

A

## HIV 感染血友病等患者の医療福祉とケアに関する研究

研究分担者

大金 美和 国立国際医療研究センター病院 ACC 患者支援調整職

研究協力者

阿部 直美 国立国際医療研究センター病院 ACC 薬害専従コーディネーターナース

谷口 紅 国立国際医療研究センター病院 ACC コーディネーターナース

小山 美紀 国立国際医療研究センター病院 ACC コーディネーターナース

紅粉 真衣 国立国際医療研究センター病院 ACC コーディネーターナース

久地井寿哉 はばたき福祉事業団 研究員

岩野 友里 はばたき福祉事業団 事務局次長

柿沼 章子 はばたき福祉事業団 事務局長

大平 勝美 はばたき福祉事業団 理事長

中根 秀之 長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 医療科学専攻 教授

柴山志穂美 埼玉県立大学 保健医療福祉学部看護学科在宅看護学 准教授

島田 恵 首都大学東京 大学院人間健康科学研究科 看護科学域准教授

秋山 正子 白十字訪問看護ステーション総括所長 / 暮らしの保健室所長

今村 知明 奈良県立医科大学 公衆衛生学講座 教授

池田 和子 国立国際医療研究センター病院 ACC 看護支援調整職

潟永 博之 国立国際医療研究センター病院 ACC 救済医療室長 / 治療開発室長

岡 慎一 国立国際医療研究センター病院 ACC センター長

### 研究要旨

医療スタッフには医療福祉の連携に関する情報を収集・管理し、患者の個別の事情を念頭に、よりよい医療として提供する責務がある。その一助として HIV 感染血友病等患者に携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討を行った。「HIV 感染血友病患者の日常生活の実態調査」では、ACC 通院患者 40 名を対象に情報収集アセスメントシート / 療養アセスメントシートを活用し救済医療における患者の病状管理と福祉・介護サービスの利用状況等をヒアリングした。近い将来、サポート体制や経済困難が親の扶養状況により脅かされる可能性のあるケースが多く、身体的・精神的・社会的問題をかかえる中で特に就労に関する課題をもつケースが多かった。「患者受け入れ要件調査」では、施設入所中の患者家族に施設利用の満足度と療養に期待することを受診毎にヒアリングし、療養の場として適切な施設選択の可能性を検討した。年齢や障害の程度にあった施設入所が望ましいが、重要なのは、入所後の個別案件に対応しケアや支援の継続的な検討を行うことであった。「社会資源の整理と検討～介護保険と障害福祉サービスの比較～」では、想定ケースについてサービス利用に対するメリットデメリットを抽出した。比較的利用負担が少なく利用メリットの多い障害施設は、介護施設よりも数が少なく入所が厳しい状況にあった。来年度は、実践的な長期療養における取り組みを検討する。

## A. はじめに

長期療養に伴う高齢化の日常生活能力低下に対する「医療福祉の連携による支援システムの構築」が急務となっている。長期療養における療養環境の整備として、療養の場の確保が望まれるが、いくつかの選択のうち、特に施設入所が困難な状況が続いている。

これまでの研究から、個別の事情を踏まえた在宅療養支援の実施の重要性を再確認し、看護師による情報収集やアセスメント等のコーディネート機能の強化と、患者自身や家族が安定した療養環境の基盤づくりに役立つツールをそれぞれ作成し、医療福祉の連携による支援システムの構築をすすめてきた。今年度は、1) HIV 感染血友病患者の日常生活の実態調査、2) 患者受け入れ要件調査、3) 社会資源の整理と検討～介護保険と障害福祉サービスの比較～の3つの研究を行った。各研究について、目的・方法・結果考察までを述べ、結論にて総合的に報告し、長期療養環境の基盤となる受け入れに関する実践への示唆を検討する。

## B. 研究目的

HIV 感染血友病等患者に携わる地域スタッフの患者受け入れを促進するために長期療養環境の基盤となる受け入れに関する実践への示唆を検討する。

## C. 本研究の特色

長期療養支援として医療と福祉の連携を進めるため、本人及び家族と支援者の視点で情報をとり、研究を進めていく患者参加型の研究であることが特徴である。医療・福祉の中にいる患者の療養環境、日常生活上の障害・社会資源の利用状況など、包括的な視点でアセスメントを行い、患者の望ましい環境や状態になるように多職種と連携し、調整する役割を担う HIV/AIDS コーディネーターナース（以下 CN）や HIV 担当看護師のコーディネーション活動に焦点を置いた研究である。

## D. 研究

### 1) HIV 感染血友病患者の日常生活の実態調査

#### (1) 背景

患者は、感染から 30 年以上が経過し、長期にわたる抗 HIV 薬の副作用や合併症、血友病性関節症など複数の疾患を持ち、日常生活に困難さを増している現状がある。先行研究では、特に 30 代の生活基盤の脆弱性が指摘されており、将来自立困難になる患者が増えることが予見される。

#### (2) 目的

長期療養における患者の日常生活の実態を明らかにし、問題の抽出と支援を検討する。

#### (3) 方法

ACC 定期通院中の患者 40 名を対象に、医療と生活の情報収集・アセスメントシートを用い半構造化インタビューを行った。

調査結果のうち特徴のあった以下 2 点に着目し、①②の方法で分析した。

##### ①非就労・就労の問題

調査項目の一つ『現状で困っている事』で最も多く語られた就労と非就労に関する口頭データをまとめ、KJ 法にてサブカテゴリーとカテゴリーに抽象化し分析した。

##### ②予測されるサポート力の減弱化

サポートに関連したデータを年代別にクロス集計し、ケースの背景をあわせ分析した。

#### (4) 結果と考察

患者背景は [単純集計表 1-11、16、17] のとおりである。

##### ①非就労・就労の問題

『現状で困っていること』の回答で、40 名中 13 名が就労に関する内容をあげた。

[単純集計表 12-15] は、現在の就労状況である。就労者と休職者 26 名のうち、職場へ病名非開示は 15 名、特定の上司にのみ開示は 7 名、上司、同僚を含めすべて開示は 4 名であった。

非就労・就労の問題のカテゴリ分けの結果は [表 1] [表 2]。カテゴリーを【】、サブカテゴリーを〈〉、患者の語りを「」で示し、3 名のケースについて以下にまとめた。

##### a. 非就労の問題

求職中の 30 代患者 A 氏は、10 代の頃 HIV 感染告知を受けた。当時 HIV は死の病とされ、強い偏見差別があった。ある患者はこの時期を「失われた 10 年」と表現し、A 氏はこの〈将来が見えなかった青年期〉を振り返って語られた。「こんなに生きると思わなかったから何をしたいかわからない」「人生観が決まる時期に結婚も仕事も無理だと思っていた。今になって修正が難しい」という【生きがいの喪失体験】が根底にあり、非就労の問題として抽出された。また、血友病性関節症により〈身体状態に合った求職が困難〉であり、〈職歴・スキル〉の不足から「できないことが多すぎて、どんなことをしたいかわからない。何かしら頑張りたい」という【就労の選択困難】が導き出された。

表 1 非就労の問題 カテゴリズの結果

カテゴリー（上位分類）	サブカテゴリー（下位分類）
就労の選択困難	身体状態に合った求職が困難
	求職へのステップが踏み出せない
	職歴・スキル
生きがいの喪失体験	将来が見えなかった青年期
	目的・目標の模索

表 2 就労の問題 カテゴリズの結果

カテゴリー（上位分類）	サブカテゴリー（下位分類）
病名非開示の負担	病気を悟られないための行動・精神的負担
	病気を知られることへの不安
	現状維持にかかる多大な自助努力
身体症状による就労困難	関節障害・痛みによる仕事の制限
	合併症による仕事の制限
将来の就労継続不安	関節症の進行により働けなくなる恐れ
	合併症の悪化により働けなくなる恐れ

b. 就労の問題

40代B氏は職場に病名を開示せず一般雇用で働いていた。体調管理には非常に気を遣い「体調を崩したら、休む理由を考えるのが大変」という〈病気を悟られないための行動と精神的負担〉が常にあった。B氏は一見問題なく働いているように見えたが、血友病の出血のリスクと合併症から「病気が大事に至らないようにしながら毎日会社に行くことがプレッシャー。自分の人生いっぱいいっぱい」という〈現状維持にかかる多大な努力〉があり、【病名非開示の負担】が抽出された。

40代C氏は病名を開示し障害者雇用で勤務。C氏は通勤電車での出血が多く、血友病性関節症もあり「通勤で足首が痛い」という【身体症状による就労困難】があった。原因不明の合併症もあり「この先病状がどうなるか、仕事を続けられるかわかりません」という【将来の就労継続不安】があった。

以上の結果から、問題の背景には、一人ひとりの病状と経験、病気の受けとめ方などが関連していることがわかる。非就労者、就労者ともに、身体的問題として血友病、HIV感染症、合併症という複数の疾患から生じる症状と、薬害HIV感染から派生した心理・社会的問題が根深く存在している。

30代後半から50代前半の患者において、薬害

HIV感染から治療が奏功するまでの「失われた10年」は、青年期(思春期から19歳)と初期成人期(20歳代)にあたる。[クロス集計表1]自我発達理論を展開したエリクソンは、人間のライフサイクルのうちこの時期が最も重要な発達段階であるとしている。エリクソンの理論によれば、青年期は他者や社会との関わりの中でアイデンティティを確立し、人生について永続的な選択を行う時期であり、この時期の発達課題が達成されないと「自分が誰であるか、何になり得るか、何をすべきかわからない」という状態に陥る危険性を指摘している。前述の〈将来の見えない青年期〉を過ごした患者の問題に、こうした自我の発達が関与していることも一考する余地がある。

極めて個別性が高く、身体・心理・社会面に及ぶこれらの問題には、多職種の専門的介入と患者視点のアプローチが重要といえる。支援者は、生涯を通じた包括的アセスメントを続けながら個別に長期プランを提案し、医療関係者のみならず、地域福祉、行政、ピアサポートを含め様々な支援者と協働していく体制づくりを進めていくことが必要だと考える。

② 予測されるサポート力の減弱化

調査結果から、50代の未婚率と親との同居率が高いことが年代別特徴として挙げられる。[クロス集計表2、3]

内閣府が公表した2010年度『子ども・子育て白書』によると、全国男性の50歳時の未婚率（生涯未婚率）は20.14%であり、患者の50代未婚率80.0%と大きくかけ離れていた。その一因として、50代患者のHIV感染告知年齢と年代別結婚状態の調査結果〔クロス集計表1、4〕に注目すると、前述した「失われた10年」は50代患者の初期成人期にあたり、一般の結婚適齢期（20-34歳）とほぼ重なること、そしてインタビューでの「（HIV感染により）結婚はできないと思っていた」「結婚どころじゃなかった」という複数の患者の語りから、薬害HIV感染が50代患者の未婚率に関連していることが推測される。

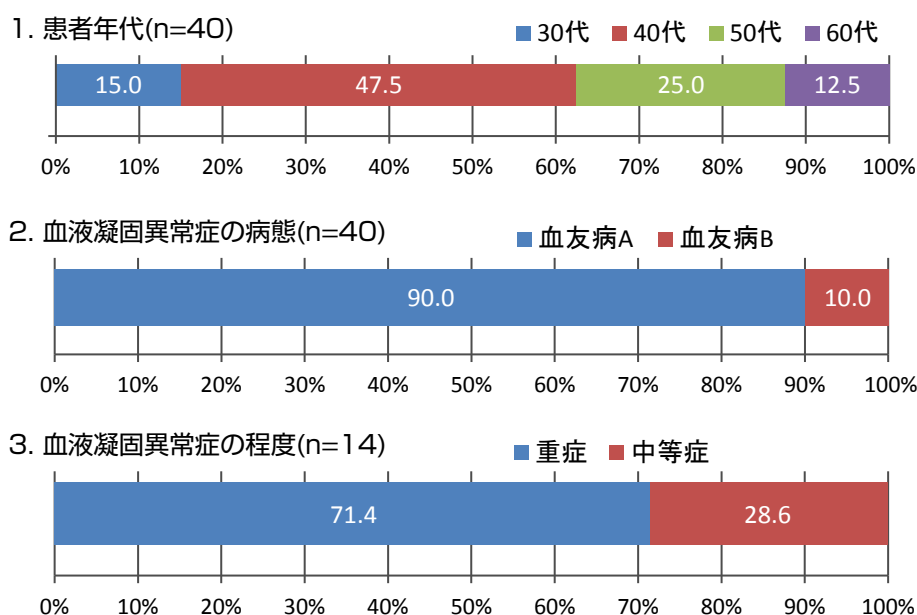
また、50代患者は他の年代に比べ、親との同居率が高かった。これまで患者の第一の理解者、支援者は親であったが〔クロス集計表5〕、親の年齢は70、80代に移り、今後更にサポート力の減弱が予測される。調査項目『現状で困っていること』でも、親の介護の問題が提起されており、新たなサポート形成は急務の課題といえる。近い将来患者が独居となる可能性を考慮し、これまで取り組んできた地域包括ケアシステムの構築を推進するとともに、地域でのコミュニティと暮らしをつくる政策が不可欠と考える。

経済面においては、患者の生活意識（かなり余裕がある・やや余裕がある・ふつう・やや苦しい・か

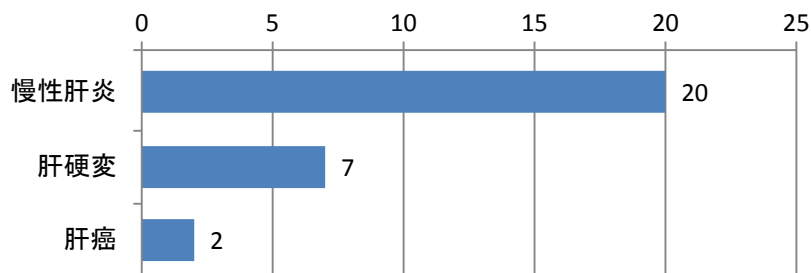
なり苦しい／5段階の主観的評価）として、「ふつう」が42.9%と最も多く、「苦しい（やや苦しい、大変苦しい）」は25.7%であった〔単純集計表11〕。一方、2015年『国民生活基礎調査』では、「ふつう」が35.9%、「苦しい」が60.3%であり、全国調査と比較すると患者の経済的問題は一見猶予ある状況と捉えられる。しかし、今回の調査では年収等具体的な金額は未聴取であり、生活意識の主観性と患者背景を踏まえた場合、この調査結果は経済面を評価する上で必ずしも妥当とはいえない。親と同居している患者の中には、自身で金銭的なやりくりをした経験がないため実際の生活状況を把握していないケースがあった。また、「ふつう」と回答した患者からは「贅沢しなければ何とかやっていける」「自分だけならやっていけるけど、誰かを養うことなど考えられない」といった語りがあった。患者の生活意識の裏に、生活への抑圧感やあきらめといった意識はないか、生活満足度や幸福感はどの程度かなど、患者のQOLを構成する要素に基軸を置いた情報収集と、客観的データを合わせ再考し直す必要がある。

5年後、10年後には、患者の多くは親の介護および看取りに直面する。同時に加齢により患者自身の介護、医療依存度も上昇する。暮らし向きが今後一変する可能性を鑑み、地域での生活を保障する支援と政策が早急に望まれる。

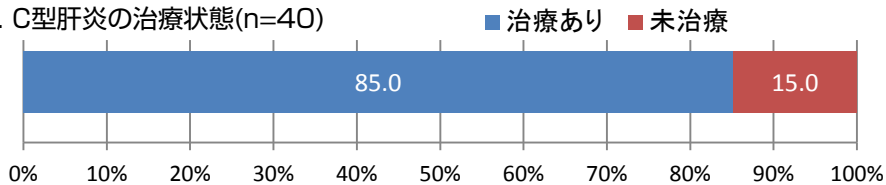
単純集計表



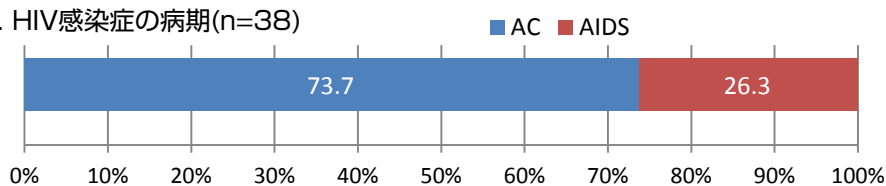
4. C型肝炎の状態 (n=28、複数回答)



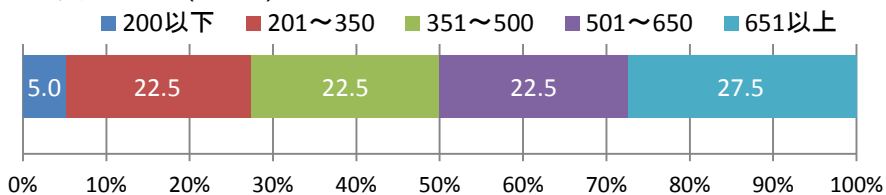
5. C型肝炎の治療状態(n=40)



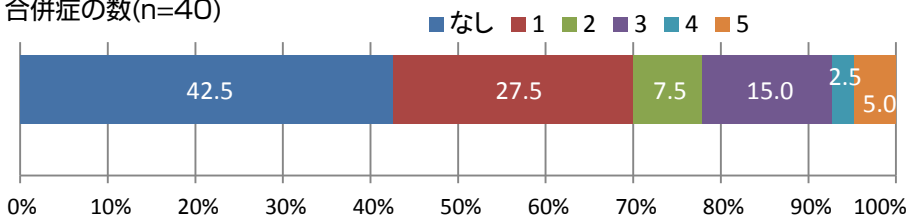
6. HIV感染症の病期(n=38)



7. CD4数カテゴリ(n=40)

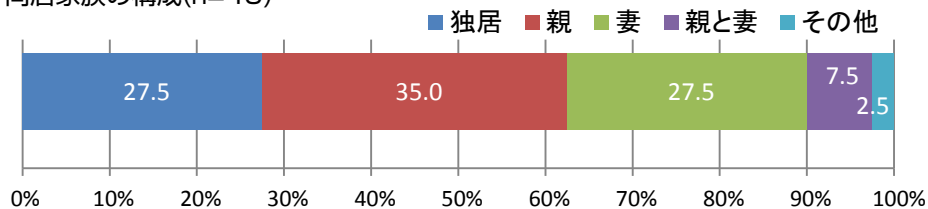


8. 合併症の数(n=40)



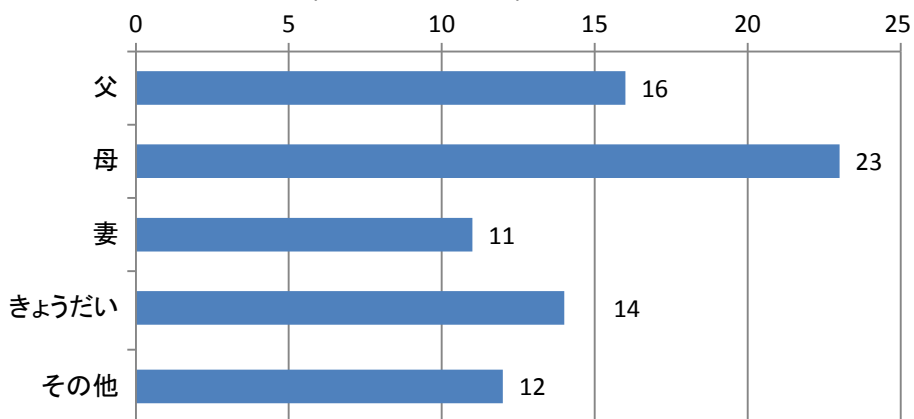
福祉・介護・家族背景

9. 同居家族の構成(n=40)



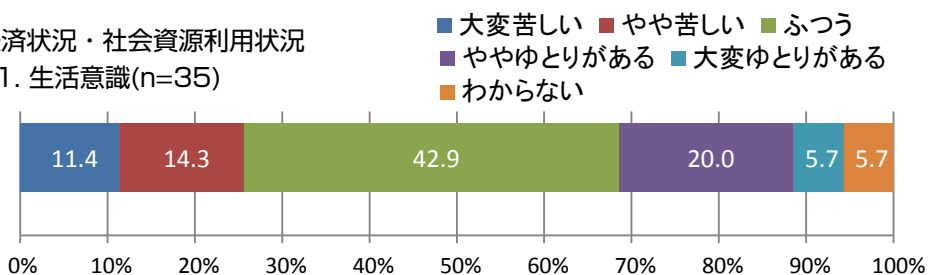


10. 病気を知っている理解者(n=36、複数回答)

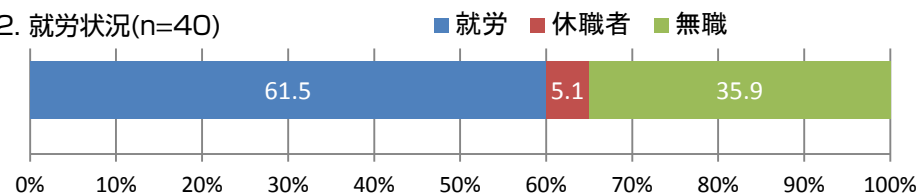


経済状況・社会資源利用状況

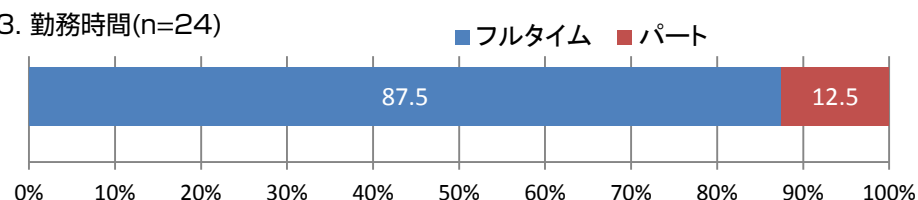
11. 生活意識(n=35)



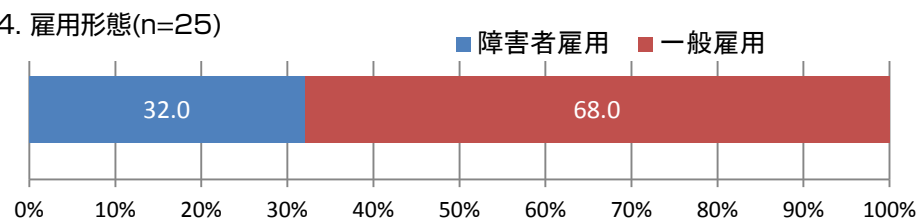
12. 就労状況(n=40)



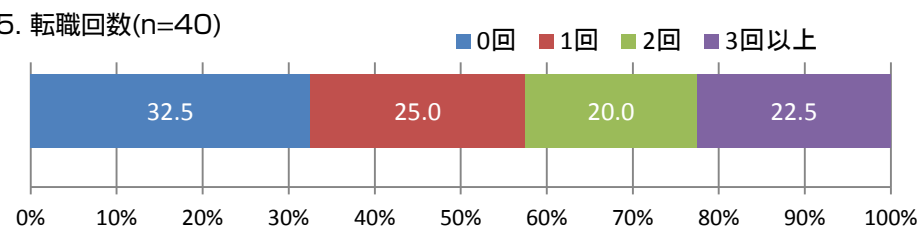
13. 勤務時間(n=24)



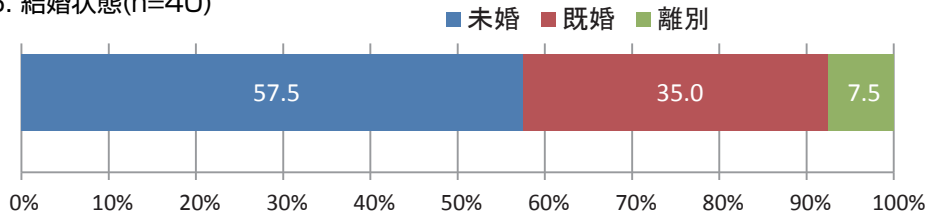
14. 雇用形態(n=25)



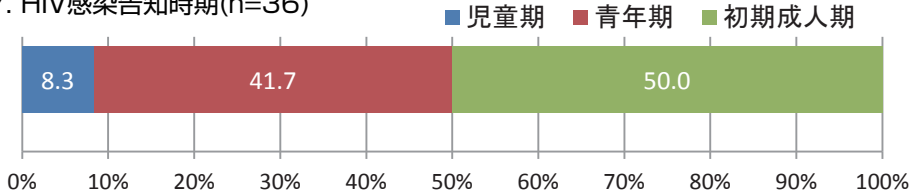
15. 転職回数(n=40)



16. 結婚状態(n=40)

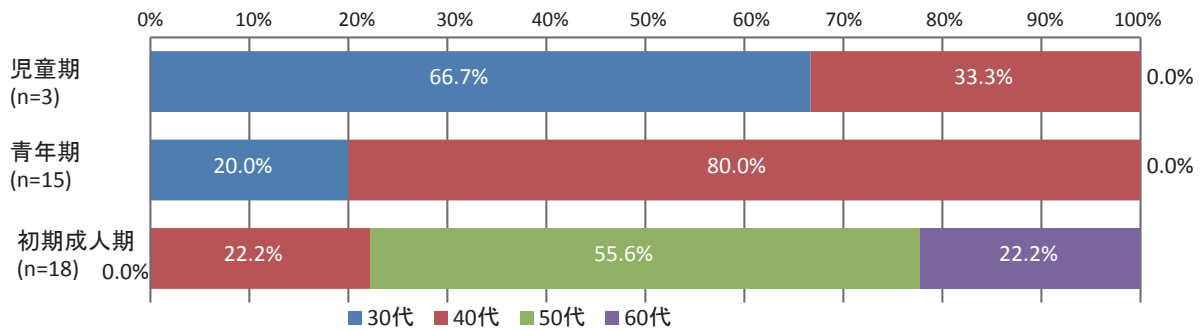


17. HIV感染告知時期(n=36)

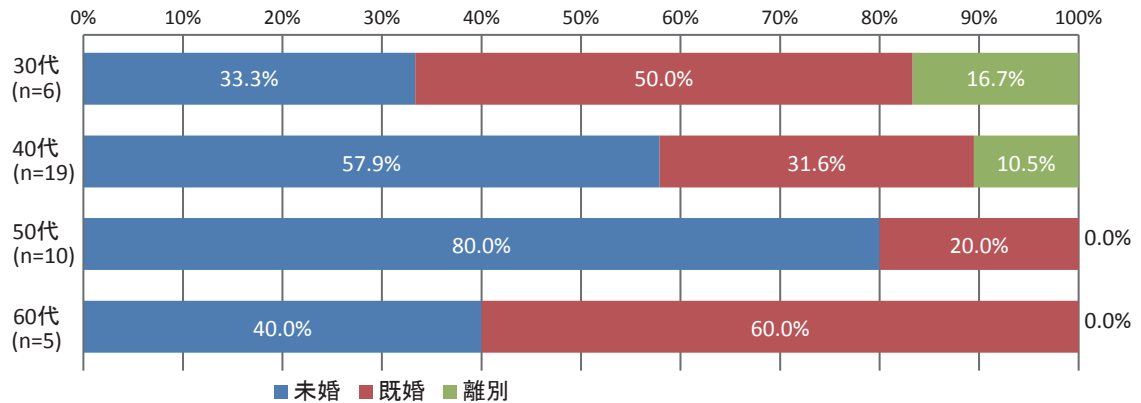


クロス集計表

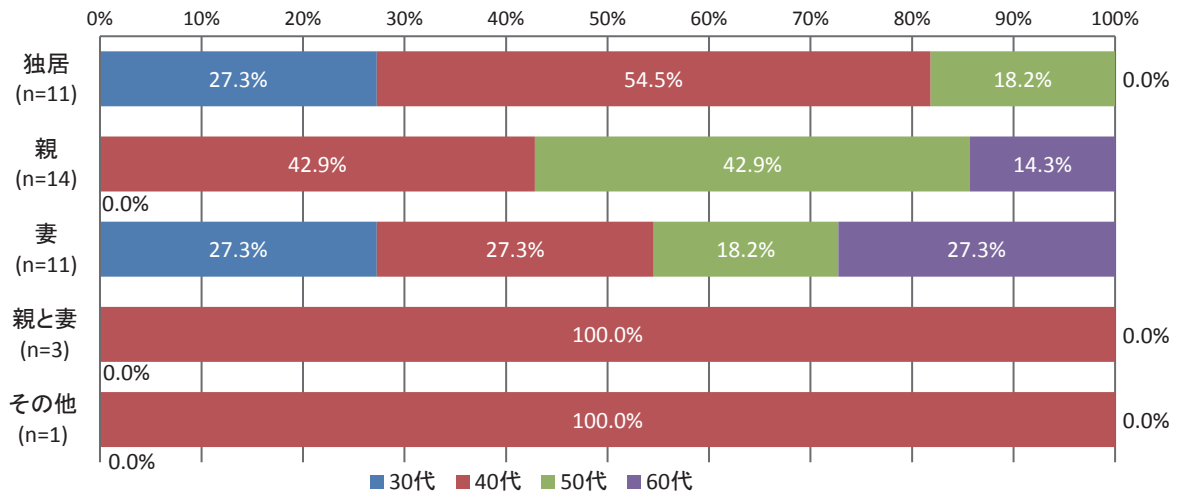
1. HIV感染告知年齢と年代 (n=36)



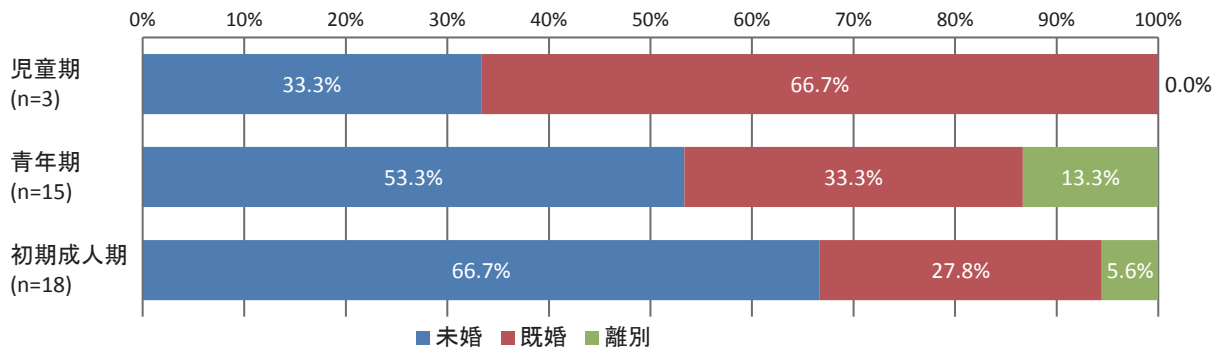
2. 年代と結婚状態 (n=40)



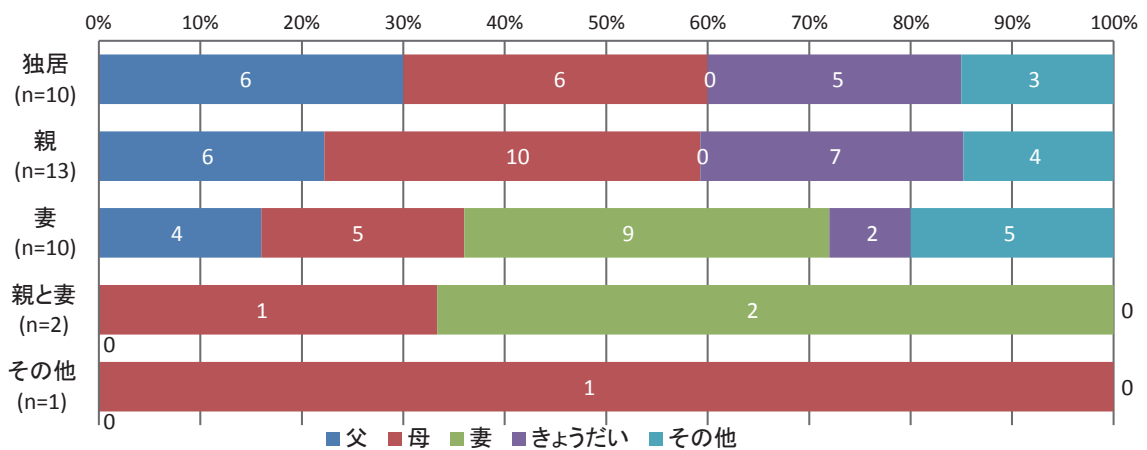
3. 家族構成と年代 (n=40)



4. HIV感染告知年齢と結婚状態 (n=36)



5. 家族構成と病気を知っている理解者 (複数回答) (n=36)





## 2) 患者受け入れ要件調査（施設入所後の患者・家族へのヒアリング）

### (1) 目的

施設入所後の患者とその家族に施設利用の満足度と療養に期待することをヒアリングし、療養の場として適切な施設選択の可能性、支援を提供する施設スタッフに求められる患者受け入れに必要な要素を検討する。

### (2) 方法

施設入所後 2 年の患者・家族を対象に、受け入れ施設に対する要望について受診時に 10 - 15 分のヒアリングを行った。ヒアリングにより抽出された要望を医療・福祉・その他の 3 分野に分類し、入所前・

入所後の比較を行った。

### (3) 結果

対象は脳出血を発症した薬害 HIV 感染患者で、要介護 5 となり、有料老人ホームに入所し 2 年経過した事例である。施設では、日中車椅子で過ごし、有事の際は医療・日常生活上のケア・レクリエーションなどを隣接のクリニックや施設内のヘルパー・PT・看護師・ケアマネージャーに受けていた。両親・姉妹は週 1 - 2 回面会されていた。患者背景については(表 3)を参照のこと。受け入れ施設に対する要望について先行研究から得られた内容と今回のヒアリングについて抽出された結果の比較を示すこととする(表 4)。

表 3 患者背景

健康状態	血友病 A（重症型）、HIV/HCV 重複感染、AIDS 発症、脳出血
介護度	要介護 5
寝たきり度	ランク B-2 介助により車椅子に移乗する
IADL	不可（調理・洗濯・買い物・ゴミ出し・清掃）
認知	自己判断で車椅子を移動させ、夜間せん妄で無意識に移動していることもある
コミュニケーション能力	言語障害あり、意思表示はうなずきのみ
社会との関わり	日中は車椅子で過ごす 県外在住の両親・姉妹の面会（週 1-2 回） 共通の趣味を持つ友人の面会
排便・排尿	オムツ使用
褥瘡・皮膚の問題	褥瘡なし エアーマット使用
口腔衛生	介護ヘルパーが 3 回/日施行
食事摂取	胃瘻から栄養 家族の面会時等に楽しみとして極少量経口摂取
介護力	施設内に看護師・介護ヘルパーが 24 時間在中
居住環境	脳出血後は、有料老人ホーム（個室）で生活 ケアマネージャー・看護師・ヘルパー・PT が常時対応 入居者の多くは老人で静かな環境
家族構成	高齢の両親は県外在住 姉妹は近隣在住
キーパーソン	姉
医療	施設併設のクリニック：皮膚症状・製剤輸注など 専門病院：1 回/3 ヶ月 診察、血液製剤・抗 HIV 薬を処方 入所施設：5 回/週 PT による起立訓練
社会資源サービスの利用状況	国民健康保険：往診（月 2 回）・訪問看護（夜間対応型含む） 胃瘻交換・歯科・皮膚科 医療券：特定疾病療養・先天性血液凝固因子障害等治療研究事業 →医療の自己負担なし 介護保険 2 号保険者（脳血管障害）：胃瘻の食事・入浴介助・洗面・口腔ケア・衣服着脱 障害福祉：身体障害者手帳（免疫 1 級・肢体不自由 1 級） オムツの支給：自治体の高齢者支援 介護タクシー：自己負担
収支	本人の貯蓄・両親からの仕送り・和解金・PMDA 健康管理支援事業金、障害年金等。収入は約 20 万以上あり。施設費は各種収入の中からまかなっている（食事代含まず）。

表4 受け入れ施設に対する要望（家族より）

分類/時期	入所当初	入所～2年
医療	隣接のクリニックによる緊急時対応に不安があった。専門の医療機関、またはその近隣での生活の場が望ましいと考えを持っていた	HIV 感染症/血友病は定期受診でコントロール、緊急時対応なし。止血や皮膚症状処置は施設内24時間在住の看護師や隣接のクリニックが即対応。他、不安はCNを相談窓口として多職種と連携をより専門医療機関のサポートで解消されている
福祉	施設内の高齢者向けプログラムに対し年齢差から不憫を感じた	団体向けのプログラム以外に個別の事情を考慮した支援の希望がある
	家族が患者の状態を直視することやケア介入に慣れない状況下から施設内介護職の介入自体に満足感を持った	患者の状態を見守ることが可能となり、口腔清掃の不十分さなど、状態の変化等に気づけるようになり、介護職のケア不足や質を不満に思っている
その他	受け入れ施設が見つかり、療養の場が確保できたことに安心した	療養の場のみならず、日々の生活の充実（生きがいや楽しみ）、質の向上（機能回復の支援）の工夫を希望する
	病院・施設スタッフが勉強会や情報交換等、連携を図り入所を準備することで患者への理解力受け入れがスムーズになることへの期待感を持っていた	施設のスタッフが入れ替わり、疾患などの理解や本人の受け入れなど、適切にケア介入が行われているか不安ある
	施設利用の費用は、本人の保証等の収入から支払われているが余裕がない。食事摂取が可能になった場合（摂取困難で食費負担なし）支出が上回る状況であった。	本人の保障等の収入から支払われているが、余裕のない状況は変わらず、障害者施設で費用面の負担軽減が期待されるが、入所困難。

### ①医療について

入所当初は、緊急時の対応について HIV 感染症・血友病に慣れない隣接するクリニックでの診察に不安を感じており、専門の医療機関、または医療機関の近隣で生活することを望まれていた。入所から2年間、HIV 感染症・血友病は3ヶ月毎の定期受診でコントロールされ、緊急時対応はなく、安定して日常生活を過ごすことができた。一般的な止血や皮膚症状の処置については、24時間在住する看護師や隣接のクリニックで対応し、また家族もクリニックへの相談が日常化されていた。そのほか家族の不安に対する精神的支援は、専門の医療機関のコーディネーターが相談窓口となり、多職種との連携により解消されていた。

### ②福祉について

施設内のプログラムにスタッフが本人を案内するが、興味がないと車椅子を自分で動かし、部屋に戻っていく。プログラムが高齢者向けで好みに合わないと家族は不憫に感じていた。そのため、家族は個別の趣味・嗜好にあった支援を希望されていた。

入所当時は家族が患者の状態を直視することやケア介入に慣れず、施設内の介護職の介入自体に満足感をもっていた。しかし、時間の経過とともに、患

者の状況を見守ることが可能となり、口腔清掃の不十分さなど、患者の状態の変化等に気づけるようになり、介護職のケア不足や質を不満に思うようになっていた。

### ③その他

入所当初は、受け入れ施設が見つかり、療養の場の確保に安心していたが、施設で生活を送るにつれ、生きがいや楽しみを持ち、日々の生活を充実させることの重要性に気づけるようになり、パズルなどの機能回復への支援を希望するなど個人への手厚い支援を求めている。

入所準備の際に、病院・施設スタッフが勉強会や情報等、連携を図り準備を進めることに家族は患者の理解や受け入れスムーズになると期待を持っていた。患者・家族の相談窓口になっていた施設のケアマネージャーと看護師とは何でも相談ができる信頼関係が築かれた。しかし、入所から2年が経ち、信頼していたケアマネージャーと看護師の他、大半の施設スタッフが入れ替わり、家族の安心感が揺らいだ。施設スタッフの病気の理解や患者受け入れ状況に不安を持ち、ケア介入への心配が一気に増大した。

#### (4) 考察

ケースを通し受け入れ施設に必要な要素を検討した。

##### ①医療連携システムの構築

###### a. 生活圏の医療機関と専門医療機関

先行研究の調査で、施設を選択する要件の優先順位が本人・家族、受け入れ施設と専門医療機関の立場により異なってくるのがわかった。家族としては、本人の状態がコントロール良好で安定していても、突然脳出血を発症した経験があるため、急変する可能性を考え不安が残り、医療・生活のバランスの理解が難しい。施設においても病状については同様の理解であったが、今回生活圏の医療機関と専門医療機関の連携の取れるシステムを構築したことで、施設入所しながらも適切な医療を受けられる環境調整ができ、病状は安定していたことが証明された。

###### b. 診療ケア・サービスの質の保障

これまで信頼関係が築かれていた施設内相談窓口のケアマネージャーと看護師が交替となり、多くのスタッフがやめるなど家族の不安が増強した。施設内での業務引継はされているが、きちんと対応されているかの判断は施設内スタッフ間での評価は困難と思われる。介護業界は離職率が高く、本人・家族へ安心してサービスが受けられるよう、定期的に勉強会を行い、新しいスタッフに疾患を理解と正しい知識をもち、定期的にケアミーティングを行い、多職種・多施設との連携をとり、サービスの質の保証も重要であると考えた。

##### ②レクリエーションの個別対応について

受け入れ施設が少ない中、入所当初は療養の場の確保や介護者の存在が本人と家族の安心となっていたが、長期療養のゴールは、医療と生活の安定した継続である。施設入居者の平均年齢は 84.8 歳であり、施設は入所者を対象にレクリエーションを楽しみながら機能訓練、体を動かすことでストレス発散や入所者との交流などを目的に企画している。しかし、本人の趣味・嗜好に合わないこともあり、年齢や障害の程度と趣味や嗜好に合わせた個別のレクリエーションの工夫が必要である。一番重要なことは、本人の長期療養における人生設計において、本人の病状や ADL を定期的に評価しつつ、機能回復や楽しみなど状態にあった目標設定を行い、本人・家族、病院、施設の多職種による包括的支援とその評価を繰り返して継続していくことが望ましいと考えられた。

有料老人ホームに入所している中で、医療費は無料だが、施設利用への費用負担は大きい。障害者の入所施設では、施設利用はかなり軽減され、転居も

考慮される。

##### (5) まとめ

患者の年齢、障害の程度、経済的負担の視点から、施設を選択できることが望ましい。しかし、患者受け入れ要件で一番重要なのは、患者受け入れ後の医療機関と施設の連携調整における包括的医療の支援の実施と評価が柔軟に行えることである。

長期療養における医療と生活の安定をいかに本人・家族が主体的にとらえ、実行していくかを指示することが求められる。

### 3) 社会資源の整理と検討～介護保険と障害福祉サービスの比較～

#### (1) 目的

HIV 感染血友病等患者への既存の社会資源利用を想定し、今後予測される問題点・必要な支援を抽出する。

#### (2) 方法

##### ①〈介護保険と障害福祉サービスの比較〉

HIV 感染血友病等患者の病態・制度上の特徴に照らし合わせ、介護保険及び障害福祉サービスの利便性や実用性について表を作成し比較検討した。

##### ②〈モデルケースに合わせた検討〉

また、実事例を下に HIV 感染血友病等患者のモデルケースを想定。各ケースの経過に合わせ、検討すべき課題や利用可能な社会資源を整理し、予測される問題点や今後需要の見込まれる支援について検討した。

#### (3) 結果及び考察

##### ①〈介護保険と障害福祉サービスの比較〉

平成 27 年度研究成果「I. 患者の長期療養環境の基盤となる受け入れ要件の検討」、及び本年度① a 患者受け入れ要件調査において、脳出血合併患者の在宅療養及び有料老人ホーム入所事例から、療養の実際や今後の課題について示唆を得た。患者の高齢化や血友病に伴う出血リスクから、介護認定該当者の増加が予想される。

一方、HIV や血友病による関節障害から障害者手帳（免疫、肢体不自由）の取得が可能であり、障害内容に即したサービス利用の利点が考えられる。

そこで、介護保険及び障害福祉サービスについて、表にまとめ比較を行った（表 5、6）。

利用者負担に関し、介護保険サービスに先天性血液凝固因子治療研究事業が一部適応される利点があるが、訪問介護についてはカバーされていない。ヘルパーの利用が多い場合や所得の低い場合、障害福祉サービス利用の方が費用負担が少ないと考えられた。



表5 介護保険と障害福祉サービスの比較①

	介護保険	障害福祉
受給資格	65歳以上、または40～65歳の特定疾病で介護認定を有する者	身体、知的、精神（発達障害含む）、難病等障害のある者
利用のための手続き/窓口	市区町村窓口で要介護認定の申請を行う（要支援1、2 要介護1～5）	必要なサービスについて 市区町村窓口で障害支援区分（区分1～6）の認定を受ける
関連法規	介護保険法	障害者総合支援法
サービス立案者	ケアマネジャー	特定相談支援事業所（役所指定）の相談支援専門員
利用者負担	原則1割負担 ※一定以上所得者は2割負担 ※先天性血液凝固因子治療研究事業にて訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリ、介護予防居宅療養管理指導は賚られる。 ※訪問介護は自己負担有り	原則1割負担 ※世帯の課税状況に基づき事前に負担上限月額を決定 ・生活保護受給世帯 0円 ・市町村民税非課税世帯 0円 ・一般1：市町村民税課税世帯（所得割16万円未満） 9300円 ・一般2：上記以外 37,200円 所得が低ければ、介護保険より負担が少ない

表6 介護保険と障害福祉サービスの比較②

	介護保険	障害福祉
サービス内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護</li> <li>・訪問介護</li> <li>・通所介護（デイサービス）</li> <li>・通所リハ（デイケア） ・訪問リハ</li> <li>・短期入所生活介護（ショートステイ）</li> <li>・短期入所療養介護</li> <li>・訪問入浴</li> <li>・自宅の改修費の補助</li> <li>・福祉用具貸与/特定福祉用具販売（表7）</li> <li>・通院介助（場合により院内介助も可）</li> </ul> ※介護度による支給限度額越えた分は全額負担	<ul style="list-style-type: none"> <li>・訪問看護⇒医療保険で可、AIDS発症であれば訪問回数制限なし</li> <li>・居宅介護</li> <li>・自立訓練（生活訓練）</li> <li>・自立訓練（機能訓練）⇒期間制限あり、リハは最長18ヶ月まで</li> <li>・短期入所</li> <li>・重度障害者等包括支援</li> <li>・入浴サービス（訪問/施設）</li> <li>・自宅の改修費の補助</li> <li>・補助装具の支給（表7）</li> <li>・居宅介護の一環で通院等介助可能</li> <li>・就労移行支援、就労継続支援（A型/B型） ←障害特有</li> <li>・行動援護（知的または精神） ・同行援護（視力障害）</li> </ul> ※自治体の判断で障害程度に応じ必要なサービスが提供される。

サービス内容については、障害福祉サービスのみで利用可能な就労支援や行動援護・同行援護（HIVや血友病のみでは非適応）を除けば受けられるサービスの多くは共通している。しかし、訪問看護について、介護保険ではなく医療保険を利用した方が、先天性血液凝固因子治療研究事業や更生医療の範囲内で利用でき、更に後天性免疫不全症候群であれば訪問回数の制限がなくなるメリットが挙げられた。

福祉用具/補装具に関し（表7）、介護保険では基本はレンタルとなるため、オーダーメイドで車椅子を利用したい場合は障害福祉サービスの利点が大きかった。

一方、施設入居に関し（表8）、経済面に余裕がある場合は介護保険施設の方が圧倒的に数が多く選択肢が広がる可能性が高かった。ただし、多くの施設（主に有料老人ホーム）で月20万円以上の費用が予測され更には入居金が発生することも多い。これまでの預貯金や健康管理支援事業（AIDS発症）や障害年金受給などの要件が整わない限り、経済面では

障害者支援施設のメリットが大きいと考えられた。ただし、障害者支援施設は数や定員が少なく、今後受け皿拡大への改善が期待される。

## ② 〈モデルケースに合わせた検討〉

以上の点を踏まえ、HIV感染血友病等患者に特徴的な背景・病態・経過において、どのような社会資源の利用が望ましいか、制度・体制上の課題がないか、実事例を参考に以下の2つのモデルケースを想定して検討を行った。

### Case1 脳出血により要介護となったケース（図1）

まず、独居で就労し自立生活を行っていた患者が、脳出血により自立での生活が困難となるケースを想定した。

血友病に伴う脳出血が原因で急激に状態が変わり、支援が必要となる。そのため、下記の問題点が予想された。

- ・急激な状態変化の中での家族の受け止め、また、家族がどこまでサポートできるか精神的に負担

表 7 福祉用具／補装具の比較

介護保険	障害福祉
<ul style="list-style-type: none"> <li>福祉用具貸与(原則1割負担) ※車椅子レンタルは要介護3以上</li> </ul> <p>手動の場合購入の方が割安</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>特定福祉用具購入費補助(原則1割負担)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>-腰掛便座</li> <li>-入浴補助用具</li> <li>-簡易浴槽</li> <li>-移動用リフトのつり具の部分</li> <li>-自動排せつ処理装置の交換可能部品</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>補装具費支給 (原則1割負担、負担上限額設定あり)</li> </ul> <p>オーダーメイドの車椅子(電動含む)や歩行器を比較的安価で購入できる</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>補装具によっては、患者状態にあったものを医療保険でも作成可能(1度のみ)</li> </ul> <p>関節障害によるサポーターや靴型装具は障害or医療保険で</p>

表 8 入所施設の比較

	介護保険	障害福祉
施設種類	<ul style="list-style-type: none"> <li>特別養護老人ホーム(特養)</li> <li>介護老人保健施設(老健)</li> <li>療養型病床</li> <li>軽費老人ホーム(ケアハウス)</li> <li>有料老人ホーム(介護型、住宅型、)</li> <li>サービス付き高齢者向け賃貸住宅(サ高住)</li> </ul> <p>施設数/定員: 特養 957 158,025名 軽費老人ホーム 2,264 93,712名 有料老人ホーム 10,718 424,828名 サ高住 4,459 140,473名</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>共同生活援助(グループホーム)</li> <li>施設入所支援                             <ul style="list-style-type: none"> <li>-障害支援区分4以上で生活介護受給 or</li> <li>-自立支援、就労支援を受けながらの入所</li> </ul>                             具体的には更生施設など (肢体不自由/内部障害)                         </li> </ul> <p>施設数/定員: 障害者支援施設等 5,874 195,298名<sup>※1</sup> 都内入所施設は87施設あるが、 肢体不自由者向けは18施設、内部障害は1施設のみ<sup>※2</sup></p> <p>介護保険施設の方が選択肢が多い</p>
費用	施設により異なる <ul style="list-style-type: none"> <li>特養や老健は比較的安価</li> <li>サ高住や有料老人ホームは入居金が必要であり利用料も高額</li> </ul>	20歳以上の入所者の場合 <ul style="list-style-type: none"> <li>入所施設の食費/光熱水費の実費負担は58,000円が負担上限</li> <li>少なくとも手元に25,000円(条件により~30,000円)残るように補給付あり</li> <li>不足時は医療費・食費減免</li> <li>グループホーム入所の場合、1万円の家賃補助</li> </ul>

参考 ※1 社会福祉施設等調査の概況. 平成27年度版 厚生労働省  
※2 東京都福祉保健局ホームページ 障害者サービス情報

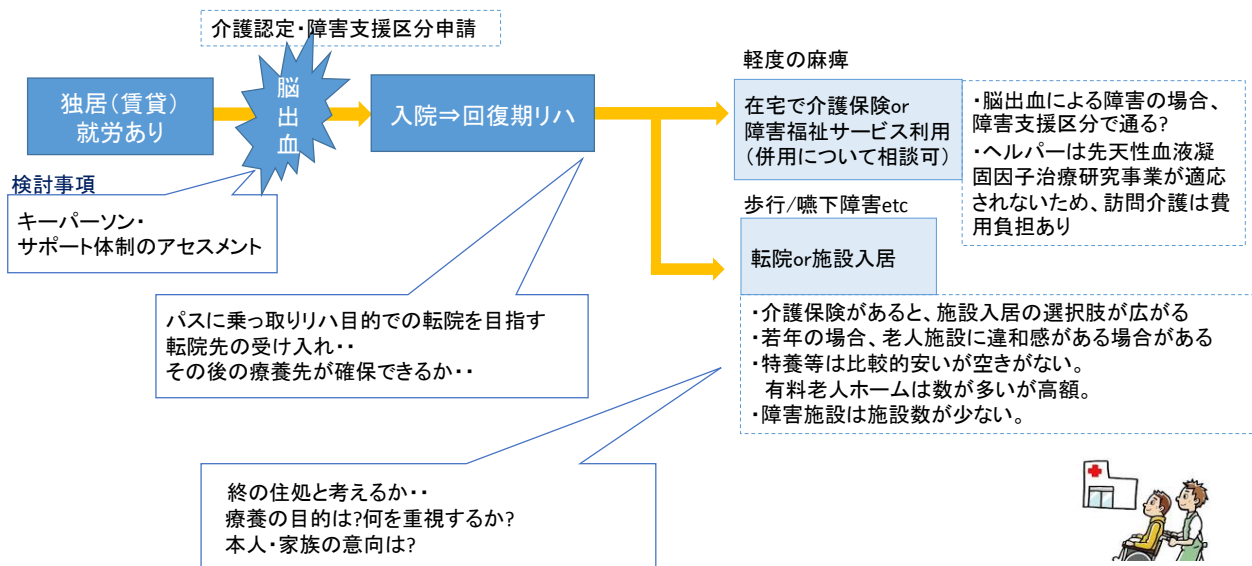


図 1 Case1 : 脳出血により要介護となったケース

の大きい状態の中でアセスメント、介入する必要性がある

- ・ ご本人が自立していたため、これまでの生活状況や交友関係、社会資源の利用状況について周囲が把握していない可能性がある

一方、脳血管障害であれば脳血管疾患の地域連携パスにのりやすいが、HIV/AIDS・血友病・肝炎の専門医療について、回復期リハ病床での受け入れが課題となり得る。九津美らは、【転院先が見つからない】【専門医のいる入院先が欲しい】といった家族の思いを明らかにしている。

また、その後の長期の受け入れ先探しについても専門医療機関のサポートが絶対条件となるが、介護保険を取得することで選択肢が広がる可能性が高い。HIV 感染血友病等患者受け入れ経験のある施設（有料老人ホーム）が、他薬害患者を受け入れる例も出てきており、少しずつではあるが長期療養の場の受け皿が整備されてきている。

しかし、① a 患者受け入れ要件の結果にあるように、若い患者である程老人施設のレクリエーションや生活環境に違和感を感じる場合がある。終の住処として考えるのか、生活の目標をどこにおきどのような支援を望むかを検討し、施設の変更/在宅への以降も視野にいれ、患者・家族の意向を汲み療養先の検討を常に頭に入れ対応することが重要である。

Case2 関節拘縮が進み日常生活に支援が必要となったケース（図2）

次に、高齢の母親と同居しており、ご本人も徐々に状態が変化し、家族全体を考慮したケアプランが必要なケースを想定した。

この例では、ご本人へのサポート（就労を含めた社会参加から、状態に合わせたサービス導入まで）と、母を含めた家族へのサポートが必要となるため、下記が課題として考えられた。

- ・ 家族（特に母である場合が多い）の変化を継続的に把握し、母の要介護化や逝去など変化に合わせて、住まいやケアプランを考える必要がある。
- ・ 誰が継続して本人・家族の状況を把握しアセスメント、プランをたてていくのか。

アセスメント窓口について、生涯に渡る専門医療のフォローを考えると、拠点病院の役割は大きい。また、地域包括ケアシステムの観点から、行政や介護との連携が重要となってくる。

また、先述の九津美らの調査において、家族（介護者）へのアセスメントの重要性が示唆されている。家族を単位として考えた場合、母・本人とも介護保険を利用する場合は同一のケアマネージャーが家族・地域の窓口となり得る。しかし、本人が障害福祉サービスのみを利用する場合、役所（相談支援専門員）と介護、医療の中で情報共有のシステム（連絡体制や定期的なケア会議の開催など？）を構築する必要がある。

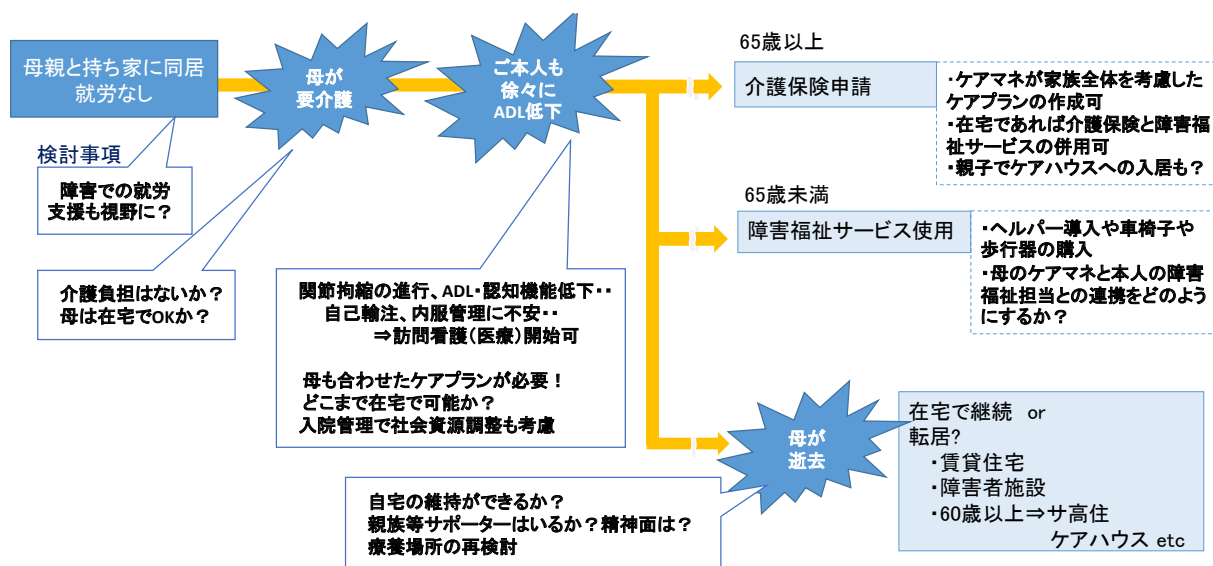


図2 Case2：関節拘縮が進み日常生活に支障が出たケース



本人だけではなく、家族関係を考慮した上で患者のライフプランに寄り添い対話していく窓口の整備が今後の核となると考えられる。

#### (4) まとめ / 今後の課題

- ・ 介護保険 / 障害福祉サービスに共通点は多いが、補装具の利用や訪問看護頻度、費用面に違いがあり、併用も視野にいれサービスを検討する必要がある。
- ・ 介護保険申請可能であれば、施設入所に関し特に選択肢が広がる可能性が高く、申請が望ましい。
- ・ 障害福祉サービスは費用面からもメリットは大きい。施設数が少なく入所が困難である点に改善が必要である。
- ・ 徐々に自立生活が困難となっていく場合特に、家族全体の状態に配慮し、必要なケアや今後の療養先について、継続的に対話する窓口が重要である。

#### 4) 実践への示唆

今回、3つの研究を通して、患者の実態調査による包括的な課題の抽出、実際の療養の場から発信された患者家族の生の声、社会資源のあり方などが明らかになった。これら長期療養における各種の事柄は、端的に問題が解決されるような質のものではなく、何かを解決したから全てがうまくいくということもない。問題解決にはいろいろな方法が必要であると考えられ、更に個別事例への対応の重要性も示唆された。

そこで平成 29 年度は、医療福祉の有機的な支援システムの統合として、「医療の充実」「生活の質の向上」「制度の有効利用」の実現を目指す。具体的には、これまで知り得た患者実態に基づき、在宅療養の関係者による「ワークショップによる施設入所の促進に関する方策・戦略の検討 / 施設入所で有効な社会資源の検討」を行い、スムーズな施設入所を目指す。HIV 感染血友病患者へのコーディネート強化として、各ブロックでの研修会を開催し、「看護の支援技術の普及とブロック内連携システムの実践」を同時に達成させる実践的なシステム作りに取り組む。実態調査により抽出した課題をテーマに「患者参加型グループワークによる課題への取り組みと支援検討」を実施する予定である（図 3）。

### E. 結 語

本年度の調査により、HIV 感染血友病等患者の長期療養における問題や課題が多岐にわたり、問題解決には、いろいろな方法による患者・家族へのアプローチが必要であることが改めて明らかとなった。

来年度は実践的な取り組みにより、長期療養における療養環境の調整に直接的に貢献する。

### F. 健康危険情報

なし

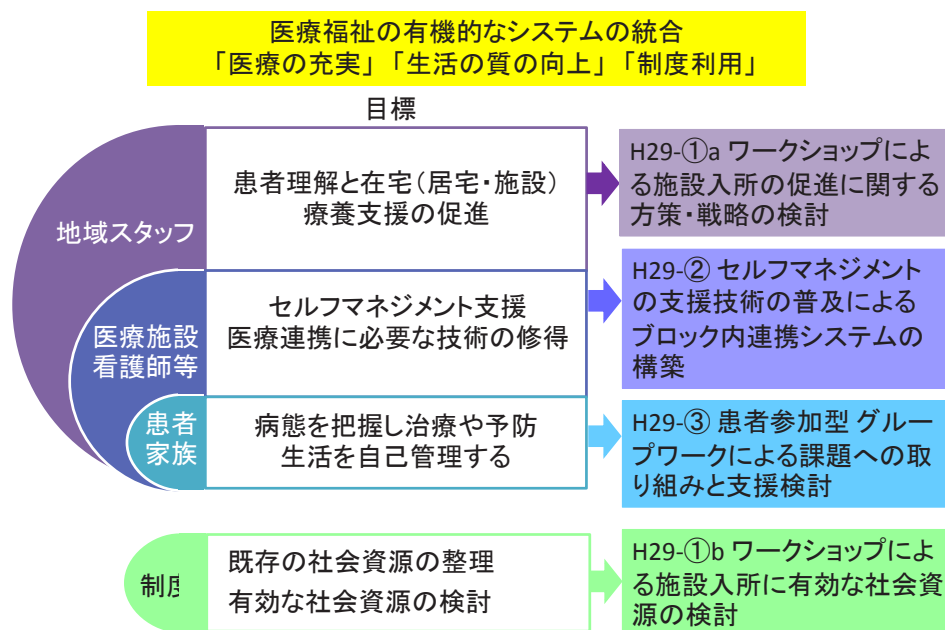


図 3

## G. 研究発表

- 1) 阿部直美、大金美和、久地井寿哉、岩野友里、柿沼章子、大平勝美、池田和子、潟永博之、菊池嘉、岡慎一. HIV 感染血友病患者の就労・非就労に関する問題の抽出と支援の検討. 第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会 2016 年 11 月.
- 2) 矢永由里子、大金美和、有馬美奈、石井祥子、紅林洋子、戸蒔祐子、藤平輝明、萩原將太郎、加藤真樹子、岡田誠治. がん合併のエイズ患者の長期包括ケアの検討：包括支援のガイドブック作成過程を通して. 第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会 2016 年 11 月.
- 3) 渡邊愛祈、西島健、高橋卓巳、木村総太、小松賢亮、大金美和、池田和子、照屋勝治、塚田訓久、加藤温、関由賀子、今井公文、菊池嘉、岡慎一. cART 確立以降の定期通院 HIV 患者における精神科受診率とその特徴. 第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会 2016 年 11 月.
- 4) 佐藤恵美、中川裕美子、黒川仁、丸岡豊、大金美和、池田和子、菊池嘉、岡慎一. 当院の HIV 感染者における歯科治療と病診連携に関する調査. 第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会 2016 年 11 月.
- 5) 柿沼章子、久地井寿哉、岩野友里、阿部直美、大金美和、大平勝美. 薬害 HIV 感染被害患者を対象とした健康訪問相談における支援効果に関する質的評価. 第 30 回日本エイズ学会学術集会・総会 2016 年 11 月.
- 6) 大金美和、谷口紅、阿部直美、久地井寿哉、柿沼章子、岩野友里、大平勝美、柴山奈穂美、池田和子、潟永博之、岡慎一. HIV 感染血友病患者の長期療養における個別対応の必要性和在宅の受け入れ強化要件の検討. 第 70 回国立病院総合医学会 2016 年 11 月.
- 7) Miwa Ogane, Toshiya Kuchii, Shiomi Shibayama, Akiko Kakinuma, Katsumi Ohira, Megumi Shimada, Kazuko Ikeda Hiroyuki Gatanaga, and Shinichi Oka. Influence of aging on QOL of HIV-1-infected Japanese hemophiliacs. WFH 2016 World Congress. July, 2016.

## H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

## 参考文献

- 1) 血液凝固異常症全国調査 平成 27 年度報告書 公益財団法人エイズ予防財団 2016
- 2) 藤谷順子：血友病性関節症等のリハビリテーション技法に関する研究 2014 年度 厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業
- 3) 中根秀之：HIV 感染血友病等患者の医療福祉と精神的ケアにおける課題と連携に関する研究 精神医学的問題と長期ケア 2012 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業
- 4) 柿沼章子：全国の HIV 感染血友病患者の健康状態・日常生活の実態調査 2013 年度厚生労働科学研究費補助金エイズ対策政策研究事業
- 5) 舟島なをみ：看護のための人間発達学第 4 版 医学書院 2011
- 6) 第 1-2-10 凶生涯未婚率の年次推移 平成 24 年度版 子ども・子育て白書 内閣府
- 7) 凶 17 世帯の生活意識の年次推移 平成 27 年国民生活基礎調査 厚生労働省
- 8) 在宅医療・介護連携推進事業の手引き. 厚生労働省 老健局老人保健課、2015.3
- 9) 有料老人ホームに関する実態調査及び多様化する有料老人ホーム. 全国有料老人ホーム協会 .2014
- 10) 九津美雅美、内海 桃絵、柿沼 章子. 要介護状態にある薬害 HIV 感染患者を在宅介護する家族の療養場所移行における経験と意思. 兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所紀要 (UHCNAS, RINCPC Bulletin). 22, 2015, 81-93.
- 11) “障害福祉サービスの利用について”, 平成 27 年 4 月版. 全国社会福祉協議会
- 12) 社会福祉施設等調査の概況, 平成 27 年版. 厚生労働省
- 13) “障害者サービス情報” 東京都福祉保健局, 2017/2/15 確認  
<http://www.shougai-fukushi.metro.tokyo.jp/>
- 14) “障害福祉サービスの内容”, 厚生労働省, 2017/2/15 確認  
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/naiyou.html>