

特集：HAART 治療の光と影

「生き残る時代」から「よりよく生きる時代」の治療へ

Paradigm Shift of Treatment and Care, Support from Survival to QOL

長谷川 博史

Hiroshi HASEGAWA

特定非営利活動法人 日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス

Japanese Network of People Living with HIV/AIDS

1. はじめに

HIV がこの世に現れて 30 年が過ぎようとしている。その登場の仕方があまりにも衝撃的だったために“20 世紀のペスト”とも恐れられた病も 1997 年にはプロテアーゼ阻害薬が認可され、複数の抗 HIV 薬を使う多剤併用療法が可能となり、HIV 感染症も医学的には「死の病」から発症を防ぎ原因ウイルスである HIV のコントロールが可能な「慢性疾患」として再定義されることとなった。

しかし、多くのエイズ患者の命を救うことが最優先の命題だった時代に構築された HIV 診療の枠組みはこの画期的な治療の進歩の前後でもさほど大きくは変わっていない。少なくとも患者からすると治療技術が進んだほどには HIV 陽性者の生活状況は変わっていない。

例えば、この「ウイルス性慢性疾患」というとらえ方はあくまでも医学的な意義であって、HIV/エイズが登場したときに、社会に影を落とした強烈な負のイメージも社会の中でのとらえられ方が大幅に改善されたわけではない。

多剤併用療法は多くの HIV 陽性者にとって救いと同時に新たな課題をも突き付けている。

日本陽性者ネットワーク・ジャンププラスではぶれいす東京との協働事業として HIV 陽性者を対象とした調査と冊子作成、調査結果に関連したシンポジウムからなる「長期療養シリーズ」のプロジェクトを実施してきた。2003 年より 5 回にわたり実施したこのプロジェクトからは外観変容が治療への動機を低下させること¹⁾や、服薬経験のない人ほど副作用をストレスと感じていること²⁾、さらにこの 5 年間で医療情報源としてインターネットを信頼し利用する陽性者が急速に増えていること³⁾など、当事者視点だからこそ明らかに出来た事実も多い。

治療が長期化することにより HIV 陽性者の支援ニーズは多様化してきている。一部には医療や治療に治癒以外の意味を見いだせず、延命さえできればという思い込みも生まれる。そんな安易な治療観から HIV 感染症というウイルスを除去できない病に罹ったことを余りにも否定的にとらえて HIV 陽性者として家族や社会とのつながりを断ってしまうこともある。

つまり医療技術は進歩しても患者である HIV 陽性者の意識は HAART 登場以前に比較してそれほど大きくは前進していないのではないかと感じられる。そればかりではなく患者を絶望から救いあげるために使われ始めた「慢性症」の表現が過剰な楽観を生み、患者の治療に対する関心はむしろ低下し患者としての自立が妨げられている場合も多い。

医療体制もまたブロック病院など一部医療機関への患者の集中が起り、医療サービスの低下を招くという危惧もある。多剤併用療法の登場に加え、治療を必要とする新規感染者が累積的に増えるという現実の中で特定の病院のみで HIV 感染症治療を集約的に行うだけではもはや限界に達している。

さらに HIV 陽性者の治療が極めて長期にわたって行われるということは就労をはじめとする社会生活や家族との日々の営み、恋愛やセックス等の個人生活もまた継続するということを意味する。拠点病院では全科対応を目指して整備を進めているものの、何か問題が生じるたびに都市部にある拠点病院まで出かけることは患者の側にも大きな負担となる。今後は HIV 感染症治療に限らずさまざまな場面で地域社会の医療機関に HIV 陽性者が受診することが想定される。せめて HIV 感染症治療以外の一般診療は広く地域の医療機関で受診可能にしていく必要がある。

ここに至って HIV 感染症の治療は「生き残る時代」から「よりよく生きる時代」へ転換したと言える。そして HIV 診療体制もまた“死なないための医療”から“生き続けるための医療”に向けて再検討すべき時期に来ている。

著者連絡先：〒160-0014 東京都新宿区内藤町 1-7 ホトクビル 402 特定非営利活動法人 日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス

2010 年 9 月 18 日受付

2. 「治療の準備性」は整っているか？

わが国のエイズ対策において診療体制および福祉制度の充実の世界でも最高水準にあり、それが全体の感染拡大の大きな抑止力になっていることは誰もが認めるところだ。しかし、HIV陽性者自身が治療を自分の問題としてとらえ、積極的にこれに関わろうとする意志をどれほど有しているのだろうか？

「延命治療が可能な事は知っているが、実際に自分はどう生きるのか？」

「一生服薬を続けるということは何を意味するのか？」

「大変だという副作用に自分は耐えられるだろうか？」

「数値的には問題ないと言われても実感が無い」

HIV陽性者の多くはこういった素朴な疑問さえ解決できないまま、不安を押し殺したまま問題を棚上げして通院治療を開始している。

HIVに感染したという事実を受け止めることはエイズという疾病の持つ負のイメージと患者自身が対峙することでもある。そのため場合によっては「エイズ＝死ではない」という情報も「感染していても問題がない」というような自分に都合のよい解釈による楽観を生みやすい。特に未発症でHIV陽性告知を受けた者は自分の感染を実感として感じる事がなく、治療の必要性やその意味を十分に認識しないまま定期検査のためだけに通院し、問題と対峙することを先送りしてしまいがちだ。未発症患者が服薬を開始する際は先送りした問題を蒸し返されることで、出来ればそこから逃れたい心理も働く。楽観から「これまで元気にやってきたのだから自分はまだまだ大丈夫」という根拠のない自信も生まれる。HIV感染によって自分の身体に起こっている現実を認識しないまま服薬開始時期を漫然と待つ消極的な治療姿勢が治療離脱や自己判断による治療中断といった事態を生むことにもなる。

新規に通院治療を開始するHIV陽性者には20代、30代という若い世代が多く含まれている。これらの世代は療養経験も少なく、医療や福祉を自己の問題として認識する機会も少なかった。そのためHIV診療に限らず治療姿勢の形成においてそのハードルは高い。

長期療養時代を迎えHIV治療において患者自身が自律的な姿勢を形成する必要性はますます高まっている。特にHIV陽性告知後の数カ月の治療導入期はその後の長い療養生活の有りようを決定する上できわめて重要だ。この時期にHIV感染によって自分の身に起こった身体的な変化を理解し、治療の内容や必要性を認識し、これから長い期間にわたって続く治療生活の準備性を整える必要がある。

治療認識が高まれば患者の治療姿勢は自律的かつ自立的になり、服薬率の向上や治療離脱、中断の抑止にも繋が

り、医療現場での負担は相対的に低減される。

ただし、これはHIV診療を行う医療機関のみの問題ではなく、最初にHIV陽性の事実を伝える検査機関や医療機関の告知体制など、医療機関受診に先立って支援を提供するすべてのセクターの問題でもある。

3. 多様な初診患者にどう対応するか

多くのHIV陽性者は自分の感染事実を知る前にHIV感染症やエイズに関する正確な知識を十分に持っているわけではない。いっぽうでインターネットへのアクセスや医療者との会話能力といった情報収集能力の格差によって治療姿勢の積極性にも格差が生まれてきている。最近では感染が分かったと同時にウェブ上で情報を探し、自力で治療に向かう準備を整えている患者も増えている。時には初診時点で他の陽性者と出会い、知識だけではなく今後の自分の治療生活のモデルを探そうとする患者さえいる。そこには一世代や告知年による差は見られるものの地域格差もあまりない。

このようにインターネットである程度の医療情報を手に入れることができるようになったが、それでもその内容は新旧混ざり合い、伝聞情報も多く玉石混交だ。収集した情報量の多さがその処理能力をはるかに超えて混乱を抱えたまま受診する場合もある。そのようなHIV陽性者には通り一遍の説明だけでは不十分だ。多くは検査後カウンセリング以来、「すでに知っている同じことを何度も繰り返し聴かされている」と感じている。「自分の場合はどうなのか？」「他のHIV陽性者はどうなのか？」といった具体的かつリアリティのある情報を求めているのだ。

さらに情報の信ぴょう性を判断する能力によっても患者の治療認識に格差が生じる。そんな中で、最も多くのHIV陽性者が医師や看護師、薬剤師などの医療者を治療に関する信頼できる情報源と認識している。さらに、情報の信ぴょう性も誰がその情報を発信したかを重視するという認識を持っている。やはり医療者が提供してくれる情報への信頼は最も厚い。

いっぽうで陽性告知以前に受け取る情報やメッセージに混乱をきたしている側面も見受けられる。「慢性疾患」という表現が楽観を生む可能性については先に述べたが、多剤併用療法登場以降に予防情報に多用された「生涯服薬を続ける困難」や「副作用の大変さ」という表現が予想以上にこの疾病の負のイメージを形作っている。そして、その認識は実際に服薬を始めることで実感してやっと是正される。その傾向は服薬経験のない80%のHIV陽性者が服薬を負担と感じ、服薬経験者では約60%に減少するという調査結果にも表れている。同調査で「大いに負担に感じる」

服薬の負担と価値について



通院の負担と価値について

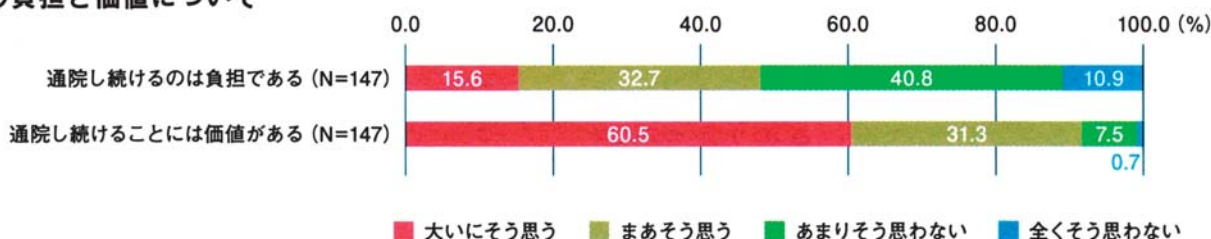


図 1 「長期療養時代の治療を考える 生活・健康・医療」ぷれいす東京, JaNP+発行 (2009. 3.1) より

という回答だけで比較すると服薬を開始することでその割合は半減している (図 1 参照)。

ここには検査後から治療開始に至るまで、HIV 陽性者の多くは服薬に関する過剰な負のイメージを是正されることなく服薬開始まで引きずっている現実が示されている。同様に、「薬を飲み続けることには価値がある」と感じない HIV 陽性者も服薬未経験者のほうに多い。

また年代的には多剤併用療法登場以降に HIV 陽性告知を受けた患者の治療への関心が低下傾向にあり、直近の CD4 値やウイルス量を知らなかったり、服薬している薬剤の名前を知らない患者も増えている。服薬開始をはじめとして治療全般に医療者まかせになっている様子が見られる。

直接治療に関連した問題ではないが、新たな HIV 陽性者が性的接触による感染であることから治療導入期におけるセクシュアルヘルス支援の欠如も大きな問題だ。

HIV 陽性者は療養生活で性生活に関して心配や不安を感じ、自分自身への否定的な感情を抱いている。恋愛やセックスの相手に悪いと思ひ、消極的になり、相手に感染させるかもしれない不安を抱えている。それにもかかわらずセックスに関する話題は医療者には自主規制をする傾向もみられる。このことは診療開始時に感染拡大防止の意識からの予防介入は有っても HIV 陽性者の性生活の回復への

の支援という視点が欠如していることが原因となっている。医療機関では往々にして経験主義的な主観的介入が行われている。あるいは性を語らない日本の文化を言い訳に意図的にこの問題への介入が忌避されている場合もあるかもしれない。

HIV 陽性者はそのような状況下で治療と同様に性生活の再開まで自分の性の問題は棚上げし、性的活動を自粛する以外の方法を持たないまま、あるいは陽性告知以前と行動を変えることなくを性行為を再開している現状がうかがえる。

予防において検査や治療への心理的障壁を少しでも取り除くために使われる「慢性疾患」という表現や、予防メッセージとして使用された「服薬の困難」や「副作用の大変さ」という負のイメージが楽観と悲観の二極の感情を生み出して、客観的な視点からの、HIV 陽性者自身の治療の準備性を低くしていると考えられる。

その他、「死病」「ゲイの病」「不道德な行いの結果」といった伝統的なエイズにまつわるスティグマ (Stigma: 汚名。差別的烙印) も相変わらず HIV 陽性者自身が内在化させ、治療への準備性を損う要因となっている。

新規 HIV 陽性者の増加は、その背景に情報能力による格差、年代により感じるスティグマによる格差、地域による格差など複数の社会的要因が複雑に絡み合い、新たに告

知を受ける HIV 陽性者を多様化させている。感染告知から治療開始に至るまでの HIV 陽性者対応は 1980 年代から形作られてきた「生き残るための治療」を前提として形成され、予防、検査、治療と HIV 陽性者が治療開始前にたどる諸機関で提供される情報がいずれも大同小異で多様な実態に対応できていない。そのために医療機関における初診時の HIV 陽性者には感染事実の受容に相当の時間とエネルギーを割かざるを得ず、治療姿勢の形成支援まで漕ぎつけていないのが実情だろう。社会に存在する HIV 感染症の負の遺産の解消から患者としての治療姿勢の形成まで、初診医療機関があまりに多くの役割を担われている現状がある。

多剤併用療法の開始から十数年が経過し、HIV 感染症は「生き続けるための治療」の時代に入った。予防、検査、治療、ケア・サポートの公衆衛生分野から医療、地域支援といった各々のセクターの役割の分担と連携について見直す時期が来ている。

4. HIV 診療の裾野を広げる ～生活圏における治療の拡充～

現行の HIV 診療体制は薬害被害者の尽力によってすべての HIV 陽性者に開かれ、ブロック拠点病院制度が実施され日本全国で HIV 感染症治療が受診できるようになった。また障害者手帳、自立支援医療などの福祉制度も利用可能となった。

しかし多剤併用療法の登場によりエイズによる死亡者が激減し、ブロック拠点等の一部病院への患者集中が問題となるという皮肉な現象が起こっている。また、ブロック拠点病院では全科対応してはいるものの、HIV 感染症治療と異なり高い頻度の通院を必要とする他科受診では通院が患者の日常生活に多大な負担をかける。歯科、外科、産科、皮膚科、眼科、人工透析科等の生活に密接な治療はむしろ地域診療の中で対応することが現実的だ。しかし、HIV 陽性者が地域においてこれらの他科受診をしようとするとき、転院、遠隔地の拠点病院への紹介といった実質的な診療拒否の事例も報告されている。

また、医療機関にとっても針刺し事故等による HIV 暴露後感染成立予防の費用が労災認定対象となっていなかったために、その費用は主に病院負担とされていた。これは一般医療機関での HIV 陽性者の受け入れを進める上で障害となっていた。

このような事情から日本陽性者ネットワーク・ジャンププラスでは今年度厚生労働省に対して「HIV 陽性者の生活圏における治療の拡充に関する」要望書を提出した。この作業の最終段階ではすでに省内調整の作業を進めていた

疾病対策課と連携し、厚生労働省保健局は今年度 9 月 9 日に労災保険で負担する方針を決定し日本医師会および各都道府県に通達を行うに至った。

この他にも要望書では生活圏における HIV 陽性者の受診環境改善のために「HIV 感染症診療報酬加算制度が一般医療機関でも適用可能 (B001 特定疾患治療管理料) であることの周知徹底と歯科診療への適応」「一般医療職を対象とした HIV/エイズ啓発活動の推進」を求めた。

内容に関しては医療機関側の作業負担や提供される医療の低下への懸念など、議論の余地は残されている。しかし地域の医療機関においてより広く HIV 陽性者を受け入れて行く上で医療機関のコストが挙げられることもある。これが一般医療機関における HIV 陽性者受け入れの障害となっているならその要素をひとつずつ排除していく必要がある。

しかしその本質において重要なことは病院と診療所などの医療機関同士の積極的な連携推進にある。

ブロック拠点病院の設置目的は「エイズに関する高度な診療を提供しつつ、臨床研究、ブロック拠点病院の医療従事者に対する研修、医療機関及び患者・感染者からの診療相談への対応等の情報提供を通じ、ブロック内のエイズ医療の水準の向上及び地域格差の是正に努める」こととされている。(健医発 1595 号平成 9 年 12 月 11 日厚生省保健医療局長)

現行の HIV 診療体制はすべての HIV 陽性者にとって重要であり、この診療体制は治療を早期に開始し現在も治療の限界と戦っている多くの薬害被害者の救済医療として決して後退させてはならない。

いっぽうで急増する受診患者の自立を促し、医療現場の負担を軽減するためにも陽性者が日常生活の圏内で、仕事を継続しながら長期にわたる療養生活を行う上で地域社会における受診環境の充実もまた急がなければならない。それが HIV 診療であれ、一般医療であれ、地域の一般医療機関における HIV 陽性者受け入れ拡大はブロック拠点病院設置の目的に反するものではない。HIV 診療を充実させる上で、この二つの診療体制は両輪の環として構築していく必要がある。

文 献

- 1) 「長期療養シリーズ 治療と服薬」ぶれいす東京、日本陽性者ネットワーク・ジャンププラス発行 (2004.3).
- 2) 治療と生活・ストレスと付き合い」ぶれいす東京、日本陽性者ネットワーク・ジャンププラス発行 (2005.3).
- 3) 「長期療養時代の治療を考える 生活・健康・医療」ぶれいす東京、JaNP+ 発行 (2009.3.1).