

虚構に添うケアを—認知症の人々から見える世界

北海道医療大学看護福祉学部 阿保 順子

虚構というのは実に魅力的です。「もしもこうだったら」、いわばIfの世界は、人を夢見心地にさせてくれるし、また現実を突き抜けていく力を与えてくれます。自分が自分であることにこだわり、それゆえ虚構の世界で遊ぶ力をもっているのが認知症の人々です。あるいは、彼らは「遊ぶ」という人間にとってもっともプリミティブな力を発揮しながら、ifの世界という第二の生き方を手にしている人々であると言えることができるかもしれません。もちろん、彼ら、彼女らが、生物体としての人間であることから逃れることはできないのですが。

今回は、重度の認知症によって自ら虚構の世界を作りあげている人々の暮らしについて取り上げ、シンポジウムのテーマである「相手を人間として尊重すること」を考える一つの視点を提供できればと思います。

ここで話すのは、集団で暮らしている認知症の方々の中で起こっていることです。少ない時間でそれらの人々の暮らしのすべてをお話することはできませんので、彼らや彼女らが設定している社会関係についてお話しします。もちろん、その関係はわれわれから見れば仮の関係なのですが、一般的に、関係というのは相互的なものです。ですが、彼らの関係は一方通行的です。そのほうが諍いは起きないのです。関係に関して特に重要なのは夫婦関係の設定です。

「やっかいな夫vsかわいい夫」についてお話ししましょう。このお話は複雑です。A子さん（女性）はM男さん（男性）を自分の夫であると信じています。このM男さんを、別の女性B子さんも自分の夫だと思っているのです。そして、A子さんにとってM男さんは、わがままで手のかかる困った人であり、できるならかわりたく夫のようです。ところがB子さんにとってのM男さんは、いたわってあげたい、かわいいご亭主なのです。さらに、このB子さんを別の男性Y次郎さんが、自分の妻だと信じているのです。なんともはや複雑な関係が設定されていました。いずれも一方通行的な関係設定であり、もちろん、虚構の関係なのです。しかし、彼ら彼女らにとっては、事実なのです。

こういったフィクションとしての関係性は、夫婦関係に

限られません。保護する人とされる人、お互い、強い信頼関係でつながっていると信じている人などさまざまです。もちろん、そのようなパーソナルな関係もまた一方通行的です。保護する人であるC子さんは、保護される人N子さんが他の施設に移ってしまった後、ご飯もろくに食べず、めっきり動かなくなりました。それまで、よくやっていた病棟での行商（C子さんは、病気になるまで、ずっと行商をして生計をたててきた）もすることがなくなりました。心にポツカリと穴があいたという表現が妙にピッタリして、私自身も悲しかったのを覚えています

なぜこのような一方通行的ないわば仮の関係が設定されているのでしょうか。次のように言うことができます。

認知症の人々は、字義通り場所や時間や他者あるいは自分について認知できなくなっていくますし、言葉の意味も失われていきます。「自分」がなぜか失われていっているという感覚にさいなまれています。自分が暮らしている現実の世界がどこかよそよしく感じられ、もと在ったはずの自分が不確かになってくるのです。彼らが夫婦関係を設定するのはそんな状況におかれているからです。夫や妻は生活の中心を占める特別な人々であり、彼らなしに虚構の現実生活は成立しないのです。夫婦として暮らしてきた時間、身体的な感覚や感情は、自分を自分として認識する際の大きな手がかりだからです。

見方を転じれば、人間は認知症を煩ってもなお過去に呪縛される生き物であるということもできます。自分が自分であることの痕跡を残したり、見つけようとするのはどんな状況に置かれたとしても、人間にとっては当たり前のことでしょう。そして彼らがこの一方通行的な関係に甘んじ、あえて相互的な関係を求めないのにも理由があります。彼らは、関係性の真偽や詳細に深入りすれば、せっかく作り上げたバーチャルリアリティの世界が消滅してしまうことを知っています。そうすれば感情において自分をしっかりと確認させてくれる妻や夫を失ってしまいます。彼らは、だから、内実は不問に伏すことによって、妻である夫であるという自分との関係の輪郭だけを残そうとします。ある側面から見れば、こういった暮らしへの向き合い方は、老練な大人の分別あるいは生き延びる知恵ともとれ

るのです。そう考えると、彼らは、言葉には出さないが、たぶん、さまざまな我慢をし、苦悩しているとも考えられます。その逆に、彼らは、そういった我慢や苦悩の内容を不問に伏すことによって、戸惑いながらも仮の現実を作り上げ、そこでの生活を実に「うまく」生きているとも考えられるのです。

このことは、その社会に暮らす人々が、さまざまな事柄を同じように了解し、同じように守り、同じように感じとるような仕組みによって社会が構成されているのであり、その構成の仕方は人間の思いつきによるものであることを物語っています。暗黙のうちに身につけている常識が、その構成された社会の維持に絶対的に必要とされるのです。だから、そこには、「絶対的な正しさ」や「絶対的な確かさ」は存在しません。あるのは、「正しいらしい」「確からしい」というレベルの相対性だけです。われわれもまた認知症の人々と本質的には同じ虚構の現実、フィクションとしてのリアリティの中で生活していると言え、言い過ぎでしょうか。

いずれにしろ、認知症の人々が行っている関係の設定は、時間とそれに随伴する感情や感覚の呪縛として捉えられると同時に、自己確認における基本的な姿として見ることが出来ます。事実ではないとして否定することはたやすいでしょう。しかし、ふつうだと認識している私たちの住

む世界のほうが、ある偏った見方に支配されているのかもしれないと思うことはないでしょうか？ 彼ら、彼女らから見えている世界に佇むことができれば、尊重という言葉さえ霞んでくるように思えます。

1. 認知症の人々を取り結んでいる人間関係－夫婦関係に焦点をあてて

彼らの世界を内側から覗いてみると、彼らは、「自己」という、人間でなければあり得ない存在証明を求める姿であることを認識できる。

2) 妻に対するIさんの想い

2. 仮の関係－一方的な関係が許容されるわけ

1) 自己確認の姿：時間・身体・感覚・感情・

2) 過去からの呪縛：自分の痕跡をみつけようとする姿

3. Ifの世界－現実を突き抜けていく力

1) 影絵の世界：中身を不問に付す

2) フィクションとノンフィクション：この境界はどこにあるのか？

4. まとめ

3) 虚構と現実

ホスピス・緩和ケアにおける人権と尊厳を守る看護の課題

東京大学 河 正 子

緩和ケアと人権

終末期がん患者の苦悩に対する適切なケアを提供する施設として、1967年にシシリー・ソンドースによりSt. Christopher's hospiceが設立され、ホスピス・ムーブメントが欧米に広がった。同時期に、患者の権利章典（1973年アメリカ病院協会）、リスボン宣言（1981年 世界医師会）が採択されている。

当時の終末期患者の状況を考えると、多様な苦痛症状の緩和が不十分、病名や病状を知らされていない、本人の意思に関わらず延命治療が続けられ最期の時を穏やかに家族と共有できないなど、多様な苦悩が存在していた。患者の権利を守ろうとする潮流と併行して、ホスピス・ムーブメントは死を間近にした最も弱い者の人権を守る運動であったと考えられる。

ホスピス・ムーブメントから発展した緩和ケアは、WHOの定義（1990年）によれば、「直すことを目的とした治療に反応しなくなった疾患を持つ患者に対して行われる積極的で全体的な医療ケア」であり、「痛みや諸症状のコントロール、心理的な苦痛、社会的問題、霊的（スピリチュアル）な問題の解決」が重要であるとしている。すなわち患者の権利でもある苦痛緩和を実現することを到達すべき課題としている。またWHOは、緩和ケアの最終目標を「患者とその家族にとってできる限り良好なクオリティ・オブ・ライフ（生命の質）を実現すること」としている。患者の主観によるQOLの維持・向上という観点から、患者自身の意思の尊重を不可欠な要素としているといえる。

希望、意思の多様性

緩和ケア病棟では、WHOの定義をうけて、苦痛緩和に取り組み、ケアの選択のためのインフォームド・コンセントを重視し、人権を守ることに努めてきた。しかし、自立が困難になっていく状況、尊厳が損なわれやすく、社会的関係がせばめられ、家族、医療者との関係が中心となっていくなかでは、患者本人の意思の尊重を実現することに大きな課題が残されている。具体的に本人の望むこと、およびニーズが何であるか、それを捉えることができているか

という課題である。

緩和ケア病棟入院患者100名の希望の内容をKJ法により分類した先行研究では、症状コントロールに関する希望の出現頻度が入院時点では高いが死亡前までに減少していく傾向、実存や人間関係に関わる希望が入院時から上昇し、死亡前には他の希望よりも出現頻度が高くなる傾向などが示されている〔中ら（1998）. 末期がん患者の希望に関する研究. 死の臨床 21(1), 76-79〕。河らによる緩和ケア病棟入院患者へのスピリチュアルペインに関する面接調査結果からは、身体症状が緩和している状況でも「こころ穏やかにしてられない」、「こころの居場所がない」と訴える例があり、良好なQOLの実現の困難が示されている〔Kawata et al. (2003). Distress of inpatients with terminal cancer in Japanese palliative care units: from the viewpoint of spirituality. Journal of Supportive Care in Cancer 11, 481-90〕。このように、患者本人の望むことが変化すること、身体症状の軽減のみでは緩和できない苦悩があることを考慮して、ニーズの把握は慎重になさなくてはならない。宮下らの、わが国における一般集団対象の望ましい死に関する意識調査（未発表）でも、おだやかに、自然に近いかたちで、尊厳・尊重、医療者との良い関係、家族との良い関係など多様な項目が、望ましい死の構成要因として必要と考えられていた。

意思を尊重する看護の課題

緩和ケア臨床において、自立度が低下していく状況、自分自身に対する望ましいイメージが崩れていく状況は避けられない。看護の課題は、そのようなときにも本人と家族の多様な意思に近くあることを目指し、尊厳が守られるような選択肢を本人・家族とともに見いだしていくことであろう。そのために、ご本人やご家族の希望、明確な意思、潜在的なニーズに気付くスキルをもち、ニーズに対応するリソースを探し、コーディネートすることが必要である。ニーズを明確にするためには、適切な評価尺度を用いていくことも有用であろう。既存の評価尺度には海外のものが多いが、看護の視点からわが国独自の文化にあった新たなツールを作成することも必要かもしれない。

ニーズを把握し、ニーズに応じて提供できる選択肢を調整するうえでは、ご本人の意思決定を支えることを常に意識しなくてはならない。ヘンダーソンがいうように、「もしその本人が必要なだけの強さと意志と知識とを兼ねそなえていれば人の手をかりなくともできることかも知れない」という視点を看護職は維持し続けなければならないだろう。

つながりあうケア

苦悩を有しながら衰弱していく個人を尊重し、尊厳を守ろうとする緩和ケアは、「患者と看護職あるいは医療者」という関係を越えて、「personとperson」がつながりあおうとする意思であると考えられる。苦悩と共に希望や喜びも共有し、貴重な時間を共有する、このつながりをもってケアしケアされるコミュニティの実現を求め続けたいと思う。

子どもと家族の最善の利益が守られていますか？

日本赤十字看護大学 筒井 真優美

1. 子どもと家族の置かれている状況

家族と子どもが置かれている現状について少しお話ししたいと思います。これは皆さんがすでによくご存知のことだと思います。社会環境としては、育児困難現象が3人に1人と言われていて、児童虐待、キレル子ども、不登校、校内暴力も増加し続けていると言われています。

今は、家事にかかる時間が少なくなって、育児に目がいくようになってきています。また、子どもが少なくなってきているので、子どもの言動が気になります。日本では、他の方が、「もう歩けるのですか?」、「まだ歩けないのですか?」とか「もうオムツはずれましたか?」、「まだ、オムツはずれないのですか?」と、悪気なく聞くので、親が自分の子どもと他の子どもを比較してしまいます。早くオムツが取れること、早く歩けることが大事と思い、親は試みますがうまくいかず、さらに育児が難しくなるのだらうと思います。

表1と表2は、2000年総務庁の「低年齢少年の価値観に関する調査」の結果です。これらは回収率が70%以上で信頼できる全国調査です。この結果(表1)によりますと9歳から14歳の子どもたちの中に、「小さいことでイライラする」、「自分が満足していれば人が何を言おうと気にならない」、「腹が立つとつい手を出してしまう」子どもが3人に1人います。「人は信用できない」と答えている子どもが4人に1人、「人といると疲れる」と答えている子どもが5人に1人です。今、2005年ですので、5年経っている今は、看護学校に入学する年齢になっています。イライラしたり、何を言おうと気にならない子どもたちが看護学校にも入学してくる。あと、3、4年経てば新人スタッフとして入職することも考えられます。今、いろいろ事件が起こっていますが、「腹が立つとつい手を出してしまう。」という子どもが3人に1人いることを考えますと、今後のことが心配になります。

表2は9歳から14歳の子どもの親に聞いています。「子どもが何を考えているのかわからないと感じる」、「子どもをうまくしけれない」親が3人に1人、「子育てで途方に暮れることがある」という親が4人に1人います。この方

たちは少なくとも9年間、子どもを育ててきています。このような結果を考えますと、これからは、看護師と親が一緒に考えていくことが大切だと思います。

子どもが何を考えているかわからないと感じている理由の一つには携帯電話があると思います。一家に一台しか電話がなかった時代には、家の人が聞かないふりをしながらも、子どもが誰と何を話しているのかを聞いていましたが、今は子どもたちが携帯電話を持つことによって、子どもが何を誰と話しているのかわからない、子どもが何を考えているのかわからないと感じるのでしょう。

2. 小児医療の現状

表3小児医療に関してですが、疾病構造が複雑になっています。たとえば、低出生体重児の増加により、病気や障害を持ちながら成長発達している子どもが増えています。また、今までは治療できなかった子どもたちが、医療技術の進歩により長期生存できるようになり、嬉しいことなのですが、子どもだけでなく家族に対するケアの難しさが増えています。

2番目、在院日数の短縮化ですがD P C (Diagnosis

表1 2000年総務庁「低年齢少年の価値観に関する調査」抜粋

児童・生徒の項目	%
「小さなことでイライラする」	35.4%
「自分が満足していれば人が何を言おうと気にならない」	33.9%
「腹が立つとつい手を出してしまう」	29.6%
「人は信用できない」	23.4%
「人といると疲れる」	19.9%

筒井真優美 (2003a). 小児看護における技. 南江堂. p.2

表2 2000年総務庁「低年齢少年の価値観に関する調査」抜粋

保護者の項目	%
「子どもが何を考えているのかわからないと感じる」	36.8%
「子どもをうまくしけれない」	35.2%
「子育てで途方に暮れることがある」	26.2%

筒井真優美 (2003a). 小児看護における技. 南江堂. p.2

表3 小児医療

①疾病構造の複雑化：重症化、疾患を持ちながら成長・発達する子どもが増加、子どもの体力低下、肥満やアレルギー疾患の増加、思春期の摂食障害などの増加
②在院日数の短縮化：入退院が頻繁、重症化、在宅看護との連携が重要 看護必要度に応じた看護師の配置数が適切でない場合は医療事故も多発
③小児医療の縮小：小児病棟の縮小・混合病棟化、閉鎖や小児科医師定員の削減 休日・夜間に診察する急患センターでは、子どもが患者の半数を占める
④医療情報の氾濫：情報の複雑化や過多
⑤現状にそぐわない病棟の慣習：家族形態や家族の状況の変化にもかかわらず病院の創設以来の付き添いや面会の規則

筒井真優美編 (2005a). 小児看護学 第3版. 日総研.p.16.

Procedure Combination: 診断群分類) という包括医療の政策によってさらに在院日数が短縮されます。入退院が複雑になり、十分な退院指導が必要になります。在宅との連携も必要です。今までは病棟内で元気に走りまわったりする子どもがいたのですが、在院日数の短縮により子どもの病気は重症化しています。業務量が増える、だけドベッド数は変わらない、とすると看護師の数も変わらないのです。医療事故が多発する可能性もあります。

3番目に小児医療の縮小です。小児病棟に大人が入院する場合はまだいいのですが、大人の病棟に子どもが入院する場合は、病棟にプレイルームはなく、トイレは大きく、洗面所は高いなど、設備が子どもに適していません。また、看護師が子どもの看護に慣れていないため、マンシエットの幅が分からないことで戸惑ったり、子どもの呼吸数や脈拍数が早いため、スムーズに測れなかったり、泣いているときに測定しなければならないこともあるので、大変なのです。子どもが入院する病棟としての混合病棟は見直しが必要です。

4番目、医療情報の氾濫です。多分皆様も経験していると思いますが、インターネットが発達して、今は医療の雑誌も簡単に検索できるようになっていますので、治療などに関する知識のある方たちが増えてきています。ただ、どの知識が正しいのかという判断は専門家ではないので難しいのです。情報過多で混乱している家族も多いので、医療者が子どもや家族と話し合いをすることが大切だと思います。

最後に現状にそぐわない病院の慣習です。いつ決められたかわからない面会規則を継続している病院も多いのです。WHOの勧告では「両親の病院内出入りは自由であること(一日24時間)。きょうだい、他の肉親、友達の面会も勧奨すること」(筒井, 2005a)とあり、『児童の権利条約』では「子どもの最善の利益を守る」ことが重要であるとき

表4 家族が付き添いをしている主な理由

N = 1,372 (複数回答)

項目	%
子どもが不安	56.0
病院からの要請	53.8
親が不安	42.0
子どもが自立していない	37.5

筒井・片田 (1993) の文献の表を修正した筒井 (1998) より一部引用

表5 家族が付き添いをしていない主な理由

N = 450 (複数回答)

項目	%
病院から必要ないと言われた	66.4
看護者に任せられる	43.5
子どもの症状が安定している	37.0
他に子どもがいる	33.8

筒井・片田 (1993) の文献の表を修正した筒井 (1998) より一部引用

れています。それにもかかわらず、表4及び表5のように入院している子どもをもつ親の付き添いや面会は、病院の要請で決められていることが多いのが現状です(筒井・片田, 1993, 筒井, 1998, 筒井, 2005a)。

3. 小児看護の現状

1) 子どもや家族との“ずれ”

駒松・井上・木原他 (1996) によると、川崎病の病名あるいは病状について何も話されていない子どもが47名中8名いました(表6)。子どもの年齢が低年齢の場合は、認知能力、言語能力が発達途上であるうえに、体験や知識が少なく、情報を求める手段も少ないので、恐怖感をもたせないように状況や見通しをその子どもに合わせて説明することが必要になります。成人なら普通に理解できることでも説明が必要なのです。さらに重要なことは、子どもがどのようにその説明や状況を理解しているのかを把握することです。

玉井・日暮 (1994) によると、1カ月以上たった後、子どもがダウン症候群であると告げられた親が約20%いました(表7)。1カ月間も自分の子どもの病名を知らされていなかったのです。

また、子どもが入院している180病棟の調査結果によると、採血などの処置を家族に見せない病棟は127病棟(約70%)、処置を見せないと決めた人は医師または看護師が約64%でした(宮谷・鈴木・小宮山, 2000)(表8)。子どもの医学的処置への家族の参加は病院が決定することが多く、子どもや家族には選択肢が与えられていないのです。

表6 川崎病の病名告知の有無と子どもの年齢区分

N = 47

病名告知の有無	告知をされた子どもの年齢区分				計
	幼児	小学生	中学生	高校生	
病名告知をした	0	19	4	3	26
何も話していない	3	5	0	0	8
その他	5	6	2	0	13
計	8	30	6	3	47

駒松・井上・木原他(1996)の文献を基に作成した筒井(2000a)より引用

表7 ダウン症告知の時期と告知の対象

	1日以内	一週間以内	一か月以内	それ以上	計
父親	19(19.6%)	32(33.0%)	27(27.8%)	19(19.6%)	97(100%)
母親	8(8.2%)	28(28.9%)	40(41.2%)	21(21.7%)	97(100%)

玉井・日暮(1994)の文献を基に作成した筒井(2000a)より一部引用

表8 子どもの処置に対する家族の参加

N = 100

採血及び点滴の血管確保について	
処置を家族に見せていない	127病棟 (70.6%)
処置を見せない理由	：家族が動揺する (90%)
処置を見せないと決めた人	：医師または看護師 (63.6%)

宮谷・鈴木・小宮山(2000)の文献を基に作成した筒井(2000a)より一部引用

このように、医療者が子どもや家族のニーズを把握しているとは言い難い現状があります。しかし、WHOでは「6.両親には子どものケアと経過について説明を行い、また病院にいる間、あらゆる点で援助を行うこと。両親が子どものケアに加わることを勧め、医学的処置の際に同席するようにすること」と勧告しています(筒井, 2005a)。親の同席は時と場合によるでしょうが、「子どもの最善の利益」(『児童の権利条約』)を考えた看護が必要でしょう。

2) 子どもの看護量に対して不適正な看護師数(表9)

子どもと家族を看護する看護師の役割は、複雑で人手と時間がかかります。子どもの看護の業務量は成人看護の2-3倍であると研究で明らかになっています(岡本・石井・塚本他, 2001; 山元・地藏・谷村, 2000; 山元・地藏・谷村, 2004)。しかし、総合病院では看護師一人当たりの看護量が多すぎるのが小児病棟であるにもかかわらず、適正な看護師数が配置されていない現状があります(大谷, 2000)。この理由の一つとして、病院の小児看護に関する役割の理解が不十分であることが考えられます。

3) 定期的な配置転換

総合病院では小児病棟で勤務する看護師は成人病棟より少ない上に、定期的な配置転換のために、小児看護のエキ

表9

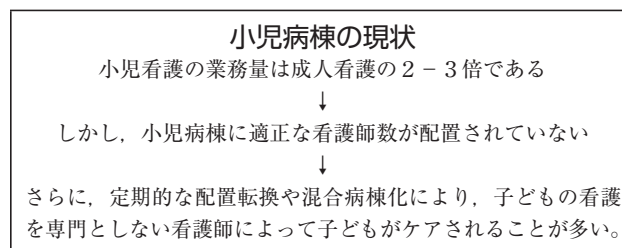


表10

Aiken et al. (2002)

ペンシルバニア州168病院

約23万人の入院している方と看護師約1万人を対象

入院している方が一人増えるごとに

- ◆看護師の仕事への不満感15%上昇
- ◆看護師の仕事への燃えつき23%上昇
- ◆入院している方の死亡率7%上昇

サポートは育ちにくく、子どもと家族に十分なケアが提供できない現状があります。また、看護師が希望せずに小児病棟に配置された場合は、成人病棟とは異なり、子どもの認知などに合わせたケアや子どもの成長発達を促すケアに戸惑いを覚える看護さらに、定期的な配置転換や混合病棟化により、子どもの看護を専門としない看護師によって子どもがケアされることが多いのです。

4) 修得しにくい小児看護技術

子どもは認知や言語能力が発達途上であるため、おとなが子どもの役を行うロールプレイを実施することは困難です。人形で血圧測定などの技術を練習しても実際の子どものは、泣いたり、拒絶したり、動いてしまうので、小児看護技術は修得しにくいのです(筒井, 2005a)。

このように、小児病棟はストレスの多い職場であると考えられます。Aiken, Carke, Soane, et a. (2002) はペンシルバニア州168病院の外科系患者約23万人と看護師約1万人を対象に調査し、患者が一人増えるごとに看護師の仕事への不満足感が15%上昇、看護師の仕事への燃えつきが23%上昇、患者の死亡率が7%上昇すると報告しています(表10)。このように考えると、小児病棟における看護師の配置数が少ないことは看護師の不満足感や燃えつきだけでなく、子どもの死亡率にも関与する可能性があるのです。すなわち、子どもの最善の利益が守られていないのです。

4. 子どもと家族の最善の利益を守るために

1) 倫理的役割

「児童の権利に関する条約」の第3条に「児童の最善の利益が主として考慮されるものとする」とあります。これ

表11

児童の権利に関する条約

「子どもの最善の利益を守る」

は「児童の権利に関する条約」の重要なところで、子どもの最善の利益を考えたケアにつながるといいます（表11）。

例えば、子どもの採血を失敗し、2回、3回と続けることは子どもにとってどうなのでしょう？大人であれば3回目はやらせてもらえず、「いい加減にしてください」と言われます。子どもの場合、医師が採血をしているのであれば、看護師が「先生、ちょっと休憩しましょう」と交渉することが子どもの最善の利益を守るために大切なことです。看護師には治療や処置をされている子どもたちの最善の利益を守るという重要な役割があるのです。

2) 小児病棟に適正な看護師数の配置

子どもをケアするのに適正な看護師数（少なくとも成人看護の2倍）と専門看護師の配置が必要です。

3) ナラティブ・アプローチ

親は子どもが何を考えているかがわからない現状があります。医療情報も氾濫しています。医療者はこのような状況を踏まえ、子どもや家族と対話しながら、いったい子どもや家族が何を望んでいるのか、何が必要なかを対話を通して明らかにすることが必要です。

このようなナラティブ・アプローチによって、子どもと家族によりよいケアが提供できると思います。子どもとその家族と対話することによって、新たなケアが生み出されるのです。

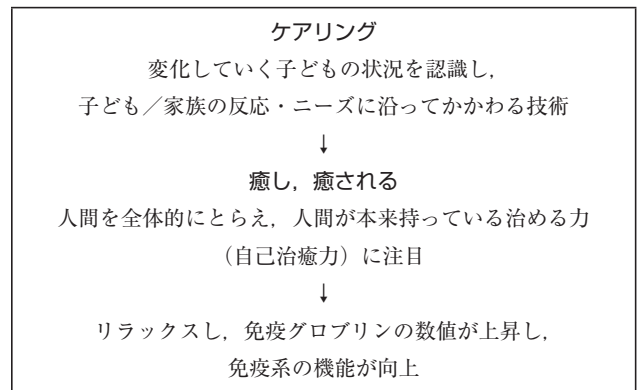
5. ケアリングと癒し

最後にケアリングについてお話したいと思います。図1のケアリングの定義は、ベナーの定義を使っています（筒井, 2005a）。ベナーによるとケアリングは、変化していく子どもの状況を認識し、子ども／家族の反応ニーズに沿ってかかわる技術です。子どもの変化を理解して、関わるということです。子どもの採血がうまくいかない場合、「違う医師に代わってもらいましょう」、「ちょっと休憩して温めてからしましょう」と医師に交渉することも大切です。ケアリングがなされると子どもや家族は癒されます。

癒されるとリラックスし、免疫グロブリンの値が上昇し、免疫系の機能が向上すると言われています。ケアリン

グにより、人間は癒され、免疫グロブリンの値が上昇し、感染しにくくなることが報告されています。例えば、マザーテレサの映画鑑賞前後における免疫グロブリンの値を比べますと、映画を見た後のほうが免疫グロブリンの値が高くなっていました。「愛している人がいます」、「愛されています」と答えた人と「いません」と答えた人で、免疫グロブリンの値を比較すると「愛しています」、「愛されています」と答えた人のほうが免疫グロブリンの値が高いと言われています。

また、ケアリングの重要な点なのですが、看護師がいいケアをすると、子どもや家族だけでなく自分も癒され、免疫グロブリンの値が上昇します。子どもが点滴をしていると看護師は必ず点滴チェックに来ます。その時に排尿の状態も気にかけているでしょうか。点滴のために子どもの尿量が増えるので、排尿を促すこと、もしオムツをしている子どもであれば、オムツをみるのが大切です。看護師は熱がある子どもたちの、熱型はかならず時間ごとにチェックに行くのですが、その時に汗をかいていたら寝巻きを変えとか、体を拭くのが大切です。子どもたちが癒されるようなケアをすると、看護師も癒されます。自分が適切なケアをしていないときは、自分も癒されることはないのです。



筒井真優美編 (2005a). 小児看護学—子どもと家族の示す行動への判断とケア—第3版. 日経研. p.21

図1 ケアリングと癒し

表12

M. Rogers(1998)

明日のニーズを満たすのに昨日の方法は十分ではない。

人々は変化し続けており、未来に向かって看護することが重要である。

最後に、私の尊敬するマーサ・ロジャーズ (Rogers, 1998) は「明日のニーズを満たすのに昨日の方法は十分ではない。人々は変化し続けており、未来に向かって看護することが重要である。」と述べています。

文 献

- Aiken, H., Carke, S. P., Sone, D. M., Sochaski, J., & Siber, J. H. (2002). Hospita nurse staffing and patient mortaity, nurse burnout, and job dissatisfaction. *Journa of American Medica Association*. 288 (16), 1987-1993.
- Benner, P. (1984) / 井部俊子・井村真澄・上泉和子訳 (1992). ベナー看護論. 医学書院
- 駒松仁子・井上ふさ子・木原良子・松下竹次・江木晋三 (1996). 川崎病既往児と家族の実態調査：第一報. *小児保健研究*. 55 (1), 67-74.
- 宮谷恵・鈴木恵理子・小宮山博美 (2000). 患児の処置に対する家族参加の実態調査. *小児看護*. 23 (8), 1038-1043.
- 岡本暁美・石井まゆみ・塚本雅子・野中文字子・村谷圭子 (2001). 小児看護業務量調査に基づく看護必要度の検討. *日本看護学会論文集 第32回 看護管理*. 249-251.
- 大谷和子 (2000). 回帰分析による看護度と看護量の関係について. *看護展望*. 25 (4), 106-111.
- Rogers, M. E. (1998). Nursing science and art: A prospective. *Nursing Science Quartery*. 1, 99-102.
- 玉井真理子・日暮眞 (1994). ダウン症の告知の実態. *日本小児保健研究*. 53 (4), 531-539.
- 筒井真優美・片田範子 (1993). 入院中の子どもをもつ親に関する研究. *日本保健医療行動科学会年報*. 8, 127-142.
- 筒井真優美編 (1998). これからの小児看護－子どもと家族の声が聞こえていますか－. 南江堂
- 筒井真優美 (2001a). 医療と社会の変化に適応する21世紀の看護教育. *インターナショナル・ナーシング・レビュー*, 24 (2), 56-62.
- 筒井真優美 (2001b). ストレス反応と心的外傷後ストレス障害を呈している子どもと家族の看護. *小児看護*. 24 (7), 853-862.
- 筒井真優美 (2003a). 小児看護における技－子どもと家族の最善の利益は守られていますか－. 南江堂.
- 筒井真優美 (2003b). いま病棟で子どもと家族を看るといこと. *看護学雑誌*. 67 (7), 622-627.
- 筒井真優美 (2004). 小児看護における技の探求. *日本小児看護学会誌*. 13 (1), 92-100.
- 筒井真優美編 (2005a). 小児看護学－子どもと家族の示す行動への判断とケア－第3版. 日総研.
- 筒井真優美 (2005b). 小児看護学－放送大学教材－. 放送大学教育振興会.
- 山元恵子・地蔵愛子・谷村雅子 (2000). 小児看護24時間のタイムスタディー－小児看護に時間と人員を要する理由－. *日本小児看護学会誌*. 9 (1), 210-211.
- 山元恵子・地蔵愛子・谷村雅子 (2004). 小児看護に時間と人員を要する理由－小児看護24時間のタイムスタディー－. *小児看護*. 27 (4), 495-508

◆シンポジウムⅡ◆

人権と尊厳を守る看護職の責務－相手を人間として尊重すること

The Nurse As Advocate

Catholic Health Initiatives Colleen Scanlon

Opening

I was asked to speak about the “Medical Care System in America and Human Rights of Patients” … yet as you can tell I’ve renamed my talk “The Nurse as Advocate”. While I will briefly speak of the health care system in the United States what I want to focus on is how we as nurses can work as advocates to improve the systems which impact the health and well-being of those we serve. Advocacy brings our vital voice to necessary change.

Health Care in America

Every hour of every day - 600 million times a year - people turn to hospitals in the United States for help. Whether they have suffered a life-threatening injury, becoming seriously ill, or are ready to welcome a child into the world, America’s hospitals are there to provide compassion, care and curing 24 hours a day, seven days a week.

Since 1775, when America’s first inpatient hospital opened its doors, hospitals have held a special bond with the communities they serve. Today, more than 5,000 hospitals, in communities large and small, are making their communities healthier… from acute care provided within the hospital’s four walls to mobile health units and clinics that take the hospital into the neighborhoods. And hospitals collaborate with local organizations to build programs and services that make their communities healthier, such as immunization clinics, cancer screenings, job readiness, English as a second language, parenting classes, stress management, counseling… the list goes on and is as diverse as the needs of each community.

So much good happens, yet there are many challenges. Among these challenges: the number of the uninsured continues to rise at an alarming rate; the government continues to underpay hospitals for the cost of caring for patients; specialty hospitals continue to threaten full-service hospitals’ ability to meet community needs; soaring medical liability insurance premiums continue to force doctors and hospitals to curtail or shut down important services; and workforce shortages, along with the

looming retirement of some 78 million baby boomers, continue to threaten the ability of the hospitals to provide services.

While daunting, these challenges are not insurmountable. Healthcare leaders always rise to the challenge, and can make a difference… nurses are among the most significant of these leaders. As leaders, nurses must advocate to make a difference.

The Nurse as Advocate

Advocacy is generally considered a prominent component of professional nursing practice. Advocacy is most frequently understood by nurses in their clinical, patient-centered experiences; however, a broader perspective of advocacy is called for. Professional commitment must also express concern for the wider community, for society, and particularly for those who are most vulnerable. The skills that nurses utilize in their clinical, research, education, and administrative roles can be extremely valuable and transferable to the legislative and political arenas.

Undoubtedly, public policy initiatives will continue to emerge within our countries and nurses can assume an important role. Nurses need to remain in the forefront as advocates for improved health care and see public policy advocacy as yet another growing opportunity to demonstrate this commitment.

Nurses have most frequently been the professionals attempting to provide appropriate, competent, and compassionate care to individuals, families and communities. As the largest group of health professionals and those most connected to the comprehensive needs of the patients and their families, nurses are obligated to provide leadership that advances improvements in health care.

Nurses, individually and collectively, must be interested in and become involved in the assessment of proposed legislation and regulation. A proactive stance on the part of nurses can influence the creation and evaluation of needed health care initiatives. Nurses bring an understanding of the present state of health care that helps in the analysis of appropriate public policy options and can craft future initiatives.

Code of Ethics

Participation in political and policy making processes is an ethical obligation for nurses as professionals and citizens. Even early versions of the Code of Ethics for nurses in the United States assert an ethical obligation to collaborate with other professionals and the public to promote broad efforts to meet health needs, especially of people who have unmet health needs. This obligation, expanded to address issues such as poverty, homelessness, violence and the lack of safe living conditions is continued in the current version of the Code of Ethics.

“The nursing profession is committed to promoting the health, welfare and safety of all people. The nurse has a responsibility to be aware not only of specific health needs of individual patients but also of broader health concerns such as world hunger, environmental pollution, lack of access to health care, violation of human rights, and inequitable distribution of nursing and health care resources. The availability and accessibility of high quality health services to all people require both interdisciplinary planning and collaborative partnerships among health professionals and others at the community, national, and international levels.”

The Code of Ethics goes on to say, “Nurses can work individually as citizens or collectively through political action to bring about social change. It is the responsibility of a professional nursing association to speak for nurses collectively in shaping and reshaping health care within our nation, specifically in areas of health care policy and legislation that affect accessibility, quality, and the cost of health care. Here, the professional association maintains vigilance and takes action to influence legislators, reimbursement agencies, nursing organizations, and other health professions. In these activities, health is understood as being broader than delivery and reimbursement systems, but extending to health-related sociocultural issues such as violation of human rights, homelessness, hunger, violence, and the stigma of illness.”

The Code of Ethics directs nurses “to engage in political action to bring about social change”. The Code affirms the role of professional associations in acting on behalf of nurses to shape health care policy. Ethical values that undergird professional responsibilities such as respect for autonomy, justice, professional integrity, beneficence and advocacy, interface with the goals of improving health care and provide a context for assessment of policy proposals.

Become Engaged

Although health policy may be a new arena for some nurses,

many realize that they must become knowledgeable in this area if they are to improve health care for patients and for the public. Nurses – in all clinical settings, management, research, education – are affected by the organization and financing of the health care system and the policies and politics that shape the system. Health policy does not come naturally to many nurses whose long and arduous training focused on caring for individuals and families. But nurses must move beyond their basic training to become more politically aware and active in shaping policy and advocating for their own interests and those of their patients.

Nurses come to the policy arena with many strengths. The greatest strength is that nurses are viewed positively by the public and policy makers as caring providers with a deep commitment to patients and the health of the public. Consequently, the public and policy makers are willing to listen to the viewpoints of nurses.

The profession needs to add political work to their lives. The potential strength of nurses can only come through being better informed about policy, economics and politics and by uniting behind some common goals.

While nurses may individually engage in public policy initiatives, it is most often through their involvement in entities such as professional associations or coalitions that advocacy efforts are effectively advanced. These entities can catalyze and promote concerted action on priority issues. Unifying the voices of interested and invested constituencies can have a powerful impact on legislators and regulators. Depending on the importance of a particular issue, the nursing community will assume different roles and levels of activism. At times, the nursing community may act as the leader, advancing a particular public policy concern; at other times, it may choose to provide endorsement or support of an issue.

Nurses can and should become actively involved in the legislative and regulatory processes by gathering necessary information, providing the perspectives of not only professionals but also the recipients of care, evaluating policy proposals, communicating with policy leaders, and lobbying for specific bills. The more knowledgeable individuals are of the legislative process, the more effectively they can participate and influence outcomes. Health care policy that is developed without the input of nurses lacks an important influence because of the unique and essential role that nurses have in the care of patients, families and communities. Involvement by nurses in public policy and political advocacy through various activities is yet another way to demonstrate professionalism and promote improvements in end-of-life care. Nurses can provide a critical and valuable voice

in professional, public, and governmental discourse about health care and social policy issues.

Dimensions of Advocacy Activities for Nurses

There are three important dimensions of advocacy activities for nurses – agenda setting, coalition building and political activism.

Agenda Setting

- Identify health care issues/legislation of greatest importance to the profession and the public (often these are not evident to policy makers)
- Define and prioritize those issues and decide where time and resources will be concentrated
- Collect relevant data/information to validate the importance of particular health policy issues to the public, health care providers, and legislative leaders
- Evaluate policy proposals in light of professional goals and values
- Develop consensus positions and form recommendations on issues of highest priority
- Formulate new public policy proposals when needed

Coalition Building

- Identify other groups (e.g., health professionals, special-interest groups, consumers) with similar agendas where collaborative and coordinated efforts can be initiated
- Seek opportunities for combining, allocating, and sharing advocacy work
- Build grassroots networks within the profession through associations and coalitions
- Recognize that in coalition building, broad policy positions are more successful and compromise may be necessary to advance a proposal
- Consider involving stakeholders that may not be typical partners in advocacy efforts, such as community members and employees
- Educate others to the importance of particular health care policy proposals

Political Activism

- Become involved with associations and groups that influence health care policy
- Develop strategic plans for advancing particular policy

initiatives

- Establish and maintain reliable relationships with key legislators and regulatory leaders
- Mobilize and involve interested individuals in advocacy campaigns, including communicating with (e.g., letters, faxes, e-mails, phone calls) and visiting key contacts
- Invite policy makers and community leaders to environments where they can learn more about the experience of patients and families receiving health care services and the needs of providers
- Engage the media in efforts through editorials, articles, and press conferences
- Testify before public policy makers to put a human face on the issue
- Monitor results of proposed public policy initiatives and communicate them with involved stakeholders
- Follow up with policy makers, either expressing satisfaction and gratitude or disappointment with public policy outcomes

Closing

Public policy initiatives at local, state and federal levels of government can provide another avenue to advance improvements in health care. Nurses can inform and influence the process of developing, evaluating, and enacting health care public policy that benefits individual, family, and community care. Involvement in public policy advocacy provides nurses an opportunity to assume their professional citizenship responsibilities and positively impact the quality of care provided throughout the global community.

Remember: Somebody will get involved, somebody will be heard, and somebody will exercise influence over government's actions. If it is not you it may well be somebody whose interests are very different from your own, your profession's and those of the individuals entrusted to your care.

Health and patient care policy development and implementation without a nursing voice is policy that lacks a critical element because nurses are the health professionals who care for patients and their families most closely over time. It is vital to include a nursing voice in health policy development and implementation at institutional, state and national levels. You are the voice – please share it.

Thank you.

June, 2005