

日本ヒューマン・ケア心理学会第19回大会特別講演

医療における心理的ヒューマンケア

国立病院機構 新潟病院 後藤 清恵 先生

後藤ですよろしくお願いします。学会の基調講演にお招きいただきましてありがとうございます。今回、初めて皆様の学会に寄せていただき、学会員の皆様の熱心な研究や発表に感動しております。また横断的な医療における看護を含むコメディカル、医師、そして教育における心理学及び福祉の領域など、人を取り巻くケアを横断的に検討できる学会であることを改めて確認いたしました。このような学会が更に発展していくことを期待するところでございます。

私は現在、国立病院機構新潟病院で仕事をしています。ずっと神経難病の医療に携わってきました。その以前は思春期青年期の心の治療に携わっておりました。やはり国立病院で思春期青年期外来を立ち上げてその領域で仕事をしていました。間もなく同じ病院の神経内科医師に誘われ、神経内科領域の心理的ケアに関わるようになりました。結果、難病という困難な病気の人々のケアにあたることになりました。その後、大学で教鞭にも立ちましたが、間もなく新潟大学病院遺伝子診療部門の立ち上げに呼ばれ、その仕事に認定遺伝カウンセラー資格を取って現在に至ります。まずまず自分のやりたいことに進んでまいりました。その中で私の集大成といえますが、今日の一時間でお話しできるかわかりませんが、私が携わってきた領域をお話しさせていただいて、皆様と一緒にこれからの医療について考える機会にさせていただきたいと思います。

今日のお話の内容です。心理的ヒューマンケア

本日のお話し

1. 心理的ヒューマンケアとは
2. QOL:医学の中での取り組み
3. SEIQoL法からQOLを理解する
4. ケアのコミュニケーション
5. 動機の語彙からの検討
6. 集団ケア
7. 最後に

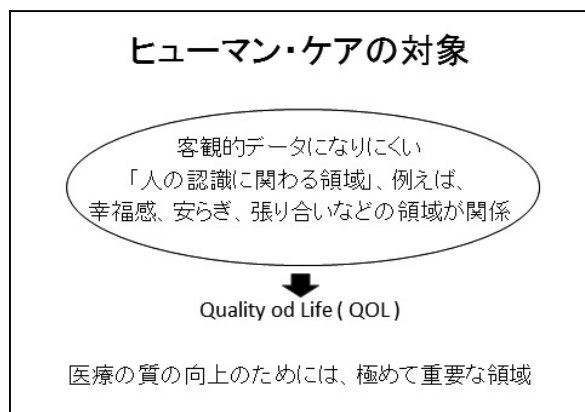
という言葉自体は、私にとってそれほどなじみのある語彙ではありませんでしたのでこの点についてお話し、次に人のQOL、つまりクオリティオブライフについて、SEIQoLというQOLを測る方法をご紹介しますながらお話が出来たらと思います。その後にコミュニケーションの領域もお話しさせていただきます。それから私たちの価値観に影響を与える社会的な背景をどのように把握をしていくか、動機の語彙についてお話しさせていただき、集団ケアについてお話をさせていただき、最後にまとめをさせていただくという形になります。

1. 心理的ヒューマンケアとは一私の考え方

私の考え方ですが、人は心理社会的な存在で、病を持っても同じであると思っています。病を持ちつつ社会的存在であるということがどのように維持され、また護られていくのかについて考えてみたいと思います。コメディカルを含む医療者が連携して支えていくことは、病を持つ人々のQOLにおいて大切なことであると考えていますし、病を持つ人とケアを担う人と、相互に意味のあるプロセスになると考えています。



ヒューマンケアの対象となるのは、ひとの QOL であり、人の認識にかかわる領域です。例えば幸福感とか安らぎとか張り合いの領域が関係していて、それ等が私たちの中で QOL の中身を作っているもの、もちろん QOL を質的に考えればということになります。今まで日本においても諸外国においても QOL につきましてはむしろ量的にとらえていく動向が強かったわけです。私たちは QOL を質的なもので把握していきたいと考えております。このことは医療の質向上のためにも極めて重要であると認識しています。



私が改めて言う必要もないんですが、WHO の定義では、QOL は人生についての認識であって、人が自分の生活がどのように認識するかを大切に考えていましょうということです。病があっても自分のやりたいことが自分に可能な範囲であればそれは健康・・・、つまり身体を失った

ところで心の自由度が失われないように、何とか支えていけないだろうか、またそれがその人にとっての望む形で維持ができないだろうかということを考えていくのが QOL 支援であります。

2. QOL：医療の中での試み

医療の中での取り組みについて簡単にお話ししようと思います。私は遺伝医療に携わっておりますけれども治療困難な病気、つまり遺伝子の病気があります。原因遺伝子が特定されたとしまして治療していくには、私たちの身体を作っている細胞にある遺伝子进行操作することになりますので、簡単なことではありませんし、必ずしもいいことになるとは限らないわけです。治療や症状コントロールが長期にわたる慢性疾患、本日の学会受賞講演にありました糖尿病もそうですが、病気の治療だけではなくて予防や早期発見が望まれています。その人の遺伝情報がその人の薬剤適応を把握するのに役立ち、オーダーメイド医療につながることもなります。このような状況で、人間関係としての医療、患者の自己決定権を尊重できるような医療者-患者関係を模索する必要が出てまいります。そういう意味で言えば患者の主観的な立場に力点が置かれる医療が望まれ、患者参加型の医療が重要になってまいります。今後、人間関係としての医療、つまり医療者が一方的に説明をしてそれを了承するというのではなくて、提示された内容を理解し、選択する自己決定権や選んだ後の経験を自分のものにしていくこと等が、支援の中に含まれるようになりました。

このプロセスがナラティブで、ナラティブベースドメディスンと呼ばれるようになりました。医療者と当事者の合意を目指すコミュニケーションにおいて、当事者の語りを通して考えや判断や意味付けを理解し重視していくということです。当事者の考え方や判断や病気に対する意味づけへの注目、医薬開発における臨床試験で PRO (Patient Reported Outcome) が重視されるように

なり、被験者の主観的評価を指標とするようになったことにも通じています。

難病ということを理解していただくために、治療が困難な特定疾患について触れます。歴史的には、スモン病から始まったわけでした、昭和48年に特定疾患対策室を設置して難病対策要綱が制定されて、その当時は8疾患が特定疾患に指定されていて、後年ごとに追加されてきましたが、2015年の難病法の施行に伴い330疾患が指定難病となりました。原因遺伝子が特定されていない難病はまだたくさんあります。もちろんこれから原因遺伝子の特定は進んでいくと思いますが、一つの遺伝子の変化が病気の発症につながらない疾患も多いわけで、発病機構が明らかになるには時間がかかります。原因遺伝子が特定されても治療方法が確立していない、長期の療養を必要とし、進行性であるような病気が指定難病として医療対象となりました。難病の種類はスライドのようになっています。この中で私が関わっているのは神経疾患です。

さて、こうして仕事をする中で難病を患うことはどういうことなのかと考えてみる時、孤独と生きるものの意味、自由の問題という3つのテーマが浮かび上がってきました。

難病を患うこと 治療法がなく、進行性で、慢性疾患である Existentialityの出現

3つの実存的問題の出現

- ▶ 孤独
経験を理解し、受け入れてくれる他者の存在との関わりを求める一方、
「この病気はなってみた者しかわからない」
- ▶ 生きるものの意味
意味を探す意識の表れ 「なんで私が……」
- ▶ 自由の問題
アイデンティティ・選択・コントロールの喪失

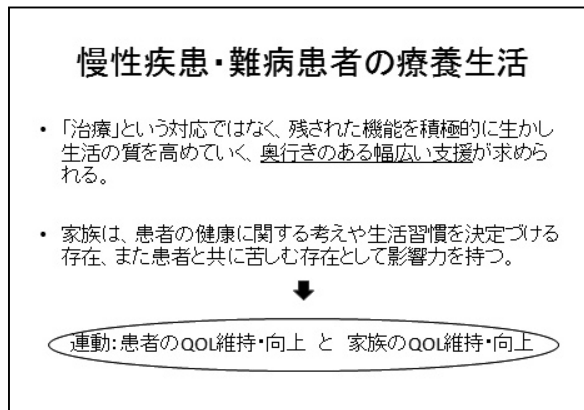
まず、自分の病いの経験を理解し、受け入れてくれる他者を求める、これを「孤独」と理解しました。例えば地域が狭く、親子、孫という風に家族

内で同じ病気になりますと、「あの家には悪い血があるからあの家の人とは結婚しちゃいけない…」というような噂が立ってしまったとします。病者は、「この病気になった者しかわからない」というような言葉を投げかけてくる。その言葉を投げかけながら、こちらに向けている心は、孤独、そのものでした。わかってほしいけどわかるわけがないだろうということです。その言葉を受けて私は、「理解したいと思っています……。」と向き合い、思いを聴くようにしてきました。

それから「生きるものの意味」です。なんでこんな病気になったんだと自問し、往々にして、病気になったことに否定的な意味づけをするわけです。支援者としては、この意味づけが肯定的になるように支援したいと考えてきました。

もう一つの「自由の問題」は、トラブルの要になっていることが多いです。病気になるとあれもしちゃいけない、それは無理とされて、患者さんがやりたいと願うことにブレーキをかけられることが多くなります。自分が病気であることを受け入れる前にそのように制限されると、揉め事になり易いです。これは病気と関係して、アイデンティティ、主体的選択、コントロール（自己制御）の喪失危機です。コントロール感（自己制御の感覚）の維持をどのように援助していくかということで、自分で選択する感覚を維持できるように援助することが大切です。これは思春期青年期の人々の心の治療で学んだことですが、右か左かという二者択一にならないような選択肢を提出することが大切です。それには3つ以上の選択肢を出すことです。思春期青年期の人たちにおいて「自分でやった」という感覚維持が重要でした。当然、身体的な病気の方たちにも言えることです。具体的な例ですが、ある患者さんが洋服を買いたいと外出しました。お店に入って、付き添いのスタッフが「これどう？これどう？」見繕って持ってきます。患者さんはそうではなく、どんなに大変でも自分で

店の中を回って選びたい、こういうことです。考えてみればよく分かることです。



療養生活には奥行きのある幅広い支援が求められていると思います。長い闘病がやむを得ないような病気では、家族との連携が大変に重要になってまいります。例えば人工呼吸器を選択するか否かという局面に立った時、患者さんは人工呼吸器装着を望んでいても語らず、家族は家族で私たちが決めることじゃないと言います。暗黙のコミュニケーションが家族の中で成立していることが想像できるわけです。そういう時に患者さんと家族のQOLにおける中核的内容を理解したほうがいいということです。患者さんにおいて、生活の殆ど全てをケアしてもらうのが家族なわけですからQOL維持には、家族が一番に上がってくると予想されます。本当にそうだろうかということで、これは2007年の厚生労働省研究費補助金（難治性疾患克服事業）中島班分担研究「患者・家族のQOLを支える要因とその援助」―難病をめぐる様々な局面における態度の分析から―

症例1 “世間体 - 社会生活”

57歳のハンチントン病の女性の患者です。“そっとしておいてほしい、触らないでほしい”と無表

情で私に言いました。ふらつきはありますが歩行可能な段階の患者さんでした。ご主人の方は、子どもにも他の誰にも病気について、“話すつもりはないし知られたくない”の1点張りでした。地域の保健所の助けも一切求めず、孤独なご夫妻でした。

症例2 “結婚 - 家族”

このハンチントン病の方は38歳の女性です。全面介助を受けている方で、本人はフラフラで身体中傷だらけでした。不随意運動で意図せずに身体が動きますのでヘッドギアで頭を守り、壁をスポンジで覆うような病室でした。看護師さんとの会話はほとんど聞き取れない感じでしたが、ちらっと私を見て、“わかったの”と言います。「何が?」と聞くと“何の病気かわかったの”。その時の表情の厳しさは印象的でした。ハンチントン病というのは人格の崩壊が起こるとされている疾患ですが、核心のところは壊れないという印象を私は持っていますので、コミュニケーションを維持する関係を作ることが大切と考えています。ご主人は“私が面倒を見るしかない、誰も引き受けてくれないでしょ・・・”と言って、外泊で定期的に家に連れ帰っていました。

症例3 “家族”

49歳のハンチントン病の男性の方です。オムツ使用を拒否し、時に不穏な状態が見られました。奥さんは“病気の人とは離婚できない、夫ではなくかわいげのない子どもと思っています”と言い、家族面接に通ってこられました。ご長男も“自分は知っているけれども妹たちには話さない”と言っていました。20代半ば過ぎの男性で“自分が病気になったらなったで生きていくしかない”とも話していました。この病気は優性遺伝ですから病気になる可能性もありますので、“時間を大切にしたい、結婚の際には診断が必要だと思う”と言いました。これは発症前診断のことですが、“そうでなければ、相手の女性を詐欺にかけたような

1 2007年 厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）中島班分担研究「患者・家族のQOLを支える要因とその援助」―難病をめぐる様々な局面における態度の分析から―

もんでしょ”と言っていました。

症例4 “責任感-結婚”

マチャド-ジョセフ病の29歳男性です。お母さんが病気で、自分も調べたいと来院しました。歩行にふらつきはありましたが、普通に仕事をなさっていました。結婚の予定があって“相手に迷惑をかけたくない、子どもに自分と同じ思いをさせたくない”と言い、遺伝カウンセリングを4回実施し、発症前診断をした方です。結果は陽性でした。“調べてよかったと思う、自分はこれからしっかりと生きていきたい”と言っていました。結婚は破談になりました。お父さんですが、“息子は結果がないと一歩も進まないのだろうと思うから息子の考えで進めてもらっていい”と言いました。奥さんの世話をしているお父さんで、いつも息子の遺伝カウンセリングに同伴していました。“息子には自分の人生を歩いて行って欲しい、娘たちは検査結果を聞くかどうか自分の意志で決めればよい、聞かないならそれでよい”と。つまり、長男が陽性であったことを妹たちにどのように伝えるかについても、子どもたちの考えでいい”と言ひ、長男であるその方は妹たちには話したいとおっしゃっていました。遺伝学的検査の結果が陽性の場合、つらくて語れない、陰性は陰性で私だけが救われたという罪悪感の中で語れない、という両方の気持ちを理解し、遺伝カウンセリングに向かうことになります。

症例5 “親の責任-家族”

ミトコンドリア脳筋症で、MELASという病気の12歳の男の子です。目も見えない寝たきりの状態にありました。お母さんは30代の糖尿病既往でした。診断を受けた段階で“光の射すことはない”と覚悟した”と言ひ、この子どもに呼吸器をつけるか否かについて、“呼吸器をつけて何を希望に生きていくんですか？私は延命治療をしないでいただきたい”と言ひました。更にお母さんは、“私がさみしいからと延命治療はいけないと思ひ

ます”と。つまり、我が子は目も見えない、その中で延命したところでこの子が希望を見いだせると思えないと。お父さんは、“人として死ぬことは自然に任せるべきだと思います”と言ひ、“実母が人工呼吸器をつけたんだけどもよい経験はない”とおっしゃって、延命治療にはNoでした。ご両親の遺伝カウンセリングを3回実施し、人工呼吸器をつけることはありませんでした。

以上の面接からカテゴリーの抽出を試みしました。QOLに影響する項目は、「希望」、「家族」、「結婚」、「人間関係」、「健康」でした。この抽出は援助モデルの試案を作るためだったのですが、遺伝性の課題には、世間体、周りをどのように見ているかということに関係する考え方に介入することが一つ。次の一つは世代間境界の明確化ということでした。これは、前の世代から続いて、血の繋がりの中にあることは自分の責任ではないのに、血の繋がりの中にある自分の不幸を恨み続けながら生きていくのかというときに世代間境界が不明瞭な状況でした。ここでは、自分の人生を自分で選びなおすサポートが大切なわけです。そういった意味で、世代間境界の明確化という介入です。最後の一つは健康志向性への介入です。私たちの日常生活は健康であればできるということで、健康であることを喜び合う文化があります。健康であることがベストであるという価値観にどのように介入していくかということです。そのためには健

考察：援助モデルの試案

1. 遺伝性の捉えかた ➡ 家族/結婚/人間関係/社会生活
内なる偏見からの解放
2. 世代間境界の明確化 ➡ 家族
親世代の連携、子世代の連携の強化
3. 健康志向性への介入 ➡ 希望/健康/
健康志向性が象徴している価値観の解きほぐし

康志向性に象徴される価値観の解きほぐしが重要であると考えています。健康志向性は日本中に浸透しております。こうして人を縛り付け不自由に行っている健康志向性というものが浮かび上がってまいりました。

1960年、ずいぶん昔なんです、Dembo-Writeという方の障害受容論という研究があって、立ち直るための価値観の4つの変化について、「価値の範囲を広げる」、「身体的価値を従属させる」、「比較において自己評価しない」、「障害に起因する波及効果を抑制する」です。障害によって社会生活が不自由にならないように、例えば、目の見えない人が歩けるように歩道に印があるとか、つまづかないようにバリアフリーにすると色々なことです。先に述べた1,2におきまして、価値の範囲を広げるというのは、健康志向性という健康に偏重した価値観からフリーになることです。身体の病気で自分のケアが自分でできなくなると、私たちは自分を評価できなくなるのです。私がコミュニケーションをしている方々は、その中にもあっても自分自身の意志をしっかり持っている人々ですが、そのような意志を尊重していけるようなケアを考えてみたいと思い続けてきました。

3. SEIQoL 法から QOL を理解する

SEIQoL 法をご紹介します。これは The Schedule for the evaluation of individual の略です。SEIQoL-DW 法と SEIQoL-JA 法がありまして、DW の方が一般的です。アイルランドの O'Boyle 先生と Hickey 先生が開発、QOL 研究班で翻訳して使っているものです。主観的な評価法と客観的な評価法を併せ持つ多元的な評価方法として、半構造化面接によるものです。その中では、QOL は個人的な構成概念であるとされています。人が日常生活の満足をどのような要素によって感じているか、その要素を把握し評価し、重みづけによって数量化していくという方法です。構成内容が変わり物差しが変わると QOL は変化するとい

う前提の上に立っています。例えば、身体ケアを受けるにしても、ケアを受けていることを良しとしなければ QOL に変化は起こらないわけです。しかし、その人自身の QOL 構成内容が別のものであれば、QOL 数値も上がるわけです。人が人生の中で大切に思っているものは何なのかを理解することが重要になります。その構成内容を SEIQoL 法では Cues と言い、人の生活の中で大切な領域とします。SEIQoL 法は Cues を 5 つ挙げてもらうことから始めます。

SEIQoL 法を使った研究の結果です。継続して面接をした 8 人の患者さんたちです。この方たちはすべて ALS、筋萎縮性側索硬化症という難病です。彼らの SEIQoL インデックスと家族のインデックスを同時に求めています。このインデックス表をお見せできるとよかったんですが、時間の都合上、削除してきました。インデックスの数値から考察できたことだけお伝えします。

まず、ALS の患者さんの QOL は療養の場の影響を受けないということです。療養の場に影響を受けないで、例えば病院に入院しているという状況にではなく、むしろ家族と高い相関を示していました。これは注目すべき点でした。もう一つは呼吸器装着の医療的依存度に影響を受けていました。呼吸器をつけるということは言葉を失うことになります。普通に食物を摂取できないことになります。その以前に症状が進み、手足が不自由になり車椅子生活になる。車椅子も、筋ジストロフィーの人々は電動走行用のスイッチを使えるのですが、ALS の患者さんはその力も残っていないので、人の手助けで移動することになります。ベットからの移乗にも大変な労力が必要になります。

2 ALS 患者・家族における QOL 2008 年 厚生労働省科学研究費補助金(難治性疾患克服事業)中島班分担研究「神経難病患者と主介護者の QOL の相互関連性」—SEIQoL-DW 法による QOL の検討から—

考察: SEIQoL indexの数値から

1. ALS患者のQOLは
 - ①療養の場に影響を受けない
 - ②呼吸器装着などの医療的依存度に影響される
 - ③Cue「家族」の重みづけ(重要度)と高い相関を示す
2. 主介護者のQOLは
 - ①療養の場に影響を受け、在宅において高い
 - ②主介護者のCue「家族」の重みづけ(重要度)と高い相関を示す
3. 患者と主介護者のQOLは、Cue「健康」の重みづけに反比例する

成果

1. 進行性で根治療法なく長期の療養が予想される疾患において、QOLは下がるという仮説は訂正される

人は病気という新しい状況に適応する存在
2. ADLを含む「健康」への価値づけが、QOLに影響を与える
この価値観からの解放がQOL維持に必須

主介護者のQOLですけれども、QOLインデックスが低い場合は健康への偏重が高く、逆に健康への偏重が低い場合はQOLが高いという結果が出ました。

この研究結果から、難病において、QOLは下がるという仮説は訂正されました。人は新しい状況に適応する存在であると言えます。療養環境に影響受けませんでした。これは、提供している医療が、彼らの想定範囲の内容を提供できていた可能性もありますが、在宅においても、家族とともに協力するシステムを作っていたことも効果的であったと思います。しかしむしろ、人には適応力が備わっているということが理解できました。今、パソコンなど機能的な道具がいっぱいあります。当初は、ALSと診断され泣いてばかりいた50代の男性で、現在、自分では何もできない状況にある人です。ベッドに寝たまま見ることでできるパソコンが用意され、その中に息子さんによって好きな小説がダウンロードされ、リハビリ、心理的サポートグループや個人心理面接がないときは、パソコン上の本を読んで過ごしていました。“本の世界の中であっちへ行ったりこっちへ行ったりできるから大丈夫”ということでした。彼は状況に適応していました。人は新しい状況に適応する存在であること、そのためには家族との繋がりの維持と健康重視の価値観からの解放が、QOL維持に有用であることが明らかになりました。

4. ケアのコミュニケーション

ここで、難病の人たちとコミュニケーション時に、健康重視の価値観からの解放、また家族との関係の中で少しでも自分の意向に添った選択ができるようなケアのコミュニケーションを考えてみたいと思います。ナラティブ、語ることを通して私たちは変化することを皆さまは信じてことができますか。人は相手によって語る内容が違うだけではなく、語る行為を通して心に変化が起こるのです。語ることは自分と相手を同時に刺激します。人の考えはコミュニケーションの中で明らかになり、コミュニケーションの中で変化すると理解しています。そして語ることは人を育てていくことでもあると思います。

ALSのように気管切開した人々は言葉を失うといいますけれど、現在、考えや気持ちをパソコンで打ち出すこともできるようになりました。視線入力装置は視線でパソコン入力ができる機器ですし、文字盤、文字盤というのは「あいうえおかきくけこ」が記載された透明な板ですが、を通して患者さんの目線を確認しながら言葉を拾い、会話することができます。

それではケアのコミュニケーションにおいて、何をコミュニケーションするかを次に示したいと思います。これが私の結論になります。

まず、「問題の受け入れがたさをコミュニケー

コミュニケーションによって達成する事柄 —何をコミュニケーションするのか—

1. 問題の受け入れがたさ(違和感)をコミュニケーションする
2. 問題とその人を分ける(問題の外在化)
3. 問題の受け止め方をコミュニケーションする
4. 問題との付き合い方(対処法)をコミュニケーションする

ションする」です。疾病受容を誰もが目指すように思うんですけども、この重い病気におきまして疾病受容は簡単に達成できるとは思いません。神様のような人間はいないというのが前提です。ケアのコミュニケーションでは、病気の受け入れがたさを尊重していくことが大切です。受け入れがたさとは自分と病気との間に距離をおいて考える力であると私は理解しています。病気を受け入れていないことを嘆かわしく思わないことが重要で、主体の力を引き出し、育てるためには、目の前に生じた問題に、考えや思いを巡らす作業が大切なのです。

次の「問題とその人を分ける」は、問題の外在化と言います。あなたの考え方が悪い、あなたの考え方を変えなきゃダメというメッセージが多いなかでは、そういう考え方をする自分はダメな人間として、否定的な自己認識を強めることになります。問題の外在化はマイケル・ホワイト Michael White が開発した家族療法の技法です。人の中にある問題を、その人の外に出して、その問題との向き合い方を考えてもらう技法で、明らかに、考える力を育て、主体を育てるアプローチです。私が思春期青年期外来を担当していた際には、摂食障害を持つ女子において、食べなくなっちゃう、食べ物があると食べちゃう行動と食べたくない心の葛藤があったわけです。食べることを“悪魔”が働きだすとなりました。そうして悪魔を外在化する

るために悪魔の絵を描いてもらい、悪魔との向き合い方を一緒に考えました。難病の場合、例えば動かない身体について一緒に語り合い、身体とどう付き合うかという会話をします。

次に「問題の受け止め方をコミュニケーションする」については、1, 2に通ずるところですが、今起こっている事象にどういう風に取り組んでいきたいかについて、一緒に考えるというものです。

それから4つ目については、事象との具体的な付き合い方をどうしようかということです。

以上が、その人が語る内容を大切に、その人が主体的に自分を保てるような時間を過ごすこと、難病であって健康を失ってはいるが、自分がここにおいて、自分の時間を過ごしている、という感覚を提供できるようなコミュニケーション支援であると考えています。

5. 動機の語彙からの検討

「動機の語彙」からの検討もご紹介したいと思います。アメリカの社会学者 Mills の示した内容です。彼は人の行動の動機は外在するとして、社会化過程が個人に及ぼす影響を考えた人です。何かの行動を起こすときにその行動の源は社会化過程にあり、生来ではなく、社会の中で吸収してきたものがその人を動かすとなりました。社会の一員になるための適応でもあるという考え方でもありました。そういう意味で例えば、発症前診断を希望する方の動機の語彙はどんな風かについて考えてみました。人が発症前診断を受けたいと、受けようという行動を起こすことは、病気になる前に診断を受けることで、人生半ばで、治療法のない病気の発症を予測することです。お父さんやお母さんと同じ病気であっても、世代を追うごとに促進現象によって重症になる可能性もあり、いつ発症するか、発症するか否かも明確にはわからないという内容です。この診断を受けたいと希望する人たちはその動機をどのように語るのか、そして何

をきっかけに変化できるのかということです。

若年性アルツハイマーの家系にある方、矢印の30歳代の女性で発症前診断を受けたいと希望した方です。お母さんの発症は50歳前でした。その女性は動機の語彙を“けりをつけたい”と語りましたけりをつけるとは、自分の発症について白黒つけたいということでした。加えて、“母を恨んでいる、その遺伝子は自分の中にあることは恐ろしいことで、そして身内の恥だ”と語りました。病気になるのかならないのかはっきりさせて、自分の人生の選択をしたいと言いました。スライドにコミュニケーションを示しました。介入ですが、実際のお母さんと病気でないお母さんをシミュレーションし、お母さんの人格と障害を分ける理解を促進することが重要でした。この女性は、「母親の障害」を理解した時に、否定的な母親像と距離を置くことができました。否定的な母親像だけでなく、肯定的な母親像を見つけることができたということです。

自立的な人生を選びなおす作業の開始は以下のようなものでした。つまり、発症前診断ということは“血からの決別”ではなくて、むしろ血の継続を背負うことになるということに気づいたわけです。自立的な人生の選びなおす作業は大きなイベントでした。彼女は発症前診断を受けないという意味決定をしました。

6. 集団ケア

集団ケアについてお話します。集団ケアの場合は社会的交流の場でもあります。体験する自分を育て、観察する自分を育てる、二つの意味です。集団ケアはサポートグループと呼ばれたり、精神科領域では集団精神療法、あるいは集団心理療法と言われています。私はサポートグループと呼んで実施しています。体験する自分は、人とつながることで自分への肯定感が生まれるということです。グループコミュニケーションがフィードバックサイクルになっていることが条件です。メンバーの

発言が流れて終わらないように、コミュニケーションを展開していくことが大切です。本日は詳しく述べませんが、サポートグループには支援技術が必要と考えています。

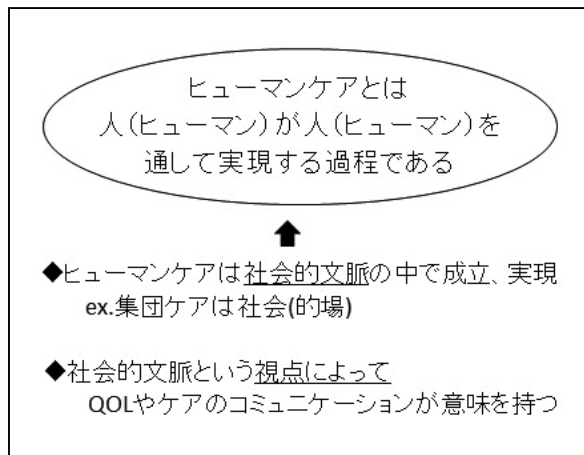
ALS患者におけるサポートグループは、喪失の危機に直面した人たちに、「危機介入心理サポートグループ」として実施しました。それは告知されて間もない時期、病気の進行が進む時期、それから気管切開の選択を求められる時期になります。大きくはこの3つの危機です。告知時にきちんとサポートされていないことが多く、その時の心的外傷がその後の病気進行期の乗り越えや、気管切開の意思決定にまで影響を及ぼすことはよくあります。

お示したスライドは私どものやっているALSサポートグループ場面です。全員が気管切開していて文字盤によるコミュニケーションで進めています。お分かりのように、全員が呼吸器持参の車椅子乗車で出席しています。文字盤によるコミュニケーションで自分の考えを述べ、メンバーと会話できる機会となりますので、サポートグループだけは減多なことでは休まない人たちです。もちろん、ドクターストップがかかった場合は例外です。文字盤を使うということは、少ないスタッフが手分けしてメンバーの文字盤を読むという状況ですし、気管切開のため痰吸引の必要もあって、病棟看護師の協力を得なければ実施不可能です。

7. 最後に

私が一番述べたかったことを、最後に述べさせていただきます。それは社会的文脈ということです。事象は社会的文脈の中で成立します。

事象は人と人の関わりの結果です。誰か一人の責任にならないように、その状況における文脈を忘れずに理解し、援助を組み立てることが大切です。QOLの維持やケアのコミュニケーションが意味を持つときには、私も患者さんも置かれている状況の社会的な文脈の中で支えられているとい



うことになります。そういう意味でコミュニケーションが狭くならないように、支援の中にある人々が心の広がりの中で、互いの理解を進めていくことを切に願っています。
ご清聴ありがとうございました。

司会 (中込大会長) : 後藤先生ありがとうございました。予定は2時10分までで、60分のご公演ちょうど時間を終えられました。10分はじっくりと先生にご質問を受けたり、ご意見をやり取りする時間にしたいと思うんですけれども、非常に深いお話だったので気持ちがまだまとまらない方々も多いと思うんですけれども、今ご意見とかありますか。

私の方から一つ。感想に近い質問なんですけれども、ヒューマンケアという言葉が私たちの学会ではしっかりと明記されているんですが、ケアというのが治療でもないし、看護学とか心理学とかいう学問を表した言葉ではなくて、非常に広い概念だと思うのですが、そのときに先生の最初のスライドにあった実存というところが非常に中心にある、となると、ケアというものが非常に深いので、先生も例えばこの難病の場合には、健康重視というところからの解放、あるいは非常に昨日の動機づけ面接法のように、その人にとって幸せであるという、それが健康になるということであるならば、健康を促進していくようなかわりもあ

るので、私たちは相手を知ってアプローチを非常に柔軟に変えていかないと、非常にたくさんのスキルと、人に対する深い洞察ですね。先生のご講演の中でたくさんの社会学的な理論が出てきたんですけれども、そこを深めていくのがヒューマンケアのケア提供者としての、学会の人材育成になるのかと思うんですけれども、先生がこうやって研究をされてみて、ケアを提供する側になる、あるいはケアを研究するための研究者として、何が大事かと。何かお考えがあれば教えてください。

後藤先生 : 健康を目標とし、健康であることが幸せであるという風に考えることの限界をまずは知っておくことですし、健康を目指すという概念に私たちが縛られないことだと思います。一人一人が個別である様に、身体状態においても個別性の尊重が大切です。私がいつも思っているのは、今、自分の置かれている状況を選びなおすことができるのが、人の力であるということです。その選びなおしをサポートすることが、ヒューマンケアだと思っています。今の状況を、その人の選択、意志をもって選んだことは、その人の責任の上に置かれる。人と比較したり、人をうらやんだりということではない、そういうことを目指せるようなケアがヒューマンケアだと考えています。

司会 : ありがとうございます。非常にすっと落ちるご意見だったと私には思います。何か先生方のほうから。ぜひ。はい、どうぞ。

質問者 : すみません、3つほどあるんですが、それぞれ関連するんですけれども、先生の方でコミュニケーションをしていくことについての話があったと思うのですが、一つ目と二つ目は、そのコミュニケーションの中に、誰を参加させるかっていうことを一つお聞きしたいのと、そのコミュニケーションいつ行うのか、ということについて少しお

聞きたいなという風に。これは3つ目の質問の、先生が最後のスライドで社会的な文脈を考慮することの重要性をお話していただいていたかと思うのですが、例えばそこ語りが引き出されるのが医療者と患者さんだけの場合と、おそらくそこに家族がいて、家族と患者さんと医療者っていう三者で話される内容と、それぞれ先生のご講演の中で、誰にどんな話をするかっていうのがそれぞれ変わるってお話をしていたと思うので、特に先生がご経験されてきた中で、語りのバリエーションであるとか、そこで起こる変化について、我々が病院とかクリニックとか、そういう臨床現場に入ったときに、その臨床現場の社会状況を、こっちがどのように構成していけばいいのかということについてご意見を聞けたらと思います。

後藤先生：ありがとうございます。いつ、だれとということを含めてコミュニケーションすることは、必要と思ったときがタイミングであり、その人に関わっている人であれば集まっていただくということです。例えば最近の経験で言いますと、筋ジストロフィーで気管切開していて、寝たきりの20代男性です。誰が関わっても心の内を見せない、何を考えているか分かりにくい人でした。気管切開し身体的には安定しているのですが、私とのコミュニケーションの中で彼は、自分の病気は個性であると言い、身体はタンパク質でできているだけだからと言います。面白いと思いました。それでも彼があまりにも堂々巡りの会話をしているので、“あなたを入れて、みんなでこれからどうしたらいいかを考えたいが”と尋ねました。そうしたらいいと答えてくれまして、病棟のスタッフ、医師、私、MSW、リハビリ、指導員、すべて入って話し合いになりました。終わる時に彼は、“こういう場は僕にとって初めてで、大切なものだと思う。だからこれからもお願いします”と言いました。構造を変えるとはそういうことだろうと思っています。その時にどう進行すればいいかに

ついては、サポートグループのアプローチを使えばいいのです。それは、参加メンバーの発言をコミュニケーションネットワークにしながら進めていくこと。発言のキーワードを拾っていくのがそのポイントです。また、ALSで、家族と本人の場合も、本人が来たい、家族が参加したい場合、NOとは言わない。誰もが意味のある発言をします。必ずそれは力を持ちます。それから、問題のとらえ方は全員違うので、あなたが問題と思うのは何ですか？と全員に質問すること、次に一緒に考える順番を決めます。一人一人の困り方を聞いて、一つずつ話し合う。そして、問題とその人を分ける作業をして、対処を考えるということです。お答えになりましたか？

質問者：はい。ありがとうございます。チームアプローチとかチーム医療とか、患者さんの語りとか考え方に社会状況を通して医療者がどんな風に関わるのかってことで、とてもいい示唆を頂いたと思います。ありがとうございました。

後藤先生：私が今日まで続けて来れたのは、困難な事態に向き合う人々からいっぱい助けられたからだと思います。

司会：ありがとうございます。ちょうど時間になりました。今日後藤先生は懇親会にもお残りになりますので、是非いろんなコミュニケーションをとっていただけたらなと思っております。後藤先生、本当にありがとうございました。(拍手)

