

研究論文 (Articles)

難病者の「苦しみとの和解」の語りからみる ストレングス・モデルの可能性¹⁾

——複合性局所疼痛性症候群患者の一事例を通して——

大野 真由子

(立命館大学大学院先端総合学術研究科／日本学術振興会)

The Possibility of a Strength Model through the Narrative of “Reconciliation with Suffering” in Patient with Incurable Diseases : Through a Case Study of Patient with Complex Regional Pain Syndrome

ONO Mayuko

(Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences, Ritsumeikan University/
Japan Society for the Promotion of Science)

The purpose of this study is to find the possibility of support for patients with incurable diseases using the strengths model. To this end, it identifies the factors that have enabled such a patient to reconcile with her suffering and describes the effect brought out by the patient telling her story. The patient, who has complex regional pain syndrome (CRPS) and suffers from chronic pain, participated in a semi-structured interview, through which her sense of life satisfaction was evaluated using the NRS scale. Her narrative revealed four factors that have supported her in reconciling with her suffering: 1) identifying what she is fighting against, 2) connecting to people who are important for her, 3) shifting values, and 4) establishing targets. The four factors, however, vary in their importance. The interview had a positive effect for the patient, as it allowed her to look back on her experience objectively and, thereby, gain some self-awareness.

Key Words : people with incurable diseases , Complex Regional Pain Syndrome (CRPS),
narrative of reconciliation with suffering, strength model

キーワード : 難病者, 複合性局所疼痛症候群 (CRPS), 苦しみとの和解の語り, ストレングス・モデル

I. 問題と目的

原因不明の病いや現代医学において治癒の見込

1) 本研究は、立命館大学大学院応用人間科学研究科に提出した修士論文(2008)の一部を加筆・修正したものである。

みのない病いをもつ者(以下、「難病者」)は、自己・他者・事物とのつながりを失い、「存在の危機」(橋本, 1997)に晒されている。一般的な怪我や病気と比較して、難病は、症状の「固定」、状態の「回復」、病気の「克服」といった病いとの闘いの終息を示す概念が当てはまりにくく、闘いの渦中にある当

事者の語りは生きることの困難や苦しみがその大半を占める。そのため、分析の焦点も自ずと「苦しみ」や「不安」、「困難」などに置かれ、援助者は難病者をケアの対象として、その病理的側面のみ目を向けてしまいがちである。

一般に、看護や医療に携わる者は、現在現れている症状についてのみ情報を得ようとし、過去の患者の経験や現在の思い、例えばこれまでどのような方法で痛みに対処してきたか、何が患者を支えてきたかといったことについては知ろうとしない (Strauss, 1984)。医師、看護師などが当事者に関わることができるのは、時間と空間の双方において極めて限定されている。病院の中では常に援助を受ける存在である病者は弱く非力な存在に見えるが、そこを一步出れば一人の生活者としてたくましく生きる個人がいる。そして、その人にとってはそうした生活の場で過ごす時間のほうがずっと長く、人生の重要な位置を占めている。難病者は必ずしも、予期できない症状に翻弄されるまま受動的に生きているわけではない。予測と制御が不可能な状況下において、それでも自身を支え、主体的に生きようとする病者の姿がある。難病は経過が長く治癒の見込めないケースのほうが多く、必然的に病いは日常生活の中に持ち込まれるようになった (中村, 2006)。そのため、これまでのような医学的治療モデルに基づく援助だけではなく、「今を生きる」人々から学び、当事者の潜在的解決能力を信じ、それを引き出すことに力点を置くような援助が求められている。

近年、援助者が拠り所とするスタンスとして、当事者の長所や強さ、資源について積極的に着目する「ストレングス・モデル」(市来・伊藤, 2004) が注目され始め、主に心理・看護などの対人援助領域において研究がなされている。

例えば、橋本 (1997 前出) は、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者を対象とした研究において「自己・事物・他者・生命とのつながりの回復」という 4 条件を挙げ、難病者に癒しの体験をもたらし

ているこれらの条件を知ることは苦悩する人びとの援助に携わる者にとって重要であると指摘している。また、牛久保 (2005) は、パーキンソン病、ALS などの神経難病患者 9 名を対象とした質的帰納的研究を行い、援助者が難病者の苦悩と支えの複雑なパワーバランスを理解し、支えの基盤的要素に働きかけることの大切さについて述べている。日常の中で彼らがどのように過ごし、そこで何を見つけ、それを今にどうつなげているのかを知ることは、医療現場以外での様々なケアのあり方を示唆するのに役立つ、現場においても患者の主体性を尊重した援助を考えるきっかけとなる。さらに、患者のなかには自身の有しているサポートや強みについて自覚していない場合もあるため、話に耳を傾けながら一緒に確認していくことで、意識的にそれが利用可能になることもあり得る (山内・池田, 2007)。

このように難病者のストレングスに目を向けた先行研究はあるものの、これらは ALS やパーキンソン病 (橋本, 1997 前出; 牛久保, 2005 前出)、アトピー (余語, 2003) のように症状の可視化もしくは臨床医学的なデータとしての数値化が可能であり、社会的認知度も高い病気の患者を対象としたものである。そもそも難病者に関する研究は、外見上判断しやすく、人々によく知られたものばかりに焦点が当てられており、そこに取まらないタイプの難病をも包摂した先行研究が蓄積されているとは言い難い。可視化・数値化できない症状の代表例としては、一般に痛みがあげられる。

複合性局所疼痛性症候群 (以下、CRPS : Complex Regional Pain Syndrome)²⁾ という病気がある。CRPS とは、採血、手術、事故、捻挫による骨折、組織傷害、神経損傷などを契機とし、感覚神経、運動神経、自律神経、免疫系等の病的変化によって発症する慢性疼痛症候群である (眞下

2) 詳しくは、RSD/CRPS 国際研究財団 2003 標準的治療法ガイドライン第 3 版 (眞下・柴田訳) を参照。http://www.rsdfoundation.org/ja/ja_clinical_practice_guidelines.html

・柴田編, 2009)。皮膚の変化, 骨変化, 腫脹, 発汗異常, 運動障害や委縮性変化などの症状を伴う場合もあるが, 最も主要な症状は「激しく」「持続する」「灼熱の」「深く疼く」「原因となった外傷からは予想される程度を超える」(International Research Foundation for RSD/CRPS, 2003) 痛みである。発生メカニズムについては様々な見解があるため一概に述べることはできないが, 国際RSD/CRPS 研究財団が作成した標準的治療法ガイドライン (International Research Foundation for RSD/CRPS, 2003 前出) には, 「初めの外傷が感覚神経を介して中枢神経系に電波する痛みのインパルスを発生させる」→「痛みのインパルスは, 元の損傷部位に戻る交感神経系のインパルスの引き金となる」→「交感神経インパルスが炎症反応を引き起こし, 欠陥が攣縮して腫脹や疼痛の増大につながる」→「疼痛が他の反応を誘発し, 疼痛と腫脹のサイクルができあがる」と図示されており, 疼痛は交感神経系の機能異常によるという説が有力のようである。また, CRPS 患者の切断された足から抹消神経と筋肉を摘出し, 病理学的解析を実施した結果, 「筋肉を使用しないことや心理学上の要因では簡単に説明することができないような異常であった」というスウェーデンの研究者らが行った先行研究についても触れられている。

病気自体が新しい概念であり, 診断基準が確立していないこともあって, 本邦での疫学調査はこれまで一度も実施されていない。だが, 2008 年に開催された「CRPS セミナー」において, 住谷 (2008) が 10 万人に約 5 人 (0.005%) の発症率と報告していることから, 国内にはおよそ 6500 人の患者が存在していると推測される。小児から成人まで幅広い年齢においてみられ, 男女ともに発生するが, 戦争の負傷による罹患を除くと女性の発症率が高いことが報告されている (眞下・柴田 編, 2009 前出)。痛みの強度や頻度によっても個人差があるが, 症状が安定している人であれば 2 週間～4 週間毎, ひどい人の場合週 3・4 回

の通院を余儀なくされている。さらに, もっと重篤になると, 数ヶ月にわたる入院や, 介護が必要な状態にまで陥ることとなる。治療法は未だ確立されていないが, 痛みの対処法として神経ブロック療法や局所静脈内ステロイド療法などの外科的療法, モルヒネ, リドガイン, ガバペンチンなどの薬物療法が行われている。いずれの治療も限られた専門的機関でのみ対応が可能であるため, 地方在住者にとっては通院にも身体的・時間的・経済的負担がかかっている。痛みは可視化・数値化できないという性質上, 臨床場面において軽視されやすい。また, CRPS は難病対策要綱に規定されている条件を満たしており, いわゆる「難病」ではあるが, 厚生労働省が政策上定める「難病」や「特定疾患」としては認定されておらず, そのため, 病気自体の社会的認知度は極めて低い³⁾。

そこで, 筆者は CRPS 患者がどのようなことに苦しんでおり, どのようにしてその苦しみと和解しているのかについてインタビュー調査を行い, 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (以下, M-GTA) (木下, 2003) を用いて分析を行った。その結果, CRPS 患者の抱える苦しみは, 他の慢性的疾患患者と共通する身体的・社会的・精神的な「病いそのものから生じる個人的苦しみ」に加え, 周囲の無理解や医療現場での傷つきといった「社会によって生み出され

3) 「難病」とは, 医学的な病気の名称ではなく, いわゆる「不治の病」に対して社会通念上用いられてきた我が国特有の概念である。「難病」は昭和 47 年の難病対策要綱において, 「(1) 原因不明, 治療法未確定であり, かつ, 後遺症を残す恐れが少なくない疾病, (2) 経過が慢性にわたり, 単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く, また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されている。現在, 130 疾患が対象とされており, 難病対策要綱に基づき調査研究の推進, 医療施設等の設備, 地域における保健・医療福祉の充実・連携, QOL の向上を目指した福祉施策の推進などが行われている。さらに, 難病のなかでも, 一応の診断基準があり, 難治度・重症度が高く原因究明・治療確率などが公費負担の形をとらないと困難になるものについては「特定疾患」として指定され (56 疾患), 医療費の自己負担軽減対策がとられている (難病情報センター, 2010a, 2010b)。

た苦しみ」からなる二重に彩られたものであることが明らかになった。また、ソーシャルサポートと自己受容が苦しみとの和解に重要な役割を果たしていることが示された（大野，2008）。

もっとも、この研究では7名の協力者の語りのなかから共通要素を抽出することによって、内的体験についての理論構築を行うことを目的としていたため、個々人の体験や思いは捨象せざるを得なかった。しかし、病いととも生きるという体験はあくまでもその人個人のものであり、その意味づけや身の処し方は個人の数だけあるといっても過言ではない。また、M-GTAによって導き出された概念は、同一地平に置かれることから時間の流れを無視せざるを得ず、その人の辿ってきた歴史に寄り添うことは困難である。野口（2007）は、語りは「患者の持つ貴重な資源」であり、「何をどのように語るかによって患者の生きる世界は変わる可能性がある」と述べ、語りを臨床実践における有益な資源として捉えている。先行研究（大野，2008前出）においても、一度は人生に絶望していたにもかかわらず、現在を肯定的に語る人たちがいた。意味づけのしやうのない痛みを抱えて生きざるを得ない彼らが、どのような過程を経て苦しみとの和解を果たしたのかを知ることは、有用な援助的知見をもたらし得ると考えられる。そこで、M-GTAを用いた研究では拾いきれなかった「苦しみとの和解」の具体的内容を探ることを意図して、協力者のなかからある個人の語りを選択し、ライフストーリー的視座にたって再解釈を行うことにした。

以上のような問題意識から、本研究では、CRPSを抱えながら生きる個人がどのような強さや支えを有しているのかを明らかにすること、そして、そのような「苦しみとの和解」に焦点を当てることを通して、ストレンダス・モデルに基づいた支援の可能性を探ることを目的とする。

Ⅱ. 対象・方法

CRPS 患者会 A の代表者に協力者の紹介を依頼した。提案された候補に筆者が個別に電話連絡を行い、面接の承諾が得られた者を対象とした。

研究対象者：CRPS 患者 1 名（以下、X 氏）。50 代女性。罹患期間は 2 年 2 ヶ月。発症時と比較して身体状況は悪化している。現在は長男との 2 人暮らし⁴⁾。X 氏と筆者はインタビュー当日まで全く面識がなかった。

調査時期：2007 年 10 月

データ収集方法：半構造化面接を用い、X 氏が「おおむね語り尽くした」という内容を口にした時点を終了とした。面接時間は約 2 時間。面接内容は、始めに身体症状について詳しく聞くところから入り、その後は治療経過、日常生活上の困難、周囲の反応、それに対する自身の思いなどについてできるだけ自由に答えてもらった。その際、記憶整理の補助として、矢印上に発症前・治療前期・治療後期・現在と記した時系列表を提示し、現在語られている内容がどの時期に位置するものであるかを確認しながら面接を進めた。

また、臨床現場で痛みの強さを測定するために一般的に使用されている NRS（Numerical Rating Scale：数字評価尺度）（渡辺，2006）を人生満足尺度として用い、発症前・発症直後・現在における人生満足感が、それぞれ 0~10 の 11 段階中どこに位置するものであるかを評価してもらった。これは、ただ「よかった／悪かった」という感覚に依存した言葉のみよりも、具体的数値として置き換えてもらったほうが、X 氏が自身の気持ちを客観的にながめることに役立つ

4) X 氏のプライバシーに配慮して、本質部分以外におけるエピソードについては若干の変更を加えている。

得ると考えたためである。そして、人生満足感の数値が変化した理由について、X氏に考えてもらった。

インタビューはX氏の許可を得てテープに録音し、逐語録を作成した。

倫理的配慮：個別連絡の際に、現在の症状やこれまでの経過について簡潔に述べてもらい、それを共感的に聴くことによってラポールの形成に努めた。また、面接開始前には、X氏に研究概要書を示しながら、研究の目的、方法、プライバシーの保護、拒否の権利、結果の公開について説明し、協力意思を確認後、承諾を得た。

分析方法：上述のようにCRPS患者7名の語りをM-GTAを用いて分析し、抽出された大カテゴリーのひとつである「苦しみとの和解」について、X氏の語りに焦点を当て、ライフストーリー的視点から再解釈を行った。X氏を選択したのは、彼女の発症前・発症直後・現在における人生満足感を示す数値の変化が非常に大きかったこと、また、「苦しみとの和解」に関連する語りが具体的エピソードを伴って特に生き生きと語られていたためである。

以下では、まずX氏の病いの体験のなかで主に困難や苦しみに関する語りを記述する。次に、X氏の発言からみえた強さや支え、つまり「苦しみとの和解」の語りを紹介し、それを構成する要素について考察を加える。最後に、本研究の意義と今後の課題を記して結びとする。

Ⅲ. 結果

NRS上に示されたX氏の人生満足度は、発症前が「10」、発症直後「3」、現在は再び「10」であった。以下、X氏自身の発言を引用しながら、X氏の病いの体験を提示していく。

1. 病いの経過（発症前～治療後期）

X氏は股関節変形症と診断され、医師から人

工関節を入れる手術を勧められた。そのためには3ヶ月ほどの療養が必要と言われたが、勤め先の経営状態が悪化していたこともあり、「休んだらもう辞めるしかない」と思って退職にふみきった。術後の経過は良好で翌日にはもう歩行ができるほどだった。しかし、3週間が経過した頃、右足の急激な激痛に襲われた。

病院で様々な検査を受けたが異常が見つからず、なぜ痛みが続くのか主治医にも解明できなかった。「セデスに毛の生えたようなもの」を痛み止めとして処方されていたが、全く効果がなく、とても我慢ができなかった。「ものすごく不可解」で「どうして体がこうなっているのか、機能が自分で納得ができない」日々が続いた。対処のしようがないため「どう自分をもっていいのかわからず」にストレスだけが蓄積していった。1年が経過した頃、セカンド・オピニオンを依頼し、診察を受けた病院の医師からCRPSとの診断を受けた。

X氏の痛みは24時間やむことなく続き、最初は手術をした右足だけだったのが、次第にお尻、背中、肩、右手へと広がっていった。「吐き気がするほど薬を飲んで、朦朧としている状態を作る」ことで「逃げる」ことしか対処法がなかった。X氏は自己の身体に存在する痛みについて次のように語っている。「地震で地層が割れて見えるでしょ？ああいうふうに、肉が裂けて割れて、そこにつぶてが飛んでくるような。それと、そこに焼けつくような痛みが…」、「もう体がむちゃくちゃになっている」、「全身が痛みの塊って言うの？で、そこらじゅうが裂けてるような、その肉のそういうふうになってるところへ、針でもぎーっと飛んでくるような、その針が熱くて痛い」。

夫は「昔気質の人」で、X氏の病気に理解を示そうとはせず、病院に連れて行ってくれたり、家事を手伝ってくれたりすることは一切なかった。X氏は結婚してからずっと家庭内での「リー

ダー」を務めてきた。「急に病気になって、リーダーを辞めたいのに」夫はそれを受け入れることができず、病前と同じ役割をX氏に求め続けた。X氏の闘病中に夫も大病を患い、X氏は車イスの状態であつた。夫の世話や病院の手配、食事の支度などを行った。その時、「この人は自分がされることは当たり前のように受け入れるけど、私のしてほしいことはわからないんだ」と感じた。その頃について、X氏は「毎日が病気に向かっても主人に向かっても地獄だった」と語っている。最終的に夫はX氏のもとを去り、夫婦は別居することになった。

病前のX氏は、会社勤務をしながら、夜間や休日には障害者や子ども相手のボランティアを行っていた。「動いて、喋って、なおかつ友達と遊びに行って」、「24時間動いていたい人やった」と自身を振り返る。発症後も「とにかく仕事を前のようにやるっていう気が一番で」、「痛みさえなかったらびっこ引いてでも仕事に行くつもりで」リハビリに懸命に励んでいた。「病院で痛み止めを打って、その足で面接に行ったり」と社会復帰にも前向きな姿勢をみせていた。しかし、いざ面接に合格しても、主治医からの許可がおりなかったり、痛みのために出勤できなかったりということを幾度となく繰り返した。「結局もう全部諦めて、そういうこと、無駄なことを何回もした」。

収入のない状況下での治療費の負担は重く、生活はどんどん困窮していった。最初の年は特に検査が多く、1年間で150万円支払った。家賃の支払いが滞るようになり、「財布をみたら、3円しかなかった」こともあった。市役所へ行って生まれて初めて緊急支援を受けた。

CRPSに特徴的なアロディニアという症状があり、普通の人にとってはなんでもなような軽微な刺激、例えば、衣服、靴下、スリッパなど肌に触れるすべてのものが激痛として感じられた。布団の重みが耐えられなくなり、冬でも

タオルケットだけで過ごした。買い物や料理にも支障をきたすようになり、レンジで温めるだけの食事が多くなった。水圧も激痛に感じられるため、細くて圧の弱いものにシャワーコックを変えたが、それでも患部を避けてそっとかけるのがやっとだった。何よりもX氏を困らせたのは、痛みによって睡眠が妨げられることだった。睡眠薬を服用しても連続して6時間眠れることはなく、夜中でも1、2時間ごとに飛び起きた。寝ている間も痛みをこらえてくしいばるため歯がボロボロに欠け、それを少しでも防ぐためにガーゼのタオルをくわえて眠った。

「なんでそんなになったん?」、「リハビリ頑張ってるやたらええねん」という周囲の人のなぐさめや励ましの言葉は、かえって病気に対する無理解を感じさせ、X氏を余計に傷つけた。

X氏は心身ともに疲弊していき、「自分で自分をどうしようもできなくなる」状態が長く続いた。「人に優しくされてもお礼を言うこともできない」ようになり、「だんだん心がささくれていった」。「なんで私が?」という思いが常に頭を駆けめぐり、「ほんまに死んでしまいたい」と思っていた。だが、自分の世話を懸命にしてくれている息子のことを考えると「やっぱりお母ちゃんやから」と踏みとどまった。「睡眠剤が溜まっているから、いつでも死ぬるんやと思った途端気が抜けた」、「それくらい追い詰められてた」と当時の自分を振り返る。

X氏の人生満足度は、その頃には「3」にまで急落していた。しかし、筆者の「現在は?」という問いに対し、「今はもう10でいいと思うわ」とすっきりした顔で答えた。X氏の病状は進行しており、転倒による骨折などの二次的障害もあって、身体状況は明らかに下降線をたどっていた。にもかかわらず、このような回答が得られたことは、症状の重さと個人の感じる人生満足感が必ずしも比例しないということを示すものである。ここからは、人生満足感が「3」から「10」

に変化した要因として挙げられる X 氏の発言を拾い、「苦しみとの和解」の語りとして提示する。

2. 苦しみとの和解の語り（治療後期～現在）

きっかけは診断名がついたことだった。発症から既に1年が経過していた。病名がわかるまでの期間について、「暗闇なべ」、「もうわけがわからん、何の病気かわからないっていう不安」、「（告知されなかったら）ノイローゼになって気が狂ってると思う」と X 氏は語っている。また、CRPS と告知されたときのことについては、「結局わかっても（治療法がないから）同じやったけど…」と前置きしながらも、「だけど、なんて言うの、知らないよりは知ってるほうが」、「暗闇をつかむような話しじゃなくて、名前のあるお化けやったから」、「闘う相手を見つけへんかったら（始まらない）」と安堵の気持ちを述べている。理解不能であった身体の違和感に病名が与えられたその日から、X 氏は病気に立ち向かうことを決意した。インターネットを見ながら「この部分は私に該当するな」などと情報を収集しているうちに「少しずつ納得がいつてきて」病気の姿が次第に形づくられてきた。

「同じ病気の人がないかと思って」調べていると、A 患者会の HP に行き当たった。メールを送るとすぐに代表の A さんが電話をかけてくれた。A さんの声は落ち込んでいた X 氏の心に「ぱっと電気をつけてくれた」。痛みで右手が不自由なため、震えるような文字で書かれた A さんの文章を見たとき、「大変な状態やのに手紙をくれはって」と心から感動した。それと同時に、「私のほうがまだ書けるのになあ」という気持ちが湧きあがってきて、頑張らなければと思った。面接のなかでは A さんについての様々なエピソードが語られた。「ひどい、痛いと思っているときにタイミングよく電話かかってくる」、「不思議なのよ。痛いとき他の人の電話

はとれないのに A さんの電話はとれるの」、「他の人はそうはいかんけど、A さんやったら途中で痛いつて（電話を）切れる」。インタビューの協力動機についても、「A さんの紹介やから。とても A さんが好きやから」と答えており、X 氏が A さんに対し特別な思いを抱いていることが推察できる。

手術を受けてから CRPS とわかるまでの1年間、X 氏は不安と孤独の日々を過ごしていた。検査ばかりで何の治療法の提案もない主治医のことを「冷たい感じ」、「いわゆる、私大（病院）の先生って感じやなあ」と思っていた。セカンド・オピニオンを受けた病院の医師から主治医に連絡があったとき、X 氏は初めて「先生、もうサジ投げます？」と問いかけた。その時、主治医が言った言葉は X 氏にとって忘れられない一言となった。「『最後までつきあいますから！』って。『先生、私も頑張るから最後までつきあってね』って」。それは、X 氏と主治医の関係に変化をもたらした瞬間だった。

それ以来、X 氏にとって主治医は共に病気と闘ってくれる重要なパートナーとなった。「先生が『この人に自分がええと思えるものを考えさせて、その通りに作ってやってくれ』って。そのことを（装具を作る担当の先生から）聞いたときは嬉しかった。そんなこと言うてくれる先生はないから」と特別にオーダーした足の装具を見せてくれた。

病気を機に X 氏の夫婦関係は破綻してしまった。しかし、息子が「ある程度目安がつくまで、ほんまに一人でやっていける、大丈夫と思うまでは同居する」と申し出てくれた。X 氏はそのときの思いについて、「息子がもう一回迎え入れてくれた」と表現している。「お手洗いのことか何から24時間営業で面倒みてくれる」、「経済的にも肉体的にもずいぶん助けられてる」、「最

高によくしてもらっている」と息子に対する感謝の気持ちは面接の中で繰り返し述べられた。

CRPSを発症してからも従来どおり規則正しい生活を送ろうと努力していたX氏だったが、予測と対処が不可能な痛みを前に為す術はなく、生活のリズムは崩壊していった。ある時からX氏は「時間の観念を捨ててしまった」。床につき、起床すること、食事をし、顔を洗い、歯を磨くといった日常生活における一切を決まった時間に行うことを放棄した。無理に睡眠薬を飲むのをやめてからは、24時間起き続けていることは日常茶飯事で、最高で3日間徹夜が続いたこともある。「この時間だからこうしないといけないという昔の習性みたいなもの」があったが、「そのタガみたいなのを外したらちょっと気持ちが楽になった」。眠れないときはベランダの椅子に座って外を見たり、昼間に録画したニュース番組を観ることで気持ちを紛らわした。「痛い時はもう3日でも4日でもダング虫になったらいいかな、と思って」とX氏は語っている。

つい最近まで「病気を治そう」「痛みをなんとかしてなくそう」ともがいていたX氏だったが、「ずっとネットでひいて、プリントアウトして、文献とか色々読んでけど、自分の治療は多分これで頭打ちしてしまうだろうと思います」と静かに述べた。しかし、それはネガティブな意味での諦めではなかった。

痛み自体をどうにかしようとするのではなく、「痛みを散らすために気を他へ向ける」という方法でX氏は現実に対処していた。それは、いつだったかお笑い番組を観ていて笑ったとき、一瞬「気持ちが飛んで」痛みが和らいだような気がしたことがきっかけだった。以前、病院の処置室でも同じようなことがあった。主治医の先生、看護師さん、他の患者さん、その場にいたみんなが何かの拍子で一緒に笑ったとき、「ああ、

みんなと一緒に気(持ち)、飛ばせるんや」と思っていて、それから「ちょっと精神的なゆとりがでてきた」。

治療前期までのX氏の目標は「病気を治して仕事に復帰する」ことであった。しかし、現在は、週4回の通院と自宅にヘルパーが来る時間を確保するために「体調と気持ちをそこへ整えていくことが自分の必修」だと述べている。「予定で痛みはこないから」、「予定があっても痛みがあったら何もない」という生活のなかで、自分にとっての「区切り」をそこに見出している。

また、体調がよいときは、少しでも刺激が少ない衣服や生活用品を探したり、既製品を加工して自分で作ったり、アイディアを出して作ってもらったりすることで、体の負担を軽減し生活を改善する方法を模索している。ベッドのわきにあるパウダーピーズ入りのクッションはX氏の最初の試作品であり、車イスのカバーもお手製である。指先にも痛みがあるため針が押せず、ボールペンでひと針ひと針を押しながら縫った。別の障害をもつ友人のために、その人のニーズに合ったものを考案して作ってあげたりもしている。

さらに、「ミニコミ(誌)かなんか作ってみようかな」、「いつになるかわからんけど、HPをたちあげることができたら」と中長期的な目標を述べている。障害年金の制度が複雑で苦勞した経験を踏まえ、自身の体験をまとめて形にしよう書類もこまめに控えてある。「同じように困っている人、いると思うねん。病気のことはね、限界があるけど、生活のことやったら私でもわかるから」、「こんだけの何年間かで得たものを…発信していきたい」。

IV. 考察

1. 「苦しみとの和解」の語りの構成要素

ここまでの X 氏の「苦しみとの和解」の語りを簡単に振り返る。X 氏は原因不明で対処不可能な痛みで苦しみ、真っ暗な闇のなかにいたが、診断名がついたことで病気と向き合う力が生まれてきた。また、同じ病気をもつ仲間と出会えたこと、主治医と信頼関係を築けたこと、息子が受け入れてくれたことで人とのつながりを実感した。時間の観念を捨てること、気持ちを飛ばすことで痛みをやり過ごす術を得た。日々の生活のなかで自分にできることを発見し、それを目標として位置づけた。要約すると、X 氏の「苦しみとの和解」を構成し、今を支えていたのは「闘う相手を知る」、「人とのつながり」、「価値の転換」、「目標の設定」であった。本章では、それらのエピソードについて考察を加える。

(1) 人とのつながり

① 仲間との出会い

国際疼痛学会（IASP）において、痛みは「不快な感覚性・情動性の体験であり、それには組織損傷を伴うものと、そのような損傷があるように表現されるものがある」と定義づけられている。この定義から明らかなように、痛みは感覚と情動の両方を含むものであり、常に主観的なものである。面接の中でも痛みは独特の表現を用いて極めて詳細に語られており、「この」痛みは自分一人のものであって決して誰とも共有することはできないという思いを X 氏は抱いてきた。

同じ CRPS 患者なら同じ痛みをもっているかというそうではなく、個人によって痛みの種類や程度は違っている。だが、統制不可能な痛みで苦しんできた A さんの「わかる」という言葉は、他の誰からの言葉よりも X 氏の心に素直に届いているようだ。このことは、同じような経験をし、その人自身も完全に個人的な痛みで苦しんできた他者の存在を知ったことにより（Frank, 1995）、痛みそのものは共有できなく

ても苦しみの体験を共有することは可能であるということに X 氏が気づいたことを意味している。自分よりもっと大変な状況でも頑張っている人がいるということ、苦しんでいるのは自分だけではないということに認識したことは、社会の中での自身の位置を客観的に捉え、相対化する契機ともなっている。X 氏と A さんは電話や手紙のやりとりのみで、実際には一度も会ったことがない。その人が大切な支えだという X 氏の語りからは、何かを「すること（doing）」ではなく、ただ「いること（being）」、つまり、存在そのものが心の痛みに対するケアとして機能していることがわかる。

② 主治医との信頼関係

CRPS は、発症原因のひとつに手術や採血などの医療行為があること、また医療現場での認知度も低いため、発症・診断・治療の各段階において「気のせいだ」「精神科に行け」などの心ない言葉を受けることも多く、医師に対し不信感を抱いている患者は少なくない（大野, 2008 前出）。しかし、CRPS が慢性の病いであり、専門的かつ継続的な治療を必要とする以上、医療との関わりは決して切り離すことはできない。さらに、個々人で症状が異なっており、その人に合った適切な治療が選択される必要があるため、医師との協力は必要不可欠である。通常、医師と患者は非対称の関係にあることから、X 氏が主治医に「もうサジ投げます？」と切り出すには相当な勇気を要したであろうことが想像できる。しかし、それがあったがために、X 氏も主治医も互いの人間性に触れることができ、共通の目標に向かって協力しあう関係になれた。また、信頼が築けたことで X 氏は治療にも主体的に関わっていけるようになった。以前は決められた日に通院し、決められた量の薬を服用していたが、主治医と相談して、薬の量を自分で調整し、なくなったら行くという方法に切り替

えた。これにより通院に対する負担は心身両面において大きく軽減された。

③息子との絆

家族は一番近い存在であり、苦しみを一番理解してもらいたい相手でもある。CRPSのように周囲からの理解を得ることが困難な病気であればなおさら、意識的・無意識的にかかわらず、「たとえ他人が理解してくれなくても家族だけは理解してくれるはずだ」という期待を抱いているかもしれない。そのため、その期待が裏切られたときの傷つきは計り知れないほど大きい(大野, 2008 前出)。

X氏の場合、夫との関係は対等というよりも、むしろX氏が「リーダー」として引っ張っていく立場にあった。その関係が急に崩れたことで双方が戸惑い、困惑した。X氏は自己の身体が突然統制できなくなった不安や焦りを、夫という身近な他者を統制することで代替しようとしていたのかもしれない。しかし、それがかなわないと知ったとき、怒り、無力感、失望といった感情が沸き起こり、どうしようもない苛立ちはそのまま夫へとぶつけられた。

だが、自分がずっと守っていかねばならない存在として認識していた息子に「守ってもらおう」ようになったことで、初めて家庭内に役割の逆転が生じた。そのことはX氏に「ひとつの筋目のようなもの」を生みだした。病気に対しても「ちょっとしゃんとした面がでてきて」、「相手のことを思えるくらいの心」が自然と生まれてきた。また、逆にそれを持たずに「ただ単にズルズルと甘えていくことは、自分自身ももっと苦しまなければならなくなる」ということにも気づかされた。こうして息子が自分を受け入れてくれたことで自分自身を受け入れられるようになり、病気に対する向き合い方にも変化が生じた。

夫は去ったが息子との絆は以前よりも強固な

ものとなった。そのことを全体として、「結局それ(夫が去ったこと)をみて息子がカバーしてくれている」、「一個捨てて一個もらってる」とX氏は語っている。このように、夫という大切な家族から受けた傷つきを、他の誰でもない、別の大切な家族である息子が受け止めてくれたことがX氏にとっては大きな癒しとなっている。

面接の後半で、X氏は「子どもと友達とお医者さん、この3本がなかったら。3本の矢と一緒によ」と述べている。この言葉からは、上記にあげた3つのつながりがX氏にとって欠かすことのできない支えとして位置づけられていることがわかる。

(2) 価値の転換

時間的展望の喪失を補うためにそもそも時間の観念を持たないという方法、痛みを取り除こうと躍起になるのではなく他のことに「気を飛ばす」という方法。受動的にならざるを得ないような過酷な状況の中で、それでも主体的に生きようとするX氏の姿が見られる。

Frankは彼の著書のなかで「病いとは、統制の喪失とともに生きるすべを学んでいくことである」(1995 前出)と述べた。X氏は統制できないものを前にして、その統制を放棄するという手段を選択することによって、より高い次元での統制を手にすることを可能にした。また、「(痛みを)見て見んぷりする。そこだけを見つめないようにしているのが正直な気持ちかな」、「それだけを見つめると辛くなる。自分が嫌な思いをするのはわかってるし、そんなことには限界があるから」という言葉からは、彼女がどうしようもならない現実をなんとか打破し、前に進んでいくための戦略として、ポジティブな諦めを意識的に選び取っていることがわかる。

(3) 目標の設定

目標の設定は、時間とのつながりの回復を意

味する。目標が個人の意欲や行動に与える影響について、組織心理学者である Locke（1990）は、「困難度」と「明瞭性」という2つの水準をあげている。X氏の以前の目標は「病気を治して、仕事に復帰する」ことであった。この目標は抽象的であり、またその達成は自己の努力だけで左右できるものではない。それに対し、「ヘルパーが来る日を確保する」、「自分や友人が楽に生活できるものを作成する」、「同じ悩みを抱える人のためにHPを立ち上げる」というような具体的な目標は、ゴールが明確に示されており実現可能性も高いため、自然と達成意欲が高まってくる。さらに、後者2つは病気になる前の自分には決して思いつかず、為し得なかったことでもある。病前、子どもや障害者のボランティア活動を積極的に行っていたことからわかるように、誰かのために何かができるということはX氏にとって大きな喜びであった。そのため、「今の自分だからこそできることを発見した」ということは「今の自分に価値を見出せた」とことと同義であり、目標設定は結果として自己効力感を高めるものともなっている。

余語（2003 前出）はアトピー患者の語りに現れた「肯定の語り」の共通要素として、①絶えず考え迷いながらも自分で選択していくこと、②社会や自らが設定した規則や目標に固執しすぎず柔軟に対応ができること、③日常生活の中で病いと折り合いをつける諸方法を身につけること、④失ったものと得たものがあると思えること、⑤自らのやり方を理解する同病者や家族、知人、医療者などを得ることという5点をあげている。上述のように、本研究におけるX氏の「苦しみとの和解」の語りからもこれを支持する概念が抽出された。「価値の転換」は②と③に、「人とのつながり」は④⑤にそれぞれ対応し、「目標の設定」は①に関連づけることができる。

(4) 闘う相手を知る

ただし、X氏を苦しみとの和解へと向かわせた重要なきっかけは、正確に病名が診断され「闘う相手を知った」ことであることを見逃してはならない。既に述べたように、社会的にも医療現場でもCRPSの認知度は極めて低く、何件も病院を渡り歩いて発症から数年後ようやく診断がついたという人も少なくない（大野，2008 前出）。X氏の場合も、1年間病名がわからず、孤独と不安を抱えていた。その苦しみが大きかったからこそ、「闘う相手を知った」ことは「和解」の大きな契機となり、病いの体験の転機にすんなったのである。

今回、導き出された4要素の見出しからは、先行研究と同様の結果を示しただけのようにみえるかもしれない。しかし、症状の可視化・数値化が困難で、社会的認知度も低い周囲に理解されにくいCRPSという病気の特性と、それに伴う当事者の困難を考慮した上で、これらを改めてながめてみると、「闘う相手を知った」ことや、「人とのつながり」の回復は、X氏にとって特に重要な意義を有していることがわかる。このように、抽出された要素を単に平面上に配置するのではなく、病いのもつ特徴や生活史に着目することによって、それぞれの要素のもつ重みの異なりがみえ、その傾斜を活かした支援を行うことも可能となる。

2. ストレングス・モデルの可能性

第I章において、援助者との相互作用のなかで、患者が自身の強みを自覚し、それを意識的に利用することができる可能性について触れたが（山内・池田，2007 前出）、今回の面接においても、X氏に「気づき」が生じたと思われる発言がいくつかみられた。ここでは、それらを簡単に紹介しつつ、他者の前で病いの体験を語ることとストレングス・モデルの可能性について

て述べる。

面接の前半では、X氏は夫について「主人は『病人の相手は嫌や』って言うて逃げた」と話している。そのなかには、闘病中の自分を置いて出て行った夫に対する非難の気持ち、そして取り残された悔しさや悲しみが滲んでいた。しかし、中盤で、X氏は「こうして話しているといろんなことがみえてくるね」と述べ、夫との関係を違う角度から語り始めた。「この病気で一番具合の悪いときって、相手をいじめていじめて自分の痛みを回避できるようなところがあったの。その時に相手に向かっていくでしょう。だって甘えるところもそこしかないから。全部そこへ向かっていくから」、「それは残酷なもんだったと思う。だから、それ（出ていったこと）も仕方がないと思う」、「主人っていうのもやみくもに甘える相手というふうに勘違いしてたと思うわ」。これらの発言からは、X氏がその頃の夫との関係や自身の気持ちを客観的に捉え直していく様子が見えてくる。表面に現れた怒りや不満の感情の根底には、実は自分も夫に甘え、頼りにしたいという思いがあったからではないかということに気づき、それを素直に認められたことによって相手を許す気持ちが生まれてきた。

面接の終盤には、「今でも『なんで?』と思うことはある」し、「天使のような考えはできないわ」と述べながら、一方で「そんな（人にお礼も言えず、心がささくれていた）自分がちょっとでも改善されたら嬉しいなあと思える自分になれたことが一番いいな、とあって」と笑顔で話している。ここで重要なのは、発症前の健康で、活動的で、何でもこなせていた自分に対する「10」とは違う意味で、現在の人生満足感が「10」として評価されている点である。「今はもう10でいいと思うわ」、「こういう体でも、歩けないことには不満だけど、生きていることに対しては不満じゃないわ」という言葉からもわかるように、以前の自分と比較してというよりは、「自分

が自分であって大丈夫」だという「自己肯定感」（高垣，2004）がX氏の心のなかに芽生えていることがわかる。

さらに、「幸せになったことがあったから、この病気でもまだ（人生に）満足が得られるんやと思うわ」、「こうして話ししに来てくれるから私も感じさせてもらえる」、「こういう瞬間ってさ、痛みをずいぶん忘れられる。話してることに集中できるから。そういう力ってやっぱりすごいね」とも語っている。これらの語りからは、X氏が筆者との対話を通して自身の有している支えや強みに気づき、それによって自分が今ここに生きているということを肯定的に捉え直す契機となったのではないかということが推察できる。

Sufferingとは、一般的に「苦しみ」や「患うこと」を意味するが、ラテン語では「下から支える」との意味もある。本研究においても、苦しみの中にありながら自身を支えるX氏の姿を見ることができた。そして、そこから得られた視点は、現在起こっている問題にのみ焦点を当てて与えるケアを行う「メディカル・モデル」の限界と、その人が潜在的に有している力をより発揮できるよう見守る「ストレングス・モデル」の可能性であった。今回のX氏のように、傾聴の姿勢を呈する他者の前で思いを語るという体験を通して、何が今の自分を支えているのか、苦しみとの和解に貢献しているものは何だったのか、ということ自身で見つけていくというプロセス、それ自体が「ストレングス・モデル」のひとつの実現の形ではないかと筆者は考える。

V. おわりに

本研究は対象を一事例に限定したことによって、先行研究では取りこぼしてしまった、個人にとっての「苦しみとの和解」の具体的内容を明らかにすることができた。このように語りを

コンテクストのなかで丁寧に読み解いたことにより、これまで「CRPS患者」というカテゴリーのなかに埋没していたX氏の人間像浮かび上がってきた。つまり、同じ語りでも「CRPS患者のX氏」としてではなく「X氏がCRPSという病いをどのように体験してきたか」という視点から分析を行ったことによって、生き方を包括した彼女自身の病気との向き合い方がみえてきた。ここから得られた知見はX氏を深く多面的に理解することにつながり、今後の支援についての新たな洞察を導き出す可能性を秘めている。

今後は、本研究と同様、他の研究協力者のデータについても再解釈を行うことで個々人の「苦しみとの和解」を構成する要素を検討し、共通点や相違点を提示すること、また、各要素の重みづけにはどの程度異なりがあるのか、そういった差異の背景には何があるのかを明らかにすることによって具体的な支援について考察を深めたいと思う。また、CRPSだけではなく、症状の可視化・数値化が困難で、社会的認知度の低い他の難病者にも対象を広げて調査を行い、ストレングス・モデルを精緻化していくことを長期的な課題として掲げていきたい。

引用文献

- 相場真弓・渡邊岸子 (2008) 肝臓疾患患者の心理の特徴および心理過程についての検討. 新潟大学医学部保険学科紀要, 9 (1), 123-130.
- Frank, A. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press. 鈴木智之 (訳) (2002) 「傷ついた物語の語り手—身体・病・倫理」. ゆみる出版.
- 橋本朋広 (1997) 難病患者の苦痛の癒し—筋萎縮性側索硬化症患者の事例を通して. 心理臨床学研究, 15 (5), 513-523.
- 市来真彦・伊藤順一郎 (2004) 予後・社会復帰. 氏原寛・成田善弘・東山紘久・亀口憲治・山中康裕 (編) 「臨床心理学大辞典 [改訂版]」. 培風館.
- 今尾真弓 (2004) 慢性疾患患者におけるモーニング・ワークのプロセス, 段階モデル・慢性悲哀 (Chronic sorrow) への適合性についての検討. 発達心理学研究, 15 (2), 150-161.
- International Research Foundation for RSD/CRPS (2003) Clinical Practice Guidelines. 真下節・柴田政彦 (訳) (2003) 国際RSD/CRPS研究財団 標準的治療法ガイドライン第3版. http://www.rsdfoundation.org/ja/ja_clinical_practice_guidelines.html (2010年8月31日)
- Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books. 江口重幸・五木田紳・上野豪志 (訳) (1996) 「病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学」. 誠信書房.
- 小鳩由香 (2004) 脊髄損傷者の障害受容過程—受傷時の発達段階との関連から. 心理臨床学研究, 22 (4), 417-428.
- 古牧節子 (1977) 障害受容の過程と援助法. 理学療法と作業療法, 11 (10), 721-726.
- 熊澤孝朗 (監修・編集) (2006) 痛みの概念の変革とその治療. 「痛みのケア—慢性痛 がん性疼痛へのアプローチ」. 照林社.
- Locke, E., & Latham, G. (1990) *A Theory of Goal Setting and Task Performance*. NJ: Prentice-Hall, Inc.
- 真下節・柴田雅彦 (編) (2009) 「複合性局所疼痛症候群 CRPS」. 真興交賀株式会社医書出版部.
- 南雲直二 (2002) 「社会受容—障害受容の本質」. 荘道社.
- 中村英代 (2006) 「病の語り」と「治癒の語り」—摂食障害の「回復者」への質的調査から. 年報社会学論集, 19, 165-176.
- 難病情報センター (2010a) 難病対策の概要. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/1360> (2010年8月31日)
- 難病情報センター (2010b) 特定疾患治療研究事業の概要. <http://www.nanbyou.or.jp/entry/512> (2010年8月31日)
- 中内みさ (2000) 思春期以前に発症した思春期慢性疾患患者の病気体験の語りにおける共通性—人間健康の実現に向けて. 教育実践学論集, 1, 13-22.
- 野口裕二 (2007) ナラティブとは何か. インターナショナルナーシングレビュー, 30 (1), 16-19.
- 大野真由子 (2008) CRPS患者の苦しみの構造と和解のプロセス—慢性疼痛を抱える者のM-GTAによ

- る語りの分析. 立命館大学大学院応用人間科学研究科 2007 年度修士論文.
- Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B., Maines, D., Suczek, B., & Wiener, C. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life, Second Edition*. St.Louis: The C. V. Mosby Co. 南裕子・木下康仁・野嶋佐由美 (訳) (1987) 「慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・ライフの接点」. 医学書院.
- 住谷昌彦 (2008) わが国の臨床データに基づいた CRPS 判定基準の作成指標. 複合性局所疼痛症候群セミナー. <http://www.crps-seminar.com/contents/extract/index.htm> (2010 年 7 月 27 日)
- 高垣忠一郎 (2004) 「生きることと自己肯定感」. 新日本出版社.
- 上田敏 (1980) 障害の受容—その本質と諸段階について. 総合リハビリテーション, 8 (7), 515-521.
- 上野轟 (1989) 病気との和解実現の方途を探って—体験学習におけるグループ受容体験をモデルとして. 大阪教育大学紀要, 30, 15-23.
- 上野轟 (2008) 病気の心理学的意味. 臨床看護, 34 (5), 664-669.
- 牛久保美津子 (2005) 神経難病とともに生きる長期療養患者の病体験. 苦悩に対する緩和的ケア. 日本看護学会誌, 25 (4), 70-79.
- 渡辺たつよ (2003) 病いと共に生きる—慢性病を抱えながら生きる人々の体験世界. 成人看護学Ⅱ, 34, 371-373.
- 渡辺正 (2006) 緩和ケアにおける痛みへのアプローチ. 「臨床心理学—特集・痛みとそのケア」. 金剛出版.
- 山内涼子・池田祥子 (2007) 慢性疼痛患者の心理. 診断と治療, 95 (6), 861-864.
- 余語琢磨 (2003) 「アトピー」をめぐる病の語り—インターネット上にみる病者の苦悩と戦術. 自治医科大学看護学部紀要, 1, 41-54.

(2011. 2. 28 受稿) (2011. 5. 12 受理)