

に感染するのか、確率はあるけれども危険性は低いと認識されていたと認定するのかによって「医療の裁量」というものが大きく変わってくるわけです。

で、この判決は、当時、非加熱製剤の投与によってエイズに感染する危険性があると予見されていたことは認めましたが、感染する危険性が検察側の主張するような高い確率であるということまでは到底認定できないとしました。そこで、「比較衡量」論に基づき、非加熱製剤の効能よりもエイズの危険性を低く見て、その投与について過失責任はないという判断を導いております。

この無罪判決について、多くの新聞は批判的な見方を表明しました。『毎日新聞』の社説は、「裁判所の判断と多くの国民の受け止め方との間には大きなギャップがある。それはなぜか」というふうな採り上げ方をしました。後に発言される出河さんの『朝日新聞』の社説だけが、「四年に及ぶ綿密な審理を経て到達した判断の重みを尊重したい」と書き、判決を肯定的に受け止める立場を取りました。

先ほどの『毎日新聞』の“大きなギャップはなぜか”という指摘ですが、これは私に言わせれば、「産・官・学の癒着」の構造に多くの国民が囚われていたからだと思えます。無罪判決は、「産・官・学の癒着」という問題に全く触れていません。これは判決に手落ちがあるのではなく、そもそも検察庁がこの問題について責任原因として主張していなかったことによります。即ち、安部英あるいは医師とエイズ感染の責任とについて、「産・官・学の癒着」は直接の関係がないということであり、「薬害エイズ」の原因について、「産・官・学の癒着」の構図を否定したということで、無罪判決には大きな意義があったと受け止めております。

他方、この判決では、「薬害エイズ」が持っているもう一つの側面——世界規模で広まったこと、先進医療の持つ潜在的危険が具現化したこと、さらに言えば、HIVに感染する危険性は、たしかに新しいウイルスによる新しい危険でしたが、濃縮製剤という二万人の血液をプール血漿という形で集めて抽出して作る技術が、元々、このようなウイルス感染症を一気に広めるという潜在的危険を持っていたという問題を見落とすことになってしまうのではないかと危惧しているわけです。

先ほど無罪判決の論理のところでも申し上げましたけれども、それは過失責任があるかないかの判断基準を「通常の専門医の注意能力」に置き、そして、死という重大な結果を生じる場合であっても、危険性の認識が不十分・不確実な場合は過失責任を問えないという構造を採っています。そのことによって、現在進行している様々な先端医療・先進技術に基づく先進医療の持つ危険性に対する責任について、果たして司法あるいは・刑法が対処できるのかという

問題点を残しました。

即ち、先進医療を行なう場合、あるいは先進技術が開発される過程では、まずバイオニア——先駆者が存在し、その少ないリーダーが非常に影響力を持つわけですが、その責任というものが、「通常の」医者・学者のレベルで判断されるということになれば、その責任を問うことは非常に難しくなります。あまりこれを厳しく問い過ぎると、たしかに先駆者の活動を萎縮させてしまうのではないかと、いう危惧があることも承知していますが、その技術の持つ潜在的危険性が後に具現化する可能性に対処する者の責任をどうやって社会的に問うかという問題点が残っていることを指摘しておきたいと思えます。

そして、この問題をどうしたらいいのかについては非常に議論のあるところでして、私がここで端的にお話しできることではなく、また、その能力もありませんけれども、通常の医療現場に居られる医者——新しい技術を実際に施行する・普及する立場の方々にとっては、インフォームド・コンセントというものが責任の有無に関して重要になってくるということだけ指摘させていただきます。

最後になりますけれども、この先進技術によって産み出された新しい危険——濃縮製剤によってHIVが広められたということと同じ意味合いにおいて、C型肝炎が「薬害」として非常に大きな被害を産み、裁判になっています。これもまた同じ文脈で捉えるべきであり、今後の新しい医療・新しい技術に対してどのように対処して行くかという問題に通底するものがあることを付け加えて、私の報告を終わります。

4. 元原告の視点から

「薬害エイズ」再考、～AIDS対策と薬害再発防止の観点から～（花井 十伍）

AIDSは米国において、1981年頃から急速に感染者を増やしていったウイルス感染症であるが、我が国の血友病患者グループ約5,000人は、米国からの輸入血漿を原料とする血液製剤を使用していたことから、米国との時間差の無いHIV感染のホットスポットとなった。我が国ではじめてAIDSの報道がなされたのは1982年7月であり、厚生省のエイズ研究班が発足するのは一年後の1983年6月である。国のこうした対応は諸外国と比較すると特に速やかであるとは言えないものの決して遅い対応ではない。AIDSの原因となる病原体が血液によって伝播するとの疫学的認識は、1982年の末ないし1983年の初頭には明らかになっていた。こうした認識の下、米国CDC（疾病予防管理センター）は1983年1月3日に血液製剤のリスクを指摘し、同年3月PHS（米公衆衛生局）はスクリーニングのガイドラインを発表した。また、フランスにおいても1983年6月

23日に保健衛生局長名でスクリーニングに関する通達を行っている。結果的にはこれらが徹底して行われることはなかったし、たとえ徹底されたとしても問診による供血者の選別にはおのずと限界があった。いずれにせよ各国はこの未知の感染症に対する最初の対策を血液行政の仕事として行ったことは共通している。しかし我が国において、当初から血液行政としての対応を検討したことは共通するが、輸血用血液製剤に関してはなんら対策を検討せずに、輸入血漿の問題と国内患者の発見を優先課題としたことが異なる。こうした事情は、当時の担当者である郡司氏が国内献血血液のリスクをかなり低く見積もっていた証左である。しかし、エイズ研究班でのその後の議論は、国内献血と国内売血、濃縮製剤とクリオ製剤などの異なる論点を、輸入買血由来濃縮製剤と国内献血クリオ製剤の議論として混同したまま行われ、結果として国内血漿の取り扱いに関する本質的議論は後まわしとなった。その結果国内献血由来血漿が濃縮製剤の原料として用いられるようになったのは実に1987年3月以降のことであった。当初諸外国同様、「血液エイズ」としてスタートした厚生省の初動は、結局大きなリスクにさらされている血友病という少数グループとまだまだ、海の向こうのリスクが到達していない他の大部分の国民の問題との大いなる温度差を整理できないまま混迷する研究班の議論に引きずられ、その後も血友病患者と他の国民はAIDSに関する時間軸を大きく異にしたまま状況が進行してゆくこととなった。

1986年10月松本市内で就労していたフィリピン人の女性が帰国後HIV抗体陽性であったことが判明したと報じられ、女性が働いていた店にマスコミ取材が殺到した出来事(松本事件)から端を発し、翌87年1月に厚生省による我が国初の女性AIDS患者認定発表を受けて週刊誌等が女性の実名と顔写真を報道(神戸事件)、マスコミの患者探しと不安を煽る報道合戦がエスカレートしていった。この頃から、HIV感染者に対する差別が広がってゆくことになる。1982年の報道から1985年3月の第一号患者の報道にいたるまで、一般の国民にとって他人事であったAIDS罹患の恐れは、これらの事件によってより身近なものとなった。この頃、血友病患者の多くは、感染告知を受けておらず、HIV感染予後の知識もまちまちであったと思われる。すでに、凝固因子製剤は加熱製剤が十分に供給されており、患者の不安は、自分の感染、非感染そして血友病とAIDSを結びつけられ差別に晒されることであった。こうした状況の下、政府与党は後天性免疫不全症候群の予防に関する法律(エイズ予防法)を強行採決で成立させ、血友病対策は、研究班や研究事業として対応するといういわば表裏の体制整備を行った。この時点で我が国のAIDS対策は、差別を助長させたままの感染予防対策本流と血液対策が矮小化さ

れた血友病対策の傍流に別れていった。一般国民にとってのAIDSはいわば「現代の黒死病エイズ」である。

エイズ予防法の成立はHIV感染予防の予算を潤沢にしたが、本来予防と同じ重要性をもってあたるべき医療体制の整備をなおざりにする結果を招いた。また、人権を確保するための予算確保や義務規定も皆無であった。AIDSという言葉は単なるウイルス感染症の名称としてではなく、時には激しい嫌悪と差別の対象として、時には文化人にとっての魅力あるテーマとして複雑な記号性を纏いながら独り歩きしていったが、患者当事者と家族や診療にかかわる医療関係者にとってはあまりに厳しい現実そのものでしかなかった。我が国のAIDS対策として今本当に何をなすべきか、明確でリアルな記号が必要とされていた。

1995年3月「ボクはHIV感染者だから実名を公表するのではありません。薬害の被害者だからです。」川田龍平氏のカミングアウト記者会見は、事実上社会に対する「薬害エイズ」宣言である。1998年に提訴されたHIV民事訴訟は大阪東京ともに結審しており、水面下で和解が模索されている最中、被告の謝罪と和解による全面解決へむけて世論の支持を得るべく運動が拡大しつつあった。AIDS対策の脈絡の中で時代が必要としていたのは「患者の叫び」であったが実際には「薬害エイズ被害者の叫び」が世論の支持を集め、和解成立後厚生省はAIDS対策の転換を余儀なくされた。その後10年間、HIV感染者当事者の声を「薬害エイズの被害者」が代弁し続けることになった。差額ベッド料の解消、エイズ治療・研究開発センターおよびブロック拠点病院の整備、必要な医薬品の迅速導入、免疫機能障害の障害者認定、治療研究や医療体制構築に関する研究費の大幅な増額など現在のHIV診療の基盤となっている施策はすべてHIV訴訟和解後の協議で実現していった。今後は感染予防と医療費の財源確保と配分の問題や感染者に対する差別の撤廃に関する課題が重要性を増してゆくだろう。「薬害エイズの被害者」という記号がこれら課題を前に色あせ、新たな記号が登場するかもしれない。

「血液は臓器か薬か」という問いかけは、医薬品に関する法規制と血液に関する法規制との調和のあり方を考えるうえで根本的問いかけである。「薬害エイズ」の教訓を考える時この問いかけを避けては通ることはできない。何故ときかれれば、「薬害エイズ」とは「血液エイズ」だからである、という答えを出発点にせざるを得ない。2003年に施行された改正薬事法は、人その他生物(植物を除く)に由来するものを原料または材料として製造をされる医薬品等を大臣が「生物由来製品」に指定することにより、特別な安全性確保を求めている(法二条)。血液製剤は、「生物由来製品」のなかでも、危害発生拡大を未然に防止するために特別な措置を講ずる必要のある「特定生物由来製品」として位置

づけられている。また、国内自給、適正使用、有償採血の禁止等は、同年施行された「安全な血液製剤の安定供給の確保等に関する法律」のなかで明文化され、感染症被害救済制度も医薬品副作用被害救済制度を拡大して設置された。これらの法整備は、医薬品としての血液と臓器に準じた善意の贈物としての血液を両面から整理した形になっている。特に医薬品であるにもかかわらず、関連する感染症情報を定期的に行うことを製造販売業者に義務づけた（法68条の8関連省令）ことは医薬品規制のあり方としては大きく踏み込んでいる。こうした規制は「薬害エイズ」、vCJD問題が未知のリスクに備えることの重要性を再認識する契機となったからにはほかならない。プール血漿拡大を推進した経済的合理性はウイルス感染のリスクを完全に無視したものであった。不活化技術はウイルス感染のリスクを大幅に低減することに成功したが、CJDの原因とされているプリオンに関してはまだ完全な安全性を証明するには至っていない。科学が既知の領域を広げるために絶え間ない努力を行い、市場が既知の領域を商品化し、未知の部分への備える制度を見直す。この無限に続く作業は過去の事件の実体から教訓をつかみ取って行う以外術が無い。

5. 社会学の視点から（北村 健太郎）

HIV感染症と血友病について、端的には「薬害エイズ」について、その全貌を把握することはとても困難な作業である。本稿は全体的に市場や国家という抽象的な内容を扱う。個々の具体的な論点については、他のシンポジストの論考をご覧ください。

本稿では、第一に、「薬害エイズ」という呼称を素材としながら、「薬害エイズ」をひとつの事象（出来事）として把握するために、その複雑さをそのまま受け止めることを提起する。第二に、将来に向けての提言として、医療の臨床現場の外部、具体的には市場（製薬企業）と国家（厚生労働省、財務省）の動向にも注意を向ける必要を改めて確認し、医療専門職に病者側に立って発言することを要請する。

1. 「薬害エイズ」という呼称をめぐって

「薬害エイズ」という呼称は、裁判過程の短期的な戦術としては効果的な言葉だったと思われる。「薬害」と言うことで、被害者である血友病患者と加害者である医療専門職、製薬企業、厚生省（当時）という図式を確立した。この分かりやすい図式は多くの人々に受け入れられ、支援者を増やし、原告を実質的勝訴に導く原動力のひとつとなった。

しかし、裁判が一応の決着を見た現在、中長期的に将来への教訓とする場合、「薬害エイズ」という呼称を問い直す時期に来ていると思われる。それは「薬害エイズ」という呼称が、その事象の構造を何ひとつ表していないことが最

大の理由である。そして、非常に微妙な問題であるが、感染ルートでPLWHAを差別する可能性を孕んでいる。

まず、事象としての構造把握について。「薬害エイズ」がどのような事象だったのかを明確に認識しなければ、将来への教訓を引き出すことはできない。そのためには、便宜的に裁判過程を脇に置いて、被害/加害の二項対立を越えることが求められる。

「薬害エイズ」は、血友病患者本人、家族、医療専門職、製薬企業、行政という、少なくとも五つのファクターが複雑に絡み合っている事象である。特に、製薬企業と行政を見落としてはならない。製薬企業は、資本主義を基本原理とした市場に立脚している。行政は、当時の厚生省を担当省庁とする国家権力の一部である。「薬害エイズ」という事象の背景には、市場と国家という巨大なものがある。市場（製薬企業）と国家（当時の厚生省）が、当時の不確定な状況の中で何をしようとしたのかという事実を仔細に書くこと、裁かずには事実を淡々と書くことが、将来への教訓とするために必要である。これを「産官医の癒着」などという薄っぺらな一言で片付けてはならない。むしろ、「産官医の責任不履行」と捉えるべきだ。

また、輸入非加熱血液製剤を介したHIV感染は、1980年代の世界的な出来事であるから、当時の血液産業、血液行政の世界的な動向は見逃せない。国内だけを見ても、結局何も分からないだろう。これらを丁寧に解きほぐすために、HIV感染が顕在化する以前の血友病に関わる歴史を的確に把握する必要がある。

次に、感染ルートでの差別について。草伏村生『冬の銀河』に、「薬害エイズ」と「いけないエイズ」という言葉を使い分ける血友病患者がいて聞いてショックを受けた、とある。草伏の説明によれば、「薬害エイズ」は輸入非加熱血液製剤を介してHIV感染した血友病患者を指し、「いけないエイズ」は性行為や清潔でない注射器を使ったことでHIV感染した方々を指すと言う。ここで確認したいのは、「薬害エイズ」という言葉には、輸入非加熱血液製剤によるHIV感染は「被害」で、それ以外のHIV感染は「自己責任」という認識を生み出す可能性を秘めていることだ。どのようなかたちであれ、区別することは差別の契機を孕んでいる。ことさら「薬害エイズ」という言い方が不適切と言いたいのではない。

今後、危惧されることは、「薬害エイズ」の和解でHIV/AIDSの問題が終わった、と思われることだ。「薬害エイズ」という言葉は、歴史的な言葉として医学教育はもちろん、様々な場面で伝えていかねばならない。さらに、あえて挑発的に書くのだが、行政にとって「薬害エイズ」という言葉が過去形ならば、「薬害エイズ」という言葉を使わないという戦略も考えられる。例えば、「薬害エイズ」は血液

行政の問題であると事の本質を見抜いた花井十伍は、血液行政に焦点を当てる場合に「血液エイズ」という呼称を用いる。これは「薬害エイズ」を将来の教訓としていくための戦略のひとつと言えよう。

「薬害エイズ」を含め、HIV/AIDSの諸問題に正面から取り組むことが求められている。PLWHAへの社会保障や差別偏見の除去など、国家政策レベルの努力が必要である。草伏が「いけないエイズ」を指摘したように、過度の自己責任に陥らないことが肝要である。

2. 過度の自己責任の阻止のために

HIVや血友病に限らず、医療に関する諸問題について、過度の自己責任を阻止しなければならない。そのためには、臨床に携わる医療専門職が病者側に立って、社会的、政治的に声を上げることが必要である。

ここで「社会」あるいは「社会的」と言うとき、平等という価値を志向する規範的な概念を含む。起源までさかのぼると「社会」あるいは「社会的」という言葉は、平等という価値を志向する明確な規範的な概念であり、またすぐれて政治的な概念であることが明白となる。詳しい説明は省くが、実は医学と社会学はとても近い関係にある。

例えば、十九世紀のドイツに、ルドルフ・ウィルヒョウという医師がいたが、彼は同時に政治家でもあった。ウィルヒョウは、チフスやコレラの流行の調査を行い、生涯に渡って公衆衛生活動に尽力した。彼は、感染症の発生で最も重要なのは社会的な要因であると考え、「医学を改善すれば結局は人類を長生きさせられるであろうが、同じことは社会条件を改善すれば今すぐ、しかももっとよく達成することができる」と言った。彼は、感染症を防止するために下水施設を整備することを提案し、さらにその効果の追跡調査も行っている。ウィルヒョウ以外にも、社会的分業が進んで資本主義が確立していった十九世紀の多くの医師たちが、貧困その他の不平等を厳しく批判した。これらの行動は、ウィルヒョウの「医学とは一つの社会科学であり、さらに政治とは広義の医学に他ならない」という言葉に集約される。不平等を改善するために、これまで様々な人たちが、様々なかたちで努力してきた。

しかし、現在の医療、あるいは社会全体の状況を見ると、不平等を是正するという根本的な大前提が崩れてきている。現在、様々なところで市場原理が導入され、医療も例外ではない。医療専門職と一般の人々の間に、医学的知識の差が避けられない以上、病者を市場原理の中に裸で放り出すことはできない。また、自己決定の尊重それ自体はとても大事だが、国家は自己決定の尊重という美名のもとに、自己責任や自己負担を滑り込ませてきている。医療費の削減は、病者を保護してきた資本を回収して、お金の面でも裸で放り出すことである。しかも、この資本の回収は強い者

からではなく、最も弱い者を直撃し、生命を奪っていく。

ときに医療の内部で病者と医療専門職は敵対することがあり、輸入非加熱血液製剤を介したHIV感染では、少なくとも信頼関係が損なわれた。けれども、病者と医療専門職の利害は（特別の例外を除いて）基本的に同じである。むしろ注意すべきは、医療の外部、市場（製薬企業）と国家（厚生労働省、財務省）である。

医療の質を保障して病者を守るという点において、私は医療専門職を支持する。その代わりに、職務上当然のことながら、その専門知識で病者を守ることを改めて要請する。これには、医療専門職に過度の責任を負わせることはできない、という留保がある。100%安全な医療が存在しないのもまた事実であり、医療専門職に不可能な安全性を求めることはできない。それを充分認識した上で、病者に安全な医療を提供するよう、医療専門職の最大限の努力を要求する。

安全で安定した医療を提供するためには、医療専門職が市場と国家に物申す場面が今後増えるのではないかと予想する。臨床以外の仕事が増えるのか、という医療専門職の悲鳴が聞こえてきそうだが、大袈裟な言い方をすれば、今まさに十九世紀以来の重要な局面にきている。市場と国家に対して、病者と医療専門職が連携して闘うことができた方がよい。そういう意味でも、被害/加害の二項対立を越えることが必要だ。それぞれの現場で、小さなことから、倒れない程度にやっていくしかない。

これまで市場と国家といった大きい話をしてきたが、本稿で言いたいことは、ただひとつである。それは再三繰り返したように、過度の自己責任に陥らないことだ。病者は、ただでさえ身体的にしんどい状態にある。個人の負担を少しでも軽減するのが、人々とのつながり、「社会」である。「薬害エイズ」を将来の教訓とするためには、この当たり前のことが出発点となる。

文 献

- Ackerknecht, Erwin H : Rudolf Virchow : DOCTOR STAN-
TESMAN ANTHROPOLOGIST, University of Wisconsin Press, 1953 = 館野之男・村上陽一郎・川本英夫・溝口元共訳：『19世紀の巨人＝医師・政治家・人類学者 ウィルヒョウの生涯』サイエンス社, 1984.
- 草伏村生：『冬の銀河——エイズと闘うある血友病患者の訴え』不知火書房, 1992, 増補1993.
- 市野川容孝：「生命科学と社会科学の交差——十九世紀の一断面」, 廣野善幸＋市野川容孝＋林真理『生命科学の近現代史』勁草書房, p91-p120, 2002.
- 市野川容孝：「社会的なものとの医療」『現代思想』32-14 (2004-11) 青土社, p98-p125, 2004.

6. 血友病友の会の視点から（大西 赤人）

「血友病友の会の視点から」として発表を行なうが、多くの患者・患者会を代表することは不可能でもあるし、適切でもないと思う。特に患者の状況は、個々人によって非常に事情が異なり、最大公約数を求め得るものではない。従って、あくまでも一つの見方を示すという立場で発言する。

現在は、インフォームド・コンセントが医療の大きな前提として考えられており、それに則って1980年代前半の血友病医療を振り返るならば、多くの面で未熟かつ不備な状況があったと思われる。そこには、いわゆるパターナリズム——医師によって主導される医療があり、患者が受け身でいるという弊害が存在したのではないかと。ただし当時は、このパターナリズムというもの、それに基づく医療のあり方が特に逸脱した形ではなく、医療全般に見られたものであり、また、血友病医療に限ってパターナリズムが見られたわけでもなかったと思う。

血友病は遺伝性体質であること、社会一般に少子化が進む中で男児に発生することなどの条件があり、母親が患者である子供に庇護的な対応を取りがちのために、患者本人の自主性を妨げる嫌いがあったかもしれない。また、どうしても母親が中心に医師・医療と接する機会が多く、受動的になってしまうため、パターナリズムを維持ないし助長した面があったかもしれない。このような要素が、血友病者の医療者への依存傾向を強める土壌だったのではないかと想定される。

1983年当時、一般的な多くの血友病患者にとって、HIV感染、エイズのイメージは、漠然とした不安感をもたらすものではあったものの、非常に切迫した危機感を伴うものではなかったと思われる。その大きな理由としては、HIVに“感染”することとエイズを“発症”すること、その因果関係が必ずしも明確ではなかったという点があった。世界的にも、非常に著名な医学者、学者、ウイルス学者等が、当時は、後に判明した実際の発症率よりも遥かに低い数字を見積もっていた——それは実際には誤っていたけれども——という事実がある。

それに反して、出血に対する患者の危機感は遥かに日常的であり、リアルなものだった。このため、危機認識というものにズレが生まれたと思う。

HIV感染に関して、当時の非加熱製剤は実は非常に危険だったのだが、同時に、血友病治療薬としての止血効果は持っていた。もしこれが効かなかったのであれば、たとえば使用を中止するなどの選択に躊躇の必要はなかったであろうけれども、十分な止血効果を持っていたがゆえに問題を複雑にしたと考えられる。

当時の患者・患者会ネットワークの不備について示す。

1983年当時、一部の患者、患者会は、後に振り返れば正当なHIV感染及び非加熱製剤に対する危機感を持ち、それに基づく警告を発していたと思う。ところが、この警告は、様々な理由から、他の患者・患者会には必ずしも有効な形で伝わらず、また共有もされなかった。このような情報の落差、危機感の温度差が生まれたため、患者・患者会相互に隔たりを招いてしまったと考えられる。多くの一般的な患者には、先に述べたようなよりリアルな危機感に基づく『血友病治療の後退を避けたい』という思いがあったため、HIV感染の危険を報せる警告よりも、むしろ楽観的な見通しを受け容れたい心理が働いていたのではないかと想像する。

HIV感染被害を経てインフォームド・コンセントが定着したのは良い面だが、被害を受けた患者の中には、自分はなぜこのような被害を受けたのか、もっと言えば、このような目に遭ったのかと振り返り、その責任をどこかに求めたいという心情が生まれたと思われる。その際、いわゆる“産・官・医”癒着の構図は、誰が・どこが悪かったというものを非常に判りやすい形で提示し、定着させたのではないかと。その結果、多くの患者に医療者、専門家に對する不信感が植え付けられたと考える。

この不信感ゆえに、患者は医療の場であらゆる情報を示されて、それを理解、判断し、その上で、専門家が誤った方針を採ったりミスをしたことから自分を守らなければいけないというふうな考え方が今や生まれつつある。

将来の問題として、本来あるべき医療者と患者の関係——インフォームド・コンセントとはどのようなものかを考える。今述べたような“とにかく総てを患者が受け止めて判断しなければいけない”というインフォームド・コンセントの考え方は、本当に望ましい形なのだろうか？むしろ医療者が本来担うべき責任を患者が負わされることになり、患者の負担を増すこともありはしないか？医療者——専門家の能力を高め、一定の責任ある医療の方針を言わば「提示させ」て、その中から患者が選択・判断するという形のほうが患者にとっては有益ではないかと考える。

また、その場合には、ここまで作り上げられてしまった患者の不信感を払拭するため、医療者——専門家の側にも、今まで以上に能動的な姿勢が望まれる。

インフォームド・コンセントが現在も進みつつあり、また、必要なものであるということは、ほとんどの人の共通認識だと思う。むしろ、どのようなインフォームド・コンセントがあるべきものなのかを考える時期ではないだろうか。血友病のHIV感染は、非常に多くの要素が絡み合って起きた不幸な出来事だった。もちろん、最大の被害当事者は患者であり、亡くなった患者は取り返しのない最大の被害者である。加えて、現在進行形の被害が今も数多く

残っている。

ただし、それがなぜ起きたのかを考える場合に、判りやすいものにして行くことは間違っているのではないか。即ち、既成の構図によって、企業も悪い、国も悪い、医療者も悪い、それに対して、患者は一方的な犠牲者であった、誰かのせいでこういうひどい目に遭ったと犯人探しを続ける形になると、自分の思い描く“真相”が先立ち、そこから少しでも外れると、『誰かが嘘をついているんじゃないか?』と疑う。そういう形だと、結局、前進して行く要素がなくなってしまうのではないか?

患者は常に医療者を目の前に置いているわけだが、その目の前の人間を信用できないという状況は非常に不幸であり、それは、企業に対して不信感を持つ、行政に対して不信感を持つこと以上に不幸だと思う。仮に完全な情報公開によって機械的なインフォームド・コンセントがある意味十分に達成されたとしても、その上で不幸な結果が生じてしまえば、やはり患者の側としては受け容れられるものではないのではないか。その時には、“インフォームド・コンセントが不十分だった”とか“医師の話し方がマズかった”とかという非難が生まれてきてしまうのではないだろうか。

結局その懸隔を埋めて行くのは、両者の信頼関係であり、「先生にお任せします」というような従来のパターンリズムとは違う形で、両者のコミュニケーションが十分に培われた中で信頼関係を産むインフォームド・コンセントが作られて行くべきではないかと考える。

先に触れたように、過去にも患者会は存在していたのだが、情報は的確に共有されなかった。「薬害エイズ」の経過において、各患者会の落差が生じ、友の会の活動は停滞ないし最悪の場合は崩壊し、20年を経てようやく再生しかけている。しかし、既に述べたような既成の構図が世代を超えて広がっているため、医療や企業に対する過敏な抵抗が残っている（言うまでもなく、馴れ合いを排すための一定の自戒は必要である）。

情報を共有するためにも患者ネットワークは必須であり、世界的なレベルでのつながりも求められている。

情報を得ること自体は個人でも可能だが、患者団体の一定の意思を集約する機会も出てくる。その場合、地域性、施設間格差により、患者に情報の多寡、判断力の高低が存在することは否定しがたい。そして、情報の多いもの、判断力の高いものが行動のイニシアティブを取らなければならないにせよ、その人間が他の患者に対して上下関係を作ってしまったのはネットワークの本義にもとる。困難ではあるにせよ、あくまでも横関係の網を構築して行くことが望まれると思う。

そのためには、HIV感染についても、昔の出来事という

だけではなく、将来に資するデータとして検討されなければならない。同じような事態がまた起きる可能性は常にあり、しかも、一定のインフォームド・コンセントが実行されつつある現在、患者・患者会の立場は、むしろ厳しいものとなっている。限られた人間が責任を負うことは危険であり、広い範囲による対処を目指さなければならないと思う。

7. 元支援者の視点から

インフォームド・コンセントと治療の選択肢 (草田 央)

マクロ的な第一の問題提起として「患者は、少しでもエイズの危険性を知らされていれば、非加熱製剤を選択しなかったのか?」を考える。いわゆる“既成の概念”では、「危険性を知っていれば我々は使わなかったんだ」という言葉が、被害者から出てきているからである。

安部英被告の地裁での公判を報じた1999年6月7日付け共同通信ニュース速報によると、三間屋医師は「1983年に危険性のある非加熱血液製剤の使用を継続するか、より安全なクリオ製剤に変更するか数人の患者に希望を聞いたら、患者は非加熱を選択した」と証言したという。これは三間屋医師の証言だけでなく、たとえば血友病患者3名らのエイズ発症認定を報じた1985年5月31日付け毎日新聞は、血友病患者会の会長の談話として「約2週間前約10人の会員に、エイズに感染するのを承知で輸入血液製剤を使うべきか、それとも使用をやめるべきかと聞いたところ、皆が使いたいという返事だった」と掲載している。家西悟氏も「ロシアン・ルーレットのような気持ちで我々は射っていたんだ」という言葉を使っていたように思う。すなわち、危険性を認識しながら使わざるを得なかったというのが実態に近かったのではないか。

では、なぜ患者が非加熱製剤を選択したのかということ、スモンやクロロキンでは治療効果はなかったが、血液製剤に関しては確実な治療効果があったということが指摘できる。それに対して、当時はまだ情報が十分ではなく、エイズに関する危険性は不確実だった。不確実な危険性よりも確実な治療効果を重視するのは、当然と言えよう。エイズに関する危険性を認識していた患者会役員も存在したが、その会報に警告を掲載した患者会は存在しない。ただ、数人の会員に対し「クリオに替えたほうがいいよ」と耳打ちしたことはあったが、誰も耳を貸さなかったという。患者会主催の医療講演会では、むしろ危険性を否定する発言を医師に期待する声が大きかったともいう。結論として、当時はパターンリズムの時代ではあるが、たとえインフォームド・コンセントがなされていても、感染被害の規模は変わらなかった可能性が高い。しかしながら、その後の展開

(感染告知, HIV 治療) がスムーズに行なわれ、医師と患者の関係性破壊につながらなかった可能性も高いのではないだろうか考える。

一方、個々の患者で言えば、無治療で感染を免れた患者も存在し、クリオ製剤を選択して感染を免れた患者もいるのは、事実である。そこで第二に、ミクロ的な問題提起として「非加熱製剤とクリオ製剤の二者択一しかなかったのか?」という視点を提示する。民事裁判でも刑事裁判でも、この視点で論議されているからである。

米国医学研究所が出した報告書の中には「1983年初期、彼は要請を受け入れてくれる民間血液バンクを探し出した。このプログラムのため、個人的な友人20~30人に連絡し、専門分野の同僚に手紙を出して、彼の治療に必要な血漿を供血してくれるよう要請した。」という事例が掲載されている(日本評論社『HIVと血液供給』)。既存の血液製剤以外の選択肢を追求し、自分の知り合いを集め採血し製剤をつくるという指定供血者によるクリオプレシピテート・プログラムを実行した事例である。主治医は当初、患者の希望に耳を貸さなかったが、最終的には患者の意向に協力し、感染を免れたケースとされている。かつて日本でも、院内採血による血友病治療は行なわれていた。すると、1980年代初頭であっても、様々な選択肢を追求することが可能だったのではないかと考え、列挙を試みる。

血友病Aに対する治療の選択肢としては、無治療、DDAVP(デスマプレシアンアセテート)、前述の指定供血者プログラム(院内採血)、FFP(国内献血による新鮮凍結血漿)、凍結クリオ(国内献血による日赤製品)、乾燥クリオ(国内? 売血による民間製薬製品)、国内? 売血由来非加熱濃縮製剤(日薬製品)、欧州と米国売血由来非加熱濃縮製剤(日臓製品)、米国売血由来非加熱濃縮製剤、加熱濃縮製剤(未承認)の10種を想定した。加熱製剤は未承認ながら、治療薬の流用や個人輸入の可能性を考え、挙げてある。注意すべきなのは、クリオが凍結クリオと乾燥クリオの二つに分かれている点である。凍結クリオは日赤の製品で、エイズに対する安全性が高いと考えられたが、利便性は非常に悪い。乾燥クリオは民間製薬会社の製品で、民事でも刑事裁判でも感染の可能性はなかったとされているものだが、大西赤人氏が1983年に『話の特集』に書かれた文章の中ではトラベノール社の人の話として「日本の民間製薬企業はクリオ製剤を国内の売血で作っていると言っているが、実際には輸入血漿を使っているのではないか」という発言を紹介している。少なくとも当時の認識として、クリオといえども安全性が高いわけではないと考えられていた点は、留意すべきである。

血友病Bに対する治療の選択肢としては、無治療、指定供血者プログラム(院内採血)、FFP(国内献血による新鮮

凍結血漿)、国内? 売血由来非加熱濃縮製剤(日薬製品)、エタノール処理濃縮製剤(トラベノール製品)、国内と米国売血由来非加熱濃縮製剤(ミドリ十字製品)、米国売血由来非加熱濃縮製剤の7つである。血友病Bに関しては、そもそもクリオ製剤は適用ではない。日薬のPPSBは、前述のクリオ製剤と同様、国内原料由来に疑問符をつけておく。石田吉明氏の初期調査では、PPSBを感染源として挙げる被害者がいたという。エタノール処理濃縮製剤の安全性は、刑事裁判で認定されたが、当時としては、そこまで確定的な認識はなかったという指摘もある。

結論として、クリオ製剤は、絶対安全な代替製品などではなく、供給可能性も含めた、多様な選択肢の一つに過ぎなかったのではないだろうか。しかしながら「クリオか非加熱か」という問題の立て方が、硬直化した状況を生み出した可能性も否定できない。多様な選択肢を確保しておくことが、危機管理においては重要である。医師と患者が、ケースバイケースで、それらの選択肢について検討することが、インフォームド・コンセントの根幹をなすものである。

それでは今、血友病治療は、どうなっているのか。薬害エイズを教訓として活かしているのか。まず血友病A治療製剤の変遷を見てみよう。1983年当時の濃縮凝固第8因子製剤は、6社8種であった(クリオ製剤を除く)。現在は5社5種であるが、化血研の「コンファクトF」とベネシスの「コンコエイトHT」は、専らフォン・ヴィルブラント病治療に用いられている。クリオ製剤は、現在、製造されていない。したがって、日赤の「クロスエイトM」と、遺伝子組み換え製剤である「コージネイト」(バイエル)と「リコネイト」(バクスター)の、実質3社3種の選択となっている。近年では、コージネイトの供給がストップして、問題が顕在化した。現在、薬害エイズが発生した当時よりも、さらに危険性に対して脆弱になっているのではないかと危惧されるところである。1983年当時の濃縮凝固第9因子製剤は、5社5種であった。現在は4社4種であるが、日薬の「PPSB-HTニチヤク」とバクスターの「プロブレックスST」は他因子も含まれているため、第9因子のみの製剤としては2社2種である。ベネシスは「クリスマスM」の供給停止を希望しており、化血研の「ノバクトM」の寡占化が進んでいる。ノバクトMに何か問題が生じた場合、血友病Bの治療に重大な支障を生じることは避けられない状況にある。

抗HIV療法にしても抗癌剤療法にしても、多剤併用が主流であり、単剤(特効薬)治療の時代ではないと考える。患者は、完璧に安全で有効な製剤の安定供給を望んでいるが、それは幻想に過ぎない。治療薬の多様性が狭まることは、危機管理において不利になるばかりでなく、他の希少

な血液疾患の治療に支障をもたらすおそれも危惧される。多様な選択肢を確保するという視点が、真に薬害エイズを教訓として活かす道である。

さらに個々の患者と医療者との関係で言えば、薬害エイズの問題は、危険性情報が患者にもたらされなかったことではなく、患者の不安を医療者が汲み取らなかったことにあるのではないかと考える。インフォームド・コンセント過程の出発点は、患者の声に医療者が無条件に耳を傾けることにある。患者の考え方（ものの見方）に共感的理解を示した上で、ケースバイケースにより治療法を提示することが望まれる。

IV. ディスカッション「展望そして将来への貢献」 (福武 勝幸)

このシンポジウムの後半は、個々のシンポジストの展望や提言と聴衆からの質問を交えた討議となった。本稿では座長の立場で後半をまとめた内容を提示する。

患者会の問題点について

草田氏は当時の患者会の問題点として、パニックを回避して安全宣言をして欲しいという思いがあり、そのためには安部氏が適任者であったことから、いわゆる安全宣言へと結びついたという側面に触れた。私の周囲においても、情報が不確実であった83年当時に限れば、患者としても医療者から良いシナリオを聞きたいという面があったのは事実である。花井氏も、トラベノールの回収報告があったことが後になってテープで分ったのが衝撃であったと共に、後にテープを聴取すると安部氏の発言が患者会の立場を考慮したものであったように受け取れたと述べた。そして、患者と医療者の断絶がなければスムーズにHIV医療へ移れたとの草田氏の見解は、加えて、告知の問題をどのように乗り越えたかが患者と医療者の関係に大きく影響したと考えられ、インフォームドコンセントのあり方への展望と結びつくとした。西田氏と出河氏の意見をまとめると、回顧においては意識、無意識に関わらず、忘れ、記憶違いによる事実の塗り替えが起きる。長期に渡って民事訴訟、刑事事件の審議が続き、一方では救済も必要であり、客観的な検証も必要であるが、世論に訴えるシナリオも必要であった。この間、多くの血友病の専門医は沈黙を続けていた。そこにはメリットもデメリットもあることを認識していなければいけないとなる。

非加熱製剤とクリオ製剤選択の説明責任

会場から“1983年当時一部の医師によれば、患者に非加熱製剤とクリオ製剤の選択を訊いたが非加熱製剤を選択した患者が多かったという。しかし、自分は患者として担当医からそのようなことを訊かれたことはなかった。非加熱製剤の使用は医師の責任ではないか”という質問があっ

た。草田氏は当時の患者会も公式にクリオに替えたほうが良いとは言わないパターンリズムの時代であった。適切なインフォームドコンセントの元では無治療による生命に関わる脳出血も許容されるべきリスクになると述べた。徳永氏は、米国では非加熱製剤のラベルに84年からAIDSのリスクが警告として表示されたが非加熱製剤が使い続けられたのは現実であったとした上で、僅かの人でもその希望による選択で感染を防げたなら医師は適正なインフォームドコンセントをするべきだったとした。

薬害エイズ問題の伝承

花井氏に対して、“薬害エイズを知らない世代が増えてきたことについてどう考えるか”という質問があった。これに対して、花井氏は、今の大学生は薬害エイズのあとに生まれているので知らなくても無理はなく、この事件が何を残して、ここから何を学んだか共通の資源として残していく必要があると答えた。このシンポジウムでそれをやろうとしており、学会は十分に検証して、それを次の世代へ伝えるべきである。当時、苦悩の中でギリギリの選択を重ねた経験を正しく伝えていくべきであると述べた。北村氏は、まさに未来に何を残していけるかが重要な点であり自分の立場としてやるべきことであるとした。

インフォームドコンセント

花井氏はインフォームドコンセントを論ずる以前に、一連の問題が医師の仕事なのか、行政の仕事なのか分けて考えるべきであり、当時、クリオは過去のものになりつつある中で、国内血漿の利用の道も閉ざされていたことは行政の責任であるところが大きいと考えているとした。北村氏は、インフォームドコンセントは重要だが「過度の自己責任を避けなければいけない」と述べて、専門家は積極的に声を上げ社会的政治的存在になるべきであるとした。患者の自己決定権の尊重という美名の影に、自己責任や自己負担を滑り込ませられては困るが、医療の専門職にも過度の責任を負わせられない。医療専門職に不可能な安全性を求めてはいけないとの考えを示した。徳永氏は、裁判では「治療機会の喪失」自体が損害であり、僅かでも選択する可能性のある治療法を患者に伝えなかった場合は医師に責任がある。これからの展望としてインフォームドコンセントが非常に重要であるとした。大西氏は、インフォームドコンセントは重要であることは明確だが内容を考えるべきであると述べた。結果が悪ければインフォームドコンセントが不十分と評価されるようでは意味がなく、患者と医療者の両者の信頼関係を築くインフォームドコンセントでなければならぬとした。草田氏は、過去のインフォームドコンセントは、報道を通じて得た情報による患者の不安の声に耳を傾けたものではなかった。不安がある中で、どのような選択肢があるかを説明して選択を求める過程がなかつ

た。本来のインフォームドコンセントでは、患者のニーズを汲み取りながら治療法を提示する必要があるとした。これらは正にインフォームドコンセントのあるべき姿への提唱であり、紙切れで警告を与えるだけのものであってはいけないということであり、医療者にとっては戒めであり参考になる話であった。

治療薬の選択肢の減少

“遺伝子組換え型製剤である海外製品に依存する傾向が強く、危機管理の観点からは危険な状況と思われるが解決の方法はないか”との質問に対して、草田氏は、現在、治療薬は限られた種類になっており、危機管理としては不利かも知れないと述べた。確かにかつては欠品騒ぎが起り大変な問題となったが、その後は生産設備も増加し、複数の国での生産が実現している。花井氏は、アメリカの巨大企業に生産が集約され、血友病患者が直面している非常に困難な問題であるとの認識を述べた。それぞれの国でどう対応すべきかという答えはないが、バクスターとバイエルが市場をコントロールするようになることを前提にした日本としての考え方を整える必要があると言う。患者が遺伝子組み換えの製剤しか使わないと言えばクロスエイトはなくなるが、なくなると困るのでクロスエイトを皆で使おうと言えるかというもまた困る。強制ではなく問題を認識して悩みながら個人個人が選択するのが大事で、その多様性を受け止めるのが医師であり、それを踏まえて国の対応を決めるのが行政である。段階に分けて選択肢を確保する必要がある。血液を材料とする限り潜在的リスクがある。その中で治療薬の選択は患者の身体の多様性、価値観が作用するもので画一的では駄目であり、個々の患者が納得して受け入れたという意味でのオーダーメイド治療へ進まなければならない。HIVの治療でも、従来の治療である程度うまく行っている患者には、副作用の点で有利な新薬について必ずしも情報提供が出来ていない。情報提供しても患者が拒否する場合もあるが、情報提供がなければ、副作用が出たときに他の選択肢を知らなかったということになる。結果が悪くても情報を自ら納得して選択していれば患者は怒らない。結果ではなくプロセスが大切であるとの見解を示した。

客観的な「薬害エイズ」の再認識

徳永氏は、「薬害エイズ」の教訓を今後の医療に役立てるために「展望」するには、産・官・学の癒着に基づく「薬害エイズ」観を叩き壊さないといけないと主張した。そうしないと今後の展望につながらない。権威者としての責任はあるが産・官・学の癒着によるものではなく、金銭目的でも天下り官僚との癒着による誤った治療の養護でもなかった。誤った認識の「薬害エイズ」観に基づいて、「二度と繰り返さない」と言っても意味がないとの考えを示した。

我々の検証の目的はこのことに発しているのであるが、西田氏は、「薬害エイズ」の問題が産官学癒着の構図にボタンを掛け違えた形で国民的熱狂として認識が定着してしまったと述べた。熱狂は理性的ではなく感情的なものであり、これはマスメディアによって広く定着させられてしまった。しかし、今後の医療に真に役立つ教訓として生かされるためには、理性的で客観的に地道な検証作業が必要であるとした。一方で、ある検証作業について、これまでの報告を見る限りでは、従来の構図を描いてきた書物を基にして、真に当時の状況を示しているであろう資料を調べた様子もなく進められているようであり、今後、検証作業が進むに従い客観的要素が大きくなると期待するが、同じボタンの掛け違いから始まっていることを危惧していると西田氏の言葉で付け加えられた。

産・官・学の癒着構造への見解

会場からの“医原性リスクの発生に対する社会的リスク・マネージメントの機能が十分に働かず、重大な被害を社会的に広げてしまった。被害拡大の防止に失敗したという社会的視点を十分に含めて考えなければいけないのではないか。その社会的リスク・マネージメントの機能不全の要因として、産・官・学の癒着があると考えられるのではないか”という質問に対して、徳永氏はそれを耳にすると「ああ、そうだそうだ」となるが、それは違うのであり、むしろ「薬害エイズ」を通じて、日本のシステムは結構うまく行っていたということが逆に判ると言う。この問題を拡大させた原因は、“産・官・学の癒着”ではなく、“産・官・学の相互の責任逃れ”，権限の曖昧さ，責任の曖昧さにあると思うとの見解を述べた。「これはウチの問題やない」「問題があったら厚生省から警告がある」「製薬会社がやってる事」「政府が承認して製薬会社が売ってる物を使って悪いとは思いませんでした」と三者の癒着ではなく、三者のそれぞれ罪のなすり合いが被害を広げたと徳永氏は考えている。私もオーバービューの最後のスライドで、三者、四者、五者が癒着ではなく皆で連携して如何に危機管理がやれるかを考えなければいけないと話したが、そこに通じることである。これは当然「展望」として実現して行かなければならない点である。

マスメディアの関わり方

会場の質問で“あるインターネットの掲示板で、「血友病とはHIVの日本語訳ですか」という質問が来た。インターネットの検索サイトで血友病を調べた時、かなりの数でHIVと血友病がセットでヒットされたため誤解したらしい。現在、多くの血友病の情報はHIVと関連したものになっており、このような状況を報道の立場としてどう考えるか。”というものがあつた。出河氏は、結論を先に言うと、一面的な報道ではなく多面的にバランスの良い情報を

出して行かなければいけなかったと述べた。

たとえば83年には、血友病とエイズを結びつけて報道されることについて血友病の患者団体側が極めて慎重で、マスコミに対してもガードが堅く、厚生省にどのような要望を出していたかなどは後になって知らされた先輩から聞いている。血友病自体が遺伝性の疾患であって世の中の偏見にさらされたくない上に、さらにエイズへの偏見が加わることを心配したのであろう。そのような事情も働いて、血友病とエイズを結びつけた報道はほとんどなかったのだろうが、血液製剤を通じてももとの病気に加えて新しい災厄に見舞われた時、なぜ生物製剤課が研究班を設けたのかといえば、それは、日本におけるリスク・グループは血友病患者ということは初めから判っていたからだ。リスクが大きいと判っていれば、マスコミももっと声高に叫んだと思うが、リスクの度合いが判らない段階で、血友病患者だけが国内のリスク・グループであり、そのために何か対処しなければいけないという報道には結びつかなかった。被害がハッキリした時、その反省が逆の方向に振れて、“一体、行政は何をやっていたのか、製薬会社は何をやっていたのか”という一方向からの報道に流されてしまった。

血友病とHIVがほとんど直結した形で世の中に情報が流れたことは事実であるとふり返った。日本におけるエイズは、厚生省がエイズ隠しをして自分たちの責任逃れ、血液行政の不手際を隠蔽するために性感染のエイズを第一号に認定した、そのことがクレームの原因になって、HIVの正しい理解の邪魔をした面がある。血液製剤による感染の問題を民事的に解決すればエイズ問題は終わったということで報道は下火になってきた中、今、性感染症としてのエイズが深く静かに潜行している。我々は、いつも後になって反省するばかりだが、広い視野からバランスを取った情報を出して行かなければいけないと報道の立場としての見解が述べられた。

このシンポジウムは、コーディネーターとしての西田氏の尽力と演者の協力により実現したものである。最後に西

田氏の言葉を借りるが、今後の「展望」として、危機に際した時に、機動的かつ有機的に行動できるシステム作りが大切である。我々は困難に際して楽観的なシナリオに頼りがちであり、83年当時には楽観的な見方に傾倒しがちな理性を欠いた側面もあった。そういう不確定な危機に我々は如何に動くかというシステム作りが大切である。今回ここに集合した我々の目指すものは、「既成の構図」の踏襲・追認に留まることなく、新たな「血友病治療のための輸入血液製剤によるHIV感染を捉え直す試み」を構築し、将来の医療に資する材料を導き出すことのみならず、広い分野において不確定な危機状況における行動規範の一助とならんとすることにある。

V. おわりに

既に多くの患者さんが、この『薬害エイズ』で亡くなっている事実があります。我々医療者としては、この事実を重く受け止める必要があると思います。そういう意味でも、この問題を決して風化させてはいけないうろろという思いで、今回このようなシンポジウムを企画しました。

本シンポジウムでは多くの質疑応答がありました。今日の3時間でこの問題が解決されるはずがないので、これからも学会の場でも討論を継続していく必要があると思います。そうしませんと、この『薬害エイズ』に限らず、様々な医療事故、医療過誤というものが現実にも起きていくわけですから。これら多発する医療事故を防止する意味でも、この薬害問題は無視できないと思っておりますので、皆様のご協力が不可欠です。

個人的には、先ほどインフォームド・コンセントという話が出ましたが、私が今考えておりますインフォームド・コンセントとは、医療者(特に医者)の想いと患者さんの想い、このギャップをいかに埋めることが出来るか、もちろん立場も価値観も違うわけですが、出来るだけそのギャップを埋めていくことが真のインフォームド・コンセントにつながるのではないかと考えております。

第108回日本小児科学会学術集会
教育講演

わが国における HIV/AIDS 医療の現状と課題

静岡県立こども病院血液腫瘍科

三間屋 純一

キーワード：HIV/AIDS, HAART, 感染爆発, エイズ拠点病院, 国際貢献

はじめに

厚生労働省エイズ動向委員会 2005 年 4 月の報告によると、2004 年のわが国の新規 HIV/AIDS 患者数は過去最高を記録し、前年度の 2 割増となっている。先進国の中で唯一日本のみが右肩上がり増加となっている。しかも日本の献血者の HIV 抗体陽性率は世界で第一位となっている。わが国での HIV/AIDS 医療は薬害エイズ問題即ち輸入血液凝固因子製剤により HIV 感染した血友病患者に端を発している¹⁾。その感染時期は 1979 年から 1985 年の長期間にわたったと考えられる。この点が諸外国と大きく異なり、その後のわが国における HIV/AIDS 医療におおきな影響を及ぼしてきた。しかし、現在では、新規感染者報告の 80% 以上が性交渉による感染と大きく様変わりしている。本稿では静岡県立こども病院にて 1982 年より HIV/AIDS 診療に携わってきた筆者の経験を紹介しながら²⁾、わが国のエイズ医療の流れ、現状および問題点につき触れることとする。

当院における HIV 感染者/AIDS 医療の推移と現状

当院では 1983 年に血友病患者での細胞性免疫能を OKT4/8 比でみたところ、非加熱凝固因子製剤を使用していた血友病患者群では正常コントロール群に比し明らかに低下していることがわかった (図 1)³⁾。1984 年末にこれら患者群につき、米国より入手した ELISA キットを用い HTLV-III/LAV 抗体 (HIV-1 抗体) を測定したところ当院の血友病患者の 31% に陽性即ち HIV 感染が判明した (図 2)。保存血清につきレトロスペクティブに検索したところ最初の感染例は 1981 年 9 月 (図 3) で、感染時期のピークは 1982 年であった^{4)~11)}。当院における HIV 感染者・AIDS 患者 45 例の内訳 (表 1) は、33 例が血友病患者で、その感染時期は 1981 年から 1985 年にまたがっており、感染時年齢は 16 歳以下の小児期が 20 例、残り 13 例は 16 歳から 25 歳となっている。血友病患者でのエイズ死亡例は 3 例のみで、その他の死亡原因は HCV に起因する肝がん、肝硬変によるものとなっている。12 例は既に感染

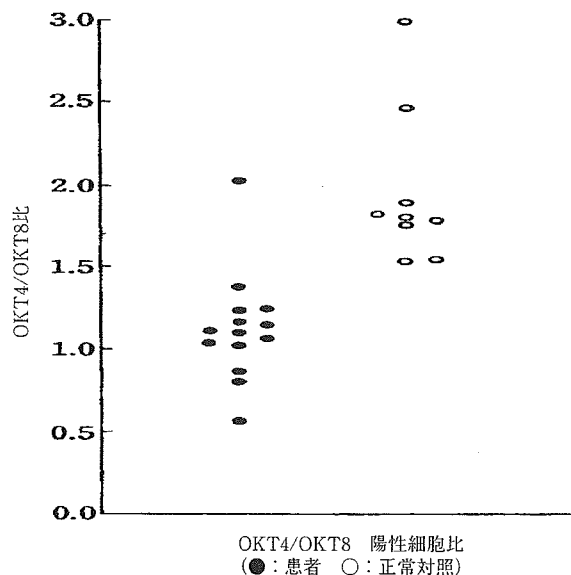


図 1 血友病と免疫異常—静岡県立こども病院—
小児内科 25 (1) : 177—180, 1984

から 23 年を経過しているが、1997 年 HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) の導入により、現在もエイズ発症はみられていない。内 3 例は 23 年間無治療のいわゆる長期未発症例^{12)~14)}である。一方、非血友病患者 12 例の感染経路は同性間性的接触 4 例、異性間性的接触 8 例でいずれも感染時年齢は 25 歳以上である。これらの患者はいずれも血液センターならびに保健所のエイズ検査で陽性となり、当院へ確認検査、カウンセリングおよびエイズ発症予防治療目的での紹介である。現在は県内エイズ拠点病院と連携しながらフォローしている。

わが国の HIV 感染者・AIDS 患者発生動向

わが国では非加熱凝固因子製剤を使用した血友病患者の約半数が HIV に感染し、最初の感染例は 1979 年で、感染のピークは 1982 年から 1983 年であることが、筆者が委員長をつとめた 1991 年厚生省 HIV 感染者発症・予防に関する研究班 NH 委員会調査で報告されている^{15)~19)} (図 4)。血友病の感染者総数は 1,428 名で、

2004 月末時点で 851 名が生存し, 577 名が既に死亡している²⁰⁾(表 2)。

これら非加熱凝固因子製剤による血友病患者などの感染例をのぞくと, 日本国内での HIV/AIDS は年々増加傾向(図 5)をしめし, 累計で 2004 年末の HIV 感染者 6,527 名, エイズ患者数は 3,250 名となっている。

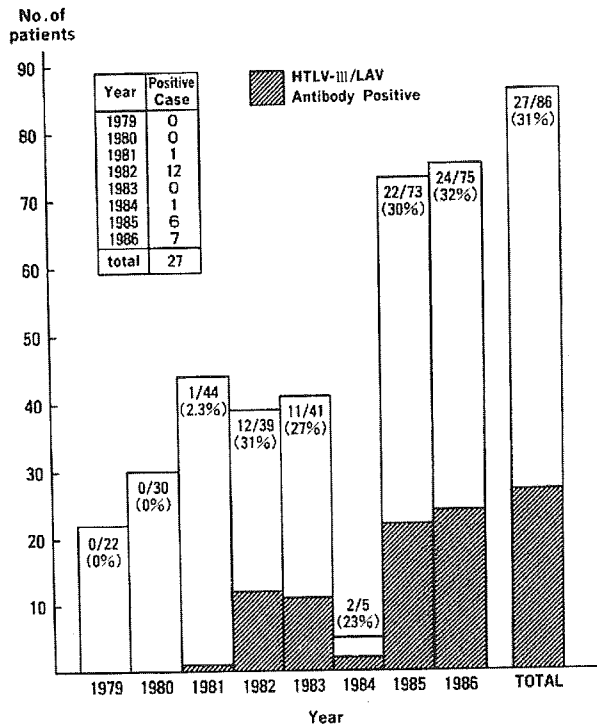


図 2 Percentage by year of HTLV-III/LAV Antibody Positive Hemophiliacs (1979~1986) —Shizuoka Children's Hospital—

2004 年のエイズ発生动向年報²¹⁾をみると, 1996 年以降増加が続き, 2004 年の 1 年間だけで新規 HIV/AIDS は過去最高の 1,165 名である。感染経路は性的接触によるものが 86% をしめている。日本国籍の異性間性的

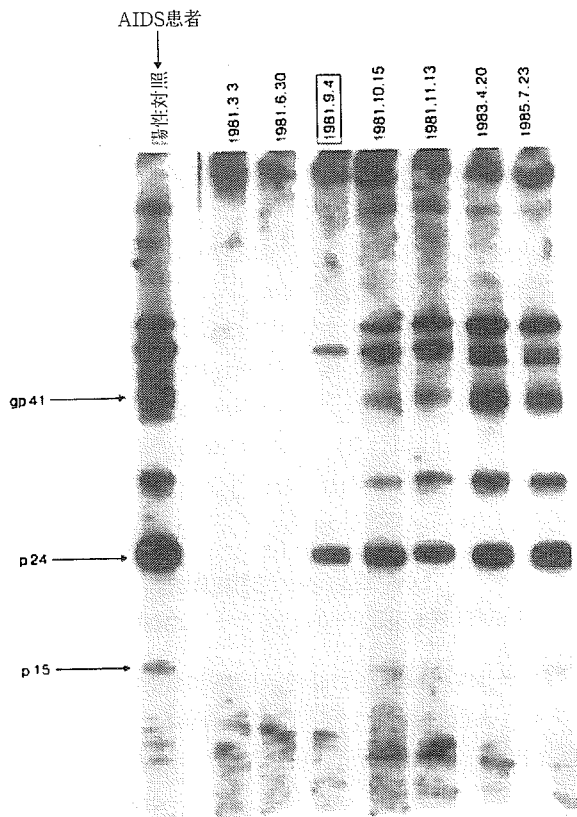


図 3 Western Blotting (Strip radiommuoassay) 血友病 A (20 歳) 男性

表 1 当院における HIV 感染者・AIDS 患者 45 例の内訳

1) 感染経路	
凝固因子感染 (血友病)	33 例
同性間性的接触	4 例
異性間性的接触	8 例 (含む女性 3 名)
2) 感染期間	
1981 ~ 1985 年	33 例 (血友病)
不明	12 例
3) 感染時年齢	
16 歳以下	20 例 (現在全例 20 歳以上)
16 歳 ~ 25 歳	13 例
25 歳以上	12 例 (性的接触)
4) HIV 臨床ステージ	
AC	18 例
ARC	15 例 (死亡 6 例)
AIDS	8 例 (死亡 6 例)
不明	4 例
5) 経過観察期間	
1 年 ~ 24 年 (2005 年 3 月末現在)	

—静岡県立こども病院—

接触による HIV 感染者の特徴をみると、15 歳～24 歳では他の年齢層とは対照的に女性の感染者が過半数を占めている。地域別にみると東京都、関東甲信越が多く、2004 年の報告では全国の 6 割をしめているが、他の地域からの報告も増加している。厚生労働省エイズ動向委員会では、同性間および異性間の性感染防止や、早期発見、早期治療に向けた積極的な対策をこうじなければならぬとの見解を出しているにもかかわらず、行政のエイズ関連予算は年々削られており、このままでは増加傾向に歯止めを掛ける事は困難であろう。

国連合同エイズ計画 (UNAIDS) は 2005 年 7 月 1 日、日本の HIV 感染者が 1 万 2 千人に達したと報じている。日本では一般人のエイズに関する関心が低く、エイズ知識が不足し、感染者が社会から阻害されていること等から「急速な全国的な蔓延は十分に起こり得るだろう」と指摘している。その結果、緊急にエイズ対策を抗しないと、2010 年には 5 万に達するであろうと警告している。

HIV 感染症の早期診断法
(HIV 抗体検査と PCR 法^{22)~24)} の流れと現状

HIV 感染の早期診断は HIV 抗体検査を受けることである。各医療機関で行うことは出来るが、基本的には全国の保健所で無料、匿名で受けるシステムとなっ

ている。ただし抗体検査で陽性反応が出るまでには 3 週から 6 カ月かかる。即ち感染してから抗体陽性になるまでの期間を「ウインドウ・ピリオド」と呼び、こ

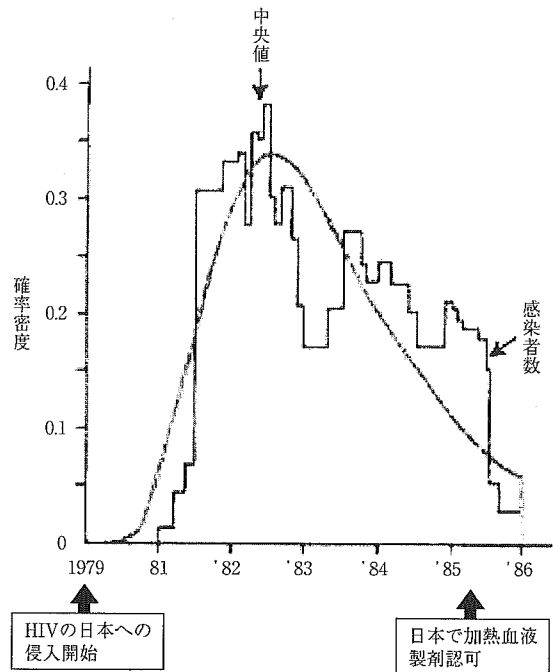


図 4 1991 年厚生省 HIV 感染者発症・予防に関する研究班 NH 委員会報告 (三間屋) 日本の血友病における HIV 感染の時期 (年次別)

表 2 日本全国における血液凝固異常症総数

(厚生労働省委託事業：血液凝固異常症全国調査)

	血友病 A	血友病 B	vWD	類縁疾患	小計
HIV 非感染生存	3,294	677	757	350	5,078
(男性)	3,274	672	347	191	4,484
(女性)	20	5	410	159	594
HIV 感染生存	644	195	7	5	851
(男性)	644	195	2	2	843
(女性)	0	0	5	3	8
HIV 非感染・感染生存合計	3,938	872	764	355	5,929
(男性)	3,918	867	349	193	5,327
(女性)	20	5	415	162	602
AIDS 発症 (生存)	123	40	2	0	165
(男性)	123	40	0	0	163
(女性)	0	0	2	0	2
HIV 感染死亡 (累積)	441	128	1	7	577
(男性)	439	126	1	5	571
(女性)	2	2	0	2	6
HIV 感染総数 (生存および累積死亡)	1,085	323	8	12	1,428
(男性)	1,083	321	3	7	1,414
(女性)	2	2	5	5	14

vWD : von Willebrand 病

AIDS 発症 : 治療により症状が消失したり、検査所見が改善したものも含む

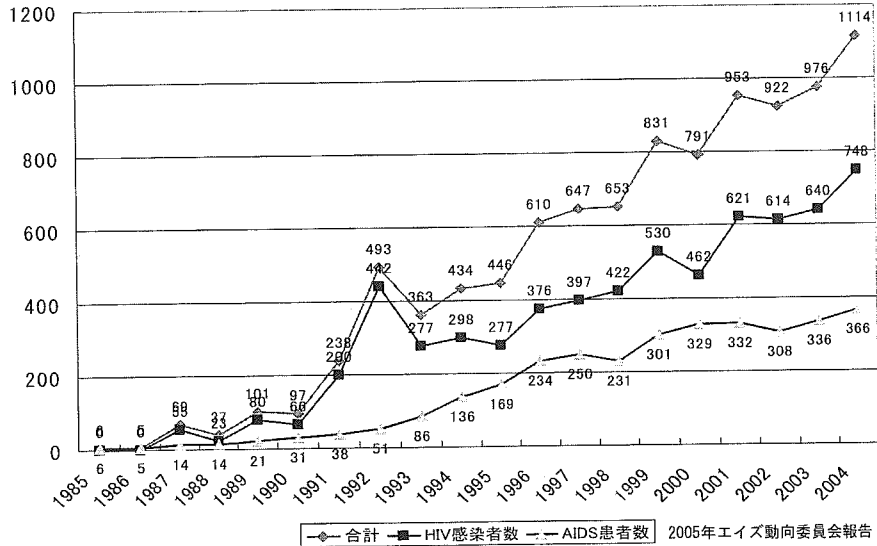


図5 日本の HIV 感染者数, AIDS 患者数

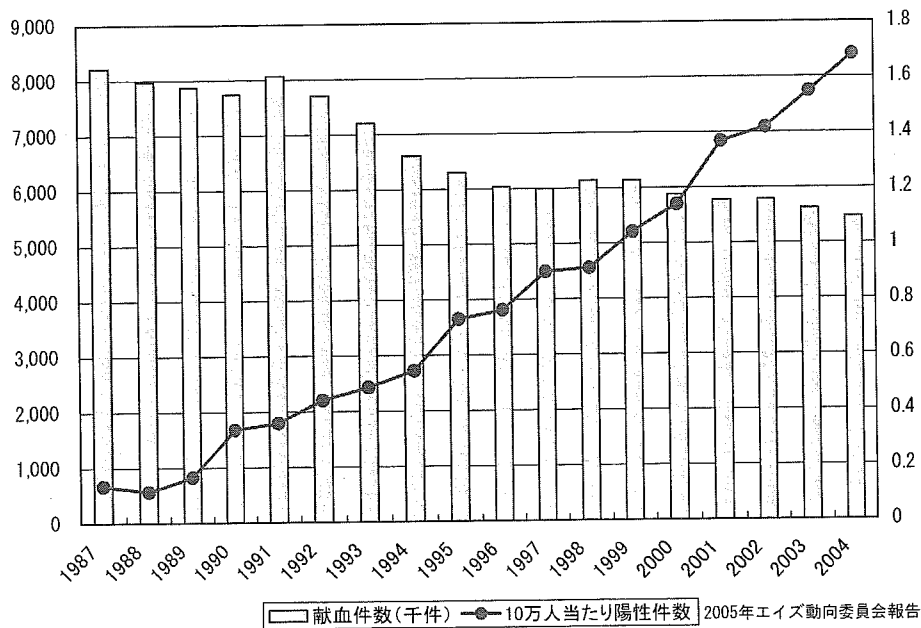


図6 献血件数及び HIV 抗体・核酸増幅検査陽性件数

の時期には例え感染していても抗体検査のみでは陽性反応は出ない。このウインドウ・ピリオドでの感染リスクをなるべく少なくする為、日本赤十字血液センターでは献血ドナーの HIV スクリーニングとして PCR (核酸増幅検査) を 1999 年より導入している。ちなみに 2004 年には 10 万件当りの抗体陽性件数は 1.681 とこれまた過去最高 (図 6) で、その陽性率は世界で第一位と深刻な状況にある。1993 年に当院の HIV 血友病患者での PCR による HIV-RNA の経時的検討では抗体陽性になる前に PCR で陽性になる例 (表 3 :

YM) が存在する事を報告している⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽¹¹⁾⁽²⁵⁾⁽²⁶⁾。本年 1995 年 7 月 1 日より全国の一部保健所では迅速検査即ち検査当日に結果が判明するクロマト法：ダイナスクリーン HIV-1/2 が導入されている。陽性例には追加検査として PA 法を行い、更にウエスタンブロットにて確認検査を行う (図 7)。これらの検査体制に伴ない保健所での対応、即ち検査前、検査後のカウンセリング体制の見なおしと、医療期間との連携が更に重要な課題となる。

表3 プロウイルス DNA および血清 RNA の検出結果

—Seroconversion 前後における RT-PCR 検討症例—

症例	病期	検査日	DNA-PCR			RT-PCR gag	HIV Ab	CD4 (μ l)	CD4/CD8 (比)	p24 Ab (%)	p24 Ag (C.I.)
			gag	env	pol						
1	AC ARC	79年5月				-	-				
		79年12月				-	-				
		81年12月				-	-				
		82年7月				+	+				
		89年12月	(+)	+	-		+	373	0.6		
		90年3月	(+)	+	-		+	316	0.47	99	0.43
		90年6月	(+)	+	-	+	+	261	0.40	100	0.36
		90年7月					+				
2	AC	79年2月				-	-				
		82年5月				-	-				
		82年11月				-	-				
		85年1月				-	+	233	0.36		
		85年5月				-	+	261	0.31		
		86年4月				+	+	318	0.32		
		89年11月	+	+	+		+	479	0.37	102	0.39
		90年3月	+	+	+		408	0.46			
		90年7月	+	+	+	+	321	0.46	102	0.31	
3	AC	81年3月				-	-				
		81年10月				-	-				
		82年2月				-	+			101	0.46
		89年12月	+	+	-		+	423	0.49		
		90年6月	+	+	+	+	+	759	0.32		
4	AC	81年3月				-	-				
		81年9月				-	+				
		81年10月				+	+				
		86年6月				-	+	252	0.51		
		89年12月	+	+	+	(+)	+	266	0.41	65	0.92
		90年6月	+	+	+	+	+	208	0.31	101	1.12
※5	AC	80年1月				-	-				
		82年1月				(+)	-				
		82年6月				(+)	+				
		89年12月	+	-	-		+	337	0.40		
		90年2月	+	-	-		+	269	0.49		
		90年7月	+	-	-	(+)	+	332	0.40	101	0.43

(+) は Two-step PCR を行い検出されたことを示す。

※ウインドウ・ペリオド：抗体陰性時期に PCR で陽性となった例。

—静岡県立こども病院—

HIV/AIDS 治療 HAART の進歩と問題点

HIV 感染症・AIDS の治療は 1996 年 Highly Active Antiretroviral Therapy の導入により AIDS 発症を阻止し、AIDS による死亡を激減させた。実際 HAART を開始すると HIV-RNA 数は 50 コピー以下に抑制され、細胞性免疫能の指標である CD4 数の上昇をみとめるようになる。当院での経験でも 1997 年 HIV/AIDS 9 例に AZT+ddc+PI を使用したところ有効性がみられた²⁷⁾ (図 8)。現在では HAART の開始時期は以前の基準より緩やかとなっている (図 9, 表 4)。即ち無症

状の症例の場合には HIV-RNA 量 50,000 コピー以上又は CD4 細胞数 350 以下となっている。この変更の理由としては早期治療により逆に患者の QOL が様々な短期、長期の薬剤副作用により低下し、その為アドヒアランス不良となり薬剤耐性を引き起こす例が増加したためである。現在わが国で使用可能な抗エイズ薬は 1987 年 AZT が開発されて以来 23 種類をかぞえているが (表 5)、初回治療として数種類の組み合わせが推奨されている²⁸⁾²⁹⁾ (表 6)。最近では抗ウイルス効果のみでなく、患者の社会生活を視野に置いた服薬率の改善³⁰⁾ならびにリポジストロフィー³¹⁾など長期有害事象

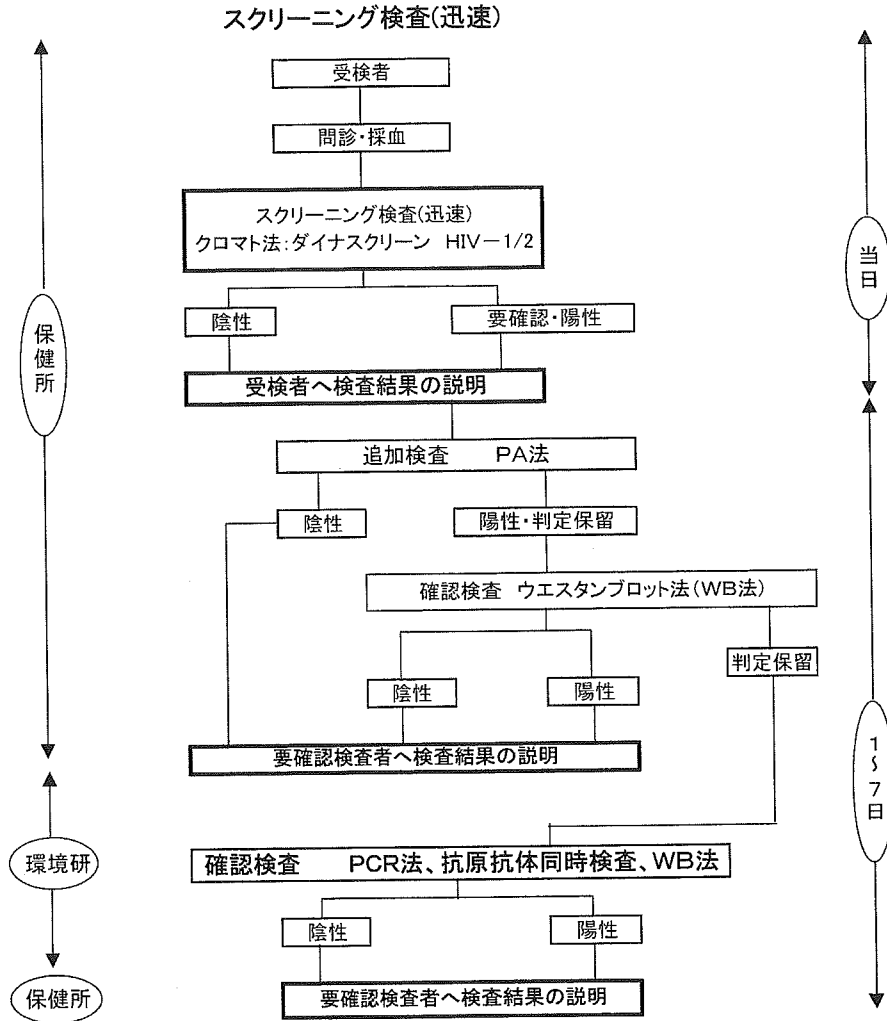
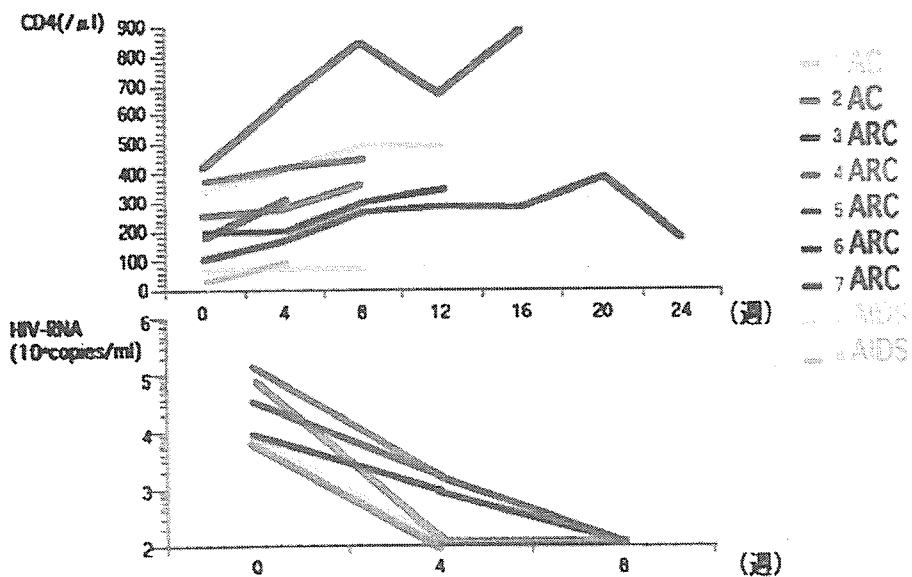


図7 HIV抗体検査におけるフローチャート(静岡県)



—静岡県立こども病院—

図8 当院における HIV 患者・感染症 9 例における AZT + ddC + Protease Inhibitor カクテル療法 (1997 年)

の軽減を目的とした1日1回の服用ですむ薬剤の選択が増えつつある。

わが国における HIV 母子感染の現状と予防対策

わが国での小児 HIV/AIDS 即ち母子感染例の報告はわずか47名であるが、世界的にはその生存者数は220万人にのぼり、1994年の新規小児 HIV・AIDSは64万人でその殆どは感染妊婦からの垂直感染によるものである。その感染経路は子宮内、産道、母乳によるものでありこれらに対する経路を断つことが母子感染の予防ということになる²⁸⁾³²⁾。子宮内感染に対しては妊婦に対する AZT や NVP などの抗 HIV 薬の投与、分娩中の AZT の点滴、産道感染予防は計画的帝王切開、乳児に対しては出産後の AZT 予防内服および母乳禁止等の方法を、妊婦の HIV-RNA 量を考慮しながら選択する³³⁾。これにより母子感染はほぼ防止する

事が出来る(表7)。1994年母子感染に関する厚生労働省研究班：分担研究「HIV 感染妊婦より出生した児の実態調査とその解析班」班長である大阪市立総合医療センターの外川の調査結果内容を見ると、全国1,706施設からの回答では、感染妊婦からの出生は248例で、感染児は40例、非感染児174例、未確定・不明が34例となっている。その内、予定帝王切開と抗エイズ薬を併用した群では母子感染率は1%以下に抑えられている(図10)。こうした事実からも妊婦の HIV 抗体スクリーニング検査は極めて重要となる。地域により妊婦の HIV 抗体検査受診率に大きな隔りがあることは大きな問題であろう。ただし、HIV 抗体検査を行うにあたっては患者自身の承諾をうることが法的に定められている。

HIV/AIDS カウンセリングのノウハウ
— 当院における告知の経験から

HIV/AIDS 診療におけるカウンセリングは臨床現場において患者感染者へのインフォームド・コンセント同様欠くことの出来ないものである。筆者は1982年米国滞在中に血友病患者でのエイズ患者の存在をはじめて知った。その後1984年に当院の患者で感染者の存在がわかり、患者家族にどの様に伝えるか悩んだ。1985年当時、実際に筆者が告知をした HIV 感染血友病患者・家族が様々な悩みを持つ事を知った(表8)。その悩みの内容を参考に「HIV 感染を患者家族へ告知する上での留意点」と題して静岡県立こども病院血友病相談センター指針(表9)を提示した。本指針はこれからの新規感染者にも適応されるものと考えている。

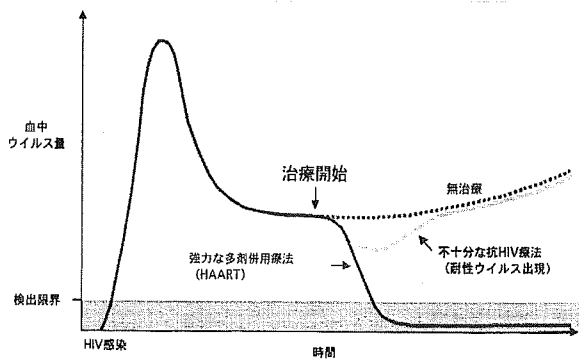


図9 Highly Active Antiretroviral Therapy による Viral load の推移

表4 未治療成人患者に対する抗 HIV 療法の開始基準 (推奨) (『治療の手引き<第8版>』)

臨床症状*がある場合		
治療開始に際し考慮すべき項目		推奨
CD4 陽性リンパ球数・血中ウイルス量の数値にかかわらず		治療開始
臨床症状*がない場合		
CD4 陽性リンパ球数 (/mm ³)	治療開始に際し考慮すべき項目	推奨
< 200		治療開始
200 ~ 350	CD4 陽性リンパ球数の減少速度が速い場合** 血中ウイルス量が高い場合*** 上記以外の場合	積極的に治療開始を考慮**** 治療開始を考慮****
> 350		経過観察*****

* : AIDS および AIDS に関連する重篤な症状
 ** : CD4 陽性リンパ球数の減少速度 : > 100/mm³/年の場合を速いとする
 血中ウイルス量 : 10 万コピー /mL 以下を低い、それ以上を高いと考える
 *** : 患者の状態、服薬アドヒアランスへの意識理解度、副作用および薬物相互作用なども考慮する
 **** : 血中ウイルス量 (10 万コピー /mL 以下を低い、それ以上を高いと考える) が低ければ3~4カ月に1回程度の検査で経過観察を行い、血中ウイルス量が高ければ頻回に (1~2カ月に1回程度) 検査を行う

表5 日本で承認されている抗 HIV 薬 (2005年3月時点)

分類	一般名	略号	商品名	承認年月	食事の影響	重要な副作用
NRTI	ジドブジン	AZT (ZDV)	レトロビル	1987年9月	なし	食欲不振, 貧血, 骨髄抑制
	ジダノシン	ddI	ヴァイデックス	1992年6月	食間	嘔気・嘔吐, 倦怠感, 頭痛
			ヴァイデックス EC	2001年3月	食間	嘔気・嘔吐, 倦怠感, 頭痛
	ザルシタビン	ddC	ハイビット	1996年4月	なし	末梢神経障害, 肺炎, 口内炎
	ラミブジン	3TC	エビビル	1997年2月	なし	食欲不振
	サニルブジン	d4T	ゼリット	1997年7月	なし	末梢神経障害, 肺炎
	ジドブジン・ラミブジン配合剤	AZT/3TC	コンビビル	1999年6月	なし	食欲不振, 貧血, 骨髄抑制
	アバカビル	ABC	ザイアジェン	1999年9月	なし	過敏症
	テノホビル	TDF	ビリアード	2004年4月	なし	消化器系症状
	アバカビル・ラミブジン配合剤	ABC/3TC	エブジコム	2004年12月	なし	過敏症
エムトリシタビン	FTC	エムトリバ	2005年4月	なし	下痢, 浮動性めまい, 悪心	
エムトリシタビン/テノホビル	FTC/TDF	ツルバダ	2005年4月	なし	下痢, 浮動性めまい, 悪心	
NNRTI	ネビラピン	NVP	ピラミューン	1998年11月	なし	発疹, 中毒性表皮壊死症, 皮膚粘膜眼症候群
	エファビレンツ	EFV	ストックリン	1999年9月	なし	発疹, 眩暈, 集中力障害
	デラビルジン	DLV	レスクリプター	2000年2月	なし	発疹, 頭痛, 肝機能障害
PI	インジナビル	IDV	クリキシバン	1997年3月	空腹時	腎石症, 嘔気・嘔吐, 腎不全
	サキナビル	SQV-HGC	インビラーゼ	1997年9月	食後2時間以内	消化管障害, 頭痛, 肝機能障害
			フォートベイス	2000年4月	食事中または食後2時間以内	消化管障害, 頭痛, 肝機能障害
	リトナビル	RTV	ノービア (リキッド)	1998年9月	食後	嘔気・嘔吐, 下痢, 食欲不振
			ノービア (ソフトカプセル)	1999年8月	食後	嘔気・嘔吐, 下痢, 食欲不振
	ネルフィナビル	NFV	ビラセプト	1998年3月	食後	下痢, 発疹, 脱力感
	アンブレナビル	APV	プローゼ	1999年9月	なし	悪心, 下痢・軟便, 発疹
	ロピナビル・リトナビル配合剤	LPV/RTV	カレトラ	2000年12月	食後	下痢, 嘔気・嘔吐, 肝機能障害
アタザナビル	ATV	レイアタツ	2003年12月	食事中または食直後	間接ビリルビン血症, PR 間隔延長	
ホスアンブレナビル	FPV	レクシヴァ	2004年12月	なし	皮疹, 下痢, 嘔気・嘔吐	

「各分類の複数の抗 HIV 薬に見られる副作用」 乳酸アシドーシス・脂肪肝・ギラン・バレー症候群様症状 (NRTI), 肝機能障害, 高血糖・糖尿病 (PI), リポジストロフィー/体脂肪分布異常・高脂血症, 出血傾向 (PI), 骨壊死・骨減少症・骨粗鬆症, 発疹

エイズ拠点病院の役割と現状

現在わが国には国立国際医療センターエイズ治療・研究センターを核としてブロック拠点病院が8施設 (図11)あり, その他地域エイズ拠点病院が358施設あるが, 東京, 大阪, 名古屋などの一部の拠点病院に患者が集中している反面, 患者感染者の経験のない拠点病院が多数あり, 明らかな2極化がすすんでいる³¹⁾.

都市圏には地方からの患者感染者もきており, 地域の拠点としての役割を担っていない状況にあり, 拠点病院の見なおしが迫られている. 以前, 筆者は日本エイズ学会で拠点病院の診療担当医師の役割につき病院内の受け入れ体制, カウンセリングの必要性, 地域との連携につき提言してきた (表10). その他, 医療面では1998年4月1日より施行された免疫機能障害における身体障害者手帳の申請を行い, 厚生医療制度により

表6 初回療法として推奨される多剤併用療法 (『治療の手引き<第8版>J])
 好ましい組合せ…臨床試験によって有効性と効果の持続性、忍容性、使いやすさなどが示された治療法 (Preferred)
 代替の組合せ…臨床試験によって有効性が示されているもの、抗ウイルス効果の強さや持続性、忍容性、使いやすさなどの点で次善の治療法 (Alternative)

NNRTI + NRTI 併用療法	推奨度	NNRTI, PI または NRTI	NRTI			
			3TC または FT	+	AZT または TD	
NNRTI 1剤 + NRTI 2剤	好ましい組合せ	EFV (妊娠や妊娠の可能性のある女性を除く)	3TC または FT	+	AZT または TD	
	代替の組合せ	EFV (妊娠や妊娠の可能性のある女性を除く) NVP	3TC または FT	+	ABC または ddi または d4T AZT または ABC または d4T または ddi または TDF	
PI + NRTI 併用療法	好ましい組合せ	LPV/RTV	3TC または FT	+	AZT	
	代替の組合せ	ATV			AZT または ABC または d4T または ddi	
		ATV + RTV			TDF	
		FPV FPV + RTV IDV + RTV NFV SQV_SGC または SQV_HGC + RTV LPV/RTV	+	3TC または FT	+	AZT または ABC または TDF または d4T または ddi
NRTI 3剤 併用療法	代替の組合せ	ABC	+	3TC	+	AZT

NRTI：核酸系逆転写酵素阻害薬，NNRTI：非核酸系逆転写酵素阻害薬，PI：プロテアーゼ阻害薬

表7 母子感染予防・治療の目標と指針

- 1) 血中ウイルス量が低い場合は、AZT 単独療法を考慮する。
- 2) 妊娠 14 週から分娩まで妊産婦に AZT を経口投与し、36～37 週前後（陣痛発来前、破水前）に選択的帝王切開を施行する。なお、帝王切開 3 時間前から AZT を静注するべきと考えている専門医もいる。
- 3) 新生児には出生後なるべく早期（生後 6 時間）より AZT シロップ 2 mg/kg を 6 時間毎、6 週間投与する。
- 4) AZT を投与しても血中ウイルス量が高値を維持する例や上昇する例には併用療法を行う。
- 5) 併用薬を選択する場合には、特に母子に対する影響、胎盤の移行性や、薬物相互作用などについても考慮する。
- 6) 血中ウイルス量が高値を示す例では、AZT 単独療法に替え最初から多剤併用療法を行うことを考慮する。
- 7) 母乳には、ウイルスやウイルス感染細胞が含まれている可能性があるため、新生児には母乳を与えず、人工栄養とする。

抗 HIV 治療ガイドライン（平成 16 年度）
HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究班

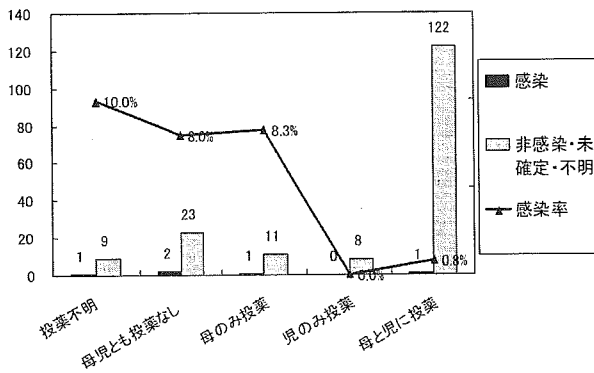


図 10 予定 C/S-ART 別感染率
外川正生：第 12 回静岡エイズシンポジウム/2005, 3, 26

医療費が免除されることも患者に情報提供しなければならない。今後わが国における患者感染者の増加に伴わない地域拠点病院の役割はさらに大きくなるであろう。改めて筆者の提言の趣旨を理解し、院内での診療体制の確立、HAART などの治療技術の習得をして戴ければ幸いである。

世界における ARV の供給状況とワクチン開発の意義

HAART の導入により HIV 感染症は慢性のウイルス感染症へ変貌した。世界的に見ると、開発途上国における抗レトロウイルス薬（ARV）へのアクセスは大幅に増えている。世界保健機関（WHO）と UNAIDS の最新報告によると、この 18 カ月間で倍以上に増え、ARV にアクセスできている人の数は 40 万から 100 万

表 8 告知を受けた HIV 感染血友病患者・家族の悩み
—1985 年—

- 1) 発症の恐怖—死の恐怖
単なる風邪症状をも全て発症と結びつけ、心が休まらない。
 - 2) 社会からの隔離—孤独感
恋人を作れない。結婚ができないのでは。どうしても自分で身を引いてしまう。
性生活会の悩み、キス程度ならいいのか。
同僚ならびに親戚に知られ、家族に迷惑をかけてしまうのでは。
 - 3) 子どもの将来への絶望感（感染者の両親の場合）
 - 4) 加熱血液凝固因子製剤への不安を拭えない。
 - 5) 性交渉をもった女性への対応に悩む。一検査を受けさせるべきか否か。
- （静岡県立こども病院血友病相談センター）

表 9 HIV 感染を患者・家族へ告知する上での留意点
—1985 年—

- 1) 患者または家族が強く希望し、主治医との信頼関係が保たれている。
希望しない時の対応は？—その中身についてよく考えることが先決。
 - 2) エイズに対する正しい知識をもっていること、および理解力があること。
抗体陽性の意味を詳しく説明する。
感染経路、感染力および消毒法について。
発症のリスクについて（すべて発症するわけではないことも）。
発症予防および治療について現在行われていることと将来展望について。
 - 3) 告知後の支援体制がととのっていること。
主治医、看護師、カウンセラー、HIV 感染者、友人（および家族）。
患者に相談者の選択の自由と機会をあたえる。
 - 4) プレカウンセリングの必要性あり。
エイズに対する正しい知識や告知の必要性を説明する。
 - 5) 抗体検査の告知とエイズ発症の告知とは異なる。
- （静岡県立こども病院血友病相談センター指針）

人になっている。WHO および UNAIDS が掲げた、2005 年末までに 300 万人の治療へのアクセスを保障するという目標、すなわち「3×5（スリー・ファイブ）目標」を達成するのは困難とされている。世界で ARV を必要としている人々のうち 6 人に 1 人しか ARV が行き届いていない現状すなわち 500 万人への対応がせまられている。実際 ARV 治療を受けられない人々は、世界で 20 カ国に集中しており、インドでは全体の 10% しか ARV が供給されておらず、そのため 70 万の人が治療を受けることなく死亡する可能性があるといわれている。この点から、エイズを根絶す