

長期療養時代を迎えて

改訂版

がんとエイズのケア

包括支援のガイドブック

～ 事例とともに考える ～

GUIDEBOOK

■ 2020年2月発行

■ 編集・発行：「HIV感染者の長期予後を規定するエイズリンパ腫の
全国規模多施設共同臨床試験の展開と包括的医療体制の確立」班 研究開発協力者 矢永由里子

■ 問い合わせ先：〒160・8582 東京都新宿区信濃町 35 慶應義塾大学医学部感染制御センター 矢永由里子

■ デザイン・印刷：有限会社 ソフトシンク

はじめに

—改訂にあたり—

冊子の活用について

本冊子は、悪性リンパ腫を合併したHIV陽性者のケアに当たる方にむけて作成されたものです。患者の身体ケアや心理社会的な支援を担当する主に看護師、心理職、ソーシャルワーカー、保健師、介護職の方々を対象としています。

患者に悪性リンパ腫が判明し、その後の精査でHIV感染も判明するというケースは、日本全国で珍しいことではなくなりました。一方で、患者にHIV感染が分かると、ケアの経験が限られる現場では、担当者に戸惑いや混乱が生じやすい状況にあります。

冊子では、悪性リンパ腫とHIV感染の重複疾患を持つ患者に対する具体的な支援について、治療の経過に沿って説明しています。

治療経過は、患者個人によって具体的などころでは異なりますが、全体の治療経過をまず押さえておくことで、担当者が各自の役割や支援を把握しやすくなります。

冊子の特徴

患者の長期療養を支援するには、多職種による対応が求められます。

この冊子では、治療の段階ごとの包括的な支援、チーム医療の進め方を具体的に提示しています。

冊子の後半には、包括的支援をする際の各職種の役割について、Q&Aも含めて掲載しました。また、改訂版では、事例への対応のための早見表を追加しました。具体的支援の参考になれば幸いです。

支援の内容は、他の悪性腫瘍を合併したHIV陽性者のケアとも共通する部分も多くあります。「がんとエイズ」の全般的なケアの参考としても活用してください。



目次

はじめに	1
------	---

HIVと悪性リンパ腫	3
------------	---

長期療養の包括的ケアについて	5
----------------	---

- 1 告知から治療開始
- 2 治療継続
- 3 治療安定と社会復帰
- 4 移行期
- 5 終末期

包括的ケアを目指して： 各職種よりメッセージ	15
---------------------------	----

- 1 看護師より
- 2 心理職より
- 3 ソーシャルワーカーより

トピックス	18
-------	----

- 1 地域連携とネットワーク作り
- 2 在宅医療における患者ケア
- 3 性のあり方(セクシュアリティ)とその対応
- 4 緩和ケアの心理職とその支援

もっと詳しく知りたいときは	22
---------------	----

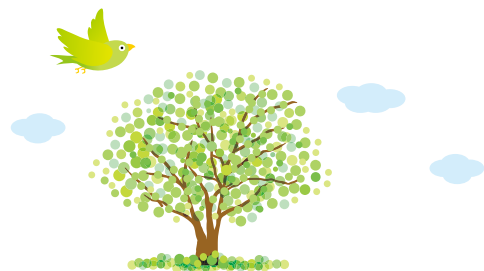
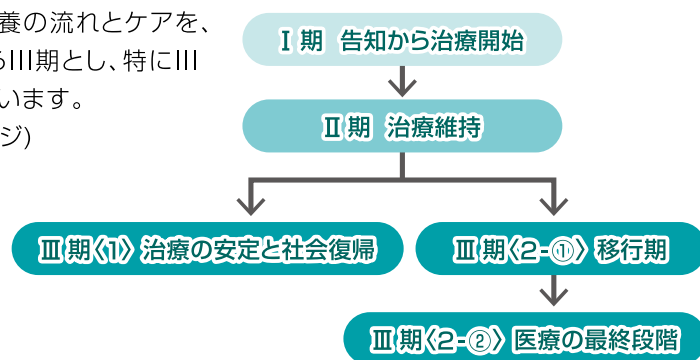
別紙 早見表 … 事例を通して考える「がんとエイズのケア」	
--------------------------------------	--

HIVと悪性リンパ腫：特徴と患者のケアについて

1 HIV感染症に合併するリンパ腫：長期療養の3段階

- HIV陽性者は、HIVに感染していない患者と比べ、**悪性リンパ腫になりやすい**ことが判明しています。CD4（リンパ球免疫）値が100未満で、エイズ既往の場合は、この疾患が生じやすくなりますが、最近では治療が順調に進みCD4値が安定していても悪性リンパ腫に発症する事例も増えています。また、悪性リンパ腫の**進行**も、非HIV感染者と比べ早いと言われています。
- 患者に悪性リンパ腫が判明した際、その多くはHIV治療（抗HIV療法）も未導入の場合があります。そのため、悪性リンパ腫とHIV感染の治療を迅速に開始する必要があります。
- 治療については、「**HIV関連悪性リンパ腫 治療の手引き Ver 3.0**（味澤篤，他：日本エイズ学会誌，2016 https://jaids.jp/publish/vol18_01_j/）」を参照してください。
- 悪性リンパ腫が判明したHIV陽性者の治療は、**特別な治療ではありません**。従来のがんの治療機関であれば、十分対応可能と考えられます。患者ケアについては、**HIV感染症とがんの両方**に留意しつつ行うという対応が重要になってきます。

- 今回、患者の長期療養の流れとケアを、右記のようにI期からIII期とし、特にIII期では細かく分けています。（5ページ～14ページ）



2 患者の動向

- がん患者と比べ、年齢は**若い傾向**にあり、多くが成人期の患者です。そのため、闘病は、**就労**や**社会生活の維持**へ大きな影響を及ぼす傾向があります。エイズ発症後の治療入院は、週～月単位ですが、悪性リンパ腫（以下、リンパ腫）の治療はより長期になります。入退院を繰り返す場合もあり、社会生活の維持やその後の社会復帰には**再調整**が必要になることも少なくありません。
- HIV治療は、患者の服薬アドヒアランス^{注1)}が保たれば、一定の治療効果が期待でき、患者も社会生活を以前と同じように送ることが可能になりますが、リンパ腫等のがん治療においては、**再発**、**転移**の課題が含まれる場合があります。社会復帰とがん進行の間で起こる患者の**心理的揺れ**は、これまでのHIV治療のケアでは、あまり経験されなかったテーマです。

3 ケアの特徴と留意点

- HIV感染症とリンパ腫の両方の疾患を持つ患者へのケアでは、**長期的な視点**を持つことが重要になります。最近では、HIV感染による様々な**合併症**も問題になってきています。また、リンパ腫は、化学療法・放射線療法を中心とする治療のため、消化器のがん疾患などよりは、治療期間がより長期にわたることが想定されます。そのため、治療は、年単位の期間になる傾向にあり、ケアもそれに応じて、**多職種の視点**で、**各段階に応じた具体的な対応**を考える必要があります。
- 病状の進行に伴い入院が長期化した場合、患者の治療環境が、病院から地域へと移行する可能性があります。がん患者の在宅医療の整備は比較的進んでいますが、HIV感染を併せ持つリンパ腫の患者の地域の受け入れは、今後の課題です。院内のチーム体制はもとより、地域の関係者と**連携**しながら**一回り大きなチーム**のあり方を構築する時期に入っています。（トピックス1、2を参照 pp.18-19）

注1)：アドヒアランス …… 内服遵守を指す用語として、近年は用いられています。医師の指示による服薬管理を意味する「コンプライアンス」に対し、患者の理解や意思決定を重んじ、患者との協力関係・相互理解に基づいた行う内服のあり方を示します。

長期療養の包括的ケアについて

1. I期：告知から治療開始

1 患者の状況と特徴：病状と治療の受け入れ

- 短い時間の中で患者にとってさまざまなことが凝縮して起こる可能性があります。HIV感染がわかって数年後にリンパ腫が判明する場合と、HIV感染とリンパ腫の両方がほぼ同時に判明する場合があります。
- 二つの疾患について、同時に告知を受けた場合、治療方針の決定直後からリンパ腫の入院治療が始まることも多くあります。
- 患者は、次々に行われる医療行為に慣れるのが精いっぱい状態で、自身の入院中の療養環境を整えるのが当座の対応になります。多くの「初めて」を体験します。初めての入院、初めての精査、初めての治療法などを一つ一つ消化する状態が、この最初の段階と言えるでしょう。

2 医師のコメント：十分な説明とスタッフ内の打ち合わせ

悪性リンパ腫は、血液悪性腫瘍であり、これから行う治療プラン、効果、合併症などについて本人のみでなく、家族やパートナーにも十分な説明を行う必要があります。

その際、HIV感染が未告知であったり、本人のみになされている場合には、関係する医療者はチーム内で、十分な打ち合わせを行い、患者の不安を和らげ、プライバシーに配慮することが重要です注2）。



注2）：プライバシー …… 自施設のプライバシー保護の具体的な方法を確認しておきましょう。

3 ケアについて：治療導入の整備

- 慌ただしい時間の流れのなかで、患者に混乱や動揺が見受けられる場合があります。抗HIV薬の治療中の患者にリンパ腫が見つかり、本人のなかに、「ようやくHIV感染を乗り越えようと思っていたところなのに」という気持ちが生まれる可能性があります。また、HIVと悪性腫瘍の両方を抱えることへの負担感、長期間の入退院が求められることへの戸惑いを持つ場合もあります。
- 以下の点について、患者の状態を確認していきます。
 - ◇ 検査結果や治療の説明がどれだけ患者に理解されているか
 - ◇ HIV感染とリンパ腫のそれぞれの疾患を、どう患者が受けとめているか
 - ◇ それぞれの疾患の特徴や治療効果の可能性、副作用を理解しているか
 - ◇ 患者の適応の具合はどうか
 - ◇ 現在の生活状況（職場や学校への届出・経済状況）はどうなっているか
 - ◇ 支援者は誰か；スタッフの家族対応をどのようにして欲しいと期待しているか
- HIV感染の告知を受けた直後は、「エイズ＝死」のイメージを持ちやすく、自身の病状を「重篤な状態」と受けとめ、過剰な恐怖感を抱くこともあります。このイメージの早めの払拭を支援しましょう。

4 チーム医療の体制作り：患者とスタッフの繋がり開始

- チーム医療のキーパーソン（患者が入院している際は、主に病棟の看護師になります）が、患者のニーズに合わせて、他のコメディカルスタッフ（以後、スタッフ）へ患者を繋ぐようにします。患者の意思確認をした上で、各スタッフには、具体的な患者のニーズを伝えると、スタッフも患者への支援をスムーズに開始しやすいでしょう。
- 患者と各スタッフとのやり取りが中心になる時期です。スタッフは、患者の理解を取ったうえで、患者ケアを行うにあたり他職種のスタッフと共有した方が良い情報は、チームに報告し、情報交換を行います。チーム体制が徐々に形成されていく時期です。

2. II期：治療継続

1 患者の状況と特徴：本格的な長期療養の始まり

- 患者が、病に自ら向き合い始める時期です。
治療が順調に進み始めると、医療関係者は「最初の混乱から抜け出せた」と捉えやすいのですが、患者にとっては、**病と直面する最初の段階**と言えるでしょう。
- 告知時の慌ただしさが一段落し、初回の化学療法への緊張感からも脱し、考える時間ができることで、ようやくHIV感染症とリンパ腫の両方の疾患を持つという厳しい現実を**実感として受けとめ始めます**。
この時期になって、患者が、病のこと、自分自身のことを、少しずつ語り始めることもあります。
- リンパ腫の治療経過によっては、効果が思わしくないという結果が出る場合があります。他の治療法も提示されますが、患者はその結果に、動揺や失望を覚えたり、退院後の社会生活（就労）などに不安を持つこともあります。

2 医師のコメント：丁寧な説明と指導

- HIVに対する抗ウイルス療法とリンパ腫に対する化学療法の2つを並行して行うため、**薬剤に関する理解と服薬アドヒアランスの維持**が重要です。薬剤師、看護師、医師の3者の協力のもとで丁寧な説明を行い、各々の副作用への対応も必要です。治療中は入退院を繰り返すことになるため、家族やパートナー、友人のサポートが円滑に受けられるように調整を行うことも求められます。
- 化学療法施行中は、好中球の減少が問題になります。好中球減少に伴う感染症リスクについて十分な説明と、感染予防薬やG-CSF（好中球数の増加推進のための造血薬）投与についての指導が必要です。
また、手洗い、口腔ケア、安全な食事など日常生活における**感染予防行動**についての教育を行います。
- 化学療法による副作用の中で患者さんが自覚しやすいものが**脱毛と末梢神経障害**です。頭髮の脱毛によるボディイメージの変化、末梢神経障害による手足指先のしびれと便秘について、**十分な説明と対処法**についての指導が必要です。

3 ケアについて：ニーズを踏まえて・患者教育

- 患者が徐々に自身の病を考えられる状態になったときに、I期の医師によるHIV感染症の告知時の説明を、再度丁寧に行うことが重要でしょう。ここで、患者の病への理解を確認しながら、患者が**上手に病気と付き合うことができるよう**支えていくことは、長期の療養において、患者が**主体的な姿勢**を維持することを促す援助にも繋がります。
また、患者の**心理社会的な課題**が具体的に現われる時期でもあります。様々な質問や疑問が出てくる可能性もあります。この相談対応も大切です。
- 具体的には、次のような対応が重要でしょう。
 - ◇ タイミングを見計らって、看護師から疾患に関する再教育やフォローを行う
 - ◇ 患者の心理社会的なニーズを踏まえ、各職種がその支援に丁寧に応じる
 - ◇ 患者の気持ちの揺れや、今後の社会生活への不安については、心理職やソーシャルワーカーが適切なタイミング（患者が話せるタイミングも含め）で対応する

4 チーム医療の体制作り：コミュニケーションの活性化

- チーム医療を積極的に活用していきましょう。
長期療養の支援の方向性を定めるには、患者の身体、心理、社会面を正確に理解し、**全体像**を把握することが必要になります。
そのためには、各スタッフによる**多角的な視点からの情報の収集と集約**が役立ちます。合同カンファレンスなどを開き、関係職種が集まって、情報・意見交換を行うことで効率的（時間的にも労力的にも）に、患者理解を進めることができるでしょう。
- カンファレンスの場で、患者支援の方向性を確認し合うことで、患者に対し、**統一した姿勢**で臨むことができ、それが患者の安心感にも繋がります。



3. Ⅲ期〈1〉：治療の安定期と社会復帰

1 患者の状況と特徴：社会復帰・治療継続の生活

- 数か月にわたる化学療法が終了し、外来治療が中心になります。体調も徐々に安定に向かう時期です。
ただ、非HIV感染者とは違い、HIV治療のために、主に外来を継続して受診する必要があります。周囲へ、通院継続の理由説明を理解してもらうことに苦慮する場合もあります。
- **生活の再スタートへ関心**が高まります。仕事だけでなく、コミュニティにどう戻るか、どういう生活ができるかなど色々考え始める時期です。
入院時にHIV告知を受けた患者の場合は、退院後、初めて「HIVとともに、社会のなかで生きていく」という実感を持つこともあります。

2 医師のコメント：服薬指導と生活指導

- 入院を主体とした化学療法が終わっても、しばらくの間は、免疫不全の状態は続きます。
HIV感染に伴う細胞性免疫の低下に加えて、リンパ腫および化学療法による正常Bリンパ球の減少や機能低下による液性免疫不全から回復するまでには最低3か月から半年くらいの時間が掛かります。
- この間は、ニューモシスティス肺炎、肺炎球菌、インフルエンザ桿菌、結核、非定型的抗酸菌症、単純ヘルペス、帯状疱疹などのリスクが高いため、予防的抗菌・抗ウイルス療法を継続することが推奨されます。
- 外来での**服薬指導**や感染予防行動、安全な食事を含めた**生活指導**を行うことが必要です。



3 ケアについて：社会生活への移行・がん再発不安への対応

- 「社会復帰」とは、仕事だけではありません。患者がコミュニティに戻り、これまでの**役割を再開**し、日々の生活のなかで、自身の**リズムを取り戻し**、**大切な人間関係の繋がり**を再び持つことなど、「生活の再スタート」が社会復帰と言えます。
- 次のような見守りや確認が大切でしょう。
 - ◇ 生活の再開の様子（再開のための療養の場の検討や、入院から外来治療に移行する際の制度の変更など）
 - ◇ 職場や友人、家族との人間関係
 - ◇ 社会へ入っていくことへの戸惑いや混乱、再適応のあり方（HIV感染による偏見や差別を受けていないかなど）
- HIV陽性者が「地域で生活者として生きていく」には、知恵、工夫、スキルも必要な場合があります。患者が「他の患者はどうしているのだろうか。話を聞きたい」というニーズを持ったときは、地元のNGO/NPOとの交流を勧めるのも一案です。
- リンパ腫（の治療）に対しては、「治療をやり終えた」と思う患者もいれば、将来の再発に漠然とした不安を持つ患者もいます。治療後に、不安から身体の変化に過敏に反応することもあります。患者の様子や経緯を注意深く見守りましょう。

4 チーム医療：職種ごとの対応

I期同様、各スタッフが、患者のニーズに応じて、専門性を活かしながら関わるという姿勢で十分でしょう。

今後の患者のケアのうえで必要な情報や方針をチーム内で共有したい場合は、積極的に共有の場を持つよう、自らチームへ働きかけましょう。

4. III期〈2-①〉:移行期

1 患者の状況と特徴:一時的な安定

- リンパ腫の治療効果が期待できなくなり、治療選択が徐々に狭まった時も、患者によっては、目だった症状もなく、体調をある程度維持することができます。体力の衰えは感じるものの、日常生活をそれほど大きな支障なく送ることができ、患者や周囲の人たちも**比較的落ち着いた状況**です。一時的な安定が得られる時期です。
- 抗HIV療法によって、HIV-RNA量を引き続き抑えることは可能で、治療の一定の効果は継続している状態です。
- 一方で、「この安定がいつまで続くか、いつ破られるのか」といった不安を患者が持つ時期でもあります。患者は、希望も持ち続ける一方で、日々のささいな出来事や人とのやり取りに気持ちが揺れることもあります。

2 医師のコメント:症状緩和の治療・終末期に向けて

- リンパ腫の再発に対しては、様々なサルベージ化学療法および造血幹細胞移植が試みられます。このような再治療が奏功して再び**寛解の状態**に戻ることも少なくありません。しかし、十分な治療効果が得られなかった場合には、進行を遅らせ、症状を緩和する目的で姑息的な化学療法あるいは放射線療法を行うことがあります。
- 治療を継続することにより、**小康状態**を得られることもあります。多くの場合には、急速に病勢は悪化してゆきます。HIV関連リンパ腫は、非HIV感染者におこるリンパ腫より、悪性度が高く、再発後の進行が速いことが知られています。治療継続の可否、療養場所の選定、職場・家族・パートナー等の調整など、終末期へ向けて早めに準備を開始します。



3 ケアについて:安定期の支え・今後の療養生活を共に検討

- 「今」の時期に、**患者が出来ること**に注目することは大切です。体調が安定し、日々の生活を本人なりに過ごしている様子を見守りましょう。一方で、徐々に病状が進み始めると、「今後」のがん治療の方針を立てる必要が出てきます。(抗HIV療法は、CD4値が安定し、HIV-RNA量がコントロールされ、副作用が出ない限り、治療を変更する必要はありません。)
- 今後について、以下の点について、確認していきます。
 - ◇今後の治療についての患者の考えや思い、意思
 - ◇今後の治療や生活について、患者の意思に沿って対応することが可能かどうかの現実検討
 - ◇今後の療養生活について、介護が可能な支援者の存在
- 「今」を重視しつつ、同時に「今後」も視野に入れる必要があります。患者が「今後」について話せるかどうかの準備性を確認しつつ、時間をかけて、**今後の方向性**を患者と共に検討していきましょう。

4 チーム医療:チームの力が発揮できるとき

- チーム医療を意識的に**活用する時期**です。曖昧で「答えがない」時期だからこそ、スタッフが一堂に集まり、情報・意見交換するなかで、患者個人の心理社会的な状況を把握し、患者にとってのより良い対応や、今後の療養のあり方を検討することが重要になってきます。
- 治療については、患者が自身の**考えや意思**(例えば、どのような治療を、いつまで継続して受けたいかなど)を表出するようになる場合があります。その意思を尊重しつつ、治療やケアの方針を決めていく際に、チームが**多角的に検討し合う**ことは重要になってきます。II期の治療継続期と同様、チーム内の相互コミュニケーションを活発にしていきましょう。

4. III期〈2-②〉：終末期

1 患者の状況と特徴：体力の衰えと限られた時間を実感

- 様々な症状が出現し、徐々に体力も衰えますので、患者は、がん（悪性リンパ腫）が進行しているのを強く実感するようになります。
- 一方で、抗HIV薬が本人に合っていれば、患者のCD4値は保たれ、HIV-RNA量を抑え続けることは可能です。
患者によっては、抗HIV薬の効果を示す数字（CD4とHIV-RNA量）が、闘病の励みになる場合もあります。
- 患者は、**自分に残された時間に限りがあること**を強く意識するようになります。
残された時間でやりたいこと、やるべきこと、最期の過ごし方などが、患者とその周囲の人たちにとって大切なテーマとなる時期です。

2 医師のコメント：緩和的薬物療法・療養環境の整備

- この時期の治療は、腫瘍の増殖を抑える姑息的な化学療法あるいは放射線療法が主体となります。疼痛や呼吸苦を伴う場合には、オピオイドを中心とした緩和的薬物療法を開始します。
オピオイドによる副作用対策も重要な課題です。
- 全身状態の安定が得られれば、**在宅医療**への移行を考慮します。
本人・家族・パートナー等との調整を行い、**在宅での療養環境の整備**を行います。
また、ホスピスへの転院も検討します。
終末期の患者さんは、病勢の進行や合併症、感染症の影響によって、緩徐に、時に急速に自分の意思を他者に伝えることができなくなってきます。
そのため、意思表示が可能なうちに様々な**終末期の取り決め**（延命治療、家族への告知の是非など）を行っておくべきでしょう。



3 ケアについて：広範囲のテーマへの対応・地域との連携

- **患者の病状理解と今後についての意思確認**
主治医の治療説明（効果や今後の方針）が、患者にどのように理解されているかを確認しましょう。今後の治療・受療について、患者の話しやすい環境のなかで、その考えや意思を確認していきましょう。
- **医療体制**
多くの患者はHIV治療を最後まで希望されることが多いため、治療体制の継続は重要です。また、疼痛コントロールについては、院内の**緩和ケアチーム**からの協力やコンサルテーションも有効です。
- **在宅療養への移行**
在宅を希望された場合は、具体的な受け入れ体制を確認しましょう。誰が介護者になるのか（パートナーか、あるいは家族）、今後在宅への移行や、看取りも考慮した整備すべき点について、地域の専門家とも検討する必要があります。
- **周囲へのHIV感染症の病名告知**
患者によっては、家族などへ、がんの罹患は伝えていても、HIV感染は伝えていない場合があります。病名をどの範囲の人々へ伝えているか、伝えたいかを確認しましょう。支援者への病名告知が重要なテーマになる場合があります。結論を急がず、伝えること・伝えないことのそれぞれのメリット・デメリットを患者と一緒に検討することも大切です。

4 チーム医療の体制作り：「今後に向けて」の密な連携

- スタッフ間の**意思疎通**と**密な連携**が重要になってくる時期です。**地域の療養環境の体制作り**の促進にも、必要に応じて関与することが求められることもあります。
- 患者と周囲の関係者（家族、パートナー）の間、患者と医療者の間に、意見の相違、見解のずれが生じるときもあります。患者情報を**集約**しつつ、チームとして患者支援のあり方や方向性を検討し、必要に応じて、患者や周囲の関係者も含めた**協議の場**を持つことも重要でしょう。看護師がその調整役になることもあります。
- 患者が地域で医療を受けるとき（在宅医療など）、地域の行政関係者やNGO/NPOともネットワークを作り、**支援体制を整える**ことは大切です。患者を支援する関係者が増えれば増えるほど、相互の意思確認や正確な情報提供が求められます。**潤滑なコミュニケーション**を心がけましょう。

包括的ケアを目指して：各職種よりメッセージ

1. 看護師より

1 今後、ケアに当たる看護師の方へ

患者は、HIV感染への偏見や差別を気にしながら、長期療養をしていくことになります。患者の戸惑いや不安、状況変化などは、患者の身近にいる看護師が**いち早くキャッチ**できます。そのような気づきを**他職種と共有**しながら、患者の療養支援に当たりましょう。

患者、家族やパートナーなどのニーズを把握し、患者が病気を正しく理解し、自らの意思で治療参加できるように支援していきましょう。抗HIV薬の服薬アドヒアランスの維持は、HIV感染症の進行を防ぐだけでなく、悪性リンパ腫の治療上の効果にも繋がりますので、服薬を含めた**健康管理の支援**も重要です。

HIV看護に必要な情報収集や支援は、積極的に行いましょう。またエイズ治療拠点病院の「拠点病院診療案内web版」(<http://hiv-hospital.jp>)上の管轄のエイズブロック拠点病院の看護師に積極的に相談するのも良いでしょう。

2 看護職へ（他職種から）寄せられる『よくある質問』

(1) 患者さんのことは誰に聞けば良いですか？

施設によって多少異なりますが、入院を通しての担当看護師と、日中担当や夜間担当等の時間帯ごとの担当看護師がいる場合がほとんどです。まずは日中の担当看護師へ声をかけてみてください。日々の変化や夜間の状況は記録等で共有しているためお答えできますし、必要に応じて他看護師へ詳細を確認して情報提供ができます。

(2) 訪問看護移行の際、担当者にどのような情報を提供したらよいのでしょうか？

患者さんの状況、訪問看護に依頼したいこと等、具体的な情報を提供してください。ADL(日常生活動作 activities of daily living: 食事・排泄・入浴など生活を営む上で不可欠な基本的行動)等の**身体的情報**、**家族ほか支援者の状況**、**どのような介入が必要か**等、より具体的な情報を提供してもらえると、担当者は訪問対応時の計画が立てやすくなります。

2. カウンセラー（心理職）より

1 今後、ケアに当たる心理職の方へ

がんを合併したHIV陽性者ケアは、「重篤な病気を二重に抱えた困難なケース」と捉えがちですが、どちらも急性期を含む**慢性(身体)疾患**です。HIV疾患の知識は必要ですが、心理職として「**病を抱える患者の気持ちのつらさに寄り添う**」姿勢は、他の患者対応と何ら変わりはありません。

チーム医療、他職種との協働の中で、ぜひ**心理職ならではの視点とかかわり** [ストレス対処や対人関係における患者の健康な力を引き出しながら、疾患を受け止め、向き合う過程を支える／患者を総合的にアセスメントし、心理状態を把握し、チームに伝えていく]を活かしてください。

HIV感染について周りに打ち明けられず、ひとりで抱え込む患者は少なくありません。患者の闘病や生活支援の中で、心理職が役立つ場面が多々あると思います。

2 心理職へ寄せられる『よくある質問』

(1) どのような時、どのような場合に、患者への援助を依頼したら良いのでしょうか？

- 決められた時期はありません。紹介を兼ねて顔合わせの機会を持つことで、患者と心理職が話をするきっかけになるときもあります。
- 病気の受けとめ、検査や治療、症状や将来に対する心配や不安、家族やパートナーなど周囲との人間関係の悩みや生活上の気がかりなど、患者が抱える様々な問題への対応が可能です。
- **支援者**(家族、パートナー、関係機関の職員など)からの相談にも対応します。
- **医療スタッフの相談**(患者の精神状態が気になる、患者への理解やかかわり方に悩んでいるなど)にも応じ、一緒に考えていくことができます。

(2) カウンセリングを勧めるとき、スムーズに橋渡しができる方法がありますか？

医療チームの中に、患者や患者の周りの人たちへの心理支援を行う心理職がいることを伝えてください。

心理職への相談は、秘密は守られること、時間をかけてじっくり話が聞けること、特に問題がないと思っても話をしてもらいたいこと、患者が安心して色々なことを語ることができる場を提供出来ることなどを伝えて下さい。

カウンセリングと聞いてためらう患者には、「あまり身構えず、日頃思っていること、感じていることを率直に話してみてください。」と声かけをしてください。

トピックス

TOPICS
トピックス 1

地域連携とネットワーク作り

患者が病院から地域へ戻るとき：連携とネットワークがポイント

在宅医療につないでいく場合、地域の様々な職種が連携をとることになります。訪問診療の医師、訪問看護ステーションの看護師、介護事業所のケアマネージャーやホームヘルパー、福祉用具を担当する事業者などです。

入院中から、地域のスタッフを一堂に会しての「退院前カンファレンス」を行います。継続的連絡調整の体制を組み、地域で支えることが可能となります。ソーシャルワーカーはそのコーディネーターの役割を担います。

支援をするときのポイントとして、**プライバシーの保護**と患者の**自己決定を支えること**が大変重要です。患者の情報が、スタッフのどの範囲までに開示されるかを確認しましょう。各専門職には守秘義務が課せられており、個人情報・プライバシーを守る重要性をスタッフに確認し、また患者にも伝えることが大切です。

エイズ治療拠点病院のHIV専門医師と地域の訪問医師との連携を十分に取りましょう。そして、病状の変化に対応できるような**支援チームとしてのネットワーク**を構築していきましょう。

高齢化に伴う医療療養型病院や介護施設との連携づくり

HIV陽性者の高齢化に伴って、**医療と介護との連携**を進めていく必要があります。

「HIV陽性者の受け入れ実績がない」「職員の感染防御の研修教育をしていない」等の理由で連携に受け入れ側が難渋することも多くあります。**標準的予防策(スタンダードプレコーション)**を取ることで、一般の介護施設や療養型病院でも療養生活は可能です。

エイズ治療拠点病院の中には、HIVの受け入れ施設や事業所スタッフに向けての**「出前研修」**を行っているところもあります。

HIVに対する偏見や差別は今もなお存在しています。**正しい知識**を得ることで、今後受け入れの介護施設等での受け入れ促進を図ることが大切です。

3. ソーシャルワーカーより

1 今後、ケアに当たるソーシャルワーカーの方へ

HIV陽性者の治療は未だにエイズ治療拠点病院に集中している傾向にあります。しかしこの病は、抗HIV薬の進歩に伴ってウイルス量を検出限界以下までコントロールして長期生存が可能となる慢性疾患となりました。

HIV陽性者へのソーシャルワーク支援の原則は、他の疾患と変わることなく、**「人とその状況」**に着目して展開していきます。

医療福祉制度の活用に限らず、就労やセクシュアリティ、その人の生きづらさに寄り添うことを心がけましょう。

エイズ治療拠点病院のソーシャルワーカーとの連携やネットワークを大いに活用しましょう。色々な情報を共有することが出来ます。

2 福祉職へ寄せられる『よくある質問』

(1) 患者のどういうことを頼んだら良いでしょうか？

ソーシャルワーカーは患者さんの**「生活」**に着目して支援する職種です。

闘病生活の中で、身体障害者手帳・自立支援医療・障害年金等、利用できる医療福祉制度の紹介や、社会復帰や就労、プライバシー保護など患者さんからの相談は多岐にわたっています。これらの問題が起きた時は声をかけてください。

(2) どこまで頼めるのでしょうか？

制度の手続きの代行までやってもらえるのでしょうか？

患者さん自身が当事者として**自己決定**をしていく支援を、ソーシャルワーカーは行います。

必要によっては福祉申請などの手続きの代行もしますが、**主体はあくまでも患者さん自身**です。



在宅における長期療養と包括的支援

長期療養では、**治療の成功**と**日常生活の充実**は常に両輪で影響し合います。一生を通じて抗HIV薬を服用継続することで病態が安定しますが、そのためには日常生活の安定も重要です。

専門医療を受けながら、必要に応じて地域スタッフによる障害福祉・介護サービスを活用し、治療のみならず在宅療養における日常生活の質の向上を保障するなどの**包括的支援**が有効的です。

医療と福祉の連携

病院や地域の多職種によるHIV陽性者の包括的支援では、患者のプライバシーを尊重し**不要に情報漏洩することのないよう**注意を払いつつ、支援に関わるスタッフへの必要な情報提供・情報共有を積極的に行います。

病院と地域スタッフの**連絡窓口**を明確にすることで、情報共有は迅速かつ円滑となります。

在宅療養支援の導入後は、**支援の確認・評価**も重要です。地域スタッフから病院スタッフに患者状況をフィードバックし、両者間で支援内容を確認・修正しながら日常生活の質の向上へつなげましょう。

スタッフ間で連絡を密にとれるような**関係作り**も必要です。

患者ケアのポイント

初めてHIV陽性者のケアに関わるスタッフの中には、自分に感染するのではないかと不安になる方がいますが、ケアの中で感染することはありません。

針刺し事故の発生などは、**適切な暴露後予防内服**により感染リスクをゼロに近づけることができます。院内での対策を確認しておきましょう。(ACCホームページ「針刺し事故発生時の対応」参照 <http://www.acc.go.jp/doctor/eventSupport.html>)

在宅療養支援の導入については、「HIV感染症だから」という理由だけで依頼をするケースはありません。患者が**一人で対応できない何らかの障害**に対するサービス導入が主な依頼理由となります。例えば、半身麻痺への身体介護・生活介助、服薬管理の依頼などです。これまでスタッフの皆さんが対応されているケアと同様です。

「HIV陽性者の支援には何が必要か」という視点でケアを検討するのではなく、皆さんの日頃の経験をもとに、患者から話を良く聞き、**日常生活上の障害**を抽出し、どの職種が何を支援すると**QOL(生活の質)**が向上するのを中心に検討してもらえればと思います。

HIVと性について

性とは、単に、生殖器官や性行動だけを指すのではなく、社会での性役割、本人が認識する自分の性、相手への愛情の向き方など、**幅広い意味合いを持つ言葉**です。

HIV感染症では、感染経路が主に性行為であることから、性のテーマがケアや予防の対応の際に出てくることも少なくありません。

性の基本的な情報を押さえておくことは、患者の対応時に役立ちます。しかし、一方で、性の部分を強調するあまり、HIV感染症の患者ケアを特別視することは、却って医療者自身の苦手意識を生む結果にもなりかねません。

他の生殖器官の病や男性性・女性性を象徴する病(例えば、乳がんなど)と同様に、「**性は患者にとって身近なテーマである**」という点をまずは押さえていきましょう。

【性の多様性を表わす言葉：LGBTQ】

L：女性同性愛者。女性として女性を好きになる人

G：男性同性愛者。男性として男性を好きになる人

B：両性愛者。同性も異性も好きになる人

T：指定された性別と性自認(「自分は男性、女性、それ以外」という意識)との間に違和感がある人

Q：①クエスチョニング:自身のセクシュアリティがはっきりしていない状態

どちらかに決められない、または決めたくない人

②クィア:かつては否定的に使われていたが、現在はセクシュアルマイノリティ(性的少数者)を包括的に表わす言葉として使用されている

参考文献：葛西真記子編著(2019) LGBTQ+の児童・生徒・学生への支援 誠信書房

対応の留意点について

患者対応の基本は、他の疾患の患者と変わりません。

患者本人のあり方を尊重するという姿勢を持つことが重要です。

次のような点に留意していくことで、性のテーマに向き合いやすくなります。

- 同性愛は病気ではない。誰を好きになるかは、人それぞれであることを理解する。
- 自身の価値観にも気づいておく。性のテーマについて、視野を広く持ち、多様なあり方に関心を寄せる。
- 社会的なマイノリティ(少数者)の置かれた状況を理解する。

緩和ケアの心理職が関わる時：がん緩和ケアの考え方を基本として

HIV陽性者に関わる時に最も留意する点は、「**特殊視すべきところは何もない**」ということです。「重い病を抱える患者や家族の身体や心の様々なつらさを和らげ、より豊かな人生を送ることができるように支えてゆく」緩和ケアの基本的な取り組みを十分活用出来ます。

心理職は、本人と家族の双方に関わりながら、**患者さんの全体像**を見立ててゆくことが医療チーム全体への貢献となります。その際の着眼点を以下に示します。

- 「今」のニーズや問題を的確に読み込むため患者の経てきた「歴史」に注目する
- どの問題に焦点を当てるか、介入の見通しを立て、「今・ここで」の臨床につなぐ
- 患者の生活者としての側面を重視し、活用可能な地域資源と連携する。

家族支援とは：血縁家族と同時にパートナーへの理解と対応が含まれる

パートナーの存在は、患者の重要なサポート源です。患者からみた家族とは、血縁の家族のみならず、パートナーを指す場合もあることに留意しましょう。それぞれの関係性は必ずしも一律でなく、相互に複雑な歴史もあります。

援助者は支援を通し、「人生を生きる人」を支える視座に立つことで、家族の問題の対応やケアにあたることの価値に気づかされることでしょう。さらに自らの家族観を広げ、掘り下げる機会にもなります。

リスクマネジメントの重要性：患者のストレスを予防

悪性リンパ腫など造血管疾患全般は、疾患の部位が局所ではないため、患者は治療効果の実感をもちにくい側面があります。また、数回の治療入院では、辛い副作用との闘いに疲労感や強い精神的なダメージが生じます。

そのため、**適応力**が弱まり不安や抑うつが生じたり、投げやりな気持ちが高まっての**行動化**(アルコールや物質依存など)や周囲の人々に怒りをぶつけて**ストレスのはけ口**を求めるなど、問題対処への脆弱さが表面化する場合があります。この延長線上にある自殺リスクも念頭にいれながら、**アセスメント**を行い、日常のケアに注意深く当たる必要があります。

経済的に困窮する生活が続く患者の場合、**支援体制に「つながる」**ことが、危機を乗りこえる支えとなるため、医療機関での多職種間の連携はもとより、施設を越えたネットワークによる**厚みのある体制作り**が大切です。

もっと詳しく知りたいときは

役立つ情報

【**エイズの一般情報**：エイズ予防情報ネット <http://api-net.jfap.or.jp/> で閲覧可能】

- エイズ動向委員会(国内の HIV 感染者の動向)
- エイズ治療拠点病院診療案内(全国の患者受け入れ機関)

【**地元のエイズ関連の講演や研修会の情報を知りたい時**】

自治体の「エイズ対策課」、もしくは全国(8ブロック)の主だったブロックエイズ治療拠点病院に配置されている「情報担当官」へ、お問い合わせください

資料

- 長期療養時代のHIV感染症/AIDSマニュアル：味澤篤 編 日本医事新報社 2014 (現在のエイズの状況、治療を知りたいとき)
- 高齢化とHIV：田沼順子 エイズ予防情報ネット (患者の高齢化と医療の課題を具体的に知りたいとき)
- がんとエイズの心理臨床：矢永由里子・小池真規子 編 創元社 2013 (がん、エイズ患者や家族の心理的支援を具体的に知りたいとき)
- HIV/エイズの正しい知識～知ることから始めよう～：白阪琢磨 エイズ予防情報ネット (施設での患者受け入れについて参考にしたいとき)
- HIV診療における外来チーム医療マニュアル：白阪琢磨 エイズ予防情報ネット (多職種による患者・家族ケアの具体的な役割を知りたいとき)

執筆者一覧

(五十音順：2020年2月現在)

有馬 美奈	がん・感染症センター都立駒込病院(看護師)
石井 祥子	国立国際医療研究センター病院(感染症看護専門看護師)
大金 美和	国立国際医療研究センター病院 エイズ治療・研究開発センター(患者支援調査職)
岡田 誠治	熊本大学ヒトレトロウィルス学共同研究センター(医師)研究開発代表者
加藤 真樹子	大分県厚生連鶴見病院(臨床心理士)
川畑 貴子	千葉県がんセンター(臨床心理士)
紅林 洋子	沼津市立病院(臨床心理士)
戸蔭 祐子	慶應義塾大学病院(看護師)
萩原 将太郎	東京女子医科大学(血液内科医師)
藤平 輝明	東京医科大学病院(ソーシャルワーカー)
矢永 由里子	慶應義塾大学医学部感染制御センター(臨床心理士)研究開発協力者

本冊子は、エイズ予防情報ネット(<http://api-net.jfap.or.jp/>)よりダウンロードが可能です。

早見表

事例を通して考える 「がんとエイズのケア」

～I期からⅢ期の流れを通して～

事例1	I期:告知から治療開始	01
	Ⅱ期:治療継続	02
事例2	Ⅲ期<1>:治療の安定期	03
	Ⅲ期<2-①>:移行期	04
	Ⅲ期<2-②>:終末期	05

最後に、**演習用**の資料を付けています。各期の留意点とその説明を空欄にしています。
①**セルフチェック**として、②研修などでの困難事例の検討用**ワークシート**として活用してください。

早見表の区分について

4つの分野



治療



こころ



暮らし



チーム対応

患者の言葉と反応

患者の**状況・特徴**について

スタッフの留意点

支援のためのスタッフの**確認のポイント**
(押さえない・留意すべき点)

留意点の補足説明

特に HIV からの視点で押さえておく点について
説明を加えている(「なぜその点を留意すべきか」の説明)

事例1

告知・治療開始～社会復帰の患者のケア

P01-03



- 30代後半
- 男性
- MSM
- 都市部在住
- 正規就労
- 独居

背景

- ①10年間正規就労、現在も就労中
- ②都市部に独居。パートナーが近くに在住。
- ③家族は地方在住。病気や性的指向は知らせていない。

経緯

- ①HIV感染後、悪性リンパ腫が判明
- ②現在、CD4:300
HIV量:感度以下(HIVはある程度コントロールされている)
- ③HIVの服薬は確実にやっている

事例の特徴とその対応について

- ①ようやくHIV感染の事実を受け入れたところに、がんの病名を知らされる患者は、混乱や動揺を経験しやすい。患者の疑問や不安に丁寧に答え、**HIVとがんの長期療養**に入る準備への支援が重要である。
- ②『治療の安定期』では、「社会のなかでHIVと共にどう生きていくか」や、「がん再発の不安」など患者の課題を**一緒に考えていく**ことが重要になってくる。

事例2

テーマ：悪性リンパ腫再発～終末期の患者のケア

P04-05



- 60代前半
- 男性
- MSM
- 地方中核市在住
- 無職
- 独居

背景

- ①無職(生活保護申請予定)
- ②地方中核市に独居。パートナー無し
- ③両親死亡 頼れる身内無し

経緯

- ①HIV感染後、悪性リンパ腫が判明
- ②現在、CD4:50 HIV量:感度以下
- ③悪性リンパ腫は治療するも再発。

事例の特徴とその対応について

- ①患者が**孤立**している場合、相談の相手は、医療スタッフか地元NGO/NPOが主になってくる。
- ②患者の**準備性**(最終段階への気持ちや状況の整理)を注視しながら、『移行期』から『終末期』の流れを意識しつつ、対応(ケアプラン、チームでの話し合い)を行うことが重要である。**患者のペース**を尊重する。
- ③『移行期』は、患者の**個人差**が大きくなる。例:移行期の期間、症状の出方、療養のあり方において。「生活のなか」、「社会のなか」での**療養の質**という医療スタッフの視点が重要になってくる。
- ④『終末期』の受けとめについて、患者と医療スタッフに**差異**が生じるときがある。医療スタッフは症状が進んでくると「次の段階(終末期)」を考え始めるが、患者は「きつと良くなる」と「今」に希望を持つ。『終末期』を患者がいつから考え始めるかは、個人差が大きい。

I 期：告知から治療開始 病状と治療の受け入れ

… 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち … がんとエイズのケア(包括支援のガイドブック) 参照ページ

	自 治 療	♡ こころ	🏠 暮らし	👥 チーム対応	
患者の言葉と反応	病状と治療の受け入れ 「悪性リンパ腫」と医師から説明を受けて				
	<p>… 「治るんですか?良くなるんですか?」</p> <p>☹️ HIV は「コントロールされている」と聞いていた。突然、悪性リンパ腫って言われても…。この病気は一体、なに?</p> <p>☹️ もっと早く診せればよかった。</p>	<p>… 「えっ…?」</p> <p>☹️ 服薬もして、治療も順調と言われていたのに、突然、別の病気を言われ、ショックだし、どうして?</p>	<p>… 「『すぐ入院を』と言われても…。生活はどうしよう。」</p> <p>☹️ 仕事もこともあるし、休めるかな…。仕事も心配だし、入院中の生活はどうなるんだろう。家を数週間留守にするって… (ペットはどうしよう など)。</p>	<p>… 「こういうこと (分からないこと) は、誰に訊いたら良いですか?」</p> <p>☹️ 色々な専門職がいて、誰に何を訊いていいかわからない。</p>	5 ページ
スタッフの留意点	治療導入の整備				
	<p>①悪性リンパ腫の病気や治療の理解</p> <p>②本人の治療への受け入れ</p>	<p>①心理的な動揺</p> <p>②HIVが判明した時から今までの本人の受療態度</p> <p>③治療の受け入れ</p>	<p>①経済面の状況(休職中の会社からの保証、本人の全般的な経済状況)</p> <p>②入院に際しての必要な書類上の対応</p> <p>③会社への説明</p>	<p>①患者に対し、チームの各職種の役割を具体的に・繰り返し説明</p> <p>②スタッフとして、院内でどのような職種が患者支援に役立つかを確認。また、他スタッフへ適切につなぐ方法を確認。</p>	6 ページ
留意点の補足説明	<p>①悪性リンパ腫の治療は長期に及ぶため、病気や治療については、本人を始め、家族はパートナーにも十分な理解が必要である。</p> <p>②受け入れを確認するには、訪室を繰り返しながら、継続して患者の様子を見守る。</p>	<p>①動揺を具体的な言葉に表さない場合もあるので、患者の表情や病室での様子を見守る。これまで「HIVはコントロール出来ている」と説明を受けてきた患者の場合は、新たにがんの疾患を告げられるのは大きなショックを受ける可能性がある。かなり強い動揺が見受けられたら、早めに院内の心理職へ繋ぐことも大切になる。</p> <p>②HIV判明時から現在までの経過を確認することで、患者がどこまで病気を抱えた生活に適応できているかを確認する指標にもなる。</p> <p>③リンパ腫の治療は長期にわたる可能性があるため、患者の現時点の受け入れを確認することは、今後どのような長期支援が必要であるかを検討するうえで、重要な手がかりにもなる。</p>	<p>①生活面で不安を持つようであれば、早めに内容を確認し、対応可能な支援について情報提供を行う。療養中の生活設計の見直しは大切。例：健康保険から傷病手当金が固定給の3分の2支給される事や、焦って退職してしまわない様にアドバイスを行う。</p> <p>②長期入院に関しては、書類手続き(休職届けなど)が必要となるので、その点は早めに確認する。患者の入院生活を整える上でも重要である。</p> <p>③職場には、病名をどう伝えるかを話し合うことも重要である。</p>	<p>①患者によっては、ソーシャルワーカー、カウンセラーの存在、役割を知らない場合もある。チームでやっていることを、具体的に説明する(「～のことは、この職種に相談出来ます」)。</p> <p>②患者のニーズに合わせ、コメディカルにつなぐ。多職種連携をこころがける。チーム体制が徐々に形成されていく時期。</p>	6 ページ

… 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち … がんとエイズのケア(包括支援のガイドブック) 参照ページ

	自 治 療	♡ こころ	🏠 暮らし	👥 チーム対応	
患者の言葉と反応	本格的な長期療養の始まり 長期入院中の患者の言動				7 ページ
	<p>… 「今回も、つらい副作用がでるかな？」</p> <p>… 「副作用が辛い。」</p> <p>… 「～(例:帯状疱疹)などで、治療開始が遅れたけれど、治療は大丈夫だろうか。」</p> <p>☹️ だるくて、熱も出るけれど、大丈夫だろうか。</p>	<p>… 「つらいなあ…。」</p> <p>☹️ 身体は大丈夫だろうか。体力が落ちているような気がする。退院後は、すぐに仕事に復帰できるか心配だ。</p>	<p>… 「いつ、復帰できる?元の仕事に戻れるかなあ。」</p> <p>☹️ 入退院を繰り返すかもしれないが、仕事は続けることができるだろうか。職場に迷惑をかけているのでは。</p>	<p>… 「色々なことを、いろいろなスタッフから言われるけれど…。」</p> <p>☹️ 色々な専門職のコメントを、どう受け取ったら良いのか。</p>	
スタッフの留意点	ニーズを踏まえて・患者教育				8 ページ
	<p>①薬の理解と服薬アドヒアランスの維持・副作用</p> <p>②化学療法の経過観察</p> <p>③病気との付き合い</p>	<p>①気持ちの揺れ</p> <p>②患者の支援体制(パートナーや家族)</p>	<p>①職場の休職中の保障</p> <p>②就労についての本人の思いや心配</p>	<p>①スタッフそれぞれの情報によって患者に混乱が生じた場合は、その内容を確認</p> <p>②スタッフ間では、情報の共有と、対応の統一</p>	
留意点の補足説明	<p>①HIVに対する抗ウィルス療法とリンパ腫の化学療法を並行して行うため、患者の薬剤の理解と服薬アドヒアランスは重要となる。また、患者の副作用も注意して見守る。副作用は一過性であることを説明することで、患者が安心感を持つ場合もある。</p> <p>②感染症リスクの説明と、感染予防行動の教育を行う。化学療法に関しては、他疾患の患者の対応と変わらない。</p> <p>③患者が病気を実感として受けとめ始める時期である。患者が長期に、上手に病気と付き合いができるよう、また、「自分が病と付き合い」という主体的な姿勢を持つことができるよう支援する。</p>	<p>①治療経過によっては、効果が思わしくない場合もあるため、患者の動揺、退院後の不安を注意深く見ることも重要である。</p> <p>②入退院を繰り返す可能性もあることから、患者の受療にどのような支援があるかを確認するのは重要である。今回の入院へのパートナーや家族の反応を確認しつつ、今後、患者の支援体制の可能性を見ていく。リスクマネジメントの重要性を押しさえる。(ガイドブック21ページ「トピックス4」参照)</p>	<p>①常勤であれば、休職中はある程度の保障がある。それを確認し、患者の経済状態の心配に応じる。</p> <p>②がん療養中の就労支援の相談は重要。就労については、なるべく患者が継続できるように支援する。患者が復帰を急ぐ場合は、その理由を確認する。就労の決断は急がなくて良いことを保証する。場合によっては会社へ就労を継続するための配慮を求める事を相談することも勧める。</p>	<p>①患者の混乱には早めに対応する。どのような混乱があるかを確認することで、誤解や勘違いを訂正することで、不要な不安をおさめることが可能になる。</p> <p>②スタッフによる多角的な視点からの情報をまとめ、患者の全体像(身体、心理、社会面)の理解を、チームのなかで共有する。</p>	7 ～ 8 ページ

Ⅲ期〈1〉治療の安定期 外来治療への切り替わりと社会復帰(生活の再スタート)に向けて

… 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち … がんとエイズのケア(包括支援のガイドブック) 参照ページ

	自 治 療	♡ こころ	🏠 暮ら し	👥 チーム対応	
患者の言葉と反応	外来治療への切り替わりと社会復帰(生活の再スタート)に向けて 社会復帰・治療継続				9 ページ
	<p>… 「いつまで外来にくるんですか？」</p> <p>… 「いつ、再発するか心配」</p> <p>☹️ これで、大丈夫だろうか？</p>	<p>… 「再発したら、どうしよう…。無事に、元の日々に戻れるだろうか…」</p> <p>☹️ 体力も少し落ちているような気がする。以前の自分に戻れるだろうか。</p>	<p>… 「いつ、仕事に戻っていいですか？」</p> <p>… 「何に気をつけて生活したらよいですか？」</p> <p>☹️ 仕事に戻れるかなあ。生活に戻りけれど、無事にできるだろうか。</p>	<p>… 「退院したら、誰に相談したらいいですか？」</p> <p>… 「他の患者は、どうしていますか？」</p> <p>☹️ 入院中は色々な人にすぐわからないことを聞けたが、退院したら、どこに、誰に相談すれば良いだろうか。同じような経験をしている人たちは、どうしているのだろうか。</p>	
スタッフの留意点	社会生活への移行・がん再発不安への対応				10 ページ
	<p>①退院後の生活</p> <p>②HIV服薬継続</p>	<p>①退院後の生活への不安や疑問</p> <p>②生活の再スタート</p>	<p>①復職のタイミング</p> <p>②退院後の経済状態</p>	<p>①退院後の院内での相談体制</p> <p>②地域資源(NGO/NPO団体も含め)</p>	
留意点の補足説明	<p>①化学療法が終わっても、免疫不全の状態はしばらく続く。化学療法による影響から回復に3ヶ月～半年かかるため、感染予防行動や安全な食事を含めた生活指導が必要。</p> <p>②外来での服薬指導はこまめに行う。患者の服薬への動機付けを、退院後も継続して持てるよう支援する。</p>	<p>①本人の生活の再スタートを具体的に話し合い、退院後の生活が具体的にイメージできるように支援する。外来時も、引き続き、治療後の本人の不安を確認する。</p> <p>②焦らず、徐々に日常生活のペースを掴むように助言する。将来の再発が身体症状として表れる可能性もあるため、退院後の様子を注意深く見守る。</p>	<p>①本人の希望も踏まえながら、どのような復職の方法が望ましいかを一緒に考える。</p> <p>②退院後の経済状態について、確認する。</p>	<p>①外来受診が初めての患者もいるため(緊急で入院した場合)、外来での相談体制を伝える。それによって、患者は安心感を持つことにもなる。</p> <p>②地元の資源を一緒に探したり、情報提供を行う。また、電話相談などの手軽に相談できる方法も提供し、患者が生活のなかで、上手に、地域サポートを活用できるように支援する。</p>	10 ページ

… 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち … がんとエイズのケア(包括支援のガイドブック) 参照ページ

	自 治 療	♡ こころ	🏠 暮らし	👥 チーム対応	
	一時的な安定 先に希望を持ちつつ、同時に不安の高まりも経験				
患者の言葉と反応	<p>… 「治療は継続と言っているが、本当？」</p> <p>… 「今後、なにが出来るのですか？」</p> <p>☹️ こんなに元気なのに、今後悪くなるのだろうか。どうなるのだろうか。</p>	<p>… 「(厳しい説明を聞いて) えっ、だめなの？」</p> <p>… 「やっぱり」 … 「頑張りたい」</p> <p>… 「今後、どうなるんだろう。」</p> <p>☹️ 治療法も徐々に限られているが、まだ可能性があるし、頑張りたい。でも、先行きについて不安はある。</p>	<p>… 「(治療しなければ) 家に帰りたい」</p> <p>… 「帰って、独りで生活して大丈夫？」</p> <p>☹️ 家に戻りたいけれど、もし具合が悪くなったらどうなるか。どうしたらいいか。一人で対応できるだろうか。</p>	<p>… 「ほかの人は、(自分のようになったとき) どうしているの？」</p> <p>☹️ 同じような経験をしている患者は、一体どうやって、このときを過ごしているんだろうか。どうしたら良いかわからないし、何かヒントになるものがあれば。</p>	7 ページ
	安定期の支え・今後の療養生活を共に検討				
スタッフの留意点	<p>① 今後に治療についての患者の考え、思い、意思の確認</p> <p>② 今後の治療や生活が患者の意思にそって本当に可能かどうかの現実検討</p> <p>③ 今後の療養生活について、介護の可能な支援者の存在</p>	<p>① 患者の揺れ</p> <p>② 患者の希望と頑張り</p>	<p>① 自宅加療の可能性の確認</p> <p>② 患者の状況によっては、地域資源の早めの導入</p>	<p>① 患者についての情報の共有と、更新された情報の確認</p> <p>② 今後の患者の治療やケアのある程度の方向性の確認</p>	12 ページ
留意点の補足説明	<p>① 今後の治療法や効果について、厳しい説明が患者に行われることも多い。患者は限られた選択に対する意思決定が求められる。患者の気持ちを受けとめながら、その整理や意思確認を行い、患者が意思決定ができるよう支援する。</p> <p>② 患者によっては、今後について、色々な思い(希望など)を持つが、今後の方向性について、患者の意思を確認しつつ、現実検討を行う。</p> <p>③ (患者と直接話すかどうかはタイミングや患者の準備性によるが) 今後の療養生活について、また介護の環境について、徐々にプランの概要を考える。</p>	<p>① 患者に相談者、支援者がいない場合は、頼れる相手は医療者になりやすい。特に移行期は、患者もあいまいな状況、先が見えない現状に不安感を持ちやすい。希望と不安の間で揺れる患者の心情を理解し、支援することは重要である。</p> <p>② 治療に前向きに取り組み、希望を持ち続けようとする患者の姿勢を、言葉にして評価し、支持する。</p>	<p>① 独居の患者の自宅加療・通院の可能性を、経済的、社会支援の視点から検討</p> <p>② 患者の暮らすコミュニティのなかで患者が利用できる資源を早めに把握しておく。</p> <p>障害者総合支援法での生活支援の利用、年齢や病状から介護保険の介護サービス利用も検討する。その場合の地域のキーパーソンは、ケアマネジャー。</p>	<p>患者は不安が高まったときは、色々なスタッフに同じ質問を投げかける。また、スタッフの言葉で自分にとって良い言葉(都合の良い言葉)のみを受け取ろうとする傾向がある。そのため、スタッフ間で、患者対応について、統一理解と方針を決めておくことが重要になってくる。</p> <p>① 患者についての情報の共有、また情報の更新に努める。その上で、患者対応について、各スタッフの患者対応を統一したものにする。(ただし、チーム内での情報共有の際、HIVの情報についてどこまでのスタッフが共有しているのか、患者本人との同意を取りながら進めることが大切。)</p> <p>② 患者の予後は明確ではないが、ある程度の方向性(こうなったら、こういう方向が良いのでは)をスタッフ間で共有しておく。ただ、患者にこちらから率先して明示する必要はない。患者の不安を高める可能性があるため。</p>	11 12 ページ

… 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 () … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち () … がんとエイズのケア(包括支援のガイドブック) 参照ページ

	自治療	♡ ころ	🏠 暮らし	👥 チーム対応	
患者の言葉と反応	体力の衰えと限られた時間を実感				7 ページ
	<p>… 「これから、自分はどうなるのか。どうしよう。」</p> <p>() ~だけは、いやだ。(例：痛み) これからの時間をどう過ごそうか。誰と会う? どこへ行く?</p>	<p>… 「これから、自分はどうなるのか。どうしよう。」</p> <p>() 自分の最期って…</p>	<p>… 「これから、自分はどうなるのか。どうしよう。」</p> <p>() どこで療養を受ければよいだろうか。医療か、生活の場か?</p>	<p>… 「これから、自分はどうなるのか。どうしたら良い? 一人暮らしだけど、実家には戻れない。」</p> <p>() 実家には戻れないし、でも、一人で最期を迎えることってできるのだろうか。不安だ。</p>	
スタッフの留意点	広範囲のテーマへの対応・地域との連携				14 ページ
	<p>① 痛みのコントロール</p> <p>② 対処療法</p> <p>③ 延命処置の本人確認</p>	<p>① 漠然とした、最期への不安</p> <p>② 周囲の人たちとの別れ</p>	<p>① 患者の療養の決定を支援</p> <p>② 地域の受け入れ機関とのやり取り</p>	<p>① 病状理解の把握や今後の意思確認</p> <p>② 必要に応じて緩和ケアチームの協力要請</p> <p>③ 在宅療養への移行</p> <p>④ 周囲へのHIV感染症の病名告知の検討</p>	
留意点の補足説明	<p>① 痛みについては、緩和ケアを紹介することも一つ。「緩和」と聞くと患者によっては抵抗感を持つ場合もあるが、「痛みのコントロール」という説明は患者にも比較的受け入れやすい。</p> <p>② 限定的な化学療法や放射線療法が中心になる。また、緩和的薬物療法も必要に応じて実施される。</p> <p>③ 特に患者が一人身の場合、延命処置については、事務的に事前に尋ねておくことも必要になる。</p>	<p>① 自分に残された時間に限りがあることを、強く意識するようになる。一方で、「生きたい」という気持ちもあり、心情的にも大きく揺れ動く場合がある。患者の不安や希望を受けとめることが重要になってくる。残された時間で患者がやりたいこと、やるべきこと、最期の過ごし方について、機会を見つけて話し合う。</p> <p>② 遠方の家族や疎遠にしていた人たちとの別れを患者が希望した場合は、その希望を支援する。</p>	<p>① 本人の意思決定支援が援助のポイントとなる。医療(療養型 病院継続か、ホスピスか)、あるいは、生活圏内の施設入所(看取りも含めた介護施設;老人ホームなど)、あるいは在宅か、という選択について、患者経済状況や他の要因も踏まえ、今後について検討する。また、支援者の有無なども確認する。本人の意向や病状によりホスピスを選択する場合もある。施設入所は、出前研修等、受け入れを拡大していくソーシャルアクションも必要である。(参考:医療療養型病院では、医療区分2.3に該当することが必要となる。)</p> <p>② 地域資源の担当者(やり取りの窓口)と院内の担当者を早めに決める。</p>	<p>がん緩和医療、アドバンスド・ケアプランニングの視点が重要である。</p> <p>①~④を実行するには、スタッフ間の意思疎通と密な連携が重要である。各スタッフの患者理解を持ち寄り、それぞれの意見や見解を確認し、患者の支援や方向性を決定していく。必要に応じて、患者や関係者を含めた協議の場を持つ。地域の行政関係者やNGO/NPOともネットワークを作り、支援体制を整えていく。</p> <p>④については、HIV感染症をどこまでの人に伝えるのか、または伝えないのかの確認(看取りの事も含めて)や、パートナーはキーパーソンの役割を担っていけるかなどの検討も重要である。あくまでも本人の意思を第一優先にする。</p>	13 ~ 14 ページ

演習用

事例 1

30代後半 男性・MSM

質問： 各期の「患者の言葉と反応」を読み、**自治療** ♡ **こころ** ☺ **暮らし** ♪ **チーム対応** で重要と思われる留意点を、**空欄(1)** スタッフの留意点とは? にそれぞれに書き出してください。**空欄(2)** には、「なぜその点を留意すべきか」の考えを書き出してみてください。思いつくままに、自由に記載してください。後で皆さんと検討を行います。

I 期：告知から治療開始 病状と治療の受け入れ

… 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 ☹ … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち

	自 治 療	♡ こころ	☺ 暮ら し	♪ チーム対応	
	病状と治療の受け入れ 「悪性リンパ腫」と医師から説明を受けて				
患者の言葉と反応	<p>… 「治るんですか?良くなるんですか?」</p> <p>☹ HIV は「コントロールされている」と聞いていた。突然、悪性リンパ腫って言われても…。この病気は一体、なに?</p> <p>☹ もっと早く診せればよかった。</p>	<p>… 「えっ…?」</p> <p>☹ 服薬もして、治療も順調と言われていたのに、突然、別の病気を言われ、ショックだし、どうして?</p>	<p>… 「『すぐ入院を』と言われても…。生活はどうしよう。」</p> <p>☹ 仕事もこともあるし、休めるかな…。仕事も心配だし、入院中の生活はどうなるんだろう。家を数週間留守にするって… (ペットはどうしよう など)。</p>	<p>… 「こういうこと (分からないこと) は、誰に訊いたら良いですか?」</p> <p>☹ 色々な専門職がいて、誰に何を訊いていいか分からない。</p>	患者の言葉と反応
スタッフの留意点とは?					空欄 (1)
なぜその点を留意すべきか?					空欄 (2)

演習用

事例 1

30代後半 男性・MSM

質問： 各期の「患者の言葉と反応」を読み、**自治療** ♡ **こころ** ☺ **暮らし** ♪ **チーム対応** で重要と思われる留意点を、**空欄(1)** スタッフの留意点とは? にそれぞれに書き出してください。**空欄(2)** には、「なぜその点を留意すべきか」の考えを書き出してみてください。思いつくままに、自由に記載してください。後で皆さんと検討を行います。

II期：治療継続

本格的な長期療養の始まり

💬 … 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 😞 … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち

	自 治 療	♡ こころ	☺ 暮ら し	♪ チーム対応	
	本格的な長期療養の始まり		長期入院中の患者の言動		
患者の言葉と反応	<p>💬 「今回も、つらい副作用がでるかな？」</p> <p>💬 「副作用が辛い。」</p> <p>💬 「～(例:帯状疱疹)などで、治療開始が遅れたけれど、治療は大丈夫だろうか。」</p> <p>😞 だるくて、熱も出るけれど、大丈夫だろうか。</p>	<p>💬 「つらいなあ…。」</p> <p>😞 身体は大丈夫だろうか。体力が落ちているような気がする。退院後は、すぐに仕事に復帰できるか心配だ。</p>	<p>💬 「いつ、復帰できる?元の仕事に戻れるかなあ。」</p> <p>😞 入退院を繰り返すかもしれないが、仕事は続けることができるだろうか。職場に迷惑をかけているのでは。</p>	<p>💬 「色々なことを、いろいろなスタッフから言われるけれど…。」</p> <p>😞 色々な専門職のコメントを、どう受け取ったら良いのか。</p>	患者の言葉と反応
スタッフの留意点とは?					空欄(1)
なぜその点を留意すべきか?					空欄(2)

演習用

事例 1

30代後半 男性・MSM

質問： 各期の「患者の言葉と反応」を読み、**自治療** ♡ **♡ ころ** ☺ **暮らし** ♪ **チーム対応** で重要と思われる留意点を、**空欄(1)** スタッフの留意点とは? にそれぞれに書き出してください。**空欄(2)** には、「なぜその点を留意すべきか」の考えを書き出してみてください。思いつくままに、自由に記載してください。後で皆さんと検討を行います。

Ⅲ期<1>治療の安定期 外来治療への切り替わりと社会復帰(生活の再スタート)に向けて

… 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 ☹ … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち

	自 治 療	♡ ころ	☺ 暮らし	♪ チーム対応	
	外来治療への切り替わりと社会復帰(生活の再スタート)に向けて 社会復帰・治療継続				
患者の言葉と反応	<p>… 「いつまで外来に来るんですか？」</p> <p>… 「いつ、再発するか心配」</p> <p>☹ これで、大丈夫だろうか？</p>	<p>… 「再発したら、どうしよう…。無事に、元の日々に戻れるだろうか…。」</p> <p>☹ 体力も少し落ちているような気がする。以前の自分に戻れるだろうか。</p>	<p>… 「いつ、仕事に戻っていいですか？」</p> <p>… 「何に気をつけて生活したらよいですか？」</p> <p>☹ 仕事に戻れるかなあ。生活に戻るけれど、無事にできるだろうか。</p>	<p>… 「退院したら、誰に相談したらいいですか？」</p> <p>… 「他の患者は、どうしていますか？」</p> <p>☹ 入院中は色々な人にすぐわからないことを聞けたが、退院したら、どこに、誰に相談すれば良いだろうか。同じような経験をしている人たちは、どうしているのだろうか。</p>	患者の言葉と反応
スタッフの留意点とは？					空欄(1)
なぜその点を留意すべきか？					空欄(2)

質問： 各期の「患者の言葉と反応」を読み、**自治療** ♡ **こころ** ☺ **暮らし** 🏠 **チーム対応** で重要と思われる留意点を、**空欄(1)** スタッフの留意点とは? にそれぞれに書き出してください。**空欄(2)** には、「なぜその点を留意すべきか」の考えを書き出してみてください。思いつくままに、自由に記載してください。後で皆さんと検討を行います。

Ⅲ期<2-①>移行期

希望と不安が入り混じるとき

💬 … 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 ☹️ … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち

	自 治 療	♡ こころ	☺ 暮らし	🏠 チーム対応	
	一時的な安定 先に希望を持ちつつ、同時に不安の高まりも経験				
患者の言葉と反応	<p>💬 「治療は継続と言っているが、本当？」</p> <p>💬 「今後、なにが出来るのですか？」</p> <p>☹️ こんなに元気なのに、今後悪くなるのだろうか。どうなるのだろうか。</p>	<p>💬 「(厳しい説明を聞いて) えっ、ダメなの？」</p> <p>💬 「やっぱり」 💬 「頑張りたい」</p> <p>💬 「今後、どうなるんだろう。」</p> <p>☹️ 治療法も徐々に限られているが、まだ可能性があるし、頑張りたい。でも、先行きについて不安はある。</p>	<p>💬 「(治療しなければ) 家に帰りたい」</p> <p>💬 「帰って、一人で生活して大丈夫？」</p> <p>☹️ 家に帰りたいけれど、もし具合が悪くなったらどうなるか。どうしたらいいか。一人で対応できるだろうか。</p>	<p>💬 「ほかの人は、(自分のようになったとき) どうしているの？」</p> <p>☹️ 同じような経験をしている患者は、一体どうやって、このときを過ごしているんだろうか。どうしたらいいかわからないし、何かヒントになるものがあれば。</p>	患者の言葉と反応
スタッフの留意点とは？					空欄(1)
なぜその点を留意すべきか？					空欄(2)

演習用

事例 2

60代前半 男性・MSM

質問： 各期の「患者の言葉と反応」を読み、**自治療** ♡ **こころ** ☺ **暮らし** 🏠 **チーム対応** で重要と思われる留意点を、**空欄(1)** スタッフの留意点とは? にそれぞれに書き出してください。**空欄(2)** には、「なぜその点を留意すべきか」の考えを書き出してみてください。思いつくままに、自由に記載してください。後で皆さんと検討を行います。

Ⅲ期(2-②)終末期 終末期

💬 … 患者がよく発する言葉・スタッフに投げかける質問 ☹️ … その言葉を発するときに、患者が抱きやすい気持ち

	自 治 療	♡ こころ	☺ 暮らし	🏠 チーム対応	
	体力の衰えと限られた時間を実感				
患者の言葉と反応	<p>💬 「これから、自分はどうなるのか。どうしよう。」</p> <p>☹️ ~だけは、いやだ。(例：痛み) これからの時間をどう過ごすか。誰と会う? どこへ行く?</p>	<p>💬 「これから、自分はどうなるのか。どうしよう。」</p> <p>☹️ 自分の最期って…</p>	<p>💬 「これから、自分はどうなるのか。どうしよう。」</p> <p>☹️ どこで療養を受ければよいだろうか。医療か、生活の場か?</p>	<p>💬 「これから、自分はどうなるのか。どうしたら良い? 一人暮らしだけど、実家には戻れない。」</p> <p>☹️ 実家には戻れないし、でも、一人で最期を迎えることってできるのだろうか。不安だ。</p>	患者の言葉と反応
スタッフの留意点とは?					空欄(1)
なぜその点を留意すべきか?					空欄(2)