

特集：困難事例とカウンセリング

服薬継続が困難であった薬害 HIV 患者のカウンセリング事例

A Case Report of Counselling for a HIV-Infected Hemophiliac Who Have Poor Adherence

喜花 伸子

Nobuko KIHANA

広島大学病院エイズ医療対策室

AIDS Care Unit, Hiroshima University Hospital

はじめに

筆者が HIV カウンセリングに携わり始めた 2000 年当時、当院通院中の HIV 陽性患者の半分以上が薬害の患者であり、筆者の HIV カウンセリング経験は薬害患者から始まった。その経験から、カウンセラーとして多くを学び、今でも薬害患者が経験されてきた過去の傷つきの影響を感じることは多い。小島¹⁾は、薬害 HIV 患者の心理的特徴として、「信頼と不信」「自己イメージの損傷」をあげている。幼少期より出血のために思うように行動できず、信頼していた医療により HIV に感染し、死の不安や差別への不安におびえた経験の心理的な影響は大きいと考えられる。

筆者は HIV の治療法がなかった時代の薬害患者の過酷な体験を、その当時に共有してきたわけではない。その限界も意識しつつ、薬害患者のカウンセリングの経験の一部を事例報告としてここにまとめた。

なお、次に紹介する事例は、過去のカウンセリング経過をまとめたため、現在とは HIV 治療の状況が異なることをお断りしておく。また、プライバシー保護のため、患者情報に関わる点は大幅に改変し、複数事例からの知見も含め記載している。

1. 事例 クライアント：A さん。20 代男性。血友病

血液製剤による HIV、HCV 感染。未婚。高卒後、製造業勤務。1 人暮らし。両親は他県在住。親族に血友病なし。血友病患者会との交流あり。

当院受診までの経過：血友病のため、総合病院小児科に幼少期より通院。A さんが小学 6 年生の時、両親に対し HIV 陽性告知あり。中学 1 年生時、本人には未告知のまま、抗 HIV 薬治療開始。アドヒアランス不良であったと

のこと。高校卒業後、転居のため、当院に転院し、HIV 陽性告知も行われた。

1-1. カウンセリング開始時の治療上の問題

告知後も、抗 HIV 薬アドヒアランス不良であり、新たな耐性が出現している。服薬指導を繰り返し、抗 HIV 薬変更や服薬時間変更など、アドヒアランス改善を試みるが、飲み忘れが多い状況は変わらず、いったん HIV 治療を中断し経過観察となった。飲み忘れの状況については本人があまり語らず、詳細は把握はできていない。予約日に連絡なくキャンセルとなることも多く、抗 HIV 薬再開時に、服薬が不規則となることが危惧された。

1-2. カウンセリング依頼

服薬への姿勢に問題があり、カウンセリングが役立つ患者さんではないか、と主治医よりカウンセリング依頼があった。言葉少ない A さんの思いをカウンセリングで引き出し、膠着した治療状況の突破口を見出したいという意図もあった。

1-3. カウンセリング経過

本人の発言は「 」、カウンセラー（以下 Co）の発言は〈 〉で示す。

主治医より Co が紹介されると、「えっ、でも…」と後ずさりするが、主治医の強い勧めで相談室に入られる。Co の問いかけに答えようとする様子はあるが、言葉少ない。うつむきがちで、非常に緊張した様子であった。Co が〈初めて会う人といきなり話せと言われても緊張しますよね〉と A さんの気持ちを推察して言葉にしたところ、「人と話すのは苦手。あなたが嫌いなわけではないが、こうして話すのはもう止めたい」と A さんも気持ちを表明された。Co は、会話が苦手な A さんが示された意思を尊重したいと感じ、〈よく気持ちを伝えてくれたと思う。無理に勧めることはしないです。待合でお会いした時に挨拶してもいいですか〉と伝えた。A さんはホッとした表情でうなずかれた。

著者連絡先：喜花伸子（〒734-0037 広島市南区霞 1-2-3 広島大学病院エイズ医療対策室）

2016 年 2 月 29 日受付

その後、Aさんの受診時には、時間を見計らってCoが待合に出向き、挨拶や雑談で言葉を交わすことを続けた。徐々に笑顔も見られるようになり、仕事の苦勞や、子どもの頃の思い出を語られることもあった。

1年ほど経過した頃にはCD4が徐々に低下し、服薬再開を強く勧めるべき状況となってきた。HIVチームのカンファレンスで話し合い、主治医から服薬再開を勧めること、心理士からも本人の服薬への思いを聞き取ること、薬剤師の服薬指導を改めて行うことを方針とした。

主治医より服薬再開を勧めたところ、ちょうど発疹が出ていたこともあり、Aさんも再開を了承された。診察終了後、CoよりAさんに声をかけ、相談室で話さないかと誘うと、Aさんは応じられた。服薬再開についての気持ちを尋ねると、「ちゃんと飲まないといけないと思っている。でも、これまでの薬では副作用が辛くてどうしても飲めないときがあった。新しい薬でも副作用が出るかと思うと心配」と服薬再開への意欲と不安を語られた。一方、「飲み忘れがなくても、長く飲んでいれば必ず耐性ができる」との発言もあり、薬剤耐性に関して理解が不十分な点もあることがうかがわれた。その場でCoから薬剤耐性について簡単に説明し、詳しいことは主治医の説明を受けたほうがよいことをAさんにお伝えした。

この後、チームで話し合いを持ち、Coからは服薬に関して理解不十分な点があること、副作用への不安が強い様子であることを伝えた。改めて服薬指導を医師、薬剤師から行い、他の薬で服薬の練習をした上で、抗HIV薬服薬を再開した。

服薬再開後の受診時、診察前の待ち時間にCoからAさんに声をかけ、相談室にて様子をお聞きした。副作用による嘔気が辛いこと、薬の余りから2週間で3回の飲み忘れがあったようだが、いつ飲み忘れたかわからないことが語られた。また、有休取得を上司に切り出すことが難しく、月1回の受診が負担であることも語られた。受診間隔について主治医に相談してみたことはないとのことだった。Coより、服薬中断中は頻繁に経過を見る必要があったこと、服薬開始後しばらくすれば受診間隔を空けられるケースが多いことをお伝えした。また、副作用や飲み忘れ、受診間隔の希望について、主治医に相談することを助言し、Coが代わりに伝えることも選択肢であることをお伝えした。Aさんは「飲み忘れを怒られるかも」と不安も示しつつも、自分で伝えると決められた。

次の受診時に、Coより声をかけ、相談室で様子をお聞きした。前回の診察で飲み忘れについて主治医に注意されたが、正直に伝えたことを評価してもらい、安心したことが語られた。また、服薬が順調であれば、受診間隔を徐々に延ばし、半年後には3カ月毎の受診とすることもできる

と主治医から聞き、今後の見通しが持てたようであった。「言ってみてよかった」と語られ、自身の思いを伝えることの意義を感じる機会となったようであった。一方、「医師に何かを言っても頭がいい人達だから、うまく丸め込まれるだけだと思っていた」とも語られ、これまで医療に対する不信感もあったことがうかがわれた。医師に丸め込まれたと感じる経験についてお聞きすると、「小学6年生のころ、ニュースで薬害エイズについて知り、自分も感染しているのではと不安に感じていた。中学に入るとHIVではない理由で服薬が始まった。HIVの薬なのではないか、やはり自分はHIVに感染しているのかと不安が強くなったが、親にも医師にも聞ける雰囲気ではなかった。自分も怖くて、聞けなかった。いつ死ぬことになるのだろうと不安だった。薬の副作用が辛く、飲めないこともあった。耐性についても知らなかった。きちんと説明してくれていたなら、耐性もできなかったかもしれない」と、HIV感染の不安を一人で抱えざるを得なかった思春期の体験を語られた。〈告知されていないことで、誰にも相談できなかった。一人で耐えてきたのですね〉とCoが伝えると、「その頃は、人生真っ暗だと思っていた。でも、高校卒業後、この病院でHIVだと言われた時は、覚悟していてもショックだった。告知された日付を今でも覚えている。医師がたくさん説明してくれたが、理解できない内容が多かった」と陽性告知の衝撃を語られた。また、当院に受診してからのことについて、「服薬状況について聞かれるたびに、怒られていると感じた。頑張っただけなのに、CD4は上がらない。飲む意味があるのか分からなくなっていた。薬の説明も、今思うとちゃんと理解できず、勝手に思い込んでいた。分からないと言えないバカな自分だった」と話された。〈薬や病気にまつわる辛い出来事やその時の気持ちが思い出され、服薬しにくくなることもあるかもしれない。気持ちを整理していくために、受診のたびにこうしてお話をしませんか〉と継続カウンセリングを提案したところ、Aさんも同意された。

以降、受診日に合わせ、Aさんとのカウンセリングを行った。カウンセリングでは、服薬のこと、職場での出来事が話題になることが多かった。服薬については努力しているが、月1、2回の飲み忘れがある状況であった。ある回のカウンセリングでは、HIV陽性告知以降の気持ちを語られた。「告知の後からは、誰にも知られてはいけないと、ずっと気を張り詰めている気がする」「恋愛も結婚も元からあきらめてはいた。人を好きになってはいけないと思っていた。でも、告知されて、これから一人ぼっちなのだという思いが強くなった」と告知を受けて以降の孤独感が語られた。AさんのHIV感染を知るのは両親と医療スタッフだけであり、自ら誰かに感染を伝えたことはなかつ

た。好きな相手に HIV 感染を伝えて関係を深めていくことは不可能と感じられていた。その孤独感を飲酒で紛らわしていたこと、飲酒のせいで服薬忘れも頻繁だったことも話された。Co は、飲酒で紛らわすしかない孤独感に共感しつつ、飲酒による服薬忘れを具体的にどう防いでいくか A さんと話し合った。A さんは、飲酒量を減らす努力をする方向で考えておられた。Co からは、努力も大事だが、服薬時間を飲酒の影響を受けにくい時間帯に変えるなどの工夫ができないか主治医と相談してみることを勧めた。A さんは主治医に相談し、服薬時間を数時間早めるなど工夫を試みた。また、1 日 1 回服用の薬も利用できるようになったことから、薬を変更することになった。その後、A さんは服薬が楽になったと語り、ウイルス量も抑えられていった。

服薬が安定して以降、A さんの表情は穏やかになり、自然な笑顔で話されることが増えていった。カウンセリングで語られるテーマは徐々に人間関係の持ち方が中心となっていった。幼少期より運動を制限され、同年代の子どもと遊ぶ機会が少なく、親しい友達ができなかった思い出を振り返り、人に対して構えてしまうところがあるのはそのせいではないかと語られた。また、他の生徒と同じ活動をしたいたの強い思いから高校入学時には血友病を学校に告げなかったとのことである。行事等にも他生徒と同じように参加する中で友達もでき、初めて学校生活を楽しいと感じたことが語られた。現在、職場では周囲との交流はあまりなく、たまに高校時代の友人と会うことが楽しみな時間となっているようであった。しかし、友人に本当の自分を隠していることが後ろめたいことが語られた。病気を知った上で受け入れてほしい気持ちと、伝えて拒否される恐れの間での逡巡が何度も語られた。何度か伝えようとしたが、伝える勇気がでなかったと言い、自分を責めているようであった。そこで Co は、〈HIV 感染があることも含めて自分を理解してほしい気持ちがあるのですね。でも、HIV 感染症があることは A さんの一部分。HIV を伝えることで信頼関係ができるのではなく、信頼関係の中で伝えてもいいと思える時が来るのでは〉とお伝えした。A さんは「HIV を伝えていない相手との人間関係は偽物のように思っていた。考えすぎて、自分でハードルを上げていた。恋愛関係ならいつかは伝えないといけないことだけ」と話された。その後も、友人とは時々一緒に遊ぶ関係が続いている。それまでは友人の誘いに A さんが応じるという関係であったが、A さんから自分の興味のある活動に友人を誘うこともでてきたようであった。また、ブログを始め、それを通して趣味が共通する仲間との交流が増え、人間関係が広がっていった。恋愛への憧れと、無理に違いないという予想との葛藤も語られていたが、徐々に「出会い

もなく好きな人もいない現状。好きな人ができた時に悩まばいいか」と考えるようになっていった。

一方、身体状況としては、足首やひざ関節の痛みが頻繁になり、仕事上の関節への負担をどうしていくかが問題となってきた。A さんは、現在の物づくりに関わる仕事が好きであり、続けたい気持ちが強かった。実際の業務では立ち仕事の時間が多く、時に重い物を持つこともあり、同じ業務を続けることは関節状態を悪化させることが予想された。A さんは膝を痛めたことを上司に相談し、一部業務を免除してもらった。しかし、業務の特性から立ち仕事はせざるを得ない状況が続いていた。今の仕事を続けたい気持ちと、関節への負担を考えると現状を維持できないこととの葛藤が毎回のカウンセリングで繰り返し語られた。また、そのころは両親への思いが語られることも増えていった。大事な日に出血した悔しさから、血友病で生んだ母親を責めてしまったエピソードを思い出し、後悔を語られた。病気の自分が生まれたことで母親に負担をかけてきた罪悪感を語られ、仕事を続けている姿を見せることで母親を安心させたいと話された。また、幼少のころから病弱だった自分は父親に幻滅されていると感じていたこと、頑張りと言われることが辛かったと語られ、仕事を辞めると父をさらに幻滅させてしまうのではないかと感じていることにも気づいていった。そのように仕事について考えつつ、両親との関係を振り返るなかで、A さんは父親から手に職をつけるとよく言われていたことを思い出し、資格を取得して別の立場から物づくりに携わりたいという気持ちを強くしていった。しかし、資格取得までの期間、経済基盤が不安定になることが不安要素であった。A さんは、ソーシャルワーカーとの面談も重ね、障害者職業訓練校で訓練を受け、資格取得を目指すことを決心された。また、経済的な面から、地元に戻り親と同居することも考えた。A さんは父親には退職を反対されると予想していたが、相談を受けた父親は A さんの決断を後押ししてくれた。退職を巡って両親と話し合ったことは、A さんにとって厳しく批判的と感じられていた父親の子どもを思う気持ちに触れる機会となったようであった。退職と転居を機に A さんは転院することとなり、カウンセリングも終了となった。

考 察

A さんは、HIV 感染に薄々気づきつつも、はっきりとは知らされないまま、不安を一人で抱えざるを得ない時期を、小学高学年から高校生にかけて過ごした。死の不安を一人で抱え、今後も親しい関係性を持ってない思いながら過ごすことは、大人であっても辛いことであるが、成長途上にあった A さんにとって過酷なものであった。また、

当時の薬は副作用も強く、その意義を十分理解しないままに飲み続けることは困難であった。

HIV 陽性であるという事実を知らされることは、一人で抱えるしかなかった不安を医療スタッフと共有し、漠然とした不安を対処できる問題として取り扱っていく契機ともなりうるものであった。しかし、不安を一人で抱え込むという対処しか知らなかった A さんは、HIV 陽性告知の衝撃も服薬への疑問も、これまでと同じようにただ抱え込まざるを得なかった。長年感染の事実を知らされなかった体験は医療者への信頼を揺らがしており、自分の思いを伝えても無駄だとの無力感にも繋がっていた。服薬の努力に比して CD4 上昇の効果が見えにくいことも、A さんにとっては頑張ってもダメな自分という自己効力感の低下に結びついていった要因である。また、服薬という行為は、HIV 感染を知ってからの孤独感や苦しかった未告知の時期を連想させるものでもあり、無意識的な回避も想定される。

対人緊張が強かった A さんにとって、カウンセリングという対人関係自体が負担に感じられるものであった。A さんに負担の少ない形での Co との関係を継続していたことで、本人が課題を意識した時にカウンセリングを開始することができたと考えられる。つまり、カウンセリングのなかで、自身の思いが大切に扱われる体験を重ねたことで、医療者に思いを伝えることが無駄ではないかもしれないと思えるように変化したと推測される。実際に医師に思いを伝え、A さんの希望が取り入れられ、疑問が解消する経験を通して、服薬への思いは主体的なものになっていった。

この事例では、A さんが一人で抱えていた薬害被害による過酷な体験を言葉にすることで Co と共有し、圧倒され振り回されるだけであった感情に向き合うことで、それは徐々に自分で対処できる感情になっていったと考えられる。またそれと並行して、A さんと医療スタッフとのコミュニケーションを後押しする役割を Co はとっていった。医療スタッフに意思表示し受け入れられる体験を重ねたことは、自己の価値と他者を信じることにも関わることであり、A さんの気持ちの安定につながった。

心理的課題や整理されない思いが残っている状態でのカ

ウンセリング終了となったが、人間関係に消極的であった A さんが、他者に思いを伝えたいという気持ちを取り戻していかれた裏には、カウンセリングが大きく寄与したと考えている。

おわりに

本事例のカウンセリング当時に比べると抗 HIV 薬の改良は進み、副作用などは軽くなっている。しかし、肝炎の進行、関節状態の悪化、介護など将来への不安など、薬害 HIV 患者を取り巻く状況は必ずしも軽くなっていない。また、薬害の体験を他者と共有することができず、複雑な思いが整理されないままの患者にとっては、身体状況の変化などの節目に、整理されないままの思いが押し寄せてくることもあるのではないかと。古谷野²⁾は薬害 HIV 被害者遺族の心理として、「あまりにも過酷で特異な体験であったために、語ったところで伝えきれない、(中略)相手に表面的なところで反応されたらもっと虚しくなる」ため、他者と体験を分かち合うことに躊躇してきたと述べている。それは薬害患者本人にとっても同様であろう。あまりに過酷な体験は語ることも難しいことから、カウンセリング自体への抵抗感となることもあるように思われる。そのような触れることも難しい感情に土足で踏み込むことはできないが、必要なときに語るができる関係性を作っておくための工夫は必要ではないかと考えている。

今回報告した事例は、筆者が HIV カウンセリングに関わった初期の事例を軸に、当時の症例のカウンセリング経験を構成したものである。その患者さん達から筆者は多くを学ばせてもらった。ここに改めて感謝を記したい。

利益相反：本研究において利益相反に相当する事項はない。

文 献

- 1) 小島賢一：薬害患者と関わり、今伝えたいこと。伝えたい学びたい HIV カウンセリング：15-19, 2009.
- 2) 古谷野淳子：特集にあたって。伝えたい学びたい HIV カウンセリング 2：29-30, 2009.