが免疫細胞（主としてCD4陽性リンパ球）に感染し、適切な治療をしなければ免疫系が徐々に破壊されていくこと、血液、精液、膣分泌液、母乳を通じて感染が広がっていくことが次第に明らかとなった。

● エイズパニック

1987～1989年頃にかけて、HIVへの差別・偏見・無理解に基く感染不安と、マスコミのプライバシーを無視した過熱報道により人々は混乱に陥った。

「エイズ予防法」（1989〈平成元〉年1月17日公布、同年2月17日施行）は、その差別を助長しかねない内容（医師による感染予防指示に従わない患者に対する、自治体への氏名・住所通報、知事による指示に従わない場合の罰則規定、入国管理の条項）を含み、再三の廃案要請もされたが1989年に成立した。病院は世間からの風評被害を恐れ、全国で診療拒否・手術拒否の報道が相次いだ。患者は弱い立場に置かれ、人権上の様々な不利益を被ることとなった。

● インフォームド・コンセント

インフォームド・コンセントは、患者・家族に十分な説明を行い、患者の自己決定権を尊重することを意味する。

1986年に「血友病とHIV感染症をめぐる国際会議」（血友病医療機関9機関・アメリカとイギリスの医療機関3機関のパネルディスカッション）が開催された際、日本におけるHIV非告知の方針は大いに批判を受け、1987年にHIV原則告知の方針へ転換する一つの契機となった。

インフォームド・コンセントは今でこそ当たり前であるが、この時代はまだ概念が確立されておらず、努力義務として医療法（第1条の4第2項）に明記されたのは1997年のことであった。

● 薬害エイズ裁判^{7),8)}

血液を原料とした非加熱濃縮製剤が原因となって、世界の血友病患者の間でHIV感染が拡大していった。いわば、治療と称して被害にあった状況であった。

1989年、被害患者・遺族が大阪・東京の地方裁判所に非加熱製剤の危険性を認識しながら認可・販売した厚生省（当時）と製薬企業5社に対して損害賠償訴訟を起こした。患者・支援者らによる抗議運動も行われた。

1996年3月29日に和解が成立し、一人当たり4500万円の和解金が支払われ、国は被害者救済のために原告らと協議を重ねながら、各種恒久対策を実現させることを約束した。

和解条項の中に「心のケア」が含まれており、HIVカウンセリング制度の整備も進められた。

参考資料

- 5) エイズ予防情報ネット (2023). エイズ Q&A HIV/ エイズの知識, <https://api-net.jfap.or.jp/knowledge/index.html>
- 6) 令和 6 年度厚生労働行政推進調査事業補助金エイズ対策政策研究事業 HIV 感染症および血友病におけるチーム医療の構築と医療水準の向上を目指した研究班 (2025). 抗 HIV 治療ガイドライン 2025 年 3 月, <https://hiv-guidelines.jp/pdf/hiv-guideline2025.pdf>
- 7) 井上洋二 (2018). 日本における HIV/AIDS の歴史「薬害 HIV 感染」.JaNP+ <https://www.janplus/topic/433>.
- 8) 社会福祉法人はばたき福祉事業団. 薬害エイズ年表, <https://www.habatakifukushi.jp/record/calendar/>

【支援者のメッセージ 3】

薬害 HIV/AIDS から性感染症 HIV/AIDS —偏見と差別のはざままで

元 大館市立総合病院 小児科

現 光智会 西大館病院・西大館医院 小児科

高橋 義博

1978 年、弘前大学医学部を卒業し小児科学教室に入り、腎疾患の T 細胞免疫と先天性免疫不全症の研究に従事中の 1982 年に AIDS 論文を確認しました。

1986 年、大館市立総合病院小児科赴任、薬害 HIV 例主治医として厚生省 HIV 予防治療班班友になり、治療薬 AZT、ddI 治験に参加しましたが、当時の研究班は血友病専門医中心で感染症専門医が少ないことに驚きました。当時、「血友病友の会」が薬害 HIV 陽性例と HIV 感染を免れた血友病友の方々と、精神的温度差から分裂、友の会の消滅が起こり医療者として戸惑いを感じました。その後 HIV 感染の有無に加え、多数にウイルス性肝炎（B 型、C 型）合併問題が出てきて、血友病患者間での戸惑いがさらに大きくなったように感じました。

さらに性感染症としての HIV/AIDS 例の増加の中で、薬害例以外の感染を語弊がありますが、悪い HIV/AIDS という差別的表現も出て驚きました。私自身としては、背景は様々であっても、ウイルス感染症として医療の立場からは同じ対応を目指すことにしました。

当時、すでに大館市立総合病院では HIV/AIDS 感染について、その感染力は日常診療において HBV（B 型感染ウイルス）感染と比較して弱いものであるという正しい理解が一般化しており、1994 年、秋田県初の拠点病院に指名されました。

1997 年、第 2 回エイズ財団海外研修派遣で UCSF 短期留学。ホスピスに入院患者はおらず、PI 剤を含む HAART 治療（多剤併用療法）の成果を目の当たりにするとともに LGBT について学ぶ機会を得ました。1998 年、ジュネーブ第 12 回エイズ国際会議に参加、同会議とアジア太平洋エイズ国際会議が隔年で開催されるごとに参加、HIV/AIDS の最新治療を学び、その後 30 例を超える HIV/AIDS 例治療に従事し東北ブロック初の中核拠点病院にも選定され、キュア（cure）とともにケア（care）の重要性に気づきましたが、地方の一市立病院がなぜ中核拠点病院に選定されたのか驚かれ、中央紙の取材を受けました。

2007 年、HIV 診療とケアの現状と課題について秋田県内の病院・診療所へのアンケート調査を行った時に秋田大学教育文化学部心理学教室に高田知恵子先生が赴任され、2008 年には県費による秋田県エイズ派遣カウンセラー事業が始まりました。

2019 年、大館市立総合病院定年退職、自身の薬害 HIV 診療の幕をほぼ満足して下ろしました。

【支援者のメッセージ 4】

九州ブロックにおける薬害被害者支援の現状と課題

—地域で安心して生活することができるように

九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター
曾我 真千恵

薬害エイズ裁判和解から約30年が経過し、血友病、HIV感染症ともに治療も飛躍的に進歩しましたが、現在も患者さんは薬害被害体験や疾患に伴う様々な影響を抱えながら生活をされています。

当院においては、1997年にエイズ治療ブロック拠点病院に制定され、2019年に「薬害HIV被害者救済チーム」が発足し、患者さんへ心身ともに包括的な支援を提供できるよう医師、看護師、MSW、心理士をはじめとしたチームで対応をしています。

特に九州においては、都市部と異なり地方で孤立している患者さんも多く、通院に1時間以上かけて来られる患者さんも少なくない現状があります。また、患者さんやご家族の高齢化に伴う問題も生じていますが、病気のことが地域に知られてしまったら生活できなくなるのでは、と看護や介護サービスを利用することに不安を抱える方もおられます。

このように生活されている地域によっては、病気が与える心理的影響や病気に対する受け止め方も異なり、地域格差が大きいのも現状です。このような現状に対し、当院では中核拠点病院や拠点病院と連携し、九州在住の患者さんの状況把握を行い、患者さんの希望や必要に応じて、かかりつけ医療機関での出張カンファレンス実施、自宅訪問、当院での検査入院など実施しています。これは患者さんの心身の包括的な支援を目的に実施していますが、それと共に患者さんを支える医療者、支援者への支援という目的も含まれています。

患者さんをサポートする側も孤立することなく、継続していけるよう支援していくことも重要になると感じています。そのため心理士としても、患者さんやご家族への直接的な心理支援と共に、患者さんを支える医療スタッフや地域の支援者への心理支援も意識しておくことも必要になると感じています。患者さんやご家族がそれぞれの地域での医療者、支援者との繋がりを維持していけるよう、繋ぐ役割を担っていくことも心理士に求められている大切な役割だと感じています。

今後も一人ひとりの患者さんが、どの地域においても安心して治療継続していけるよう心理士としての役割を果たしていきたいと感じています。

3

1980年代 -1995年

薬害エイズ裁判がはじまり
患者とカウンセラーが関わりはじめた時代

1989年に薬害エイズ裁判が始まった時代、血友病診療機関におけるカウンセリングが開始され、カウンセラーは病院における告知後のケア、当事者団体における支援活動への協力などで患者との関わりを開始した。

Dさんは母親や患者仲間の影響で、当初からカウンセリングに肯定的であった。Eさんは当初は拒否的であったが、カウンセラーとの関わりを通して意義を実感していった。Fさんは自分で折り合いをつけてきた自負があり、当初から現在までカウンセリングの意義を実感せず今日まで来た。

〈事例4〉母親や友人を見てカウンセリングを利用するようになったDさん

40代前半 男性 会社員

幼い頃から血友病治療で通院しており、いつも母親が同行してくれました。その母親がカウンセラーに相談しているのを見ていたので、困ったら頼ればいいのだと思っていました。

自分が患者会のボランティア・スタッフをしているときにカウンセラーとは友達感覚で関わるが多かったし、他の患者がカウンセリングを活用していたのを見ていたので、カウンセリングへの抵抗感はなかったです。実際、服薬で体調が悪化したときに、医師だけでなくカウンセラーにも副作用のことなどで相談するようになりました。病気のこと知識としてあまりなかった時にいろいろ教えてもらったり、同じ病気の人がいる所を紹介してもらったりして、信頼感もあって利用していました。まだ若かったこともあり、本当に心強かったです。制度利用や日常生活、社会の接し方などについても話すようになり、結婚して子どもをつくる際には病気が病気だけにいろいろ相談しました。こういう場所ではか喋るところがないから。

第三者的に病気や心の動きを共有してくれ、自分は心の整理をしたり、意思決定が難しい時に背中を押してもらったりしました。言えないことを言える場所であり、話せずともど

かしかった思いを発散したり、一回自分の置かれた状況を乱雑に話して、のちに自分でそれを整理して納得して気が楽になったりしました。

第三者の人に入ってもらうのはいいなとやっぱり思いました。自分としてはとても大きな支えでありセーフティーネットみたいなものです。普段は必要ない人もいるかもしれないけれど、常時、しっかり体制が組まれていて、いざという時のためにあるという安心感は患者にはとても必要だと思っています。

〈事例5〉他者への不信感から思いを封印してきたがカウンセラーが真摯に関わり、話ができるようになったEさん 50代前半 男性 無職

自分が病気になった頃は、エイズが騒がれていた時代だったから開放感がなく、身内にも深い話はできませんでした。仲間も家族も含めて、人を信用できないから言いたくなかったです。

カウンセリングを勧められた当時は、話す必要ない、同情なんか要らない、絶対会いたくない、顔も見られたくないと思っていました。今まで全部封印して、やっとの思いで生きてきたんです。自分の腹の中に無理やり押し込んで口から出さないように凌いできたのに、カウンセラーに話すものか、と思っていました。

精神までは病んでいないという気持ちもありました。医師、看護師には話しても、カウンセラーには線を引いて関わりを絶っていました。和解訴訟の弁護士は事実確認のため、つらいことも含め根掘り葉掘り聞いてきました。最初の頃は弁護士とカウンセラーとの区別がつかないこともあって、カウンセラーもいろいろ聞いてくるのかと思って、かなりネガティブなイメージがありました。

その後C型肝炎治療で入院した時、またカウンセリングを勧められたんです。当初はあまり気が進まなかったけれど、カウンセラーが熱心に来てくれて、本当にこちらの気持ちをわかろうとして、自分のことのように一緒に聞いてくれたので信用するようになりました。

この病気は社会的には言えたものではなく、今まで外では言わないで我慢して生きてきたけれど、カウンセリングでは普通に話せたし、わかってもらえました。

カウンセラーのいる場所が唯一自分が素直になれる場所で、すごく発散できました。話の中で解決する面もあれば、解決策はないにしても心の中が整理されるところもありました。

カウンセリングへの偏見がある人、困り事がなくて活用しない人、どちらの事情も理解はできます。でも皆が使わないとカウンセリング体制を維持できないし、これから高齢化する患者のためにも、カウンセリングはこの医療分野で残しておきたいです。

〈事例6〉同じ立場でなければ理解はできないと考え自分の中で折り合いをつけてきたFさん 50代前半 男性 会社員

大学入学前、母親と個別に告知されました。HIVが世間で騒がれていた時期で、他人事のように思っていたので青天の霹靂でした。母が泣くのを見て自分は泣いちゃいけないと思っていました。

一人暮らしを始めた時期で、アパートに帰っても真っ暗で誰もおらず、一人で毎日泣いていました。学校に行く時だけが楽な時間だったけれど、それでも冗談でHIVをからかうのが聞こえ、その度に泣きそうになっていました。

昔から毎月病院に通っているの、医師、看護師、医療ソーシャルワーカーもいて、何か相談事があったらそこで話してすべて収まる話でした。カウンセリング体制ができた時、主治医に勧められてカウンセラーに渋々会ったことがありました。何でこの人に僕のこと話さなきゃいけないのか、友達にも親にも話さないプライベートな話をするのはストレスだし、話しても気が楽になるわけではないと思っていました。

基本的に自分のことは誰にも相談しない。自分の中でいろんな思いはあったけど折り合いをつけてきています。言ってどうにかなるわけでもないし、話しても親は悲しい思いをするだけだし、妻には恥ずかしくて自分の気持ちは話せません。

一人だけ職場の元同僚に話したことがありました。別の病気ですんどい思いをしていた人なので、少しでも楽になってほしいと思い、自分の病気について話しました。その後、意外なことにその人の接し方が変わらず今まで通りで、それで初めて楽になりました。言っても問題ないのだという安心感がありました。

カウンセラーは心の弱い人が受けるもので、自分は病気ではないです。カウンセラーなら心のケアに細心の注意を払い病気のことも考えてもらえるとは思いますが、所詮、この病気でない人にはわからないと思っています。

患者が抱えている多種多様のストレスを全部受け止めるだけの受け皿がカウンセラーにあるのか、能力も含めて疑問でした。カウンセラーが必要な人もいないかもしれないけれど自分にはあまり合っていないと思います。

【患者背景の理解】

■同じ病気の仲間が存在

薬害エイズ裁判で被告に責任を認めさせるという共通の目標に向け、患者・家族・遺族以外の支援者は共に団結し、1995～96年にかけては社会運動が本格化した。世間からの

偏見・差別の中、同じ境遇の仲間同士ならば真に理解し合えるという思いを抱く患者は多く、苦境の中で支え合う一つの形としてピアカウンセリングが発展していった。

■ カウンセリングに対する様々な反応

この頃の世間一般のカウンセリング／カウンセラーのイメージは「精神疾患を扱う職種」であり、「身体はつらいし悩みもたくさんあるが、精神的な病気ではないから自分には縁遠い」という声もあった。

また、関係の多重性（ある時は患者、ある時は裁判の原告）やプライバシーへの懸念から、医療者との接点を必要最低限に絞る患者もいた。一方、ピアカウンセリング事業に様々な医療者が協力していたことからカウンセラーと接点を持ち、継続的なカウンセリング利用につながった患者もいた。

患者の援助希求性には、HIV感染を巡る話題を扱うことへの心理的負担、理解ある支援者が既にいたこと、同病者の存在が励みになったこと、治療の進歩で体調が安定し差し迫った状況から脱したことなどが影響した可能性があった。様々な場面で様々な支援を得ることで、あるいは社会から距離を取ることで、自分や家族を守ろうとし、苦難の時代を生き抜いてきた。

【ひとくちメモ】

● HIV カウンセリングのはじまり⁹⁾

1988年世界保健機関（WHO）の勧告により、日本でも血友病治療基幹病院におけるHIVカウンセリングが開始となった。当初のHIVカウンセリングは、HIVの偏見・差別が根強い中で告知後の患者の思いを受け止め、残された命の時間をどう過ごすかを話すという位置づけであった。

告知場面での対応やその後のフォローにおいて専門的スキルを持つスタッフが求められ、カウンセラー養成研修が継続的に開催され、様々な職種（看護師、ソーシャルワーカー、保健師）がその担い手となった。

参考資料

9) 公益財団法人日本臨床心理士会 (2000). わが国の HIV カウンセリングの現状と課題—第4期幹事会 HIV カウンセリング専門委員会報告書, https://www.jscpp.jp/suggestion/sug/pdf/shi_20000828_hiv.pdf

【支援者のメッセージ 5】

薬害エイズの遺族

元 滋賀県／京都府派遣カウンセラー

現 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権

鈴木 葉子

薬害エイズによって命を奪われた被害者には、彼らを慈しみ共に闘病してきた家族がいます。遺族は和解前後までの有効な治療法のない時代、医療の場ですら過度の感染予防の扱いに傷つきながら看取りを体験してきました。不条理な体験と大きな悲しみの中、遺族の多くは故人の思い出やその最後について誰にも話せない、話さないと決めてその後の生活を送ってきました。

うっかり話をしている内にエイズ感染があったことを知られたら、どんな差別や偏見が自分や身内に降りかかるかわからないという大きな不安があったからです。故人の思い出を誰にも話せない遺族は、心の中に大きな塊となった悲しみと怒りを抱えて長い時間を過ごしてきました。「体験したものでなければこの思いはわからない」と多くの遺族はおっしゃいます。

裁判の和解を契機として始まった「薬害エイズ遺族等相談事業」では、遺族の強い希望で同じ思いをした遺族が年に何回か集まる機会を持つプログラムを進めてきました。

グループでの分かち合いで遺族同士が話し合えた方々は、また出会いたいと参加を継続されてきました。しかし、時間とともに遺族も高齢化し、集まりへの参加が難しくなってきたため、大阪原告団の遺族相談員は、2012年から全国の遺族に電話をかけて「日々のおたずね」をする事業を継続し遺族同士の繋がりを持ち続けています。

遺族支援について

大阪医療センター 臨床心理室
西川 歩美

2026年3月に薬害HIV訴訟の和解から30年が経過する。そして、この間にHIV感染症や血友病の治療は大幅に進歩した。医療が進歩した一方で、薬害患者さんの長期療養や高齢化に伴う現状と課題については本冊子の通りである。さらに私は、薬害は患者さんだけでなく家族にも多くの影響を与え、それは現在も継続していると考えている。本コラムでは薬害によって患者さんを亡くした家族（以下、遺族）の現状と今後の支援の在り方について述べたい。

遺族は心身の不調がありながらも医療機関への受診抵抗感があるという実態調査の結果を踏まえ、2012年よりACC（国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター）と当院において、薬害遺族の方々を対象とした健康診断（以下、遺族健診^注）を実施している。

当時のエイズパニックの体験から、現在も患者さんが亡くなった理由や故人に対する思いを誰にも話せないと感じている遺族にとって、遺族健診はその背景を理解している医療機関で故人のことを安心して話せる場になっている。

さらに、当院では2021年4月に血友病科が開設されたこともあり、検査項目に保因者健診が追加された。従来の保因者女性は、男児の出産や出血、通院時の対応等、患児を支援する役割を担うことが多かった。しかし近年では、保因者女性にも出血傾向がみられ、彼女らに対する心身へのサポートの必要性が注目されている。患者さんの他界後、家族内に血友病の患者がおらず医療から遠ざかっている人にとっては、遺族健診でHIV感染症や血友病の認識を刷新できたり、また適切な医療に繋がる機会にもなる。

当然ながら、薬害に対する支援では、現在も療養中で多くの困難を抱えている患者さんに重きが置かれる。しかしながら、患者さんや故人の背景には多くの家族や遺族がいることを想像する視点を持ちながら関わる姿勢も必要ではないかと考える。

注）遺族相談事業の一つである遺族健診は、ACCは社会福法人はばたき福祉事業団、当院では特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権〈MARS〉により委託をうけ、2011年に試験運用、翌年から実施している。両医療機関では、身体面の検査に加えて心理士によるメンタルヘルスに関連した質問紙検査及びカウンセリングが行われている。

4

1996年 -2000年代

薬害エイズ裁判の和解を迎え その後を模索した時代

1996年に薬害エイズ裁判の和解が成立したが、HIV治療はまだまだ発展途上であった。Gさんは和解後HIVで短命と思い余生を楽しもうと刹那的に生きる時期があった。Hさんは裁判を経て医療との関係性や距離感を考えるようになった。

〈事例7〉 HIVで短命と思い刹那的に生きる時期があったGさん

50代前半 男性 会社員

元々幼少期から血友病で病院にかかっているの、医師とは長年の付き合いで、自分のことをよくわかってくれていました。「君は精神的に頑丈だから大丈夫だよ」と言われていました。実際、HIV感染症を知った時は多少それなりに落ち込んだけれど、そこから這い上がりました。

告知の当時は、病気がわかたら10年くらいしか生きられないとか、そういう時代でもありました。「短いのは仕方ないとして、だったら和解金を使ってその分楽しめたらいいか」、「もう好きなことして」っていうような感じで考えていたら自然と気持ちが上がっていったんですよ。

自分は旅と乗り物が好きなので、新幹線や飛行機などに乗って日本各地を旅行しました。いろいろ楽しみながらっていうふうに思っていたら前向きになりました。

両親・きょうだいの支えもあったし、今も精神的には頑丈なので相談することはないです。医師や医療スタッフに対しての相談も特にはなかったです。ちょっと自分は変わっているんですかね。自分の中で自分っていうのがガッチリとあるので、「他人から言われてもなあ、自分でどうにかしてやる」っていうのもありました。そもそもあまり相談の必要性を感じないんですよ。

〈事例8〉 裁判を経て自分の立場、医療との関係性や距離感を考えたHさん

50代後半 男性 団体職員

昔は、薬や治療のことでわからないことが多かったので、患者同士で薬の話や副作用の情報交換をしていました。心身の不調・気掛かりは結構たくさんありますが、今は職場に同じ病気の人達もいて、疑問に答えてくれたり、話し合っただけで聞いたりできる環境があるので、その点では恵まれていると思います。ある程度は自分や周りの人とかで解決できています。

気になることはずっとありますが、治療に関しては聞けるので、今のところは上手くいっています。ただ、誰にもわからないように患者同士の関わりを持たない・話さない人も一定数いることは知っています。

自分はずっと原告団の仕事に関わっていたので、医療機関でのカウンセリング制度が目の前に現れた時点では、もうピアカウンセリングを宣伝する立場になってしまった、ならざるを得なくなりました。

カウンセリングが一般社会に出る前から、基本的には自分のことをしゃべらないスタンスだったので、カウンセリング制度があるからといって利用することはなかったし、立場上もなかったです。例えば、国と交渉している案件について、カウンセリングの中でつい自分個人としての考えを話してしまったとしたら、「あの人は、本当はそう思っているんだ」ということが病院に伝わり、国に伝わり、それによってまた向こう（国や病院）が違う動きをする可能性もあります。そうして関係者に次会った時、仕事への影響が出てくるかもしれないのです。

そう考えると、完璧に個人対個人っていう部分で割り切れる話ではないので、自分を出すのがまずいなという思いがあります。カウンセリングの中で自分の情報が漏れるということには反対だったから、カウンセリングなどで自分を出す機会は一切持ちませんでした。

【患者背景の理解】

■ 関係の多重性

患者の中には、幼少期からの関わりがあった医療者に対して家族かそれ以上の心情を抱く者も多かったが、裁判以降、ある場面では原告としての立場を取るようになった。

患者同士の関係に関しても、同じ病気を抱える仲間同士ではあるが、活動を担う立場・支援を受ける立場など立ち位置が異なる場面が出てきた。また、カウンセラーには守秘義務

がある（カウンセリングで話された内容をクライアントの許可なく第三者に漏らさない）が、それでもエイズパニック当時の様子を知る患者達の中には、個人情報公になる不安や、ある場面で話した話題が他の場面で共有されるのではという懸念を抱く者もあり、それらが同病支援者や医療相談へのつながりにくさの一因になっていた可能性があった。

【ひとくちメモ】

● 医療体制・恒久対策

1993年度から1995年度にかけて、エイズ治療のための拠点病院づくりが推進されていた。1996年の裁判の和解後から本格的に、患者が生涯にわたり全国どこでも安心して医療を受けられるよう医療体制の整備が進められた¹⁰。ACCをはじめ、ブロック拠点病院（14施設／1997年～高度診療の提供、臨床研究・研究・診療相談への対応などの情報提供を通じたブロック内地域格差の是正を目的として設置）、中核拠点病院（54施設／2007年～ブロックにおける機能分化を目的として設置¹¹）、拠点病院（311施設）が制定された。

恒久対策については、協議会（大臣協議、三者協議、中央運営協議会など）が毎年設けられ、これまでに抗HIV薬の拡大治験・迅速審査、医療費公費負担、HIV感染症の身体障害認定、手当金給付（調査研究事業、健康管理支援事業）などが実現してきた¹²。

● 患者団体の設立

患者団体は地域ごとに有志が集まって形を成し、法人化に至った。その活動は多岐にわたる。ここでは代表的なものを簡単に紹介する。

- ・友愛福祉財団：1988年に友愛財団として設立され、HIV感染患者・遺族への支援やヒト乾燥硬膜によるクロイツフェルト・ヤコブ病感染患者・家族への相談事業を担っている。2011年から公益財団法人となった¹³。
- ・りょうちゃんず：1996年にNPO法人として設立され、感染ルートに関わらず、HIV陽性者のピア相談をメインに活動している¹⁴。
- ・はばたき福祉事業団：薬害エイズ裁判和解後、被害者の救済事業を被害者自らが推し進めるため、1997年に任意団体として設立された。2006年から社会福祉法人となった¹⁵。
- ・ネットワーク医療と人権（MARS）：2000年に任意団体として設立され、大阪原告の活動支援、遺族等相談事業等を行っている。2001年NPO法人となった¹⁶。

参考資料

- 10) 厚生省 (1997). エイズ治療の地方ブロック拠点病院の整備について (通知),
https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?datald=00tb3826&dataType=1&pageNo=1
- 11) 厚生労働省 (2006). エイズ治療の中核拠点病院の整備について (通知),
https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?datald=00tb3827&dataType=1&pageNo=1
- 12) 新潟大学医歯学総合病院 (2023). 制度のてびき (令和5年8月第9版),
<https://www.med.niigata-u.ac.jp/ifc/tebiki/pdf/tebiki9.pdf>
- 13) 公益財団法人友愛福祉財団. 財団の概要, <http://www.yuaiwf.or.jp/>
- 14) 特定非営利活動法人りょうちゃんず. 活動内容, <http://www.ryochans.com/action.html>
- 15) 社会福祉法人はばたき福祉事業団. はばたき福祉事業団について,
<https://www.habatakifukushi.jp/about/about-habataki-welfare/>
- 16) 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 (MARS). NEXT Stage – NPO 活動 20 年のその先へ,
<https://npomars.jp/about-mars/aisatu/next-stage-npo20years/>

【支援者のメッセージ 7】

薬害患者さんとの出会いと対話を重ねて思うこと

広島大学病院 輸血部・エイズ医療対策室
喜花 伸子

私が HIV カウンセリングに携わり始めた 2000 年当時、当院に通う HIV 陽性患者の半数以上が薬害により感染した方々であり、私の HIV カウンセラーとしての経験は薬害患者さんとの出会いから始まりました。以来、その関わりの中で多くのことを学ばせていただいています。

当初はカウンセリングに抵抗感を示される方も少なくありませんでしたが、多職種からのさりげない紹介も含め、お話をうかがう機会を少しずつ増やすように努めてきました。カウンセリングという形式にこだわらずに世間話を重ねるなかで、日常の困りごとや過去への思いが自然に語られることもありました。こうした経験を重ねる中で、心理支援を自ら求めない患者さんの中にも、実は支援を必要としている方がいると実感するようになりました。

薬害患者さんが経験された過去の傷つきは、現在にも深い影を落としていると感じることがあります。幼少期から出血による生活の制限を抱え、信頼していた医療によって HIV に感染し、死の不安や社会的偏見の中で生き抜いてこられた体験は、今なお心に強い影響を及ぼしていると感じます。同じ病気の仲間の死を見送る喪失感とともに、自分自身の死を覚悟するというつらい経験をされた患者さんも多く、今もなお、生き残ったことへの複雑な感情を抱えている方もいます。さらに、病気のために社会参加や親密な関係をあきらめざるを得なかった方々にとって、予想より長くなった人生をどう再構築するかは大きな課題です。「失った時間は戻らない」、「今さら」という思いを抱える方もいます。

現在では、治療の進歩により HIV 感染症自体が大きな問題になることは少なくなりましたが、関節障害や肝炎の進行、介護への不安などの課題も、以前よりも切実なものとなっています。薬害による過酷な体験を一人で抱え、思いを整理しきれないまま年月を重ねてきた方にとっては、身体の変化などの節目に感情が揺さぶられることもあるのではないかと感じます。

薬害患者さんの心理支援ニーズは目立ちにくい一方で、実際にはカウンセリングが有用な方もおられます。患者さんの触れられたくない部分に土足で踏み込むことは出来ませんが、いざという時に安心して相談できる関係性を築いておくこと、そのための丁寧な関わりが、私たちに求められているのではないかと思います。

【支援者のメッセージ 8】

わたし（カウンセラー）が大切にしたいと思っていること

仙台医療センター 感染症内科
三浦 麻衣

「自分の人生は60%くらいが薬害被害にどっぷり。だけど、すべてがそれだけではないというものを発見できたらいいなあと思ってる」

長年の付き合いになる薬害患者さんがぽつりと発した言葉である。この言葉を聞いた時、私は初めて患者さんの魂に触れたような感覚を覚えた。こんなに長い時を経て、やっと触れられた小さな本音である。

東北ブロックに限らず、薬害患者さんの高齢化の波は確かにあり、心身共に様々な課題が出現するその時期をどのように支援できるかというのは我々カウンセラーにとっても大きなテーマである。では、表題にあるように患者さんの「生きる」を支えるとはどういうことだろうか。

私がこれまで関わってきた患者さんたちは、魅力的な人ばかりだ。辛抱強く、頑張り屋さんで、目を見張るような密かな才能があって、あたたかく、ちょっと不器用で、ユーモアがあって、なんだか人から愛されるようなかわいさがあって、家族や誰かのことを思いやっていて……などなど。もちろん、患者さんたちが我々には容易に想像できないような身体的・心理的・社会的な痛み、苦しみの中を生き抜いてきたということ、その苦しみは今も続いていることを忘れてはいけぬ。しかし、それ以上に、私が支援する側として大切にしたいと思うことは、こんなに素敵な一人ひとりのそれ以外の側面もちゃんと知ろうとする、ということである。

我々にできることはとてもちっぽけなことかもしれない。しかし、患者さんのつらさを想像し、魂に寄り添いながら、「これまで」、「今」そして「これから」実っていくその人を知ろうとしていくことで、微力ながらも患者さんの人生をより豊かなものにしていくお手伝いができるのではないだろうか。

最後になるが、東北ブロックは面積の広い県が多いため、高齢化の波の中、遠方の患者さんが孤立することがないよう、心理支援の在り方を工夫していくことが必要である。今後の東北ブロックの課題として検討していきたい。

*冒頭の言葉については引用に関してご本人の了承を得ています。

5

2010年代 -2020年代

長期療養が可能となり
高齢化の問題が顕在化してきた時代

HIV感染症やC型肝炎の当初の治療には強い副作用を伴ったが、治療の進歩によって身体への負担がより少ない治療法が確立されていった。

Iさんは長年C型肝炎治療に苦しみつつも、これからの肝移植に向けた意思決定の上でカウンセリングを活用している。Jさんは血友病による困難を抱えながら、今後高齢化を迎える上で、医療や福祉における支援の必要性を漠然と考えている。

〈事例9〉C型肝炎治療による困難と長い闘病生活について振り返るIさん

50代後半 男性 無職

2000年代の初めはHIVの治療薬も副作用がキツくて飲まなくなっていました。C型肝炎の治療も最初はためらっていたけれど、カウンセリングでいろいろ話していくうちに治療したほうがいいかもしれないと思うようになりました。

C型肝炎の治療は簡単な話じゃなく、毎月検査をやって前準備で1年、インターフェロン療法で1年、再燃しないかどうか見るので1年かかりました。その治療の影響で何をやるにも頭から押さえられているような、やる気が押さえ込まれる感覚がありました。だるくて、うつ状態。自殺の考えが浮かび、幻聴や、風呂場に死体が浮かんでいる、トイレで立ち上がって水を流そうとしたら床に蛇がうようよ見えたりといった幻視がありました。

治療は結局失敗して、肝硬変が進み、移植の話が出ました。1日8時間以上働いて疲れやすく、血液製剤を使って痛みを抑えたり、いろいろなことをしながら薬も飲まなければいけません。ずっと自分を奮い立たせてやってきたけれど、そこに肝炎の悪化が加わり、このままでは自分が崩れそうな気がして主治医に訴えたらカウンセラーにつなげてくれました。

カウンセリングのテーマは、メインは肝移植を巡る気持ちの踏ん切り、あと仕事、子ども、血友病的な体調の悪さ、HIVの末梢神経障害の悩みも。移植の手続きをしてもすぐに

は順番が回ってこないけれど、本当にするとなったらすぐに病院に行き、血友病だから大手術で死のリスクはある、子どももまだ高校生、何年も待つならそれなりの覚悟もしなければならない。移植の話は職場でするわけではないし、家の中でも四六時中するわけではない。カウンセリングではこういう場所でしか話せないことを共有して、心の整理ができました。

〈事例 10〉血友病の困難を生きてきて、さらに高齢化の不安が出てきた J さん

50 代後半 男性 会社員

自分のように血友病の関節障害で足が悪い、関節の痛みが出たり、注射だけでは治まり切れない人は、やっぱりこれから先、身体の動きが悪くなってますます行動範囲が狭くなるんだろうなと思います。

製剤を打っても痛くて歩けないレベルの時、それでも足を引きずりながらも会社に行かなきゃいけない時はしんどい。でも、普通の人には「歩けないので休む」という説明が通用しないので、どう説明しようか悩むよりも無理やり行くほうを選んでいきます。

足の痛みよりも相手にわかってもらえないほうがしんどい。そして痛いなりにどうやって日々の生活をこなすか考えてやらないといけない。それに対して悩むというよりは、もう考えても回避できないことは考えないようにしています。

自分達の年代、周りの人でも親の介護を考える歳になってきているので、親も歳いってくるんで、その悩みは多々あります。普通でも介護は大変なのに、介護をやる本人がこういう病気を持っていたらとても大変。実家にたまに帰っても、親は自分のことを心配してくれるけど、自分の体調のことは絶対言っていない。でも、ある日薬が増えています。

今まで 30 代、40 代の頃は、痛くても仕事さえしていれば、できていればという感覚しかなかったです。段々 60 代に近づいてきて、仕事ができなくなった時にどうなるんだろう、一人でどうやって生きていったらいいんだろう、と不安が出てきました。今後どういった社会的な支援があり、その申請をどうやったらいいのか。

皆が血友病・HIV は 20 年生きてきてずっと経験しているけれど、高齢化に向けては全部が新しいことだから、そっちのプレッシャーのほうが多いのではないかと思います。病気のことは先生に任せて、生活のことは制度がよくわかっている人・相談に乗ってくれる人とお話できれば、それに越したことはないと思っています。

【患者背景の理解】

■ HIV 感染症の治療¹⁷⁾

HIV 治療は、抗 HIV 薬の定期的な服用によりウイルスを検出限界未満に保ち続けることが目的である。1989 年開発の AZT 以降、抗 HIV 薬は次々と開発された。抗レトロウイルス療法 (ART) が開始された当初は、様々な大きさの錠剤をたくさん飲まなければならない、副作用が強いなど、苦労が多かった。服薬による長期毒性、薬剤耐性獲得の観点から、治療開始を出来る限り待つ方針であった。現在は医学が進歩し、1 日 1 錠の服薬、1～2 カ月に 1 回の注射薬で治療可能となってきた。服薬負担が軽減され、治療を続けることで生命予後も健常者とほとんど変わらなくなってきている。

■ C 型肝炎の治療¹⁸⁾

C 型肝炎は現在 DAA 製剤 (直接作用型抗ウイルス薬) でほとんど完治するようになった。2008 年に保険適用となったインターフェロン療法 (ウイルス増殖を抑える働きのある蛋白を注射で補充する治療法) は、副作用として精神症状が高頻度で出現したため、並行して行う当時の HIV 治療の副作用、入院を含めて治療期間が長くなることなど、患者の治療負担は非常に大きかった。

■ 長期療養時代のカウンセリング

長期療養時代に突入し、生活習慣病の発症予防と自己管理の継続が重要な健康課題となった。持病の悪化に伴う入院機会が増え (肝がん・肝硬変に伴う肝移植、血友病性関節障害に対する人工関節置換術など)、闘病生活中の精神的サポートとしてカウンセラーが関わる機会も増えてきた。

治療の進歩による生命予後の改善が患者の精神的負担を軽減する側面があった一方、長きにわたる闘病生活の中で、これまでどのように気持ちに折り合いをつけて治療に向き合ってきたかが折に触れて話題として出てくることは少なくない。

■ 地元でも医療・福祉が受けられるように

現在は血液製剤の定期的な注射により出血を防ぎやすくなった一方、治療法のない時代を生きた中高年血友病患者にとっては、出血を繰り返した関節の変形や関節障害、それに伴う ADL 低下が大きな課題となっている。

また、いまだに HIV 感染症を理由に診療や福祉サービスの利用を断られる状況が全国的に問題となっているが、HIV 感染症は標準予防策 (スタンダード・プリコーション)

で十分対応可能である点を含め、偏見・差別や無理解を解消していくための取り組みが重要である。

地方在住患者が地元の医療機関を受診する機会や、地域の福祉施設を利用する機会は今後ますます増えることが予想されるため、個々の病状に合わせた支援を連携の中で進めていくことが求められる。

■医療者の世代交代

患者の高齢化と共に医療者も高齢化し、世代交代が課題となっていく。患者としては、数多くの医療事情を抱える自身について言葉を尽くさずとも十分理解してくれている医療者の存在は非常にありがたいものである。支援の担い手が若返ったとしても支援の質を維持できるよう、歴史の伝承、個性に応じた多職種支援が重要である。

【ひとくちメモ】

● HIVの世界動向

これまでのHIV研究により、HIV判明後すぐに治療を開始することが感染リスクを減少させること（2011年HPTN052試験¹⁹⁾、²⁰⁾、ウイルス抑制により予防なしの性行為でもHIV感染はないこと（2016年PARTNER試験²¹⁾、2019年PARTNER2試験²²⁾）が明らかとなった。これらの科学的根拠に基づき、U=U（Undetectable = Untransmittable）が世界的な共通理解となっている。

2014年には国際連合エイズ合同計画（UNAIDS）により、「90-90-90（2020年までに感染者の90%が感染を知り、その内90%が治療、更にその内90%がウイルス抑制）」という公衆衛生上の世界目標（ケアカスケード）を達成すると発表された²³⁾。その後、「95-95-95」を2025年までにいかなる人口集団、年齢層、地理的環境においても達成するとして修正された²⁴⁾。

参考資料

- 17) 吉村和久 (2020). AIDS 治療薬開発の歴史, Drug Delivery System, 35(5), 384-392.
 18) 渡士幸一 (2020). C型肝炎ウイルス研究のこれまでと今後の課題, 日本ウイルス学会, 70(2), 129-134.
 19)Cohen, M. S., et al. for the HPTN 052 Study Team (2011). Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. The New England Journal of Medicine, 365(6), 493-505. DOI: 10.1056/NEJMoa1105243

20)Cohen, M. S., et al. HPTN 052 Study Team. (2016). Antiretroviral therapy for the prevention of HIV-1 transmission. The New England Journal of Medicine, 375(9), 830-839. DOI:10.1056/NEJMoa1600693

21)Rodger AJ, et al. PARTNER Study Group (2016). Sexual activity without condoms and risk of HIV transmission in serodifferent couples when the HIV-positive partner is using suppressive antiretroviral therapy, The Journal of American Medical Association, 316, 171-181. DOI: 10.1001/jama.2016.5148

22)Rodger, A. J. et al. PARTNER Study Group (2019). Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. The Lancet, 393, 2428-2438. DOI: 10.1016/S0140-6736(19)30418-0
 External Link

23)UNAIDS (2017). 90-90-90 An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic, https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf

24)UNAIDS (2020). 2025 AIDS TARGETS, https://www.unaids.org/sites/default/files/2025-AIDS-Targets_en.pdf

【支援者のメッセージ 9】

心理士による薬害 HIV 患者へのお声かけの試み

大阪医療センター 臨床心理室
宮本 哲雄

現在では、治療の進歩により HIV 自体のコントロールは過去に比べると大幅に改善している。しかし、薬害 HIV 患者の高齢化や社会情勢の変化などに伴い、当事者が直面する身体的問題や心理社会的問題は困難で多岐に渡るものとなっている。そのような状況であるからこそ、多職種で協働する包括的な支援が必要であり、心理的な支援もその中の一つとして位置づけられると考える。

当院の臨床心理室では、薬害 HIV 患者支援の一つとして、2020年の7月から当事者への「お声かけ」を実施している。その目的は、薬害 HIV 患者を今すぐにカウンセリングに繋げようとするのではなく、必要な時に相談できる窓口となれるよう、顔が見える関係を作ることを目指すというものである。

具体的な方法は、薬害 HIV 患者それぞれに担当の心理士を決めて、診察の際にコーディネーターを通して臨床心理室にお越しいただけるよう伝え、定期的に顔を合わせる場を作るというものである。お声かけの頻度は、心理士からの提案や当事者の希望で1カ月に1回から1年に1回と様々である。もちろんこの試みは強制ではなく、当事者が心理士との面談を断ることができる自由も大切にしている。

2025年4月現在で「お声かけ」を開始して5年弱が経過するが、その間、心理士との面談を断った当事者もいる一方、開始当初から繋がりが続いている当事者もいる。また、当初は心理士からのお声かけで定期的に会っていたが、その後、身体や生活状況の変化などがあつた際に、当事者の方から心理士との面談を希望した例や、外来看護師から勧められてカウンセリングとして来談した例もあった。その中で心理士の関わりには、当事者が重要な決定をすることや人生上の困難を受け止めることなどを支える意義があつたと考える。

今後ますます厳しい状況に置かれることが予想される薬害 HIV 患者が、少しでも心穏やかに生活できるようになるために、心理士として役立ちたいと考えている。

【支援者のメッセージ 10】

長期療養時代を生きる患者さんに伴走すること

新潟大学医歯学総合病院 感染管理部
猪俣 萌子

通院を継続する困難さ：北関東甲信越ブロック内の多くの地域では、移動手段を車に依存するところが大きいですが、現時点では自らの運転で通院できている患者さんも高齢化に伴い難しくなってくるのが考えられる。地方での公共交通機関は便利とはいえず、バスや電車の乗り継ぎ、駅の階段の上り下りなど関節に大きな負担をかけながらの通院になりがちである。また、当ブロックは都心へのアクセスも比較的良好で ACC に通院している患者さんも少なくないが、今後に備えて地元の医療機関への転院も始まっている。その際に問題になるのが先に述べたような公共交通機関の不便さで、地方の医療機関を紹介されたが通院がより困難になるという矛盾が生じる可能性もある。

長期療養に伴う QOL の問題：薬害被害者は、一般人口と比較して生活習慣病や悪性疾患に罹患するリスクが高い。血友病という病気の性質上、幼いころから度重なる出血による痛みを耐え、それに伴う運動制限など様々な制約を受けて生活してきているが、合併疾患を通して食事制限や禁酒・禁煙、在宅酸素など更なる「我慢」が強いられることが少なくない。そして物理的な制限は、患者さんの活動性を奪い、心の健康にも影響すると考えられる。諸々の制限は患者さんの命を守るために必要なことではあるが、医療者としては、このような患者さんの背景を理解したうえで、一人ひとりに配慮した対応を心掛ける重要性を感じている。また、地方では閉鎖的な地域が多く HIV/AIDS に対する理解が都市部ほど進んでいない。それは医療機関においても同様で、患者さんが病気を知られることや受診拒否を恐れて近医の受診をためらうケースもある。必要な時に一般の人たちと変わらない医療が受けられるようにする取り組みがブロック全体の課題だと思われる。

医療者としてできること：例えば当院では、薬害患者さんが安心して医療を受けることができるよう、看護師が感染症内科受診時だけでなく他科受診にも同席するという形をとっている。また定期的に心理士による面談やメンタルヘルスチェックを行い、患者さんの心の状態の変化にもいち早く気づけるよう心がけている。今後は、予防的な関わりとして精神科との連携も検討できたらと考えている。

最後に、患者さんは医療機関と一生付き合っていかなければならない。医療機関に対するアンビバレントな感情を抱きつつ、それでも医療に頼らざるを得ない患者さんの思いがあることを心に留めながら、医療者は患者さんの良き伴走者となれるような関わりを目指すことが大切なのではないだろうか。

〈支援者のメッセージ 11〉

北海道の現状と課題をふまえ大切にしたいこと

北海道大学病院 HIV 診療支援センター
石田 陽子

皆さんそれぞれに抱える医療事情は異なりますが、病気による制約が決して少なくない中で負担がかかりにくい生活の送り方を工夫しておられます。ただ今後は、年齢を重ねるごとに難しくなるとっさの判断や機敏な反応、関節状態の悪化から、冬は特に凍った路面や濡れた屋内での転倒リスクが高まっています。夜通し数時間の運転や、飛行機と列車を乗り継ぎ泊りがけで来院される一部の方々には通院自体が大変になってきています。

医療者側としてはより安全な療養環境を整えるための取り組みとして、HIV 出張研修の毎年開催、道内の医療機関・福祉事業所への透析・歯科・福祉サービスネットワーク参加の呼びかけ、血友病対応に慣れていない医療機関での救急対応の際に凝固因子製剤が必要なことを適切に伝えられるよう「緊急時カード」の携帯を皆さんに呼びかけるなど、当院発信で行っています。お住まいの地域で安心して医療・福祉を享受できることにゆくゆくは繋がっていきたいですが、HIV のスティグマを背景とした受け皿不足、地元での情報漏洩の不安、血友病をはじめとした複数の疾患への対応における不安などが聞かれます。現状では、患者さん側と医療機関・福祉現場側それぞれにハードルがあるように感じます。

患者さんとしても、これまでの環境を変えることはそう簡単なことではないようです。今の生活パターンはご自身なりに病気をコントロールするために何十年にもわたりシミュレーションを重ねた成果で、そこに多大な努力や犠牲も払っておられるため、高齢化に伴う様々な事情で生活を変えざるを得ない現実を心情的にも受け止めにくいものとお見受けします。病気のコントロールの観点から、一つを変えることで他にどんな影響が出るか予測がつかない不安もあると思われます。そのため、大変な労力をかけてでも慣れた医療機関にかかり続ける背景を理解したうえで、いかに先々の変化を見据えて話し合えるか、希望の全ては叶えられなくとも、なるべく思いが汲まれてより良い選択に繋がっていけるか、患者さん一人だけではなく、一職種だけでなく皆で取り組めるかが大切であると感じます。

患者さんとの何気ないお話の中でふと、これまでに失ったものたちへの思いや、時が流れていく速さへの戸惑い、風化への恐れが語られることがあります。薬害被害の体験を巡るお気持ちは皆さん異なります。心理士として語りの中で感じ取ることができたその方らしさや大切になさっていることを他の支援者に伝えていくことで、支援の輪を広げていければと感じています。

6

はばたき福祉事業団 柿沼章子事務局長へのインタビュー

社会福祉法人はばたき事業団は、薬害エイズ裁判和解後、被害者の救済事業を被害者自らが推し進めるために設立した団体です。同事業団で長年活動されている柿沼章子事務局長より、薬害 HIV 被害者の全体像や支援についてお話をうかがいました。

聞き手：石田 陽子、長浦 由紀

● 感染した時の年齢や告知のされ方による違い

皆さんそれぞれ個性がありますが、感染時期と告知状況は、その後の人生や人との関わり方に影響を及ぼしていると思います。

例えば、

1980 年以降に生まれた方

生後すぐに HIV に感染し、エイズパニックが発生した頃は幼く、幼少期や学校生活でひどい差別を受けた方は少ないようです。しかし、幼稚園や学校に入園や入学拒否を受けた方もいます。生後から既に血友病治療が普及していたので、関節の状態は現在もそれほど悪くない方が多い印象です。

1970 年代生まれの 40 代後半～ 50 代前半の方

両親が先に告知を受け、本人は高校生や成人になった頃に告知されました。なかには一切告知を受けず、診察時にカルテを偶然見て、思いがけず知った方もいます。学生時代にエイズパニックが発生したため、いじめを受けたり、HIV 感染症の治療法が確立していない時期でもあり通学が難しく、また就職氷河期と重なり就職できなかつたりなど、最も課題が多い世代ともいえます。

1960 年代生まれの 50 代後半～ 60 代前半の方

感染告知は本人が受けた方が多いようです。既に就労していた方の中にはエイズパニックの頃に不当解雇された方もいます。しかし、就労の経験・能力があるため、再就職支援をすることで社会復帰に繋がった方もいます。

1950年代以前に生まれた60代後半以降の方

原疾患の血友病により就職が難しいと考え、公務員・専門職に絞るなど就労していた方が少なくありません。社会に出て結婚し子どもがいる方が他の世代に比べて多いです。

●地域性や親の関わり方などの影響も

経済状況や地域性なども様々です。過去の聞き取り調査によると、HIV感染により長くは生きられないと思って、両親はじめ周囲は保護的に関わり就職に結びつかなかった傾向があります。一方で両親が、血友病やHIV感染など病気に関わらず成人したら就職するものだという考えで養育していた場合は、就労し経済的自立に繋がっていたように思います。

また、学歴の高さは一見すると安定した生活を約束する要件のように思えますが、仕事を選んで就職に結びつかないことがあります。学歴に関係なく「とにかく働く」と思える方は就労し自活、社会参加している印象です。

●心を開いていただけるような関わりで高齢化の準備を

全体的な印象として、漠然とした不安はあってもそれを言葉で表現することが難しい方、心根は素直であっても社会経験が限られていたためか、どのように相手に接すればいいのか戸惑われている方もいます。

なかには、支援を勧めても血友病やHIV治療などの長期療養生活の中で「いいよ、無理だから」とはじめから諦めている方もいて、医療福祉の状況や身体の状態のことについては「大丈夫です」と答える傾向があります。ただ、今後高齢という要因を踏まえた支援体制を構築する必要性は刻々と迫ってきています。そのため、もし彼らから「大丈夫です」と言われても“支援の必要なし”と判断せず、表現や時期を変えて声がけをしてみてください。ご自身のことではなく、「両親の高齢により、生活の中で困っていることがないですか」と聞くと、ずっと話されることがあります。誰かの役に立てることがきっかけになって話せたり、その中で出てきた気掛かりが自身にも当てはまらないか尋ねられると、そこでハッとされたりすることもあります。「患者仲間のために」と言いながら、実はご自身の心配で聞いていることもあります。

我々の中の誰かのちょっとした一言で心が開き、支援に繋がればと思います。「誰がこの方の心を開けるか？」を皆で一緒に考えられるといいですね。一人だけで、その機関だけで抱えず、そこから出た先の支援に繋がっていくことが大切だと思います。

●「自分でやっている」と思っていただけの関わり方

彼らの人生は、複数の疾患があることで医療が重くのしかかりますが、それ以前に、その人らしい人生があります。医療的により良い環境を整えて長く生きることばかりではなく、「自分でやれる」、「自分らしく生きている」と感じる支援をすることも大事だと思います。

そのヒントは、何気ない世間話だったり普段のちょっとした会話の言葉にあたりしませう。そして、それがその人の医療上の意思決定支援や、生活の質の向上に繋がられるかもしれません。

●不安の明確化と具体的な解決策

漠然とした不安の根底にあるのは、経済的なこともあります。その漠然とした不安を一つ一つ確認しながら解消に向け想定される具体策を話し合えるような関わりをしていただければと思います。

身体障害者手帳や障害年金など手当金の申請状況はぜひ、確認してください。手当金の受給など明確な質問には答えやすいようです。他にも、身近に頼る人がいない不安には後見制度を検討する、経済状況を見直すためにファイナンシャルプランナーに相談する、地域の偏見・差別が気になるのであれば地元で信頼できる人をつくるなど、そういった関わりが漠然とした不安の解消になるようです。そこから生活面の話を少しずつ聞いて広げてください。

制度やお金の話から話を広げることが難しい場合は、各専門分野の支援者に繋げていくといいと思います。

●地元で安心できる支援体制の確保を

都市部の医療機関に遠方から通院している方々は、高齢化による通院困難や福祉制度の利用を見据えて居住区の医療機関や支援者を確保することが喫緊の課題です。

居住区で信頼できる支援者をどう確保するか。その支援者たちは居住区の医療福祉に詳しく、人脈もあり、そして小回りが利き、フットワーク軽く動けるというメリットがあります。

誰がゲートオープナーになるかは個々に様々で職種なども関係ないと思います。まずは、ブロックや中核、拠点病院のカウンセラーも声をかけ話を聞く機会をもってください。彼らの健康状態が悪化する前に、ゲートオープナーとなる誰かを見つけておくことが、高齢

化の備えになると思います。

● 支援機関間の協働をしませんか

国・病院・原告の協議の場になると、原告対被告という構造があり、原告や支援団体に対して医療機関側は構えてしまうかもしれません。どうか構えず、現状や課題を率直に共有し、客観的に確認し支援策とその役割分担について話し合うことが重要だと思います。

医療機関ができること、支援団体だからこそできることがそれぞれあります。患者の安心安全な長期療養のために支援するという目標を共有して協働していきたいと思います。

支援団体につながっていない被害者もいますが「いざという時は必ず助ける」と皆さんにお伝えしていますので、必要な方々に是非支援団体の活用をお勧めしてください²⁵⁾。

当事業団では毎年「支援サービスガイド」(リーフレット)を発行しています。今、そしてこれから必要な支援を、被害者の実情をふまえてまとめたものですので、医療機関の皆様には、こちらもぜひお使いいただき、支援に役立てていただきたいと思います。

そして、支援に際して行政等の協力が必要な場合には、お力になりますので、お気軽にご相談ください。引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

参考資料

25) 社会福祉法人はばたき福祉事業団「はばたきの活用方法」.<https://www.habatakifukushi.jp/apply/>

編集にたずさわって

元 秋田大学 教育文化学部
現 タカタ・カウンセリング・オフィス
高田 知恵子

本冊子のスタートは、インタビュー調査に協力してくださった薬害 HIV 患者さんの貴重な語りを継承していきたい、継承しなくてはならないという思いからでした。患者さんの語りには必ず時代背景が登場しており、この歴史を患者さんの視点であらためてかたちにする必要があると考え作成しました。患者さんたちの周りには支援者の存在があります。薬害エイズ事件当初から関わっていた医師、カウンセラーの皆様からもメッセージをいただきました。原稿を書き始めて当時の感情がよみがえり涙したという方もいました。

現在、薬害患者さんに会っているカウンセラーは患者さんから多くを学ばせていただいていると述べています。近年は性感染症としての HIV 患者さんにお会いする割合が多くなり、セクシュアリティについての理解を深め啓発に関わることも増えています。薬害も性感染症も偏見・差別を受けやすく、身体的困難だけでなく心理的困難をも抱えやすくなっており、こころのケアが必要とされています。支援者は HIV 感染症という事象を通して、スティグマを考えその軽減のためにアプローチしていくことが求められています。

患者さんのなかには「カウンセリングを利用してよかった」と話す方もいますが、「利用しようと思わなかった」、あるいは「つながれなかった」という方もいました。今ではスクールカウンセリングの普及もありカウンセリングへの理解も進んでいますが、当時は抵抗のある方もまだ多かったのではないかと思います。

「語り直す場」という提言もあったように、こころの整理、高齢化に向けての相談の場として利用していただけるとよいと思います。そのときに医療者からの声かけがあるとつながりやすくなるでしょう。

患者さんの高齢化について、はばたき福祉事業団柿沼事務局長から具体的な提言をいただきました。カウンセラーなど現場の支援者が実際に患者さんとお会いするときにこの冊子をひも解いて患者さん像をご理解いただき、参考にしていただければと思います。

薬害 HIV という困難を経験した方の事例は、HIV 感染症だけでなくさまざまな場面で困難を抱えている方への支援の学びになると考えられます。現在の支援者だけでなく今後支援者になろうという学生・院生への教育の副読本としてもご活用いただけると幸いです。

おわりに

高齢化した方々が病気を抱えていかに地域で安心して暮らしていけるか、老後の生活を地域でどう見守り支えていくか、これらは全国的な課題です。

しかしながら、薬害に限らず HIV に感染した患者さんにとって、エイズパニックにともなう偏見・差別のイメージは今もなお支援を行き届きにくくしています。HIV は適切に予防すれば、感染することはありません。そういった状況をふまえ、現在 HIV 診療に中核的に携わっている医療機関とこれから携わる医療・福祉機関との連携は今後ますます重要となってきます。

HIV 感染にともなう体験は、患者さんの価値観や人生観、社会との関わり方に影響を及ぼします。ただ、自身の言葉や行動の背景にある思いを語ることは容易ではない場合もあります。だからこそ、「今は大丈夫」と話されても、いつか必要な時に相談できるような関係を築くことが求められます。ライフステージによって生活に変化が生じ、困りごとが出てきた時、身近なスタッフからカウンセリングの勧めがあると「会ってみようかな」と思われるかもしれません。

患者さんの高齢化と共にスタッフの世代交代も進んでいます。あらためて医療体制や制度が作られてきた歴史を知ることで、安心安全な医療への患者さんの思いを受け止め、地域をこえて支援者間が連携していくことが可能になります。これから支援に携わる若いスタッフへの教育、これから現場に出る学生への教育において、歴史やその背景にある思いを継承していくことは、本研究が立ち上がった当初の薬害患者さんたちからの要望でもあります。

薬害 HIV の歴史と支援を学ぶことは、心理支援の核心を学ぶことにつながります。

本冊子を一つのきっかけとして、これから支援者の皆さんがお会いする方々ひとりひとりの「生きる」を支えるために何ができるか、考える機会を持っていただければ幸いです。

2025年8月

編者一同

謝辞

以下の皆様に、編者一同こころより感謝申し上げます。

- ・本研究のインタビュー調査にご協力いただきました、
薬害 HIV 被害者の皆様、ACC 及び全国ブロック拠点病院の HIV 担当心理職の皆様
- ・本冊子の作成にあたりご協力いただきました、
社会福祉法人はばたき福祉事業団 柿沼 章子事務局長及び事務局の皆様
- ・本冊子の作成にあたりメッセージをいただきました皆様（掲載順、敬称略）
古谷野 淳子（元 大阪府・大阪市・京都府 HIV 派遣カウンセラー／元 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部／現 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権）
江崎 百美子（熊本大学病院 感染免疫診療部）
高橋 義博（元 大館市立総合病院 小児科／現 光智会西大館病院・西大館医院 小児科）
曾我 真千恵（独立行政法人 国立病院機構 九州医療センター AIDS/HIV 総合治療センター）
鈴木 葉子（元 滋賀県・京都府 HIV 派遣カウンセラー／現 特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権）
西川 歩美（独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター 臨床心理室）
喜花 伸子（広島大学病院 輸血部・エイズ医療対策室）
三浦 麻衣（独立行政法人 国立病院機構 仙台医療センター 感染症内科）
宮本 哲雄（独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター 臨床心理室）
猪俣 萌子（新潟大学医歯学総合病院 感染管理部）

本冊子が全国に暮らす薬害患者さんの医療・福祉現場における多職種支援の一助となることをこころよりお祈り申し上げます。

〈編者〉

- 三木 浩司（小倉記念病院 緩和ケア・精神科）
- 石田 陽子（北海道大学病院 HIV 診療支援センター）
- 長浦 由紀（長崎大学病院 総合診療科）
- 中川 雄真（元 新潟大学医歯学総合病院 感染管理部／現 常葉大学 教育学部）
- 高田 知恵子（元 秋田大学 教育文化学部／現 タカタ・カウンセリング・オフィス）

薬害 HIV 関連年表

歴史的出来事		
1. HIV 感染症の世界情勢・国内情勢	2. 血友病・HIV 感染症・C 型肝炎の治療	3. 血友病・HIV 感染症・C 型肝炎に関する医療体制・社会福祉制度
60 70 年代	幼い頃から血友病治療で通院して、いつも母が同行していた	70 日本でクリオ製剤市販開始 72 第Ⅸ因子複合体製剤認可 79 第Ⅷ因子濃縮製剤（非加熱）認可
1980 年代	81 ・米国疾病センターにて男性同性愛者 5 名のエイズ症例報告 ・西ドイツにて加熱製剤を販売 82 米国にて血友病患者 3 名の感染報告 83 ・HIV 同定、米国・加熱製剤認可 ・血友病患者初の死亡例 ・エイズ予防法成立 85 ・WHO が日本に加熱製剤承認を勧告 ・厚生省が米国在住患者を日本初のエイズ認定が 83 年の血友病患者初の死亡例についてもエイズ認定 ・第 1 回国際エイズ会議 86 ・血液製剤由来の HIV 感染報道 ・松本エイズパニック 87 神戸・高知エイズパニック 88 第 1 回世界エイズデー 89 ・エイズ予防法施行 ・薬害エイズ裁判 大阪・東京で提訴	83 家庭輸注の保険適用開始 88 血友病治療基幹病院にて HIV カウンセリング開始 89 ・先天性血液凝固因子障害等治療研究事業開始 ・全国の保健所にて HIV 匿名抗体検査開始
1990 年代	何か相談事があってもカウンセラーではなく医師・看護師に話して全て収まる 96 薬害エイズ裁判和解成立 弁護士とカウンセラーとの区別がつかない時期もあり、カウンセラーも色々聞いてくるのかとかなりネガティブなイメージがあった 99 エイズ予防法廃止	92 ddl（核酸系逆転写酵素阻害剤）認可 治療したら治るでもないのに色んな薬試されて、同じ年齢で仲良くしていた人間も数人死んでいった 96 抗 HIV 薬の拡大治験開始 97 ・プロテアーゼ阻害剤認可 ・多剤併用療法普及 98 ・非核酸系逆転写酵素阻害剤認可 ・抗 HIV 薬の迅速審査開始 99 抗 HIV 治療ガイドライン第 1 版発行
2000 年代	寿命が短いのは仕方ない、和解金を使ってその分楽しめたらいいか 患者同士で飲んでる薬の話や副作用の情報交換をしていた	治療はできる限り待つ方針 00 年代初めは HIV 治療薬も副作用がキツく、飲まなくなっていた 08 ・インテグラーゼ阻害剤認可 ・日本血栓止血学会・診療ガイドライン発行
2010 年代	11 HPTN052 試験 14 UNAIDS ケアカスケード 16 PARTNER 試験 19 PARTNER2 試験	11 C 型肝炎の DAA 製剤（直接作用型抗ウイルス薬）の登場 13 ・HIV 感染症単剤療法（合剤）認可 ・日本血栓止血学会発行の診療ガイドライン改訂版に「定期補充療法」が加わる 14 血友病の半減期延長型製剤認可 18 血友病の皮下注射製剤認可
現在	製剤を打っても痛くて歩けない時普通の人に休む理由をどう説明するか悩むより、もう無理やり会社に行く	皆が血友病・HIV を 20 年生きてきてずっと経験しているが、高齢化に向けては全部が新しいこと 皆が使わないとカウンセリング体制を維持できないし、高齢化する患者のためにも、この医療分野にカウンセリングを残しておきたい

歴史的出来事	
4. ピアサポート環境	5. 日本における HIV カウンセリング体制
67 全国ヘモフィリア友の会発足	73 Young Hemophilia Club 結成
83 日本心理臨床学会が発足	87 エイズ予防財団が発足
88 財団法人友愛財団が成立	89 全国ヘモフィリア友の会が休止、裁判活動へ
90 エイズ予防財団主催 エイズカウンセラー養成研修会（毎年開催）	92 HIV カウンセリング専門委員会（～1995）
96 りょうちゃんずが設立	97 ・任意団体はばたき福祉事業団が発立 ・薬害エイズ患者遺族等相談事業開始
99 薬害絶滅「誓いの碑」建立	00 日本エイズ学会シンポジウム
01 ネットワーク医療と人権が NPO 認定	06 はばたき福祉事業団、社会福祉法人の厚労省認可
07 エイズ中核拠点病院相談員	07 エイズ中核拠点病院相談員
11 ・友愛福祉財団、公益財団法人へ移行 ・ネットワーク医療と人権・遺族相談事業の受託運営	19 公認心理師認定が開始
段々 60 代に近づき、仕事が出来なくなった時、一人でどうやって生きていったらいいんだろうという老後や今後の不安が出てきた	病気込みで話せるのが病院くらい

* 関連年表の中の吹き出し記事は、本文〈事例〉の患者さんの言葉の一部を要約したものです。

「生きる」を支える
薬害 HIV 患者さんの語りから学ぶ
カウンセリングハンドブック

2025 年 8 月 25 日 発行

編集・発行

研究班名：厚生労働科学研究費補助金「HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究班」
研究課題名：「薬害 HIV 感染被害者が内包する心的課題の抽出と心理職の介入手法の検討」
研究責任者：三木 浩司（小倉記念病院 精神科・緩和ケア科）

問い合わせ先

一般財団法人 平成紫川会 小倉記念病院 緩和ケア・精神科 三木 浩司
〒 802-8555 福岡県北九州市小倉北区浅野 3 丁目 2-1

製 作 図書出版木星舎

〒 814-0002 福岡市早良区西新 7 丁目 1-58-207
Tel 092-833-7140 Fax 092-833-7141 mail : info@mokuseisya.com



https://drive.google.com/file/d/1w7U5S113jAgqekhpwvyA4vy0N1RS_tZn/view?usp=share_link



「生きる」を支える 薬害HIV患者さんの語りから学ぶ カウンセリングハンドブック

三木浩司 石田陽子 長浦由紀 中川雄真 高田知恵子 編