

HIV/AIDS カウンセリング 11 年間の話題分析

兒玉憲一・内野悌司¹・喜花伸子²・森川早苗³

(2001年9月28日受理)

HAART and the changes of topics in HIV/AIDS counseling during a 11-year period

Kenichi KODAMA, Teiji UCHINO, Nobuko KIHANA, and Sanae MORIKAWA

The purpose of this study is to describe and consider the historical changes of topics in counseling and psychotherapy sessions with HIV positive patients (HIV + Ps) at Hiroshima University Hospital during a 11-year period(1989-1999). All topics were classified into the following 7 categories: (1)notifications; (2)self-help groups; (3)quality of life; (4)lawsuits for HIV-infection; (5)diseases and therapies; (6)problems of learning and working, and (7)psychological problems. The historical changes of rates of each category during the period were examined. Of 33 HIV + Ps, 19(57.6%) were hemopiliacs, and 6(18.2%) were homosexuals. The total number of topics was 1,308. The decrease of the rate of category of quality of life, and the increase of the rate of category of psychological problems were confirmed after HAART had been introduced. In the cases of sexually infected HIV + Ps, the lack of any self-help group was found. Finally, the implications of the those findings for counselings and psychotherapies with HIV + Ps in the HAART era were discussed.

Key Words : HIV/AIDS, HIV positive patient, HAART, HIV counseling

1 研究の背景と目的

1981年6月に、米国防疫センターに最初のエイズ患者が報告されて、20年が経過した。世界保健機関(WHO)によると、この20年間に、世界中のHIV感染者/AIDS患者(以下、感染者患者)は累計6千万人以上、そのうちAIDSによる死亡者も累計2千万人以上となった^(注1)。厚生労働省エイズ動向委員会によると、わが国の感染者患者は累計7,500人以上、AIDSによる死亡者は累計600人以上で、毎年700人以上の新規感染者が報告されている^(注2)。このように、21世紀に入ってもなお、HIV/AIDSは世界で猛威を振るっている。

一方、1990年代後半に、HIV感染症の治療法は飛躍的に進歩した。逆転写酵素阻害剤とプロテアーゼ阻害剤を中心とする抗HIV薬が次々と開発され、感染者

患者の血漿中のウイルス(HIV-RNA)量は激減し、免疫能を示すCD4陽性細胞数(CD4数)は急増するようになった。高度に積極的な抗ウイルス療法Highly active anti-retroviral therapy(以下、HAART)の効果で、1997年初めには米国でAIDSによる死亡者が激減したという報告が現れた。間もなくわが国でも、HAARTが顕著な効果を発揮し始め、治療中の患者でAIDSによる死亡者も、AIDSによる入院患者も激減するようになった。HIV感染症は、抗HIV薬の服用を続ければその進行をかなりコントロールできる普通の慢性疾患となった。

わが国で米国並の先進的なHIV医療体制が整備されたのは、1996年3月にHIV/AIDS薬害訴訟(以下、HIV訴訟)の和解が成立したからである。実質勝利を収めた原告側は、国にHIV医療体制の整備及び外国で開発された抗HIV薬をわが国でも迅速に使用できるシステムを求めた。

ところで、筆者らは1989年から臨床心理士としてHIV/AIDSカウンセリング(以下、HIVカウンセリング)に従事してきたが、HAARTはHIV医療現場を、

¹保健管理センター

²エイズ予防財団

³えなカウンセリングルーム

感染者患者を、そしてカウンセリングを大きく変えたと実感している。そこで本研究では、1989年4月から1999年12月までの約11年間に筆者らが行ったHIVカウンセリングの話題を分析し、とくに1996年3月のHIV訴訟和解及びHAART導入の前後で話題にどのような変化があったかを明らかにし、HIVカウンセリングの現状と今後の課題を考察することを目的とする。

2 方法

広島大学医学部附属病院では、89年4月から現在まで臨床心理士によるHIVカウンセリングが行われている。本研究の対象期間中は、週2日のペースで、2,3名のエイズ予防財団委託あるいは行政派遣カウンセラーが従事した。ちなみに、2000年4月からは常勤カウンセラーが配置されている。この11年間に感染者本人33人、家族等26人、計59人のクライアント(以下、CL)に対して、計781回の面接を行った。

各面接においてCLによって語られた話題を、次の7つのカテゴリによって分類した。

・「告知」:このカテゴリは、「本人告知」「パートナー告知」「カミングアウト」の下位項目からなる。

「本人告知」とは、感染者本人に対する感染および発症の告知に関する話題をカウントするための項目である。検査前後や告知前後の話題、さらには家族が感染者本人に告知すべきかどうか悩むといった話題、告知に関する一般論などもこの項目に該当する。

「パートナー告知」とは、感染者が妻や恋人など性的パートナーに感染を告白すべきかどうか悩むといった話題を始め、告知されたパートナー側の動揺などもこの項目に該当する。

「カミングアウト」とは、告知を受けた感染者本人がパートナー以外の家族や親戚友人などに感染を告白することに関する話題をカウントするための項目である。

・「セルフヘルプグループ」:このカテゴリは、血友病患者家族会(以下、患者会)、感染者によるセルフヘルプグループ、感染者主導のサポートグループなどに関する話題をカウントするためのものである。グループメンバー同士の交流に関する話題もこのカテゴリに該当する。

・「AIDS期のQOL」:このカテゴリは、AIDS末期の患者や家族が生証や生き甲斐を求める生活を送るなど生活の質 Quality of Lifeに関する話題をカウントするための項目である。死の準備、死生観、宗教、さらには死別後の喪の過程など、ターミナルケア全般に関する話題もこのカテゴリに該当する。

・「HIV訴訟」:このカテゴリは、HIV訴訟に関する話題をカウントするためのものである。第1次訴訟は1989年に始まり、1996年3月に和解が成立した。

・「病状や治療の悩み」:このカテゴリは、「外来での病状や治療の悩み」と「入院での病状や治療の悩み」の下位項目からなる。前者は、外来治療中の病状、治療法、副作用などに関する感染者や家族の不安や悩みなどに関する話題が該当する。後者は、入院治療中の病状、治療法、看護、医療費などに関する感染者や家族の不安や悩みに関する話題が該当する。

・「学業・仕事」:このカテゴリは、感染者の就学就職、学費、生活費などに関する話題をカウントするためのものである。学校や職場での偏見差別に関する話題もここに含まれる。

・「人間関係や心理的問題」:このカテゴリは、感染者や家族の人間関係、性格的な問題、心理的な悩み、精神症状、さらには性的指向に関する話題をカウントするためのものである。

面接の各回の話題は、主治医報告用に作成された面接報告書をもとに上記の7つのカテゴリで分類された。面接記録は、もともと話題ごとに整理して記述されており、分類は容易であった。なお、各回で同じカテゴリに分類される話題が複数個あっても1個としてカウントした。

3 結果

(1) CLの概要

本研究では、HIV訴訟及びHAART導入前後でカウンセリングの話題がどのように変化するかに関心があるため、感染者本人CLの合計1,308個の話題を、感染経路別に、1996年6月以前群(以下、HAART以前群)と1996年7月以降群(以下、HAART以降群)に分けて、比較検討した。

その結果を示す前に、対象とした59人のCLの概要を示す。

表1は、CLの性別内訳、年代別内訳、感染経路別内訳を、それぞれHAART以前群とHAART以降群に分けて示した。なお、HAART以前群の本人CLのうち5人が引き続きHAART以降群にも含まれた。両群ともに、本人CLは20代から40代の男性で、血液製剤経由の感染者が多いのが特徴的である。家族等CLは、血液製剤経由の患者(児)を抱える母親が半数を占めた。また、HAART以前群の本人CLのうち7人(33.3%)、同家族等CLの抱える患者20人のうち11人(55%)がAIDSで死亡したのに対し、HAART以降群では本人CLの死亡はなく、家族等CLの抱える患者1

人が亡くなっただけだった。

4 考 察

(2) 面接で語られた話題の比較

a) 血液製剤経由本人 CL 群の話題の比較

血液製剤経由本人 CL が語った話題を前述の 7 カテゴリーで分類し、HAART 以前前半群 (1989 年 4 月～1992 年 12 月)、HAART 以前後半群 (1993 年 1 月～1996 年 6 月)、そして HAART 以降群 (1996 年 7 月～1999 年 12 月) の 3 群に分けて図 1 に示した。

とくに、HAART 以前後半群 (話題数 337 個) と HAART 以降群 (話題数 302 個) を比較すると、両群ともに「病状と治療の悩み」(27.3%,30.3%)と「セルフヘルプグループ」(25.5%,24.5%)の 2 カテゴリーの割合が高い。それに対し、「AIDS 期の QOL」は 12.5%から 0%へカテゴリーの割合が有意に減少し(カイ 2 乗検定, $p < .01$), 「人間関係や心理的問題」は 13.4% から 19.5% へ有意に増加した (同, $p < .01$)。

b) 性行為経由本人 CL 群の話題の比較

性行為経由本人 CL が語った話題を前述の 7 カテゴリーで分類し、HAART 以前群 (1991 年 1 月～1996 年 6 月) と HAART 以前後半群 (1996 年 7 月～1999 年 12 月) に分けて図 2 に示した。

HAART 以前群 (話題数 133 個) と HAART 以降群 (話題数 108 個) を比較すると、両群ともに「病状と治療の悩み」(29.3%,43.5%)と「学業・仕事」(19.5%,14.8%)の 2 カテゴリーの割合が高い。それに対し、「告知」は 25.6% から 8.3% へ、「AIDS 期の QOL」は 9.8% から 0% へカテゴリーの割合が有意に減少し (ともにカイ 2 乗検定, $p < .01$), 「人間関係や心理的問題」は 13.5% から 32.4% へ有意に増加した (同, $p < .01$)。

(1) HAART 導入と HIV カウンセリング

HAART の導入が臨床心理士による HIV カウンセリングや心理療法にどのような影響を及ぼすか。それに関する研究成果が発表されるまで米国でもしばらく時間がかかった。

わが国でもよく読まれている Dilley & Marks(1998) 編の「AHP カウンセリング・ガイド」でも言及は少ない。そのエピローグで、かつて有効な治療法がなく感染者のクライアントが早すぎる死に直面せざるをえなかった時代には、心理療法家は死の不安や恐怖を理解する「共感的なコンテナ」として、孤立しがちなクライアントに「抱える環境」を提供するものであったが、HAART の時代には、いつ治療を開始するか、いかに複雑な服薬スケジュールや定期的な受診を維持しながらの生活を援助するか、薬が効かなくてもいかに希望を持ち続けるかが課題になっていると示唆しているに過ぎない。

Kalichman et al(1998)は、HAART がカウンセラーや心理療法家にとっての意義を検討する先駆的な研究の中で、HAART の効果を上げるために感染者が主体的に服薬するアドヒアランス treatment adherence が重要であることを指摘するにとどまった。

HAART が生み出す心理社会的な問題を明らかにしたのは、Farber & McDaniel(1999)であった。彼らは、HAART の出現によって、感染者は①自己及び自己役割の再定義を求められる②人生の軌道修正を求められる③希望と恐怖のジレンマを繰り返し体験させられる、といった新たな心理・社会・生化学的な問題を指摘している (表 2 参照)。

表 1 クライエントの内訳

CL内訳	HAART 以前群	HAART 以降群
本人	21	17
家族等	20	6
本人性別		
男	19	16
女	2	1
本人年代別		
10代	1	2
20代	8	7
30代	5	5
40代	5	3
50代以上	2	0
感染経路別		
血液製剤	14	10
異性間性行為	4	4
同性間性行為	3	3

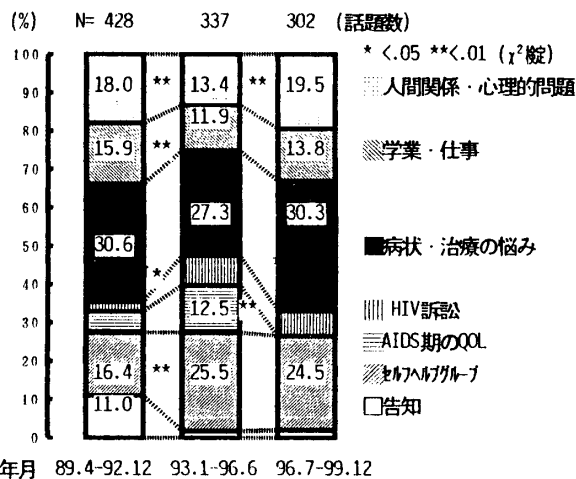


図 1 話題のカテゴリー別推移 (血液製剤本人CL)

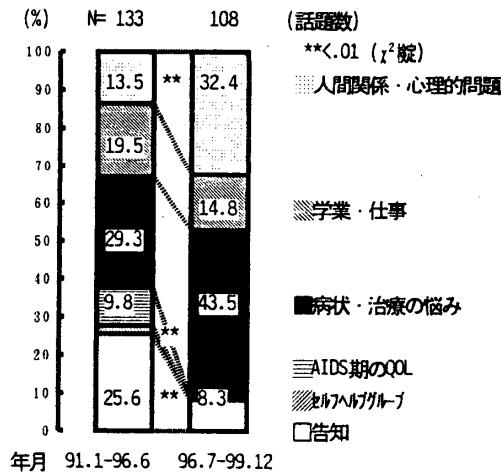


図2 話題のカテゴリー別推移 (性行為本人CL)

表2 HAARTの出現にともなう心理的・社会的・生化学的な諸問題

心理的な諸問題	心理社会的な諸問題	生化学的な諸問題
①自己および自己役割の定義の変化 自分は何者か、自分の役割は何かを ②人生の軌道修正 人生の選択、優先順位、抱負、目標の再検討 ③希望 vs 恐怖のジレンマ 開始当初の効果→副作用の出現→薬剤耐性→長期的には失敗という不安	①HAARTへのアクセスの不平等 ②治療へのアドヒアランスの個人差 ○リスク行動に関する認識の変化 無防備な性行動は依然としてリスクが高い	①プロテアーゼ阻害薬と向精神薬との相互作用 ②神経認知機能の低下 長期生存者の中枢性・末梢神経障害に注目

(Farber & McDaniel, 1999)

一方、わが国では、1994年以来エイズNGOの立場から首都圏の感染者(陽性者)のカウンセリングに取り組んでいる池上ら(2000)が、早くも1997年にHAARTの影響を指摘している。つまり、陽性者の直接的支援活動であるバディ派遣において、1997年以降次のような3つの基本的な変化を体験した。①バディの主要な派遣先が「入院先」から「在宅」へとシフトした②陽性者「死亡」によるバディの終了が激減した③バディの「派遣期間」が平均6か月から1年を超えた。したがって、陽性者を「死を宣告された病者」ではなく「地域社会の生活者」と認識することが必要かつ重要であると指摘した。

筆者のひとり(兒玉, 1998)は、HIVカウンセリングの経験を基に「HAART時代のカウンセリング」の注目点として、①劇的な回復というラザロ効果②「差し迫った死」から「アップダウンの激しい人生」へ③薬剤耐性への恐怖④告知の衝撃の緩和⑤性的パートナー告知の再評価⑥HAARTの恩恵を受けない人々の存在などを指摘した。

ただ、わが国では、HAARTの影響を論じた臨床心理士による本格的な研究はまだ出ていない(兒玉, 2001a)。

(2) HAART前後での話題の変化の意味

a)血液製剤経由本人CLの場合

筆者ら(兒玉ら, 1997)は、本研究と同様の方法で1989年4月から1996年6月までの話題分析を行った。それによると、筆者らのCLには以下の特徴があることが分かった。まず、CLの66.7%が血液製剤経由であること、面接で使用された言語が日本語のみであること、面接開始時の病態もすでにAIDS発症者が33.3%いるなど免疫機能の低下した者が多く無症候キャリアは23.8%に過ぎなかったこと、したがって面接開始時の主訴は「本人告知」「ターミナルケア」「パートナーや親の告知」の順であったこと、本人CLとほぼ同数の家族等CLを対象とした。要するに、筆者らのCLは、圧倒的に血液製剤経由の本人CLと家族CLが多く、面接開始の時点ですでに病態の重い例が多く、告知間

題だけでなくターミナルケアが大きな課題となる例が多かった。

HAART 以前群の血液製剤経由本人CLの話題には次のような特徴があった。まず、「病状や治療の悩み」の話題がもっとも多かった。当時は治療薬もごくわずかしかなかく AIDS 発症後の患者の致死率も高かっただけに、病状が進行することへの不安や苦悩、治療への不満や苛立ちも強かった。また、この病気に対する社会の差別偏見が強く、医療機関の診療拒否や看護拒否も続出した。次に、「人間関係や心理的問題」の話題も多かった。病を抱えたことで親子、夫婦、親戚など親しい人々の間に隠し事が出来たためにしだいに人間関係がうまくいかなる例が多かった。当時の HIV 感染症は身体的疾患であると同時に、コミュニケーションの病、人間関係の病であった(池田,1994)。

ところで、血液製剤本人CL群では、「セルフヘルプグループ」の話題の多いことが特徴的であった。社会的に差別偏見が強く治療法が確立していない進行性難病を抱えた感染者患者が、それぞれに孤立隔離された状況を克服、相互に告白し合い、グループを結成し、強い連帯感のもとに相互援助機能を高めてきたことは、HIV カウンセリングの歴史において特筆すべきことであった。

HAART 以降群の血液製剤本人CLにもっとも印象的なのは、「AIDS 期の QOL」の話題が激減したことである。余命いくばくもないと思われていた AIDS 末期患者が、HAART で無事退院し、学業や仕事に復帰していった。彼らの時間的な見通しは一気に長くなった。

「病状や治療の悩み」の内容も大きく変化した。まず、以前群では多かった入院治療に関する悩みがほとんどなくなった。外来治療における悩み、とくに抗 HIV 薬のアドヒアランスや副作用に関する悩みとなり、深刻さもすいぶん減った。「人間関係や真実的な問題」に関する話題はやや増えたが、差別迫害や絶望感といったものから、慢性疾患を抱えながら周囲の人々とごく普通の人間関係を維持していく上での悩みとなった。恋愛、結婚、出産をめぐる話題も少なくない。

「セルフヘルプグループ」も、HIV 訴訟を終えて、感染者同士が支えあうサポートグループから、ピアカウンセリング機能を持ったケアサポート団体へ発展していく過程が主な話題となった(兒玉 2001b)。

b) 性行為本人 CL 群の場合

HAART 以前群の性行為本人CL群では、次のような特徴があった。「病状や治療の悩み」のほかに「告知」と「学業・仕事」の話題が多かった。血液製剤本人CL群の本人告知は90年代初頭に達成されたのに対し、性

行為経由の感染は90年代前半から増え始めただけに、本人告知、パートナー告知、カミングアウトはまさに現在進行中の課題であった。「学業・仕事」とくに仕事の話題が多いのは、当時は障害認定制度がなかったからである。病状の進行とともに仕事が継続できず収入が得られなくなった場合に、医療費や生活費の捻出が困難になり生活保護や医療扶助の制度に頼らなければならぬ例も少なくなかった。

HAART 以降群で、「AIDS 期の QOL」の話題が激減したのは、血液製剤群と同じである。「告知」の話題が少なくなっているのは、告知時の心理的衝撃の緩和を反映している。ただ、性行為感染の場合は、パートナー告知を始め、周囲へのカミングアウトは依然困難である。大都市圏と違って、性行為感染者のためのセルフヘルプグループの組織化も容易ではない。性行為感染者のほとんどが医療スタッフや限られた人々に支えられているだけの孤立した状況にある。その中で、100%のアドヒアランスを求められ、さまざまな副作用に苦しめられながら生活している。1998年4月からスタートした身体障害認定制度で医療費の負担は軽減された。とはいえ、彼らの多くは働き盛りの男性で、わが国の深刻な経済不況のあおりを直接に受けて失職の不安は強い。そのため、慢性疾患を周囲にひた隠しにして元気を装い働いている。そうしたことが「病状や治療の悩み」や「人間関係や心理的問題」の話題の増加に反映されている。

5 ま と め

筆者らがこの11年間に担当した HIV カウンセリングのCLについて、性別、年代別、感染経路別等の概要を紹介した後、面接で語られた話題をカテゴリー別に分類し、どのような話題が多く語られ、HAART 導入の前後でどのような量的及び質的な変化を示したかを明らかにした。筆者らのCLの多くを占める血液製剤経由本人CLは、HAART の恩恵を受けると同時に、高度に発達した医療体制及びセルフヘルプグループの支援も受けられている。ところが、性行為感染者は地方都市がゆえにお互いにカミングアウトして連帯することがいまだに困難で、医療従事者や民間援助団体に依存せざるを得ない状況にあることが明らかになった。こうした孤立した状況は、HAART への高いアドヒアランスを維持していく上での阻害要因となっている。臨床心理士は、医療チームの一員として、また地域の援助的社会的資源の一部として、性行為経由の感染者に対する新たな支援方法を構築していく必要がある。

- (注1) 世界のHIV/AIDSの流行に関する最新情報は、次のWHOのホームページで入手できる。
(<http://www.unaids.org/graphics/>)
- (注2) 厚生労働省エイズ動向委員会の報告は、次のホームページで見ることができる。
(<http://api-net.jfap.or.jp>)

付 記

- 1)本研究の一部は、第14回日本エイズ学会総会(2000年11月29日京都市)で発表された。
- 2)稿を終えるにあたり、主治医としてご指導ご協力頂いた広島大学医学部小児科上田一博教授、同輸血部高田昇助教授に深謝の意を表します。

引用文献

- Dilley,J.W.,& Marks,R.(Eds.) 1998 *The UCSF AIDS health project guide to counseling*. San Francisco,Jossey-Bass Publishers.
- Farber,E.W.,& Mcdaniel,J.S. 1999 Assessment and psychotherapy practice implication of new combination antiretroviral therapies for HIV disease. *Professional psychology*, 30,173-179.
- 池上千寿子・生島嗣・徐淑子・野坂祐子・吉田茂美・斎藤祐治 2000 HIV陽性者に対する地域の支援および陽性者によるサポート資源の活用について 日本エイズ学会誌,2,205-210.
- 池田理恵子 1994 エイズと生きる時代 岩波書店
- Kalichman, S. C., Ostrow, D., & Ramachandran, B. 1998 Protease inhibitors and the new AIDS combination therapies:implications for psychological services. *Professional psychology*, 29, 349-356.
- 兒玉憲一・一円禎紀・中丸澄子 1997 臨床心理士によるHIV/AIDSカウンセリング7年間の経験ー面接の話題の内容分析を中心にー 総合保健科学(広島大学保健管理センター論文集), 13, 79-85.
- 兒玉憲一 1998 HIV/AIDSカウンセリングの実際 臨床成人病, 28,981-985.
- 兒玉憲一 2001a わが国のHIV/AIDSカウンセリングに関する研究上の課題 日本エイズ学会誌, 3, 155-158.
- 兒玉憲一 2001b HIVカウンセリング 山本和郎(編著)臨床心理学的地域援助の展開ーコミュニティ心理学の実践と今日的課題ー 培風館 20-35.