

[招待論文：実践報告]

患者に学ぶ、患者も学ぶ

Patientology: Lessons from Patients, Lessons for Patients

加藤 眞三

慶應義塾大学看護医療学部教授

Shinzo Kato

Professor, Faculty of Nursing and Medical Care, Keio University

Abstract: 「患者学」という公開講座を2014年より信濃町キャンパスにおいて開講してきた。2018年12月の講座で50回目を迎える。講座は、看護医療学部や医学部などの学生を対象とするだけでなく、医療者そして患者や一般市民をも対象としてきた。医療関係者は患者から学び、患者も対話の中で学んでもらうためである。その目標は患者と医療者が対話のできる場を提供し、両者の対話力を身につけ、そして関係性を見直すことにある。

社会の大きな変化の中でこれからの医療に必要とされるのは、患者と医療者が協働作業として行う医療である。そのためには両者が上下の関係性ではなく、水平に、そしてオープンに話し合える関係性であることが必要となる。公開講座「患者学」の開催により学んできたことを本総説では述べる。

A forum entitled “Patientology” started in October 2014, and will count its 50th gathering by the end of 2018. The Patientology Open Forum brings together students from nursing and medical schools, various medical professionals, to meet with patients and the community. The goal of the Open Forum is to create a nurturing space to jointly learn effective communication skills. Our main aim has been to review the relationship between the two communities: the patients and the caregivers. In the years ahead, with countless and even unimaginable social changes to come, a better understanding between patients and the medical staff will be of increasing importance. In this review, “Patientology”, I will describe the outcomes and lessons learned from the Patientology Open Forum.

Keywords: 患者医師関係、対話、コミュニケーション、医療者
doctor-patient relationship, dialogue, communication, medical professionals

1 公開講座「患者学」

1.1 開始に至った経緯

筆者は2005年に医学部より異動となり看護医療学部の教員になったが、その年より医学部の第3学年学生を対象に自主選択科目を受け持つことになった。必修の科目が多い医学部の中で、自主選択科目は学生が選択できる数少

ない科目であった。講座の名称を「患者学」として、授業のゲストに患者を迎え医療の中における患者としての体験談をしてもらい、その後患者と学生が患者中心の医療について対話するというものであった。この講座は医学生の間でも好評であり、20人以上の学生が履修する年度もあったが、4年間の継続後医学部カリキュラムの再編成により自主選択科目がなくなり終了となった。

それ以来、筆者は「患者学」の講座を何らかの形で復活させたいと考えていた。患者会のリーダーなどと相談の上で、2014年秋に対話型公開講座「患者学」として開講することになった。公開講座の受講の対象は、看護学生や医学生、薬学生や社会福祉の学生だけでなく、患者やその家族、さらに一般市民も自由に参加できるものとした。

本公開講座は教員である筆者が一方的に講義をするのではなく、患者・市民と医療者・医療系学生が対等の立場で対話できる場を設定することにより、各自が医療の問題や医療の中におけるコミュニケーション力・患者と医療者の関係性を学ぶ場となることを目標とした。講座の副題を「患者に学ぶ、患者も学ぶ」としたが、慶應義塾の半教半学の精神を医療の世界で実現したいという願いを込めたものだ。

1.2 目標

公開講座「患者学」のミッションは、「より良い医療を実現するために医療環境の中によい人間関係を創り出すこと」にある。よき医療の実現には、科学・技術の進歩が不可欠であり、社会制度の改善も必要であろう。しかし、それらは社会全体が抱える課題であり、個人のレベルでできることは限定される。医療における人間関係の変化や対話力の改善、情報リテラシーの向上など個人のレベルでも医療を改善できる部分はあり、医療、そして社会全体の改善の大きな力になる。

21世紀のわが国は大きな変革期を迎えている。生活習慣病や慢性病の時代、高齢者社会となり、医療の中で患者と医療者は協働の関係性が求められる。また、高学歴化にともなう知識労働者の増加、インターネットやソーシャルネットワークの普及により、専門家と市民で取得可能な情報の差がなくなりつつあり、壁が崩れかけている。医療の専門家が医療情報を占有する時代は終わり、

患者も同じ情報にアクセスできる時代を迎えつつある。このような社会の変化にとともに、医療者と患者の関係性も、医師が一方的に患者に教え・管理するという父子関係ではなく、対話をする大人の関係性が求められている。

一方で社会に目を向けると、患者に医療不信をあおるような雑誌記事や本があふれている。マスコミは患者と医療者の対立の関係をあおることにより部数の増加を図っているようにも見える。しかし、患者と医療者が対立する関係性は、双方にとって不幸をもたらすことになる。医療の現場で困るのは患者だけではない。医療者も同様に困窮し疲労しているのだ。医療は本来病者を援助するために生み出された社会の装置であり、患者と医療者は病気を治療するうえで協働の体制で向かうことが望まれる。

協働の関係を創るためには、対話によりお互いが相手の状況をよく理解し、共通の目標をもった上で対等に意見が言えることが必要である。対話は対等の立場で行うという理解の下に成立し、同時に対話が対等に協働する関係性を創り出す。このような対話をもつ力を信じ、対話力を養成するための場を提供するのが本講座である。

公開講座「患者学」の目標は、医療者と患者が対話をする姿勢と技術を育て、新しい患者・医療者関係を創り出し体得することにある。

1.3 方法

講座は慶應義塾大学信濃町キャンパス内の教室を使用し2014年10月10日より開講してきた。最初の8回のシリーズは月に2回木曜日の夜18時より21時に計8回開催した。そのシリーズ終了後も、月に1回のペースで継続し、2018年12月の会は第50回となる。

3時間の内、前半の1時間では、先ず筆者が講座開催の趣旨を15分で説明し、次に、患者（あるいは医療者）が医療の現場で経験したことを約45分で話題提供してもらう。後半の約2時間はワールド・カフェ・スタイルの対話の場となる。話題提供から知った医療現場における問題に対して、自分はどのように考え、何ができるのかを述べる場とした。グループ対話は患者、市民、学生、医療者などが均等配置になるように配慮し、様々な立場の人との対話が可能であり、ワールド・カフェ・スタイルをとったため、全体として大切な内容がある

程度共有することが可能となった。

1つのテーブルには6～8人とし、ファシリテーターを1人指名し、テーブルを囲んでの対話を進行してもらった。講座が回を重ねるとファシリテーターは患者や一般市民に依頼することが多くなった。1人が話す持ち時間は3分以内とし、3分計の砂時計をテーブルに準備した。各テーブルで話が一巡すると、あとは自由な対話とした。

約30分間の対話を第1セッションとし、第2セッションではファシリテーターを除く各自ができる限り別々のテーブルになる配置に移動してもらい、新たなテーブルで対話を始める。第2セッションの開始時には、まずファシリテーターが第1セッションで話し合われた興味深い内容を紹介し、そこから新しいメンバーが話すことになる。約30分の第2セッションの終了後に、第1セッションと同じテーブルに戻り、第3セッションを行う。第3セッションでは第2セッションの他のテーブルで印象深かった内容から話を始め、30分間の対話を行う。

最後に、時間が残っていれば、それぞれのテーブルから1人ないし数人に、今回の対話の中で特に印象深かったことなどを感想として話してもらい、話題提供者にもその日の感想を述べてもらう。

毎回をこのような進行で対話の集会をもってきたが、そこで何らかの結論を出そうとするのではなく、対話の中でそれぞれの個人が何を考え、何を得たかを重要視してきた。

1.4 ルールについて

各回の開始時には、筆者が講座を開催する趣旨と講座におけるルールを説明してきた。前述した公開講座の目標などを説明し、その後ルールを簡単に述べてきた。

本講座では、患者と医療者が協働の関係になることを目指している。協働する関係になるためには、共通の目標をもつことが必要であり、その目標に向かってお互いに何ができるかについて建設的に話すことを目指している。

色々な立場にある自分の置かれている状況や考え方を他の方に伝え、自分では何ができるだろうかと考えながらオープンに話すことを心がける。相手を

打ち負かすことを目標とする討論や議論と違い、対話では、お互いが対等の立場で尊重する水平の関係性をもつことが必要となる。対話の相手を批判・非難するのではなく、相手に要求や強制することもしない。相手に要求するのではなく、自分はどう感じ、何ができるのかが問われている。

意見の多様性が力であることを認識し、相手の意見に興味を持つと同時に尊重する。意見が合わなくても、すぐに結論を出す必要はない。混乱が生じることはありうるものとして、まずは、お互いが理解しあい、共に考える姿勢を大切にす。対話はともに考えるための人間らしい方法であることを認識する。

上記のようなルールを守れていない時には、ファシリテーターが注意をし、それでも守れなければ退場してもらうことも考えたが、幸いそのような例は現在までに一度もない。

1.5 内容（2014 年秋学期）

第 1 回目のシリーズとして公開講座で採りあげた内容を紹介する。

第 1 回は講座の入門として、「患者学；患者中心の医療とは」加藤真三、「傾聴するとは」後庵正治氏（NPO 法人 PLA 理事長）の講演の後に、患者、その家族、医療者、医療系学生を交えたグループで傾聴についての対話を行い、講座の目指す方向性について共通の理解をもってもらった。

第 2 回は「モンスターペーシェント現る」と題し、重藤啓子氏（肺高血圧症研究会）に講演をお願いし、その後にグループ対話をした。医療者と患者が水平の関係を創るとはどういうことか、医療者がベストの回答を知らないこともありうること、患者の抱える怒りと医療者への遠慮などについて話し合った。

第 3 回は「患者の達人をめざす；喘息患者による患者指導」矢内純子（アリスプレイス）の話題提供後に、患者が患者を指導することの利点と問題点、自律する患者像と専門家との壁、患者の自律を支えるとはなどをテーマに対話した。

第 4 回はアルコール依存症の患者自助会であるアルコールリックス・アノニムス（AA）の匿名患者に話題提供してもらい、苦しみながら飲んでいるアルコール依存症者について理解してもらおうと同時に、自助グループ活動の意義や AA における 12 ステップなどについて話し合った。

第5回は大妻女子大学教授、社会学者である小谷敏氏をゲストに、骨髄異形成症候群のために骨髄移植をうけた時の経験を話してもらった。がん患者としての経験、移植医療をうけた患者として、医療者の立場と患者の立場のギャップ、社会学者として視た患者と医療者の関係性などについて話をうかがった後に、患者にとっての笑いの効果について話し合った。

第6回は難病ALD(副腎白質ジストロフィー)の患者の子供を抱えて、患者会を立ち上げた本間りえ氏(ALDの未来を考える会)に、難病の子供を抱えた母親として、難病患者会活動を通して得られたものを話してもらった。小児難病患者ケアの理解を深め、患者やその家族への支援はどうあるべきかを話し合った。

第7回は、ALS(筋萎縮側索硬化症)の母親を抱えた家族の体験を「逝かない身体」に著し、大宅壮一ノンフィクション賞を受賞した川口有美子氏(ALS/MNDサポートセンターさくら会)に話題提供してもらった。患者と家族と医療者、そしてボランティアなど患者を支援するためにできることについて対話した。

第8回は総括と総合討論として自由討論の場とし、秋学期の講座を終了した。8回の講座の開催後、参加者や世話人の患者リーダーと話し合い、2015年度の春学期からは月に1度のペースで公開講座を継続することになった。学生や市民の参加が可能な時間を考えて、曜日や時間の設定を工夫している。土曜日または日曜日の午後に設定していることが多くなっているが、土・日には参加しにくいという方もおり、話題提供者の都合も含めて平日夜に行くこともある。

1.6 第9回以降のテーマについて

第9回以降も、医療の全般にわたって多岐にわたるテーマが採りあげられてきた。それぞれの学期の初めには、新しく参加する学生に向けて傾聴についてのワークショップを開催してきた。

興味深かったテーマを以下にあげる。多くの話題提供者の協力を得ることができ、以下のようなテーマが話題にのぼった。「医療者と感情労働について」、「患者と医療者の目に見えない垣根」、「主治医と患者との関係性」、「看護師の役割とその認識について」、「認知症の介護」、「医療コーディネーター」、「がん

治療と希望」、「情報リテラシー」、「ドゥーラについて」、「医療とボランティア活動」、「発達障害、視覚障害の日常生活」、「健幸なコミュニティ」、「コミュニケーションの中での発声の重要性」、「ベテラン患者のつづやき」、「大学教授ががんになって解ったこと」、「余命告知とは」、「余命二ヶ月と宣告されて、ワラをもつかみたい患者の心」、「お任せにしない医療」、「患者と権利について考える」、「患者の自助活動について」、「生活を支える医療について」、「鍼灸師の活動とは」、「偶然と必然；病の物語」など。

本報告の後半では、公開講座「患者学」で採りあげられたテーマや対話を通して、筆者が学んできたことを述べる。

2 患者と医療者の関係性について

2.1 「感情労働について」

2.1.1 感情労働とは

感情を抑制することが求められる職業としての労働が感情労働と呼ばれる。従来、労働は、肉体を働かせる肉体労働と、頭脳を働かせる頭脳労働の二つに分けられ、それぞれブルーカラー、ホワイトカラーなどと呼ばれてきた。しかし、近年、対人関係を主とする仕事が大きな位置を占め、労働者の感情を商品として提供する労働が必要とされることになった。ホックシールド(2000)は飛行機の客室乗務員などの仕事をその代表的な例としてとりあげ、感情労働と呼ぶことを提唱した。

その後、看護師などの医療者や介護士などの職種でも感情労働の占める部分が大きいことが指摘されてきた。現代社会では、さらに官公庁の広報部や会社の苦情処理係などをはじめ多くのサービス業において感情労働が要求されており、そのことが労働者にとって大きなストレスになっていることが話題になっている。

2.1.2 医療者と感情労働

医療職には、頭脳労働の部分もあり肉体労働の部分もあるが、感情労働としての部分も大きい。例えば、患者がどんな無理・難題を言ってきたとしても、怒りを表わすことなくやさしく笑顔で対応する、どんな緊急事態が起きたとし

でも患者の前であわてたそぶりを見せてはいけない、どんな悲しいことがあっても泣いたり取り乱してはならないなどが、感情を抑制するべき例としてあげられる。

実際、病気になった患者やその家族は、病気になったことに対する怒りを看護師などの医療者につけてくることもあり、それに一々反応しては仕事が進まないという面があるし、反応しては自分の心身も持たない。また、医師は、科学者として医療を提供することが求められるという意識が強く、冷静に客観的に、そして患者さんから距離を置いて接することが必要と考えている面もある。

医療者の患者に接する態度として感情を抑制することは、病院の経営者や上司が要求するというだけでなく、医療者自身もそうあらなければならないと考えているし、患者の側でもそれが当然と思っている面もある。

実際に、医療者の教科書に感情を抑制すべきとは書かれていなくても、そのことは医療者の間で不文律のように語り継がれてきた。武井麻子(2001)の表現によれば「(看護師は)たとえ相手の一方的な誤解や失念、無知、無礼、怒りや気分、腹いせや悪意、嫌がらせによる理不尽かつ非常識、非礼な要求、主張であっても、自分の感情を押し殺し、決して表には出さず、常に礼儀正しく明朗快活にふるまい、相手の言い分をじっくり聴き、的確な対応、処理、サービスを提供し、相手に対策を助言しなければならない」(武井, 2001)「その職業や職場にふさわしい、適切な感情というものが規定され、それからはずれる感情の表出は許されない。また、たとえ適切な感情であっても、その表出の仕方や程度に職務上許される一定の範囲がある」(武井, 2001)ということになる。

感情を抑制せよと言われる一方で、医療者は患者の気持ちに共感せよと、感情を共鳴させることも求められ、矛盾するメッセージが医療者に届けられているのだ。

2.1.3 感情労働がもたらす負の側面

病院経営者や職場の上司が、患者と問題を起こさないために医療者には感情労働が必要と考え、医療者自身は、科学的に、一定の距離をおいて冷静に、

医療を行うことが求められていると考え、患者もそれを望んでいるのなら、その方向に一気に突き進んでしまう。実際に「医療者は患者の前で涙を見せてはいけない」という言葉は医療者の間でかなり広く浸透している。患者の側も、医療者は常にニコニコして愛想がよくて怒りや悲しみは表さないことを漠然と求めてきたし、看護師の白衣の天使とはその様なイメージで語られる。

感情を抑圧する、あるいは感情を表さないことを突きつめると、機械的に対処することになる。しかし、人と人とのコミュニケーションで大切なのは、感情の交流である。ある事件があったとき、双方が事件にどのような感情をもったかを伝え合うことにより、人間的な交流は成り立ち、事態にどう対処するかについての意見をお互いに出しあうことが可能となる。そう考えれば、患者と医療者が協働作業を要求される医療の場において重要なのは、医療者が感情をいかに隠すのか、あるいは取りつくろうのかではなく、自分の感情をどのように伝えるのか、また相手の感情をどのように受け取るのかではないだろうか。その行為によって、協働する関係はより強化されるのだ。

2.1.4 協働関係を築き強化するための感情の交換

医療は、病気という事件がおきた患者に、患者とその家族と医療職が協働で対処しようとするという社会の仕組みである。そうであれば、患者とその家族におきた事件に対して、患者と医療者はお互いに事件の事実だけを伝えるのではなく、その結果もたらされる感情を上手く伝えあうことにより、人間的な豊かなコミュニケーションが成立する。

ここで重要なことは、協働するために感情を伝え合うという意識である。自分の怒りをぶつけて、相手を打ち負かすことが目的ではないし、自分の感情を表出して相手に自分の要求をきかせるためではない。また、突然の急変に驚いてしまい、プロフェッショナルが冷静な判断や対応をできなくなるのでは困ってしまう。

感情を抑制するのではなく、感情を上手くコントロールした上で相手に伝える技術を習得することが必要だが、その前に、患者と医療者が対立ではなく協働する関係性をもつことが要求される。対立、あるいは依存の関係では、感情の表現は過剰なものになってしまう。

理想論ではあるが、医療の中で患者と医療者の双方が協働の関係を創ることができ、感情を上手く伝え合うことができれば、医療はもっと人間的なぬくもりのあるものとなるだろう。そして、患者はより豊かな療養生活を営めることになるだろう。その実現のためにも、医療者も学ぶことが必要であり、患者も学ぶことが求められているのだ。

2.2 「医師と患者のすれ違い」

2.2.1 医師と患者の思考の違い

医療の現場で患者と医師ではすれ違いがおきている。そして、そのあり様は、まるで異文化交流のようなものである。尾藤誠司(2010)は医療現場での患者と医師との思考のすれ違いが医師の思考法にあることを指摘し、患者がどのように対処できるかを考えさせる好著となっている。医師の思考法について知ることは、患者にとっても他の医療職にとっても重要と考えられる。医師の思考法について医療の歴史を振り返りながら考えてみたい。

2.2.2 歴史的にみる医師の役割の変遷

人類の歴史からみると、医師は呪術師としての役割を果たしてきた時代が長く続いてきた。この時代に期待される医師の役割は、神への取り次ぎとしての存在であったり、神の代理人として、あるいは神のようにあることが望まれた。

医療に関する智恵が人類の中で集積されていき、ヒポクラテスに代表される時代には、医療の専門集団の中で医療の智恵を集積してきた。この時代の医師は、自分たちの医療における智恵と技術を集積しグループ内では教え伝えるが、部外者へ伝えることは禁じられ専門家間での智恵の専有が重んじられてきたのだ。専門家集団は、プロフェッショナルとして父親が子供に接するような形で患者に接してきたことがヒポクラテスの誓いの中にかがわれる。

近代の科学が勃興すると、科学的な知識と技術が医療の世界で重んじられることになる。そして、より論理的に病気がとらえられ、病理解剖や実験によりその原因や治療法が追究されてきた。医療は科学者によって進展し、広範な知識が集積され、さらに医療の中で検査機器や画像診断の技術が採用され、技術の機械化も進んできた。

医療は個人ベースの私的なものとして行われてきたが、社会の中に保険システムが導入され、多くの市民が貧富に関係なく高いレベルの医療を受けることが可能となった。医師は公的な費用を医療に使うことを許されてきたが、同時に保険で認められた範囲内で医療を提供することが義務づけられた。

このような医療の歴史の中で、医師に期待される役割は変遷してきた。しかし、以前の役割がなくなり完全に移り変わったというよりは、古い役割の上に新しい役割が重層する形で人々の頭に刷り込まれてきた。患者（市民）と医師の期待する、あるいは期待される役割意識は、現在でも様々な医療の現場の個々のケースで異なった形で表れてくる。

2.2.3 4つの役割が上手くはたらくとき、悪くはたらくとき

呪術者、父親、科学者、保険診療の受託執行人としての医師の役割は、どれが良いということではなく、現在においても、それぞれが上手くも悪くもはたらく。

呪術者としての医師は、患者が「先生、治して下さい」と頼ってくれば、「よし、私が治してあげよう」、「病気が治るようにとりかはらってあげよう」と振る舞い、患者に安心感をあたえる。しかし、これは治せそうになくても、治せるふりをするでもあり、悪い結果になると、患者はインチキ医者に騙されたと憤慨することになってしまう。

父親としての医師は、患者が頼れば、「それでは、こうしましょう」、「あなたは、こうなさい」と自信にあふれてテキパキと指示を出す。誰かに頼りたいという患者にとっては頼もしく感じられるだろう。一方で、患者が、「私はそんなことは望んでいないのに」と思っても聞き入れてはくれない。医師はプロフェッショナルとしての豊富な経験と智恵から自分が唯一の正解を知っていると考えてしまうためだ。

科学者としての医師は、最新のエビデンスに基づいた知識と技術の医療を提供しようとする。また、エビデンスを自らも積み上げることで貢献しようとする。患者は科学の進歩により現代医学の恩恵を受ける。一方で、科学者としての医師は冷静で客観的であることが要求される。患者にとっては、人間味のない冷たい視線を医者に感じる。エビデンスを積み上げることが目的化してし

まうと、患者は科学の進歩のために利用されるだけの存在になってしまう。

保険医療の受託執行人としての医師は、保険で認められた医療を公的な費用で提供し、患者は、貧富の差に関係なくだれもが適正で公平な医療を受けられることになる。ただし、保険で認められていない医療は、できない、やらないということになり、マニュアルやガイドラインに従っていれば良しと考え、そこからはずれる医療を認めない。患者は、保険で認められていなくても、よりよい医療を受けたいとの願望をもっている。

2.2.4 医療現場で交錯する役割意識

このように考えてみると現在の医療においても、医師はさまざまな役割を患者から期待されている。医師は期待されてきた役割を果たそうとしているが、それぞれの役割意識は、上手くも悪くもはたらくことがあるのだ。医師と患者の役割意識のずれから問題が生じる。

例えば、進行して有効な治療がないがん患者は、「大丈夫、私にまかせなさい」といってくれる呪術者や父親としての医師を探し求める。しかし、科学者としての医師は、「もう、有効な治療はありません」と突き放してしまう。

高度先進病院で高度な治療を続けてきた患者にも、そこで行う治療が有効でなくなったとき、「この病院で、できることはもうありません。自宅の近くの移れる病院を探して下さい。」ということになる。そのことは、高度先進医療の施設を効率よく社会の中で運用するために、そして保険医療の執行人としてやむを得ない判断なのだ。

2.2.5 医師頭を支配する科学的医療

上に述べてきたように、医師がさまざまな役割意識を持つ中で、現在最も医師の頭を支配し優位なのは科学的思考である。

医師は、直感的ではなく論理的であることが求められる。病気には原因があって結果がある。原因を見つけてとりのぞくことを目標とするという病因論に立つ。また、科学は世界のどこでも誰にでも通用することを前提とする。だから、地域や文化、個人差・個体差はあまり関係ないと考える。科学的に統計処理され証明されている医療を提供することが重要であり、単なる1人の経験

の積み重ねは重要なものとはみなさない。数値や画像で表されないもの、例えば聴診や触診の技術で得られる所見は、あまり科学的ではないものとして興味の対象外となる。

医師の仕事の専門分化が進む。医学の知識と技術の奥が深く幅が広くなり、1人で全てをカバーできなくなったためである。専門医は、専門分野の知識と技術に精通し、専門分野の病気に対して責任感を持つが、専門でない分野は、自分には関係ないし責任もないと考えてしまう。結果として、専門医は人間全体に対しての関心が薄くなってしまう。そして、医学的にエビデンスが積み上げられている身体的問題のみに対処しようとする。

専門医が診療するとき、先ず、自分の専門とする対象内の患者かどうかを判断する。専門分野の対象から外れていれば興味を失う。そして、専門外はよく解らないから関わりたくないと考える。いわば、専門に逃げてしまう。

専門分野であれば、次に命に関わるかどうかを判断する。命に関わらない程度の病気であれば、放っておいて良いではないかと考える。病気の原因に対処せずに症状をおさえるだけの処置は対症療法として軽視する。それらに加えて、自分が医療過誤に巻き込まれないかも大事である。とりあえず訴えられたときに申し開きができるよう身を守る。

専門分野であっても治せない病気の患者には、なるべく関わらないようにしたいと考える。医学では治せないことは敗北であり。治せる患者に関わっていれば、患者に喜ばれ感謝される。しかも、治せる患者が沢山待っている状態にある。そのため、治せない、治せなくなった患者とは関わりたくないと考えてしまう。

このような科学者・技術者としての医師の思考法が患者を落胆させる結果となってしまいます。もちろん、それは最初から患者を騙そうとする医師よりはずっと良心的なのだが。

医師の思考について考えてみると、患者に悪いとされる医師の行為もそれなりに理由がある。その理由を知った上で、どう対処できるかを考えることが大切だ。患者だけでなく、医師以外の医療者が医師に対面するときにも重要な問題であろう。相手の思考を知ればその対処も可能となる。また、医師自身も、自分の思考法のあり方に気付くことができれば、それを改める方法も見つけれ

れるきっかけになる。

2.3 患者の歩む意識の階段

患者学は患者と医療者の関係性について考える学問であると筆者は定義してきた。患者と医療者の関係性は両者の意識の持ち方によって変化する。筆者は、日常診療の中で、そして患者会のメンバーとの交流、公開講座「患者学」の中で、患者さんのもつ意識のレベルで個人差が大きいことを観察してきた。ここでは、患者の持つ医療者に対する意識を5つのレベルに分け、それぞれのレベルに応じて必要なことについて考えてみる。現在は患者と医療者の対立があおられている時代にあるが、それは患者の意識の歴史的な経過から考えると、依存する関係性から協働の関係性へ移行するための1つのステップの時期であると考えられる。その移行を少しでも早める触媒となりたいということが、公開講座「患者学」の目標でもある。

第1レベル 盲目的追従

医療者は専門職であり、医療者の言うことは全て信じ従うことが患者の立場とする。医療者を「神のような存在」として対面する。したがって、医療の場では自分自身で余り迷う必要はない。そして、医療者の判断がたとえ悪い結果につながったとしても、それを運命と受けとめる。

病気への対処法、すなわち正解は一つであり、それを知るのは専門家だけと考える。このような考えを持つ患者は、病気になっても迷うことは少なく余計な心配をしなくて良い。医療者と良好な信頼関係の下にあれば、ある意味で幸せなのかもしれない。

しかし、慢性病、とくに生活習慣病などでは、本人の主体性がないと病気に対処することが難しい。それは患者が日常生活の中で自分の行動を変えていかなければならないからである。また、もし医療者が患者のために医療を提供するのではなく、自分の研究や経営を優先させて患者を利用したとしても、疑うことなく簡単にだまされる結果になる。

したがって、このような人に対して、よい医療機関に導くような情報の提供が必要であり、そのためのシステム作りが望まれる。

第2レベル 消極的懐疑

医療者の説明に対して疑問をもつことはあるが、患者は医療者に治してもらう存在であり、患者は医療者の下にある関係性と考えため、恐くて、あるいは遠慮をしまって、医師に対して自分の考えを伝えることはできない。パターナリズム（医療父権主義）の医療を当然のことと考えるが、一方で、上下の関係に対する疑問も芽ばえており、反抗したいが反抗できないという屈折した気持ちを持つ。

もし、医療者が患者側の都合を配慮しない頑固親父タイプであれば、患者は不本意な医療を受けざるをえなくなり苦しむことになる。しかし、もし、医療者がとても善い人であり患者を中心に考えて、患者側の色々な価値観や人生観に配慮できる人であれば、患者は自分に合ったよい医療を受けられるかもしれない。ただし、その様な医療者に出会うことがよい医療を受けるためには必須であり、自分に合った医師や医療機関の選択がよい医療を受けるための鍵となる。

医療者側からは、どんな医療を提供しているのかという情報開示も必要だろうし、患者側の医療に対する評価も情報として入手しやすくなるシステム構築が望まれる。また、患者と医療者の関係性が時代とともに変わっていくことを、広く市民に知らせることが必要だろう。

第3レベル 積極的懐疑

患者は医療者に対して自分の意見を述べることはできるが、上手くコントロールすることができずに伝え、お互いがぶつかりあい、反発し、患者と医療者が対立の構図になってしまう。

医療者側の対応により当然結果は異なる。医療者が真に医療のプロフェッショナルとして接するなら、その対立は和解に至り合意に達するかもしれない。しかし、単なる高度な知識と技術提供者の医療者であれば、患者と医療者は対立の構図のままに不幸な転帰をとる。患者は不満を抱えたまままで医療を受ける結果になるだろうし、患者がその医療機関を離れることもあるだろうし、あるいは裁判などに訴える結果になるのかもしれない。

現代医療に対して最初から不信感をもち、医療者に対しても強い不信感

を示す患者であれば、よい医療を受けるために、まず、その不信感を取り除くことから始めなければならない。現代医療を全て否定するのも一つの選択ではあるが、現代医療はあくまでも一つ的手段・道具であり、病気によって現代医療を上手く利用した方がよいと筆者は考える。C型肝炎に対して開発された最近の経口薬はほとんど副作用もないし、その効果は100%に近く、このような薬の出現を経験してみると、その考えはますます強くなっている。

医療に対する強い不信感を取り除くことは、患者と直接に接する医師だけでは難しいかもしれない。医療職の中でなら看護師などがその間に入ることも有効な場合があるだろうし、同じ病を抱えた患者のアドバイスが有効になるかもしれない。そのような横からのアドバイスを得られるシステム作りも必要だろうし、その様な方法があることを患者だけでなく一般市民に知ってもらふことも必要だろう。

第4レベル 協働作業

患者と医療者が対等の関係でお互いに意見を述べあい、その患者に最適な医療をみつけ合意の下にすすめていく医療(コンコーダンス医療)をめざす。このような医療が実現するためには、医療者側と患者側が共通の目標をもつこと、そして、お互いが上下の関係ではなく、対等の立場で情報を交換できるという環境づくりも必要となる。

まだまだ、このような医療が実現できているとはいえないが、それをめざしてお互いが成長し、歩み寄ることが必要だ。日本高血圧学会が2009年のガイドラインよりコンコーダンス医療の概念を紹介しており、医療者の教育でこの概念は採り入れられていくことだろう。時間はかかっても、医療者はその教育を受けたものが増加し、徐々にそれが大勢を占めることになるだろう。

一方で、患者の側もこのような概念を理解し、身につけることが求められる。それは、高校や大学などの教育の中で周知されていくことが望ましいが、そのような教育がなされている例はほとんどない。マスコミも、新奇性のあるニュースは採りあげても、このような大人である市民に対する

教育として、医療の協働作業を採りあげることは少ない。医療リテラシー教育を含めて、これらの健康に関する市民の教育をどのようにして行っていくのが今後の課題ではないかと考える。

実は、そのことは医療だけの問題ではなく、自律する市民を社会がどのように育てるかという問題でもある。そして、それは明治維新以来、福澤諭吉先生が教育しようとめざした独立自尊の市民像でもある。

第5レベル 変える・教育する

患者の中には、医療者を積極的に変えよう、育てよう、教育しようと頑張っている人もいる。患者が医療者を教育するなんて不遜だと考える人がいるかも知れないが、医療が変わっていくためには、このような患者の存在も不可欠であろうと筆者は考えている。

医療は人類のもつ共有財産であり、その医療をよくしようとするために

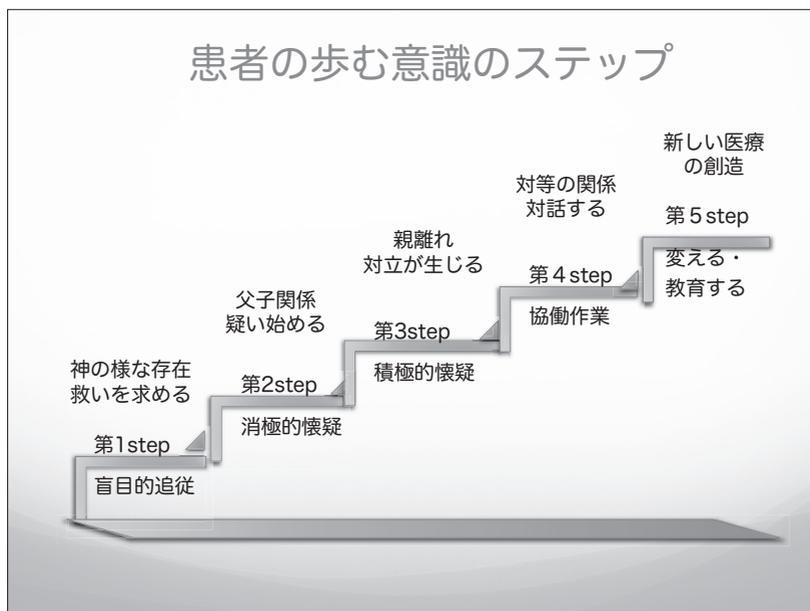


図1 患者の歩む意識のステップ

は、患者や市民も医療者の教育に参加する方がよい。患者による医療者に対する教育の例は、筆者の身近で知る限りでは、やはり過去に教育にたずさわってきた人、例えば大学の教授などに多い。

大学教授でがんになった山口仲美さんも、拙著「患者の力」(2014)で紹介した重藤啓子さんもその1人だ。医療者との接し方にも、教育者としての発想がある。山口さんは、患者に厳しく接する看護師にスパルタというあだ名をつけながら、他の看護師には観音1号、2号などと呼ぶことにより、本人の自覚を促そうとした。しかし、この山口さんであっても、膵臓がんの手術をした外科医の態度を変えることは困難であり、山口さんは術後の化学療法の治療医を他の医師に代えることにした。このように、患者がどの医療者であっても変えられるという訳ではないだろうが、山口さんの執刀医のような医師は徐々に減っていくだろう。

山口さんも重藤さんも過去に大学で教育にあたってきた人達だが、筆者はこのような教育機関に勤務する人でなくても、医療者の教育に参加できる人はいると感じている。一般企業に勤務する人も、グループを率いていく人はコーチングの手法などを学ぶ時代であるからである。

医療者を教育しようとする患者に必要なのは、医療とは一体どういうものか、医療の中における患者と医療者の関係性はどうかなどの知識である。山口さんは拙著「患者の生き方」を読んだことでその内容に共鳴し、医療者と接する時に参考になったという。一般市民への患者学の普及が新しい医療を創るためにも必要とされているのだ。

3 公開講座「患者学」で筆者が学んだことと今後の展望

3.1 自律(しようと)する患者がいる

拙著「患者の力」を著した動機は、自律する患者を世の中に紹介することにより、自律する患者を増やすことにあった。筆者自身が患者会のネットワークやその集まりに参加する機会も多く持ち、自律する患者に接する機会が多かった医師(医療者)であるが、公開講座の前半の講演をしてくれる患者(およびその家族)はもちろん、後半のワールド・カフェスタイルのテーブルトークに参加する患者や市民おいても、自律の意識をもつ人が増えていることを実感し

た。医療機関の中で働いているだけでは普段みることのできない患者像を知ることができた。

自律的な患者は、まだ日本国内では少数派で孤独な存在かも知れないが、患者同士がお互いに連絡し合うことにより、より勇気づけられて、さらに自律の道を歩むことが可能となるだろう。

3.2 「患者としての患者学」を学ぶ

患者学には、「患者として学ぶ患者学」と「医療者が学ぶ患者学」がある。筆者は医療者の側の患者学として学べることがあるのではないかと考えていたが、公開講座に参加して「患者としての患者学」も同時に学ぶことになった。

それは、筆者自身が骨折した時に気付かされた。2017年12月5日金曜日の朝に筆者は左足首を捻る外傷をし、氷の入った袋でアイシングした後、近くの薬局にいき消炎鎮痛剤の湿布を購入し貼っていたが、午後になって痛みと腫れが強くなり、整形外科の外来を受診した。レントゲン写真をみると足首の骨にくっきりと線が入って離れており、左腓骨遠位端骨折だった。

自分の外傷が骨折と知ったときに、自分でも思っていた以上に平静に受け止めることができた。日頃、看護学生などに、病気の受容などについて講義で話してはいても、いざ自分が病気になれば、平静でいられるだろうかという不安がなくなかったが、骨折を直ぐに受容できた自分に驚いた。もちろん、骨折はある一定期間で治る病気であり、命に関わるような大病やがんではその衝撃の度合いは大きく異なるだろう。それでも、骨折を経験して、今後大病になっても、それ程あわてて取り乱したり、落ち込むことも少ないのではないかと自分について考えることができた。

エリカ・シューハルト教授(2005)は3000冊を超える闘病記などの分析から、病気や障害など人生の危機的な状況を迎えると、患者は、1. 不確かな状態、2. 確からしさの認識、3. 周囲への攻撃、4. 交渉・取引、5. うつ状態、6. 受容、7. 活動性、8. 連帯へと8段階の心理状態が移行していくと述べている。病気を抱えていても、受容ができると、活動、そして連帯へとつながるといふの

だ。受容に至るまでの経過は危機の状況により様々であろう。重い病気や障害を抱えたとき、受容に至るためには、より長い時間を必要とするに違いない。また、その病気が回復可能なものかどうかによっても大きく違うだろう。

普段、健康な人は自分が健康を失うことを想像もしていない。そして、心の準備もできていない。公開講座「患者学」に参加することは、現在健康な市民にとっても意義のあることと思う。2017年に亡くなられた小林麻央さんのブログ KOKORO の記事 9月4日「解放」には、次のような言葉が書かれている(小林, 2016)。

私も 後悔していること、あります。

あのとき、もっと自分の身体を大切にすればよかった

あのとき、もうひとつ病院に行けばよかった

あのとき、信じなければよかった

あのとき、、、あのとき、、、

病気が発覚すると、その日から突然いろいろな問題に巻き込まれる。そして、種々の期で決断を迫られる。しかも、普段それらについて考える機会もないため、てきぱきと判断するだけの心の準備も充分ではない。

公開講座「患者学」に参加することは、一般市民にとっても有用であると考えている。

3.3 病気や障害があっても社会活動に参加することの意味

ギプスを装着し、両腕に松葉杖をつけて送る生活が約1ヶ月続いた。その間も、右足が使えるためオートマチック車の運転により通勤し、松葉杖歩行により、診療や授業などの予定されていた仕事を休むことなく続けた。

両手が松葉杖以外の用途に使えないことの不自由さを思い知らされたが、肩から鞆を斜めにかけて手荷物を運び移動した。松葉杖で歩くことには、すぐに慣れて、短い期間に普通に歩行するよりもむしろ早く歩くことが可能となった。

松葉杖について勤務をするなんてと思うかも知れないし、医師が患者さんの目の前で松葉杖をついているところなど見せない方がよいと考える人もいた。

だが、わたしはその様な言葉には迷わされることなく勤務を続けた。

それは、公開講座で、その人にたとえ障害があっても可能な範囲で社会活動に参加すればよいことを学んでいたからだ。病気や障害をもつ、あるいは高齢ということだけで、社会から締め出す必要はない。それらの人にも、可能な範囲の中で社会活動に参加できる仕組みを社会が創り出していくことが大切だ。

3.4 医療者が知らない知恵を患者はもっている

当たり前ではあるが、病気に関して医療者が何でも知っているかというところ、そんなことはない。ギプスを足首にまくと、足の指先は裸足のままになる。冬の寒い時期に、このままでは指先が冷たいし、裸足で歩くのもおかしい。かといって、靴下も靴も大きさが合わない。どうすればよいのだろうか、外来の看護師に尋ねてもよい回答は得られない。医師は、その後袋状の包帯を被せてくれたが、それでは足を床に着けることもできない。どうしたものかと、スーパーのビニール袋をぐるぐる巻き付けて移動をしていた。

妻がインターネットでギプスと靴下をキーワードに検索して、ギプスの上からはける靴下を探してくれた。その靴下の画面の下には、この商品を買った人はこんな商品も買っていますと、ギプスの上にはくビニール製のブーツやシャワーをあびるときのビニールカバーなども出てくる。こんなものは病院の売店で売っていても良さそうだが、意外に置かれていない。インターネットだからこそ、たどり着けた情報だ。インターネット上で、注文すれば翌日には自宅に配送してもらうことができる。ネット社会の威力だ。

足首の骨折で松葉杖が必要となったが、病院で貸し出す松葉杖は手で握るところがとても硬い。1年ほど前に松葉杖を使っていた知り合いの医師から「病院の地下の売店で買った杖の方が柔らかさも具合がよくていいですよ」と聞いて、替えてみると掌の痛いのが随分と楽になった。これなども患者体験から伝わった情報だ。

3.5 インターネット上の医療情報リテラシー

インターネット上には、患者や市民が知りたい情報が随分蓄積されている。医療者による医学的な解説もあれば、患者の体験談も豊富に出てくる。但し、

無料であっても金儲けが目的で配信する情報には注意が必要だ。幾つかの情報を見比べてみれば、素人でもどれが怪しい情報が解るだろう。商売と結びつかない情報では、あまり怪しい情報にも行き当たらない。

情報がインターネットで得られると、病院で詳しく説明をしなくても、あるサイトを見て下さいというだけでもすむ部分が増えている。その分、医療者は日頃の忙しい業務の中でもっと患者に個別の大切な内容に時間を割くことも可能となるだろう。もちろん、時間に余裕があれば直接話す方がよいことは確かだが。

3.6 患者として歩く体験をする

松葉杖で街中を歩くと、スマホに夢中で周りを見ないで歩く人、急に思いついたように方向転換する人の多いことに気付く。普段なら気にもならないこのような人も、こちらが松葉杖をつき周囲の安全域を確保しながら歩く身になると、気を使わなければならない存在になる。電車に乗っても、若者が優先座席に座って一心にスマホでゲームをしたり、メールを打ったりで、周囲の人に気を配る様子はない。これ程周囲の人へ無関心であれば本当に困っている人がいても気付くことはないだろう。

たまに、優先席でなくても席を譲ろうとしてくれる人がいる。筆者はそんな時には遠慮をせず、座らせてもらうことにした。遠慮をしすぎると、折角の相手の行為がおせっかいだったと恥ずかしい思いをさせてもいけない。「ありがとう」との返礼だけで、譲ってくれた人から笑顔が返ってくる。

周りの人に関心を示し、ポジティブな声を掛け合うことで、社会全体が明るくなる。患者学は、人間としての生き方も教えてくれる。

3.7 1人の人間である医師として患者と接する

当たり前のことだが、医師も1人の人間である。ケガをすることもあれば病気になることもある。そのことを恥ずかしいと思う必要もなく、隠す必要もない。もちろん、不養生のために自分が病気になることは医師として避けたいが、それだってできないこともある。患者も医師を神のような存在として理想化することなく、1人の人間として医師を受け容れてもらうことが必要だ。

過日、先輩の医師 Y から、「胆石発作があったので、腹腔鏡下胆のうの摘出術をうけたい。誰かを紹介してくれないか」と依頼された。医師 Y の住居に近い病院の外科医が腹腔鏡下手術の専門なので紹介しましょうかと言うと、「そこは私が自分の患者をよく頼んでいるところなので、自分が病気をして入院しているのをみられてはまずい。その病院は避けたい」と言う。医師は病気を抱えるような存在であってはならないと、先輩医師 Y は考えているのだろうし、患者もそのように思っていると考えているのだろう。

わたしは、公開講座「患者学」への参加により、医師であっても 1 人の人間として患者と接することを学んだ。医者もケガもすれば病気にもなることを患者にオープンにできる。医師はどんな病気でも治せるわけでもないし、自分自身が病気になることもある。医師は神を演じる必要はない。

4 公開講座「患者学」が患者や学生にもたらす効果

講座に参加し学ぶことにより、患者も医療者も、そして学生も自律する個人として医療に関わる姿勢を身につけることが期待される。ただし、このことは、医療の現場ですぐに好ましい形での効果となってあらわれないかもしれない。

なぜなら、医療の現場ではまだまだ患者に対して支配的に教えようとし、父子の関係性から抜けきれない医療者も多いからである。むしろ医療の現場では、新しい医療を求める患者と今までの形の医療を継続しようとする医療者との軋轢を生むかも知れない。医療者にお任せするほうが楽と考える患者もいるかも知れない。

しかし、目標の項でも述べたように、自律する患者像は時代の要請であると考えられる。時代は、患者と医療者の水平の関係性を求めている。当初は医療の現場で多少の混乱をきたすことがあったとしても、そのような経過を通して、自律する患者とそれを支える医療者の医療へと進展していくことだろう。

自律する患者とそれを支援する態度をそなえた医療者が育ち、両者の関係性が医療の現場でよき手本を見せてこそ、周囲に認められ、広がっていく。福澤諭吉が明治時代に目指した独立自尊の個人が、医療の中に出現することを期待している。

公開講座「患者学」は、新しい大学の教育のあり方の 1 つではないかと考え

ている。インターネットで授業が配信される時代を迎えると、知識伝授の従来の大教室での一方的な講義は必要性を失うことになるだろう。それでは、大学のキャンパスで何を行うべきなのかを突きつめれば、対話をする場の提供ということになる。大学教育の本質が問われる時代を迎えているのだ。

参考文献

- 根田 昭 (2003) 『医学の歴史』(講談社学術文庫) 講談社。
加藤眞三 (2004) 『患者の生き方：よりよい医療と人生の「患者学」のすすめ』春秋社。
加藤眞三 (2014) 『患者の力：患者学で見つけた医療の新しい姿』春秋社。
小林麻央「解放」2016年9月4日「ブログ KOKORO」<https://ameblo.jp/maokobayashi0721/entry-12196624428.html>
スミス, P. (2000) 『感情労働としての看護』ゆみる出版。
武井麻子 (2001) 『感情と看護一人とのかかわりを職業とすることの意味』医学書院。
尾藤誠司 (2010) 『「医師アタマ」との付き合い方—患者と医者はわかりあえるか』(中公新書ラクレ) 中央公論社。
ブラウン, A., アイザックス, D. 香取一昭、川口大輔訳 (2007) 『ワールド・カフェ〜カフェ的会話が未来を創る』ヒューマンバリュー。
ホックシールド, A. R. 石川准、室伏亜希訳 (2000) 『管理される心—感情が商品になるとき』世界思想社。
ミュア・グレイ, J. A. 斉尾武郎、丁元鎮、栗原千絵子、平田智子訳 (2004) 『患者は何でも知っている—EBM時代の医師と患者』(EBM ライブラリー) 中山書店。
山口仲美 (2014) 『大学教授がガンになってわかったこと』(幻冬舎新書) 幻冬舎。

Schuchardt, E. (2005) *Why me?: Learning to Live in Crises*. World Council of Churches.

参考情報

1. 東洋経済オンライン (<https://toyokeizai.net/>) にて (市民向けの患者学) を配信中 https://toyokeizai.net/list/author/%E5%8A%A0%E8%97%A4_%E7%9C%9E%E4%B8%89
2. 公益社団法人 生命科学振興会が発行する雑誌『医と食』に「患者学のすすめ」を連載中 (医療者向けの患者学)

〔受付日 2018. 11. 6〕