

## 〔研究報告〕

## 慢性の病いと他者への「言いづらさ」 —糖尿病におけるライフストーリーインタビューが描き出すもの—

黒江 ゆり子    藤澤 まこと

### Difficulties in Telling about Chronic Illness: Life Story Interviewing and Diabetes

Yuriko Kuroe, Makoto Fujisawa

#### I. はじめに

「家族のことで通院が難しくなった。自分の治療どころではなくなった。でも、病院に行ってもそのことを話すことができない。事態が深刻であればあるほど、人は人には話せない。相談できないということを知ってほしい」とAさんは語る。また、Bさんは「大学卒業後に専門職になりたくて専門学校に行くことにした。専門学校に入るときにも在学中も病気のことは言わなかった。言うとう入学できないし、続けられないと思っていた。就職するときに決心して初めて話をした。やめさせられると思った」と語る<sup>1)</sup>。これらはいずれも病気とともに生活を続けている人々が語ったものである。さらに、Cさんは、自分の病名を他者にありのまま伝えていないことに対して罪悪感に近いものを抱いているかのように「自分の病名を言い難いときは、別の病名を言ったり・・・」と話したところで手で顔を覆ってしまう<sup>2)</sup>。

慢性の病いにおいて自分の特徴を他者にわかってもらおうとすると、それは病気のことを含めた事柄を話すことになる。しかしながら、私たちは何時でも何処でも自分の病気のことや自分の個人的なことを話ができるかという、そういうものではない。相手がどう思うだろうとか、どのように話せばわかってもらえるのかなどと誰もが戸惑うのである。これらのことについて、R.アトキンソンによるライフストーリーインタビューを基盤に糖尿病において人々がどのような言いづらさを感じているか、そして看護職者がどのようにケアを提供している

かについて検討を試みたので報告する。

#### II. 研究の背景

糖尿病においては1990年代より心理社会的側面のケアに関する研究が多くみられるようになり、それは、病いのある生活をとらえようとするものでもあった<sup>3)</sup>。Handronは糖尿病をもつ人々にインタビューを行い、生活の中で人々は①病気に伴う内的体験（家族からの孤立感、喪失と悲嘆）、②家族内の出来事による影響、③コーピングに関わる問題（過剰な否認）、④精神状態に関わる問題（自尊感情の低下、病気の罪意識、価値がないという感情）を経験していることを報告している。「病気になったことで自分を責めたり、価値がないという感情をもっている場合は、援助を求めたり、援助を受け入れることが難しい」と指摘し、「慢性疾患の人々は家族が自分のニーズをわかってくれないと思うことがある。しかしながら、病気でない家族は病気である人の心を読むことができない。そこで健康教育に携わる者は、患者が自分の特殊なニーズを家族に表現できるように、コミュニケーションの方法を指導する必要がある」と医療職者の役割について述べ、「患者と家族は自分たちの怒りやフラストレーションなどの否定的な感情を表現する機会を許されるべきであろう」と示唆している<sup>4,5)</sup>。また、Andersonらは糖尿病患者の病気と治療に対する態度の測定方法を開発し、糖尿病患者1,202人に調査している。「ケア提供者の訓練の必要性」、「糖尿病

の重症感)、生活に与える影響)、患者の自立性)、および「チームケアの必要」などの項目において、大いにそう思うという回答が多かったのが「ケア提供者の訓練の必要性」であり、それには“ケア提供者は患者とのコミュニケーション技術の訓練が必要である”、“ケア提供者にはカウンセリング技術が必要である”が含まれていた<sup>5,6)</sup>。病気に伴う多様な事柄について話を聞いてほしい気持ち、それが十分に伝えることができない現実が示されていると考えることができる。

これらの研究はその後の研究を促進したが、糖尿病における「言いづらさ difficulties in telling others」そのものをテーマにした研究はみられない。そこで、広く慢性の病いに焦点をあて、「言いづらさ」についてのわが国の状況を検討してみると、報告されている患者や家族による語りの中に他者への「言いづらさ」が言及されているものがあり、精神領域、神経難病、慢性腎疾患、糖尿病、呼吸不全、膝関節痛をもつ人々の「言いづらさ」がそれぞれに報告されている<sup>7)</sup>。たとえば、神経難病においては、「娘と主治医以外の人には誰にも病気のことは言わなかった。ずっと隠してきた」と語られ、それは自営業への影響を恐れたからであった。また、呼吸器不全の状態においては「現在の主治医と築いてきた関係が気まづくなるのではないかと心配して、自分の意向を主治医に伝えるのを躊躇してきた」、さらに糖尿病では「病気のことを知らない人の前では注射の時間をずらし、無理をしてでも病気について知られないようにした」と語られている。

これらの報告をふまえると、慢性の病いにおいては、それぞれの生活の中で多様な言いづらさを抱いており、その背景には現代社会がもつ文化やスティグマが関係している可能性があると考えられる。しかしながら、具体的な語りが表現されていないものや、背景的な状況の詳細が述べられていないものも多く、今後は具体的な文脈のわかる内容を示すことのできる研究が必要であると考えられる。

### Ⅲ. 研究目的・研究方法

本稿では慢性の病いとともにある人々の他者への言いづらさについてのストーリーの中から糖尿病における内容を紹介する。これらのストーリーは「慢性の病いにお

ける他者への『言いづらさ』と看護のあり方についての研究」(平成20～23年度科学研究費補助金「基盤研究c」)の報告の一部である(研究代表者・研究分担者ら9人による共同研究)。当該研究の概要は下記に示すとおりである。

#### 1. 研究目的

本研究は慢性の病いとともに生活を営んでいる人々において、その病いの他者への「言いづらさ」がどのようにあるかを探究し、看護のあり方を考えることを目的とする。

#### 2. 研究方法および倫理的配慮

R.アトキンソンらによるライフストーリーインタビュー法を基盤としたインタビューを行う<sup>8,11)</sup>。インタビューの録音から逐語録を作成し、逐語録を何度も読み返して語りの全体をとらえるとともに、言いづらさに関連する内容に意識を向けながら、語られている経験の移り変わりをとらえ、個々のストーリーを描き出す。個々のストーリーを共同研究者間で確認し、さらに洗練させる。描き出したストーリーを研究協力者に送付し、内容の確認と追加・修正を依頼する。個々のストーリーにもとづき、慢性の病気をもつ人々の他者への「言いづらさ」の経験の根源的特徴とそこにおける看護の特性について検討する。

研究協力者・倫理的配慮：研究協力者は慢性の病気(糖尿病、精神疾患、神経難病、炎症性腸疾患、HIV感染)を持つ人々および慢性の病気のケアを提供している看護職者で、研究者が関係する保健医療機関および患者会等に文書を用いて目的および方法について説明し、研究協力者の紹介を依頼する。紹介を受けた人々に、研究目的と方法を文書にもとづき説明し、研究協力を依頼し同意を得る。インタビューの場所と時間は研究協力者と調整を行い、研究協力者が協力しやすい時間と場所にて行い、承諾を得られた場合は録音する<sup>9)</sup>。なお、当該研究は岐阜県立看護大学研究倫理審査部会の審査を受けて行った(承認通知番号2118-1)。筆者らは、上記のうち糖尿病をもつ人々およびそのケアを提供している看護職者を担当し、それぞれDさんとFさん(下記)にインタビューを行った。

## IV. 結果

### 1. 慢性の病いとともにある生活者のストーリー

Dさん(30歳代女性)の語りからそのストーリーを紹介する(語り:D氏、聞き手:筆者、インタビュー時間150分)。(以下、研究協力者の語りをゴシック体で記す。)

1) 何かおかしいと感じながら:「気持として受け入れられない」

病気の症状を感じたのは20歳代の前半、入社して数年目であった。その年は同期入社した同僚の退職や面倒を見てくれた上司の転勤があり、4月からはなにかしら疎外感を感じ、「頑張らなくては」という思いを抱いていた時期であった。喉の渇きなどの症状が見られ、それがしだいに強くなり、真っ直ぐに立っていられなくなった。それらの症状に「何かおかしい」とは思ったが、「仕事を休めない」という思いも同時にあり、病院になかなか行くことができなかった。体重が10kg以上減った頃、親から「病院に行きなさい」と言われた。身体はだるかったが、仕事で疲れているからだと思うこともあった。土曜日に個人病院に行ったとき、診察した高齢の医師に「家族を呼びなさい」と言われ、「何かかと思ひ」家族を呼ぶと「血糖値が高いので、インスリンを使う必要がある」と言われた。紹介された病院を翌週に受診したところ、「すぐ入院してください」と言われ入院となった。その時の思いを次のように語る。

最初の先生からは、糖尿病ですということだけ言われて、「何、それ?」っていう感じでした。「それって、お年寄りになる病気じゃないの?」と思いながら、2日間ですが、そのような感じで過ごしていました。(中略)入院してから、主治医の先生が結構詳しく説明してくれました。聞いていたらなんとなく理解はできるのですが、こう、気持ち的に受け入れられない。とか「なんだろう?治るんでしょう?」という感じだったんです。

2) 病気を診断されて:「どのように説明すればいいのかわからない」

病院に約1ヶ月半入院し、薬量の調整、食事療法、およびインスリン使用方法の説明などがなされ、退院後の一時期は良好な時期を迎えた。その後に血糖値が再び上昇し、二回目の入院となった。二回目の入院の数ヶ月後に調整のため三回目の入院となり、そのような状況のた

め、半年間で2~3回の入院をすることになった。職場に戻ったと思ったらすぐに入院ということが続き、しだいに会社に居づらくなってきた。会社の人に病気のことを聞かれたときに、どのように説明すればよいのかもわからなかった。また、低血糖が心配だったが、即時に対応することが難しい業務内容であったことから、なるべく多く食べて仕事に行くという生活になっていた。

会社の人は病気のことは知っているのですが、入院していたので、どう具合が悪いのかがわからなかったみたいです。具合が悪いので少し休ませてくださいと言うと、どこが「どのように具合が悪いのか」って聞かれたんです。でも、どう説明していいのか。(中略)その頃は低血糖の恐怖心があって、1回ちょっと気を失いかけた時があって、入院中です。・・・でも窓口だったので、すぐに対応できないじゃないですか。混雑していたりすると。そういうのが怖くて、ごはんをなるべく多く食べて仕事に行くという生活をしていました。

3) 仕事を辞めよう:「居づらくなって」

そのような状態が半年くらい続いた頃、仕事を「もう辞めたら?」と家族に言われた。ストレスが原因だとすれば仕事しかないから、仕事を辞めなさいということだった。身体的にも精神的にも辛い思いをしていたDさんは仕事を辞めようと思うに至った。

自分も、もう辛かったし、精神的にも辛かったし、肉体的にも辛かったということがあって、それで辞めたんです。それからは血糖がだんだんコントロールが悪くなって。(中略)身体がだるいというのが「さぼりなんじゃないの?」っていう言い方をされて。それで、仕事を辞めるって主治医に言った時、「職場の偉い人を連れて来て」と言われたんです。「説明するから」って。そう言われたんですけど、その時はもう自分では辞めることにしていたので、「もう、いいや」って思って、「あそこには居たくない」という感覚でした。

4) 仕事を辞めて:「聞かれることはないので」

仕事をその時点で辞めたDさんは家に居ることになった。それまでは仕事で忙しい毎日であったため、家に居てもすることのない日々であった。運動を勧められて、運動をかなりしていたが、運動したからと言って病気が劇的に良くなるわけでもないと感じた。

家庭での食事は「これしか食べてはだめ」と、野菜中

心で油は一切使わない食事であり、物足りないものでもあった。その頃から親元を離れ、自分で食事を作るようになる、「あれだめ、これだめ」と言われていたのが自由に食べても怒られることがなくなった。しだいにコントロールが悪くなり、そのような生活が数年続き、その後実家に戻ることになるが、その間はアルバイトをして送っていた。

その間いろいろアルバイトとかしていたんです。アルバイトしていた4年間で、アルバイト先の人には、病気のことは言っていなかったです。実際小さな町なので、向こうは聞こえてきたりはするのだろうけれど、聞かれることはなかった。特にわからないじゃないですか。インスリンはトイレに行っていたし、低血糖になっても自分で対応できるから、わざわざ言うこともない。

その時に思ったのが、病気になった当初は、知り合いの人には結構言っていたなと。だけど、説明してもわかってもらえないというか、難しいねという感じで。どういふあれなの？ どういふ病気なの？ というような。注射をずっとしなければいけないのとか、根堀葉堀聞かれることが、もう面倒くさくなって、(中略)友人でもなんでも、黙っていても食事する時だけ注射のためにトイレに行って、こそっと行けば言わなくても済むみたいのがある。今でも仲良くしている人でも知らない人もあって。長い人でも結構いますね、病気のことを知らない人が。

5) 新しい出会い：「わかってくれるかな」

Dさんは、以前勤めていた会社の人に「仕事、何でもいからしなさい。遊んでいるんだったら、来ないか」と声をかけられたことがそのきっかけとなって仕事に戻った。再開した仕事では、職場配属の配慮もあり、以前のような辛さは感じなかった。

元の職場ではなくて、他の支店に配属になったんですけど、そこでまた3年くらい働いて。再開してみて、体調的には戻っていたし、そんなに苦しいこともなく、怖いこともなく。人もみんな違うので、会社の人も、人も全然違うので、結構、知っていても聞かれなかった。古くから知っている人はいなかったですね。

その後新しい出会いを迎えるが、Dさんは以前に付き合っていた人に「半分は同情だった」と言われてから、病気について言うことができなくなった。病気のことを

言うのが嫌がられるのではないかと思うようになり、しばらくは人に言わないようにしていた。新しい出会いがあつてから、「話せばわかってくれるかな」と思うようになり、相手の人が病気のことを調べてくれるような感じの人だったので、「言わなきゃだめかな」と思って話をした。相手の家族は、最初は糖尿病イコール太っていると聞いていたようだったが、そのうち新聞の切抜きを集めてくれるようにもなった。

6) 新しい治療方法の選択：『『わかり合える人』と出会って』

診断されて10年目くらいにHbA1cが7-8%に上昇していた。子どもが欲しいということになって担当医に相談し、他院を紹介された。糖尿病専門医からCSII（持続皮下インスリン注入療法）を勧められた。Dさんはそれまで同じ病気の人と話をしたことがなかったため、「自分だけこんな思いをしている」と思っていたが、その病院の職員が同じ病気であることを知り、いろいろな話をする中で、同じ経験をしていると感じた。その人から「言いたい人には言うけど、職場の人にも言っていない」と聞いたとき、友達に言わないことで後ろめたさがあったが、そんなことはいいんだと思うようになった。

・・・病気になった時の話とかもしてもらったりとかして、同じような体験しているよねって。「え？私職場の人とかには言っていないよって、病気のことは」「言いたい人には言うけど」って。「そっか」と思って。「そうなんだ」って思って。言わないで友達みたいにして、後ろめたさがあるって、あつたんですね。仲良くしているのに、隠しているって。なんか時々辛くなるのがあつたんですけど、「ああ、そんなことはいいんだ」と思って・・・。

CSIIを開始したDさんは、昔の知人のEさんに会うことにした。その人が同じ病気を発症したことを友達から聞いたことがきっかけだった。Eさんのコントロールは良好だったが、炭水化物を摂らないなど食事を我慢して調整しているようにも思えた。CSIIや超速効型については聞いたことがないということで、中間型を使っていた。専門医を受診しようとする、Eさんの住んでいるところから専門医のいる病院までは遠いため、仕事を1日休まなければならない状況にあった。仕事を休みにくいという気持ちはとても良く分かった。DさんはEさんと病

気のことについて話し続けた。

## 2. 慢性の病いとともにある生活者を支える看護職者のストーリー

看護師Fさんは、生活習慣病を管理する部門において糖尿病の患者さんのケアを中心に9年以上の活動を続けており、看護職として30年以上の活動経験を持っている。

インタビューの中でFさんは他者への「言いづらさ」を感じ取った事例について語り、糖尿病における家族や職場の人々や医療職者への言いづらさが、若い人にも壮年期の人々にも高齢者にもみられることを示し、そのような場合に看護師だからこそできる支援について言及している（語り手：糖尿病認定看護師Fさん、聞き手：筆者、インタビュー時間150分）。ここにその一部を紹介する。

### 1) 母親に思いを伝えられない女性との関わり

母と二人暮らしの20歳代の女性（2型、糖尿病歴5年以上）は、血糖のコントロールがうまくいっていなかった（HbA1c10%）。両親はともに糖尿病があり、父親は糖尿病合併症で他界し、母親は薬物療法に抵抗を示し治療中断し、視力をほとんど失い、心不全などで入退院を繰り返していた。自営業である家業を担いながら、目の不自由な母親の世話をしていた。ある日、Fさんのところに「体がえらくて仕方がない。死にたいとも思う。家のこともしなくてはいけないし、自分のことなんかできない・・・」と電話があった。

「体がえらくて仕方がない。死にたいとも思う。家のこともしなくてはいけないし、自分のことなんかできない。自己管理ができない。遊びに行こうと思っても、もう、行こうという気力がない」と電話がありました。いろんなことで疲れてしまっているという状態で、一度、調整入院をすすめたんです。薬も飲んでいなかった、インスリンもどんどん増えるという状況であったので、一旦調整してもらおうということで、入院となりました。

入院すると、母親が病院に来て早く退院してほしいと言うのであったが、女性は自分の思いを母親に伝えることができなかった。母親はベッドサイドで「私は目が見えないし、娘にいろいろやってもらわないといけないのよ。今、入院していると私は何もできなくなって困っているの、早く退院してほしい」と言葉をかけていた。

「まあ、どうせ退院したら薬も飲まないし、インスリ

ンも打たないのよ、この子は」というような話をされて。彼女としては、あの・・・何も言えずに無言で泣いていました。自分のそういう気持ち、遊びたいというか、他の子と同じようなことをしたいと思っても、やっぱり家のことや母のことで自由が奪われている、だけれども何も言えない、何も言えないという辛さということで、無言でした。

Fさんはこの女性をなんとか支えようとする。伝えたのは、本人が我慢しているということや、家のことや母親のことをしていることへのねぎらいであった。

あなたのような年齢でね、とても立派ですよと伝えて、入院中はカウンセラーさんとの面談を受けて、体が疲れたときには、体を休めることも大切ですね、というように働きかけました。身体的にも精神的にも疲れて、死にたいなどの言葉になってきてたと思いますね。その誰にも言えない、母の間に入って辛いというのを看護師に訴えたと考えています。退院してからは、ちょっとほっとした時間ができたということで、元気になっていました。

この事例との関わりにおいてFさんは、若い人々は友人と楽しく過ごすことも大切であり、母親の看病や家庭の手伝いにより自由を奪われているという思いがあると負担が大きく、身体的にも精神的にも疲れて何もしたくないという状況になることを捉えていた。

### 2) 夫に“インスリンは後で”と伝えられない女性との関わり

夫と二人の子どもと暮らしている40歳代の女性（1型、糖尿病歴20年以上）が、網膜症と神経障害、および脳梗塞を合併し、自力でのインスリン注射が難しい状況になり、夫に注射を代わってしてもらおうようになった。低血糖で複数回の入院を繰り返していたが、食事が摂れないときにも定時に定量のインスリンを注射してくれる夫に、「時間をずらしたい」とか「量を減らしたい」などの希望を伝えることはできていなかった。

脳梗塞になって、高次機能障害が出たこの人を看ながらご主人が仕事に行き、家のことをしているのです。この中でインスリンということが、何はともあれ、食事が食べれないということが精神的にもあるんですが、必ず定時に打ってくれる、と。本人は低血糖になるんじゃないかと思っても、それを断れない。低血糖になったら病院にも連れて行ってくれるし、薬も飲ませてくれるん

ですけれども、それが、「私は、今、食べれないからインスリンはやめてほしい」ということが言えない。やっぱりその生活の中で、世話をしている人になかなか言えないということがありました。

Fさんは、家族に説明する機会をもち、夫の話を聞きながら、食事ができないときの調整方法について説明を行った。

いろいろお話を聞いて食事が食べれないとか、そういうことをご主人から聞きながら、食べれないときにはおにぎりとかプリンとかヨーグルトとかを常時用意してもらおう。もしあれだったら、おにぎりの小さいものを作ってもらおう。そんなふうに。食事の量によってインスリンの量の調整は必要と思いましたので、主治医に確認して、量は半分食べたなら半分とか、そういう調節を具体的に主治医から話してもらいました。インスリン注射とか低血糖、グルカゴン濃度の指導とかは娘さんと夫にも説明してもらいました。

そして、それはFさんがこの女性の状況を次のように捉えていたからであった。

夫婦関係というのは、何でも言える関係と、やっぱり気兼ねをして言えない場合があると思います。患者さんはいつも見てくれるご主人に時間を取らせてはいけない、手間を取らせてはいけないということで、気兼ねをして言えなくて、悪循環になるということもなかなか言えないという状況ではなかったかなと思います。

この介入の後に低血糖の発症は少なくなり、食べられない時にはプリンやヨーグルトなど用意しているものを食べて、食後にインスリン注射が行われるようになった。この事例の経験を経て、Fさんは、家族関係の情報とか、家族との接点をもってケアしていくことがとても大切だということにあらためて気づかされたと語る。

### 3) 会社の社員に伝えることができなかった男性との関わり

会社の重役を務める60歳代の男性（2型、糖尿病歴20年以上）は、自分の糖尿病のことを会社では一切話していなかった。自己管理をしなくてはいけないことはわかっていたが、誰にも話していないがゆえに食事の制限や運動をすることができなかった。Fさんはこの男性に次のように関わった。

結構、言えば楽になるんだけど、いろんなことに

ちょっと、やっぱり言えない。言えなかったっていうようなことにちょっと引け目を感じていたようです。私は「入院されたことは知っているから、これを機会にちょっと話してみたりとか。これからは健康管理、健康寿命を延ばすために、社員さんとかご家族のために健康管理しませんか」って提案してみたんです。そしたら、今までは、やっぱり会社の重役が糖尿病だったら、会社がね、つぶれるんじゃないか、っていう責任感で言えなかったらしくて。

この男性はFさんと話をする中で「でも、やっぱり、本当だな、これから健康管理していかなくちゃな、会社の社員のためにも」と話し、これまでの生活と今後の生活について真剣に考えていたようであった。

とても何かいろいろと、厳しい顔つきで考えていたらしいんです。じゃあその方針でいこうっていうふうに思われたようで、いろいろ自己管理方法を話していました。駐車場もそうなんですけれども、買い物には歩いていくとか。ここでちょっと折り合いをつける時間が、余裕の時間があつたんじゃないかなと思います。会社の責任の強い人は、ずっと忙しくて自分のことを考える暇もなく暮らして。それで悪くする人が多いというのが私の中で、経験では多いんです。

さらに、Fさんは男性のおかれている状況について次のように捉え、考えていた。

世間体でというか、なんで歩いてるんだらうとか。そんないろんなことがあってできなかったっておっしゃってました。（中略）そういうことを結構、考えられるみたいですよ。食べたり飲んだり普通にしていないと、社員の不安につながるっていうような責任感です。（中略）幾つかの提案にご本人はきっと混乱していた1週間だったんですね。それでどうしようか、自分の心がちょっと固まって、表情も優しい顔になってきて・・・。

これらの事例のほかに、60歳代の男性は心筋梗塞発症後に「絶対に家から出てはいけない、じっとして」と妻に言われるようになり、「もう少し歩きたい」と言うことができなくなっていた。また、1型糖尿病の女性が、自分の職場が和気藹々とした雰囲気であることから、病気のことを話しても大丈夫と思って職場の人々に話をしたら、だんだん居心地が悪くなって転職することになり、転職先では病気のことは一切話さずに仕事をしてい

る状況などの紹介がなされた。これらの状況においては、家族への具体的な説明を医師に依頼し、また、女性の話に十分に耳を傾け「信頼できる人がいたら、その人だけにでも話すといいかもしれない。でもそれは自分の思いでいいと思う」と伝え支えている

## V. 考察

### 1. 糖尿病における他者への「言いづらさ」

Dさんのストーリーには、知り合いの人、職場の人、アルバイト先の人、友達、社会の人々への「言いづらさ」が含まれていた。病気になった初期の頃には、病気のことを説明する言葉が見つからないとか糖尿病特有の具合のわるさを分かってもらえないなどの経験をしている。それによって、自分の病気について言えなくなったりしているが、言えない状態で人間関係が継続していくと、言わないでいること自体に辛さやうしろめたさを抱くことがある。そして、この人には理解してもらいたいと思って、思い切って話をしてそれが伝わると、そこから新しい人との関係が始まる可能性が拓かれている。

これらを元型的経験をふまえて考えてみようと思う<sup>10)</sup>。慢性の病いのストーリーは、それまでの生活から別離し、病いとともにある生活に歩み出すことから始まる。それは、慣れ親しんだパターンに戻るのではなく、未知なるものとの遭遇を意味する。そしてDさんの「言いづらさ」のストーリーは、自分の病気を説明する言葉が見つからないことから始まり、社会には病気についての特定のイメージがあること、社会における差別や偏見に遭遇することが含まれている。そこには、新しい苦悩や恐れが生まれているが、歩みを止めることはできずに明日へと進むことが求められている。生活にも病気にも休みはないからである。

それゆえ、他者に病気に関わる状況をどのように伝えるかについて内面的葛藤が始まり、そこに居るのにそこには居ない存在のように「居づらさ」が生じる。そのような中で、「わかる」人に出会うことは他者からのサポートを得る機会となる。そのサポートに力づけられ、言う人と言わない人に一線を引くことが可能であることを知ると、それを行うことによって将来がかすかに見えるようになる。それは、以前より全体性をみることができるようになることであり、意識が拡大することを意味

する。また、言うか言わないかという意思決定ができることで、自分の人生をコントロールすることが可能になり、自己の潜在能力が解き放たれる。

そのような経験が過ぎると、それまでの経験や病気のある生活について他者に伝えることを試み、それが他者によって歓迎されると自分たちの贈り物が受け取られるという経験となる。また、他者に頼るのではなく、自律することを試み自覚的に生きることににおける自らの役割と居場所が、不安定ながらも少し安定したものになる。これは、私たち人間は自分の贈り物を他の人々と共有したいと思っているからであり、そうすることで新たな挑戦に向かう準備ができてくるからである。

### 2. 糖尿病における他者への言いづらさにおける看護

看護師Fさんのストーリーには、出会った人々の「言いづらさ」を内的葛藤としてとらえるとともに、隠れた可能性を見出しながら、看護を思索している様相が現れている。母親との関係で負担感を抱いていた事例では、女性の状況をふまえて入院という時間を設けることによって、言いづらさを抱えながらも生活し疲れている人に「少しほっとする」時間を設けること自体が、支援として重要であることを示唆している。

Fさんは、他者を気遣うがために人は言えなくなることを理解し、他者に伝えることに関する新しい考え方を提案し、言いづらい人に伝えるための方法を工夫している。そこにおける看護は、病いととも生きることのつらさを共有し、生きる意味を伝え、他者に伝えることの意義と具体的な方法の発見を支援することでもある。それにより、内面的な思考を促し、どのように伝えるかという内的葛藤を超えて、自分の人生をコントロールする可能性に繋げている。そして同時に、私たち人間は、一人ではないということを伝えている。

人は誰でも生きるちからを持っており、生きようとするちからも持っている。それは、遠い幼い頃に、自分は自分以外の誰かにとって大切な存在なのだという感覚に触れたことをうっすらと記憶のどこかに住まわせているからかもしれない。そのようなかすかな感覚を頼りに、それからの生活を自分なりに創りつづけているのである。そうであるとすれば、慢性の病いにおいて人々が求めることは、自分なりに創りつづけて編みつづけてきた毎日の生活の営みを、これからも営みつづけることができる

“自らであること”であろうし、看護職者にできることは、そのような自らであることへの支援であるとも言える。そのような看護は、私たちが人々との出会いを積み重ね、思索を深化させることで可能になると考える。

## VI. おわりに

慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」は、私たち人間にとって根源的に生じる可能性のあることであろう。私たちは、他者に語ることで自分を理解し、自分の人生を理解し、そして他者と相互に理解し合うことができる。すなわち、もし、病気とともにある自分の人生について語るができなければ、病気をもつ自分を理解することができず、病気とともにある自分の人生を理解することもできない。また、自分の周りの人々と相互に理解することが困難となる。どのように語るかは確かに一様ではないであろう。だからこそ、病気のある生活を続けることを支援しようとする看護においては、「言いづらさ」を知ることの意義は大きい。今後も探究を続けようと思う。

## 謝辞

本研究にご協力いただきました皆様に心より深く感謝申し上げます。

## 文献

- 1) 黒江ゆり子：女性の1型糖尿病における食行動異常に関する研究，平成11年度-平成13年度科学研究費補助金「基盤研究(c)(2)」研究成果報告書；1-152，2002.
- 2) 黒江ゆり子：クロニクイルネスと病みの軌跡についての論考—生活者を支える実践の基盤として—，日本糖尿病教育・看護学会，15(1)；60-63，2011.
- 3) 黒江ゆり子，藤澤まこと，普照早苗：病いの慢性性Chronicityと個人史—わが国におけるセルフケアから個人史までの軌跡—，看護研究，35(4)；19-30，2002.
- 4) Handron DS, Legget-Fraizer NK : Utilizing content analysis of counseling sessions to identify psychosocial stressors among patients with type 2 diabetes, Diabetes Educator, 20(6) ; 515-520, 1994.
- 5) 黒江ゆり子：病いの慢性性Chronicityと生活者という視点—コンプライアンスとアドヒアランスについて—，看護研究，35(4)；3-18，2002.
- 6) Anderson RM, Donnelly MB, Dedric RF : Measuring the attitudes of patients toward diabetes and its treatment, Patient Education and Counseling, 16 ; 231-245, 1990.
- 7) 黒江ゆり子：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)；227-236，2011.
- 8) 黒江ゆり子，宝田穂，藤澤まこと：慢性の病いにおけるライフストーリーインタビューから創生されるもの，看護研究，44(3)；2011.
- 9) 黒江ゆり子（研究代表者）：慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」と看護のあり方についての研究（平成20年度～23年度科学研究費補助金「基盤研究c」研究成果中間報告書）（研究課題番号20592503）；1-134，2010.
- 10) Atkinson R : The Gift of Stories, Bergin & Gravey, 1995, 塚田守訳，私たちの中にある物語，ミネルバ書房；2006.
- 11) Atkinson R : The life story interview. in Gubrium JF & Holstein JA, Handbook of Interview Research ; Sage Publications, 2002.

(受稿日 平成23年 9月28日)

(採用日 平成23年12月13日)