



## 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： 武田 丈（関西学院大学人間福祉学部）

研究協力者： 青木理恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

オンバダ香織（特定非営利活動法人 CHARM）

市橋 恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

飯沼 恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

河野 紀子（特定非営利活動法人 CHARM）

岡本 智子（天満看護ステーション）

小西加保留（京都ノートルダム女子大学）

平田 義（社会福祉法人 イエス団 愛隣館研修センター）

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）

古賀智恵美（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）

梅田 政宏（株式会社にじいる家族）

澤田 清信（つぼみ薬局）

来住 知美（独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター）

岡本 学（独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター）

白野 倫徳（大阪市立総合医療センター）

瀧浦その子（大阪市立総合医療センター）

松浦 基夫（堺市立総合医療センター）

松浦 千恵（バザールカフェ）

森本 典子（バザールカフェ）

メンセンディーク・マーサ（同志社大学社会学部）

野村 裕美（同志社大学社会学部）

白波瀬達也（桃山学院大学社会学部）

### 研究要旨

本研究は、関西圏において HIV 陽性者（以下陽性者）が高齢化等に伴う心身の不自由を抱えながらも自分らしく安心して暮らすことを可能とする包摂的な環境が構築されるために必要な要素が何かを明らかにすることを目的とする。環境作りにはエイズ拠点病院と地域の医療機関、高齢者施設、介護事業所、地域の支援団体等が重要な役割を果たす。これらの機関がどのような連携を行うことで包摂的環境を作ることが可能であるかを明らかにするために5つの研究を行なった。研究1では、陽性者が利用する介護サービスでカバーされない支援を行うボランティア体制「すけだち」の構築とボランティア研修の内容を記述した。研修2では、陽性者の社会的孤立の援助の方法としてホームレス支援の経験から生み出され、制度の狭間を埋めてきた「伴走型支援」の取り組みを学び、陽性者支援との接点を見出した。研究3では、地域で介護・看護サービスを提供している事業者のフォーカスグループインタビューを実施し、サービスを利用する陽性者の現状と課題を明らかにした。対象とした介護サービス提供者は、訪問看護師、ケアマネージャー、在宅医である。研究4では、エイズ拠点病院と地域診療所の連携について障害者自立支援医療の指定医療機関でない一般の診療所の聞き取り調査を行ない、一般診療所との連携を困難にしている阻害要素を明らかにした。研究5では、エイズ拠点病院と介護施設の連携について陽性者を受け入れた経験がない介護施設において看護師の懸念や不安に関する聞き取りを行った。5つの研究の共有と共通課題の検討のために2回の全体研究会を開催し、包摂的な環境の構築には1) 多様な機関の連携、2) 家族以外の者が家族機能を担う仕組みの構築、3) 陽性者のプライバシー保護を考慮した診療環境の整備と教育の必要性が明らかになった。

## 研究目的

本研究は、細分化された5つの研究を通して、関西圏においてHIV陽性者（以下陽性者）が高齢化等に伴う心身の不自由を抱えながらも自分らしく安心して暮らすことを可能とする包摂的な環境が構築されるために必要な要素が何かを明らかにすることを目的とする。

### <研究1 陽性者サポートボランティア「すけだち」の構築>

NPO法人チャームにおける陽性者支援プロジェクト「すけだち」において、既存の依頼者へのサポートを振り返りながら「すけだち」に必要なボランティア育成のための研修およびサポートが機能するための仕組みづくりを検討していく。

### <研究2 伴走型支援モデルとHIV陽性者支援>

HIV陽性者が近年直面する生きづらさは、制度の狭間や社会的排除による社会的孤立の状態にあることによるものであると仮定し、その生きづらさに対して社会的包摂の立場からアプローチのあり方を探ることとする。社会的包摂に向かうアプローチについては、長くホームレス支援を行ってきた認定NPO法人抱樸（旧北九州ホームレス支援機構）の伴走型支援をモデルとし、①その理論的枠組みや背景を知り、②生活困窮者分野での伴走型支援の理念と実践の登場が後押しする形で地域共生社会の潮流が生まれてきた時代的背景についても理解を深め、③伴走型支援がターゲットとする社会的孤立とHIV陽性者の生活課題の関連についての検討を行うこととする。

### <研究3 地域で在宅ケアサービスを提供している事業者のフォーカスグループインタビュー>

本研究は、高齢のHIV陽性者が高齢のゆえに介護的ケアが必要となった時に公的制度によるサービス、家族からの支援、インフォーマルなサービスを受けているか、また受けようとするときにどのような困難をきたしているかを在宅ケアサービス提供者の経験や視点から探ることで、今後必要なサービスとは何かを検討する。

### <研究4 エイズ拠点病院と地域診療所の連携に関する研究>

エイズ拠点病院と地域診療所の連携について障害

者自立支援医療の指定医療機関でない一般の診療所の聞き取り調査を行ない、一般診療所でも連携ができる実態と参入の困難を生み出している要素を明らかにする。

### <研究5 エイズ拠点病院と介護施設の連携>

介護施設でのHIV陽性者受け入れが進まない理由がどこにあるのかを知るために、陽性者を受け入れた経験がない介護施設において看護師の懸念や不安をアンケート調査によって聞き取る。

## 研究方法

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ージャー、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2回開催し、現状の理解と課題の把握し、解決策について共に協議した。又5つのテーマに細分化した課題を検討した。

### <研究1 陽性者サポートボランティア「すけだち」の構築>

- a) 研修プログラムの開発過程を検討するため、年に3回の研究会を開催した。
- b) 「すけだち」ボランティアは毎月1回ミーティングを実施し、依頼人（すけだち利用者をこう呼ぶ）に対して行った実践活動についてそれぞれがリフレクションを行い全体で支援のあり方を考える検討会を持った。また行った支援の実践をもとに支援マニュアルの整備を行った。

### <研究2 伴走型支援モデルとHIV陽性者支援>

今年度は、伴走型支援の理論的枠組み、地域共生社会の潮流に関わる勉強会を実施し、年度の最後にまとめとして、認定NPO法人抱樸専務理事森松長生氏と理事稲月正氏を招いてのセミナー（「HIV陽性者を包摂する社会を目指して 伴走型支援は社会的孤立にどのようにアプローチしてきたかー北九州の先駆的実践に学ぶー」）を2019年1月6日に開催した。

### <研究3 地域で在宅ケアサービスを提供している事業者のフォーカスグループインタビュー>

- a) HIV陽性者にケアを提供している介護支援専門

員、訪問看護師、在宅医らによる実践者会議（集団討議）を実施した。

研究協力者は相互に情報交換をし、これまで HIV 陽性者の在宅ケアを経験した各サービス提供事業者に研究の目的と方法を文書にもとづき説明し、研究協力を依頼し、研究協力の可能性が得られた場合は、当該従事者の所属事業所における必要な手続きを行った。なお、紹介を受ける研究協力者は、HIV 陽性者にケアを提供している者とし、HIV 陽性者へのケアについて語ることでできる人とした。紹介を受けた者に研究の目的と方法を文書にもとづき説明し、研究協力を依頼した。

研究協力の了解の得られた研究協力者と実践者会議を実施した。実践者会議においては、研究協力者が自由に発言し、討議する方法をとった。実践者会議の録音から逐語録を作成し、内容を読み取りながら、高齢 HIV 陽性者に必要なケアについての洞察を深め、生データからサブカテゴリーを抽出し帰納的にカテゴリーへと分類した。

b) インタビューガイドライン 参加者には以下のインタビューの内容を事前に通達した。

- ① 自己紹介（所属機関、職種）
- ② HIV 陽性者を在宅サービスで受け入れるようになった経緯やきっかけ
- ③ HIV 陽性者を受け入れするにあたっての困難さはあったか？
- ④ HIV 陽性者を受けてみて、何が起きたか？困ったこと、良かったこと、感じたことなど
- ⑤ HIV 陽性の利用者と他の利用者との違い、感染リスク、家族との関係、拠点病院との連携体制、クレーム等
- ⑥ 公的介護保険や障害福祉などで利用できるサービス以外のニーズに関する意見

#### <研究 4 エイズ拠点病院と地域診療所の連携に関する研究>

2018 年 11 月 1 日（木）19:00-20:00 大阪市北区の太融寺谷口医院において谷口恭医師にインタビューを行なった。

#### <研究 5 エイズ拠点病院と介護施設の連携>

HIV 陽性者が施設入所することに関する意見を聞くために、2018 年 11 月 3 日から 11 月 10 日の間に社会福祉法人イエス団特別養護老人ホームに従事す

る看護師 9 名（ユニット型特養 5 名、従来型特養 4 名）を対象にアンケート調査を実施した。

#### （倫理面への配慮）

研究分担者や研究協力者の所属機関や学会の倫理規定を遵守するとともに、勉強会参加者およびセミナー参加者等には研究の目的と方法、経緯等を口頭で説明を行い同意を得た。また、勉強会に参加を要請した研究協力者やセミナー講師に関しては、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も口頭で説明を行い、同意を得た。さらに、参加者には IC で録音した生データの報告はしないこと、固有名詞は削除されること、データは厳重に管理し、最終的に削除されること、途中で参加をとりやめる自由があることなどを口頭で及び文書で説明し同意を得た。

#### 研究結果

全体としては、2 回の全体研究会を通して、以下のことを明らかにした。

#### <第 1 回研究会>

「2018-2020 年度の研究全体の方向と 2018 年度の研究計画の概要」

日時：2018 年 9 月 16 日（日）13:30-15:30

会場：関西学院大学梅田キャンパス 1403 号室

参加者：15 名

内訳：医療関係者 2 名、研究者 2 名、福祉施設職員 5 名、NPO 法人関係者 2 名、事務局 3 名

内容：2018 年度の研究を分担する 5 研究（研究 1-5）を決定。

全ての研究で以下の 3 点を研究の中に含めることを申し合わせた。

- 1) HIV 陽性者で支援を必要とする高齢者等がどこに暮らしていても医療や生活支援を受けることができる環境づくりに必要な要素は何かを明らかにする。
- 2) 上記セーフティーネットの構築に向けて医療機関、福祉施設、地域団体に何ができるのかを明らかにする。
- 3) 医療機関、福祉施設、地域団体の間に求められる連携について明らかにする。



## ＜第2回研究会＞

「2018年度の研究報告及び次年度への研究課題」

日時：2019年1月12日(日)13:30-16:00

会場：大阪市立総合生涯学習センター 第8研修室

参加者：14名

内訳：医療関係者4名、研究者3名、福祉施設職員3名、事務局4名

内容：研究1-5のそれぞれが2018年度に行った研究内容の報告を受けて、2019年度に向けて以下の課題を確認した。

- 1) エイズ拠点病院と介護施設の成功例を調査する。HIV診療をめぐるエイズ拠点病院、地域の診療機関、介護施設、が連携しにくい阻害要素を包括的に解析する。
- 2) 医療、福祉現場で有効な感染予防策としての「標準的予防策」の浸透を阻んでいる要素がどこにあるのかを検討する。
- 3) 介護サービスや施設職員を対象とした研修は自治体、エイズ予防財団、エイズ拠点病院等で実施しているがその情報が集約されていないためどこかに集約できないかを検討する。
- 4) エイズ拠点病院と地域の診療所の医療協力と情報共有の具体化を検討する。Medical Care Station(MCS)の活用も調査する。
- 5) HIV陽性者等の支援の経験を「伴走型支援」の理論に照らし合わせて聞き取り調査を行い、地域支援団体が行う支援の内容について検討する。

## 個別研究の結果

### ＜研究1 陽性者サポートボランティア「すけだち」の構築＞

#### a) 研修

- ・ すけだちボランティアの背景とレディネス：「すけだち」のボランティアは、保健師、看護師、看護助手、社会福祉士、そして当事者などであり、これまでの活動でHIV/AIDSの基礎知識があり、かつこれまでもHIV陽性者のサポート経験を持っている。しかし、これまでサポートについての省察を行うことはしていない。
- ・ サービス対象者の状況：2名は65歳以上の高齢者、1名は外国人。いずれも医療機関につながっている。1名は介護保険利用者。3名とも日常生活は自立しており、抗HIV薬を内服中。高齢の2名はすでに長期療養者。

- ・ 今後の「すけだち」活動予測：昨年度の拠点病院MSWへのFGMから受診同行のニーズが挙がってきており、2つの拠点病院へ「すけだち」を受診同行などのサービスをボランティアで行うことを周知した。

#### b) 研修の実施

「すけだち」の研修プログラムの開発過程を検討するために、以下の研修を実施した。

#### 第1回研修 テーマ 「介護保険制度について」

目標：対象者が受けている公的サービスの内容を知りボランティアが提供できるサービスの内容を考える。

研修内容：介護保険の概略、被保険者の資格要件、サービスの仕組み。申請の手続きと認定までのプロセス、事業別のサービスの内容と限界、事業者の役割など。

講師：梅田政宏（(株)にじいろ家族 居宅支援事業所 介護支援専門員）

日時：2018年6月3日(日) 参加者9名

すけだちメンバーによる振り返り：知識を得たことで対象者が受けているサービス内容が理解できた。また、今後対象者が介護保険を利用する際に情報提供ができると思われる。今後はHIV陽性者の在宅療養をサポートしている介護保険事業所や障害福祉事業所との連携を深めていきたい。

#### 第2回研修 テーマ 「ケアをリフレクションしてみよう」

目標：実施したサポートを省察するための方法を学び、実践に活かす。

研修内容：

- ・ 対人援助の特徴(病いを抱える人と関わること)
- ・ 対人援助における自己への気づき(自己一致)
- ・ リフレクションとは：Gibb'sのリフレクションサイクルをモデルに(目的・内容・効果) 演習(場面の描写、評価、感情の分析、行動の分析、考察・統合、行動計画)

講師：荒木宏美（医療法人愛仁会看護助産専門学校 専任教員）

日時：2018年10月8日(月祝) 参加者：6名

すけだちメンバーによる振り返り：ボランティアサポートは、実施して終わってしまうことが多いが、

リフレクションツールを使って省察することにより援助の方法や自身のケアの傾向について客観的に振り返る機会となることを学んだ。

### 第 3 回研修 テーマ 「MSM と予防の今」

目標：HIV の予防啓発に新しい動きが見え始めており、一方で長期にケアを必要とするエイズ患者が後を絶たないことを踏まえて対象理解の一助とする。

研修内容：予防戦略のトレンドとして、U=U（検出限界値以下が続いていれば感染させない）PrEP（感染曝露前予防）PEP（曝露後予防）などの戦略が出ている。一方で若年者のいきなりエイズの報告も多々あり、SNS を通しての安易な SexWork 市場のはびこりが知識と経験のない人たちを蝕む実態もある。

講師：塩野徳史（MASH 大阪代表 大阪青山大学健康科学部 講師）

日時：12 月 8 日（土） 参加者 7 名

すけだちメンバーによる振り返り：予防や治療の新しい方向が病気のイメージを変えていく力になれば良い。一方で LGBT に対する正しい理解と人権教育が思春期前に必要だという意見がでた。

#### c) 事例検討

「すけだち」に関わるボランティアメンバーを対象に毎月 1 回メンバーミーティングを実施した。CHARM 事務所のプライバシー確保ができる場所で、実践した内容をもとに全員で振り返りを行い、実践活動は所定の記録用紙に記入した。

\*振り返りのツールとして「リフレクションサイクル」を使用

以下、高齢 HIV 陽性者の支援に関して現在支援実践を行っている 2 事例についての検討を記す。

#### 事例検討 1 将来予測

事例：A 氏、70 歳代、独居、店舗兼住居を借りて自営業。HIV 陽性判明から 20 年余り抗 HIV 薬の内服を続けながら生活。受診は月 1 回。他科（整形外科、歯科）も受診。ADL フリー、認知機能も年相応。家族関係不明。HIV 陽性であること、セクシュアリティについても（医療、行政、NPO 以外には）隠したい。経済状態は年金（額不明）+ 自営の収入。チャーム「すけだち」への紹介は HIV 専門カウンセラーを通して。

本人のストレンクス（強み）：

- ・手先を使う専門技術を持っている。
- ・長年同じ職業に従事。
- ・患者仲間で会って話し合える友人がいる。
- ・20 年以上にわたり医療機関とは良好な関係。
- ・NPO 団体からサポートを受けている。

アセスメント：

A 氏は慢性疾患（HIV 感染症）をもつ高齢独居者であるが、自身のペースで自営で仕事をしながら生活している。すべての高齢者がそうであるように将来的には加齢に伴うフレイルで徐々に自立生活が困難になる可能性もあるが、それがいつであるか予測できない。また常に医療的管理を受けているため早期発見が可能かもしれない。血縁にキーパーソンがいない一方で陽性者であることで NPO からの社会的支援も得られている。手先を使う専門技術は将来他者の役に立つかもしれない。

予測される課題とそれについてボランティアができること：

- ① 加齢にともなうフレイルによる日常生活困難（ADL、認知機能）
  - 介護保険申請情報の提供、必要に応じて本人が希望すれば同行
- ② ①に関連した経済的困窮→自営収入の減少
  - 年金額によっては生活保護申請の情報提供、必要に応じて希望すれば同行
- ③ ①, ②に関連した住生活環境の変化→転居や入所
  - 身体自立の状態をみながら自身でできるときに転居される際の手伝い
- ④ クローゼットであることに関連したソーシャルサポート不足
  - HIV フレンドリー、LGBT フレンドリーな事業者の紹介

#### 事例検討 2 事例の将来予測

事例：B 氏 60 歳代後半男性、1K のアパートに独居、仕事は退職して年金生活。家族は他市に母親、妹が在住、関係良好。抗 HIV 薬内服中。COPD を併発し HOT にて酸素 2L 使用中。ADL は椎間板ヘルニアのため腰痛、足のしびれあり。外出時は車椅子使用。認知機能は年相応。要支援 2 の介護認定を受け訪問看護、訪問介護を利用中。整骨院にも通院中。チャー

ム「すけだち」へ紹介は受診病院の看護師がボランティアにと紹介されたこと。

本人のストレングス：

- ・ 動ける範囲で2日に1回は外出。
- ・ 信仰があり、それに関連したグッズ集め、関連地域めぐり、読書などが生きる糧になっている。
- ・ 近所のパソコン教室に通っている。

アセスメント：

ADLのうち、外での歩行の自立ができていないが車椅子を自在に操り外出可能。COPDは現在酸素2Lで経過観察中であり、腰痛ともどもADLの低下を招く要因となる。独居であるがなるべく現状の自立生活を維持することが当面の課題。

予測される課題とそれについてボランティアができること：

- ① 加齢と合併症に伴う日常生活困難  
→介護保険サービスの追加や見直し。サービスに入らないものへのサポート。
- ② COPDの急性増悪による入院治療の可能性  
→入院時の支援。入院中の細々とした雑用の支援、退院時のサポート。

## <研究2 伴走型支援モデルとHIV陽性者支援>

### a) 2018年7月24日研究会「伴走型支援とは」

(講師：白波瀬達也氏)

第一部では、テレビ番組(ABC朝日放送2017年11月26日放映「生き直したい～服役11回更生の支え～」)を参加者全員で鑑賞した。認定NPO法人抱樸における地域定着支援事業の実際から伴走型支援の実際を学んだ。累犯障害者と一般的に呼ばれる人に対する支援の記録である。

第二部において、白波瀬達也氏より、伴走型支援の理論的枠組みや登場した歴史的背景について講義を受けた。伴走型支援の方向性としては、生活困窮者が直面する経済的困窮と社会的孤立をターゲットとし、①受け皿機能、②記憶、③持続性のある伴走型コーディネーター機能、④役割の創出を支援の目標にすえ、参加と自立を軸として絆の回復や人とのつながりの再構築を果たす家庭モデルを理念とするものであることを学んだ。

### b) 2018年11月14日研究会「地域共生社会の潮

流について」

(講師：野村裕美)

社会保障制度改革国民会議(2013年8月)、生活困窮者自立支援法(2015年4月)、厚労省ワーキングチーム(2015年9月17日)の動向、ニッポン一億総活躍社会(2016年6月2日)、共生社会実現本部の設置(2016年7月15日)、地域力強化検討会・中間とりまとめ(2016年12月26日)、地域共生社会の実現にむけて工程表(2017年2月7日)、地域包括ケアシステムの強化のための介護保険法等の一部を改正する法律公布(2017年6月2日)、自立支援・重度化防止に向けた保険者機能の強化等の取り組みの促進(介護保険)、医療介護の連携の推進等(介護保険、医療法)日常的な医学管理や看取り、ターミナルケア等の機能と生活施設としての機能とを兼ね備えた新たな介護保険施設の創設、地域共生社会の実現に向けた取り組みの推進(社会福祉法、介護保険法、障害者総合支援法、児童福祉法)、地域力強化検討会・最終とりまとめ(2017年9月12日)を受け、新社会福祉法の施行(2018年4月1日)されるまでの流れについて話題提供をした。

### c) セミナー「伴走型支援は社会的孤立にどのようにアプローチしてきたかー北九州の先駆的実践に学ぶー」

日時：2019年1月6日(日)13:00-16:00

会場：同志社大学今出川キャンパス良心館107号室

参加：55名

HIV陽性者が直面する社会的孤立については、青木理恵子(CHARM事務局長)より、HIV医療の経過と長期療養が可能となったことにより顕在化してきた社会的問題について話題提供がなされた。要因として、生のあり様、指向性、アイデンティティーと関わる「ノーマルでない自分」という実感、HIV陽性者を孤立させる要因として、第1に精神疾患や障がいなどの複合疾患の課題がある。第2に本人が持つ偏見の内在化により人間関係を作れない、引きこもるなどの課題がある。第3に言葉の問題がある。2016年のHIV感染者の16.3%は外国籍である。言葉の壁があることにより、精度が分からず活用していないということが多い。これらの課題を乗り越え、陽性者を包摂する社会を実現するためには、エイズ拠点病院、一般診療所、介護施設、介護事業所、市民団体が積極的に協働することにつながり、セーフ



ティーネットを築くことが必要である。

次に、森松長生氏より伴走型支援についての基調報告が行われた。支援の前提として、経済的困窮には何が重要かという視点、また関係的困窮には誰が必要かという二つの視点が必要であり、「要はずっと一緒に居続けるしかない」人生の支援と持続性のある伴走型コーディネートについて解説があった。困窮・孤立者への伴走型支援は、6項目からなる。第一は主体性を尊重する（ただし相互関係の只中で）、第二は関係において自らの存在意義を見出す、第三は依存ではなく責任を負い合う、第四は無条件の支援、第五は終了のない支援、第六は知ることから始まる、というものである。一般的な支援とは、「あなたのための支援」という脈絡となるが、伴走型支援では、「僕があなたに自立してほしい」という相互関係を基礎とする。本人の主体性において支援を拒否してきた場合、従来の支援関係では契約が終了してしまうところであるが、伴走型支援の理念でいくと「僕はあなたを気にし続けている、僕はあなたを支援したい」と主体のぶつかり合いの中で、問題が解決するよりも、関係を継続していくことに意義をおく。

次に稲月正氏より、個人・家族と地域・社会に働きかける伴走型支援システムについて基調報告がなされた。対人援助と同時に社会を作るという二本立てが理念となっている。「調べ」「計画し」「形にする」アプローチを徹底的に実践し、「現実」に日々接し考えていく中から形にしていくことを重視してきた。生活困窮者への社会的支援のこの二つの柱は、安全な暮らしを支えるセーフティーネットと、社会参加や雇用等により元気になってもらうアクティベーションという2枚の布団を重視する。ポイントは、いかに素晴らしいセーフティーネットがあっても、その制度を確実に困窮者のために生かさねば意味がないところに着目し、むしろアクティベーションに軸足を置き、「制度を生かす制度」という側面を活動において重視していることが説明された。

以上のことから、伴走型支援システムは2つの働きかけから構成されることとなる。第一に、狭義の伴走型支援とされる個人・家族に対する伴走型支援である。第二に、地域に対する働きかけとしての参加包摂型社会の創造である。地域づくりの課題として、排除しないところの創造を目標にかかげ、地域に働きかけ、参加包摂型社会の形成に必要な社会資源やところを作っていく資源としている。多様な自

律に必要な社会資源(受け皿)のネットワークや参加・包摂の文化・風土を地域の中に作り出すことが実践されている。

### ＜研究3 地域で在宅ケアサービスを提供している事業者のフォーカスグループインタビュー＞

参加者の背景:在宅医 1名、介護支援専門員 2名、訪問看護師 5名、エイズ拠点病院MSW 1名、事業者の中には介護事業所を併設運営者もいて訪問介護員、ホームヘルパーからの情報も得られた。参加者の設置主体は医療法人2名、株式会社7名であった。

HIV陽性者のケアの依頼元:拠点病院のMSW、拠点病院の外来看護師、クリニック、ケアマネジャーからなどであった。事業所のスタッフに、LGBT当事者がいることで依頼が来たのは2事業所。HIV・AIDSの啓発活動などから依頼につながったケースはなかった。

#### ① 受け入れ(導入時)の準備と混乱

- ・ヘルパーが日常生活での感染防止の知識を必要とした
- ・HIV感染症は初めて受けるケースだったので事業所で自主的な勉強会を行った。
- ・行政から(自立支援医療の指定を取るのに)1例経験がないとダメと言われた。→大阪市でも区によって見解が変わる。
- ・保健所の関わり方が一定ではない。HIV + a (例結核)で変わる。

#### ② 利用者側の課題としてパートナーが不安定になったり、緊張がみえる

- ・ヘルパーのやり方にパートナーがクレームする。
- ・利用者とパートナー二人の関係性の中にヘルパーが入ることが難しかった。(嫌がられていると感じる)
- ・パートナーがケア提供者とのちょっとした考えの違いで「差別している」と感じて事業所を変えたいという(複数あった)
- ・キーパーソンが、両親→パートナー→両親と変わるケースがあった。

#### ③ ケア提供者と利用者との関係作りの課題

- ・SNSを通して利用者となつがってしまうことがあ

る。

- ・ヘルパーが他の利用者のことをたまたま言ってしまった。自分のことも他に喋ってるのではと疑われてしまった。そのことで区に苦情として言われた。
- ・(他の利用者比べて) 難病と HIV 陽性者は苦情が多い。
- ・在宅療養は HIV+ 合併症(脳神経障害、癌など)の場合がほとんどであり、癌など症状が厳しい疾病への対応が優先する。

④ 終末期の有り様—家族への HIV 未告知を巡って

- ・(HIV を) 告知していないケース、最後に家族に何とつたえるかで困った。
- ・知っている家族もいるがそうでない家族もいる。
- ・家族に知られたくないということの配慮として二人体制で訪問した。(事業所の費用持ちだし)

⑤ 終末期の有り様—最期の看取り方

- ・そっと死にたいと言われた。
- ・最後に何をしたいかはこちらから尋ねた。
- ・在宅医とスタッフで高齢家族のサポートを行った。
- ・「自分がどうしたいか」の公正証書を作っておく人もいる。

⑥ セクシュアリティについて

- ・(HIV 陽性) 利用者にセクシュアリティについてとくに聞かない。
- ・本人が言わない限りはプライベートなことなので聞かない。
- ・業者側はセクシュアリティについてそれほど気に留めない。

⑦ アイデアと工夫 次への展開をするために

- ・大手の事業所に受けてもらえるとそこから他へつながる。
- ・訪問入浴の事業所が最初に受けてくれた。
- ・病院でのレスパイト、自宅での泊まり込みヘルパー、訪問看護などを組み合わせて家族をサポート
- ・知識不足や経験不足は講師を招いての自主研修で対応した。(他の研修より参加者が多かった)
- ・ご自宅から一駅離れた処方箋薬局を探す。
- ・何となく話しやすい、言いやすいところから入っ

ていく。

⑧ 受診同行の現状

- ・自費で事業所が請け負う。
- ・家族に行ってもらおう。
- ・地域資源(シルバー人材センター、有償ボランティア)は時間が限られるので難しい。
- ・ケアマネが動く(事業所が費用持ち出し)
- ・訪問看護師が動く(事業所が費用持ち出し)
- ・ヘルパーを活用できなくはないが、記録内容が多くて敬遠しがち。(行った援助を細分化し記録報告しなければならないので)

⑨ 受診同行をめぐる提案

- ・受診同行などは、会費制にして行うとか、あらかじめ組合のようにして積み立てる方法。生保でも払える料金を設定する。
- ・病院が配車送迎を行うことはできないか。(拠点病院制度がこのままなら)
- ・今後公的なものに頼るのは無理な時代が来る。

#### <研究4 エイズ拠点病院と地域診療所の連携に関する研究>

谷口医師に対するインタビューを通して、HIV 陽性者を地域で診ている一般診療所の経験に関して、以下の事柄を明らかにした。

a) 受診している HIV 陽性者

① 拠点病院で ART (抗ウイルス薬) 処方を受けている患者のプライマリ・ケア。

例：上気道炎、腹痛、蕁麻疹などの他、もともと喘息やアトピー性疾患などアレルギー疾患のあるケース、生活習慣病、禁煙治療、精神疾患など。他府県からの受診も。

② HIV 感染症の新規診断 (開業から 100 例近く)

③ ART 開始前の定期フォロー。ウイルス疾患指導料 2 を算定。ART 早期開始の傾向のため現在は減少。

④ 月間外来受診者数はのべ 1400-1500 人 (うち約 5%が外国人)、うち HIV 陽性者は 45-60 人程度 (うち約 5%が外国人)。同院では自立支援医療の取得はなく、抗 HIV 薬の処方 is 基本的に行っていない。メール相談も受け付けている。訪問診療は行っていない。

⑤ 拠点病院の主治医とは受信後の報告、検査結果



データの送付など、診療情報提供を行っている。

#### b) 地域の診療所における HIV 診療の課題

① 診察室の構造（室内の様子が外から見えず会話が漏れない環境）

- ・ 診察室ごとに扉を設け、診察室前にスピーチプライバシーシステムを設置。
- ・ 従来のようにカーテンによる部屋の区切りだと会話が筒抜け。  
→ 設計段階で配慮が必要（新規開業時、医師会からプライバシー確保の助言など）

② セクシャルマイノリティーの診察に関する知識不足

- ・ 伝統的家族ではない関係性の知識不足。医師の卒前教育が欠落している。若い医師ほど偏見はない印象。

- ・ 受付（ときには看護師も）にも偏見がありうる。
- ・ 院内で当事者を招いて勉強会を開催している。問診票の性別欄は「男・女・その他」の3種類（異論もある）。

#### c) HIV に関する知識不足

HIV を特別視する必要はなく他の難病等と同じ（癌患者や生物学的製剤を用いる膠原病等）。薬剤相互作用は添付文書、拠点病院医師への問い合わせ、製薬会社などで確認できる。最近ではプロテアーゼ阻害薬の使用頻度が減って、相互作用の問題は減っている印象。

#### d) 拠点病院に望むこと

エイズ拠点病院以外の医療機関で HIV 陽性者を診察してくれるところが少ないことが問題。拠点病院に、HIV 患者のプライマリ・ケアを診てもらえるところを探していただければありがたい。当院を受診する HIV 患者の中には、他府県から電車を乗り継ぎ長時間かけて受診している人がいる。もちろん、これは拠点病院の責任ではないので可能ならということ。そもそも拠点病院は「病院」なので、プライマリ・ケアに対応すべき機関ではない。HIV 患者に限らず、がん患者や生物学的製剤を用いている膠原病患者も同様。HIV 陽性者が医療機関受診に苦勞しているとするなら、それは拠点病院の責任ではなく、我々 GP (General Practitioner) の責任であると考えます。

### <研究 5 エイズ拠点病院と介護施設の連携>

#### a) 回答者の属性

HIV 陽性者を特別養護老人ホームで受け入れることに関する看護師 9 名の回答は以下の通りである。

- ・ 年齢：20 代 2 名、30 代 1 名、40 代 1 名、50 代 5 名
  - ・ 看護師としての就労年数：5 年未満 2 名、5-10 年未満 1 名、10 年以上 6 名、
  - ・ HIV 陽性者への看護経験：なし 9 名
- 特別養護老人ホームで入所を希望している HIV 陽性者

#### 仮定事例

72 歳男性。要介護 4。認知症自立度 IIb。肝硬変、HIV 陽性、脳出血の既往あり。家族とは疎遠であり、キーパーソンは同居人の 70 代男性。H30 年 6 月に脳出血で入院。リハビリ病院に転院するも入院期間終了時期が近づき退院を求められている。右半身麻痺にて車椅子使用。ADL 一部介助。記憶、理解力低下あり。生活全般に声かけや見守りを要する。意思疎通は問題なし。HIV については内服にてウィールス量のコントロールはできている。外来受診は 3 ヶ月に一度。

#### b) 仮定事例の HIV 陽性者を受け入れの可否

受け入れ 0 人、条件付き 7 名、不可 2 名

#### c) 条件付きで受け入れ可と回答した人の受け入れ条件

- ・ 全職員が HIV を理解し、感染症対策が行えることにより入所者間の感染リスク（出血等）が生じても慌てることなく対処できること
- ・ 予後がどうなるのか見えない。急変時の対応が決まっていること
- ・ 体調不良時、状態悪化、認知症の重度化した時に必ず受け入れてもらえる病院があること
- ・ エイズを発症していないこと。入所中に発症しないこと。
- ・ 採血などの医療行為は行わなくて良いこと
- ・ 受診付き添い等キーパーソンがしっかり対応できること
- ・ 内服が確実にできること（嚥下困難や拒薬がないこと）

## d) 受け入れ不可と回答した人の理由

- ・ 施設内での HIV 感染のリスクに対して全職員が適切な対応を取れると思えない。
- ・ 認知症の入所者が多い中で最低限の介護職員の確保である現状では見守りが充分できない。
- ・ 緊急の場合や受診付き添いの際に同行するキーパーソンが 70 代の男性だけというのが不安である。

## 考察

各研究チームにおける考察は以下の通りである。

### <研究1 陽性者サポートボランティア「すけだち」の構築>

#### 研修の考察

- ・ 研修1で介護保険制度について学んだことは、対人援助を行うボランティア活動において、対象者のニーズはなにかを知るための現状把握の必要性に役立った。
- ・ 研修2のリフレクションについて学んだことは、サポートの実践においては、ボランティア自身のケアやサポートに対してのバイアスがかかってないか？（自分がやりたい、あるいはやってほしいことを基準にしてしまっていないか）を取り去りたるための内的省察の必要性を知る上で効果的だった。
- ・ HIV 感染症は感染動向により予防や啓発手法が変化する、また検査手法や治療の進歩による受療の変化など、移り変わりが激しく動く病気であり情報のアップデートの必要性を再認識した。

#### 事例検討の考察

検討した2事例は高齢 HIV 陽性者で抗 HIV 薬を長期に内服しながら在宅生活を送っている。ふたりとも少なくとも経済状況や対人関係でのストレスフルな状況はみられない。それぞれが仕事や、趣味や信仰のなかに気力を見つけている。日常生活を危うくする緊急を要する健康状態には至っていない。同時にふたりともどのような老後を送るかについての積極的な言及はまだなく、このことは他の HIV 陽性者ではない高齢独居者と共通する。

#### 全体の考察

- ① 対人援助を行うためには省察的实践を行うことによってサポートの意味付けがなされ、客観的なサ

ポートが実践できる。

- ② 対人援助を行うためには対象をとりまく状況についての情報の更新が必要である。
- ③ HIV 陽性者支援において、ボランティアによる個人へのケアサポート介入は現在のところ喫緊の課題ではない。（ただし例外はあるだろう）
- ④ 今回の活動の最初に受診同行について2つの拠点病院へ周知したが依頼があったのは1件。しかし最終的にはパートナーが支えられることとなり介入には至らず、同じケースが再び依頼されてきたがマッチングできなかった。

### <研究2 伴走型支援モデルと HIV 陽性者支援>

今年度の取り組みから、本研究においては、HIV 陽性者がスティグマや孤独感、孤立した状況から解放され安心して暮らすことができる地域社会づくりにむけて、①伴走型支援士の人材養成のあり方、②伴走型支援システムの構築、以上の二つの研究を推進することの必要性が明確となった。セミナーにおいての収穫は、稲月氏からも「ホームレスや生活困窮者と HIV 陽性者とは、抱えている具体的な課題に違いもあるが、課題が生じてくる基本的な問題構造、つまり社会的排除により社会的孤立が生まれている構造は同じである」とのコメントがあった点である。また、伴走型支援システムの二つのアプローチについて理解が深まったこともあげられる。奥田の言う「困窮概念」、「包摂的個別支援」、「相互性の重視」を地域・コミュニティという場のストレングスと結びつけ、個・地域・社会に一体的にアプローチしていく発想は、HIV 陽性者支援においては十分な実践検証がなされていないと言える。

次年度に向けて、包摂の社会づくりの場（拠点）を HIV 陽性者支援団体に設定し、個・地域・社会に一体的にアプローチする伴走型支援システムの実践のあり様を検証する。なお、陽性者支援団体の検証においては、①個別支援機能（陽性者に対する包摂的個別支援）と地域支援機能、②人間関係的貧困・社会的孤立への支援機能（陽性者をはじめとして誰もが包摂される社会づくり）、③相互性の重視の観点から行うこととする。

### <研究3 地域で在宅ケアサービスを提供している事業者のフォーカスグループインタビュー>

- ・ 共同討議に参加した在宅医療・ケア提供者は HIV

陽性者も一人の利用者（one of them）として受け止めている。

- ・ 最初の受け入れの障壁は「自立支援医療指定」の資格要件である。（手続きの曖昧さ、利用者への経済的負担など）
- ・ 利用者のセクシュアリティについて事業所が尋ねないというのは、そのことでケアの内容にバイアスがかかるとは考えていないということのあらわれだと考えられる。
- ・ 在宅療養キーパーソンとしてのパートナーとケア提供者の間には緊張が見られることがある。しかし、パートナーを家族のケアラーに置き換えると、サービス提供者と家族の間によくみられる緊張と類似する。
- ・ 在宅療養者である HIV 陽性者は自身の病気について過剰に意識するところがある。
- ・ HIV 陽性者の終末期において家族への未告知をどうするかは課題となっていることがある。
- ・ 受診同行に関しては、事業者の中で様々な工夫や、サービスがなされている。
- ・ 在宅療養を行っている HIV 陽性者は他の在宅療養者（認知症 + DM、がん、神経難病）がかかえる課題と重複し、疾病や症状の厳しさがケアの優先順位となる。
- ・ 属性を問わず、現行の介護保険サービス等公的なサービス利用にかかる問題は他の属性（疾患や社会的背景、経済格差、知識の無さ等）と共通しており、重複した問題となることを感じた。

#### ＜研究 4 エイズ拠点病院と地域診療所の連携に関する研究＞

高齢化を迎える前に患者が地域の診療所との安心できる関係を作っておくことの重要性が明らかになった。拠点病院で ART 処方を受けている患者のプライマリ・ケアの需要は大きいですが、地域の診療所での受け入れが進みにくい現状がある。谷口医師は、エイズ拠点病院に地域の診療所を探す努力をして欲しいことを力説された。拠点病院と地域の診療所の連携が促進されるためには以下の 2 点が必要であると考えた。

- ・ HIV 陽性者が地域で診療を受ける際の診療報酬点数の創設

拠点病院等で ART 処方を受けている患者を、診療所で診察し、情報共有した場合の加算の設定

があれば、プライマリケアで地域の診療所が協力しやすくなるのではないかと。同様の要望は、平成 22 年度「HIV 陽性者を支える地域の社会資源・制度に関する実態調査」に基づく HIV 感染症に関わる診療報酬ならびに医療保険制度運用に対する要望書でもなされている。類似のものとしては、がん治療連携指導料（B005-6-2）、管理料（B005-6-3）などがある。

#### ・ プライマリ・ケア医向けの研修会の実施

二次医療機関のみでなくプライマリ・ケアに関わる医師・看護師への研修会の充実が望まれる。ブロック拠点病院の研修会、医師会主催のセミナー、各種学会などにおいて、プライマリ・ケア医向けの半日～1日の研修会を実施することにより HIV に関する知識、セクシュアルマイノリティに関する情報を学ぶ機会をプライマリ・ケア医が学ぶことで HIV 陽性者受け入れの心的ハードルを下げることが可能となる。

#### ＜研究 5 エイズ拠点病院と介護施設の連携＞

介護施設の医師や看護師にはわからないことによる漠然とした不安がある。この不安を解消し、HIV 陽性者の受け入れを促進するためには、入所した後もエイズ拠点病院等の HIV 専門医師と継続的な連携を保つことが重要である。対処の方法について気軽に聞く、必要な時には入院等の対応を保証してもらえという見通しがないと不安である。また介護現場では医師、看護師、介護士と多くの人間が関わるため職員が同じように対応できるための標準的予防策の研修の実施により、必要な知識と対処方法を共通にすることが必要である。嚥下機能が低下した場合に服薬を中断するのかなどの倫理課題についてもガイドラインが必要である。

#### 結論

HIV 陽性者が、心身の不自由を抱えながらも自分らしく安心して暮らすことを可能とする包摂的な環境の実現には、エイズ拠点病院、一般医療機関、介護事業所、介護施設、地域の支援団体の役割分担と連携が重要である。

介護事業所と介護施設では、HIV に関する捉え方が大きく違うことが明らかになった。介護施設の医療従事者が持つ不安を解消していくためには、エイズ拠点病院医療者と施設医療従事者の直接的かつ継



続的な連携が必要である。又 HIV 等に関する知識を得る機会と有効な研修の存在が福祉現場からは見えにくいいため、これらを一元化し可視化する取り組みも必要である。又医療と福祉の連携が成功している例を集めて明らかにすることも、次年度への課題である。

エイズ診療の地域化を進めるためには、患者のプライバシー保護を考慮した診療環境の整備の奨励と同時に、プライマリケアを行う医療機関への診療報酬の見直しなど、制度面の整備も必要である。

HIV 陽性者の地域支援のあり方については、「伴走型支援モデル」を一つの基準として途切れない支援のあり方について検証することが有効であり、次年度の課題である。

## 参考文献

安梅勅江 (2001)『ヒューマンサービスにおけるグループインタビュー法－科学的根拠に基づく質的研究法の展開』医歯薬出版社

後藤広史 (2009)「社会福祉援助課題としての『社会的孤立』」『福祉社会開発研究』2:7-18

河合克義 (2015)『老人に冷たい国・日本』光文社

奥田知志 (2018)「困窮者支援における伴走型支援とは」『貧困と生活困窮者支援－ソーシャルワークの展開－』法律文化社

斎藤雅茂 (2012)「高齢者の社会的孤立に関する主要な知見と今後の課題」『季刊家計経済研究』94:55-61.

田村由美 (2015)『看護の教育・実践に活かすリフレクション』南江堂

田中英樹 (2007)「ソーシャルインクルージョン」『エンサイクロペディア社会福祉学』中央法規

Townsend, P. (1963) "Isolation, Desolation, and Loneliness" In E. Shanas, P. Townsend and D. Wedderburn et al. (eds.), Old People in Three Industrial Societies. London: Routledge & Kegan Paul, 258-287

## 健康危険情報

該当なし

## 研究発表

### 1. 論文発表

・日本福祉大学権利擁護研究センター監修 平野隆

之・田中千枝子・佐藤彰一・上田晴男・小西加保留 編著『権利擁護がわかる意思決定支援法と福祉の協働』ミネルヴァ書房、2018

・上田晴男・小西加保留・池田直樹編著『権利擁護とソーシャルワーク』ミネルヴァ書房、2019

## 2. 学会発表

・白野倫徳, 小西啓司, 麻岡大裕, 笠松 悠, 市田裕之, 尾西江美子, 豊島裕子, 瀧浦その子, 大石真綾, 後藤哲志「通院中断はどうすれば防げるか? ~当院における通院中断症例の解析~」第32回日本エイズ学会学術集会・総会 2018年12月3日 大阪

・角谷慶子, 仲倉高広, 青木理恵子, 松浦千恵, 「関西圏における HIV/AIDS・薬物依存のセーフティネットの現状－足りていないからこそできるケアー」第32回日本エイズ学会学術集会・総会 2018年12月2日 大阪

## 知的財産権の出願・取得状況 (予定を含む)

該当なし