

ナースが読みとる患者の痛み—闘病記朗読会の語りから—  
和田 恵美子 (元大阪府立大学看護学部講師)

筆者が所属していた大学に、闘病記の寄贈を受けたのは2006年、そこから学生との朗読会が始まった。自主的なサークル活動であった会は当初メンバーも少なかったが、参加者はいつの間にか20人を超えるようになった<sup>1)</sup>。その後、朗読会を公的な研修会として、現場のナースたちと行う機会を得た(2008年～)。声は声と呼んだのか、開催は3施設に増え今年延べ7回を迎えた。筆者はファシリテーターとして、たった今ケアを行ってきたナースに本の音読を依頼する。30人車座になった人たちと同じ本を読み、読み手の声に耳をすませる。知識と技術の刷新を求められるナースが受けるべき研修はとて多く、実際に予算不足のために継続を断られた施設もある。これまで何を教育的に評価されているのか、筆者は自信が無かった。しかし、毎年会を終えるたびに元気になる自分、涙を流すメンバー、そして好意的なフィードバックが多いことだけを受け止めていた。

2000年ごろを境に欧米では、患者視点で提供された記録や動画を医学教育に使うことが大学のカリキュラムとして組み込まれている。もちろん闘病記も教材に入り、それらは **medical humanity** (医療人間学) として扱われている。目的は、生涯をかけて患者の健康増進に携わる学生たちに、病いに苦しむ人間存在のありようを知らしめることであろう。では、今回の朗読会のなす意味は何であろうか。彼らプロフェッショナルは、患者の抱える懊悩にじかに触れている。まちがっても、当事者からの指摘を前に接遇面での襟を正すことや、さらに患者の話を聴くようにとのストラテジーではない。

私たちナースの活動は、感情労働であるといわれる<sup>2)</sup>。スチュワーデスが航路の危険な状況でも笑顔であるように、死と隣接したケアを行う私たちも常に冷静沈着かつ“優しい”ケアを行う。そのような感情のコントロールが市場価値を持つという意味において、看護は感情を酷使する営みである。多くのナースが語る、職場を離れればできるだけ「医療現場のドキュメンタリー番組や報道は見たくない」という心境。それらはおそらく、白衣を脱いで気持ちを緩ませたあとでさえ、編集者の強調するメッセージが直接入り込んできて辛いからだ。そうであるならば、闘病記の読書は強要できない。また、電子カルテ業界では、PMR (**personal medical records**) をどのように保管し施設間で共有するかがもっぱらの課題であるが、インターネット上の病気体験記は日々の備忘録や体調管理データとする人がいる一方で、かなりの部分が心情的な吐露であるためそれらとは一線を画すといわれている。そのような形態を含む闘病記を、自己研鑽の一環として自主的に読むようナースに求めるのは過酷であるし、実際研修の事前課題に位置づけたとしても、三交代勤務の中では不可能に近い。

内科医 **R.Charon** によるパラレル・チャートは、臨床医のナラティブ能力を涵養する方法であるとされる<sup>3)</sup>。通常カルテに記載する客観的データの脇で、自分に沸き起こってくる患者との関係性で感じたこと、患者への思いなどを記すというものである。記載し、再構成し、俯瞰することは自らの実践を振り返る (**reflection**) ことになり、よりより専門家像についての考察につながるのだという。闘病記朗読会は、そのような記録と同様の性質を持

つだろうか。教育や医療など複雑な状況に身を置きながら状況と対話をしつつ、不確実性の高い行為を求められる実践は、本当に難しい<sup>4)</sup>。宮田によれば、話すことより書くことの方が客観視を促す<sup>5)</sup> というが、先の理由などにより時間が不規則で、かつ感情の疲弊を強いられる現場ナースに個人で完結した作業は求められない。朗読会ではなにより、後に皆で語り合う感想の場面こそが、他者のさまざまな意見に目をみはり、新たな視点をもたらすことを実感している。ナースの語りの根底にあるのは、複雑な状況に巻き込まれ、システムや規程のはざままでジレンマを抱えながら働く倫理的課題である。本をじっくり読むという時間と場が確保され、これらを皆と共有することで、なぜかまた、明日に向かって努力しようという勇気を得る。

筆者はこの数年、闘病記をはじめ患者や家族当事者の語りを尊重する活動に携わってきた。その中で、筆者がもっとも学んだことがある。私たちナースには、患者の健康のリスクを予測し予防する活動を行うという大前提がある。当事者の方たちとの仕事のさまざまな場面で、自分が時には過剰に、あるいは要請無しに職業上の注意義務にもとづく判断をしがちであることに気づかされる。当事者が傷つかないように、危険が及ばないように予見しての行為。「和田さん、私たち（患者）はもっと自分たちで自己決定できる」と指摘を受けてはとす。学生時代から脈々と教え込まれたこの姿勢は、そうそう拭い去れるものではない。朗読会でナースは一見、初学者のそれと見間違うようなコメントを述べ、患者の能動性、自発性に触れている。「こんなにも詳細に現場を観察しているのか」「こんな記録を私は書けない」「こんな告知を受けたら、私は耐えられるかわからない」「著者は書くことで社会とつながっている」。鷺田と河合は言う。「結局患者さんのことを思って、至れり尽くせりにするというのは、患者さんをものすごく受身にしてしまう」「われわれ（心理士・介護者、注：筆者注釈）は助けるばかりじゃない。われわれが助けられる側に回る事が、すごい意味を持っている」「それはケアということからも自由になるということ」<sup>6)</sup>。守るべき相手という微妙な関係に働く力。“相手のため”という恩恵的な考えは、知らぬところで患者の力を見失い、見誤る。昨今共同意思決定（shared decision making）を念頭に、患者とのパートナーシップは自明のことになっただろう。が、その前に気づかねばならないこと、それは私たちが意識化しなければ目に見えない自らに潜む実践の判断基準、そして患者のもつ力なのかもしれない。闘病記朗読会は、そこに光りを射す。

#### <文献>

- 1) 和田恵美子（2011）. 現場の看護師と闘病記を読む, 薬学図書館, 56（3）, 235-239.
- 2) パム・スミス（1992）, 武井麻子他監訳（2000）. 感情労働としての看護, ゆみる出版.
- 3) 岸本寛史（2011）. 緩和ケアという物語, 緩和ケアを拓くナラティブ, 緩和ケア, 252-254.
- 4) ドナルド・ショーン（1983）, 佐藤学他訳（2001）. 専門家の知恵, ゆみる出版.
- 5) 宮田靖志（2011）. パラレル・チャート, 緩和ケアを拓くナラティブ, 緩和ケア, 290-291.
- 6) 河合隼雄, 鷺田清一（2003）. 臨床とことば, TBSブリタニカ.



## 闘病記研究会フォーラム 参加者アンケート

## 集計結果

(参加者 51 名・アンケート回収 29 枚)

1. どのようなきっかけでご参加されましたでしょうか。(複数回答)

- 研究のため 16 人  自身のため 7 人  患者・家族のため 1 人
- 関心をもったため 14 人
- その他 4 人
- 鈴木先生の講演は斬新でした。
  - 講師(発表者)の人選の見事さに感服です。
  - 闘病記を収集している看護大学図書館で仕事をしています。看護と闘病記をもっと整理したかったのだ。
  - 教育のため。
  - 指導教授にすすめられて。
  - 職場(図書館)に健康・医療コーナーを作ったが、闘病記を別置しているわけではないので、どれだけ需要があるのか知りたかった。

2. フォーラム参加で「闘病記」への視点の変化はありましたか。

- 大いに変わった 11 人  変わった箇所もあった 15 人  特になかった 1 人
- 特に変化なかった 1 人
- その他 1 人
- 様々な立場からの話を聞くことができ、改めてこの研究会の意義を感じました。
  - 鈴木先生のお話が興味深かった。闘病記の出版に関わるお話に？
  - 外教授の講演
  - 和田さんのお話
  - さりげなく、奥深く患者理解につながるものでした。
  - 詩歌の力を感じた。
  - 「痛み」という視点で闘病記を見ること(読むこと)
  - 誰の言葉、情報ががん療養に影響を与えたかの分析は、新しいアプローチ(兵頭先生)
  - 収集の中に「闘病句集」、「詩集」、NHK ドラマの「正岡子規」の部の DVD なども集めて、学生の感性に訴えかけているが、この方針でいいと肯定できた。

3. 今回とは違う切り口で「闘病記にせまる方法」がありましたら教えてください。

- 闘病記をデータにしている人がいるかわかりませんが、分析ソフトをもちいたもの、言語学、宗教学。
- インターネットなどのつぶやき、でしょうか？
- 精神障害者の闘病記もとりあげてみてはいかがでしょうか。
- 「患者さんの好きな闘病記」とか「MSW がすすめる闘病記」とか、「子どもが(小学生・中学生・高校生・大学生)がすすめる闘病記」、「出版・編集者から見た闘病記」。

○ブログから「闘病記」が発行されているものも増えてきた。ブログ・ツイッターなど、新しいメディアの闘病記の現状。

○「闘病記」を教材にして医療者教育に活かす実践報告や成果。

4. 闘病記研究会でお話して欲しい講師がいましたらご推薦ください。

○「死生学」デーケン先生（上智大）

○門林道子

○八木剛平（やぎこうへい）先生『手記から学ぶ統合失調症』（金剛出版）

統合失調症の闘病記の研究をしている精神科医の先生です。

○闘病記を書いた方がいらしたら…。

○門林道子さん（大阪で開催された研究会に参加できなかった。本も出版されたので。）

○門林道子（がんの闘病記）

○小平朋江（統合失調症の闘病記）

○内澤旬子さんや大野更紗さんのような話題の闘病記作家。門林道子先生。春日武彦先生。

○門林道子さん（闘病記分析で日本女子大博士論文を書き、最近アレンジして本を刊行。）

○医師等の医療従事者であり、かつ「患者」の経験もある方に講演して頂きたいと思います。

5. 次回の闘病記研究会が開催されるようでしたら参加されたいと思いますか。

ぜひ参加したい 16人  テーマや講師によって参加する 13人

わからない 0人  次の点を改善すれば参加したい 0人

その他 0人

6. 今日の内容についてご意見・ご感想をお聞かせください。

期待以上だった 17人  期待通りだった 11人  期待はずれだった 0人

その他 0人

○お疲れさまでした。

○闘病記の奥深さを痛感しました。

○先生方の多角的なお話で、視野を広げることができました。

○どうもありがとうございました。運営大変お疲れさまでした。

○精神医学の分野で「病跡学」というのがありますが、このような切り口からも闘病記をテーマに考えられたら…とちょっと思いました。

○2回目の参加です。各講演者からのお話の内容自体にも元気づけられました。

○多くの医療者が視野を広げることの重要性（教養です）を再確認できて参加して良かった。外先生の患者の痛みを理解するために、文学的視点で学び続けていることは大変すばらしいことだと思います。

○時間の都合もあったと思いますが、最後に報告者全体を通しての議論の時間がとれば、もっと良かった。

○痛みをめぐる様々な表現に触れることができたのは本当に良かったと思う。またそれをめぐる問題についても聞くことができ、奥深さを感じました。

○宿題がたくさんできましたので、持って帰ります。ありがとうございました。

○兵頭先生の研究は、医療者の参考になりえると思った。

- どんな方が参加しているのかなあと、同室の方々の立場に興味があります。受付時、参加者の属性分類をして、数だけ教えて頂けませんか？例えば、看護師、メディカル、介護関係者、公務員、大学教員、出版・書店関係者、大学院生（看護系）、大学院生（その他）、主婦、一般学生、等。
- 今回の研究会の内容は、人は闘病記に何を求めているか（読者として）という点の本質をついているものだと思う。病気になって、「痛み」という個人的なものを、共通語として闘病記をよりどころにとりあげてくれた。痛みはあるが孤独ではないという実感は、希望につながる。ありがとうございました。次回もよろしく願います。
- 和田さん ナースにとっての電カルのデメリットは新鮮だった。
- 兵藤さん コーディネーターとしてのナース、という視点には共感できる。「勇気づけた他者」としてナースが浮かび上がってこないからといって、役に立っていないだろうとはいえないだろう。
- 外さん 痛みの文学についての研鑽を余技、趣味ではなく医師としても生かす道はないのだろうかと思った。
- 鈴木さん 各種の状況に依拠した“政治”の産物としての闘病記、という視点がよく分かった。識字等が低かった時代の錦絵などもなんとか“読む”ことができればと思った。（言葉にならない領域にどう触れるかに）
- 大変興味深い内容でした。
- 和田先生のお話しをもっと聞きたかったです。
- 文学的な視点から闘病記を解説していただいたのが、面白かった。
- 闘病記が大切なこと有用なことはわかったので（'09に参加した時に強く感じました）これをどう利用するか具体的に知りたいです。研究されたり、教育に使われたりしてるのかもしれませんが様子がわかりません。
- いわゆる医療情報と闘病記の棲み分けはどのように考えているのでしょうか。
- 私は東京医科歯科大学で、文学を担当しております。日々、医学生に対して、文学教育はどうあるべきか試行錯誤を繰り返しております。そのような興味から、外先生、鈴木先生のご講演は大変考えさせられるものがありました。
- 文学はメタファーを用いることによって、直接的な表現の限界を打ち破ることを可能にすると私は思っています。だからこそ、受け手の想像力を刺激し、共感を呼ぶことができるのだと思います。ことばは、文学は「虚構性」をその本質としています。でもそれは「ウソ」なのではなく、「語り手」と「受け手」の数だけ「真実」がある、文学の立場からそのように考えます。
- 「文化」と「闘病記」の観点は面白かった。確かに闘病記に優劣があり、図書館には良い物だけど、置きたい気もあるが、一般の人が何故こうも語るのか。量で学生に訴えているところがある。
- 小説ではあるが、津村佑子「紅梅」は夫であり作家の吉村昭の闘病の様子が静かに語られる。静かに語られるから伝わることもある。図書館報の書評で紹介している。
- 和田さんのお話しをもっとゆっくり聞きたかった。

ご協力ありがとうございました。

## 闘病記研究会フォーラム

# 闘病記から学ぶ「医学書にはない表現」

科学的な定義で計り知れない「患者の痛み」。その「痛み」を他者がうかがい知ることは困難です。しかし、痛みを表す言葉は、文化や文学、そして闘病記から覗き見ることができます。その言葉は「辛さ」を他者へ伝え、当事者しかわからない「痛み」に共感・共有する機会と想像力を与えます。本フォーラムで闘病記に潜む、医学書に記述されない患者・家族の気持ちを読み取ります。

開催日時：2011年11月26日（土）13:00～17:00（開場は12:30から）

会場：航空会館 201 会議室（東京都港区新橋1丁目1番1号）<http://www.kokukaikan.com/>

交通：JR 新橋駅徒歩5分／都営三田線 内幸町駅 A2 出口1分

参加費：無料 ※定員：80名

主催：厚生労働科学研究費：『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』研究班（研究代表者：中山健夫）

事務局：健康情報棚プロジェクト（闘病記研究会フォーラム実行委員会）

参加申込方法：お名前、ご所属を明記のうえ、実行委員会事務局まで(E-mail:tana-project@hotmail.co.jp)

プログラム(予定) ※都合により講演者・演題・順序が変更する時があります。

### 【第1部 闘病記分析】

13:00 ご挨拶 中山健夫氏

（京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授）

「乳がん闘病記の内容分析からみた医療情報の需給関係の考察」

石井保志氏（健康情報棚プロジェクト代表）

「がん患者が勇気づけられた他者の言動－闘病記からの分析－」

兵頭静恵氏（神戸市看護大学看護学部 助教）

### 【第2部 基調講演】

13:50 「痛みの声を聴け：文化や文学の中に描かれた痛み」

外須美夫氏（九州大学大学院医学研究院 麻酔・蘇生学分野 教授）

### 【第3部 痛みと語り】

15:30 「痛みの語りとは何だろうか－医者と患者の歴史の視点から」

鈴木晃仁氏（慶應義塾大学経済学部 教授）

「ナースの読みとる患者の痛み－闘病記朗読会の語りから－」

和田恵美子氏（前・大阪府立大学看護学部 講師）

【17:00 閉会予定】

Q. 闘病記研究会とは？

A. 立場や分野を超えて闘病記の意義や活用等をオープンに語る研究会。会員制をとらず、闘病記を取り巻く様々や闘病記に関心を持つ人が一同に集い、闘病記の魅力や可能性を話し合う場。現在まで3回を開催。第1回は2009年1月10日に航空会館（東京・新橋）で開催。70名が参加した。

# 患者を知りたい入門講座

—患者の立ち位置、医療者の立ち位置、あなたの立ち位置—

日時：2012年1月28日（土）

会場：京都大学 東京オフィス(品川)会議室

## 主催

平成23年度厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）  
『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築と  
その活用・影響に関する研究（22093201）』研究班（研究代表者：中山健夫）

## 後援

公益社団法人 日本看護協会  
特定非営利活動法人 日本医学図書館協会



## 開催にあたって

本日は、「患者を知りたい入門講座」にご参加いただき、ありがとうございます。  
この講座は、「患者を知りたい」であって、「患者が知りたいことを把握したい」という意味ではありません。多くの医療資源が社会に散在している中、医療をより良くしたい方が、まずは「患者の全体像を知ろう」という実験的な試みです。

どんなに優れた資源があったとしても、それをつなぎ、ナビゲートする仕組みがなければ宝の持ち腐れです。その重要な役目を果たす役目は、第一に「人」ではないでしょうか。効果的な支援のためには、患者の全体像の中で、自分の得意分野の「範囲」を知ることが重要かと思います。そこで、医療資源と患者さんをつなぐ「人材養成プログラム」の一環として今般、入門編を企画させていただいた次第です。

病院や医療情報は、重要な資源とみなされますが、実は医療者や患者さんまで「重要な医療資源」ではないかと思います。しかし、その「重要な資源」が距離感や先入観が邪魔して、お互いに「ギャップ」や「違和感」を感じさせてしまっているかもしれません。

「患者を知って、よりよいサポートをしたい」。その想いを胸に、医療に関わる方々は日常的に研修や実践を積み重ね、努力をされています。また医療者に限らず、患者・家族を直接・間接に支援する方々も数多くいらっしゃいます。そして、多くの知恵を結集し、向上させ、継承しようと各地で研修や勉強会が開催されています。

このように職種別研修会や市民活動が多くなされているにもかかわらず、中々うまい連携というものにつながりにくい感じがします。研修会は、個々の支援技術の充実を学ぶ貴重な機会です。しかし、精緻な上に、患者の全体像の中でその研修の意義を俯瞰する機会はそれほど多くありません。患者全体を俯瞰することは、支援者が自らの「立ち位置（ポジショニング）」を認識することができれば、相互の理解と連携の促進が期待できるのではないのでしょうか。

医療者や患者支援団体は、正確で良質な情報支援を行おうと数多くの情報発信活動がされていますが、情報提供のアプローチや手法は、当該主催団体の視点を主軸にしたもので、「患者・家族」の情報ニーズ、アクセス、リテラシーなどが一面的に捉えられがちです。これらの研修プログラムは深く検討され、専門的技術獲得に有効であるが、患者・家族の情報ニーズの全体像から導き出されたものは多くありません。

一方、インターネットで多くの情報にアクセスできるようになった反面、患者・家族の情報入手は容易になるどころか、適切な情報を見出せずにかえってストレスを与えています。医学・医療分野は専門分化され進歩し続けるものの、断片的な情報をつむぎ合わせ自分のものにするリテラシーを患者は持ちえていないのではないのでしょうか。

本日の「入門講座」は、広く患者支援者と目される個人・団体が自らの立ち位置を認識し、得意分野や資源・手法をさらに活用するきっかけとなりえれば幸いです。

なお、本日は『国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築とその活用・影響に関する研究』研究班（研究代表者：中山健夫）により開催の運びとなりました。関係者の皆様に感謝申し上げます。

2012年1月28日  
患者を知りたい入門講座 実行委員長  
石井保志

## 患者を知りたい入門講座

### プログラム

【オリエンテーション】 10:20～10:30 <10min>

石井保志氏（患者を知りたい入門講座 実行委員長）

【午前の部】 10:30～12:00 ※各講師の講演後に質疑応答を挟みます。

① 「患者視点情報とは何か？」 <40min>

中山健夫氏（京都大学大学院医学研究科 社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授）

② 「社会資源としての患者と患者団体」 <30min>

渡辺千鶴氏（医療ライター）

【昼食休憩】 12:00～13:00

【午後の部】 13:00～17:00 ※各講師の講演後に適宜、質疑応答と休憩を挟みます。

① 「患者の知りたい情報の提供実態 ギャップをなくしてより良い医療の提供を！」 <50min>

坂本憲枝氏（消費生活アドバイザー）

② 「話を聞かない医師 思いが言えない患者」 <90min>

磯部光章氏（東京医科歯科大学大学院 循環器内科 教授）

③ 「ライフマップー疾患・障害とともに生きる人生を可視化する試みー」 <30min>

五十嵐歩氏（東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 特任助教）

【17:00 閉会予定】

## 講師紹介

中山 健夫（なかやま・たけお）氏

1987年 東京医科歯科大学医学部卒、米国 UCLA フェロー、国立がんセンター研究所室長を経て京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻助教授、2006年 同教授（健康情報学）、2010年 同副専攻長。2005年日本疫学会奨励賞。日本疫学会理事、日本神経学会・消化器病学会・褥瘡学会等の診療ガイドライン作成委員、公益財団法人日本医療機能評価機構”Minds”委員、NPO法人健康と病いの語りディパックス・ジャパン副理事長。厚生労働科学「今後のEBM普及促進に向けた診療ガイドラインの役割と可能性に関する研究」「国民のがん情報不足感の解消に向けた『患者視点情報』のデータベース構築とその活用・影響に関する研究」代表研究者。著書等…EBMを用いた診療ガイドライン：作成・活用ガイド、健康・医療の情報を読み解く：健康情報学への招待、ヘルスコミュニケーション実践ガイド、臨床研究と疫学研究のための国際ルール集、トムラングの医学論文「執筆・出版・発表」実践ガイド、他

渡辺 千鶴（わたなべ・ちづる）氏

愛媛県生まれ。医療ライター。

京都女子大学卒業。医療系出版社を経て、フリーランスに。医療・看護・介護分野を中心に編集・執筆に携わる。共著に『日本全国病院＜実力度＞ランキング』『知っておきたい病気の値段のカラクリ』（共に宝島社刊）などがある。日経BP社が運営するウェブサイト『がんナビ』で「先輩患者からのアドバイス」（<http://medical.nikkeibp.co.jp/inc/all/cancernavi/series/study/>）の連載をはじめ、がん患者団体の活動を多数レポート。また、患者向け診療ガイドライン作成の場に参加するアレルギー患者団体の支援にボランティアで携わった経験もある。近年は、がん患者支援団体と協働しながら患者向け冊子やウェブサイトの作成などにもかかわっている。

坂本 憲枝（さかもと・のりえ）氏

日本女子大学家政理学部科化学専攻科卒業。消費生活相談員として消費生活センター勤務。

より良い医療に出会うための活動として「医療グループあすか代表」。

「臓器移植ネットワーク」理事、NPO法人「からだところの発見塾」理事  
平成13年から東京都医療政策課医療情報に関する理解を促進する会委員、埼玉県医療安全推進検討委員、医療機能評価機構評価委員、人間ドック機能評価委員、全日病個人情報担当委員会特別委員・医療機能評価委員会特別委員、東京医科大学病院倫理委員会外部委員・外部提案者委員など。著書「医療費と保険が一番わかる」技術評論社。東京大学医療政策養成講座1期生。

磯部 光章（いそべ・みつあき）氏

東京医科歯科大学大学院循環器内科・主任教授。

1978年東京大学医学部卒業。三井記念病院、東大第3内科を経て、ハーバード大学マサチューセッツ総合病院に留学。信州大学助教授から2001年より現職。Science、Lancetなどに論文多数。日本循環器学会八木賞、日本心臓財団佐藤賞など受賞。厚生労働省ミレニアム事業「安全な移植技術の確立」主任研究者。共用試験医学系OSCE部会長。専門は臨床心臓病学、特に心不全、心筋症、心臓移植など。学生よりベストティーチャー賞を3年連続5回受賞。

編著書に「移植免疫の最前線」「心筋症を識る・診る・治す」「心腎相関の病態と診療」「話を聞かない医師 思いが言えない患者」など。日本循環器学会監事・心臓移植委員、日本心不全学会理事長、日本学術会議連携会員。

五十嵐 歩（いがらし・あゆみ）氏

東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科特任助教。

東京医科歯科大学医学部保健衛生学科看護学専攻卒業。東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科博士（前期・後期）課程修了。

共著書に「変化の時代に対応するクリニカルパス—どう作りどう動かす—」（2007；医学書院）、「エビデンスに基づく疾患別看護ケア関連図」（2004；中央法規出版）、「エビデンスに基づく症状別看護ケア関連図」（2001；中央法規出版）等がある。

## 実行委員長

石井保志（いしい・やすし）氏

健康情報棚プロジェクト代表

東京医科歯科大学医学部附属病院、国立情報学研究所等に勤務。現職は、東京医科歯科大学図書館国府台分館勤務。

著書に「闘病記文庫入門」（2012；日本図書館協会）。分担執筆に「日本の参考図書 第4版」（2002；日本図書館協会）、「最新図書館用語大辞典」（2004；柏書房）、「からだと病気の情報をさがす・届ける」（2005；読書工房）、「からだといのちに出会うブックガイド」（2008；読書工房）、「病気になった時に読むがん闘病記読書案内」（2010、三省堂）等がある。

## 患者視点情報とは何か？

京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野

中山健夫

1991年にカナダのGuyattが提唱した根拠に基づく医療(Evidence-based medicine: EBM)は、質の高い医療を求める社会的な意識の高まり共に、さまざまな分野で急速に普及しました。EBMは「臨床研究によるエビデンス、医療者の専門性・経験と患者の価値観の3要素を統合し、よりよい患者ケアのための意思決定を行うもの」です。そして1999年、EBMの推進者であったGreenhalgh & Hurwitzが発表した”narrative based medicine (NBM)”は、EBMの提案に勝るとも劣らぬ意義を持つものでした。これは確率論に基づく量的情報であるエビデンスへの注目から、対照的に鮮明化した患者個人の内的体験の表出—ナラティブ、物語、語りへの関心であり、一般論としてのエビデンスを過大視する偏ったEBMムーブメントの軌道の一部を修正するものとなりました。

患者の情報不足感(unmet information needs)は世界的課題です。特にがんを巡っては、がん対策推進基本計画(2007年)でも「国民の(がん)情報不足感」の解消は最重要課題の一つです。近年、国立がん研究センターの「がん患者必携」、患者の不安や悩みを網羅した「静岡分類」など、患者の声を反映し医療者が編集・作成した情報は、国民のがん情報の、いわば「縦糸」として整備されつつあります。一方、患者・家族は、縦割の情報を生活の中で再構成し、自分なりの納得・安心を得、病気・治療に向き合う準備と新たな生活・人生への再適応を進めます。「生活の再構成・再適応の過程で、『縦糸』の情報に加え、同病他者の体験など、共感性の高い患者視点情報が『横糸』として役立つ」こと、そして「情報発信者としての患者の役割が、不足している患者視点情報の充実に寄与すると共に、患者本人の自律を回復させる」ことを仮説として、2010年度に厚生労働科学「国民のがん情報不足感の解消に向けた『患者視点情報』のデータベース構築とその活用・影響に関する研究が発足しました。これは既存の患者視点の情報創出活動を発展させ、語り・体験、闘病記、患者会情報のデータベース化を進め、医療者との協働で医学的適切さを確保しつつ、「新たな社会資源としての患者視点情報」の充実を目指すものです。その活動の一環として「患者を知りたい入門講座」は、さまざまな立場で患者支援に関わる方々と、「患者」の姿をいくつかの視点から考え直す機会として開催する運びとなりました。

「患者視点情報」をもう一歩進める手がかりは互惠・互敬(reciprocity)と共有価値(shared value)です。本講座が、関心を持つ方々に何かを残すことができれば、と願う次第です。

### 参考文献：

Yamaguchi K, et al. Cancer patients' distresses and inquiries: proposal of four-level classification based on consultation service and questionnaire survey. *Cancer Sci.* 2007;98(4):612-6.

別府宏暁. 健康と病いの語りデータベース:ディパックス・ジャパンが目指すもの. *医療の質・安全学会誌.* 2010;5(2):139-42.

中山健夫. 健康情報学の展開. *公衆衛生雑誌* 2011;58(8):640-5

中山健夫. 医学系図書館員への期待:エビデンス・ナラティブ情報にどう向き合うか? *医学図書館* 2011;58(4):282-6.

## 社会資源としての患者と患者団体

医療ライター

渡辺千鶴

### 1. 患者の声を医療に生かす

日本の医療界では2000年代半ば頃から、よりよい医療を実現するために「患者の声」に耳を傾け、その声を生かしていこうとする動きが出てきました。こうした動きに合わせて患者団体のリーダーが中心となり、医療者や行政関係者、政治家、メディアなどに患者の声を集約した意見や提言を積極的に届けるようになり、医療者への教育、医療政策や制度への提言、診療ガイドラインの作成、医学研究への協力など、いろいろな場面において多大な影響をもたらすようになりました。こうして患者やその家族は医療者に助けられるだけの弱い存在ではなく、当事者としてあるいは医療消費者として医療を変えてゆく重要なステークホルダーとして位置づけられるようになったのです。つまり、医療者と同様に「社会資源」の一つとしてみなされる存在になりつつあります。

### 2. 患者団体の活動について

医療者にとって患者は身近な存在であるにもかかわらず、患者団体となると実態がよくわからず戸惑ってしまうという人も少なくありません。患者団体に対する医療者の印象は「慰め合いの会」だったり「医療行為を糾弾する会」だったり、マイナスイメージが強いことが挙げられます。しかし、社会的な役割を求められるにつれ、患者団体の形態も活動内容も多様化しています。患者団体の基本的な活動であるピアサポートやピアカウンセリングのほか、前述したように医療そのものを変えてゆくような活動にまで広がっています。そこではもっとも身近なパートナーである医療者をはじめ、さまざまなステークホルダーとの協働が始まっています。この講義では、がんの患者団体の活動を中心に協働の動きについて具体的にご紹介します。

### 3. 患者団体が真の社会資源となるための課題について

一方、患者団体が社会資源として認知されて活躍するためには、①運営体制・組織力の強化、②リーダーを含めた人材の育成、③他団体とのよりよいパートナーシップの構築といった課題を克服し、患者団体そのものが成熟していくことが必要です。同時に、英国のように患者の声を医療に生かす仕組みを構築し、その力を最大限に引き出す支援や制度づくりを、私たちの社会が進めていくことが求められています。

## 患者の知りたい情報の提供実態 ギャップをなくしてより良い医療の提供を！

消費生活アドバイザー  
坂本憲枝

家族や友人が病気になった時、まず知りたいのはどこにいい病院があるのか、いい医師に出会えるのかということだ。自分の希望にかなった病院や医師を選びたいと思う。

突然、病気になった時、健康と自負していた人ほど、慌て、パニック状態になってしまいがちだ。情報化社会は進展しているとはいえ、患者となった時に欲しい病院の情報はすぐに入手できるのだろうか。

私が医療に関わりだして15年が過ぎ、その間、介護保険ができ、長寿制度（後期高齢者医療制度）ができ、何回も医療改革があったが、医療の受け手は医療がよりよくなったと実感しているだろうか。

患者が医療を知るために医療広告もポジティブな情報としてかなり提供できるようにはなっているが、病院の院内掲示から、医療機能情報提供制度から、ホームページから重要な情報が提供されているにもかかわらず、その意味を理解できているのだろうか。

こうした観点から、普通に生活をしていて届く医療情報として、どんな情報があるのかを調べるのが私の調査の第一歩であった。この調査を通して医療情報の提供実態について見えてきたことなどを伝えたい。

私が行った調査は、都内300床以上の一般病院の待合室にある84項目の情報について、病院のホームページから得られる情報、待合室に置いてあるパンフレット類、東京都の広報2年分からどんな情報が提供されているかを調査した。そこから分かったことは、医療の情報はかなり得られるものの、患者が欲しいと思う情報、患者が知っておくべき情報や病院を選ぶための情報はまだまだ難しいのではないかと思った。例えば、患者が最も欲しいと思っていて、病院選びの決め手となる治療実績や専門医の情報等は得ることは難しい。医療は高度化、専門化、複雑化しているため、よほど医療制度や体制を知っていない限り、提供されている情報を読み解き、理解して判断することは難しい。

医療提供側も必死で患者と向き合い、努力しているが、小児科医、産婦人科医、外科医、病理医など診療科別の医師数も不足し、看護師や薬剤師などのも不足している現状で、医療提供側にかかる負担は重く、疲弊しつつある実態がうかがえる。

こうした中で一番不足していると思われるのは、医療提供側と医療の受け手側のギャップを解消する取り組みの不足である。少しでもそのギャップの解消を進めない限り、医療の受け手は納得できる医療には出会えないのではないかと痛切に感じている。

## 話を聞かない医師 思いが言えない患者

東京医科歯科大学大学院・循環器内科

磯部光章

最近の医療はひと昔前と大きく変わってきた。一番大きな変化は医師と患者の関係にあるのではないだろうか。患者が医師に求めるものが変化している。それに伴って医師が患者に提供すべきことや患者から得るべき情報も違ってこなければならぬ。患者側も医師に伝えるべき情報についてよく考えなければならぬ。情報は単に医学的側面や身体的情報にはとどまらない。その際もっとも重要なのは医師と患者のコミュニケーションである。昨今様々なところで話題になる医師不信、医療不信にはコミュニケーションクライシスの側面がある。

医師と患者のギャップは大きい。単にお互いが分かり合えるように歩み寄ればよい、といった範囲のギャップではなく、医師、患者の関係が本質的に持つギャップである。

患者はどうしたら満足のいく医療を受けられるだろうか。医師はどうしたら患者の期待に応えることができるだろうか。コミュニケーションクライシスを避けるにはまず患者と医師がそれぞれの立場をよく知らねばならない。患者と医師ではそれぞれが持つ情報の内容、量、質が大きく異なる。単に知識の量が違うだけではない。医療に際して目標とすることさえ違う場合がある。拠って立つ基盤が違う。価値観が異なる。その隔たりは違う世界に生きている異人種同士と思えるほどである。しかも変化し続けるこの社会の中で、状況は変化し続けている。

本講演では患者-医師関係の変化とその大もとにある要素について紹介する。近代医療において特に関心が高まっている、エビデンスに基づいた医療やインフォームドコンセント、末期医療、ナラティブベースドメディシン、医療紛争などについても患者-医師関係の観点から議論をしてみたい。

また医学生や医師を教育する中で、医師の側がどのように患者にアプローチすることがより適切な患者-医師関係の確立につながるかについて考えてきた。メンタルに属する部分に加えて、適切なコミュニケーションスキルを学習することも医療者には必要である。本講演ではこのスキルに関する部分についても言及する。

参考図書：磯部光章「話を聞かない医師 思いが言えない患者」集英社新書、2011年

You Tube：第47回、第48回リライブ談話室（対談：磯部光章 vs ムーラン）2011年7月

<http://www.youtube.com/user/relifemuran#p/u/7/tsco2yHJByY>

[http://www.youtube.com/user/relifemuran#p/u/6/La\\_A-sEdMZA](http://www.youtube.com/user/relifemuran#p/u/6/La_A-sEdMZA)



健康情報棚プロジェクトメンバー

東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科

五十嵐歩

### ライフマップ作成のきっかけ

#### (1) 患者が抱える問題

- ・ 直面する問題が何か、将来的にどのような問題が生じるのかを把握できない
- ・ 散在する多くの情報から「いま」自分に必要な情報を拾い出すことが難しい
- ・ 先輩患者や同じ立場にいる人の体験・知恵（ナラティブ）を効果的に収集・伝達するツールがない

#### (2) 医療者が抱える問題

- ・ 患者を「全人的」に理解し関わるのが困難

→「その病気・障害に特徴的な治療・ケアや生活上の課題を人生全体の中で理解し、その時点時点において有用な情報へ患者・医療者をナビゲートするための体系的な枠組みを作成したい」という動機から、日本二分脊椎症協会との共同プロジェクトにより「ライフマップ」の作成に取り組むことになった。

### ライフマップとは

- ・ 「同じ悩みを乗り越えてきた先輩当事者の体験を集約し、人生という長い時間軸上に、疾患や障害と生活上の課題との関連を図示したもの」
- ・ 看護の現場や教育で用いられるクリニカルパスと病態・看護ケア関連図の考え方を応用して考案

### ライフマップの全体像（資料参照）

- ・ 横軸を胎児期から青年後期までの時間軸、縦軸を「社会生活」「福祉サービス」「病気の症状と治療・セルフケア」の領域に設定

### 情報集約のツールとしての活用

- ・ 病気の初心者である患者にとってはこれまで漠然としていた「病気・障害とともに生きる人生」を、医療者にとっては目の前の患者の人生における位置や生活課題を具体的にイメージすることが容易になる
- ・ ライフマップの各枠組みに対応する書籍や患者会資料などの関連資料を種類や難易度とともにリンクさせ、これまでばらばらに存在していた医学・健康情報を集約

### 患者の医療者とのパートナーシップ

#### (1) ライフマップを媒体としたコミュニケーション

- ・ 共通言語を持つことで、適切なコミュニケーションが促進
- ・ 患者の人生の各時期において共通の生活イメージを持ちながら治療を進めることが可能に
- ・ ニーズに即した質の高い情報へのアクセスにより、患者の主体的な医療参加が促進

#### (2) ライフマップの作成における協働

- ・ 多側面の有用な情報が統合される
- ・ 医療者は作成のための技術面を支援
- ・ 作成過程を通して、お互いの立場・視点を認識でき、信頼関係が醸成

### 今後の課題

- ・ 他の疾患への適用時、新たな枠組みを検討する必要性
- ・ ライフマップの作成と改訂の体制構築

## 患者を知りたい入門講座 参加者アンケート

1. 今回の「入門講座」にどのようなきっかけでご参加されましたか。
- 研究のため    自身のため    患者・家族のため    誘われて  
 関心をもったため    その他 ( )
2. 講座参加でご自身の「立ち位置」の意識の変化はありましたか。
- 大いに変わった    変わった箇所もあった    少し意識ができた  
 特に変化なかった    「立ち位置」の意味がわからなかった  
 その他 ( )
3. 今後も「入門講座」が開催されるようでしたら参加されたいと思いますか。
- ぜひ参加したい    テーマや講師によって参加する    わからない  
 次の点を改善すれば参加したい ( )  
 その他 ( )
4. 本日の各講師の講演について感想があればお書きください。
- ① 中山健夫先生 ( )  
 ② 渡辺千鶴先生 ( )  
 ③ 坂本憲枝先生 ( )  
 ④ 磯部光章先生 ( )  
 ⑤ 五十嵐歩先生 ( )
5. 所属する団体・機関等でも「入門講座」を開催したいと思いますか。
- 主催で開催したい    共催で開催したい    後援ならできる    複数団体持回りで  
 特にニーズはない    所属団体で既に開催している    テーマが大きすぎる  
 その他 ( )
6. 今日の内容全般や進行等についてご意見・ご感想をお聞かせください。
- 期待以上だった    期待通りだった    「患者を知りたい」のテーマから遠かった  
 その他 ( )

※ 記入欄が不足の方は裏面へお書きください。

ご協力ありがとうございました。

## 患者を知りたい入門講座 参加者アンケート

参加者 79名 アンケート回収 57枚

1. 今回の「入門講座」にどのようなきっかけでご参加されましたか。

- 研究のため 6人
- 自身のため 17人
- 患者・家族のため 6人
- 誘われて 7人
- 関心をもったため 37人
- その他

- ・ 神奈川県協働事業の研修として
- ・ 図書館業務のため
- ・ 現在、「レット症候群」を支援する NPO を設立しましたが、出来るだけ研究に関われる手段がないか聞きたくて。
- ・ スキル UP のため。
- ・ ピア・サポート、質の担保。
- ・ 仕事に役立つ情報を得るため。
- ・ ピアサポートの参考のため。
- ・ 最新の情報（医療の環境）を知りたかった。
- ・ 病院図書室司書として興味深い内容でした。
- ・ 図書館の健康情報サービスの充実のため。
- ・ 乳がん闘病記分析に参加したため。

2. 講座参加でご自身の「立ち位置」の意識の変化はありましたか。

- 大いに変わった 5人
- 変わった箇所もあった 20人
- 少し意識ができた 14人
- 特に変化なかった 7人
- 「立ち位置」の意味がわからなかった 2人
- その他

- ・ 立ち位置の変化は特にありませんでしたが、立ち位置の再確認の勉強が出来ました。
- ・ 再確認した。
- ・ かなり意識ができた。
- ・ スケジュール等調整可能ならば
- ・ 「自立」という観点で、自分の立場が理解できた。医師の立場は余りにもよくあることで参考になった。
- ・ 立ち位置に関係なく、問題状況が理解できたと思う。

3. 今後も「入門講座」が開催されるようでしたら参加されたいと思いますか。

- ぜひ参加したい 30人
- テーマや講師によって参加する 24人
- わからない 1人
- 次の点を改善すれば参加したい 1人
  - ・がん患者と医療とのギャップの症例と対処
- その他 0人

4. 本日の各講師の講演について感想があればお書きください。

① 中山健夫先生（ ）

- ・ EBM への誤解、患者視点と思いやりの違いなど、目からウロコの刺激的内容でした。
- ・ 目から鱗な内容が多く、とても役立つものだった。
- ・ 患者のニーズと提供者のずれがあることをきちんと伺い、再確認させていただきました。
- ・ いつも元気な先生のご講演をお聴きすると元気になります！
- ・ 基本的な考え方がわかって良かった。
- ・ 大変わかりやすいお話で、ありがとうございました。
- ・ 明解で分りやすく、整理ができました。
- ・ 専門家としての「患者と」という表現から視点を変えることができた。
- ・ インターフェース、CLとDrの見方、Guide Lineの作成。
- ・ 患者視点に立ったEBMがよく理解できた。
- ・ 視点の違いがあることがわかりました。
- ・ EBMからNBMへ。良い講演を聴きました。
- ・ 日頃の気付きに学術的根拠を与えていただき、納得しました。
- ・ 医療者だけでは気づかない視点を取り入れた患者さんへの情報のあり方を確認できた。
- ・ 医療情報と患者視点情報の重なる部分で、障害は発生しないのでしょうか。
- ・ ガイドラインの奥深さに気付かされた。
- ・ 患者・家族としてわかりやすく、医療関係者との信頼に期待できます。
- ・ EBM、ガイドラインについて誤解がとけるよう広報していきたいと思います。
- ・ 求められる情報の提供の仕方について、医療者視点と患者視点と違いがあり、意識して情報提供できるといいと思いました。
- ・ EBMの誤りに気づかされたと同時に“患者を知る”ことの大切さを学びました。
- ・ EBMの今までと違う解釈の話、情報の受け手から送り手へなっていくという話が心に残りました。
- ・ EBMについての正確な知識を得ることができた。
- ・ 医療者の視点、患者の視点を共有することが大事であると実感し、多くの事を学ぶことができた。
- ・ “Creating shared value”という考え方が印象的だった。
- ・ 治療方針に患者自身の持つ意見が反映・取り込みがされる過程を知り、ご苦勞なお仕事でしたね。壁はとても厚かったのでしょう。
- ・ 患者さんのしおりはとても評判が良く、みなさんが見ています。