

特集：エイズ患者の抱える諸問題

HIV/AIDS 治療における社会的・経済的問題

Social and Economic Issues on HIV/AIDS Treatment

清水 茂徳

Shigenori SHIMIZU

ライフ・エイズ・プロジェクト (LAP)/東洋大学大学院福祉社会デザイン研究科

Life AIDS Project (LAP)/Graduate School of Welfare Society Design, Toyo University

1. はじめに

1997年に小西らは、HIV陽性者が、さまざまな状況の中で苦しめられ、正当な社会生活の営みを阻害される現実に直面する中、「クライエントの尊厳を保つべく、プライバシーに細心の注意を払いながら、差別偏見に抗して『普通の生活』を保障し、自己実現の権利を擁護していくこと」がソーシャルワーカーの主要な命題であるとし、『エイズとソーシャルワーク』を刊行した¹⁾。翌年、HIV陽性者の障害認定が開始され、身体障害者手帳を取得することにより、医療費助成制度をはじめとする身体障害者制度の利用に道が開かれたことは、治療継続の大きな経済的支えとなった。しかし、HIV/AIDS治療の社会的・経済的な問題は解決したわけではない。

本稿では、現在のHIV/AIDS治療の社会的・経済的问题を把握し、改善に向けたアプローチのあり方を検討したい。そのため、まずは、治療継続に大きく関わる医療費助成制度の変遷と現状について整理し、また、臨床の場で切迫した問題となっているHIV/AIDS治療に関わる医療体制および制度の課題を概観する。続いて、改善に向けたアプローチのあり方を、国際生活機能分類 (ICF)²⁾を基に、障害を構造的に捉え各次元へのアプローチの方法を示した、佐藤による「障害の次元・要素と3つのアプローチ」³⁾(図1、佐藤の許諾を得て筆者が改変)を用いて検討する。

2. 医療費助成制度の変遷

HIV陽性者の障害認定が始まる以前は、拡大治験⁴⁾に参加することで、薬価などの医療費負担が減った者もいたが、薬害被害者を除くHIV陽性者が利用できる医療費助成制度は主に高額療養費制度だった。こうした中、薬害エイズ訴訟の和解交渉の中で、原告団は、「社会から排除され

著者連絡先：清水茂徳（〒100-8691 東京中央郵便局私書箱490号 ライフ・エイズ・プロジェクト (LAP)）

2007年9月25日受付

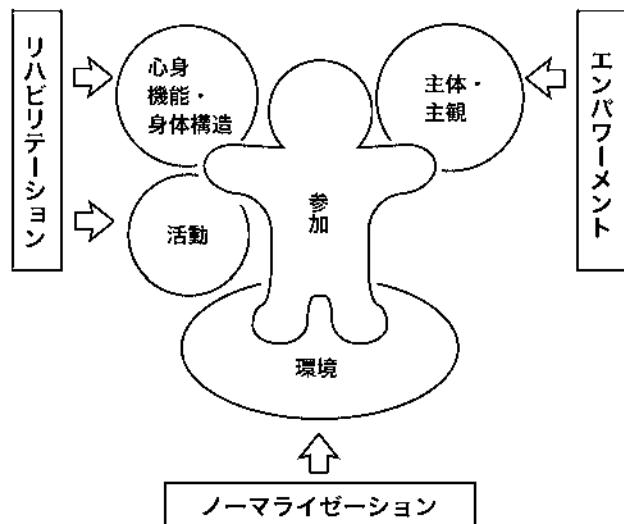


図1 障害の次元・要素と3つのアプローチ

[出典] 佐藤久夫：「障害」と「障害者」をどう理解するか、(佐藤久夫、小澤温著) 障害者福祉の世界第3版、有斐閣、2-37、2006. を佐藤の許諾を得て筆者が改変

るような、防疫対象みたいになっている患者から、きちんとした、あたたかい福祉・医療を提供しなければいけない患者への転換を進めていく意味をも込め⁵⁾、恒久対策の1つとして、HIV陽性者の障害認定を国に求めた。

国は、1997年5月に「障害認定に関する検討会」を設置し、審議を行った。磐井らによれば、当初、現行の身体障害者福祉法における「医学モデル」中心の判定基準では実現困難と思われたが、医療ソーシャルワーカー (MSW) へのヒアリングで、「機能障害」「能力障害」ではHIV陽性者の障害を掴むことは困難であり、偏見にまつわる社会的不利を加味した認定方法が必要との提言を受け、検討会において社会的不利を認定基準の中に入れ込む方法が模索された結果、複数の身体上の障害を加算する認定方法が採用さ

れ、また検査所見と並んで社会生活を念頭に置いた基準として、「生鮮食料摂取禁止等の日常生活上の制限がある」、「軽作業を越える作業の回避が必要である」という2つの日常生活活動制限が加えられた⁶⁾。1997年12月、身体障害者福祉審議会の答申を経て、1998年4月より、免疫機能障害としてHIV陽性者の障害認定が開始された。

HIV陽性者の障害認定は、1993年の障害者基本法の改正にあたって国会で採択された、「てんかん及び自閉症を有する者並びに難病に起因する身体又は精神上の障害を有する者であって、継続的に生活上の支障があるものは、この法律の障害者の範囲に含まれるものであり、これらの者に対する施策をきめ細かく推進すること」との付帯決議⁷⁾に添うものであり、社会環境要素の重要性を指摘したICFおよび「障害のある人の権利条約」(2006年12月に国連総会で採択)の考え方にも合致する。

障害認定開始後は、高額療養費制度に該当するのは障害者手帳取得前といった限られたケースとなり、一部地域によって異なるものの重度心身障害者医療費助成を利用するケースが増えたが、所得制限の強化、自己負担額の増加など自治体の引き締めが進む中、更生医療を利用するケースが増加していった。更生医療は、障害者自立支援法の施行にともない、2006年4月から自立支援医療による更生医療に変わった。障害者自立支援法では、軽減措置が設けられてはいるものの、従来の負担能力に応じた応能負担ではなく、応益負担(原則1割の定率負担)が導入された。自立支援医療の範囲をめぐる問題については後述するが、医療現場での混乱やHIV陽性者の不利益につながるケースも生じている。なお、重度心身障害者医療費助成と更生医療のどちらを優先するか、また併用の可否などの対応は自治体により異なっている。

医療費助成制度は、この10年の間に目まぐるしく変化し、少なからぬHIV陽性者および医療機関がその変化に翻弄されてきた。今後も、自立支援医療において、3年間の経過措置とされている「一定所得以上」(市町村民税23万5千円以上、所得割。現在の負担上限月額は2万円)に区分される人への適応の見直しが見込まれるなど、身体障害者手帳を持っていても高額療養費制度を利用せざるを得ないケースが出てくることが危惧される。「制度の持続可能性」という呪縛⁸⁾を解き、いかにして実態に応じた改善策の導入を進めていくかが問われている。

3. 医療体制および制度の課題

HIV/AIDS治療における医療体制および制度については、様々な研究や検討が行われており、本稿でその全てを取り上げることはできないが、臨床の場で切迫した問題となっている課題を中心にあげる。

1) HIV医療体制の確保

2007年5月に、「性転換、中核病院が中止 埼玉医大 担当医定年で」という記事が新聞に掲載された⁹⁾。記事によると、形成外科の教授の退職で性別適合手術の体勢が取れなくなったため、手術予定だった患者にキャンセルを伝えたという。こうした事態はHIV診療においても他人事ではない。エイズ治療拠点病院の中には、いわゆる一人拠点病院と呼ばれる特定の医師のみが診療している拠点病院もあり、その医師が転出するとHIV診療を継続できなくなる事態が起こっている。転出した医師の転出先が非拠点病院などの場合には、HIV診療をそのまま継続することが困難であり、また、転出元の拠点病院に継続の意志があっても、身体障害者手帳の申請に必要な診断書を作成することができる免疫機能障害指定医の確保や、手帳を取得したHIV陽性者が医療費助成を受けるために必要な自立支援医療機関となるための医師の要件(5年以上の経験)が満たせなければ、継続は難しい。

首都圏の主要拠点病院等では外来の曜日や時間枠を拡大しても、患者数の増加への対応が限界に近づいているなどひっ迫した状況にあり、平成18年度診療報酬改定で、ウイルス疾患指導料の加算が新設されたが、施設基準を満たす医療機関が限られている。

HIV医療体制の確保については、全国14の地方ブロック拠点病院に患者が集中している状況を改善し、良質かつ適切な医療を受けられるようにするために¹⁰⁾、厚労省は、各都道府県に中核拠点病院を2006年度中に1箇所選定するよう通知し¹¹⁾、また、診療水準の均一化を図るために、HIV診療に関する研修会を開催するなどの活動も進められているが¹²⁾、増加するHIV陽性者に対応する医療体制を確保していくには、HIV診療経験のある医師が、拠点病院転出後もHIV診療を継続できる環境を整え、HIV診療の裾野を広げていくことも重要である。

2) 病院・診療所連携

HIV診療の裾野を広げていく実践の1つが、病院・診療所連携である。地域の拠点病院が拠点病院としての機能を果たしていくことがまず求められるが、大都市圏においては高いニーズがあるとみられ、都内では2007年度末まで少なくとも5箇所の診療所で診療提供される見込みである。しかし、免疫機能障害指定医が不在の場合には身体障害者手帳の申請に必要な診断書の作成が診療所ではできず、また、自立支援医療機関となるための医師の要件(5年以上の経験)を既に開業している医師が満たすのは難しい。薬の処方では、薬局においても自立支援医療機関の指定が必要であり、薬価の高い抗HIV薬の在庫を確保してもらえるかどうかが課題である。後述するが、自立支援医療における複雑なレセプト(診療報酬請求明細書)処理の

問題もある。拠点病院との医療面での連携が確保されたとしても、現行制度のまま、診療所でのHIV診療を押し進めていくのは限界があろう。

3) 長期療養の場の確保

医療制度改革により病院の機能分化が進められ、平均在院日数の削減が求められるなど、HIV診療においても、拠点病院がカバーできる医療の範囲が狭められ、一医療機関内で医療を完結することは困難となっている。拠点病院の多くは急性期病院であるが、未検査発症例など医療機関へのアクセスの遅れによる治療困難、薬による副作用、合併症に加えて、加齢現象などによる障害や要介護状態を伴う長期療養者へ、長期療養の場を安定して保障することが求められている¹³⁾。その保障には、拠点病院において長期療養を可能とする、現行制度において長期療養の受け皿とされる療養病床などでHIV陽性者の受け入れ体制を確立する、という2つの方向が考えられる。しかし、現行制度において、急性期病院である拠点病院に長期間入院することは平均在院日数を押し上げるなど病院の経営を圧迫することとなり、療養病床では、診療報酬の算定が定額制の包括払いとなっており、抗HIV薬を服用しているHIV陽性者が入院することは病院の経営を圧迫することになる。

既に、HIV感染症の医療体制の整備に関する研究班が、「HIV感染症の合併症による長期入院が医療機関にとって不利とならないように制度を改める」¹⁴⁾、「HIV感染症の合併症による長期入院・入所を可能とする必要がある」¹⁵⁾との提言を行い、原告団も「ACCやブロック拠点病院などの特定医療機関において受け入れ整備を進めるとともに、HIV感染者の長期療養・介護が保険制度上も実質的に可能となるよう医療・保険制度を整備されたい」¹⁶⁾と要求しているが、HIV陽性者の長期療養が経営を圧迫する状況は変わっていない。

永井らは、介護老人保健施設、特別養護老人ホーム、療養型病床保有施設、障害者施設等入院基本料の施設基準取得病院11,541施設に対してアンケート調査を実施し、回答の得られた3,723施設（回収率32.3%）のうち、HIV陽性者の入院・入所依頼を受けたことがある施設は65施設（1.7%）であり、うち実際に受け入れた施設は27施設のみであったことを踏まえ、HIV陽性者の受け入れを容易にするためには、職員に対する研修・啓蒙活動が最も重要であるとした上で、診療報酬の面から各施設を支援する取り組みが必要だと指摘している¹⁷⁾。小西らは、医療保険対応の療養病床においては、医療費の5割から7割程度が薬価で占められることになり、経営上の困難が容易に予測されると制度上の問題を指摘し、患者にとって必要な医療を、病院の経営に障ることなく提供できる医療環境を整えることは、命を支える医療の基本的重要な課題と位置づけている¹⁸⁾。

4) 自立支援医療の範囲をめぐる問題

自立支援医療について、厚労省は、医療の内容は変わらないとしており¹⁸⁾、適応される範囲は、従来通り「抗HIV療法、免疫調整療法等HIV感染症に対する医療」¹⁹⁾とされるが、自立支援医療となってから、適応範囲を「サーベイランスのためのHIV感染症/AIDS診断基準」²⁰⁾にあげられている23の指標疾患のみに限定し、1998年の通知²¹⁾で更生医療の範囲として例示されていた「その他HIV感染に対する医療」である「合併症の予防及治療など」の「ヘルペス予防治療」が対象外とされるなど、従来は適応されていた医療が、更生相談所において対象外と判断されるケースが出てきている。しかし、23の指標疾患はあくまでもサーベイランスのための指標疾患であり、HIV感染症に対する医療の範囲を限定する根拠となるものではない。

更生相談所の判断が自治体によって異なる、あるいは担当者が替わると判断が替わるという事態については、既に小西らが、身体障害者福祉法による障害認定の基準が法の成立当初から様々に変遷してきているという事情が根底にあると考えられるが、そのことが現実に現場の混乱やHIV陽性者の不利益につながっていることは看過できない、と2003年に指摘しており²²⁾、早急な改善が求められる。

自立支援医療の範囲が限定される中で、複雑なレセプト（診療報酬請求明細書）処理に対応しきれない状況も生じている。医療機関には、自立支援医療とそれ以外のものを切り分け、別々に請求することが求められるが、レセコン（レセプト作成のためのコンピューターシステム）が切り分けに対応している必要があり、現状では実務上大きな負担となっている。

5) 在日外国人の治療へのアクセスの確保

外国人HIV陽性者の受診状況は、関東および中部地方の拠点病院を対象とした2002年度の調査²³⁾で、出身地域別初診時CD4の中央値は、北米・豪・欧州が473であるのに対し、アフリカは118、東南・南アジアは84と低く、アフリカ、東南・南アジア出身者で治療へのアクセスが不良であった。また、約半数が健康保険を所持しておらず、健康保険を持つ群の初診時CD4の中央値が254であるのに対し、持たない群は99と、健康保険を持たない群で有意に初診時のCD4が低かった。このような状況を踏まえ、NGOによる個別施策層の支援とその評価に関する研究班は、在日外国人のHIVをめぐる課題として、①非英語圏の出身者が多く、診療を進める上で言葉の障壁が大きい、②出身地域による格差があり東南アジア・アフリカ出身者の初診が遅れている、③健康保険を持たない外国人の状況が深刻であり、治療にも結びつかず死亡率も高い、④医療費の未払いが少なからず生じており、診療体制に深刻な影響を及ぼしている、という4点をあげ、特定の人々を医

療へのアクセスが困難な状況に放置しておくことは人道的な見地のみならず、感染症対策の観点からも適切な状態とはいえない、と指摘している²⁴⁾。医療は、国籍・民族・滞在資格に関わらず、すべての人に最善のものが提供されなくてはならない²⁵⁾。在日外国人への治療へのアクセスを確保するには、国籍・民族・滞在資格に関わらず運用が可能な制度の整備を含む支援体制の構築が求められる。

4. 改善に向けたアプローチの検討

ここまで、HIV/AIDS 治療の社会的・経済的問題について概観してきた。以下、改善に向けたアプローチのあり方を検討したい。検討に当たっては、免疫機能の維持・改善のために長期にわたる治療の継続が必要とされる HIV 感染症が持つ慢性疾患という特徴を踏まえ、また、より多側面から課題を把握するために、冒頭で示した佐藤による「障害の次元・要素と 3 つのアプローチ」を用いる。

1) 障害の構造と「3 つのアプローチ」

WHO は 1980 年に制定した国際障害分類 (ICIDH) を改定し、2001 年に ICF を採択した。ICF は、障害を人と環境が相互に影響しあって発生するという相互作用モデルの立場をとり、病気や機能障害が生じても、必ずしもそれが、「活動」制限や「参加」制約につながらないという環境改善の重要性を指摘している²⁶⁾。「障害の次元・要素と 3 つのアプローチ」は、ICF に、「体験としての障害」の観点から「主体・主観」という独立した次元・要素、および ICF の考え方の形成に大きな影響を与えたと思われるリハビリテーション、ノーマライゼーション、エンパワーメントの 3 つの思想を加えて佐藤が図解したものである。障害を構造的に理解することの意義は、障害を構成する個々の要素の関連を示し、とくに「参加」制約 (ICIDH での社会的不利) を発生させているメカニズムを解明し、途中でブロックする、すなわち、「参加」制約をなくす方策を示すことができるということであり³⁾、その方策は、「心身機能・身体構造」(ICIDH での機能障害) および「活動」(ICIDH での能力障害) に働きかけるリハビリテーション・アプローチ、「環境」(物的および社会的・態度的環境) に働きかけるノーマライゼーション・アプローチ、「主体・主観」に働きかけるエンパワーメント・アプローチという 3 方向のアプローチから構成される。

2) 抗 HIV 療法における「3 つのアプローチ」

「障害の次元・要素と 3 つのアプローチ」に基づいた取り組みは、HIV/AIDS 治療の臨床でも既に行われていると思われる。たとえば抗 HIV 療法においては、抗 HIV 療法の進歩はあるものの、副作用や薬剤耐性といった問題があり、抗 HIV 療法を単に免疫機能回復のための治療として狭く捉えるのではなく、「心身機能・身体構造」および「活

動」に働きかけるリハビリテーション・アプローチに加え、他の 2 つのアプローチをも含んだ取り組みが行われている。以下、『HIV 感染症「治療の手引き」』²⁷⁾ を元に、抗 HIV 療法を図 1 に当てはめ、3 つのアプローチを整理し、また、各アプローチにおける課題をあげる。

抗 HIV 療法の「適切な開始時期は各患者の個々の状況に大きく影響を受ける」ため、「その時点での最良の治療情報や、治療に伴う副作用その他のリスク、QOL などについて医療者と患者が十分に検討し、十分な服薬準備を行った上で」決定すべきだとされ、「治療を開始するかどうかに迷うとき」には、「治療開始を遅らせた場合と早期に開始した場合の利点と欠点」をあげた表を「医療者のみならず、実際に治療を受けている患者、そして治療開始を検討している患者においても」「十分に考慮する必要がある」としている点は、リハビリテーション・アプローチの本来的な意味としての「個別的な生活や人生の多様な側面の全体的な質を重視し、そこから問題把握や評価視点を構成していく取り組み」²⁸⁾ と捉えることができる。

服薬剤数の減少や 1 日 1 回投与が可能な薬剤の増加は、ノーマライゼーション・アプローチにおける「物的環境」を改善し、「感染を知らない人の前で服薬しにくい」といった「社会的・態度的環境」に直面する頻度を減少させた可能性がある。

エンパワーメント・アプローチについては、「自覚症状がないため、治療による症状改善もあまりみられない、にもかかわらず副作用だけがあらわれることが多い」ことなどから「服薬を続ける意志を持続するのが難しい」との認識に立った上で、「患者が医療提供者の決定に従って服薬するとの印象がある」コンプライアンスに対し、「治療成功の鍵」とされる「患者が積極的に治療方針の決定に参加し、自らの決定に従って治療を実行（服薬）し、それを続けていく姿勢を重視した」アドヒアランスの考え方が強調されている。

続いて、各アプローチにおける課題をあげる。

リハビリテーション・アプローチについては、既に述べたとおり、医療体制および制度の課題の解決が急務である。服薬支援は、一人一人の生活に合わせた「個別化」あるいは「オーダーメイド化」が行われる必要があると指摘されており²⁹⁾、また、障害認定においては、「患者の訴えが重視される所見項目があるので、診察に際しては、感染者の主訴や症候等の診療録への記載に努めること」³⁰⁾ が身体障害認定要項に記されている。こうしたきめ細かな取り組みを保障していくことが求められる。

ノーマライゼーション・アプローチについては、内閣府の世論調査で、「HIV 感染者への社会的偏見や差別があつてはならない」としたものが 84% いた一方、45% の人は

「一緒に働くのは好ましくない」と回答した³¹⁾という「社会的・態度的環境」の中で、「病気を知らない人の存在・視線」が服薬継続の主観的な阻害因子となっている³²⁾状況は依然続いている。「社会的・態度的環境」を改善するための取り組みが求められる。

エンパワーメント・アプローチについては、HIV陽性者が治療方針の決定に参加し、自ら決定したからといって、その後の服薬の継続をHIV陽性者の姿勢、すなわちHIV陽性者の強さの側面のみに求めることは戒めなければならないだろう。古川は、自らの知識と判断能力に基づいて契約の主体となって生き、行動することのできる自己完結的な行為主体（行為能力者）である「強い個人」と対比される「弱い個人」に対して落伍者のラベルを貼り、その存在に目を閉ざそうとすることを戒め、援助専門職の従事者には「弱さへの共感」が必要だと指摘している³³⁾。山中らは、医療者および周囲の人々からの支援が服薬継続の外的な維持因子として機能し、服薬を実践する自己を支え、強化すると指摘しており³²⁾、医療者以外の支援をも視野に入れる必要がある。具体的な取り組みとしては、HIV陽性者のためのセルフヘルプ・グループ活動が行われている。

以上、抗HIV療法を中心に、HIV/AIDS治療への3つの側面からのアプローチのあり方を検討したが、この中で浮かび上がってきた、ノーマライゼーション・アプローチにおける「社会的・態度的環境」を改善するための取り組み、ならびにエンパワーメント・アプローチの具体的な取り組みとしてのセルフヘルプ・グループ活動については以下で述べる。

3) 「社会的・態度的環境」改善の取り組み

HIV陽性者を取り巻く「社会的・態度的環境」については、病名が明らかにならないように体力や健康管理との調整をとることの精神的負担感が離職や転職の原因として指摘されており³⁴⁾、薬害HIV感染被害者においても「患者のみならず家族も、プライバシー漏洩と偏見・差別への不安から、日常生活、人付き合い、社会生活、サービス利用のすべてにおいて警戒や自主規制が解けない日々を依然として余儀なくされていた」ことが明らかになっている³⁵⁾など、差別されるのではないかという不安や恐れとしてスティグマが内面化され、フェルトスティグマとなり³⁶⁾、様々な「参加」制約を生みだしている。こうした「参加」制約が生じる要因は、「心身機能・身体構造」として免疫機能障害を持つHIV陽性者が、「活動」制限の有無に関わらず、社会的偏見や差別という「環境」によって、差別されるのではないかという不安や恐れといった「主觀・主体」の障害が生じ、「参加」制約がもたらされるという構造として捉えることができる。「参加」制約の状態が継続すると、自己へのマイナス思考や自信欠如などさらなる「主觀・主

体」の障害が生じるという悪循環が起きる可能性もある。

共生社会の実現に向けた方法として、小澤は、パンフレットなどによる知識の普及を主流とした啓発活動は偏見やスティグマの軽減に有効であるとは思えないと指摘し、スティグマはスティグマを負う人と負わせるとの相互作用によって生じる特徴があることから、この関係を解体するような啓発活動が最も有効であり、障害者の人格にふれるような理解の進め方と、実際に障害のある個々人と接する体験を積んでいく啓発活動が重要だと述べている³⁷⁾。ふれいす東京などが進めている、地域や職場の人々に、HIV陽性者と共に暮らしているという感覚を周囲に伝えていく「LIVING TOGETHERの戦略」³⁸⁾や、HIV陽性者がHIV陽性であることを他者に伝えることのリスクを認識しながらも、安全な場で、自分が話せることを話せる人に伝えるという「小さなカミングアウトを全体として大きなネットワークにしていく」³⁹⁾ことを目指し、日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラスが進めているスピーカーズビューロー（HIV陽性者スピーカーを養成し、派遣し、支援していくプロジェクト）の活動は、「社会的・態度的環境」を変え、共生社会を実現していく有効なアプローチの1つとして注目したい。

4) セルフヘルプ・グループ活動の取り組み

「主体・主觀」に働きかけるエンパワーメント・アプローチの重要な取り組みの1つがピアサポート、ピアグループミーティングとも呼ばれるセルフヘルプ・グループ活動である。日本で行われているHIV陽性者のためのセルフヘルプ・グループ活動については、HIV陽性者および支援者、研究者らが共同で運営するサイト「HIVマップ」(<http://www.hiv-map.net/>)の「HIVお役立ちナビ」が参考になる。

セルフヘルプ・グループは「仲間同士が支え合うグループ」とされ、もっとも重要な特徴は「メンバーが共通の問題をもつ当事者であること」とされる⁴⁰⁾。三島は、セルフヘルプ・グループの社会的役割の2つの側面を述べている。1つは、ある体験に見舞われ、身体・精神を含めてその人の全体が巻き込まれ、しかも、その体験を生き抜く過程を通じて獲得される「体験的知識」によって、自らの生活をコントロールし得るという体験を積み重ね、自分には「力がある」という感覚（empowerment）を高めるという側面であり、2つめは、サービスの消費者（consumer）をその生産者（producer）としても位置づけ直す、プロシューマーモデルを核として、問題を抱える内部者（insider）の視点から、従来のサービスにまったくない新たなパラダイムを提示し、その力で、専門職に役割変更を求める側面である⁴¹⁾。榎本の言葉を借りれば、前者は、自分の生活に対するコントロールや自分に対する信頼の回復というパワーの欠如状態を克服していく過程であり、後者は、さらに社会

的・政治的な力を主体的に獲得していく過程である⁴²⁾。

池上千寿子氏が NGO 代表として初めて会長を務め、2006 年に東京で開催された第 20 回日本エイズ学会学術集会・総会では、この両側面が特徴的に現れていた。1 つは、「医療者だけでなく HIV 陽性者にも開かれた学会に」という趣旨に賛同し、HIV 陽性者支援団体・当事者団体 4 団体が開催したシンポジウム「自ら動き出した HIV 陽性者たち～“自立と社会参加”のための 3 つのプログラム～」である。シンポジウムでは、感染告知から間もない時期の HIV 陽性者を対象とし、この病気を肯定的に受け入れ、その後の生活イメージを得る上での助けとなる「新陽性者 PEER Group Meeting (PGM)」、長期の療養生活における自己管理について、様々な他の慢性疾患の患者とともに考える「慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP)」、そして、前述したスピーカーズビューローという 3 つの取り組みについて発表と議論が行われた³⁹⁾。もう 1 つは、第 20 回日本エイズ学会の運営委員として、男女それぞれ 1 名ずつの HIV 陽性者が参加したことである。第 20 回日本エイズ学会において、HIV 陽性者がパワーの欠如状態を克服していく取り組みについて、HIV 陽性者自身が発表し、また、HIV 陽性者がプロシューマーとして運営に関わった意味は大きい。厚労省の審議会等においても、HIV 陽性者が委員を務める例があるが、こうした流れは、1994 年のパリ・エイズサミットの共同宣言に盛り込まれた GIPA (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS, HIV 陽性者のより広範で積極的な参加) の原則にも添うものである。しかし、ICF の策定作業において、研究者 1/3、臨床実務者(専門職者) 1/3、障害者当事者など(障害者自身、その家族・介護者、およびその代弁者) 1/3 の比率が定められ、最大の対象者である障害当事者の参加が最大限図られた⁴³⁾ことと比すると、なお少数であることは否めないだろう。日本エイズ学会の理事に HIV 陽性であることを公表している者がいないとすれば、それは私たち学会員一人ひとりの意識の反映である。前述した通り、多様な側面から HIV/AIDS 治療を捉えている『HIV 感染症「治療の手引き』においては、第 10 版から新たに、医療ソーシャルワーカーが編集協力に加わるなど、「HIV 感染症治療の原則となる事項の全体像の把握」²⁷⁾のための取り組みが進んでいる。さらなる全体像の把握のために、HIV 陽性者のより広範で積極的な参加が期待される。

5. おわりに

本稿では、HIV/AIDS 治療の社会的・経済的問題について、医療費助成制度の変遷と現状について整理し、臨床の場で切迫した問題となっている医療体制および制度の課題を概観した上で、改善に向けたアプローチのあり方を検討

した。

HIV/AIDS 治療の社会的・経済的問題においては、少なからぬ HIV 陽性者および医療機関を翻弄させてきた HIV 医療費助成制度への実態に応じた改善策の導入や、医療体制および制度の山積した課題を解決していくための取り組みが求められる。改善に向けたアプローチについては、上記に加え、ノーマライゼーション・アプローチとしての HIV 陽性者をとりまく「社会的・態度的環境」の改善、およびエンパワーメント・アプローチとしての HIV 陽性者のパワーの欠如状態を克服していく過程の支援と、HIV 陽性者により広範で積極的な参加を進めていくことが求められる。

文 献

- 1) 小西加保留代表編集、HIV とソーシャルワーク研究会編：エイズとソーシャルワーク、中央法規出版、1997.
- 2) 世界保健機関 (WHO)：国際生活機能分類：国際障害分類改訂版、中央法規出版、2002.
- 3) 佐藤久夫：「障害」と「障害者」をどう理解するか。(佐藤久夫、小澤温著) 障害者福祉の世界第 3 版、有斐閣、p2-p37、2006.
- 4) 厚生省：エイズ治療薬の今後の取り扱いについて、1996.
- 5) 大平勝美：HIV 陽性者をとりまく状況：その経緯と現状。ライフ・エイズ・プロジェクト (LAP)、2006 年度ピアセンター養成研修会講義録、p21-p28、2007.
- 6) 磐井静江、小西加保留：HIV 感染者の身体障害者認定の経緯と ICIDH-2 への期待。リハビリテーション研究 96：15-19、1998.
- 7) 参議院内閣委員会：障害者基本法の一部を改正する法律案に対する附帯決議、2004.
- 8) 平野方紹：21 世紀型新福祉制度施行の年と政策議論の乖離状態。社会福祉研究 98：88-92、2007.
- 9) 朝日新聞：性転換、中核病院が中止 埼玉医大 担当医定年で、2007 年 5 月 13 日。
- 10) 厚生労働省：エイズ治療の中核拠点病院の整備について、2006.
- 11) 厚生労働省：エイズ治療の中核拠点病院の選定等について、2006.
- 12) 岡慎一：HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究。厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究 平成 18 年度統括・分担研究報告書、2007.
- 13) 小西加保留、石川雅子、菊地美恵子、葛田衣重：HIV 感染症による長期療養者とその受け入れ体制に関する研究。日本エイズ学会誌 9：167-172、2007.

- 14) 木村哲：**HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究.**
厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究 平成 15 年度 統括・分担研究報告書, 2004.
- 15) 木村哲：**HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究.**
厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究 平成 16 年度 統括・分担研究報告書, 2005.
- 16) 東京 HIV 訴訟原告団, 大阪 HIV 訴訟原告団 : 平成 17 年度 HIV 医療体制に関する統一要求書. 2006.
- 17) 永井英明, 池田和子, 織田幸子, 城崎真弓, 菅原美花, 山田由美子, 大野稔子, 河部康子, 小西加保留, 山田三枝子, 遠藤卓 : 長期療養が必要な HIV 感染者の施設・病院での受け入れについての検討. 日本エイズ学会誌 8 : 331, 2007.
- 18) 厚生労働省, 社会福祉法人全国社会福祉協議会 : 障害者自立支援法の円滑な施行に向けて. 2007.
- 19) 厚生労働省 : ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害者に対する更生医療の給付について. 1998.
- 20) 厚生省エイズ動向委員会 : サーベイランスのための HIV 感染症/AIDS 診断基準. 1999.
- 21) 厚生労働省 : 「更生医療担当医療機関の指定について」の一部改正について. 1998.
- 22) 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV 感染症の医療体制に関する研究」HIV 感染者の地域生活支援におけるソーシャルワークに関する研究班編 : 免疫機能障害における身体障害者手帳制度の運用について～HIV 感染者のよりよい地域生活のために～. 2003.
- 23) 若井晋 : 在日外国人 HIV 医療についての研究. 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV 感染症の医療体制に関する研究 総合研究報告書, p 183-p 188, 2003.
- 24) 平成 17 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 NGO による個別施策層の支援とその評価に関する研究 (主任研究者 樽井正義, 分担研究者 沢田貴志) : 医療相談員のための外国籍 HIV 陽性者療養支援ハンドブック暫定版 (平成 18 年 3 月). 2006.
- 25) HIV と人権および社会構造に関する研究班 : 外国人 HIV 診療における人権ガイドライン. 医療相談員のための外国籍 HIV 陽性者療養支援ハンドブック暫定版 (平成 18 年 3 月), p 41-p 43, 2006.
- 26) 小澤温 : 障害の概念と国際生活機能分類. (大曾根寛・小澤温) 障害者福祉論, 財団法人放送大学教育振興会, p 61-p 75, 2005.
- 27) HIV 感染症治療研究会 : HIV 感染症「治療の手引き」第 10 版. 2006.
- 28) 小澤温 : 障害論 : 障害の概念と視点. 精神リハ誌 8 (2) : 120-125, 2004.
- 29) 「HIV 診療における外来チーム医療マニュアル」作成プロジェクト : HIV 診療における外来チーム医療マニュアル. 平成 17 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業多剤併用療法服薬の精神的, 身体的負担軽減のための研究班, 2006.
- 30) 厚生労働省 : 身体障害認定基準の取扱い (身体障害認定期要領) について. 2003.
- 31) 内閣府 : エイズに関する世論調査, 2000 年 12 月調査.
- 32) 山中京子, 鈴木葉子, 児玉憲一, 山本博之, 東優子 : 服薬開始および継続に関する心理・社会的要因とその援助方法に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業多剤併用療法服薬の精神的, 身体的負担軽減のための研究班平成 17 年度報告書, p 21-p 30, 2006.
- 33) 古川孝順 : 格差・不平等社会と社会福祉—多様な生活困難への対応—. 社会福祉研究 97 : 15-24, 2006.
- 34) 若林チヒロ, 生島嗣, 小西加保留, 島田恵 : HIV 陽性者の療養生活と就労に関する調査研究. 平成 16 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究 (主任 : 木村哲) 「HIV 陽性者の療養生活と就労に関する調査研究」報告書, p 3-p 10, 2005.
- 35) 薬害 HIV 感染被害者 (患者・家族) 生活実態調査委員会 : 薬害 HIV 感染被害者 (患者・家族) への面接調査報告. 2005.
- 36) 丸山由香 : 差別および差別不安とその影. (山崎喜比古, 濑戸信一郎編) HIV 感染被害者の生存・生活・人生—当事者参加型リサーチから, 有信堂, p 90-p 102, 2000.
- 37) 小澤温 : 障害者と社会. (佐藤久夫, 小澤温著) 障害者福祉の世界第 3 版, 有斐閣, p 183-p 206, 2006.
- 38) 生島嗣 : LIVING TOGETHER という戦略—リアリティをどう共有するのか—. 日本エイズ学会誌 6 : 126-128, 2004.
- 39) HIV 陽性者参加支援スカラシップ委員会 : 第 20 回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV 陽性者参加支援スカラシップ報告書. 2007.
- 40) 久保絃章 : セルフヘルプ・グループとは何か. (久保絃章, 石川到覚編) セルフヘルプ・グループの理論と展開—わが国の実践をふまえて, 中央法規出版, p 2-p 20, 1998.
- 41) 三島一郎 : セルフヘルプ・グループの機能と役割. (久保絃章, 石川到覚編) セルフヘルプ・グループの理

- 論と展開—わが国の実践をふまえて, 中央法規出版,
p 39-p 56, 1998.
- 42) 榎本悠孝: エンパワーメント: パワレスな状態からエ
ンパワーへ. (小澤温編) よくわかる障害者福祉, ミネ
ルヴァ書房, p 10-p 11, 2003.
- 43) WHO 国際障害分類日本協力センター: WHO 国際障
害分類第 2 案ベータ 2 案 (日本語版). 2000.