臨牀透析 2017 Vol.33 No.10
© 日本メディカルセンター

5 患者たちのインタビューを通じてみた透析患者の喪失体験と再生の物語

市丸喜一郎*

要旨

透析患者が語る人生のストーリーを素直に受け止め耳を傾ける，われわれが行っている「透析患者の語りの会」は，語りとその後のフィードバックを通じて，多くの喪失を抱える患者が改めて生きる意味を問い直す契機と捉えている．

患者は，辛い喪失体験と再生の物語を自らの言葉で語ることにより，これまで生かされたことへの感謝と“ありがとう”の言葉で，その喪失感が一見，昇華されたように見受けられる．しかし，そこには彼らにとって語りたくない・語りえない沈黙があり，さらに語り手をいかにして募るかといった越え難い壁を感じる．

ゆえに透析医療従事者は，語りを解釈するばかりでなく，まず患者の人生を想像しつつ寄り添い，その辛い体験を解消していく共同作業の場をもたなければならない．

Key words 透析患者，喪失体験と再生，語りの会，聴き手

はじめに

腎臓機能を失った人は，透析治療か腎臓移植いずれかの代替医療を選択しうるにしても，多くの喪失体験と生き直しを繰り返さざるをえない．喪失は必然であっても，再生は自己のみではなかなか成し難いのが現実である．ゆえに透析医療現場においては，患者がよく語りスタッフがよく聴く文化が求められている．

筆者は，透析医療従事の終括期を前にふと目にした報道番組に触発され，一人ひとりの透析患者の話にじっくりと耳を傾けるべく「透析患者の語りの会」（以下，〈語りの会〉）を思い立った[1]．以後9年間，スタッフの多大な協力と患者の賛同を得た96名の〈語りの会〉において，彼らの語る喪失体

* はまゆう会新王子病院

験と再生の物語から気づいた事柄を列挙し，聴き手の立場からそれぞれのもつ意味と問題点を考察した．

Ⅰ　喪失体験と再生（生き直し）

point　▶ 喪失体験は，人生における一種の投資である．

対象喪失

喪失体験とは，子供の頃から存在する人生の基本的かつ必然的なものである[2]．対象喪失でもっとも辛い出来事は，愛する人の死であり，家族や頼りにしている人を失うことであろう．ことに透析医療に依存せざるをえない不治の病（末期慢性腎不全）においては，より多くの喪失体験を強いられるほかに，はっきりとした別れのない「さようなら」といった明確な喪失よりも辛い曖昧な喪失もみられる[3]．また喪失体験は社会的存在のなかで生きる者にとって相対的かつ累積的でもあり，悲哀の過程は一人ひとり異なる[2]．さらに，老いと不治の病は喪失体験への適応と人生の再構築への道の妨げともなる[4]．しかし，人は自分の人生で起きた重大な出来事を物語という文脈のなかで理解することで，喪失を了解しそれに適応していくことができる[5]．これが再生であり，喪失体験を人生における一種の投資として，そこから生き直すことを学び，新しい人生の意味を作り出すのである[6]．

喪失と再生

物語による再生

ピエール・ジャネが「語りが人類をつくりあげた」と言ったように，人々は物語の語り手でありその意味の解釈者でもあることにより，新しい自分だけの物語を整え直すことができる[7]．そうした物語を感情表出しながら他者に打ち明け喪失体験に立ち向かうことは，再生に向けての一つの手立てなのである．

しかし，喪失によって必ず成長や再生ができるとはかぎらず，部分的回復にとどまり恒久的回復には繋がらないことが多い．そのためにも信頼関係の築けている聴き手と，感情表出が可能な語りの場が必要となるのである[8]．

Ⅱ　語りの意味するもの

point　▶ 語りは EBM を補完し，NBM へと展開していく．
▶ 過去に生き現在を語る二重化された時・空間の物語は，新たなアイデンティティを生む．
▶ 聞き手は謙虚に，質の良い語りの共同作業場作りを心がける．

NBM

病を治すには科学的根拠に基づく医療（evidence based medicine；EBM）が基本であるが，自らを語り医療者に傾聴してもらうことによる癒し（narrative based medicine；NBM）もあるのではないだろうか．語り・聴くとい

った物語的行為なくして，病という出来事は何を意味しているか理解できないとさえいわれるように，語りはEBMを補完するNBMへと展開していくと考える[1),9)]．

「病と苦しみはお互いに語り合わねばならない」[9)]と述べられているように，過去に生きながら現在を語り，時間を繋ぎ体験の空間を広げ独自の意味を生み出す二重化された時・空間の物語は，自らの新しいアイデンティティを確立する人生の転機をもたらすといえる[10)]．とりわけ不治の病という苦しみ多い人生を物語ることは，人間的成熟を促し，時にカタルシスという心の浄化作用を介して患者と医療従事者がともに感情を分かち合えるのではないかと考える[11)]．

新しいアイデンティティの確立

しかし語りはその人の過去のエピソードの具体的事実と想像の合作であり，フィクションの意味合いをもつことからして，必ずしも明確かつ誠実であるとはかぎらない[12)]．そのため聴き手は，語り手と常に謙虚に接し語られたものを尊重しながら，その場に生じる一種の直観を信じつつ質の良い語りの共同作業場を作り出す役割を担うことになる[13)]．

語りの共同作業

Ⅲ 〈語りの会〉の方針

point
- ▶〈語りの会〉は，喪失体験を解消する場である．
- ▶聴き手は解釈的対応を慎み，肯定的傾聴に徹する．
- ▶語りの解釈には，収録資料の再読と語り手への資料のフィードバックが欠かせない．

〈語りの会〉の目的

〈語りの会〉は，患者の語りになんらかの解決法を提示する場でも，その社会的背景を炙り出す場でもない．患者自らが語る言葉の力で喪失を乗り越え解消していく場を目指すものである．その場において誠実なインタビューを行うことは，患者にその場で閃きを促し，さらに収録資料をフィードバックすることによって，それぞれの喪失体験からの再生を手伝う場を提供することだと考える．

1 具体的な方法

語り手の募り方

〈語りの会〉の実際は既報[1)]に譲るが，これまでの語り手96名は，過去9年間にわれわれが携わった透析患者の15％にすぎない．おもな語り手は，日頃から信頼関係が築けている人や，他人のためになんらかの役割を担っている人たちである．たとえば腎友会会員とその世話役，地域ボランティア活動家，仕事や趣味をもっている人，長期透析者で比較的体調の良い人が応えてくれている．選別はあくまで個人の自発性を尊重しているが，その実態は長期透析医療従事者である聴き手の直観に基づいた勧誘に頼っている．最近

は，院内広報誌や〈語りの会〉チームの輪を広げることによって，糖尿病関連疾患や視聴覚障害の患者へのアプローチを心がけているが，参加を得ることがなかなか難しいのが現状である．

2 聴き手の留意点

ライフストーリーとは

われわれが求めるライフストーリーは，個人が歩んできた人生を自らの言葉で語り，過去から現在に意味を与えるものである．しかし，そこには記憶違い・曖昧さ・嘘・ごまかしが存在し，自分にとって都合の良い事柄を選択して語ることがある．そのギャップを埋めるためにもできるだけ真の語りが生まれるよう，客観性を失うことなく共同して物語を紡ぎだす信頼関係の築けた聴き手の存在が欠かせない[14]．

信頼関係の築けた聴き手の存在

基本的にインタビューは，「これまでの人生で，あなたが経験されたことをお話しいただけませんか」[15]との問いで始められ，「あなたのお話は……と考えてもよろしいでしょうか」といった解釈的対応は慎むようにしている．

解釈的対応は慎む

これは，「インタビューは筋立ての展開を伴う対人間的ドラマでもある」(ホルスタイン)[16]ともいわれるように，インタビューで語られる内容は，聴き手の質問いかんによってどのようにでも展開し，語りの進行につれ語られる情報の視点も変わってくるからである．

3 語りの解釈と資料のフィードバック

語りは必ず解釈を伴うが[17]，自らの人生を語るうちに新たな意味が閃くことはあっても，語りのなかで何を伝えようとしているか，どのような意味を与えようとしているか，語りの場で解釈を加えることは不可能に近い．よって語りの意味を理解するには収録資料の再読による検討が欠かせない．たとえ苦役であっても医療関係者が一度でも書き起こし作業を経験することは，患者の語りの追体験に繋がりその後の診療に有益だと考えている．

収録資料の再読

さらに，収録DVDと書き起こした二次資料を語り手に提示し，確認作業もさることながらフィードバックすることは，患者がそれぞれの人生の意味を改めて問い直す手立てになると推察する．しかしその際，われわれ医療従

フィードバック

〔用語解説〕

• **書き起こし**[21]

語りを文字化するには書き起こし作業が必要である．映像・音声の記録が一次資料とすれば，書き起こし記録は二次資料といえる．本来は聴き手が逐語的に書き起こしをすることが原則であるが，その作業は苦役に等しく，他者（書き起こし専門家）に依頼することが多い．書き起こしの場では，通常，語りの要約・修正・削除・内容の入れ替えといった作為が行われることによって筋立てが変わることがある．

事者が解釈を押しつけることはあってはならない．なぜならば「医師は，人間が何かを求めているかを確認するだけであって，何を求めているのかを医師のほうから決定することはできない」（フランクル）[18] と述べられているように，語りの解釈は患者が自らの人生の意味を探る行為と考えているからである．

Ⅳ 聴き手の感想

point
- ▶ 長期透析者には，想像もつかない深刻な体験が潜んでいる．
- ▶ 長く辛い透析生活を感謝の言葉に振り替えて生きるという人生の知恵を感じる．
- ▶ 透析患者のことをまず想像して，彼らが語る物語に耳を傾けてほしい．

その場で解釈や説明を加えない〈語りの会〉において患者は，涙ぐむことはあっても感情表出を控え，過去の深刻な喪失体験をシニカルとユーモアを交えて淡々と語り，辛い生き直しの過程を恨みつつも懐かしみながら，これまで生かされたことへの感謝（“ありがとう，楽しかった，励まされた，思いやりと配慮を感じた”）の言葉を発する．それは一見，喪失感が昇華されたように見受けられるものである．また透析歴35年の患者より，「ただ1回の〈語りの会〉で透析の精神的辛さのすべてが解消されるわけではないが，〈語りの会〉は患者本人をカタルシスに導いてくれるのではないか」[11] との感想をもらったこともある．

喪失感の昇華

カタルシス

しかし，患者たちの辛い生活を強いられてきた生育と家族関係，糖尿病関連疾患，度重なる外科的侵襲とシャント維持への脅え，歩けなくなること・見えなくなること・聞こえなくなること・わからなくなることへの不安，死を前にした癌の末期と透析差し控え，さらに医療従事者にとっても密接に関わる，彼らの抱く同病者の死への思いとその扱い方，生きることを否定されたような，「さようなら」の言葉なく去っていくスタッフ，妊娠・出産を諦め愛する対象を獲得できなかった喪失感は，想像もつかないものである．

想像もできない患者の思い

それでも，透析歴が長く高齢になるにつれ対話から語りへと，そして喪失の思いは昇華され感謝の言葉へと変容していくように感じられる．しかし，それは「長く生きた人々は，あるいは病気で苦労した人々は，“心の中は不満だらけでも表向きだけは明るく振る舞う義務，そして感謝して明るく生きる”，それくらいの嘘がつけなくてはならない」（曽野綾子）[19] とも述べられているように，辛いことは忘れてしまいたいのか，もしくはより多くの人生の経験を感謝の言葉に振り替えて生きる知恵とも考えられる．そのうえで，恨みや懐かしみのなかに，未だ語られないもの・語りたくないもの・人生の意味を解釈できない事柄がなお多く潜んでいるように思われるのである．

感謝の言葉

語りたくない・語りえない事柄

筆者は，「人々の語る話にしばらくの間耳を傾けていただきたいと思う．いや，その前にまず想像していただきたい」（村上春樹）[20] と述べられるように，透析医療従事者は単に技術を提供する医療従事者として患者に接するのではなく，それぞれの患者がもつ意味のある人生を理解し，より良い人生を迎えられるように患者の語る人生の物語に耳を傾けていただきたいと思っている．

患者の語りに耳を傾ける

おわりに

ある精神心理学者に，筆者は「患者さんはよく辛いお話を語ってくれますね．あなたは話を聞くのが辛くありませんか」と問われたことがある．これまでこの会を続けられた素因は，語りのチームの協力もさることながら，解釈を控えた傾聴を旨とする〈語りの会〉が，患者自らの言葉で人生を語ることによって辛い喪失体験を解消していくとともに，患者と医療者双方にとって人生の意味を模索する有意義な共同作業場になっているからである．

透析医療従事者は，まず患者の人生を想像しながら彼らの語る物語に素直に耳を傾けていただきたい．

謝辞：本論文執筆に際し，始終ご指導ご協力いただいた田中孝夫先生，末次顕宰さん，小谷智子さん，椎葉奈緒美さん，また〈語りの会〉の趣旨にご賛同いただいたはまゆう会患者の皆様，〈はまゆう会透析患者の語りの会〉メンバーと校閲していただいた大平整爾先生に心から感謝申し上げる．

著述には開示すべきCOI関係企業はありません．

文　献

1) 市丸喜一郎：透析患者との付き合い方―「透析患者の語りの会」から．日透医誌　2015；30：262-270
2) ジョン・H・ハーヴェイ（和田　実，増田匡裕 編訳）：喪失体験とトラウマ―喪失心理学入門．2003，31-32，北大路書房，京都
3) ポーリン・ボス（南山浩二 訳）：「さよなら」のない別れ 別れのない「さよなら」―あいまいな喪失．2005，54-74，学文社，東京
4) 竹中星郎：高齢者の喪失体験と再生．2005，188-200，青灯社，東京
5) ジョン・H・ハーヴェイ：前掲書，224-227
6) ジョン・H・ハーヴェイ：前掲書，4-6
7) マイケル・コーバリス（鍛原多恵子 訳）：意識と無意識のあいだ．2015，109-121，講談社，東京
8) ジョン・H・ハーヴェイ：前掲書，239-247
9) リタ・シャロン（斉藤清二，岸本寛史，宮田靖志，他 訳）：ナラティブ・メディスン（物語能力が医療を変える）．2011，93-122，医学書院，東京
10) 森岡正芳：ナラティブと心理療法．2008，223-236，金剛出版，東京
11) 市丸喜一郎，末次顕宰，大谷麻岐，他：「語りの会」は果して透析患者を“カタルシス”へと導くか．第27回日本サイコネフロロジー研究会（抄録），2016，p.66，東京
12) 桜井　厚：インタビューの社会学（ライフストーリーの聞き方）．2002，191-195，せりか書房，東京

13）森岡正芳：前掲書，201-203
14）桜井　厚：前掲書，63-64
15）桜井　厚：前掲書，p.13
16）桜井　厚：前掲書，78-81
17）マイケル・ホワイト，デビット・エプストン（小森康永 訳）：物語としての家族．2007，28-38，金剛出版，東京
18）ヴィクトール・E・フランクル（山田邦男訳）：意味への意志．2015，p.108，春秋社，東京
19）曽野綾子：引退しない人生．2015，46-47，PHP 研究所，東京
20）村上春樹：アンダーグラウンド．2014，p.31，講談社，東京
21）桜井　厚：前掲書，172-183

Summary

Experience of loss and regeneration appearing in dialysis patients as shown by a narrative interview

Kiichiro Ichimaru *

'Narrative Society of Dialysis Patients' is where patients undergoing dialysis are offered a chance to talk freely and openly about their lives. This type of narrative interview helps patients come to terms with the loss and regeneration associated with their lives and to reconsider the meaning of their life. This feedback approach through a narrative interview increases awareness in patients and helps them to appreciate the fact that they are alive by the related people and the surroundings. Some patients might experience the often-noted "sublimation" phenomenon.

However, although such narrative interviews are beneficial, there remain some painful/bothersome experiences that might be difficult for patients to express or patients might experience a sort of silence/emptiness that is seemingly difficult to describe. And there also is hardness in choice of patients themselves.

Therefore, medical staff associated with dialysis-treatment while avoiding a literal interpretation of the patients' remarks (story), must try and relate to the patient and reduce or eliminate their complaints/pain by trying to closely understand their life experiences.

Key words : dialysis patient, loss and regeneration, narrative society, interviewer

* *Hamayu-kai Shinoji Hospital*

2013年6月刊

透析液の安全管理

B5 約 110 頁

－ 適正な清浄化と水質管理を行うために　定価（本体 2,400 円＋税）

編集：山下　芳久／峰島三千男　　企画：臨牀透析編集委員会

日本メディカルセンター　ホームページアドレス：http://www.nmckk.jp
〒101-0051 東京都千代田区神田神保町 1 - 64 ☎ 03(3291)3901　FAX03(3291)3904