第13回日本看護科学学会学術集会シンポジウムB

エイズ患者のQOL

Nurse's Approach to the QOL of People with AIDS

シンポジスト(発表順)

和 泉 成 子(虎の門病院)

(Izumi Shigeko)

柴 野 恭 子(東京都立駒込病院)

(Shibano Kyoko)

阿 部 恵 子(東京慈恵会医科大学附属病院)

(Abe Keiko)

野々山 末希子(千葉大学)

(Nonoyama Mikiko)

司会：**薄 井 坦 子**(千葉大学)

(Usui Hiroko)

司会：シンポジウム「エイズ患者のQOL」の視点は、①エイズ患者の看護を行うための共有すべき基本知識を確認し、エイズ患者がどこでも医療・看護を受けられるようにする準備、②エイズ看護の経験者から学び、看護部門として状況に対応するための人的物的な準備、③看護職者として、患者のQOLを高めるケアを行うために備えておきたい内容について語り合う、の3点です。

このようなシンポジウムを組むためには、シンポジストの選定が非常に重要です。今回は幸いにも、まさにうってつけの方々をお願いできました。和泉成子さん、虎の門病院の看護婦です。今日はアメリカのホスピスで初めてエイズ患者の在宅ケアをした時の体験を中心にお話いただきます。次は柴野恭子さん、東京都立駒込病院の主任看護婦です。臨床経験二十数年の後、多くのエイズ患者を看とられ、その体験からご発言いただきます。次は阿部恵子さん、東京慈恵会医科大学付属病院婦長です。1988年に入院したエイズ患者の受持ナースを決め、婦長としてその看護を支えた体験からご発言いただきます。進行はまず各シンポジストからご発言いた

だき、追加発言と相互の質疑応答を行った後、会場との質疑に入りたいと思います。それでは和泉成子さんからお願いいたします。

■ 私がアメリカで見たもの

和泉：私がアメリカのあるホスピスで働いていた時、何人かのエイズ患者もその中に含まれていました。

エイズ患者のQOLについて考える時、社会的な偏見とか感染への恐怖とか不安というのは見逃せない大きな影響因子であると思います。特に医療者からの偏見、差別または無理解が、その患者のQOLを大きく低下させるということは事実だと思います。ところが多くの医療者が、疾患あるいは感染者に対して偏見や不安を持っていることも事実だと思います。そこで、私が初めて実際にエイズ患者に関わった過程を振り返りながら、どうやってこの点を乗り越えたかについてお話したいと思います。

最初にエイズ患者をケアしたのは、在宅訪問を中心に行っているホスピスでナースエイドとして働いていた時でした。スケジュール係からいつものように電話で、患者がケアを必要とし

ている日時が伝えられ、行けるかどうか聞かれ、私が行かれると答えたので患者の情報が与えられました。

患者は、38歳男性、エイズによる体力低下のため日常生活に援助が必要、妻は仕事をもっており日中の患者への介護者を必要としている、というのがその情報です。行くと言ってしまったこの時点でエイズだという診断名を聞かされたわけですが、エイズ患者だから訪問を拒否しようとは思いませんでした。

エイズという診断名はホスピスの中でも学校の授業の中でもよく出ていたので、特に驚きはありませんでしたし、勤務先のホスピス内の患者の約20%がエイズ患者でしたから、ショックとかパニックはありませんでした。しかし、どんな病気でもよく知らない病気の患者をケアするというのは不安なものです。特に在宅ケアではその患者の家にいる医療者は私1人ということになりますので、不安や疑問があればよいケアはできません。そこで私は自分のスーパーバイザーにエイズ患者を受け持つのは初めてであることを話しました。

彼女はホスピスのオリエンテーションの時に配られた紙を取り出して来て、感染予防のための決まり事を私に再確認しました。これはユニバーサル・プリコーションとアメリカで呼ばれているガイドラインで、あらゆる種類の体液を媒介とする感染を予防するために作られ、全米の医療施設ではほぼ共通に適用されているものです。

この確認をした後に、スーパーバイザーは非常に一般的な助言をしました。ユニバーサル・プリコーションに基づいた物品を携帯すること、患者の守秘義務などで、これはエイズ患者に限らずどんな患者のところに行く時にも口をすっぱくして注意され続けてきたことです。

こうして私はいつも通りの使い捨て手袋を持って患者を訪問しました。彼は開放創もなく、激しい咳もしておらず、下痢は頻回でしたが援助さえすればトイレまで歩行することもできました。末期のエイズ患者によく見られる著明な痩せを示していましたが、自宅で自分のベッドに横になり猫を相手に話をしたり、仕事に行く

奥さんにキスをしたりするところを見ていると、私が今まで見てきた患者と何の違いもありませんでした。実際に行ったケアもホスピス内の多数を始めていた癌患者に行ったことと同様で、全身清拭も陰部以外は手袋なしで行いました。この時点で、私の中でエイズという疾患は種々ある疾患の1つでしかなくなったのだと思います。

エイズ患者の看護というものは特別なものではありませんでした。以上の過程は私の中で非常にスムーズに経過したため、今回改めて振り返ってみるまで特に意識したことはありませんでした。逆に日本に戻ってきた時に、何人かの医療者がエイズ患者への対応を特別なものとしてとらえているのを見て異様な感じがしました。しかし、現在の日本では、まだまだエイズという疾患名に対して、冷静に対応しにくい状況であることがしだいに分かってきました。

そこで、なぜ私がエイズ患者のケアにすんなり入っていくことができたかの理由を考えてみました。まず、ユニバーサル・プリコーションの存在だと思います。こちらはすべての患者の体液、つまり口腔分泌物、血液、便、尿、創、そしてすべての浸出液を感染源として分離しています。このユニバーサル・プリコーションはB型肝炎を中心とする血液性感染疾患の予防対策として防疫センター(CDC)が提唱したバリア・テクニックです。そして、1988年にHIVの感染予防も考慮して改訂されたものです。全米の約62万の施設とその他の血液、体液に触れる可能性の考えられる職種の約70万人によって履行されていると言われています。

これは非常にシンプルなルールで、これに基づきますと、患者あるいはクライアントが、キャリアまたは発症者であるか否かに関わらず、全ての人の全ての体液は感染の可能性があるとして扱われ、体液に触れる可能性がある時は、必ず適切な防御物品、すなわち使い捨て手袋、エプロン、マスク、ゴーグルなどを使用し、それらはほとんどの医療機関で提供されています。

全ての患者に接する時にこういう物を使うというのは少し大げさという感じがあるかもしれませんが、それはその患者の状況あるいはどう

いう体液に接する可能性があるかによって、看護婦もしくは介助者、医療者が判断して使用します。

1度使用した注射器は2度使用せず、使用した針には再びキャップをしてはなりません。これは針刺し事故を予防するためです。再びキャップをしなくてすむように、ナースステーションにはもちろん、各病室に針あるいは汚染した鋭利な物を捨てるための容器が設置されています。

例えばベッドサイドで注射をすると、患者のベッド脇にその容器が置いてあり、使用された注射器はそのままその容器の中に捨てられます。私が働いていたホスピスで使っていた容器は、郵便受けのような形をしていて1度捨てた針や刃物は取り出せないようになっています。そして、各処置の間に必ず流水による手洗いをを行うということです。

医師や看護婦のみならず、医療施設内で働く全ての人達、エイドや清掃の職員、リネンのランドリーをする人達も、就職時に同様のオリエンテーションを受けて説明され、全員によって履行されています。これに基づいて医療を行っている、誰がどのような感染をしているかを神経をすり減らしながら覚えている必要はなく、この人はこういうふうに感染しているから血液のついた物は区別しなきゃいけないといった心配をすることはまずありません。また、検査で感染が陰性として出ていてもその後陽転したのではないかというような不安を感じることもありません。つまり、かなり安心した環境で仕事ができます。

また、全ての対象を感染の可能性があるとして扱うために、感染者が差別されるということも避けられます。このように種々の感染に対して、単純にしてかなり確実な感染予防の環境が整っていたことに加えて、HIVがどのような経路で感染するかが明らかになっており、職務中に感染しうる経路はユニバーサル・プリコーションを正確に履行することによって断つことができるとうわかっていたので、感染に対する不安がなかったと思います。

そして、アメリカではエイズの症例が多数あるために、医療者や社会の中でそれを受け入れ

るノウハウが普及しつつあるという土壌が、私の個人的な受け入れを容易にしたのだと思います。施設内での管理者、指導者、同僚達がHIV感染とかエイズに慣れていて、よく勉強、理解していたために自然に適切なアドバイスをもらえ指導してもらえたのだと思います。疑問や不安があれば、いつでもエイズ患者をケアした経験のある相手に相談することができました。

彼女達にとって、エイズは疾患の1つでしかなくて、そういった雰囲気は私にもうつったのだと思います。社会的にもエイズ発見当初の混乱はおさまって、今度は感染者が増えてきたことから感染者を受け入れざるを得なくなって、社会的な教育あるいは理解が進んできたのだと思います。

別な見方をすると、人々がエイズもしくはHIVという言葉に慣れつつあるのだと思います。このような環境の中であって、私はエイズ患者の看護にすんなり入っていくことができたと思っています。正しい知識とそれに基づいた安全な労働環境があれば、エイズ患者のケアは恐ろしいものでも危険なものでもありません。

その後私は、RNという看護婦の資格を取って、同じホスピスの中で引き続き看護婦として何人かのエイズ患者をケアしました。今度はエイズ患者が抱える様々な看護問題に直面することになりました。それらは、疼痛や感染症などの身体的問題であったり、社会や家族からの偏見や差別による孤立などの社会的問題、あるいは死を受け入れる過程の苦しみであったりしました。その時に患者を疾患名ではなく、1人の人間としてとらえることができたのは、以上のような経過でエイズ患者に対する色めがねを持たなかったからではないかと思っています。

非常に個人的な経験ではありますが、私が看護婦としてエイズ患者に入っていくことを容易にさせたこれらの状況は、日本の看護婦達がエイズ患者の看護に入っていくことも容易にさせ得るのではないかと思っています。患者を色めがねなしに見ることができた時に、初めて患者のニーズをフェアにとらえることができ、QOLを高める看護を検討することが可能になるのではないのでしょうか。以上です。

司会：ただ今のご発表は、エイズ患者の爆発を見たアメリカでの体験です。日本ではどのようなプロセスを経て現在があるのか、柴野さんにお問い合わせいたします。

■ 日本の場合は……

今日までのプロセス

柴野：私は昨年の7月から駒込病院の感染症科で50名近いエイズ患者の看護をしてきました。エイズ看護の経験は1年しかありません。不十分かと思いますが、私が経験したことを中心にお話をさせていただきます。

最初に駒込病院のエイズ看護の歴史をさっと振り返ってみたいと思います。駒込病院でエイズの診療を始めたのは1985年で、今年の8月までに126名の患者が入院治療を受けすでに63名の方が死亡されました。

85年に診療を開始した当初は、感染防止と患者のプライバシーの保護というのが看護の目標でした。患者は全員個室で隔離に近い状態でケアがされていました。

当時看護をしていた人達が自分達の看護姿勢を振り返って、エイズ患者に対する偏見や感染の不安が強いのが問題だと率直に述べていました。看護婦が偏見や先入観を持ってはいけなことはよくわかっているが、簡単に克服することができないと、記録に残っています。

126名の患者の感染経路をみますと、99名が性交渉、27名が血液製剤での感染です。性交渉で感染された方が多かったとか、あるいは85年当初はホモセクシュアルの方が多という駒込特有のことが影響しているのだと思います。感染経路の違いで患者を区別してはいけないということは言うまでもないことですが、現実には看護婦も決してそうした偏見と無縁ではなかったということです。看護婦ですから、当然感染者の苦しみもわかるし、さりとて自分達が感染することの恐怖も強いという両者の間で非常に苦悩している看護婦の率直な意見が残されています。

その後、90年には感染者の増加もあり、個室でケアすることが物理的にも困難となって大部屋での対応が変わっています。安静度も院内

はフリーになっています。

昨年私が配属された時点でも、例えば血圧計とか尿器とかいくつかの看護用具が感染者と他の患者と別であったり、浴室も別というような必要以上の防御体制が一部残っていました。しかし、今はかなり解決されましたし、看護婦の感染に対する不安も「針事故を防げば感染はばばない」という意識にまで変わってきています。

以上のような経過を経て、今年7月には、感染防止や患者のプライバシーの保護というのは看護の目標ではなくて看護の原則ではないかということで、私達はエイズ看護の目標を次の2点としました。

1つは「HIV感染者自身がHIV感染症について正しい知識を身につけてセルフコントロールができる」、もう1つは「残された人生の送り方を感染者自身が自己決定できてQOLを高めることができる」という2つの目標を掲げて今ケアを行っています。

この2つの目標を達成するために実際にどういう看護をしているかということを述べてみたいと思います。

まずセルフケアのコントロールができるための援助ですが、患者自身がHIV感染症を直視して正しく理解することは、次の3つの点で大切です。①感染から発症の期間は5年から10年と言われこの期間を延ばすため、②患者の残された生活のQOLを高める、③他の方に感染を防止するという意味でも非常に重要な課題です。

性交渉による感染者のなかには、後悔とか卑下されている方もいらっしゃいます。エイズという病気についても触れたくないとか避けて通りたいというような姿勢も見受けられ、なかなか指導ができないということがありました。

アメリカで使われているセルフケアのハンドブックを日本の社会や文化や風習に合うよう作り直しました。このハンドブックは、患者とエイズを話題にして話すきっかけを作る上で非常に大きな役割を果たしていると思います。

セルフケアに向けての指導の重点は、患者がHIV感染症をひとつの慢性疾患として正しく理解することです。ハンドブックを作成後、数例で使用してみた結果、セルフケアの指導は、

開始する時期が非常に大切だということがわかりました。

実は入院されている患者は、すでにエイズが発症している方がほとんどで、ターミナルステージの方も多いのです。

私達がパンフレットを持って行ってエイズについて一緒に勉強したり、これからどういうことを気をつけないといけないかお話したいと話しましたところ、「僕にはもう時間がないし、そんなものは必要ない」と意思表示された方がありました。実際には入院している方にはあまり必要でないということもわかりました。

ですから私達は感染の比較的早い時期から指導を開始したいと考えています。病棟の看護婦が外来で指導できる体制をつくりたいと模索中です。外来の中で今後指導を具体化していきたいと思っています。

次に、患者の残された生活のQOLを高めるための援助です。残された生活のQOLを高める上で最大の障害は、やはり周囲や社会の差別や偏見です。多くの患者が病名はおろかその方がおかれている状況すら、身近な人にさえ話せないということがあります。

昨年7月から今年の6月までに入院された患者39名が、自分以外の人に病名を告げた状況を調べました。誰にも告げていない方が5名、1人から4人の家族とか身近な人だけに話した方が26名、5人以上の方に話した方が8名で、80%の患者がごく身近な家族や友人にしか病名が話せないという状況です。

患者に聞きますと、今は誰の助けもなく生活ができるとか、家族に心配をかけたくないから言えないということです。病名を人に告げるといことは患者の意志で決定されることですが、その方の周りにその患者を助けてくれる人がいるかないかということは、その方の残されたQOLを高める上で非常に重要です。

周りに支えてくれる人がある人となない人では大きな差が出てきています。私達は動けなくなっただけではなくて、できるだけ早い時期に、家族や友人に力を貸してもらえる人をつくった方がいいと話しています。

実際にQOLがどのように違うかを、支える

人のあった例でご紹介します。

38歳独身の男性で、家族はお母さんと2人です。お母さんは地方に住んでいて、この方は東京で1人で暮らしていました。感染経路は言いたくないということで不明でした。1979年から91年にかけてイギリス、アメリカに仕事で滞在されています。

入院された時にはCD4が59で、すでにエイズが発症し、全身にカポジ肉腫ができていた状態でした。入院直後に喉頭のカポジ肉腫による気道の閉塞があり意識不明に陥りました。家族に病名を言うかどうかは患者の意向を聞いてからにしているんですが、この方の場合には入院直後に意識がなくなりましたので、地方のお母さんに来ていただいてドクターからエイズであると告知しています。

その後、副腎皮質ホルモンの大量投与などで喉頭の浮腫が軽減して奇蹟的によくなりましたが、お母さんの希望で、この方がエイズであることを母親は知らないということで亡くなられるまで通しています。腸管のカポジ肉腫からタンパクの漏出があり、アルブミンの点滴静注、放射線療法などが行われましたが、今年の2月から髄膜炎を併発して全身衰弱が徐々に進行し、8月には死亡されました。

この方は課長に昇任直後の入院で、最後まで職場復帰を強く望んでいました。10か月の入院期間中に故郷のお母さんのもとへ3回外泊、都内のアパートへの外泊、買い物や食事、音楽会や映画にも友達と頻回に出かけていました。

ここでは最期の2週間の様子をご紹介します。

実は駒込病院では今年駒込ナースングシステムというプライマリーナースングの看護体制を導入してまして、私の病棟でも8月からこの看護体制でケアしています。

私がこの方のプライマリーナースになりました。私が受け持った時には、低タンパクによる全身の浮腫と全身衰弱で起き上がることもできない状態でした。8月9日は彼の誕生日で、郷里に帰って誕生日を迎えたいということでしたが、外泊できる状態ではなく、お母さんが急いで上京されました。

このお母さんは非常に理性的でしっかりした

方で、彼をご覧になって、すぐどういう状態かを理解されたようでした。私は、お母さんが彼にどういう最期を送らせてあげたいのか、私達看護婦にご希望があるかどうかを聞きました。

「後になってあれもしてやりたかった、これもしてやりたかったと思に残すことがないよう、できることは全部してやりたい」というお返事でした。

亡くなられるまでの2週間、70歳をこされたお母さんがずっと、病室で付き添われました。私は「できるだけ苦痛を少なく、母親、友人と十分別れができる」という看護目標をあげて看護に当りました。清拭とか口腔ケア、食事介助など日常のケアは全てお母さんと一緒に行いました。

ただ1つだけためらったことがありまして、それは陰部洗浄で、彼の陰部にはカボジ肉腫ができていて、それが崩れて私達看護婦が見てもギョッとするような状態だったのです。一緒にやっていただくかどうか非常に迷ったんですが、お母さんにそういう状態ですけれども、どうでしょうかと尋ねてみました。

「もし息子がいいと言うんだったら私は一緒にやりたい」と。本人にも聞きましたら「おふくろがそういうふうに言うんだたらいい」ということで、一緒にやっていただきました。

その後お母さんは、「正直言って非常にびっくりした、息子の陰部を小学生の高学年の頃から見たことがなくて、しかもあの状態の陰部を見て非常にびっくりした。しかし、それをあの子も母親に見せたことによって、私に対して虚勢をはることもなくなってすごく楽になったのではないかなと思う」と言って下さいました。

最期まで意識もはっきりして、本当に苦しかったと思うんですけれども「大丈夫、大丈夫」という言葉を残して亡くなりました。

亡くなられた日に、私はお母さんと霊安室でお話をしました。私はお母さんより先に逝ってしまう彼に、お母さんに何か一言残してほしい、お母さんには自分の口からエイズだと言う機会をもてればと思っていたということを話しました。

お母さんからは「あの子はそんなことを言え

る子ではない。しかしそんなことを言える子ではないけれども、私はあの子が何を考えていたかはとてもよくわかっているし、あの子も私の気持はとてもよくわかっていたと思う」とおっしゃいました。

そしてお母さんは、「今2つのことが私の心の中に引っ掛かっている、その1つは、彼の性器に何か欠陥があったんじゃないか、彼のところには男性の友人の面会がたくさんあったので彼がホモセクシュアルではないかと。もう1つは、自分は彼の父親と不倫の恋愛の末に結婚したということで、その報いが彼にきたのではないか、もしそうだとしたら、彼にあまりにもすまない」と自分を非常に責めていらっしやいました。

私は次のように答えました。彼には身体的な欠陥はもろんなかったし、お母さんの恋愛については「僕のお母さんは大恋愛の末に結ばれたんだ、非常に情熱的な人で、だから僕に対しても誰でもいいから結婚しろっていうふうなことは1度も言ったことがなくて、それはすごく助かっているんだ」と、お母さんのことは誇りに思っていたらっしやいましたと伝えました。

お母さんは、そんなことを言っていましたかと感慨深げでした。1カ月を過ぎた頃に手紙をいただきました。夜中に目が覚めると最期の病室での風景が浮かんで来て、気がつくと大丈夫、大丈夫という、息子がいつも口癖にしていたその言葉を繰り返しながら私は生きていますと。

私が残して欲しいと思ったメッセージではありませんでしたが、彼はしっかりお母さんにメッセージを残して亡くなったわけです。

エイズ患者は彼のように恵まれた方ばかりではなくて、身寄りのない方や天涯孤独の方も少なくありません。

一人一人の患者のQOLを高めるために、医師、看護婦、MSW、心理療法士、精神科医によるカンファレンスをもっています。外国ではマネージメントをする専門職がいるそうですが、日本にはいません。現状では十分とは言えませんが、その役割を看護婦が果たしつつあります。

最後に、私達は日常のケアの中で患者の人格やQOLを大切にすると同時に、社会的な発言

をしていくことも大事だと思います。

エイズは20世紀後半を生きた私達にとって、現状では治癒を望めない困難な病気ですし、19世紀のペストやもっと前のらいや、国民病と言われた戦前の結核のような特別の病気だと思います。そういう意味では看護職として国民の健康を守り増進する役割を果たす私達が、社会的にも発言していくことが非常に大事ではないかと思っています。

この秋、HIV看護に携わる人達のネットワークをつくりました。このことは追加発言の時に発言させていただきます。

司会：今日に至るまでの歴史をお話し下さいます、日本も急速にHIV対策が進んできたという印象を持たれたかもしれません。では、その出発の頃に大変苦勞された阿部婦長さんからお話いただきましょう。もう一度、歴史の流れを追うつもりでお聞きください。

■ 婦長の立場から、 エイズ患者を受け入れて

阿部：私達は5年前、エイズでターミナル期の患者A氏の看護を経験しました。

当院においては2例目か3例目であったように思います。A氏は44歳の男性で、その1年前に舌の潰瘍で入院した時、エイズの診断を受けていました。自分の店をもつ計画で蓄えは十分にあり、診断を受けてからは働いていた店をやめ、家の中に閉じ込めりがちな生活をしていたということです。そして1年後、下痢と発熱で衰弱し内科病棟の個室に入院されました。

外来の主治医には「ここが死に場所」と言い、死を覚悟しての入院だったのです。私はその病棟の婦長で、3つの病棟と教育を担当しており、日常直接患者さんに接することは稀で、間接的な関わりによってより良い看護が実践されることを目指していました。プライマリーナースングを取り入れていましたので、主任とも相談してA氏の担当は看護婦歴7年のBと新人のペアに決めました。

亡くなるまでの1ヵ月、看護実践は試行錯誤で、私はA氏や看護婦達が気になり、主任から様子を聞いたり、看護日誌にコメントを入れた

りしました。この看護から学んだことは、5年を経た今でも看護婦を育てる力になっています。その看護の実際と学んだことを述べたいと思います。

Bは初め、感染予防対策に動きました。入院時の計画には、病室をどこよりも居心地の良い場所に、とあるにも拘わらず、翌日は食器、下着、シーツ、消毒はどうするのか、ゴミは？と封じ込め作戦が飛び交っています。掃除の人からは、食器まで捨てるような恐い感染症の人のゴミは扱いたくないと言われてしまう状態でした。

私はそこまでの必要はない、今まで外で食事もし、電車にも乗り、普通に生活してきているのだから、と言うもののその根拠を十分に説明できない歯がゆさを感じました。実際に触れるのはあなたではない、私達ですとみんなが言っているようにも思いました。そして翌日の日誌を見てみると「廊下に出てきてしまう」と書かれていました。

これでは今まで以上に規制の強い辛い生活になってしまう、何とかしなければと思い看護日誌にコメントを入れました。「人間にとっての免疫の仕組みを考えてケアの方法を考えよう。彼の外部環境が敵になってしまう危険性が大きいですね、私達が感染源を運ばないようにしたいものです。熱と肛門痛に対しての細やかなケアが孤独感に対するケアにつながるね」と書き入れました。

そして主任には、大島清著『世紀末の病』を提供し、勉強会を提案しました。2、3日で看護婦の言動も日誌の内容も変わりました。激しい咳嗽、誘発する嘔吐、発熱、下痢、肛門の痛みなどの苦痛の状態だけでなく、細やかなケアの方法、リンパ球の数値、下痢を止められない理由などが書かれ、「Aさんは優しい人なんです、ジュースの缶を膿盆の代わりにしたり、辛いのには便器を使わず、いつもすまそうに、手を洗ってね、気をつけてねって言うんです」という言葉も聞かれるようになりました。

2週間した頃、Bの記録が目にとまりました。遅くまで残っていた夜、A氏に呼ばれて部屋に言った時の会話です。下痢が続いていると訴え、

トイレの近くでイスに座るA氏に「辛いですね」と枕を添える。患者「これからが本当に辛いんだよね。今夜も眠れないよ。この病気ですべて死んだ人いるって聞いたけど、その人のこと教えてよ」、B「私はそういう患者さんがいるってことは知らないです。どうしてですか」「うん、この病気で最期はどんなふうになるのかなあと思って。看護婦さん達も勉強会とかして、知ってることも多いんでしょう」「勉強会はしているけど、全てのことが全ての人に当てはまるわけではないし」「僕は免疫力が弱くなってこんなふうになっているんでしょう、免疫力が強くなることはないからこのままどんどん悪くなっていくだけでしょう、だったら楽になりたいよ」「楽になりたいってことは?」「もう死にたいんだよ」と。

私はこの記録を読んで、Bの関わりはA氏の心を表現するのを助けている。看護は良い方向に進んでいると安堵しました。

そして気がかりなことは、深夜で21回の下痢があるという情報でした。A氏の生命には危機が迫っていることが読み取れたからです。

A氏は両親はすでになく12人兄弟の11番目、独身です。兄弟とは疎遠で弟に下痢で入院すると伝えただけで、兄弟の家族に迷惑がかかることを心配してその後連絡をとっていませんでした。

その一方、「がんばって何かあるならがんばるけど、家族がいるわけじゃない自分一人」と孤独を訴えるA氏でした。

私はこのまま一人で死をむかえてよいのだろうか、それはまるで猫の死であって人間としての死ではないように思う、それに兄弟には彼の死をどのように説明するのか、下痢で死亡、それとも実はエイズで?、いずれにしても兄弟が動揺することには変わりがないのではないかと主任に投げかけました。

翌日、主治医がA氏に弟に連絡をとることを勧めたようです。

2,3日して弟夫婦が来棟しました。A氏は自ら重症の下痢と脱水と説明し、もし自分に何かあっても医師を恨まないで欲しいとそえたそうです。医師からは抗生剤の効かない下痢、便

からは大腸菌しか検出されない、菌が見つからないとも言えたと説明されました。

その数日後には兄弟が病名を知りたいと希望し、A氏の気持ちを尊重して、知らないふりを通すことを約束して病名が告げられました。

やはりそうですかと動揺もなく、一人で苦しんでいたのですね、とそれから毎日面会に来るようになりました。

私は病名を告げたのが間違っていなかったと、医師や看護婦の対応が兄弟の動揺を最小にしたことを確信し、これでよしと安心しました。

ところが少しして、朝のカンファレンスでBがAさんのことで困っていると話し始めました。A氏は寝返りもできないくらいなのに、兄弟が来ると気がつかって力を振りしぼる、兄弟は出来るだけの事をしてあげたいと毎日面会に来る。このままではA氏は消耗するばかり、どちらを立てれば良いかと言うのでした。

私は8時45分には患者の前に立てるようにという病棟のルールを大幅に破っていることも気になりながら、みんなを見ると、黙ってうつ向くだけです。沈黙に我慢できず「今ここで話してもしょうがない、受持が判断できないようなことをみんな答えられない。さあ9時、急いで患者さんのところへ行って」と打ち切りました。

この時のことをBは鬼よりひどい婦長だと思ったそうです。私は何も解決していないBがA氏の部屋にどういう気持ちで行くのか心配です。ゆっくり話を聞かなければと思い、すぐ別室に呼びました。

思った通り、怒ったように無表情に入ってくるBに、何に困っているのか整理してみようと投げかけました。Bが、A氏の体は命がいつ途絶えてもおかしくない状態で、幻覚もあり黒人や白人がのしかかってきて、それを必死に振り払い、エイズのお前なんか死ねという声とも聞いているんです、と説明するのを聞きながら、私は悔やんでも悔やんでも取り返しがつかないことだしね。死んでしまいたいと思うのも当然だね。でもそれもできない。自殺の報道は兄弟達を苦しめる。どんなに辛くても生きていかなければならない。どうしてこんな目に合うのかしらね、と言葉をはさみ、Bは「そうなんです」

と強くうなずき、だからいっそ死んだ方が楽になると言わんばかりです。

看護の方向性が見えなくなったのは、こんな状態でも生きていなければならないのかという迷いであり、A氏の死にたいという言葉に答が見つからないのだろうと思いました。

Bの考えが変わるには、エイズのA氏は世の中の迷惑な存在、という見方を乗り越える考え方が必要ではないかと思ひ「若くて、明るくて、元気で、役に立つのが世の中の素晴らしい存在？」などと話しながら机の上を見ると、重心児の看護を特集した「精一杯の命に向き合う」という雑誌が目にとまりました。

小児看護を5年間経験しているBが障害児を見ていないはずはありません。喜ばれない状態での誕生もみているはずと思いながら、優しい眼差しで障害児を抱く写真のページをひろげました。「さっきAさんの生きている価値とか、世の中の迷惑とか言ってたね、そうするとこの子達は生まれた時からその迷惑を背負い込んで世の中に存在していることになるね。今まで見てきたこういう子どものお母さんはこんな子死んでしまえばいいと思って育てる？ この子が話せるとしたら、生きててごめんねって言うのかしら」と問いかけました。

「そんなことはありません」ときっぱり答えるBは、もう十分わかったという顔つきでした。この時のことをBは、あつやられた！という衝撃的なイメージで、A氏の命をどう考えているのかを問い正されたような気がする、それからの私は病室に向かうことも苦痛ではなくなり、残された時間を1分1秒むだにはできないと思うようになった、幻覚に苦しむA氏を現実に引き戻し、心地よいと感じる快の刺激をできるだけ多く与えることが看護婦として私のできる精一杯のことになったと言います。

それから2、3日して、寝返りもできずオムツを使うほどのA氏がエレベーターの前に立っているのをBが見つめました。「7階に行って死ぬ」と言うA氏をBは幻聴なんかに負けないぞと、しっかり抱きかかえて部屋に連れもどしたそうです。

その時のプロセスレコードが表1です。この

言葉の後、A氏は眠るように意識がなくなり、2日後、兄弟達が見守る中で亡くなりました。

エイズに対する社会の反応は、自分は迷惑な存在というA氏の認識をつくりました。生きている意味がない、価値がない、そればかりか生きていることが迷惑、死ぬのも迷惑と苦しむA氏でした。

Bの、かけがえのない大切な存在であるという表現によって、A氏は「生きる、生きられるだけ」と自分の存在を肯定してその苦悩を乗り越え、安定した状態で残り少ない命を生きたのだと思います。

またBは、A氏の看護を振り返り、それまでに経験したことのない辛さを感じたが、A氏の死をみとりながら何故か充実感を覚えたと言っています。Bは仕事に行き詰まり、小児科から配置転換したばかりだったのですが、A氏の看護を通してその壁を乗り越えたと言えるでしょう。

私はこの事例を通して、他の生物にはない人間だけが持つ力を実感しました。それは自分の置かれている苦境を乗り越える人間の頭であり、それを支えるのもまた人間の力であるということです。そして学んだことは立場の変換ということです。

ナイチンゲールは、看護婦に自分自身は決して感じたことのない他人の感情の中へ自己を投入する能力を基本として求めています。私は相手の立場に立つことのできる看護婦を育てたいと考えていました。

しかしそれでは十分ではなく、相手の立場に立つのは、看護婦として何をすればよいのかを見出すためということが明確になりました。それは看護も教育も共通で、私ではないその人は、その人の感情や考え、意志を持っている、それでいながら援助を必要としているという根本矛盾に対する課題です。

初めに看護婦がA氏の封じ込めを考えてしまったのは、感染源の正体がつかめず感染経路も不明確だったためでしょう。そして患者の力を弱くさせるような看護になってしまいました。ここでは全く相手の位置に入れていません。看護婦が病気の性質を知り、相手に対する関心が高

表1 A氏とB看護婦のプロセスレコード

対象の言動・状況	看護婦はどう思ったか	看護婦はどう行動したか
	①エイズに対する一般の(私も含めて)認識がこんなにこの人を苦しめていたのかなあ。	②「どうしても死にたいの？」患者をベッドに横にしたあとと話しかける。
③「だって怖いんだもの。7階に行ったら死ねて言うんだ。その方が楽になるし」。	④この間、ドクターが“飛び降りたら血が出るよ”と言った時、正気になったっけ。	⑤「Aさん、人の迷惑になることはいやだって言いましたよね」
⑥「そう…」	⑦心の優しいAさんだから、私たちの今の思いを伝えたら通じるかもしれない。	⑧「じゃあ、Aさんが飛び降り自殺したあと、Aさんのご兄弟や先生や私たちはどうすればいいの？」
⑨「えっ？ みんな本当に僕のこと考えてくれているの？ いつまで一緒にいてくれるの？」	⑩よかった。思いが通じたみたいだった。	⑪「Aさんが退院するまで」
⑫「長くなったら…」	⑬死が近づいていることは、Aさん自身が一番知っているはずだ。ずっと…と言ったらウソになるな。今のAさんにウソはつけない。	⑭「うーん、Aさんとはここで働いていたからこそ出会えたし、それは大切にしたいです。でも、あんまり長くなってお嫁にいきそびれたら、Aさんのせいになさうかな」
⑮(ニッコリ笑って)「じゃあ生きる。生きられるだけ」	⑯今のたとえはやっぱりおかしかったかなあ。でも、きっとAさんはこれで部屋を飛び出すことはしないだろうな。Aさんを苦しめているものからAさんをできるだけ守ってあげよう。	⑰Aさんの手を握って笑い返す。

まると、相手の方から看護婦を思いやる言動がでて、両者は近づいていきます。BにはA氏に呼ばれて訪ねた時の場面で大きな変化が起きています。

Bは、私が対面していたのはエイズのAさんであった、Aさんその人というよりエイズ患者一般を見ているような思いで対面していた、と振り返っています。「この病気で死んだ人のことを教えて、最期はどうなるの」と問われた時には、BはA氏が死のことを考えているとは全く予想せずに関わっており「楽になりたいんだよ」と言われて初めて、死にたいなんて言われたらどうしようと思ひながら「楽になりたいってことは？」と問い返したのだそうです。A氏の気持を察して問い返したのではなく、ただわからないから問い返しただけの会話だったということが、随分後になってわかりました。

Bは「死にたいんだよ」と言われた後のことを次のように表現しています。その時無言で過

ごした何分かの間に、私は逃げ場のないどん底に陥ってしまったのかもしれません。

帰り道、電車に乗ってふと周囲を見渡すと、周囲の人が自分とは違う世界のように感じました。家に帰っても電気もつけられず、電話のベルが鳴ってもでる気も起こらないのです。そのような暗い気持ちはその日限りに留まらず、あたかも自分自身がAさんと化してしまっていくかのようでした。

つまりBはこの時Aさんと同一化してしまったのです。相手の感情の中に入り、頭の中を読みとろうという取り組みではなかったので、「死にたいんだよ」という言葉で、突然A氏の内面に入れられたためにパニックになり混乱が生じたのでしょう。だからその後もずっとA氏の位置から抜け出ることができなかった。そうして同一化したまま進んでしまい看護の方向性を見失ってしまったのでした。

一方、間接的に見ている私は、エイズと知っ

て生きてきたA氏は、この1年間毎日死と向き合いながら苦しんできたのだろう、どんなだろうと想像しながら、みんなの行う看護を気にしていました。ですから当然Bは死のことが出てくると予測しながら関わっているものであると勝手に読みとって、Bの対応はA氏が自分の気持を表現するのを助けていると判断して安心していたのです。

Bが自分の位置から動かずにA氏と対応しているように、私も自分の位置から動かずに、勝手にBの頭を判断していたことになります。あわててそれを修正しようとする場面では、Bの感情や考えているだろうと思われることを想像しながら表現させ、同時にBの過去の体験ともつなげてどんな刺激を入れればBの考えは変わるかなと考えています。

つまり、相手の位置に入りながら指導する立場で何をすればよいかと両方の立場を行ったり来たりしていることが分かりました。それはBがA氏の最後の「生きる、生きられるだけ」という考えに変わることができたプロセスレコードにも表れていることです。対象の立場と自分の立場とを行ったり来たりしているということでは全く共通でした。この事例からの大きな学びは、この立場の変換のことです。自分を含めて立場の変換が自由自在に出来る看護婦を育てるのが私の課題となっています。

司会：本年の8月末現在、日本には601名のエイズ患者と2,803名のHIV感染者がいらっしゃるそうです。これは報告された例だけです。感染の問題は基礎的な研究が進むことによって、和泉さんの発表でおわかりのように私達には乗り越えられるという方向性が見えてきたと思います。

組織的な対応としては、今日本ではエイズ患者が安心して医療や看護を受けられないと、国際的に大変な非難を受けております。その問題も、柴野さんの発表で組織も変わっていくということを実感していただけたと思います。

当初私は、柴野さんを守りながら発表していたかなければいけないと思っておりましたが、ここ何か月かの間でこのように晴れ晴れとした顔で発表していただけたことになりました。こ

れはエイズ患者が組織を育ててくれたと私達は受けとめています。

阿部さんのお話を聞いていると、601名の患者がいれば、それぞれのプライマリナースがいて育てられる。そしてそのプライマリナースを見つめている管理職もまた育てられるということを教えられたと思います。

今3人のご発表をお聞きになって、でもやっぱりエイズは恐いのよねという気持をお持ちの方もあると思います。看護の仕事には、手術、透析、分娩などどうしても避けられない血液との濃厚な接触があります。

そこでもうひと方、野々山未希子さんに追加発言をいただきます。野々山さんは助産婦としての6年の経験の中で、HIV陽性の妊婦と関わってこられました。現在は千葉大学看護学研究科博士前期課程に在籍中です。

■ 周産期医療の現場では

野々山：私は某病院産科病棟において数例のHIV陽性妊婦のケアを経験しました。患者の受け入れにあたって特に注意したことは、院内感染の防止、プライバシーの保護、精神的援助、そして分娩目的であれば母子間感染の予防です。その中から私が感じたことを含めて述べさせていただきます。

初めに、院内感染の防止について。医療従事者へのHIV感染源として、血液、膿液、血液を含む体液に対して注意しました。1例目の患者を受け入れるにあたり、病院にあったHB感染マニュアルを元に、HIV感染マニュアルを作成しました。一般患者と違う点は、HB専用トイレを使用し、使用後は除菌クリーナーで便座を拭く、血液の付着した汚物はビニール袋に入れ封をした後、HB専用汚物入れに捨てる。シャワーは最後に使用し2%ピューラックス液を流すなど血液に対する対策があげられます。食器など血液、体液による汚染のない物は特に区別はしていません。手洗いは石鹸を用いて流水で行い、ペーパータオルで拭きウエルパス液をすりこむ。注射などの処置にはゴム手袋を着用する。血液、体液の飛散が予想される処置には、汚染の可能性の程度によりゴム手袋、ディスボ

ガウン、ディスポマスクなどを使用する。特に分娩、手術など多量に出血する可能性のある時は、直接介助にあたるスタッフは、眼出し帽、足袋などを使用し緊急事態に対応できるようにする。可能な限りディスポ製品を使用する。血液などによる汚染が予測される物品は全て専用とし、退院まで室内から持ち出さない。使用器具、リネン類の消毒、汚物処理を確実に行うなどがあげられます。医療従事者のHIV汚染事故の大部分は針刺し事故によるものです。私達のところでも、針、メス等鋭利なものを扱う時には十分注意し、声かけをし合うようにしていました。またリキャップはしない、使用済みの針はその場でMDボックスへ捨てるなど針事故の予防に努めました。その他、アナムネーゼ聴取、観血的な処置、分娩などは事前に担当者を決めておくことで落ちついてケアできるようになりました。

特に分娩時は、院内感染を防ぐために、分娩係とは別に担当者を決めておき、他の患者と交互に診察することのないようにしました。産科は血液や体液に触れる機会が多く感染の危険性が高いということもあり、他の診療科から見ると過剰とも思える防備を行っているかもしれません。

しかし現在のところHIV感染に対する予防薬、治療薬もなく、血液、体液に触れる処置を行う時の過剰な防備はやむを得ないと思われます。この時、患者に差別されているという意識を起こさせないように注意します。患者の行動を制限する時などはよく説明し、必要性を理解してもらおうこと、少しでも快適な入院生活を送れるよう、何が必要で何が不必要なのかを知って適切な援助を行えるようにすることが大切です。

次に、プライバシーの保護について。

HIV感染者の場合、そのことがもれたならば、今の日本の社会では本人ばかりか家族までが社会的に差別や偏見を受けることになりかねません。私達は主に以下のことに注意して看護を行いました。患者の背景には触れない、入院中表札は出さないか患者の希望により仮名を使用する、HIV感染妊婦が入院することは他言しない、勤務室内で大きな声で患者についての会話はし

ない、勤務室を離れたら患者についての会話は一切しない、患者に関する問い合わせには一切応じず全て担当医師にまわす、汚物にはHIVとは書かずHB+と記入する。そのほか、分娩後は出血が多いため感染予防とプライバシーの保護を考えて個室を使用していました。大部屋にいて一人だけ処置を行う時にガウンや手袋を使用したのでは、他の患者が疑いをもつと思われるためです。また面会者の問題もあり個室を使用していました。面会者については本人と相談し、事前に面会予定者を確認しておき、面会者は最小限度とし、その中でだれがHIV陽性ということを知っているのかを把握し、必要に応じて室内のディスポ用品に覆いをするなどプライバシーの保護に注意しました。

しかし表札の出していない個室から患者が出入りすることは他の患者の興味をひくこともありました。また、医療作業員や委託清掃業者など病室に出入りする人に対して、院内感染を防止しつつ患者への興味や不信感を抱かせないようにするように注意しました。患者のプライバシーを守りつつ、できる限り一般の患者と同じような入院生活を送れるようにするためにはどうすればよいのか今後も考えていかなくてははいけないと思います。

最後に、精神的援助について。一般に妊婦は身体的精神的ストレスを受けやすく、妊娠や出産に対する様々な不安を抱えています。さらにHIV陽性であることから自分自身の生命や、胎児への感染、周囲に秘密がもれることなどへの不安や恐怖を感じています。出産するにしろ中絶するにしろ、患者は精神的に不安定な状態にあり看護者の援助を必要としていたと思われます。しかし実際には患者のプライバシーを守ること意識が集中し、精神面の看護が不足してしまいました。患者が秘密にしておきたいことにふれてしまうのではないかと不安や、入院中だけの関わりであることなどへの遠慮などから、うまくコミュニケーションがとれずに終わってしまうことが多かったようです。ある患者からは他の患者との交流がなく看護者の訪室回数も少なかったため寂しいという声も聞かれました。また、私達の説明をよく理解し協力し

てもらえたものの、日常生活への制約の多さからストレスがたまり、些細なことで怒り出してしまった場面もありました。その都度患者の話を聞き、誠意をもって接することでその場はおさまりましたが、患者がそのような反応を示す前に私達が気づかなければいけなかったと思います。

患者によっては何も訴えずじっと耐えている人もいます。今思い返してみても、私自身が非常に戸惑った場面があります。たまたま訪室したところ、ある患者がベッドに横になり涙を流していました。私が患者の側に腰をおろすと、一瞬こちらを見ましたがそのまま何も言わず静かに涙を流していました。その患者は日本語が片言で、コミュニケーションのほとんどをジェスチャー混じりの単語をならべることに頼っていました。その時はただ黙って手を握っていましたが、患者の気持ちを聞くどころかどう声かけてよいのかわからず、側にいるだけで終わってしまいました。入院という特殊な環境の中でのQOLを考えると、適切な医療を提供することはもちろん、確実にプライバシーが守られ、安心して生活できる場を提供すること、そして患者が必要とする時に精神的な援助が行えることが重要であると思います。看護者として何ができ、何をすべきかを知り、適切な援助を行えるように考えたいと思います。

司会：以上でエイズ患者のQOLを考える上で必要な最低の事実共有できましたでしょうか。シンポジストの方々に、お互いに質問をしていただければと思います。

柴野：阿部婦長さんに。胸込の場合には感染の恐怖を乗り越えるのにかなりの時を要しましたが、この感染者が入院された時には、その辺を非常に早くクリアされていると思う。そこで大事な事は何かを教えてください。

阿部：私も実を言うと驚いたくらいでした。『世紀末の病』を勧めたのは、その本が全体的にいい本だと思ったからです。読みなおしてみるとHIVの性質がちゃんと書いてあります。

HIVに入る前に、感染症が発症するのは、感染源と経路とその人がその微生物と闘っている

力の3つで成り立っているという基本的な押さえがあります。今臨床では、結核やMRSAでも感染源と経路にこだわる頭が拭いきれないようで、生体側の力をいかに強くするかという面がまだまだ落ちていると思います。ウイルスとは、宿主に入って初めて生物で、それ以外のところでは無生物という、生物であり無生物であるというおもしろい表現があり、なるほどと思いました。そしてそのすみかはT細胞だとわかってしまえば、なあんだとなと思います。そのウイルスはとても弱いものだと書いてあって、ただ敵は弱いというだけでなく、忍者小説の中に出てくる忍者の草のようなもの、とあったことが面白かった。敵地に乗り込んで、まるで先祖代々お宅の家系ですというような感じで家族のように入り込んでいて、ある日突然一斉に、違う！と言い出すようなイメージがわく本でした。特に看護婦Bは理解が早かったと思います。HIVの性質を読み取ったから頭は安定したのではないかと思います。

司会：これで敵が少し見えたかと思います。感染源と感染経路を問題にする頭でも、ユニバーサル・プリコーションでカバーできますが、その根拠をしっかりと知っていて相手の頭にイメージさせなければ、全ての人に守っていただくこと、恐怖心を取り除くことはできない、と聞かせていただきました。

和泉：柴野さんに。HIVもしくはエイズは慢性疾患として理解するという言葉にすごく感動した。患者にこれは1つの慢性疾患であるという教育の仕方はどのようにされているか、具体的なことを聞かせてほしい。

柴野：セルフケアのハンドブックの1番最初に、エイズはどういう病気を患者さんにわかるように図入りで書いています。

HIVに感染して発症するまでの期間は人によってちがいますが、5年から10年といわれています。非常に長い感染の期間をその人がどういうふうに生活するかによって発症の時期が大きく変わってくることを理解してもらうことを中心にしています。

私達がエイズあるいはHIV感染症を、感染する病気ととらえるのと同じように、患者もそう

いうとらえ方が強い。もちろん人にうつす病気ですが、長い経過をたどっていく病気で、その間のセルフコントロールが必要だということをまず患者さん自身に理解してもらうところを重点に今指導しています。

阿部：追加ですが、発症してからそれは言えると思います。講演会であるドクターが、闘う力は普段の生活の中にあると言われていました。発病を遅らせるには、体力、気力そして情報交換だと。

体力は栄養やアルコールに注意。気力では味方をつくること、情報交換というのは一緒に闘おうというのを自分の力で作ってしまうことだと。Aさんのことでも後から気がついたことがあります。弟さんに連絡することを主治医から勧められた日の夜に、Bに兄弟のことを自慢げにうれしそうに話されていたらしいんです。後で振り返ってみると、2,3日は下痢や発熱の症状の記録が少ないんです。おそらくその時は症状が軽減していたと思われます。支える力を得てはっとするとか、気持が楽になるとか、そういう時には何か力がわいてきて免疫力が高まっているのではないかと思うんですが。

柴野：おっしゃるとおりだと思います。私をご紹介した患者の場合にも、全身の浮腫で胸水もたまって呼吸もとても苦しい状態だったんですが、本当に最期まで私達が「苦しくない?」「どこか辛くない?」と聞いても、返ってくる言葉がいつも「大丈夫」だったんです。

精神的なところで支える人があったり、その人にがんばろうという気持があれば、身体的な苦痛はすごく頑張れるということを学びました。逆に身体的な苦痛が非常に強くなった時に、患者さんの側のがんばろうという気持がなくなってしまうこともいくつか経験しました。最期までがんばろうという気持を持ち続けられる援助が看護婦に求められているのだと思います。

和泉：そこの援助のところにに関して。お2人とも今日出された事例は家族の援助が非常にいいかたちで行われたケースだったが、家族がどう患者に関わるか、もしくは看護婦としてどうやって家族をサポートしていくかは、すごく難しい問題だと思う。

私の発表では、アメリカでのエイズ看護のいい面とか、きれいな面を話したが、実際には社会的に教育が広まってきているとは言っても、まだまだ家族が自分の夫がホモセクシュアルだったとは信じられないとか、最初に診断名を言われた時に家族が動揺してしまうことも多くて、そういう時の関わりがすごく難しかった。そういう時に、どう家族へ介入されたのか。

柴野：いくつかの症例があります。

外国と日本の家族のあり方が違うせいなのかよくわかりませんが、入院患者達の最期を看とるのは家族です。ある男の患者の場合、お姉さん3人と両親の5人で亡くなられるまで毎日昼と夜の食事介助に来られた。昼は私達がやりまうと言っても、看護婦さんだと甘えて食べないから私達が来ます、ということで欠かさず毎日介助に来られたり、感染に対する不安も感染経路をきちっとお話すれば、それで割とすんなりと受けとめて、患者の食事を介助しながらこぼれた物を自然に自分の口に入れたり。

夫婦の例では、夫の感染、しかもホモセクシュアルということがわかったことで、最初は離婚したいとか、すごく泣かれたりとか、面会の度に奥さんのケアをしなければ、というケースでも、じっくりと話を聞いて接して、最期は亡くなられる2日位前から奥さんがずっと付き添って下さったり。

あるいは今も1組、夫がホモセクシュアルかどうかはわからないが感染されて、奥さんは性的なことでの感染を疑いながらも、自分ももしかしたら感染しているのかもしれないけれども、今もし自分の感染を知ったら夫をサポートできないから、私は今元気だし感染経路だけを知っていればいい、とご主人をサポートされているとか、……多くの家族の人達が患者を支えているのが実態じゃないかなと思います。

司会：会場の方からのご質問をどうぞ。

A：和泉さんに。アメリカではエイズ検査を受けるという段階から、ケースワーカーがもし陽性だったら、というサポートをした上で検査すると聞いた。アメリカでのケースワーカーと看護婦との役割分担についてお聞きしたい。柴野さんに。マネージメントは誰がするのが適切だ

と考えるか(大阪日赤・高井)

和泉：ケースワーカーがどの時点で関わってくるかは、施設とか州によっても変わってくると思う。ハワイでは、地元の健康センターに血液検査を受けに来た場合は、検査を受ける前に一通りの説明をし、その時点で検査を受けるか受けないかを本人に選択させる。選択させること自体がエイズの教育と考えられていたので、ケースワーカーが関わっているように思った。

私の働いていたホスピスでは、予後が6ヵ月以内と診断された方が入って来るので、血液検査の時点でケースワーカーもしくは看護婦がどう関与していたかはわからない。1人の患者をケースワーカー、看護婦、ボランティア、医師それぞれが自分の気がついた点を言い合って、チーム全体で見ていくというかたちでしていました。

柴野：私のところでも看護婦が全体のマネジメントをしていく必要があると強く感じています。ドクターの場合、告知して大変だからカウンセリングを、となる。

患者と長く接していて、その方がどういう援助を望んでいるのかを知っている看護婦が、全体をマネジメントしていくことが非常に大事だと思っています。

ただ、身体的なケアの確立が非常に遅れていると痛感しています。エイズ患者の場合、正常な免疫機能があれば問題とならない、一緒に共存できるような微生物で次々と感染を繰り返すという、エイズ特有のいろんな感染症や脳症などもあります。

看護婦は専門職として身体的なケアでまず役割を果たすことが大事だと思っています。

司会：あるエイズ患者が、私にとって1番大切なのは気力だ。第2は食事療法、第3はマッサージ、第4は漢方薬、第5に治療薬といわれた。これらは看護婦の力が求められていることですね。

それからもう1つ。エイズ患者の手記を読むと、陽性と言われた時にほとんどの方が自殺を考えていて、克服できるまで3か月もかかると。抗体検査を受ける患者の問題について、阿部さんからお願いします。

阿部：耳鼻科の病棟に口内炎のひどい30代後半の男性患者が入院し、医師がエイズの疑いがあるので一応検査をと本人に伝え、了承されて検査された例があります。結果は陰性でしたが、その患者が退院される時に一言、「僕は陽性かもしれないということで検査を受けたが、看護婦さんは僕が検査を受けてから何ら態度が変わらなかった」といわれたということです。この病棟にエイズ患者が入ってきても看護できそうだし、すてきな評価をいただいたと思いました。検査結果がでるまで患者は陽性が陰性かわからない状態にいるわけですが、神経は敏感になり、周囲の人がどのような態度を自分に示すかと、1人1人をよく見ていると感じました。

柴野：看護婦の問題ももちろんありますが、医者や病院の体制も非常に問題があると思います。

1つだけ例をあげてお話をします。私のプライマリーの患者ですが、この方は日本人ですが5歳の時に移民されて日本語よりもその国の言葉の方が達者で、日本語は片言程度でした。今年の4月に出稼ぎで日本にきて8月に髄膜炎とわかり、ある地方で入院されました。髄膜炎がなかなか治らないので、了解をとらずにHIV抗体検査をして陽性とわかった。

そのことを本人ではなく雇い主にだけ伝え、紹介状を持たせて駒込病院に行きなさいと。すぐ退院させられ、夜中ずっと高速道路を走ってうちの病院に到着したのは朝の5時。その方には無断で検査をしたとは言えなくて、あらためて髄膜炎が治らないのは何か免疫機能に問題があるんじゃないか、免疫機能が落ちる例えば悪性リンパ腫とかエイズとかそういう検査を全部しましようということで検査の了解をとって検査をしました。結果は陽性でした。検査の結果は即刻本人に告げました。

本人は前に入院していた病院で1か月も入院していて、血液を何回も取られて検査を受けたけれどもエイズだとは言われなかった、駒込病院の検査の仕方が間違っているんじゃないか、前の病院に問い合わせたいなど、HIV陽性ということを受け入れるのに普通の人以上に苦しめました。

他にもそういう例がいくつかあるんです。看

護婦が拒否するという問題じゃなくて、病院として体制をつくっていくというところで、是非皆さんに発言していただきたいと思います。

司会：らい患者は、社会防衛的な発想で隔離された歴史をもっていますが、HIVやエイズ患者の問題が、1人の人間よりも社会的な予防策の方が大切だという発想で行政的に運ばれると、一体その人達がどういう気持で生きているのかを察しながら支えることができるのはナースしかいなくなると思います。ここで、私が激しく心を動かされたあるHIV陽性者の言葉を読み上げてみます。

「いちいち説明して相手がどんな気持になるんだろうと表情を見ているだけでうんざり。面倒臭いと自分で痛む歯を抜いた」。

歯が痛い時に歯医者に行けないのです。HIV陽性と言うとみな断られる。仕方がないから言わないで治療を受けたら、血液に対するまともな対応ではなくて、これでは医療者に感染させてしまう、と患者が心配しているのです。その患者は10本自分で抜いたそうです。こういう状態に今日本のHIV陽性者が置かれているということです。

阿部：柴野さんは主任さんなので、何か若いスタッフを見て、もっとこうであればとか、こんなことで困っているということがありますか。

柴野：去年の卒業生は全員がエイズの患者の看護をしたいということで入職した方なんです。実はだいたい前なんですけれども、ある若い看護婦がエイズ患者の清拭をしていましたら、その患者が「今日は忙しいの？」と聞かれたそうなんです。彼女は特に忙しい日ではなかったので「いえ、どうしてですか」と聞いたら「いやあ、随分拭き方が雑だから」と言われた。自分はそんなに特別に雑にやったつもりはないと。

一般の患者と看護婦の関係では、そういう言葉はお腹の中で思っただけでなかなか出てこないですよ。それを割とはっきりいう方もいる。

その時にその方が本当に言いたかったことは、拭き方が雑だということなのか、どういう気持でそう言ったのだろうかとか、看護場面を一緒に検討しながらその人が本当に言いたかったことは何なのかと受けとめられるようになってい

きたいと思いながら若い人とは接しています。

司会：死とか感染とかの共通項だけでは捉えきれない特殊性があるように思います。がんの患者さんですと、自分の苦しみをわかってもらいたい、わかってくれないというような訴えがまま聞かれますが、エイズの患者にはそれがないようにも思うのですが、柴野さん、大勢見ていらっしゃってどうですか。

柴野：そうですね。今のところ女性よりも男性の方が多いんですが、感染に対する受けとめ方も、性交渉で感染した方達は、自分がやったことで感染したのだからみたいな受けとめが強く、日本の男性の特徴なのか、いろんなことを要求したり主張したりするのではなくて、自分の中で耐えてがんばってしまう方が多いような気がしますけれども。

和泉：アメリカでは感染した男性からうつされた女性の感染者が増えてきています。ある患者は、HIV陽性でまだ発症はしていない段階でご主人からうつされたことがわかり、ものすごく怒って「自分が苦しんでいるのに何故その苦しみを私に与えたのか。同じ病気で苦しんでいるはずなのに、私にこんな苦しみを与えた旦那が何故私のこの苦しみをわかってくれないのか」と責めたといわれ、身内から感染した場合には、自分の痛みを表出するということも見られると思います。ただその女性の場合はご主人が亡くなってから、今度はその怒りをパワーに変えて、エイズ患者をサポートするグループの中でボランティア活動とか、エイズ患者への理解を深めるための教育活動に積極的に参加されて、自分の生き方を充実させようとしてされていました。

司会：誰にも知られたくないと思っていたながら、医師あるいは看護婦に知ってもらえた時の安堵感をしみじみと書いたものが発表されていました。看護婦が何ができるのかという発想だけでは不十分ではないかと思います。

B：柴野さんか阿部さんに。患者も悩みを出しながら免疫力を高めるための看護をされていたら教えていただきたい。それに向かって考えていることがあればお願いしたい。(藤沢市立看護専門学校・佐鹿)

柴野：先程の告知をされずに検査をされた患者

は、外国から出稼ぎに来ていて、2年くらいお金を貯めて国に帰り、ビデオショップを開きたいという夢をもっていました。髄膜炎が軽快して、ケースワーカーと看護婦とドクターとブラジルに帰るかどうかのカンファレンスを何回もちました。

彼は日本で働き、お金を持ってブラジルに帰りたいというのが1番やりたいことでした。でもいろいろ聞くと、働くのがすごく好きでブラジルに帰ったら仕事がないと言う。

今一生懸命病院の中で階段の上がり下りをやりたり自分でリハビリのプログラムを作っています。体重もベスト体重に近くなってきて、僕はやっぱり元気になってきた、仕事もできるはずとがんばっています。最終的に選択する時には、ポルトガル語のボランティアの方に来ていただいて、彼に病状をきちっと伝えながら選んでもらうようなケアを今やっています。

阿部：最近のテキストに、ドクターの役割としてHIV感染者への指導項目が出ていました。それには①告知、②治療方針の説明、③発病を阻止するためのアドバイス、④他の人に感染させないためにはどうすればよいかの説明、そして⑤が社会的義務の説明とあります。これは、自分に何ができるかを考えてもらう、家族や友人との関わり合いを考えてもらう、感染者にしかできない役割がある事実を指摘するというふうなことだそうです。ドクターの指導項目の中にこういうところまで入っているということには驚きました。看護婦はボヤボヤしてられないと思います。患者でマスコミに出ている方や手記を書いている方は、社会的にその立場での役割意識で動いています。それはとても健康的な状態だと思います。かと言って直接あなたには感染者にしかできない役割があると言うわけにはいかないのが難しいと思います。

和泉：生きがいとか心の支えというところ以外に、バランスのとれたいい食事をする、元気な時につくり置きをしておいて、疲れて何も食べたくないような時でも簡単に口通りよく入るようなものを実際に指導したり、マッサージの指導を患者の家に行き、患者の楽になる部分を広げたり、患者は皆よく勉強していて、例えば

漢方が効くと聞けば勉強して自分で煎じて飲んだりもしているので、看護婦が助言なり紹介することによって免疫力を高めるというケアもされていました。

C：今回初めて実際にエイズ患者を看護されている生の声を聞く事ができた。そういう意味ではこの学会は画期的だったと思う。ここにいる方で何人くらいの方が実際エイズ患者に出会ったことがあるか、ケアしたことがあるかを知りたい。(広島総合病院)

司会：エイズ患者と出会ったことのある方、お手願います(約30名?)。ケアをなさったことのある方(さっきの半数くらい)。

柴野さん、プライマリーナースが、受持のエイズ患者を失った時の休暇の話題を。

柴野：つい先日、イギリスからエイズ病棟の婦長さんが病院を見学されて、私達ともディスカッションする時間がありました。その時にその婦長さんが、プライマリーの患者が亡くなった時には一律看護婦に2週間のお休みをあげていますとおっしゃったんです。うらやましいという声があがったんですが、私は「イギリスの看護婦さん達は患者が亡くなられた後には2週間くらい休みをとらないと次の患者のケアができないという、そういう深い関わりをしていっている。私達も2週間の休みが必要になるようなケアをみんなでやりましょう」という話を後でしたんです。まだ看護婦が果たさないといけな役割がやっとでき始めたところですから、これからそういうケアを目指していきたいと思っています。

司会：そこまでの関わりをしているか?という眩きを耳にしまして、楽しみにしておきましたが、スタッフとそういう話し合いができる場というのは、優れた看護が展開されているのだらうと思います。是非事例検討をされて私共も共有できるようにしてください。

D：柴野さんに。看護婦がもっと社会的に発言をしていくべきだということで、具体的にどんなふうに伝えていったらいいか。(国立横須賀病院付属看護学校・杉本)

司会：それは最後にお答えいただきます。今日は、実際の看護の優れたところをどのくらい引

き出せるかが私の課題でした。皆様、学びになりましたでしょうか。私はこのシンポジウムのおかげで大変たくさんの事を学びました。そして、知れば知るほど知らなかったことの重大さを思い知らされています。私達はやはり知らなければいけません。

これまでの歴史の中で、医学も看護学も患者が変えてきた。HIV陽性と判定された患者が自殺を考え、立ち止ったのは家族が困るであろうということ、そしてその次に、HIV陽性の仲間達のために自分は役立たねばならないということ、そして最後に、自分が頑張ることで医師も看護婦も変わってくると患者達が期待しているということを、私達は心深く刻み込んでおきたいと思います。

そういう思いをこめて、実際にエイズ患者を看とられた方から最後に一言づつお願いしたい。**和泉**：今回このシンポジウムを通して、エイズの看護がどこでも受けられるような体制を日本にも作っていかなくてははいけないということ、それから、アメリカではHIVや感染症病棟を希望する看護婦が多いらしいんですが、それは、HIVの看護が看護婦に対するチャレンジだと彼女達はとらえていて、まだ治療法が確立されていない分、看護婦ができる事がたくさんある、看護婦が果たす役割は大きいと自信を持って頑張っています。それを見て日本の看護婦も負けじと、チャレンジ精神を旺盛に頑張らなければと思いました。

阿部：少し長くなりますが、看護婦Bのことをお話したいと思います。私は管理者ですが彼女に2週間の休みをあげたかったと思います。彼女は今主任として働いておりますが、このレポートは、彼女が「精一杯の生命に向き合う」と題して院内の講習会で後輩達に話をした原稿なんです。彼女の許可をもらってまいりましたので、読みたいと思います。

「……私の今までの人生の中で重大な事が起こった時に、Aさんが生き生きと甦ってきたのです。心配していた結婚も3年前にできて去年私は妊娠しました。母親となれる喜びを感じたのもつかの間で、妊娠の検診を受けた時の検査で、私は子宮頸部癌の診断を受けました。13週目に入っ

た時のことでした。子宮が胎児を育てる環境に変わるので、一緒に癌も育ってしまう、胎児が安定する時期に入ったら手術をした方がよいと。先生の話聞いた時に、とっさに手術を受けることは胎児の生育環境を整えるということなのだということは考えられたのですが、思いもよらない病名を告げられた衝撃というのはどうにもならないもので、その日1日は涙が流れて止まりませんでした。私を取る栄養分が子供のために使われているのか、癌細胞のために使われているのかなど、どうでもよいことを考えたり、癌細胞なんかに負けるな、負けるなと心の中で叫び続けながら過ごし、1週後14週に入った日に入院となりました。入院することで、病棟のスタッフに多大な影響を与えてしまうことを考えると、とても心苦しいものでしたが、思い切って代理となるスタッフに入院することを話しました。Aさんが弟さんに下痢で入院すると告げて入院したのと同じですね。胎内環境を整えるための手術とは言っても、手術の侵襲は生まれつつある小さな命には私が受ける以上に大きいものです。本当にこの時期に手術を受けることがよいことなのかどうか、手術台に乗った時にもまだ考えていました。そんな時にふと、Aさんが思い浮かんだのです。今にも途絶えそうな命を自分で感じながら、生きると言ったAさん、そのAさんに私は何て言ったんだろう、私が今この状況を乗り越えなければこの子は生きられないんだ、がんばろう、負けるんじゃないぞ、がんばれと心の中で話しかけていました。手術も無事に終わり、さあ仕事に戻ってがんばらなきゃと思っていた矢先に、早産となるリスクは高くなるのでできるだけ安静にと言うのです。手術さえ終われば元に戻れると思っていたのにと、今度は違う試練が私を襲ってきました。見た目には健康そのものの私が、妊娠を継続するために長期間休まなければならない、お腹の子どもも大事だけど、仕事も大事、スタッフも大事。どうにもならないジレンマに襲われ、子宮収縮予防剤を増やしてもらって、しぶる先生に復職の許可をもらいましたが、復職2日目にして出血、主治医には病気の人を手助けする看護婦さんが自分の子どもを殺してどうするんです

か、とまで言われる始末でした。仕事に戻るのはスタッフのため？ いや自分のためでした。そんな時にまた、Aさんのことを思い出します。周囲のことを考えて自殺することもできなかったAさん、社会に背を向けて生きていたようで、実は共存できるように生き方を選択したAさんだった。私が今しなければいけない事は何だろう、お腹の中の命を考えることなのだろうか、そんな葛藤の日々がしばらく続きましたが、少しずつせり出してきたお腹に初めて生命を感じました。あ、私はまた自分の位置を動かずに、自分の立場だけから物事を判断しようとしていたなあ、このお腹の中に生命があるのだ。そして私はマタニティー雑誌ではなく、『育児の生理学』や『驚異の小宇宙』の循環や免疫の章を読んで、命が生命へと変わる過程を想像し、手術によってつくった胎内環境をようやく整え始めたのでした。すでに24週に入っていました。そして37週に入って出産したのですから、心身共に安定した私の妊娠期間はたったの13週でしたが、何とか無事に育ち今日1歳を迎えます。生命の尊さを身を持って教えてくれたAさんが、時折現れて私に問いかけをしてくれたのだと思います。」

司会：ありがとうございました。言葉は何もいらないと思います。野々山さん、どうぞ。

野々山：私は、自分達が周りの人に風邪ひいたとか、喘息があるというのと同じくらい軽く、エイズなんだと言える社会をつくりたいと思います。看護婦、助産婦、保健婦は本当にパワーがあると信じています。私達が、簡単にはうつらないという教育だけではなく、私達は風邪の患者や肺炎の患者と同じようにエイズの患者を看ていると、身をもってみんなで示して欲しい。そしてエイズを1つの病気と受け取ってもらえるように発言もして欲しいし、その後ろ姿を見せて欲しいと思っています。そうは言っても、院長や病院の方針等もあって、発言できないところもあると思います。頭では分かっているけどやはり怖いという人もいると思います。私は病院の中の看護を通してうつらないことを学びましたし、今地域でボランティアをやっていて、エイズ患者や感染者と一緒に食事をするこ

もあります。そんな中でごく普通の人々だと私は毎日感じています。皆さんもどんどん外に出ていろんな人に接していただきたい。そして、日本を変えるために看護職が力を合わせていただきたいと思っています。

もう1つは、今接している感染者の方で、名乗り出た方は本当に強いです。それまではかなりの葛藤があっても、名乗り出ると本当に強く、世間のみんなにいろいろ働きかけをして、私達は学ぶ事ばかりです。でもそんな中でも何度も悩んでいると言われています。そんな時、一生懸命活躍している人達を支えようという動きを、看護の人達が先頭に立って担って欲しいと思います。私もこれから一生懸命がんばっていきますので、皆さんもエイズの方を特別と思わないでごく普通の自分の身近な1人と思って支えてあげて欲しいと思います。お願いします。

司会：柴野さん、どうぞお願いします。

柴野：それでは最後に、先ほど質問もありましたので、社会的な発言をどうかたちでしていくかに絞ってお話をさせていただきます。これは諦めずにやるということが大事だと思っています。実は私が昨年7月に駒込に配属になった時には、こういうかたちで皆さんの前でエイズ患者の話をするのは、非常に困難でした。医療現場自体が元々閉鎖的で、一般の社会から見えない社会であるのに加えて、エイズ患者にはプライバシーの保護の問題があって、余計に閉鎖的になって外の人からは何も見えない。エイズだけでなく医療者が患者のプライバシーを保護することは大前提ですが、タブーを設けずに発言することが大事だと思っています。

12月9日にNHKのニュースセブンという番組の中で、駒込のエイズ看護の実態がほんの5、6分の短い番組ですが紹介されます。これまでの歴史をそのまま出しました。1人の感染者が入浴ではうつらないと言われているのに、私達だけきれいな風呂を使わせてもらえないのはどうしてなのかというお手紙を下さったんですが、その手紙も本人の了解を得て公表します。それについて私達が議論した経過も全部公表できることになりました。

テレビで報道された後、一般の患者から私達

はエイズ患者と一緒に風呂に入っているのかなどリアクションが来る可能性はあります。そういうリアクションがあった時、そこで議論をすればいいと。風呂ではうつらないという指導もできる場にしていきたい。そういうかたちでいろんな事を諦めずにあるべき姿を発言していくということが1つ。

もう1つは先ほどお話した「日本HIV看護ネットワーク」ですが、現在、130名の会員がいらっしやいます。薄井先生も阿部婦長さんも会員です。個人加盟の会で、2か月に1回の定例会と、定例会のない月に事例検討をやろうということで出発しています。興味のある方は是非参加していただきたい。この会がどれだけのことがで

きるのかはこれからですが、是非皆さんと一緒にエイズの問題を考え、必要な発言をしていきたいと思っています。今日はどうもありがとうございました。

司会: どうもありがとうございました。今、エイズ患者さんは、共に生きる社会を目指して、先頭に立って闘っていらっしやいます。共に生きる社会ができることが感染予防の最短距離だということは、もう常識になりましたでしょうか。是非それを常識にする渦を広げていっていただきたいと思います。今日はどうもありがとうございました。以上で終わらせていただきます。