

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
相談支援センターの機能の評価と地域における活用に関する研究
（研究代表者 高山 智子）

平成 24-25 年度 総合研究報告書

HIV 陽性者のピアサポートの現状とがんピアサポートの比較に関する検討

研究分担者 放送大学 井上洋士

研究要旨

大阪地区の 4 名を対象として、HIV 陽性者のピアサポートのこれまでの経緯についてのヒアリング調査を実施した。その結果、いずれの会も、個人が、自身の経験に基づく強い思いから発生している状況にあることが明らかとなった。患者会に対して、医療情報よりもむしろ、会のマネジメントについてスキルを獲得できる場を創出することが重要と考えられた。

A . 研究目的

特にピアサポートの課題が顕在化している大阪地区の HIV 陽性者ピアサポートの現状について焦点をあて、そのキーパーソンを対象にヒアリングを行い、その結果をもとにピアサポートや医療機関との連携における課題や問題を抽出する（2012 年度）。対照としてがん医療における患者サロンおよびピアサポートの運営状況や運営体制について比較検討し、以上の結果を踏まえたピアサポートの運営や推進に関する留意点集を検討する（2013 年度）。

B . 研究方法

大阪地区の HIV 陽性者のうち、患者会活動のキーパーソン 4 名を対象にヒアリング調査を実施した。ヒアリング調査は、研究者と対象者の個別面接とし、場所は対象者の希望を聞き、選定した。面接時間は各々約 90 分。研究者側が用意したインタビューガイドに基づいて半構成的に質問し、関連した事項を自由に語ってもらう形をとった。ヒアリング調査内容は録音をせず、パソコンにその内容を打ち込み、フィールドノートとしてまとめ、分析対象とした。調査

対象者 4 名の概要は以下の通り。X 氏：男性、50 歳代、HIV 陽性判明後約 20 年、Y 氏：男性、30 歳代、HIV 陽性判明後約 8 年、Z 氏：男性、50 歳代、HIV 陽性判明後約 15 年、O 氏：女性、30 歳代。

分析は、全ケースをもとに横断的・経時的に整理しなおす形をとった。また、分析結果については全調査対象者に peer examination として確認をとり、妥当性確保につとめた。

（倫理面への配慮）

プライバシーの保護という観点からは、まず個人が特定されないように、フィールドノート作成の際には、匿名化を図るなどを通じて十分な配慮を行った。さらに、結果のまとめにおいても、継続して匿名化した。

個人情報保護という観点からは、フィールドノートファイルにはパスワードをかける等の工夫を施した。また、極力印刷をしないものとし、やむをえず印刷する際には研究者所属機関から持ち出さず、鍵のついたロッカーに保管するものとした。

調査対象者に調査協力を依頼する際には、

研究目的などについて口頭およびメールにて十分な説明を行い、同意を得た場合に限り、ヒアリング調査を実施した。

C . 研究結果

4 名の語りをもとに、再構成したものを以下に示す。

1) S 会

大阪地区での最初の患者会である。この会は、治療や生活に関する情報不足を強く感じ、それを解消したいと考えていた A 氏が中心となって数名で勉強会として始められた。1995 年当時、別の団体にも HIV 陽性者向けのミーティングがあったが、アメリカのものをそのまま持ち込んだという色彩が強く、それに違和感を持っていた人が中心となった。感染経路を問わず。広報は口コミオンリーであった。当事者 3 人で話し合っ方針などを決めていた。年に 5 回ほどの勉強会を開催し、だいたい毎回 15 人くらいが参加していたが、1998 年の勉強会を最後に途絶えることとなった。その理由として、個人情報の拡散防止のために A 氏がすべての情報を管理する一元化の形態をとったこと、そのため A 氏一人がマネジメントをすることとなり大きな負担になってきたこと、勉強会では新しい人が加わるたびに同じ治療の話を繰り返すので、結局また同じかと離れていく人が増えていき運営が難しくなってしまったこと、A 氏以外の当事者が運営から抜けてしまったことが原因であった。

A 氏以外の当事者から、勉強会ではなく、交流会を開いたらいいのではないかという動きがあり、S の名称を存続させるという動きもあった。しかしながら、実際には S という名称は使われず、また交流会も 3 回程度で終了した。

2) F 会

ネット上の個人ページが流行った時期であり、それらのオフ会から発展した。

創設は 2004 年に B 氏による。S 会以降、

情報不足の状態に陥り、他の陽性者とのつながりもなく孤独を感じていた B 氏が、交流会をやりたいと立ち上げたものである。B 氏がノウハウを持ち合わせていないため、当事者ではない O 氏が最初から側面支援をしていたが、あくまでも相談役・黒子の立場に留まっていた。東京の団体と立ち上げのときにコンタクトを取り相談しているなど、かなり入念な準備がなされていた。

当初 F 会の人は、国が予防にしかお金を出さない、陽性者支援にはお金が出ないと考えており、そういう流れから、メジャーにならずに、なおかつ自分たちの居場所を創ろうとしていた。

2 年ちょっとくらいで B 氏はやめて、その活動に来ていた人が 5 人くらいで継続運営することになった。現在も、その流れの中で活動を行っている。

3) B 会

B 会は、立ち上げ準備が 2006 年最初。F 会が若い人たちで占められ、ミドルの人が行きにくい環境にあったということで、ポップではない人が行ける雰囲気サポートグループを作ったほうがいいのではないかということで、C 氏が中心となり 5 人くらいで集まった。当時は、HIV 陽性者向けの SNS も立ち上がっており、そちらに行く人も多かったが、SNS と異なりグラドルルールを設けたピアサポートグループという位置づけを明確にして B 会が行われることになった。また F 会ではカバーできていないものを創ろうということが念頭にあった。最初は、少人数制のグループミーティングということで、車座になって好きなことを話しましょうという形式。お花見や勉強会、個別相談もやっていた。出席者は 15 人くらい。

しかしながら、C 氏が「自分探しをしている途上だった。活動をやっているうえで混乱が生じてきた」ということが引き金となり、C 氏が抜けて、残りで活動を続けていたものの、いったん活動をやめるという

ことになり、2008 年に終わっている。

4) H 会

H 会は、PGM を似たようなものをやりたいと D 氏がかなり前から言っていたことから開設されることになった。D 氏には、HIV 陽性とわかった最初の時期の過ごし方が大事だという思いが強かった

これまでの経験から、D 氏は、個人商店にはしない、当事者だけにはしない・支援をするという人の中に入れてやる、個人に対する責任は限定させるということを、当初から念頭においていた。F 会立ち上げのときの C 氏も当初はかかわっていた。準備検討会で、東京のメンバーや、S 会にかかわりその後患者会とはかかわりを持っていなかった当事者なども参加することになった。

D . 考察

いずれの会も、個人が、自身の経験に基づく強い思いから発生している。したがって、個人の思いの表現法として患者会がそれぞれ存在する。その意味で、結果に詳細は示していないが、他の会に対する嫌悪感・排他的な感覚も少なからず生じている。会を存続させていくなかで、会の運営が個人として負担になり、そのために活動中止になる会が多い。しかし、各会発足までには、それまでの他の会の活動状況を見据えつつ、必然性を持って発足している。患者会に対して、医療情報よりもむしろ、会のマネジメントについてスキルを獲得できる場を創出することが重要ではないかと考えられる。

HIV 患者での特性があらわれている可能性は大いに否定できないが、それでもなお、HIV 患者とがん患者との共通性もあると考えられ、患者会のマネジメントスキルに関する情報が得られるツールを作成することが有用とも考えられる。さらに、そうしたツールを作成することは、医療者が患者会と目標を共有することにもつながるため、

よりダイナミックなムーブメントとサポート体制を構築することにもつながるといえるだろう。

E . 結論

大阪地区の 4 名を対象として、HIV 陽性者のピアサポートのこれまでの経緯についてのヒアリング調査を実施した。その結果、いずれの会も、個人が、自身の経験に基づく強い思いから発生している状況にあることが明らかとなった。患者会に対して、医療情報よりもむしろ、会のマネジメントについてスキルを獲得できる場を創出することが重要と考えられた。

F . 健康危険情報

G . 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H . 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし