

表 5-1

回答方法：該当する□にチェックをし、()欄に記入してください。	
回答者：①患者本人 ②親 ③配偶者 ④兄弟 ⑤その他	
1 患者さんについて教えてください	
1-1 患者さんは	①♂ ②♀
1-2 居住地	都道府県()
1-3 生年月日	①大正 ②昭和 ③平成 ()年 ()月生まれ
2 患者さんの病気について	
2-1 患者さんは	①口血友病A ②口血友病B ③口血友病以外の血液凝固異常症()
2-2 患者さんは自分の病気について十分理解していると思いますか	①口十分理解している ②口ある程度理解している ③口理解していない(理由は) 【⑤口小さいから ⑥口医師の説明が不十分だから ⑦口情報が乏しいから】 ④口知りたくない
2-3 この1年間に、どんな凝固因子製剤を使っていましたか	①口クオソエイトM ②口コンファクトF ③口コージネイト ④口リコネイト ⑤口コンコエイトHT ⑥口ノバクトM ⑦口クリスマシムM ⑧口PPSB ⑨口プロプレックス ⑩口ファイバ ⑪口オートプレックス ⑫口ノボセパン ⑬口その他() ⑭口なし
2-4 この1年間に出血が有りましたか	①口有った【 ②口無かった ③口有った【 ④口戻った】
2-5 凝固因子製剤の定期投与をしていますか	①口している ②口していない
2-6 自己注射(家庭療法)をしていますか	①口している ②口していない
2-7 この1年間に何回くらいの製剤を使いましたか	①口100回以上 ②口50? 100回未満 ③口10? 50回未満 ④口10回未満
2-8 血友病の重症度(凝固因子濃度)は	①口重症(1%未満) ②口中重症(1? 5%未満) ③口軽症(5%以上) ④口不明
2-9 抗体(インヒビター)がありますか	①口有る ②口無い ③口不明
2-10 非加熱濃縮製剤でHIV感染被害を受けましたか	①口はい ②口いいえ ③口わからない
2-10-1 AIDSを患えていますか、あるいはしたことがありますか	①口はい ②口いいえ ③口わからない
2-11 肝炎の感染・症状がありますか	①口感染している【④口症状がある ⑤口症状は無い】 ②口感染していない ③口不明
※肝炎に感染している方に質問します	
2-11-1 肝炎の種類は	①口B型 ②口C型 ③口その他
2-11-2 C型肝炎治療のためインターフェロン治療を	①口受けたことがある ②口現在受けている ③口受けたことがない
2-11-3 インターフェロン治療は	①口インターフェロンのみ ②口インターフェロン+リビリン ③口両方
2-11-4 インターフェロン治療をして困ったことは	①口副作用がきつい ②口入退院の期間が長い ③口費用がかかった ④口その他()
2-11-5 インターフェロン治療をしないのは	①口主治医から薦められていない ②口肝機能が正常であり、治療時期ではないので ③口治療を始めた方がよいが、副作用がこわいため ④口治療を始めた方がよいが、入院や費用が大変だから ⑤口仕事や学校を休めないで
3 患者さんの社会生活(複数回答可)	
3-1 現在、患者さんが学校生活で不安に感じていることはありますか	①口差別 ②口出血 ③口先生の疾病への理解 ④口身体障害による行動制約 ⑤口進学 ⑥口体育などのスポーツ ⑦口通院時間 ⑧口医療も含めたサポート ⑨口その他 ⑩口特になし

表 5-2

3-2 現在、患者さんは就職していますか	①口はい ②口いいえ
3-2-1 現在、就職している方に伺います。 仕事上不安に感じていることはありますか	①口差別 ②口出血 ③口職場の入達の疾病への理解 ④口通院時間 ⑤口身体障害による行動制約 ⑥口給料等収入が少ない ⑦口希望する仕事ができない ⑧口特になし
3-2-2 現在、就職していない方に伺います。仕事をしない理由は	①口差別 ②口出血 ③口身体障害による行動制約 ④口給料等収入が少ない ⑤口体調不良 ⑥口入院中 ⑦口希望する仕事がない ⑧口通院時間の確保ができない ⑨口就職する気持ちがない ⑩口学生だから ⑪口特になし
3-3 現在、家庭生活で不安に感じていることはありますか	①口差別 ②口身体障害による行動制約 ③口収入が少ない ④口セックス ⑤口結婚 ⑥口子供をつくること ⑦口余暇がとれない ⑧口その他 ⑨口特になし
3-4 現在、医療面で不安に感じていることはありますか	①口差別 ②口身体障害による行動制約 ③口現在の病状 ④口病院が遠い ⑤口医療費 ⑥口健康保険 ⑦口診察時間が短い ⑧口主治医を信頼できない ⑨口希望する医療がうけられない ⑩口その他 ⑪口特になし
3-5 現在、経済的に不安なことはありますか	①口年金支給 ②口生命保険加入 ③口給料 ④口その他 ⑤口特になし
3-6 現在の生活上、差別・差別不安について具体的にお尋ねします	3-6-1 血友病など血液凝固異常症を患えて 次のようなことをしていますか (1) 診療は保険を使わず、自費で支払う ①口はい ②口いいえ (2) 職場・学校・近所の人に病名を知らせている ①口はい ②口いいえ ③口一部の人のみ ④口いいえ
(3) 家庭・親戚が病名を知っている	①口はい ②口一部の人のみ ③口いいえ
(4) 地元の人や知人に会う可能性の少ない病院に受診している	①口はい ②口いいえ
3-6-2 HIV感染被害者の患者さんで、HIV感染を意識して	次のようなことをしていますか ①口はい ②口いいえ (1) 居つらくなって転居したことがある ①口はい ②口いいえ (2) 診療は保険を使わず、自費で支払う ①口はい ②口いいえ (3) 職場・学校・近所で親密な付き合いをさせている ①口はい ②口いいえ (4) 親戚との付き合いを避けている ①口はい ②口いいえ (5) 家庭内でもHIV感染を知っているのは限られた人だけ ①口はい ②口いいえ (6) 地元の人や知人に会う可能性の少ない病院に受診している ①口はい ②口いいえ
3-6-3 これまでに、保健・医療・福祉・行政、ふだんの生活の場(職場・学校・近所・友人・親戚)などで、HIV感染を疑われたり、差別を受けたりした経験をお持ちですか	①口よくあった ②口少しあった ③口なかった ④口わからない
3-7 現在、患者さんの仕事・職場の状況はどうか	(1) 職場の人間関係に恵まれている ①口はい ②口いいえ (2) 仕事にやりがい、面白さを感じている ①口はい ②口いいえ (3) 仕事ごとがきつい ①口はい ②口いいえ (4) 通院・服薬などの健康管理がやりにくい ①口はい ②口いいえ (5) 体調不良や治療の都合で欠勤が多い ①口はい ②口いいえ (6) 職場は身体障害者に理解がある ①口はい ②口いいえ (7) 上司・同僚は血液疾患を知っている ①口はい ②口いいえ (8) 上司・同僚はHIV感染を知っている ①口はい ②口いいえ (9) 上司・同僚に血液疾患を知られないよう、いつも警戒心が働く ①口はい ②口いいえ (10) 上司・同僚にHIV感染を知られないよう、いつも警戒心が働く ①口はい ②口いいえ
3-8 将来、生活上望むことは何ですか	3-8-1 学校 ①口差別の解消 ②口疾病への理解 ③口身体障害者に対するバリアフリー向上 ④口その他 ⑤口特になし

表 5-3

<p>3-8-2 仕事 <input type="checkbox"/> ① 身体障害者雇用の促進 <input type="checkbox"/> ② 差別の解消 <input type="checkbox"/> ③ 身体障害者に対するバリアフリー向上 <input type="checkbox"/> ④ その他 <input type="checkbox"/> ⑤ 特になし</p> <p>3-8-3 家庭 <input type="checkbox"/> ① 子供がほしい <input type="checkbox"/> ② 公的サポートシステム <input type="checkbox"/> ③ その他 <input type="checkbox"/> ④ 特になし</p> <p>3-8-4 医療 <input type="checkbox"/> ① 差別の解消 <input type="checkbox"/> ② 公的医療費助成 <input type="checkbox"/> ③ 診療時間の選択 <input type="checkbox"/> ④ その他 <input type="checkbox"/> ⑤ 治療の進歩 <input type="checkbox"/> ⑥ 病院 <input type="checkbox"/> ⑦ 特になし</p> <p>3-8-5 経済 <input type="checkbox"/> ① 年金受給・制度の向上 <input type="checkbox"/> ② 生命保険加入 <input type="checkbox"/> ③ 給料 <input type="checkbox"/> ④ その他 <input type="checkbox"/> ⑤ 特になし</p>	<p>5-1-2 医療給付で実際に困ったことがありましたか <input type="checkbox"/> ① 会社に病気が知られたこと <input type="checkbox"/> ② 保険組合・保健所など不親切 <input type="checkbox"/> ③ 治療費が制限されたこと <input type="checkbox"/> ④ 手続きがめんどう <input type="checkbox"/> ⑤ 特になし</p> <p>5-2 身体障害者手帳を取得していますか <input type="checkbox"/> ① 免疫機能障害(級) <input type="checkbox"/> ② 血友病(関節機能障害など)(級) <input type="checkbox"/> ③ 免疫機能障害と血友病(級) <input type="checkbox"/> ④ 申請中 <input type="checkbox"/> ⑤ 受けていない</p> <p>5-3 障害基礎年金(①国民年金 ②厚生年金)を受けていますか <input type="checkbox"/> ③ 免疫機能障害(級) <input type="checkbox"/> ④ 血友病(関節機能障害など)(級) <input type="checkbox"/> ⑤ 免疫機能障害と血友病(級) <input type="checkbox"/> ⑥ 申請中 <input type="checkbox"/> ⑦ 受けていない</p> <p>5-4 HIV感染被害者の患者さんで、医薬品機構(医薬品副作用被害救済・研究振興調査機構)から、発症者健康管理手当てや健康管理費用(未発症者対象)の支給を受けられますか <input type="checkbox"/> ① 知っている <input type="checkbox"/> ② 知らなかった <input type="checkbox"/> ③ 知らない</p> <p>5-4-1 このような制度を知っていましたか <input type="checkbox"/> ① 知っている <input type="checkbox"/> ② 知らなかった <input type="checkbox"/> ③ 知らない</p> <p>5-4-2 【知っている】方でどのような経路で知りましたか <input type="checkbox"/> ① 主治医 <input type="checkbox"/> ② その他の医療者 <input type="checkbox"/> ③ 原告団 <input type="checkbox"/> ④ 弁護士 <input type="checkbox"/> ⑤ 保健所 <input type="checkbox"/> ⑥ その他</p> <p>5-4-3 これらの支給を受けていますか <input type="checkbox"/> ① 受けている <input type="checkbox"/> ② 受けていない <input type="checkbox"/> ③ 申請中</p> <p>5-4-4 【受けていない】方でその理由は <input type="checkbox"/> ① 主治医が協力的ではない <input type="checkbox"/> ② プライバシーが心配 <input type="checkbox"/> ③ 知らなかった(説明を受けていない)</p> <p>5-4-5 受けている方で、次のどの手当てを受けていますか <input type="checkbox"/> ① 健康管理費用(CD4=201以上 36,130円/月) <input type="checkbox"/> ② 健康管理費用(CD4=200以下 52,130円/月) <input type="checkbox"/> ③ 発症者健康管理手当(150,000円/月)</p> <p>5-5 HIV感染被害者の患者さんで、HIV訴訟に提訴し、和解をされていますか <input type="checkbox"/> ① はい <input type="checkbox"/> ② いいえ <input type="checkbox"/> ③ 申請中 <input type="checkbox"/> ④ 不明</p> <p>5-5-1 未提訴の被害者の方は、平成13年4月1日以後は、未提訴被害者に対する副作用基金からの救済はなくなりました。提訴をして和解による損害賠償を受けることになります。ご存知ですか <input type="checkbox"/> ① はい <input type="checkbox"/> ② いいえ</p> <p style="text-align: right;">調査ご協力、ありがとうございました</p>
<p>4 生きがい・サポート</p> <p>4-1 現在、患者さんにとって生きがいとなっているもの(生きる上での楽しみや支え、自分が生き生きといられる時間)がありますか。 (あてはまるものすべて) <input type="checkbox"/> ① 仕事 <input type="checkbox"/> ② 学校生活 <input type="checkbox"/> ③ 恋人 <input type="checkbox"/> ④ 友人 <input type="checkbox"/> ⑤ 家族 <input type="checkbox"/> ⑥ 趣味・レジャー(例えば) <input type="checkbox"/> ⑦ スポーツ(例えば) <input type="checkbox"/> ⑧ 患者会やHIV関連の活動 <input type="checkbox"/> ⑨ その他の地域活動 <input type="checkbox"/> ⑩ 宗教 <input type="checkbox"/> ⑪ その他() <input type="checkbox"/> ⑫ 生きがいとなっているものは特になし</p> <p>4-2 患者さんの周りに、次のような人はいますか (1) 治療や健康管理に役立つ情報を提供してくれたり、相談できる人 <input type="checkbox"/> ① いる <input type="checkbox"/> ② いない</p> <p>(2) 就労や就学、福祉制度の利用など役立つ情報を提供してくれたり、相談できる人 <input type="checkbox"/> ① いる <input type="checkbox"/> ② いない</p> <p>(3) 医療従事者以外で、体調が悪いときに介護や病院への付き添い、緊急時の対応をしてくれる人 <input type="checkbox"/> ① いる <input type="checkbox"/> ② いない</p>	
<p>5 社会的給付の有無等</p> <p>5-1 特定疾病療養受療証交付など医療給付を受けていますか <input type="checkbox"/> ① はい <input type="checkbox"/> ② いいえ <input type="checkbox"/> ③ わからない</p> <p>5-1-1 医療給付を受けることで不安がありますか <input type="checkbox"/> ① 会社に病気が知られる <input type="checkbox"/> ② 役所に知られる <input type="checkbox"/> ③ 特になし</p>	

(3) 集計方法

医療調査用紙の集計は、同一症例について複数施設から回答される場合があるので、重複を回避するために、生年月日と疾患名による重複報告の削除作業を行った。

QOL 調査用紙に関しては、患者あるいはその保護者が直接記入するので、重複報告はないものとして取り扱い、各項目を集計した。

以上の医療調査用紙およびQOL 調査用紙の回収と整理は聖マリアンナ医科大学小児科において行い、データ化とその整備、修正および集計・解析は、同大学附属研究施設において行った。

C. 研究結果

1. 医療調査

(1) HIV 非感染の血液凝固異常症例

① 生存例

HIV 非感染で2001年5月31日現在生存中の血液凝固異常症の症例数は、4729例(血友病A 3121例・血友病B 623例・VWD688例・類縁疾患 297例)となった(表6)。

② 死亡例

HIV 非感染で2000年6月1日から2001年5月31日までに死亡した血液凝固異常症患者は17例(昨年度の未報告者2例を含む)で、死因は出血(肝疾患に関連したものは除く)6例、肝疾患4例(肝癌2例、肝硬変1例、肝不全1例)、悪性腫瘍(肝癌を除く)4例、その他2例(交通事故1例、肺炎1例)、不明1例であった。肝癌の原因はHCVが1例(1例は不明)、肝硬変の原因はHCV、肝不全の原因はHBVであった。

(2) HIV 感染の血液凝固異常症例

① 生存例

HIV 感染で2001年5月31日現在生存中の血液凝固異常症例数は総計890例で、その内訳は血友病A677例、血友病B201例、VWD7例、類縁疾患5例であった。尚、血液凝固異常症以外の症例は、第4ルート5例、2次・3次感染27例であった(表6,7)。

表6 血液凝固異常症の登録症例内訳 (2001年5月31日現在)

		血友病A	血友病B	VWD	類縁疾患	合計
HIV非感染生存例数	計	3121	623	688	297	4729
	男	3097	619	319	162	4197
	女	24	4	369	135	532
HIV感染生存例数 (AIDS既発症例を含む)	計	677	201	7	5	890
	男	677	201	2	2	882
	女	0	0	5	3	8
HIV感染生存例中の AIDS既発症例数	計	123	41	1	0	165
	男	123	41	0	0	164
	女	0	0	1	0	1
HIV感染例の累積死亡数	計	407	119	1	7	534
	男	405	117	1	5	528
	女	2	2	0	2	6
HIV感染症例総数 (生存および累積死亡)	計	1084	320	8	12	1424
	男	1082	318	3	7	1410
	女	2	2	5	5	14

表7 凝固因子製剤関連の血液凝固異常症以外の HIV 感染登録例の内訳
(2001年5月31日現在)

		第4ルート	2次・3次	計
生存症例数 (AIDS既発症例を含む)	計	5	27	32
	男	2	3	5
	女	3	24	27
生存中のAIDS既発症例数	計	2	3	5
	男	1	1	2
	女	1	2	3
累積死亡数	計	2	13	15
	男	1	1	2
	女	1	12	13
総数 (生存および累積死亡)	計	7	40	47
	男	3	4	7
	女	4	36	40

②新規エイズ発症例

2000年6月1日から2001年5月31日までに新たにエイズを発症した患者数は4例で、血友病Aが3例、血友病Bが1例であった。その指標疾患は、非ホジキンリンパ腫、非定型抗酸菌症、進行性多巣性白質脳症などであった。3例は生存例で、進行性多巣性白質脳症の1例は死亡例である。

③死亡例

2000年6月1日から2001年5月31日までに死亡した血液凝固異常症患者は13例で、血友病Aが11例、血友病Bが2例であった。尚、血液凝固異常症例以外の症例は、2次感染女性1例であった。死因がエイズの指標疾患であった症例は3例(内1例は2次感染女性)で、

その内訳は進行性多巣性白質脳症1例、反復性肺炎+CMV感染症+カンジダ症+カリニ肺炎1例、カリニ肺炎+カンジダ症+反復性肺炎1例であった。それ以外の11例の死因の内訳は、肝疾患7例(肝硬変4例、肝癌3例(肝不全合併例を含む))、出血1例(肝疾患に関連したものは除く)、その他3例(喘息重積発作、麻疹脳炎など)であった。肝疾患の原因は6例がHCV、1例はHCV/HBVであった。

④死亡例の累積

2001年度調査における死亡報告の追加により、HIV感染の血液凝固異常症例の累積総数は、534例となった。その内訳は、血友病A407例、血友病B119例、VWDおよび類縁疾患8例である。尚、第4ルートの累積死亡数は2

例、2次・3次感染は13例となった。

⑤血液凝固異常症のHIV感染患者総数

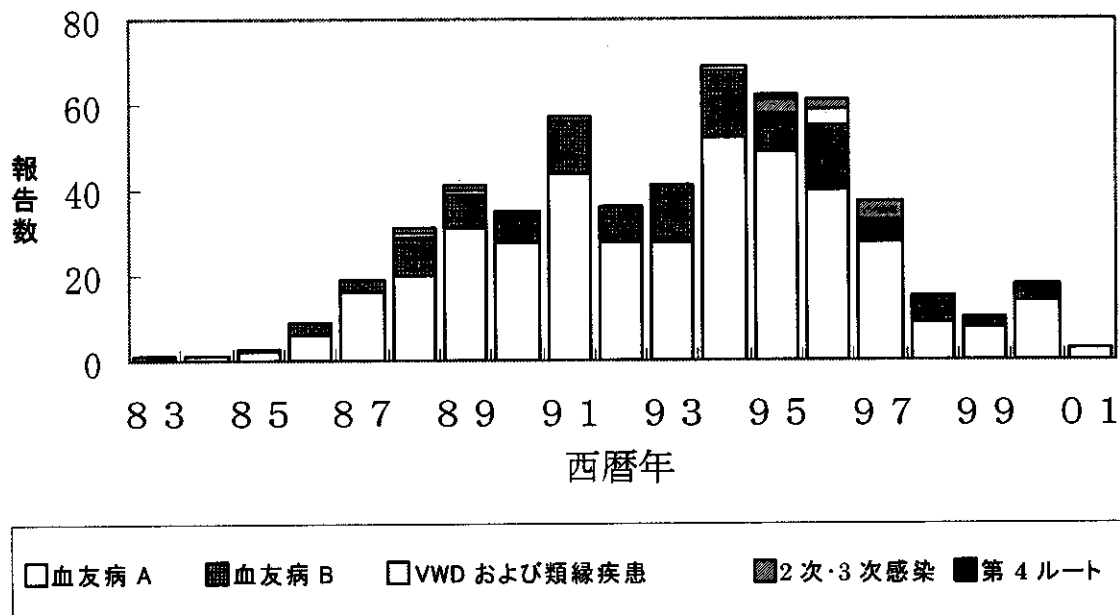
血液凝固異常症のHIV感染患者総数は、1424例(男1410例、女14例)となった。その内訳は、血友病A 1084例、血友病B 320例、VWD8例、類縁疾患12例である。また、第4ルートは7例、2次・3次感染者数は40例となり、凝固因子製剤に関連するHIV感染者総

数は1471例(男1417例、女54例)となった。

⑥死亡数の年次別推移

死亡数の年次別推移を図1に示した。1997年に著しい減少を示し、1998年および1999年と継続して減少していたが、2000年では僅かな再上昇があった。2001年については5月末までの集計であるが、死亡報告は3例となっている(図1)。

図1. HIV感染例における年次死亡数の変化
(2001年5月31日まで)



⑦HIV感染症例のエイズ拠点病院への通院の割合

今年度に報告があった生存中のHIV感染血液凝固異常症733例の中で、エイズ拠点病院からの報告数は693例、エイズ拠点病院以外の施設からの報告数は101例で、双方から報告された数は61例であった。この値から推定すると、HIV感染血液凝固異常症例のエイズ拠点病院への通院の割合は94.5%となった。

(3)血液凝固異常症における肝疾患の治療状況

HIV非感染の血液凝固異常症では、1335例中316例がインターフェロンによる治療(インターフェロン単独療法が305例、インターフェロンとリバビリンの併用療法が11例)を受けたことが判明した。一方、HIV

感染の血液凝固異常症では、632例中105例がインターフェロンによる治療(インターフェロン単独療法が87例、インターフェロンとリバビリンの併用療法が18例)を受けたことが判明した。

2. QOL 調査

(1)回収状況と回答者の分布

QOL調査用紙は2002年3月10日までに1269例が回収された。2001年5月31日現在で生存する血液凝固異常症例の総数は、HIV非感染者が4729例、HIV感染例が890例(第4ルート等および2次・3次感染は32例)であるので、全対象者中の22%について調査ができたこととなった。

(2)集計結果

回答者の年齢分布はHIV非感染例では

27.0±19.2歳、HIV感染例では35.4±10.5歳であった(図2)。疾患別内訳は血友病A 959例、血友病B 191例、それ以外が119例であった(表8)。

QOL調査の集計は、2001年度調査において

は単純集計のみを行い、2002年度において統計解析を行うこととした。なお、単純集計結果は血液凝固異常症全国調査委員会の報告書に添付する予定である。

図2. 回収されたQOL調査票における年齢分布
(HIV感染不明を除く)
(2001年5月31日時点)

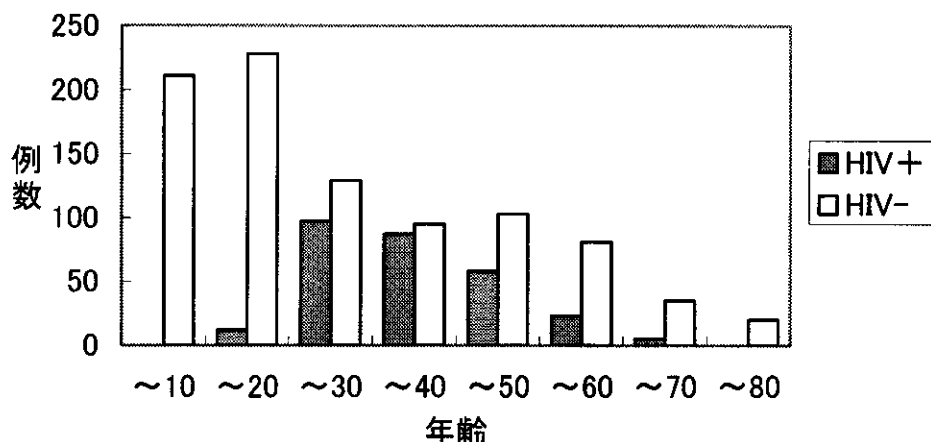


表8 QOL調査票提出者の疾患の内訳

	血友病A	血友病B	血友病以外	計
HIV非感染	702	125	84	911
HIV感染	216	60	9	285
HIV感染不明	41	6	26	73
合計	959	191	119	1269

D. 考察

本研究はプライバシー保護の観点から、患者の個人識別には生年月日の正確な記載に多くを依存しているため、総数の正確な把握には限界がある。しかし、HIV感染症例については重複報告の判明の積み重ねにより、調査精度は大きく向上していると考えられる。

一方、HIV非感染の症例については新規の登録も多く、出生と死亡による人口動態論的な変化が厳密に確定するまでには、今後もこの調査の継続が必要であろう。

HIV感染凝固異常症の死亡例に関して、1997年に観察された年次死亡数の顕著な減少以後、年次死亡数は引き続き1997年以前よりも低く押さえら

れているが、僅かではあるが2000年には増加があったことが確認された。2001年では再度減少傾向のようであるが、今後も注意深い観察が不可欠である。今年度のHIV感染凝固異常症の死因の過半数はHCVに関連する肝疾患であり、エイズ指標疾患を大きく上回った。血液凝固異常症において、HIV感染例のみならずHIV非感染例も高率にHCVに感染していることより、HCVによる肝疾患への対策が今後更に重要な課題となる可能性が考えられる。リバビリンの併用を含めたインターフェロン治療の普及度、その治療効果については更に今後の検討が必要である。

E. 結論

血液凝固異常症の全国調査は継続研究ではあるが、2001年度は調査項目の刷新やQOL調査の追加を行った。これにより、治療の向上と生活の質の向上に、これまで以上に寄与するものとなってきていると言えよう。今後もプライバシーの保護を優先しつつ、より正確なデータの集積と、情報の提供をして行きたい。

F. 健康危険情報

該当なし。

G. 研究発表

論文発表

1. TATSUNAMI S, KUWABARA R, HIROI T, MATSUI H, FUKUTAKE K, YAMADA K, SATO M. Survival and viral load in four groups of HIV-1 infected hemophiliacs compared by three-way data clustering. MEDINFO 2001 (Patel V et al Eds), IOS Press, 557-560
2. 立浪忍、瀧正志:日本の先天性血液凝固異常症の疫学調査、血液フロンティア(11):1069-1079
3. Xue-Wen Deng, 照沼 裕, Handemal Ray, 花房秀次, 瀧正志, 葛西宏威, 山下篤哉, 塩田 達雄, 伊藤正彦, 三間屋 純一:日本人血友病患者におけるHIV-1感染及び発症関連遺伝子ケモカインレセプターの遺伝子多型についての検討、日本エイズ学会誌3(4), 14, 2001

学会発表

1. TAKI M, TATSUNAMI S, YAMADA K: Increasing clitical liver diseases in the causes of death observed among hemophiliacs infected with HIV-1 through coagulation factor concentrates, (Reference No. 0859), The 6th ICAAP, Melbourne, Oct. 2001
2. TAKI M, TATSUNAMI S, MIMAYA J, YAMADA K:

Three-way data classification of CD4+ and CD8+ cell counts as applied to predict slow progression, (Reference No. 1729), The 6th ICAAP, Melbourne, Oct. 2001

3. TATSUNAMI S, TAKI M, FUKUTAKE K, YAMADA K. Tendency following approval of protease inhibitors for an improvement in CD4+ cell counts, plasma viral load and death rate among hemophiliacs infected with HIV-1. (Reference No. 0930), The 6th ICAAP, Melbourne, Oct. 2001

4. 瀧正志、立浪忍:2000年度血液凝固異常症全国調査の成績について。第43回日本臨床血液学会、神戸、2001年11月

5. 立浪忍、瀧正志:HIV-1感染血友病患者の死亡症例とハザード関数の変化(2000年度調査より)。第43回日本臨床血液学会、神戸、2001年11月

6. 瀧正志、立浪忍、福武勝幸、山田兼雄:HIV感染血液凝固異常症例の2000年度調査におけるCD4+細胞数およびRNAコピー数と治療薬剤との関係。第15回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2001年11月

7. 立浪忍、瀧正志、福武勝幸、桑原理恵、浅原美恵子、山田兼雄:HIV-1感染のある血液凝固異常症例における2000年5月までの年次死亡数とCD4+細胞数の推移。第15回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2001年12月

外国人 HIV/AIDS 患者医療の充実を目指して —医療の場で活躍できる通訳派遣体制確立に向けて—

研究協力者：宇野賀津子（ルイ・パストゥール医学研究センター）
 内海 眞（国立名古屋病院）
 沢田 貴志（港町診療所）
 菊池恵美子（国立名古屋病院）
 栄口ルイザ（CRIATIVOS）
 岩木エリーザ（CRIATIVOS）
 鬼塚 哲郎（京都産業大学）
 吉崎 和幸（大阪大学・健康体育部）

研究要旨

近年日本各地の病院を受診する外国人患者が増加しているにもかかわらず、十分な対応が出来ず混乱が生じているケースが多々報告されている。特に在日外国人 HIV 感染者に対する対応には今までほとんど手が付けられず、言葉の問題、利用できる制度の問題、経済的問題等、多くの問題が山積みしていることが指摘されている。そしてその対応策の欠如が病院の医療体制に支障をきたしているとの報告もなされている。そこで、特にコミュニケーションギャップの改善と日本各地で外国人患者が抱えている問題解明の為に、在日外国人 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナーを開催し、在日外国人が抱えている問題の掘り起こしと医療の現場で活躍できる通訳者の派遣体制確立に必要な条件の検討を行った。同時に全国のエイズ拠点病院へアンケートを送付し、拠点病院における外国人患者の治療状況と、外国人診療における拠点病院のニーズについて調査を行った。その結果、日本の現状を鑑みると英語圏以外の外国人医療の場においては、医療の場に通じた通訳の存在が必要であること、また通訳養成セミナーは、単に通訳の訓練、養成、交流の場のみならず、各地の外国人医療における問題点掘り起こしの場として重要な役割を果たしていることが明らかとなった。

研究の背景

エイズ拠点病院政策の一定の進展や医療従事者の努力により日本の HIV/AIDS の診療は全体的に向上が見られ、医療のレベルや最新の情報の入手では地域間の格差も縮まり、多くの HIV 感染者が最新の治療を受けられる体制が整いつつある。しかし近年日本各地の病院を受診する外国人患者が増加しているにもかかわらず、十分な対応が出来ず混乱が生じているケースが多々報告されている^{1)~6)}。実際、健康保険をもたない外国人 HIV 感染者の初診時の CD4 数は、健康保険をもつ患者の初診時 CD4 数に比較して有意に低く、非常に悪化した状態で病院に担ぎ込まれ、その結果医療費も高額化することが報告されている⁷⁾。また、我々

の調査でも、医療保険に加入している割合の低い言語圏の患者では、帰国の割合が高く、未払い医療費のうち 80%は保険をもたない患者に派生している⁶⁾。

在日外国人 HIV 感染者の医療に当たっては、英語以外の言語圏に属する外国人や、保険やビザを持たない外国人に対する対応にはほとんど手が付けられず、その対応はボランティア団体に大きく依存しているのが日本の外国人医療の現状である。また言葉の問題、利用できる制度の問題、経済的問題等、多くの問題が山積みしていることが指摘され、一部拠点病院から病院の医療体制に支障をきたしているとの報告もなされている⁵⁾。

実際エイズ発生動向年報によっても、外

国人 HIV 感染者は日本における HIV 感染者の約 40%を占めている。これは、在日の外国人もまた母国の感染状況を引きずっている結果と考えられ、このような外国人患者への対応策なしには日本の HIV/AIDS 対策は片手落ちと言わざるを得ない。

ところが、1999 年秋に我々が全国拠点病院を対象として行ったアンケート調査⁶⁾の中(全国 304 病院回答)で、通訳がつくことにより、うまくいったと回答した 56 病院に対し、36 病院からは通訳がついてもうまくいかなかったとの回答が得られている。中には通訳がついて返って混乱したとの回答もあった。このような回答が拠点病院から寄せられた大きな原因は、その後のアンケート調査から、特に家族友人が通訳を務めた場合にトラブルが多いこと、また専門の通訳がついたとしても、通訳の医療に関する知識不足が、混乱の一因である場合もあることが明らかにされた。つまり医療の場における通訳は単に言葉がしゃべれるだけでは務まらないということである。そこで、このような問題解決を目的として、医療の場に通じた通訳養成の為に、通訳養成セミナーを開催し、外国人医療における通訳の役割の明確化と通訳の果たす役割の分析を行った。

目的

在日外国人 HIV 感染者/AIDS 患者の診療の場で、外国人患者および対応する医療者は、患者にとってベストの選択を自己決定するために必要な情報の提供において、情報の不足、コミュニケーションの壁、利用できる制度の限界など、多くの問題にしばしば直面する。そこで、これら問題の解決の一端として、医療の場と患者の間に立つ通訳の役割の明確化とレベルアップのために、また各地域で外国人患者のサポートに当たっている通訳から外国人患者が抱えている問題を収集し、実状にあった有効な施策を考え提言する為に、通訳養成セミナーを開催した。そして医療者の言葉を患者に正確に伝え、患者が正確で十分な情報をもとに、意志決定できるようサポートする体制づくりを目指して、通訳の養成をはかり、外国人医療チームに通訳を位置づけると共

に外国人患者診療をサポートできる体制づくりをめざした。

同時にエイズ拠点病院にアンケート調査し、各病院の外国人医療状況および外国人医療に対する要望を集約し、外国人医療を支援する施策提言のための基礎資料を得ることを目的とした。

研究方法

通訳養成セミナーを 1999 年から計 5 回開催し、参加通訳者を対象とした KJ 法によるグループ聞き取り調査とアンケート調査結果から、セミナー開催の意義と医療の場における通訳体制の問題点を分析した。参加者の内訳は資料 1 に示す。

また同時に全国のエイズ拠点病院及び HIV 外国人患者診療の実績がある病院(計 364 箇所)を対象として外国人診療に関するアンケートを配布し(2001 年 8 月)、2001 年 11 月末までの間に回収された 196 施設の結果をもとに解析した。

結果

1. 通訳セミナー参加者

第 1 回から第 5 回までの通訳養成セミナーの参加者内訳を資料 1 に示す。資料に示すように、我々のセミナーに参加した人数はタイ語、ポルトガル語、スペイン語、中国語、ミャンマー語、韓国語、タガログ語、インドネシア語、通訳者で延べ 122 名(実参加人数:81 名)であった。通訳の中には数カ国語が可能な方もおられるが、ここでは主たる通訳可能言語について集計した。このセミナーは予算の関係上、英語以外の言語の出きる方という条件で募集したので、ここには英語通訳の人数は含まれていないが、特にコーディネーター的立場の英語通訳者には参加を認めた。従って、英語通訳および講師の立場で参加した通訳を含めると参加した通訳者は 100 名近くなる。

2. 通訳セミナープログラムからの分析

厚生科学研究班によりこれまで開催された計 5 回の通訳養成セミナーの案内を資料 2~6 に示す。セミナーのプログラムからも見て取れるように、第 1 回セミナーは在日外国人を支える通訳の抱える問題点の掘り起こしと、通訳に HIV/AIDS の知識を身につけ病

院での通訳の役割を認識してもらうことに重点をおき、1999年1月に開いた。従ってこのセミナーのプログラムは

- ・ HIV/AIDS について学ぶ
- ・ 各地域で活動する通訳間の経験交流、通訳の役割の確認
- ・ ソーシャルワーカー、カウンセラーから学ぶ

に主眼がおかれた。しかしながら、フリートークの場で、多くの通訳が患者からたよられ医療通訳のみならず、多様な役割を果たして、時には問題点を整理できないまま、経済的保障もなく、自己流で問題の解決にあたってきたことが明らかとなった。

そこで、第2回セミナー(1999年10月)においては、

- ・ 在日外国人を支える通訳の抱える問題点の整理と分類から解決の方向を探る
- ・ 病院における通訳の役割の実際を学ぶ

ことに主眼をおき、プログラムを組んだ。グループ聞き取り調査の結果を資料7に示す。各言語圏に別れて、通訳の果たしている役割の整理・分析が行われ、多くの通訳が医療の場における通訳業務(診察、検査、入院、告知、インフォームドコンセント)のみならず、患者のケア(カウンセリング、バディ、家族支援)、権利擁護活動(社会福祉、自立支援、帰国支援、シェルター)、教育・啓発発動など多様な役割を果たして、多くの通訳者が問題点を整理できないまま、患者の要求に応えようとして混乱し消耗している現状が明らかになった。

そこで、第2回セミナーで明らかになった問題点の解決の方向性を探るために、特に前2回のセミナー参加者を中心に第3回セミナー(2000年1月)を開催し、より実践的な学習を行った。専門家との連携の在り方を学ぶことに主眼をおいたプログラムを組み、患者の問題を通訳一人がかかえ込まないで、カウンセラーやソーシャルワーカー等専門家に相談し協力を求めること、通訳間の経験交流で、解決の方向性について学ぶ以下のような実践的学習を行った。

- ・ 専門家を交えてのロールプレイ、事例検討等の実践的訓練を通じて、具体的問題の解決の経験、方向を学ぶ
- ・ 国別の患者の文化的、政治的背景の違い

の確認

・ 医療の場における通訳の役割の確認
というプログラム構成で、これまでの教育、問題点抽出のセミナーから一歩進んで、解決の方向性を学ぶこと、問題点解決の為に医療の場における通訳の位置づけを明確にすることに主眼がおかれた。

そしてその結果は資料8に示すような通訳派遣体制確立のための提言という形でまとめられ、「エイズ治療の地方ブロック拠点病院と拠点病院間の連携に関する研究班」主催のシンポジウムで報告された。また後述する参加者アンケートから参加者にとってのこのセミナーの意義と、問題点がまとめられた⁸⁾⁻¹¹⁾。

第4回セミナー(2001年1月)は在日外国人を支える通訳の活躍できる条件を考えるという視点と、母国の状況を理解しつつ、患者を支援するための基礎知識の取得を目的としたプログラムが組まれた。

- ・ 世界の中の日本、母国の状況による通訳に期待される条件の違いの認識
- ・ 通訳の活躍できる派遣体制確立にむけての意見交換

このセミナーから新たにミャンマー語通訳も参加した。グループ聞き取り調査ではタイ、中国、ミャンマーに共通したアジア語圏共通の問題と、国毎に異なる考慮すべき文化的、政治的状況が明らかにされた。またブラジル・スペイン語圏では、母国のNGOとの連携についても議論された。

第4回セミナー後の調査では、第1、2回のセミナー時とは異なり、通訳活動を継続するために、一定のレベルを証明する資格制度、現実には通訳の大半が交通費すら自前で通訳活動をしているケースが多いことから、派遣組織を経由しての交通費や通訳料の請求や仕事の受注、患者とあい対する役割であることから必要な予防接種や、自身の健康保険、誤訳によるトラブルに対応した保険、の要求がだされ、より質の高い通訳活動の保障の為に、通訳自身の身分保障に関する要求が出された(資料9)。

第5回セミナー(2001年2月)は、医療通訳派遣制度確立に向けて共通の問題を抱えた

- ・ 法廷通訳人との連携の可能性をさぐる
- ・ 医療通訳ガイドラインの検討

を、目的として開催された。このセミナーには新たに、インドネシア語やハングル語通訳も参加し、さらに通訳可能言語の範囲が広がった。また、先に法廷通訳人協会を設立し、法務省に色々な働きかけをしてきた法廷通訳人との交流により、共通の問題点では連携して活動できること、また制度確立にむけての活動経験を学んだ。さらにこのセミナーでは社会福祉法人神奈川県社会福祉協議会かながわボランティアセンターによってまとめられた医療通訳ボランティアガイドラインや「日本法廷通訳人協会倫理規定」(案)を資料として、医療通訳者のガイドラインについて討議し、私たちのガイドライン作りをすることを確認した。

3. 通訳セミナー参加者アンケート調査からの「通訳養成セミナーの意義」の分析

セミナー受講後のアンケート調査では、資料10に示すように、セミナー参加を通じて通訳者として自信を持った人は93%に昇ったが、受講後の通訳要請依頼は7%の人が増加したと答えたに止まった(資料11)。一方セミナーを通じて、通訳者の役割、抱える問題の整理、解決策、HIV治療に必要な医学的知識は増大した(資料12)が、また患者とどのようにかかわっていくかという問題については不安を感じる人が50%以上を占めた(資料13)。この結果から実際に彼らが拠点病院等と連携して通訳業務を行うまでには至らなかったことが推測され、参加者の多くがHIV患者と接した経験がなく、知識としての自信と経験不足による不安を反映していると考えられる。

これらの結果から、セミナーで研修した通訳者の実践の場の提供が今後通訳の質を上げていくために必須であることが明らかとなった。2002年度の研究活動にぜひ組み込みたいプログラムである。

4. 拠点病院アンケートからの分析

2001年8月から11月にかけて全国エイズ拠点病院を対象に、この1年間に外国人を診療した経験の有無を言語圏別に調査した結果をしめす(資料14)。回答した過半数の病院で外国人診療の経験があり、対応した外国人患者の言語圏別には英語、中国語、タイ語、ポルトガル語、スペイン語、ミャンマー語の順となった。また外国人HIV感

染者の診療経験病院数は、タイ語圏、ポルトガル語圏、英語圏の順となった。今回患者数について詳しく質問はしなかったので、特定できないが、1999年に調査した結果と比較して、中国語圏、ミャンマー語圏で患者が増加している可能性が予想された。医療費支払いトラブルは診療経験病院数と比較してミャンマー語圏つづいてタイ語圏で多く、これは以前の調査結果で指摘されていた健康保険取得比率の低い言語圏に属することから、健康保険の取得の有無と関連していることが予想された。

また通訳使用経験は、タイ語、中国語、ポルトガル語の順であった。一方コミュニケーショントラブルはタイ語、中国語、ポルトガル語の順であったが、注意すべきはミャンマー語圏患者の診察経験有り病院数に比較して、通訳使用経験病院数の割合が低く、一方、コミュニケーショントラブルの経験比率が高く、半数の病院が経験していたことである。このことはタイ語圏に比較して、ミャンマー語通訳人の不足に起因している可能性が示唆された。

一方、拠点病院からの通訳派遣要請については、特に病状説明、告知、服薬指導、入院のケースで派遣要請が強く、資料15に示されるように大半の病院では派遣費用は負担できないが、派遣してほしいとの要請が数多くをしめた。

5. 外国人医療をサポートする資料

HIV/AIDS患者の診療の補助資料として対訳HIV/AIDS用語集の日本語/英語版を全国の拠点病院に配布した。併せて日本語/タイ語・ポルトガル語・中国語・スペイン語版を希望病院に配布した¹²⁾⁻¹⁶⁾。また同時にJAIDSのネットワークを通じて希望者にこれら対訳用語集を配布した。JAIDSルートからは自治体関係者からの送付要望が多かった。さらにこれら用語集はセミナー参加通訳者に配布したが、外国人患者を支援している多くのネットワークに、この用語集の存在が口コミで伝わるにつれ、今なお問い合わせ、送付依頼がよせられている。

また、外国人向け資料については、HIV/AIDSの病気の説明、外国人が利用できる制度、言語別患者との会話集、国別外国人の相談窓口、について多数の病院から資

料提供の要請があった。さらに、1999年に出版した対訳式HIV感染症治療薬指導書¹⁷⁾は、新薬もふえ、改訂版の要請が高いので、現在改訂版を作成中である。

考察

1. 通訳養成セミナーの意義

5回のセミナーは単に通訳の教育・訓練の場を提供するだけでなく、日本における外国人医療の現状を把握し、よりよい医療を考える場となった。また通訳者自身もセミナー参加を通じて、問題点を一人でかかえ込まないで、医師、ソーシャルワーカー、カウンセラー等、個々の専門家と連携して外国人患者をサポートすることが重要であることを学び、またその為に必要なネットワークも築きつつある。

また通訳者自身がセミナー参加を通じて、単なるボランティア通訳の限界、よりレベルの高い通訳活動保障の為に、経済的・身分的保障の重要性を自覚するに至った。そして外国人診療の場に通訳を位置づけ、セミナーで学んだことを拠点病院などで生かす通訳派遣制度の確立が強く望まれた。

さらに優秀な人材確保のために、派遣組織確立による身分保障、経済的保証体制、誤通訳に対するトラブルに対応する保険等の要望も出された。

またセミナーは各地で孤立して活動していた通訳者の経験交流の場、ピアカウンセリングの場としての機能も果たした。しかしながら、受講後の通訳要請依頼は7%の人が増加したと答えたのみである。この結果からセミナーで学んだことが通訳者の個人レベルで止まり、実際に彼らが拠点病院等と連携して通訳業務を行うまでには至らなかったことが推測される。従って外国人診療の場に通訳を位置づけ、セミナーで学んだことを拠点病院などで生かす通訳派遣制度の確立が強く望まれた。また研修の場、問題点抽出の場としての通訳要請セミナーの継続的開催が望まれていた。今後通訳に現場での実践の場を提供し、通訳のレベルアップを図る施策が必要と考えられる。外国人診療にあたって、コミュニケーションの壁を感じている病院が積極的に通訳を使えるような制度的保障が望まれる。

2. 拠点病院からのニーズ

資料14、15からも明らかなように拠点病院での、外国人診療は今後ますます増加すると予想され、その際に治療の要所要所では通訳の派遣依頼要望は強い。この場合病院あるいは自治体が派遣費用の負担可能な場合はわずかであり、現状では大半の病院は通訳費用の負担はできないが、通訳の派遣を依頼するとあり、この結果は我々がセミナーの場で確認したように、通訳者の大半が通訳費用どころか交通費も支払われない状態で、通訳活動をしているという現実と一致している。今回我々のセミナー受講通訳を依頼に応じて派遣した病院からは、専門の通訳者との連携は、外国人医療をスムーズにすることを、通訳を使って始めてわかったとの報告をうけた⁸⁾。このように、病院側も外国人医療の場で通訳の役割を明確にし、位置づけることにより、より治療もスムーズに進むと考えられる。現時点で大半の病院が通訳の為に費用を捻出できない現状がある。自治体、厚生労働省においても何らかの予算的枠確保を願わずにはおれない。セミナー受講通訳が拠点病院等の現場で活躍できる体制の早期樹立が望まれる。

3. 通訳派遣体制確立にむけて

セミナーを通じて通訳者は、派遣組織の必要性を強く認識するようになった。このことはセミナーのなかで明らかになってきた、よりレベルの高い通訳活動保障の為に、経済的身分的保障の重要性を通訳者自身が自覚するに至った結果である。そして外国人診療の場に通訳を位置づけ、セミナーで学んだことを拠点病院などで生かす通訳派遣制度の確立が強く望まれた。

さらに優秀な人材確保のために、派遣組織確立による身分保障、経済的保証体制、誤通訳に対するトラブルに対応する保険等の要望も出された。

結論

今後日本の多くの病院で外国人患者はさらに増えると予想され、言葉の問題を始めとして、利用できる制度など、外国人向けのきめ細かい情報が必要とされている。

外国人医療においては、通訳の存在は必

須であり、質の高い優秀な人材の育成を保障する施策は病院でのコミュニケーショントラブルを回避するためにも必須である。

現時点で HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナーは日本における外国人医療体制確立のために解決すべき問題を議論し、よりよい体制づくりのための、多くの外国人医療にかかわる人達の議論検討の場として重要な機能を果たしている。

また大半の病院は通訳の派遣費用を支払うことができないものの、ニーズは強い。従って今後外国人医療体制充実のためには、通訳派遣費用の経済基盤および派遣体制確立がさけて通れない問題である。

2001 年からは外国人多住都市首長会議が開かれ、その中で外国人住民に係わる「社会保障」についての提言(案)が検討されている。そのなかには「外国人住民が安心して医療が受けられるよう、医療機関と行政、NPO/NGO、ボランティアグループ等が連携して、医療通訳や医療・薬事情報の提供等の充実について検討すべきである」とある。またワールドカップを契機として、通訳ボランティアの組織化が進んでいる都市もある。これらの動きと連携して、医療通訳の体制を作っていくことは、今後日本社会において、重要であると考えられる。

健康危険情報

該当なし。

研究発表

学会発表

1. 宇野賀津子、沢田貴志、内海眞、菊地恵美子、鬼塚哲郎、岩木エリーザ、吉崎和幸：外国人 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナーの開催意義。第 15 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2001 年 11 月
2. 宇野賀津子、内海眞、沢田貴志、吉崎和幸：外国人 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナーの開催意義。第 15 回近畿エイズ研究会、大阪、2001 年 6 月

論文発表

1. 宇野賀津子、内海眞、沢田貴志、岩木エリーザ、吉崎和幸：日本における在日外国人 HIV 感染者の医療状況と問題点、Minophagen Medical Review Vol 46

No. 2 : 49-50

2. 鬼塚哲郎、岩木エリーザ、沢田貴志、宇野賀津子、吉崎和幸：HIV 通訳者の活動領域-フォーカスグループ・ディスカッションに見るクライアントのニーズ、通訳者のニーズ-、Minophagen Medical Review Vol 46 No. 2 : 50-51
3. 谷川真理、宇野賀津子、沢田貴志、内海眞、鬼塚哲郎、榎本てる子、岸田綱太郎、吉崎和幸：外国人 HIV 感染症診療における医師-通訳連携 -通訳養成セミナー参加を通じて-、Minophagen Medical Review Vol 46 No. 2 : 51-52
4. 宇野賀津子、内海眞、沢田貴志、岩木エリーザ、吉崎和幸：日本における、在日外国人 HIV 感染者の医療状況と問題点、J AIDS Research, 3 : 72-81
5. 宇野賀津子、内海眞、沢田貴志、吉崎和幸：外国人 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナーの開催意義、Minophagen Medical Review Vol 47 : in printed.
6. 宇野賀津子：今こそ実効あるエイズ・性教育を、現代性教育研究月報 vol. 19, No. 2 : 1-5

参考文献

- 1) 吉崎和幸、小池隆夫、佐藤功、荒川正昭、河村洋一、内海眞、白阪琢磨、高田昇、山本 政弘：エイズ地方ブロック拠点病院と拠点病院間の連携に関する研究、平成 9 年度報告書、1998
- 2) 吉崎和幸、小池隆夫、佐藤功、荒川正昭、河村洋一、内海眞、白阪琢磨、高田昇、山本政弘、上田良弘、小西加保留：エイズ地方ブロック拠点病院と拠点病院間の連携に関する研究、平成 10 年度報告書、1999
- 3) 吉崎和幸、小池隆夫、佐藤功、荒川正昭、河村洋一、内海眞、白阪琢磨、高田昇、山本政弘、上田良弘、小西加保留、宇野賀津子：エイズ地方ブロック拠点病院と拠点病院間の連携に関する研究、平成 11 年度報告書、2000
- 4) 吉崎和幸、小池隆夫、佐藤功、荒川正昭、河村洋一、内海眞、白阪琢磨、高田昇、山本政弘、上田良弘、小西加保留、宇野賀津子：日本のエイズ、その医

- 療体制の現状と問題点、エイズ学会誌
3 : 31-38、2001
- 5) HIV 医療実態調査実行委員会、HIV 医療
実態調査全国拠点病院アンケート、
1999 年度報告書
 - 6) 宇野賀津子、内海眞、沢田貴志、岩木
エリーザ、吉崎和幸:日本における、在
日外国人 HIV 感染者の医療状況と問題
点、日本エイズ学会誌 3 : 72-81、2001
 - 7) 沢田貴志、根岸昌功:外国人患者の受診
状況に関する調査、日本エイズ学会誌 1
368(254)、1999
 - 8) 谷川真理、宇野賀津子、沢田貴志、内
海眞、鬼塚哲郎、榎本てる子、岸田綱
太郎、吉崎和幸:外国人 HIV 感染症診療
における医師と通訳の連携に関する考
察、日本エイズ学会誌 2 : 463、2000
 - 9) 榎本てる子、宇野賀津子、鬼塚哲郎、
沢田貴志、岩木エリーザ、栄ロルイザ、
菊池恵美子、内海眞、吉崎和幸:外国人
HIV 感染者支援体制確立における通訳
の果たす役割、日本エイズ学会誌 2:464、
2000
 - 10) 菊池恵美子、内海眞、鬼塚哲郎、榎本
てる子、岩木エリーザ、沢田貴志、宇
野賀津子、吉崎和幸:「エイズ治療の地
方ブロック拠点病院と拠点病院間の連
携に関する研究」班による HIV/AIDS 患
者支援通訳者養成セミナーの意義と問
題点、日本エイズ学会誌 2 : 464、2000
 - 11) 宇野賀津子、沢田貴志、内海眞、菊池
恵美子、鬼塚哲郎、岩木エリーザ、吉
崎和幸:外国人 HIV/AIDS 患者支援通訳
養成セミナーの開催意義、日本エイズ
学会誌 3 : 298、2001
 - 12) 対訳 HIV/エイズ用語集 日本語・英語
版
 - 13) 対訳 HIV/エイズ用語集 タイ語版
 - 14) 対訳 HIV/エイズ用語集 ポルトガル語
版
 - 15) 対訳 HIV/エイズ用語集 スペイン語版
 - 16) 対訳 HIV/エイズ用語集 中国語版
 - 17) 吉崎和幸、宇野賀津子:対訳式 HIV 感染
症治療薬服薬指導書 vol.1、1999
 - 18) 萩津守「医療と福祉ー専門職の連携」
とちぎソーシャルワーク 第 36 号 : 5-7
2002.3

資料1 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナー参加者内訳

セミナー		タイ語	ポルトガル語	スペイン語	中国語	韓国語	ミャンマー語	タガログ語	インドネシア語
第1回									
1999/1/29,30	初級	7	7	6	1	0	0	0	0
第2回									
1999/10/29,30	初級	4	7	6	0	0	0	0	0
第3回									
2000/1/26,27	上級	8	6	8	0	0	0	0	0
第4回									
2001/1/27,28	初級	10	8	4	2	0	2	0	0
第5回									
2002/2/2,3	初級	9	10	3	7	2	2	2	1
計		38(22)	38(24)	27(17)	10(9)	2	4	2	1

()内は実参加人数

資料2

第一回 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナー

日時：1998年1月29日(金)13:00～

1月30日(土)16:00

場所：社会保険京都健康づくりセンター

ペアーレ京都 京都市上京区新町今出川下
る徳大寺殿町345

(TEL 075-431-1123 FAX 075-431-1153)

主催：厚生科学研究「エイズ治療の地方ブロック
拠点病院と拠点病院間の連携に関する研
究」班

共催：財団法人ルイ・パストゥール医学研究センター

資料3

第二回 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナー

目的：在日外国人 HIV/AIDS 患者と医療者とのコ
ミュニケーションの円滑化の為の通訳者の
果たす役割の検討と、問題点の掘り起こし。

日時：1999年10月29日(金)13:00～

10月30日(土)16:00

場所：ルビノ京都堀川

京都市上京区東堀川通下長者町

(TEL 075-432-6161)

主催：厚生科学研究「エイズ治療の地方ブロック
拠点病院と拠点病院間の連携に関する研
究」班

資料4

第三回 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナー

目的：在日外国人 HIV/AIDS 患者と医療者とをつ
なぐ通訳の役割を明らかにすると共に、現
場で活躍できる通訳養成プログラムの確
立をめざす。

日時：2000年2月26日(土)13:00～

1月27日(日)17:00

場所：大学セミナーハウス (八王子市)

主催：厚生科学研究「エイズ治療の地方ブロック拠
点病院と拠点病院間の連携に関する研究」班

資料5

第四回 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナー

目的：在日外国人 HIV/AIDS 患者と医療者とをつな
ぐ通訳の役割を明らかにすると共に、現場で
活躍できる通訳派遣体制の確立をめざす。

日時：2001年1月27日(土)13:00～

1月28日(日)17:00

場所：コープ・イン・京都 京都市中京区柳馬場
蛸薬師上ル対象：在日外国人の医療にかかわる、通訳者、医
療関係者、コーディネーター主催：厚生科学研究「HIV 感染症の医療体制に関
する研究班」班ルイ・パストゥール医学研究センター大阪大学・
健康体育部、HIV/AIDS 患者支援ネットワーク

資料 6

第五回 HIV/AIDS 患者支援通訳養成セミナー

目的：在日外国人 HIV/AIDS 患者を支援し、医療の現場で活躍できる通訳の養成と派遣体制の確立をめざす。共通の問題を抱える法廷通訳との、連携の可能性をさぐる。

日時：2002年2月2日(土) 13:00～
2月3日(日) 17:00

場所：ルビノ京都堀川

京都市上京区東堀川通下長者町
(TEL 075-432-6161)

対象：在日外国人の医療にかかわる、通訳者、医療関係者、コーディネーター。今回は実際に通訳として働いていただける人と英語以外の言語の通訳の出きる初めての方を優先します。

主催：厚生科学研究「HIV 感染症の医療体制に関する研究班」

連絡問い合わせ先：ルイ・パストゥール医学研究
センター宇野賀津子

e-mail:lpasteur@mbx.kyoto-inet.or.jp

TEL 075-791-7726 Fax 075-705-1071

プログラム

2月2日(土)

13:00-17:00

★これまでのセミナーの歩み 宇野賀津子
(ルイ・パストゥール医学研究センター)

★第7回アジアエイズ大会と通訳への期待
吉崎和幸(大阪大学)

★HIV 最先端医療、何もないところでの治療
(国立名古屋とケニアでの診療から)
内海眞(国立名古屋病院)

★法廷外国人通訳人のかかえる問題 長尾ひろみ
(日本司法通訳人協会会長) 17:00-19:00

★交流会 休憩と食事(バザールカフェにて)
19:00-21:00

「医療通訳派遣制度確立に向けて」

★母国 NGO との連携による在日外国人患者支援：
ブラジル-日本 HIV 患者支援プロジェクト
小貫大輔(JAICA)
21:00～

★分散交流会「仲間と語る HIV/AIDS と私」
グループリーダー 沢田貴志、内海眞、
菊池恵美子、栄ロルイザ 他

2月3日(日)

9:00-11:00

★在日外国人患者のかかえる問題

東京都の事例から 山中京子(大阪府立大学)

★オーストラリアの医療通訳制度

沢田貴志(国際保健協力市民の会)

★自身のセクシュアリティを考えるワークショップ

栄ロルイザ(クレアチブス)

12:00-13:00 食事休憩

13:00-17:00

★通訳ガイドラインについて 沢田貴志

★通訳技術トレーニング

告知の場面など重要な場面を設定し、通訳の態度
言葉使いなど具体的な技術の改善を得るための
学習を事例検討、ロールプレイ形式で行う。各
グループに医師、カウンセラー、ソーシャルワー
カーが参加。通訳のガイドラインについても検討

★参加証の交付

資料 7

通訳ボランティアの役割の多様性

調査対象：第2回通訳養成セミナー参加者への
グループ聞き取り調査(KJ法による)

(1999年10月29日)

1. 医療通訳

検査・問診・母子検診・健康診断

外来・外来診療・救急外来・病院へ同伴・

入院・病状、手術の説明

服薬・電話による相談・服薬指導

告知・陽性告知

インフォームド・コンセント

2. ケア

カウンセリング・検査前・家庭内暴力、病気の
相談・自己決定へのサポート・心理的ターミナル
ケア

バディ・友達としての心理的ケア・お見舞い

家族支援・家族への告知カウンセリング、知識・
情報提供

3. アドボカシー(権利擁護)

社会福祉・健康保険の説明と手続き・障害者認定
他各種手続き・行政交渉・擁護施設や保育所の

入所手続き・児童手当申請・葬儀の手続き・病院、
弁護士の紹介・税金、住宅、法律相談の紹介・
日本語教室・会社と労働条件の交渉

帰国支援・帰国などの手続き・帰国費用の捻出・入管での通訳・本国のNGOの紹介・母国の家族、NGOへの引き継ぎ
 シェルター・夫の暴力から守る・アパート/仕事探し

4、教育・啓発

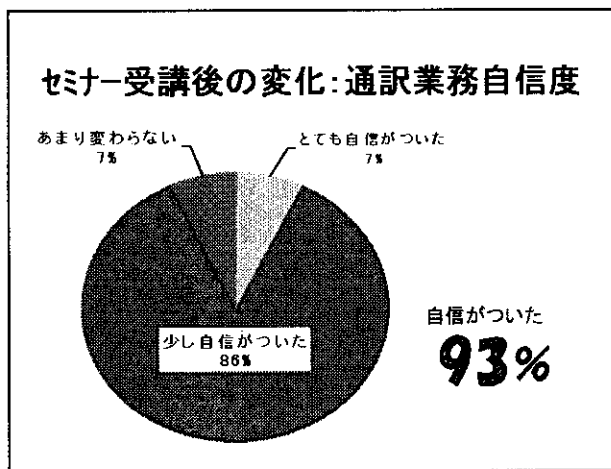
医療電話相談・啓発イベントのオーガナイザー・研修活動・通訳者の指導

資料 8

通訳体制確立の為の提言

- 1) 通訳の医療への位置づけを明確にする。
 - ・医療機関側のニーズアセスメント
 - ・医療通訳の役割の明確化
 - ・通訳業務遂行のための経済的な保障
 - ・質的な向上の機会の確保
- 2) 社会資源の拡充と利用
 - ・ケア・相談に関わる医療側の人的資源の確保
 - ・医療制度・運用の改善
 - ・通訳者と医療側専門職との連携の強化
- 3) ケア・アドボカシー領域通訳の運営基盤の確立
 - ・グループで業務遂行をする体制作り
 - ・財政的基盤の確保
 - ・医療機関との連携の構築
 - ・幅広い研修体制
 - ・ピアカウンセリングを含むフォローアップ体制

資料 10



資料 9

医療の場で活躍する通訳派遣体制確立に関する総合的な問題点

【通訳の立場の確立】

- ・通訳者としての自分の立場を自覚する必要
- ・身分保障が必要 (健康保険、誤訳に対する保険)
- ・医療通訳者としての身分保障と資格の確立 (国家試験等)
- ・他の専門職との連携の保障
- ・病院との関係がない場合、スタンスが定まらず立場が不明確
- ・患者への支援活動を病院から依存されがち

【人材の不足】

- ・動ける通訳者の確保が困難
- ・通訳費用の保障 (経済的基盤なしには長く続けられない)

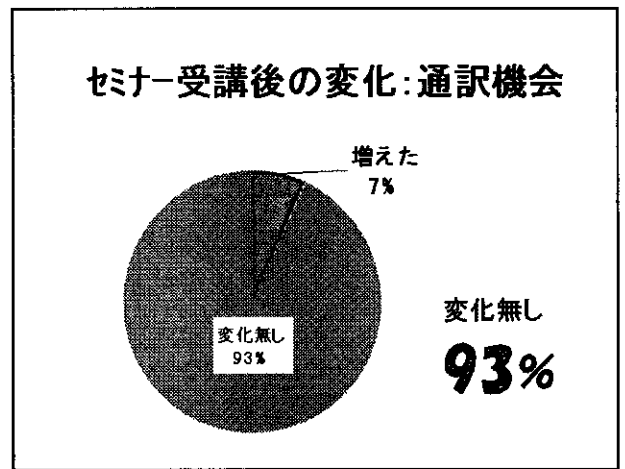
【研修の必要性】

- ・通訳養成講座が必要
- ・医療通訳者としての研修の場の必要性
- ・ケーススタディの必要性
- ・通訳者のピア・カウンセリングの場の必要性

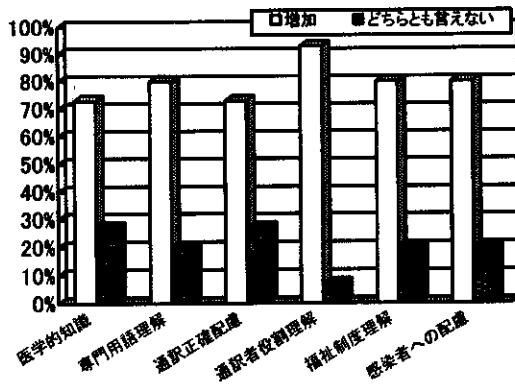
【組織】

- ・個人で受注するのではなく、派遣組織がほしい

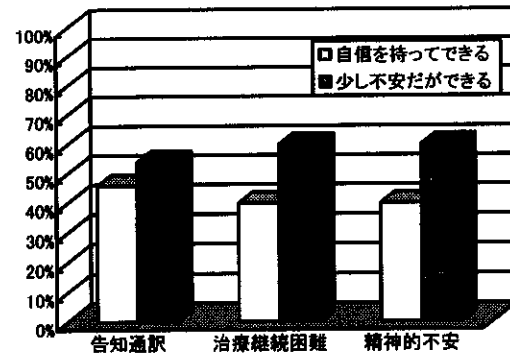
資料 11



資料 12



資料 13



資料 14

拠点病院での外国人診療状況(中間集計196病院)

	患者言語(病院数)						その他
	英語	中国語	タイ語	ポルトガル語	スペイン語	ミャンマー語	
外国人患者の診療(この1年)	115	82	59	53	41	16	51
外国人HIV患者診療経験(この1年)	25	15	46	26	10	10	19
医療費支払いトラブル(5年)	15	19	26	12	11	8	4
通訳使用経験(5年)	21	38	42	34	20	6	7
コミュニケーショントラブル	11	20	22	16	12	8	4

特にタイ語、ポルトガル語では通訳が介入するケースが多かった。
ミャンマー語では通訳の使用の割合が少なくコミュニケーショントラブルの割合が高かった。
人的資源の不足も一因であると考えられる。

資料 15

外国人医療に関するアンケート調査から

(回答：196 病院)

拠点病院からの通訳の派遣要請

病状説明、告知、服薬指導、入院のケースで特に派遣要請が強かった。

派遣費用については

病院可能 3

自治体 4

その他 2

費用はだせないが派遣希望 46

外国人向け資料希望

病気の説明 94

外国人が利用できる制度 93

患者との会話集 86

国別の相談窓口 76

地域 HIV 医療体制の構築に関する研究

分担研究者：圓山 誓信（大阪府吹田保健所）

研究協力者：五島真理為（HIV と人権・情報センター）

中園 直樹（神戸大学医学部保健学科）

田崎美弥子（東京理科大学教養学部）

藤井 美和（関西学院大学社会学部）

高野 正子（大阪府高槻保健所）

松居るみ子（大阪府四条畷保健所）

松下 彰宏（東大阪市保健所）

島本太香子（大阪府健康福祉部）

植田紀美子（厚生労働省社会援護部）

研究要旨

我が国の地域 HIV 医療体制のあり方について研究するため、HIV/AIDS 対策の先進国であるカナダの取り組みについて視察し、特に省庁間連携委員会について意見交換をするとともに、基本的文献の翻訳を行った。また、地域医療体制の構築にあたっては、差別・偏見の問題は不可避であることから患者の面接調査を行い、問題点を探った。

目的

生活者の立場から見れば、HIV/AIDS 対策は従来の保健医療福祉の分野だけにとどまらず、それ以外の領域との連携が重要になってくる。このような視点から、HIV/AIDS 対策を含む健康施策に先進的に取り組んでいるブリティッシュ・コロンビア州政府（カナダ）の取り組みについて視察し考察した。いくつかの重要な資料については翻訳を行った。また、差別・偏見は HIV/AIDS においても常に問題となることから、本年度は併せてこの問題についても考察した。

さらに、諸外国における HIV/AIDS の施策、特に外国人感染者の対応について、人権の観点から他の研究班と共催で平成 14 年度に国際フォーラムを開催することにし、平成 13 年度はその事前準備を行った。

背景

ヘルスプロモーションの考えによれば、健康を単に保健医療福祉の範疇にとらえるのではなく、社会環境・経済環境また生活環境などから総合的にとらえねばならないとしている。カナダでは、この考えをいわゆる「ラウンド報告」として公刊して以来（公的刊行物として宣言した世

界初の報告書、1974 年）、健康施策の新しい枠組みの構築に積極的に取り組んできた。現在、カナダ政府はこの考えをさらに発展させた“Population Health Approach”（1994 年）を健康施策の枠組みとして推進している（平成 12 年度報告）。HIV/AIDS もこの枠組みの中で考察されることになるが、この“Population Health Approach”によると、健康はこれまでの保健医療福祉の分野以外の領域からの影響を強く受けると考えているので、関係領域との連携が必須と考え、連携のための方策が検討されている。

研究方法

(1) 視察と文献調査（カナダの Population Health Approach、HIV/AIDS 対策に関するもの）。視察先：カナダ British Columbia 州、Ministry of Health Services HIV/AIDS Division, BC; British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, St. Paul's Hospital, Vancouver, BC; Communicable Disease Control, Vancouver（平成 13 年 8 月 20 日～22 日）。

(2) 翻訳：成果を参照

(3) 偏見・差別に関する調査：面接調査と文献調査

(4)国際シンポジウム開催準備打ち合わせ(厚生科学研究「HIV感染症の医療体制に関する研究」下の木村班、若井班との共催、平成14年のエイズ学会にあわせて、開催。開催地：名古屋。開催日：平成14年11月30日)

結果

(1)ブリティッシュ・コロンビア州(カナダ)のHIV/AIDS対策の取り組みについて「ブリティッシュ・コロンビア州における Intersectoral Action と Population Health Approach」(別添1参照)

(2)翻訳：カナダ政府の健康施策の基本的文献5点(現在、最終校正中。印刷物として配布予定)(中園直樹、上田紀美子)

a) A New Perspective on the Health of Canadians
Marc Lalonde, Minister of National Health and Welfare, 1974
カナダの健康施策の原点となった論文

b) Strategies for Population Health - Investing in the Health of Canadians
Federal, Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health, 1994
現カナダの健康施策 Population Health Approach の解説

c) Taking Action on Population Health
by Health Promotion and Programs Branch,
Health Canada, 1998
Population Health Approach の具体的な取り組み方法の指針

d) Health Goals for British Columbia
Ministry of Health and Ministry Responsible
for Seniors, British Columbia, 1997
ブリティッシュ・コロンビア州政府の健康施策
1999/2000 Annual Report Minister's HIV/AIDS
Advisory Committee

e) HIV/AIDS Advisory Committee, British
Columbia, 2000

ブリティッシュ・コロンビア州エイズ年報

(3)HIV/AIDSにおける差別・偏見について
a) 日本におけるHIV/AIDS患者のプライバシー保護と差別意識(田崎美弥子、藤井美和;別添2参照)

b) わが国におけるHIV/AIDSの差別と偏見(高野正子、松井るみ子;別添3参照)

(4)HIV/AIDS国際シンポジウム準備会
打ち合わせ会議：5回(2001年10月～2002年2月12日)
テーマ：HIV/AIDSー必要としている人々にケアは届いているか(HIV/AIDS Care: Who is most in needs?)海外から3人のスピーカー(1名はカナダから)
とき：2002年11月30日
ところ：名古屋(エイズ学会のサテライトシンポジウムとして)

考察

地域HIV医療体制のあり方を考察する上で、関係機関との連携の重要性は絶えず指摘されるが、その際の関係機関とは保健医療分野という閉じた空間である場合がほとんどである。

カナダのIntersectoral Actionとはこのような閉じた空間外との連携を積極的に進めるものであるが、それは健康を生活者の視点という基盤から考察したときに必然的に導かれるものであり、またその根拠となっているのがPopulation Health Approachの考え方である。我が国の地域HIV医療体制を考えるにあたって、このIntersectoral Actionの考えは、現状からするといささか先進的すぎる場所もあるが、近い将来、我が国でも配慮せざるをえなくなるのではないかと考えられる。

そこで、まずこの考え方の啓発をする必要を感じ、カナダの健康施策の基本的論文を翻訳し紹介することとした。また、併せて国際シンポジウムを開催し、我が国でカナダの健康施策についての意見交換を行う。一方、地域HIV医療体制を考える際には差別・偏見は避けて通れない問題であることから、その実態を探る意味で

患者の面接調査を行った。

これらの調査をもとに、次年度は我が国の地域 HIV 医療体制のあり方について考察する。

結論

今後、我が国のエイズ対策においても導入を検討することになるであろう、Intersectoral Action の現状とその意味について考察した。また Population Health Approach の啓発のため、基本文献の翻訳を行った。これは印刷して配布予定である。また差別・偏見をテーマとして患者に面接調査を行い、併せて文献も調べた。これら一連の仕事は次の「地域 HIV 医療体制の構築」を考えるにあたって必要である。

研究発表

学会発表

1. 高西優子、木村和子、池上千寿子、石原美和、桜井賢樹、澤田貴志、高田昇、林素子、圓山誓信、白阪琢磨:海外をモデルとした HIV 感染症の医療体制の確立に関する研究。第 15 回日本エイズ学会学術集会・総会、東京、2001 年 11 月

(別添 1)

「ブリティッシュ・コロンビア州における Intersectoral Action と Population Health Approach について」

研究要旨

1994 年以来カナダ政府が採用している健康施策、Population Health Approach^{<1>}では、健康を従来の保健医療領域以外の領域から大きな影響を受けるものとして、また単独の要因ではなくそれらの相互作用によって重大な影響を受けるものとしてとらえている。健康状態改善には、したがって、関係領域の広範な共同歩調が必須となる。Population Health Approach においてはこれを Intersectoral Action と称して重視している。そこで、ブリティッシュ・コロンビア州（カナダ）の行政府を例にとり、HIV/AIDS の Intersectoral Action について考察した。

背景

カナダ政府は、1974 年、いわゆる「ラロンド報告」として健康に関する新しい考え方を提示した。この中で、それまで医療制度充実に傾斜しすぎた健康施策を反省した上で、新たに健康関連領域として 4 つの分野（ヒトの生物学（健全発育を含む）、ライフスタイル、環境、医療制度）を提示し、今後、医療制度をのぞく他の 3 分野についても医療制度同様にエネルギーを注ぐべきであるとした。これは健康を規定する最も重要な要因がヘルスケアサービスでないことを示唆する初めての政府刊行物である^{<2>}。

カナダ政府は、オタワ憲章(1986 年)^{<3>}などをへて、Population Health Approach を健康施策の枠組みとして採用し(1994 年)現在に至っている(平成 12 年度報告)。Population Health Approach は健康を考える上での基本的な枠組みであり、HIV/AIDS もこれに沿って考察される。Population Health Approach では、健康に影響を与える因子を 12 あげているが、それぞれ単独というより因子間の相互作用が健康に重大な影響を及ぼすと考えていることから、Population Health Approach では「相互作用」への介入を Intersectoral Action と呼び重視している。^{<4>}

目的

Intersectoral Action に対する取り組み状況を、をブリティッシュ・コロンビア州政府（カナダ）HIV/AIDS 対策を例に考察する。

研究方法

- (1) 文献調査。
- (2) 視察：カナダ British Columbia 州政府視察（平成 13 年 8 月 20 日～22 日）。視察先:Ministry of Health Services HIV/AIDS Division, BC; British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, St. Paul's Hospital, Vancouver, BC; Communicable Disease Control, Vancouver, BC

結果

- (1) British Columbia 州の現状

人口約 400 万人、HIV/AIDS 人口は約 1 万人。
抗ウイルス剤投与患者は約 3,500 人、エイ