

答であった。また、89%のステーションから研修会への参加希望があった。これらの結果に基づき、次年度以降にも研修を実施していく必要があると考え、今後、検討を行う事とした。

研究②長期療養患者の家族の支援ニーズに関する研究 研究の同意が得られた3名の家族より聞き取り調査を実施した。

1) 症例 A 40歳台男性、AIDS 発症。施設入所で療養生活を継続しており、要介護状態となった診断名は PML であった。HIV 感染症は抗 HIV 薬の投薬継続は必要であるが、安定している。PS グレードは 4 で、日常生活において全面的に介助を必要としていた。現在の療養生活を選択した理由については、本人の意思を確認することが不可能な状態なため、介護者（同居家族）の希望により施設での療養を選択していた。家族（介護者）背景：主な介護者は一人暮らしをしている 70 歳台の母。それ以外の介護者はいない。介護者以外に病気の告知をしているのは患者の妻・子・兄がいるが、いずれも遠方に住んでおり介護への協力は不可能と回答していた。そのため、介護者をサポートできる者が不在であった。介護者自身も健康状態が良好とはいえず、定期通院をしている。

2) 症例 B 60歳台男性、AIDS 発症、施設入所で療養生活を継続しており、要介護状態となった診断名は AIDS 以外の他疾患であった。PS グレードは 4 で、日常生活において全面的に介助を必要としていた。HIV 感染症については抗 HIV 薬の投与の継続は必要であるが、病状は安定していた。現在の療養生活を選択した理由については、本人の意思確認が不可能な状態でもあり、介護者の希望に配慮して施設で療養を続けていた。入所施設については自治体や MSW でも長期入所できる療養施設を見つける事が出来ず、複数の病院で一定期間入院後に他施設へ転院を繰り返している。家族（介護者）の背景：主な介護者は同年代の配偶者。週 5 回パートタイムで仕事をされており、入所先への面会などは病気を告知している友人や子が代行してくれることもある。友人は介護者の精神的サポー

トも担っており、主な介護者にとって友人の存在が介護の継続上で大きな支えになっていると話される。

3) 症例 C 60歳台男性、AIDS 発症。施設入所で療養生活を継続している。要介護状態となった診断名は PML であった。PS グレードは 3 で、日常生活において全面的な介助を必要としていた。現在の療養生活を選択した理由については、当初在宅療養を数年にわたって継続してこられたが、介護者の精神的、身体的負担が増大したため、本人の同意（当時）のもと施設入所となった。しかし、長期的に入院できる施設は見つからず、一定期間入院した後、他施設へ転院を繰り返している。家族（介護者）背景について、主な介護者は配偶者である。子が介護に参加してくれるが、仕事のため常時介護を手伝える状況にはない。他に病気を告知している人はいない。在宅療養を継続していた時は、訪問看護やヘルパーを導入し、ほぼ毎日ケアを受けていた。介護者をサポートする存在は子であったが、子にも介護の負担が波及し長年にわたる介護により互いのストレスは増大傾向にあった。

4) 介護者への調査 3 症例の介護者に対し、以下の項目に付き聞き取り調査を行った。①現在の療養生活を選択された理由 ②現在の療養の満足度とその要因 ③在宅療養が困難な理由 ④在宅療養を可能にする要因 ⑤過去において介護者自身が入所による療養を継続するうえで困難だったことは何か ⑥現在介護者が困っていること ⑦介護者に対する支援ニーズ ⑧将来、入所での療養生活を継続していくうえでの不安 ⑨その他

質問①に対して

・ HIV 感染症が判明した病院から次の施設を探した際に受け入れてもらえない現状があった。地域の保健師の理解も得られず、介護をする人も不在であり、在宅での療養は困難であると感じた。

質問②に対して

・ 全員がとても満足していると回答。特に、入所している施設が介護者の自宅から近いと

面会に行きやすく、満足度に影響していた。

質問③に対して

- ・共通して回答があったのは、介護する人がいない、在宅療養では十分な介護をしてあげられないであった。

質問④に対して

- ・周囲（身内）の理解
- ・在宅で受けられるサービスの拡大（特定の訪問看護ステーションだけではなく、受け入れてくれる事業所の拡大や、訪問時間・回数の増加など）
- ・経済的な支援。

質問⑤に対して

- ・介護者の体調不良時にどうするか困った。
- ・3 か月ごとという短期間で転院をくりかえしているため、本人・家族にとっては負担である。今後、病院側の事情などによりそういった形も打ち切られてしまうのではないかと不安がある。

質問⑥に対して

- ・介護者自身の健康が維持できなくなった際のことが不安である。

質問⑦に対して

- ・患者の病状が固定した中で、今後どうい生活が待っているのか、介護をいつまで継続できるのかといった将来の不安が常時存在し、介護者に対する精神的なケアを望む。
- ・介護者はいろいろな思いを言いたくないでいる。介護自体のしんどさのみではなく、感染してしまった患者への思いや介護者自身も現状を受け入れて生活していくことの大変さや不安など、それを理解してくれる人や環境がほしい。
- ・経済的な支援

質問⑧に対して

- ・今入院している施設からも、いつか打ち切られるのではないか。
- ・本来その施設では入院の適応のない患者が入院することで、医療者（施設）に迷惑がかかるのではないか。
- ・転院先によっては医療者への不満・要望があるが、受け入れてもらっている立場上、言い

づらい。

- ・長期的に受け入れてくれる施設が見つからないので、「行く先がない」という不安がある。
- ・介護者の加齢に伴い、いつまでこの生活を継続できるかという不安。
- ・介護者が不在（他界）となった以降の介護をどうするか

質問⑨に対して

- ・自宅から比較的近い距離で長期的に受け入れてくれる施設が見つかってほしい。
- ・医療者の理解が深まってほしい。
- ・拠点病院の役割・機能に期待したい。
- ・病院間の医療、看護の質の差を少なくしてほしい。
- ・偏見、差別がなくなってよかったといえる社会になってほしい。

研究③要介護状態にある HIV 陽性者の看護に関する研究 現在、調査用紙が完成し、対象施設への郵送を予定している。

## 考察

研究①訪問看護ステーションへの介入

1) 準備性について 今回の調査結果では、いずれの地域においても多くのステーションが HIV 陽性者の受け入れ経験がなく、受け入れに関して準備性が整っていないことが分った。準備性の多くは職員全体の理解であり、疾患や看護に対する知識不足が影響していた。研修会を通して HIV 感染症に関する知識を得る機会となり、研修前の調査では受け入れ可能と回答した施設は 11%であったのに対し、研修後では 29%と上昇を認め、不可能の回答も 17.3%から 3%まで低下を認めた。ただし、研修前調査は施設に対して実施したが、研修後調査は受講者個人に対して実施したため回答者が異なっていると考えられる。従って今回実施の研修会の前後での変化は、あくまでも参加者個人の考えであって、施設ではない事は注意が必要である。今回の研修会は準備の 1 つとなったと考えるが、準備性の理由にあげられたように「施設の全職員の理解」が重要であり、今回、参加した受講者

を通して正しい知識や理解の普及を期待し、かつ、実際の依頼の際は個別な学習会の開催などが今後、必要と考える。

2) 受け入れ関連要因 受け入れに関連した要因として、地域の医療機関やかかりつけ医との連携の構築が挙げられていた。在宅療養支援をしている際に、何か困ったことが発生した場合の相談先が明確になっていないことは、受け入れに関しての不安の増大につながると考える。現時点では多くの場合、HIV 陽性者の支援を依頼した病院（ブロック拠点や拠点病院など）が直接窓口となり、連絡・相談対応をしているが、今後はもっと身近な地域の医療機関やかかりつけ医を介した連携を可能とする体制が求められていた。

3) 研修プログラム 研修プログラムにおいては、知識の普及に加え、開催地域で受け入れ経験を持つ訪問看護師からの事例紹介を行った。この事は参加者にとって、より身近で具体的なものとして捉えられ、研修を通して地域の情報交換、連携の場ともなった。今後は、各地域で活躍する医師・看護師・コメディカルの協力を得て、地域主体の研修会を開催していくことが重要と考える。

4) 研修会開催について 受講者からは「受講するしないに関わらず、こういった研修のお知らせがステーションに届くだけでも刺激となり、身近なものとして捉える 1 つの機会となる」といった意見も聞かれたため、次年度以降も研修会の実施を検討していく。しかし、受講者が極端に少ない地域もあり、全国調査の結果から、どの地域においてこういった研修会のニーズが高いのか、開催時期の配慮、有効な研修会のあり方などを再検討する必要があると考える。

## 研究②長期療養患者の家族の支援ニーズに関する研究

1) 家族が抱える不安 今回 3 症例の聞き取り調査の結果から、家族が抱える不安の 1 つとして「今後の見通しのなさ」があげられた。この背景に、長期的に入所できる施設がないこと

の不確かさや、介護者が今後も介護を継続できるかの不安をあげられる。高齢社会、核家族化となった現在、在宅療養を継続していくことは地域社会の協力、十分な医療サービスの提供がなければ困難である。そして、HIV 感染症の有無にかかわらず、どの疾患であれ自立困難な状況になった際に入所できる施設が少ないのも現状である。しかし、HIV 感染症の場合、受け入れ経験が無いことや施設側の知識不足のために、施設の受け入れの理解が得られないために受け入れ先が見いだせず、拠点病院等で短期間の転院を繰り返すといった療養の在り方は、患者や家族にとって決して安心できるものではない。また、現在の療養を継続していることに対し「満足である」と回答されていたが、今以上の選択肢がないことを考えると、本来感じる満足とは言い難いと考え。今後、医療者およびケアに従事する者が、疾患に対する正しい理解を促進させ、長期的に受け入れ可能な施設の開拓は急務であり、間接的ではあるが支援ニーズの 1 つであると考え。

2) 支援ニーズ 支援ニーズとして高かったのは精神的支援であった。介護をする家族の多くは病気をもつ患者ではないため、医療の対象者として見られにくい。しかし、患者と同様に HIV 感染の告知を受け、心理的動揺を経験し、自立困難となった患者の介護を担っていくという変化を体験する。そして、病気の告知の問題などから相談できる相手や内容が限定されていたり、相談者が不在という場合もあり、そのような中で直面する精神的な負担に対して支援が必要である。

今回ご協力いただいたご家族の意思を大切に、今後は症例を蓄積させ、さらなる支援ニーズの明確化をはかりたい。

## 結論

### 研究①訪問看護ステーションへの介入

・今回研修会を実施した地域においては HIV 陽性者の受け入れ経験は少なく、受け入れに関しては職員全体の理解と協力、かかりつけ医や地域連携病院の協力が不可欠であった。

- ・研修会への参加によって、各個人の受け入れに関する意識は変化した。
- ・効率的な研修会の開催のため、地域主体のプログラムへと変更し、実施時期や場所、ニーズなどの再検討が必要である。

#### 研究②長期療養患者の家族の支援ニーズに関する研究

- ・患者の年齢から考え、第1の介護者は親、妻となることが多い。
- ・現在の療養形態を選択している理由は介護力の不足であり、要介護度の高い状態であれば、なお、在宅での介護は困難な状況であった。
- ・現在の療養に満足されている反面、長期的な受け入れ施設がないことへの負担、不安は大きい。
- ・介護者の健康問題や加齢は、今後の介護に対する不安の要因である。
- ・介護者が直面している問題は多様であり、かつ、抱える精神的負担は大きく、今後心理面での支援が必要である。
- ・医療者に対する疾患の正しい理解の促進、長期的に受け入れが可能となる施設の開拓が急務である。

#### 健康危険状況

該当なし

#### 知的財産権の出願・取得状況

該当なし

#### 研究発表

- 1) 垣端美帆、下司有加、自立困難な HIV 陽性者の受け入れに関する研究。近畿エイズ研究会、京都、2009年6月

---

---

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業

**HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究**

**平成 21 年度 研究報告書**

発行：平成 22 年 3 月

発行者：HIV 感染症及びその合併症の課題を克服する研究班

研究代表者 白阪 琢磨

〒540-0006 大阪府中央区法円坂 2-1-14

独立行政法人国立病院機構大阪医療センター

HIV/AIDS 先端医療開発センター

TEL 06-6942-1331

---

---

