

『自分を語ってもらうために～ 病の体験を聞くということ～』

甲府共立病院 地域連携室 武田真弓（慢性疾患看護専門看護師）

わたしは、病院で働いています。ここでは、病気を持ちながら生活する人を理解する視点（コツ）について、お伝えしたいと思います。

病院は病気になったときにまず来るところ、突然の発症で突然の入院が必要になる方も少なくありません。病院で働いていると（医療や介護、福祉に携わっている）、病気を持っているということが、ともすると当たり前の日常になりがちです。でも、「もし自分だったら」と、少し立ち止まって考えてみると、目の前にいる患者さんやそのご家族はどんなに心配や不安を抱えているだろう？と思います。すでに病気と長く付き合われているかたもいれば、突然の発症で「どうして自分だけが？」、「そんなはずはない」と、まだ、病気にみまわれたという事実に向き合うことができないかたもおられます。その捉え方は実際に人それぞれなので、未来の話をする前に現在の状況をどう捉えているのか、ということをまず聞いてみると、その人を理解するのに役立ちます。

私たち医療や介護、福祉に従事している人は、病気を持っている人やそのご家族を支援することを仕事としています。だからこそ、わたしたちは“病気になることは何も特別なことではない”ということを知っていますが、多くの人にとつて“病気になることは日常でない”ということを忘れないようにしています。病気そのものは特別なことでなくとも、病気になることで、その人の日常は大なり小なり確実に変わっていきます。その人を支えるご家族の生活もしかりです。たとえば、小さなお子さんを持ったお母さんの入院を考えてみます。たとえ一週間でも、そのご家族の生活へ与える影響は容易に想像がつくのではないか。また、一家の主としての役割を持つ、働き盛りのお父さんの入院。入院が長期になれば、いろいろなことに支障をきたしそうです。慢性的な病気を抱えると、今まででは必要なかった食後の内服が必要になったり、月に1回の通院が必要になったり、そのためには仕事を休んだり、生活のなかで何らかの調整をすることになるでしょう。

そのうえで、私がいつも大切にしていることは、まずその人が「どんな病気の体験をもっているのか」ということです。病気を持ちながら生きていく人を支援しようとするとき、その人の病気の体験を教えていただくことはとても重要ですし、支援をしていくうえでもとても役立つと思うからです。例えば、「糖尿病」という病名を聞いたときに、どんなことを思い、どんなことをイメージするでしょうか。ひとつの病名だけでも、さまざまなイメージを持つように、おなじ病気、同じ病名であっても、ひとりひとりの患者さんの病気の体験は決しておなじもの

ではありません。家庭環境やおかれている状況もまったく異なる人が、そのひとそれぞれに病気の体験をし、そして生きているのです。どんな生活をおくり、そのなかで「どんな病気の体験をして、今があるのか」について、聞くことを大切にしています。

聞くだけではなく、病気や今後の治療についての疑問に答えながら、その人の生活に病気がどんな影響を与えるのか、想像してみます。話を聞くなかでは、その人のご家族のことや生活のこと、病気になったことで生活についての困りごともでてくるかもしれません。生活への影響は、わたしたち医療者が把握しても明確な具体策を提示することは難しいこともあるでしょう。そんなときは、答えを急がずにそのひとの言葉に耳を傾けることにしています。そして、「わたしは、あなたのごく個人的な悩み事への解決策を持っていない。けれども、いつもあなたのことを気にかけ、支援したいと思っている。」というメッセージを必ず伝えるようにしています。人は、他者に声を出して語ることで、自分自身のことばが耳から入り、客観的に自分自身の状況や抱えている課題を捉えることができます。みなさんも、解決策が見当たらない悩み事を近しいだれかに話して気持ちがスッとした、という体験をしたことがあると思います。そうすることで、わたしたち医療者が解決策を提示できなくとも、その人は自分自身のなかでその状況や自身の考え方、問題を整理し、その課題に向き合ったり解決策を考えたりすることができると思うのです。

また、専門職の強みは、病気の典型的な経過や、標準的な治療期間やその選択肢についての知識をもっていたり、たとえ知らなくても調べるすべを知っています。専門的な知識を持っている人とのネットワークを持っているということです。病気にまつわる悩み、不安、心配事などは客観的な事実を伝えたり、または情報提供したりすることで、病気を持ちながらいかに前を向いて生きていくか、という答えを出すための判断材料になるでしょう。医療や介護や福祉の知識を持つ、専門職に向けて語ること、そして、専門職がその語りに耳を傾けるということは、自己決定を支援することにつながります。

もうひとつ、私たちが忘れてはならないことは、一人の人として病気を持ちながら生きている人や、そのご家族を肯定的に捉え、潜在能力を信じるということだと思います。病気を持ちながら生活する人たちを、ときには支え、ときには隣に寄り添い、その人やご家族が最大限の力を発揮できるようサポートしていくいたいと考えています。やり取りし合うことが必要です。専門職として、互いの力を信じ尊敬し高め合えるような関係づくりが、今後もさらに広まっていくことを目指して行きたいです。

『自分を語ってもらうために』

山梨県介護支援専門員協会甲府支部 佐藤治美

甲府市北西地域包括支援センター（介護支援専門員）

在宅療養者本人にとっての「今」と「これから」の自分らしい生き方を支えるために、専門職として関わり、援助につなげることは大切なことです。大切な時間を共にしながら、ご本人に自分を語ってもらうには、相談面接場面でのコミュニケーション（言語、非言語）をいかに受け止めるかが、専門職としての重要な役割となります。

在宅療養者が「自分らしさ」を語る場面を考えてみます。そこには、ご本人が積極的な相談の意思を持って相談援助者の前に訪れる場合と、日常の他愛もない生活の場での会話の場合があり、「意図して自分を語る」事もあれば「無意識に自分を語る」「自分を語ろうとしない」ということもあるとおもいます。

「自分らしさ」には、これまでの自身の生活史・家族の歴史が大きく影響しています。それは映像として焼き付いているものや、習慣となって残されているもの、ものごとの取り組み方や乗り越え方等、生活の工夫として残っているものなど、ご本人の言語だけで語りつくせるものでは決してない事を承知して、専門職としてさまざまなコミュニケーション技術を鍛錬することが必要です。たとえば、在宅療養者ご本人Aさんに「これからの療養生活にどのような治療や支援を望みますか。」と質問をしてみます。Aさんは「家族の望むとおりでよいです。」相談員Bは「そうですか。ではご家族に伺うことにします。」と会話をご家族へと向けてしまうという、よくある展開です。こういった場合に相談援助者は、「ご本人が自分ごととして考えたり、発信したりする事を支援する」信念・理念を持って会話を続ける必要があります。「はい、ご家族の望みとは何でしょうか。ご承知でしたら教えていただけますか。」とご本人から真意を聞きとるのですが、その際ご本人の全身から発せられるサインを見逃さないようにします。動揺して答えにくい場合は、望みは一致していないがゆだねなければならない葛藤のサイン、満面の笑みでご家族を呼び寄せて、余裕のある話しぶりでは「家族に自分の意向を伝えてあり、家族も同じ望みである」と自信を持っているサインなどあります。どちらのサインも言語以上の意味をもっています。

専門職が常に傍らにいて支援するわけではありませんので、身近な支援者がご本人の想いを受け止めている方が、あるいは本人と互いに葛藤しながらの関係でありながらも、寄り添い受け止めている方なのかも理解する必要があります。本人の想いの発信の場には、このような家族や身近な支援者が同席していただくことで、語られた言葉の真意も確認できます。同席だけでなく1対1での場であることも必要でしょう。ご本人がご自分のことを語る場面（空間）で起きる、相互

作用（会話の直接的なやり取りや感情の表出）と言葉の裏にある背景や経過は大切な情報として想いと共に受け止めていきましょう。

また「経済的に負担が大変」という場合には、具体的な生活費の工面をこれまでどのように繰り返してきたのか、病気療養になって急激に負担が大きくなつたのかなどが含まれる言葉で表現されると思います。療養生活が続く中での費用の増大への不安も隠されていることもあるので、療養生活に必要な治療や介護の量に応じて費用がどのくらいかかるのかという情報を適宜情報提供することで、不安を軽減して前向きな療養生活への想いを語ってもらいます。

さらに、療養者にとって語られない（語りにくい）こととして考えられている「臨終」への想いはどのように聞きとればよいのでしょうか。面談して間もなくいきなり話題にせず、援助関係を形成し、信頼関係が構築できたときに話す場合が多いと思いますが、話すきっかけができても、「話を切り出せない」という声を介護職からときおり聞きます。医療・看護の現場では「臨終は常に起こりうることですが、介護の現場では「施設に入所すれば安全で長生きできる」など介護の成功や評価が「生き続ける」こととなって、「臨終」を話題にする事が避けられてきた経過もあります。しかし在宅療養者が自らの身体の変化を日々感じ、近く臨終の時を「夢を見る」「考えて悩む」という事実があることに専門職として認識し、想いを語ってもらえるようにしなければなりません。たとえば「最善の治療や支援を行ったのち、臨終を迎えるときがいずれれます。その時までに済ませておきたい事や解決したいことがありますか。」と率直に伺うと「まだまだ先だと思うけど。なるようにしかならない。」と明確な回答がいただけないこともあるでしょう。その場合は「まだまだ先とはどのくらい先の事だと思っていますか。」「なるように…」というと、「たとえばご両親の臨終のときはいかがでしたか。」とこれまでの臨終の経験から想定している事を伺うこともよいと思います。人のかかわりも経験も少ないと思われる方でも、何かしら臨終のイメージは持っていますので、「準備する必要があるのはわかっていても、具体的に何を準備すればいいのかわからない」という想いに答えるためにも、専門職が、臨終に向けて支援できることや専門の相談窓口を知り、またつなぎ方を説明する知識を得ていることで、心に余裕を持って「臨終」への想いを受け止めることが可能となることでしょう。

「想いのマップ」は、在宅療養者の生き方を具体的にご本人の想いとして書きしるすることで関わる人が共通認識をして、ご本人に関わる事が出来るものです。想いを聞き取る技術と知識を持って対応する専門職として、常に「理念・信念・哲学」をもって在宅療養者のその人らしい生き方に寄り添って、その人と自分らしさを語る価値を大切にしていくステップを踏むためにも、ぜひ活用してください。