

## HIV感染者の療養支援体制整備検討調査 (障害者認定者等の実態調査)

### はじめに

エイズ治療の進歩及び HIV 感染者に対する障害者認定の開始に伴い、地域における療養支援体制の整備が求められている。北多摩南部保健医療圏では、平成9年度から拠点病院、医師会、歯科医師会、市、保健所でエイズ地域連携推進協議会を設置している。そこで、この地域において今後の対策の推進にかかる課題を検討するために、HIV感染者の療養支援の状況について、(1)感染者の実態、(2)保健医療福祉サービスの状況、(3)サービス提供者の意識等の3方面から調査することとし、まず(1)について「障害者認定者等の実態調査」を行った。

### 目的

障害認定を受けた患者・感染者が現状の保健医療福祉サービスをどのように認識しているのか、どのようなサービスを望むのかを明らかにし、圏域内のより良い療養支援体制の整備について考えるための基礎資料とする。

### 方法

①北多摩南部保健医療圏を構成する武蔵野市、三鷹市、府中市、調布市、小金井市、狛江市の6市に在住する障害者手帳（免疫機能障害）を取得した者21名、及び、②圏内にあるエイズ診療拠点病院（武蔵野赤十字病院、杏林大学医学部付属病院、都立府中病院）で診療を受けている HIV 感染者16名を対象として、自記式無記名の質問紙（アンケート）調査を行った。

①については、市の障害者福祉担当者に調査票の送付と郵送回収を依頼し、②については主治医またはソーシャルワーカーを通じて配布し郵送回収した。

平成11年1月4日から調査用紙の配布を開始し、平成11年2月23日までの回収分を解析対象とした。

質問票の作成については、エイズ地域連携協議会療養支援小委員会及び圏域保健所プロジェクトチームで検討し、感染者の意見も参考の上で作成した。内容は表1に示したように、身体障害者手帳を中心に地域での療養支援に関わる項目について調査した。調査票は資料に付した。

表-1 調査内容

調査項目	具体的内容
身体障害者手帳について	手帳についての情報源、取得状況、利用しているサービスと満足度、不安や問題点
医療機関について	専門医療機関の場所や選んだ理由、かぜや歯科の診療と感染告知、情報源、欲しい情報
経済状況について	収入源、月収、医療費、医療費の負担感
日常生活について	不眠や不安、体調、ADL、相談相手、差別や偏見、普及啓発活動
保健福祉について	手帳以外の制度、充実を望む課題、意見
属性	性別・年齢

### 結果

#### 1) 調査票の回収

①市の障害者手帳取得者については、事前に市の担当者から電話で調査票の送付の承諾の得られた19名に配布し、13通回収（回収率68.4%）、②拠点病院の患者については13名に配布し7通回収（回収率53.8%）、全体では32通配布し19通回収した（回収率59.4%）。

## 2) 回答者の属性

回答者の内訳は、男性 16 名、女性 2 名と男性が多く、年代別では 30 代をピークに 20 代から 60 代まで分布していた。

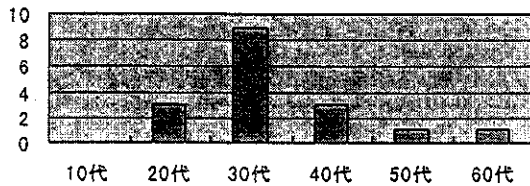


図-1 回答者の年齢分布

## 3) 身体障害者手帳について

HIV 感染者が身体障害者手帳を取得できるという制度自体はほとんどの者が知っており、病院ソーシャルワーカー・医師からきいて知った者が多かった。

「手帳を取得している」とした者は、17 名で、1・2 級がそれぞれ 6 名、3 級が 3 名であった（2 名は級の記載なし）。取得していない者は、拠点病院の通院患者に 1 名いた。

どのようなサービスを希望して手帳を取得したかの間では、「医療費助成」は全員があげ、「福祉手当」（9 名）、「JR の運賃割引・都営交通の無料パス」（6 名）、「税金の減免」（6 名）、「更生医療」（4 名）と続くが、「ホームヘルプサービス」、「内部障害者更生施設」はそれぞれ 1 名のみであった。

サービスの利用状況は、「医療費の助成」16 名、「福祉手当」12 名、「JR の運賃割引・都営交通の無料パス」10 名、「更生医療」5 名、「税金の減免」4 名で、「ホームヘルプサービス」、「内部障害者更生施設」はそれぞれ 1 名であった。

サービスの満足度は、医療費の助成については、「満足」としているものがほとんどであるが、福祉手当については「まあ満足」が 4 名、「やや不満」が 3 名と、満足度がやや低くなっていた。福祉手当は月額 1 万数千円程度であり、「生活費の足しになり助かる」という者も多いが、「障害のため仕事に支障がでてきている」者などでは

「生活が苦しいのでもう少し助成してほしい」との意見もあった。

申請にあたっての不安や問題は、半数以上が「あった」としており、内容としてはプライバシーに関しての不安がほとんどであった。「生まれ育った町なので…もし、友人が福祉で働いていたらどうしよう」「写真をつけなければならず、地域の人に知られないか少し不安になっている」「免疫機能障害と書かれているので外部に手帳を見せる時自分の病気のことがわかってしまいそうな気がしました」などの意見があった。

市役所等の行政機関の対応では、「親切であった」、「淡々としており安心できた」などの良い評価が 5 名と相対的に多かったが、「各種の手続で何度も市役所に出向かねばならず大変だった」、「冊子の内容がわかりにくい」「一般窓口での対応で、周囲が気になった」などの意見も 3 名からあった。また、手続や連絡を病院のソーシャルワーカーや医師を通して行ったり、手帳申請の郵送制度を利用し、市役所などに自分では行っていない者も 3 名いた。

## 4) 医療機関について

専門医療機関については、「自宅や職場の近隣以外の市や区」が、68.4%で、通院時間は 30 分～1 時間、1 時間～1 時間 30 分がそれぞれ 31.6%で最も多かった。選んだ理由としては、「初診機関で紹介された」が 6 割近くで、「拠点病院に指定されている」「専門治療の経験が豊か」がそれぞれ 3 割前後あった。

かぜなどの日常的な診療については、普段通院している専門医療機関で受ける者が 8 割近くで、その理由としては、身体の状態が把握されている、告知の必要がない、薬の副作用や併用の問題などがあげられた。専門医療機関が遠い、外来日が少ないなどの理由から、近隣の診療所や病院を受診する者も 16.7%あった。

歯科治療については、感染判明後 12 名（63.2%）が受診しており、5 名は普段通院して

いる医療機関内の歯科、7名が自宅や職場の近隣やそれ以外の歯科を受診していた。自宅や職場の近隣の歯科を受診した者の内4名は感染について伝えずを受診していた。

医療機関の外来受診のため会社などを休まなくてはならず困った経験は半数近くが「ある」と答え、その問題を解決するため、「夜間・休日診療体制」、「病院の待ち時間の短縮」などの要望があった。

### 5) 経済状態について

常勤している会社等からの給与で生計を立てている者が8名(42.1%)と多く、毎月の収入は平均18.8万円(最低0円、最高40万円)であった。毎月の通院費を含んだ医療費(自己負担分)は平均3400円で、医療費を負担に思っている者は5名(27.8%)であった。

### 6) 日常生活について

「不眠」や「不安」は共に3割が「よくある」と答えたが、「全くない」もそれぞれ2割、3割あった。体調はとくに異常が無い者が数名いたが、疲労感、下痢のある者が多くおり、合併症の生じている者もいた。身の回りのことが自分で全部できる者は9割であった。

おもに相談する相手は、多い順に、医師、病院ソーシャルワーカー、友人、家族であった。差別や偏見を感じる者が半数近くおり、医師・看護婦が2人、市役所、職場、家族が1人ずつであった。

日常生活の中で困っていることや心配に思っていることでは、転職のこと、生活費のこと、子供の教育のこと、薬の副作用や耐性の不安、精神的なことなどがあげられた。

普及啓発活動について、参加したいと思ったことがある者は8名(42.1%)おり、患者同士のグループや行事、非感染者向けのイベント(啓蒙)への参加など、実際に参加したことがある者が4名いた。

同じ病気の仲間と話す機会を持ちたいと思う者は7名おり、理由としては情報交換や同じ立場からの討論の必要性、「はげましてあげたい」、「力になってほしいし、あげたい」などがあげられた。思わない者は11名おり、理由としては「この病気であることを知られたくない」「病気は自分との闘いだから」などがあげられた。

### 7) 保健・福祉について

身体障害者手帳以外の各種サービスや制度は、障害年金や生活保護、高額療養費貸付制度は半数前後が知っていたが、保健婦の訪問相談、支援団体(NGO)は5名、訪問看護ステーションは3名しか知らなかった。利用したことがある者は、支援団体が3名あったが、他のサービスや制度は1名ずつであった。

最も知りたい情報は、「治療法について」が78.9%と多く、「福祉について」52.6%、「HIV/AIDSの一般的知識について」31.6%と続いた。

充実を望むことでは、医療費の助成、生活費の助成を1位にあげる者が多かったが、障害年金、就労支援、教育・資格取得支援、専門治療も多かった。風邪等の日常的な診療、歯科診療も5名ずつがあげていた。情報提供体制を1位にあげるものも2名いた。

### まとめ

①身体障害者手帳の取得によって医療費助成がなされ、医療費があまり負担に感じられなくなり、またいろいろな福祉サービスへの道も開かれた。しかし、住所地での申請ということもあり、申請にあたってプライバシーの保護に対する不安が多い。多くの感染者が手帳を取得し、より良い療養を続けるためには、プライバシーを確実に保護する体制整備が必要であり、また手帳取得に関する一番の情報源となっている主治医やソーシャルワーカーとの協力が有効である。

②かぜなどの日常的な診療や歯科診療についても HIV の診療を受けている専門医療機関で受診したいという者も多いが、同時に近隣の病院でも受診したいという意見を受けて、地域で感染者を受入れられる医療体制を整備するとともに、医療機関の連携を進めて行く必要がある。

③普及啓発活動に前向きに参加・協力したいという感染者の意見を重視し、感染者と行政が協同しながら今後のエイズ対策に取り組むことも視野に入れる必要がある。

④HIV 感染症が慢性疾患となってきたことに伴って、就労、教育・資格取得などの分野での支援が重要となってきている。

⑤また、現在は病状の安定している者が多いためか、在宅サービスについての要望は少ないが、今後の療養支援のためには、保健婦の訪問相談・訪問看護ステーションなどの具体的なサービスの情報の普及啓発が重要である。

単純集計結果 (総数 19)

I 身体障害者手帳について						
問1 この制度を知っているか。						
	知っている					17
	知らなかった					2
	計					19
「知らなかった」は「この制度」の解釈の誤りのようで、他の回答から「知っている」と判断される						
問2 どのようにして知ったか。						
	医師					4
	病院ソーシャルワーカー					6
	心理相談員(カウンセラー)					0
	市役所・福祉事務所					1
	保健所					0
	支援団体(NGO)					1
	新聞・雑誌・テレビ等					2
	その他(複数回答した者)					3
	無回答					2
	計					19
複数回答:「病院ソーシャルワーカー・支援団体」、「医師・心理相談員」、「医師・病院ソーシャルワーカー・市役所福祉事務所」						
問3 身体障害者手帳を取得しているか。						
	取得している					17
内訳	1級					6
	2級					6
	3級					3
	記載なし					2
	取得していない					1
	無回答					1
	計					19
-1 どのようなサービスを希望して、手帳を取得したか(複数回答)						
-2 利用しているサービスと満足度(複数回答)						
	項目	希望	利用	満足度		
				満足	まあ満足	やや不満
						不満
	医療費の助成	17	16	15	1	0
	福祉手当	9	12	5	4	3
	JRの運賃割引・都営交通の無料パス	6	10	2	5	3
	更生医療	4	4	4	0	0
	ホームヘルプサービス	1	1	0	1	0
	税金の減免	6	4	1	2	1
	更生施設(内部障害者)	1	1	0	1	0
	その他	0				

-3 申請にあたっての不安や問題	
なかった	6
あった	10
無回答	1
計	17

II 医療機関について	
問5 専門医療機関の場所と通院時間	
自宅や職場の近隣	5
自宅や職場の近隣以外の市や区	13
無回答	1
計	19
30分以内	4
30分~1時間	6
1時間~1時間30分	6
1時間30分~2時間	2
2時間以上	0
無回答	1
計	19
問6 専門医療機関を選んだ理由(複数回答)	
拠点病院に指定されている	6
専門治療の経験が豊か	5
患者の評判がよい	1
初診機関で紹介された	11
自宅から近い	4
自宅から多少離れている	2
その他	6
無回答	1
問7 かぜなどの日常的な診療は	
普段通院している専門医療機関	14
近隣の診療所や病院	3
その他	1
無回答	1
計	19
問8 かぜなどで受診する医療機関に感染を伝えるか	
伝える	4
伝えない	4
場合によって決める	5
その他	1
無回答	5
計	19
「その他」は「別の医療機関に行った事はない」	

-1 感染を伝える理由	
病状がHIVと関連しているかもしれないから。	3
感染を伝えて医師との信頼関係を保った方がよいので。	2
医療者の感染防御を考えて。	1
隠す必要がないから。	1
その他	3
計	10
-2 感染を伝えない理由	
プライバシーが守られているかどうか不安なため。	4
医療者から拒否的な態度をとられる不安があるため。	5
伝えなくても医療者は感染防御を当然しなければならないから	0
その他	1
計	10
「その他」は「すでに知っている」	
問9 感染判明後歯科受診をしたか	
受診した	12
受診していない	7
計	19
-1 どの歯科を受診したか	
普段通院している医療機関内	5
自宅や職場の近隣の歯科	5
それ以外の歯科	2
計	12
問10 歯科で感染について伝えるか	
伝える	9
伝えない	6
場合によって決める	1
無回答	3
計	19
-1 感染を伝える理由	
病状がHIVと関連しているかもしれないから。	0
感染を伝えて医師との信頼関係を保った方がよいので。	2
医療者の感染防御を考えて。	5
隠す必要がないから。	2
その他	1
計	8

-2 感染を伝えない理由	
プライバシーが守られているかどうか不安なため。	3
医療者から拒否的な態度をとられる不安があるため。	3
伝えなくても医療者は感染防御を当然しなければならないから	2
その他	0
計	8
問11 外来受診のため会社などを休まなくてはならず困った経験	
ない	10
ある	9
計	19
-1 問題をどうしたら解決できるか(複数回答)	
通院できる職場・学校環境の整備	1
病院の待ち時間の短縮	4
夜間・休日診療体制	5
薬の院外処方	0
代理人の処方薬の受け取り	1
治療薬の処方期間の延長	1
その他	1
無回答	1
問12 治療、医療機関等についての知識の情報源(複数回答)	
医師	15
薬剤師	1
病院ソーシャルワーカー	12
心理相談員(カウンセラー)	2
市役所・福祉事務所	0
保健所	0
支援団体(NGO)	3
その他	4
無回答	1
「その他」は、「コーディネーター」、「新聞等」、「雑誌」、「東京プレス」	
問13 最も知りたい情報(複数回答)	
HIV/AIDSの一般的知識について	6
医療機関について	4
治療法について	15
支援団体について	4
福祉について	10
保健サービス(栄養指導・健康相談等)について	4
その他	6

Ⅲ 経済状態について		
問14 主にどうやって生計を立てているか		
常勤している会社等からの給与		8
アルバイト先からの給与		1
家族からの援助		5
預貯金		1
生活保護		2
障害年金		1
その他		1
計		19
問15 毎月の収入		
人数		17
平均 (万円)		18.8
中央値(万円)		20.0
最低 (万円)		0.0
最高 (万円)		40.0
問16 毎月の医療費(通院にかかる交通費を含めて)		
人数		14
平均 (千円)		3.4
中央値(千円)		2.5
最低 (千円)		0.0
最高 (千円)		10.0
問17 医療費を負担に思っているか		
はい		5
いいえ		13
無回答		1
計		19

Ⅳ 日常生活について		
問18 夜眠れなかったり、朝早く目が覚めてしまうことはあるか?		
よくある		6
時々ある		6
あまりない		3
全くない		4
計		19
問19 不安で、仕事や家事などが手につかないことはあるか?		
よくある		5
時々ある		3
あまりない		4
全くない		5
無回答		2
計		19

問21 身の回りのことは自分でできますか?		
全部できる		17
一部できないことがある		2
計		19
問22 おもに相談する相手は誰か(複数回答)		
家族		7
友人		8
医師		15
看護婦		3
病院ソーシャルワーカー		9
心理相談員(カウンセラー)		3
東京都HIV専門相談員		1
福祉事務所のケースワーカー		0
保健婦		1
支援団体(NGO)		4
感染者		5
その他		1
無回答		0
問23 日常生活で差別や偏見を感じることはあるか。誰からか。(複数回答)		
(誰から感じるか記載のある者)		8
医師		2
看護婦		2
薬剤師		0
病院の受付		0
保健所		0
市役所・福祉事務所		1
職場		1
学校		0
地域住民		0
家族		1
友人		0
その他		4
問25 普及啓発活動に参加したいと思っことがあるか		
はい		8
いいえ		11
計		19
-1 実際に参加したことがあるか		
ある		4
ない		3
無回答		1
計		8

問26	同じ病気の仲間と話す機会を持ちたいと思うか。	
	思う	7
	思わない	11
	無回答	1
	計	19

### V 保健・福祉について

問28 利用したことがあるか(複数回答)

問27 身体障害者手帳以外の各種サービスや制度を知っているか。(複数回答)

	知っている	利用した
高額療養費貸付制度	7	1
障害年金	11	1
訪問看護ステーション	3	1
支援団体(NGO)	5	3
生活保護	9	1
保健婦の訪問相談	5	1

問29 充実を望むこと(1位～5位まで選択)

	1位	2位	3位	4位	5位
医療費の助成	7	3			
生活費の助成	3	7	3		2
障害年金	2		3	2	1
在宅サービス		1		1	
支援団体(NGO)のサービス					
情報提供体制	2			1	1
福祉事務所の相談体制					
保健所の相談体制					
医療機関の相談体制				1	
専門カウンセラー					1
専門治療	1	1	3	1	
風邪等の日常的な診療		1	3	1	
歯科診療に関すること	1	2			2
訪問看護サービス					
障害者施設の利用					2
就労支援			2	4	2
職場や地域での人権擁護		1		1	
教育・資格取得支援	2	1		2	1
住宅に関すること			1	1	2
その他					
無回答			1		



## 7

## HIV感染症の医療体制に関する研究

研究協力者：野口 浩（国立松本病院）

## 研究要旨

HIV感染症の医療体制の整備のために、主として次の様な目標で研究を行った。

1) 院内医療体制の確率-診療経験十分とはいえない当院の状況を鑑み、院内研修会の開催、情報提供、各種学会・研修会などへの積極的参加を進めた。2) 長野県内エイズ拠点病院、地域医療機関との連携-県内エイズ拠点病院連絡会議および症例検討会を開催し、連携を計ると共に、地域医療機関の研修を行うため、スライド・ビデオ・パンフレットなどを作成した。3) 啓蒙活動-地域の医師向けに勉強会を行うと共に、教育用スライド・ビデオを作成し、今後地区一般住民への啓蒙活動を行うべく準備中である。

## A、研究目的

長野県はHIV感染者で全国の第6位、エイズ患者数は第9位であり、共に上位を占めている。県内では8病院がエイズ拠点病院として指定されているが、感染者・患者の地域的な偏在などから、拠点病院間でその取扱いに差がみられ、全く経験のない施設もある。当院でも常時治療に当たっている患者は1、2名にすぎない。このような状況下で拠点病院間の連携を密にして、情報交換、症例検討会などを実施して、医療水準のレベルアップを図るとともに、拠点病院以外の医療機関や保健所などの行政機関との連絡も密にし、さらに県民のエイズへの理解を深めることを目的としている。

## B、研究方法

## 1) 院内医療体制の確立

未だ経験十分とはいえない当院の医療体制の向上のため、医師・看護婦を中心とする職員の講習、研修参加などを実施する。

## 2) 県内拠点病院間の連携

症例検討会、講演会などを通じて拠点病院の医療水準の向上を図り、一般病院への啓蒙のためのスライド・ビデオを作成する。

## 3) 地域における啓蒙活動

エイズ教育用のスライドを作成したのに続いて、本年度はビデオを作成し、各地区医師会に配布、今後

の研修に利用するよていである。

## C、研究結果

## 1) 院内医療体制の確立

## (1) 院内研修

7月6日発刊の院内報「松病だより」に直保内科医長が「エイズ最近の治療と予防」と題して、全職員の教育を行った。

## (2) 学会及び講習会への参加

国際エイズシンポジウム（5月、東京）、エイズ治療研究会（5月、東京）、横浜エイズフォーラム（8月、横浜）、エイズ治療疫学研究会（9月、名古屋）、エイズ研究会（10月、東京）、国際エイズシンポジウム（11月、東京）、エイズ治療疫学研究会（11月、名古屋）などに直保内科医長が出席、2月16日のHIV母子感染に関するワークショップ（東京）には横西産科医長が出席した。また2月27日東京で開催されたエイズ公開シンポジウムには多数参加した。

## 2) 拠点病院・地域医療機関との連携

県内の拠点病院8施設の診療担当者を中心に、拠点病院会議・症例検討会・連絡会などを定期的に開催し、各病院の抱える問題、治療患者の症例検討、事務的打合せなどを行っている。平成10年度は松本市及び長野市で計5回の会議を行った。

国立松本病院の位置する中信地区では当院の他、信大附属病院が拠点病院であるが、地域内の医療機関の連絡の中心は当院である。針刺し事故に伴うHIV

感染予防についての案内などを行っている。

地医師会などでの研修のための資料として、スライド（1組約220枚）及び教育用ビデオを作成し、有効に利用する計画を立てている。

### 3) 地域における啓蒙活動

住民に対するエイズ教育のためにスライドを作成した。地域住民への啓蒙、院内教育、地域医療機関での講習会に利用している。また同様の目的で教育用ビデオを作成した。

## D、考案

長野県はエイズ患者、HIV感染者数ともに全国の上位を占めており、HIV医療体制の整備は重要な課題である。県内には8医療機関がエイズ治療拠点病院として指定されているが、長野県の地理的条件、HIV感染者の地域的な片寄りなどから、拠点病院間での取扱い患者数には大きな差がみられている。このような状況下で全施設のレベルアップを図るためには、症例検討会などを通じて、各病院間の情報交換を密にする必要がある。現在行われているエイズ症例検討会、拠点病院会議はスムーズに行われており、このシステムをさらに充実させることにより、県内拠点病院のHIV診断治療は飛躍的に向上するものと期待される。本院はこれらにおいて中心的な役割を演じているとはいえ、実際の取扱い患者数はわずかであり、医師・看護婦をはじめとする医療スタッフの全般的な知識のレベルアップは不可欠といえる。そのため各種講習会、研修会への積極的な参加を始め、ビデオ・スライドなどを用いた研修会は有意義と考えている。

勿論これらの教材は院内にとどまらず、広く地域の医療機関にも提供し、また地域住民に対するエイズ教育のためにも有効に利用したいと考えている。

## E、結論

エイズ拠点病院として、県内の8施設と協力し、各レベルアップを図るためのシステムができ、優れた成果が得られつつある。さらに院内教育、地域医療機関の研修、住民への啓蒙活動などHIV感染医療体制の確立のため一層の努力を傾けたいと思っている。

## 8

## エイズ治療拠点病院と地域医療機関・保健所・行政機関との連携に関する研究

研究協力者：大久保秀夫（京都市立病院小児科・伝染病科）

## 研究要旨

1. 患者・感染者数の比較的少ない地域の拠点病院として、地域医療機関・保健所・行政機関との連携のあり方について研究をおこなった。このような地域では散発的に発生する患者・感染者への対応がスムーズにおこなえる体制を常に維持している事が極めて重要である。
2. HIV感染小児のケアに関わる人たちを対象とした冊子「子供たちのために—抗ウイルス療法の手引き—」を作成し関係施設・機関に配布した。

## A. 研究目的

平成10年度の本研究の目的は次の2点である。

1. 平成10年末現在、京都府の患者・感染者累積報告件数（凝固因子製剤による患者・感染者を除く）はそれぞれ17件と35件であり、都道府県別では共に14番目に位置する。一拠点病院あたりの患者・感染者数は、首都圏等報告数の多い都府県の拠点病院に比し著しく少ないものと思われる。この事は、患者一人一人に時間をかけた濃密な医療がおこなえる事を意味する反面、多彩な病態に関わる診療各科での意識の希薄化を招き、最新の知見の導入に遅れが生じる可能性がある。また、地域医療機関、保健所、行政機関においては初期対応の不備につながる危険性がある。従って、散発的に発生する患者・感染者へ

の対応がスムーズにおこなえる体制を常に維持する事を目的の一つとした。

2. 現在のところわが国のHIV感染小児は少数である。そのためもあり、子供のHIV感染症についてわかりやすく記載された資料はない。しかし、HIV感染小児を見守る家族・関係者にとって情報の不足は切実な問題である。また、平成9年度の本研究による保健所へのアンケート結果においても適切なパンフレットや説明資料の充実を求める声が寄せられた。以上の理由により、HIV感染小児のケアや小児科領域のHIV感染症に関わる人たちを対象とした冊子を作成し配布する事をもう一つの目的とした。

## B. 研究方法

院内研修会を開催するなど、院内診療体制および関係機関との連携体制の維持・充実をはかる。

HIV感染小児のケアに関わる人たちを対象とした冊子「子供たちのために 一抗ウイルス療法の手引き」を作成し関係施設・機関に配布する。

### C. 研究結果

院内診療体制および関係機関との連携体制の維持・充実についての結果は以下のとおりである。国立国際医療センターより青木 眞先生を講師に招いての講演会「感染症の診療と看護」を開催した。京都市各保健所の医師、保健婦、看護婦を対象とした講演「病院におけるエイズ治療とケアの現状」をおこなった。針刺し事故対策として、米国公衆衛生局のHIVへの職業上曝露後の予防的薬療法に関する勧告の一部変更・追加に伴って、院内対応マニュアル「針刺し事故等後のHIV感染防止について」および対応にあたってのチェックリストの改訂などをおこなった。また、「京都府エイズ治療拠点病院連絡協議会」に参加して関係施設・機関との調整および情報交換を行なった。

HIV感染小児のケアに関わる人たちを対象とした冊子「子供たちのために 一抗ウイルス療法の手引き」は、“Options for Children ; A Guide to Antiretroviral Therapies” ( Mark W. Kline , Baylor College of Medicine; 1997)を原著者の承諾の上邦訳した物である。原本は子供たちの作品であるカラーの挿画が多く含まれた非常に親しみやすい装丁の物であり、この原本のイメージをできる限り忠実に再現した。ただし、内容については1997年の発行からのわずかな間にもHIV感染症の治

療に関して著しい進歩が見られているため、これも原著者の承諾の上、“Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection (CDC : MMWR, April,1998)”、“Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-Infected Adults and Adolescents (DHHS : Des.,1998)”を参考に加筆・修正した。その結果、新規に開発された薬剤やHAART療法(多剤併用療法の項)、アドヒアランス(抗HIV薬を服用していく上での注意の項)などにも触れたものとなっている。また、同じく原著者の了解の上、日本での情報として、「日本のHIV診療体制」、「日本でのHIV治療薬の供給について」、「支援団体について」の項を追加した。「日本のHIV診療体制」では、エイズ治療拠点病院、ブロック拠点病院、エイズ治療・研究開発センターについて記載し、ブロック拠点病院のリストを掲載した。「日本でのHIV治療薬の供給について」では、拡大治験および迅速審査、1998年11月から開始されたいわゆる超迅速審査、エイズ治療薬研究班からの薬剤入手についても触れた。「支援団体について」では、特に女性の感染者の支援を行なっている組織を中心にいくつかの組織を紹介した。

作成した冊子は、各都道府県のHIV担当部署、全国364のエイズ治療拠点病院、HIV感染症に関わる支援組織に送付した。

### D. 考察

「子供たちのために 一抗ウイルス療法の手引き」は、小児のHIV感染症につい

て高度な専門的知識を織り込んで詳細にかつわかりやすく記載された冊子である。その内容は、HIVとCD4陽性細胞の産生と崩壊、ウイルス量測定の意味、検査結果の判断のしかたと現在の検査の限界、治療中の薬剤を含む最新の治療薬の情報と副作用、ウイルスの薬剤耐性など多岐にわたっており、HIV感染小児を見守る家族やボランティアのみでなく、保健所職員や一般の医療機関の医師にとってすら十分な物となっていると考えられる。

このように現在わかっている情報のすべてを提供し、患者・家族と治療者が共に治療に取り組んでいくという考え方によって作られた冊子は他の疾病分野においても数少なく、その意味でも画期的であるといえる。

## E. 結論

京都市立病院と地域医療機関・保健所・行政機関との連携は現在のところ円滑に機能していると考えられるが、今後この連携を一層強化していく必要がある。

HIV感染小児のケアに関わる人たちを対象とした冊子「子供たちのために ―抗ウイルス療法の手引き―」は、多くの医療機関・支援組織から部数追加の申し込みが届いており、一定の評価が得られたものと考えている。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

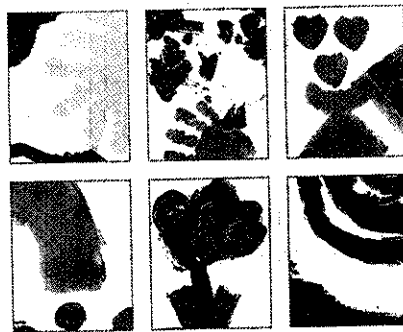
子供たちのために ―抗ウイルス療法の手引き―, 1999.2

### 2. 学会発表

プロテアーゼ・インヒビターを含む3剤併用により経過観察中のHIV母子感染幼児例, 第30回日本小児感染症学会, 1998.11.

# 子供たちのために

[Options for Children]



バイラー医科大学

## 抗レトロウイルス療法の手引き

マーク クライン、バイラー医科大学、テキサス子供病院  
訳：京都市立病院 大久保秀夫



詩と挿画は  
インカネーション小児センター  
・HIV感染児童の家々の  
子供たちの作品です

### “カラー(COLORS)”

いろいろな色の人たちがいる  
黒や白や黄色や青  
君が何色かなんてかまいやしない  
君はいつも  
みんなに愛されているのだから







現在のところ日本のHIV感染小児は少数です。そのためもあり、子供のHIV感染症についてわかりやすく書かれた資料はありません。しかし、HIV感染小児を見守る家族の方たちにとって情報の不足は切実な問題です。この冊子には小児のHIV感染症について、高度な専門的知識を織り込んで詳細にしかもわかりやすく記載してあります。もし不十分なところがあれば、それは訳者の力不足によるものであると思われま

す。この冊子の原本は1997年5月に発行されたものですが、その後、今日までに治療薬、治療方法は大きく進歩をとげました。これらの情報については原著者の了解の上で、「小児HIV感染症における抗レトロウイルス薬使用のためのガイドライン: Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection (CDC MMWR: April, 1998)」、「成人並びに青年のHIV感染者における抗レトロウイルス薬の使用に関するガイドライン (Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-infected Adults and Adolescents (DHHS Des: 1998))」を参考に加筆・修正しました。また、日本での情報として、「日本のHIV診療体制」、「日本でのHIV治療薬の供給について」、「支援団体について」の項を追加しました。

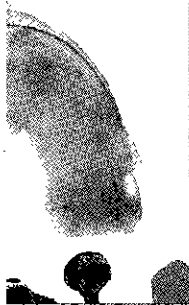
翻訳にあたっては、吉谷野淳子さんとC.N.さんの多大なご援助をいただきました。

1999年2月 大久保秀夫

## もくじ

	はじめに ..... 4 この冊子の発行にあたって この冊子の使い方
	子供のエイズ ..... 5 HIVとエイズ(AIDS) 子供のHIV感染症 子供のエイズの定義 新生児のHIV感染予防
	HIV感染症治療は何を目指すのが ..... 6 HIVとCD4陽性細胞 ウイルス量とウイルスの複写について ウイルス量検査の結果の読み方 大人のウイルス量測定 子供のウイルス量測定 HIV治療の目指すもの
	子供のHIV感染症治療 ..... 9 全体像 核酸系逆転写酵素阻害剤 (NRTI) プロテアーゼ阻害剤 (PI) 非核酸系逆転写酵素阻害剤 (NNRTI) 多剤併用療法 小児への抗HIV薬投与はいつから始めるべきか？ 抗HIV薬を服用していく上での注意 まとめ
	もっと情報が必要な人へ ..... 19 ペイラー医科大学 日本のHIV診療体制 日本でのHIV治療薬の供給について 支援団体について
	用語解説 ..... 22





## はじめに

### この冊子の発行にあたって

この冊子は、HIV(ヒト免疫不全ウイルス)に感染した子供たちの家族や介護に関わる人たちのためにペイラー医科大学から発行されたものです。この冊子には、現在使用する事のできる薬だけでなく、まだ研究中や臨床試験段階にある薬剤を含め、子供のHIV治療に関する最新の情報が記されています。

残念な事に、HIVに感染した子供たちのための研究は成人についての研究に比べて遅れています。小児と大人では大きな違いがあるにもかかわらず、HIVに感染した子供たちのための薬剤や治療法の多くは成人における研究からそのまま流用されているに過ぎません。しかし、現在、子供への新しい薬の開発や治療法の改善のための研究が続けられています。今後数年のうちにHIVに感染した子供たちへの治療は大きく変わっていくものと思われまます。

この冊子には子供のHIV感染症とその治療について詳しく書かれていますが、治療を開始する前や治療法を変更する時には、この病気の事、子供の事をよく知っている信頼できる専門医と十分に相談する事が大切です。

### この冊子の使い方

この冊子にはHIVについての基礎的なことから、つまり、HIVがどのようにして人の免疫システムを障害していくのか、抗ウイルス薬の併用療法がどのようにしてその効果を発揮するのか、について説明してあります。また、HIVに感染している子供の予後を予測する指標として「ウイルス量」と「CD4陽性細胞数」が用いられる理由や、投与した抗ウイルス薬の効果を評価するのにこれらの指標がどのように活用されているかについても詳細に記載しました。抗ウイルス薬についての情報では認可されたばかりの薬剤やまだ臨床試験中の薬剤についても解説してあります。

本文中の重要な用語は太字で印刷しており、巻末にそれぞれの説明が載っています。

HIVに感染した子供にどのような治療法が選択されるのか、その理由はなぜなのかを理解するのに必要な、科学的なデータも載せてあります。次の受診日までこの冊子をよく読み、主治医と十分に話し合ってください。

## 子供のエイズ

### HIVとエイズ(AIDS)

HIVとはウイルスの名称で、Human Immunodeficiency Virus の頭文字を集めたものでレトロウイルスという種類に分類されます。日本語ではヒト免疫不全ウイルスといますが、後になって引き起こされる病態からエイズウイルスと呼ばれる事もあります。HIVは主に、人間の免疫システムの中でも重要な働きをするCD4陽性細胞に感染し免疫システムを障害します。その結果、種々の感染症、悪性腫瘍、神経症状などが現れてきます。この状態をエイズ(AIDS= Acquired immunodeficiency Syndrome: 後天性免疫不全症候群)といいます。

### 子供のHIV感染症

現在世界中で100万人以上の子供たちがHIVに感染していると推定され、50万人以上の子供はすでにエイズに進行しています。20世紀の終わりには400万人もの子供たちがHIVに感染していると予測されています。

### 子供のエイズの定義

「子供のエイズ」とは通常12歳までの子供をさします\*。子供たちは成長を続けており、同時に免疫システムや神経系も成長中です。そのため子供のHIV感染症は大人の場合よりも早く進行する傾向があります。

\*訳注) 日本では普通中学3年生までを小児科領域と考えています。

感染が母親の胎内や分娩中に起こった時には病気の進行は非常に早く、時には生後1ヶ月以内に、重篤な病気を発症する事もあります。HIVに感染した子供の約1/3は1歳になるまでに病気が重くなってしまいます。しかし、発病するまでに何年間も健康を維持できる子供もいます。

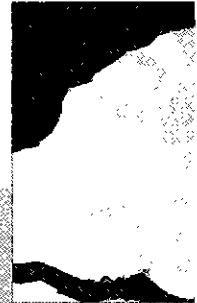
子供のHIV感染症の主な症状として、口の中のカビ(口腔カンジダ症、鵝口瘡(がこうそう))、肝臓や脾臓の腫れ(肝腫、脾腫)、リンパ節の腫れ(リンパ節腫大)、体重増加不良、発達の遅れ(歩行開始の遅れや言葉の遅れ)などが見られます。

子供のCD4陽性細胞数は大人に比べかなり高い値を示します。そのため、子供の場合、命に関わる事もある肺合併症のニューモシスチス・カリニ肺炎(PCP)なども、大人がかかるよりもっと高いCD4の値でも発症する事があります。

### 新生児のHIV感染予防

アメリカでは年間約7000人のHIVに感染している女性が子供を産んでいると推計されています。母子感染の率は20~30%ですので、毎年1400~2100人のHIVに感染した赤ちゃんが生まれている事になります。アメリカ疾病予防センター(CDC)の報告によると、エイズの子供の90%は母子感染(妊娠中、分娩時、母乳を介しての感染)によるものです。

妊娠中の母親と生まれてきた新生児に抗HIV薬を投与する事でHIVの母子感染は1/3に減らす事ができます。





## HIV感染症治療はなにを目指すのか

### HIVとCD4陽性細胞

HIVは、感染に対する人間の大切な防御機構である免疫システムを障害します。HIVはCD4陽性細胞(CD4陽性リンパ球、T細胞とも呼ばれる)に感染し、その核にウイルスが増殖するための物質を送り込みます。感染したCD4陽性細胞は新しいウイルス粒子を作り、そのウイルス粒子が新たな感染を起こします。この過程の中でHIVはCD4陽性細胞を破壊し免疫機能にダメージを与えていきます。

HIVに感染していない場合、乳児や幼児は成人に比べてずっと多くのCD4陽性細胞を持っています。成人の血液中のCD4陽性細胞数の正常値は800-1200個/mm<sup>3</sup>ですが、乳児では2000-3000個/mm<sup>3</sup>です。

HIVに感染した乳児や幼児の多くは、大人の感染者を大きく上回る速度でCD4陽性細胞数が減少していきます。免疫システムがまだ十分発達していない乳幼児では、新しいウイルスは非常に早い速度で他の細胞に侵入し、さらに新しいウイルスを作っていくのです。そして大人より短い期間のうちにエイズの状態に進展していきます。

### ウイルス量とウイルスの複製について

少し以前までは、感染したウイルスは長いあいだ潜伏期にあり、人の体の中でまるで眠っているかのようにおとなしくしていると考えられていました。しかし、最近の研究の結果、HIVに感染した初期からウイルスは自分自身の複製を作り続けている事が明らかになりました。感染の最初からウイルスはリンパ節の中で静かに、しかし猛烈なスピードで複製を繰り返しているのです。

最近、ウイルスの量を知るための優れた検査法がいくつか開発されました。はじめはこれらの検査は主に大人だけを対象としていましたが、現在では子供に対しても成果をあげています。ウイルス量測定というこの検査により、症状の有無に関わらず、血液の中にどのくらいのウイルスがいるのかを正確に測定できるようになりました。

成人のウイルス量についての研究の結果、HIVは1日に100億個という非常に早い速度で産生されており、ほぼ同数のウイルスが免疫システムの機能により毎日排除されている事がわかりました。しかし、排除されるHIVは全体のごく一部にすぎません。なぜならば、血液中に存在するHIVは体全体にいるウイルスの約2%にすぎず、残りの98%はリンパ節や他の組織に存在しているからです。今のところ血液中以外のウイルス量を測定する事はできません。

成人でも子供でも、ウイルス量は病気の進展を予測する指標となります。できるだけ少ないウイルス量をできる限り長く保つ事がHIV治療の新しい目標になっています。しかし、子供のウイルス量とHIV感染によって引き起こされる病気との関連については、今のところ、大人ほど多くはわかっていません。

### ウイルス量検査の結果の読み方

ウイルス量の変化は対数(log:ログ)で表されます(下表を参照)。1 ログの低下とは血液中のHIVの量が1/10になった事を示します。同じく2 ログの低下は1/100になった事を示します。ログ値の低下が大きいほど、HIVの増殖が抑えられ体への害が減っていると判断されます。

対数によるウイルス量検査の結果の見方は最初は難しいかもしれませんが、何度か検査を受けるうちにわかりやすくなると思います。

対数 (log = ログ) の変化の見方		
ログ値の低下	減少割合	最初のウイルス量が10万個としたときの最終的なウイルス量 (/ml)
0.3	1/2	50000 個
0.5	1/3	33000 個
0.6	1/4	25000 個
1.0	1/10	10000 個
1.5	1/30	3300 個
2.0	1/100	1000 個
2.3	1/200	500 個

### 大人のウイルス量測定

最近のデータによると、HIV 感染症がどのような経過をとっていくのかを予測する方法としては血液のHIV RNA 量(ウイルス量)の測定が最も適していると考えられます。最初のウイルス量の検査結果がその人の基準値(その後のウイルス量検査の結果を比較する元の値)とされます。治療を開始したり薬を変更した時には、その3、4週間後に再度検査を行います。その後は3ヶ月から6ヶ月毎にCD4陽性細胞の検査と同時にウイルス量を測定します。

HIVに感染して最初の4～6ヶ月の間にウイルス量が大きく変化することはしばしばあります。その後ウイルス量はセットポイントに達します。セットポイントとはウイルスが増殖する力と免疫システムによりウイルスを排除する力が均衡を保っている状態です。セットポイントが高い値に設定された人は、セットポイントの低い人より早く病気が進行する傾向があります。

抗HIV薬の服用を始めた時や、薬を変更したり中止したりする時、ウイルス量の測定はその治療がうまくウイルスの増殖と進展を抑えているかを知る手がかりとなります。もしウイルス量が減ってそのまま維持できているなら、その治療はうまくいっていると判断できます。いったん減っても、またもとの値(基準値)に戻り始めるなら別の治療法を考える必要があります。ウイルス量検査の結果を読む上で最も大切な事はその変化を見る事です。

抗ウイルス薬による治療が非常にうまくいっている大人の場合、ウイルス量は1週間につき約0.3ログ(1/2の減少)ずつ減っていきます。ウイルス量が0.5ログから1ログ減少すれば病気の進行はその分遅くなると考えられます。

