

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)

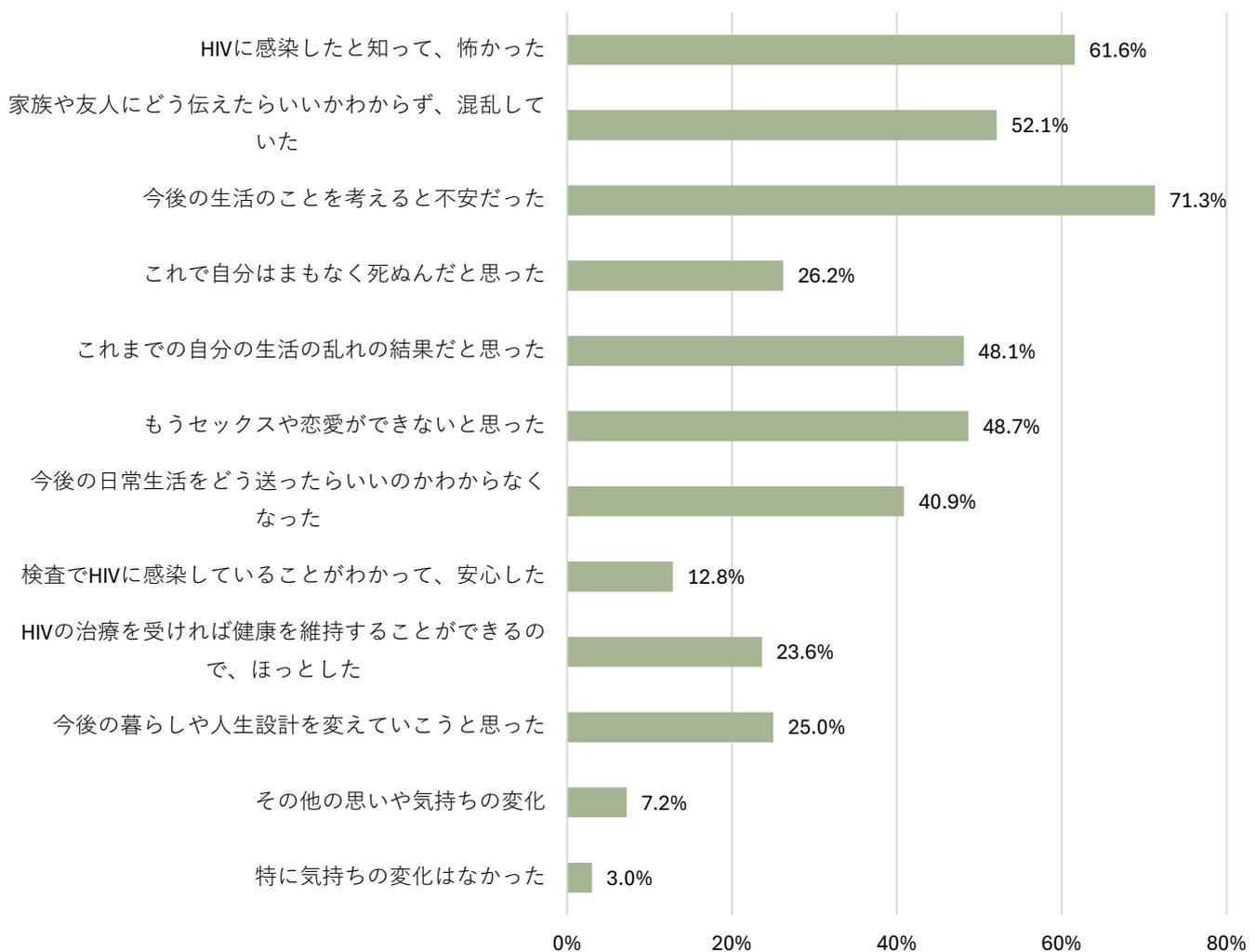


図4-2 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断直後の思いや気持ち (n=887,複数選択)

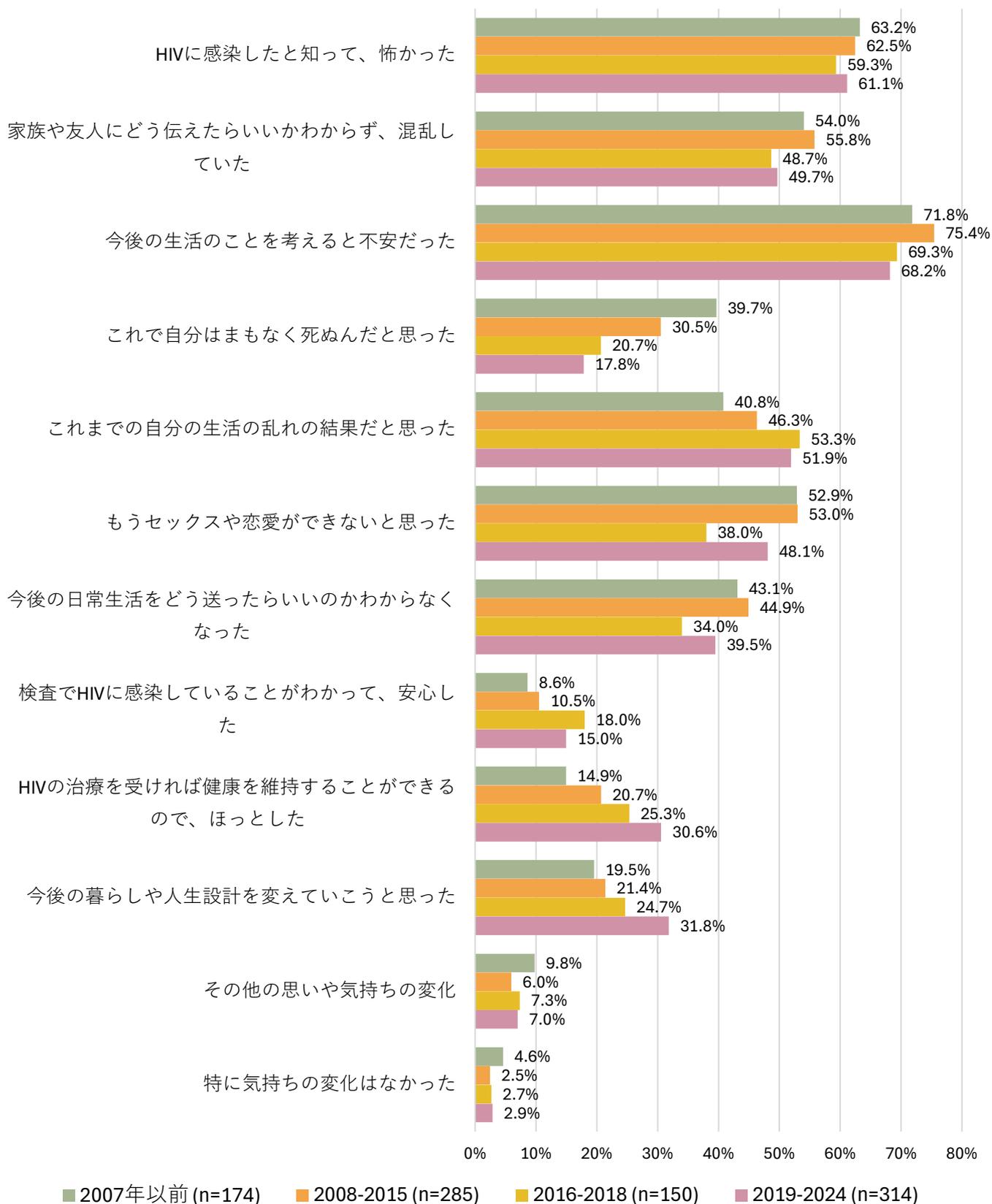


図4-3 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断直後と現在各々のネガティブな情動の平均値 (n=897)

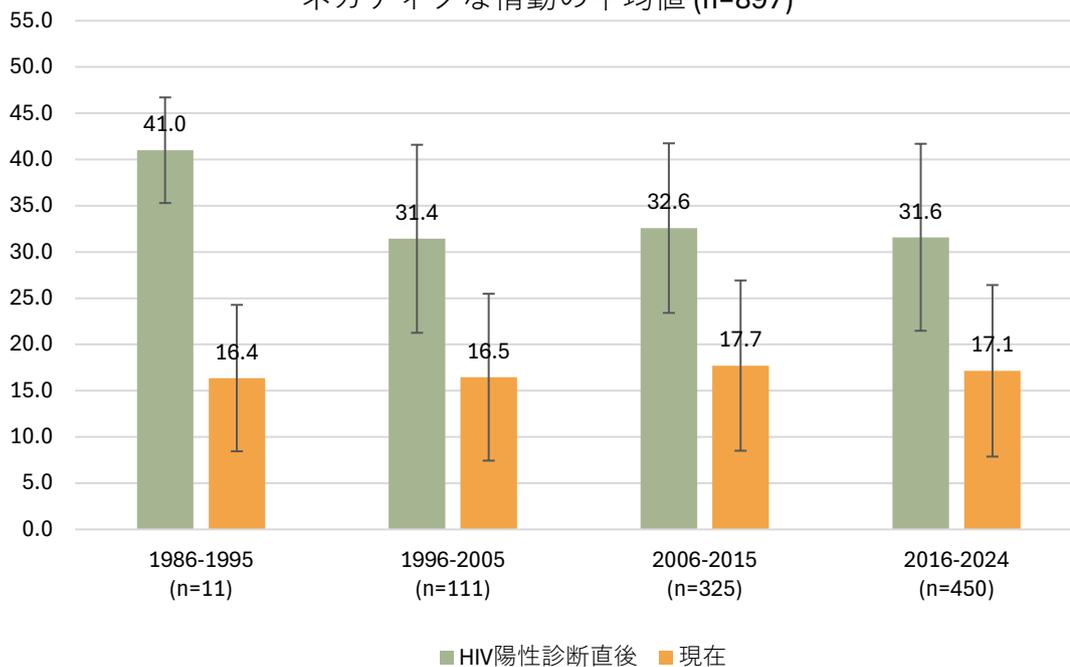
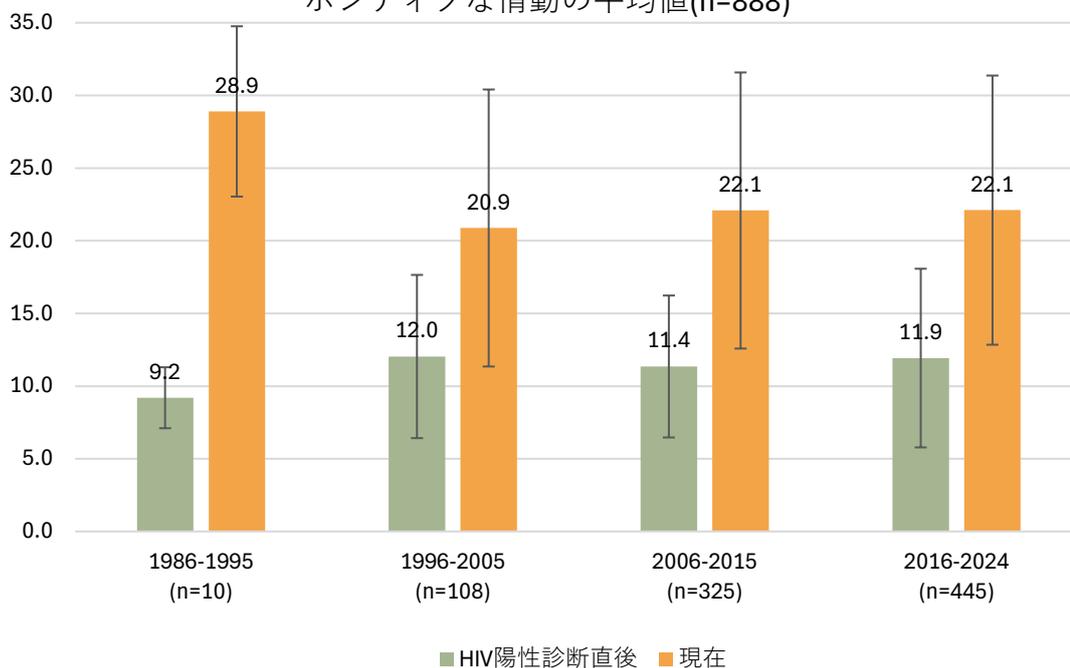


図4-4 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断直後と現在各々のポジティブな情動の平均値 (n=888)



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)

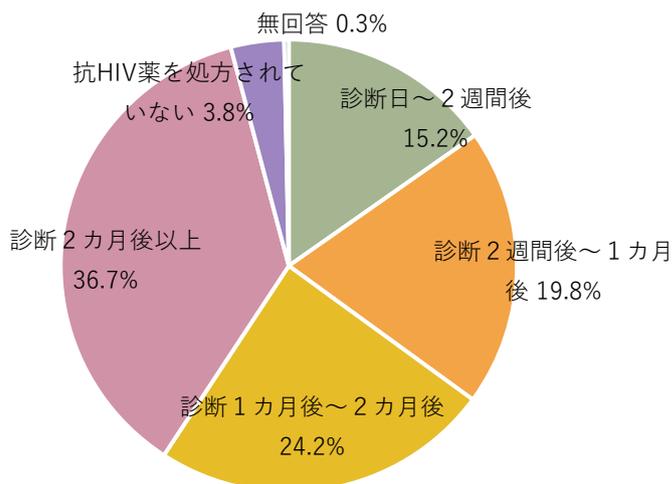


図5-2 HIV陽性診断時期群別、HIV陽性診断から抗HIV治療開始までの期間 (n=921)

* 「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

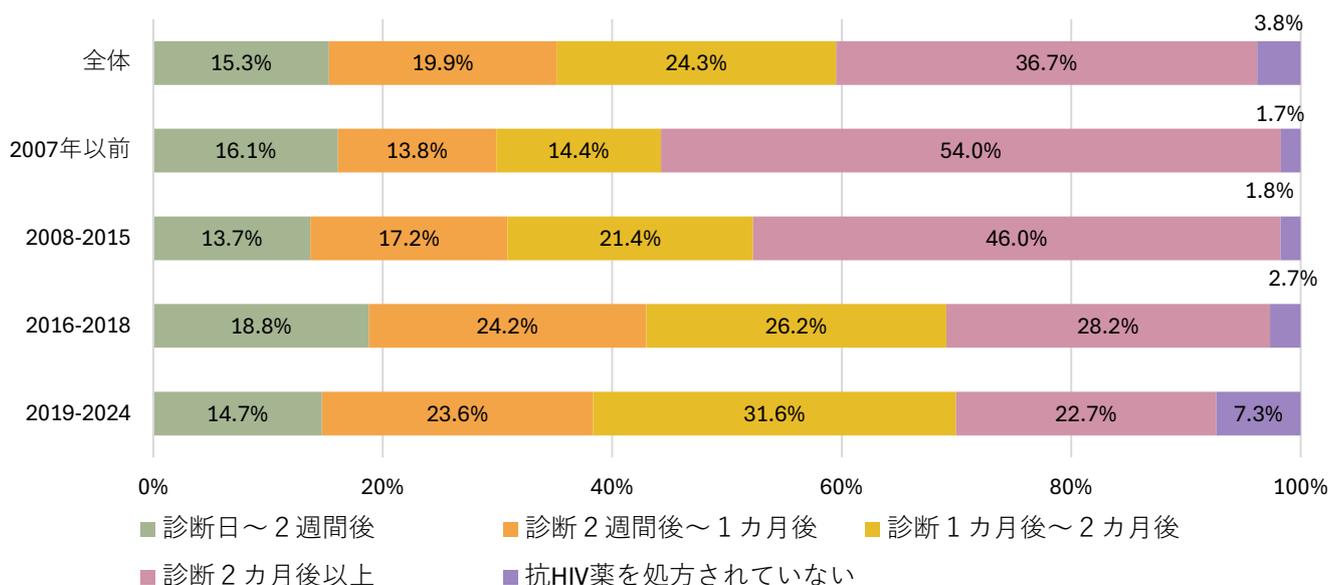


図5-3 HIV陽性診断から抗HIV治療開始までの理想と考える期間

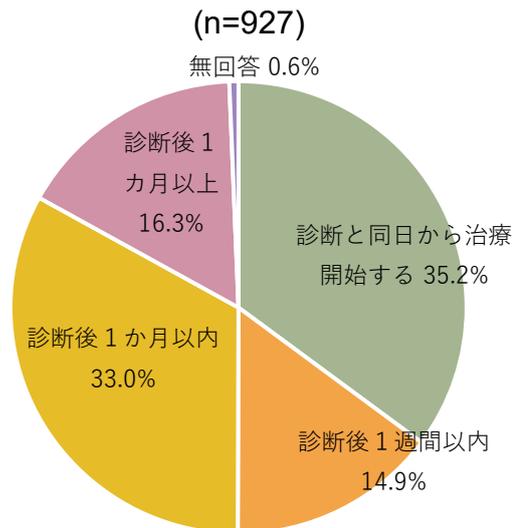


図5-4 HIV陽性診断時期群別、
HIV陽性診断から抗HIV治療開始までの理想と考える期間 (n=918)

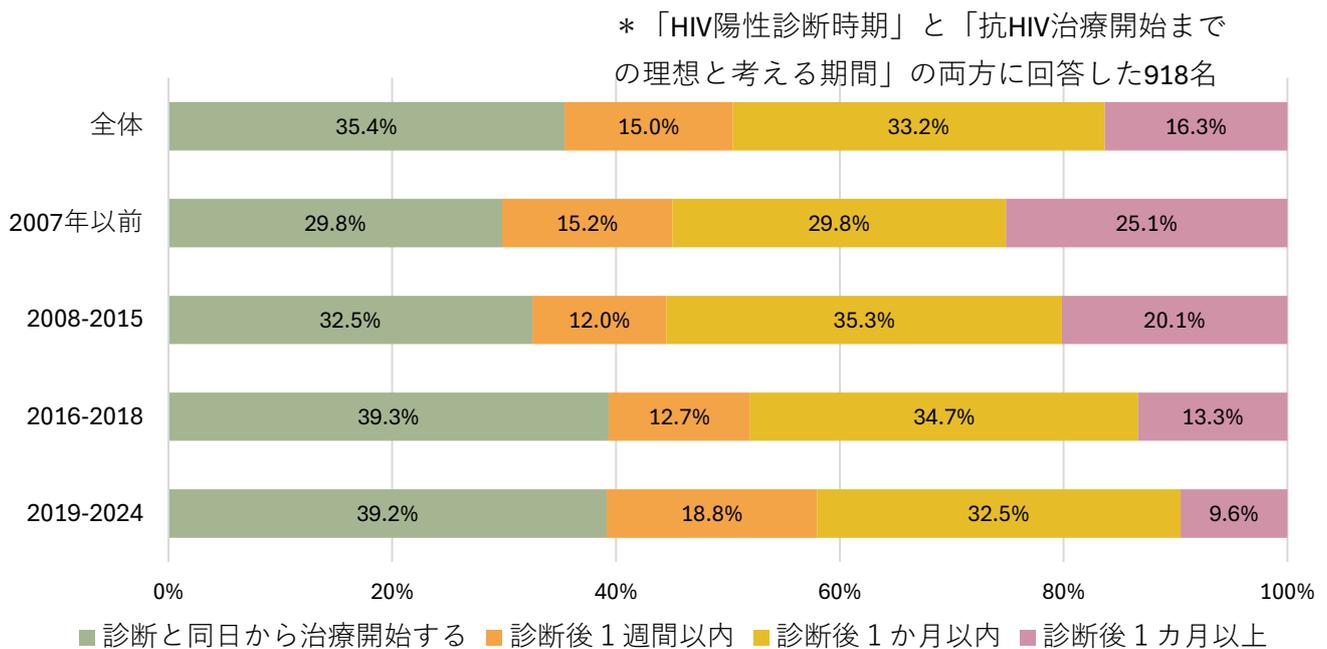


図5-5 早く抗HIV治療開始をしたほうが理想と考える理由 (n=770*,複数選択)

*「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

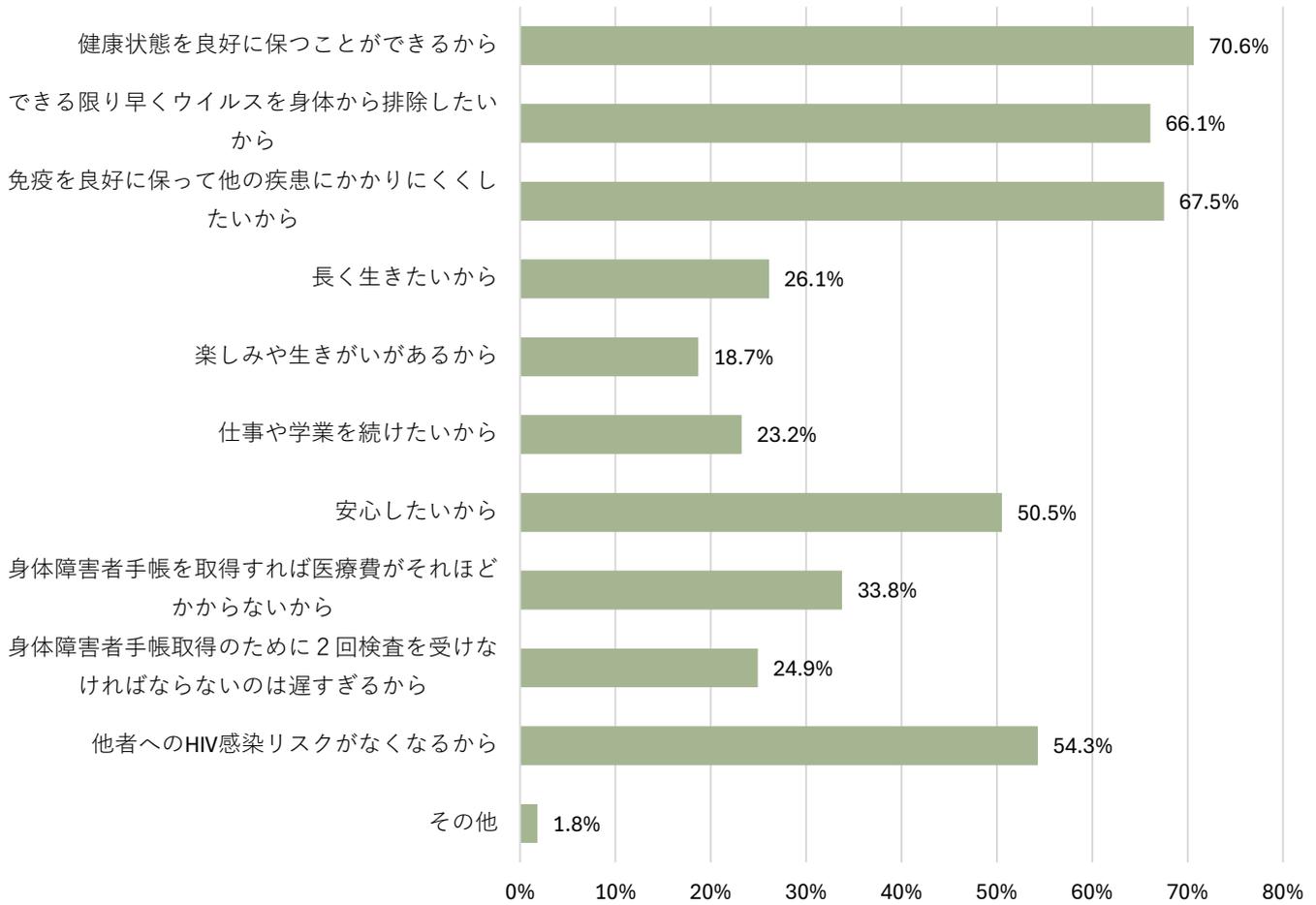


表 5-1 HIV 診断直後に治療を安心して受けるために重要な情報 (n=927,複数選択)

	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)

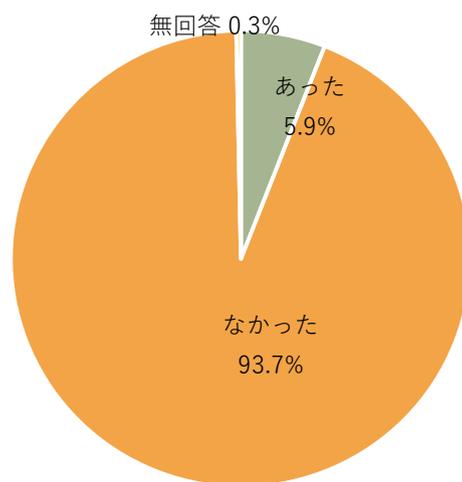
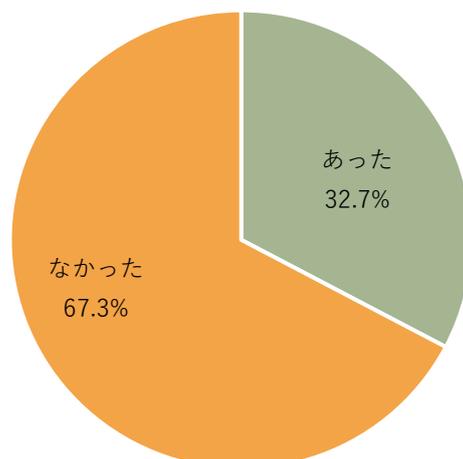


図6-2 過去1年間に身体障害者手帳を取得できないために抗HIV治療を始めることを断念した経験 (n=55*)



*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 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
	・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
制度が古い	・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
	・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
その他	・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)

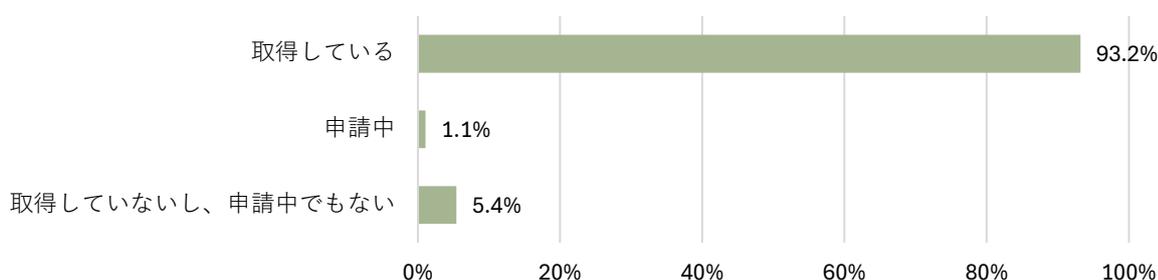


表 7-1 免疫機能障害での身体障害者手帳取得者及び申請中者の等級

	取得している級 (n=864)		申請中の級 (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)

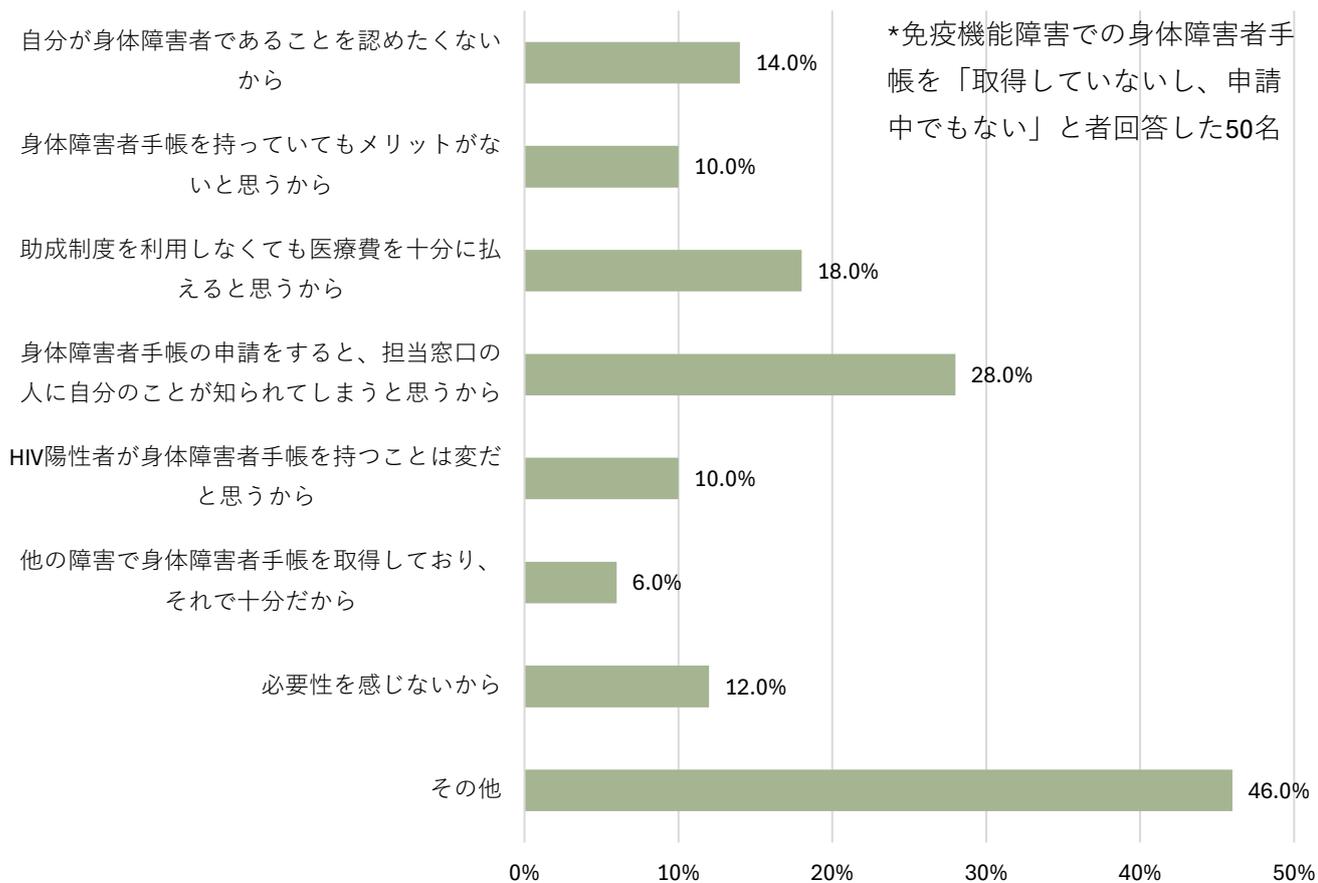


表 7-2 免疫機能障害での身体障害者手帳取得していない理由：その他自由記載

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	いらなと思っていたが 必要性を感じて 申請しようとしたが 数値が良いので	50代
	ダメだと言われた	
	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
まだ何も始めていないから	基準値に達していない為、申請出来ていない	30代
	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
プライバシーの問題が心配で	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
	まだ、進められていないため	40代
	まだ診断してない	30代
	職場にばれるのが怖いから	50代
その他	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
	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)

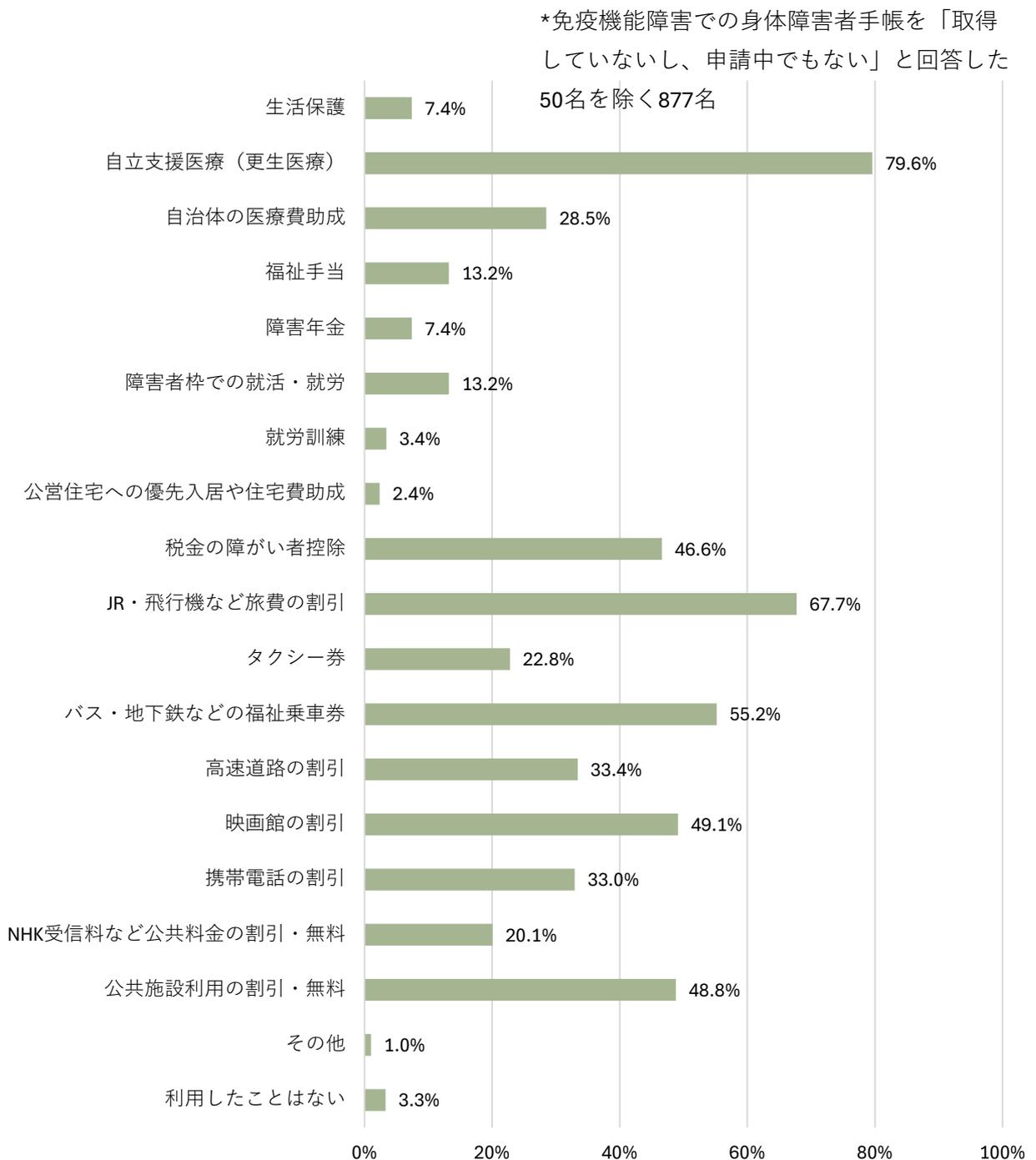
	n	%
視覚障害	3	0.3%
聴覚又は平衡機能の障害	2	0.2%
音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害	3	0.3%
肢体不自由	1	0.1%
心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害	7	0.8%
ぼうこう又は直腸の機能の障害	4	0.4%
小腸の機能の障害	1	0.1%
肝臓の機能の障害	3	0.3%
いずれもない	883	95.3%

*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)

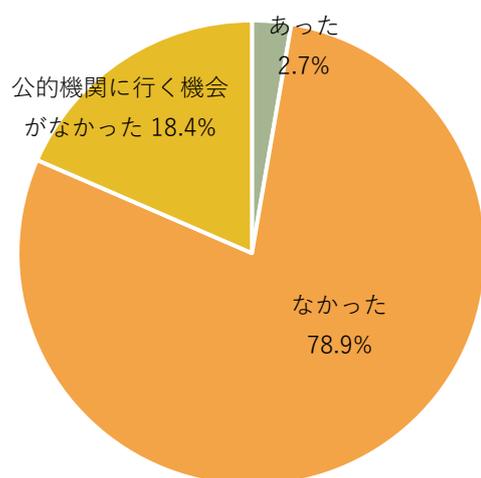


表 8-1 この1年間に公的機関で HIV 陽性であることを理由に不当な扱いを受けた経験内容（自由記載）

場所	記載内容
役所	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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） ・ 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。 ・ 役所の人間が障害名を見てびっくりした顔をした ・ 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。 ・ 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。 ・ 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 ・ 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。 ・ 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
医療機関	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病院での診察を断られた ・ 歯科受診の拒否 ・ 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。 ・ 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。 ・ 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。 ・ 処方薬を断られた ・ 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。 ・ 個人クリニックの診療拒否
保健所	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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
福祉事務所	<ul style="list-style-type: none"> ・ 生活保護の際の担当者の無知な言動、現在資格返納
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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 ・ 就職活動において ・ 臨時福祉金の支給遅延。 ・ 生活保護費が大幅に減額された ・ 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。 ・ 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） ・ 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。