

保健・医療・福祉専門職のための  
新潟水俣病ケア



# 目次

## はじめに

### からだのケア

からだのつらさ

- からだを元気にするケア① 痛みを緩和する
- からだを元気にするケア② 生活リズムを整える
- からだを元気にするケア③ 安全を確保する
- からだを元気にするケア④ からだを冷やさない
- からだを元気にするケア⑤ 活動を維持する
- からだを元気にするケア⑥ 食生活を整える
- からだを元気にするケア⑦ コミュニケーション機能を維持する

### こころのケア

気持ちのつらさ

- こころを癒すケア① 人生の語り（ライフ・ストーリー）を聴く
- こころを癒すケア② 「その人らしさ」を尊重し「他者に委ねる」ことを支援する
- こころを癒すケア③ セルフケア支援のための情報を発信する
- こころを癒すケア④ 役割達成・学習活動を支援する
- こころを癒すケア⑤ 「関係」をつなぐ
- こころを癒すケア⑥ 「楽しい時間」を共有する
- こころを癒すケア⑦ 「いのち」とふれあう

### ケア提供者に求められる倫理

- 基本的な態度① <正義（公平性）> 「個別ケア」を行い「特別扱い」はしない
- 基本的な態度② <尊厳性と脆弱性> 患者さんに寄り添う
- 基本的な態度③ <無危害> 個人情報を保護する
- 基本的な態度④ <恩恵> ケアを開発する

## おわりに

# はじめに

本書は、新潟水俣病患者（以下患者）の方々が毎日の生活を少しでも安心して送れるように、「新潟水俣病患者さんのからだところのケアにつながるハンドブックー新潟水俣病患者464人が語るいのちのメッセージ（平成22年3月発行）」の保健・医療・福祉専門職用ガイドブックとして、新潟県、新潟市、新潟大学が協力し、制作したものです。

日々の暮らしに役立ていただけるように、できるだけ患者さんの実体験を反映させたものを目指しました。そのために、日本国内に在住している新潟水俣病認定患者、医療手帳所持者、保健手帳所持者の方々にご協力をお願いいたしました。その結果、平成20年度に実施したアンケート調査では464人、平成21年度に実施した面接調査では50人の患者さんが、ご協力してくださいました。

患者さんひとりひとりが語ってくださったメッセージには、40数年の長い年月を新潟水俣病に苦しみなながらも、他人への思いやりを忘れず、何事にも粘り強くあきらめない気持ちで乗り越えてきた、越後人の品格と奥深さがありました。

残念ながら水俣病の治療方法は未だ確立されておりません。本書は、病気を治すための医学書ではありません。患者さんが抱える様々な苦痛や障害を理解した上で、保健・医療・福祉専門職として、どのようなケアが提供できるのか、どのような情報を提供していく必要があるのか、どのように寄り添っていったらよいのだろうか、そのケアのあり方を患者さん自身の実体験から学ぶ姿勢で作成いたしました。

まだ、ページ数も薄く、内容もケアの視点を提示するものにすぎません。今後は、新潟水俣病ケアにかかわるみなさんのお力を借りて様々な実践を集積し、本書を厚みのある、濃い記述に加筆していきたいと思っています。本書をもとに、新潟県の保健・医療・福祉専門職が協働し、患者さんの生活の質、生命の質向上への一助となることを期待しております。

# からだのケア

## からだのつらさ

ここに示す症状は、患者さんのお話をもとにまとめた代表的な症状です。患者さんのお話をお聞きすると、見た目にはわかりにくいのですが、日々、様々なからだの症状と付き合いながら暮らしていることがわかります。

本書では、多くの患者さんのお話から、臨床症状としての「しびれ」などではなく、症状には「どのような」つらさがあるのか、その症状が「日常生活にどのように影響しているのか」を中心にまとめました。

### 人それぞれに違う様々なしびれ

- 手や足がしびれます。
- 口の周りや口の中がしびれます。
- 背中がしびれます。頭がしびれることもあります。
- しびれる場所は、足とか頭とか脇腹とか腕とか、いろいろ動きます。
- 体の左半分は全部しびれて、右半分は腰から下がしびれます。
- 砂の上を歩いているようで、靴を何回買い替えても足が痛いです。
- 正座をしてしびれたときのような感じがいつもです。

### 寝起きに強く感じるしびれ

- 朝起きて畳の上に立つときに、ビリビリと足の指が痛みます。
- 寝起きの腕のしびれは、自分の腕じゃないみたいになります。10時近くまで動けないことがあります。

### 針や釘を打たれているような激痛

- 仕事や食事中に、体中を針や釘を打たれているような、跳び上がる程の痛みがあります。
- 夜になると、蜂に刺されたような痛みがあちこちに出ます。

### 寒さや雨で悪化するしびれや痛み

- クーラーや扇風機で体が冷えると、足がピリピリしてきます。
- 冬の寒いときや入梅のころには余計に痛みます。

### 365日休みなく続く痛み

- ズキンズキンと「やめる（痛む）」んです。今日は痛くないという日がありません。
- 指が曲がりにくくて、ぎゅっと握れないし、指を反らせてもボキボキという感じで、痛くてどうしようもないです。





患者さんは、感覚障害による強いしびれや痛み、聴力障害、眼球運動障害、平衡障害、振戦などの症状があります。しかし、患者さんの多くは高齢者であり、他の慢性疾患が合併しているため、水俣病によるものかどうかの区別をしにくい現状があります。

ケア提供者としては、どの症状がどの疾患によるものかという原因を追究することより、様々な症状が重なってつらい状態にある患者さんの全体的な痛みを焦点をあてて、できるだけその痛みが緩和されるようなケアにこころがける必要があります。

そのためには、どのようなときに、どのようにつらいのか、患者さんや介護しているご家族のお話をよく聴き、痛みとつらさのアセスメントを行うことが必要です。



からだの症状のつらさは、患者さんの睡眠を妨げています。数十年にわたり仕方がないとあきらめている患者さんもいらっしゃいます。薬にたよると「クセになる」と思い、薬にたよらず我慢している患者さんも多いようです。

日常生活に影響のある症状については、医師とよく連携をとり、適切な薬物療法による患者指導が必要です。

#### 強烈なしびれによる不眠

- 手足、腰、ふくらはぎの下がビリビリして、とてもじゃないけど寝ていられません。
- ガーンという感じの強いしびれで、痛くて夜中に目が覚めます。



水俣病による症状と、高齢による身体機能の低下が重なり、患者さんの日常生活の安全性が脅かされています。若いうちは対処できた危険回避行動も、年齢を重ねるとともに、うまくできなくなることが多くなっているようです。「怖いからあまり動きたくない」「難儀から動きたく」という気持ちになりがちで、閉じこもりや、生活不活発病、廃用症候群につながります。

日常生活のどのようなときに、危険を感じているのか、患者や家族とよく話し合い、生活リハビリテーションや歩行用補助具の活用等、アセスメントをすることが必要です。

#### めまいによる歩行困難

- 田んぼのあぜ道を真っ直ぐ歩けないので、田んぼに落ちてしまうこともありました。
- いつも地震か何かに遭っているみたいで、船に乗っているみたいな感じでフラフラします。



#### 足のしびれによる転びやすさ

- 歩くのが一番困ります。歩いても、ちょっと高さがあるとひっかかって転んでしまいます。



#### 感覚障害による事故やケガ

- 鍋を持つと、カクッと手が折れてしまうようになり、鍋をひっくり返してしまいます。
- 指先を包丁で切ってしまうも気づかず、タオルが血で真っ赤になって初めてわかることができました。物を持っているつもりが持っていなかったり、茶碗をいくつも落として壊しました。
- 匂いを感じないので、鍋が焦げたのがわからなくて、火事を出すところでした。
- 何回足をぶつけているかわかりません。自分は普通に歩いていると思っても、足が上がっていないのではないのでしょうか。

# からだを元気にするケア ①

## 痛みを緩和する

からだの痛みについては、患者さんそれぞれの対処法があるようです。患者さんがどのように対処しているのかをよく聴き、不必要に我慢しているようであれば、医師と連携し、適切な服薬指導を行う必要があります。

多くの患者さんが、こむらえりを経験しています。こむらえりのときは、膝を伸ばし、手で足の指を膝側に引っ張り、ふくらはぎの筋肉をゆっくりと伸ばします。痛みがおさまったら、ふくらはぎを安静にして、温罨法を行います。運動不足のときに、生じやすいので、長時間、同じ姿勢にならないようにします。このような、こむらえりへの適切な対処法を患者・家族に指導する必要があります。

はり・灸・指圧等は効果がありますが、一時的な緩和であるようです。痛みが強く、生活への影響が大きいときは、ペインクリニックや、緩和ケアを専門にしている医師に相談してみることも1つです。

マッサージや手浴・足浴など、心地よさをもたたらすケアは積極的に取り入れていくことが必要です。

多職種で連携し、この問題に対処していくことは重要な課題です。

### こむらえりの予防と対処

- 手が常にねじれようとしているので、手をずっと動かしています。
- 人と話をしているときもふくらはぎをもんだりしています。人と話しているといくら気がまぎれますね。
- 足のつりやこむら返りの予防のため、歩くようにするといいのかと思って、毎日ほとんど車通勤ですけど、お昼休みに30分歩いています。
- 寝ていてこむらえりが起きたら、もんでも治らないので、ベッドからなんとか降りて、足踏みをして治します。
- こむら返りには蒸しタオルで温めて、押さえて、30分くらい転が回っています。
- こむら返りが起きたときは、足を踏ん張ったり伸ばしたりしています。じっとしてはかえってダメです。



### はり・灸・指圧・マッサージによる緩和

- 痛みやしびれには、はりをうったり、灸をすえると、ちょっと楽になります。
- 家族からうつ伏せの状態でも10分か15分もんでもらったり叩いてもらったりすると軽くなって、風呂に行くのもお便所に行くのも自由になるけど、1時間もするとまたもとの状態に戻ります。
- 痛みとしびれに対しては、医者や接骨院に行って電気をかけて、もんでもらって、温めて、その繰り返しだね。若干いいんじゃないかと思っています。

### 湿布薬や軟膏・内服薬による軽減

- 湿布を貼って横になっていると、ある程度、しびれがやわらぎます。眠りやすくなることもあります。
- 夜中の突然の手のしびれには、手のひらと甲に湿布を貼って、テレビを見たりして気を紛らわします。
- 医者からもらった痛み止めの軟膏を塗ったり、しびれが強いときは、筋肉緊張緩和薬や鎮痛薬、座薬など、そのときの症状にあわせて飲んでいきます。

### 頭痛の予防と対処

- 頭痛や生あくびが連続して出るときは、ラジオを聞いたり、外に出て月を眺めたり、散歩したり、テレビをつけたり、気をまぎらわすと不思議なもので忘れます。
- 前かがみでお尻を上げた格好で草取りをすると、頭が痛くてもうダメです。膝を確実に地面について、四つん這いになって、片方の手をついてすれば大丈夫です。
- 痛くなったら頭痛薬を処方されていますので飲んでいきます。

## からだを元気にするケア ②

### 生活リズムを整える

患者さんは、倦怠感や疲労感がとても強く、朝起きることがつらいこともあります。他者からすると、一見「怠けている」と誤解を受けることがあります。そのような気持ちを汲んだ上で、1日の生活リズムを整えるケアを考える必要があります。

睡眠導入剤、鎮痛薬等の薬物療法に関する指導や、飲酒の指導、日中の運動指導などを行い、睡眠と活動のバランスを整え、患者・家族と相談しながらその方にあった生活リズムをつくっていく必要があります。

#### 日中の活動と入眠の工夫

- 体が疲れているときの方が眠りやすいですね。
- 足踏みを決めた回数やって、体が少し疲れるようにすると、寝られます。



- 塗り薬を体中に塗って寝ます。
- こむら返りがきついで、立ったり座ったりして体を動かしたり、はりをしてもらっています。
- 口が渇くので、枕元に水を置いておきます。

#### 規則正しい生活を心がける

- 病気があるのはもう仕方がない。規則正しく暮らして、他の病気を呼びこまないようにしています。
- 朝4時に起きればできることがいっぱいあります。男でも女でも同じことです。時間の余裕があるということは、何かをやるという気持ちになります。



- 酒を飲んでごまかすというのは、次の朝に目が覚めたときに悪いですよ。釣りに行ったり、風呂に入ったり、自分に合う生活サイクルは何か、生きるために一生懸命考えています。



## からだを元気にするケア ③

### 安全を確保する

患者さんは、平衡感覚の障害により真っ直ぐに歩けなかったり、足の痛みや感覚障害によって転びやすかったりします。また、耳鳴りや視野狭窄による「聞こえにくさ」や「見えにくさ」により、車の音や信号がわからないこともあるようで、危険な状態でもあります。激しい痛みで突然動けなくなるかもしれないという不安にも自分なりに備えています。

そのため、患者さんにとって安全の確保は重要な課題です。どのようにすれば、安全な生活を送れるか、補助具の利用やリハビリシューズの購入、補聴器の購入、転倒予防教室など検討する必要があります。

また、家庭訪問時には、室内の障害物の状況を確認し、整理整頓、段差へのカラーテープの活用など、安全な住環境について一緒に工夫をしていくことが必要です。活用できる制度を知らない患者さんも多いので、情報提供は重要な役割です。

#### 転倒を予防する

- 小さなものにつまづいてしまうので、杖を頼りに歩いています。
- 万が一転んだ場合に備えて、つかまる場所を考えたり、受け身をとれるようにしています。



- サンドルやスリッパなどは履きません。脱げにくいものを履くようにしています。
- 1年中長靴をはいています。コンクリートにつまづいてもケガをしませんからね。

#### 何かあった時に備える

- 普段は、できるだけ、人のいないところへ行かないようにしています。
- 釣りに行く時には、倒れても目立つように赤い服を着ます。
- 車で出かけるときは、なるべく人がいるところに駐車をします。具合が悪かったらクラクションを鳴らしたりして助けてもらうことができますからね。

## からだを元気にするケア ④

### からだを冷やさない

患者さんにとって、温泉や入浴は大変効果があるようです。温湯の効果を活用し、寝たきりの方には、入浴や、足浴や手浴などのケアを積極的に行いましょう。ただし、患者さんの中には、「しびれが強くなるからいやだ」という方もいらっしゃいますので、個々の患者さんの好みをよく聴くことが大切です。

患者さんの多くは、湯たんぽや使い捨てカイロを多用している方が多いようです。低温やけどの予防について、指導を行う必要があります。

着用している衣類、靴下、寝具、室内温度・湿度にも目を配り、からだがかたくなるように環境を整えることが必要です。

#### 入浴・温泉・足湯の温湯効果で、からだの緊張をほぐす

- やっぱりお風呂にはいるといいようです。
- しびれと痛みの症状には温泉が気持ちいいです。特にジェットバスは、まるで指圧で押しってもらうような感じですからね。手帳の温泉療養も使って助かります。



#### からだを保温し、冷やさない

- 季節に関係なく、夏でも靴下を2枚履いて「ももひき」もはきます。夜は靴下をはいて寝るとよほどいいみたいです。
- しびれに対しては、あんかを使って温めます。お湯を飲んで身体の中から温めるのもいいです。出かけるときには、重ね着をして、身体を冷やさないようにします。



## からだを元気にするケア ⑤

### 活動を維持する

患者さんは、寝たきりにならないように、運動や手先を使う作業を積極的に取り入れていきます。一方で、患者さんの中には、からだがつらくて出かける気になれないという方もいます。循環動態の変動や平衡感覚障害により、動くとめまいがするといひ、布団の上で横になり一日中テレビを見ているだけの方もいます。患者さんのからだの状態はそれぞれ違いますから、個人のペースで無理のない活動が重要ですが、不活動による廃用症候群の予防は重要です。

また、少し工夫することで、自分ひとりでできることが増えます。シャツのボタンや、手袋、道具の活用など、患者さんと一緒に考えていくことが必要です。

#### できるだけ運動する、意識して歩く

- 午前中にトレーニングセンターに行って、午後は農作業をして、少しでも機能の低下を遅くしようと努力しています。
- ラジオ体操をしています。
- ヨガやゲートボールをしています。なんぎですけど、よく寝られます。プールで歩くのはとてもいいです。転ぶ心配がありません。でも何事も無理はだめです。
- 週に2~3回、整体に行く時に片道20分ぐらい歩きます。買い物がなくとも目の保養を兼ねて朝市を見てこようと歩きます。ただし、無理はしません。
- 天気がいい日は隣の人と散歩に出ます。日陰でちょうどいい椅子があるからそこで、休んでしゃべってきます。



#### 手先を使う作業をする

- リハビリのつもりで手を動かします。折紙は細かいことで手を動かすし、色の組み合わせを考えたり頭を使うからいいですよ。
- ご飯の仕度は頭の体操によいですよ。
- ふな釣りは頭や手先を使ったりするのでやっています。
- ずっと針仕事をしていましたが、今では、針は落とすし、針の目を通すのも難しい。もうやめようかと思うんだけど、止めないで少しずつやっています。



#### 生活の創意を工夫する

- 畑の草取りをするときは椅子に座っています。運転をするときは革手袋が楽ですね。
- カレーライスのような辛いものは、別の煮物にしてもらったりしています。指先の感覚がないので、シャツのボタンをスナップにしています。

## からだを元気にするケア ⑥

### 食生活を整える

独り暮らしの高齢の患者さんの中には、自宅室内や台所の汚染が著明であったり、古くなった食材を使用している方がいらっしゃいます。嗅覚や味覚の感覚障害により、腐敗していても気づかないこともあります。感覚障害があることで、エアコンを使用しない方もいます。食中毒や脱水の危険がありますので、包丁やまな板、布きんの消毒を行い、古い食材は処分し、食中毒にならないような指導を行うとともに、家事援助の必要性についてアセスメントする必要があります。適切な水分補給についての指導も必要です。

また、患者さんの中には、摂食・嚥下機能の低下している方がいます。口唇のしびれや味覚障害のある方もいますので、食事形態の工夫や、摂食・嚥下リハビリテーション、口腔ケアによる、誤嚥性肺炎の予防に対するケアが必要です。

関節のこわばりや変形、指先のしびれがありますので、個人にあった食器や調理器具の選定も必要です。



#### 食事への配慮をし、病気の予防や治療をする

- 食べものに気をつけます。野菜などはできるだけ摂るようにして。やはり自分が動くには食べものでしょうから。
- 糖尿病になったこともあり、妻の協力で、食事でも食べ過ぎないように、野菜類をとったり、カロリーの計算をして管理しています。好きなものをあまりいっぱい食べないで、少しくらいにしています。



## からだを元気にするケア ⑦

### コミュニケーション機能を維持する

患者さんは、家族、地域、医療者とのつながりを断たれている方が多くいます。このころの問題についてはこの後の章で述べますが、コミュニケーションを円滑にするためには、関連する身体機能について、アセスメントする必要があります。

耳鳴りによる聞こえの程度、補聴器の使用状況等、解決できることは解決し、聞こえの悪さによるコミュニケーション障害、孤立を少しでもなくすような援助が必要です。

#### 耳鳴りと聞こえの悪さへの対処

- 聞こえの悪さを家族によく分かってもらえたので、家族が大事な話をしたいときは、補聴器をかけてと言われるようになりました。自分でもご飯を食べて困らんしたいと思うときにはかけるようになりました。
- 聞こえが悪いので、外での会合で必要なときは他の人をお願いして「通訳」をしてもらいます。
- 耳鳴りで頭が変になりそうなきには、気をまぎらわしたり、周りがうるさいくらいの場所にいる方が楽です。
- 耳鳴りは、何かに集中すると忘れるときがあります。何かに没頭していると聞こえないです。



# こころのケア

## 気持ちのつらさ

患者さんは、病気の苦痛に加え、様々な偏見に苦しんでいます。病気であることを認めてもらえず、時には補償金目当てと中傷されることさえありました。誰にも理解してもらえない気持ちのつらさは、夫婦・家族・友人・知人・地域社会とのつながりや、自分らしさを見失ってしまうことによって生じることも多いようです。そして、思うように動けない自分のからだに悔しさを感じています。

また、患者さんの気持ちのつらさは、保健・医療・福祉専門職や行政の対応にも影響されています。病院や窓口で十分な対応を受けられなかったり、配慮のない対応に深く傷ついた患者さんが大勢います。患者さんは、どのようなつらさを感じているのか、患者さんの声をまとめてみました。

### 自分ではもう何もできないのではないかという落胆や絶望

- 花づくりとか畑仕事が好きでしたが、明けても暮れても自分の体のことばかりで、今は楽しみもありません。生き甲斐がありません。

### 他人の偏見と中傷による疎外感

- 水俣病になって一番痛感したことは、誰も私を信頼しなくなったことです。
- あの人はお金をいくらもらったとか「あの家見ろ、ああやって立派な家を水俣で建てた」と言われ、「あの人は体が不自由で大変だ」なんて心配してくれる人は誰もいないと思いました。

### 誰にも理解してもらえない孤独感

- 人が見ても、どこか悪いようには見えないので、怠けているとか、聞こえないふりをしていると思われることがずっと続いています。
- 頑張らなければと思っていても、あまりにも誰にもわかってもらえないと涙が出ます。

### 活動することへの恐怖感

- 長距離の旅行は、長時間同じ姿勢でいますから、完全に足がつかります。もしそうなったらと思うと、一人で出掛けることは止めようと思います。歩くのが恐いです。

### 見通しのない将来への不安

- いつまで生きていられるのか、この先どうなるのか、そういう考えがありません。
- 親が生きていた時は先のことも思わなかったけど、今は独り者ですから不安だね。



### 記憶力や身体能力の低下による劣等感

- 茶碗をよく落とすので、いつも怒られています。
- 人に迷惑ばかりかけてきました。病気も仕事も、生まれてきたこと自体、生きてきたことすべてがそうなのかなと思っています。なぜそんなに疲れやすいのかと親にも怒られます。



### 水俣病であることへの悔しさや怒り

- 夜寝静まると、「こんなもの！」と思う時があります。それを思うと、朝まで眠れない時があります。

### 水俣病を隠し続けなければならないつらさ

- デイサービスで椅子に座っている時、他の人はつらかったら介護士さんに遠慮なく言えるでしょうけど、私は水俣病でしびれるなんて言えない。
- 家族には何も言わないです。女房はわかるけど、子供や孫には言わないし嫁にも言わない。うちのじいちゃんが水俣病で、それが子供に、孫に遺伝するとか、世間様に言われると悪いから黙っています。
- 会社には言えない。クビにでもなると、飯を食っていけませんからね。

### 制度への不満

- 医師や看護師の不勉強、行政も患者に対して親切心がない。だから痛さに加えてつらさという精神的ショックがきますね。
- 湿布をもらいに病院へ行きたいけど行けません。往診してくれる医師も看護師も少ないです。手帳の制度についても、医療機関に周知徹底していません。

患者さんの気持ちのつらさは、他者との関係や、自分らしさ（自律性）、将来の見通しに関することが多いようです。「なぜ自分がこんな目に・・・」という、いわゆるスピリチュアルな痛みが強い状態です。水俣病とともに生きることへの意味づけが、重要な課題になっています。

また、うつ状態をはじめとした何らかの精神疾患により、精神保健・医療の対応が必要であるにもかかわらず、気づかれずにいる患者さんもいます。精神科医、臨床心理士、精神保健福祉士といった、こころのケアに関する専門家も含めた対応が求められます。

## こころを癒すケア ①

### 「人生の語り（ライフ・ストーリー）」を聴く

患者さんは、病いや事件と向き合いながら長い人生を生きてこられました。患者さんひとりひとり、その意味づけは違います。下に示すような希望を見出した患者さんもいれば、未だ苦しんでいる患者さんもいます。

患者さんは、誰かに気持ちを聴いてほしい、自分をわかってほしいと思っています。ケア提供者として「何もしてあげられない」と思うときこそ、患者さんの側に寄り添い、患者さんの人生の語りを聴きましょう。

#### 明朗な心を持ち笑顔でいる

- 人間どんなになっても、もう私は駄目だと思えば駄目になります。何かを成し遂げたいときは、自分の目標を決めて、何かをやろうとしなければと思います。
- 笑顔を絶やさないようにしています。笑顔は、卵三分の栄養があるとか聞いたことがありますよ。
- お嫁さんの明るい笑顔に、こちらが笑顔をもらっています。

#### 1日1日を頑張る気持ちを持つ

- 1日1日を大事にしています。絶対に負けないという気持ちを持ちます。過去は二度と戻っては来ません。未来をどう楽しむかです。

#### 生かされていることに感謝する

- 物事にこだわって、それで頭の中がいっぱいになると毎日が苦しくなるでしょう。諦めもあるけど、もらった命への感謝の気持ちもあります。この歳まで生かしてもらったことを、神様や親に感謝します。

#### 自分なりに事件を意味づける

- 先祖代々、転んでもただでは起きない。水俣病は決していいわけではないが、水俣病になったがための人生、自分で言い聞かせています。
- 魚を食べたから悪いと言っても、食べなければ生きられなかった。そんなことが分かっていたらだれも魚なんて食べませんでした。だれも先のことなんかわからない。だからこの運命を受け入れるしかない。



## こころを癒すケア ②

### 「その人らしさ」を尊重し「他者に委ねる」ことを支援する

患者さんには、それぞれ大事にしている「人生哲学」があります。「その人らしさ」を尊重したかかわりを持つことは重要です。しかし、下に示す語りにあるように、「人に迷惑をかけてまで」という気持ちを持っている方が多いようです。その背景には、世代の価値観だけでなく、水俣病患者として、社会の中で受けた偏見によるつらさも考えられます。

一人で抱え込み相談できずにいたり、一人で頑張りすぎている方が、安心して支援を他者に委ねる気持ちになれるようなかかわりが求められます。そのためには、まず、保健・医療・福祉専門職が、患者さんが相談したいと思えるような態度で接することが必要です。

#### 他人への礼節と思いやりの気持ち

- もし水俣病でなければ、人の痛みも分からずに終わったかもしれません。
- 人前で足がつって仕方がないときも、他人にわからないように、すごく気を使います。知られるのが嫌ということではなく、わかってしまうとみんなに嫌な思いを与えるだろうから、なるべくわからないようにしています。
- 私の信条は、人を大事にすることです。みんなを大事にすると、みんなが大事にしてくれます。

#### 自分に誇りを持つこと

- 農業をすることや、子どもや孫や兄弟たちに対する思いやり、人に対する思いやりが私の今の値打ちを高めます。自分の価値を高めるような生きざまをしたいと思っています。
- 人間というのは、失意のどん底にあっても、一つの目標があれば這い上がってけるものです。
- 研究して作った野菜を、「じいちゃんが作ったのは他のとは全然違う」と言ってもらえる。こういうのが非常にうれしいです。
- 人間は必ず死にます。生きているうちに何をすることが問題なのです。笠をかぶって畑仕事をして、毎日悪さをしないで一生を終わった人は、本当に偉いと思います。



#### 人に迷惑をかけないように生きる

- これ以上よくなるということはもう希望しないけれども、病気が悪くなつては困ります。年取ったら余計なことを言わないで、自分ができることをして、他の人のやっかいにならないようにと思って動いています。
- なんとしても頑張らなければ、人様には迷惑かけたくないし、親戚にも迷惑をかけたくない。金欲しさから水俣病になりたがったなんて思われたくないしね。

## こころを癒すケア ③

### セルフケア支援のための情報を発信する

患者さんは、多様な症状にいつも悩まされています。下に示すように、自分なりのペース、対処法を見出したり、自分自身に思い聞かせたりしながら、症状とうまく付き合っている方がいます。日常生活を送る上で、上手に手を抜いたり工夫できる方法など、症状による生活障害への対処方法に関する情報が不足しています。

病気のことを自由に話せる場が少ない中で、患者さんは情報を求めています。家庭訪問などで得た患者さんの素晴らしい知恵を共有し、患者さんへ還元していただく必要があります。情報発信への取り組みは、患者さんのセルフケアの支援につながります。情報集約のためのネットワークづくり、情報提供のシステムづくりは重要な課題です。

#### 症状を受け入れようと自分に思い聞かせる

●体のつらさはずっとついて回るので、考えてもどうしようもないから、少しでも忘れるようにしています。水俣病でない人でも、みんなあちこちが悪いと言っています。年をとれば仕方ないことだ、と思うようにしています。



#### 自分のペースでゆっくりと

●米も真剣にとぐと疲れます。最近は少し手抜きで、白い色がなくなったらいいんじゃないかと。洗わなくていい米があったから買いました。

●しびれに対して怒ってみてもどうにもなりません。男の場合、我慢することは持って生まれた性ですから。癒し方としては、気をまぎらわせる方法を考えてことです。



●以前は仕事で重いものをもっていたんですが、今はそうしなくて済むような仕事してもらっています。あまり無理をしないで、休みながらやっています。

#### 体調を自己管理しようとする意識

- 我慢しないで調子の悪いときには医者に行きます。
- 風呂に入るとしびれの箇所が非常によく分かります。そういうところをさすったりして癒してやるのは、自分しかいないと思います。自分で考えて自分の体を治す。そういう気持ちでいいとね。

## こころを癒すケア ④

### 「役割達成・学習活動」を支援する

下に示すように、ある患者さんは、社会の中で役割を果たしたり、自己研鑽のために学習活動を行ったりすることで、生きる希望を見出しています。

少しでも社会の役に立てる、家族の中での役割を担う、自分を高めるための学習をするなどの、生きがい活動を自ら見出せるような取り組みも重要です。

#### 仕事をもつ

- 仕事があるということが自分にとってはすごくいいです。仕事があるから、それも一つの支えかもしれません。
- 畑やアルバイトなどの仕事ができることが支えです。

#### 子育て・家事・介護を担う

- おばあちゃんの面倒をみる。これがあるから私は頑張っている。
- 娘は生まれつき病気がちで、あの子が活着ている間は私も生きていなければいけないという気持ちがあります。
- 作った料理を「おばあちゃん、おいしいよ」と言われることが嬉しいです。



#### 未来に語り継ぐ役割を果たす

- 子どもたちは素直だから、聞いたことをすぐに自分の知識にして行動します。語り伝えることは次世代の人たちに、こんなことはやめさせるのだということを、どこまで知ってもらえるかという希望があります。
- 私の命は先がないから、どれだけの回数聞いてもらえるかわからないけど、その中の1%でもきちんとした考え方を持ってくれる人がいればすごいと思います。

#### 学習し続けること

- 数年前から農業の研究をやっています。それが本当に楽しみです。
- 社会貢献しているという人のお話を聞いたりすることはなぐさめになります。人の痛みがわかる人間になるために、ビデオや講演会を見ていい人の言葉をなるべく聞くようにしています。

#### 日々の記録をつけること

- 発症以来45年間日記をつけています。(手が上手く動かず) 当時はミミズのはったような字でしたが、それでも昨年のおごろは何をしたとか、毎年、毎日の最高と最低の気温を記録したり、そんなことをやっています。



## こころを癒すケア ⑤

### 「関係」をつなぐ

多くの患者さんがこころの支えとしていることは、様々な人とのこころの交流です。水俣病になったことで、家族、地域、友人、医療関係者など、ひととの関係性で傷ついた経験を持つ方が多くいます。しかし、ひとによって傷ついたこころは、やはりひととの新たな関係性を紡ぐことによって癒されます。少なくとも、保健・医療・福祉専門職は、患者さんや家族にとって、信頼できる存在になる努力が必要です。そして、様々な関係をつなぐ「場づくり」を提供していくことが求められています。

#### 家族の支え

- 家族仲がいいので何の心配もなく生きていけるのが幸せです。
- いいお嫁さんがいてくれるから、本当に幸せです。
- 自分の女房が一番自分の心の支えです。
- 夫と円満にいることです。
- 孫やひ孫が遊びに来ると本当にうれしい。

#### 友人や知人の支え

- 旧友が「お前が大変なら俺がなんとか」と言ってくれたのが、励みでした。
- お茶飲みをして友達と話すと、みんな同じなんだなと思います。ストレスもどこかに行ってしまうね。
- 暗くなると寂しくなって涙が出て、でも隣の人が「食べた？」と言って来てくれる。本当にどのくらい助けられたかわかりません。

#### 信頼できる医療者

- 素人判断をして苦しんでいるよりも、先生に話をすれば、楽になります。
- 先生は、体調が悪ければすぐに快く見てくださるから安心です。きちんと診てくださるお医者さんが私にとっては心強いです。



#### 患者同士の支え

- 同じ障害をもっている人とは話が合います。
- 同じ病気の知り合いや、体の具合のことがわかる人には、話を聞いてもらえるから楽しいです。

#### 亡き家族とのつながり

- おじいちゃんが亡くなりました。毎日、若い者がご飯を上げてくれるので、一生懸命に朝晩、毎日お参りしています。



## こころを癒すケア ⑥

### 「楽しい時間」を共有する

水俣病の痛みは簡単には癒されません。しかし、「泣いてばかりいても生きていかれない」と多くの患者さんが言っています。患者さん自身で楽しみをみつけて、積極的に活動されている方から多くの学びを得ます。生き活きとした活動をしている間は、少しだけ苦しみを忘れる時間をもつことができているようです。外出できる方にはレクリエーションに参加できる場を、体が思うように動かず、交通手段がない方には、地域や在宅でも楽しめる介護予防も含めたレクリエーションや友愛訪問などを、考えていく必要があります。

#### 友人や知人との楽しみの時間を持つ

- デイサービスは、いろいろな人と会って、お話もできる。友達もできるし、家族と違ってしゃべることが多くあります。そういうときは、足のしびれがあっても、やわらぐような気がします。
- 卓球をしています。始めたらどんどん仲間が増えて、お茶飲みしたり温泉やカラオケに行ったり、それが楽しみです。
- 休みは友だちに会って、悩みがいっぱいあるから打ち明けます。毎年日にちを決めて親を預けて出掛けたり、すごく楽しみです。

#### 日常のささやかなことに喜ぶ

- 難儀したあとの一杯のお酒が支えだね。
- 朝、一杯のコーヒーがおいしい。
- 「今日は暑いな」なんて言うと、「おじいちゃんアイス食べますか？おばあちゃんどのアイスがいいですか？」とお嫁さんが出してくてくれます。こういうことが嬉しくて喜んでいます。
- 今日は気持ちがつらいなと思ったときでも、愛犬がチョロチョロと側に来て、かわいい顔を見たらなんだか癒されますね。



#### 外出や気分転換の時間を持つ

- 自分の環境に閉じこもらないで、子どもから車に乗せてもらって外出します。
- 水俣になってもまだ魚釣りなんかしているのかと言う人もいますが、釣りは私の心の支え、リハビリです。
- この歳になって、引きこもりになると悪いので、行こうよと誘われればどこへでも行くようにしています。

## こころを癒すケア ⑦

### 「いのち」とふれあう

新潟の患者さんは、漁業や農業に従事していた方、現在も従事している方が多いです。動物植物などのいのちとのふれあいを通して、生きる希望を見出しています。からだが思うように動かなくなっても、少しでも自然の中でいのちとふれあうことを楽しみにしています。在宅であっても、施設であっても、患者さんが何かいのちを育む、成長を見守るという体験を重ねることは、生きる希望につながるとても大切なかわりです。

#### 何かに打ち込む時間を持つ

- 自分の好きなことをしていると痛みを忘れます。
- 田んぼや畑仕事は気晴らしにいいですよ。体を動かしているほうがいいです。
- 将来のことを考えると悲観的になるので、考えなくていいように庭いじりをしています。



#### 動物や植物などのいのちにふれる

- 畑で自分が植えたものが育っていくことが楽しみです。
- 菊づくりは、本気で育てて花が咲くまで1年もかかります。虫がつかないように、病気にならないように丹精こめて育てる。そのお返しにいい花を咲かせてくれます。
- 手がしびれて、犬のシートを変えるのも大変ですが、それでもしてあげなければだめなんだと思うと、一つの楽しみになりました。

# ケア提供者に求められる倫理

## 基本的な態度①

### <正義（公平性）> 「個別ケア」を行い「特別扱い」はしない

患者さんの中には、未だ水俣病について他者に「言えない」という人や、「特別扱いされたくない」「注目されるとかえって嫌だ」という人もいます。

外来やデイサービスなどでも、「みんなが待っているのに自分だけ横になりたいとは言えない、でもつらい」、「自分だけ特別にされると、他の人から中傷される」など、患者さんの気持ちは複雑です。

「特別扱い」とは、気を使われ過ぎる場合と、軽視された扱いに感じる場合があります。下に示すように、患者さんは迷いに迷って、大きな決心をして病院に来ることが多いので、医療者からすれば、いつものこと、悪気はないと思っても、傷つけてしまう場合があります。

ケア提供者として、患者さんのからだやこころの痛みを理解し、さりげない声掛けや配慮をするという個別ケアをしつつも、他者から注目されてしまうような態度や、特別扱いと感じてしまうような対応にならないように、配慮してかかわることが必要です。個々の患者さんによって、置かれている背景が違いため、その気持ちも違います。日ごろから患者さんとのコミュニケーションをよくとり、患者さんの希望を把握していく必要があります。

#### 水俣病にはあえて触れない

- 水俣病は上手にカムフラージュして、年のせいでしょうかねなんて言います。どうしたのですかと注目されるのが嫌なのです。
- 足がつかつたと言うと、子どもが「歩き過ぎたからね。引っ張ってあげるよ」と、水俣病のせいだとは言わないので救われる感じがします。「そう言われれば、ちょっと歩き過ぎたかな」くらいで気持ちが落ち着きます。できるだけ水俣病のせいにしないようにしています。
- 黙っていることはこの上なくつらい。でも言ったからといってしびれが治るわけでもないしね。



認定申請をすると大学病院で検査をすることになりますが、申請していることを知られたくないために、検査に行く時は、よその家の垣根やひさしに隠れてバスを待ったりしました。病院では、今日は眼科、今度は神経内科などと、いろいろな項目にわたり検査を受けましたが、いくら朝一番に行っても、他の患者さんより後回しになるようなこともありました。

新潟県「新潟水俣病のあらまし」より

## 基本的な態度②

### < 尊厳性と脆弱性 > 患者さんに寄り添う

患者さんは、長い間たくさんの症状と付き合いながら生きてきました。医師やケア提供者は、解決できない疾患や症状を前にすると、これ以上「何もしてあげられない」と逃げ腰になってしまいます。患者さん自身もどうにもならないことは知っています。病気の面からも社会的にも弱い立場の患者は、保健・医療・福祉専門職者に見捨てられたように感じることはつらいことです。また、心無い態度に憤りを感じることでしょう。

何も処置できなくても、温かいことばをかけたたり、ときに痛い足をマッサージしたり、親身になって相談にのったりすることが大切です。

患者さんの尊厳を守ることは、ケア提供者にとって最も基本的な態度です。

医者や看護師の不勉強、行政も患者に対して親切身がない。だから痛さの上につらさという精神的ショックがくるわね。湿布をもらいに病院へ行きたいけど行かれません。往診してくれる医師も看護師もいません。手帳の制度についても、医療機関が周知徹底していません。



痛いのは我慢するしかない、医者にも治らないと言われて  
いるんだけど、マッサージをしてさずってやるとかも  
何も無いわけです。

・・・縛り付けられたベッドの中でもがきつづけて、ベッドもろともひっくりかえるのでした・・・（中略）

「この病気は、こうして置くより外にしようがないですね」

まっ白い診察着の腕を、じっと胸に組んだまま、黙って弟の狂いあばれるさまを見ていた医師は、俺の方を見向きもせず、ぼそりとそう答えた・・・。俺は医者 of 良心を疑った。苦しみ抜いている患者を前にして、腕組みをしている医者 of 良心を・・・（中略）」

「阿賀よ 伝えて 103人が語る新潟水俣病」より



## 基本的な態度③

### ＜無危害＞ 個人情報を守る

患者さんの居住地によっては、未だ偏見の問題が続いているところがあります。そして、地域や職場においても、病名を言えずにいる人もいれば、家族にも伝えていない人がいます。保健・医療・福祉専門職として、それらの現状に十分配慮し、家庭訪問時の服装や、車をとめる位置、会話の持ち方など、個々に応じた訪問マナーを守ることが必要です。

病院や公共施設の窓口においても、手帳制度を知らなかったり、見られたくないのに手帳を無頓着に扱ったりすることで、嫌な思いをしている患者さんがいます。

込み入った話をするのに、外来の待合室では言いたいことも言えません。面接するときは、話しやすい環境を整え、答えたくないことは無理に答えなくてもいいように、最初にきちんと説明することは基本的なことです。電話や郵便も、配慮すべきことがあれば確認しておくことが必要です。

これらのことは、ケア提供者としてすべての患者さんに対し基本的なことではありますが、今まで述べてきた水俣病の患者さんの心情に配慮した対応が求められます。

## 基本的な態度④

### <恩恵> ケアを開発する

未だ名乗り出ることのできない潜在的な患者さんが多くいます。新潟県で勤務する保健・医療・福祉専門職者は、新潟水俣病に関する医療や歴史に関心を寄せることが必要です。

医学的に「治す」ことは困難ですが、リハビリテーションや緩和ケアに関しては、未開発であり、今後の可能性が期待できます。保健・医療・福祉のケアにかかわる専門職のみなさんで、よりよいリハビリテーションや緩和ケアを開発していくことが、患者さんにとって福音となります。1つ1つの事例を丁寧に積み重ね、経験を集積し、ケアを開発していく力が結集していけることが求められています。



# おわりに

本書は、平成20年度から平成21年度に私たちが共同で行った、介護予防等在宅支援研究事業「新潟水俣病患者の生活の質（QOL）向上に向けたケアブックの開発に関する研究」の結果を踏まえて作成しました。この研究を進めるにあたり、全国の新潟水俣病患者さん、患者支援団体関係者、患者支援者、熊本県の水俣病関係者の皆様、そして新潟市の訪問看護師さん、阿賀野市の保健師さんにご協力をいただきました。この場をお借りして、心から深く御礼を申し上げます。

「患者さんから学ぶ」という姿勢のもと、できるだけ多くの患者さんのメッセージを集めました。昭和40年の新潟水俣病公式発表以来、多くの患者さんが既にお亡くなりになり、歴史の証言者は少なくなっています。しかし、世界では、人間の様々な営みによる公害病の発生や、自然環境の破壊が後を絶ちません。新潟水俣病患者さんの、貴重な経験をお聞かせいただき、それを蓄積し、今後の患者さんへのケアを発展させていくことは、国際世界の人々にとっても大切な意味があります。

本書をきっかけに、新潟や、日本あるいは世界の人々が水俣病への関心を高め、保健・医療・福祉関係者や研究者の理解が深まること、新たな新潟水俣病リハビリテーションや緩和ケアの開発につながることを祈念いたします。

研究代表者 新潟大学医学部保健学科  
坂井さゆり

平成22年8月

制作 新潟大学医学部保健学科 坂井 さゆり  
宮坂 道夫  
関 奈緒

発行 新潟県福祉保健部生活衛生課  
新潟市保健所健康衛生課

(※平成23年4月から新潟市保健衛生部保健衛生総務課)