



# H I V陽性者の医療に対するニーズ調査 報告書

---

2012年12月

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

## も く じ

■ 調査目的・概要	2
■ 調査結果	4
- HIV診療と日常生活	5
- 他科診療（HIV・エイズ以外の治療）	34
- 回答者の属性	45
■ まとめ	52
■ 提言	56



この調査報告書は、インターネットでもご覧いただけます。

[http://www.janppplus.jp/project/medical\\_treatment/](http://www.janppplus.jp/project/medical_treatment/)

## 調査目的

日本では、1996年にHAART療法と呼ばれる治療法が確立したこと、そして医療の進歩と福祉制度の整備によって、HIVに感染が判明しても適切な治療によってウイルスを抑えることができ、長く生きられるようになりました。そして、HIVの感染経路は限られていること、また感染力の弱いウイルスであることから、医療機関に適切な感染症予防対策（スタンダード・プリコーション）が整ってさえいれば、患者がHIV陽性であるか否かに関わらず、他の多くの病気やケガに対して一般的な方法で治療を提供できることも、すでに明らかになっています。

しかし、HIVに対する社会一般のイメージや、当事者自身がかつ被差別不安は、依然として根強いものがあります。HIV陽性者の多くは、多くの人々が近所のクリニックや病院に行く程度の病気やケガであっても、定期通院しているエイズ治療拠点病院以外の医療機関に行くことには、かなりの躊躇があります。さらに、一般の医療機関においては、しばしば「HIV陽性患者は拠点病院だけで診ていれば良いのだ」といった対応や論調が散見されています。

患者側、医療側の双方にあるこれらの要因が、エイズ治療拠点病院においてさえも医療提供の均てん化がなかなか進まず、また地域の一般医療機関でもHIV陽性者の受け入れを阻んでいると考えられます。

ならば、「わたしたちHIV陽性者が、拠点病院に限らず医療機関および医療従事者に対して、どのようなニーズを持っているのか」ということを、これまで以上に明確なカタチで示すことが、いま必要なのではないのでしょうか？

ジャンププラスではHIV陽性者の医療に対するニーズについて把握することを目的とし、全国のHIV陽性者を対象にアンケートを実施しました。本文書は、その結果報告と提言を掲載したものです。この調査報告が、HIV陽性者をとりまく医療の現状を当事者の視点から再考し、さらに「医療の本来あるべき姿をゼロから考える」1つのきっかけになるよう願っております。

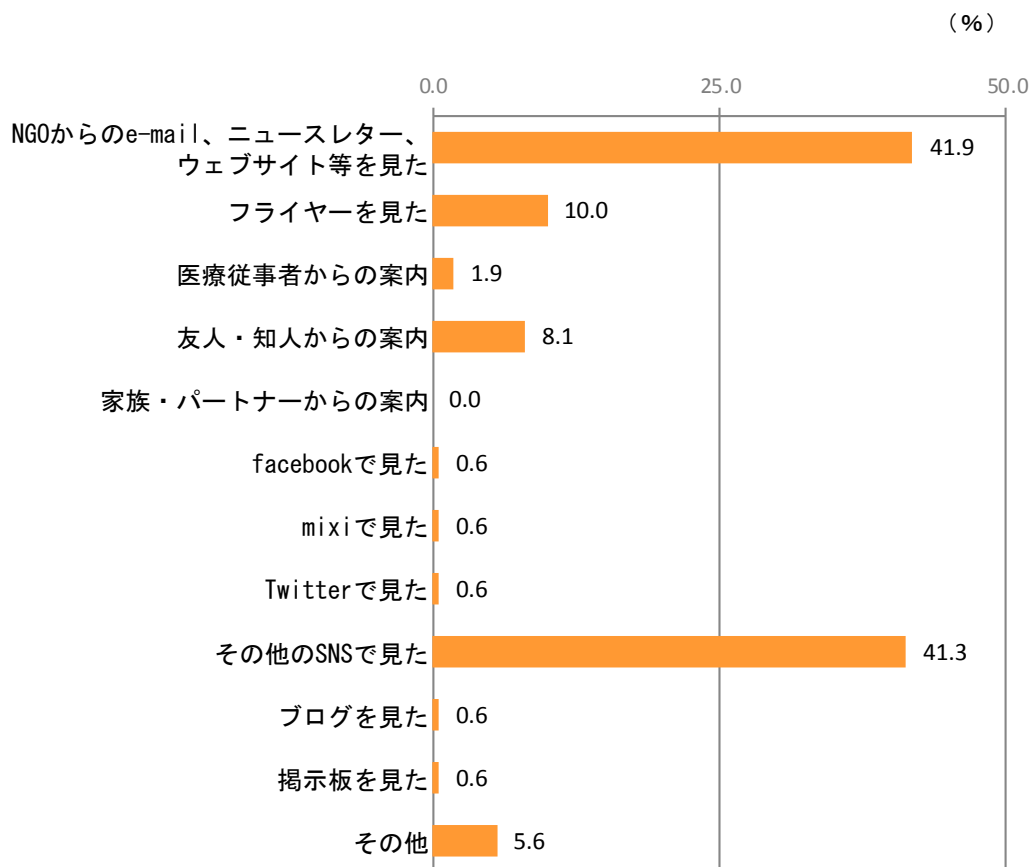
## 調査概要

調査対象	H I V陽性者（主に日本国内）
調査方法	WEBアンケート。携帯電話からも回答できる。紙媒体での回答は受け付けていない。同じPCからは回答することができない設定を行った。
調査票の作成	調査票の検討にあたっては、2011年に実施した全国のH I V陽性者12名にインタビューを実施し、H I V陽性であることに伴い医療についてどのような不安や課題を感じているか、ヒアリングを行った。また、調査票案の検討段階では10名のH I V陽性者および医療者にも事前にチェックしてもらい、意見を求めた。
広報	アンケートの広報のためフライヤーを制作し、全国のエイズ治療拠点病院へ郵送して設置協力を依頼した。また、全国のH I V陽性者グループおよび個人へのメール配信、H I V陽性者限定のSNSへの掲載等を通じて、H I V陽性者に回答協力を依頼した。
回答受付期間	2012年6月1日～2012年9月30日
回答者数	160名（重複回答・H I V陽性者でない人を除く）
助成金	この調査は、「2011年度ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」の助成により実施させていただきました。厚く御礼申し上げます。

## Q1. このアンケート調査を、どこで知りましたか。

(回答者数 : 160 名、複数回答可)

- ◆ HIV 陽性者の中でも、すでに NGO から情報を得ている人、陽性者どうしのネットワークをもっている人の回答が多いと推測される。



# H I V 診療と日常生活

Q2. 現在、通院されている医療機関の所在地はどこですか。

(回答者数：160名)

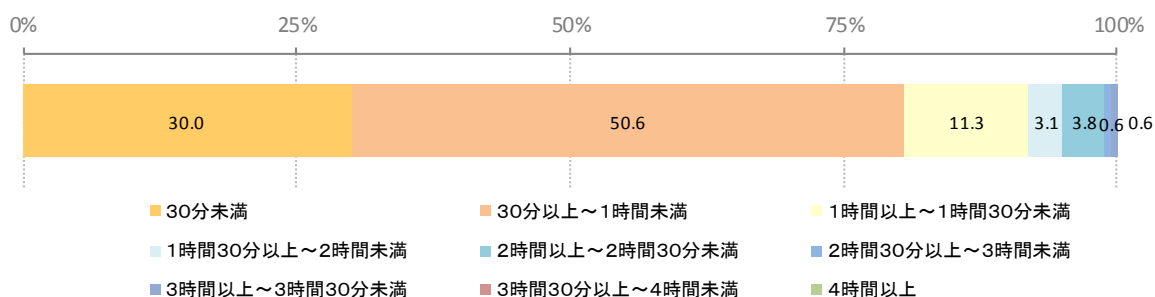
(人)

北海道	4	石川県	2	岡山県	3
青森県	0	福井県	0	広島県	3
岩手県	0	山梨県	0	山口県	0
宮城県	0	長野県	0	徳島県	0
秋田県	0	岐阜県	3	香川県	0
山形県	0	静岡県	2	愛媛県	0
福島県	0	愛知県	21	高知県	2
茨城県	0	三重県	1	福岡県	3
栃木県	2	滋賀県	2	佐賀県	0
群馬県	2	京都府	2	長崎県	1
埼玉県	0	大阪府	19	熊本県	0
千葉県	3	兵庫県	6	大分県	2
東京都	65	奈良県	2	宮崎県	2
神奈川県	3	和歌山県	0	鹿児島県	0
新潟県	1	鳥取県	0	沖縄県	4
富山県	0	島根県	0	日本国外	0
					20名以上

Q3. 自宅から医療機関までの移動にかかる時間は、片道でどれくらいですか。(主に勤務先・通学先等から通院している場合は、そこからの時間をお答えください)

(回答者数 : 160名)

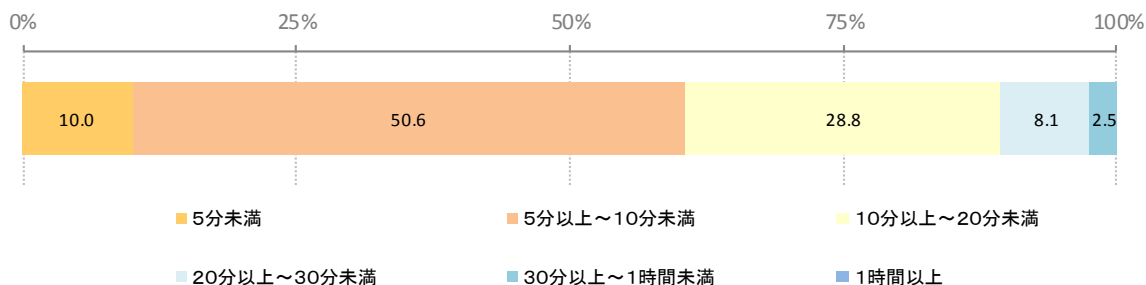
- ◆ 医療機関までの移動時間は、8割程度が1時間未満であった。
- ◆ 一方で通院に1時間以上かかる人は20%、2時間以上かかる人は5%おり、後述するHIV陽性者の限られた受診環境とあわせて考えると、HIV陽性者の生活圏での受診環境の拡充が望まれる。
- ◆ この調査では、居住地域や通院先所在地、同居家族の有無による大きな違いは見られなかった。



## Q4. 1回あたりの診察時間(主治医と話す時間)は、平均してどれくらいですか？

(回答者数：160名)

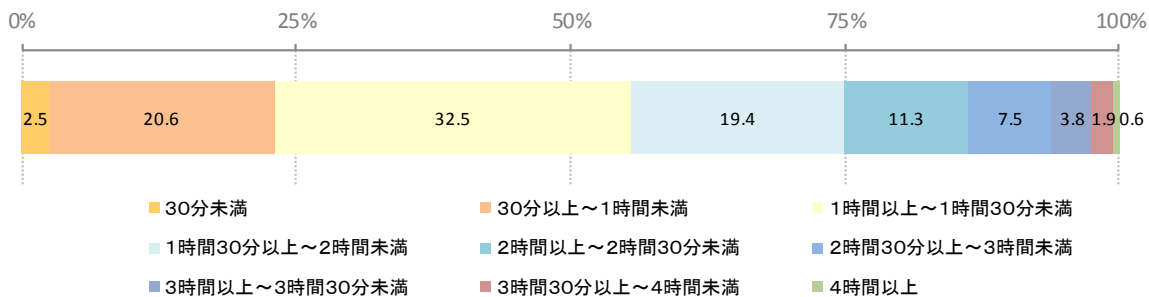
- ◆ 主治医による診察時間が10分未満の人は約6割、30分以上の人は1割程度。



## Q5. 1回あたりの通院で医療機関内にいる時間は、平均するとどれくらいですか？

(160名)

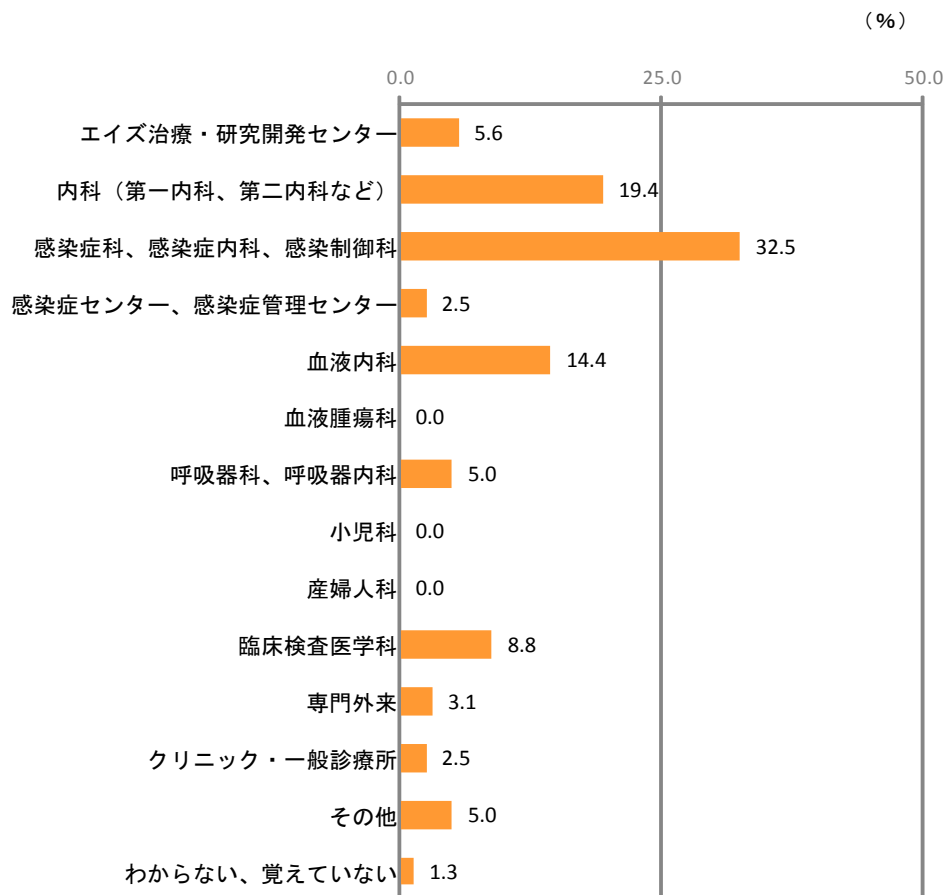
- ◆ 医療機関での平均滞在時間は、約半数が1時間未満だった。
- ◆ 4人に1人は2時間30分以上、病院にいるという結果であった。
- ◆ クロス集計の結果、東京・大阪・愛知以外で通院している人は、全体的に医療機関での滞在時間が長い傾向であった。





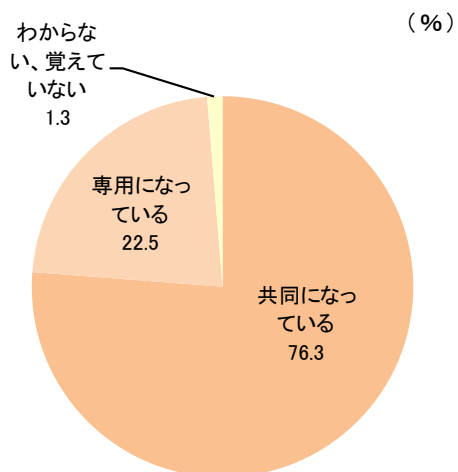
## Q6. 通院している診療科の名称は何ですか。

(回答者数：160名)



## Q7. 通院している診療科の待合所は、他の診療科と共同ですか？

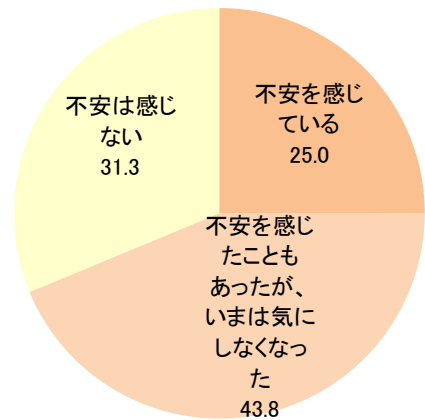
(回答者数：160名)



**Q8. 受診の際、他の通院患者など周囲の人に「HIV陽性者だと分かってしまうのではないか」といった不安を感じたことはありますか。** (回答者数：160名)

◆ 4人に1人は、受診の際に周囲の人に「HIV陽性者だと分かってしまうのではないか」と不安を感じている。これまでに感じたことがある人と合わせると約7割となり、病院に行くことに伴うプライバシーへの不安は根強い。 (%)

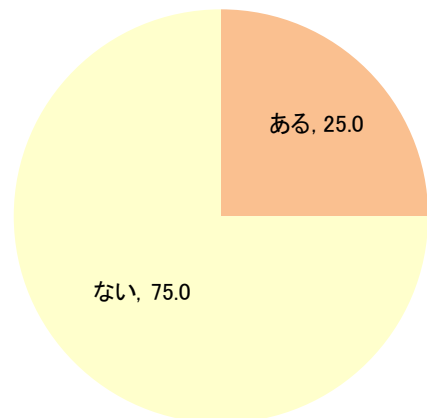
◆ 事前のHIV陽性者へのインタビューでは、診療科の名称や待合所が共同か専用か？との関係が挙げられていたが、この調査では大きな差は見られなかった。



**Q9. HIV診療のための医療機関を変えたことはありますか。** (回答者数：160名)

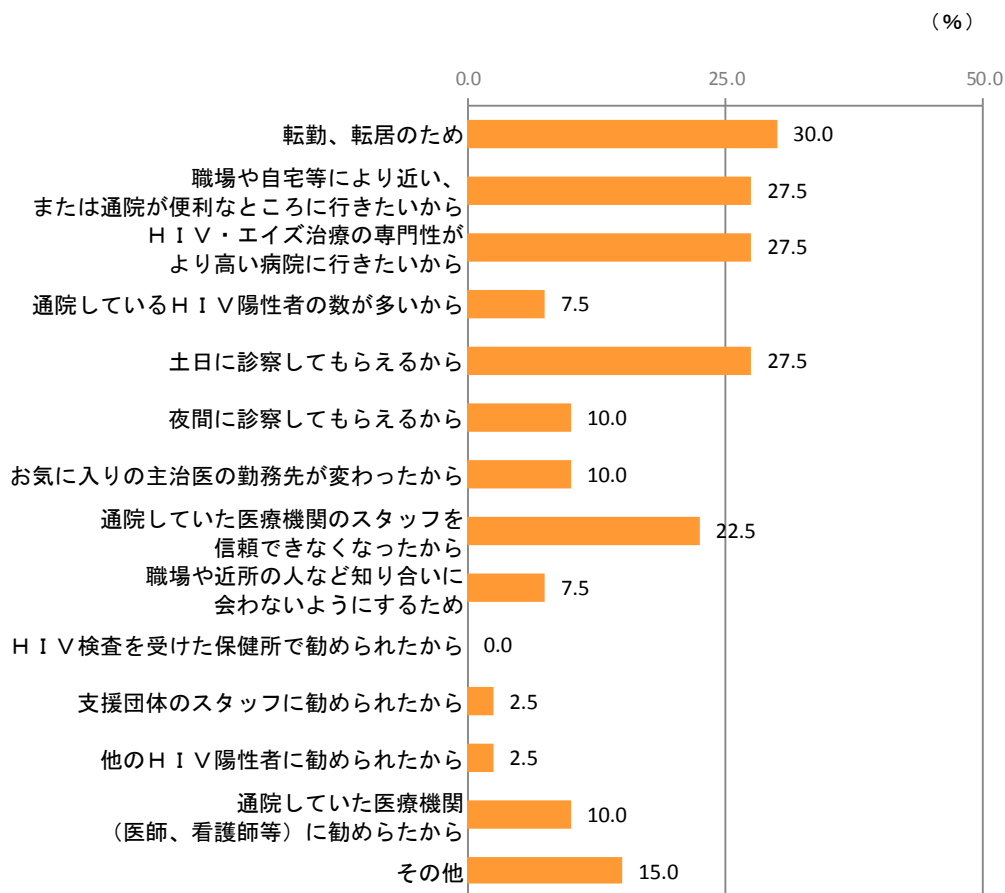
(回答者数：160名)

◆ 居住地が東京の人では変更経験「ある」が多く、愛知では「なし」が多かった。 (%)



## Q10. 通院先を変更した理由やきっかけについて、あてはまるものはどれですか。

(HIV 診療の医療機関を変更した経験がある人：40 名、複数回答可)

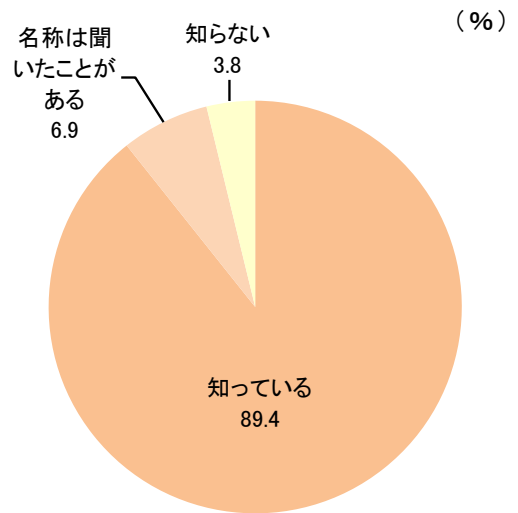


- ◆ 通院先を変更した理由については、「転勤、転居のため」、「通院先が便利なところへ行きたいから」、「土日に診察してもらえるから」といった日常生活上のニーズに関係するものが目立つ一方で、「HIV/AIDS の専門性」や、「通院先のスタッフへの信頼」を変更理由に挙げた人も多い。
- ◆ 東京の医療機関に通院している人では「土日に診察してもらえるから」が多く、東京以外では「転勤、転居のため」が多かった。

## Q11. 「エイズ治療拠点病院」について、知っていますか？

(回答者数：160名)

- ◆ この調査の回答者のほとんどが「エイズ治療拠点病院」について認知している。

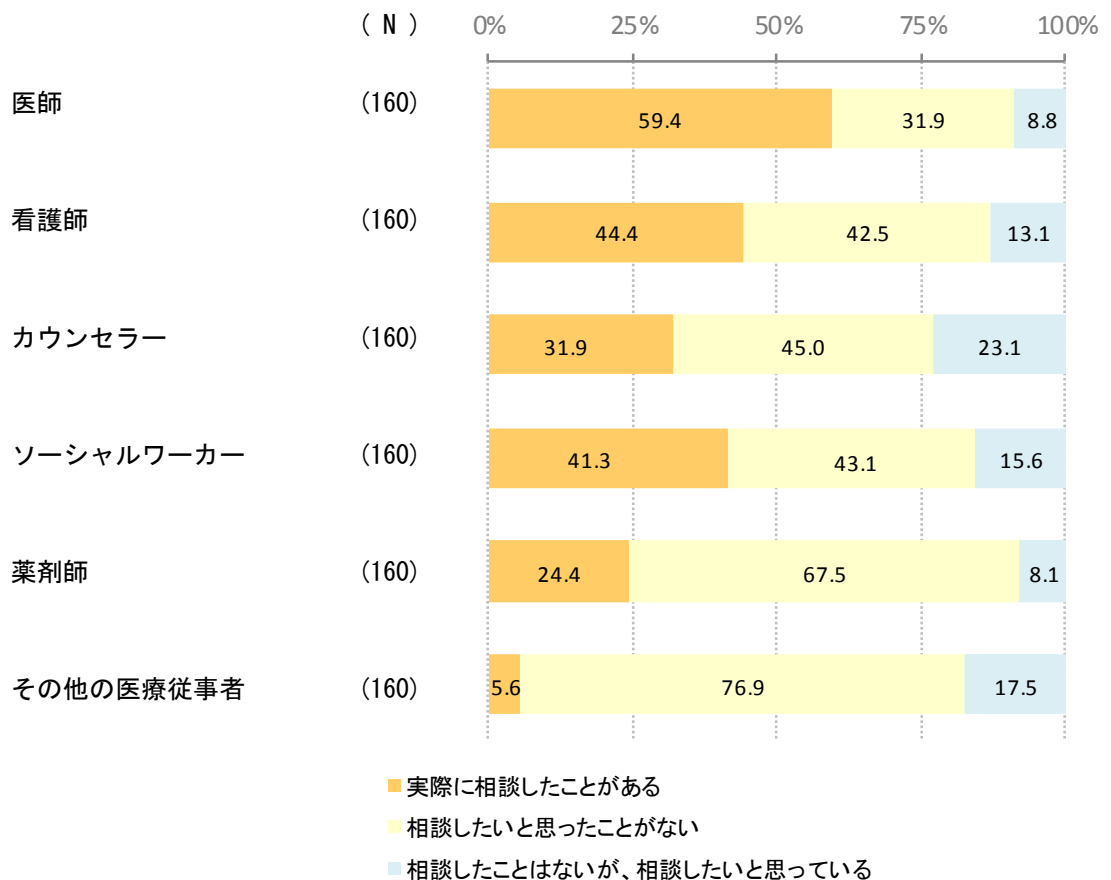


## Q12-1 通院先で医療従事者に相談した経験について、教えてください。

(回答者数：160名)

### 家族との関係についての相談

- ◆ 他の医療従事者に比べ、カウンセラーに「相談したことはないが、相談したいと思っている」割合がやや高く、家族との関係について悩みやストレスを恒常的に感じている人が多いのではないかと推測される。
- ◆ 他の相談事項に比べ、「相談したことがある」割合は高い。

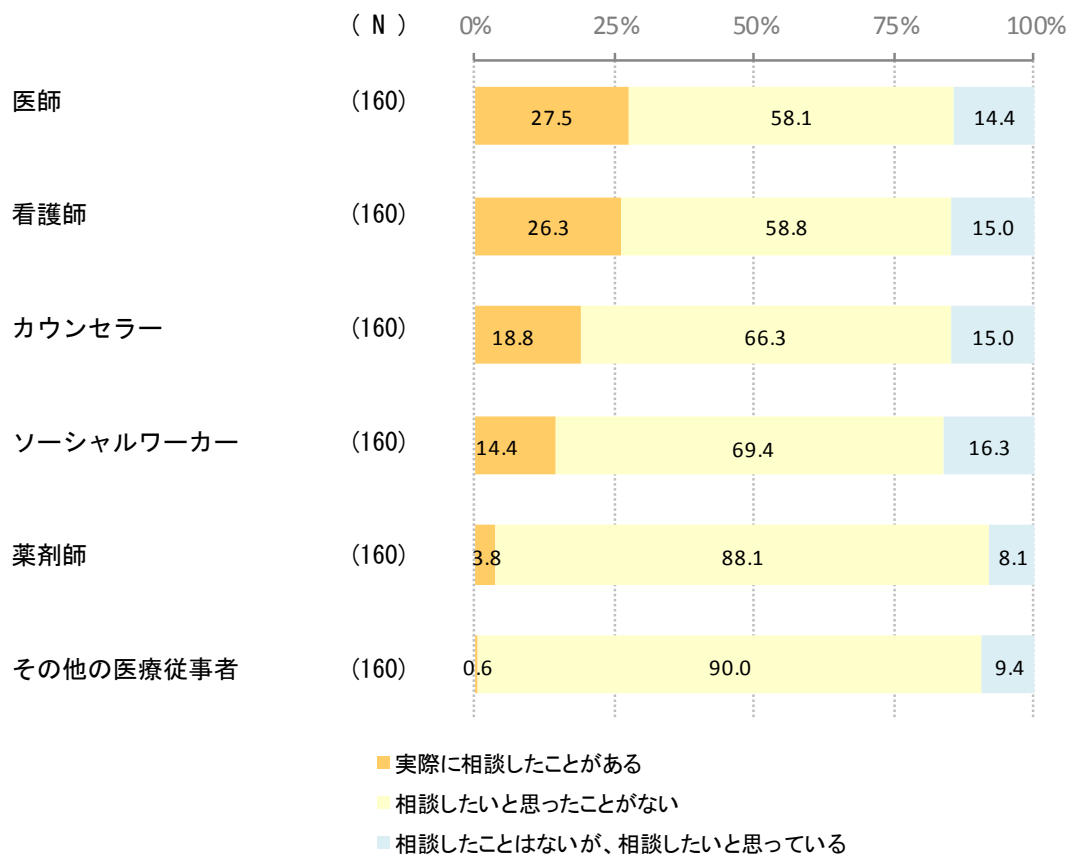


## Q12-2 通院先で医療従事者に相談した経験について、教えてください。

(回答者数：160名)

### パートナーとの関係についての相談

- ◆ 医師、看護師、カウンセラー、ソーシャルワーカーに対して、「相談したことはないが、相談したいと思っている」と回答した人がいずれも15%前後挙げられていた。

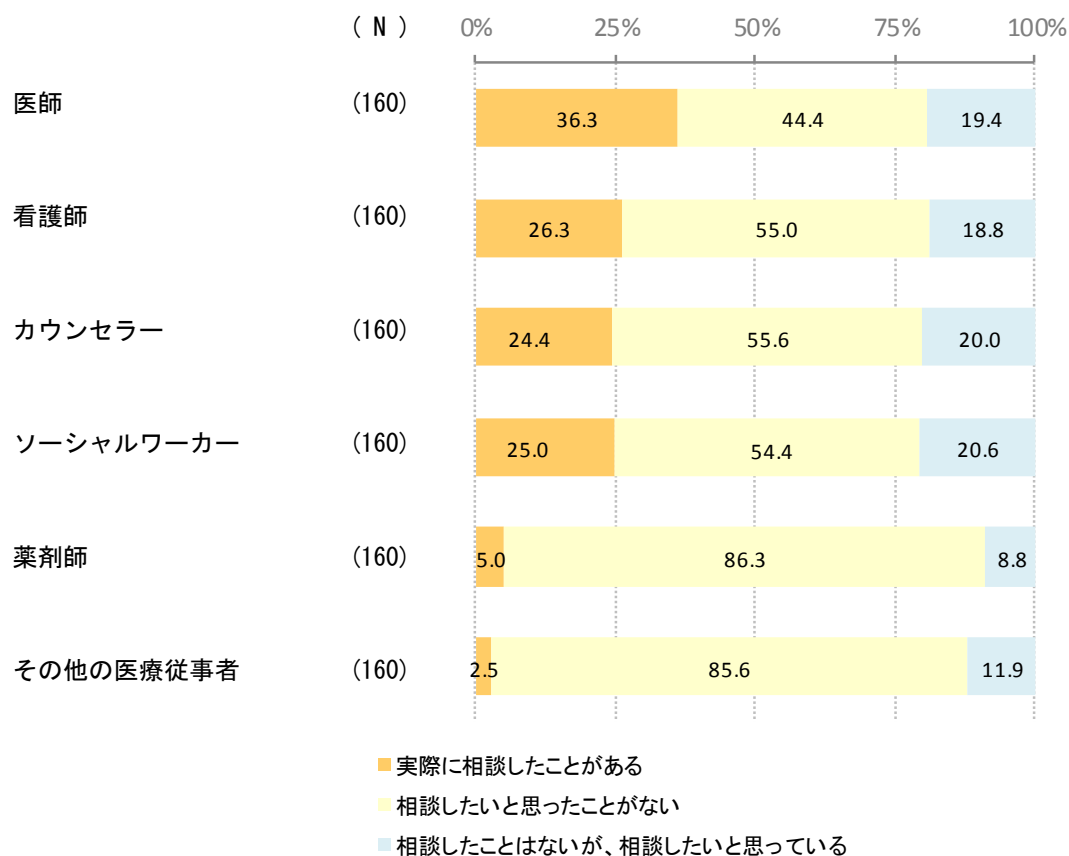


### Q12-3 通院先で医療従事者に相談した経験について、教えてください。

(回答者数 : 160 名)

#### 勤務先との関係についての相談

- ◆ 医師、看護師、カウンセラー、ソーシャルワーカーに対して「相談したことはないが、相談したいと思っている」と回答した人が、いずれも2割前後挙げられていた。

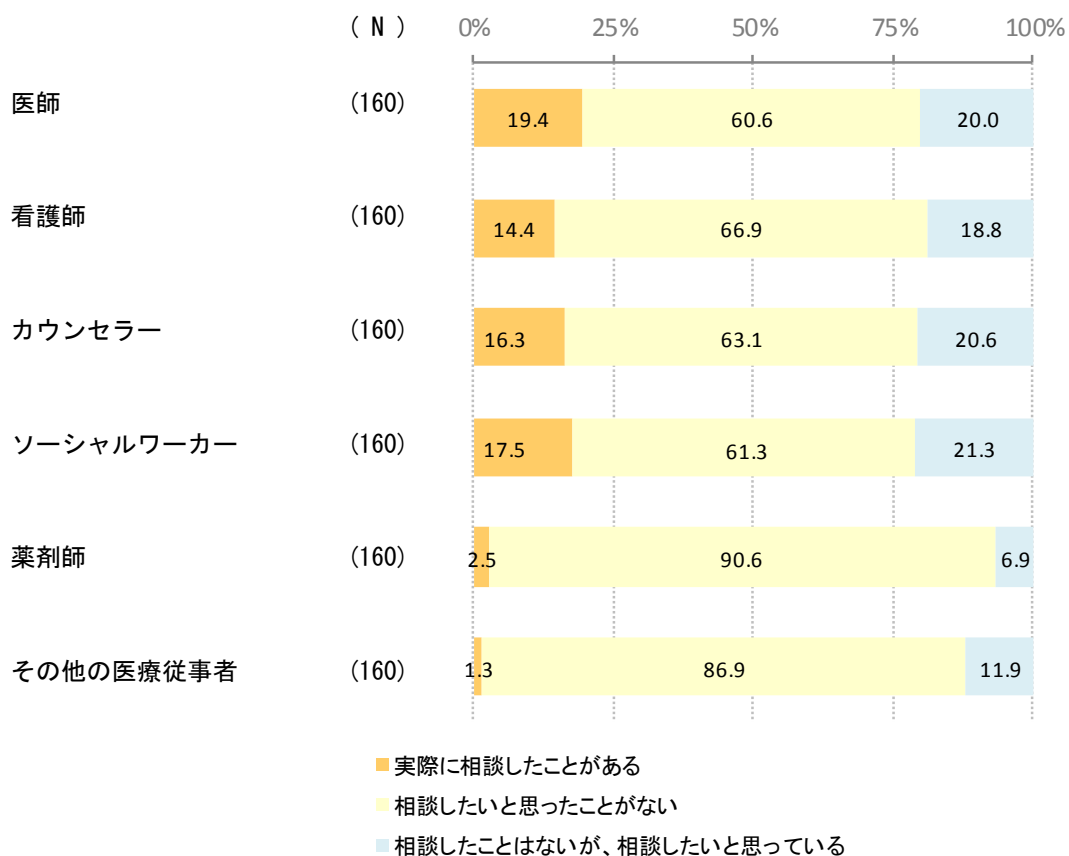


## Q12-4 通院先で医療従事者に相談した経験について、教えてください。

(回答者数：160名)

### 求職・転職についての相談

- ◆ 医師、看護師、カウンセラー、ソーシャルワーカーに対して「相談したことはないが、相談したいと思っている」と回答した人が、いずれも2割前後挙げられていた。



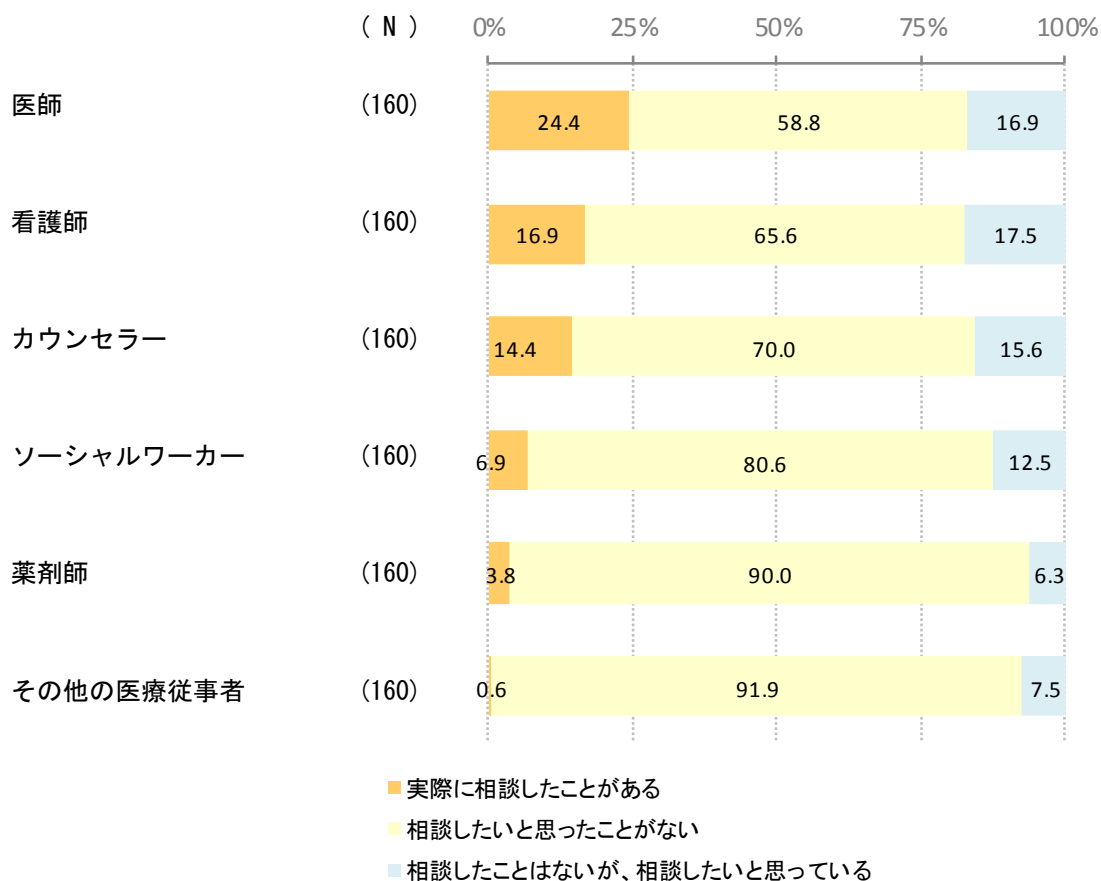


## Q12-5 通院先で医療従事者に相談した経験について、教えてください。

(回答者数 : 160名)

### セックスについての相談

- ◆ 実際に相談したことがある相手としては、医師が最も多かった。
- ◆ 年齢別に見ると、20歳代では「実際に相談したことがある」が高く、年代が上がるにつれて「相談したいと思ったことがない」と回答する人が多かった。

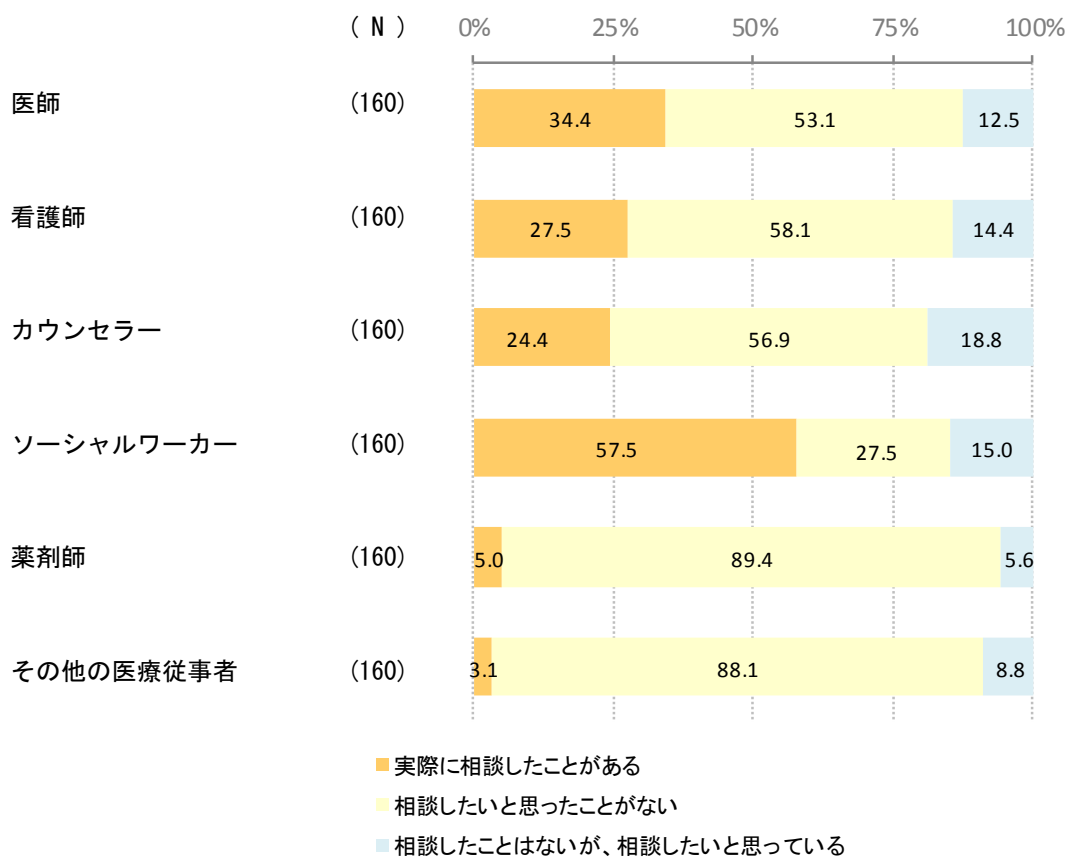


## Q12-6 通院先で医療従事者に相談した経験について、教えてください。

(回答者数：160名)

### お金についての相談

- ◆ ソーシャルワーカーに相談したことがある人が6割近くであり、また他の相談事項に比べて、相談したことがある人の割合も全体的に高い。
- ◆ 一方、医師、看護師、カウンセラー、ソーシャルワーカーに「相談したことはないが、相談したいと思っている」と回答した人もそれぞれ15%前後挙げられていた。

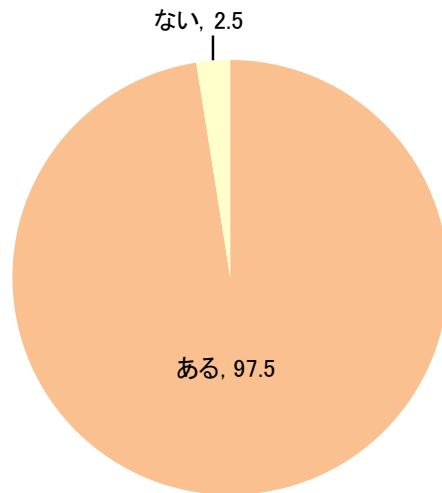


Q13. HIV感染判明から現在までに、「他のHIV陽性者と話してみたい」「会ってみたい」と思ったことはありますか？

(回答者数：160名)

- ◆ 他の HIV 陽性者と話したい、会ってみたいというニーズは非常に高い。

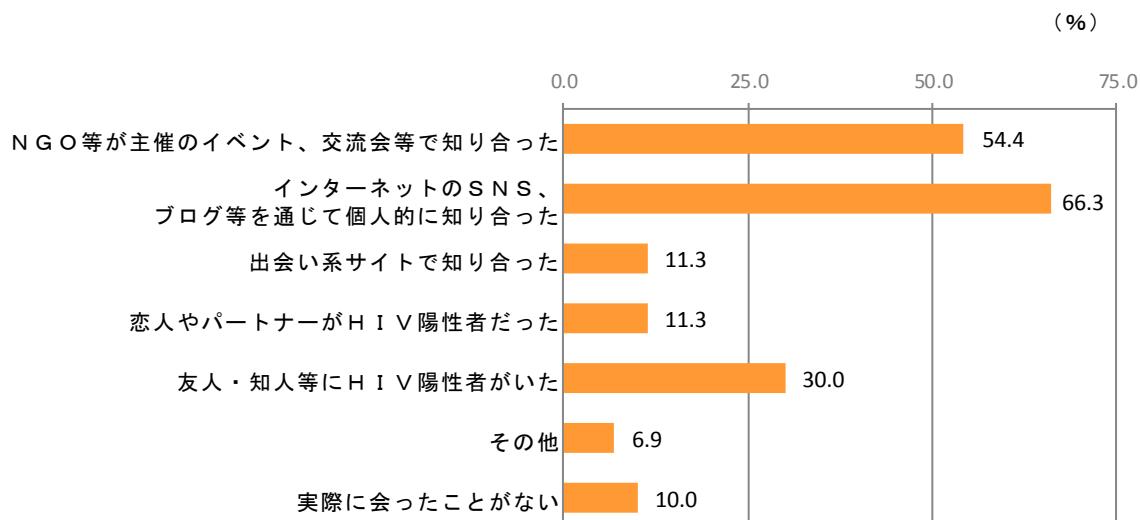
(%)



## Q14. 他のHIV陽性者と実際に会ったことがある場合、どのようにして知り合いましたか？

(回答者数：160名、複数回答可)

- ◆ この調査は主に NGO や SNS を中心に広報を行ったため、他の HIV 陽性者と出会う手段としても、「インターネットの SNS、ブログ等を通じて個人的に知り合った」「NGO 等が主催のイベント、交流会などで知り合った」が多かった。
- ◆ 「友人・知人等に HIV 陽性者がいた」「恋人やパートナーが HIV 陽性者だった」など、身近な人間関係や新たな出会いの中に HIV 陽性者がいるという経験を持つ人も少なくない。



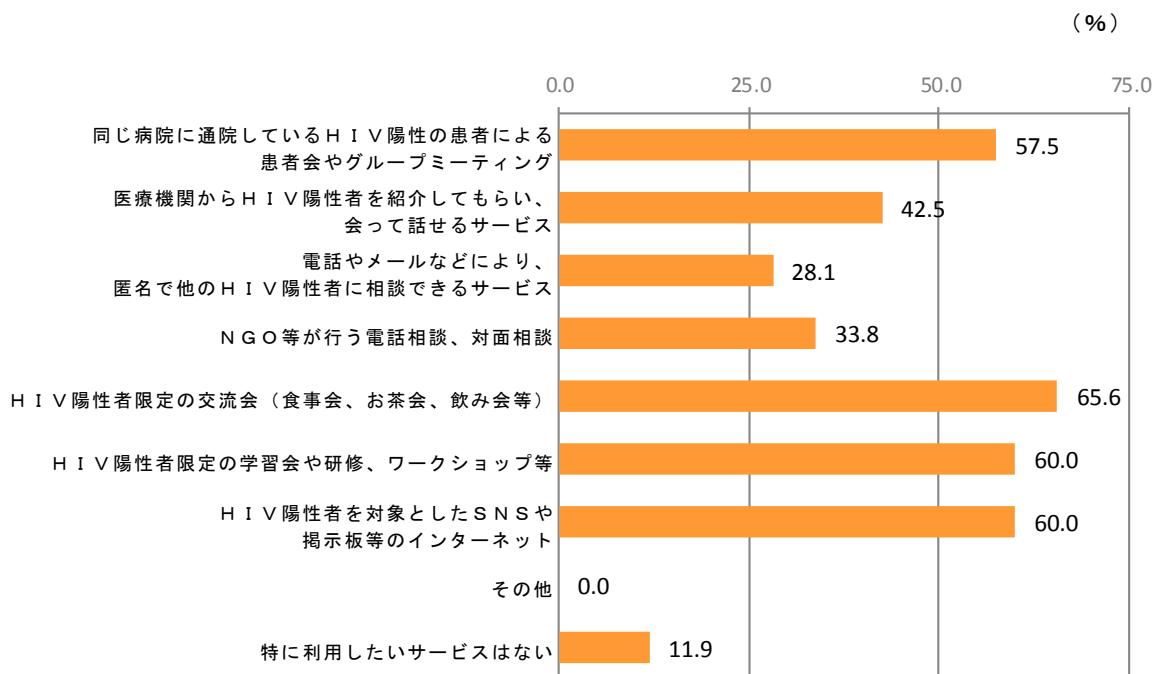
その他：

学会に参加 / 医療機関にある専用の部屋で交流している / カウンセラーからの紹介 / 付き合う前に告白したら、相手も陽性者だった / 知り合いと院内で遭遇した / 飲み屋で知り合った

**Q15. もし通院先の医療機関に以下のようなサービスがあったら、利用・参加したいですか(または利用・参加したいと思ったことがありますか)。**

(回答者数：160名、複数回答可)

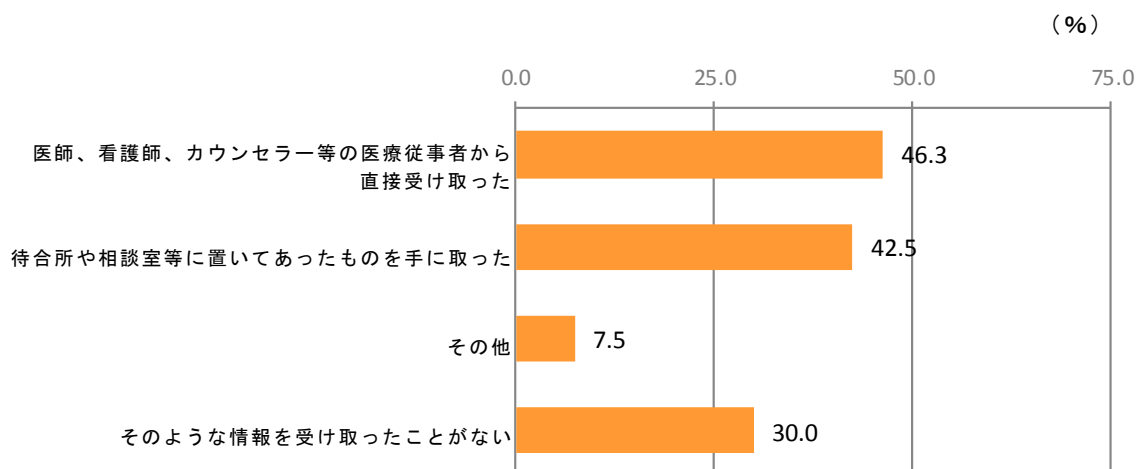
- ◆ この調査では、お互いに陽性者であることを前提に、実際に会って話せるサービスに対するニーズが比較的高いという結果であった。
- ◆ エイズ発症経験者においては、「同じ病院に通院している HIV 陽性の患者による患者会やグループミーティング」「HIV 陽性者限定の交流会」に対するニーズが特に高かった。
- ◆ 東京・大阪・愛知以外に居住する人においては、特に「医療機関から HIV 陽性者を紹介してもらい、会って話せるサービス」に対するニーズが高く、都市部と地方でのニーズの違いがうかがえる。



**Q16. 通院先の医療機関で、NGOの活動に関する情報(HIVに関する各種イベント、相談等のサービス案内、冊子やパンフレット等)についての情報を得たことがありますか？また、どのようにして知りましたか？**

(回答者数：160名、複数回答可)

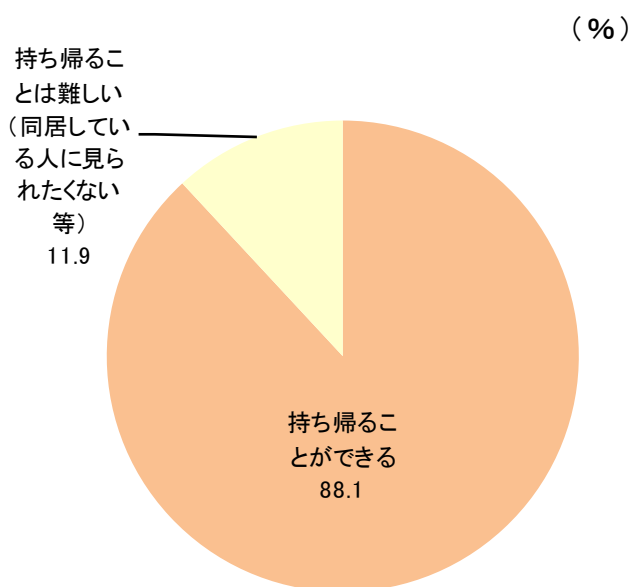
- ◆ 通院先で NGO に関する情報を何らかの形で受け取った経験がある人は、あわせて約 65%であった。
- ◆ 一方、「そのような情報を受け取ったことがない」も 3割近い。この調査の回答者の属性を考慮すると、他の HIV 陽性者と会ったり話したりできるサービスを提供している NGO の情報が、通院先で得られるような環境となること望まれる。
- ◆ 東京・大阪・愛知以外の医療機関に通院する人の回答では「待合所や相談室等に置いてあったものを手に取った」が少ない。



## Q17. HIVに関する冊子やパンフレット等を、自宅に持ち帰ることはできますか。

(回答者数 : 160名)

- ◆ 大半の人が「自宅に持ち帰ることができる」と回答。しかし約12%の人は「自宅に持ち帰ることは難しい」と答えている。
- ◆ 事前のインタビューでは、家族と同居しているために冊子やパンフレットを持ち帰りにくいというHIV陽性者の声は少なからずあったが、この調査では大きな差はなかった。



Q18. いままで、HIVに関する情報は、どのようにして得ていますか。また、今後どのような方法で情報を得たいと考えていますか。

(Q17で「持ち帰ることは難しい」を選択した人：19名)

- 現在は主にインターネットや通院時のカウンセリング等。地方なので自らも警戒して、同じ感染者同士で知り合うことや、話す場所等が無くとても難しいが、実際に会って情報交換できればとは常に思う。
- HIV感染者専用のSNSの日記を読んだりイベント（飲み会）に参加したり同じ病気の方のブログを読んだり病気のサイト等で情報を得ています。私の場合、北関東の地方なのでもし近くでイベントや交流会があったとしても参加しません。地方は狭いのでどこで誰にみられるかわからないので。
- 感染当初はインターネットで得ていましたけど、3年ほど前にライフ東海（NGO）を知って参加させていただき、主にそこから得ています。最近行ってないのでまた行くようにしたいと思っていますところですよ。
- 病院の医師。ネット。
- 今までにはNGOなどが提供する場所などを利用していましたが、利用者同士のプライバシーの定義や価値観がそれぞれ違い、職業や本名、写真などをこちらの了解なしに掲載されたことがあり、非常に困惑したので今後NGO等には一切参加するつもりはない。NGO各団体はそれぞれが提供する場所内では一定のルールを設定している様だが、一歩外に出ると無関心すぎる。利用者同士の紹介にも両者の承諾や管理を徹底させるべき。HIVに関する情報は主に医療機関を通じて得ることと、自分の体験から予想することになっている。たとえその情報が多少の遅れがあったとしても仕方のないこととして我慢するか、各外来に必ず情報を提供する様に働きかけるコーディネーターを設置し、それが出来ない病院は拠点から外すべきであるとする。
- 実際に医師と話す。
- 医療機関で。



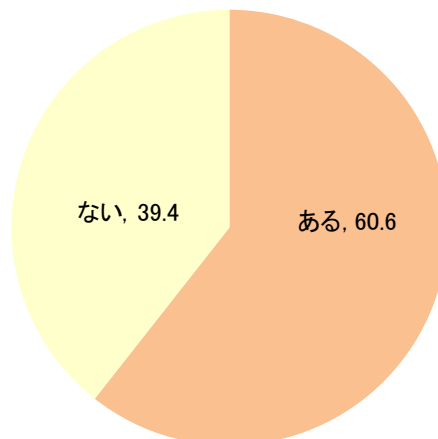
- SNS で情報を得ている。
- 本当ならば、それらを探さなければ判らないという状況がある事が寂しく思うし知らない、自分がいます。情報はしっかりした所や場所からが欲しいとおもいます。無責任な報道は要らないですね。
- 病院での医師からの情報。医師またはHPなどから。
- WEB からのみ。今後もプライバシーや偏見の問題から、WEB のみに頼る事になると思う。
- インターネットで情報収集しています。
- ネット。
- 医療機関から。
- インターネットまたは、ソーシャルワーカーとの話。病院でもらった冊子。ネットはどの情報に信憑性があるのか分からない。今後は、同じ陽性者との実体験も聞きたい。
- インターネット、病院。
- ぷれいす東京（NGO）。
- インターネット上の情報が多い。学会や陽性者からの情報の方が実のある情報が多い。
- HIV 陽性者限定の交流会や学習会、研修、ワークショップ等で実際に会った、他の HIV 陽性者から話を聞いて、情報を得ている。また HIV に関する各種イベントで手に取った冊子やパンフレット等からも情報を得ている。今後は実際に会った事のある HIV 陽性者と更なる親睦を深め、メールや電話でのやり取りをしたいと考えている。

## Q19. HIV感染判明から現在までの間に、入院をしたことがありますか？

(回答者数：160名)

(%)

- ◆ 入院経験のある人は、約6割だった。

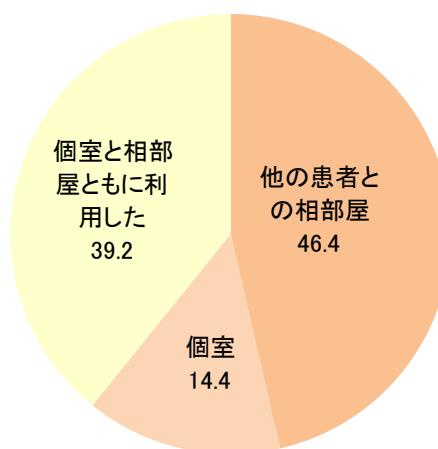


## Q20. 入院した部屋は以下のうちのどのタイプですか？

(HIV感染以降に入院を経験した人：97名)

(%)

- ◆ 相部屋を利用した経験がある人は約8割であった。



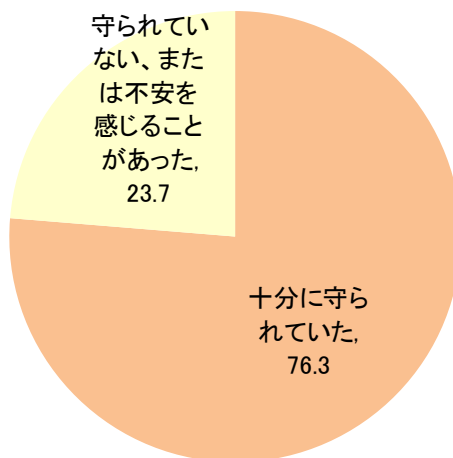
## Q21. 入院中、あなたがHIV陽性であることについてプライバシーは守られていますか？

したか？

(HIV 感染以降に入院を経験した人：97名)

(%)

- ◆ 入院時に相部屋を利用した経験がある人において、プライバシーが「守られていない、または不安を感じることがあった」と回答した人が多かった。



Q22. そのように感じたのはなぜですか？差し支えなければ、具体的に教えてください。

十分に守られていた、と回答した人（74名）

- 自分自身がべつに気にしていなかった。
- 病室では医師も看護師も HIV に関することは全く話さず、そのような話のあるときは私を個室に呼んで話された。
- 「HIV・AIDS」という言葉を発しなくてもコミュニケーションがとれたから。
- 2人部屋であったことと、小手術の入院であったことと。当時は未投薬であったので HIV とわかるような要因はなかった。
- 2人部屋であるがカーテンの仕切りや耳の遠い患者さんなど自分のことを話してもあまりわからなそうな患者さんを同室にしてくれている。
- HIV に関する単語などが、看護師や医師と自分との会話の中で、一度も出てこなかったから。
- あらかじめ HIV であることを入院する病棟の師長さん、MSW さんを伝えておいたから。当時のノービアが冷蔵保存であったこともある。
- エイズ発症ではなかったから。
- しいてあげるなら、告知は別室でしたから。プライバシーを守るのは当然のことだと思っているし、守られていない状況に遭遇してないしまた、守られていないと感じる理由も思い当たらない。
- スタッフの病気の理解が十分あるように感じた。
- そうであったと信じたい。
- 特になし。
- とくに病名書いてなかった。
- プライバシーは名札等々使用され普通に接して頂きました。
- 違う診療科。診察は同じフロアの個室で面談。薬剤名の書いていないボトルや一包処方、マメに回診して頂き、聞きたい時は場所を探してでも教えてくれる方々

に恵まれていた。

- 医師、看護師ともに精神的な面でかなり支えてもらった。個室も準備（差額費用は無料）してもらえた。
- 医師が対応してくれた。
- 医師も看護師も配慮していただいた。
- 医療従事者からそのような言動がなかったから。
- 医療従事者の方以外に他の患者と会うことはなかったし、内科の入院棟だったので HIV 患者病棟だとは思われてなかったと思います。
- 完全個室がいい。
- 完全個室で院内の看護師とかも親切にしてくれたから面会時お伺いしてくれた。
- 看護師の方々も病名等の配慮があった。
- 気を使って頂いた。
- 拠点病院での入院だったので医師や看護師の理解を得られた。
- 個室だったので、他の患者に会うことがあまりなかった。
- 個室で、他の患者との関わりは一切なかったです。先生方や看護師さんは皆さん、僕が陽性者であったことは分かっていたので、とても気を使っていただきました。
- 個室であったので、他の入院患者に、医療従事者との話を聞かれることがなかったから。
- 個室ではない時には、病室で病名を言われることがなかったため。
- 個室で他の患者との接触がなかったから。
- 個室入院以外での入院時の病気に関する話は、すべて別部屋かナースルームだったので、他の患者等に聞かれる恐れは全くなかった。
- 細菌感染を防ぐためだと思う。
- 事前に医師からプライバシーを守ると約束してくれた。
- 治療や病状の説明などは病室では無く、別室で行なっていただけました。
- 治療方針や薬の説明などを別室で行なって頂けたから。
- 耳鼻科での入院だったが、HIV のドクターはほかの面会者がいなかったり同室の人が部屋にいないときを狙って話をしにきている様子だった。

- 自分が HIV だからといって、特別な扱いをされた経験が無いから。
- 自分から敢えて病名を話す環境ではなかった。
- 自分自身気にしていないから。
- 主治医がチームで動いていて、看護師さんも病気の話をするときにはキッチンと個室の中で話したりと、気配りがきちんとしていたから。
- 腫れ物に触るようで、逆に少し嫌だった。プライバシー保護も大事だが、HIV とともに生きる社会にするためには、隠すだけではダメだと思う。
- 小さい声での診察や、家族のいる時の診察は家族を退室させてくれていた。動ける状態の時には、別室を用意してくれた。
- 整形外科に入院していたからあまり関係なかったと思う。
- 専用病棟だった。
- 相部屋だったが、また HIV と関係のない疾患だったこともあり、HIV についての話を病室でされたことはなかった。HIV の治療自体も安定していた。
- 相部屋にいる期間は HIV に関して話をしないように配慮してくれていた。さらに、差額ベッド代を払うことなく個室に移動させてもらった。
- 相部屋に移ってからは一切 HIV/AIDS という言葉は口にしなかったから。
- 相部屋のとき話す内容などに気を使ってくれていた。
- 他の疾患と同じように扱われていた感じがする。特別扱いではなく。それが、逆にきちんとプライバシーが守られていたような気がする。
- 体が動かせる状態だったので、個室に通され、そこで話げできたから。
- 帯状疱疹で一週間の短期入院でしたが、これといって特別な扱いは受けず、他の患者と平等な扱いで何も違和感なく退院する事が出来ました。
- 通常料金で、個室を用意していただきました。
- 当然のことながら深入りした内容の診察や話などは別室でやっていたので、その辺ではプライバシーは守られているとは思いますが、拠点病院でありほとんどが HIV 陽性者だとだれもが思ってるんじゃないかな。
- 特に HIV の話題に触れなかったから。
- 特にない。

- 特になし。
- 特に気にしなかった。みんなカーテンを閉めっぱなしで、気持ち悪かった。
- 特に病気に関しての事は病室では話さなかったから。
- 特に病名を出されるわけでもなく、決まった時間に薬を飲むだけだったので逆に、他の患者さんから「何で入院してるの？」と言う雰囲気。でも、他患者さんと一緒の大部屋でしたが何不自由無く、入院しました。
- 入院の際、満床だったため、他の科（泌尿器科）の病棟になった。しかし、看護師は HIV 患者に対する対処方法を知っていたため、他の入院患者に HIV であることを悟らずにいたことができた。また、担当医師も同様であった。
- 入院時にプライバシーの事を強く求めた会社や家族など絶対外部への多言をしないよう伝えてた。
- 入院中、治療方針や病気についての説明を別室で行なって頂きました。
- 入院中、同じ病棟のどの患者か何で入院しているか全く分からなかったため。
- 入院中に HIV について勉強する機会がありその時は、別室にて説明を受けた。
- 発熱が下がらず急性咽頭炎で 9 日間入院したが、退院間際、個室に呼ばれ 3 名の医師の前で宣告を受けた。
- 病院の体制自体が非常に信頼できるものだった。
- 病院全体や、主治医や看護師の十分は配慮。入院時、病名が病名だけに不安と恥ずかしさで押しつぶされそうだった。医療従事者として当たり前の事かもしれないが、特別扱いせず普通の患者同然に接してくれていた事に、安堵し不安も払拭された。
- 病気について、触れずに対応してもらえたから。
- 病気の話をしたりするときに別室で話すなどの配慮をしてくれた。
- 病室では病名は伏せて会話してくれていたから。
- 病名を伏せてくださったこと。
- 普通に接してくれたから。
- 普通に入院生活が迎えることができた。
- 別の病気で入院した事で、絵師や看護師が配慮してくれた。HIV の話がある時は、

別室等、第三者がいなくてよかった。

- 名前を伏せるなどの配慮があった。
- 陽性者の対応が、ほかの患者とは明らかに違い、プライバシー保護に努められていた。
- 話す内容が他の患者さんに聞こえないように配慮してくれた。

#### 「守られていない」または「不安を感じたことがある」と回答した人（23名）

- 16年前、発症当時入院した拠点病院の対応。看護婦長・主治医の休暇時に代りに来た女医の態度。検査用紙には大きな赤字でHIVの表記。
- 4人部屋で、自分のベッドの脇にだけ使用済みの注射器などをいれる箱がおいてあって、他の人のところにはなかった。それから、自分のところにだけゴム手袋の箱（ティッシュの箱みたいなやつ）があり、裏にマグネットがついていて、ベッドの横にあるロッカーにくっつけてあって、他の人にはなかった。そのことを見舞いに来た家族に問われて返答できなかった。同部屋の人にも問われ、嘘をついた。悪気なく聞いてくれ同室の人に嘘をついてから、居心地が悪くなり、そのことをナースに話すタイミングと場所がなかなか見つからずこまった。ナースもどの人がどの程度の理解をしているのかが微妙だと思ったので人を選んで言う必要があると思ったので、結局退院してから婦長に言いに行った。
- HIV感染者は差別して強引1日入院だった。
- ナースやドクターによる回診及び診察での事ですが相部屋にも関わらず「HIV」の病名を連呼され同室の患者に聞こえたのではと不安感を感じたことがありました。
- ニューモチシス肺炎の治療のため呼吸器科の入院病棟の4人部屋に入院していた際に、看護師から、「なぜ感染したんですか？」と尋ねられて応答に困った。悪気はないと思うのだが、他の入院患者さんの手前、もう少し配慮してほしいと思った。また、その看護師さんは新人だったため、AIDS患者に対する接し方を管理職者が適切に指導してほしいと思った。
- 医師も看護師も特に隠すこともなく会話していたので。



- 医療従事者の中でも、どの範囲まで自分の情報が広がっているのか分からず、不安を感じた。
- 回診があり、そこでのディスカッションが他の患者さんにも聞こえてしまう環境だった。
- 看護師以外の病院関係者に分かるような記入箇所があった。
- 基本的に信用していない（看護師などを）。
- 最初の病院で原因不明の肺炎扱いだだったので呼吸器のあらゆる病気の患者と相部屋だったため。末期的な状況なのにまわりの患者たちがかまってほしい遊んでほしいとワガママな連中だったので早く専門病院に転院したかった。あと一週間の命なのに病院の都合ですぐに専門病院に搬送されず死ぬところだった。恐ろしい思い出です。
- 埼玉県川口市の済世会病院で拒絶する担当医師や一部の看護婦のいじめで自殺を考える毎日でした。今から13年前ですが酷い扱いでした。あれなら他に転院させるべきだと今は思います。1年でふれいす東京（NGO）の支援で都立駒込に変わって何とか生きて行く勇気が出たと思います。今でも悔しい内容がいっぱいです。
- 消化器内科と合同病棟なので。
- 相部屋だったため、看護師や医師との会話ややり取りが聞こえたり見えたりする可能性は十分にあった。
- 相部屋だった為。
- 相部屋での入院時の回診で医師から病名に関する単語を口述された。
- 相部屋に入れられる頻度は減ったが相部屋ではプライバシーを守るには厳しい環境だと思う。
- 相部屋の時、明らかに同室の方2名が同じ陽性者である事が、医師やカウンセラーが自分と同じである事から理解出来てしまった。逆に言えば、自分が陽性者である事も、相部屋の方には容易に理解出来る状態だったと思う。
- 相部屋の時に、回診の際、病名を大きな声で話された。
- 退院後に陽性であることが判明したため。
- 点滴の薬剤に「感染症科」と書かれているのを、勤務先の上司が面会に来た時に

見られた。

- 内科系のフロアでの相部屋で、自分のベッドのネームプレートには「感染症科」と書かれており、病院のHPなどを見ると「感染症科」がHIV診療に特化していることが分かるので、分かる人には分かるなーと思いました。
- 病室で、直接病名を告げられたことはないが、ネームプレートに「感染症科」というような表示がしてあったため。
- 病状について説明が病室内であったため。
- 病名が他の患者へわからないか。相部屋の他の患者からの感染症（風邪など）の心配。
- 病名は隠されていたけど知識があれば、相部屋の場合分かってしまう。
- 話したくない。

## 他科診療（HIV・エイズ以外の治療）

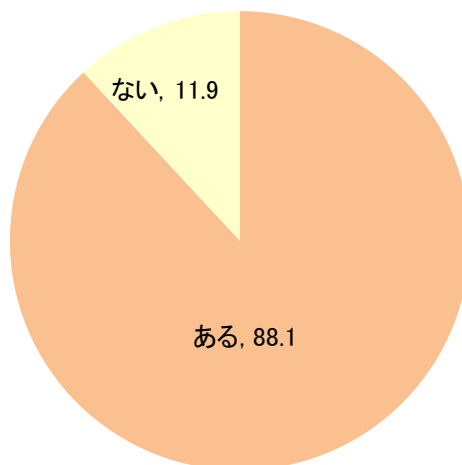
---

Q23. HIV感染判明後から現在までに、HIV/AIDS以外の病気やケガの治療のために医療機関を受診したことはありますか？

（回答者数：160名）

（%）

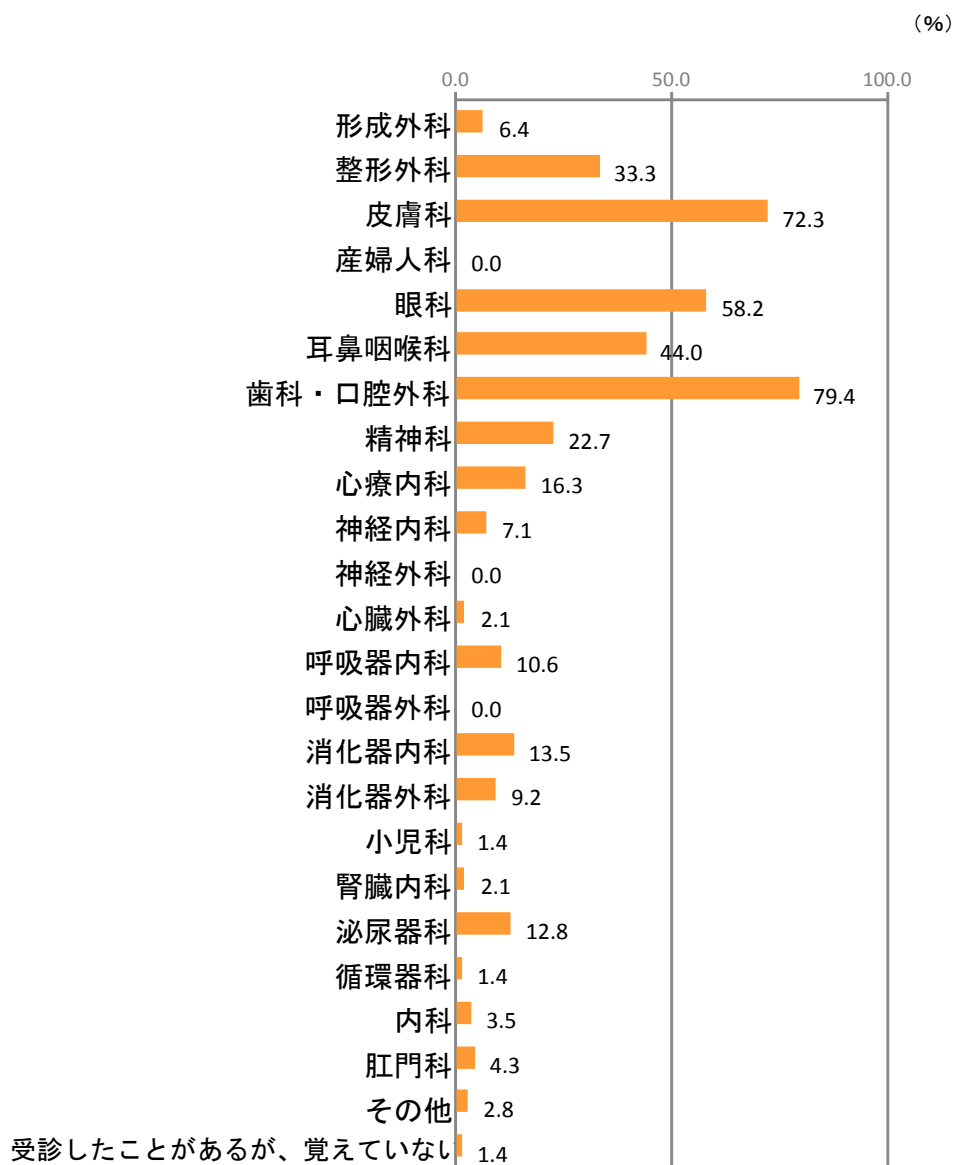
- ◆ ほとんどのHIV陽性者が、HIV/AIDS以外の病気やケガの治療のために受診している。



Q24. HIV感染判明後から現在までに受診したことがある診療科を全てお答えください。

(HIV 感染判明後、HIV/AIDS 以外の理由で医療機関を受診したことがある人：141 名、複数回答可)

- ◆ 歯科・口腔外科、皮膚科、眼科、耳鼻咽喉科、整形外科などを中心に、幅広い診療科での受診経験がある。



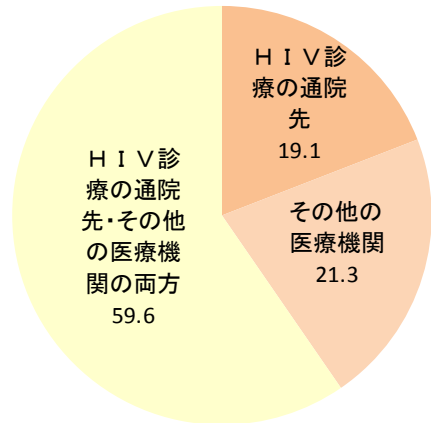
## Q25. その診療科は、どの医療機関でしたか？

(HIV 感染判明後、HIV/AIDS 以外の理由で医療機関を受診したことがある人：141 名、複数回答可)

(%)

- ◆ 事前のインタビューでは、特に地方在住者からは拠点病院以外での受診に躊躇する声が多く聞かれたが、この調査では居住地域や通院先の所在地による大きな差は見られなかった。

わからない、覚えていない  
0.0

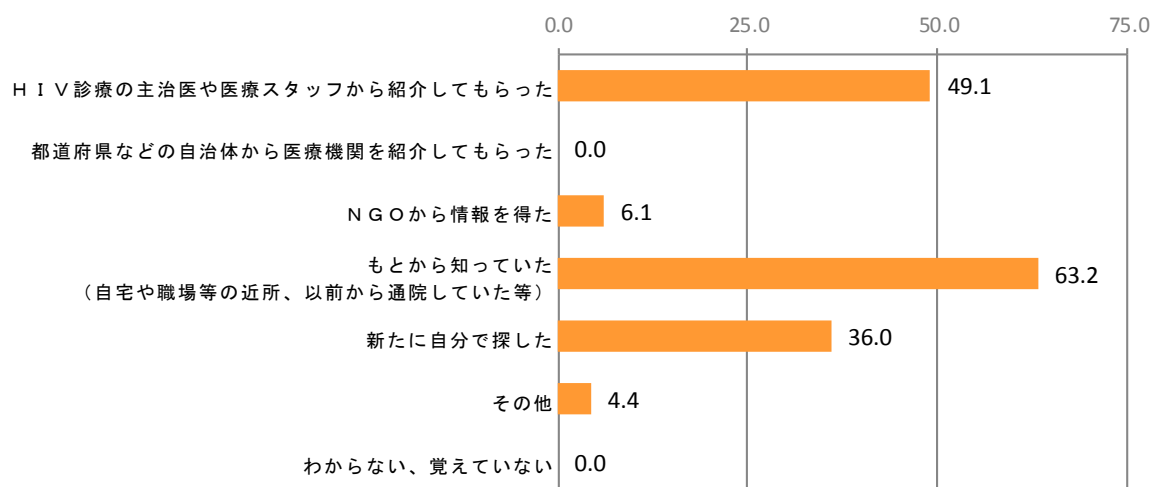


## Q26. その病院やクリニックは、どのようにして知りましたか？

(HIV 診療の通院先以外の医療機関を受診したことがある人：114 名、複数回答可)

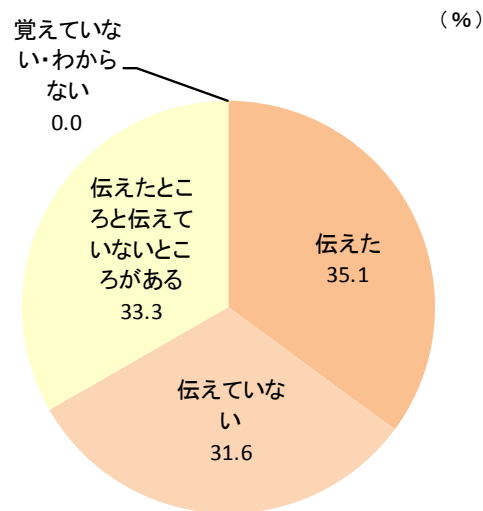
- ◆ もとから知っていた医療機関（自宅や職場等の近所、以前から通院していた等）に、HIV 感染判明後にも通院している陽性者が多かった。生活圏での通院に対するニーズが高いことが明らかになった。
- ◆ HIV 診療の主治医や医療スタッフによる紹介を経たケースも多く、今後も地域での病院・クリニック間のネットワークを構築・強化していく必要がある。

(%)



## Q27. その病院やクリニックでは、HIV陽性であることを伝えましたか？

(HIV 診療の通院先以外の医療機関を受診したことがある人：114 名)

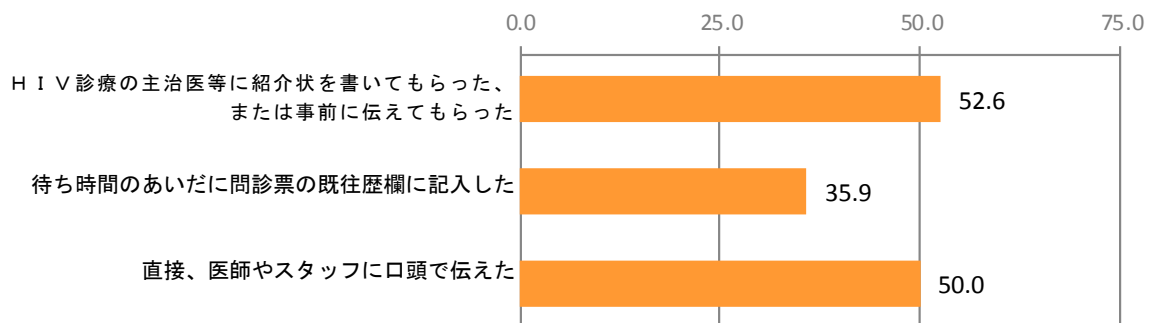


## Q28. 具体的には、どのようにしてHIV陽性であることを伝えましたか？

(HIV 診療の通院先以外の医療機関で、HIV 陽性者であることを伝えた経験のある人：78 名、複数回答可)

- ◆ 「HIV 診療の主治医等に紹介状を書いてもらった、または事前に伝えた」ケースは東京の医療機関に通院している人に多く、それ以外の地域では少なかった。

(%)

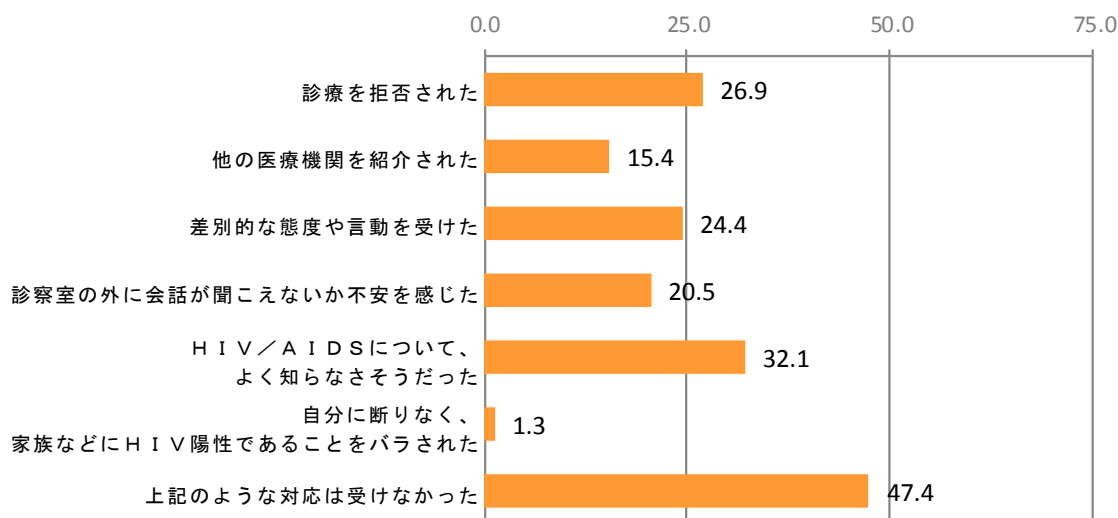


## Q29. HIV陽性であることに関して、以下のような対応を受けたことはありますか？

(HIV 診療の通院先以外の医療機関で、HIV 陽性者であることを伝えた経験のある人：78名)

- ◆ HIV 診療の通院先以外の医療機関で、実際に HIV 陽性であることを伝えた人のうち、「診察を拒否された」「差別的な態度や言動を受けた」という経験をもつ人が、それぞれ 25%程度であった。一般の医療機関および医療従事者における HIV 感染症への理解が求められる。
- ◆ 一方で「不利益となる対応／不安を感じるような対応は受けなかった」と回答した人も 45.8%おり、医療機関や医療従事者によって対応が異なる状況といえる。

(%)





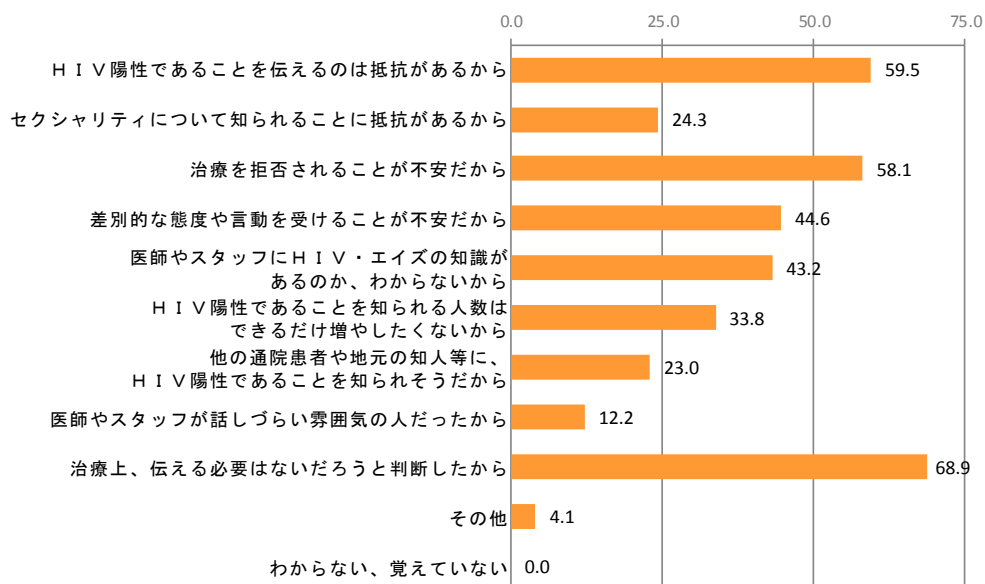
### Q30. HIV陽性であることを伝えなかったのは、なぜですか？

(複数回答可)

(HIV 診療の通院先以外の医療機関で、HIV 陽性者であることを伝えずに通院した経験のある人：74 名)

- ◆ HIV 診療の通院先以外の医療機関で、HIV 陽性であることを伝えなかった人は、その理由として「治療上、伝える必要はないだろうと判断したから」だけでなく、「HIV 陽性であることを伝えるのは抵抗があるから」「治療を拒否されるのが不安だから」「差別的な態度や言動を受けることが不安だから」といった理由が大きい。これは本調査における HIV 陽性者の被差別経験とも符合する結果であり、HIV 陽性者が、自ら拠点病院以外の医療機関に行って受診することは、まだまだハードルが高い現状である。

(%)

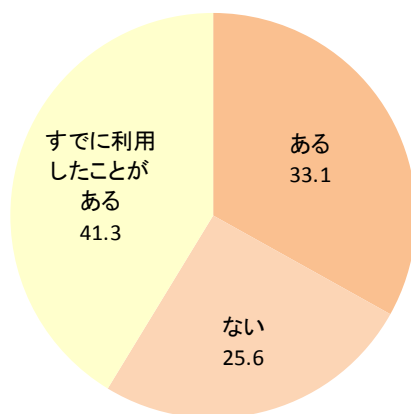


### Q31. エイズ治療拠点病院以外の医療機関(一般のクリニック等)を「利用したい」と

思ったことはありますか？

(%)

(回答者数:160名)

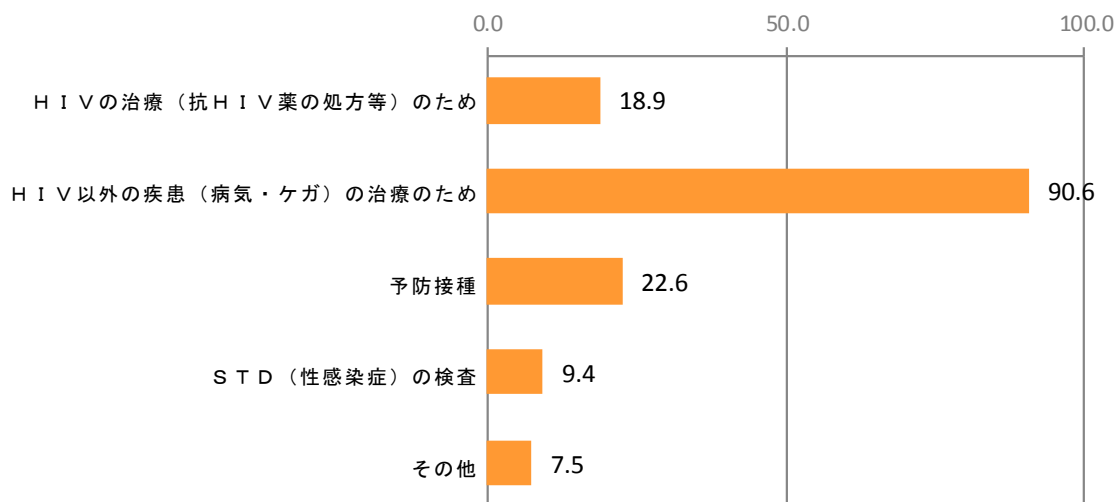


### Q32. 利用したい理由は何ですか？

(拠点病院以外の医療機関を利用したことがなく、かつ利用したいと思ったことがある人：53名)

- ◆ 「HIV の治療のため」も、「HIV 以外の疾患の治療のため」に拠点病院以外を利用したいと回答した人が多い。

(%)

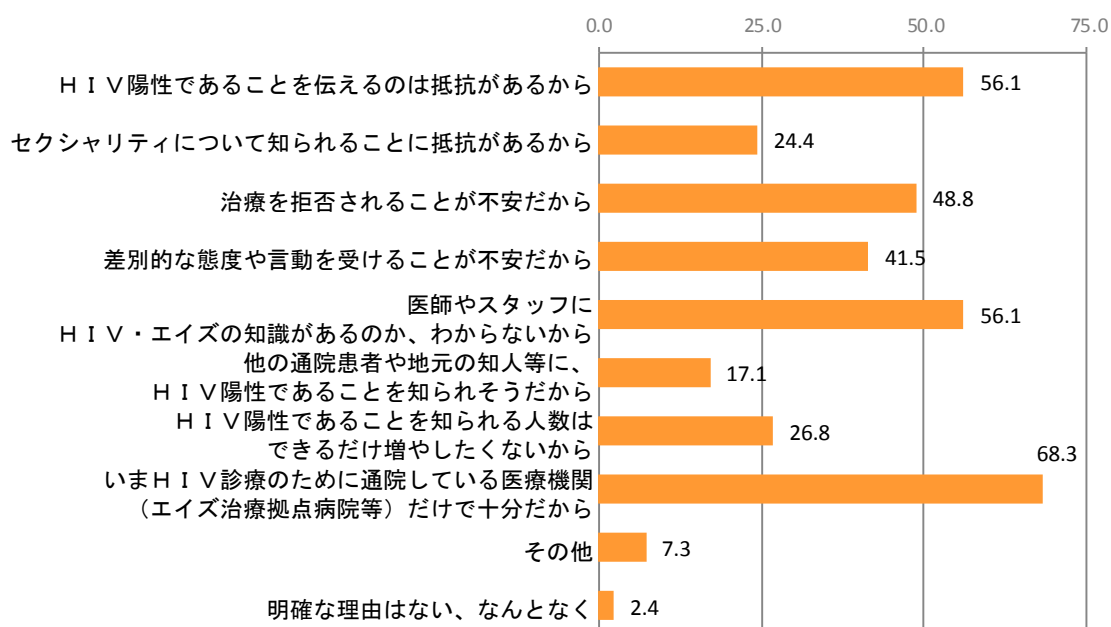


### Q33. 利用したくない理由は何ですか？

(拠点病院以外の医療機関を利用したことがなく、かつ利用したくないと思っている人：41名)

- ◆ 「HIV 診療のために通院している医療機関だけで十分だから」が最も高く、一見すると現状の医療環境で十分であるようにも受け取れる。
- ◆ しかし、「医師やスタッフに HIV/AIDS の知識があるのか、わからないから」「HIV 陽性であることを伝えるのは抵抗があるから」「治療を拒否されることが不安だから」「差別的な態度や言動を受けることが不安だから」といった被差別不安を示す回答がいずれも 5 割前後あり、エイズ治療拠点病院以外での受診そのものをあきらめている HIV 陽性者の姿が見える。
- ◆ エイズ発症経験者においては、「差別的な態度や言動を受けることが不安だから」「いま HIV 診療のために通院している医療機関だけで十分だから」と回答した人が特に多かった。

(%)



その他：

血友病もあるので、他院では難しい / 拠点にならない病院は、事例が少ないなどの欠点があるから

### Q34. お住まいの都道府県で、HIV陽性者の診療に協力的なクリニックや病院(エイズ治療拠点病院以外)を自治体が紹介してくれる制度がありますか？

(回答者数：160名)

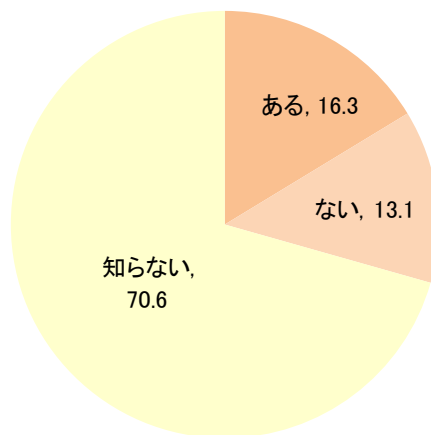
(%)

◆ 本調査は、比較的情報を得やすい環境にある HIV 陽性者が多いと推測されるが、それでも回答した HIV 陽性者の 7 割が「知らない」と回答した。

◆ 当団体が把握している限りでは、このような制度がある都道府県は東京、群馬、愛知、広島、島根、長崎（歯科は北海道、東京、神奈川）である。

◆ 認知率は東京在住者で 29.6%と高く、その他の地域では低かった。

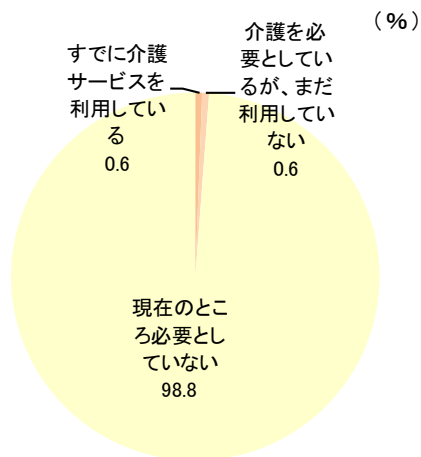
◆ エイズ治療拠点病院以外での受診ニーズと、差別経験や被差別不安があることをあわせて考えると、こうした自治体の取り組みが多く都道府県に広がるとともに、HIV 陽性者に認知されるような取り組みも望まれる。



### Q35. 現在、介護を必要としていますか。

(回答者数: 160名)

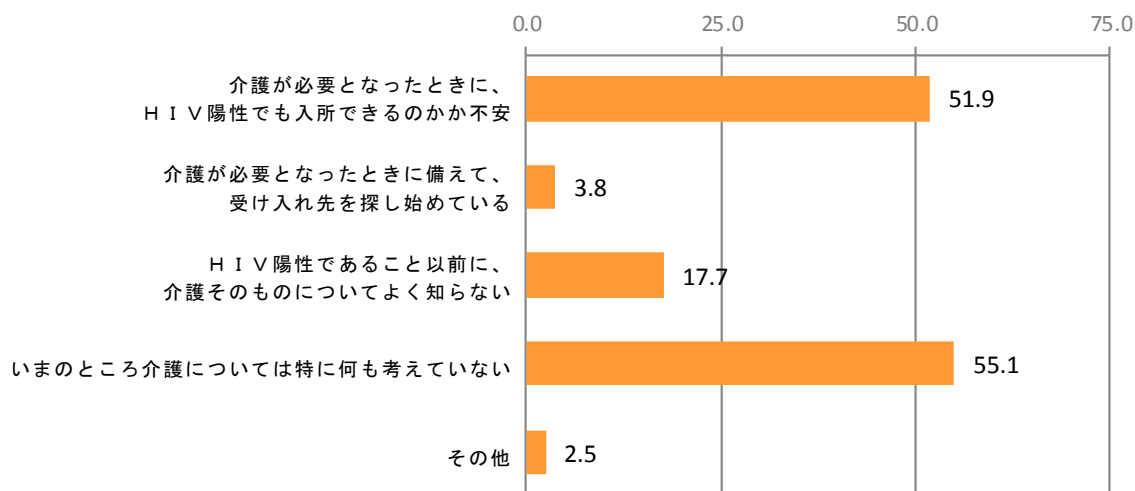
- ◆ この調査の回答者では、介護を必要としている人、すでに利用している人は、ごく少数であった。



### Q36. 介護に関するあなたの考えや気持ちについて、以下のうちあてはまるものをお答えください。

(現在、介護を必要としていない人: 158名、複数回答可)

(%)



その他:

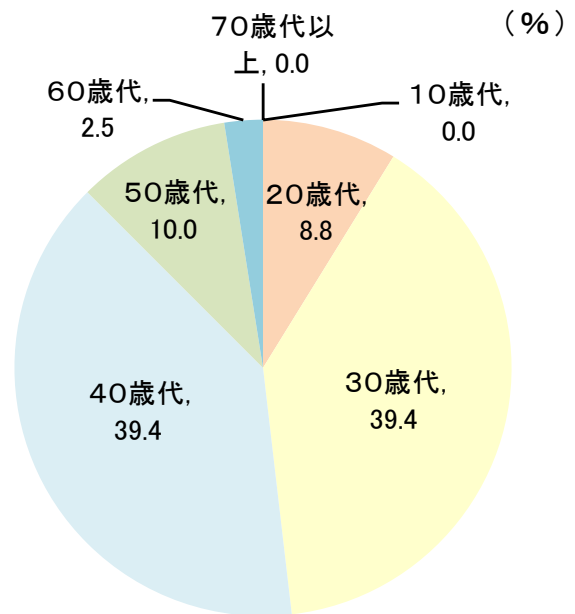
介護が必要になる前に死ぬつもり / 今更老後になって MSM 以外の人と生活を共にしたくはない。MSM 専用の施設が作れないかと考えている。 / 親の介護だけでも嫌な思いをしているのに…自分がと思うと辛い現実でしょうか? / 福祉に関わる者として、陽性者を受け入れる福祉サービスを自ら発展させていきたい。 / 陽性者同士のグループホームやセクシュアリティについて理解のある介護施設、訪問介護サービスが欲しい。

# 回答者の属性

(回答者数 : 160 名)

Q37. あなたの現在の年齢を教えてください。

- ◆ 回答者は、30 歳～40 歳代が 8 割近くを占めている。



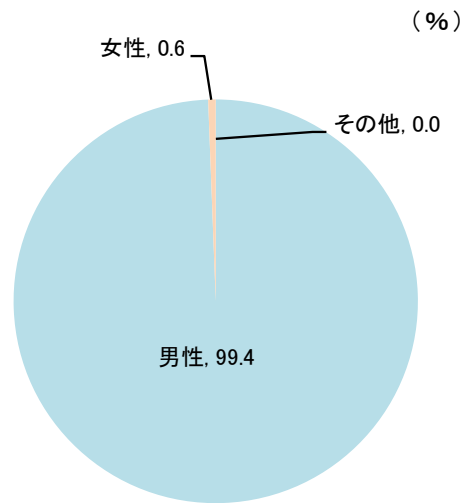
Q38. 現在お住まいの都道府県を教えてください。

(人)

北海道	4	石川県	1	岡山県	2
青森県	0	福井県	1	広島県	4
岩手県	0	山梨県	0	山口県	0
宮城県	0	長野県	0	徳島県	0
秋田県	0	岐阜県	3	香川県	0
山形県	0	静岡県	2	愛媛県	0
福島県	0	愛知県	21	高知県	2
茨城県	2	三重県	1	福岡県	3
栃木県	2	滋賀県	2	佐賀県	0
群馬県	2	京都府	3	長崎県	1
埼玉県	7	大阪府	16	熊本県	0
千葉県	3	兵庫県	7	大分県	2
東京都	54	奈良県	2	宮崎県	2
神奈川県	6	和歌山県	0	鹿児島県	0
新潟県	1	鳥取県	0	沖縄県	4
富山県	0	島根県	0	日本国外	0
					20名以上

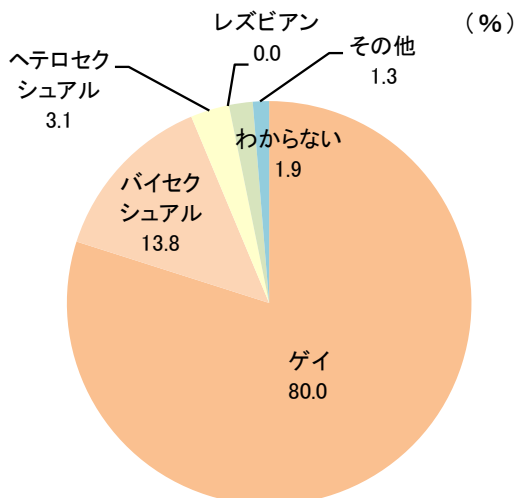
### Q39. あなたの性別を教えてください。

- ◆ 回答者は男性が大半を占めている。
- ◆ 厚生労働省エイズ動向委員会の報告と比較すると、女性からの回答が得られなかった。



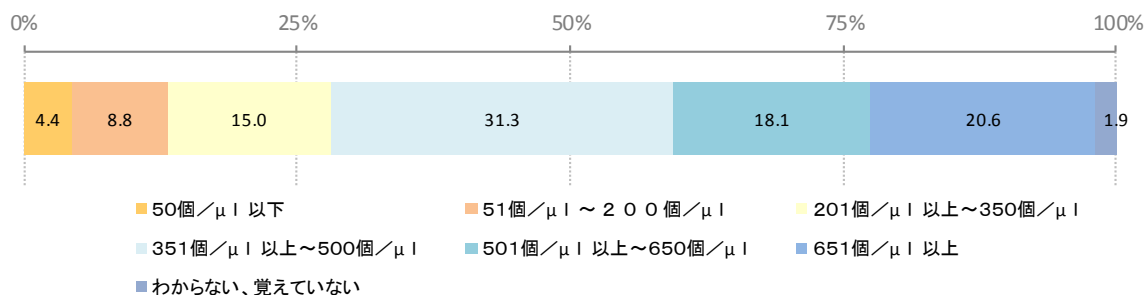
### Q40. あなたのセクシュアリティを教えてください。

- ◆ 回答者のセクシュアリティは、ゲイ・バイセクシュアルが大半を占めた。

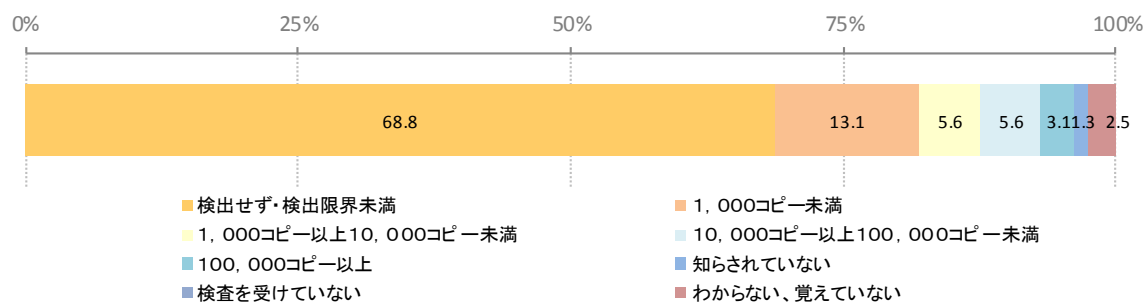




## Q41. 最近(1年以内)のCD4細胞数はいくつでしたか。

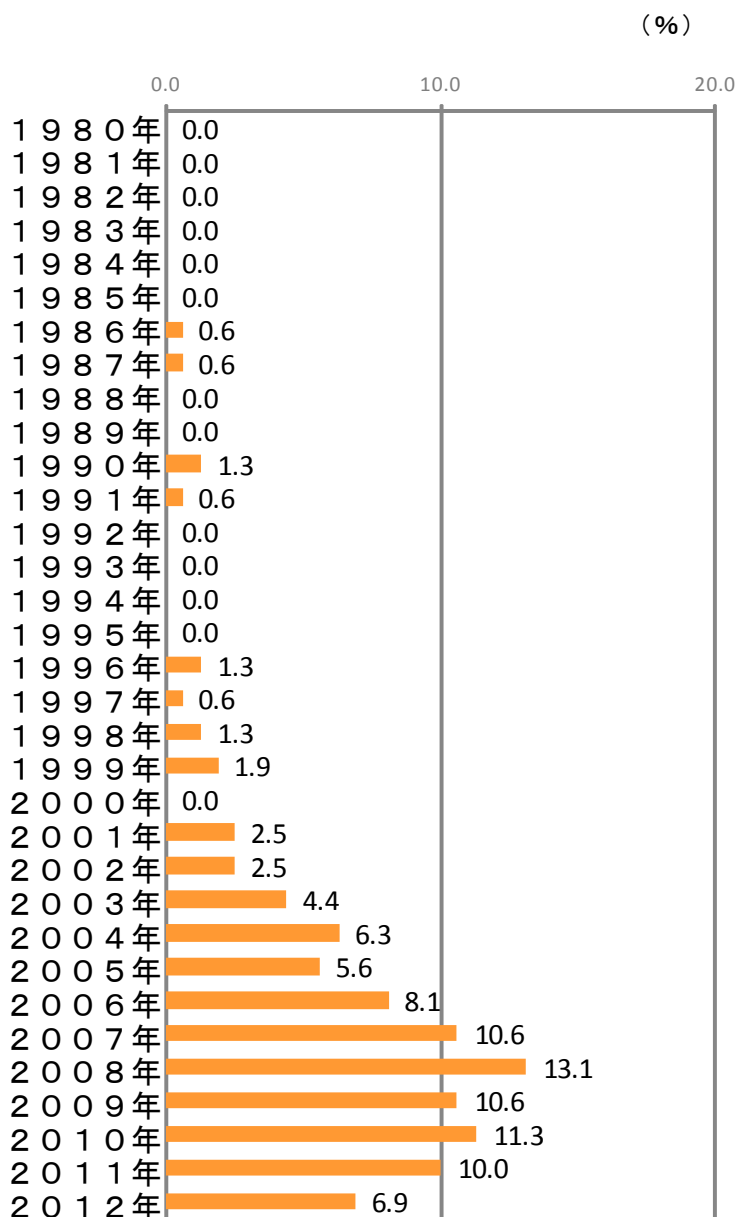


## Q42. 最近(1年以内)のHIVの血中ウイルス量(HIV-RNA)検査で、ウイルスは検出されましたか。

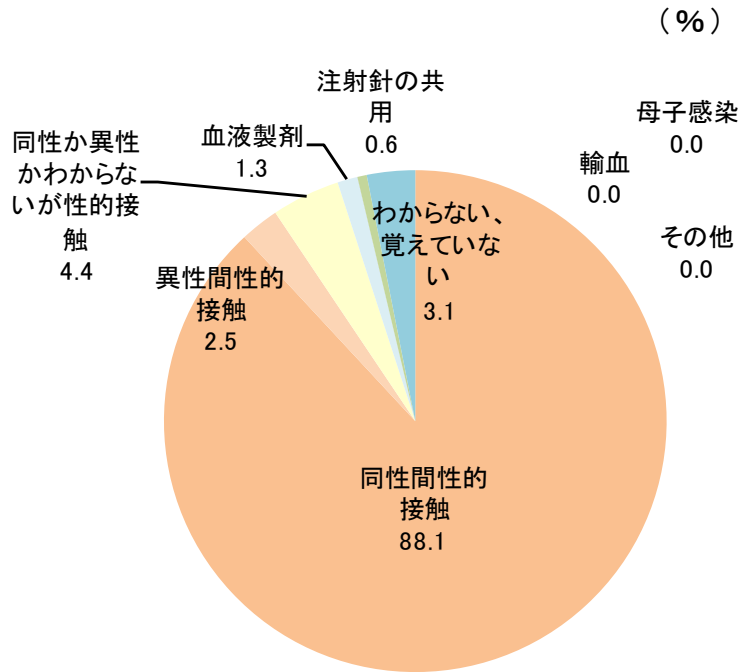


### Q43. HIVの感染がわかった年を教えてください。

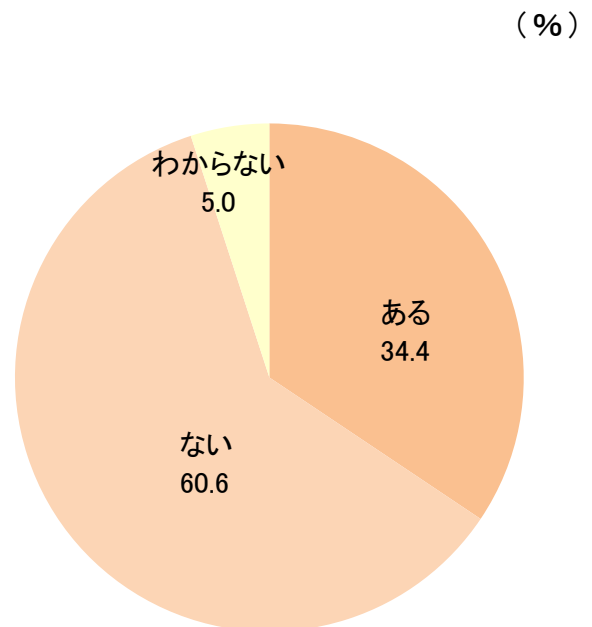
- ◆ 回答者の9割以上が、HAART療法が確立した1996年以降にHIV感染が判明した人たちだった。



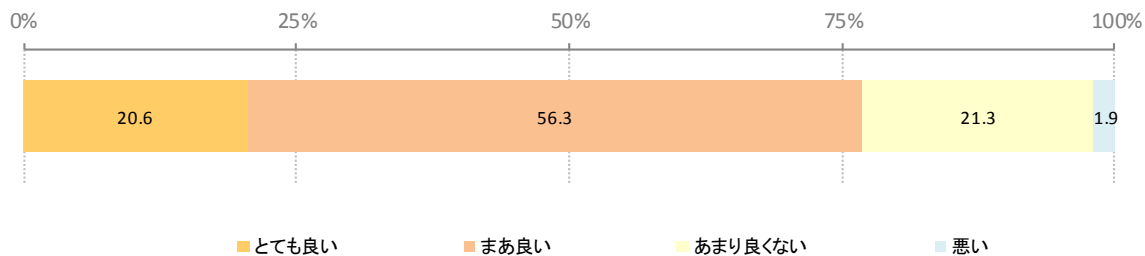
Q44. あなたがHIV感染した経路について、教えてください。



Q45. エイズ発症を経験していますか。

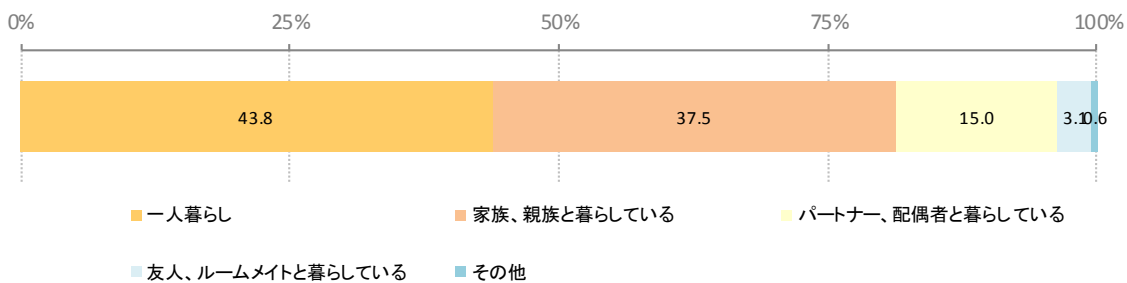


## Q46. いまの体調について、どのようにお感じですか。



## Q47. 家族等と同居していますか。

- ◆ 東京在住者では一人暮らしが多く、東京・大阪・愛知以外の地域では家族・親族と暮らしている人が多かった。



## まとめ

---

エイズ診療拠点病院の役割は、H I V・エイズの治療を行うことのみにとどまるものではありません。H I V陽性者が生活圏の身近な医療機関で受診できる環境を整えることを目的として（平成5年7月28日健医発第825号「エイズ治療の拠点病院の整備について（通知）」参照）、その最初の足がかりとして定められたのが、エイズ診療拠点病院の制度でした。

H I Vが完治しない感染症である限り、陽性者もまた今後も増加していくと推測されます。したがって、エイズ治療拠点病院はその現実を前提として、医療が本来あるべき姿を示す、いわばロールモデルとなることが、制度本来の趣旨であると言えます。

わたしたちジャンププラスは、2010年にはエイズ治療拠点病院に対するアンケート調査を実施し、「さまざまな病気やケガを抱えたとき、私たちH I V陽性者はどこの拠点病院でも治療を受けられるのだろうか？」という当事者の視点から検証を行いました。

また2011年には、H I V陽性者が受診可能な、拠点病院以外の医療機関の情報収集もスタートしました。

そこから見えてきたH I V陽性者を取りまく医療の現状を、H I V陽性者の実感に基づく医療へのニーズと照らし合わせたものが、今回ご報告しました2012年のアンケート調査です。

この3年間の取り組みから、さらにはこれまでのジャンププラスの活動から得られた経験から、H I V陽性者を取りまく日本の医療の現状には、以下のような課題があるのではないかと考えています。

## エイズ治療拠点病院について

H I V・エイズの治療に関しては、H I V陽性者の多くは、何よりもまず診療実績が豊富で専門性の高い拠点病院を選択したいと考えていますが、治療が安定している場合には、少しでも利便性の高い拠点病院で受診できればという希望があります。

一方、地方においては、H I V陽性者への治療を提供できる医療機関自体が限られているという事実と、地方特有のコミュニティの狭さから、できるだけH I V陽性であることを開示する範囲を小さくするために、1つの拠点病院だけで受診するのが現状では良いのだという考えが少なからずあります。

拠点病院への通院にかかる時間は、身体がそれなりに元気であれば日常生活に大きな支障はない人が多いものの、中には様々な事情から遠方の医療機関に通う人もおり、また多くの陽性者は将来に起こるであろうH I V以外の他の病気やケガ、また介護が必要になったときなどについては不安を感じています。

H I V診療が可能な病院が増えない要因としては、以下のような構造的な問題があると考えられます。

### 1. 経験・スキル関連要因

「治療実績や経験がない」、「抗H I V薬などに関する専門的知識がない」、「診療報酬の請求のしくみを知らない、難しい」、「事故で感染した場合の対応が分からない」「院内スタッフの理解が得られるか不安」など

### 2. 収支関連要因

「一定の患者数が見込めないと収益が確保できない（抗H I V薬の在庫負担）」、「スタンダード・プリコーションのための費用」、「事務作業負担」など

### 3. 制度関連要因

「診療経験豊富なブロック拠点病院に通院するほうが患者のためである」、「エイズ治療拠点病院という枠組みがあるのだから、一般医療機関では診なくてもよい」、「都道府県が指定した医療機関でしか自立支援医療が利用できない」など

こうした中、ブロック拠点病院等を中心とした医療者向けのH I V関連の研修や、個別事例にもとづく他の医療機関とのネットワークづくり、研究班による一般医療機関や福祉施設等との連携構築なども行われているところです。

しかし現実としては、拠点病院制度ができて以降、一部の拠点病院に患者が集中するという状況は、現在までほとんど変わっていません。また、地域の医療機関との連携の動きも、当事者をとりまく医療環境という視点からすると、きわめて限定的なものにとどまっています。

## 一般の医療機関について

H I V以外の様々な疾患に関しては、H I V陽性者のほとんどが、日常生活に密着した生活圏で治療が受けられるようになることを望んでいます。

実際、すでに一般の医療機関で受診したことがあるH I V陽性者は、一定数いるようです。ただし、この中には、H I V陽性であることを伝えずに受診している人も含まれます。

そして何よりも、診療拒否や差別的対応などの経験を持つH I V陽性者が少なくありません。これは、H I V陽性判明が最近の人でも同様で、治療法が確立されても、なお社会においてH I Vへの理解が進んでいないことを反映していると考えられます。そして、その裏返しとして、多くのH I V陽性者が被差別不安を抱いているために、「わざわざ一般の医療機関で受診することは、現状では考えにくい」、「拠点病院だけで十分だ」という考えを持つようになっていきます。今後も、こうした傾向は続くでしょう。

一方、H I V陽性者が感染判明後に受診した一般医療機関の多くは、H I V感染以前から通っていた医療機関であったり、拠点病院からの紹介であったりと、生活圏における通院先の開拓にはネットワーク機能が必要であることを示唆しています。

さらに、拠点病院や行政などから事前に「この医療機関は大丈夫ですよ」という何

らかの認証（制度や紹介など）があれば、一般医療機関への通院を前向きに考えられるというH I V陽性者も、決して少なくありませんでした。

しかし、現在いくつかの都道府県に存在する、H I V陽性者の診療に協力的な医療機関を紹介する制度については、H I V陽性者の間ではほとんど認知されておらず、またジャンププラスが独自に行った情報収集の取り組みにおいても、なかなか大きな成果を挙げられていないのが現実で、H I V陽性者への情報提供にも課題があると言えます。

## 他のHIV陽性者とのネットワーク

H I V陽性であることに伴う日常生活に関する様々な問題（仕事、家族やパートナー人間関係、セックス etc）については、医療者に相談しない選択をする人が多くを占め、また「相談したいと思っているが相談したことがない」という人も、一定数いました。

一方、H I V陽性者の多くは「他のH I V陽性者と話したい」「会ってみたい」というニーズを持っています。特に地方においては、医療機関からの紹介に対するニーズが高いという結果でした。これは、H I V陽性者なら誰でも良いわけではなく、紹介されるにしても何らかの認証を求める背景があるだろうと推測されます。

医療機関からは、個人情報保護や当人どうしのトラブル等への懸念から、どうしても主体的に患者同士を引き合わせることは難しいという声も聞かれます。

これらのことを考えあわせると、NGOのピアサポートなどの活用も視野に入れるべきところですが、医療機関においてNGOの情報を受け取ったことがない人も多く、この面でもH I V陽性者への情報提供に課題を残しています。



# 提言

エイズ治療拠点病院（以下、拠点病院）について、厚生労働省による平成5年7月28日健医発第825号「エイズ治療の拠点病院の整備について（通知）」によれば、次のように明記されています。

## 1 エイズ診療の基本的あり方

エイズ診療の基本的な考え方は、どこの医療機関でもその機能に応じてエイズ患者等を受け入れることである。すなわち、住民に身近な医療機関において一般的な診療を行い、地域の拠点病院において重症患者に対する総合的、専門的医療を提供する等、その機能に応じて診療を行うことができるようにすることが必要である。そのため、各地域の中でエイズ診療の拠点となる病院を確保し、そこを拠点として地域の他の医療機関においてもエイズ患者等の受け入れを進めていくことが適切である。

拠点病院のしくみ自体は、設置当初から現在まで、少なくともHIV陽性者への治療提供を最低限確保することに間違いなく貢献しました。

ところが、あらためてHIV陽性者の視点から現在の医療環境を見ると、むしろ逆の事象が起きています。なぜなら、わたしたちHIV陽性者の多くは「自分は一生、エイズ治療拠点病院でお世話になっていかなければならない」と考えています。それは、「そのほうがリスクが少なく、無難だから」というある意味でポジティブな選択と、「自分はHIVなんだから仕方がない」というネガティブな諦め、その両方を含んでいます。

わたしたちジャンププラスは、「HIV陽性者が秘密を抱えることもなく、社会的な不利益を受けることもなく、HIV陽性者として、自立したあたりまえの生活ができる社会」を目指して活動してきました。しかし、医療がHIV陽性者を“特別視”

する現状は、「H I V陽性者が自立したあたりまえの生活ができる社会」からは程遠いものであると考えます。

上記通知に述べられている「エイズ診療のあり方」は、H I V・エイズのみならず多くの感染症、多くの疾患にも当てはまる、医療のあるべき姿そのものです。だとすれば、実質的に「医療が患者を選んでいる」H I V診療の現状は、まさに日本の医療の縮図であると言わざるをえません。

こうした考えのもと、わたしたちジャンププラスは、H I V陽性者の立場から行ってきた調査を含むこれまでの活動にもとづき、おもに医療・行政分野に向けて以下の3点を提言していきます。

## **1. 医療従事者へのHIV感染症への理解と具体的対策を！**

多くのH I V陽性者は、診療拒否や差別的対応を経験しています。そうした事例が繰り返されないよう、医療におけるH I Vに対する偏見と差別をなくしていくための取り組みを継続的に求めます。

特に、エイズ治療拠点病院においては、本来の制度の趣旨にのっとり、患者数の多寡にかかわらず医療者への教育や院内での理解促進をさらに進めること、また実際に患者を受け入れ、診療経験を積み重ねていくための具体的な取り組みを求めます。

## **2. 行政による協力医療機関のネットワーク化を！**

拠点病院という枠組みにとらわれず、H I V陽性者が受診可能な（受け入れに前向きな）医療機関を、具体的にネットワーク化する仕組みの導入を求めます。

東京、群馬、愛知、広島、島根、長崎（歯科は北海道、東京、神奈川）には、すでにH I V陽性者が受診可能な拠点病院以外の医療機関を紹介する制度があります。し

かし、H I V陽性者の間では、これら都道府県がもっている紹介制度については、未だほとんど認知されていません。こうした制度の認知度を高めること、および紹介制度がない都道府県においては、あらたに導入していくことを求めます。

### 3. エイズ治療拠点病院はNGOとの積極的連携を！

H I V陽性であることに伴う日常生活に関する様々な問題については、医療者に相談しない選択をする人が多くを占める一方で、「他のH I V陽性者と話したい」「会ってみたい」というニーズを持つH I V陽性者が多いという事実があります。

H I Vの治療のために通院は不可欠ですが、通院は「H I V陽性者であることを知られたくない」というプライバシーへの不安と隣り合わせであることも多く、また医療機関においても個人情報保護やトラブル等への懸念から、主体的に患者同士を引き合わせることは困難であると思われまます。

こうしたH I V陽性者へのケア・支援の一助として、医療機関においては、地域のNGOが提供するサービスや情報を、H I V陽性者が通院時に受け取れるよう努めることを望みます。

2012年12月20日

特定非営利活動法人日本H I V陽性者ネットワーク・ジャンププラス  
代表理事 長谷川 博史

発行元 / 問い合わせ先

---

特定非営利活動法人 日本H I V陽性者ネットワーク・ジャンププラス

〒162-0045 東京都新宿区馬場下町 60 まんしょん早稲田 401

TEL : 03-6233-7023 (平日 13:30~19:30) FAX : 03-6233-7024

WEB : <http://www.janplus.jp> E-mail : [info@janplus.jp](mailto:info@janplus.jp)

発行日 : 2012年12月20日 第1版

(非売品)

---