

# 「HIV 陽性者の抗 HIV 療法に対する意識・経験調査」 調査研究結果報告

この調査研究結果報告は、HIV 陽性者向けのウェブ調査の集計結果を紹介するものです。調査研究に参加いただいた HIV 陽性者のみなさん、調査協力をしてくれた NGO/NPO の方々はじめ、多くの方々に結果をフィードバックし、また結果を活用してもらうために、公表するものです。

2024.8.30

抗 HIV 療法意識・経験調査研究委員会

## 本研究の概要

### ・ 本研究の正式名称

日本の HIV 陽性者での抗 HIV 療法についての意識・経験、及びそれらに関連する福祉制度利用状況等についての調査研究

### ・ 本研究の調査体制

本研究は「抗 HIV 療法意識・経験調査研究委員会」が検討実施しました。

<メンバー>

- ・ 放送大学教養学部 教授 戸ヶ里泰典 (研究責任者)
- ・ 京都大学医学研究科 講師 細川陸也
- ・ 明治大学情報コミュニケーション学部 助教 大島岳
- ・ 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 代表理事 高久陽介
- ・ 株式会社アクセライト シニアリサーチャー/HIV Futures Japan プロジェクト 代表 井上洋士

なお、本研究は、研究責任者が所属する研究機関（放送大学）の長の許可を得て研究を実施しました。また、放送大学研究倫理委員会に研究倫理審査の申請をし、承認されています（通知番号：2023-77）。調査は株式会社アクセライトに委託して実施しています。

### ・ 調査研究の目的

抗 HIV 療法に対する意識・経験等について、日本国内の HIV 陽性者ではどのような状況にあるのかを明らかにすること。

### ・ 調査対象

HIV 陽性であることが検査ですでにわかっている HIV 陽性者、かつ日本国内在住で 18 歳以上の方。

### ・ 調査方法

無記名自記式ウェブ調査。調査期間は、2024 年 4 月 8 日から 5 月 8 日。

### ・ 分析対象

概ね全ての調査セクションへの回答してくれた方は 931 人。得られた回答データを精査し、不正回答及び調査対象者でない方の回答を除外し 927 人の回答を有効回答として分析対象にしました。以下では、特に断りがない場合、927 人中の割合を示しています。

### ・ 本研究の資金源

本研究実施のための資金は、ギリアド・サイエンシズ株式会社から拠出されています。

## 調査研究結果の概要

### 1. 健康状態

・健康状態は全体としては良好でしたが、約7割で何らかの慢性疾患があるとし、また約7割では何らかの自覚症状があるとしていました。PHQ-9というスケールを用いたところ、4人に1人がうつ病性障害の可能性があることがわかりました。

### 2. 通院

・全体の96%が定期的に通院しており、通院頻度は3ヶ月に1回程度が約78%でした。  
・通院の機会に医師と話す平均時間は、定期通院者の約半数で「5分以上10分未満」となっていました。医師と話す・話した事のある内容としては、「最近の体調について」「薬の飲み忘れについて」が各々半数以上と多くなっていました。

### 3. HIV 陽性診断直後

・HIV 陽性診断された時期別にグループ化して比較検討したところ、診断直後に「これで自分はまもなく死ぬんだ」という思いになる人の割合は診断時期が近年になるほど少なく、「HIV の治療を受ければ健康を維持することができるので、ほっとした」「今後の暮らしや人生設計を変えていこうと思った」という人の割合は診断時期が近年になるほど増えていることがわかりました。また、いずれのグループでも、HIV 陽性診断直後にネガティブ情動（気分）の平均値は高いのに比べ、現在（＝調査時点）は低い平均値でした。一方、いずれのグループでも、ポジティブ情動（気分）の平均値は HIV 陽性診断直後は低くなっていましたが、現在は高い平均値でした。ネガティブ・ポジティブいずれの情動についても、1996年以降に HIV 陽性診断された人のいずれのグループでも、ほぼ同じ状況でした。

### 4. 身体障害者手帳取得

・免疫機能障害で身体障害者手帳を取得できないために抗 HIV 薬での治療を始めることを断念したことがある人は55人（全体の6%）おり、このうち過去1年間に断念した人は18人（33%）でした。この18人は自由記載欄に、手帳発行基準を満たすまで待たされることの恐怖や不安、いらだち、悲しい・むなしい、制度が古い、などを記していました。うち10人は調査回答時点でまだ取得していない・申請していない状況でした。

・免疫機能障害で身体障害者手帳を取得しようとしていない50人に、その理由をたずねたところ「担当窓口の人に自分のことが知られてしまうと思うから」「助成制度を利用しなくても医療費を十分に払えると思うから」が多くなっていました。

・この1年間に役所や保健所、福祉事務所等の公的機関で、HIV 陽性であることを理由に不当な扱いを受けたことがある人は25人（3%）でした。役所や医療機関で受けた扱いについての記載が多くなっていました。

### 5. 治療

・通院している人のうち、現在 HIV の治療薬を処方されている人は98%でした。

・通院していても抗 HIV 薬を処方されていない理由としては「医師から提案されたため」「身体障害者手帳を取得するまえの検査を受ける必要があるため」「身体障害者手帳の申請をするための準備をしているため」が多くなっていました。

・服薬状況は、毎日忘れずに飲む、あるいはたまに飲み忘れる、をあわせると、ほぼ全員で良好でした。

## 6. 治療薬の変更

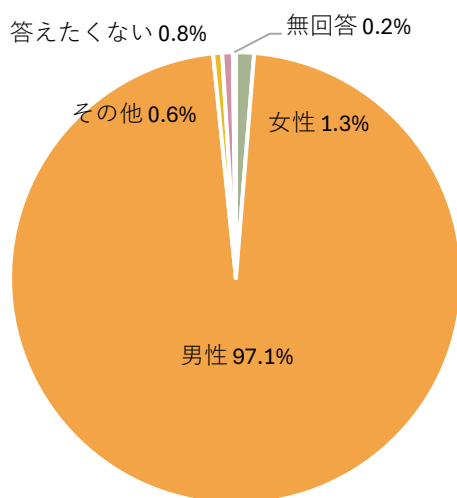
・抗 HIV 薬の変更経験がある人は 61%でした。

・過去 3 年以内に、新しい抗 HIV 薬について、医療関係者から「しばしば／たまに紹介されたことがある」人は、定期通院者のうち約半数でした。新しい治療薬が発売になったら、医療関係者から「とても紹介してほしい」「そこに紹介してほしい」をあわせると 96%になりました。今の治療薬で順調に治療できていても、より良いと思う別の薬を紹介されたら治療薬を変更したいと考えている人は 84%にのびりました。

## どんな人が回答してくれたか

- ・回答者は、性別は男性が97.1%,女性が1.3% (図F-1)、年齢の範囲は19歳から82歳で、40代が35.6%と最も多く、ついで50代27.0%、30代24.9%でした (図F-2)。
- ・ゲイの方が84.7%、バイセクシュアルの方が10.7%、ヘテロセクシュアルの方が2.7%でした (表F-1)。トランスジェンダーの方は11人 (1.2%) でした。
- ・居住地は全都道府県にわたっていました。東京都が30.4%と最も多く、次いで大阪府の12.0%、愛知県の6.7%の順に多くなっていました。
- ・HIV陽性であることを知った時期の範囲は1991年-2024年で、2019-2024年が33.9%、2016-2018年が16.2%、2008-2015年が30.7%、2007年以前が18.9%でした (表F-2)。
- ・医師にAIDS発症していると言われた人は22.0%でした (表F-3)。

図F-1 性別 (n=927)



図F-2 年代 (n=927)

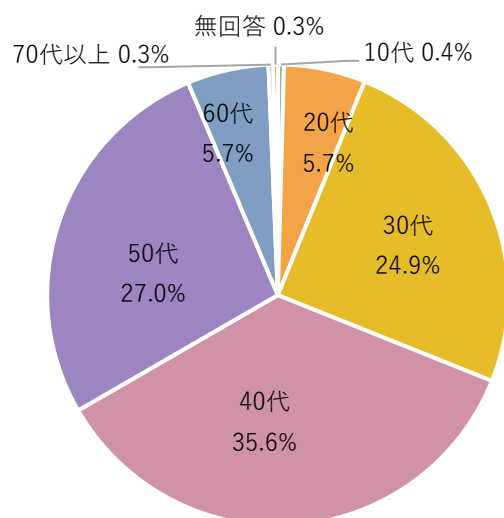


表 F-1 セクシュアリティ (n=927)

|                  | n   | %     |
|------------------|-----|-------|
| ヘテロセクシュアル (異性愛者) | 25  | 2.7%  |
| バイセクシュアル (両性愛者)  | 99  | 10.7% |
| ゲイ (男性同性愛者)      | 785 | 84.7% |
| レズビアン (女性同性愛者)   | 0   | 0.0%  |
| その他              | 5   | 0.5%  |
| わからない            | 6   | 0.6%  |
| 決めたくない           | 6   | 0.6%  |
| 無回答              | 1   | 0.1%  |

表 F-2 HIV 陽性診断時期 (n=927)

|           | n   | %     |
|-----------|-----|-------|
| 2007 年以前  | 175 | 18.9% |
| 2008-2015 | 285 | 30.7% |
| 2016-2018 | 150 | 16.2% |
| 2019-2024 | 314 | 33.9% |
| 無回答       | 3   | 0.3%  |

表 F-3 AIDS 発症有無 (n=927)

|                              | n   | %     |
|------------------------------|-----|-------|
| 医師に AIDS 発症していると言われた         | 204 | 22.0% |
| 医師からは言われていないが、AIDS 発症していると思う | 24  | 2.6%  |
| AIDS 発症したことはない               | 653 | 70.4% |
| わからない                        | 42  | 4.5%  |
| 答えたくない                       | 4   | 0.4%  |

## パート1 健康状態

### 1. 現在の健康状態

- ・現在の健康状態は、63.6%が「良い」、30.1%が「とても良い」と回答されていました（図1-1）
- ・HIV以外で罹患している慢性疾患は、全体の約7割が「ある」と回答していました。その数は0個（なし）～12個、平均1.47個、中央値1個でした。多く挙げられたのは、アレルギー疾患、高血圧症、高脂血症、精神・神経疾患でした。定期的に通院し医師による治療・投薬を受けている疾患の数は0個（なし）～9個、平均1.03個、中央値1個でした（表1-1）。
- ・病気やけがなどによる自覚症状は、全体の7割で「ある」と回答されていました、最も多かったのは肩こり、ついで多かった順に、腰痛、鼻が詰まる・鼻汁が出る、体がだるい、でした。最もつらい症状としては、肩こり、腰痛が上位にあがり、医師による治療・投薬を受けているものは、眠れない、鼻が詰まる・鼻汁が出る、かゆみが多くなっていました。HIVもしくは抗HIV治療による症状と感じているもので一番多かったのは、体がだるい、でした（表1-2）。
- ・PHQ-9というスケールを用いて測定したところ、25.7%の人で、うつ病性の障害が存在する可能性があることが明らかになりました（図1-2）。日本人の一般集団で概ね10%前後とされますので、比較をすると、今回の調査結果では2倍以上となります。

図1-1 現在の健康状態 (n=927)

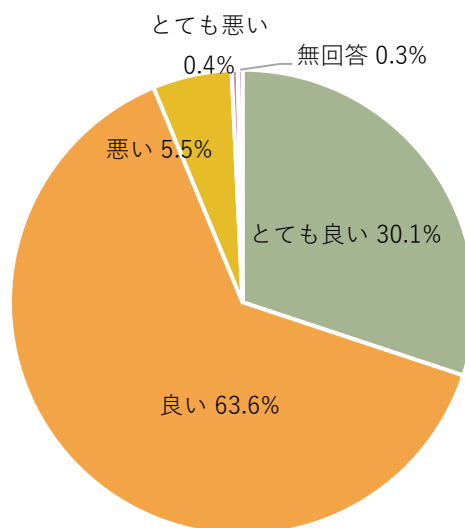


表 1-1 罹患している慢性疾患 (n=927,複数選択)

|                              | 医師の診断を受けたもの |       | 定期的に通院し医師による治療・投薬を受けているもの |          |
|------------------------------|-------------|-------|---------------------------|----------|
|                              | n           | %*1   | n                         | (%)*2    |
| アレルギー疾患 (アトピー性皮膚炎、花粉症など)     | 237         | 25.6% | 128                       | (54.0%)  |
| 高血圧症                         | 136         | 14.7% | 120                       | (88.2%)  |
| 高脂血症                         | 111         | 12.0% | 99                        | (89.2%)  |
| 精神・神経疾患                      | 101         | 10.9% | 91                        | (90.1%)  |
| 糖尿病                          | 86          | 9.3%  | 84                        | (97.7%)  |
| 肝炎                           | 79          | 8.5%  | 48                        | (60.8%)  |
| 歯や口腔内の疾患                     | 69          | 7.4%  | 40                        | (58.0%)  |
| 痔                            | 52          | 5.6%  | 10                        | (19.2%)  |
| ぜんそく、気管支炎                    | 47          | 5.1%  | 26                        | (55.3%)  |
| 腰痛症・神経痛                      | 44          | 4.7%  | 22                        | (50.0%)  |
| 眼の疾患                         | 43          | 4.6%  | 32                        | (74.4%)  |
| 皮膚疾患                         | 41          | 4.4%  | 27                        | (65.9%)  |
| 心臓疾患 (心筋こうそくなど)              | 29          | 3.1%  | 25                        | (86.2%)  |
| その他                          | 29          | 3.1%  | 22                        | (75.9%)  |
| 前立腺・泌尿器系疾患                   | 28          | 3.0%  | 20                        | (71.4%)  |
| 耳鼻科系疾患                       | 27          | 2.9%  | 15                        | (55.6%)  |
| 痛風                           | 23          | 2.5%  | 19                        | (82.6%)  |
| 腎臓疾患                         | 21          | 2.3%  | 15                        | (71.4%)  |
| 呼吸器系疾患                       | 21          | 2.3%  | 13                        | (61.9%)  |
| 胃腸疾患                         | 19          | 2.0%  | 12                        | (63.2%)  |
| その他の肝臓疾患                     | 16          | 1.7%  | 8                         | (50.0%)  |
| 脳血管疾患 (脳こうそくなど)              | 15          | 1.6%  | 11                        | (73.3%)  |
| 悪性新生物 (がんなど)                 | 14          | 1.5%  | 12                        | (85.7%)  |
| 関節炎・関節リウマチ                   | 13          | 1.4%  | 10                        | (76.9%)  |
| 貧血・血液系疾患                     | 8           | 0.9%  | 4                         | (50.0%)  |
| 更年期障害                        | 8           | 0.9%  | 2                         | (25.0%)  |
| 骨粗しょう症                       | 7           | 0.8%  | 3                         | (42.9%)  |
| 甲状腺の疾患                       | 7           | 0.8%  | 6                         | (85.7%)  |
| 肝硬変                          | 2           | 0.2%  | 2                         | (100.0%) |
| HIV 関連神経認知障害 (HAND)          | 2           | 0.2%  | 0                         | (0.0%)   |
| 婦人科系疾患                       | 1           | 0.1%  | 1                         | (100.0%) |
| 血友病                          | 1           | 0.1%  | 1                         | (100.0%) |
| 不妊症                          | 0           | 0.0%  | -                         | -        |
| 認知症                          | 0           | 0.0%  | -                         | -        |
| 血友病類縁疾患                      | 0           | 0.0%  | -                         | -        |
| 慢性の病気はない                     | 279         | 30.1% | -                         | -        |
| 定期的に通院し医師による治療・投薬を受けているものはない | -           | -     | 119                       | (18.9%)  |

\*1 927名に対する割合

\*2 「罹患している慢性疾患」のそれぞれの疾患の回答数に対する割合、「定期的に通院し医師による治療・投薬を受けているものはない」は、「医師の診断を受けているもの」に1つでも回答した628名に対する割合。全体に対する割合ではないため( )内に%表示した。

悪性新生物は具体的に、びまん性大細胞型B細胞リンパ腫、悪性リンパ腫、カポジ肉腫、甲状腺がん、腎がん、大腸がん、尿管がん、肺がん、胆嚢がん、肛門がん、肛門管がん



表 1-2 自覚症状 (n=927,複数選択)

|                  | ここ数日の病気<br>やけがなどによ<br>る自覚症状 |       | もっとも辛いと<br>感じる症状 (3<br>つまで) |         | 医師による治<br>療・投薬を受け<br>ているもの |         | HIV もしくは HIV<br>の治療 (薬剤) に<br>起因すると思うも<br>の |         |
|------------------|-----------------------------|-------|-----------------------------|---------|----------------------------|---------|---|---------|
|                  | n                           | %*1   | n                           | (%)*2   | n                          | (%)*2   | n   | (%)*2   |
| 全身症状             |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 熱がある             | 16                          | 1.7%  | 3                           | (18.8%) | 5                          | (31.3%) | 4   | (25.0%) |
| 体がだるい            | 159                         | 17.2% | 83                          | (52.2%) | 20                         | (12.6%) | 40  | (25.2%) |
| 眠れない             | 115                         | 12.4% | 58                          | (50.4%) | 60                         | (52.2%) | 18  | (15.7%) |
| いらいらしやすい         | 85                          | 9.2%  | 35                          | (41.2%) | 19                         | (22.4%) | 10  | (11.8%) |
| もの忘れする           | 96                          | 10.4% | 17                          | (17.7%) | 2                          | (2.1%)  | 13  | (13.5%) |
| 頭痛               | 83                          | 9.0%  | 35                          | (42.2%) | 24                         | (28.9%) | 12  | (14.5%) |
| めまい              | 35                          | 3.8%  | 8                           | (22.9%) | 7                          | (20.0%) | 6   | (17.1%) |
| 眼                |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 目のかすみ            | 136                         | 14.7% | 29                          | (21.3%) | 19                         | (14.0%) | 5   | (3.7%)  |
| 物を見づらい           | 136                         | 14.7% | 43                          | (31.6%) | 15                         | (11.0%) | 5   | (3.7%)  |
| 耳                |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 耳なりがする           | 75                          | 8.1%  | 18                          | (24.0%) | 9                          | (12.0%) | 3   | (4.0%)  |
| きこえにくい           | 40                          | 4.3%  | 10                          | (25.0%) | 6                          | (15.0%) | 1   | (2.5%)  |
| 胸部               |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 動悸               | 33                          | 3.6%  | 10                          | (30.3%) | 10                         | (30.3%) | 2   | (6.1%)  |
| 息切れ              | 56                          | 6.0%  | 18                          | (32.1%) | 7                          | (12.5%) | 3   | (5.4%)  |
| 前胸部に痛みがある        | 23                          | 2.5%  | 5                           | (21.7%) | 3                          | (13.0%) | 1   | (4.3%)  |
| 呼吸器系             |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| せきやたんが出る         | 127                         | 13.7% | 49                          | (38.6%) | 24                         | (18.9%) | 3   | (2.4%)  |
| 鼻がつまる・鼻汁が出る      | 153                         | 16.5% | 60                          | (39.2%) | 51                         | (33.3%) | 5   | (3.3%)  |
| ゼイゼイする           | 11                          | 1.2%  | 2                           | (18.2%) | 1                          | (9.1%)  | 0   | (0.0%)  |
| 消化器系             |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 胃のもたれ・むねやけ       | 84                          | 9.1%  | 19                          | (22.6%) | 19                         | (22.6%) | 7   | (8.3%)  |
| 吐きけ              | 14                          | 1.5%  | 3                           | (21.4%) | 6                          | (42.9%) | 3   | (21.4%) |
| 下痢               | 88                          | 9.5%  | 34                          | (38.6%) | 20                         | (22.7%) | 18  | (20.5%) |
| 便秘               | 38                          | 4.1%  | 8                           | (21.1%) | 11                         | (28.9%) | 3   | (7.9%)  |
| 食欲不振             | 13                          | 1.4%  | 0                           | (0.0%)  | 2                          | (15.4%) | 0   | (0.0%)  |
| 腹痛・胃痛            | 26                          | 2.8%  | 6                           | (23.1%) | 6                          | (23.1%) | 3   | (11.5%) |
| 痔による痛み・出血など      | 36                          | 3.9%  | 12                          | (33.3%) | 9                          | (25.0%) | 5   | (13.9%) |
| 歯・口腔内            |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 歯が痛い             | 28                          | 3.0%  | 8                           | (28.6%) | 9                          | (32.1%) | 0   | (0.0%)  |
| 歯ぐきのはれ・出血        | 83                          | 9.0%  | 17                          | (20.5%) | 14                         | (16.9%) | 5   | (6.0%)  |
| かみにくい            | 16                          | 1.7%  | 3                           | (18.8%) | 3                          | (18.8%) | 2   | (12.5%) |
| 口の渴き             | 61                          | 6.6%  | 10                          | (16.4%) | 5                          | (8.2%)  | 6   | (9.8%)  |
| 口の中の痛み (歯を除く)    | 16                          | 1.7%  | 5                           | (31.3%) | 1                          | (6.3%)  | 0   | (0.0%)  |
| 皮膚               |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 発疹 (じんま疹・できものなど) | 77                          | 8.3%  | 28                          | (36.4%) | 29                         | (37.7%) | 24  | (31.2%) |
| かゆみ (湿疹・水虫など)    | 112                         | 12.1% | 37                          | (33.0%) | 47                         | (42.0%) | 21  | (18.8%) |
| 筋骨格系             |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 肩こり              | 250                         | 27.0% | 130                         | (52.0%) | 26                         | (10.4%) | 3   | (1.2%)  |
| 腰痛               | 200                         | 21.6% | 94                          | (47.0%) | 33                         | (16.5%) | 3   | (1.5%)  |
| 手足の関節が痛む         | 56                          | 6.0%  | 16                          | (28.6%) | 17                         | (30.4%) | 6   | (10.7%) |
| 手足               |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 手足の動きが悪い         | 24                          | 2.6%  | 4                           | (16.7%) | 6                          | (25.0%) | 2   | (8.3%)  |
| 手足のしびれ           | 58                          | 6.3%  | 19                          | (32.8%) | 17                         | (29.3%) | 7   | (12.1%) |
| 手足が冷える           | 64                          | 6.9%  | 14                          | (21.9%) | 2                          | (3.1%)  | 2   | (3.1%)  |
| 足のむくみやだるさ        | 41                          | 4.4%  | 14                          | (34.1%) | 4                          | (9.8%)  | 7   | (17.1%) |
| 尿路生殖器系           |                             |       |                             |         |                            |         |   |         |
| 尿が出にくい・排尿時痛い     | 29                          | 3.1%  | 10                          | (34.5%) | 7                          | (24.1%) | 2   | (6.9%)  |

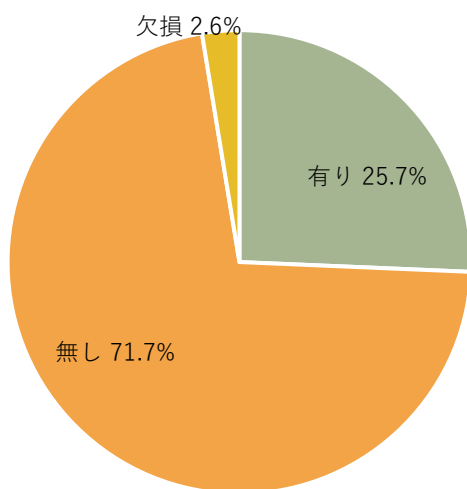
|     |               |     |       |    |         |     |         |     |         |
|-----|---------------|-----|-------|----|---------|-----|---------|-----|---------|
| 損傷  | 頻尿（尿の出る回数が多い） | 118 | 12.7% | 46 | (39.0%) | 18  | (15.3%) | 6   | (5.1%)  |
|     | 尿失禁（尿がもれる）    | 24  | 2.6%  | 8  | (33.3%) | 4   | (16.7%) | 0   | (0.0%)  |
|     | 月経不順・月経痛      | 1   | 0.1%  | 0  | (0.0%)  | 0   | (0.0%)  | 0   | (0.0%)  |
| その他 | 骨折・ねんざ・脱きゅう   | 16  | 1.7%  | 7  | (43.8%) | 4   | (25.0%) | 1   | (6.3%)  |
|     | 切り傷・やけどなどのけが  | 13  | 1.4%  | 5  | (38.5%) | 5   | (38.5%) | 0   | (0.0%)  |
| その他 | その他           | 11  | 1.2%  | 7  | (63.6%) | 8   | (72.7%) | 2   | (18.2%) |
|     | ひとつもない        | 262 | 28.3% | -  | -       | 342 | (52.2%) | 493 | (75.3%) |

\*1 927名に対する割合

\*2 「ここ数日の病気やけがなどによる自覚症状」のそれぞれの症状の回答数に対する割合、「ひとつもない」は、「ここ数日の病気やけがなどによる自覚症状」のいずれかに該当する655名に対する割合。全体に対する割合ではないため( )内に%表示した。

その他として、ペーカー嚢腫,股関節痛,好酸球性副鼻腔炎による鼻呼吸のしづらさ,「自律神経の不調でうまく歩けない。座っているのが辛い」,手の震え,睡眠障害,「帯状疱疹後の神経痛とリンパの腫れ」,泌尿器の斑点,不眠症,歩行障害,蜂窩織炎

図1-2 PHQ-9によるうつの有無(n=927)



## パート2 通院

### 2. HIVの治療を目的として通院している医療機関

- ・この1年間で、HIVの治療を目的として定期的に通院している人は95.7%でした(図2-1)。
- ・通院している医療機関のタイプで最も多かったのは、ブロック拠点病院が32.6%、ついで中核拠点病院24.9%が多くなっていました(図2-2)。
- ・通院している887人での通院頻度は、「3ヶ月に1回程度」が最も多く77.6%でした(図2-3)。

図2-1 HIVの治療を目的とした定期的な通院 (n=927)

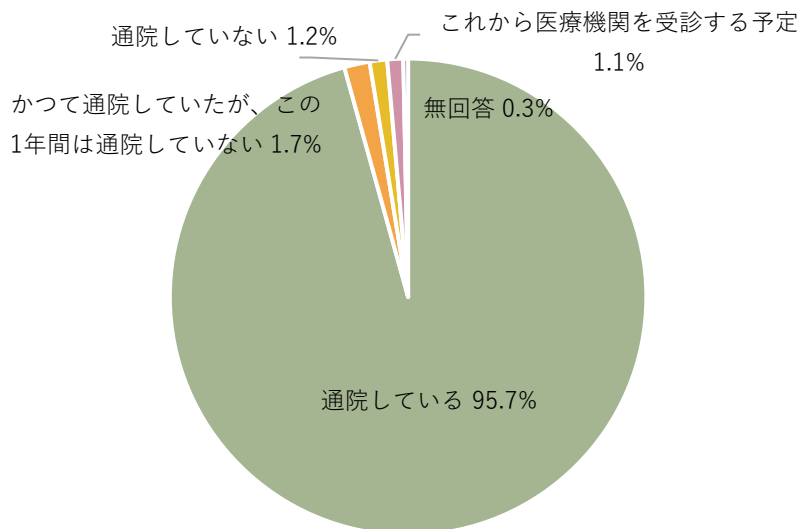


図2-2 通院している医療機関のタイプ

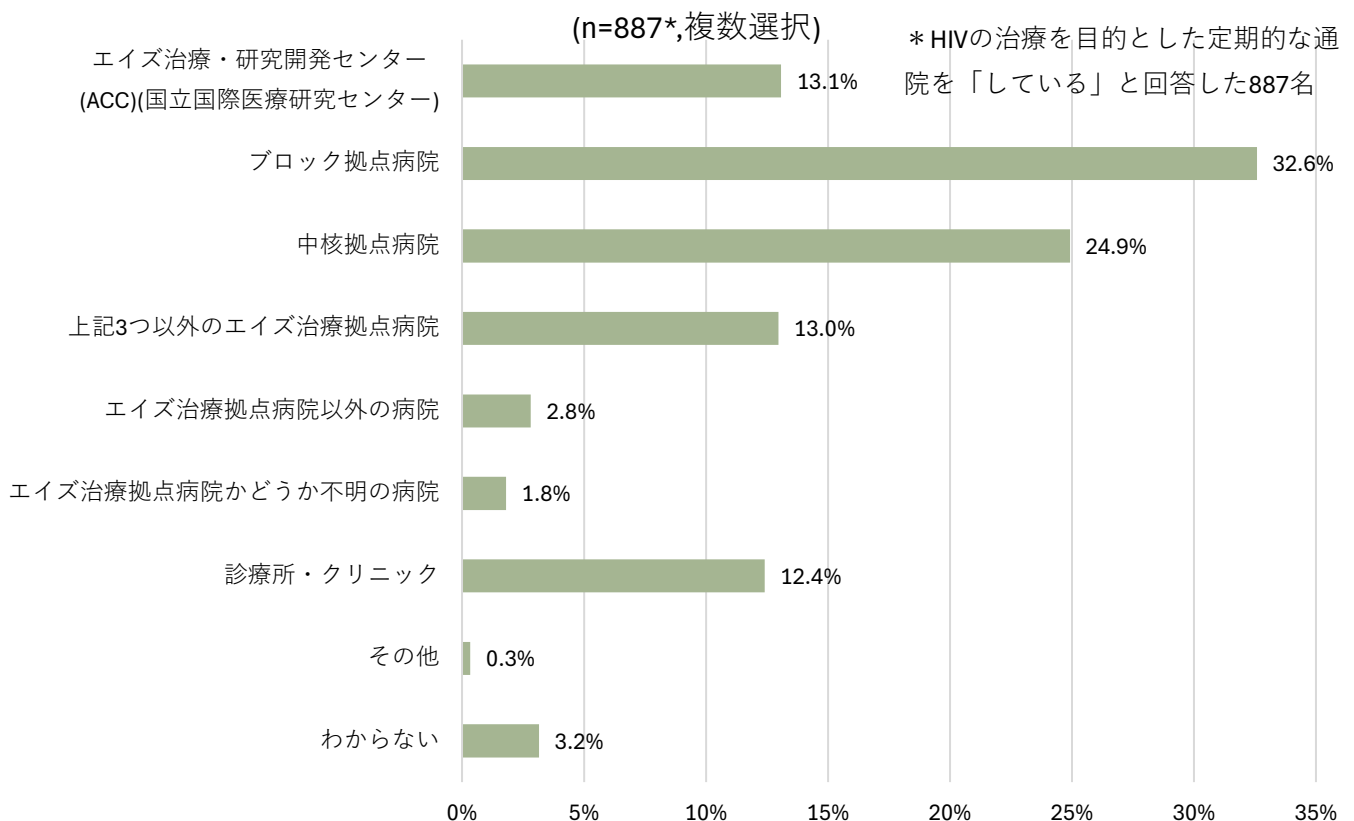
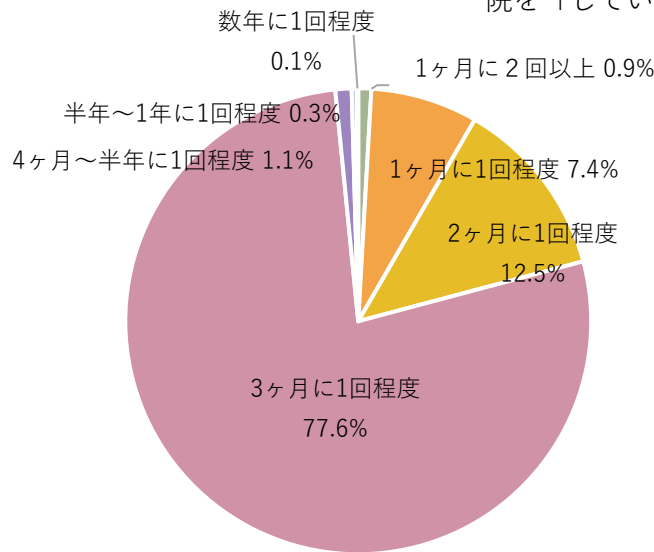


図2-3 通院頻度(n=887\*)

\* HIVの治療を目的とした定期的な通院を「している」と回答した887名



### 3. 医師とのコミュニケーション

- ・ HIV の治療で通院している 887 人での、通院の機会に医師と話す平均時間として、最も多かったのは「5分以上10分未満」(47.8%)、ついで「10分以上15分未満」(23.2%)でした(図3-1)。
- ・ 医師と話す内容としては、「最近の体調について」が97.7%と最も多く、ついで「薬の飲み忘れについて」50.8%、「現在行っている治療(薬剤)について」41.5%、「仕事や趣味の事」38.3%が多くなっていました(図3-2)。

図3-1 通院の機会に医師と話す平均時間(n=887\*)

\* HIVの治療を目的とした定期的な通院を「している」と回答した887名

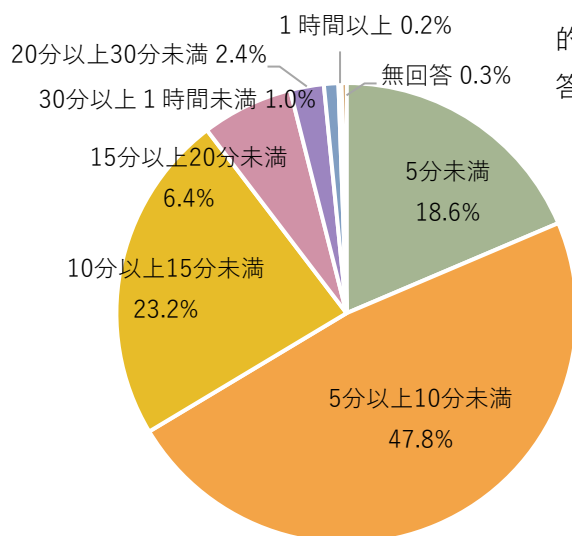
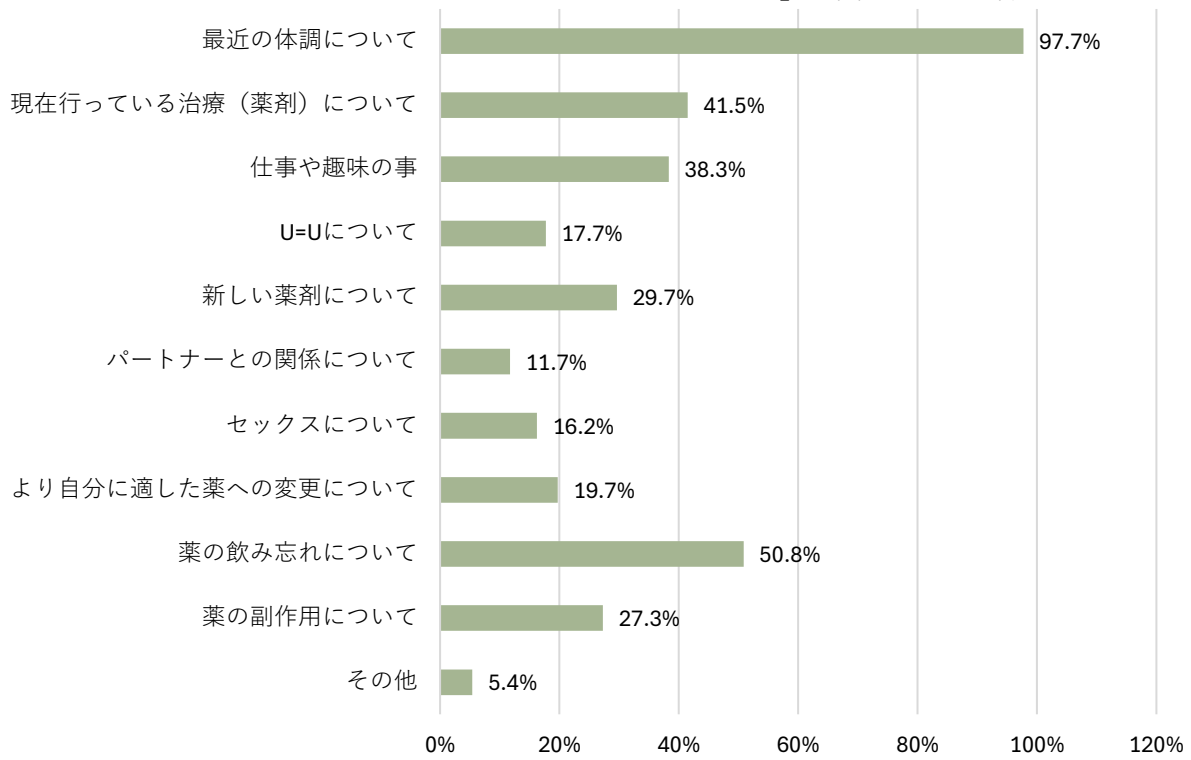


図3-2 通院の機会に医師と話す内容 (n=887\*,複数選択)

\* HIVの治療を目的とした定期的な通院を「している」と回答した887名



## パート3 HIV陽性診断直後

### 4. HIV陽性診断直後

・ HIV陽性と診断された直後の思いや気持ちとして、最も多かったのは「今後の生活のことを考えると不安だった」(71.3%)、ついで「HIVに感染したと知って、怖かった」(61.6%)でした(図4-1)。

・ HIV陽性と診断された時期が最近になるにしたがって「これで自分はまもなく死ぬんだ」という思いは減り、「HIVの治療を受ければ健康を維持することができるので、ほっとした」「今後の暮らしや人生設計を変えていこうと思った」が増えていました(図4-2)。

・ PANAS16項目版スケールを用いて情動(気分)を測定したところ、HIV陽性診断直後にはネガティブ情動が高まっていたましたが、現在(=調査時点)では低くなっていました。また、HIV陽性診断直後にはポジティブ情動(気分)が低くなっていましたが、現在では高くなっていました。これらは、HIV陽性診断時期が1996年以前の場合には顕著に違いましたが、1997年以降は時期にかかわらず同レベルでした(図4-3・図4-4)。

図4-1 HIV陽性診断直後の思いや気持ち (n=927,複数選択)

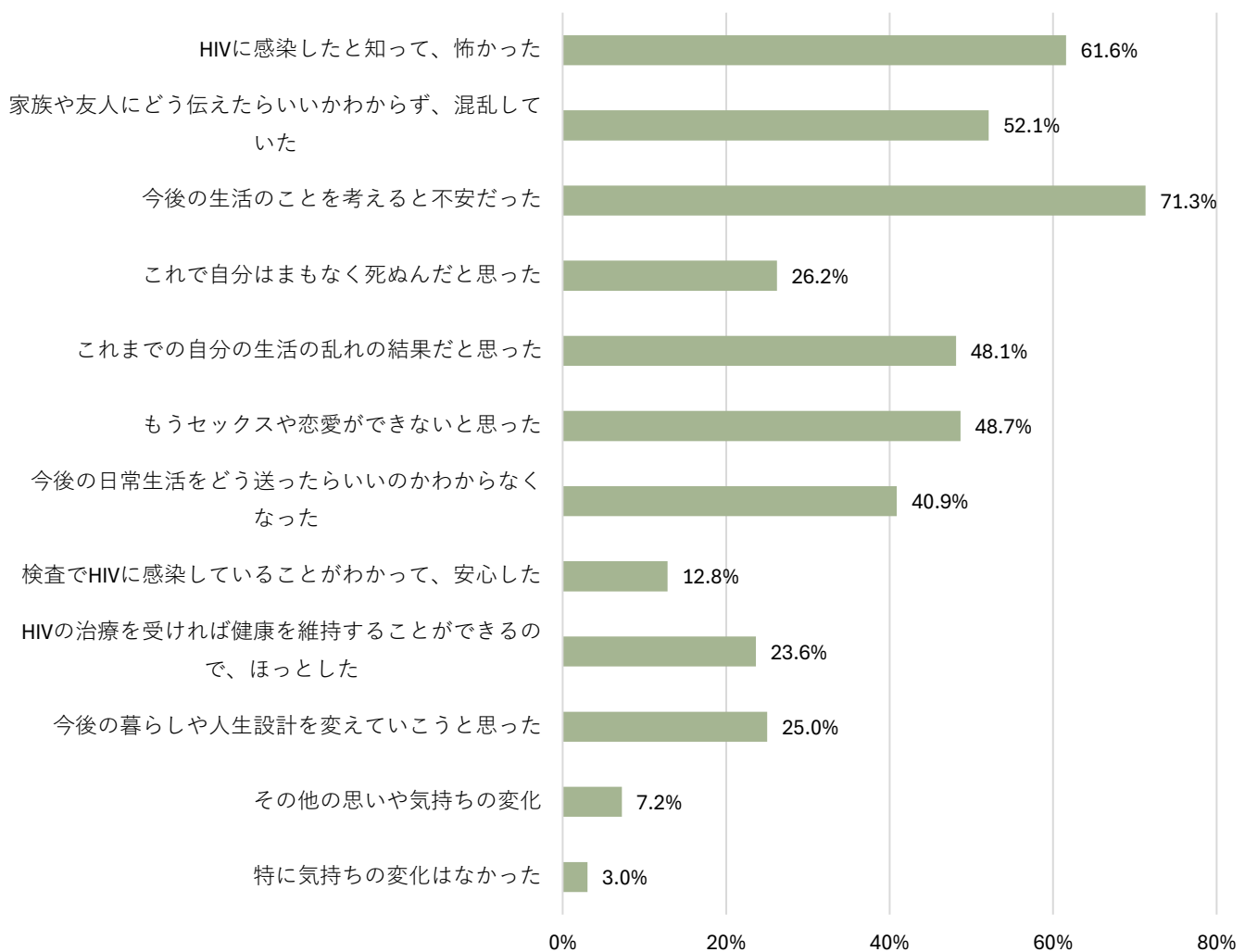


図4-2 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断直後の思いや気持ち (n=887,複数  
選択)

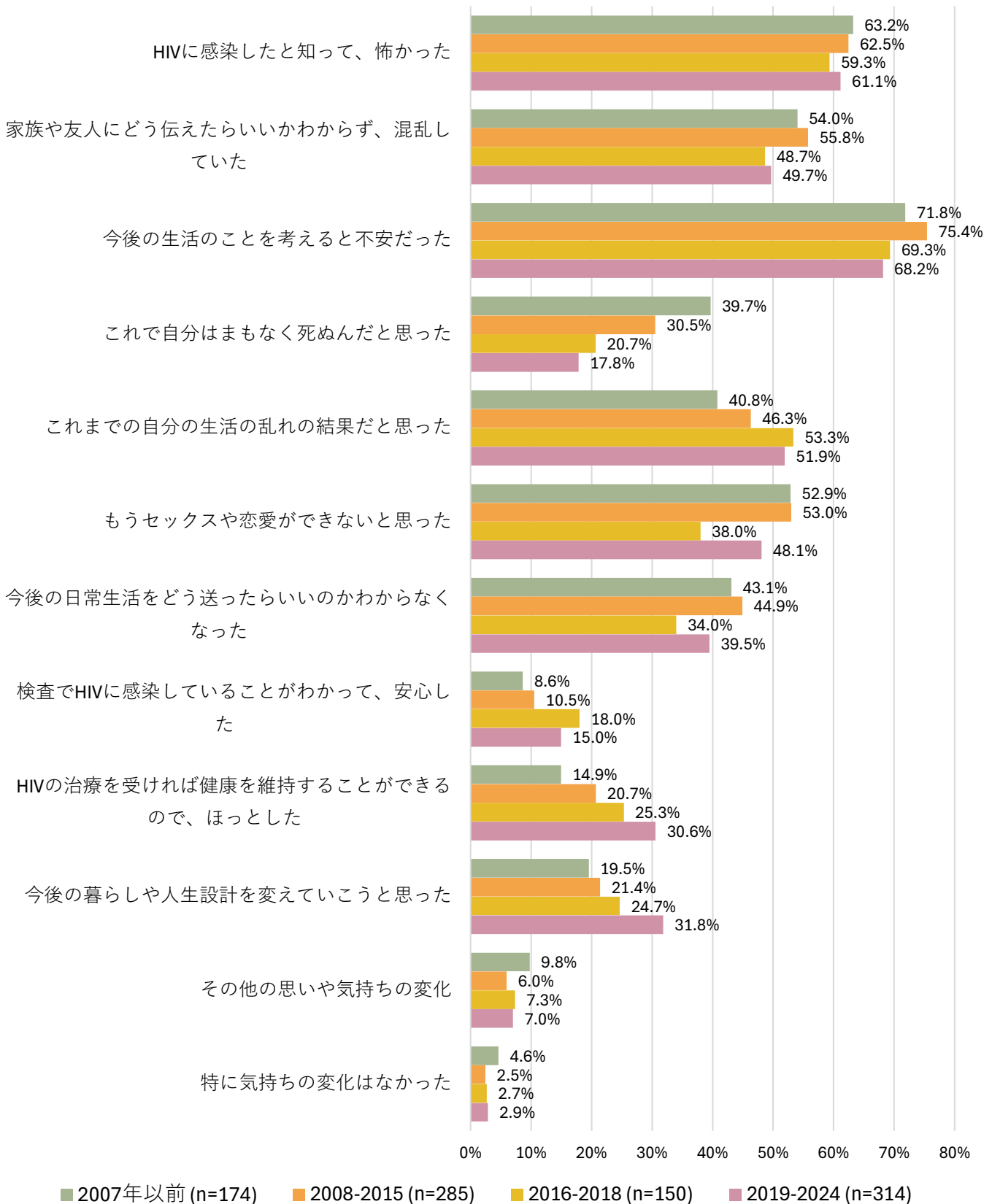


図4-3 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断直後と現在各々のネガティブな情動の平均値 (n=897)

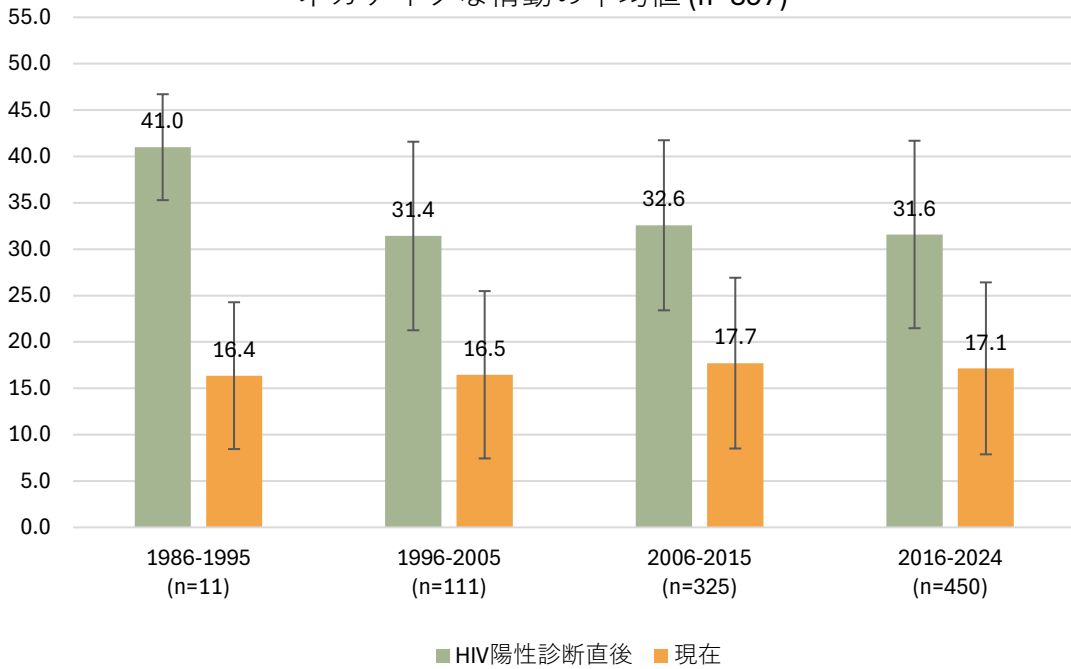
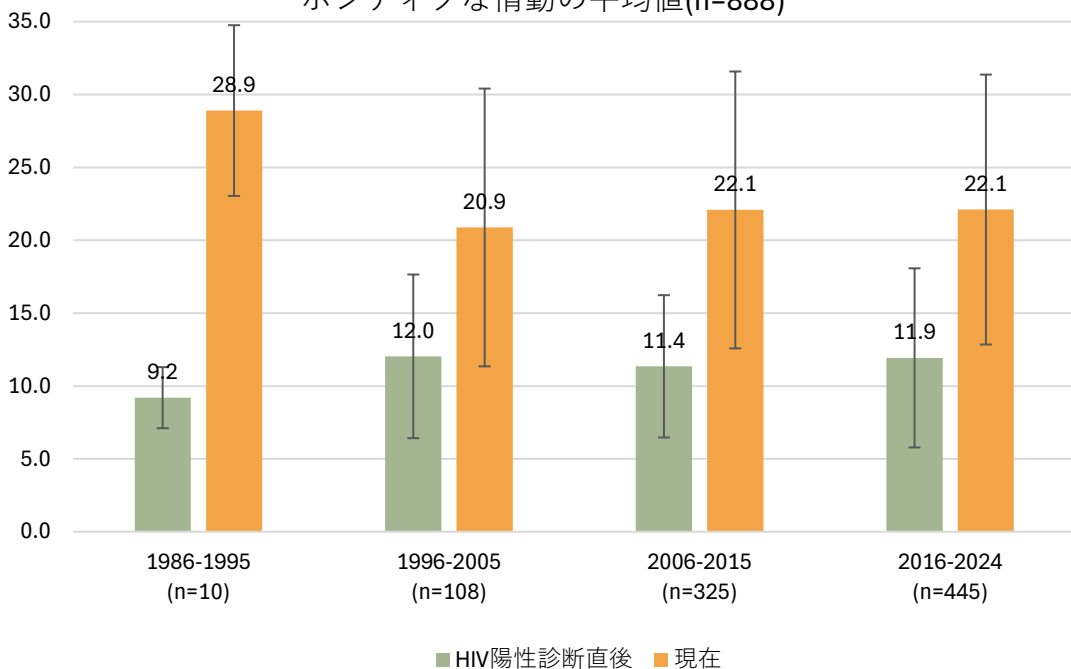


図4-4 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断直後と現在各々のポジティブな情動の平均値 (n=888)



## 5. HIV 陽性診断から治療開始までの期間

・HIV 陽性と診断を受けた後、抗 HIV 薬の服薬を初めて開始するまでの期間は、診断 2 カ月後以上が最も多く 36.7%、ついで診断 1 カ月～2 カ月後の 24.2%でした (図 5-1)。2019-2024 年に HIV 陽性診断されたグループの中では (無回答除く 313 人)、診断 1 カ月後～2 カ月後が 31.6%、診断 2 週間後～1 カ月後が 23.6%と、治療開始までの期間が、他の HIV 陽性診断時期のグループよりも短くなっていました (図 5-2)。



・ HIV 陽性診断から抗 HIV 治療開始まで理想と考える期間は、全体としては「診断と同日から治療開始する」が 35.2%と最も多くなっていました（図 5-3）。この割合は、HIV 陽性診断時期別に見ると、2016 年以降に診断された人では約 4 割に増えていました（図 5-4）。

・ 診断後 1 カ月以内のいずれかと回答した 770 人に、早く抗 HIV 治療開始をしたほうが理想と考える理由をたずねたところ、最も多かったのは「健康状態を良好に保つことができるから」（70.6%）でした（図 5-5）。

・ HIV 陽性診断直後に治療を安心して受けるために必要な情報としては、「HIV 感染症はウイルスによる病気で、抗 HIV 薬を適切に服用していれば、死に至る病気ではないこと」が 85.1%と最も多くあげられていました（表 5-1）。

図5-1 HIV陽性診断から抗HIV治療開始までの期間 (n=927)

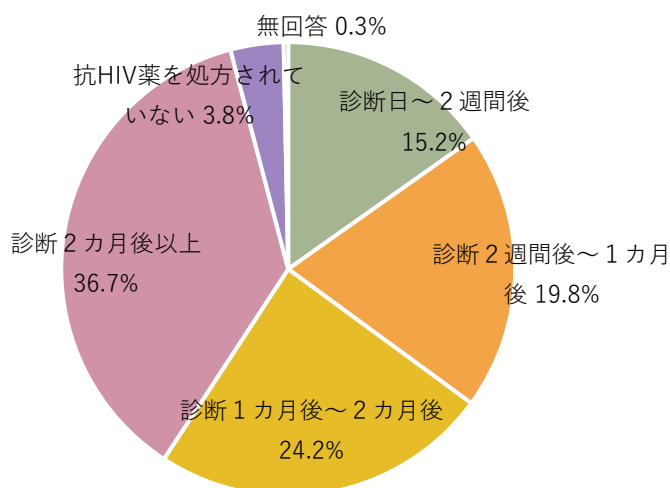


図5-2 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断から抗HIV治療開始までの期間 (n=921)

\* 「HIV陽性診断時期」と「抗HIV治療開始までの期間」の両方に回答した921名

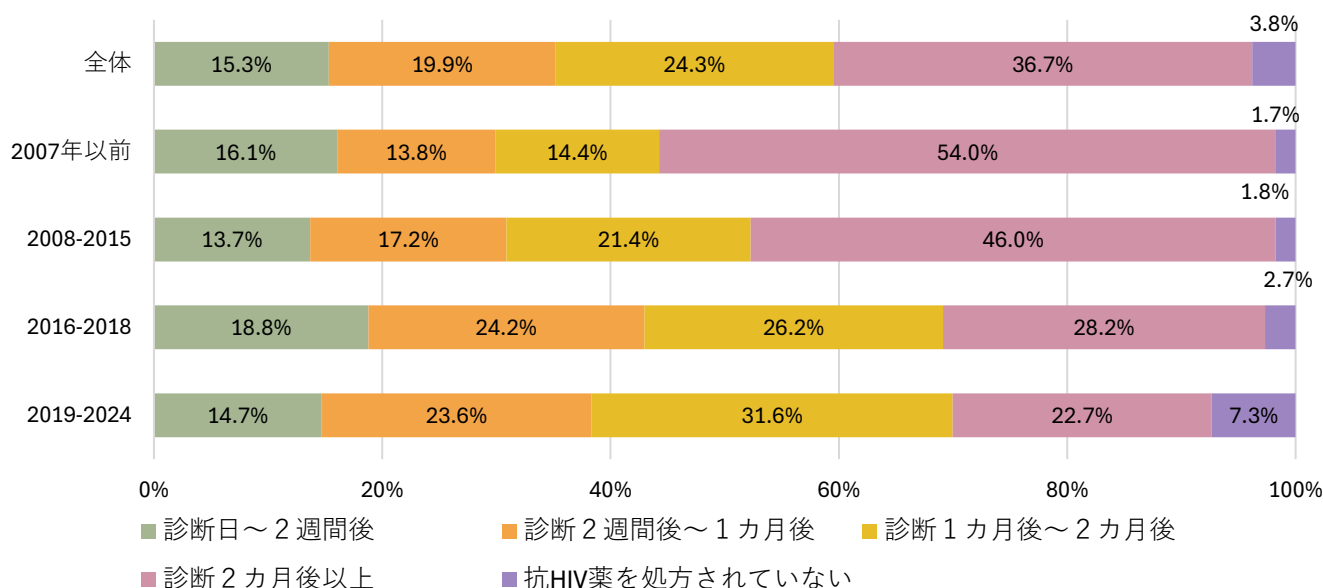


図5-3 HIV陽性診断から抗HIV治療開始までの理想と考える期間

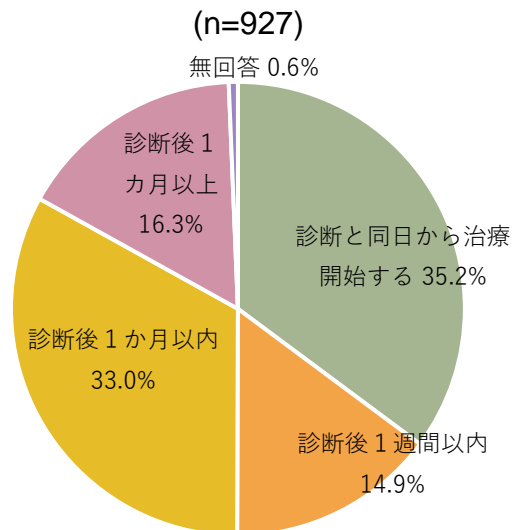


図5-4 HIV陽性診断時期群別、  
HIV陽性診断から抗HIV治療開始までの理想と考える期間 (n=918)

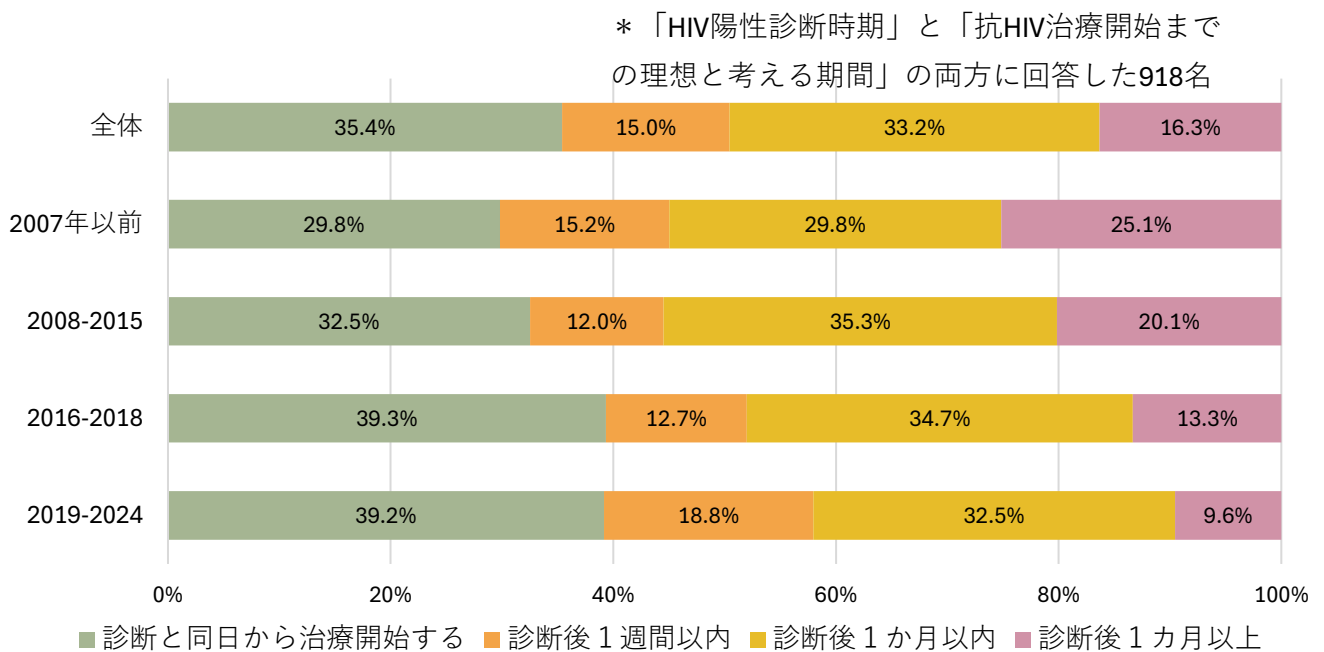


図5-5 早く抗HIV治療開始をしたほうが理想と考える理由 (n=770\*,複数選択)

\*「診断と同日から治療開始する」「診断後1週間以内」「診断後1か月以内」と回答した770名

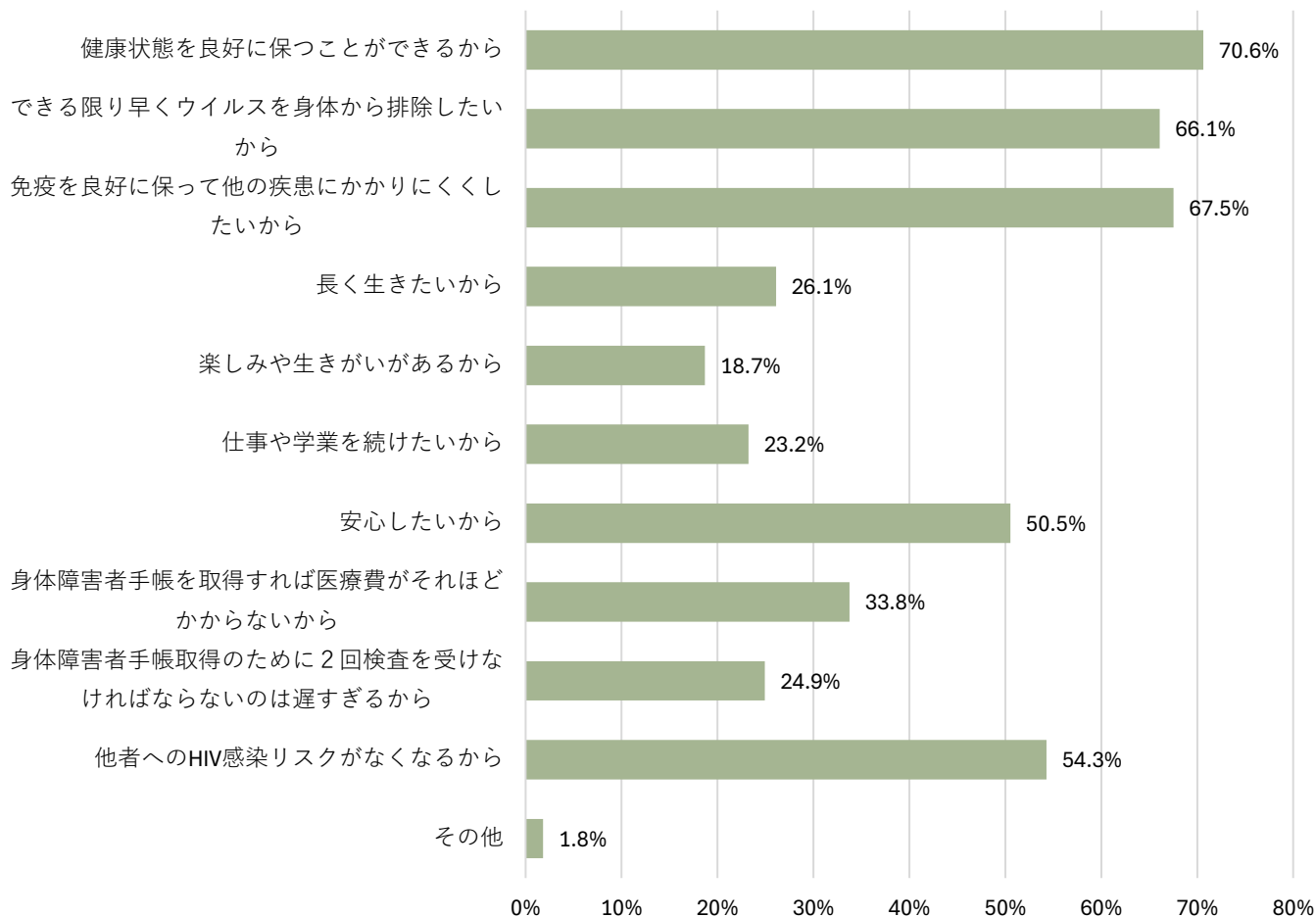


表 5-1 HIV 診断直後に治療を安心して受けるために重要な情報 (n=927,複数選択)

|  | n   | %     |
|--|-----|-------|
| HIV 感染症はウイルスによる病気で、抗 HIV 薬を適切に服用していれば、死に至る病気ではないこと | 789 | 85.1% |
| 医療費の助成を受けられ軽減されること                                 | 644 | 69.5% |
| 身体障害者手帳や医療費助成の具体的な手続きの方法                           | 629 | 67.9% |
| HIV 感染症は治療を受けていても完全に完治する病気ではなく、治療を生涯継続する必要があること    | 520 | 56.1% |
| 保険証やマイナンバーカードを使って治療を受けても、職場には治療のことは知られないということ      | 515 | 55.6% |
| 薬の副作用のこと   | 513 | 55.3% |
| 効果的な HIV 治療を続けるとセックスなどで他者へ HIV 感染する可能性がゼロになること     | 499 | 53.8% |
| HIV 感染症の治療を行わないとエイズを発症する可能性があること                   | 495 | 53.4% |
| 服薬方法 (飲み忘れたときの対処法、飲み合わせについて等)                      | 457 | 49.3% |
| 医療機関では個人情報保護され、治療開始しても周囲に知られないということ                | 457 | 49.3% |
| 薬は一旦服用し始めたら、ずっと服薬を継続しなければならないこと                    | 448 | 48.3% |
| 薬の効果のこと  | 432 | 46.6% |
| エイズを発症して、適切に治療を行わないと死に至る可能性があること                   | 418 | 45.1% |
| 日本でも HIV 治療の方が他にもたくさんいるということ                       | 412 | 44.4% |
| HIV 陽性者の支援団体や相談窓口                                  | 269 | 29.0% |
| 他の HIV 陽性の方々の体験談やミーティング                            | 234 | 25.2% |
| 薬の臨床試験の結果のこと                                       | 152 | 16.4% |
| HIV 感染症の感染経路について                                   | 134 | 14.5% |
| その他  | 9   | 1.0%  |

## パート4 身体障害者手帳取得

### 6. 身体障害者手帳を取得できないことによる抗HIV治療断念

・これまでに、免疫機能障害による身体障害者手帳を取得できないために、抗HIV薬での治療を始めることを断念したことがあるという人は、55人(5.9%)でした(図6-1)。このうち、過去1年間に、免疫機能障害による身体障害者手帳を取得できないために、抗HIV薬での治療を始めることを断念したことがあるという人は18人(32.7%)でした(図6-2)。

・過去1年間に身体障害者手帳を取得できないために治療開始を断念したときの経験や気持ちとしては、手帳発行基準を満たすまで待たされることの恐怖や不安、いらだち、悲しい・むなしい、制度が古い、などが自由記載として記されていました(表6-1)。

・図表には示していませんが、過去1年間に身体障害者手帳を取得できないために抗HIV治療を断念したことがあった18人のうち、10人は現在も身体障害者手帳を取得していないか未申請でした。

図6-1 身体障害者手帳を取得できないために抗HIV治療を始めることを断念した経験 (n=927)

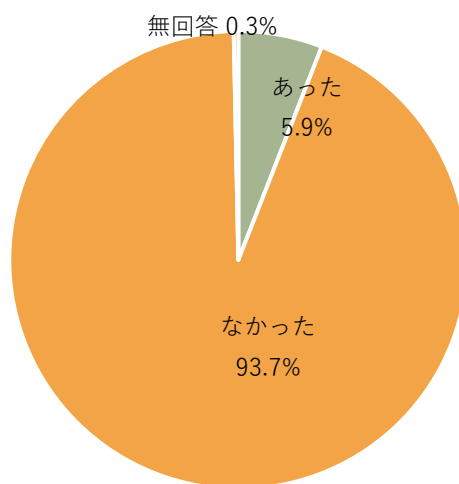
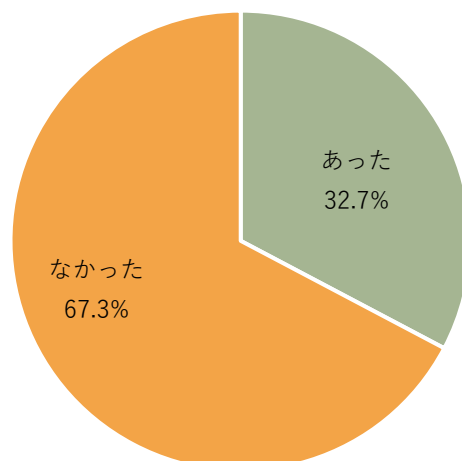


図6-2 過去1年間に身体障害者手帳を取得できないために抗HIV治療を始めることを断念した経験 (n=55\*)



\* 身体障害者手帳を取得できないために抗HIV治療を始めることを断念した経験が「あった」と回答した55名

表 6-1 過去 1 年間に身体障害者手帳を取得できないために抗 HIV 治療を始めることを断念したときに経験や気持ち、考えたこと（自由記載）

| カテゴリー                          | 記載内容   | 年代   | HIV 診断時期  | 性別  |
|--------------------------------|--|------|-----------|-----|
| 手帳発行基準を満たすまで待たされることの恐怖や不安、いらだち | ・ 社会から見放されてるように思えた<br>治療開始出来ない苛立ち、早く治療開始して安心感を得たい                                    | 30 代 | 2006-2015 | 男性  |
|                                | ・ ウイルス量や CD4 数が国の基準に当てはまらず、経過観察がまた続くんだと毎回思う  | 30 代 | 2006-2015 | 男性  |
|                                | ・ 薬の値段が高いため、ウイルス量が増え、免疫が低くなるのを待つ必要がありました。そのため、リスクの増加（エイズの発症）を考える時間が増えたので恐怖や不安がありました。 | 20 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ 早く取得したい気持ちで苛立った  | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ とても不安だったので、早く取得したかった   | 30 代 | 2016-2024 | 無回答 |
| 悲しい・むなしい                       | ・ リスクは抱えてるのに国の示す基準値に達していないが為に、長く不安で過ごさなければいけないことに残念な気持ちになった                          | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ 非常に悲しい気持ちになった 治療を断られた様に思えた   | 40 代 | 2006-2015 | その他 |
|                                | ・ お金がなくむなしい気持ち   | 40 代 | 2016-2024 | 女性  |
| 制度が古い                          | ・ それは本当に私を混乱させ、悲しく、そしてイライラさせます   | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ 現行制度の整備不足  | 40 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ 制度が古すぎる。今は早期投薬が推奨されているので   | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |
| その他                            | ・ 診断と同時に手帳貰えるべき、治療開始できるべき  | 40 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ ウイルス量が増えない為治療出来ないが最初は、そのうち増えるだろうと思ってたのでそんなに深く考えてなかった。                              | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ 等級に（より）受けられる助成が違うため、仕方ないと思いつつモヤモヤした。   | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ 医師の進めで更生医療が使えるようにしてくれたが、不明熱などに悩んだ。   | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |
|                                | ・ 手帳はすぐ手続きできた HIV より AIDS が発症してたから でもその後の生活の保証は何も保証されないことを伝えたい                       | 50 代 | 1996-2005 | 男性  |
|                                | ・ 障害者手帳の受付は以前の職場の為。  | 30 代 | 2016-2024 | 男性  |

## 7. 身体障害者手帳取得とサービス利用

- ・免疫機能障害で身体障害者手帳を取得している人は 93.2%でした (図 7-1)。
- ・免疫機能障害での身体障害者手帳取得者での等級は、3 級が 30.3%、2 級が 30.6%と多くなっていました (表 7-1)。
- ・免疫機能障害での身体障害者手帳を取得しようとしていない 50 人 (5.4%) に、その理由をたずねたところ (以下、50 人中の%)、「身体障害者手帳の申請をすると、担当窓口の人に自分のことが知られてしまうと思うから」が 28.0%と最も多く、ついで「助成制度を利用しなくても医療費を十分に払えると思うから」18.0%、「自分が身体障害者であることを認めたくないから」14.0%でした (図 7-2)。その他自由記載には、検査値良好で制度的に取得できないため、まだ (手続きを) 何も始めていないから、という内容が最も多く記入されていました。プライバシーの問題が心配だという記載も 2 人ありました (表 7-2)。
- ・免疫機能障害の他の身体障害者手帳保持者数は 23 人いました (含 2 つの障害での手帳保持者 1 人) (表 7-3)。
- ・精神障害者保健福祉手帳を持っている人は 58 人 (全体の 6.3%) でした (表 7-4)。
- ・身体障害者手帳を持っている・申請中の 877 人での、身体障害者手帳やその他の福祉制度で利用したことがあるサービスは、自立支援医療 (79.6%) 以外には、JR・飛行機など旅費の割引 (67.7%)、バス・地下鉄などの福祉乗車券 (55.2%) が半数以上となっていました (図 7-3)。

図7-1 免疫機能障害での身体障害者手帳取得有無 (n=927,複数選択)

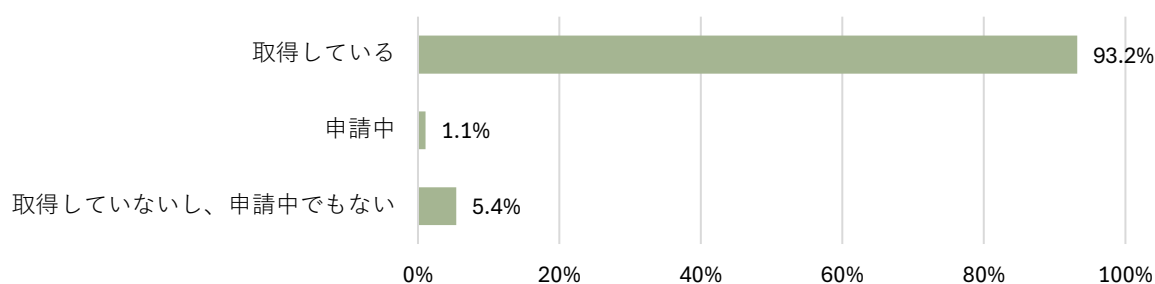


表 7-1 免疫機能障害での身体障害者手帳取得者及び申請中者の等級

|       | 取得している級<br>(n=864) |       | 申請中の級<br>(n=10) |      |
|-------|--------------------|-------|-----------------|------|
|       | n                  | %     | n               | %    |
| 1 級   | 140                | 16.2% | 0               | 0.0  |
| 2 級   | 264                | 30.6% | 0               | 0.0  |
| 3 級   | 262                | 30.3% | 0               | 0.0  |
| 4 級   | 174                | 20.1% | 4               | 40.0 |
| わからない | 19                 | 2.2%  | 5               | 50.0 |
| 無回答   | 5                  | 0.6   | 1               | 10.0 |

図7-2 免疫機能障害での身体障害者手帳取得していない理由 (n=50\*,複数選択)

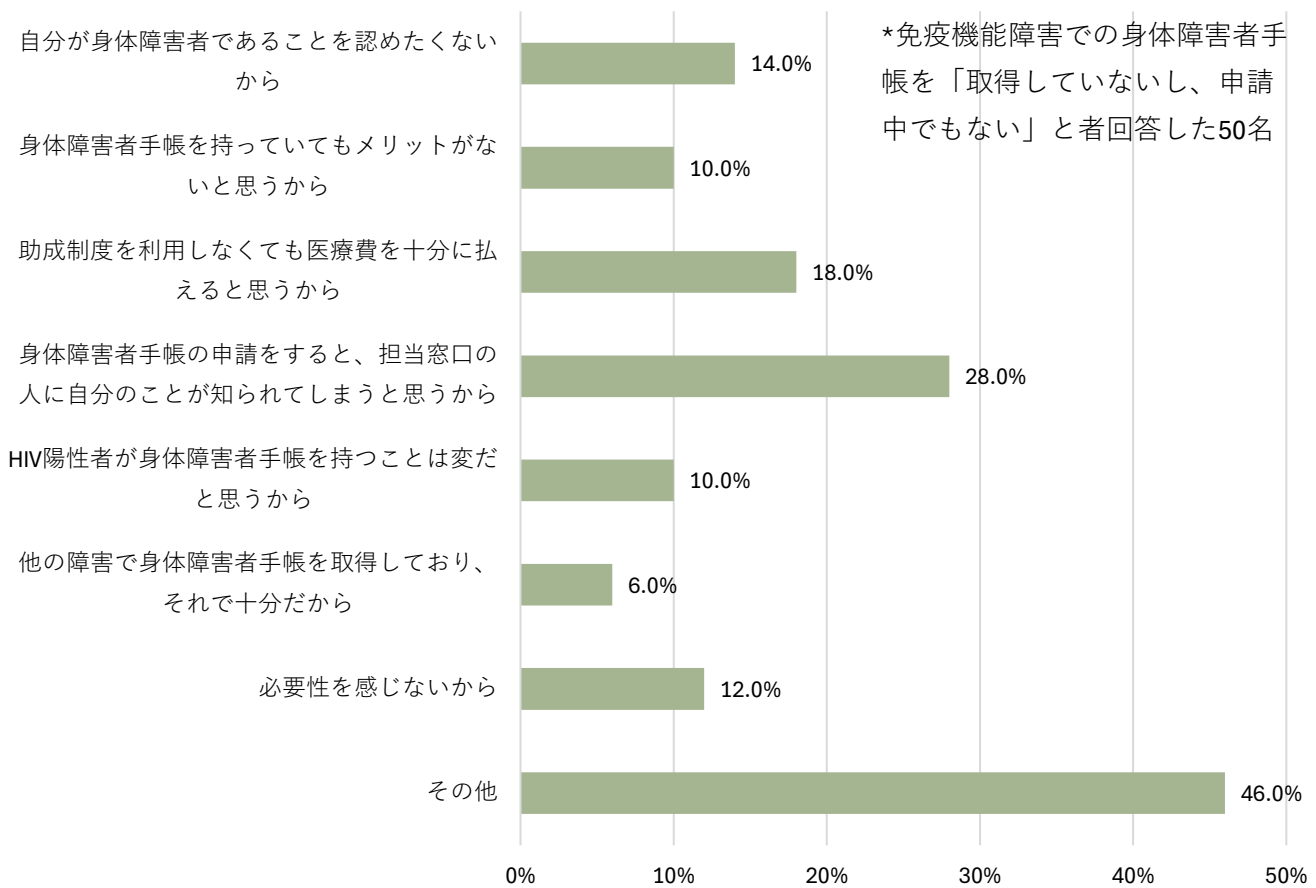




表 7-2 免疫機能障害での身体障害者手帳取得していない理由：その他自由記載

| カテゴリー              | 記載内容  | 年代  |
|--------------------|---|-----|
| 検査値良好で制度的に取得できないため | いらなと思っていて必要を感じて申請しようとしたが数値が良いのでダメだと言われた   | 50代 |
|                    | ウイルス量が検出未満なため   | 30代 |
|                    | 制度が糞で申請出来ないから   | 30代 |
|                    | 制度の基準に満たないから  | 40代 |
|                    | CD4の数値が正常であることと、ウイルスの数もそこまでおおくない為、まだ申請ができない状態です。感染していると分かっているにも関わらず、悪化するのを待たないといけない意味が分かりません。感染がわかっただけで治療が受けられる体制になればいいと思います。 | 20代 |
|                    | ウイルス量、CD4値の関係   | 40代 |
|                    | 治療を早く始めてしまったから  | 40代 |
|                    | 制度の基準に当てはまらないから   | 30代 |
|                    | 制度的に取得ができないから   | 30代 |
|                    | 基準値に達していない為、申請出来ていない  | 30代 |
| まだ何も始めていないから       | 国の定める対象外  | 30代 |
|                    | 申請状態にないから   | 40代 |
|                    | まだ通院していない   | 30代 |
|                    | まだ何も始まっていないから   | 40代 |
|                    | まだ具体的にその話をケアさんと話していないから   | 30代 |
| プライバシーの問題が心配で      | まだ、進められていないため   | 40代 |
|                    | まだ診断していない   | 30代 |
|                    | 職場にばれるのが怖いから  | 50代 |
|                    | 職場が病院のため自分のカルテを見られ、秘密の暴露のリスクが非常に高い。   | 50代 |
|                    | 先に他の疾病で障害者手帳取得済で、病院の相談員さんに聞いたところ、それで大丈夫とのことだったから  | 60代 |
| その他                | 療育手帳持ってるから  | 無回答 |
|                    | まだ取得していないが、取得のための採血を実施しており、取得しようとしている   | 40代 |

表 7-3 免疫機能障害の他での身体障害者手帳保持状況 (n=927\*,複数選択)

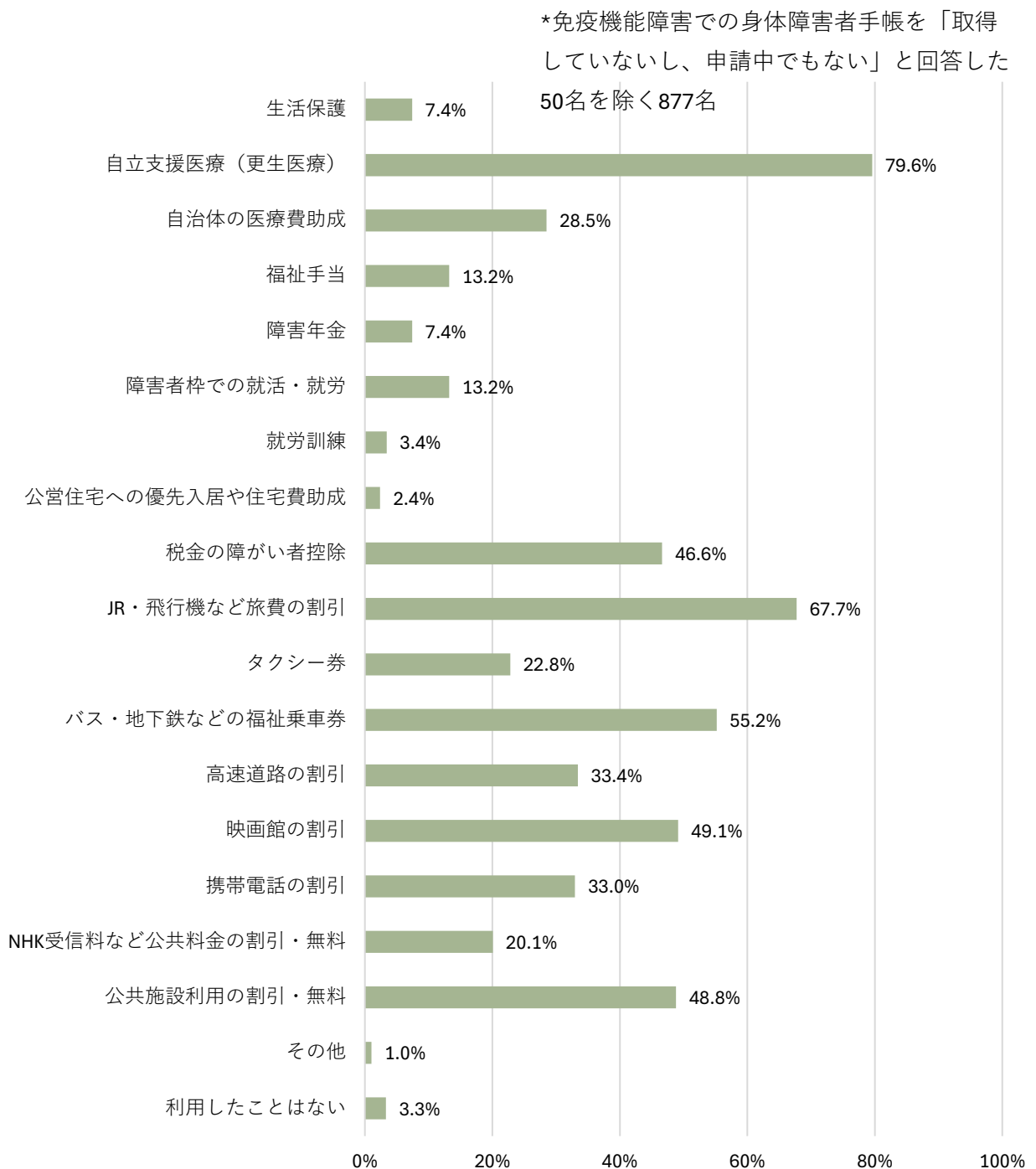
|                      | n   | %     |
|----------------------|-----|-------|
| 視覚障害                 | 3   | 0.3%  |
| 聴覚又は平衡機能の障害          | 2   | 0.2%  |
| 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害 | 3   | 0.3%  |
| 肢体不自由                | 1   | 0.1%  |
| 心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害    | 7   | 0.8%  |
| ぼうこう又は直腸の機能の障害       | 4   | 0.4%  |
| 小腸の機能の障害             | 1   | 0.1%  |
| 肝臓の機能の障害             | 3   | 0.3%  |
| いずれもない               | 883 | 95.3% |

\*無回答 21 名、2 つの障害での身体障害者手帳保持 1 名

表 7-4 精神障害者保健福祉手帳の保持状況 (n=927)

|                   | n   | %     |
|-------------------|-----|-------|
| 持っている             | 58  | 6.3%  |
| 持っていたが資格を喪失した     | 14  | 1.5%  |
| 持っていないが交付申請中である   | 10  | 1.1%  |
| 持っていないし交付申請もしていない | 844 | 91.0% |
| 無回答               | 1   | 0.1%  |

図7-3 身体障害者手帳やその他の福祉制度の利用で利用したことがあるサービス (n=877,複数選択)



## 8. 公的機関で受けた不当な扱い

・この1年間に、役所や保健所、福祉事務所等の公的機関で、HIV陽性であることを理由に不当な扱いを受けたことがある人は25人(2.7%)でした(図8-1)。自由記載欄に記入してもらった具体的内容は表8-1に示す通りで、役所や医療機関で受けた扱いについての記載が多くなっていました。

図8-1 この1年間に公的機関でHIV陽性であることを理由に不当な扱いを受けた経験有無 (n=927)

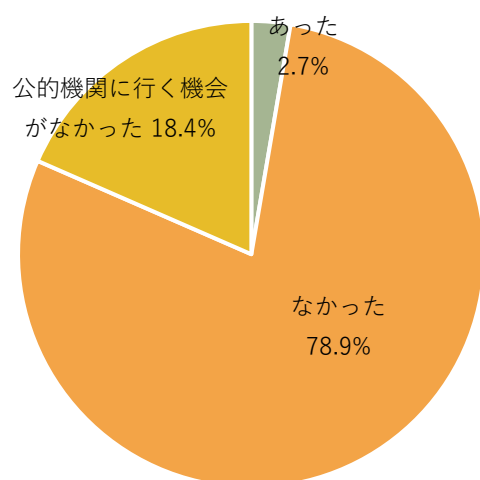


表 8-1 この1年間に公的機関で HIV 陽性であることを理由に不当な扱いを受けた経験内容（自由記載）

| 場所    | 記載内容  |
|-------|---|
| 役所    | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 転職の際に保険証が変わったことで障害者手帳の変更の手続きに不備があるといわれ、診療費を全額負担で払うようにいわれ、現在も 70 万円近く分割で支払いし続けている（Y 区役所）</li> <li>・ HIV 以外の性感染症の検査を目的として、市役所の HIV を含む性感染症検査会を受けた際に、市の検査を受けるのではなく、主治医への相談を進められた。</li> <li>・ 役所の人間が障害名を見てびっくりした顔をした</li> <li>・ 私の役所の窓口では、いまだに当たり前のように「何の障害ですか」と聞いてくる。他の利用者もそれについて怒りを覚えている。</li> <li>・ 自立支援医療更新手続きの際にプライベートが守られなかった。</li> <li>・ 就労支援サービスで働こうとしたが扱った事がないを理由に断れた</li> <li>・ コロナワクチン接種で HIV による免疫機能障害は基礎疾患のある優先接種から外され、一般の接種と同じ扱いとなり早く接種することができなかった。</li> <li>・ 引っ越しで次の役所と連携がない為に 1 ヶ月以上通院出来なくて服薬が中断してしまった</li> </ul>   |
| 医療機関  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 病院での診察を断られた</li> <li>・ 歯科受診の拒否</li> <li>・ 長年通っていた地元の歯科医に当日に治療を拒否された。</li> <li>・ 役所、通院病院は優しく接してくれているが、通院病院から歯科健診をするように言われ紹介状を貰い地元の歯科に行くと紹介状を見せられながら「この病気は治ったのか？」と聞かれた。治るわけ無いし。助手は「使用器具はどうするか？」と医師に聞かれ「処分しといて」と言うのが聞こえコレが現実の扱いだと思った。</li> <li>・ HIV 陽性とは知らずに、急性虫垂炎で病院に行った時に検査をされ発覚。その後、知られたくないのに、勝手に親に告知されたり周り(病院関係者)に知られて放置されて、手術を拒否され自主退院を強制され、放り出されたこと。</li> <li>・ 処方薬を断られた</li> <li>・ 某拠点病院に通院していた。その中で、後頸部や肩、手、指の痺れ、痛み生じ頸椎椎間板ヘルニアが、発見された。Ope 必要の可能性が高いが、この某拠点病院では、Ope できないということで、他の拠点病院（大学病院）紹介された。某拠点病院での Ope できない理由は、Ope が複雑とかではなく、HIV 感染患者は、自分が初めての患者で、ずっと 1 名しか通院していなく、HIV 感染患者の Ope は、初回になり、整形外科 Dr、Ope 室が、OK ださなかったもので、できないという理由だった。</li> <li>・ 個人クリニックの診療拒否</li> </ul> |
| 保健所   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 不当でほどではないが、保健所での抗体検査結果を知るために保健所へ足を運んだ際、結果を知らされるまで約 2 時間面談室に 1 人待たされ続けた。理由は保健師がいない為とのことだったが、政令市の区保健所に保健師がいないとはと憤りつつも、陽性告知されるまで何の情報もないなか長時間待たされる不安感や絶望感は半端なかった</li> </ul>  |
| 福祉事務所 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 生活保護の際の担当者の無知な言動、現在資格返納</li> </ul>   |
| その他   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 美術館で、手帳等級だけでなく、障害名まで確認を求められたことがあった</li> <li>・ 就職活動において</li> <li>・ 臨時福祉金の支給遅延。</li> <li>・ 生活保護費が大幅に減額された</li> <li>・ 職務質問を受けたとき、HIV 薬があるとわかるや、応援を呼ばれ、数人の警官に囲まれた。</li> <li>・ 誰が言ったが分からないが裏側からエイズって聞こえたので今、言ったの誰だ!って聞いたらすつとぼけたから 此処でテレビ呼んで自害してやろうか？言うのと完全に黙った（笑）</li> <li>・ 自分のマイノリティや感染経路について、しつこく聞かれた。</li> </ul>  |

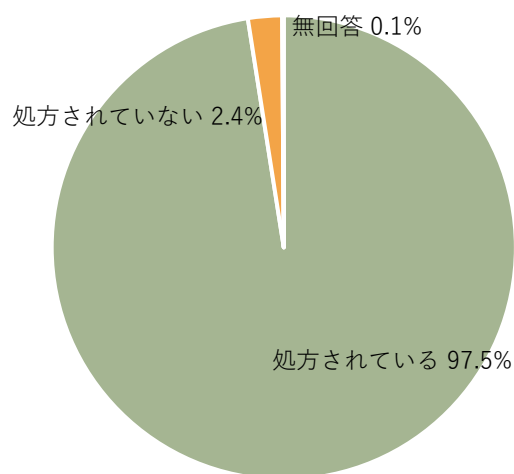
## パート5 治療

### 9. 抗 HIV 治療

・通院している人 887 人のうち、現在 HIV の治療薬を処方されている人は 97.5% でした（図 9-1）。処方されている抗 HIV 治療薬剤は表 9-1 の通りでした。

・内服による治療薬を処方されている 849 人について見ると、食事に関係なく飲む人は 74.3%（図 9-2）、服薬錠数は 1 回 1 錠が 81.7%（図 9-3）、服用回数は 1 日 1 回が 96.5%（図 9-4）でした。図表にはありませんが、HIV 治療薬が 1 日 1 回 1 錠（STR）の人は服薬錠数と服薬回数両方を回答している 833 人中 81.5% でした。

図9-1 抗HIV治療薬の処方 (n=887\*)



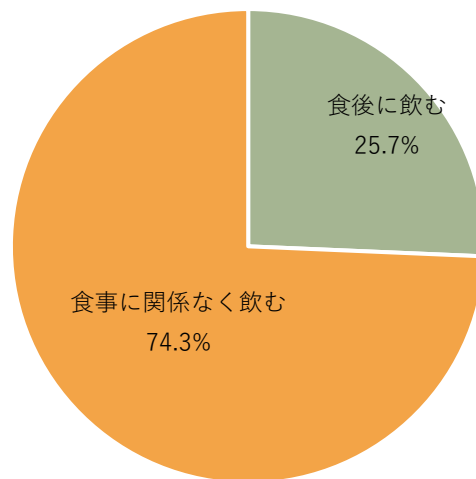
\* HIVの治療を目的とした定期的な通院を「している」と回答した887名

表 9-1 処方されている抗 HIV 治療薬 (n=862\*)

|                  | n   | %     |
|------------------|-----|-------|
| トリーメク            | 62  | 7.2%  |
| ゲンボイヤ            | 35  | 4.1%  |
| オデフシィ            | 12  | 1.4%  |
| ジャルカ             | 4   | 0.5%  |
| ビクタルビ            | 359 | 41.6% |
| シムツーザ            | 18  | 2.1%  |
| ドウベイト            | 115 | 13.3% |
| デンコビレジメン         | 186 | 21.6% |
| ボカブリア+リカムビス      | 12  | 1.4%  |
| その他              | 19  | 2.2%  |
| 薬剤名はわからないが、飲み薬のみ | 37  | 4.3%  |
| 薬剤名はわからないが、注射薬のみ | 3   | 0.3%  |

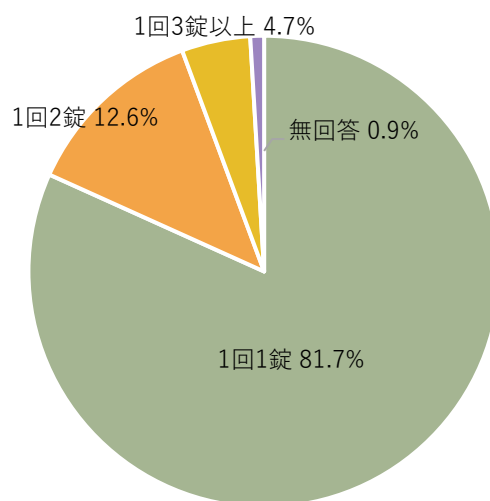
\*抗 HIV 薬名について回答があった 862 名

図9-2 服薬タイミング (n=849\*)



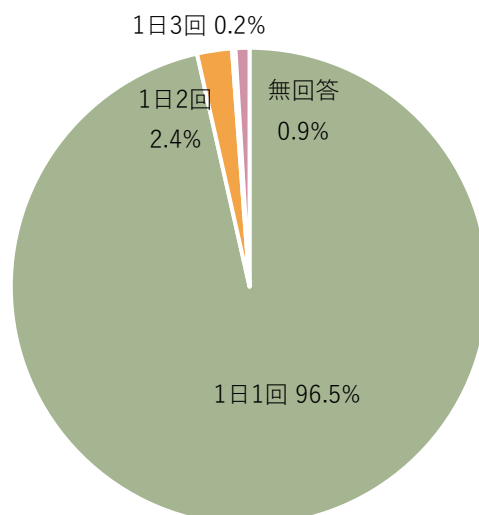
\*処方されている薬剤について「ボカブリア+リカムビス」「薬剤名はわからないが、注射薬のみ」「まったくわからない」以外を回答した849名

図9-3 服薬錠数 (n=849\*)



\*処方されている薬剤について「ボカブリア+リカムビス」「薬剤名はわからないが、注射薬のみ」「まったくわからない」以外を回答した849名

図9-4 服薬回数 (n=849\*)



\*処方されている薬剤について「ボカブリア+リカムビス」「薬剤名はわからないが、注射薬のみ」「まったくわからない」以外を回答した849名

## 10. 抗HIV治療：処方なし・STR以外

・現在通院はしているもののHIVの治療薬を処方されていない21人に、その理由を尋ねたところ、「医師から提案されたため」6人（28.6%）、「身体障害者手帳を取得するための検査を受ける必要があるため」4人（19.0%）、「身体障害者手帳の申請をするための準備をしているため」4人（19.0%）でした（図10-1）。

・1日2回ないしは3回服薬している22人に、1日1回1錠のHIV治療薬があることを知っているか尋ねたところ、17人（77.3%）が知っていると回答しました（図10-2）。この17人のうち、1日1回1錠のHIV治療薬を医師から紹介または勧められたことがある人は9人（52.9%）で、5人（29.4%）は勧められたことは「ない」、3人（17.6%）は「覚えていない」と回答していました（図10-3）。その他自由記載欄には、手帳取得する基準に達しないことや、注射薬に変えたためなどが記載されていました（表10-1）。

図10-1 抗HIV治療薬を処方されていない理由 (n=21\*,複数選択)

\* 現在HIVの治療薬を処方されていないと回答した21名

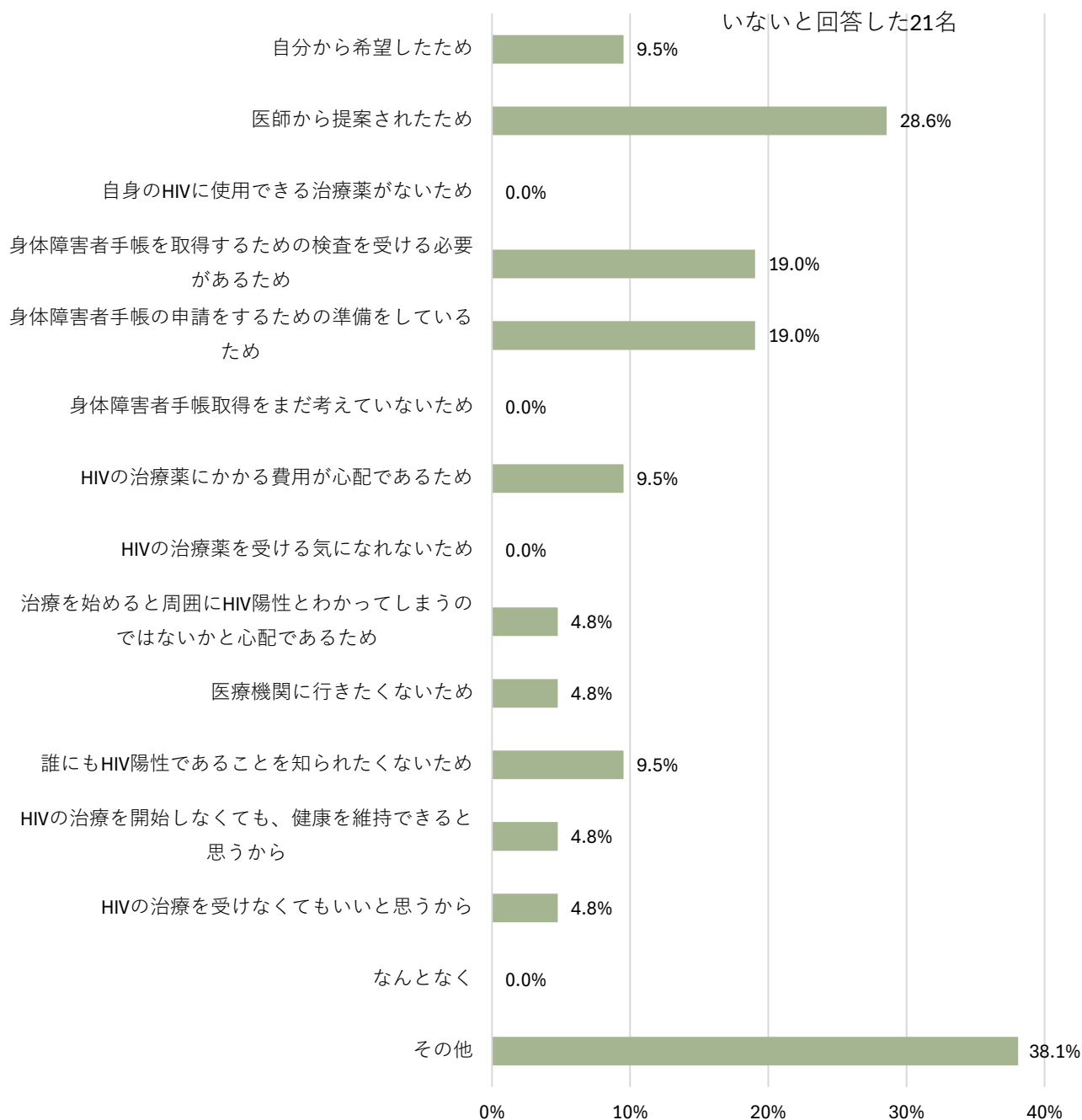


表 10-1 抗 HIV 治療薬を処方されていない理由：その他自由記載

ウィルス量が低いままで身体障害者認定されないので治療すると高額になる為  
まだ飲む状況では無いため  
注射  
注射剤に変更したため  
注射投薬に変更  
日和症状の兆候がなく、検査結果が良好な為  
服薬していないがウィルス量が検出未満  
cd4 が下がらず、手帳申請が出来ないから

図10-2 1日1回1錠の治療薬があることを知っているか (n=22\*)

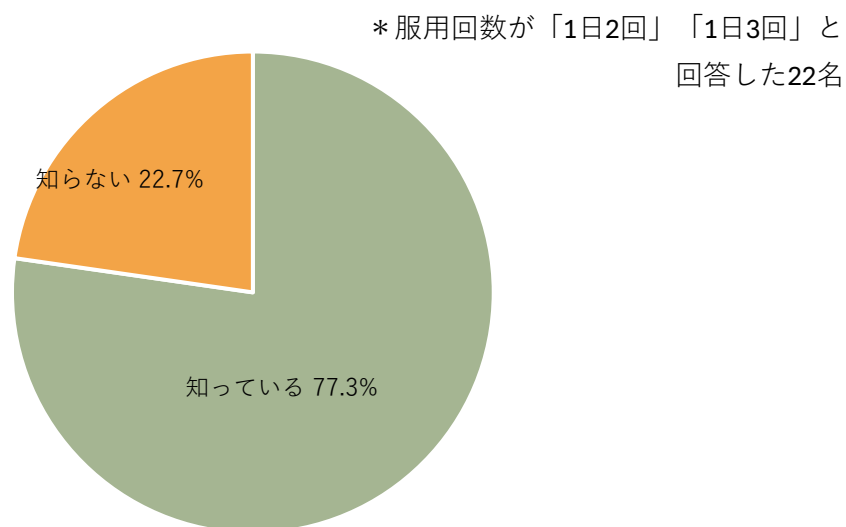
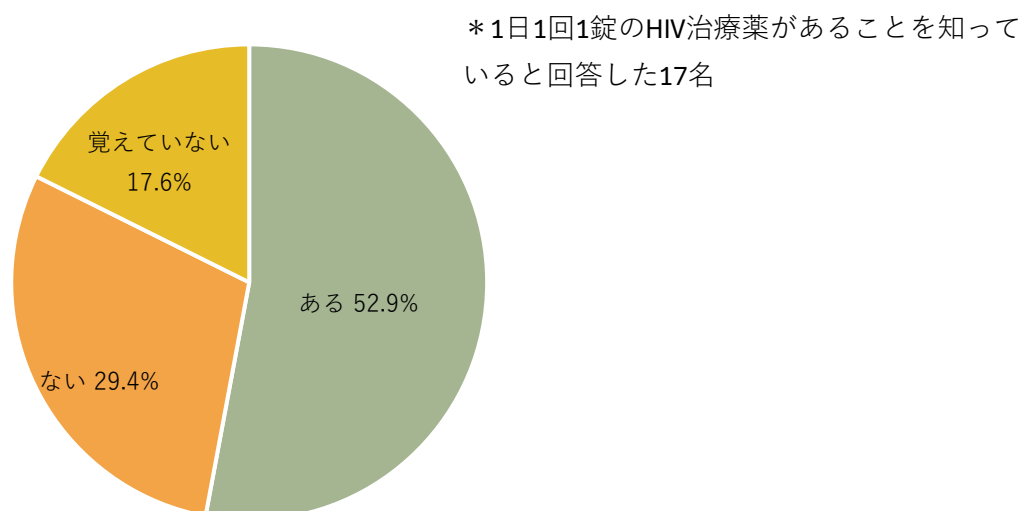


図10-3 1日1回1錠の治療薬を医師から紹介または勧められたことはあるか (n=17\*)



## 11. 抗 HIV 治療薬についての理解度

・現在、抗 HIV 薬を処方されている人のうち、自分が処方されている抗 HIV 薬について「概ね理解している」人は 70.2%でした (図 11-1)。理解できていない部分がある～理解できていない、と回答した 136 人に、その理由をたずねたところ、「治療の事は医師に全て任せている」が 69.1%と最も多くなっていました (図 11-2)。



図11-1 自身が処方されている抗HIV治療薬についての理解度(n=865\*)

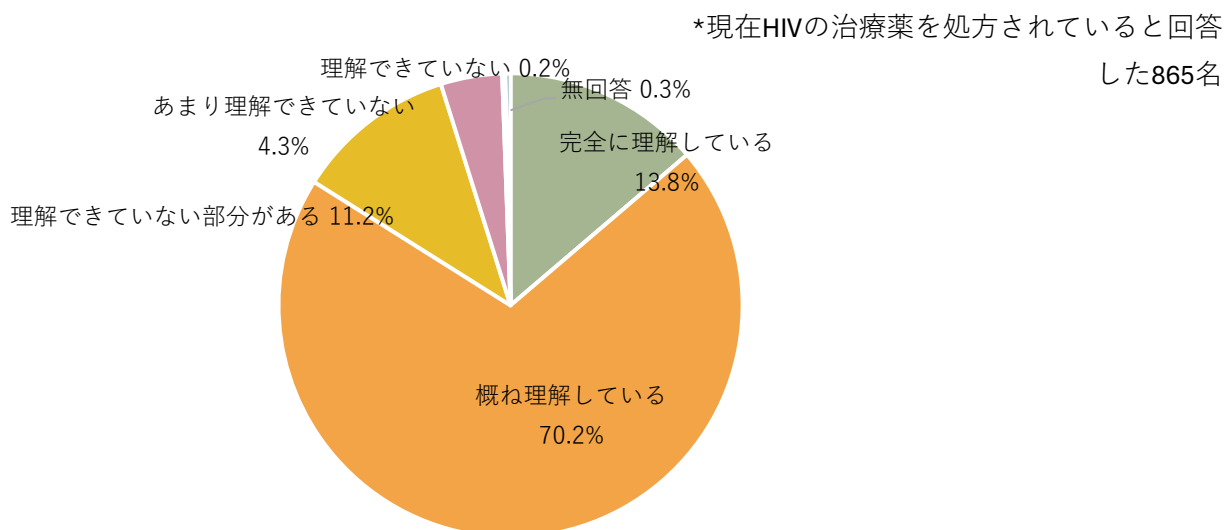
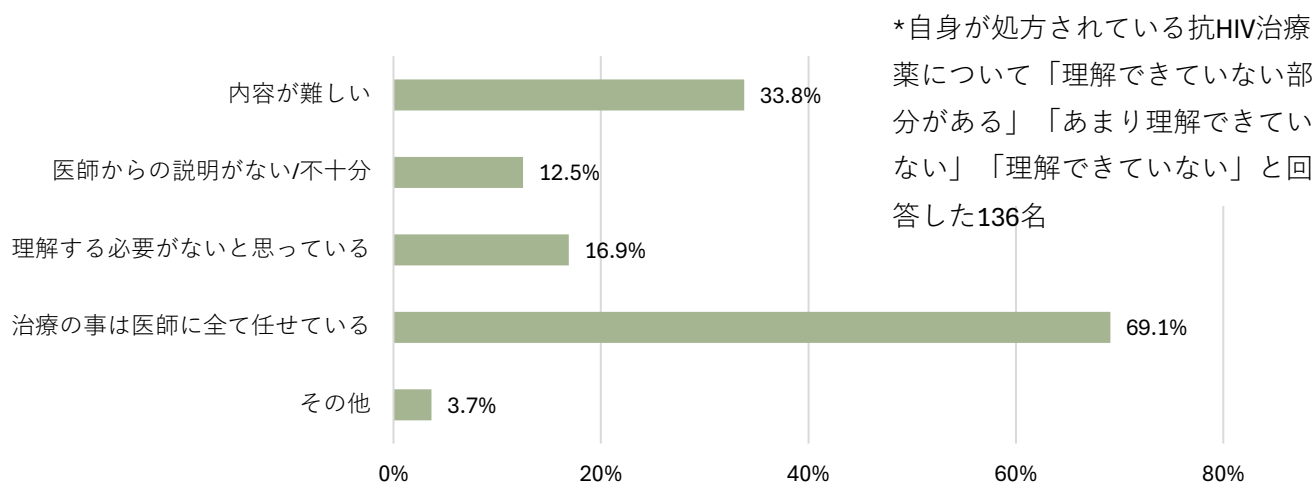


図11-2 抗HIV治療薬について理解できていない理由 (n=136,複数選択)



## 12. 服薬状況

・通院していて内服薬を処方されている 849 人を対象に服薬状況をたずねました。この 1 年間の服薬状況については、「毎日忘れずに飲むことができています」人が 67.7%、「たまに飲み忘れてしまうことがある」が 31.8%で、この 2 つでほぼ全てとなり、服薬状況は全体的に良好でした (図 12-1)。

・「たまに飲み忘れてしまうことがある」「飲み忘れてしまうことが多い」と回答した 272 人での 1 カ月間の服薬忘れ回数は、1～3 回程度が 93.4%でした (図 12-2)。服薬忘れに気がついたときに「少し気になる/少し不安になる」が最も多く 43.0%でした (図 12-3)。

・服薬継続にあたって負担に感じるようなこととしては、「特にない」が 41.0%、「毎日服薬しないといけない」が 46.3%でした (図 12-4)。何らかの負担があるとする 498 人のうち、その負担について医師と話したことがない人は 45.2%でした (図 12-5)。

図12-1 服薬状況 (n=849\*)

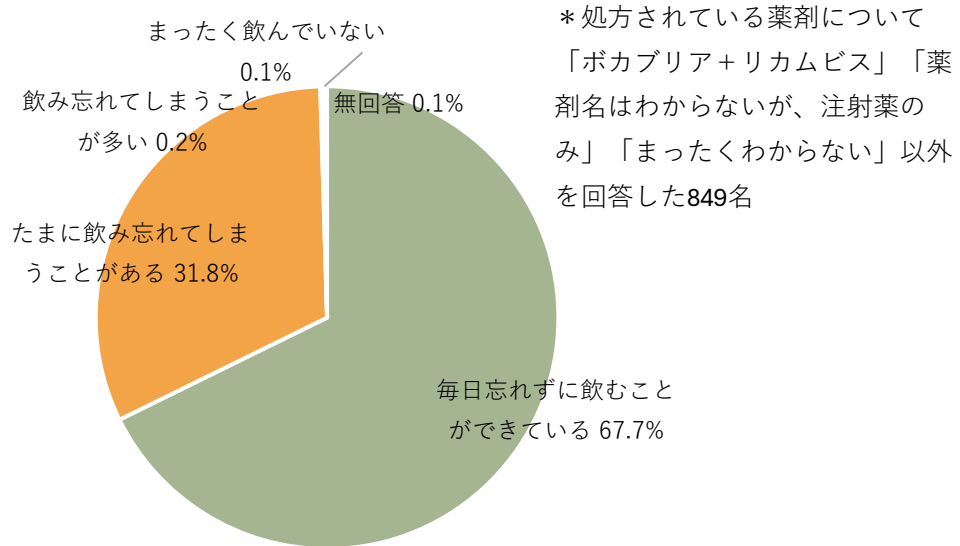


図12-2 1カ月間の服薬忘れ回数 (n=272\*)

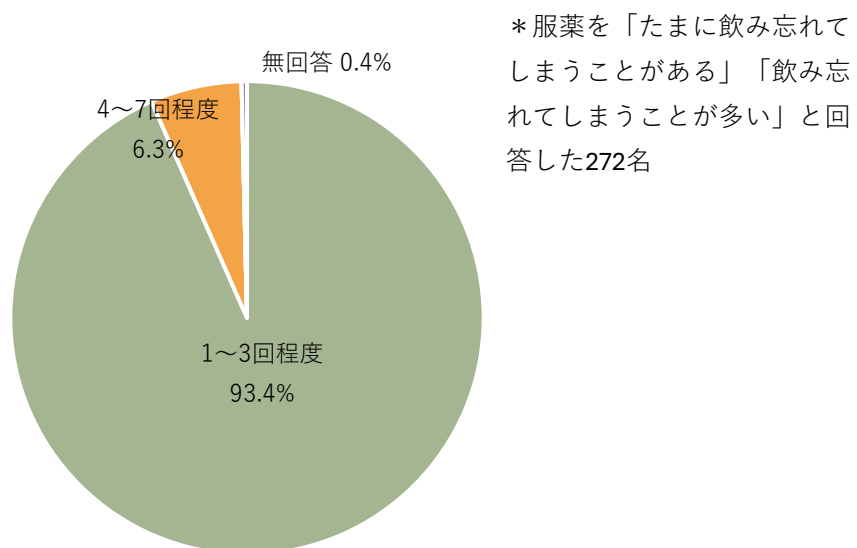


図12-3 服薬を忘れに気づいた時の気持ち (n=272\*)

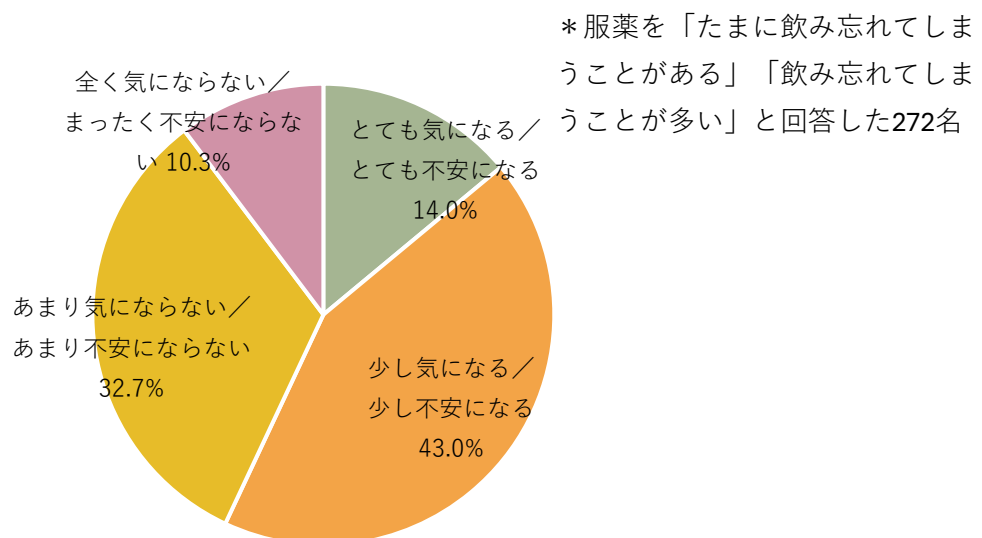


図12-4 服薬継続に伴う負担 (n=849\*,複数選択)

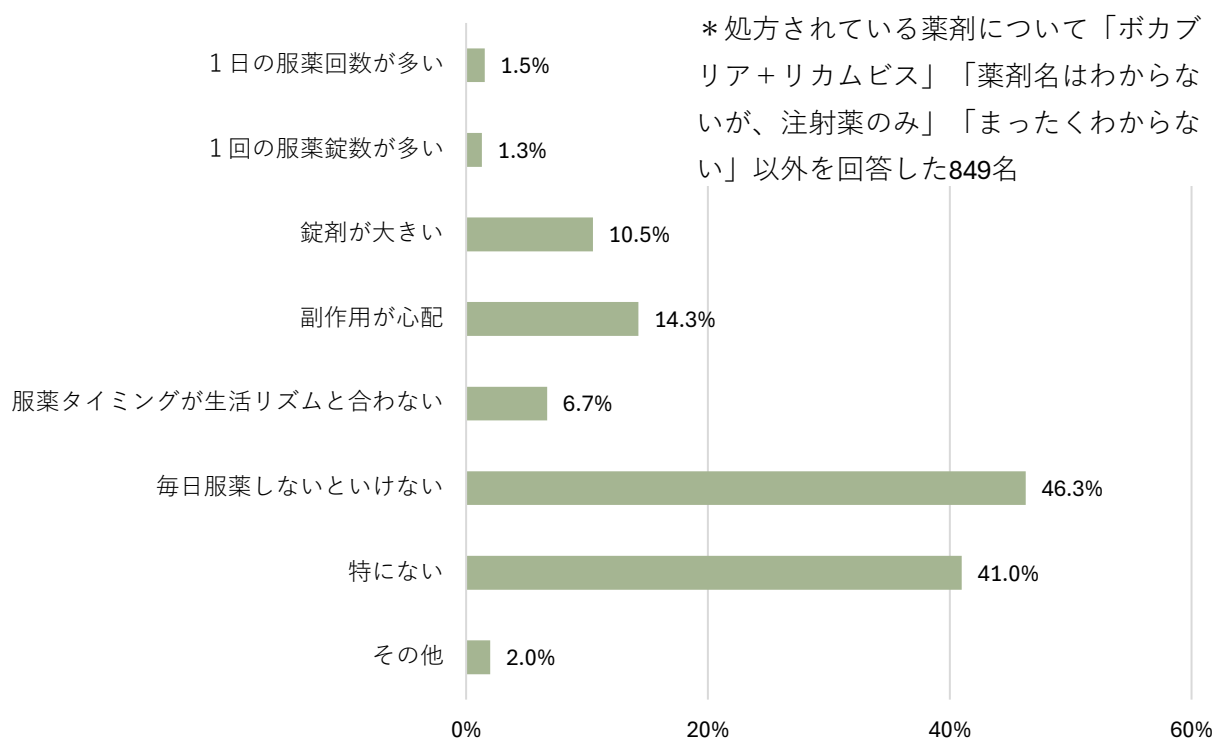
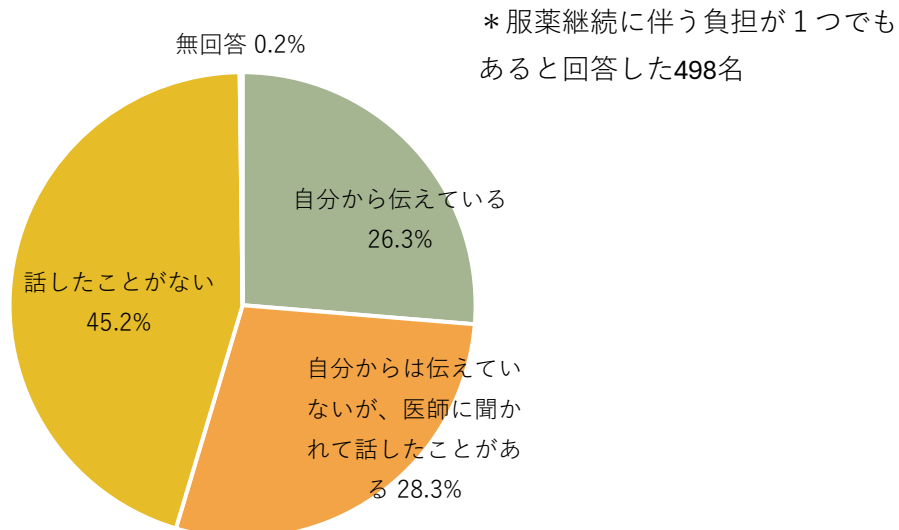


図12-5 服薬継続に伴う負担を医師と話しているか (n=498\*)



## パート6 治療薬の変更

### 13. 薬剤変更経験

・これまでに HIV の治療薬を変更した経験がある人は全体の 61.4% でした (図 13-1)。薬剤変更経験のある 569 人 (無回答除く) では、変更理由として、「錠数を少なくするため」35.7%、「副作用軽減のため」33.9%が多くなっていました (表 13-1)。

・直近の薬剤変更のきっかけ (無回答除く 571 人) は、「医師に薦められた」が 86.2% と最も多くなっていました (図 13-2)。

図13-1 これまでの薬剤変更回数 (n=927)

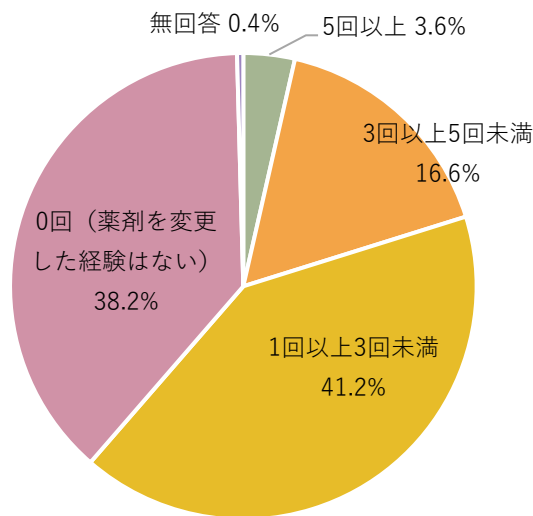


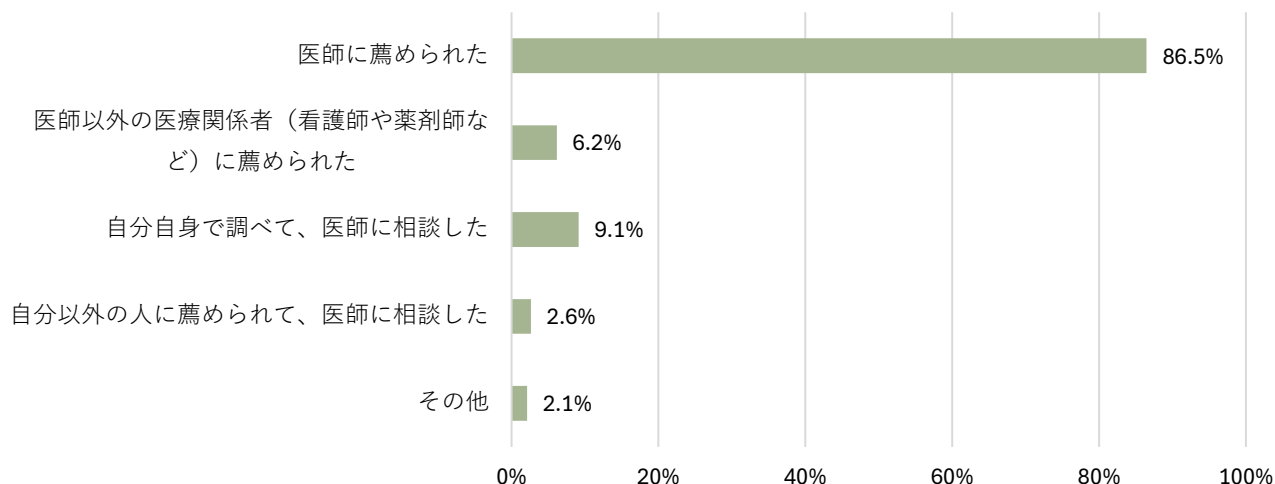
表 13-1 薬剤変更理由 (n=569\*,複数選択)

|   | n   | %     |
|---|-----|-------|
| 錠数を少なくするため  | 203 | 35.7% |
| 副作用軽減のため  | 193 | 33.9% |
| より高い効果を期待したため   | 130 | 22.8% |
| 1日の服薬回数を減らすため   | 124 | 21.8% |
| より小さい錠剤にするため  | 84  | 14.8% |
| 将来的な副作用のリスク軽減のため  | 74  | 13.0% |
| その他   | 59  | 10.4% |
| ボトルではなく、他の疾患の治療薬と同じような PTP 包装形態 (薬剤をアルミなどとプラスチックで 1 錠ずつ分けて包装したもの) が良かったため | 18  | 3.2%  |
| 医師に勧められたため  | 16  | 2.8%  |
| 食事に関係なく服用できるため  | 13  | 2.3%  |
| 飲み薬以外の剤型が良かったため   | 11  | 1.9%  |
| 新薬が出たため   | 8   | 1.4%  |
| 通院頻度を減らすため  | 5   | 0.9%  |

\*これまでの薬剤変更回数が「5回以上」「3回以上5回未満」「1回以上3回未満」と回答した 569 名

図13-2 薬剤を変更したきっかけ (n=569\*,複数回答)

\*これまでの薬剤変更回数が「5回以上」「3回以上5回未満」「1回以上3回未満」と回答した569名



## 14. 薬剤耐性

・これまでに「薬が効いていない」や「治療効果があらわれていない」などと医師や薬剤師から言われた経験がある人は4.7%でした（図14-1）。

・これまで薬剤耐性について見聞きしたことがある人は76.1%でした（図14-2）。

・自身に薬剤耐性が検出されていると言われたことがある人は3.5%でした（図14-3）。HIV陽性診断が2009年以前の群では8.8%と、他の時期の群よりも多くなっていました（図14-4）。

・HIV薬剤耐性の発現について不安に感じる人が63.2%、「わからない」も13.8%になっていました（図14-5）。特に2019年以降にHIV陽性診断がされたグループで、不安に感じる人が70.7%と多くなっていました（図14-6）。

図14-1 薬が効いていない・治療効果があらわれていないなどと医師や薬剤師から言われたことがあるか (n=865)

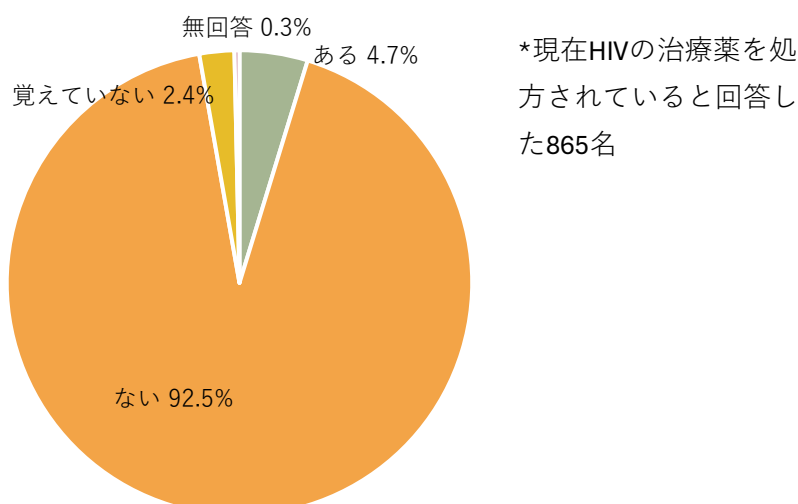


図14-2 薬剤耐性について見聞きしたことはあるか (n=865)

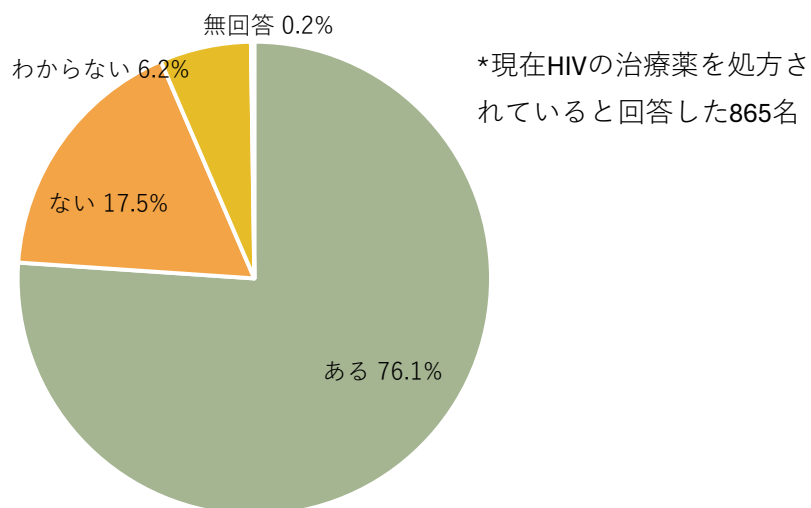


図14-3 これまでHIV治療期間中にご自身に薬剤耐性が検出されていると言われたことはあるか (n=865)

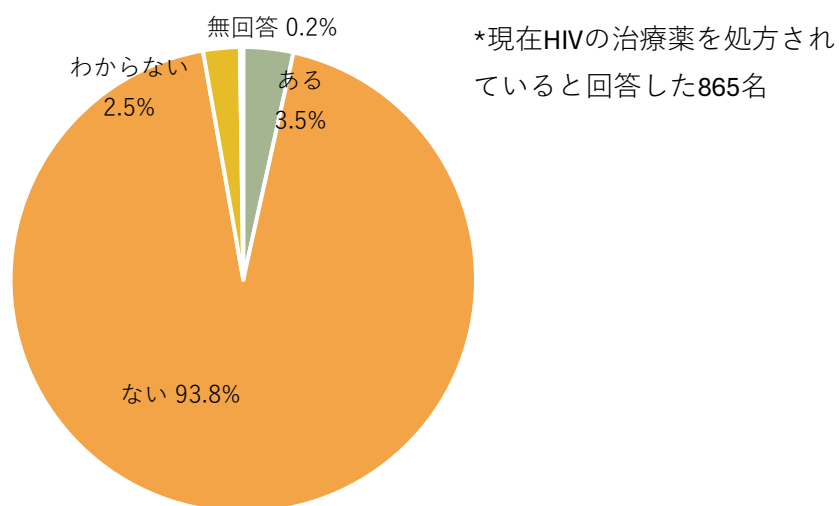


図14-4 HIV陽性診断時期群別、これまでHIV治療期間中にご自身に薬剤耐性が検出されていると言われたことはあるか (n=862)

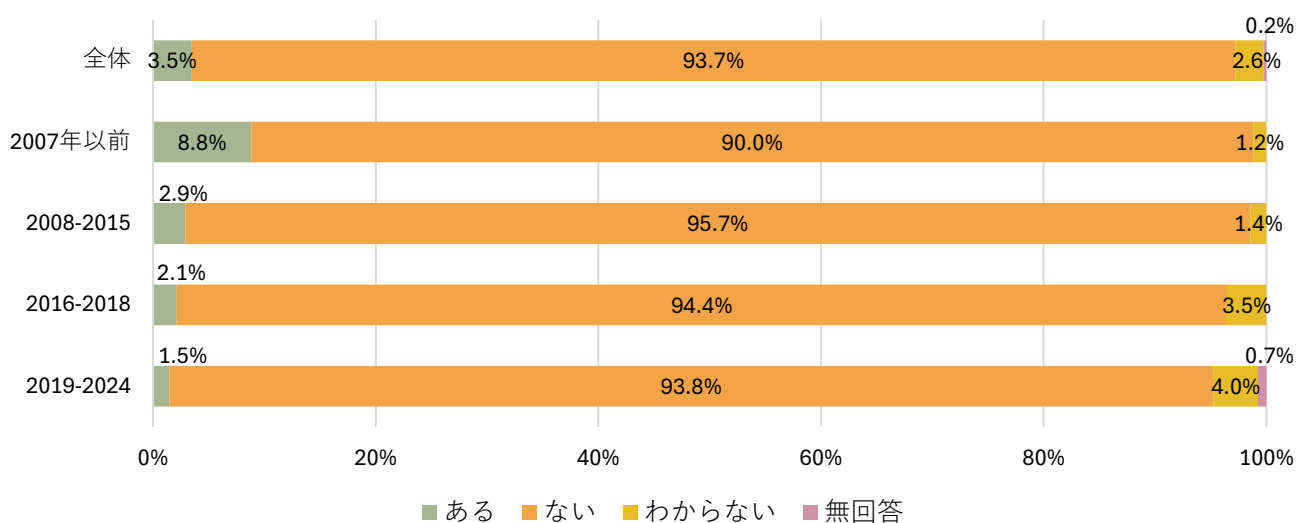
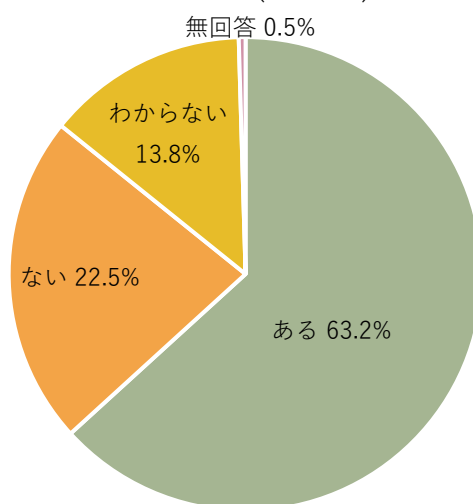
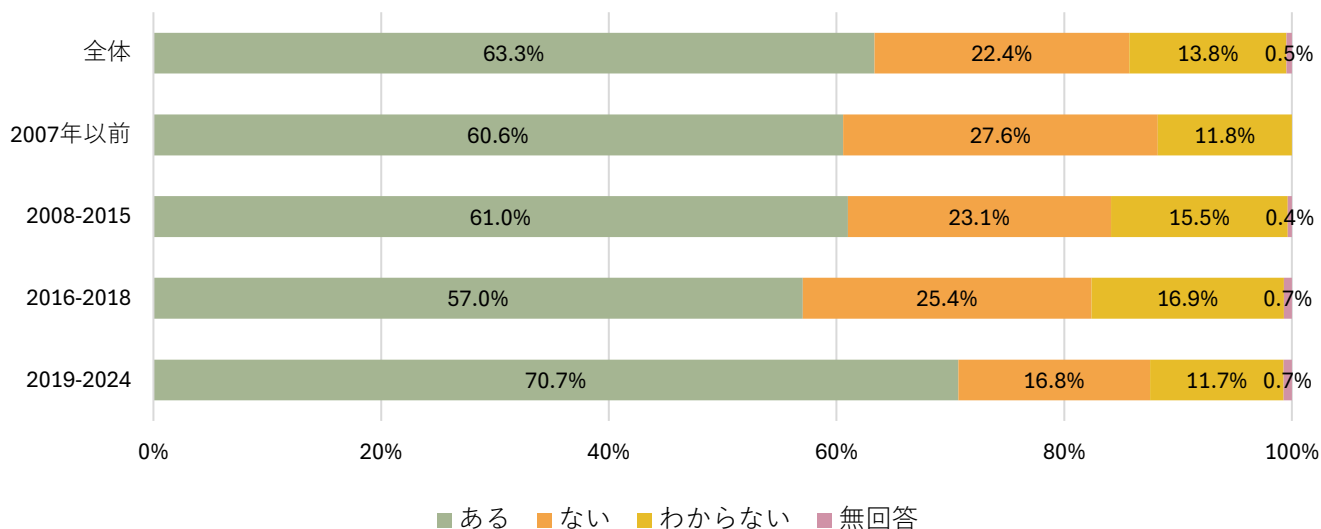


図14-5 HIV薬剤耐性の発現について不安に感じることはあるか (n=865)



\*現在HIVの治療薬を処方されていると回答した865名

図14-6 HIV陽性診断時期群別、HIV薬剤耐性の発現について不安に感じることはあるか (n=862)



## 15. 治療について要望や質問を医師に伝えているか

・定期的な通院をしている 887 人で、HIV の治療や治療薬について、医師に要望を伝えたり、質問したりしているかという問に対して、「すべて伝えている」22.7%、「おおむね伝えている」56.1%でした（図 15-1）。

・「半分くらいは伝えている」「ほとんど伝えられていない」「伝えていない」のいずれかの回答をした 185 人に、その理由をたずねたところ「理由は特にない」が最も多く 35.7%、ついで「医師の前では『良い患者』を演じてしまうから」が 23.8%、「医師が忙しそうにしているから」が 22.7%でした（図 15-2）。

図15-1 HIVの治療や治療薬について医師にどの程度要望を伝えたり

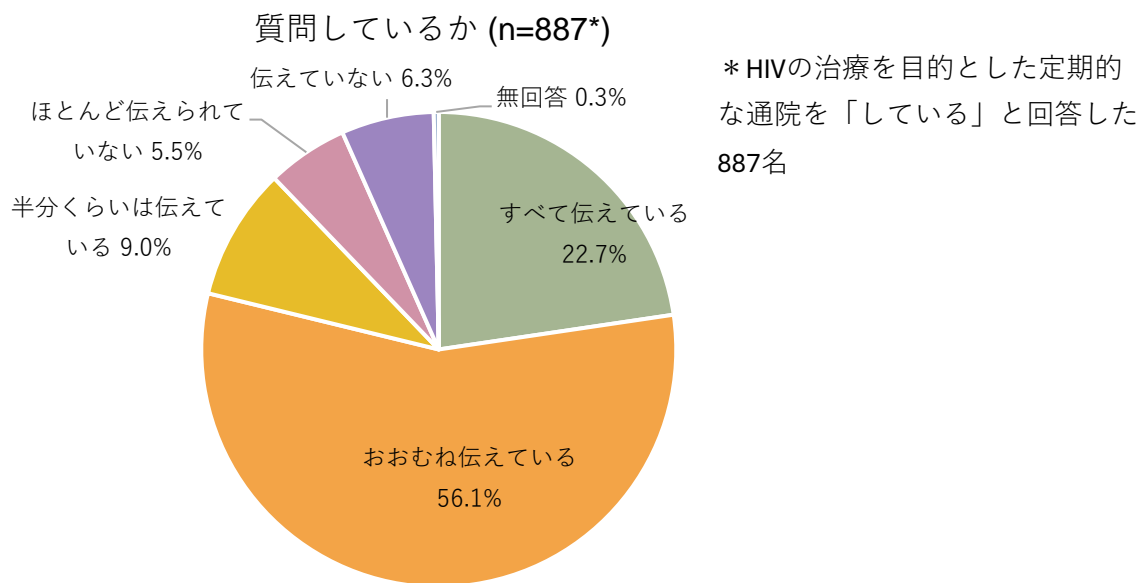
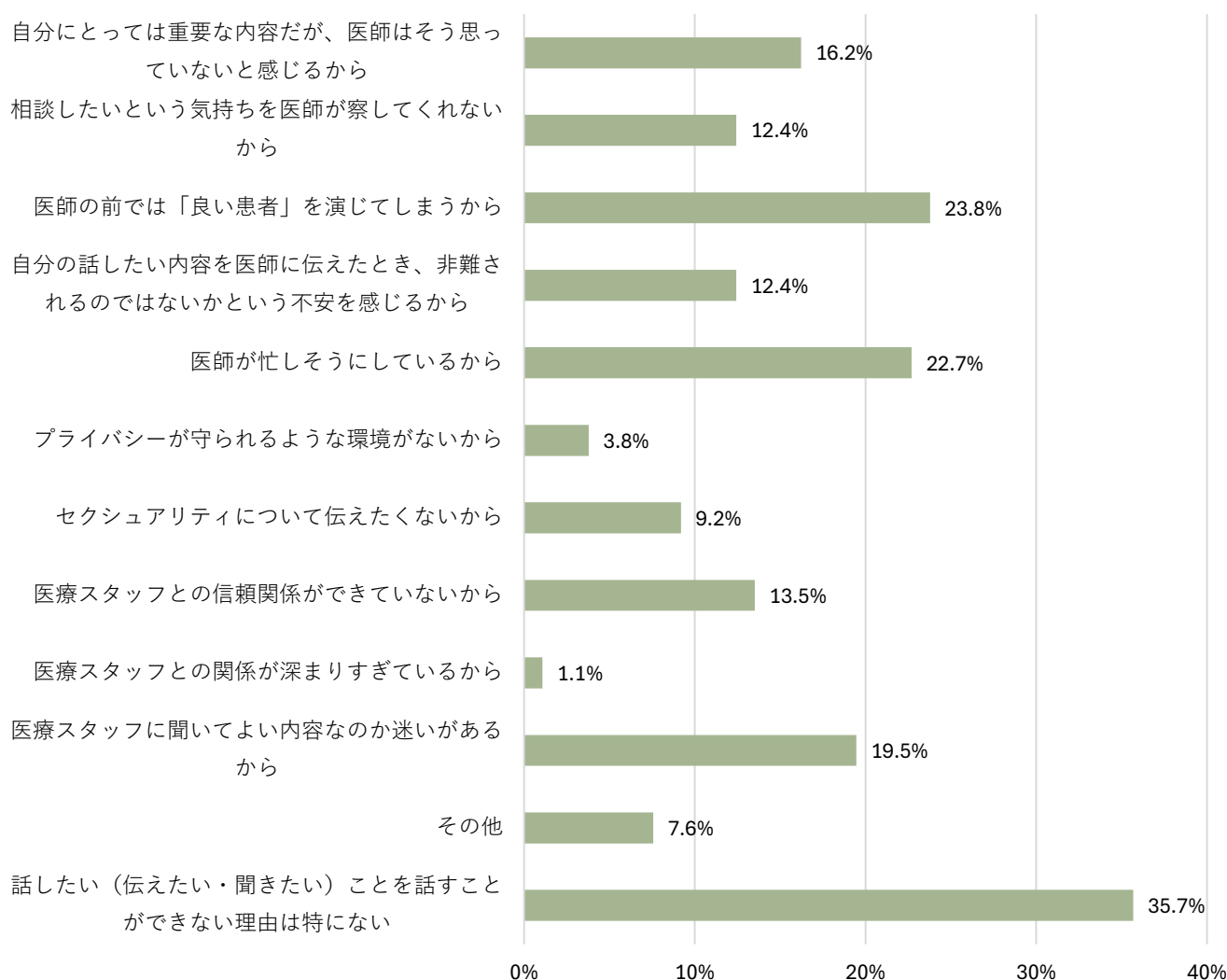




図15-2 HIVの治療や治療薬について医師に要望を伝えられない理由は何か

(n=185\*,複数選択)

\* HIVの治療や治療薬について要望を「半分くらいは伝えている」「ほとんど伝えられていない」「伝えていない」と回答した185名



## 16. 治療変更の要望

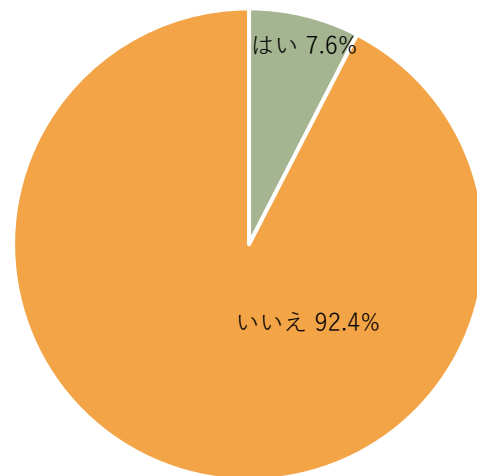
・ HIV の治療や治療薬について、医師にあなたの要望を「半分くらいは伝えている」「ほとんど伝えられていない」「伝えていない」とする 185 人のうち、HIV の治療（薬剤）を変更したいという要望について医療関係者に伝えたことがある人は 14 人（7.6%）でした（図 16-1）。

・ 伝えた 14 人にその内容を伝えた医療関係者（複数回答）をたずねたところ、医師が 14 人（100.0%）と全員でしたが、看護師や薬剤師も各 1 人（各 7.1%）があげていました（図 16-2）。

・ 伝えた 14 人に、伝えた結果どうなったのかをたずねたところ、「治療（薬剤）が変更になり問題が解決した／自分にとってよい結果になった」が 9 人（64.3%）でした（図 16-3）。

図16-1 HIVの治療を変更したいという要望について医療関係者に

伝えたことがあるか (n=185\*)



\* HIVの治療や治療薬について要望を「半分くらいは伝えている」「ほとんど伝えられていない」「伝えていない」と回答した185名

図16-2 HIVの治療変更の要望を誰に伝えたか (n=14\*,複数選択)

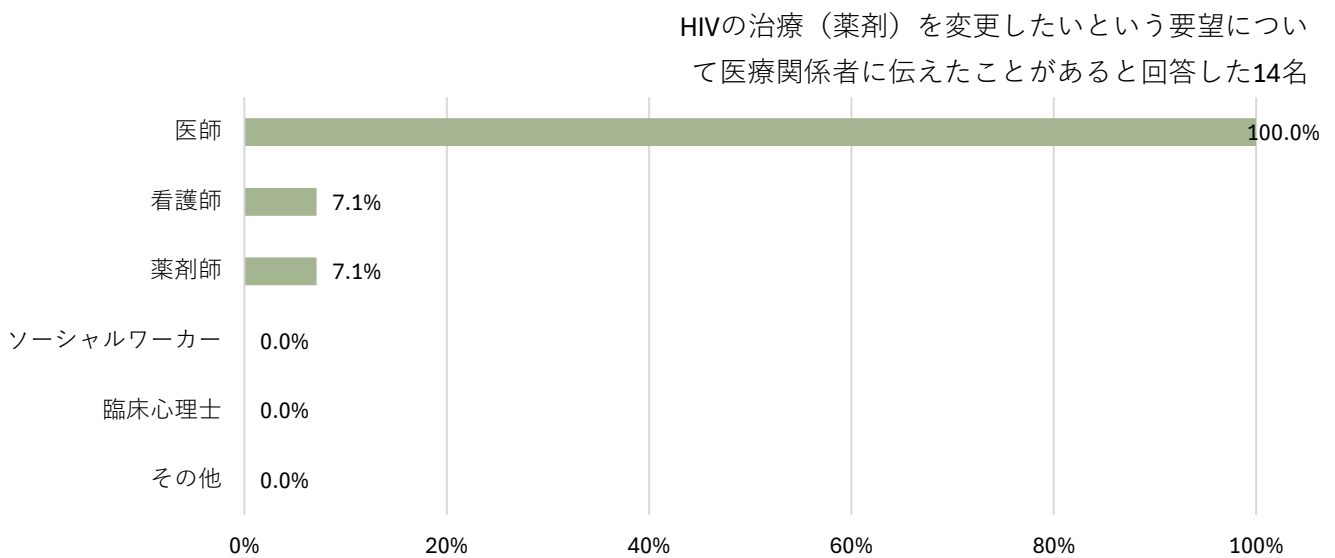
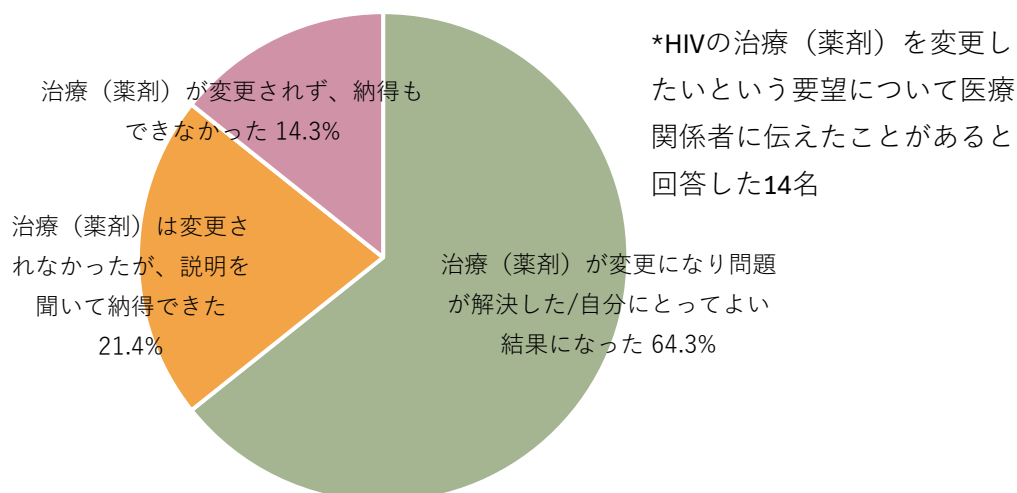


図16-3 HIVの治療変更の要望を伝えた結果どうなったか (n = 14\*)



## 17. 新しい治療薬の紹介

・定期的な通院をしている 887 人について、過去 3 年以内に、HIV 治療薬の新しい薬剤について、医療関係者から紹介されたことがあるかたずねたところ、「しばしば紹介されたことがある」14.0%、「たまに紹介されたことがある」37.1%でした（図 17-1）。

・新しい HIV の治療薬が発売になったら、医療関係者から紹介してほしいと思うかとたずねたところ、「とても紹介してほしい」44.2%、「そこそこに紹介してほしい」51.5%でした（図 17-2）。

・現在の治療薬で順調に治療できているとしても、より良いと思う別の薬を紹介されたら、治療薬を変更したいと思うかという問に対して「はい」が 83.8%でした（図 17-3）。

・上記で「はい」と答えた 743 人に、変更してみたい治療薬をたずねたところ、「副作用がない／今より副作用が少ない」「より効果が期待できる」「薬剤耐性が発現しにくい」「通院頻度を減らせる」「将来的な副作用のリスク軽減が期待できる」が上位になっていました。一方で、選択肢にはありませんが「完治する」を 12 人が自由記載欄に記入していました（図 17-4）。

・現在の治療薬で順調に治療できれば治療薬の変更をしないと思わないとする 139 人に、その理由をたずねたところ、「今の治療薬で満足しているから・今の治療薬で問題ないから」を 77.0%があげていました（図 17-5）。

図17-1 過去3年以内に抗HIV治療の新しい薬剤について医療関係者から紹介されたことはあるか (n=887\*)

\* HIVの治療を目的とした定期的な通院を「している」と回答した887名

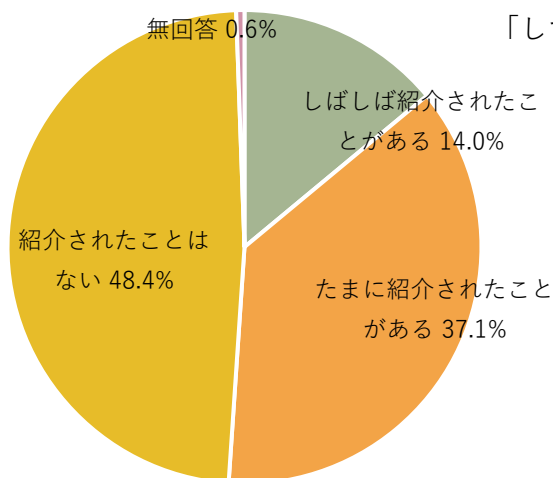


図17-2 新しい抗HIV治療薬が発売になったら医療関係者から紹介してほしいと思うか (n=887\*)

\* HIVの治療を目的とした定期的な通院を「している」と回答した887名

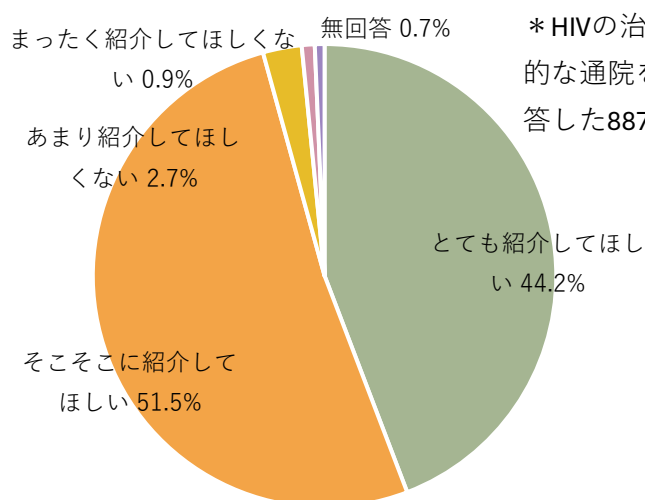


図17-3 今の治療薬で順調に治療できていても、より良いと思う別の薬を障害されたら、治療薬を変更したいか (n=887\*)

\* HIVの治療を目的とした定期的な通院を「している」と回答した887名

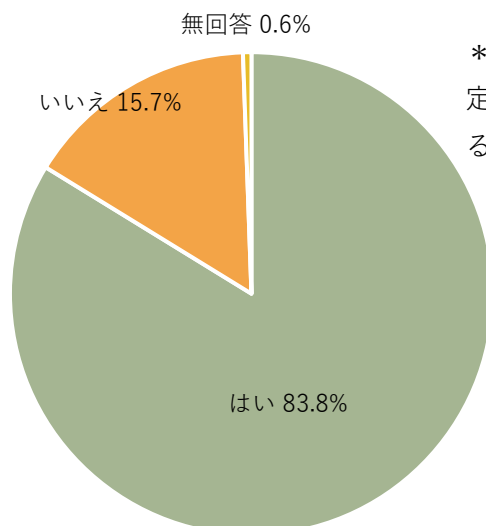


図17-4 どのような治療薬であれば変更してみたいと思うか

(n=743\*,複数回答)

\*今の治療薬で順調に治療できていても、より良いと思う別の薬を紹介されたら、治療薬を変更したいと回答した743名

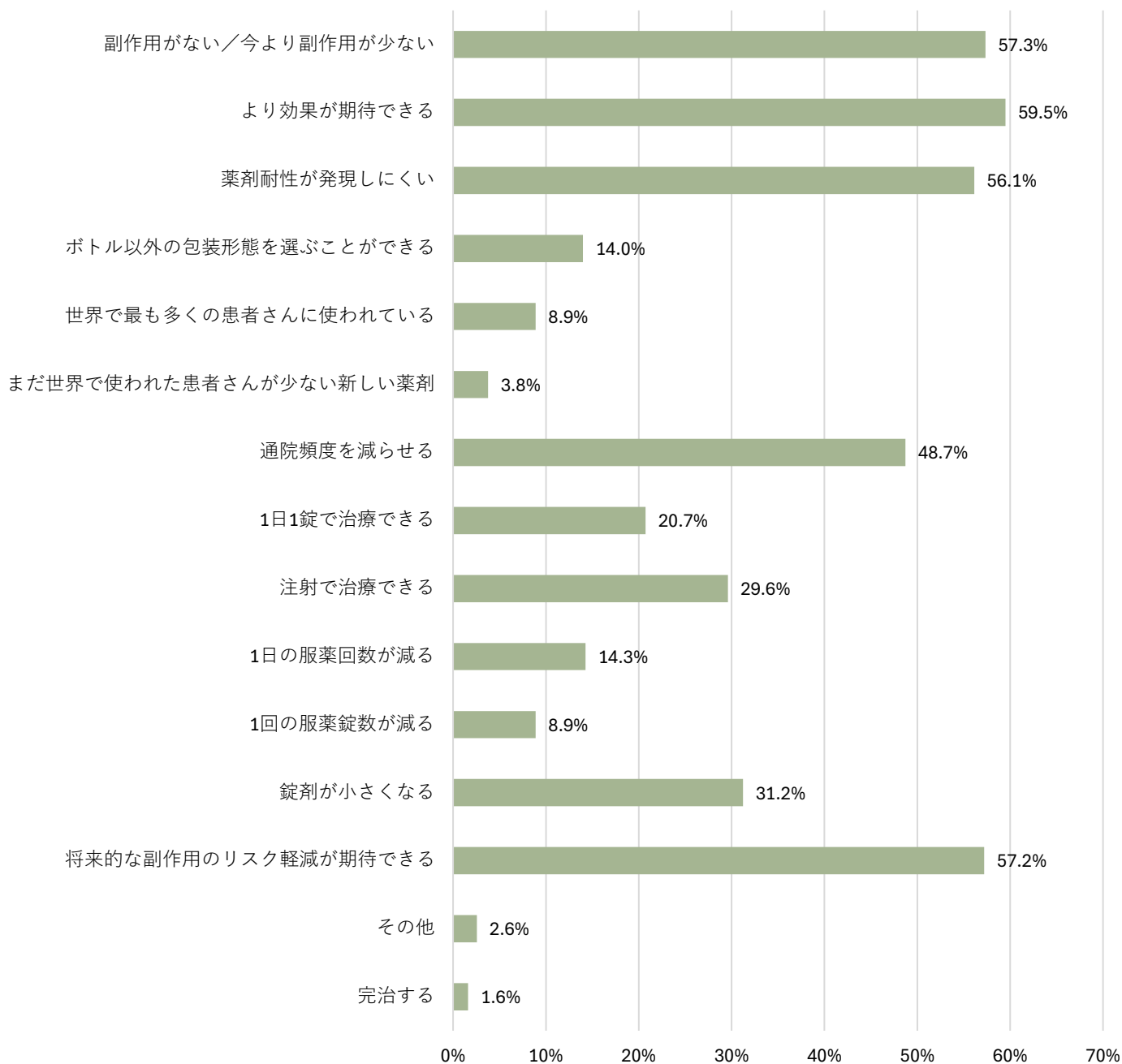
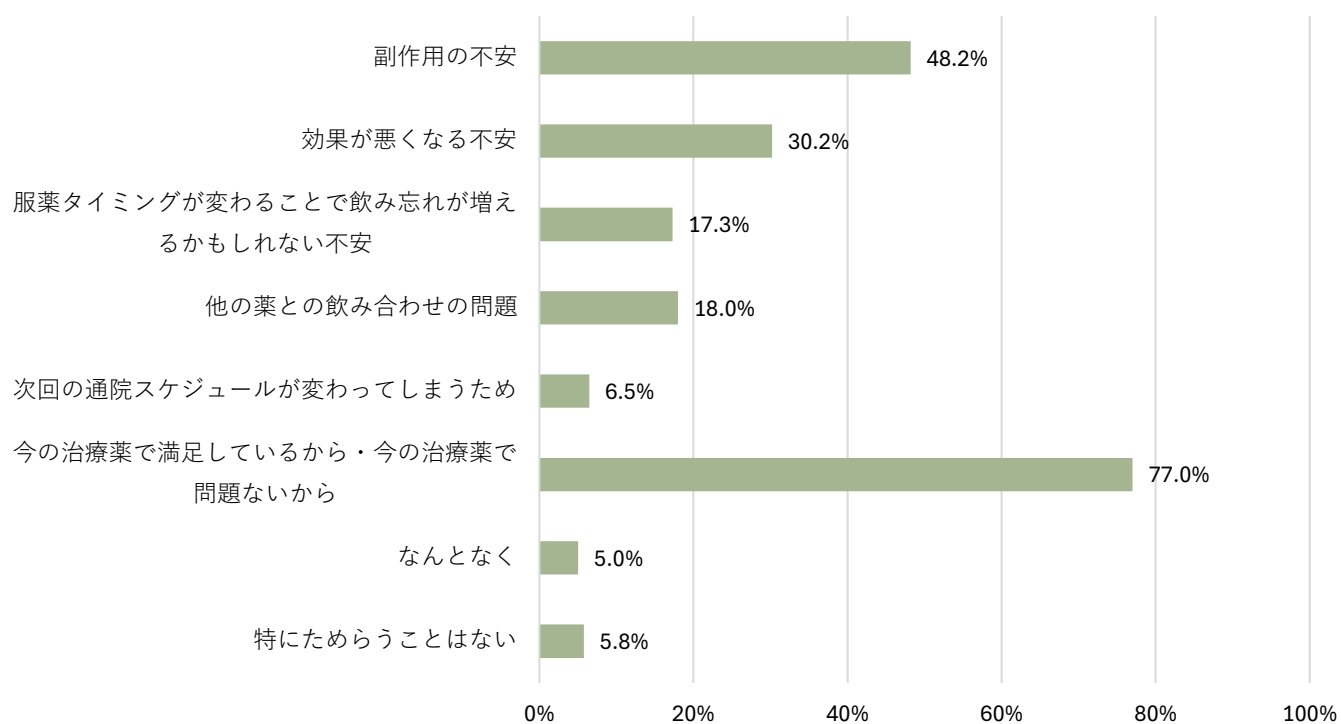


図17-5 現在の治療薬の変更をためらうのはどういう理由からか(n=139\*,複数選択)

\*今の治療薬で順調に治療できていても、より良いと思う別の薬を紹介されたら、治療薬を変更したいと思わないと回答した139名



## 18. PTP 包装

・PTP 包装とは、錠剤やカプセルをプラスチックとアルミで挟んだシート状のものに包装したものを指します。プラスチック部分を強く押す事でアルミが破け、中の薬が1錠ずつ取り出されます。

・PTP 包装のある HIV 治療薬を内服している人 359 人のうち、HIV 治療薬の中で PTP 包装形態を有する薬剤があることを知らない人は 37.3%、知っているが今 PTP 包装形態では服用していない人が 35.4%でした（表 18-1）。知っているが、今 PTP 包装形態ではない 127 人のうち、PTP 包装に変更することを医師から紹介または勧められたことがない人は 73.9%でした（表 18-2）。

表 18-1 PTP 包装形態の薬剤があることを知っているか (n=359\*)

|                            | n   | %     |
|----------------------------|-----|-------|
| 知らない                       | 134 | 37.3% |
| 知っているが、今 PTP 包装形態では服用していない | 127 | 35.4% |
| 知っており、今 PTP 包装形態で服用している    | 98  | 27.3% |

\*現在 HIV の治療で処方されている薬剤が「ビクタルビ」と回答した 359 名

表 18-2 ボトル包装から PTP 包装に変更することを医師から紹介・勧められたか (n=127\*)

|        | n  | %     |
|--------|----|-------|
| ある     | 56 | 44.1% |
| ない     | 65 | 51.2% |
| 覚えていない | 6  | 4.7%  |

\*PTP 包装形態の薬剤があることを「知っているが、今 PTP 包装形態では服用していない」と回答した 127 名

## おわりに

調査及び調査の結果に関するお問い合わせは、株式会社アクセライトの問い合わせフォームよりご連絡ください。

「HIV 陽性者の抗 HIV 療法に対する意識・経験調査」調査研究結果報告

2024 年 8 月 30 日 第 1 版

著者 抗 HIV 療法意識・経験調査研究委員会

発行 株式会社アクセライト

東京都文京区本郷 3-5-4 朝日中山ビル 5F

お問い合わせ <https://accelight.co.jp/inquiry/>

本報告書を無断で複製・複写することを禁じます。