

**第25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**

HIV陽性者参加支援スカラシップ委員会

第 25 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 50 名程度（予定）の学術集会参加登録費および交通費・宿泊費（地方在住の場合）を一部負担し、陽性者の学会参加を促進する。

応募資格

1. HIV 陽性者であること。
2. 第 25 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 陽性者によるエイズ対策への参画」を含む、2 つ以上のプログラムに参加することができること。
3. 学会終了後に参加レポートを提出すること。

支給額

関東地方在住者 …………… 10,000 円（学会参加登録費のみ）
東北・中部・近畿・中国地方在住者 …… 30,000 円（学会参加登録費および交通費・宿泊費の一部）
北海道・四国・九州地方在住者 …………… 50,000 円（学会参加登録費および交通費・宿泊費の一部）
※ 第 25 回日本エイズ学会会長・高橋秀実氏のご厚意により、スカラシップ受給者に学会参加登録証が無償提供されたため、一部現物支給を含む。

結果

寄付・助成金額：1,810,000 円
スカラシップ応募者：51 名
スカラシップ支給者：43 名（支給決定後に辞退／返還した 8 名を除く）
※ 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
・ 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
・ 特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス

後援

厚生労働省 益財団法人エイズ予防財団 日本エイズ学会 日本製薬工業協会 （順不同）

協賛（法人／個人）

鳥居薬品株式会社 ヴィーブヘルスケア株式会社 田辺三菱製薬株式会社
セコム医療システム株式会社 一般財団法人化学及血清療法研究所
ブリストル・マイヤーズ株式会社 中外製薬株式会社 MSD 株式会社
ヤマダチヨウスケ様 ウエダミキオ様 カネコソウ様 （順不同）

助成金

公益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）

受給者レポート（1）

シンポジウム「HIV陽性者によるエイズ対策への参画」に対するHIV陽性者の声

座長

長谷川博史（特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス）
生島嗣（特定非営利活動法人ふれいす東京）

出演（以下敬称略）

荒木裕人（厚生労働省健康局疾病対策課）
柿沼章子（社会福祉法人はばたき福祉事業団）
高久陽介（特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス）
大槻知子（特定非営利活動法人ふれいす東京）
大平勝美（社会福祉法人はばたき福祉事業団）
山本政弘（九州医療センターAIDS/HIV 総合治療センター）

内容

エイズ予防指針について	荒木裕人
エイズ予防指針・主な改訂ポイント	長谷川博史
HIV 陽性者参加支援スカラシップの取り組み	生島嗣
エイズ対策への当事者参加、NGO 活動事例	柿沼章子、高久陽介、大槻知子
ディスカッション	大平勝美、山本政弘、長谷川博史、生島嗣
質疑応答	

共催団体

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
特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス

来場者数

84 名

- 次ページからは、スカラシップ・プログラムを通じて日本エイズ学会に参加した HIV 陽性者による、上記シンポジウムについてのレポートを掲載しています。
- 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。
- 各レポートの末尾に記載されている受給者の属性情報は、それぞれ（陽性告知年／居住地／通院医療機関名）を示しています。なお、属性情報は本人の承諾を得た場合に限り記載しています。
- レポート本文は、基本的に編集者による監修、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。ただし、誤記および文脈上不要な個人情報等については修正しています。
- 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、当該セッションの発表事実と異なる場合もあります。



主に、今年まとまったエイズ予防対策指針の内容説明とそれを受けてどう実際の施策に生かしていくかというパネラーの方々からの意見が出された。

施策の立案から実施、評価など、NGO との連携が多岐にわたっているというのは、前の指針と比べ進化したのかもしれないが、反対に NGO 側の責任の負担も大きくなったということ。

それぞれ設立された経緯や活動内容が違う NGO がどこまで責任を負うのかというのは、すごく難しいし、そもそも個別施策層である男性同性愛者の中には、コミュニティの活動に協力的でなかったり、同性愛者の友人がいないなど、ゲイコミュニティと距離を置いている人たちも多いと思う。

そうした人達さえも巻き込むぐらいの力で、ゲイコミュニティが全体の意思として HIV と共生する社会をつくり、感染拡大を防ぐという決意が、本当に必要な時代になっているのかなと思うし、でなければ、NGO 団体の方々の努力が、あいまいな責任にとって代わられてしまうような気がして、それはあってはならないと感じた。

NGO との連携については、さらに事業にはお金が出ても連携だけではお金がでないという聴講者の意見が、素人の自分にも、行政と NGO の関係が分かりやすい形で垣間見えた。

また、僕の友人は昨年、地方で地域医療に携わり、必要な医療を受けられないなど、崩壊した地域医療を目の当たりにしたという。東京にいて先進の医療や支援体制を享受できる自分にとって、同じ日本で受けられる医療や支援体制に格差ができてしまうのは、とてもつらいことである。

行政、NGO、医療のスタッフが充実している東京での取り組みをロールモデルとして、資金のない地方では？NGO の人材のいない地方では？経験の少ない地方では？さまざまな地域事情を考慮した連携をパッケージにして共有する仕組みがあれば、指針をより具体化できるのではと思った。

予算の問題では、今後、日本の財政はさらに悪化し、HIV 関連の予算も、削られてしまうのだろう。その為にも、施策のモニタリングと評価が、本当に大切になってくると思う。それも、正しい評価がされない「2 位じゃだめですか？」というように、簡単に仕切られてしまう。予算獲得のためにも、中立かつ見識がある立場からのモニタリングの仕組みと評価の確立が必要かもしれない。

プログラムではあまり語られてなかったが、個別施策層に新たに加わった薬物使用者も、同じ施策層の男性同性愛者と重なるわけで、HIV が身近な問題として浸透していったのと同じように、自分の身近に薬物使用者がいて、僕らと一緒に暮らし、使用しながらも悩んでいたり苦しんでいたりをもちとオープンに語れるようにしていく必要を強く感じた。

(2003 年 6 月／東京都／しらかば診療所)



正直なところ、「エイズ予防指針」についての話が自分自身の身近な事のように理解し、受け止める事が出来ませんでした。「エイズ」に関して学会はもとより、普段の自分自身がいかにか国の政策に興味・関心が無かったかを痛感させられました。

自分の知らないところで話し合われているさまざまな問題・提案・研究結果や評価など、改めて「エイズ」という病気について、一筋縄ではいかない厄介な社会問題であるのだということもよくわかりました。

スカラシップの運営団体（特に、ふれいす東京・ジャンププラス）について、今更ですが私にとっては直接的な繋がりが無かった為、「NGO 団体」という抽象的な理解しか無く、詳細な活動内容などの話を聞く事が出来て更に理解が深まり、とても良かったです。

今後は私にとっても「NGO 団体」との関わりが不可欠になっていくと思われ、どういうスタンスで繋がりを持てば良いのかが大きな課題の一つに上げられる宿題となりました。

おかげ様で、さまざまなシンポジウム・セミナー・口演に参加させて頂いて、私にとっての「初学会」はとても有意義なものになりました。

スカラシップ委員会と運営団体の方々に感謝し、御礼を申し上げます。

また是非、来年の参加を楽しみにしています。

(1989 年 3 月／東京都／東京大学医科学研究所附属病院)



日本エイズ学会では医療の専門的分野のプログラムが多い中で、陽性者としては取り組みやすいと思われる演題だった。実際に他のプログラムとは異なり医療職ではないと思われる参加者も多数見受けられた。

演者は厚生労働省の疾病対策課の担当者、医療関係者、陽性者支援活動や予防の普及啓発活動をしている NGO/NPO など多彩な面々でのディスカッションが行われた。

まず始めに厚労省疾病対策課の担当者からはエイズ予防指針について話があった。エイズはもはや不治の病ではなく、コントロール可能な一般の病気であること、国としては技術的な支援を行い、啓蒙対策は地方に任せているとの事だった。予防指針の3本柱として1) 普及啓発・教育 2) 検査相談体制の整備 3) 医療提供の再構築を挙げていた。ただこれについては九州医療センターHIV/AIDS 総合治療センターの山本氏が指摘したとおり、現在地方には医療の崩壊という現実があり国としてキチンとした支援体制がない限り、地方に丸投げという形になる恐れがあるという懸念が残った。

今回のエイズ予防指針で特筆すべきはなんと言っても「NGO との連携」だろう。様々な場面で NGO との連携が謳われている。これまでの予防指針は行政が担うべき政策として考案されており、関わる「人」が忘れられていた傾向があった。この反省点から NGO との連携という対策が必要になってきたのだと思う。但し、NGO というとボランティア団体の活動を期待されている節も感じられる。NGO 組織としてノウハウを蓄積し事業として継続していく為には国としてキチンとした予算をつける必要があると思われる。

指針は5年毎に改定され今回やっと「NGO との連携」が目玉になった。但し、残念ながら依然として責任の所在や事業費はどこから捻出するのかも不明確なままである。せつかく国が指針に連携を謳ってくれたのであれば、コミュニティ側から事業計画や NGO 同士の連携を掲げ国に対して事業費予算を勝ち取っていくアクションを起こす必要があると感じた。

エイズとの闘いが始まって30年。今回は「エイズの根絶を目指す」演題も見受けられ、陽性者としては心強く思えた。また、エイズ問題を極めることにより、日本が抱える様々な問題が浮き彫りになってくるとの話があったが、関係者の日々の努力に頭が下がる思いと共に「日本も捨てたものじゃないなあ」と希望を持つことが出来た。

(2009年12月／東京都／東京大学医科学研究所附属病院)



はじめは、このシンポジウムの題目を見て、どのような発表なのかと関心がありました。実際の発表を聞いて感じたことは、思っていたのと少し違う感じがしました。

「エイズ予防指針作業班報告書」という資料をもらい読みましたが、この様な資料がある事をはじめて知りました。それも5年に1回改訂されていて、その作業に NGO の人が入っている事に、正直、驚きました。

こういう資料は、普通行政の人間が作成するものだと思っていた所があり、その作成作業に NGO の人が入り、意見をいい反映されるのは、とてもいい事だと思います。

しかし発表を聞いていても、資料を読んでも具体的なことが、あまり書かれていないと思いました。いまだ新規の感染者が増加傾向にある中、対応の遅れを感じています。

どこに問題点があり、どのように取り組んでいけばいいのか等、もっと具体的に書いても、いいと思いました。NGO 等との連携が大事であると、多く書かれていたが、そこから何がうまれ発展があるのかの疑問に感じました。

発表の中で、NGO のボランティアに頼るところが大きく、NGO のスタッフが食べていけるようにするのが、大事であると言われていたのが、印象に残っています。

長期的なバックアップが大事で、そうでなければ無料で、ボランティア活動を続けていくのは、難しい事であると感じました。

NGO 側から、やりたい事を計画して行政に提案し、お金を出してもらうように、取り組んでいく事が、大事な事と言われていたのが、気になりました。

助成金をもらうのも苦労している NGO が多いなかで、どういう提案が行政に受け入れられて、お金の結びつくのか見えてこない気がしました。

「HIV 陽性者によるエイズ対策への参画」は、言葉の響きはいいけど、具体的なものがはっきり見えてこないと思いました。

(2004 年 11 月／北海道／北海道大学病院)



エイズ学会への参加は今回が初めてであった。

通常なら医学界のみの閉じた世界になるであろうこういった類の学会に、社会系学識者はもちろん、NGO から当事者である陽性者自身まで参加する事が可能となったのは、この HIV・エイズと言う疾病が社会に及ぼす影響の大きさの故である共に、被害者としての立場の血友病患者の皆さんの強い声の力に負うところが大きいのではないかと考える。

いずれにしても、今回のスカラシップのおかげで地方には決して得る事の出来ない HIV・エイズを取り巻く最新の情報に接する機会を得ることが出来たのは、大変貴重で得難い体験だった。

スカラシップの必須口演である「HIV 陽性者によるエイズ対策への参画」については、タイトルから、このシンポジウムの中で関係各所にエイズ対策について参加者が意見を述べられる、あるいはどの様な参画の方法があるかについての説明があるとの思い込みがあったが、実際には既に見直し、策定された厚労省の「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」の概要説明と、策定に至ったエイズ予防指針作業班の報告書の説明がメインであり肩透かしを食らった気もした。

もちろんこの予防指針は HIV・エイズに関するすべての根拠となる重要なものであり、経緯や見直し内容を知る事はとても重要な事で、審議委員として陽性者を代表してジャンププラスの長谷川氏、支援団体を代表してふれいす東京の生島氏が参加された事は非常に有意義な事と理解はしている。

指針見直しの中の重要ポイントは、「国と地方自治体の役割分担の明確化」「NGO との連携の強化」「検査・相談体制の充実」「個別施策層に対する検査について、目標設定の必要性の明記」の 4 点。だがその背景にある意図を深読みして言えば、経費削減のために国の役割を減少させ、地方自治体および NGO にその作業を移管するという説明の様に理解した。

指針のどの章においても NGO との関わりが明記された事は、これまでの NGO の活動に対する政府としての高い評価と今後への期待の高さが伺われ、長谷川氏と生島氏の尽力が大きいのではないかと感じた。また陽性者や NGO、MSM などが主体的に関われる道が開かれたのは非常に良い事だと思われる。しかし九州医療センター山本氏の指摘に見られた様に、国の予算不足による地方や低コストの NGO への単なる丸投げでは、国以上に財政事情の厳しい地方では各種事業の継続が困難となり、これまでより環境が後退する懸念、居住地域による地域格差が拡大する事が十分あり得ると感じた。また公的機関から NGO に業務を移管する事で、公的機関に HIV 対策に対するノウハウが無くなる事を懸念する発言もあった様に記憶しているが、確かにそういう懸念もあり得ると感じた。

指針の内容とは別に、長谷川氏から「エイズ<予防>指針」の名の元に陽性者対策が後退、排除される事の無い様に「エイズ指針」への名称変更を働きかけたにも関わらず、作業班オブザーバーの産経新聞宮田氏の強い意見により「予防」の名称が外せなかった事について、当事者である宮田氏から会場で意図の説明があったものの、一陽性者としては納得のいかない思いを強く感じた。

しかし見直し以前の指針を勉強していないので比べる事は出来ないが、長谷川氏からは、「まずは設計図としての予防指針は良いものが出来た。今度はその趣旨をうまく生かして今後につなげていきたい。」との総評だったので、前回の指針に比べて様々な面で前進が図られたのだろうと今後に期待はしている。今回の指針見直しにより HIV 予防が前進するのはもちろんだが、陽性者にとってもより暮らしやすい社会環境となる事を切に期待している。

(2002 年 12 月／沖縄県／県立南部こどもセンター医療センター)



今回のこのプログラムにおいて、私にとって身近でありながら、そうでなかった、「エイズ予防指針」を改めて学ぶことができました。

もともと、「エイズ予防法」は行政側が、“感染源を絶つ（隔離・登録・監視）”ことを下にし、作成されたものであった。それが社会的・人権的問題であることから、大きな市民運動に発展し、行政的満足感ではなく、当事者の声を反映させ、改訂し変更されたものがこの「エイズ予防指針」である。そして5年に1度その見直しをしていることを知った。

先進国の中で、唯一増加の一途をたどっている我が国のHIV感染者・エイズ発症者。それにはどのような問題背景があるのであろうか？「エイズ予防指針」は、8つの項目から構成されエイズ対策の基本方針を定めたもので、その中の一つである、“関係機関との連携”が取り上げられ、それが大きな問題だと私は思いました。

この「指針」の基準となっているのが、主に東京・大阪・名古屋などの大都市であり、それによって、陽性者が受ける医療等、地方との地域格差ができています。地方によっては、医療が崩壊し、自治体によっては予算が取れないことから、陽性者にとって都会と同じ医療が受けることができなくなっているのが現状で、私が活動しているLIFE 東海においても、地方からの参加者の中には、服薬している副作用によって精神疾患（鬱）になり、通っている拠点病院の主治医に薬の変更を申し出たのだが、それを受け入れてもらえず、鬱がひどくなり、服薬拒否という結果になってしまいました。私一個人の考えでは、この背景には、その病院に通う患者が少なく、病院が抱えなくてはならない薬の管理（在庫）負担があるのではないかと思います。また、カウンセラーが常駐していないため、患者が抱える諸々の問題を話す場が無いと、患者は我慢するしかないという状態に至っているのではないかと思います。

私が生活している名古屋において、当たり前を受けている医療が、地方ではそうでないことを、活動しているLIFE 東海で知ることができたのですが、それをどのようにして公に届かせるのか、それが今回のプログラムに参加して、少しですがわかってきたように思います。

また、今回のプログラムで取り上げられたのは、私どものように、陽性者支援活動を行っている団体、また、予防・啓発活動をしている多くの人は、ご自身の生活を犠牲にしてまでボランティアとして活動しています。LIFE 東海では、ピアミーティングを主な活動として行っていますが、それを維持するにも予算が必要なのですが、助成などを受ける場合は、他の事業を考え展開しなければそれを受けることができないのが実状です。よって、活動の軸となるピアミーティングの維持には予算がたてられず、本来の活動が手薄になってしまうのが現実です。

今後は、関係機関との連携という意味で、私達からの思いを「エイズ予防指針」に反映させ、陽性者への支援を含め、予防・啓発に生かせるよう、より良い「指針」が改訂されていけばよいと願います。

（2003年6月／愛知県／名古屋医療センター）



このシンポジウムに参加して、今年定められた「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」を深く学ぶことができました。

最初の演者は、厚生労働省の疾病対策課の方のお話。日ごろよく陽性者同士や陽性者支援団体とはお話しする機会があるのですが、国の役人されている方の発表を聞くことができ、大変貴重な経験でした。いまの時勢を考えると、エイズ対策予算が削られている現状。しかしここでなんとかしなければならぬといけぬと言う思いでの、今回の方針の見直しについて話されました。その中で全員の方が「NGOとの連携」について語られていたように、私もそこに関心がきました。2010年6月より、地元のHIV検査イベントでボランティアとして参加しています。報酬もありません。この現状の上に明文化された「NGO連携」と言うのに少しモヤモヤ、いや抵抗感がこみ上げてきます。もちろん報酬が欲しくて活動している訳ではありません。ただHIVをキーワードに、市役所の職員、保健所の先生や保健師さん、拠点病院のナースやソーシャルワーカーの中で、いちHIV陽性者が組み込まれることで、まずは周りの人にリアリティを感じてもらい、そこから何らかの広がりや期待、希望

して活動しているつもりです。なので、体調が悪ければ参加しません。こんな、やんわりとした感じ（そのときできる人が、できることをやる）のもとで参加している人から見ると、少しプレッシャーを感じるのです。ボランティアありきにされることにやはり不安を感じずにはられません。

しかし、そうは言っても陽性者の気持ちや、施策に反映はしていかないといけないのも事実です。いままでも一緒にしてきた仲間から「これでいいの?」「どう思う?」などの投げかけに、答えてきて変化もしてきました。臨時検査会で私（いち HIV 陽性者）と出会うことで、陽性者のイメージができ、落ち着いた感じで検査会が運営されていく様子を見てきました。

いまこうしてレポートを書いているうちに、このままのペースでいいかも。と思えてきました。明文化されてもできることをやろうとする気持ちは持ち続けていこうと思います。

（2008年5月）



後天性免疫不全症候群や HIV（ヒト免疫不全ウイルス）に感染しているが、後天性免疫不全症候群を発症していない状態は、正しい知識とそれに基づく個人個人の注意深い行動により、多くの場合、予防することが可能であるということが良く理解出来た。また、近年の医学や医療の進歩により、感染しても早期発見及び早期治療によって長期間社会の一員として生活を営むことが出来るようになってきている状況まできていると言う事も事実になっていることも知った、様々な支援体制も整備されつつあるなと強く思いました、反面我が国における発生の動向については、他の多くの先進諸国とは異なり、地域的にも、また、年齢的にも依然として広がりを見せており、特に近年の傾向としては、日本人男性が異性間及び同性間の性的接触によって国内で感染する事例が増加していることもデータで初めて知って驚きました。こうした状況を踏まえ、今後とも感染の予防及びまん延の防止を更に力強く進めていく必要がありと強く思いが募りました。そのためには、正しい知識の普及啓発や教育とともに、国、地方公共団体、医療関係者や患者団体を含む非政府組織（以下「NGO」という。）、連携体制を強化していくことがとても重要であるのではないかと深く考えさせられました。地方の我々個人自身どのようにいたら良いのが課題で有ると認識しました。今後、本学会の参加から思える事は、性に関する意志決定や行動選択に係る能力の形成過程にある青少年、言語的障壁や文化的障壁のある外国人及び性的指向の側面で配慮の必要な同性愛者が挙げられるのではないのでしょうか？また、性感染症として HIV 対策を進める観点からは、性風俗産業の従事者及び利用者も個別施策層として対応する必要もあるのではないのでしょうか？

さらに、施策の実施に当たっては、感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する理念である感染症の予防と医療の提供を車の両輪のごとく位置付けるとともに、HIV 感染者に対する偏見や差別を解消し、人権を尊重していくことが大切であるという考えを常に念頭に置き、総合的な対策を関係者が協力して進めていくことが一番必要ではないのかと強く思い（前からですが・・・）。考えさせられ今後の課題であると思いました。

その為には、当然現在も限られた予算の中で国、地方公共団体、医療関係者及び NGO 等が共に連携して進めていくべき新たな取組の方向性を示すことがとても重要であるのではないのでしょうか？

整理すると、①「検査・相談体制の充実」の位置づけ強化、②個別施策層に対する検査について、目標設定の必要性を明記、③地域における総合的な医療提供体制の充実、④NGO 等との連携の重要性。この4つではないかと思いました。

日本での、薬物乱用による HIV 感染の実態は判然としていないが、違法薬物の生涯経験率は増加しており、薬物乱用による HIV 感染拡大が懸念されている。こうしたことからエイズ対策には、個別施策層に薬物乱用者を追加した。これに絡んで、薬物乱用防止の取り組みなど、関係施策との連携強化しているんだなと考えさせられました。

総合的な医療提供体制では、高度化した HIV 診療においては、医師、看護師、薬剤師、臨床心理士、メディカルソーシャルワーカーなど多職種によるチーム医療が重要で、あると思いました。（こちらについてはレポート NO. 2）で報告させて貰います。また、HAART 療法の導入により HIV 治療が長期化する一方で、結核や悪性腫瘍の合併症対策をはじめ、肝炎などの併発、抗 HIV 薬投与による有害事象への対応も重要になっているんだなあと初めて知り驚きました。特に印象に残ったのは、肝炎ウイルスとの重複感染による重篤な合併症が起きていることにも驚きました。

やはり、参加して色々なセッション等に参加してより自分自身学習出来て良かったです。

ありがとうございました。

(匿名)



個別施策層 (MSM) に係るエイズの感染、拡大を防ぐ方法は、息の根を止める事が一番だと思います。私は 30 才台から同性間の性交渉に歯止めがかからず、地方から都会まで行き、ハッテン場で不特定多数と遊びました。この快樂からなかなか抜け出す事が出来ませんでした。結婚する事になり、偶然血液検査を保健所で受けたら陽性と判り、大学病院宛紹介状を渡されました。そうなる迄止められなかった自分が情けなくて、くやしくてなりません。自業自得と反省してますがもう手遅れです。病気を移した人が憎くていっそ自分も仕返ししようかとも思った事もありました。でも私と同じ苦しみをさせない為自分をとがめ、以後はキッパリとけじめをつけ止めました。同性愛者でなかったら一般の人達と同じ様に、健康で仕事にも就け、幸せな生活を送れたらと思うと悲しい限りです。今では同性愛者の人達が気持ち悪いと思う程変って来てます。今だに遊んでいる人達は自分で律する覚悟が必要です。

病気による色んな苦しさや、副作用による障害から一人でもたくさんの方が抜けられる様声を大にして言いたいです。ハッテン場 (ホモ宿、専用サウナ等) を完全に撤廃する施策をとらないと防げないと思います。一日も早くそうなって普通の人に覚める様になって欲しいものです。

(1994 年 10 月 / 長崎県 / 長崎大学医学部附属病院)



このプログラムで取り上げられたエイズ予防指針については、学会前に改定されたことは知っていたが、正直なところ、ほとんど注意を払っていなかった。というのも、その文書のタイトルがまさに「予防」となっているからで、所詮われわれには関係のないものであろうと、決めてかかっていたからだ。

ところが、ここでの話を聞いて、どうも自分の認識に誤りがあるのではないかと思い、配布された作業班の報告書を見てみると、治療やケアのことも支援についても多く言及されていることを発見することができた。しかも、随所に「NGO 等との連携」が謳われている。とすると、セッション中にも繰り返し指摘された行政と NGO との連携を、いかにして実現し、かつそこで立ち上がる施策を継続していくかという点こそが重要になるのだろう。

こうした公私協働のひろがりや、その重要性は、従来から、ほかの分野においても指摘されてきた。いわく、新自由主義改革の中で、行政が関与を縮小後退させてゆく部分を私的主体や NGO などが受け止めていく局面と、自発的に組織された私的主体がむしろ積極的に行政に関与し、参加・発言していこうとする局面との双方があると指摘されてきたことが思い出された。

この指摘の前者に相当する部分については、このセッションでも複数の論者が取り上げたポイントと重なる。すなわち、この指針を根拠にして、本来行政が担うべきサービスを NGO に丸投げすることは許されないということで、これはその通りだと思った。行政と交渉しても、「お金がありません」というフレーズをただただ繰り返すだけということを経験しているだけに、さらにその思いが強まった。他方で、では行政に対する NGO としては、何をどうしてゆけば良いのか、それほど具体的な提案が出てこなかったような気がする。これは、当事者であるわれわれにとっての、今後の宿題なのだろうか。

このプログラムでは、パネリスト及び司会者が NPO の面々であったので、それぞれのこれまでの活動について、改めてよく理解できたし、行政との協働についての意見も多く聞くことができて良かった。その反面、フロアーからでも良いので、この問題について携わる行政の人びとの意見が聞けたらもっと良かったのと思う。そうすれば、具体的に何が課題なのかということが、より鮮明になったろうし、そこで議論が起これば、今後、公共性を担保しながら NGO が行政に参画するといった、協働のための下地づくりにもなったのにな、と少し残念に思った。

(匿名)



HIV 陽性になってから 7 年経ちました。薬については副作用が少なくなり、1 日に飲む量も減りました。しかし、社会の中での HIV 陽性者の立ち位置はあまり変化がないように思われます。

未だに特別な病気として扱われ、差別や偏見にあわないよう身構えて生活する日々です。死ぬまで薬を飲み続けなくてはならないくびきは重いですが、ちゃんと健康管理を行っていれば健康面での不自由はなく生活を送ることも可能です。普段は HIV 陽性を意識せず生活していますが、ちょっとしたことで病気を思い出させる局面もあります。

エイズ予防指針も当初は公衆衛生を全面に出したものと聞きました。当時は病気の詳細がわからずそのような結果になったのではないかと思いました。現在 HIV/AIDS の患者が隔離されずに普通に診療を受けられるのは、今まで続いた長い経過があつてのことだと思いました。

でも、現状でも 7 年前と変わってない点があります。エイズに対する世間一般の誤った認識によるものです。問題はコンドームをすれば予防できるのか？私はセーファーにやっけて感染したひとを知っています。細かい内容を聞いたわけではないので、詳細はどのようなものであるのかはわかりませんが、当事者にならないと見えてこない視点があります。なんで障害者なんだろう？病気を持って生活するという。ちょっとした不調時の体の反応。どうでもいいことに悩むこと。世の中の見え方がまったく変わってしまった事など。

当事者が関与することにより病気への偏見、知識、予防が変わっていくことを切に望みます。

その運用方法については、これからもいろいろと検討が必要であると思いますが。

ただ、その広がりがみんなの共感と理解をもって広がることを切に願います。

(匿名)



初めての参加です。どんな感じなんだろうと思った。会場の半分位の人かな。エイズ予防指針作業班報告書の事が中心だった。エイズ予防法に代わるものだという。このまま法律になるだろうという。予防という言葉が入るか入らないかで違うのだと。国は絶対に入れないといけなのだという。何か不思議だな。1 つの問題はエイズ関連予算が毎年減少している事。都道府県では格差が有るのだと。予算が少ない所が多いそう。国も地方予算がない。これから増える事がないだろう。報告書の中で気になったのが中核病院の充実と NGO 等との連携。中核病院の充実が本当に出来たら良いと思う。拠点病院と中核病院との連携が絶対に必要。何でも拠点病院になっているのではないのでは。お互いがその役割をしなければいけない。それと NGO との連携。言葉は出てくるが、具体的な事が不明。良くとらえれば、何でもできるし悪くとらえれば、どこまでやって良いのか？責任者は誰なのか？どうにでも捉えられる。今回参加出来て本当に良かったです。また機会が有れば参加したいと思います。

(1991 年 1 月 / 東京都 / 国立国際医療研究センター)



今回のシンポジウムではエイズ予防指針の改定を受けて、今後、HIV 陽性者や NGO は行政や医療とどのように連携していくべきなのか、それぞれの立場から、これまで行ってきた活動を通じて行政及び医療との連携の可能性を探るとともに、エイズ予防指針の見直しを受けた日本のエイズ対策について行われた。

その中で印象に残ったのは、医療の進歩により HIV 陽性者の予後が長期化するに伴い、長期服薬に起因する副作用、高齢化による機能障害の発生など、HIV 陽性者の支援に伴う課題は多様化・複雑化しているということである。

今は HAART の薬を毎日欠かさず飲むことで数値は落ち着いて特に大きな病気にもかからず健常者と特に何ら変わらない生活を送れているが、将来のことを考えるとまだ特効薬が開発されるまでは、長期服薬を今後もずっと続けていかななくてはならない。そうすることによって身体に支障をきたす可能

性も今後はあり得る。そうした場合に拠点病院だけが窓口となっていては数が足りなく、一般の地域の病院でも HIV のことを理解ある病院が増えてもらうことで安心して生活できる環境づくりができる。また現在のところでは、HIV という病気の理解が少なく、高齢者施設では肝炎の利用者は入所できるケースは聞くが、「感染しそう」とか「知識がないから」とまだまだ受け入れてもらえる施設が少なく今後の私たちの未来が不安になってくる。確かに出血とか伴った場合は自分で処理できるところはしてはいきたいけど日常面においては、特にそんな陽性者だからといって区別せずに普通に接してもらいたいと思う。

そのためにも HIV 感染に関する正しい知識や HIV 陽性者への対応のあり方などをテーマに講習会を実施するなど、医療従事者や福祉関係者への意識啓発を図り、医療機関、福祉施設などの関係機関における HIV 陽性者の受け入れの促進に努めてほしいです。

最後になりましたが、今回初の学会参加ではありましたが、今まで自分の病気のことでありながら知りえなかった情報の習得やたくさんの方との交流もできたことでスカラシップ委員会の方々には深く感謝しております。ありがとうございました。

(2003 年 10 月)



昨年の「HIV 医療体制のこれから」に比べて内容が掴みにくく陽性者としてどう関わり持つべきかの答えは見つかりませんでした。NGO 関連の団体等はどうしても大都市に集中しているので全国レベルの連携に拡大していけるように行政側にも働きかけてほしいと思います。個人としては普段お世話になっている医療関係者を通じて陽性者支援に関する提言や、協力ができたら効率的だと思います。またこのスカラシップ制度自体にも陽性者として参画するきっかけとして、有効に活用してほしいと思います。

(2007 年 3 月 / 大阪 / 大阪医療センター)



まず初めに、このようなすばらしい学会に参加する機会を与えてくださったことにまず感謝の念を述べたいと思っております。このたびは誠にありがとうございました。

本題目では、HIV 陽性者支援を行なっていたりしている団体の概要と、エイズ予防指針についての内容を把握することができました。

まず団体の方々の活動内容についてですが、恥ずかしながら私が存じ上げていたのは「ぶれいす東京」さんのお名前のみでした。ぶれいす東京さんふくめ他団体の方々の活動内容についてもお伺いし、陽性者の一人として、非常に心強く感じるとともに、深い感謝の念を抱きました。私がなんとかこれまで生きてこれたことの裏にはこういった団体の方々の努力というものが存在していたんだと認識いたしました。団体の方々の支援を受けられる安心感もあった一方、逆に私でもお力になれるところがあればできる限りお力になりたいと思いました。

続いてエイズ予防指針についてですが、私は普段から法律に触れることはなく、もちろんこれまでこういった内容の資料を一切目にしたこともないため、非常に目新しいものを感じました。いただいた資料を確認するとともに、皆様のお話を拝聴することで理解が深まりました。特に、皆様の討論の中で把握できたことや考えさせられるところが多々ございました。

演者の方々のお話や、観客席側の方々と演者の方々の討論の中では以下のようなお言葉が印象に残りました。

(印象に残ったお言葉)

- ・指針のなかに「NGO」という単語が驚くほど多い
- ・近年エイズ対策予算がどんどん削られている
- ・「ガイドライン」は当事者が見えなくなりがちである
- ・「ガイドライン」とは理想論である
- ・対策に地域格差がある
- ・行政にとっては、「NGO」という単語に違和感がなく、外部委託という意味で気軽に使っているふし

もあるのではないかと

- ・エイズ予防財団という名前について、果たして「予防」という言葉を使い続けてよいのか
- ・ガイドラインは完全なものではないにせよ、すでにできてしまったものであるのだから、今後はどのように「利用」するかを徹底的に考えなければならない
- ・行政は「当事者」を最も気にしている

政府予算が厳しくなっているなか、皆様方が非常に努力していただいたことが理解できました。また、「予防」という言葉の議論について、言葉というものが大事なものであることを再認識いたしました。予算のことから、言葉が社会等に与える影響についても考え改善にむけて取り組んでいらっしゃる方々のお話をお伺いし、自分の意識が確かに変わったと感じております。私は「当事者(=感染者)」であり、行政が最も気にしている陽性者として、自分にできることがあれば、まだ非常に小さいことしかできない身ではありますが、行なっていきたいと思っておりました。

まず今回のシンポジウムにあったような内容のことをしっかり考えるようにしていきたいと思っております。また、今後例えばアンケート回答など、私にできるところを、しっかりと協力させていただこうと思っております。

(大阪府)



改定された特定感染症予防指針（エイズ予防指針）には、NGOの協力が重要と明記されていて、その結果 HIV 陽性者の意見も反映されるようになった。

ただ、都会では NGO と陽性者との繋がりもさまざまなアプローチがありそうだが、地方に住んでいる者としては、接点を見つけることすら難しい状況にある。

そこにも、都市と地方の格差を感じた。

私個人としては、感染告知しているのは家族の一部と MSM 友人 2 人だけである。その友人 2 人には出来る限り今の正しい知識を伝えるために、普段の話題に上げるようにしている。それまで HIV 感染症と AIDS の違いすら知らなかったが、今では区別が出来るようになった。またエイズを発症しても、適切な治療をすれば普通の、健康的な生活ができるという知識もついた。

しかし他の友人達には全く HIV の話題に触れないようにしている。MSM に対する個別施策が行われているにもかかわらず、HIV 感染症に関する正しい知識を持っている人は少ない。

HIV 感染症とはどういう病気なのか具体的には知らず、未だに「エイズ=死」のネガティブなイメージでしかとらえていない人が多い。また HIV 問題について詳しく知っているということで、感染しているのではないかと疑いを持たれるような環境下では、陽性者が感染予防に前面で参画することは難しいと思う。

「地方に住んでいる陽性者個人として、HIV 感染予防に参画できることは何か？」

そう考えたとき、「友人・知人など周りに居る人達へ HIV/AIDS の正しい知識、治療法、治療実績を地道に伝えていくこと」という答えが出てきた。

HIV/AIDS 問題を楽観視するような広報活動も危険だと思うが、陽性者個人がたとえ自分が陽性だとカミングアウトしなくても、生活の中で気軽に生の情報を周りに伝えられる環境づくりがエイズ予防対策に必要なと思う。

(2009 年 7 月 / 岡山県)



このプログラムに参加し感じたことは NGO の方々の取り組みやそれぞれの理念、活動方針などが明確になっており活動内容が簡潔にまとめられていたのもしいものでした。その中である Dr が意見されていた内容が自分も気になっていました。それは地方的な視点が乏しい点（現在は地方における感染増加が問題となっている）と発表内容や予防指針報告書内の NGO との連携を全面的に出しているのが目立つ点でした。

しかし考えてみると人口密度に差がある都市と地方では陽性者の数も異なり人数が多ければ利便性の面や活動なども積極的となり周囲の変化も期待できるのだと思いますが、逆に地方では少ないためにそ

の結果、いつまでも偏見や差別的なものも改善できないまま陽性者は生活しにくい状態で過ごしているのも事実だと思うのです。では今後の解決策は？と考えるとやはり一番大きな影響力があるのは行政だと思います。いろいろな体制の見直しや決断、またそれを各地方にも届けることができるからです。しかしそれは上辺だけのものではないように陽性者と密接に関わった内容でなければなりません。そのためにはやはり NGO の方達の協力のもと頼るだけでなく、陽性者である自分達も参加してより生活しやすい社会へ繋げていけるよう声を出していくことが大切であり、都市や地方といった線引きではなくどこにいても自分らしく生活していけるように自らも環境を整えていけるようにならなければと感じました。

最後にジャンププラスの長谷川さんが “自分自身の活動が正しいという判断ではなく常に分析、判断していけることが大切” という言葉は行政、NGO、陽性者それぞれに当てはまり自ら評価することでより理想とする大きなひとつの社会へ繋げていけるのではないかと思います。

(2009年11月／兵庫県／兵庫医科大学病院)



今回のシンポジウムに参加して思った事は、「我々陽性者はどうすればいい？」であった。今回の学会に先立って「エイズ予防指針」の見直しがされ、画期的な事に NGO との連携という文言が盛り込まれたという。

しかしさてそこで我々はどうすればいいのか何も具体的に示されず、ヒントになるようなトピックもなかった。エイズ予防指針に対するいろいろな方の感想に終始した感がある。昨年は医療機関における地域格差の問題を数字で示したり、実際に現場に立つ医療従事者の発表が多く、非協力的な医療機関へ陽性者や NGO も働きかけて意識を変えていこうなど具体性に富んだシンポジウムだった。だからこそ質問もけっこうあったと記憶しているが、今回陽性者からの質問は無かったと思う。それだけタイトルとはかけ離れた内容になってしまったからではないか。むしろ今回のエイズ予防指針の見直しを踏まえて、各 NGO がそれぞれの立場で、何ができるのか、どのように医療機関（国）側に働きかけ、それが陽性者との橋渡しになりうるのか、などの方向性を示すなどして欲しかった。今年のシンポジウムを踏まえて来年には、実際 NGO の果たす役割がより具体化される新たなチャレンジの年となるように、そしてそこに陽性者が参加できるようなプロジェクトが発表されるのを期待したい。

(1999年2月／神奈川県／東京医科大学病院)



シンポジウムの前半では、今年改定が行われたエイズ予防指針に関して、何がどのように改定されたのかというポイントが簡単に説明された。具体的には、一.予防指針は「予防」だけではないことを改めて強調した内容となっていること、二.NGO の関与が明確に盛り込まれたこと、三.個別施策層に IDU（薬物使用者）が含まれたこと、四.前回の指針においては第二章の一節に過ぎなかった検査相談体制の充実ということが、改定された指針では第四章として独立したこと、などがあげられていた。

中盤では、スカラシップ制度の経緯と、主催 3 団体の理念の説明や活動報告等が話された。ほとんどの内容は各団体のウェブサイトを見ればわかることだったので内容は省略するが、本年度は東北地方在住者からのスカラシップの応募が 0 件であったということで、ここでも東日本大震災の影響を感じずにはいられなかった。

終盤では、予防指針の改定に関する意見交換が行われた。今回の改定の一番の特徴としてあげられる、「NGO との連携」ということが至るところに盛り込まれているということに関して、かつて東京都の HIV/エイズに関する保健行政に携わっていらっしやった杏林大学教授の大木幸子先生がおっしゃられた、「行政機関においては、NGO との連携という言葉は、業務を丸投げする時によく使われる」という言葉が印象に残っている。指針改定の作業班の方々も、あまりにも NGO との連携ということが強調されていることを多少懸念しているようで、本シンポジウムの座長でありエイズ予防指針作業班の構成員

でもある長谷川博史先生は「一言で NGO と言っても内情は各団体によって様々で、どこの団体にまかせるのか、何をまかせるのかということをも具体的に示す必要がある。それと同時に、NGO 側も活動内容や目標などの設計図を具体的に示し、実態を伴った活動をしていく必要がある。」と話されていた。また、パネリストである九州医療センターの山本政弘先生は、地域間の医療格差に関して、財政難による地方における地域医療の崩壊や、行政担当者の不在などの現状について話されていた。また、陽性者のメンタルヘルスへのアプローチとして精神科医の関与の必要性なども話題に上がっていた。最後に、「エイズ対策の予算が年々削られ、まさに冬の時代と言える今こそ、NGO との連携を具体的に形として示し、エイズから日本を変えるんだという強い意気込みをもってこの問題に取り組む必要がある」という座長の言葉でセッションは終了した。

今回このシンポジウムに参加して、エイズ予防指針がどのように検討・策定されているのかということを知ることができた。今回の改定のために、作業班は 9 回にも及ぶ議論を行ったとのことで、班員の方々の情熱や想いがひしひしと伝わってきた。私自身も、とある HIV 関連の NPO の活動に参加させてもらっているのでも、予算確保の難しさや人材の不足などの現状を身にしみて感じている。こうした現状を改善し、冬の時代を乗り越えるために当事者として何ができるのかを考える良い機会となったと思う。

(2007 年 8 月 / 北海道 / 北海道大学病院)



まずはじめに日本 HIV ネットワーク・ジャンププラスの高久陽介氏、ぶれいす東京の大槻知子氏、はばたき福祉事業団の柿沼章子氏からそれぞれの団体の活動内容の紹介があり、次いで、はばたき福祉事業団の大平勝美代表、九州医療センターの山本正弘先生から、各々が関わっておられる立場から HIV 陽性者による HIV/AIDS に対する活動、参画状況がコメントされ、また、エイズ予防指針作業班の報告書についてのコメントがされました。その後に質疑応答がいくつかされました。今回のこのセッションで私が最初に感じた事は、このセッションは日本の HIV/AIDS についての歴史、例えば薬害エイズ事件、エイズ予防法などについて、また現状について、例えば 5 年間に渡り研究班が存在し、それが昨年度に終了した事を知っていなければ取り付きにくい内容だったかと言う事でした。セッションの中で強く記憶に残ったのは、エイズ予防方針の見直し方向性について「NGO との連携」という言葉が数多く明記されていると言う事です。それについて、NGO 自体が人員や資金の足りない中で活動をしている状況への行政のあり方、NGO ありきでこの見直しがされているのではないかと言う感がする、行政の担当者がコロコロ替わる事で経験や知識を積み重ねて行く事ができづらい事などが話されていました。改めて資料として渡された報告書に目を通したのですが、本当に実に多くの「NGO との連携」が唱えられていました。それはまるで HIV/AIDS 対策が NGO に丸投げされているかのようにも思えましたし依存されすぎているようにも思えました。東北の震災の影響もあり、HIV/AIDS 対策にはついて今は時期が悪く耐える時かもしれないと言うコメントもありましたが、HIV/AIDS も爆発的ではないにしろじわじわとした感染の広がりには止まる事を知りません。HIV/AIDS が世に取りざたされて 30 年が経ち、確かに HIV 陽性者によるエイズ対策への参画は増加しているのかもしれませんが。でも全ての陽性者の意識が同じわけではなく、いろんな方向へどんどん変化しています。しかしどのように変化しても自らに関わる事について自らが受け身になってしまわない事、それがエイズ対策として行政だけでなく様々な方面への働きかけになっていくのだと思います。

(匿名)



まず、何よりもスカラシップのおかげで再びエイズ学会へ参加できたことに、心から感謝したいと思います。

このプログラムは、テーマ自体が大変興味深く、自分自身の今後の活動も含めて必須でなくとも参加したいと思うテーマでした。

最も印象的な部分は、九州医療センターの山本先生のコメントで、新しい「エイズ予防指針」に謳われている『NGO との連携』という言葉に対する厳しい指摘でした。実際、資料として渡された冊子を見

てみると随所にこの『NGO との連携』という言葉が目につきます。自分自身が地元で予防啓発活動を行っている NGO のメンバーと親しく交流し、そのほとんどのメンバーがボランティアで活動している現状を目にしています。継続的な活動が必要だという状況は以前にも増しているため、なお一層の『NGO との連携』が必要ということですが、山本先生の仰るように、対策や責任を NGO へ丸投げし、無償のボランティアの善意と熱意に寄りかかったまま、行政的な『対策を講じている』という既成事実を作っているように読めてしまいます。

継続的に的確な対策を講じていくためには、専任者の存在は不可欠であるのにも関わらず、専念できる生活環境までは保証されず、目標ばかりを高く掲げても、現場を無視した、あまりにもムシが良すぎる話のように思えます。

また、薬物依存患者への対策も同様に思えます。薬物依存は中毒であり意志の問題ではないはず。離脱プログラムがないというのに驚きました。

「各ブロックへ中核拠点病院を…」という指針も同様で、その他、このプログラムで指摘された問題点はほとんどが同じ根から発生しているように思えます。主語のない文章は、指摘のように問題の責任や資金を誰が負うのかという視点が抜け落ちています。そこで語られる目標数字と現実との乖離は、いかにもお役所的な文法でした。

サポートを受けている身としては、どのような指針であれ、少なくとも何らかの目が向けられているという事実は有り難いものではありません。ここは、今後の課題として提起されたように、この指針をいかに身のあるものにするか、言い換えれば、いかに役所を動かすかが問われているのかもしれませんが。当事者として問題提起し、戦略的に声を挙げていく必要もあるのではないかと思います。

(2009年5月／福岡市／九州医療センター)



まず、本シンポジウムでは、はばたき福祉事業団、ジャンププラス、ぷれいす東京等の各団体の発足および活動の経緯を学ぶことができた。かかる経緯から、たとえば私たちが現在当たり前のように恩恵・利益を受けている障害者認定の獲得についても、支援団体の活動の成果であるということ等が分かった。このことから分かるように、私たち当事者が受け身ではなく、現状に甘んじることなく、よりよい生活・暮らしを実現するために声をあげ、行動していくことが大切だということが分かった。具体的に私が今後も活動する必要性を感じたのは、職場や日常生活でのこの病気の偏見への対処だ。まだまだ、病気について公言することは憚られる。私も微力ながらも、偏見の緩和に向けて行動していきたいと思う。

また、各支援 NPO 法人と行政とのかかわりについても理解が深まった。NPO 法人の予算がどんどん削られ、それに対して NPO 側から、NPO はボランティアでは無い、NPO の構成員が食えるようにしなければならない、という声が上がっていた。限られた時間で私たちが詳細な現状を把握することは困難である。ただ、国の財政状況からしても、今後も NPO の予算に困難な状況が続く可能性が高いことは容易に予測できる。HIV に限らず、現在、主に福祉分野を中心に幅広く NPO の役割の重要性が高まっている。とすれば、異なる分野を横断して、NPO 同士が、予算獲得のために団結し、協力していく必要があるだろう。

最後に、はばたき福祉財団の大平氏が、エイズ予防財団の「予防」という文言を削除することを求め、それに対してエイズ予防指針作業班の討議を傍聴していたとする新聞記者は、踏み絵として「予防」という文言を残すべきだ、と強硬に主張していた。しかし、その記者の意見は、良く聞いたが何を言いたいのか理解できなかった。私も「予防」という文言は不要であると思う。陽性者が活動内容の重要な対象である以上、「予防」は活動の実態と直接結びつくものではないし、陽性者排除の方向に結びつく、又は、当事者が排除されていると受け取るのは明らかだからである。

(2009年10月／大阪医療センター)



シンポジウムに参加して、エイズ予防法から予防指針へと変化している経過が具体的に知ることが出来ました。私は50歳になるがエイズが発見されたとうじから身近な問題として周辺に当事者と関係をもつ者がいたのでそれなりの知識や心構えを持ち合わせていましたが、さらにこの問題に対し深く認識できました。支援をする関係者の日々の努力や継続する啓蒙啓発活動はとても大変な有意義なことだと思います。ちょうどEテレ『ハートをつなごう』放送で連動して、よりエイズ30年の歴史、この疾病に対する偏見やセクシャリティによる差別に屈することなく活動が続けられている方がたにはとっても感謝することができました。地域と都会の格差も認識できました。

今現在MSMに感染者が増加していることで予防啓蒙啓発が主体となっていますが、HIVやセクシャリティの差別偏見はもっと教育の現場、特に思春期前後に正確な情報や予防を行われることが一番根元を断つことが出来るのではないだろうか。前知識として知っていれば恐怖心や偏見が軽減されると思う。ちなみに私の周辺でも私の現状を知っていても変わらず接してくれるが、好んで自ら知識を習得しようとする人たちは少ない。事が起きる前に知ることが最前の方法です。日本の現状で隠すことが美德と考える風潮が有るけれど、これから未来を背負う若者の育成の為に性教育をしっかりと行ってもらいたいと思います。

エイズ予防指針も5年計画ですが今の世の中をとりまく情報量の早さ多さに果たして対応できるのだろうか？3年計画ぐらいのペースでないときま変わりするのではないかなと思った。

(2003年8月／東京都／国立国際医療研究センター)



このシンポジウムでは、終始「エイズ予防指針」の見直しについての発表がなされていた。まず最初の演者より、この予防指針の三本柱とエイズ対策の現状における課題の報告があり、その中で「本当に検査が必要な人が検査に向かうような構築がされているか」という投げかけがあった。別のプログラムではあるが、大学生にアンケートをとり、43.4%の学生が検査を受けたいと考えている一方で、実際に検査を受けたことがあるのはわずか1.4%しかいない、という報告があり、「結果を知るのがこわい」「受検することを他人に知られたくない」ということが受検に至らない理由であった。まさにこの数字が表しているように、自分も含めたMSMは友人等とのかかわりや環境的にこの疾病の話題に触れることがままあり、検査の必要性について考える機会もあるが、非MSMの者に対しては、漠然とリーフレットやテレビCMで垂れ流し的に検査を進めている今の現状では何も変わらないと思う。検査、広くはこの疾病に興味・関心がない人に、どれだけ直接的に訴えかけることができるかが、これからの課題ではないかと考える。これから見直される予防指針ではこのあたりをより具体的に取り組んでももらいたい。

演者4名のほかに、参加者の中の「予防指針作業班」の方より、感染源を把握し感染者を登録そして隔離しようとする流れを阻止することが、そもそものこの「予防法」策定の背景だったということを知り、まだまだ何も知らないことだらけで自分はこの疾病と向き合っているんだなと思った。また、ジャンププラス、ぶれいす東京、はばたき事業団の活動内容報告があり、行政への要望書の提出や様々な情報発信をはじめ、陽性者支援のために自分が想像していた以上に広範囲に渡り活動を繰り返し広げているのを知った。これらの方々の活動があるからこそ、こうして学会参加ができ知識を深められ、医療費の負担も軽減され、健常者と何ら変わらない生活を送れていることにつながっていることを実感し、感謝せずにはいられない。

最後に印象的だったのが、9回に渡った予防指針の見直し会議のすべてに出席したという参加者のジャーナリストの方の言葉である。大震災後、この疾病に対し高い優先順位で予算が充てられるとは考えられず、これから先、世界全体でも同様なことが言えるため、また大きな感染の拡大がおとずれるのでは、と…。

(2007年10月／北海道／札幌医科大学附属病院)



このプログラムに参加したことで、今まであまり理解していなかったエイズ予防指針というものについて、理解を深められた事が有意義でした。エイズ予防指針が改正を重ねることで、常にその時の実情が反映され、特に今回資料として配布された指針作成のための報告書はとても分かりやすいものでした。

しかしながら、文章中に頻出する「予防」の意味であったり、今回の報告書に頻繁に記載されていた「NGO等の連携・協力」という表現について考えさせられるものでもありました。

特に NGO 等の連携については、ほとんどの項目で明記されていて、あまりの頻度に穿った解釈をしてしまうほどです。もちろん NGO をはじめとした、様々な立場・意見の人間が関わることによって、より良い政策の実現が可能になると思いますが、場合によっては国が政策実現の主体性を放棄するのではという心配もあります。

今年は「震災」の影響が各所であり、これからもしばらくはその様な状態が続くと思います。予算という点だけで見れば、これから先、HIV 関連予算も厳しくなるかもしれません。ただ、ここで放棄するのではなく縮小してでもしっかりと続けて行くことが大切だという意見も聞くことができました。

連携先に対して責任、労力、情報などの提供を求めつつ、予算は出さないという考えが見え隠れする中で、そこで物怖じすることなく問題意識を持ち、対等な立場として声をあげてゆくことが、我々に求められているのではと感じました。

プログラム内では指針の内容に関する議論の他に、関係する団体の紹介もしていただきました。その中で、このスカラシップは国からの予算ではなく、皆様からの貴重な寄付で成り立っていることを知り、さらに身の引き締まる思いで、学会に参加することができました。

(2005年10月／広島県／川崎医科大学附属病院)



今後のエイズ予防指針の施策ポイントとして、NGOの参加、薬物乱用者への予防啓発、中核拠点ポイントを作ろうということで、話し合われ、どこが責任を持つのか？予算はどのぐらいか？全てハッキリしないのが現状であり、これまで、国から多くの研究費が出ていたが、近年は、削減してきており、NGO団体への予算も減ってきている、厳しい現状と

報告があった。

幅広くやらなければならない事がある。しかし、財政面では、厳しい。陽性者は増え続けている。

私の所の団体も、どこからもお金をいただかず、なるべくお金のかからない方法で、作ったばかりですが、もしお金があれば、色々できるのに、と思う事が沢山あります。

私の団体ですら、こられる陽性者の数は、増えています。全国的に陽性者は増え続ける、予算がなく他のNGOは増えない、もしくは減るような事があれば、NGOに参加できない陽性者が出てくると思います。

そうすると、陽性者の社会での孤立化が進むと思います。大変危惧しています。NGOをやる側も、現状で収入なくやるのは大変難しい気がします。しかし、世の中は、ボランティア精神いっぱいの人が沢山います。まあ、完全に妄想的な期待ですが、その人達がHIVに理解を示してくれて、お金がかからなくて、陽性者にメリットがあるNGOを乱立させてくれないだろうかと淡い期待をしております。

あと、薬物乱用者への啓発や精神科の介入も、すみやかに行うべきです。私は、精神科で働いていた経験から、自身の経験も踏まえて、陽性者は、身体的、社会的、精神的、経済的に制限を受けます。これまでと同じ状態で生活する事は、難しいと実感しました。

HIVで薬物乱用者に関しては、HIVの団体、依存症の団体。双方より、受け入れに壁があるのを感じています。恥ずかしながら、私も薬物依存症なので、NAに参加しましたが、、なかなか依存症の事は、言っても、HIVの事は言えない。HIVの団体では逆に、薬物依存症である事が言えなかったりしますので、HIVと薬物依存症のNGOがあればいいのと思う事があります。(現在、他の団体が大阪で準備中)

結論といたしまして、予防啓発、陽性者への支援、双方が今後、予算が削減されるなか、試される事に

なると思いますが、やれる範囲で、無理なく、どの団体もこれからも存在し続けてこそ、意義があると思います。団体の皆さん、冬の時代を乗り越えましょう。

(2009年8月/京都府/京都医療センター)



今回、初めて知ったのが、国のエイズ対策の指針が5年ごとに改定されることだった。しかも、この内容を決めるまでに、それぞれの立場の委員が議論を闘わせ、今回の内容になったことを聞き、一患者として驚いた。

タイトルは「HIV陽性者によるエイズ対策への参画」となっていたが、私の印象としては国・地方自治体とNGOのかかわり方、都市部と地方との地域格差、さらに、予算確保の難しさが議論の中心となった印象が強い。

たとえばNGOとの連携をうたっているが、それは極端なことを言えば無料奉仕のボランティア頼みということではないのか。また、各県ごとに拠点病院を設けるという方針はよいが、「医療崩壊」が叫ばれている地方では予算確保が難しい…など「陽性者の参画」以前の問題が各方面から提起されていた。このような点に議論が集中したことは、それだけエイズ対策に熱心な担当者が会場に集まったからこそであろう。これまで学会参加の機会がなかった私は、心強く思ったのと同時に、感謝の気持ちがわいてきた。

また、本来のテーマ「陽性者による参画」に関しても、印象に残る言葉があった。それはふれいす東京の大槻知子さんの「行政は当事者の声を重く受け止める」だ。実は、私にはその経験がある。

エイズ発症後、都内から地方に転居した際、自立支援医療の申請をし直した。2週間~2か月かかるといわれ、薬も2か月分処方してもらって、連絡を待っていた。しかし、待てど暮らせど連絡は来ず、薬が残り10日分になり催促をしたところ、ずいぶん前に承認をされていたことが判明。役所を訪れると、なんと、担当者が書類を他の書類に紛れ込ませ失念していたというのだ。担当者とその上司は単に謝罪したのみで、今後の対策は一切口にできなかったため、首長に手紙を送ったところ、ようやく、防止策が打ち出された。

翌年度、自立支援医療の担当者が変わった。これが原因なのかはわからないが、勇気を出して私たち患者が声を上げれば行政を動かせることを実感した。

NPO法人ジャンププラスの高久陽介さんから、知識を学んだ陽性者スピーカー派遣事業の報告もあった。が、残念ながら、私がそうであるように、表立って活動できない患者のほうが圧倒的多数を占めるはずだ。私の場合、家族には告知済みだが、公表はNGと強く言われており、自身も公表するつもりは一切ない。ただ、公表せずとも患者として声を上げる手段はある。だからこそ、患者に「行政は当事者の声を重く受け止める」ことをもっとアピールすれば、さらに世の中を動かす「声」がより多く集まるのではないかと感じた。

(2008年6月/広島県/広島大学病院)



5年ごとに見直しが行われるエイズ予防指針。これは予防だけではなく医療や研究などHIV/AIDSの全てに関わるということを知りました。

今回は、作業班の中にHIV要請者も加わり議論されてきました。特にNGOとの連携、個別施策層として新たに薬物使用者（指針では薬物乱用者）を追加されたことが、重要なポイントでした。

エイズ予防法から感染症法に変わり、以前よりも人権に配慮されてきましたがまだまだ不十分で、予防指針の改定によって少しずつ良くなっているということを感じました。

今までよりも踏み込んだ内容の指針ですが、演者のみなさんから問題点も指摘されました。

- ・ 地方自治体に丸投げではないか。地方など財政難のため予算がかけられず地域格差が生まれる。また、大都市よりの指針ではないか。
- ・ 薬物使用者に対してもっと踏み込んだ内容になればよかった。
- ・ NGOとの連携はいいが、丸投げ、ボランティア頼みということではっきり予算がつかないのでは

ないか。(ボランティア中心なのでお金をかけなくてもいいという考え方)

- ・ どのように活用していくのか。こちらから問題点を働きかけなければならないのではないか。
- ・ 予防には予算がつきやすいが、当事者に対して(ピアミーティングなど)付きにくい。

などの意見が出されました。

今回のシンポジウムに参加して、予防指針に対して、作業班の皆さんが苦勞されて良いものができたと思います。ただ、具体的にどのように運用していくのかということがまだ不透明なのだと感じました。特に、NGOと連携することはいいことだと思いますが、ただの予算削減や丸投げにならないよう、また、都市部だけではなく地方も国からの働きかけ(予算を含め)を推進して欲しいと思います。また、陽性者がきちんと生活できることが予防にとっても大きな影響を与えると思うので、そちらにも力を入れて欲しいと思います。

今回印象に残ったのは池上さんの「文言はいいけど、運用する(責任を持つ)のはどこ?」という言葉でした。やはり国がしっかりと責任をもってエイズ対策を推進して欲しいと思います。また、それを私たち陽性者もしっかり見ていく必要があると思います。

(1999年9月/東京都/新宿東口クリニック)



今回のエイズ予防指針の改訂について、感じたことを書かせて頂くことにする。

まず、各発表者諸氏が述べておられた通り、文章だけを見れば立派な内容であるが、肝心の施策についてはNGOの自助活動任せにされてしまった感が強い。

また、産経新聞の宮田氏の「それでも形にできるものからやっていく必要あり」という意見や、放送大学の井上氏の「施策モニタリング調査が当事者視点で行われるよう注視する必要がある」という意見には、流されるままではいけないというメッセージが込められていたように感じた。さらに個別施策層に「薬物乱用者」なるカテゴリーがなされてしまったことに、個人的には違和感を感じる。なぜなら、これは新たな「排除の論理」になりかねない危険性を大いに秘めているからである。

かつて、「良いエイズ・悪いエイズ」という言葉があったことを私は思い出した。

日本のエイズ対策の歴史は、世界的に見れば少数例であると考えられる。それは血友病患者に対する薬害から出発したことであり、訴訟が提起され、国は行政不作為を認め和解に至った。その際、「感染経路を問わず対策を講じる」事になり、性感染者にもほぼ同等の医療を受けることができるようになった。感染経路を問題にしなくなった時点で、行政的にはようやく排除の思想から舵を切れたように感じる。今ここで、「薬物乱用者」という分類が出来れば、それは「それとも人間やめますか?」と言われる一部の層のことで、我々には関係ない世界のことであり、考える人達が増加するのではないだろうか? 薬物乱用者が特殊とは言えない例を挙げてみる。例えば10年前からMSMであり、かつ「ラッシュ」を使用したことがない人がどれだけいるのだろうか? 当時は違法とされず、堂々と男女向けアダルトショップでさえ販売されていたものである。

また「違法になる前」なら、5MEO-DIPTなどの「合法ドラッグ」を常用していた人はどのくらいの人数がいるのだろうか?

薬物使用は決して他人ごとではない。法の定義などは、時代と共に又は恣意的に変えられるものである、と言え過ぎだろうか。

新規感染者のほとんどが性感染である現状を考えれば、新たな患者差別につながる危険性を孕んでいることを、当事者の私達がまず真摯に受け止めることが必要である。

(1997年6月/福岡県/国立九州医療センター)



何やらわかりにくいシンポジウムであった。それは、「HIV陽性者によるエイズ対策への参画」という、一見聞こえは良いが、実は意味不明なシンポジウムのタイトルに象徴されている。「HIV陽性者」、「エイズ対策」、「参画」という単語が並んでいる。「エイズ対策」とはなんのことだろう、「参画」とはどういう意味なのだろうか。基本的なことが最後まで

わからないままであった。ただ、自分は HIV というウィルスを持っている「HIV 陽性者」である。このことははっきりわかっている。その自分が、どうやってこの社会と関わっていったらいいのか、そのことを日ごろ考えている。ごくごく小さな等身大の自分のこととして、小さな自分とそんな自分を大切に思ってくれる周囲の人のこととして、そんな自分たちと同じように何か生きづらさを感じている大勢の人たちのこととして、あるいは、そんな自分たちがいることすら知らない大勢の人たちのこととしてのこととして。いつでもそんなことばかりをぐるぐると考えている。

自分にできることが、目の前のひとに向き合う直接支援なのか、社会の仕組みや法制度に働きかけて生きやすい環境を作り出していく間接支援、すなわちアドボカシーなのか、その両方なのか、それとも結局なにもできないのか。あてどのない徒労感の中にいる。多くの人が選挙の投票にいかない理由は、小さな自分と大きな社会の隔たりを前に無力さを感じているからである。社会は変わらないと思っているからである。自分もその社会の構成員であることを忘れるからである。小さな視野の中にあることで、絶望しないように身を守っているからである。本質にふれずに今日を笑い飛ばしたいからである。

でも、本当はひとりひとりが明日をちょっとだけ変える力を持っている。そのちょっとした力を持ったひとりひとりがつながり、活動が起き、展開して、人やモノや情報が有機的に連動して、経済活動となり、政治的影響力を持ち、制度や法律が変わっていくといったダイナミックな動きと、いま目の前にいる人とつながることによってホッとする時間のかけがえなさが、実は同じものなのだというのを、このシンポジウムで伝えたかったのではないかと勝手に思っている。

ところで、「予防指針」。これもまた意味のわからない言葉が並んでいる。エイズに関する政策、この国の方向性全体を指し示すはずのものが、なぜ「予防」のみを冠しているのだろうか。ここにも何やらわかりにくい言葉の壁がある。NGO と行政の連携がしきりと書かれている。シンポジウムでは、NGO が安上がりの社会資源として安易に取り上げられることへの危惧、玉石混交の NGO の社会的責任についても語られた。

課題はたくさんある。たくさんあることがわかったのはよかった。ただ、散在したまま終わり、多くの参加者がそれらに関わる自分にとっての「ひっかかり」を見つけられなかったのではないかと心配している。これでは投票率はあがらない。「がんばってください」という距離感の感想が不毛を示している。参画のイメージを遠いものとしているのではないか。何年も続いているシンポジウムで、大変貴重な機会を常に提供し続けていることに敬意の念と感謝の気持ちを持つもの一人として、あえて正直にいうと、この辺りでリフレッシュする必要があるのかもしれないと思った。

(東京都)



限られた予算・資源を適正に配分して有効活用するには、国はまずリーダーシップを取り、地方はそれに基づいて普及啓発や教育をし、医療提供体制と検査相談体制を充実させる—そんな「役割分担」が重要だという意見があった。まさにその通りではあると思う。ただ、今回シンポジウムを共催された 3 団体の発表を聞いてもわかるように、各 NGO は役割分担をしっかりと認識し、それぞれの立場で連携しながら、既にエイズ対策に参画している。そのうえで今回見直されたエイズ予防指針の随所に「NGO との連携」という文言が盛り込まれたということは、今後 NGO とそこに関係する私たち HIV 陽性者に、さらに多くのことが求められるのだろうと感じた。行政や医療あるいは NGO とどのように連携し、エイズ対策へ参画すればいいのか。あまりに大きく難しい問題だと思った。すぐに答えなど出ないけれど、それでも何らかの形で関係していかなければならないと考えている。

陽性者支援スカラシップを通じて学会に参加させてもらう立場の自分は、あくまで一人の当事者であり、研究者でも医療関係者でも支援の専門家でもない。地方に住む自分にとっては情報や支援の輪が非常に少ない現状であり、ともすれば孤独感に苛まれ、閉じこもりがちになってしまう。「自分など何の役にも立たないのではないか。」などと考えずに、都市部とも地方とも、意識して関係性を保ち続けることが重要なのだと、折に触れ自分に言い聞かせている。

一当事者の活動は社会全体から見たら小さな事であって、ほとんど影響を及ぼさないかもしれない。でも当事者にとっては大きな事であるし、新しく始める時にはすごく勇気がある。多様な考え方に触れ、自分自身をブラッシュアップしつつ、あくまで等身大の自分で接していけたら幸いだと思っている。



私は、HIV 感染を知って 6 年になります。感染を知った頃は、これからはじまる新たな生活に不安を感じ戸惑ったり、とにかく自分のことを考えることで精一杯でしたが、治療も順調に進み、時間の経過や周囲にいる人たちのサポートのおかげで自分自身を受け入れることができ、HIV を持っているからこそ得られたと言える人々との出会いも経験し、ポジティブに生きることができるようになりました。そんなふうに、少しだけ広い視野で HIV 感染症についての諸問題を考えられるようになった今、本年見直しが行われた「エイズ予防指針」について、HIV ポジティブである当事者の立場から、自分自身のことだけじゃなく、全ての HIV ポジティブの人々が、これから通って行く道となる、日本のエイズ対策について学びを深め考えてみたい。そのような思いで、シンポジウム「HIV 陽性者によるエイズ対策への参画」に参加をしました。

私がこのシンポジウムに参加をして、シンポジストのみなさんの発表を聞き、エイズ予防指針見直し要点として掲げられた多くの課題を知る中で、特に印象に残り考えた点は、「エイズ拠点病院体制の継続」「地域における診療連携の強化」についてです。

これは数年前から問題視されてきたことですが、ACC やブロック拠点病院を中心とする特定の拠点病院に極端に患者が集中してしまい、各都道府県に整備されている拠点病院へはバランス良く患者が通えていないという、病院の 2 極化が問題となっています。この状況が今後も進むことになれば、患者数の多い病院へは負担が増加し、患者一人ひとりに対するケア度が下がるのではないかと、一方で患者数の少ない拠点病院は更に孤立が進み、拠点病院であるにもかかわらず専従医師の不在などの理由で、HIV 診療を拒否する名ばかりの拠点病院が増加するのではないかとという心配があります。この問題を解決するために、中核拠点病院構想が持ち上がり整備されたと聞いていますが、未だに解決はされていないようです。

また、抗レトロウイルス療法の進歩により、私たち HIV ポジティブは長く生きることができ、社会生活が送れる時代となったわけですが、HIV 感染症に対する正しい知識は未だに周知されておらず、「差別や偏見が医療従事者の中にまで存在している」という現実があります。私は、虫歯になれば歯科に行きますし、風邪程度であれば近くのクリニックへ、メンタルに問題があれば精神科にも行きたいと思うのですが、HIV を持っていることを告げずに治療を受けることには抵抗があります。なぜかというと、クリニックで処方される薬と毎日飲んでいる抗 HIV 薬の相互作用は大丈夫なのか、点滴を進められたけれど打ってもらっていいものか等、医学的知識のない私たちには判断できないことがたくさんあります。

患者数が増え続けているという現実と、今回のシンポジウムの中で、はばたき福祉事業団の大平さんがお話し下さった、血友病の方々が中心となり拠点病院を開拓された経緯や歴史を想う時、これからは私たちが「拠点病院の再整備について」「地域における診療連携の強化について」、NGO と行政、医療と協働するなど、私たちが声を上げ立ち上がる必要がある、次に動くのは私たちの番なんだということを感じています。

とはいえ、今の自分になにができるのか？ 個人としていますぐにできることは？ と考えた時、こうして学んでいることを、まずは友人たちに伝える、そして共に考えたり話したりする、そんなことを繰り返して行くことが、私たち HIV ポジティブの主体性を育てて行くことにもつながり、これから何らかのアクションを起こすきっかけになるんじゃないか、そうならなければいけないと感じています。

そして、もうひとつ私がどうしても気になったのは、個別施策層という項目の中に、ドラッグユーザーが加えられ、「薬物乱用者」という表現が使われていることです。たかが言葉、些細なことと感じる方がいるのかなとも思いますが、「乱用者」という言葉が使われた人々は、どんな気持ちになってしまうのか、私はそのような点にこそ配慮をする必要があるのではないかと常々考えています。

その人の目線に立ち、自分のこととして考える姿勢が表れていなければいけない、使われる言葉にも人として尊重されているという安心を感じることができなければ、どのような対策も活動も実を結ばないのではないかと思います。

本年もスカラシップによって、エイズ学会へ参加をさせていただくことができ、多くの学びを得たり、HIV ポジティブの人々や HIV にかかわる人々と交流を深めることができました。協賛企業・団体のみ

なさま、スカラシップ委員会のみなさまに感謝いたします。

(2005年2月／大阪／大阪医療センター)



今回スカラシップ受給者として、日本エイズ学会に参加させて頂いたことをお礼申し上げます。

HIV陽性者によるエイズ対策への参画についてで、演者のお話を聞かせていただきました。差別、偏見のあったエイズ予防法から新感染法へ移行、エイズ予防指針として5年ごとの

再検討を行うようになったとのこと。

今年、作業班による見直し議論が行われたことが、報告されました。

また、会場にいらっしゃった、エイズ予防指針作業班に参加されていた方々からの意見も聞かせていただき、検査の普及、啓発運動の進め方、NGOとの連携についての難しさ等色々なお話をうかがえ、大変勉強になりました、ありがとうございました。

(2000年9月)



今回もスカラシップ制度を活用させていただいて、無事にエイズ学会に参加することができた。シンポジウムで取り上げられたように、スカラシップ制度のためにご尽力いただいた方々への感謝とともに、当事者が参加する学会をめざすという事に対する意義も十分に感じている次第です。

その上で、今回のシンポジウム「HIV陽性者によるエイズ対策への参画」の内容については、どうも腑に落ちない点が多かった。エイズ予防指針の策定に当事者が関わったという事は十分伝わったし、そこで何を訴えたのかも何となくわかった。しかしその内容が、どうも空中戦の様相を呈している感が否めず、私のように大阪で生活する者はおろか、地方で生活する陽性者にとっても、何らかの違和感を残したのではないかと少々心配になるのです。

事あるごとに登場する「NGOとの連携」という言葉。この言葉が持つ積極性は語られても、この言葉がもつ「危険性」は誰も語らなかつた。そもそも、総論的な部分で誰も反対できないもの、たとえば人権は大切ですか？と問われれば多くの方は「大切だ」と答えるようなもので、「NGOとの連携」といわれれば、それは大切なことですね、と答えざるを得ない。しかし実際には人権侵害はたくさん存在するように、真の意味で「NGOとの連携」が深まりつつある分野など数少ない。行政の下請け機関に成り下がった機関ならまだしも。お茶を濁されたような感覚を持ったのは、私だけなのでしょうか。

予防指針の策定に関わるほどの先駆性と経験を有する当事者や当事者支援組織が存在する土地ならば、NGOとの連携について検討し、取り組む余地が大いにあるでしょう。しかしそんな組織は存在しない地域が大多数の中で、「指針」をどのように活かせるのか。そもそも今回の学会にも多数参加したと思われる、日本全国の都市や地方で当事者支援に取り組んでいる人、もしくはとりくみたいと考えている人にとって、勇気と活力を与えるようなシンポジウムだったのだろうか。その点が大いに疑問であり、スカラシップの必須参加条件となっていたことが残念です。スカラシップも含めた当事者参画の意味を考え直す良い機会になりました。

(2007年8月／大阪府／大阪医療センター)



感想ということで言うなら、初めて参加した2006年の東京大会の時には何名かいらした車椅子の方をほとんど見るのが無かったと言う印象です。

普段はMSMの陽性者とはしか交流することがないので、学会の場は(おそらく)血友病の方と接する貴重な機会だと思っています。

今回もはばたき福祉事業団の方のお話に接することが出来たことに大きな意義を感じます。

今年の話題の中心は厚労省の「エイズ予防指針」についてだったと思います。

中でも「NGO 等との連携」については幾人かのシンポジストからも指摘がありました。私自身は今現在、特に活動する者ではありませんが、今後はこの分野での連携こそ最重要ポイントだとの認識はあります。

その為に今後自分自身も何か出来ることはあるのか、と言うことを考える良い機会となりました。

他にも気になったことと言えば MSM 感染者の中でのメンタルヘルスと薬物依存の問題です。

特に薬物の問題は 2006 年の大会で取り上げられていて、これは喫緊の問題だとの認識を持ちましたが、それ以降も事態が改善したとは思えません。

さらに今回の学会ではもっと取り上げられるものだと思っていましたが、その扱いがあまり大きくはなかったことが意外でした。

薬物もメンタルヘルスも MSM だけの問題ではありませんが、HIV との関連を考えるとやはり注視すべきことだと思います。

なかなか表に出にくいことだけに、やはり NGO 等の活動の重要性を再認識しました。

最後に今回のスカラシップの機会を与えて下さった諸団体、諸企業等のみなさんに深く感謝致します。

(2006 年 5 月／東京都／東京大学医科学研究所附属病院)



今回のシンポジウムの共催団体である「日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス」「ぷれいす東京」「はばたき福祉事業団」の若手スタッフとして活躍しているお三方から、それぞれの団体の事業説明や活動報告を聞き、あたためて、三団体のこれまでの地道な活動に感謝の意を表したい。

はばたき福祉事業団の柿沼氏からは「当団体はエイズ対策の基礎工事を行っています」とのまとめの言葉があったが、はばたき福祉事業団にかぎらず、多くの NGO では十分な資金や人手を確保することが困難な状況であり、継続して活動を行うことは、長いトンネルをつるはしで掘り続けるように、終わりの見えない工事を行っているような感覚に近いのではないかとも思った。

エイズ予防指針作業班の 9 回にわたる議論の結果、エイズ予防指針に対する様々な見直しが行われた。作業班の苦勞のかいあって、現在の日本の HIV/AIDS の動向や現実に即した方向性が示されたのではないかと思う。

これからの課題は、コメンテーターの山本氏もおっしゃっていたように「エイズ対策について、あるべき姿が描かれた。この方針を使って具体的に何が出来るか」だ。エイズ予防指針は、エイズ対策のガイドラインの理想形でしかない。前述したが、ひっ迫した NGO の資金、人手不足の改善は、解消されなければならない大きな問題のひとつだと思う。が、現実的に資金が増える見込みは薄い。そういった状況で何が出来るのか。

コメンテーターの大平氏は「行政は待ちの姿勢であるから、こちら側から先の設計図を作り提示していくことが大事だ」とおっしゃっていた。

私個人としては、一 HIV 陽性者として、一個人として NGO にかかわっていくことを継続していきたいと思っている。活動の歯車のひとつにも、また当事者の声にも、なれるのならなっていきたい。出来ることをひとつずつ進めつつ、理想に向かって前進していくしかない。「他人事ではない」という意識が、一層強くなったシンポジウムだった。

(2008 年 9 月／埼玉県／東京大学医科学研究所附属病院)



今年で連続 3 年目のスカラシップ支給を受け学会に参加した。本年に限ったことでは無いけれど今年は特に本シンポジウムの開催時間帯に私が聴きたいセミナーやシンポジウムが多数重なっており残念であった。シンポジウムでは指針改定のポイントの説明がなされ指針の 8 つのフレームでことごとく当事者や NGO との連携が謳われていることが紹介された。私は世界エイズデーに同期して実施するイベント（HIV 抗体検査会、本県では一部の保健所で実施されている日曜検査会を MSM 対象に限定した広報によって一番検査を受けてほしい集団に検査機会の多様化を提供しようとするもの）を県からの委託業務として契約・実施期間中であり、なるほど、そ

うゆう流れの一環なのかと身をもって感じた。まさにシンポジウムでも指摘されていた連携する際の問題、今回でいえば、企画の段階から参加していないこと、そもそも当たり前提供されるべき検査体制であること、さらには本庁と各保健所との縦・横の連絡体制の問題等、今後改善すべく共に取り組んでいかなければならない課題があると思っているさなかでのこのシンポジウムであり、有意義であった。
(2005年1月／沖縄県／琉球大学附属病院)



今回、はじめてエイズ学会に参加して題目の「HIV陽性者によるエイズ対策への参画」のシンポジウムに参加して感じた事は、はばたき福祉事業団、ぷれいす東京、日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラスの活動内容を聞いて、HIV陽性者・エイズに対しての支援や研究を知る事ができました。

これまで私はHIVに対して医療者まかせであり、HIVの知識はあまりなかったように感じます。今後は、このような学会などにも積極的に参加して、HIVの今後の情報を知り、私自身だけではなく、HIV陽性者と情報を共有して、よりよい医療が受けられるように医療者側ともよい関係を築きながらがんばっていきたいと思いました。

(匿名)



以前から陽性者によるAIDS対策への参画は自分なりに知っていましたが、このシンポジウムを拝聴していくつかの驚きがありました。

スカラシップを利用して学会に参加している方々の全国マップを初めて見る事ができました。北海道からの参加はとても少なく、自分だけが利用するのはもったいないなと感じました。

少しでも多くの陽性者が聞くべき内容がとても多い学会なので、これからも広く伝えていきたいと思います。

薬害の被害を受けた方々の活動はなかなか聞く機会が無いので、もっと色々なことを知ってみたいと思えるお話でした。新聞やニュースなどでは聞けない重要な事柄が多いのだと思います。

JaNP+のお話は、まだまだ自分では理解していないことも多いので、これからの活動にとっても期待が持てますが、身近な陽性者にとってどんな影響があるのかも知りたいと思いました。

スピーカー養成にも興味があるので、これからの機会にも期待しています。

エイズ予防法→新予防法指針に関する内容はたいへん興味深いものになりました。自分の知識では理解が難しいこともあると思いますが、一度しっかり読める機会があれば…と思います。

陽性者向けのシンポジウムに参加するたびに感じることは『医療のことなどは難しいから…』と受け身の体勢で居続けるのではなく、チーム医療の一員として“患者”も存在すべきなのではないか？ということでした。

薬害の方々のWebサイトに記述されていた『患者が変われば医療が変わる』の言葉は深くココロに入りました。

(2000年10月／北海道大学病院)

受給者レポート（2）

その他の一般演題、シンポジウム、セミナー等に対するHIV陽性者の声

- ここからは、スカラシップ・プログラムを通じて日本エイズ学会に参加したHIV陽性者による、任意の1つ以上のセッション(一般演題、シンポジウム、セミナー等)に関するレポートを掲載しています。
- 編集方針については、受給者レポート(1)と同様です。

一般演題「STI・STD」

<このプログラムを選んだ理由>

自分が通う病院にいる先生が座長だったことと、テーマが具体的で、学会初参加者にとってなんとなく、利益のある情報が得られそうであったため。

<このプログラムに出席した感想等>

HIVと性感染症の関係について、一般的な知識はあったが、演題での発表内容の一部は、使われる言葉が専門的で、理解が難しかった。しかし、導かれる結論や考察は平易にまとめられたものがあり、とても有意義な時間であった。演題の中のいくつかの発表について感想を述べたい。

HIV患者で広がる赤痢アメーバ症について、治療を受けた症例の分析や、再発状況の分析があった。導かれた考察は、様々なタイプの株が発見されたことから、HIVのハイリスク層において、かなりの割合で、赤痢アメーバの感染が広がっている恐れがあることや、一度駆除してもしなくても、再び発症する割合が変わらないため、ハイリスク層であるMSM間でのセックスで再感染していることが考察された。臨床の場の研究データからも、ゲイにおけるセックスの行動選択が手に取るようにわかることに、とても面白く思えた。

また、HIV陽性判明後の梅毒に感染した例の検討では、感染者から、普段の性行動や感染経路を詳細に聞いた内容が報告された。

どういう動機でハッテン場へ行くのか、パートナーはいるのかいないのか、どうして不特定多数の人とセックスするのか、どういうきっかけでコンドームを使用するのか、しないのか、とてもリアルな聞き取りの中で浮かび上がったのは、梅毒に感染した患者の中に、オーラルセックスでコンドームを使用しない例が多く、それが感染原因になったのではという考察。

女性の演者の口からアナルセックスやハッテン場などの言葉が発せられるというインパクト以上に、自分たちハイリスク層のゲイのセックスの行動や行動決定に至るまでの過程がここまで詳細に聞き取りされていることと、それが学会で発表されていることに衝撃と感銘を受けた。

オーラルセックスでも性感染症になるのは充分理解できるが、オーラルセックスでもコンドームを…というのは、ゲイの陽性者からさらにセックスを奪われてしまうような気がした。アメーバ赤痢にしても梅毒にしても、今、どういうセックスでどういうリスクに直面するのか、陽性者が情報に触れる機会と、自分で行動を決定できるようになると、よいのではと思う。

発表でもあったが、医療現場でセックスの話をするに、医療従事者も私たちも慣れていないため、「これはしてはいけない」「これはよい」といった話に偏ってしまうとか。患者がセックスの話をリアルに話すことができ、それを聞いてもらえることが、患者自身の気づきにつながるのだと感じた。

(2003年6月／東京都／しらかば診療所)

<このプログラムを選んだ理由>

セクシャリティがゲイで、かつ AIDS 患者である私には、性感染症予防に気をつけてはいる。最近、ゲイの間で肝炎が流行しているという情報を持っていたので、検証するために参加した。

<このプログラムに出席した感想等>

性感染症の中の B 型肝炎についてはワクチン接種済みで、A 型肝炎については現在検討中です。A 型肝炎のワクチンの接種を通院している拠点病院で相談すると、「うちでは取り扱ってないから、他院を紹介します」と言われました。日ごろから感染リスクを感じ、「なんかやましいことやっているの？」と言われることを覚悟して相談しているのに、他院に行き、そこでなぜ接種したいかの話しをもう一度しなければならないのです。そこで「肝炎だけではなく HIV 検査もしましょう」となったらどうするんだ！それは十分考えられることで、想像するのも難しくない。そうなれば HIV 感染を開示しなければならないかも知れない。HIV の拠点病院・治療病院においては、柔軟に対応してもらいたいと考えていたところに、梅毒の話しを聞くこととなった。

梅毒についても SEX で感染するという知識はあるのだが、フェラチオの際のコンドームの着用品がままできていないのが現実。梅毒が流行している今、気をつけるのはこれからの課題だ。

発表の中に、年に 1 回、SEX にアクティビティな方には 2 回、梅毒検査をすることを推奨するというものがあった。前回の検査から 2 年、そろそろした方がいいかなと思っている。しかし、このことを学会に来ていない医師にすることに抵抗がある。以前、やはり学会で学んだ骨粗しょう症の検査を依頼したところ、鼻で笑われ「そんなこと聞いたこともない」と言われたからだ。

学会に出てくる熱心な医師、学会に出てこない医師。地域格差も困るが、医師の間の知識量格差は患者にとって、とても不安でもある。

こんなチグハグした関係でも、地方の病院の患者はがまんして通院しているのである。

拠点病院であるので、このレポートが主治医の目に届くことを願っている。

(2008 年 5 月)

MSM の HIV 陽性者の初診時に 46.9%に TPHA 陽性が認められ梅毒に感染中、もしくは梅毒に感染した既往があり、またアトピー性皮膚炎、B 型肝炎を併せ持つケースが多いとの報告がありました。これらは今までにも報告されていた事なのですが、男性同性愛者の間で皮膚炎が広まっているという報告は私にとって大きな衝撃でした。実に様々な感染症が STI、STD として名を 連ね始めているのだなと思いました。

(匿名)

<このプログラムを選んだ理由>

以前とある学習会で、C 型肝炎に感染する陽性者が目立ってきているという話を聞いたときから、HIV 陽性者として他の STI・STD に感染するリスクを自覚した。演題が分かりやすく、自身の生活において実用的な内容だと思ったため。

<このプログラムに出席した感想等>

本プログラムで、もっとも印象的だったのは HIV 陽性が判明してから梅毒に感染した症例の検討において、患者に対して行ったインタビューの紹介だった。

各々の患者から、赤裸々に梅毒に感染した経緯や原因と思われる話が聞き取られており、どれも非常にリアリティのある内容だった。

中にはパートナーと既感染をし合っていた事例や、できるかぎりセーフなセックスを心がけても感染してしまった事例など、自分の性生活の中でもあり得る事柄が多く語られていて大変参考になった。疑問を抱いた点については、HIV 陽性者のセクシュアルヘルス支援は、陽性者でない人と、何が違うのだろうか、ということだ。

治療を続け血液内のウイルス量が検出以下の場合、セックスの際に相手に病気をうつすリスクよりもうつされるリスクの方が高くなるのではないかと。

うつしてしまうことに注意はしていても、自分がうつされることについては無頓着な人が、陽性者には多いのかもしれない。

いずれにせよ、セクシュアルヘルスは全体的に向上する必要があると思った。不特定多数の人とセックスをするのなら、なおさら自身のセクシュアルヘルスについて向き合わねばならない。

個人的な話にはなるが、今回の口演を聞いてから、オーラルセックスのときのコンドーム使用率は上がった。ただでさえ、私の普段の CD4 は 400 を前後するくらいしかない。要らぬところで他の病気にかかり、CD4 を減らすわけにはいかないのだ。

(2008 年 9 月 / 埼玉県 / 東京大学医科学研究所附属病院)

ランチョンセミナー「Tenofovir を含む長期抗 HIV 療法と腎臓及び骨～海外の報告、日本人における検証と今後の課題」

<このプログラムを選んだ理由>

リラックスした気分で、是非ランチョンセミナーには参加したいと思っていました。

当日の、どのランチョンセミナーのテーマにも全て興味はありましたが、会場で ACC に通う同じ患者仲間と出会い、その場でたまたま決めました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムに出席するにあたり、実はテーマをきちんと理解していなかったのです。

私は、血友病 HIV 陽性者という立場から、当日の、どのランチョンセミナーにも顔見知りの Dr. がいらっしやって、「まあ、どのセミナーでも良しかなあ」くらいの気持ちで参加しました。

ところが出席してすぐに、今自分が服用している抗 HIV 薬の中のひとつである事に気づきました。それはまさに食後に服用しようと手元にあった薬の話とわかり、興味津々モードです。

1 時間のセミナーですから、気になる話をなにからなにまで詳細に聞いた訳ではありませんが、その薬に対する副作用（長期服用による腎障害や骨粗しょうなど）の研究結果や対策などの話には自分の身に起きうる可能性もあるという少々の不安も残りました。

帰宅後に改めて、客観的に考察をしてみたところ、セミナーでの研究結果・発表も実際に私のデータが基になりうる事もあるはずで、良い点も悪い点も（効果と副作用）学会という場を通して共有できる情報になるならば、素晴らしい事だと思うし、私も少しは社会貢献に携わっているのかなあ!? なんて、「少々の不安」より満足感に満たされました。

今や抗 HIV 薬は種類も組み合わせも豊富ですが、またそれぞれに副作用や問題点も残されている訳で、今後も更なる研究結果のフィードバックを期待したいと思いました。

(1989 年 3 月 / 東京都 / 東京大学医科学研究所附属病院)

時代が求めるセルフ・マネジメント再考 ～医学的治療という側面から～

<このプログラムを選んだ理由>

同じ演題で～患者さんの社会生活という側面から～という副題がつくランチョンセミナーに参加するつもりで、時間的に余裕があったのでその一つ前のプログラムに参加した。

シンポジストは医療関係者ばかりだったが、セルフ・マネジメントという患者としての生活に直結するテーマだったので興味深く聞くことが出来た。

レポートはこのシンポジウムについて行うことにした。

<このプログラムに出席した感想等>

始めに東京慈恵会医科大学の加藤先生の話があった。HIV/AIDS が発見されて 30 年、薬の開発が進み平均余命はかなり改善されてきた。しかし患者の高齢化が進むと共に、HIV による早期高齢化の問題も疑われるようになった。また年齢に関連する合併症も見られ、HIV/AIDS は免疫だけの疾患ではなく全身性の疾患という認識を求められるようになった。

医療の役割としては各種合併症の治療薬を検討したり、早期発見のために定期的な検査を行うことも必要となる。しかし患者自身の生活習慣を改善するためのセルフ・マネジメントがなにより重要であることを認識させられた。合併症を防ぐのは自分で出来ることも多い。

その後テーマ別にパネルディスカッションが行われた。

その中では特に「長期合併症」と「長期の服薬」の問題は興味深いものだった。健康診断でデータとして異常値がでていても自覚症状がない場合は日々の生活の中では行動に移しにくい状況がある。患者としては数値に見えるネガティブ情報をどう受け止めればよいかの判断が付き難い。定期健診を行うのが重要なのは勿論のこと、データについての対応は医師に相談することが大事だと再認識した。また服薬は長期に渡る事になる訳で、その中では仕事の都合等で生活パターンが変化することもある。患者自身だけの判断で最初の服薬パターンを固持するのではなく、継続しやすい服薬パターンに変更することが出来ることを学んだ。結局効果的な服薬を継続することは患者自身しか出来ないのだから。

医療職側は服薬開始直後だけでなく、生活の変化等の機会にも介入をしようとしてくれている。患者側としては生活の変化やライフイベントなどの情報を提供することも必要と感じた。そのためには病院においてはソーシャルワーカーやカウンセラーの役割が重要となってくると思われる。私自身も服薬開始直後には福祉的な情報を得る目的などでソーシャルワーカーと積極的に話をする機会があったが、この頃は挨拶程度で終わってしまっていることに気づいた。

自分は患者として10年先20年先も服薬を継続して行かなければならないだろう。高齢期に入り心身ともに色々なマイナートラブルが増えてくると思われる。主治医との関係を大事にしながらかつた人生を送りたいものだと願う。

(2009年12月／東京都／東京大学医科学研究所附属病院)

時代が求めるセルフ・マネジメント再考～患者さんの社会生活という側面から～

<このプログラムを選んだ理由>

患者本人でもある自分自身で、どう病気と付き合っていくか、どう病院と付き合っていくか、いろんな立場のコメンテーターの意見を聞いて考える参考になれば良いと思ったから。

<このプログラムに出席した感想等>

まずはこの病気についての「安定」の定義とは？から始まり、改めて考えるきっかけになった。

自分自身「安定している」と良く言っている。

私の場合はエイズ発症して陽性発覚した。

最悪の状態を知っている分、今の何の支障も感じない体調は正に「安定している」と感じているから。健常者でも何かしら不安をかかえて生活しているのだから、私もHIV感染症をその不安のひとつとして何とか受け入れ、今の生活できていると思う。

先の事は分からないが、それは健常者も同じ。

遠い将来を心配するより、近い明日をより良く生きる事を考えるようにしている。

「安定」しているから主治医やソーシャルワーカーさんにも、特に話すことも無く疎遠になってきているが、患者の方から積極的に関わりを持つことも大切な事だとも感じた。

今の薬では長期治療が可能になり、高脂血症などの生活習慣病も心配になるという。

飲酒・喫煙を控え、食生活を見直し、運動習慣を身に着け、より健康的な生活をおくるべきことは、少なからず病気を抱えている者としては受け入れなければならないと思う。

MSMである私は、幸いなことに同じ病気の人と情報交換や交流できる場がある。

それはNGO団体のおかげでもある。

感染のショックから立ち直り、病気に立ち向かうために積極的に行動できる人は、正しい最新の情報を手に入れることが出来るが、横のつながりが無い人、ネット環境の悪い人は情報を手に入れにくい。

異性愛者、特に高齢者の患者さんはどうだろうか？

同じ病気の人と話をする機会もなく、孤立しているんじゃないのだろうか心配になった。

HIV感染症の中の少数派である異性愛者、特に高齢者に対してのケアが疎かにされているんじゃないかと感じた。

(2009年7月／岡山県)

<このプログラムを選んだ理由>

専門的な話ではなく実際の生活に直接関する内容で理解しやすいと思ったので。

<このプログラムに出席した感想等>

「安定」した生活って何？と始まったこのセミナー。聞きながら自分の今までを振り返っていた。今私は「安定」している。他人から見たらどうして？などと思われるところも多々あるだろうが、

- 1.仕事があるー自分が暮らせるだけの収入がある
- 2.パートナーはいないが友人には恵まれている
- 3.信頼できる医療機関で診察を受けられる

ただ、自分で思う「安定」にたどり着くには10年かかった。

自分が感染した10年前は「HIV=死」であり、受け入れる医療機関も素人同然で、ハレモノに触るよう扱われた。

否が応でも「死」を突きつけられ、命には期限があるという当たり前の事を思い知った。絶望と共に生きていたのはどのくらいだったのだろう。

今はたくさんのNGOが活躍し、医療機関も病気に、患者に「ある程度」慣れて来た。

やはり陽性者に寄り添うNGO、医療機関が多くあるに超した事はない。

HIVは本当に身近にあるんだよって言う事を今一度告知するのって一番基本で大事なことなんじゃないかと思った。そこで学校向けの検査啓発ポスターや、STD検査WEEKを大都市で一斉に立ち上げる、万が一HIVだったとしても今の日本にはこれだけのサポートシステムがあります、一人で悩まないで、もし自分の知り合いに陽性者がいてその事に対しどう向き合えば良いかわからない時はこんなところがあります、女性の方も安心して来てください、就職にはweb-sana、クローバナビと協力してHIV陽性者に向けた説明会を開く、など。

とにかく一人でも多くの陽性者が「安定」してわくわくした人生を生きられるように医療機関、NGO、今すでに陽性者ができる事ははかりしれないのではないかな。

今こうしてここでたくさんの陽性者のゲイの皆と一堂に会して笑って話せる場にいる事を半ば不思議な気持ちで、半ば嬉しい気持ちでいる。

(1999年2月/神奈川県/東京医大病院)

<このプログラムを選んだ理由>

自分がお世話になっているソーシャルワーカーとナースさんがパネラーをつとめていることと、テーマ設定が明快で陽性者にもわかりやすそうだったから。

<このプログラムに出席した感想等>

「患者の社会生活」というところに着目している点がまず素晴らしいと思った。医療、福祉、相談者、看護、当事者とそれぞれの立場から、体験を元にした貴重な意見が聞けて、非常に良かった。セルフ・マネジメントを保障するために十分な情報提供を重んじる。これはとても重要な指摘であり、自らも福祉に身をおいて相談援助に携わるものとして、深く感銘をうけた。陽性者は生活者であり、医療との接点は生活の一場面であるという当たり前のことを再確認するとともに、その一場面の重要性についても再認識した。今回、シンポジウムでパネラーを務めた方々の経験や知識は、ぜひ広く全国に普及できるような工夫をしてもらえないだろうか、と感じた。特に薬物使用者に関する実践は非常に興味深く、これはHIV医療の枠を超えた、社会福祉先般に必ず活かされる経験だと強く感じた。またセックスに関する価値観や、それを敢えて避けず当然のこととして会話に組み入れていくというスタンスにも共鳴できた。

この会場に、陽性者と医療者と、地域で福祉に取り組む関係者などが、一同に解して、シンポジストの発言に時にうなずき、時に笑い、時に首をかしげる。この姿は、エイズ学会ならではないか、と感じ、とても穏やかな気分になった。

(匿名)

シンポジウム「キードラッグの選択をどのようにすべきか」

<このプログラムを選んだ理由>

新しい薬が出てきている中で、私の飲んでいる薬が、どういう選択肢になっているのか、また今後、薬を変更するときの参考として、情報を知りたいと思ったから。

<このプログラムに出席した感想等>

ここ数年の間に、新規の HIV 感染者に対する、治療のキードラッグの選択が変わってきている。「インテグラーゼ阻害薬のラクテグラビル」と「プロテアーゼ阻害薬のダルナビル」が副作用も少なく、飲みやすさと服薬率（アドヒアランス）の観点から、この2つの薬がキードラッグとして選択されて、他の薬と組み合わせて服薬する多剤併用療法が、行なわれるようになった。

以前、エファビレンツという薬がキードラッグに選択されていたが、神経系の副作用（めまい、悪夢等）の問題から新規の感染者に対して、キードラッグに選択されるのは少なくなっている。

私は今、エファビレンツをキードラッグに服薬しているが、服薬の問題は特に感じていません。しかし6年以上も飲んでいるのに、いまだに現実的な夢を見ます。寝ているのか起きているのか、解らなくなる時があり不快な感じがします。しかしそれが、薬の副作用なのかどうか解りません。薬を変更してもこの問題点が、解消されるかどうか、という不安があり変更するにいたっていません。

それよりも、食事に関係なく1日1回、服薬するだけというのに慣れてしまい、変更する勇気がありません。治療の予後も悪くないので、特別なことがない限り、しばらくはこのまま飲み続けると思います。

「インテグラーゼ阻害薬のラクテグラビル」は副作用も少なくいいと思いますが、1日2回、服薬するという事になり飲み忘れが心配されます。

「プロテアーゼ阻害薬のダルナビル」も副作用が少なくいいと思いますが、食後に服薬するという事になり、食事を取りたくないとき（風邪等）の事を考えると、今の薬でいいかなと思ってしまいます。

今、3剤合剤の薬が開発されていますが、大きさなどを考えると、飲み続けるという観点から見た場合、どうなんだろうと思ってしまいました。

どんな薬が開発されても、副作用は必ずあり、どこで妥協点をみつけ服薬を続けるか、という結論には変わりないように思えました。

一生、飲み続けるのは、簡単なことではありませんが、自分のライフスタイルにあった薬をみつけて、服薬するのが一番だと感じました。

（2004年11月／北海道／北海道大学病院）

陽性者支援

<このプログラムを選んだ理由>

沖縄にはゲイの HIV 予防啓発団体は存在するものの、陽性者の支援をする団体が無い事、陽性者が安心して語らえる場が、3カ月に一度の臨床心理士会サポートによるピアミーティングしか無い事から、陽性者自身による支援、ピアミーティンググループを立ち上げたいと考えるに至りました。そのために、エイズ学会で全国の先端医療の動向を知ると共に、全国の陽性者グループの情報、知見を得、アドバイスを頂きたいと考え、この口演を選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

今回の口演に対しては、全国にどの程度の陽性者の支援窓口があり、どのような活動をしているか、特に地方ではどのように運営されているか、どのように沖縄という僻地で活動を起こす方法が考えられるかといった入口的、概論的な知識の習得を期待して参加したが、学会での研究論文発表と言う場合は、その様な概論的な説明をする場ではなく、個別の具体的な論文発表がなされる場だと今回参加してわかった。またこの会場の前の口演である「検査・相談体制-2」の時間が30分もずれ込み、当該口演の発表、ラパトワ参加にまで大きく影響した。年1回しかない貴重な学会の時間配分、運営には、座長はもっと責任を持って進行に臨んでほしい。

従って当初の学会参加目的は達せられなかったが、各論者の発表テーマはそれぞれに興味深かった。具体的には、ぷれいす東京の2本の発表では、薬物依存による相談が首都圏では特徴的に増えている事実に驚いた。地方ではまだあまり事例を聞かない様に感じるが、首都圏で起こる事象はタイムラグを経て

地方に波及する事も考えられる。地方でもこれまでとは違った MSM への啓発活動の必要性が今後は必要になると感じた。

杏林大学仁木氏の発表では、MSM に主眼を当てた相談支援が興味深い。沖縄の医療関係者は、MSM を肯定した形での積極的な相談や支援には一定の距離を置いている様にも感じられる。予防啓発に関しては MSM 対象の NGO が別個に存在するのでそれでも良いが、陽性者支援の観点では、MSM はもちろん、セクシュアリティに関係なく、支援窓口が存在しない。続いて発表のあった CHARM 大野氏の口演も聞きながら、沖縄県は人口構成比に比して HIV 陽性者が多く、その大多数が MSM である事を考えると、沖縄にも MSM に肯定的な陽性者の支援組織が欲しい、そのバックアップをしてもらえる組織が必要と感じた。

はばたき事業団柿沼氏からは、今回のスカラシップの設立経緯や運用状況などの発表があった。当事者が参加出来、しかも寄付金による当事者への補助があるなどと言う学会は、この学会の他には存在しないのではないかと感じた。はばたき事業団をはじめとするスカラシップ委員会、および寄付に応募して下さった皆様には心から謝意を表したい。

放送大学の井上氏によるオーストラリアの事例発表は、今回の口演の中で最も興味を引く内容だった。研究者、当事者双方で作成する健康調査と言う形態は、様々なハードルはあろうが、いつの日か日本でもぜひ実現してほしいと思った。

(2002年12月／沖縄県／県立南部こどもセンター医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

過去の学術集会参加者が、参加したことにより心境や活動にどのような変化があったのか、初めて参加する私には大変興味があった。私は以前から匿名ながら、自身の経験を役立てたいとの思いがあったため、参考になるのではないかと考え、選択した。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムの中で興味深かったのは、やはり、「HIV 陽性者のための学術集会参加支援プログラム」を通じた、陽性者の社会参加促進の可能性についての考察だ。

私は現在、通院している病院のソーシャルワーカーさんから、「学会にぜひ参加してください」とお誘いを何度も受けていた。ただ、これまでは、CD4 の値がなかなか 200 を超えず見送っていたが、この夏ころから 300 前後で安定したため、ようやく念願かなって、今回学会に参加できた。だからこそ、関心を寄せたのである。

地方在住者にとっては大変ありがたいこの制度だが、難点があった。初めての参加ゆえ、無料で配られる資料とそうでないものがあることなどがわからないなど、戸惑う点が多く、おそらく、レポートを作成するためにあったほうがよい資料も入手できないままになっているはずである。また、前回はあったという陽性者同士の交流の場が今回、なかったのも残念だった。

一方で、過去の参加者のアンケート結果が報告されていたが、私もまったく同感と思えることが多々あった。中でも「いろんな団体がある」というのは私も今回改めて、わかった。しかし、それぞれの関係者の話を聞くまでは各団体の活動の重点がどこに置かれているのか、名前だけではわかりづらかった。特に地方在住者は各団体のイベントに参加する機会がほぼないためなおさらである。

また、参加したことによりどんな変化があったかの問いに対しては「小さいことながらも頑張ろう」「経験を生かして役立てたい」との回答が寄せられたとのこと。まったくその通りで、私たちの声を生かせる場があり、それがやがて国を動かす原動力になる可能性もあることを学び、今まで以上に、何か協力できないかという気持ちがわいてきた。私の場合、すでに社会復帰を果たして、一部サイトには自身の経験を「アンサー」という形で寄せている。

陽性者は 1 人ではないことはわかっているが、特に地方ではその存在を感じることはない。というより、小さな街であるため、お互いが陽性者と知りあっても、ほかのルートで顔を合わせる可能性があるだけに、余計に予防対策に参加しづらい。

この学会は陽性者・患者により快適な生活を送るために各々が研究・調査した結果を報告する場ではないだろうか。つまり、主役の一人は私たち陽性者・患者なのだ。その存在なくして何も語ることはできないはずだ。だからこそ、私たち患者がこの支援制度を活用して、声を上げ、意義深いものにしなければ

ばならないと痛感させられた。

(2008年6月／広島県／広島大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者と周囲の人への個別相談、新陽性者対象のグループワーク、当事者参画調査など、テーマは陽性者支援としているが、個人から社会調査までさまざまなアプローチに関する報告があり貴重であったため。

<このプログラムに出席した感想等>

個別相談とグループワークと社会参加プログラムといった、ことなるアプローチの演題がくしくも並んだことに、ある意味感慨深いものがあった。HIVとともに生きることの難しさの中での多くが、孤立や自主規制によるものだと思っている。本来持っていたはずの、支援的ネットワークが機能しなくなっている人が多くいるため、それを補う形の支援体制が必要なのだと思う。それは、個人レベル、グループ、コミュニティ、国家・国際レベルでの支援体制が必要とされているはず。ここにきて、そのいくつかがこのセッションでそろったことに希望を感じる。さらには、アプローチのレベルに多様性が確保されてきただけでなく、地域を越えた連携や、ローカライズされた地に足の着いた活動が目立っていた。

特に、グループワークの報告（「地域における新 HIV 陽性者対象のプログラム実践について」）が大阪からあがったこと、当事者参画調査の可能性の報告（「オーストラリアにおける HIV 陽性者の QOL 調査プロジェクト HIV Futures の現状と課題、及び日本でのフィジビリティについての研究」）に現実味があったこと、陽性告知からの受容をテーマにした新鮮な発表（「HIV 陽性者の陽性告知から疾病受容に至る心理的变化～MSM である陽性者に視点を当てて」）があったことが特に印象深かった。

(東京都)

学会シンポジウム 3 「HIV 陽性者のメンタルヘルスへのアプローチその 3・メンタルヘルス問題の『今』を考える：どのように捉え、どうアプローチすることが可能だろうか～困難事例を中心に～」

<このプログラムを選んだ理由>

自分自身も、HIV に感染し、服薬治療を行い、体調的には健康を維持しているのだが、精神面に対して、未だに“後悔”や“不安”などの思いを抱えています。

他の陽性者の方々も同じように、精神的に病んでいる方も多くみられ、中には“鬱”から逃れるためなのか、薬物使用にまで発展することもあると聞き、陽性者のメンタルヘルスは、これからの大きな課題となると思い、選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

今回このプログラムで、精神科医、心理職、看護職の立場の方々から、事例に基づいてお話を聞かせていただきました。

私は HIV 陽性者（患者）の立場からそれぞれのお話を聞き感じたことは、演者の方が感じておられると同じように、患者とその人に携わる医師・精神科医・心理士・看護師との間に、見えない壁が存在しているのではと思いました。

私自身がそうなのですが、どの人（医師・看護師・カウンセラー等）にどこまで自分を開示して話せるのか？話してよいのか？がわからなく、そこにコミュニケーションのずれが生じたりします。

私は、LIFE 東海という陽性者支援団体の活動をしています。その主な活動である当事者ミーティングにおいて、参加者は医師や看護師、カウンセラーにも話せないような事なども時折話したりして、各自が抱えている悩みや問題を打ち明け、それに対して、同じような経験をした他の参加者からの意見を聞き、解決の糸口をつかんでもらっています。

しかし、その当事者ミーティングにおいても、“コミュニケーションのずれ”が生じており、参加しているときは、その個人が持つ“うわべ”だけの悩みや問題を打ち明け、本当の心の病を自分一人で抱え込んでいる人もいます。

各自で抱えている悩みや問題は、HIV 陽性告知以前のものも多く、直接 HIV とは関係の無いものでも、

“HIV 陽性”というレッテルを張られてから、すべての問題を HIV という一括りのものに転嫁して関連付けてしまう、そのような事例も多々あるものと思います。

世間からの HIV に対する偏見・差別というものが、私達には感じられ、精神的また社会的に孤立しがちで、そこからくるストレスで“鬱”になったり、または既に問題視されている、薬物使用につながったりするのですが、実のところ、私が思うのは、私が陽性告知を受ける前に思っていた、HIV に対する偏見・差別、それがそのまま自分に返ってきているのではないかと思うことが時々あります。

今後、陽性者のメンタルヘルスは、一般社会からの HIV に対する理解とともに、陽性者自身が偏見・差別をどう理解し、どう受けとめるかが重要になるのではないかと、そう感じました。

(2003年6月／愛知県／名古屋医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

私自身、過去に臨床心理士の方に非常にお世話になった経緯がございました。

HIV 感染の原因となり、また感染発覚後も通院や服薬を非常に消極的なものにし、生活を乱れさせていた原因(私の抱えていた心の問題点)を解決していただいたのが臨床心理士の方でした。自分自身に強くリンクする内容であったことから該当プログラムを選択いたしました。

<このプログラムに出席した感想等>

メンタル面を扱う必要のあるプロの方のお話は非常に興味がある内容でした。

なぜなら、私自身が過去に臨床心理士の方に非常に助けていただいた経験をもっているからです。

臨床心理士の方、看護師の方のお話を聞き、人間を相手にする仕事の大変さが伝わってまいりました。特に今回はこのお二方のお話が心に残りました。

まず私もお世話になった経験のある「臨床心理士」の方のお話を伺うと、患者、医師、看護師それぞれから、それぞれの立場で困った相談をされる場面がある、とのことで、間に立たされた大変なお立場であることが分かりました。また、実際にカウンセリングをなさる時の心がけなどのお話をお伺いすると、やはり、患者の置かれた状況などをしっかり理解され、的確なアドバイスをなさっていることがひしひしと伝わってまいりました。患者側の汚点とともれるところを、視点を変えていいイメージに変換するということも心に残りました。素晴らしい講演内容に感銘を受けました。これぞプロだという内容でした。これからも素晴らしいお仕事を続けていっていただき、私もそうでしたが、迷子のようになっている HIV 陽性者の方々を是非助けていっていただきたいと思っております。

続いて看護師の方のお話を伺うと、以前から本当に大変だろうな、とは思っていたものの、想像していなかった部分でも苦労されていることが分かりました。

困難事例のお話があり、独特な経歴を持つ患者の方と向き合われた時の葛藤の様子や本音の部分のお話をお伺いでき、非常に興味をそそる内容でした。看護師の方の本音を聞くと、大変だな、と共感するとともに、本当に一人の人間として患者にぶつかっていただいている部分も感じられ、人として'いい人'だな、とも思いました。私もそうであったように、今回の困難事例の患者の方も、心から深く感謝なさっていると思います。

臨床心理士の方が、精神的に飲まれてしまわないよう訓練されているという話をなさったのが印象的だった一方、看護師の方は精神的に飲まれてしまいそうな時がどうしてもあり、いまだその明確な解決策を見出せていないものの、例えば他のスタッフの方との共有をなさって飲み込まれないよう努力されるのお話があったのも印象的でした。

私が HIV に感染した直接の原因は'荒れ狂った性生活'でしたが、その'荒れ狂った性生活'の原因は、当時の荒れ狂った精神状態であり、その荒れ狂った精神状態の原因というものは、感染の何年も前からずっと培われてきた心のひずみでした。(うまい表現は思いつきませんが、感染の根本的な原因はメンタルの部分の問題であったということです)

「どうなってもいい」と我を忘れて性衝動に身を任せる以外に、自分を開放する場所がないような精神状態の時に、性交渉中にコンドームを付けることは、どうしてもできませんでした。今回の学会を通じて、他の HIV 感染者の方に薬物依存の方も多なことや、精神疾患の治療をなさっている方、また自殺者も少なからずいらっしゃることを知りました。私は、HIV 感染予防には、メンタルヘルス対策が充実した社会というものが必須だと考えています。

また、どうしても書きたいと思ったため、私が臨床心理士の方に助けられた経緯の概要を記載いたします。HIV 感染前から様々な悩みを抱え、そこから逃避などして、その結果性交渉やギャンブルにしかそのはけ口を見いだせなかったような私は、感染してから数年間、より一層心を閉ざす生活をしていました。一人で抱え込み、誰にも本心を明かさず生活しておりました。臨床心理士の方を紹介していただきましたが、人に内面を覗かれることをひどく嫌っていた私にとって最初不快でなりません。病院に行くことに対しても相当な嫌悪感があり、何度も受診キャンセルや日程変更をし、薬も医師には「飲んでいいる」といいながら、実際には不規則な服薬をしている始末でした。ストレスは増すばかりで、実際危険な性交渉ももってしまっていたと思います。臨床心理士の方は、私が心を開こうとしないにもかかわらず何年も根気よくお付き合いいただきました。長い年月をかけて、私が最も本音に近いことが言える相手というのが、家族でも誰でもなく臨床心理士の方というまでになり、その経験を経て、自分と自分をとりまく周囲との関係もだんだん改善され、ようやくストレスがほぼ解消された生活を送ることができるようになりました。臨床心理士の方に根気よくおつきあいいただいたおかげで数百万あった借金も返済できるなど、本当に生活が好転しました。

それだけではなく、辛い過去を乗り越えたからこそ得られるものも得たと思います。いまでもまだ困難なことはありますが、自分なりにそのことをしっかりと解決していける自身が今ではあります。私は臨床心理士の方に出会っていなければ、本当にいまごろどこかで、のたれ死んでいたかもしれません。本当に、担当していただいた臨床心理士の方には心から深く感謝しております。一生このご恩は忘れることはないと思います。今回のシンポジウム参加者の方をはじめ、メンタルヘルスに携わる方々には感謝致しますと共に、今後も是非頑張ってくださいと思っています。

最後に、今回の講演を通じて、医師の方も患者の行動について困る場面があることも分かりました。例えば受診キャンセル（無断含む）や、服薬態度・受診態度のことなど、当シンポジウム以外でも何度も医師の方の困りごととして上がっておりました。

私も少々気になるところもあり、以後改善していこうと思いました。自分の行動を見直すことができ、この点では、医師の方の本音をお伺いできてよかったと思っています。

<このプログラムを選んだ理由>

HIV 陽性者を取り巻く環境が（治療と医療、社会）の変化に伴い、メンタル↑の課題もエイズ初期の時代と比べより幅広く、そしてより複雑になってきているのだと講演を聴いて思いました。

<このプログラムに出席した感想等>

今回は、「予防とケア」という視点を切り口に今後の可能性を考えて拝聴した。

自分自身も現在カウンセリングを受けている立場ですが、告知を受けた当時は誰も信じられない、お金しか信じられない。

友人もいない、だからこんな病気になったんだ。どうせもう長生きは出来ないと思った。本当はもっと自分を理解してほしい。

問題行動の要因として思うことは、中断・希薄な人間関係・禁煙・無断離院・買い物などが挙げられた。カウンセリングを受けることで将来に対する希望が持てた。

陽性者の問題点を掴むには、チームワークにて対応役割が必要ではないでしょうか？

この問題は治癒困難な慢性疾患となった今、様々な陽性者自身個々に置かれている重要な問題であり、アセスメントその人の内側を如何にとらえる事がとても大切ではないでしょうか。

自分自身でチェックリストを作成して自己管理することも1つの問題解決ではないでしょうか。

カウンセリングの時間事体、愚痴の聞いてくれる先生であって良いと思いました。

（匿名）

<このプログラムを選んだ理由>

ゲイの陽性者にはゲイの陽性者にしか分かりあえない問題もあるように思え、自分にできるそんなことのひとつとしてピアサポート的なことができないかと、今回はカウンセリング系のプログラムへ重点的

に参加し、このプログラムではプロの臨床心理士の話が聞けるということで参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

カウンセリング系のプログラムを聞いていて、まず感じたのは、なぜカウンセラーや臨床心理士には女性が圧倒的に多いのだろうかということでした。これは前々からも思っていたことで、自分自身がカウンセリングを受けた時からの素朴な疑問でもありました。もちろん、これはきちんと訓練を受け、特にHIVに関しても状況も対応も把握したプロフェッショナルな方々なので、何を話してもよいというのは頭では分かっている、いざ自分より遥かに若い女性を目の前にすると、どうしても口にできないことがあり、特にセックスに関する相談は躊躇してしまっています。ほかの皆が同じだとは思わないし、セックスの話でも何でも話せるという友人も少なくはありません。でも、どうしてもそれができないというのは自分だけではないような気がします。

カウンセラーにとってはあまた抱える患者の一人なので、ある種の「慣れ」もあり、ゲイであってもセックスの話であっても抵抗感を持つことはないのかもしれませんが、カウンセリングを受ける側は、人生で初めてのカウンセリングであることも多く、まったく「慣れていない」状況で、困ったことを話せと言われても困ってしまいます。少なくともゲイの陽性者にはゲイの陽性者にしか分からない微妙な、しかし切実な問題があると感じてなりません。

治療については主治医が、仕事や福祉制度などについてはソーシャルワーカーが力になってくれます。議題でも出てきた、告知直後のカウンセリング、これには細心の注意が必要であろうと思えるし、ここでは性別は特には関係しないでしょう。しかし、HIV感染が直接的に死へのカウントダウンではなくなった現在、告知直後のショックを乗り越え、たとえ日和見感染症を起こしていても、それがある程度治療できた後に待っているのは、通常的生活への復帰です。その「通常的生活」にセクシャルライフの占める面積は少ないとは思えません。他のプログラムでのアンケート調査の報告があり、「感染後にセックスをしてもよいとは思わない」という答えは少ない数字ではありませんでした。その問題解決のソースとしてはカウンセラーより同じ陽性者の友人などの答えが多かったように記憶します。

もちろん女性であろうと男性であろうと、ゲイであろうとなかろうと、カウンセリングが必要なケースは少なくないとは思いますが、セクシャルヘルスという限りにおいて、MSMというよりゲイ男性陽性者によるゲイ男性陽性者へのカウンセリングという切り口があってもよいのではないかと感じます。その部分が、カウンセリング系のプログラムでは欠けていたように思えてなりません。

(2009年5月／福岡市／九州医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

様々な立場から、陽性者へのメンタルヘルスへのアプローチがどのようにされているのか興味があったのと、自分が通院しているところではどうかを比較してみたかったため、このシンポジウムを選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

HIV医療において、治療が長期化するにつれ、精神科医療との連携が重要な事例も増えてきている。一見深刻な問題があるとは医療者の目に映らない患者も、実はメンタルヘルスの部分の悩みを抱えている事例も少なくない。医療者とのコミュニケーションの取り方が難しかったり、距離の取り方に戸惑いながら闘病生活を送っている事例もある。

そこで陽性者のひとりとして、定期的に通院はしているが自分に置き換えた場合、様々な立場から病院でのメンタルヘルスは、きちんとしてもらえているか照らし合わせてみた。

この病気を告知された時は頭の中が真っ白になったのを今でも覚えている。しかし自分の今までやってきた経緯を思い返すと認めざるを得ない感じもする。当時、告知された時は主治医を筆頭にHIV担当看護師や薬剤師や心理カウンセラーやケアワーカーを交えて今後の治療方針を話し合った。家族や友人にはHIVであることを話していないため、自分ひとりだけが今後どうしていくかなど決めていかざるを得ない。

定期的に通院はできており、主治医から毎回困っていることを尋ねられるが「ありません」とその時は答えるが、あとで看護師には主治医には話せない問題を相談していることもある。

現在は投薬もして数値的には安定しているが、院外処方ではHAARTの薬を処方してもらっているため、

薬剤師と薬のことで話せる機会も少なく、話せたとしてもかなりの待ち時間を要する。また僕が通っている病院の診察は看護師も同席しているが、ほぼ毎回のように主治医は血液検査のデータだけを頼りに電子カルテと向き合って話しており、ほとんど顔も見えてくれないまま次回の診察日だけ言われものの5分程度の診察で終了するケースが多い。そこでいつも疑問に思うのが数値だけみて、基準値内であることで安定しているとは決めないでほしいということです。

診察終了後には、同席していた看護師に主治医には言えない相談ごとなどを聞いてもらったりすることで少しは気持ちが楽になっていた部分もあったが、ここ最近では今までなんでも言い合えた看護師も何の予告もなく内部異動が行われたことで、悩みや相談ができずに言えず正直困っている。今でも見たこともない看護師は診察には同席してもらっており、診察後もいろいろ尋ねられたりするが、どこまで、以前担当してくれてた看護師が僕の話を話してくれているのか、また HIV 陽性者本人の気持ちに添って話を聞いてくれているのかが分からず、結局今は誰にも相談できず数値は落ち着いてはいるもののメンタル面で悩んでいることがある。

紹介状を書いてもらって新しく転院して、しっかり患者と向き合ってくれる病院も考えようかとただいま思案中でもある。

(2003年10月)

<このプログラムを選んだ理由>

自分は今までも、そして現在も特に不自由や困難なく日常生活を送っていますが、メンタルヘルスについては常に不安があり、また同じ陽性者の現状、特に困難事例を理解するためにも出席したいと思いました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムでは、ドクターやナース、カウンセラー等の専門職が、それぞれの事例を紹介しながら、メンタルヘルスに問題を抱えた HIV 陽性者への対応について意見交換を行いました。

メンタルヘルスは HIV 陽性者特有の問題ではなく、誰もが注意すべき問題ですが、専門的知識がないと対応が難しいという印象がありました。プログラムの冒頭でも、対応者（支援者）が自ら問題を複雑なものとして捉えてしまうケースを紹介し、「主体の明確化」「目的の明確化」の必要性を説明しています。

メンタルヘルスの分野においては、安易に診断名を付けない場合もありますが、診断名が付くことで対応が開始するケースもあるため、アセスメントが重要です。アセスメントとは支援者と被支援者の合意であり、上や先に立たない対等な立場で行うことが大切であります。

いずれの対応においても、やはりチームアプローチが必要であり、これには被支援者だけでなく、支援者（専門職）に対するメンタルヘルスケアの必要性という意味も含まれています。被支援者に対する支援において自覚がある場合には、その流れに乗る（長いものに巻かれる）という行為も有意義であり、逆に自覚がない場合には「巻き込まれ」の可能性もあるため、周囲にサポートやケアを求める事の重要性を多くの演者の方が述べられていました。

また、最後の質疑応答の中で、同情と共感の違いについての質問が出ました。質問者の意図としては、共感をしているつもりがいつの間にか巻き込まれて同情に変わってしまっている場合の対応や認識について意見を求めていました。やはり同情と共感では目線が違い、常にフラットであることや冷静であることの大切さを強調していました。

自分自身は告知から現在に至るまで、身体的にも精神的にも不自由なく生活していますが、やはり周囲の陽性者の方の中には、様々な場面で困難に直面している方が多くいます。自分がそのような方の役に立てるかはわかりませんが、支援者としても被支援者としても、このプログラムの内容は常に頭に入れておかなければと思いました。

(2005年10月／広島県／川崎医大附属病院)

<このプログラムを選んだ理由>

医療者側からのメンタルヘルスアプローチを知ることにより、当事者間のメンタルケアに応用できるものを吸収したいと考えたため、このプログラムを受講し、参考にできることがあったためにレポートを書くことにしました。

<このプログラムに出席した感想等>

このセッションでまず考えさせられたのは、「柔軟性と臨機応変さ」である。井村氏が述べておられた通り、同じ答えになるにしても、アプローチの方法は相手にとって様々な方法があるということを再認識した。

私的なことだが、カウンセリング系の講習は10年以上昔に受けたきりなので、忘れていたことを思い出させてもらった。

また、有馬氏も述べておられたが、距離感をいかに保つか、当事者間のメンタルケアにも必要である。往々にして、「同じ病気だから分かり合える」という考えに陥りがちであるが、それまでどうやって生きてきたかは人それぞれ。「傾聴と共感」と言うのは簡単だが、実際そう行動するのは、なかなか難しいものである。

以前、私自身、当事者支援に関わってきた経験があるので、その難しさは身に染みて分かっていたはずだが、ここ数年遠ざかっているうちに、そのことを忘れていたようである。そういう意味でいい刺激になった。

三木氏の視点は、長年精神科と併診する者にとっても面白かった。

またもや私事になるが、もともと私は仕事のストレスが原因でうつ状態と診断され、数ヶ月の休職を経て職場復帰直後、感染を告知され、メンタル的に壊れてしまった部分がある。転居や主治医の転任で何人もの精神科医と会ってきたが、今までにあった医師とは違う発想に刮目させられた。ものが言える環境をどう作るか、レッテル貼りだけでない精神診療の姿を作りたいという情熱を感じた。

最後に、ディスカッションの中で、「ネガティブフレーズをポジティブフレーズに置き換える」話は面白いと感じた。もともと私は「言葉狩り」が嫌いで、この手のリ・フレーズには嫌悪感すら抱いているところがあり、無意識的にそういう行動を避けてきたように思う。三木氏の言う「何でも言い換えてみる」という手法は、物事の本質を掴む上で有効な方法の一つと思った。

(1997年6月／福岡県／国立九州医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

HIV ポジティブと医療とのつながりを考えた時、医療者との関係性や、距離の取り方について知っておくことは、治療を続けて行く上で大切なポイントであると思い参加をしました。

<このプログラムに出席した感想等>

「HIV 陽性者のメンタルヘルスへのアプローチ その3」では、「困難事例を中心に」というサブタイトルがついており、「医療者と患者の関係性」「依存と共依存」についての発表があると聞いていました。私の場合、病院では「患者」という立場があり、地域では HIV ポジティブの人々をサポートする「ピアサポーター」という立場、この両面があります。

患者であり医療者にも似た役割を担うことがある私にとって、このテーマは学ぶことの多いシンポジウムではないかと思い参加をしました。

カウンセラー、ソーシャルワーカー、看護師、医師、4名のお話を聞かせていただきましたが、患者と医療者の関係性について、シンポジストのみなさんはひとつの共通した考えや、思いを述べられていたことがとても印象に残っています。共通した考えとは、患者であれ医療者であれ、我々は共に社会参加をする仲間であり、互いに人としてのポジティブな視点を持って接して行きたいと思っているということ。

患者と医療者が共に進む仲間である以上、パワーバランスのない平等な関係であり続けたいという気持ち、それを患者へのメッセージのように話しておられるように感じました。

私は、この話をしてくださっているシンポジストの方々の優しい気持ちにふれた喜びももちろんあったのですが、それが医療の現場で本当にできているのか、患者に伝わっているのかという、もどかしさを感じていたことも正直なところです。

また、それとは別に場内で真剣にこの話を聞いている、「ある先生」を見つけた時、なんだかほっとし

たというか、ほっとした気持ちになりました。

その、「ある先生」とは、私が数年前にはじめてエイズ学会に参加をした時、「HIV 患者は医療や医師に依存しすぎている、まったく困ったものだ」と患者に対して否定的に話されていた方でした。当時それを聞いていた私は、この先生はひどく疲れていて、患者と医療者の間にはやはり越えられない壁がある、互いを分かり合うことはできないのかもしれないと残念に思っていたのです。その先生が、今回この会場に来られていて、再び患者との関係を考えるシンポジウムに出ている。この人はまだ諦めていないんだな、捨てたもんじゃないなと思いました。この再会は、常々、医療を斜めに見てしまう癖のある私にとって、今年の学会に参加をした中での大きな収穫であったと感じています。先生も僕もまだまだがんばっているんだという喜びを感じました。

そしてもうひとつ、当事者の立場からサポートを行う、ピアサポーターとしての側面からもいくつかの学びがありました。例えば、ピアミーティングや交流会などに参加をされる方に対して、「この人は困難なタイプ」と思ってしまった時、その感情を持っている自分をもう一度振り返り見つめてみてはどうかという指摘がありました。自分がその参加者をひとつの出来事だけで、色眼鏡で見えていないかどうか、ネガティブな感情を持って接していないだろうか。自分の感覚を過信しすぎてはいけないということを学びました。

人と接すること、共に考え、共に歩むということは、決して教科書通りには行かず、容易いことではありませんが、なにかあれば振り返り、役割と目的の整理をして、また進んでいこうと思います。

このシンポジウムでは、患者や医療者や支援者の間に迷いが生じたとしても、やっぱり同じ人間なんだという視点、そこにもどるといふこと、シンプルですがとても大切なことを学ぶことができたような気がします。

(2005年2月／大阪／大阪医療センター)

「検査・告知・相談」

<このプログラムを選んだ理由>

タイトルが身近で、知っている先生方が発表されるので判り易いと思いました。

<このプログラムに出席した感想等>

私は平成7年5月に結婚を機に、偶然にも保健所で血液検査を受けて陽性と判り大学病院へ紹介されました。自分だけはおかからないだろうとタカをくっていたが、ついに来たかとショックでどうしたら良いか一人で悩みました。陽性=死というイメージがあったからです。保健所では紹介状が渡されただけで何の説明もありませんでした。病院では診察、血液検査等があり、このままでは10年もたないと言われ治療を進められました。結婚相手に涙ながらに告げ、了承してもらいました。でも仕事柄(当病院勤務)病名が知られる事を恐れ定年までは治療をせず血液検査だけで経過を見ることにしました。東京で漢方により治療する先生がいる事を知り、3ヶ月毎に通って治療を続けました。体調は良かったもののCD4値が下がり始め平成16年ごろから200を切り、入院をした事もあります。病名も判らない様主治医に変えてもらい検査だけ続けていました。しかし平成17年後半から100を切りカリニ肺炎を起こしハート療法を始めました。薬が処方されると病名が判り、もう終りだと思い平成18年に仕事を辞めました。主治医は仕事は続けられると言われたが、職場から勸奨退職の話があり、又仲間にも入退院の繰り返しでは迷惑をかけると思い辞めたのです。今は早期に治療を始める方向にきていますが当時は200以下が目安だったのです。今考えると早期に治療を始めて障害を少なくするか、ぎりぎりまで待って仕事を続けるか、今でもどちらが良かったか判りませんが、結局相談しても最終的には自分が決める以外はないのだから。

(1994年10月／長崎県／長崎大学医学部附属病院)

<このプログラムを選んだ理由>

昨年も、陽性告知の場において、いかにパートナーの検査に結びつけるかといった類似のテーマのプログラムがあって、それに参加して、内心疑問を抱きながらも、興味深かったから。

<このプログラムに出席した感想等>

保健所の人の発表を聞くと、行政的発想では、とにかく陽性者を見つけ出すこと、予防を徹底させること、という機械的な対応をゴールとする場合があるような気がして、これが昨年も抱いた違和感だった。けれども、このプログラムにおいて、ほかの発表者たちが繰り返していたように、そこには、病気とセクシャリティにまわりつくスティグマがあるので、そのことを考慮に入れないと、パートナーへの告知とその後の検査という流れは、決してうまく機能しないと思った。

陽性告知を受けて動揺している人に、いきなり「パートナーにも受検してもらうように薦めてください」と言ったところで、まず自分自身のことで精一杯であるうえに、人間関係を考えると、「はい、そうですか。わかりました」などといった応答があるとは、およそ考えられない。いったん保健所から出てしまうと、のちのち連絡が取れないことから、あせるのかもしれないけれども、あせって1度ですべてを済ませようと、プレッシャーをかけたところで、パートナーに話をするどころか、本人自身が参ってしまって、身動きが取れないほど追い詰められることになるのがオチだと思う。

少し落ち着いたところで、「本当は伝えたいんだけど・・・」という本人の気持ちに如何に寄り添っていかかが大切だと生島さんが指摘していたが、これこそがキーなのだと思う。保健所が、受検者数を上げたい、感染者数を下げたいという姿勢を丸出しにして迫ってきたところで、百害あって一利なしではないだろうか。まずは陽性が判明した人への対応を考えるべきではないだろうか。すべての保険氏が同じスタンスではないのだろうが、強く再考を望みたい。

その際には、大木さんが紹介していた自らの支援例について、それは一例かもしれないがこのようなケースについて、そこで支援技術も含めて、同じような立場にある方々に共有できるような仕組みが作られれば、少しずつでも、陽性告知を受けた本人にとってもそのパートナーにとっても寄りよい環境が生まれてゆくのではないかと思った。

さらに、予防についても、井上さんも指摘していたように、**health promotion** という考えが提唱されているのに、そこから外れてしまえば、意味がないと思う。とにかく病気にならなければそれで良い、というネガティブなゴールだけにとどまるのではなく、多様な個人個人の **QOL** を高めて、生きがいを感じることをゴールに設定されるべきで、その場合には、セックスはひとつの重要な要素だと思う。

100%確実かどうかはともかく、調査によると多くの人が予防する方法はわかっているということだ。とすると、“わかっている、しかし、実践できない”という現実があることをしっかりと踏まえて検討して欲しいと思う。単にそれを批判するだけでは何も変わらないし、知識を教えこむだけでも何も変わらないだろうからだ。

(匿名)

<このプログラムを選んだ理由>

「HIV 検査のあり方について多面的に検討し、今後の検査促進についての方向性を示す場とする」というこのシンポジウムの内容に興味をもったから。

<このプログラムに出席した感想等>

日本において、HIV 感染者・エイズ患者の報告者数と HIV 検査の受検者数は密接に関連しており、HIV 検査相談体制の充実を計ることは、陽性者の早期発見・早期治療という観点だけでなく、感染を自覚していない陽性者からの二次感染予防、また、陰性告知以降の性行動における行動変容を促すという観点においても非常に重要である。今年改定されたエイズ予防指針においても、これまでは第二章の一節に盛り込まれていた検査・相談体制に関する提言が、新たに第四章として独立したことからも、その重要性は明白である。このようなことから、検査・相談体制の現状を理解し今後の方向性を探ることは、わが国の HIV 対策にとって急務な課題であると考え、今回このシンポジウムに参加した。

岡山市保健所の中瀬克己先生の講演では、保健所等における陽性者の性的パートナーへの検査勧奨の実態調査の結果が報告された。陽性告知時に、パートナーへの HIV 検査の受検を勧奨している機関は約 8 割にのぼるが、勧奨した結果として、パートナーが実際に検査を受けたかどうかまで把握している機関はほとんどなかったとのことであった。また、勧奨の際の説明ガイドラインが無い機関が約 4 割、説明資料が無い機関が約 2 割にのぼることから、適切な勧奨方法の検討が課題であると考えられる。

ぶれいす東京の生島嗣先生の講演では、HIV 陽性者やその周囲の人のための電話相談（ポジティブライ

ン)の実態について報告された。全体として告知直後の相談ニーズが高いのが特徴で、全体の35%が告知から1カ月以内での相談とのことで、告知直後の混乱期において、電話相談の役割は非常に重要であると考えられる。また、陽性者のパートナーからの相談も多くあり、その内容としては、自身の感染不安やパートナーとの接し方や支援方法などであった。

杏林大学の太田幸子先生の講演では、保健所等における検査相談体制に関する調査の結果が報告された。受検者に対して検査前相談を「毎回」実施機関は9割にのぼり、内容としては、ウィンドウピリオドの存在、感染経路、予防方法などであった。陽性告知時の相談を「毎回」実施している機関は6割以上をしめるが、「必要に応じて実施」が14%、「未実施」が約1割あった。今回の調査では、機関によって陽性告知件数が大きく異なり、告知経験が少ない機関の担当者ほど自信のなさやとまどいを感じていることから、経験の少ない担当者のためのツールの開発や、支援経験の共有できる機会などの充実が必要であると話されていた。

今回このシンポジウムに参加して、告知する医療者側にもさまざまな課題があると感じた。医療者側の混乱は、告知される陽性者にとってさらなる不安や混乱を引き起こす可能性もあるので、まずは医療者側の教育等が急務であると感じた。また、今回のシンポジウムでは相談に関することがメインであったが、検査体制の検討も重要であると考えられる。検査体制の充実を計り、より受検しやすい体制を整えることとともに、現場において検査・相談業務を担当する医療者への教育および支援経験の共有等の機会を確保すること、その両方が必要であると強く感じた。

(2007年8月／北海道／北海道大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者は誰しも通るこの3ポイントの現状の確認や、演者の一人である放送大学の井上洋士教授が、長年にわたりHIV陽性者支援に取り組んでいることを学会参加前に知り、一度話を聞きたいとの考えからこちらに参加した。

<このプログラムに出席した感想等>

やはり、興味深かったのが、放送大学の井上洋士教授による「239人のHIV陽性者が体験したHIV検査と陽性告知～WEB調査から」だった。

私の場合、ニューモシスチス肺炎で身動きが取れなくなり救急車で都内の大学病院に運ばれ、意識がもうろうとする中で、HIV検査の実施を告げられ、「はい」と頷くしかなかった。結果はその翌日、判明。呼吸器内科の医師から「陽性でした」と伝えられたが、ショックよりも安心感のほうが大きかったのを覚えている。というのも、原因不明の体調不良が続いており、それから解放されると考えたからだ。その後もひどく落ち込むことはなかった。

中でも、特に関心が高かったのが、「感染経路を正しく伝えたか」。調査結果では、「正しく伝えてもらえるかは、告知者の善し悪しによる」とあった。私の感染経路は男性だが、主治医である血液内科系の医師に「女性との接触」と答えてしまった。主治医は非常にまじめで真摯ではあったが、それゆえに、高圧的に感じることもあり、正直に答えられなかった。しかも「女性」と答えると、「本当ですか？」と再三、聞き返され、余計に答えにくくなった。何とか症状を抑えたい一心とは思うが、落ち込んでいないとはいえ、精神的なダメージを受けた身には、少々「きつい」印象があり、結局、その病院にお世話になっている間はそれで貫き通した。私の経験からしても、告知者の善し悪しが、正しい感染経路を聞き出せるかの重要なポイントと言えるのは間違いないと考えられる。

また、ふれいす東京の生島嗣さんによる「検査と告知ー相談と支援の現場から」では、相談者の情報源はネットなどが半数を占めることが報告された。

発症当時の主治医は最初の治療方針を私に伝えた際、「エイズ・HIVは医学界では慢性病の扱いとなっていて、今後の研究次第では完治の道が開けるかもしれない」と説明し、生きる勇気がわいた。しかし、残念なことに入その病院は拠点病院ではあったがHIV治療の実績が乏しく、治療方針が二転三転していた。そのため、研修医に苦言を呈したり、ネットに情報を求めただけでなく陽性者支援団体に相談した経験がある。

生島さんがこの中で提案されていたように、告知時に提供する情報の標準化はもちろんのこと、その後の情報や方針説明の際には、きちんとした根拠を示した上で、バックアップをしなければ、自ら命を絶

つというような最悪の事態を招きかねないのではないだろうか。

このほか、告知の場面では伝える側にも相応の負担があるということを初めて聞き、私とその立場なら確かに…と納得した。以前、現在通院している大学病院で看護師の研修に協力したことがあり、いろいろ質問された。今にして思えば、告知する側も「覚悟」がいるからこそだろう。こうした現場で働く方々に陽性者が協力することにより、告知を受ける側のショックを和らげられるのではないかと実感させられた。

(2008年6月／広島県／広島大学病院)

共催シンポジウム「最新の情報を明日の臨床に生かす」

<このプログラムを選んだ理由>

投薬間近で今現在の最新医療情報を知りたかった。

<このプログラムに出席した感想等>

ワクチンの話は触れられるものの簡単な紹介のみ。今までさんざんワクチンには過剰な期待を持たされて、その後鳴かず飛ばずの状態なので私も半ばあきらめています。でもスペイン科学研究高等会議による作製したワクチンはどうなんですかね？ちょっと気になりました。

なんでも今年は非核酸系逆転酵素阻害剤の年で、これから上市されそうな薬がたくさんあるそうです…組み合わせにより錠剤数の少ない組み合わせが多数出てくるきざしです。

クワッドなんかが出たら究極の1日1錠の時代がくるかもと思いました。

興味深かった話は特異例として世界でただ一人エイズから「機能的に治癒」した例が取り上げられていたのと、HIVに感染しても病状が進行しない人の話が取り上げられていました。進行しない人は「エリートコントローラ」と呼ばれていました。私が感染した当初の頃は「ロングライフサバイバー」とか「ノンプログレッサー」とか言われていた人の話です。当時は完全にオカルト扱いでしたが、今では遺伝子情報の違いが判明し、ケモカインレセプターの相違が特定され、遺伝子治療を利用して治療が可能ではないかと話題が上っていました。数年に渡る有効性もあるようです。

薬でも吸着阻害剤と同じ機序を利用していますね。数年前のエイズ学会で新しいプロテアーゼ阻害剤と吸着阻害剤の話が出ていましたが、現在プロテアーゼ阻害剤はダルナビルとして出ています。しかし吸着阻害剤は残念ながら開発中止になってしまいました。その当時でもマラビロクより好成績を上げていたのに。また出てこないかな？

私の飲んでる抗うつ剤はイーライ・リリーが開発中止したものを、塩野義が再度研究し、復活させた薬を飲んでます。副作用も少なく十分に効き目があります。AZTもガン治療薬として開発されたものの、副作用の強さでお蔵入りになっていたものです。

HIV自体は治療方法はあるのですが、実際に臨床に上がってくるのはまだまだ先の話でしょう。

HIVが自分の体の一部として組み込まれた状態なので、簡単には間屋は卸してくれないようです。治癒の概念としても「完治」とはいかず「寛解」に向けての取り組みとなるでしょう。進行しなければ肝炎キャリアと同じで、発症しなければ死ぬ間際まで病気が知らずにいられる訳で…。

(匿名)

肝炎

<このプログラムを選んだ理由>

HCV/HIVに重複感染しているので、特に関心が強いので選びました。今はHCVの方が心配なのです。少しでも新しい事が知れたら良いなあと思ったから。

<このプログラムに出席した感想等>

期待と不安の中始まった。会場に座れない位の人だった。1時間に6つのテーマで、1つが10分となる。初めての学会なのでどういう。流れなのかが判らなかつた。たんとと終わった感じがした。特に関心があるHCV/HIV重複感染についてのテーマがあったが、ただデータと数字があったのしか覚えていない。10分という時間内に発表と質疑応答まで有るのだからしょうがないのかなと思った。専門学会なので、素人の自分が理解しようとするのは困難なことである。患者や一般向けの講演会ではないのだから

ら。この発表の為に下準備をしておいでいる医師や研究者等がいるんだと思うと大変なんだなと思った。自分はただ聞いているだけなのに。データが基準となる事が多いと思う。個人差が有るのでいちがいはいえないが。いろんな選択が出来るようになれば良いのだが。自分も治験に参加した事が有りますが、自分が駄目でも他の人には効果が有るかもしれないし自分には効果が有って、他の人には無いのかもしれない。誰かがやらないと駄目なのだから。確実に治療の薬も進歩しているのだから。必ず将来完治出来るんだと信じています。

(1991年1月/東京都/国立国際医療研究センター)

共催シンポジウム 8 各キードラッグの選択と特徴

<このプログラムを選んだ理由>

毎年、変わるガイドラインの最新情報と抗 HIV 療法 HAART の進化の流れの内容を知ることによって今後の服薬管理に役立てたいと思いました。

<このプログラムに出席した感想等>

治療経験の多いブロック拠点病院の先生方によるキードラッグについての現状や特徴をお薬の種類別に解説していく内容に興味を感じた。また直前にあったバックボーン編のガイドラインを斬るという内容のセミナーと合わせて参加することでより深く組み合わせによる副作用やメリット・デメリットを勉強できた。

数年前まではカレトラ、レイアタツがキードラッグのメインであったが現在はプリジスタ、アイセントレスが主流で特に新規患者の初期治療は際立って多いと感じました。長期的な副作用のデータは不明な点も多いが、従来よりも目先の症状として表われる副作用はかなり軽減されているようです。脂質異常などの代謝系、消化器系、腎結石などの副作用からの回避でこれらの新薬の有効性があり、またストックリンなどの精神系副作用での変更でも効果が認められているようなので今後の参考になりました。私は同じ薬を4年間続けていますが現在は副作用らしきは無いので様子見ですが、未知の長期毒性の副作用のリスクもあり新薬の情報収集に努めたいと思っています。組み合わせの変更には目先の副作用回避により躊躇なく変更する場合と、主治医の判断により長期予後の観点と患者本人の希望や QOL の配慮から症状がなくても変更することが最近は多いようです。変更することでの新たな副作用も気になりますが、あくまで長期服用による予後を優先に考えて主治医と相談すべきと感じました。

今後のガイドラインや HAART の変化のスピードも早いと予想されるので病院側に任せきりではなく、自分からも情報収集をした上で積極的に主治医に語りかける姿勢があってもいいのではと感じました。今後も新薬が開発される中、抗 HIV 療法を続ける以上、今は順調な人でも少なからず薬剤変更のタイミングは何度か訪れるはずなので、私もその中で来たるべき時に備えて学会で得た知識を活かしたいと思います。

(2007年3月/大阪医療センター)

検査・臨床での保健・看護相談

<このプログラムを選んだ理由>

HIV 感染後に通院・入院などで関わる看護師の方々の考えや意見また、取り組みを知りたく選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

選択理由として上げたように看護師は病院内にて密接に関わる医療従事者の一人だと思います。今回の聴取させていただいた内容では相談しやすい環境作り（物質依存など）や個々の生活習慣病への取り組み、また患者の QOL に添った精神的援助、治療の確立などどれも患者にあったものが模索してありまたニードの充足のために考えぬかれた内容のものでした。そのため陽性者自身である自分は感謝したい気持ちとともに今後の安心感をおぼえました。

しかし気になった内容で“療養に関する基礎知識の保有状況調査”にて陽性者にとったアンケートの結果です。全体を通しては正解率が高いがそれは一般人の知っているレベル的なものであり無知となっている部分もありました。（性行動・性感染症、内服中の注意点など）こうした中で疑問に思ったこと

は病気に慣れることでどこか他人任せになっていないか？病識が薄らいでいないか？ということです。自分達は感染当初は少なからずみな余命や今後に不安を覚えさまざまな情報を得ようと努力してきたはずなのですが“慢性疾患”というくくりになってきた途端になぜかそういった気持ちが和らいでしまった気がします。現に考察内でも述べられていた中に「受診期間が長い患者、年齢が高い患者には基礎知識を保有しながらも自分に必要な情報だけを選択して保有している可能性が考えられた。」とありました。これはつまり病院に通院している安堵感や経験からくるのでしょうかそれは少しおかしいと思います。すべてを医療者にまかせるのではなく自分自身で病気と向き合うまく付き合っていくように努力し、つづいていく未来をそれぞれに健康に過ごせていけるようにしていけたらと感じました。今後も医療者との関わりを大切にし、自分からも積極的な治療姿勢で臨もうと思える発表でした。
(2009年11月／兵庫県／兵庫医科大学病院)

一般演題「副作用」

11月30日の副作用と言う一般口演を聞きました。その中で tenofovir の服用でミトコンドリア CK 活性の上昇が報告され、また、骨密度が低下するという報告がありました。ミトコンドリア CK が上昇すると言う事はミトコンドリア障害が出現すると言う事です。CK という酵素には CK-MM、CK-MB、CK-BB が存在しています。この場合のミトコンドリア障害ではその中の心筋由来の CK-MB の上昇し、心筋への障害が tenofovir の服用者の約 8 割の人に認められるそうです。また、骨密度の低下が大腿骨、腰椎ともに認められ年に一度は骨密度の測定を考えた方が良いと言う報告でした。
(匿名)

今の医療に新たに求められているもの・第2回～自業自得・バチをめぐって、スピリチュアル・ケアを考える

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者の心理的・社会的障害の悩みは深く、相当程度深いケアが必要だと思うが、現状の医療においてはその分野に不足があると感じているため。

<このプログラムに出席した感想等>

宗教と HIV・エイズとの関わりを考えたとき、直面する壁としては、自業自得や因果応報という考えだろう。それが悪用されれば、前世で悪いことをしたから現世で苦しむのだ、などという発想になり、宗教がそれに加担することになる。心理的に弱っており罪悪感を抱えている当事者としては、自分の状況に何らかの意味を見出さざるを得ず、その答えとして、宗教およびそのような発想に飛びついてしまう人もいよう。

私自身も、この病気も絡んで人生で様々な困難に陥ったときに、宗教的なものに救いを求めたことがある。深く理解しているわけではないが、例えば私の手元にある禅宗の教えにも「苦しみに直面したとき、その苦しみに必ず原因があります」と書かれてある（白隠禪師）。

極力セーフセックスを気を付けていた場合でも、少数回のセックスで陽性になることもあれば、多数回の危険な行為をした人でも陰性の者もいる。愛する人や好きな人、交際中だったパートナーから感染することもある（私もこのケースだ）。このような場合でも、私が苦しんでいるのは、悪い行いをしたからなのだろうか。そのパートナーを選んだことが悪かったのか？はたまた、同性愛者として生まれてきたことや、それを隠さずに活動をしたからなのだろうか？自責の念は絶えない。

シンポジウムでは宗教にみられる自業自得の発想を乗り越えなければならないという共通理解は前提となっていたと思うが、では具体的にどう乗り越えるのか、という討議はあまりされていなかったと思う。

質疑応答において、実務で治療に携わっている人が、この病気のケアに宗教は不要だ、悩みが深くなるだけだ、とかなり強い調子で発言されていたのが印象に残った。

実務に携わっておられる方の中でもそのような意見がある位だ。宗教やスピリチュアル・ケアが、この病気に役割を充分果たしているとは言い難いのではないかというのが正直な感想だ。

チーム医療として、身体的・心理的・社会的ケアへの対応のための「箱」はかなり整っていると思うし、

その恩恵を受けていることは、当事者として大変感謝している。しかし、陽性者は、身体的苦痛のみならず、社会の偏見とも闘っていかねばならず、癌患者等とはまた異なった相当程度根が深い悩みを抱えている。それを解決するために、心理、宗教・スピリチュアルな分野の「箱」の実質的な内容について、より一層の充実が求められていると思う。

(2009年10月／大阪医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

先ず、自身が関係していたNPOの方がシンポジストとして参加されていること。次に、自身がこのテーマに直接関わる職務を持っていることです。

<このプログラムに出席した感想等>

正直なところ、少し期待外れでした。

シンポジストの諸先生は、それぞれの立場、キリスト教であったり、仏教であったり、医療者であったり、違った視点からの発表がありましたが、それぞれを統合していくような部分が見えて欲しかった気がします。

さらに言えば、一部の方を除き、エイズとの接点をほとんど持たない視点からの学術的発表にはあまり共感出来ませんでした。

ある意味で、そこがまだまだ諸宗教の限界であると思います。

そんな中で、医療の立場から発言された大阪医療センターの白坂先生のご発表は感銘を受けました。

先生ご自身のキャリアを踏まえたお話は、まさにエイズ30年の学会に相応しいものであったと思います。

それと、これは直接は本シンポジウムのことではありませんが、この日の前夜、学会開催のホテルの一室でささやかなメモリアル・サービスが行われたことを付記して置きたいと思います。

その会の提唱者は学会の参加者ではありませんが、このシンポジウムの発言者も何名か関わり、さらに参集者としても何人かはお見えになったメモリアルでした。

自身も参加し、また他の陽性者の方からも有意義な場と時を分かちあえたとの言葉を聞きました。

そのような動きも含めて、今後もこの視点からの研鑽が求められていると思います。

(2006年5月／東京都／東京大学医科学研究所付属病院)

カウンセリング

わたしの周辺の当事者の仲間によく言われることに『免疫力CD4はメンタル面のストレスで左右される』と聞きます。私がカウンセリングを必要としたのも当事者であり薬物依存であるパートナーによる影響で自己のメンタルの抑制が出来なくなり破壊に繋がったからです。薬物依存の家族会にも出席していますが、カウンセラーでHIV/セクシャマイノリティに特化する人は殆ど皆無であり今後バックアップするために出てみました。

実際、やはり経験をしたピアカウンセラーでないと難しいのが率直な意見です。6年越しで関わっている私としては一般のカウンセラーでは単なる研究者で経験不足かな？なんて思いました。今現在増加するHIV+薬物依存者がどのように自分と向き合い生活していくか、その身近な人がどう対応すべきか？その人のメンタリティを深く理解しないと答えは沢山有り正解は有って無いような物でなかなか見つからない。自己に内蔵するスピリチュアルな部分を見いださないと自分に向き合えないと思いました。

(2003年8月／東京都／国立国際医療研究センター)

一般演題「情報・教育」

<このプログラムを選んだ理由>

私自身が介護保険指定事業所に勤務し、他職種・他施設との調整・連携に日頃から深く関わっており、演題の一つに寝たきりエイズ患者の施設入所に関する、とても興味深い内容のものがあったため参加し

た。

＜このプログラムに出席した感想等＞

50 分間の中で 5 名の方の発表があり、その中でもやはりこのプログラムに参加した理由でもあった“寝たきりエイズ患者の施設入所”に関する演題が印象に残った。

寝たきりで数年間、エイズ拠点病院に入院していた 50 代独居の患者が老人保健施設に入所するまでの経過の事例報告だったが、その経過は聞いていて“そうだよなあ”と思ってしまう内容だった。演題タイトルに「…入所に成功した事例」であるが、この事例の成功ポイントは、病院と施設が同法人であったことと、施設の看護師長と社会福祉士が以前にその病院に勤務していたことだと思う。密に連携をとりやすいであろうこの 2 施設間でさえ、病院側の専門職員が施設側に対し 3 回もの勉強会を実施したり、介護実習を重ねたりし、はじめは受け入れを拒否していた施設のスタッフの意識を少しずつ変えていき、長い時間を経てようやく入所へこぎつけたというのだ。これが、まったく系列の異なる病院と施設となると、果たして時間をかけてでも入所が叶ったのだろうか。この間の病院側の職員の労力は計り知れない。私自身、日常業務の中で、同法人の施設の職員とは何かと融通が利きスムーズに事が運ぶことが多々あり、反対に他の法人との連携ではそうはいかないことがみられる。そういう意味でも、系列の異なる 2 施設間での入所の成功事例を、もし次回に学会参加させていただけるのであれば聞きたいと思った。この発表では、施設職員側の「未知のものに対する漠然とした恐怖」が最大の問題だったと結んでいるが、いくらこの疾患が慢性疾患になったと言われるようになって、他の感染症に比べると絶対患者数は少なく、多くの人にとっては「未知のもの」であり、当然“そうだよなあ”という感想に落ちついてしまう。今後、患者の高齢化が進むにつれ、施設入所を迫られるケースの増加が予想されるが、入所までのプロセスの構築が必要なだけでなく、入所後の高額な薬剤の負担についても施設によっては受け入れの障害の一つの要因になっているのではないかと思う。

今回は病院から施設への流れの発表だったが、機会があれば病院から在宅生活への準備期間を含めた事例報告をぜひ詳しく聞いてみたいと思った。

(2007 年 10 月／北海道／札幌医科大学附属病院)

ランチョンセミナー「HIV 患者における呼吸器感染症マネジメント」

＜このプログラムを選んだ理由＞

自身が、呼吸器科で勤務した事があり、関心があった為。

＜このプログラムに出席した感想等＞

まず、全体的な感想ですが、単に、PCP や結核や細菌肺炎の人と、HIV でそれらが発症し AIDS になった人とは、同じ病気でも対処法や経過が違う事がわかりました。

例えば、これら呼吸器系の AIDS の状態で本人も HIV に感染に気付いておらず、一般の病院で治療を受けたら、その病院の DR は、HIV 陽性という事に気付いて、専門医に送ってくれなければ、AIDS を意識した治療にならず、経過がすこぶる悪いという事がわかりました。しかし、こんな事は、AIDS の専門医しかわからない事だと思います。

PCP の検査の場合だと、画像、血液検査は絶対ではないとか BF が確定診断に絶対必要とか、まずそこまで、頭が回るかどうかが問題です。

それから、HIV 陽性者のほとんどが、経験したバクタは、日本人には全く合っていないみたいで、21 日投与しないと行けないのですが、それまでに、ほとんどが副作用で脱落するという。名はメジャーですが、ほとんどの人に通用しない薬です。PCP の予防で CD4 200 以下の場合使いますが、もう最初から使わないか、ベナンゾールの吸入に切り替えが必要なんじゃないかと思います。反対に韓国では、ほとんど副作用が出ないという、面白いデータもあります。

ここからは、完全に脱線しますが、現生人類の起源はアフリカでヨーロッパ、アジアとオセアニア、アメリカ大陸、南米と移動してきました。移動する中で、DNA も世界中に飛び散って、韓国やアメリカでは、バクタは、副作用の問題がないのに、日本人だけ！？問題があるのは、正に日本人は固有の DNA で進化してきたのだと思います。今後は、日本人だけしか効かない、バクタに代わる PCP の薬。ハートの薬が誕生する可能性があっても良いと思います。

(2009 年 8 月／京都／京都医療センター)

一般演題「MSM2」

<このプログラムを選んだ理由>

そもそも、今回初めて「MSM」という言葉を知った。感染予防には同性愛者の感染者が多いこの病気なりの戦略が必要だということも驚き、その実態や予防対策の効果に興味を持ち参加した。

<このプログラムに出席した感想等>

プログラムを選んだ理由にもあるように、私は「MSM」という言葉をそもそも知らなかった。確かに、異性を恋愛対象とする方が圧倒的に多いことを考えれば、私の常識は、非常識であることも多々あるはず。裏返せば、異性を恋愛対象とする方には理解できない部分が、同性愛の世界にはあるはずだ。だからこそ学ぶ必要があるのかと、報告を聞いて改めて知った。

検査従事者の中には同性愛にもともと理解がある人もいるだろうし、そうでない人もいるだろう。もし、理解がない人が検査を担当した際、それが態度に現れてしまえば、検査の促進どころかストップにもつながりかねない。そのために「同性愛者に対する苦手感」をなくす研修があることを知り、驚き、感心した。

このプログラムでは同性愛者に対して HIV 検査の受検促進とエイズ予防の戦略の報告がメインだったが、中でも特に注目したのは「できる！」キャンペーンだ。私はエイズを発症してから告知を受けたため、保健所等での検査を受けた経験がない。というのも、「エイズ・HIV＝死・人生の終わり」という印象が強かったため、体調不良でありながら、検査を受ける勇気がわかかなかった。

しかし、今から3年前、いざ、陽性の告知を受け、主治医から「慢性病と同じ」ということを聞いた途端、目の前が開けた気がしたと同時に、発症前に検査を受けておけば、つらい思いをせず治療できたのにと反省もした。それだけ、当時は同性愛者の中でも、死のイメージが強くて検査への抵抗が強かったのではないだろうか。

「できる！」キャンペーンでは疫学治療についてもふれていると紹介された。これは非常に重要だと思う。「陽性でもすぐに死ぬことはほとんどなくなった」、「ほかの慢性病と同じで、薬さえ飲めば死に直結する病ではない」、「薬は高額だが、支援制度がある」…私もこのことがわかっていれば、発症前に検査を受け、別の人生を歩んでいた可能性もある。

発症したために、入院、療養に2年間を要した。障害者枠での就職も模索したがかなわず、結局、一般採用で社会復帰を果たしたが、この2年間の説明に大変苦労しただけでなく、職場に病気のことは伝えられず、何か後ろめたさのようなものもある。

予防のためには感染によるリスクを明確に伝え、受検促進には発症しないことのメリット、たとえば、私のように、社会復帰に時間がかかることなどを挙げたうえで、すぐに死が待ち構えているわけではない「慢性病」というキーワードをより強く掲げる必要性を感じた。

(2008年6月／広島県／広島大学病院)

一般演題「検査・相談体制2」

<このプログラムを選んだ理由>

私が陽性の告知を受けた際、病気に関する相談は医師や看護師が対応してくれたが、自立支援医療や障害者手帳の手続きなどの相談はできず、結局、入院中にもかかわらず、自身が役所に出向いた経験がある。現状ではどのような体制がとられているのか興味があったため、このプログラムを選んだ。

<このプログラムに出席した感想等>

私の場合、「いきなりエイズ」で日和見感染症の治療が優先されたため、HIV に関しての治療内容や、医療費、公的支援の内容を聞かされるまで時間を要した。

感染症の治療終了後、エイズ治療に入る際、主治医から障害者手帳の取得、自立支援医療についても説明があったが「自身で手続きを」と告げられた。入院した都内の拠点病院は、治療実績が少ないだけでなく、支援体制が全くないためだ。さらに、驚いたことに、胃カメラ検査の際、私の名前と HIV の文字が記された書類が誰でも目に見えるところに貼り出されていただけでなく、いきなり何の説明もなく個室から3人部屋に移され、告知時よりもストレスを感じた。しかも、同室の患者のいびきがうるさく、

睡眠不足になり睡眠導入剤を使用する羽目になった。おそらく軽い、うつの症状も出ていたのではないかと思われる。また、ソーシャルワーカーがいると聞き、看護師に面談を依頼したが、主治医の「なぜ必要なのか」というひとことで機会は失われた。そこで陽性者支援団体に相談し、「転院を考えたかどうか」とも言われたが、精神的に不安定な状態では、なかなか言い出せなかった。

確かに必要な情報は医師から得られたのだが、私のように CD4 値がかなり低下した患者はもちろん、発症前の陽性者でもショックは少なからずあり、手続きどころではないのではないはず。しかし、都内の拠点病院の中にはこのような体制のところもあるのだ。

プログラムでは告知時や相談時の担当者の姿勢などについて報告があった。担当者が落ち着き、信頼を得られるような研修も必要だと思うが、何よりも拠点病院で体制が整っていないところもあるという実態を把握すべきではないだろうか。現在は地方の大学病院に通っているが、はるかにこちらのほうが体制は整っており、面倒な手続き支援や他科との連携など、充実している。

たとえば、治療はできても支援体制が整っていないのであれば、その旨を明示し、体制が整っている病院への転院ができるような、病院間での連携が必要ではないか。あるいは、個人情報の問題はあるが、支援体制が整っていない病院からの要請を受け、ソーシャルワーカーやカウンセラーを派遣できるようなネットワークの構築でもよいだろう。

患者からは同じ拠点病院と名がついても、支援体制にギャップがあることはわからない。どの病院ならどの程度までの支援が受けられるのか、詳細な情報のとりまとめが急務だと感じた。

(2008年6月／広島県／広島大学病院)

生活習慣病関連合併症 1・2

<このプログラムを選んだ理由>

HIV に感染しても治療ができるようになり、長期療養を考える時代に入り、また、これから長期服用の影響と年齢が上がって生活習慣病が問題になってきています。自分自身の健康を考える上でも興味があったので、このプログラムを選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

私は 40 代後半という事もあり、生活習慣病が気になるので、参加しました。連続した演題だったので、2 つの演題についてレポートします。

私は喫煙しませんが、HIV 感染者の喫煙率は一般に比べてかなり高いということに驚きました。一部で禁煙治療も行われていますが、なかなか治療を受けようとする人が少なく、また失敗することも多いのは、一般の喫煙者と変わらないのだと思います。もともと喫煙はいろいろな病気の原因となり、また HIV 感染症そのものや代謝系合併症への悪影響があるため、禁煙指導はかなり重要なのではないかと思います。

その他にも前から言われている慢性腎臓病や動脈硬化、脂質異常など、服薬の影響や HIV そのものによる影響、また中高年の一般的な生活習慣による影響で色々な問題を引き起こしていると感じました。このため、現在では感染者の状況に応じて抗 HIV 薬が使用されるようになってきているそうです。

紹介されていた症例はかなりショッキングなものでした。

また前から言われている骨密度低下はかなり問題があるようで、やはり同年代の一般の人と HIV 感染者ではかなり差があり、私も食事や運動など気を付けなければいけないと思いました。

生活習慣病は確かに抗 HIV 薬や HIV そのものの影響もあるけれど、それ以上に生活習慣の影響を受けているのだと思います。なかなか難しいですが、食事や運動など生活習慣を改善することが大切で、私も実行していこうと思います。

(1999年9月／東京都／新宿東口クリニック)

<このプログラムを選んだ理由>

服薬を継続している中で、生活習慣病が自分自身にも及ぶのかどうか気になっており、現状把握と今後の対策に生かしたいと考えたため。

＜このプログラムに出席した感想等＞

長期合併症や生活習慣病のリスクを増大させると一般的に言われている「喫煙」と HIV 陽性者に関する発表が 4 題あった。発表の内容は喫煙者である HIV 陽性者と彼らへの禁煙治療に焦点が当てられていた印象で、陽性者の喫煙率が約 37% であることや HIV 陽性者の喫煙に関する研究の数が少ない（わずか 3 件である）ことも指摘されていた。

当事者である喫煙者が嫌がるほどに、喫煙がもたらすリスクは各所でクローズアップされているし、非喫煙者である私でも幾度となく見聞きしている。私自身は主体的に喫煙しないが、分煙環境が整っていない職場で働いているので、間接喫煙によるリスクもきっとあるのではないかと想像しながら発表を聞いていた。結論としてどの発表者も「喫煙によるリスクは HIV 陽性者にも存在するから、喫煙者は禁煙しましょう。」と伝えたいのだとよくわかったが、間接喫煙に関する話題が全く出なかったことに不満が残った。喫煙者あるいは喫煙率という言葉を使う場合、特に断りがないなら「主流煙による直接喫煙者」を対象としているわけで、今回発表された各研究にも「副流煙による間接喫煙者」はおそらく含まれていない。残り約 63% の非喫煙者の中にも間接喫煙者である HIV 陽性者が潜在しているだろうし、調査・研究の対象に含めるべきではないだろうか。AIDS で亡くなる人が減ってきて、非感染者において問題視されている長期合併症や生活習慣病のリスクに、陽性者も晒されるようになったと言うのなら、ぜひ多くの医療機関・研究施設において多角的な研究をしていただき、HIV 陽性者はどう対処したらよいかを具体的に提示してほしいと率直に思った。

(2008 年)

HIV 感染症と血液悪性腫瘍

＜このプログラムを選んだ理由＞

現在、服薬治療により、日和見感染は減ったが、死亡原因の多い、悪性腫瘍について知りたかったため。

＜このプログラムに出席した感想等＞

多剤併用治療以前は、死亡率が高かったが、多剤併用治療が行われるようになってから日和見感染による死亡率が減ってきた代わりに、エイズ関連悪性腫瘍、非エイズ悪性腫瘍が増えているとのことで大変だと思う中で、感染者は定期通院、検査の中で気になることがあればすぐに相談する必要性を感じました。

(2000 年 9 月)

次世代の新薬の最新情報

＜このプログラムを選んだ理由＞

当事者の自分にとって新薬情報、あるいは完治にむけての開発情報は一番興味のあるところである為。

＜このプログラムに出席した感想等＞

服薬開始して約 6 年が経過しようとしています。今のところ予後は良い状態であると思っています。また投薬中の薬剤による副作用は私にとっては許容できる範囲のものであり今のところ薬剤の変更を考えているわけではないですが、飲み忘れ・飲み遅れがまったく無いという自信はなく新薬に切り替えの機会がおとずれるかもしれません。その際、得体の知れないものは服薬したく無いこともあって予備知識を得るために聴講し、おおいに役にたつたと思います。

(2005 年 1 月／沖縄県／琉球大学附属病院)

薬剤耐性（基礎）

＜このプログラムを選んだ理由＞

現在、服用している薬が今後耐性をつくるのが気になって薬剤耐性の基礎からの題目を選びました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

正直な感想として、とても難しかったです。なのでこういった感想をかけばいいかわからないです。し

かし、大学病院の先生方や治療研究に関わる方が HIV の薬剤耐性について日々努力している姿がみられました。それと同時に今後の医療への期待と安心感がうまれ、私自身も、できる事からがんばろうと思いました。

(匿名)

エイズ予防のための戦略研究-その取り組みと成果

<このプログラムを選んだ理由>

5年間の戦略研究から行われた数々の活動を今一度理解してみたかったから

<このプログラムに出席した感想等>

そもそもこの戦略研究の目標とされたこの数字は…から始まったシンポジウムは興味深いことの連続となりました。

行政と NGO、NPO の連携はたいへん難しいとは思っていても、じっさいに活動された方々の苦労などは体験してみないとなかなか理解できないと思います。5年間ご苦労さまでした。としか言えませんが、本当に大切な期間だったのだと思います。

中でも、MSM に向けての動きは中心となり、たくさんの試行錯誤が繰り返されたのだと思います。東京、大阪での手法も大きく違うと思いますが、地方都市にいたっては根本的に考え方を変えていたり、たいへん苦労されたと思います。

多くの研究班をまとめながらお仕事を続けられた市川先生のご苦労は並大抵ではないと感じます。優しく包みながら、時には厳しく、たくさんのスタッフの支えにもなっておられたと思います。

北海道は研究班の対象ではありませんが、地方都市札幌として多くのことを学び参考にしてきていると思います。

これからの戦略研究のことは分かりませんが、今までの取り組みを無駄にすることなく、さらに現場の声を聞いていただき、より有効なものへと継続していただきたいと思います。

(2000年10月／北海道大学病院)

第 25 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
2012 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ぷれいす東京
- ・ 特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス

※ 非売品、無断複写・転載を禁ず