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おもい

九津見 雅美[1)]　内海 桃絵[2)]　柿沼 章子[3)]

要　旨

【目的】

要介護状態にある薬害HIV感染患者を在宅で介護する家族の療養場所移行における経験とおもいを明らかにする。

【方法】

在宅で要介護状態にある薬害HIV感染患者を介護する家族を対象とし半構造化面接を実施した。聞き取り内容は、現在の生活に至るまでの療養場所の移行の状況や介護状況、その過程における経験やおもいなどである。得られた録音データは逐語録にし、療養場所移行における経験やおもいについて抽出した。

【結果】

要介護状態にある薬害HIV感染患者の家族２ケースから協力が得られた。療養場所移行における経験やおもいを構成するカテゴリーには【血友病・HIV感染症であるが故の困難と対処】【在宅介護移行前の経験とおもい】【介護を続けていくことの難しさ】【要介護者・家族への感謝の気持ち】【介護負担軽減のための対処】の５つのカテゴリーが抽出された。要介護状態にある薬害HIV感染患者を在宅で介護する家族は、血友病やHIV感染症という疾患特有の困難に直面しそれに対処していたことが明らかとなった。HIV感染という事実に加え、家族が身体障害者となり長期介護を要するという現実に直面する家族の苦悩やストレスは計り知れないため、介護を行う家族への支援を行う者は、家族の思いを十分に受け止め、負担を軽減し、生活の再編ができるように、共に環境を調整していく支援が必要である。

【結論】

HIV感染症があるが故に転院先や入院先といった施設を探すのに難渋していたが、在宅介護サービス提供者に対してHIV感染症の専門家による介入が行われることで、家族は在宅に療養場所を移行することができていた。在宅介護の継続にあたっては看護師をはじめとする在宅介護サービス提供者や副介護者の存在が重要であり、要介護状態にある薬害HIV感染患者だけのケアのみでなく介護者に生じる経験やおもいを考慮したアプローチの必要性が示された。

キーワード：薬害HIV感染患者、家族介護者、要介護状態、療養場所移行

１）兵庫県立大学看護学部　老人看護学
２）京都大学大学院医学研究科　人間健康科学系専攻
３）社会福祉法人はばたき福祉事業団

Ⅰ．研究の背景

我が国では1980年代半ば近くに、薬害HIV感染事件が発生し、米国売血由来のHIV（ヒト免疫不全ウイルス）で汚染された非加熱濃縮血液製剤を使用していた1,400人以上の血友病患者がHIVに感染し、そのうち約600人もの患者被害者が、事件発生20年間に、主としてHIVによるエイズ（AIDS）とHCV（C型肝炎ウイルス）による肝臓疾患の悪化によって命を奪われ、その遺族らが心に深い傷を負うことになった[1)]。薬害HIV感染事件により多くの血友病患者の命が奪われたが、平成25年５月31日時点において薬害HIV感染患者は約700人が生存しており[2)]、原疾患の血友病に由来する諸問題に加え、30年以上の間、薬害HIV由来の患者および家族は今なお病いとともに生きている。

HIV感染症は、高活性レトロウイルス療法（highly acute antiretroviral therapy；HAART）の登場により、生命予後が劇的に改善した[3)]。感染後早期から適切な医療を受けることができれば、感染前の生活と同様の社会生活が可能な慢性疾患と言われるまでになった。しかし、一方では、HIV感染症による日和見感染や合併症のため、治療後免疫機能が安定しても重度の後遺障害を残す患者がみられる。また、HIV感染患者の予後が改善したことで、加齢による障害、生活習慣病もしくは悪性新生物など、HIV感染症以外の併存疾患により介護が必要な状況となり、その結果、長期療養を必要とするHIV感染患者が増加している。エイズ診療拠点病院の多くは急性期医療を担っており、基本的に慢性期移行後の治療・療養生活を支える機能を有していない。しかし後遺障害を有する患者は地域での受け入れが進まず、拠点病院での長期入院を余儀なくされている実態が報告されている[4)]。急性期後の治療・療養を担うべき病院・施設の多くが「HIV感染症／後天性免疫不全症候群」という病名を理由に受け入れが困難だと表明している状況があり、HIV陽性であるという理由で、その次のサービスを受けられない状況がある[5)]。これらの背景にはHIV感染者に対する専門職の支援経験の乏しさによる不安感、また差別や偏見などによるものなど複数の要因があることが、先行研究により提示されている[6)]。

訪問診療や訪問看護その他の介護サービスを利用した在宅療養が我が国では推進されているが、HIV感染症を受け入れる体制がないと断る事業所が多く、その体制構築のための取り組みについては、それぞれの拠点病院の努力に委ねられている印象が強い[7)]。在宅での療養生活がうまくいくかどうかは、家族の介護力と専門職によるサポートが十分であるかどうかが重要な鍵となる。介護者に過度の負担がかかると、在宅療養は長続きしない。家族は介護を担いながら先の予測のつかない不安を現実的な困難に直面しており、こういったことをサービス提供者は理解した上でケアにあたる必要があり、家族の経験やおもいを知ることは重要な課題であると考えられる。

なお、本研究では家族が介護する対象を薬害HIV感染患者に限定した。その理由として、薬害HIV感染患者はHIVに感染しているだけでなく、血友病を有しており、療養場所の移行についての問題がHIV感染患者とは異なる可能性があると考えられたためである。

Ⅱ．目　　的

要介護状態にある薬害HIV感染患者を在宅で介護する家族の療養場所移行における経験とおもいを明らかにすることである。

Ⅲ．研究方法

１．用語の定義

要介護状態：日常生活を遂行する上で、他者の支援が必要な状態にあること。

薬害HIV感染患者：アメリカから輸入されたHIV（ヒト免疫不全ウイルス）に汚染された血漿を原料とした非加熱血液濃縮製剤の使用によりHIVに感染させられた薬害の被害を受けた患者のことである[8)]。日本における薬害HIV感染患者は主に血友病患者[1]である。

1　血友病は血液凝固因子の欠乏のため出血しやすく、しかも止血の困難な疾患である。その治療は欠損している血液凝固因子を補填することであり、1983年には患者自身が血液製剤の自己注射が認可され、出血予防にも効果があるとし、非加熱濃縮血液製剤が大量に使用された。そのため血友病患者の約４割の総勢1,440名余りが薬害HIV感染患者となった[8)]。

２．研究対象者

要介護状態にある薬害HIV感染患者（以下要介護者）の家族２ケースを対象とした。面接対象者は父母と妻であり、面接は患者の支援団体相談員と研究者の２名で行った。

３．データ収集

１）調査期間

2012年12月中に実施した。

２）収集方法

面接実施場所は聞き取り対象者の自宅である。半構造化面接を実施し、現在の生活に至るまでの療養場所の移行の状況や介護状況、その過程における経験やおもいなどについて自由に語ってもらった。また、対象者の了承を得て面接内容は録音しデータとした。

３）データ分析

データ分析の手順は以下の通りである。

⑴　２ケースの全体像を把握するため、逐語録を精読して要介護状態に至った状況や、介護やソーシャルサポートの利用状況、生活状況の経過を明らかにし、ケースごとの特徴を短い文章にまとめた。

⑵　データ分析は、質的帰納的に行った。面接内容より得られた対象者のデータの逐語録を意味内容ごとの文脈単位に区切り、その中から「療養場所移行における経験やおもい」について抜き出し、前後の文脈に留意しながら抽出し、意味内容の類似性に従い分類し、サブカテゴリーとした。サブカテゴリー同士を比較、検討し、サブカテゴリーの抽象度を明確にするためにカテゴリーを位置づけた。データの分析には研究者間で検討を重ね、妥当性の確保に努めた。

Ⅳ．倫理的配慮

本研究は千里金蘭大学疫学研究倫理審査委員会の承認（第51号）と、聞き取り対象者のリクルートに協力して頂いた社会福祉法人はばたき福祉事業団倫理審査委員会の承認を受けて実施した。

研究対象者には、研究の目的、意義、方法、倫理的配慮等について文書と口頭で説明し、書面で同意を得た。研究への協力は自由意思によるものであること、研究に協力しない場合も不利益を受けないこと、協力に同意した場合でもいつでも取りやめることができること、協力を取りやめても不利益を受けないこと、面接では答えたくない質問には答える必要がないことを説明した。

Ⅴ．結　　果

１．聞き取り対象者の概要（表１）

１）ケース１

父母が介護するケース１の要介護者は、40代の男性であり、要介護状態となった理由はHIV脳症である。聞き取り調査時点において、介護期間９年であり、障害者自立支援法によるサービスを利用していた（訪問介護２回／w、訪問入浴１回／w）。家族による介護内容は食事介助、服薬介助、おむつ交換等であった。要介護者のADLは自己にてベッドからの起き上がり可能であるが、移動動作等には介助が必要である。

２）ケース２

妻が介護するケース２の要介護者は40代の男性である。要介護状態となった理由は脳出血後遺症である。脳出血発症の３ヶ月ほど前に免疫力が低下し抗HIV薬を内服し始め、データが改善した矢先に脳出血を発症した。聞き取り調査時点において、介護期間１年であり、介護保険（要介護５）によるサービスを利用していた（訪問介護３回／w、訪問入浴２回／w、訪問看護１回／w、訪問リハビリ３回／w、医師の往診２回／w、ベッド・車椅子等レンタル）。血液製剤は、往診医が週に２～３回静脈注射を行っている。家族による介護内容は胃瘻からの栄養剤・薬注入、おむつ交換、痰の吸引等であった。要介護者のADLは自己にてベッドからの起き上がり、立位不可能である。コミュニケーションボードを用いて意思疎通が可能であり、単語レベルの発語は可能である。

表１．聞き取り対象者の概要

	聞き取り対象者	性別	年齢	要介護者との続柄	副介護者（要介護者との続柄）	要介護者の状況
ケース１	A	男	70代	父	弟	40代、男性。HIV脳症により要介護状態となった。要介護認定なし。障害１級取得。
	B	女	70代	母		
ケース２	C	女	40代	妻	母	40代、男性。脳出血後遺症により要介護状態となった。要介護５。

２．療養場所移行における経験やおもいを構成するカテゴリー

【血友病・HIV感染症であるが故の困難と対処】【在宅介護移行前の経験とおもい】【介護を続けていくことの難しさ】【要介護者・家族への感謝の気持ち】【介護負担軽減のための対処】の５つのカテゴリーと、23のサブカテゴリーが抽出された（表２）。以下、カテゴリーを【　】、サブカテゴリーを〔　〕で示す。聞き取り対象者の語りは斜体で示し、前後の文脈で理解しにくい箇所は（　）内に言葉を補って示した。

⑴　【血友病・HIV感染症であるが故の困難と対処】

このカテゴリーには〔転院先が見つからない〕〔家で看るよりほかない〕〔入院先の選択肢がない〕〔HIV感染症の専門家による在宅介護サービス事業者への介入〕〔専門医がいる入院先が欲しい〕〔血友病を有することによる治療の遅れ〕〔障害年金受給についての困り事〕という７つのサブカテゴリーが含まれた。

〔転院先が見つからない〕

ケース１はHIV脳症を発症し、入院していた病院から

表２．カテゴリーとサブカテゴリー一覧表

カテゴリー	サブカテゴリー
【血友病・HIV感染症であるが故の困難と対処】	〔転院先が見つからない〕 〔家で看るよりほかない〕 〔入院先の選択肢がない〕 〔HIV感染症の専門家による在宅介護サービス事業者への介入〕 〔専門医がいる入院先が欲しい〕 〔血友病を有することによる治療の遅れ〕 〔障害年金受給についての困り事〕
【在宅介護移行前の経験とおもい】	〔ケア技術の手技習得〕 〔実際にやってみないとわからないという不安〕
【介護を続けていくことの難しさ】	〔要介護者の体調の不安定さ〕 〔要介護者によるケアの拒否〕 〔ケアを病院や施設に委ねられない〕 〔年をとった時のことは考えていない〕 〔介護者の体調不安〕 〔やってられないと思う時がある〕
【要介護者・家族への感謝の気持ち】	〔要介護者の命があるだけでありがたい〕 〔少しでも快方に向かって欲しい〕 〔介護できるだけで文句はない〕 〔子どもへのおもい〕
【介護負担軽減のための対処】	〔副介護者の手を借りる〕 〔介護者の息抜き〕 〔介護者の楽しみ〕 〔子どもからのサポート〕

入院当初はいつまでもいていいと言われたが、退院を促されたと語られた。病院側から転院先の提示があったが、転院先からいい返事がなかったと語られた。

B：「最初のころはいつまでいてもいいんだよって言われたんですね。ですけど出てくれって言われて。（聞き手：本当にもう入院できないから出てくれって言われたんですか？）そうです。うん。（聞き手：どこか行く先とかを向こうから提示された？）いくつかね。ここもなんか、見つけてはくれたんだけど話によると相手のほうがあんまりそのいろいい返事がしてくれないんだというふうな口ぶりだったりよね要するに」

〔家で看るよりほかない〕

病院から出て行ってくれと言われた時には、転院先の提示もなかったため、母親は家で要介護者を看るしかないと考えた。そうすると病院側から訪問介護があることを情報提供され、利用することとなった。

B：「そこをじゃっていうんで、ほかもっていったけど、他はね、行くとこがないから。じゃお父さんね、家で看るよりほかないねって言ってね家で。そしたら病院のほうから訪問介護っていうのがあるって言うんですよ。そういうの知らなかったんですね。訪問介護っていうのがあるっていうのでじゃっていうんでお願いして来てもらうことになった。最初１週間に１回来てもらったんですよ。１週間に１回じゃなくてももっと回数増やしてもいいですよって言われたのでそれで週に２回にしてもらったんですよね。」

〔入院先の選択肢がない〕

９年間在宅介護を行っている中で、何かあった時に入院できる病院があるが、その病院が高齢者対象の施設であり、40代の息子が高齢者の中で過ごすことに抵抗感があるものの、他の入院先がなく、入れてもらえるだけでありがたいと捉えていた。

B：「みんなそのちょっとこうだいぶご高齢の方と一緒のところでちょっとおらせにしていただくのはちょっとなんか。もう文句は言えないんですよ。文句が言えないとかなんとかっていうよりもう入れてもらうだけで。あれがいやだ。これがいやだは言えない。ただもういいよって、入れてくれるだけでもねありがたいと思って。今となってはね。」

〔HIV感染症の専門家による在宅介護サービス事業者への介入〕

病院から在宅に療養場所を移行する前に、HIV感染症の専門家によって、血友病のことや、HIV感染症のことについて地域の在宅介護サービス事業者に対して勉強会が開催された。

C：「最初在宅に入るにあたって事前に勉強会を仕切っていただいて、Z病院のあのDさんっていらっしゃいましたね。（中略）その方が来ていただいて講師でいろいろ血友病HIVについてのお話をしていただいてそのときにヘルパーさんとか往診の先生とか看護師さんとかも揃ってそういった勉強会とかも開きました。」

〔専門医がいる入院先が欲しい〕

父母からは専門医がいて治療のことを理解している病院や施設が欲しいと語られた。

A：「何回もいろんなこと言うようだけどうまくそういうその入院できるようなところができるといいけどね。」

（聞き手：薬がちゃんと飲めるようなところであれば別にかまわないっていうふうにお考えですか。やっぱりちゃんと治療のことを分かった先生がおられる病院のほうがいいですか？）

A：「うん。それがそうだね。」

B：「うちのなんかの場合はそうでしょうね。」

〔血友病を有することによる治療の遅れ〕

要介護者が脳出血を起こし救急車で搬送された最初の病院で血友病であることを伝えたところ、対処ができないと言われ、かかりつけの病院に搬送され治療が遅れたために重症になったと語られた。手術が行われたのは、要介護者が頭痛を訴えてから10時間経過してからであった。

C：「最初X病院に救急車で行ったんですけど。レントゲンとって脳出血してるってことなんですけど。

血友病でって言ったら、そういった対処ができないのでかかりつけのY病院にまた搬送されて、また時間がいろいろ経って1時2時から頭が痛いって言ってたんですけども、結局手術したのが夜の11時ぐらいで頭の脳幹がだいぶひしゃげた形でなってて。時間が経ってたってことでね。重症になってしまったんですね。」

〔障害年金受給についての困り事〕

ケース2では、障害年金を厚生年金での受給を希望しているが、血友病を有していることから脳出血の原因は生来の血友病であるため国民年金で申請し直すように年金事務所から返答があったと語られた。国民年金と厚生年金では年間の受給額が大きくことなるため、今後の生活のことを考慮するとどうしても厚生年金で受給する必要があると語られた。

C：「今困ってるっていったら障害年金のことなんですけども。脳出血の診断書のほかに血友病とHIVとその三つを揃えて出すと1級がとりやすいというアドバイスを頂きまして。（中略）診断書取り寄せたり申請書もそれぞれ書いて提出したんですけど。そうしたら、その結果血友病による脳出血である。血友病由来の脳出血であるということが、強くなんかあれなので、血友病は子どもからの発症だから国民年金で申請し直しなさいっていふうに年金事務所から来まして返答が。だから厚生年金よりも国民年金でってことで。（中略）うちでもそうなるとだいぶ生活面困るんですよね。厚生年金だとだいぶ金額が上乗せなんですけど、国民年金ではちょっと生活が成り立たないのであくまでも厚生年金で申請したいということでちょっと（中略）もしかして血友病とHIVのをあえて出さなくても脳出血だけでも1級でその厚生年金の障害年金がおりたんじゃないかと今さら思うんですけども。そこらへんがちょっとね悔しいところなんですよ。いつまでも書類ね滞ってててお金のことだし基礎年金なら早くおりるけれどもって言われてるんですけど。いや。国民年金じゃ困るから。だいぶね金額が違うみたいですからね。（中略）どんなに苦労しても踏ん張ってなんとかね厚生年金のほうに決めていただかないともうずっとこの先ずっと続くことですからね。」

⑵ 【在宅介護移行前の経験とおもい】

このカテゴリーには〔ケア技術の手技習得〕〔在宅介護を実際にやってみないとわからないという不安〕という2つのサブカテゴリーが含まれた。

〔ケア技術の手技習得〕

吸引や胃瘻からの注入等の手技習得のために、主介護者である妻は要介護者の1日の流れを把握するために病院に1泊し看護師の指導を受けていた。また見舞い時にも看護師から指導を受けていた。

C：「1泊私が入院してるときにリハビリ病院に1泊して1日の流れをだいたい自分で看護師さんの援助を受けながらやってこんな感じだっていうので体験さしていただきましたけど。（中略）あとは私がお見舞行ったときに、吸引の指導とか薬の入れ方とか栄養の入れ方とかちょこちょこやっていました。」

〔実際にやってみないとわからないという不安〕

ケア技術の指導を受けたものの、実際にケアを行う在宅という場所で実際にやってみないとわからないという不安が存在し、在宅介護導入時は無我夢中であったと語られた。

C：「うーん。それは実際にやってみないと分からないなというんで不安だらけでしたけどもね。最初在宅になってからも最初のうちはもう無我夢中で。ええ。」

療養場所を在宅へ移行した後は、訪問看護師に相談したり助言を得ながら在宅療養生活を送っていた様子が語られた。以下は、胃瘻からの栄養注入により下痢が生じた際の対処方法についての訪問看護師からのアドバイスと指導に関する語りである。

C：「最初は液体だけで落としていたらやはり水様性の便でお尻も荒れちゃったんですけども。在宅になってからその訪問看護の看護師さんのアドバイスで寒天を入れてちょっと栄養を固めるんですね。シャンプーポンプにそれを入れてぐじゃぐじゃに混合して押して胃ろうから入れると割と固まった便も

出るようになりました。それからお尻もきれいになりまして。はい。そういったことをいろいろ看護師さんからアドバイスいただいて指導していただいてるんですね。」

⑶　【介護を続けていくことの難しさ】

このカテゴリーには〔要介護者の体調の不安定さ〕〔要介護者によるケアの拒否〕〔ケアを病院や施設に委ねられない〕〔年をとった時のことは考えていない〕〔介護者の体調不安〕〔やってられないと思う時がある〕という６つのサブカテゴリーが含まれた。

〔要介護者の体調の不安定さ〕

要介護者の嚥下機能が低下しているため胃瘻から栄養摂取しているが、要介護者本人が経口摂取を希望しており、嚥下訓練を受けているものの、誤嚥性肺炎を起こしたこともあるなど、体調が不安定である状況が語られた。

C：「やっぱりちょっと熱が出るのが一時よりよくなったんですけども夏のころはもう毎日午後から夕方によると７度近い熱が出て冷やすので大変でしたね。夜中もおでこ冷やすのでたびたび起きて冷やしたりしてそれが大変でしたけど。涼しくなってから割とそんな回数が減ってきて７度出ることもそんなになくなったんですけどね。きょうはちょっと７度２分ありますけど。７度あるともうはあはあ言い出して顔はなんか赤くなって目がとろんとして具合悪そうなのでいかにもずっとね夜もあんまり眠れないですけどね。」

〔要介護者によるケアの拒否〕

要介護者は主介護者以外の父や弟による食事の介助等を拒否することがあり、主として主介護者である母がケアを行っていた。母はほとんどすべてを担う状況を仕方ないと捉えていた。その一方で母によるひげ剃りを嫌がることもあり、そういう時に死んじゃおうかという言葉を要介護者に発してしまい、言った後で情けない思いが生じていた。

A：「私（要介護者からみた父）家内なんかがすぐ食べるんだけど私だと拒否して食べてるんだかなかなか食べないんで食べるまでね。」

B：「昨日もちょっと買い物をスーパーにね行くんで行って下の子（要介護者からみた弟）にいてもらってちょっとなんかのど渇いたりなんかしたらちょっとこれおやつにやってねって言ったら食べないんだもんって言うもん。それで私がやったら食べるのにね。」

A：「あれいつごろから拒否するようになったのかな。」

B：「もう本当にね。付きっきりっていうかね。おむつ取り替えるのからね、何から全部でしょ。だからもうでもこればっかりはもう、自分の子どもだからしょうがないと思ってね。」

B：「ここ、ひげ剃るだけでもいやがるんですよ。ポーンとやったからね。したらひげ剃りがとんじゃったんですよ。一緒に死んじゃおかって。そういうのが何回もあるんですけどね。（中略）本当にそのときは情けなく、自分であとで、あーかわいそうなことしちゃったなと思って。」

〔ケアを病院や施設に委ねられない〕

聞き手が妻に対して24時間続く介護の負担の軽減のために、ショートステイ利用などを使ったりしたことや利用を考えたことはないのか尋ねた際に、病院では手厚い看護が期待できないことや、なんとか自分で出来ているからケアを病院や施設に委ねられないと語られた。在宅で受けられるソーシャルサポート以外の支援を受ける気持ちがないことが示された。

C：「（ショートステイなどの）そういう話も往診の先生からどうですとか看護師さんからおっしゃっていただくんですけど。病院はなかなか手厚い看護は期待できないということで私の見解で頼めないですね。やっぱり。（中略）いろいろね入院したりしてますけども行くたんびにもうのどがごろごろして吸引してもらえないし看護師さん呼んでももうすぐちょっと吸引するだけで行っちゃうしねなんか汗かいてもびっしょりな状態でそのままとかアイスノンがぬるぬるでそのままとか見た目も汚いし、ひどい。もうなんか病院は私あんまり好きじゃないんで。はい。なかなか時間でしか看護師さん来てくれない

ですから。（中略）あまり思わないですね。やっぱり人の手に渡すのはああ案外気が進まないですね。なんとか今私もやれてますしはい。」

〔年をとった時のことは考えていない〕

毎日すべきことに追われ過ぎていくため、年をとった時のことはあまり考えていないと語られた。

C：「自分でもまだなんとか体力は大丈夫だろうと思ってますんでね。こんなよぼよぼなおばあさんじゃないから。うーん。またそんなね、年とってのことはあんまり考えてないですけどね。毎日もうなんかあっというまで毎日がばたばたしてて。でもそんな毎日の積み重ねでなんか主人がよくなってきてくれるんならね。うん。それで今はいいかなっていう感じですかね。」

〔介護者の体調不安〕

父母は9年続いている介護に限界を感じ、介護のために自身が風邪を引いても寝ることが出来ないと語られた。

B：「もう私たちも限界ですもんね。風邪引いても寝られない。」

〔やってられないと思う時がある〕

日々介護を行う毎日が続く中で、時々は介護をやってられないという気持ちが生じていた。

C：「私なんかもう本当主人あっての家族なので時々はやってらんないよなとか思うときもありますけどね。」

(4) 【要介護者・家族への感謝の気持ち】

このカテゴリーには〔要介護者の命があるだけでありがたい〕〔少しでも快方に向かって欲しい〕〔介護できるだけで文句はない〕〔子どもへのおもい〕という4つのサブカテゴリーが含まれた。

〔要介護者の命があるだけでありがたい〕

聞き手が、妻である介護者に「介護はもう先が見えなくてっていうところですごく悩まれる方も多いんですけど。」と問いかけると以下のように答えられた。

C：「ああ。でもしょうがないしょうがないっていうか、主人ね、大事ですからね。でも命あるだけでもやっぱり。命あるだけでも本当にありがたい。」

〔少しでも快方に向かって欲しい〕

介護者である妻から少しでもよくなって欲しい、喋れるようになって欲しい、車いす座位時間が増えて欲しい等の願いが語られた。

C：「これから少しでもいいからよくなってくれることが希望なので。ねえしゃべるようになったり食べれるようになったり車いすでの時間が増えたりとかどっか出かけられたりとか熱も出なくなったらいいなって。」

〔介護できるだけで文句はない〕

薬害HIV感染被害患者の遺族との交流の中で、父母は、同年代の方から息子を薬害被害で亡くした話を聞き、自分たちの息子は薬害被害に遭ったものの、息子は生きており、その息子を介護できるだけで文句はないと感じていた。

B：「（遺族の方と）いろいろ話してて、もっと早く薬の開発があれば、うちのも助かったんだけどなんてね。言ってたけどね。亡くなった人からみればね。介護できるだけで文句はないよね。」

〔子どもへのおもい〕

妻は子どもに対して、要介護者である夫が元気であれば、いろんなことを教えてもらったり、いろんなところに連れていってもらったりできたはずであるが、脳出血を発症したことでそれらが出来なくなり悔しいと語られた。

C：「お父さん（要介護者）も本当にね元気だったらもっといろんなこと教えてもらっていろんなとこ連れてってもらったり遊んでもらったりしてもらうことがね父親ならではのことがいっぱいあったでしょうにね。それが本当に残念で悔しいですね。」

(5)　【介護負担軽減のための対処】

このカテゴリーには〔副介護者の手を借りる〕〔介護者の息抜き〕〔介護者の楽しみ〕〔子どもからのサポート〕という４つのサブカテゴリーが含まれた。

〔副介護者の手を借りる〕

車で10分くらいのところに要介護者の両親（介護者である妻からみた義父母）が住んでおり、買い物や子どもの用事がある際には、要介護者の母に介護を替わってもらうなどの支援を受けていた。

C：「家が車で10分ぐらいのところなんでいろいろ来てもらって私も買い物とかいろいろ（子どもの）幼稚園の用事とかで呼び出されたりとかするときは（要介護者の）お母さまに来ていただいて見ていただいたんですけど。」

〔介護者の息抜き〕

介護者なりの息抜きの方法として、介護者の実母に来てもらったり、自身の実家に帰ったり他者と交流などしている様子が窺えた。

C：「私もちょっと実家になんかちょっとはい。実家の母に来てもらって。その何泊かしてもらってちょっと暮れに帰ってちょっと休んだりとかこの間初めてなんですけども在宅になって初めてなんですけどもクラス会で。ちょっとGのほうに帰って向こうの実家に１泊してクラス会に出て帰ってきたことがありましたね。」

〔介護者の楽しみ〕

母から「楽しみがない」という発言があったものの、１ヶ月に１回のいきいきサロンを楽しみにしている様子であった。

B：「いきいきサロンっていうのが１カ月に１回あるんですけど、そういうとこにマンドリンが来てくれたりとか、いろんなのが来てくれたりするので、そういうときに来るんですけど、もう65才以上の人ね。だから80才ぐらいでも運転してくる人いるんですよこの中で。（中略）だからそれだけでも楽しみで行くんです。２時間だけなんですけどそれがあるのでね。」

〔子どもからのサポート〕

ケース２において、要介護者の子どもは、要介護者へ話しかけたりしたり、介護者である妻（子どもから見た母親）が介護を行っている際にサポートを行っていた。

C：「ああいろいろ話しかけてますよ。きょう幼稚園でねこんなのつくったとか。これはクリスマス会だったとか行ってきますとかただいまとか話しかけておむつ替えするときなんかこう背中をおさえてくれたりする。健気ですね。」

Ⅵ. 考　　察

１．血友病・HIV感染症であるが故の困難と対処に関する考察

ケース１ではHIV感染症であるが故に〔転院先が見つからない〕ため〔家で看るよりほかない〕という在宅に療養場所を移行する決断がなされていた。加瀬田ら[9]はHIV陽性者の在宅療養支援の現状としては都会では比較的複雑なケースでも可能であったが地方ではそうではないという傾向があったことを明らかにしている。守屋ら[10]が実施した埼玉県西部での調査結果では、実際にHIV感染患者の診療実績については19件のうち１件以外は経験がなく、拠点病院から診療依頼を受けた経験のある医療機関についても、19件のうち１件であったことが明らかになっている。これは拠点病院がHIV感染患者の診療の大半を担ってきたため、多くの地域医療機関ではHIV感染患者の診療に対するニーズが求められず、診療の体制整備が遅れてきた可能性が考えられた[10]。ケース１は、居住地域が地方であることや、居住地域の周辺病院の診療経験のなさによって〔転院先が見つからない〕〔入院先の選択肢がない〕〔専門医がいる入院先が欲しい〕という経験やおもいが生じたと推察された。

ケース２では最初に救急搬送された病院で適切な治療が受けられず〔血友病を有することによる治療の遅れ〕が存在していた。血友病患者の全年齢層における頭蓋内出血発症頻度は約20％と言われており、後遺症を残すのは9.7％～47％と報告によって大きく異なる[11]。後遺症を残すリスク因子として、治療遅延または不十分な治療[11]があり、ケース２の後遺症は治療遅延が影響している可能性が否定できない。血友病患者における頭蓋内

出血の初発の主な症状は一般の頭蓋内出血と同様で、嘔気・嘔吐、頭痛、痙攣、傾眠傾向など[11]であり、このような症状が出現した場合には、血友病専門医のいる病院を受診し早急に治療を受ける必要があることが示された。また、ケース２では療養場所を在宅に移行する際に〔HIV感染症の専門家による在宅介護サービス事業者への介入〕が行われていた。自立困難で支援が必要な患者に対する支援として、受け入れ予定施設で勉強会を開催し、受け入れ前の不安要因を具体化し対処し、受け入れ後も必要なfollow up／back up体制を紹介し、安心を保障する[7]ことが具体的支援方法としてあげられており、ケース２において受け入れ予定の在宅介護サービス事業者への勉強会が開催され、在宅への療養場所移行が行われていたことが示された。

ケース１，２とも在宅介護サービスを利用する中で、HIV感染症に対する差別等があったという語りは聞かれなかった。ケース２の父母は訪問看護と訪問介護を利用し在宅での療養生活を継続してはいるが、ケース１の父母は〔専門医がいる入院先が欲しい〕というおもいを抱いていた。下司らの長期療養患者の家族の支援ニーズに関する研究において、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不安や、長期的に受け入れてくれる施設が見つかっていないので「行く先がない」という不安があると報告されている[12]。このような状況に対して、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こと[12]が示されており、ケース１の父母においても同様のおもいを有していると考えられた。

ケース２では定時のケア（胃瘻からの注入や体位変換等）が多く、また就学前の子どももいるため、介護者である妻は働きに出ることが難しく、長期的に考えて、厚生年金での受給が必要であり〔障害年金受給についての困り事〕が語られた。ケース１では父母自身が既に年金受給年齢に到達しており、また要介護者本人に手当等が出ていることから年金や収入等金銭面についての困り事は生じていなかった。ケース２では障害年金が国民年金となると生活が成り立たなくなるためあくまでも厚生年金で受給したいと語られた。このように要介護状態となった原因疾病や家族構成によって収入源が異なることが示され、それによっては今後の生活の継続可否までが左右される状況であることが明らかとなった。このような制度上の困難については、専門家にアクセスできるような支援が必要であると考えられる。

２．在宅介護移行前の経験やおもいに関する考察

ケース２では医療依存度が高いケア技術が必要であり、療養場所移行前に介護者の〔ケア技術の手技習得〕の状況が語られた。移行前は〔実際にやってみないとわからない不安〕が語られたが、療養場所を在宅へ移行した後は、訪問看護師からのアドバイスを受けながら在宅介護を継続させている様子が語られた。ケアを受ける主体は要介護者中心であることは揺るぎないが、地域での療養生活には家族側の環境の変化を伴うことが多いため、HIV感染症であることのプライバシーの確保に努めつつ、家族の限界を踏まえた支援者側のスキルアップと、家族とサービス提供者との関係性構築の必要性が指摘されている[7]。このことから、療養場所を在宅に移行する際には介護する環境が自宅に変化し、医療者が24時間いない体制で介護を担う家族に対しては、ケア技術については具体的な指導が必要であるとともに、介護者の不安を傾聴することが必須であると考えられる。

３．介護を続けていくことの難しさに関する考察

ケース１は70代の父母が９年間介護を行っており父母自身が加齢による影響等を受け〔介護者の体調不安〕を感じていた。また、〔要介護者によるケアの拒否〕がみられると、つい要介護者に対して「一緒に死んじゃおうか」という言葉を発してしまうことがあったため介護者への身体的・精神的ケアの必要性があると考えられた。

ケース２では介護者が40代とケース１と比較して若年ではあるが、家庭内での母親役割もありつつ、夫である要介護者の主たる介護者役割も担っていた。要介護者の両親という〔副介護者の手を借りて〕はいるものの、〔ケアを病院や施設に委ねられない〕、〔年をとった時のことは考えていない〕というおもいを抱いており、先の見通しの立ちにくい介護を抱え込む可能性があると考えられた。

具体的な支援として、身体的ケアについては入院の選択肢を増やす、レスパイトケアを導入する、在宅介護導入時間を増やす等があり、精神的ケアについては日々要

介護者に関わる在宅介護サービス提供者が要介護者だけのケアだけでなく、介護する家族も看護の対象となることを認識し、介護者のおもいを傾聴し支える必要性がある。

4．要介護者・家族への感謝の気持ちに関する考察

HIV感染症の場合、治療の遅れなどから急速に要介護の状態になる若い患者では、老若介護の負担が重くのしかかることも稀ではない[7]と指摘されている。ケース1では薬害HIV感染被害患者の遺族との関わりの中から〔介護できるだけで文句はない〕と父母により語られた。このケースはまさに老若介護であり、家族の負担および不安を理解し、それらを軽減するためのアプローチが必要であると考えられた。ケース2では〔介護者の体調が不安定〕な時期もあったが、聞き取り時点においては比較的安定しており、〔少しでも快方に向かってほしい〕と願いながら在宅介護を行っていた。

5．介護負担軽減のための対処に関する考察

〔やってられないと思う時がある〕ものの、〔子どもからのサポート〕や〔副介護者の手を借り〕たりしながらも、なんとか〔介護者の息抜き〕を行うなど、それぞれが在宅介護に対しての対処を行っていた。介護を主介護者だけで担うのではなく、家族が介護に関わることによって、家族内のコミュニケーションの機会が増えたり、役割分担の柔軟性が増し、家族のセルフケア機能が促進される[13]。在宅療養を支えるサービス提供者は、介護によって家族が成長することを見守り、その成長を折に触れて家族に伝える役割を有している。

HIV感染という事実に加え、身体障害者となり長期介護を要するという現実に直面する家族の苦悩やストレスは計り知れない。介護を行う家族への支援を行う者は、家族の思いを十分に受け止め、負担を軽減し、生活の再編ができるように、共に環境を調整していく支援が必要である。慢性期に移行した要介護状態にある薬害HIV感染患者へのケアには拠点病院以外の地域医療機関もしくは在宅療養支援が重要となるが、現状では地域医療機関の受け入れ体制の不備などが指摘されている。これまで各地に設置された拠点病院がHIV感染患者に必要なすべての医療を包括的に提供してきたが、このようなHIV感染患者を取り巻く状況の変化や、長期療養を必要とした患者の増加を考えると、今後は地域の医療機関や介護施設、在宅介護サービス提供者などが一体となった診療体制への転換が必要であると考えられる。

Ⅶ. 本研究の限界と課題

本研究は2組の薬害HIV感染患者家族を対象としており、今回得られた結果を薬害以外のHIV感染患者の事例などに一般化するのは難しい。今後は研究対象者として在宅介護を行う家族だけではなく、病院や施設で療養生活を送る薬害HIV感染患者を支える家族への調査を行ったり、感染ルートを薬害に限らないHIV感染患者の家族を研究対象に包含した幅広い研究が必要だと考えられる。

Ⅷ. 結　　論

療養場所移行における経験やおもいとして、5つのカテゴリー【血友病・HIV感染症であるが故の困難と対処】【在宅介護移行前の経験とおもい】【介護を続けていくことの難しさ】【要介護者・家族への感謝の気持ち】【介護負担軽減のための対処】と、23のサブカテゴリーが抽出された。

要介護状態にある薬害HIV感染患者を在宅で介護する家族は、血友病やHIV感染症という疾患特有の困難に直面しそれに対処していたことが明らかとなった。HIV感染症であるが故に転院先や入院先といった施設を探すのに難渋していたが、在宅介護サービス提供者に対してHIV感染症の専門家による介入が行われることで、家族は在宅に療養場所を移行することができていた。在宅介護の継続にあたっては看護師をはじめとする在宅介護サービス提供者や副介護者の存在が重要であり、要介護状態にある薬害HIV感染患者だけのケアのみでなく介護者に生じる経験やおもいを考慮したアプローチの必要性が示された。

謝　　辞

快く聞き取り調査に応じてくださった2組の薬害HIV感染患者の家族の方々に深く感謝いたします。また、薬

害HIV感染患者の家族をご紹介頂いた社会福祉法人はばたき福祉事業団理事長の大平勝美様および皆様に深く感謝いたします。

本研究は平成23～25年度日本学術振興会科学研究費助成事業若手B（HIV／AIDS患者の療養場所とその移行に関するニーズおよび不安の構造と地域連携：課題番号23792627）の助成を受け実施された。

引 用 文 献

1）井上洋士ほか．健康被害を生きる　薬害HIVサバイバーとその家族の20年．東京，勁草書房．2010，2

2）血液凝固異常症全国調査平成25年度報告書

3）小林良太ほか．HIV感染症による認知症または軽度認知障害．老年精神医学雑誌．25⑻，2014，884-886

4）小西　加保留ほか．【プライマリ・ケア医に必要なHIV／AIDSの知識】サポート　社会資源の活用方法と留意点．88⑿，2006，2995-2999

5）鎌倉光弘．世界および我が国におけるHIV／AIDSの現状と課題．日本エイズ学会誌．12⑴，2010，1－5

6）葛田衣重、小西加保留．「寝たきりエイズ患者」に対する地域生活支援－固有の脆弱性とソーシャルワーカーの役割．ソーシャルワーク研究．34⑵，2008，56-65

7）小西加保留ほか．第22回日本エイズ学会シンポジウム記録：介護を要する感染者を地域で支える－医療・保健・福祉をつなぐ視点と‘ツボ’をさぐる－日本エイズ学会誌．11⑵，2009，126-300

8）山崎喜比古、瀬戸信一郎編．HIV感染被害者の生存・生活・人生　当事者参加型リサーチから．東京，有信堂．2000，3－4

9）加瀬田暢子ほか．HIV陽性者の在宅療養支援に関する実態調査－全国のエイズ拠点病院における平成19～20年の状況－．日本看護研究学会雑誌．33⑷，2010，97-106

10）守屋千佳子ほか．埼玉県におけるHIV感染症の現状と、県西分のHIV感染症を取り巻く地域医療の現状について．日本エイズ学会誌．16⑶，2014，168-175

11）白幡聡編．みんなに役立つ血友病の基礎と臨床　改訂版．東京，医薬ジャーナル社．2012，111-113

12）下司有加ほか．長期療養看護の現状と課題に関する研究．HIV感染症及びその合併症の課題を克服する研究班報告書．平成22年度　厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業．2011，191-196

13）鈴木和子、渡辺裕子．家族看護学　理論と実践　第２版．東京，日本看護協会出版会．2000，249

The Experiences and Emotions in the Transition of Treatment Place among Family Caregivers of Hemophiliacs with Iatrogenic HIV Infection Who Need Long-term Care

KUTSUMI Masami[1], UTSUMI Momoe[2], KAKINUMA Akiko[3]

Abstract

【Purpose】

This study investigated the experiences and emotions in the transition of treatment place among family caregivers of hemophiliacs with iatrogenic HIV infection who needs long-term care.

【Methods】

We used a qualitative and descriptive design and conducted semistructured interviews with two family caregivers of hemophiliacs with iatrogenic HIV infection who needs long-term care. The data was integrated and categorized. Subsequently the experiences and emotions were clarified.

【Results】

Five concepts emerged from the data analysis : "difficulties and strategies due to having hemophiliacs and HIV", "experiences and emotions before transition care place to home", "difficulties of continuing care at home", "thanks for hemophiliacs with iatrogenic HIV infection who needs long-term care and family members", and "strategies for reduce care burden." Family caregivers faced and dealt with the issue of the particular difficulties due to having hemophiliacs and HIV. Family caregivers have immeasurable suffering and stress about continuing care for disabled hemophiliacs who need long-term care, in addition to HIV infection. Therefore, service providers have to accept family caregivers' emotions and ease the burden of family caregivers. Additionally, service providers coordinate environment of hemophiliacs and family caregivers to reconstruction their life.

【Conclusions】

Our findings suggest that family caregivers faced the difficulties of changing hospitals. However, family caregivers made up the transition from hospital to home with HIV specialists' assistance. It is important that support from service providers and secondary caregivers to continuing care at home. As a result, approaches were needed not only care for hemophiliacs with iatrogenic HIV infection but also give consideration to the experiences and emotions of family caregivers.

Key words : Hemophiliacs with iatrogenic HIV infection ; family caregiver ; long-term care ; transition of treatment place

---

1) Gerontological Nursing, College of Nursing Art and Science, University of Hyogo
2) Department of Human Health Sciences, Graduate School of Medicine, Kyoto University
3) Social Welfare Project HABATAKI Welfare Project