

研究ノート

HIV 感染症による長期療養者とその受け入れ体制に関する研究

小西加保留¹⁾, 石川 雅子²⁾, 菊池美恵子³⁾, 葛田 衣重⁴⁾¹⁾ 関西学院大学社会学部社会福祉学科²⁾ 千葉県健康福祉部健康増進課疾病対策室³⁾ 国立病院機構名古屋医療センター, 財団法人エイズ予防財団⁴⁾ 千葉大学医学部附属病院地域医療連携部

目的: HIV 医療の進歩の一方で, 免疫機能は安定しても PML や HIV 脳症, 脳梗塞等のために, 身体障害や知的障害や認知症等が残存し, 在宅生活が困難で, 主治医が入院治療の必要ないと判断した後も, 病院で長期療養を継続する感染者 (=本研究における「長期療養者」) が漸増している。そこで, 拠点病院における長期療養者の実態把握, 背景要因の抽出により, 必要な医療・福祉環境作りについて考察する。

方法: 2004 年度は拠点病院を対象に, 長期療養事例の経験の有無, 数, 転帰などについて, アンケート調査。2005 年度は, 同意を得た病院に対し, 入院期間, 必要入院期間超過の有無等について, 郵送により再調査。また事例の背景について 7 病院の医療スタッフに対して, 半構造化面接を実施した。

結果: 2004 年度では, 回答した 221 拠点病院の内, 52 病院で 131 例の経験があった。また 2005 年度では, 32 病院から得られた 82 事例中, 68 事例で必要な入院期間を超過, 超過した平均月数は 9.1 カ月であった。長期療養に至る要因には, 医学的要因, 医療機関の問題, 患者・家族, 制度・システム等の課題が, 至らないための要因としては, 万全の診療体制, 豊富なネットワーク, コーディネーターの存在, トップのリーダーシップ等が示された。

結論: HIV 診療の進歩に見合った医療的ケアの保障, 地域での社会生活を視野に入れた支援体制の構築の必要性が示された。

キーワード: HIV 感染者, 長期療養, 背景要因, 支援体制

日本エイズ学会誌 9 : 167-172, 2007

はじめに

HIV 医療技術の近年の進歩は著しく, 慢性疾患といわれるまでになった。一方で, 感染者・患者は広い年齢層において漸増傾向にあり, 医療機関へのアクセスの遅れによる治療困難, 薬による副作用, 合併症に加えて, 加齢現象などによる障害や要介護状態を伴う長期療養者の問題が新しい支援の課題となっている。すなわち, 患者にとってそのような長期療養の場が安定して保障されることが重要となるが, 現状では, 福祉施設や療養型病床群の受入れ拒否, 免疫機能の安定した感染者の複数病院での社会的入院の繰り返し, 在宅医療体制の不備などが指摘されている。こうした状況に鑑み, 特に拠点病院における長期療養者の受入れ状況について, その実態を明らかにし, 感染者・患者支援における課題を抽出し, 必要なサポートのあり方を追究することが重要と考えられる。

目的

HIV 医療の進歩により, 免疫機能は安定しても, 身体障害や知的障害や認知症等の障害が残存し, 在宅生活が困難で, 主治医が入院治療の必要ないと判断した後も病院で長期療養を継続する感染者 (=本研究における「長期療養者」) が漸増している。こうした患者は医療機関, 福祉施設, 在宅支援のいずれにおいても必要なサポートが保障されず, 安定した生活の場を得にくい現状がある。本研究では, 特に拠点病院におけるこのような事例の実態を把握し, その背景にある要因を抽出することによって, 必要な医療・福祉を提供できる環境づくりについて検討することを目的とする。

方法

2004 年 12 月, 全国の拠点病院を対象に, 長期療養者事例について, 経験の有無, 数, 転帰, 原因などについて, web 上アンケート調査を行った。また 2005 年 8~9 月には, 前年度の調査で同意を得られた病院に対し, 入院期間, 必要入院期間超過の有無等について, 郵送により再調査を実施した。また, 問題の背景を明らかにするために, 7 病院

著者連絡先: 小西加保留 (〒661-0012 西宮市上ヶ原一番町 1-155 関西学院大学社会学部社会福祉学科)
FAX : 0798-54-6761

2006 年 10 月 13 日受付; 2007 年 4 月 20 日受理

の医療スタッフに対して、11 事例について半構造化面接を行った。インタビュー対象の病院の選択については、成功例を持っているところ、複数の当該事例経験があり、自由記載において、問題提起・意識を記載されたところを選んだ。地域は、関東 4 箇所、近畿 2 箇所、その他 1 病院。対象者は、医師、看護師、ソーシャルワーカー他の医療スタッフ。インタビュー内容は、入院後の経過、長期入院に至った理由、転・退院を目的にした医療スタッフのアプローチの内容、その結果としての転帰に焦点を当てた。またインタビューは、許可を得た上で録音し、その逐語録を元に内容分析を行った。

結 果

- 2004 年度の結果では、拠点病院 364 箇所のうち、回答のあった 221 病院の内、該当事例の経験のある病院 52、事例数 131、経験のない病院 169 病院であった。地域別では、関東甲信越ブロックの 29 病院が最も多く、続いて、東海および九州ブロック各 6 病院、近畿ブロック 5 病院などであった。
- 事例の転帰は、死亡 39、転院 33、自宅退院 42 の他、22 事例が入院中で、施設入所も 4 例報告された。また長期入院となった理由については、① 転院先が見つからない (30) (理由：HIV 感染症という病名、差別偏見のため/診療経験がない/定額制のため療養型が受け入れない/リハビリのための受け入れ先がないなど) ② 家族の支援が得られない (26) (理由：介護力不足/世間体が壁/MSM で単身者が多い/家族関係の不良など) ③ 独居のため介護体制が整わない (13) (理由：年齢若く、介護保険が使えない/無職や生活保護で経済的に厳しい/服薬等自己管理能力に課題/往診体制がないなど) ④ 在宅の支援体制が整わない (11) (理由：人的資源不足/住む家がない/サービス提供者の理解に時間がかかる/外国籍で半身麻痺や認知症があるなど) ⑤ その他 (15) という結果であった。
- 回答した病院の初診に至るまでに受診した、他の医療機関の診断や治療内容が、結果的にその後の長期入院に繋がることになった課題があるかという設問に対して、有と回答した病院が 19 箇所あった。内容としては、日和見感染症の診断、治療の遅れ、検査の遅れ、診療や手術の拒否、治療内容の問題 (PML や結核性リンパ節炎に対する誤診、長期の AZT 単独治療、服薬アドヒアランスや耐性ウイルスを把握しない不適切な処方など) などが示された。
- 2005 年度の再調査に同意した 42 病院中 32 病院から 82 事例について回答があった。必要な入院期間を超過した事例は 8 割以上の 68 例で (図 1)、その平均在院月数 13.6 カ月、超過した期間の平均は 9.1 カ月、入院の最大値は 96 カ月であった。また、入院期間が全て入院治療として必要



図 1 必要入院期間の超過の有無

であったと判断した場合の平均在院月数は 4.6 カ月、最大 12 カ月であった。

- 入院の契機となった疾患名と必要入院期間超過の事例数は、PML が最も多く 17 例、HIV 脳症 9 例、脳梗塞 6 例、カリニ肺炎、悪性リンパ腫が 5 例などであったが、その他にも骨折、肺炎、慢性下痢、膝炎、抹消神経障害など多様な病名により入院していた (図 2)。
- 7 病院のインタビュー対象となった事例の概要は表 1 の通りである。年齢は 50 代が最も多く、病名はエイズ発症例を中心に骨折や血友病、脳出血などである。転帰は、転・退院が可能になった 5 事例、転・退院できずに死亡した 2 事例、転・退院に至らず入院を継続している 4 事例であり、入院期間は、最も長い例で 8 年に及んでいた。
- 長期療養に至る要因 (阻害要因)
長期入院に至った背景には、表 2 のような要因が抽出された。
- 長期療養に至らないための要因 (促進要因)
長期療養に至らないためには、表 3 のような要因が肯定的に影響していることが示された。
- 長期入院患者に対する医療スタッフのアプローチには 4 つのタイプが示された。①【医師単独で取り組んでいる場合】孤軍奮闘の状況に置かれ、社会資源などの情報収集ももっぱら個人のネットワークに頼っているために限界があり、燃え尽き状況に陥りやすい危険をはらんでいた。②【医師と看護師のチームの場合】医師が看護師の仕事軽減に協力したり、看護師がソーシャルワーク業務を代行するなど限られた人材で活動していた。その場合、看護師も HIV の知識を十分に持ち、治療や支援に積極的に関与することが前提になっていた。③【医師と NPO のチームの場合】医療機関が医療外機関との連携を良好に保つ努力を継続する中でより良い患者支援を行うことが出来ていた。その場合、医療機関のイニシアティブが必要とされていた。④【多職種が連携するチーム医療の場合】医師を中心に有機的な連携が生まれ、病院・患者・家族それぞれの意向を汲みつつ、社会資源を活用し、多角的で効率の良い療

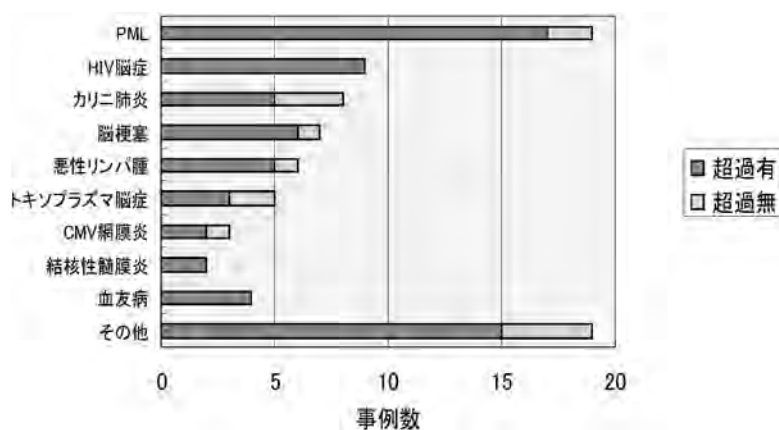


図 2 入院の契機となった疾患名と入院期間超過の事例数

表 1 事例概要

症例	性別	年齢	原疾患	入院期間	転帰
1	男	60代	アメーバ膿瘍	6M	転院→施設入所
2	男	50代	肺気腫, 骨折	7M	死亡
3	男	30代	PML	1Y8M	自宅退院 (往診)
4	男	50代	サイトメガロ	5Y3M	自宅退院 (外来)
5	男	50代	血友病	8Y	入院中
6	男	50代	脳出血	1Y?	死亡
7	男	50代	PML	1Y6M	入院中
8	男	30代	AIDS 脳症	9M	入院中
9	男	30代	脳悪性リンパ腫	2Y6M	入院中
10	男	50代	圧迫骨折	?	転院→外来
11	男	50代	カリニ・PML	4M	自宅退院→死亡

養生活支援の実現が可能になっていた。それを可能にするのは、スタッフ間や医療内・医療外機関との関係調整役 (ソーシャルワーカー) の存在であった。

考 察

医学の進歩によって HIV 感染者・患者の予後は飛躍的に改善し、慢性疾患として捉えられ、治療期間は長期化している。そうした中で、様々な理由により、免疫状態は安定しても要介護の状態と医療の継続の双方を必要とする長期療養者の抱える問題に焦点を当てて研究を行った。もとより、このような療養生活を強いられる患者は HIV 感染症に限られたものではない。本研究では、長期入院 HIV 感染者の現状と問題の背景を明らかにし、効果的な支援体制の構築について検討することを目的とした。その結果、HIV 感染症に特有と考えられる課題と、HIV 感染症に限らず介護と医療を必要とする患者への支援に共通する課題

を抽出し考察を加えた。

まず、HIV 感染症に特有の課題として、以下の点が指摘される。

1. 初期診断・初期治療の誤り

HIV の確定診断には初診医が HIV 感染を疑い検査の説明をし、検査を実施する以外に方法がない。HIV 感染が早期に判明していれば病状の重篤化や合併症発現が避けられたかもしれない症例が少なからず認められたということは、この病気の初期対応に関する知識が医療関係者に十分に浸透していないことの証左といえる。

2. 院内外連携、受け入れ困難

病院が患者の受け入れを拒否したり、拠点病院内でも他科連携に主治医が苦労したり、ましてや院外機関との連携は困難を極めていているという現状がある。拒否の理由は、患者の受け入れが未経験である、スタッフ教育をしていない、トップの意思など様々だが、この病気に特有の消極的

表 2 長期療養に至る要因

医学的要因	・認知症 寝たきり等の合併
医療機関	・初期治療の遅れ・診断処方への誤り ・他科連携の不備 医療機関同士および医療機関と関係機関との連携の不備 ・拠点病院が受入れ拒否（在宅・施設入所のバックアップをしない） 拠点病院以外の病院・施設の受入れ拒否（未経験・心理的拒否・トップ/スタッフの反対） ・スタッフの職種が限定され（SW, CP 不在）調整・情報収集に限界 スタッフの教育に時間を要し受入れできない
患者・家族	・患者の生活基盤の脆弱さ ・家族の受入れ拒否（介護困難・未告知・家族機能不全、発病前の関係の悪さ）
制度・システム	・診療報酬上のメリットの少なさ（高額薬価・差額ベッド・在院期間） ・施設の受入れ拒否（未経験・心理的拒否・トップ/スタッフの反対）
支援体制	・疾病が喚起させる否定的なイメージ、偏見、拒否感、受け入れ施設情報の入手困難

表 3 長期療養に至らないための要因

万全の診療体制	・拠点病院による医療・院外関係機関のバックアップ & サポート
豊富なネットワーク	・他科・医療機関同士・医療および院外関係機関の連携強化 ・本人・家族・支援スタッフが持つ多くのネットワーク
コーディネーターの存在	・ソーシャルワーカーのような、ネットワークを有機的に組み合わせる役割をする人の存在
トップのリーダーシップ	・主治医や医療機関のトップ・行政による疾病理解 ・リーダーシップ
受け入れの意思	・研修会参加やマニュアル作成など、感染症患者の受け入れ整備
アウトリーチへの積極性	・関係機関に対し、理解・協力を求める積極的行動
許容的な文化・風習	・HIV への差別・偏見の少ない地域 HIV 予防啓発が浸透している地域

な受入れ姿勢が明らかになった。

3. 家族支援の困難性

独居で家族とは音信不通であったり、発病前からの関係の悪さ、未告知など、家族支援の困難さにも特徴が示された。このような関係を積極的にサポートできる人員や支援技術が求められる。

4. 制度・システム上の困難

抗ウイルス薬の薬価は、一人当たり月平均 15 万円から 20 万円に及び、この他に日和見感染症の予防投薬や CD4 数、HIV-RNA 量の検査の費用がかかる。このため、例えば医療保険対応の療養病棟においては、医療費の 5 割から 7 割程度が薬価で占められることになり、経営上の困難が容易に予測される。

以上のような長期入院 HIV 感染者支援に関わる特徴の基底には、この病気に対する否定的イメージが大きく影響していると考えられる。HIV 感染者が地域で安定した療養生活を送っていくためには、HIV 治療の進歩に見合った適切な医療を提供することは最低限保障されるべきである。しかし、それだけでは不十分であり、地域での社会生活を視野に入れた支援体制を積極的に構築することが必要不可欠であることが明らかになったといえよう。即ち、地域に多くの支援ネットワークを持つこと、院内外の連携を強固にするために地域社会に理解を求めていくアウトリーチの姿勢を持つこと、拠点病院が率先して治療に関するバックアップやサポートをすること、地域社会がこの病気に許容的な文化風習を持つ成熟した社会になるための努力を続け

ることなどである。また、これらを支えるマンパワー、即ちトップのリーダーシップの下、医師や看護師だけに負担が偏らないような人員配置（ソーシャルワーカーやカウンセラー）が必要であることも示された。

次に、以上で抽出された課題は、単に HIV 感染者支援に止まらない要素を持つことにも留意すべきである。昨今の医療制度改革による病院機能分化、平均在院日数の削減、療養型病床群の見直し、医療保険対応の療養型病床群の診療報酬の見直しなどに伴い、医療機関はますます一医療機関内で医療を完結することは困難となり、地域連携の姿勢が病院経営にも直結する課題として浮上している。医療費削減を最優先目標としたそれらの改革の流れの一方で、医療の進歩を一つの背景として、介護と医療の必要性を併せ持つ患者の数は減ることはない。このような患者が生活する地域において、医療・福祉の両面から可能な限り安定した生活の場を支えることは、医療の効率化にも繋がる課題であるに違いない。従って患者にとって必要な医療を、病院の経営に障ることなく提供できる医療環境を整えることは、命を支える医療の基本的な重要課題といえる。その上にあらゆる疾病・障害に対して地域生活を包括的に支えるネットワーク構築と、その要となるマンパワーの配置が必要不可欠である。

加えるならば、そうした地域社会を創生する市民の成熟を支援するマクロなソーシャルワーク的な視点や、これら制度・施策を常に点検し、提言していくための実証的な研究が継続されることが重要といえる。

謝辞：本研究は、平成 16～17 年度厚生労働省科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究」（主任：木村哲）による分担研究「HIV 感染者の地域生活支援におけるソーシャルワークに関する研究」の一環として実施した。本研究にご協力いただいた皆様に感謝申し上げます。

文 献

- 1) Fogarty TE, Gentry D, Lehrman SE : Defining the challenges of providing long-term care : The case of the nursing home industry's response to the AIDS epidemic. *Journal of Aging & Social Policy* 9 (1) : 33-49, 1997.
- 2) HIV 医療実態調査実行委員会 : HIV 感染者アンケート & HIV 医療機関訪問調査結果報告. 1996.
- 3) 石川雅子 : 社会福祉施設利用者に対する抗体検査において保健所が果たす役割. 第 14 回日本エイズ学会学術集会総会抄録集 : 422, 2000.
- 4) 小西加保留 : HIV 感染者の地域生活支援におけるソーシャルワークに関する研究. 厚生科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究」平成 16 年度研究報告書. p235-p238, 2004.
- 5) 小西加保留 : HIV 感染者の地域生活支援におけるソーシャルワーカーに関する研究. 厚生科学研究費補助金エイズ対策研究事業「HIV 感染症の医療体制の整備に関する研究」平成 17 年度研究報告書. p249-p254, 2005.
- 6) Malcolm A, Aggleton P, Bronfman M, Glvao J, Mane P, Verrall J : HIV-related stigmatization and discrimination : its forms and contexts. *Critical Public Health* 8 (4) : 347-370, 1998.
- 7) Marder R, Link NL : Addressing AIDS long-term care issues through education and advocacy. *Health & Social Work* 20 (1) : 75-80, 1995.
- 8) Strug DL, Grube BL, Beckerman NL : Challenges and changing roles in HIV/AIDS social work : Implications for training and education. *Social Work in Health Care* 35 (4) : 1-19, 2002.

Research on Support System to Persons with HIV/AIDS Needing Long-term Care

Kahoru KONISHI¹⁾, Masako ISHIKAWA²⁾, Emiko KIKUCHI³⁾ and Kinue KUZUTA⁴⁾

¹⁾ School of Sociology and Social Work, Kwansei Gakuin University

²⁾ Department of Health and Welfare, Chiba Prefecture Government

³⁾ National Nagoya Medical Center, Japanese Foundation for AIDS Prevention

⁴⁾ Department of Welfare and Medical Intelligence, Chiba University Hospital

Objective : HIV medical care has advanced. Meanwhile, the number of persons with HIV who continue to stay in the hospital even they no longer need hospitalized medical care (long-term inpatients) is increasing gradually. Their immune systems are stabilized, however, it is difficult for them to live at home due to persisting disabilities such as physical disability, mental deficiency, dementia caused by PML, HIV encephalopathy, and cerebral infarction. The purpose of this study is to examine the necessity of medical care and a welfare environment through investigating actual conditions and background factors of long-term inpatients at AIDS core hospitals.

Methods : In 2004, questionnaires were distributed to AIDS core hospitals. Questions about experience, number, and outcome of long-term inpatient cases were included in the questionnaire. In 2005, another questionnaire survey was conducted targeting hospitals with consent. Period of hospitalization and number of days extended care were asked about. Semi-structured interviews about the background of cases were also conducted of staff members in 7 hospitals.

Results : It was found in the 2004 survey that 52 hospitals, out of 221 AIDS core hospitals responding to the questionnaire, experienced 131 cases. In the 2005 study, it was found that out of 82 cases of 32 hospitals, 68 cases extended the hospitalization, and average number of months was 9.1. Factors that cause long-term hospitalization were medical factors, medical institutional problems, patients and family, and systematic issues. Factors that prevent long-term hospitalization were a reliable medical care system, a substantial network, existence of a coordinator, leadership of the top position, etc.

Conclusion : The study showed the need for appropriate medical care security in accordance with HIV medical advancement, and development of a community care system to support the patient's life.

Key words : persons with HIV, long-term hospitalization, background factors, support system