

健康障がいをもつ専門職としての矜持

平岡昌典*

*平岡歯科クリニック

Honor as the Employment Having a Healthy Obstacle

Masanori Hiraoka *

* Hiraoka Dental Clinic

キーワード	
くも膜下出血	subarachnoid hemorrhage
語り	narrative
傾聴	listening closely
医療従事者	healthcare worker
価値観	sense of values

I. はじめに

単に、「健康障がいをもつ立場」と言っても、生活スタイルが多様化した近年、当事者が個々に抱える背景は千差万別と言えるのではないだろうか。わかちあいワークショップでは、参加者の皆様が抱えておられる内面の「想い」を語って頂き、それらを外在化する事を試みた。その効果は取って、参加者皆様の意見を集約化せず、互いに個々の「感性」にて「何か」を感じ取って頂くだけの形式とし、只、そのみを一番の目的としている。そこで語られた参加者の「想い」は、わかちあいワークショップ共有へと繋ぎ、「家族の立場」、「専門職の立場」と共に全体共有、意見交換を行い、新たな展開を図った。

わかちあいワークショップについて報告する前に、まずは、「健康障がいをもつ立場」、「専門職の立場」双方の視点で捉えた筆者の当事者性について、自らの体験談を交え、述懐してみたい。

II. 「運命」との対峙

1. 与えられた試練

「目が覚めた。」いや、感覚的に戻って来た、と言った表現がより、的確かも知れない。同時に、割れるような頭痛と目の前が真っ暗な事から一瞬、状況が

飲み込めずにいた。耳元で母の声が聞こえてくる。「あなた、くも膜下出血で倒れたのよ！」

2000年の暮れ、それはとある土曜日、午前中の出来事であった。工作中、かつてない異変を背中を感じる。腰から頭にかけて、勢いよく血液が逆流する、そのような感覚だろうか。ものの1分も経過しないうちに意識を失い、膝から崩れる様に倒れ、兵庫医科大学救命救急センターへと救急搬送されたのだった。医師が家族に告げる。「かなり厳しい状況です。例え、意識が回復しても社会復帰は難しいでしょう。(死を)覚悟しておいて下さい。」

緊急手術の後、直ぐに意識は戻らず、1週間の昏睡状態が続いた後に、「目が覚めた。」のだった。しかし、瞼を開けても何も見えない。左右の眼球内に血液が溜まり、凝固してしまう硝子体出血(テルソン症候群)を起こしていた事が原因だ。

「左側第1、第2椎骨動脈解離によるくも膜下出血」との診断だった。只、意識は回復したが、本当の意味での試練はここからであった。まず、術後直後の脳血管攣縮(れんしゅく)、水頭症等の合併症を防ぐ為、頭部、両手、両足が動かぬよう、ベッドに縛られた状態で過ごす事を余儀なくされたのだ。視界は遮られ、全く、身動きが取れない。拷問を受

けているのも同然だ。頭の手術は成功したものの、この先、合併症により、今度こそ本当に命を落とすかも知れない不安と、たとえ、生き長らえる事が出来たととしても、視神経が損傷していれば失明の恐れもある。各々の不安を抱えながらベッドの上で過ごしていた。そんな状況下、明日、命がどうなるか判らない「自分」がどのような意志決定をもって、どういった振る舞いをするのかを冷静に客観視していたのである。傍からそっと見守り、エールを送っている「もう一人の自分」がいた。それは何とも不思議な感覚であった。こんな状況だからこそ、決して、自暴自棄にだけはならずにおこうという想いもあったのだ。同時に、必ず、社会復帰してみせる、という根拠のない自信があった。

自らが置かれている現状をありのままに受け入れ、緊張の中、只、未来を想像し、理想を追求し続けていたのだ。苦しかった…。しかし、それでも生きようとする、その精神だけは枯渇していなかった。

2. 普通に居られる事の難しさ

約2週間後、全身の紐は解かれ、一般病棟へ移動となる。漸く、自由の身になったが、極度の頭痛と全身の倦怠感が否めない。右側顔面と右側上肢から手指にかけ麻痺が遺った事もこの時、初めて悟ったのである。依然として、暗闇の中に放り込まれたような感覚に変化はない。この時には点字を覚える事も覚悟していたが、幸いにも、硝子体内凝固血液の除去手術を受ける機運に恵まれた。意識を戻してから約1か月後の事である。しかし、右目の手術直後に点滴でアナフィラキシーショックを起こし、再び死の恐怖を体験する事に。後の左目の手術直後には網膜剥離を発症し、再手術を受ける事態へと、次から次へと襲いかかる試練に流石に精神を乱し、パニック発作を発症するようになっていった。

3. 心のリハビリ

暫くして少し動ける様になった為、日中、こっそり病室を抜け出し、散歩がてら別病棟にある屋上庭園まで足を延ばすようになった。晴れ渡る青空に透き通った白い雲。大きく息を吸い、風を感じてみる。何とも形容し難い幸福感に包まれた。「生かされている」、率直にそう感じたものだ。何時しか、指定席となったベンチに腰掛け、只、そこから遠くを眺

める事がささやかな楽しみとなり、日課となっていった。

たったそれだけの行為が入院中のあらゆる辛さ、苦しみから一切を忘れさせてくれたのだ。もしかすると、その幸福感を求めんが為に、屋上庭園までわざわざ足を運んでいたのかも知れない。

4. 懺悔一閃れなかった関係性一

脳外科病棟にて、ナースステーションの向かいが筆者の病室であった。近隣には他、4名が入院されていた。隣の病室からは、ほぼ毎日のように早朝から、その患者の母親の歌声や大きな話し声が聞こえてくる。正直、筆者としては迷惑にすら感じていた程だ。ところが、ある日を境にその声が途絶えたのである。ふと、病室入口のプレートを覗くと「空室」になっていた。朝早くから病室に来られては、母親は昏睡状態の息子の意識を呼び戻すべく、歌を歌い、必死に語りかけていたのであった。母親の願い届かず、息子さんは亡くなっていた。今でも、時々、当時の事を思い返しては一時的であれ、あの様な感情を抱いた自分を恥じると共に、隣室の親子に対し、申し訳無い思いで自責の念にかられる事がある。他、3名の方々も順に亡くなっていかれた。互いに面識はなく、詳しく存じ上げないが、同じ時期、共に闘った同士の分まで頑張って生きなければと、退院時、密かに心に誓ったのであった。

5. 発想の転換

くよくよ悩んでも仕方がない。これが現実だ。どのみち生きていかななくてはならない。それなら、どう捉え、どの様に向き合っていくかを模索する事が得策だと考えた。長期戦の構えだ。折角の機会なので、病院関係者の動きを参考に、将来、社会復帰出来た時に規範にさせて頂こうとそんな事ばかりを考え、日々を過ごしていた。体調の波が激しく、ベッドから起き上がる事が出来ない日もある。そんな時は、病室の窓から空を眺め、今日の日が早く過ぎるようにと、やり過ごしていた。

陽はまた昇る。明日はまた今日と違った1日が訪れる筈と、そう信じながら。

6. 医療従事者から患者の立場へ

入院中には多くの医療従事者の方々にお世話になったが、とりわけ影響を受けた1名の医師を挙げ

てみたい。既述の通り、パニック発作を繰り返す日々を過ごしていた。そんな折り、同大学付属病院臨床心理部の村田正章副部長（当時）に臨床カウンセリングを受ける機会を頂いた。今なお心に残っている村田医師とのひとコマがある。

カウンセリング終了後、微笑みながら筆者の右膝にそっと左手を添えられ、「のんびりいきましょね。」、たった一言、それだけを仰って部屋を出て行かれた。復帰を急ぐ余り、焦りで凝り固まっていた気持ちが一気に解れ、安堵した事を覚えている。

患者の立場としては、「話を聞いて欲しい」、「自分の事を解って欲しい」といった願い、心理がある。佇まい、優しい語り口調も医療従事者に求める要素であろう。加えて、「自分を理解しようとしてくれる」相手に自らを委ねようとする。

医療従事者の視点で捉えると、「患者の想いに耳を傾け、少しでも寄り添う」姿勢が、患者に対してより求められる要件と言えるのではないだろうか。

患者の想いを汲み取ろうとする医療従事者の真摯な姿勢とさりげない一言が、患者にどれ程の安心感と希望を与える事だろう。患者は医療従事者に対して、只、単に、技術の向上や知識、見識を広める事だけを望んでいるのではない。上記の経験から、医療従事者として大切な「何か」を学ばせて頂いた。

7. 相互理解—当事者からの学び—

入院患者同士の「支え合い」は互いに力となる。同じ環境の当事者同士だからこそその理解、共感、分かち合いもある。筆者も同病棟内で仲良くなった患者の方々とはしばしば語り合ったものだ。皆、各々に病気の質や程度等、違っていた筈である。互いに励まし合っていたが、その辛さ、痛み、苦しみまではどれだけ時間をかけ、向き合っても自分のそれとは比較出来ない。いや寧ろ、比較する必要など無かったのだ。只、互いの話に真剣に耳を傾け、相手の気持ちを必死で汲み取り、理解しようとしていた。そこには相手を慮る姿があったのだ。病棟内では患者同士、社会的な立場等による縛りが一切、ない。見栄を張る必要もないのだ。自分をさらけ出し、ありのままの姿で他人と接する事が出来た。社会生活においても本来あるべき、人間の本質的な理想の姿がここ入院病棟では反映されていたような気がする。

III. 今を生きて

1. 万感の想い

概ね10カ月間の入院生活であった。退院した日の夜、自宅で家族と夕食を囲んだ。久しぶりの一家団欒である。テーブルの上にはハヤシライスとサラダ等が並んでいた。

「いただきます。」、食卓に着き手を合わせてみる。漸く、戻って来られた。様々な想いが胸に去来し、言葉にならない。震える右手のスプーンでハヤシライスを掬ってみる。完食など程遠く、ひとくち口にすることが精一杯であったが、心だけは満たされていた。

2. 生かされた意義—決意—

自宅に戻ったものの、視野が定まらず、言葉も流暢に話せない。体力への不安も重なり、何時しか、社会復帰への自信も失いかけていたある日、洗濯物を取り込みに部屋に入って来た母がベッドで横になっていた筆者に語りかけた。

「代わってやれるものなら代わってやりたいけれど、それが出来ない私も辛いよ。でも、生きて帰って来てくれただけでそれだけでもう十分だからね。今回、貴方は辛い想いをしたかも知れないけれど、貴方自身が患者の立場になって本当の意味で患者さんの気持ちが解るようになったでしょ？今は辛いかも知れないけれど、何れ、社会復帰出来る時が来たらその時は、少しでも患者さんの気持ちが解るようになった貴方だからこそ出来る歯科医療を、また、そんな貴方にしか出来ない歯科医療を、今度は貴方が患者さんの為に還元出来るように、この経験を活かしていったら良いじゃない。」

人生の道標と生きる活力を与えてくれた母からの言葉のギフトでもあった。「よし、これからは人の為に生きよう」、心のスイッチが入った瞬間でもある。晩秋の黄昏時、部屋には二人の嗚咽が漏れていた。第2の人生のスタートだ。

3. 臨床家としての質的变化

約1年6か月ぶりに社会復帰を果たしたが、当初、以前とは明らかな仕事のペースの違いを感じていた。特に、大病を経験された患者の話に聴き入り、話し込んでいる自分がいたのだ。病気を経験する以前には感じ得なかった事だが、いざ、自分がその立

場になると、相手の気持ちに少しでも触れてみたいという感情が沸き起こってきていた。あたかも、患者の姿を自身に投影し、自己分析をしている感覚だろうか。「語り」、「傾聴」の後には、仕事の部分での達成感とは又、異なる充足感が得られる。筆者が臨床の場に立ち続けたいと望む理由がここにもある。

4. 価値観の変遷

病気、入院生活を経験し、出世欲や名誉欲等を追求する事に価値を見出せなくなった。人生において、他人との対比や競争心、他人に対する虚栄心等を持つ事は無意味かつ、愚かな事である。当然、病を患った自分を卑下する事もないのだ。人生は楽しい事ばかりでなく、時として、予期せぬ苦難を受容せざるを得ない状況に陥る事だってあるかも知れない。しかし、そのような時こそ、自らに起こった事象を貴重な経験と捉え、それらを糧にし、知恵と活かして、その後の人生を少しでも豊かなものへと創意工夫していく姿勢を持つ事も又、意義深い事ではないだろうか。他人の視線等、関係無いのだ。自分がどう捉え、どう思慮するかである。

「形」としては表出させる事の出来ない、他に計るべき「価値観」を見出せた。苦悩における「学び」こそが、後の人生において掛け替えのない「知力」、「財産」と成り得る事を信じてやまない。

IV. わかちあいワークショップ〈健康障がいをもつ有する立場から〉

一般市民、専門職を含む男性6名、女性10名の計16名が3グループに分かれ、質問シートを活用しながら、自由な「語り、傾聴」を目的としたセッションを行った(図1)。方法は以下に記す。

1. 挨拶、ファシリテーター3名(海道、藤田、平岡)の自己紹介、プロセスの確認。
2. 各グループに分かれ、参加者の自己紹介。質問シートへ記入と同時に自由討論を行う。「家族の立場」、「専門職の立場」へ伝えたい内容についても意見を募る。
3. グループ内で他の参加者の語りについての感想、共有を図る。
4. 全体集合、ファシリテーターが感想を述べ、終了。

今学会大会の主旨、目的は「当事者を感じ、語らう」事である。よって、ここでは参加者からの「語り」、「想い」の幾例かを挙げるのみとし、読者の感性で、「健康障がいをもつ有する立場」の方々の当事者性について、個々に「感じ」取って頂きたい。

Q. 病気になった時、病名が分かった時の心境について？

A. 「まさか、自分が。」、「何故、どうして?」、「我が子に遺伝しないか心配だ。」、「同じ病気になるのなら、兄弟でなく自分で良かった。」、「こんな絶対を受け入れられない。」等。



図1 わかちあいワークショップの風景〈健康障がいをもつ有する立場から〉

Q. 病気になってからこれまでの変化は？

A. 「色々なものを失った。」「生活スタイルが全く変わった。」「死が身近に感じるようになった分、生も大切に思う様になった。」等。

Q. この先、どんな未来、将来をイメージされますか？

A. 「体力の不安。」「家族に迷惑をかける事にならないか心配。」「少子化が進む事で介護の面においても社会保障の面で若者の負担が増えるのでは。」等。

Q. 病気になって気付いた事は？

A. 「人は死ぬ。命に限りはある。」「色々とお世話される立場になった。」「人生、何時、何が起こるか分からない。」「身近な人達に助けられていると気付いた。」等。

Q. 家族に伝えたい事は？

A. 「感謝しかない。」「我が儘、好き放題させてもらい有り難い。」「(親に対して) 自分の前で不安な態度を見せて欲しくなかった。」「自分の事ばかり構ってもらって申し訳無い。」等。

Q. 専門職の人達に伝えたい事は？

A. 「医療の発展を望む。」「受けられる医療は地域格差が大きいので、何処の地に居ても、それなりの医療が受けられる様に願う。」「医療機関と行政の横の繋がりを密に。」「大学病院内での縦割り気質を無くして各科毎、横の連携を図って欲しい。」等。

V. まとめ

健康障がいをもった当事者の皆様は様々な想い、感情を抱き、各々に人生の物語(ストーリー)を紡いで、現在まで生きて来られている。各々に育って来た環境や、生き方、感受性も異なる為、自分の価値観を他人に押し付ける事なく、互いに多様性を認め、尊重し合う事が肝要だ。社会全体の意識から当事者への捉え方も又、然りで、当事者一人一人の「ありのまま」の姿を社会全体が受け入れ、互いの心情に寄り添う姿勢が望まれる。

当事者をテーマとした今学術大会は、これまでとは趣を異にした、全く新しいスタイルの取り組みとなったのではないだろうか。今回の手法が、当事者研究の在り方に新しい風を吹き込み、当事者研究の発展の一助となれば幸いである。

VI. おわりに

何故、自分だけ病気になってこんなに辛い、苦しい想いをしないといけないのか? 「健康障がいをもった」当事者の方々からよくこの様な意見を耳にする。今ワークショップにおいても同様のご意見が多数得られた。正しく、正直なご感想である。

只、決して、否定する訳ではないが、筆者はその心境に至った事が無いのだ。病気を経験した事が全て良かった、とは正直、言えないかも知れない。しかし、それにより、多くの貴重な「財産」を得られた事は紛れもない事実であり、何よりも、あの苦難

健康障がいをもつワタシって...?

病気になったとき、どうもってたかな?

病気になってからこれまでどう変わったかな?

このとき、どんな未来だろう?

病気になってゆいにか、気がついた事ってあったっけ?

家族にこんなこと伝えたい...。

専門職(医療従事者、病院関係者)の人達にこんなこと伝えたい...。

図2 質問シート

を克服出来たという自負がある。又、自身が医療従事者と言う事を鑑みれば、その経験は決して、無駄では無かった、無駄にしたいは無いと言う想いも心の奥底にある。これらこそが、筆者の率直な「心の内」なのだ。そして、このような自分でも頼って来て下さる患者の皆様のために尽力し、その想いに少しでもお応えする事が出来れば、本望でもあり、そういった患者の皆様方に自身が支えられていると言って過言ではない。

病気を経験した事で、物事を様々な角度から観られる様になり、健常者であるが故に気が付かなかった事に少しは気付ける様にもなった。もし、自身が医療従事者でなければ、これまで述べてきた想いに至ったかどうかは定かでないが、幸いにして、経験のうえて培ってこられたものを自らの仕事に活かす事が出来る環境にある事に感謝したい。

最後に、筆者の「当事者性」について一言、以下の言葉で締めくくるとする。

「病（やまい）が生き方を変えてくれた。」