

## 22. 当事者エンパワメントの実現に向けた HIV感染者/エイズ患者の受療・療養過程の研究

小竹 美千穂（信州大学医学部附属病院・社会福祉士）  
小林 裕子（信州大学医学部附属病院・看護師）  
山崎 善隆（旧所属：信州大学医学部附属病院医師、現所属：長野県立須坂病院医師）  
北野 喜良（独立行政法人国立病院機構まつもと医療センター松本病院・副院長）  
松田 幸子（独立行政法人国立病院機構まつもと医療センター松本病院・看護師）  
井口 高志（信州大学医学部保健学科・講師）  
上原 ます子（旧所属：信州大学医学部保健学科教授、現所属：兵庫医療大学看護学部教授）

### I. はじめに

近年、HIV感染症の治療は進歩し、発症や病状の進展に対する効果的な予防が可能になり、病状をコントロールしながら、長期にわたり、病と共に生活を続ける慢性疾患へと変化してきた。

一方で、わが国のHIV感染症/エイズ患者の報告者数は未だ増加し続けている。長野県においても、中高年の感染者が増加していること、長期療養を必要とする方の療養場所の確保などの課題に対して、療養生活を支える適切なサポートのあり方の検討が必要と考えられている。

本研究の目的は、医療機関に受診しているHIV感染者/エイズ患者への質問紙調査およびインタビュー調査を通して、感染・発症・病状の進展の予防について検討するとともに、療養生活への適切なサポートのあり方の視座を得ることである。

### II. 研究方法

【対象】長野県エイズ治療拠点病院に受診するHIV感染者/エイズ患者のうち薬害による感染を除く50名、そのうちインタビュー調査は了解が得られた5名を対象とした。

【方法】a) 質問紙調査：エイズ治療拠点病院の医師、看護師またはMSWから研究目的、内容を説明の上自記式調査票を手渡しし、記入後郵送にて回収した。

b) インタビュー調査： ) 受診以前・感染が判明する前後の過程、 ) 療養生活、 ) 感染判明後の周囲との関係・情報管理、 ) 情報獲得・患者同士のサポート、について半構造化面接を行った。調査は、2008年10月～2009年2月に行った。

【倫理的配慮】調査は無記名で行うが、インタビューを了承する対象者は連絡のために氏名と連絡先を記入し、インタビュー以外には使用しないことを明記した。得られた情報は全て記号化・コード化して分析した。また、信州大学医学部倫理審査委員会の審査、および協力病院の倫理審査を経て研究を実施した。

### III. 結果と考察

1) 質問紙調査の結果：質問紙を手渡した50名から、22名の調査票を回収した。

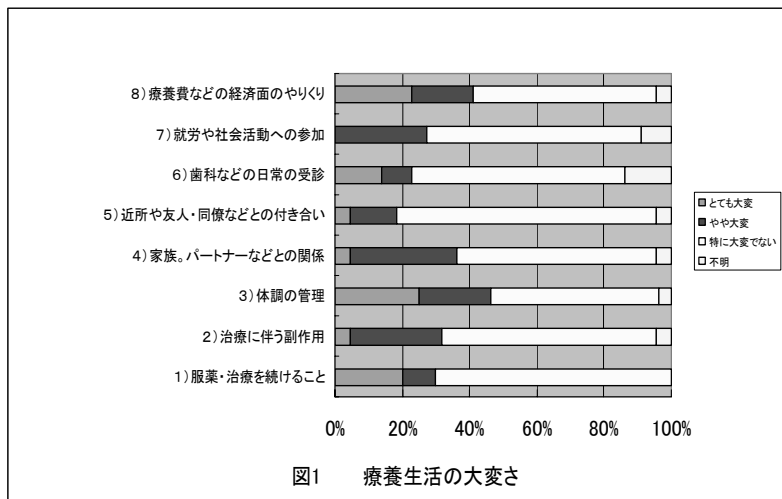
(1) 対象者の状況：回答者は男性18名、女性4名であり、年齢は30～60歳代であった。就業中が18名(81.8%)、生活保護の1名以外の21名は医療保険に加入し、身体障害者手帳を21名が取得していた。一人暮らし6人であり、16人が家族と同居していた。

(2) 感染経路と検査：感染経路については、異性間性交渉が11名、同性間性的接触が7名、その両

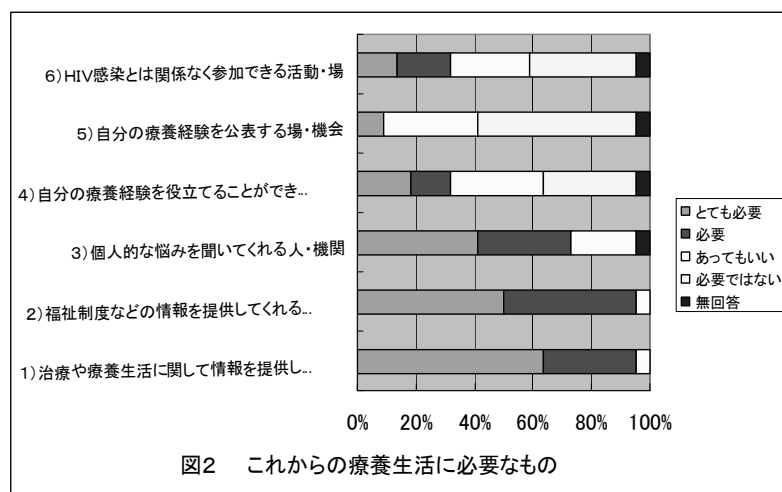
者が1名、計19名(86.4%)が性的接触による感染と回答した。その他覚せい剤による感染が1名、2名が感染経路不明であった。また、検査を受けようと思った動機について、体調の変化、リスクの高い性的接触の経験をあげた人が多かった。初めてHIV抗体検査を受けたのは、病院が20名、保健所が2名であった。

(3)実際に検査を受けるまでの経験については、「自分のこれまでの行動を後悔」したものが8名と最も多く、ついで「心配で夜も眠れなかった」と「エイズに関することを片っ端から調べた」が各4名、その他「仕事や勉強が手につかなくなった」「人との付き合いや行き来を避けた」「エイズのことを見聞きしないようにした」「具合が悪くないのに仕事や学校を休んだ」などであった。

(4)「療養生活における大変さ」(図1)



家族・パートナーとの関係、体調管理、療養費のやりくりが「大変」と考えているのは40%程度であった。一方で、友人や同僚などの付き合い、服薬については、特に「大変」と感じていない人が多かった。対象者が、感染または発症判明～調査時までの期間が1年未満は3名、1年以上の方が19名で、生活の中で服薬が習慣づけられていることが考えられた。



(5)これからの療養生活に必要なもの(図2)として、「治療や療養生活に関する情報提供」、「福祉制度などについての情報提供」、「個人的な悩みを聞いてくれる人」は多くの方が「必要」と考えており、逆に「自分の療養経験を公表する場や機会」は約半数の人が「必要ではない」と考えていることが示された。

2) インタビュー調査

(1) 受診以前・感染が判明する前後の過程(表1)

感染のきっかけの回想
【心の遠いところに漠然と感染の可能性について思っていた】【自分の性生活を振り返ると感染の可能性はあると思っていた】【感染可能性を思っていたが検査という発想はあまりなかった】
検査を受けるきっかけ
【心配で検査を考えていたが踏ん切りがつかず何回も検査を断念していた】【私は大丈夫だと思おうとしてた】【検査を受けると家族に知られるのではないかと心配】【インターネットで調べたが、検査を受けて結果が出るまでに色々心境の変化があるのではないかと思いつけなかった】【結局検査は受けなかった】

<b>受診に至る経緯</b>
【パートナーの体調の悪さ】【2 ヶ月くらい下痢が続いた】【受診時は水も飲めないくらいの痛み】【お腹の症状から喉の症状まで2、3 ヶ月】【肺炎の抗生物質が効かなくて HIV の検査で感染判明】【頭に何かできて痛かった】【念のための検査】【病院の検査で最初は異常なし】【昔から付き合いのある近所の人に病院に連れて行ってもらった】
<b>感染が分かった時点での気持ち</b>
【淡々と受けとめる】【よく覚えていない】【来るときが来ちゃったという感じ】【自分で決めてやったことだからと受け入れるのに 1 ヶ月かかった】【いきなりぼーんと伝えられると悩むも悩まないもない】【感染を人のせいにしてると自分の身体の治療に一生懸命になれない】【すごいショックで泣いた】
<b>病院での対応・病気に対する気持ち</b>
【最初の病院では医師と会話だけ】【大学の方に転院】【医療 SW と話をする】【治療に費用がかかるので無理だと思った】【費用保障についての話を聞く】【もう終わったと感じた】【人生の整理をしなくてはいけないと感じる】【まだ人生に続きがあるんだと感じる】【死なない病気になったことでの生活上の苦しさ】【HIV の告知は死ぬまでのつきあいの告知】【HIV の告知については限られた人たちだけでやっている気がする】【MSW・医師ともにサポートしてくれる】

今回の対象者では、検査を受けることに関しては受けた後の影響（まわりに知られること、自分の心境の変化）などが気になり、なかなか踏ん切りがつかないということがうかがわれた。そのため、感染が判明するきっかけは、明確な身体的症状が出るなど、医療的対応が必須となった時点での受診であった。

感染が判明した後、医療関係者とのコミュニケーションの中で、HIV 感染症について認識を深め、向き合っていく様子が見えてきた。現在治療中の拠点病院以外で診断を受けた人たちは、拠点病院に転院してから、今後の治療や生活のことについて聞くことが可能となっていたようである。HIV という感染症によって、すぐに死にいたる訳ではないとわかると同時に、HIV を抱えて生きて行かなくてはならないという両義的な思いをもたらすようでもある。

## (2)療養生活について（表2）

<b>HIV 感染症とともに生きることの困難</b>
【他の病気の薬の副作用が心配】【社会的に人に伝えられる病気ではないのでそこが不安】【他の病気を発症して薬を増やすことは避けたい】【寝る前に病気を忘れても、朝起きると薬のことを思い出し病気が意識に戻ってくる】【薬を飲まないとも生きていけないので飲む】【できる限り生きたいから飲む】【外見は普通(病気だということとは分からない)】【感染をさせないように性行為はしない】
<b>服薬管理について</b>
【せっかく頂いた命なので薬は飲み忘れない】【携帯のアラームセットをして知らせる】【仕事で動いていると副作用は気にならない】【償還払いで高いお金をいったん支払って薬を得るのもったいなくて飲み忘れできない】【現在の薬は二つめで、新しい薬が出ても選択肢はそれほどないと思うので飲み忘れはできない】【ずっと服薬し続けて、先を考えることは切ない】【寝る前に病気を忘れても、朝起きると薬のことを思い出し病気が意識に戻ってくる】【できる限り生きたいから飲む】

HIV 感染症そのものに対して不安を抱いているというよりは、他の病気を併発することや、体調を崩すことで現状を維持できなくなることに不安を抱いているようであった。また、社会的に周りの人に伝えることが難しい病気だという観念が強いこと、外見的には「普通」であることなど、病気という状態をうまく表現することが難しいことが、困難の要因の一つとなっていることが想定された。そうした困難の中で、何人かが先のことを考えず、一日一日をいつも通りに大切に過ごすとい

う意識で生活をしていると語っていたが、一方で朝起きると薬の存在を思い出すなど、通常は忘れていてもふとした時に頭に浮かんでくるという問題のようである。

経済・雇用状況も療養生活に影響を与える大きな要因となっている。感染者にとって、経済・雇用状況は2つの意味で生活に影響を及ぼすと考えられる。一つは、治療のために（通院など）時間をフレキシブルに使える仕事（状況）に就けるかどうか。二つ目は、生活を支えたり、服薬を続ける条件（経済的基盤）としての仕事や雇用状況である。

### (3)感染判明後の周囲との関係構築・情報管理（表3）

<b>周囲との関係</b>
<b>家族</b> 【親には言っていない】【心配させる必要はない】【最初入院した時点で親の耳に入った】【どういう反応するか予測困難】【同居していたら生活上の感染の問題などがあるので伝えざるを得ない】
<b>パートナー</b> 【以前のパートナーにも連絡できるだけ連絡し検査を促す】【パートナーたちに感染を伝えるのは言いにくかった】【肉体関係のあった連絡できる範囲の人たち】【感染発覚後に他人に相談したのはパートナーたちに伝えるかどうかということだけ】【パートナーは眠れないときに励ましてくれる】【パートナーは気遣ってくれる】
<b>職場や友人</b> 【障害者手帳の税制優遇の手続きのために会社の総務には伝えた】【エイズに関する周囲の冗談に笑っているしかない】【信頼できる友人に伝える】【病気のことを言っても大丈夫な人とダメな人との線引きをしている】【病気のことを知らない人とは今まで通りに付き合う】【職場ではHIVとは話していない】
<b>病気に対する社会的イメージ</b>
【マスメディアで病気の情報が伝わるようになってきた】【テレビでも怖いイメージが強調される】【地道な診療や治療過程の情報が大事】【悲惨な患者さんの事例が報道される】【治療の情報については少ない】【変な知識がついた後では聞き入れない】【HIV 感染症はぱっと見普通に健康な人と変わらない】【感染症の場合、自分の責任で感染したことをアピールすることになるので世間に言いづらい】【エイズの最初の報道で作られたイメージが拭いきれていない】【実際に感染するまでは人ごとだと思っている】【自分も検査に行きたくなかった】

感染が分かった直後には、家族などの身近な人に感染を伝えるかどうかが課題となる。過去に性的接触をした人や、これまで生活を共にし、今後も何らかの形で生活を共にする人に対して、「どのように伝えるのか」が今後の関係の再構築に影響すると考えられた。また、社会的イメージに対して、感染を知る以前のイメージと感染を知ってからの実体験としてのHIV感染症を比べて語っていた。

### (4)情報獲得・患者同士のサポートについて（表4）

<b>感染者同士で話をすることについて</b>
【話をすることに抵抗はない】【自分は話したいが他の人はそう思っていないかもしれないと思話しかけない】【同じ病気の友達で話す人がいる】【病気について話したい・聞いてもらいたい／聞かれない】【話しても聞いても仕方がないんじゃないか】【インターネットで情報収集】【治療のすすみ具合は病院・薬の違いなどで個人々人違うので深く話をすることは難しい】【都会では自助グループがあるがこっちはない】
<b>病気に関する情報</b>
【医療費の公費負担は重要】【医師・ネットからの情報以上に特に知りたいことはない】【身体障害者手帳の公共機関割引制度などを周知して欲しい】【療養の情報源は医療関係者】【ネットでは情報量が多いゆえに逆に訳が分からなくなると不安になる】【病院のソーシャルワーカーのところで分からないことを解消することにしている】

療養生活において、自分が感染者であるという情報を管理することが重要であるため、病気のことを含めた話ができる相手は、プライベートな領域では感染を伝えたパートナーや親などに限られてくる。治療のことの相談などを合わせると、ほとんどの場合は、医師やMSWが話相手となっているようだ。話ができる相手が限られるため、感染者同士で話をすることや、同じ感染者に対して、自分の経

験を語ることに對するニーズはそれなりに存在する。しかし、治療や症状、療養生活をとりまく状況の個別性や、地域社会において近所の人に知られてしまうことへの恐れなどから、患者会を作って積極的に発言をしていこうというような強い意思がみられた訳ではなかった。

また、療養に関する情報について、現在はインターネットなどを介して多くの情報が得られると述べられていたが、多くの方は、医師や専門家からの情報が主要な情報源だと語っていた。その理由としては、インターネットの情報だと逆に情報量が多すぎて、何を信じて良いのか分からなくなってしまうためであるようだ。

#### IV. まとめ

調査を通して、感染者らは漠然と感染の可能性を感じながら、知ることへの怖れやHIV感染症への無関心により、何らかの症状が出るまで検査を受けづらい状況があることがわかった。

感染がわかった後の感染者の行動において、他者に自らのHIV感染の事実を伝えるということは、自身が告知を受けたときの体験を他者に与えることになる。「言いにくかった」としながらもパートナーに伝えているのは、感染者自身のHIV感染症についての認識が、告知以前と比べて高まり、感染の可能性のある人に対して検査の必要性を伝えようとしていると考えられる。その行動を引き出すためには、感染者自身が治療を受けられること、感染後の生活を保障してくれる制度があることを理解することが必要と考えられる。専門職の役割としては、そうした理解を促していくようなサポートが必要とされよう。

以上より、慢性疾患を抱えて生き続けることを支援していく上で、HIVという一定の社会的イメージを伴った病気と生きていくこと（具体的には、服薬を続けながら人生を送っていくこと）に向けた具体的な姿と意義を、感染者の周囲にいる者（特に初期は医療職がほとんどである）が提供していくことが必要とされると考えられる。そうした支援の際に、患者会などの専門職以外のグループなどが必要となってくるのかどうかは、他の疾患のサポートグループに関する研究も踏まえながら、HIVの持つ特性を考慮に入れて慎重に検討していく必要があるだろう。

本研究にご協力いただき貴重な体験を回答しお話しいただきました方々、およびご協力いただきました病院の皆様に深謝申し上げます。

#### V. 経費使途明細

郵送費：調査票・報告書郵送(90円×110枚、240円×50枚、500円×4か所)	23,900円
調査分析ソフト：SPSS Text Analysis for Surveys 3.0	98,700円
参考書購入費(SPSSデータ分析4冊、質的研究法2冊、HIV関係書籍2冊)	22,955円
データ入力協力費：調査データ入力アルバイト代(900円×22時間)	19,800円
ICレコーダー：パナソニックRR-US750-S×2台	51,870円
インタビューテープ起こし業者依頼(株式会社USプランニング)	98,088円
調査謝礼：図書券+駐車場代(図書券1000円×5枚、駐車券1000円×5枚)	10,000円
交通費：調査依頼、調査票検討、データ分析、報告書作成(神戸 松本往復×2、須坂 松本往復×2、松本 長野1回、松本 佐久1回)	59,320円
印刷製本費：報告書印刷(80部)	112,760円
消耗品費(用紙、封筒代、USB、印刷用インク、ボックスファイル等)	44,682円
合 計	542,075円