

## 〔資料〕

# 慢性の病いにおける言いづ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—

黒江 ゆり子 藤澤 まこと

## Discussion on the concept of difficulties in telling about chronic illness: Antecedents and consequences portrayed through life stories

Yuriko Kuroe and Makoto Fujisawa

### I. はじめに

慢性の病い (chronic illness) において、人々は生涯にわたり毎日の生活の中で病状をコントロールすることが求められ、日々の生活の中でなんとか適切なコントロールを続けようと努力する。そのような中で人々は、多くの課題に直面し、これらの課題に対応しようとする、自分ひとりではなく多くの人々の支援が必要となる。

J. コービンと A. ストラウスは慢性の状況にある人々と家族にインタビュー調査を続け、慢性の病いは、長期にわたる一つの行路をもっていることを示し、その行路の中で慢性の病いは、人々の生活に多くの問題を確実にもたらし、個人と家族は、自分たちの生活の質を保持するために、これらの多くの問題に対応しながら生活を続けていることを指摘している (Corbin, J., Strauss, A., 1992, pp.9-28) (Corbin, JM, Strauss, A. (1992/2003), 黒江ゆり子 (訳), pp.1-31)。

また、慢性の病いにおいて人々が日々の生活の中でどのような問題に直面しているかについて調査した DS. ハンドロンは、人々が個人の内的経験、家族に関わる問題、否認等の心理的適応の問題、および自尊感情の低減などの問題に生活の中で直面している状況を著わし、個人と家族とのコミュニケーションを支援する必要があることを指摘している (Handron, DS, 1994)。このように、慢性の病いにおいては、日常におけるさまざまな問題に対応しながら、生涯にわたる長期の健康管理を続けることになり、そのためには身近にいる人々から多くの支援を受けることも必要となる。その場合、身近にいる人々に

どのように自分の病気および病気に伴う多様な事柄を伝えるかということが重要になるが、それらを他者に伝えることはなかなか難しいことが多い。

そこで本稿では、慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」について、言いづらさの事象がどのように生じているのか、そのような言いづらさはなぜ生じているのか、言いづらさがあることによって生活にどのようなことがもたらされているのかについて、言いづらさについて書かれたものから思考し、また、古来からの文化の中で言いづらさがどのようにあるのかを繙きながら思索を深めてみようと思う。

### II. 慢性の病いにおける「言いづらさ」の存在

慢性の病いにおける「言いづらさ」の存在については、インタビュー法を用いたそれまでの研究論文を調べ、「言いづらさ」が示唆されている状況には次のような内容が含まれていることを筆者が 2011 年に報告した (黒江, 2011a)。その中で、精神障がいのは一切黙ったまま何人かの人に助けられて、自分のアパートを借り、自立の一步を踏み出した男性が 20 年間病気のことを言わなかった状況 (田中, 2011)、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、身体が動かなくなり、とうとう田舎の兄に電話で相談した状況 (秋山ら, 2003)、幼児期に慢性腎疾患を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、親にはそのことを話さなかった状況 (江藤ら,

2004)、および呼吸不全状態が悪化していく中で、自分の残りの人生を郷里で過ごしたいと思っていた女性がなかなか話をすることができず、医療職者の働きかけによりやっと家族に話すことができた状況(長谷ら, 2009)などを紹介し、慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」が存在する可能性が高いことを示した。しかしながら、具体的な語りの内容が表現されていない報告や、背景的な状況の詳細が表現されていない報告も多く、具体的な前後関係がわかる内容を示すことのできる研究が必要であることを指摘した。

同時に、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<sup>註①</sup>を基盤に、それぞれのライフストーリーを描くことで具体的な前後関係を把握し、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)(宝田ら, 2011b)(市橋, 2011)(河井, 2011)(田中, 2011)(黒江, 2011 b)。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」が包摂されており、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始まり(begining)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た。また、「言いづらさ」において登場する人物は、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、医療職者などであった。

その後の「言いづらさ」に関する文献を検索すると(医中誌、検索語: 言いづらさ、会議録除く)、2011年の上記に示した執筆者らによる論文以外に、2012年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)、2014年には水俣病対策における保健師の言いづらさについての報告(川田, 2014)がなされている。がん患者の配偶者のソーシャルサポートに関する報告は、言いづらさそのものに焦点がおかれた研究ではないが、対象者へのインタビュー調査をふまえて看護への示唆として、配偶者の「言いづらさ」を理解してサポートを提案あるいは他者に代弁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」においては、「言うに言えなかったもんな。玄関を入る時から難しかった。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、保健師は対象の水俣病に対する立

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。

これらを踏まえ、2011年度に報告されたライフストーリーインタビューで描かれた「言いづらさ」についての7つのストーリーから、具体的な事象、その事象の先行要件、および帰結の視点から検討を続け、さらに、一般的な書物を含め、私たちの文化における「言いづらさ」について考えをさらにすすめてみようと思う。

### Ⅲ. 慢性の病いにおける「言いづらさ」の特性

#### 1. 慢性の病いにおける「言いづらさ」の事象

慢性の病いにおける「言いづらさ」の事象として、「言いづらさ」を伴う体験として提示しよう。「言いづらさ」を伴う体験については、宝田らが2011年に“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を「言いづらさ」を伴う体験」として示していることから、この考え方に基いて検討する(表1)(宝田ら, 2011a)。今回は、2011年に報告されたライフストーリーにどのような「言いづらさ」を伴う体験が描かれているかについて、その概要をここに紹介し、その後、先行要件と帰結についての検討に入りたいと思う。

Aさんのストーリーに包摂された言いづらさを伴う体験: Aさんは、夫の病気の特性から病名を本人(夫)に告げることが残酷に思えたため、本人には違う病名を伝え、社会的には本人が元気であるようなように装った。病名がわかると生業の夫の事業に影響があると思っていた。娘達は噂話になるのを避けるため、職場の面接でも父親は元気であると言いつづけた。そのような生活が続き、家族内でも病気や介護について話のできない日常となった。Aさんは自分が夫の事業を肩代わりできるように準備し、一人での介護体制づくりへとすすめた(森谷, 2011)。

Bさんのストーリーに包摂された言いづらさを伴う体験: Bさんは、受診時にうまく症状を説明することができなかった。病気のことを話しても結局はわかってもら

表1 言いづらさを伴う体験とは

言いづらさを伴う体験: 「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。

えないことや病気のことを話すと相手が困惑すること、さらには病気のことで他者に迷惑をかけたくないという思いから家族にも話すことができなかった。受診時に医療職者に十分に説明することができず、そうして処方された薬を飲むことはなく、症状が増強した。浴衣の帯が結べなくなり踊りの稽古への参加が困難になったが、稽古仲間に言えずに家族に断ってもらうようにもなった。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）。

Cさんのストーリーに包摂された言いづらさを伴う体験：Cさんは、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。それは社会における人権的な差別や病気の差別の影響を感じ、自身が精神障がいをもったときに、自らの病気のことは認めたくない、語れないこととなり、さらに苦しみが助長されたようであった。また、言う人と言わない人に一線を引いているところがあり、診療所や作業所で知り合った人たちには、病気のことを隠さなくてもよかったが、病気でない友人には、一人を除いて、病気のことは話していない。次第に、病気やピアサポートの体験談を日本の各地や海外でも話す機会をもつようになった（宝田ら, 2011b）。

Dさんのストーリーに包摂された言いづらさを伴う体験：Dさんは、遠方に住む両親には病気の話をしていない。健康保険は親の扶養家族に入っていたため、医療費に苦労した。診断されてまもなく、自分の気持ちの整理がつかないうちに職場の上司に話をしたことで混乱し、その後はしだいに職場を辞めざるを得ない状況に至った。日本の文化の中では言いづらいことや聞きづらいことがあるという思いを抱えているが、自分との共通点がある人や人生を苦労してきた人には話しをすることができる（市橋, 2011）。

Eさんのストーリーに包摂された言いづらさを伴う体験：Eさんは、受け継がれた体質として発症した病気は不摂生をしている印象があるので、本当の親しい人にしか言えない病気だと感じていた。それは医療職者に対してもそうであった。そして職場で配られる茶菓子を病気だからといって、毎回断ることは難しいと感じていた。糖尿病を考えた行動をとることは身近な人を巻き込み、

家族の生活や職場の慣習を崩してしまうのでないかとためらう（河井, 2011）。

Fさんのストーリーに包摂された言いづらさを伴う体験：Fさんは、診断されてまもなくは自分の病気のことを説明する言葉を見つけれずに言うことができなかった。病気からのしんどさも伝えられずに「さぼり」と思われ、退職の決心をする。病気のことを話しても根堀葉堀り聞かれることで面倒にもなった。過去には親しい友人に話をしていたが、別れるときに「同情だった」と言われ、その後は病気のことを話すことができなくなった。同病の人から、言いたい人には話して、そうでなければ話さなくていいということに気づかされ、病気のことを隠している辛さから開放されるときを迎える（黒江ら, 2011c）。

Gさんのストーリーに包摂された言いづらさを伴う体験：診断時に説明を聞きながら泣く母の姿を初めて見たGさんは、病気について話すことができなくなった。自分に起こった症状について他者にわかってもらいづらいつと感じており、自分が病気のことがよくわかっていなかったもので両親に伝えることもできなかった。また、心配かけると思ったため、しんどいと言うことも家でごろごろすることもできなかった。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。それ以降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）。

## 2. 「言いづらさ」を伴う体験の先行要件と帰結

先に紹介した「言いづらさ」を伴う体験について、その先行要件（antecedents）と帰結（consequences）を検討してみようと思う。ここで検討する“先行要件”は、LO. ウオーカーとKC. アバントの考えに基づき、特定の概念の発生に先立って生じる出来事や例を意味する。例えば、役割緊張という概念の先行要件としては、役割葛藤、役割蓄積、時間と場所の厳格さなどが先行要件となる。また、“帰結”とは、その概念が発生した結果として生じる出来事や事件を意味し、たとえば、スピリチュアリティの帰結としては、人生の意味、希望、自己超越、信頼、創造性、信念深さ、健康などが示されている（Walker, LO, Avant, KC, 2005, pp.89-124, pp.105-106）。

言いづらさに伴う体験と先行要件と帰結を思考すると表2のようなになる。「言いづらさ」を伴う体験の“先行

要件”には、他者への配慮（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）、傷ついた体験（同情だったと言われた、親の泣く  
姿を見た）、生業への影響の懸念（事業に支障をきたす  
という思い）、理解困難（理解されないという思い）、説  
明困難（説明する言葉が見つからない）、底流にある社  
会的偏見（色眼鏡で見られるという思い、人権的差別等  
の影響を感じる、不摂生をしていると思われる）、自己  
の生き方の思索（生き残る期間の生き方を考える）など  
がみられる。

さらに“帰結”としては、演技する生活（家族全員が  
演技する、病気でないように振る舞う、症状に伴う辛さ  
を見せない）、人間関係の希薄化（付き合いが減る、親  
しそうで親しくない関係、稽古仲間から離れる）、居場  
所の喪失（居場所がなくなる）、自己成長の停滞（キャ  
リアが狭まれる、自分に負い目を感じる）、語らない生  
活（病気のことは語らない）、一線を引く（言う人と言  
わない人に一線を引く）、経費の工面（医療費に苦勞する）  
などがみられた。

### 3. 「言いづらさ」が解けるとき

さらに、言いづらさを伴う体験の中には、時間を経る  
ことで言いづ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、「言いづらさ」が解けると表現でき  
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。たとえば、次  
のようである。

- ・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（宝田ら, 2011b）。
- ・自分との共通点がある人や人生を苦勞してきた人には  
話しをすることができる（市橋, 2011）。
- ・同病の人から、言いたい人には話して、そうでなければ  
話さなくていいということに気づかされ、病気のこ  
とを隠している辛さから開放されるときを迎える。昔  
の知人が同じ病気になったことを友人から耳にして、  
会いに行って知人の気持ちを聞く機会をもった（黒江,

2011c）。

- ・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）。

これらの中には「わかる、わかる」と言ってくれる人々  
との出会いや「言いたい人には話して、そうでなければ  
話さなくていい」ということにあらためて気づかされる  
ことにより、それまでのわかってもらえないという思い  
の辛さが解かれる様相が現れている。言うか言わないか  
について自己決定ができることにより、自分が選んだ人  
に自分の思いを自分なりに話すことができ、相手も同様  
の体験をしていることに気づかされ、自分一人がこのよ  
うな体験をしているのではないという思いに至っている。  
その時、人々の視野は拡がりをもち、その後は、自分の  
経験を通して他者の役に立ちたいという思いに基づく行  
動にすすんでいる。これらの点については、次節でもう  
少し考えてみようと思う。

## IV. 私たちの文化における「言いづらさ」について

ライフストーリーから得られた「言いづらさ」につい  
ての考察をふまえて、古来からの私たちの文化の中に「言  
いづらさ」がどのようにあるかについて、もう少し考え  
てみようと思う。日本文学の代表的な作品の一つであり、  
複雑な人間関係とそこにある人々の揺れ動く内面を著  
わしている「こころ」を題材（夏目, 1991）とし、その  
中に人々の言いづらさを読み取り、再考してみようと思  
う。当該作品を今回の題材とした経緯は、川端康成の「古  
都」、島崎藤村の「暗夜行路」、宮尾登美子の「蔵」など  
日本文学を代表する複数冊の書物を鑑み、上記の理由か  
ら今回は当該作品で考えてみることにしたものであるが、  
今後は、川端康成など日本および海外も含めた他の作品  
による取組みをすすめたいと思う。

「こころ」が執筆されたのは大正3年（1914年）の漱  
石が47歳の時であったとされている。親しくなっても  
心を開いてくれることのない先生から届いた手紙の重厚  
さは、この作品を読む者にとって、人間としての何かを  
根底深く問い続けられるという印象を強くもつものであ  
ろう。この中には、たとえば「言いづらさ」が次のよう  
な情景で著されている。当該作品の中で主題としても流  
れている主なる情景に関して紹介しようと思う。



表2 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」を伴う体験の先行要件と帰結

語り者と登場人物	「言いづらさ」を伴う体験	先行要件	帰結
ミトコンドリア脳症患者の主介護者Aさん(森谷, 2011)  登場人物: 妻、夫、娘、仕事関係の人々、近隣の人々、娘の職場の人々	Aさんは、病気である夫にその病気が遺伝性の疾患であることが知られないように、病名を夫に伝えることなく、隠し通した。	同じ病気の身内が短期間で病状が進行して亡くなったという辛い経験が背景にあり、病名を告知することで事態がよい方向に向かわないことを予測していた。その身内と同じ遺伝性の疾患であることが夫に知られることを恐れた。〔同病者の死の経験〕	夫には脳梗塞と説明し、夫がその通りに思い込んでいたため、家族もそれに合わせて演技していた。病気や介護について話ができない日常となった。〔家族全員が演技する〕
	夫の病名が近所の人々や仕事関係の人々に悟れると、事業(生業)に支障をきたす可能性があるため、一切言わなかった。	病名が仕事関係者に悟れると事業に支障をきたす可能性があると思った。また、近所の人々に悟れると噂になったり色眼鏡で見られるという思いがあった。〔事業に支障をきたすという思い〕〔色眼鏡でみられるという思い〕	病気ではないように振る舞っていた。話してもよいと思う友人に限って付きあいを継続しているため、付き合い自体が減った。〔病気でないよう振る舞う〕〔付き合いが減る〕
パーキンソン病をもつBさん(中岡, 2011)  登場人物: 医療職者、家族(夫)、踊りの稽古仲間	受診時にうまく症状を説明することができなかった。	病気のことを話しても結局はわかってもらえないことや病気のことを話すと相手が困惑すると思っていた。〔理解されないという思い〕	受診時に医療職者に十分に説明することができず、そうして処方された薬を飲むことはなく、症状が増強した。〔病状に即した治療に繋がらない〕
	身体が動かないことが生じて夫には言えず、言わずに済むなら言わないという生活を続けた。	他者に迷惑をかけたくないという思いが発病から20年近くにわたる生活の中に常に中心にあった。〔迷惑をかけたくない思い〕	夫とは親しそうで親しくないかった。〔親しそうで親しくない関係〕
	浴衣の帯が結べなくなって踊りの稽古への参加が困難になったが、稽古仲間に言えなかった。	他人との約束事には、人間関係から断り難さを感じ、なんとか続ける努力をした。人には言ってもわからないだろうなと思うと同時に、わかってほしいと思わなかった。〔理解されないという思い〕	夫に断ってもらった。稽古仲間から離れる。病気のことを含めて理解してくれる人は少ないという思いと、それでもよいという思いを抱いている。〔稽古仲間から離れる〕
精神障がいに対するセルフスティグマから解放されたCさん(宝田ら, 2011b)  登場人物: 職場の人々	職場では、病名を隠して働いていた。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。	社会における人権的な差別や病気の差別の影響を感じ、自身が精神障がいをもったときに、自らの病気のことは認めたくない、語れない事柄になった。社会におけるいろいろな偏見を抱えていた。〔人権的差別等の影響を感じる〕	職場で怒られることもあり、しんどくて憂鬱にもなった。言う人と言わない人に一線を引いているところがあり、診療所や作業所で知り合った人々には、病気のことを隠さなくてもよかったが、病気でない友人には、一人を除いて、病気のことは話していない。〔言う人と言わない人に一線を引く〕
HIV感染症をもつDさん(市橋 2011)  登場人物: 家族、職場の人々、周りの人々	遠隔地に住んでいる家族には自分がHIVに感染していることを話していない。	最初の検査は自費でやっていたこともあり、気を遣わせたくないということがあった。〔気を遣わせたくない〕	健康保険は親の扶養家族に入っていた。感染判明当時には身体障害者認定による厚生医療がなかったため、医療費に苦労した。〔医療費に苦労する〕
	周りの人々に対してどう言ったらいいかわからず、なるべく一切隠していきたいという気持ちが強かったが、上司に言わなければならない状況に迫られた。	検査結果が偽陽性であったり転院したりという混乱のなかで、当初の髄膜炎による入院の身元引受人であった職場の上司に病名を伝える。あとどのくらい生き残れるのか、その期間をどの形で生活していったらいいものかということを考えていた。〔診断に伴う心の混乱〕〔生き残る期間の生き方を考える〕	職場の中でアーティストとしてのキャリアの研鑽に努めていたが、上司から客演を止められるなど裏方に回るようになった。結果的にその職場を去ることになった。日本の文化の中では言いづらいことや聞きづらいことがあるという思いを抱えている。〔キャリアが狭められる〕〔居場所がなくなる〕
2型糖尿病のEさん(河井, 2011)  登場人物: 職場の人々、医療職者	職場で配られる茶菓子を病気だからといって、毎回断ることは難しいと感じ、「要らない」ということを言えなかった。	受け継がれた体質として発症した病気は不摂生をしている印象があるので、本当の親しい人にしか言えない病気だと感じていた。〔不摂生をしていると思われる〕	このような思いは医療職にも抱いており、負い目に感じてしまう。〔負い目に感じる〕
1型糖尿病とともにあるFさん(黒江 2011, b)  登場人物: 職場の人々、家族、社会の人々	病気のことをどのように説明していいかわからず、具合が悪い時に仕事を休みたいと思っても職場の人に言わない。	病気の発症初期に、病気のことを話すとどういう病気なのか根拠葉堀聞かれたり、からだがだるいと言うとサボりじゃないかと思われたりして、どのように説明すればいいかわからなかった。説明してもわかってもらえないという思いや説明することが面倒だという思いとなった。〔説明する言葉が見つからない〕	次第に職場が居づらくなり、結局、退職することを決意する。家で少し過ごした後、家を出てアルバイトを始めるが、アルバイト先でも友人にも病気のことは一切言うことなく過ごした。友人に言わないことは後ろめたさを感じていた。〔居場所がなくなる〕〔病気のことは語らない〕
	病気のことを誰にも話すことができなかった。	親しい友人に病気のことを話していたが、その友人と別れるときに「半分は同情だった」と言われた。〔同情だったと言われた〕	病気のことを言うと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。〔病気のことは語らない〕
クローン病のGさん(田中, 2011)  登場人物: 家族(両親)	症状からのしんどさを家族にうまく説明できなかった。自分でもよくわかっていなかった	医師から病名の説明を聞いたときに、「えっ」と言って母親が泣いた。親が泣くのを始めて見た。それ以来自分がしっかりしないといけないと思った。自分は病名がわかってよかったと思ったが、「何それ?」とも思った。治らない原因不明の病気は両親にはわかってもらえないと感じていた。〔親の泣く姿を見る〕〔病気を理解できない〕	心配をかけたくない気持ちから、家族のいるところでごろごろするのを控えていた。それは、なかなかつらかった。〔症状に伴う辛さを見せない〕

\* 註: 先行要件と帰結の記述内容を簡潔に〔 〕内に示した。

○事象：病状が悪化していく父親に財産贈与について言い出すことができない。(登場人物:私、父親、先生)  
(夏目, 1991, pp.77-79, pp.118-121, pp.142-144)

先行要件：話をしておいた方がいいという先生からの助言があったが、財産贈与の話をすることがそれほど重要だと思われなかった。両親にとって自分は父や母に解らない変な所を東京から持ち帰る存在であるという自己認識がある。

帰結：財産贈与について言い出すことができずに、父の死を迎える。

○事象：自分がなぜ毎月お墓詣りをしているかについて、その状況を誰にも説明することをしない。(登場人物：先生、私、周りの人々)(夏目, 1991, pp.16-21, pp.35-36, pp.151-156)

先行要件：自分以外の人が知る必要のないことと考えていた。誰にも話さないという決意のもとで償いの日々を送る。時に自分の今の状況をばちがあたったと表現する。

帰結：誰とも一緒に墓参りはせずに、波乱も曲折もない単調な生活を続ける。長い時間を経て、話をしてもいい人と感じたとき、その人にすべてを話すことを決定する。

○事象：自分と友人との間にあったことを恋人/妻に話すことができない。(登場人物：先生、先生の友人、先生の恋人/妻)(夏目, 1991, pp.278-203)

先行要件：自分の人間性を疑われるかもしれないと懸念する。話をしないことに意を決する。

帰結：この事柄については一切話をしない生活を続ける。表向きは仲のよい関係のように見えるが、夫婦である2人の内面には共有できない部分が存在し、妻には理解できない溝ができる。妻はそれについて何度も問いたすが、話がされることはない。

このように「こころ」の中では、他者への「言いづらさ」がいくつかみられる。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確かに現れている。「言う」ことに抵抗や苦痛が生じていることは、たとえば、自分と友人との間にあったことを妻に言わないことについて「私は一層思い切って、ありのままを妻に打ち明け

ようとしたことが何度もあります。しかしいざという間際になると自分以外のある力が不意に来て私を抑えつけるのです。(中略)……私はただ妻の記憶に暗黒な一点を印するに忍びなかったから打ち明けなかったのです。」(夏目, 1991, p.261)と著されている。これは、ライフストーリーによる「言いづらさ」の体験にも示されており、人々は他者へ配慮することによって、「言わない」「言えない」「言いたくない」というように、「言うこと」に抵抗や苦痛を抱くのであろう。それは自分たちにとって大切な人々を必死に守ろうとするかのようでもある。

また、内田はこの作品について次のように述べている。……重要と思われるのはこの手記の冒頭が「打ち明け」話を切り出す体裁だと言う点である。……特定の相手にむかって「打ち明け」始めているのである。それは「先生」の禁止への忠実さとして選択されたものではなく、「私にとって自然」な行為だからなのである。「私」はもちろん「小説家」ではないから、「公表」とか「公開」とかを意図してはいないだろう。だから「奥さんは今もそれを知らずにいる。」とも書き付けることができるのである。(内田, 1998 pp.227-242)。

ここにおける“特定の相手にむかって「打ち明け」始めている”こと、そしてそれは“私にとって自然な行為だからである”というところは、ライフストーリーの中で、言う人と言わない人に一線を引くという状況と類似していると考えられる。「言いづらさ」を越えようとするときに気づかされた“話す人と話さない人に一線を引く”という行為は、「こころ」の中で先生が話す人をやっと思つて、長い間誰にも話さなかったことをこの人にはすべてを話そうと思ひ立ったように、私たちは話す相手を自分で決めることを古来行ってきたのである。そしてそれは、理屈で考える一線ではなく、情動でとらえる一線なのである。それが、自然なのであり、そのようにして生きているのであろう。

## V. おわりに

慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」から出発し、文学作品における「言いづらさ」について思考することを試みた。私たちは、慢性の病いにおいてのみならず、他者への「言いづらさ」を日常の中で幾重にも重ねて生きているように思われた。それゆえ、文学作品の中

にも随所に著されているのであろう。「言わない」「言えない」「言いたくない」といった「言う」ことに抵抗や苦痛を生じる体験は、そこに至るまでの複雑な経緯があり、また、その状態のままとどまるのではなく、時間の経過とともに変化していくものでもある。時には、自然に融解していく「言いづらさ」もある。

病気について言わないことの罪悪感を解き放ち、話す相手を自分が決めることが重要なのだということが分かれば、慢性の病いとともに生活している人々を含め、多くの人が気持ちを開放することができるであろう。

今後は、このような「言いづらさ」をふまえて、慢性の病いにおける看護のあり方についてさらに思考を深めたいと思う。

**註①：**本調査は、平成20-23年度科学研究費補助金基盤研究(C)研究課題番号2059253「慢性の病における他者への『言いづらさ』と看護のあり方についての研究」の一部として行われたものであり、次の研究者によるものである：黒江ゆり子、宝田穂、市橋恵子、藤澤まこと、田中結華、中岡亜希子、森谷利香、河井伸子。

## 文献

- 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.
- 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.
- Corbin, JM, Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework, in Woog P., The chronic illness trajectory framework. Springer Publishing Company, Inc.
- Corbin, JM, Strauss, A. (1992/2003). 黒江ゆり子(訳), 軌跡理論にもとづく慢性疾患管理の看護モデル, in Woog, P.監(1992/2003) 黒江ゆり子, 市橋恵子, 宝田穂(訳). 慢性疾患の病みの軌跡(第1版). 医学書院.
- 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, 家族看護研究, 19(1), 32-38.
- Handron, DS, Leggett-Frazier, NK. (1994). Utilizing content analysis of counseling sessions to identify psycho-social stressors

among patients with type 2 diabetes, The Diabetes Educator, 20(6), 515-520.

- 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). H I V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.
- 川田由美.(2014). 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(04), 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.
- 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.(2011c). 7つのライフストーリーに描き出された他者への「言いづらさ」, 看護研究, 44(3), 298-304.
- 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, 2011.
- 夏目漱石.(1991). ころこ(第1版). 集英社文庫.
- 宝田穂, 黒江ゆり子, 市橋恵子, ほか.(2011a). 「言いづらさ」は何を意味するのか, 看護研究, 44(3), 305-315.
- 宝田穂, 古城門靖子.(2011b). 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.
- 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.
- 内田道雄.(1998). 夏目漱石—明暗まで(初版). おうふう.
- Walker, LO, Avant, KC. (2005/2008). 中木高夫, 川崎修一(訳), Strategies for Theory Construction in Nursing(4th ed), Pearson Education, Inc. 看護における理論構築の方法(第1版). 医学書院.

(受稿日 平成26年 9月 1日)

(採用日 平成27年 1月14日)