



認知症を含む高齢HIV陽性者の長期療養に関する課題抽出 —HIV感染者の長期療養体制整備のための療養施設受け入れ実態調査—

研究分担者 本田 美和子

(独)国立病院機構東京医療センター 総合内科 医長

研究要旨

強力な抗レトロウイルス治療薬により、HIV陽性者の予後は飛躍的に改善している。しかしその一方で、身体障害・認知機能低下等が残存し、また悪性腫瘍や生活習慣病の合併などによって、地域での生活が一人では困難な状況にある者の数も増加している。HIV陽性者が生活の場として地域および長期療養施設で過ごすことについては、まだ数多くの障壁があり、急性期・亜急性期医療機関が長期療養の場としての役割も果たさざるを得ない状況が続いている。

薬害エイズの被害者の長期療養の問題は深刻であり、患者の高齢化が進む中で緊急対策の実施が求められている。本研究ではHIV陽性者の地域や長期療養施設への受け入れを困難としている要因について明らかにし、地域包括ケアが重要となる長期療養においてその問題解決のための提言を行なうため基礎情報収集および検討を行った。

HIV感染症の受け入れにあたっては拠点病院と連携した受け入れ前・受け入れ準備期間・受け入れ後というそれぞれの時期に応じた研修実施、拠点病院による継続したバックアップ、連携の取りやすさが求められている。また受け入れにあたり施設側の経営面への影響は生じており、制度整備等を含めた改善策が必要と考えられる。

A. 研究目的

強力な抗レトロウイルス治療薬により、HIV感染者の予後は飛躍的に改善しているが、一方で身体障害・認知機能低下等が残存し、また悪性腫瘍や生活習慣病の合併などによって、地域での生活が一人では困難な状況にある者の数も増加している。

HIV陽性者が生活の場として地域および長期療養施設で過ごすことについては、まだ数多くの障壁があり、急性期・亜急性期医療機関が長期療養の場としての役割も果たさざるを得ない状況が続いている。

とりわけ薬害エイズの被害者の長期療養の問題は深刻であり、患者の高齢化が進む中で緊急対策の実施が求められている。本研究ではHIV陽性者の地域や長期療養施設の受け入れ時に検討された論点を明らかにし、受け入れ後に生じた問題を抽出し、受け

入れを困難としている要因について明らかにすることを目的とした観察研究を3年度に渡り実施することとした。

B. 研究方法

エイズ診療拠点病院よりHIV陽性者受け入れ経験をもつ医療機関、介護施設、事業所に関する情報を得、各施設の職員を対象とした半構造化インタビュー調査を実施した。研究対象者からは、受け入れたHIV陽性者の性別・年齢層・血友病の有無・介護度等、受け入れ時に検討された論点、受け入れ後に生じた問題を聴取した。聞き取りは東京医療センター・地域連携室に所属する医療ソーシャルワーカーが直接施設に赴き、関係者に直接話を聞くと共に、施設の設備等の現場の状況に関する情報収集も行った。

(倫理面への配慮)

本研究では厚生労働省「医療・介護関係事業者における個人情報の適切な取扱いのためのガイドライン」および「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に基づき、研究参加に文書による説明同意を取得した。本研究で得られる評価項目は疫学研究に関する倫理指針第4章第1条3項に基づき、個人情報の保護を行った。このほか、本研究実施にあたっては世界医師会ヘルシンキ宣言、疫学研究に関する倫理指針および臨床研究に関する倫理指針を遵守した。

各長期療養施設に入居中のHIV患者については、当該施設が患者の同意が必要と判断する場合には、個別に施設内倫理委員会を通じて同意書を取得することとした。患者の同意書は当該施設にて保管し、患者氏名に関する情報は当試験事務局は保有していない。本研究計画書に準じた同意書を用いた説明を当該施設担当者が行い、可能な限り患者本人の書面による同意を得た。認知機能の著しい低下に伴い、本人の同意能力がないと判断される場合には、家族等の代諾者による同意を認めた。

C. 研究結果**a. 施設の内訳**

30施設にて調査を実施した。内訳は医療機関9施設（回復期リハビリテーション病棟、療養型病棟、地域包括ケア病棟）、施設15施設（特別養護老人ホーム、介護老人保健施設、有料老人ホーム、グループホーム）、訪問看護ステーション6事業所であった。地域別では北海道3施設、関東甲信越12施設、東海5施設、中国四国1施設、九州9施設であり、施設規模は300床以上の回復期リハビリテーション病棟から、10人程度の有料老人ホームまで様々であった。

30施設中1施設にて薬害被害者の受け入れ実績があった。

b. HIV陽性者の内訳

30施設で受け入れていた患者の総人数は42人であった。年齢層は30歳代が7名、40歳代が11名、50歳代が5名、60歳代が9名、70歳代が10名であり、60歳代以上の高齢者が45%であった。

c. 各施設のHIV陽性者の受け入れ実績

聞き取り調査時に各施設の受け入れ実績は、15施設が受け入れ実績は1名のみであった一方で、過去に7名を受け入れている施設もあった。HIV陽性者の紹介元は前例拠点病院・ブロック拠点病院であった。

d. Key person

HIV陽性者の生活を支えるKey personについては、23名が家族・親族であったほか、同性パートナーが2名、17名はKey personと呼べる関係の者がおらず、社会的孤立状態であることが示唆された。

e. 社会資源の利用

42名全員が身体障害者手帳を取得していた。また、10名が生活保護の受給者であった。

d. 身体状況と治療

HIV脳症である者が5名、進行性多巣性白質尿症が4名、悪性リンパ腫が1名、脳梗塞/脳出血が8名と全体の43%が中枢神経系の疾患を持っていた。認知機能の低下がある者は16名で全体の38%であった。

介護保険の認定を受けている者が17名で全体の40%を占め、要介護度5と認定されている者は6名、14%であった。

抗HIV治療薬を服用している者は39名でありアドヒアランスに関する問題を提起されている者はいなかった。

e. 経済的負担

生活保護を受けているHIV陽性者がいる一方で、有料介護施設の入居者もおり、毎月の負担額は5万円程度から50万円程度まで幅が広がった。

f. HIV陽性者受け入れに際して生じた問題点

HIV陽性者の受け入れに対して最も問題となったのは、管理者・職員がHIV感染症に関する知識がなく、安全面に関する不安が大きかったこと、周囲からの風評被害の懸念が生じたこと、受け入れを理由に職員の離職が起こったことがあった。また、高額なHIV治療薬を服用している陽性者を受け入れる場合の医療費に関する懸念も、経営を直撃する問題として生じていた。

血友病患者が入居した施設では、事前の準備としてかかりつけ医とすでに受け入れ実績のある施設の施設長による研修を行い、かかりつけ医とHIV診療専門医との連携を密接に行なった。施設職員の事前研修への評価は高く、HIV感染症に関する受け入れ不安の訴えがなかった。その一方で、血液製剤の使用経験がなかったことからその取り扱いについて神経を使ったとの言葉があった。

g. 問題への対処

HIV陽性者を紹介したのは全例エイズ拠点病院であったが、紹介元から医師、看護師、ソーシャルワーカーが出向いて勉強会を開催した施設が数多く認められた。また、入居前だけでなく、入居後に再度様子を見に訪問した拠点病院も多く、施設側はその有用性を述べていた。

h. 将来のHIV陽性者受け入れの可能性

全ての施設が今後の受け入れは可能であると回答した。

i. 受け入れ後も持続した問題点

訪問時に困っている問題についての聴取を行なったところ、高額な抗HIV治療薬の処方、スタンダード・プリコーションに必要な物品に関するコスト、訪問診療担当医師や訪問看護師からの診療・訪問が予期なく終了されたことなどが挙げられた。

D. 考察

a. エイズ治療拠点病院の役割

受け入れ経験のある施設等では拠点病院による出前研修はほとんどの施設で実施をしていた。受け入れ前・受け入れ準備期間・受け入れ後というそれぞれの時期に応じた研修は意義が異なるものであり拠点病院が実施している研修実施は有効であるといえる。

また受け入れ後も拠点病院による継続したバックアップ、連携の取りやすさが求められている。医療的側面に関するだけでなく、ケアの関すること、制度利用に関する事など施設側を包括的にサポートできることが必要であると考えられる。拠点病院は地域支援機能も求められており、施設入居等にもなって通いなれた拠点病院から離れ、入居先近くの拠点病院でのフォローに移行することもある。そのため拠点病院におけるバックアップ、支援

においても均てん化が求められていると考えられる。

b. 医療制度の問題点

受け入れにあたり施設形態や病院種別によって異なるものの、経営面への影響が生じている実態がある。施設ではサービス提供量と収入の不一致や手袋等のスタンダード・プリコーションに必要な用具費用の持ち出しが生じていることがあった。医療機関では診療報酬上の出来高算定は認められていても、患者数は決して多くないこと、個々で薬剤が異なること、抗HIV薬の薬価からも在庫を抱えてしまう経営的リスクなどが生じている。あるいは入院中に拠点病院を受診すると診療報酬が減算されることもあり、HIV陽性者の受け入れによる経営への影響は生じている。受け入れ側のコスト負担に対する保障も含め、療養支援をしやすいような形への制度整備等を含めた改善の必要性があると考えられる。

c. 施設形態の違いによる問題

施設と医療機関を比較した場合、医療機関での受け入れは入院目的が明確であること、施設での受け入れは長期療養の場としての目的という違いがある。受け入れを検討するうえで、施設では理念や方針、施設長や事業所長の考え方に影響されるところが大きい。医療機関では入院の目的をもとに多職種で検討している病院が多いという違いがあった。また訪問看護等の在宅サービスは在宅、長期療養施設においても要の資源となっており働きかけが必要となる。

その他では個人情報の漏洩など施設での情報管理におけるトラブル、受け入れに伴う地域からの風評被害などが生じている施設、危惧している施設もあり、今日であってもなお偏見の存在があることも明らかだった。

d. 血友病薬害被害者の救済医療の実践のために

HIV陽性者の長期療養問題を検討するにあたり、血友病薬害被害者の救済医療の観点からのアプローチは不可欠である。血友病薬害被害者の高齢化にあたり、基礎疾患に付随した変化、例えば血友病性関節症、肝炎・肝硬変、HIV関連神経認知障害、骨密度低下、心血管障害、腎機能障害などの疾患特異的な変化と共に、生理的な加齢変化も包括的に対処するマネジメントが必要となり、プライマリケアを担う医師・看護師の重要性が増してくる。

総合診療を行う医師がHIV診療を学ぶことで、早期診断が可能になり、また安定したHIV陽性者をプライマリケアとして本人の健康を守ることができる。チーム医療の重要性が広く理解され、求められる現在、多職種チームの構築が重要である。本研究では、ソーシャルワーカーが中心となり調査・分析が行われたことで、チーム医療を推進するにあたり、どのような人材が必要かを検討する良い機会となった。

救済医療のシステムの中で、コーディネーターナースの位置付けは重要である。その一方で、コーディネーターナースは限られた医療施設にのみ配置されており、多くのHIV診療を実践している医療機関にはコーディネーターナースを欠いたチーム作りをせざるを得ない。

東京医療センターでは、診療看護師がその役割を担う試みを開始した。総合内科に所属する診療看護師が、HIV陽性者の外来受診において、医師と共に健康管理、服薬指導、ワクチン接種、生活面に関する相談等を行い、必要に応じて電子メールを用いたコミュニケーションも行った。

診療看護師がHIV診療に関わる以前は、各患者の医学的管理は医師のみで行われていたが、診療看護師がその一部を行い医師にフィードバックしサポートを行なった。ワクチン接種歴や感染症検査歴などを診療看護師が把握し医師、患者と共有することで、医師はその状況からどのワクチンの接種を検討すべきかの判断が容易となり、患者に積極的に接種を勧奨できるようになった。また患者も診療看護師が支援することで、疾患理解を深めることができ、ワクチン接種の動機付けにつながって、その結果ワクチン接種率が向上した。

診療看護師はHIV診療におけるチーム医療において、医師や看護師、その他のスタッフそれぞれの職域、専門性の間にあるギャップを埋め補完する役割や、患者家族に必要な医療やサービスの提供を担う役割を担える可能性がある。

このようなチーム作りに加え、自宅での生活が困難になった場合に長期療養の場として自律した生活を適切な援助を受けながら過ごすことができるよう、施設の職員を対象とした研修も必要である。拠点病院のスタッフがHIV感染症のマネジメント・スタンダードプリコーションなどについての出前講義が有用であったことを踏まえ、血友病薬害被害者の問題に精通した医療チームが事前に当該施設を訪

れ、基本的な考え方と具体的な技術に関する講習会を複数回持つことが必要となろう。

E. 結論

今回の研究では、長期療養の施設におけるHIV陽性者受け入れに関する課題はHIV感今回の研究では、長期療養の施設におけるHIV陽性者受け入れに関する課題はHIV感染症自体ではなく、HIV感染症に伴う制度上の課題、経営的側面への影響、疾患に対するイメージや偏見などの複合的要素が混在していることが明らかになった。質の高いケアの提供を受け、生活の質を保ちながら生活していくためには、拠点病院と連携した体制作りが必要である。

さらに、今回の研究を通じて、現場の率直な意見、要望を多数収集することができた。これらの知見をもとに、今後HIV陽性者受け入れを検討する施設や病院向けの判断の材料となるよう、今回の研究で明らかとなった課題とその解決方法についてわかりやすく説明するリーフレット等の作成を検討する。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

現在作成中

2. 学会発表

- 1) 第31回日本エイズ学会学術集会・総会 2017年11月24日 東京
- 2) 第72回国立病院総合医学会 2018年11月9日 神戸

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし