



HIV陽性者の地方コミュニティでの受け入れに関する研究

研究分担者： 武田 丈（関西学院大学人間福祉学部）

研究協力者： 青木理恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

飯沼 恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

市橋 恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

梅田 政宏（株式会社にじいろ家族）

岡本 智子（天満看護ステーション）

岡本 学（独立行政法人国立病院機構大阪医療センター）

オンバダ香織（特定非営利活動法人 CHARM）

河野 紀子（特定非営利活動法人 CHARM）

来住 知美（日本バプテスト病院）

小西加保留（京都ノートルダム女子大学）

小向 潤（大阪市保健所医務主幹）

古賀智恵美（社会福祉法人イエス団 神戸高齢者総合ケアセンター真愛）

澤田 清信（つばみ薬局）

白野 倫徳（大阪市立総合医療センター感染症内科）

白波瀬達也（桃山学院大学社会学部）

瀧浦その子（大阪市立総合医療センター医療技術部）

出上 俊一（社会福祉法人イエス団 神戸高齢者総合ケアセンター真愛）

平田 義（社会福祉法人イエス団愛隣館研修センター）

平山 隆則（大阪府健康医療部保健医療室感染症対策課）

松浦 基夫（堺市立総合医療センター腎代謝免疫内科）

松浦 千恵（バザールカフェ）

森本 典子（バザールカフェ）

メンセンディーク・マーサ（同志社大学社会学部）

野村 裕美（同志社大学社会学部）

研究要旨

本研究は、関西圏において HIV 陽性者（以下陽性者）が長期療養等に伴う心身の不自由を抱えながらも自分らしく安心して暮らすことを可能とする包摂的な環境が構築されるために必要な要素を明らかにする。

陽性者が安心して療養し、生活していくためには、医療と生活の両方の面で支援が必要となる。医療に関しては、1) HIV の専門知識を持つエイズ拠点病院と地域で身近に診療を受けることができる一般診療機関の連携が課題である。また、2) 高齢者施設への受け入れや入所した後の医療的ケアも課題である。生活の面では、3) 地域における介護支援事業所の関わり、4) 公的支援に含まれないサービスを提供するボランティア体制、5) 地域での居場所の役割について 3 年間の調査研究を行った。

1 年目は現状と課題を把握し、2 年目は聞き取り等の調査を行い、3 年目には調査の継続と分析、そして課題を克服していくための提言と具体的成果物の製作を行なった。

研究方法

<研究1> 地域で陽性者の診療に関わる一般診療医8人へのインタビュー調査を実施し、現状と課題を分析し、問題解決に向けた成果物を作製した。

2018年11月1日 谷口恭氏 抗ウイルス療法処方なし（2020年自立支援医療取得）

2019年4月15日 笠井大介氏 抗ウイルス療法処方あり（自立支援医療取得）

2019年4月17日 石井豊氏 抗ウイルス療法処方なし 大阪市北区医師会理事

2020年1月9日 米田円氏 抗ウイルス療法処方なし

2020年1月18日 中村幸生氏 抗ウイルス療法処方なし（2020年自立支援医療取得）

2020年1月27日 松井孝介氏 歯科 抗ウイルス療法処方なし

2020年1月27日 松本洋平氏 歯科 抗ウイルス療法処方なし

2020年2月8日 高田昇氏 抗ウイルス療法処方あり（自立支援医療取得）

<研究2> 陽性者の高齢者施設への受け入れについて

介護事業所に勤務する職員を対象としたHIV研修会で施設受け入れについての意見を聞くアンケート調査を分析した。その上で研究1との共通点を分析し、3年目は研究1に合流した。

2018年 イエス団特別養護老人ホームに勤務する看護師9人を対象に陽性者受け入れに関する試験的アンケート調査を実施。結果を分析して翌年の本調査の基礎とした。

2019年8月28日、10月11日 大阪市保健所が主催した介護事業者対象のHIV研修参加者36人にアンケート調査を実施し、結果を分析した。

2019年9月27日大阪府感染症対策課が実施した介護事業者対象のHIV研修参加者58人を対象にアンケート調査を実施し、結果を分析した。

<研究3> 介護・看護サービスを提供している事業者から見た陽性者支援

2018年11月21日 地域で介護・看護サービスを提供する事業者9人によるフォーカスグループインタビューを実施し、陽性者の在宅支援の実状と課題を明らかにした。

<研究4> ボランティアによる在宅陽性者支援の体制構築

2018年6月3日、10月8日、12月8日に研修及びケース検討会を実施

<研究5> 伴走型支援モデルに照らした陽性者の支援方法についての検討

2019年1月6日 公開セミナー「伴走型支援は社会的孤立をどのようにアプローチしてきたかー北九州の先駆的実践に学ぶー」講師 森松長生氏、奥田知志氏を実施し55人が参加。

HIV陽性者と長く関わってきたバザールカフェに、立ち上げに関わったキーパーソン、歴代店長、主要スタッフ、利用者に対し、各回1時間～2時間程度の半構造化インタビューを計21人に実施した。

2019年6月26日 バザールカフェ店長(1999-2000年)

2019年7月24日 バザールカフェ店長(2006-2007年、2008-2012年)

2019年8月27日 バザールカフェ店長(2003-2004年)

2019年9月15日 バザールカフェプログラムコーディネーター（2000年前後）

2019年11月6日 バザールカフェ店長（2017年-現在）

2020年6月5日 Y氏 陽性者

2020年6月5日 I氏 陽性者

2020年6月11日 K氏、J氏 バザールカフェ創設に関わったアーティスト

2020年7月9日 X氏 外国籍陽性者

2020年7月14日 A氏 バザールカフェ立ち上げに関わった人

2020年7月21日 K夫妻 妻は運営委員として現場実践、夫は専門家として後方支援

2020年7月30日 Q氏 クリスマスとしてバザールカフェを支えてきた人

2020年8月22日 B氏 陽性者の親族をもつ人

研究結果

<研究1> 地域で陽性者の診療に関わる一般診療医8人へのインタビュー調査によって明らかになった現状と課題

a) 陽性者の診療を始めたきっかけ

・ 地方独立行政法人 大阪健康安全基盤研究所が中心となって実施した性感染症の無料検査キャン

ペーンを行う医療機関として参加したことがきっかけとなり HIV 患者の地域医療を行うようになった。

- ・ 訪問看護ステーションから依頼された。拠点病院から直接依頼されたことはない。
- ・ 陽性者の診療を始めたきっかけは、大阪府歯科医師会開催の HIV 学習会に参加した時に HIV 診療登録医師を募集していたものに登録したことである。

b) 一般診療医の現状

- ・ 一般診療機関で陽性者を診療する際の課題の 1 つは、診察室の構造の問題がある。多くの診療所は、狭く個室としての空間確保ができないため会話が筒抜け。新規開業時に医師会などからプライバシー確保に関する助言などがあると良い。
- ・ セクシュアルマイノリティーについて一般診療医は知識不足である。医学教育の中にも含む必要がある。

c) 陽性者を地域で診療するための制度的壁

- ・ HIV 診療を開始するための自立支援の申請については条件がそろわず難しい。学会発表などの時間を取ることも難しい。
- ・ 自立支援医療制度で現在 1 医療機関に指定が限られているが、複数の医療機関を登録できるように変更する必要があると感じる。そうすることによってエイズ拠点病院と地域の診療所の両方に通院することができるようになる。
- ・ 診療所では多様な職種を雇用できないため、ソーシャルワーカーの仕事を医師がせざるを得ないなど負担が大きい。
- ・ 地域で診るために必要となる経費をまかなうための診療報酬加算などのインセンティブがあると取り組みやすい。

d) エイズ拠点病院との連携、役割分担

- ・ 拠点病院との連携については、ハードルが高いと感じてしまい電話することを躊躇してしまう。
- ・ エイズ拠点病院は、プライマリ・ケアに対応すべき機関ではない。地域で陽性者を診ることが可能な一般診療医の開拓と連携が必要。
- ・ 日常診療をしている陽性者は、感冒症状、ワクチン接種、禁煙治療などで定期通院している。
- ・ 陽性者の状態（ウイルス量、通院しているかどうかなど）は時間と共に変化していくため、情報をアップデートして一般診療医が知る必要がある。

- ・ 個別ケースについては、エイズ拠点病院から詳細な情報を文書で欲しい。結果の見方、診療のポイント、拠点病院につなぐ必要がある基準（メルクマール）を示して欲しい。

e) 医療スタッフからの抵抗、不安の解消

- ・ 開院当初から HIV 検査を実施していたのでスタッフからの反対はなかったが、針刺し事故に対する不安を解消するために曝露後予防薬としてツルバダを自費で購入したこともあった。採血を医師が行うことで不安を解消することとした。

f) 研修や指標の必要性

- ・ HIV に関する知識がないため、疫学的情報、検査結果の解釈などがわからない。
- ・ 日和見感染症を発症した場合、発熱時、などにどのように対処したら良いかわからない。
- ・ 診療するために必要な知識や情報を得るための時間がない。薬の相互作用のことが分からない。
- ・ 研修については身近な区医師会主催の研修会が一番参加しやすい。
- ・ 研修はウェブによる実施など自分の時間で勉強できる方法を広く考えることが有効ではないか。
- ・ 治療の要点や治療のながれが分かる本があると良い。
- ・ ART の処方については、研修を受講した医師が参考にできる指標があると良い。
- ・ 陽性者を受け入れる歯科が増えるためには、歯科医師が HIV について学び感染経路などを正確に理解することで偏見を払拭できる。

g) 感染予防対策

- ・ 歯科では、HIV に限らず感染症があっても申告しない人、感染を知らない人もいるのですべての患者に同じように対応しているが、感染症の患者には人、時間、金銭面で負担がかかる。通常の患者は、医師の他に診療補助は 1 人で行うところ、2 人体制にする必要がある。唾液を吸い取る器具などはディスポ（使い捨て）を使用する必要があり、チェアをビニールで巻くなどの余分なコストがかかるが、保険の外来環という加算は保険点数が 45 点程度（50 円）で十分ではない。
- ・ HIV は、B 型、C 型肝炎に比べて感染力が低いので普通の標準的予防策で十分感染予防はできるため恐れる必要はない。スタッフへは、ミーティングや歯科医師会の勉強会に参加した時に得た情報を共有している。

2019-2020 年度に 8 人の医療者のインタビューを行った結果を 2 回の会議で分析し、課題を越えてくために 2 つの成果物を作製することを決定した。

1) エイズ拠点病院、薬剤師と一般診療医をつなぐツールとして「きっと役立つ 新・おくすり手帳」の作製。

「新・おくすり手帳」の内容は図 3 を参照のこと。「新・おくすり手帳」のねらい

- ・ 拠点病院が CD4・ウイルス量など HIV に関する基本的なデータを記入することにより、地域医療機関が HIV の治療状況を把握できる。
- ・ 地域医療機関が、血圧・コレステロール・血糖などのデータを記入することにより、拠点病院が HIV 以外の疾患の治療状況を把握できる。
- ・ 一つの「おくすり手帳」に複数の調剤薬局の処方内容を記録することにより、お互いの処方情報を共有することができ、調剤薬局で併用注意・併用禁忌薬のチェックが可能となる。
- ・ HIV 陽性の方が地域の医療機関を受診する時、特に初診時に、この手帳を示すことにより HIV 陽性であることをスムーズに伝えることができる。
- ・ 言いたいこと・聞きたいことがあっても受診時になかなか言い出せない HIV 陽性者が、この手帳を利用して伝えることができる。
- ・ 災害時に薬剤を入手する時に役立てることができる。

「新・おくすり手帳」の使い方

拠点病院の担当医からこの手帳の趣旨を説明していただき、HIV 担当薬剤師から本人に渡していただくことを想定している。当面は「大阪版」として、大阪の主要な 3 拠点病院（国立大阪医療センター・大阪市立総合医療センター・堺市立総合医療センター）にて試用していただき、HIV 陽性者・担当医・担当薬剤師の意見を集約して「全国版」を作製予定である。

2) 一般診療医を対象とした「HIV の基礎講座」の動画の作製

HIV 陽性者の診療を地域で行うためには、プライマリ・ケア医との連携が欠かせない。インタビュー調査から、エイズ拠点病院での勤務経験のないプライマリ・ケア医が不安なく HIV 陽性者を診療するためには、HIV 感染症に関する知識を得る機会の拡充が求められていることが分かった。大阪府下ではすでに医師会員を対象とした研修が実施されているが、回数が限られている。そのため株式会社ケアネットと連携して、オンラインで閲覧できる講義の収録および公開を行った。ケアネットは医師の生涯教育を支える e ラーニングサービスを提供する企業で、プライマリ・ケア医を含む 17 万人の医師会員を持つ。より多くのプライマリ・ケア医が、診療の隙間時間にアクセスできるような講義の作成を意識した。

講義は 2020 年 12 月 13 日に収録し、2021 年 1 月 6 日に「プライマリ・ケア医のための HIV 基礎講座 1」というタイトルでケアネットのサイトで無料公開された。講義の内容は、日本プライマリ・ケア連合学会 第 17 回 秋季生涯教育セミナー WS39「プライマリ・ケア医のための HIV、性感染症診療」（講師：中山久仁子、塚田訓久、宇野健司、来住知美、谷崎隆太郎、松尾裕央、白野倫徳）を基に白野が作成し、収録・編集はケアネットが行った。診療所での感染リスクなど、プライマリ・ケア医が不安に感じやすい点に重点を置き、講義時間は 15 分と短い時間に設定した。なお「プライマリ・ケア医のための HIV 基礎講座 2」として継続したシリーズが、ケアネットにより作成されている。「プライマリ・ケア医のための HIV 基礎講座 1」の著作権は当研究班に帰属する。エイズ拠点病院からプライマリ・ケア医への紹介時の情報提供など、今後のプライマリ・ケア医との連携に活用していきたいと考えている。動画は、特定非営利 CHARM ホームページで閲覧可能である。

(<https://www.charmjapan.com/resources/>)



図 1 「プライマリケア医のための HIV 基礎講座」広告

＜研究2＞ エイズ拠点病院と高齢者施設との連携について大阪府、大阪府が実施した研修会に参加した介護事業従事者を対象に行ったアンケートの結果は以下の通りであった。

- ・ 回答者の所属施設内訳は特別養護老人ホーム（以下特養）52.4%、老人保健施設（以下老健）13.1%、その他施設が34.5%である。「その他の施設」は、サービス付き高齢者住宅（以下サ高住）、有料老人ホーム（以下有料）、特別養護老人ホーム（以下養護）、ケアハウス等を指す。
 - ・ HIV 陽性者の受け入れ実績は全体では6%（5件）であった。施設形態別にみると老健が18.2%（2件）で最も高く、次いでその他施設が6.9%（2件）、特養は1件で2.3%と一番低い割合であった。
 - ・ アンケート事例の受け入れ可否については、全体では「問題なく受け入れ可」が13%、「課題はあるが検討可」が76.8%、「受け入れ出来ない」は10.1%であった。
- 受け入れに当たっての課題として回答が一番多かったのは「感染対策（標準的予防策）の徹底」（44件）、二番目は「施設の管理医師や協力医療機関の理解や協力」と「体調不良時・急変時の対応」（ともに40件）、三番目は「職員（管理者、現場職員問わず）の理解と合意」（38件）であり、次いで「認知症が進行した場合の対応」（34件）、「退所後の受け入れ先」（29件）、「パートナー等家族に代わる人との連携や協力体制」（28件）であった。
- ・ HIV は感染力が弱く標準予防策で十分であることを理解した上での回答と考えると、管理者、現場職ともに施設内で標準予防策が徹底できていない現状を感じているものと捉えられる。この状況の背景には長年にわたる介護人材不足があり、人手

不足による業務負担の増加、指導・教育が十分に行えないことによる介護の質の低下を招いているのではないかと。そしてこの状況がHIV感染者の受け入れを阻害しているとすれば、より感染力の高いその他の感染症に対しても同じく、入所を敬遠される状況がすでに生じている懸念がある。

＜研究3＞ 介護・看護サービスを提供している事業者から見た陽性者支援

陽性者を在宅で支援している介護・看護サービスを提供している事業者9人によるフォーカスグループディスカッションにより以下のことが明らかになった。

- ・ 陽性者は、他の利用者の一人として捉えており大きな違いはない。
- ・ 在宅療養を行なっている陽性者は、認知症とDM、ガン、神経難病などの疾患を抱える人の持つ課題と重複する。疾病や症状が厳しければそれに対するケアが優先される。
- ・ サービス利用にかかる問題は、疾患や社会的背景、経済格差、知識の量などの属性と共通しており、重複した問題となる。

ディスカッションの結論から介護・看護サービス事業の中ではHIVは1つの疾患であると捉えられている。

＜研究4＞ ボランティアによる在宅陽性者支援の体制構築

公的サービスを提供している介護事業者は、地域住民やボランティアによる支援との連携を必要としている。ボランティアによるインフォーマルな支援はその枠組みや位置付けを明確にする必要があるた

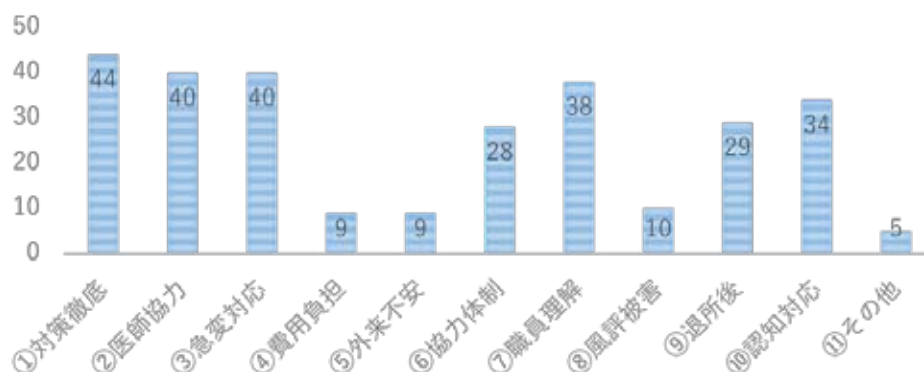


図2 2019 高齢者施設における受け入れの課題

め基本的な規約を作成した。民間支援として行えることは、入退院時の支援、入院中の支援、通院支援、外出支援、であることを明記しエイズ拠点病院と連携していく体制を確立した。

＜研究5＞ 伴走型支援モデルに照らした陽性者の支援方法についての検討

1) バザールカフェの設立から現在に至る過程

バザールカフェは、社会から排除されがちな人々を包摂する場所を創造することを目的に HIV 活動に関わる市民団体、アーティスト、主教者、教育者などが協議と試行を重ねて 1998 年にバザールカフェプロジェクトと日本キリスト教団京都教区の合同プロジェクトとしてスタートした。設立者の一人である榎本てる子さん（2018 年永眠）は、バザールカフェの理念を次のように説明している¹⁾。

・セクシュアリティ、年齢、国籍、病気など様々な現実には生きている人々がありのままの姿で受け入れられ、それぞれの価値観が尊重され、社会の中で共に生きる存在であることが相互に確認される場を目指す。そしてこのような様々なことが実は個人の一つの特徴であることが、当たり前を受け入れられるような社会となる小さなきっかけ作りをしていくことを目的とする。

・従来のカフェ（喫茶店）の概念を拡張、人が出会い、交流し、情報を交換し、社会で行われている多様な活動への窓口になると同時に、様々な事情を持つ滞日外国人、病を抱える人たちなど社会参加の機会が少ない人たちに就労の機会を提供し、同時に共に働くことにより、社会問題を学ぶ機会を学生に提供していくことを目的とする。

設立当初のバザールカフェは月に 2 回、土曜日にホームパーティ形式のカフェとしてスタートし、滞日外国人がフィリピン、韓国、ネパールなど母国の料理を作って提供していた。この取り組みに学生、NGO 関係者、教会関係者らが繋がりボランティアとしてカフェの運営に携わるようになった。そして 1999 年には木・金・土の週 3 日営業になった。カフェ部門では滞日外国人や身体的・精神的理由から就労機会を得にくい人々に仕事を提供し続けた。財政的には不安定なところがあったが数人の有給スタッフと約 100 人のボランティアスタッフが運営を支えた。

バザールカフェは立ち上げから数年の間にカフェ営業を本格化させただけでなく、HIV 陽性など様々

な病気や福祉課題を持つ人々の生活を支える事業を次々と立ち上げてきた。また、大学、研究者、活動家などと連携しながら人権や社会福祉を学ぶ機会を作ってきた。さらにマイノリティのサポートに関わる多様な団体との協働を進めてきた。

ただし、先述したバザールカフェの理念は運営委員間で共有されていたものの、それらを実際の活動に落とし込む際に意見のぶつかり合いもあった。こうしたことが一因となってバザールカフェの立ち上げに大きな役割を果たした現代アートや建築の専門家たちの関与は次第に薄くなっていった。

バザールカフェでは社会包摂性を重視しながら飲食店として質を高めていくことも重視していた。経済的に困窮している人々にも質の高い空間と料理を提供していきたいという思いから、価格帯は低めに設定されており、利用者の安心・安全への配慮から、大々的な広報活動は控えてきた。その結果、財政基盤の脆弱さは常につきまとった。このようにバザールカフェの運営は必ずしも順風満帆ではなかったが、その後も当初の理念を大きく曲げることなく、社会から排除されがちな人々を包摂し続けた。

バザールカフェの店長は、日本キリスト教団京都教区に所属する教役者、HIV 陽性当事者、滞日外国人、依存症経験者など、多様な背景を持つ人々が務めた。彼らはバザールカフェの関連団体の紹介によってバザールカフェで就労の機会を得て、店長となり、様々な困難を持つ人々を受け止め、支える仕事に従事している。

2) バザールカフェに特徴的な支援

時々の店長やスタッフのバックグラウンドが異なるために、それぞれの時代に特徴的な支援の形があるが、共通する特徴として挙げられるのが「踏み込み過ぎない配慮」である。バザールカフェの店長やスタッフは一緒に働く同僚や利用者がどのような障害や疾病を持っているのか深く情報を共有するわけではない。信頼関係が構築していく過程で自ずと知っていくことになるという。店長やスタッフは一緒に働く人々や利用者の「生きづらさ」に配慮しつつも、プライバシーの開示には非常に慎重である。また、同様の理由からメディアの取材を受けなかったり、利用客による写真撮影を禁じてきたりした（現在は異なる対応をしている）。

バザールカフェの支援の特徴を浮き彫りにするためには NPO 法人抱樸が実践する「伴走型支援」と

比較することが有益だ。伴走型支援は生活困窮者が自立し、暮らしが安定するまで継続しておこなう支援のことである。提唱者の奥田知志（NPO 法人抱樸理事長）によれば、同支援は、家族機能をモデルとした支援であり、早期的、個別的、包括的、持続的な人生相談を前提としている。また、対象者を支えていくために明確なプラン作成に基づき、各種社会資源に「つなぎ－もどし－つなぎ直し」を繰り返す持続的なソーシャルワークを想定している。バザールカフェの実践をNPO 法人抱樸が提唱する伴走型支援論と比較した場合、支援のニーズが明確な場合にのみ踏み込んだ対応をすることが特徴である。

一方、支援のニーズを持つ人々に向き合い関係を構築していくことには積極的である。その際、特定の属性を持つ人々をカテゴリー化して支援するというよりも、むしろカテゴリー化を意図的に避けながら、包摂するアプローチに特徴がある。こうしたあり方は、支援する者と支援される者の非対称性を溶解し、対等で水平的な関係を生み出すと考えられる。またバザールカフェの関わりを通じて現在は一見「支援される側」とみなされがちなスタッフも、実際には社会・経済的な困難状況に追いやられたり、社会関係から排除されたりするかもしれないという不安と向き合い続けている。こうしたスタッフの当事者性の強さや自律的で内省的な自己認識が、バザールカフェにおける「支援する側」と「支援される側」の壁を低くする背景になっていると考えられる。

3) サロン・ド・バザールの取り組み

HIV / AIDS との関連で特筆すべきバザールカフェの取り組みにサロン・ド・バザールがある。サロン・ド・バザールは「ゲイ男性・HIV 陽性・薬物依存」の複合的課題をシェアする場として2015年にバザールカフェで始まった。参加者は、原則的にゲイ男性でHIV 陽性かつ薬物依存をもつ人たちである。そこに精神保健福祉士の資格を持つソーシャルワーカーの女性が一人関わり、週1回のグループミーティングを実施している（白波瀬 2018 脚注?）。以下に引用するのはサロン・ド・バザールの参加者の手記である。

私は50代、薬物を使用し乱れた生活をしていました。刑務所も経験しましたが、薬物使用を繰り返していました。そんな私が変わりだしたのは「仲間と一緒に幸せになりませんか」と、バザールカフェに誘われてからです。当初は、新興宗教にでも勧誘

されたようでしたし、幸せってどんなこと、と「?」マークばかりでした。バザールカフェと出会い1年半が経ち、スタッフはもちろん、今では保育園児から80代のおじいちゃん、おばあちゃんの仲間がいて、（中略）50代にしてこんな幸せ、喜びを感じながら楽しく過ごすことができています。でもまだ1年半ほど。薬物の使用欲求や乱れた生活に戻ってしまうのではと不安になる時はあります。そんな時不安を解消してくれるのも、バザールカフェの仲間たちです。私にとってバザールカフェはなくてはならないところです。（「バザールカフェ ニュースレター 2017 年 12 月」からの抜粋）

当初はサロン・ド・バザールの一参加者だった彼は、徐々にバザールカフェのなかで様々な役割を担うようになった。本人は「バザールカフェはなくてはならないところ」と述べているが、今ではバザールカフェにとっても彼が不可欠な存在となっている。この事例が示すように、バザールカフェでは様々な事業が実施されており、HIV 陽性者をはじめ、生きづらさを持つ人々が参加している。彼らはバザールカフェを通じて自分が受容され、他者を受容する経験をしている。それを可能にしているのがキッチン、カフェスペース、庭などである。バザールカフェは、様々な機能を持った空間の複合が多様な人々の包摂を可能にしている。

バザールカフェは対象を狭く限定することなく、包摂性の高い実践を進めてきた。このような実践をバザールカフェでは「ブレンディング・コミュニティ」と呼んでいる。1998年に宣教師館を改装した際に議論を尽くして出来上がった空間は、時間の堆積に伴い、ますます多様な属性の人々が集うようになっていく。

なぜバザールカフェがこのような越境的で包摂的な実践を重ねることができたのだろうか。それは既存の枠に捉われることなく、社会から排除されがちな人々に寄り添ってきたからだと考えられる。組織の都合や制度に人を当てはめることに常に懐疑的な視点を持ち続けてきた結果、多様な人たちが集うブレンディング・コミュニティになったと推察される。

HIV 陽性者は薬害エイズ問題、エイズパニックの巻き起こった時代から長く当事者・家族・関係者は差別や排除の歴史を経験し、そして今もなお、制度やサービスの狭間が生み出す排除や、援助希求を阻

害する新たな要因の登場により、引き続き社会的孤立の状態に陥るリスクに直面している。

地域福祉主流の時代において、顕在化した社会問題に対応する制度政策的な動きも出てきているが、HIV 陽性者は制度の狭間に陥りやすい。このような状況のなかで、バザールカフェは社会的孤立状態になることを防ぐセーフティーネットのあり様を 20 年以上の取り組みのなかで作りに上げてきたといえる。

それは多様性を尊重し、生きづらさを抱えている人たちに安心できる居場所、社会参加の機会を提供してきたことであり、長年にわたり伴走し続けてきたことである。

バザールカフェはカフェという空間を活かして、HIV 陽性者をはじめとする多様な人々に居場所や働き場の場を提供してきた。また、地域住民、学生、医療や福祉の専門家など、多様な人々を繋ぐプラットフォームの役割を果たしてきた。絶えず多様な人々が出入りする空間がバザールカフェの包摂性を高める大きな要因になっている。

バザールカフェの支援には課題もある。それは上述したように支援内容の不明確さに由来している。社会福祉分野の就労支援のように目標をはっきりさせていないことがバザールカフェの特徴だが、目標をはっきりさせることでもっと就労ニーズを充足できるとも考えられる。地域を基盤にした専門機関同士のネットワークを一層強化していくことが重要になるだろう。

考 察

陽性者が長期療養に伴う心身の不自由や高齢化による複数の疾患との共存をしながらも安心して療養しながら生活していくために必要な 5 つの分野から陽性者の生活環境を研究した。1) エイズ拠点病院と一般診療機関の連携、2) 高齢者施設への受け入れ、3) 地域における介護支援、4) ボランティアによる訪問支援、5) 地域での居場所の役割である。3 年の研究を通して分野を越えた共通の課題を見出し、3 年目には分野は 2 つに集約された。すなわち医療と生活である。

医療連携の分野では、これまでエイズ拠点病院が行ってきた HIV 診療は一般診療機関に移行していくことの可能性が見られた。病院と診療所という組織の違いや自立支援医療制度の規定などのハードルはあるものの医療者として一人の陽性者を診療してい

る専門家がつながることは可能である。連携を援助するための試みとして「きっとやくに立つ新・おくすり手帳」の試作を研究の成果物として製作した。この冊子を大阪地域で試行し、さらに検討を行うことで患者が自分の身体状況について把握し、それを信頼できる医療者等と共有することで安心して複数の医療機関にかかることができることを支援したい。

一般医療者が HIV を診る度合いはこれから増加していく。そのためには医療者が HIV についての基本知識を持つことが必要である。日々の臨床で忙しい医療者は行政や医師会が主催する研修会に参加できないことも多いため、自分の時間で学ぶことができる動画を専門機関に委託して作成し、17 万人の会員に配信を行った。インターネット上の学習は、すでに多くの人たちが利用している方法であり、これからの研修のあり方に 1 つの示唆を与えている。

地域では、人が受け止められ、多様な属性が受け入れられ、その人らしく居られる場が身近にあることによって社会的に周辺部に追いやられていると感じている人々は自分が居て良い場所が可能となる。その場では支援する・されるという関係ではなく普通の関係であることでそれぞれが主体的関わりをすることが可能となる。陽性者の多くは元気で、多様な経験や能力を持つ人たちであり他者に貢献できる主体である。カフェという場所は色々なペースの人が関わるができる幅と深みを持った存在である。その中に専門家もいることで依存症の人たちのミーティングを続け、問題を抱えた人を適切な機関につなぐという役割も担っている。このような場所が地域にできることが安心した環境につながっていくと考える。医療と地域をつなぐ役割を担う人がそれぞれのニーズを伝え、社会資源の存在を知らせていくことで新たに HIV 感染を知った人にも開かれた環境を創っていくことが重要である。

結 論

HAART による HIV 治療が始まってから四半世紀が過ぎた。薬は年々良くなり副作用が少なくなり服薬がしやすくなった。また診療拠点も少しずつつてはあるが、地域に広がってきている。しかし、一方で病気のことを身近な人や職場にも口外しない陽性者が日本では殆どである。社会一般の中の理解が浸透していないと感じるからである。抗ウイルス薬の発展に取り残された社会の問題をどのように乗り越

えていくのかを本研究班では 5 つの側面から検討し議論した。そして 3 年かけて課題ごとの共通点を見出し、3 年目には医療と生活という 2 つの課題に到達した。

研究のプロセスの中で出会った人たちの多くが従来の枠組みを超えている姿に出会い希望を感じた。偶然出会った HIV という疾患に関わったことで陽性者を診療することになった医療者の人たち、アーティスト、宗教者、福祉支援者、教育者と多くの市民が共に喫茶店を創ってきたこと、拠点病院と診療所と薬局をつなごうという発想。e ラーニングによる HIV 基礎講座の放映、陽性者も安心して生活できる特別養護老人ホームの構想と建設、支援らしくない支援を実践している場など。今まで想像もしなかったことに多く出会った。社会の課題への解決の糸口は、この枠を超えた取り組みの中にあると確信して視野を広く仲間は多くしかし地道に進みたい。

健康危険情報

なし

知的財産権の出願・取得状況

該当なし

研究発表

1) 原著論文による発表

白波瀬達也「キリスト教と市民活動が交わるコミュニティー パザールカフェの 20 年を振り返る」

久保田浩・鶴岡賀雄・林淳・深澤英隆・細田あや子・渡辺和子編『越境する宗教史（上巻）』449-474 頁、2020 年

2) 口頭発表

白野倫徳「長期療養時代の地域連携～拠点病院から地域で診る時代へ～」

第 90 回日本感染症学会西日本地方会学術集会／第 63 回日本感染症学会中日本地方会学術集会／

第 68 回日本化学療法学会西日本支部総会合同開催、シンポジウム 10 地域包括ケア時代の HIV 感染症、2020 年 11 月、福岡市

(Endnotes)

i 榎本てる子、2019、『愛し、愛される中で－出会いを生きる神学』日本キリスト教団出版局 p. 21-22

図3 「きつと役に立つ新・おくすり手帳」

基本情報		はじめに												
氏 名		この「新・おくすり手帳」は、次のような方に役立てていただくことを目的に作製しました。 ● 拠点病院に通院し、他の疾患については地域医療機関に通院し、違う調剤薬局で薬をもらっている方 ● 地域の医療機関を受診する時、陽性であることをスムーズに伝えたい方 ● 言いたいこと・聞きたいことがあっても、受診時になかなか言い出せない方 ● 災害時の薬剤入手に不安を感じる方												
生年月日 年 月 日														
住 所														
電話番号														
緊急連絡先 (不慮の事故に遭ったときなど)														
これまでにかった主な疾患		● 拠点病院と地域医療機関の連携をスムーズにするとともに、薬局で併用禁忌・併用注意の薬剤をチェックすることができます。 ● 医師や薬剤師に聞きたいこと・直接言いにくいことは、この手帳に記入することで伝えやすくなります。 ● 患者さんは、相談したいことがあれば、拠点病院の医師や看護師・薬剤師・MSWに電話して相談していただいてもかまいません。 ● 地域の医療機関で分からないことがあれば、拠点病院の医師・看護師・薬剤師・MSWに相談してください。												
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 60%;">拠点病院で処方されているART</th> <th style="width: 40%;">開始年月</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table>		拠点病院で処方されているART	開始年月											発行：2020年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業 HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究（研究代表者 白阪琢郎） 「HIV陽性者の地方コミュニティでの受け入れに関する研究」（分担研究者 武田丈） 発行日：2021年1月 この冊子に関する問い合わせ先： 特定非営利活動法人CHARM (大阪市北区菅栄町10-19 Tel/Fax.06-6354-5902)
拠点病院で処方されているART	開始年月													

HIV感染症とは	抗ウイルス剤の内服
● HIVに感染して治療しなければ、数年から十数年の間に次第に免疫機能が低下してきて、さまざまな日和見感染症にかかる可能性が高まります。 ● HIVとは「ヒト免疫不全ウイルス」の略で、ウイルスの名前です。AIDS（エイズ）とは「後天性免疫不全症候群」の略で、HIVによって免疫力が低下し、日和見感染症を発症した状態をさします。 ● 免疫とは、病原体（病気の原因となる微生物）が体の中に入り込んだときその病原体が体の中で増えるのをおさえ、体の中から追いつくシステムです。 ● 日和見感染症とは、免疫機能が低下したときのみ発症する感染症です。たとえば、「ニューモシス肺炎」の原因となる真菌（カビ）は多くの人の肺の中にいますが、免疫機能が低下しない限り肺炎を引き起こすことはありません。 ● 1996年以降、副作用が少なく強力な抗ウイルス作用を持った薬が次々に開発され、3～4種の薬を組み合わせ内服する「多剤併用治療」により、AIDS発症率や死亡率は大きく減少しています。 ● HIV陽性がわかればできるだけ早く抗ウイルス治療をおこなうことが勧められています。その理由として、早く治療を開始した方が免疫機能を高く維持できること、さまざまな日和見感染症やHIVとは直接関係のない疾患（心血管疾患や癌など）のリスクも減らすことができること、さらに抗ウイルス治療によりHIVの感染を予防できること、などがあげられます。	1日1回1錠、食事と無関係に内服できる薬剤が増えていますが、食後の内服が必要な薬剤もあります。できるだけ24時間間隔で内服することが望まれます。（1日2回の薬剤は12時間間隔での内服が望まれます）
検査結果のみかた (HIV-RNA) 3ヵ月～6ヵ月に1回の血液検査で、ウイルス量（HIV-RNA量：VLということもある）を測定します。測定感度値以下（未検出あるいは20未満）でなくても、200以下であれば治療は成功していると考えられます。時々ウイルス量が軽度の上昇を示す場合がありますが、これはbripといて、心配のない現象です。 HIV-RNA:1000以上となる場合 ①ウイルスが変異して薬剤が効きにくくなっている → 薬剤耐性検査をおこない、薬剤変更を検討する ②飲み忘れや、内服時刻がずれることが多い → 副作用等で飲みづらくなっている可能性を考える → 飲み忘れが少なくなるタイミングを工夫する	検査結果のみかた (CD4) 白血球の中で免疫をコントロールしているのが「CD4陽性リンパ球＝CD4」と呼ばれる細胞です。通常は血液1μl (mm³) 中に700～1500個程度ありますが、CD4が200以上であれば、主要な日和見感染症の可能性はなくなります。CD4は上がったたり下がったりするので、その値に一喜一憂する必要はありません。

ウイルス量が十分低下すれば感染しない U=U (Undetectable=Untransmittable) U=Uとは、効果的な抗HIV治療で血液中のウイルス量が十分抑制されていれば、HIV陽性者から性行為によって他の人にHIVが感染することはない、というメッセージで、世界の多くのエイズ関連組織に支持されています。 欧米では「ウイルス量:HIV-RNA<200」であればウイルスは十分抑制されているものとみなされており、この200未満が半年程度持続すれば、コンドームのない性行為でもHIVは感染しないという多数の研究があります。 日本では、「HIV-RNA未検出」または「HIV-RNA<20」を「検出限界以下」としていますが、HIV-RNAが200 copies/ml以下が維持されていれば、抗ウイルス治療は成功していると言えます。 日常生活 HIV陽性だからできないということはありません。感染がわかった多くの人が、それまでと変わりなく仕事や学業を続けています。HIV陽性であることを表明している人もいますが、陽性であることを伝える義務はありません。 多くの拠点病院では専門カウンセラーによるカウンセリングを受けることができますので、主治医にきいてみてください。陽性者のグループや陽性者を支援する団体もあります。相談窓口は、以下のアドレスにアクセスして下さい。 https://www.hivkensa.com/soudan/	拠点病院: 電話: 医 師: 看護師: 薬剤師: MSW: 医療機関① 電話: 担当医師: 主な疾患: 医療機関② 電話: 担当医師: 主な疾患: 医療機関③ 電話: 担当医師: 主な疾患:
--	--

診療日時: 年 月 日 医療機関: 医師: 体重: kg、血圧: / mmHg、脈拍: /分 検査データ(採血日: 年 月 日) ウイルス量: ☐未検出 ☐20未満(+) ☐ copies/ml CD4: /μl クレアチニン: mg/dl HbA1c: % ALT: U/l、TG: mg/dl、LDL-C: mg/dl その他 ご本人(聞きたいことや伝えたいことを記入してください。) 医療機関より 薬局より	おくすり
---	--