

平成 25 年度は 25 件の報告が寄せられ、うち 16 件について質問紙調査に回答を得た。従来通り、看護系学部での利用が多かったが、「認知症の語り」も利用できるようになったこともあり、一般市民や高校生を対象とした活用が増えていた。授業での語りのクリップの活用方法はさまざま、どんなクリップが選ばれるかも授業の目的によって多様だが、学部学生対象の授業では 20 代・30 代の語り手のクリップが多く活用されていた。有用性については、例年通り、概ね肯定的な評価を得たが、使い勝手については意見が割れた。

また、患者の語りの教育的活用に関するセミナーやワークショップでは、これまでウェブページの内容を知らなかった教育関係者に、活用の可能性を周知することができたばかりでなく、ディスカッションやアンケートから語りを活用したいと考えている人々の、次のようなニーズについても知ることができた。

・忙しい医療現場において患者から聴くことのできる内容は断片的なものであり、医療者には語られないことも多いため、患者の語りを教育で活用することは意義がある。

・医療の高度化が進み、患者をとりまく現場の状況は複雑になり、ますますチーム医療が重要となっていることから、多職種連携教育等への活用が期待される。

・医療者は普段の勤務の中で、自分の行なった医療や看護の振り返りをする機会は少ないが、医療者自身の人間的成長を図るには自己内省の機会は重要である。患者の語りを視聴することは、自己内省へのきっかけとなりえる。

今後の課題として、教材・教育プログラムの作成と教育ワークショップ等の継続的な開催があげられた。

## F. 健康危険情報

研究の結果、得られた成果の中で国民の生命、

健康に重大な影響を及ぼすと考えられるような事象は見出されなかった。

## G. 研究発表

(論文発表)

なし

(学会発表)

1. 新幡智子・射場典子・別府宏圀. 第 45 回日本医学教育学会大会. 医療系学生に対する「患者の語りデータベース」の教育的活用の検討. 千葉, 2013 年 7 月.
2. 森田夏実・新幡智子・射場典子・小平朋江・後藤恵子・佐藤正美・佐藤幹代・澤田明子・中山健夫・別府宏圀. 第 23 回日本看護学教育学会学術集会交流セッション. 患者の語り (ナラティブ) から何を学ぶか—健康と病いの語りデータベース (DIPEX-Japan) の教育的活用—. 仙台, 2013 年 8 月.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

平成 25 年度分担研究報告書（研究分担者：隈本邦彦）  
インターネットを介した患者体験情報の共有とコミュニケーションの検討  
＜報告 2＞がん体験の教育的活用の実践と評価  
別添資料

ワークショップ講演録

患者の語り(ナラティブ)で医療系教育が変わる!!  
—健康と病いの語りデータベース (DIPEX-Japan) の教育的活用—

日時：2013 年 10 月 26 日（土）13:00～17:00（12:30 受付開始）  
場所：慶應義塾大学信濃町キャンパス孝養舎 4 階（401 教室）

プログラム

1. 講演「DIPEX の概要と DIPEX-Japan ウェブサイト（について）」  
別府宏圀（NPO 健康と病いの語りディベックス・ジャパン理事長）
2. 講演「ナラティブと医療」  
中村千賀子（NPO 健康と病いの語りディベックス・ジャパン 運営委員）
3. グループワーク、発表&全体ディスカッション

（以下には上記 1・2 を収録した。3 の内容については、総合研究報告書（研究分担者：隈本邦彦）「“患者体験情報” データベースの社会資源としての活用可能性の検討」の本編を参照のこと。）

## 健康と病いの語りデータベースDIPEX-Japan～個人的な体験から

別府宏圀（NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン理事長）

「病い」を体験した人の語る言葉に、どんな意義と働きがあるかについて、私自身の個人的体験から、お話をさせて頂こうと思います。私は今年75才になり、医者として仕事をするようになってからほぼ半世紀を過ごしたことになります。私が医学を初めて学んだ頃に較べれば、医療の内容も、考え方も、教育方法も随分と変わりましたが、その中で常に変わらないものもあります。50年以上も前のことになりますが、その中で恩師や先輩医師から教えられた言葉の中にも、忘れられないものがいくつかあります。

たとえば、「診断の基本は、患者さんから病歴をきちんと聴き取ることであり、また患者さんを直接診察して自分の診た所見を大切にすること」、「眼前に悩む患者の中にこそ”明日の医学”はある」、「家族歴を聞くことは、単にその患者の遺伝的背景を知るためではない。その患者さんのご家族や、生活のありさまを知ることによって病気全体が見えてくる」などです。どれも、患者さんの語る言葉に耳を傾けることが、医者にとってどんなに大切なことかを示しており、「病いの語り」が持つ意味を教えてくれるものでした。

一方、時代の進歩によって、数値データ・画像データの量と質、データの標準化、統計学的データの処理速度や考え方も大きく変わり、これらが診療現場での意思決定に大きく影響するようになりました。

また、医療者中心から、患者志向の医療へと、医療を行う側の姿勢の転換が求められるようになったことも大きな変化でした。インフォームド・コンセント、患者の自己決定権（Autonomy）、意思決定の共有（Shared Decision Making）などという言葉も日常診療の中で、重要な位置を占めるようになりました。

### ■患者に分からせるのではなく医療者が学ぶべき

しかし、インフォームド・コンセントという言葉が社会に広く浸透した割には、その意味を取り違えて、医学用語・専門用語を患者に分かりやすい言葉で説明すればよいのだと思込んでいる医師が未だに少なくありません。医師は、自分が専門家だと思込ますが、実は、患者さんのほうが病気の専門家なのです。病気による痛みとか苦痛を一番知っているのは患者自身です。薬の効果が一番分かるのも患者さんなのです。病気を考えるにあたって、私たち医療者がまず行うべきは、患者さんの語る言葉に耳を傾けることです。つまるところ、疾患（disease）を中心にして診るのではなくて、病い（illness）という、その人の家族やご本人の生活の全てを含めた「病いの状態」というものを、医療者はきちんと捉えなければいけない。それでなければ医者にも看護師にも薬剤師にもなれないということです。

情報化時代を迎えて社会もまた随分変わりました。特に、患者さん同士の情報交換、コ

コミュニケーションの持つ効果には絶大なものがあります。よく、患者さん同士が待合室でおしゃべりしていらっしゃるのを聞くと、私たち医師にも非常に教えられることがあります。また、患者さん自身も、他の患者さんの話を聞くと、「あ、これだ」とご自分で納得なさることが多いのではないのでしょうか。医者が医学用語をただ説明するだけでは、なかなか患者さんの胸の中にすっと入って行かない。しかし、他の患者さんの言葉を通して聞けば納得が行くというわけです。しかも、インターネット時代ですから、患者さんもかなりの医学知識を既に持っていらっしゃる。だから、生半可な説明では納得できないわけです。そういう状況の中で、患者さんのブログとか、あるいは患者同士のチャットを拝見すると、それぞれの患者さんがどんなことを望んでいらっしゃるのか、私たち医療者が何を伝え忘れているかということをお教えられる。そこに、患者でなければ語れない言葉、病いの体験ということの重要性が浮かび上がってくるのです。

### ■薬害の患者さんに学んだ体験から

私自身は、薬害の患者さんにいろいろなお話を伺ったり、また、医療事故に関する裁判で被害者の方々と一緒にお付き合いする中で、色々なお話を聞く機会があり、医学部の講義や実習では学ぶことのできない沢山のことを教えていただきました。このスライドはスモン（SMON＝亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害：キノホルムという整腸剤が引き起こした大型薬害）の患者さんたちと、一緒にスイスのバーゼルという町（キノホルムを製造していたチバガイギーという会社の本拠地）で、反薬害のデモ行進をした時の写真です。もし、このような経験がなければ、自分の仕事にあまり疑いも抱かない平凡な生活を送り、本当のあるべき医療とは何かを考えることもせず、思慮の浅い人間になっていたのではないかと思います。



私は、今いくつかの医科大学や薬学系の大学で、薬害についての講義を担当させていただいております。そういう中で心がけていることは、ただ単に薬と副作用の話をつなぎ合わせただけの断片的な知識を教えることではなく、被害にあった患者さんの語る体験、その言葉の重みを知ってほしいと願っています。例えば、これはサリドマイド被害者の一日の生活を撮影したビデオを編集したのですが（もちろん患者さんご本人のご承諾を得ての記録です）、この映像を講義のはじめに観てもらいます。私の下手な講義よりもよっぽど深い内容が、この10分たらずの短いビデオで伝えることができるのです。



#### ■ディベックス (DIPEX) とは

ここからディベックスの話に移ります。DIPEXとは、Database of Individual Patient Experiencesの頭文字を連ねた名称で、その名前のおり「個々の患者さんの体験を集めたデータベース」のことで、このプロジェクトはイギリスの2人の医師が経験した病気をきっかけにその着想が生まれました。一人は膝関節置換術を受けた薬理学者のアンドルー・ヘルクスハイマー医師で、もう一人は乳がんになったGPのアン・マックファーソン医師です。二人は、自分が病気になったことで、患者さんの疾病体験を収集したデータベースを作ることを思いつき、1996年にオックスフォードでパイロットスタディが始まりました。私は、1997年にアムステルダムで開かれたCochrane Colloquiumという会合でそのポスター発表を初めて見たのですが、そのインパクトは大変なものでした。間もなくその準備期間を経て、2001年7月にはインターネット上にディベックスのサイトが立ち上がり、高血圧と前立腺がんが取り上げられます。スライドの左がヘルクスハイマー医師、右がマックファーソン医師です。マックファーソンさんは残念ながら先ごろ膵臓癌でお亡くなりになりましたが、ヘルクスハイマーさんは今も元気でディベックスのためにいろいろ活躍してくださっております。

DIPEX (ディベックス) という名称は、英国人にも分かりにくいという理由から、その後Healthtalkonlineという名前に変わり、ホームページも大幅に改定されましたが、だれでも自由に閲覧できるようになっています。今、このヘルストークオンラインのサイトに、どれぐらいのデータが公開されているかといいますと、約70から80のモジュールがあります。モジュールの中には、検診とか正常な妊娠などのテーマも入りますから、単純に病

## 英国のHealthtalkonlineが扱っている疾患群

- 癌
  - 乳癌、大腸・直腸癌、子宮頸部癌、肺癌、卵巣癌、前立腺癌、精巣癌、悪性リンパ腫
- 癌検診(スクリーニング)
  - 乳癌、前立腺癌、子宮頸部癌、大腸癌
- 心臓・循環器疾患
  - 心不全、心臓発作、高血圧、先天性心疾患児の親
- 脳・神経疾患
  - 脳卒中、てんかん、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、認知症の介護者
- 骨・関節疾患
  - 関節リウマチ、骨粗鬆症
- 精神疾患
  - うつ病、少数民族の精神衛生(介護者と本人)
- 妊娠と子供
  - 出生前診断、授乳、妊娠中絶・流産と胎児奇形、予防接種、帝王切開、正常妊娠、鎌形赤血球貧血と地中海貧血のスクリーニング
- 臨死患者と自殺者の遺族
- 慢性疾患を抱えて
  - 慢性疼痛、2型糖尿病、エイズ
- 集中治療室
  - 本人、家族、友人
- 介護者
  - 認知症の介護者、自閉症児の親、先天性心疾患の親、少数民族の介護
- 臨床試験の被験者

気の単位ではないのですけれども、ともかくそういう幾つかの病気とか状態に関して、大勢の人が自分の体験を語ってくれます。それぞれのテーマについて、平均 30 人から 50 人の人々が語ってくれます。そこで大勢の方々の、疾病や身体の状態に関する、さまざまな体験や思いを語っていらっしゃる映像をみることができのです。お顔を出した

くない方は、音声だけで語って頂くこともありますし、姿も声もあまり公表したくないという方は文字だけで、その体験を教えるという選択もあります。

それぞれの方がその病気(テーマ)に関して体験されたことを自由に語って頂く。その「語り」を聞く中から、こういう話はいい、こういうのはすごく分かる、この語りはとも役に立つんじゃないかということピックアップします。そして、お一人の「語り」の中から 3~10 のビデオクリップを選び出し、トピック毎にまとめて紹介する。たとえば、「初めて診断を受けたときの気持ち」、「治療法の選択」、「仕事との関係」、「家族との関係」など、病気になったことで、どんな体験があったかを、トピックを中心にまとめて紹介します。

このスライドでは、先ほど 70 から 80 あると申し上げたモジュールにどんなものがあるかを示してあります。このデータベースの一つの特徴は、モジュールの枠を超えて、横断的にも検索できることです。例えば「羊水穿刺」で検索するといろいろなモジュールの中に

## “羊水穿刺”で検索すると

- 先天性心疾患 3人
- 出生前診断 22人
- 卵巣がん 1人
- 正常妊娠 1人
- 妊娠中絶 11人
- 鎌状赤血球貧血 9
- 計 47人



その話が出てくるわけで、いろいろな病気や状態と関連して羊水穿刺を受けた人の体験を知ることができます。

私たちは、ディベックス・ジャパンを始めるに当たって、イギリスで実際に研修を受けてきました。インタビューの仕方、データの分析方法、トピックサマ

リーの作り方、そういう技術や知識を全部教わり、それを基本に私たちも日本でのディペックスを始めたわけです。

## ■データベース構築の方法

平成19年に、ここにおいでになっている和田さんが主任研究者となって、厚生労働省の科研費を頂き、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース及びその内容分析という課題で、3年間かけて、乳がん及び前立腺がん患者の「語り」を収集・分析するとい研究が行われたのです。のディペックスに倣って始めたんです。方法は、イギリスのやり方に倣って、患者さんの年齢、病期、治療法、居住地とかいろんな要素を考え、なるべく多様な体験を集める——いわゆる **Maximum Variation Sampling** という手法で、大勢の方の様々な体験を聞かせて頂く。そして患者さんの集め方も、ウェブサイト、メディア、雑誌で呼びかけ、また患者会あるいは医師からの紹介を経ているいろいろな体験を聞きます。そして、インタビューは、原則として表情と肉声の持つ情報を重視してビデオカメラで撮影します。もちろんご本人の希望により、それが望ましくないと思われるときには音声もしくはテキストだけという選択もありますが、かなりの方がビデオ撮影に応じてくださいました。インタビューの仕方は、まず初めに、ご自分の体験について自由に語ってもらう。その後で、お話の内容に応じて、補足的に質問して、聞き足りなかった部分を補うという、半構造化インタビューの方式をとりました。

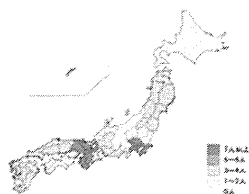
これは乳がんのインタビューが行われた地域毎の人数を示したスライドです。首都圏が一番多いのですが、できるだけいろいろな地方に出かけて行って聞くという大変骨の折れる作業でした。

たとえば、乳がんでインタビューした時間の合計は、2時間（=1人当たり平均インタビュー時間）×インタビューを受けた総人数ということになりますから。約100時間に及ぶ膨大なデータになり、原稿用紙で数えると、A4原稿1,500ページになります。それを質的

データ分析のソフトを使って分析して、幾つかのキーワードピックスを抽出します。各トピックスについて10前後の映像クリップを選んでデータベース化して、これをネット上に載せるというのですが、乳がんの場合は全部で400クリップ、全部を閲覧すると10時間以上はかかるという、なかなか大変な作業です。データベ

### 乳がんのインタビュー協力者

●人数	女性47名	北海道	2人
	男性1名	東北	4人
		北関東	1人
●年齢	20~70代	首都圏	18人
		甲信越	0人
●病期	0~Ⅳ期	東海	4人
	(2009年1月末時点)	北陸	2人
		近畿	7人
		中国	2人
		四国	2人
		九州	3人
		沖縄・離島	3人



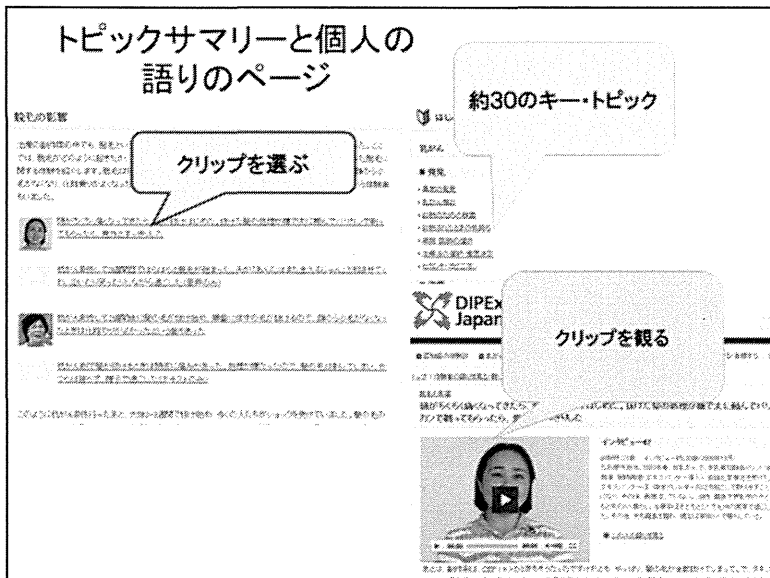
ース作成にあたっては、アドバイザー委員の方々が助けてくださるわけですが、このアドバイザー委員のメンバーとしては、専門医、看護師さんはもちろん、患者会とか全く医療に関係のない方々も含めて、大勢の委員にご意見を頂いて、さまざまな角度から監修を受けてネット上に上がるという仕組みになっております。

## ■健康と病いの語りデータベース

これが2013年7月に、新しく更新されたディベックスのホームページです。最近、新たに認知症が加わりました。今日ここでお見せするのは認知症や乳がんなどのモジュールの中からいくつかの「語り」を例にとって、このウェブサイトの利用の仕方をご紹介します。「認知症」、



「乳がん」などといったそれぞれのモジュールは、20~30個のキートピックスで構成されています。ここでは治療に関するトピックスの中から「脱毛の影響」を選んでクリックします。すると「脱毛の影響」に関する「トピックサマリー」が画面に現れます。サマリーの文章の下には、語って下さった患者さんの写真と、その「語り」の内容を簡潔にまとめた1~2行のインデックスが提示されます。閲覧してみたい「語り」のインデックスにカーソルを合わせてクリックすると、画面には該当するクリップが現れます。中央にある矢印マークをクリックするとビデオが始まる仕組みになっています。実際に試してみると、大変使いやすい構造になっていることが、お分かりいただけると思います。



このデータベースの特徴は、それぞれの患者さんの体験が、映像と肉声で伝えられることで、闘病記やブログなどから得る情報よりははるかに具体的でインパクトのある内容が伝わります。また、一つのトピックの中には様々な体験が語られており、画一的でない幅と深みのある情報を読み取ることができます。病気のことを理解す



る上では、平均的な答えや、何%の人がこんな体験をしているという数量的データも必要ですが、患者さんにとってそれ以上に大事なことは、むしろその多様性の中身を具体的に知ることです。DIPEx が伝える質的情報の意義と重要性は、そのような観点からも理解して頂けるのではないのでしょうか。インタビューと得られた「語り」データの分析は、質的研究のトレーニングを受けた研究者が行います。インタビュアーは、こうして得られた「語り」のデータを、トピック毎にまとめて、インターネット上に公開しますが、それだけではなく、これらの結果を元に質的研究論文をまとめ上げ、発表する義務が課せられています。論文として投稿し、査読を受けることで、研究の質が客観的に保証されるからです。この DIPEx データベースのもう一つの特徴は、こうして得られた「語り」のデータを、他の研究者が申請すれば、二次利用できることです。ウェブサイト上に公開される「語り」は、全体で 100 時間を超える膨大なインタビューのごく一部に過ぎません。一人の研究者が一つの論文にまとめて発表したとしても、まだまだ多くの貴重な体験が利用されずに残されているはずです。その情報資源を最大限に活用することが、協力してくださった方々の労力と時間、そしてその厚意に応えるためにも、必要だと考えます。

DIPEx の健康と病いの語りデータベースとはどんなものかを、駆け足でご説明いたしましたけれども、まだ今日は時間がありますので、実際にそれぞれの患者さんの「語り」を聞いていただきたいと思います。また、この DIPEx のウェブサイトは、いつでも、誰でも自由に閲覧することができますので、機会あるごとに、いろいろな目的でご利用を頂きたいと思います。(拍手)

## 医療とナラティブー患者から学ぶ

中村千賀子（元・東京医科歯科大学教養部准教授、ディペックス・ジャパン運営委員）

皆さま、こんにちは。今のディペックス・ジャパンのビデオを拝見していて、すごいな、本当にさまざまなことを語ってくださる方々がいらして、私たちの先人として生きておられる方々なんだなというのを痛感いたしました。私がそれに何か加えることができるかどうか分からないのですが、手元にも資料としてお届けしてあるもので、私が、東京医科歯科大学で医者ではない立場で生意気にもいろいろなことを学生さんにお伝えてしてきたことを、あるいは少しディペックスの活動に絡めてお話ができればと思っております。

時間は 30 分いただいておりますけれども、ちょっと早めにぼん、ぼんと飛びますので、もともと私は独りよがりのところがありますから、お分かりにならないところはグループの中でいろいろと質問をなさっていただけたらと思います。

### ■ナラティブが生まれるところ

「患者から学ぶ」というのを今日のグループワークの一つのテーマにさせていただきましたけれども、どういうことかと思われるかもしれません。「ナラティブ」という言葉は有名になったのですが、私たちはあまりナラティブという言葉に慣れていない。スライドにもありますが、語ってくださるということはどういうことを考えてみました。「ある聞き手に対して伝えてみたいと思う出来事を経験していた」とはどういうことなのか。人は相手を選んで話すわけです。過去の出来事を回想して自分にとって重要な部分をつなぎ合わせて話し始める。これは語っている本人も自分で自分の言葉を聞いていますので、自分自身も聞き手になっている部分もあるわけです。

それから、経験した出来事に自分なりの意味を感じていても意識はしていないこともある。だから、自分で話してみるとそれが意識化できたり、あるいは、話すことは「放す」、放り投げるの「放す」でもありますから、こういう意味もあるかもしれない。一番大事だと私たちが今思っているのは、聞き手との間に、「私のことをこんなに大事にしてくれているのだ。この相手の人いろいろな相談してみたいな」と思う、そういうことが起こってくることではないかと思えます。

### ナラティブが生まれるところ

語り手は

- ある「聞き手」に話して（伝えて）みたいと思う出来事を経験していた＝相手を選んでいる
- 過去の出来事を回想して、自分にとって重要な部分をつなぎ合わせて話し（伝え）はじめる＝自分にも聞こえる
- 経験した出来事には自分なりの意味を感じてはいても、意識はしていないことも＝自分の話した言葉で意識化も
- 自分なりの意味を出来事にこめて話すことで、その時に感じていた不安や恐怖をあらためて味わうことも＝ストレスを（話すことで）放すことも
- 話すうちに「聞き手」とのあいだに、「今、ここ」での感情が起こってくる＝相手の態度によって自己尊重感や信頼感が生まれる

人が語るときに何が起きているか、何があるかといいますと、まず、こんなことを語ってみたいという意図があります。でも、実際、人間は意図どおりに自分のメッセージを作れるわけではありませなし、話し切れるわけでもない。そこで語ったこと、話された言葉が相手に聞こえるわけです。そして同時に、意図と話した言葉との乖離、うまく伝え切れなかったとか、相手に思わぬように理解されてがっかりした、あるいはそのとおりにわかってくれてうれしいとか、さまざまな感情が動いてきます。

## ■健康の定義

人が語るとき、語るだけでもこれだけいろいろなことが起きている。語るだけでもこんなに複雑な「人」をどのように見ていくか。医科歯科大学で数十年、私はこういう話を学生さんに無理無理押し付けてきたのですが、なかなか他の先生方はそういう授業をお持ちでない。人間について教えるということはあまりないのです。教養部でそんなものは勝手に勉強しなさいということですし、医療と絡めながら話さないとなかなか関心も生まれてこないのです。それでも、人間をどのように捉えていますかと教えてきました。

### 病気(illness)と疾病(Disease)

患者は、病気で苦しむ

医者は、疾病を診断し、治療する

*L. Eisenberg: Disease and illness.  
Distinctions between professional and popular ideas of sickness.  
Culture, Medicine & Psychiatry 1(1):9-23, 1977*

特に人間に特有なものとしては、さっきの別府先生のスライドの中にありましたけれども、illness と disease。これは医療者のまなざしから見た病気と患者さんが感じている病気を illness という言葉と disease という言葉で捉えたらどうか、というのを、アイゼンバーグが 1977 年の論文で述べたことで非常にはっきりしてくるのです。

病気というものが、これだけ人によってまなざしが違うものであれば、人間の健康というのはもっと違うわけです。人

間の健康の定義というのは、第二次世界大戦後に WHO でつくられました。これは、病気がないとか不都合がないというだけではなくて、人間の健康というものには physical、mental、social な側面があるということ。complete wellbeing の complete というのが、実はその当時の厚生省が官報に間違っって訳出しているのです。「完全な」という訳がされています。でも、この complete というのは、「完全」ではなくて、お互いに補い合っている、全てのものが関わり合っているという意味です。physical と mental と social が

### 人間の健康の定義

*Health is a dynamic state of complete physical, mental, spiritual and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.*

WHO 1948

WHO 1998提案

全て関わり合って健康なのだ。だから、どれかがちょっと落ちていても他でカバーするのだと。

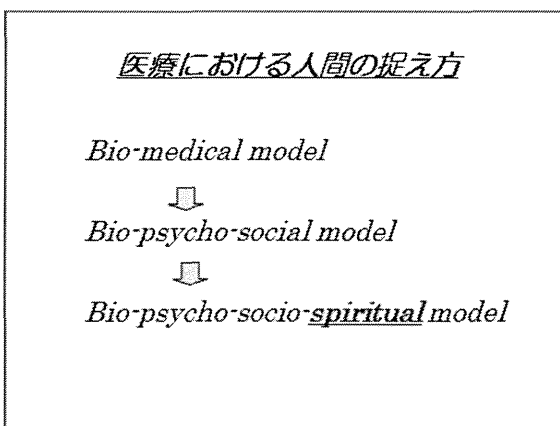
ところが、第二次世界大戦から 50 年たったとき、ヨーロッパ系あるいはアラブ系の人たちから、人間の健康にはそれでもちょっと足りないという意見が出され、**dynamic** という言葉と **spiritual** という、なかなか難しい言葉が入ったそうです。「ダイナミック」というのは、変化するという意味でしょう。何気ない私たちの一日のうちのリズムも、月のリズムもありますし、人間の健康なんてそんなに「がちっ」と固まったものじゃない、変化があるのだと。

それから、もう一つ **mental** という言葉の次に **spiritual** という言葉が入っているのです。健康の定義、1948 年の定義は数値化できたのです。ですから、さまざまな国が健康施策に使いやすかったわけです。「メンタル」も、極端に言えば心理テストで測られるような、うつ状態ではないとか、神経症ではないとか、そういう風に平均値と比較ができ、数値化できるわけです。でも、どうもそれだけではない。「スピリチュアル」という言葉は「精神性」と訳す方がいらっしやいますけれども、もう少し分かりやすく言うと、心情とか、生きがいとか、価値観とか、そんなものも実は人間の健康には大事なんじゃないのと。でも、これは数値化できませんから、まだほったらかしにされているようです。ただ、時間をかけてディスカッションされるということはいいことだなどと思って、ちょっと楽しみにしています。

#### ■医療における人間の捉え方

このような病気とか疾病とか、あるいは健康の定義、変遷とかを見ますと、人間というのは変化や意味づけ抜きでは考えられないだろうと。これを特に成長という考え方で少し追っていきたいと思います。それから、人間は、自分の身の回りに起こっている現象というものをただそのまま真っすぐ見るだけではなくて、そこに自分にとっての意味とか、さっきのスピリチュアルなんかもそうだと思いますけれども、そういうものを見つける存在なのではないだろうか。

そういう意味で、医療界の「人間」の捉え方というものも変化してきました。Bio-medical モデル、体だけは原因と結果を押しえてしっかり診よう、これもとても大事なことです。このごろは体を診られない医者たちも実はいて、そういうことだとするととんでもない話です。その上で、Bio-medical だけでは落とすものがあるから、**psycho**、**social**、そういう面も見ましょう。これは大切ですね。さらにそれだけで



なく、spiritual、その人がどうやって生きていきたいか、そういったことまでも考えていこうよ、という流れになってきている。これは心療内科とか心身医学、全人的医療という考え方からいけば当然のことだと思います。

### 心理学などを背景にした代表的な「人間観」

#### 人間学的心理学・実存哲学：

<人間学的実存的人間観>

人間学的人間観 — 生成の過程にある存在

実存的人間観 (— A being in the process of becoming)

・人間の問題は個人に帰属する

= 「人格」がキーワードのアプローチ

#### 精神分析学・行動主義的心理学：

<生物的社会的人間観>

精神分析的人間観 — 内的(深層)外的刺激に反応する存在

行動主義的人間観 — 外的刺激に反応する存在

・問題は個人から離され、一般化される

= 「問題」中心のアプローチ

それでは、人間について今までどういう考え方が深められてきたか。一番人間についてきちんと考えてきただろうと思われるのが心理学ですが、心理学というのは大きく分けて3つあると言われています。第一に皆さんよくご存じのフロイトの精神分析学。それから、ワトソンの、私に100人の赤ちゃんをください、どうにでもつくり上げます、博士にも泥棒にもしますというような、目に見え

ない心というのは関係ない、いわゆる刺激に対する反応、S (Stimulus) — R (Response) だけを見てきた行動主義的心理学。

第二次世界大戦のときにフランクル<sup>2</sup>が、アウシュビッツの中で生き延びてきた人たちはどういうふうだったか、たとえ死ぬと分かっている自分から他の人の代わりになってガス室に入る神父がいたり、自分が食べなくても他の人に自分のものを分ける人がいたり、夢に見た希望が潰えたときに死に至ってしまった人とか、決して生物学的な刺激への反応とか、あるいは精神分析からの深層心理というものだけに突き動かされる生き物ではないのだと。

そういう考え方もあって、キリスト教的な哲学の背景などもあり、人間学的心理学あるいは実存的、哲学的な心理学というものが台頭してきた。この第三の心理学として台頭してきたものは、それまでの「問題」を個人から離して一般化して、その人の持っている問題行動を矯正しましょう、正しくしましょうという、いわゆる治療モデルをとった心理学とは違うのです。問題中心ではなく、人間というものは特別な存在であって、神に対しての人ということで、神格に対して人格 (person) という考え方をキーワードに置いて、人間の持っている問題——病気であれ、健康な状態であれ、全てその人の中にあるという考え方の人間観が、人間学的心理学あるいは実存主義的心理学から要請されてきたということがあります。

人格中心の人間観か、問題中心の人間観か。どのような人間観を選ぶか、これは皆さん

1 ジョン・ワトソン (1878-1958) 米国の心理学者、行動主義心理学の創始者

2 ヴィクトール・フランクル (1905-97) オーストリアの精神科医、心理学者、アウシュビッツでの体験を綴った『夜と霧』の著者

の自由、私たちの自由です。これは検証し尽くされるものでもないし、95 パーセントの確率でこれが正しいということはない。一番のポイントは、自分がどのような人間観を持っている人にケアされたいかということかなと思うのですけれども、それも TPO、ケースによります。もちろん問題中心で病気がしっかりと治る場合もありますし、あるいはその病気とともに生きていかなければならない、先ほどのアルツハイマーのような方もいらっしゃる。また、新しい価値を見出して友達の中に入っていった自分がうれしい、今までだったら当たり前のことができるようになって幸せだ、そんなようなことを感じられる人間ということであれば、一人ひとり違う人格というものを中心とする人間観を選びたい、これはまさにお一人おひとりに任されている裁量だと思うのです。

#### ■人格とインフォームドコンセント

この「人格」 **person** という言葉は、いわゆる **human** という意味だけではないのです。それこそ西洋のいろいろな思想の中で生まれてきた言葉です。まず、他人になり代われな。私はあなたになることはできない。あなたも私になり代わることはできない。そして、**person** というその概念は、自分自身に気付くことができる、あるいは自分自身で選択することができる、あるいは選択したことを自分自身で決定することができる。同時に、決定して実際に実践したこと、自分はその実践に対して責任を取ることを知っている。それは全ての人々が十分に取れるかどうかは別です。小さな子どもも人格を持っていますし、先ほどのアルツハイマーを得た方でも人格があるということであれば、その容量というのはさまざまですけれども、周りがそれを信じてその人に関わっていくかどうか、こういう一つのよりどころになるのです。

そして、最も重要なことは、人格は、他の人格との相互関係の中でのみ成長できる、ここに **interpersonal relationship** という言葉が使われる意味があります。 **human relations** といった科目をつくって教えている医学校もあります。そこで、最初に何をやるかという

と、卒業した高校の先生に入学できたお礼の電話をするとか、あいさつの仕方など、非常に表層的なこともふくまれています。ここでの **interpersonal relationship** というのは、互いに交わる、**encounter** 出会いという意味合いでの人格的な相互関係を結ぶということになります。

実は、インフォームドコンセントについて、さきほど、別府

#### **Informed Consent**を求める根拠

人間存在に、自己発見、自己受容、自己決定、自己責任、自己実現ができると考える「人格」を基礎に据えればこそ、インフォームドコンセントが意味を持つ

先生のお話にも出ましたけれども、インフォームドコンセントをしないで、しなかったら法律に触れますよと言われますが、私たちはそもそもインフォームドコンセントをなぜするか。自分自身の健康を自由に選べるようにと言われてはいますが、まず、今申し上げた人格という存在を、人間の基本として私たちがおけるかです。人格について一度も習ったことがなくてインフォームドコンセントを習うとしたら、それは基礎のない砂上の楼閣なのではないでしょうか。

この人格というものが本当に正しいものか、試験管の中でチェックできるものではありません。人格に対しては、神を信ずるかのような信仰に近いものなのではないか。ただ、私はそれを信ずる、だから相手に対してこのように関わっていくということだと思います。

### ■ illness-centered medicine とは

先ほどの病気 **illness** と疾病 **disease** ということですがけれども、人が悩んだり、不都合を感じたりする病気にも、生理学的・病理学的・解剖学的に客観的な病因を重視してみる **disease** があります。この **disease** に対してはかなりいろいろな状況が好転してきました。先ほど、別府先生が僕たちのときには **MRI** はなかったですとおっしゃったように、今は、すぐ **CT**、**MRI** とか、患者の顔を見ずに、血液とおしっこでその結果をみますから、また、来週という感じになりますけれども、実はやっぱり人間は病気で苦しみ、みんな不安や悲しみを持っているわけです。こういう **illness** とは外から見えない。その人のその病気を対象として治していくということであれば、その人を理解するということから医学校では教えていかなければいけない。今まででしたら、**disease-centered medicine** だったと思うのですけれども、これからは当然、**person**あるいは **illness-centered medicine** というのは当たり前で、患者側からしたらそういう先生でなければ駄目な先生ということになりますでしょう。

先ほどのテーマに戻りますけれども、「患者から学ぶ」というのは何でしょうか。なぜ学ぶのか。別府先生のスライドにもありましたが、教科書の中の古い言葉ですね。では、何を学ぶか。そして学ぶために必要な条件は何でしょうか。後で皆さんからいろいろなご意見が出るとはと思いますが、医師、歯科医師が行う診断については、正確な情報が多くあったほうが良い。患者によっていろいろなバリエーションがあるだろうから、いろいろと知ったほうが良い。これを整理してみると、専門家が主人公で診断をする。そのために患者から学びたい。あなたはたくさん情報を持っているからいろいろ知りたい。そこでは医療者の役割を背景にして、患者さんを見ている。

しかし、もうそろそろ **illness** を診るべき、あるいは **person** を診るべきでしょう。そういう姿勢の場合は、何をどのように学びますか。主人公である患者さんあるいはまだ診断を受けていない病人、その方たちから何を学ぶか。先ほどのクリップ、本当に私たちは心を打たれます。それは患者だから心を打たれるのではなくて、一人の人間として困難を、また、自分自身の生き方の一つの糧として新しい世界を生きている人たちだから。一人の

人間として一人の人間に関わっていく、interpersonal relationship を結んで、そしてお互いに成長していく。person というのは一人では成長できないから、インタビュアーもインタビュイーも結果として、お互いに成長していくということが、人間中心の医療ではないかということです。

### ■doing-oriented と being-oriented

したがって、これをまとめると、「患者から学ぶ」ということにはもしかすると2つあるのではないだろうかと思うのです。今、皆さんのお手元にある資料の中に書き忘れていた字があります。疾病、診断、治療までは書いてありますが、過去ということは書いていません。過去というのは、先ほども言いましたように、第一、第二の心理学と言われている

## 「患者から学ぶ」には二つある

キーワードは  
疾病 診断 治療

行為業績 *doing-oriented*

Inazo Nitobé:  
BEING AND DOING in THOUGHTS AND ESSAYS, p193,  
新渡戸稲造全集 第12巻、教文館、1969.

精神分析あるいは行動心理学が「過去」を非常に重視します。そのキーワードでいくと、情報収集ということになるのです。

先日、札幌農学校で学び、クリスチャンになった新渡戸稲造の本を読み直すことがあって、その中に「行為業績」という言葉を見つけました。これは新渡戸稲造の日本語で書かれている『随想録』、あるいは英語であれば『Thoughts and Essays』という本です。彼は

先に英語で書いていますから、それが日本語に訳されて『随想録』になったのですが、『随想録』の「行為業績」という言葉は、英語の「Thoughts and Essays」の中では doing という言葉でした。

そして、患者から学ぶもう一つの person-centered あるいは person-oriented の場合は、キーワードは、「人格」とか、その人の「意味」とか、あるいは必ず成長するという「信頼」、あるいは未来に向けて自分自身が主人公として生きていくということ。それを新渡戸稲造は随想録の中では「人格形成」という言葉を使って、それに being という言葉を使っています。doing と being とい

## 「患者から学ぶ」には二つある

キーワードは  
人格 意味 成長

人格形成 *being-oriented*

Inazo Nitobé:  
BEING AND DOING in THOUGHTS AND ESSAYS, p193,  
新渡戸稲造全集 第12巻、教文館、1969.



う言葉です。医者と患者、医療者と患者を結ぶ仕事の内容・役割、それから人としての関わりというものを考えている時に『随想録』に「人格形成 being」、「行為業績 doing」という言葉があったので、大変興味深く読みました。

■being-oriented なコミュニケーションに向けて

コミュニケーションにも、doing-oriented、being-oriented があるのではないかと私自身は思っています。doing-oriented、いわゆる行為業績、実際に何かをするためのコミュニケーション。そのときの発信人は主人公として話をします。受信人は行為の対象です。医療者が発信人で、患者さんは治療の対象。そのときに医療者は何をするか。命令・操作、この言葉は悪いかもかもしれませんが、もうちょっと柔らかい言い方をすれば、指導、アドバイスをすると。何が現実に行えるかななどの情報収集です。

<u>コミュニケーションの働きにも</u>		
Orientation	Doing-oriented	Being-oriented
<b>Sender &amp; Receiver</b>		
	発信人が主人公 受信人は行為の対象	発信人は隣人 受信人が主人公
<b>Approach</b>		
	命令・操作 アドバイス	他者理解 自己開示
<b>Outcomes</b>		
	情報収集	情報共有 双方の成長・行動変容

けれども、person-centered、person-oriented という考え方のコミュニケーションの場合には、発信人である医療者というのには「善き隣人」——善きサマリア人ではないのですけれども、隣人であって、医療者と話をする病人あるいは患者である受信人こそが主人公、患者自身が成長していく主体者として、医療者である発信人は隣人として伴走する。そこで、というアプローチをとるかということ、

他者理解、あるいは他者理解をしたいと思う自分を伝えることによって相手の方が信頼をしてくださるといふ自己（自分）開示。

その結果、何が起こってくるかということ、情報の共有です。片方だけが情報を取るのではなくて、互いの情報を共有することによって双方が結果として成長していく。その成長の結果、双方に新しい行動が生まれる。これは、患者—医師関係で有名なサスとホルンダー<sup>3</sup>の、医者—患者関係にもつながると思いますが、doing-oriented の場合には、患者さんはコンプライアンスをよくしなければ

<u>患者・医師の関係</u>		
Orientation	Doing-oriented	Being-oriented
<b>Duty of Patient</b>		
	Compliance	Adherence
<b>Patient-physician</b>		
	Passivity-Activity	Partner
	Guidance cooperation	Mutual participation

T/S Szasz & M/H Hollender:  
A contribution to the philosophy of medicine.  
AMA Archives of Internal Medicine, 1956

<sup>3</sup> トーマス・S・サス（1920-2012）ハンガリー出身の精神科医。ホルンダーとともに医師—患者関係を「親—幼児」「親—年長児」「成人—成人」という3つのモデルで捉えた。

ばならない。従わなければいけないとされます。

でも、being-oriented の場合には、「アドヒアランス」とこのごろ言われる、患者さんが医者の治療方針をきちんと理解して自分からそれに向けて関わっていく。自分が主人公として関わっていくということがあります。patient-physician の関係としては、passivity-activity という一方的に依存をさせる医者－患者関係もありますし、あるいは guidance-cooperation、のように、たとえば高校生とその教師のように指導され、それを生徒が理解して協力するというものもあります。そういう医者－患者関係でも being-oriented が必要でしょう。being-oriented で考えていったら、パートナーとか、mutual participation という関係はとても大事な医者－患者関係です。

コミュニケーション communication の働きというのは、com-uni とされています。実際に uni、一つになるなんてあり得ないのです。あり得ないのですけれども、それを求めて互いの情報の共有を目指したいと思うかどうかなのです。情報の共有を目指すことによって行動が変容する。そして、病いとともに新しい世界に生き始めると。決して病いは治ることはないにしても、新しい世界、新しい価値観で生きていく決心ができる、それがまさに成長モデルということです。

医療者の働きというのは、今までは、疾病の予防、治療、社会復帰というふうに言われてきましたけれども、コミュニケーションを通してクライアントの健康と成長への援助を行うのもこれから大切なのではと。これが interpersonal relationship を基礎としているということかなと思います。この interpersonal relationship というのは、人間が人格を持つ存在で、人格は他の人格との相互関係を通してのみ成長できるという人間観を信じたいと思って関わるということでしょう。医療者はその対象となる人間そのものに関心を向けて、そしてその方が語ってくださるナラティブを深め、そして対象者自身がそれを通して、自分の成長のプロセスを歩み始めるような、援助のきっかけを提供することが重要なのではないかと思います。

今回、このお話を差し上げようと思ったときに、ディペックスの運営委員でいらっしゃる広野さんからすばらしい論文をご紹介いただきました。広野さんが長い間、いろいろとやっていた小児救急電話相談、その実態をいろいろと分析なさったところ、「相談」と「診断」を電話の受け手がどうも取り違えられているようだと。皆さまのお手元にコピーを出していただいていますので、お時間があるときにごらんいただければ、今、私が申し上げたかったと思うことを、広野さんの論文<sup>4</sup>の中でまた少し理解していただけるのではないかと思います。ありがとうございました。

---

<sup>4</sup>広野優子 et.al.,小児救急電話相談－患者との協働を学ぶ方法－、小児保健研究、vol.72, pp745-753, 2013.

# 研究協力者報告

## 平成25年度 健康情報棚プロジェクト 研究協力報告

石井 保志 (健康情報棚プロジェクト)  
磯野 威 (NPO 法人日本医学図書館協会理事)  
詫間 浩樹 (筑波大学理療科教員養成施設)  
石川 道子 (医療法人社団誠馨会千葉中央看護専門学校 (非常勤))  
大野 直子 (帝京大学 医療共通教育センター)  
後藤 久夫 (名古屋市志段味図書館 (指定管理者(株)TRC))  
和田恵美子 (京都学園大学教育開発センター (健康医療学部看護学科設置準備室) 准教授)  
星野 史雄 (古書パラメディカ)

H25年度は、主として①「闘病記研究会シンポジウム」の開催、②「患者を知りたい入門講座」の開催、③患者の闘病生活に対応する情報源を俯瞰し、医療職・ボランティア等との連携協働できる人材養成プログラムの検討、④乳がん闘病記の内容分析の成果報告のまとめ方の検討、の4点を行った。

### I. 闘病記研究会シンポジウム「闘病記を科学する」の開催

2014年3月2日(日)に航空会館会議室(東京・新橋)で開催した。テーマは、「闘病記を科学する」として、闘病記をデータ解析、計量的手法やテキストマイニング、質的方法等からアプローチし、闘病記が含む内容に踏み込む試みを行った。(予稿集および参加者アンケートは別紙参照。)

#### 闘病記研究会シンポジウム「闘病記を科学する」 (プログラム)

##### 【第1部 講演】

- ① 『乳がん闘病記と「がんと向き合った患者 7,885 人の声」との照合による内容分析—中間報告その2—』  
講師:石川道子氏(健康情報棚プロジェクト/千葉中央看護専門学校非常勤講師)
- ② 患者と医師が使う言葉の違い: ~工学的アプローチからの闘病記の医学的な応用に向けて~  
講師:荒牧 英治氏(京都大学デザイン学ユニット・特定准教授)
- ③ 「病いと折り合う心のカー闘病記にみるがん体験後のポジティブな変化—」  
講師:佃 志津子氏(神奈川県立こども医療センター・ソーシャルワーカー)

##### 【第2部 シンポジウム】

石川道子氏(健康情報棚プロジェクト/千葉中央看護専門学校非常勤講師)  
荒牧英治氏(京都大学デザイン学ユニット・特定准教授)  
佃志津子氏(神奈川県立こども医療センター・ソーシャルワーカー)