

患者の経験を伝えるための方法 —「当事者」としての語りから

牛久保 結紀

(日本ALS協会群馬県支部)

スライド（図1）に映し出されていますのは、我が家のペットであります鶏です。朝、鳥小屋を出て、日中は自由に生活しています。さすが鶏というだけありまして、自宅の庭から外へ出るようなことは一度もありません。飼い主が寄れば抱っこをすることもできます。この写真を見ていると、何やら2羽でアイコンタクトをとっているように見えませんか。1日の過ごし方も規則正しく、動き回るときは鳴き方を変えたり、顔を見合わせたりなどの合図を送り、身の安全と食事の確保、夜間安心して眠れるように、知らせ合って同じ時間に鳥小屋に入り、休みます。人間のように言葉こそ使わないで



図1 庭先の鶏

すが、何らかの合図を出し、決めごとを確立して、安全で安心な生き方をしています。そんな風景を見ていると、ふと、どこでも、何にでもコミュニケーションは不可欠で、とても大事な位置にあるように思います。

患者の立場になって、支援する側からされる側になり気づいたこと。在宅療養を受ける中で、知っていたつもりであったことが、そうでなかったと知りました。

両者に必要だと感じたこと。私は、訪問看護師として仕事を行ってきました。そのときは、当たり前のように患者さんのお宅にお邪魔して、ケアを行ってきました。個々に合ったケアを目指し、スタッフとも話し合い、本人、家族とも意思の確認をし合いながら取り組んできたつもりでした。しかし、自分が支援していただく立場になり、自分では知っていた、わかっていたということが、実はそうでなかったことに気づきました。

確かに看護師としての役割は、すべてではありませんができていたように思えますが、肝心な人と人とのつながりをもたらしコミュニケーションの確立と、インフォームド・コンセントの成立において、状況により、医療者側の力が患者さんの意思を少なからず無意識的に抑制していたのではないのかということと、看護計画どおりにケアが進み、解決目標に達した場合、自分たちの成果と評価しがちであったことです。そこに至るには、患者さんの協力や家族の支えや理解がなければ、決して到達しないのではということです。

ですから、患者さんが協力する上で、中には自分の意思に反し、折れて医療側に歩み寄ってくれた、つまり我慢をしてくれていた部分もあったのではないかと。また、患者さん、家族の方が頑張ったということです。

もう一つ、医療者として各疾患の特徴を知り、治療手段を知るという知識が豊富であり、適切なアドバイスなり処置ができるために自己研さんは不可欠であり、それを的確に提供できる説明力と誠意は患者さんの心を動かし、家族を安心させることができるのではないかとということです。支援者はささいなことでも耳を傾け、この人は何を求め、何に困っているのか、何を考えているのかを探し出し、その上で医療の中でできること、福祉の中でできること、家族にゆだねなければならないことなどを考えていく必要があります、患

者さんは自己責任として、人任せにするのではなく、つらいからこそ、負けない気持ちで前を向き進んでいく勇気を持っていただきたいです。そうできるよう、支援する方は、少しずつでも患者さんに近づき、苦痛を和らげられるような声かけなどをしていただけたら、互いが救われるような気がいたします。

患者の心理。どんな疾患を患っていたとしても、根本的に患者に心理的变化が生じ、それに伴い環境の変化も伴ってくる。一番すぐその影響を受けるのが、一緒に生活している家族であったり、離れているけど一番近い血族者であり、その方たちの心理や経済にも変化が生じてくる。

ここで、少しだけ私が経験したことをお話させていただきます。

毎日、元気だけが取り柄で、仕事と家事にと明け暮れていました。自分に大きな選択を強いられるような疾患に出会うとは思っていませんでした。しかし、現実は一層厳しく、受け入れる気持ちが整う間もなく、身体状況は変化してきました。心が届かないところにありながら、現実を突きつけられ、流されながら、負けてなるものか、そんな気持ち一つで踏ん張っていた時期があり、それが限界に近づくと、自分を防衛するように、自分は病気だから仕方ない、人に頼るのも手段と思う反面、甘えれば甘えるほど自責の念に駆られ、氣遣いをしてもらえば罪悪感に駆られ、自分でやろうと思えばできず、落ち込み、そんなはざまでの葛藤が繰り返されました。

しかし、今、思いますと、それも一度は通らなければならない道であり、そこを通ったから今があり、前を向き、自分の進むべき道として、どう生きるかの選択の力にもなっているのではと感じています。

また、家族も相当悩み、心痛め、考えたと推測します。一緒に生活していると、表情や言葉の端々にそんなことを感じました。もしかしたら、私は自分のことだけにとらわれていたような気がします。家族は、自分のことと私と、2人分のことをどうしたものかと考えあぐねても、本人にはストレートに言えずに、胸にとめることもあったり、では、どう対処していけばいいのかということも重ねて、つらい時間を過ごしていたのではないかと、今、自分に余裕が出てきて初めて、素直に向き合えるようになった気がします。自

分の気持ち、整理ができて、相手の思いにも気を配れるような豊かな心を持てるよう努力していきたいと思っております。

病名、病状、環境、経済的問題、最も重要なのが、患者自身がどのような解釈をしていて、どうしたいと思ひ、どんなところに不安があり、主に介護する人はだれで、どの人の考えが主体となって患者の心を動かしているのかを知ること、キープポイントではないかと感じています。

だから、患者の心理とは簡単に表現できないのが事実であり、その時々状況の流れにより、患者、家族の心も揺れ、変化していくものだと考えています。

支援者に望むこと。患者の心理の変化が、いつごろから、何によって起こり始めているのかを知ることが解決への糸口になるのではないかと。支援者の方々は、たくさんの職種の人と信頼関係を結び、その人に合ったケアを提供していくことを課題として取り組んでいただけたらありがたいです。

患者だけでなく、健常者の方でも、いつも何も変化が起きないということではなく、それぞれにどこかで何らかの苦悩があり、そのことにより心が揺れたり、不安や葛藤に出会うと思います。ただ、忙しい毎日の中で、患者のそれと同じ、もしくはもっと幾つかの苦悩を重ねているかもしれないことを、健全者は忘れがちなかもしれません。自分も仕事をしていて、忙しい日々が続く、きつい労働がのしかかってきたときに、病棟巡視をしていて、ふといいな、このベッドに横になりたいと思ったことがあります。とんでもないことですね。患者は好きでベッドに横になっているのではないし、苦痛と闘っているのですから。

だから、看護、介護する方も、自分のメンタル面のケアも大切にしたいと思っています。そして、自分の言葉で、望みや悩み、不安などを表明できる方に対して、できるだけ寄り添えるケアをしていただきたいと希望いたします。そう接することにより、患者さんの表情や言葉に変化はないか、家族の患者さんへの接し方や話し方はどうなのか、変化があったのか、ないのかなど、見過ごすことがないように注意し、確認・観察し、異変を察知していただければと思います。そして、自然体に近い状態で原因を探り出すこ

とが大切なのではと思います。たくさんの方々にかかわる中で、感じたことです。

患者、介護者は、不安になったり、困ったことがあったり、悩みがあったりしますと、表情や言動にいつもと違った何らかの変化をあらわすような気がいたします。患者には、家族を含め、その人たちに合った意思疎通のツールを考え、工夫し、コミュニケーションの成立がスムーズにできることがだれにでもでき、患者にも教える技術を持っていただけましたら、とてもうれしいことです。そうしましたら、患者も意欲が出て、いろいろなことに挑戦してみたいと思えるのではと感じます。

患者と支援者がともに歩み寄るために、言い合いするぐらいの勢いがあったもいいのではないのでしょうか。本当の気持ちをわかり合えるには、多少の摩擦も材料の一つであるように思えます。だから、患者は患者の役目として意思を伝え、支援者はそのことに誠実に接して、患者、家族を中心に、他職種と連携をとり、協力し合い、互いが同じ目標に向かえましたら、楽しい時間を過ごすことと、できるという意欲にもつながっていくのではと考えます。患者も支援者も、人は1人ではないと、在宅療養を受ける中でしみじみとかみしめる、きょうこのごろです。

ケアの「はひふへほ」(図2)。「は」はつらつと笑顔で。「ひ」必要なことを見つけよう。「ふ」普通の言葉で話そう。「へ」返事は忘れずにしよう。「ほ」

❀は…はつらつと笑顔で

❀ひ…必要な事を見つけよう

❀ふ…普通の言葉で話しましょう

❀へ…返事は忘れずにしましょう

❀ほ…ほっと したケアを

図2 ケアの「はひふへほ」

ほっとしたケアを。この言葉は、入院や在宅療養を受ける中で、ふと私が思ったことです。1人の患者としての望みでもあり、こうして聞いていただける機会があるときには、いつも話させてもらっています。私にとって自己満足の一つでもあります。そして、自分はできていたかなと思う反省文でもあります。たとえ少しでもご理解をいただけましたら、幸いに思います。

最後に、これは我が家の庭に居候しているネコちゃんたちです(図3)。皆、どこからか、風の便りに集まってきたのでしょうか。互いになめ合い、慈しみ合い、けんかせず、協調し合いながら必死で生きています。見ていますと、欲がなく、今を大切に、一番気持ちのよい生き方をしている感じがして、とてもいやされています。こんな情景を日だまりの縁側で見ていると、モーリー博士が言っていた「いかに生きるかということは、どう生きるかということである」という言葉が頭をよぎります。

皆様、どうかお体を大切に、いやしのある生活を送られますことをお祈り申し上げます。つたない話におつき合いくださいまして感謝いたします。ご清聴、ありがとうございました。



図3 野良猫ちゃんの昼下がり