

第17回日本エイズ学会シンポジウム記録

慢性疾患の病みの軌跡と HIV 感染症

市橋 恵子¹⁾, 黒江ゆり子²⁾, 大野 稔子³⁾, 織田 幸子⁴⁾¹⁾ 訪問看護ステーション堂山²⁾ 岐阜県立看護大学³⁾ 北海道大学医学部附属病院⁴⁾ 国立病院大阪医療センター

キーワード：病みの軌跡 (illness trajectory), 慢性性 (chronicity)

日本エイズ学会誌 6: 62-66, 2004

はじめに

第17回日本エイズ学会において開催された「HIV 感染症の病みの軌跡」と題されたシンポジウムについて報告する。2004年の現在において、抗 HIV 薬の開発と臨床におけるそれらを使用した薬物療法によって、HIV 感染症をもつ人は長期にわたって治療と自己管理を必要とする慢性疾患を生きる人となってきている。我々看護師は「慢性疾患を生きる PWA」のその病みとライフに向き合うこととなった。日常生活における療養を紡いでいくには、この病のどのステージでどのような出来事がおこるのか、またそれはどのように管理されていくのかといったことを含めた多様に变化する病いの行路 (illness course) を方向つけることによってケアの実践を効果的に導くことが出来ると考えられる。病みの軌跡 (Illness Trajectory Framework) は Corbin と Strauss によって提唱された看護モデルであり、その枠組みは 30 年以上の歴史をもっている。日本へは『慢性疾患を生きる』(原題 Chronic Illness and the Quality of Life) 南 裕子監訳で 1987 年に紹介されている。ここ数年間で、様々な慢性疾患においてこの看護モデルの適用が試みられている。

これから何年間の療養生活が続くのかいまだ不明である HIV 感染症のケアに、この病みの軌跡をどのように取り入れていくことが出来るかをシンポジウムにおける提起とした。シンポジウムでは、ピエール・ウグ編「慢性疾患の病みの軌跡」の翻訳者である岐阜県立看護大学黒江ゆり子教授に教育講演をお願いし、つづいて北海道大学附属病院の大野稔子氏と国立医療センター大阪病院の織田幸子氏が HIV 感染症の事例を病みの軌跡の枠組みで紹介した。

著者連絡先：市橋恵子 (〒530-0026 大阪市北区神山町 9-28
第2松栄ビル 402 (有) オフィスグレイス)
Fax: 06-6130-7568

2004年4月19日受付

病みの軌跡について

岐阜県立看護大学地域基礎看護学講座
黒江ゆり子

I. 慢性の病いと人間

生・老・病・死は人間を取り囲む環境がどのように変化したとしても、人間にとって避けることのできない永遠のテーマであろう。人は誰でも病気になる可能性をもっており、病気はどのようなものでも慢性に移行する可能性がある。

私たちは慢性の病気に対してどのような思いを抱いているのであろうか。「慢性」という用語は、長い間続くとか、なかなか変化しないとか、あるいは、やっかいであるなどのイメージを与えることがある。A ストラウスは、慢性の病気をもつ人々を対象に調査を続け、生活の中の慢性の病気はどのようなものであるのかを明らかにしようとしてきた。そうして発展をみたのが、「病みの軌跡 Trajectory of Illness」であり、病みの軌跡という考え方は、慢性病領域における実践と教育および研究の方向づけとなる看護モデルを導き出す基盤となると提言されている。この中で彼らは慢性の特性を慢性性 Chronicity として名づけ、説明している。人は若者から高齢者まで、誰もが病気の慢性状況に苦しめられる可能性があり、人はこのような状況の予防を望み、それが不可能であれば慢性状況を管理しようとする。この予防と管理のためには、生涯にわたる毎日の活動が必要であり、その多くが家庭で行われるため、家庭がケアの中心となる。すなわち、慢性状況におけるケアの焦点は治療 cure にあるのではなく、病気とともに生きること living with illness に焦点がある。それゆえ、慢性性における看護は、「クライアントが病みの行路を方向づけることができ、同時に生活の質を維持できるように援助すること (支援的援助 supportive assistance)」にある。このため、援助者はクライアントがどこから来てどこに行こうとしているのかを常に心にとめておかななくてはならないとされている。

II. 病みの軌跡という考え方

病みの軌跡では、慢性の病気は長い時間をかけて多様に変化していく一つの行路 course を持つという考えがされている。病みの行路 illness course は、方向づけたり、形作ったり、あるいは調整することができ、方向づけは行路の方向を変えることを必ずしも意味するものではないが、状況によってはそれが可能であるとされている。さらに行路は、病気に随伴する症状を適切にコントロールすることによって、行路を延ばすことや、安定を保つことが可能である。慢性の病気は、病気に伴う症状や状態のみならず、その治療方法もまた、個人の身体的安寧に影響を与え、かつ生活上の満足や、毎日の生活活動にも影響を与える。軌跡の局面移行 Trajectory Phasing は、慢性の病気がその行路を経るときのさまざまな変化を表す。局面全体は、上に向かう時（立ち直り期）と下に向かう時（下降期あるいは臨死期）、および同じ状態を保つ時など（安定期）がある。ケア提供者は、クライアントがどのような局面にあるかを過去からの時間の流れの中で把握し、折り合いをつけることができるように援助する。そして日常の生活活動を調整したり、折り合いをつけたりするためには、内面の作業としての「編みなおし」が重要となる。

事例 I

北海道大学医学部付属病院
大野 稔子

50 歳代男性 平成×年カリニ肺炎でエイズ発症し HIV 感染を知る。平成×年×月抗 HIV 薬治療開始。1 年後に副作用で乳酸アシドーシスとなり人工呼吸器が必要な生命危機状況となる。現在は下肢に運動機能障害を残し回復途中である。HIV 治療は 4 か月後再開し、検査値は徐々に改

善。リハビリ目的で転院し、転院 1 年後に杖歩行可能となり自宅退院となる（図 1）。

I. 病みの軌跡の局面と看護支援

急性期から安定期：エイズ発症から服薬継続支援

患者は「治らない病気だが薬を飲み続けることで、体調が良くなり仕事もできるようになる」という表明あり、内服継続できている。看護はエイズ治療選択のための情報提供し、抗 HIV 薬服薬開始の自己決定ができるよう支援した。

下降期から急性期：副作用出現から急性増悪期の支援

患者は症状が取れないけど薬を飲み運動障害出現、症状進行し呼吸筋麻痺により呼吸器管理となり、100 日後人工呼吸器離脱する。母親は心配だけど何もしてやれない。命を助けてほしい。

看護は消化器症状の原因究明と症状緩和への援助を行う。乳酸アシドーシス診断後は、急速な症状進行に伴う生命危機回避への支援のため、医療者のネットワークを活用し情報収集した。患者の身体状況の急変を家族が受け止められ、治療方針が納得して決定できるよう支援した。家族の役割を整理することで母親の負担の軽減をし、サポートした。

不安定期から立ち直り期：急性期離脱からリハビリ継続支援

患者は医師から時間がかかるけど動けるようになるといわれたのでリハビリを少しずつやっていく。母親は何処まで動けるようになるのか心配。自分のことが一人でできないと家では生活できない。看護は身体状況が改善しリハビリ目的の転科となった。患者・家族が運動機能障害の現状を認識し今後の目標を見出し、目標に向かえるよう患者と家族、医療者が方針を共有しサポートした。この時期は、

病みの軌跡

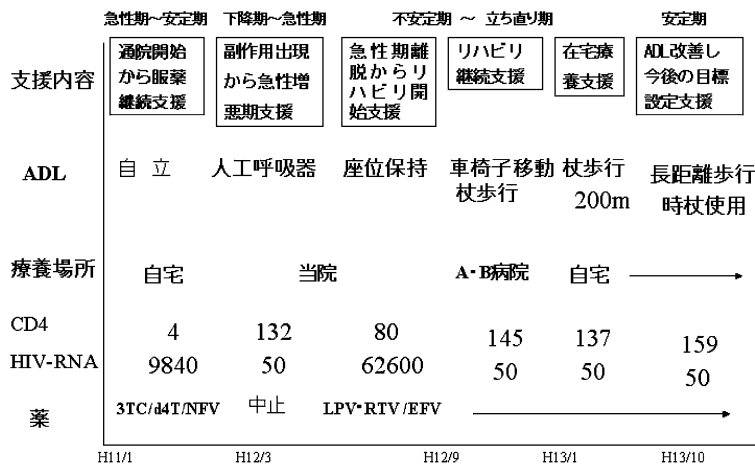


図 1

杖歩行が安定し ADL の拡大に向けてリハビリを継続していった。

立ち直り期：在宅療養支援

予定の転院が不可能になり、当院での入院継続も在院日数の関係上困難のため、在宅生活が可能であるか検討した。杖歩行 200 m、室内はつたい歩きで移動可能であり在宅生活可能と判断された。母親のみの介護力では在宅生活への不安が残った。患者と家族は、急な在宅生活の選択肢の提示に戸惑った。副作用発症後 2 年目、在宅生活の準備が整い退院する。

患者：前のように動けないので家での生活は心配だけど、やってみないとわからない。

母親：転んだときに起こしてやれないのが心配。できないことは一緒に考えてもらえるので自宅でやってみる。

看護：在宅生活は母の介護力や歩行状態から困難と考え、転院移設を探す間は病院間を転院しながら入所を待つ予定であったが、転院不可能になり、療養生活の場を決定することが急がれた。

患者・家族の在宅生活の意思決定はまだであったが、一方で受け入れ施設を探しながら、患者と家族の在宅生活の意思決定を待った。

患者と家族は、HIV 担当看護師に在宅で生活ができないかと言われ「やってみる」と返事をしたが、本心ではないことが判明、改めて話し合いを持ち「やってみてできなかった場合は入院などの対応してもらえし今しか帰れないかもしれないのでやってみる」と医療者からの押し付けでなく納得して退院の自己決定ができた。在宅療養の環境を整える準備をして退院した。

立直り期から安定期：ADL 改善し今後の目標設定支援

平成×年×月自宅退院。自主訓練を自宅で継続し運動機能は現状維持され、徐々に ADL 拡大ができ、5 か月後には室内は杖なしで歩行可能になった。

患者はショートステイでは自分が一番元気であり他の人の話し相手になっている。リハビリにより ADL 拡大している状況等を受診時に医療者に報告するのを楽しみにしている。ショートステイの利用が可能であり、患者も母親も安心している。患者の自宅での介護を母親一人で背負っており患者からねぎらいもなく、あの時死んでいてくれたら」とも考える。医療者は、患者の努力を評価し、短期目標設定し、受診ごとに目標を一緒に評価し意欲が持続できるようかかわっている。母親との面談の場をもっている。患者や家族が心配なことは相談内容により相談者を選択し解決している。医療者は全般をフォローしている。

II. 軌跡の予想

患者は 1 年前から体調が悪く心配でありエイズの診断が

つき安心した。患者は自分で決めたことは自分のペースで行動し、周囲のことはあまり気にならない性格傾向である。

今後、自分の体調が悪化する予測はなく、母親の腰痛が悪化すると現在の生活は無理と考えている。

母親は、介護は人任せに出来ないで腰痛をおして一人でしている。「あの時に死んでしまった方が良かった」と思う時がある。「長くない命」「元気でくらししてほしい」「自分の体も無理がきかない」という思いが混在している。

看護師は、治療効果があり、免疫データの改善がみられ体力の回復ができれば患者の仕事復帰を期待していた。しかし、予想しなかった薬の副作用による生命危機状況が出現した。合併症や感染症をおこすことなく、徐々に運動神経の回復徴候がみられるが、副作用発生以前の状態へ回復可能か否かは判断が出来ない。ADL 拡大は患者のペースにあわせて実施していく。現在の病状では日和見感染など発生する可能性が高い。母親は患者のペースをストレスに感じることもあり、医療者に話をする事で気持ちの整理をして現状維持できているので、母の精神的負担を軽減すること。身体的負担による腰痛悪化を予防するなどのサポートをしていく。母親の健康状態によっては患者も施設入所が必要になる。

III. 生活史への影響

エイズ発症は、一人暮らしで気ままに生活することを患者から奪ったが、20 年来音信不通であった親子の新たな生活が得られた。福祉制度で経済的な不安なく療養に専念できるが、副作用により生じた患者の下肢機能障害で、母親の介護負担が増えている。状態が長期化してきており母親の健康が維持できず二人の生活にストレスを感じ親の役割葛藤が生じている。

IV. 編みなおし

エイズの診断はショックであるが体調の悪い原因がはっきりして良かったと病気の知識を得てエイズ=死ではないと理解している。病が親元に帰るきっかけになり、帰省後に父親の死を見取ったことは「最後に親孝行できた」と患者と母親の両者に満足感が得られ、死後も父親のことを語り合い共通体験が良い影響となっている。

治療により元気になる仕事が再開できると期待していた時期に、副作用により生命の危機状況に陥った。当時は、良くわからないまま症状が進み、覚えていない。医師が良くなると言っていたので心配はしていなかった。しかし、自分の葬儀の夢ばかりみていた時期があったと後に語っている。当時の母親の献身的な介護を医療者と語りあい、母親へ謝辞を伝える場を作った。現在は「下肢の障害は時間

がかかると良くなっていく」「エイズは、治らないけど薬を飲み続けて、ゆっくりつきあっていく」と理解されている。

この事例で医療者が行ったことは、患者や母親の感情に焦点をあて傾聴していったことである。病気や生活経過を話すことで思考が整理できるように関わっていった。自分の生活を紐解いて、もう一度編み直すことで病気と折り合いをつけ、「足は前の様に動かないけれど今の生活が楽しい、ショートステイで人の世話をできることがうれしく続けたい」と目標を見出し下肢障害や病を抱えながら今後の人生を前向きに病と折り合いをつけている。

V. 考察

生きるために獲得してきたセルフケアは人生や病みの軌跡に影響しあいながら患者の体験を形づくっている。事例から、副作用で下肢機能障害があり自由に活動できない状況で患者に葛藤があるのではないかと看護者は考えていたが、患者は現在に満足し「今がずっと続けばいい」と病に折り合いをつけ生きがいをもっている。

事例Ⅱ

国立病院大阪医療センター

織田 幸子, 上平 朝子, 安尾 敏彦

症例：50歳代の男性で現在一人暮らし（離婚子供あり）、母親（義母）と兄がいるが音信不通であった。生育暦が複雑で自分のルーツへの関心（戸籍をたどる）と「生まれながらにして、どうしようもない宿命を背負った人生」への共感を示す。（以下図2参照）

経過：軌跡発見・「初回入院：生命の危機から生」クライシス・急性期の混在した局面の時期

他院からカリニ肺炎発症にて転院、意識混濁、呼吸状態悪く人工呼吸器装着となる。肺炎とHIVの治療を開始するが、最悪の事態も予測され、家人たちとの最後の面会の場を設定。また、MSWを加えた社会資源（経済面の支援）の活用と身辺整理なども行った。呼吸器装着（この間気管切開）約5か月後、カリニ肺炎症状は少しずつ改善され呼吸器離脱目的の呼吸リハビリが開始された。同時に意思疎通も僅かではあるが計れるようになっていったが、意識の回復につれ、生活や生きる事への不安が強くなった。カウンセラー・MSWらが介入し精神的・経済を含めた社会的背景にある問題解決への努力と具体的な生活の場を整えることを一緒に行い、入院生活約一年数か月後退院。しかし、職場は長期入院とHIVが知れ退職、元家族とは疎遠。経済面と社会的役割の喪失（仕事を含めた居場所の喪失）、さらに続く副作用等から「あの時あのまま死んでいけばね」という言葉が度々聞かれた。

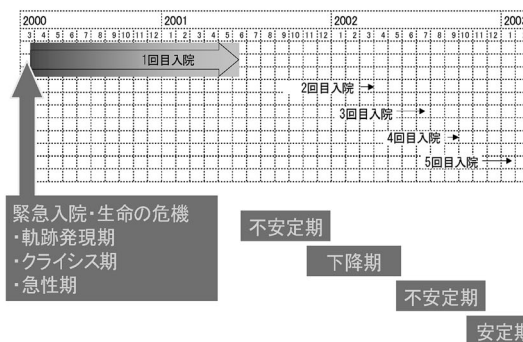
2回目の入院は退院10か月後、副作用と精神的な不安定

時期から下降期の局面

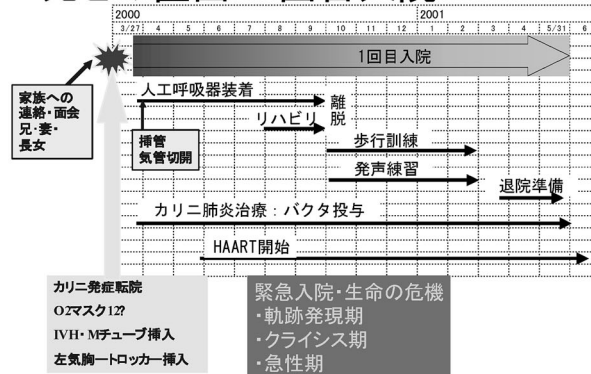
10日間の入院。抗HIV薬の副作用から肝機能障害、急性肺炎（高乳酸血症、乳酸26、AMY260）、精査加療のため入院し薬の変更（d4T, 3TC, EFVからEFV, LPV/r, APVへ）行う。頑張ろうという気持ちに身体がついてこないジレンマの時期。

3週間後、3回目の入院：消化器症状により抗HIV薬休

症例の軌跡 2000/3? 2003/1



死との直面 1回目入院



軌跡局面の変化 2~5回目入院

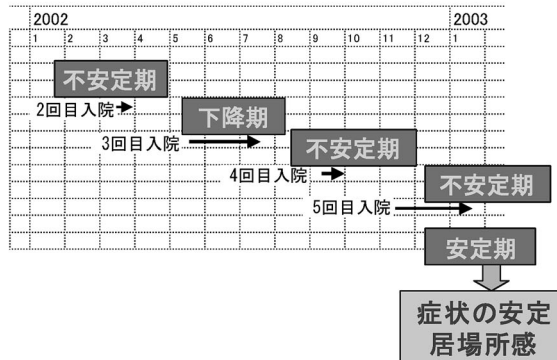


図 2

薬。飲み続けた結果の副作用と休薬に伴う不安が顕著であった。「しんどい、何もする気が起こらない」受診時、我々医療者と話す以外は話す相手もなく、身体症状と精神的にも不安と孤独な日々が続いた。

2か月後4回目の入院：下降期の局面

HAARTの再導入：EFV, LPV/RTV, SQV-SGCを開始。

その4週間後5回目の入院約2か月間：不安定期と下降期から安定期の局面

不眠、うつ症状から食事摂取困難となり入院、無表情、無気力となる。カウンセリングの継続と、居場所探しを一緒に行った。場とそ中で役割の提供、責任を持たされるようになり、やがて彼一人で参加、活気・食欲を取り戻し現在に至る。

考察

人の存在はそこにいる事そのものに社会的存在としての意味があり、社会的役割を果たしている事になるとはいえ、孤立した者には生きる意味を見いだせない。ましてHIVという疾患を抱えながら、居場所、役割の獲得は困難な場合が多く、無力感を伴う。本症例のように、必要とされる居場所が見つかったことで、身体症状（副作用の）と折り合いをつけながら役割の追考が、気力・体力の増進に繋がり生きる意味を考えながら次の旅路へと歩きだせた。しかし、HIV治療の不確実性と家族と地域社会のサポートシステムの脆弱性から、その人の生涯に渡り各専門職の（チームで）の支援は必要である。

終わりに：慢性疾患をもつ看護の最終目標は、患者が病みの行路を方向づけと生活の質（QOL）を維持できるよう助けることとされる。また、役割をめぐる課題は、自己確認作業や居場所感に関わっていくものであるとされ、究極

的には人間の存在意味を証明する働きを持っている。そこでは、常に援助する側の人間観や援助観が問われている。心理的援助は、十分な状態の把握や見立てと同時に、現実的な困難も踏まえた上で、その人が生きる意味の再構成への援助をすることであるとされる（病態と居場所感、中原睦美より）。

おわりに

PWAの療養生活は現在では「終わりのないマラソンレース」にたとえられる。看護職者が伴走者としての役割を担うために、実際に経験したさまざまなエピソードを丹念に積み重ねていく努力が必要とされる。とはいっても、看護者は入院の場、外来の場で、さらには救急時などのなんらかのアクシデントやエピソードのなかでのかわりに限られることが多い。それらの背景には限りなく続く日常生活があることを念頭におきながら注意深い観察のなかでのアセスメントと、支援的援助（supportive assistance）がなされる必要があるだろう。さらにそういった援助に熟練するためには、クライアントとのかかわりの中でどのような言葉や感情の表出が行われているか、日常の療養環境の変化、病状の変化、とくにHIV感染症においては服薬アドヒアランスの評価と薬剤の変更が行路の大きな焦点となりうるであろう。また薬物療法の新しい展開や、新規の感染者とオールドタイマーズとの療養スタイルの違いもHIV感染者の病みの軌跡を捉える上での考慮すべきファクターとなるかもしれない。最後にこのシンポジウムを開催するに当たり、多忙な中、講演をお引き受けいただいた黒江先生、事例を提供していただいた大野姉、織田姉に心より感謝申し上げます。