

母であり看護師である女性が関節リウマチを患うこと

A study on the experience of a mother and nurse suffering from rheumatoid arthritis

愛仁会高槻病院 杉林 稔
大阪医科大学 小林道太郎
東京都立大学 坂井志織

I. はじめに

1. 慢性の病いの経験

慢性の病いの経験とはどのようなものだろうか。

急性の病いは、一定の速度(時に加速度)を伴って展開し比較的短期間で終結するため、それを患う人の経験の輪郭は明瞭であることが多い。病いによってもたらされたものと、そうでないものとの区別や対比は明白である。闘病という言葉も自然に使われる。

慢性の病いの場合、病いはすでに速度を持たず、いつ終わるともしれない時間の中に居座っている。病いの輪郭、「病いではないもの」との区別や対比は曖昧なものとなり、闘病という言葉はそぐわなくなる。

自然科学に依拠する現代医学の知見も、急性の病いには篤く、慢性の病いには薄い。近年、診断技術の進歩による疾患の早期発見や、様々な疾患に対する治療効果の高い薬剤開発が急速に進み、多くの疾患が慢性化している。めまぐるしい新薬等の開発、移植や再生医療等の医療革新による寿命の延伸、Quality of Life の変化は、正負両側面において先の見通しが立ちづらい“慢性の病い経験”を患者らにもたらしている。慢性の病いを人はどのように経験しているのかを探究する研究は既に複数あるが (Frank,1995/2002; Kleinman,1988/1996)、上述した現代の医療状況を背景とした研究は少なく、その必要性についての問題提起がなされている (Marin,2013 ; 磯野,2017) 状況に留まっている。

このような状況から、筆者らは、「慢性の病い経験を捉える新しい概念生成に関する現象学的研究—治療や管理とは異なる視座の開拓—」(公益財団法人トヨタ財団 2017年度研究助成プログラム (A) 共同研究助成 D17-R-0563 代表者坂井志織) に取り組み、従来の医療における治療や管理に目標をおく見方ではなく、現代の慢性の病いを生きる当事者の経験に接近し、生き方そのものから経験を捉えることを目指している。この共同研究では数名の慢性の病いを抱える当事者にインタビューを行い、先行する概念に分類するのではなく、現象学的分析を行うことを研究の一つの主要課題としている。本論はその中から杉林・小林がインタビューし、杉林が現象学的分析を加えた一事例を示すものである。(本研究は平成 29 年度首都大学東京研究安全倫理委員会の承認を受けている。承認番号 17049)

2. 分析について

対象者である D さん(仮称)とは他の共同研究者からの紹介によって出会った。筆者らと D さんとはほぼ初対面であった。筆者ら(杉林・小林)は D さんに研究の主旨を説

明し、同意を得た上で非構造化インタビューを行った。インタビューは 57 分で終了した。分析は録音から逐語録（全 23 ページ）を作成し、数回にわたって録音を聴き返し、逐語録を読み返して行った。分析はインタビューの一回性と全体性を損なうことなく、聞き取り、読み取りえたことを記述するように努めた。ここでは、病気の苦痛やその対処のみに焦点をあてるのではなく、長期にわたって病いとともに生きる経験がどのようなものであるかに注目している。このような個別の生の経験には、医療を含めた現代の時代状況も影響を与えているはずであり、語りの中に現れて来るそれらの要素をあらかじめ捨象して一般化するのではなく、それらを含めた語りの内容全体からの記述を行った。

現象学的記述は事象そのもの、体験そのものの記述を目指すものであり（榎原,2017）、本研究も同じ方向を目指している。しかしそれは理念であり続ける。インタビュー分析という方法をとる場合でも、インタビュー内容がそのまま事象そのもの、体験そのものを示しているわけではない。分析者による周到な分析作業によってそれらを明るみに出せるといふ期待が込められ、作業はそれを目指して遂行される以外にないが、結果として残されるものは分析者によって書き上げられた記述のみであり、それが事象そのもの、体験そのものを示しているのかどうかは読者の判断に委ねられる。時間・空間・身体などの現象学の基本概念を駆使したとしても事情は同じである。今回の分析も、57 分間の D さんの語りを直接聞き、その逐語録を何度か読み返すことによって筆者に生まれた「D さん体験」を記す記述となっている。「サークル」「プロセス」「サイクル」というような、D さんが使わなかった言葉も用いるが、それも対象者の語りに触発された分析者自身の体験の記述であり現象学的分析であることに違いはない。D さんという一個人の、57 分という一インタビューへの、筆者という一個人のささやかな触発体験。そのどれをとってもあまりに個別的で断片的・偶発的事象ではあるが、それらの事象が交響しあいながら記述の連なりが生成した。この記述は筆者が作成したものだが、事象が自ずと選び取る言葉であるような、事象によって書かされたと感じられるような記述を心がけた。このような姿勢が本研究における分析の方針であった。また筆者らを含む研究会において分析内容について数回の討議を行った。

II. インタビュー概要

まずは語り全体の概要を語りの順序通りに示す。

D さんは 40 代女性であり、看護師として病院で働く、3 人の子どもの母である。3 人目の子どもを出産した頃から股関節の痛みが出現し、整形外科にて先天性股関節形成不全と診断された。手術を受けたがその後も痛みが続いた。

そのうちに多くの関節に痛みが出現し、内科で蜂窩織炎と診断された。抗生剤を内服すると痛みはある程度改善したが残存した。祖母が関節リウマチであったことを思い出し、リウマチの検査を内科医に依頼したところ、D さんも関節リウマチであることが判明した。リウマトレックスの内服が開始されたが、肝機能障害をきたしたため月 1 回の注射薬

に変更された。

2年ほどで痛みがなくなったので治療を中止したが、1年で痛みが再発し、また肘関節の変形も出現してきたため点滴が再開された。子どもが受験の時期であり、1回の自己負担3万円は厳しいものがあったが、変形によって仕事ができなくなることは避けたかった。

今でも朝のこわばりや関節の痛みが出ることもある。朝起きる時には子どもたちに助けをもらおう。靴下も履かせてもらおう。長男は「やんちゃ」で、Dさんは何度も学校に呼び出された。その長男が病気のDさんの世話をするようになって、変わった。外で体調の悪そうな人を見かけたら声をかけたり席を譲ったりと親切にしてあげるようになった。

仕事では、救急担当をしていたので痛みを構わず患者のストレッチャーを押していた。病気になってから、がん化学療法看護の認定看護師の資格を取った。次は特定行為¹の資格を取ろうと考えている。人工股関節の手術を受けるように勧められているが、3ヶ月仕事を休まなければならないのが嫌で躊躇している。

職場からは十分に配慮してもらえている。化学療法室にはリウマチの患者さんも来る。Dさんは自身もリウマチ患者であることを隠さず、痛みの話や杖の話など患者どうしの話に花を咲かせている。それでも、歩き方がおかしいことなどを理由に、ごくまれにではあるが「あなたに看護してほしい」と患者から言われることもある。

この病気になって、自分は変わったと思う。仲間から「怖い人」と思われていたが、人に優しくなれた。長男のことも含めて、病気はプラスになっている、リウマチでよかったと思う。

Ⅲ. 分析

以下、Dさんの語り全体を見渡した上で、筆者の中にいくつか浮かび上がってきたテーマについて、それが語られた順に考察していこう。

1. 痛み

「痛み」をめぐる話は、インタビュー冒頭から20分くらいまでの語りの中に頻回に登場する。いうまでもなくDさんの症状の中で最大のものである。しかしよく見ると、Dさんが「痛み」について語るのは、看護師として働く際に妨げとなる「痛み」と家族に助けを求めなければならない時の「痛み」に限定されている。

放射線の治療の、例えばワイヤーとかを、こう、出そうと思っても出せないぐらい、痛みが出たりとかしてるけども、(逐語録 p2、以下同じ)

ここでは「手」の痛みが語られているが、この「手」は、治療をするために準備している「手」であり、語られる「痛み」は治療をする「手」に走る「痛み」である。

¹ 高度かつ専門的な知識及び技能が特に必要とされる診療補助行為。

ストレッチャー押さなくてもいいよと言ってくれてるんですけども。でも救急担当をしているので、そんなふうには言ってもらえないので、押したりとかすると、もう夕方になると、ほとんど動けない状態みたいな感じで。(p6)

Dさんは股関節の痛みがあるのにそれを押し、ストレッチャーを押している。ここにも治療する体に走る「痛み」がある。続いて、

あと、あとどうしても、股関節のほうの、もう、関節がない、もうほとんどなくて、こう、骨と骨が擦(す)れた感じになってるので、(p6)

と、「痛み」だけでなく、関節にとって重要な軟骨にも「傷み」が生じていることが語られる。Dさんはなぜそこまでしてストレッチャーを押すのだろうか。

後に取り上げるように、生活場面で痛みで動けないときには素直に家族に助けを求めるDさんだが、職場では助けを求めずに痛みを押し、行動する。Dさんの職場は治療を求めて集う患者たちがいる場所である。患者とは「傷み」を持つ人々であり、その治療の手助けを同じく「傷み」を抱えるDさんが実践する。Dさんは自身がリウマチ患者であることを隠さず、患者たちと痛みの話や杖の話などで盛り上がる。それを語るDさんは楽しそうであった。ここにひとつの円環構造が見えてくる。Dさんは患者さんと「痛み」(「傷み」)を介して相互につながりあう円環の中を生きている。この円環をさしあたり、「痛みサークル」と呼ぼう。サークルという言葉には、同好の人が集まる趣味の会合、というライトな響きがあり、人と人とが上下関係なく輪になるようにゆるく楽しくつながっているというニュアンスがある。それはDさんの語りから感じられるものと同じである。Dさんが痛みを押し、ストレッチャーを押すのは、サークル活動の一環なのだ。

2. 変形と変化

続いて「変形」と「変化」のテーマが登場する。まずは語りの冒頭から「痛み」とともに語られている「変形」についての語りを示す。

それから1年一弱で、えーと一、肘、の変形、ちょっと痛みが出てきて、ちょっと変形も出始めたので、「あれ？先生、やっぱり変形出始めてるような気がする」って言ったら、ほなもう一度アクテムラ始めましょうかって言っていたいて。で、アクテムラをして。今は変形もなくいけてます。(p2)

なので、痛みも、全くないし、ちょっとやめてみたんですけども、やっぱり痛みが出てきたので、もうそんなん言ってもらへないので、変形とかしてしまおうと、今度仕事ができなくなってしまうので、ちょっとそれは、ちょっと困るなと思って、また、あの一、点滴、開始してます。はい。(p2)

あの一、痛みが出てきて関節、どうしても、関節リウマチなので、いろんなところ、

どこに、えーと一、変形が出てくるかはわからないんですけど、もともと痛み、私の痛みは、えと一、・・・手指、指だけだったんですけど、そのときは、えっと、関節、肘の関節が痛くなってきて、あれ？痛いなって、使いすぎかな、パソコンとかも打ってるので、使いすぎなんかかなとか思って、ちょっと様子見てたんですけど、だんだんだんだん、何か、こう、ふっとしたら、こっちが全然、伸ばせなくなって必死に、こう、伸ばしても伸ばせなくなったので、あれ？とか思って、でちょっと、先生、これ、変形ですよえっていうふうに言ったら、ああ、そうやねえって、リウマチのせいかなあって言って、で、採血すると、やっぱりリウマチ因子がちょっと高くなってから、ああ、やっぱり活動し始めてるから、治療しないといけないねっていうふう言われて。で、今に至っています。(p3)

語りの中盤部分で再度「変形」が登場する。

あの一、変形、昔だったら変形してからリウマチっていうのになってたけども、変形する前から、特に、あの一、健康診断とか人間ドックとかするようになったら、リウマチ因子とかもきちんと調べてるので、もっと若いときから、発見されるようになってるので、どんどん若い人が、こんなふうに、治療費を出さないといけないんでしょうけどね（笑）、やってこれるのかなとは思うんですけど。(p11)

先は、まあ、手術と、あとはもうずっと点滴をしながら、もう、変形をこない、変形がこないことを信じて、で、できればずっと働き続けられたらなとは思っています。(p14)

このように語られる「変形」は「痛み」とは大きく異なる現象である。「痛み」をそれほど恐れていないDさんだが、「変形」は「仕事ができなくなってしまう」という理由で恐れ、予防のために高価な点滴治療を受けている。「変形」は、一度出せば元には戻れない、不可逆な現象でありとても「サークル」というような温かな言葉では呼べない。「変形」がサークルでなければ何だろうか。筆者はここに「プロセス」という言葉を起用する。プロセスにおいて、一連の変化は一定の方向に向かうように続き、後戻りしない。その意味で「変形」はまさに「だんだんだんだん」進む機械的な「プロセス」であり、そのプロセスの先に「仕事ができなくなってしまう」ことが待ち構えているゆえに、Dさんはそれを恐れるのである²。

しかし「変形」とは別に、「変化」が語られている部分もある。上の語りの続きを示す。

² かつて統合失調症が精神分裂病と呼ばれ、不治の病とみなされていた時代があった。その頃よく使われていた言葉が病的過程 *pathological process* である。精神分裂病は、脳の進行性の病的プロセスによって進行性に悪化する疾患である、という当時の認識の中核に、「プロセス」という言葉があった。そのようなイメージを背景としつつ、疾患の本体が不気味に進行してくる体験を「プロセス」とする。

まあ、そのためにも、やっぱり、あの一、特定行為とかを取って、できるだけ、自分の居場所っていうのをちょっと、作らないといけないのかなと。そういうものを持つことによって、自分の意見を言えるのかなとは思っているの。一スタッフとして働くのと、いろんなものを持って、資格を持っていると、私はこういうことをする、するために資格を取ったっていうふうにも言えるのかなと思うんで、取れる機会があったら、取らしてもらって、っていうふうに思っています。(p14)

みんなにも、うーん、一緒に働いてる同じぐらいのスタッフ、同じぐらい、同期の人は昔はちょっと怖かったよねみたいな感じで言われることがあって。それは、人に優しくなれたのも、そのせいなのかなっていうのはあるので。(p15)

病いを得ることで、Dさんが大きく「変化」したことがわかる。これらの「変化」は機械的に進行する「プロセス」ではない。Dさんはすでに認定看護師という資格を持っているにもかかわらず、新たな資格を取ろうと計画している。それは病いを抱えながら働き続けるためのDさんの戦略的实践であり、「働き続けたい」→「居場所を確保しなければ」→「資格を取る」→「意見が言える」→「働き続けることができる」という循環的構造を有している³。「昔はちょっと怖かった」人だったDさんが「人に優しくなれた」のも様々な葛藤を乗り越えて新しい境地に達した結果であろうが、それもおそらく固定的なものではない。今なお落ち込んでは立ち直るという循環構造の中を歩んでいるからこそ到達される弾力的なものだろう。

Dさんの体験や実践の渦中で水車や風車のように連鎖的・連動的に回転しているこのような運動を、「サイクル」と呼んでみよう。プロセスが一連の事象が進行的不可逆的に連続・連鎖するものだとすれば、サイクルは進行的連鎖が周回性を持つ、つまり、一周して元に戻るという構造を備えている。天体の運行や四季の移り変わりなど、自然現象の多くはサイクル構造（周期性）を有している。ただし人間の体験や実践の領域において、「サイクル」と呼ぶべき回転体が閉じた円周を常同的に回っているということは理論上ありえない。ひとつのサイクルが回るたびに、体験や実践の領域全体にわたる変化が生じ、その変化した基盤の上に新たなサイクルが回るのである。Dさんの語りから読み取れる資格取得サイクル、やさしさ獲得サイクル⁴もまた同じ構造であるだろう。

3. 家族

語りの中盤から登場するのが家族のテーマである。

³ 医療の現場でも「PDCAサイクルを回す」という言葉がよく使われるようになった。PDCAサイクルとは計画(plan)、実行(do)、評価(check)、改善(act)を順に実施し繰り返すことによって、品質の維持・向上および継続的な業務改善活動を推進するマネジメント手法である。

⁴ もがき苦しむ中で何事かを獲得してゆくようなtry and errorの実践も「サイクル」に含めよう。

子どもに病気の話をしてますか、という質問に答えて、

あ、してます。あの一、もちろん、私の治療費に3万円要るねんっていうふうな話もしてるし、で、普段も、あの一、靴下とか履くのね、すごく時間がかかるから、手伝ってとか、さっき言ったみたいに起きるときに手伝ってとか、あと一、荷物とかも、あの一、持ってもらったりとか、ほんと、前回の、あの、ちょっと講演の中でもちらっとお話もさしてもらったんですけど、お兄ちゃんがすごく、どっちかっていったらやんちゃんお兄ちゃんだったんですけど、し、あの一、病気になったことによって、すごく、体の不自由っていうか、私とか周りに電車とか乗ってる人とかも見ても、ちょっと助けあげようかなっていうような考えになっているので、すごく、私の病気は、あの子にとってはプラスだったのかなとは、思っています。(p8)

「やんちゃんお兄ちゃん」が「体の不自由」な人を「ちょっと助けてあげよう」とするようになったというエピソードは感動的だが、3人の子どもたちがDさんの病気を理解して靴下を履くのを手伝ってくれるというくだりも、Dさんと子どもたちの微笑ましい姿が見えてくる。子どもたちが一緒になって、布団の上でしゃがみこみうつむいてたどたどしく靴下を履かせている(子どもにとって人に靴下を履かせる作業はなかなか難しいことであろう)姿をDさんもうつむいて見ている様子が目に浮かぶ。ここにも小さなサークルがある。靴下サークルだ。

語りの終盤には遺伝についての語りがあった。

うんうん、これは順番っていうかな、患者さんにも言ってるんです。順番やから仕方がないって。あの一、子どもにも言ってる、そのうちあんたもなるからなって(笑)、あはははは。で、リウマチも、あの一、遺伝、ではないっていうふうに言われているんですけど、実際にリウマチの、は、方の話を聞くと、おじいさんがそうだったとか、おばあさんがそうだったとかいう話を、やっぱり聞くので、息子にも、「ごめんな」って。「あんたにはないけど、これは、これは多分な、隔世遺伝やと思う」(笑)。「ま、お母さんの孫に出ると思うね、あんたの子どもに出ると思うわ。出たら、お母さんのせいやからな、許してな」っていうふうに言ったら、「ふーん」とか言うてんですけど(笑)。・・・そんなふうに、ね、言っとかないとね、もしなったら。(p22)

関節リウマチには強い遺伝性は認められていないが完全に否定されているわけでもない。遺伝性は患者や家族にとっては懸念される問題であり、それは広い意味での病気の「プロセス」に関わることである。しかしDさんは「順番」という言葉を使って、「順番やから仕方がない」、「出たら、お母さんのせいやからな、許してな」と言う。遺伝というプロセスの問題が「順番だから互いに許し合う」という申し合わせ事項に見事に転換されている。家族は「順番サークル」の一員となり、遺伝が家族の絆でもあることを認め合うように誘われる。

4. 病院という職場

Dさんにとって、病院は働く場所であるとともに自身の病気を診断し治療してもらう場所でもある。

循環器内科の「仲よくしてる先生」に診てもらったがゆえに「リウマチ」の診断が「1年ぐらい」遅れた。「整形の先生」も「あっ、それでうまいこといかんかったんだと」言った。Dさんはそれに対して「何か、うふふ、だまされるような気がするとか、」「あれ？とか思いながら、ふふふふふ。」と語り、誤診のせいで1年を棒に振ったことを責めるような様子はなかった。むしろ、整形外科の先生が同じ病院に来られたことを「ちょうどよかったんです」と喜びをもって語った。ここには、医療者同士、仕事仲間同士の「サークル」による「お互い様で許し合う」という感覚が働いていると思われる。

患者さんに対しても自身の病気をオープンにし、それが「プラスにもなって」いて、患者さんたちとのサークルを形成しているDさんだがまれに冷水を浴びせられるような体験をすることがある。

中盤の語りから引用しよう。

ほんつとにまれなんですけど、あなたには看護してほしくないっていう方もいるんです。私には、うん。あの一、歩き方とかを見て。ああ、そうですかって言って、まあ、じゃあ、代わりますねって言って代わらしてもらうんですけど。(p13)

Dさんはこのようなことを言う患者さんの事情を理解しつつ、病気を持ちながら働こうとしている娘さんを心配するご両親にこのことを話したという。

実際に働くと、いいことだけじゃなくって、ちょっと周りからこういうふうに言われることも、うん、ゼロではないですっていう話はさしてもらって、でも、だからといって、仕事辞めたいっていうふうには思わなかったので、あの、頑張っほしいっていう話をさせてもらったときに、確かにそういうふうには、まあ、言われることも、あるのかなって。それをわかったうえで、働くっていうふうには、「娘にも言っとくわ」とは、言ってもらえたので。その、私がすごく、もう、初めて言われたときにはすごく傷ついたので、そこを初めに、ちょっと、そういうふうには言われることもあるっていうのをわかってもらったら、あのとき私が傷ついたほどは、傷つかないのかなと思うんで。ちょっとは役に立てたかなとは思ってるんですけど。(p20)

同じ境遇を歩むであろう未知の娘さんにまでDさんの痛みサークルが静かに拡張していくさまが見えるとともに、そのような動きが引き出されるほどに「あなたには看護してほしくない」と言われたことの傷は深いことが感じとられる。

5. あきらめの言葉の言祝ぎ性

最後にあきらめの言葉について取り上げたい。

Dさんの語りからは、「仕方がない」「仕方がない」「しゃあない」という3つの言葉を拾うことができる。

その、動けなくなったときは、ちょっとつらいですけどね。実際に、ほんとに患者さんの前でも夕方になると、あの、壁伝いじゃないと歩けない、くなったりとかもしているんで、全く変なふうみんな、こっちを見てるってことはあの人どうしはったんやろ？とか思ってるんやろうなって、どうしたんやろ？って思ってくれてるだけならいいんですけど、あの一、何か自分にあったり、それこそ、前に言われたような感じに思われてたらどうしよとかいうのはあるんですけどもね。でも、まあ仕方がないかなと、思っ
て。ですね、はい。(p18)

これは前節で検討した「あなたには看護してほしくない」と言われたことについての感想である。「仕方がない」はぼそとこぼれ落ちる独り言のように響く。次は同じ病気を持つ患者さんとの交流の語りをみよう。

実際に、あの一、私、化学療法室で、あの、治療、のほうに携わっているんですけども、化学療法室にもリウマチの点滴の人、必ず化学療法室でしているんで。ので、自分はこうだっというふうにもう言いながら、あの一、点滴してても痛みが出るんだけどって〔患者が言うときに〕、仕方がないよね、私もそうなのっというふうに言ったりとか。
(p13)

この「仕方がない」には共にうなだれる感覚がある。

患者さんにも言ってるんです。「順番やから仕方がない」って。あの、子どもにも言ってる、「そのうちあんたもなるからな」って(笑)(p22)

「仕方がない」、というように「が」が入ることによって、うなだれる感じが消えて胸を張る感じになる。開き直って前向きに行こうという気概がのぞく。

はい、はい、はい。でも、もう、みんなそれは、うん、仕方がないのでね。もう、どうこう言っても、痛みは取れないので。で、患者さんと、私も患者となつて、えへへ、話をしていますね。「言ってもしゃあないもんね、痛いものは」、って言って。「もうそれは受け入れるしかないからね」、って言いながらしてるので、もう十分受け入れているので。はい。ですね。(p16)

「仕方がない」から「しゃあない」へとステップアップする箇所である。「痛みは取れない」ことは「仕方がない」、それは「言っても」「しゃあない」こと。この「しゃあない」には「もう十分受け入れている」ので何も言わないという、度胸をすえた潔さが漂う。

うーん、ほんとに、もう死ぬ病気でもないし、自分、まあ、先生もね、「もうしゃあない」って言ってくれ、「もう痛いんです」って言ったら、「もうしゃあないしね」、えへへ、「もうそれは病気やからしゃあない」って、えへへ、言われるので、「ああ、しゃあないのか」って自分でも納得してるし。で、自分で先生からそう言われて、私がそれで納得しているので、患者さんにもいろんな話を、こう、いろんなことを〔患者から〕聞いて、「そうね、もうしゃあないね」って言ったら、患者さんも、「ああ、そうか、しゃあないのか、そういう考えにしたらいいのか」と（笑）。(p16)

「しゃあない」が連呼され、語りは音楽的で祝祭的な様相を帯びている。仮にここで「仕方ない」や「仕方がない」が使われたとしたら、このようにたたみかけるような語りにはなりえなかったであろう。言葉は時に呪文にもなり、祝言（言祝ぎ）にもなると言われる（松嶋,2017）が、「しゃあない」は、あきらめの言葉でありながらも慢性の病いを抱える人々を言祝ぎ、勇気を与える言葉になっている可能性がある。

IV. まとめ

Dさんは関節リウマチという慢性疾患を持ちながら、痛みや関節の変形と戦いつつ、3人の子育てと看護師としての病院勤務を続けている。「私にとっては病気がプラスになってくることのほうが、おお、きいのかな」というDさんの語り全体から見えてきたことは、「痛み」「変形」「家族」「病院」などのテーマにおいて、プロセス（変形プロセス、遺伝プロセス等）・サークル（痛みサークル、靴下サークル、順番サークル、医療者仲間サークル、しゃあないサークル等）・サイクル（資格取得サイクル、やさしさ獲得サイクル等）という3種の系列が作動しているということであった。また諦めの言葉に3段階（仕方ない→仕方がない→しゃあない）あり、小声の呟きから度胸のすわった言祝ぎにまで変化していることが読み取れた。

プロセスは「変形」や「遺伝」に象徴されるような、未来における「病い」の具現化であり、Dさんはそれに恐怖を覚えていた。この体験は、慢性の病いを抱える患者に多く共通する体験であろうし、慢性の病いがもたらす苦しみの一つであるだろう。しかしDさんはこの苦しみの中にただ呑み込まれているわけではなかった。Dさんは、「病い」がもたらす様々な苦難を取り囲むようにして近しい人々との円環的な人間関係を結んでいた。本論ではその特徴的な人間関係をサークルと名づけた。それは個々の困難に対してサークルメンバーが一緒になって、深刻ぶらず気楽に連携しあうというやり方で協力しあうという特性を持っていた。類似した体験はおそらく他の患者にも見出せるだろう。それを特定し記述したことは、本研究の意義であるだろう。サークルが人間関係における円環であるのに対してサイクルは問題解決のためのステップアップであり、そのためのハンドルを「回す」体験、本人が何かを目指して果敢に努力を重ねる体験である。図式的に言えば、サークルは円で、サイクルは螺旋なのである。サイクルもやはり多くの患者が経験していることだろう。しかしこのような体験も、慢性疾患患者の「士気」(Kleinman,1988/1996)

というような大きな概念の中に包摂されがちであり仔細な検討はされていない。今回この部分に光を当てたことにも本研究の意義があろう。Dさんにおいてサイクル体験は、サークルの仲間を支えられながら、プロセスの恐怖をかいくぐりつつ、よりよい人生を勝ち取るための努力体験であったと言えるだろう。本論では、複数の人の経験から抽象するという仕方とこれらを別々に取り出すのではなく、個人の経験の語りを分析することにより、これらの系列が一人の生の経験の中に同時に含まれていることを示した。

最後にあきらめの言葉の使われ方についてもう一度とりあげよう。「仕方がない」はDさんの独り言か、患者さんとの一対一の会話の場面で使われていた。ここからはプロセスにのしかかっている無力感が伝わる。「仕方がない」は家族や患者さんとのサークルの中で響き合い、サークルを強化しあうように使われ、「そのうちあんたもなるからな」という冗談まじりの悪態に繋がるほどに弾力のあるものだった。破れかぶれの空元気のような「しゃあない」はサークルメンバーが口々に唱えあう神輿の掛け声のようであり噴出するようなエネルギーがあった。このエネルギーはサイクルを回すエネルギーに直結しているだろう。

謝辞

研究に快く協力いただいたDさんに感謝申し上げます。

本研究は公益財団法人トヨタ財団 2017 年度研究助成プログラム (A) 共同研究助成 (D17-R-0563) を受けたものである。

引用文献

Frank, A. W. / 鈴木智之 (訳) (1995/2002) : 傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理. ゆみる出版.

磯野真穂 (2017) : 医療者が語る答えなき世界—「いのちの守り人」の人類学. ちくま新書.

Kleinman, A. / 江口重幸ほか (訳) (1988/1996) : 病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学. 誠心書房.

Marin, C. / 鈴木智之 (訳) (2013/2016) : 熱のない人間. 法政大学出版局.

松嶋健 (2017) : 喚起する言葉—人類学的記述をめぐって. 臨床精神病理, 38(1), 73-81.

榎原哲也 (2017) : 記述するとはどういうことか—現象学の立場から. 臨床精神病理, 38(1), 57-64.

Abstract

The purpose of this study is to describe the experience of patients suffering from chronic illness. We conducted an unstructured interview with a mother of three children who works as a nurse. She also suffers from rheumatoid arthritis.

“I think I have changed because of this illness. My co-workers thought I was a severe

person, but I could be kind to them. My eldest son who was once naughty became kind to people after my diagnosis. I think it was good for me to have rheumatism,” she said. Within her experience, we found *processes*, *circles*, and *cycles*.

First, she was afraid of the appearance of joint deformities. The deformation of her joints was a mechanical *process* that progresses in a certain direction and is irreversible. Eventually, she would be unable to work due to the progression. Additionally, she did not isolate herself as a rheumatic patient but secured a *circle* that connected her with other patients through shared pain. Another *circle* was formed with her children.

Furthermore, she was greatly “changed” by becoming sick. She practiced a strategy to continue working despite her condition, and it had a cyclical structure similar to PDCA (plan-do-check-act) *cycle*. With each *cycle*, a change occurs across the domain of experience and practice, and a new *cycle* operates on the changed foundation. In addition, a Japanese word of resignation—“Shaanai,”—was repeatedly uttered, and the narrative had a musical and festive quality. Generally, words are sometimes chanted or congratulatory in nature. “Shaanai” means, “to give up”; nevertheless, this word can give courage to people with chronic illness.

要旨

本研究の目的は慢性の病いを患う患者の体験を記述することである。私たちは、関節リウマチを患う母であり看護師である女性に非構造化インタビューを行った。

「この病気になって、自分は変わったと思う。仲間から「怖い人」と思われていたけど、人に優しくなれた。やんちゃをしていた長男も人に優しくなった。病気は私にとってプラスになっている、リウマチでよかったと思う」と彼女は言った。

彼女の体験の中に、「プロセス」・「サークル」・「サイクル」があることを私たちは見出した。

彼女は関節の変形が出現することを強く恐れていた。彼女の関節の変形は一定の方向に進んで後戻りせずに進む機械的な「プロセス」であり、そのプロセスの先に「仕事ができなくなってしまう」ことが待ち構えていた。

また彼女は自身がリウマチ患者であることを隠さず、患者さんと「痛み」を介して相互につながりあう「サークル」の中を生きていた。子どもたちとも同様の「サークル」を形成していた。

さらに、病いを得ることで彼女は大きく「変化」していた。彼女は病いを抱えながら働き続けるための戦略を実践しており、それは PDCA サイクルに似た循環的構造を有していた。ひとつの「サイクル」が回るたびに、体験や実践の領域全体にわたる変化が生じ、その変化した基盤の上に新たな「サイクル」が回るのである。

また、あきらめの言葉として「しゃあない」が連呼され、語りは音楽的で祝祭的な様相を帯びていた。言葉は時に呪文にもなり、祝言にもなると言われるが、「しゃあない」は、あきらめの言葉でありながらも慢性の病いを抱える人々を言祝ぎ、勇気を与える言葉にな

っている可能性がある。

Minoru SUGIBAYASHI
pocapoca@ra2.so-net.ne.jp

Michitaro KOBAYASHI

Shiori SAKAI

(2019年12月12日受稿、2020年3月24日受理)