

第23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

# 第23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

## 目次

---

ご挨拶 .....	2
第23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 概要・実施報告 .....	4
シンポジウム 「HIVは本当に慢性になったのか？～長期療養時代の陽性者支援の課題～」概要 .....	5
受給者レポート（1） シンポジウム 「HIVは本当に慢性になったのか？～長期療養時代の陽性者支援の課題～」 .....	11
受給者レポート（2） その他の演題、シンポジウム、セッション .....	39

## ご挨拶

「HIV陽性者にも開かれた学会に」というコンセプトのもと、2006年に設立致しましたHIV陽性者の日本エイズ学会参加支援のためのスカラシップ・プログラム（交通費・学会登録料の一部負担）。今回も様々なスポンサー企業のご協力を頂き、無事4回目を迎えることができました。

このスカラシップ・プログラムは、HIV陽性者支援団体および当事者団体によって企画・運営され、今回は社会福祉法人はばたき福祉事業団、特定非営利活動法人ふれいす東京、日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス、LIFE東海の4団体が運営に携わりました。2009年11月26日（木）より3日間にわたり名古屋で開催されました「第23回日本エイズ学会学術集会・総会」には、スカラシップを得て55名のHIV陽性者が参加しました。

患者当事者の継続的な学会への参加は、当事者自身が最新の医療や医薬関連情報を獲得する重要な機会であるだけでなく、医療従事者に患者の声を届け、さらには予防・福祉・支援等の領域においても活動の源泉となりうるものであると確信しております。そのことは、こちらの報告書に掲載致しました提出レポートからも、感じ取って頂けるのではないのでしょうか。

今回のご支援に心より御礼を申し上げますとともに、今後も引き続きご支援を賜りますよう、何卒宜しく願い申し上げます。

HIV 陽性者参加支援スカラシップ委員会

HIV/AIDS、その治療と生活はここ数年の目覚ましい進展で、患者の生活に基軸を置いた病気の自己管理が、それぞれの豊かな生活の道を開いていくものと考えます。わたくしどもは常に医療福祉の理想として、患者参加型医療の提唱と実践にまい進してきましたが、このスカラシップも患者参加型医療の実践の一つとして思いを同じとする方たちと積極的に活動をしてきました。

おかげさまでこのスカラシップも4回目となり、多くの支援企業の協賛や、厚生労働省、財団法人エイズ予防財団、そして日本エイズ学会のご賛同も得て、多くの参加希望者に名古屋で行われました今学会に参加していただくことができました。参加された方たちは、最新のHIV/AIDSに係わる知見を得て、生活・治療にいかすとともに将来の人生設計にも役立つものを持たせたことと思います。情報はたくさん出ていますが、学会に参加して現実に触れる情報も貴重なものとなるに違いありません。ポジティブ志向で希望ある将来をともにつくって行きましょう。

社会福祉法人 はばたき福祉事業団 理事長 大平勝美

日本エイズ学会HIV陽性者参加促進スカラシップも本年第4回目を迎え、おかげさまで無事終了することができました。今回は受給希望者も大幅に増え、数多くの方のご期待に添えない結果となりました。本当に心苦しく思っております。本来医療者のものであった学会に患者等の当事者が参加することは患者本位の医療を実現するうえで非常に意義深いものです。特に、エイズという病との闘いの歴史は、さまざまな人が立場を超えて協働・連携を進めてきた歴史でもありました。そして今も、日々新たな問題に直面する私たちにとってこのスカラシップの意義はますます大きくなっていると感じます。この実現に際しお寄せいただいた数多くのお厚意に心より感謝いたします。

日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス 代表 長谷川 博史

この度、初めてこのスカラシップ委員会構成団体に、LIFE 東海として参加させていただきました。とにかく初めての事なので、何をどうして良いのか分からぬまま、時間だけが過ぎていき、ついにはこの報告会を迎えてしまったように思えます。

今回の学会では、シンポジウムにおいて貴重な体験をさせていただきました。話させていただいた内容は演題にはそぐわないものになっていましたが、私達LIFE東海の存在を知っていただけたのではないかと思います。東海地区と言う、独特の文化を持ち、保守的な地域において、HIV陽性者支援団体と言うものが成り立っていくのが心配でしたが、どうにかメンバー（陽性者）が集まり、必要とされ運営が続いております。今後は、間もなく開設するホームページを活用し、一段と広く東海地区において活躍していこうと思っております。

LIFE 東海 代表 シンヤ(真野新也)

普段の生活ではHIVに関する話題を避けている人も多いものですが、学会場では朝から晩まで、その言葉であふれています。また、演壇の上からは、自分の通院する病院のスタッフが報告していたり、知人のHIV陽性者が発表していたりと、3日間という会期中に1,500人を超える様々な背景を持つ参加者が、真剣に「HIV」という小さなウイルスのことで、発表や意見交換を重ねているのです。

日本エイズ学会は、様々な人々が同じ空間にて、意見交換ができる場となっています。医療従事者といっても、様々な職種があるし、基礎研究の専門はこんなにも細分化されているのかと改めて驚きます。また、予防であったりケアであったり、教育であったりと、テーマの裾野も本当に幅が広いです。その中に、HIVと共に暮らす人びとの顔が見えやすくなっていることは、とても大切なことだと実感しています。

特定非営利活動法人 ぶれいす東京 生島 嗣

# 第23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 [概要・実施報告]

目的	全国の HIV 陽性者 78 人(目標)の学術集会参加費用および交通費・宿泊費(地方在住の場合)を一部負担し、HIV 陽性者の学会参加を促進する。
応募資格	HIV 陽性者。第 23 回日本エイズ学会学術集会において開催されるシンポジウム「HIV は本当に慢性になったのか?～長期療養時代の陽性者支援の課題～」を含む、2 つ以上のプログラムに参加することができる HIV 陽性者に対して、学会参加登録費(一般 10,000 円/大学院生 5,000 円)および一部交通費・宿泊費を助成する。学会終了後に参加レポートを提出することを条件とする。
支給額	愛知県在住者…10,000 円(学会参加登録費のみ) 中遠隔地在住者…30,000 円(学会参加登録費および一部交通費・宿泊費相当分) 北海道・九州以南在住者…50,000 円(学会参加登録費および一部交通費・宿泊費相当分) ※一部現物支給を含む。
結果	寄付・助成金額: 2,700,000 円 スカラシップ応募者: 81 名 スカラシップ支給者: 55 名(不支給者: 26 名、うち辞退者: 2 名) ※余剰金は、今後の「HIV 陽性者参加支援スカラシップ」基金として繰り越す。
主催	HIV 陽性者参加支援スカラシップ委員会
後援	厚生労働省 財団法人エイズ予防財団 第 23 回日本エイズ学会学術集会・総会
協賛企業・団体	鳥居薬品株式会社 ブリストル・マイヤーズ株式会社 田辺三菱製薬株式会社 アボット ジャパン株式会社 万有製薬株式会社 中外製薬株式会社 セコム医療システム株式会社 グラクソ・スミスクライン株式会社 財団法人化学及血清療法研究所 (順不同)
助成基金・団体	東京 HIV 弁護団共通ファンド 財団法人エイズ予防財団 日本エイズストップ基金 ファイザー株式会社 MEG-J (順不同)

## シンポジウム

### 「HIVは本当に慢性になったのか？」

#### ～長期療養時代の陽性者支援の課題～ [概要]

HAART療法が可能となって十年が経ち、HIV感染症は高血圧、糖尿病、高脂血症など同様の慢性疾患として語られるようになった。しかしHIV陽性者をはじめとして現場でHIV/AIDSに取り組む者にとっては、この表現に違和感を覚えることも多い。長期間の治療を経験して初めて実感する予想されな



かった副作用の問題や、ソーシャルネットワークの回復の困難、医療資源や地域における支援の地域格差など、未解決の課題があまりに多い。また、この表現によって患者自身に楽観が生まれ真摯な治療姿勢を形成できず治療中断や服薬開始の逡巡などがみられることもある。さらに、想定外の副作用の出現から新たな混乱や心理的な問題が生じることもある。本来、慢性疾患であれば地域社会において治療を継続し、生活者として一定水準の日常生活を送ることができなければならない。このような点において、当事者にとっては医学的な定義だけで慢性疾患として理解するには無理があると思われる。

そこで、このシンポジウムでは、医療、行政、福祉、地域支援など様々な現場の視点から、現在のHIV/AIDSの今日的課題を提起し、その解決に向けてHIV感染症が名実ともに「慢性疾患」となることをめざして討議する。

演題名	シンポジウム 「HIVは本当に慢性になったのか？～長期療養時代の陽性者支援の課題～」
日時	平成21年11月27日(金) 14:40～16:40
会場	名古屋国際会議場 第4会場
座長	長谷川博史(日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス) 生島嗣(特定非営利活動法人ぶれいす東京)
演者	渦永博之(国立国際医療センター戸山病院 エイズ治療・研究開発センター) 「HIV/AIDS治療からみた、疾病のコントロール」 大井洋(東京都福祉保健局感染症対策課) 「東京都におけるエイズ診療協力病院の現状と課題」 真野新也(LIFE 東海) 「東海地区に暮らすHIV陽性者の治療と生活」 長谷川博史(日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス) 「長期にHIV/AIDS療養をすること。副作用の経験から」 岡本学(国立病院機構大阪医療センター) 「医療と地域生活をどう支援するのか」 大平勝美(社会福祉法人はばたき福祉事業団) 「免疫機能障害の認定と今後と課題」
来場者数	177名

### < 瀧永氏の発表 >

HIVはコントロール可能な疾患になったと言われているが、それは高度な服薬管理が達成できることを前提としたものである。実際には、服薬を継続することへの疲労や、服薬管理の重要性に対する認識の甘さなどから服薬率が低くなり、治療がうまくいっていないケース、AIDS発症によって社会復帰に支障を生じるケースがある。また、改善されつつあるとはいえ、中性脂肪、コレステロール、リポジストロフィーなどの副作用に悩む人は依然として少なくない。事実、HIV感染者の5%は感染告知後5年以内に自殺を含め何らかの理由で死亡しており、12%は受診を中断している。いずれにしても、医療的観点からはHIVは感染の事実が早期に発見され、適切な治療を受けることが重要である。

私が診察している患者の中にも、産業医が採用に反対したために採用を拒否された事例などもあり、単純な医療の進歩だけでは解決できない課題があるように感じている。

### < 大井氏の発表 >

東京都でもHIV陽性者は増加傾向にあるが、全国での陽性者数の増加から比べると東京都の占める比率は年々低下しており、特にAIDS発症の割合は低く、予防啓発が早期発見につながっていると考えられる。現在のところ、4つの病院で陽性者の7割を診療しているのが実態であり、陽性者数の増加に照らすといずれ立ち行かなくなると懸念しており、都内の拠点病院と連携医療機関をつなぎ、巻き込んでいく取り組みを行っているところである。

2009年8月に実施した調査では、土曜日の診療を実施している医療機関における受診者数の伸びが顕著であり、就業との兼ね合いで平日に通院することの難しさが窺える。一方、医療機関の収入の面でも、本来ならば請求可能なウイルス疾患指導料について、約半分の病院が請求できておらず、制度運用の面からも改善の余地が残っている。また調査では、院内での他科連携についてはほとんどの病院が「できている」と回答しているものの、実際には困難な事例も聞かれる。

慢性疾患と呼ばれる他の疾患と比べた場合、患者数が特に多いわけではないが、これまでの傾向からすると今後増えていくことが予測される中、HIV診療が可能な病院の裾野が広がることが望まれる。東京都でもエイズ対策の柱の1つとしてのHIV陽性者の支援に位置づけて取り組んでいるところである。

### < 真野氏の発表 >

名古屋近郊には、これまでに相談などの陽性者支援を行う団体がなかったことから、このたび「LIFE 東海」を立ち上げた。現在はメンバーによる定例会や、新陽性者のためのミーティングを開催している。このミーティングでは、家族、友達、パートナー、新たな出会い、職場での告知、セックスライフ、副作用、ストレスへの対処、食事、医師とのコミュニケーションなど、陽性者が実際に抱えている様々な課題が話題に上っている。

今後は、WEBの開発やNPO法人化、セクシャリティフリー化、講演活動、就職のあっせん等も視野に入れて活動していきたいと考えているが、こうした活動を通じ当事者として強く感じることは、「社会での受容がなければ慢性疾患とは呼べないのではないか」ということである。一方で、障害者手帳を始めとする現在のHIV陽性者の処遇に関して、薬害原告団の方々に感謝しなければならないと改めて感じている。

### <長谷川氏の発表>

治療を始めて20年が経った。HAARTが確立され、医師から「HIVは慢性疾患のようなものですよ」と言われたときは、正直なところ大変気が楽になったのを覚えている。

私が感染した当時、特に性感染のHIV陽性者を診療してくれる病院は少なかった。そのとき、すでにHIVはこれから確実に感染が拡大していこうと想定される中、医療機関にHIV診療を受け入れさせるためのイメージ戦略が「慢性疾患」という言葉だった。ところが、陽性者の多様な環境や社会的な問題への理解などが十分でないままに、感染告知時に「慢性疾患ですよ」というメッセージだけが繰り返されるようになった結果、患者側にHIVに対する楽観が生まれ、服薬開始時や、治療がうまくいかなかった場合などにおいて、主に気持ちの面できちんと治療に向き合えない傾向が見られるようになった。

また、私自身も長期間にわたる服薬によって、当初は想定されていなかった副作用が明らかになってきており、いかにコントロールが難しい病気であるかを痛感している。患者として、そもそも「慢性疾患」とは何であるのか？を改めて問うことが必要だと思っている。これについては、医療、保健、行政、当事者を含め、みんなで考えるべき問題ではないだろうか。

### <岡本氏の発表>

私が勤務する大阪医療センターでは、AIDS発症の後遺症により日常生活でのサポートを必要とする患者が複数いるが、HIVならではの課題を感じている。まず医療の面では、リハビリや療養型への入院に関して、HIV陽性の患者を受け入れ可能な医療機関は多くなく、同様に歯科や透析、在宅訪問看護なども後ろ向きであることは少なくない。また福祉の面では、HIVの治療が進歩したことにより多くの陽性者が高齢化していく中、老人ホームでの陽性者の受け入れが困難な状況であり、行政による働きかけを要望しているところである。また、HIV陽性者は単身世帯が多く、家族介護に限界があるケースも多い。

こうした環境を考えると、現実としてHIV陽性者は拠点病院での入院か在宅療養しか選べない環境になっていると言えるのではないかと。ソーシャルワーカーの立場からは、地域で暮らせる社会環境が望まれる。

### <大平氏の発表>

血友病患者の多くは医療的観点からの止血管理を求められ、「命を預ける」「指示に従う」といった父権主義的医療（パターナリズム、おまかせ医療）の中では、本来の生活者としての自分を獲得することが難しかった。

薬害エイズという前例から私たちが学ぶべきことは、感染症に対する「取り締まり」ではなく、あたたかい福祉としての制度が必要だということではないだろうか。「病気に悪いイメージを付すことで社会的に隔離する」といった風潮から受ける苦しみは、感染経路と問わず同じである。国の責任による薬害という経緯ではなく、本質的にはこうした福祉の在り方が仕組みとして大切なのだと思うし、国民みんなで守っていかなければならない。そして、現行のHIV陽性者への障害者認定制度の必要性も、こうした考え方の中から生まれたものであることを忘れてはならない。

HIVがコントロール可能な病と言われるようになって、まだ十数年しか経っておらず、これだけの経験を以って、果たして本当に「慢性」と言い切れるのだろうか。患者の立場としては、まだまだこれから未知の領域に入っていくのではないかと感じている。



## <パネルディスカッション>

生島：他の演者の話を聞いて、いかがでしたか？

潟永：実際に診察室では、患者が受診を中断してしまわないよう、そんなに簡単な病気ではないことは知りつつも、敢えて説明手段として「慢性疾患」という言葉を使っている。その後、長く継続して外来通院する中で、精神的な落ち着きを見ながら大変さも伝えていく。治療が継続できるよう、長期的な視点で戦略的にソフトランディングさせていくことが大切だと考えている。

長谷川：そうした手順を踏むことは、当然必要だろうと思う。重要なのは「自覚して使っているだろうか」ということ。

大井：どんな目的で使うか、を考える必要がある。「慢性疾患」と聞くと多くの人は「薬さえ飲んでいれば大丈夫」といったイメージで捉える。しかし HIV に関しては、どちらかというと特殊疾患に近い面がある。また本来は、慢性疾患というものの自体、もっと重いものではないか。

長谷川：病院にも行政にも各々の事情がある中、療養支援という目的に向かって、ぜひ一緒に取り組んでいただけるとありがたいと思う。私は、「慢性」という言葉を使う必要がある場面と、そうでない場面があるように思う。

真野：名古屋では、陽性者は地域社会で表に出ていきにくい。説明として慢性疾患と言われ心が安らいだのは事実だが、一方で薬を容器に詰めているときに、ふと泣いてしまったこともあり、やはり単なる慢性疾患でもないのだろうなと感じた。

生島：LIFE 東海のメンバーの居住地域は、主に名古屋の方が多いのですか？

真野：愛知県在住者が中心だが、他県から参加しているメンバーもいる。通院先はみんな名古屋医療センター。

生島：表に出ていきにくい環境の中、なぜ今回このシンポジウムに出演しようと考えたのですか？

真野：いろいろな大変さはあると思ったが、誰かが出ていかないと、今後も誰も出ないのではないかと思った。また、私自身も海外で生活した経験があり、そこでの HIV に対する社会の受容を見ていて、こうしたことが地元の名古屋でも必要ではないか考えた。

長谷川：岡本さんが勤める大阪医療センターでは、大阪だけでなく周辺の地域からも通院していると聞かが。

岡本：家族と同居して大阪医療センターまで2時間かけて通っている人と、大阪市内に単身で住んでいる人とは、やはりいろいろな面で違うと感じている。手帳や自立支援などの書類の受け取りをソーシャルワーカーが代理で行っているが、役所によっては担当者が変わった際に代理申請について引き継がれず、家族のいる自宅に送付されてしまうといったケースもあった。

大平：HIV の歴史の中では HAART は大きな節目だったが、治療が改善していく一方、社会的な受容や認識は進んでいない。HIV 陽性者の健康は、あくまで見せかけの健康であるにも関わらず、最近では「もう必要ない」として障害者手帳や年金の財源から手を引こうという動きも見え隠れしている。

生島：日本の HIV の問題に取り組まれてきて、社会の HIV に対する認識や雰囲気は変わったと感じますか？

大平：感じる。やはり、その時その時の問題があるので、当事者らが中心となってきちんと発信していかないと、あつと言う間に行政から自覚がなくなってしまう。

長谷川：獲得した権利は、放っておくとなくなっていくのだと思う。特に福祉の領域では、それ顕著かもしれない。

生島：会場の方から、何か質問や意見などありますか？

会場1：陽性者の一人として言葉選びの難しさを実感した。楽観・悲観といった話が出たが、予防においては楽観・

悲観のどちらに軸足を置いて取り組むのが良いか。

大平：楽観か悲観か、という話でもないと思う。社会でのHIVの認識からすると、告知の際には、先ほど潟永さんが仰ったように、ソフトランディングによって医療の継続を確保することで命の保障につながるのには確か。だが、医師と患者のコミュニケーションの中では、徐々に大変さについても正しく伝えていくことが必要だろう。

長谷川：どちらも諸刃の剣には違いない。最終的に到達すべきなのは、楽観でも悲観でもなく「客観」である。

会場2：感染告知から間もない陽性者は、どうしても気持ちの起伏が大きくなりやすいが、いくつかのネットワークに属することによって、そうした気持ちの問題は次第に解消していくというケースはよく見られる。医療や行政だけでなく、多様なネットワークを持つことが大切だと思う。

岡本：ネットワークに入れる方もいるが、入れない方もいる。私も、実際の相談の場面では「こういうグループがありますよ」といった形で提示はするが、必ずしもネットワークに入りたいと明確に意識していない場合もあり、本人の中での準備性が必要かも知れない。

潟永：同じHIV陽性者であっても、認識には大きな個人差の幅がある。慢性疾患というイメージが独り歩きした結果、告知説明の際にも「治るんでしょ？」といった非常に軽いリアクションを取る患者もいる。その場合には、逆に大変さを最初から伝えていく必要もあると思う。一方で、私の感覚ではネットワークに属さず孤立した人ほどCD4の値が低かったり発症したりしているケースが比較的多いように思う。そうした意味では、ネットワークは大切だと思う。

生島：最後に、パネリストの皆様から一言ずつお聞かせください。

潟永：近年でも新しい薬が多く出ている等、治療技術は進歩しているが、多様性を伴った病であることは変わりないので、医師としては、あくまで個人に合った治療を提供していきたいと思う。

大井：HIVに関して行政に求められるものは多いが、マスとしてのニーズがないと動けない部分もあり、私自身も難しさを感じている。そのため、内部的には上層部の理解を得ていくことも大切。今日のテーマに関しては、最終的には制度などでシステム化されないと解決されない課題が多いものの、現状ではHIVの普及啓発が遅れていることが、あらゆる面で影響しているように思う。

真野：検査で陽性だと分かった時のサポートが足りない現状があるので、これからも当事者として関与していきたい。

岡本：友人たちが年老いたときに、笑顔でいてほしいという思いが根本にある。その思いを、仕事でも活かして行けたらと思う。

大平：人々が生活していく上で大切なものは何？という原点に立ち返って考えたい。当事者でなければ壁に穴は開けられないと思っているので、みんなでこの問題について考えていきたい。

長谷川：ここ数年間、ずっと気になっていたテーマで討議ができて、大変有意義だった。あらゆる面で、短期間でこんなに大きな変化を遂げた病気は珍しいが、慢性疾患という言葉に限らず、戦略をもって自覚的にメッセージを発信していくことが重要なのだと思う。これから力を合わせて、わざわざ慢性疾患なのと言い張らなくても良いようにしていきたい。

## 受給者レポートの編集方針について

---

スカラシップ受給者に対して、シンポジウム「HIVは本当に慢性になったのか?～長期療養時代の陽性者支援の課題～」を含む2つ以上の演題への参加を給付条件とし、以下の演題に対して52件のレポートが寄せられました。寄せられたレポートはHIV陽性者支援、治療、予防から診療体制、看護まで幅広いテーマへの参加が示されています。

また、これらのレポートは公表を前提とすること、および委員会によって加筆、編集を行うことがありうる旨を事前に明示した上で作成、提出していただきました。

文脈上、明らかに不要な個人情報については匿名化しています。ただし、レポートの内容はあくまでも報告者による理解、印象、感想に基づくものであり、参加セッションの発表事実と異なる場合もあります。この点については編集者の監修、加筆、訂正は行わず、報告者の報告内容をそのまま掲載しています。

# 受給者レポート（1）

## シンポジウム

### 「HIVは本当に慢性になったのか？」

#### ～長期療養時代の陽性者支援の課題～

[感想] ..... 01

各分野のパネリストの方々、又、御専門の方の現実的な言葉を聞いて陽性者の方もまじえてのセッションは大変に勉強になりました。陽性者としての一生の問題なので、1人だけでは決してできない事や、簡単には答えが出せない事も多くある現実があります。しかし自分の体験を自分だけで考え悩むのではなく、色々な専門分野の貴重な御意見を聞くことで、今さらながら真剣に取り組んでいる方々に感謝しつつ、あらためて生かされている事を感じました。クスリも医療体制も何も無かった時代、それを作って頂いた御苦労、今も変わらない社会の厚いカベなど本質は慢性になっていないと感じました。大変意義のあるプログラムでした。

(陽性告知年：2003年 / 居住地：東京都 / 通院先：駒込病院)

[感想] ..... 02

HIVが慢性病になったと私が耳にしたのは、2年前の広島であった学会の時でした。それを聞いた時は、92年に告知を受けて本当に大変な思いをし、パートナーのターミナルの時はこの病気のおそろしさをいやという程思い知った私にとっては、信じがたいものでした。反面、そんなふうに言われる程、医療が進んだ結果であり、感慨深いものでもありました。このたび、このプログラムを聞いて、私のように複雑な思いを抱いていらっしゃる人達が多い事を感じました。

慢性病みたいなもの聞いて、とても救われた人もいれば、逆にこの病気をあまりに軽く思う人もいます。ただ、とにかく今のところ治らないのだし、誰も、何十年も同じ薬を服薬した経験もない。まだ、わからない事だらけの病気なんです。ナメてはいけません。そんな思いを、今さらのように思い知らされたプログラムでした。

それと、私の学会出席も三回目、ようやく余裕も出来、今回は本当に楽しめました。こうして出席できるのも、スカラシップが出来たおかげです。あらためて感謝しております。ありがとうございました。

(陽性告知年：1992年 / 居住地：岐阜県 / 通院先：岐阜大学病院)

[感想] ..... 03

6人のそれぞれの発表を聞いたが、医者立場からの話で、最近では以前にくらべて、長生き出来るようになったとの発表は、今後生活していく上でプラスになった。でも、服薬や副作用はちょっとつらい。

東海地区の陽性者について、ちょっと私は聞きたくない話でした。もっとパネラーの選考を考えてほしいと思った。陽性者が聞いて良かった、参考になったと思える話がなかった事は、残念でした。はじめて参加したが、もっと今後に役立つ話が聞けると期待したが残念でした。

(陽性告知年：1992年 / 居住地：東京都 / 通院先：ACC)

[感想] ..... 04

私はHAARTを始めてから3年半位になります、主治医は「薬をちゃんと飲んでいれば大丈夫です」と言われます。開始から続く副作用のつらさにもめげず飲み続けています。確かに良い薬の開発のおかげで、1日に1回朝食後に4種類飲むだけですみ、前に比べたらだいぶ飲み易くなったと思います。今は退職し、規則的な生活が送れ、具合が悪い時は横になれます。妻も元気です子供はいませんが日々感謝して過ごしております。「この病気は本当に慢性になったのか？」の題で昔は死の病と言われてから長期の服用により延命できるようになりつつありますが、他の慢性病と違い、いつ日和見感染症にならないとも限らず、死に至る可能性があります。その点で安心できません。慢性という言葉が戦略的に使われていたと聞き、何と都合の良い事だと思いました。

これから先、長期療養に入るにつれて心配なのは薬による後遺障害です。容姿の変貌や歩行障害、内臓障害等未知なる恐怖があるからです。介護等今後社会に対して支援を求める時、病名を明らかに出来にくくやりきれません。B型肝炎、C型肝炎と同様に一般の方に受け入れられたらと思います。今日のお話して身障手帳や医療費の助成を受けられるようになった陰には、薬害エイズ訴訟を起こされ和解された結果成し得たとわかり少しでも恩返し出来たらとネットワークを立ち上げられたと聞き、良い事をされていると感動いたしました。今後の活躍をお祈りします。 (執筆者情報なし)

[感想] .....

05

この題目を選んだ理由は、必須題目であったからです。また自分の知り合いが出ていたからです。

自分が初めて病院へ行った日、医師から「この病気は今は糖尿病と同じ慢性の病気だよ」と言われた。また「治療が発達してきているので、平均寿命まで生きれる可能性はありますよ」とも言われた。患者としては、すぐに死なないんだという安心感はあるかもしれない。

当たり前だけど、死ぬまでこの病気と向き合っていけないといけいないんだと思った。HIVは糖尿病とは同じ慢性の病でも世間から見られる内容は全く違うということだ。HIVはまだまだ差別を受ける病気だということ。生き続けている間は、その差別と戦い続けなければならない。人によっては、親、友人にも隠して生きていかなければならない。現在の薬にしても、10年後、20年後の副作用としてどんなものが出てくるかはわかっていない。私の中では、こういった不安が解消されない限り、HIVはトータル面で慢性になったとは言い難いのではないだろうか。

(陽性告知年：2003年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

[感想] .....

06

HIV感染を告知された時、余命はどれだけあるのかと質問した。医師からは、治療をしっかりすれば天寿を全うし得ることとあわせ、HIV感染症も他の慢性疾患と同様に考えてよいと答えがあった。実際、CD4値が比較的高い間は、定期的な経過観察のみであったし、服薬開始後も副作用はあるものの、それに対する処方をして頂くことで苦労も多くはなかった。

HIVは特別な病気ではなくなったのか、HIVとどう向き合っていけばよいのか、その様な思いで聴講した。

医師からは、服薬率80%であっても、その約5割でHAART失敗がみられることや、HAART中断でウイルス量が10000倍に、CD4値が100以下に急激に変化する事例の紹介があった。また、HAARTのウイルス効果にはもはや問題はなくなったが、中性脂肪増加などの副作用にはまだ課題が残されていることも示された。他に興味深く感じたことは、新規感染者のその後の動向のデータの中で、自殺を含む死亡や精神科にかかっていることがある、というものでした。HIV/AIDSの精神的プレッシャーの大きさを改めて窺い知ることが出来た。

行政の立場からは、障害者手帳交付が10年累積で5倍増となっていることや、主要病院への患者集中について示され、患者数の増加の様相や医療体制についての課題を知ることが出来た。

当事者・支援の立場では、医療的には慢性疾患になったと言えるが、未知が多いこと、副作用の課題があることなどから、単に慢性疾患と同じになったとは言い難いとのコメントがあった。また、慢性疾患という言葉の使い方に「服薬さえすればよい」などの楽観が生まれる、という発言には、慢性疾患として扱うことの危うさを感じずにはいられなかった。身障者認定については、歴史的背景を知ることが出来たと同時に、慢性疾患になりつつあることを理由に、未知の多いHIV/AIDSを制度から取り下げることは難しいこと、「適切」な制度の活用の重要性を再確認することが出来た。

コメディカルの立場からは、長期療養時の在宅介護の苦悩・限界や生活保障に対する不安が垣間見えた。

様々な立場の話から、慢性疾患になりつつも未知が多く、慢性疾患になったとは言えない、と私は考えている。特に、慢性疾患という言葉が先走り、患者自身が無自覚になることが懸念される。特別でなくなること、差別的でなくなることは、私達の願いではあるが、様々な環境が完全に整うまでは、表現は慎重にすべきだと思った。また、適切な社会制度が維持されることも強く希望したい。

前述のとおり、患者の無自覚化・楽観が、何よりも危険要素だととらえ、私自身、HIV/AIDSを受け入れ、当事者としてのありようを日々意識したい。 (居住地：東京都)

07

[感想] .....

この病気に対する慢性という表現は概ね良い意味であり、プラス思考の考えと捉えていたが、発する側とそれを受け取る患者側とでは、微妙なニュアンスの違いがあったり、悲観的な捉え方もあったりと、様々な意味合いが含まれていると感じました。主に医療関係者が患者に対して使う表現としては予想通り、励まして希望を持たせる意味では有効だと感じています。私自身は特にこの先の長い服薬人生に対する精神的ストレスや副作用関係の不安を常日頃感じているところなので、実際救われた感のある表現と思った。一方、特に医師が初期の患者に告知する重要な場面では、その場に応じた慎重な表現を考えているようなのが実際の最前線の医師の話の聞いてよかったです。安易な情報と安易な慢性のイメージを持っている患者にとっては病気に真剣に向き合わせ、かつ予防啓発や感染拡大のメッセージを含めた表現を考えなくてはならない意見に納得しました。

福祉や特養老人ホームの話では、この慢性化による様々な壁や課題を痛感させられ、まだまだ現在の治療法が確立されてからの年月が浅いという印象を持ち、政権交代による政府政策に対して反映されるよう支援団体の活動にも期待しています。

このシンポジウムと学会を通して、改めてHIVに関わる人々が医療現場や患者当事者以外にもたくさんいることがわかり勉強になりました。

自分の通っている病院のデータが紹介されていたので興味深く聞けました。来年は事前に情報収集と予習に励み、あらゆるプログラムに参加してみたくなりました。初参加で3日間貴重な経験の場をさせていただいた関係者の方に深く感謝致します。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：大阪府 / 通院先：国立大阪)

08

[感想] .....

服薬治療を続けることでほぼ日常と変わらない生活が維持できるようになり、また様々な薬剤の選択ができるようになったという意味では、HIV疾患に限らず他の疾患にもあてはまるという点では「慢性疾患」と同様の考え方を持っても良いと思いましたが、逆に選択肢が増えたことにより、これまで以上に長期かつ継続的な服薬や治療が必要となった事、薬剤によって様々な副作用があること、多少の「飲み忘れ」であっても大きなリスクを伴うという事を意識しながら、かつ長期的な服薬が必要という面ではかえって精神的なプレッシャーも高くしてしまっているのではないかと思います。

また、受診できる病院が拠点病院に限られていたり、曜日・時間も指定されているため、患者数が増え、個人のライフスタイルも多様化している中では、まだまだ医療体制と受診者側との壁があるように感じます。

医療の面から離れたところでは、HIVに対してまだ多くの人が理解されていないことによる間違った認識や偏見・差別なども現実問題として存在しているのも事実で感染者と非感染者の間にも意識の隔たりのようなものも感じます。

このシンポジウムでは『「慢性疾患」という言葉そのものに対してどのようなイメージを与えるか、またどう受け止めるか』に重点が置かれていたと思いますが、これらの事を考えると「慢性疾患」と言うにはまだ、ほど遠いものだと感じました。

「HIV=死」という悲観的なイメージを和らげるツールとして「慢性疾患」というワードが出てくることで精神面では楽に受け入れられるが、実際には上記に挙げられた長期療養による精神的プレッシャー、服薬治療によるリスク、また福祉生活面での受入体制の制限、地域での行政対応のバラつきなどがあり、厳しい現実も持ち合わせている疾患である事を「長期療養が可能」という部分だけが一人歩きしてしまいそれを「慢性疾患」だと結びつけることにより、HIVという疾患そのものに対して楽観的なイメージを与えてしまう危険も伴ってしまう可能性がある事は少し怖く感じました。

HIVという疾患そのものに対して「楽観」か「悲観」かという意味ではなく、あくまでも自分自身が現実と向き合い、治療に対してベストな体制にたち向かっていくものでもあり、また、それを実現するにはもっと広くこの表現について一般的に理解されるように、周りのサポートも必要不可欠となると思います。そうなることで「慢性疾患」というワードの意味合いや受け止め方がかわってくるのではないのでしょうか。

(陽性告知年：2004年 / 居住地：福岡県 / 通院先：九州大学病院)

09

[感想] .....

今回は、第23回日本エイズ学会に参加する機会をさせていただき、ありがとうございます。シンポジウム「HIVは本当に慢性になったのか? ～長期療養時代の陽性者支援の課題～」の参加報告をさせていただきます。

私自身、17年前の感染発覚時に比べると治療法も確立されてきて、HIVは慢性疾患となってきたのではないかと考えているところがありました。そう思うことによって、自分自身の精神状態が落ち着くという点があるのも事実ですが。しかしながら、今回シンポジウムに参加してシンポジストのお話を聞いていると、簡単に慢性疾患になったと言えることではないのかも…と思うようになりました。

感染が発覚して「もう長くは生きられないんだ」と思っている患者さんにとって、慢性疾患という言葉は、これからこの病気と闘いながら上手に共存していく気力が持てたり、将来に希望が持てるようになる可能性もあります。また、感染期間が長い人達にとっても、一つの安心材料になっていたりするような気がします。しかしその反面、HIV=慢性疾患という言葉がもたらす危険性もあるということがわかりました。HIV=慢性疾患という言葉が当たり前のように使われていくと、「この病気になっても薬さえ飲み続ければ死なないんだ。普通に生活が出来るんだ。」といった安易な考えが広がっていくということでした。確かに、薬を飲めばコントロール可能と言えますが、それに伴う副作用やプレッシャーが常に付いてまわります。

HIV=慢性疾患という言葉は、受け取る側の立場によって感じ方や考え方が変わっていくものだと思います。

(陽性告知年：1992年 / 居住地：福岡県 / 通院先：国立病院機構九州医療センター)

[感想] .....

10

私はバイセクでトランスジェンダーでもある現在50歳の男性です。私がHIVに感染したのはHAART療法が可能となって約5年程あと、2004年の暮れでした(風邪症状なしの発熱でもしやと思い2005年年頭、保健所で検査、感染確認)。感染発覚後1年を待たずしてCD4<400となりはじめた為、担当医の「落ち方が早い気もするし、ウイルス量も多いから投薬を開始しよう」の言葉に従い服薬を開始、現在4年が過ぎました。今回、学術集会への参加をおもいたった事とも関連しますが、「自分が負っている感染症でありながらHIV感染症そのものについての知識がない自分がある」、これに別れを告げる第一歩を踏み出したと思っているところです。

幸いにして服薬遵守できていますが、飲み忘れ防止の努力の原動力は正直言って発症への、ひいては死への恐れそのものです。今のところ、いわゆる慢性疾患の兆候はみえないものの、50歳を迎え身体能力の衰えはひしひしと感じる中で、私もいずれ何がしかの成人病なりを病むのではないかと不安、さらに、このシンポジウムに参加して長期服薬にまつわる疾患の情報も得て不安はさらに増大した感じです。

現在の私は先達の努力によるところが大きいと思われる自立支援医療のお世話になっているわけで、この20余年に支払ったはずの保険料の約1.5倍をたった4年の間に支給される側に回っていて、しかも一生続くことを思うと自殺者の心境がわかるころにいる気がします。しかしながら生への執着から私にそれはできませんので、大平氏の「社会的支援が円滑にそして継続していくには、感謝とハンディの自覚が当事者からにじみ出てくるのが大切」を胸に、陽性者である自分にできることを追求していきたいと思います。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：沖縄県)

[感想] .....

11

このような学会があることは、主治の先生から伺っていたので以前から知っていました。今年は名古屋で開催されるので、ぜひ参加したいと思い、スカラシップに申し込んでいましたが、申請を受けていただき経済的負担なしで参加させていただいたことに深く感謝いたします。

初めての参加で、集会の流れなども全く分からないこともあり、初日の朝から興味を持ってそうなセミナーなどへ手当たり次第参加していましたが、正直専門用語の飛び交うものばかりで私ども患者が聞いていても分からないことが多く、場違いな感じがしていましたが、このセミナーは違いました。開演数時間前から患者さんらしき方々が大勢控えていられたし、私など田舎の患者でするので同じ者同士の知り合いもなく、このように同じ感染症とたたかっている方々と居られること自体、普段の生活のなかでは考えられないことで、感染を知ってから5年間殆ど一人で感染症について思い悩んでいる普段の生活から考えると、別世界のようです。

開演時間になり席に着いたときから、昨日から聞いていた諸セミナーとは全然違った雰囲気の中、進行していきました。参加者も患者さんが中心ですし、演者の中にも自らの感染を公言してられる方もいられて、私たち一般の患者は自分の感染を隠そうと努力していることに恥ずかしささえ覚えました。

東京の拠点病院で診療されている先生のお話の中で「告知するときに『糖尿病や高血圧などと同じような慢性疾患ですよ』と付け加えるけど、患者さんの精神的負担を軽減する狙いもある」とのお話があり、「そんなに軽い疾患ではないことは重々分かっている」と付け加えられ、私も5年前に告知を受けた際に同じような流れがありまして、もちろん自分なりにインターネットなどで勉強し、この感染症について些少の知識は持っていたので、主治の先生のお心遣いであることは分かっていたけど、この感染症に対して今まで以上に厳しい認識を持たなければいけないと思いました。

東京都の福祉行政担当の方のお話の中で「慢性疾患になりつつある今日、急速に増えつつある感染者に行政の立場では非常に危惧している」とのことで、私ども感染者からみてもまったく同感であり、少なくとも私は広めないように努力していますし、同じ感染者の皆様にも、増加に歯止めをかけるよう努められることを願っています。

大阪のソーシャルワーカーの方は、経済的不安や感染症に対しての不安の中で、うつ状態になられる感染者が少なからずいるということを知り、薬の副作用や健康な人でも不安になる昨今の経済情勢の中では、いつ自分の身にふりかかる問題か分からないので、今後しっかりと自分の健康や、気持ちの持ち方に留意しながら生活していかなければいけないと再認識させられました。

このセミナーを聞いて自分なりに結論を出しますと、まだまだ未知の部分が多く、一般の感染症とはとても言えないが、そうなりつつある過渡期だと思えるということです。 (陽性告知年：2005年 / 居住地：岐阜県 / 通院先：岐阜大学付属病院)

[感想] ..... 12

この題目では、「慢性疾患」という言葉を通して、HIVに対する考えを改めることができました。その中でも特に、(1)「慢性疾患」という言葉がなぜ使われてきたのか、(2)本当にHIV感染症が「慢性疾患」といえるのか、(3)長期療養における問題とは何か、という3点を強く考えることができました。

まず、(1)についてですが、「慢性疾患」という言葉の使われ方・意味の捉われ方が、医療従事者と陽性者の間で異なるという点に驚きました。

HIV感染が発覚する前から、HIV感染症が「慢性疾患」になってきているということは何度も耳にしてきたことがあります。そのため、感染が発覚する前も後も、「薬を飲んでさえいれば、何不自由なく生活を送ることができるだろう」という印象しか持っておらず、HIV感染は完治するものではないにしても、そんなに(社会的にではなく医学的に)恐れるべき病ではないと考えていました。ところが、「慢性疾患」という言葉の本当の使われ方が、患者を病院に通わせ治療を続けさせるための戦略的なものであると知り、自身のHIV感染に対する認識の甘さを痛感しました。

しかし、今後も医療従事者の方には「慢性疾患」という言葉を使い続けて欲しいです。たとえ「慢性疾患」という言葉の捉え方に違いがあるとはいえ、すべての陽性者に治療を行い、感染拡大を防ぐためにはやむをえないと思うからです。ただ、この題目を聞いたからには、「慢性疾患=重病でない」という誤った(楽観的過ぎる)考えは改めたい・改めて欲しいと思います。また、他の題目を聴いて感じたのですが、すべての医療従事者が「慢性疾患」という言葉を戦略的に使っているわけではないと思いますので、その問題点も改善できればより良いと感じました。

次に(2)についてですが、これはまだ「慢性疾患」といえるとは明言できな感じました。

今回の題目を聴いていても、HIVが「慢性疾患」であるとは誰も発言しておらず、またその逆もなかったと記憶しています。そんな中、私自身は「HIV感染症は慢性疾患であるといえるし、そうでないともいえる」という考えをもつに至りました。

つまり、「急性」「慢性」という言葉そのものが持つ意味を捉えれば、HIV感染直後はインフルエンザ様症状等の急性の症状が出るとはいえ、その治療は一生続くものであることから、「急性疾患ではない=慢性疾患である」といえるし、HIV感染症の治療にはまだまだ不明な点があり、確立されたものがまだない(今後新薬や新治療法が開発される可能性がある)ことから「慢性疾患ではない」ともいえると私自身は結論づけました。

私自身の中でも「慢性疾患」である・ないという2つの考えがあるくらいですので、今後はこの言葉の使われ方に注目し、発言者がどのような意味で「慢性疾患」という言葉を使っているかを把握することが重要であると感じました。

最後に(3)についてですが、陽性者の多くが単身者であること、ゲイであることを踏まえた支援を行っていただきたいと思いました。

単身者・ゲイであるということは、一般社会から阻害を受ける要因としては大きく、また家族から勘当され、やむを得ず単身者と



して生活しているという場合もあるかと思います。これでは地域社会から取り残される可能性が大きいと思いますので、「長期療養は地域で行う」という現在の日本の体制が変化し、「各個人に合わせた長期療養を地域という枠組みなしに取り組む」体制になれば、陽性者支援もスムーズになるのではないかと強く感じました。

(居住地：大阪府 / 通院先：独立行政法人国立病院機構大阪医療センター)

[感想] .....

13

このテーマについて、まず「最近陽性告知を受けた患者が、HIVを楽観視している」という点と、「80%の服薬率では耐性化が50%である」という「楽観視できない現実」のどちらに重点を置いて予防啓発や検査促進活動をすべきなのかと考えさせられた。

予防啓発活動などを行う場合、「エイズは怖い病気」と訴えながら活動するのは難しい。検査自体は即日検査を使えば簡単で、プライバシーが守られている点などでは薦めやすいが、その後、陽性反応が出てしまった後のことまで伝えようとするならば、できるだけ恐怖感を与えたくないため、服薬の難しさまでは伝えたくはない。伝えたとすれば、検査を躊躇することも考えられる。

またこのことは予防啓発の段階だけではなく、患者としての服薬開始前にも当てはまることだろう。「一生、毎日飲まなければならない」とすれば、できれば先延ばしにするか避けたい。しかしそれは現実であり、本人の努力、アドヒアランスなくしては「慢性疾患」と言いがたい。

一方で、早期発見、早期治療により服薬率も堅持しCD4も保たれ、ウイルス量も抑えられている陽性者であればHIVは「慢性疾患」そのものである。それなりに服薬による副作用(薬疹や下痢、ふらつき等)を経験したとは言え、今のところ私もそう感じている一人だ。

しかし、陽性者全員が同じ境遇、環境にあるわけではないので、それを一括りに慢性疾患扱いすることには意味がないとも考える。

メディアなどで「HIVは早期発見、早期治療すれば死に至る病気ではない」といったニュアンスの表現があり、その影にある医療機関や陽性者本人の努力が伝えられていない点に問題があると感じる。長期にわたる服薬や、それによる副作用、ウイルスの耐性化といった情報はまだまだ十分に周知されていない。

必要なのは「現実」を伝えることであり、「理想」ではない。時と場合により臨機応変に情報を掻い摘んで伝えるよりも、正確な情報を早い段階で供給しなければならない。それはおそらく陽性者が告知を受け、服薬を開始する前ではなく、検査を受ける以前、すなわち一般社会における教育の段階ではないだろうか。

今後、HIV・AIDS医療は進歩し、薬剤も進化することが予測されるので、よりこういった「楽観」は膨らむ一方だと思われる。私自身の「楽観」は陽性告知を受けた時の「もう死ぬのだ」と思った無知による「悲観」が支えになっているとも言える。それが医療機関での治療や学習、服薬によるCD4の上昇などの目に見える変化や、薬剤変更による副作用症状の緩和などにより、健常者と変わらない肉体を取り戻すことで希望を見出した。だとすれば必要以上に「慢性疾患になった」といった表現で「楽観」を振りかざすのではなく、「慢性疾患にも成り得る」という「希望」を持ってHIVという疾患を捉えていきたい。

私自身、これから長期療養を迎えていく上で、非常に考えさせられる題目となったことは確かだ。

(陽性告知年：2004年 / 居住地：広島県 / 通院先：広島大学付属病院)

[感想] .....

14

今回は、演者として参加させていただきました。

話した内容は、演目とは少々離れてしまい、ほとんどをLIFE 東海の紹介に費やしてしまいました。

東海地方のHIV陽性者の実情として、現在当団体に参加しているメンバーからの声をもう少し取り入れて発表すれば良かったかと思いました。

医療的には慢性症とも言われているHIVですが、まだまだ他の慢性症とは違い、新薬が数多く開発され、それに伴う副作用がこの後10年・20年とたった時どうなるのかが未知のものとなっていると思います。また、社会的にも影の面を多く持った病気なため、問題は沢山あると思います。

長谷川さんのお話のように、医師からの告知の際、とりあえず“慢性症”と言うことにより、感染者のショックは和らぐのは確かだと

思います。(私自身がそうだったので)

しかし、この“慢性症”の言葉が先走りをしてしまい、感染を恐れない人(慢性症だから大丈夫と思ってしまう)が増えてしまう可能性もあると思いました。

私達、LIFE 東海において以前、「HIV 検査を積極的に受けてもらうにはどうしたらよいか?」と言うテーマで話し合った事がありました。たどり着いたのが、HIV 検査を受ける人に対して、怖いものだからという気持ちにさせるのか?もしくは、感染しても大丈夫という安心な感を与えて受けてもらうのか?の選択が必要なのではないかと言う事でした。

恐怖を与えることにより、受けなくなる事もあるだろうし、安心感を与えることにより、受けなくなる事もあるからです。

後者において、広く一般に“HIV=慢性症”として強く打ち出す事は、少々危険性をともなっているのではと、今回の色々な方からのお話で感じました。

これからも、HIVにとって、恐怖と安心は切り離せない問題だと感じました。

(陽性告知年：2002年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

[感想] .....

15

今回はじめてエイズ学会に参加させていただきました。会場の広さ、行われているセッション内容の領域の広さに驚かされると同時に、多くのボランティアの参加者、陽性者の参加・発言がありました。九州の地方に在住し、これまでほかの陽性者を見たことがなかったので、「陽性者です。」と自己紹介して質問をおこなう方々の姿や、パネリストの方々にはとても勇気付けられる気持ちになりました。

表題のセッションにおいても、治療者である医師、さまざまなセクシャリティーをもつ陽性者、ソーシャルワーカーといった、多方面の関係者からなるパネリストが発言を行っていました。

これまでHIVの社会的認知、治療への道筋をつけるためにたいへんな努力をつづけてこられたHIV陽性者団体のパネリストのひとりからは、90年代の一時期、「『戦略的に』 HIVは慢性疾患である」といつてきた経緯が紹介され、現在あまりにも慢性疾患としてのHIV感染症・治療が強調されるようになって、HIV陽性がわかって、問題の大きさを過小評価してしまうことの危険性が指摘されておりました。また、別の感染者団体を代表する方からは、現在にいたるHIV治療のための社会福祉制度を作り上げるために、どれだけの努力を行ってきたのか、また、HIV感染症が「慢性疾患」であると強調されることで糖尿病や高血圧と同列に論じられ、HIV感染症に特に配慮されてきた社会福祉制度が縮小される危険性があることを指摘されておりました。別のパネリストのひとは、陽性者団体が東海地域で行っている活動を紹介されておりました。

私は、セッション全体を通して、HIV感染症が高血圧症や糖尿病といった慢性疾患とは異なる社会的文脈のなかにある疾患であるとの印象を強く抱きました。医学的な「慢性疾患」と、陽性者が感じている「慢性疾患」の言葉には違いがあることを実感させられるセッションであったと思います。

(執筆者情報なし)

[感想] .....

16

医療の発展とともに、私たちHIV陽性者は、命を長らえて比較的非感染者の方々と同じような日常生活を送れるようになりました。私自身は、HAART療法が世に広がる前の悲惨な現状を目の当たりにしたことはありません。しかし、今、非感染者の方々のHIVに対する理解は、どこまで深まっているのでしょうか?おそらくは1990年代となら変わらないのではないかと思います。“医療”としてのHIV治療には、この20年近くで目覚ましい進歩があったと思われます。

私たち陽性者は、薬で与えられた命で生活をしています。しかし、この疾患を“糖尿病”や“心疾患”、または“肝炎”のような疾患と同じような慢性疾患となったにもかかわらず、それらの疾患と一線を引かれているように思われて仕方ありません。それは、精神的な差別感、差別といわなくても特別視されるような感覚に苛まれます。医療従事者の方々も同じなのではないでしょうか?

これは、疾患に対する差別だけでなく、どうしてもセクシャリティーというものも付いて回るモノだと思います。私自身は男性同性愛者ですが、HIV陽性者であると同時に男性同性愛者という、2つのマイノリティーを抱えることによる“重み”を感じずには居られません。

本演題の副題である、「長期療養時代の陽性者支援の課題」とは、非常に多岐にわたり、身体的だけではなく、精神的、または

社会的な支援とともに、やはりこのような差別観などを如何に払拭していくか、まだまだ、課題は山積していると感じました。

(陽性告知年：2004年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

[感想] .....

17

この度、平成21年11月26日(木)から28日(土)に、名古屋国際会議場で行われた、第23回日本エイズ学会学術集会・総会に参加しましたのでご報告いたします。

今回の座長は名古屋市立大学大学院看護学研究科市川誠一先生でした。テーマは「HIV/AIDS: その予防とケアへの協働～パートナーシップ、ネットワーク、コミュニティ～」であり、基礎、臨床研究、社会学各領域の研究者間や地域社会、行政等様々なパートナーシップとネットワークを推進し、HIV/AIDSの研究の促進と共に、地域の人々へのHIV/AIDSの啓発普及の機会となることを目的として開催されました。

具体的には、イベントホールでの企業、関係団体、NGOの展示ブース、休憩スペースの充実、シンポジウムの開催と工夫をこらしてありました。

私自身のスカラシップ申請には、(田)最新の情報取得、(月)活動の紹介、(火)HIV陽性者との交流をあげていたと思いますので、それにそってご報告いたします。

セッション及びシンポジウムの参加ですが、まずは、必須シンポジウム「HIVは本当に慢性になったのか?～長期療養時代の陽性者支援の課題～」ですが、まずは、慢性疾患のイメージがシンポジスト全員違って、ひとりひとりのご意見は納得できるものでありましたが、意見のキャッチボールがうまくいかなかった印象です。

その中で、地元NGOLEFE東海の真野新也氏の発言は新鮮でした。13年前「りょうちゃんず」を設立したときの思いが蘇りました。報告書にて申し訳ありませんが「ありがとう」といいます。少しずつ、理解者と支援者を増やすことが必要でしょうから前途は多難だと思います。(独)国立病院機構大阪医療センター岡本学氏発言のHIV陽性者福祉支援現場では非常に大変であると思いました。それでも、関係者と繋がろうとかがしている彼の動きには敬意を表します。

個人的な考えですが、HIV感染症を病気と見た場合、発症を遅らせる治療薬があり、根治治療薬はないのですから、飲み続けられれば、慢性疾患であると思いますが、重篤な副作用の出現、今後の福祉の後退等不確実なものを加味すると、決して慢性疾患ではないといえると思います。さらに、性感染症と見た場合、差別や排除の対象になるのですから、支援者の得にくい厄介な病といえると思います。

血液製剤で感染した、わたしとしては、血友病にもう1つ、命に別状があり、言いにくい慢性疾患が1つ増えたとおもっています。

もう一つはHIV陽性患者の肝移植—米国における現状と問題点とセッション報告です。

症例の多い米国でも、HIV、HCV重複感染患者の3年の生存率を考えると日本でも肝移植はまだまだのようですが、座長兼松隆之長崎大学教授の「何もなかったら半月で死ぬ」を、どう考えるかを自分の体調、支援の両側から考える良い機会となりました。

(執筆者情報なし)

[感想] .....

18

僕は、HIV感染について肯定的な感情を持っていないHIV陽性者に対して、或はHIV/AIDSへの偏見を取り除くための講演などで「現在では、HIV感染症は、死に至る病ではなく、糖尿病など同じ慢性疾患のひとつなのです。」と話してしまう。自分では、本当にそうなのか?と思いながら。別の場所では、「HAART療法が始まってからまだ10年と少ししか経っていない。壮大な人体実験の途中なのかもしれない。」とか話している自分がいる。

演者の方々の話しは、僕の「本当にそうなのか?」という思いと同じであったり、それを裏付けるものだった。

戸山病院の湯永Dr.の臨床面からの課題の指摘は、HIV感染症が単なる慢性疾患になったのではないことを裏付けるものであったけれど、発言の締めくくりの言葉が「社会的な差別・偏見との闘い」「HIV陽性者には社会的な支援が必要」という趣旨のものであり、医療の進歩だけでは慢性疾患になり得ないことを印象づけるものであった。

東京都の大井氏からは、4箇所医療機関で陽性者の7割を診療している実態が報告されたが、関西でも2箇所の医療機関で陽性者の9割ぐらいを診ているような実感がある。診療拒否にあった話しはよく聞かぬし、僕自身、陽性者であることを告げたと

たん医療者の対応が変わるという経験をたくさんしてきている。長く生きれば、HIV以外の病気にも罹る可能性も高くなる。大阪医療センターの岡本氏が言うように、他の疾患を抱えながら地域で暮らせる社会環境ができ、どの医療機関でもあたりまえに治療が受けられる状況にならないことには、慢性疾患とは呼べないと思う。

長期療養の当事者である長谷川氏と大平氏の言葉は、やっぱり重い。ウイルス性の慢性疾患という説明をして、HIV診療してくれる医療機関を広げるために使った「戦略的な言葉」だったことは、初めて知りました。「慢性疾患」という言葉は、そんな背景を踏まえて使わないといけないと肝に銘じた。

僕は、行政の末端で働いているので、HIV感染症が他の疾患に比べて説明のつかないほど優遇されていることを身をもって実感している。「特定疾病」である方が制度になじむと思うし、実態もそうだと思う。それをあえて障害認定の対象とした薬害エイズ訴訟の原告の方々の思いには、ただ感謝しかない。

ただ現在の社会保障をめぐる情勢の中では、このまま陽性者が増え続けると、障害認定に期限を設けることも十分考えられるし、障害年金についても同様だ。「制度をまもっていかないと、崩される」、このことについては、僕たち陽性者自身が制度は当然にあるものではないことに自覚を持たなければと思う。医療環境の改善や社会的な差別・偏見の解消についても、陽性者が客体ではなく、主体的に関わっていける部分は大きいと思う。僕たち自身の問題なのだから。

湯永Dr.の「慢性疾患とは、患者のショックをやわらげるための言葉であり、嘘をついているのかもしれない」という趣旨の発言は、演題の答えであったように思えました。

(陽性告知年：2001年 / 居住地：京都府 / 通院先：国立病院機構京都医療センター)

[感想] ..... 19

今回のシンポジウムでは、6名のパネリストからそれぞれ医療や行政、福祉、当事者から発言がありました。率直に感じたのは、「今回のHIVは本当に慢性疾患になったのか?」と聞かれたときに、どこを基準に慢性疾患と考えるかによって、変わってくると思いました。

医療で言えば、抗HIV薬が進歩しており、行政での報告で外来患者数が増えていることは、確実に慢性疾患に向かっていると思います。でもHIV陽性者としては、いい薬ができて、どこか飲んでみなければわからないという不安があり、どんなに状態が落ち着いていたとしても不安は感じています。さらに、HIVが性感染症ということが、人に対して高血圧や糖尿病などと同じように慢性疾患だといいきれないのが、私の気持ちです。

それでも、湯永さんは医療現場で最善を目指し、大井さんは行政としての体制整備を目指し、岡本さんは医療と福祉の現場で長期療養施設整備のための尽力など様々な取り組みをしていただけることを力強く感じました。また、真野さん、長谷川さん、大平さんのように当事者として、支援や問題提起といった取り組みを続けていくことが、真の慢性疾患に向かっているとしました。今回のスカラシップでもたくさんのHIV陽性者が集まっていたので、大平さんが最後に話した通り「ここにいる皆さんでがんばっていきましょう」というように、私も微力ながら貢献していきたいと思いました。(執筆情報なし)

[感想] ..... 20

このシンポジウムでは「慢性疾患」ということが問題になっているが、それは、何を意味するのだろうかと考えてみた。「慢性」の対になるのは、「急性」だから、感染から発病までの長い潜伏期間が問題なのか。いや、どうもそうではなさそうだ。HIVは、未だ完治することのない「不治の病」であることに変わりはないのだが、「慢性」というのは、HAARTの導入以来、病を持ちながらもコントロールし、自分らしく人生を送る時間、そしてQOL(生活の質)を保つことが可能になったということのようだ。つまり、ここでの「慢性」ということは、発病から死に至るまでの時間や病気の経過がはっきり目に見えた時代は終わり、長く、しかし、様々の苦勞も伴った目にみえにくい、「死」(人生の終焉)までの時間やプロセスが与えられたということのようだった。

今回のシンポジウムは、医師、行政、陽性者支援団体、ソーシャルワーカー、薬害の原告として戦ってきた方など、HIVに様々な形で関わる方たちが、HAART後の「慢性疾患」としてのHIVを持つ当事者が直面する生活環境について意見を交わしたものだ。

「慢性疾患」というのが、今回のテーマであるが、はたして「慢性疾患」には客観的な定義はあるのだろうか。感染あるいは発

病してから死ぬまでの期間がどのくらいとか、あるいは、病状(体調)に劇的な変化が見られにくいということなのか……。完治しにくい疾患というのはいくらでもありそうだが、頑固な「肩こり」とか、しつこい「水虫」は本人がいららさせられても、生活の質に影響が少なければ、おそらく「慢性疾患」としてあまり問題にされないだろうし、逆に死に至る可能性は低くても、生活を大きく妨げる「慢性疾患」というものもある。本来は、「慢性である」ということと、「重症でない」ことは必ずしも比例しないようだ。

「エイズ学会」というのは、不思議な学会だ。医療従事者始め、実に様々な専門家が様々な分野で議論を交わすことができる場だが、その中心にあるのは、「病を背負って生きる人がどうすれば幸せな人生を全うできるか」の一言に尽きるような気がする。その目的に向かっていくアプローチなら、いろいろな立場の人の参加があり得て、当事者もその中に入る。

HIVという完治できない病を持って生きて行く人が幸せになるには、そして、周りの人たちも一緒に幸せになるにはと考えると、ウイルスに感染しても死ぬまでに十分な時間が与えられるほうが、望ましい。そう考えると、病が「慢性化」したということは、当事者にとっては喜ばしいことである。しかし、HIVならではの困難も忘れてはならない。シンポジウムの中で医師の方がその困難さを「高度な服薬遵守」、「(薬の)長期毒性」、「生涯にわたって服薬継続」、「社会的偏見」というポイントにまとめていた。つまり、陽性者が幸せな人生を全うして行くためには、いくつかの高いハードルがあるということである。これは、個々の当事者が置かれた環境によって事情は異なるが、一人では解決の難しい社会全体の問題でもある。

シンポジウムの中で、「慢性疾患」という言葉は、社会的な偏見の中で苦しい病を背負って生きてきた陽性者の心を前向きにするために使われ始めた言葉だと聞いた。しかし、同時に「慢性疾患」という言葉から「楽観」が生まれ、マイナスの側面も生み出されるという。では、その「楽観」とは、具体的にどういうことだろう。

HIVはすぐには死なない病になったと言われる。しかし、それは、「生涯に渡っての」「高度な服薬遵守というハードルを越えていくことが条件となる。「楽観(油断)」して服薬の継続ができなければ、またウイルスは増殖を始め様々な疾患を引き起こす。今は体調がよくても気を抜かず、あるいは、副作用に耐えながら、そして、長い年月にわたってコンスタントに服薬するということは、注意深さ、粘り強さ、強い精神力が必要とされる。また、「楽観」のもう一つの弊害は、「薬があるからかかっても大丈夫」と考えて、「予防」に対しておろそかになってしまうことも考えられる。

人間はだれでも限られた時間を生きる。HIVという病を持ったために人生を「悲観」し、可能性をあきらめることがあれば、それは悲しいことだ。「楽観」して生きるということ、どんな状況に置かれても「希望」を捨てず、「前向きに人生の意義を見出す」ことと解釈し、そのように生きられれば、それはすばらしいことだと思う。

医療技術の進歩によって、HIV陽性者には、人生の時間が与えられるようになった。しかし、同時に、長期に渡って様々な人生のハードルを越えていく努力も求められるようになった。「慢性疾患」となったことで、陽性者の老後の問題も今後は更に深刻になるだろう。社会には依然、陽性者を排除する圧力も存在する。人は孤独になると弱い存在だ。自分が社会の中でどんな存在かも見えなくなってくる。陽性者が自分の人生を前向きにとらえて、社会的にも健康な状態を維持していくためには、だれかとつながり、自らを開示し、影響を与え合う存在が必要だ。長期療養の時代、陽性者が人生の長い期間に渡って、病を持ちながらも身体的にも精神的にもコントロールして最良の状態に保っていくためにも、人と人が信頼関係でつながり、支えあうネットワークはますます必要になるのではと感じた。

(居住地：大阪府)

[感想] ..... 21

「HIVは慢性疾患になった」という言葉が、あまりにも軽率に扱われていないだろうか。そんな問題提起から始まったシンポジウムでした。最終的には、この投げかけが最も印象に残るものとなりました。

薬害訴訟など厳しい闘いの結果として、現在我々が障害認定を受け、負担を軽減しながら医療を受けることができているという現実を改めて再認識することに大きな意味を感じます。そして、HIVに関する医療が本格的に始まってまだまだ浅いと言わざるを得ない中、現在の医療水準に達するまでに並々な努力が注がれてきたことを思う時、今の多剤併用医療がもう少し早く始まっていれば救われた命があると知った時、自分自身が医療に向き合う姿勢を見直すべきではないかという思いに駆られました。自分は投薬開始から1年以上が経過していますが、体調によって副作用が現出したり、仕事に影響が出たり、様々な生活面にHIVからの影響を感じ続けてきました。影響とは、つまり大きな棒で言えば「不安」なのだと思います。今後、医療はどうなっていくのだろうか。自分の体はどうなっていくのか。心のコントロールはうまく継続できるのだろうか。医療者と今まで通りの関わりを保っていけるのだろうか。そ

して自分の家族に対し、迷惑をかけることはないだろうか。不安です。

感染告知直後の「不安」と、治療を開始し自らと向き合う中で落ち着き始めてから感じる「不安」は、また種類が違うように思います。前者に対しては、「慢性疾患」というキーワードは非常に有効であったように感じます。現在は、「慢性疾患」という言葉の持つニュアンスや意味を含め、少し違和感を感じるようです。日常生活を送ることは確かに可能ですが、福祉や仕事、家族、自分自身など将来を見つめる時、健常者の受け皿だけでは対応できない問題が必ず起こってくると思うのです。ウィルス量やCD4をコントロール出来るようになったという意味では「慢性疾患」であると言えるのでしょうか。しかし陽性者の生活や将来設計に関する不安、社会がこの病気を取り巻く環境を考える時、コントロール不可能、選択不可能な事態が数多く待ち受けているのではないかと。そんな気持ちを抱いたシンポジウムでした。そしてその「不安」に対し、様々な形でアプローチしてくださっている方々がいることに、感謝の意を表したいと思います。

最後に、長谷川さんの「疾病は、すべてが自己責任で語られるべきではなく、社会にすべての責任をおしつけるものでもない」という言葉が、心にしっかりと収まったことが、今回の参加における最大の成果と感じています。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：大阪府 / 通院先：大阪医療センター)

[感想] ..... 22

僕はHIV感染症≠慢性疾患と結論になると思う。感染告知を受けてからまだ日が浅いが、HIV / AIDSを甘く見てはいけないという認識があり、治らない疾患(完全に体内からHIVウィルスを除去するのは不可能)で仮にアドヒアランスが完全でも、薬剤耐性・抗HIV薬による副作用から起こる様々な疾患HIV起因の癌、免疫状態がよくないために生じる日和見感染症に指定されていない様々な症状。また、HIVとは気が付かれる事がなく、HIV急性感染で亡くなってる方もいらっしゃるのではないかと思います。そういったことも理解したうえで、単純に慢性疾患とは表現してはいけないと思う。

自分の場合はコマースセックスワーカーという職業ということもあり定期的に3ヶ月毎にHIV抗体検査を受けていたが、感染発覚時は拠点病院にてインフルエンザの様な症状と解熱の後に梅毒疹でHIV検査をすすめられ、早期発見することが出来ましたが、HIVとの付き合いがまだ短い中でも細かい体調の変化や検査数値や体調の変化をずっと感じていかなければならないと痛感しています。

確かに多くの方が、AIDS発症をしても過去から比べれば生存率が上がり、HIV陰性の方と見かけ上は、ほぼ同様の生活が可能になっている。抗HIV薬が進歩をし続ければ、さらに長期療養が可能になるかもしれない。

個人的な意見ではあるが、多くのHIV陽性者は定期的なメディカルチェックを受けているので大きな病気の発見も早いのではないかと推測され、ある意味では陰性者よりも健康を維持しやすいのではないかとすら感じてしまう。そういったことも踏まえ、着目したいのは、現在の50歳代・60歳代のHIV陽性者が今後、年齢を重ねていっての現状の医療・介護体制での高齢者医療・介護を適切に利用できるのであろうか?行政の作る制度の整備と、医療者・介護職従事者・またHIV陽性者とかかわりのない人の正しい理解がなければ、今後の陽性者だけを区別されて高齢者医療・介護はまるでハンセン病の療養施設のような現象が起こってしまうのではないだろうか? HIVを差別的な特別な病気として扱わず、ほかの疾患と同様に扱われるような時代が来ることを強く望んでいます。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：東京都 / 通院先：新宿東口クリニック)

[感想] ..... 23

まず、このセッションを聞いた率直な感想として「HIVが慢性疾患になったか?」というと、私の考えでは残念ながらNOです。

その理由として、慢性疾患として括するにはあまりにも厳密かつ高度な服薬管理が必要だと言うことです。一般的に「慢性疾患」言われるものの多くは、現行のHAARTの様な厳密でエンドレスな投薬(服薬率100%且つ時間の制限あり)が必要無いであろうという点。

もう一点は、慢性疾患とするにはまだ世間の正しい認知がなされていないと感ずることが挙げられます。確かにこれまでの10年でHIV / AIDSの正しい知識は広まったと思いますが、まだまだ全ての人に広まったわけではないですし、差別や偏見が根強く残っているのも事実だと思います。実際問題として、HIV / AIDSが発覚して、それを苦に残念ながら自殺という道を選ぶ人もいますので、単純に「長期療養=慢性疾患」とは括れないと感じます。

また、一患者としてHAART療法を続けていく上での未知なる部分も楽観視できない問題だと思います。単剤の投薬からHAARTへ変わり、短期(数年単位)的にはしっかりコントロールできるようになっていると思います。しかし、残念ながら10年後の予想が全く出来ないのも現状だと思います。今は副作用がないかもしれない薬剤も、10年飲み続けたらどこにどのように弊害があるかは予想すらされていません。

上記の観点より、冒頭に書いたようにHIV / AIDSは慢性疾患とは言えないと思います。

(居住地：東京都 / 通院先：国際医療センター)

[感想] ..... 24

「慢性疾患」を調べてみると、症状はあまりひどくないが治りにくく好ましくない状態が長引く病気。糖尿病、高血圧症など。とありました。であるなら薬を飲み始めて2年以上経ち、CD4も500を超える私の体調は慢性疾患よりちょっといいような気がします。健常者と同じように仕事をしていますし、同僚の中では私が一番元気な気がします。EFVを飲んで数時間はふらつきがあっても寝ているわけですし、薬をのんできちんと体調管理している限り死ぬはずはない。という認識です。おそらく15年前には想像も出来ない事だと思いますが、一般的なイメージは少し前のままでというのが実情のように思います。これほどTVや新聞などでHAARTの効果が紹介されていて頭では解っていてもです。気持ちの上では未だにエイズやHIVというと、感染者は始終具合が悪く、気持ちの悪い腫瘍ができていたりするようです。その上、感染原因についての社会的不名誉もありがちです。セックスをしない人などいないというのに。他の陽性者とあまり接触がなく医療の事も分からないので、自分のことだけで考えると、課題は偏見のみといった気がします。

私の認識は甘すぎでしょうか。事実、幾人かの演者の方々も言っておられたようにいったん他の病気を併発すると陽性者は予後がよくないという事を初めてこの学会で知ったばかりです。また、陽性者を受け入れる特養などの施設も多くはないそうです。

このように考えると、HIVはただの慢性疾患ではないのだなあ。と感じつつも、私は日々の仕事や日常生活に追われ自分が陽性者だという事を忘れながら、HIV陽性だという理由で不利益を受けるその日までは、のんきに生きていたいと願っています。

(執筆者情報なし)

[感想] ..... 25

A「久しぶり?元気?」 B「元気だよ。あれっ太ったんとちゃう?」 A「うん、薬のせいかな…」

北海道と沖縄の陽性者がこんな会話出来る時代になりました。陽性者のコミュニティは日々発達しています。陽性者専用のSNSを通して、多くの人と交流を持つようになりました。

我々陽性者はHAART療法により、順調な服薬で慢性化しつつあると言われます。でも、まだまだ長期的な副作用は分かっているのが現状です。

だからこそ、陽性者同士、病院、NPO団体が連携し、考える機会が必要だと思うのです。

服薬が順調となると、主治医との診察もマンネリ化していきます。

主治医「元気ですか?」陽性者「はい」主治医「順調ですね」

ワーカーさんとも同じです。

ワーカー「更正医療の更新の月に成りました」陽性者「はい」

元気だから良いのではないか…とも思うんですが、そうでしょうか?

陽性者は日々、仕事のコト、家族のコト、恋愛のコト、友達のコト。そういった生活について考えています。だから陽性者同士が繋がっていくんだと思います。

そんな中での今回の「HIVは本当に慢性になったのか?~長期療養時代の陽性者支援の課題~」。学会に参加するのは今回で3回目ですが、初めて陽性者の目線で話が出来たと思います。

本来、もっともっと情報交換すべきだと思うんです。チーム医療は病院だけではない…患者がいてチーム医療だと思うんです。NPO団体の相談窓口には陽性者がいない…陽性者だから分かることがあると思うんです。

自分が陽性者として出来ること、しなければならないことをもっと考え、実践していかなければいけないなと思いました。また、心

も体も慢性化しつつあるからこそ、初心(初診)を忘れてはならないと思いました。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：静岡県 / 通院先：沼津市立病院)

[感想] ..... 26

「慢性疾患のようなもの」私も、拠点先に移った際、医師の口からさりげなくこのように告げられました。

発覚時、拠点でない個人病院だったのもあり、医師からは「大丈夫です。薬さえええれば、今はコントロールできるんです。ここは拠点の病院ではありませんが、ここにいる間、あなたを通じて一緒に病気のことを勉強させてください」とインターネットなどを使って調べていたことを考えると、「ずいぶん軽く言うんだな…」と思ったものです。

今回参加して、この言葉の裏に、患者側への気持の軽減はもちろんのこと、医療者側にも受け入れしやすくするための表現として用いていたということを知り、改めて言葉の偉大さを感じました。

「大変便利な表現であるがゆへ、よく使われるようになったのはいいのだが、軽く考える人が増えてきたようです。だからこそ、ここでもう一度取り上げて考えてほしい」という主催者の方々の意思。私も同じように感じていました。

絶対的的患者数が少ない中、症例もほかの慢性疾患に比べれば少ないわけです。社会的理解も曖昧なことが多く、実際私も誤った知識をもっていました。それゆへに周りへの配慮等、患者には幾重にも負担がかかってくる。そういった意味を含めて、生活のしやすさが損なわれている現状。病気そのものの未知なる領域があること。長期療養のための万全な社会体制がまだ完全に確立されていないこと。

以上を踏まえて、まだ、「慢性疾患」と呼ぶには時間が必要だと感じました。

最後に「この言葉を使うとき、私たちは確信犯でありたい」という言葉、今でもすごく印象に残ってます。時代背景、様々な方の尽力あってこそその現状であるということを知った上で私も使用させていただこうと思いました。

(執筆者情報なし)

[感想] ..... 27

陽性告知後から現在までを振り返った時、恥ずかしさに身悶える部分が多々ある。それはつまり、服薬を開始して一定の段階まで病状が落ち着いたからこそ、恥ずかしく感じるのであって、その当時は無我夢中で周囲を振り回して、病気である自分と置かれた現状を、必死に受け入れようとしていた。

疑問や不安、絶望などが入り混じった感情を沈めるのに役立つのは、まさに医師から受けた「HIV感染症は慢性疾患である説明」である。

自分はHIV感染症であると告知を受ける以前から既にある慢性疾患を抱えており、その疾患とすらきちんと向き合おうとしなかった。HIV感染症が慢性疾患であるといった説明を受けた事は、その疾患と改めて向き合うきっかけになっただけでなく、HIV感染症に対する一種の楽観さをも与えてくれた。

今回の6人の演者のお話を聞いて率直に思ったが、HIVが慢性疾患だという説明には確かに違和感がある。患者自身の治療姿勢、想定される副作用、福祉サービスや支援体制、世間での理解度。自分が抱えるもう一つの慢性疾患と比較した時でさえ、差異が多いと感じる。服薬を開始して数ヶ月が過ぎた段階で、改めて生じた問題や混乱・苦労等がある。他の慢性疾患にだって、当事者にしか分からないものはきっとあるだろうと想像は付く。でも「慢性疾患」という言葉一つでHIV感染症と他の慢性疾患を同列に考えるのは、少し無理があるように思う。

6人それぞれが自らの立場で問題を提起し、解決に向けて努力されている事を知った。医療従事者、行政、当事者、支援団体。様々な立場からのアプローチが、山積する課題の解決に役立っている事がよくわかった。覚悟を持って問題解決に取り組む姿にとっても信頼できたし、自分たちがができる事とできない事をきちんと把握し、相互に補うために連携を密にとっていて、素晴らしいネットワークが形成されていると感じた。

当事者である自分に出来る事は果たして何なのか。自らの治療にしっかりと姿勢で望むのは当たり前として、現状では見当が付かない。まずは、彼らのような信頼のおけるネットワークあるいはシステム等を複数利用して、肉体的にも精神的にも、バランスよく自分自身を維持していきたい。大きく楽観したり大きく悲観したりせずに、焦ることなく、これからの生活を送っていけたら幸い



だと考えている。

それでも自分に何か出来る事が見つかったのであれば、その時は覚悟を決めて取り組みたい。彼らのように。

(陽性告知年：2008年 / 通院先：東京医科大学病院)

[感想] .....

28

これまでさほど深く考えずに、HIVは「慢性病」として位置付けられて差し支えないのだろうと考えていました。陽性当事者として人前でスピーカー活動を行う際にもそのように話すケースが多かったし、他の陽性者と話す時にもそのような認識で考えることが多かったように思います。

今回のシンポジウムでは様々な立場の方がそれぞれの視点から考察したことを発表し、HIVが本当に慢性疾患と言えるようになったか、改めて再考させてもらえるいい機会になったと思います。世に現れてからまだ25年程度の比較的新しいこの病気の、さらに治療の歴史というのはほんの僅かなものであって、この先どのような問題が発生するかなど誰にも予測出来ないものなのだということが今回気付かされました。

今現在の投薬治療が上手く行っているからと言って、この先副作用やウイルスに起因する他の疾患発生がないとは言いきれません。何より個人的に現在も問題があると認識している社会生活については、これからもあまり楽観は出来ないのではないかなという思いがあります。

被害患者の尽力によって「障害者」としての利益を享受することが出来ましたが、身体や精神の障害と比較して今なお正しい理解が得られにくいこの「HIV」という病気。きちんとした知識と思いやりを持った職場で働きたいという欲求は、どの陽性当事者の中にもあることだと思いますが、実際にはそれを叶えられている人は極一部のように思います。多くは病気そのものを隠して生活することを余儀なくされ、場合によってはそれが大きなストレスを生みます。何故その他の多くの慢性疾患と区別され、特別視されてしまうのか？いろいろな理由はあると思いますが、根本にあるのはネガティブなHIVに対する疾病イメージ、誤った病気の理解などではないかと思っています。投薬治療さえしていれば何ら日常生活に差し障りがない…それは今現在の多くの当事者の真実でもあります。決して安穏として暮らせて行ける状況ばかりではありません。障害者枠での雇用を試みて挫折する多くの仲間(含む自分)の状況、何が自分に出来るのか、社会でどう生きて行けるのかを模索しながら苦しむたくさんの方の声を内外で見聞きます。

病気との関わりの中で、日々変わって行く状況を見据えながら危ういバランスを保って毎日を送っているような気がするの、恐らく私だけではないと思います。治療そのものもちろん大切ですが、「生きる」ために人が考えたり成さなければいけないことは他にも数多くあると思います。様々なことを理解した上で、ある意味自虐的に「慢性疾患です」と言うことも有り得るでしょう。

しかし、何の疑問も持たずに「慢性」と言い切るには、まだまだ解決しなければいけない問題が多くあるということに、今回のシンポジウムに参加することで改めて気付かされました。悲観も楽観もせずに日々努力して生きるということは、実は非常に難しいと思っています。常に揺れ動く心と体のバランスを保ちながら、これからもこの病気と向き合っていく力が欲しいと切に願っています。

いろいろなことに思いを馳せる機会を頂いたことに、非常に感謝しています。ありがとうございました。

(陽性告知年：2002年 / 居住地：東京都 / 通院先：東京医科大学病院)

[感想] .....

29

この演題がタイトルに掲げている、本当に「慢性」になったか否か、という点については、パネリストたちから概ね同様の見解が述べられたように思う。

長谷川さんが指摘した表現を借りると、「慢性疾患」という表現は、「戦略的レトリック」という理解の下で、敢えて使用して来た。ということは、実体としては、そうではないということの意味しているのであろう。それでもなお、その表現を使用する理由は、特に感染がわかって間もない人たちの気持ちをソフトランディングさせ、病院にも行きやすくなる、あるいは、まだ検査を受けていない人たちに、検査を受けやすくするというメリットがあるということであった。ただしこの言葉は、「自覚的に」使用すべきだ、という点では一致していた。自覚的ということは、この言葉がもたらすデメリットに自覚的である、ということなのだろう。

問題はそこから先だと思う。「慢性疾患」という言葉が、ともすれば与えてしまうような、治療を軽視するようなニュアンスをどのように修正していくか、これが課題ではないだろうか。もちろん一方では、湯永医師が指摘したように、診療を通じて説明をしてゆくこと

が大事なのであろうが、同時に他方で、我々も、同じ立場の陽性者たちに対して、どのように接してゆくかが問われていると思う。

しかし、これはなかなか困難な課題だとも思う。気持ちをソフトランディングさせた後に、といっても、どの程度でソフトランディングできたといえるかは、個人差が非常に大きいし、それがたとえ明確に確認されたとしても、どういう機会に、どういう手順で問題点を説明すればよいのだろう。「だいじょうぶだよ」と相手の気持ちを軽くさせるようなことを伝えるのは、ある意味たやすい。心理的にも楽だ。それに対して、問題点を説明する作業は、相手の反応を見極めるスキルも必要とされるだろうし、言いにくいことを言わなければならないという難しさもある。われわれに課された宿題であると思った。

もうひとつ、個人的にも重要なテーマがとりあげられていた。長期療養を続けてゆくと、誰もが齢を重ねるわけで、高齢者になったときにどうするかということだ。特に、単身者が多いことを考えると、在宅には限界があり、社会環境の整備が必要だという指摘は、非常に訴えかけるものがあった。老後のことを見据えて、今から何らかの行動を開始しなければいけないのかもしれない。

また、真野さんが発表の最後に、身障者手帳の制度がすべての陽性者に適用され、治療が受けられるようになったのは、原告団の人たちのおかげである、という歴史的経緯をきちんと指摘してくれたのは、とてもよかったと思う。

(陽性告知年：1991年)

[感想] ..... 30

この題目は、自分が通院を開始したばかりの時に、ドクターから言われた「HIVは慢性疾患になりつつある」という言葉の意味を本当に理解するためにも必要だと思い、参加しました。

HIVを慢性疾患と捉えるには、罹患期間がただ長いだけではなく、病気自体やそれに伴う生活なども自分自身でコントロールしていかななくてはならないという意味を含んでいるのではと感じました。常に治療を受ける側といった受動的立場ではなく、本人が病気をどのように考え、どう目標設定をしていくかで、その後の病状やQOLが全然違ってくるのではないかと思います。そういった点でも、自分自身は患者というだけではなく、医療従事者(治療者)でもあるという意識を持ってよいのではないのでしょうか。

この題目に限らず、今回の学会では、いろいろな方と知り合い、お話を聞くことができました。そんな中で、90年代前半からHIVに感染されている方は、現在とは比べ物にならないくらいHIVに関する治療や情報・行動などの選択肢が狭く、そんな大変な中を乗り越えてこられたそうです。その一方で、自分も含め2000年代に感染した方は、様々なサポート体制が充実しつつあり、良くも悪くも「特別な病気」でなくなっている現状。同じ陽性者でも感染した時代によって、病気に対する考え方が違えば、長期療養としてのHIVとの付き合い方も違ってきってしまうような気がします。

時代によって物事に対する考えが違ってしまふのは仕方ないことかもしれませんが、現在の環境は過去の方々の努力や命の上に成り立っていると考えれば、これから長期療養に臨む陽性者はしっかりとした考えを持ち、強い意志で治療に臨みたいものです。特に、「慢性」だからといって、惰性で投薬だけを日課として行っただけではなく、治療として支援スタッフとともによりよい状態を目指すという姿勢は常に持ち続けなくてはと思いました。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：広島県 / 通院先：川崎医大附属病院)

[感想] ..... 31

初めてエイズ学会に参加させて頂きました。まずはじめに、学会のスカラシップの申請を受けさせて頂いた事に感謝、御礼申し上げます。

私個人としては、慢性疾患というよりも生活習慣病との表現でも良い気がします。不摂生や悪い習慣が生じ本人自身が気づかないうち感染にいたり最悪AIDS発症に至ってしまう結果ではないのでしょうか。知人にもHIV抗体検査を受けた事がない人が多くおり検査結果を聞くのが怖いと言った人が多くいます。結果を知る事は、怖いけど知らずにいる方がもっと怖い気がします。2008年一年間で感染がわかったのが1554件、過去最高を記録しています。一日当たりすると約4人と聞いています。うち432人が潜伏期間を過ぎ症状が出てから感染がわかったケースです。感染が早くわかれば『カクテル療法』にも効果が現れると思います。無症状期間が長いのも慢性疾患の原因の一つではないのでしょうか。やはりMSMの人達がかかると正しい知識で予防、検査を行う事により感染者の人数も減少にがる気がします。

幸いにも私の場合、HIV初期症状で擬陽性反応を見つける事ができました。HIV治療には、未知の物が多くある様な気が

し生涯にわたり抗HIV薬を服用を続け副作用、合併症などが時として不安が有るのが正直なところ。近い将来に、根治できる新薬が開発されることを希望します。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：広島県)

[感想] .....

32

昨年の11月26日、ちょうどHIVが発覚したときであり、今回のエイズ学会というのは私にとっては発覚してからちょうど1年にあたる時でした。この1年間の間で、HIVに対する知識・認識はそれまでのものとは比べものにならないくらい頭の中に叩き込んできたように思います。

それと同時に、同じ立場である陽性者の方とインターネット上でコミュニケーションを図る機会も増えたのですが、その回数を重ねていくにつれて住んでいる地域によって陽性者に対する支援の違いがあることを実感しました。

その一つが「ソーシャルワーカー」の存在。私は発覚してすぐ障害者手帳の申請をしました。しかしその過程では、ストレスに感じることも多くあったことを思い出します。まずは自分自身がゲイであることを社会の中で隠して生活しているがゆえ、ばれたくないという不安と同時に、ゲイとして生きているからか、「HIV」=「ゲイの多くがなる病気」という固定観念が付きまとっていました。ですから、書類のやり取りを交わす過程で知り合いの人にどこかで見られていないだろうかとか、役所に行ってその担当者が知り合いだったらどうしようとか、HIVになったことが知られてゲイであることもばれるのではないかなど。手続きのすべてを病院の事務の方の指示に従って一人でやったわけですが、場所によってはソーシャルワーカーさんが代わりにやってくれるところもあると聞いたとき、その地域に住んでいる人をうらやましく思ったことを覚えています。ちなみに今現在も通院している病院に専門のソーシャルワーカーさんがいるという情報はいまだありません。

また発覚当初、すぐにHAART療法を始めなければいけないくらい数値が悪い状態だったのだが、薬を飲み続けていけるかすごく不安になっていた。「HIVは今、HAART療法として薬を飲み続けていたら健康な人となんら変わりなく生き続けられるから」と発覚当初、担当の先生に言われたことがある。それに加えて、「糖尿病とかガンの人だって、病気は違っても薬を飲み続けている人はいるんだから」という言葉を聞いたとき、まだまだHIVの知識が薄く不安いっぱいだった自分には病気を薬を飲み続けることを受け入れやすくしてくれた言葉でもあった。

だけど、自分が障害者であり、HIVを患っているということはやはり口にしにくい。薬も長年新しいものをと研究・開発されている中で、どんな副作用をもたらすかもわからない状況が続いている。まだまだ慢性というには陽性者となった身としては遠い現状にあるように思う。

大都市にあるような支援団体は、今住んでいる地域にはない。HIVに対する地域レベルの取り組みの違いや、これから増え続けるであろう陽性者の精神面の負担も全国均一にとまではいかないにしても、まだまだ改善点はあるように思う。そういった面が解消されたときに「HIV」=「慢性」という図式が成立するのではないのでしょうか。

(陽性告知年：2008年 / 居住地：青森県 / 通院先：弘前大学医学部附属病院)

[感想] .....

33

このプログラムでは、医療従事者・福祉に関わっている方、支援活動をされてる団体の方などの様々な立場から実情や問題点などを聞かせてもらいました。

そのお話から見てきたものは「慢性」という一時的な気休めの言葉では片付けられない問題が多くあると言う事。

かくして自分もエイズ発症が分かり、入院を余儀なくされた時、真っ先に聞かされたのが「慢性疾患だから」という言葉でした。

やがてその「慢性」の言葉の持つ意味は、患者に治療と向きあうようにする為のマニュアル的なもので、長期療養や長いタームの投薬治療に対する、抵抗のハードルを低くする導入部的な意味合いでかけた心理的に安心させる言葉だったのだと気づきました。

言い方を換えれば100%大丈夫ではないものに「大丈夫」だと言って安心させるのと使う言葉が違ってただけでなんら変わりはないかとも？

自分をはじめ自分の知るエイズ発症で様々な合併症と闘っている人々は偏見や社会に出る不安など漠然とした不安を持っており、「慢性だから」という言葉に驕ってお気楽に構えていけない人達ばかりでした。

その言葉でHIV患者である当事者と治療を含めた支援される人との持つ意識の壁も感じてしまったのです。

それとこのプログラムに参加して思った事、それはテーマである「HIVは本当に慢性になったのか?」というのがあまりにも大きすぎて漠然としたものではなかったと思う事。

それぞれの立場で実情や問題を話されてた内容と慢性というテーマとのトークの兼ね合いがうまく取れてなくて、ちゃんとした方向での結論が見えなかったように思いましたし、当事者としては大きな導きや指針と言ったものが問題点だけでない希望的側面が聞けなかった印象を抱きました。

第一線で当事者の自分達と関わっていらっしゃる方達だけに興味深いお話も聞けましたが、議題テーマと各自の話される時間内では少々無理もあったのでは?と思う反面、スカラシップで参加した当事者の人間に様々な視点から考えることを与えてくれたようにも思えたプログラムではありました。

(陽性告知年：2008年 / 居住地：和歌山県 / 通院先：和歌山県立医科大学付属病院)

[感想] ..... 34

まず実際に診療に携わっている臨床医の立場からの発言を聞いた。それによると現在では健康な人の寿命に近づきHIVは「慢性疾患になった」ように見える。また、発症以前に投薬し、しっかり薬を飲めばほとんどがうまくいき、医学的にも慢性疾患化したように見える。

しかし、八割飲んでも五割が失敗する現実。100%飲まないとだめであり、また薬を生涯飲むことを強いられるであろうということや薬の種類によってはその副作用で中性脂肪は2倍、動脈硬化は3倍になってしまうこと、副作用の回避のために薬を短期で変更する必要があることといった問題点も述べられた。さらに、何らかの原因で治療をやめてしまった場合の死亡率や自殺率にも言及され、HIV感染についての精神的プレッシャーが大きいことを話された。実際に医療現場での産業医による看護師の雇用拒否の例もうかがい、厳しい現実を改めて感じる事だった。

また別の方の話では受診のための環境整備が今以上に必要であるということだった。

陽性者当事者側の意見としてはライフ東海の方が発表された。「告白」という表現には少しなじめなかったが、周囲の様々な人に対してや職場やコミュニティなどでのHIVポジティブであることのカミングアウトに伴う強いストレスや悩みについて話されていた。さらにセックスライフや個人の人々の様々な薬の副作用についての悩み、病気自体であることへのストレス、食べ物に関する制約といったストレスについても話をされた。この辺りのことはまだ自分は投薬が始まっていないこともあり、感覚としてよくわからないこともあった。

JaNP+の長谷川さんには「慢性疾患」と呼ばれるようになった経緯とその功罪についてお話を聞かせていただいた。長期療養者としての立場からの発言で興味深く聞いた。

「ウイルス性の慢性疾患」という言葉は、当時患者にも医療機関にもHIVのこを受け入れやすい言葉として登場し、治療してくれるところがないような状況を打破し、ある種戦略的に治療できる場を広げやすくした表現だったということだった。しかし、その言葉が繰り返されることで、患者に楽観が生まれ、そのために治療のタイミングを逃してしまい、重篤化してしまうものになったり、セクシャルヘルスに対するしっかりした意識を持ってなかったりする要因になったといったことも言われていた。この辺りは当事者としても実感出来る場所であると思った。まとめでは、慢性疾患という表現に対する危機感を感じているということも言われていた。

大阪医療センターの岡本さんの話も興味深く聞かせていただいた。特に心に残ったのは、「(HIVポジティブに対する)生活者としての観点が(今の様々な施策には)抜け落ちている」という言葉だった。様々な医療機関やリハビリセンターなどとの連携の問題や特別養護老人ホームなどの話もされ、在宅しか選べない不安や地域での生活のしやすさが確約されていないという課題についても言及されていた。この辺りはセクシュアル・マイノリティならではの課題とも重なり合い、さらに問題を深刻化させていると感じる。地域で暮らせる社会環境があるか、その環境がない中で生きていくのは難しい。自分に関わってくれる機関を探す中で疲れ果て、「あの時死んでいればよかった」という言葉を口にした人の話を聞いて、いつかの我が身かもと思う事だった。

地方で生活する一陽性者としての感覚でも、この日にうかがった方々の様々な主張のそれぞれになるほどと感じることが多々あった。発展場で快楽を求めて体を重ねるゲイの中には、かつての自分がきっとそうであったように「自分は大丈夫、HIVになんてならない」といった根拠のない自信めいたものがある人もいて、コンドームを使わない行為を繰り返す人が多かった。そんな人が

HIV 感染の自覚もなく行為を繰り返し、やがて発症して…。

仮に命は取り留められたとしても、その後の生活者として生きていく場所がない、環境がない、そんな人たちはどこへ行けばいいのだろうか。

都市部では様々なアクションが展開され、若い人を中心に少しずつHIVに関しても意識が変わってきつつあるのだろう。しかし、実感はあまりない。先日参加したAAAのライブでもあまりその辺を感じることはなく、むしろ「HIVはゲイや遠い外国の話」といった意識を助長するようなコメントが流れ続けていた気がする。

ましてや地方はどうか。自分の住む地域ではどうか。ゲイバーでセクシュアル・マイノリティのことを話題にする人間すらいなかった。ましてやHIVのことなど皆無である。そんな中だが、少しずつは動きがある。セクシュアル・マイノリティの会も立ち上がった。自分も大きなことはできないと思うが、自分が今いる自分の立ち位置で少しでも何か始められたらと思うことだ。

(陽性告知年：2008年 / 居住地：鹿児島県 / 通院先：鹿児島医療センター)

[感想] ..... 35

今回の学会のいたるところで聞かれた「HIVは慢性疾患」という言葉。私自身も告知を受けた際に何度かいろんな方からこの言葉を聞きました。本来自分がHIVのキャリアになったということで落ち込み今後どうなるのか、もう自分は生きていけないのだろうかなど、さまざまな不安と恐怖が巡りそうになったところで聴いたこの言葉でずいぶん気が楽になりました。おかげで今日まで大きく落ち込むことなくそれよりも前向きに生きていこう、こうやって学会に出たり会合に出たりと悲観的にならずにこのHIVと向き合っていくことができた言葉のその一つが「HIVは慢性疾患」ではあったと思います。

しかし今回の発表を聞く中でその「慢性疾患」という言葉の本当はならないほうがいいものなのになんとかその言葉が持つソフトなイメージに、罹ったなら仕方がない、とか何とかなるだろうなどという油断とか慢心とかHIVとして考えると決してプラスではない発想が芽生えていたのも事実です。

私はこれ以外にもまさに慢性疾患というべき糖尿病を抱えており日頃これの薬を飲んでいて一方でHIVでは未投薬の私は日頃はHIVのことより糖尿のほうが気になって仕方がない状態です。でもこの糖尿病は薬と食事療法により血糖コントロールをすれば完治はしないけれど普通の人と何も変わらない生活を送られるわけで、糖尿病であることを隠す必要もない、よくはないが恥に思うものでもないと思っております。

でも今回の題目を聞き確かにHIVと糖尿病が同じ「慢性疾患」という言葉で括られてはいてもその持つ意味・位置づけや使う動機付けなどは全く異なったものであるということを認識させられました。

HIVも糖尿病も進行すると命を落とす大変な病気であり今の医療では完治のできない一生付き合っていくといけない病気である、そう意味では私たちのなかでは「慢性疾患」ということは一緒であっても、特に医療関係者や支援されるかたなどHIVにかかわる方にとってはとても糖尿病などと同じ「慢性疾患」という言葉では括れないものであるという思いを強く感じました。

題目発表の中で「慢性疾患」という言葉は以前からHIV告知の際に患者にそれを受け入れさせるために使う手段としての言葉という話もありました。確かに糖尿病と同じような「慢性疾患」とは同じレベルで片付けられる病気ではないかもしれませんが。未だにHIVに対する世間の偏見・イメージ、社会的差別、厳しい投薬、副作用などなど患者とそれにかかわる方々にしかわからない厳しい現実もあると思います。また免疫障害の認定を巡る過去の闘いなどの今日までの多くの方々の苦労と努力、活動の成果が一方で不治の病・ただ恐ろしい病気から「慢性疾患」と言う言葉が使えるような状態にしたのも事実だと思えます。

「HIVは慢性疾患」という言葉、確かに闇雲に使っては誤ったイメージを与える危険はあるかもしれないけれど、現在の医療や支援体制などを見ると決して間違ってる・使ってはいけない言葉だと私は思っておりません。今後増えては欲しくないがやはり増えてしまおうHIVの新規の感染者に対し医療関係者も私たち陽性者の先輩としても上手にこの言葉を使い、一人でも多くの人が悲観的にならずに前向きにHIVに向き合っていて欲しいし、ますますの医療の進歩と支援体制の充実でHIVが本当の「慢性疾患」に、そしていつかは「慢性疾患」とも言われない完治する病気になって欲しいと思いました。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：大阪府 / 通院先：兵庫医科大学病院)

36

【感想】 ..... 『慢性疾患』という言葉自体は医療現場では数多く語られるが、『慢性疾患としてのHIV感染症』の意味と今後の課題をこの演題に参加して改めて考えさせられた。

この病気が『慢性疾患』として捉えられるようになるまでは歴史的な変遷や福祉制度の充実、効果的な治療薬の開発などが土台にあり、今の自分たちはその恩恵にあずかって治療することができている。「HIV=死の病」として考えられていた当時と比較すると、かなりの高確率での治療効果をあげているのではないだろうか。

しかし、その反面では「薬さえ飲んでいけば大丈夫」といった安易な考え方や、長期療養が可能になったが故の問題も生じてきている現状も知ることができた。

元気に動いている今はそんなに考えることはなかったが、自分たちが年老いたときに受け皿となってくれる介護施設などの支援体制についてはこれから長期療養をしていくうえで直面する問題でもあるため、今後の動向にも注目していきたい。

治療に関しては「ウイルス量を最低限に抑えCD4数を基準範囲内で安定させる」という急性期的なものから、「CD4値を良好に保ちつつ本来の生活に戻す」維持期へとシフトしつつあるが、他の慢性疾患とは違い非常に高い服薬アドヒアランスを求められるうえ、その辛い副作用とも向き合っていかななくてはならなかったり、拠点病院以外での診療体制（歯科や一般内科）など、そのほかの面でも急性期的な側面がまだまだ多くあるように思う。

演題を通して、さまざまな側面をもつ「HIV感染症」が本当の意味での慢性疾患としてとらえるにはこれらの課題をひとつずつ解決していく必要があるのだろうと思った。  
(陽性告知年：2007年 / 通院先：筑波大学附属病院)

37

【感想】 ..... 今年のエイズ学会のひとつの大きな演題となっていたのは、紛れも無くこの「HIVは本当に慢性疾患になったのか?」というテーマだと思う。

医療・福祉・行政それぞれの面から、そして長期に抗HIV薬を服用している当事者から、地方に暮らすHIV陽性者の当事者団体から、薬害エイズの当事者から、それぞれの意見が出た。確かに「HIV / AIDSはもう慢性疾患のようなものですよ」と言われることも多いし、私自身も、陽性発覚間もないころ、その言葉にかなり救われた部分がある。発症してからの平均余命は3年と言われた時代から比べれば、治療薬や投薬方法は研究され、その多大な恩恵を受けて、今、この自分が居る。現在、薬の副作用はあるが、日常生活は問題なく送れている。でも、一方で抗HIV薬の長期服用による毒性を、自分の身に起きた腎臓疾患や糖尿病の発症から感じているHIV陽性者もいる。10年、20年と抗HIV薬を服用し続けたときの副作用はどうなんだろうか? 高度な服薬遵守が必要なHIV感染症は、慢性疾患と言えるのか? コントロール可能な慢性疾患と本当に言えるのか? いまだ「HIV陽性」を理由に職を追われるなど、社会的に差別や偏見が強い病気であり、精神科を受診するようになる人や、自殺する人がいるというも紛れも無いひとつの現実でもある。抗HIV薬の多剤併用療法により、長く生きることが出来るようになった今、歳をとっていった先も考えなければならない。老人ホームや福祉施設など、HIV陽性者を受け容れてくれる施設はまだ少ないという。

私も思う。私はHIV感染症とは別に腎臓疾患をもっているが、今後腎機能が悪くなっていった時、透析を受けなければならなくなった時、HIV陽性者である私を受け容れてくれる透析施設は地元にあるのだろうか? よく30代以上のゲイ仲間将来について話した際にあがる、「ゲイの仲間を集めた、ゲイのためのグループホームをつくってみんなでソコに入ろう」構想が実現したとして、HIV感染症をもつ僕はそれにすんなり乗れるのか?

長期療養時代だからこそ考えなければならない、ひとつひとつのこと。『楽観的でも悲観的でもなく、客観的に今考えなければならない』『わざわざ"慢性疾患である"と言わなくてもいい慢性疾患へ』そんな意見が会場内に、そして私の胸のなかに響いた。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：北海道 / 通院先：札幌医科大学附属病院)

38

【感想】 ..... 「HIVは慢性疾患のようなものだ。」といわれている背景には、早期発見をすればAIDSを発症せずに暮らし続けることが可能になったことだと言われてきている。もしこの疾患に対して世間一般にこのような見解があるならば、薬でコントロールがはかれ不

自由のない生活が可能なのだろうという考えに及ぶかもしれない。果たして当事者はどのように捉えるだろうか。私も陽性者であるがしかしまだ未投薬にある。しかし他の疾患を患っているおかげで他の投薬を必要とする生活を送っている。私の服薬状況も含めた上、ここで問題意識が高くあげられていた服薬遵守(アドヒアランス)について考えてみたい。薬はなんでも薬効時間や半減期・相互作用・副作用があることは周知されている。服用を必要とされる人は服用方法を説明されて薬が自分のものになる。そこからは自己責任だと考える。与えられた薬の効果を実感出来ればなお服薬遵守は強化される。しかし内服治療というのは実感のわからないものばかりである。薬の種類が多ければ飲み間違え、薬の名前すら全部覚えていない、周囲の人からのアドバイスで自分なりの飲み方を確立してしまう人も大勢いることだろう。かくいう私も1日2度の服用なのだが、生活がとても不規則なため1度や2度どころでなく服用もれが多々あった。

服薬遵守(アドヒアランス)とは個々の価値判断が強固にも弱小にもされる。まずこの疾患に罹患したことの重大さを認識することからうまれるものだと思う。この病気を学習するのも大事なことだと思うが、違った視点から物を考えてみると一般的な人はこの病気のことをどのように思っているのかを知ることが大事だと思う。最近傷ついたことがあった。それは「AIDSは死ぬ病気。AIDSが発症してしまったら流行物のように隔離される。病気を隠して働いていることは、ある意味では犯罪に値するぐらいの重大な問題だ。」世間はそのような考えをもっている人も大勢いるということ。自分は病気の知識を持っているからそれで良いのではない。私たちは社会的な弱者にすることを忘れてはならない。日本は偏見大国と呼ばれているのが世界的評価である。HIVは慢性的な病気になった。これは事実である。病気に対して楽観的に考えるのは間違いだと思わない。しかし軽視すべきものではない。

その他には支援状況を考えてみたいが東海地区に暮らす陽性者達の支援活動など他にも支援事業が多々あることが学べたので大きな習得があったと感じる。(陽性告知年：2007年 / 居住地：茨城県 / 通院先：東京都立駒込病院)

[感想] .....

39

抗HIV薬の種類が増え、少なくとも短期的な副作用は軽減され、余命が飛躍的に伸びた。つまり、以前よりもこの病気と「長い付き合い」をすることが可能になったことは事実である。しかし、社会的、心理的、経済的な課題が多く積み残されてきたために、この病気と長くつきあうということは、「生きにくさ」を長く抱えていくことを意味するとも言えるのだ。

このシンポジウムは、「慢性疾患」という言葉による影響にフォーカスされていたところが特徴的だった。差別や偏見の中で、あえて「普通の病気」というメッセージとして「慢性疾患」という表現を戦略的に使ってきたという長谷川氏の発言、臨床の現場で新規患者のソフトランディングのための方策として意図的に使ってきたという瀧永氏の発言は特に印象的であった。情報やイメージを伝えるときに、言葉の持つパワーとリスクを常に意識しなければならないとともに、実際にそれをするものの難しさや迷いを含めて率直に語られたことに新鮮な驚きすら覚えた。なぜならば、往々にして発信者は、発信者側の論理と価値観の中で、言葉を選択し「さじ加減」をすることのみに終始しがちだからである。

予防のメッセージは、「エイズは大変な病気だから検査をしよう」から「エイズは安心な病気だから検査しよう」に手のひらを返すようにシフトチェンジをし、今また、「楽観に対する処方」が議論されている。やはり、ここでも発信者側の「さじ加減」の問題としてのみ議論がされているように思う。

しかし、これからの時代、「生きにくさ」と「生きがい」を合わせ持ってHIVと長くつきあっていくためには、発信者側の「さじ加減」にのみ依存するのではなく、当事者の情報リテラシー(情報を使いこなす技術と見識)を上げていく必要がある。発信者の「さじ加減」は、衆愚的発想(情報の受け手はバカだといった前提で考える)に立つことも少なくない。だから、よくも悪くも重層的な部分をそぎ落として単純化して伝えるのである。それは必ずしも悪いことばかりではなく、緊急時、深刻な事態などにおいては、情報をコントロールしながら専門職が介入することに価値がある。しかし、HIVと長くつきあう時代なればなるほど、情報のコントロールをひかえ、自立支援的な方向にシフトチェンジをして、当事者の自己決定に依る比率をより高めていく必要がある。そのためには、情報の受け手である当事者のスキルアップをし、当事者が課題を包括的に理解できるようにすることが、これからの時代においてはよりいっそう重要になっていくのではないかと思う。

そのためには、複数の情報源の確保、信憑性の確認方法の共有、情報整理を側面支援する体制、バランスのとれた疾病イメージを獲得することができるピアサポートの場の確保など、いくつかの方策があるはずで、具体的に自分にもできることを進めていこう

と思った。

最後に、このシンポジウムに、立ち上がったばかりの地元東海地区の当事者団体であるLIFE東海が参加していたことの意義についてあらためて述べたい。HIVとつきあいながら生きていくことの最大の罫は孤立である。この問題に関してもっと大きな貢献をできるのが、身近にいる地元の当事者である。代表の真野氏が勇気をもって登壇したことの意義は大きく、そして同じHIV陽性の当事者である葉害被害者の人たちが獲得してきた医療・福祉諸制度に関する感謝の言葉で締めくくっていたことが心に残った。

(居住地：東京都 / 通院先：東京医科大学病院)

[感想] ..... 40

「慢性疾患」というキーワードを軸に、この時代にHIVとつきあいながら生きていくことの何たるかを浮き彫りにしようとした発想は鋭く、かつ興味深いものだった。

慢性疾患と言う言葉には、自分自身やや特別な思いを持っている。HIVとは別に慢性的な疾患を抱えていて、HIVよりも通院の回数も医療費の額も多く、病院に行く回数がゼロになる月が無い僕にとって、HIVは「後から重なってきた2つ目の慢性疾患」である。慢性疾患は治らないうちに違う病気が重なるものであり、僕にとっては抱え続けなければならない重い荷物。

とはいえ、死のイメージからの転換に使われている、「HIVは慢性疾患になった」というフレーズがもつ意味合いも理解できるし、長谷川さんが述べた「意図的に使った言葉」であることには、なるほどという思いを強くした。気持ちの上で、いきなり自分の人生を左右する、「最初の大きな病気」としてHIVを抱えたときに、慢性疾患と言う言葉はその衝撃をソフトランディングさせる効果は確かにあるだろう。

それは慢性疾患が「死をもたらす病」との比較で使われる言葉であるからで、これまで僕が感じていた「病気一つしない健康な生活」と比べて慢性疾患を抱えることを捉えている者にとっての違和感に対して、意図的な使い方をしたんだから違和感は当たり前、と示してくれたように思われた。そして、このようなシンポジウムが開催されることは、その「意図的な使い方」の意図の部分患者自身がきちんと認識したほうが良い時代になったということのように感じられた。

今、陽性者間の交流はゲイの陽性者においては盛んになってきていると思う。その過程で、いつのまにか、陽性者自身が「先輩の陽性者」になっていく。同じ陽性者の視点から教えて欲しいことがある、というようなことを、ごく最近告知された人から言われることもある。もちろん、応える義務は無いが、応えてあげたいという気持ちを持っている人は自分も含めて多いと思う。そんなときに、今回のようなHIVをめぐる言葉の使われ方、さらにシンポジウムで語られたまだ残されている(或いは新しく生まれた)様々な課題を知っておくことは大きいと思っている。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療センター戸山病院)

[感想] ..... 41

慢性病って言葉の印象が、時によって違ってくる時があるんだなと、考えさせられました。慢性病=不治の病 としたら、重病というイメージがあるが、慢性病=死なない病気としたら、そこまでの重大さが無いのかなと思いました。

私がこの病気にかかったとき、慢性病との言葉は使わなかったが、医師からは薬を飲み続ければ、行き続けられる病気だと言われ、私は心が軽くなったので、長谷川さんが言われた、慢性病=ソフトランディングと言った言葉はすごく良くわかりました。

告知を受けた当初、小児糖尿病になった友人と病気についての負担度合いを比べたことがありました。毎食前に必ずインスリン注射をしなくてはいけない彼よりかは、1日1回か2回の飲み薬を服用する我々の方が負担は軽いのでは・・・と、結論付け、HIVよりも負担が大きい病気の人もあるから、自分はまだまだましな方なのかなと自分を論すようにしたことを思い出しました。

私はまだ未投薬で、薬、服用に関することはあまり深く考えたことはありませんでした。今回このシンポジウムを聞いて、アドヒアランスの難しさ、継続的に薬を服用すること自体が大変なストレスであること、継続的に薬を服用しないと、死に至る病気であることといった、重い現実があるんだといったことを実感することができました。また、薬の副作用としても、従来より副作用の軽い薬が開発されているとは認識がありましたが、長期服用に対しての副作用については初めて気づくことができました。

その他、HIV感染症が障害者手帳対象の疾患になったこと、経緯をはじめて聞き、私が普段当たり前のよう使用したり、サービスを受けたりしていますが、それは、血友病の方々が大変辛い思いをして、制度化して下さったことを知ることができ、当時の想



いを少し聞くことができ、先人に対する感謝の気持ち、社会の支援に対する感謝の気持ちをもっと持たないといけない、と思いました。

HIVに対する偏見がなくなる限り、HIVは特別な慢性疾患のままなのかなと感じました。HIVだからといって、陰に隠れなくても良くなりたく、そうなるべく、自分にできることを実践していきたいと思いました。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

[感想] ..... 42

色んな医学と科学の進化のおかげでHIV / AIDSの治療普通の病気と変わらないって良く言われますが本当はそんな簡単なものではないのがわかりました。皆、僕も含めて、ただ薬ちゃんと飲んでいれば何の問題はないと思ってるかもしれないのだけれど実際はもっと真剣に考える必要がある。

確かに今は薬を飲んでウイルス量をコントロールする事が出来て普段の生活に何の問題もなく過ごせてるけど今後どんな問題が出て来るのか不安もあるし、薬飲みつづけて身体にどんなえいきょうが出てくるのかの心配と戦えないと行けない。今後色々身体に問題出て来たら今度長期入院になった場合受入れてくれる病院の問題が出てくるはず。まだエイズ診療協力してくれる病院も少ないし中々受入れてくれるところ見つからないだろうし見つかったら病院の行ったり来たりの繰り返しになるだろう。

この病気の治療以外にも今後の医療費の支援がどのように変わるのか今のまま維持するのか先が読めない状況。後世間的にはまだこの病気の事受け入れてくれないから隠しながら生活する事が多いのが現状。だから、確かに今はHIVは死ぬ病気ではないかもしれないけど色々心配事が多いのが現実。特に薬を飲む時間守らないといけない、今後出てくる薬による副作用との戦い、世間に隠しながら生活しないといけないとか他にも色々問題がいっぱいなので本当にこの病気が慢性になったって言える状態ではない状況だと思います。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：大阪府 / 通院先：国立病院大阪医療センター)

[感想] ..... 43

HIV / AIDSは、HAARTと呼ばれる薬物療法が一般に行われるようになったことで、病気とうまく付き合っていくことのできる、コントロール可能な慢性疾患のひとつと言われるようになった。確かに私の経験からも、お薬を規則正しく飲み続けることで、CD4やウイルス量などの数値は安定し、死の病というイメージも薄れ、生きる実感を得ることができた。しかしながら、私はHIV感染症を慢性疾患と言いきってしまうことに以前から違和感を感じている。数値の安定は医学的指標のひとつとして大きな意味を持ってはいるが、何か足りないものを感じていた。もやもやしたもの何なのか、未だにはっきりと言いたいのだが、このシンポジウムに参加したことで、私の感じていた違和感がひとりよがりなものではないことを知ることができた。HIVを持っていても生きることができる時代は来たけれども、未だに社会に根強く残る偏見や間違った情報はそのままにされている、だから生きにくさもそのままになっている。変えたいけれども変えられていない現実があるのだと思う。HAARTが一般的な治療になるまでにご苦労をされてきた先輩陽性者の方々を思うと、私の感覚は贅沢すぎているのではないかと考えてしまうこともあるが、長期療養の時代だからこそ浮き彫りになってきた課題に向き合い疲れてしまう今もあるのではないかと感じる。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：兵庫県 / 通院先：大阪医療センター)

[感想] ..... 44

「現在はいいい薬もあるから、今までと変わらない生活を送ることができるよ」

医師から告知を受けた直後の、不安感で“めいっぱい”な私に優しい言葉をかけてくれた看護師。あの時の感激はたぶん一生忘れない。「大丈夫…自分は生きられる。これから人生に夢をもって生きていくことができる」一気に有頂天になった私は、言葉の真意がどこにあるのか…それ以上を探ろうとはしなかった。

治療を開始してから約3年。私の場合、おかげさまでCD4値も上昇し血中ウイルス量も検出範囲の圏外にある。HIVの治療については医師のお墨付きでうまくいっているが、自分にとって現在の問題はHIVではない。HCV。それまで長らく安静を保っていたはずの肝臓の状態に、少しずつ変化が見られるようになってきたのである。

「C型肝炎ウイルスのキャリアですね」という告知を受けたのはHIVの告知よりもはるか以前、20代の中盤のころだ。当時、私

は心身症で自宅に引きこもっていて、毎日をストレスの沼に漬かりながら暮らしていた。そのことが肝機能を悪化させていたのは明白であったが、その後は幸いにも仕事に復帰することができ、私の肝臓はみるみる回復していった。その後、自分がHCV+であるという事実はほとんど忘れかけていた。「3カ月に一度は検査を受けてくださいね」という当時の主治医の言葉もすると両耳をすり抜けた。

HIVの陽性告知を受けたときも、まず自分に「HIVに較べたらC型肝炎なんて大したことない」と言い聞かせた。実際、以後の20年間で肝機能は悪化していなかったし、これ以上HIVのことを不安に受け止めたくなかったからである。

状態が徐々に不安定になってきたのは、HIVの治療を開始して2年が経過したころだろうか?副作用とは、投薬を始めてすぐに嘔吐感や手足のしびれ、めまいといった自覚症状として現れるものだと勝手に思い込んでいた私にとって、'物言わぬ臓器'である肝臓が薬のつらさに耐えかねて自己主張するなどとは思ってもよらない現実だった。

無策のまま放置すれば、肝硬変や肝臓ガンに進行するかも知れない。私は25年前に末期ガンの父親を看取った経験があり、実際のがん治療や患者の最期がどんなものなのかを知っているから、つねづね「ガンでだけは死にたくない」と思ってきた。皮肉なもので、HIVという深刻な病気を患っているのに関わらず、意外なほどにその深刻さが自覚できていなかった。代わりにタカをくくっていたC型肝炎の病状が動き始めて、正直な自分の体を悟ったのだ。

「確かにいい薬もあるが、それだけがすべてではない。今までと変わらない生活を送ることができても、それが無条件に与えられているわけではありえない」

もちろんあの時の優しい言葉に対しては、今でも感謝はつきない。変わったのは私の意識だ。

「慢性疾患」という言葉を辞書で調べると、「症状はあまりひどくないが治りにくく、経過が長引く病気の状態や性質」という結果が返される。例として挙げられる、高血圧症や糖尿病、等々。「なるほど、ありふれた病気か。症状がひどくならなければ大丈夫ってことか」そう解釈する人がいても不思議はない。最近、雑誌や新聞の広告などで「悩んでいませんか?〇〇〇は薬で治せる病気です」という類のキャッチコピーを見かけることがあるが、これらも根拠のない安心感を強めてくれるにはうってつけた。その広告にうたわれている「病気」が自分が患っている病と関係がなくても、「そうさ、薬がある」と自分に都合の良い方に引き寄せて考える。それが人間の性(さが)ではないか。

「あなたはガンを患っていますが、適切に処置をすればすぐに死ぬことはありません。健康管理に細心の注意を払ってくださいね」唐突にそう言われて、人はどう反応するだろう?私のように親族をガンで失った経験のある人間でなくとも、恐らく大多数はショックを受け、健康についての自己管理を徹底させるだろうと思う。

現在、HIVに対する治療薬はあるが完治の方法はまだ見つかっていない。そこで思うのは、HIVはガンと同じくらいのインパクトをもって陽性者に受けとめられているのだろうか?ということだ。同じ不治の病であるガンとHIVではどこが違うのだろうか?欠けているのは直感的な死の恐怖?でも、果たしてそれだけだろうか?

最近になって、私は抗がん剤を病院でなく、自宅で服用しながら普通の日常を送っている人たちがたくさんいることを知った。そして、自分自身の健康に関心が薄かったために、糖尿病や高脂血症が引き金となって結果的に命を落としている人たちもたくさんいる、ということも分かってきた。

今回、エイズ学会のシンポジウム「HIVは本当に慢性になったのか?」に参加して強く感じたこと。それは、ごく当たり前の毎日が送れているからこそ、その大切な毎日を送り続けるために「自覚」が大切なのだ、という実感だ。自分が病人であるという自覚。自分の身に降りかかってくる病気はHIVだけとは限らない、という自覚。人生には必ず終わりがあり、それはHIV陽性であろうとなかろうと誰にでも必ず訪れるものだ、という自覚。自覚によって、今まで気づけなかったこと、見えてこなかったたくさん見えてくる。

そのことに気づけたら、明日からの毎日が大きく変わっていくのだろうと思う。誰にとっても。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：東京都 / 通院先：ねぎし内科診療所)

[感想] ..... 45

湯永先生の発表では、海外のデータで、27歳でHIVが判明したら、健康な人は約50年生きられるが、HIV陽性者の群でも40年生きられるとのデータを発表されたので、とても心強く感じた。しかし服薬率では、95%の服薬率では問題はないが、80%

の服薬率では、50%が失敗に繋がると聞き、普段あまり意識なく服薬をしているが、とても重要な意味があると再確認できた。HAARTを95%以上の確率で、一生飲み続けることは並大抵のことではない。そのことが世の中には伝わっていないと感じた。更に副作用があり、長期毒性と共に生きることは大変なんだと実感も含めて感じた。ACCでも5年間で5%は死亡していて、そのうちの1%は自殺という現状が、社会の偏見差別との闘いだと医師の方がそう感じていてくれるのはとても力強く感じる。こういうことを社会に発信して頂きたい。

東京都の大井さんから、4大病院に通院している患者が都内全体の割合で、70%と聞き、この集中の仕方は異常だなと感じた。土日外来がある病院が伸びているというデータも提示されたが、それだけ就業しながら治療を続けている陽性者が多いのだと感じた。

LIFE 東海の歴史を聞いたが、東海圏で頑張ろうという人たちの出現は今後に大きな意味があると思います。

長谷川さんから「ウイルス性の慢性疾患」という発想は主治医から出て、その時点(まだHAARTが始まったところで、治療が困難な時代から日差しが見えてきた時代)で、患者の気持ちをソフトランディングさせるための戦略的な発信だと発表があった。僕個人的には、楽観視はしていなかったが、その言葉に支えられてきた感覚がある。最近では、一部で無関心や無知も広がっており、治療ができるという安心感からかもしれない。「HIVは慢性疾患のようなもの」だけでは足りない何かを考えるきっかけになりました。

岡本さんから、病院系も福祉施設もHIV陽性者の受け入れは進んでいないという問題点が浮き彫りされた。今でも脳症や重い後遺症の患者もいる中で、その人たちが生きていく人権知らないのが現状なのだと感じました。このようなことも社会では認識されていない。

この点は社会的に差別偏見があると伝えていくと、一方で差別を更に生んでしまうというジレンマを感じずにはいられない。今後は陽性者群が年を重ねていくことも考えるととてもさびしい現状である。「加齢しても安心して暮らせないのに、慢性疾患とは言えない」との発表は、まさに本題のコアな部分を表現していると感じた。事例として発表された「(施設を断られ続けることについて)あの時、死んでいれば良かったって言うんですか?」との言葉は、岡本さんも言っていましたが、陽性者に二度と言わせてはいけないのだと思う。

大平さんから、エイズ予防法制定の時代のことを、生々しくお話いただいた。血友病の方々が、あの時「感染経路に関わらず」という発想がなかったら、僕みたいな性感染の陽性者は今以上に阻害されていたと思う。その事実をMSM陽性者ひとりひとりがもっと強く感じて生きる必要があると思う。また「見掛け上の慢性疾患」で、「服薬中断をすると、即、死が待ち受けている状態なのに」行政は保証レベルを下げようとしているという危惧も発表された。まさに長谷川さんが言われてた「崖っぷち」なのである。

このシンポジウムで、見えてきたことは、今まさに社会にある問題そのものである。しかしその重大性は社会の中で認識されていない。実状を伝えれば、治療や検査が怖くなる人が増えてしまう。が、伝えなければ楽観視されてしまう。何とも難しい問題である。

(陽性告知年：1997年 / 居住地：東京都 / 通院先：駒込病院)

[感想]

46

まずはじめに、陽性者ではある私が、自身の抱えるHIVという病気を現状で“慢性疾患”だと強く認識していないことを述べておきたい。というのも、HIV感染してからまだ日が浅いというのがそもそもの理由である。また感染告知を受けて以降、大きな体調の変化もなくこれまで過ごすことができているのも、同様に思われる理由のひとつといえる。

このようなことを冒頭に記述したことには理由がある。わが国で初のHIV感染者の報告があって20年以上経過する現在、これまでHIVに対して使用されてきた“慢性疾患”という言葉の語意について、セッションの中で発言されたくだけりがある。それは、広くこれまでの文脈の中でこの言葉が使われてきた功罪にまで言及されたものであり、今後の扱われ方にも課題を残す趣旨の発言であった。そのようなことを踏まえ“慢性疾患”という言葉 キーワードに考えを巡らすとき、比較的感染して日が浅いであろう私が考えたということが意味を帯びてくると思われる。そのため、まずはこのことを確認しておきたいと考えた。

そもそも“慢性疾患”とは、各症状の発症が緩やかで、長期間の治療が必要な病気のことを意味するはずである。語意と照らし合わせてみると、HIVを慢性疾患だといって間違いはなさそうである。また、同じく慢性疾患である糖尿病や高血圧症、結核、関節リウマチなどと比べてみると、疾病の質の差はあるものの、大まかに見た場合長期治療における経過は似ているような気が

する。であるから医療に詳しくない私から見ると、「慢性疾患」だといわれることになんら抵抗はない。ただ、今回のセッションで議題となったように、HIV感染症を「慢性疾患」と呼ぶことに対して疑義を唱える人たちもいるということは、紛れもない事実なのだと思われたい。これまでの経緯を知る人達の言葉というのは重みがあるからだ。ちなみに、私自身は自身のHIVに関わって「慢性疾患」だといわれた記憶はない。このように考えると、HIVを慢性疾患と呼ぶことには様々な様相がありそうに思われる。

さて、ここで副題に目をやると「長期療養時代の陽性者支援の課題」とある。ここで示される長期療養時代という言葉の具体的な対象者は、これまで長期間にわたって治療を行ってきた人がまずあげられる。同様に忘れてならないのは、医療環境が改善されてきたことによる死と直結しない病気となったことで、HIV感染したばかりの人達、治療がスタートしたばかりの人達などのHIV陽性者におけるいわゆる「初心者」も当然含まれるということである。これまで過程を経てきた人達とこれから経て行くであろう人達のどちらもが、「長期療養時代の陽性者支援の課題」の対象者となり得る訳だ。

ここで述べた前者に関して私は体験を伴わないので、後者を軸に考察を行いたい。現在我が国において死に直結しない病気となったHIVは、陽性者から見た一番の大きな課題は、なんといっても「早期発見」と「長期に渡って治療を行い続けること」であろう。これがなければ、生命の保証は無きに等しいからである。そう考えると、ここに示した課題に対してHIVを「慢性疾患」と位置づけるか否かはあまり関係ないように思われる。「慢性疾患」と位置づけることで法的擁護措置を受けられるのであれば少し事情が変わるが、現状では別の角度からの措置を受けられる制度が整っているの、やはり実質的な意味合いは薄い。そのような中「慢性疾患」という言葉を用いることの積極的な意味を探るのであれば、セッション中にドクターの発言であったように、「告知時の初期ショックを和らげる意味合いで」用いてきたということは、ひとつ評価できることなのではないかと思われる。ただし、この場合も告知時の初期ショックを和らげる別の何かがあるのであれば、そちらに譲ってよいものでもあるようにも思われる。

しかしながら、告知時の初期ショックを和らげることの隠れた意味合いとして、陽性者が長期に渡って治療を受けることを促す呼び水になるといった意味での可能性は指摘しておきたい。死に直結しない病気であるということは、死に至るまで抱えていかなければならない病気であるということである。陽性者にとってはこれが一番の問題であると思われる。

HIVを死に至るまで抱えていかなければならない病気であると捉えたとき、とたんに日常性を帯びてくる。やはり、HIVという疾患が日々の生活の中でどのような影響を及ぼすのかを考えることを避けることはできない。先にあげた同様の慢性疾患、例えば糖尿病、高血圧症なども、同様に日常生活に支障はきたすであろう。しかし、周囲に理解を求め、広く支援を受けることのハードルはHIVに比べると低いのではないだろうか。まだまだ感染を公にすることへの難しさがある現状では、日常生活はもとより、人生での様々な場面において陽性者として生きようとする中で困難にぶつかることが多く、死に至るまで病気を抱えていくことの困難性は相当に高いと私は考えている。

また、個別具体的な問題だけではなく、HIVという病気を抱えて生きていくことの精神的負担の問題も忘れることができない。どのように具体的な問題であれ、当の本人がそれに向き合っていくだけのエネルギーや強さがなければ、その問題と対処していくことはできないだろう。

HIVと共に生きていくという大きなテーマを考えると、感染して長期経過した者と感染して間もない者との間に差は生じない。

セッションの質疑応答の場面で、陽性者の「複数のネットワークにコミットメントすることの重要性」について会場から発言があった。これまで述べてきたことを考えると、この発言の意味は大きい。広義、狭義を含めた様々な支援に対して、陽性者本人がどの程度重層的に関わっていくかは、陽性者として生きるということと直結しているのではないだろうか。

家族、恋人、友人などはもとより、医療機関、行政、様々な支援団体など、支援を求めることのできる資源は、潤沢にはいかないまでもあるように思われる。生活環境など陽性者それぞれの事情もあるであろう。しかしながら、少しでも多くのそれらとつながっていること、そこから少しずつ探っていくしか道はないように思われる。支援をする側から支援を受けやすくするような個別の工夫も必要であろう。また、世間一般への疾病に対する理解、強いては感染者に対する理解を深めていくような活動も必要である。20年前とは格段に環境は良くなっているとは思われるが、まだまだ課題の多いのが現状であると個人的には思う。

そう考えると、どのような者であれ、より多くの支援を受けられるような環境を構築していくことが望まれる。そのために陽性者の立場から発言するのであれば、より多くの陽性者の声を集めていってほしい。何に困難を感じていて、これまでの問題はどのように乗り越えてきたのか。これらを共有することの意味は大きいように思われる。点を線に、線を面に、そして多くの支援者との協同

の上で立体的な活動にしていくような働きが必要なのではないだろうか。陽性者として生きるということをしてできるだけ多くの人たちと共に考えて作っていきけるようなものであれば、やはりそれは望外の喜びである。

学会への参加が始めてである私は、上記のようなことを本セッションに参加して考えた。最初に述べた個人的な事情などもあり、論点が少しずれているかもしれないし、述べたことは散漫していると思う。ただ、若輩者の率直な意見として読んでいただけると嬉しい限りである。

最後に、このような機会を与えてくださった多くの皆さんに感謝の意を表します。

(執筆情報なし)

[感想] ..... 47

非常に興味深いテーマ設定だったと思います。HIV感染症が死と直結する病気ではなくなったという事実の一方で、現在も感染者はさまざまな問題を抱えていると思います。ただしその問題は必ずしも明確なものではなく、医療・社会・福祉・精神面など非常に多岐に渡り、またそれらの問題が少しずつ関連しあって、「これ」と言う処方箋がないのが実態だと思っていました。

そのような中、タイトルにあるようなテーマ設定のシンポジウムと言うことで、どのように問題点を抽出し、それらに対してどのように対処するかという、難しいアプローチをどのように行うかというところに強い関心を持っていました。

医療・福祉・行政・陽性者とさまざまな方からの発表があり、それぞれの分野で精力的に現状の問題に取り組んでいることは伝わってきましたが、残念ながら一貫するテーマを感じる事ができず、個人的にこのシンポジウムのテーマについて、今後の陽性者支援について、何を主たる目的とするか、具体的内容にまとめきれなかったのではないかと、思います。

テーマが大きすぎたのかな、とも思いますが、具体的なアクションにつなげていけるような提案、まとめができていればと感じました。

個々の発表については、地元である名古屋の陽性者団体LIFE東海の発表が初々しく、これからの活動に期待が持てるように感じました。先行する陽性者団体に引きずられることなく、東海地域独自の、地域の実情に合った陽性者支援活動をしていていただきたい、と思います。

(陽性告知年：1995年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療センター)

[感想] ..... 48

私が感染告知を受けた10年前、既に日本でもHAART療法が始まっており、既にHIV / AIDS=「死」ではなく、きちんと治療をすれば長い間普通の生活ができると言われてきました。確かに普通の生活ができるようにはなったのですが、薬による副作用に数年間悩まされました。最初の薬は副作用のためすぐに中止になり、次の薬では長年副作用による下痢に悩まされ、自分で自覚できる副作用に悩まなくなったのは今の薬に変えたここ数年でした。

病院に通い始めてから数年が過ぎると、HIVは慢性疾患とあまり変わらない病気になったといわれるようになりました。自分でも定期的に病院に通って薬を飲んでいるだけなので、確かにあまり慢性疾患と変わらないのかなと思うようになりました。

しかし、このシンポジウムに参加して、いろいろな立場の人の話を聞き、一見慢性疾患のように見えるが、実は違うのではないかと、思うようになりました。医療の面でも、働きながら土日や夜間に通える病院はまだまだ少ないし、初期の頃から長期にわたって治療を続けてきた患者は、長年多くの薬を使ってきたために多くの副作用に悩まされており、自分が今のまま薬を飲み続けて将来どのような副作用が出てくるだろうかと思いました。また、簡単に死ぬ病気ではなくなったことで、高齢化によって必要となってくる医療・介護・福祉についてまだまだ対応ができていないことが分かりました。

本当にHIV感染症が慢性疾患と言えるようになるまでにはまだまだ時間がかかるのではないかと、思います。

(陽性告知年：1999年 / 居住地：東京都)

[感想] ..... 49

感染・発症した当時の自分の頭の中には「長期療養…」という言葉はありませんでした。担当医師からは『正しく服用すれば…』という話をしていただいていたのですが、自分に未来の景色は見えていませんでした。

そんな自分も来年で10年の服薬生活を迎えます。あんなにだらしな性格にもかかわらず飲み忘れもほとんどせず自分の“命根性の汚さ”に驚いています。長期の服薬ということで、とうぜん耐性の問題や副作用の問題など深く考える時もありました。

今までは、しっかりしなきゃ!と自分に鞭を打ち歩いてきましたが、今回のセッションを聞いて[陽性者への支援]を考え直すことが

できました。一人で必死に空回りするんじゃなくて、共に歩いて行ける支援を大切に受け取るのも治療の一つなんだなあ〜と感じました。

自分自身も“ピア”として、陽性者達に何か出来るかな?と勇気をくれた時間でもありました。

(陽性告知年：2000年 / 居住地：北海道 / 通院先：北海道大学病院)

[感想] ..... 50

告知を受けた当初、医師や看護師の不適切な発言から「自分はもはや治療が不可能な状態で、死を待つばかり」と思いこんでしまった私は、その認識を改めるのにかなりの努力が必要でした。私の年代は、AIDS=死のイメージが強く残っており、治療方法の改善など新しい情報が入ってきてもなかなかそれを実感することができませんでした。だから、告知を受けた後、その認識を改めるため、「HIVは慢性疾患、死なない病気だ」ということを常に自分自身に言い聞かせてきました。

告知後、数か月がたち、実際に元気に活躍されている陽性者の仲間たちと出会うことができ、「死のイメージ」は徐々に消えてきました。当初は服薬もしていなかったもので、忙しく働いているときは自分が陽性者であることを忘れてしまうほどでした。そんな状態のときは、「福祉は、本当に困っている人たちに与えられるものであり、私のような人間にはそんなに手厚くいただく必要はないのではないか。」と思ったこともありましたが、しかし、その考えはすぐに変まりました。

その後、服薬がスタートし、勤務時間やストレスなど様々な理由で会社を辞めることになり、現在の制度がいかに我々の生活に必要であるかをひしひしと感じています。

確かに、私たち陽性者は死ななくなりました。しっかりと服薬を続けていけば、(一見)普通の生活ができるようになりました。でも、それが10年以上続く保証はないのです。医師の先生から長期毒性のお話がありましたが、私の周囲にも長く服薬を続けている仲間に腎臓や肝臓が悪い友人がいます。私もしばらく服薬を続けていけば、何かしらの副作用が出てくるのではないかと心配をしています。

それ以上に、多くの人たちに知ってほしいのは、病気以外のストレス・制限があるということです。陽性者のアンケート結果では、医療に対する満足度は高いが、それ以外、仕事や社会生活の中では問題があると多くの人は思っています。病気のことを周囲に言えない現状(言ってしまうと、不利益が生ずる)、とくに仕事や就職では顕著です。また、これらのアンケートで考えてほしいのは、アンケートに答えている陽性者はある程度元気で前向きで積極的な人であるということです。アンケートに答えられないような人もいるし、さらに言えば、通院できない(通院が続けられなくなってしまった)人が存在しているということです。陽性者のアンケートは貴重なデータですが、その影にひそんでいる、本当に困っている人たちがいることを忘れないでほしいと思います。

また、確かに死ぬ人は少なくなったという報告がありましたが、今でも年間に十数名いて、そのうち数名が自殺であるとのこと。死亡者のうちの数割が自殺という事実からも、陽性者がおかれている状況が推測されるのではないかと私は思います。

HIV / AIDSは治療法が飛躍的に改善され、死ななくなった病気である、という認識は間違いではないかもしれませんが、陽性者のおかれている状況には、まだまだ多くの問題が山積みであると私は思います。「福祉は、本当に困っている人に与えられるもの」という考えは変わりませんが、「HIV陽性者は慢性疾患になり、もはやたいして困っていないのでは…」という考えは明らかに誤りです。今後も、さらなる医療の進歩や社会情勢の変化により、陽性者のおかれている状況も変わっていくと思います。やみくもに既得権利を主張するつもりはありません。ただ、今の社会は、我々陽性者にとって生きづらいものであるということをわかっていただきたいと思っています。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療センター)

[感想] ..... 51

このシンポジウムの注目すべき点は、医師、行政、NPO、患者、ソーシャルワーカー、福祉というあらゆる立場のパネラーから複合的な意見を導き出したことだと思う。

- ◆ HAARTの進歩により生存率がアップした現代、早期発見こそが大切であると語った、潟上医師。
- ◆ 拠点病院だけでなく開業医単位など社会全体で取り組むべきと主張する、東京都代表の大井さん。
- ◆ 誰かがやらねばと東海地区のコミュニティー LIFE 東海を自ら立ち上げた、真野さん。
- ◆ スポークスマンとして、常に陽性者の精神的支柱であり続ける、長谷川さん。

- ◆医療福祉の立場から長期療養と高齢者医療の連携を押し進める、岡本さん。
- ◆かつてのエイズパニックや血友病訴訟を経て、患者の社会支援一筋に尽力を注ぎ続けた、はばたき福祉事業団の大平さん。
- ◆そして、見事なナビゲーター役として座長を務めた、ふれいす東京の生島さん。

すべての参加者が過去／現在／将来と、まさに第一線でHIV問題に深く関わってきた方ばかりで、ひとつひとつの発言にも説得力がありすぎる。

“HIVは慢性疾患となったのか?”というテーマには、「でも、治るんでしょ?」という楽観論を危惧する声と、孤立した悲観者との落差を指摘する両方の声があった。また、「告知際のショックを和らげる便利な言い方すぎない」、「本当はカンタンではない。厳しい現実がある」という意見は医療関係者から多くあがった。

自分は患者として厳しい体験をしているから、とても“HIVが慢性疾患になった”とは言えない。しかし、偏見や差別、もう二度と恋愛はできないという自責の念、薬を飲み続けなければ死に至るという不安は、心の中で烙印を押されたまま消え去ることはない。“きちんと治療すれば普通に生きていける”と言い聞かせたくなるのも、また事実。

最も印象的だったのは、「楽観とか悲観とかの問題ではなく、大切なのは客観である」という意見や、「楽観にも悲観にも大きく左右されないこと」という意見。心身ともにバランスを取りながら、冷静に前向きに病気と共存していくことが大切だと感じた。

何より、最後に大平さんがおっしゃった言葉を忘れない。『私はこれからも陽性者が生きていく、生活していくの一番大切なことを可能にするように頑張るだけです…。私たち陽性者はこんなにも多くの方々を支えられ守られてきたのかという驚き。ありがたくて、うれしくて、なんだか胸が熱くなった。』

(陽性告知年：2003年 / 居住地：東京都 / 通院先：都立駒込病院)

[感想] ..... 52

始めに、今回エイズ学会に参加させて頂きありがとうございました。今回、始めてエイズ学会に参加させて頂きました。私は血友病患者であり、陽性者です。

告知日から早15年が過ぎ今は医療関係に従事しております。HAARTの治療も開始しておりますが、多少の副作用は有るものの仕事に穴を開ける事なく業務に従事しております。

今回のテーマである慢性と言う事ですが、医療技術は自分が告知されてから現在に至るまで日々進歩しているのが印象です。それを取り巻く環境、制度も多く見直され、現在、私が元気で有るのは原告団の方々や今回シンポジストでも有る大平氏の協力のお陰でもあります。

医療現場に居る陽性者から発言させて頂きますと、世間ではHIVと言う偏見は現在に至るまで変化は無いと言うのが現状です。今回のシンポジウムの中で「ソフトランディング」と言う言葉が何度か聞かれましたが、現場ではHIVと言う言葉そのものが病気として厳しい事を認識としか捉えていないです。一般世間の見解もそうですが、医療現場でもHIV従事者以外では認識が一般と変わらないのが現状です。現に今回の学会開催中に行われた一般演題での看護の方にも参加させて頂きました。各病院の看護面でのHIVの取り組みで発表がされていましたが、どの病院もHIVの認識度の把握と認識を深める為の取り組みばかりでした。ある病院では「慢性疾患」と決めつけ定義し発表しており、今回のシンポジウム後に聴講した者としては残念で仕方有りませんでした。まず、医療者そのものがHIVの認識を高める必要が有ると思われれます。

今回のシンポジウムそのものが私としては非常に有意義でした。医療者・患者・行政のそれぞれの立場からHIVと言う事に対しての意見が聞けた事は今後を見ていく上で良い機会でした。今回の話内容がその場だけで留まらないで今後も続いていく事を望みます。

私個人的に医療現場をよく知る者としてHIV陽性者の現状は余り理解されていない様に思います。社会生活に特別影響なく暮らす陽性者の方々も多く知っています。しかし、社会の偏見はこの数年全く変化は無い様に思います。HARRTなど治療だけの進歩に留まらずに社会の中でのQOLの進歩も願いたいです。

最後になりましたが、スカラシップ委員会や関係者にお礼を申し上げます。

(陽性告知年：1993年 / 居住地：新潟県 / 通院先：新潟市民病院)

# 受給者レポート (2)

## その他の演題、シンポジウム、セッション

### ■ シンポジウム

#### これからの抗HIV薬研究の進むべき方向

[この講演を選んだ理由] ..... 53

現にHAART療法の恩恵を受け発症を免れている身としては、「現在の治療法に存在する問題」あるいは「現在の研究方法に存在する問題」を指摘したり、いわゆる「根治の可能性への希望」を持たせてくれるのではと思い、この題目を選んだ。

[感想] .....

4人の演者の発表があったが、当然ながら専門用語だらけであり、覚悟していったものの、かなり敷居の高い題目だった(当然なだけ)。題目を選択した前二つの期待は微妙に外れ、新しい治療法の可能性と問題点などに焦点があわされていた。

CCR5の挙動の話では既に臨床に使用されている阻害剤があるなかで作用発現機序のモデル化が後からおっかけている(誤解かも?)のは驚きだったが、考えてみれば「訳はわからんけど、これが効いた」は昔からの常だからそれもありかなと思った。

転写を標的とする新しい治療法の話では、現行のHAART療法と同時に使用できて耐性ウイルスの出現を抑えられる可能性が示されたが、まだまだ先は長いなあ…と感じた。

オーミクス解析手法の話には、「そんな時代がやってくるのか?(実際は創業に製薬会社が既に導入しているんでしょうけど)」ってことと、時を同じくして「事業仕分けでスパコンの研究予算を削減」する馬鹿な与党のことが重なって、またこの分野でも日本は遅れるんだろうなと感じた。

RNA分解酵素を発現する新規レトロウイルスベクターを用いた遺伝子治療薬の話では、分解切断する箇所の説明についていけず、すごいものができそうだと思う反面、そら恐ろしさも残って、今後も注意して注目してみようと思った。

このレポートを書くにあたり、耳にした単語を抄録を手がかりに検索していくと、ネット上に手に負えないほど多くの情報が公開されており、丹念に読めば素人でも(理解の程度は別として)判った気になれるなと思ったので、これからも勉強していこうと思う。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：沖縄県)

#### パートナーシップ構築のための面接スキル

[この講演を選んだ理由] ..... 54

自分自身が対人関係や精神的支援を行うことを仕事としているため、また、自分自身の人間関係の構築に非常に役立つと思い選択しました。

[感想] .....

まずは、こんなにも僕らHIV陽性者のために医療従事者の方々は、勉強し試行錯誤していただいているのかと、純粹に感謝の気持ちが出てきました。また反面、これまでに僕たちが何気なく持ちかけている相談や言動が、医療従事者の方々にとって重積になっていることも感じました。とても感謝しております。



面接スキルをアップさせるためには、まず、自分自身の感情をうまく表現することの必要性、最初の一言、そして雰囲気が非常に大事であることが分かりました。よく、カウンセリングで用いられる技法として、「判断をしない」「傾聴」「言葉・感情の整理」など行われますが、やはり具体的な方法として実践していくことは、非常に難しいと感じておりました。しかし、このシンポジウムに参加し、自分自身の感情の変化に気づくこと、そしてそれを如何に上手く相手に伝えるかということ、それによって相手が見えてくることなど、とても実用的で興味深い内容でした。

一方で、このようなスキルを用いて医療従事者の方々は私たちと接してくれているのかと思うと、妙な反発感というか違和感を覚え、「これも面接テクニックのひとつか」と思ってしまい、上手く同調できなくなってしまうかもしれません。つまり、「相手の手の内を見てしまった」感があり、私自身がこのような場においてもよいのか?という、疑問すら感じました。

(陽性告知年：2004年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

## HIV感染対策におけるパートナーシップ—自治体とNGOの協働

55

[この講演を選んだ理由] .....

公務員ではないものの、もともと自治体との連携を前提にした法人に勤務しており、HIVに関する内容だけでなく仕事に関連して役に立つこともあるのではないかと考えたため。

[感想] .....

最終日の最後のシンポジウムで陽性者交流会にも重なってしまっていたが、参加せずにこちらを選ぶことにした。シンポジウムでは、MSM向けの活動をしているNGOを中心に、自治体との関係の構築や持続的な支援についての意見が出され、フロアからの発言も多く、決して多人数の参加があったわけではないと見られたが活発なシンポジウムで大変良かったと感じた。

今回の学会のある演題で聞かれた言葉で、学会全体でも一番といってよいくらい印象的だった言葉が、「支援の連続性」であった。陽性者は様々な支援を受ける。告知直後のカウンセリングから、福祉制度の利用、さらには就労、介護といった分野まで、様々な場面で何かサポートが必要なときには、公的な支援であったり支援団体であったり、多かれ少なかれ様々なサポートを受けている。もっと言えば、感染不安の相談や検査の情報獲得といった、告知の前の段階から実は支援は続いているように思う。

MSMのコミュニティとの接点を持つことで予防や検査の取り組みがより有効になることがこのシンポジウムの核となるテーマであったが、実際にはその先、告知後のケアの部分などでも、MSMへの理解と言うものが必要な場面はたくさんある。

自分が公的な色合いの強い職場にいることで感じたことは、「こういう取り組みが検査の所までで切れてしまうのはもったいない」という思いだった。少なくとも、協働することによって得られる「相手(この場合MSM)への理解」という点は、その先の支援をする者にとっても必要だからだ。

そして、NGOの方にとっても、予防のスタッフ向けの研修を開いていただいたとして、ではその先の支援のスタッフの方向けには改めて、というのは余計な負担をおかけすることになると思う。特に研修のような「学ぶ」ということを重視する場合は、もっとその先の支援をする団体にも開かれたものになって欲しいと思う。

福祉関連の自分の職場は、免疫機能障害の方ももちろんクライアントになりえるが、実際学びの場は無い。各地でHIVに関わる様々な職種の方を集めたカンファレンスが開催されているという話も聞かすが、自分の県や市で何かそうした取り組みがあるという情報は聞こえてこない。それ以前に、職員が仕事で役立つ何かを学ぶためにセミナーなどに参加しようとしても、有給休暇で行くしかないのが実情である。

協働によって生み出された貴重な「場」を、もう少し広い視野で見ても必要そうな人で共有する方法について、自分が関わっている自治体の人などにも何か提案していけたらな、と考えさせられるシンポジウムであった。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療センター戸山病院)

## HIV看護の専門性について考える2 ーその一歩を踏み込むことと看護をめぐるネットワークの活用

[この講演を選んだ理由] ..... 56

お世話になったナースの方が座長を努めていたので、このような機会がないとお会いできなかった。(講演後お礼をしようと思ったから)

[感想] .....

コメンテーター(看護師)3名、ソーシャルワーカー2名、座長2名で始まった。看護師さんの初めての体験談やら経験談を聞いて、自分が初めて告知を受けた時の気持ちになり、患者(当人)だけではなく看護師さん達も大変な御苦労がそれぞれあった事など、現実が手にとるようにわかりました。

HIV陽性になって主治医はもちろんですが、まわりの医療関係者の人々でだいぶ気持ちとか心のおきどころが変わるものです。私はおかげ様で、ナース、ワーカーさんに大変良くして頂き、しあわせだったと思いました。今はストップしている患者会にも、先生はじめナースの方、相談室の方など、いっしょになってお花見をしたりして楽しいひと時もありました。本当に感謝しております。生きる事のしあわせを思い出しました。

(陽性告知年：2003年 / 居住地：東京都 / 通院先：駒込病院)

[この講演を選んだ理由] ..... 57

陽性者としてだけでなく、一人の看護師としてHIV看護の専門性について考えてみたかったので。また、自分の通っている拠点病院には専従看護師さんがいないので、他院での看護介入についても興味があったので。

[感想] .....

演題のなかで繰り返し表現されていた「非日常」という言葉。自分はその言葉に少なからず心理的な違和感を感じた。HIV患者やMSMの人間と関わることや抱えている社会的背景の複雑さ等に対する一抹の不安から「非日常」という言葉が出たのだと推測されるが、当事者側からしたらMSMであることやHIVであることは既に「日常」となっていることを忘れないで頂きたいと思う。

HIV感染症に限らず、看護のどの場面においても、患者の全体像をとらえながら問題点をアセスメントしたうえで適切な看護介入が行われる。HIV感染症に特化して言えば『患者本人の自己決定』が占める割合が他の疾患と比較しても重視されているように感じた。しかし、感染告知を消化しきれないまま治療に臨むことになった場合などは、その人にとって最良の選択ができるのかどうかは定かではないし、おおかたは医療者の判断にゆだねられている部分も多いのではないだろうか。

患者にとって看護師は医師よりも直接的なケアに介入する部分が多いため身近な存在であるといわれるが、それだけに患者側が求めるものも大きいだらう。「自分の病気のことをどれだけわかってきているのか」「守秘義務はきちんと守ってくれているのだろうか」などなど。長期療養が可能となった現在、治療の現場での信頼関係の構築は非常に重要なことであると思う。

また、治療中断に至ったケースについての発表があったが、患者-看護師間の距離のとり方も重要だと感じた。患者にとって心配してもらえることは有難いことではあるが、それが度を過ぎるとただのおせっかいや過干渉としかとらえられないのではないだろうか。感染告知の時期や治療のステージなどにもよるが、「私はいつでもあなたの味方です」という態度を示しつつ着かず離れずの距離感を保つことが長期に渡る治療関係においては必要なのではないだろうか。

いろいろと考えてしまうところはありませんでしたが、3人のシンポジストの方の経験談を聞いたことは、とても有意義なものでした。

(通院先：筑波大学附属病院)

## アジアにおけるMSMネットワーク

58

[この講演を選んだ理由] .....

僕は旅行が好きで良く出かけます。その殆どがアジアであり、MSMについても触れます。先生方の発表と自分が触れたMSMがどう類似しているのか、またどう相違しているのか知りたくて選びました。

[感想] .....

オーストラリア、香港、中国の3人の先生の発表がありました。どの先生もMSMにどのように触れたら良いか考えているようでした。ゲイ・サウナに行った人達へノベルティを出し、アンケートを取る手法が取られデータ化されていました。特に興味を持ったのが香港のCentralityの話です。香港ではサウナ派、ネット派、パーティ派、クラブ派に分かれてる。もちろん重なっている人もいます。SNS線上にすると、1人の人が出てくるらしいのです。その人が感染していて、それを知らずに、無防備な性行為をしたらあっという間に感染が広がると思うんです。

自分の触れてきたMSMと重ねてみました。香港のサウナは人気がある場所は数少ないです。以前から「香港では同じHIV型で蔓延している。」と言われていました。確かにサウナに行く香港人は毎週と言っていい程、同じサウナに行きます。そして、無防備にSEXする人、コンドームを使用する人と別れます。これは台湾、シンガポール、韓国も同じです。

日本では沢山のハッテン場があり、選択して出向いているような気がします。ただ、他アジアのハッテン場では殆どの施設でコンドームが置いてあります。日本では販売していても、無料で置いてある所は数少ないのが現状です。

今回の発表を通して、陽性者だから分かること、守ること、ゲイだから分かること、守ること、そして、出来ること、伝えなければならぬこと…考えることが出来ました。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：静岡県)

## ■ 若手企画 / 臨床・社会コラボシンポジウム

### MSM社会とのインターフェイス－臨床・検査・社会の協働

59

[この講演を選んだ理由] .....

MSMの陽性者が社会的にどう感じられているのかを知りたかった。

[感想] .....

参加前は、MSMに対する批判的な意見が飛び交うのかとある意味、期待していました。そうなった場合、僕としてはMSMとして発言しようと思っていましたが、シンポジストたちは、一応にMSMだからといって差別していないと、ちょっと優等生的発言。

砂川さんが、MSMのバックグラウンドを「欲望」「行動」「アイデンティティ」から説明されて、Barebackingという考え方があり、HIVの治療の発達、SEXにおける複雑な交渉、インターネットによる出会い、薬物使用、セイファーセックス疲れ、HIV予防啓発における変化を上げ、それに陽性者の心理状態が加味されてくるとのことでした。

コンドームを使用しない背景として、1)「信頼感」と「親密感」2) タチ／ウケ3) コンドームのavailability4) 場の「ノリ」があり、社会のタブー (MSM)とされていることが、次のタブー (リスクな行為、薬物使用)に繋がっているとの話はとても興味深いものでした。そこには規範への反発やヘテロセクシャルにおける抑圧とメンタルヘルスの悪化、匿名的な性行為の文化、男ジェンダーの内面化があると指摘されました。

このシンポジウムでは、見えてこなかったのですが、MSMの性行動が活発なのは間違いがなく、医療現場やサポートの現場での徒労感は、前回の学会でも多く発表されていました。私たちMSMは、MSM立場がぎりぎりだということをもっと認識すべきだと思います。

(陽性告知年：1997年 / 居住地：東京都 / 通院先：駒込病院)

## ■ 共催シンポジウム

### HAARTにおける新たな展開～慢性疾患としてのHIV/AIDS

60

[この講演を選んだ理由] .....  
 HAART療法を行っている一患者として、比較的新しい薬の情報を得たいと思い、この演題を選びました。

[感想] .....

まず、比較的新しいダルナビル(DRV)とラルテグラビル(RAL)の情報を得ることができました。自分が服薬している薬剤以外の情報は、自分の中でなかなか更新されないのもとても良い機会でした。

DRVとRALに関して、今までの薬剤とは全く違うタイプに属するという。これまでの薬剤では長期服薬による副作用(ミトコンドリア障害)が問題視されていましたが、この2剤に関してはその問題が解決すること。実際、今までのHAARTではかなり多くの人がこの危険性を抱えながら服薬しているはずですし、自分自身も過去に服薬していただけに、今後のHAARTにおける組み合わせとして第一選択に入る可能性があるとの報告は嬉しい内容でした。

また、このセッションではHIV/AIDS治療の変遷やHAARTにおける薬の組み合わせの変遷など、改めてHIV/AIDSがまだ死の病と言われた頃から現在までの移り変わりを再確認できたのがとても良かったと思います。

最後に、臨床系の演題は当事者には難しい印象があるのか、医療従事者が殆どだった気がします。今回は社会学系と臨床系を半分ずつチョイスしましたが、当事者だからこそ、新しい薬の情報などにいち早く触れるいい機会だと感じました。長期療養の時代に入りつつある今、最新の情報にはもっと貪欲になっても良いと考えます。次回はもっと多くの人々が積極的に参加したら良いと思いました。  
 (執筆者情報なし)

## ■ サテライトシンポジウム

### HIV合併症対策について

61

[この講演を選んだ理由] .....  
 HIV合併症の中で、血液製剤によるHIV感染者のうち90%以上がHCV重複感染しており、HIV/HCVの重複感染の相談は続いているために参加しました。また、個人的にリポデストロフィー治療に関心があり参加しました。

[感想] .....

肝移植の実態として、治療実績は、米国では年間6000件以上、日本では500件以上行われており、5年生存率が75%と日米に大きな差異はありません。ただ、ドナーの確保については、米国は脳死肝移植が普及しており、日本では生体肝移植が99%という現状が大きく違いました。

重複感染の肝移植では、一般の肝移植の課題である手術後の拒絶反応とHCVの再発に加え、ここにHIV陽性加わることで免疫抑制剤の使用と抗HIV薬の相互作用による管理や、HCVが再発すると進行が早いと言われます。さらに血友病が加われば止血管理も慎重になり、私の場合には、ドナーの確保を考えればほぼ不可能な手術と思いました。

治療の選択は個人にかえてきますが、今まで経験してきた血友病やHIVを抱えてきた上に、免疫を上げる抗HIV薬の治療と免疫抑制剤の使用という相反する治療を続けることを考えた時に、精神的な部分も含めて、果たして自分で選択できるだろうか、真剣に考える必要があるだろうと思いました。必要に迫られたときに、生きたい気持ちと技術の進歩を期待する気持ちと、その気持ちをうけいれる体制がそろったときに答えがでるのだろうと思いました。それまで、体調を維持していこうと思います。

また、リポデストロフィーについては、私は友人に頬のこけ方を「内臓を悪くして」「ダイエットががんばって」などと嘘をついた経験がありましたので、そんな悩みの手助けになるかもしれないと思いました。

いずれにしろ、新しい技術が、安全で患者のためになることを期待したいです。

(執筆者情報なし)

## HIV／エイズとともに生きる人々の仕事・くらし・社会 —全国HIV陽性者1200人の生活実態調査の結果より—

[この講演を選んだ理由] ..... 62  
今後、長期療養を送るうえでの問題点を陽性者がどの様に思っているのか実態を知りたい為。

[感想] .....

私は、平成6年に保健所で陽性が判明し、病院に紹介されて受診しました。その時は「10年はもたない命」と言われました。職場の関係で服用しないで定期的に血液検査を受けていました。年毎にCD4値が減っていき、平成17年に日和見感染にかかりエイズの診断を受け、やむなくHAARTを開始しました。定年1年半前に4ヶ月入院しました。さらに2ヶ月後に再入院した時、上司から早期退職を勧められ、迷いましたが定年も待たずに退職しました。だんだん体調も良くなり自分のペースに合わせられる生活になっていきました。体調が良くない時はいつでも横になるようにしています。今思えばストレスの影響も大きかったと思います。医療費の支払も更生医療のおかげで自己負担金内ですみ助かっています。薬を飲み続けて3年半が過ぎ、筋肉の減少、歩行の不自由(坂道、階段の上り、長距離歩行がきつい)が出てきております。このまま進んでいきほくなるのがすごく心配です。

長期療養に入るにつれて、社会からのサポートを必要とする事が出てくると思いますが、まだ一般の人々にはこの病気に対する差別や偏見があり、明らかにするには抵抗を感じます。今日のお話を聞き、HIV陽性者の会やグループ活動にも参加して情報交換や相談などしたいと思いましたが地理的な難しさも感じています。

(執筆者情報なし)

[この講演を選んだ理由] ..... 63  
陽性者であるが他の陽性者との関わりはほとんど無く普通に生活をしている。では自分の生活が本当に普通なのか?陽性者の普通の生活とは? 1200人の声を聞いてみたく参加した。

[感想] .....

正直な感想ですがこの演題のシンポジウムは数字が多く述べられているだけのシンポジウムと言う印象でした。時間の制約も有りますが1200人の声が多く配布された冊子に記載されているので、もう少しそう言う部分での意見や発言が聞ければ良かったです。数字だけでは調査報告とはならない気がしました。

しかしこのシンポジウムが終了後に冊子を読み返すと陽性者に対する現状が厳しい事が印象付けられました。やっぱりHIVと言う認識が世間では低いと言うのが改めて思い、考えさせられました。自分は今、定職に就いております。夜勤も有る三交代での非常に体力・精神的に辛い現状では有ります。陽性者という状況は隠しています。陽性者というカミングアウトした際はどの様な目で見られるか自信が有りません。反面、陽性者と声を出している方々も多いと言うのは勇気付けられます。

社会保障制度については今回のシンポジウムで幾つか有る事を改めて知る事が出来ました。現在通院している医療機関では専属の看護師はおりますが受診の際は全く顔を出さず、医師との診察後は心理士との面談で終了する程度です。たぶん、MSWも居るとは思われますが、全く話しは無いのが現状で社会保障制度は自分で調べるのが主です。患者として大都市圏また医療施設そのもの間で医療格差を感じます。この様な形が結果として陽性者の精神的負担に繋がると考えます。

今回のシンポジウムを通して、結果をもう少し分析し陽性者の声を沢山取り今後のHIV陽性者の支援に繋げてもらえればと思います。

(陽性告知年：1993年 / 居住地：新潟県 / 通院先：新潟市民病院)

[この講演を選んだ理由] ..... 64  
「HIV陽性者の生活と社会参加に関する調査」アンケートに参加した陽性者として当シンポジウムに興味があり、また、同じ感染者の方々がどのような社会生活を送り、どのような考え方を持たれているのか興味がありまして、この題目を選びました。

[感想] .....

調査の中で感染経路について男性同性間性的接触が思ったより多いのには驚いた。昔は確かに同性愛者特有の感染症の

ように思われていたようですが、昨今ではむしろ異性間性的接触の方が多くなっているとの報道もあるので、私も同性間性的接触によって感染した一人ですが、同性間だから差別されることにはもちろん憤りを覚えるけれども、客観的にそのような風潮があるので、職場でも地域でも病名を隠し通さなければならない現状があるのでしょう。調査の中でも現れていますけれど、職場などで解雇・降格・退学など差別的対応を受けた事例が少なからずあるみたいですけど、一方で、一部の大企業や公務的職種の中には上司が大変理解のある方がいて、むしろ気遣っていただいているというお話も伺っていますが、やっぱり良い結果にはならない事例がほとんどだと思います。

私も2年前に服薬を始めるに際して主治の先生に「職場の上司に感染症を打ち明けて、服薬しやすいセクションに変えてもらった方がいいのでしょうか」と相談した際に、先生は「やめておいた方がいい、今まででもいい結果になったことは殆どない、絶対に後悔する」とのことで、当時としてはかなり無理をしていただいて、一日一回の服薬ですむお薬にしてください、職場には隠し通すことにし、今となってはそれで良かったと思っています。もし職場の上司に言ってしまったら取り返しのつかないことになっていたのではないかと思います。そのように一部の例を除いて隠し通さなければならないことへのプレッシャーからうつ状態になったりする感染者も少なからずいますし、就労意欲をなくしてしまわれる方も見受けられるのが調査からも見えます。

私も含めて働き盛りの年齢で、感染者本人の収入が家計の主な収入源である場合が多いらしく、生活のために絶対に職場や地域に感染を知られないように就労・生活をしている感染者が私も含めて多いのです。

一方で、感染が分かって以降日々の生活を以前より大切にしようになった。精神的に強くなったという前向きな変化も多いみたいで、私もそうだと思います。以前は妙にプライドが高く、恥ずかしがり屋だった部分もあって、見知らぬ人に話しかけることなど出来なかったけど、ヘッチャラになってしまったし、少々のことではビビらないようになったみたいです。毎日時間を大切にできるようになり、寝る間も惜しんで何か勉強したり、スポーツをしたり、仕事以外でも活動していますし、この学会に参加したことで、当然健康だったころには有り得なかったことですし、以前よりそういう意味では人間的に成長したように思います。

最後にこのような調査をしていただいた若林チヒロ先生に敬意を表してレポートを締めくくらせていただきます。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：岐阜県 / 通院先：岐阜大学付属病院)

[この講演を選んだ理由] ..... 65

自分も調査項目に回答した一人として、他の陽性者の生活実態を知りたいと考えたことと、社会福祉に関わる者として、地域福祉基盤の整備にあたり、HIVの問題をどのように位置づけるかを考えたいと思ったため。

[感想] .....

政策や施策の立案にあたり、実態の把握が重要であると考えています。今回行われた生活実態調査は、非常に有意義であり、継続して実施されることを強く望みます。陽性者の生活実態をできるだけ正確に反映させ、国の福祉サービスに位置づけていくためにも、重要だと感じています。

高校生や感染告知後20年が経過した人など、多様な対象者から、それぞれに課題が浮き彫りとなっていました。年齢分布をみて、現状がそのまま推移していくと考えると、高齢化という大きな課題に直面すると思われれます。私自身、福祉に関わる仕事に就いており、地域での高齢者生活支援、障害者の生活支援などに取り組む中で、既存制度からこぼれ落ちる事例を数多く見てきました。既存制度が、十分に多様なケースに対応できていない事例も数多く見てきました。既存の地域福祉サービスや資源が十分とは言えない状況の中で、HIV陽性の高齢者や重度障害者が地域生活を営むということは、大変困難であろうと予測できます。社会には、独居高齢者や多重債務者、DV被害者、児童虐待、ホームレスの増加など様々な社会的困難が存在していますが、HIVが社会的困難として認知されているかといえば、疑問です。しかし就労や福祉サービスの利用において、また社会生活での様々な場面での情報の取り扱いなどで、精神的ストレスを感じる人が多いはずで、既存の地域資源を強化するのはもちろん、社会的困難、社会問題としての「HIV」の認知度をもっと上げていくべきだと強く感じました。

HIVを事由とした解雇が0.8%も存在するという事実には驚きました。社会の経済状態が悪化した時、しわ寄せが来るのが社会的困難者です。困難として認知されていない課題には、取り組みや対処策が行われません。医療面のみではなく、社会生活上の困難としてHIVの課題を浮き彫りにし、訴えていく必要性を感じています。

(陽性告知年：2007年 / 居住地：大阪府 / 通院先：大阪医療センター)

[この講演を選んだ理由] .....

自分自身が社会生活を今後どのように送るべきかのヒントを得たいと考えたこと、他の陽性当事者の現状はどうなっているのかを分析した結果に興味を持ったから。

[感想] .....

感染発覚当時正規雇用で就労していた私は、様々な理由により退職し、現在フリーランスに近い状態になっています。このようなケースは珍しいことではないようですが、病気（障害）を抱えて生活する上で不安定な経済状況というのは予想以上に将来への悲観材料になるのだと認識しています。今回のシンポジウムで、多くの当事者から集めたデータの分析結果が示されていますが、現状自分自身が置かれている状態（健康、治療など）は概ね平均的なものであると分かりました。そして就労意欲や実際に就労可能かどうかの自己判断についても、多くの方々と同様であるように思いました。即ち日常生活や社会生活において、病気を持っていない方と同じようなポジションを得たいと考え、またそれだけのことが可能であると自認しているということです。

しかしながら、中には希望するような生活を送れていない人も少なからず存在します。自分もその内の1人であると思っています。HIV / AIDSの政策に対する評価として、医療機関などには概ね満足しているという結果が出ていますが、就労に関する支援や社会・職場の病気への理解・施策などが充分ではないと考えている当事者が比較的多いという結果が出されています。

自分自身も正に同様に感じており、以前の職場での無理解から起こる差別偏見や、新たに面接を受けようとした際の担当者の無知などに少なからず嫌な思いをした経験を思い出しました。一口に「障害者雇用」という言い方をしますが、多くの企業は精神疾患や身体障害、あるいはHIV以外の内部障害を主に想定しているように思えてなりません。実際に面接の場で「HIVウイルスについて」や「免疫機能障害について」など、自分自身が企業に対してレクチャーしなければならない場面が幾度もありました。数分の面接でそういう説明に終始し、結局採用に繋がるアピールなどもままならないことも多いと思われます。働きたくても働けない人が、数字に現れないものも含めると相当数あるのではないかと思います。

自分自身がスキルアップを図るといった努力ももちろん必要だし大切だと思いますが、雇用する企業、それを支援する行政や公的・民間機関などにもっと現実を知ってもらい、病気のことを正しく理解をした上でウイルスの有無だけではない、その人個人を見極めてもらえるようになることを希望します。

中には経験と実績を積んでいる企業もあるように聞きますが、そうした所がスタンダードになることを願って止みません。

(陽性告知年：2002年 / 居住地：東京都 / 通院先：東京医科大学病院)

[この講演を選んだ理由] .....

まずはじめに、HIV感染者を取り巻く生活環境がどのようなものであるのか、知りたいと思ったため。第二に、この種の調査から見えてくる陽性者像がどのようなものなのかも知りたいと思ったため。第三に、今回の調査をひとつの軸に、陽性者に対する調査、研究、支援が現状どの程度なのか把握しなかったため。最後に、上記から見えてくる陽性者支援において足りないものを浮彫りにしたいと考えたため、参加させていただくこととした。

[感想] .....

今回のセッションに参加して、個人的には大きな「ズレ」を強く感じた。あくまで私個人の感想であるから他とは異なるかもしれないが、やはり個人的には「しっくりこない」「腑に落ちない」内容であった。であるから、他の方がこのセッションに参加してどのような感想をもたれたのか、やはりかなり気になるところである。現状ではそれを知る術もないのでひとまずそれは別の機会に譲るとして、私を感じた大きな「ズレ」とはいったい何なのか、以下その点から私の感じたことや考えていることを述べていきたいと思う。

さて、今回のセッションはHIV陽性者を対象にした大規模な社会調査である。かなり限定された対象者であることや調査の実施方法をもみても、今回の調査から明らかになった数字に関してかなり信憑性は高いといって間違いはないだろう。ただしこの調査、どの方向を向いて行われたものなのか、私にとってはそのそもそものが疑問である。

今回参考資料として配布されたパンフレットがある。表紙をめくと「はじめに」として、今回の調査を行われた代表者の連名で挨拶が述べられている。その最後にはこう記されている。「この調査結果を多くの人々と共有することで、HIV陽性者とともに暮らしているという前提が社会に広がっていくことを願っている。」この一文が今回の調査の方向性を端的に表している。この調査は我々陽性者のほうを向いて行われたのではなく、陽性者を抱える社会に対して行われた調査なのだ。換言するならば

陽性者のQOL向上を直接的に狙って行くため、その前提となる実態調査が行われたのではなく、陽性者を取り巻く環境を陽性者に対する調査で浮彫りにし、その差を非陽性者に対して啓蒙的に行うことを目指して実施された調査だということである。少々語気が強くなっているかもしれないが、上記に鍵括弧で結んだ一文を読んだとき、陽性者の一人として愕然とした感じが伝わるであろうか。

もうひとつ「ズレ」を感じた象徴的なことがある。同じくパンフレット18ページの下段に「HIV感染症をもって生活する上で、自分で制約したり、制約を受けていると感じることがありますか」という質問とその結果が報告されている。例えば「性生活」や「恋人との関係や出会い」「結婚や子を持つこと」などの項目に分かれて、それぞれ「かなり制約あり」「少し制約あり」「全く制約なし」のいずれかで回答を集計している。ここで気になるのが「全く制約なし」と回答した群である。もし機会があるのであれば、私はそう回答した人達に是非聴いてみたい。「HIVに感染して後の様々な行動において「全く制約がない」というのはどういう意味で、どういう状態なのか」を。果たしてそんなことがあるのだろうか。私はこの「全く制約なし」という回答には、その人それぞれの複雑な心の内面が現れているような気がしてならない。

例えば「全く制約なし」と答えた群が一番少ない項目、「性生活」では回答数の内11.3%の人達が「全く制約なし」と答えている。HIVに感染して性生活に制約がない、支障のない生活とは一体どのような私生活なのだろう。かなり理解のある特定のパートナーがいるのであろうか。それともお互いに感染者だから“気にしない”というパートナーなどがいるのであろうか。感染の事実など特に気にせず、特定不特定を問わずに性生活を営んでいるのであろうか。また感染の事実を知った時点以降、性生活から足を洗った、現在では性行為そのものに全く興味を持たなくなったというようなことでもあるのであろうか。どのような回答であれ、どこか一面的であり、あまり腑に落ちる、納得できる回答というものを想像しにくい。このように考えると、「性生活」に関して「全く制約なし」と答えた11.3%にも達するHIV陽性者の重みが増してくる。この11.3%という数字が含むであろう多くの意味を、私にはどうしてもさりと流すことができない。

HIV陽性者が社会の中で自立的に生きていくことを考えるとき、私はこのような群にこそその問題の本質を捉えるようなエッセンスが詰まっていると考える。ここにあげた質問の内容であれば、「全く制約なし」と答えた群にこそ可能であればその詳細を問うべきであり、そのことから「制約がある」ということの本質を捉えた何かが見えてくるのではないだろうか。この作業をしてはじめて、陽性者支援というものが真に陽性者の生活実態に添ったものとして有益に働きかけていくことができるのだと私は考えている。

このようなことからHIV陽性者の私としては「ズレ」を感じたのであり、腑に落ちる、納得のいく調査、セッションであったとは言いにくかったのである。

ただし最初に述べた通り、今回の調査、セッションを否定するつもりは毛頭ない。調査結果が活かされる何かもあるであろう。だからこのような調査は今後も必要であると思うし、また機会があるのであれば是非に行っていただきたい。ただ、方向性はどちらを向いて行っているのかはより明確にしていきたい。「あなたの生活の質を向上するために行います」という調査と、「あなたを抱える社会のために行う調査です」というのでは、回答する方の参加意識も異なってくるであろう。

また、社会に訴えかけることで結果HIV陽性者に還元されることもあるであろうが、HIV陽性者に対する支援、生きやすさの支援とは、今社会に対して行う段階にあるのであろうか。それくらいHIV陽性者に直接的な支援は行き届いているのか。

個人的には陽性者が陽性者として生きていくために、陽性者自身が自立できるような支援が今以上に欲しい。贅沢なのかもしれないが、やはりそれを強く望む。社会一般のHIV陽性者に対する理解を今以上に深めるための働きかけも大事だが、私という個人も社会を作る一員なのであるから、私が社会の中で自立的に生きていくことで社会に対しても働きかけていきたい。それは私個人のためでもあり、同じ立場に置かれる方々の一助にもなり得るであろうと思うからであるし、大きくは社会全体が豊かになるための方法でもあると考えているからだ。そのための調査というものは是非して頂きたい。今後に期待したいところである。

最後に、このような参加の機会を与えてくださったこと、発言の機会を与えてくださったことに感謝申し上げます。

(執筆者情報なし)



## HIV陽性者のメンタルヘルスへのアプローチ ～心理職が目指す予防とケアについての検討 その1～

68

[この講演を選んだ理由] .....

自分が体験した中でカウンセリングの必要性を感じたので現状を把握したかったのと、現場の声を聞きたかったので参加しました。

[感想] .....

慢性疾患としてのメンタルヘルスの特徴として、「完治しない」、「長期的な制限」というものからの不安、抑鬱といった悩みが共通として出てくる。HIV感染者はそれに加えて、「性行為による感染」、「薬物を使用する際の注射器の乱用」など感染経路からの社会的なスティグマ。「同性愛」という関係者への二重のカミングアウト等から心の負担が大きいという特徴が挙げられる。実際自分が体験したため、これらの特徴は本当に大変だったことを思い出しました。こうしたことから、カウンセリングの必要性は十分あると思いました。

現状把握として、「毎年患者数が増えていること」、それに伴って、「ニーズも多様化してきていること」などが挙げられています。さらに、先に述べた特徴からなどによる理由で、「自殺等の危険性」が、常につきまとっていることも課題としてあげられています。実践課題として、「悩みはあるけど話にくい」、「拒絶」などカウンセリングのハードルの高さが挙げられています。これに加えて、担当する医師への「カウンセリングの必要性のアプローチ」もまだまだ必要ではないかと感じました。こうした課題を踏まえて、メンタルヘルスの回復、維持、促進のための心理職の役割として、「HIVの特徴を踏まえた陽性者理解」、「言葉、行動の背後にある心理メカニズムを分析、理解した上での対応」、「チーム内での情報共有、連携」、「適切なアセスメントによるきめ細やかな対応」、「心理状況に合わせたガイダンス、情報提供」等のフォローアップを持続的にケアしていくことが望ましいと結論として結ばれました。

この病気にかかわらず、病気になることは患者にとっていろいろな不安、心配がつきまといまいます。改めてカウンセリングの必要性を感じるとともに、私事ですが今後の課題として、「地域による取り組みの温度差があってはならない」ということを課題に挙げ、今後増え続ける患者に対して国としてまとまった上で、アプローチができるようになったらいいと感じました。 (執筆者情報なし)

## 今の医療に新たに求められているもの ～尊厳と罪悪と共に歩むスピリチュアル・ケア～

69

[この講演を選んだ理由] .....

私にとっては、「スピリチュアル」という言葉は、マスコミなどを通じてよく耳にする言葉だが、その実体はよくわからない。そんな言葉が、学会という場で陽性者の人生を支える一つのキーワードとして登場していたので興味を持った。

[感想] .....

最近、よく耳にする「スピリチュアル」という言葉。よく耳にするのだが、その言葉が何を意味して使われているのか、実はよく知らない。重い病を背負い苦しむ人の心を癒すという意味でもあるのだろうか。従来の「カウンセリング」という概念とも異なるらしい「スピリチュアル・ケア」がエイズ学会の場で、話題になっているので、どんなものだろうと足を運んでみた。

当日は、他のシンポジウムと時間が重なり、少し遅れて会場に着くと、目に飛び込んできたのは十字架にはりつけになったキリストの姿と「共苦」という文字だった。私はキリストについて詳しいことはわからないが、絵に書かれているキリスト像は皮膚病かなにかにかかっているらしく発疹のようなものが見られるという。キリストが視覚的に見ても病とわかる姿をさらすことで、人々は共に苦しむ存在を知り、自らの罪の意識から解放され、癒されるのだという。そういえば、HIVでも皮膚に疾患が現れることがあり、ただでさえ社会的偏見に苦しむ陽性者が、そういった病を持つことで、身体的苦痛だけでなく、どれだけ大きな精神的な苦痛を味わうのだろうかと考えてみた。そして、多くの陽性者は、様々な社会的場面で自分を排除しようとする圧力を感じ、病を隠して生きなければというプレッシャーを感じて生きている。「隠さなければならないものを持つ」ということは、罪を背負って生きる「犯罪者」にも似た悲哀を味わうことでもある。「罪の支配からの解放」ということが述べられたが、これは、HIV陽性者にとっては、病を持つがゆえにがんじがらめになった自分の心を解き放つということなのだと思う。

次に、仏教学からの話があり、「苦を背負って生きる」ということは、人生の一大テーマのようだ。ここでは「スピリチュアリティ」が「生きる意味」あるいは「生きる目的」と解釈されていて、「苦しみ」を背負って、しかし、「自分にしかない物語を作る」ことが「生きる」ことだという。その「苦しみ」には、身体的、精神的なものだけでなく、社会的、実存的な苦しみもあるという。私は哲学的なことはよくわからないが、陽性者が社会の中で生活する場を奪われたり、病気を持つために自己評価が否定的になり生きる意味を見失う、などがそのようなことなのかと考えた。こう見ていくと、HIVは人間の背負う様々な苦しみをはっきりと目に見える形で出してくれる。その様々な困難から立ち上がり、自分にとっての「生きる意味」を見出していくことが「スピリット」が癒されるということのようだ。一人の人間が背負う運命というものは、簡単には変えられない。その自分ではどうにもならない人生を「解釈・分析」するのではなく、まるごと受け止め「意味を味わう」ことが大切だという。悩める人が求めているのは、「深い傾聴」だと述べられたが、陽性者も自分の存在を丸ごと受け止めてくれる友人を持つことで、自分の「生きる意味」に気づき、「自分だけの人生の物語」を作って行けるということのようだ。

私は門外漢なので、こういった信仰を基盤にしたアプローチと従来のカウンセリングは、重なるところがあるのか、あるいは、全く違う角度からのアプローチなのかはよくわからなかった。しかし、悩む人を分析せず、まるごと受け止め、深く傾聴しながら共感して癒すことで、その人自身が自分の道を見出す力になると考えると、カウンセラーや看護師さん、あるいはピア同士のカウンセリングや相談にも共通するところは大きいように感じた。ただ、一人の人間が他人の悩みを丸ごと抱えるのは時には負担になることもあるので、自分を無条件に受け止め肯定してくれる人間の力を越えた存在を信じる背景を持つことは、相談者に負担をかけすぎず、心にわだかまったものを昇華していく有効な方法になり得るように思った。これは、陽性者が直面する個々の問題を解決するというよりも、人生そのものの解釈なので全人格的なアプローチだ。

エイズ学会は、実にいろいろな専門家が「HIVという病を持って苦しむ人間の幸せ」の実現のために、様々なアプローチを試みる場であると感じる。HIVが抱える様々な困難を乗り越えるための議論をつきつめていくと、「人間の幸せとは何か」「生きる意味とは何か」というところまでいきつく。「人間」ということがその中心にあるから、「人が生きる」という目的につながるものは、すべて研究の対象になるということだろう。「スピリチュアル」という、このような学会の場で、共通の認識としての概念がはっきりしていないことが語られるのは、(私が知らないだけか)医療技術の著しい発展、あるいは、様々な社会的な制度の整備に関わらず、心の闇を抱え苦しんでいる人たちがたくさんいるということだろうか。

HIVの問題は、つきつめればつきつめるほど、人間の普遍的な苦悩に重なる。人類が科学の進歩だけでなく、「人間の幸せのための進化」を遂げられれば…HIVをとりまく問題も解決に向かうのではと思った。  
(居住地：大阪府)

### HIV診療支援ネットワーク(A-net)の将来像 ～患者参加型のネットワークを目指して～

[この講演を選んだ理由] ..... 70  
私が治療を開始したのは1990年代の終わりごろでしたが、確かに一度、A-netを紹介され、登録を承諾したことがあることを思い出しました。もう10年以上も前のことです。

[感想] .....  
いまとなつてはその存在すら忘れられようとしている、そして本当に休止してしまったA-net。X-fileは知っていても、「A-net」はきいたことがない、そんな人がたくさんいるだろうなあとの感想を抱かせるに十分なシンポジウムが、今学会中、エイズ予防財団の主催で開催されておりました。

HIV診療用の全国版電子紹介状システムを目指したのだろうということがシンポジウムに参加したことでわかりました。90年代当初、まだ、診療記録は紙カルテで行われ、インターネットによる情報交換が一般的でなかった時代、そんな時代に、HIV診療の地域間格差を減らすことを目指すことも、このA-net開始当時には求められていたのだということが、シンポジウムでわかりました。当時、必死で生きてきた患者の思いと、当時からは想像もできないほど進歩した治療について考えさせられるシンポジウムでした。

A-netの成果を報告するよりも、こうした忘れられてゆきつつある記憶を思い出させてくれることに学会参加の意義があると思います。  
(執筆者情報なし)

[この講演を選んだ理由] .....

A-netには平成10年の発足時から参加していましたが、これと言った活用もできないまま、停止されてしまいました。新しいA-netを検討していると言うことで、研究班がどのような新しいシステムに向かっているのか、期待のできるものなのか聞きたく、このセッションに参加しました。

[感想] .....

結論から申し上げれば、期待はずれでした。「患者参加型のネットワーク」と言うのが新しいA-netのうたい文句だと思いますが、その内容というのが検査データなどをネットを介して病院に行くことなくチェックできることくらいしか見えてきませんでした。

旧A-netには莫大な予算が費やされたにもかかわらず、結果としてこれと言った成果を残すこともできなかったと認識しています。そこにはさまざまな事情があったものと思いますが、新たな形でA-netを継続するのであれば、その軸は二度と踏んではなりません。そのために必要なのは、HIV感染症医療だからこその斬新性、進取性なのではないかと考えます。要するに他の診療・医療との差別化が図られなければなりません。

ところが、このシンポジウムのディスカッションでは、患者のデータチェックについて、その必要性や現状を討論したに過ぎませんでした。

現場の医師、もしくは患者から「こうしたいんだ」「こういうことをしなければならぬんだ」というような切迫した必要性、訴えがなければ、現在の経済・財政状況も踏まえ、このような事業は進めるべきではないと思います。

今回のエイズ学会全般(と言ってもほんの少ししか滞在できませんでしたが)について、参加者の「危機感」が非常に薄い印象を持ちました。確かにこれまでのさまざまな努力により状況は改善されてきていると思いますが、決して将来を楽観視できる状況でもないと思います。

また、医療についてHIVはさまざまな面で特別な扱いを受けていると思います。そこには歴史的な経緯があるわけですが、私はHIVが医療の最前線を進み、一般の医療を引っ張っていく、という理解をしています。ところが、一部の医療者にはHIVも他の医療と同様に診るように、というような考え方をされているような方もいるように思います。少なくとも地域の拠点となるような医療機関でHIVを専門にしている医療者は新しいことに取り組んでいく気概をもっていたいただきたい、と思います。

A-netにしてもそうで、与えられたものをやるのではなく、これを機会に何か新しいことをやってやろう、と言う気概を持って新A-netを構築していただきたい、と感じました。

(陽性告知年：1995年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療センター ACC)

## HIV感染対策研究における人文学の応用可能性

[この講演を選んだ理由] .....

今まで行われていた[感染予防]の新しいアプローチだなあ〜と感じ、その可能性に期待できたので。

[感想] .....

いきなり新しいアプローチの発表を行うのではなく、しっかりとイントロダクションがあったので、“突拍子もない”と感じさせることなく、新しいアプローチを聞くことができました。自分の本業がクリエイティブなので、それに関する内容や、そこから生まれる可能性にワクワクしながら聞いていました。

自分が所属するCBOでの活動初期に「予防啓発はエンターテインメントだ!」と思えた瞬間があって、それがしっかりと実証されたような気がして嬉しかったです。

啓発=教育ではなく、=選択なんだと思っています。気に入ったTシャツを選ぶように、自分でセーフセックスを選んで、好きな歌を唄うように、友達同士でHIV/AIDSに関して話す。こんなことが自然にできるのはエンターテインメントの力だと思っています。

“大阪”という土地の歴史的な背景を初めて知り、自分の地元背景も調べてみたくなりました。そうすることでその土地に合った活動ができるのでは…と感じています。

(陽性告知年：2000年 / 居住地：北海道 / 通院先：北海道大学病院)

## セックスワーカーのいるまち2009

73

[この講演を選んだ理由] .....

自身が長期にわたってコマーシャルセックスワーカーという職に就いていました。その業界に身を置いた人間として、省みることを探し、今後、自分の経験を基にどんなアプローチが出来るのかを探るため参加しました。

[感想] .....

このシンポジウムに参加して、一番感じたことは、SWの性に関する教育も必要だが、利用者の教育はもっと必要だと感じました。また、男性利用者向けの女性のSW、MtoFTGのSW、同性愛思考の男性SWと男性利用者・異性愛思考のみの男性SWの男性利用者ではそれぞれ別の問題点があることに気がつかされました。

日本の性風俗産業は海外と比べても多彩であることは以前から認識がありました。

「売春防止法」があるために女性SW男性顧客向けサービスでは陰性交ではなく、他の性類似行為でのサービス提供が多く見られます。陰性交であれば、「陰にペニスを挿入時はコンドームを使用を徹底」とうところまではやりやすいのかと思いますが、徹底されていないし、店舗側の指針で使用を求めても顧客またはSWの意向で使用されなかったり、利用者のナマでのプレイ強要なんてこともある。また、ピル等の経口避妊薬の使用でナマ挿入中出しなどのプレイを売りにしている店舗さえある。

では、オーラルプレイではどうなのかといえば、「オールなまサービス」・「フィニッシュ口内発射」・「オプションごっくん」等というのを売りにしている店も多く見受けられる。「口内発射NG」の店舗でも利用者のモラルハザードによる「口内発射の強要」・「許可を得ない口内発射」等等、リスクな行為は数を上げればきりが無い。

同性愛思考の男性SWと男性利用者においても、オーラルプレイでは、女性SWと同様の問題が考えられるが、口内射精に関しては頻度が低いと思われる。肛門性交においては店舗所属のSWにおいてはSWの意向で使用されなかったり、利用者のナマでのプレイ強要(基本的にはその時点でプレイ終了)を除いてはコンドームの使用の徹底はなされていると思われる。

男性同性間と一部の男女間においては「アナル舐め」の問題が発生してくる。肝炎やアメーバ赤痢等のリスクが大幅に上がる。店舗所属のSWはリスク行為という認識が強いので行わない場合が多いと思われる。

問題視したいのは、店舗所属がないフリーランスでのSWは根本的な知識やリスクマネジメント不足や利用者とのトラブル時に守ってくれる人がいないためリスク行為を強要されても行ってしまわないだろうか。また、金額や行為の内容やリスクマネジメントをうまく交渉出来ていないのではないだろうか、またリスク行為を許容した上で金額や行為の内容の交渉に応じていないだろうか。そもそも利用者側のモラルがあれば店舗に所属できない年齢のSWが誕生することはないのだが、店舗所属できない若年者は根本的な知識不足が問題であったりとか性感染に罹患したときの医療保険の問題であったり相談相手がいなかったりなどということも問題を感じる。同様の問題はフリーランスの女性SWが男性利用者との事にも生じていると思う事と男女間には妊娠の問題が生じてくる。

異性愛思考のみの男性SWの男性利用者とまた経験や知識の浅い同性愛思考の男性SWに関しては、経験や知識の浅い事から利用者のコントロールうまく行えないことがあったり、根本的に何がリスク行為なのかを把握すらしていない可能性があるのではないだろうか。

MtoFTGのSWに関しては、SWリスクマネジメント不足または利用者のモラルハザードでおこる人口陰性交にペニスを挿入時にコンドームを使用しない行動。やはりリスクな行為であると思う。オーラル・肛門性交に関しては同様の問題があると思う。

個人の見解だがSWは絶対に世の中に必要な職業であると強く主張します。セックスワーカー・コマーシャルセックスがなければ性犯罪は絶対に増加します。幼少期からの性に関する事も含めた公衆衛生の教育をきちんと行っていけばある程度の問題解決は図れるのではないのでしょうか。セーフターセックスに関する知識はプライベートなセックスであろうが、コマーシャルセックスであろうが共通です。

SWが管理されることに関しては是非をとるのは非常に難しいと思いますが、SWが快適に働ける環境整備と、SW・コマーシャルセックスの顧客に対しての正しい知識とモラルの啓発、時間が要することだとは思いますが講ずるべき処置は山のようにあると感じました。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：東京都 / 通院先：新宿東口クリニック)

[この講演を選んだ理由] .....

MSM 当事者としてゲイコミュニティにおける HIV / AIDS について考えることはあったが、女性セックスワーカーやトランスジェンダーからの視点・観点が自分のなかに無かったため。

[感想] .....

座長を含め壇上にあがった6名の発表により、セックスワーカーが受ける社会的不利益について考えさせられた。

日本では自分がセックスワーカーであると顔出しができる、カミングアウトしている人たちが少ない。だからこそ当事者やサポートする側の人が集まらない。そしてそれによるコミュニティ不在。そのコミュニティ不在への挑戦が、ひしひしと伝わってきた。

私が普段住んでいる札幌にも、薄野という歓楽街があり、そこに生活しているセックスワーカー達がいる。こうして文字にすると当たり前だが、性感染症や HIV 感染は MSM の問題だけではなく、こうしたセックスワーカーの人たちにとっても身近な問題である。

しかし、普段生活しているなかで、それを意識することがなかった。それはもしかしたら自分が MSM の HIV 陽性の当事者であるからこそなのかもしれない。

ゲイコミュニティへの HIV / AIDS 啓発活動の必要性を考えるならば、セックスワーカーやトランスジェンダーに対しての HIV / AIDS 啓発活動もまたしかり。地元札幌で、今後 HIV / AIDS 啓発活動をしていくにあたり、新たな視点を持つことが出来た。

発表のなかで、セックスワーカーが認められていない国・地域の感染率が高いことや、ドイツでは「非道徳的」から「労働活動としての認識」へ変わってきているが、同時に女性をセックスワークから離れさせるプログラムを推奨していると聞いた。強制的なセックスワークと職業としてのセックスワーク。この違いを認識させられたプログラムでもあった。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：北海道 / 通院先：札幌医科大学付属病院)

[この講演を選んだ理由] .....

性風俗や、男性と女性のセックスについて詳しく知らなかったので、興味を持ちました。また、シンポジストが女性ばかりだったこともおもしろそうだと思いました。

[感想] .....

私はゲイの陽性者ですから HIV / AIDS について考える時、自分の頭の中では自然に男と男のセックスや恋愛、ゲイコミュニティを思い浮かべます。男性と女性のセックスや性風俗については、自分に関心がなかったのではほとんど何も知りませんでした。私は予備知識がほとんどない状態で、このシンポジウムに参加した訳ですが、自分の内面にある差別心や無関心に気付くことのできる貴重な経験をさせていただきました。

シンポジストの中には、実際に風俗業界で働きながら、性感染症予防のためのフリーペーパーを発行しておられる方がいらっしゃいました。彼女は私と同年代でもあり親しみもわきましたし、気さくな話し方をされる方でしたので、こちらもリラックスしてお話を聞くことができました。

発表の中で特に印象的だったのは、バリ島で行われた国際エイズ会議に出席された時のエピソードでした。エイズ会議の実行委員会へ「セックスワーカーの権利は人間の基本的権利だ」とセックスワーカーたちが自らの人権について声高に主張するデモを行ったと熱っぽく語られていました。私は彼女の身振り手振りを交えた発表を通して、自分の中にあった風俗で働く人への差別心を知り、とても恥ずかしく感じました。同時に、これはセクシャリティに置き換えても同じだなと思いました。残念なことですが、ゲイが存在すること自体に否定的であったり、男と男がセックスをするから変な病気になっても仕方がないと思ったりしている人がいます。

HIV 陽性者が社会で理解をされること、あたりまえに存在するということを知ってもらうためには、まず世の中にいろんなタイプの人がいることを認め合わなければいけないなと思いました。いろんなことが分かって来た気になっていた私にとっては、目からうろこのシンポジウムでした。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：兵庫県 / 通院先：大阪医療センター)

## 在日外国人の生存権と治療アクセス

[この講演を選んだ理由] .....

76

現実に今、日本において治療が必要なのに、日本人なら治療が受けられ在留資格がないからといって外国人の健康は尊重されないというのは違うと思いつつも、それは普通どの国でも同じような扱いなのだろうと思っていました。ですから、私は3番目の演者であるアラウジーニョさんが話されたブラジルの医療制度に衝撃を受けました。

[感想] .....

日本国憲法は全ての国民は基本的人権を妨げられない。と謳っていますが、だれでも普遍的に健康への権利を持っている。この響きのよい言葉がきちんとした制度として実践されている国ブラジルでは、現在15万人の方がHIV治療を受けているようですがSUS(医療単一制度)というその医療制度では、誰でもたとえ路上生活者でも、在留資格のない外国人でも、そして、連帯国境(ブラジルと国境を接する12の国の国境から100)に住む外国人についてもブラジルの国境を越えて無料で治療が受けられるそうです。AZTや3TCという基本的な薬についてだけではなく全ての最新の医療についても。在留資格がないということについては法務省が考えるべきですが、健康については厚生省がやるべきなので、健康の面でその人に在留資格があるかないかは関係なく、別次元で考えられているからというのです。健康への権利というものはその人を国外へ退去させればそれで安心だという問題ではないからです。私はアラウジーニョさんの口から発せられる(正確には通訳の方を通して)一言一句を夢見心地で聞いていました。なにかフィクションのドラマでも見ているように。ブラジルは裕福な国というわけではありません。ですから、1996年に従来の無料の医療にHIV治療が加わった時、これには世界銀行や債権国が大反対したそうです。識字率さえ低く中途半端に薬を飲んで薬剤耐性を持ったウイルスが蔓延するのでは。高価な治療薬が必要な人全てに無料でいきわたるわけがない。また、隣国の人々がこぞってブラジル国境へおしよせらるだろうという懸念もあったそうです。ですが実施してみると、ブラジル国民でない人々は15万人中2%に過ぎず、国庫も破たんしなかったそうです。さらに驚いたのは、ブラジルではドラッグユーザーが、ドラッグキットを無料で交換できる場所があるということでした。もし日本なら、キットを交換にきた麻薬常習者が警察に検挙されるので、結局そんなキット交換場所は機能しないでしょう。ブラジルという今までリオのカーニバル、鉱山の児童労働、ボサノバやサッカーという多種多様なイメージがありましたが、私の意識の内には今や素晴らしい医療制度を擁する国。という新しい認識も生まれました。

そして忘れてはならないと思った事は、ブラジルの医療制度とは違うものの、日本で私が受けている更生医療等もまた市民が勝ち得た貴重なものなということ。訴訟の係属中には名も知られぬ幾人もの人々がこの世を去り、次は自分かもしれない、自分の家族かも知れないと切迫した思いを胸に戦ってこられたはず。私の命があるのは紛れもなく彼らとそれを受け入れた社会のお陰です。それらに感謝の念を持ちつつも、国民だけでなくだれでもこの恩恵を受けられるようになる事の意義をかみしめました。

(執筆者情報なし)

[この講演を選んだ理由] .....

77

自分自身が外国人ですので、日本に居る在日外国人に対してどんな対応をされているのか、どこまで治療にアクセス出来るのか知りたくて題目を選びました。

[感想] .....

日本に居るために必要な在留許可があつて健康保険さえあれば日本人同様な治療が受ける事が出来ます。万が一、許可無く日本で在日の場合は、在留特別許可もらう事が出来れば治療受ける事出来る場合もある。何の問題もなく日本に滞在してる外国人は、日本で治療を受けてからある程度体調が良くなったら母国に帰り母国での治療のつづきをしてるケースもある。国によってHIV治療の進化が違いますが例えばアフリカの国ではあまり進んでないところもある。またはブラジル見たいにHIVの治療費が完全に無料なところもある。今後、日本の在留管理制度が新しくなる事で(入国法改正、外国人登録法廃止)色々気を付ける必要がある。特に外国人登録が廃止になって今度在留カードに変わってオーバーステイになった場合、住民票や在留カードが排除される。地域によって国籍が様々ですがその地域によって対応は色々あります。例えば病院内に通訳を雇って対応すると

ころがある。

また、ブラジルの方が来てて、その人が言うには、向こうでは在日の許可が無くても何の問題もなく治療を受ける事が出来る。ブラジルでは違法に国に滞在していても治療とは関係のない事で、在日の許可あるかないかは治療には影響しない。それを取り調べるのは別の部署の仕事。

日本ではそうは行かないけど、でもちゃんと法的何の問題なければ普通に治療受けれるし出来る限りの対応してくれるから何の不自由もないと思います。困ったときは支援団体例えばぶれいす、CRIATIVOSなどに助けを求めれば良い事。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：大阪府 / 通院先：国立病院大阪医療センター)

## ■ サテライトワークショップ

### HIV包括医療においてもっとうまくカウンセリングを活用するために2 —「カウンセリングを使いたいけどよくわからない、つなげたいけどつながらない」…知恵と工夫を共有しよう—

[この講演を選んだ理由] .....

78

月1度の通院とセットでできる限りカウンセリングを利用しているが、今カウンセラーが抱えている問題が当事者に対する問題なのか、カウンセリングそのものに対する問題なのかを当事者自身知ることにより、カウンセリングをする側、受ける側それぞれが求めていることがマッチしているのかを確かめる意味でも参考になると思い参加しました。

[感想] .....

これまでのカウンセリングの制度や利用の実績等の報告の中に、利用上の課題として「支援内容、効果が不明瞭」であるとか、「患者が求めないから」といったものが特に目立った。また、病院側がカウンセリングを利用していない理由として、「情報不足」や「院内スタッフから活用の同意が得られない」といった、耳を疑うような言葉が出てきて驚いた。これだけ疾患に対しての情報が提供されているにも関わらず、まだそれらの情報が「共有」されていないということだろうか。スタッフの同意が得られないというのは、医療行為は医師が、薬については薬剤師が、福祉制度の面ではケースワーカーが居るからカウンセラーは必要ないということなのだろうか?話を聞いているうちに、医療従事者と当事者との「カウンセラー」の活用方法にズレがあるように感じた。私自身も感染告知を受けて間もなく看護師からカウンセリングの案内を受けた。…が、当初は「その人にどんな話をしたらいいのだろう」逆に「どんな話をしてくれるのだろう」と漠然としたものがあり、カウンセリングそのものがいまち理解できず「必要ならば…」とこれまた漠然とした考えでカウンセリングを受け始めた経緯がある。初回は、ただ話を聞いていただけ。「何か聞きたいことは?」と尋ねられたが、頭の中で整理がつかず何も聞かずにその回は終了した。だが、回を重ねるうちに生活面や仕事の事、プライベートに対してのこの疾患に対する対処やサポートなどは、カウンセラーにその道筋を委ねるのではなく、一緒に考えてくれるという点では、医師やケースワーカーのようにあらかじめ決めた道(決められた手順)に患者がそれに合わせて行くのに対して、あくまで中立的な立場で物事を考えてくれる=一人じゃないという、精神的不安要素を取り除いてくれることで、大変頼りにしている。

またインターネット等により情報が氾濫している中で、自分が見た情報の真偽を確かめたくても他人に聞けない場合などにも、中立的立場の人が身近にいるというだけでも大きな存在となる。利用する立場から言えば、公的なサポートは医療関係者にお任せして、私的なサポートとしてカウンセラーの存在は「共に生きる」パートナーとして貴重な存在だと思う。

(陽性告知年：2004年 / 居住地：福岡県 / 通院先：九州大学病院)

79

[この講演を選んだ理由] .....

- (i) 普段お世話になっているコーディネーターナースの方が演者になっていたため。
- (ii) まだカウンセリングを活用したことがないことから、カウンセリング活用に何か問題があるのかを知るとともに、今後のカウンセリング活用に繋げていきたいと考えたため。

[感想] .....

この題目では、カウンセリング活用における問題について、陽性者の立場ではなく、医療関係者・カウンセラー自身の立場からの問題点を把握できるとともに、一人の陽性者として意見をすることができる、良い機会になったと思います。特に、(1)カウンセリングを行う物理的・人的環境が整備されていないこと、(2)カウンセリングを陽性者に導入するコツ、という2点を知った点で、良い機会だったといえるのではないのでしょうか。

まず(1)についてですが、病院によってカウンセラー設置の有無があるということは知っていたのですが、カウンセリングを行う部屋を確保することの困難さや、医療関係者とカウンセラーの連携の難しさについてはまったく知らなかったのも、その問題点を初めて把握することができました。

カウンセリングを行う部屋については、空いている診察室を利用したり、時には給湯室を使ったりということでしたが、正直な感想としては「そんなに苦労するものなのか?」という印象があります。同じ題目を聴いていた知人は「そんなのどこでもいい。必ず病院内でカウンセリングしないといけない必要があるのか?」と意見していましたが、私もその通りだと思います。私自身、まだまだカウンセリングについての知識が浅く、またこのように意見すると、今現在カウンセラーとして活躍なさっている方々には大変申し訳ない気持ちになるのですが、「カウンセリング=医療従事者との連携が必要=必ず病院で行う必要がある」という固定概念で捉えずに、もっと柔軟に対応なさっても良いのではないかと感じました。

次に(2)についてですが、医療従事者、特にコーディネーターナースの方のご苦労を知ることができました。

本当はカウンセリングが必要なのに、「カウンセリングの意味が分からない」「カウンセリングを受けたくない」という陽性者の意見によって、なかなかカウンセリングを導入できないということは、医療従事者にとっても陽性者自身にとっても不幸なことだと思います。そのような不幸な状況を打破しようと、日々、コーディネーターナースの皆さんが努力なさっているのに、陽性者が何も行動しないのには疑問を感じました。「カウンセリングの意味が分からない・受けたくない」なら、それなりの理由があると思います。せめてその理由をカウンセラーやコーディネーターナースに伝えることが重要であり、自身だけでなく他の陽性者のためになるのであれば、少しでも協力しようという気持ちが大切だと思います。

最後に、私自身はコーディネーターナースの方から「カウンセリング」という言葉をまったく聞いた記憶がありません。おそらく、初診時の面談のときから、カウンセリングは不必要だと判断していただいたのだと思いますが、そうすると私自身がカウンセリングを受けたいと思っても、カウンセリングを受ける機会につながりにくいと思います。カウンセリングの要不要にかかわらず、すべての陽性者にカウンセリングを受ける機会が与えられるよう、あらゆる立場の人間がカウンセリングに積極的にならねばならないと思います。

(居住地：大阪府 / 通院先：独立行政法人国立病院機構大阪医療センター)

80

[この講演を選んだ理由] .....

まだ現在カウンセリングを必要と思ったことはないが、カウンセリングを活用することで何を得られるのかを見たかった。今回の題目の座長を主治医の先生がされていたため、先生の診察室以外での御活躍を見たいという気持ちもありました。

[感想] .....

まず自分が期待していた内容とは少々違っていたが、HIVのカウンセリングの現状について知ることができたのは大きな収穫がありました。

私自身の認識としてHIVにはカウンセリングが重要ということは感染する以前から知識として知ってはいたものの、ではなぜ重要なのか・何が得られるのか・その問題点などは全くわからず、実際陽性者になってからもその必要性も感じることはありませんでした。しかしこの題目の中で発表されていたカウンセラーや病院関係者の方が初診時や投薬開始前には必ず受けてもらうなどと言われているのを聞きその重要性を感じるようになってきました。

しかし、そのカウンセリングをする現状というものが言い方は悪いがあまりにもお粗末である印象を拭えませんでした。あの大き



な病院でさえ自前でなく派遣のカウンセラーが担当していた…とは正直驚きでした。まだまだ体制作り、しかもシステム化されているというより手探り状態なんだという感じでさらに驚きました。

また私は最後の質疑応答の中で「患者にとって一番理想のカounseling体制はCounselingして欲しいときにいつでもアポイント無しでも受けられる体制を作るのが理想ではないのか?」と質問をした際に、回答者の先生が「Counselingはいつでも受けられればいいものではないのです。受けるほうも時間を空けて一度考える時間が必要なのです。」と答えられた時には、どうしても受けるほうは何かを言って欲しい、答えを欲しい、指示して欲しいと思ってしまうがちであるけれど、本当は受ける人本人が考え、答えを出さないといけない。それをさせる・答えが出るよう導くのがカウンセラーの仕事であり、Counselingの目的なんだと感じました。

そういうわけで私はこの題目で先生方や関係者の苦労や努力取り組みを聞き、今後HIVのことで不安や疑問を感じたとき、カウンセラー制度を積極的に活用し少しでも不安や疑問を取り除いていきたいとの思いを強く感じたのですが、一方でどうしてもCounselingが必要なのにそれを受け入れない人も多くどうやって席に着かせるかの苦労についても話されていました。正直私はそれまで必要無いなら受けなければいい、無理にさせる必要は無いと思っていました。しかしCounselingとは話を聞く答えを出すだけでなく、その人の状態・考え方・今の思いを知る見る聞く重要な機会であるということを知りました。確かに診察室では見えないその人の姿や思いが見えるのだらうと思います。自分の本当の姿を見せるのは恥ずかしいかもしれないし、自分の本当の思いを知られるのは怖いかもしれません。でもカウンセラーは人を見るプロでもあるし本当の自分を知ってもらい、適切な言葉かわからないがそれで甘えてみるのもいいのかもしれません。きっと今後の治療や生活においてもプラスにはなってもマイナスにはならないと思います。HIV陽性者である以上長い付き合いになると思われるCounseling制度とカウンセラーの先生を大いに活用しHIVと向き合っていきたいと思いました。

(陽性告知年：2009年 / 居住地：大阪府 / 通院先：兵庫医科大学病院)

## ■ ケースカンファレンス

### 看護師のためのケースカンファレンス

81

[この講演を選んだ理由] .....

HIVではドクターだけでなく、ナースからの医療的・社会的アプローチも大切だと思っており、それを個別ケースという視点から理解できればと思いました。また、ケース発表では、自分が以前に通院していた病院のナースが行うということで、彼女たちがどんな考えを持ち、どんな困難に直面しているのか知りたくて出席しました。

[感想] .....

地方在住の自分にとって、自分以外の陽性者がどんな生活をし、どんな困難に直面しているかを知る機会がとても少なく、不安になることがあります。学会で取り上げるケースというのは特に困難な、特殊なケースであることも多く、あまり自分の参考にはならないかもしれませんが、ご本人を取り巻くスタッフの皆さんの考えも含めて、全体的に問題を把握できるという点では、とても有意義なものでした。

特に自分が興味を持った部分としては、「対面しないピアカウンセリング」というものがありました。これは発表の中では特に課題としては挙げられず、ただケース紹介の中で、ご本人がインターネット上のソーシャル・ネットワーク・サービス(SNS)を利用して、情報を得たり、ピアカウンセリング(らしきもの?)を行っているというものでした。

自分も含めた地方在住者は、現在でもなかなか自由に情報等が入手できる環境にない事は前述しましたが、もしも「対面しないピアカウンセリング」が可能なのであれば、ぜひ自分も活用してみたいものです。

しかしながら、やはりCounselingは対面してこそ効果のあるものだという考えが、自分の中には根強く存在します。カウンセラーは全ての感覚を駆使して、クライアントの言葉だけでなく、仕草や視線、表情などから様々な情報を手に入れています。もちろんクライアントがカウンセラーに対しても同様です。それが、対面しない場合には言葉、しかも文章だけでお互いがやり取りをしないと

いけないのですから、対面する場合に比べてカウンセリングの効果を発揮するには、高度な技術が求められます。

また、一度でも対面した事のある相手であれば、それ以降は対面しない形式へ移っても意思疎通は行いやすいですが、面識のない相手とのネット上でのピアカウンセリングはとても困難のように感じられます。ネット上だと、未だに間違った情報等もあり、ピアの人選や信頼の形成もまた課題なのではないでしょうか。

これらの課題を少しずつ解決していくことで、いつでも、どこにいても、誰もが気軽にカウンセリングを利用できる体制を整えたいと思っています。

最後に、この題目に限らないことですが、ケース発表においては、常にご本人を仮名にして、その周辺のスタッフの考えや行動を振り返るというスタイルが一般的です。新しい提案として、その本人もが発表に参加できれば、さらに深い議論や発見があるのではと思いました。多くのケースでは、ご本人が参加はもちろん、発表されることさえも嫌がりますが、少なくとも自分は、自分を支援してくれているスタッフの皆さんと活発に議論や意見交換をすることが、お互いに取って良い効果をもたらすと信じていますし、それを公にすることで、何かお役に立てればと思ってしまいます。発表のスタイルも多様化するとおもしろいかもしれません。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：広島県 / 通院先：川崎医大附属病院)

## ■ ランチョンセミナー

### 進化するHAART

82

[この講演を選んだ理由] .....

HIV治療薬の服用による副作用や効能に当事者としてとても興味を感じたため。

[感想] .....

HIV陽性者にとって、生涯毎日飲み続けなければならない治療薬に対する興味は高い。治療効果が飛躍的に進み、長期療養が可能となった現在、薬への最大の関心事は、その効能もさることながら“副作用”に集約されつつある。事実、患者同士の集まりには必ず「薬は何飲んでる？副作用はどう？」といった会話が交わされ、このセミナーにも新薬ダルナビルに対する“副作用の払拭”に期待して参加した人は多いはずだ。

抗ウイルス薬の副作用として、一般的に悪性腫瘍や中性脂肪の発生、耐性の有無などがあげられているが、当事者からすれば、生活に直結した吐き気や眠け・倦怠・黄疸・脂防代謝異常(リポジストロフィー)による容姿の変化など、自覚症状の方がどれだけ切実か…というのが本音である。

かくいう私も、薬の副作用に多に苦しめられている一人だ。投薬して2ヶ月も経った頃から上半身に不自然な肉がつき始め、ウエストは20cm近く増えてしまった。ダイエットしても運動しても効果はない。それどころか顔の頬はこけて生気がなくなり、周囲からは「どうしたの？雰囲気変わったね…セクシーさがすっかりぬけちゃったね～」などとことごとく指摘される毎日。「生きていられるだけでも感謝なさいヨ!」と言われればそれまでだが、人間、生きて行くためには“モチベーション”が必要なのだと悟ってしまった。つまり、どんなに努力しても美しくなれないことは、私にとって“オマエはもう死んでいる”に限りなく近いわけで…。

ボヤキはさておき、本セミナーではダルナビルがいかに優れた新時代の治療薬であるかを、その構造(2種のアミノ酸が主鎖に結合云々…)や効能(プロテアーゼモノマーの二重化を阻止云々…)と副作用の少なさを図解や臨床試験結果も含め、実に簡潔にわかりやすく説明していただいた。

それとともに治療薬の開発は、“化学療法のみでは完全に回復し得ない免疫応答機能”とか、“免疫再構築症候群”、“重複感染”、“耐性や飲み合わせ”、“費用の高騰”など、多角的な角度からたくさんの研究者の方の努力や熱意を経て、私たちの手元に届いていることを知った。治療薬といえば飲みやすさや副作用ばかり気にしていた自分がはずかしく思えた。

投薬のスタンダードが病院や医療施設単位で微妙にバラついている現実も初めて知ることができた。個人的にはダルナビルを服用したいと思ったし、できれば今後施設間での情報連携をさらに強化していただけたらと願っている。何より処方される患者自

身が治療薬についてもっと真摯に学ぶべきであると実感させられた。本セミナーへの参加の機会をいただけたことを心から感謝している。

(陽性告知年：2003年 / 居住地：東京都 / 通院先：都立駒込病院)

## これからのHIV診療におけるクリニックの課題を考える ～内科・歯科の現状～

83

[この講演を選んだ理由] .....

感染告知後、突発的な歯痛あるいは発熱等に悩まされた事があった。HIV感染症であることを拠点病院以外の医師に伝えて診察を受ける事が躊躇われたため、特に治療を受けず、自宅で静養する事で事なきを得た。服薬治療を開始して、現在は体調が落ち着いてきているが、次にまた突発的な症状に悩まされた時の事を考えると、大きな不安が残る。HIVの治療を受けている拠点病院と併用して歯科あるいは内科のクリニックでも診察を受けたいと思うようになり、医師の方々からお話を聞いて見たいと思ったのでこの題目を選んだ。

[感想] .....

セミナーは大きく二部構成になっていて、前半は歯科の医師、後半はHIV診療を行っている内科医師によるパネルディスカッションが行われた。

前半は3人の歯科医師が、それぞれ現状や課題等について話をしていた。

実際の患者の口腔写真を提示したうえで説明があったが、一見して病状が軽いと素人が判断してしまうような写真ほど、医師の目から見たら急を要する病状であるという話があり、印象に残った。改めて日常的な口腔ケアの重要性を感じ、すぐにも歯科診療を受けたい衝動に駆られた。

拠点病院から歯科クリニックへHIV感染症患者を紹介する事業を行っている自治体があり、一定の成果を収めているらしい事も紹介された。そういった事業は行っている自治体がまだ限られており、今後他の自治体へと広がっていく事が期待される。

歯科治療は診察間隔が比較的短いため、自宅や職場の近くのクリニックに通う方が何かと都合がよいといった意見もあり、まさにその通りだと思った。自分は拠点病院への通院時、交通機関を利用して2時間強通院時間がかかっている。同じ病院内の口腔外科ではまだ診察を受けていない。主治医から紹介を受ければ恐らく診察を受ける事は出来るのだろう。しかし自宅から病院までの距離と診療開始後の通院回数を想像すると、少し躊躇う部分がある。自分が住んでいる自治体には前述の紹介事業はないため、自らが積極的に動いてクリニックを探す必要がある。単独で動いた事で今後のHIV治療に支障をきたす事があってはならないし、主治医を初め看護師やMSWなどのコメディカルスタッフときちんと相談して、よりよい形で、クリニック探しと口腔ケアを進めていきたいと考えている。

後半はHIV診療を行っている内科クリニックの医師が、自分のクリニックの特色と現状、今後について語っていた。拠点病院勤務からHIV診療を行う内科クリニックを開業した、いわば先駆者であるお三方のお話はとても興味深いものがあった。

突発的な発熱で苦しんだ際、診察時間外であったので、連絡を取らずに自宅で静養してしまった。重篤にならずに済んだから良かったものの、患者の行動として最良であったと言えない。やはり緊急時に駆け込むことが出来るような、かかりつけの内科クリニックを作っておく必要があると感じた。もちろんその際には、今通っている拠点病院とある程度の連携をとっていただけるクリニックを選ぶ必要があると考えている。

一通り話を聞き終えて感じた事の一つに、拠点病院とクリニックとを患者側が上手に使い分ける必要性が、歯科・内科それぞれにあるのではないかと、という事がある。拠点病院にもクリニックにもそれぞれ提供可能な事があるだろうし、両方にお世話になる方がQOLの向上に繋がるのではないかと考えた。

(陽性告知年：2008年 / 通院先：東京医科大学病院)

84

[この講演を選んだ理由] .....

歯科診療について、色々な問題が身近にあるため、今後どのように改善されていくか、当事者として深く興味を持ちました。

[感想] .....

はっきり言って、残念な講演だったと思います。

歯科医療サイドからの一方的な、押しつけとも言えるようなお話で、歯が悪くなる前に、虫歯等の予防をHIV診療医から勧め、感染者も気をつけなさい、と言っているように思えました。

菌の治療に対しては、私達陽性者も気を使うところで、掛かる医師に事前にHIV感染者であることを伝えるべきか、否かと考えます。私は、現在名古屋医療センターにて治療をしているので、HIV感染者に対しても処置できるようになっているので安心していますが、知人の中には、受診を拒否されたケースも耳にしています。また、受け入れができていところでも、過剰な準備(治療室の全ての機材にサランラップでカバーをするなど)をして、気を減入らせる様な事をしている診療所もあります。

今回のセミナーで、この様な問題をどのように改善するかを話してもらえるものと思っていましたが、歯科医サイドの言い訳とも感じられるような話がなされました。受療拒否の裏側には、一般の患者がHIV感染者の治療も通院している事を知ったら、離れて行ってしまうから、とか、治療によって感染してしまう等と、問題としている次元が違っているように感じました。

歯科医だけではなく、医療にかかわる全ての人が、もっと勉強をして偏見をなくするのが先だと、強く思いました。

時間が短くて、お話後の会場からの質問もカットされ、本当に一方通行のセミナーでした。もちろん、私はお話の後座長に対し、直接お話はしました。  
(陽性告知年：2007年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

[この講演を選んだ理由] ..... 85

このランチョンセミナー(後半)にはとても関心があつた。しらかば診療所の井戸田先生のお話を伺いたかつたからだ。先生のお話は、9月に大阪で開催された「セクシュアル・マイノリティと医療・福祉」でも伺った事があり、この会議の中でどのような話を聞けるか楽しみにしていた。今回のようにそれぞれの特徴をもった三人の先生のお話を聞くことはなかなかできないことと思い、参加を決めた。

[感想] .....

この場では他にもクリニック規模で地域で診療を行われておられる二人の先生のお話興味深く聞くことができた。正直なところ、今回学会に参加しながらも何かしら違和感と疎外感を感じずにおれない三日間であり、スカラシップでの参加でありながら、このような状況での参加に果たして意味があるのだろうかと思ふことも多かつた。しかし、この三人の先生方の話を聞いて少し希望が見えた気がした。

先生方の今回のお話を無理に乱暴にまとめてしまうと、「HIVに関する診療は他科に渡っており、精神科まで含めた患者の治療に関して、複数の医師や病院の連携が重要であるということ、また、投薬に関してもプライバシーをしっかりと守れる環境が必要である。」といったようなことだつた。

自分はゲイのHIVポジティブのSNSに所属しているが、受診ひとつにしても職場にばれないか家族に知れはしないかと悩んでいる仲間も多い。今回学会に参加した知人の言葉で「(HIVの)パンデミックはゲイの間ではすでに起きている。大切なのは自分たちが生きやすい環境をいかに作っていくかだ。」という言葉が印象深く残っている。自分たちはセクシュアル・マイノリティとして普段ですら生きにくい社会の中で生きている。それがHIVポジティブとなることによってさらにその困難さを増し、心を病み、中には自ら命を絶ってしまう仲間もいる。そういった現実にあまりに世間一般の多くの人は鈍感なのではないかと思ふことがある。

そのことに関して言えば少なくともこの三人の先生方は患者に「寄り添う」気持ちを持ってくださっていると思った。患者の生活形態を妨げない診療形態といった考え方にしても、お話の中のセクシュアル・マイノリティに理解ある医療機関の必要性といった発言にしても、学会参加の中でひしひしと感じる違和感と疎外感とは真逆だつた。(HIV診療に関わることは)遣り甲斐がある、医師としての使命感といった発言、ひいては「(患者にとって)一番困るのはクリニックを閉めること。安心して通える安心した医療を提供するのが医療の使命。」といった言葉を聞いた時には、思わず涙がこぼれてしまった。お話の初めのほうでしっかりと記憶していないが、地域での当事者でない方のHIVについての勉強会など地道な活動もしてくださっている先生もいるようだつた。

また、自分たちはあずかり知らないが、医師会の事情や「手を挙げる」やり方の問題点といった現在の拠点病院制度の問題点が見え隠れする内容の発言もあつた。それが現段階ではどの程度実現可能かどうかは別として、お話の中には診療をやりながらHIVの診療を社会的に認められるように(保険制度の適用が実現できるように)していきたいとお話もあつた。さらにこれからの医療体制の在り方としての発言もされていた。HIVの患者の高齢化と慢性化の問題や患者の受診が他科に渡る問題などから、現在の体制でそのまますべて受け入れるのは不可能な現状である。とっていきなり個人病院で患者を受け入れるのには無理があるので、まずは血液検査などのとっかかりからそしてHAARTへと少しずつ、といったお話もあつた。一方、すでにクリニックレベルにHIVの患者は身近にいることを自覚する方策をとるべきであることや現在医療に携わる医師は学生時代に教育を受けていない世代であり、情報キャッチの機会はなかなかないので、(来てもらうというよりは)自分たちが出向かないと無理だろうといった話もあつた。

確かに一般の人々にとってHIVが現実味のない他人事、対岸の火事といった空気を感じる。逆にまだまだHIVポジのゲイの声や、外国で「は」(日本じゃない、という意味で)何百万人もの人が亡くなっている、ということを強調することでますます身近に感じ得ない意識を作っているように思える。半ば意図的に?とも思うことすらある。先の先生の言葉にもあったように、医療現場はもちろん、身近にあなたの知り合いにもHIVポジはいるよ、という意識をもっと持てるようにするためには、ひいてはあなたも罹るかもしれないということをどのように伝えていったらいいのだろうかと思う。

(陽性告知年：2008年 / 居住地：鹿児島県 / 通院先：鹿児島医療センター)

[この講演を選んだ理由] ..... 86

HIVに感染しているとなかなか治療に行きにくい歯科。患者にとって利便性が高いのになかなか増えないHIVを診てくれる内科クリニック。実際はどうかを知りたいと思いこの演題を選びました。

[感想] .....

HIVに感染していて歯の治療を受けたいと思ったとき、拠点病院の歯科口腔外科を紹介されることが多いのではないのでしょうか。虫歯や歯周病の治療で大きな病院へ通うとなるとなかなか難しく、自宅や勤務先の近くの歯科診療所で受診したいと考えるのではないのでしょうか。東京都では拠点病院から歯科診療所を紹介してもらうことができます。最初は協力してくれる診療所が少なかったようですが、数も増えて治療数も増えているようです。しかし、東京都内の歯科診療所の数から考えるとまだまだ少ないし、患者自身が歯科診療所を選ぶことができないのが問題だと思います。東京以外でも歯科診療所の紹介事業は増えつつありますが、まだまだ少なく、治療を受けるのも大変なのではないかと思います。今回歯科医の話聞き、HIV感染者にとって口腔ケアがとても大切な事だと思いました。もっと気軽に歯科診療所に行けるようになってほしいと思います。

HIVの治療は特に重篤な合併症や副作用がない限り、定期的に診察に行き、血液検査を受け、薬を処方される(服薬をせず経過観察の人もある)のが一般的だと思います。このような場合、診察に時間がかかり休みを取らなければ行きにくい拠点病院よりも、自宅や勤務先などの近くのクリニックで診てくれるといいのになと思うことが多いと思います。また、内科のクリニックならば風邪やその他の病気になったときにも気軽に行くことができます。実際にクリニックで診察をしている医師の話聞いて、なかなか増えないのはなぜなのだろうかと考えました。

3つのクリニックはそれぞれ個性があって、対象としている患者さんの層が違っていました。また、私が思っていたよりも、一般のクリニックでHIVを診察することは、医師本人のやる気と、拠点病院、薬局、歯科や他科への連携をうまく取ることができれば難しいことではないことなのだと思います。東京では一部の拠点病院へ患者が集中しているので、HIVを診てくれるクリニックがもっと増えてくれればと思います。

(陽性告知年：1999年)

## ■ イブニングセミナー

### HIV感染症「治療の手引き」<第13版>

[この講演を選んだ理由] ..... 87

最前線の専門医による治療の手引きの治療開始早期化の重要性の話は、医学用語が多くて難しい他の先生の演目に比べて理解しやすかった。臨床系の薬剤関係の演目は内容が難しいであろうと認識していたが、自分自身が新薬や副作用に興味があったので参加してみました。

[感想] .....

既に投薬開始して3年目になる自分でも、早期治療開始のメリットである合併症のリスク軽減や、その後の回復安定化にも繋がっていく話は分かりやすく参考になった。現在のCD4=350以下からさらに引き上げての開始による逆のデメリットは、長期毒性の副作用や患者の長期的精神不安を挙げられたが、いきなりエイズ組で低い数値から始めた自分にとっても他人事ではなく重要性が伝わりました。質問の中に、早期治療開始は現在の更生医療などの助成制度では不利益を生じるという切実な課題が

上がりましたが、医師達が更生医療などの法律的な運用までは触れることは不可能なので、現時点で患者さん本位の症状で判断し、それを最優先せざるを得ないという回答が印象に残りました。このような医療現場の人の声を政府政策に届ける為の場があってほしいと感じました。  
(陽性告知年：2007年 / 居住地：大阪府 / 通院先：国立大阪)

## ■ ラウンジセッション

### オーストラリアのHIV陽性者の調査から導きだされること ～日本のHIV陽性者のQOL向上に生かされることはなにか～

[この講演を選んだ理由] ..... 88

1980年代の後半に世界がエイズパニックに震えた時、HIV / AIDSに対して先進的な取り組みを行い、感染拡大の防止に成功をおさめた国のひとつがオーストラリアだ。オーストラリアでの流行のピークは1987年だが、国家をあげて対策を講じたおかげで他国に先がけて感染率を減少させることができた(報告によれば、近年は再び上昇傾向に転じているとのことだが)。HIVに対する差別や偏見を解消するため、当事者である陽性者自身が積極的なアドボカシー活動を行い数多くのアクティビストを生み出したという点でも、オーストラリアの業績にはわれわれが手本とすべきヒントが豊富に隠されているような気がする。

[感想] .....

Australian Research Center in Sex, Health and Societyの調査研究者であるJeffrey Grierson氏によるラウンジセッション「オーストラリアのHIV陽性者の調査から導き出されたこと」に参加してまず感じたのは、研究者とHIV陽性者の距離の近さだ。つまり、HIVの感染を防止したり、あるいは陽性者の長期的な療養生活のQOLを高める活動にHIV陽性者自身が非常に深く関与しているということである。

たとえば、Grierson氏が発表した‘HIV FUTURE SIX’という調査には、35ページの冊子に掲載されたクエスチョナリーの質問数が約200ほど掲載されている。簡潔なレイアウトデザインと適切な文字の大きさが印象的で、回答者の利便性を考慮した細やかな作りになっていることが分かる。リサーチ内容も、本人のバックグラウンドを問うセクションAから、年収や民間保険の加入の有無など経済的な状態に関するセクションHまで多岐に渡る。本人のライフスタイル、HIV治療に対する意識にとどまらず、リクレーショナルドラッグ(いわゆる違法薬物)の使用の有無など個人のプライバシーに関わるのでは?推測しにくくなるような内容も見受けられるが、完全無記名性が貫かれている(その代りに、身長や体重の記載項目が設けられているのには驚いた。体格から陽性者の傾向を分析するという視点が日本でも用いられているのかどうか私は知らないが、個人的には興味深い切り口であると感じた)。さらに、「質問の答えに困った場合には、表記の連絡先に電話してください」とフリーダイアルの電話番号まで掲載されている親切さである。ここまでシステマチックに調査プログラムが設計できているのは、調査する側、される側という敷居が高ければありえない話だろう。こうした信頼関係が成り立っている背景には、企画の段階から陽性者自身がタッチし、実感に基づいた視点を進んで取り入れている事情が容易に推察できる。

設問の意図を、陽性者自身のWell-Being(幸福に感じられるかどうかという尺度)に置いているのも特徴的だと感じた。たとえば、服薬の中断の問題。今回の報告によれば、治療を中断することCD4や血中ウイルス量の低下を招くという点で医療者側にとってはマイナス材料だが、その反面、陽性者の中には自分自身の健康観や幸福感が高まったと感じている人が多い、という結果が得られているようだ。中断行為の是非はともかく、こうした患者にとっても医療者側にとっても…デリケートでありながらいちばん興味深い問題にも臆せず鋭く切り込んでいる。そこではじめて両者それぞれに対する問題が提起できる。こうした視点の鋭さに驚かされてしまうのだ。

GIPA (Greater Involvement of People with HIV / AIDS)は、今から15年ほど前に開催された国際エイズサミット(パリサミット)で提唱された理念である。「HIV / AIDSは保健医療や福祉、人権問題などさまざまな要素を含んだ‘グローバル’な疾病であり、問題に適切に対処するためには当事者であるHIV陽性者自身の積極的な参加こそ必要」というアイデアである。事実、HIVをめぐるのは当事者でなければ認識できないさまざまな問題が存在している。HIV陽性者の社会的な発言力が強まれば、世間に広がる差別や偏見の価値観を陽性者自身が是正でき、陽性者=当事者にとって現実的な考え方をいろいろな保健

医療政策に反映させることができる。世界中の様々な国で(日本も含め)このGIPA原則に則った活動が展開されているが、日本の現状はどうだろうか。

個人的には ○○VS○○ という隔たりをなくすためには片方だけが意欲的に取り組むのではなく、お互いがお互いのことを学んでいく姿勢こそ大切なのではないかと感じる。相手の見解を一方向的に批判するのではなく、聞き入れる耳と情報の蓄積力…それを得て、はじめて明確な自分の意見を持ち、相手と対話ができる、対話を重ねることで、互いの間に生じているギャップが埋まるのではないか。堅実な信頼関係は一夜にして築くことはできないが、じっくり時間をかけて熟成された関係は長期にわたって耐えうるものだと信じたい。20年以上かけて積み上げてきた価値の大きさというものを、今回のオーストラリアの事例は示してくれているように思えた。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：東京都 / 通院先：ねぎし内科診療所)

89

[この講演を選んだ理由] .....

「アジアにおけるMSMネットワーク」で、オーストラリアの「Gay Sauna Networks」の報告を聞き、こんな調査ができる国の陽性者の調査とは、どのようなものなのかを知りたかったため。

[感想] .....

ゲイサウナ利用後、48時間以内にサウナでのセックスの方法や回数、過ごし方など具体的に219人にインタビュー調査をしたという報告を聞いて、びっくりしてしまいました。ゲイの友人の間でも聞けないようなことを聞ける関係とはどんなものなのか。参加してみて、陽性者と研究者の間に深い信頼関係があることがよくわかりました。

「HIV Futures」の目的は、2年ごとにHIV陽性者の健康状態や社会的状況を、CBOや医療関係者、政府の健康管理局との協働で調査し、HIV陽性者へフィードバックすることにある。設問は、約200問。サブを含めると約400問にもなる。郵送で回答するのだが、毎回1000人を超える陽性者からの回答があるという。設問内容は、メンタルヘルスを含めた健康、治療、サービス、性生活を含めた社会性生活、住居や仕事を含めて経済状況など本当に詳細で多岐にわたる。これに回答することは、陽性者のプライバシーをさらけ出すことでもある。

こういう調査が継続的に実施できている背景には、陽性者と研究者との間に強い信頼感があることをうかがわせる。

調査の結果、得られた陽性者の要望、ニーズについては、学会やメディアより先に、まずコミュニティーに還元される。そして、それは支援のあり方や、政策に反映される。データをどう使っていくのが重要であり、結果をどう返していくことが大きな目的であり、どういう支援が必要なのかということについて提言していく。つまり、陽性者の研究ではなく、陽性者のための研究なのと言える。

例えば、設問をつくるのにも陽性者自身に関わるのだが、メンタルヘルスにつて質問することはスティグマを強化することになるのではないと恐れる。このような感覚は陽性者自身でないと持てないものだと思う。設問に使用する言葉も2年間かけて検討されるという。全国で30団体があるという陽性者のためのCBOの重要性も指摘されていたが、地域によって違う環境の中で暮らす陽性者の実態をよく知っているのがCBOなんだろう。

このような調査を行える国であっても、多くの陽性者は貧困であり、偏見や差別に苦しんでいる状況が明らかになっている。しかし、研究者と陽性者が強いパートナーシップで結ばれ、政策の変更、サービスの再構築を提言をしていくということによって、いつかは乗り越えられて行く課題なのだろうと思う。

最後に、「Gay Sauna Networks」や「HIV Futures」という取り組みは、「HIV陽性者」とか「MSM」などとひとくりに語られることが多い中で、リアルな陽性者の姿をみることができる。あたりまえに暮らしているひとりの人間としての陽性者の姿をみることができる。このことは、HIV / AIDSを身近に感じられない人たちにとっても、大きな刺激になるものだと思います。日本は、こういう研究については、まだまだこれからなんだと思います。「HIV陽性者のための研究」が進んで行くことを願ってやみません。信頼関係があれば協力する陽性者はいくらでもいると感じますから。

(陽性告知年：2001年 / 居住地：京都府 / 通院先：国立病院機構京都医療センター)

## ブラジルのHIV/AIDS政策25年の歩み ～ジョセ・アウラージョの軌跡から見る市民社会の力

[この講演を選んだ理由] ..... 90

日本のHIV事情との比較また他国での政策とはどのようなものなのか学べたから。

[感想] .....

まず、Jose Araujo Lima Filhoさんに感謝の意を表したい。今回で13回目の来日を果たされたAraujoさんにとっても勇気づけられました。ブラジルの陽性者運動を牽引してきたリーダーとして経験からくる自信を感じさせる雰囲気が漂っていました。上からの目線ではなく、運動に対しての熱意というなにかを感じさせてくれました。

まず強烈な印象を受けたのはブラジルでは「エイズ治療無料化」という政策がなされていること。ブラジル憲法第196条「健康はすべての者の権利であり、それを保障するのは国家の義務である」とどのような経緯で裁判を施行したのか理解していないが「95年全国で400件以上起きた訴訟は、すべて原告勝訴の結果となった」とある。96年エイズ治療無料化を定める法律が施行された。

スライドを何枚か拝見させてもらったがゲイパレードにおいてもAIDSのメッセージを大々的に取り上げており、陽性者達がデモ行進をしていた。尊厳を持って生きていくという強い気持ちを見せつけられた。陽性者は弱い立場にあると思っているが、このような活動報告を目の当たりにさせられると自分の考えは歪んでいるのかも反省させられる。弱い立場という根拠はなんだろうか。この病気のせいで色々な制限をしなければならぬなど限界づけをしているのは本当に情けないことである。環境・事情のせいにしてそれを理由付けして肯定化しようとしている自分に気づかされる。もっとポジティブな発想はいくらでもできると思う。

日本のAIDS事情を知った上で他の国はそれらに対してどのように違うのか比較検討するのもAIDS事情が飛躍する上において重要なかもしれない。  
(陽性告知年：2007年 / 居住地：茨城県 / 通院先：東京都立駒込病院)

## ■ 一般演題

### HIV検査受検者動向

[この講演を選んだ理由] ..... 91

数年前からVCTのボランティアをしている。その団体の発表があると知り興味を持ち、出席を決めました。

[感想] .....

数年前から、即日検査にボランティアとして参加しています。ただ、家庭の事情で夕方には帰宅する為、毎回あわただしく、細かい情報等はなかなかわかりません。そんな事で、今回、学会で発表があると知り、とても興味がわき出席する事にしました。

まず、各地で検査をやっているいろいろな団体の発表が続き、私の参加しているJHC中部の担当者の発表になりました。彼の発表は、内容がわかりやすく、落ち着いた、とてもよいものでした。後で聞いたのですが、何回もリハーサルしたとの事、頑張ったのですね。

そして、私の参加しているVCTがプレポストカウンセリングをきちんとしており、予防啓発にもそれなりの役割をはたしている事がわかり安心しました。今後も出来るだけ協力できたらいいなと思いました。

(陽性告知年：1992年 / 居住地：岐阜県 / 通院先：岐阜大学病院)



[この講演を選んだ理由] .....

すべての人が実際にHIV / AIDSと向き合う時、検査受検は重要な意味を持つ行動だと思っている。受検動機・動向を知ることは、その働きかけの手法を探る上で有用であると考え聴講した。

[感想] .....

本プログラムで一番印象に残ったものは「しらかば診療所におけるHIV抗体検査複数回受検者の背景」の講演を通して、受検行動がその後の性行動の見直し等、セーファーに働くだけでなく、陰性への安心感や感染していないことの確認にとどまり、アンセーファーへの働きもある、ということだった。

私自身、感染に至るまで複数回検査受検しているが、感染していないことの確認のためであり、一時的な性行動の変化はあったものの、継続的なセーファーセックスへのシフトは出来なかった。感染して初めて、HIV / AIDSと向き合うことになったが、まだ感染していない人が今後感染しないことを願うと共に、私なりに予防啓発の力になっていければと感じた。

栄サンサンサイト他の講演では、検査に関する情報源として、「女性はクチコミ」であるとか、インターネットにおいては、ホームページだけでなくブログもツールとして注目できる、と言った話題が出され、なるほど、ブログもアナログ的に表現すればクチコミに近いのでは、と興味深く感じた。広報・出版物等のHIVに特化した単体のツールではなく既存の媒体を足掛かりに効果を求めていくことも、有用な手法であると感じた。

今回の聴講をきっかけに、更に様々な知識を会得し、自らの生活、陽性者相互の支援、予防啓発に役立てていければ、と考えている。  
(居住地：東京都)

## MSM

[この講演を選んだ理由] .....

前回のプログラムからの発展形としてMSMにおけるコミュニティという名の実態をどう演題として取り上げるか興味があり参加しました。

[感想] .....

総じてアンケート調査がメインで、予め質問する側のシミュレーションされた範囲内での設問の為、どの演題もその回答の奥や裏に隠れた問題面まで洗い出せていない調査の浅さが際立った内容の発表の印象だった。

隠語とも言えるMSM＝ゲイの間で使われる言葉が多く出て来る演題は、まるで動物の生態を研究し発表を聞いている錯覚にとらわれそうになったが、我々ゲイ＝MSMの人間の内に秘め隠れた性衝動を暴き出されてそれを「利那型のセックス行為」と表されたのには嫌悪感を通り越しいささか怖い物を感じれずにはいられなかった。

それに対して、質問者側が「利那的を否定するような、うまく発展場を利用している側面があるのでは？」の意見なども、もはや水掛け論でありもつとその先にあるHIVの感染予防啓発やメンタル的な側面からリスクを伴う性衝動をいかに減らせるべきかの問題へ繋がる議題レポートになるような議題や質問がなされる場であって欲しかった。

ただ、ビジョンもない発展場の文化を変えるという言葉なども全く無意味だと思ったし、ただHIVの感染者を増やす要因と見ているリスクを伴ったアンセーフセックスをするMSMの実態を暴くだけのプログラムなら当事者である自分には為になるようなものではなかったし、今後当事者としてエイズ学会に参加するにあたってプログラムを熟考していかないといけない事を痛感したものである。  
(陽性告知年：2008年 / 居住地：和歌山県 / 通院先：和歌山県立医科大学付属病院)

[この講演を選んだ理由] .....

自分がゲイで、MSMなので、我々についてどのように学術的に研究されているのか興味があった事と、自分自身の性行動について客観的に見ることができ、今後の性行動の指針にできるのではと思い、聴講しました。

[感想] .....

研究者の考えた考察が本当にその考察の仕方でいいのか、疑問に思う演題がいくつかありました。

例えばO3-010の演題ではMSMの人口を推定しており、全国の方々に郵送で質問用紙を送って回答してもらったとされているが、いくら匿名で回答できるからといって、突然送られてきた質問書に個人的志向をありのままを書く人はどれほどいるのだろうかかと疑問を持ちました。MSMだったとしても、そうでないと答える人がいないとも限らないと思います。当たり障りのない回答をして、謝礼だけもらう人もいるかもしれないとは思いました。私はMSMですが、同様の質問書が突然送られてきたら、どう個人を特定されるかわからないので、回答には「女性としかセックスはしません。」と回答するでしょう。なので、集計の結果は確かなのだろうか、アンケート自体の有効性に疑問を持ちました。

またO3-014ではMSMによるハッテン場での性交渉の意味づけを考察していますが、考察に、発展場を利用する人は、「刹那型」と「変化指向型」の2種類に整理できるとしているが、ハッテン場をたまたま利用する私の意見としては、そんな単純なものじゃないと思います。人とのコミュニケーションを作りたいか、人肌恋しかったり、人によっては普遍の愛を求め人だっています。2種類の型に入れ込んでしまっただけか、疑問に残りました。

他に気づいたこと。アナルセックスをした人で、コンドームを使用しない人が40%いるとの統計データが発表され、今なおそんなに多くの方がコンドームを使用しないのかと、驚きました。

(陽性告知年：2005年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

## 若者・教育・啓発

95

[この講演を選んだ理由] .....

長年、教育(特に義務教育)に関連した仕事をしてきたので、教育現場でどのようにHIV・AIDSが教えられているのかにとっても興味があった。また、早期の教育で正しい知識や理解を得ることの必要性も感じていたので、期待をもって聞かせていただいた。

[感想] .....

私の年代の人間には「AIDS=死」というイメージが強く残っており、新しい情報が入ってきても、「死」のイメージはなかなか消えませんでした。若い人たちと会話をすると「AIDSについては学校で習った」という人が多く、少なくとも私のようなイメージを持っている人がいないので、とてもうらやましく思うとともに、学校教育の果たしてきた役割は大きかったと思っていました。しかし、このプログラムに参加させていただき、「十数年前はエイズ教育はさかんだったが、近年はかなりトーンダウンしている。誤った認識を持っている子どもたちがいる」という事実を知り、たいへん危機感を感じています。

とくに小学校では、エイズ教育の頻度が減っていると伺いました。いろいろな考え方があると思いますが、確かに小学校での教育は以前と異なり難しいように私も思います。以前は輸血で感染した子どもたちがいたので、子どもたちも身近な問題としてとらえられたと思いますが、現在はほとんど性感染なので、身近な問題としてとらえづらいのではないかと考えています。というより、先生方が教えづらいのではないかと考えています。調査では、エイズ教育はわずかに行われていても、多様な性についてはどこも教えていなかったという結果がありました。これは小学生という発達段階においては、やむを得ないように思います。現場からは「指導内容や方法が不明瞭」という声があるようですが、やはりしっかりエイズ教育を行うのであれば、まずは指導要領に明記し、徹底しなければいけないと思います。個人的には、小学生の段階では無理に性感染の情報を与えるのではなく、エイズという病気の歴史と事実(この部分で性感染をはずせないのかもしれませんが)のみを教えるのもいいのではないかと考えています。それ以上に、相手を思いやる気持ち、自分とちょっと違うからといって仲間外れにしてはいけない、というような人間としての基本的部分を教えていただきたいと思っています。そのような「差別をしてはいけない」という意識が、性別や国籍などから、将来、病気を持っている・持っていないというところに広がってくれればと願っています。

中学校・高等学校では、秋田県での取り組みがとても印象的で、ぜひとも全国に広がってほしいと思いました。まず、驚かされたのは、県内の全校長・教頭・養護教員に研修を行ったということでした。秋田県は、学力調査や体力テストでも全国トップクラスで、それはなぜなのかと以前から疑問に思っていたのですが、このような徹底した行動ができるということが成果につながっているのではないかと思いました。生徒への教育は医師の協力を得て行ったとのことでした。現場の先生方は忙しく、また性教育は難しい部分があるので、専門家である医師から説明してもらえるなら、先生方も助かるであろうし、生徒にとっても説得力のある講義

になるように思います。得られたデータには、この講習会後には明らかに性交(経験)の数値が減ったというのがありました。「しない」ことがいいと単純には思いませんが、中高生の安易な性交渉が減少することは悪いことではないと(保守的な私は)思います。また、避妊=HIV予防とは断言できませんが、効果はあると考えています。秋田県は、このような成果のデータも持っているのので、これらの実績をもっと全国に知ってもらい、他の都道府県も秋田県に学んでいただきたいと願っています(これは、文部科学省の役目かもしれませんね)。

いずれにせよ、子どものときにしっかりとした考え方の基本と正しい知識を習得することはとても重要だと感じています。発達段階に応じて、無理のない教育をすべきと思いますが、「喉元過ぎれば…」ということですのでいなくなっていくエイズ教育の実態には危機感を感じます。いまだに感染者・患者が増えている日本の実態と早期の教育の重要性をしっかりと認識し、教育現場で積極的に教えてほしいと願っています。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：東京都 / 通院先：国立国際医療センター)

## コミュニティ

[この講演を選んだ理由] ..... 96

各コミュニティの活動内容、状況等を知ってみたいかった。その中から今後のコミュニティのありかたを考えてみたいかった。

[感想] .....

病気になってから必要となるコミュニティ。病気にならないように活動していくコミュニティ。どちらも必要な存在だと思う。

病気にならないようにする活動のコミュニティは、いろいろと課題が多く難しいのではないと思う。予防啓発を行うことはそう難しいことではないかもしれない。しかし、多くの人に啓発の思いを行き渡らせるには、かなりの時間と力が必要となってくるのだろう。まだまだHIVは他人事と思っている人が多々見られる。HIVが身近な病気と感ぜられない人もいるだろう。そういった人たちに少しでも意識を持たせ、検査を受けに行くようにできたら一番いいのだと思うが、現実はまだ厳しい状況だと思わされる。

今、名古屋ではLIFE東海というコミュニティが立ち上がり、これからもっと活動の場を広げていこうとしている。病気になって誰にも相談できない人にとって、こういったコミュニティは重要な役割を持っていると思われる。

時に参加したいができないと言う人がいる。それは過去にエッチをした相手に出会うのではないかと思わせてしまうところだ。もっと気軽に参加できる環境作りが大事となってくる。

いつか、誰もが参加しやすく、人とのつながりができ、一人一人が心を強くもてるようになれば、コミュニティの存在価値はもっと重要となっていくと思う。

(陽性告知年：2003年 / 居住地：愛知県 / 通院先：名古屋医療センター)

## 歯科診療

[この講演を選んだ理由] ..... 97

私が住む地域では気軽に歯科診療が受けられる状況にない…。

[感想] .....

小さな虫歯治療をしてもらっても、ブロック拠点病院や大学病院などの大きな病院に行かなければならない。そうすると、病院が指定する日曜日や時間に合わせて仕事を休まなければならない。どうにかして、職場や自宅の近所の歯科医院に治療に行くことは出来ないのだろうか…他の地域ではどうなんだろうかと…。

発表を聞いて、きちんと歯科医療環境が整っている地域があるんだということが分かりました。もちろん整備が出来ていない地域もありましたが…。HIV感染患者の歯科治療を行うことができない理由としては「院内感染対策が十分に行えない」が上位を占めているということでした。他には「風評被害が気になる」という理由もありました。HIV治療は医療体制確立によって地域格差が減少しているが、歯科診療体制ではまだ地域格差が大きい。スタンダードプリコーションは現代医療では当たり前のこと、でも

それは出来ているのに、感染力が強くないHIVだけがなぜダメなのか。風評被害は、患者のプライバシーを守っていけば出ないはずなのに…。

歯科診療の地域格差がなくなるまでには、まだまだ時間がかかりそうな気がしました。

(陽性告知年：1992年 / 居住地：福岡県 / 通院先：国立病院機構九州医療センター)

## 就労支援

98

[この講演を選んだ理由] .....

今年の自身の就職の経緯と照らし合わせ、陽性者の就職、就労にどんな問題があり、どう乗り越えるかを比較してみたかった。また、「HIV陽性者の生活と社会参加に関する調査」報告書を読み、そのアンケート内容に興味を持ったため。

[感想] .....

私は今年、以前退職した会社に再就職を決めて、現在正社員として就労中である。この会社には4年前にHIV陽性者であることを伝えて退職したが、今回の中途採用に際しては特別「障害者枠」を意識していない。会社側も、他者と同じ条件で採用試験を行った。そのことが採用の決め手にもなったと感じている。現状の不況下では、中小企業においては即戦力となる人材を必要としており、そこに健常者、障害者という区別はないと感じている。むしろ、企業が問題としているのは健常者の鬱症状による休職などで、働き盛りの世代の人材が不足している点なのかもしれない。

その点で興味を持ったのは、陽性者の「現在の職場や仕事の評価」というアンケート項目の中で、「病名が知られることへの不安」や「病名が知られることへの精神的負担」というマイナス面が共に70%以上と高いと同時に、「仕事のやりがいや面白さ」「全体的な働きやすさ」というプラス面も共に60%以上と高い点だ。このアンケート内容を健常者の就労者に行ってみるとどんな結果になるのだろうか。また、「通院のしにくさ」「服薬のしにくさ」といった点は実際に経験している私たち陽性者にしか分からない問題である。これは例えば健常者が「虫歯の治療に歯医者に行きづらい」と同じレベルなのではないだろうか。

つまり、このアンケート項目を総合的に評価すると、私たち陽性者は健常者と比較し、より問題意識を持ち、かつ意欲的に就労しているのではないかと考える。HIVという障害、精神的負担がプラスに働いていると考えられる。

実際、私も採用試験の集団面接の際、「悪いけどあなたたち健常者には絶対に負けない! HIV陽性者の底力見せ付けてやる!」といった気合で臨んだ。また、日ヲリストラの対象にならないように人一倍働くように心掛けているし、寧ろそういった自分の過剰な意欲にプレーキを掛けなければとも思うほどだ。

私たちHIV陽性者が意識しなければならないのは「手帳の開示」や「障害者枠」といった制度的なものではなく、障害を持つが故の「プライド」や「生きがい」といった精神面ではないだろうか。「就労支援」はまず「企業ありき」だ。この不況下、企業を存続させなければ私たちも生きて行けないのだから、私たちが内側から企業を支援する時代なのだ。

(陽性告知年：2004年 / 居住地：広島県 / 通院先：広島大学附属病院)

## 陽性者支援

99

[この講演を選んだ理由] .....

HIV陽性者支援の中でも特に医療に限定されていない演題発表が多くあり、自分の今後の活動を考えたときに大きな勇気とヒントを得られたため。

[感想] .....

このトラックでは、当事者性の高い先進的な取り組みが多く、非常に興味深い演題発表がいくつもあった。

「HIV陽性者スピーカー派遣プログラム」や、「HIV陽性者のための学術集会参加支援プログラムの取り組みと、そのニーズと効果についての考察」といった、他の疾病分野でもあまり見ることのできない、当事者参画の促進・支援プログラムについての報

告が印象的であった。

当事者活動の最大の課題が二つあると考えている。一つは、多くの専門職の当事者活動への無理解である。もう一つは、当事者のモチベーション維持とスキルアップである。

例えば、HIVの分野でも、当事者活動をするためにHIV感染した人はおらず、当然のことながら活動のレベルを維持し発展的に継続していくためには、研修体制や支援的な環境整備は必須である。いや、必須というよりも、そういった環境が整えば、当事者のモチベーションがある程度維持されつつスキルアップされていくはずである。この二つの演題発表ではこういったことを具体的に実践していることがよくわかるものであった。エイズ学会といった専門職の多くいる場でこのような意欲的な報告をし続けることは、当事者活動の最大の課題を少しずつ解消していく原動力となるであろう。そういった感触を得た。

もうひとつ、注目すべきは、「地域に即した新HIV陽性者対象のプログラム開発について」という、関西地区でのピアプログラム「ひよっこクラブ」の開発に関する報告である。実績のある他地域の既存プログラムであるのノウハウを取り入れつつ、ローカライズ（その地域に根ざしたものに作り変えていく）を行う過程と、その地域にある資源との連携を視野にいれた立ち上げの手法は、今後、多くの地域でも役に立つ可能性が高いと感じた。この報告もまた意欲的なものであった。

(居住地：東京都／通院先：東京医科大学病院)

[この講演を選んだ理由] .....

100

さまざまな形態の陽性者支援についての報告が聞けると考えたから。

[感想] .....

学会終了後も深く考えさせられるテーマがあったので、このセッションにおける報告自体ではないが、質疑応答にのみ焦点を絞って、感想を述べたい。

このスカラシップに関する発表の後で、ある医師から「会場でゲイの人たちを見かけるが、どのように声をかけたら良いかわからない」という趣旨の質問があり、会場内では失笑がもれた。自分も失笑した一人であった。それに対する報告者の返答は、非常に的確でまっとうなものであって、ほっとした。

あのとき、実は、心の中で、なんとナイーブな質問をする人だろうと、呆れながら、半ばバカにして聞いていたし、適切な返答に拍手が起きたとき、ある意味において、溜飲を下げたのも事実である。

しかし、学会終了後、この一件がどうも気になっていて、しばらく考えていたが、ちょっと重大な考え違いをしていたのではないかと思ひ至るようになった。

まず、我々が常日頃感じていることでもあり、かつ、この病気の問題をより複雑にしていることに、感染症であるということだけではなく、社会全体としてはマイノリティであるセクシャリティ、すなわちゲイであることと深く結びついている、という側面がある。

しかし、この学会会場においては、どこにいても、そのような少数者としての「居心地の悪さ」のようなものを感じさせられることなく、言ってみれば、大手を振って活動できているように思う。これは、学会にこのような雰囲気をもたらすように、これまで努力してこられたことに、負うところが大きいのだろう。そのことは、居心地のよさにつられて、つい忘れがちなのだが、大事なことなんだと再認識させられた。

それと同時に、あの会場においては、世間一般とは、マジョリティ／マイノリティ関係が逆転していた可能性が高く、つまり、自分がマジョリティの高みに立って、あの質問者を冷たく見下してしまったのではないかと思ひ至るようになり、激しく後悔することになった。

演題終了後に、あの質問をした医師に、「さっき話に出ていた『ゲイの人たち』の一人ですが、肩の力を抜いて話をしませんか」と声をかける、ということすら思い浮かばなかった自分の狭量さと、裏返しになった差別意識のようなものに気づくことになり、ただひたすら後悔することになった。

今となっては、どなたか度量のある方が、あの医師と気楽に話してくれていれば良いのに…と望むばかりである。

(執筆情報なし)

[この講演を選んだ理由] ..... 101

HIVに対する事について不勉強なところもあり、発表を通して現在の医療事情を勉強、情報収集し自分自身のライフスタイル・陽性者支援地元での啓発活動に生かしたく受講いたしました。

[感想] .....

まずはじめに、HIV陽性者が参加出来るきっかけを作って頂いたスカラシップ委員会及び抗HIV薬を製造販売されている製薬会社の方々に深く感謝いたし御礼申し上げます。心理的抵抗感で2008年の学会は、見送りましたが拠点病院のスタッフの奨めもあり一定の枠組みを設けて頂いたスカラシップ委員会を通して今学会させて頂きました。

今回のエイズ学会・シンポジウムの参加し今までは知り得なかった医療機関等の状況、医師の本音や医療従事者の気苦労に気づかされました。また私の住む街においては、東京・大阪・名古屋など大きな都市に比べNPO等の支援団体が少ないのが現状です。医師やカウンセラーなど相談出来ない心の悩みや精神的不安などを陽性者同士でしか分かり得ない事を話し合える機会の方が出来ればと思います。

私個人として近県に数名の陽性者の方との交流がありメールのやり取りや実際に逢って話をする機会も何度かあり、その中で出てくる話は今後の病気に関する生活、就労などが主です。医療従事者ではないので専門的な話は出来ませんが、自らの体験や経験など話をしたりしています。

近い将来、自らの経験を生かし中四国を拠点とした、陽性者の観点から陽性者支援などの草根的活動が出来ればと考えています。この学会に参加した事で他の陽性者地域や医療機関など状況を知り視野も広がり勇気づけられ実り大きなものとなりました。

(陽性告知年：2006年 / 居住地：広島県 / 通院先：広島大学病院)

## その他

[この講演を選んだ理由] ..... 102

インテグラーゼ阻害薬と治療実績報告をします。

[感想] .....

結論から言うと、今までの治療薬が聞いていた人の変更後のデータがよいことから、今までにない組み合わせの可能性と違うくみあわせの温存が可能であることが発表されていました。これは、非常に喜ばしいことではありますが、サルベージ段階の患者さんには内服薬が変わっても現実と向き合うことにはかわらないこととなりました。

活動報告ですが、「陽性者支援」のセッションでは「りょうちゃんず相談事業」を、検査支援では「広島での検査イベントの役割」をシンポジウムでは「1995そのときのエイズを思う」を発表しました。なかなか洗練された発表とは行きませんが、地方でも実績をこつこつとつんでいることがご理解いただけたものと思います。

HIV陽性者との交流ですが、各団体の中心メンバーや以前に会った懐かしい人にも会え、楽しいひと時でした。皆さんお元気で又、会いましょう。  
(執筆者情報なし)

[この講演を選んだ理由] ..... 103

HIVが発覚してまだ1年ではあるが、インターネット上で陽性者の人たちと交流をもつようになってから、ソーシャルワーク・陽性者支援という言葉に耳にするようになり、気になっていて実際それを行って人の生の声を聞きたかったから。現状、今通院している病院でそのような言葉を聞いてこなかったから。

[感想] .....

28日午前の演題、ソーシャルワーク・陽性者支援の口演を聞いて。

私の通院している病院において、ソーシャルワークそして陽性者支援という言葉は耳にすることがなかった。その一方で、インターネット上で交流を持つ陽性者の人からはその言葉が出てくる。地域・病院の違いなのか気になっていた。

以前から耳にすることのあった団体・ぶれいす東京さんの口演。団体名は知っていても、どんなことをしている団体かは知らな

かった。しかし今回のようにHIVに対する知識を深めるために陽性者の学会参加の支援を行っていたり、ゲイだけでなく病院からの相談なんかも受けたりしているという実態。また他の口演なんかでも団体の方々が進んで質疑応答で前に出て話すその姿を見て、HIVに対して真剣に関わり、取り組んでいるという気持ちが伝わってきて頼りがいのある存在に感じました。また他にもHIVに対して進んで取り組みを行っている団体がたくさんあることを知れて良かったです。

しかし、すべてが良かったというわけではありません。ソーシャルワークの口演において一番最初に話されたとある団体の方。

学会という場において、普段からきちんとした活動をしているのか疑いの目を持たざるを得ない口演もあり、座長の方も困惑された場面がありました。質問を求められるにせよ、こちらも何を質問していいのやわからないくらいの適当な2、3分の発表。素人目から見てそのような印象を持たせてしまう団体も現状としてあるということでしょうか。

支援をする側も受ける側も、個々に確かな認識を持ってHIVに取り組んでいくことがなにより重要なのかなとそれを見て思いました。

一個人として友人などにセーフターセックスの呼びかけや違いを正してあげることなども今自分のやれることの一つだろうと思う。

なによりもHIVにならないことが一番ではあるけれど、万が一周りの人がHIVになったときには今回聞くことのできた団体を紹介することもできるわけだし、そういう知識を得ることができたことは今後の支援の一つになったのではないかと思う。

一方で、そういう団体が近くにないということがやはり残念にも思いました。もしかしたら私自身が何か支援する立場となってできることはあるんじゃないか?とも思いましたが、地域性の問題、やるにしてもまだまだリスクがたくさんある現状だとも感じました。

今後も地域・病院内においてHIVとの関わりがスムーズに行くような関係性がそれぞれの街で増えていったらいいなと思います。

今住んでいる地域ではHIVに対してなにかしら進んで取り組みを行っているという感じは受けないけれど、場所は限られているにせよ陽性者の味方となって活動してくれている人たちがいることを知れたことがなによりうれしかったです。

実際、ソーシャルワークをされている方、また陽性者支援団体にいる方の生の声を聞いたことは貴重な時間となりました。そしてその機会を与えていただいたぶれいす東京さん、ありがとうございました。

(陽性告知年：2008年 / 居住地：青森県 / 通院先：弘前大学医学部付属病院)





## 第23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

---

2010年1月発行

発行者：HIV陽性者参加支援スカラシップ委員会  
(社会福祉法人はばたき福祉事業団、特定非営利活動法人ぶれいす東京、日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス、LIFE東海)

非売品、無断複写・転載を禁ず

