

情報 提供側と受け手をきちんと結ぶために

病む人の〈現在〉に、どう応えるか

_____ 5000 人の患者さんの語りを傾聴して

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ 橋本明子

- 1、始まりは患者の母として（1986年7月～）
長男（10歳）への白血病告知は、心臓を冷たい手で掴まれたような気分でした。どんな上等の情報も耳に入りません。この時点で必要なのは、そうなの？そうねえ、とただ頷いて、注釈（説教）しない温かい傾聴者だったと、今にして思います。
- 2、骨髄バンクを求める人々の代表者となって（1987年10月～1989年11月）
後に「楽しい運動だったのでは？」とあるテレビ記者が…。とんでもない、異常なほどのストレスの連続でした。議員請願署名は77万人分集積、15人の議員より提出。
- 3、血液がんと小児がんの患者への情報提供活動を開始（1990年7月～）
患者・家族として一番ほしかったのは何か、と考えると、良い仲間とわかりやすい方法でした。そこで「共に」学び考える場の提供を開始していきました。フォーラム「血液がん～より良い治療とより良い治癒」開催、約100回。情報誌発行、47冊。
- 4、電話相談窓口のリーダーに（1997年12月～）
情報提供活動だけを繰り返していましたが、研究班「小寺班」が、骨髄バンク（骨髄移植推進財団）に併設する「骨髄バンク患者電話相談」に参加するよう呼ばれました。それから現在に至るまでに5,000件を越える件数を傾聴して深く感じるのは、情報を出す側が、どれほど新しくて正しくて適切（選択すべき治療法）だと認識していても、いま患者になりたてであったり、再発の診断後だったりする患者・家族にとっては、受止め切れない、ということです。
ひとまず彼らには、絶望感を認め（否定しない）、悲しみや悔しさを黙って受止め（傾聴し）、余計なことを言わず（説教しない）、患者・家族の現在を受止めて魂が鎮まるのを支援する、良い聴き手が必要です。その聴き手もまた情報の一部として、情報を出す側が準備すべきです。
そうすることによって、患者という唯一の医療消費者のニーズを探り出し、一方向から出して終り、という情報の流れを変えられるのではないのでしょうか。
- 5、傾聴を基本とした相談の事例を数例示します。



Newsletter ひろば

2006年7月

Newsletter ひろば 2006年7月号(隔月発行) 編集/発行 特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ
 電話: 03-3207-8503 メール: sodan@flrf.gr.jp URL: http://www5f.biglobe.ne.jp/~hiroba/

特集

静岡がんセンター訪問記

ひと : 大原順子さん

● 声呼吸しましょう

〜語り(心情吐露)のたいせつさ〜

NPO法人つばさ 代表 橋本明子

自分やたいせつな家族に重篤な病気を診断されたとき、ほとんどの人が「頭が真っ白に」なった、と感じます。その時ひとは、はっと息を呑み、そのまま思いつめていきます。

それからの長い月日、むずかしい専門用語や治療法を何とか理解しようとする努力ながら、患者さん自身であれば、病気そのものの苦しさ、辛さ、痛さに耐えながら、家族・親族との関係の混乱を調整し、仕事や学校や地域社会との調整に苦慮しなければなりません。家族であれば、代わってやれないもどかしさと、支え手としての厳しい立場に、いつの間にか疲労が重なっていきます。

そのような状況では、見た目はあきらかに「深く思いに沈んだ」様子です。表情は暗く、人への接し方はどうしても頑なにがちです。

でもそうなるってしまうのも仕方ないです。人生の一大事に、明るくしていられたらおかしいのですから。

ただ、できれば「医師の説明を冷静に聞く耳が持てて」「家族同士で優しい会話ができる」くらいには、心理に余裕がほしいものです。

そのために、わかってもらえる処で

「その思い」、吐いた方がいいです。

相談窓口はそのためにある処ですから、ぜひ利用してください。相談員は「今のあなたの頭に」どんなことが浮かんだとしても、「この状況下であれば、不思議ではない」と受け止めます。だから、単に誰かと話したくてかけたんですが、で良いのです。

長い電話の終わりには、多くの方が「ああ、話せてすっきりしました」とおっしゃいます。それが語りの効果です。それは、話すという行為で、胸の中のわだかまりを吐いて、代わりにたくさん空気を吸ったから、真っ白になっていた頭にも酸素が送られて、とても楽になったわけですから。昔から「口から先に生まれたようなおしゃべりな人」を「あいつは声呼吸している」と言いますでしょ？混乱して苦しくて辛い人には、声呼吸は大事です。

相談窓口への電話だけではなく、患者会に参加して「そう、そう！」と同じ思いに共感の相槌を打つのも、とてもよいことです。血液腫瘍の患者・家族の会(もの木)、悪性リンパ腫の患者会(グループ・ネクサス)、多発性骨髄腫の患者会(骨髄腫患者の会)、そしてそれぞれの施設にある病棟患者会。

つばさには相談窓口のほかに、血液の病気と治療を経験した人が電話番号を発表しているMOSIMOSI-GENKI?NETもあります。この電話ネットワークは、ボランティアさんがお話し相手になってくれますが、相談窓口からは独立したボランティアですので、お話の内容が報告されてくることはありません。患者会に参加するような気持ちでご利用ください。

たくさん声呼吸しながら、前を向いて進みましょう。

