

〔資料〕

## クロニックイリネスにおける他者への「言いづらさ」 —病いにおける体験記をふまえた論考—

黒江 ゆり子 藤澤 まこと

### The Difficulty of Telling to Others ('Iizurasa') in Chronic Illness : Discussion on the Books Living with Illness

Yuriko Kuroe and Makoto Fujisawa

#### I. はじめに

現代社会に生きる私たちは、日常の中で当然のことながら、さまざまな思いを抱きながら自分なりの生活を続けている。これらの思いの中には、自分に関する物事を他者にどのように伝えるかも含まれている。物事の内容によっては、他者に伝えることに難しさを感じることもあり、家族であっても、親しい友人であっても、あるいは家族や親しい友人だからこそ言えないこともある。慢性の病いにおいても、自分の病気に関する物事を他者に伝えることが難しいことがあり、それは「言わない」「言えない」「言いたくない」といった「言う」ことに抵抗や苦痛が生じていたと思われる体験として現れている（黒江ら，2011）。

たとえば、精神障がいのあることは20年間一切黙ったまま、自分のアパートを借り、自立の一步を踏み出した男性の状況（田中，2000）、病気のことを娘と担当の医師以外には話さずにずっと隠してきた脊髄小脳変性症をもつ女性が、とうとう身体が動かなくなり、田舎の兄に電話で相談した状況（秋山ら，2003）、慢性腎疾患を幼児期に発症した思春期の男児が、コンプレックスに思っていた身長のことを学校で仲間に変に慰められ傷つきながらも、そのことを親には話せなかった状況（江藤ら，2004）、および呼吸不全状態の女性が、自分の残りの人生についてなかなか家族に話をするのができず、医療職者の働きかけによりやっと郷里に戻りたい思いを話すことができた状況（長谷ら，2009）などが示されている。

2010年以降には、がん患者の配偶者のソーシャルサポートに関する報告（青柳，2012）において、言いづらさそのものに焦点があるものではないが、対象者へのインタビュー調査をふまえ、配偶者の「言いづらさ」を理解してサポートを提案することの必要性が指摘されている。また、水俣病対策における保健師の「言いづらさ」（川田，2014）においては、「水俣病とは一切言わんで、乳幼児訪問のような態度で行っていた・・・」などの訪問時の保健師の言いづらさが示され、保健師は対象の病気に対する立ち位置を見極めて関わっており、それは生活者の多重場所（トボス）を見極めていたと考察されている。さらに、2016年にはがんと診断された就労者の職場に感じる言いづらさに関する報告（清野，2016）がみられるようになっている。

筆者らはライフストーリーインタビュー法に基づく調査を基盤に、それぞれのライフストーリーを描くことで、慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」を導き、その内容を報告した（森谷，2011）（中岡，2011，2013）（宝田ら，2011a）（市橋，2011）（河井，2011）（田中，2011）（黒江，2011b）（黒江ら，2012）。また、2015年には、7つのストーリーについて具体的な事象、その事象の先行要件、および帰結の視点で分析し、これらのライフストーリーの中には、慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」が、それぞれのライフストーリーを形づくっているところの‘物事の始まり’（beginning）から‘混乱’（muddle）、そして‘決意／帰還’（resolution）という時間の流れの中に現れてい

ると同時に、「言いつらさ」の事象に登場する人物は、家族、職場の人々、仕事関係の人々、友人、地域の人々、社会の人々、医療職者などであることを指摘した（黒江ら、2015）。

そこで、今回は、これらの知見をふまえ、日常における慢性の病いの体験が記述されている体験記に焦点をあて、体験記の中で慢性の病いにおける「言いつらさ」がどのように著されているかについて検討し考えを深めてみようと思う。

## II. 病いにおける体験記と「言いつらさ」

### 1. 病いにおける体験記の流れ

病いにおける体験記の中から、私たちがライフストーリーインタビュー法に基づいてインタビューを行った糖尿病（1型・2型）、炎症性腸疾患（クローン病など）、神経難病（パーキンソン病など）、HIV感染症、及び精神障害（統合失調症など）とともに生活を営んでいる人々と同様に、それらの病いとともにある人々の体験記に焦点をあて、日常における「言いつらさ」がどのように著されているかを検討する。書籍の選定にあたっては、筆者の所属する大学図書館に蔵書されている体験記の中で、上記の疾患とともに生活している成人あるいはそのケアをしている家族や身近な他者による執筆であること、及び2年以上にわたる生活状況が記述されていることを基本的にふまえて書籍を選定した。選定した書籍を表1に示す。

羽田（2003）による「色鉛筆がくれた希望」は、10代後半にクローン病と診断されるまでの経緯を含め、色鉛筆画を始めた頃のことや個展を開いた頃のことなどを含め「出会いと始まり」「葛藤」「再会」「闘」「挑戦」「幸せのかたち」「感謝」「クローン病って？」の流れで、7年間を自筆の色鉛筆画とともに著わしている。本を開くと、最初にそのあたたかい色鉛筆画が迎えてくれる。また、高見澤（2006）による「ごめんね、ぼくが病気になって」は、定

年後にパーキンソン病を発症した夫を介護した妻が執筆したものであり、パーキンソン病と診断されるまでの長い経緯やその後の病状の変化に伴う生活のあり様の変化を含め「病気を二人で支える」「病気になったらおしまい」なんて冗談じゃない」「子どもに頼る、頼らない？」「再出発のための環境を整える」「車椅子でニューヨークに行こう！」「人手を借りる決断」「介護する者の胸のうち」「在宅介護を支える人手とお金」「いま、病院で何が起きているか」「うちに帰ろうー在宅介護の準備」「“生活の質”とは何か」「別れのとき」「病むこととは何かを知る旅のあとで」の流れで14年間の闘病生活を著わしている。さらに、小平（2016）による「難病 ALS の夫を見守って」は、農家に嫁ぎ、近代的な農業としてメロンの栽培を夫とともにしていた筆者が、腰痛から始まり、なかなか診断のつかなかった夫の闘病生活とそれを支えた日常を「平成十三年 順調な日々、兆候・脱力と腰痛など」「平成十四年 闘病生活一年目、三度目の入院でアクシデントなど」「平成十五年 闘病生活二年目、辛さが分かっていなかったなど」「平成十六年 闘病生活三年目、メロン作りを語り合っただけ」の流れで4年間を構成し、自作の短歌とともに著わしている。紹介されている短歌には、一生懸命聞き取りながら書いた夫の短歌も含まれている。

今井（2014）による「親友はエイズで死んだ」は、仕事の同僚だった親友が検査で陽性と言われた時から本人を支え続けた日常を、「高飛車な生意気女と、全身ブランド女」「近くへ」「渋谷でライブ」「真夏の宣告」「沙耶の彼氏」「浅はかな打算」「水槽で泳ぐ熱帯魚」「殴られた頬」「真樹ちゃん」「私の告白」「右側の指定席」「ジェリービーンズ」「運命の日」「ロザリオ」「新しいはじまり」「ランコムに包まれて」の流れで5年以上の年月を著わしている。また、森（2006）による「なんとかなるよ 統合失調症ーがんばりすぎない闘病記ー」は、自分の生い立ちと病気発症までの経緯、その後の日常について「もぐりの小学生」「思

表1 慢性の病いにおける「言いつらさ」を考察した体験記

著者（出版年）	書籍名
羽田（2003）	色鉛筆がくれた希望ークローン病を患って見つけた幸せのかたちー
高見澤（2009）	ごめんね、僕が病気になって
小平（2016）	難病 ALS の夫を見守って
今井（2014）	親友はエイズで死んだー沙耶とわたしの2000日ー
森（2006）	なんとかなるよ 統合失調症ーがんばりすぎない闘病記ー
杉山（2013）	絶望なんかで夢は死なないー“難病Jリーガー”杉山新、今日も全力疾走。
水野（2011）	糖尿病と私

春期の予感」「ばら色からの暗転」「人生の荒海」「手探りの再出発」「人間万事塞翁が馬」「なんとかなるよ」で構成し、詩とともに、幻聴とのつきあい方や統合失調症に関するメッセージを含め半生記を著わしている。

杉山(2013)による「絶望なんかで夢は死なない」はサッカーが大好きだった少年時代から1型糖尿病を診断される頃の日常を含め、プロ・アスリートとしての自分の生き方を「発病、それでもプロとして生きるために」「みんなでJ1に行くんだ!」「怖いもの知らずの‘J1一年生’」「僕が育った柏レイソルの思い出」「新たな冒険」「僕が走り続けられた理由」の流れで10年以上を著わしている。また、水野(2011)による「糖尿病と私」は、病弱だった子供時代から始まり、糖尿病の発症までの経緯とその後の経過などを含め「病弱な子供時代」「1980年、糖尿病と診断される」「糖尿病とはどんな病気か」「大学病院での治療の日々」「専門医と総合医」「開業医の治療を受ける」「ふたたび大学病院で」「失明の恐怖」「糖尿病患者の食事」「佐々木内科病院の場合」「フィンランドでの新しい予防研究」「糖尿病患者の行く末」で構成し、現代医療の背景を含めて70年以上の年月を著わしている。

いずれの体験記も読むほどに、同じ時代を生活している人間として、さまざまに感慨が深くなるとともに、厳しい病いと長い年月にわたる生活を経て、たどり着いた貴重な

‘今’があり、そこから一つひとつ絞り出されて言葉が生まれ、その言葉が紡がれて、私たちの目に見えるかたちとなった文脈があることに気づかされるのである。

## 2. 病いの体験記における「言いつらさ」

それぞれの体験記に著わされている他者への「言いつらさ」を場面として抽出し、その一部を示すと表2・表3のようである。「言いつらさ」抽出においては、「言いつらさに伴う体験とは、本人の認識にかかわらず、「言わない」「言えない」「言いたくない」といった「言う」ことに抵抗や苦痛が生じていたと思われる体験」(宝田ら, 2011b)の考え方にもとづいて読み込んでいった。

「絶望なんかで夢は死なない」で4場面、「糖尿病と私」で4場面、「色鉛筆がくれた希望」で3場面、「ごめんね、僕が病気になって」で4場面、「難病ALSの夫を見守って」で2場面、「親友はエイズで死んだ」で5場面、そして「なんとかなる統合失調症」で6場面の「言いつらさ」が導かれた。すなわち、どの体験記においても、多様な「言いつらさ」が存在していたのである。そして、その「言いつらさ」における登場人物は、夫であり、妻であり、また親(母親・父親)であり、妹などの家族であるとともに、親しい友人、チームメイト・監督、先生、親しい人以外、知人や近所の人、社会の人々・世間の人たちであり、そして医師・看護師も多く登場していた。

表2 体験記に著わされている「言いつらさ」(一部) その1

書籍名	著わされている「言いつらさ」の場面 [言いつらにおける登場人物]
色鉛筆がくれた希望	身体も限界に近く、学校へ行くのがやっとなり、異常な程の倦怠感が抜けず、学校で過ごす一日がすごく辛かった。だが、身体の異常を両親には言えなかった。なぜだろう。心配をかけたくなかったからか、病院に連れて行かれるのがいやだったからか。分からない。今でも思い出せない思いのひとつだ。p 39 [両親] 何度目からは先生の目がきつくなり、「まだ出られないの?」と言われた。私だって別に好きで見学しているわけじゃないし、・・・、バスケやバレーがしたい。この先生は、私に何という答えを求めているのだろう。怒っているような、あきれたような表情をして私を見る。悔しい。何も言えない自分にも腹が立つし、情けない。p 59 [先生]
ごめんね、僕が病気になって	夜中にベルを押しても、すぐに飛んできて、てきぱきとトイレの介助もしてくれる。とても安心だよ」と夫は言った。これまで、寝入っている私を起こすことに気兼ねしていたのだと思うと、夫が気の毒になった。p 118 [妻] 四時過ぎると、看護師の勤務が人手の少ない夜勤体制になるので、もう車椅子に移してもらえない。昼の時間でも忙しそうな看護師を掴まえて、車椅子に移してくださいと頼むのは、その都度ちょっとした勇気が必要だった。明らかに嫌な顔をする人もいるからだ。p 135 [看護師]
難病ALSの夫を見守って	傷は大事には至らなくて安心したものの、次の日の夜、いつもと様子が違う。眠ったままで、いくら呼びかけても反応がなく、熟睡とも違い、胸騒ぎがした。看護師さん呼びに行こうとしたが、夜中で仮眠中だったから起こすのも悪いと思って部屋に戻り、再び何度も主人を呼んだけれど、やっぱり反応がない。p 16 [看護師] 知人や近所の人達に「どこが悪いの?」と聞かれると、なんと答えようかと悩んでしまう。信じたくない病気だから、言ってしまうと認めてしまうようで・・・でも、動かない手と足。やはり「ALS」なのか・・・とってしまう。p 24 [知人や近所の人]
親友はエイズで死んだ	「亮太には絶対に言えないよ。どうしよう・・・どうしたら良いと思う?」・・・私には何も言えなかった。そんな沙耶の気持ちを受けとめることしかできなかった。(中略) そうやって考えながら、それでも沙耶にかける言葉はどうしても見つからなかった。p 74 [親しい友人] [親友] ・・・実家が熱が出た時、真紀が心配してくれて、一瞬だけ真紀だけにはHIVのことをカミングアウトした方が良いかな、と思ったけどやっぱりダメだった。親には絶対に言わないけど、真紀には言っておきたかったのに、なんか身内でも変なふうに思われそうで・・・なんか難しいね。この病気って。p 126 [親] [妹]

表3 体験記に著わされている「言いつらさ」(一部) その2

書籍名	著わされている「言いつらさ」の場面〔言いつらさにおける登場人物〕
なんとかなるよ 統合失調症	発病してからのこの苦しい思いを吐露するために私は詩を書いてきたのかもしれない。(中略) とにかく、苦しい。病氣そのものの苦しみもあったが、社会から疎外され、病氣を隠して虚偽の人生を生きていることがもっと苦しかった。p 92 [社会の人々] 「最近、足腰が痛くて」と体の痛みならば喫茶店でも日の当たる場所でも堂々と話せる。けれども、「最近、幻覚があってしんどくて」という会話はまだ外の世界ではタブーなのだ。だから、ぼちぼちクラブという限られた空間にいるときだけ地のままのわたしに戻れるのだけれど、一歩外に出たならば病氣のことをさとられないように用心深く暮らしていくしかない。p 118 [社会の人々]
絶望なんかで夢は死なない	「1型糖尿病」はインシュリン注射をちゃんと打てば、病気でない人とほぼ変わらない生活ができます。だったら、人前での注射を避けておけば他の人に気も遣わなくていいし、遣わせることもない。そう思って、病気であることをあえて言うこともありませんでした。p 3 [他人]
糖尿病と私	次の診察日に行くと、Q教授が、「少し血糖が下がっていますね。教育入院の効果です」と言う。そこで私は、「僕は一回目の教育入院はともかく、二回目はほとんど意味が無いように思う。カリキュラムがまったく同じなのはどのようなわけですか」と聞いてみた。するとQ教授は動ずることもなく、「あなたは一回目と同じだというのが、多くの人は一回目の内容などまったく覚えていない。糖尿病の重要な知識は反復するのが大切なのです」と言うのであった。私は啞然として、それ以上話を展開する気になれなかった。私はがっかりした。p 79 [医師]

Ⅲ. ライフストーリーインタビューでの「言いつらさ」の視点でみる体験記の「言いつらさ」

ライフストーリーインタビューから導かれた「言いつらさ」においては、他者への気遣い(同病者の死の経験、迷惑かけたくないという思い、気を遣わせたくないという思いなど)、傷ついた体験(同情だったと言われた、親の泣く姿を見たなど)、仕事への影響の懸念(事業に支障をきたすという思いなど)、病氣の理解が難しい(理解されないという思いなど)、病氣を説明する言葉が見つからない(説明する言葉が見つからないなど)、社会的偏見との遭遇(人権的差別等の影響を感じる、色眼鏡で見られるという思い、不摂生をしていると思われるなど)などが言いつらさに繋がっていると考えられた(黒江ら, 2015)。そこで、体験記に著わされている「言いつらさ」について、これらを踏まえて考えてみようと思う。

1. 他者への気遣い

他者への気遣いは、複数の体験記に著わされていた。たとえば羽田(2003)は、自分の身体の異常を両親に言えなかったことについて、心配をかけたくなかった、あるいは病院に連れて行かれるのがいやだったと著わし、高見澤(2009)は、パーキンソン病で伏している夫が、寝入っている自分を起こすことに気兼ねしていたと思うことを表現し、どちらも「家族」に「気を遣わせたくない」という思いが示されている。

また、杉山(2013)は、インスリン療法のことをあえて話さなかったのは他の人に気を遣わせることが無いようにと思っていたことを表現し、小平(2016)は、ベッド上の夫の反応がいつもと違うことに気づいた時に、看護師を呼びに行こうとするが、夜中で仮眠中であったことから

起こすのが悪いと思って一旦は部屋に戻ったことを記述しており、身近にいる家族以外の人々にも「迷惑をかけたくない」という思いを抱いて言えないあるいは言わない状況が生まれていることが分かる。

2. 傷ついた体験

ライフストーリーインタビューでは、病氣を診断された時に付き添っていた母親が泣く姿を見てから、家では自分の体調の悪さを親に言うことができなくなった状況(田中, 2011)、あるいは付き合っていた友人に「同情で付き合っていた」と言われてから、病氣のことを他者に一切語ることができなくなった状況(黒江, 2011b)などが示されている。今回の体験記において、今井(2014)は、看護師に呼ばれて医師から親友の代わりに説明を聞いたときに、カーテンの裏側で泣き崩れて動けなくなっている親友の姿を見た後、彼女を引っ張って家に戻ったが、彼女にかける言葉を失っている。また、森(2006)は、友人に電話で病名を告げた途端、絶句した友人から電話を一方的に切られた経験等を著わし、一度外に出たら病氣のことを悟られないように用心ぶかく暮らしていくしかないことを記述している。病いのある生活の中で、無我夢中で精一杯生きているときに、病氣に関わる多様な出来事でさらに傷つくことがある。そうすると、人は、自分の思いを言葉にして、自ら発する力や勇気さえも失ってしまうと考えることができるであろう。

3. 仕事への影響の懸念

ライフストーリーインタビューでは、夫の病氣のことを仕事関係者に話すと事業の継続が難しくなると考え、「言わない」ことを決断をし、夫は病気でないかのように家族全員が演じた日常を送っていた(森谷, 2011)。今回の体

験記において、森（2006）は、仕事を得るために履歴書をいろいろな会社にするが、病気については記入することができなかったことを著わし、杉山（2013）は、病気を話すと身体の調子が万全でないと言われ、監督に思われ、試合に出してもらえなくなるかもしれないという懸念があったことを著わしている。私たちは現代社会において、それぞれの仕事をしながら生活を営んでおり、すなわち、仕事をしないと日々の生活の糧を得ることはできない。それに関わらず、慢性の病いがあることが就職の妨害となったり、退職を余儀なくされたり、キャリアを重ねることを諦めさせたりしていることが確かに存在している。生活の糧をどのように得たいのかという大きな問いとなる。

#### 4. 病気の理解が難しい

病気を診断された時に、その病気が何を意味しているのかわからなくて戸惑った経験は、多くの体験記で表現されている。さらに、神経難病（パーキンソン病、ALS）、および炎症性腸疾患（クローン病）においては、病院で症状を説明しても十分に聞いてもらえずに診断されるまでの経緯が長く、患者・家族が自ら医療機関をいくつも回って、やっと診断がされている。診断された時は、診断されたことで安堵感を抱く一方で、聞きなれない病名がどのような病気なのかわからないため、医療職者に説明されても質問することもできない状況に陥っている。自分の分からないことが分からないので、分からないことを聞くことには繋がらないのである。

病気の理解の難しさは、統合失調症においても HIV 感染症においても、また 1 型糖尿病・2 型糖尿病においても同様に示されており、杉山（2013）は、自分自身の体がよくわからず、どこまでだったら今までと同じ力が出せて、どうなると症状が出てくるのか、プロレベルでやっていけるのかと不安だったことを著わし、小平（2016）は、夫が ALS と診断されてから新聞やテレビで報道されていることに気づき、また、在宅療養の説明がされたときに、ALS の集いに参加している。

#### 5. 病気を説明する言葉が見つからない

ライフストーリーインタビューにおける「言いづらさ」では、病気であることについて「どこがどのように具合が悪いのか」と職場の人々に聞かれ、仕事ができないほどの倦怠感をどのように説明すればいいのか分からず、しだいに職場に居づらくなり、退職した経緯が示されている（黒

江，2011 b）。また、病気による‘しんどさ’をうまく説明することができないことと家族に心配をかけたくないことから、家でごろごろするのを控えていたことも示されている（田中，2011）。体験記において、水野（2011）は、白内障の手術を受けて2年後に視力が低下して眼科を2施設ほど受診したが、そのたびに異常がないと言われ、自分の主観だけで食い下がるわけにもいかないと病院をあとにしている。どのように表現すれば、医療職者に届くのであろうか。その後の他の病院の受診で後発白内障の診断がついて視力は無事に回復したが、医療職者の前で説明することの難しさが分かる。また、羽田（2003）は、入院後に学校に戻って医師の診断書に基づき体育を見学したとき、見学の回数が重なるたびに先生の目がきつくなり、まだ出られないのかと問われて、何も言えなかったことを思い出し、情けなかったことを著わしている。

#### 6. 社会的偏見との遭遇

ライフストーリーインタビューでは、職場で病名を隠して働き、しんどくて憂鬱的な気分になっても病気のことは言わなかったことについて、社会における人権的な差別や病気の差別の影響を感じ、自らの病気は認めたくない、語れない事柄になり、社会におけるいろいろな偏見について示されている（宝田ら，2011a）。体験記において、森（2006）は、自分と同じ病気でさまざまに辛い思いをしている人々のために講演活動を続けているが、その行く先々で家族の方や当事者たちの涙が忘れられないとし、とくに子どもが病気になった母親たちの涙を何回も見ている。「あまりにも偏見の強い病気であるがために、患者も家族も病気そのものの苦しみよりも、社会とのかかわりにおける二次的な苦しみに、よりひどくさいなまれている」（p. 124）と指摘する。そして、「一歩外に出たならば病気のことをさとられないように用心深く暮らしていくしかない。この世をうまく渡っていくために十年以上もスパイ生活が続いているわけである」（p. 118）と著わす。私たちは、理解が難しい慢性の病いに対する社会的偏見について、まず、その現実を自らに問い、身近な人々に問い、そして社会に問う厳しい姿勢を一人ひとりがもたなければならない。

#### IV. 「言いづらさが‘解ける’」と「言いづらさが‘超越される’」

ライフストーリーインタビューにおける「言いづらさ」

においては、時間を経ることで「言いつらさ」がいつしか変化を遂げる様相が含まれていた。それらは、「言いつらさ」が「解ける（ほどける）」と表現できるような状況であり、ライフストーリーにおいては、混乱後の帰還と捉えられる状況でもあった。以下のようにである。

- ・その後、症状の進行が契機となって、日常生活行為で家族に協力を求めるようになり、「言わずに済むなら言わない」から「自然に伝える」に変化を遂げた。（中岡，2011）
- ・しだいに、病気やピアサポートの体験談を話すようになり、苦しんでいる人に携わるピアヘルパーの仕事をするようになった。（宝田，2011）
- ・患者会で「わかる、わかる」と言ってくれる人々との出会いがあった。自分が変わったと感じ、家族に話すことができると思うようになった。（田中，2011）

しかしながら、今回の体験記において、ライフストーリーインタビューとは少し異なる「意志」と「力」を感じた。それは、「言いつらさが「解ける」というより、「言いつらさが「超越される」ということに近いものでもあった。たとえば、杉山（2013）は、本を出版するに際して、これまで自分の病気について積極的に話すことをしてこなかったことから考えを変えたようすを「この病気は10代の若い人や、もっと小さな子供たちが発症することも少なくないと聞いて、考えを変えました。もしかしたら、・・・この病気を発症したことで『もうできない』と絶望している子がいるかもしれない。今にも夢をあきらめようとしているかもしれない。そう思ったからです（p.5）。」と著わしている。

また、羽田（2003）は、色鉛筆画の個展を開催するに際して、「この初の個展をやる際に、私は病気であることをごく親しい人以外に初めて明かした。（p.94）」「私はこれまでの7年間、いろんな経験をしたが、一番つらいのは若いのに病気になるということを理解できない人から心ない言葉を投げ付けられた時である。（pp.94-95）」「私の病気を詳しく知りもしない人から、そんな言葉を言われると正直腹が立つし、悔しいし、悲しくなる。きっとこういう経験をした人がたくさんいるはず。（p.95）」と表現している。

さらに、森は、文筆活動と講演会を続けることに関して、「私は本当のことをみんなに告げなかった。始めは自分の

苦しみを浄化させるためにただ自分一人のためだけに書いていた詩であったが、いつの日か作品を公表したいと願うようになっていた。（p.94）」、「統合失調症の人たちが流す涙はもうこれ以上見たくない。母親につらい思いをさせ、家族をも同様に不幸な運命に巻き込むおそれもあるこの病気に対する偏見や差別と、わたしはたたかっていたいと思う。だから、死ぬまでずっとこの講演活動全国行脚の旅は続けていこう。（p.125）」と著わす。

いずれの場合も、慢性に経過するわかりにくい病気とともにある生活や人生を一人でも多くの人々に伝えたいという強い意志からの言葉となっている。そして、「絶望している子がいるかもしれない」「こういう経験をした人がたくさんいたはず」「統合失調症の人たちが流す涙はもうこれ以上見たくない」のように、自分にとっての意味を越えて、同じ病気の人々へと思いが馳せられている。「言いつらさが解ける」と「言いつらさが超越される」は、どちらも混乱後の帰還を示しているが、「言いつらさが超越される」は、R. アトキンソン（2006）が指摘する自覚的に生きることや他者を助けることの知恵や力にさらに繋がっていると考えられる。そのことに、私たちは人間としての土台の強さと、人間として生きることを意味を感じる。

私たちは、体験記の中に記された慢性の病いに対するさまざまな社会的偏見等の現状を知り、その中で「言いつらさ」を抱えて生きる人々の苦しみを真摯に受けとめる必要がある。そして一人ひとりが「言いつらさが解ける」あるいは「言いつらさが超越される」という体験に導かれるように、可能なケアについて考え続けなければならない。

## V. 忘れられない「言いつらさ」

もう一つ、大きなメッセージがある。高見澤（2009）が書籍の最後の方で著わしている「夫の死が間近いことを告げられてから、ずっと私にまわりついて離れない思い。なぜ、『部屋を移してください』と言えなかったのか。静かに家族が看取る環境を整えてやれなかったのか（p.253）」という内容である。

夫の死が近くなったときに、ナースステーションに近い部屋に転室することになったのだが、その部屋では認知症のために常に声をあげている人と同室となった。看護師を頻回にコールするその人と看護師との喧噪の中になることになり、静かに看取る環境とは遠く感じられた。しかし、

そのことを看護師に伝えることはできなかった。そのような環境に娘は泣き、著者は自分もいたたまれなくなって、その夜は病院をあとにする。この時のことを、夫の死後何度も思い出す。そしてその深い心の傷から、谷川俊太郎の本の中に‘死は権威ではない’という1節を見つけ、少しだけ立ち直るのである。

この情景は、看護職であれば、具体性をもって想像することができるであろう。なぜ、このような情景が生じたのか、なぜご本人と家族に心を寄せることが叶わなかったのかなど考えさせられることは多い。この情景にある人々に思いを馳せるとき、思い出されたのは、A. クラインマン(2016)がケアすることの意味について述べていることであった。

「ケアをすることは典型的な道徳的・人間的実践となる。ケアは共感豊かな想像的实践となり、責任を果たす営みとなり、証人であろうとすることになり、そして途方もない窮地を生きる人々と結束しようとする実践になるのである。このような道徳的・人間的実践を通して、ケアをする人、そしてときにはケアを受ける人さえもがより現実に根を張る存在となり、そうしてまったき人間になるのである。(p. 76)」

私たちは、現実に根をはる‘まったき’人間になるケアの在り方を、「言いづらさ」を踏まえて真剣に考える必要がある。

## おわりに

慢性の病いにおける「言いづらさ」については、どのような姿勢をもったケアが可能なのかという探究にすすんでいる。今回、さまざまな状況の体験記を読むことで、ライフストーリーインタビューで得られた内容について、さらに深く考える機会を得た。そして看護職として、医療の中でなぜこれほどの「言いづらさ」が存在しているのかと考えさせられることも少なくなかった。

ひとつひとつの体験記から、私たちは多くの貴重なメッセージを受け取ることができる。その贈りものに深く感謝しながら、今後の研究活動にしっかりと繋げていきたいと思う。

## 謝辞

本稿は、平成28-31年度科学研究費補助金基盤研究(C)

研究課題番号23702「慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」を基盤とした看護理論の創生とその活用」の一部として記述されたものである。本稿の執筆に際して、お世話になった方々に深く感謝申し上げます。

## 利益相反について

本稿における利益相反はありません。

## 文献

- 秋山智, 中村美佐, 加藤匡宏. (2003). 地域生活を送る脊髄小脳変性症A氏の病気への対処行動に関する研究—ライフストーリー法による分析を通して, 日本難病看護学会誌, 8(2), 124-133.
- 青柳美智子. (2012). がん患者の配偶者のソーシャル・サポートに関する体験, 日本がん看護学会誌, 26(3), 71-80.
- R. アトキンソン著, 塚田守訳. (2006). 私たちの中にある物語, ミネルヴァ書房.
- 江藤節代, 松永千絵, 西恵子. (2004). 思春期の慢性腎疾患患児の親の体験に関する研究, 家族看護学研究, 10(1), 32-38.
- 羽田沙織. (2003). 色鉛筆がくれた希望—クローン病を患って見つけた幸せのかたち—, アオトダイジェスト.
- 長谷佳子, 高橋奈美, 本柳玲子ほか. (2009). 慢性疾患の病みの軌跡—看護モデルの活用—, 看護技術, 55(3), 87-91.
- 市橋恵子. (2011). HIV感染をもつDさんのライフストーリー, 看護研究, 44(3), 274-279.
- 今井COCO. (2014). 親友はエイズで死んだ, 青土社.
- 川田由美. (2011). 水俣病対策における保健師活動の言いづらさのもつ意味—聴き取り結果における対象と保健師の立ち位置の難しさ, 保健師ジャーナル, 70(40), 322-328.
- 河井伸子. (2011). 2型糖尿病のEさんのライフストーリー, 看護研究, 44(3), 280-284.
- 小平光子. (2016). 難病ALSの夫を見守って, 文芸社.
- アーサー・クラインマン, 江口重幸, 皆藤章著. (2016). ケアをすることの意味, 誠信書房.
- 黒江ゆり子. (2011a). 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」に関する看護学的省察, 看護研究, 44(3), 227-236.
- 黒江ゆり子. (2011b). 1型糖尿病のFさんのストーリー, 看護研究, 44(3), 285-292.
- 黒江ゆり子, 宝田穂, 市橋恵子ほか. (2011). 7つのライフス

- トリーに描き出された他者への「言いつらさ」, 看護研究, 44(3), 298-304.
- 黒江ゆり子, 藤澤まこと. (2012). 慢性の病いと他者への「言いつらさ」—糖尿病におけるライフストーリーインタビューが描きだすもの—, 岐阜県立看護大学紀要, 12(1), 41-48.
- 黒江ゆり子, 藤澤まこと. (2015). 慢性の病いにおける言いつらさの概念についての論考—ライフストーリーインタビューから導かれた先行要件と帰結—, 岐阜県立看護大学紀要, 15(1), 115-121.
- 水野一. (2011). 糖尿病と私, 中央公論新社.
- 森実恵. (2006). なんとかなるよ 統合失調症—がんばりすぎない闘病記—, 開放出版社.
- 森谷利香. (2011). ミトコンドリア脳症患者の在宅療養における主介護者であるAさんのライフストーリー, 看護研究, 44(3), 257-261.
- 中岡亜希子. (2011). パーキンソン病をもつBさんのライフストーリー, 看護研究, 44(3), 262-267.
- 中岡亜希子. (2013). パーキンソン病患者における病いについての他者への「言いつらさ」, 大阪府立大学看護学部紀要, 19(1), 63-72.
- 清野ひろ子, 高瀬佳苗, 林裕栄. (2016). がんと診断された就労者が職場に感じる言いつらさ, 産業衛生学雑誌, 58巻臨増, 300.
- 杉山新. (2013). 絶望なんかで夢は死なない, イースト・プレス社.
- 高見澤たか子. (2006). ごめんね、ぼくが病気になって, 春秋社
- 宝田穂, 古城門靖子. (2011). 精神障がいに対するセルフステイグマから解放されたCさんのライフストーリー, 看護研究, 44(3), 268-273.
- 宝田穂, 黒江ゆり子, 市橋恵子ほか. (2011b). 「言いつらさ」は何を意味するのか, 看護研究, 44(3), 305-315.
- 田中結華. (2011). クロウン病のGさんのストーリー, 看護研究, 44(3), 293-297.

(受稿日 平成29年8月28日)

(採用日 平成30年1月10日)