

The needs of  
people living with  
HIV in the UK  
**a guide**

イギリスに住むHIV陽性者のニーズ



## Dedication

The report is dedicated to Paul McCrory who died in October 2003. Paul was one of the founders of Body Positive and the Network of HIV Self-Help Groups and was a tireless campaigner and advocate for people with HIV.

Paul was one of a small group of people who were not afraid to challenge, confront and criticise to ensure the views of people with HIV were not forgotten. He leaves a big gap that will not be easily filled.

## Acknowledgements

This report was written by Will Anderson for the National AIDS Trust.

The National AIDS Trust would particularly like to thank the men and women living with HIV who participated in the consultation for this report, whose experience and insight were invaluable. We would also like to thank the Positive Place and the Harbour Trust for their help in organising the consultation process, and Magda Conway, Susie McLean, Dorothy Mukasa and Peter Weatherburn for their comments and support.

The National AIDS Trust would like to thank the Department of Health for providing funding assistance with the publication of this guide.

## 翻訳にあたって

この冊子はHIVと共に生きて2003年に亡くなったポール・マックロリーに捧げられています。彼は HIV陽性者の自助グループを立ち上げ、仲間の声が無視されることなく医療や保健サービスの現場とエイズ対策に反映されるよう果敢に挑戦し続けた人でした。

2000年に実施されたHIV陽性者のニーズに関する全国調査と面接調査をもとに作成されたこの冊子は、HIV陽性者の抱えるニーズを丁寧に網羅して整理したものです。ここにはドラマティックな個人的ストーリーはありません。たんたんとした冷静な記述が続きます。しかしだからこそ、日々生きていくというのはいかなることなのか、という基本的なことが浮かび上がってきます。なぜなら、朝起きて、食べ、学び働き、友とつきあい家族と暮らし、社会と関わり、寝る、そしてまた起きる …この当たり前で確実に繰り返すと誰もが疑わないことが、実は自明でもなく保障もされていない。このことは言われれば頭では理解するけれど実感にはなりにくいことでしょう。けれど HIV陽性者は、感染告知の瞬間からずっと、この不確かさと向き合い、いやでも実感させられることになるのです。しかもそこに感染という個人的要因以上に制度や偏見などの個人の力を超えた社会的文化的要因が深く関わってくるのです。

HIV陽性者のニーズ、その全体や個別の多様な側面と関係性を理解することは、HIV陽性者のためにサービスを提供する側だから必要だというだけでなく、生きるためのニーズとその複雑さと脆さとを誰もが潜在的に共有しているのだということ認識することでもあるはずです。

これは簡単なことではありませんが、その強力なテキストのひとつがこの冊子だと思います。この冊子はイギリスで作られましたが、人が生きていくことという基本の姿に国境はありません。日本でも広く利用されることを願い、著者ウイル・アンダーソン、発行者ナショナル・エイズ・トラスト（NAT）に深く感謝します。

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
地域におけるHIV陽性等支援のための研究  
研究代表者 生島嗣

# 目次

①	はじめに	1	劣悪な住居と生活環境	17
②	概要	3	移住と難民問題	18
③	ニーズ：生きてゆくために必要なこと	5	他人への感染と他の病気への感染	19
	からだの健康	5	性機能の障害	19
	こころの健康	5	サービス	20
	住まいと安全	5	専門家	21
	栄養	6	治療の選択および服薬	21
	休養	6	⑤ 多様なニーズ	23
	移動	6	個人のニーズ	23
	経済的な安定と自立	7	アフリカ系住民の場合	23
	自信	7	こどもと若者の場合	25
	対人関係と友人関係	8	注射薬物使用者の場合	26
	セックスと性の健康	8	ゲイ・バイセクシュアル男性の場合	28
	こどもと家族の生活	9	女性の場合	29
	教育、スキル、雇用	9	その他のグループ	30
	生活の質	10	⑥ ニーズを満たす	32
	その他のニーズ	11	不平等について発言する	32
④	HIVと共に生きる難しさ	12	包括的なアプローチでニーズを捉える	32
	症状、痛み、薬の副作用	12	専門家の責任は相互依存的な関係にある	33
	不確かな先行きと不安	13	私的サポートとコミュニティ主体のサポートを評価する	33
	絶望、抑うつ、こころの病気	13	⑦ 用語解説・注釈(Notes)	34
	エネルギーの欠如	14	⑧ 出典(Bibliography)	41
	否定的な自己イメージ	14		
	HIV感染を知らせること	15		
	死別と別離	15		
	孤立と孤独	16		
	差別と不平等	16		
	貧困	17		

## 1 はじめに

これは、HIVと共に生きる人（以下、HIV陽性者）に対して、サービスを提供する人のために作成したガイドブックです。医療従事者をはじめとした専門家がHIVに関連したニーズについて理解を深め、イギリスに住むHIV陽性者に対するサービスを向上させることがこのガイドブックの目的です。

公的機関はHIV陽性者が抱える数多くのニーズに応える義務があります。このガイドは、それらのニーズを幅広く理解するためのものです。公的機関のみならず、あらゆる分野で保健医療や福祉サービスを提供する人にもご利用いただけます。

過去20年間でHIV陽性者のニーズはかなり変化しました。多剤併用療法<sup>1)</sup>（以下、併用療法）が始まったことにより、HIVの流行だけでなくHIV陽性であるという経験もまた大きな影響を受けました。それでもHIV陽性者は現在もなお難しい状況を抱えています。HIV感染を告知された人は誰でも、様々な壁——医療面、経済面、社会面——に直面し、それらの障壁から様々な影響を受けます。

HIV陽性者の抱えるニーズは多様であり、そのためにサービス提供者にとっては常に「聞く」というスキルが重要となります。聞いた内容について、幅広い理解をすることが求められます。それを可能とするために、このガイドではイギ

リスに住むHIV陽性者が抱える広範囲にわたる基本的ニーズを紹介します。

このガイドはこれまでの研究成果およびHIV陽性者との直接面談にもとづいて作成しています。HIVに関する様々なニーズをできるだけわかりやすく紹介しています。

このガイドは、HIV関連のサービスを企画するためのツールではありません。そのための情報資源は別に入手できます。<sup>1)</sup> このガイドの目的は、あくまでもHIV陽性者が日々直面する特徴的な問題に焦点を当て、多様なニーズを説明することです。「サービス」ではなく「ニーズ」に焦点を当てたこのガイドは、サービス提供者のためのハウツーにはなりませんが、日常業務で難しい選択をしなければならない時の基礎的な材料となるでしょう。

表 1. HIV陽性者の抱えるニーズおよびニーズを生み出しニーズに影響する諸問題

主なニーズ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ からだの健康</li> <li>・ こころの健康</li> <li>・ 住まいと安全</li> <li>・ 栄養</li> <li>・ 休養</li> <li>・ 移動</li> <li>・ 経済的な安定と自立</li> <li>・ 自信</li> <li>・ 対人関係と友人関係</li> <li>・ セックスと性の健康</li> <li>・ こどもと家族の生活</li> <li>・ 教育、スキル、雇用</li> <li>・ 生活の質</li> </ul>
主な問題と難しさ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 症状、痛み、薬の副作用</li> <li>・ 不確かな先行きと不安</li> <li>・ 絶望、抑うつ、こころの病気</li> <li>・ エネルギーの欠如</li> <li>・ 否定的な自己イメージ</li> <li>・ HIV感染を知らせること</li> <li>・ 死別と別離</li> <li>・ 孤立と孤独</li> <li>・ 差別と不平等</li> <li>・ 貧困</li> <li>・ 劣悪な住居と生活環境</li> <li>・ 移住と難民問題</li> <li>・ 他人への感染と他の病気への感染</li> <li>・ 性機能の障害</li> <li>・ サービス</li> <li>・ 専門家</li> <li>・ 治療の選択と服薬</li> </ul>
派生する主なニーズ	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ サービスに対する知識</li> <li>・ サービスを受けるための自信、スキル、情報</li> <li>・ 専門家と付き合いするための自信とスキル</li> <li>・ HIVの治療とケアを選択するための知識と理解</li> <li>・ 治療を継続するためのスキル、動機、自己管理</li> </ul>

## 2 概要

### 何がニーズなのか

HIVに関連するニーズはいくつもあります。たとえば：

- ・公衆衛生の専門家は、特定のコミュニティや地域でのHIV感染分布に注目するでしょう。
- ・医療や福祉サービスの提供者は、地域レベルでのサービスの必要性に焦点を当てるでしょう。
- ・HIV陽性者は、日々ウイルスと向き合う現実や、それに関わる問題に目を向けるでしょう。

上の例は、それぞれのニーズであるといえますが、ニーズの持つ意味は実に多様なので混乱をきたすこともあります。

よくある混乱は、個人的なニーズと、それを満たすための手段とがズレていることです。たとえば、疲労困憊の人は「眠りたい」と言う場合もあれば、「睡眠薬を欲しい」と言う場合もあります。私たちは「ニーズ」という言葉を、この例のように個人的に必要なことをあらわす時にも用いますし、それを満たすための手段をあらわす時にも用います。しかし、疲労回復にはたとえばリラクゼーション療法など様々な手段があります。<sup>2</sup> 「この人には睡眠薬が必要だ」とは断定しにくいのです。

ニーズとサービスの間で生じる混乱を避けるた

めの方法は、様々に存在します。<sup>3</sup> このガイドにおいては、どのような手段が「必要」だったのかということよりも、むしろ、もっと基本的な、HIV陽性者が何を必要と感じているのかに焦点を当てています。HIV陽性者の経験や観点を中心においてニーズについて考えます。

### ニーズと問題

個人の抱える欠如や不足は、その人にとって深刻な問題となるのでなければ重要なニーズにはなりません。これには個人差が色濃く反映されます。たとえば、あるHIV陽性者は子どもや家族に対する強いニーズがある一方、他のHIV陽性者は別の違ったニーズを持っています。ニーズによっては個人の持つ優先順位に左右され、その人の目標や期待が変われば変わるとでしょう。<sup>4</sup> 一方、安全な住居や栄養などは普遍的なニーズとなります。

ニーズを見極める際、個人的な目標はとかく軽視されがちです。併用療法が導入されて治療が進んだ結果、HIV陽性者のニーズはおおいに減少したとみなす人が少なくありません。これはHIV陽性者が直面する問題を矮小化してしまうだけでなく、治療が進んだ結果、目標や期待が上がることにより生じる新たなニーズを無視してしまうことにもなるのです。<sup>5</sup>

3章ではHIV陽性者が生活する上で重要な項目をあげ、それぞれについてHIV陽性者が抱える

ニーズを説明します（表1参照）。当然のことながら、HIV陽性者にとって重要なことの多くは、私たちすべての日常生活においても重要です。

HIV陽性者のニーズで特徴的なのは、そのニーズ自体ではなく、ニーズを生み出す問題にあります。4章では現代のイギリスに住むHIV陽性者が直面する主要な問題や障壁を説明します（表1参照）。ニーズと問題は複雑に絡み合っています。様々な問題があらゆるニーズに影響を与え、またあらゆる問題が様々なニーズに影響を与えるのです。

表1では、さらに5つの「派生するニーズ」をあげています。これは生きるために必要というよりは、基本的なニーズを満たすために必要となるものです。健康や福祉という基本的なニーズを満たすためにサービスや医療を利用するわけですが、そうするためには自信や知識やスキルが必要になるのです。

#### HIV陽性者はどれくらいニーズが多いのか？

このガイドでは、ニーズについて前向きで肯定的な面に焦点を当て、関連する問題についても同様に扱っていますが、全体的にはネガティブな印象が強いかもしれません。

しかし、HIV陽性者は、彼らは悲惨に違いないという世間のイメージと闘ってきました。このことを忘れてはいけません。HIV陽性者は様々な問題に直面してもなお、あらゆるチャンスを取り入れて日々生活しているのです。<sup>6</sup>

このガイドは、2000年にイギリスで行われた全国調査「あなたには何が必要か？」にもとづいてニーズを分析しています。<sup>7</sup> 調査対象者の12人に1人は、何のニーズもあげませんでした。しかし一方では30%の回答者が8から16の多岐にわたるニーズがあると回答しました。当たり前のことですが、上手に適応している人もいれば、複数のニーズを抱える人もいます。



### 3 ニーズ：生きてゆくために必要なこと

#### からだの健康

からだの健康は誰にとっても重要ですが、発症を強く意識するHIV陽性者にとっては特に重要です。

HIVはからだの健康を様々に脅かします。併用療法によって「死の病」という恐ろしさは薄れてきたものの、健康への脅威がなくなったわけではありません。HIV感染は慢性疾患になりつつありますが、慢性的な症状もまた際立ってきました。疲労、痛み、下痢、倦怠感HIV陽性者が日常的に経験する4大症状です。

新しい治療には副作用もあります。重く持続性のある副作用もあります。末梢神経障害<sup>2)</sup> など、命に関わる場合もあります。

生活環境もからだの健康に直接的に影響します：貧困や栄養失調、劣悪な住環境、特にホームレスの場合などもからだの健康に影響を与えます。同様に、ストレス、心配、抑うつ、精神疾患などもからだの健康を損ないがちです。

#### こころの健康

HIV陽性者にとってこころの健康は重要であると同時に、非常に繊細なニーズでもあります。人生のあらゆる局面は良くも悪くもこころの健康に影響しがちです。感染告知を受けた当初は、抑うつ、ショック、怒りなどにみまわれるものです。このような初期反応は乗り越えられ

るケースが多いものの、HIVと生きることに対する不透明感が、その後も不安感を高め続けることとなります。以前からこころの問題を抱えている人は、HIV感染によってうつ病やその他の精神疾患に陥ることもあります。<sup>8</sup>

身体的苦痛がこころの健康に深刻な影響を与えたりします。急性症状、慢性症状、薬の副作用はどれも直接的間接的に影響し、外見の変化が自己イメージの喪失につながったり、疲労や性的不能により無力感に陥ったりします。

HIV感染によって社会的にも打撃を受けたりします。特に周囲に通知をすることで拒否や差別にあう場合や、逆に親しい関係で感染の事実を秘密にしなければならない場合もあります。HIV陽性者は、別離、喪失、解雇、孤独などを経験しています。パートナーや家族と暮らしている場合でも、自分のニーズだけでなく親や子どもの世話をしなければならないかもしれません。<sup>9</sup>

基本的な生活環境も重要です。貧困、劣悪な住環境、特にホームレスの場合は日々の生活が大変です。難民申請などによって働く権利や社会保障も受けられないような立場の場合はさらに深刻です。

#### 住まいと安全

住まいと安全は、基本的な生活を営む上で不可

欠のニーズです。HIV陽性者にとっては、住まいと安全が欠落すると他の多くのニーズが一気に発生することになります。

ホームレスの状態では避難所がもっとも必要になりますが、ホームレスになる原因は、HIV感染を周囲に通知した結果、人間関係が切られたり解雇されたことであったり、精神疾患であったりします。入国管理法によって社会保障受給の権利を拒否された結果であったりもします。

住居が確保されていても劣悪あるいは不適切な環境かもしれません。貧困が重なれば日々の生活は大変ですが、さらに症状、副作用、障害があったり、養育すべき子どもがいれば深刻です。

## 栄養

栄養はごく基本的ではありますが、個人によりそのニーズは様々です。HIV陽性者の場合も、健康状態、服薬状況、個人的嗜好や文化的背景により栄養のニーズは違ってきます。

HIVに伴う症状により、飲食時の痛みなどで食が進まず、さらに体力を消耗したりします。症状、不安、抑うつは食欲減退を引き起こします。薬の副作用で食欲は増進したり減退したりすることもあり、肥満や痩せにつながります。

栄養へのニーズは、現在置かれている状況にも左右されるでしょう。貧しいHIV陽性者は、十分な食料を買えないでしょう。入管法によって社会保障の需給を拒否された人々は、もっとも飢えに苦しみやすくなります。貧しい環境では

食料の準備が困難ですが、HIVがもたらす疲労感で買い物、料理、食事という日常作業ができないこともあります。

## 休養

休養をとることもHIV陽性者にとって重要ですが、人によりそのニーズは様々です。症状により消耗が激しいと、休養を十分にとる必要性は高まるものの、休養を十分にとることが難しくなるかもしれません。

症状や副作用で体力を消耗し疲労に悩む人は少なくありません。休養はますます必要になるのですが、寝すぎていると感じる人もいます。しかし最大の問題は、不眠や浅い睡眠、不規則な睡眠パターンに起因します。痛みや不安、抑うつも影響します。

服薬、特に副作用は睡眠を妨げます。薬剤によっては悪夢や生々しい夢をもたらします。

## 移動

からだを動かせること、これは普遍的なニーズです。これが欠けると、料理や洗濯、身の回りの世話など日常の基本作業に支障が出てきます。日常生活以外でも、個人の移動のニーズは、個人的な環境——住んでいる場所や商店、友達、サービスなどからの距離——および個人的期待により変わってきます。健康が増進すると外出や旅行にも関心がわき移動のニーズは高まるかもしれません。

HIV陽性者に共通する問題はエネルギーや体力

の欠如です。こどもの世話をするなどの日常生活で疲れ果てると動けなくなります。下痢、末梢神経障害<sup>2)</sup>などの慢性的症状も移動の範囲や能力を減退させ、もっと深刻な症状がでると衰弱してしまいます。

不安感や自己否定感から外へ出たり人に会う自信を失うこともありえます。感染告知や、症状、副作用(リポジストロフィー<sup>4)</sup>)によって自信を喪失することもあれば、HIV陽性者として社会的な問題に直面したりして自信を失うこともあります。

住まいの状況や経済状況、交通の便の悪さ、服薬による制約など現実的な問題で移動が困難になることもあります。

### 経済的な安定と自立

これは誰にとっても普遍的なニーズです。どこから収入を得るのかを気にせずその日暮らして幸せな人は滅多にいません。一方、福祉への依存に対する態度は、HIV陽性者によって大きく異なり、経済的自立を重要とみなす人もいれば、そうではない人もいます。

併用療法によって、多くのHIV陽性者が仕事を求め、いっそうの経済的な自立を目指せるようになりました。しかし現実はいくらほど簡単ではなく、社会保障制度が柔軟に対応できないことが、自立の妨げになっています。社会保障は一度外れると再申請が難しく、治療が上手くいかなかったときや副作用の影響といった万が一の状況を想定すると、現在の補助を手放して仕事

をすることがリスクとなるのです。仕事か福祉依存か、どちらか一方で中間の道がないという状況が、多くの人にとっての障害となっています。

貧困も、多くのHIV陽性者にとっての現実です。移住資格の問題で、就職もできず社会保障も受けられない人々にとっては切迫した問題です。

### 自信

HIV陽性者にとって、自信は、社会との関わりから保健サービスの窓口との交渉ごとなど、日常生活の様々な状況において重要となります。併用療法によって、新しい人間関係や友人関係だけでなく仕事やスキルなどを得る可能性が増え、そのための自信を持つことが差し迫ったニーズとなっています。

感染告知を受けた結果、自信を奪われることがよくあります。感染の影響と意味に向き合うための典型的なプロセスは自信を持ち直すことでもあるのです。しかし、HIV陽性者の自信を脅かす出来事はたくさんあります。

感染を知らせた友人やパートナーからの拒否などは、特にダメージが大きいでしょう。友人やコミュニティから、あるいはサービス提供者から差別を受けることがあります。こういった拒否や排除の経験が孤独や孤立をもたらし、自信の喪失につながります。特に外見が変わるような症状が出ると自信を失います。治療の副作用で自己イメージが深く傷つくこともあります。自信はこころの健康と結びついているので、抑

うつやその他の精神疾患からも影響を受けます。

### 対人関係と友人関係

他人へのニーズ、たとえば愛情や親しみなど、対人関係を何を求めるかは個人により様々です。パートナーとの互いの愛情がもっとも重要であるHIV陽性者もいれば、友情がもっとも大切であったり、たんに同じ問題に直面している陽性者同士で個人的な経験を共有することが大事な人もいます。

多くのHIV陽性者は孤独や孤立を経験しています。家族や友人との破綻、死別、別離はその3大要因です。

HIVは対人関係や友人関係にとって特に重い課題であり、思い切って打ち明けても、うまくいかないことが多いのです。たとえ受け入れられたとしても、HIVは個人のアイデンティティや優先事項、人生目標にとって衝撃となるので、いかなる人間関係にも何らかの影響が生じます。

HIV感染について打ち明けないでおくとしても、そのことで人間関係がよそよそしくなってしまうかもしれません。<sup>10</sup> 症状、治療の副作用、抑うつ、自己イメージの低下などで従来の関係やライフスタイルを維持しにくくなったります。

性的な関係においては、相手に感染させてしまう可能性、自分がさらに感染するおそれなどで、性的行動や態度が激変したりします。HIV陽性

者は性機能障害を起こしやすく、それが互いの関係にダメージを与えたりもします。親密な関係においては、お互いに同意や支持を与え合い受け取り合うものですが、HIVによって自分が揺らいでしまうと、このような親密さを守るのは難しいかもしれません。さらに、介護、酒や薬物の過剰摂取などのプレッシャーがあると性的関係も大きな影響を受けるでしょう。

### セックスと性の健康

セックスは多くのHIV陽性者にとって重要なニーズですが、その重要性は人により様々です。<sup>11</sup> 「性の健康」とは、性的な健康だけでなく、自信や充足感といった広いニーズを含んでいます。<sup>12</sup>

多くのHIV陽性者にとって最大のチャレンジは、性的なパートナー、感染を打ち明けた後でも付き合いの続くパートナーを見つけることとなります。HIV陽性者の多くは、相手から拒否される恐れや、または実際に拒否された経験を持っています。この恐れや経験は、徐々に自信を失わせ、性的関係を築くことに対する不安を助長する原因となっています。

相手の反応に対する不安感だけでなく、HIV陽性者は、自分自身が相手をHIV感染のリスクにさらすという心配もするでしょう。また、自分が他の疾患に感染あるいは再感染しやすいことから、セックスに伴うリスクやリスクを軽減するための態度や姿勢にも影響を受けます。

これらの複合要因によって、セックスへの興味

が失われたり、セックスによる充足感が得られなかったり、性機能障害が生じたりします。この病気の身体的あるいは心理的なインパクトや薬の副作用が、性行動に関する自信や性的関心に多大な影響を与えるかもしれません。特に外見の変化があるとなおさらです。これらの諸要因に関係していますが、HIV陽性者の間で性機能障害が多くみられます。

### こどもと家族の生活

自分のこどもが欲しい、こどもたちと長く生活したいというニーズは、男女問わず多くのHIV陽性者が深く感じるものです。母子感染のリスクが大きく軽減され、今では多くの女性HIV陽性者が母親になりたいと思っています。<sup>13</sup> 家族のメンバーそれぞれが、個人や互いのつながりを維持することが家族生活の中核であると感じるでしょう。<sup>14</sup> ここではこどもや青年も、親や扶養者と同様、重要な役割を担っています。

こどもを養うということは身体的にも情緒的にも大変なことであり、養う側の病状や副作用、抑うつなどは多大な影響をもたらすでしょう。HIV陽性者の多くが経験する倦怠感や活力の低下によって、日常生活やこどもの世話がひどく困難になることもあります。しかし一方、大人が病気になればこどもや若者自身が介護役にならざるをえなくなったりします。<sup>15</sup> この結果、こどもの教育の機会や交友関係、こども時代の喜びや楽しみを奪いかねず、親はそれを自分のせいだと思い、罪悪感にさいなまれたり後悔することもあるでしょう。<sup>16</sup> 親が入院した場合、育児や扶養の欠如は緊急問題になるでしょう。

大人とこどもがともにHIV陽性者である家族は、大きな困難と向き合うこととなります。親はこどもの健康を守りできるだけ長く普通の生活をして欲しいと強く願うでしょう。<sup>17</sup> しかし、こどもは、親の保護下に置かれることよりも自分の状態を知ることや自活や自律を願い、このために親子間の軋轢を生じたりします。HIVと共に生きるすべての家族にとって、こどもにHIVについて話をするプロセスは、非常に難しいものです。HIV陽性であるとはどういうことなのかを十分に伝えることは、なまやさしいことではありません。<sup>18</sup>

こどもと家族の生活を維持していくために、HIV陽性者は衣、食そして教育という基本的なニーズが満たされていることを確認する必要があります。しかし、HIV陽性者の家族の多くは貧困に苦しんでもいます。特に、難民申請や特別滞在許可を求める家族は、わずかな福祉サービスの受給に苦慮するなど、切迫したニーズを抱えやすい状況にあります。

他にも、HIV陽性者の家族は、様々な内的、外的プレッシャーに日々影響されています。家族関係の破綻、離婚、家族との死別や孤立、コミュニティでの差別や疎外などです。

### 教育、スキル、雇用

HIV陽性者のなかには、働くことが目標であり、働くことは人生にとっての指標や意味をもたらすものと位置づける人もいます。一方、働くことはたんに経済的な安定や自立をもたらすものとみなす人もいます。同様に教育やスキルを身

につけることについても、いかなる形であれ人生により多くの意味をもたらすためであったり、たんに雇用確保や昇給のためであったりします。これらのニーズは個人の持つ抱負によるところが大きいのですが、併用療法の到来によって、より大きなニーズへと変化してきました。

子どもや若者にとっては、教育は常にもっとも重要なニーズです。学校はたんに教育の機会を与えるだけではなく、子どもの社会性や成長を促す場としても人生に必須なのです。しかし、HIVが家族に与える重荷によって、通学は簡単に阻害されてしまいます。病状、通院、HIV陽性の家族の世話のためなどから、恒常的に欠席を余儀なくされてしまうのです。学校側は必ずしも子どもの置かれている状況を把握していないために、無断欠席や素行不良とみなされ、懲罰や退学などにつながってしまうこともあります。個人的な問題は見逃されかねません。

学校だけでなく、慢性疾患を抱える人のニーズに柔軟に対応できる教育機関や職業訓練コースはさらに少なく、病状や副作用によって、教育や技術習得への参加が阻まれてしまうこともあります。しかし、HIV陽性者にとって共通する最大の問題は授業料が高すぎるという問題です。

仕事を求める人々にとっても、同様の問題があります。労働者の病状の変化や通院などに寛容な態度を示す雇用主は少なく、職場はあらゆる面で差別的な環境であることは変わっていません。

自分の健康状態や治療の効果の先行きが不安なHIV陽性者にとっては、社会保障サービスが柔軟に適用されないために、雇用や技術習得に足踏みせざるをえなかったりします。イギリスで滞在許可を求める人々は、労働や教育という基本的な権利が否定されるという不公平に直面します。

### 生活の質

生活の質も、個人的な色彩の強いニーズです。個人の物質的な環境だけではなく、価値観にもよります。<sup>19</sup> そのため、生活の質はこの章で紹介したすべてのニーズだけでなく他の多くのニーズとも関係してきます。健康や安全な住居、栄養、休養などは誰にでも重要なニーズであり、生活の質を支えるものといえますが、それ以外は、個人の価値観が色濃く反映されるでしょう。

生活の質は、とても脆弱で影響を受けやすいニーズともいえます。ほぼあらゆる問題——特に4章で取り上げた問題——は、この生活の質に影響しかねません。HIVと共に生きることの基本的不透明さなど、たった一つの問題あるいは恒常的な問題が生活の質を脅かし、人生を困難にしたりもします。

慢性的な問題を抱えた場合、人はたいてい自分の持つ期待や抱負を調節しようと努めます。この結果、たとえたくさんの問題や困難を抱えこんだとしても、自分にとって相当な生活の質を達成することは可能になるのです。それでも、HIV陽性者の抱える問題の範囲は広く、問題が重なったり様々なニーズが増加したりすれば、

特に生活の質はとても不安定で損なわれやすくなります。

### その他のニーズ

ここで説明した13のニーズの他にも、HIV陽性者は様々なニーズを持っています。ニーズはその人にとって何が大事なことなのかを反映し、その大事なことは個人によって違います。そのため包括的なリストを作成することは不可能ですが、以下にさらなるニーズの一部を紹介しましょう。

**スピリチュアリティ**：精神的あるいは宗教的生活は多くのHIV陽性者にとって中心的なニーズです。このニーズは、教会など宗教的コミュニティとの関係、あるいはたんに神との関係としてあらわれるかもしれません。

**尊厳と尊敬**：このニーズは、HIV陽性者にとっての家族、仲間のネットワーク、コミュニティの重要性を反映しています。これらの仲間から受け入れられ尊敬されるということは、個人が健全であるためには必須であることが多いのです。<sup>20</sup>

**率直さと正直さ**：このガイドでは、HIV陽性者が直面しなければならない特別の課題は、感染の事実を他者に告げることだと考えます。しかし、他者に告げる経験と秘密にしておきたい心理との葛藤の結果、個人的に率直さと正直さを重要視し、それがHIVと共に生きるという意味なのだと思える人もいます。<sup>21</sup>

**成功と評価**：このニーズは雇用やスキルと結びついているのが普通ですが、必ずそうだとは限りません。HIVによって既に手にしていた仕事や人生設計が狂ってしまったときには、成功と評価へのニーズが緊急のニーズになるかもしれません。<sup>22</sup>

**日々の生活パターンの維持**：上記の実際的かつ心理的ニーズの多くは日常生活を営むなかであらわれてきます。日常作業を維持することは、多くのニーズの試金石になります。<sup>23</sup>

**存在する権利**：このガイドでは、移民や亡命という問題を多様なニーズに影響する問題として扱っています。イギリスに住むという権利自体が、母国で治療を受けられないHIV陽性者にとっては特に基本的なニーズなのです。<sup>24</sup>

**サービスにつながり、専門職とかかわり、治療を受けるというプロセス**でもさらなる多様なニーズが発生します。これについては第4章の「サービス、専門家、治療の選択」で触れます。

## 4 HIVと共に生きる難しさ

### 症状、痛み、薬の副作用

併用療法はHIVに対して大きな効果をもたらしますが、HIV感染は様々な症状に悪影響を及ぼす可能性を持った、不治の状態であることに変わりはありません。<sup>25</sup>

HIV陽性者の多くが、痛み、末梢神経障害<sup>2)</sup>、吐き気、下痢、潰瘍、皮膚疾患、倦怠感、痩せ<sup>3)</sup>など慢性的な健康上の問題に苦しんでいます。こういった症状を抱えると、衰弱し落ち込んだりしかねません。

HIVがもたらす免疫へのダメージによる日和見感染症には、真菌感染（カンジダ、クリプトコックス髄膜炎など）、寄生虫感染症（クリプトスポリジウム症、結核など）、ウイルス感染症（ヘルペス、サイトメガロウイルスなど）、そしてバクテリア感染症（連鎖球菌性肺炎、サルモネラ菌など）などがあります。その他、感染症以外の深刻な症状としては脳症やがんも含まれます。<sup>26</sup>

併用療法やその他の治療を受けている人々には、副作用もついて回り、時に重い症状となります。この副作用は慢性的な下痢、痛み、吐き気や倦怠感から、リポジストロフィー<sup>4)</sup>や体重の減少からくる体型の変化まであります。

多くのHIV陽性者にとって、血友病やC型肝炎といった他の疾患も大きなダメージを与えます。

症状、痛み、薬の副作用は以下の二ーズにも影響します：

—からだの健康

—こころの健康<sup>27</sup>

—住まいと安全 現在の住環境が症状や障害と向き合うには不適切な場合に影響します。

—栄養 食欲や味覚の低下あるいは吐き気、胃のむかつき、ゲップ、膨満感、便秘、鷺口瘡、歯肉炎、嚥下困難などの身体症状により影響します。

—休養 発熱や寝汗、体の痛みや吐き気、皮膚の炎症や泌尿器系の問題から睡眠が妨げられる場合に影響します。<sup>7</sup>

—移動 痛みや神経症、衰弱あるいは呼吸、視界、平衡感覚の障害などによって影響します。<sup>7</sup>

—経済的な安定と自立 病気によって失職した場合に影響します。

—自信 自分の容姿や強さが変わってしまうことで影響します。<sup>7</sup>

—対人関係と友人関係 症状によって今までの人間関係や交際のパターンが崩れたり、今までの関係に新たなプレッシャーが加わる場合に影響します。特に育児や介護がからむ場合は影響します。<sup>28</sup>

—セックスと性の健康 症状による性機能の低下やセックスに対する自信の喪失によって影響します。

—子どもと家族の生活 自分の症状によって育児や養育が身体的に困難となったり、子ども



の教育や社会性を育む機会を奪う場合や、家庭内での介護や育児のプレッシャーなどから影響します。<sup>29</sup>

#### —生活の質

#### 不確かな先行きと不安

HIVと共に生きるということは、ある程度不確かな状態で生きることだと言わざるを得ません。併用療法によって臨床面での見通しは改善されましたが、必ずしも先行きの不確かさと不安感を解消してくれるわけではありません。

いつ治療を始めるべきなのか、治療の長期的影響と効果はどうか、治療がうまくいかなかった場合の選択肢は何なのか、日和見感染症の長期的リスクはどれほどか、回復した免疫機能はどれくらい堅固なものか、様々な不確定要素が存在します。臨床実験結果の意味ですら未知数でもあるのです。<sup>30</sup> HIV陽性者は希望を持って治療、服薬を開始しますが、その効果や直面しうる障害についての確かな知識は持っていないのです。

不確かな先行きと不安は、以下の二ーズにも影響します：

- からだの健康** 持続する不安感は体調に影響します。
- こころの健康**
- 休養** 不眠症(さらなる心配につながります)を引き起こしたりします。<sup>7</sup>
- 経済的な自立、スキルと雇用** 体の健康に不安を持つために、仕事や教育か福祉サービスを諦めるべきか確信がもてない場合は特に影

響します。<sup>7</sup>

#### —自信

—**対人関係と友人関係** パートナーや友人が慢性的な不安感と向き合えないと感じる場合に影響します。<sup>7</sup>

#### —セックスと性の健康

—**子どもと家族の生活** 不安定な状態のために子どもや若者のための将来設計が困難になる場合に影響します。

#### —生活の質

#### 絶望、抑うつ、こころの病気

HIVと共に生きる不安以上に、抑うつやこころの病気などの深刻な問題も存在します。それらの根底にあるものは常に複雑です。人それぞれのこれまでの暮らし、それぞれの直面してきた問題とそれに対するサポートなどが絡み合っているからです。<sup>31</sup>

併用療法は抑うつを抑制する効果を発揮してきましたが、非常に大きな変化をもたらしたとは言えません。慢性疾患としてのHIVと共に生きることは、様々な難しさを伴い、未だに大きなダメージを与えます。<sup>32</sup> HIV陽性者は、うつ病などの精神障害だけでなくHIV脳症などの神経精神系の諸症状を起こすこともあります。

抑うつと心の病気は以下の二ーズにも影響します：

- からだの健康** 自傷行為や活力の低下によって影響します。
- こころの健康**
- 住まいや経済的な安全と雇用** 精神疾患で基

本的な日常行動ができなくなったりします。

- 栄養** 抑うつで食欲を失ったりします。<sup>7</sup>
- 休養** 抑うつで不眠症になったりします。<sup>7</sup>
- 移動** 恐怖心や心理的なストレスから人と会いたくなくなったりします。<sup>7</sup>
- 自信**
- 対人関係と友人関係** 抑うつがパートナーにとって耐えがたいものになったり、<sup>33</sup> 友人とのコンタクトを妨げたりします。<sup>7</sup>
- セックスと性の健康** セックスに対する自信と自尊感情を失ったり性機能障害をおこす場合に影響します
- 子どもと家族の生活** 保護者が子どもの面倒を見られない状態になると、そのことが抑うつをさらに悪化させたりします。<sup>29</sup> また、子どもがうつ状態にある場合、教育を受けて社会性を育み潜在力を十分に発揮する可能性が奪われかねません。
- 生活の質**

### エネルギーの欠如

エネルギーの欠如と疲労感はHIV陽性者によく見られる問題で、症状や薬の副作用、不安や抑うつ、疲労感や周囲からの孤立などに関連しています。

エネルギーの欠如は以下のニーズにも影響します：

- こころの健康** 動くのがおっくうになり、無力感にさいなまれたりします。<sup>7</sup>
- 栄養** 買い物、料理、食事が困難になります。<sup>7</sup>
- 休養** (休養をとるニーズは高まりやすくなります)

- 移動** 活力が低下すると、日々身の回りのこと(炊事洗濯、買い物など)を行うのが難しくなり、サービスや家族や友人へのアクセスも難しくなります。<sup>7</sup>
- 経済的な自立** 疲労感が大きすぎて働くのが困難になれば影響します。<sup>34</sup>
- 友人関係** 人と会い、つきあう機会が減ることに影響します。<sup>7</sup> からだの接触による遊びやつきあいが大切な子どもや若者にとっては緊急問題になります。<sup>29</sup>
- セックスと性の健康** エネルギーの欠如が性欲の減退につながると影響が出ます。
- 子どもと家族の生活** 普段から大変な子どもの世話が耐えがなくなったり、<sup>7</sup> 子どもに世話をしてもらわなければならないような場合に影響します。<sup>35</sup>
- 生活の質**

### 否定的な自己イメージ

魅力的ではない、求められていないという感情はHIV陽性者がよく経験するものです。これは実際に、病気によって生じた容姿や体形の変化、薬の副作用などを反映しているかもしれません。併用療法による激しい副作用(特にリポジストロフィー<sup>4)</sup>や体重の減少<sup>7)</sup>は、自分自身の受け入れ方に重大な影響を与えることにもなります。汚染されたという感覚など、ウイルスに感染しているということによる心理的インパクトによっても自己イメージが損なわれたりします。

感染告知は、現在と将来について新たな不安をもたらしますが、自分自身のイメージに関する問題は、告知後にアイデンティティを再構築す

る上で大きな障壁となりえます。<sup>36</sup>

否定的な自己イメージは以下のニーズにも影響します：

—**こころの健康**

—**移動** 周囲の人から自分はどうか見られるのだろうかという不安から、外出を避けるようになる場合に影響します。<sup>37</sup>

—**自信**<sup>7</sup>

—**対人関係、友人関係** 自信をなくし、つきあいや社会的なつながりから退いてしまう場合に影響します。<sup>7, 38</sup>

—**セックスと性の健康** 自分の魅力が失われたと思い、セックスへの自信も失ったりします。<sup>7, 39</sup>

—**生活の質**

**HIV感染を知らせること**

HIV陽性だということを他の人に伝えたらどんな結果になるか、それは常に分からないものです。拒絶や差別といった経験はよくあることなので、周囲への告知は多くのHIV陽性者にとって、自分とつながりのあるコミュニティにおける重要な問題になるのです。

HIV陽性者は、陽性であることを開示するために時間をかけて段取りをするものです。相手の反応を予測して、拒絶されるリスクを小さくする必要がありますからです。<sup>40</sup> HIVに関わる差別はあらゆるコミュニティに存在しますが、HIVが未だに酷いスティグマ<sup>5)</sup>を負わされているコミュニティでは、陽性の開示に伴う問題はもっとも深刻になります。

HIV感染を知らせることは以下のニーズにも影響します：

—**こころの健康と自信** 開示したことで拒絶や孤立が繰り返される場合に特に影響します。<sup>7</sup>

—**経済的な自立** 職場で開示した結果、失職したときに影響します。

—**対人関係と友人関係** パートナーや友人が離れていたり、受け入れてくれなかった場合に影響します。<sup>7</sup>

—**セックスと性の健康** 相手に告知することが拒絶につながったり、拒絶への恐怖感からセックスを求めることを躊躇する場合に影響します。<sup>7</sup>

—**子どもと家族の生活** 子どもにHIVのことをいつどうやって伝えるかを決めるのは難しいことです。特に子どもがHIV感染の意味を十分に理解するまでには時間を要することもあるでしょう。<sup>41</sup>

—**生活の質**

**死別と別離**

イギリスでHIVが流行した当初、多くのHIV陽性者にとって死別はありふれた、そして絶望的な現実でした。<sup>42</sup> 併用療法がもたらしたもっとも偉大な影響はHIV感染による死亡数の低下ですが、HIV陽性者の多くが今もなおパートナー、家族、友人をAIDSによって失うという現実に向き合っています。AIDSに関連する死別は、自分自身も陽性者である場合には特に辛い経験となります。<sup>43</sup>

イギリスに住む多くのアフリカ系HIV陽性者にとっては、家族との死別は祖国での拡大家族に

よる支えのネットワークからも外れる状態と重なります。<sup>44</sup>

死別は以下のニーズにも影響します：

- からだの健康<sup>45</sup>
- こころの健康<sup>46</sup>と自信
- 住まいと安全 死別により住居や生計を立てる手段を失う場合に影響します。
- 休養 悲しみや湧きあがる思いなどから睡眠が妨げられる場合に影響します。<sup>47</sup>
- 対人関係と友人関係<sup>7</sup>
- セックスと性の健康
- 子どもと家族の生活 死別により家族のつながりが崩れたりします。家族の若年者は自身の悲しみだけでなく、年長者の悲しみの両方と向き合わなければならないことがあります。<sup>29</sup>
- 生活の質

### 孤立と孤独

あらゆるコミュニティにおいて、孤立や孤独は多くのHIV陽性者にとって共通の問題です。その原因は多岐にわたり、失職、貧困、症状や障害、世話をする責任、自信の欠如、HIV陽性を開示した場合の拒絶や差別に対する恐怖感など様々です。<sup>24</sup>

孤立と孤独は以下のニーズにも影響します：

- こころの健康<sup>7</sup>と自信<sup>7</sup> 心理的ストレスとむきあうには社会的なサポートや信頼のおける親しい関係が重要なことは言うまでもありません。<sup>31</sup>
- 対人関係と友人関係 パートナーや友人との

関係を維持している生活のパターンが失われた場合に影響します。

- セックスと性の健康 セックスの機会とセックスに対する自信が失われたときに影響します。
- 子どもと家族の生活 家族の世話をサポートなしに背負う場合や、HIV感染を「秘密」にすることで家族が周囲から孤立する場合に影響します。<sup>29</sup>
- 生活の質

### 差別と不平等

HIVは常に差別の標的となります。多くのHIV陽性者にとっては、男性同性愛者、アフリカ系住民、難民申請者、薬物使用者、女性、障害者、高齢者、子どもへの差別などと重なった差別となってあらわれます。差別は社会的不平等という大きな問題の一部です。大きな不平等が生じるところでは、差別の経験も大きなものとなります。<sup>48</sup>

HIV陽性者は、友人、パートナー、家族、知人、そして、コミュニティの心ない態度や偏見によって差別を経験しています。差別はあからさまな拒絶（時に暴力的な）からゴシップを流されたり仲間外れにされることなど広い範囲にわたります。<sup>7</sup>

制度面であらわれる差別の形態は、公的サービスへのアクセスを妨げられたり、社会福祉サービスや金銭的な支援や雇用に関するサービスを受けられなかったり、職場内での機会均等が守られなかったりします。<sup>7, 49</sup> 子どもや若者は

特に学校での差別を受けやすくなります。<sup>50</sup>

公的サービスに関わる問題は、HIVと接することや対応経験のない専門家の間でよく見られます。住宅支援機関のスタッフやかかりつけの医師、歯科医などです。<sup>7</sup> 保健医療分野では、専門家がHIV陽性者への治療や対応に慣れてくることで、HIV関連のスティグマは少なくなっています。<sup>51</sup>

差別は以下のニーズにも影響します：

#### —こころの健康<sup>7</sup>と自信

—住居と安全、栄養・休養、経済的安定などの基本的なニーズ 差別によって公的サービスを拒否されたり、雇用の機会を与えられないといった場合に影響します。<sup>52</sup>

—対人関係と友人関係 パートナーや友人が否定的な反応を示したり、離れていった場合に影響します。<sup>7</sup>

—セックスと性の健康 HIV陽性であることを告げるたびに拒絶された場合などに影響します。

—子どもと家族の生活 家族やコミュニティから疎外される場合などに影響します。<sup>29</sup>

—教育、スキル、雇用と経済的な自立 教育の現場や職場での差別が原因となり影響します。<sup>7,50</sup>

#### —生活の質

#### 貧困

貧困はHIV陽性者にとって一般的な問題です。移住資格によって公的な支援や就労が拒否される人々にとってはもっとも切実な問題となります。

す。扶養家族がいたり、慢性疾患を抱える場合なども同様に影響を受けやすくなります。

就労すると社会保障の給付金が減らされるために、公的支援から離れて求職することは困難でリスクを伴います。このためにある水準での貧困に留まらざるをえないことにもなります。

イギリスに住むアフリカ系HIV陽性者は白人陽性者と比べ、10倍も経済的な問題に直面しやすくなります。<sup>53</sup>

貧困は以下のニーズにも影響します：

—こころの健康 生きることに関心一杯であったり、経済的な選択肢がないと影響します。<sup>7</sup>

—からだの健康・住居・栄養 十分なお金がないと基本的な食べ物、暖房、適切な住まいが確保できません。

—移動 公的交通機関が整っていなかったり高額な場合に影響します。<sup>7</sup>

#### —経済的自立と安定

—子どもと家族の生活 こどもの被服代や教育費、食費など基本的なやりくりが難しい場合に影響します。<sup>7,29</sup>

—スキルと雇用 職業技術を高めることは、貧困から抜け出すための重要なステップです。しかしお金がなければそのためのトレーニングや教育を十分に受けることもままなりません。<sup>7</sup>

#### —生活の質

#### 劣悪な住居と生活環境

劣悪な生活環境や住居によってもっとも影響を

受けるのはホームレスの人々です。彼らは劣悪な仮住まいで我慢しなければならないこともあるでしょうし、最悪の場合は仮住まいすら提供されない可能性もあります。ホームレスの状態では、あらゆる個人的なニーズを満たし適切な生活の質を保つことが不可能になります。

住まいがあるとしても、満足のいく環境からは程遠いこともあるかもしれません。湿気が多く、修理が必要であったり、暖房設備が不十分で浴槽やトイレなどの施設も整っていない状態など、適切な住環境ではないこともあるでしょう。<sup>7</sup> 症状や障害を持つ場合、不便な地域や内部設備の不備が深刻な問題となる可能性もあります。どこに住んでもHIV陽性者は近隣の騒音や嫌がらせに直面せざるをえないかもしれません。<sup>7</sup>

イギリスに住むアフリカ系HIV陽性者は、白人陽性者と比較して、住居や生活環境に関する問題を7倍経験しやすいようです。<sup>53</sup>

住環境や生活環境は以下のニーズにも影響します：

- からだの健康** 寒さや湿気、空気の悪さなどが影響します。
- こころの健康** 苦しい生活環境で治安の悪い地域であればなおさらです。<sup>7</sup>
- 住居と安全**
- 栄養** 料理する場や設備が整っていない場合など。<sup>7</sup>
- 休養** 近隣の騒音などによって睡眠が阻害される場合など。<sup>7</sup>

—**移動** 症状や障害を持って暮らすには不適切な住居である場合。

—**子どもと家族の生活** こどもの世話をするには狭すぎたり劣悪な生活環境である場合。<sup>29</sup>

—**生活の質**

### 移住と難民問題

イギリスに住むHIV陽性者の多くは、滞在許可がないなど法的問題が未解決なために、この先どうなるか分からないという基本的な不安のなかで暮らしています。この状況が日々の生活のあらゆる側面に影響を及ぼしています。主には雇用や公的支援や教育を受ける権利が認められないからです。

イギリスには、社会福祉サービスのハンドブックだけ(もしくはそれ以下の情報)を頼りに自らの病気に対処し、子どもを育て、服薬を続けながら生き延びている人々がたくさんいます。働きたいという希望があっても、大半の人々は行政の決定が下りるまでは待つよりほかになく、その期間は数年にも及びます。地域での職業訓練ですら拒否されてしまうことがあります。

難民申請希望者とその他の滞留許可を望む人は、多くの差別や不平等を経験するかもしれません。これには、公的機関における制度面での差別も含まれ、このような状況下にある人を排除し無力な状況に陥れることとなります。<sup>54</sup>

イギリスに住むアフリカ系HIV陽性者の半数以上(55%)が、移住と難民申請についての問題を経験しています。<sup>55</sup>

移住と難民問題は以下のニーズにも影響します：<sup>56</sup>

- からだところの健康<sup>7</sup>
- 住居と安全、栄養、休養、移動と経済的自立などの基本的なニーズ
- 対人関係と友人関係
- こどもと家族の生活<sup>7</sup>
- スキルと雇用
- 生活の質

#### 他人への感染と他の病気への感染

HIVを相手に感染させるかもしれないことは、様々な意味でHIV陽性者が向き合わねばならない問題です。HIV感染の可能性に気づいているのか、隠れた問題なのかは関係の質によることが大きいでしょう。HIV感染のリスクを抑えることは、性的または薬物使用が絡む関係にまつわる様々な要素の1つにすぎません。

HIV陽性者は、個人的なリスクも持ち合わせています。他の感染症に感染しやすいこと、およびHIVへの再感染（たとえば薬剤耐性ウイルスなど）です。これらのリスクを認知することは、自分の行動や態度に重要な影響を与えたりします。<sup>57</sup> これらのリスクは、水や食べ物といった環境に起因することもあれば、セックスや薬物をとおして病原体に晒されることもあります。

他人への感染と他の病気への感染は以下のニーズにも影響します：

- からだの健康 感染しやすいために実際に発症した場合。

—こころの健康 特に他者へ感染させるリスクに対する罪悪感が消えない場合。

#### —自信

—対人関係 安定したパートナーがいる場合、感染させる可能性と感染しやすいことをいかにコントロールするかということは関係性に基本的に影響します。<sup>7, 58</sup>

—セックスと性の健康 感染しやすいこと、感染させる可能性があることはセックスパートナーとのやり取りを複雑にしまいます。<sup>7, 40</sup>

—こどもと家族の生活（陽性と陰性のカップルのための）避妊および妊娠を考える際には不可避の問題です。<sup>59</sup>

#### —生活の質

#### 性機能の障害

HIV感染は男性の勃起障害および射精困難（遅漏や早漏）など様々な形の性機能障害と関係しています。<sup>40</sup> イギリスで実施された調査「What Do you Need?」に回答した男性の8人に1人が、勃起障害をあげており、そのうちの多くがHIV治療による影響だと回答しています。プロテアーゼ阻害薬によっては男性の性機能障害が副作用になることが確認されています。<sup>60</sup>

「バイアグラ」の大々的な宣伝により、普通の性生活を送りたいという個人的希望が高まり、その結果、性機能障害という訴えが急に増えているのかもしれない。<sup>61</sup>

性機能の障害は以下のニーズにも影響します：

- こころの健康<sup>7</sup>と自信<sup>7</sup> 問題が慢性化する

と特に影響します。

—対人関係<sup>7</sup> 対人関係においては性の問題が強く影響する可能性があります。

—セックスと性の健康

—生活の質

## サービス

サービスは、様々なニーズを満たすためにあり、新たなニーズを生み出すためにあるわけではありません。にもかかわらず、サービスの利用自体が、多くの人々にとって難関なのです。理由は様々です。HIV陽性者が利用できるサービスや利用してよいサービスが何なのかが分からない、自信やスキルが足りないと感じて（言葉の問題も含む）サービスの利用までたどり着かない、またはサービスを得るためのノウハウや手段を持っていない、などがあげられます。

こういった障壁が、以下のような新たなニーズを生み出すこととなります：

—サービスに対する知識

—サービスに手が届くための自信・スキル・ノウハウや手段

こうした二次的なニーズが発生するだけでなく、サービスはニーズを満たすというよりもニーズを更に大きくする可能性もあるのです。

基本的なニーズを満たすために公的保障やその他のサービスに頼っているHIV陽性者にとって、それらサービスが事務的で融通の利かないこと自体が問題となることがあります。個人的、社会的、文化的なニーズに細かく対応しな

いサービスを得るために大変な思いをしているという経験は、とかく見過ごされ無視されがちです。これは公的サービスやボランティアサービスに限ったことではありません。水道や光熱などの民間企業サービスでも同様です。柔軟な対応ができないサービスは、働く人にとっても、子どもや若者にとっても問題で、子どもや若者は学校に行けなくなり、その結果おちこぼれてしまうかもしれません。

福祉サービス行政が特に問題となることがあります。事務処理における遅れや間違いは少なくありません。この問題以上に、多くのHIV陽性者にとっては「Benefit Trap」（福祉サービスの落とし穴）が現実の問題として存在しています。病状や先行きが不透明なために、サービスを諦めて教育や仕事を選ぶことはとても大きなリスクにつながります。しかし現状では、何もリスクを冒さずに仕事を得る手段はなく、その中間でとれる手段は何もないのです。<sup>62</sup>

この問題は以下のニーズにも影響します：

—こころの健康 個人的なニーズに応じたサービスを得られずストレスになったり、憤りを感じる場合。

—住居と安全、その他の基本的なニーズ もっとも必要なときに提供側がきちんと応じられない場合。

—経済的な安全 行政手続きにおける遅れや間違いによって危機に晒されかねません。<sup>7</sup> 経済的自立は危険すぎて諦めざるをえないかもしれません。<sup>7</sup>

—スキルと雇用 トレーニング主催者や雇用主



が病欠や休職などを認めない場合。<sup>7</sup>

## —生活の質

### 専門家

多くの基本的なニーズを満たすために、HIV陽性者は保健医療や社会福祉の専門家と良い関係を築く必要があります。この関係の構築も障壁となりうるのです。

ほとんどの人は、専門家と良好な関係を持っていますが、問題は存在しています。否定的、事務的、差別的な態度を示す専門家とは関係構築は難しいでしょう。こういった態度の専門家は、当事者の持つ個人的なニーズや状況をうまく把握できなかつたり、適切な情報を提供しなかつたり、HIVについて十分な知識を持たないために有効なサービスの提供ができないのです。<sup>63</sup>

専門家との関係に何を期待するのか、それは人それぞれで違います。たとえば医者との関係において、自分で積極的に治療方針を決めたいと望む人もいれば、医師がはっきり方針をださないことでストレスを感じる人もいます。<sup>23</sup>

HIV陽性者にとっては、専門家との関係は重要なことなので新たなニーズが生まれます。

—専門家とつきあうための自信とスキルです。

専門家との関わりは以下のニーズにも影響します：

—**からだの健康とこころの健康** 専門家が個人の関心や状況に対して理解や敬意を示さず、結果として最善ではない次善の治療やケアに

なってしまう場合。

—**栄養、休養、性の健康** 専門家が治療の副作用や病状が日常生活に与える衝撃を理解しない場合。

—生活の質

### 治療の選択および服薬

HIV治療では選択肢が複雑でめまぐるしく変わるので、はたして最適な治療法を採っているのか、HIV陽性者は（あるいは医師にとっても）確信を持ちにくいものです。治療に関する多くの情報が出回っていますが、自分の症状や状況に見合った的確な情報を見つけて理解するのはやはり大変です。<sup>7</sup>

併用療法を始めると決めた場合、HIV陽性者は、服薬のタイミングと服薬の指示を必ず厳守するようにいわれます。<sup>64</sup> 日常生活のパターンにこの服薬の仕方を取り入れることが難しい場合、特に日常の生活パターンが一定ではない場合には<sup>7</sup>、服薬は問題を起こしかねません。<sup>65</sup>

このために、治療に関連した新たなニーズが発生します：

—HIVの治療とケアの選択肢に対する知識とそれらを理解するニーズ

—一定の服薬パターンを日常生活で保つためのスキル、動機付けや自己管理ができるというニーズ<sup>66</sup>

イギリスに住むアフリカ系HIV陽性者は、白人と比較し、HIV治療の知識についての問題を8倍持ちやすいようです。<sup>53</sup>

服薬を始めることは副作用の他に、以下のニーズにも影響します：

- こころの健康** 規則的な服薬があまりにも大変だと感じられたり、<sup>67</sup> なかなか服薬指示を守れず自分を責める気持ちになったり、<sup>68</sup> 薬剤耐性が生じて治療の失敗につながる場合などに影響します。
- 休養と栄養** 服薬が睡眠や食事のパターンを妨げる場合。<sup>7</sup>
- 移動** 国内でも海外でも服薬によって行動範囲が制限されるような場合。<sup>7</sup>
- スキルと雇用** 服薬スケジュールのためにトレーニングを受けられなかったり仕事の機会を失う場合。
- 生活の質**

## 5 多様なニーズ

### 個人のニーズ

3章と4章ではHIV陽性者の持つニーズの複雑さを紹介しました。今日のイギリスにおいて、HIVと共に生きることは一言では済まされない複雑さを含んでいます。誰もが持つニーズのそれぞれが、個人の価値観や目標をものたり、個人特有の状況や問題、そして個人が得られるサポートや支援を反映しています。

サービスを計画するとき、HIVが影響を及ぼす特定のコミュニティや層に見られる共通のニーズが何かを見極めることは役に立ちます。これが、本章の目的です。しかし、それら集団でのニーズにとらわれ、個人の持つニーズの多様に目が届かなくなることは避けなければいけません。HIV陽性者はみな非常に個人的なニーズを抱えており、それらはいかなるコミュニティや集団の一員としてよりも、一個人としてのニーズにもとづきます。

個人の持つそれぞれのニーズは、時間の経過とともに変化するものでもあります。感染告知を受けたとき、抱えるニーズはとても大きいかもしれませんが、次第にHIVと共に生きる状況に様々な形で適応するようになり、その時々々のニーズをできるかぎり満たそうとするものです。このプロセスは、HIVと共に生きるという現実を理解するために自分自身の再認識を行うことでもあつたりします。<sup>69</sup> 服薬を始める際には、特に副作用が重い場合などは新たな一連

のニーズが発生するでしょう。病気が進行していることを明らかに示すような病態の変化が大きな転換期になることもあるでしょう。<sup>31</sup> しかし、服薬や病気の進行が必ずしも個人的なニーズを左右するわけではありません。貧困に陥ることや孤独、差別、死別、失業、暴力なども同様に個人的なニーズを左右する大きな力になったりします。<sup>24</sup>

HIV陽性者はかけがえのない個人として扱われることを望んでいます。<sup>70</sup> HIV陽性者はこうであるはず、という推測やイメージではなく、ありのままの自分として、耳を傾けて欲しいと望んでいます。これは、今までと同様に現在も重要なことです。併用療法は、HIV陽性者のニーズのパターンに変化をもたらしましたが、新たなパターンにおいてもニーズの持つ個別性、多様性は今まで以上に大きいのです。

### アフリカ系住民の場合

イギリスに住むアフリカ系HIV陽性者にとって、最大の難問は「貧困」です。<sup>71</sup> 貧困はアフリカ系住民に共通する問題ですが、HIVによってさらに深刻化するのです。

生活費を得るのに困窮する状況（アフリカ系HIV陽性者は白人陽性者と比較して10倍も貧困問題が身近である）や貧しい住宅環境（アフリカ系にとって白人と比較し7倍も身近な問題）が、彼らの貧困の現状を示しています。<sup>53</sup>

多くのアフリカ系HIV陽性者は職を求める意欲が強く、また比較的教育水準が高いことを考えると、<sup>72</sup> 彼らの間の貧困の広がり特徴的で注目に値します。これは彼らが社会的かつ構造的な障壁に直面していることを示しています。具体的には、アフリカ系住民の半数以上は移住資格に何らかの問題を抱えています。<sup>55</sup> 永住権や居住権を持たない場合には、公的なサービスや就労、教育の機会を失う可能性があり、絶望的な状況に陥りかねません。働くことが可能でも、職場や雇用主の人種差別などに苦しむ可能性もあります。イギリスのアフリカ系住民は、社会全体の人種差別に向き合わざるをえません。ですから、貧困状態でイギリスにきたアフリカ系住民は、到着後も貧困状態から抜け出すのが難しいのです。

アフリカ系コミュニティでは、医療やケアを提供する人による差別や無理解があることも報告されています。このために、彼らの治療に対する固有の不安や態度に対応できなかつたり、<sup>73</sup> コミュニケーションと言語という基本的な問題も存在します。<sup>74</sup> アフリカ系住民の4分の1が抗HIV薬に対する知識や理解についての問題を抱えていますが、同様の問題を抱える白人系住民は4%しかいません。<sup>53</sup> 治療へのアクセス自体は問題ではなく、<sup>55</sup> 医療の専門家はアフリカ系住民の仲間やリーダー、伝統治療の施術者などよりはるかに信頼のおけるリソースであると認識されてもいます。<sup>75</sup> にもかかわらず、多くのアフリカ系住民はそういった公的サービスには連絡を取りません。公的サービスからプライバシーが漏れたり、ソーシャルサービスが

介入して家族（子ども）をひきはがすことを恐れているのです。<sup>76</sup> 特に最近移住してきたアフリカ系住民のなかには、利用できるサービスについて全く知らず、また政府には必要な時に支援を提供する役割があるということに対して何の期待も持たないケースもあります。<sup>77</sup>

アフリカ系住民は、自らの家族やコミュニティにおけるスティグマ<sup>5)</sup>とも向き合わなければなりません。HIVはイギリスのアフリカ系コミュニティでも、アフリカ大陸でも、根深いスティグマ<sup>5)</sup>であることに変わりはありません。<sup>78</sup> このため、アフリカ系HIV陽性者は孤立し、家族や知人に知られるのをおそれて、サービスの利用を躊躇したりします。<sup>79</sup> 感染を周囲に知らせることはアフリカ系住民にとっては非常に恐ろしい問題なのです。アフリカ系HIV陽性者の15%は自分のパートナーに感染を告げていません。大半が家族や子どもに伝えていません。<sup>80</sup> コミュニティに存在するHIVに対するスティグマ<sup>5)</sup>によってアフリカ系住民は昔から検査や治療への足が遠のいたままなのです。

イギリスに住むアフリカ系HIV陽性者の半数が子どもを育てています。<sup>55</sup> 彼らの多くは家族との死別を経験しており、母国アフリカでは大きな力を発揮する拡大家族ネットワークという支えもありません。<sup>44</sup> アフリカ系住民の71%が不安や抑うつを経験しているにもかかわらず、<sup>55</sup> メンタルヘルスサービスを利用する頻度は白人の3分の1でしかありません。<sup>81</sup>

アフリカ系住民は、文化や信条によって困難や

問題に対処しようとする。宗教を持つ割合は非常に高く、多くがクリスチャンです。<sup>82</sup> 教会および教会のリーダーのHIVに対する宗教的な見解や態度はHIV治療やケアへの態度に大きく影響しかねません。<sup>83</sup> しかしイギリスに住むアフリカ系住民といっても、民族や文化、経済レベルなどの異なる多くの国からきた異質な集団なのです。<sup>79</sup> ほとんどのアフリカ人の性的パートナーは異性ですが、5人に1人は同性のパートナーを持っています。<sup>84</sup>

#### こどもと若者の場合

HIV陽性のこどもや若者の大半は、HIVによって様々な影響を受けている家庭環境で生活しています。親や保護者、兄弟や親族も同様に感染していることもあれば、発症していたり既に亡くなっていることもあります。死別や感染判明後の離別などによる母子・父子家庭も少なくありません。貧困はHIVの影響を受けている家族の多くにとって日々直面する現実であり、この現実が移民申請の手続きが遅々として進まないために身動きのとれない家族にとってはさらに大きな問題となります。アフリカ系家族の多くは、拡大家族で支えあうネットワークから疎外され、HIV陽性のこどものなかには、戦争や虐待、殺害、病気と死などを経験したり目撃してきたこどもがいるかもしれません。<sup>44</sup>

このような環境でこどもや若者が受けるストレスは相当なものです。彼らの多くは家族の誰かが発症した場合には世話をする責任を負わされます。このために情緒的にも実質的にも大きな負担を背負い込み、教育や社会性を育む機会が

著しく阻まれたりします。<sup>85</sup> さらに、大人の死などによる大きな情緒的衝撃を避けられないばかりか、ほんのわずかなサポートもしくは全くサポートのない状況でそれらの重圧に向き合わなければならないこともあるのです。<sup>86</sup>

HIV陽性の（あるいは陽性の家族がいる）こどもや若者にとって核となる問題は、HIV感染とそれがもたらす家族への影響について彼らがいかに理解しているか、ということです。親や保護者たちは、こどもを守ろうとしてHIVについての情報を提供しないことがよくあります。しかし若者ともなれば、HIVについて知らされないことに対して怒りを覚えたり、傷ついたりもします。<sup>87</sup> 家族とHIVについての真実を知ることが始まりでしかありません。重要なのは、その後、HIVがもたらす全ての可能性を理解することです。実際には、若者にHIV感染を知らせるのは、双方（親と子）の理解を得ながらの段階的プロセスとなります。こどもは親が想像するよりも多くの知識を持っていることがよくあります。<sup>88</sup> しかし、HIVに関わる長期的な計画やサポートなどいくつもの難しい課題については、しばしば見過ごされてしまいます。

病態の変化や服薬はこどもや若者にとって特に難しい問題となりえます。ここでもまた、親は服薬をきちんと守らせたいと思い、こどもは自分で状況をコントロールしたいと願うなど、親子で軋轢が生じることがあります。<sup>29</sup>

こどもが自らの病状について十分に知識を得て理解する時でさえ、身近な家族以外には知られ

たかないと思いがちです。プライバシーが守られなかったり、差別や排除につながるのが怖いからです。HIV感染を知ること家族の絆が強まり、家族の愛情や思いやりがいっそう発揮されるけれども、このことは秘密にしなければならないという思いから、ごく身近な家族以外とのつきあいを控える若者もいます。<sup>87</sup>

子どもや若者にとっては、友人関係は非常に重要なのですが、ここでもHIVについての秘密が大きな障壁となりえます。若者の多くは親が望んだり察知する以上に友人に対して心を開くものです。<sup>29</sup> 子どもの病状や疲労、親の過保護、家庭内の問題、いじめや差別などによって子どもが社会性を育めなくなってしまう可能性があります。HIVに影響を受けている若者の90%がいじめなど何らかの問題を友人との間で抱えています。<sup>29</sup>

こうした問題は、学校での問題にもなることが少なくありません。教育は子どもや若者にとって中心的なニーズですが、HIVによって簡単にそのニーズが阻まれてしまいます。自身の病状や疲労だけでなく、親の介護など家庭内のHIVの問題などによっても教育のニーズは阻まれません。理想としては、学校は生徒のニーズを十分に把握すべきですが、多くの親や保護者、または子ども自身がHIVについて学校側には伝えられないのが現状です。伝えることによって起こりうる結果が怖いからです。<sup>50</sup> 学校で仲間と同様の普通の生活を送ることを優先する場合、他の子どもと違った扱いをされるのではないかと心配するかもしれません。<sup>29</sup> HIVを隠

すことによって、不登校になったり行動に問題が生じたり、教師や仲間とぶつかったりして、追い込まれる可能性もあります。健康状態や医療面でのニーズが十分に伝わらないこともあるでしょう。アフリカ系の子ども、特に最近イギリスに移住した子は、学校において、言葉や文化の壁もさることながら、HIVとアフリカからの難民という潜在的な二重のスティグマ<sup>51</sup>と偏見に対処しなければなりません。<sup>76</sup>

多くのHIV陽性の子どもと若者にとって、HIVを隠し、感情をため込むというプレッシャーは、孤立や不安、不幸福感につながります。同じ問題を抱える若者とオープンに正直に話ができる機会があれば事態は変わるかもしれません。<sup>89</sup>

性的な関係を築くことはさらに大きな障壁といえるでしょう。HIV陽性の若者は自分だけではなく仲間も、セクシャリティ、関係性、性の健康について適切な知識を与えられていないと感じています。<sup>87</sup> その結果、性的なパートナーを捜すことに憶病になり、特に相手がHIVについてよく知らないと感じる場合、拒絶される恐れや感染させてしまうのではという不安感が、親密な関係を築く上での大きな障害となってしまいます。

#### 注射薬物使用者の場合

注射薬物使用者にとっての基本的な障壁は、薬物使用の自己管理とそれにまつわるリスクについてです。

薬物注射は、利用者にとってメリットがありま

す。他の薬物摂取の方法よりもシンプルである、薬物を多く摂取できる、隠れて摂取しやすい、または薬物の効果がより効果的にあらわれる、などです。<sup>90</sup> しかし、注射薬物使用者の生活スタイルはリスクを伴います。逮捕される、薬が手に入らない、薬を買うお金が足りない、偽の薬をつかまされる、などです。<sup>91</sup> この状況において、HIV（感染する、させる）のリスクは必ずしも第一にあげられるものとは限りません。<sup>92</sup>

注射薬物使用者はしばしば、貧困、教育の欠如、社会的権利がはく奪された状態などの幅広い問題に直面しています。違法ドラッグに手を染めることによって、暴力や犯罪に関わる可能性も増えます。特に男性の注射薬物使用者の間では収監された経験を持つ人が多く、この経験が心理的、社会的、身体的な影響を及ぼします。<sup>93</sup>

とはいえ、注射薬物使用者は、必ずしも上記のような状況や行動による被害者であるとは限りません。被害者イメージは彼らを追いこむ一因にもなります。注射薬物使用者の多くは、薬物を使用しながらも健康な生活を求め、一般市民と同様の価値観を共有しています。<sup>94</sup> しかしHIV陽性の注射薬物使用者はさらなる健康上の問題を抱えています。

注射薬物使用者の40～60%がB型肝炎に罹患しており、60～70%はC型肝炎の抗体を持っています。滅菌していない注射針や注射器による薬物注入は、心内膜炎、結核、肺炎、膿瘍、壊疽といった静脈感染症を引き起こす可能性が

あります。薬物の過剰摂取（たいてい偶発）は脳障害や臓器障害を引き起こし、場合によっては死に至ります。女性では、婦人科系疾患や生理不順などを起こすことがあります。<sup>94</sup>

長期にわたる薬物使用はうつ病にもつながり、一般的に薬物使用者は他と比べて精神疾患を併発する可能性が高いとされています。<sup>94</sup> HIV陽性の注射薬物使用者はHIV感染以前から社会的かつ心理的な問題を抱えていたり、薬物使用を止められないという問題も抱えています。<sup>31</sup>

多くの注射薬物使用者にとって、親密な相手を薬物使用から守ることが優先事項としてあげられます。「ギア・リレーションシップ（ギア関係）」と呼ばれる、自分もパートナーも薬物使用者である関係では、定期的に薬物を求めるという現実的で生理的な欲求に苦しみますが、自分だけが使用者である「ストレート」の関係では、薬物使用者は「薬物使用者」と「性的パートナー」という二重生活をしなくてはなりません。<sup>95</sup> こどもとの関係も薬物使用によって複雑になり、育児能力欠如とみなされることを恐れ、薬物使用を隠すかもしれません。<sup>92</sup>

全体的には、注射器などを簡単に入手できるようにすることが薬物注射による感染リスクを低下させるためにはとても重要なのですが<sup>92</sup>、注射薬物使用者のニーズは、人間関係や家族関係、薬物使用のライフスタイルや社会との関わり合いなど、多岐にわたっているのです。

### ゲイ・バイセクシュアル男性の場合

HIV陽性のゲイ・バイセクシュアル男性は常に、ゲイというセクシュアリティおよびHIV感染という二重の偏見に直面してきました。過去20年間にわたり、イギリスのゲイコミュニティは集団としてHIVに対処するにあたり、性と偏見という問題に大々的に取り組んできました。しかし、今日もHIV陽性のゲイ・バイセクシュアル男性の多くは差別を経験しています。社会でも、家族でも、友人とのネットワークでも、職場でも、そしてゲイコミュニティ自体にも差別はあります。

イギリスにおける感染の広がりによりHIV陽性のゲイ・バイセクシュアル男性の多くは喪失と共に生きてきました。最愛の人や友人を失い、仕事や健康を失い、移動する力を失い、人生計画を失い、自立を失います。併用療法はこれらの喪失に対しては、微力でした。しかしこの喪失経験が他のどのコミュニティよりもHIVに対して敏感で、対応する実績を積み重ね、HIV陽性を支援する資源となるコミュニティを作りあげてきたのです。<sup>23</sup>

それでもなお、ゲイコミュニティはHIV陽性のゲイ・バイセクシュアル男性が簡単にHIV感染をオープンにできる場であるとは限りません。ゲイである以上、HIVに関するスティグマ<sup>5)</sup>をどこかで経験しているものです。ゲイコミュニティではHIVの状況はよく知られていることですが、HIV陽性のゲイ・バイセクシュアル男性の多くは、仲間の中でHIVと共に生きるという現実に対する理解が広がったとは思っていません。

ん。告知後、陽性の男性同士で新たなネットワークを作ることには珍しいことではありません。<sup>96</sup>

社会的なネットワークから支援を得るという問題は、家族との問題と重なって、複雑になる場合もあります。多くのゲイ・バイセクシュアル男性は自身のセクシュアリティおよびHIV感染の結果、家族と疎遠になっています。これは実際に排除を経験したからというよりも、スティグマ<sup>5)</sup>に対する恐れを反映している場合があります。

専門家によるセクシュアリティに対する否定的な態度を恐れるあまり、必要なサービスに手を伸ばさないゲイ・バイセクシュアル男性もいます。プライバシーを暴かれることが雇用、住宅、健康など先々の問題につながるということを恐れているのかもしれませんが。<sup>97</sup>

感染告知を受けたゲイ・バイセクシュアル男性は、他のHIV陽性者と同様に性についての悩みを抱えるでしょう。それには性機能障害、病気の進行、心理的な問題や抑うつに伴う性欲の減退などが含まれます。<sup>98</sup>しかし、HIV陽性者は陰性あるいは検査を受けていない人よりもセックスをしない、というわけではありません。<sup>99</sup>

社会的な関係や親密な関係に関わる問題以上に、HIV陽性のゲイ・バイセクシュアル男性の多くは貧困や住宅問題、失業や障害など様々な日々の困難と向き合っています。HIV陽性のゲイ・バイセクシュアル男性は他のHIV陽性者と



同様に高い頻度で不安や抑うつを経験しがちなのです。<sup>7</sup>

### 女性の場合

HIV陽性の女性も男性も、似たような日々の問題に直面します。症状に対処し、不透明な先行きと向き合い、生活費を工面し、治療に取り組むなど様々な問題です。しかし女性にとっては、人間関係や職場やコミュニティで経験する不平等な扱いによって、問題がさらに困難になります。<sup>100</sup>

HIV陽性の女性は、社会が求める女性像や女性への期待と「合致しない」という理由からだけでなく、さらに難民申請者、注射薬物使用者、セックスワーカー、レズビアンであることなどによっても偏見やスティグマ<sup>5)</sup>に晒されるかもしれません。この結果、彼女たちはコミュニティやサービスから孤立していく可能性があります。<sup>101</sup>

セクシュアリティについて、HIV陽性の女性は、欲求の減退、性機能の障害、セーフターセックスを相手に求めて実践する難しさなど、様々な問題に直面します。<sup>102</sup> 女性は性的な関係において、パートナーと対等の関係であるとは限らず、相手との交渉能力の不足、不十分なコミュニケーション、相手からの抑圧や恐怖感、依存心などによって性的満足と性行動が制限されるかもしれません。<sup>103</sup>

HIV陽性の女性が経験する婦人科系疾患には、膣のカンジダ、性感染症とその合併症状、子宮

頸がん検査での異常や生殖器系のがんなどが含まれます。<sup>102</sup>

HIV陽性の女性の多くは、子どもを欲しいと願いますが、症状によって育児ができなくなることを心配して、諦めるかもしれません。このような心配は、パートナーの協力がいない女性、パートナーでは育児ができないと感じる女性、そして家族や友人仲間で養子縁組という選択肢がない女性にとってはとても深刻になります。HIV陽性の女性は、子どもは感染していなくても家族にHIV陽性者がいるために、子どもが偏見やスティグマ<sup>5)</sup>の対象になることも恐れるかもしれません。症状がでると、妊娠によって病状がさらに悪化するのではないかと懸念する女性もいれば、感染していないパートナーを持つ場合には、自分から相手へのHIV感染を避けることしか考えられないという女性もいるでしょう。<sup>102</sup>

HIVの母子感染リスクは15~20%ですが、抗ウイルス剤治療や選択的帝王切開、母乳を与えないことなどによってそのリスクは2%以下にまで下げることが可能です。<sup>104</sup> しかし、妊娠を適切に管理するためのアプローチは、実際には母親となる女性の臨床所見、治療経過、個人の意向によって左右されます。

当然のことながら、妊娠にしろ中絶するか継続するかにしろ、その心理的意味合いはかなりのものであり、妊婦検診でHIV感染が判明した場合はなおさらでしょう。このような決断はとても難しいのですが、多くの女性が、親となるこ

との大切さ、喜び、生きがいのために妊娠を継続しています。<sup>103</sup>

HIV陽性の女性でこどもがいる場合（告知の前でも後でも）、こどもを育てることで精一杯になってしまいがちです（こどもと家族を参照）。こどもを育て守っていくためには、女性自身の健康（およびパートナーやその他の養育者の健康）と将来のサポートや保護者を確保しておくことが、いっそう重要になります。<sup>105</sup> HIV陽性の女性のなかには、自身の健康が損なわれていても、パートナーや家族の面倒をみ続けなければならない人もいます。

### その他のグループ

#### ヘテロセクシュアルの男性

ヘテロセクシュアルの男性は、HIV感染告知を受けて孤立感にさいなまれるかもしれません。特に、HIVの影響を受けているコミュニティと何のつながりも持っていない場合にはそうでしょう。彼らが慣れ親しんでいる社会の範疇では、個人的なHIV感染の有無を開示することは非常に難しいかもしれません。

ヘテロセクシュアルの男性にとって、HIV陽性者のネットワークは特に有効かもしれませんが、ネットワークに参加することや、ネットワークを築くことが難しい可能性もあります。しかし、そのようなネットワーク内でさえ、HIV陽性の女性との関係を築いていくことはやはり難しいでしょう。<sup>106</sup>

#### 血友病の人

血友病の人は、主に内出血によって身体的な影響を受けます。関節や筋肉、内臓器官はすべて影響を受け、急性・慢性両方の痛みを引き起こします。長年の血友病生活で、近年の進歩した治療を受けられなかった時期を持つ男性の多くが、慢性の関節炎などに悩まされています。

血友病のHIV陽性者の多くが、肝炎にも感染しており、その結果、身体的にも精神的にもさらに負担がかかってしまいます。

併用療法は、他のHIV陽性者と同様、血友病の人にも大きな効果をもたらした反面、副作用のなかには内出血を増加させてしまうものも含まれます。<sup>107</sup> 高い確率で発生する肝炎の併発は、C型肝炎の治療法が限定的なものとなるだけでなく、治療の選択肢を複雑にさせてしまいます。

血友病の人々は、他の集団よりも失業や貧困に苦しむことが多く、そのために症状と障害の負担も大きくなります。

#### セックスワーカー

セックスワーカーが直面するリスクは、彼らの仕事の背景や性質から非常に大きなものとなります。

路上でのセックスワーカーは、様々なリスクに晒されており、クライアントからのリスクや、法的な保護下でないことによるリスク、社会からの孤立、コミュニティからのサポートの皆無などがあげられます。若年であったり、ホーム

レスであったり、薬物の使用などがあればリスクはさらに増大します。<sup>108</sup> クライアントからだけでなく、ヒモ、国家、家族、まったくの他人などからの暴力にも晒されています。<sup>109</sup>

あらゆる状況において、HIV陽性のセックスワーカーは他の病気へも感染しやすい状態にあり、そのリスクから身を守らなくてはなりません。多くの性的パートナーを持つセックスワーカーでも、コンドームを常に使用することで性感染を回避することは可能です。<sup>110</sup> しかしこれは、性的接触を持つ相手が誰であるかにかかわらず、自分の力と自分の持つ資源によってはじめて可能になることでもあります。

## 囚人

収監されるということは、あらゆるニーズに関わるといえるでしょう。HIV陽性の囚人のニーズはたいへん複雑で、このガイドブックの範囲では説明しきれません。しかし、HIV陽性の囚人の多くは往々にして薬物使用による肝炎を併発していることは特記すべきことです。収監されている状況では、服薬も困難になりかねません。

囚人は誰でも、予防手段を含む保健医療ケアを受ける権利があり、それはコミュニティで受けられるものと同等のものを差別なく受けられる権利なのです。<sup>111</sup> しかしこのことは世界中の監獄にとって未解決の課題なのです。<sup>112</sup>

## 6 ニーズを満たす

このガイドブックでは、イギリスに住むHIV陽性者の抱えるニーズと問題を解説してきました。この情報は、HIVに関わるサービスを委任したり提供する人にとっては非常に重要となるものですが、医療面や社会面でケアを提供するサービスがこれらのニーズを満たすためには一定の形態をとる必要があり、その形態は地域の特性や優先事項などを反映することになるでしょう。しかし、ここで示したニーズの全体像から、HIVに関するサービスについて、いくつかの一般的な結論が導かれます。最後の6章では、サービスを委任したり提供する人が考察すべき点を簡潔に示しておきます。

### 不平等について発言する

イギリスに住むHIV陽性者の多くは日々の生活においてうまく適応しており、満たされていないニーズはごくわずかです。しかし、なかには日々の生活で様々な問題に直面し、ごく基本的なニーズを満たすことさえ困難な状況にいる人もいます。

イギリスに住むアフリカ系HIV陽性者と白人系HIV陽性者では直面する問題が驚くほど違います。白人と比較するとアフリカ系HIV陽性者の貧困問題は10倍であり、治療情報に関する問題は8倍、住宅に関する問題は7倍、差別に関しては3倍になるのです。<sup>53</sup>

このような違いの原因はたくさんありますが、

部分的には基本的な権利とサービスへのアクセスやサービスの質における深刻な不平等を反映しています。このような不平等についてHIVに関わる委員会や医療や社会的サービスに従事するすべての専門家が発言することは是非とも必要なことなのです。権利における不平等のように、不平等を是正することが容易ではない場合、専門家はそうした不平等が引き起こす弊害を最小限に抑えるために出来る限りのことをしなければなりません。

### 包括的なアプローチでニーズを捉える

このガイドでは、ニーズと問題を分析し、HIVに関連したニーズがいかに関係しているかを示しています。ニーズをたんに理解するだけでは、HIV陽性者の経験を正當に表現できるとは限りません。専門家としての役割には一定の限界が付きものですが、専門家はHIVに関連するあらゆるニーズについて変化をもたらす潜在能力をもった個人であると考えべきです。専門家はまた、自分が出す要求がHIV陽性者に対して持つあらゆる衝撃の可能性についても考慮しなければなりません。

こうした包括的な視点を持つために、専門家は、人生の動機づけとなる価値観や人生目標などを含め、人間の生活を広い視野で考察する必要があります。時間を要することではありますが、専門的関心という狭い限界を超えて変化をもたらすためには、こうした幅広い視野を持つこと

が不可欠でしょう。

### 専門家の責任は相互依存的な関係にある

このガイドで説明したニーズのパターンはまた、保健医療および社会的ケアの専門家の持つ責任が相互に依存していることを示してもいます。たとえば、治療による副作用などの臨床上の問題は、健康上のニーズのみならず、社会的ニーズや経済的なニーズにも大きな影響を与えるものです。同様に、健康上のニーズは特定の臨床上の問題だけでなく、孤立や貧困などの幅広い社会的、経済的問題によって左右されるのです。

保健医療および社会的ケアの専門家はこの相互依存的な関係を受け入れ、個々のHIV陽性者が抱える様々な問題を明らかにして、一緒に取り組む最良の方法を探すために協働しなければなりません。専門家は、この相互依存的な関係を口実にして他の専門家に責任やコストを「転嫁」してはいけません。

### 私的サポートとコミュニティ主体のサポートを評価する

HIV陽性者のニーズは多岐にわたり、医療面でのニーズに加え、多くの社会的ケアのニーズを持っています。そして、HIVと共に生きる集団やコミュニティもまた多種多様です。したがって、保健医療および社会的ケアの専門家はニーズを満たすという直接的な役割を持ち、それはとても重要ではありますが、HIV対策に責任を持つ人々は、専門家のそれぞれの役割の枠を超えて全体の状況を見通す必要があるのです。

個人の生活や社会的生活において、対処や解決が難しい問題を抱える人は、ほとんどの場合、もっとも親しい人にまずサポートを求めるものです。このような私的（インフォーマル）ケアの提供者は、どんな慢性疾患を抱える場合もそうですが、HIV陽性者をサポートする上で非常に重要な役割を果たします。ケアを提供する人のニーズは、ケアを受ける人のニーズと同様に明らかにされ取り組まれなければならないものです。

しかし残念なことに、HIV陽性者の多くが頼りにしていた個人やコミュニティからの差別や拒絶の経験をしています。親しいつながりが切れてしまうと、人はすぐにも孤独や疎外を感じます。この疎外や孤独に打ち勝つためには、新たな私的サポート・ネットワークを築くことが必要です。結果的に、コミュニティを基盤としたサポート、特にピア・サポート（陽性者仲間のサポート）が、HIVに関する保健医療および社会的ケアでどのような戦略をたてようとも、不可欠になるのです。

## 7 用語解説 注釈 (Notes)

### 用語解説

#### 1) 多剤併用療法

1996年に米国でプロテアーゼ阻害薬が登場し、それまで行われていた、核酸系逆転写酵素阻害薬だけの治療法に比べ、プロテアーゼ阻害薬を加えた3剤で強力な治療を行ったことから、このような呼び方が使われた。3種類以上の抗HIV薬を組み合わせた強力な治療のこと。抗HIV薬による多剤併用療法、カクテル療法とも言う。

#### 2) 末梢神経障害

原文ではニューロパシー (neuropathy)。末梢ニューロパシーともいわれる。ニューロは神経、パシーは障害を意味し、あわせて神経障害。脳や脊髄(中枢神経)の外側の末梢神経のレベルに障害が起こり、足先や指のジンジン感、しびれ感などの知覚障害、筋力低下や麻痺までの運動障害などの症状が起こる。HIV感染症では中枢神経から末梢神経のどのレベルでも障害が起こることがある。

#### 3) 痩せ

HIV/AIDSにみる特徴的なHIV消耗性症候群(スリム病、やせ病)では、数ヵ月のうちに発熱もしくは下痢を伴う10%以上の著明な痩せをきする場合がある。

#### 4) リポジストロフィー

抗HIV薬の服薬と関係があるとされる副作用のひとつ。「リポ」は脂肪とか脂肪組織、「ジス」は異常や病気、「トロフィー」は栄養とか成長という意味を持つ。症状としては、乳房や腹部、首の後ろに脂肪がついたり、逆に顔や手足が細くなるといった脂肪分布異常と、血糖値や中性脂肪・コレステロールの上昇といった代謝異常をきたす。

#### 5) スティグマ

他者や社会集団によって個人に押し付けられた負の表象・烙印、不名誉や屈辱、汚名の徴。ネガティブな意味のレッテル。もともとは、奴隷や犯罪者であることを示す刺青などの肉体的烙印のことを指す言葉。

### 注釈 (Notes)

1. See the HIV Commissioning Toolkit (DoH 2003)
2. Complementary therapy use is a good illustration of how one intervention may be 'needed' for very different personal needs. Pawluch (2000) describes the wide range of meanings that individuals with HIV ascribe to complementary therapies and the many different benefits they expect such therapies to deliver.

3. Since the health and social care reforms of the 1990s, need has usually been defined as an individual's 'capacity to benefit' from services (see Price Waterhouse 1993, Wright et al.1998) . This leaves need defined entirely in relation to what services can offer. Although this is a useful way for service providers to think about what they can actually deliver, it risks marginalizing the experience of need. For a more detailed discussion, see Anderson et al. (2000) , Weatherburn et al. (2002) .

4. We can capture this understanding by defining need as: the difference, for any aspect of someone's life, between their current state and the state they wish to be in. Someone who falls ill will probably want to return to the state of health they enjoyed - that will be their goal. Their need for health is the difference between their current state of (ill) health and their expectations of what their health should be. So their need will be reduced either if their health improves or if they lower their expectations (a common response to chronic illness) . This model of need draws on the subjective model of need of Per-Erik Liss (1993) .

5. See Anderson & Weatherburn (1998) for a detailed account of the early social impact of combination therapy.

6. In the introduction to their description of the challenges faced by families with HIV, Boulton et al. (1999) stress the positive view of families 'experience: 'A fundamental theme. . . is the active and positive efforts that families make to address their problems and the immense resilience and resourcefulness they show in dealing with the stresses they encounter. . .While it is important to recognise the devastating impact of HIV infection on families,it is also important to recognise the

positive ways in which they try to deal with it.'

7. Weatherburn et al. (2002) . A survey of the needs of 1,821 people living with HIV in the UK.

8. Catalan (1999) provides a detailed description of the factors that contribute to the psychological problems of people with HIV.

9. Wight (2000) describes the impacts of adult care-giving on mental health, drawing particular attention to the added stresses for people with HIV when caring for partners who are themselves ill because of HIV. Chinouya-Mudari& O' Brien (1999) describe the caring responsibilities thrust on children in African refugee families.

10. This is a particular problem for children and young people living with or affected by HIV, for whom friendships may be the only source of support outside the immediate family (Lewis 2001) .

11. However, the infectivity of HIV does not prevent the sexuality of people with HIV from being positive, healthy and life-affirming. This is a key point made by Schiltz and Sandfort (2000) in their review of the sexual behaviour of people with HIV.

12. The concept of sexual well-being is taken from *Keeping it to ourselves* (Summerside and Davis 2002) .

13. Siegel & Lekas (2002) .

14. 'Family life' is used here to mean the relationships between adults and children that sustain the latter through their childhood. The definition of 'family' is of course open-ended. The HIV epidemic has clearly

demonstrated the diversity of ways in which people create families beyond their biological relationships. Gay relationships, care-giving relationships and close friendship networks may all be valued as family. Heaphy et al.

(1999) describe the creation of families by lesbians and gay men affected by HIV. The wider need for family, beyond raising children, is not addressed directly here (though see *Relationships and friendships*).

15. Lewis (2001), Chinouya-Mudari & O'Brien (1999).

16. DeMatteo (2002).

17. Boulton et al. (1999). DeMatteo et al. (2002) note that the preservation of childhood 'normality' may be balanced by a desire to promote the self-sufficiency and independence of young people, although parental communication with children about future possibilities is rare.

18. Lewis (2001). Many adults living with HIV choose not to tell their children about their diagnosis, or to conceal the precise nature of their illness. The latter strategy had been successful for several participants in the consultation for this report, who had strong, mutually supportive relationships with their children.

19. Schonnesson (2002) describes this subjective aspect of quality of life in terms of perceived coherence, meaningfulness and options in life.

20. McNaught and Spicer (2000) discuss the role of unfulfilled needs of gay men with HIV in creating the unendurable psychological pain that can lead to suicide. Respect and dignity are identified as key needs. They also cite needs for self-esteem, control, health,

support, companionship and a relationship.

21. See the personal account of living with HIV in the era of HAART in the *AIDS Reference Manual* (Fieldhouse 2002).

22. Feedback from consultation with people living with HIV for this report.

23. Anderson & Weatherburn (1998).

24. Anderson et al. (2000).

25. Following the introduction of combination therapy, the incidence of opportunistic illnesses declined from 24 events per 100 person-years in 1994 to 14 events per 100 person-years in 1998. Mortality declined from 20 deaths per 100 person-years in 1984 to 8 deaths per 100 person-years in 1998 (Moore and Chaisson 1999). According to the EuroSIDA study, mortality further declined from 16 to 3 deaths per 100 person-years in 2001, with a greater proportion of these deaths due to causes other than AIDS (Mocroft et al. 2002).

26. A selective summary from Bartlett (2000).

27. Although mental health depends on a wide variety of factors, the onset of any symptomatic HIV-related illness typically has a profound impact on mental health because it is an indicator of disease progression (Catalan 1999). Many of the participants in the consultation for this report described the effects on their mental health of treatment side effects, particularly chronic or disfiguring side effects.

28. Wight (2000) describes the impact of caregiving on relationships, stressing the changes that a burden of dependency brings to a relationship, with sacrifices required on both sides.



29. Lewis (2001).
30. Siegel & Lekas (2002), Anderson & Weatherburn (2000), Schonnesson (2002), Meystre-Agustoni et al. (2000).
31. Catalan (1999).
32. In a review of studies comparing incidence of depression before and after the advent of HAART, Siegel and Lekas (2002) describe a trend towards improvement but conclude that the evidence that life with HAART is less distressing than life before HAART remains inconclusive. Catalan et al. (2000) suggest that the pattern of psychological distress has shifted from acute crisis events to the difficulties of adjusting to long-term life with HIV.
33. Depression demands a lot of support from partners, but care-giving is itself strongly associated with depression (Wight 2000).
34. One participant in the consultation for this report said that he often found that he wanted to go much further mentally than his body would allow and had to readjust his employment plans and expectations accordingly.
35. Chinouya-Mudari & O'Brien (1999), Lewis (2001).
36. Green and Sobo (2000) explore the many factors involved in the reworking of identity post-diagnosis.
37. In the consultation for this report, participants described increasing unwillingness to go out as a consequence of generalised poor self-image and of the specific effects of lipodystrophy.
38. Tate and George (2001) describe how weight loss drastically reduced the willingness of a small sample of gay men to engage in social activities. This was reiterated by two of the African women who participated in the consultation for this report, for whom lipodystrophy had profoundly reduced their willingness to meet people and socialise.
39. Schiltz & Sandfort (2000) describe how feelings of unattractiveness, driven as much by self-perception as actual physical change, undermine confidence in sex.
40. Schiltz & Sandfort (2000).
41. Bond et al (2000), Lewis (2001).
42. Sherr et al. (1992) and Wright & Coyle (1996).
43. Sikkema et al. (2000).
44. Matovu et al. (1999).
45. Kemeny & Dean (1995), cited in Sikkema (2000).
46. Catalan (1999), Sikkema et al. (2000).
47. Martin (1998).
48. Parker & Aggleton (2003) argue that it is a mistake to understand discrimination solely in terms of inter-personal attitudes and actions, as it is broader social and institutional inequalities that sustain patterns of discrimination.
49. However, fear of the consequences of disclosure of HIV status may be greater than actual impacts. In an American study of gay and bisexual men, only a minority disclosed their HIV status to their employers but among those who did, outcomes were generally better than expected: out of 138 men, four were fired and eight were told to do different work (Simoni et al, 1997).
50. Warwick et al. (1999).

51. Green & Platt (1997).
52. Feedback from asylum seekers during the consultation for this report.
53. Comparisons are made in the Nasah study (Weatherburn et al. 2003) between the Nasah results and the results of the *What do you need?* survey (Weatherburn et al. 2002).
54. Two of the participants in the consultation for this report whose immigration status was unresolved described the efforts of every public service they encountered to avoid communication and responsibility. Letters from the Home Office insisted that they should not ring, write or visit. However, the local social services department was threatening to withdraw the meagre support provided unless they actively chased the Home Office about their applications. They were told that social services were not for people who were well and their welfare problems (i.e. loss of the right to benefits) was essentially a matter for the Social Security office to address. Yet it was the denial of right to welfare by the Social Security office that had brought them to social services in the first place.
55. The Nasah study (Weatherburn et al. 2003).
56. This analysis of the impact of immigration problems on need is largely drawn from the consultation for this report.
57. In a review of the literature on the sexual behaviour of people living with HIV, Schiltz & Sandfort (2000) report that: 'For people living with HIV, the risks of sexual behaviour are partly about protecting other people but also concern self-protection. The extent of the 'problem' of risk will therefore depend on how strong a responsibility the individual feels for the other person in any sexual encounter and their own desire to avoid other infections or reinfection with HIV. However, even the possibility of infecting other people can create feelings of guilt or fear.'
58. Rhodes and Cusick (2000) describe the balance in sero-discordant relationships between 'relationship safety' and 'viral danger'. Protecting the intimacy of the relationship can be a higher priority than avoiding HIV transmission.
59. The risk of vertical transmission can now be reduced to about 2% (Newell & Rogers 2000). See *The challenges for women*.
60. Colson et al. (2002).
61. Catalan (2000).
62. This finding in Weatherburn et al. (2002) was stressed by many of the participants in the consultation for this report.
63. Weatherburn et al (2002). One of the participants in the consultation for this report identified this as the most persistent and difficult problem she faced. She felt that her opinion was not always respected, her Personal research through treatments newsletters had been ignored, and long-term side effects had been dismissed as being 'just you'. These problems were exacerbated by the turnover of doctors and the inexperience of many of the new doctors she had dealt with.
64. For a review of the problems of adherence and current efforts to simplify treatment regimens, see Currier (2002).
65. Meyestre-Agustoni et al. (2000).
66. Sustaining a treatment regimen can be difficult both when it is going badly, i.e. because of side effects, and when it is

going well - one of the participants in the consultation for this report stressed the difficulty of maintaining her treatment regimen when she was feeling well.

67. Siegel and Lekas (2002) suggest that treatments are a constant reminder of 'patient identity' and as such conflict with attempts by people with HIV to normalise their lives.

68. Kalichman & Ramachandran (1999).

69. There is considerable literature on the process of adapting to a positive HIV diagnosis. For an overview, see 'Living with HIV: coping with a new status' in Green & Sobo (2000).

70. This was a recurrent theme of the qualitative study by Anderson et al. (2000): 'What mattered to most participants was not that a service provided exactly what they needed they recognised that any service could only do so much. What was important was that providers respected them as individuals, did not make assumptions about who they were, took the time to listen and understand, and were patient and flexible.'

71. The most prevalent social problem in the Nasah study of Africans living with HIV (Weatherburn et al. 2003) was 'getting enough money to live on'. See also the Padare Project (Chinouya and Davidson 2003).

72. See the Nasah study (Weatherburn et al. 2003), the Padare Project (Chinouya and Davidson 2003) and Erwin and Peters (1999). The Padare Project reported that '[D]espite their high educational levels, the Padare respondents had limited access to economic resources and poverty characterised their lives. Due to poverty and other pressing needs, the presence of HIV may be less prioritised.'

73. Erwin and Peters (1999) draw attention to the fears of some Africans that medicines developed for Whites may not be appropriate for them and to the deeper mistrust of the medical profession that is rooted in harsh experience of seeing family members suffer and die.

74. Anderson & Weatherburn (1998) report that Africans were particularly likely to experience problems communicating with medical professionals in the early stages of treatment.

75. Chinouya and Davidson (2003).

76. Chinouya-Mudari & O'Brien (1999).

77. Matovu et al. (1999).

78. Goldin (1994), Anderson & Weatherburn (1998), Erwin and Peters (1999).

79. Erwin and Peters (1999).

80. The Nasah study (Weatherburn et al. 2003). In response to the question *Who knows you have HIV?* respondents indicated: partner 85%, GP 77%, mother 41%, father 30%, any friends 84%, any brothers or sisters 65%, any children 36%, any work colleagues 36% and any other people living with HIV 54%.

81. Malanda et al. (2001). Africans who do get referred to specialist mental health service are more likely than others to be suffering from AIDS and more likely to be suffering from major depression or organic brain disease.

82. 87% Christian (including 37% Catholic), 8% Muslim (Weatherburn et al. 2003).

83. Chinouya and Davidson (2003), Erwin and Peters (1999).

84. Of the respondents to the Padare Project (Chinouya and Davidson 2003), 20% of

men and 7% of women reported same-sex partners.

85. Chinouya-Mudari & O'Brien (1999). The caregivers' burden is augmented by the psychological stress of watching parents or siblings deteriorate.

86. Niebuhr et al. (1998) report that parents overwhelmingly fail to perceive that their children need emotional support to deal with HIV issues, nor do they perceive themselves as in need of assistance in interacting with their children about these issues.

87. Bond et al. (2000).

88. Bond et al. (2000), Lewis (2001).

89. Bond et al. (2000), European Forum on HIV/AIDS (2000).

90. Stimson & Choopanya (1998).

91. Power et al. (1995), quoted in McKeganey et al. (1998).

92. McKeganey et al. (1998).

93. Donoghoe MC & Wodak A (1998) provide a detailed description of both the health and social needs of drug injectors.

94. Donoghoe MC & Wodak A (1998).

95. Rhodes & Quirk (1998).

96. Keogh & Beardsell (1998) describe the experience of gay men in seeking support from communities, families and partners (and the potential for conflict between these).

97. Taylor & Robertson (1994).

98. de Vroome & Sandfort (1998), cited in Summerside & Davis (2002).

99. Reid et al. (2002).

100. Sherr (1996) argues that gender differences should not be characterised merely in terms of power: such differences also concern commitment, honesty, concern for others, discrimination, self-sacrifice, selflessness and personal responsibility.

101. Lawless et al. (1996) describe the effects of multiple stigmatisation on women living with HIV.

102. Hankins (1996).

103. Sherr (1996).

104. Newell & Rogers (2002).

105. DeMatteo (2002).

106. Several of the participants in the consultation for this report drew attention to the characteristic problems faced by heterosexual men living with HIV. There is little research in this area.

107. Stanworth et al. (1998).

108. Pyett & Warr (1997).

109. See Church et al. (2001) and the two letters in the BMJ 2001 vol 323 (28 July) in response to the paper.

110. Ward et al. (1999).

111. WHO Global Programme on AIDS (1993).

112. Abeni et al. (1998).

## 8 出典 (Bibliography)

- Abeni D, Perucci CA, Dolan K et al. (1998) Prison and HIV-1 infection among drug injectors. In: Stimson GV, Des Jarlais DC, Ball AL (eds.) *Drug injecting and HIV infection: global dimensions and local responses*. World Health Organisation/ UCL Press, London.
- Anderson W and Weatherburn P (1998) *The impact of combination therapy on the lives of people with HIV*. Sigma Research, London.
- Anderson W, Weatherburn P, Keogh P, Henderson L (2000) *Proceeding with care*. Sigma Research, London.
- Bartlett JG (2000) *The John Hopkins Hospital 2000-2001 guide to medical care of patients with HIV infection*. Lipincott, Williams and Wilkins, Philadelphia.
- Bond K, Dorrell J, Honigsbaum N (2000) *What do the children say? Project Report*. European Forum on HIV/AIDS, Children and Families.
- Boulton M, Pepper K, Walters S, Beck E, Miller D (1999) Getting on with life: the experience of families of children with HIV infection. In: Aggleton P, Hart G, Davies P (eds.) *Families and communities responding to AIDS*. UCL Press, London.
- Catalan J (1999) Psychological problems in people with HIV infection. In: Catalan J (ed.) *Mental health and HIV infection: psychological and psychiatric aspects*. UCL Press, London.
- Catalan J, Meadows J, Douzenis A (2000) The changing pattern of mental health problems in HIV infection: the view from London, UK. *AIDS Care* 12 : 333-341.
- Chinouya M and Davidson O (2003) The Padare Project. *Assessing health-related knowledge, attitudes and behaviours of HIV-positive Africans accessing services in north central London*. African HIV Policy Network, London.
- Chinouya-Mudari M & O'Brien M (1999) African refugee children and HIV/AIDS in London. In: Aggleton P, Hart G, Davies P (eds.) *Families and communities responding to AIDS*. UCL Press, London.
- Church S et al. (2001) Violence by clients towards female prostitutes in different work settings: questionnaire survey. *BMJ* 322 : 524-525.
- Colson AE et al. (2002) Male sexual dysfunction associated with antiretroviral therapy. *JAIDS* 30 : 27-32.
- Currier JS (2002). Simpler, safer HAART: Moving toward a new standard of care. *JAIDS Supplement 1*, September 1, 2002.
- de Vroome E & Sandfort T (1998) *HIV seropositive gay men and safe sex*. Nederlands Instituut voor Sociaal Sexuologisch Onderzoek, Utrecht.
- DeMatteo D, Welles LM, Salter Goldie R, King SM (2002) The 'family' context of HIV: a need for comprehensive health and social policies. *AIDS Care* 14 (2) : 261-278.
- Department of Health (2003) *HIV Commissioning Toolkit*. DoH, London.
- Erwin J and Peters B (1999) Treatment issues for HIV + Africans in London. *Social Science and Medicine* 49 : 1519-1528.

- European Forum on HIV/AIDS (2000) Will someone listen? Please! *European Forum on HIV/AIDS, Children and Families Newsletter* 11: 1-12.
- Fieldhouse R (2002) *AIDS Reference Manual 25th edition*. NAM Publications, London.
- Gold RS & Ridge DT (2001) "I will start treatment when I think the time is right" : HIV positive gay men talk about their decision not to access antiretroviral therapy. *AIDS Care* 13 (6) : 693-708.
- Goldin CS (1994) Stigmatization and AIDS - critical issues in public health. *Social Science and Medicine* 29 (9) : 1359-1366.
- Green G & Platt S (1997) Fear and loathing in health care settings reported by people with HIV. *Sociology of Health and Illness* 19 : 70-92.
- Green G & Sobo EJ (2000) The endangered self. *Managing the social risk of HIV*. Routledge, London.
- Hankins C (1996) Sexuality issues, reproductive choices and gynaecological concerns affecting women living with HIV. In: Sherr L, Hankins C & Bennett L (eds.) *AIDS as a gender issue*. Taylor & Francis, London 1996.
- Heaphy B, Weeks J, Donovan C (1999) Narratives of care, love and commitment: AIDS/HIV and nonheterosexual family formations. In: Aggleton P, Hart G, Davies P (eds.) *Families and communities responding to AIDS*. UCL Press, London.
- Huby G (1997) Interpreting silence, documenting experience: an anthropological approach to the study of health service users experience with HIV/AIDS care in Lothian, Scotland. *Social Science and Medicine* 44 (8) : 1149-1160.
- Kalichman SC & Ramachandran B (1999) Mental health implications of the new HIV treatments. In: Ostrow DG & Kalichman SC (eds.) *Psychosocial and public health implications of the new HIV therapies*. Plenum, Boston.
- Kemeny ME & Dean L (1995) Effects of AIDS-related bereavement on HIV progression among New York City gay men. *AIDS Education and Prevention* 7 (suppl.) : 36-47.
- Keogh P & Beardsell S (1998) *The support and resource needs of gay men with HIV/AIDS, their partners and carers*. Sigma Research, London.
- Lawless S, Kippax S, Crawford J (1996) Dirty, diseased and undeserving: the positioning of HIV positive women. *Social Science and Medicine* 43 (9) : 1371-1377.
- Lewis E (2001) *Afraid to say : the needs and views of young people living with HIV/AIDS*. National Children's Bureau and Strutton, London.
- Liss P-E (1993) *Health care need. Meaning and measurement*. Avebury, Aldershot.
- Malanda S, Meadows J, Catalan J (2001). Are we meeting the psychological needs of Black African HIV-positive individuals in London? Controlled study of referrals to a psychological medicine unit. *AIDS Care* 13 (4) : 413-419.
- Martin JL (1988) Psychological consequences of AIDS-related bereavement among gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 56 : 856-862.
- Matovu L, Mwatsama M, Ndagire B (1999) Family patterns in East African communities: implications for children affected by HIV/AIDS. In Greenwood et al. *Positive outcomes for children and families*. Coram Family, London.
- McKeganey N, Friedman SR, Mesquita F (1998) The social context of injectors ' risk behaviour. In: Stimson GV, Des Jarlais DC, Ball AL (eds.)

*Drug injecting and HIV infection: global dimensions and local responses.* World Health Organisation/ UCL Press, London.

McNaught A & Spicer J (2000) Theoretical perspectives on suicide in gay men with AIDS. *Social Science and Medicine* 51: 65-72.

Meyestre-Agustoni G, Dubois-Arber F, Cochand Pet al. (2000) Antiretroviral therapies from the patient' s perspective. *AIDS Care* 12 (6) : 717-721.

Mocroft A et al. (2002) Changes in the cause of death among HIV positive subjects across Europe: results from the EuroSIDA study. *AIDS* 16 : 1663-1671.

Moore RD & Chaisson EC (1999). Natural history of HIV infection in the era of combination antiretroviral therapy. *AIDS* 13 (14) : 1933-1942.

Newell M-L & Rogers M (eds.) (2002) Pregnancy and HIV infection: a European consensus on management. *AIDS* 16 (suppl. 2).

Niebuhr VN, Hughes JR, Pollard RB (1998) Parents with human immunodeficiency virus infection: perceptions of their children's emotional needs. In: Bor R and Elford J (eds) *The Family and HIV today.* Cassell, London.

Parker R & Aggleton P (2003) HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, in press.

Pawluch D et al. (2000) Lay constructions of HIV and complementary therapy use. *Social Science and Medicine* 51 : 251-264.

Power R, Jones S, Kearns G et al (1995) *Coping with illicit drug use.* The Tufnell Press, London.

Price Waterhouse (1993) *Implementing community care: population needs assessment good practice*

*guidance.* Department of Health, London.

Pyett PM & Warr DJ (1997) Vulnerability on the streets: female sex workers and HIV risk. *AIDS Care* 9 (5) : 539-547.

Reid D, Weatherburn P, Hickson F, Stephens M (2002) Know the score: *Findings from the national gay men's sex survey 2001.* Sigma Research, London.

Rhodes T and Cusick L (2000) Love and intimacy in relationship risk management: HIV positive people and their sexual partners. *Sociology of Health and Illness* 22 (1) : 1-26.

Rhodes T and Quirk A (1998) Drug users ' sexual relationships and the social organisation of risk: the sexual relationship as a site of risk management. *Social Science and Medicine* 46 (2) : 157-169.

Schiltz MA and Sandfort ThGM (2000). HIV-positive people, risk behaviour and sexual behaviour. *Social Science and Medicine* 50 : 1571-1588.

Schonnesson LN (2002) Psychological and existential issues and quality of life in people living with HIV infection. *AIDS Care* 14 (3) : 399-404.

Sherr L. (1996) Gender, psychology and HIV infection. In: Sherr L, Hankins C & Bennett L (eds.) *AIDS as a gender issue.* Taylor & Francis, London 1996.

Sherr L, Hedge B, Steinhart K (1992) Unique patterns of bereavement in HIV: implications for counselling. *Genitourinary Medicine* 68 : 378-381.

Siegel K & Lekas H-M (2002) AIDS as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS* 16 (suppl. 4) : S69-S76.

- Sikkema KJ, Kalichman SC, Hoffman R et al. (2000) Coping strategies and emotional well-being among HIV-infected men and women experiencing AIDS-related bereavement. *AIDS Care* 12 (5) : 613-624.
- Simoni JM, Mason HRC, Marks G (1997) Disclosing HIV status and sexual orientation to employers. *AIDS Care* 9 (5) : 589-599.
- Stanworth MJ et al. (1998) Increased bleeding in HIV-positive haemophiliacs treated with antiretroviral protease inhibitors. *Haemophilia* 4 : 109-114.
- Stimson GV & Choopanya K (1998) Global perspectives on drug injecting. In: Stimson GV, Des Jarlais DC, Ball AL (eds.) *Drug injecting and HIV infection: global dimensions and local responses*. World Health Organisation/UCL Press, London.
- Summerside J & Davis M (2002) *Keeping it to ourselves. Strategic directions in sexual health promotion and HIV prevention for people with HIV*. Terrence Higgins Trust, London.
- Tate H & George R (2001) The effect of weight loss on body image in HIV-positive gay men. *AIDS Care* 13 (2) : 163-169.
- Taylor I & Robertson A (1994) The health needs of gay men: a discussion of the literature and implications for nursing. *Journal of Advanced Nursing* 20 : 560-566.
- Ward H, Day S and Weber J (1999) Risky business: health and safety in the sex industry over a 9 year period. *Sexually Transmitted Infections* 75 (5) : 340-343.
- Warwick I, Brownfoot J, Whitty G (1999) *Living with schools: Experiences of pupils and families affected by HIV and AIDS*. Institute of Education Health and Education Research Unit, London.
- Weatherburn P, Anderson W, Reid D, Henderson L (2002) *What do you need? Findings from a national survey of people living with HIV*. Sigma Research, London.
- Weatherburn P, Ssanyu-Sseruma W, Hickson F, McLean S, Reid D (2003) *Project Nasah. An investigation into the HIV treatment information and other needs of African people with HIV resident in England*. Sigma Research, NAM, National AIDS Trust, African HIV Policy Network, London.
- WHO Global Programme on AIDS (1993) *WHO guidelines on HIV infection and AIDS in prisons*. WHO, Geneva.
- Wight RG (2000) Precursive depression among HIV infected AIDS caregivers over time. *Social Science and Medicine* 51 : 759-770.
- Wright C & Coyle A (1996) Experience of AIDS-related bereavement among gay men: implications for care. *Mortality* 1 : 267-282.
- Wright J, Williams R, Wilkinson JR (1998) Development and importance of health needs assessment. *BMJ* 316 : 1310-1313.





## NAT

The National AIDS Trust (NAT) is the UK's leading HIV and AIDS policy development and campaigning organisation. NAT works in the UK and internationally to develop and campaign for policies that will prevent HIV transmission, improve access to treatment, challenge HIV stigma and discrimination and secure the political leadership needed to effectively fight AIDS.

Permission to reproduce this document is granted with acknowledgment of the author and NAT.

NATIONAL AIDS TRUST  
NEW CITY CLOISTERS  
196 OLD STREET  
LONDON  
EC1V 9FR  
UNITED KINGDOM  
T +44(0)20 7814 6767  
F +44(0)20 7216 0111  
policyandcampaigns@nat.org.uk  
www.nat.org.uk

NAT® IS A REGISTERED CHARITY  
NO. 297922  
COMPANY LIMITED BY GUARANTEE  
NO. 2175938  
PRINTING : JONES & PALMER LTD.  
AUGUST 2004

## The needs of people living with HIV in the UK : a guide イギリスに住むHIV陽性者のニーズ

発行日 2009年3月31日  
発行 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
地域におけるHIV陽性者等支援のための研究  
研究代表者 生島嗣  
編集・監訳 牧原信也・池上千寿子 (ふれいす東京)  
下訳 中住純也 (ふれいす東京)

連絡先  
特定非営利活動法人 ふれいす東京  
〒169-0075  
東京都新宿区高田馬場4-22-46  
ザ・テラス204  
TEL 03-3361-8964 FAX 03-3361-8835  
E-mail kenkyu.jimu@gmail.com  
HP <http://www.chiiki-shien.jp/>