

が、だされた。5)を除けばほぼ順調に経過している。

2. 公開シンポジウムおよびワークショップ「エイズ診療体制の確立を目指して」
本シンポジウムには、座長・演者等84名、拠点病院医師183名、保健所42名、一般参加571名の合計880名が参加した。各分科会で話し合われた要点とキーワードのみを列挙する。

1. 全国拠点病院アンケート調査による考察

問題点

- 1) ブロック拠点病院・拠点病院・一般医療機関を越えた実質的な連携が必要
- 2) HIV診療の専門医の育成
- 3) 外国人感染者の医療費やその対応が今後問題となる
- 4) 医療整備がブロック拠点病院に偏りすぎていた。

Key words; 医療連携、専門医育成、外人問題、一般病院の整備

2. 病院評価機構からみた拠点病院評価

問題点

- 1) 適切な感染管理、人権の尊重、擁護が守られているかを第三者的に評価が必要。
- 2) 模擬患者の導入がまだ理解されていない。
- 3) 症例の少ない地域では、医療者の意識が高まりにくい。また、その持続も問題である。
- 4) 全医療的な取り組みが必要。

Key words; 一般化、人権、模擬患者、患者数

3. 患者参加の開かれた医療を目指して

問題点

- 1) 生活者としての患者の立場を尊重した社会参加を前提とした治療を行う必要がある。
- 2) 固定的な枠組みにとらわれない柔軟で

ダイナミックな医療システムが用意されるべきである。

Key word; ダイナミックな医療システム

4. 保健所から見たエイズ医療の問題点

- 1) 拠点病院との連携、特に、圏外の拠点との連携が問題点として残っている。
- 2) エイズ診療連絡会議から保健所への情報提供が不十分である。
- 3) 新しく施行される感染症予防法に関連する届け出、患者のプライバシー保護をどうするか。
- 4) 中高生に対するエイズ啓蒙活動を保健所がどう関わっていくか。
- 5) 未成年者に対する陽性告知をどうするか。
- 6) 身障者手帳とうの療養支援の受け入れを希望しない住民の多い地域の問題。
- 7) 在宅ケアの中での保健所の役割。

5. エイズ歯科診療の現状と問題点

問題点

- 1) 口腔粘膜所見の重要性
- 2) 歯科への早期受診と長期の口腔衛生管理
- 3) 歯学教育に HIV に関する講義実習を
- 4) 歯科医療従事者への汚染事故対策マニュアルの作成
- 5) ネットワークの活用、A-net とのリンク
- 6) 地域研修活動への支援およびモデル歯科診療事業の推進

6. エイズ看護の現状と問題点

問題点

- 1) 予防教育を重視する。
- 2) 日常生活の実際にあわせた服薬調整とその維持および継続的な指導をすることが重要である。
- 3) 支援は QOL の向上を目的とする。
- 4) スチグマの解消や人的支援の強化を図るなど環境を整備する。
- 5) 保健医療福祉各機関の連携を促進する。

6) 看護教育のプログラムに、エイズ看護法を組み入れる。

7. エイズカウセリングの現状と問題点 問題点

1) 現状では、各専門群がカウンセリングに当たっているが、専門群間の相互理解が必要である。

2) カウンセラーの配置が少ないために派遣カウンセラーが制度としてあるが、緊急対応や院内とのコミュニケーションに限界がある。

3) カウンセラーの教育システムが重要である。

4) エイズのみならず他の病気にも対応できるような形の整備も必要である。

Key words; 心理・社会相談援助、チーム医療、カウンセリング体制、患者家族支援
カウンセリング

8. エイズ救急医療体制の現状と問題点 問題点

1) サーベイランスの確立のための組織作り

2) 救急医療従事者に対する HIV に限らない感染教育の重要性

3) 感染防止策のための財源の確保

4) 暴露事故発生時のレポート提出のシステム作り

5) 医療従事者を感染から守る体制作り

Key words; 救急医療、感染対策、スタンダード・プリクッション、CDC guideline, OSHA

9. エイズ医療行政と拠点病院構想 問題点

1) 拠点病院は設立主体とリンクしないため、人員配置等に無理が生じる場合がある。

2) 大学との連携が重要となってくる。

3) 研修・会議の整理、効率化の必要がある。

Key words; 連携、研修の効率化

10. 外国人診療の現状と問題点 問題点

1) 通訳者がいない。

2) 外国語対応の診療マニュアルがない。

3) 医療費を補助できる制度の周知が不足している。

4) 医療を受けられないこと自体の問題もある。

Key words; コミュニケーション、医療費未払い

11. 患者・NGO から見た医療体制の問題点 問題点

1) 医療現場の確保、社会に対する反差別の呼びかけを行ってきたが、正常化しつつあるのは、和解以降であった。

2) プライバシーの問題などは、HIV に限る問題でなく、すべての病気に適応すべきである。

Key words; プライバシー、チーム医療、インフォームドコンセント

12. HIV 関連検査の確立と問題点 問題点

1) スクリーニング検査では、ウインドウ期の対応と擬陽性を減らす努力が必要。

2) どのサブタイプにも対応できる正確な定量が必要。

3) 耐性検査の迅速化、低コスト化が必要。

4) 病院検査室、地方栄研、民間検査センターの連携が必要。

Key words; スクリーニング検査（ウインドウ期、擬陽性）、フォローアップ検査（ウイルス定量、サブタイプ）、薬剤耐性検査、検査研究機関の連携

13. HIV 関連未承認薬使用の問題点

問題点：迅速審査の新しい対策による効果が期待されるなか、

1) 現存する未承認の剤形、未承認の日和見感染症治療薬の存在が日本の HIV 感染者にとってきわめて深刻である。

2) 未承認薬の個人輸入は手続きが煩雑であり、経済的にも負担が重く、時間的な制約から現実的な方法ではない。

3) 従って当研究班に頼らざるを得ない現状であるが、最終的な解決策でない。

4) 今後特別な承認制度を導入する事が必要であり、開発会社の支援も積極的に働きかける必要がある。

Key words; 未承認薬、個人輸入、エイズ治療薬研究班、副作用、医師の責任

14. 院内感染防止対策と問題点

問題点

- 1) 院内感染防止対策は、針刺し事故防止につぎ。
- 2) Standard precaution の浸透。
- 3) 事故後の迅速検査では、患者の同意が重要。
- 4) 予防薬服用に関しては、薬剤選択や耐性の問題、妊婦に問題など解決する必要あり。

Key words; 針刺し防止、廃棄容器、standard precaution、迅速検査、HIV 感染予防内服

15. 社会に対するエイズ啓発の現状と問題点

問題点

- 1) エイズ問題を訴えるときに、如何に具体的に象徴的な例を入れていくか。
- 2) マスコミ報道は、深度・専門性を高める必要がある。
- 3) 専門的なことをわかりやすく具体例とは。
- 4) 今後、服薬の困難性、保険経済との兼ね合い、在宅ケアについて触れるべきである。

16. 外来及び入院における診療体制の現状と問題点

問題点

- 1) 外来待合室のレイアウト
- 2) 外来採血室への Universal precaution の導入
- 3) カウンセリングのニーズの変化
- 4) 服薬相談の問題点
- 5) 派遣職員に対する守秘義務の徹底
- 6) 救急対応
- 7) 専門病棟の確立

Key words; プライバシー保護、HIV 診療の専門化、一般化、包括医療

17. 遠隔地医療システムの活用と将来構想問題点

- 1) 離島（遠隔地）は、閉鎖社会であり、プライバシーの保護が困難である。
- 2) 医療が個々の医師個人に依存する。
- 3) 患者が都市指向となっており、遠距離通院を余儀なくされている。
- 4) エイズ医療情報が極めて不十分である。

Key words; 閉鎖社会、プライバシー、マンガワ、エイズ情報、患者・病院・保険・行政の連携。

18. エイズ診療支援ネットワークの活用と将来構想

問題点

- 1) A-net を行う意義はあるのか？
 - HIV 診療の地域格差是正のためには是非必要
 - 診療レベルの向上のためにも必要
 - 疫学データの精度が上がる
- 2) 入力の問題は？
 - 順次自動化を
 - 過去データ入力については移行ソフトを開発中
- 3) 情報シェアのためのルール作りは？
 - A-net 部会で順次検討

Key words; 診療情報の電子保存(電子カルテ)、1患者1カルテ、病院間連携、外来対面入力

19. HIV 診療における医療コストの問題点

- 1) 平成8年までのエイズ生涯医療費は1330万円であったが、平成10年では4200万円に増大していた。
- 2) 医療費の大半は投薬費である。
- 3) 今後も医療費は増大すると推定された。

Key words; 保険診療、身体障害者認定、薬価

20. エイズ予防財団における海外実地研修とその評価

問題点

- 1) 現在までに 150 名を越える医師看護婦がこのプログラムに参加している。
- 2) 2 週間という研修期間が短すぎた。
- 3) 研修後の日本でのフォローアップが難しい。
- 4) 医療現場でのリシアルワーカーや心理カウンセラーの資格制度化の遅れが痛感された。
- 5) ACC などの国内研修との連携が課題である。

Key words; 海外研修、医療システム、リシアルワーカー (ケースマネージャー)、フォローアップ、研修システム

D. 考察

昨年度は種々の講習会研修会を行ってきたが、今年はブロック拠点病院との連携をさらに密接なものとするための A-net を立ち上げを第一優先とし、そのシステムをどの様にしたらうまく利用できるようになるのかを研究した。A-net 自体は、本研究費の事業ではないが、本研究費では、ブロック拠点病院が A-net を活用する上での問題点を明らかにした。数回の会議や、実際の運用の中から、いくつかの問題点が明確にされてきたが、その多くは速やかに対応できつつある。今後の発展性も含め、積極的に活用を進めていきたい。

エイズ医療体制の現状と問題点についても、20 のワークショップにおいてかなり明確になってきた。違ったテーマでの話し合いでも共通した Key word がかなりあがってきており、今後の対策に役立てたい。種々の分野で共通してでてきた問題点の中に、連携とプライバシーというものが多く含まれていたが、まさに A-net が広く活用されるようになれば、克服可能な問題点であろう。今回の公開シンポ・ワークショップは、広く情報を提供するという意味では、かなりの成功を収めたといえる。しかし、1 日

の中で多くの演題を押し込めすぎてしまったために、一部論議が不十分であったり、聞きたい項目が聞けなかったりといった、問題点が出された。次年度は、この研究班自体が最終年に当たるため、今年のワークショップで提起された問題点が如何にうまく克服されたのかを次年度報告できれば、今年のワークショップは成功であったといえる。次回行う場合には、日程や時間配分などを再検討し、より深い論議が可能な会議にしていきたい。

E. 結論

1. A-net は、順調に滑り出している。security を第一に慎重に展開していく予定である。
2. 「エイズ診療体制の確立を目指して」にて全国の拠点病院や保健所の担当者に HIV 診療の現状と問題点を公開することができた。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. 岡慎一 エイズ治療体制の新展開；エイズ治療・研究開発センターとブロック拠点病院の役割 臨床成人病 28(8) 1998

(添付資料)

A-net の説明文書

日本の HIV 診療の現状はどうなっているのでしょうか？

幸い、日本では諸外国に比べ HIV 感染者が非常に少なく、一般医療機関においては HIV 診療自体が医療上の主要疾患とはなってはおりません。地方では、HIV 診療の中核とみられている病院ですら、せいぜい数十人の患者しか通院しておりません。この数は、毎日外来を行ったとすれば、1日1人か2人程度の受診ということになります。一般医療機関では、全く診療経験のない病院や、あっても月に1人定期受診しているかどうかといった病院が大半です。しかし、このことは患者側からみると非常に大きな問題点で、満足な医療が受けられないというような事態が起こっております。

現在 HIV の治療はどんどん変化し進歩してきております。1年前の治療ガイドラインがもう書き換えられているといった現状です。このように治療法の変化の激しい疾患に対し、通常多くの一般の患者を抱えている一般医療機関の医師がついていくというのは現実的には不可能なことです。事実、HIV 治療の実体を調べてみると、病院格差が生じていることは否定できません。HIV 患者を1人しか診ていない病院でも最新の治療を提供している場合もあれば、数十人レベルで患者を診ているにもかかわらず数年前の医療レベルにとどまってしまっている場合もあります。この格差は、正確には患者を診療している医師の努力にゆだねられていると推定されます。すなわち、最近患者が初めて受診した病院では、最新の治療法を勉強した医師により、最新の医療が提供されているのに対し、昔からみていた病院では、かえって数年まえの治療が継続されてしまっているわけです。

患者を診ている現場に、どの様にすれば迅速に正確な情報を伝えることができるのか。このことが、HIV 診療の底上げする上での非常に重要な課題となっています。医師や看護婦の研修を受け入れるのは確実な方法ではありますが、情報を伝達できる人数には限界があります。Home Page を開設することも有効な1手段ではありますが、そこにアクセスしてもらわない限り役に立ちません。患者さんに複数の病院を受診してもらい、second opinion をとってもらうのも大事なことです。現在かかっている医師に対する気兼ねからなかなかスムーズに進まないのが現状です。A-net とは、このような問題点を解決するための一つの手段として考えられ作られてきたものです。

A-net とは

Q 1. A-net とは何ですか？

A 1. HIV 診療支援ネットワークシステムの略称です。

HIV 感染者が地元で安心して医療が受けられる様にという目的で、全国に約360カ所の HIV 治療のための拠点病院が指定されています。A-net とは、これらの拠点病院をより有機的に連携し HIV 診療を支援するネットワークシステムです。全国の7ポイントでは、どこの店に行っても同じものが買える事を連想していただくとイメージがわいてくると思います。A-net とは、拠点病院をネットワークで結ぶことにより、患者さんがネットワークで結ばれたどの拠点病院を受診しても、同じ加療を使用することにより、少なくとも現状の HIV 診療レベルを満

たした同じ医療を受けられる事を目的に構築されたものです。

Q 2. A-net の特徴はどんなところですか？

A 2. 1 患者 1 加システムということがまず第一の特徴です。

現状の医療では、加は病院に所有され患者さんのものではありませんでした。従って、複数の病院を受診した場合には、それぞれの病院で加が作成され、それらには何ら連携がありませんでした。従って、同じ検査が繰り返されたり、併用してはならない薬剤が処方されてしまったりといった不都合が発生することもありました。

これに対し、A-net では1人の患者さんに対し1つの加とし、その加をネットワークの中での病院では一緒に使っていこうというものです。従来の医療上の大きな問題点が、A-net によって可能になった1患者1加システムの導入により解決されることとなります。普段は地元の病院にかかり、年に数回東京の病院を受診する場合にでも、それぞれの病院からすべての診療データをみながら診療することができるようになるわけです。この程度の免疫能ならどのような治療をするればいいのかというような事を、東京などの専門医がどう処方しているのかをみることにより、HIV 診療経験の少ない医師でも知ることができるわけです。

Q 3. 一つの病院にしかかかっていない場合にはメリットはないのでしょうか？

A 3. 検査結果や診療録が一元的に電子保存されるため、治療経過がわかりやすくなります。

従来の加では、多くの場合診察所見は経過用紙に書かれ、検査結果は加の後ろに貼られていました。したがって、治療変更により免疫能がどう変わったのか、どんな合併症を起こしたときの免疫能や治療薬はどうであったのか、などという非常に大事な医療情報が整理されていませんでした。

A-net では、これらの情報が表やグラフにまとめられわかりやすくなっており、履歴の項目を選択することによりみることができます。治療結果がわかりやすいわけですから、受けている治療を納得しやすいわけです。

Q 4. 他にはどんなメリットがあるのでしょうか？

A 4. 同じ目で見えて書き込まれた診療情報を全国レベルで把握することができます。

今までは、全国のそれぞれの病院が独自の診療及び加保存をしてきたわけですから、各病院での少ない患者情報がバラバラに報告される事があったとしても、それらの間には有機的なつながりはありませんでした。従って、全国レベルでの患者さんの診療受診状況の把握など全く不可能でありました。

これに対し、A-net を用いることにより、同じ目で見えた診療情報が集められ、個人情報はずした後で自動集計することが可能になります。すなわち質の高い疫学研究が可能になるわけです。こうして集められた医療情報の一部は自動的に解析され、現在は患者をみていない医師であっても A-net に登録されている医師であればいつでも閲覧することが可能となっています。例えば、「今一番多く使われている治療法とはどんな組み合わせであるのか」、などを知ることにより、初めて患者を診察することになっても、もっとも新し

い診療情報を知ることができるわけです。

また、全国的な患者の CD4 数が減少傾向にあることがわかれば、新薬の導入を急がなければならないなどの、対策を立てる上での具体的なデータとして利用も可能です。

Q 5. 利用する上での問題点はあるのでしょうか？

A 5. 入力に時間がかかることや使用ルールの遵守など実運用上の問題点はいくつか解決しなくてはなりません。

通常の再診時に使用するには、診察に沿って入力を行っていき、1人数分もあれば終了しますので、あまり負担となることはありません。しかし、A-net は加算に相当するものですから、始めにいろいろな基礎情報を入力する必要があります。これには、1人20分程度の時間がかかります。また、今までの検査データを入力する場合には、それまでの通院の長さに応じて入力に時間がかかることになります。さらに、受診時の検査データは通常数日後に戻ってきますので、このデータの入力が必要となってきます。従って、実運用における問題点としては、過去の診療録の移行も含めた初期入力と検査データの入力という2点が A-net をより使いやすくしていく上では解決すべき問題点といえます。

また、システム的には個人情報の保護に関しかなり高い security 機能を備えていますが、これを確実に運用していくためには、使用する個人個人が決められたルールを遵守する必要があります。全国的にみるとまだまだコンピュータになれていない医師も少なくありません。本年1月23日に国立拠点病院67ヶ所の施設から使用担当者にきていただき、登録の手続きや使用方法についての説明会を行いました。登録手続きの不備より使用許可の下りなかった医師が多数発生してしまいました。現状では、security 重視の観点から使用医師の制限につながってしまいましたが、A-net の利用法を広く多くの医師に知っていただく研修システムも今後の問題点といえます。

AIDS患者における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度 の作成に関する研究

分担研究者：岡 慎一（国立国際医療センターエイズ治療研究開発センター）

研究協力者：西村 浩一（京都大学医学部研究科呼吸器病態学）

研究要旨 AIDS患者における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度として、文献を調査したところ、6つの尺度について、信頼性と妥当性が報告されていた。各々の原著者に各尺度の日本語版作成の許可を求めたところ、the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV) および the AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ) の質問票についての許可が得られた。英文和訳と和文英訳の繰り返しによって、MQoL-HIV と AIDS-HAQ の各々日本語版を作成した。次に各尺度の日本語版における信頼性および妥当性の検証が必要である。

A.研究目的

最近、わが国においても quality of life (QoL) に対する関心が高まっているが、残念ながら、現状ではQoL本来の評価を行わずに、イメージに対する抽象的な意味でこの用語を使用するものが多い。しかし、QoLとは、評価の目的に合った方法(尺度)によって測定される医学用語である。

一般に、QoLとは、健康状態とは直接関係が乏しい、例えば経済状態、職業や住居、などの要因が関与する包括的概念である。医学・医療の分野において、健康や疾病との関係を目的として使用する場合には、健康関連QoL (health-related quality of life) の用語が使用される。

今日医療サービスの対象となる多くの慢性疾患では、治癒を得ることは極めて困難である。治癒を得ることが困難な慢性疾患を対象として医療行為を行うこと、即ち介入 (intervention) することの目的は、生命の量および質を改善させることと定義されている。前者は生命予後を改善させることを意味しており、後者は健康関連QoLを改善させることを意味する。全ての治療方法が、生命予後と健康関連QoLの両者を改

善させることが理想であり、この場合優れた治療方法と呼ぶことが可能である。しかし、健康関連QoLの評価方法が登場したのが歴史的に比較的新しいこともあり、様々な医療行為の中で、疾病により障害された健康関連QoLを改善させることが実証されている治療法は少ないのが現状で、現実には多くの医療行為が経験的に健康関連QoLを改善させるであろうという推測に基づいて行われている。薬剤効果の判定など、個々の治療の妥当性は、従来客観的な指標の改善が重要視されてきたが、今後は無作為割付臨床試験において健康関連QoLに対する評価を取り入れることが、必然的な取り組みとなるであろう。

特定の疾患において、健康関連QoLを評価する場合に、一般的 (generic) または疾患特異的 (disease-specific) 尺度のいずれかを使用するかをその目的によって決定しなければならぬ。前者の最大の利点は、例えばAIDS患者における健康関連QoLの障害が他の疾患における健康関連QoLの障害と比較することが可能であるという点にある。医療政策学的または医療経済学的な視点からは、一般的尺度による評

価が不可欠である。

わが国における慢性疾患を対象とした健康関連QoLの評価としては、癌治療や慢性呼吸器疾患などによる取り組みが開始されている。しかし、AIDS患者を対象とした検討は、わが国ではほとんど行われていない。前述のような背景から、わが国においても使用することが可能であるようなAIDS患者における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度の確立が必要である。

B.研究方法

欧米において、信頼性および妥当性が検証されているAIDS患者における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度を文献から調査した。次に、各々の尺度の原著者に対して、日本語版作成の許可を文書で求めた。

日本語作成の許可が得られた疾患特異的な健康関連QoL評価尺度について、原著者が日本語版作成の方法に関して特に方法を指定しなかったものについては、下記の過程を得て実施した。すなわち、AIDS患者診療に十分な臨床経験を有する医師による初回の英文和訳を、英語を母国語とするバイリンガルの一般人による和文英訳を、AIDS患者診療に臨床経験豊富な医療従事者による2回目の英文和訳を行って、日本語訳を作成した。さらに、この段階において、健康関連QoL評価の専門家による日本語訳の再評価を行った上で、複数のAIDS患者診療専門医のインタビューを実施し、各々の尺度の日本語版を完成した。

C.研究結果

文献を調査した結果、the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAHI)

quality of life instrument、the new HIV/AIDS-targeted QoL (HAT-QoL) Questionnaire、the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV)、the General Health Self-assessment Questionnaire (for HIV clinical trials)、the AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ)、the Medical Outcomes Study (MOS) HIV Health Survey questionnaire (MOS-HIV)の6種類のAIDS患者における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度の信頼性と妥当性が確認され、これらはいずれも米国で作成されたものであった。各々の原著者に文書で日本語版の作成許可を求める依頼をしたが、3人の原著者からは回答が得られず、2人の原著者からは翻訳過程についての条件なしで許可が得られた。Medical Outcomes Study (MOS) HIV Health Survey questionnaire (MOS-HIV)の日本語版作成の許可を依頼した原著者のAlbert W Wuからの回答は、翻訳過程に条件が付けられているため、今後の検討課題とされた。

2つの疾患特異的尺度であるthe Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV)およびthe AIDS Health Assessment Questionnaire (AIDS-HAQ)の原著者であるNancy E. AvisとD. P. Lubeckから日本語版作成の許可が得られたので、前述の方法に従って日本語版を作成した。

D.考察

わが国の医療サービスには、多大な公的財源が投入されていることは周知の事実であり、HIVおよびその関連医療においても同様である。従って、医療サービスに対する評価が必要であることはいままでもなく、このような医療の結果(outcome)の評価としては、健康関連QoLは生命予後の

改善と並んでそのもっとも重要な構成要素である。健康関連QoLが重要な指標であることは、しばしば強調されるようになってはいるものの、その測定尺度はわが国ではほとんど開発されていない。

最近になって、国際プロジェクトのひとつとして、Medical outcomes study (MOS) の SF (短縮様式 short-form) -36、Nottingham health profile (NHP) などの一般的尺度の日本語版が発表され、臨床研究においても使用されるようになった。これらの元来欧米で開発された尺度についてわが国での使用を目的とした日本語版を作成することは、容易なことではない。一般的尺度の日本語版作成の過程は、驚くほど注意深く進められており、多くの疾患特異的尺度の日本語版作成に同様の方法を駆使することは不可能に近い。各々の尺度の翻訳過程について、研究者の一致した見解があるわけでもない。

疾患特異的尺度において、もっとも重要な特性は、対象において変化が生じた場合にそれを測定値として把握すること可能であるかという反応性であるとする意見を重要視するならば、文化を越えた尺度の応用においても、反応性が保たれるかがもっとも重要であるかもしれない。この点からは、現在もっとも単純な尺度翻訳過程として受け入れられている英文和訳と和文英訳の繰り返しによって、2つのAIDS患者における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度において日本語版を作成した。これらは、わが国では初めてのAIDS患者における疾患特異的尺度となる。

さらに、これらの尺度の日本語版において信頼性と妥当性の検証を行い、臨床研究における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度として使用することが可能であるかの研究を推進する必要がある。

E. 結論

AIDS患者における疾患特異的な健康関連QoL評価尺度として、原著者の許可のもと、英文和訳と和文英訳の繰り返しによってMQoL-HIVとAIDS-HAQの各々日本語版を作成した。

G. 研究発表

1. 論文発表

1. Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M, Ikeda A, Koyama H, Izumi T. Comparison of discriminative properties among disease-specific questionnaires for measuring health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 157: 785-790, 1998.
2. Nishimura K, Tsukino M, Hajiro T. Health-related quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Current Opinion in Pulmonary Medicine* 4: 107-115, 1998.
3. Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M, Ikeda A, Koyama H, Izumi T. Analysis of clinical methods used to evaluate dyspnea in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 158: 1185-1189, 1998.
4. 西村浩一、月野光博、羽白 高：呼吸器疾患における健康関連 quality of life とその評価. *呼吸* 18 (3) : 214-223, 1999.
5. 西村浩一、羽白 高、月野光博：健康関連 QoL の評価をめぐって月刊ナーシングレコード 1999年3月号 p.58-62.

2. 学会発表

1. 月野光博、西村浩一、羽白 高、池田顕彦、泉 孝英. COPD患者における3年間の肺機能および健康関連 QOL の変化の縦走的検討. 第38回日本呼

- 吸器学会総会. 1998.
2. 池田顕彦、西村浩一、羽白 高、月野光博、泉 孝英. COPD患者における global quality of life scale (Hyland scale 日本語版)の横断的検討. 第38回日本呼吸器学会総会. 1998.
 3. 羽白 高、西村浩一、月野光博、池田顕彦、泉 孝英. COPD患者における呼吸困難の評価方法の比較検討. 第38回日本呼吸器学会総会. 1998.
 4. 西村浩一、羽白 高、月野光博、池田顕彦、泉 孝英. SF-36によるCOPD患者における健康関連 QoL の評価—横断的検討. 第95回日本内科学会講演会. 1998.
 5. Nishimura K, Hajiro T, Tsukino M, Ikeda A, Izumi T. What is the best disease-specific instrument of health-related quality of life to measure the responsiveness in patients with COPD? American Thoracic Society / American Lung Association 1998 International Conference.1998.
 5. Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M, Ikeda A, Izumi T. The St. George's Respiratory Questionnaire is more discriminatory than the SF-36 in assessing health-related quality of life in COPD patients. American Thoracic Society / American Lung Association 1998 International Conference.1998.
 6. Hajiro T, Nishimura K, Tsukino M, Ikeda A, Izumi T. Performance of the Airways Questionnaire-20 as a measure of health-related quality of life in patients with COPD. Bronchitis symposium.1998.
 7. Nishimura K, Hajiro T, Tsukino M, Ikeda A, Koyama H, Izumi T. What is the best method to measure dyspnoea in patients with COPD? European Respiratory Society Annual Congress.1998.
 8. Tsukino M, Nishimura K, Hajiro T, Ikeda A, Koyama H, Izumi T. An annual decline of pulmonary function and health-related quality of life in patients with stable chronic obstructive pulmonary disease (COPD). European Respiratory Society Annual Congress.1998.
 9. 羽白 高、西村浩一、月野光博、池田顕彦、泉 孝英. AQ20によるCOPD患者の健康関連 quality of life (HRQoL)の変化の評価. 第39回日本呼吸器学会総会. 1999.
 10. 西村浩一、羽白 高、月野光博、池田顕彦、小賀 徹、泉 孝英. COPD患者における global quality of life score (Hyland scale 日本語版)の反応性の検討. 第39回日本呼吸器学会総会. 1999.
 11. 西村浩一、羽白 高、月野光博、小賀 徹、泉 孝英. 重症度および呼吸困難によるCOPD患者の健康関連 QoL の予測. 第96回日本内科学会講演会. 1999.

12

エイズ医療情報の収集・提供に関する研究

分担研究者：青木 眞（国立国際医療センターエイズ治療研究開発センター）

研究要旨：昨年同様、インターネットの電子メールを用い、HIV感染症診療上の相談を受け、それを元に各分野の専門家にコンサルテーションを行い。その質疑応答結果を印刷物とし更に国立国際医療センターのホームページに掲載した。

A. 研究目的

HIV感染症自身に対する研究も、合併する日和見感染症に関する研究も最終的には、生存率、エイズ発症率といった臨床的指標が最重要であり、この点から母集団としての患者数を多く擁する米国との連携、協力は非常に重要である。HIV感染症の病態、治療に関する知見は、日夜めまぐるしく変化しており、米国に於けるHIV感染症に関連する医薬品、医療機器に関する情報もリアルタイムで入手する必要がある。分担研究者は平成10年に引き続き、米国連邦政府が主幹する臨床治験グループの代表者の承諾も得て日米のエイズ専門医によるコンサルテーションサービスのネットワーク構築の可能性を模索した。依然として単なるテキスト形式による相談内容が中心であるが、その内容は多岐に渡り、今後更に充実させたい。

B. 研究方法

分担研究者は既に過去3年間、インターネットを用い日常診療上遭遇することの多い問題を日本国内の一般エイズ診療家より受け、それらをまとめた後、更にインターネットにより海外のエイズ診療専門家に相談をしてきた経緯がある。平成10年度も合計して50を越える情報交換が行われた。質疑応答の方法そのものは前年度と変わりはないが、わが国から発信される質問も次第に高度なものとなり、時には米国のカウンターパートが更に別の米国の専門家に質問せざるを得ない状況も出現し、米国カウンターパートのネットワークが必然的に広がる現状にある。

C. 研究結果

平成10年度エイズ治療・研究開発センター、医療情報室では年間4000件以上の医療相談を受けている。HIV感染症診療上、重要と思われるものを逐次選択、整理し国内、米国の各専門家にコンサルテーションを依頼してきた経緯は前年度と同様である。但し既述の如く、本邦から発信される質問も高度なものとなり、米国のカウンターパートも単独では回答出来ない状況も少なからず出現している。この場合、米国のカウンターパート同志の相談が更に行われ、それがカーボンコピーの形でリアルタイムで分担研究者にも報告されるために、自然にコンサルタント、カウンターパートの数は増加しており、優に20名を越す状態である。最近は特にわが国のHIV感染症の疫学上の変化を反映して妊婦、小児に関する質問が多数寄せられるようになり、米国の小児

科専門医、産婦人科医のカウンターパートが増加している。

更にこれらのカウンターパートは単にコンサルタントとして機能するばかりでなく、拠点病院の若手医師が米国に研修する際の研修先の周旋、本センター技官の研究援助の為の外国研究機関への紹介等のサポートもして頂いている。また時には必要な本邦未承認医薬品の緊急輸入など際にも多大の援助を受けている。

質問と回答は全て集積され、自動的に非常に有用な診療上の資料となる。分担研究者は既にQ & A集を2回発行し、各拠点病院へ配布した。これらQ & A集は、単に拠点病院のみならず大学病院を始めとする種々の医療機関からも要望が多く1000冊印刷されたものも既に分担研究者の手元に1冊残るのみである。平成10年12月に発行されたQ & A集には米国、成人エイズの治験統括者であるコロラド大学ロバートスクーリ教授が巻頭言を寄せて下さり、本冊子は米国国際エイズ協会図書館に保管される事になった。以下は本冊子の巻頭言と目次である。

巻頭言

This monograph is the second in a series of Frequently Asked Questions about antiretroviral chemotherapy. The cases described in this monograph are real cases that illustrate the increasing complexity of management of HIV-1 infected individuals. The good news is that, hand in hand with the increased complexity, patients with HIV-1 infection are experiencing greatly improving results with respect to morbidity and mortality. With effective management of antiretroviral chemotherapeutics, many patients with HIV-1 infection can be expected to exhibit stabilization or improvements in their immunological status that lasts for several years or longer. These therapeutic advances have changed HIV-1 infection from a disease with a progressively downhill course to a chronic illness in which patients can do well for many years.

巻頭言訳：

この冊子は、「教科書にはない HIV 感染症診療のコツ」シリーズの第二弾です。記載されている事例は、実際にあった症例であり、HIV 感染症診療の複雑さを示しています。幸に、診療が複雑になると同時に、患者さんの苦しみや死亡率が急速に改善しています。抗 HIV 薬を効果的に使用する事により数年ないしそれ以上の期間にわたり免疫状態を落ちつかせたり改善させたりする事ができるようになりました。こういった治療上の進歩は、HIV-1 感染症を確実に悪化する進行性の疾患から、患者さんが何年もの間元気でいられる慢性疾患に変えたのです。ロバート・スクーリ

第二回 Q & A 集、目次

- #1.危険な Unsafe セックス後の PEP (曝露後感染予防)
- #2.眼の洗浄
- #3.ウイルス量的な失敗と臨床的な失敗

- #4.治療で一度消えたウイルスが再び検出された。
- #5.抗 HIV 薬の休薬中に行う耐性検査の問題
- #6.HIV 感染者における HCV 感染症
- #7.IDV の 1 日 2 日投与と 3 回投与
- #8.早期治療開始への警鐘
- #9.消耗性症候群に対するヒト成長ホルモン
- #10.HIV 感染症とポリオ生ワクチン
- #11.骨肉腫に対する化学療法と HIV
- #12.群発頭痛による嘔気・嘔吐と休薬
- #13.HIV 感染症と皮膚の色素沈着
- #14.高感度 ultrasensitive なウイルス量測定
- #15.末期 HIV 感染症と脳血管障害 (?)
- #16.d4T は耐性をとられにくい?
- #17.カリニ肺炎予防と CD4 回復
- #18.ネルフィナビルとゼラチンカプセル
- #19.休薬とプロテアーゼ阻害薬開始
- #20.エファビレンツ (商品名: サステイバ) の使い心地・副作用な

ご協力いただいた方々

(国内)

東京大学医学部第一内科学教室教授: 木村 哲
 国立国際医療センター、エイズ治療・研究開発部長: 岡 慎一
 聖路加国際病院、感染管理: 柴田 清

(海外)

コロラド大学感染症科教授: ロバート・スクーリ
 コロラド大学感染症科教授: コンスタンセ・ベンソン
 コロラド大学感染症科助教授: ダニエル・クリツケス
 ニューサウスウェルズ大学感染症科教授: デビッド・クーパー
 ボストン、ベスイスラエル病院放射線科: ジョナサン・クリフィールド
 デューク大学小児感染症科教授/小児エイズ財団: キャサリン・ウイルファート
 デューク大学小児感染症科: ロス・マッキニー
 カリフォルニア大学サンフランシスコ校: 内科臨床教授: ハリー・ホランダー
 カリフォルニア大学サンフランシスコ校: 内科教授: ラリー・ティアニー
 カリフォルニア大学サンフランシスコ校: 内科教授: カール・グランフェルド
 南カリフォルニア大学家庭医学科助教授: アン・コルサ
 カリフォルニア州サンフランシスコ在住医療コンサルタント: デイビッド・ウイスナ/
 まさみ
 ケンタッキー大学感染症科助教授: リチャード・グリーンバーグ

ノースダコタ大学学長/小児科教授：デービッド・ウイルソン
カリフォルニア州ロサンジェルス在住医療コンサルタント：ジェイ・稲江
トーマス・ジェファソン大学腫瘍学教室助教授：ステファン・シヤスタ
トーマス・ジェファソン大学腫瘍学教室助教授：佐藤 隆美
ハーバード大学放射線診断部 講師：幡生 寛人
南カリフォルニア大学内科：マウリチオ・ボナチニ
カイザー・パーマネンテ内科・救急部：マーク・キャッツ
イリノイ州シカゴ、医療コンサルティング、サリバン・ケリー共同経営者：ジーナ・
パグリース (敬称略)

D. 考察

インターネットによるコンサルテーションサービスは今や本センター、医療情報室の欠くことの出来ない機能となった。カウンターパートの数と専門職のバラエティは増加の一途である。また彼らは単なるコンサルテーションに限らず、更に研究機関、若手技官留学先の紹介といった機能も果たしている。周産期医学、新生児医学領域問題の増加など既に欧米で問題となっている諸問題について様々な助言を得られる事は、単なる診療相談のみでなく、社会・医療政策上のエキスパティースも提供出来る可能性を示唆している。

E. 結論

引き続き米国を中心とするカウンターパートのネットワークによるコンサルテーションを行った。今後、単なる診療援助に留まらず研究、留学、疫学調査等についても支援可能なネットワークの構築を検討したい。

F. 研究発表

1. 小冊子発行。「教科書にはない HIV 感染症診療のコツ。Frequently Asked Questions. Vol.2」 国立国際医療センター、エイズ治療・研究開発センター、医療情報室編。発行者：青木 眞。1998年12月発行。

HIV 患者の看護に関する研究

分担研究者：石原 美和（国立国際医療センターエイズ治療研究開発センター）

本研究報告書は

- ①「HIV/AIDS患者に対する在宅医療の現状と課題」
 - ②「HIV/AIDS医療におけるコーディネーター養成のための教育プログラムの開発」
 - ③「HIV/AIDS医療におけるコーディネーターの役割と機能 —患者による認知—」
- により構成されている。

平成9年度の厚生科学研究「HIV/AIDS患者に対する在宅医療の現状と課題」で対象患者を4つに分類し、在宅医療の課題として、在宅医療における感染防御対策の確立、専門病院と地域との連携、在宅で使用できない注射薬の問題、ホームヘルパーの教育をあげた。平成10年度も引き続き在宅医療の事例を検討したところ、平成9年度に研究対象として特徴的だった、ターミナルケアを必要とした患者や医療処置を必要とした患者が減少し、退院後の生活基盤が無い、あるいは弱い患者に対する住居の確保や医療費・生活費の調達など、患者の生活そのものへの支援事例が増加していた。この背景には、プロテアーゼ阻害剤の登場により全身状態が改善していること、サイトメガロウイルス網膜炎維持療法の進歩が考えられるが、貧困層における感染者の増加も危惧されるところである。院内コーディネーターによる退院調整と地域(主に保健婦)との連携事例の増加を踏まえ、平成10年度は病院と地域との連携に焦点をあて研究を行った。

本研究結果をふまえて、病院から地域への支援要請時に使用する在宅療養移行情報提供シートを開発した。

②の研究は、平成10年度にエイズ治療研究開発センターで行った、1ヶ月間のコーディネーター研修プログラムの有効性、効果、残された課題について検討を行った。

③の研究ではコーディネーター配置の裏付けとして、コーディネーターの役割・機能に関する研究を行った。コーディネーターの活動と看護婦の活動との違いを、患者の認知により明らかにしようとした研究である。

また本研究費により、ブロック拠点病院の看護部長連絡会議と実務担当者会議を発足させ、ブロック病院相互の情報交換と学習の場を設けた。その中でブロック拠点病院におけるコーディネーターの配置状況と活動内容についてアンケート調査を行ったので、最後に結果を資料として掲載した。

HIV患者の看護に関する研究(1)

HIV/AIDS患者に対する在宅療養支援の現状と課題

分担研究者	石原 美和 (国立国際医療センター)
協力研究者	高階 恵美子 (東京医科歯科大学)
	竜崎 香代 (蒲田保健福祉センター)
	松島 郁子 (元東京都衛生局医療福祉部エイズ対策室)
	日高 津多子 (東京都衛生局医療福祉部エイズ対策室)
	関山 みどり (渋谷区保健所)
	池田 和子 (国立国際医療センター)
	古澤 美和 (国立国際医療センター)
	高野 操 (在宅ケア研究所)
	山田 雅子 (セコメディック病院)
	川村 佐和子 (東京都立保健科学大学)

研究要旨

これまでに我が国において実施されたHIV/AIDS患者に対する在宅医療の現状は平成9年度の研究報告にまとめ、エイズ患者への在宅医療の提供の在り方とその課題について報告した。平成9年度の症例は、維持療法やターミナルケアを必要とした医療ニーズの高い症例が中心であった。しかし、近年、プロテアーゼ阻害剤の効果によりHIV/AIDS患者のQOLは著しく改善し、在宅ハイテク医療や在宅ターミナルケアに代わり抗HIV療法を継続するための生活支援が必要な患者の増加が目立つようになってきた。その結果、保健所等へ在宅療養支援を依頼する症例が増えている。このような状況の変化によりHIV感染症患者への在宅療養支援の在り方も多様化している。

本研究では、医療機関と保健所等が連携して実施しているHIV感染症患者への在宅療養支援の現状と今後の課題を明らかにした。その結果、在宅療養支援を必要とした症例は、①運動機能障害への支援を必要とした症例、②高齢者としての支援を必要とした症例、③精神障害への支援を必要とした症例、④社会生活への支援を必要とした症例の4つのカテゴリーに分類することができた。このような多様な症例のニーズに応えるためには、在宅療養支援に携わる保健医療福祉従事者の医学的知識を含む教育の必要性、医療機関と地域との連携を促進する必要性(医療機関側、地域側)、日常生活環境における感染防御に関する教育と検討の必要性、在宅療養する住居の確保の必要性が課題として提示された。

A. 研究目的

本研究の目的は、HIV/AIDS患者に対して現在までに行われてきた在宅療養支援の現状を分析し、在宅療養支援を普及していくために必要となるモデルと課題を明らかにすることである。

抗HIV療法の進歩により患者の病状は改善しQOLに大きな影響を与えた。しかし、そのためには、抗HIV薬の服薬を継続すること、結核等の合併症に対する治療を完全に行うこと、カリニ肺炎や非定型好酸菌症等の日和見感染症の発症予防治療を継続することが不可欠である。一方、周囲のサ

ポートが希薄で社会生活力の弱い患者や、精神障害を合併している患者、高齢患者等では、それらの治療を自らの力だけで継続、実行することは困難である。現在、我が国では、精神障害者や高齢者、結核患者等に対して保健所からの訪問指導を始めとした在宅療養支援が行われているが、HIV/AIDS患者に対しても既存のこうした仕組みでの経験をふまえることができるのか検討することが必要である。

しかし、我が国のHIV感染者数の集中している東京中心部においても未だ保健所等による在宅療養支援は適切なモデルを提示できるほど実施症例数が蓄積されていない。そのため、医療機関と連携して保健所が在宅療養支援を実施した症例を収集して分析、検討を行った。

本研究の目的は、HIV/AIDS患者に対して現在までに行われてきた在宅療養支援の現状を分析し、在宅療養支援を普及していくための課題を明らかにすることである。

B. 研究方法

HIV/AIDS患者の診療に先駆的に関わってきた医療機関において、平成10年4月より平成11年3月の間に在宅療養支援を地域の保健所等へ依頼した症例で、実際に保健婦等が必要な在宅療養支援を提供した患者を対象症例とした。これらの対象症例について、エイズ専門医療機関のコーディネーター（看護職）と各地域の保健婦等に半構成式調査票の記入を依頼した。詳細については、対象症例に関わりのない研究者が患者や担当保健婦に直接インタビューを行った。

情報収集した項目は、

- ・患者のプロフィール
- ・患者の病状
- ・患者の生活状況
- ・在宅療養支援への意向

- ・医療機関の支援活動
- ・保健所との連携に対する活動
- ・保健所等の支援活動
- ・在宅療養支援活動の結果と現状である。

C. 研究結果

エイズ専門医療機関が地域での療養支援を必要と判断し、保健所などへ支援を依頼した症例は、11症例だった。これらを症例の背景、特徴に基づき分類した。

1. 保健所等へ在宅療養支援を依頼した症例の特徴と分類

11症例は、全員男性で男性同性間感染 6名、病期はAIDS 6名、年齢は平均48.2歳だった。全症例で自主的検査によるHIV感染判明はなかった。全体的な特徴としては、病状が進んでいること、生活基盤が弱いことがあげられた。

また、在宅療養支援を必要とした患者についてその特徴から以下の4群に分類できた。

- ①運動機能障害への支援を必要とした患者
- ②高齢者としての支援を必要とした患者
- ③精神障害への支援を必要とした患者
- ④社会生活への支援を必要とした患者

以下には各群における症例の概要を示した。

① 運動機能障害への支援を必要とした患者

ここでは、主な援助の必要性が関節の運動障害により発生していた症例を取り上げた（表1）。この症例は34歳の血友病患者で、HIV感染症については、抗HIV薬3剤を内服していたが副作用もなく服薬状況も良好だった。しかし、幼少時の関節内出血で膝・股関節の運動障害があることと、交通事故によるむち打ち症も加わり、移動時は車椅子を使用しなければならなかった。自宅の構造上、車椅子での生活が難しいことと、リハビリテーションのための通院が毎日必要なため、病院の近

くに転居し、一人暮らしを始めていた。

妻が働いているため家族からのサポートは十分ではなく、本人から家事や通院の介助について支援を受けたいと病院のコーディネーターに相談があった。

病院のコーディネーターが居住地区の担当保健婦へ連絡をとったが、この症例について、保健所側は福祉事務所が中心となって動くことが適当と判断し、福祉事務所へ連絡をとるように勧めてきた。この症例では地域の窓口として保健所が機能しなかった。

福祉事務所のケースワーカーはHIV感染者へのサービスの経験はなかったが、積極的な態度であった。患者宅に病院のコーディネーター、福祉事務所のケースワーカー、身障福祉司、ヘルパー、担当事務係長が集まり、患者の住居や生活状況を把握し、さらに患者の希望を聞きながら支援の内容が話し合われた。また、福祉事務所で、HIV感染症の勉強会を開き、病院のコーディネーターが講義を行った。その結果、ヘルパー派遣（週3回）が開始された。今後はリハビリテーション終了後の具体的な生活設計を含めた地域側の相談窓口として保健婦に機能してもらうことを期待している。

② 精神障害への支援を必要とした患者

ここでは、特に精神障害者として、地域での療養支援を必要とした2症例を取り上げた（表2）。症例2はエイズ脳症による軽度痴呆があり、症例3は長い経過のある妄想型精神分裂症患者である。2症例とも兄弟がキーパーソンであり、精神障害による生活上の問題について家族の負担は精神的、経済的にも大きかった。

症例2は48歳男性で、CD4=20。かに肺炎発症により緊急入院した患者である。エイズ脳症も合併し、一時は自室に戻れないほど痴呆症状が進行したが、抗HIV療法導入後、一人で外出できるまで

改善した。また、排尿困難に対しても自己導尿できるまでになった。しかし、退院後一人で生活することは困難な状態であり、退院後の行き先や支援体制を検討している間に入院は長期化していた。この症例の退院調整に対して、まず病院コーディネーターは姉の居住する地域の保健婦へ連絡をとり、地域側の療養支援コーディネーターとして動いて欲しいと依頼した。地域側に期待された療養支援は、痴呆症状の観察と服薬継続（バク、抗HIV薬4剤）の支援、家族へのサポート、相談窓口だった。入院中に患者と病院のコーディネーターと保健婦で三者面談を行い、顔合わせと情報交換を行った。地区担当の保健婦を知ったことで患者の退院への意志が固まった。退院調整中に肺ジ肉腫が見つかったため退院が一時延期になったが、保健婦が入院中の患者へ励ましの手紙を送ったところ、患者の療養態度は積極的になり、退院後に居住するアパート探しがはじまった。また、外出時に姉と共に保健婦をたずねたところ、姉は地域でサポートが得られたことを心強く捉えた。退院調整について、病院コーディネーターと地域の保健婦と共に進めた症例であった。

症例3は47歳男性で、CD4=300。HIV感染症科と精神科へ外来通院していたが、精神分裂症の病識がなく向精神薬は拒薬するため、3週間に1回の筋肉注射で精神症状のコントロールを行っていた。独居で、時々妄想が活発になることや、ギャンブルで借金することもあったが、経済的管理は兄が行っており、経済的に困窮はしていなかった。通常ならば抗HIV療法が開始される免疫レベルであるが、生活リズムが不規則で、以前より内服中の降圧剤も十分にできていないため、治療開始を見合わせている症例である。

この症例も地区担当の保健婦に協力を依頼し、外来受診日に合わせて三者面談を行った。初回訪問は病院コーディネーターと保健婦が同行し、保健婦との関係に速やかに適応できるように配慮し

た。地域で期待された療養支援は、日常生活の様子や抗HIV薬治療が開始できるのかどうかの観察、孤独の緩和、生活環境の改善、相談窓口だった。保健婦は毎月1回の訪問指導を続け、生活状況の把握や二次感染予防の指導も病院コーディネーターと随時連絡を取り合いながら行った。DOTSの施行も検討された。この症例の場合、保健婦が抗HIV療法について自己学習し、その服薬内容について理解しておくことが不可欠であった。この症例は、精神障害によるセルフケアの困難さがあり、抗HIV薬の内服開始の判断に、保健婦の日常生活でのアセスメントが重要となった症例である。

③ 高齢者としての支援を必要とした患者

ここでは、主な支援の必要性が、老化による身体的、精神的機能の低下により発生している2症例を取り上げた(表3)。

この2症例はHIV感染症についてはCD4は低く、抗HIV薬と共に肺炎の予防薬を内服していた。2症例共に軽度痴呆があり、服薬を始め日常生活全般について見守りが必要だった。いずれも家族と同居しており、主な介護者は子供だった。また、白内障や前立腺肥大等の老化に伴う病気も合併していた。

症例4の73歳男性は、脱水により抗HIV薬の血中濃度が上昇し、肝機能が低下した既往もあった。ADLレベルも介助が必要な状況で、ベッドのレンタルやポータブルトイレの購入を行った。また、できるだけ自宅で治療を受けたい希望があるため、訪問看護婦とヘルパーの派遣を検討した。経済的には問題なく、障害者手帳も申請を希望しなかった。

この症例も地区担当の保健婦に病院コーディネーターが訪問指導を依頼し、外来受診日に合わせて三者面談を持ち患者へ紹介した。

症例5の患者は担当保健婦の対応に心象を害し、訪問を拒否したため、保健婦は電話で生活状況の

把握を行っている。

これらの症例に対して病院コーディネーターが保健婦に期待した療養支援は、生活状況の把握と助言、健康状態の観察、服薬継続の支援、訪問看護ステーションや福祉事務所のサービスのコーディネート、相談窓口だった。

平成9年度報告書で取り上げた老衰で寝たきりの症例については、訪問看護ステーションにHIV感染を理由に訪問を拒否されたが、現在は少なくとも都内では拒否される事例は聞かれなくなった。また、治療についてもプロテアーゼ阻害剤導入以降は、HIV感染症による臨床症状は軽減されており、これらの高齢のHIV感染症例は、主に加齢による身体・精神機能の低下に伴う療養支援が中心になっている。

④ 社会生活への支援を必要とした患者

ここでは社会生活への支援を必要とした症例を取り上げた(表4)。在宅療養支援を必要とした11症例中約半数の6例がこの群に分類された。この群の特徴としては、自主的検査によりHIV感染が判明した症例はなく、6症例中4例がカリニ肺炎を発症したことによってHIV感染が判明しエイズと診断されている。したがって初診時のCD4陽性細胞数は低く、病期が進んだ状態で治療を開始されていた。また3症例は結核やSTDの合併あるいは既往があった。社会的背景因子に注目すると、入院時に健康保険を持っていなかった症例は4例で、入院中に住民登録、生活保護や障害認定等の申請を行った。

全症例無職で、血友病症例を除いた5例は独居だった。年齢も45歳以上が4名で、サポートが得られる家族や友人もいない症例だった。特に3症例はホームレスだったため、退院先がなかった。このように、社会的な理由で入院が長期化している傾向があった。

症例8は48歳の男性で、カリニ肺炎による呼吸