

第22回日本エイズ学会シンポジウム記録

介護を要する感染者を地域で支える

—医療・保健・福祉をつなぐ視点と“ツボ”をさぐる—

Community Supports for PWHAs Who Need Care

—The Important Points to Collaborate in Helping Them—

座長 : 小西加保留, 石川 雅子
 シンポジスト : 池田 和子, 岡本 学, 馬淵 規嘉, 市橋 恵子, 岩本 和子
Kahoru KONISHI, Masako ISHIKAWA, Kazuko IKEDA, Gaku OKAMOTO, Noriyoshi MABUTI, Keiko ICHIHASHI and Kazuko IWAMOTO

キーワード : HIV 陽性者, 地域支援, 要介護, 連携, “ツボ”

1. はじめに

医療の進歩により, HIV 陽性者は適切な医療を受けることが出来れば感染前と変わらない生活が営めるようになった。しかし一方では, 受診の遅れによる AIDS に伴う中枢系疾患後遺症や加齢などのために, 身体的精神的障害を伴い要介護状態にあるケースが漸増しており, HIV 医療における今日的な課題となっている。

患者への支援は, いずれの場合でも可能な限り患者自身や家族が望む形で支え続けることが前提である。しかしながら, 要介護状態にある HIV 陽性者の地域支援については, まだまだ受け入れへのハードルが高く, その前提を守れない場合が往々にして存在する。

そこで本シンポジウムでは, 医療・保健・福祉各分野における経験豊富なシンポジストにご経験を紹介いただくことによって, HIV 陽性者への地域支援にとって有効な視点を見出し, 共有することを目的とした。ただし内容については, 理念的な「あるべき論」に流されるのではなく, それぞれの地域の現状のなかで確実に支援につながるような, また支援者のパワーに繋がるような, 実践的で現実的な“ツボ”を探り, 今後の実践への展望になることを目指した。

シンポジストは, 病院において退院支援に関わる側から看護師およびソーシャルワーカー, 受け入れる側からは社会福祉施設の施設長, また地域で支える側から訪問看護師および保健師の5名の方々であり, それぞれの立場から順次ご報告いただいた。

本稿では, はじめに5人のシンポジストの発表要旨をご

著者連絡先 : 小西加保留 (〒662-8501 兵庫県西宮市上ヶ原一番町1-155 関西学院大学人間福祉学部社会福祉学科)

2009年4月24日受付

紹介し, その後全体をまとめて考察し, それらの論点を整理して提示する。

2. シンポジストの報告内容

① HIV/AIDS 患者の長期療養支援の戦略

池田和子 国立国際医療センター戸山病院 エイズ治療・研究開発センター
 コーディネーターナース 患者支援調整官

HIV 感染症の治療は進歩を続けているが, 根治薬ではないため, 治療経過は不明なことも多く, 事実としてケア支援方法も開拓中であることは否めない。患者数の多い欧米や後進国のケア実践から学ぶことも多いが, 医療システム, 文化, 宗教観等の違いから, 必ずしも我が国の状況にマッチしない。しかし我が国の医療体制整備は急務であり, 特に自立困難な患者の長期療養で, 受け入れ問題を抱える病院側支援者からの問い合わせは微増傾向にある。具体的な相談内容は, 退院後の生活にむけて, 「どのように家族等の支援を求めるか」, また「他施設との連携方法」である。特徴として患者よりも年老いた家族等が支援者となり, 受け入れる家族等の負担や不安も大きい。また支援が必要で患者側も何らかの理由で支援を受けたくないことがある。さらに若年者が入所できる施設は限定されており厳しいことが挙げられる。

この現状を踏まえ, 看護師の役割としての優先課題は患者自身がセルフマネジメントを身につけて自立した生活が送れるよう支援することである。そして残念ながら自立困難で支援が必要な患者に対する支援として, HIV 専門医療機関での実践を踏まえ, 具体的支援方法を以下のようにまとめた。

1) 入院早期もしくは治療経過が予測された時期に患者・家族等と支援体制について繰り返し話し合い, 必要な支援

内容を挙げ、支援者を確保する。

2-1) 支援者が行う患者への支援の負担を軽減できるよう支援者を支援する体制作りを行う。地域側支援チーム（居住地保健所・福祉事務所・更生施設・訪問看護ステーションなど）と連携する。

2-2) 地域側支援チームとの連携に際し、情報の錯綜、プライバシーの漏洩を避けるために連絡窓口を定め、先駆的事例がある医療機関（例：ACCやブロック・中核拠点病院等）に問い合わせ、連携及び交渉方法を学ぶ。

3) 家族等の受け入れが困難な場合、施設入所を検討するが、若年層では適用が厳しい、また施設側に受け入れ経験が無いなど消極的である。他の疾患（例：難病等）患者の経験を活用し、情報交換する。地域連携室およびソーシャルワーカーなどがもつ既存のネットワークをフル活用し、受け入れ施設を開拓する必要がある。

4) 受け入れ予定施設で勉強会を開催し、受け入れ前の不安要因を具体化し対処しておく。受け入れ後も必要な follow up/back up 体制を紹介し、安心を保障する。

5) 受け入れた後に窓口役のキーマンに問い合わせ、課題があれば相談に応じる。

HIV/AIDS 患者へのケアが消極的な理由に、「情報・経験不足による誤解、偏見」があると感じる。受け入れ前の入念な準備と受け入れ後の follow up による安心の保障は抗 HIV 療法の服薬支援に酷似している。患者が安心して療養生活を送れるよう、日々の診療での対話が重要と感じる毎日である。

② 医療ソーシャルワーカーの視点から

岡本 学 独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 医療社会事業専門員

「介護を要する HIV 陽性者を地域で支える」ということについて大阪医療センターでの 4 年間の経験から報告させていただきます。

まずは、入院による療養を必要とする方の支援について。介護のみでなく吸引など看護が必要な状態であれば療養型病床が最適だと思われ、リハビリが必要であれば回復期リハビリテーション病棟が最適だと考えられる。ところが、抗 HIV 療法の薬剤は高価であり包括診療では赤字となるため、検討を願うことすら難しかった。平成 20 年度診療報酬改定により包括診療外に算定可能とはなったが、一人のために高価な薬剤の採用を行うことが難しいなどを理由に断られることが多い。他には HIV 感染症について考えたこともなく準備性がないことを理由に断られることもある。一方、陽性者を受け入れたのは、「困っている」という状況を理解しできる限りのことをできる範囲でしようと決められた医療機関や、リハビリテーションを提供するという役割と専門性を優先された医療機関である。プロとし

ての強い思いを感じると同時に一部の人の熱意に支えられていることを実感する。また、初めての受け入れの際には、針刺し事故時の対応について事前に打ち合わせることや急変時の患者受け入れを保証するなど、不安や心配を軽減することが必要だと感じている。

在宅生活を希望される場合には在宅介護のサービス調整を行う。介護保険制度か自立支援制度を医療保険と合わせて調整することになる。訪問看護については HIV 感染症か AIDS か病名により利用方法は異なる。医療保険を利用する際は、自治体により重度障害者医療費助成制度が利用できるかどうか異なる。自立支援医療を利用し受診代・薬代と合わせ自己負担に上限を設けることで自己負担が軽減されるが、訪問看護に自立支援医療を適用させる自治体は多くない（大阪は 2008 年末よりようやく認めることとなった）。地域の介護サービス事業所は、「感染症を理由には断らない」「地域生活を支えるのが仕事だ」など専門職として対応する姿勢がうかがえる。一方利用者とその家族からは、地域生活においてプライバシーが尊重されるかどうか、病名が知られることで不利益をこうむらないかをとても心配をされることがある。

在宅生活が困難である場合に「施設生活」が保障される制度上の仕組みがあるはずが、HIV 感染を理由に施設生活が望めず在宅生活を選ばざるを得ないことがある。今後陽性者が高齢化していく中で施設生活が一つの選択肢となることを願う。

医療ソーシャルワーカーはその業務の中で多くの施設や病院、在宅サービス提供者と連携している。そのかわりの中で HIV 感染症について話題にしたり、具体的に陽性者を支援する在宅チームが作られたり、対応するための準備が進められることがある。

制度上の難しさや地域性などが影響することはあるが、陽性者が自分らしく生きるということを少しでも具体化していくため、それを支えるネットワークをつないでいきたい。

③ 福祉施設職員の立場から

馬淵規嘉 社会福祉法人新生会サンビレッジ 特別養護老人ホーム 新生苑 施設長

今回、全国でも例のない福祉施設での受け入れを経験した。「人の痛みを自分のことと感ずる感性と人が等しく生きるため」の福祉観が法人の理念である。受け入れに関しては初めてのケースでもあり不安があったが、「誰のため？なんのために？」と考えて行動し受け入れ部署のみならず、職員全体で勉強会を開催するなど施設全体で受け入れられる体制を整理した。また、リスクも含むアセスメントに基づき私たちの「出来ること・出来ないこと」を整理し随時カンファレンスを実施した。受け入れ経験を振り返り大

きく3つのポイントまとめると、

- 1) 正しい知識を学び専門性の高い適切なアセスメントに基づいた介護を提供する。そこには患者の持つ「強み」を活かしその人らしさに目を向ける視点で介護を実践することが大切である。
- 2) 専門医療との連携。24時間365日の医療バックアップ体制により、安心できるサポートがどの地域でも受け入れ可能となることを目指す。
- 3) 家族の心理を理解する。急な疾病などにより介護が必要となった場合、介護をする家族の不安はどのような場合においても大きいのではないだろうか。特にHIVの場合は偏見や誤解などから、今回のケースでもなかなか病気を受け入れられず関わりを構築するまでに時間を要した。こういった急に家族に訪れた苦悩・悲観・挫折を受け止め共に共感し負担を軽減し、安心できる環境を提供することが大切である。

今後、このような事例が感染者の増加・高齢化に伴い増加するであろう。それぞれが役割や立場を理解し、専門性を活かした協働体制を整えることが、その人らしい療養や暮らしをおくる上で必要となる。それにより、介護を要する感染者が地域で安心して生活できるよう医療・保健・福祉のチーム・ネットワーク力を構築していく必要がある。

④ 訪問看護の経験からみたPWAの在宅療養の現状と課題 市橋恵子 有限会社オフィスグレイス 訪問看護ステーション堂山 所長

訪問看護ステーション堂山は2001年開設以来13名の在宅療養エイズ患者を経験している。これまでの経験から、在宅PWAの療養目標を訪問看護の視点からとらえると次の4点である。

- 1) 服薬行動が途切れなく継続されること。
- 2) 易感染状態での異常の早期発見。
- 3) 安全な日常生活の継続。
- 4) 病い・障害とともに生きることの編みなおし。

介護を必要とするPWAの療養は、服薬が継続できれば長期間に及ぶ。当ステーションでも開設以来のPWA利用者は在宅療養8年目を迎えられる。このままの状態経過することが予想され、今後8年も16年も続くであろう長期療養の課題を述べたいと思う。まず、療養者自身の課題として、感染事実を受容し、なおかつ障害を受容し、このままの在宅療養を受容するという課題がある。そのプロセスと同時進行でどのような日々を送るのかという課題がある。次に家族の課題として、しばしば、発病によって初めてPWAのセクシュアリティや病気の存在を知ったことのショックからどう立ち直るか、多くの場合、親が子をケアする老若介護への肉体的・精神的負担。事実を隠しながら地縁・血縁での付き合いをどうこなしていくかなどの課題

がある。家族・パートナーは長期間の、終わることのない介護生活に疲弊がある。在宅療養をするPWAの多くがエイズの合併症である脳機能障害（認知障害、言語障害・運動機能障害）で変わり果てた本人とどう付き合っていくかというつらさがある。長期間ということでの家族周期の変化、家族役割の変化、家族の健康問題の発現などによる変化も起こる。サービス提供事業者の課題として、スタッフの不足、そのつどの研修などエイズに関係なく在宅ケア事業全般でおきる課題がある。

以上のような課題から、PWAの長期在宅療養を継続させるための私見として、家族介護者がいてもいなくても「独居療養想定」でケアプログラムを組むことを提案したい。なぜならこれまで述べてきたように長期間にわたる家族介護には限界があり、訪問看護、訪問介護、在宅入浴サービス、通所サービスを組み合わせてPWAの自立在宅療養ができることが長期間にわたる在宅療養生活を継続すると思われる。しかし、在宅サービスそのもののシステムがまだ若く、体制が充実していないことも含めてサービス提供者はスキルアップと困難事例に立ち向かう覚悟が必要である。PWAとその家族、パートナーはサービス提供者とよい人間関係をつくっていくためのソーシャルスキルの涵養が必要とされる。

最後に在宅療養だけが長期療養をいきっていく方法ではない。家族介護に固執しない手放す覚悟も必要である。PWAとその家族・パートナー、サービス提供者がそれぞれにできること、できないことをきっちり相手に伝え、そのなかで困難をどう克服していくかが問われている。

⑤ 保健師の役割と地域の課題

岩本和子 保健師の役割と地域の課題 松戸健康福祉センター 保健師

本事例は、記名力低下のために独居の生活は不可能と判断され、家族は「施設入所を強く望み」、本人は「在宅での生活を切望」していた。その出会いは「自分たちが施設や転院先を探して大変な苦勞をしているのに行政は何もしてくれない」という家族からの怒りの訴えであった。保健師は、本人との面接をして「難病患者支援のネットワークがあれば本人の希望はいずれ叶えられる」と判断した。それには家族の同意が前提であるが、保健師から提案して受け入れられる事は不可能という状況であった。患者支援における「家族の理解」「チームの育成」「行政の役割」について保健師の視点から整理をした。

1) 家族の理解

家族の長年の苦悩を労い、やり場の無い本人及び周囲への悲嘆、怒り、不満、行政への怒りなどをもっともなことで受け止めるように努めた。家族の意向に添うように一緒に悩み、考え行動した。唯一の受け入れ施設に入所したが、

経済的に継続が困難な状況となり、家族が「独居生活を」という決断を下し、生活の場の環境を整えてくれた。

2) チームの育成

チームのリーダーをケアマネジャーと位置づけ、保健師は家族対応、全体のコーディネートや講演会への対応をすることを役割にした。スタッフが悩みながら支援に当たることが無いように担当者会議では本音で語り合える事が第一と考え、スタッフのささいな思いや不安を丁寧に解決することとし、具体的な検査値等を使いスタッフの支援を評価し労うことを心がけた。エイズ専門相談員、治療拠点病院はスタッフ全員をバックアップする体制で支援してくれた。このバックアップが大きな支えとなった。

3) 行政の役割

この地域にはエイズ治療拠点病院や体調を崩した時の受け入れ可能な病院もなく、通院に片道1時間半をかけていた。地域における診療協力病院がない問題は県行政の問題でもあることから、患者支援と併行して県は医療機関に向き講習会等を実施し課題の解消に努力した。本事例の顔つながりで広がったネットワークに施設を含め広げようとしたところ施設は拒否的であった。そこで介護施設職員に感染症の講習をする時は、必ずHBV・HCV・HIVについて感染リスクは同様である事、スタンダードプリコーションで充分予防可能と説明するように努めている。そして青少年への啓発活動においてもより一層積極的に展開する転

機になった。地域で患者の支援をしていくのは、医療従事者や介護・福祉施設従事者などの間でもまだ偏見があり、協力を得られる関係者は数少ないのが現状であった。感染者の支援を阻害するものは、疾病に対する正しい理解が浸透していない事が原因と考えられる。このような現状ではあるが、難病患者の支援ネットワークを活用しながら1事例ずつ支援を進めていくことで地域のネットワークの構築につながり、患者支援とともに医療機関、施設、一般の方も含めて正しい理解を浸透させることにつながる。更に早期発見・早期治療へ向けた啓発は行政の重要な役割である。以上述べた事例の問題点を解決する事は、県の施策と重なることから引き続き県担当課と協働して進めていきたい。

3. まとめと考察

5人のシンポジストの報告内容を受け、要介護の状態にあるHIV感染者に対する支援に必要なポイントを以下の7つの観点から考察し整理する。(図1: 地域支援のための医療・保健・福祉をつなぐ“ツボ”)

① 「安心」の共有

HIV感染症においては、池田氏も述べているように、情報・経験不足による誤解・偏見、それに伴う不安が存在することが多い。こうした誤解や不安をできるだけ少なくし、病院側と地域のサービス提供者側で「安心」を共有す

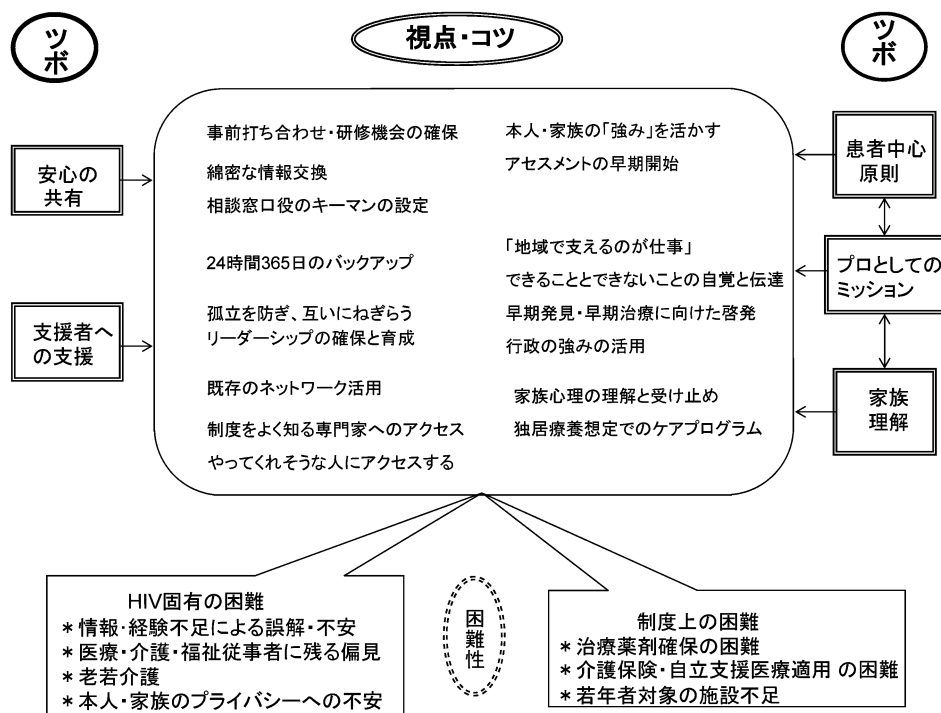


図1 地域支援のための医療・保健・福祉をつなぐ“ツボ”

ることが非常に重要である。そのためには具体的な情報、経験、解決策を交換する機会を事前研修や支援過程の中で十分に確保し、且つ医療的なバックアップを保証する体制（24時間の保証、相談窓口の指定など）を確立することが必要である。

② 支援者への支援

要介護の状態にある HIV 感染者の支援には、多くの支援者の関わりが必要となる。病院側の医師、看護師、ソーシャルワーカー、臨床心理士、薬剤師、地域の施設関係者、保健師、訪問看護師、ホームヘルパー、ケアマネジャー等々、非常に多彩である。これらの支援者からなるチームがそれぞれの立場と専門性を活かしつつ、円滑に動けるためには、チームを育成していく姿勢が不可欠である。チームの動きをアセスメントするリーダーシップを取れる人の存在や、些細な疑問や意見も大切に、支援者の孤立を防ぎ、ねぎらいを忘れない気持ちのよいやり取りなどが長い療養生活を支えていくための重要なポイントとなる。

③ 患者中心の原則

長期に亘るケアを支えるための大原則は、なによりも患者を中心に専門性に裏付けられたマイクロレベルの支援が十分に保証されることである。そこではリスクアセスメントを含みつつ、患者の長所や健康な部分である「強み」に注目したアセスメントに基づくケアプラン、プライバシーへの懸念や障害への受け止め方に留意した関わりが求められる。またこうした支援は退院が決まった時点で始めるのではなく、入院時から関わりの中で、また地域の支援者との退院前の早めのカンファレンスの中で検討される必要がある。

④ 家族理解

病気はどのようなものであれ、本人だけではなく家族にとっても様々な影響を与える。HIV 感染症の場合、治療の遅れなどから急速に要介護の状態になる若い患者では、老若介護の負担が重くのしかかることも稀ではない。また年齢にかかわらず、HIV 感染という事実と障害者となり長期介護を要するという現実と直面する家族の苦悩やストレスは大きい。それらに加えてサービス利用への壁に直面した場合の怒りや悲嘆が加わる。支援者はまずそうした家族の思いを十分に受け止め、負担を軽減し、生活の編みなおしができるように、共に環境を調整していく支援が必要であ

る。現状にあっては、声高な訴えや不満はむしろ家族の「強さ」として捉える姿勢も重要である。

⑤ 制度上の困難と日頃のネットワークの活用

岡本氏が指摘するように、HIV 感染者においては、薬剤の確保や介護保険、障害者自立支援法を活用する際などに制度上の困難がある。それぞれの制度間の関係も複雑で地域による格差も存在する。したがって、それらの制度の内容や限界をよく知る専門家（通常はソーシャルワーカーであることが多い）にアクセスできるように、日頃のネットワークを活用することが求められる。

またサービス提供者を探す際に「やってくれそうな人」に声をかけたり、あくまで感染症の一つとしての日頃の啓発活動を行う際にも視点を持つことが重要なポイントとなる。

さらには岩本氏が指摘するように、行政の側においても、立場上の強みとネットワークを活用した積極的な啓発活動の意識化と具体的な展開が強く求められる。

⑥ HIV 固有の困難

近年地域の介護サービス事業者から、いよいよ HIV 感染症に関わる時代が来ているとの認識をしつつあるとの声を直接、間接に聞く機会が増えてきたように感じる。一方で療養病床など医療側の抵抗が残るとの声がある。その理由の多くがリスクへの懸念である。こうした不安を払拭するには、この領域をリードする医療者が適切なタイミングで介入し、情報共有への努力を惜しまない姿勢が問われる。

また市橋氏は、長期間に及ぶ地域での療養生活には家族側の環境の変化を伴うことも多く、家族の限界を踏まえた支援者側のスキルアップと、家族とサービス提供者との関係性構築の必要性を指摘している。

⑦ プロとしての誇り、ミッションの共有

岡本氏は、日頃のソーシャルワーク実践の中で、HIV 陽性者の受け入れ拒否に何度も出会った経験の中から、受け入れてくれた機関や施設には、プロとしての誇りがあり、ミッションを持つ人たちであると感じている。今回のシンポジストも当然ながらそのような人たちである。「感染症ではなく、患者の状態で判断する」「地域生活を支えるのが仕事」など、専門職としてのあたりまえをその限界も含めて自覚する必要性が改めて指摘されたといえる。