

**第26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

H I V陽性者にも開かれた学会を

HIV/AIDSに関わる専門家が新たな知見を発表し、実践から得られた経験や意見を示し、互いに討議しあう日本エイズ学会。しかし、この問題の当事者である HIV 陽性者が学会に参加することは、経済的、地理的、心理的にハードルがあります。

そこで HIV 陽性者参加支援スカラシップ委員会では、毎秋に開催される日本エイズ学会学術集会に、より多くの HIV 陽性当事者が参加できるよう、学会参加登録料および宿泊交通費の一部を助成するスカラシップ・プログラムを実施してきました。この委員会は 2006 年に設立され、HIV 陽性者支援団体および当事者団体によって企画・運営しています。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、特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラスの 3 団体が運営に携わりました。

今回も、多くのスポンサーの皆様よりご協力を頂きまして、2012 年 11 月 24 日より 3 日間にわたり東京で開催された「第 26 回日本エイズ学会学術集会・総会」に、スカラシップ・プログラムを通じて 55 名の HIV 陽性者が参加することができました。

この報告書には、学会に参加した HIV 陽性者によるレポートを掲載しております。当事者が継続的に学会に参加することによって、当事者が HIV/AIDS に関する最新情報を得ることができるだけでなく、医療、保健、福祉、教育、支援等に対する当事者の声を伝え、エイズ対策に活かしていく機会にもなると考えております。

今回のご支援に心より御礼を申し上げますとともに、今後も引き続き皆様の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

も く じ

第 26 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	2
受給者レポート (1) セミナー「エイズ新時代・若き担い手たち～現場で日々感じていること～」 開催概要と HIV 陽性者による参加報告	3
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、公開講座等についての HIV 陽性者による参加レポート	32

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 26 回日本エイズ学会学術集会において開催されるセミナー「エイズ新時代・若き担い手たち～現場で日々感じていること～」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 26 回日本エイズ学会会長・樽井正義氏のご厚意により、スカラシップ受給者に学会参加登録証 50 枚を無償でご提供いただきました。このため、上記には一部現物支給を含みます。

結果

寄付・助成金額：1,825,000 円（2013 年 1 月 7 日時点）
スカラシップ応募者：58 名
スカラシップ支給者：55 名（応募 58 名のうち辞退 2 名、落選 1 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

- ・ 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

後援

厚生労働省 公益財団法人エイズ予防財団 日本エイズ学会 (順不同)

協賛 (法人/個人)

鳥居薬品株式会社 一般財団法人化学及血清療法研究所 ヴィーブヘルスケア株式会社
ヤンセンファーマ株式会社 MSD 株式会社 田辺三菱製薬株式会社 中外製薬株式会社
ブリistol・マイヤーズ株式会社 セコム医療システム株式会社
ヤマグチヨウスケ様 カネコソウ様 匿名希望の方 1 名 (順不同)

助成金

公益財団法人エイズ予防財団
ファイザー株式会社 MEG-J (順不同)

セミナー「エイズ新時代・若き担い手たち～現場で日々感じていること～」

開催概要

座長

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）

出演（以下敬称略）

パネリスト

矢嶋敬史郎（大阪医療センター）
西島健（国立国際医療研究センター）
羽柴知恵子（名古屋医療センター）
與那嶺敦（沖縄県臨床心理士会）
富田健一（北海道大学病院）
大槻知子（特定非営利活動法人ふれいす東京）

コメンテーター

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）
大平勝美（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

内容

1. パネリストによる自己紹介、および最近の研究や取り組み、関心のある話題について発表
2. トークセッション
3. 質疑応答
4. コメンテーターからのコメント

企画

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

230名（出演者およびスタッフを除く）

レポートをお読みいただく前に…

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。

お読みいただく際には、あらかじめ下記についてご了承くださいませようお願い致します。

- 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。
- 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が、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。また、あらかじめ委員会が定めた字数を大幅に超えるものについては、編集を行っています。
- 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。
- 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。本人の承諾を得た場合に限り記載していますので、属性情報については一部または全部の記載がないレポートもあります。

受給者レポート（1）

セミナー「エイズ新時代・若き担い手たち～現場で日々感じていること～」

HIV陽性者による参加報告



今回、私は日本エイズ学会に初めて参加させていただきました。

このシンポジウムでは、今から2年前「いきなり AIDS」を発症し、入院生活を送るようになった頃から、退院後、外来で通院している現在に至るまで継続してお世話になっている医療スタッフの方が、演者の1人として口演されました。

HIV 陽性が分かった当時、温かい病棟スタッフに支えられ、前向きに治療に専念していましたが、退院後、慣れない外来受診を始めた際に、病棟で見慣れた顔を見つけた時に感じた安心感は、やはり HIV 陽性者として一般社会で生きていく事に不安を感じていたからではないかと思えます。このシンポジウムの中で、その方が、自分が退院後まもなく、病院から外来へ異動された経緯を知り、偶然とは言え、入院当初から変わらぬスタッフの方に支えていただいている事に感謝しなければと思えました。

HIV 陽性を知った直後、どんな医療スタッフにめぐり会うのかは、おそらくその後の治療や社会生活を送る上で、非常に大きな影響を与えるのではないかと思います。

その為に多くの医療関係者の方が日々努力されている事を知ることができた事は、このシンポジウムの大きな意義であり、今後、HIV 陽性当事者として、同じ当事者支援や、HIV 予防啓発活動をしていく上で大きな励みになるだろうと思えます。

（2010年11月／愛知県／名古屋医療センター）



6名の若い方々がそれぞれの分野で、同じ HIV/エイズに対していろんな事を考え、思いながら、私達陽性者及び予防する為に努力していることを痛感させられた内容であったと思えました。

HIV/エイズは「慢性疾患の一つになった」との言葉に対して国民全ての人々が1日でも早く知ってもらい、偏見のない世の中になってもらいたいと感じました。

現在、ツルバダ（テノホビル）を基本とした治療になってきているようですが、腎機能障害というものが低体重の方に多いと言うことを知りました。現在、私自身の体重が51～52kgしかなく、HIV 発覚後、現在の（最初の）拠点病院では1日の摂取カロリーを1680kcalにしなければならないと言われました。当時の体重は60kgあったので、この話を聞いて、もう少し体重を増やさないといけないのかと思えました。

また台湾では静脈注射での急増で HIV/エイズが増えたという点も参考になりました。

話は変わりますが、陽性者同士のミーティングはとても重要であると思えます。私自身は九州地方に住んでいますが、以前福岡の支援団体の方とお話をさせていただいた際に、東京や大阪と違い「狭い」という点から、陽性者同士の交流はないようです。九州（福岡に限らずでも良い）でも陽性者同士での交流ができればと感じました。

就職や福祉施設を利用したいが、HIV/エイズであるということを受け入れてもらえないということに対して、積極的に動いていることはとても良いことだと思います。

私は名古屋市内で毎年行われているイベントの中で、無料で HIV 検査が受けられるというので、軽い気持ちで受けてみました。しかし結果は陽性で、本当にこれからどのようにしていけばいいのか、わからなくなっていました。地元の拠点病院に行き、何度か診察等を受けましたが、一度、担当医師の治療方針に不信感を持ってしまい、名古屋医療センターまで夜行バスで往復して通院していた時期がありました。お話にもありましたが、患者さんに対してしっかり対応している点は今でも変わっていないと思えました。現在通院している病院でも、同じように対応等してもらえたら良いと感じました。

最後にもっといろいろなお話を聞ければ良かったのですが、限られた時間の中で、活動されている内容等を聞くことができるとても参考になりました。また次回も参加して何らかのお話を聞きたいです。今回は参加させていただき、本当にありがとうございました。

(2007年6月／長崎県／佐世保市立総合病院)



エイズ学会に初めて参加をし、シンポジウムに出席をした中、まず感じたことは、医師やNPOスタッフになる前にHIV/AIDS患者に接する機会を持たれた方が多く、その経験からHIVに関する仕事に携わりたいという気持ちを持たれていたことが非常に印象に残った。普段の生活の中であまり接する機会が少ないであろうこの病気に対し、正面から立ち向かっている方がいらっしゃることは、改めて大きな安心につながるものであった。シンポジウムの題目にある「日々感じていること」を実際の治療の困難さや他科との連携、患者の推移などより細かくお話しいただけると、普段、自分自身が通院している病院の中で他科を受診する際に、この医療従事者はどのように感じながら接してくれているだろうか、どこまで病気を知っているのか、疑問に感じていることが、少しでも解消できたのにと感じたことは、少し物足りなさを感じるころだった。

これから長期服薬により寿命が健常者に近い年齢まで近づくであろうと言われている中で、日々専門医、看護師、臨床心理士、NPOスタッフとして接している方々が、他科など専門でHIV/AIDSを見ていないスタッフの方に対して、思いや現状を伝えていただいて、糖尿病の様な慢性疾患の一つとして普通に病院などの医療施設に受診できる環境作りを行っていくことも大切な課題だと考える。

ただ若い人達が、偏見や差別を持つことなく誇りを持って日々の仕事に携わっていらっしゃることを知ったことは、今回初めて学会に参加をするにあたって、不安に思っていた自分が、前向きにこの病気へ立ち向かうととても大きな機会であり、また全国各地から同じ陽性者の方々と交流を持つことができ、意義あるシンポジウムだったと全体を通して強く思います。

(2011年9月／京都府／京都大学病院)



このHIV感染症になった事が判明して1年以上が過ぎ、ようやく落ち着きを取り戻したと思う。感染が発覚した時は知識も貧しく「死の病気」と言う認識が強く、医療関係や打ち明けた家族、友人から「悲観する事はない」「感染していても普通の人間と変わらない」と言葉をかけてもらえたにも関わらず、悲観する事しか出来なかった。

今回のシンポジウムで、当時の自分と重ね、検査や投薬だけでなく心理面からの支援を強く進めている事が非常に嬉しく思った。

HIVの治療は、医療関係者の方々の尽力で日々進歩し、「死ぬ事のない病」として治療が続けられている。その反面、やはり不安が払拭する事が出来ないのが、周囲に知られてしまうのではないかと、特に職場など一定のラインを引いてしまう対人関係が一番怖いと思う。さらに長期治療となるので、自然に得た病や予期する事の出来ない副作用や症状と言ったものにどう向き合うか、自身の課題も見えて来た様に思う。

自分自身に何が出来るかはまだ見えて来ないが、自分が何か他人に対し影響を与える事が出来るのであれば、少しでも何かの力になれば良いと思う。

現場の方々が、どの様に自分達感染者に対し向き合っていくか、真剣に対応してくれている事も嬉しく思った。

(2011年3月／福岡県／九州医療センター)



私はこの学会に初めて参加しました。驚いたのは、これだけの人々が病院やボランティア、現場に関わっている人達がいるという事、そして私達のような感染者がいる事に

衝撃を受けました。そしてこのセミナーでそれぞれの方たちがどのように HIV の医療の現場に関わっていったのか知る事ができました。

とても印象に残ったのが、大阪医療センターの先生でした。大学留学中にボランティアを必修としていた時に、HIV の病棟に行かされた事が初めての出会いと言っていました。それから患者さんや病気の事と深く関わっていったといいます。本人は小児科希望だった様ですが、日本に帰り、HIV の病院でボランティアをしていた経験から、徐々に HIV の専門になっていった様です。なんとなくこの話を聞いて、先生はなるべくしてなったといいますか、導かれる様にここまで来たのではないかと思いました。あなたならできると。多くの患者さんを助けることができると。

先生はとても見た目も若くて、一見この人で大丈夫かと思わせる様な容姿でしたが、この様に若い担い手たちがこれからの未来を切り開いてくれる事を願い、会場を後にしました。私達患者にも未来があると思いながら。

(2007年5月/東京都/都立駒込病院)



今回のシンポジウムのテーマはエイズ新時代・若き担い手たち～現場で日々感じていること～であるが、正直、私自身が陽性者であるにも関わらず、難しすぎるテーマでもあり、専門用語が飛び交っており、ちんぷんかんぷんであったが、一番印象に残ったことは、これからのことである。

HIV/AIDS が発見されてから 30 年が経ち、医学の進歩もあるおかげで、私たち陽性者の平均寿命が毎日欠かさず服薬していくことによって、かなり伸びてきている。しかし、その投薬を毎日続けていくことで、CD4 やウイルス量は安定した数値が得られるものの、他の病気にかかるリスクが高いことが判明している。

たとえば、がんや血管障害や高脂血症などさまざまなリスクの可能性もあるが、これらは私たち陽性者に限らず健常者であっても考えられる問題でもある。

できるものなら、そのような病気もかかることなく今まで同様に仕事もでき、生活も安定した毎日を送っていただきたいが、なってしまったものにはどうしようもないことである。ただ、そのような疾患にかかりやすいということを恐れて、投薬をやめてしまうわけにはいかない。そのことを頭の片隅において、日々の生活習慣や自分のライフスタイルで改善できるものがあれば、今から実践していく必要があると感じた。

最後になりましたが、今回で 2 回目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)



介護の現場で働く私にとって、今回の学会での興味は「陽性者がいかにケアサービスを受けていくのか(受けることができるのか)」ということでした。当シンポジウムのトークゲストの方たちの中で、特に感銘を受けたのは、北海道大学病院の富田健一氏のお話でした。富田氏の発表の中であった道内の介護事業所の 68% は HIV 陽性者の受け入れが可能であるというアンケート結果には、私が思っているよりも多くの事業所が受け入れることができると回答しており驚きました。私は現在、都内の有料老人ホームで勤務していますが、医療的な行為(傷の手当てや所見など)は全て看護師が行っています。入居されている方の既往歴や持病などは情報としてまとめられていますが、一つ一つの疾患や障害について介護職員たちがどの程度理解してケアにあたっているかは、非常に個人差があるのが実情です。介護施設では、日常的なケアや日々のかかわりあいの多くは介護職員の手で行われています。日頃から勉強熱心な職員や入居者をより理解しようとする職員は自発的に病気などについても調べますが、全体としての研修などは特にありません。

富田氏のお話でもありましたが、陽性者が安心して介護サービスを受けるには、その会社の理事長

や社長といったトップが職員たちに理念を確実に伝え、施設全体としてケアの質を高めていく必要があるように思います。介護は基本的にその人が住み慣れた土地や環境で、その人らしい生活を支えるためにあります。地域のつながりが強いがゆえに、病気が周りにばれてしまうのではないかとこの恐れから、介護サービスを利用できないというのでは本末転倒です。

先入観や偏ったイメージではなく、正しい知識やプロ意識を持ってケアにあたる介護スタッフが増えていくことを願ってやみません。私自身も一介護スタッフとして、ケアとは何かということを改めて考え直すきっかけになったお話でした。

(2008年9月／東京都／東京大学医科学研究所附属病院)



「療養生活」から「日常生活」へ

HIV 陽性の告知を受けてから投薬開始まで少し時間があつたが、投薬がはじまると「患者」としての自覚が出てきた。そして、もう助けがないと生活できないのだと実感したのである。

学会のあちこちで「療養生活」という言葉を耳にしたが、私たち陽性者にとっては「日常生活」なのにと考えた。

しかしながら、多くの人がかかわってくれているという事実を知り、励まされたし、自分のことであるのだから、もっと学ぶ必要を感じた。正直、忘れたい、なかったことにしてほしいが、それは無理だから。陽性者としての日常を日々生きてゆくことにする。

ケアする側にとっては療養生活であるが、私にとっては日々の生活の中で、生きることがそれで陽性者の毎日という覚悟ができただけでも参加したかいがあつたと思う。

(2011年6月／新潟市民病院)



今回もスカラシップ委員会を通して日本エイズ学会に参加させて頂き、大変に有難うございました。私が学会に参加するのも今回で3回目になりますが、会場も電車を通える分かり易い場所でしたし、初冬の日差しにも負けない位の銀杏並木の元気な色彩…内面的な安堵感を味わえました。

全体を通して感じた事は、青年層の方らしい、初心を忘れない、あるいはなぜ医療の仕事や支援する側を選んで活動しているのか、それぞれのゲストの方々の個性に富んだ発表に若干の感動を味わえました。

ある方は海外に留学中に経験した事が、現在の活動の原点になっていたり…ある方は北海道の地元にしかりと根を下ろし、アイヌ民族の歴史と暮らしを学習されて、差別をなくして、越えてこそ前進することを話して下さり、HIV の治療中の患者であっても利用可能な福祉施設の情報もキチンと整理されて、広大な土地柄だからできあがった成果なのだろうなあ！と改めて北海道と東京都の違いを思い知らされました。逆に北海道に移住したい！と考えさせられてしまいました。

西島医師の発表…僕自身もツルバダとレイアタツツの投薬を5年間継続（以前はツルバダとストックリン）しているが、やはり長期になればなるほど、副作用や耐性が気になってくる内容でした。実際にこれまで帯状疱疹と寝違い程度の症状しか出てきていないけれど、これから5年後10年後…一体どの様に変化しているのだろうか？と若干の不安も出てくる。服薬中の違和感や不具合が出てきたら、早めに医師または看護師の元に行けば、何らかの処方や解決策は教えてくださるかも知れないが、率直に話せるか否か…患者個人の性格も、主治医の性格も様々だと思うけれど…

何かを変えなくてはならない…何から始めたら良いか？今回のゲストの方々はそれぞれの立場で話してくれたので、僕自身も大きな拍手を送りたいです。今後の活躍にも期待しています。

(2007年10月／東京都／国立国際医療研究センター)



HIV/AIDS の分野に関わらず、何かの業界や分野の中で、業界をリードしたり、全体を動かしていく力というのは、個人の能力やスキル以上に、その人が生きてきたバックボーンが、仕事への熱量に大きく影響すると思うが、特に HIV/AIDS 関連は、様々なバックボーンを持って専門分野で活躍している人達が複合的に機能して、初めて問題が解決することを改めて認識したセッションでした。

若い担い手がどのようにして HIV/AIDS の分野に関わるようになったのかという各ゲストの話は、その複合的な構造を、よく表している気がしました。留学先でのエイズホスピスとの出会い、血友病の子供と接する事で知った HIV/AIDS の歴史、アイヌ問題など少数民族への差別の問題から関心を持った HIV/AIDS 問題…ゲストが話す HIV/AIDS に関わるきっかけは、この 30 年の HIV/AIDS の歴史そのものであり、HIV/AIDS をリアルに感じられる人達が増えてきた歴史でもあると言えます。そんなリアルな共感がなければ、HIV/AIDS の分野は、エイズパニックの時代から偏見を引きずり、治療開発も進まなかったかもしれません。

HIV/AIDS が慢性疾患と並んで語られることが多くなった、とセッションで語られていましたが、弾薬すればウイルスに耐性ができ、ずっと服薬しつづけなければならない病気である点などで糖尿病などとは少し違うし、HAND と呼ばれる HIV 関連認知障害についてや、HIV 患者の高齢化に関する症例の報告や問題点の共有など、毎年新しいトピックが提供される点では、2012 年の世界エイズデーのスローガンではないが、まさにエイズは続いている証拠です。

HIV/AIDS がリアルに感じてもらえるために、患者自身が声を出し、存在を可視化していく事は、これからも大切だと改めて感じます。患者としての僕には、問題を解決する能力はなくても、周囲の人たちに可視できる存在として生きることで、HIV/AIDS をもっとリアルに感じられるようになり、新たな分野から HIV/AIDS の担い手として参加し、その熱量が、HIV/AIDS に関わる様々な問題を解決し、病気とともに生きる社会を実現できるきっかけになるかもしれない。

陽性告知 9 年目だが、今回のゲストは、もしかして HIV/AIDS との関わりが自分より短いかもと思うと、介護の分野や神経の分野など、もっと様々な分野から HIV/AIDS に参加してもらえる余地はあるだろうと考えています。

また反対に、HIV/AIDS の分野から飛び立って、一旦違う分野で活躍してから、HIV/AIDS の分野に戻ってきて、フィードバックがあっても良いかも知れません。第一線で HIV/AIDS に関わる人達が、ずっと熱量を持ち続けて活動を続けている理由に、様々な分野と関われる事を挙げたゲストがいました。またメンタルヘルスのセッションで心理士が隣接分野のガンとの相違点や一致点について考察したり、STI のセッションでは、性感染症と HIV の研究者の交流の必要性を挙げた演者もいたりしましたが、HIV/AIDS に関わった経験を違う分野で活かしていくことも、これからの担い手に期待したいと感じました。

(2003 年 6 月 / 東京都 / しらかば診療所)



初めての学会参加であり、3 日間、興味の赴くままに出席したプログラムの中で、今思えば、かなりリラックスした雰囲気で行われたように感じたのは、トークゲストの方々が個性的であり、尚且つ、なぜこの病に関わるようになったのか? とゲストの人生を語る部分もあったためもあったのでしょうか。

最初に登板した矢嶋先生、西島先生、両医師の話は、そういえば、なんで医師たちは HIV 治療というものを選んだのかという素朴な疑問をご自分の人生の中での関わりとして語って頂いたような気がして、今ではすっかり無くなっているエイズパニックという時代があったことを思い出させました。全身のどの場所も治療しなくてはいけないことに興味を感じたというような発言もありましたが、医師の本音のような気がしてそれはそれで面白い発言でした。また、羽柴先生のように業務命令での異動で関わるようになった方、沖縄で興那嶺先生のように孤軍奮闘されていたり、間逆の北で関わっている、富田先生。偶然の産物のように話す大槻先生など。どちらかという、先生と呼ぶにはあまりに身近な方々の話を聞くことができたことはリラックスした雰囲気の中で、各方の HIV/AIDS にかける思いというものを聞くことができ、知られざる一面などもありシンポジウムとしてはよかったです。

それぞれの悩みの中で、印象的だったのは、共に闘う姿勢を見せてくれた部分。陽性者はえてしてひがみ根性になったり、逆に先生以上に知識を貯めこみいろんな部分で突っかかる部分も多々あるかと思えます。そして打たれ弱く、精神的に脆くなりがちで、心を誰に開いて行けばいいのかわからなくなります。HIV/AIDSは今や、死なない病として多数の一般の方もわかっており、でも、それでも陽性者は癌患者や糖尿病患者らと同等の情報をオープンに（TVやマスコミなどの一般メディアという意味ですが）は得ることはできません。非感染者は対岸の火事のようにHIV/AIDSのことを話します。そしてさらりと流します。でも当の陽性者は、不安に慄き、なぜ感染したのか？という詮索にさらされることに恐怖を感じています。情報が普通のTVのワイドショーに出ることはなく、このような医療関係者やSWなどの方、NGOの方などの専門性のある方ばかりが関わるようになってい

ます。
子宮頸癌がTVコマーシャルで認知度をUPさせているように、HIVもTVコマーシャルなどで、正しい予防と検査を呼びかける必要が今後は必要になっていくのではないのでしょうか？ふとこのシンポジウムを受けて我々陽性者がもつ悩みとゲストの方々の努力を今後も身を結ぶためには、総括的な啓蒙活動が必要ではないかと思えます。

それは芸能人を使うというミーハーな側面かもしれませんが、マーケティングの手法を取り入れたHIV/AIDSへの活動という方法論の時代に入ってきているのだからかもしれません。

（2011年10月／東京都／都立広尾病院）



今回、はじめてエイズ学会への参加。全く知識のない自分が、参加して果たして大丈夫か。不安の中での参加。思い描いていた程、難しいものではなかった。

地域格差が有るのは予想できたが、これほどまでと思わざるを得なかった。受けられるべきサービスが受けられない事。サービスを提供したとて移るわけでもないのに、サービス提供者の不勉強・不理解が未だ根強くあるということ。エイズが確認されて30年あまり過ぎているというのに、何かの本で読んだ「エイズは、都市部のゲイの病気」と書いてあったことが頭をよぎった。

薬や治療法は、日々進化しているのに、それをサポートする側・提供する側は、全くと言っていい程、進化していない印象を強く受けた。折角、良質なサービスやシステムが構築されているのに提供をする人の理解がなければ、サービスが無いのも同然と残念に思った。

都市部では、NPOなどが予防啓発活動を地道に行ってきたお陰で、差別的なものはさほどないように思えたが、エイズに近い人々（例えば、医療従事者であるとか、福祉サービス提供者、MSM当事者など）の方が、広い知識を有しているものの、意外と間違った知識を持っていることと、それによって嫌悪感を抱いていると言うことも感じた。

それぞれの演者の方々の日々の取り組みは、非常に高いモチベーションの元、行われている事を感じたが、そのことが、情報として共有されていない印象も強く感じたのは、やや残念だった。

（2006年5月／千葉県／千葉大学医学部附属病院）



今回スカラシップで関西から来させて頂きました。たまたま若者のエイズの感染についてだったので参加して良かったです。西島先生は、HIVは糖尿病と同じだ！と言われてたら…それは医療者として違和感が感じられると言われていました。

HIVは、人から人への感染症であると思いました。正直このプログラム参加する前までは、私も糖尿病と同じだと誤解してました。やはり医療者の考えと知識などは全く違うと！初学会で感じました。私は、告知から2年前です！アナルセックスの生でやりまくってました。昔は、売り専で18から26までの間、働いていました。売りの頃は必ずゴムするので感染の恐れはさほどありません。陽性者のお客様も来店していたと思いますが…プライベートのセックスだと気持ちが入り込んでしまったのが！感染しました。バカです。けれど今は良かったなと思えます。陽性者になってからは、人の見分けが出来る様になりました。

失う物があるならば得る物もありました。乱文で失礼しました。これが私自身の感想です！来年も是非とも参加したいと思っています。



このプログラムでは、私たち HIV 陽性者に関わる方たちが、日々抱えていることを生で聞くことができました。

HIV は、30 年前は死の病でしたが、現在では、慢性疾患の 1 つと考えられるようになったとのことでした。医療の進歩は目覚ましく、以前は何もできずに、死を待つだけであったものが、今では、どんどん新薬が開発され、薬を飲み続けることにより、ウイルスを抑えることができ、健常者と変わらない生活を送れるようになり、慢性疾患の 1 つとなりました。これは、私たち HIV 陽性者として、薬を飲み続けることにより、日常生活や仕事を以前と変わらずすることができるのは、とてもありがたいことです。

しかし、陽性者の心理的に、“周りの人に言えない” → “周りにいない” → “孤立化” → “周りの人に言えない” という悪循環があります。

私の場合は、家族に告知しているのですが、告知していない方の前では、薬を飲むことがすごくストレスになりますし、陽性者の SNS を利用することによって、悩みを相談し合うことができているので、利用していない方と比べたら、精神的にかなり負担が減っています。ただ、その一歩を踏み出すことができればいいのですが、できない方にとってはマイナスになり、ネガティブになってしまいます。

こういった場合は、やはり主治医などの病院関係者の方たちとだけの関わりになりますが、より強い絆を築くことができると思います。そうなってくると、やはり、今回のプログラムで演説をされた医療関係者や陽性者支援団体の方々の力が、生きていくうえで必要不可欠になってきます。

今の自分があるのは、この方々のおかげであることを実感し、感謝し、自分にも何かしらお手伝いできないかと思ったプログラムでした。

(2008 年 7 月 / 東京都 / 聖路加国際病院)



このシンポジウムに出席した感想をひと言で言うと、「ギャップ」です。色々なギャップについて考え、考えさせられました。

私は、このシンポジウム開催週に投薬を開始致しました。やっとの投薬との思いと、全国の現場の声をこの耳で聞いた事は感謝しております。しかしながら、「同じ日本で、こんなに違いがあるのか？」というのが、私の正直な気持ちです。私は、発展途上の医療の中で、生きている事を感じました。

私が、気になった点は、薬に関しては差がないのに、医療機関のフォローの差がある事です。共通して言える事が、私の医療機関では「メンタルに対するフォローが皆無」という事です。特に、看護師と医者と薬剤師が、連携されていない現実についてはショックを受けました。

名古屋医療センターの羽柴さんのお話は、とても感銘を受けました。看護師の立場で話されていましたが、私の医療機関には専属看護師もいなければ、受診時も看護師はいない環境です。

(予約した日に採血室に行く → 診察室で医者がパソコンで数値確認 → 指定された薬を貰う) = 数を捌くのが大変なのか？

色々な支援のお話を聞き、私の医療機関には全てがない(専門看護師もいない)事に愕然として、この当日はうつ病の状態が悪化致しました。その時、看護支援の大切さを自分自身葛藤しながら、ノートに鉛筆を滑らせていました。

院内のみならず、看護教育・他施設連携・ネットワーク・企画へと行動している姿は、少なからず私の希望になりました。患者と職員が一体となって頑張っているイメージと絆に、感動致しました。

会場で感じた事は、一体となって行動するには、「医療側のデータ・数字主義からの脱却」も大事だと思いますが、私達患者も「受け身のみの発言ばかり」言うのも話が違うと思います。

今までの日常は他の地域では、常識ではないという事を色んな人に知って欲しいと思います。恵まれた環境で治療している方は「当たり前と思わない」事も大事ではないのかと私は思いました。その上に、権利があると私は思います。

(2010年8月／地方／地方の拠点総合病院)



初めての学会参加で、学会というものがどんな所なのかとかなり緊張してのセミナー参加ではありました。

実際は、その前に受けたセミナーが30分も遅れてしまい、てっきり、すべてのプログラムも遅れるとばかり思っていたので、余裕で会場についていたら、ビックリ、始まっているじゃないですか。そうだとは知らなかった僕は、必須であるこのセミナーを30分遅れで受講しました(かなりのショックでした。必修じゃなくても受ける予定だったので、次回から参加する時には気をつけないとすね)。その後、慌てて席に着いてメモを取っていました。内容は、個々の発表者の方々のHIV陽性者との関わりや様々な活動の報告や、病気に関しての報告等でした。

僕にとっては、色んな問題点を自分なりに見つけたり、周りからの話で聞いていたのですが、この発表で「そんな事も問題になっているんだ?」とか、新しい問題を知る事にもなりました。

一番衝撃的だったのは、やはり、台湾のHIV感染者の増加の話でした。僕は、沖縄に住んでいて、よく台湾の人が沖縄に観光に来たりするのを見えていますし、実際、僕も台湾のGayの友達も居ます。一時期は沖縄に台湾の方々が毎週遊びにくる事もあったくらいです。そんな文化的にも似た台湾のGayシーンがそんな事になっているとは思いませんでしたので、かなりの衝撃でした。

日本の人口の1/5なのに、感染者は日本の感染者と同じくらいの方が居る。しかも、「僕たち日本の様にまだまだ支援体制、予防啓発とかそういうものがきちんと出来ているのか?」と心配になりました。日本もまだまだHIV/エイズの認識はまだまだなのに、Gayに対しての偏見がもっと酷いと言われる地域で、陽性者の方々がどんな生活をしているのか、不安におびえながらの生活ではないか?とか思うのです。

実際、その地域的な事というものは、僕の住む地域の沖縄でも同じような事が言えると思うのです。僕ら沖縄も日本では感染率が非常に高い地域で、陽性者も沢山居ると聞いています。似たような問題を抱えているのではないかと思います。今後、台湾の成り行きがどうなって行くのかもとても人ごととは思えないと思ったのは正直な気持ちです。

このプログラムでは、僕の地域沖縄のピアミーティングの事も紹介されていました。発表者の方はいつもピアミーティングでお会いしている方でしたので、応援しながらの受講でした。僕は沖縄のピアミーティングに参加してまだ3回ほどですが、そちらに参加する事で色んな事も知りました。沖縄には3つの拠点病院があり、その病院ごとの特色や抱える問題等も聞いて、とても勉強になります。参加している方々とその後の付き合いも出来る様になり、色んな事で輪が広がっているのがとても嬉しいです。このピアミーティングがきっかけで色んなつながりが出来て、沖縄の陽性者がもっと生きやすいような世の中が出来ればと思います。陽性者が主体のピアミーティングでなく、臨床医師の方々が運営しての活動という事が、とても皆さんから興味を持たれているのを聞きました。それが続いて、多くの沖縄の陽性者の心のよりどころになるならいいなと思いますし、その成功が、他府県の地方に住んでいる方々を助ける事にもなるならと思います。そんな気持ちで、大切にこのピアミーティングを続けて行きたいし、続けて行く事がとっても意義のある事だと思つづく実感する学会でした。

色んな方々の発表を聞いて、一番思ったのは、この方々の日々の努力により、今の自分が陽性者として幸せに生きて行けるんだなって、とても感じました。先輩方から引き継がれてきた勇気と希望、沢山の知識、etcそれを大切にして活動してきたこの方々のお陰で、僕はここにいるんだと凄く感じました。僕も、この方達や困っている他の陽性者の人達の為に何か出来る事はないかと強く思いました。26回を数えるこの日本エイズ学会に僕も参加出来た事は、今後の僕の生き方にも確かな印を残して、そしてそこから何かを始める勇気をもらったような気がします。

このあとも 27 回と続いて行く学会に僕も時間が許す限り参加して行きたいし、これをきっかけに繋がれたみんなと支え合って頑張りたいと改めて思いました。

(2011 年 6 月 / 沖縄県 / 沖縄県立中部病院)



まずはじめに「若き担い手たち」というタイトルに少し違和感があったことが正直な感想です。30 代 40 代の若い演者だとは思われるが、若さからくる新鮮な発想や奇抜なアイデアを発表される方はおらず、ある意味伝統的な日本社会のヒエラルキーの中で細々と活動している印象が強かった。

その中でも、ACC の西島医師の発表は共感することがありました。日本人・アジア人が、欧米メーカーが開発した薬を飲み続けることにより、どのような身体的影響を及ぼすことがあるかとの言及がありました。肝機能に影響ありとの報告を真摯受けとめ、陽性者の立場からさらに研究をすすめてもらい、今後建設的なご提案を是非していただきたいと強く希望します。

自分自身、投薬をはじめのにあたり一番気になったことは、錠剤の大きさとビビットな色味です。日本のマーケット規模から勘案すると、日本の製薬メーカーが日本人のために独自開発することは難しいと思われるが、今後のアジア地域の経済的な発展を考えると、アジア人の身体的特徴を十分考慮した薬の開発がなされるべきだろうと強く思います。

MSM の 10 代 20 代の新感染者、本当に若い世代の方々の存在が気になります。こんなはずではなかったと人生を後悔するのではなく、同世代の方々からの話は一番身近に感じられ共感できるのではないかと思いますので、是非本当に若い方々がエイズ新時代を担っていってもらうべきだと思います。

(2005 年 7 月 / 東京都 / 新宿東口クリニック)



まず大まかな感想から申しますと、昨年と比べて「題目」もわかりやすく、身近な問題提起などもあり、時間が短く感じられるほど、お話に飽きずに耳を傾ける事ができました。シンポジストと座長とのやりとりも、雰囲気や堅苦しくしなかった素晴らしい結果だと思います。

各センターの医療従事者の方々が、どういう経緯で今に携わり、現場での役割などをわかりやすく話して頂いた際には、「さて！？自分のかかりつけの病院では、どうだろう！？」と、リンクさせてお話を聞いていました。

一番印象に残ったのは北海道の富田先生のお話で、これについても、もし自分に介護が必要になったらと考えさせられました。自身の年齢から改めて考えると、そんなに遠い将来の話ではないので、興味深い事柄ではあるものの、不安も募るばかりです。

私自身は、今までに臨床心理士の方とお話をした事が無く、カウンセリングや支援団体などで行われているグループミーティングも未経験です。少なくとも私のかかりつけの病院では、メンタルケアに従事したスタッフはいないはずですが、以前から思っていた事です。HIV 患者にとって精神面での健康管理はとても必要だと感じています。自らが望むなら、そういう場に足を運べば良いのですが、きっかけが無いとなかなか難しい事で、かといっておざなりにしているうちに精神的に不健康に陥る事や、実際にそういう仲間を何人も見てきました。メンタルケアの充実は、HIV 患者にとって、これからの課題にもなるのではないのでしょうか。

(1989 年 3 月 / 東京都 / 東京大学医科学研究所附属病院)



傾聴して感じたことは、このセミナーの趣旨でもある HIV 医療の日々の医療進歩にともない、我々 HIV 陽性者が長く生きられる（慢性疾患、長期療養）とされる時代まで発展進歩したこと。その反面、安定した投薬にも関わらずさまざまな合併症の報告の

症例としては報告されているという現状。

HIV 陽性者への医療提供も、国からの更生医療の中で守られ生活・就労が出来る状況を今後もより現実的な（行政・拠点病院・中核拠点病院・医療現場・NPO 法人）各関係者の力等を借りて更に継続・持続可能なものにしていかなければ、我々 HIV 陽性者が生活・就労が出来なくなると私は思い実現しないとおけないと強く思いました。

このシンポジウムでは、実際に HIV 陽性者の医療と支援の未来を担う若手の医療従事者の方々が一緒になって、HIV 陽性者を取りまく医療や支援の将来について話題提供や意見交換を行いました。

- ① 矢嶋先生の講演で感じ思った事は、臨床心理士になったという経緯が聴けて、苦勞されて今が有り、今後も我々患者の為に考えてくれている先生だと感銘しました。
- ② 西島先生の講演で感じ思った事は、自分が今受診している担当主治医先生との関わり度の重要性を改めて強く感じました。先生の話を傾聴して、体当たりで学んだ「度胸」が経験談の中で強く感じました。日本人・アジア人にとってより良い HIV 治療とは？今後どうすれば良いのだろうか？は課題であると思います。
- ③ 羽柴先生の講演で感じ思った事は、外来看護師として受診継続・投薬に関する支援。セルフマネジメントに関する支援、サポート形成支援（経済的・精神面）支援の方向性を一緒に考えていく必要があることと言っておりましたが私はその通りだと思いました。その人の感心事や個別性に合わせて動機づけ出来るように HIV と共に生きる人を支援する為に、HIV 感染症への理解が今後の課題であり重要であると強く感銘いたしました。また、看護の面白さ、可能性、看護の楽しさを話され私はとても良いお話だったと思い、自分のかかっている病院体制を帰って確認したいと思いました。
- ④ 與那先生の講演で感じ思った事は、何故臨床心理士が関わっているのか？背景には、HIV カウンセラーとして聴く当事者の声、地方の特性、プライバシーが漏れる不安、診療チームによる後押し、職業性として守秘人の社会的責任を伴う、参加者の心理面に配慮する専門性、地域貢献と研鑽。私自身もカウンセリングと神経精神科を受診しておりますが、患者とかかっている病院によって個々に異なると思いますので、これは一概にはすんなりとは答は出ないと思いました。
- ⑤ 富田先生の講演で感じ思った事は、福祉サービス提供拒否があるが、どうすれば糸口が見つかるのか？質的データ分析で説明をすることと HIV を知る、法人理事長・施設長・経営者を対象。「福祉とは」という根幹について学ぶ、リスクマネジメントの研修が必要。私もヘルパー2級と1級と持っていて介護施設で就労経験が有りますが、実際は職員の資質や個々の理解等が無いと、現実には厳しい問題だと傾聴して感じました。
- ⑥ ぷれいす東京の大槻さんの講演で感じ思った事は、活動のあらましでもある「直接支援」、「予防啓発」、「研究・研修」を活動の柱とし、そこから得られた成果やノウハウなどを「情報発信」し、コミュニティに還元することをめざしていることでした。支援活動の実践を予防啓発活動に生かしたり、研究結果を活動の改善に役立てたりするなど、これらの活動の柱は有機的に連動しているものと説明のあったように、自分らしく生きることを掲げている。

行政も大きく関わっていることなので、少しでも解決出来る方向で考えていくしか現状では解決出来ないと思います。講演に参加傾聴でき、学会に出席できてありがとうございました。

(2006 年／福岡県／産業医科大学病院)



このセミナーでは、6名のトークゲストと2名のコメンテーターによる発表があり、“若き担い手”ならでは興味深い報告がなされていた。中でも自分の仕事柄、一番気になったのが、医療機関のソーシャルワーカーである富田氏の「この疾病であることがゆえに福祉サービス側から受け入れを拒否される理由」を内容とした研究報告であった。

福祉サービス事業所が躊躇なく受け入れを行う因子の中に、スタッフ全員が「困った人を断らない」という意識を持っている、とあり、受け入れ事業所を増やすには研修の開催が不可欠と述べていた。昨年も幸いなことにこの学会に参加させていただき、出席したプログラムの中に、病院の専門職員が施設に出向き、勉強会や介護実習を何回も重ね、施設側の職員の意識を少しずつ変えていき入所にこぎつけた、という報告があったのを思い出したが、やはりこの疾病の患者と日頃関わることのない看

護・介護職員にとっては、我々陽性者が思う以上に「よくわからないけどできることならこの疾病に関わることは避けたいかも」という感情があるのはもっともだと思ひ、それを払拭するには日頃から患者と関わっている専門職が講師となる研修に参加するのが一番効果的ではないかと今年も思ひました。そして同時に、研修等を開催しなくてもふたつ返事で受け入れてくれる福祉サービス事業所があちこちでみられるようになる時代は来るのかな…とも。

また、座長の高久氏からトークゲストへの質問「この疾病に仕事として関わるようになったきっかけ」は、若き担い手にしか聞けない質問であり、我々が共感できる回答がなされていた。「身近な人がこの疾病で亡くなった」、「研修医の時から患者と関わるのがあった」、「留学時代に陽性者とごく自然に出会った」等と回答があったが、前述の富田氏の言葉が最も印象的であった。元々「差別」ということに関心を持っており、学生時代にアイヌ民俗学を学んでいた富田氏が「近年はアイヌの差別が減ってきているが、HIVの差別も減らすことができるのではと思っている」と。それは決して平坦な道のりではなく遠い先の話かもしれないが、差別がなくなれば、上記のように入所先に困ることもなく、就職探しや受診の際に嫌な思いもせず、周りに隠れて服薬することもなく…と様々な面で他の疾病と同じ療養生活を送れるのと思った。

学会全体では我々にとって難しく、かたい内容が多い中、このセミナーのような聞いていて共感できるプログラムを企画していただいたことに感謝いたします。

(2007年10月／北海道／札幌医科大学医学部附属病院)



北海道から沖縄まで、正に日本全国で活躍するトークゲストの、それぞれの地域での取り組みについて貴重なお話が聴けた。

医師、ナース、MSWなど、それぞれが違う立場だからこそその多様な経験を聴くことが出来たのも、非常に有益だったと思う。

中でも印象的だったのは、まだ配属されてそれほど長くはない名古屋医療センターのコーディネーターナース・羽柴氏の取り組みだった。自身の経験不足を補って余りある精力的な患者への対応に、頭の下がる思いがした。彼女のようなナースがいてくれたら、患者は安心して治療に専念出来ると感じると同時に、コーディネーターナースは元より、専任のナース自体が不在の拠点病院もあることを思い、こうした地域による格差の是正の困難さについても改めて考えた。

HIV/AIDSを取り巻く問題解決には、様々なツールが必要なのだと再認識した。医療や福祉、心理的なサポートや就労支援など、複合的なバックアップがあってこそ初めて、一人の陽性者が安心して生活出来る基盤が作られるということ、今さらながらに思った。そして、ここに登壇した若き担い手の方々の日々の努力の果てに、陽性者の幸せがあるのだと予感させられた。

時代は長期療養へと移行し、今後当事者の高齢化に伴う様々な問題がさらに起こるだろうと思う。長谷川氏が話した「この病気」としか言えなかった時代から、一つその先へと移行行き、そしてまた新たなステージに向かいつつある。HIVを持ちながら生きて行く困難は、確かに一昔前に比べたら遥かに軽減されたかも知れない。しかし、今後待ち受けているかも知れない問題に対峙する時、不安や恐れを感じるだろう。

と同時に、この新しい担い手達の頼もしさも感じるのだろうと思う。彼らのこれからの活躍に益々期待したい。

(2002年6月／東京都／東京医科大学病院)



エイズが最初に報告されてから、31年。HIV/AIDSは、死に至る病から慢性疾患のひとつと言われるほどに医療は進歩してきました。

そうなる、HIV陽性者がいかにあたりまえに生活できるのか、加齢とともに起ってくる様々なことがらに医療や社会が対応できるのかが大きな問題となってきます。

このシンポジウムに出演されたトークゲストの皆さんは、あのエイズパニックのころをリアルタイムで経験してらっしゃらないであろう方ばかり。そのせいかも知れませんが、HIV/AIDSに対する気

負いもなく、現在起きている問題について真剣に取り組んでおられて、陽性者のひとりとしてとても心強く思いました。

日本人、アジア人にとってより良い治療とはどういうものなのか。体重など条件が異なる海外で検証された薬剤の用法が日本人にとってどういう副作用をもたらすのかなど、日本人の身体条件、生活習慣など日本人にとって最適な治療法を探っていくのはこれから大きな意味を持つと感じました。

また、加齢や後遺症によって介護が必要になった場合、リハビリが必要になった場合など、介護施設、リハビリ施設での陽性者の受け入れ体制を整えるのは、今、やっておくべき喫緊の課題です。受け入れ施設がないために長期入院を強いられるというのは、日本の医療制度の役割分担から見ても異常な状態と言わざるを得ません。この点については、陽性者自身も一緒に活動をして偏見を打ち破るべきかなと思いました。

コーディネーターナースは、すべての拠点病院に配置されていない現状があります。拠点病院によっては医師が孤軍奮闘しているところもありますが、医師がすべての情報を把握し対応するのは困難です。患者数が少ないため専任のコーディネーターナースを置くことが難しい場合であっても、コーディネーターナースの役割を果たすナースの育成は可能ではないかと考えています。陽性者にとって、院内のステーションの役割を果たすものであり、今後に期待したいと思いますし、陽性者自身がその必要性を拠点病院に伝えることも重要ではないかと思いました。

陽性どうしが顔を合わせて話しをするピアグループミーティングの重要性については、参加された方ならおわかりになると思います。陽性者自身が運営するのがベストですが、機が熟するまでの間、カウンセラーが媒介となってミーティングを行うというのは、こんな方法もあるんだと目から鱗でした。多くの地方の陽性者にとって参考になったと思います。

(2001年12月／京都府／京都医療センター)



題目の通り、たくさんの演者が並び、様々なお話を聞けそうな最初の挨拶からはじまった。最先端の医療研究に携わる先生たちの話はとても興味深いものがあった。

日本で行われている医療行為の基準は米国からの研究、報告に基づいたものではあるが、それをアジアの、日本独特のカタチに置き換える研究はとても難しく、数十年の時を重ねてもまだまだ未開なところがあるのだと感でました。薬の服用ひとつにとっても『体格差』を考えて量の増減がある。自分はわりと大きな体型であるので、薬が多過ぎる…という感じではないと思う。日ごろの受診の中で医師と患者のコミュニケーションバランスを保ちながら『体格差』はそれぞれ行われていくのだと思った。臨床心理のお仕事をされている先生の話は初めて聞くことだけで、それはちょっとした衝撃だった。自分が通う病院には HIV/AIDS 患者専用の部屋はない（通い初めの頃はあったのだが今、はとても使いづらいモノに変わっている）。一般外来患者たちと並ぶ待合室の中で、同じ病気を抱える知り合いに会っても軽い会釈だけで終わる。カウンセリングを利用するほどのことでもない、日常のちょっとした疑問を話せる空間ではない。軽い疑問が少しずつ重なって、いつの間にか大きな悩みにはならないのだろうか？ そうなったらカウンセリングを利用すればよいのだろうか？ その時に数年分を全部ぶちまけられる気力と、それを受け止めてくれる相談者はいるのだろうか？ なんてことを、悩みのひとつも無い自分が勝手に不安がっています。「話せる場所」がキーワードんなお話はとても深く心に残りました。最後にコメンテーターとして、大平さんと長谷川さんお二人の話を聞けました。いつも通りのココロに響くお話ではありましたが、題目にもある『若き担い手たち』というのを強く感じさせられました。お二人の話を聞かなくては学会も終われない…のではなく、お二人以上に人を、陽性者を引きつけられる話しをしてくれる「誰か」が現れてくれるのだろうか…と感じました。先駆者たちはどんどん取る、私たち陽性者も年をとる、止まることなく新しい患者はどんどん増える。陽性者という現場で私たちも日々感じていることは何だろうと思いました。



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きありがとうございました。

現場で日々感じていることとして、トークゲストの方々の HIV に関わったきっかけや、現在の取り組み、日々感じていることなどを聞かせていただき、とても興味深く聞かせていただきました。

今回のお話を伺い、医師、看護師、コーディネーター、カウンセラーの方々が、日々いろいろ考えていただいているおかげで、我々患者が安心して相談できるのだと、つくづく思いました。

(2000年9月)



今回二回目の学会で、前回はこの病気になっていなかったこともあり、今回の学会は具体的により内容を重視して参加させていただきました。

告知から間もないこともあり、まだまだ知識も浅く不安になることもあったのでこのシンポジウムを聞き、様々な人がいろいろな取り組みをしてくれているのだと安心します。特に老後の介護の面までソーシャルワーカーの方が考えて動いてくれている点、看護の方々の取り組みに心強くなりました。

看護師の方は患者の本当の言いたいことや伝えたいこと、自分の胸のうちを読み取ろうとしてくれているという話を聞き、自分にも当てはまることだと感じました。知識としていろんなことを知っているばかりに、大丈夫と言ってはいるが果たして大丈夫なのかと自分でも悩むときがあるため、この話は心に残りました。また、この方は自分のコミュニケーションの癖を知るといった、対人スキルを身につけようとしている点に興味がありました。普通は自分の持っている患者でもやはり苦手な人、得意な人が出来るし、それが絶対に治療にも影響してくるはずだとわたしも思います。自分の癖を知ることによって患者に対して円滑に心地よく、診療を進められるのだなと感心しました。

ソーシャルワーカーの方のお話で、まだまだ介護の方々にも偏見や差別が残っているのだと聞き、衝撃を受けました。ただ、見えないことに対する恐怖であり、知ることによって簡単にその障害を取り除くことができるのだと確信しました。B型肝炎よりもはるかに感染力は弱く、血液であつてさえも感染の確率という問題になるということをお伝えできれば、よいのです。

わたしの大学も介護も専門にある学校であったので、みな「困った人を助けたい」という心でその職を目指しているということを知っているからです。

1. HIVを知る
2. TOPが知識を得る
3. 「福祉とは」という根幹について学ぶ

この三つですべてのことに対抗できると思います。

この数年で、HIVへの偏見は和らいでいると感じています。薬が確立されてきたことによって、HIVへの心配も和らぎました。実際自分も病院で「慢性疾患」であると医者に教わったときに内心ほっとしました。これからは被差別部落やアイヌ民族の差別のように緩やかにHIVへの理解も浸透していくと思います。欲を言えば、治療、完治まで行けばいいという思いもありますが、すべての人々に支えられ、今生きているのだなと改めて感じさせていただきました。

(2012年4月/香川大学医学部付属病院)



スカラシップに初めて参加して、凄く参考になり、また今の HIV の現状を知り良かったです。

自分自身、凄く印象深かったのは、沖縄県臨床心理士会の方のお話が参考になりインパクトが強く感じました。陽性者とのミーティングを通し癒しの空間、話しやすい状況を作り出し、真剣に話を傾聴しデリケートな部分な事だけに凄いなと思いつつも印象に残りました。実際に、個人差はあると思いますが陽性者のメンタル的な部分はデリケートで、なかなか現状を把握する事や、HIVの間違った知識で戸惑いなどを持っていると思います。きちんとした知識や、現状、メン

タル的な事を解りやすく、理解出来るよう伝えている姿勢が凄く共感と感動をしました。自分自身が病気に発覚した時、薬の副作用と精神的不安定な状態でした。カウンセリングを何度かやり、現状を受け入れる事に時間が少しかかりましたが、現状を把握し前に進む事が出来ました。そして自分自身、今現在介護士の仕事をしています。凄く共感出来る部分と、参考になる事があり職場の現場でも活かせたら良いなと思いました。

(2008年5月/東京都/国立医療研究センター)



このセミナーに参加して有意義であったことは、HIV感染症の治療技術が進歩し、HIV感染症が慢性疾患の一つとして捉えられるようになりつつある一方で、医療体制や、HIV陽性者やその周囲の人々のサポートがまだ十分ではなく、様々な立場の人々が、そのような現状を改善しようと取り組まれていることについて、お話を聞くことができたことです。中でも、(1)HIV感染症に対する正しい理解の必要性と、(2)仲間やコミュニティといった人と人とのつながりの重要性について、多くの発表者が述べられていた点が印象的でした。

前者(1)について、羽柴看護師は、自分たちに求められている事項の一つとして、歴史や背景も含むHIV感染症の正しい理解を挙げ、富田ソーシャルワーカーは、福祉サービス提供拒否問題の原因の一つとしてHIV感染症の無理解を挙げており、広く一般の人々だけでなく、HIVとともに生きる人々の支援活動をする方々でさえも、HIV感染症についての正しい理解が十分に行き届いていないという現実を理解しました。また、その理解を広めることに関して、與那嶺臨床心理士が、HIV陽性者と社会の関係性の中でHIV陽性者の身近な人への啓蒙を挙げている一方、大槻ふれいす東京スタッフは、HIV感染症の理解が乏しい人々に対するHIV陽性者からの情報発信の難しさを述べており、HIV感染症は死の病だという先入観を取り除き正しい知識を伝える事の難しさや、そもそも、興味を持たない人々に対して情報を受け取ってもらうようにする事の難しさについて考えさせられました。

後者(2)については、與那嶺臨床心理士や大槻ふれいす東京スタッフが、HIV陽性者やその周囲の人々のためのミーティングを開催し、参加者らによる話し合いや情報交換、交流を通して、人と人のつながりを育てて行く活動を行っている一方、羽柴看護師はHIV/AIDS看護に関わる仲間作りが必要だと述べており、HIV陽性者やその周りの人々だけでなく、支援する側の方々の間でも、人同士のつながりは重要なのだという事に気づかされました。

このセミナーで皆さんの発表を聞き、自分は今後どのような行動ができるかを考えるようになりました。これからはHIV陽性者同士の交流会や、陽性者支援に関する集まりや勉強会に積極的に参加して行こうと思います。

最後に、スカラシップにより今回の学会へ参加する機会を与えていただいたことに感謝します。

(2008年4月/神奈川県/国立国際医療研究センター)



一番印象に残ったのは、沖縄県臨床心理士会の與那嶺さんお話です。

病院とは、切り離されたところで医療者としての信頼性を持ちながら陽性者ミーティング・ピア交流・支援へ取り組む姿が素晴らしいと思いました。陽性者同士の交流会に臨床心理士が入る事で患者さん達の考え方も変わってくると思います。ミーティングを行うに当たってもやはり狭い地域では、顔見知り会うことも少なくともありません。参加者の心理面に配慮しながら個々のプライバシーを心理士が共有管理し、アドバイスしながら取り込んでいる事は、参加者にとっても安心できる場所だと思います。

いくつか関心が持てた事があります。参加者と社会の関係性で、中心格となる陽性者の方が身近な人へHIV陽性者だと啓蒙をしながら、いくつかの役割に関わっていること。ベテランの陽性者の人が、自分自身の体験や経験を通して新規のメンバーへ支援・相談・フォローは、交流会などに参加しない陽性者への波及を行いながら新規の陽性者への支援を行っているところ。中心格となる人が一旦

グループから離れた陽性者が戻ってこられる場作りをしながら三ヶ月に一度のピアグループミーティングを継続し支援する事は、大変なことだと思います。

今回の学会のテーマ通り「つなぐ つづける ささえあう」は、大切でとても勇気付けられる考えさせられる内容でした。最後に、今回の学会長である樽井正義先生のご配慮により参加証の交付、ならびにスカラシップ委員会ならびに、ご支援頂いた皆様にことを深く感謝致します。

(2006年4月/広島県/広島大学病院)



自分は感染が発覚して5年が経ちました。体調も良く、自分が「感染者」である事を意識するのは、2ヶ月に1回の通院と、1日2回の服薬の時ぐらいです。服薬の時も「薬飲まなきゃ」と思うぐらいで、それ以上の感情を持つ事は無くなってきているのを感じています。

今回、スカラシップ支援を受け、この「日本エイズ学会」に参加する事ができました。発覚して5年、一つの節目として振り返りながら情報収集し知識を深め、これからに生かしていけたらという思いを持ち参加致しました。

スカラシップ受給必修であったこのシンポジウムを拝聴して強く感じた事は、様々な分野のたくさんの方々に自分達は支えられている事と、自分達はとても恵まれた環境で治療が受けられている事でした。医師・看護師・MSW・支援団体職員の方々のそれぞれの立場から現在の仕事（活動状況）についてお話を頂きましたが、「仕事」という事以外に、感染者に対して「力になりたい」という強い思いを持って日々感染者に向き合っている事を感じる事ができました。

心も身体も安定し、感染者である事を意識しないで毎日の生活が送れるのも、このような自分達を支えて下さっている、今回お話し頂いた方々のような医療・福祉に関わる方々のお陰です。改めて感謝すると共に、これからも私達の「感染者」の心身のフォローを続けて頂ける事を願っております。



治療を受けながら常々感じていたこと、それは、医師・看護師・カウンセラーなどの皆さんが、この病・患者について何を思っているのかということだった。世間ではまだ差別と偏見のまなざしがむけられる患者と接する道を選んだのか知りたかった。

まず、ゲストから現状の報告があったが、気になる発言があった。それは独立行政法人国立病院機構大阪医療センター・矢嶋敬四郎氏の「慢性疾患といういい方には違和感をおぼえる」というもの。HIVは感染症のため糖尿病のような疾患と同じ扱いのような言い方は再考すべきというのだ。確かに、他人にうつす可能性がある点はまったく違う。ただ、私の一患者として「慢性疾患」という言葉に、希望を見出していることを知ってほしい。同様な思いを抱いている患者もいるはずだ。「慢性疾患」が正確でないとすれば、どう言い換えるのか。用語の使用に正確さを期すのは当然といえるが、患者が希望を持って治療に臨める点も考慮してほしい。さらに付け加えるなら慢性疾患が適当でないとするのなら、代わることを提案してほしい。

一方で、普段はなかなか聞けない医療従事者の皆さんの胸の内を垣間見られたのは大変有意義だった。中でも興味深かったのは北海道大学病院の富田健一氏の差別に対する視点だった。なかなか斬新かつ説得力があると感じた。80年代、血友病患者が感染したという記事を毎日のように目にして死の病というイメージだったという富田氏は、差別はなくせることが可能だという。その根拠が「アイヌ」だとか。アイヌ民俗学を学び、アイヌに対する差別の歴史を知り、自身を恥じたというのだ。だが、今はアイヌに対する差別は減っているという。それは社会がアイヌのことを知ってもらう機会が増えたから。だからこそ富田氏はHIVにも同じことが可能だと考えているようだ。確かに私自身、感染が判明するまで「死」をイメージしていたが、すでに4年が経過して社会復帰も果たしている。長寿とはいかないまでも、それなりの期間、生活ができるのではないかという希望を抱くまでになった。知ることがいかに大切か改めて実感した。

そのほかの皆さんもそれぞれの理由があって今があるのということだった。以前からHIVやエイズと何らかの関わりがあり、自らすすんでという方もいれば、人事異動などによる方もいた。ただ、

共通しているのは、理由が何であれ、医療技術の向上や差別意識の改善などに取り組んでいる真剣な姿勢だと感じ心強く思った。

(2008年6月/山口県/広島大学病院)



医療関係者といっても、ドクター、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカーとさまざまな立場があるわけです。また、医療関係者ではなく NPO の立場からサポートしてくれている方々もいるわけです。

これらの方々のお話を一同にうかがうことができたのは、とてもいい機会でした。今回の演者の方々には、いずれも AIDS が認知された時代には、生まれてなかったか、幼少のころだった若い方々でした。まず、AIDS 関連の仕事にかかわるようになったのは、いずれも自分の意思というより、環境からそうってしまったということにちょっとびっくりしました。強い意志ではなく、なんとなく。ところが、それに抵抗を示すことなく、自然な形で取り組んでおられる。忌避感もなく、差別観もなく、まったく普通に医療関係やサポートのことをやっておられる。素晴らしいと思いました。

私は 50 代後半ですが、中高年層の間には、いまだに HIV 陽性者や AIDS 患者に対する偏見があるのではと感じています。それは、私自身の周辺で、皮膚の疾患をもった人（アトピーなのですが）に対して、「あの人には AIDS か」と臆面もなく言ってきた女性がいました。また、生活している種々の場面で、たまに差別的な発言を聞くことがあるからです。かつてのハンセン病患者に対してそうであったように。たしかに、当初、AIDS は不治の病であったという怖さ、感染性の疾患であること。また、HIV 感染の原因は MSM によるものが圧倒的に多いというかほとんどを占めている現状があるからかもしれません。MSM、すなわち、汚らわしい、気持ち悪いという価値観があるからでしょう。

今回のセミナーで、真摯に医学的や社会的にサポートをしてくれている若い方々がいらっしゃることがわかり、大変喜ばしいし、感謝すべきことだと思いました。

一方では、マスコミでは、いわゆるオネエキャラのタレントが数多く活動しています。その人たちに対しては、才能を認め、あるいは、認めずとも抵抗なくみている人々。このギャップは一体何なのでしょう。この矛盾について考えさせられました。

(1993年1月/東京都/しらかば診療所)



今回初めての参加でした。初参加ということもあり、知りたい事、参加したい口演が絞りきれませんでした。私が知りたかった事はまず、一つ目には他の HIV 陽性者がどうという暮らしをしているのか、二つ目に地方と都会での医療の違いがあるのか、三つ目は他の地方都市での医療体制と各 NGO 団体の取り組みの内容と結果です。

私には付き合っ 10 年目になる 30 歳以上年上のパートナーがいます。今回パートナーと一緒に参加しました。パートナーの事もあり、さらに知りたい事が 4 つ 5 つ 6 つと増えて、高齢の HIV 陽性者に対する医療体制や社会福祉、公的扶助の制度にどんな物があるか、他の高齢の HIV 陽性者が都会でどうという暮らしをしているのかも知る事ができればと、短期間のうちに多くを考えていたので意識が散漫になっていたのかもしれない。

実際にシンポジウムで知り得た情報というのは今現在、若くて働ける世代もしくは中所得者以上にに向けた内容が多く会場参加者にも高齢の方が少なかった様にみえました。現状ではそういった高齢の HIV 陽性者の方は少数なのかもしれないし、公の場に出て来てなかっただけかもしれません。

しかし、あと 10 年 20 年後のゲイコミュニティの中では高齢の HIV 陽性者は長期療養で当たり前存在しているだろうし、そういった人にむけた一般社会の認知や公的な生活扶助制度が追いついていくだろうか、不安をぬぐえません。

地方都市に在住する低所得、無年金、無保険の生活扶助を必要とするゲイの HIV 陽性者。いまそんな方が、多くいるのでしょうか、稀でしょうか、増えるのでしょうか、減るのでしょうか。他がどうであ

れ、これからどうなるにしろ、私もパートナーも、HIV 陽性で、ゲイで、低所得で、公的扶助を受けて地方都市で生活している。この生活が「ふつう」です。しかし田舎の地域社会にあっては、もしそれが近所の人やゲイコミュニティの知る事となれば「ふつう」ではいさせてもらえなくなるでしょう。当然、私自身は HIV についてオープンではないのですが、感染初期に親しい友人には話していました。それが漏れたのか、いつからかどこからか、私の住む田舎のゲイコミュニティで私が HIV 陽性である事が広まってしまい、様々な暴力的な言葉を耳にしたり、噂話を不快に思う事がありました。そういう体験がありました。

「ふつう」に社会にとけ込んで暮らすことを希望する私達は、何を誰に向けて声を言葉を放てば「ふつう」でいられるのでしょうか。いままで目を背けていた HIV と向き合い、生きる希望が無いと思っていた将来と向き合い自分がどう行動すべきか、そんな事を考えはじめるきっかけになりました。(2007年10月/大分県/別府医療センター)



口演の内容が全て若い世代に向けたものが多く、私のような高齢者にむけた話はだいたい老人ホームや介護や認知証などの話が多く、私自身が普段感じていることと乖離していると感じた。

実際に、シンポジウムの会場には私と同じような 60 代以上の人間の姿は見られず、私は「対象外なんだ」と感じた。

(2012年1月/大分県/別府医療センター)



陽性者である自分がなぜ HIV/AIDS について学び、下手なりに様々な人たちとコミュニケーションを取ろうとしているのか？自分が陽性者である以上、HIV/AIDS が今後の生活に少なからず関わってくるから。治療しながら生きていくうえで出てきた疑問や不安を解消したいし、自分に必要な事柄・情報であったら些細なものでも入手して整理しておきたい—そんな考えがある。だから、医療のことも福祉のことも門外漢の自分が、空っぽの頭をフル回転させて、専門家の難しいお話を聞いている訳で…。

では専門家の方々にはなぜ HIV/AIDS とかかかわっているのか？医師や看護師、ソーシャルワーカーという立場だったなら、そういった職業に携わっているから、という理由もきっとあるのだろう。それ以外にどんな理由があるのか。医療従事者としてあるいは NGO として、僕たち陽性者を支援してくれている頼れる人々たちを突き動かしているモチベーションは何なのか？そんなことを聞いてみたいと思いながら、トークゲストの方々のお話を耳を傾けていた。

全国の医療機関やグループミーティング、あるいは陽性者支援団体という立場で活動されている方 6 名が、自己紹介を交えつつ、今気になっているトピックやご自身がどのような考えで HIV/AIDS とかかかわっているかを語っていた。心理士という立場から HIV とかかわるようになった医師、日本人向けの医療に思いをめぐらされている医師、福祉事業所の入所拒否問題を端緒に、社会的な認識を変化させたいと考えてらっしゃるソーシャルワーカー、いろいろな考えを知ることができ、とても興味深かった。沖縄でグループミーティングを開催している臨床心理士の方のお話を聞いて、ミーティングがそこまで何もかも全てを行うのは、疲弊するリスクはないのかと、少し心配になった。ただ、これも今学会での別の発表で、沖縄の地域性を取り組みに活かさざるを得ない、つまり離島の多い沖縄県では県内で完結させる必要があることを知って、少し認識が変わった。医療から支援までを幅広くカバーすると言う意味では、あのような形でのミーティングが重要なのだと、陽性者を支える支援の仕方にも、地域性を考えなければいけないのだと思った。

(2008年6月)



初めに、このスカラシップへの感謝の意をお伝えしたいと思います。エイズ学会へ参加出来たこと、自分の手の届く範囲で活動していたのでは得る事の出来なかった気付きと刺激を受ける事が出来たこと、とても感謝しています。

次々と登壇される方々の熱意と熱い思いが伝わってきて、分けも分らず聴講していましたが、最後は深い啓発を受けたような気がしました。受け身の知識だけでない、もっと専門的な知識と経験を得たい。また、自分も何か更に貢献していきたい。と何か指針のようなものを自分の中に発見する事が出来て、とても嬉しかったです。

いくつか耳に残ったいくつかの事柄を記載します。

1. 矢嶋氏が心理教育系からニューヨークに渡り、いきなり AIDS 治療の現場に放り込まれ、その現実に驚きつつも懸命に取り組まれたと言う話し、そして、小児科希望であるにも関わらず、今は医療センターで HIV 治療に当たられている話しなど、医療従事者の誠意と熱意に感動させられました。
2. 看護師の羽柴氏、「悩みを次に生かしていこう」という前向きな姿勢。
3. 臨床心理士の輿那嶺氏、「ものが言い易くなる場をサポート」。
4. ぶれいす東京の大槻氏、「HIV 陽性者が安心して働ける職場は、他のスタッフも働き易い職場である」という視点の温かさ、などなど。

初日のプログラムは、ただ遅刻せずに参加するのが精一杯。学会に参加するにあたって自分なりに準備をしていたのにもかかわらず、見知らぬ方ばかりの慣れない雰囲気とたくさんの耳慣れない専門用語、陽性者として参加している事への緊張とで、折角の内容に集中する事が出来ず、今思うともったいないような気持ちです（二日目は少し慣れて来たのもあってか、どのプログラムも興味深く、私には新鮮に感じられ、とても有意義でしたが）。

(2010年7月/京都府/京都第一赤十字病院)



日々仕事に追われ、自分が HIV 陽性者であることを忘れてることがあります。しかし、ポツと心に隙間が出来た時、陽性者であることを思い出し、この先どんなことが待ち受けているのだろう、と精神的に苦痛を感じる時があります。

今の病状は、観察段階であることから、自分のこの先をしっかりと把握しなければいけないという焦りがある半面、未だに陽性者である事が信じられないと思う気持ちもあります。どう向き合えば良いのかわからいまま、知ろうとする事を先延ばしにしておりました。通院している病院で、エイズ学会があることを知り、様々な方面からの話を聞くことにより、何か見つかるのではないかと思ひ、今回初めて参加させていただきました。

さて、このシンポジウムで感じたことは、私にとって精神的苦痛を和らげてくれるメンタルケアであると思ひました。また、知りたかったことが凝縮された内容にも思ひました。

座長の冒頭のご挨拶で「ここにいるのはみんな陽性者です」という言葉に心が和みました。自ら自分も陽性者です。と言えるその覚悟には驚かせられました。そして、6人の若き担い手たちの専門分野による新時代に向けた取り組みの発表に終始聞き入り、それぞれの演者の発表が終わるごとに、「安心してください。私たちがあなたたちを守って見せます。」と言っている様に聞こえました。

心理学を学んでいた頃、出会ったきっかけで抵抗なく HIV とカボジ肉腫との因果関係を主に研究されているドクターや感染経路を知り尽くすドクター、やはり葛藤がありながらも患者の為にメンタルケアで日々奮闘されているナース、自分に課せられた仕事を真正面からぶつかり、考え、陽性者支援の為に尽くすケースワーカーや臨床心理士、そして、NGO で活躍されている素敵な女性、6人の取り組みには頭があがりません。なぜ、そこまで一生懸命になれるのか、例えば、MSM での感染は、言えば自業自得に過ぎないのに（私もその一人）、不思議でなりませんでした。でも、そうした方々に支えてもらえないと、この先の自分が無いと思うとありがたいという他はありません。本当に感謝いたします。

医療の現場、福祉の現場、ボランティアの現場への意見は特にありません。それよりも想像以上に患者の病状や生活において様々なケースが挙げられ、それに対するケアが考えられ、なされていることに感銘いたしました。

不安は完全に消えてしまったわけではありませんが、こんなに支えてくれる方々がいらっしゃることを胸に秘め、安心して治療に専念して行きたいと思います。

追伸…エイズに対する偏見は完全に消え去るものではないと思いますが、ある企業では免疫障害者を受け入れる為の研修が行われていることに驚かされました。ありがとうございました。



現在、学会の多くのセッションで座長を務めるような医療従事者たちは、日本での HIV 診療の黎明期から、ずっと病気と格闘しながら携わってきたような、第一世代とも呼べるような人たちが多くいます。ということは、このような医師たちは、どれほど優れた立派な人たちでも、退職制度がある以上、20年後、30年後も第一線で活躍していることは、考えられない。

しかし、われわれ患者に定年などはない。60歳や65歳になったからといって、診てもらわなければならない訳ではない。つまり、われわれにとっては、次の世代の登場が不可欠のだけれど…と、以前から不安を持ちながら、考えていた。

その不安を解決してくれたのが、このシンポジウムだった。ここでのパネラーの方々は、次なる世代とも呼べる人たちの代表だといえよう。若い世代の方々が、意欲的に HIV に取り組んでいることがわかって、ほっとするとともに、非常に頼もしい気がした。しかも、単に医師や看護師だけではなく、臨床心理士やソーシャルワーカーから NPO で働く人まで、さまざまな専門職がパネラーとして話をしてくれた。このことは、我々が多様な分野の人たちに支えられていることを考えると、その多様性が可視化されて、よかったと思う。

そもそも、こうした専門職の人たちが、どういう経緯でその分野に携わるようになったのか、ということ、通常患者はまったく知らない。その意味でも、このセッションのテーマは、とても魅力的だった。

話を聞いてみると、どのパネラーも、それぞれの道を志す前から、HIV についての知識や情報が豊富だったのではなかったようだ。マスコミの報道や映画のイメージしかなかったという話もされていた。それが、予期せぬ経緯で、あるいは予定していなかった形で患者とかかわることになり、突然目の前に現れた患者が大きなきっかけとなり、HIV に携わるようになったという話は、とても興味深かった。しかも、それぞれの立場で病気とかかわり、学んでいく上で、現場で HIV に携わる面白さが出てきたという話には、とても惹かれた。なぜ HIV とかかわるようになったのか、どういうスタンスで臨んでいるのか、ということが聞けたことで、親近感が持てるようになったし、信頼感が増して、とてもよかった。



夏の頃だったか、ツルバダが予防薬的な使用を行われるに至ったような報道があった後、自身は秋口には主治医から腎機能の低下の前兆をほのめかされ薬剤の変更を促されました。自分でも調べてみると最初の申し入れを拒み、ネット上のものを読みあさり学会2ヶ月まえにエプジコムへの変更を終えての今回の学会でした。そんな背景での西島先生の体格差の問題による腎機能への悪影響の話は、服薬開始当時の体重が 54kg であった私には余計に印象に残りました。また沖縄へは台湾からの大型客船の半定期就航もあり、肝炎の話もショッキングでした。羽柴看護師の患者に対する思いの話を自分の担当看護師のことと重ねて聞き入ってしまいました。與那嶺先生の話は発表された陽性者ミーティングに参加している当事者として興味深く、「つづける」と宣言されていたので安心しました。富田先生の研究はこれからの自身の活動への裏支えになると思われました。大槻さんからふれいす東京の活動の紹介がありましたが、自身もこれらの NGO・NPO の活動の恩恵にあずかってきたんだなあとあらためて感謝しています。

今年のセミナーは社会系の監修？によるからでしょうか、自己紹介の部分をどのセミナーでも行っており各分野の先生・研究者の方々を身近に感じることができるようになっていたと思います。また、この学会と時を同じくして沖縄では最初のゲイパレードも行われました。若い人達の情熱に期待です。私は私で早晚お世話になるであろう介護施設等の開拓に動くいたします。



病院に通うようになって数か月経ち、HIV感染の最初のショックが収まってきたころ、突如、湧きあがってきた欲求があった。それは、「同じ病気の人と会ってみたい。いろんな陽性者の人の話を聞いてみたい」というとてもシンプルなもの。

病院には、主治医や看護師さん、ソーシャルワーカーさんや薬剤師さんといった「味方」はたくさん居てくれる。でも、病院では「ああ、自分だけじゃないんだ、一人じゃないんだ」と実感させてくれるような「仲間」には出会えない。オンライン上のBlogやSNSを通じて陽性者同士が知り合い、メッセージのやりとりは出来ても、直接顔をあわせて話ができるような患者会も自助グループも私が調べた限り、地元札幌にはなかった。

そこには、コミュニティが狭い地方都市におけるプライバシーの壁がある。

今回のシンポジウム『エイズ新時代・若き担い手たち ～現場で日々感じていること～』で、沖縄県臨床心理士会の與那嶺敦（よなみねあつし）さんは、全国のHIV/AIDSの現場で奮闘している6人の若き担い手たちの一人として壇上に立った。

沖縄では、2010年から3ヶ月に一度のペースで、臨床心理士である與那嶺さんが同席するかたちでHIV陽性者ミーティングを開かれている。これまで10回のミーティングを重ね、現在は、HIV陽性がわかってすぐの人を支え合い、ベテラン陽性者さんにとっても棚卸しの場になっていると與那嶺さんは話す。心理職と陽性者が協働してミーティングをおこなっていく利点としてあげられるのが、守秘義務だ。「同じ陽性者の声が聞きたい、でもプライバシーが漏れるのが心配」という人にとって、守秘義務が生じる専門職が関わっていること自体が、参加の敷居を低くしてくれるだろう。また、実際に集まってみて、顔見知りがいした場合の動揺やトラブルも、すぐ臨床心理士が当事者双方に個別の面談をおこなうことで、フォローアップできる。「陽性者相互のピアサポートを目的としたミーティング」しか頭になかった私にとって、違う切り口での陽性者ミーティングのあり方が新鮮だった。

「ものもいいやすくなる場をつくるサポートをしたい」と與那嶺さん。そうすれば世の中がよりよくなっていく。壇上でひとことひとこと、ゆっくり選んで話す姿が印象的でした。

沖縄や他地域での活動を先例として、では地元北海道ではどのようなカタチでプライバシーに配慮した陽性者ミーティングの場をつくれるか、今後さらに検討を続けていきたい。

(2009年5月／北海道／札幌医科大学付属病院)



今回は医療従事者また各分野における方々の日々の取り組みや感じていることを知り、理念が発表され陽性者として興味深いものでした。

各分野の方々が発表していた中で共通していると感じたことは個別性の面における課題です。HIVというひとつの疾患ですが、利用者個人が違うように身体的面、社会的立場、生活環境などがありすべてにおいて同一というわけではなく多種多様に変化している中で、提供する側だけの意見を押し付けるのではなく利用者が選択した上で意見を共有した行動や発言などの裏側にも隠れた情報を読み取れるように日々援助していくという姿勢が感じることができました。人は独立して生きてはおらず日々、誰かと共有し生活しています。だから自分達だけでなく、取り囲むすべての人々（たとえば家族、パートナー、社会など）への対応にも眼を向け発信していく努力をされていることを知ることで心強いものでした。

一昔前では（HIVに限らず）医療においては特に一方通行の情報提供のなかでの利用者の選択肢が求められていた。しかし現在は少しずつ変化しており例としてはインフォームドコンセントやセカンドオピニオンといった「開示」がキーワードとなる社会がおとずれています。そんな中でこの発表はまさにそのものであり、当事者が自ら参加できる学会とは究極に開かれた医療であり社会のカタチなのかもしれないと感じました。

(2009年11月／兵庫県／兵庫医科大学)



このプログラムでは、HIV 陽性者に対して医療、支援などを行っている、その中でも若い人達を中心に、医療、福祉、NGO など様々な立場の人たちが実際どのような仕事をしているのか、どう感じているのかを聴くことができました。私自身がほとんど接することのなかったコーディネーターナスさんは、どのような仕事をしているのだろうと思っていましたが、医療や看護のことだけではなくさまざまな仕事を行っており、患者の様々な相談の窓口として活躍されています。また、外来にきた私達患者の様子をそれほど細かく見ていたのかと驚きました。これから HIV 陽性者も高齢化を迎え、在宅介護や施設入所など福祉が重要になってきていますが、なかなか受け入れてくれない施設が多い中、何とかできないかと行動されているソーシャルワーカーさんが、「施設の職員のほとんどは困った人を受け入れたいと思っている」ということを話され、実際に研修や情報提供を行い HIV/AIDS について知ってもらう、実際に受け入れた時の問題点についての解消方法を説明する、施設長や経営者などトップの人に知ってもらい味方につけるなどといった事により受け入れてもいいと考えてもらえるようになったと話されていました。このセミナーに参加して思ったのは、若い人たちはいい意味で難しく考えていない、今までできないと思われていたことも簡単に乗り越えてしまうことができちゃうんじゃないかと思いました。このことは私達 HIV 陽性者にとって、とても頼もしく思いました。

(1999年9月／東京都／新宿東口クリニック・東京医科大学病院)



日本の HIV、AIDS の歴史の中で最初に医療や陽性者支援、予防啓発に関わって来た人たちから次世代の人たちにその活動が受け継がれ始めている。スカラシップ指定のこのセミナーは、これからの時代を担っていく若い世代の医師、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、NPO 職員等の活動家 6 人のトークセッションだった。

はじめに各々が HIV、AIDS に関わるようになった経緯と、現在行なっている活動について発表した。人には何事も物事に関わるようになった動機やきっかけがある。私はそれらを聞くのが若い頃からとても好きだ。それらを聞く事で「ふ～ん、そうなんだ」と言う感じで、その人の意外な一面が見えたりすると、ちょっと親近感がわくような気がするからだろうか。だからこのセミナーは私の興味を満足させるものだった。

このセッションの前に参加してたセミナーの時間が押していたため、少しだけ会場に入るのが遅れてしまい、トップバッターの矢嶋先生の話が途中からになってしまったのが残念だった。先生は留学先のアメリカのニューヨークにいる時に心理学に関わり、実際のエイズ患者と出会い、現在は医師として HIV の診察に関わっておられる。アメリカでの体験など、もっといろいろ聞いてみたいと思った。二番手の西島先生の場合は高校生の時にインターナショナルスクールに通っていて、そこでひとりの黒人の少年に出会った事がきっかけで医師になって HIV、AIDS の治療に関わるようになったそう。ふれいす東京の大槻さんもアメリカにいる時に HIV、AIDS の人たちに出会ったと言う。名古屋医療センターの看護師、羽柴さんは本人の意志とは関係無く、人事移動で診療の現場に就き、HIV、AIDS に深く関わるようになり、診療、治療だけでなく病院内の各科に理解を求める活動をしているそう。私も若い頃、陽性者当事者になる前、自分の身近なところで HIV、AIDS の当事者や活動家に直接出会っていたら何か活動をするようになっていただろうか？四番手の臨床心理士の與那嶺さんは、沖縄で自らの働きかけで当事者との協働による交流会など、ピアサポートを展開しているそう。陽性者当事者が始める事が殆どの交流会やピアサポートが病院職員の働きかけで行われるのは閉鎖的な地方で、自ら声をあげ難いと聞く沖縄だからこその型なのかもしれないと思った。北海道大学病院のソーシャルワーカー、富田さんの話しも興味深く聞いた。

陽性者もどんどん世代が変わって行く。そして活動家も変わって行く。エイズ新時代はもう既に始まっているのだと思う。エイズに対する社会の偏見も新時代になる事を大いに期待し願ってやまない。

(2004年1月／兵庫県／国立大阪医療センター)



今回初めてスカラシップ制度を活用し学会に参加させていただきました。HIV という一つの疾病についてそれぞれの専門性の立場や視点から講話が展開され、興味深くこのシンポジウムを聞くことができました。

私が生まれて間もない頃に日本で初めての AIDS 患者が確認され、その後 AIDS パニックなどの社会現象が起きていたという歴史的背景を今更ながらですが学ぶことができました。そこから医学が発展し、今では AIDS・HIV＝「死」ではなくなっている時代となり、多くの研究者や専門職の方々に支えられて今ここで生きている自分は幸せなのだという思いを改めて持ちました。

しかし、医療の面において著しい進歩を感じつつ、まだ偏見や差別など社会的な面においてはこの病が発見され、数十年経った今でも課題が多く残されていることはいうまでもありません。就労や高齢に伴う施設入所を例にとっても病気であるというだけで状況は大きく変わり、結果的に不利益な方向へと陽性者が置かされてしまう社会に乏しさ、生きづらさを感じます。

ソーシャルワーカー富田氏の質的研究では「HIV という病を知る」ということが大きなキーワードだと感じました。AIDS パニックという社会現象を経験した人々はそこで知識が止まり、著しい医学の情報に取り残されたため、今でも差別や偏見といった排他的な行動へと表出するのではないかと思います。

「検査に行こう」といった検査啓発などが広がることについては、自身の身を守るためにも必要なことだとは感じます。しかし、いざ陽性者となった場合の情報というのが世間一般の場において触れる機会が少ない気がします。これは社会制度の活用方法だけではなく、臨床医学的な情報もそうです。この正しい知識や情報が広がらない限り、他者に病気の理解求めることは厳しいと感じます。エイズデーに限らず、日常的に社会が HIV に対して正しい知識を簡単に得ることができるネットワークや共有の場が MSM だけに焦点を絞るのではなく、大衆的に今後必要なのではと思いました。

(2009年11月／北海道／北海道大学病院)



HIV のチーム医療に関わる各分野から、比較的若い世代の方々を選んで、それぞれの背景を語るというような趣旨だったと思います。医療の場面で、我々陽性者は、個人の置かれている環境や、時として自分史のようなことを開示するような場面がある人もいます。医療者側に、自己開示を求めるような局面は、自分が知る限りにおいては、そんなに無いと思うので、貴重な機会だったと感じています。

自分自身が福祉の分野に関わっているので感じるのかもしれませんが、対人サービスにおいては、サービス提供者とクライアントの信頼関係が何より重要だと思っていて、医療に携わる様々な職種の人が、自分自身の背景を積極的に開示するという事は、必須ではないにせよ、当事者との信頼関係の構築という意味においては有効ではないかと感じました。

また、北海道大学病院の富田氏から、HIV 陽性者が地域における福祉サービスの利用に際して、受け入れ拒否をうけたかどうか、事業者側にその事情を探るような研究をされているという報告があり、自分が興味ある分野だったので、印象に残っています。福祉施設が排除や差別を乗り越えるにあたっては、理事長や施設長の経営理念とその浸透率のようなものがキーポイントになるという点、だからこそ理事長や施設長といったキーパーソンに対する的を絞った啓発・研修が重要、というまとめは、説得力があると思います。大阪でも、大阪市社会福祉協議会を中心に、少し似た問題意識の下、ハンセン病回復者と HIV 陽性者の福祉サービスへの受け入れをテーマにした各級での研修が企画されています。このような動きが、全国レベルで広がっていくことを願います。本来、福祉というものは、社会に存在する差別や排除と向き合い、場合によっては闘うという姿勢が必要であるにもかかわらず、現状では、日々の業務や採算性などといった福祉本来の思想や理念が後回しになる場面が多々あり、自分もそこに埋没していると感じることが多く、反省しています。福祉サービスに携わる者として、今回お話を伺ったような研究から非常に勇気を頂けるとい意味で、お礼を申し上げたいと思っています。

(2007年8月／大阪府／大阪医療センター)



いろいろな職種の方からの発表で、HIV/AIDS を様々な角度から見る事ができたシンポジウムだったなと思います。

西島先生は、海外で飛び出したことがきっかけで巡りめぐって HIV 診療に携わったとのことで、今までの日本の患者を診てきた先生と違った視点でこれからも HIV/AIDS に関わっていただきたいなと思いました。とくに勤めてらしている ACC から、地方の拠点病院へ情報発信していただけると、少しずつ地方でも若い先生が働きやすい環境ができていくのかなとも思いました。

羽柴看護師さんは、2年目のコーディネーターナースでしかも患者数がとても多い名古屋医療センターでの経験を語っていました。とても熱心で「医療者への教育」とまでも言われていました。とても心強いし、頼りになるなと思いますが、燃え尽きないで欲しいと願わずにはいられませんでした。私に関わってくれたソーシャルワーカーさんが体調不良で、退職や休職になられたのを目の当たりにして、彼女たちの苦労を想像するのは容易くできます。それを見て、「自立」したいと思ったことを思い出しました。

與那嶺臨床心理士さんは沖縄での陽性者ミーティングについての発表でした。同じ陽性者から沖縄での取り組みを聞いていたので、支援する側からの発表に興味深く聞きました。沖縄県内である程度のことまで、自己完結しなければならない現状を聞いて驚きました。厳しいなと思いました。それでも、前に向かって行動することに、心動かされました。

富田メディカルソーシャルワーカーさんは北海道での取り組みの報告をされました。私も先日 40 歳になったこともあり、『高齢化する陽性者』を最近身近に考えるようになったので、とても参考になりました。福祉事業者への働きかけに対するご苦勞の発表に頭が下がる思いがしました。私自身、スピーカー活動をしているので、「HIV/AIDS を知ってもらおう」と言うことでは共通であるのですが、もし私が今後、福祉事業者の方にお話しする機会があるのなら、当事者のイメージを掴んでもらえる話しができたらいいなと思いました。

ふれいす東京の大槻さん。今までも何度かお話しを聞く機会がありましたが、活動を始めるきっかけや、取り組みを聞いたことがよかったです。

若い世代の各方面の方々の思いや活動が聞けて、これからの HIV 診療の未来を考えるきっかけとなりました。他科の医師にもこのような HIV に関心を持ってもらえると、患者としても安心して医療に繋がることのできるのかなと思います。

(2008年5月)



今回、エイズ学会にスカラシップとして参加させていただき感謝申し上げます。私は、昨年暮れにエイズ発症を告知され、それから1年が経とうとしております。その過程においては、日和見感染症（ニューモシス肺炎他）に対する約1ヶ月間の入院治療、その後の定期通院と服薬以外は、発症以前とほぼ変わらない毎日を過ごしております。しかし、日中活動をしている時間において、それが数分、数秒であっても言葉では表現しづらい「何か悶々とした気持ち」が存在していたのは事実です。そんな矢先、日本エイズ学会の開催、そして、陽性者のスカラシップ制度があることを知り、「一步を踏みヒントを得たい」という気持ちが生じ、申込みをした経緯があります。

緊張した面持ちで受付を行い、シンポジウムの会場に入った時点で「自分の中で新しい何かが始まる」気持ちになりました。そんな気持ちで各トークゲストの演題内容を拝聴しながら感じたことに、長期療養における生活習慣病の弊害や処方薬の副作用、陽性者ミーティングにおける identity の違い等、気になるポイントはたくさんありました。しかし、総合的に感じたポイントとして、医療・福祉的研究が進み、サービスが充実している今、いかにこのサービスを当事者が empowerment 出来るのか、それを強く感じました。私自身、精神科病院で精神保健福祉士（ソーシャルワーカー）をしております。そんな私は今、障害という定義においては、疾患の内容は異なれど同じ障害者であり、国民であり生活者です。日常の業務では、「なぜ生活がしづらいつ思うのか」、その「しづらさは何な

のか」等を当事者と共に考え、アセスメント・アプローチをして、また再アセスメントの繰り返しを行っております。それは、表現（言葉）として堅苦しいですが、「当たり前の感覚」でサポートを行っております。しかし、私自身にそれを置き換えた場合、当事者のサポート体制に対し、受容出来ているのだろうかと感じました。これが、私自身が感じていた「何か悶々として気持ち」だったのかもしれないかもしれません。セルフマネジメントをするためには、各トークゲストのような存在は当然ながら必要であり、そして通院先の主治医や看護師の方々のサポートが必要です。そしてそれを「素直な気持ち」で受容し信頼し、そこから empowerment を高めていくことが私自身、そして、これから当事者に求められていることなのかもしれないと考えました。

今回得た気持ちをどのように展開出来るのかは現時点では分かりません。しかし、「ヒント」を得たのは事実です。私は当事者として、ようやくスタートラインに立っているのだと思います。告知を受けて1年。次なるステップは、私自身の AIDS へ対する本当の理解と受容が必要なのだと感じています。そして、進化する治療やその研究、サポート体制をより理解する必要があると共に、それらを効果的に empowerment 出来るのかを実践することで、「悶々とした気持ち」を一つずつゆっくり解決出来ればと考えております。

(2011年12月／北海道)



HIV に携わる若手の方を様々な分野から集め、その活動のきっかけや現在気になっていることなど、とても興味深い話を聞くことができました。現在、第一線で活躍されている方々がどのような理由で HIV に携わるようになったか、どのような事を考えているかなど、普段なかなか知ることができず、大変有意義な内容でした。

HIV という病気に対して珍しいのは、単に治療だけではなく、生活や生き方といった病気周辺の事についても研究や支援をされている方がたくさんおり、日々進化しているという点ではないでしょうか。初めてエイズ学会に参加した時に、基礎医療分野、臨床医療分野の他に社会分野がある事に大変驚きました。その一方で、まだまだ差別や偏見、無理解などに由来するマイナスの感情や環境があり、これはセクシャルマイノリティの方が一般社会生活を送る上で抱える問題とよく似ているため、セクシャルマイノリティであり陽性者でもあるような場合は、このような問題を重複して抱えているような気がします。

いきなり社会に対して理解や変革を求めるのは難しいですが、まずは、福祉サービスを提供する側が率先してそのような障壁をなくしていく必要があります。福祉施設職員に対するアンケート調査の結果では、HIV 陽性者を利用者として積極的に受け入れ可能とする施設の多くが、現場職員に対して管理者が理念をしっかりと伝えている。また、全職員が「困った人を助ける」というケア観を共有しているといったことなどを共通点として持っているそうです。

技術も大切ですが、そのさらに根本となる理念について、実は今回のプログラムでお話いただいた皆さんもしっかりと持たれていて感心するとともに、将来に対して明るい気持ちになりました。

普段は様々な方の支援のおかげで、健常者とほぼ変わらない生活を送ることができています。しかし、このようなプログラムに参加する事で、自分が現在生活している日常世界の外にも、様々な課題があり、さらにそれを解決するために多くの方が活躍されている事を知る良い機会になりました。

(2005年10月／広島県)



まず今回も日本エイズ学会学術集会・総会への参加が、スカラシップにより実現できたことに、関係者の皆様に心からお礼を申し上げます。

このセミナー1「エイズ新時代・若き担い手たち～現場で日々感じること～」について、陽性者の立場から、若い医師、看護師、臨床心理士などの現場の先生方のお話が聞けることは、とても有意義なものでした。

告知初期には、どうしても精神的に不安定になってしまうことが多い HIV 感染については、過去の学会においてもベテランの医師や研究者の話が多く、ある程度の経験と技量が必要とされるのでは

ないかという認識もあったのですが、今後も新たな感染者は増えるであろうし、長期療養が可能となった現在では、次世代を担う最前線の若い力というものが必要になり、同時にありがたい存在だと、改めてそう実感しました。

様々なお話を伺う中で最も興味深かったのは、それぞれの先生方の HIV と関わるきっかけや動機のお話でした。人生とは本当に不思議なもので、予期せぬ時に思いもよらない転機が訪れ、縁を作り、人生を変えて行くものだと感じます。そういう自分も、HIV の感染がなければ、このような学会など知る由もなく、告知後に訪れた多くの出会いもなかったと言えます。自分に訪れた現実から逃げることなく、事実として受け止め、そこからその後の生き方を模索することは、ある意味では天命なのではないのかと、運命論者ではありませんが、深く感じ入ったセッションでした。

特にアメリカでまだ治療薬も分からなかった時代に、ホスピスで死を待つエイズ発症者に接してきたというお話は印象に残っています。エイズパニックは世代的には知ってはいても、当時を思い出すと、あくまでも外国の出来事であり、「恐いな」という気持ちはあったにしても、遠い存在でした。しかし、現実に関わることが HIV 陽性者となり、実際に携わった方のお話を伺うと、それは正直に言って「今の時代で良かった」という安堵感と同時に、多くの失われた命の上に今の自分の健康があるのだということを思い知らされます。その命に報いるために自分は何ができるのか、それを改めてくり返し問いなおす、よいきっかけになった、そんなセミナーでもありました。

(2009年5月／福岡県／九州医療センター)



この度は、第26回エイズ学術総会にお招きいただき誠にありがとうございました。以前からエイズ学会というものがあるという情報は、カウンセラーの方や薬剤師さんから聞かされていましたが、正直、自分のような医学的な知識も大してないような者が参加したところで何の足しになるだろうかと、また、土日祝日休みといった固定シフトの仕事の為、ここ数年、学会が平日開催されていた等の理由等もあり、なかなか参加に踏み切れませんでした。

そんな時に、病院の薬剤師さんから「今回は土日はさみませから、せっかくだし、出てみませんか？」とお知らせの紙をいただき、こんな機会はなかなかないと思い、今回、申込みをしたところ幸いにもご参加させていただくことになりました。参加が決まってからは、不安もありましたが、早く会場に行ってみたくと日増しに思うようになりました。

月日はたち、当日、不安と期待で夜もおちおち寝られませんでした。翌朝、雨が降る中、日も昇らない暗い朝でした。昨夜、妻とささいな理由から喧嘩してしまい、一人、家からでるのがなんだかとても不安になってしまいました。このまま、出て行ってしまっただけ帰ってきたら、奥さんも娘もいなくなってしまうんじゃないかと、不安になりました。

「カミングアウト」という言葉は今ではよく使われるようになりました。昔、自分に興味をもってくれた異性の方に「自分は好きになると性別の区別なく興味をもってしまふ人間なんだけど大丈夫ですか。」聞いたら、「そんなの全然平気だよ。」と言われましたが、その後、連絡が取れなくなりました。

セクシャルマイノリティを唐突に言葉だけで理解してもらうのは大変、難しいと思います。しかし、ここ最近、というより近年、周囲の人たちのゲイ、レズビアン、または自分のようなバイセクシャル層に対する、周囲の人たちの見方、寛容度？受け入れ方もメディアや芸能活動、そして、今回のように開催されてきたエイズのシンポジウム等により変わりつつあると思います。

恋愛の対象ではないですが、親身になって話のできる異性以上の同性、同性以上の異性の友人がこういったシンポジウムをや、HIV 関連の社会活動を通じてできると思いますし、そうありがたいとも思います。

別の項でも述べましたが HIV に関する情報や資料を多く見れたことや、医師、薬剤師、支援団体、患者さんといったいろんな方たちがこれほど多く参加したイベントであることは自分の予想を大きく上回る大変、意義のある事であると思います。エイズは以前とは違い死なない病気になったということ、HIV はもはや自分の一部であると自覚し一生つきあい、なおかつ前向きに自分らしく生きよ

うと呼びかける、支援の方たちの呼びかけには大変勇気づけられました。大変、有意義でした。ありがとうございました。

(2009年5月／新潟県／新潟市民病院)



1981年、アメリカで初めてのエイズ患者が出る。そして1985年、日本でも初めてのエイズ患者認定が発表された。大阪医療センターの矢島さんが、HIV・エイズに関する歴史を語られたわけだが、よくよく考えてみると、私自身感染して丸4年。そのような歴史をきちんと聞いたり学んだことがなかったような気がする。感染してからのこれまでの自分と言うと、最初の1～2年は、これからどうしていったらいいのだろうか、自分のことばかり考えていたように思う。しかし投薬を始め数値が安定してくると、次第に「HIVを取り巻く地域環境」というものに陽性者として興味を沸いていた。

なぜ、「HIVを取り巻く地域環境」というものに興味を持っていたのか。陽性者として生活していく中で、HIV患者への対応の違いが各拠点病院また行政で違いがあることに気づいたのがそもそものきっかけ。それは地方であればあるほど、陽性者への精神的負担が大きいのではないかという疑問を抱いていたからだった。

矢島さんがお話されていました。「HIVは慢性疾患の一つになったと言われているが、その言葉に違和感を持つ医療者は少なくない」と。心理・社会面での配慮も必要とされるこの病気、地域によってHIVを取り巻く対応の違いが未だある現状において、そのような面から見たときに慢性疾患と呼んでいいものなのか、個人的にも未だ疑問を感じている。電話相談等で対応という手段もあるだろうけど、結局地域が違えば話のケース（一例）が当てはまるとも限らない。

そこで、今回のシンポジウム内で一番の興味を抱いたのが、沖縄臨床心理士会の與那嶺さんのお話だった。沖縄県では、3ヶ月に一度、沖縄陽性者ミーティングを実施。これまでに全10回開催している。

このミーティングの特徴は、心理職である臨床心理士さんと当事者が協働であるということ。しかし何故、臨床心理士さんがこのミーティングに参加するのか。それはその後の話を聞いて納得した。

第一に、臨床心理士という職業性を生かす事ができるということ。守秘への社会的責任が伴うことを前提として、当事者の声をHIVカウンセラーとして聞く役割を担える。また、第三者でもある臨床心理士が話を聞くことで、地方の特性とも言うべきプライバシーが漏れる不安も改善。診療チームへの後押しも出来るほか、参加者の心理面を配慮できるとともに、地域貢献と研鑽にも繋がるというものだった。

話をしたくても、話す相手がいない…地元においては、病院の担当医が全てを担っているかのような雰囲気もなくはなかったが、拠点病院とは別に独立した形で第三者でもある臨床心理士さんを変えたミーティングを行うというスタイルは、今後の地元においてはHIVを取り巻く心理・社会面での地域環境にもとても参考になるものではないかと感じた。

6回目のミーティングで、この会の方向性が定まったという。それは、初めての人たちを支える会でありたいというもの。また與那嶺さんが日頃から抱えていることの一つ、モノを言いやすくする場を作っていきたい。まさしく陽性者の立場も、また臨床心理士としての立場もうまく融合されたスタイルだと思った。

あくまでも個人的に思うことだが、地元においてはHIVに関する心理・社会面の対応は十分だと言いきれないと思っている。シンポジウムでお話された方々のフレーズの一言一言が、自分の思うところにうまくリンクしたのだが、最後にお話された富田さんのお話の中に、北海道に存在しているアイヌ民族の話があった。アイヌの人たちは差別を減らすために様々な働きかけを起こした。その結果、差別は減った。人が動けば形態が変わるといふことの表れ。

地元のHIVを取り巻く環境もリスクを背負いながらも、当事者が声を上げていくことが改善へのもっとも早い近道なのではないかと思った。

(2008年11月／青森県／弘前大学医学部付属病院)



医師、看護師、非営利法人スタッフ 8 名でのシンポジウム。20 歳前後から 5~10 数年間エイズ患者と向き合うことから HIV に関わるようになった方ばかりで学術学界的な雰囲気はまったくありませんでした。また、日本各地から参加者が選ばれていたのも、自己紹介の中から各地の陽性者ネットワークの状況を知ることが出来ました。

皆さん真摯に活動されていることがわかりました。その中でも、北海道大学病院富田健一氏が「福祉事業所の HIV 感染者へのサービス拒否」の話の中で「差別をなくす行動をしたい」、特定非営利法人ふれいす東京大槻知子氏が「ふれいす東京の活動から」の話の中で「HIV とつながる社会構造、差別問題を手がけたい」と HIV 差別に触れていたことがもっとも記憶に残っています。

私は HIV 以外に遺伝によりインシュリンが出にくいことが原因の糖尿病を 30 歳過ぎより持病として持っています。オープンにしていたこともあるのですがオープンにすることのデメリットが多いので必要がない限り話さないことにしています。どんな病気に対しても差別は存在するのが現実と感じており自分が陽性者であることを陽性者同士の会合以外でオープンにすることはまったく考えていません。しかし、陽性者であることを伏せて生きることが出来ない場合、HIV 差別は死活問題であるとも思っています。

私自身 HIV 差別に立ち向かう活動を直接することを現在は出来ませんが、この問題に立ち向かっている方に何らかのかたちで支援したいとの思いを持ちました。

(2008 年 6 月 / 埼玉県 / 東埼玉病院)



2 回目の参加でした。前回よりも広い会場で人も多かったです。テーマである若き担い手たち。その通りそれぞれの立場のメンバーだった。それぞれが現場で感じていることや、現状等を話していた。なぜ HIV・エイズにたずさわようになったのかと。何のきっかけでも良いから関心を持ってくれる人が増えて、いろんな分野で活躍してくれることを望んでいる。

自分はもう若いといわれる年齢ではない。感染告知から約 20 年。抗ウイルス薬の服用も同じくらいになる。当初は医師も看護師等も患者も何も分からなかった。次々と患者が亡くなっていく。手さぐり状態。情報もほとんどない。何を信じれば良いのだろうと思っていた。だからみんなで作り上げてきたのだ。それぞれの立場から。

そのメンバーもみんなそれなりの年齢になっている。これまでの経験や知識を次の世代に伝えていかないといけない。年々治療法も進歩し、治療薬も変わっている。これまでの世代と若い世代みんな協力していくことが大切なのだと思う。若い担い手を見てすばらしいと思った。

自分もそんな人達力になれば幸いです。自分も伝えていきたいと思います。来年は熊本での開催と聞いた。必ず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)

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、公開講座等についての
HIV陽性者による参加レポート

- 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、講座等）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。

公開講座 AIDS GOES ON…続いているから続けていく ～コミュニティ・研究者・行政、連携のこれまでとこれから～

<このプログラムを選んだ理由>

我々は一人の人間としてこの世に存在し、それはコミュニティの一員であり生産者でもある。当事者は当然ながらコミュニティの一員であるけれど、その障害や疾患により、社会を営む上で必然的な連携を取らなければならない事実がある。実体験におけるストレスと、今後、当事者として幅広い視野でのコミュニティの一員として「自分に何が出来るのか」、そのヒントを得るためにこの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>

人は、「安心や幸せ」を感じると、体温が上昇し、「心も暖かくなる」と思います。このプログラムでは、そんな「暖かさ」を感じつつ、私自身の告知から現在に至るプロセスが走馬灯のように思い出されました。

独立行政法人国立病院機構大阪医療センター白阪先生の講演内容において、「連携＝自分の限界を知ること、限界があるから必要とする」、そしてそれは必然的なものであるというフレーズに、実体験としてのストレスとそれを解消出来たケースを思い出しました。

私は精神科病院に勤務する精神保健福祉士（ソーシャルワーカー）です。そんな私は、昨年12月にエイズ発症の告知を受け、日和見感染症に対する入院治療を開始し、退院後は定期的な通院、服薬を続けています。この一連のプロセスにおいて、私が一番ストレスを感じたのが、医療・福祉サービスとしての身体障害手帳・重度心身障害者医療制度・自立支援医療の各種申請と受理でした。現実問題として、給与を得ている立場であっても、高額となる医療費は生活負担でした。専門職であるため、サービス内容に関しては熟知していたのは幸いでした。また、それらを利用するしかないという現実、意外とためらいはありませんでした。しかし、申請する際の「当事者である私と、専門職としての私」の両側面が存在することに大きなストレスを感じていたのです。

私が住む街は、人口約3万人の地方都市です。そして、私が勤務する機関は、この周辺地域を網羅し、行政、特に障害福祉を担う担当課とは常時、連携・連絡を取り合う関係性であり、互いのことを知っている存在です。この状況に上述した「当事者である私と、専門職である私」の葛藤が生じストレスが起因しました。そこに、「私自身の限界」があったのだと思います。そこで、通院先のMSWに相談し、最終的に気づくことが出来たことは、白阪先生が仰っていたヘルスプロモーションという考え、それは「当事者である私の自己肯定感」を持たなければならないことでした。そこに辿りつくプロセスにおいて、MSWは慎重な連携を図ってくれたのです。私が住む街の担当者へ「私の事情」を説明、連絡し、実際の申請・手続きの際には、権利であることや安心を与える「大丈夫ですよ」と

特別扱いのない笑顔と対応、各担当者との調整を図ってくれました。その時の気持ちは、言葉では表現出来ない程の安心感を得られたと共に、自身の自己肯定感に繋がる意味での連携であると感じました。

専門職の業務として「私は病気じゃない、障害者じゃない」という発言や、障害福祉サービスを利用する際には、「役所の窓口の対応が怖い、役所に行くことにストレスを感じる」という発言を多く耳にします。この根底には、社会において存在するであろう各種障害、AIDS に対する言語・非言語な差別意識があると共に、何よりの一番の差別者は自分自身なのかもしれません。この差別意識をどのように肯定化すべきなのか。そして、それが出来るような支援や連携、そしてコミュニティの構築がなされるか。私が経験したことは大きなことではないのかもしれませんが、小さな「気づき」の連続性と連携が、安心を与えてくれたことは貴重なことだと思います。私は今、AIDS 患者として治療を受けるべくスタートラインに立っています。まずは、自己肯定感を今よりも少し持てるようになることの「気づき」を自身の経験と今回のプログラムで得ました。そして、最終的には自己肯定感を持てるようなバックアップシステム作り、例えば、行政手続きが必要なサービス申請をコミュニティスペースで行えるようになることが、今後、求められるのではないかと感じました。

(2011 年 12 月／北海道)

<このプログラムを選んだ理由>

2012 年に横浜で行われた AIDS 文化フォーラムに行って、幾つかの展示やプログラムを見て内容に興味を持ったので、AIDS 文化フォーラムが過去に行ってきた内容をもう少し知りたくなり、またそういったコミュニティを介してこれまでどのような人たちが連携してきて、それが今後どういった広がりを見せていくか、そこにはどんな課題があるのか、少し考えてみたくなったから。

<このプログラムに出席した感想等>

はじめに岩室紳也さんが AIDS 文化フォーラムの 20 年を振り返りつつ、これまでどのような連携をしてきたのかを基調講演された。パワーポイントの内容は、一言で言うなら壮大。文化という大きな括りの中には多種多様なアプローチがあって、いろいろな人々が内包され、その人たちを巻き込んで、HIV/AIDS をわかりやすく市民に浸透させようと、努力されてきたことがよくわかった。青少年へ有益な情報を提供し、共に考えようとしている姿勢には好感が持てた。その後のシンポジウムでは、医療者、当事者団体、予防啓発団体の現場からの報告をもとに、今後の連携のあり方と課題などが話し合われた。世界エイズデーのキャンペーンテーマを選定するにあたって、選定プロセスに検討会議等を設けてあったのには驚いた。世界エイズデーの時期には様々な啓発活動が集中し、それらを網羅したり個々に連動させたりするためには、様々な立場で HIV/AIDS に取り組んでいる人たちの意見をうまく取り入れたキャンペーンテーマが重要になってくるのだろうと思う。そういった意味で、本年度の「AIDS GOES ON～エイズは続いている～」というテーマは、連携の好例なのではないだろうか。

(2008 年 6 月)

<このプログラムを選んだ理由>

コミュニティ、NGO など、日常的に自分自身が関わっている組織の中で、他者と連携することの問題点や困難さを多く経験しており、それを解決するヒントが得られるかも知れないという期待があったから。また、周辺の様々な分野で活躍する方々のお話が一同に聴けるということも動機となった。

<このプログラムに出席した感想等>

まずは、HIV/AIDS について活動する様々な分野の方々の、それぞれの視点からの話を同時に聴くという経験が出来たことに感謝したい。

基調講演の岩室氏のお話は、これまでの氏の経験やご苦労、そして喜びを存分に盛り込んだ、非常

に魅力的なものだった。当初の HIV/AIDS に対する恐怖心など、率直な気持ちをありのままに話して頂いたことで、かえって好感を持つことが出来た。「差別・偏見の撤廃」「人権の尊さ」などと言うと、薄っぺらい詭弁に思われがちだが、氏のお話には一つの考えだけに囚われない柔軟な姿勢や、多様性を受け入れる度量、物事への多彩なアプローチに見られる冒険心など、他を説得するだけの裏付けがあり、そこに感銘を受けた。彼のように地域やコミュニティとの連携を大切に出来る人だからこそ、AIDS 文化フォーラムは 20 年に渡りその意義を継続させて来たのだと感じた。

続くシンポジウムでは、医療現場、NGO、地域、行政などの連携についての現状や問題点などを、それぞれの立場から分かりやすく講演して頂いたように思う。医療の立場からは、MSM 対策こそが急務であるとの認識から、ゲイコミュニティとの連携の必要性を訴え、NGO からは当事者の立場から日本の HIV/AIDS 対策に対して何が出来るのか、行政とどのように連携すべきなのかということが語られ、またセクシュアルマイノリティ支援と HIV/AIDS 問題に向き合う今学会の地元である横浜 SHIP からは、特に教育機関との連携の取り組みについてその現状や困難さ、重要性を知ることが出来た。

自分自身が当事者として HIV/AIDS に関する活動に従事しており、所属する団体として、そして一陽性当事者として、何処とどのように繋がり、何が出来るのか…ということについては、常日頃考えている。多岐に渡る組織や個人の有効な連携があってこそ、真の HIV/AIDS 対策であると思う。それぞれが単独で活動し続けても、その到達点には限界がある。それぞれの活動の実際を知り、お互いの連携がいかに大切であるかということが、改めて実感出来た。

明確な将来の「答え」はまだ出ていないが、それを模索するためにも相互の協力が必要なのだと感じた。“AIDS” GOES ON…正に HIV/AIDS は今現在も続いている。そして、それに対峙する人々の努力も続いている。自分自身もその「担い手」であることを心に留め置き、連携や継続することの意義を今一度考えたい。

(2002 年 6 月／東京都／東京医科大学病院)

セミナー HIV 陽性者のメンタルヘルスへのアプローチ

<このプログラムを選んだ理由>

私が、人生の半分の地点に到達し、今後の人生をどのようにして生きていけば良いのか、また、昨年父親ががんで死亡したため、その点も含めて何らかの話を聞きたかったから。

<このプログラムに出席した感想等>

現在、私は HIV 陽性者です。人生の折り返し地点にきてしまいました。その中でもこれから残り半分の人生は生きていたいと思っています。

話からは少し離れますが、私の父は HIV 陽性者ではありませんでしたが、昨年がんで亡くなりました。その思いもあり、またこのセミナーを受講する前に合併症などの事を聞いていて、今後残りの人生をどのように過ごしていけば良いのかと思っていました。

HIV/AIDS という病気は医療現場等でもあまりよく理解されている方は少ないと感じます。

この中ではがんと高齢を対象としたものでしたが、がんを発症するのは 50 歳代後半に多く起こるそうです。このことも考え、私自身もあと 10 年後にはこの状況に直面するかもしれません。

HIV 陽性者であるために、また異性は対象にしていないので、これから先の人生はおそらく 1 人で生きていくことになると思います。がんになるかどうかはわかりませんが、話の中でもあった死んだ時の事を今からでも早く少しずつ考えていかなければならないと思うようになりました。HIV に携わっている方々もいろんな面で苦勞しているということもよくわかりました。これから日本は高齢化社会に入っていきます。HIV とがんとの共存について、とても良い内容でありました。

(2007 年 6 月／長崎県／佐世保市立総合病院)

<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/AIDS 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例も増えてきている。また HIV/AIDS の療養期間の長期化とともに、私たち陽性者は合併症や長期服薬による副作用のみならず、多様な療養問題に直面している。たとえば、高齢化の問題や在宅ケアサービスの導入、他の慢性疾患も合わせた療養支援などがある。

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、数値も落ち着いていることもあり 3 ヶ月に一度の間隔で、定期的に通院はしているが、前に述べた内容を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考えてみた。

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を決めていかざるを得なかった。

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いて話しており、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。それに同席している看護師も毎回のように変わっており、私の担当看護師がいったい誰なのか分からないこともある。そこでいつも疑問に思うのが、数値だけ見て、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いた看護師が僕のこと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。

(2003 年 10 月)

<このプログラムを選んだ理由>

今後、一番問題となるであろう癌や高齢化に向けてのセミナーということで、自分自身が一番身近に感じるテーマだとの認識で参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

自分自身は陽性告知が昨年であり、投薬も今年から開始という非常に遅いスタートではありますが。おそらく感染したのは 10 年以上前だとは思いますが、それを探索することより 40 台後半になっての陽性告知と投薬開始ということで、今後起こりうるであろう諸問題を考えるに値するプログラムでした。

特に印象的だったのは、当世では、本人に癌告知が一般的となり、癌もステージによって分けられそれごとく普通に会話する環境にあるということです。自分の仕事関係の方も、新規事業を始めるにあたり、血便もよくでていたとのことでの病院での検査で、大腸癌が発見され、新規事業は中止となり治療に専念することになっております。その方に、私が言ったのは、自分のことは棚に上げて「癌は治りますから、大丈夫ですよ」です。それでは自分はどうか？ 言った言葉の後で何度皮肉っぽく自分自身をせせら笑ったことでしょうか。それくらい、癌という病は告知して戦うというイメージがついてきています。では HIV はどうなのでしょう？

HIV は感染の経路から血液製剤の方以外はカミングアウトすることに抵抗感を持つ方も多く、又、癌は周りに告知できても HIV は告知できないという報告を聞くにつけ、茫然とその事実を聞くような感じになります。まさにその通りであり、そこに潜む差別の芽を感じないわけにはいけないのが、この HIV の問題かと思えます。

また今後は患者の高齢化も予想されますし、HIV 以外が引き起こす病での闘いなど、高齢になれば直面せざるを得ない問題も議論され、特に都市部に住む MSM である自分などは、今後の治療ケアには人間関係が大事であるとの話を聞きながら、どうやってその人間関係を地域で構築できるのか？ はたまた、実家である地方都市にもし戻った場合は、地縁、血縁だらけの真ん中で、拠点病院などに通院するにも距離があり、時間がかかりすぎるのであればどのようにして自分を守ることができるのか不安にならざるを得ません。

今回のセミナーでは、都市部と地方に住む方の享受できる医療サービスの違いや行政の対応の違いなど報告されてはいませんでしたが、今後 HIV/AIDS が簡単には死なない病気になればなるだけ、どうやってこの高齢化医療を維持し、地域との連携を差別なく行えるかがポイントかと思うのと同時に、我々陽性者も今一度、享受することばかり考えるのではなく、どのように地域と共生していくのかも考えないといけないのではないかと思っております。

(2011 年 10 月／東京都／都立広尾病院)

<このプログラムを選んだ理由>

学生の頃ががん（緩和ケア）のソーシャルワークに触れる機会があり、また今では慢性疾患と呼ばれるようにまで医学が進んでいるがんと HIV の両者について比較し、考察してみたいと思ったため。

<このプログラムに出席した感想等>

今回初めてスカラシップ制度を活用し学会に参加させていただきました。このセミナーは 2009 年から 4 回シリーズで構成されていたとのことで、今年は最後のまとめであるメンタルヘルスアプローチの今後についてという内容でした。

がんや HIV は最先端の治療を駆使しても現段階では完治が難しいとされている疾患であり、それに伴う患者のメンタルヘルスの不安定さは大きいといえます。

学生時代に緩和ケア病棟で終末期の患者さんと関わりを持つ機会がありましたが、死への不安・疾病の受容拒否・抑うつなどの表出が見られたのを思い出します。当時そこで学んだことは「寄り添うこと、聴くこと」。これは HIV に関しても同様のことで感染時のショックや不安・受容の拒否など、がんと同様のサイクルを自身も経験し、身をもって当時の学びの重要性を感じました。

しかし、疾病が異なることによる専門職の少なさや社会的認知・理解の部分考えたときに課題が大きいのはやはり HIV なのかな…と思いました。例えば、高齢化に伴い在宅生活を送る上で訪問看護師が HIV の病理や臨床を理解していないこと、それに伴うメンタルヘルスについてどういったアプローチが必要なのかなど求められる専門性は高く複雑化するのではと思います。これはソーシャルワークにおいても同様であり、事業所や他者の援助が必要となった場合に他機関へつなげる際、がんと HIV とでは相手の理解の差は大きく、両者ともに慢性疾患と言われてはいるものの相手の受け入れに差が出ることが想定され長期療養の方向性が見えづらくなることが考えられます。

悲観的な考えなのかもしれませんが、現段階における HIV 陽性者とがん患者の社会環境を比較すると明らかに HIV については専門職者数や社会資源が不足しているように思います。

個体差もありますが、幸いにも薬の副作用は抗がん剤よりも HIV 治療薬は比較的症状が軽いかも

しれません。だからこそ見えにくい部分（心理・社会・精神）への手厚いサポートが重要だとこのセミナーを通じて考えさせられました。

（平成 21 月 11 月／北海道／北大病院）

セミナー セクシャルヘルスとアディクション

<このプログラムを選んだ理由>

アディクション…僕自身が聞き慣れていない単語でもあったので、意味を知るため。久しぶりにしらかば診療所の井戸田医師の講演も拝聴して、どれだけの成果（医師としての）を挙げておられているのか…現状を知りたくてこのセミナーを選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

アディクション＝依存症を意味する言葉だという事を知りました。

どうしても人間として生きていく以上は、多かれ少なかれ何らかの困難に直面した時、そこから解放されたい！という願望や欲求が湧いてきます。動物たちも同様ですが…。人によっては、ギャンブルや薬物やアルコールや買い物。必要以上に快楽を求めてしまった挙句の果てに、精神面や健康面に悪影響が生じてしまう。それらを解決していくために、医師とカウンセラーの存在が大事であり、回復させるためのグループワークの必要性も大事である事…。患者が自らの言葉で「実は～が原因で、こうなってしまった。回復させるには具体的にどうすれば良いのか？」を素直に告白できる人と、できない人（できなかった人）との、ケアの早期と遅れ…。大変に難しい事例でもあるけれど、井戸田先生は開業されてから「HIV の通院・治療中であつたにも関わらず、薬物を使用していた事が原因で逮捕されてしまった事例があつた」と…確かにプライバシーにも触れる部分ではあるけれど、開業医でもそんな苦勞をされているんだ！と改めて痛感させられました。何事も八分目、ほどほどに限度を超えない程度の快楽や娯樂が大事なんだろうなあ。

横浜市立大学の松下先生…アメリカのカリフォルニア州における薬物犯罪者の事例でしたが、同様の事を隣国の東南アジア圏でも行われている様子を、写真で見た記憶があります。患者達のケアスペースがあり、専門の医師が常駐して、一人ひとりの健康状態に合った処方薬を配合していく。ただ、日本国の場合は、前科としての汚点が残りに、出所しても生きる場所と安住の場を探し出すまでが一苦勞する。アメリカ同様に「前科ナシ」とされるのは遠い遠い話ではあるが、アメリカの取り組みはうらやましいくらいだと感じました。AA のグループワークとしての城間先生…人間としての大事な項目を教えてくださいました。

最後に、被災地で自殺対策を懸命にされている方が質問に立ったときは、胸が熱くなりました。僕的にはもっと知りたい。被災地の出来事を…と思った次第です。

（2007 年 10 月／東京都／国立国際医療研究・開発センター）

<このプログラムを選んだ理由>

普通に生活できているようでありながら、いつ不安定になるかわからない不安を抱えており、HIV と共に生活する上で、知っておくべき問題のような気がしたので。

<このプログラムに出席した感想等>

エイズ学会という場において、アディクションに内容が若干偏ってしまったのが残念でしたが、とても刺激的で興味の尽きないセッションでした。

内容は覚せい剤を使用している HIV 患者の症例の紹介に続き、アディクションの原因、アディクションから立ち直るための自助グループのプログラムについての話を中心でした。HIV 患者だからアディクションに陥るのか、アディクションに陥ったから HIV に感染するのか、セッションで語られることはなかったが、個人的にはどちらもあるように思えました。

アディクションという行為に「底つき」という現象があるそうで、たとえば借金をして自己破産になったり、逮捕されて仕事や人間関係を失ったり、病状が悪くなり命の危険にさらされたりなど、これ以上依存できない状態にある事に気づく事であるが、本人が困っていないのに、依存症から治療につなげるのは難しく、底つきの状態を待つべきなのかどうかという現場の悩みや、底つく前に気づかせてあげるべきという自助団体の言葉は、現実を目の前にしている人達の言葉だけに切迫感を持っていた。

アディクションに陥る原因の一つとして、自立できずに他者との関係性を上手く築けない人が陥りやすいという言葉にも頷けた。自分の無力を知ることが自立であり、自分のできることは自分で行い、自分ができないことは他者との関係性の中で解決することが自立するということであった。

自分も薬物依存の経験があり、約束をすっぽかしたり、仕事で普段ならあり得ないミスが続いたり、このままでは仕事ができなくなって失業し、生きていけなくなるかもしれないと気づき、そこで初めて、友人に現状を打ち明けてクスリを止めるきっかけにしようとした。中途半端かもしれないが、プチ底つきの経験をした自分は、ゆっくりと自分の中に肯定できるものを少しずつ見つけながら、薬物に手を出すことがなくなっていった。自分だけのことを振り返ってみれば「自分はこれで良いのだ」「自分を周りの人とこれ以上比べても仕方ない」といった肯定や諦めが、自分には足りていなかったのだろうと今さらながら思う。しかし、どんなに底つきをしても、この自己肯定感がなければ、次から次へと依存対象を変えていくだけだろう。

自己肯定感が得られづらい原因が、ゲイという性そのものにあたり、ゲイコミュニティ内の関係性だったり、HIV/AIDSに特に強く内包しているのかもしれない。でも、世の中を立派に生きている人達から見たら、それは甘えにしか見えないだろうか。

もしも、本当にゲイとかHIVというものの中にアディクションの原因が潜んでいるとしたら、どうだろう。短期的視点で行動選択をするゲイが多い中で、生活やメンタルヘルスを安定的な状態に維持するのは難しいことを考えると、解決するのは大変だろう。多様性を一番大切にしないといけない僕らが、趣味や嗜好や考え方で他者を排除してはいないだろうか。地道ではあるが、自分を依存症から守るのは、立ち直ると同時に、お互いを認め合える仲間がキーポイントだろうか。2時間を超えるセッションでは収まりきれない問題の大きさの前に、僕の頭の中には、解決の難しさだけが、ぼんやりと浮かぶのが、やっとでした。

(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>

セクシャルヘルスとアディクションを選んだ理由は、メンタル的な事や、依存症に興味あり、今現在の職場や、プライベートにも活かしていきたいと思い選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

私は、セクシャルヘルスとアディクションのセミナーに出席し色々と学ぶ事が多々ありました。

HIV感染者以外の人にも共通する部分があり、色々な先生方の発表を見て、聞いてデリケートな部分だけ何処まで踏み込んで良いのか、何処まで相手側の事を理解し、傾聴し話ができるのか各先生方の価値観や対応を聞き、とても共感する事、学ぶ事が出来ました。自分自身、今現在老人施設で介護士をしております。利用者(老人)にも色々な意味で依存している人も多々いて自分自身は、ただ話を傾聴し当たり障りの無い言葉を選んだ事しか言えない状態でした。このセミナーに参加し職場でも学んだ事を参考にして行けたらと思いました。

また、自分自身、今の職場でHIV感染を知り、仕事を辞めようと思った時がありました。その時に職場のドクターや、看護師長、事務長などに、辞めるつもりでカミングアウトしたところ、生きる希望や職場でのHIVに対しての知識もあり、働いても大丈夫と励まされました。もし今後、HIVの感染者の利用者が入った時に一番のケアができる、それをして欲しいと言われ介護の仕事が続けられています。その時に、メンタル的に凄く落ち込み、前向きに考えられなく前に進める事が中々出来なかったのですがなんとか頑張る事が出来ました。今の職場は、ストレスに対してのメンタル的な事に対して勉強会をやったり、色々な議題で、病気、認知症、感染症、他色々と勉強会を行っております。

また、それ以外に、プライベートでは、ゲイの地方の友達がドラックにはまり、不特定多数の人たちとのSEXにはまり、どうしたら良いか相談をされましたが、やめろとしか言えなく説得力もあまりなかったと思いました。その友達は、警察に捕まり留置場に入り出所した後に高熱を出し倒れ救急車に運ばれ入院、その時にHIVに感染とわかりました。あの時に、ちゃんと心のケアややめされる事ができていたらと思いました。

今回のセミナーに出席をし、今の仕事、プライベートなどに活かしていこうと思います。
(2008年5月/東京都/国立医療研究センター)

<このプログラムを選んだ理由>

第2回AIDS文化フォーラム in 京都に参加した際、薬物依存に関するプログラムが深く印象に残っていたので、もっと深く知るきっかけが掴む事が出来ればと思い、このセミナーに参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

セミナーの中では、自分自身が持っていた「常識」「通念」の壁を突き破ってくる言葉がいくつもあり、これまでの考え方を省みるきっかけを貰いました。今もまだその考察は続いています。

心に残った点をいくつか記載します。

1. しらかば診療所の井戸田氏。治療に向かわれる誠意と熱い姿勢、おおらかな優しい人柄のようなものが感じられて、こんな診療所もあるんだ、こんな担当医だったら、と願望のような第一印象を持ちました。
2. 直井氏。看護の立場からこんなに正面から向き合っておられる方が居る事に驚きを感じます。「底をつく」「逮捕からスタート」という言葉が印象的でした。
3. 横浜市立大学の松下氏。アディクションに関しての学術的側面からの話しは、臨床現場への深い敬意もあってか、あまり知識の無い私にもとても理解し易く、専門的な知識への興味が湧きました。心に残る言葉がたくさんありました。
 - ・ ラベリングすることで（治療への）介入の方策が得られる。
 - ・ 「コントロールできない」「常識を逸脱」、「病的にのめり込む」とは、即ち病気。
 - ・ 「自立」とは自分の無力に気付くこと、他者の支援を主体的に求めることができる対等の関係性。
 - ・ 自分の人生のボスは自分。
4. AAの城間氏。アルコール依存症当事者としての言葉は、説得力がありました。
 - ・ 「回復」とは回復し続けること。
 - ・ 「逮捕」は悲惨な事態ではなく、逆に長いライフスパンの中で考えると「いいチャンス」である。
 - ・ 「少しくらいなら大丈夫」「意志でコントロールできる」それ自体が狂った判断であり、病気。

たくさんの専門用語や、始めて聞くような耳慣れない言葉などがたくさん飛び交って、正直どこまで自分が理解出来ているのか怪しいところです。ですが、講師の現場や研究分野に置ける誠実さや懸命さが、聞く側に深く伝わってきて、さらにもっと深く知りたいと思う事が出来ました。とても有意義なプログラムだったと感じます。また、会場に立ち見が出るかと言うほどたくさんの方が参加され、しかもとても熱心に聴講されていて、とても印象的な時間でした。このセミナーに参加出来てとても感謝しています。

(2010年7月/京都府/京都第一赤十字病院)

<このプログラムを選んだ理由>

「アディクション」という単語を知らなかったので辞書をひいたら「嗜癖」とありました。深く調べもせずに聴きにいったら「依存症」の話だったので。

<このプログラムに出席した感想等>

結論からいいますと「飛んで火に入る夏の虫」状態です。ある意味、HIV 陽性告知の時よりも深刻な感じで「あなたは病気（依存症）です」と宣告されに行ったような感じでした。

最初に井戸田先生から事例報告として、私の言い方では「行くところまで行っちゃった例」を聴き、自分もそうなったのかもしれないと思われました。私にとっては HIV 感染がある意味で「底つき体験」にあたるのかもしれない。

直井先生が HIV 看護の中で依存症を合併している患者への介入のタイミングと方法の実例を通して専門家への接続の難しさや患者との必要な距離感の保ち方を話され、さじをなげない医療者のスタンスが印象的でした。

松下先生は依存症の定義とその治療と回復についての話をされました。依存症の種類についても紹介があり「ますますもって自分は病気（依存症）なのかな」と感じました。依存症のラベル付けが回復動機になるならそれはそれでいい、よりよきものを紹介していくだけでも介入の意義が充分あるとおっしゃったのが印象的でした。

城間先生から回復資源としての 12 ステップの紹介があり、大きく分けると 3 つの部分、「問題は何か」「解決策は何か」「解決するまでの行動は？」に基づいていることを説明されました。

「これは大変な事になったぞ」というのが本音です。「回復への資源まで紹介されてまだ貴方は動きませんか？」と問い詰められている自分がいました。

このセミナーは 2 日目の最後の時間帯でしたが、若いころセクトに属していた私は「自己批判」の単語が思い出されて明日の受講計画をするのにも障害がでるほどのショックを受けました。幸いにも私にはストックリンという強い見方がいて睡眠不足にもならず 3 日目を迎えることはできたのでした。抱えている仕事で忙殺されており、ちょっと落ち着いたたら、紹介されていた本でも探すことにします。

(2005 年 1 月 / 沖縄県)

セミナー HIV カウンセリングの広がりと今後の検討

<このプログラムを選んだ理由>

日頃カウンセリングを受ける側から、セミナーの演目に興味があり、特に HIV 診療経験の豊富な医療機関における院内常駐心理士の活動の部分を探聴したいと思った為。

<このプログラムに出席した感想等>

私の通院する拠点病院では、主治医・看護師・薬剤師・臨床心理士・ソーシャルワーカーと連携が取られ受診するにあたってとても恵まれた環境です。

これは、ある地方の中核拠点病院に通院する T さんの事例です。月一度の診察なのですが、その内容が受診受付済ませ、採血をした後に主治医から簡単な問診があり、前月の検査データを聞かされ、処方箋持って会計を済ませて薬局で薬を貰って帰るのが一連の流れだそうです。T さんは、やや内向的で自分からはっきりと悩み伝える事が出来ないようです。最近メンタル面で気持ちが萎えがちで、投薬・将来の事・対人関係でいろいろな悩みを抱えています。モヤモヤした気持ちを話したいけど話す相手、悩みを聞いてもらえる人が居ないと。T さんから、たまに連絡があり話をする事がありますが私自身、医療従事者でも無く特別な資格もありませんので的確なアドバイスも出来ません。T さんが暮らす地域にも臨床心理士の派遣制度もあるそうです。このような制度をうまく活用すれば、T さんも心の拠り所出来るのではないかと思います。電話相談などもありますが、声だけでは伝わらないものがあるかと思えます。面談形式で相手の表情を見ながら話をする事は大切な事だと思いますし、相談者も心が和む事だと思います。

身近な人に相談しにくい病気であり一人で悩みを抱えて苦しむ陽性者や、精神的に不安定になる人もいます。院内に専門のカウンセラーがいなくても、派遣カウンセリング制度が上手く利用出来る環境づくりが出来ないものかと感じました。

<このプログラムを選んだ理由>

地元において、陽性者の心理・社会面を直接的にサポートする専門機関がなく、他の地域ではどのような対処がなされているのか以前から気になっていたから。また、陽性者をサポートする機関の必要性を感じていて、自らそのような機関を立ち上げられないのか参考にしたかったから。

<このプログラムに出席した感想等>

「私、ガンになってしまった」

「私、糖尿病になってしまった」

こう言われると、大変だとは思っているものの、偏見とかはさほど持たない。素直に相手の現状を受け入れることができる。

しかし「私、HIVになってしまった」と言うとうどうだろう…？世間の全ての人たちがHIV・エイズの正しい知識があり、それに対する偏見がなければいくら言っても問題ないのかもしれないが、どうしてもゲイに多い病気だとか、性感染からなる人が多いということ、そしてなによりも感染すれば死んでしまう、などといった未だ誤った考えも多くあるゆえ、偏見を持たれがちな病気だといえると思う。同じゲイであっても、ゲイ人口が少ない地方においては、世間少数派のさらに少数派であり、そのゲイの中にもHIVに対して偏見を持っている人が多いという現実。素直にそうである事を受け入れてくれる人はどれだけいるのだろうか。

あくまでも私の個人的な思いだが、このHIVという病気は精神的負担の多い厄介な病気だと位置づけている。投薬をして数値管理をする医療的な面よりも、精神的な面でもある心理・社会面へのフォローのほうが患者は必要とするのではないかと常々思っている。

それは私自身、障害者手帳の申請や就労経験等を経て思うようになったこと。発覚してまもなくは、これからの医療面における対処の流れにばかり気が向いていたが、次第に数値も良くなってくると心理・社会面に気を使うことがとても多かった。そうなると、地元には思ったことを話したくても話す相手がないことに気づく。医療的な面なら先生に話せても、心理・社会的な面（HIVに特化した部分）の話がわかる人はいないものか…そんなことを幾度となく考えていた。

拠点病院によってはHIV専門のソーシャルワーカーさんがいて、相談に乗ってくれるようなところもあるようだが、こちらの病院は「HIV専門」の対応者がいない現実。担当医が全てを担っているような雰囲気もなくはない。HIVを取り巻く地元の環境等をいろいろ聞いてみたく、病院内にいるソーシャルワーカーさんを一度訪ねたこともあったが、HIV陽性者の方からのそのような相談、質問は初めてでして…と。

だったら保健所はどうだろうかと思えば、陽性者の方が自ら来るのは初めてと、こちらからも今まで経験がないとの返事。どう対応していいかわからず、あたふたしている感もあった。しかし保健所に関しては、今後の陽性者さんへの対応の参考にしたいから、是非お話を聞かせていただきたいという流れになり、県の担当者も交えて小一時間ではあったが、テーブルを囲んで話す機会を設けていただいた。しかし今となっては、県の担当者も異動となり話がまた振り出しに。

地元では行政機関等で頼れる場所がないのではないだろうか…そう思ってから、自らそのような環境を作るしか方法はないのではないだろうか？という結論に至った。

しかし、どのような目的のどのような施設が必要かを考えたとき、大都市と違って地方で陽性者である自分自身がそのような環境を作るにはとてもリスクが高いことに気づく。そのリスクというのは、HIV感染発覚の恐れやゲイであることがばれる不安、また、何故そのような機関を始めたのかという周囲の疑問。考えればキリがないが、当事者であるがゆえ、またゲイであること、陽性者であることを周囲に話していないからこそ何かと気にかかることが多い。必要に応じては嘘を言わなくてはいけない場面もあるだろう。そうなれば結果、自分自身への負担が強くなるだけ（ゲイであること、陽性者であることをカミングアウトできるなら話は別だが）。

県内の陽性者数を把握しているわけでもないが、仮になにかしらの陽性者をサポートする機関を作ったとして、利用する人はどのくらいいるだろう…。病院、役所に知ってる人がいて、陽性者である

ことがばれたらどうしよう…って個人的には思っていたくらい。そのような機関にいる人が知り合いだったらどうしよう。そこから話がばれないだろうか…という思いから、利用を拒む人も結局はいるのではないだろうか。しかし、そのような機関があるかないか、陽性者が利用できる機関・施設等の選択肢が一つでも多くあるかないかでは話はまた別だ。

前置きがかなり長くなったが、そこで今回の学会参加にあたり、「カウンセリング」というフレーズがやたらと気にかかっていた。これから出てくるかもしれない患者さんへの精神的サポートを担う立場の必要性。地方においてはその必要性が高いのではないかと思う。その HIV 専門のカウンセリングの実態を知りたいと思ってこの演題へ参加した。

演題では、現在の HIV 専門カウンセラーさんがいる地域を全国地図で表示していた。その中、私の住む青森県にはそのようなカウンセラーさんがいないという事実を知る。秋田と岩手には HIV 専門のカウンセラー制度があるものの、青森の自分の住む街から秋田市内まで 2 時間 30 分、盛岡までも時間は同じくらい。それだけの時間をかけてまで行く必要があるのかなのか…そこに伴う交通費。地元で専門のカウンセラー制度が整っていればさほど金額負担もないが、そこに生じる地域レベルの不公平さ。

この病気が発覚したことで、それまでの仕事を辞める人も多い。そんな人がそのような機関を利用したくても、県外にあるのではお金もかかるし利用もできない。そんな話でもある。

今回のスカラシップ参加レポートを書くにあたっての必須演題の中で、沖縄の陽性者ミーティングの話があった。これは、臨床心理士さんと陽性者が協働で行っているもの。集まる陽性者の人たちが話しやすくなる場を作りたいという臨床心理士さんの思いと、初めての人を支える会でありたいという方向性。そして、その会がその地域においてどのような役割を担うものなのかが明確になっていた。

今回の学会では、いたるところで「それぞれの地域で実情に合った対応が求められる」というような内容をよく耳にした。カウンセリングを受けたくても、そこまでの距離、時間、またそれぞれの地域のゲイ環境の実態等も踏まえつつ、それぞれの地域ごとに HIV カウンセリングないし支援機関等のモデルケースを作らなければならない時代に突入しているのではないだろうかと思っ

た。それには当事者でもある私たち自身が、当事者目線でその地域の実情を表に出していかなければ改善もされていかないという話でもあるのではないだろうか。

(2008 年 11 月／青森県／弘前大学医学部付属病院)

セミナー 東アジアの経済先進国における MSM と TG を対象とするエイズ対策の課題

<このプログラムを選んだ理由>

私自身が、アジアで HIV に感染したこともあり、よく訪問する国々における HIV 患者の実態や治療環境を知りたいと考えたこと、また法律で外国人には居住ビザを出さないというシンガポールなどの国での、自国の感染者への差別・偏見などを聞くことができればと思い選択した。

<このプログラムに出席した感想等>

第一に台湾からのスピーカーが欠席されたことは残念だったが、全体を通して Garcia 先生や Ray Chan 先生の話は東アジアで HIV に携わる方の生きた話として、とても興味深いものであった。薬物から感染する方も多いただろうが、主に MSM、TG の性的接触による感染が主となる HIV という疾患が、MSM をイリーガルとしている国の中でどのように受け止められているのか、また予防のための働きかけについて話を聞いたことはおもしろかった。ただ実際に HIV/AIDS に感染したことがわかった患者が、法的に医療援助の無いシンガポールにおいて、どのような境遇におかれ、仕事が続けられているのか、治療費は、家族の理解は、といった患者側の思いも聞くことができれば、より意義のあるものだったと思う。タイではジェネリックの HAART 治療薬で何とか貧しい人々の命を守っていると聞き、台湾では全人口 2 千万人に対し、日本に近い約 2 万人の患者がいると聞く。そういった、いわば日本以上に身近な病気としてとらえ対策を行っていく必要に迫られている東アジアの国々において、医療環境を整えていくことが大事であると考え、今後、それらの国に駐在として

赴任する可能性がある自分にとって、HIV だから入国できない、生活できない、治療が受け入れられないとなると、仕事を辞めざるを得なくなったり、赴任できても健康を害する可能性があり、他人事とは思えない状況である。HIV 治療の第一人者として日本がアジアの医療を整えていく、それくらいの国境を越えた情報交換がこれからより求められていくだろうと改めて感じた。

(2011年9月／京都府／京都大学病院)

<このプログラムに出席した感想等>

11月24日25日と両日、朝から晩まで開催されるセッションに休むことなく参加しましたが、このプログラムが一番共感できたセッションでした。個人的に近年タイ・台湾は繰り返し訪問する機会があり、この問題に対してどのような学問的な蓄積があるかと同時に、活動家や研究者がどのような視点でこの問題をとらえているのかということに関心が強くありました。

経済発展とともに、東アジア地域ではLCCの急速の普及により、バスに乗るより飛行機に乗ってお隣の国に旅したほうが破格に安いという状況がよくあります。またこの流れと同時並行的にSNSに代表されるソーシャルメディアの普及により誰でもどこでもMSMのリアルな出会いの場が安易に可能となり、20世紀には考えることのできない規模でリアルな出会いの場が提供されているのが現状です。

具体的にソーシャルメディアを活用してのHIV対策の報告はありませんでしたが、Googleに代表される検索エンジンを活用するなり、東アジア地域で爆発的に普及しているLineなどの企業を巻き込んで、早急に対策を立てる必要性を感じました。

たぶんその対応方法は今までの蓄積を活用しながらも、費用対効果が高く、ピンポイントで的確な情報の伝達が行われ、MSMへの偏見や差別を一気に解決してくれるような方法があればいいなど日々悶悶と思いをめぐらせています。

(2005年7月／東京都／新宿東口クリニック)

共催セミナー HIV/AIDS 治療の将来と展望：1日1回1錠の時代へ

<このプログラムを選んだ理由>

現在自分も1日1回の処方になっている。これまでには考えられなかった。2錠で4種類の薬が入っているのだから。これからどうなっていくのかを知りたかったので参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

満屋先生が座長で、岡先生が講演者。自分の主治医が岡先生。普段の外来で話をするのであるが、なかなか聞けないことを聞ける場である。抗HIV薬の服用を始めて約20年になる。AZT単剤でアメリカの基準で1日12錠からである。飲み続けることが困難だった。何とか続けたが、CD4の数値が下がるばかり。悩んである人に相談した時に紹介されたのが、医科研の島田先生。そこでまだ治験薬だったDDI。AZT、DDI両方とも満屋先生がたずさわっている。DDIも服用を続けるのは大変困難だったが、CD4の数値が上がり安定したのである。結局2年半くらい続けることになった。その当時からいたのが岡先生。それ以来、今も続けている。当時は主治医ではなかったが、NPVが日本で使用できるまでは本当に一喜一憂の状態だった。その後は多少の副作用があったりはしたが、どうにか続けることができた。1日1回は本当に楽であるが、飲み忘れてしまうと大変なことになる。来年くらいからは1日1錠になるかもしれない。でも薬価が8,000円だと。良くなることもあるが、その反面もある。あとは自分がどれを選択する時代になるのだろう。完治薬ができれば良いが、これまで生き続けられたことに感謝している。HIVと上手に付き合っていくしかない。その点で抗HIV薬は必要なのだ。もっと良い薬が必ず出てくると信じている。

(1991年1月／東京都／国立国際医療研究センター)

<このプログラムを選んだ理由>

自分が今飲んでいる薬についてできるだけ、知ろうと思ひ様々な薬の説明や症例などの報告を聞き、一番初めに聞いたこのプログラムが一番心に残っていた。

<このプログラムに出席した感想等>

この数十年で HIV への治療はめまぐるしく進歩し、ついに 1 日 1 回一錠と患者にとって喜ばしい話が聞けました。反面、数十年薬を飲み続けたことによる弊害が様々に現れてきていると聞き、少し恐ろしく思いました。しかし、この弊害もいろいろな薬の種類が出たことにより、患者に合わせてカスタマイズし、より副作用の少ない処方もできていると聞き安心もしました。

わたしも今脂質の関係、LDH、コレステロールの異常が少し気になっています。まだ投薬を始めたばかりで、安定するまでそういった選択は出来ませんが、この講演のように様々なアプローチができるのだとありがたく思いました。

HAND について話を聞いたときに、少し青ざめるような気がしました。薬の作用によって認知症が始まる。そのことに気づかない自分、薬を飲み忘れる自分。想像するだけでもぞっとしました。この件については事例や研究が始まったばかりなので、ぜひとも追究してほしいと願っています。

1 日 1 錠になれば、友達とご飯を食べに行くときでも誰の前でも気兼ねなく、薬が飲める。なんてすばらしいのだろうと思いました。来年にも薬が実用できるということを知り、期待しています。ただ、副作用については黄色人種と白人の方々ではまったく効果が違うと思っているので、慎重になっ

てほしいとも思います。自分は今、抗 HIV 薬に関しては 1 日 4 錠飲んでいますが、これは実は海外で、まったく自分の意思も聞かれずに処方されました。運よく、これといったきつい副作用はでていませんが、「いつ HAART は始まるの？」と質問したあとに返された「え？今飲んでいるのがそうだよ」と言う会話が今も忘れられません。ぜひとも日本人にあった 1 日 1 錠の薬を確立してほしいと思います。

また保健所での検査率が減っているという点において、わたしが住んでいる香川でも HP 上では検査をしていると書いているが、実質は週に 1 回、しかも予約が必要といった論外の状態であり、今回の改訂では根本的な解決にはなっていないと感じました。わたしのパートナーもこのような保健所の対応では匿名であっても検査を受けることは出来ないと、実費を払い、総合病院で検査を受けました。今後、このような状態が続くのであれば検査を受けづらく不便になるのでぜひとも解決してほしい事案だと思います。

(2012 年 4 月)

<このプログラムを選んだ理由>

11 月に投薬を始め、これまでの薬の歴史やこれからの投薬について自分自身興味があったからです。これからの課題を先に学べる事も選んだ理由です。

<このプログラムに出席した感想等>

このセミナー出席し、「これまで」と「これから」の薬の課題を自分自身まとめる事が出来ました。薬が出来た当初から、現在に至る感想をまとめてみました。

抗 HIV 薬が出来た当初、一日最大 5 回の投薬が必要と言う事実に衝撃を受けました。投薬回数が増えれば、薬の回数を守られないばかりか身体の影響があるのではないかと感じました。現に、大変だったようでした。

時代が移り変わり HAART により改善できた事は、この HIV・エイズの歴史の中で世界が変わるきっかけになったのは言うまでもありません。

しかし、時代と患者の年齢で、新たな問題が出てくる事も分かりました。

- 問題点
- ・ 投薬の長期化による身体の負担。生活習慣
 - ・ 加齢による血管障害・ガン・狭心症・認知症

・高齢による他の薬との併用のリスク

確かに、最近ではウイルス量にかかわらず投薬の動きもありますから、長期化すると言うことはメリット・デメリットがあります。

一番の問題点は、加齢による物忘れによる薬の飲み忘れです。本人が飲んだと言っても、実際薬を飲んでなければ治療にならないからです。

問題点にもあるように、身体の負担・血管障害・認知症などを考えると、投薬を簡単にしないといけないと私も思いました。そのことから、今回のテーマが浮かびあがりました。

投薬し始めた私にとって、未来の課題が明白になりました。問題点をクリアするのに、2013 から新薬が導入される事も分かりました。

薬のデータは、基本欧米各国からのものです。身体の大きさ等が違う日本人に全てが当てはまるとは、思いません。日本としてのデータが少ない中から、何を基本ラインにして行くかは見守って行きたいと思います。

(2010年8月)

<このプログラムを選んだ理由>

服薬中の陽性者としては「1日1回1錠」の服薬ですむことは大変ありがたいと思います。どのような内容なのか知りたかったのでこのプログラムに参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

「1日1回1錠」の服薬に興味があったため参加しました。共催プログラムであり薬品会社の営業的な側面があり内容は医師向けであったと感じています。

専門知識はあまりありませんが、カレトラを4年以上服薬しているため HAAT 療法の治療薬が血管に負担がかかることは良く知っています。元々糖尿病を持っていることもあり、血糖値と高脂血症対策にウォーキングを中心に運動することを習慣としています。

学術学界的なプログラムでしたが、製薬会社の努力で「1日1回1錠」の時代がもうすぐやってくるということは理解できました。残念であったのはエイズ患者を学術対象としてしか見ていないような部分があったことです（医師向けなので仕方ない部分はあると思います）。話の趣旨としては HIV の早期発見のため保険を適用したウイルス検査を推進するべきとのことだったのですが、

「AIDS を発症すると手遅れ」との発言には共感できませんでした。私は AIDS 発症により陽性者であることが判明し2ヶ月入院していますが医師の指導・と正しい服薬・トレーニングにより体調を維持することにより同年代の普通の方（陰性の）より健康であると自負しているからです。

言葉尻をつかまえてどうこういうつもりはないのですが、AIDS を発症した者でないと気づきもしないだろうと思ひあえて書きました。

(2008年6月/埼玉県/東埼玉病院)

<このプログラムを選んだ理由>

ランチョンセミナーということで、リラックスしてセミナーを受けられることと、講演時間が短いこと、陽性者の友達がいたので、一緒に参加させていただきました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムでは、これからの治療の展望ということで、治療薬の今後について知ることができました。

HIV 陽性者として、今、自分自身がおかれている状況として、2008年7月に HIV 陽性とわかり、すぐに投薬を始め、ここ最近の血液検査の結果として、ウイルス量検出以下、CD4 は 350 ですが、今のこの治療薬があるからこそ、今の自分があるとして、とても興味深い内容でした。

今は数年前とは違い、治療を開始する CD4 の値が 350 以下ではなく、500 以下になったのは知っ

ていましたが、いろいろな課題があることを知りませんでした。HIV 陽性となることで、免疫不全が起すもの、HIV 自体が起すもの、薬剤の長期副作用が起す問題があるということでした。

その中でも、私が気になった点は、長期副作用が起すものでした。薬剤を長期飲み続けることにより、高血圧・狭心症・ガン・認知症になる確率が上がることを初めて知り、投薬を始めて4年目の私は、ストックリンの副作用はあるものの、長期的に飲み続けることにより、他の病気になりうることを知り、びっくりしました。今現在は、特に問題はないものの、年をとるごとに気を付けていかなければならないと思いました。

さらに、医学の進歩は目覚ましく、1日1回1錠の時代が、早くて来年2013年に来るかもしれないとのことでした。私自身は現在、就寝前にストックリン3錠、エピビル2錠、ビリヤード1錠を飲んでいますが、それがもし、1錠で済むなら、錠剤を飲むのが苦手な私にとっては、とても助かります。ただ、1錠にすることによって、薬自体の価格が上がるので、ストックしておかなければならない病院側としては、負担が大きくなる。また、大きめの都心の病院であれば早いと思いますが、地方になればなるほど、浸透も遅くなるような気がします。もしこれが常用されるようになれば、価格も安定してくると思うので、そうなるまでは辛抱しなければと思います。

30年前は、死の病と言われていましたが、今では慢性疾患の1つと言われるまでになり、これから先のまた10年に期待をしつつ、医療関係者に感謝せねばいけないと思うプログラムでした。

(2008年7月/東京都/聖路加国際病院)

共催セミナー HIV 感染症「治療の手引き」第16版

<このプログラムを選んだ理由>

自分が現在受けている HIV 感染症の治療について、その進め方の元となる「治療の手引き」がどのような考えや議論に基づき作成されたのか、また来年度の手引きがどのように変更されるのかについて興味があり参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

このセミナーでは、HIV 感染症『治療の手引き』第16版が配布され、4名の先生方がこの新手引きの改訂内容と、その根拠となる調査・研究の詳細について解説されました。セミナーの内容は、今回の手引きの改訂点が、治療開始の早期化（初回治療時の CD4 値を高く変更）、新薬の追加、主な副作用や肝炎ウイルス重複感染への対応、50歳以上の患者についての項目の追加等であることの説明と、主な変更点の詳細として、HIV 感染者の合併症・HIV 治療に伴う有害事象、C 形肝炎のガイドライン変更の背景、HIV 感染症治療の早期化と課題についての解説がありました。

このセミナーに参加して、HIV 感染症はコントロール可能な慢性疾患へと変化してきていると言われていることが、まさにその通りだなと感じました。新しい治療の手引きは、HIV 感染症の治療そのものについて扱うだけでなく、治療開始の早期化の理由に二次感染の防止を挙げていたり、長期治療継続時の扱いや、重複感染についての扱いが追加されていたりと、より広い範囲を扱うものになっていて、それは、まさに HIV 治療技術の成熟の現れなのだろうと感じました。

しかし、これとは逆に、HIV 感染症は新薬の開発によりコントロール可能な慢性疾患へと変化してきたと言われているものの、実際はまだ十分にコントロールすることはできていないのだな、と感じる点もありました。抗ウイルス剤を毎日定期的に飲んでいけば、ウイルスを完全に取り除く事はできないものの計測限界以下を維持することができ、普通の生活を営む事ができると言われていますが、今回、長期治療継続者の心血管障害、腎機能障害、骨代謝異常等の罹患率が一般より高い傾向にあるという具体的な統計データを示され、No Silver Bullet というフレーズが頭に浮かびました。現在 HIV 治療を続けていてそれを止める事のできない自分たちには、このような副作用を避けるために打てる手だてはあるのか興味深く思います。また、今後、このような長期副作用が発生しにくい新薬が開発されるのかについても気になるところです。

自分は HIV 治療分野について詳しくありませんでしたが、このセミナーに参加して、自分が受けている治療がどういうものなのか、その背景にはどのような調査研究が行われているのかを、より深

く正確に理解したいとこれまで以上に強く思うようになりました。今後も関連書籍や資料を参照したり、講演会や勉強会に積極的に参加したりして、知識を深めたいと思います。

最後に、スカラシップによりこのような機会を与えていただいたことに感謝します。

＜このプログラムを選んだ理由＞

現在の私自身の身体・精神状態から治療の最新情報が知りたくてこのプログラムを選びました。また、現在掛かりつけの担当主治医先生、整形外科、他科受診の先生に今後の治療方法の役に立てばと思ひ講演を傾聴しました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

4つの中で一番印象に残った講演について報告させていただきます。「HIV 感染症治療の早期化と課題」です。

- ① もう AIDS は怖くない？過去は 10 年で死んでいたが、現在ではウイルス量も 20 コピー以下まで図れる様になった。1998 年の治療の手引きは 4 ページしかなかった。2003 年発行の時は CD4 < 200 で投薬開始だった。2008 年発行の時は CD4 < 350 で投薬開始だった。CD4 の上りが早い、早期開始で長生き出来る時代になった。予防の観点から考察すると進行性の免疫不全症である。宿主に広義の炎症が診られるとのことでした。
- ② ART の早期開始と合併症の予防については、CD4 が低いと問題が起こり易い。例えば脳血管・心血管系を起こしやすくなる。ART 治療を始めて 10 年経過すると心臓欠陥が現れるということでした。また、腎臓に注意することと、ガンの増加も認められるとのことでした。私が、一番興味感銘したのが、現在私自身抱えている問題の一つでもある整形外科に関わる問題ですが、骨折が 160 症例の報告があった。40 代、50 代、60 代が多いとのことで骨がもろくなると聴いて私自身ショックでした。立ち直れないほどの衝撃言葉は、「50 才でも身体状況は 70 才の状況である」「老化とも類似性がある」この二つはかなり納得するけれどダブルショック感も大きかったです。しかし、とても傾聴・参加出来てとてもよかったです。
- ③ 日和見感染症と ART 療法は、CD4 が低いほど発症数が多くなるとのことでした。
- ④ 治療開始早期化の流れと問題点は、新しい治療の考え方が必要であり、治療は早期治療を進める、今後は予防としての治療も必要で有り重要になってくる。私自身も HIV 予防には関心が非常に重要だと考えます。個人にとって最大の利益、社会にとっても大きな利益につながるのだと改めて学びました。

平成 24 年度改定の大きなポイントは、自立支援医療が変わったこと、身体障がい者手帳が最低でも 4 級を取得しないといけない、現状は「4 級」の取得が困難な状況であること。

陽性者として、「つなぐ・つづける・ささえあう」陽性者と医療者、行政と NGO・NPO が一層力を合わせて情報交換等を充実させていかせれば良いと私自身感じました。

(2006 年 11 月／福岡県／産業医科大学病院)

共催セミナー 服薬の達人への道

＜このプログラムを選んだ理由＞

現在、服薬中で、飲み忘れはない方ですが、他の方々の服薬の状況、飲み忘れ対策など、参考になることがあるかなとの思いから、選びました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

服薬者へのアンケート結果を参考に、ふれいす東京の生島さんを司会に、医師、薬剤師、看護師の方々からお話を伺いました。

初めて抗ウイルス薬見たときの感想、薬剤選択時に重視したこと、飲み忘れないうえにしている対

策などのお話を伺いました。

自分が最も興味をもったのは、やはり飲み忘れないようにしていることの中で、ピルケースの使用、薬剤の携帯、携帯アラーム、携帯メールを使用している等、参考になったことがあり出席してよかったと思いました。

(2000年9月)

共催セミナー HAND (HIV 関連神経認知障害) とは？

<このプログラムを選んだ理由>

今回の学会のプログラムで最初に目にとまったのが「HAND (HIV 関連神経認知障害) とは？」というランチョンセミナーの演題でした。今は亡き私の母がアルツハイマーを患っていた事、私自身が熟年から老年へと向かう中、物忘れをする事がだんだん多くなっているなあと自覚している事などもあり、「認知障害」という言葉にとっても敏感に反応をしてしまいました。とは言っても当初は深刻な思いなど全く無く、単に面白そうだなあと言う軽い思いでこのセミナーに参加する事を決めました。

<このプログラムに出席した感想等>

セミナーでは最初に熊本大学の松下先生が「HAND」とはどんなものなのか基礎的な事からとても分かりやすく解説されていました。その後、愛媛大学の村上先生、駒込病院の森岡先生がそれぞれ経験された症例を発表されました。そして最後に、予定には無かったのですが初石病院の岸田先生によるお話がありました。

このセミナー全般には、HIVに感染、またはAIDSを発症すると、その段階に応じた神経障害、認知障害が認められると言う内容の発表でした。AIDSを発症して重度な人の場合にはウイルスが脳に作用して、脳症を発症する可能性がある事はもともと私の知識にありましたから、HIV感染症重症例について神経障害や認知障害がある場合が出現すると言う事にはさほどの驚きはありませんでした。私がこのセミナーで大きな驚きを感じたのは、投薬治療を開始してCD4数が改善され、ウイルス量も検出限界値以下を保っている人たちの間にも、日常生活に支障が無い程度の認知障害の認められる場合が、検査をしてみると実は結構ありそうだと言う事でした。HANDは症状と検査結果によって重度、中度、軽度の三つに分けられます。重度、中度の段階にある人の場合、動作の鈍化や手足の動作困難、認知能力の低下などが明らかな程度認められるそうです。特に重度な人では認知障害が認められる人の場合は服薬管理がうまく行かず治療に支障が出て来てしまったりとか、歩行が困難であったりするため、日常生活において介護者の手助けが必要となるようです。

しかしHAARTによる治療によって症状が改善されるものも多いようで、重度な神経障害で片側麻痺のように足を引きずりながら病院の廊下を歩いている人がHAARTの開始によって症状が改善され、ほぼ普通に歩けるようになったと言う姿が症例として画像で紹介されていたのがとても印象的でした。HANDはHAART開始によって症状が改善される場合が多く、症例であると言う事が分かりました。しかしながら先に述べたとおり、軽度の場合に生活に支障を来さない程度の認知障害を持つ人も多く存在するのではないかと、言う事も分かりました。

このセミナーは私にとって本当に衝撃的なもので、陽性者のひとりとして得るものも大きく、とても考えさせられるものになりました。HIV、AIDSが世の中に明らかになった当初は死の病でした。薬ができれば始めた事で生活の質は別として生きながらえる事ができるようになりました。現在は完治しない事には変わらないものの、日常生活に支障が無い程度に生きて行く事ができるようになりました。陽性者の命の期間が延びたからこそ生活の質と言うものが唱えられるようになりました。

「HAND」…どうやらそれはHIV陽性者の生活の質にとっても影響の深いものようです。HIV陽性者と分かって10年近い日々を送ってきた私の前に初めて現れた「HAND」という言葉と意味。研究が進むにつれてまだまだいろんな事が見えてくるのだろなと思います。松下先生の「HIV診療は第二段階に入った。合併症との戦いがすでにメインの状態になり、これからもっと多くの問題が出現する」という言葉が印象的でした。今回の学会でこのセミナーに参加できた事は私にとって一番大きな収穫となりました。

<このプログラムを選んだ理由>

今回の学会では、これまでの学会では、ほとんど取り上げられてこなかった新たな疾患、HIV関連神経認知障害（HAND）について、多くのセッションが組まれていた。今まで全く耳にしなかった新たな問題が登場したようで、しかも脚光を浴びているように感じ、興味を持ったから。

<このプログラムに出席した感想等>

1990年代からエイズ脳症については、知られてきたし、そのための対策や治療も確立されてきたように思うが、それとは異なる認知障害がHIVと関連して認められるようになってきたらしい。では、HANDとは、いったい何だろう？という疑問が最初浮かんだ。しかし、その疑問への答えは、どうも容易ではないらしい。実は、その病態の解明もまだであって、確定診断の基準も確立されておらず、従って、それに対して必要となるケアや予防も確立されていないとのことである。大騒ぎしている割には、どうにも、心もとない気がした。さらに付言すると、皮質性認知症と皮質下性認知症との区別が良くわからないという内科医の意見まで飛び出し、啞然とさせられた。

さて、このセミナーでは、認知障害が起こると、服薬にも問題が生じるので、単に1日1回服薬から、1日1回でかつ1錠だけ飲めばよい薬が、今後より求められるようになると、強く主張されていた。しかし、永年服薬している者からすると、1錠であれ5錠であれ、結局は飲むか、飲み忘れるかが決定的な分かれ目なので、錠数が少なければ、飲み忘れが減るという論理は、あまり説得力がないように思え、首を傾げざるを得なかった。

さらにこのセミナーでは、予防のための服薬や陰性パートナーのための服薬というアメリカのケースが紹介されており、日本の保険制度の枠組みでは難しいであろうという議論があった。しかし、一度注射すれば、ワンシーズン通して効き目のあるインフルエンザワクチン等とはちがって、毎日忘れずに服薬することが不可欠となるHIV治療薬を、予防のためだけに飲み続けることが、はたして可能なのかと、非常に疑問に思った。感染しているとわかっているのに、忘れずに服薬することの困難さが繰り返し指摘されているのに、予防のため、それも100%確実かどうか分からないのに、欠かさず服薬を継続するモチベーションを、いったいどのように確保するのだろうか。そのうえ、長期間抗ウイルス薬を服薬し続けることによる副作用だって無視できないだろうが、その点についての言及もなかった。社会疫学的には、有意義な発想かもしれないけれど、服薬する者の視点が、全く欠けていると思わざるを得なかった。

もっとも、HANDにならなくとも、高齢化とともに、認知症になる可能性は高まるのであって、服薬できなくなるおそれは、いずれにせよ高まると考えておくべきだろう。これは、長期療養の時代に入ったことによって、必然的に出てくる問題だ。とはいえ、この種の問題は、まだ私の年では、あまり気にしなくてもよいかと思っていた。ところが、どうもそうではないらしい。なにせ、アメリカのDHHSガイドラインでは、高齢者とは、50歳以上となっているそうだ。これには驚かされた。その理由は、60歳を過ぎてから顕著になるような血管障害や神経障害が陽性者の場合は、10年から15年早くみられることによるのだという（もっとも他のプログラムでは、ドクターから高齢者は60歳からではないかという見解も述べられていた）。そうすると、たとえHANDを回避できたとしても、高齢者として、早々と認知症になってしまう危険性が大きいことになる。これは、ひとごとではない。また、考えておくべきこと、備えておくべき課題がひとつ見つかった。

<このプログラムを選んだ理由>

はじめは、正直あまり興味無く、誘われて聞いてみたのですが、とても興味深く印象に残ったことと、自分が働く領域で感じている事と共通する点が多々あったので、まとめてみました。

<このプログラムに出席した感想等>

HAND (HIV 関連神経認知障害) という言葉自体、初めて聞きました。内容も難しいのだろうと思っていましたが、中身は非常に興味深く、衝撃的といっても良いような内容だったと感じています。

まず、HIV 陽性者の 15~50% (発表者によっては、2~3 割という報告も) に、HAND の所見が見られるということ。そして症例では、アルツハイマー型認知症や薬物依存、鬱病などとの違いが見分けづらく、またそれらと合併しているケースが見られるなど、判別に関して困難であること。詳細な検査が必要であるにもかかわらず、心理検査や画像診断に時間がかかること、など様々な現状が報告されるにつれ、この課題が現在いかに重大なテーマであるか、ということを感じました。

今後の課題として、HIV 脳症ではないが脳に何らかの障がいをもたらすという現状を、より正確に把握することや、そのための簡易なスクリーニング方法を開発することなどがあげられていました。そして、具体的症例から感じたのですが、ソーシャルワーカーや臨床心理士、看護師、そして医師、研究者が連携しなければ、この課題の実態を把握することは困難であることが明確です。自分が福祉の現場に携わる中で感じることに似ていると思ったのですが、例えば認知症や高次脳機能障害といった、症例として把握されているものの現状や実態に未解明な部分が多い症状では、人それぞれに多種多様な症状があり、またそれが原因で対人関係に困難があったり、自分自身を苦しめる結果となっている例が多くあり、今 HAND も、似た部分があるのではないかと感じました。これらは、「人間の尊厳」と深く関わる部分であり、医療や介護、家族も苦しいですが、何より本人が最も傷つきやすく不安を感じると思うのです。典型症例や対策を明らかにすることは大切ですが、それ以上に、1 人の尊厳有る人間として、HAND の所見があらわれた陽性者を扱うことが、とても大切ではないかと思いました。

(2007 年 8 月 / 大阪府 / 大阪医療センター)

シンポジウム 予防・検査・相談・治療・ケアをつなぐ結節点としての取り組み

<このプログラムを選んだ理由>

初めて参加した学会で、一番最初のシンポジウムでどの様な話が聞けるのか知りたかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

私は今回初めてこの学会に参加しました。最初に参加している人数がたくさんいる事に大変驚きました。それと同時に、どんな話が聞けるのか期待が膨らみました。

まず印象に残ったのは、長野県で感染者が多い事です。そして昔ニュースになった感染した女性が逃亡してエイズパニックがおきる等、その当時、子供だった事や関心があまりなかった事から、記憶の隅に追いやっていました。

しかし、今でも長野で感染者が多いのは、地方独特の閉ざされた閉塞感と言いますか、もし感染していた場合の近所の目や偏見が、検査する事の弊害になっているのではという事でした。これはどの地方都市にも言える事で、今後の課題だと思いました。

もう一つは、告知用ツールの「たんぼぼ」についてです。この冊子を作るのに東京都と制作者側との意思疎通が難しかったという話でした。私も感染告知を聞いた保健所でたんぼぼの冊子を見ました。途中の質問でもありましたが、たんぼぼの写真が儂げでさみしすぎると言っていました。まさにそんな気持ちで見た記憶があります。しかし内容がとても良く、いろんな地域で配られた事には、制作者の努力が実ったひとつではないでしょうか。こうした取り組みにより予防や検査、治療等に役立っているんだなと実感しました。

(2007 年 5 月 / 東京都 / 都立駒込病院)

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者の友だちに「予防とか検査の話し聞く度にもう遅いよ！って感じるんだ、今さらとやかく言われたくないね」と話してくれる人がいる。日々の色々なことを話してくれる大切な友だちなので、

そうだね…と同調して会話を続けたりする。でもね、二次感染とか、これから出会う新しいパートナーに同じような日々の面倒さを感じてほしくないよね…と話せるタイミングが難しいのです。

だけど自分は知っておかなきゃいけない事だと感じています。そんな理由からこのシンポジウムを楽しみにしていました。

<このプログラムに出席した感想等>

大阪での取り組みは、少し驚いた点もありました。無料で受けられる検査システムが多い中、有料で進めてみようと思った深いところをもう少し聞いてみたかったです。検査を受けたことがある自分側から 伝えたいのは「少しでも早く検査を受けてほしい、その後どうするの？なんて聞かれても適切な答えは言えないけど、少しでも早い発見が君の大切な身体のダメージを軽くすることができると思うから」 だったので、有料というハードルを構える理由が分からなかった。大阪の保健所の方のお話の中で「HIV のイメージ」というのがあった。当事者が感じることのできない 第三者が持つイメージってどんなんだろう？自分が病気のことを知らないでいられた頃は、怖い・死ぬ・自分には関係ない、の3点くらいだったけど、その3点すら年に数回頭に浮かぶくらいでイメージを持つというほどではなかった。自分が通っている病院で数年前に「たんぼぼ」をもらった。陽性者として暮らすために大切なことを書いてるから…と言われて持ち帰ったが、ホントのところサラっとならなくて読んでいる。今までもらってきた冊子の集大成なんだろうなあ〜ぐらいの感じだったから。学会が終わって家に帰って、あらためて読んだ。ちょっぴりお利口さんな陽性者向けなのかなと感じた。正しいことが書いてある、今の状況が書いてある。他の陽性者のことが分かる冊子だと思った。でもホントの陽性者の暮らしって、もうちょっとドロドロしたものですよね。定期受診だってサボりたくなる。毎日飲む薬だって数値が良くならなければイヤにもなる。息抜きの方法も書いてくれてたらなあ〜と感じました。

<このプログラムを選んだ理由>

時間の都合！

<このプログラムに出席した感想等>

私の場合は入院により HIV 感染の告知を受けたが、他の人々は検査などで陽性を知らされるケースが多いのだろうと思い参加した。

もし入院しなかったら「いきなりエイズ」で困った状況になっていたであろうと思う。告知を受けた時はショックだったが、そうでなければ検査など行くことはなかった。

発表後の質問で、ボランティアの方がいろいろ発言していたが、自分の状況を前向きにとらえていて感心し感動した。しかし、私はまだまだ人前で発言する気にはなれないとも思う。

学会に行って、東京などの大都市と地方の違いを理解することができたが、生きることは大変なので簡単に移動などはできないわけで、それはそれで仕方ないとも理解した。

(2011年6月／新潟市民病院)

<このプログラムを選んだ理由>

普段はたくさんの方の支援のおかげで健常者とほぼ変わらない生活を送ることができていますが、それで完結してしまうため、HIV を取り巻く状況について、様々な事例を交えて知ることができる貴重な機会だと思い参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

様々な地域・立場の方からの事例報告があったので、いろいろな切り口から物事を見ることができました。また、どの分野においても「つながり」の大切さを感じさせるポイントが多くありました。

大阪府のケースでは、あまり重要視されていないであろう医師と患者のつながりを支える方法とし

て、医師による陽性者への告知環境の改善に力を入れていました。HIV 診療において医師は中心的な役割を果たしますが、個人的には医療スタッフの中で医師は心理的には最も遠い存在であるような気がしていたため、このような変化に良い意味での驚きを感じました。

また、松本医療センターでは、高齢の陽性者が増加していることから、医療と福祉が連携し、新たな対応が求められているとの報告がありました。ここではソーシャルワーカーの「つなげる力」というものの重要性を感じました。

池田保健所では、福祉施設職員に対するアンケートや啓発を地道に行っており、職員の HIV に対する意識がしっかりと変化している様子を知ることができました。

東京都からは陽性者告知用ツールの「たんぼぼ」の紹介があり、製作時における行政と NGO との共同作業の大変さを知りました。それぞれが当事者を支援する立場でありながらも、行政と NGO のつながりの大変さと大切さがあらためて感じられました。たんぼぼの素晴らしいところは、陽性者本人だけでなく、その周囲の人々への支援も目的としているところであって、さらなる課題として「告知時」及び「告知直後」の支援技術の充実を目指している点が特に素晴らしく思いました。

ふれいす東京では、地域という小さな単位の中で保健所や NGO が連携することが、お互いの理解や信頼につながり、最終的には当事者の利益となることを教えてもらい、新たな気づきとなりました。声なき声を拾って改善していく事はとても大切であり、それらを土台としてすでにある組織を上手に活用しつつ、つながりを強く、広くして行くことが大切である事をあらためて感じました。

(2005 年 10 月 / 広島県)

HIV 感染症薬物療法認定・専門薬剤師講習会 HIV 陽性者が抱える問題を考える

<このプログラムを選んだ理由>

私は薬剤師ですが、ふだん、HIV 陽性者の方に接することは全くありません。そのため、自分自身が陽性者であるだけで、ほかの陽性者の方がどのような状況に置かれているのか、どのように感じているのか、何を心配しておられるのかが、全くわからないままでした。そこで、今回、薬剤師向けのセミナーに参加してみようと思ったのです

<このプログラムに出席した感想等>

演者は 3 人の方でしたが、陽性者集団の特異性（特にセクシュアリティ）、何が問題なのか（薬のこと、副作用のこと、メンタルなこと）、社会的に置かれている立場と問題点について知ることができました。

まず、当然というか、感染は MSM（広い意味の男性同性愛）によるものが大半であるということ、これは、以前にも増してますます顕著になっていることがわかりました。

薬学的な観点からみると、アドヒアランスは非常に良好であり、ほぼ 95%以上の服薬率を維持していることがわかりました。やはり、命がかかっていますから、薬はしっかり服用しようという強い動機づけがあるのでしょう。他の疾患、高血圧、糖尿病などの生活習慣病の患者さんに比べて、非常に良いと思われます。高血圧や糖尿病でも、きちんとコントロールしていかないと、命にかかわるのですが、意外にアドヒアランスや生活面のコントロール不良の方が多いのには比べて対称的です。

一方、副作用については、腎機能障害、容姿、幻覚の順になっており、フィジカルな面だけでなく、精神医学的な副作用も問題もケアしなければならないことが特徴的です。これは、自分の感じていることと全く同じ順序でした。通常、容姿に対する影響というのは、あまり重要ではないのですが、これは、陽性者の集団の特異性によるものでしょう。

一方、陽性者の置かれている社会的な状況は、この疾患が社会的に認知されてから、30 年余りたつのですが、いまだに偏見、差別を感じさせられる状況は変わってないようです。特に日本においてはそれが改善されていないままです。

そのため、陽性者である事実を隠して生活している状況が続いています。これは、大きな精神的ストレスを生む原因になっており、メンタルサポートも重要な課題であることがアンケート結果からもわかります。だからこそ、ピアミーティングなど NPO 活動の重要性が高いわけです。

このような状況の中、私は医療従事者としてだけでなく、種々の問題を共有できる立場にいる自分を見つめなおすことができました。機会があれば、他の陽性者の方々のサポートができたらと思います。

(1993年1月／東京都／しらかば診療所)

一般演題 検査・相談体制

<このプログラムを選んだ理由>

今後、同じ陽性者支援だけでなく、予防啓発活動に参加したいと考えており、HIV陽性当事者として何ができるのかを知る事ができればと思い、この演題を選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムで報告されたのは、主に首都圏での活動でした。その中で印象に残っているのは、HIVの予防啓発活動において重要な要素として「当事者性」「関係性」「事例性」というキーワードが挙げられた事でした。

よりリアリティのある予防啓発活動を行うためには、私達HIV陽性当事者が必要不可欠だと改めて感じました。

が、同時に、この首都圏で積み上げられている取り組みが、自分の住む地方都市でなぜ活かされないのだろうか？と疑問に感じました。今までHIV陽性者の支援団体と、予防啓発の団体の活動は全く別に行われ、相容れないものだと認識していました。

講演の中で、「陽性者支援と予防啓発活動はそのバランスが大切」という主旨のお話もありましたが、自分の知る限り、この地方都市では、そのバランスが取れているとは言い難い状況に感じます。

まだまだ自分自身が勉強不足だと感じると同時に、当事者として予防啓発活動に参加できる機会は限りなく多いのだと感じました。今後、一つ一つ自分の身近にある機会に参加をし、今以上の知識と行動を身につけたいと思っています。

(2010年11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>

私はNPO法人りょうちゃんずに所属し、広島市、拠点病院、臨床技師会などと協働で、臨時HIV検査イベントのスタッフをしています。主にプレカウンセリングや陰性の結果返しをしています。最近聞くようになった検体を郵送で行う検査のことが知りたくて、参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

私は年に3回、地元広島市等が実施する臨時HIV検査会にスタッフとして関わっています。主に検査前の検査説明、同意、プレカウンセリングそして「陰性」の結果返しをしています(擬陽性の場合は、保健所の医師などが担当)。そこで検査にプラスして、対面で話すことで何かを持ち帰ってもらいたいと思っています。結果報告までの時間ドキドキしましたか？などと投げかけて、考えるきっかけになればと、限られた時間の中で話すようにしています。

この演題では、対面することなく行える郵送検査についての調査・報告がありました。私の周りの陽性者の友達の中にも、郵送検査で感染発覚した人もいて少しはリアリティがあるつもりでしたが、検査キッドの感度や販売業者の信頼性など不安な点の報告を聞き、これでいいのかと危惧したのが正直な感想です。また発表の中で、昨年度の郵送検査の利用者数が65,000人を超えるとのことで、驚きを隠せませんでした。

そんなにたくさんニーズがあるのはわかった。しかし、万が一陽性の場合に適切な説明なり、医療に繋ぐことができるのかがとても気になりました。

HIV陽性者にとって、「HIV陽性を知った日」は少なからず人生のターニングポイントになります。

その後の生活のことを考えても、いいスタートを切ることは理想です。フォローアップの向上なくして、郵送検査をすすめることに、私は抵抗がある。

日頃の活動を見つめなおすきっかけになる題目でした。
(2008年5月／広島県)

一般演題 MSM

<このプログラムを選んだ理由>

MSM に向けた HIV 抗体検査の情報提供や予防啓発の取り組み、成果発表について関心があったため。

<このプログラムに出席した感想等>

MSM の HIV 抗体検査数を増加させるために、様々な取り組みが継続して行われており、常に試行錯誤を繰り返しながら、一定の成果をあげている各々の報告に、心から敬意を表したい。

「HIV 検査に行く」「セックスのときはコンドームをつける」「セーファーセックスを心がける」というメッセージを届けるだけでなく、いかに MSM の興味をひく内容にするかという点においての工夫が本当によく考えられており、例えば「HIV マップ」のウェブレイアウトの構成や、福岡の RED RIBON GAMES 開催などの取り組みが、より身近にセクシャルヘルスや HIV というテーマを感じたり考えたりするきっかけになっていると感じた。MSM といっても様々なライフスタイル、世代があり、メッセージや情報を届ける上ではよりターゲットを絞って効果的な手段を打たなければならない。コミュニティセンターがその地域のバーやお店などと連携することで、コミュニティ全体として HIV や STD について考えられる空気や話せる空気がこれからも広がっていくことを期待する。

(2008年9月／東京都／東京大学医科学研究所附属病院)

<このプログラムを選んだ理由>

私の住む県から海を隔ててですが、近い県である愛媛県の Haat えひめの活動に興味があったから。

<このプログラムに出席した感想等>

MSM 人口の統計学的な数字の出し方は大変興味深く、自分の住む地域にあてはめて計算してみたらどういう数字がでるか、またその計算から浮かび上がる HIV 陽性者の人数が医療センターが把握している通院患者数と整合するのか気になりました。

口演で、愛媛県の地域を分けて「中予」「東予」「南予」と紹介されていましたが、その地方の都市としての規模がイメージとして沸き上がらず、ちょっと説明についていけませんでした。私は行った事がない地域なのでせめて地図、写真等も表示していただけたら、よかったですと思います。

人口 140 万人の地方都市で Haat えひめによる活発な予防啓発の活動は、愛媛県よりももっと田舎に住んでいるわたしには、うらやましくもみえました。

地方に住む人間が、難しい因習がある土地からなんとか声を上げる事で、地域社会のみならず、ゲイコミュニティの中からもゲイや HIV 陽性者への偏見を無くして理解の輪を拡大できるんじゃないかと希望がみえました。

(2007年10月／大分県／別府医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

以前からゲイバーなどで小冊子を目にする機会があった愛媛県の Haat えひめの活動に興味があった。

<このプログラムに出席した感想等>

口演の内容は普段から読んでいた Haat えひめが発行する小冊子の内容と同じで特に目新しく感じることはなかった。

Haat えひめの活動の対象とする世代は 10 代へ向けたものが多くそれ以外の世代にはひびかないと感じている。私は 70 代で老眼と言うこともあり、こういった予防啓発などの小冊子の文字が小さくて読みづらく、読む前から読むことすらあきらめてしまう。どの世代でも対象に、とはいかないだろうが、作り手の層が厚ければ、受取手も層が厚くなるんじゃないかと感じた。

しかし、人口の少ない地方の都市でこういった予防啓発の活動を展開して継続できていることは他の田舎に住むゲイに希望を与えていると思う。

(2012 年 1 月 / 大分県 / 別府医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

事前に演題をチェックした際、真っ先に目に飛び込んできたプログラムでした。

<このプログラムに出席した感想等>

MSM という言葉を今回初めて知りました。ネットで調べたら、男性同性間のセクシャルヘルス増進とあった。一見すると、男性同士のセックスを推奨してくれってこと？になると思うと、驚きました。自分自身の頭の中でもアブノーマルだと思うだけに、それも偏見ではなく、世の中が同性愛を認識していることに対し、違和感と言うか不思議に思いました。また、エイズ学会の会場でもそれを感じましたが、自然と自分が同性愛者であることを隠す必要がないと思えるようになりました。前置きはこの辺にしておきます。

さて、同性愛のヘルス増進について、私も陽性者だと判る前までは、あまり興味関心がありませんでした。私の場合、HBV の疑いがあったため、血液検査の機会がありました。検査結果の HIV 欄に三桁の数字が載っておりました。医師から HIV 陽性反応がでました。感染原因を知る上で、医師から同性愛者ですかと聞かれ、無理には答えなくても良いとは言われましたが、今後の治療のことを思うと医師に嘘を言ってもしょうがない思い、とっさに、はいそうですと答えました。カミングアウトしたのは初めてでしたが、自分が正直にいれる場所が出来たと思うと、何かすっきりした気分になりました。

私の場合も、たまたま検査の機会があったから陽性者であることがわかりました。とても、ショックではありましたが、早めに見つかって運が良かったと、今はそう思っております。

HaaT えひめさんでは、潜在陽性者の分母が不明瞭なので、HIV 活動は困難であるとの発言がありました。確かにそう思います。検査に関して言えば、私もたまたま必要に迫られて検査しました。あえて自ら HIV 検査をしようという勇氣ある人間がどれだけいるのでしょうか。HIV 検査は、偏見を誘うイメージが強い検査であると言うことが、中々受験に踏み切れないのではないかと思います。もし、私も血液検査をする機会がなければ、いまだに陽性者である事を知らずに過ごしていたと思います。

また、アカーさんではライフガードを実施し盛況だったとの発表があった。セーファーセックスのスキルアップとしてコンドームの使い方ゲームや予防知識を培うプログラム等が盛り込まれていた。ゲーム感覚で楽しみながら学ぶことで、より感染予防の知識が参加者に蓄積される。正しいセーファーセックス知識を持つことで、安心してセックスが出来る事になり、とても良いアイデアだと思います。

最後になりましたが、このセミナーに参加し学んだことは、感染するか否かは、着用か否かで決まるくらいコンドームは男性同士のセックスに必需品であるということ。全国の着用率は半分以下であることから、ハッテン場等で見ず知らずの相手と無防備なセックスはしてはいけないこと。このことから、告知されてから今日まで、男性との性交渉はありませんが、陽性者でありますので、この先機会があったとしても相手を傷つけるセックスだけはしないと、そう心に決めました。

＜このプログラムを選んだ理由＞

これから先、将来の展望が、自分には全くわからないので、現在の医療・薬剤等でどのような状況にあるのかを知りたかったため。現状の啓発活動も支援活動も表面上での事しか知り得ていないので、詳しく知りたいと思ったため。

＜このプログラムに出席した感想等＞

感染が発覚して1年が過ぎ、これからの事など考える参考となりました。

詳しい事はよくわかりませんが、薬剤の事や症状、副作用の事など大体のところでは分かったと思います。陽性者も陰性者も感染が拡大する事を予防する事が大事だと改めて思いました。

予防薬になると言われている薬も効果は不確かで、現在では予防では人の行動でしか行えないというのもわかりました。

各地で予防啓発、感染者への支援が行われているものの、現実問題として、世間の正確な認識不足、性への偏見、資金面での支援が少ないなど、活動も制限されてしまっている現状を知る事ができた。

施設や店舗、対人によるものではなく、インターネットでの出会いが無防備な性交渉をもたらし、余計に感染が増えている現状も、自分も含め、わかっている、手軽な出会いのツールとして利用し、結果として啓発が行われていても、どこか他人事にとらえ、自分には関係がないと無頓着になっている事が大きな問題であると改めてわかった。

自分の事でもあり、命にも、その後の人生にも大きく関わりがある重要な事がおざなりになっている現状に対し、真剣に取り組み、行政、地域、対人関係によって偏見を無くそうと尽力されている方々の話を聞く事ができたのは、非常に良かったと思う。

これから先、HIVの感染の事やエイズ発症は、世間に対しリアリティをさらに強め、共有、可視化が進む事を望みたい。

(2011年3月／福岡県／九州医療センター)

＜このプログラムを選んだ理由＞

今年から本格的にNGO活動に参加するようになり、最も身近で最も関心の高いプログラムであったので、選択しました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

学会参加は、これで3回目となります。初めて学会に参加した時には、右も左も分からずに右往左往しつつも、多くの人が携わり真剣な議論をしている姿に感動しました。2回目は、自分の関心の高いケアサポートに関するプログラムを中心に出席し、内容を掴みきれずに苦勞しました。今年自分自身が予防啓発NGOに参加し、元々グラフィックデザインの仕事をしてきたことから、広報を中心にサポートするようになりました。そこで改めて「伝える」という作業の難しさに直面し、今回の各NGOの発表を情報伝達という視点で見ました。

商業デザイン畑で育ってくると、「伝える」だけでは全く不十分というより失敗であるということが身体に染みついてきます。情報は対象となる人がキャッチできる形が必要で、「伝わる」ことで初めて必要でないものも必要と認識され、広い意味で「感動」することにより消費活動へ繋がります。

このプログラムだけではなく全体的に感じることは「伝える」努力はしているが、どうしたら「伝わる」のかという視点がおろそかになっているような気がしてならない。「自分たちは正しいことをして」「こんなに頑張っている」のに「分かってくれない」。デザイナーから見ると、それは怠慢でしかない。「分かってくれない」原因は、情報を伝えたい対象が「分かりたくなる」ような視点が欠けているからではないのだろうか。

発表をプレゼンテーションとして見ても同じことが言えるような気がする。もちろんデザインやプレゼンテーションのプロフェッショナルではないので、完璧は期待すべきではない。だが、緊張のために小声であったり、「伝える」ことに懸命なあまり早口になったり、多くのことを伝えようと情報

を盛り過ぎのスライドであったりしていないか、図表を使えば一目で理解できるような内容を文章のみで説明して満足していないか、会場で聞いているのはどのようなことを期待しているのか、等々、意識する必要があるのではないかと感じます。

今後、厚労省からの予算は先細りになるのは明白であるし、活動資金調達は現実に死活問題でもある。いかに必要で、いかに有用性があり、いかにひっ迫した問題であるのか、各方面を説得し、もっと言えば資金を引き出していかなければならない。そのためにも活動メンバーのプレゼンテーションのスキルアップは必要となってくるのではないだろうか。少なくとも、「伝わる」ためにはどのようにすればよいのかという意識を持つこと、また、情報伝達に関してプロフェッショナルな人材を巻き込んでいくことが必要とされるのではないかと、強く感じさせるプログラムでした。

(2009年5月/福岡県/九州医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

NPOなどの団体が、どのような意図で予防啓発を実施し、成果について興味があったので。今後どのような方向へ向かってゆくのかななどにも興味があったので。

<このプログラムに出席した感想等>

都市部（首都圏）などは、保健所以外での検査が比較的受けやすいことが、あるのか検査を受ける人が比較的多いように感じた半面、それ以外の地域では、知人に検査を受けたことが判ってしまう事や平日のみの実施、検査実施者の理解が低いなど折角の検査実施などが、旨く行かされていないように感じた。同時にMSMの人口が多いこともあるだろうが、情報が比較的容易に入手できることも受検者増加の一因なのかもしれないと感じた。NPOなどの尽力も一つの理由としてあげられると思うが。

受検しやすさのせいなのかは、判らないが、複数回受検者や定期的に受検している者の多いというのが、ちょっと残念な印象を持った。検査で陰性だと判ったにもかかわらず、また受検するということは、（一部、確認の意味もなるのだろうけど）ハイリスクな性交をしたということに他ならないからである。「これについては、言っても仕方ない」という意見もあるだろうが、この部分も今後は、減らす方策の必要性を感じた。

NPOなどの相談できる受け皿のない地域の感染者が増加しているという状況もやや気になった。今後、地方部で増加するであろう感染者についてのフォローは？とか、感染者やMSMへの理解の低い地方部の医療従事者及び検査実施者で大丈夫なのだろうか？と不安を覚えた。

NPO間での情報の共有などが、もう少し行われたらいいのではないかという印象も、正直、持ったのも事実。反面、地域性を考慮した方がいいのではと感じた部分もあったり。

言うが易しであるのだろうけど、それぞれの関係者が知恵を出し合って連携していかなければ、という印象が強く残った口演だった。

(2006年5月/千葉県/千葉大学医学部附属病院)

一般演題 陽性者支援

<このプログラムを選んだ理由>

長期療養時代において、老後を含めたライフプランニングの必要性を、常々感じていた。ゲイでHIV陽性であることをふまえたうえで今後どのように暮らしていくか、そのヒントを得るため。

<このプログラムに出席した感想等>

ゲイでHIVポジティブ、一人暮らし。HIV感染症以外にも持病あり。33歳社会人。実家にはこれまた一人暮らしの祖母あり。そんな生活を既に3年半続けて思うのは、ちょっとそろそろ腹決めていかなきゃなってこと。なんとなくその日その日を感じて生きてきたけど、いずれくるエンディング

を迎えていくためにもお金は必要だし、「明日死んでもいいように」なんて思っている、身辺を見渡してみれば準備してなさすぎて唾然としてしまう。

この日、永易至文（ながやす・しぶん）さんからは、akta で開いてきた「同性愛者のためのライフプランニング研究会」での取り組みを基に、ライターとして、ファイナンシャルプランナーとして報告があった。「保険入るな、家買うな」をベースに、「お金は続くのか」「親の介護は」「孤独な老後」「相方問題」などの話題提供に、ゲイ男性のエイジングについて考えさせられた。

学会後、著書「にじ色ライフプランニング入門」を、すぐ購入し、地元に戻ってきてからじっくり読了。まずはエンディングノートを書いてみようか。そして、周りのゲイ友とゆるやかなご近所ネットワークをつくるためにも、まずはあーだこーだと話してみようか。

転ばぬ先の杖。たっくさん用意して、安心して明るくこれからも生きていこう。そんな風に思う。
(2009年5月／北海道／札幌医科大学付属病院)

<このプログラムを選んだ理由>

今後、高齢化社会の進むなかで陽性者自身が地域支援の協力を得てどのように生活を進めていけるのかを理解したく選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

陽性者支援 1、2 に参加させていただき感じたことは、高齢化社会に向けての取り組みが明確になったのではないかと思います。日々、自分が MSM として生活し歳を重ねていく中で高齢者と呼ばれる立場になったときにライフプランニング支援の発表にもあった「急性期」と呼ばれる状態への支援が充実されていく一方で、「慢性期」と呼ばれる今後一生向き合う生活環境へのサポート支援が乏しいものになっていないのか？と感じていました。

今回の発表内容のなかで在宅療養を提供する側での問題点をあげ、それぞれに解決策を模索し課題の提供があったように感じます。医療者間ではお互いの知識の向上により利用者の生活の場である他院などと連携を強くする点、保健所などでは検査案内のみならず在宅療養支援や施設などへ働きかけ充実をはかる点。また、それ以外に派遣サービスにおいてはセクシャリティに囚われない心理的側面への援助を行う点など。

現在は医学の進歩とともに長く生きられ生活できている一方で、陽性者ということで地域における自分達の生活の場が失われたり、受け入れられにくい現状がまだまだあるのも事実です。いかに自分らしく生活し、QOL を高められるのかということが今後の高齢化社会への大きな課題なのではないかと感じました。

まだまだ一部の各地域での取り組みでの発表でしたが、現状を維持し周囲への情報を提供することで、やがてひとつとなり、それぞれの向上がはかられ明るい未来へと繋げられるのではないかと考える発表でした。

(2009年11月／兵庫県／兵庫医科大学病院)

一般演題 看護

<このプログラムを選んだ理由>

演題の中に自分の仕事と深く関わる内容のものが、また地元の病院による発表があり、ぜひとも聞いてみたいと思ったため。

<このプログラムに出席した感想等>

日頃から患者と関わっている 5 名の看護師による発表がなされ、うち一つの発表に看護師の「熱さ（ハート）を感じずにはいられなかった。

受診中断中にも患者と連絡を取り合い、その後の受診再開につなげられた 2 例の紹介があり、ま

ず1例目は転勤により受診環境を整えられずにいた例であった。受診中断中にも4~6カ月ごとに看護師から電話連絡を続け、体調の変化の確認と、地理的に通える可能性がある病院の紹介を行い受診再開まで至った内容。2例目は自覚症状が出るまで受診を先延ばしにしていた例であった。いずれも受診の初期の段階から担当看護師との関係が築けていた結果と述べており、まさにそうではないと受診再開は成し得なかったと思う。驚いたのは、初期面談の際に、患者の連絡の取りやすい時間帯や、仕事の忙しい時期を聞いており、それを考慮しつつ電話連絡を取っていたと。担当看護師とはいえ、大きな病院の外来でその患者だけを当然担当しているはずはなく、一人の患者にそれだけの時間と労力をかけていることに単純にすごいと思ったと同時に、他の疾病ではこういった継続的な介入はあるのかとも思った。

私は病気発覚から丸5年を過ぎ、幸いにも受診中断することなく経過しているが、同じ会場に担当看護師の姿があったので、終わった後に「中断したら電話くれますか？」と冗談で聞こうと思ったが、あらぬ予感をされては困るのでやめた（もちろん中断するつもりはまったくないし）。

他のプログラムでも、「人事異動で」この疾病の担当となったが、2年目には上司に「ぜひ院内研修を開きたい！」と直訴するまでになったという看護師の発表があり、自分の通院している病院以外にも全国にたくさんの「熱い」看護師がいると思うと、なんだかそれだけで心強く感じ、このプログラムに参加した意味を大きく実感した。

(2007年10月／北海道／札幌医科大学医学部附属病院)

<このプログラムを選んだ理由>

私たちに最も身近な看護師さんがどのようにこの病気と向き合い、今、患者との接し方をどのように構築しようとしているのかを知りたいと考え、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>

特に興味深かったのが、「HIV/AIDS患者の中長期における療養体験と看護支援」だった。まさに私が経験したのが長期の療養だった。肺炎の発症により入院した私は、CD4値も二桁まで下がり、症状が改善してもすぐには社会復帰とはならなかった。入院は計2か月、自宅療養は2年に及んだ。その間に転院も経験している。

これは首都圏の大学病院に入院した経験を持つ患者15人を対象にした調査の考察で、内服開始時からの患者の精神的な移り変わりについて報告された。

内服について私は何の抵抗もなく「命をつなぐためには当たり前」という気持ちだった。調査では私と同様の「前向き」な声があった一方、副作用に対する抵抗感を示した人もいたという。また、周囲に対する思いについては、告知ができれば「感謝」はあるが、告知そのものに対する悩みを口にする人もいた。私は家族への告知は済んでいるが、まさにその家族の強い要望で、親類や知人に対する告知は控えている。発症から4年が経過し、告知できない悩みは軽減されてきたが、常に頭の隅にあるのは確かである。また、他病院受診時にHIV告知が必要なことに抵抗を感じている人がいるという話もあったが、私もその経験があり、伝えた瞬間にその場の空気が一瞬、凍りついたようにも感じた。

この調査の結論として、①患者は身体・精神両面において何らかの折り合いをつけHIVと付き合っている、②早期の情報提供などの支援が必要…というものだった。

私に当てはまる部分が多く、納得する部分もあったが、ちょっと疑問を感じた内容もあった。「周囲への告知をしているかどうかで治療の質の差が出ている」との結論付けがあった。周囲への告知がなされていないことで隠れて内服の必要があり、差が出てしまう…という内容だったと記憶している。しかし、私自身、先に書いた通り、周囲へは告知していない。職場で隠れて内服することもある。しかし、内服忘れは数か月に1回あるかどうか。数値も安定していて、体調も良好な状態が続いている。その点について看護師からもお墨付きをもらっている。本人の意識次第ではないだろうか。告知しているかどうかで差が出るかを結びつけるのは、ちょっと安易だと感じた。

全体的に「前向き」とされた意見が、私の当時の思いと驚くほど合致しており、似たような感情を抱く患者が多いのかもしれないと考えた。

(2008年6月／山口県／広島大学病院)

一般演題 生活習慣病関連合併症

<このプログラムを選んだ理由>

口演内容を見て、自分に関わりのある病気についての発表(骨粗鬆症・中性脂肪など)があった事と、主治医が演者で話をする口演があったため、参加致しました。

<このプログラムに出席した感想等>

この口演では感染者が罹る割合が多い、生活習慣病(虚血性疾患やコレステロール関係、骨密度、腎機能等)についての研究発表が行われていました。薬の副作用も関係している事もありますが、他にも運動不足や喫煙のリスクも重なって罹患する割合が高くなるといった事や、非感染者と比較して感染者の罹患率が高い事例などの話など聴く事ができました。

特に骨密度についての話は、自分が軽度ですが骨粗鬆症になっており、悪化しないように服薬をしている事から興味深く、有用な話が聴く事ができました。

中性脂肪についてもリスクなどの話を聞き、今までは「薬の副作用だから」と言って自分に言い訳をして減らす努力を怠っておりましたが、今後は自分のQOLを落とさないためにも、減らす努力を怠ってはいけなく強く感じました。

印象的だったのは、「喫煙はリスクを高める」といった事が頻繁に言われていた事でした。自分は喫煙者ではないのですが、この演題に限らず他の演題やセミナーを聴いた時にも言われており、「できれば吸わないで欲しい」というレベルではない事を感じました。

一般演題 薬害

<このプログラムを選んだ理由>

薬害被害者の方が、どんな状況に置かれているのか、何を求めているのかを知りたかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

まず、多くの薬害被害者の方が亡くなっていかれていることが少しショックでした。

HIV陽性者であることも、血友病であることさえも隠して生きておられる方も多くいらっしゃることも知りました。

MSMの陽性者は、いくつかの都市でピアグループミーティングも開催されていますし、インターネット上でもSNSを始めいくつかの媒体で他の陽性者と繋がることもできますし、実際に会って話しをする機会も多くあります。しかし、薬害被害者の方は、患者会という場しか存在しないというのは、どんなに孤独かと思うと心が痛みます。

でも、恋愛や結婚、家族を含めた介護の問題などMSMと共通した問題も多くあります。現在、多くのピアグループミーティングはゲイ・バイセクシュアルを対象としたものですが、HIV陽性者として生きる上で起る様々なできごとについて、感染経路やセクシュアリティの枠を超えたピアグループミーティングの場がもっとできないものかと考えてしまいます。

薬害被害者の方が参加していただくことによって、僕のような性感染の陽性者も現在の医療体制、社会保障制度ができあがったのか、どういう意味を持つのかなどを学ぶこともできます。薬害被害者の方もゲイなどが置かれている状況やメンタリティについても知ってもらえる。

そのような交流を通して、共通する課題について協働できないものかと思いました。

(2001年12月／京都府／京都医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

正直なところ、理由はありません。同じ時間帯の全口演に興味がありましたが、初日最初の事で慌てて飛び込んだ口演が、ここでした。

<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書きましたが、このプログラムに出席したのは本当にたまたまなのです。つまり、最初から決めていたとか、特別に選んだ訳ではありません。

しかし、参加してみると、まさに自身に深く関係しているではありませんか。という事もあって、①、②を通して参加させて頂きました。

私も血友病患者で HIV (+)、日和見感染症によるエイズ発症の経験もあります。また、過去には C 型肝炎も (+) でした (インターフェロン治療により、現在は治癒)。

16 年前にエイズ発症した際には、まさかこんなに長生きできるなんて夢にも思わなく、医療の進歩・新薬の開発には目をみはるばかりです。

そんな訳で、血友病・HIV を抱えたまま長生きをすると、それに伴いさまざまな新たなる困難にも阻まれてしまいます。報告発表でもありましたが、今まさに私も、親の介護に四苦八苦している最中なのです。決して他人事では無い、と同時に、やはり私だけではなく、同じ問題に悩まされている仲間がいるんだという共感も生まれました。

また、確かに HIV が延命可能な病気になってきたとはいえ、まったく死に至る病気ではなくなった訳ではないのもよくわかりました。実際に私の周りでも、亡くなる仲間が毎年のようにいますが、昔に比べ少ないように感じ、HIV が原因ではなく、C 型肝炎によるものが多い様な気がします。

あまりにも私自身の身の上に近いプログラムだった為、十分に理解はできたのですが、「あえて同じ時間帯の他のプログラムを選択しても良かったのかなあ」とも後から思いました。

(1989 年 3 月 / 東京都 / 東京大学医学部附属病院)

一般演題 母子感染

<このプログラムを選んだ理由>

結婚しており、入院中にもかかわらずかかりつけの薬剤師の方や小児科で、HIV に詳しい方からもセーフ SEX や母子感染の深刻さ等を聞いていて、プログラム内容を見たときに少なからず、興味をひいたから。

幸いにも、妻と第一子は陰性 (マイナス) だったのだが、今後、もし (ぜひとも避けたいが) 性交渉中の事故で感染したり、なおかつ、妊娠するとどうなってしまうのかといった事は、普段は聞くことは難しいと思うので、この講習を受けて、一般の者として、理解できる範囲内で聞いておこうと思った。

<このプログラムに出席した感想等>

まず、このプログラムに出席した感想は、自分はなんて場違いなところに来てしまったんだろうというのが第一印象でした。自分のような一患者で医療関係者でもない、ましてや、母親でもない者がこのプログラムに出席しても良かったのだろうか、と、まあ、しかし、このエイズ学会に出席してみようと思った当初の理由の一つが、HIV 陽性者である自分がおそらく潜伏期間であったろう陽性告知年月の平成 21 年からさかのぼる事、五年前に今の妻になる女性と交際し、しかも子供まで授かったのは本当に奇跡的だったと思います。

幸いなことに、自分が発病後に、念のため、妻と子供の二人に検査を受けてもらった処、陰性という結果をまだ、入院して間もないころ、経管栄養をつけて安定剤だかを飲んで朦朧とした状態で聞かされて、ほっとして涙したことは今でも覚えています。

まあ、とりとめもない、私事はさておきまして (どうもすみません)、プログラムを受けた感想をつたない自分なりの文章でまとめていきたいと思います。

文章が講義内容の順番と多少違ってきますが、他のプログラムでも言われてきましたように HIV、エイズが死にゆくのをただ見守るしかなかった時代ではなくなり、抗ウイルスの世界的普及により、

死なない病気になってきたのと同じように母子感染率も1%になった現在でも、母子感染児の例が完全になくなるわけではないという事実は衝撃的であり、妊婦の背景（母子感染に至ったいきさつ？）等からの医療アクセス不良、知識不足あるいは地方医療機関のHIV等に対する抗ウイルス薬が十分に用意できていない状況（過去の傾向であり今は大分に改善されつつあるかもしれませんが）、妊婦や出生児に対してもやはり、個人差があると思ひ、それぞれに適した薬の選び方等も（体験上そうですが）抗ウイルスにもやはり、副作用があり、たとえば、下痢がひどくなってしまうたり、脂質以上になり太りやすくなったりとか、後は、一部の鎮痛剤や市販の顆粒風邪薬と掛け合わせで飲んでしまうと良からぬ副作用があるとか…（警告されたのでその薬は注意して飲まないようにしていますが）。

話を戻しますと、薬の最適化もそうですが、HIVに感染した、あるいは影響された子供たちがより暮らしやすい社会とする努力は必要であると思ひます。思春期などの精神的に不安定になりやすい時期に感染症について告知するというのは確かに酷だし、言う側の心労も相当なものだと思ひます。告知しやすい環境づくりは大変だと思ひますがぜひとも尽力していただきたいと思ひます。

最後になりますが、HIVによる母子感染がHAARTや帝王切開での分娩により十分に予防可能であることが周知されるようになったのを機に、妊婦の方たちにとってHIV検査が妊娠初期の重要な検査になったことは今までの呼びかけが実を結んだのだという一つの成果であると思ひます。

スクリーニング検査の偽陽性問題等、医療関係者にとってまだまだ改善すべき課題、そうはいっても妊娠初期におけるHIV検査の必要性は今後も呼びかけねばならない重要な課題であると思ひます。

つたない文章ですが、有意義なプログラムをありがとうございました。

（2009年5月／新潟県／新潟市民病院）

一般演題 予防行動／予防教育

<このプログラムを選んだ理由>

別のプログラムがあまりにも難しかったので、途中退席して「予防教育／行動科学」ってどんなものなのか？と興味が湧き、演題を見たら見てみたいと思ったので。

<このプログラムに出席した感想等>

色んな角度からの予防啓発の活動を紹介していました。横浜のエイズフォーラムの活動の軌跡、コンドーム使用促進する為のトレーニング。クラブイベントでの予防啓発などです。

そのうちでもとても印象に残ったのを三つぐらいあげてみます。

- ・ 「コンドーム使用促進に関する心理学的研究15」

一般の人達へのコンドーム使用を進める上において、やはり、壁になるのはコンドームを買うという行為。やはり、誰でもコンドームを買うって行為は恥ずかしいものであるものです。そのコンドームを恥ずかしいから買わない、買わない＝使わないになっている構図。性に関してはオープンではない日本ではやはりコンドームを買うという行為は、周りからイヤな目で見られるという意識がある。それを、VTRで実際に、コンドームを買う所を役者さんにやってもらい、選んだ大学生に見せてみました。

普通のドラッグストアで、人が行き来する中、コンドームを買う男の人が居るというシチュエーションで

1. コンドームを恥ずかしそうに選んで、人が来るたびにおどおどしている男の人
2. コンドームを堂々と選んで、人が来ても普通に選んでいる男の人

その2つのVTRを学生に見せて、どちらがコンドームを購入する時に印象がいいかと聞いてみた。ほとんどが2番目の堂々と買うという行為の方が見た目でも普通に見えるという意見が出、その後、実際に堂々と買った人も居たとか。

実際に僕もVTRを見ましたが確におどおどと買っている人は気になっていない他人も逆に凄く目立ち気になる様に思えました。こういう具合にみんな堂々と買えば気にならないのにとか思いましたし、コンドームを買う事も自然に出来て、予防にも繋がるとは思いました。本当は、一般世間の人がコンドームに対しての意識をもう少し変えていければ、こんな感じで悩んで買う事も無いのにとか

も思いました。

- ・ 「HIPHOP クラブイベントでも実践報告を中心に」

この演目では、日頃あまり関連が無いような HIPHOP 系の若い人達の中に、どう予防啓発をしたかという報告でした。

クラブ系の所では、無縁と見える HIV/エイズの予防啓発。それが、このイベントのカリスマの方からの呼びかけで、クラブイベントで実際にコンドームや予防啓発の冊子を配るまでの道のりを聞かせて頂きました。聞いていて思ったのは、若い世代はみんな対岸の火事的にしか思っていないくて、実際はとても興味のある事で、でも、周りに HIV/エイズに対しての情報に触れる事が無いのも原因なんだって思いました。なので、この試みは面白いと思いました。

予防啓発する為に、その場所に合わせたの、冊子作り。どうやったら、クラブイベントに来る人達に興味を持ってもらえるかと、その現場の方と歩み寄り妥協しながら作り上げて行く様子がとても面白かったです。何気なく取っている冊子の一つ一つの事がこんな感じで、こんな過程で作られているのを疑似体験したようでした。援助団体や予防啓発の方々も大変な事をしているんだと思いました。

- ・ そのあとの講演ではスティグマ的な事が話題に上がっていました。

みんなやはり、HIV/エイズの事を言葉で分かっている、実際に行動には伴わなかったりしている事や、陽性者と実際に会ったり、この病気の情報等もあまり知らない為に起こる偏見等があるのを再確認した感じです。看護をする立場の方々在实际には、偏見が会った事もビックリでしたが、それは、この病気の事を知らないから起こる偏見であって、実際、陽性者との触れ合いや話を聞いたり、HIV/エイズの事をちゃんと知ったあとでは、偏見が無くなったという事です。

今の社会の様な感じで、この病気の事をみんな知識として中途半端なイメージや中途半端な情報がある故に、偏見が生まれているという事がこの発表を通して、もっと気付いた感じです。社会でも、この病気の事がもっと詳しく知られる様になれば、もう少し偏見はなくなりそうな気がします。今では、もう遠い昔の病気の様に思われて、日々生活していれば目に触れる事は無いとは思いますが、年々、増えている感染者数。

もう少しみんなで、考えられるような世の中になれば良いのにと思いました。

(2011年06月／沖縄県／沖縄県立中部病院)

<このプログラムを選んだ理由>

僕はゲイなので、どうしても MSM 中心の予防啓発を見聞きすることが多く、それ以外の予防啓発については 普段あまり触れることがありません。このプログラムは MSM を含む様々な予防啓発活動などについて触れられていたので、選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムでは様々な層への予防啓発、教育活動と、現在も続いて開催されている AIDS 文化フォーラム in 横浜についての演題がありました。

横浜で開かれた国際エイズ会議は参加費が高額で誰でも参加できるものではなかったため、市民が参加できるものということで AIDS 文化フォーラム in 横浜が開催され、現在まで毎年開催されています。エイズ学会とは違い「文化」という切り口で様々なプログラムが開催されています。今まで参加したことがないので、次回は参加してみたいと思いました。

コンドームが買いづらいという事があり、使いたくても使えないということ、あまり費用をかけずに解消しようと、VTR を使用したコンドーム購入のトレーニングが発表されていました。まだまだ問題はありそうですが、このまま研究が進めばなかなかおもしろいのではないかと感じました。

京都で行われた HIPPOP 系クラブイベントでの予防啓発資材の開発と配布は、今まで MSM 層を中心に行われてきた予防啓発活動が他の層の予防啓発活動に活かすことができたということがとても興味深く、戦略研究で行われた MSM 向けの予防啓発が様々な形で応用されて、活用されて欲しいと感じました。

看護女子学生における HIV 検査行動、HIV/AIDS について知識を持っているはずの看護学生でさえも、HIV に対するマイナスのイメージや偏見を持っており、それが実際の HIV 検査を阻害してい

るということに ちょっと驚きました。また、大学生を対象とした HIV/AIDS に対する偏見に対する調査結果の報告もあり、正しい知識や情報、実際に生活している HIV 陽性者の姿や声を伝えていくことがとても重要だと思いました。

そして、高校生の時から予防啓発活動、講演を行なっている大島華奈さんの「19歳の私による性の話」。こういう若い人が生徒や学生向けに予防啓発をしていこうと行動しているのはとてもうれしく思います。ただ、やはり男女間を中心の話のようで、セクシャルマイノリティに配慮しているのかなということが気になりました。このプログラムに参加して、様々な形で予防啓発や HIV/AIDS の教育がされていることがわかりました。難しいことも多いですが、このことが少しでも毎年増え続けている新規 HIV 感染者や AIDS 患者の数を減らすことにつながればと思います。プログラムの中で英語の口演があったのですが、時間がないということで通訳なしでそのまま行われました。参加しているすべての人が英語がわかるわけではないので、簡単でいいので日本語での説明かがあればよかったです。

(1999年9月／東京都／新宿東口クリニック・東京医科大学病院)

第26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
2013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
- ・ 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