

いが知っている」患者数は31名（25%）と合計95%の患者が自分のHIV-RNA量を知っている（表3.7）。さらに自分のCD4細胞数についても「その意味を含めてよく知っている」と回答した患者が100名（78%）、「意味はよくわからないが知っている」患者が25名（20%）で合計98%の患者が自分のCD4細胞数を知っており（表3.8）、患者のHIV-RNA量とCD4細胞数に対する高い関心度と治療現場におけるインフォームドコンセントの充実度をよく示す結果であった。

抗HIV治療は106名（83%）の患者が受けていた（表3.9.1）。また治療を受けていない患者21名中14名（67%）が「検査結果が良いためまだ必要ない」ケースであった（表3.9.2）。しかしこの結果は、アンケートに回答した患者がおそらく知識も豊富で問題意識も高いグループであることを勘案する必要があるかもしれない。

患者が現在内服している薬剤は3TC、AZT、d4T、NFV、IDV、ddIの順であった（表3.10）。抗HIV治療として106名中63名（59%）が3剤以上の治療を受けており、2剤治療は34名（32%）で本邦においても併用療法、特に3剤治療が確実に普及してきていることが確認できた（表3.10.1）。3剤治療の内容は多い順にAZT+3TC+NFV、d4T+3TC+NFV、d4T+3TC+IDV、AZT+3TC+IDVで、順位は異なるが医師向けアンケートと全く同じ組み合わせが多かった（表3.10.2）。その治療効果としては「HIV-RNA量が測定限界以下になった」と答えた患者が129名中49名（38%）であり、「わからない」と答えた患者も20名いて、先の自分のHIV-RNA量を知っていると答えた患者数との整合性が問題である（表3.11.1）。HIV-RNA量が限界以下の期間は1年以上と答えた患者が16名（36%）おり、6か月以上で集計すると31名（70%）となる（表3.11.2）。

抗HIV治療をいつから開始したかにもよるが、過去2年間で日和見感染症を合併した患者数は28名（22%）（表3.12）、しかしその内容は多彩で厳密にエイズの指標疾患に限れば12名（9%）であった。また、各種日和見感染症の予防治療状況はカリニ肺炎の予防が最も多く、ST合剤とペンタミジンを含めれば回答患者数82名中36名（44%）の患者が受けていた。一方「投薬内容の説明がないのでわからない」と回答した患者が11名もいたことには少し驚かされた（表3.13）。

78名（61.4%）の患者が「そのうち必ず良い治療薬ができる」と信じており、40名（31.5%）の患者が「とりあえず次の治療法が心配」と回答し、当然のことながら新しい薬剤に対する期待は非常に強い。さらにいっそう新しい薬剤の導入、迅速審査が望まれる（表3.14）。

最後に現在受診している病院の総合的満足度は「満足」45%、「やや満足」31%と合計すれば、76%の患者がおおむね現在の病院に満足していることには救われる思いがする。「普通」は13%であり、10%の患者は「やや不満」、「不満」と回答していた（表3.15）。コメント（2）参照。

コメント（3）にみられるように「医療関係者への要望、不満」、「抗HIV薬に関する意見、要望」、「社会、国への要望」、「将来への不安」など、想定していた以上の多くの深

刻な自由回答が寄せられた。各々のコメントを読めば、実に多彩な内容に圧倒される思いがする。医学的にも、社会的にもHIV感染症がまだまだ特殊な疾患として扱われている現状がよく理解できる。

考 察

本邦におけるHIV感染症診療は、認定第一号症例をめぐる問題はさておき、血友病治療の現場から始まった。十分な知見が得られない状況の中、ほとんどの血友病治療医は自らの責任を自覚してHIV感染症に立ち向かった。当初はHIV感染症もHBV、HTLV-1、HCVなどの感染症と同様、次第に各医療機関で普通に診療されていくようになると考えられた。しかし、各種マスコミ報道などによるいわゆる「エイズパニック」によって、非血友病患者の受診門戸は大幅に狭められ、また血友病患者の受診環境にも大きな影響を与えるようになった。当時エイズ診療を公表していたのは東京都立駒込病院と東京大学医科学研究所だけであり、多くの感染者が地域の医療機関から紹介されたり、診療拒否を受けたりして、あるいは地域の差別と偏見を恐れて、全国から受診する状況にあった。この当時のHIV感染症は抗HIV薬もAZTとddIしかなく、その治療としては各種日和見感染症の早期発見と治療が主体の状況にあり、地域の基幹病院ならばどこでも対応可能な疾患であったが、診療拒否の事例が続出した。そこで厚生省は全国にHIV診療の拠点病院を設け、その所在を公表することによって全国どこでもHIV感染症診療が受けられるようにと、全国359の拠点病院を選定した。

しかし、この頃からHIV感染症の治療は大きな変貌を遂げ、適切なHIV感染症治療には高度の専門知識と経験を必要とするようになった。血友病は別として、通常HIV感染者は大都市圏に局在する。当然のこととして全国各地の拠点病院には患者数においてかなりの差が生じ、経験においても専門知識においてもかなりの病院間格差が生じていることが指摘されるようになった。その格差を解消するために、全国を8つのブロックに分けそれぞれにブロック拠点病院が設けられた。すなわち医療センターから各ブロック拠点病院、ブロック拠点病院から拠点病院と最新の技術、情報を提供し、また各拠点病院で困難な事例はこのネットワークを逆に辿っていく。従来は自然発生的に構築されていたネットワークをかなり人為的に形成した。今回我々は吉崎班長から、この拠点病院ネットワークの現状を検討することを命じられた。

まず、ブロック拠点病院においては、その立ち上げはほぼ完成したとの印象を持った。厚生省はブロック拠点病院の機能を全科対応の高度な診療、研究、研修、情報提供としている。診療については個室の診察室、個室病室、カウンセリングルーム、耐性検査などの検査機器が整備され、専属看護婦、カウンセラー、服薬支援を行う薬剤師、栄養相談を行う栄養士、検査技師なども配置され、また他科の協力も得てチーム医療が形成されていた。ただ、ブロック拠点病院間にかかなりの患者数の差があり、経験、チーム医

療の円滑な運営において若干の差は感じられた。研究、院内研修などもほぼ満足すべき状況にあったが、ブロック内研修、情報提供などはやや不満足な点が認められた。その大きな理由としてはふたつの問題点が指摘された。ひとつにはいまだに患者のいない拠点病院、いても数名で血液あるいは呼吸器の専門医が診療を兼任している拠点病院、拠点病院に選定される以前から多数の患者を診療している病院など、各々にニーズが異なり画一的な研修や情報提供では対応できなくなっていることである。ふたつめにはブロック拠点病院といえどもHIV感染症専任医師がいるところは数少なく、多くが他の専門と兼任状態にあることである。患者数の多い施設では現在でも各種業務は満杯状態で、さらにきめ細かなブロック内研修、情報提供を充実するためにはブロック拠点病院のマニパワー、特に医師の増員が強く望まれる。

また言葉としては語られなかったが、多くのブロック拠点病院で従来の組織の中にかかなり急速にHIV感染症診療部門を開設、拡大したために、院内組織に多少の無理が生じていると感じられる部分もあり、今後病院全体としての若干の「ゆりもどし」現象が危惧される面もあった。さらにブロック拠点病院の機能全体を定着、成熟させ、継続していくためには中・長期的な展望と支援が必要と考えられた。

また現行のブロックに対する矛盾も明らかになった。例えば徳島の患者がブロック拠点の広島大学に行くよりも橋をふたつ越えて大阪に行く方がはるかに便利であり、鹿児島、宮崎の患者にとっては福岡まで行くよりも飛行機で東京に行く方が便利である。その代表的なブロックが関東甲信越であり、今回新潟大学は甲信越だけの拠点病院として機能することとなった。現実には各ブロック拠点病院も患者の動線に応じた対応が行われているが、さらに流動的な対応を期待したい。

一方、HIV感染症が「普通の病気」として、治療法が確立されるまではある程度仕方がないことかもしれないが、一拠点病院で同じく診療をしている我々としてはブロック拠点病院の現状は羨ましい限りで、医療センター、各ブロック拠点病院でも地域のHIV感染者に通常の一次診療が行われていることは、ブロック拠点病院と拠点病院間の医療格差を拡大しているという矛盾も感じられた。

拠点病院、HIV感染症患者に対するアンケートの結果、抗HIV治療に関しては全国に広く普及しており、拠点病院で抗HIV治療を開始すべき状態にある患者の約70%が3剤治療を受けており、また、患者からの回答でも59%の患者が3剤治療を受けていた。3剤治療の薬剤は逆転写阻害剤としてはZDV、d4T、3TC、プロテアーゼ阻害剤としてはIDV、NFVが選択されており、効果、副作用から妥当な選択と考えられた。そしてその効果としてHIV-RNA量が測定限界以下の状態を長期保っている患者がかなりの数認められた。一方、2剤治療、単剤治療、無治療の理由としては、十分な効果を示している例は除いて、多くは医療側の問題より患者の意志によるものが多く、今後さらに抗HIV感染症治療の最近の進歩の情報伝達、理解を深める必要が認められた。また現存の抗HIV薬の耐性化、副作用、

併用禁忌薬の多さなど現行の治療の限界も増加しており、その結果として治療薬剤の変更基準、サルベージ治療の方針は混沌とした状態にあった。新しい薬剤に対する医師、患者の要望は強く、早急な行政対応が望まれる。

現時点でHIV感染症診療を実際に行っている拠点病院は58%の病院で、患者数が5名以下の病院が約70%弱であった。その診療医の多くが診療のきっかけとして「拠点病院になったから」、あるいは「上司の指示」と答えており、拠点病院構想が患者の診療環境を拡大したことは間違いない。インフォームドコンセントも比較的よく行われ、院内の協力体制も医師、患者とも高く評価されていた。しかし、患者数が少ないということは、HIV感染症診療が各医師の従来の責任ある専門分野の業務に上乘せする形で行われていることを意味し、90%の医師が全体の業務に占めるHIV感染症診療の割合は30%以下であると回答していた。この様な状況で今後ますます膨大化していく抗HIV治療の最新知識に対応できるか若干の不安が残り、ブロック拠点病院からの情報提供の充実が急務である。さらに現在HIV感染症診療を行っている医師の今後の勤務予定は80%の医師が「大学、病院の人事次第」、「わからない」と回答し、後継者が育っているかどうかは、「いない」、「不明」という回答が半数を占めた。以上、現在の拠点病院におけるHIV感染症診療は各医師の個人的努力に負うところが多く、各拠点病院がHIV感染症診療を定着させ、継続していくためには今少しの時間と支援が必要と考えられた。

しかしながら、各コメントにはまだまだ多くの問題点を残すものの、患者の80%は現在の主治医に満足し、病院に対しても77%の患者はやや満足以上の評価をしてくれたことには救われる思いがする。

結 論

ブロック拠点病院の立ち上げはほぼ完成しており、今後の課題はブロック内拠点病院との連携充実である。各拠点病院における抗HIV治療についても、診療患者数が5名以下の病院においても積極的に抗HIV治療が行われており、抗HIV治療の必要な状態にある患者の71%、患者からの回答でも59%が3剤治療を受けていた。また、その効果としてHIV-RNA量測定限界以下の患者が増加しつつあり、その最長有効期間も延長しつつある。

しかし各拠点病院の治療現場の周辺状況に関して、医師においては業務の多忙さ、抗HIV薬の問題、外国人患者の問題など、患者にとっては医療環境のさらなる整備、抗HIV薬の問題、差別と偏見の問題など残された課題も多い。

結論として、HIV感染症診療における拠点病院ネットワークは、患者受診の門戸を拡大し、適切な治療を提供することに確実な効果をあげつつある。一方残された課題も多く、これからのHIV感染症診療は「総論の時代から各論の時代へ」としての対応が必要になりつつあると考察される。

拠点病院アンケート〈抗HIV治療の現状とその周辺状況について〉

●表2.1.1 都道府県別回収率

都道府県	回答数		都道府県別回収率
	患者有施設数	患者無施設数	
北海道	9	7	16/19
青森	0	2	2/4
秋田	2	1	3/3
岩手	2	2	4/4
宮城	2	3	5/7
山形	4	3	7/8
福島	5	5	10/13
新潟	2	1	3/5
栃木	7(5)	2	9/10
群馬	2	1	3/4
埼玉	5	1	6/6
茨城	8	1	9/9
千葉	3	1	4/7
東京	21	5	26/38
神奈川	6(2)	4	10/16
山梨	1	3	4/9
長野	5	0	5/8
富山	1	0	1/2
福井	3	1	4/4
石川	2	4	6/8
静岡	9	6	15/20
愛知	3	7	10/14
岐阜	2	5	7/7
三重	2	1	3/4
滋賀	1	1	2/2
京都	5	2	7/10
大阪	5	4	9/16
兵庫	4	2	6/11
奈良	1	0	1/1
和歌山	2	0	2/2
岡山	4(2)	2	6/8
鳥取	1	0	1/2
広島	3	1	4/5
島根	0	2	2/5
山口	3	1	4/5
徳島	0	2	2/2
香川	1	4	5/5
高知	1	3	4/6
愛媛	1	13	14/20
福岡	5	2	7/7
佐賀	1	0	1/2
長崎	2(3)	1	3/3
大分	2	3	5/6
熊本	2	1	3/3
宮崎	1	1	3/5
鹿児島	1(1)	2	3/5
沖縄	2	0	2/3
合計	154(13)	113	267/361

() 一施設から複数回答のあった医師数

●表2.1.2 ブロック別回収率

	実回答病院数	拠点病院数	回収率
北海道	16	19	84.2%
東北	31	39	79.5%
関東甲信越	79	112	70.5%
北陸	11	14	78.6%
東海	35	45	77.8%
近畿	27	42	64.3%
中国四国	42	58	72.4%
九州	26	32	81.3%
全国平均	267	361	74.0%

●表2.1.3 HIV感染症患者の有無

	回答医師数
有	154
無	113
有効回答施設数	267

●表2.2.1 HIV感染症患者数

	回答医師数	患者数
1～5例	105	270
6～10例	20	147
11～20例	17	231
21～50例	14	430
51例以上～	4	865
有効回答医師数	160	1943

●表2.2.2 治療責任のある患者数

	回答医師数	患者数
0例	3	
1～5例	109	243
6～10例	13	155
11～20例	17	212
21～50例	14	339
51例以上～	4	819
有効回答医師数	160	1768

●表2.2.3 抗HIV治療開始の対象患者数

	回答医師数	患者数
0例	6	
1～5例	112	257
6～10例	22	168
11～20例	13	193
21～50例	10	297
51例以上～	3	667
無回答	1	
有効回答医師数	166	1582

●表2.2.4 常備している薬剤

常備薬剤名	回答施設数	回答施設%
NVP	6	4
SQV	56	36
RTV	57	37
NFV	73	47
ddC	77	50
d4T	85	55
ddl	110	71
IDV	150	97
3TC	151	98
ZDV/AZT	154	100
有効回答施設数	154	

●表2.2.5 不良在庫薬剤に対するクレーム（重複回答）

	回答施設数	回答施設%
医事課から	0	0
事務部から	1	1
院長から	3	2
医局で	8	5
薬剤部から	39	25
なし	114	74
有効回答施設数	154	

●表2.2.6 病院職員の協力度について

	回答医師数
協力的	146
非協力的	0
よくわからない	15
無回答	6
有効回答医師数	161

●表2.2.8.1 抗HIV治療の内容（全国）

	患者数	小計
3剤	1150	1515
2剤	347	
単剤	18	
無治療	112	112
合計	1627	1627

●表2.2.7 HIV診療に非協力的な部署

	回答医師数
他科	7
看護部	7
院長および管理職	6
その他	5
放射線科	4
薬局	2
事務部	2
カウンセラー	1
臨床検査科	0
給食	0
清掃	0
ケースワーカー	0
無回答	142
回答医師数合計	25

●表2.2.8.2 抗HIV治療の内容（関東）

	患者数	小計
3剤	712	915
2剤	199	
単剤	4	
無治療	58	58
合計	973	973

●表2.2.8.3 抗HIV治療の内容（関東以外）

	患者数	小計
3剤	438	600
2剤	148	
単剤	14	
無治療	54	54
合計	654	654

●表2.2.9.1 3剤治療を実施している患者数

	回答医師数	患者数
0例	26	
1~5例	98	214
6~10例	18	134
11~20例	11	157
21~50例	6	195
51例以上~	2	450
不明	5	
無回答	1	
有効回答医師数	161	1150

●表2.2.9.2 3剤治療を実施している患者の割合

	回答医師数
0~1%未満	26
1~10%	0
11~50%	30
51~80%	41
81%~99%	13
100%	51
不明	5
無回答	1
有効回答数	161

●表2.2.10 3剤併用療法、薬剤の組み合わせ内容

3剤併用療法の内容	1位	2位	3位	計
ZDV,3TC,IDV	76	8	9	93
ZDV,3TC,NFV	21	11	3	35
d4T,3TC,NFV	6	14	8	28
d4T,3TC,IDV	4	15	4	23
ZDV,3TC,SQV	5	8	2	15
ZDVddl,IDV	6	3	0	9
ZDV,ddC,IDV	5	3	1	9
無回答	30	87	124	241

●表 2.2.11 2剤治療を実施している患者の割合

	回答医師数
0~1%未満	81
1~10%	5
11~50%	53
51~100%	22
不明	5
無回答	1
有効回答医師数	161

●表 2.2.12 2剤併用療法、薬剤の組み合わせ内容

	1位	2位	3位	計
ZDV, 3TC	35	8	2	45
ZDV, ddl	13	4	2	19
ZDV, ddC	9	5	3	17
d4T, 3TC	7	4	2	13
d4T, ddl	1	2	2	5

●表 2.2.13 2剤治療を実施している理由

	回答医師%	回答医師数
二剤で十分な効果を示している	73	58
副作用のため他剤が使えない	34	27
患者の理解が得られない	16	13
患者の経済的理由	16	13
その他	15	12
患者が他疾患の治療のため併用禁忌薬を内服している	8	6
治療に自信がない	1	1
回答医師数合計		80

●表 2.2.14 単剤治療の処方薬剤

	回答医師数
レトロビル (ZDV)	8
ヴァイデックス (ddl)	7
クリキシパン (IDV)	1
有効回答医師数	16
無回答	3
単剤治療患者はいない	148
合計	167

●表 2.2.15 単剤治療を実施している理由

	回答医師数
単剤で十分な効果を示している	9
患者の理解が得られない	1
治療に自信がない	0
患者が他疾患の治療のため他剤が使えない	0
副作用のため他剤が使えない	1
患者の経済的理由	2
その他	5
有効回答医師数	16
無回答	3
単剤治療は実施していない	148
合計	167

●表 2.2.16.1 RNA量が測定限界以下の患者数

	回答医師数	患者数	患者数小計
0例	36	0	0
1~5例	86	176	431
6~10例	11	90	
11~30例	8	130	
31例以上~	1	35	
不明・無回答	26		
有効回答数・患者数合計	141	431	431

●表 2.2.16.2 RNA量測定限界以下最長有効期間

	回答医師数
1ヶ月未満	1
1~6ヶ月	29
7~12ヶ月	35
13~18ヶ月	21
19~24ヶ月	13
25ヶ月以上~	4
無回答	64
有効回答数	103

●表 2.2.18 抗HIV治療内容の変更基準

	回答医師%	回答医師数
測定限界以下のRNA量が少しでも増加した時	11	17
再増加したRNA量が10000コピーを何回か越した時	12	19
RNA量の増加速度と程度による	43	68
ケースバイケース	35	56
その他	9	14
無回答医師数		8
回答医師数合計		159

●表 2.2.17 無治療の理由

	医師回答%	回答医師数
治療に自信がない	0	0
患者が他疾患の治療のため併用禁忌薬を内服している	4	2
無効または副作用のためもう使用する薬剤がない	11	6
患者の理解が得られない	25	14
その他の理由	48	27
患者の意志	50	28
無回答医師数		111
回答医師数合計		56

●表 2.2.19 使用する薬剤がなくなった場合の対処

	回答医師数
すべての治療を中止する	20
今までの治療を継続する	45
患者に任せる	40
その他	47
無回答医師数	8
有効回答医師数合計	152

●表 2.2.20 RNA量が10000コピー以上の患者

	患者数
10000コピー/ <i>ml</i> 以下	1504
10000コピー/ <i>ml</i> 以上	123
患者数合計	1627

●表 2.2.21 CD4細胞数が100/*μl*以下の患者

	患者数
100/ <i>μl</i> 以上	1456
100/ <i>μl</i> 以下	171
患者数合計	1627

●表 2.2.24 HIV感染の患者への告知状況

	回答医師数
告知していない患者あり	11
告知済み	145
無回答	11
有効回答医師数	156

●表 2.2.26 HIV診療の業務に占める割合

	回答医師数
10%未満	61
10~30%	82
31~50%	6
50~100%	6
わからない	3
無回答	9
有効回答医師数	158

●表 2.2.28 現職の勤務予定

	回答医師数
定年まで	31
大学、病院の人事次第	69
近々退職の予定	2
わからない	62
無回答	5
有効回答医師数	162

●表 2.2.22 患者へのRNA量の告知状況

	回答医師数
その意味を含めてよく知らせている	138
教えていない	3
患者が聞きたがらない	2
検査をしていない	3
患者によって異なる	16
無回答	5
有効回答医師数	162

●表 2.2.25 HIV感染症診療を担当した理由

	回答医師%	回答医師数
血友病治療をしていたから	34	56
拠点病院になったから	42	68
上司の指示	26	42
感染症の専門だから	23	37
この感染症に興味を持ったから	23	38
偶然受け持った患者が感染症だったから	6	10
その他	16	26
無回答		4
有効回答医師数合計		163

●表 2.2.27 HIV診療に対する想い

	回答医師%	回答医師数
業務命令と考えて診ているが、かなりいいかげんである	0	0
診てはいるが他に専門があり、はっきり言って負担である	6	10
興味はあまりもてないが、業務命令と考えて懸命に取り組んでいる	8	13
興味はあまりもてないが、業務命令と考えて普通に診ている	8	13
とても興味深く、ライフワークにしたい	29	45
とても興味深い、専門は他の分野をもちたい	54	85
無回答		11
回答医師数合計		156

●表 2.2.29 後継者の人材育成状況

	回答医師数
育っている	79
後継者がいない	42
不明	39
無回答	8
有効回答医師数	159

■ 担当医師のコメント集

(1) 2剤治療の理由 (自由記載分)

- ・医療費が高額のため (特に外国人)。(愛知)
- ・血友病のため出血傾向増大を恐れて患者が希望しない。まだ使用していない。今のところコントロールは良い。(茨城)
- ・小児用剤型がなく、服用に問題がある。(沖縄)
- ・すべての症例にプロテアーゼ併用をすすめたことがある。しかし以下の理由でまだ始めていない。①RNA<40コピー以下でCD4>500②吐き気や下痢、肝障害のため③プロテアーゼ阻害剤を併用することによってむしろ全体のコンプライアンスが低下するということから本人が同意しない。(熊本)
- ・原則として3剤を勧めます。アドヒアランス不良な患者でRNAが高くない。ここにPI剤を中途半端に開始して、耐性を促す方が良くないと思う例もあります。(広島)
- ・HCVによる肝硬変が悪化。腹水、血小板減少、食道静脈瘤のため。(佐賀)
- ・腎、尿路出血のため、クリキシバンが投与不能となった。現在サキナビル投与を検討中。(新潟)
- ・嚥下障害あり。(大阪)
- ・HIV-RNA1000前後、CD4も200前後で十分とはいえない。(大阪)
- ・重篤な肝障害がある。(長崎)
- ・プロテアーゼインヒビター認可前から2剤で治療。(長野)
- ・1例は重症TBでRFPを使用。(鳥取)
- ・2剤でも服用するのが困難。(栃木)
- ・副作用などのため、患者の社会生活(仕事)に支障を来す懸念があるため。(富山)
- ・2剤でもコンプライアンスが良くない。(福岡)
- ・2剤で効果を示している。コンプライアンスを考慮して。(福岡)

(2) 無治療の理由 (自由記載分)

- ・家族etc.への告知がされていない。外国人で保険がない。(茨城)
- ・始める直前です(検査結果が出た直後)。(茨城)
- ・未受診および発達遅滞。(茨城)
- ・副作用があり(血球減少)CD4約400、HIV-RNA 10^3 レベルのため、まだ使える薬はあるが、現在のところ使用せず観察中。経済的理由。(茨城)
- ・HIV-RNAコピー数が少ないので少し様子を見ている。(岡山)
- ・今後開始予定。(京都)
- ・まだ新しい患者でビタミン剤でシミュレーション中です。(広島)
- ・健康保険を使っているため。(高知)
- ・配偶者が患者(外国籍)を来院させない。(埼玉)
- ・国籍のない外国人のため、医療費に問題あり。(三重)
- ・1名は意識障害等のため服用困難。1名は日和見感染治療後の白血球減少、肝機能障害のため中断中。(神奈川)

- ・肝癌の末期にあるため。(神奈川)
- ・金銭的負担。(千葉)
- ・治療開始の準備中のため。(大阪)
- ・副作用その他の問題で医師・患者間で検討中。(大分)
- ・抗HIV薬の副作用からやっと回復したばかりで、今は様子を見ている。(長崎)
- ・クリキシバン、ネルフィナビルが副作用で不可。VL<400でCD4が400~500。2剤で耐性をつくるよりは、すべて中止の方がbetterとUSCで習ったから。(東京)
- ・CD4数が十分あり、血中ウイルス量が低い。(東京)
- ・HIV-RNA量>10000ですがCD4>500のため、患者さんと話し合い無治療でfollowしています。(東京)
- ・来院して間がなく、まだ十分データがない。(栃木)
- ・CD4が十分まだ高値。他院で抗HIV薬服用。(栃木)
- ・結核の治療をまず優先しているが抗結核療法が副作用等で軌道にのっていないため。(栃木)
- ・患者のコンプライアンスが悪い。CD4<500だがHIV-RNA<400の2例。(栃木)
- ・カリニ肺炎で入院したばかりのため。(栃木)
- ・状態は安定して(HIV-RNA量が1000コピー/ml前後でCD4細胞数が400/ μ l位)、患者の性格、生活状況から十分な服薬が困難と考えられるため。(奈良)
- ・COPY数(RT-PCR)2000~3000、CD4 300~450。(北海道)
- ・前医の方針であったが、現在治療予定中。(北海道)

(3) 使用可能薬剤がなくなった場合の対処 (自由記載分)

- ・ddI+hydroxyureaを試みる。(愛知)
- ・治験薬などの導入。(茨城)
- ・その時にならないとわかりません。(茨城)
- ・現在までのところその問題は生じていないので考えていない。(茨城)
- ・患者の了解が得られれば、国際医療センター(ACC)に依頼し、治験薬も含めて方法がないか検討していただく。(茨城)
- ・ダブルPI or 新薬治験を待つ。(岡山)
- ・患者と相談する。(岡山)
- ・患者と相談し決定する。(岡山)
- ・UCSFとコンタクトをとり相談する。(岩手)
- ・専門家に相談する。(宮城)
- ・感受性再チェック、国際医療センターに相談。(京都)
- ・わからない。(京都)
- ・ケースバイケース。(京都)
- ・研究班を通じて米国の新薬使用の可能性を探る。(熊本)
- ・すべてのストレインが耐性ではない。つまり抑えられるものは抑えているはず……という考えです。(広島)
- ・経験がないため不明。(広島)
- ・他の薬を取り寄せる。(香川)
- ・ケースバイケース。(埼玉)
- ・ケースバイケース。(三重)
- ・患者に任せる。(山口)
- ・拡大治験を考慮。(秋田)

- ・その時にならなければわからない。(新潟)
- ・国立国際医療センターに相談する。(神奈川県)
- ・海外許可薬輸入。(神奈川県)
- ・患者と相談して決定する。(神奈川県)
- ・治験薬を作る。(静岡)
- ・ハイドロキシウレアの使用を考慮する。(静岡)
- ・患者と相談する。(静岡)
- ・患者と相談する。(千葉)
- ・患者と相談する。(千葉)
- ・もとにもどって薬を使う。(大阪)
- ・ケースバイケース。(長崎)
- ・科学的情報を集めてから考慮する。(長崎)
- ・過去に使用した薬剤で別の組合せを試みる。(長崎)
- ・一般的に最も有効性が高いと言われている薬剤のみを使用する。(長野)
- ・ケースバイケース。(長野)
- ・そのような状況になりそうな患者が一人いるが、患者とよく相談して決める予定。(東京)
- ・経験がないのでわからない。(東京)
- ・まだ考えていない。(東京)
- ・4、5種類のクスリを使う。(栃木)
- ・患者に任せる。(栃木)
- ・国際医療センターなどに連絡する。(栃木)
- ・患者との相談のうえ決定する。(栃木)
- ・まだそのような経験がない。(栃木)
- ・まだそのような経験がない。(栃木)
- ・新しい研究的治療を試みる。(福岡)
- ・まだ考えていない。(福岡)
- ・まだ経験がないのでわからない。(福岡)
- ・ptと相談しつつと考えています。(北海道)

(4) HIV診療のきっかけ(自由記載分)

- ・内科医だったから。(茨城)
- ・当院の8割はAIDS発症で発見され、6～7割がカリニ肺炎(14)、Tbc(14)と呼吸器疾患だったため、私が診はじめたのがきっかけで担当する。私の担当は呼内。(茨城)
- ・血液疾患専門であり、小児科より引き継いだから。(岡山)
- ・呼吸器科専門、海外でのHIV感染者との関わりがあったことが理由。(岩手)
- ・たまたま肺の感染症(結核とカリニ肺炎)を起こしていたため。(岩手)
- ・海外留学中に診療経験があったから。(京都)
- ・前任者が担当していたから。(京都)
- ・レトロウイルスと免疫応対というテーマで1983年から研究していたから。(熊本)
- ・退職した上司からの引継ぎ。(埼玉)
- ・STD妊娠分娩で関係した。(三重)
- ・血液疾患を担当していたから。(滋賀)
- ・血液腫瘍外来が窓口のため。(神奈川県)
- ・血液学の専門のため。(神奈川県)
- ・血液・リウマチ内科のため。専門は膠原病。(神奈川県)

- ・感染対策委員会より研修に派遣された。(静岡)
- ・消化器専門でHBsAg、HCV感染患者を扱っていたから。(千葉)
- ・血液疾患担当であったことも関係。(大分)
- ・前担当者からのひきつぎ。(長野)
- ・免疫学に興味があること。研究歴の中で各種ウイルスを使用したこと。(東京)
- ・血液内科医だから&感染症科がなかったから。(東京)
- ・免疫異常は1つの専門分野だから。(東京)
- ・内-血液疾患専門医であり、小児科より引き継いだから。(栃木)
- ・血液センターからの紹介、事務からの依頼。(栃木)
- ・赴任した医局が血友病診療を行っていたから。(富山)
- ・所属診療科がHIV感染を担当すべきと一般に考えられているため。(兵庫)
- ・治療経験を有しているから。(北海道)
- ・歴史的な経緯。(北海道)

(5) 自由回答

- ・月、火、木の外来以外に患者のために時間(1人平均1時間～)をとって対応しているが、入院患者も30名もっており、はっきり言って専門として従事するならともかく、自分の専門を持っているので負担である。また当院では今まで約50名のHIV/AIDSで半分が外国人のため、治療が必要でも診療費が払えないため治療ができない。また、かと言って自国へ戻らない患者がいて診療していてもこれでもいいのか(何もしないで悪くなっていくのを診ています)と自問自答しています。(茨城)
- ・アンケートが多過ぎます(少なくとも厚生省の班研究のものはよく連絡、案を練り1年に1度の回答にして、情報は有効活用して下さい)少しずつちがう、しかも調査に手のかかるアンケートがバラバラに来ると答える方は手もかかりますし、回答がどのように処理されるのか明らかにされていない面が多いため不安が多過ぎます。あくまでも統計的に処理し、個々の内容について回答者に迷惑のかわらないことを明記するのは常識的ですが、このアンケートにはどこにもそのような記載がありません。(茨城)
- ・当院が扱っているHIV感染者は3名、内2名は3剤で治療している。残りの1名は無治療で経過している。無治療でも、CD4の減少、ウイルスの増加はない。(岡山)
- ・本年1月にこちらの病院に移籍したばかりで当大学の状態が把握できていない。(岡山)
- ・専門家はごく少数でよい。普通の内科医にとっても、普通の疾患となるよう、医学生の研修段階での取り組みを強化すべき。(岩手)
- ・行政といいますか厚生省は、よくこの感染症に取り組んでいると思います。拠点病院を作ったのはよかったと思います。(宮崎)
- ・症例が増加しなければスタッフ、設備が増えない。症例は増えて欲しくない。診療拒否ではなく疫学として。このジレンマが最初から、今まで続く。(京都)
- ・HIV感染症の診療及び研究に若い医師の参加が少ないの

が問題であるが、これについては各病院にそれなりのポジションを作らないと無理である。大学病院の場合臨床に新たなポジションがないことが問題である。(熊本)

- ・少なくともRT領域遺伝子変化はアテになります。PI領域も半分以上アテにできます。次の薬の選択の役に立つので、どこでもできる検査にすべきです。PI剤の血中濃度も患者さんへの説明で役に立ちます。(広島)
- ・日常は主にウイルス肝炎の診療に従事しているが、基本的にウイルス感染症はどれも変わりなく、正確な知識と教育、感染予防が重要だと考えている。(埼玉)
- ・興味深いが本来ほかの専門があり、そちらをおろそかにできない。その範囲内でとりくんでいる。県内の公的、私的病院が全く診ようとしないう姿勢に怒りを感じる。(埼玉)
- ・いろいろなアンケートが来て迷惑しています。(山形)
- ・本病院は現在再整備中であり、HIV陽性者は原則として、金沢区にある附属病院で治療にあっている。(神奈川)
- ・個人的な意見ですが行政的な問題があった(いわゆる“薬害エイズ”)とはいえ、あまりにも本疾患を特別あつかいしすぎているように感じられる。他の疾患と特にかかわることはないと考えているが。(神奈川)
- ・診察している患者数が少ない事は経験不足につながる。色々な機会をとらえて学習しているが、専門(呼吸器科)領域の知識も吸収していく必要があり、十分時間がとれない。(静岡)
- ・連携に関する研究としてはよく趣旨が理解できませんでした。(静岡)
- ・HBs、HCV感染と変わりなく新情報収集を遅れないように心がけている。非常に協力的なNs、検査技師、薬剤師、栄養士さん達に助けられて、もちろん上司・同僚の理解、応援のもとに診療ができて幸せです。(千葉)
- ・こうしたアンケート調査は、いくつ書いたかわからないほどたくさんきます。しかしごく一部を除き、その結果が、調査表を書いた私のところへは戻ってきません。今回のアンケートもこれをまとめて「いつ」「どこへ」発表するのかが記載されていません。それともアンケートを書いた全員へお送りいただけるのでしょうか。病院あてに1部のみ送っても、おそらく私のところへは届きません。(千葉)
- ・このようなアンケート調査が非常に多くきます。この形式で本当に医療現場の実態を把握できるのでしょうか。失礼ながら、予算消化の研究のようなアンケート調査もみうけられます。(長野)
- ・HIV感染症はその特殊性(患者が自分の病気を家族や友人に話しにくいetc.)から、精神的care、社会的careが重要。研究が盛んで治療法etc.の進歩が早く、情報の取捨選択が専門医でないと困難。以上の2点から専門外の医師に付け焼き刃の教育をして診療させる疾患ではなさそうだと思う。(東京)
- ・何のための集計であるのか案内文とアンケートの整合性が疑問である。(東京)
- ・関東の拠点病院のセンターが新潟にあるのは非常におかしい。東京におくべき。(栃木)
- ・現在診療しているのは血友病でHIV陽性の患者である。

殆どの患者は同時にHCVも陽性である。HCV感染の治療も含め、HIVの治療は、国際医療センターの岡慎一先生にお願いし、患者が最先端の医療の恩恵を受けられるように工夫している。(栃木)

- ・患者の秘密を守って、なおかつ、社会的、経済的に患者が不利益をうけないようにしていくことが非常にむずかしい。患者の病名を知り得る医療関係者、公的機関等の関係者の守秘義務が確実に遂行されているか、不安である。(栃木)
- ・診療に時間とエネルギーを要する(これは必要であり、そうあるべきと考える)。しかし、一方現在の政府の政策は医療費と医師数をへらすという誤った方向を向いている。この政府の誤認を正すことが、健全なHIV診療体制を築く上で不可欠であろう。(栃木)
- ・抗HIV薬での成績をあげるためにはまずコンプライアンスを考える必要があります。私のところでNFVとSQVを常用しているのは対象例の殆どが血友病の患者さんでPIによる出血増悪のリスクが両剤では低いからです。とても興味深く——この表現には抵抗がありますが…。(福岡)
- ・協力感はやいとと考えています。(北海道)
- ・都市部の病院のスタンスと郡部の病院のスタンスが違う。プライバシーの保護についてかなり気を使うように思います。(和歌山)

HIV感染者アンケート〈患者からみたHIV診療とその満足度について〉

●表 3.1 ブロック別回答数

	回答数
北海道	0
東北	5
関東甲信越	31
北陸	4
東海	11
近畿	56
中国四国	13
九州	9
合計	129

●表 3.3 病院の選好理由

	回答数
以前から通院していたから	63
以前通院していた病院から紹介されたから	33
自宅、勤務地に近いから	27
高い医療レベルを持っているから	27
拠点病院・協力病院だから	19
ブロック拠点病院だから	13
患者への接し方が良いから	13
自宅、勤務地に遠いから	9
国立国際医療センターだから	5
以前通院していた病院から診療拒否を受けたから	4
不明	3
回答患者数合計	126

●表 3.6 不満に感じる部署

	回答数
他科の医師	27
事務職	15
外来看護婦	9
薬局	7
病棟看護婦	6
検査技師	4
カウンセラー	4
ケースワーカー	2
その他	2
不明	79
回答患者数合計	50

●表 3.9.1 現在の抗HIV治療状況

	回答数
受けている	106
受けていない	21
不明	2
回答患者数合計	127

●表 3.2.1 抗HIV治療を受けている病院

	回答数
拠点病院・協力病院	66
ブロック拠点病院	37
拠点病院かどうか知らない	15
国立国際医療センター	7
拠点病院以外	6
不明	2
回答患者数合計	127

●表 3.4 主治医への満足度

	回答数
医療レベル、患者への接し方ともに満足	95
医療レベルに満足、患者への接し方は不満足	11
医療レベルに不満足、患者への接し方は満足	12
医療レベル、患者への接し方共に不満足	9
不明	2
回答患者数合計	127

●表 3.7 自分のRNA量について

	回答数
その意味を含めてよく知っている	88
意味はよくわからないが知っている	31
聞きたくない	4
教えてくれない	1
採血など検査をしてくれない	1
不明	4
回答患者数合計	125

●表 3.9.2 抗HIV治療を受けていない理由の内訳

	回答数
検査結果が良い為まだ必要ない	14
受けたくない	1
投薬内容の説明がないのでわからない	2
効果がよくわからないので受けていない	0
副作用が恐いから受けていない	3
担当医が投与してくれない	0
他の中止できない薬剤の為治療が受けられない	1
もう有効な薬剤がない、副作用の為、現在は全く治療していない	0
回答患者数合計	21

●表 3.2.2 表3.2.1「拠点病院かどうか知らない」の内訳

	回答数
ブロック拠点病院	1
拠点病院・協力病院	12
拠点病院以外	2
回答患者数合計	15

●表 3.5 主治医の印象

	回答数
すべての病院スタッフの理解と協力を得ている	76
一部の病院スタッフの理解と協力を得ている	46
全く孤立しているように感じる	2
できれば転医してほしいように感じる	1
不明	4
回答患者数合計	125

●表 3.8 自分のCD4細胞数について

	回答数
その意味を含めてよく知っている	100
意味はよくわからないが知っている	25
聞きたくない	3
教えてくれない	0
採血など検査をしてくれない	0
不明	1
回答患者数合計	128

●表 3.10 現在の服用薬剤

	回答数
3TC	72
AZT	52
d4T	42
NFV	26
IDV	22
ddl	20
SQV	11
RTV	9
ddC	5
NVP	0
わからない	6
その他	8
不明	23
回答患者数合計	106

●表 3.10.1 現在の抗HIV治療内容

	回答数
単剤	2
2剤	34
3剤	58
4剤	5
わからない	7
不明	23
回答患者数合計	106

●表 3.10.2 3剤併用の内容

	回答数
AZT,3TC,NFV	11
d4T,3TC,NFV	9
d4T,3TC,IDV	8
AZT,3TC,IDV	6
AZT,3TC,SQV	4
AZT,3TC,RTV	3
d4T,ddl,NFV	3
その他	14
回答患者数合計	58

●表 3.11.1 治療効果

	回答数
わからない	20
RNA量が測定限界以下になった	49
RNA量が5000以下になった為 そのまま続けている	16
全く無効だが、他に有効な薬剤がないので そのまま続けている	4
RNA量が再度増加したが、 主治医が治療を変更してくれない	1
その他	11
不明	5
回答患者数合計	124

●表 3.11.2 RNA量測定限界以下の期間

	回答数
3ヶ月未満	4
4～6ヶ月	9
7～12ヶ月	15
13～18ヶ月	10
19ヶ月以上	6
不明	5
回答患者数合計	44

●表 3.12 過去2年間の日和見感染症の発症状況

	回答数
発症したことがある	28
発症していない	99
不明	2
回答患者数合計	127

●表 3.13 日和見感染症の予防治療状況

	回答数
ST合剤を飲んでいる	23
ペンタミジンの吸入をしている	13
投薬内容の説明がないのでわからない	11
経口ガンシクロビルを飲んでいる	0
クラリスロマイシンを飲んでいる	0
その他(していない含む)	37
不明	47
回答患者数合計	82

●表 3.14 抗HIV治療の将来への想い

	回答数
そのうち必ず良い治療法ができる	78
とりあえず次の治療法が心配	40
よくわからない	7
その他	4
不明	2
回答患者数合計	127

●表 3.15 現在の病況への総合的満足度

	回答数
満足	57
やや満足	40
普通	17
やや不満	9
不満	4
不明	2
有効回答患者数合計	127

■ 患者のコメント集

(1) 主治医以外の職員で不満を感じる部署とその理由

- ・検査技師 過去、外来で患者がいなくて検査技師同士でHIV感染者が来るからこまると話しているのを聞いてから今でも不信感を持っている。(京都)
- ・他科の医師 この病気に関しまだ理解が足りない。(広島)
- ・他科の医師 最初の問診の時他の患者さんと机を並べて受けた。(広島)
- ・事務職 一部の方ですが感じの悪い接し方をされたことがある。(高知)
- ・外来看護婦、病棟看護婦、ケースワーカー、カウンセラー、薬局 処方ミスがあったから(コンピューター入力ミスによる)。(三重)
- ・他科の医師 病気の基本的な意味を理解していなかった。(滋賀)
- ・薬局 薬の説明ができない。(神奈川)
- ・他科の医師、外来看護婦、検査技師、薬局、事務職 予約外来にもかかわらず、だらだらしている。(神奈川)
- ・今まで自分が関係したところ(部署)は全く満足。(大阪)
- ・他科の医師 痔が悪化しているのに、外科が治療に消極的。(大阪)
- ・他科の医師、外来看護婦 興味本位で、どこで感染したのですかと聞かれた。そんなことは患者に聞くべきでないと医師と看護婦に説教した。(大阪)
- ・他科の医師、検査技師 少し前ですが検査が終わって出てくると同時にドアのノブを拭かれた。(大阪)
- ・他科の医師、外来看護婦 内科以外はあまりよく診てもらえない。外来看護婦がよく替わる。(大阪)
- ・他科の医師、外来看護婦、病棟看護婦、薬局 無視、態度が極めて悪い。他医師、表面では笑っているが心とは別。(大阪)
- ・接し方が冷淡に感じられる時がある。(東京)
- ・他科の医師、外来看護婦 全員でなく理解のある人とそうでない人がいるように感じる。(東京)
- ・外来看護婦 守秘義務の意識が薄い。(東京)
- ・あまり生活のことなど相談にのってくれない。(東京)
- ・他科の医師 主治医に比較して冷たい感じがする。(東京)
- ・他科の医師 治療の方針をよく伝えてもらえない。(東京)
- ・どこまで知識があるのかわからないけど、何かえらそう！MSWの方が中立的で公的の制度は詳しい！(東京)
- ・他科の医師、カウンセラー 他科の医師…主治医に比べ経験及び情報の面で劣る。カウンセラー…サービスがシステム化しておらず、利用しにくい。カウンセリಂಗルームがなく電話相談があるのみ。(東京)
- ・カウンセラー 担当者が数回変わるなど、あまり熱心でないように思える。(栃木)
- ・薬局 薬を出すのが遅い。(兵庫)
- ・薬局 薬の説明がない。(兵庫)
- ・他科の医師 患者の病状がよくわかってない。(兵庫)
- ・病棟看護婦 選択の自由がなく時間も選べない。(和歌山)
- ・病棟看護婦 資質がない、つっけんどん、無責任、あい

さつしない。(和歌山)

(2) 総合的な今の病院に対する満足度

- ・やや満足 病院には満足していますが、病院までの往復時間が長く、またお薬の待ち時間が長いです。1日仕事でとつてもくたびれます。(岡山)
- ・普通 医師やスタッフは一所懸命やってくれていますが、知識はあっても経験がないところが不安。(岡山)
- ・やや不満 プライバシーが守られない(個室ではない、声が筒抜け)。HIV治療に対して、主治医が熱意がない。他科との連携がとれていない。(岐阜)
- ・不満 事務職が制度をつかってくれない(めんどくさそう)。カウンセラー、MSWがない。病気について、対応について説明がない。治療が遅れた。こちらが言わないと治療をはじめてくれなかった。入院拒否・診療拒否をうけた。「どこまで治療するか」と言われた。「責任はとれない」と言われた。病院との話し合いで等でエネルギーを消耗した。非常にストレスになった。眼科が協力的でなく、失明してしまった。(岐阜)
- ・普通 日見感染症で入院が必要な場合、いつも通院している病院では入院できず、東京まで行かなければならない。(宮崎)
- ・不満 他科受診に主治医は消極的。(宮崎)
- ・満足 主治医に対する信頼感。(京都)
- ・満足 ○○先生がよい。でもうそくさい。すぐにわからないというのはやめてほしい。(京都)
- ・やや満足 今後入院等しなければならなくなった時に、どう病院が変わるのか今まで通り受け入れるのか、又Dr.がいなくなった時にどうなるのか心配である。(京都)
- ・普通 患者に対する接し方をもう少し勉強して欲しい。(広島)
- ・やや満足 主治医をはじめ、スタッフの方々が協力的に接してくれる。(高知)
- ・やや不満 カウンセラーに融通性がない。(三重)
- ・やや満足 現在の医療体制での待合室の状態(待合室に聞こえるのではないか)。(滋賀)
- ・やや満足 病院自体の古さ(設備的に)。(滋賀)
- ・不満 医師スタッフのレベルが低い。(神奈川)
- ・満足 主治医がHIVについて権威ある先生であり親身に接してくれる。(静岡)
- ・不満 専門医が研究センターからの派遣のため、来院の日のみに診療がかぎられてしまい、その日に必ず行かなければならないので都合が悪い。(石川)
- ・満足 自分自身の疑問、心配を隠さず話し合える。(大阪)
- ・やや不満 血友病の専門医がいない。遠い。(大阪)
- ・やや不満 先生にもう少し勉強してもらいたい。仕事を休んで病院に通院するのがなかなかむずかしく、土曜の内科診療を是非やってほしい。(大阪)
- ・やや不満 病院より世論の中でまだ大きな声で病名をあげられないのが苦痛。(大阪)
- ・やや不満 カーテン越しに別の患者に受診の内容が聞こえる。(大阪)

- ・満足 診療レベルの高さ、スタッフのやる気。(大阪)
- ・やや不満 ブロック拠点病院との検査内容に大きな違いがある。(大阪)
- ・満足 患者さんに検査結果を書いた手帳がありその手帳により自分の現状がわかるという点が今までの病院になかったことだと思う。(東京)
- ・普通 場所が遠く、他科との連携、カルテ輸送に時間がかかる。眼科・歯科午後のみで仕事にさしつかえる。(東京)
- ・やや満足 ひとまずは、安心しておりますが、ベストをつくして欲しい。(東京)
- ・やや満足 自宅から遠い。
- ・普通 歯科診療で数年後初診にかかる、歯科医師会の決定で必ず文書料(個人開設の歯科医師の紹介状がない場合)を取ることはヘモフィリア専門の総合病院でも医事課に言われたが納得できない。原則として例外を認めてほしい。特定疾患の受領書を持参している場合は文書料を無料にする等。(福岡)
- ・満足 以前通っていた拠点病院では電話予約ができず、(全く融通がきかなく、いろいろ困った。特にスタッフは我々のような患者に対して理解がなかった)大きな負担になっていたが、現在通っているブロック拠点病院は患者の現状を考え、患者の負担を軽くするようにいろいろ対処してくれるから…。(兵庫)
- ・普通 医師、看護婦がよく変わる、プライバシーや申し送りの点が不十分なことがある。(兵庫)
- ・普通 もっとHIV/AIDS専門科で詳しく効果を早めに進んでほしい。(兵庫)

(3) 自由回答(意見・要望等)

- ・幸いのところいまだ発病もせず症状もみられないので、先生や両親といった周りの環境には恵まれたと感謝していますし、本当に幸運に思っています。ただこの幸運もいつまで続いてくれるのかと時々不安にもなります。できるだけ早く治療薬が開発されることを願っています。(愛知)
- ・他の県から転院して、患者さんへの配慮が少ないように思う。病院内制度もちがうようだ。プライバシー、服薬についてももっと配慮がほしい。(愛媛)
- ・治療薬の肝臓に対する副作用が今一番の心配です。インターフェロンとの相互関係については、どの医師に質問しても明確な答えがありません。ブロック拠点病院と拠点病院ではまだまだ医療格差があるように思います。拠点病院であっても患者がいなくて、医師のレベルもまちまちです。もっと勉強会とか開いていただくと同時に患者同士のコミュニケーションがこれからは大事になってくるのではと思っています。(岡山)
- ・告知したいのですがいまだ未告知です。従って親がお答えします。3)病院を選んだのではなく、血友病診断(2歳)より現在の主治医。また大きい病院だったから。5)病院スタッフの理解と協力を得ておられる先生だと思っています。7)100%はわかりませんが、意味は先生等より教えていただいて…又本等で…量も2週間に1度採血し教えて貰っています。14)よい薬が出現するのを念じてます。一にも

- 二にも息子の体内からウイルスが無くなることをいつも思っています。“憎みきれない”感染症です。替わるものなら替わってやりたい気持ちで26年間生きてきました。世の中から無くなって欲しい感染症です。本当に“参りました”。でも皆様のおかげで今、前を向いて生きています。今後ともよろしくお祈りします。皆様には何とお礼を申し上げてよいかわかりません。前を向いて歩くことが皆様のご厚情に報いるのだと、妻共々話し合い治療につとめています。(岡山)
- ・すでにほとんどの薬剤を使用、その度にRNA量は少なくなりましたが結局は増加した(最長6ヶ月)。現在3ヶ月ほど測定限界以下だが今後の治療薬に不安がある。主治医は拡大治療等に興味を示さず許可された薬剤だけ使用。(宮城)
- ・抗HIV治療開始のレベル近辺の水準であるが向精神薬を服用しているため開始することをためらっている。向精神薬と併用しても副作用のない薬の有無や開発見込みの情報を知りたい。(京都)
- ・満足しているわけではない。これが最良かと不安になる時がある。(京都)
- ・薬を色々飲まなければいけないので大変です。薬の耐性が出るので困ってます。(広島)
- ・副作用がやはり一番苦しい。(広島)
- ・長い間夫といろいろ悩み、考えた末に主治医やブロック拠点病院の〇〇先生の意見もあり、やっと息子に告知することが出来ました。心配していた事態も思ったより少なく、薬も自分から積極的に飲んでくれています。そのうち必ず完治する治療薬ができると希望を持ち、息子と共に何事も前向きに楽天的に生きていこうと思っています。(高知)
- ・拠点病院に専門Dr.とNs.を一人ずつ配置してほしい(代診不可、完全予約制にしてほしい)。診療時はDr.とマンツーマンがよい(Ns.の立入り不可)。採血は別部屋(処置室でなく個室)で特定のNs.が行うべき。手帳の申請にあたって、診断書、申請書(写真つき)をケースワーカーが紛失して、手帳の申請が未だにできていない。6月に依頼して10月半ばになっても未だおらず。病気に関する情報をもっと的確に詳しく提供してほしい。拠点病院のコンピューターの統一処理をやめてほしい。そういうお金は薬へまわし薬代を安くしてほしい(外国人や手帳がおりてない人も広く補助してほしい)。差別なく診療してほしい。カルテも見せてほしい。説明もしてほしい。(三重)
- ・人間的には不当かも知れないが、薬害患者とそれ以外の者は区別してほしい。大部屋で一緒の扱いを受けると、できる話もしづらくなる。ましてや救急指定であっても他科の患者と一時的にせよ同室・同棟では、薬害者の精神衛生上誠によろしくない。患者としての扱いに差別はしなくても、分離する配慮を望む。(神奈川)
- ・いつになったら特別な感染症じゃなくなるのですか?(神奈川)
- ・現在CD4数が100以下なのですが毎日仕事にも行っていますが別に変わった様な事はありません。障害者手帳が2月から運用される様ですけれど、現在〇〇(横浜市)に通院していますが主治医の先生は血液検査などでは4級ぐらいは取れると思うのだけど、毎日の日常生活が普通だとちょっと認定はむずかしいという。でもブロック拠点病院の

先生に聞いて良い方向に考えていきますので時間を下さいと言われました。拠点病院ではありません、現在通院中の病院は!! (神奈川県)

・幸いにして結婚することができました。子供が欲しいのですが妻への感染が心配です。どこの病院も産婦人科学会の倫理上、人工受精もしてくれません。どのようにすればいいのかわからず悩んでいます。また、このような悩みを持っている人がたくさんいます。(静岡)

・抗HIV剤の副作用か口の中がいつもいやな味がするので気持ち悪い。(石川)

・A病院にはとても満足していますが、他にB病院にも通っています。B病院では本来の病気を診て頂いてますが、主治医が60%ぐらいの診療しかしないと思う。又とても心に傷のつく事を平気で言う。病院を変わりたく思うが血友病の医者がいなくてももう一つ思い切れなくがまんしている。今すぐにでも変わりたい。とても腹が立っている。その反面、A病院では、心の中まで先生に言える。カウンセラーの先生共に信頼しています。また、とても信頼できる先生にめぐり会えた事を幸福に思います。(大阪)

・HIVとの闘いはいわば“いたちごっこ”。早く次の新薬が導入されなければ、また3~4年前のようにバタバタと倒れていく患者が増えるであろう。(大阪)

・外科治療は、事実上拒否状態!(薬局以外は主治医とパイプが繋がってない?)結核感染が心配。クリキシパンやノービアの副作用はヒドイ(吐き気続きで、マロリーワイスになり、死ぬかと思った)。心身共に弱り、何もできなかった。現在はビラセプトで、ウソのように楽になった(ただし、下痢のため外出が心配。エビビルも服用中)。ウイルス量<50で、CD4が300ぐらいから上がらず、むしろじわじわと下がってきてるのはなぜ!?健康には気を使っているのに。(大阪)

・この病気の特異な点は「プライバシーの保護」という点ですがこのアンケートの送り先に「エイズ治療の地方ブロック…」と書いてあります。はっきり言ってこれは非常に無神経ではないでしょうか。もしこの返送の封筒を他人にでも見られたら…。そのあたりもよく考えてください。(大阪)

・この2年ほど抗ウイルス剤が何種類も増えて治療の選択肢も増えたが、数人しか患者のいない病院では用意されている薬に限られていて、受けたい治療が受けられないところがある。国内で許可されている薬なら、どんな病院でも患者が希望する薬は用意する体制をとるべきだ。(大阪)

・あと何年と言われているので今の薬で良いと思っている。副作用も少なくすむので、副作用に苦しむのなら次の薬にあまり関心が無い。アンケートの返送先ですが少し考えてください。持って歩くのも出す所も気になります。(大阪)

・私は生活保護を受けていますが、行政とか保健婦等に不満あり。また、不景気の中で仕事もなく不安です。良いアドバイスを。(大阪)

・まだ治療を受ける時期だと思えないので治療を開始していない。(大阪)

・HIVに感染しているという事実、人に感染させる可能性があるという事実が変わらないのだから、抗HIV治療には

意味が無い。薬でどうにかしよう、どうにかなるという西洋医学の考え方は間違ってると思う。その考え方こそ薬害の原因である。(東京)

・現在は発病していないのですがクスリの耐性や副作用など、またリトナビルの問題が少し心配です。クスリももとのみやすく管理が楽になるといいと思います。(東京)

・日本は他の国に比べて新薬の許可が遅いように思います。私の場合も今の組合せで現状を維持できなければ、使える薬が無いという状況です。私も新しい人生の目標ができ、それに向かって頑張っているところです。その目標が達成できるころには今よりもよい治療薬ができることを期待します。(東京)

・拠点病院として選定されていても受け入れ体制の整っていない病院があり、間接的にはあるが診療拒否をされたことも2回ほどあった。首都圏における治療方法の横ならび現象により多様な選択肢が与えられていない。先進的な治療を行う医師が望まれる。(東京)

・現在の拠点病院に変えてからウイルス量の検査や複数薬併用を始めて1年6カ月になる。確実に効果は向上した。しかし、それ以前の2年間~現在まで栄養補助食品(天然のビタミン・ミネラル等総合)を通常必要量の3~5倍食べ続けて、現在の治療法に入る前2年間もCD4数値は上がり続けてきた(690位まで)。このことから私は投薬以外にも日常の栄養(ビタミン等)の中にも体調を向上させる鍵があると思います(当然、天然の栄養だから副作用はない)。是非今後のために詳しく調査していただきたい。九州等地方での各種活動がもっと活発であってほしい。(福岡)

・過去は忘れ、未来は見えない。ひとつの問題が浮かんで消え、忘れる。その存在価値とは。(福岡)

・早くワクチンを作ってくれ。(兵庫)

・薬の副作用と思われる極度の食欲不振と筋力のおとろえのため、現在入院中で不安な日々を送っております。主治医は「特に悪いところはない」と言っておりますので、よけい不安になります。(兵庫)

・早く完璧にHIVが体の中で消えてしまう特効薬を日本政府、研究機関は作ってほしい。日本では患者数が少ないからといって利益にならないというのはおかしい。特効薬がみつければ外国の人達も買うので輸出が伸び、経済効果はあると思う。他国の開発を待っているだけじゃなく早くいい薬を作ってください。今年はまだ終わりです。来年にはできるかなあ~といつも思ってます。(兵庫)

・抗HIV治療について、薬は副作用があると聞いたので、免疫が上がって良いと言っても、他の病気が起こりやすいのかな? 1日8時間ずつ薬を飲むでしょ!! 空腹前2時間…薬を飲んだ後1時間は食事ダメと聞いたけど、生活として、自分がすごく腹が減って、できるだけ食事をしないことができるのかな? それとも、活動や飲み会などがあって、薬を飲まないといけない状態で、バランスが難しいと思うのが心配なんです。(兵庫)

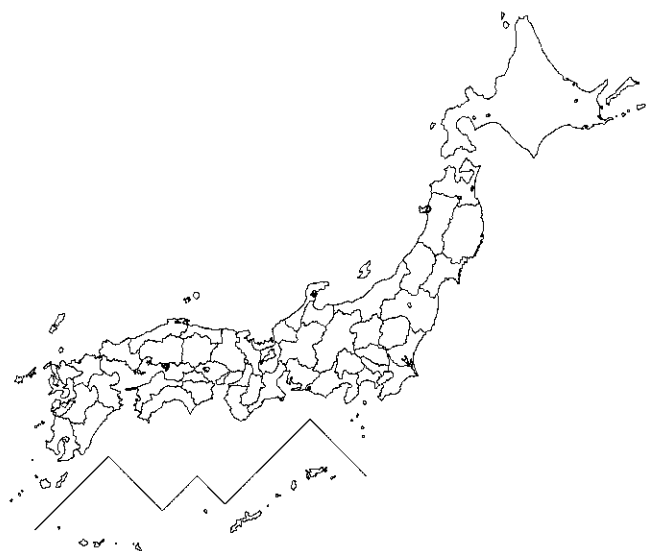
・薬の副作用があるのは飲みたくない。(和歌山)

・どこの病院でも安心して、ゆっくり療養できたらと願っています。

HIV感染者・AIDS患者に対する 心理社会的相談援助についての 実態調査

●分担研究者
桃山学院大学社会学部

小西加保留



はじめに

「カウンセリング」という用語は、現在様々な領域で様々な用いられ方をしている。AIDSの領域における「カウンセリング」は、日本においては医療制度の確とした裏付けもないまま、1988年WHOの提唱により導入され、その後全国の医師、看護婦、心理専門職、ソーシャルワーカーなどを対象としてカウンセリング研修会が開催されたり、派遣カウンセラー制度が創設されるなど、この領域に特有の対応が国の主導でなされてきた。

しかしながらその間「AIDSカウンセリング」の内容や特殊性に関する十分な吟味や共通の認識が必ずしも十分であったとは言いがたい。また本来、医療の領域における「カウンセリング」においては、何らかの病気や障害を抱えた人、またはその心配のある人に対して、「必要な時に、必要な内容の相談援助が、その範囲において十分に適切に提供されること」が保障されることが重要である。それは決してAIDSに限られたことではなく、また相談の対象となる問題は、カウンセリングという言葉でイメージされる心理的問題に限定されたことでもない。

そこで本調査では、まず拠点病院のスタッフ、及び派遣カウンセラーによる「AIDS領域のカウンセリングとは何か」を明らかにすることを第1の目的とした。調査ではその内容を仮に「HIV感染者・AIDS患者に対する心理社会的相談援助」と表し、限定される危険を避けるために、広く「単に面接室において感染者の心理的側面に対して行う相談援助のみならず、対象は家族、医療機関、患者会、NGO、地域の機関・団体、住民等を含み、援助の内容は、必要で適切な治療やケアが受けられることや、より良い社会生活が営めることを目指した心理社会的な問題を広く含むものとする」とし、また質問票ではそれを、HIVカウンセリングと表記した(以下本稿でもHIVカウンセリングとする)。

調査を通じてカウンセリングの内容について十分な共通認識がなされることによって、初めて各専門職種間で有効で柔軟性のある連携が行われることが可能となるとともに、すべての医療領域の患者支援のための体制作り役に役立つと考える。

目的

1. HIVカウンセリングを行っている(または予定の)人の以下の項目について、全体の状況及び職種別の状況を明らかにする。

①属性

②環境要因(研修や勉強の機会、仕事場及び医療現場の状況、担当ケース数)

2. HIVカウンセリングに関する以下の項目について、全体の傾向及び職種別の違いを抽出する。

①関わりのあったテーマの領域

②テーマに対する重要性の認識度

③HIVカウンセリングに必要と思われる知識の領域に対する重要性の認識度と自信の程度

④実際の援助場面において展開される技術や機能、対人援

助に重要とされる価値の実現について、各々の重要性の認識度、自信、実行の程度

3. 属性、環境要因、関わったテーマについて地域ブロック別の特徴を明らかにする。

4. 1～3の分析を通じて、

①総体としてのHIVカウンセリングの内容を示す。

②各職種の専門性や役割を明らかにする。

③今後のHIVカウンセリングの教育における留意点を示す。

④HIVカウンセリングの体制やシステム上の問題点を提示する。

5. 以上の分析によって、医療関係職種のHIVカウンセリングに対する共通認識を促進させるとともに「クライアントにとって必要な時に必要な内容の援助が、適切に提供される」ためのカウンセリングのあり方について提言する。

調査対象と方法

1. 対象

①拠点病院における心理専門職およびソーシャルワーカー

②拠点病院においてカウンセリングを行っている担当医師が判断した他の医療専門職

③都道府県に登録している派遣カウンセラー

最終対象者数1014名

有効回収数426名

回収率約42%

2. 方法

<調査方法>

郵送による自記式質問紙を用いた横断的調査法

<分析方法>

単純集計

クロス集計 カイ2乗検定により各職種間の有意差検定($P < 0.01$)

職種区分(6区分)

医師、看護・保健婦(以下看護職)、心理専門職(以下心理職)、ソーシャルワーカー(以下福祉職)、派遣カウンセラー、その他

質問紙の作成については、心理職、福祉職によるブレインストーミング、およびHIV感染者・家族によるフォーカスグループを経て作成した質問票により、平成10年7月と8月に2回予備調査を行い、信頼性、妥当性について検証したうえで最終的な質問票を作成した。なお、有効回収数は426であるが、質問の一部に回答していない人がいるため、各々の合計は426になるとは限らない。

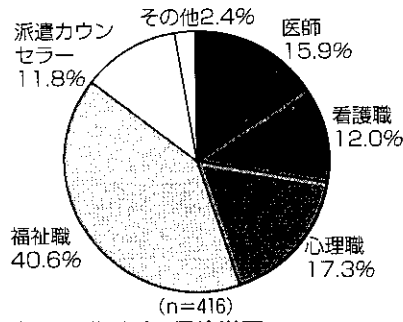
結果

1. 概要

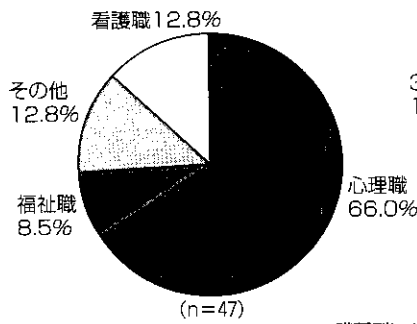
①全国のエイズ拠点病院のスタッフで、HIVカウンセリングを担当する(または予定の)専門職、および派遣カウンセラーのうち、実際の経験者は未だ約半数であるとの結果を得た。

②拠点病院スタッフおよび派遣カウンセラーによるHIVカ

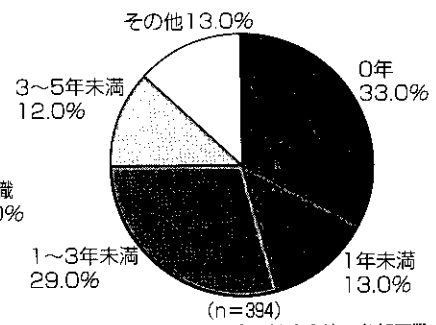
● 図1 職種別の割合



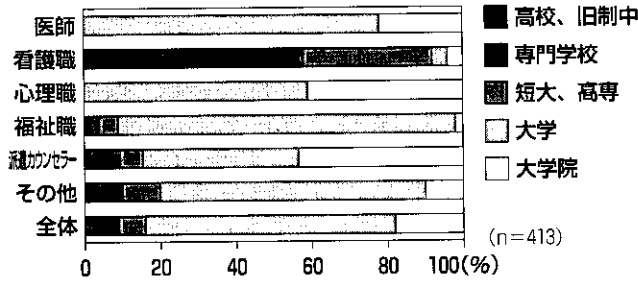
● 図2 派遣カウンセラーと回答した者の職種別の割合



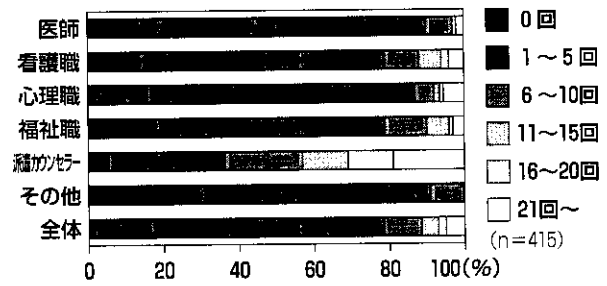
● 図3 HIVカウンセリングに従事するようになった期間



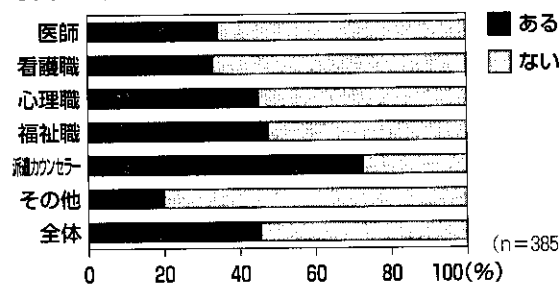
● 図4 職種別の最終学歴



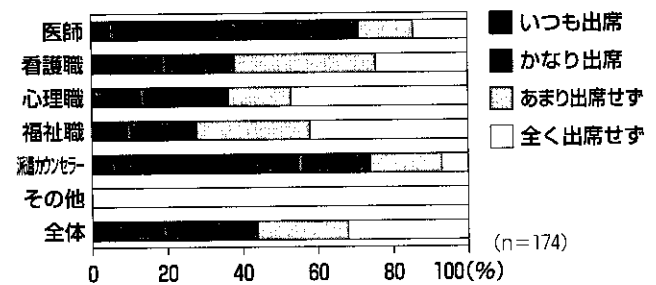
● 図5 職種別によるHIVカウンセリング研修会や勉強会等の参加回数



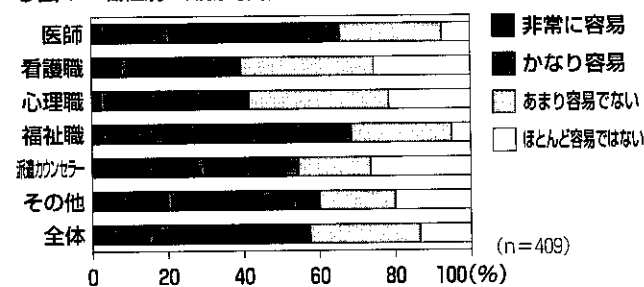
● 図6 職種別のHIVカウンセリングに関する事例検討会の有無



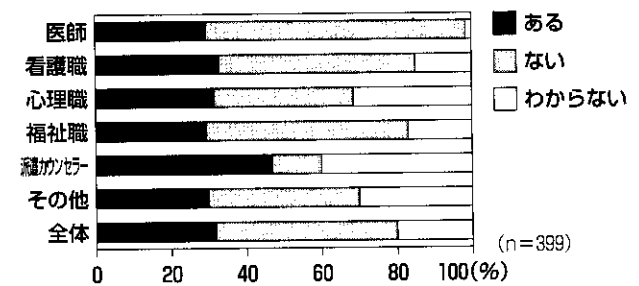
● 図7 職種別のHIVカウンセリングに関する事例検討会に対する関わり方



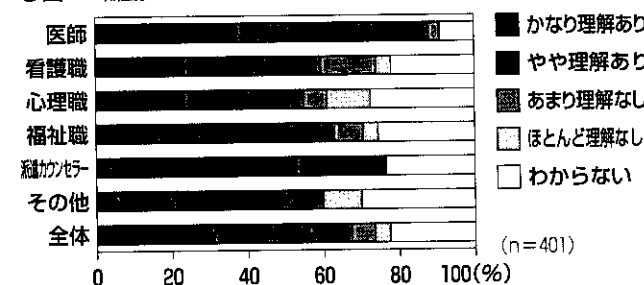
● 図8 職種別の勤務時間内での研修会・事例検討会参加の容易さ



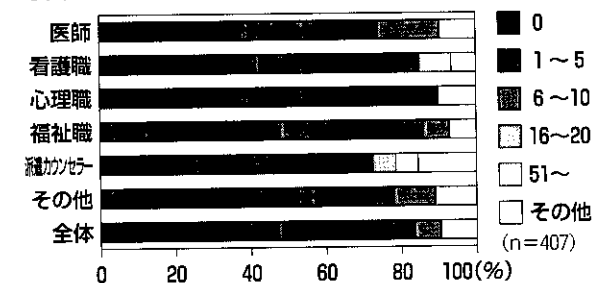
● 図9 職種別のHIVカウンセリングに関するカンファレンスの有無



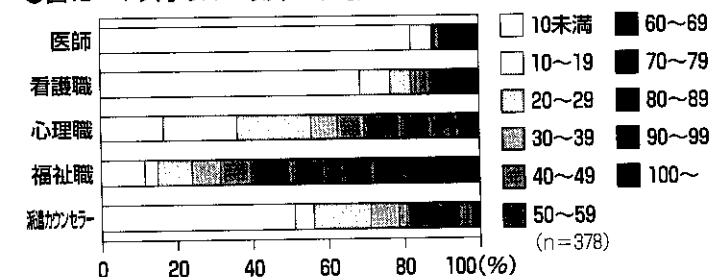
● 図10 職種別のHIVカウンセリングに関する他の医療スタッフの理解度についての見解



● 図11 HIVカウンセリングケース総数



● 図12 1ヶ月のHIV以外の平均実ケース数



(図4～12 カイ2乗検定、P<0.01)

ウンセリングは、クライアントの「心理的問題」の有無にかかわらず提供され、その内容は他の様々な身体的な疾患や障害を抱えた人が遭遇する共通の問題と、HIVに特有の問題の両方を含む、身体・心理・社会的に非常に広い範囲にわたることが示された。

③各専門職種の関わるテーマ、知識、技術に関する認識の内容は、各々に明確な特徴をもつことが示された。

④派遣カウンセラーは、HIV感染症を専門とする活動の特性が示された。即ち、幅広い内容の相談に対応していることや、「セーフターセックスへのアドバイス」など特徴的な領域で研修の成果が窺われる結果を得た。一方で派遣カウンセラーという特有のシステムによる困難性も指摘された。

⑤医師の考えるカウンセリングの範囲は本来の医学の領域に集約されていることが示唆された。

⑥心理職はこれまでの精神科臨床を基盤とした実践の中で明確な役割意識と業務の内容をもつことが示された。

⑦看護職は役割意識を非常に幅広くもっており、かえって焦点の定まりにくい状態に置かれていることが窺われた。

⑧福祉職は、社会制度、面接、人権などを重視する教育背景を反映した役割意識はもっているものの、調整機能などの分野以外の集団や地域に向けた実践においては不十分であることが示された。また心理的側面への関わりも必ずしも十分でないことが分かった。

⑨担当者、経験者数、職種などにおいて明らかに地域差があり、またケース数や派遣カウンセラーの数、医師の関わるの程度などが、研修や事例検討会、理解度等の環境要因に影響を与えていることが示唆された。

2. 調査結果

1) 基本属性 (Q. I)

*図1～12は前ページ

調査対象者の職種別、ブロック別数、および実際の経験者数は表1の通りである。経験者数は有効回収数の半数であった。職種別では福祉職が約41%、心理職約17%、派遣カウンセラー約12%、医師約16%、看護職約12%、他であった(図1)。ブロック別では関東・甲信越地域、経験者では福祉職が各々最も多い。また派遣カウンセラーの職種は65%以上が心理職で、ついで看護職、福祉職で、内6割は行政機関に所属している(図2)。年齢では40代が最も多く、職種経験は11年以上の中堅層が多いが、HIVカウンセリングに従事している期間は図3の通り、0年が最も多く、1～3年とともに約3割を占めている。また学歴では看護職以外は大学以上が多く、心理職や派遣カウンセラーは4割以上が大学院を修了している(図4)。

2) 環境要因

①研修や勉強会などの経験 (Q. II)

すべての項目で職種間に有意差があった。講師や指導者経験は医師と派遣カウンセラーの2割に1～5回の経験があり、特に派遣カウンセラーでは6～11回が1割程度を占めている。研修会への参加回数は全体で6割以上が1～5回であるが、派遣カウンセラーは21回以上が2割を占めるなど際立って多い(図5)。体験学習経験は、看護職、心

理職、派遣カウンセラーに多い。またHIV以外のカウンセリング研修は医師以外で8割以上、医師では4割程度になっている。対象者の地域での事例検討会は派遣カウンセラーで7割、全体で4割が「ある」と回答し(図6)、医師と派遣カウンセラーで「いつも」「かなり」出席している率が有意に高い(図7)。

②職場環境 (Q. III)

問題解決手段の有無、相談できる雰囲気、問題解決方法、スーパーヴィジョンの有無、研修に対する職場の姿勢について有意差がみられなかったが、スーパーヴィジョンは心理職と福祉職でやや少ない傾向がみられた。時間内での研修参加は派遣カウンセラーで「非常に」容易な割合が大きく、ついで医師、福祉職の順であった(図8)。

③HIVカウンセリングに関する職場の状況 (Q. IV)

カンファレンスが「ある」としたのは全体の3割程度であるが、派遣カウンセラーでは5割近くであった(図9)。他の医療スタッフの理解度は全体で6割以上が「かなり」「やや」あるとしているが、医師と派遣カウンセラーで有意に高く(図10)、実際にコミュニケーションをとることについては、全体の8割以上が「できる」に比して、心理職は6割強と低かった。

④担当ケース数 (Q. V)

HIVカウンセリングの実担当ケース数は、全体の5割弱が「0」であり、「1～5」が4割弱である(図11)。職種別では「0」が心理職で7割、医師、看護職、福祉職で4～5割、派遣カウンセラーでは3割以下であり、月平均実担当ケース数でも同じ傾向がみられた。またHIV以外の月平均実担当ケース数は、全体で「10未満」が3割と最も多く、医師、看護職、派遣カウンセラーで5～8割に比べ、最も多い区分が心理職では「10～19」「20～29」が各々2割、福祉職では「100以上」が2割以上と際立って多くなっている(図12)。

3) 関与したテーマ・問題 (Q. VI)

カウンセリングを行った経験のある201名のうち、関わった割合が多いテーマ上位10までは、表2の通りである。比較的経験の少なかったのは、(3割以下)「宗教的癒し」「嗜癖/依存の問題」「育児や感染児のケア」「施設入所など生活の場」である。

職種間で有意差のある項目は31項目中13項目で(表3)、職種別に関わった上位5項目は表4の通りである。その特徴は以下の通りである。

・「社会保障・福祉制度の利用」「経済的な問題」は福祉職は9割以上だが、心理職は6割と最も少ない。

・「治療内容」は医師のほぼ10割、看護職9割で、福祉職は5割と少ない。

・「疾患・治療に関する心理的反応」は総じて関与度が高いが、心理職と派遣カウンセラーに9割以上と極めて高く、福祉職は7割で最も低い。

・「セルフケア」については医師が最も高く8～9割を占め、ついで看護職、心理職の順で、福祉職は3割程度と有意に低い。

・「配偶者・性的パートナーへの告知」は医師は7割、看

●表1 ブロック別HIVカウンセリング担当者数と経験者数

	医師	看護	心理	福祉	派遣	その他	計
北海道	4 (2)	3 (3)	2 (0)	6 (1)	2 (2)	0 (0)	17 (8)
東北	7 (4)	3 (0)	6 (1)	10 (8)	0 (0)	1 (1)	27 (14)
関東・甲信越	20 (18)	20 (16)	13 (6)	75 (55)	18 (13)	2 (2)	148 (110)
北陸	1 (0)	1 (0)	5 (1)	8 (2)	3 (2)	0 (0)	18 (5)
東海	3 (0)	2 (1)	9 (4)	22 (8)	4 (3)	2 (0)	42 (16)
近畿	7 (4)	1 (1)	14 (7)	16 (7)	6 (5)	1 (1)	45 (25)
中国・四国	13 (8)	4 (0)	4 (1)	11 (6)	4 (4)	0 (0)	36 (19)
九州	7 (4)	5 (5)	4 (1)	4 (1)	8 (5)	1 (0)	29 (16)
計	62 (40)	39 (26)	57 (21)	152 (88)	45 (34)	7 (4)	362 (213)

()内：経験者数

●表2 HIVカウンセリング経験者の受けた相談内容

1 社会保障・福祉制度の利用	82.5%
2 経済的な問題	81.8%
3 疾患や治療に対する心理的反応	81.3%
4 家族や友人・その他の人間	75.1%
5 医療体制・医療従事者の対応の問題	74.8%
6 仕事上の悩み	71.0%
7 治療内容	68.1%
8 家族・パートナーの問題	64.3%
9 社会的偏見・差別・人権侵害	63.9%
10 生きる意味や人生の価値	60.5%

●表3 関わったテーマ(○印=有意差あり)

1 治療内容	○	17	社会保障制度や社会福祉制度の利用	○
2 医療体制や医療従事者の対応の問題	×	18	患者グループへの参加	○
3 疾患・治療に関する心理的反応	○	19	NGOのサービス利用	○
4 セイファーセックス、その他の感染予防方法	○	20	法的な問題	×
5 セルフケア	○	21	施設入所など生活の場の問題	×
6 配偶者や性的パートナーへの告知	○	22	ライフステージにおける問題	×
7 配偶者や性的パートナー以外の家族への告知	○	23	パーソナリティの発達上の問題	○
8 家族や友人、その他の人間関係	○	24	セクシュアリティに関わる悩み	×
9 仕事上の悩み	×	25	過去の心的外傷体験	○
10 学業における問題	×	26	生きる意味や人生の価値について	×
11 恋愛や結婚	×	27	終末期の治療に関する自己決定	×
12 妊娠や出産	×	28	死について	×
13 育児や感染児のケアに関する悩み	×	29	宗教的な癒し	×
14 薬害エイズに関する問題	×	30	家族およびパートナーが抱える問題	×
15 社会的偏見・差別・人権侵害	×	31	嗜癮／依存に関わる問題	×
16 経済的な問題	○			

(カイ2乗検定、P<0.01)

●表4 職種別 関わったテーマ上位5項目

	1位	2位	3位	4位	5位
医師	治療内容 (97.3%)	セルフケア (91.9%)	医療体制や医療従事者の対応の問題 (89.2%)	家族や友人、その他の人間関係 (89.2%)	社会保障・福祉制度の利用 (83.8%)
看護職	治療内容 (90.9%)	疾患・治療に関する心理的反応 (86.4%)	セルフケア (85.7%)	経済的な問題 (76.2%)	社会保障・福祉制度の利用 (76.2%)
心理職	疾患・治療に関する心理的反応 (95.0%)	生きる意味や人生の価値 (90.0%)	家族や友人、その他の人間関係 (85.0%)	仕事上の悩み (85.0%)	セルフケア (80.0%)
福祉職	社会保障・福祉制度の利用 (92.9%)	経済的な問題 (92.0%)	疾患・治療に関する心理的反応 (69.8%)	医療体制や医療従事者の対応の問題 (69.0%)	仕事上の悩み (64.7%)
派遣カウンセラー	疾患・治療に関する心理的反応 (94.4%)	家族や友人、その他の人間関係 (88.9%)	医療体制や医療従事者の対応の問題 (83.3%)	仕事上の悩み (83.3%)	経済的な問題 (77.8%)

●表5 問わるべき課題(○印=有意差あり)

(カイ2乗検定、P<0.01)

1	治療の内容に疑問や不安がある	○	23	感染した子の発達に遅れないか常に気がかり	○
2	病棟の規則への不満を看護婦に言い出せない	×	24	自分の体調が悪いときの育児の手助けが欲しい	○
3	医療従事者の態度が差別的である	×	25	薬害訴訟への提訴によるプライバシー侵害?	○
4	感染を知って気持ちが混乱している	×	26	人権侵害に関する相談がしたい	○
5	感染をどのように告げたいかわからない	×	27	仕事の都合で通院日を確保しにくい	○
6	感染を親に伝えるべきか悩んでいる	×	28	施設に入所したい	○
7	症状が悪化し、気分が落ち込んでいる	×	29	在宅ケアを受けたい	○
8	セイファーセックスの具体的方法を知りたい	○	30	同じ病気を持つ仲間と話す機会をもちたい	○
9	セイファーセックスが実行できない	○	31	自分が同性愛であることを受け入れられない	○
10	仕事の都合で服薬が不規則になってしまう	○	32	自分の知識や体験を他の人のために役立てたい	○
11	体調にあった食事の仕方について助言が欲しい	○	33	パーソナリティの問題で周囲に適應できない	○
12	死ぬことばかり頭に浮かぶ	○	34	何度検査しても抗体陰性が信じられない	○
13	身体障害者手帳を受ける方法がわからない	○	35	生きる意味がないように感じる	○
14	感染させた相手への怒りが抑えられない	○	36	過去の辛い体験に脅かされている	○
15	感染をかくして人とつきあうのがつらい	○	37	生きた証を残したい	○
16	医療費や生活費のことで困っている	○	38	死後の世界について知りたい	○
17	体調に照らして仕事をやめるべきか迷っている	○	39	やり残した課題を全うしたい	○
18	保険の使用により病名が職場に知れないか心配	○	40	末期状態の治療法は自分で選択したい	×
19	仕事を探したい	○	41	神や宗教について知りたい	×
20	恋愛問題や結婚に関して悩んでいる	○	42	薬物依存から抜けられない	○
21	妊娠や出産について夫婦で意見があわない	○	43	遺族の悲嘆作業	○
22	出産に関するリスクについて知りたい	○			

護職と派遣カウンセラーで約半数、心理職は最も少なく4分の1程度である。一方「家族への告知」は医師が7割以上で最も多く、看護職は3割で最も少ない。

・「家族や友人、その他の人間関係」は、医師、派遣カウンセラー、心理職で8~9割、看護職7割、福祉職6割である。

・「パーソナリティーの発達上の問題」「過去の心的外傷体験」は心理職、派遣カウンセラーに7割と多く、その他の職種では、3割以下である。

・「患者グループへの参加」は派遣カウンセラーが6割、心理職、看護職が続き、福祉職は4割、医師は3割以下である。「NGOのサービス利用」は、派遣カウンセラーや心理職に6割で最も多い。

4) テーマに対する重要性の認識度 (Q. VI)

HIV感染症に関連する諸問題に対して、自分が問わるべき重要な課題と考える程度を経験に関わりなく尋ねた結果である。

職種に関わらず、「とても」「ややそう思う」との回答が多かった項目は、「病棟の規則への不満」「医療従事者の差別的態度」「感染による気持ちの混乱」「配偶者・パートナーへの告知」「親への告知」「病状悪化による気分の落ち込み」「末期の治療法の自己決定」であった。一方で「神や宗教について知りたい」は、総じて重要との認識が低く、「どちらともいえない」の割合が多かった。

職種間で有意差のあったのは、43項目中35項目で、その特徴は以下の通りである(表5)。

●医師

「治療内容」「出産のリスク」「感染児の発達」「セイファーセックスの方法」といった治療や予防に関する問題は、医師が問わるべき重要課題との認識が高い。また「服薬の不規則」「体調にあった食事」「通院日の確保」などセルフケアや通院の継続に関することも看護職について高い。一

方、心理的問題については最も認識が低く、逆に否定的な認識を持っている場合もある。また福祉職に高い割合を示す「育児の手助け」や「人権侵害」への認識は心理職と同様に低い。医療費や就労、生活の場の問題については心理職より少し上回っている。

●看護職

セルフケアや通院の継続に関する問題について看護職が問わるべき重要課題との認識が最も高い。治療や予防に関する問題も医師について重要と考えている。一方、心理的問題は心理職や派遣カウンセラーほどには高くないが、医師や福祉職よりは高い傾向がある。また経済的・社会的問題については、福祉職ほど高くないが、派遣カウンセラーと同程度で、医師や心理職より高い傾向にある。

●心理職

心理的葛藤や情緒面の問題、精神科領域に重なるような問題、実存的テーマは、派遣カウンセラーと共に他の職種より明らかに重要課題との認識が高い。反対に治療や予防、セルフケアに関する問題、経済的・社会的問題、生活の具体的問題、人権問題は職種間で最も認識が低く、「施設入所」「在宅ケア」など否定的認識を持つ人が他職種より顕著な項目もある。

●福祉職

経済的問題や就労、人権、生活の場の確保と支援体制、ピアグループの形成や橋渡し、社会参加への支援などへの認識が他職種より高い。治療内容やセルフケア、セイファーセックスについては最もまたは心理職について低い。また「やり残した課題」以外の心理的問題に関しては、重要課題と考える人は半数またはそれ以下に留まり、医師について低い。

●派遣カウンセラー

総じて心理職と同様の問題について、認識が高い。「死後の問題」や「やり残した課題」など終末期の問題は心理