

サポートの原点を問う

大石 敏 寛

(せかんどかみんぐあうと)

今ご紹介にあずかりました「せかんどかみんぐあうと」代表の大石と申します。

「サポートの原点を問う」ということで今日、お話をさせていただくわけですが、'91年に感染してから現在に至るまでの約7年間の中で、経験を通して、サポートについて今一度考えられればと思っております。

'91年12月に、私自身が HIV に感染しているという告知を受けました。この告知というのは今でも鮮明に覚えておりますし、多分一生忘れられない出来事になると思います。当時23歳だったわけですが、23歳の私一人が背負うには、あまりにも大変な出来事でした。これまで死というものを考えたことがなかった私にとって、この HIV 陽性告知というものは、死を身近な存在として位置づけるには十分すぎる出来事だったと思います。1年後には発症しているかもしれない、もって5年だろうというふうに考えておりました。現在、HIV の治療というのはかなり進んでおまして、感染してもなかなか発症しないような治療の進歩があるんですけれども、まだ '91年当初というのは薬の種類もあまりなく、本当に多くの友人たちや患者感染者たちが毎日のように亡くなっていったという時代でもありました。実際、私自身、次の日から渡米をしましたが、毎日のように泣き暮らすという日々が続きました。同時に、あとどれくらい生きられるのか、そういった問いを自分の中で、あるいは回りの人たちにいつ

も投げかけていました。

次に治療についてなんですけれども、私が治療を開始したのは、帰国してからということになります。ただ、すぐに治療を開始したという訳ではございません。精神的な不安というのが非常に強かったですから、すぐには治療のために、医療機関へ行くことがなかなか難しいという現状でした。たとえばどういうことが起こったかといいますと、急に頭の中でエイズという言葉が浮かび、そこからすべてネガティブな方向へ考え方がいってしまう。その当時はよくサングラスをかけて通勤をしておりました。どうしてかというと、通勤ラッシュの中で急に涙が出てきてしまうということが何度もあったからです。また、夜中に急に泣きたくなるというようなことも起こりました。当時日記に書いていたことは、常にもう死にたいという非常に強い思いでした。また、どうしてこの世に生まれてきてしまったのか、エイズという病気で差別され、偏見を持たれて生きにくい状況、それが自分の運命だとしたら、どうしてこの世に生まれてきてしまったのかということで、両親を恨んだ時期もありました。このように、非常に精神的に不安定だった時期には、なかなか医療機関へつながらずということはありませんでした。

その後、一方では精神的な不安を抱えながらも、やはり1日でも早く病気が治ってほしいというような想いもありましたし、私の場合は幸いにして友人のサポートを得ることができ、そ

ういった人々からの励ましもありまして、感染告知を受けてから約3ヶ月たってからなんとか医療機関へと出向きました。その当時はまだ薬が3種類程度しかありませんで、私は最初にAZTという薬を服薬することになりました。その当時、ドクターから生活習慣について改めたほうがいいということを言われ、たとえばタバコを当時よく吸っていたんですけども、喫煙はやめて禁煙にうつる、あるいは生ものをやめる、つまり生鮮食品に関して口にするのを一切やめるという医師の指示にしたがい、治療に専念することが大切だと思っていました。それからしばらくして、感染者としての生活に慣れてきた時に、自分の生活にだんだんゆとりがでてきました。そして治療に対して考えるようになっていきました。

最初の医療機関の主治医とは治療方針について話したことはほとんどありませんでした。カリニ肺炎という、エイズの発症に伴う病気があるんですけども、その予防治療を行っている時でさえも、自分で何をしているのかわからなかったということがありました。2番目の医療機関では、主治医と治療方針について話し合ってから治療を行うようにしています。もちろん、治療については、医療従事者からみれば私自身素人であるため、私一人が判断することはできません。治療方針を話し合う時は、どういう治療を行ってほしいか、どんな治療を行うのか、また最新の治療情報などの説明を診察の時に時間をとって説明を聞き、患者である自分の意見を伝えております。これまでは医師におまかせだったのが、HIVの治療に関して私自身が変わっていった理由の一つとしては、未だエイズという病気が根治されていないためということが挙げられると思います。治療の効果が現れないという結果が仮に出た場合に、そんな結果に

も自分で納得していきたいというふうを考えるからです。一人の人間の人生を、医療従事者という第三者にまかせるには、まだまだエイズという病気は大きすぎる問題を抱えているのではないのかというふうに思いました。この頃から服薬を自分でやめるようになっていきました。先程申しましたように、一番最初の頃はAZTという薬をのんでいたんですけども、2番目の医療機関にかかる頃は、私自身投薬を一切拒否するという状況になっていきます。

'93年から、私自身がHIVに感染しているということをオープンにして、いろいろなエイズの活動を行っていくようになりました。エイズの活動を通して私自身、新しい価値感への転換というものが必要ではないかということを感じるようになりました。エイズの活動を通じて多くの人たちと出会いました。何等かの原因を抱えて現代社会で生きて行くには、あまりにも大変な生活を強いられている人々でした。そんな人々とのコミュニケーションを通して、あるがままの姿で生きられる社会の必要性を感じました。それはエイズ患者、HIV感染者も同じです。ウイルスを持っているということで闘病生活は大変ですが、社会生活が困難になるのは患者・感染者に対してサポートできる体制が現在未だ成立していないからです。私自身、非常に健康至上主義というふうに感じられるんですけども、治る病気、あるいは治るケガの人々には治療の目的、目標を与えておりますが、治らない病気、治らないケガの人々には、社会からの脱落者としての烙印を押すだけなのではないかということを感じる場合がございます。病気と闘っている人々が、社会生活の中で同じ人間と関わなければ生きていけないという社会に、一体どれだけの価値があるのかということを疑問に感じることもあります。病気・ケガで苦しんで

いる人々が、自分らしい生活を送れる健康な人々と助け合って生きていける社会というものに本来価値があるのではないかということ、活動を通して感じるようになりました。非常に健康である、あるいは治す、治るという方向にすべての医療・治療が進んでいるんですけども、まだまだエイズのように完全には治らない病気があります。あるいは、人生において寿命を伸ばすということを考えた時に、少しでも寿命を治療によって、薬によって伸ばしていくという可能性はまだあるんですが、ウイルスをもっていない人たちと同じ様な長さで患者・感染者が生きられるという保証はまったくありません。ですので一つの価値感の中でしか患者・感染者が生きられないとするのであれば、患者・感染者自身が人生に対して価値を見いだすということは、根治する薬が出来ない以上、なかなか難しいのではないかというふうに感じることもあります。

私自身、投薬は行っていないという話をしましたけれども、それはあくまでも西洋医学的な薬を飲むということに関して行っていないというだけであって、まったく行っていないという訳ではありません。私は治療というのはいろんな観点からのものがあるのもいいのではないのかというふうに考えております。私が一番大切にしているのは、自分の精神面、心の問題というものを常に解決していこうということ、日常生活で生じるストレスや体力的な疲労といったものを少しずつなくすことによって、今の状態を保っていけるのではないかということです。そうすることで、これまで非常になじみが薄かったカウンセリング、あるいはカウンセラーという方々の存在を知ることになりました。そういった方々の力を借りて、自分の気持ちを整理していくことによって、ストレスを軽減してい

くという方向になってきております。

最近の出来事なんですけれども、今年の4月から HIV 感染者・エイズ患者に対して障害者手帳の申請というものが導入されました。これは内部障害ということで、1級から4級まで申請することができます。私はこの4月から障害者手帳の4級を取得しました。4級では医療費用の免除がないために、どうして4級を申請するのか疑問をもっている人々もいました。また、私自身、見た目は健康であることから、申請の必要があるかということに悩みました。実際、障害者の友人に相談したり、あるいは WHO から障害者の基準を取り寄せて考えたりしました。結論からいうと、HIV に感染していること自体免疫機能障害であることから、全ての面において健常者としての生活を送ることは出来ないのではないかと考えました。自分では健常者としての生活を送っていると感じていても、それは長い闘病生活の中で、日常生活の制限に慣れてしまって気付かないだけなのかもしれません。そう考えた時に、申請することは私にとって重要なことなんだというふうに思いました。母は、「それはよかったね、4級ということは未だそれだけ病気が進行していないことなんだから」ということを話してくれました。確かに、私は薬に頼らない生活をしておりますけれども、級が上がるということはそれだけ病気の進行を表すことでもあります。障害者手帳の申請には多くの問題点が残されておりますが、問題を一つ一つ解決することによって患者・感染者の申請が増えていくのではないかとこのように思います。

つい最近まで、やはり私の中で、HIV の治療というものは投薬をする、あるいはすこしでも健康な状態を保っていく、それはフィジカルな面でたとえば免疫の数を少しでも上げてお

く、あるいはウイルスの数を少しでも減らしておく、そうすることで身体に症状が出てこないようにすることだと考えていたところがありました。また、医療機関の大多数の方々もそういう考え方をお持ちだったというふうにも思っていました。ところが、実は2日ぐらい前のことになるんですが、ある医療機関のドクターが、治療というものは投薬するだけが治療ではないのだと、投薬をするための準備期間というものが実際には必要になってくる訳ですけれども、待つことも治療なんだ、ということをお話してくれました。そこで私自身、実際の自分の治療を振り返ってみた時に、じゃあ一体自分自身にとって今どんな治療が必要なのかということ、それは自分の心を整理することであり、また自分自身の心に向き合うことだろうという考えに至りました。ただ、この向き合うという作業、あるいは整理をする作業というのは非常に大変な作業でもありますので、一人でやるということは難しいということもわかっております。そんな中で、今私自身が必要としているのはドクターではなくてむしろカウンセラーである、つまり心理的な側面で援助してくれる人が私のエイズの治療には必要になってくるのではないかと、いうふうに考えるようになりました。そういったところから、これまでのいろんな経験を通して、治療ということに関して考えた結論は、「治療というのは投薬あるいは病気を治すということではなくて、患者のニーズに合わせたサポートを通じ患者自身のQOLを上げること、向上を目指すことではないか」ということです。割とこれまで、病気になると病気を治す、そのためには医療機関・ドクターの指示に従う、1日でも早く健康体になる、そういったことが求められていたような気がします。それは患者自身が求めている・求めているに関わらず、医

療機関に関わるとそういう方向に動いていく、というのが一つの社会の表れではないかと思えます。実際、私自身が薬を飲まない、拒否をするということで回りの人間あるいは家族が「どうして飲まないのか、飲まないということは死に急いでいるのではないか」というふうに疑問を持ちます。そんな人たち、そんな家族もあります。実際には私自身も、「治療とは少しでも元気になること少しでも長く生きることであり、健康な状態を保つこと」という考えにとらわれていた時には、確かに死に急いでいるのかなと考えたこともありました。けれども、「治療とは、患者自身のニーズにあった方向で医療機関なり各専門家が患者に対してサポートを行っていくことであり、それが必ずしも健康状態を向上させることではなくて、今の状態を保つことであってもいいのではないのか」と考えるようになった時に、別に自分自身は死に急いでいる訳でもないし、人生をあきらめている訳でもないんだという結論にやっと到達することが出来ました。私自身の中で、寿命に関する、人生の長さに関する問題というのは非常に大きくて、常に葛藤を強いられるものではあったんですけども、新たな価値感を持つことによって、また違う未来の見方・考え方というものを持つことができたのではないかと考えられるようになりました。

以上で私の方からの話は終わりにさせて頂きたいとおもいますが、最後に一つだけお伝えしたいのは、ありのままの自分で生きることの必要性を是非考えて頂きたいということです。たとえば、エイズ患者の方々に、職場の人たちに言えない状況というのがあります。投薬ということで資料にも載せさせて頂きましたけれども、1日のスケジュールの中で、たとえば3回、4回と薬を飲まなければならない。そん

な時に、回りにわからないように、みつからないようにということで薬を飲んでいる患者・感染者の方々が大多数だということです。また、医療費が高いにもかかわらず、会社の保険を使うと会社にばれてしまうのではないかということで、たとえば1ヶ月の治療費に何十万も負担をしなければ治療が受けられないというような

状況がまだまだ存在しております。ですから、実際に患者・感染者が治療を行うということ自体、まだまだ難しい状況であります。健康を保っていくということ一つをとっても、回りの目を気にしていかなければ治療が続けられない現状があるのだということも知って頂きたいなと思います。以上です。ありがとうございました。