

# 小金井 かんえんの友



会報 113号 2014年8月5日  
発行所 小金井地区肝友会  
事務局 〒184-0003  
小金井市緑町4-17-16 (杉田)  
Tel&Fax 042-383-2024  
郵便振替 00170-1-96677

## 天野 聰子さん ご苦労さまでした 黒川 清知

平成21年11月30日衆参両院の全会派議員の賛成で可決成立し、平成22年1月1日に施行された「肝炎対策基本法」は、長年にわたって日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）が国会請願を重ねた成果、私たち肝臓病患者が心から熱望していた恒久法です。この法は、肝炎の予防、早期発見、医療、研究について総合的に推進することを目的とした基本法です。

この法の第4章第19条に「厚生労働省に、肝炎対策基本指針に関し、（上記）目的を処理するため、肝炎対策推進協議会を置く」、また第2章第9条第3項には「厚生労働大臣は、肝炎対策基本指針を策定しようとするときは（中略）肝炎対策推進協議会の意見を聴くものとする」とあります。

これに基づいて20人の委員が任命されました。肝臓病専門医、肝炎訴訟原告、大学教授、役人、事業団体そして日肝協は天野さんを含め3人がメンバーです。天野さんは遺族代表です。天野さんは平成22年6月から、肝がんで亡くなられたご主人の天野秀雄東京肝臓友の会事務局長の遺族としての経験や思いを胸に、この協議会に臨まれました。

天野さんは、この春、長崎医療センターの八橋弘先生の患者のデータの収集、解析の研究結果を踏まえ、肝硬変、肝がんへの支援策の要望、また身体障害者手帳の認定基準の緩和などを協議会で訴えられました。

これに対して、厚生労働省の井上肝炎対策推進室長は「肝硬変、肝がんの患者に対する支援、障害者手帳の認定について行政施策としての支援の拡充を検討する」と答弁され、天野さんの発言がなかなか進まない国の施策に楔を打ち込み、前進させたことは大きな収穫です。しかしこれらの実現にある程度道筋をつけることが出来たと、本年5月任期満了を機に2期4年の委員生活を退任されました。本当にご苦労様でした。そして有難うございました。

天野ご夫妻は東京理科大学のコーラスの仲間、ご主人の壮烈な闘病生活をしっかり支え、東肝会のNPO法人化で夜半まで申請書作りに没頭するのを、はらはらしながら見守っておられました。

没後はご主人の残された記録をまとめ『C型肝炎では死なせない』を共著で上梓されました。私たち肝炎患者会活動に関わる者が活動の規範として、つねに机の上に置くべき座右の書です。（筆者は、当会相談役）

## 患者学 / 病気を抱えて元気に生きる患者に学ぶ

慶應義塾大学看護医療学部教授

加藤 眞三 先生

去る4月27日、小金井市商工会館萌え木ホールで行われた当会主催の医療講演会における講演録です。大変お忙しい中、加藤先生にお話をさせていただき、その後質問にも丁寧にお答えいただきました。ありがとうございました。また、本来であれば2月9日の開催予定でしたが、大雪のため当日急遽延期となり、皆様には大変ご迷惑をおかけいたしました。

## はじめに

ご紹介いただきました加藤です。本日は「患者学」というお話をさせていただきます。

最近、統合医療ということが言われています。統合医療は何を意味するのかを少し説明したいと思います。これは、いわゆる近代医学と伝統医学を統合するとして使われている場合が多く、次にEBMとNBMの統合も大事と言われております。EBMとは「証拠に基づく科学的医学」であり、NBMとは「物語に基づく医療」の意味です。

医療者と患者を統合する必要もあります。最近、巷で例えば「医者に騙されないための47の心得」などというような、皆様に医療不信を起こさせるような本があふれています。これは医療者と患者を対立の関係で見ているわけであり、医療者は儲けるため、あるいは研究の業績を上げるためだけに患者を見ており、患者はすべて医師におまかせという関係で医療を見ています。しかし、このことは患者にとっても医療者にとってもお互いに不幸であります。

CURE（キュア）とCARE（ケア）の統合という言葉もあります。CUREは病気を治すという意味であり、CAREはもし治らない病気であっても、医療者はその人をどう支えられるかということになります。CUREが出来なくなったからCAREするのだとよく言われているのですが、医療というものは本来CAREから始まってCAREに終わるものであり、その中にCUREの要素があると考えた方がよいと、私は思っております。

以上のような、様々なものを統合する医療を考えなくてはならないと考えています。

## 患者学とは

私は10年ほど前に「患者の生き方」という本を上梓しましたが、その副題は「より良い医療と人生の患者学のすすめ」でした。このころから、私は患者学という言葉を使っています。この本では、医療者は患者から学ぶものがあり、患者も自ら学ぶものがあるだろうと考え、それぞれが学ぶものとして「患者学」というものを考えていました。でも、それだけでは学問的にならないだろうと、再考し、患者学とは、「患者

加藤眞三先生略歴

1980年 慶應義塾大学医学部卒業。1985年 同大学大学院医学研究科修了、医学博士。1985～88年 米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師（消化器内科）を経て、現在、同大学看護医療学部教授（慢性病態学、終末期病態学担当）。著書に、『肝臓病教室のすすめ』『患者の生き方』『患者と作る医学の教科書』など。

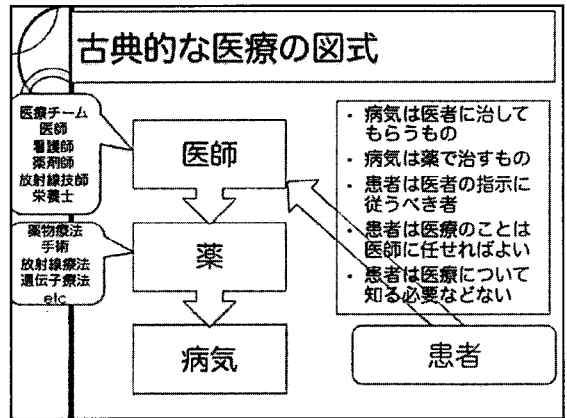


が医療の中で医療者とどう関わっていくかを明らかにする学問であると考えようになりました。ですから、患者学とは患者さんを中心に医療はどうあるべきかを探求する学問であると思っていただきたいと思います。そのようなことを患者さんはもとより医療者にも知っていただきたいし、一般の市民にも知ってほしいと考えています。

患者学のテーマとして、社会の中で、そして医療の中で患者というのはどのような存在なのかが大切であり、社会や医療者と患者がどのように関わろうとしているのかが重要になります。もう一つ、医療者は患者とどのような関係性を持つことが望まれているのか、どのような医療チームを創り患者に関わっていけるのかなどを考えていくのが患者学であると考えています。

慢性病の増加と情報提供

患者学が必要である背景には、慢性病が増えていることがあります。慢性病は例えば慢性肝炎はそうですし、肝硬変、糖尿病、脂質異常症、ぜんそくなども慢性病です。このように慢性病が増えてきている状況に合わせて、医療も変わっていかねばならないと考えています。古典的な医療の図式を見ていただいておりますが、この図式のように多くの患者さんは、医師に薬をもらって病気を治すというのが医療と思っておられるのではないのでしょうか。つまり、病気は薬によって治るのだという意識が強いのではないのでしょうか。そのような構図のときには、患者は医師の指示に従うべき人であり、患者は医療のことは医師に任せればよく、医療について知る必要などないという考えとなります。実際に、まだまだこのような古典的な医師もたくさんいます。その中で押さえつけられてきたのが患者さんであったのではないかと考えています。



医師単独の医療から近年では、看護師、薬剤師、放射線技師あるいは栄養士が加わり医療チームとしての対応が変わってきて、病気に対処する方法も薬だけから、薬物療法、手術療法、放射線治療、遺伝子治療といったものになりました。しかし、基本的な構図は変わらないままに続いてきました。これまでの医療は、威嚇の威学と

か、囲い込む囲学、看護においても管理するとか監視する監護といったものになって  
 いたし、福祉も服従させるといった形で提供され、悪い意味の医学、福祉があったの  
 ではないかと思えます。そのような権威主義、一方向性、画一的である医療を変えて  
 いかなければならないと思えます。実は、このような医学は急性病あるいは感染症の  
 対処に対してのものでありました。例えば結核という病気が国民の大多数の関心事で  
 あったときには、まず薬で治すといった対応を行ってきたわけですし、病気を治すの  
 は医療者であるという考え方で良かったわけです。

医療者と患者関係のモデル

医療者と患者関係のモデル (Szasz & Hollender, 1956より改変)			
類型	能動-受容 activity- passivity	説明-協力 guidance- cooperation	協働作業 mutual- participation
ケース	昏睡状態 急性外傷 救急外来	治療方針のある程度決 まった疾病 肺炎、尿路結石、胃潰瘍、	自覚症状に乏しい慢 性疾患、生活習慣病 糖尿病、高血圧、
医療行為	医療者は 一方的に医 療行為を行 う。 患者はされ るがまま。	医療者は患者に説明し、 同意を得た上で医療行為 を行う。 患者はある程度能動的 に医療に関わるが、医療 者の方針に逆らうことは 困難。	医療者と患者は、互 いに提供し共有した情 報を元に医療の方針 を交渉しあう。 合意した部分から医 療行為を行う。
IC モデル	事後承認 親と乳幼児	説明と同意 父親と子供	合意の形成 大人と大人

ここに挙げた表は、1956年に書かれたも  
 のです。医療者と患者には能動と受容、説明  
 と協力、協働作業といった3つの関係性がある  
 だろうということを言っています。一番目  
 の、「能動と受容」は医療者が一方的に医療  
 行為を行って、患者はされるがままになる  
 こととあります。例えば救急外来とかで、  
 こん睡状態の患者のときには許される関係性  
 であると考えられます。2番目の「説明と協  
 力」という関係性は、どちらかという、あ

る程度治療方針が決まった病気、例えば肺炎に対して抗生剤が必要であったり、尿路  
 結石に対してそれを破砕するといったように、ある程度常識的に治療が決まってくる  
 病気に関して、医療者は患者に説明し同意を得たうえで医療行為を行うという関係性  
 になるだろうと思えます。そのようなときに、患者はある程度能動的に治療に関わる  
 けれど医療者の方針に逆らうことは困難であろうと思われれます。

3つ目の関係性は「協働作業」ということになります。今日お話ししたいのは今後  
 この協働作業の医療を作り上げていきたいということです。自覚症状に乏しい慢性病、  
 生活習慣病、糖尿病、高血圧あるいは慢性肝炎でもインターフェロン治療がうまくい  
 かなかって待っているような状況、肝硬変でも症状がなくて特に今何か特別な治療を必  
 要としない状況のときには医療者と患者は互いに提供し、共有した情報を元に医療の  
 方針を交渉しあう。そして、合意した部分から医療行為を行うというような関係性が  
 望ましいだろうと言っているわけです。ここで言われている関係性では合意すること  
 が重要なわけで、説明と協力のときには同意なのです。同意というものは医師が提案  
 したら、それを受け入れますということです。合意というのは「私はこういう医療を  
 受けたい」「医療としてはこのようなことが出来る」といった対話の中で合意を形成し  
 ていくのであり、双方向的な関係性になります。

サッシュとホレンダーという人は、今から58年も前にこのようなことを言ってい  
 たということに驚かされますが、同時に58年が経過しても、このような患者と医療

者の関係性がいまだにできていないことを残念に思います。

よく医療の現場では「IC（インフォームド・コンセント）取った？」という言葉が聞かれます。医師会が翻訳した日本語は「説明と同意」です。ですから日本の医師会の意識も説明と協力ですし、先ほどの「IC取った？」というのも、ICが同意書を書いてもらい取ったという形式的なものになってしまっています。後で、患者さんに訴えられることのないようにするための形式であります。

しかし、本来のインフォームド・コンセントは患者さんと医療者が合意に達したときに医療の方向性を決められるものですから、「ICに達する」という表現の方が望ましいわけであります。医療の現場でこの「ICに達する」という言葉が普通に聞けるようになれば、患者学の目的を達することになるのだと思っています。

「能動と受容」というのは親と乳幼児の関係であり、「説明と協力」は父親と子どもの関係性であると書かれております。そして協働作業は大人と大人の関係です。つまり、患者さんは今まで子ども扱いされてきたわけですが、現代の患者さんや市民は大変高い教育を受けた方も多く、その中で自分のことは自分で決めるといったことを実践している方も増えてきています。ですから、これからは大人と大人の関係が形成されていくべきなのだろうと思っています。

親子の関係性はパターンリズム（父権主義）とよく言われてきました。私が子どものころアメリカのテレビドラマで「パパは何でも知っている」という番組がありました。これはホームドラマで、父親が大変偉くて理解もあり、子どもは何でも相談してすべて父親の言うとおりに従えば問題は解決するという話です。この原題を調べてみると「Father knows best」であり、父親はベストな回答を知っているのだから、子どもは父親の言うことを聞くべきであるということでもあります。今までの医療は「Doctor knows best」になっております。医師が最善なものを知っているのだから「医師の言うことを聞け」になっていることが多いようです。しかし、そうではない場合も多く出てきています。特に自覚症状に乏しい慢性疾患とか生活習慣病の場合には医師がすべての答えを持っているわけではなくて患者さんの側にも答えのヒントがあるのだと思います。

### 急性疾患と慢性疾患の対比

永田勝太郎先生という方が急性疾患と慢性疾患の対比をされています。急性疾患は病院で治るものであり、主導権は医療者が握る、医療者と患者の関係は指導協力型になる。医療の方向性は治療中心であり、安静と運動については安静を強調されてきました。ただし、最近では必ずしも安静が絶対でないことがあります。

慢性疾患では、医療の場が生活の場に移っていき、つまり病気を抱えながら生活をし、仕事をするわけであり、主導権は患者さんに移ります。両者の関係は相互関係型になり、医療の方向も教育的な要素が多くなるだろう、安静と運動に関してはどこまで運動ができるだろうかということ、しっかりと指導する方がより患者さんの健康

にいいだろうということになります。

このように、急性疾患と慢性疾患では対処の方法がまったく違ってきます。ところが現在の大きな病院のほとんどは急性疾患タイプであり、その方法で長い間運営されてきました。慢性病も急性疾患タイプで治療しているのが現状ではないでしょうか。

### インフォームド・コンセントとは

インフォームド・コンセントを考えるときに、それは社会の大きな動きの中に出てきた潮流なのです。例えば、科学技術が開発されてきたけれども、それを評価していたのは今まで製造者の側であります。技術の進歩でいいものが出来た場合、製造者側がそれを売っていきこうと決めれば消費者が買ってくれる、大量生産、大量消費の時代であったわけです。画一的な商品が受け入れられてきたわけです。あるいは、科学者が新しい技術を開発して、こんなことができるよと世の中に訴えたと市民が飛びつく。医療に関しても医療者側からこんな治療ができるようになったと言えば、それではお願いするといった具合だったわけです。

しかし、現在科学の成果を評価する主役が徐々に交代しつつあります。例えば、電気製品でも製造者の観点から作ってみても見向きもされない商品が出てきています。例えば一時3Dテレビを業者側が売り出しましたがけれど、買った人を私は知りません。せっかく家庭でリラックスしているのに、何でわざわざ眼鏡をかけるのだ、なんてことになってしまい、本当に消費者が望んでいたのかどうか疑問であります。あるいは、ガラパゴス携帯と言われた複雑な機能をもつ携帯電話もほとんどの人は使いこなせないのではないのでしょうか。

そうすると、消費者が欲しているものにちょうどフィットしたものだけが、売れるということになってきています。医療においても医療者の側で医療の評価を決めて、それを保険適応して患者さんに提供するという方法で今まで進んできたのですが、実は本当に患者さんがそれを望んでいるかどうか、大事なところが抜けたまま現在に至っているのではないのでしょうか。

患者側には「患者の権利」として自分のことは自分で決める自己決定権があり、「医者の権利」には医療の裁量権があり、どこで折り合いをつけるか、そのせめぎあいの中で、闘いの中のような形で語られてきたのが、アメリカから入ってきたインフォームド・コンセントであります。これは先ほどから申し上げるように、患者と医療者は敵対する関係性になっています。私はこれは大変不幸な構図であると思っています。そのような関係性では、後で訴訟にならないように、訴訟になっても負けないようにと、医療者は逃げの姿勢になってきて、とりあえず言うておかなければということで済ませてしまいがちです。

例えば、ある病院で食道がんのおばあちゃんが、主治医から治療法として、手術をするか、放射線と抗がん剤の投与、あるいは何も治療を行わないかの3つに一つです、さあどうするか決めてください、と言われるだけということが起きてきます。そんな

ことをいきなり言われても、患者さんの側には決めるための判断基準が何もないわけです。そのおばあちゃんが、私はわかりませんから先生におまかせしますと答えたら、そうはいきませんと言われ、それでは息子と相談しますということになったら、主治医はこれはあなたが決めることだと迫ってくるわけです。

これはインフォームド・コンセントの押し売りではないかと思えます。患者さんはいきなり上記のようなことを突きつけられるわけです。突然知らされて、専門的なこともよく解らずに、その上「このような治療をしても7割の人しか助からず3割の人はうまくいかない」、といったような医療の不確実性の決定というのは普段慣れていないのです。そのような中で判断を任されても困ってしまうことになります。

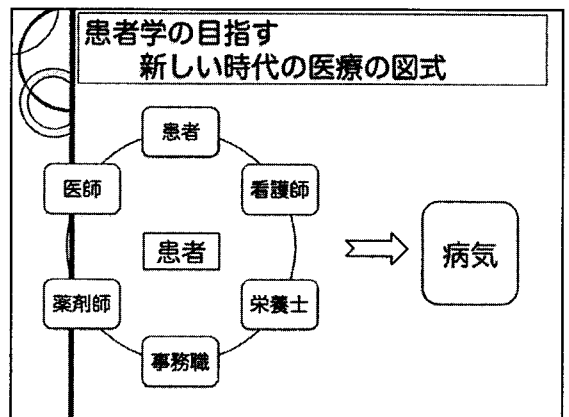
ですから、医療者と患者が対立の関係になることは避けなければいけないわけで、先ほどから申しあげているように、合意を形成するという文化を創っていこうではないかということが、本日の話の重要な点であります。価値観の多様性を理解し尊重するのは特に医療者側が気を付けるべきだと思います。例えばA、B、Cの3通りの治療があれば、Aを選ぶ人もいればCを選ぶ人もいます。その人の生活の中に根差したもので、Aを選ぶかもしれないし、家族との関係でCを選ぶかもしれません。このようなことを決めていくためには、患者側と医療者側の双方の交渉で決めていかなければならないのです。そして、最後に合意を形成するに至るということが、これからの望ましい医療になるのであろうと思っております。

今までの医療は、科学優先型であり研究とか開発で知識や技術がこんなに進歩したのだから厚労省が認可してくれる、その結果の産物を患者に適用しようという図式でしたが、果たして患者さんのためになっているのでしょうか。これからは需要優先型に変わっていくのだらうと思えます。つまり、現場からの問題を把握し、患者さんが望むものを自らが声をあげて、それに対する方法やシステムを開発していくことになります。そして患者が必要と認めれば社会が受け入れることになるでしょう。医療はこのように変わっていくべきであると思えます。

### 患者学の目指す新しい時代の医療の図式

現在では医療が高度になり複雑化し、チームワークが重要であることはわかってきましたので、医療チームが作られるのが一般的です。患者さんを囲んで医師、看護師、薬剤師等が病気に対処しようという構図になっております。

実は私はこれではちょっと足りないと思っています。右のような図を作ってみました。つまり医療チームの中に患者さんを招き入れるのです。チームの中の患者さんは真剣に病



気を治したいと思っている患者さんです。そのチーム医療でうまく対処しようと考えています。

このような対処の仕方というのは、「飲酒問題に対する解決志向アプローチ（SFA）」の中にヒントがあります。お酒を飲んで体を壊した人、あるいは生活をダメにした人に対して、お酒をいかに減量したりやめるかの面接技法であります。

解決志向アプローチでは、まず一番目に医学モデルに基づかないと書いてあります。医学モデルというのは、病気には原因があり、それを取り除いて病気を解決するといったやり方です。でも、病気には原因があったとして、それが取り除けなくても、解決を目指していこうというのがSFAです。

二番目は、その解決を求めている本人がその専門家であると考えます。つまりお酒をやめようと思っている人は、やめようとする方法を自ら持っていると解釈するのです。その人は何とか自分なりの解決方法を持って今まで生きてきています。その解決方法をうまく適用しながら解決してもらおうということです。つまりその本人の生活や生き方の中に解決の糸口があると考えます。この糸口の中から小さな変化を起こし、それが大きな変化につながって、酒をやめるという変化につながっていきます。

三番目では、医療者は解決を見つけるプロセスを援助する専門家と定義されています。医師はその人にとってのベストの解答は知らないが、ベストの方法に近づくことを援助することはできるという考え方です。例えば、本人が解決に近づくのに役立つ質問を仕向けることによって、患者本人が解決を見つけていくようなちょっと突き放したようなところもあるけれど、その人なりのやり方を重んじる方法であります。

この面接技法は、多くの慢性病患者に対しても参考になると思います。例えば医学モデルに基づかないところも、B型やC型の慢性肝炎の患者さんに当てはめてみますと、ウイルスを取り除くのが一番の解決であります。それが出来なくても病気を抱えながら生活していく方法があると考え、そちらに目を向けていくのも重要であると考えます。例えば病気をこれ以上悪くしないためにはどうしたらいいのかを考えるのです。肝臓がんになりやすいのは、ウイルスが取り除けない人の中でも、肥満の人に多いとなればそれに対処することが重要になってきます。そのような解決方法をどこからどのように手を付けるかは本人が決めることでしょう。そして、医療者は本人が解決方法を見つけることを支えるということになるでしょう。つまり、患者さんを中心に考えるわけですが、自分の病気を治そうとする患者を医療チームの中に招き入れながら最終的に解決方法を選んでいくかを考える方法があるだろうと思っています。

### 慢性病の時代を迎えて

意外なことに、慢性病というのは、わりと新しい概念であります。アメリカで慢性疾患委員会というのが作られたのは1956年のことです。慢性肝炎にしても昔からあったはずですが、概念が出来たのはこんな最近なのです。先ほど述べた、サッシュとホ



レンダーが慢性病の対処の仕方を言い出したのも、このころです。21世紀は慢性病の時代であると言われております。

病気というものをどのように捉えられているかというと、健康であるときは、あまり病気のことを考えません。「死」というのは大変離れたところにありますが、いざ病気を突きつけられると初めて「死」を意識するようになってきます。つまり、それまでは、健康と病気・死というものは分断されているのです。

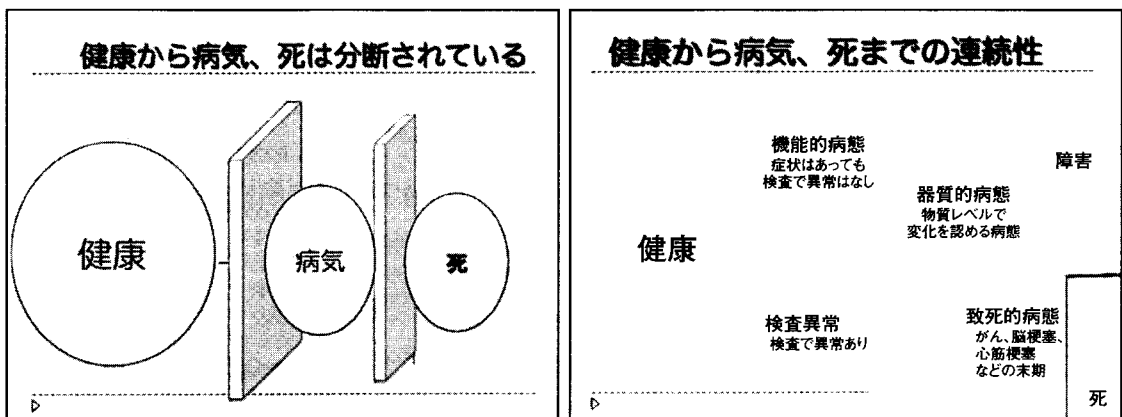
### 健康から病気、死までの連続性

しかし、実際の健康の状況から死に至るまでというのは下図のようではないかと思っております。

左が健康の状況ですが、次に体の調子が悪いので病院に行っても異常は見つからないという機能的病態があり、一方検査で異常が見つかる検査異常の状態もあります。これがだんだん器質的病態になっていきます。器質的病態というのは顕微鏡で見て明らかに物質的变化としての病気が見える状態です。これが進んでいくと死に至るということになります。

実はこの、機能的病態、検査異常、器質的病態、致命的病態には境目が無いのです。例えば検査異常ですが、例えばGPTが40だから異常なのか、37だったらどうなのかと言われると、どこで線を引くのかという話になってきます。2週間ほど前に、人間ドックの学会からの発表で血圧とか高脂血症、血糖の値を別の見方で見るとずいぶん病人が減るというニュースが出ていたのですが、このように基準値を決める方法によって基準値は動いてしまいます。何を以て基準値とするかは非常に難しいのです。だから健康と検査異常の境目は明確ではないのです。

基準値としては、健康そうな人の値で、95%の範囲をとることが一般的です。そうすると健康な人の中でも5%の人は基準値から外れていることになります。そのような検査を8つ行くと20%の人はどれかの検査から外れていることになります。30検査を行うと半分の人はいずれか基準値外に引っかかることになります。健康な人で検査してもこうになってしまうのですから、先ほど述べた40と37でどう違うかは基準値の



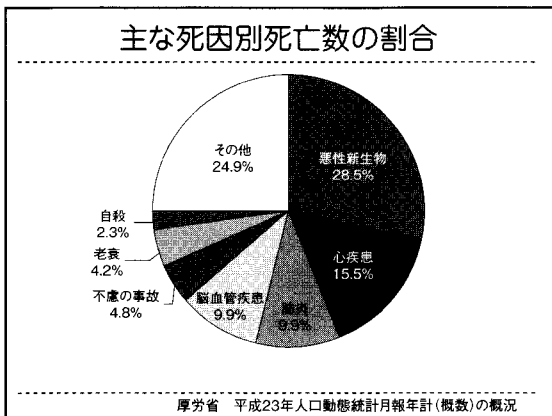
上であっても下であってもそれ程違いはないのです。

例えば、肝硬変の方で言うと、血小板が先月101,000あったのに今は98,000になったので、肝硬変になったのではないでしようかと不安に思い相談される方がいます。でも101,000から98,000になったから肝硬変になるわけではありません。慢性肝炎から肝硬変になるのに従って徐々に血小板が減っていくのは、ある程度間違いはないことです。肝硬変になった人の平均値を見ると10万くらいですよというのも正しいです。でも10万を切っている人はすべて肝硬変かということそんなことはありません。逆に肝硬変の人でも10万以上の人はたくさんいらっしゃいます。基準値の値を決めるのは非常に難しく、実は明確な境目はないと思っていただきたいのです。

**再び、慢性病とは**

再び、慢性病についてお話しします。慢性病の代表に生活習慣病があります。最近メタボリックシンドロームとよく言われますけれど、この中には高血圧、糖尿病、脂質異常症、肥満および内臓脂肪があります。これがあると動脈硬化になって早死しやすくなるだろうということです。このほかに、慢性腎不全がありますが、今では原因の半分以上は糖尿病であると言われていています。慢性閉塞性肺疾患（COPD）というものがありますけれど、これはかつて慢性肺気管支炎とか肺気腫と言われていた病気です。咳と痰を繰り返して息切れする症状が出ます。アルコールに伴う病気があり、がんも一応生活習慣病であり、慢性病でもあります。がんの原因のうち3分の1は生活習慣からくるものと言われております。肝臓がんに限って言えばウイルスによるものが多いですが、中には太りすぎによる脂肪肝からくる肝臓がんもあります。生活習慣病以外には自己免疫病、リウマチ疾患、パーキンソン病、ウイルス性肝炎、HIVそして希少難病とあり、このようなものを含めて慢性病と呼ばれるわけです。

さて、わが国における死因についてですが、下の表を見てください。女性でがんに



よって亡くなる人が多いのは50～60歳代、そのあと急に減ります。男性は60～65歳くらいが多いのですが、そこから減ってきます。そのあと、肺疾患でなくなる人が増えてくるのが特徴です。高齢者が増えていくに従って肺炎はますます増えてくるでしょう。当然老衰というものも高齢者に多くなっています。あと、注目していただきたいのは若い人に自殺が多いことです。

**病気の療養には情報が必要**

慢性病には、情報が必要であることをお話しします。まず、慢性病では、どのような根拠で病気であると言われるのかが分かりません。検診に行くと検査の数値に異常

があるとか、例えばC型肝炎の抗体が陽性であるとか言われても、それが自然経過でどのようになるのか、そのようなことは、患者さんにはよくわからないことです。また、どのような治療法があるのか、それはどのような効果があって副作用はどのようなか、費用はどの程度かかるのか、そして保険や補助制度はどうなっているのかというようなことが、病気と診断された患者さんにとってはこれらの情報から遮断されたままになってきていたわけです。検査にしても、それが一体どのような意味があるのか、それをどう解釈するのか、療養生活を送るのに病気の進展を抑えるためどのようなことが出来るか、発がんを予防するには何を注意すべきか、食事、運動に関してはどうか、感染予防の注意点、薬の飲み方は等々、これらの情報は患者さんが病気ですと言われたときから必要になるものです。今まで、このような情報をほとんど知らされないまま経過することが多かったわけです。慢性病では情報が必要ですが、病気の将来像がよくわからない、あるいは病気の原因をよく理解できないしどうすればいいのかもわからないというのが患者さんの気持ちです。一方、医療者は患者さんにとって何が不足しているか理解していない面があります。患者さんが日常生活の上でどのような問題を抱えているかもわかっておりません。ここに患者さんと医療者の大きな壁があります。これを取り払わないと両者の共同作業は進まないと考えております。お互いに情報の提供が大切であるし、これがコミュニケーションということになります。

最近、医学教育の中でコミュニケーションという言葉が注目されてきております。ただし、今までの医師は患者さんと積極的にコミュニケーションを取らずに来たものですから、では誰が教えるのかという問題があります。どうすればよいコミュニケーションが取れるかをよくわからないまま教えたり、接遇の専門家とか言って、いわゆるデパートの接客担当の人やキャビンアテンダント（CA）を呼んできて教えてもらうなんてこともやったりするわけですが、私はこれは違うなと思っております。医療者と患者さんのコミュニケーションは医療者が考えていかなければならない問題であると思います。

医学の場でコミュニケーション教育が徐々に行われるようになってきていますが、不足しているものは知識なのかあるいは技法なのかと言われても、それは違うと私は考えています。コミュニケーションを妨げる一番の原因は、医療者の「忙しいオーラ」であると考えているからです。医師は病院に行くときとても忙しそうにしている、質問しようにも取り付くシマもないということが患者さんの頭に焼き付いているわけです。医療者を対象に講演する機会にも、この話をするわけですけど、皆さん聞いていて苦笑するわけです。忙しいオーラがいけないとわかっていても、本当に忙しいわけで、朝から晩まで仕事に追われているのです。この「忙しいオーラ」が医療のコミュニケーションを妨げているわけです。

患者さんは「こんなこと聞いてもよいのかしら」「こんなこと質問したら嫌われるのではないか」「質問はなるべく短くして、先生に気に入ってもらわないと」「他の人も3分くらいで診察室から出てくるから…」のように遠慮しています。一方医療者の

側はどう思っているかという「一人に気を許してゆっくり答えると、次の患者さんもそれを求めて次から次へと遅れてしまう」「患者さんには公平に接しないと（一人は3分で別の人は10分というわけにはいかない）」「70人を5時間で診ようとする」と一人せいぜい5分以内にしないと」「知らないことを聞かれても威厳が保てない（あまり時間を持つと知らない質問が来てしまう）」となって、最後には「面倒くさい患者だな」と思い始めて、コミュニケーションが闇の中に入ってしまうことになります。また、医療者にとって患者さんから自分の知らないことを質問をされるのが一番怖いのです。でも医療者は神様ではありません。知らないことがあって当たり前なのです。ただし、専門家であればすぐに調べることはできます。ですから、その場で答えられなくても次回に答えますよということでは私はいいと思っております。患者さんにもこれは医師として誠意ある対応だと思っただきたいです。

### 忙しい病院なら情報提供の効率化を

私は忙しい病院ならば情報提供の効率化をしなければならないと思い、肝臓病教室を始めたのが1992年でした。そのうちにインターネットが普及してきたけれど、かなり怪しい情報もたくさんありました。そのような事情から、患者さんへの情報リテラシー（情報の読み方）教育も必要であると思い、2005年に立ち上げたのが「患者のための情報リテラシー（MELIT）」です。

社会の流れとして患者さんに情報を届けることが重要であるということで、病院の中に院内図書館が整備されるようになってきました。当初慶應義塾大学病院内にも患者図書館を作りたいと働きかけたのですが、予算やスペースの問題等があり、なかなか実現できなかった。2009年によく院内図書館に代わるものが出来ました。健康情報広場（KOMPAS）と名付けており都内の敷地に制限もある病院に実際の図書館ではなく、コンピューターで調べることが出来るシステムを開発しました。2009年に立ち上げる時には、病院内にだけの情報提供として作られました。つまり病院にいらっしゃる患者さんへのサービスということで考えました。病院に通院される患者さんのうち8割をカバーする病気についての情報をパソコンの中に入れました。8割の病気というのは病気の数でいうと知れているわけです。病気の中では2割くらいです。残りの8割くらいのたくさんの病気は、患者数が少ないわけです。2009年の1月にとりあえず患者さんの数が多い病気に関して、病院内にパソコンを8台置いて情報提供を始めました。1年ほど試用期間をおいて「これなら行けそう」などの感触を得て、翌2010年にインターネットにつなぐことになりました。こうして皆さんが家庭にいらしても調べることが出来るようになりました。この時点から希少疾患も充実させようと慶應病院が得意としているものについて情報提供を始めました。こうなれば日本全国はもとより海外においても日本語で検索できることになります。2012年11月にはスマホでもアクセスできるようにしました。

## 肝臓病教室による情報提供

私が22年前に開いた肝臓病教室ですが、都立広尾病院にいるころ必要に迫られて作ったものです。ちょうど、C型慢性肝炎に対するインターフェロン療法が導入された時期でした。皆さんよく御存じのように、これは結構つらい治療で、週3回注射を半年間打って、治る人は3割であり、副作用もかなり重いものでした。そのような治療を受けてもらうためには、よく説明しなければいけないだろうと思いましたが、1日の外来に来る70人、80人という患者さんをこなすために時間がないのが現状でした。どう考えても一人に20～30分は説明に要します。3分間診療では十分に説明が出来ない、患者さんの中には同じような質問や疑問が多い。さらにこのころインターネットや週刊誌等でも取り上げられつつありましたが、質の面で疑問なものも多いためということで医療者から情報提供をすることが大事であろうと思い始めました。

肝臓病教室は2時間を1回としております。また、4回で1コース、月に1度の開催です。今日まで22年続いております。内容については「肝臓病と日常生活の注意」「慢性肝炎とは（インターフェロンと抗ウイルス療法）」「肝硬変について（合併症とその治療）」「肝臓病の検査では何を見ているのか」であり、その後現在私が行っている東海大学東京病院では、その他に「肝臓がんの予防とその治療」も付け加えております。22年前に始めたころには、肝臓がんを患者さんに対して話すことはまだはばかれたのです。しかし、今や慢性肝炎の患者さんですら、肝臓がんのことを恐れているわけです。病気をどうすれば進展させずに済むか、どのような治療があるかをお知らせすることも大切であろうと思っています。

必要と思われる医療知識の提供をしようと始めたわけで、当初はいわゆる教室スタイルで行いました。このスタイルでも質疑応答を大切にしていました。それは患者さんの知りたいことを中心にしたいからです。これを行っている間に、患者さん同士の情報が大事であるということに気が付きました。例えばラジオ波の治療ですが、当時非常に恐怖感をお持ちの患者さんがおられました。怖がっている患者さんにいくら「30分くらいで終わりますから」「肝臓の中には痛みの神経はありませんから」と医師が言ってもあまり真実味はないわけです。それよりも、その経験者に話してもらうと、他の患者さんに大変参考になるわけです。そのような横の情報をもっと大切にしようと、肝臓病教室2時間の中で、最後の30分はグループワークを取り入れるようになりました。これを行うことにより患者同士の情報の交換ができ、他人の中に自分を見ることが出来、共感と励ましが出てくるようになりました。

患者さんにとっては知っておくべき知識、知らない情報を得られ、知りたい情報を直接自分の医療者から得ることも出来ます。これによって医療者とのコミュニケーションが活発になります。グループワークによって安心感を得られて、その結果病気を抱えていてもより積極的な生活に目を向けることが出来ます。

医療者にとってみても集団指導により効率よく情報を提供できるし、グループワークで患者同士の情報交換を有効活用出来、精神的サポートにもつながります。医療者

にとってもコミュニケーション教育の場になるということがわかってきました。医療者は今まであまり患者さんの悩んでいること等に耳を傾けてこなかったし、教室で改めて栄養士の話などを聞くと参考になることが多く、医療のチームワークが出現してきました。そうすると医療者のやる気が出てきています。また、開業医の先生の紹介で肝臓病教室に来てもらうこともあり、地域医療との連携の場ともなります。これらによって医療者と患者の協働関係の構築が出来てきます。

### 肝臓病教室を普及させるために

新しい治療を広める従来の方法は、中央集権型（トップダウン方式）と言いつつ、まず科学的にどのような効果があるかというエビデンス（証明）を出します。例えばインターフェロン治療を行えば、患者さんにどのような効果があったか等の結果がえられ、これを学会に発表し論文にします。そして、それが学会で認められると、学界から厚労省に申請を出してもらい、その結果として健康保険の点数化され全国に広がってきたわけです。

私は肝臓病教室を広げたいと思ったときに、この方法は合わないのではないかと考えました。一つはホスピスで起きたことですが、立ち上げるときには理想にもえて素晴らしいものを作った人がたくさんいらっしゃいました。ところが一旦保険点数が認められると、手抜きのホスピスの方が儲かるのです。ホスピスは一日何点といったことで計算されますので、なるべく治療を控えながら運営した方が病院の稼ぎになるということです。このように経済的目的で参入すると墮落していきいます。肝臓病教室も情報提供というものを経済目的で運営されると教室の墮落につながっていくことが危惧されます。

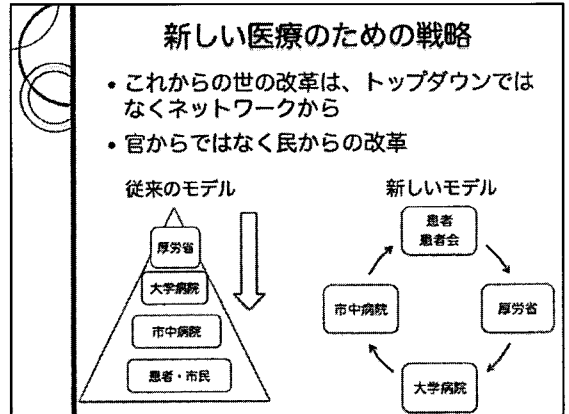
私は以上の問題点を踏まえて、ネットワーク方式で活動してきました。まずは、市中病院で普及させたいということで「肝臓病教室のすすめ」を書いたのです。これを読んだ医師、看護師が慶應病院に見学に来てくださって、自分たちの病院で開催してくれるわけです。当初は大阪から来てくださる病院関係者が多く、その地域に肝臓病教室の研究会まで出来てきました。栄養指導士、看護師同士が集まり、また年に一度それぞれのチームが集まって情報交換の会まで開かれるようになりました。その後、東京にも地域の研究会を作ったわけですが、市中病院で普及させるのが第一の目標でありました。

これらの活動は同時に患者会にもアピールできたと思います、そして社会にもアピールすることが出来ました。その時期に、肝炎訴訟で患者さんが勝ったわけであり、このことは大変大きな意味があったと私は考えています。それによって肝炎対策基本法が作られ、厚労省に肝炎対策室が設置されました。対策室の室長から肝臓病教室を広めたいので厚労省へ来て講演してほしいとの連絡があり、翌年には地域の拠点病院の長が集まる席でも講演をすることが出来ました。私が「肝臓病教室のすすめ」を書いたのは2002年ですが、今や全国で180を超える施設が肝臓病教室を行っています。

消化器病学会の認定施設は大体800くらいであり、その10%を超えた頃からいろいろ変わってきました。10%以下のときは何か変わったことをやっている人がいるなどという感じでしたが、15%を超えるとなんとなく我々もやらなければという雰囲気になってきています。1992年に肝臓病教室を始めて、2002年に肝臓病教室のすすめを書き、2012年に厚労省で取り上げられ、学会でもパネルディスカッションで取り上げられるようになってきました。

新しい医療のための戦略

右の図は左側が従来のモデルと私が言っているものですが、厚労省に認めてもらって、大学から市中病院そして患者さんへ行くというトップダウンの方法です。しかし、「肝臓病教室」を実施する市中病院を増やし、その結果患者さんの満足度が上がり、患者さんが厚労省に要求し、厚労省が動き拠点病院を通じて普及される。そして、市中病院でさらに広がるといふ好循環に入ったわけです。このような社会の変革のあり方は、時代の要求により可能となってきたものと思います。今までは、できなかった形が出来ようになったのは時代の産物であり、患者会の皆さんが肝炎訴訟を勝ちとったことが肝臓病教室の普及の力にもなっています。



医療情報の提供からスピリチュアルケアへ

情報提供の意義は、患者が治療の決定をして、療養生活を送り、危険な情報に飛びつくことなく、その人らしい生き方を考えていただくことにあり、それを実現したいと肝臓病教室を広めてきたのであります。ここから、その人らしい生き方を目指す、スピリチュアルケアについて話したいと思います。

まずあるC型慢性肝炎患者さんからいただいた手紙をご紹介します。

最初の文章の「何で私がそんな病気に」というくだりは、まさにあなたはがんですよ、もう残された命は長くないですと言われたのと同じ感覚をもっていることが理解できます。その後、肝臓病教室に通っていたのですが、「肩の荷が降りた」と言ってくださっています。私はこの肝臓病教室を開くにあたって、肩の荷が降りたと感じていただけるものを開いてくださいと訴えてきました。教室に通っている間に、慢性肝炎という

**あるC型慢性肝炎患者からの手紙**

数年前、区のお誕生日検診によりC型肝炎であることが判明しました。

その時は、「輸血もしたこともなければ、お酒、タバコの経験もないのに何で私が」と一瞬血が引く思いがしました。やがて、徐々に痛しくて寝ない思いが募ってきました。自覚症状もありませんでした。

しかし、こんなことをよくよといつまでも悩んでいても前進がない。前向きに考えねばと近くの病院を訪ね治療を受けました。

(中略)

そんな時、加藤先生から「肝臓病教室にいらっしゃい」と声をかけていただき、どんなものかと恐る恐る参加させていただきました。

「肝臓病と日常生活」というテーマでした。スライドをつかった加藤先生のわかりやすい説明で、あっという間の2時間でした。その帰り何となく肩の荷がすっと降りたような思いをしました。

肝臓病教室の参加を重ねることに、だんだん「私はC型肝炎であるが、そんなに悪い状態ではないのだ」という思いが強くなってきました。

約30分のグループワークで、色々のかたのお話を聞くにつけ、特にその思いが確信に近づいてきました。

拙著「患者の生き方」 春秋社より

病気を抱えていても積極的に生きていけるのだと、患者さんは気がついてきたわけです。次は肝臓がんの患者さんの奥様からの手紙（図略）です。ご本人が亡くなった後、奥様から頂いたものです。この中に二つ大事なことが書いてあります。まず、病気のことをしっかり理解していても安らかな気持ちで最期を迎えることが出来たということ、次に医療者は患者さんが亡くなる前でも元気と勇気と自信を持たせるような努力が出来ることです。

### 慢性病患者の不安の原因と対処

病気をもった患者さんの不安には二つあります。一つはインテレクチュアルペインであり、知的な痛みです。もう一つがスピリチュアルペイン、魂の痛みです。インテレクチュアルペインは状況がよくわからず不安感が増大するという状態です。情報の不足によって生じます。病気はどう進行していくのだろうか、新しい治療法、検査はどのようなものなのか、がんになったらどんな悲惨な生活になるのだろうか等々については、積極的に情報を提供すればよいことだと考えています。肝臓病教室の主目標です。しかし情報提供したことによって生じる問題がスピリチュアルペインです。これは深刻な情報に直面して生じるものであり、病気を抱えて生じる回答のない命の根源的な悩みです。

昔、がんの告知をどうするかという問題が話題になりましたけれど、今や告知する、しないかが問題ではなく、告知したあとに、どう支えるかが重要になり、情報を隠すという選択肢はだんだんなくなってきました。どう伝えるか、どう支えるかを重視するようになってきています。しかし、情報提供が進めば進むほど、スピリチュアルペインの問題が出てきます。何で私はそんな病気に、がんになったらどうしよう、死んだらどうなるのか、自分が今まで生きてきた意味はなんだったのだろうか、他人に迷惑をかけたくない、死んだら家族はどうなるのだろうかなどという悩みは、深刻な病状であることを知ることによって、初めて生じるものです。それに対処するには医療者の傾聴が大切であると言われていますが、同病者のグループワークも役に立つと考えられます。

患者さんの状況というのは、まず目の前に霧がかかっている何も見えない状態であると考えてください。そして霧が晴れてみると自分は断崖絶壁にいる状況となります。この断崖絶壁にいるときにどう支えられるか、これがスピリチュアルケアなのです。

私たちは、信条とか価値観のもとに未来に希望を持ちながら生きています。信条とか価値観の形成は、かつては宗教の影響が大きかったでしょうが、だんだん少なくなり小学校の教育や家庭教育、そして受動的に与えてもらった情報、能動的に得た情報によって作られていきます。生きている生活の中でいろいろ体験をし、信条とか価値観は強化されます。ところが、いざ病気になると今までの信条とか価値観では先に希望が見えなくなります。このような状況が起きたときがスピリチュアルペインです。



## アリとキリギリスの物語

皆様は、この物語でキリギリスの最後はどうかご存知でしょうか。ディズニー版のキリギリスは最後にはアリの家に招き入れられ食事を供され、その後で演奏をします。よく考えてみると、ディズニーはキリギリスのような存在です。エンターテナーですからキリギリスを悪く言うはずがありません。キリギリスにとってもハッピーエンドで終わります。しかし、イソップの話は冬の荒野で死んでしまうのが結末です。今日皆さんに紹介したいのはブラジル版「アリとキリギリス」です。ちょっと変わったお話です。

### ブラジル版 アリとキリギリス

- 一
- ・青いドレスを着て、髪の高いきれいにお化粧をしたキリギリスの歌う舞台の前には多くの虫が集まり、キリギリスはいかにも人気の歌姫という風情です。
  - ・集まった虫たちの表情はうっとりしています。キリギリスがいかに力量ある歌い手かを想像させます。
  - ・エプロンをかけた働きアリはせっせせっせと食物を集めています。
  - ・この忙しいのになんでみんなのんきに歌なんか聴いていられるのだろうと、冷ややかな目で舞台のほうを見ている。
  - ・ましてや、歌い手のキリギリスに温かい視線など注ぐことなどできません。よくみんなそんな暇にしているなどばかりに、アリはせっせと食べ物を貯め込みます。
  - ・昼、キリギリスは、太陽の美しさ、花の美しさを歌い、他の虫を喜ばせます。
  - ・アリは自分の運ぶ食べ物のことばかり考えています。
  - ・夜、キリギリスは星の美しさをたたえて眠り、
  - ・アリはどのくらい食べ物が貯まったかを考えて眠ります。
- 二
- ・やがて秋が来ます。ある日、キリギリスは草原の舞台で歌っていました。「アリさん、どうぞこちらにいらっしゃいよ。あなたのために歌うわ。なんて美しい秋なんでしょう!？」
  - ・アリは、「突如の秋で忙しいのに、そんなことしてられないわよ」と怒ります。
  - ・やがて冬が来て食べ物がなくなり、惨めに倒れたキリギリスはアリの家に行き、食べ物を求めます。
  - ・アリ「私が一生懸命働いていたとき、あなたは何をしていたのよ？」
  - ・キリギリス「人生の美しさ、友情と、すべての虫の連帯の美しさを歌っていたの。私の歌は子供たちを幸せにし、恋する若者たちの心を燃え立たせたわ」
  - ・それを聞いてアリは、はっとしてキリギリスへの非礼をわびました。「ああ、私は自分のことばかりにかかりきりになっていた。あなたはそうやってみんなを喜ばせてきたのね…」
  - ・アリは、キリギリスを温かく迎え入れおいしい食事を振る舞い、それから冬じゅ

う二匹は友情の美しさをたたえて、踊り暮らしましたとき。

皆様この話を聞いてどう感じられましたか。日本人にこの話をすると、ほとんどの人が「ずるい」と言います。つまり、日本人はこのアリの生活の価値観を小さいときから植えつけられているからです。

### 今は何かを犠牲にして努力することと今を楽しんで生きること

人は生まれてから、教育により、意味のために努力をすることをずっと教えられてきました。つまり、学校で良い成績をとるため、一流大学に入るため、良い生活を送るため良い会社に入る等と次々に先の目標のために今努力する、つまり競争に勝ち抜くことが大切であったわけです。このような生き方が幸福に違いない、努力と我慢である。これがアリの生き方です。

それに比べると今を楽しんでいく生き方もあります。夢中になって〇〇をする、今まで知らないことがわかるようになる、〇〇で上達することがうれしい、自分のやってきたことが増え、広がる、自分の作品が認められる、他人に喜ばれることがうれしい、他人に知らせたいことを伝える、連帯する、自分を自分らしく完結するといった生き方が先ほどのキリギリスの生き方です。アリとキリギリスの生き方は対立するようにも見えますが、ひょっとしたら状況により使い分けることが出来るのかもしれませんが。

例えば今までアリのような生き方をしていたけれど、病気になってアリの生き方が困難になったとき、キリギリスのような生き方もできるかもしれないと見方を変えることができるのではないのでしょうか。あと半年の命しかないとわかったときに、アリの生き方は難しいでしょう。でも周りの人と楽しみを分かちあいながら生きることを選択すれば、半年の間でも楽しむことができるかもしれません。

このように危機に直面すると物語を書き換えることが大事になります。危機に遭遇して今の状況に合わない物語になってしまった。そういったときに仲間の助けも借りながら現在の状況に適した物語を作り直す。あるいは、すべての状況に応じられる物語の構築をすれば、いつも強く生きていられるのではないのでしょうか。

このように病気によって将来が見えなくなったときに、スピリチュアルケアが必要なわけですが、これは一時テレビで話題になった江原さんの話とはちょっと違います。この方は「あなたはこういった生き方をしなさい」と教えているからです。教えてもらおうと、当座はよいけれど、しばらくしてまた苦しくなり、また聞きに行くことになります。これを何回も繰り返すと、依存という関係性になってしまいます。価値観を人に与えてもらうだけではだめです。それではどのようにケアをするかと言えば、最も大切なのが「傾聴」です。傾聴とは、その人の過去の物語を一度引っ張り出し、その順番を変えながら、関係性を見つめなおしてもらう行為です。その人がしゃべるといふ行為で援助するのが「傾聴」です。その人の過去の統合の上に新しい信条・価値観を作り上げ、希望が見えてくるのがスピリチュアルケアの理想像です。

## 欧米の病院の中で活躍するチャプレン

欧米ではチャプレンという存在があります。チャプレンとは、病院付の牧師あるいは神父です。最近の「ウォールストリートジャーナル」でも取り上げられているように、医療のチームの中でその存在が大きくなってきています。欧米の病院の原型は貧しく病んだ人を収容する施設から発展しました。そこではシスターが働きスピリチュアルケアを提供することが当たり前の状況でした。ところが、日本は明治時代にドイツの医学を政府が導入しました。ドイツの医学はアカデミックタイプであり、学問重視で、ベッドサイドで患者さんを中心に考えるフランス、イギリス、米国のような臨床重視のクリニカルタイプではありませんでした。さらに、日本ではドイツの軍医が指導した歴史があります。同時期は近代科学が立ち上がって宗教的なものは排斥された時代でもあります。ちょうどそのころピネル（1745-1826）という精神科医がいました。精神病の患者を鎖から解放した進歩的な人でした。しかし、この人は「病人を診ないで病気を見よ」と訴えました。これは一つには患者が金持ちだからよく診るというようなことはいけないということと、病人ばかり見ている治療法とかが進歩しないので、病気を科学的に研究しなければいけないと訴えたものと考えられます。このような科学主義の時代の中で、日本の病院からスピリチュアリティは排斥されました。日本では病院は科学としての西洋医学を適応する場として設置されていったわけです。

## 医学における科学的と人間的部分：全人的医療とは

医療において科学的な部分と人間的な部分があるとすると、科学的な部分を重んじて作られたのが日本の病院です。一方、西洋の医学は人間的な部分を中心に作られたホスピタルに、科学が導入されてきわけです。もともとスピリチュアリティがありました。それでも科学の方が優先されてきました。

科学的と人間的なものは相反する事象と考えると、同時に存在するのは難しいわけです。科学を知識と技術と捉えると、これらが未発達のときにスピリチュアリティが高かったです。つまりシスターが働くような病院があったわけです。現在の病院は技術と知識が広がってきたけれど、スピリチュアリティは下がっています。私が訪問したインドのコルカタにある「死を待つ人の家」は、マザーテレサにより創設されたいわゆる欧米の病院の原型に近いもので、いまでも技術、知識は低いけれどスピリチュアリティは高いのです。現在の医学の高い技術、知識の上に立って、より良いスピリチュアリティのものを作り上げることが理想になるのではないかと考えます。

身体、心理、社会、スピリチュアル、インテレクチャルをすべて含みながら患者さんを診ることを、「全人的医療」と呼びます。キュアがなくなったからケアするのではなくて、キュアとケアを必要に応じて提供すべきなのです。しかし、全人的医療になかなか関心を持ってもらえません。プライマリーケア医や、心療内科医が関心を持つことはあるのですが、臓器別専門科、がん治療、救急医療の医師はやはり科学的なものが先行していてスピリチュアルケアにあまり関心を持っていないようです。しかし、

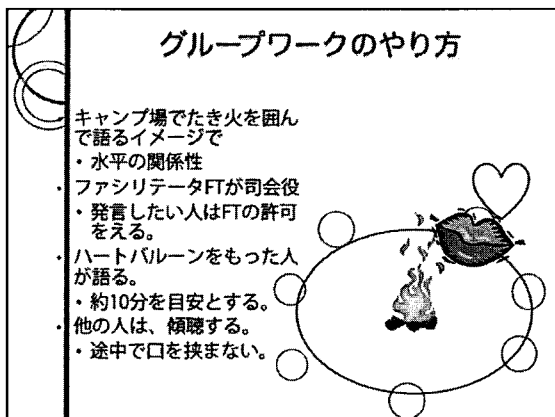
一番スピリチュアリティを必要とするのは、生命に大きな影響を及ぼす病気を診療する臓器別専門科、がん治療、救急医療の医師であるのです。私は今後看護師がそのような場でスピリチュアルな部分を担うことが期待されているのではないかと考えています。

### 「慢性病患者ごった煮会」の試み：グループワークとは

ここで今、私が行っている「慢性病患者ごった煮会」を紹介させていただきます。慢性病患者の間で話し合うグループワークによってスピリチュアルケアが出来るのではないかという試みです。患者の会を中心に集まってもらって、言いつばなし、聴きつばなし、批判をしない、自分と比較しない、嫉妬しない、プライバシーを重んじる、自分の体験を中心に語るなどのルールを説明します。その後、6～8人のグループに分かれ、ファシリテーター（会議等の進行役）のもと、約90分間の語りの場をもちます。そういった場で、その人なりに物語の再構築をしていただくのです。

下の図で、ハートを持った人が語り手となり、たき火を囲んで語るイメージで水平の関係性を持って行ってもらいます。一人が話して周りの人は聴くだけです。先ほど述べたルールの下に自分の悩みを話してもらいます。このようなグループワークを行っていると自分のお手本になる人（ロールモデル）を見つけることができます。それによって自分の未来像を描けるのです。私と同じような危機を持った人が、すでに危機を抜け出していることを知り、どのように乗り越えたかを聴くことができます。

グループワークでは、聴くだけではなく自分の話す番がきます。話すことによって



自分の物語を再構築できます。過去の物語を整理し、新しい物語への準備をします。話を聴いてもらうことによって、共感してくれる人を持ち、社会に受け入れられていることの確認が出来ます。

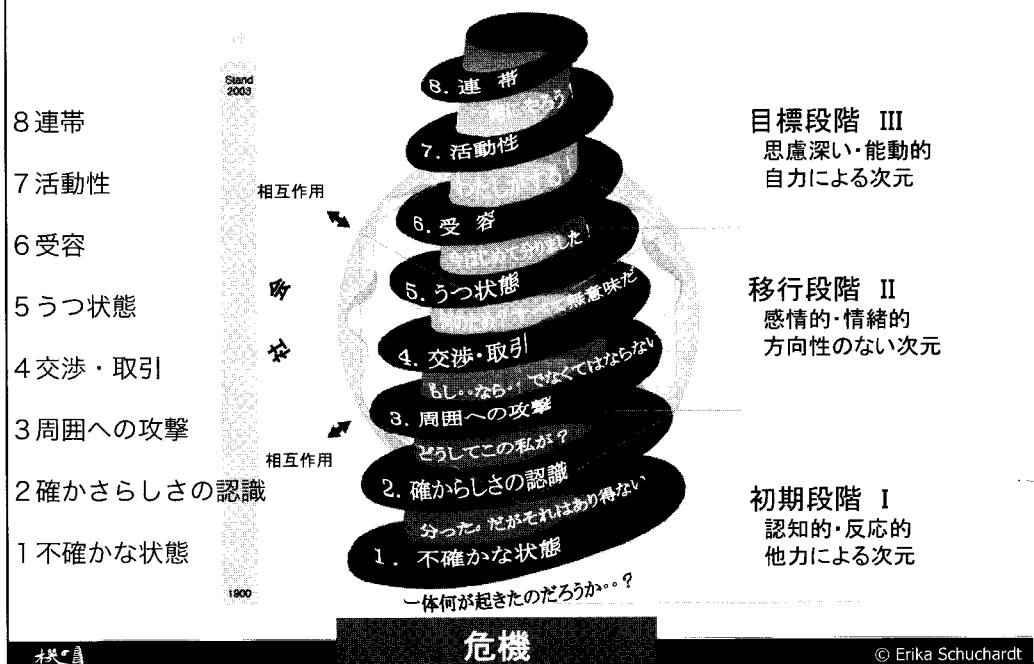
グループで行っているわけですが、一対一で自分と合わない人と話すよりも、グループの方が話しやすいのです。また、より個人的な話はその中から合いそうな人を見つけて後で話すことも出来ます。

### MRIの恐怖？

私は昨年頭痛が強いときがあって、MRI検査を受けました。私自身、診察室ではMRI検査の説明を患者さんに何度も行っており、「狭いところに入って、がんがんと音がし、まるで棺桶の中に入る感覚らしいですよ」と話しておりました。しかし、いざ自分が入ってみると、今まで考えていた以上に狭いところであり、さらに大きな音が聞こえてくるので、棺桶の中でこれから本当に焼かれるのではないかという恐怖を

# スパイラル；魂の旅路のシンボル

危機を克服するスパイラルな学習のプロセス



経験しました。

こんなことを患者会の皆さんに話をしたら、「MRIなんて痛くもないし一番簡単な検査でしょう」と言われてしまいました。結局、医療者は所詮、他人の話として伝えているだけで自分の体験を持っておりません。本当の苦しさを知らないのです。同病者だからこそ、共感できるし本当の未来を知る情報を持っているのです。

グループで話すと、自分よりずっと先を進んでいる患者さんよりも、ちょっと自分の前を行っている人の話が参考になるようです。病気を完全に克服して元気いっぱいになっている人を見ると「あのようにはなれない」と思うのですが、ちょっと前を行っている人や、同じような性格の人の話は参考になります。そういったことからグループで行うスピリチュアルケアを大切と思い進めているわけです。

## スパイラル；魂のらせん状階段

最後に紹介したいと思います、ドイツのハノーバー大学のエリカシューハード教授で心理学の学者が「なぜ私が？ (Why me?)」という本を書いています。世界中から3000から5000件に及ぶ闘病記を集めて調査し、人間は危機に際してどのように対処してきたか分析しております。危機に面したとき、最初は何が起きたのかがわからない、そのあと確かさらしさの認識があって、次に怒りにより周囲への攻撃が始まります。そのあと、交渉・取引があり、うつ状態に陥り、受容に至ります。そこから活動・連帯につながってきます。

受容を過ぎると、今初めてわかりました、それでは何が出来るのか、そしてそれを一緒に行いましょうという方向に進むことになります。慢性病患者さんの心理的プ

ロセスとして興味深く、この活動・連帯に至ることが大変重要であるのだと思います。受容という訳語は、あまり適切ではないと思うので（患者さんの中には病気を受容なんかしていないという方が多い）変えたいとは思っていますが、このポイントが最も重要であり、これより前の段階では過去に目が向いているわけです。受容からは「ここからどうすればいいのだろうか」となり、WhyからHowへと移行する段階となります。

### まとめ

病気などの危機に遭っても、物語を書き換えることにより、人はより強く、希望を持って生きていくことが出来ます。価値観にはそれぞれの人の歴史の上に多様性があることを前提としています。より良い包括的な物語を持つことができれば、人はどんな状況に遭遇しても対処できるわけです。皆様の活動はすでに、受容を超えた活動や連帯に達している結果であると思います。一人でも多くの患者さんが、そのような心境になれることをお祈りいたします。

以上で本日の私の話を終わりたいと思います。ありがとうございました。（了）  
《お詫び》今回、紙面の制約の都合により「質疑応答」の部の記録を掲載できませんでした。加藤先生ならびに聴講者、読者の皆様に事務局の失礼を深くお詫びいたします。

# 患者の力 加藤眞三著

患者学で見つけた医療の新しい姿

## 患者には力がある！

毎日を健康に生きるために、  
真の患者中心の医療を実現するために、  
いま必要なこととは。  
健康な人から患者・医療者まで必読の書。

……本書では患者の力を中心テーマとし、まず患者に力があることを再確認したい。そして、患者の力を発揮するために、患者と医療者とはどのような関係性を築けばよいかについて考える。そして、協働作業の医療創りに参加する患者の実例を提示する。彼(女)らは患者の達人として、あなたの良きお手本となるだろう。……（本書より）



◇四六判上製カバー装／248頁／定価(本体1800円＋税)

◎ご注文方法 1) 最寄りの書店で、ご注文する方法 (店頭がない場合は、その書店にご注文ください)  
2) 小社に直接ご注文くださる方法 代金着払いの宅配便でお送りします。書籍代金と送料(1回のご注文で、価格・冊数に関係なく210円)を現金と引換えにお支払いください。

春秋社 〒101-0021 東京都千代田区外神田2-18-6 TEL03-3255-9611 FAX03-3253-1384  
<http://www.shunjusha.co.jp/>

## 川田義広会長ほか、全役員を再任

4月20日 定例総会を開催

### 30周年記念行事準備をスタート

先にご案内の通り、4月20日（日）、小金井市福祉会館において、第29回定例総会を開催いたしました。総会には、会員約30数名が出席して成立（委任状含む）、窪田副会長の司会のもとに議事を進行。

川田義広会長の挨拶につづいて、稲葉孝彦小金井市長のメッセージ紹介、その後、議事に移りました。

前年度活動報告、決算報告につづいて、新年度活動方針案、予算案が提案され、いずれも満場一致の賛成で承認されました。

ひきつづき役員改選に移り、提案通り川田義広会長他の運営委員全員を再選して終了しました。

来年は当会の結成30周年を迎えます。運営委員会では、周年行事に相応しい企画を実現できるよう、早速準備作業に取りかかることにしています。

なお総会で選出された役員名は右記のとおりです（敬称略）。

役職	氏名
名誉会長	杉田 清子
相談役	安部 欣一
同	黒川 清知
会長	川田 義広
副会長	窪田 裕和
同（兼会計）	渡辺久美子
同	高井 桂三
事務局長	萩尾 邦生
事務局次長	井川 妙子
同	北川 和幸
同	谷口美和子
会計	小向 ゆり
同	末藤 佳子
運営委員	田中 陽子
同	保坂 幸子
同	山崎 祐宏
会計監査	栗橋 静江

### 国会請願 署名・カンパご協力に感謝します

署名：約900筆 カンパ：約15万円

### 5月20日 請願行動に5名が参加

今春来、会員の皆様にご協力をお願いしてきた、「肝硬変・肝がん患者への医療費助成」「内部障害認定基準の緩和見直し」「PBC・AIH患者への助成」の三つの要求事項を柱とした国会への請願・署名活動は、4月末を以てメット切といたしましたが、当会では、署名約900筆、カンパ約15万円が寄せられて集約いたしました。皆様方の暖かいご協力に心より感謝申し上げます。

なお5月20日には、その請願署名を踏まえた国会行動が行われ、当会からは、川田・杉田・田中・保坂・萩尾（敬称略）の5名が参加いたしました。

## あなたの闘病体験を語ってください 患者交流会を開催します

日 時：9月14日（日）午後1～3時  
会 場：小金井市福祉会館2F A・B室  
申 込：事前申込不要

残暑厳しい日が続いておりますが、会員の皆様方には、それぞれに暑さ対策を思案されて、何とか頑張っておられることと思います。

上記の通り、久しぶりに患者交流会を開催いたします。日頃からの闘病生活のご苦心や不安、治療や薬についての疑問など、何なりとご報告いただき、会員同士の連帯の力で、少しでも不安を乗り切っていきたいと考えています。

特に最近開発が相次ぐ新薬の治験に参加された体験をお持ちの方、あるいは進行する肝不全の症状に不安を募らせていらっしゃる方、肝がんの再発に悩む人、どんな症状でもかまいません。自らの体験を率直に語り合い、そのなかから闘病のヒントになるものを見つけていただきたいと思います。

（なお、交流会終了後、約1時間の予定で運営委員会を開催いたします）

## 今年も市民まつりに参加いたします 10月18・19日 小金井公園にて

◇バザー品ご提供にご協力ください◇

今年も小金井公園市民まつりに参加いたします。役員他の日頃からの勉強の成果を活かして、市民の皆さんのさまざまな肝炎相談に応じ、市民の健康増進に役立ちたいと考えています。

さらに会員の皆様からご提供いただいたバザー用品の販売を通じて、会の財政に何がしかの貢献ができればよいと考えております。皆様のお手元に何か適当なご不用品がありましたら、当日会場のテントまでご持参いただくよう、よろしく願い申し上げます。両日とも、時間は、午前10時～午後5時です。（会場は、ほぼ前年と同じ場所です）

\* 問い合わせ先：渡辺 042-384-1400・杉田 042-383-2024