

透析患者との付き合い方

——「透析患者の語りの会」から——

市丸喜一郎

はまゆう会新王子病院

key words : 透析患者の語りの会, 〈かたり〉, 物語的医療, 喪失体験と再生, 糖尿病性腎症

要 旨

病は、患者本人および医療者双方によって互いに語り合わなければならない。なぜならば、医療行為においてよく語りよく聴くということは、お互いがいかに分かち難いものであるかを気づかせてくれるものだからである。ゆえに、患者の話によく耳を傾けることは医療者の責務であり、自らの生命倫理観を養うことにつながっていくのである。本稿でとりあげる「透析患者の語りの会」は、科学的根拠に基づく医療（EBM : evidence-based medicine）とそれを補完するであろう物語的医療（NBM : narrative-based medicine）とをつなぐ架け橋となると考える。EBM と NBM は医療のサイエンスとアートをなし、医療を進める車の両輪を形成していると理解したい。

今日、透析医療現場ではよく語りよく聴く文化が求められている。私共は糖尿病性腎症患者に限らず、透析患者が語る喪失体験と再生（生きなおし）の物語に、ただひたすら耳を傾ける「透析患者の語りの会」の意義を問いつつ不治の病との付き合い方の関係を模索したい。

1 緒 言

人生とは喪失と再生を繰り返すものである。つまり、時が過ぎ行くごとにそれぞれの人生の一部を失っていくといわれている^{1,2)}。ことに糖尿病性腎症により透

析療法を選択することを余儀なくされた患者は、より多くの喪失と再生（生きなおし）を体験することになる。

糖尿病性腎不全が主題となった第5回日本サイコネフロロジー研究会（1994年）のシンポジウムにおいても、以下のような総括がなされている^{3,4)}。

「糖尿病性腎症による透析患者は多くの喪失体験を味わい、ともすれば透析室において「やっかいな患者」といったレッテルを貼られやすい。われわれ透析医療に従事する者は「喪失体験を繰り返し背負ってきた人たちである」との視点で臨む必要がある」このような状況の中、「透析患者の語りの会」（以後、「語りの会」と略称）を始めた理由は、私共医療従事者にとって患者の話に耳を傾けることがいかに大切であったかを痛感させたからである。特に、増加の一途を辿る糖尿病性腎症と高齢者の喪失体験と再生（生きなおし）は、当事者達のみで解決するにはあまりに複雑かつ深刻な問題を孕むものである。まず医療者は、患者の心と身体状況に応じて、彼等の話に耳を傾ける必要がある。そのためにも、透析現場で「語りの会」を設けることが、物語的医療へつながる第一歩と考えられている。

2 発端と対象・方法

そもそも「語りの会」は、クローズアップ現代「『患者の語り』が医療を変える」（2008年7月24日、NHK

放送時の題名は「医療を変える患者の“語り”」に感銘を受け、特定非営利活動法人“健康と病いの語り デイベックス・ジャパン”の活動を参考にして⁵⁾、平成20年10月より医療法人財団はまゆう会で透析患者を対象に活動を始めた。なお、「語りの会」の活動は、第21回日本サイコネフロロジー研究会において報告し^{6,7)}、幸運にもその企画と内容について第2回野原記念賞が授与されている⁸⁾。

「語りの会」は、当初、透析患者が自発的に自分の病状からはじまる人生体験を語ることにより、各自の悩みや解決法をデータベース化し、患者や職員にフィードバックすることを目標にしていた。しかしながら、患者の症状の訴えから始まる喪失体験と再生（生きなおし）の話に耳を傾けるにつけ、「語りの会」は〈かたり〉から〈かたり〉へと変化し、ひいては物語の医療につながるのではないかと考えるようになった。

表1 原疾患が糖尿病性腎症と非糖尿病性腎症の比較 (n=338)

	糖尿病性腎症群 (n=114)	非糖尿病性腎症群 (n=224)
平均年齢 (歳)	68.6	70.4
平均透析歴 (年)	6.0	13.8
男性/女性 (名)	73/41	110/114
四肢切断率 (%)	9.6 (11)	0 (0)
失明率 (%)	4.4 (5)	1.3 (3)
独居率 (%)	31.6 (36)	15.6 (35)
施設入所率 (%)	9.6 (11)	12.9 (29)

医療法人財団はまゆう会新王子病院 H26.11.1現在
() 内数値は実数を表す。

具体的な方法は以下のごとくである。対象者は、はまゆう会維持透析患者であり、「語りの会」へ賛同してくれた患者（語り手）に収録の主旨やインタビューの方法、プライバシー保護について記載した概略の説明書を配付し、収録日時、収録場所を設定した。収録は、主に職員と患者が日頃共有している厚生施設（静かで独立した部屋）を用い、聴き手は長年透析医療に携わってきた医師が担当し、収録と書き起こし作業は「語りの会」チームスタッフで行った。なお、収録所要時間は30～60分程度とした。収録した内容は書き起こしを行いDVDの映像と合わせて内容を確認し、一部不適當なところは削除するが収録全編の保全に努めた。書き起こした内容とDVDは患者に渡すようにし、患者の了解を得たDVDは院内で視聴会を開いている。

「語りの会」チームは、過去6年間で73回の語りの収録（透析患者66名、内映像付53回、音声のみ20回）を行った。対象患者総数は平成26年11月現在、はまゆう会において透析療法中の338名に過去6年間の永眠者161名、および転院者77名を加えた576名であった。したがって「語りの会」の参加率は11.6%（66/576名）である。また、「語りの会」は〈かたり〉という目新しい言葉の響きもあってか、治療コンプライアンスの比較的良好な長期透析患者の自発的手挙げから始められたが、回を追うごとに医療者から患者へのアプローチ（参加要請）へと移行していった。

ちなみに、はまゆう会透析患者総数の33.7%は糖

表2-1 「透析患者の語りの会」現況 (H20.11～H26.10)

	映像付	音声のみ	男/女
実施回数 (回) (n=73)	53 [家族への説明1回, 録画ミ ス1回を含む]	20 [末期癌症例1回, 糖尿病患者 1回 (3-1) 症例], 透析差 し控え3回を含む]	40/33
うち家族同伴回数 (回) (n=5)	5	0	4/1

医療法人財団はまゆう会新王子病院

表2-2 糖尿病性腎症・非糖尿病性腎症別参加者数

	映像付 (名)	音声のみ (名)	男/女	平均年齢 (歳)	平均透析歴 (年)
糖尿病性腎症群 (n=16)	9	7	10/6	65.8 (44～84)	7.3 (0～24.6)
非糖尿病性腎症群 (n=50)	42	8	27/23	66.2 (45～101)	20.2 (1.2～37.5)
計	51	15	37/29	66.1 (44～101)	17.1 (0～37.5)

医療法人財団はまゆう会新王子病院

尿病性腎症を原疾患とし、今なおその45%がインシュリン治療を続けている。糖尿病性腎症群と非糖尿病群の平均年齢はそれぞれほぼ同じであるが、平均透析期間は糖尿病性腎症群6.0年、非糖尿病群13.8年と糖尿病性腎症群が著しく短く、平均余命もきわめて短いことがうかがわれる。糖尿病性腎症群の四肢切断率、失明率、独居率も非糖尿病群に比べて高く、認知症の増加と相俟って透析患者の社会生活はより深刻な問題を抱えている(表1)。しかるに、糖尿病性腎症群の収録は16名(24%)と少なく、内7名は音声のみによる収録である。また、認知症例は家族同伴(夫)の1例のみで、視聴覚障害者例はない。その他、近年問題となっている癌患者の2例と透析差し控え1例(3回)はいずれも音声のみの収録となった。家族同伴5例はいずれも夫婦で、すべて映像付の収録である(表2-1, 2-2)。

3 結果

1) 「語りの会」収録の書き起こし例

まず、「語りの会」において典型的であった1症例を示そう。

* * *

語り手：44歳男性、透析歴9年8カ月、糖尿病歴31年（I型糖尿病発症13歳）

聴き手：透析医療従事経験40年の透析医

映像収録、書き起こし：はまゆう会透析患者の語りの会

(聴き手) 子供の頃大変ご苦労されたようですね。

(語り手) 今よりまだ糖尿病というものが贅沢病と言われて、学生の頃ちょっと尖っていて……インシュリン注射器を持ち歩くとお巡りさんに職務質問をかけられて「なんでお前、注射器もっているのか」「そんなに若いのに糖尿病か」と言われ、それでお巡りさんを殴っちゃった。それからかな、自分で糖尿病だといわなくなった。ただ、他人と同じようには食べたり、飲んだりするのができない。中学生の頃は一番食べたり遊んだりする頃だけど、どうしても注射をしに帰らなきゃならないと、そういった煩わしさはありました。その頃、糖尿病担当の若い先生がものすごく脅かすんです。糖尿病って結局目が見えなくなるぞ、人

工透析するぞ、足を切ったり手を切ったりするぞ。そういったほうを先に教え込まれちゃったので。

(聴き手) インシュリン注射についてはいかがでしたか。

(語り手) 特に自分の場合は感情が激しいので、極端な話、外で雨が降っていると血糖値がパァーとあがる体質で、だから先生から「なにか食べたろう」といわれると、「食べたら食べたと言うわ」とそれぐらいものすごく喧嘩していました。今は血糖値をまめに測って、自分で何単位かを補充して打つやり方にしてもらっています。基準は決まっているんですけど、一度、1カ月間同じメニューでやってみたんですけど、インシュリンの量と血糖値とが全然違うんです。同じものを食べても、同じ味付け、同じ分量でも、なにを食べても上る時は上がるし、上がらないときは上がらない。自分の気持で本当に血糖値が違うんですよ。

(聴き手) 透析を……と言われた時はいかがでしたか。

(語り手) 子供の頃からそう言われていたので、そうかってぐらいで、そういった人も見てきたし、足切ったり、死んだ人も見てきたし。透析をして1カ月たたないうちかな、退院してお風呂に入ったら、目の前に黒い染が垂れてきて、なんで風呂場から黒い染が出るのかと思ったら、それが眼底出血で、それから何度も手術をして、とりあえずなんだかんだで……もう見えなくてもいいよとか。「アイマスクを着けて見えなくなった時の練習をしてください。」とも言われました。眼のことに不安はないです。もう決まっていることだし、それを不安に思ったところでなにも変わらないし、できれば今の現状維持ができればいいなと思っています。

(聴き手) 聴覚が鋭いとうかがいました。透析中の食事はどうされておられますか。

(語り手) 昔から目が悪いから、足音とか歩きかたで人を判断できます。あ！嫌な先生が来た、知らない顔しておこう。タヌキ寝入りしておこうとか、結構ありますよ。

透析中はなにも食べません。ずっと寝っぱなし。食べるとお腹が痛くなったり、下痢を起して透析を中断することがあります。だから透析日の朝食

は摂らないようになってしまいました。1日2食、透析で帰りが遅くなった時は面倒くさいから1食になってしまいます。

(聴き手) これからの生きかたについてなにか……

(語り手) 子供の頃からインシュリン注射が負い目を感じられ、仕事をしている頃は「やっぱりお前は病気やけ」と言われるのがすごく嫌いで、他人が荷物を一往復で持ってくるなら俺は2往復、1個なら2個と、喧嘩で負けるのも、なにをするにも負けるのが嫌いでした。

(事前意志表示については) 癌になったら延命処置はしないように言っています。ただ痛いとか、きついというものだけとってくれば、いつ……明日死のうが、今日死のうがそれはいいよ、もう充分生きたし。

(シンポジウム発表時の放映：
全収録46分の内8分13秒)

* * *

本症例の背景とその後は、以下の通りである。

本症例の患者による語りは、病歴に詳述されていなかった少年期に始まる糖尿病治療の実態を明らかにし、両親の離別と再婚(義父の出現)、本人の離婚と子供との離別といった複雑な家庭環境下で透析治療を受けていたことを示している。最近実母の認知症発症をきっかけに、唯一頼りにしていた実母と義父との同居が破綻しつつあった。そのような状況下で持たれた「語りの会」においてふと漏らした数奇な語りは、以後の透析従事者との日常会話を親密にするとともに、彼自身にとって理解し難かった激しい血糖値の変動を落ち着かせ、グリコアルブミン値を安定させたのである。その後もたれた音声収録による「語りの会」においては、別れた妻の重篤な病気をきっかけに、すでに成人した子供との和解と彼等との同居の受容を語り、まもなく転院していった。

本症例は、厳しい糖尿病生活にもかかわらず、語りの会を契機に実母の認知症とこれまでの生活形態破綻という喪失体験はあったが、新たな家庭構築という再生(生きなおし)が始まった一症例であった。

2) 「語りの会」の活動によって、患者・医療者双方に 得られる利点

上記の患者の症例は典型的なものであるが、以下に、

「語りの会」の活動から得られた患者側・医療者側からの利点をまとめておく。

(1) 患者側が受ける利点

- ① 語り手である患者にとって、医療現場の誰かに自分の思いを聞いてもらえ、いつでも語れる窓口が開いていることは、医療側への信頼を抱かせる。
- ② 語り終わった後では、自らの重荷を降ろしたようなほっとした晴れやかな表情(開放感)が見受けられる。
- ③ 「語りの会」収録後は、患者の治療姿勢と治療へのコンプライアンスが高まり、治療効果の改善がみられることが多い。加えて、医療従事者との会話が弾み、治療現場の雰囲気が明るくなる。

(2) 医療者側が受ける利点

- ① 現在の病状と不安感に加えて、より多くの患者が抱えている情報が得られ、時として患者の本音が聞かれることである(かたると落ちる)。
- ② 患者の語るストーリーの中から患者の置かれている背景・病気発症以前の人生との関わりや、度重なる喪失体験と再生(生きなおし)作業が見えてくる。
- ③ 聴き手のことをさらに知ってもらえることは、以後の診療関係がより親密になるばかりでなく、透析現場以外においてもコミュニケーションの輪が広がり、楽しくやりがいのある現場となる。
- ④ 患者の語りによって励まされ、透析従事者としての使命感・充実感を味わうことができる。時として聴き手は、語り手の人生のストーリーの中で自らの人生を語ることもある。
- ⑤ 「語りの会」の収録と書き取り作業に携わるチームメンバーは、患者の人生を追体験することにつながり、透析医療への関与を深く感じるとともに、医療人としての人間的成長が見られる。

(3) 新たな一歩

以上の所見から、患者・医療者双方にとって「語りの会」は、透析治療の現場において有効な手段であることがわかる。しかし、患者の心の内を1回の「語りの会」で包み隠さず吐露してもらうことは容易ではない。ましてや、その場で聴き手が病状について説明、

交渉、提案をすることなどを極力控えているため、患者の語りがどこへ向かうかを予想できない場合も少なくない。しかし、患者の話に肯定的姿勢でひたすら耳を傾ける「語りの会」は、不治の病と向き合う患者と医療者との相互関係を新たに構築させる第一歩だと考える。

4 考察

我々医療者は、通常、病気の症状のみと向き合い、対処する傾向にある。しかし、透析患者のように長期にわたって病気と共に過ごしてきた患者にとっては、その病気は日常であり、生活の一部と化していることに注意を払わなければならない。ゆえに、病気のみならず、患者が直面している人生の喪失体験と再生（生きなおし）の物語を「語りの会」において患者が再認識し医療者と共有することは、患者をより良く理解することにつながり、医療者と患者を結びつける第一歩になると考えるのである。

以下に、〈かたり〉の持つ意味を再確認し、患者側に透析治療を通じて起こりうる喪失体験と再生（生きなおし）が、「語りの会」の活動を通じて漠然としたものから明確化されていく過程、それがもたらす治療効果、そのさいに医療者に求められる注意点、「語りの会」がかかえる問題点などを述べる。

1) 〈かたり〉と物語的医療 (narrative medicine) との関係

(1) 〈かたり〉とは

そもそも、〈かたり〉とは一体なにを意味しているのであろうか。〈はなし〉とどのように異なるのであろうか。〈はなし〉から〈かたり〉へ、そして物語へと展開していくことについて、まず一般的な視点から説明する。

「〈はなし〉が〈つげる、のる〉といった聴き手に選択性を与えない目の前の現実や行為に直接かわることに対して、〈かたり〉にはこの世に2つとして同じ〈かたり〉はないと言われるように、何らかの変容が加えられたとしても明確な筋立て（プロット）と起承転結を備えている」⁹⁾

と言われるように、つまるところ、〈かたり〉とは、自分を語ることにより、これまでの自分の人生がどうであったか、自分は一体何者であるか、もう一人の自

分を発見する手立てとなる。誰もが抱く苦しみや病を語ることは、いつしか自分自身の人生体験を語り、聴き手によって語り手の言葉が意味を持つものへと変換されることへとつながり、お互いに絡み合いつつ病を癒しの世界へと誘っていくであろう¹⁰⁾。

(2) 物語的医療 (narrative medicine) とは

この〈かたり〉をさらに医学的に展開すると、以下のようになる。

病を治すには科学的根拠に基づいた医療が基本である。だがそれだけで病は癒されるのであろうか。自らの病を語り、誰かに傾聴してもらうことによる癒しも必要ではないだろうか。語り、聴くといった物語行為なくして、病という出来事は受療者、医療者双方にとってなにを意味しているのか理解できないと言われている。これまで私たち医療者は、目の前でできごとを冷静かつ客観的に観察、判断して主観をできるだけ挟まないように教育されてきたが、ここで医療者は患者の物語と自分自身の物語とがいかに複雑に織り合わされているかを考えてみる必要にせまられてきているのである。医療者は、患者の身体症状の訴えに始まる彼女の語る人生体験に耳を傾けることで、今日の医療の分断に橋を架ける可能性を芽生えさせ、また苦しみはお互いに語り合わなければならないとも、ナラティブ・メディスン（物語能力が医療を変える）に述べられている¹⁰⁾。

ゆえに医療者は、病と苦しみの物語を傾聴するにあたって、患者の心と身体状況に応じた相手への配慮と表現に心を配り、その語りに参入していくことによって、医療行為の是非についての反省と責務といった倫理性を問われることになる。現に米国の医療現場では従来のカルテとは別に、パラレルチャートとして医療者自身の語りを採り入れる試みが始まっているのである¹⁰⁾。透析現場では、時間をかけたタイミングのいい傾聴の場が切に望まれているが、この「語りの会」が物語的医療への一歩となるのではないかと考えている。

2) 喪失体験と再生（生きなおし）

(1) 喪失体験、特に、糖尿病患者について

以上にあげた〈かたり（物語的医療）〉は、なぜ透析患者にとって必要なのであろうか。

対象喪失においてもっとも辛いできごとは、愛する

人・頼りになる人・家族を失うことである。加えて社会的地位・職業・住居・経済力といった外的自己像の変化と喪失、自尊心・良心・趣味・人生観・自己評価といった内的自己像の喪失、必然的に起こる病という心身の喪失は対象喪失としてあげられている¹⁾。その他にも東日本大震災の身元不明者にみられる「さよなら」のない別れとか、認知症にみられる別れのない「さよなら」といった対象のはっきりとしないあいまいな喪失があり、日常の診療においてもこういったあいまいな別れを見ることができ¹¹⁾。

喪失体験とは、つねに現実起こったことに対して否認と受容に向い合って、そのことを本人がどう受け止めたか、どういう意味を持っていたかを再認識することであって、その悲哀の作業は一人ひとり異なる。また老いは、喪失体験への適応と再構築を妨げ、病は心身のさらなる平衡不全をもたらすものである¹²⁾。

特に、糖尿病患者は、糖尿病によって、視力・腎機能・神経・冠動脈・脳血管障害をひき起こし、四肢の切断、歯周病による歯牙の脱落、認知能力の低下といった身体的喪失と相俟って¹³⁾、社会的地位や職業、経済力、自尊心、自己評価といった内外の自己イメージが順次損なわれていくことによって¹⁾、一般の人々より多くの喪失体験を経験する。ゆえに、糖尿病患者は決して不真面目でも嘘つきでも人生に投げやりでもない。普通の人にとって当たり前のことと思われることができないだけで、そのことを自ら十分に理解しているのである。ただ、糖尿病の治療関連事項を完璧にこなし続けることに疲れ、ほんの些細なことをきっかけにしてバーンアウト（燃え尽き）しているだけなのである¹⁴⁾。

(2) 再生（生きなおし）とは

一方、再生（生きなおし）とは、これらの喪失体験に向き合って十分な悲哀の仕事をすることによって、記憶の書き換え作業を行い、次のステップに進むことである^{1,4)}。

「患者が再生（生きなおし）を始めるにあたって大切なことは、患者と医療者双方にとってこれはあなただけではありません。あなたは別に悪くありません。いまの状態に絶望する必要はありません。自分自身にやさしく、何もしないことも選択の一つです。完璧主義を捨ててください」¹⁵⁾

といった心構えも必要となる。

人間は歩ける場合と歩けない場合とでは物の見え方が違うとも、また病気になったり障害があるのは一種の文化であるとも言われる。生きなおしをするということは、その人が前半生をどのように生きてきたか、今の自分をいかに点検して生きていけるか、これからの後半生をいかによく生きるか、を再確認することに通じる¹²⁾。

そのためには、彼等にとって必要なことは、彼等の生い立ちから病にいたる喪失体験と再生（生きなおし）の物語に耳を傾けてくれる場の聴き手の設定が欠かせないであろう。

「糖尿病患者にとっての糖尿病は、糖尿病をもって生きている経験を指しているのであって、糖尿病の概念とか知識・数値を指しているのとは違い、彼等にとっての糖尿病とは生い立ちからはじまる病による喪失体験と再生（生きなおし）にいたる人生のストーリーの中にある」¹⁵⁾

と述べられているように、私共医療者が糖尿病患者と付き合っていくには、患者の生い立ちに始まる深刻な喪失体験を語るができる場が必要なのである。患者は苦しかった喪失体験と再生（生きなおし）の物語を十分に語り、医療者はただひたすら肯定的姿勢で耳を傾けることによって、彼等の食事・運動・インシュリン自己注射療法といった治療関連事項に好転がみられるとともに、気まずい透析室の雰囲気改善といった日常診療の円滑化が進むのである。

彼等は視力や運動機能などの身体イメージの喪失と精神的・社会的存在意義の損傷に脅えながら再生に向けて生きなおしを考えている。私共の施設において、視力喪失にもかかわらず点字修得後、透析患者として日本初の盲導犬による生活を始めた方¹⁶⁾が存在したことは、その証左であろう。

ただ、補装具による機能回復と同じように、私共の施設で経験した糖尿病網膜症併発の糖尿病患者の点字修得と盲導犬による新しい生活が、果たして視力喪失の機能回復につながったかどうか、一旦失ったものを再認識させられただけなのではとも考えさせられる。人は生きがいなしには生きられないのか、なにもしない生きかたもあるのではないかと、これは一人ひとりの重要なテーマでもある¹²⁾。

しかし、このような喪失と再生（生きなおし）の書

き換え作業は¹⁾、患者個人の中で容易に確立しうる作業ではない。病との日常的な付き合いは、このことを漠然とさせており、明確に自覚する事は困難なのである。ここで、本稿の「語りの会」の活動が有効に作用するのである。つまり、語り聴くという客観的な作業が入ることで、患者の人生が明確化し、これまでの人生と病状が結びつき、そのことが治療関連事項を好転・改善させ、患者・医療者双方に今後の展望を開かせることにつながるのである。患者が過去を語り始めたら一歩前進と故春木繁一氏は述べている⁴⁾。

3) 「語りの会」に必要とされること

以上のように、患者の喪失体験と再生（生きなおし）の物語を紡ぐためにも、透析医療現場では、時間をかけたタイミングのいい傾聴の場「語りの会」が切に望まれているが、そのさいに必要な項目を4点あげておきたい。

(1) 語り聴くということ一耳を傾けることの難しさ

まず、語る人がいればそれに耳を傾ける人が、書く人（告白する）がいればそれを読み共感する人が必要である。語ること、それを傾聴することは、お互いの心に癒しを生じさせる。また、語り聴くという物語的行為なしでは病というできごとが自分にとってなにを意味しているかを理解することは難しい。医療者にとっても、このことは患者についての物語と自分自身についての物語が、いかに分かち難く織り合わされているかに気付かせるものである¹⁰⁾。お互いの自己同一性の確立は、傾聴によって始まるとも言える¹⁷⁾。

特に、私共「語りの会」チームは、これまで73回の「語りの会」を経験するなかで、聴き手が余計な口を挟まずにひたすら耳を傾けるということの難しさを痛感した。診察室において患者が自分のヒストリーを自然に語り始めるには8分を要すると言われているが、そのほとんどが医師によって1分以内に遮られるとも言われている¹⁰⁾。

「聴くことには、不思議な魅力と想像力がある。一生懸命聴き入れば、そこには心の交流が生まれ、元気が出る。そして、お互いに決して飽きることがない。絶えず再生されるのである（ブレンダ・ユーランド）」

「よい聴き手になりなさい。しっかり聴くことが

表3 「透析患者の語りの会」を阻んでいる原因
(ことに糖尿病性腎症例において)

1. 医療者の「やっかいな患者」としての思い込み
2. 挨拶に始まる透析室でのお互いの会話の欠如
3. 医療者の消極的傾聴姿勢
4. 患者の深刻な喪失体験と自己イメージの低下
5. 糖尿病性腎症と高齢透析者の増加
6. 視聴覚障害者、認知症、末期がん患者、透析差し控えといった対応が難しい症例

医療法人財団はまゆう会新王子病院

あなたに災いをもたらすことはない（フランク・タイガー）」

とそれぞれ述べられている¹⁵⁾。

ゆえに、透析現場に携わっている人であれば、職域を問わずどなたでも患者の話に耳を傾けてほしい。傾聴するにあたっては、患者の話に肯定的関心を抱いて共感し、決して指示的なアプローチをしないように心掛けてもらいたい^{17,18)}。聴いて、聴いて、些細なことでも、できたことを褒めていただきたい。彼、彼女の〈はなし〉がわずか数分の後に〈かたり〉となり、その人の〈物語（人生のストーリー）〉となれば、時として聴き手も自分のストーリーを語り、お互いにフローの状態（ゴルフ用語のZone、なにをしてもうまくいく）が得られることさえあるのである。これは聴き手の余得だと考える。

(2) 「語りの会」を阻んでいる原因

しかし、糖尿病性腎症を原疾患とする患者の「語りの会」への参加者数は、伸び悩んでいるのが実態である。その原因は、医療者の依然として変わらない「やっかいな患者」との思い込みや、透析室において挨拶にはじまる互いの日常会話の欠如、医療者の患者に対する消極的な傾聴姿勢、患者の複雑多岐にわたる喪失体験や自己イメージの低下などであり、それ等が相俟って語りへの道を閉ざしていると考えられる。ことに、高齢透析者、視聴覚障害患者、認知症、末期癌患者や透析差し控え症例の場合はより深刻である（表3）。そのため、最近3年間は、糖尿病性腎症を含めこれらの患者の語りの会への取り組みを積極的に進めている。

(3) 「語りの会」の雰囲気づくりについて

ゆえに、「語りの会」は、以下のような項目に注意を払いつつ行っている（表4）。

表4 「語り会の語り」の雰囲気づくりにおける方針

1. 「語り会」賛同への感謝の言葉
2. 収録（映像、音声）の許可
3. 面接型でないリラックスできる雰囲気づくり
4. 病状から語っていただくことが基本
5. 肯定的傾聴による問の取り方、謙虚な問いかけ
6. 収録内容の確認と今後の窓口を約束
7. 「語り会」終了後に再度の感謝の言葉

医療法人財団はまゆう会新王子病院

まず、「語り会」を始めるにあたって、会への賛同に感謝の意を表するとともに、映像および音声収録の許可を得ることが大切である。そのうえで、聴き手は常に笑顔とアイコンタクトを保ち、飲物を用意し、面接型にならない適度な距離と角度（90度）を保つことを心掛けなければならない。また語り手には、現在の症状から語ってもらうことが基本であるが、語り手にとって最も関心のあることから始める場合もあり、臨機応変な対応が必要である。さらに聴き手は、あくまでも傾聴の姿勢を心掛け、語りのきっかけや問の取り方に配慮するとともに、時として自分が話し、自分が動くといった上からの目線ではない謙虚な問いかけ¹⁹⁾が必要となる場合がある。そして最後に、語りの収録後に、映像と音声の書き取り内容の確認を語り手に約束するとともに、語りの窓口が常に開かれていることを告げ、再度今回の語り感謝の意を表さなければならない。

(4) 「語り会」の継続に求められること

さらに今後、糖尿病性腎症患者に限らず「語り会」を継続していくために必要なことを以下にあげる(表5)。

まず、患者と医療者双方がお互いに語り合うことがいかに大切であるかを理解する職域横断型の医療文化の醸成が不可避である。さらに、面接形式にならない緊張緩和型の語りの場の雰囲気作りが大切である。また聴き手には、透析医療に造詣が深く、患者に話をさ

表5 「透析患者の語り会」の継続要因

1. 語り会を理解する職域横断的な医療文化の醸成
2. 緊張緩和型の語りの場の設定と雰囲気づくり
3. 聴き手の肯定的傾聴姿勢
4. 語り手のイメージが画ける緻密な事前情報収集
5. 日常診療での信頼関係構築
6. 聴き手の養成と「語り会」チームの維持

医療法人財団はまゆう会新王子病院

せる雰囲気づくりやきっかけを作り出すスキルを持ち、傾聴に徹することができる人であってほしい。しかも、あらかじめある程度語り手のストーリーが描ける緻密な事前情報収集が必須であろう。そして最も大切なことは、日常会話にはじまる良好な信頼関係の構築である。加えて、筆者が望むことは、聴き手の養成と語りの収録および収録後の書き起こし作業に携わる持続可能な「語り会」チームメンバーの存在である。

なお、「透析患者の語り会」の企画および当研究会の発表については、はまゆう会倫理委員会ならびに当該透析患者の承認を得ている。

5 結語

最後に、以上の考察を経て、最も肝要と思われる事柄を以下にまとめる。

- ① これまで隠されていた過去の喪失体験を詳らかに自ら語る行為は、いつも頑張らなくてもいいとの思いを募らせ、ふてくされや反抗的態度を薄め、故春木繁一氏が述べておられる「過去を語り始めたら一歩前進」という再生（生きなおし）の道へと誘うものである⁴⁾。
- ② 「語り会」では、患者の心と身体状況に応じたタイミングのいい、心の機微に触れるような肯定的傾聴を心掛けるとともに、患者には心ゆくまで語ってもらうことが大切である。そのさい、患者の病状説明・交渉・提案といった配慮は不要である。
- ③ よく語りよく聴く医療行為は、医療者にとって患者と自分たちの物語がいかに分かち難いかを気づかせ、物語的医療へとつながる過程で医療者の責務、ひいては倫理観を問いつつ新たな医療への架け橋となるものである。
- ④ 「語り会」の趣旨は、彼等の喪失体験と再生（生きなおし）の物語を個々の苦心談や食事・運動といった項目別にデータベース化することではなく、患者への傾聴を通して科学的根拠による医療と物語的医療をつなぐことである。
- ⑤ 「語り会」を続けていくには、聴き手の養成と職域横断型のチーム力が必須である。糖尿病性腎症や高齢透析患者、視聴覚障害者、認知症、末期がん患者、透析差し控え症例といったアプローチの難しい症例にいかに取り組んでいくかが今後の課題である。

- ⑥ 増加の一途をたどる糖尿病と糖尿病性腎症を原疾患とする透析患者が抱える問題はきわめて深刻で、医療者に待たないの行動が求められている。
- ⑦ 不治の病と付き合っていくには、「聴いて、聴いて、些細なことでも、できたことを褒める」そのことだけでも職場環境と治療効果に変化がもたらされると信じる。

このように、病は、患者本人および医療者双方にとって互いに語り合われなければならないものである。不治の病と付き合うにあたって医療現場で最も大切なことは、よく語りよく聴く医療文化の醸成であろう。「語りの会」は、科学的根拠に基づく医療と物語の医療をつなぐ大切な架け橋であると考え、患者の話を聴いて、聴いて、些細なことでも、できたことを褒めていただきたい。

謝 辞

「不治の病との付き合い方」を主題とした第24回日本サイコネフロロジー研究会（大会会長 竹澤眞吾先生）のシンポジウムにおいて「糖尿病と透析患者の付き合い方——「語りの会」から」の発表の機会をいただいた。発表ならびに本稿論文執筆にさいし終始ご指導とご激励をいただいた故春木繁一先生、園木一男先生、田中孝夫先生、共同演者の瀬川賀世子先生、語りの会の意義についての適切なお意見と懇切丁寧なご校閲をいただいた大平整爾先生、また「語りの会」の趣旨にご賛同とご協力いただいたはまゆう会患者とご家族の皆様、「はまゆう会透析患者の語りの会」メンバーに心から感謝申し上げます。

著者には本論に関して開示すべき COI 関係にある企業はありません。

文 献

- 1) 北西憲二, 西園昌久, 川戸 圓, 他: 特集 喪失の精神療法—回復のプロセスを中心に—. 精神療法, 38: 5-80, 2012.
- 2) 春木繁一: 「喪失」からの回復は私にとっては必須だった。

- 透析ケア, 18: 508-511, 2012.
- 3) 第5回日本サイコネフロロジー研究会: 糖尿病性腎不全の精神医学的問題 (福岡, 1994). 臨牀透析, 11: 353-382, 1995.
 - 4) 春木繁一: 透析患者のこころを受け止める, 支えるサイコネフロロジーの臨床: メディカ出版, 大阪, 2010.
 - 5) デイベックス・ジャパン 健康と病いの語りデータベース編: 「患者の語り」が医療を変える, 患者の語りのデータベース DIPEX の実践に学ぶ: デイベックス・ジャパン 健康と病いの語りデータベース刊, 東京, 2007.
 - 6) 末次顕宰, 市丸喜一郎, 柴崎由季, 他: 聴きたい, 語りたいたから始まった「透析患者さんの語りの会」. 臨牀透析, 27: 620, 2011.
 - 7) 柴崎由季, 市丸喜一郎, 末次顕宰, 他: 「透析患者さんの語りの会」を実際に行ってみて. 臨牀透析, 27: 620, 2011.
 - 8) 末次顕宰, 柴崎由季, 妻鳥 舞, 他: 聴きたい, 語りたいたから始まった「透析患者さんの語りの会」(野原記念賞受賞記念講演会). 臨牀透析, 28: 503-504, 2012.
 - 9) 坂部 恵: かたり—物語の文法—: ちくま書房, 東京, 2008.
 - 10) リタ・シャロン (齊藤清二, 岸本寛史, 宮田清志, 山本和利訳): ナラティブ・メディスン (物語能力が医療を変える): 医学書院, 東京, 2011.
 - 11) ポウリン・ボス (南山浩二訳): 「さよなら」のない別れ, 別れのない「さよなら」—曖昧な喪失—: 学文社, 東京, 2005.
 - 12) 竹中星郎: 高齢者の喪失体験と再生: 青灯社, 東京, 2005.
 - 13) 日本糖尿病対策推進会議: 糖尿病治療のエッセンス: 東京, 2012.
 - 14) ウィリアム・ポロンスキー (石井 均監訳): 糖尿病バーンアウト, 燃えつきないためのセルフケアとサポート: 医歯薬出版, 東京, 2003.
 - 15) ポブ・アンダーソン, マルサ・フューネル (石井 均監訳): 糖尿病エンパワーメント, 愛すること, おそれること, 成長すること 第2版: 医歯薬出版社, 東京, 2008.
 - 16) 坂倉春美, 末次顕宰, 田中孝夫: 糖尿病性腎症透析患者の在宅支援. 第41回日本透析医学会, 名古屋, 1996.
 - 17) 臨牀透析編集委員会 (赤間立枝): 透析患者の精神医学と心理療法: 日本メディカルセンター, 東京, 1989.
 - 18) 渡辺 卓: 折れない部下の叱り方, 聴く力を伸ばすカウンセリング・スキル: 日経新聞出版, 東京, 2012.
 - 19) エドガー・H・シャイン (金井壽宏監訳, 原賀真紀子訳): 問いかける技術: 英治出版, 東京, 2014.