

## ミッション！パッション！アクション！

千葉大学医学部附属病院 葛田 衣重

HIV 感染による進行性多巣性白質脳症で寝たきりとなった30代男性、発語によるコミュニケーションはとれず、機嫌が悪いときは大声を出す、睨む。気分がよいと笑顔になる。食事、排泄、移動など日常生活は全介助、チューブ類なし。一命をとりとめた後、郷里の拠点病院に転院し、その後自宅退院の方針となった。しかし郷里の拠点病院は在宅支援困難で受け入れ不可。それなら地元で受け入れ先を確保しての転院ならばと地元の障害者施設に入所を相談するも年単位の待機あり。そこで母が直接地元拠点病院を訪ねて相談したが結局受け入れ不可となった。この経過から母は「地元は頼らない！」と怒り帰省をあきらめ、当院近くでの在宅が決まった。すでに入院期間は1年を超え、本人の状態は安定。母には通院付き添いの相当な疲労が蓄積しており、病院ではなく「家」で過ごしたい強い思いがあった。在宅支援体制づくりは、拠点病院以外で HIV 患者の受け入れも在宅支援もほぼない時世、多くの介護や訪問入浴の事業所が受け入れ不可だった。

【ミッション：本人と母が自宅で生活する支援体制づくり】

事業所の受け入れ不可の背景には、HIV やエイズに対する差別や偏見があった。それらを乗り越えて支援体制を作るには、まずヘルパーや訪問看護師などの支援者を集めなければならない。

【パッション：「ありのままをみて考えてほしい」一心で】

事業者探しにあたり「HIV 感染症の扱い」が院内チームの課題となった。私は支援者に伝えなければならないと主張したが「病名は伏せ標準予防策の順守でよい」とする意見も多かった。そこで母に相談したところ「病名を言ってください、そうしてください」と即答された。『なんて強い人だろう、この母を助ける人をなんとしても探す！』と決意した。何カ所も断られるうちに「お願いします」から「断っていいので、本人の様子や母のケアを見に来てください」に変わった。『本人とこのお母さんに会ってほしい、どんな様子か見てほしい、何をお願いするのか知ってほしい、それから決めてほしい』一心だった。その結果、数カ所が来院し、そのなかから数カ所が集まってくれた。

【アクション：差別・偏見を「正しい知識と当事者との対面」で突破、集まった人たちをひとりも失わない「チーム」を作る】

正しい知識と感染対策を取り入れた学習会、本人・母との対面、母が行うケアの見学を繰り返し、ようやく在宅生活を支援するチームが整った。退院後は月1回、母も参加するチーム会議を在宅看取りまで続けた。会議では参加者全員の発言を促し、困り事を相談しやすい環境をつくる、議事録を欠席者にも送る、などを心掛けた。チーム会議を重ねるうちに、HIV 感染症を正しく理解し、本人と母のひととなりを尊重し、メンバーがお互いにエンパワーしサポートしあうエイズ患者の在宅療養の場が創り出されていった。

クライアントの希望や思いを聞いて、そこにミッションを見つけ取り組んでいく。揺るぎない志（ミッション）のために、それを実現する強い思いとエネルギー（パッション）を持ち続ける。そのエネルギーは、クライアントとのやり取り、クライアントの何気ない一言、クライアントの存在そのものが最も強く豊かな源になる。そのパッションを燃やし、地道で粘り強いプロセスから得られる学びを戦略的に取り入れて、ミッション遂行のため実行（アクション）していきましょう！『ミッション！パッション！アクション！』

（事例は、個人を特定する情報を極力削除または再構成したものである。）