



HIV 陽性者の地方コミュニティでの受け入れに関する研究

研究分担者：榎本てる子（関西学院大学 神学部）

研究協力者：青木理恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

福島 香織（特定非営利活動法人 CHARM）

小西加保留（関西学院大学人間福祉学部）

平田 義（社会福祉法人イエス団 常務理事）

出上 俊一（社会福祉法人イエス団 神戸高齢者総合ケアセンター真愛）

山本 誠（社会福祉法人聖隷福祉事業団）

市橋 恵子（日本バプテスト看護専門学校）

梅田 政宏（株式会社にじいろ家族）

澤田 清信（つばみ薬局）

岡本 学（独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター）

来住 知美（プリンセス・クルーズ社）

研究要旨

本研究は関西圏において、HIV 陽性者と高齢化へのセイフティーネット構築に必要な環境作りと、NPO による地域での HIV 陽性者に対する生活・精神的支援の在り方を検討していく。本年度は、研究 1 HIV 陽性者の医療・生活支援のニーズの把握と有効な支援方法を検討するフォーカスグループによる研究会の実施、研究 2 先行事例に学ぶ今後の支援体制・サービスの検討 医療に手厚い施設の視察、研究 3 地域で生活する HIV 陽性者支援体制「お助けシスターズ」の構築を行った。研究 1 では医療・福祉・介護・NPO・HIV 陽性者が集まり、HIV 陽性者の老後に起こりうる様々な問題について制度や法律の視点からどのようにその人の意志に応じた対応ができるか、また在宅生活が困難になった場合の施設での受け入れに関しての現状や課題、そして HIV 陽性者支援の歴史の変化と今の時代に必要な支援・求められているものについて話し合った。結果として私たちの取り組みに必要なのは HIV 陽性者が当たり前を受け入れられるべき社会に変えていくことであり、行き場がなく困っている人が生きていけるコミュニティを創出することであるとわかった。研究 2 では家庭や地域での生活が困難な人々が暮らす 3 施設を訪問し、それぞれの特徴や運営方法、経営、入居者の暮らしの様子などを視察した。メディカルケアハウスでは重度の障害を持った人々を積極的に受け入れ、在宅ホスピスケア対応集合住宅は経済的に困窮した人でも入居ができる終の棲家として、ホスピス型賃貸住宅は終末期医療を受けながら最期を迎える場としてそれぞれの機能を果たし、地域や自宅での生活が難しくなった人々の住まいとなっている。それぞれの施設としての形態、運営の実態などから私たちが考えてきた施設構想の現実性、必要性などを確認する機会となった。研究 3 ではお助けシスターズの実施状況と、サービス利用者のニーズ、ボランティア育成と確保についての課題をあげている。相談や話し相手、通院介助などの支援が主なものであるが、お助けシスターズが孤立しがちな状況にある HIV 陽性者とつながっていることは、その人が孤立するのを防ぎ、必要なときに助けを求められる関係性をつくるきっかけとなっている。このように HIV 陽性者が身体的にも精神的にも社会的にも健康でいられる手助けをすることが、お助けシスターズのミッションである。

研究1

HIV 陽性者の医療・生活支援のニーズの把握と有効な支援方法を検討するフォーカスグループによる研究会の実施

目的

本研究は、関西圏において HIV 陽性者と高齢化への課題に対応するため、分断化されている医療・福祉・NPO・当事者が集まり、それぞれの立場での現状把握と課題について話し合い、お互いの理解を深め、当事者と共にセーフティネットの構築を目指すことを目的とする。

対象と方法

関西圏で福祉施設を運営する社会福祉法人、HIV 拠点病院医療関係者、地域で活動するケアマネジャー、HIV 関係の NPO、当事者、研究者、HIV 陽性者で構成するフォーカスグループによる研究会を開催し、現状の理解と課題の把握、関係性の構築を図った。以下は、研究会の報告である。ただし、第1回の研究会は公開講演会として行う。

(倫理面での配慮)

特になし

研究結果

《第1回研究会》

公開講座『HIV 陽性者の老後、ゲイ男性の老後 ～法律家と NPO 法人に問題点と解決策を聞いてみよう～』

日時：2016 年 6 月 4 日(土) 13:00-16:30

参加者：研究者 2 名、医療関係者 2 名、福祉関係者 3 名、NPO 関係者 3 名、HIV 陽性者を含む一般 37 名
合計 47 名

場所：同志社大学今出川キャンパス良心館 306 号室

内容：非血縁者、法的に関係性が保証されていない者が、一人暮らしや様々な背景のある人に関わる場合にどのような準備が必要か、社会制度や法律の専門家から起こりうる問題や具体的な対応、解決策について話を聞いた。

1) 入院治療が必要になった時どんなことが起きのか(大阪医療センター医療ソーシャルワーカー/岡本 学)

HIV 陽性者の高齢化に向け、今、医療の現場の現状をソーシャルワーカーの立場からの話を聞いた。

・緊急な事態が起こった場合

救急車に同行したり、重要決定事項を決めることができるのは身内のみである。同性のパートナーの場合には、病状説明を受けることや重要事項の決定権はない。厚生労働省が設定する医療・介護関係事業者における個人情報取り扱いのガイドラインでは、本人から申出のある場合「治療の実施等に支障の生じない範囲において、現実に患者（利用者）の世話をしている親族及びこれに準ずる者を、説明を行う対象に加え」とあり、同性のパートナーも想定してかまわないとはされているものの、これには「本人からの申し出」が必要な上に、現実的にはそのような取り扱いはなされておらず、まだ法的な根拠としては弱いのかもしれない。

・入院、介護、施設への入所

家族が関わらない場合、特に、関係者が性的マイノリティでありそのパートナーとなると、金銭管理や治療の意思決定はどうするのか、などの状況が発生する。緊急事態が発生した場合には、他にも様々な問題が発生する。例えば脳梗塞で倒れた場合、誰が救急車を呼ぶか、身内に誰がいるのか、本人が話せない場合「代諾者」は誰になるのか、入院準備はどうするか、緊急連絡先を示す方法はどうか、などが挙げられる。

本人と同性パートナーの関係性の中で、これらをクリアするためには、後見人制度、養子縁組の活用などが考えられるが、自身がゲイであることをオープンにしていない場合には支障が出る。本人達を取り巻く、家族や周囲の人々との関係性によるところが大きくデリケートな課題であると言える。

また、長期の入院療養や、介護が必要になった場合、HIV に感染していることを理由に受け入れを断られる状況があり、地域にある療養やリハビリを目的とした病院、介護施設に対して、HIV 感染症について理解を求めることが必要である。

2) 法律家の立場から（弁護士 / 大畑泰次郎）

HIV 陽性者の老後、ゲイ男性の老後について、パートナーシップの証明を中心に法律家の視点からの話を聞いた。

・意思決定について

本人が意思決定できない状況にあるとき、なぜ、

家族にしか意思決定権がないのかについては、法的に突き詰めても明確に言えることはない。しかし最終的には、本人の意思、自己決定に関することを周辺が推測するしかないため、本人が予めそれらの事項を明確にしておく必要がある。その際、緊急連絡先カードや行政書士による公正証書の作成などが必要となる。また医療行為の同意について病院は同意書を取らねばならず、本人の意識がしっかりしているときは問題ないが、本人が意思を伝えることが困難な時にどうするのが課題である。

・第三者による医療上の意思決定について

「日弁連・医療同意能力がない者の医療同意代行に関する法律大綱案」（※現在、議論の最中であり法律にはなっていない）において、「この法律は、医的侵襲を伴う医療行為（以下、「医療行為」という。）を受けることに同意する能力を欠く成年者が医療行為を適切に受けるための同意の代行及びこれに必要な事項を定めることにより、同意能力を欠く成年者の適切な医療行為を受ける権利を保障することを目的とする。」とある。これによると医療側は、法的根拠が明確ではない中では、本人の同意があるという書面を用意しておくことが必要となる（公正証書、緊急連絡先カード等の活用）。現行法では、事実婚、内縁関係という手法もあるが、本人が亡くなった場合は、相続等の権利はない。

・地方自治体の「パートナーシップ条例」について

パートナーシップの定義については、「男女の婚姻関係と異ならない程度の実質を備えた、戸籍上の性別が同じ二者間の社会生活における関係」と定められている。要件としては、「任意後見契約に係る公正証書の作成」となっているが、ただし、それではハードルが高くなる、との声に応え、条例の規則では緩和化されている。一定条件の場合、任意後見公正証書の作成を当面割愛可となっている。また、パートナーのある／なしに関わらず活用できる制度では、成年後見制度（特に任意後見制度）が有効であると考えられる。成年後見制度では、次のことが活用出来る。

- ・相続財産に属する特定の財産の保存に必要な行為
- ・相続財産に属する債務（弁済期が到来しているものに限る。）の弁済
- ・その死体の火葬又は埋葬に関する契約の締結その他相続財産の保存に必要な行為（1及び2の行為を除く。）

成年後見制度利用の注意点については、法定後見は、家庭裁判所が後見人等を決めるということと、裁判所が第三者を選任するためパートナーの立場の説明が必要となってくることである。

3) 自分たちの問題としてNPOの立場から（NPO法人パープル・ハンズ／永易至文）

パープル・ハンズは、ゲイなど性的マイノリティの老後を支援することを目的として活動をしている。

現在、性的マイノリティの課題としては、一人のまま老後を迎えての一人暮らし、認知症、さらにはHIV関連認知症も外せないが、介護現場、終末期医療の現場での性的マイノリティ、とくにゲイに多いHIV陽性者やトランスジェンダー（身体に処置をしている）などの対応・受け入れの拒否などがあげられる。当事者の立場では、不安定な雇用形態で老後の資産形成ができていないことや、セクシャリティにおけるスティグマも老後まで抱え続けるため、引きこもりや鬱、薬物依存に陥ることも多いが、このような事は行政、福祉に相談に繋がらないケースとなっている。このようなケースの支援はまず相談と制度に関する情報を提供することである。そして自己決定が尊重される時代である今、書面による自己決定も大切で、本人が主張できなくても本人の作成した書面があればその意思は重要視される。では自己決定を示すための書類とはどのようなものか、以下に説明する。

・医療の意思表示書

これを活用し、治療時の本人の代諾を明確にすること、キーパーソンであることをアピールすることが必要だが、本人の意思を明確にする、伝えるという意義があり、延命意思表示などにも活用できる。

・緊急連絡先カード

パープル・ハンズでは3件の連絡先まで記入できるカードを作成しており、携帯しておけば緊急事態発生時の身元確認の際に、連絡を受けることができるかもしれない。また、HIV陽性者にとっては「私には主治医がいる」ということを伝えることも大切。処置などの問題上もかかりつけの拠点病院につながることはプラスになる。

・遺言

遺言でできることはまず、財産処分の指定、遺贈であり、祭祀主宰者の指定も可能なので葬儀、お墓の主導権も得ることができる。また、遺言執行者の

指定ができ、本人が亡くなったあとの処理などの権利が得られ、包括遺贈をする場合、受遺者は相続人と同様の立場となることも知っておくとよい。遺言の種類には、公正証書遺言、自筆遺言がある。

・任意後見契約の活用

個人、法人と契約ができる。公正証書の作成が必要であるが、法律に基づいて生前に委任しておける契約となる。見守り法人の活用、介護の契約等も可能で認知症など意思表示が困難になった際に、制度契約者（パートナー等）が代行できる代理権が発生する。また、判断能力が失われるまえには財産管理契約によって、家族同様の世話の実現することができる。

今後、パープル・ハンズとしては、身近に頼める人がいない場合、契約によるキーパーソンの役割委任を受け、支援を果たすことができるようにしたい。その中で、後見契約、委任契約等制度の活用を視野に入れている。こうした制度の活用を通じ、さらに、緊急時の駆けつけ、本人代理支援、定期的な見守り支援、さらには遺言執行や死後事務受任、葬送の手配などに向けたサービスの提供も視野に入れている。

《第2回研究会》

日時：2016年9月24日（土）13:30-17:30

参加者：研究者2名、医療関係者4名、福祉関係者3名、

HIV陽性者1名、NPO関係者1名 合計11名

場所：関西学院大学梅田ハブスクエア1402号室

内容：医療、生活、支援体制が厳しい状況における在宅看護、介護、施設入所が難しいケース等、医療機関が経験した困難事例（大阪医療センター／白阪琢磨）

HIV治療は進歩し、HIV感染伝播も防止できるようになった。HIV感染症は高血圧、糖尿病と同じような慢性疾患となったと言って良い。しかしHIV/AIDSに対する社会の理解は未だに低く変わっていない。医療の現場においてもHIVを診ない理由として「よく知らない（1980年代の頃の知識のまま）」「経験がない」「風評被害が心配」「うつるのではない」「専門家がない」が最も多く、HIV医療が大きく進歩した現在、いずれも正当な理由ではない。HIV陽性者の地域での受け入れは、まだまだ難しいのが現状と言える。行政を始めとしてHIV感染症の治療の現状を知るものは、果たして市民への普及啓発、

そして若者の教育に務めているだろうか？

平均余命も年々伸びHIV陽性者の高齢化は進んでいる。大阪医療センターの外来通院患者のうち50歳以上が30%を占めていた。このような状況であるにも関わらず、前述の理由から地域での一般診療、在宅サービスの利用や高齢者施設への入所を断られるケースは後を絶たない。行き場のないHIV陽性者や、このような現状を知っている中壮年層のHIV陽性者は将来の不安を抱えながら暮らしている。またHIV陽性者の中にはゲイやトランスジェンダーといったセクシャルマイノリティに属する人々も多く、HIV感染症に加え、それぞれのセクシャリティに関連した悩みや不安を抱えていることもあり、問題が複雑化することがある。

このような背景を持ちながら、高齢化に伴い起こることとして認知症の発症、特に家族にHIVを未告知のままで認知症を発症したケースや、血友病で幼少期の脳内出血の後遺症や血友病性関節障害などにより日常生活が自立困難な例も多い。AIDS発症例では、結核性髄膜炎やPML等の後遺症で人工呼吸器が必要な例もある。病状は落ち着いていても、家庭内不和で同居が困難といった個別な要因や、広義の薬物依存のため、地域での生活が難しい例もある。種々の身体的、精神・心理的、社会経済的困難を抱えながら、HIV陽性者が必要な医療、介護、福祉サービスを円滑に受け、地域でどう暮らしていけるかは、現在そして今後のHIV陽性者支援において、大きな課題である。その解決のためには、医療機関も含めた地域での協力および相互の支援体制の構築が重要と考える。

《第3回研究会》

日時：2016年11月12日（土）13:30-17:00

参加者：研究者2名、医療関係者4名、福祉関係者2名、

HIV陽性者2名、NPO関係者1名 合計11名

内容：家で暮らすのは大変なんやけど（大阪医療センター／岡本学）

・家で暮らすのが困難な身体状況

吸引など医療行為が常時必要。

夜間一人で排泄ができない。

介助なしではご飯が食べられない。

起き上がり、立ち上がりが一人ではできない。

・家で暮らすのが困難な精神状態

意思表示がうまくできない。

認知機能が低下し、火の不始末を起こしてしまう。
徘徊をしてしまう。

夜間一人でいると不安感が高まって、ついつい救急車を呼んでしまう。

一人でいる時間が長いと、「死んでしまいたい」「生きていても意味がない」「こんな自分なんて誰にも必要とされない」などの思いが強くなってしまふ。

・家で暮らすのが困難な家族環境

夜間・休日に一緒に過ごせる家族がいない。

緊急時に対応してくれる家族がいない。

自分がどうしたいのか意思表示がうまくできない
状況で、「家で暮らしたい」と意思表示してくれる
家族がいない。

・家で暮らすことが困難な人にとっての選択肢

〈高齢者施設〉

特別養護老人ホーム：要介護 3 以上であることが
条件、空きがなかなかない。

サービス付き高齢者住宅：費用は様々、要介護認
定を受けているまたは 65 歳以上であることが条
件。

〈障害者施設〉

施設の数に限られている、空きがなかなかない。

65 歳未満で要介護認定の対象にならない人は、施
設入所の対象とならないことが、医療支援を必要
とする HIV 陽性者の直面する問題である。

・生活する場を失う他の理由

住み込みで働いていたのに、入院中に退職を余儀
なくされてしまった。

友だちの家に同居していたら、友だちが突然逮捕
されて、友だちの家を出ていかざるを得なくなっ
た。

介護してくれていた家族が病気になって入院をし
ないといけなくなった。

刑務所から出てきたけれど、薬物事犯は「更生保
護施設」では引き受けられないと言われた。

・ HIV 陽性者の支援ニーズには段階がある。

第一段階：一人の生活に不安がある

第二段階：外出の際に助けが必要

第三段階：日常生活が一人ではできないため在
宅介護・看護支援や施設入所が必要

・ 結論

地域での受け入れ促進

既存の制度の対象者については、受け入れを促進
する必要がある。既存の施設に対する啓発に力を入
れる必要があり、HIV を理由に施設入所や転院を断
られることのないようにすることが重要。例えば在
宅医療の学会等で在宅医療感染症について発表をす
るなどを通して介助者の理解を得ることが必要。今
後は、糖尿病、認知症をもった陽性者が増加する
と思われる。また複数の疾患を抱えている、医療と福
祉の両方が必要、障害者医療の対象者など、本来は
特別養護老人ホームが受け入れる対象者であるが受
け入れられない一握りの人たちが受け入れられるよ
うにする必要がある。

訪問診療

地域で生活しながら医療を受け続ける人への対応
は訪問診療が鍵で中学校区に 1 機関が必要。国とし
ては地域の医療機関にかかることを奨励しているた
め遠方への通院援助は介護サービスに含まれていな
い。エイズ治療拠点病院まで通院することが困難に
なった方が医療を受けられる仕組みとして訪問診療
に期待したい。

《第 4 回研究会》

日時：2017 年 1 月 14 日（土）13:00-17:00

参加：研究者 2 名、医療関係者 4 名、福祉関係者 1 名、

HIV 陽性者 3 名、NPO 関係者 1 名 合計 11 名

内容：HIV 陽性者の支援のこれまでとこれから（関
西学院大学人間福祉学部 / 小西加保留）

施設入所を阻む要因を調査し始めた 2003 年から
現在に至るまで変わった部分と変わっていない部分
がある。

10 年間で少し変わってきたこととしては、在宅療
養制度の中では受け入れが増えてきた。一方施設入
所では受け入れが進んでいない。

・入所を拒否する施設

医療療養型施設は医療ニーズの高い患者を受け入
れるための医療機関だが HIV 感染者の受け入れ
を拒否することがあった。理由は高い薬を購入す
ることができない、経験がない、職員が拒否する、
など。またこのような施設では日々のオムツ代、
パジャマ代の地域差が激しく大阪 5 万円、東京
10 万円以上、京都 10 万円以上と生活保護の患者
は支払うことができず、経済的理由で入所できな
い人も生じている。また施設が拒否する理由は大

方同じで経験がない、職員の理解が得られない、職員への感染リスク不安、患者が若い、意識がはっきりしている、不安が生じると大声を出す等があげられる。

- ・施設入所を必要とする人が受け入れられるためには、HIV 陽性者が拠点病院以外の医療機関や介護施設又は自宅で生活することを困難にしている要因は複数存在する。その中には、マジョリティーを対象としてできている福祉制度に HIV 陽性者があてはまらないという制度の限界と、偏見やプライバシーなど HIV 特有の課題がある。その中で多職種の機関が連携できている例を見ると、HIV 陽性者に関わる医療従事者が患者の力を活かす原則に立ち、地域で支えるというプロフェッショナルとしての使命感をもちながら、現行制度をフルに活用し、制度以外の力や資源も積極的に活用していくコーディネーターの存在がある。

関係機関や患者の周りの人達と、綿密な打ち合わせや情報共有を関係者で行うコーディネートが鍵となって患者との信頼関係が築かれ、安心できる生活環境が作りだされる（図1）。

- ・入所を受け入れる施設

これまでに HIV 陽性者を受け入れた経験がある場

合次の受け入れもスムーズになる。

まず一件目を受け入れる経験をすることにより入所できる施設の可能性が開かれる。

- ・福祉制度の狭間（はざま）

陽性者はいつ制度の狭間に落ちるかわからないという不安をいつも抱えており、そのように狭間に陥っている人たちの種類を分ける必要がある。狭間には3種類存在する。1つ目は、現行制度の対象となっていない狭間。制度の対象とならないことについては、制度改革への取り組みが必要である。2つ目は、本来は制度で対応されるべきだが、偏見や差別により対象となっていない場合である。HIV 陽性者を受け入れるべき施設が存在するにも関わらず、受け入れられずに排除が起きていることについては、この状況を変えて行く必要がある。3つ目は、制度は存在していて利用する立場にあるにも関わらず、情報が伝わっていないためにその存在を知らないということがある。日本に暮らす外国人を始めとしたマイノリティの多くが、知らないことで利用していない現実がある。全ての人に情報が届き利用できるようにするための積極的情報発信と働きかけも必要である。

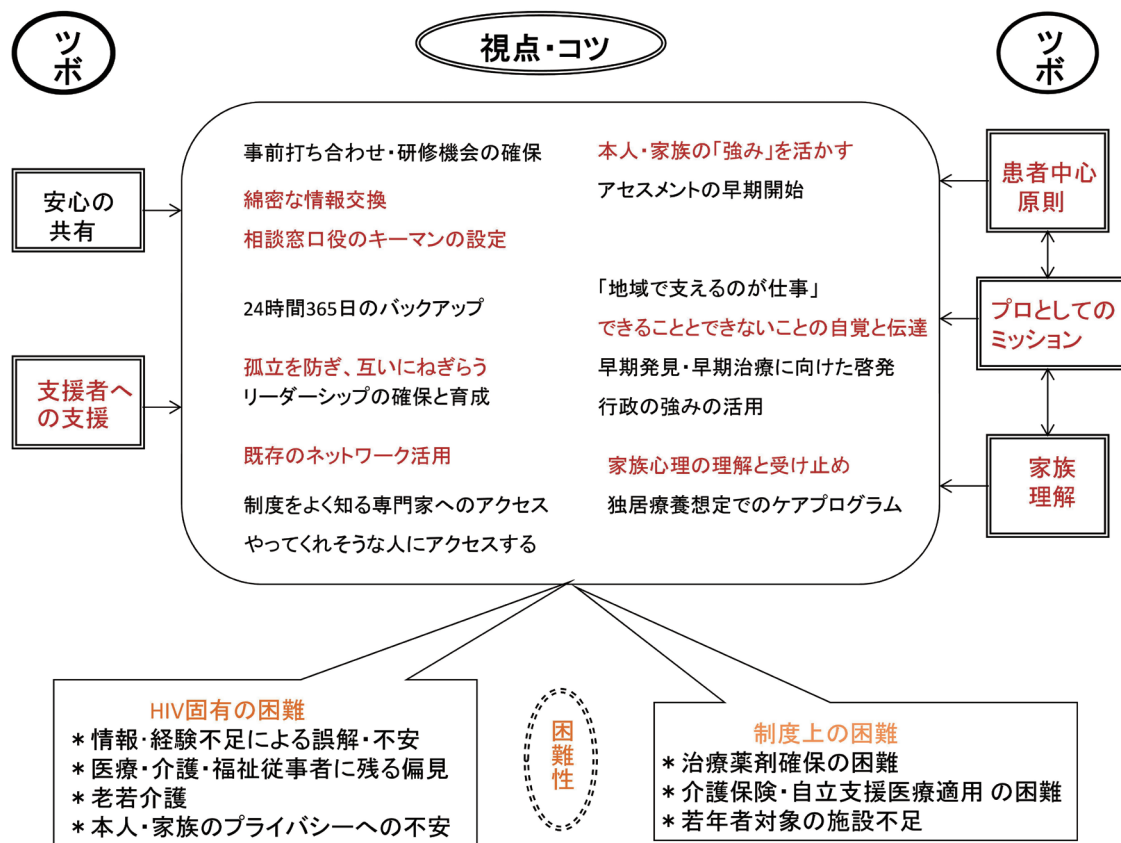


図1 地域支援のための医療・保健・福祉をつなぐ「ツボ」（第22回日本エイズ学会シンポジウムより）

・結論

エイズ拠点病院以外の医療機関や高齢者施設が HIV 陽性者を受け入れない現状を打破していくためには、エイズ拠点病院が協力をしながら受け入れる経験をもつ機関を増やしていく地道な積み重ねが必要である。そこには機関や施設を越えて調整をするコーディネート力が重要である。一方地域支援を行っている機関は、HIV 陽性者に対して積極的に情報発信を行い制度やサービスの周知を行うと共に、活き活きと生活し続けていくことができるコミュニティを創っていくことが必要である。

研究 2

先行事例に学ぶ今後の支援体制・サービスの検討 医療に手厚い施設の視察

目的

すでに運営をしている医療に手厚い介護施設についてその形態、実施内容、経営、必要性について訪問調査を行う。

方法

施設を 3 ヶ所訪問しその運営について学ぶ機会を得た。訪問した施設は、以下の 3 ヶ所である。

- 1) メディカルシェアハウス 安心ハウス絆・木更津
壱号館（千葉県木更津市）
- 2) 在宅ホスピスケア対応集合住宅 きぼうの家（東京都台東区）
- 3) よどまちステーション ホスピス型賃貸住宅かんだ庵（大阪府大阪市）

（倫理面での配慮）

各施設で知り得た個人情報は守秘する。

結果

1) メディカルシェアハウス 安心ハウス絆

メディカルシェアハウス安心ハウス絆（以下安心ハウス）の趣旨は、医療・看護・介護の一体化事業であり、病院でも自宅でもない新しい包括的な在宅医療の場を作り出している。ハウスでは、障害や難病をもって生きる人がその人らしく暮らすことができるために 24 時間の看護・介護を提供している。

事業を開始した同会社社長の村申恵子さんは、訪問看護師として働いていた時に出向いた先で、重度

の障害をもつ人たちを家族だけで介護している現実に出会った。重度の障害を持つ人を家族だけが支える負担を何とか軽減できないかという思いから、弱者を社会全体が支えていくためのシステムが必要であると痛感し、医療と介護の両方を提供する中間施設を設立するに至った。

・重症な人ほど受け入れる

入所の対象となる人は、日常的に医療ケアが必要な人たちであり、これまで ALS、パーキンソン病、ヤコブ病、マルファン症候群、ミトコンドリア病、強皮症、全身性エスマトーデス、末期がん、HIV/AIDS、末期腎不全、気管切開、人工呼吸器、胃瘻などの患者を受け入れケアしてきた。

生活をする住居は、個人の家であり滞在制限はなく第二の家として本人が必要とする期間滞在できる。居住空間は、14 室あり内 2 室はショートステイのために確保している。入所者は、千葉県内の病院のみならず全国の病院から紹介される。ニーズは高く、現在の壱号館に続けて近々弐号館も開設予定である。そこには、訪問看護ステーション、訪問介護ステーション、訪問専門診療所が併設され、さらに地域包括ケアシステムのプラットフォームとなる看護小規模多機能型事業も開業して、地域に貢献するとのことである。

・医療ケアの担い手

日常的な医療ケアは、同法人が経営する訪問看護ステーション、訪問介護ステーションの専門スタッフが行っている。法人の案内パンフレットでは、日頃のケアをする人たちは、「ケアラー」と呼んでいる。ケアする人との絆を大切にしており、病気を持ちながらも健やかに生きることを可能にしているのは人との関係と信頼であるとの法人は確信している。そのためケアの主体は、日々入所者に関わるケアラーの人たちだ。訪問看護ステーションには、看護師 6 名（内常勤職員 5 名）が看護に当たり、訪問介護ステーションには、介護福祉士、介護ヘルパー等が 15 名おり、そのうち 9 割の職員が喀痰、吸引支援を担当できる技術を習得しており、日々対応している。ケアラーは入所者との人間関係を大切にしながらもプロフェッショナルとしての役割は明確にしている。

・訪問診療の重要性

また同法人がファミリークリニックを運営しており、クリニックの医師が訪問診療を担うことによって入所者の日常的な状態の確認や変化への早い対応

が可能となっている。また医師は、入所者それぞれの疾患の専門医とも連携を取ることによって必要に応じて専門医療機関につなぐ判断も行う。HIVや他の難病は、限られた拠点病院が治療に当ており、地域の医療機関では対応していないことが多いため、医療的対応が地域の医療機関でできない場合が多い。地域で患者を見守ることができるプライマリーケア医師の存在は大きい。これによって患者は、日常生活を病院ではない場で不安のない形でおくることが可能となっている。

・多職種によるチームケア

入所者に対して医師、看護師、介護師、医療機関の専門医など異なる職種の医療従事者が関わる。これらの従事者は属する組織も異なり、地理的にも離れている場合も多い。この人達が一人の入所者に関して情報を常に共有できるための方法としてハウス以外の場所からのカルテへのアクセスができるシステムを導入し、必要な情報を共有している。これにより多職種の人が関わった最新の情報を他の職種の人が入手することが可能となっている。

・ゆったりとした居室空間

安心ハウスは2階建てで各部屋は人工呼吸器などの器具を置いてもゆったりとできる広さがあり、自分の家らしくそれぞれの生活感があふれている。共有部分の廊下やリビング部分は十分な広さをとっており、入居者同士やスタッフとの交流ができるスペースがある。また風呂にはミスト特別浴槽が設置しており、各自の部屋からストレッチャーで移動できる設備となっている。

利用料は、家賃・共益費・管理費が11万円、見守り費が3万円、プライベートナース費が12万円、食費が5万400円、合計で一人の人が1ヵ月滞在するために31万400円かかる計算となる。24時間医療と介護の支援を提供するサービスは金額に変換するとこれだけ費用がかかることになるが、実際には利用者の自己負担をできるだけ少なくするためにハウスでは様々な制度を駆使している。その結果、生活保護受給している人も受け入れをしている。経済状態によって医療へのアクセスが制限されないようにすることを保障している。

・長期療養 HIV 陽性者への示唆

HIV 陽性者の中で複数の疾患を持つ人、特に腎機能や肝機能の低下による様々な症状や制限又精神疾患の発症によって24時間の医療支援を必要とする人

たちがいる。医療ケアを必要とする HIV 陽性者は、数は多くないが療養型医療機関や介護施設で受け入れられない現実がある。安心ハウスの存在は、医療も介護も受けられる場が存在するという意味で画期的であり、その社会的意義は大きい。また一人の長期療養 HIV 陽性者にとっても生活保護費でも入所できる可能性があるということは安心である。

2) 在宅ホスピスケア対応集合住宅 きぼうの家 (東京都台東区)

在宅ホスピスケア対応集合住宅 きぼうの家(以下きぼうの家)は、日本最大のドヤ街である山谷の真ん中にある。日雇い労働者の街としてバブル期には活気のあったこの街も今は元日雇い労働者である高齢者が多く暮らしている。家族との関係を絶っている人、友達や知り合いも居ない人など孤立している人が多いこの街で人知れず命の終わりを迎える人達の姿に出会った館長の山本雅基さんは、この人たちを看取る家をつくろうと決心し、きぼうの家を設立した。

・医者からさじを投げられた人

入所の対象となるのは、生活保護受給者で医療の余地がないと医師からさじを投げられた人。疾患として多いのは、癌、心不全、末期の腎不全、HIV など。滞在期間は2日から2年(平均500日)でほとんどの人が医師の告知より長く生きている。2002年に設立してから15年間で260人を看取って来た。これは2ヵ月に34人の割合である。入所者は、21名。4階建ての建物に個室が並ぶ。自称「中規模多機能施設」。9人では気の合わない人がいると居づらくなるが、21人いると他の人と関われば居続けられるという規模。

・こじんまりとした個室とリビングルーム

居室は、4畳半ほどの広さでシャワー、トイレ、などはフロアで共用。2階のリビングルームは煙草を吸う場所となっている。行動できる人は外にでかけているためか人々が集まっているという感じはない。

・施設の運営

入所者が受け取る生活保護費から個人の小づかいを除いた分を入所費として納める。費用は、家賃、食費、水光熱費、消耗品、人件費に充てる。その他に助成金を申請し寄付も募っている。必要なスタッフを雇うために収入が必要。

・きぼうの家のケア

きぼうの家ではスタッフが親密に関わることをもってケアしている。スタッフはソーシャルワーカーを 9 名雇用している。入所者は、経済の良い時には労働者として日雇いで使われ、働けなくなったら保障はなし、家族との関係も切れて誰からも相手にされない人生を送って来た人が多い。その人達がきぼうの家で親密に関わる若者と出会い、もう一度人間性を取り戻していく。入所者の中にはアルコール依存症の人達もいるが、きぼうの家でアルコールよりおもしろい人間との関わりを見いだして自然にアルコールに手をつけなくなる。アルコールを飲む、飲まないは、本人の選択を尊重する。

・きぼうの家の医療と看取り

往診診療をしてくれる地域の診療所との連携はあり、定期的に医師が 1 階の部屋を使って診察を行う。腎臓透析をしている人は、医療機関に通っている。元気な人は昼間地域のデイサービスに通っている。きぼうの家では中心静脈による栄養投与 (IVH) は行わず、痛みを抑えて自然死を迎える。亡くなった方は、きぼうの家の 5 階にある礼拝堂で葬儀を行う。礼拝堂にはこれまで亡くなった方達全員の写真が飾られている。

・長期療養 HIV 陽性者への示唆

孤独、孤立、拒絶、排除などを長年経験して来た人達は、自分一人で生きているが、身体の状態が悪くなったり、高齢化と共に心身が弱くなることで将来に対する漠然とした不安を感じる。自分が居る家がある、誰かが看取ってくれる、葬式をしてもらえる、他界した後も誰かが自分のことを覚えていてくれる、ということが安心につながる。また人と関わってこなかった人達が親密な人との関わりを経験し、もう一度人間関係の良さを見いだすことも意味がある。

3) よどまちステーション ホスピス型賃貸住宅かんご庵（大阪府大阪市）

ホスピス型賃貸住宅かんご庵は、多目的施設よどまちステーションの一つの事業としてある。よどまちステーションの 1 階は、広く明るいガラス張りの多目的交流スペース。そこには、健康に関する地域の情報や健康状態をチェックできる器具が並び、よどまち保健室では医療従事者が健康の相談にのる時間を定期的に設けている。よどまちライブラリーには地域の人達が持ち寄った本が並び自由に借りるこ

とができる。よどまちケアプランセンター、よどまち訪問看護ステーション、訪問介護事業所やさしい手、の事務所が同センターの中にあり包括的な地域ケアを実施するためのアクターがそろっている。多目的交流スペースでは、ワークショップやセミナーなどを通して地域に暮らす様々な世代の人達が多世代交流できる場となっており、一つのコミュニティーを形成し、さらに地域に定着していこうとしている。

・最後まで自分らしく、心地よく暮らしたい

かんご庵は、ホスピス型賃貸住宅としてよどまちステーションの 2 階に位置している。看護師が 24 時間常駐しており、医療への依存度が高い人でも入所できる。フロアーには、6 つの個室と真ん中に広いリビングルームと食堂がある。各部屋には小さなキッチンとトイレ、シャワーが完備されており、フロアーに大型の風呂も完備している。個室は 8 畳ほどの広さがあり、廊下部分も車いすが双方向に行き来できる。毎日の昼食と夕食は真ん中のキッチンでスタッフが手作りしている。

利用料は、家賃が 4 万円、食費が 4 万 5 千円、共益費が 1 万 5 千円、暮らしサポート費 (24 時間看護費用等) 15 万～45 万円、合計で 25 万円から 55 万円 (収入に応じて異なる) となる。利用期間は、原則 1 年以内。

・かんご庵の医療

かんご庵では、入所者のかかりつけ医や淀川キリスト教病院と連携して必要に応じて医療につなげるという体制をとっている。日常的な支援は、訪問看護や訪問介護を利用するが痰の吸引などの支援には訪問介護 1 日 3 回では足りないためかんご庵として独自に看護師が常駐して看護を行う。

・長期療養 HIV 陽性者への示唆

ホスピスとして位置づけられている施設であり、比較的短期間に集中的に医療者も関わるのが前提となっている。細く長く生きる者が抱える苦悩とは異なる明るさがある。

現状では最低でも月 25 万円支払うことが難しい人は利用できない。病気をかかえることで切れてしまいがちな地域との関係、人とのつながりを積極的につくることをよどまちステーションが担っている。体力があればプログラムに参加する事で地域との関係を築くことが可能。

考察

医療に手厚い施設は性格や支援方法、経営方法と施設が存在することの社会的意義がそれぞれ異なる。

安心ハウスとはかんど庵は、医療支援を徹底的に提供している。公的医療保険等の制度で活用できる訪問看護、訪問介護を利用しながら、公的制度で提供できない部分について施設独自に医療従事者を雇用し、夜間や訪問時間以外の対応を行っている。施設独自で医療従事者を24時間体制で配備することは人材の確保、技術と知識の向上と維持、理念の理解と共有の面からも大変難しい課題であり、規模が大きくなるほど難易度が高くなる。また医療従事者を24時間体制で雇用することは、大変な経費がかかることになる。安心ハウスでは、可能な範囲の福祉支援制度を活用して入所者の負担を軽減している。またかんど庵は、入所者が必要な経費の負担をすることで支援の質を高く保っている。

安心ハウスでは、HIVをはじめ多様な難病や慢性疾患の患者を看ているため、それぞれの疾患の専門病院とも連携が必要である。それは単に連絡をとるということだけではなく、医療ケアに必要な情報の共有、相談、報告などを伴うことになる。また医療従事者に安心ハウスでのケアについて理解してもらうための啓蒙活動も力を入れている。

安心ハウスとかんど庵は、病院という環境ではない場所で過ごすことが可能であるという選択肢を提示している。難病や慢性疾患で生涯に渡って医療を継続的に受ける必要がある人達も、余命を自分らしく過ごしたいと希望する人達も、医療支援を受けながら自分の家と思える空間で、自分らしい生活を送るという選択肢を作り出していると共に社会に発信している。安心ハウスでは、障害の度合いが重ければ重いほど受け入れるということを方針にしている。他の医療機関や介護施設で、技術的にも人的にも対応できないと判断されるために入所を断られる患者を積極的に受け入れている点で、受け入れられない患者がケアを受けて過ごすことができる場を提供している。

きぼうの家は、集合住宅である。必要な医療支援は、訪問看護や地域の医療機関の往診の範囲で対応している。腎臓透析などの措置については専門病院で行っている。同施設のケアの中心は、入居者の心身霊のトータルな健康の実現であり、特に尊厳の回復に焦点を当てている。各人のトータルな健康の回

復の支援にソーシャルワーカーが当たっている。同施設は、「ホスピスケア対応」と明記してある通り終末期のケアを行っている。医療行為は、延命措置は行わない。霊的ケアについては、各宗派の宗教者と連携をとってケアを提供し葬儀も執り行う。同施設は、他の2施設とは少し異なり、健康を広くとらえている。尊厳の回復という健康の一部に入るのかと思われるようなことに焦点をおいてケアを提供することで人生の終盤期に納得した人生の終わりを迎えることを支援している。

今後の課題

長期療養の時代にHIV陽性者が医療支援を受けながら生活していくことは益々必要となっている。支援の方法は色々あり、また生活環境によって利用できるサービスの種類も異なる。現在は、地域の医療機関や介護施設への入所や在宅介護への移行に向けた働きかけが全国のエイズ拠点病院や保健所などによって主体的に取り組まれている。HIV陽性者の集合住宅や施設建設については、この流れに逆行するものになってはいけない。

研究3

地方コミュニティでのHIV陽性者支援体制、「お助けシスターズ」の構築

目的

CHARMではHIV感染症の長期療養化による高齢期HIV陽性者や、高齢期に至らないまでも身体上の問題で日常生活に困難をきたしているケース、あるいは、ひきこもり、精神疾患、薬物依存など様々な個別の問題を抱えながら地域で暮らしているHIV陽性者を支援している。これらのHIV陽性者を取り巻く社会環境は依然として、差別や偏見、内的・外的スティグマなどが存在しており、地域での医療、支援が必要であるにもかかわらずそれらのサービス提供者からの受け入れを断られる、一人暮らしだが自力で日常生活が送れなくなったときに助けてくれる身寄りがない、入れる施設がないといった現状から、将来への不安を抱えながら暮らしているHIV陽性者も少なくはない。そこで一昨年より、これらのHIV陽性者の主に家庭を訪問し、その人の暮らしの中で必要な支援をその都度行うという「お助けシスターズ」という取り組みを始めた。2年目となった

今年度は対象者を増やし、更なるニーズ調査と、「お助けシスターズ」の中で私たちが提供できる支援はどんなことか、支援ボランティア養成など、そのシステムを構築するための基盤作りを目的とする。

方法

インフォーマルに対象者を募り、関西圏拠点病院からの紹介を受けて面談ののち、必要があれば家庭訪問を行う、もしくは来所してもらい個々のニーズに沿った支援を実施。またボランティアについてもインフォーマルに募集を行い、希望者には HIV 感染症の基礎的知識の講義、お助けシスターズの目的や活動内容、注意点などを伝えた。

（倫理面での配慮）

本研究を行うにあたり、ご本人には研究の目的と方法、研究実施時や成果発表時の個人情報の保護、研究参加の同意の拒否・撤回・中止の権利および説明を受ける権利について口頭で説明を行ない、同意を得た。

結果

1) 今年度のお助けシスターズ実施状況

今年度の支援実施状況は下記の通りである（図 2）。

・お助けシスターズ実施延べ件数合計は 96 件、その内訳は相談・話し相手 39 件、グループミーティング 35 件、通院介助 10 件、入院時の面会 7 件、入退院／転院時の手伝い 3 件、行政手続き他 2 件であった（図 3）。

・支援にかかった延べ時間数の合計は 328 時間、その内訳は相談、話し相手 115 時間、グループミーティング 140 時間、通院介助 65 時間、入院時の面会 25 時間、入退院／転院時の手伝い 12 時間、行政手続き

他 6 時間であった。一件にかかった平均時間を見ると 3.4 時間であったが、中でも対象者自宅から病院（主に拠点病院）までの往復時間を含む通院介助は平均が 6.5 時間であり、実際に遠方から通院する対象者は通院にかかる時間だけでも往復 3 時間、またさほど遠くはないが車椅子介助があったり、対象者の身体機能に合わせてゆっくりしたペースで行動するため時間を要する場合があります、さらに受診する診療科が複数ある場合には 4～5 時間の病院滞在時間があるため通院介助のみで一日 7～8 時間かかることがあった（図 4）。

・関わった延べボランティア人数について

支援に関わった延べボランティア数合計は 82 人、その内訳は相談・話し相手 43 人、グループミーティン

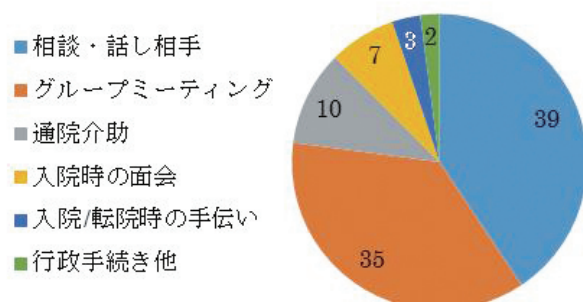


図 3 実施延べ件数合計

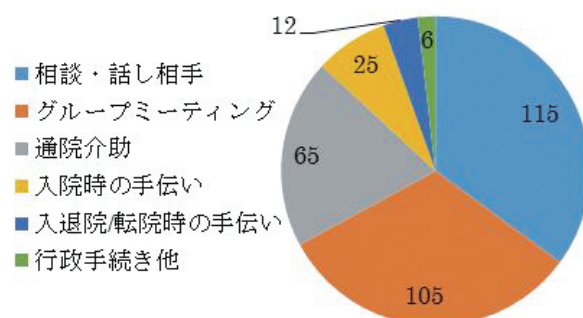


図 4 支援にかかった延べ時間数

	延べ件数	延べ時間数（一件平均時間）	延べボランティア数
延べ合計	96	328（3.4）	82
支援項目			
相談・話し相手	39	115（2.9）	43
グループミーティング	35	140（3）	15
通院介助	10	65（6.5）	10
入院時の面会	7	25（3.6）	9
入退院/転院時の手伝い	3	12（4）	3
行政手続き他	2	6（3）	2

図 2 支援実施状況

グ15人、通院介助10人、入院時の面会9人、入退院/転院時の手伝い3人、行政手続き他2人であった。ほとんどのケースは1人で対応するが介助に人が必要の場合に2人で対応することがあった(図5)。

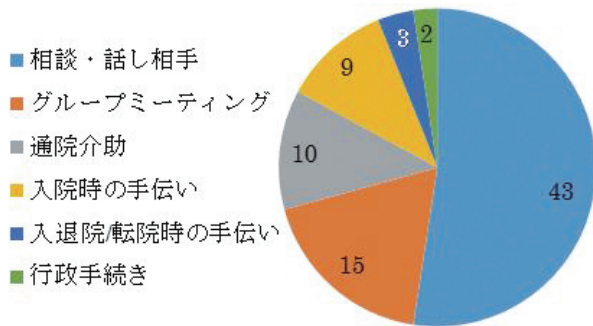


図5 延べボランティア人数

2) 対象者の背景について

現在までの支援対象者を年代別の割合でみると70代が30%、60代が30%、30～40代が40%であった。ほとんどの対象者は独居生活をしており家族と疎遠状態の人も多く、仕事については就労支援やアルバイトを行っているものもいるが、多くは無職あるいは体力の低下により長時間あるいは継続した就労が困難な状態である。生活保護を受けている人もいるが、経済的な生活困難があり、障害や体力の低下で掃除や買い物など日常生活活動に支障をきたしていたり、引きこもりで他者との関係が非常に希薄、また様々な背景の中で困窮した状態にあっても助けを求めない、あるいはその状況になって初めて医療者やカウンセラーの介入によって問題が浮上するというケースも珍しくはない。このような状況にある対象者の多くに、以下のような共通点が見られた。

- ・他者との関係が希薄、コミュニケーション困難、ひきこもり、就労困難といったことから他者や地域社会との繋がりが少ない、あるいはない。
- ・抑うつ、精神疾患、身体機能障害、他の病気があるなど心身の健康状態が良くない。
- ・遠慮がちな性格、頼れる他者の不在、ひきこもり、他人に頼ることで自立した生活が出来なくなることへの不安から助けを求めない、求めることが出来ない。

3) 継続事例について

訪問を開始し約1年以上を経過する2事例は月に1～2回、訪問を開始した一昨年から数えるとそれぞれ20回以上の訪問を継続しているが、この間に

A氏(60代)は2回、またB氏(70代)は1回の緊急入院があった。その際の支援内容は入院時の手伝い(買い物、郵便物の確認、役所の手続き代行)、また退院後は配食、健康相談、日常生活指導などを実施してきたが、定期的に訪問をしていたことにより、対象者から緊急時の連絡がくるようになった。

4) 来所支援について

CHARMではHIV陽性者のためのグループミーティングを実施している。月曜会は月1回開催している茶話会で、地域で支援をしている対象者の中で孤立しがちな人や、他の当事者と出会いたいと希望する人に紹介している。

5) 支援ボランティア養成

お助けシスターズを始めるにあたり、インフォーマルに支援ボランティアの募集と、ボランティア志願者にはHIV陽性者理解の講義、オリエンテーションをそれぞれ2回実施した。現在のボランティア志願者は7名で、そのうち4名は不定期であるが対象者との面談や自宅訪問を行った。

《支援ボランティア養成講座》

・HIV陽性者理解

HIV感染症の基礎講座(2016年5月、9月)

HIV陽性者からの話(2016年5月25日、11月19日)

・ボランティアオリエンテーション(2016年5月、9月)

お助けシスターズの目的、活動内容、注意点など

考察

今年度のお助けシスターズの支援実施状況を見ると相談や話し相手、グループミーティングと言った対話を通じた対面での支援ニーズが最も多いことがわかる。対象者の不安や思いを傾聴し、日常で困っていることや問題となっていることを明確にしておくこと、また対象者が日常生活を安全・安楽に過ごすための工夫や、これまで知りえなかった情報を提供する機会にもなっている。またこれらにかかる支援時間はおよそ3時間前後であるが、対応時間数で見した場合に最も時間のかかる支援は通院介助であった。ほとんどが拠点病院への通院で、移動や診察待ちに時間がかかり、平均6.5時間と対象者の身体的負担も大きい。ボランティアの業務遂行にかかる拘束時間も長い。またこのような支援は介護や福祉サービスではカバーすることが難しく、お助けシス

ターズの役割の中ではニーズの高い支援内容と考えるが、この通院介助については、平日であること、付き添いが長時間にわたる可能性があることなどから、無償ボランティアとして活動できる人材がどのくらいいるか、あるいは有償とすべきか、また車椅子の介助や携帯用酸素など医療介護用具を使用している人の場合は、全くそれらのことを知らないボランティアだった場合に、事前の研修が別途必要になるなどの新たな課題もある。

またボランティアの中で、これまで HIV 陽性者支援に関わったことがあるのは 1 名で、HIV 感染症が日本でも広がり始めた頃、自身の身近に感じるところでエイズを発症し亡くなっていく人々を目の当たりにしてきたことから、HIV 陽性者支援を自分のライフワークとしたいというような強い動機があった。それ以外のボランティアは、学校の授業や自身の所属するコミュニティの中で話題になっていることから HIV 陽性者支援に関心を持ったようであるが、このように非常に困難な状況の中で暮らしている HIV 陽性者がいるということを実体験あるいは、その情報に触れる機会を持つことがボランティアを始めるきっかけになったと考える。HIV 治療が進歩し長期療養が可能になって HIV に感染しても健康に暮らすことができるというプラスの面がある一方で、療養生活に困難を来し支援を必要としている人々もいるという事実を伝えていくことも、社会の中の HIV 陽性者理解を促し、HIV 陽性者支援に関わりたいと思う新たな人材を増やしていくためには重要な活動である。

そして、これまでの支援活動の中から見えてきた対象者の共通点は「他者や地域社会との繋がりが少ない、あるいはない」「心身の健康状態が良くない」「助けを求めない、求めることができない」というものであった。そうになってしまう対象者の背景には個別の理由があるが、まず一番重要なことは対象者がお助けシスターズを利用することで、地域社会と繋がることである。また継続して関わっている対象者から見えてきたこともある。一年以上関わってきた中で、程度の差はあるが身体になんらかの問題が発生し、入院に至ることもあったが、やはり高齢期にある人々は様々な身体の不調を起こしやすいということが、定期的に訪問をすることで知ることができた。普段元気そうに見えても、些細なことで日常生活に支障をきたしていることがあり、これまではそ

れを我慢しながら生活していたが、支援者からのアドバイスを受けてそれが改善したということもあった。そしてこれらの対象者は CHARM との関わりも長い、定期的な訪問をする前は何かにつけても彼らから連絡がくるということではなかった。しかし訪問を開始してから緊急事態のときに連絡があり支援を求めることができるようになった。これは彼らにとって大きな変化である。一人で生きてきたので自分で何とかするのが当たり前、他人に迷惑をかけてはいけないという思いがあると、なかなか助けを求めることは出来ないものであるが、継続して関わり「いつでも助けを求めている」というメッセージを送り続けることで、彼らとの間に信頼関係が構築され助けを求めることが出来たと考える。

お助けシスターズは対象者の日常生活の困難に対し全てを担えるものではないが、HIV 陽性者がお助けシスターズと繋がることで安心して地域で暮らせる、必要なときに助けを求めることができるというように、HIV 陽性者が身体的にも精神的にも社会的にも健康でいられる手助けをすることが、お助けシスターズのミッションであると考えている。

今後の課題

支援の優先順位、ニーズの高いものの中で、お助けシスターズに出来ることは何かを明らかにする。また、お助けシスターズ運営のためのシステムを整備し、支援ボランティアを募集、サービス実施の体制を整えたのち、お助けシスターズのサービス利用について広報を行う。

結論

病状の進行や老化に伴う HIV 陽性者の医療・生活の支援ニーズは多岐にわたる。ニーズを大まかに整理すると、次の 3 段階に分けることができる。

第一段階：一人の生活に不安がある

これまで自分でできていた日常のことができなくなり、生活上の些細なことを頼みたいが誰もいない。例えば、腰に湿布をはってもらいたい、体調の悪い時に食料を買って欲しい、淋しいので話し相手になって欲しい。また、さらに状態が悪くなり自分で自分のことができなくなった時頼める人がいないという不安、突然死亡した時後の手続きをしてくれる人が誰もいないという不安、財産の処分など将来に不安を覚える。

第二段階：外出の際に助けが必要

家の中のことは自分でできるが、車椅子を利用しないと移動できない等外出や買い物に手助けが必要となる。特にエイズ拠点病院は地方居住者にとって遠方であることが多く、通院の際に手助けを必要とする。

第三段階：日常生活が一人でできないため在宅介護・看護支援や施設への入所が必要

服薬管理、食事の準備、入浴、排便等に手助けが必要となる。医療ケアを必要とする人は、その度合は異なるが、夜間も定期的に喀痰吸引等の処置を必要とする場合は在宅での支援では難しい場合もある。

医療・生活ニーズの各段階で支援の必要はある。第一段階と第二段階では、「お助けシスターズ」が試み始めている支援者との信頼関係づくりまた健康状態の見守りが緊急の場合の早期介入につながる。これまで自分でできてきたことを他人に頼むという切り替えは容易ではない。家族とのつながりが元々強くない人や、自分が技術や専門性をもって一人で生きてきた人にとってはなおさらである。第三段階では、在宅か施設かという選択をする必要がでてくる段階となる。本研究の中で訪問した3施設は皆、医療ケアを提供しているがその範囲や力点はそれぞれ異なる。患者一人一人がどのようなケアを受けたいかによって選択できる自由が広くあるように選択肢が広がることが期待される。

来年度は、お助けシスターズのサービス実施体制づくりにむけて提供できるサービス内容の精査とサービス提供のシステム化そして支援を担うボランティアの研修を実施することによって公的保険制度に含まれないニーズに対応するサービスの体系化を図りたい。

健康危険情報

該当なし

研究発表

該当なし

知的財産権の出願・取得状況（予定を含む）

該当なし