

# 論文紹介：D. WEIMER 「HIV 感染児童への医療的処置と援助的介入の必要性：医療提供者、家族、そして国家の課題」

吉 中 信 人

以下に紹介するのは、Prof. DEBORAH J. WEIMER (メリーランド大学ロースクール教授) による、“Medical Treatment of Children with HIV and the Need for Supportive Intervention : The Challenges for Medical Providers, Families, and the State” (Juvenile and Family Court Journal, Winter 2003)である。抗 HIV 療法については、HAART<sup>(1)</sup>が導入されて久しいが、子どもに対する抗 HIV 療法をめぐる問題に関しては、医療、福祉、司法を包括したシステム論として議論すべき点が少なくない<sup>(2)</sup>。とりわけ服薬アドヒアランスの問題は、合衆国ではネグレクトの可能性と密接に関係しており<sup>(3)</sup>、これについて検討した教授の論考は、わが国の今後の医療ネグレクト問題やこれをめぐる制度論等を考える際にも、大いに参考になると思われる。少し古い内容も含まれているが、な

- 
- (1) HAART (highly active antiretroviral therapy) は、「高活性抗レトロウイルス療法」や「強力な抗 HIV 療法」と訳されるが、本紹介では、簡便であるので、HAART の略称を用いる。
  - (2) この問題は、子どもに対する診療契約の法律関係や子どもの意思能力論、意見表明権 (児童の権利条約 12 条) 等が関係しており、その総合的検討は筆者の能力を超える。
  - (3) 「抗 HIV 治療ガイドライン」(平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究班 2010 年 3 月) にも、「小児、青少年期における抗 HIV 療法」が取扱われ、この時期の服薬アドヒアランスの維持について指摘がある。

お重要な指摘も含まれているので、あえてここに紹介することとした<sup>(4)</sup>。

## 1. 問題の所在：HIV 陽性児童への医療的処置における障害

HAART の導入（1997 年）に伴い、治療の複雑性や副作用の問題が生じているが、ここでは、厳格なアドヒアランスと医療者—保護者等間の好ましい意思疎通や信頼関係の必要性が指摘されている。その際、両者の意思疎通の障害となっているのが、両者のおかれた社会環境や背景の違いであるとされる。必要な医療方策に従わない家族に対しては、正しいケアや注意が払われていないとして、多くの医師が「ネグレクト報告」を作成して公的介入を図ることが行われているが、これは、子どもを親から引き離すことになり、かえって子どもの問題性を悪化させることもある。必要なことは、「ネグレクト」が起こってからではなく、起こる前の予防的介入であり、家族への励まし、力づけ等のいわゆる「エンパワメント」の重要性が指摘される。

1998 年メイン州最高裁判決は、子どもへの HAART 治療を拒否する親の行動が、この治療がなお実験的性質を有していることを理由に、ネグレクトに当たらないとした最初の上訴レベルにおける判断となった。親の態度として、通常は受動的抵抗にとどまる場合が多いが、この親は、拒否の意思を明確に（積極的に）表していたことがあった。アドヒアランスについて、筆者は、その失敗は、薬の有効性に関する認識の欠如、子どものおかれた状態の深刻さに対する否認、子どもを扱う医療専門職に対する不信、そして、日々の看護に圧倒されてのこと、等に起因するとし、他の理由としては、親自身の病氣、限定されている家族援助、貧困、鬱状態や薬物またはアルコール嗜癖、そして、服薬に通常伴う不快で深刻な副作用に対する子ども自身の抵抗が挙

---

(4) もちろん本文で指摘されているように、ネグレクトにおける抗 HIV 療法と一般の医療との性質の違いについては十分顧慮する必要がある。

げられる、としている。

#### A. HIV 疾患への利用可能な処置から提起される課題

3-4 年前前から、HIV 疾患に対する治療は格段の進歩を遂げ、大人も子どもも健康で長生きできるようになったが、例えば、3つの異なった薬を、一日に2、3回、しかも色々なきまりを守って服用しなければならず、子どもにとっては、とりわけ服用を促すのが難しい。

薬の効果は治療方法に対するアドヒアランスによって左右され、95% から100% のアドヒアランスが無ければ効果が少ないといわれる。完全なアドヒアランスが無ければ、飲まない薬のせいで長期治療が難しくなってしまう。副作用には、下痢、吐き気、疲労感、神経症といった、日々の安寧を損ねるものだけでなく、最近では、コレステロール値を上げて心臓病を招く可能性が指摘されるなど、薬じたいが持つ毒性による長期的な副作用が懸念されている。昨年には、乳酸毒症と膵臓炎によって大人と若者が死亡した。副作用は、患者の QOL にとっても、また治療方策を続けていく意欲の意味でも重要な問題となる。

青年への治療勧告は大人と同様が良いが、若い子どもへの治療は別で、1歳未満の子どもには全て、即時の治療が勧められる。通常大人では、ゆっくりと免疫システムが低下していき、主要な症状は、感染後10年内は典型的には顕れない。しかし、約25%の幼児においては、治療しなければ1年内に深刻な病状となる。年長の子どものにおいても、症状が顕れていたり、免疫不全の兆候があったりすれば治療が勧告される。ただ、疾病が進行する危険が低く、また他の要因があれば治療は延期されうる。1998年には、疾病管理センター(CDC)が、児童に対する HIV 治療のガイドラインを公表し、この治療(HAART)を推奨する療法と認めた。これにより HIV 陽性で病気になる児童や死亡する児童がかなり減少したという。

HAART における、子どもに対する薬の使用は、大人に対する2、3年の

間に例証された有効性に基づいて承認されたが、なお、これは、現在の「治療基準」に過ぎず、いぜん実験段階にあり、特に子どもに対しては、適切な薬の量など、いまだ未確定の場合もある。こうした現実を知ることが、とりわけ HIV ケアの文脈において、医師、子ども、そして家族間の良い意思疎通と信頼できる関係を作ることにになると筆者は指摘している。

## B. HIV に立ち向かう家族の直面するその他の課題

HIV 陽性の診断がなされると、元気がなくなり、無力感に襲われたりする者がいる反面、無症状のために状態の深刻さを否定したり、過小評価する者もある。完全に健康に見える子どもに対して、不快で大きな副作用のある面倒な服薬をさせることに反対する親がいるのも理解できる。劣悪な社会的、経済的環境のさなかにある家庭にとって、子どもの治療は、差し迫ったことのように思われず、優先順位が低いのである。子どもに対する治療アドヒアランスにとって非常に重要なのが、HIV 感染が明らかになることによって被る烙印化や虐待の懸念である。これは、子ども自身の心の問題だけではなく、母子の個人的情報が子どもを通じて地域社会へ広がる恐れがあるという問題でもある。そして、病気に関する知識と、HIV 患者への社会的援助についての認識が、親の子どもの医療へのアドヒアランスに主要な影響を与えているという報告がある。HAART へのアドヒアランスは、服薬抵抗を避けるために少なくとも 95% は必要であり、親や看護者は、なされねばならない複雑な決定について完全な説明を受け、意思決定過程に完全に関わらなければならない、とされている。

## C. 医療提供者と患者の家族との間における意思疎通の難しさ

親は、子どもが実験的治療計画の一部になることを恐れていても、通常、必ずしも明確に拒否するわけではない。ただ、自分たちの子どもに推奨される医療的処置に対して横たわる不信もある。子どもを扱う医療専門家は、効

果的な治療を提供する献身的な人々であることは承知していても、HAART は、短期間の効果は例証されているが長期の検証はまだなされていないことを知っているからである。医療提供者は、HAART 治療に関して基本的な知識すら持たない患者の家族に対して、十分すぎる時間をかけて説明していると通常感じているのに、一方でこれらの家族は、医療提供者は家族の関心や困難に対して敏感でないと感じている。そこで、多くの小児クリニックでは、ソーシャルワーカー、カウンセラー、看護師、患者協力者等をスタッフに加え、アドヒアランスの促進に成功している。ここでは、家族と医療提供者との間の協働と、相互の敬意が大切であることが指摘される。しかし、薬物療法に対する困難（処方箋に対する子どもの抵抗）を克服するために専門のカウンセリングを受けていた親子が、医師のネグレクト報告によって、大きなダメージを受けることがある、という現実がある。なお、HIV 陽性の妊娠女性における AZT 使用についても、小児 HIV ケアと母子感染の専門家のセカンドオピニオンの重要性を指摘している。

筆者は、医療提供者と患者の家族との意思疎通の失敗は、民族、階級、そして社会的階層の違いによって引き起こされることもあるとし、実際、アフリカ系アメリカ人の子どもは、白人に比べてネグレクトとされやすく、そして、その結果家族からより引き離されやすいとしている。

## 2. 現行法制度の失敗

筆者は、現行制度の問題点を以下のように指摘する。まず、コモンローの下では、歴史的に、子どもは親から独立した権利を持つ主体とは見られていなかった。子どもは親の財産とみなされていたので、もし医師が親の同意無く子どもを治療したら、暴行罪で有罪とされていた。ただ、子どもにとって重大な医療上の必要性に相応に対処しない親があると裁判所が認めたときは、制定法を無視することができた。CINA(援助を要する子ども)の方法が多

くの州で構築され、社会福祉事業局は、子どもネグレクトの「示された」発見があるときのみ子どもの福祉状況に介入できるようになった。それはすなわち、ひとつまたはそれ以上の HIV 医療に対して子どもが抵抗し始めなければ介入しないということでもある。社会福祉事業局保護部門の職員や裁判所の人達は、HIV 疾患の治療をめぐる複雑性や難しい決定などについて教育をうけておらず、医師が勧めた治療を親が遂行しないと、その親はネグレクトしたということになりがちである。ただ、保護部門は、少なくとも親が医療スタッフに対して非協力的でなければ介入はしないという。

現行制度は、ネグレクトが具体化してはじめて介入できる「刑事司法パラダイム」に基づくが、「予防的サービスパラダイム」に基づいて行動しているソーシャルワーカーにとっては有用性の点で疑問がある。どこでネグレクトが起こりそうであるかを査定し、それを予防するためにサービスを提供することが現実の問題であるときに、ネグレクトが起こったことの証拠を要求するのがここでいう「具体化」である。「具体化」が確定するまで子どもへの医療をストップすることは、幼い子どもにとってはとりわけ問題がある、と指摘される。筆者は、他の医療的ネグレクトの事例は、HIV 事例の場合にあまり参考にならない、とする。というのも、HIV 事例では、選択の余地のない治療をおそらくは子どもの余生のすべてにわたって毎日行うという問題であり、家族がこの治療を提供することができなかつたり、行う気がなかつたりする場合は、裁判所が親から子を分離して適切な治療を確保するという困難な選択に直面するからであるという。

ネグレクトの発見が示されるということは、多くの州において親や保護者が虐待・ネグレクト登録されるということであり、この登録は両者を区別していない。これにより、登録された者は将来養子をとることもできず、里親になることもできない。児童福祉の仕事についたり、教師になろうとする場合は、この情報開示について権利放棄しなくてはならない。筆者は、子どものニーズは最優先事項だが、これにより親が悪いとかネグレクトしたという

烙印化が生じるのは避けねばならない、と主張する。いったんネグレクト報告が医師からなされれば、医師と親との関係は回復しがたいほど傷つくことになるが、これはもちろん子どもにとって利益なことではない。親自身の病気によって子どもの世話ができないことが、子どもと親を引き離す理由の一つであるような場合、これは特に痛ましいことである、とされる。

### 3. あるべき対応

では、どうしたらよいか、筆者の指摘するポイントは以下のとおりである。

#### A. 医師／患者／親の関係と医療方針へのアドヒアランス

患者－医師の関係は、処置へのアドヒアランスにおいて最も大切な要素であるが、両者の意思疎通やアドヒアランスの問題は医療者養成過程において重視されてこなかった。両者の良好な信頼関係の醸成は、治療効果を上げたり看護状況の質を高めたりするだけでなく、医療過誤があった場合の訴訟の回避にも繋がる。患者や家族は、病気が人生に与える影響や生活の困難さなどに主たる関心が向く傾向があるのに対し、医師は、患者の物質的意味での身体に影響する異常生理学的な問題として病気を捉える傾向があり、患者自身に関わるよりも、薬物療法によって関わることに傾きがちである。医師は、患者や家族が病気によっていかに影響をうけているか想像する必要があるし、患者の属する文化、患者の信念、そして生育環境等にも理解を示す必要がある。

#### B. 医療提供者にとっての代替資源：児童と家族への援助

HIV 感染児童を育てる家族にとって、どの段階においても、そして、どのような社会階層の者であっても、あらゆる必要な情報が提供されるべきであ

り、適切な助言を与えることのできる、同じ価値観と背景をもった、知識のある者が相談に乗る必要がある。意思決定過程に家族がどの程度関わるかはまちまちであるが、少なくとも完全に関わりたいと思う家族に対してはその権利が保障されるべきである。また、患者と医師の意思疎通を促進する役割の者が院内にいない場合には、そうしたファシリテーターが必要であり、お互いに敬意を払う立場から医師と語るに十分な知識を有した者であることが求められる。さらに、家族は、自らの関心事に助言を与え、法的な権利義務に関して相談に乗ってもらうためにアクセスできなければならない。

HIV 疾患児童に対して、首尾よく薬物療法ができるように家族を支える日々の援助が大切であり、多くの家庭にとっては訪問看護が有益である。これはコストがかかるが、子どもを引き離すことに伴う心理的コストや、里親ケアを提供することの経済的コストのことを考えると高価ではない。HIV 陽性児童の医学的ケアに対する障害を明らかにしてこれを取り除くために、医療提供者と家族からの両方の申し出を受け付ける公平な第三者機関が求められている。介入の目的は、子どもへの医療ニーズを満たすに際して家族を援助し、医療提供者と患者と患者の親または保護者との間の意思疎通問題を明らかにしこれに対処することであり、サービスが与えられる前にネグレクトが示された、というような認定は必要ではない。そこでは、親は、子どもへの必要な医療的ケアが提供されるための法的義務やネグレクト報告の見込まれる結末について相談を受けるだろう。この第三者機関は、HIV 治療に関する様々な専門的知識を有する職員からなり、彼らは、医学的側面だけでなく、貧困問題、心理社会的側面、意思疎通の問題等に対処できるよう教育されている。この機関は早期介入できるので、現行制度に比ベ今まさに危機に瀕する子どもに対していっそうの保護が可能である。また、中立な機関であり、医師が「医療的ネグレクト」報告を書いて、医師／患者／親の関係にダメージを与えるようなこともなく、調停者として提示されている障害を解決できる。デメリットとしては、あくまで非公式制度であって、強制力がない

ことであるが、出された調停案に従わないような場合は、従来通りネグレクト報告が行われうるとしておけば法制度とも調和する。ケア計画にアドヒアランスが困難な他の事例、例えば、喘息、糖尿病、ガンなどのケースにおいても、子どものケアに関して家族が様々な利益を得られ、有用である。

#### C. 児童／家族への援助：他の文脈からの教訓

成人の HIV 患者については、医療的処置や薬物療法の副作用等に対する理解が高く、抗レトロウイルス療法についても、その目的について理解している者はアドヒアランス率が非常に高い。薬物療法にアドヒアできるか否かは、教育が決定的な要素であることが明らかであり、これは、子どもについても当てはまる。いくつかの研究が、他の病気についても、これにどう付き合っていくかを教育し、訓練することの重要性を指摘している。

## 4. 結語

最後に筆者は、ここで示された CINA システムの代替案が、子どもが傷つくことを予防し、傷ついた子どもを救済することを示唆して締めくくる。それは、子ども達と、HIV と共に生きるすべての子ども達の治療の進歩に寄与し、子どもの健康や看護においてパートナーとなる家族を力づけ、励ますとするのである。