

また自由回答を寄せた中に、看護学生等の研修に際し、守秘義務に対する不安を訴えるものがあった。

4.5.4 ブロック拠点病院の情報発信機能に関して

ブロック拠点病院の情報発信機能について、患者の意見を求めた。

1) ホームページについて (表/図 4.5.4.1)

国立大阪病院では、近畿 HIV/AIDS センターという名称で、ホームページを開設しているが、そのページを見た経験をたずねた。

79 名から回答が得られたが、「見たことがある」(23 名、29.1%)、「見たことがない」(56 名、70.9%)であった。

「見たことがない」56 名に、その理由をたずねると、最も多かったのが「インターネットに接続できる環境がない」(31 名)、「ホームページアドレスを知らない」(19 名)であった。(表/図 4.5.4.1a)

アドレスを知らない患者に対しては、広報方法を工夫・改善すればよいが、接続できる環境がない患者に対する情報発信は、ホーム

ページ以外の別な方法を検討しなければならない。

2) パンフレット等について (表/図 4.5.4.2)

国立大阪病院で発行している各種パンフレット(初心者向けパンフレット、抗 HIV 薬の Q&A、クスリカード、診療案内等)についてたずねた。

80 名全員から回答が得られた。3/4 以上の患者(61 名、76.3%)が、「見たことがある」であった。

3) 情報提供内容の有用度 (表/図 4.5.4.3)

上記設問のパンフレット等を「見たことがある」と回答した 61 名に、その内容について有用度をたずねた。「大いに役に立った」(23 名、37.7%)、「少し役立った」(17 名、27.9%)

4) 現在、必要な情報 (表 4.5.4.4)

現在必要としている情報を自由回答で求めた。その内容を表 4.5.4.4 に示す。

表 4.5.4.4

◆ 社会適性度などについて、より詳しいもの。
◆ 海外での(最近・最新の)治療薬情報など。
◆ 海外の(特に米国で)の治験情報。
◆ どれくらいの人達がどのような治療をしているのか。
◆ エイズと診断されてからどうなっていくのか。
◆ 新しい薬のこと。
◆ 抗 HIV 薬の最新情報。
◆ もう少し詳しい性感染症のパンフレットがあると思う。
◆ データシートに記入される、全ての数字や数値について、詳細な情報が知りたい。
◆ この病気の長期的展望!!!!
◆ 最新の薬は何か?
◆ 社会福祉制度。
◆ 出産について。
◆ C型肝炎をどのように治療していくか。
◆ 薬剤に関すること。
◆ 治療の最前線。
◆ 最新の治療薬・治療法について。
◆ 海外の HIV 治療の動向など。
◆ 薬の副作用情報。
◆ 最新の医療成果など、分かりやすく提供して欲しい。
◆ 薬剤情報。
◆ 福祉関連情報。
◆ HIV キャリアの母子の会などがあれば良いと思っている。もし可能ならば医師立ち会いのもと、懇談会などがあればよい。
◆ 今後の薬剤・治療法に関する情報。
◆ もっと多くの患者さんの副作用情報が欲しい。
◆ 世界の最新治療法、治療薬に関する情報。
◆ 国内外の治験情報、現状の治療法・薬剤情報等。

◆ 新薬・治療法の進捗状況を知りたい。
◆ 他の医院（歯科・耳鼻科）などの HIV への取り組みや治療している医院の紹介。
◆ 最新の治療情報・新薬情報が聞きたい。
◆ 素人にも分かる最新の研究結果情報、真実の情報（慰めは結構、本当の治療可能レベルを教えて欲しい）
◆ 感染者の動向/状況の変化、良?悪?
◆ 医療の進捗度合い、将来の見通し。
◆ A 例、B 例、C 例とかの症状の変化
◆ 服薬についてもっと詳しく、伝えて欲しい。これ以上進まないとか、遅らせるとか。
◆ 自分としては人生の終わりが HIV と病状とどんな関係化の情報が知りたい。
◆ HP は良くできています。最新情報も載せて欲しい。また最新のパンフレットが欲しい。将来どうなるのか?薬はどう新しくなっていくのか?
◆ 新薬、新治療方法の最新情報。
◆ 経済的側面(コスト面)での解決策。
◆ 最新の情報は全て。
◆ 薬の新たな開発。
◆ 患者同士の集まり etc...
◆ 他のキャリアの方々がどのように社会の中で生活され、HIV と向かい合っている知りたい。
◆ 新しい薬の情報など。
◆ 生活全般のカウンセリング。
◆ HAART で本当に助かるのかどうか
◆ 色々(今の病気を早く治す方法とか、携帯で見られる範囲)でもよいから見せて欲しい。
◆ 交流を深めて(感染者同士)いきたい。
◆ 性生活(パートナー)とか何でも欲しい
◆ 必要な情報は自分の体の状態によってその都度変わる。
◆ 「この情報を知りたい」と思ったときに、すぐに知ることのできる環境があれば安心。
◆ ウイルスと治療に関して常に最新の情報。より安全な日常生活のためのガイドライン。
◆ 服薬と副作用、長期服用による体への影響など。
◆ 妊娠・出産に関すること。

4.5.5 他の拠点病院に関して

1) 拠点病院の認知度 (表/図 4.5.5.1)

拠点病院がどこか知っているかどうかをたずねた。70名から回答が得られたが、半数近く(34名、48.8%)が「拠点病院がどこか知らない」と回答している。

通院する医療機関を選択するのは、患者の意志を尊重すべきであり、患者への広報が不十分であるといえる。

2) 拠点病院に対する意見

前問で「拠点病院がどこか知っているが通院していない」と回答した23名に、他の拠点病院に対する意見を自由回答で求めた。寄せられた意見を以下に示す。

一部意見ではあるが、現拠点病院の医療体制やスタッフの受け入れ体制にまだ改善の余地があるといえる。

- ◆ 「**病院」をはじめ紹介して頂いたが、予約の電話を掛けたら、「治療は行っていない」、「国立病院の方がいいのではないかと冷や

やかな対応をされた。今後絶対に受診(通院)したくないと思った。

- ◆ 国立大阪病院と同じレベルになること。
- ◆ 全ての点において、完全なネットワークができていない。
- ◆ 以前の主治医が HIV 感染者を手放したいように感じられたので通院するのが苦痛だった。
- ◆ 他の患者と区別しないで欲しい
- ◆ 拠点病院を減らすべき、患者数から見て他病院は経験不足のはずなのに、拠点病院とするのはおかしい。プライバシー保護や心理的不安除去が十分なはずがない。
- ◆ 国立大阪病院のスタッフが良いので、他にこうと思わない!
- ◆ 十分なケア体制
- ◆ 名前だけ拠点病院で診療体制が整っていないところはやめた方が良くと思う。

4.5.6 一般病院・歯科医院に対して

1) 一般病院等への受診について(表/図 4.5.6.1、表/図 4.5.6.1a)

風邪などで少し体調の悪いときに(抗 HIV 治療以外)、受診する医療機関をたずねた。一

般病院・診療所・クリニック等を受診すると回答したのは半数近い38名であった。拠点病院・ブロック拠点病院・ACCを受診すると回答したのは42名であった。

「一般病院・診療所・クリニック等を受診する」と回答した38名に、その施設を受診する際に、自分のHIV感染を告げるかどうかをたずねたところ、回答の得られた32名のうち、「言う」と回答したのは7名(21.8%)であった。残りの78.2%は、自分のHIV感染を「言えない」もしくは「言わない」であった。その理由を以下に示す。

- ・理解してもらえないと思うから
- ・めんどろだ!!
- ・知らないDr.が多いと聞いたことがあるから。
- ・親の友人がいるから。
- ・信頼していききたい医師は1名ぐらいにしておきたい。
- ・言う必要がないと思うので。
- ・近所の病院は知り合いが多いので、健常者のふりをして診てもらっています。
- ・医師が混乱すると思うため。
- ・以前の主治医から少しぐらいの熱や風邪なら、何も心配することはないし、町の薬局で薬を買えばいいと言われた。
- ・ご近所の人にそんなことは言えない。
- ・あんまり言いふらしたくない。

このように患者の受診行動を見ると、多少の風邪程度ならば、HIV感染を申告することなく一般医療機関を受診するということが判明した。

2) 歯科治療・受診について(表/図4.5.6.2、表/図4.5.6.2a)

前問と同様に、歯の治療を受診する医療機関をたずねた。歯科医院・クリニック・一般病院の歯科を受診すると回答したのは半数以上の47名であった。拠点病院・ブロック拠点病院・ACCを受診すると回答したのは22名であった。

「歯科医院・クリニック・一般病院の歯科を受診する」と回答した47名に、その施設を受診する際に、自分のHIV感染を告げるかどうかをたずねたところ、回答の得られた36名のうち、「言う」と回答したのは12名(21.8%)であった。「言う」理由としては

- ・万一にも他者に暴露しないため。
- ・後でもめたくないから。
- ・HIV患者を自ら受け入れてくれる歯科医院であり、主治医に理解があるから。
- ・その方がいいと思うから
- ・院内感染予防のため

・治療が体に負担にならないように
という理由が挙がっていた。残り24名(66.7%)は、自分のHIV感染を「言えない」もしくは「言わない」であった。その理由を以下に示す。

- ・先生一人でやっていることはなく、助手の方が大勢おられるので。
- ・受付ではなかなか言えない。
- ・近所の病院は知り合いが多いので、健常者のふりをして診てもらっています。
- ・あんまり言いふらしたくない
- ・言う必要がないと思うので。
- ・医師が混乱すると思うため。
- ・診てもらえないと思うから
- ・必要ない
- ・話にくい
- ・かかりつけの医院で今更言えない
- ・不安になる
- ・言えるわけがない。かかりつけの歯科医はいないので、よく知らない歯科医に対して信頼できない。

- 3) 一般病院・歯科医院に対する要望等 (表/図 4.5.6.3)
 一般病院・歯科医院に対する要望等を自由回答で求めた。

表/図 4.5.6.3

(1) どんな人が来ても、優しくしてください。消毒作業は十分に!
(2) HIV キャリアでも受け入れてくれる。歯科医院が増えて欲しい。
(3) 歯科医院に行きたいけど行きにくい。
(4) 一つの歯科医院会を除いて全く期待していない。歯科医師は営利目的で診療しており、HIV の患者が出入りされると迷惑がる。ひどい所では診療をいやがる。国はこの現状を認識すべきであり、要対策。
(5) HIV に対する知識・意識の向上。
(6) 治療費の内訳を知りたい。
(7) 拠点病院の歯科に一言：月に何回も通院できないので1回行ったときにじっくりと診ていただきたい。
(8) 個人的に、ちゃんと治してもらうためには、ある程度の犠牲が必要だと思います。
(9) できるだけ行かないつもりです。
(10) 区別なく治療して欲しい。
(11) 医療者が感染しないよう、十分気をつけて欲しい。素手による治療が多いので心配です。自分から感染を言う気はないから。
(12) 私はかかりつけの歯科医院でC型肝炎と言う事は知っているので、それ相当の注意をしてくれていると信じている。
(13) 歯科医師に期待することは間違っているかもしれないが、自分のように感染を言わない患者もいる事であるし、充二分の注意をして欲しい。
(14) ゴム手袋を付けて治療する医師と、そうでない医師がおられますが、大丈夫でしょうか?感染防御の不安があります。
(15) 完全な感染予防。
(16) 助手の方々が HIV に対してどのくらいわかっているか不安になる。そのためあまり会話ができません。
(17) 治療に関係のない口頭での問診はやめて欲しい。
(18) 大阪市内の歯科で、診療拒否されたことがある。
(19) HIV 感染防御以前にユニバーサルプリコーションを行って欲しい。
(20) プライバシーだけは守って欲しい。
(21) 普通の歯科医に行ったら断られたので、他の歯科医院へ行く気にならず困っている。
(22) 期待していない。
(23) 今通院している歯科医院の先生・歯科衛生士は HIV に関する知識もあるので安心して受診しています。特に歯科衛生士は病気を理解した上で、それに合った方法でいろいろ指導してくれるので、信頼できます。また土曜診療もしてくれるので仕事を休まず診てもらえます。このような歯科医院が増えることを期待しています。

4.6 意見・要望事項（自由回答）

4.6.1 医療者、医療機関に対して（表 4.6.1）

表 4.6.1 医療者・医療機関への要望・意見（自由回答）

◆ カウンセラーと話せるように時間を作って話し合ってみたい。
◆ 何度も書いて申し訳ありませんが、自宅にパソコンを持っていないので、携帯に送受信できるのであれば、積極的に活動して欲しいと思います。
◆ ブロック拠点病院なみのスタッフ、施設（レベル）を拠点病院に設置して欲しい。
◆ 地方都市（東京・大阪以外）の医療機関の充実。
◆ 休診日をもう少し少なくして欲しい。
◆ 独立した診療科とし、スタッフの負担を軽減させるべき。
◆ 少し忙しすぎるのではないかな？
◆ もっと医師の数を増やして欲しい。
◆ 1日も早く治薬を開発して欲しい。
◆ HIVのワクチンをつくって欲しい
◆ HIVは将来どうなるのでしょうか？
◆ 一生キャリアーでいるのでしょうか？わかっているつもりですが、不安です。
◆ あまり気を遣わないで欲しい。
◆ なかなか親しみが湧かない。もっと気楽に話ができれば、いろいろ相談もできると思う。
◆ もしここに転院していなかったら、今みたいに前向きな私はいなかっただろう。
◆ 出産した後も普通のお母さん同様に接してくれたのが心強かった。
◆ 以前の主治医から、今飲んでいる薬についてもデータも少なく、先の事についてはわからないし、個人によっても違うので、その先生にもわからない事なので、この病気については、その時その時で相談していくしかないと考えています。
◆ 医師・看護師・薬剤師・カウンセラーと話す時間がもっと欲しい。
◆ GAYをカミングアウトされたカウンセラーはいますか？
◆ 医療が専門分化されていくと、その専門以外のことがだんだん分からなくなってくるようですが、患者は一人の人間です。
◆ 一日も早く完全な治療方法を確立してください。
◆ 一般総合病院で血液検査を。
◆ 完治薬を早く発見して欲しい。
◆ 患者の気持ちになって、その時々に対応をして欲しい。
◆ 感謝しています。HIVが治る薬を早く作って欲しい。
◆ 現在、受けている病院の体制については、医師、担当看護婦、薬剤師などのネットワークがしっかりしていて、安心して治療を受けている。本当にご協力をありがとうございます。今後共よろしくお願い致します。
◆ 今、お世話になって、病院の体制には心から感謝しています。別の病院でヘルペスで入院中、HIV感染が発覚しましたが、その病院も同様のケア体制を学んで欲しいものである。聞くところによるとそこはまだ優秀な病院だそうで・・・では他はどんなんでしょう？
◆ 今の先生になって本当に良かったと思います。
◆ 私自身はとても満足しています。ただ年代やキャリアの年数によって諸問題が変わってくると思うので、それぞれに対応できる医療体制を充実させて欲しい。
◆ 真のドクターとは病を治すことだけが目的でなく、その患者の人生の幸福を願う医師に、一人一人が自覚して欲しいと思う。
◆ 診療をうけやすい制度が欲しい。
◆ 診療の成果、薬剤の開発などの進展状況を一般人が見聞きできる公表の場づくりを。
◆ 早く特効薬をつくって欲しい。
◆ 予約時間を守って欲しい。医事課対応は改善すべき。
◆ 良いお薬を一日でも早く。

4.6.2 地方自治体・保健所・教育機関等に対して (表 4.6.2)

表 4.6.2 地方自治体・保健所・教育機関等への要望・意見 (自由回答)

◆ HIV/AIDS に関する正確な知識を与え、一般的に HIV 感染する可能性が高く為りつつある現在、予防に力を入れて欲しい。
◆ 個人情報の保護
◆ HIV に対する知識が皆無に等しく、諸手続の時に嫌な顔をされる。
◆ 専門の相談員がいない。
◆ ソーシャルワーカーの知識が良くない。
◆ 差別等のないような教育、指導と HIV にならないための教育をもっと行って欲しい。
◆ HIV の正確な知識。あまりにも無知すぎる。自分もつい最近まで正しい知識は知らなかった。悪いウワサだけが横行して冗談やギャグの対象になりやすい。
◆ プライバシーの保護のお願い。
◆ プライバシーはくれぐれ十分注意して欲しい。
◆ もっと気軽に抗体検査できる状況を作って欲しい 早期発見に心がけて欲しい。
◆ もっと主治医と話して、理解して欲しい。
◆ もっと勉強会を増やして欲しい。(特に中高年代の管理職の方々に対して)
◆ 一人の親として子供の両親が HIV キャリアだとしても決して子供には罪はないと思う。
◆ 一般的な本などに書いてあることだけで何もわからないし、何かしてもらおうかという気にもならない。
◆ 一番偏見がきついと思います。プライバシー関係もここが一番不安です。
◆ 患者としては、守秘義務に不安があり、情報収集活動にあまり積極的になれません。担当者一人と話をするだけで十分です。その方を通じて情報誌等を郵送していただきたい者です。
◆ 患者のプライバシーを完全に守り、かつ、差別感覚をなくし、公正な体制づくりを。
◆ 感染者・患者の報告数が少ないために、それほど危機感がないようですが、いまそれぞれの分野で、予防教育をちゃんとしておかないと 5 年後、10 年後には大変な状況になるような気がします。
◆ 感染者同士との交流ができる公共の場を作って、気軽に行ける場所をとって、集まってみたい!
◆ 交通機関を利用するときの身障手帳の提示について：公営の場合はあまり気にならないのですが、民営のバスなどに乗る場合はいやなときがあります。
◆ 広報に力を入れて欲しい。
◆ 告知の仕方があまり良くなかった。
◆ 障害年金の支給を免疫障害だけで一律に認めて欲しい。
◆ 福祉サービス課の職員の態度は全く悪い。地方自治体は職員を指導せよ。(国立病院の職員の態度を見習うべきである)
◆ 偏見を無くする公報及び、自らも認識する様、一般医院にも徹底して欲しい。
◆ 予防のための情報を常に発信。

4.6.3 国 (厚生省、文部省等) に対して (表 4.6.3)

表 4.6.3 国 (厚生省・文部省) への要望・意見 (自由回答)

◆ HIV/AIDS に関する正確な知識を与え、一般的に HIV 感染する可能性が高く為りつつある現在、予防に力を入れて欲しい。
◆ 個人情報の保護。
◆ 結核=HIV の報道を中止して欲しい!
◆ 採用時の基準にしないで欲しい(海外でも)。
◆ 薬に対する治験が遅い。
◆ 福祉制度が諸外国に比べて、乏しい。
◆ 体制作りがとてもゆっくりで不満である。
◆ HIV のワクチンをつくって欲しい。
◆ HIV を発病した場合の保障を明確にして欲しい。
◆ これから増えてくるであろう HIV 保菌者に対して open な気持ちで対応して欲しい。
◆ わがままかもしれませんが、少しだけでも良いので、薬剤の金をまけて欲しいけど、そういうわけ

にも行かないかもね?
◆ 外国人にも分かりやすくして欲しい。
◆ 完全治療研究開発に力を入れて欲しい。
◆ 患者のことをやはり第一に考えて欲しいです。以前より薬の認可時間など早くなったと思うのですが、さらにスピード化して欲しいです。
◆ 経済的支援など研究事業に投じて欲しい。HIV 拠点病院を増やして欲しい
◆ 経済面の援助をして欲しい (他 1 名)。
◆ 血友病の人との差がありすぎる。病気になっている人の心は皆同じ。
◆ 国も危機感があるのか、ないのか... 日本は大丈夫と思っているかもしれませんが、本当に患者が増えてしまって。
◆ 国立病院を増やし、専門スタッフを増やすべきである。一般病院に何も期待できない。国立病院にしかできないことがある。それは HIV 患者等、差別を受けやすい疾病の診療。
◆ 最近あまり各種対策に力を入れていない気がします。特に文部省に対して、もっと中学生の時から HIV の教育をしなければならないと思います。
◆ 最新情報・新薬開発などについて教えて欲しい。
◆ 治療費はできるだけ安くして欲しい。
◆ 社会生活ではまだ差別があり、患者にとってはストレスが精神的にもあることをもっと判って欲しい。
◆ 新薬の承認を早くして欲しい。
◆ 特に厚生省は、21 世紀には医療福祉を広げ、文部省は人間教育を中心に疫病や感染症を重点に努力して欲しい。
◆ 日本でももっと研究を進めて欲しい。
◆ 偏見を無くする公報及び、自らも認識する様、一般医院にも徹底して欲しい。
◆ 薬代がもう少し安くないものか。これでも福祉でお世話になっていることを承知の上で申し上げる。
◆ 良いお薬を一日でも早く。

4.6.4 NGO・マスコミ・その他何でも (表 4.6.4)

表 4.6.4 NGO・マスコミ等への要望・意見 (自由回答)

◆ 一般の人々に対して、HIV と AIDS の違いを広く認知し理解できるような番組を報答して欲しい。
◆ 個人情報の保護。
◆ 結核=HIV の報道を中止して欲しい!
◆ 自分の存在が絶対に表面化せずして、何かの役に立ちたいと思っている。
◆ JR の改札で、身障者として切符を買っているため、良く呼び止められる。(3 回とも京都駅)一度は新幹線改札で「ああ・・・身障者かっ」と言われた。“その時は世の中に未だこんな人がいるのか”と思って思わず笑ってしまったが、後から考えると超むかついた。
◆ 10 代への教育をお願いしたい。
◆ HIV キャリアの身で妊娠してしまった人たちに一言：個人的にはせつかくのチャンスを逃して欲しいくはないと思います。なぜかという、生まれてくる子供が HIV 感染してしまっても、感染しなくても、一つの命を授かっているのですから。確かに服用している薬の影響が心配になるかもしれませんが、それらによって保護されているのだと考えたら楽でしょう。私の息子のように、元気に生まれてくる子供の顔を見たら、絶対生きる希望がでると確信しています。私は前向きに生きています。みなさんも頑張ってください。私は半分あきらめていた子供を出産し、本当に良かったと思っています。
◆ HIV に関する知識を非感染者に知らせるために、今以上に何をすべきか考えるような気がする。
◆ HIV 抗体検査をもっと勧めて欲しい。
◆ NGO、NPO に対して国はもっと援助をし、努力するべきだと思います。
◆ その他：HIV 感染の告知を受けるまでは、HIV に対する恐怖心だけで治療上の情報など全く知らなかった。今後完治に向けて国・製薬企業・医療機関等の連携による、さらなる研究開発を希望。
◆ プライバシー保護が第一。
◆ マスコミに対して：あまり痛々しいシーンばかりでなく、HIV はもっと違う異なる視点から見て欲しい。血友病以外の性感染の HIV 患者のことも伝えて欲しい。

- | |
|--|
| ◆ マスコミに対して「知る権利」だけでプライバシーを犯すのはやめて欲しい。 |
| ◆ もっとメディアで取り上げて欲しい。以前は世界エイズデー等はTVで取り上げられていたが、最近は全くなく、色々活動されている方々の姿が表面に出てこなく残念である。エイズ問題が風化しそうで怖い。 |
| ◆ もっと大変な人たちがいるということを知って欲しい。 |
| ◆ モラル・公共心の向上が必要。 |
| ◆ 日常での身近な危険と認識させるマスメディアは、もっと慎みを持つべき。 |
| ◆ 手話通訳者(プライバシーの守れる人)を派遣して欲しい。 |
| ◆ 何を考えても、自分ではどうすることもできない。 |
| ◆ 患者も参加できる場を何か作って欲しい。 |
| ◆ 気軽に治療できるシステムが欲しい。発見が早ければ回復も早いのでは。 |
| ◆ 国、国立病院の努力、業績を一般者にわかるように報道すべきである。患者への差別意識なくすよう、報道すべきである。 |
| ◆ 最近マスコミでHIVのことがよくとりあげられるが、その中で、特に問題だと思うのが、「薬3種カクテル」を長時間写すこと(ぼかしなし)である。見た目が特殊な薬なので、できたらメディア(特にTV)には写して欲しくない。 |
| ◆ 新聞を読み思うことですが、諸外国に比べて国内は情報が乏しい。 |

4.7 血友病医療体制について

4.7節では、血友病患者17名に対して、血友病に関連した項目について求めた結果を示す。

4.7.1 血友病患者の現状

- 1) 血友病の型 (表/図 4.7.1.1)
血友病A:血友病Bは、約4:1であった。
- 2) 血友病性関節症の程度 (表/図 4.7.1.2)
回答が得られた16名のうち9名は、「関節障害は少ない」と回答している。
- 3) 身体障害手帳の有無 (表/図 4.7.1.3)
身体障害者手帳の有無については、回答が得られた15名のうち10名が取得している。障害の内容(「四肢障害」、「免疫機能障害」等)については不明である。
- 4) 障害基礎年金受給状況 (表/図 4.7.1.4)
障害基礎年金を受給しているのは、回答が得られた16名のうち、9名が受給している。
- 5) 血友病に起因して困っていること (表/図 4.7.1.5)
現在、血友病に起因して困っている内容をたずねた。最も多かったのが、「HIV感染に関わる問題」(10名)であったが、次いで「慢性C型肝炎等の問題」であった。

4.7.2 止血管理

- 1) 使用している製剤 (表/図 4.7.2.1)
使用している凝固因子製剤をたずねたところ、17名のうち3/4以上が「献血由来の血液製剤」を使っている。
- 2) 製剤の選択理由 (表/図 4.7.2.2)
前記設問の凝固因子製剤について選択理由をたずねた。「安全だと思うから」、「献血由来の方が安心だから」といった積極的理由は、4割に満たない。むしろ「医師に言われたから」、「特に理由なし」といった理由が半数であった。
凝固因子製剤は日常生活を続ける上で、必要不可欠なものであるため、患者自身が選択すべきであろう。
- 3) 輸注管理の記録状況 (表/図 4.7.2.3)
17名のうち「全てきめ細かく記録」しているのは6名で、「記録していない」患者は6名であった。

4.7.3 慢性C型肝炎の状況

- 1) 最近の慢性C型肝炎の状況 (表/図 4.7.3.1)
17名のうち肝機能のデータが正常であるのは3名であり、肝機能データが悪いものの「経過観察中」は10名、「インターフェロン(IFN)治療前後・治療中」は4名であった。
- 2) 肝炎についての医師の説明 (表/図 4.7.3.2)
肝炎についての医師の説明内容をたずねた。

「理解できない」、「納得していない」、「説明を受けていない」があわせて4名いた。医師の説明内容や方法に改善の余地があると思われる。

- 3) インターフェロンの再投与 (表/図 4.7.3.3)
インターフェロン療法は、半年間続けた後、条件付きでインターフェロン療法を再度受けられるようになった。この事実を知っていたかどうかをたずねた。
「知らなかった」という回答が5名あった。
- 4) IFNとリバビリンの併用療法 (表/図 4.7.3.4)
前問と同じように現在インターフェロンとリバビリンを併用する治療法が治験実施されているが、この新しい治療法についてたずねた。「知らなかった」という回答が8名あった。
前問とあわせ、このような新しい治療情報を発信し、患者に対して効率よく伝達する方法・体制が必要である。

4.7.4 今後の医療体制

- 1) 血友病診療体制に希望すること (表/図 4.7.4.1)
血友病診療体制に希望することを求めた。最も多かったのが「包括的医療体制の充実」11名、次いで「血友病医師の常勤化」10名であった。
- 2) C型肝炎治療体制に希望すること (表/図 4.7.4.2)
C型肝炎治療体制に希望することを求めた。最も多かったのが「治験等を積極的に実施」11名、「最新情報が欲しい」10名であった。

5. 考察

5.1 当院の受診について

当院のHIV診療を受診するにあたって、総合的評価はおおむね良好であるという結果が得られた。一方当院に対する不満として、「他科・医事課の対応」、「採血者の手技術未熟」等が挙げられていた。今後はHIV診療スタッフのみならず、他科・他部署との連携、医療者としてのスキルアップ等が必要であると考えられる。

また受診のきっかけ・主な理由を求めたところ、患者の意志とは関係なく、受診・転院・入院させられているケースがあった。拠点病院からの転院もあり、必ずしもエイズ拠点病院としての機能が果たせていない現状が推測された。

5.2 内科外来について

HIV診療を行っている総合内科外来におけ

る各職種の対応やチーム医療についての評価を求めた。「非常に連携が取れている」、「ある程度連携が取れているようだ」という評価が得られた。一方で各職種からの説明において、「緊急時の対応」についての説明が不十分であるという指摘があった。

チーム医療の役割分担の明確化・体系的な改善点があるといえる。

5.3 入院病棟について

入院経験のある33名からの意見が得られた。ほぼ良好な結果が得られていたが、若干の改善点が求められていた。少数意見ではあったがHIV感染者看護を意識・配慮するあまり、「病人扱い」されていると感じる患者意見が寄せられていた。「普通にして欲しい」という希望を率直な意見として、今後の研修等に生かしていくべきであろう。

5.4 今後の日本のHIV医療体制について

日本全体の医療体制に言及した意見は少なかった。現状の体制や機能役割については数多く意見が寄せられた。

1) ブロック拠点病院の診療機能について

現状のHIV診療スタッフの人数が少ないという指摘があった。特に看護職の不足を訴えており、今後の増員・システム改善等が望まれる。

全体的に服薬相談やカウンセリングについて「現状のままでよい」という声が多かったが、患者数が増えていった場合の体制は整備しておくべきであろう。注目すべきは、ピアカウンセリングに対する関心が高かったことである。

2) ブロック拠点病院の研究機能について

治験や研究的検査に対する姿勢は、かなり好意的であり、自分から積極的に協力したいという意見が多かった。一方で「どんな治験が行われているか知らない」という意見も寄せられ、協力したくとも情報が得られない現状が推測された。

患者への治験情報・研究の進捗状況などを提供する体制が必要であると思われる。

3) ブロック拠点病院の研修機能について

医療者の研修について、回答の得られた63名のうち、1/3の21名がその研修結果を評価できないと回答している。研修受講者の公表や、評価票の公開を求める意見が寄せられた。

また医療者の研修に患者として協力は惜しまないが、守秘義務の明確でない学生研修には個人情報保護の不安を訴えるものがあった。

た。研修を実施する際の留意事項として参考にすべきであろう。

4) ブロック拠点病院の情報発信機能について
ブロック拠点病院の情報発信機能、特にホームページや印刷発行物についてたずねた。印刷発行物について見た経験・有用性はかなり多くの回答が得られていたが、ホームページに関しては「接続できるPC環境がない」という回答が多く、必ずしもインターネットを利用した情報発信が最良ではないことが判明した。

5) 拠点病院に対して

半数近くの患者(70名中34名)が「拠点病院がどこか知らない」と回答している。患者が医療機関を選択できるようエイズ診療拠点病院の広報を強化する必要がある。

一方で「拠点病院がどこか知っているが通院していない」患者の意見として、各施設の改善を望む声大きい。

6) 一般病院・歯科医院に対して

4.5.6節の一連の回答から、自分のHIV感染を申告せずに、一般病院・歯科医院を受診する患者が多いことが判明した。言い換えれば、どこの医療機関においても、どんな感染症を持った患者が受診するかわからないということである。

したがって医療者は、この事実を再認識し、医療行為を行う上でユニバーサルプリコーションを徹底することが必要であろう。

5.5 血友病医療体制について

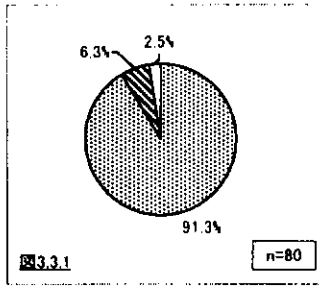
血友病患者に対して血友病に関する項目を求めた。17名から回答が得られた。新しい情報が届いていない現状が推測された。また今後の血友病医療体制としては、他科との連携を含めた包括的医療体制の構築、血友病医師の常勤化を望む声が多かった。

5.6 まとめ及び今後の課題等

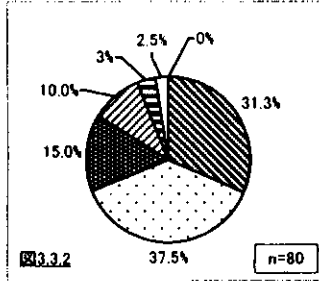
本調査は国立大阪病院を受診する患者の結果であり、調査項目についても多岐にわたり医療体制の課題を明らかにするには不十分な点や改善点があったと思われる。

しかしながら、患者の視点から医療体制についての課題を調査し、医療者側だけでは気づけなかった現状・再認識すべき現状がある程度明らかになったと考えられる。

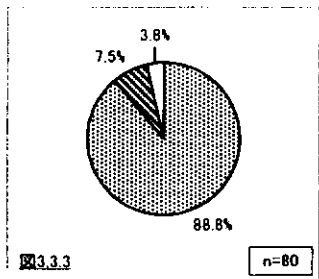
今後は、我が国におけるHIV感染症の医療体制の課題を明確にするために、調査内容を再検討し、全ブロック拠点病院や拠点病院に通院する患者に対する調査を行いたい。



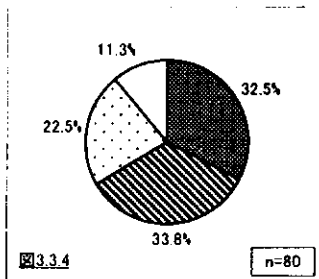
患者本人	73
家族・パートナー等	5
無回答	2
有効回答数	80



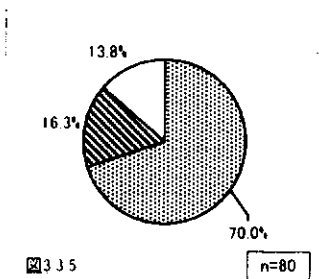
0~10代	0
20代	25
30代	30
40代	12
50代	8
60代以上	3
無回答	2
有効回答数	80



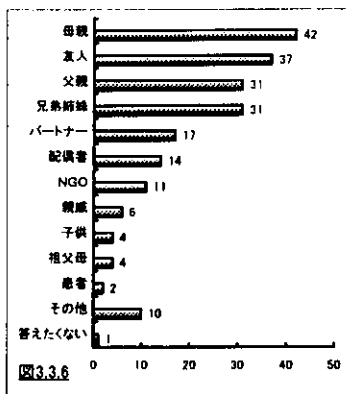
男	71
女	6
無回答	3
有効回答数	80



過去3年以内	26
過去10年以内	27
10年以上前	18
無回答	9
有効回答数	80

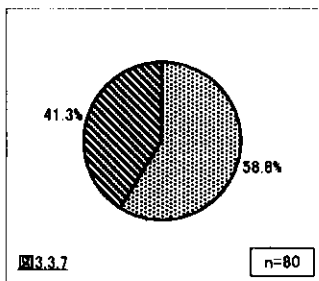


大阪府	56
大阪府以外	13
無回答	11
有効回答数	80



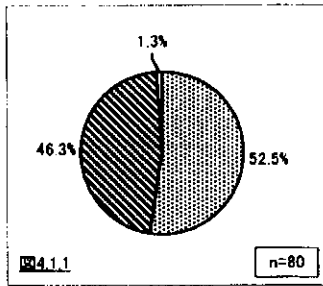
表/図3.3.6告知状況(複数回答)

母親	42
友人	37
父親	31
兄弟姉妹	31
パートナー	17
配偶者	14
NGO	11
親戚	6
子供	4
祖父母	4
患者	2
その他	10
答えたくない	1
無回答	4
のべ回答数	214
実回答数	76



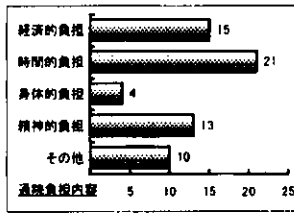
表/図3.3.7当院がブロック拠点病院と知っていたか

知っていた	47
知らなかった	33
有効回答数	80



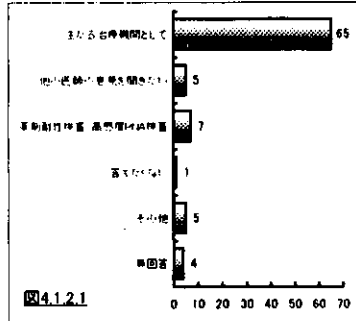
表/図4.1.1通院するための負担

<input checked="" type="checkbox"/> ある	42	
<input checked="" type="checkbox"/> ない	37	
<input type="checkbox"/> 無回答	1	
有効回答数		80



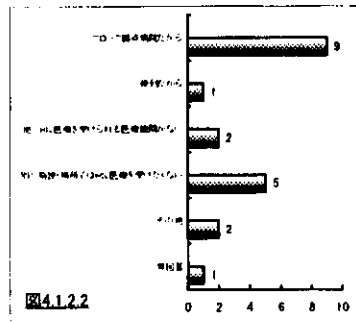
通院負担内容

経済的負担	15
時間的負担	21
身体的負担	4
精神的負担	13
その他	10
のべ回答数	63
実回答数	42



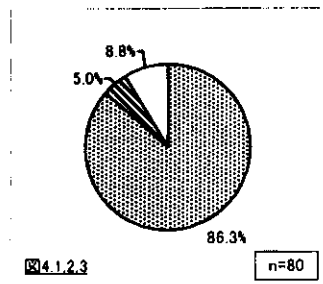
表/図4.1.2.1主な理由(複数回答)

主たる治療機関として	65
他の医師の意見を聞きたい	5
薬剤耐性検査/高感度RNA検査	7
答えたくない	1
その他	5
無回答	4
のべ回答数	87
実回答数	76



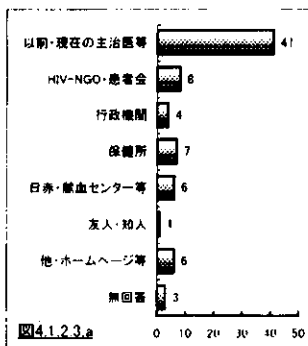
表/図4.1.2.2他の都道府県から受診している理由(複数回答)

ブロック拠点病院から	9
便利だから	1
他にHIV医療を受けられる医療機関がない	2
別の施設・場所ではHIV医療を受けたくない	5
その他	2
無回答	1
のべ回答数	20
実回答数	12



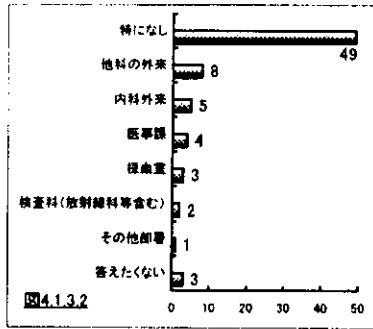
表/図4.1.2.3当院紹介の有無

<input checked="" type="checkbox"/> 紹介を受けた	69	
<input checked="" type="checkbox"/> 紹介を受けていない	4	
<input type="checkbox"/> 無回答	7	
有効回答数		80

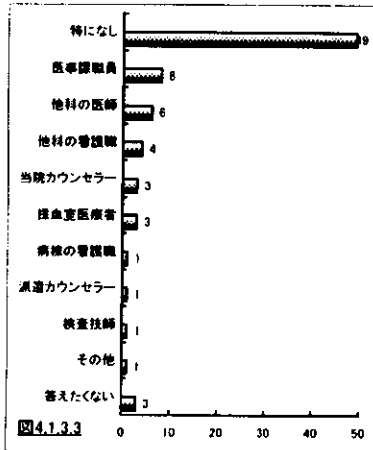


表/図4.1.2.3a

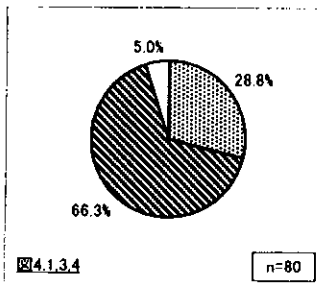
以前・現在の主治医等	41
HIV-NGO・患者会	8
行政機関	4
保健所	7
日赤・献血センター等	6
友人・知人	1
他・ホームページ等	6
無回答	3
のべ回答数	76
実回答数	66



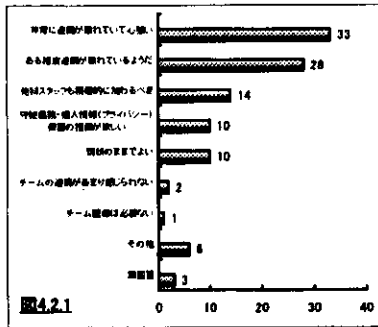
特になし	49
他科の外来	8
内科外来	5
医事課	4
採血室	3
検査科(放射線科等含む)	2
その他部署	1
答えたくない	3
無回答	8
のべ回答数	83
実回答数	72



特になし	49
医事課職員	8
他科の医師	6
他科の看護職	4
当院カウンセラー	3
採血室医療者	3
病棟の看護職	1
派遣カウンセラー	1
検査技師	1
その他	1
答えたくない	3
無回答	7
のべ回答数	38
実回答数	73

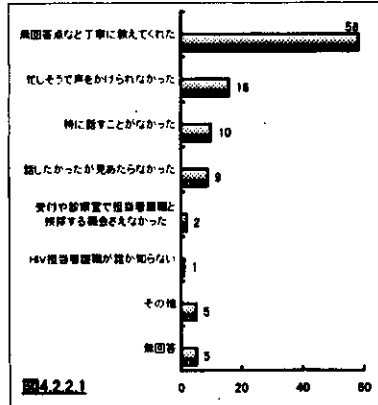


ある	23
ない	53
無回答	4
合計	80



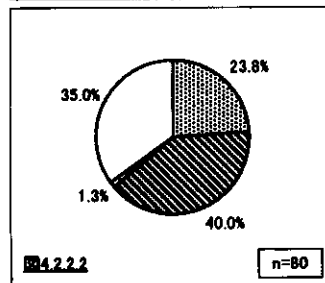
表/図4.2.1 HIVチーム医療への意見(複数回答)

非常に連携が取れていて心強い	33
ある程度連携が取れているようだ	28
地域スタッフも積極的に参加するべき	14
守秘義務・個人情報(プライバシー)保護の仕組みが欲しい	10
現状のままでよい	10
チームの連携があまり感じられない	2
チーム医療は必要ない	1
その他	6
無回答	3
のべ回答数	107
実回答数	77



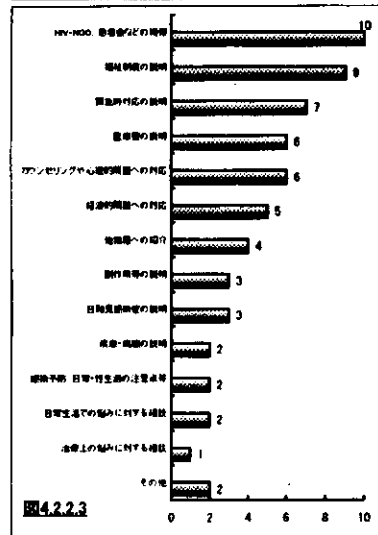
表/図4.2.2.1 担当看護職への対応(複数回答)

無回答点など丁寧に教えてくれた	58
忙しそうで声をかけられなかった	16
物に話すことがなかった	10
話しかけたが見えなかった	9
受付や診察室で担当看護職と挨拶する機会さえなかった	2
HIV担当看護職が誰か知らない	1
その他	5
無回答	5
のべ回答数	106
実回答数	75



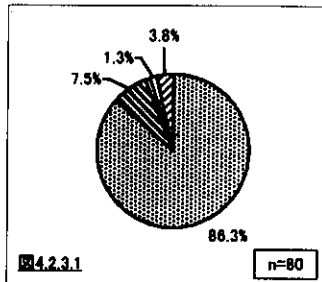
表/図4.2.2.2 HIV看護・日常生活相談の結果

自分で解決する気になった	19
少し気持ちが楽になった	32
答えたくない	1
受けていない/無回答	28
有効回答数	80

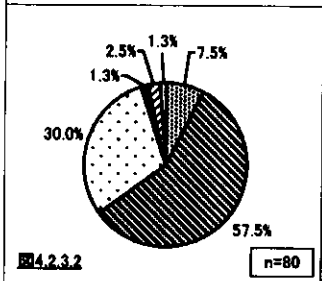


表/図4.2.2.3 HIV看護・日常生活相談の不十分な点(複数回答)

HIV-NGO、助産師などの情報	10
福祉制度の説明	9
緊急時対応の説明	7
産後ケアの説明	6
カウンセリングや心理的問題への対応	6
経済的問題への対応	5
他職種への紹介	4
副作用等の説明	3
日和見感染症の説明	3
疾患・病態の説明	2
感染予防、日常・性生活の注意点等	2
日常生活での悩みに対する相談	2
治療上の悩みに対する相談	1
その他	2
無回答	50
のべ回答数	112
実回答数	30

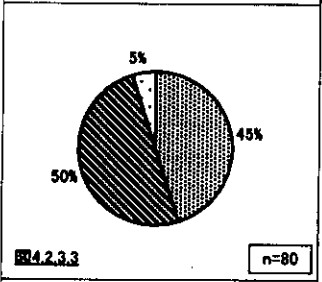


いつも診察室の近く	69
別の科の待合	6
答えたくない	1
その他	1
無回答	3
有効回答数	80

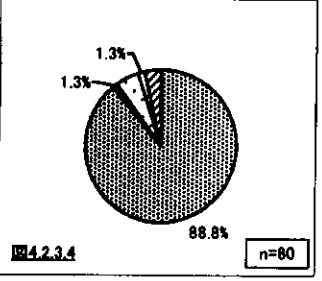


すぐに診てもらえる	6
待ち時間が長いと思う	46
待ち時間が短いと思う	24
答えたくない	1
その他	2
無回答	1
有効回答数	80

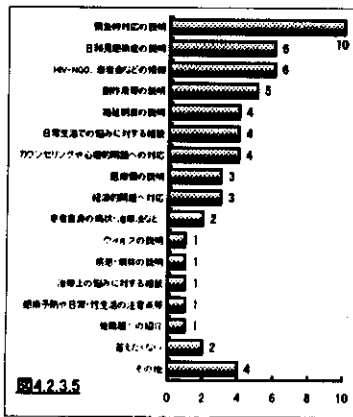
10分	1
20分	1
30分	4
45分	1
60分	9
20~40分	2
30~60分	2
40~50分	1
50~80分	1
60~90分	1
無回答	1
合計	24



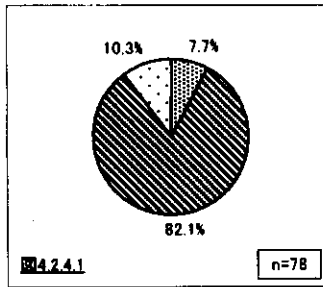
十分短す時間がある	38
特に短いとも長いとも思わない	40
短す時間がない	4
有効回答数	80



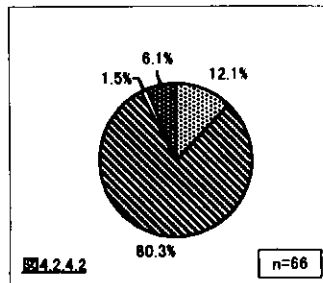
現在の治療に納得	71
説明点があったが尋ねられない	1
現在の治療に納得していない	4
その他	1
無回答	3
有効回答数	80



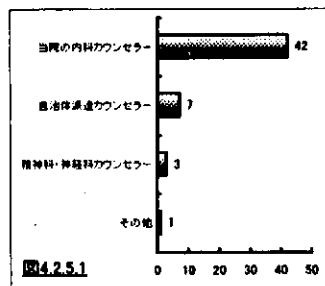
緊急時対応の説明	10
日和見感染症の説明	6
HIV-NGO、患者会などの情報	6
副作用等の説明	5
福祉制度の説明	4
日常生活での極みに対する相談	4
カウンセリングや心理的問題への対応	4
医療費の説明	3
経済的問題への対応	3
患者自身の病状・治療など	2
ウイルスの説明	1
病態・病体の説明	1
治療上の極みに対する相談	1
感染予防や日常・性生活の注意点	1
検査結果への紹介	1
答えたくない	2
その他	4
無回答	50
のべ回答数	108
実回答数	30



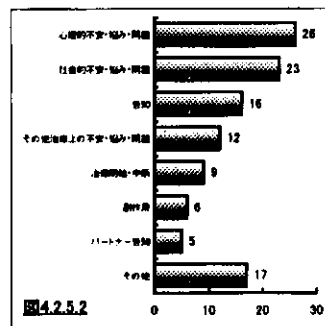
■ いやな思いをしたことがある	6
□ 特に不満はない	64
□ その他	8
無回答	2
有効回答数	80



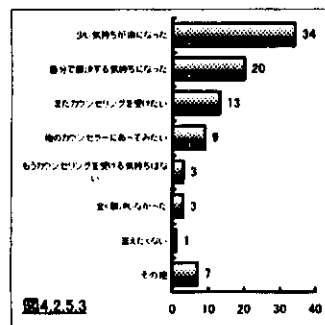
■ いやな思いをしたことがある	8
□ 特に不満はない	53
□ 答えたくない	1
■ その他	4
無回答	14
有効回答数	80



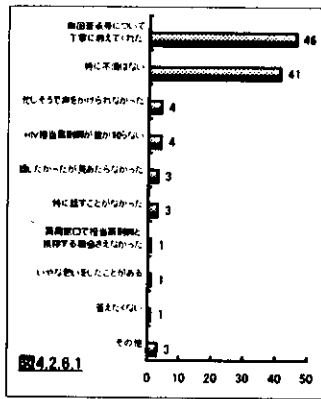
当院の内科カウンセラー	42
自治体派遣カウンセラー	7
精神科・神経科カウンセラー	3
その他	1
無回答	30
のべ回答数	83
実回答数	50



心理的不安・悩み・問題	26
社会的不安・悩み・問題	23
告知	16
その他治療上の不安・悩み・問題	12
治療開始・中断	9
副作用	6
パートナー告知	5
その他	17
無回答	29
のべ回答数	143
実回答数	51

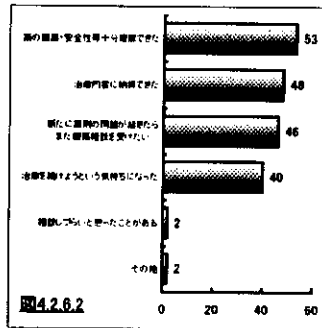


少し気持ちが楽になった	34
自分で解決する気持ちになった	20
またカウンセリングを受けたい	13
他のカウンセラーにあててみたい	9
もうカウンセリングを受けるとは思わない	3
全く解決しなかった	3
答えたくない	1
その他	7
無回答	29
のべ回答数	119
実回答数	51



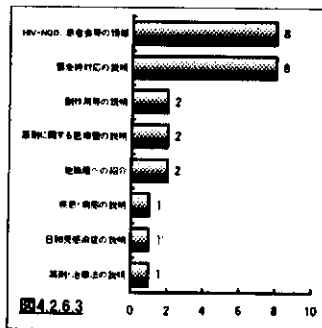
表/図4.2.6.1 薬局窓口・専任薬剤師の対応(複数回答)

無回答等について	
丁寧に教えてくれた	46
特に不満はない	41
忙しいので声をかけられなかった	4
HIV担当薬剤師が誰か知らない	4
話したかったが見えたらなかった	3
特に話すことがなかった	3
薬局窓口で担当薬剤師と挨拶する機会がなかった	1
いやな思いをしたことがある	1
答えたくない	1
その他	3
無回答	9
のべ回答数	116
実回答数	71



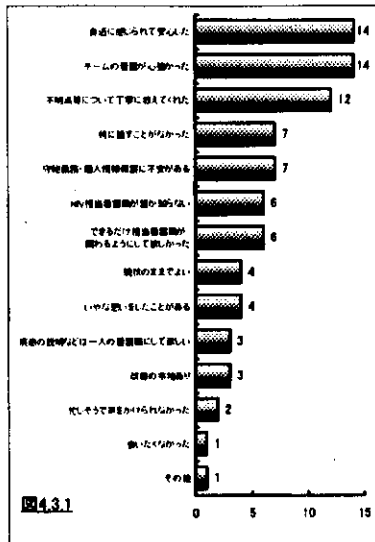
表/図4.2.6.2 HIV服薬相談・指導の結果(複数回答)

薬の服薬・安全性等十分理解できた	53
治療内容に納得できた	48
新たに薬剤の問題が起きたらまた服薬相談を受けたい	46
治療を続けようという気持ちになった	40
相談しづらいと思ったことがある	2
その他	2
無回答	13
のべ回答数	204
実回答数	67



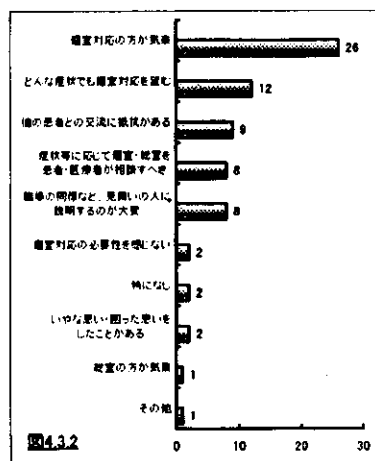
表/図4.2.6.3 HIV服薬相談・指導の不十分な点(複数回答)

HIV-NGO、患者会等の情報	8
緊急時対応の説明	8
副作用等の説明	2
薬物に関する最新情報の説明	2
他職種への紹介	2
疾患・病態の説明	1
日和見免疫の説明	1
薬剤・治療法の説明	1
無回答	60
のべ回答数	85
実回答数	20



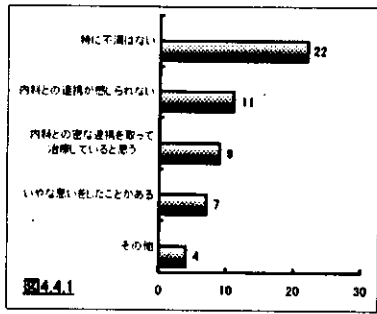
表/図4.3.1病棟看護職の対応(複数回答)

身近に感じられて安心した	14
チームの看護が心強かった	14
不明点等について丁寧に教えてくれた	12
病に添うことがなかった	7
守秘義務・個人情報保護に不安がある	7
HIV担当看護職が誰か知らない	6
できるだけ担当看護職が関わるように感じられた	6
病状のままでよい	4
いやな思いをしたことがある	4
病状の改善は一人の看護職にして欲しい	3
改善の余地あり	3
忙しいので声をかけられなかった	2
働いたくなかった	1
その他	1
入院経験なし/無回答	47
のべ回答数	131
実回答数	33

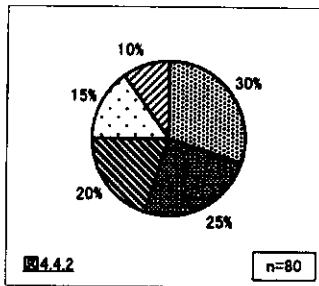


表/図4.3.2病棟受け入れ体制について(複数回答)

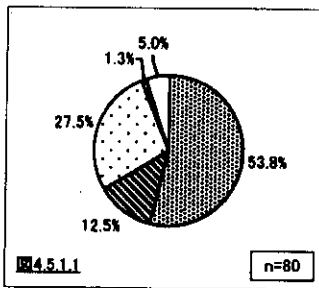
個室対応の方が気楽	26
どんな症状でも個室対応を望む	12
他の患者との交流に抵抗がある	9
症状等に応じて個室・病室を患者・医療者が相談すべき	8
職種の関係など、見聞いの人に説明するのが大変	8
個室対応の必要性を感じない	2
特になし	2
いやな思い・困った思いをしたことがある	2
病室の方が気楽	1
その他	1
入院経験なし/無回答	46
のべ回答数	117
実回答数	34



項目	回数
特に不満はない	22
内科との連携が感じられない	11
内科との密な連携を取って治療していると思う	9
いやな思いをしたことがある	7
その他	4
他科受診経験なし/無回答	38
合計	91
実回答数	42

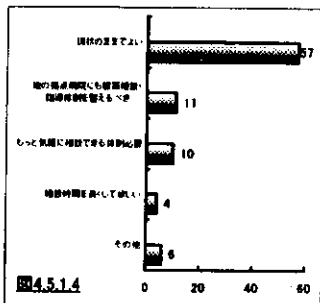


項目	割合
対応が素早く良かった	30%
時間外受付対応が不十分	25%
特に不満はない	20%
当直医の対応が不十分	15%
その他	10%



項目	回数
少ないと思う	43
現状のままでよい	10
わからない	22
その他	1
無回答	4
有効回答数	80

職種	回数
医師	26
看護師	33
薬剤師	9
カウンセラー	22
MSW	12
その他	5
合計	107
実回答数	43



項目	割合
現状のままでよい	76.7%
他の拠点病院にも服薬相談・指導体制を整えるべき	15.1%
もっと気軽に相談できる体制が必要	13.7%
相談時間を長くしてほしい	5.4%
その他	8.2%