

NEWS LETTER

VOL.13 / NO.2

2022年5月発行

DIPEX-Japan は、医師や看護師、研究者、ジャーナリストなど保健医療領域で働く専門家ばかりでなく闘病の当事者やその家族、よりよい医療の実現をめざす一般市民を含む、様々な立場の人々が集う組織です。それぞれが、それぞれの視点から「病いの語り」が持つ力に着目し、その意味を考え、望ましい活用のあり方を模索しています。学術研究の基盤を持ちながらも、象牙の塔にこもることなく、患者当事者の感覚を大切にしながら、研究の成果を広く社会に還元していくことを目指しています。

認定特定非営利活動法人
健康と病いの語りディベックス・ジャパン
〒103-0004
東京都中央区東日本橋3-5-9 市川ビル2階
☎03-6661-6242 ☎03-6661-6243
e-mail ■ question@dipex-j.org

「心不全の語り」研究代表者 射場典子さんに聞く

聞き手：秋元秀俊

多くの人にとって心不全は漠然とした状態

「心不全の語り」…DIPEX-Japan の10番目のモジュールとなる予定である。プロジェクトリーダー（研究代表者）の射場典子さんが、中心になってインタビューを進めてきたが、これまで多くのモジュールを手がけてきた射場さんにとっても、これほど焦点を合わせることが難しかったモジュールはなかったという。

— 難しかったですね。心不全の語りのインタビューを受けてくださる方の多くは「自分は心臓病」ではあるが、「心不全の患者」だとは認識していなかった。一時的に心不全の状態になったという認識でした。医師からはっきり伝えられていない人もいました。

先行する英国ヘルストーク (<https://healthtalk.org/>) の Heart failure (心不全) でも「インタビューした多くの人が、“心不全”という言葉は紛らわしいと話した。ある男性は、この言葉は漠然としすぎていてと感じ、ある女性は自分が心不全であることを知ったとき、とても怖くなったと話した。」と解説している。

— がんの場合、人によって症状の始まりはさまざまでも、ある時点で診断を受けて、自分ががんであると認識することから、〇〇さんのがんにつわる物語が始まります。私の場合もそうでした。最近トイレが近いな、下腹が出てきたかななどと、多少おかしいと思う症状があり、下腹部の激痛で初めて病院に行き、卵巣がんと診断されて、私の病いの物語が始まりました。

射場さんは、がん看護が専門で、働き盛りでがんを経験した当事者でもある。病いの語りとの出会いも、がんから始まった。

— 心不全の場合は原因となる疾患、例えば心筋梗塞や弁膜症、心筋症などは、症状を自覚し病院にかかって治療を受ける際に、医師から診断を聞く機会があり、自分はそ

の病気であると認識します。その後の経過の中で、人によっては何年、何十年というとても長い時間が経過して心不全となるため、どこから心不全かわからない、いつの間にか心不全になっていたという感覚なのではないかと思います。「医療者からはっきり聞いていないが、自分の症状は心不全だと思う」、「心不全外来で診てもらっているので、心不全だと思います」と話された方もいらっしゃいました。もちろん中には、はじめから心不全を起こした状態で見つかることもあり、「突然『心不全です』と言われて、人が死ぬ病気だとショックを受けた」という人たちもいました。

多くの病気では、患者は病名を知って納得するものだが、心不全の場合は違う。医師にとっては、心不全の状態を患者に正しく理解してもらうことは容易ではない。

— 重篤な状態だったことをわかってもらおうとしてか、医師から「死んでもおかしくない状態だったと聞いた」、「よく生きているねと言われてびっくりした」と話す人もいました。確かに心不全の原因となった心臓病の種類、症状の重症度にもよりますが、心不全と診断された人の5年生存率は50%とも言われています。命にかかわる重大な病気であるけれど、患者さんにとってはどこから心不全という病いなのか捉えにくいところがあるのだと思います。

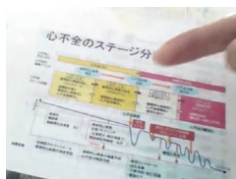
臨床経過のイメージと病いの経験

では、そもそも心不全って？

— 心不全は、病名じゃなくて心臓の状態をさしています。何らかの理由で心臓のポンプ機能が低下して全身に血液を送れなくなった状態です。その原因となる病気は、心筋梗塞、弁膜症、心筋症、高血圧などですが、加齢や様々な要因で急性増悪と寛解を繰り返しながら、徐々に心臓の機能が衰えていきます。ご本人は、ほんとにひどい状態を経験しているので、治療で症状が寛解すると良く

なったように感じる、これを繰り返しながら経過していきます。

射場さんは急性増悪と寛解を繰り返す臨床経過のイメージ図を示して説明して下さるのだが(写真),重要なのは、患者自身もつ心不全のイメージとのずれかもしれない。



—最初の症状のわかりにくさも関係していると思います。心不全だからといって心臓が痛いといったわかりやすい症状ではなくて、最初は「長く続く咳で風邪だと思った」、「階段や坂を上っていると電気が切れるように足が動かなくなった」、「胃のむかつきで食欲がなくなり、胃腸の問題だと思った」、「腰回りが太くなった」などといった一見、心臓と結びつかない症状を体験している患者さんもいました。そのため、呼吸器内科に行ったり、胃腸科に行ったりして、心不全の診断がすぐにつかなかったという人たちもいました。そう話す方たちの中には、先天性心疾患で子どもの頃に治療を受けた人たちもいます。成人して、仕事をしたり、家庭をもったりして、それなりに日常生活を送っていると、自分が「病気である」という意識は薄れてくるのだと思います。ほかにも若い頃に、健康診断で心雑音があり弁膜症だからいつかは手術が必要になると指摘されても、そのまま生活上困ってしまう症状がなければ、転勤などが重なり、医療機関から足が遠のくこともあり得るでしょう。

病気から意識が遠のいていることも、病いのありよう

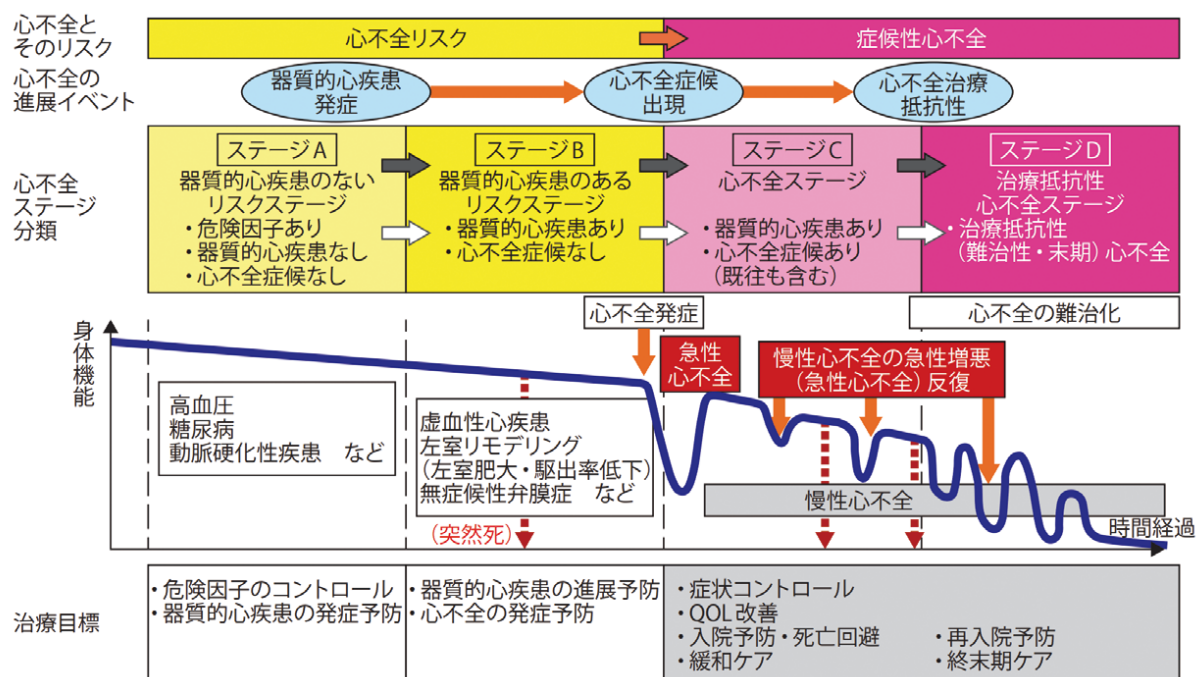
—それはそれでその人にとっての病いのありようだと思うんですよ。

射場さんは、いつものどこか遠くを見る様子で、静かにぼつりと呟かれる。

循環器内科の医師はこれをコンプライアンスが低い、と言うのだろうか。増悪と寛解を繰り返し、次第に悪化するというグラフに描くような医学的病像は、患者自身の生きる病いのありようとは違う。射場さんは、この心不全のインタビューに苦労しながら、これも患者にとっての病いのありようだと改めて気づいたという。

—当初、心不全のインタビューは、日々、心不全の症状と向き合いながら、症状が悪化しないよう日常生活を調整している人の語りをイメージしていました。心不全のステージ分類(図)がありますが、実際には、状態の悪い方のインタビューは難しいので、ステージDでインタビューに協力してくださった方は限られています。多くの方がステージCでした。図のように、長い経過の中で心不全の経験があり、今はその人なりにいい状態を維持しているため、語りの中心となっているのは急性増悪した時の経験と、現在の生活のことです。塩分・水分の制限や内服管理、心臓に負担をかけないような日々の過ごし

図 心不全とそのリスクの進展ステージ



し方・楽しみについて、また将来への思いなど、いろいろと聴かせていただきました。

「語り」には命が宿っている

射場さんが、心不全をテーマにとり上げた最初のきっかけは聖路加国際大学の循環器内科の水野篤医師からの依頼である。循環器疾患の終末期緩和ケアの質を評価するAMED（日本医療研究開発機構）の研究事業^{*1}の部分的委託で、患者のインタビューを頼まれた。元々、水野医師とは将来、心不全の語りのモジュール作成につながれたらと話していたが、当初はデータを研究チームに納めて終わる予定だった。

—4人の方のお話しか聞けなかったのですが、その4人の語りを大事にしたいという気持ちになったんですね。元運営委員だったインタビューの方が、「語りはわたしの分身」っておっしゃったのを覚えてませんか？ その人の語りにはその人の命が吹き込まれているんですね。ひとり一人の語りを聞いていると、こんなことがあるんだなって、その人の人生が垣間見られる。これまでも、「その人でなければ語れない言葉がある」という前提でインタビューしてきたけれど、ひとり一人大切にしていることも生活スタイルも仕事も家族背景も異なり、病いの受け止めも向き合い方も異なり、改めてその人でなければ語れない物語がそこにあると感じました。そう思うと、依頼された分のインタビューが終わったからおしまいという気持ちにはなれなかったんです。

ひとつのモジュールを完成させるには、プランニングから始めて、資金、人のネットワークが必要だ。そしてインタビュー協力者のリクルート、インタビューとその分析など、これに契約関係の事務や最終的なビデオ編集のサポートがあって初めてひとつのモジュールが日の目を見る。ひとつのモジュールが公開されるまでには膨大な労力を必要とする。このため、研究代表者の負担は大きい。それだけに研究代表者には、何らかの強い動機があるものだ。

射場さんは、AMED研究事業で協力してくれた人の語りを「研究の材料として葬ることはできない」という思いで始めた。インタビューを「心不全の語り」という形にして世に残したい。古くからの友人である山梨大学谷口珠実教授の協力を得て、念願かなって射場さんが代表者となり、科研費^{*2}を獲得して、このプロジェクトが始まった。

—現在100万人を超える患者さんがいて、高齢化が進むと近い将来、心不全パンデミックが起きると言われています。そんな中で心不全を患うことがどういう体験なのかを当事者の視点から明らかにしたいと思っています。語ってくださった方たちは、長い人生の中で病気のため、諦めざるを得なかったことがあったり、病気になったからこそ、気づいたり、学んだりしたことがあったと話しています。ある人は、心不全となる前の人生となった後の人生を「2つの人生」と表現して、病気になってから

の人生でこれまでできなかった趣味や旅行にチャレンジしてきたこと、これからもまだ新しいことにチャレンジしていきたい思いを話してくださいました。

医療者が患者さんにかかわるとき、医学的な見方で病気を診るのではなく、その人の語りに耳を傾け、ひとり一人違う人となりやその人の人生や生活に目を向けていく必要があります。どのモジュールもそうですが、心不全の語りも、医療者となる学生や現場でケアに携わる医療者が、一旦立ち止まってそのことに気づける一つのモジュールとなればと願っています。

聖路加におけるディペックスの活動

「心不全の語り」は、すでに患者本人35名、ご家族3名のインタビューを終え、プロジェクトは最終段階に入っているが、事情あって小休止の状態である。事務局長の佐藤（佐久間）りかさんとともに、これまで専従のリサーチャーとして数々のモジュール制作を支えてきた射場典子さんは、この4月から聖路加国際大学の教員として復職することになった。卵巣がんの療養のため、退職して、実に15年ぶりのことだという。聖路加では、DIPEXの活動を教育・研究の場で役立てることが期待されている。

—周囲では、定年という声を聞く中、この年になってフルタイムで働くななんて、考えもしなかったことで、ほんとにびっくりなんです。

聖路加看護大学看護学部の助教授だった2006年2月に病気が分かって手術、6カ月の抗がん剤治療を経て仕事に復帰したが、身体も頭も思うように動かない。「体だけは丈夫で、ほとんど仕事を休んだことはなかった。2度骨折したときも、1日も休まず、ギブスのまま松葉杖について実習指導のため病棟に出るような人間でしたので、仕事ができなくて周りに迷惑をかけている自分を受け入れられず心苦しくて…。やりきれない気持ちを友人の精神科医にぶつけると、こんな大変な病気になったのだから、とにかく休めと言われ、再発リスクの高い時期は身体を労わろうと退職を決めた。悶々としている中、支えとなったのは、同病の先輩患者であった知人・友人だった。そんなとき、射場さんが出会ったのがDIPEXだった。

2006年11月英国DIPEXのリサーチディレクターのSue Zieblandさんを迎えて、ワークショップを開催したが、「患者同士の経験の共有」という言葉を目にして、射場さんは特別な力に引きつけられるようにそこに参加し、「これだ！」と終了後その場で主催者の佐藤（佐久間）りかさんに協力を申し出た。その後、DIPEX-Japan初のモジュール「乳がんの語り」

^{*1} 平成29-30年度AMED（日本医療研究開発機構）の「循環器疾患患者に関する質の高い客観的指標分析（予後予測モデル）を基にした終末期緩和ケアの質評価および教育プログラムの構築」（研究代表者：聖路加国際病院循環器内科水野篤医師）の委託事業

^{*2} 平成30-令和3年度科学研究費補助金（基盤C）「患者参画による心不全患者と家族のQOL向上を目指したナラティブ教材の作成」（研究代表者：山梨大学射場典子）

を担当することになり、射場さんは DIPEX にのめり込んでいく。

射場さんが活動の場を聖路加から DIPEX に移した当時、DIPEX と聖路加との間にはほとんど接点がなかった。しかし、以来 15 年余を経て、気がつくと、進行中の「医療的ケア児の家族の語り」*3、「糖尿病の語り」*4 は聖路加の関係者が研究代表者や研究メンバーになっている。

射場さんが復職するのは、市民・当事者が主体となって、市民と専門職とがパートナーシップを組み、自分の健康を自分で創り守る社会の実現を目指す実践開発の研究領域“PCC (People-Centered Care) 開発・地域連携室”である。

——まさに DIPEX が目指す患者主体の医療、当事者主体の社会につながる領域と言えます。真に PCC で人々が主体

となるには、当事者の視点から世界を捉えなおす必要があります。私たちは当事者の声に耳を傾け、その経験から学ばなければならないのです。

「心不全の語り」の公開はもう少し先になるが、射場さんが橋渡し役の一人となって始まる DIPEX とアカデミアの連携を見守りたい。

*3 「医療的ケア児の家族の語り」は、当事者の人たちの意欲と射場さんの後輩で聖路加の小林京子さん（小児看護学教授）が結びついてスタートした。

*4 「糖尿病の語り」研究代表者の高橋奈津子さんは、聖路加国際大学院准教授からこの春、神奈川県立保健福祉大学教授に転出した。



モジュール現在進行形

■ 「糖尿病の語り」進捗報告

「糖尿病の語り」プロジェクトが、始動しはじめて早 3 年目となる。一人目のインタビューを終え、次のインタビューを数日後に控えていた矢先に COVID-19 による緊急事態宣言により、インタビューを中止せざるをえなくなった。その後、リモートインタビューに切り替えるための計画変更やトレーニングなどで時間を要し、なんとも前途多難なスタートとなった。2021 年 5 月からインタビューを再開し、10 月にアドバイザー委員会を ZOOM で開催した。アドバイザー委員は、当事者、医師、看護師、理学療法士、栄養士、医療人類学者で構成することができ、プロジェクトの概要と現在までの進捗状況を説明後、インタビュー映像の一部を紹介、当事者の感想をふまえ、プロジェクトの目指す方向性、リクルート戦略などについて貴重な意見をいただいた。

その後もリクルートをすすめ、2022 年 3 月末までに 16 名のインタビューを実施することができた。対象者の概要は、男性 11 名、女性 5 名、診断時の年齢は 10 代～60 代、インタビュー時の年齢は 30 代～80 代と幅広い。インスリン注射をしている方が 7 名、目や腎臓、心臓、足などに合併症が生じている方が 6 名、アトピー性皮膚炎、うつ病、がんなどの糖尿病以外の疾患のある方が 8 名である。そして全員、診断後 10 年以上経過されており、長期にわたり糖尿病とともに生きている経過の中で、それぞれの紆余曲折、ストーリーがあり、まさに多様である。

語りを通して、私は改めて、食べるということ、生活すること、生きるということについて考えさせられている。糖尿病の方は、日常の行為である食べるということを意識化する必要が生じる。食べるとは栄養をとり生存するためだけではなく、周囲とのつきあいに影響する行為、楽しみや幸福感を得ることができる行為でもある。栄養指導などで理想的な食

事を知るとのこと、それを自分の生活に取り入れ、継続していくことは別次元のことである。それぞれが受診時の検査結果や自分の身体感覚もいかしながら、自分に合う日々の食事を模索されている様が語られている。「ちょっと食べちゃう」という語りは一見、よくない行為とみられるだろうが、この「ちょっと」に込められた意味を考えると、食を楽しみながら、ストレスになりすぎないようにする術として不可欠であり、糖尿病のコントロールのためだけに生きているわけではないということの表れのようにも思うのである。

また糖尿病は生活習慣病の代表格のように社会では認識されていることが、必要以上に対象の方に自己責任という責めを負わせている現状もあることを再認識した。確かに暴飲暴食気味だった、多忙で食事を気にかけている余裕がなかったと語る方がいる一方で、思い当たる節がないと語る方もいる。糖尿病は恥ずかしい病気であると多くの人が語り、生活習慣病という呼称により、自己管理ができない人とみなされ、ネガティブな評価や社会的に不利益を受けると危惧されている場合もあった。

この他にも自覚症状が乏しいことによる治療や生活への影響、合併症とのつきあい、身体と検査値のとらえ方、医療者や周囲の人との関係、妊娠・出産など女性のライフサイクルに関することなど多くの語りを聴かせていただいた。

現在までにお話を伺えた方は、ほとんど関東圏でリモートインタビューの対応ができる方であったため、今後 COVID-19 感染状況も鑑みながら、インタビュー協力者のリクルートを関東圏以外でもすすめていきたい。

(高橋奈津子)

たかはし なつこ；神奈川県立保健福祉大学
成人看護学（慢性期）教授

理工系領域の人々の語り

瀬戸山陽子



2022年3月、DIPEX-Japanのウェブサイト「理工系領域の人々の語り」12名分が追加されました。この「理工系領域の人々の語り」は、「障害学生の語り」に関連して、東京大学先端科学技術センターの「インクルーシブ・アカデミア・プロジェクト」とDIPEX-Japanの共同研究として行ったプロジェクトです。現在、新しいトピックとして、「理工系領域で学ぶ」「理工系領域で働く」の二つが公開されています。また12名のうち障害をもちながら学生生活を送った方々については、「障害学生の語り」の既存のトピックにも語りの一部を追加する形で、公開準備を進めています。

12名の語りからは、理工系領域で障害のある人が学び、仕事をし、活躍することの難しさを強く感じます。中には、非常に優秀であるにもかかわらず、障害のために研究室配属を断られたり、就活のエントリー先から返事が来なかったりといった、理不尽な対応を話された人もいました。また車椅子の人は、実験の際に物を運べない、立って使うための流しを使えない、だが、自分のために環境を変えてほしいといひづらといった思いを話されています。膨大な論文を読み解きながら、長時間実験を行い、業績が重視されるという、体力勝負で、確実な成果を求められる研究文化も、障害のある人にはハードルになっているようです。さらに、実験を伴う専門の場合、実際にやってみる前から「危険だから無理」という先入観（態度面のバリア）に阻まれた人も多くいました。

日本ではこの10年で、障害のある学生数が5.3倍に増えています。しかし理工系領域では、専門性が高く、時に危険を伴う手技などを求められることや、例えば聴覚障害の人が手話通訳を必要とする時も、大学院レベルの専門性の高い通

訳ができる人を安定的に確保することが難しいといった課題が問題視されてきました。今回の12名の語りにも、それが表れていると思います。その一方で、今回話してくれた方々は、職場で環境調整をしたり、周囲の人の助けを借りたり、時にテクノロジーで課題を解決しながら、大学や企業で活動を続けています。また、自分の疾患が研究テーマである方は、第三者が見落としがちな視点に気づけるのが当事者である自分が研究をしている強みだとも話されていました。

日本では2016年に障害者差別解消法が施行され、障害のある人への合理的配慮の提供が義務になりました。しかし、障害のある人のインクルージョンは義務だから行うというのでは、もったいない……今私はそんな思いでいます。私は「障害学生の語り」のプロジェクトを始めてから、この社会が、物理的環境などのハード面も人々の考えや態度などのソフト面も、マジョリティの仕方でできあがっていることを多くの語り手から教わりました。マジョリティ仕様の社会に、障害のあるマイノリティの人の視点が活かされることは、新たな価値を生み出す可能性に満ちています。例えば先の、自分の疾患について研究されている方が、当事者ならではの視点を持っているのも、そのひとつです。

日本はまだ、障害のある研究者や技術者を活かす段階にはほど遠いかもかもしれません。しかし、今回の「理工系領域の人々の語り」で話してくださった12名のように、現場に一人障害のある人がいると、確実にその場には、障害のある人とともに仕事をした経験値が蓄積されます。例えば10年後、20年後、この国の研究が障害のある人のインクルージョンによりどのように変わるのか、そこに期待をしたい思いです。

(せとやま ようこ；東京医科大学教育IRセンター)

今後の学会報告の予定など

▶第48回日本保健医療社会学会大会(大会長 山田 富秋)は、2022年5月28日(土)および29日(日)の二日間、松山大学樋又キャンパス(+ハイブリッド形式)にて「つながりと再生—ウィズコロナの現実を生きる」をテーマに開催されます。

DIPEX-Japanからは、「新型コロナウイルス感染症の語り」研究チームから2演題および「心不全の語り」研究代表の射場典子さんが発表する予定です。

1. 新型コロナウイルス感染症に関連した職場ハラスメント—感染者とその家族の語りから— 報告者：豊本莉恵さん
2. 安全／脅威の線引きをめぐる感染者の語り—コロナ禍における包摂と排除— 報告者：佐藤(佐久間)りかさん
3. 「心不全の語り」データベース作成の報告—高齢の心不全患者の語りに着目して— 報告者：射場典子さん

▶日本看護学教育学会(会長 前川幸子)の第32回学術集会は、2022年8月6日(土)および7日(日)の二日間、「今こそ原点回帰、未来へ紡ぐ看護学教育の知の創造」をメインテーマにオンライン方式で開催されます(9月11日(日)までオンデマンド配信)。

この学術集会の交流セッションに佐藤幹代さんが『当事者の語りから何を学ぶか Part 12「病い・障害とともに働く人の語り」から「障害の社会モデル」を考える』のテーマでエントリーしています。佐藤さんは、慢性の痛み、障害学生、新型コロナウイルス感染症、糖尿病の内容から就労について報告・話題提供する予定です。

COVID-19 国際比較研究の進捗状況報告

佐藤 (佐久間) りか

新型コロナウイルス感染症の世界的流行が始まった2020年春から、DIPEX International 各国で体験談を集める動きが始まったのですが、どうせなら共通のインタビューガイドを使って国際比較研究をやろうという話になり、ご存じのように日本でも2020年秋からインタビューが開始され、4月末時点で20名のインタビューが終了しています。

国際共同研究には最終的にはDI加盟14か国のうち10か国(英、米、独、スペイン、オランダ、カナダ、オーストラリア、ブラジル、スイス、日本)が参加することになり、2021年秋ごろからどんなテーマで論文が作れそうかアイデアを出し合ってきました。論文を書くならはっきりしたゴールを決めたほうがいい、ということで、SSM-Qualitative Research in Healthという電子ジャーナル(Social Science and Medicineという医療社会学領域ではよく知られた学術誌のスピノフとして2021年に創刊)と交渉の末、同誌の特集号という形で、複数の論文を発表することが決定しました。現在は、6月の締切を目指して、各国メンバーがそれぞれ集めた語りデータのテーマ分析の結果を持ち寄って会議をしたり、クラウド上で共有されている論文の草稿にコメントしたりという活動が続けられています。

現在論文の候補には、COVID-19における「ICUの経験」や「後遺症」といった病い体験から、「自宅隔離の経験*」「仕事への影響*」「恥とスティグマ*」といった文化・社会的なテーマ、さらに「政府や自治体のコロナ政策*」「人種や社会階層によるコロナ体験の違い」といったかなり政治性の強いテーマも含まれます。参加国がすべての論文に参加するわけではなく、DIPEX-Japan コロナ班のメンバーは<*印>をつけた4本の論文に関わっています。

病い体験の国際比較をする上で難しいのは、まず国ごとの医療制度や経済状況、人種構成、宗教・文化の違いがあり、その中で新型コロナウイルスがどのタイミングでどのように拡散したのか、それに対してその国の政府や自治体はどのような対応を取ったのか、といった背景情報を理解しないと、個人の体験の意味がうまくつかみ取れない、ということがあります。質的研究ではインタビューの引用が論文に説得力を与えてくれるのですが、背景情報に文字数を取られると肝心の語りを紹介できなくなってしまいます。

加えて一つの論文の中で比較を行う国の数が増えてくると作業が複雑になってきます。データを共有すると言っても、

スペイン語、ドイツ語、ポルトガル語、オランダ語、フランス語、日本語の語りは、共用言語である英語に翻訳しなくてはなりません。量的調査のデータと違って、口語体の語りの翻訳は容易ではなく、そこでも時間を取られます。最大で8か国が関わる論文もありますが、現時点で一番進捗が見られる論文は参加国が3か国以下です。この共同研究は、質的研究で国際比較をする場合に適切なサンプルサイズ(比較する国の数)はどのくらいかを見極めるうえでも貴重な機会になりそうです。

さらに、世界中の国が参加するとなると時差の関係で、web会議が始まるのが午前5時とか午後11時といった過酷な状況に置かれるメンバーもいます。すべてが英語で進められますので、英語を母国語としない人たちはついていくのも大変です。この2月から3月にかけては複数の論文の筆頭著者(全員英国チーム)がバタバタとコロナにかかったこともあって、作業に遅れが生じています。刻一刻と変わる感染状況の中で、なるべくタイムリーに公開したいという思いもあり、一応特集号の形をとることはなっていますが、すべての論文が揃うのを待つことなく、出来上がった論文から順次ネット上に公開することになりそうです。

大変なことばかり書き並べてしまいましたが、実際にはやっていて発見も多く、和気あいあいとしたコミュニティが出来上がっていて、とても楽しいです。国際比較の面白さは、自分がなんとなく当たり前と思っていることがよその国では全然当たり前ではなかったり、逆にこれは日本特有の現象ではないかと思っていたことが実は他の国でも起こっていたりするのに気づくことでしょう。日本では新型コロナウイルス感染症に関する検査や治療は公費で賄われていて「経済的に助かった」と話す人がいますが、英国やスペインではもともとすべての医療が公費で賄われているためそうした語りは出てきません。逆にドイツでは濃厚接触者のPCR検査は自己負担なので、感染した人は周りの人に金銭的負担をかけることになって肩身が狭い思いをするのだそうです。「感染したことを申し訳なく思う」のは必ずしも日本人だけではないことが、そこでも見えてきます。

まだしばらく大変な作業が続きますが、なかなかない貴重な機会を十分楽しみたいと思っています。

さとう (さくま) りか; ディベックス・ジャパン事務局長

患者の語りの価値について思うこと

水野 光



患者の語りに含まれる“病い”にちょっとだけ触れてきた大学病院時代

私は看護師として疾患を持った方に対して看護ケアなるものを日々行っているが、何かしらの疾患の診断名がある患者さんに対して、病態生理学的に体のどこが問題なのか、どういった治療が必要なのかをまずは考える。しかし、臨床現場での看護ケアを考える上で、疾患だけをみては「いったい今日私は何をやったんだろう？」となることもある。臨床経験を積んでから大学院に進学したが、そこで私はアーサー・クライマンが提唱する“疾患 (disease)”と“病い (illness)”に出会った。

“疾患”と“病い”は明確に区別されるもので、“病い”は人間に本質的な経験である症状や患うことの経験と説明されている^{*1}。疾患に対して、私は病態生理学の教科書で正常であるものがどのような機序で異常となるかを理解してきた。そして、臨床ではその知識を基に患者のカルテに書かれている医師の記載や検査所見をみて、今から自分の関わる人はどのような状態であるかをイメージしながら患者と関わってきた。では、今まで“病い”について考えてこなかったのかと言われると、そんなことはないと自負する。

看護師として仕事を覚えて独り立ちすると、プライマリー患者という自分の受け持ち患者が増える。サマリーという疾患の経過をまとめるための用紙を埋めていく業務も増えるが、度重なる仕事に忙殺され、気づいたらサマリイの空欄を文字で埋めるだけの作業となった。しかし、いつの日からか現病歴を記載する時に患者さんへの思いを馳せるようになった。思いを馳せるといっても、診断時の思いはどうだったのだろうか、手術後の状況はどうだったのだろうか、そんな程度だった。

そんな思いを馳せるところに“病い”があった。私のいた病棟は消化器がんの患者さんが多い病棟であり、はっとさせられる姿に出会ってきた。術後にも関わらずデイルームで仕事の電話を頻繁にかけまくる患者さん、抗がん剤を打ちながら家族と楽しそうに過ごす患者さん、検温の時に「これ(手術)が終わったら〇〇を食べたんねん」という患者さん、こういった姿をみると私の中に「この人たちは帰ってから病気と共に生きていく生活が続くんだ」と思い始めた。事実として当たり前のことであるのに、こういった思いが芽生えるということは、今までそんな帰った後の生活について、真剣に考えることができていなかったのだろう。

自分の限界から芽生えた大学院進学動機

気づいたら、自分のプライマリー患者を始め多くの患者さんに「疾患の始まり」を意識的に聴くようになった。自然な流れで患者さんから「疾患の始まり」を話して下さること

もあったので、無意識に自分から聴いていたことが、おそらく先ほど述べた「はっとさせられる患者さんの姿」と繋がったのだろう。「疾患の始まり」には、患者さんがこれまで疾患と共に体験してきたことが含まれており、診断後の期間によってその体験の数は異なるが、全て繋がった時に患者さん独自の経験がそこにあるのだと実感した。その独自の経験が“病い”だったと考える。

なぜ意識的に聴くようになったのか、それは疾患には自覚症状の他に普段の生活を邪魔するものが潜み、それが看護ケアのきっかけを得やすいと思っていたからだ。病気によって自分や周りに何が起きたのか、どう感じたのかをこちらが受け止められると、今がどういう気持ちなのかを感じ取れる、つまり病気の始まりから今が繋がる。体験というのはひとつ一つの出来事を示すが、それが数珠のように繋がっていくことで経験としてみえてくると先生がおっしゃっていたが、まさにその通りだ。体験は同じ空間・時間で体感的に共有できても、経験はひとり一人のその人の生きてきた過程が色濃く反映されて本当に異なると思った。

しかし、患者さんの語りを引き出すにはタイミングが重要であり、いつでもどこでも聴けるものではないし、ゆっくりと語る環境を作るのも難しい。一方で、中には患者さんから語ってくださる時もたびたびあったが、なんでそこで語っていただいたのか、仕事に忙殺されその時の患者さんが語っていただいた時のことはあまり記憶していないのだ。

私は周手術期の患者さんのせわしない変化する過程に自分が携われることに対してやりがいを覚えたが、同時に退院直前の患者さんに関わることも違う意味で重要であることを感じていた。退院前の患者さんは重症度が最も低いため、さらっと終わることがよくあった。抗癌剤当日、術後1日目の患者さんの歩行、入院患者さんへの対応、こういった人に多くの時間を費やすため、退院前の患者さんに対しては退院処方や退院支援計画書という必要最低限の確認と挨拶しかできなくて終わってしまう。ここに私の抱えていたモヤモヤがあり、そのモヤモヤが邪魔してこのままでは自分は看護師として伸びないと思い、大学院でもっと学ばなければならないという動機に至った。

“病い”に対するジレンマが導いてくれた語りのデータベース

そして大学院で初めて“疾患”と“病い”という明確に区別された概念があることを知り、自分のモヤモヤはここにあることが分かった。しかし、私は大学院に通う一方で外来



でも看護師をしており、臨床で実際に患者さんと関わることを続けていたが、実践における“病い”の謎は深まっていった。自分にとって病いの何が大事なのが漠然としていた。患者の語りの中に含まれる病いが大事と分かったところで、それは臨床の現場で常日頃確認できるものなのだろうか？分かったところでどのように活用できるのか？ただ明らかにすることで完結してしまわないか？色々疑問があった。それこそ病いを引き出すにはタイミングが重要であり、病棟が落ち着いている時や、外来で患者さんが少ない日にしか聴けないのではないかとも思っていたし、残業をすれば聴けないこともないが自分の身と心がもたない。病いは大事なものである一方で、何が大事なのかというジレンマが実践の中にあった。

そんなジレンマを抱える中で、私は大学院修士を卒業し、ジレンマをジレンマとしたまま博士課程に進んだ。外来で看護師として勤務を継続していく途中で私は苦しく感じる時期もあったが、働いて楽しいと感じることの方が増えた。何で楽しいかを考えた時に、そこには目の前の患者さんの新鮮な“病いの語り”があったからだと考える。新鮮などは、自分が今まで知らなかった姿があるという意味で使用した。また、働く上での楽しさは、大学病院時代は病いに触れることの楽しさよりも、会話を楽しむという意味合いの楽しさであった。ここでの楽しさは、自分の看護ケアのバリエーションが増えたという意味で楽しいと表現した。

同時に、私は患者の語りという“病い”に満ちたデータベースの存在を知り、患者の語りの大切さを再認識された。今までわかっていなかったけど、あなたはそんなこと思っていたのね、そんなことが分かると自分が看護師として何をすべきなのかが生まれてきた。人によって違うことがみえてきて患者の語りというのは自分の看護の方向性を決める上での参考書でもあった。ここで気づいたことは、同じ疾患にも関わらず人によって必要な看護が違うということであり、当たり前だが難しいことであり、そのために患者の語りに触れることは自分の看護を精練させていく上で必要なものである。

患者の語りに秘める価値①：上書き保存の“疾患”と、名前を付けて保存の“病い”

病歴が長いクローン病の女性の話を紹介する。病気との付き合いが長い患者さんは自分の病気との折り合いがあるという認識がある。しかし、ある看護師がその方と関わる中で「この病気になって良かったことなんてない」と話した。そんな発言があることを含めカンファレンスのテーマとしてこの患者にどういった関わりが看護として必要かが話し合われ、結局カンファレンスでは直近の目標を解決できるような支援で完結した。看護師は皆折り合いがつかないことが一つの問題としてあげていることに、私も同意するようで同意しないでいた、そんなモヤモヤが残った。医療者間で「あの人は折り合いがつかない」とか「折り合いがつかっている」と話題になり、折り合いがつかない患者は医療者からポジティブな印象を与えられ、折り合いがつかないとネガティブな印象を与えられ問題を付与される。

私も同じクローン病患者であるが、私自身も果たして折り合いをつけられているかが疑問である。これは、病状が安定しているからこそ言えるのかもしれないが、難病ということ自体が既に私の中での許せない出来事だと腑に落ちて、モヤモヤは解消された。今は病気に関連してなにも困っていることはないが、それは「今は」であって、昔は病気に振り回され、失うものが多々あった。これからも医療費はかかり続けるだろうし、難病になっていなければそのお金で何回旅行にいけないだろうか。

私は折り合いがつくという表現が、上書き保存され美化されたような感覚を覚える。当事者にとって症状自覚から診断、そして今に至るまで何かしらの感情を突き動かされた出来事については名前をつけて保存される。疾患の状態は上書き保存できるかもしれないが、病いは上書き保存されることはないはずであり、それを上書き保存された状態でみるのは患者の病いを無視しているように思う。上書き保存された後の表面的な病いをみてしまう時、その時の私は疾患しかみれていないだろう。

自分にとっての常識を一旦脇におき、患者の病気との付き合いに思いを馳せることで、どんなフォルダがあるのかを一つひとつ整理することが必要と考える。さらに、無意識に起こる決めつけもなくなり、私にとって上記のようなその人にとって多くの体験（フォルダ）から大切なことや先入観や偏見が解消されていくところに、患者の語りの価値を感じる。

患者の語りの価値②：“点”から“線”を越えて“面”へ

私は患者さんを受け持つ時、疾患の理解から始める。疾患としてまず理解することは点として捉えることと考える。そして、患者さんの症状を自覚してから診断に至り、治療が始まる経過がわかると、それに伴う患者さんの体験となる部分を明らかにしようとしても、そのような情報はカルテにはないので患者さんから聴く以外に手段はない。患者さんから体験となる部分を語りによって引き出すことで、現在の患者さんの行動の背景に繋がり、線として捉えられるようになることと考える。患者さんの体験を一つひとつ紐で通していき、数珠になった時点で私はそれを線で捉えられ、経験を踏まえた看護になると考える。

上記のような患者の語りに触れ続けたことで得たことは、患者さんの病気と生きる世界が面として捉えることができるという自信である。面として捉えられるようになったことで私は患者さんの訴えに縛られることが少なくなった。看護師として勤務をしているとなぜか患者さんに「折り合い」を期待してしまう自分がある。しかし、結局「折り合い」というのは何年かかってもできたりできなかつたりするものであり、そんなものに期待したところで意味は果たしてあるのだろうか。そのため、クローン病の患者が「病気になっていいことなんてない」と思ったのはごもっともだと思う。「そんなことはない」と主張することで、今大事なことはそんなことではないのかと思う。こういった事例が契機となり、私は患者さんの語りが自分の中にストックされ、面として捉えるための世界が広がっている。

患者さんの訴えが理解できない時、問題ある患者としてレッテルを貼ってしまいがちだが、その訴えの背景にあることを理解するには「この病気にはこんな世界があるんだね」と面で捉えた内容が参考になり、本来の病気の見方がわかってくることもあるし、社会との繋がりも見えてくる。病気を抱える人達を理解するためには、私はまだまだ患者さんの世界を知らなければならない。そういった意味で、患者さんを捉える時の表現として“面”で捉えると表現し、それは患者の語りがもっともっと増えることで、自分の中でのデータベースとして拡がり、患者さんの生きていく世界がみえてきて、訴えを受け入れる姿勢が柔軟になっていくことが、患者の語りの価値なのではないかと考える。

最後に：私が考える患者の語りの課題

実際に私は患者さんの“病い”を明らかにしようと準備をしても、外来という環境に伴う時間的制約に加え、予測外の出来事も起きるため、“病い”というのは常日頃触れられるものではないと考える。一方で、患者さんに関わるための十分すぎる時間があっても、“病い”について触れようとしても触れられない時がある。

前者の時間的制約に対しては、業務を工夫して意図的に時間を作る、採血や点滴といった処置の時間を利用して患者さんとコミュニケーションを積極的にとる、樽味伸が提唱しているような“素の時間”を作ること意識する^{*2}といったような、活きた時間を作りだすことが現在の私の限界であると感じる。

後者の「時間があるにも関わらず“病い”を引き出せない」のは、私は患者さんの“病い”を引き出すトリガーの存在を信じている。トリガーを引く要因には、自分自身の姿勢、患者さんの状態に合わせた声掛け、話しかけるタイミング、お

互いの心身の状態、臨床での複雑な状況を見極めたうえで患者さんが語れる準備性を整えること、そういったことが“病い”のトリガー（引き金）、グリップ（持ち手）といった要素になっていると考える。一例として、自分自身の姿勢とは、「私はあなたの事をもっと知りたいのです」という相手に対する興味・関心である。医療者と患者というお互いの立場を考えた時に、私は上下関係を作ること相手の内面に踏み込むのは難しくなると感じている。加えて、自然にそんな雰囲気を作ると、怪しい姿勢になってしまうので、不自然にならないよう、私は看護師としての自分を一旦脇に置いて、人としてあなたのことを知りたいのですという姿勢を大事にしている。こういった臨床の現場での語りの引き出し方というのが、自分にとっては今後の課題なのではないかとも思っている。しかし、これはデータベースが増えることでもっとそのとっつき方、歯車の歯が増えて噛みあいやすくなることが期待できると考える。

長文読んでいただきありがとうございました。私自身看護師として発展途上ですが、患者さんの生の声や DIPEX-Japan のデータベースなどから今後とも自分の実践に役に立て一人でも多くの患者さんの隠れた負の状態を解消し、あるいは社会における偏見や差別などがどうやったら解消され、多くの方々の意見もお聴きして患者の語りに隠れた価値を見出していきたいと思います。

引用文献

- *1 Arthur Kleinman, 訳 江口重行, 五木田紳, 上野豪志 (1996) : 病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学, 誠信書房, 東京. 1988
- *2 三脇康夫編: 臨床の時間 素の時間と臨床, ナカニシヤ出版, 京都. 2021



花の谷クリニック主催の2回連続講座 Zoom「子宮頸がんワクチン問題を考える」の2021年10月23日に開催された1回目、別府宏園さんの講演がYouTubeにアップされています。この講演は、新型コロナウイルスのワクチン接種にはじまり免疫の話、2018年に世界5か国のHPVワクチン被害者を集めて開催された国際シンポジウム、HPVワクチンの詳しい解説、最後はピーター・メダワーの「善意の陰謀」まで、2時間のとても密度の濃い内容です。

右(→)のQRコードから無料で視聴できます(冒頭広告が入りますが)。



昨年夏、みすず書房から『子宮頸がんワクチン問題 社会、法、科学』（別府宏園監訳）が出版されました。本書は、史上初の「がんを予防するワクチン」というものの臨床試験の疑惑、つくり出された市場、ワクチンの科学そして副作用被害について、事実を克明に跡付けたドキュメントです。出版以来、さまざまな催しがオンラインで開催されてきましたが、残念ながら今アクセスできるものはほとんどありません。

この本をアマゾンで買おうとして、「528ページ、5000円」が目に入ってスルーしてしまった人もいらっしゃるでしょう。そういう方に、この別府さんの2時間の講演を視聴されることをお奨めします。

コロンビア大学法科大学院およびニューヨーク大学法科大学院の教授を務め、人権に関する講座を担当したメアリー・ホーランド (Mary Holland) と弁護士キム・M・ローゼンバーグ (Kim Mack Rosenberg) および医療問題のライターであるアイリーン・イオリオ (Eileen Iorio) の執筆によるもので、日本語版は別府宏園さんが監訳されました。みすず書房刊、5000円



自己紹介

運営委員になられた方に自己紹介をお願いします。



はじめまして 戸沢智也です

私は、医科大学の教員(慢性期看護学)として勤務しながら、大学病院の看護師も兼務しております。昨年度より運営委員をさせていただくこととなりました。どうぞよろしくお願いたします。

医療の進歩と、刻々と変化する社会情勢の中、やるべきタスクに埋没せざるを得ない看護師たちと「患者の病いに寄り添うとは何か」について考えていた際に、DIPEX と出会いました。患者が言葉にしたいその一瞬を見逃さないためには、患者の体験を知り、常に感度を高めておくことが大切です。そのための貴重なツールとして、健康と病いと語りデータベースを活用させていただいております。また、COVID-19 禍により大学生の臨床での看護学実習が困難となったことで、同様に語りのデータベースを用いて、少しでも患者が体験していることへの理解を深められるよう、看護学教育にも活用させていただいております。

時間があったら話を聴きたい、語ってもらえるだけの余裕をもちたい。そのように思いながらも、患者と自分たちの安全を守ることに忙殺されている医療者は、実は多く存在しております。そのような仲間と、語ること、語り合うことの重要性を再確認しながら、過酷な医療現場でも感性を磨き続けられるよう、DIPEX の運営活動をしていけたらと考えています。

また、体験したことを語るができる強さをもった人もいれば、何年たっても言葉にできない人もたくさんいます。今後は、体験したことの語りだけではなく、語れないことや、語りたくないこと、語りに変えていく長い時間などがデータベースとなっていくことで、多様で、多彩な、日本での語りが「知」となっていくことを期待しています。

私の専門は、慢性的な病い、特に循環器病となった人々への看護です。皆様のお力を借りながら、いつか、急性心筋梗塞や狭心症となった人々の経験を、語りにしていくことにも挑戦していきたいと考えています。

戸沢智也

(獨協医科大学 看護学部 成人看護学 (慢性期)・獨協医科大学病院 慢性疾患看護専門看護師)



はじめまして 水野光です

はじめまして、昨年の12月からDIPEXの運営委員会に参加させていただくことになりました水野光と申します。私自身は現在看護系の大学院博士課程で研究を進めながら、外来で看護師をしております。看護系の大学の学部生の指導に携わせて頂くこともあり、教材作りの参考資料を検索する中で偶然にもDIPEXの活動を見つけました。

DIPEXに関心が湧いた理由は私の現在の臨床現場での実践の中にあります。炎症性腸疾患というクローン病と潰瘍性大腸炎を専門に診ている施設で働いていますが、多くのこの病気を抱えながら生活する患者さんと関わる中で、自分の中に吸収されていった語りが蓄積されていく内に“患者の語り”が大事であることを再認識するようになりました。看護師として私は何ができるのか日々模索しながら実践を重ねる中、徐々に患者さんの病気と生きる世界があることを感じとり、患者の語りに秘められた可能性を高めることができるのではないかと考えるようになりました。その中で、DIPEXのような多様な患者の語りを大切にしてい

る方々がいることを知り、一般的な教科書に掲載されていないような貴重な情報がここにあることが分かりました。私自身もデータベースの内容を吸収し自分のものにしていくことで、実際に患者さんと関わる時にそういった病気に伴う世界があるという姿勢を持ち、看護師としてどういったことができるかという方向性を導くことができるようになりました。そして、実際に会議に参加してみると、これまで多くのデータベースを作ってきた方々の培ってきたノウハウや知恵、なによりたぎるような熱意に触れることができ、私自身も触発されこのDIPEXの活動への参加を決意いたしました。

これからは、1人でも多くの病気で悩まれる人達のために、あるいは社会にはびこる病気に伴う目に見えない偏見や差別といったことが少しでも解消できるような、そんなものを作っていくことに尽力していきたい次第であります。私は現在1人の看護師として、そして大学院生として活動していますが、これまでの経験を活かし1人の社会を生きる人としてDIPEXの活動に協力していきたいと思っております。自分自身の役割として何ができるのかまだまだ分かっていないことも多々ありますが、皆さまにご指導いただけますと幸いです。

水野光 (関西医科大学大学院看護学研究科)



はじめまして 加澤佳奈です

この度は、運営委員会に参画させて頂き、誠にありがとうございます。

私が「健康と病いの語り」と最初に出会ったきっかけは、コロナ禍において自身が教員として携わる看護学実習がこれまでの対面様式では実施できなくなったことでした。看護学部生が実際に患者から語りを伺う場面がほとんどなくなり、学生は教科書上での疾患の病態や標準的治療・看護を学ぶことが中心となる傾向にありました。そのため、私は学生達がこの在学中に、患者に接する際に、共感、感激、葛藤、思いをめぐらすなど、心を揺さぶられる経験ができるのだろうか、今後自分が看護職

なのだという自覚を持ったり、このような看護をしたい(看護師になりたい)という目標や理想像を持ったりできるのだろうか、大きな懸念を抱えることとなりました。

そのため、学生がこのような経験ができるような教材はないかとインターネット検索、他教員からの情報収集を通してDIPEXと出会うことができました。さらに運営委員会に参画させて頂き、とても新鮮であったのは様々な立場から意見を交換しあえる雰囲気や、委員の意見を柔軟に汲み取り、運営方針に活かす推進力でした。

まだまだこれから「健康と病いの語り」について学ぶ立場であり非常に恐縮ではございますが、今後も学ばせて頂きながら「語り」を様々な場面で様々な方に共有頂き、それぞれに学び、活かして頂けるようお役に立ちたいと思います。

加澤佳奈

(広島大学大学院医系科学研究科共生社会医学講座)



はじめまして 浅川友祈子です

2021年から運営委員になりました、浅川友祈子と申します。都内の総合周産期医療センターの産科病棟・外来で助産師として勤務しておりました。産科病棟というと、「命が誕生する幸せな場所」というイメージを抱く方が多いのではないのでしょうか。流産や死産、望んだ妊娠であったとしても突然中絶という選択を迫られる方々に関わる中で、「体験者でなければ理解できない思いや葛藤がある」と思いました。また、医療者として、その気持ちに寄り添いたくても寄り添えていないような、とてももどかしい気持ちになりました。臨床を離れた今でも、当時の気持ちを忘れることはありません。妊娠・出産に関連した悲嘆は、共有

されることが少ないことから、体験者の語りに出会う機会は限られます。DIPEXで妊娠・出産に関わるモジュール作成をおこない、臨床で働く助産師とは違った形で、少しでも力になればと思っております。

定例会議に参加し、様々な分野でご活躍されている委員の方との交流はとても新鮮で、自分の視野の狭さや浅はかさを痛感する良い機会となっています。現在は大学教員をしておりますが、医療者・人を育てるには、まずは自分自身が医療者・人として様々なことを経験し、多角的視点から物事を捉えて深く考えることが必要であると実感しています。DIPEXの活動を通して、成長できるように精進して参ります。今後とも、ご指導ご鞭撻のほど何卒よろしくお願い申し上げます。最後に、DIPEXとの素敵なご縁をくださった、院生時代の同期で運営委員としてご活躍されている豊本さんに心より感謝いたします。

浅川友祈子(東京慈恵会医科大学 母性看護学)



はじめまして 中田菜摘です

はじめまして。新しく運営委員に参加させていただきました、中田菜摘と申します。

大学文学部卒業後、医療系の編集職として働いて9年目になります。現在は、医療系の広告代理店で働いており、製薬会社が発信する医師や患者向けの資料やWEBサイトの制作に携わっています。

私自身、事情があり通院しているのですが、同じ病気の友人と語り合うことでしか得られない癒やしがあると感じています。『物語としてのケア』などを読み、語りのもつ

力に関心を抱いていたところ、DIPEXに関するさくまさんの講演を拝聴する機会がありました。

匿名だけれど顔の見える語りのデータベースという形に感銘を受け、自分自身、もし持病に関してこのようなコンテンツがあったら、安心したり救われたりするだろう、あるいは参考にすることができるだろうと感じました。また、DIPEXのもつ語りや教育的活用がされているという点も非常に印象的でした。

具体的なイメージはまだできていないのですが、自分も何か活動のお役に立てないかと、今回参加させていただきました。ご迷惑をおかけすることもあるかと存じますが、少しずつ皆様から学ばせていただければと考えております。

中田菜摘

(医療系広告代理店勤務 患者当事者)

患者の語りに期待するもの

—— 私の受けた医療者教育を振り返って

◆出席者

浅川友祈子さん 東京慈恵会医科大学医学部看護学科
 戸沢智也さん 獨協医科大学看護学部 成人看護学（慢性期）/ 獨協医科大学病院
 水野 光さん 関西医科大学大学院看護学研究科 / 博士後期課程
 吉田恵理子さん 長崎県立大学看護栄養学部看護学科

（聞き手）秋元るみ子さん 乳がん当事者

司会：秋元秀俊



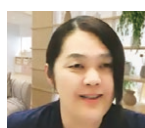
浅川友祈子さん



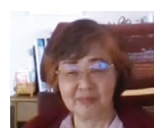
戸沢智也さん



水野 光さん



吉田恵理子さん



秋元るみ子さん

▶ディペックスへの参加動機は

患者さん同士でなければ、わかり合えない思い

—— まず、ディペックスに参加した動機ですが…、まず浅川さん。

浅川：私は、臨床で、助産師として働いていたんです。臨床で働く中で、医療者が患者さんの力になれることは、もちろんあると思うんですが、やっぱり同じ経験をされた患者さんでないと共有できない思いだったりとか、打ち明けられない話とかも、あるんじゃないかと思うことがあって。そんな中で、大学院の友達の紹介で、この活動に参加しようと思いました。

吉田：私は教育現場のいろいろな場面で、患者さんの語りを活用しようと思って調べているときに、DIPEX-Japanの語りに出会いました。そして一つは、学生教育に活用させていただいた。もう一つは、地域向けの講座で、すごくルーラルな、インターネットも使われていない高齢者の多い地域で、乳がんの自己検診啓発の講座をさせていただいたんです。DIPEX-Japanの許可を得て、「乳がんの語り」をお見せしたその時に、やはり自分が乳がんということ、なかなか相談できなかったり、患者会みたいなものにも入っていないから、他の人がどんなふうに思っているか知らなかった、患者の語りを見せてもらって、「ものすごく良かった」と言われる方が、何人もいらっしゃいました。

教育というのは、学生教育だけじゃなくて、やはり社会人向けにも、DIPEXが活用できるんじゃないかと思いました。

浅川：同じような経験をされた患者さんのほうが、医療者よ

りもむしろ力になれることがあるんじゃないかと思います。産科の領域ですと、無事に出産できたとか、明るいことは、共有されやすいんですけども、やっぱり悲しい経験をされる方も、多くいらっしゃいます。なかなか、そういう経験の共有はされにくい。そういう方の語りが見つくれたら、もうちょっと、力になれるのかと思いました。

秋元(る)：その「悲しい思いをする方」は、今でもやっぱり、かなり多いんですか。

浅川：そうですね。流産、死産だったり、中絶も、自分が希望していない中絶をせざるを得ない方とかも、いらっしゃるの…。

—— 産科領域は、日向と日陰の落差が大きなのところなんです。健康で祝福されるのが当たり前領域だからこそ、そこで軽々に語れない経験の語りを共有したいというわけですね。

患者の語りの中には、大きな可能性がある

戸沢：僕は29歳の時に、専門看護師になりました。その専門看護師というのは、一緒に働く看護職が最大のパフォーマンスを発揮できるように、周辺に働き掛ける役割をもつ看護師なんです。患者さんに対しても、なんですけれども。仲間たちと、どういうふうに自分たちの力を付けていくかを振り返った時に、僕に明らかに足りなかったのが…患者さんの、当事者の経験を知ることでした。当事者の経験に近づく方法について、ネットで調べて、ブログとか、闘病記がスタンダードだった中で、DIPEXに出会いました。

水野：私が、DIPExの活動に参加しようとした動機は、患者の語りの中に大きな可能性を感じたからです。というのも、私自身は今、7年、看護師として働いてきましたが、急性期の病院で働いていた時は、どうしても疾患中心になりますが、退院前の患者さんのお話を聴くと、そこから退院後も続いていくのが当たり前の事実としてあるのに、そのことを今までまったく考えなかった。

私は、今、大学院に通って、多くのことを学んでいる最中なんですけれども、患者の語りの中には重要な情報もあり、とくに患者さんの力を引き出すことのできる大切な情報があると思うことが多々あります。

▶自分の受けた教育のなかで

「病い」を想像しながら患者に接することは学生には難しい

— 看護師の場合は、臨床研修は、何年生から、患者さんと接するんですか。

戸沢：入学して間もなく、大学1年生とか、専門学校1年生のうちから、患者さんにかかわります。ただ、1年生のときは、医療現場の雰囲気を見学するような実習、2年生になると、患者さんとちょっとお話をしながら、検温したり、日常生活の援助を考える実習。3年生になると、より疾患も捉えながら、看護師として考えて行動する実習、というのが、大体の流れです。

— そうすると、3年生ぐらいで、患者というものが、非常に難しい相手として、立ち現れるということですか。

戸沢：そうです。人それぞれですけども、看護師を目指す学生は、病気経験があったり、身近な人の病気に触れている人もいますので、多分、一般の同世代の人よりは、患者さんのことを想像しやすいのかな、と思うんですけども。

1年生の学生は、そもそも話すこと自体緊張して、ちょっとだけ冷静になって、この人の疾患は何かと想像できるのが3年生です。なので、僕の感覚としては、「病い」というものを想像しながら患者に接するというのは、基礎教育を受けている学生には、なかなか難しいと感じています。

「語りが大事」それだけを強調して伝える教育は危険

戸沢：現在は、主として看護学部の教員をやっていますが、学生に、DIPExのサイトを使って学内実習をした時に、本当にすんなりと、スッと吸収していってくれる姿に、ちょっとした恐怖というか危機感を覚えて…。このサイトに載っていること、語られていることがすべてじゃないよ、というところ

もあり、そのすべてじゃないことも含めて、もっと、この世界に携わってみたいと思ったというのが、今、ここに至る経緯です。

— 危機感？

戸沢：語りは大事、と思った学生が、患者さんの前に立って、思いを語らせようとした時です。学生と話して、「(患者さんが)語ってくれないんです」とか、「いや、ちゃんと思いを聴いているんですけども」みたいに、無理に何かを引き出そうとしているような時に、語りが大事と、それだけを強調して伝えるという教育は、危険だというふうに思ったのです。

秋元(る)：それに対して、どういう対抗策をとられたんですか？

戸沢：僕の基本的なスタンスは、語ることに、語ってもらうことが、正しいか、正しくないかという二者択一ではなくて、「〇〇さんは、語ってもらおうと試みたようだけど、ほかの人はどう思う」と言って、学生同士で、ディスカッションをしてもらうようにします。同調したり共感する学生もいれば、でも、それは良いことなのだろうか、と疑う学生もいたりするので、そのあたりは、どの学生が、どういう発言をしそうか、学生のことをよく観察した上で実習のサポートをするので、「どう考える？」と発問していくことで、学生同士が気付いていくようにすることが、安全な学習だと思っています。それは、看護師のチームカンファレンスでも、同じですね。

エビデンスだけじゃ、患者さんを幸せにできない

— 水野さん自身が、今のような問題意識を抱くようになったのは、大体、いつごろですか。

水野：看護師経験、3年目の時です。やっぱり臨床経験1年目は、本当に業務を覚えるのに一所懸命で、患者さんよりも先輩の業務に支障が及ばないような配慮とか、そういったことを気にしながら働いていました。そして、一通りの仕事を覚えて、リーダー業務とかを経験すると、調子に乗っている時期がありました。「調子に乗っている」というのは、患者さんに対して敬語をつかうことが、ちょっとずつなくなっていったんです。全能感みたいなものを覚えていた時期があって、自分のプリセプターだった看護師さんに「それは、ちょっと」と言われた時に、ハッとするようなことがありましたし、そのころには、何となくうまくいかないこともあって、患者さんの大事な情報を見逃していたこともありました。

仕事の本質を見失っていたと気付いて、患者さんの言葉、語りは、何かしら大事なものを秘めているんじゃないかというふうに思った、ということがありました。

吉田：私は看護大学に入学した時に、すぐく意気込んで入学したんですが、1年生の1学期の概論的な授業で、ある先生が「病」という漢字を、たくさん黒板に書かれて「これは、『病氣』ではなくて『病い』のことを言うんです」と仰ったんですね。細かい説明までは覚えていないんですけども、「病氣の『氣』というのは、精神の動きや、見えなくても感じられるもののことを言うので、それを知るためには、相手の思いだったり、語りをきちんと聴かないと、看護はできない」というような話を、もう1年生の最初に聞いたんです。それが、三つ子の魂百までで、今もずっと心に残っています。とにかく看護師になって頑張るぞと思っている私に、いや、そうじゃない、話をちゃんと聴くんだぞということを強く印象付けられました。

戸沢：僕が学生だった時に、そういった話をしてくれた教員と出会っていたのかと振り返って、ひょっとして出会っていたのかもしれないけれども、多分、聞き逃していたんでしょうね。

「エビデンス・ベースド」ということが強く言われていた時代に、僕は看護学生だったので、もうひたすら「科学的根拠が重要なんだ」とか、医学生理学的なことを、徹底的に教わったよう記憶していて。それができることが、看護師として有能だということを刷り込まれていたように感じていますし、自分自身もそれを目標としていたんだと思うんです。

水野さんの言われたような、調子に乗っている時期が、やっぱり看護師3～5年目ぐらいにあったと思うんです。患者さんが怒りを持っていながら、その感情をぶつけられずにいる、そういう人と出会った時に、ハタと、エビデンスだけじゃ、患者さんを幸せにできないと、気付いたという経験があります。

「何もなくてもいいから、患者のところにいきなさい」

水野：僕自身の、大学時代の教育で印象に残ったことはあまりないのですが、ただ一つあるのは、先生の、「何もなくてもいいから、患者のところにいきなさい」という言葉です。それだけは、ずっと、僕の中に残っているんです。確かに、現場に出たら、処置とか、点滴とか、採血とか、バイタルとか、いろんな目的で患者さんのところに行くんですけども、それは疾患の治療のために行くのであって、業務だけで終わってしまうと、病いに接することはないんです。

「患者さんのところに、何もなくてもいいからいきなさい」という言葉の意味は、患者さんの目の前にいること、その近くにいることだけでも、非常に大きな意味があるのだということです。僕は、今に至るまで、学んできたことはすべて、患者さんからなんです。全部です。それはもちろん、うまくいったことも、うまくいかなかったことも含めてです。

なので、このDIPEXの、患者の語りの教育的活用の本質

は、人間的成長につながっているというふうに、とらえています。というのは、僕は、いろんな患者さんの話で、本当に人生にかかわること、対人間関係のこととかを聞いていて、ズンと来るようなことだったり、自分にも当てはまるようなことだったり、いろんな語りの中で、自分の中に響くというものが、一個、一個あって。それが、自分としての立ち振る舞いとか、患者さんからの話を聴く姿勢とか、そういったものにつながっているというふうに感じています。だから、僕は、患者の語りは、人間的成長につながっているというふうに、本当に思いました。

▶患者の語りを聴くということ

話を聴くということが、看護につながる

吉田：子育てでもそうですけれども、人は育てられたように育つ。教育の中でも、一人の職業人を育てているんだということを、気持ちのどこかに常に持っておかないといけない。

先ほどは、私の大学1年生の時の話をしたんですけども、もちろん、それで終わったわけではなくて、先ほど戸沢さんが言われた、基礎実習、初めて患者さんと出会うみたいなきのことです。もちろんベッドメイキングぐらいしかまだ習っていないので、看護学生として行くんですけども、何もできないわけです。何もできないけれども、ただ、患者さんの話を、ベッドのそばに座って、「そうなんです」とか言って、聞いていたわけなんです。そうして1日の実習が終わって帰る時に、指導者さんが、「Aさんが『自分の病氣になってこれまでの思いや、色々なことを話せてすごうれしかった。今日、最初は、（学生が担当になることを）どうしようかと思っていたけれども、学生をつけてくれてありがとう』と言われたんだよ」と、私にフィードバックしてくださったんです。私は何もできないと思ったけれども、人の話を聴くというのは、看護につながるんだという体験をしました。

入職後、1年目とか2年目に、ある先輩と私の時ばかり、患者さんが亡くなるということが続いたんです。やっぱり、それが苦しくて。準夜勤で行くと、もう虫の息の患者さんを受け持っていた先輩から「吉田さんを、待っていたよ」みたいなことを言われたりして…、何で、私はこんなお役を引き受けるのかと、悩んだ時期がありました。その頃に、ターミナル期の患者さんを担当してその方の話を、とにかくそばにいて、一所懸命聴いていたんです。そうしたら亡くなった後で、その方のお姉さんが、私と先輩に、「弟は、吉田さんと、〇〇さんが勤務の時を選んで、旅立っていったんだと思います」と言われるようなことがあって、私には力がないけれども、語りを聴くということがこんなにもケアになるんだという体験をちょっとずつ積み重ねる中で、自分の中で、語りを聴くことの意味付けができてきました。一回の、教員の講義

だけではなくて、ずっと小さな積み重ねの中で、語りを聴くことは大事なんだ、患者さんから力をもらうんだと、自分の中で意味付けができていったという感じです。

患者の話を聴く……医師と看護師の役割分担

秋元（る）：素晴らしいですね。私は、実は、看護師さんに不満を持ったことがないんです。入院すると、大体、看護師さんはすごく大変で、よく働いていて、私がいけないのは、やはり医者です。どうしても医者が大きな権限をもっているから、ヒエラルキーができていないじゃないですか。私は、もうちょっと看護師さんとか、医者以外もものを言える立場になってほしいと思うわけです。

水野：医師に対しては、僕がいるところは、専門性の高いクリニックで、若い人から高齢の方まで、いろんな人がいて、先生も病気に対する思いとか、生活のこととかを聞いてくれることはあるんですけども、そうすると診療が滞るんです。僕の思いとしては、先生は、これだけ今、患者が混んでいる状況だから、まず薬の処方だけでも、お願いしたいという時もあります。そういう時は、生活のこととかは、僕たちがやりますのでお任せ下さい、というような思いです。医師が非常に多くの患者さんを外来で診ていくには、患者さんの話を聴くことには限界があると感じています。

そのあたりは、医師と看護師で、しっかり役割を明確にした上で、病いの面はもちろん先生も診てくださるんですけども、看護師がちゃんと診ていく。そうじゃないと、診療が回らないと思います。

浅川：私がいたところは、助産師しかいなかったのですが、助産師の仲間では、すごく患者さんのことを思って接する人もいれば、自分の役割を効率的にこなして定時に帰るというように、仕事のスタンスだったり、モチベーションとかはそれぞれです。

自分は家族とかもいなくて時間があるので患者さんに寄り添ってというのがありますが、人は人、自分は自分、みたいなところがあります。

水野さんがおっしゃった役割分担というところは、本当に、大事だと思っています。医師の中でも、ただ治療するだけじゃなくて、時間がある時に、ちゃんと患者さんに会いに来て、ちょっと会話をする医師もいれば、もうまったく最低限、治療のことだけで、助産師に任せるといふ医師もいます。もちろん、生活とかも全部見据えて、治療もできる医師は、確かに素敵だと思うんですけども、やっぱり実際には、産科医師はすごく忙しいですし、時間がないということもある。やっぱり患者さんの近くで、毎日、気持ちを聞いているのは助産師なので、医師は、医師にしかできない仕事を優先してやるのは、大事なことだと思います。

聴く力のアンテナを育てる

— 吉田さん、患者の語りが持つ教育における意味は、患者を理解するための手段というだけじゃなくてもっと深いということですか。

吉田：教育としては、もちろん語りを活用するとか、生かしていくというふうなことも、大事だとは思いますが、語りに、私たちが考えている以上のものがあります。とらえる学生によっても、聞き手によっても違う。語られた方の意図も、私たちが捉えるのとは、もっと違うことだったりします。語りの持つ力は、もう本当に無制限というか、ものすごく大きいと思うんです。

私が DIPEX に参加しようと思ったのは、「患者の語りが医療を変える」というフレーズが、自分の考えていることに、ぴったりしたということにあります。秋元るみ子さんが、「医師のヒエラルキー」ということを言われましたが、それは厳然としてあります。でも、医者は時間がなくて、絶対やらないといけない仕事がある。患者さんの問題を、看護師が協力して看ることで、治療に生かしていくというのは、医師にも絶対にやってほしいことです。医師が直接話す時間がないからといって、語りを聴かなくていいということではありません。

— 患者がどんな大切なことを話していても、それに気付くアンテナをもっていなければ、ただのおしゃべりに聞こえますね。

吉田：そういったアンテナを持つ学生をいかに育てていくか考えると、実体験を聞かせていただくということは、非常に大きな学びになると思います。

DIPEX の患者の語りに接する体験は、自分が直面する事実とは違うとしても、でも違う語りを聞いたときに、何でだろうと考えることも、すごく大事ですし、何が真実かというよりも、語られた言葉、そのものの持つ力を活用するというのが、DIPEX の患者の語りを活用する意味だろうと思います。

▶ 語りは変わる、語りは上書き保存できない

相手が変われば話は変わる、時間が経てば話は変わる

吉田：もしかしたら、インタビューした乳がんの方も、1年たってから語ってもらったら、違う語りが出てくるかもしれません。その時、その人の語りであって、それは絶対的なものではなくて、更新されていくものなんだということを理解しておかないといけない。一回話を聞いたなら、それでいいというものではない。

戸沢：僕も、それは忘れてはいけないことだと思っています。本当に、患者さんは刻々と、状況によって語ることは変わるし、同じ看護師にでも語ることは違う。話す相手の職種が違えば、語りも大きく違うんです。セラピストには自分の希望を語り、看護師にはつらさとか不便さを語るとか。職種によって、語りの内容は、意図的じゃなく、変えていることがあります。僕たちも、日常、そうですし…。なので、語られたことがすべて、その人そのもので、その人を理解したと錯覚してはいけない。あくまで語りは、その時に、その相手に語りたことを語ったということ。それは、多くの人たちと共有していきたいことなんです。

—なるほど、浅川さんが、最初に言われた、「患者さん同士だから言える」という、その患者さん同士の語りの価値という話も、そこにつながるわけですね。患者同士だから話せる、患者同士だから共有できる思い、というがあるわけですね。

戸沢：そうですね。それに、ベッドサイドにいるから看護師が何でも知っているというのも、違うのかもしれませんが。患者さんからしたら、看護師は8時間おきが変わっているの、常に同じ看護師がそばにいるわけじゃないんです。でも、僕たちは「24時間、看護師は患者さんの一番近くにいる」と思ってしまいます。患者さんによっては、1日20～30分しか接しない理学療法士さんであっても、その人にだけ打ち明けていることだってあるはず。一番近くにいるから、何でも知っている」と思ってしまうことから、患者さんとの交流が途絶えてしまうことも、自分の過去の経験から、痛感しています。

間違っている、語られていることを尊重する

吉田：たとえ理解が違っていても、「あなたのやっていることは違いますよね」とか「それは医療の正しいあり方、治療のありかたとは違いますよね」みたいなことではなく、間違ったことを言っているという語り、何であろうか、その人は、そういうふうに語っているという語り、大事なのかというふうに思いながら、日々、教育に、かかわっています。

秋元(る)：間違っている、語られていることを尊重するという事は、医療者としては、すごく難しいことだと思うんです。いや、それは間違いだ、医学的には間違っているということもありますよね。間違っている、なぜ、そういうふ

うに思い違いするんだろう、きっと、何かその理由があるんでしょうね。間違っているでも正しいというのは、大事なことです。

吉田：間違っているか、どうかは、医療者のフィルターだと思うんです。医療の観点からは間違っている、その人の人生にとっては、間違っていないことがあるわけ。そこをしっかりとらえた上で、その慢性疾患をコントロールしていくためにはどうすればいいか。この治療がうまくいくためには、どう提案すればいいか、私たちの知識から考えるとこうだけでも、どうですか、というところは、もう対話しかない。分かってくれない患者を駄目な患者だ、というのは医療のヒエラルキーの中での考え方だろうと思います。

—糖尿病なんかは、特にそうですね。医療的に正しいことと、その患者にとって選択することというのは、大きくずれることがありますよね。

大事なところを上書きしてしまわない

吉田：これは学生ではなくて、看護師さんの問題ですが、今は電子カルテに入力するのは便利にできますが、患者さんは、こう言っているということは適当に入力してある。アンテナをもっていないで、何も拾っていない。病気になってからの、今に至るつらい思いを、何回も、毎日、語っているのにその記録が一切ない、そういうことに、いつも違和感を持つんです。

きちんと記録に残さなければ、医療に生かせない。ちゃんと記録に残すなり、カンファレンスで発言するなりする、そういうアンテナを、学生の時からつくっていないと困ります。患者さんの語りから、自分の中で感じる心というんですか、そこを学生のうちに鍛えていくのに、このDIPEXの語りを使うことは、私は、役に立つと思っています。

—水野さんの「上書き保存をしない話」ですね。上書き保存で消さないで、全部保存ですね。

吉田：いや、一部です。全部は保存できないですが、大事なところを上書きしてしまわない、ということですね。

—あ、そうか。DIPEXの語りも、語りの断片ですね。新しく運営委員になられた皆様のご意見は、やはり新鮮ですね。今後とも、積極的にDIPEXを支えていってください。ありがとうございました。

