

## 患者の世界の現実と真実 ～人工透析患者の立場から～

金子 学\*

Reality and the truth in patient's inside as artificial dialysis case

\*Manabu KANEKO

\*Research Center for Sustainable Community's (RESCO), CTI Engineering  
Co., Ltd.

### キーワード

人工透析 artificial dialysis

うつ depression

慢性疾患 chronic illness

物語 narrative

カウセリング counseling

認知変容 cognitive transformation

行動変容 behavioral modification

自己報酬 self-reward

私が人工透析療法を始めて17年になります。透析導入が20代の後半だったため、仕事や生活が大きく変わる時期とも重なり、自分なりに病気について、あるいは病気を患っている自分自身について様々なことを感じてきました。それでも、これまで他人はもとより家族にさえも今回のような自己の物語りを話す機会には出会うことはなかったと思います。それがこのように改めて考える機会をいただくことができ、本当に感謝申し上げます。

ここでは、透析患者として生きる社会人としての「現実と真実」を改めて考える機会とし、自分の人生の新たなプロットとしていきたいと思います。具体的には、実際

\* (株)建設技術研究所 国土文化研究所

の物語りの経過（現実）を述べ、その後、カウンセリング体験後得られた物語りを比較することで、人工透析患者（腎疾患）の物語り（真実）について考えたいと思います。

## I. 現実の物語り - 病気の罹患と経過 -

### 1-1. 病前生活 - 予兆 -

今思い出せば、いろいろな兆候が幼少期からあったのですが、当時のごく普通の子どもだったと思います。私に腎臓疾患の兆しがあったのは高校1年生の春でした。高校入試が終了した2ヵ月後でした。子供の頃から痩せてはいましたが、それまで学校健診などで異常があったこともなく、かなり驚き、一時は心配しました。しかし身体が具体的に調子が悪いわけではなかったし、尿淡白はでるものの精密検査では特に異常がみられないため、その時、一時的に体育の授業を見学する等の対処をしたのですが、診断は「遊走腎」で医師からも通常の生活を続けてよいと言われ、その後、そのことは気にせず、時間は過ぎていきました。その時は「なぜ自分が急にそんな病気に…」という思いもありましたが、病気の本当の恐ろしさを感じることは殆んどありませんでした。その後、大学受験を経て入学後漕艇部に入り、いろいろな活動をやりましたが、身体の変調を感じないまま大学生活を送っておりました。健診でも尿淡白は検出されましたが、それ以外での体調変化を特段に感じたことはありませんでした。もうその頃には「病気」というより「体質異常」との認識のほうが強かったことを記憶しています。

### 1-2. 危機の波 - 疾患の経過 -

#### (1) 腎不全

身体的に大きな変化があったのは社会人となってからです。企業入社と時同じくして時代がバブルを迎え、1ヶ月で2ヶ月分くらい働いたこともありました。その当時は若さもあり、同僚の方たちも同じように働かれていますので、自分も同じよう人並みにはできると“気持ち”では思い、頑張っておりました。しかし、その頃から体調が徐々に悪くなり、浮腫や貧血の症状が顕在化してきましたが、それでもまだ、自分では「大したことない」と現実の問題を見ないでいました。しかし、それから3ヶ月くらい経過してからでしょうか…風邪を頻繁に引くようになり、それまで出来たことのない水虫など、明らかな免疫低下（今だから説明できますが…）が現れる等、やがて見過ご

せないくらい身体が疲れ、病院に行った時には“腎不全”となっていました。27歳頃のことです。疾患名はメザンギウム増殖性腎炎による腎不全でした。「メカニズムは良く判っていない。再起不能！でも死ななくていいよ。透析があるから。」と某病院の医師に告げられました。人間は不思議です。その時、泣きたいと思っていないのに涙が止まらなかった。涙がただただ流れました。今思えば、その涙に本当の心の底にある苦しさの発露があったのだったと思います。「輝かしい人生は終わった」と…。

## (2) うつ前夜

入院生活で、ただ眠る生活を2ヶ月間過ごしました。それによって溜まった疲れが取れていくと、再び「また以前と同じように何でもこなせる自分じゃないか。早く仕事に復帰したい。」思いを取り戻し、仕事に復帰していきました。今思えば、「自分は大丈夫だ。」と本当の自分の問題に気づかないフリをしていたんだと思います。

その後、週3回の透析クリニック通う生活をしながら、透析患者となっても結婚し、一子を設け、一瞬は（他の人と同じような）順調な生活を送りました。そんな幸せに満足しつつも、仕事の忙しさは変わらなかった。別な言い方をすれば他人のように出来なかったのです。これは自分の要領の悪さや能力不足が原因だと常々思っていました。また、透析が前提の生活から、子どもが大きくなってくると、仕事の忙しさや時間の拘束等、他の父親との違いから長期の旅行が出来なかったりして、息子の寂しそうな顔を見るのが本当に辛かった。こんな父親で、「なんて可哀そうな子どもなんだ」と思っていました。その時のエピソードとして今でも思い出すのは、とにかく淋しかったということです。一人になることが本当に怖かった。仕事以外は四六時中家族にくっついていました。妻からも「なんでそんなに寂しいの？おかしいわよ」と言われていました。

## (3) うつ

30代半ばになり、上記のことが具体的な問題として顕在化していきました。会社で仕事を消化することが段々苦痛になってきました。長らく様々な計画づくりの仕事をしていると分かってくるのは、どんな計画づくりでも「人間がどう考えるのか」が非常に重要だと言うことです。したがってエビデンスも必要ですが、計画作りの基は「人間＝どうなりたいか」にしかないと考えていました。ところが、現実の仕事は「人間はどう考えるか」が実に適当です（と当時思っていました）。しかも、日常の消化業

務量は非常に多い。そのようなことから段々、仕事に対する興味が薄れてきました。ところが、それとは相反して、年齢が高まるにつれて、仕事が“やらなければならないこと”だらけだと感じるようになってきました。自分が目指したい希望が全く見えなくなってきた上に、とても実現できそうもないと思えたのです。そうした背景の中、自分が自分を支えることに限界を感じていました。その頃家庭でもいろいろな問題が露呈し、私は誰からも愛されない存在で、一人ぼっちだと思うようになりました。今思えば、この時本当にうつになっていたのではないかと思います。

### 1-3. カウンセリング体験 ー再生ー

ただこの間は、猛烈な寂しさで不思議と怖さを感じることは少なかったと思います。とにかく全くやる気がせず、ただ生きているだけといったようでした。今でも、その頃毎日をどう過ごしていたのかよく覚えていません。外からもあまりにも苦しいような現状に見えたのでしょう。知り合いの方がカウンセリングを受けることを進めてくれました。私自身、カウンセリングを信じてはいなかったのですが、もし寂しくなくなるための足しになるのならどんなことでもしてみようと思っていました。

カウンセリングやイメージ療法を受けるうちに、段々本来の心の課題と希望が見えてきました。しかし、同時に希望を現実としていくことの遠さも感じていました。でも…それでもイメージ療法で映像化した希望像がありましたから、「前に進みたい」想いが拮抗していました。その時が本当に苦しかった…。いわゆるリアリティショックということなのでしょうか。私の近親には自殺した人が複数いました。心の問題に直面してから、そのことが常に頭から離れませんでした。「血には逆らえないのか？」でも一方では、「その人たちは、なぜ死なずにはいられなかったのか？その人たちが笑顔で生きるにはどうだったらよかったのか？」、そんな自問自答を繰り返していました。あるとき、本当に苦しくなり、「明日の朝、この思いのままなら、富士山（青木ヶ原）に行こう…」と覚悟して就寝しました。

その夜夢を見ました。なぜか自分の周りにこれまで知り合った人たちが集まってきていました。「元気？」とみんなが声を掛けてくれます。私は嬉しくて、嬉しくて「今まで生きてよかった…」と思いました。そのうち、段々身体が空中に浮かんでいて、眼下に友人たちが私を見上げてくれているのが分かりました。そして、宇宙空間に到達して地球を見ると、私を見てくれている人の輪は、地球の果てまで広がっていたのです。それを見た時思ったのです。「自分の思いが人に伝わっていくかは分から

ないけれど、自分が諦めたら、あの果てに立っている人に自分の思いが伝わることは「決して」ない。」と…。自分も気付かなかったけれど、自分が自分を諦めてはいなかった。これが私自身が人生の再構築を目指す始まりだったと思います。

## Ⅱ. 真実の物語り - 腎疾患のナラティブ -

### 2-1. カウンセリングから見てきた物語り

カウンセリングを受ける中で、幼少の頃から感じていた事が次第に思い出されるようになりました。私は子どもの頃から両親に「辛抱の足りない子だ」「わがまま」「人並みになれ」とよく言われていたのを思い出しました。そんな時、いつも「自分はそんなに悪い子なのかな…」と思いながら、自分の中で「両親から愛されたい、認められたい」と思っていました。そのため、誰かに認められる必要がありました。誰かに認められると両親から認められると思っていたからです。確かに褒められることは、絵画で賞を取ったり（私は絵が好きだったし、得意で、そのことが私の自信を支えていました。）、水泳大会の選手になったりして外部の人から評価を受けたときです。あるいは4歳年上の兄よりも確実に出来たときです。なんの比較もなしに褒められたことはなかった。ただ守られ、無条件に愛されたかったのです。

そのことが関係あるのか小さい頃からオシッコなどをすごく我慢したり、何かをやるとうとする時に物凄く緊張する性向があったと記憶しています。いつも「今度は乗り越えられるかな…」と思ってドキドキしてきたものです。もちろんカウンセリングを受けた時の認知も、その時の私の認知でしかないのですが、しかし、その時の自覚は“他者からどう評価を得るか”が私にとって非常に重要で、そのことばかりを注視していて、自分がどうしたら本当の笑顔になれるかはそれまで考えてこなかったと思いました。つまり、“今”現在の状況が全てであり、“今”から見捨てられてしまったらどうしよう」という怖さから、いつも“他者の期待に応えなければならない”自分であって、そのために自分の中にある本当の希望を諦め、自分を大切にすることは来なかった物語りがあったのだと感じました。

### 2-2. 真実の物語りによる現実の語り直し

この物語りから、先程の現実の経過を考えてみると、尿淡白が検出された時期は、ちょうど高校受験で第一志望校に失敗し、やむなく二次募集先の高校に入った頃でした。自分でも、これから先でやり直せるのか不安でしたし、両親から兄との違いや私

自身の努力不足をいろいろ言われた時でした。まさに見捨てられるのが怖かったのです。その後の大学受験は運よくスムーズに進学できたため、大学の時は症状が顕著になることはなかったんだと思います。そして、社会人になり、今度は会社に見捨てられたくなくて、同じような物語りで発病に至ったんだと思います。しかし、最初は身体が壊れることによって“思い”を諦めることでストレスコーピングをしたのですが、30代では代わりに壊れるものが無かったのでしょうか。心が壊れました。また、息子が小さな頃「可哀相な子供だ」としきりに思っていたのですが、息子が可哀相なのではなかった。自分が可哀相だったのです。「他者の期待に副えるように頑張り、自分の希望を諦める」自分が可哀相だったのです。そして、そんな“自分”の息子が可哀相だったのです。

もう1つの真実として、カウンセリングが受け入れられた経緯があったと思います。淋しさが極まっていた頃、仕事で北海道に行きました。“地域力”を考えるような企画提案でプレゼンに行きました。何をしゃべったかも全く覚えていないのですが、その時、元政府の高官だった方が「東ヨーロッパの強さは何だと思うか?」と尋ねられました。私は訳が分からなかったのですが、その方は「どうしてあんなに貧しい（日本と比較して）のに、文化を保持できるのだろうか」ということなのです。つまり、ちょっと単純化して言うと人間や人間の集合としての地域の力とはお金だけじゃないということのようでした（1999年以前の話）。私は今までと違う価値観の話にショックを受けながら、訳も分からずぼんやり歩いて、ある書店に入りました。そして、全く行こうと思っていなかった“心理・思想”のコーナー（それまで一度も覗いたことはありませんでした。）に導かれるように行くと、V.E.Franklの著書が私を呼んでいました。そのことがあってカウンセリングを進められた時、瞬時に情報化できたのだと思います。偶然を自分の中の必然が結び付けてくれていました。つまり、自分の中に立ち直るための物語りもあったということです。苦しさの中にこそ、真に自分の心が求めたものを見るという転機の話といえるのかも知れません。そして、それらは聞と表裏なのです。

### 2-3. 個人の体験から見た疾病の物語り

いずれにせよ、カウンセリング体験を通じて、初めて本当に自分の望む生き方について考えるようになり、人生の感じ方が変化していきました。その中で感じたことは「今度は乗り越えることができるかな…」といつも見捨てられる不安を抱えて生きて

きたということ。そして、その思いと病気が私の中では確かにつながっているということ。

ただ、多くの患者さんなどから「病気になってよかった。本当の自分に出会えたから」という言葉を聴きますが、私自身はそんなふうに思うことはありません。それは今でも病気であり続ける訳で、そのような認知変容が訪れたからといって劇的に病気が治ることはないからです。しかし、カウンセリングを受ける過程で、過去の出来事への見方が変化し、疾病の持つ様々な意味を読み取れるようになった今、全てが何かの意味でつながっており、腎不全も、人工透析生活も、うつも、それら全てが紛れもなく私の人生の一部であったとすることができます。つまり、もし今死ぬということがあっても、全ての体験を含めて、間違いなく“自分”を生きたと言える気がしました。その意味で、“病気になってよかった”のではなく、“病気という時間を確かに生きられてよかった”ということなのかもしれません。個人にとっての疾病とは、そのような意味を持つものであると思いました。

### Ⅲ. 今後の社会に向けて

これまでの話は私だけの物語りでしかないのですが、私の物語りの中に今後の社会にとって役立つものがないか考えてみたいと思います。

#### (1) 腎疾患の予防に向けて

今現在通院しているクリニックの患者皆さんのお顔を拝見しますと、少なからず私と同様の“諦め”の体験をされているように感じます。精気のない非常に静かな病室…。透析室には独特の空気があります。患者の私から見て、A.KleinmanやB.J.Goodがその著書に表すようにそれぞれの疾病の持つ物語りがあるような気がします。したがって、高校生の健診で異常が検出されたこと自体に、既に私自身の身体はその時点で心理社会的ストレスに関する何らかの信号を発していたのでしょうか。そう考えると、これからの若い人たちが私のような病気にならないための1つの手段として現在のような身体の健診を行うだけでなく、異常が検知された人たちを対象とした日常的なメンタルケアが望まれるのではないかと考えています。それらのメンタルケアとは、単に心理面のケアという意味でなく、そのお子さんの将来の病気を予防し、よりよい人生を歩むため、ヘルスカウンセリング等の個人に焦点化したケアが必要なのではないかとということです。

## (2) 自己報酬の生き方に向けて

私自身の物語りの中で最も変化していたことは、モノの見方や捉え方といった認知の視点にあったと思います。認知変容前は「他者に認められる」「他者に勝つ」、あるいは「集団の中で優位になる」といった生き方を是とし、それに生き残れない自分は生きる価値がないと思っていました。それが、そう思っている自分を焦点化することによって、新たな希望を持った自己像を見出すことが出来るようになっていました。

これが宗像のいう“他者報酬性の生き方”から“自己報酬性の生き方”への変化ということなのかもしれません。しかし、一方でKlaus Fliessbachらによる最近の研究では、相対的な報酬量に応じて、報酬の評価や予測に主に関与する腹側線条体（側座核）の活性が変化することがわかったということです。つまり人間の満足感とは、何かとの比較によって、初めて成立しているということです。ですから、人間にとって他者報酬性とは、ある意味必然なのかもしれません。それではどうやって自己報酬性が実現されるのでしょうか。そのことを、私の物語り体験から考えてみると、過去や嫌な自分の中の闇（その中でただ苦しく生きている自分）と、本来なりたかった自己像との比較によって初めて自己報酬性になるものだと考えます。つまり、自分の中の闇や問題こそが自己報酬性に変容していく鍵なのであり、もっとそのことを大切にしていくなのだと思います。

このことは個人の中の物語りだけの話なのでしょう。宗像によれば、資源の有限性や技術革新等によって変化している社会構造下において、今他者報酬性から自己報酬性へ人間の生き方の変革が迫られていると言います。これはマーケティング分野では、レッドオーシャンからブルーオーシャンへの戦略等と言いますが、分野は違っても社会が目指そうとしている姿は同じなのかもしれません。そういった意味で、自己報酬性となるような様々な社会システムの形成が益々求められていくと考えています。

## IV. 結び

私は現在、民間企業で研究開発を行っています。しかし、心の危機を脱してから、その部門に移動するまでも決して平坦ではありませんでした。最初の出発として街づくり心理や認知の理論を活かそうと思い取り組みを始めたところ、偶然にも思いを共有してくださったクライアントの方に出会い、1つの業務として成立できました。そのことが現在の部門に移動するきっかけになったのです。現在の研究テーマである

「工学と医療科学・人文科学の連携研究」は、「自己報酬性を持った社会づくり」という本当に望む自分の生き方を考える過程で、生まれてきたテーマです。今は理解して下さる方々がたくさんいてくださいますが、競争的な企業社会の中で、会社が望む成果が出なければ継続できるか“不安”が今も無くなることはありません。また、日々、自分の心の中の自信が試される時が来ます。しかし、いつもあの時の苦しさの中に見た希望という“思い”も忘れることもありません。これからも、いつの日にか、あの夢で見た地球の果てにいた人々とつながり合うための歩みを続けて行きたいと思っています。ありがとうございました。

#### 参考文献

- 1) Frankl, V.E. 山田邦男 松田美佳訳：それでも人生にイエスと言う, 春秋社, 1993
- 2) Frankl, V.E. 山田邦男 松田美佳訳：宿命を超えて, 自己を超えて, 春秋社, 1997
- 3) Kleinman, A. 江口重幸 五木田紳 上野豪志訳：病いの語り 慢性の病いをめぐる 臨床人類学, 誠信書房, 1996
- 4) Good, B.J. 江口重幸 五木田紳 下地明友 大月康義 三脇泰生訳：医療・合理性・経験 バイロン・グッドの医療人類学講義, 誠信書房, 2001
- 5) 宗像恒次：SAT療法, 金子書房, 2006
- 6) "Social Comparison Affects Reward-Related Brain Activity in the Human Ventral Striatum," by K. Fliessbach; B. Weber; P. Trautner; C.E. Elger at Life and Brain Center Bonn in Bonn, Germany; T. Dohmen; U. Sunde at Institute for the Study of Labor in Bonn, Germany; A. Falk at University of Bonn in Bonn, Germany, 2007
- 7) Kim, W, Chan. Mauborgne, Ren'ee. 有賀裕子訳, ブルー・オーシャン戦略 競争のない世界を創造する (Harvard business school press), ランダムハウス講談社, 2005