

# 東邦大学学術リポジトリ

Toho University Academic Repository

タイトル	治癒していない複数の慢性疾患に罹患した人が経験する 病気' 1名の女性の語りに基づく現象学的研究
別タイトル	'Illness' experienced by a person with multiple uncured chronic illnesses A phenomenological study based on one woman's narrative
作成者（著者）	菊池, 麻由美 / 細野, 知子
公開者	東邦看護学会
発行日	2022.03.01
ISSN	21855757
掲載情報	東邦看護学会誌. 19(2). p.1 11.
資料種別	学術雑誌論文
内容記述	原著
著者版フラグ	publisher
JaLCDOI	info:doi/10.14994/tohokango.19.2.1
メタデータのURL	<a href="https://mylibrary.toho u.ac.jp/webopac/TD07675866">https://mylibrary.toho u.ac.jp/webopac/TD07675866</a>

【原著】

# 治癒していない複数の慢性疾患に罹患した人が経験する‘病気’ 1名の女性の語りに基づく現象学的研究

‘Illness’ experienced by a person with multiple uncured chronic illnesses  
A phenomenological study based on one woman's narrative

菊池 麻由美<sup>1)</sup>, 細野 知子<sup>2)</sup>

Mayumi KIKUCHI<sup>1)</sup>, Tomoko HOSONO<sup>2)</sup>

## 要 旨

【目的】 一人の女性の、治癒していない複数の疾患をもちながら生活する経験を記述し、複数の慢性疾患に罹患した人は病気をどのように経験するのかを明らかにする。

【研究方法】 1名の研究対象者のインタビューデータを、現象学的アプローチを用いて分析した。

【結果】 研究対象者は「普通」と語る病気の成り行きを見通しており、「普通」と対照して現状を「そのわりには何ともない」と受け止めていた。他方で、気がかりになっている家族の将来を意識した際には「いつなんどきどうなるかわからない」「健康」ではない状態と捉えていた。また、予期していなかったX病に罹患した際にはX病が気になり、成り行きを理解している糖尿病は背後に退き意識されなくなっていた。

【考察】 慢性疾患に罹患した人にとって、健康と病気は「よい-悪い」の連続線上に位置づくほど単純なものではなく、彼らが経験する‘健康’は肯定的な意味をもちながら同時に、背面に‘健康でない’という否定的な意味を併せもつと考えられた。

キーワード：慢性疾患 病気 健康 経験 複数疾患

## I. 研究の背景

近年、診断技術の進歩による疾患の早期発見<sup>1) 2)</sup>や、さまざまな疾患に対する治療効果の高い薬剤開発<sup>3) 4) 5)</sup>等によって救命率が向上し、多くの疾患が慢性化した。たとえば、かつての致死的疾患の代名詞であったがんは、患者の就労が重点課題になるほど診断後の治療・通院期間、生存期間が長くなっている<sup>6)</sup>。一方で、寿

命の延伸と疾患の慢性化は複数の疾患を同時に病むことを生み出した。また、めまぐるしい新薬等の開発、移植や再生医療等の革新によって、治療選択による多様な療養生活のあり方<sup>7)</sup>が生じ、疾患に罹患した人の治療や生活の仕方は多様化している。さらに、介護保険制度の拡充、地域包括医療によって慢性疾患に罹患した人たちの療養の場は、病院から自宅へと加速度的に移行し、医療機関を離れ、社会で疾患を思いなが

<sup>1)</sup> 東邦大学 <sup>2)</sup> 日本赤十字看護大学

<sup>1)</sup> Toho University <sup>2)</sup> Japanese Red Cross College of Nursing

ら生活する時間が長くなった。

このような病者の増加や疾病罹患期間の長期化、療養場所の変化により、医療においては従来の「疾病モデル」や「医学モデル」から「生活モデル」や「社会モデル」への転換が起きている<sup>8)</sup>。つまり、異常や病理といった悪い状態・部分に着目して、その除去や軽減（たとえば、治癒や緩解）を目指す方向から、生命体や生活体の全体に着目して疾患を管理し、社会参加することにより生活の質の向上を目指す方向へのパラダイムシフトが生じた。現在の医療は治癒だけに焦点を置くのではなく、病気をもちながら充実した生活を送ることを目指している。

一方、慢性疾患に罹患した人は長期間に及ぶ罹患期間中に、各自の療養環境でさまざまな選択をしながら多様な療養生活を送り、それぞれの病気の経験を作り上げる。近年、病者の経験をその人固有の視点からありのままに記述し、病者が経験する病気の成り立ち方を彼らの内側から解明しようとする試みがなされている。たとえば、C. Marinは自身の自己免疫疾患の如何ともしがたい経験を生々しく綴り<sup>9)</sup>、治癒をゴールにしない医療のあり方が必要であることを提唱した<sup>10)</sup>。多発性硬化症を患う哲学者K.Toombsは現象学的心理学の視点から、病者と医師の間に、病気についての異なる理解があることを指摘した<sup>11)</sup>。つまり、病気は、病状や病気を診断・解明し治療する立場にある医師には、生物学的機能不全として生起するが、それを病む病者にとっては、生活し、人生を送る身体の混乱を意味する。C. MarinやK. Toombsのコントロール困難な苦悩経験の記述に加えて、浮ヶ谷は自覚症状が乏しい糖尿病に罹患した者の生きる生活世界を描き、彼らの経験が「コントロールさえ良ければ健常人と同じ」というほど単純ではなく、彼らは極めて複雑で多様な現実を生きていることを明らかにした<sup>12)</sup>。このように病者にとっての病気は独特の意味をもって成り立っていることが明らかにされ、治癒や管理とは異なる医療のあり方が模索され始めている<sup>13) 14)</sup>。ただし、その報告の多くは単一の疾患に罹患した者の経験の記述であり、長期間にわたる慢性疾患の経過の中で複数の疾患に重ねて罹患した者の経験についての報告は少ない。

疾病構造および医療提供システムが変化している現在の医療のあり方を検討する上で、長期間にわたる疾病経過の中で複数の慢性疾患に重ねて罹患し、治癒していない複数の疾患をもって、医療を受けながら社会で生活する病者が、病気をどのように経験しているのかを解明することは重要だと考える。それには、既存の概念を用いて分類するのではなく、あらかじめ予測がつかない多様な経験をそのつどの文脈とともに収集し、病者の側からありのままに記述する現象学的研究が有用である。

筆者らは「慢性化・多様化・複雑化する病い経験を捉える新しい概念生成に向けての現象学的研究（公立大学法人首都大学東京傾斜的研究費 代表者：坂井志織）」・「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－治癒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、慢性疾患に罹患した人たちの経験に接近し、彼らの側から病いととも生きる経験を捉え直すことを目指してきた。その中で、以前に別の研究に協力し、2型糖尿病とともに生きる経験を語ったことがある人が、長期間にわたる糖尿病の経過の中で、複数の疾患に重ねて罹患したことを語る姿に出会った。本研究では複数の治癒していない疾患をもちながら生活する経験に着目し、慢性疾患の代表のように扱われる糖尿病のほか、複数の慢性疾患に重ねて罹患した人が、治癒していない疾患をもちながら、その人なりに生活する経験を、その人固有の視点からありのままに記述し、病者が病気をどのように経験しているのかを、病者の側から解明することを試みる。

## Ⅱ. 研究目的

一人の女性の、治癒していない複数の疾患をもちながら生活する経験を記述し、複数の慢性疾患に罹患した人は病気をどのように経験するのかを明らかにする。

### Ⅲ. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

研究対象が明確な言葉にできる意識的な事象だけに注目するのではなく、自覚が及ばないような背景にまで立ち返って、経験の成り立ちを記述する必要性から、現象学的アプローチを用いた。

#### 2. 調査対象者と分析対象者

研究参加の意思表示のあったきょうだい2名(A氏、B氏)を調査対象者とした。本報告では次の理由から、B氏に焦点を当てた分析を行った。①A氏の語りがインタビュー逐語録1246行中435行(そのうち相槌が80行)であったのに対し、B氏の語りが490行(そのうち相槌が9行)を占めており、インタビュー全体のペースを作り出していた。②B氏は糖尿病やX病、頭頸部の血管障害と手術、術後も継続する症状について詳しく、かつ明瞭に語った。ある箇所ではA氏や他のきょうだいたちと比較しながら、また別の箇所ではこれまで出会った療養仲間や担当医の姿と対照しながら、治癒していない疾患をもちながら生活してきた自分の経験を豊かに表現した。

#### 3. データ収集方法

「普段の生活について教えてください」という質問から始まる、2時間46分の非構造化面接を行った。インタビューはB氏が指定したB氏の自宅で、2名の調査対象者と2名の研究者によるグループインタビュー形式で行った。

#### 4. データ分析方法

インタビューの音声記録から逐語録を作成した。研究対象者が語った「病気」や「健康」を手がかりに、現象学的な分析を行った。分析は西村・松葉<sup>15)</sup>を参考に、次の手順で行った。①逐語録を繰り返し読み、全体の意味を捉える。②「病気」や「健康」などの用語の使い方や糖尿病や他の疾患の語り方をメモした。③メモを手がかりに、B氏の治癒していない疾患をもちながら生活する経験について記述した。④分析の精度を上げるため、現象学や看護学の専門家との意見交

換や研究会での検討、学会での専門家の意見徴収を繰り返し行った。分析にあたっては「治る／治らない」「病気／健康」などの医療管理的な分析枠組みをもたないよう努めた。

#### 5. 倫理的配慮

個人的な知り合いや以前に研究参加したことのある者など、研究者に機縁のある者に研究対象者募集の案内のチラシを直接配信または郵送し、チラシでの誘いに対して自ら書面で研究参加の意思を示した者に、対面で改めて文書と口頭で研究の趣旨や研究方法、倫理的な配慮について説明して同意手続きを取るという方法によって、強制力への配慮をした。なお、本研究は首都大学東京(現 東京都立大学)の研究安全倫理委員会の承認(承認番号:17409)を得て実施した。また、本稿では個人が特定されないように、一部の障害部位と病名を、印象を変えないように留意しながら変更または伏字にして表記した。

#### 6. 用語の説明

本論文に関連する「病い」「疾患」「疾病」「病気」「健康」等の用語は、看護学や医療人類学等で定義がなされている。たとえば、医療人類学では病気(sickness)を「病い(illness)」と「疾病/疾患(disease)」に分け、人が経験し、感じ取っている病気を「病い(illness)」、医療者が対象とする病気の生物医学(biomedicine)的な病気を「疾病/疾患(disease)」と呼ぶ。しかし、本稿は病者の経験をその人の固有の視点からありのままに記述することを目指しているため、これらの用語を、先行研究を参照して事前に定義することを避け、研究参加者の語った意味内容のままに使用した。同様に、「病者(人)(a sick person, a person who is ill)」と「患者(Patient, a person who is receiving medical treatment)」の用語は、それぞれ「疾患に罹患した者」と「医療を受ける者(医療の対象者)」の意をもつ。本稿は、疾患に罹患した人が病気をどのように経験しているのかをその人の側から解明することを目指すものであるため、データ以外の箇所では「患者」を使用せずに「病者」を用いた。

#### IV. 結果

B氏は60歳代後半の女性であり、独身の子どもと二人暮らしで、家事を担っていた。B氏は30年前に糖尿病を指摘され、複数回の入院をしていた。糖尿病のほか、眼底出血、網膜症、副腎機能障害(X病)、頭頸部の血管障害による上肢の脱力に対する開頭術などの既往があった。B氏は複数のきょうだいの末子である。A氏はB氏の姉であり、糖尿病の他、複数の疾患をもっていた。

インタビュー引用部分はゴシック体を用い、( )内に逐語録の通し行数を記載する。インタビューを行った2名の研究者はそれぞれ1、2と表記する。インタビューデータはゴシック体で、分析の手がかりとなった語り方は傍点を付けて示した。インタビューで使用された用語を研究参加者の語る意味内容で用いる場合は‘ ’を用いて示した。

##### 1. ‘能天気’な‘きっちり’しない糖尿病への向き合い方

B氏は自分の糖尿病への向き合い方について、インタビュー内2カ所で語っていた。1カ所では「几帳面なところがある」A氏との対照によって、もう1カ所ではこれまでの入院経験であった「きっちりしている人」たちと対照して、自分の‘能天気’な‘きっちり’しない糖尿病への向き合い方を紹介していた。

1カ所目でB氏は、「こっち(A氏)は性格的に几帳面なところがあるから(151)」とA氏の「几帳面さ」を引き合いに出し、それと対照して自分の糖尿病への向き合い方の「能天気(さ)」を紹介した。それは、「ご飯粒は普段は110グラムと決まっているから、子どものお茶わんに1杯ぐらいしか食べないんだけど、入るときは入るんだもん(150)」「先生に言われれば先生の言う通り守っていくけど、うちはどっちかというとなんか能天気の方だから、あまり大きな手術もなければあれだったから。言われたときだけは「はい、はい」と言うけどあとはもう(笑)(154-155)」という糖尿病への向き合い方であった。また、このような糖尿病への向き合い方は「自分で気を付けているつもりでも、はた目から見ると、何のあれも気を付けていないように見えるみたい(155-156)」と評されている

と言う。

このような糖尿病への向き合い方について、B氏は「だから」「だったから」を重ねて2つの理由を説明した。一つは‘能天気’な性格であり、もう一つは無事に過ごせているという感覚である。「あまり大きな手術もなければあれ」とは、‘大きな手術’などの重大な健康障害がなく無事に過ごしてきたことを示す。引用箇所直前のインタビューで生々しく話されていた、A氏の心臓カテーテル治療や大出血・心不全との対照で感じられる、重大な健康障害を体験せず、無事に過ごしてきたという感覚を、B氏は自分の糖尿病への向き合い方の一因に挙げていた。

もう一カ所では、B氏は以前入院したときの同室者で「一生インスリンを打っていかなくちゃいけない。そういう人」や、「お兄さんが壊疽で足を切断したという人の妹、その人」を紹介し、「こっち」である自分と、そっちである「そういう人」「その人」との違いを示し、自身の糖尿病への向き合い方を語った。

B: 一生インスリンを打っていかなくちゃいけない。そういう人もいたよ、人のことを見ちゃ脅かしてね。だけど、こっちはもう慣れているし、その糖尿病の怖さというのを感じてないんだよね。どういふんだかね(笑)。□□病院に入院したときもやっぱりいたんだわ、お兄さんが壊疽で足を切断したという人の妹、その人も糖尿病。だから、その人はそのお兄さんの姿を見ているから、糖尿病って怖いんだよと言っていた人がいたの。今も元気であるのかな、連絡も取ってないからあれだけど。そういうきっちりしている人はしているよね、糖尿病の患者さんでも。(346-351)

糖尿病を怖いと捉えて「きっちりしている」「その人」や「そういう人」と対照して、B氏は既に糖尿病に慣れて、怖さを感じていないことを語り、「あまり神経質になって病気、病気と言っても何でしょう(笑)。人生同じ70年生きるなら、糖尿であろうがなかろうが、そんなにきっちりすることもない。(352-354)」と言った。70歳まで生きられていることに照らして‘きっちり’する必要性はないとし、自分の糖尿病へ

の向き合い方を肯定した。B氏の‘能天気’な‘きっちり’しない糖尿病への向き合い方は、A氏が経験した重篤な状態との対照で生まれた、無事に過ごせているという感覚や、糖尿病を怖いと捉える同病者との対照で明らかになる「慣れて、怖さを感じない」ことによって生じ、無事に長生きしていることによって肯定されていた。

## 2. 見通している糖尿病の‘普通’の成り行きとの対比で生じる‘なんでもない’状態

B氏は「長い」「年数」と語る糖尿病の経過の延長線上に「脳梗塞」や「いろいろ」、「血液検査」によって明らかになる「血液の問題」つまり「心臓も腎臓も肝臓も異常」が生じている‘普通’を見通していた。B氏は現在の自分の状態を、その‘普通’に対照して「そのわりには何ともない」、「血糖」や「A1c」が「ただ」高い「だけ」だと捉えていた。

B: あ、このくらい、「まあ、いいか」の性格だから、もうこのくらいだったらちょっと食べ過ぎたけれども、まあ、いいかという感じで食べていたでしょう。  
・・・4行略(亡くなった主治医の話)・・・

B: 「僕の患者に糖尿の患者さんはいっぱいいるけど、Bさんみたいな患者さんは初めてだ」というくらい先生が言っても、言ってもね。

1: あ、そういうことなんですね、珍しい患者さんだと(笑)。

B: だけど、そのわりに血液検査をすると心臓も腎臓も肝臓も異常ないの。

1: へえー。

B: ただ血糖が高いだけ。

A: それが問題(笑)。

B: そうなの。(医師は)血糖とA1cが高いくらいで、あと血液の問題はないんだよなーと。

1: (医師が)不思議そうに？

B: (医師が)不思議だよなと、もうここら辺で脳梗塞を起こしたり、いろいろ出てくるのが普通だと。もう長いでしょう、年数が。

1: そうですよな。

B: (医師が) だけど、そのわりには何ともない

と。(290 - 307)

A氏に「それが問題」と合いの手を入れられて「そうなの」と答えながらも、B氏は「ただ血糖が高いだけ」「血糖とA1cが高いくらい」「そのわりには何ともない」と語った。つまり、B氏は血糖とA1cが高いことが問題であると認識しているものの、それはB氏には「ただ」高い「だけ」に過ぎない「何ともない」状態に感じられていた。

「そのわりには何ともない」の「その」は、糖尿病発症からの「年数」の「長(さ)」に応じて発生すると予測される「脳梗塞」や「異常」、「あと(血糖とA1c以外の)血液の問題」などの糖尿病関連の健康障害が起きているはずという見通しを指す。B氏は、長期にわたる糖尿病の経過の間に医療者等から伝えられて、このような見通しをもっており、それを‘普通’と捉えていた。B氏が捉えている「ただ高いだけ」、つまり「くらい」に過ぎない、あるいは「何ともない」感覚は、この健康障害が発生しているはずの‘普通’に対照されて生じていた。

また、B氏はインタビューのこの部分を、主治医が主語である内容を、主語を省略して、自分の語りに組み入れながら語っていた。B氏の「そのわりには何ともない」「ただ」高い「だけ」という捉えは、かかりつけ医の行った『「血糖とA1cが高いくらい」で、「もうここら辺で脳梗塞を起こしたり、いろいろ出てくるのが普通」なのに、「そのわりには何ともない』』という判断と重なりながら作られていた。

## 3. 気にかかるX病と気にかからない糖尿病

糖尿病治療目的で入院していたときに、B氏は予期せず副腎機能障害(X病)を発見された。X病だと「初めて」「言われた」とき、B氏には「自分で理解をしてい(て)」「危機感がない」糖尿病は気にならず、「X病の方ばかり」が危機感を帯びて「気になっ(て)」いた。おのずとX病や副腎が「気になっ(て)」しまうB氏は、「X病の方ばかり気にして」医師に「X病の方ばかり」を聞いていた。

B: でも、その〇〇病院に入ったときにその副腎が見

つかった。

1: ああ。

2: へえー。

B: X病だかだよと、初めてX病なんて言われたから。もう糖尿は長いこと患っているから自分で理解をしているの、あ、こうなる、こうなる。だけど、X病というのは初めてのことだからもう副腎のそっちの方が気になって、先生が回診に回ってくるたびにX病の方ばかり気にして聞いていた。

いや、別にX病だけど、××(薬剤名) だかという薬を最初は25ミリだかちっちゃいので半分、それを飲んでいて、もうちょっとホルモンのあれをしたいなというので50ミリになったのかな。今もずっと50ミリを飲み続けているけど、今は数値的には正常と言ったよ。だけど、薬を飲んでいての正常かもしれないしね。

2: そうですね。

B: だから初めてだったもん、X病だなんて言われたのは、そっちの方が気になって。糖尿は両親の2人ともが糖尿だったからその両親を見ているから危機感がないの、自分で。前にも言ったけど糖尿に対する。(328 - 341)

上記引用箇所、X病は2回「そっち」と表現され、こっちである糖尿病と区別されて語られた。「X病の方ばかり」「そっちの方が」という語り方は、暗に「こっち」が設定され、「こっち」と対照する語り方である。つまり、B氏にはX病発病時のX病が、糖尿病とは異なる感覚で経験されていた。それは、糖尿病は「こうなる、こうなる」「自分で理解をしてい(て)」「危機感がない」もので、X病は「初めて」のもの、つまり自分で理解ができていない、危機感を覚えるものであった。

予期していなかった病気が発症したとき、B氏には本来の入院目的であった「こっち」である糖尿病よりも、「そっちの方が」と表現されたX病が「副腎」とともに「気になって」いた。すなわち、X病を告げられたとき、初めてで理解ができていない、危機感を帯びたX病はおのずと気になるもの、つまり、浮かび上がって意識されるものとなり、同時に、「こうなる、

こうなる」と「自分で理解をしてい(て)」「危機感がない」ものであった糖尿病は気にかからない、つまり、沈み込んで意識されないものとなっていた。

上記引用箇所、B氏は2回「気になって」、1回「気にして」と語った。「能天気」で『まあ、いいか』の性格であり、糖尿病に対して「あまり神経質にな(らず)」「そんなにきっちりすることもない」向き合い方を取るB氏にも、初めてで理解していないX病は危機感を帯びて「気になっ(た)」。そしてB氏は「気になっ(た)」X病に対しては、自分から「気にして」医師に聞く行動を取っていた。

ただし、発症当時「気になって」いたX病も、インタビュー時の「今は」、すでに「別にX病だけど」と語られる、特別に気になるものではなくなっていた。B氏は薬を「飲み続けているけど」、「薬を飲んでいての」「かもしれない」と断りながら、つまり副腎機能障害(X病)があることをわかりながら、その副腎機能を「正常」と経験していた。この「正常」は、医療者によって「数値的には正常」であると伝えられることによって作られていた。

#### 4. 気がかりである家族との関係で現れる‘健康’ではない状態

一方で、B氏は、以下の箇所では自分のことを「健康で、言うところはない」状態ではない、「糖尿でいつなんどきどうなるかわからない」と語った。

1: そうするとお話を伺っていて、今のBさんの大事なものというか、今の暮らしの中でというと娘さんがやっぱり大きい？

B: 大きいよね、気になるというか。自分で「健康で、言うところはないよ」という人ならいいよ。だけど、糖尿でいつなんどきどうなるかわからないというのがあって、それで目も糖尿からの影響も受けているでしょう。網膜症なりもうあれだから見づらいには見づらいの、見ているふうにはしているけど。それで手術もしているし、硝子体の手術もしているしね。だから、それで、お母さんがいなくなったらこの家は残るけれども家だけじゃね。

・・・7行略(家の話)・・・

B: あの子1人でやっていられるかといったらやっていられない。

2: そうか、そうか。

B: 食費も入れられないような子だもん。

1: そうしたら、娘さんのことがとにかく普段の生活の中でも一番気になったり……。

B: うちがいなくなった後はどうするんだ。いや。「いいよ、家を処分してどこか好きなおとこへ行く」と言うから。(881 - 898)

B氏は上記インタビュー箇所では、「見づらいには見づらいの、見ているふうにはしているけど」と語った。つまり、この箇所では「見ている」ことよりも「見づらいこと」が意識されていた。先に見たようにB氏は、1で示したインタビュー引用箇所では「あまり大きな手術もなければあれ」と、また2のインタビュー箇所では「そのわりには何ともない」と現状を捉えていた。しかし、上記箇所では「糖尿」や「目」つまり「網膜症」、「硝子体の手術」に目が向き、「健康で、言うところはない」状態ではない、「いつなんどきどうなるかわからない」と感じられていることが語られた。

現在の生活の中で大事なものを聞かれたB氏は「というか」と語り、「気になる」という表現の不適切さを自覚しながら、娘のことが「気になる」「大きい」と語った。それは自分が「いなくなった後」、つまり遺して逝くことを意識し、娘の将来を案じていることを示していた。自分がいなくなった後について「『いいよ、家を処分してどこか好きなおとこへ行く』と言う」「食費も入れられないような子」を「あの子1人でやっていられるかといったらやっていられない」と考えているB氏には、大切に思う娘の将来を案じるとき、自分の状態が‘健康’ではないものに感じられていた。

医療者の発言や同病他者の言動に触れてきたB氏は‘普通’と語る病気の成り行きを見通しており、それとの対照で、現在の健康状態を「そのわりには何ともない」、「ただ」「血糖」や「A1c」が高い「だけ」と捉えていた。予期していなかったX病に罹患した際には、「危機感」を帯びたX病が浮かび上がって「気

にな(り)」、「自分で理解をして」、成り行きを見通している糖尿病は、背景に退いて気にならなくなっていた。ただし、この「気にな(る)」X病も医療者に「正常」を維持していると告げられ続けた「今は」、「別にX病だけど」と語られる、気にならないものに移行しつつあった。

他方で、気がかりになっている家族の将来を意識した際には、現在の健康状態は「いつなんどきどうなるかわからない」と自覚され、B氏は現在の状態を‘健康’ではないと感じていた。

## V. 考察

上記のB氏の経験から、慢性疾患に罹患した人が病気をどのように経験しているのかを、文脈とともに検討する。まず、B氏の‘なんともな(く)’もあり‘健康でなく’もある経験をなぞり、肯定的でありながら否定的でもあるという、病気と健康のあり方について考える。加えて、医療者との関係において、それらがどのように生じているのかを検討する。

続いて、関心の向け方によって‘なんともな(く)’感じられたり、‘健康’ではなく感じられたりしたB氏の経験に基づいて、日々の生活上の関心に呼応して病気や健康が生じることを考察する。

### 1. ‘何ともなく’もあり‘健康ではなく’もある

「どっちかというとな天気」な性格で、糖尿病をはじめとする複数の疾患のための入院や開頭術等の既往を「あまり大きな手術もなければあれ(だ)」と感じているB氏は、医療者の発言や同病他者の言動に触れており、糖尿病に関連して脳梗塞や網膜症などの合併症が生じ、いつ生命を脅かす状態になるかわからないことを理解していた。そのようなB氏は、今後の見通しがわからない「初めて」の疾患を告げられたときや、一人娘の将来を案じるときには、気にして医師に尋ねるX病を病む人になったり、いつなんどきどうなるかわからない者になったりしていた。つまり、B氏は疾患に罹患している状態にあることを理解しつつ、ときにはそれを重大でなく捉えたり、ときには「いつなんどきどうなるかわからない」と捉えたりしてい



た。同じ体調であっても、ときには‘病気’であり、ときには‘病気でなく’捉えられていた点は、糖尿病の人の「病気だけど病気ではない」<sup>16)</sup>という経験と同様であった。

慢性疾患に罹患した人が経験する健康と病気は「よい-悪い」の連続線上に位置づくほど単純なものではなかった。B氏は疾患の経過の延長線上に、合併症が発症している‘普通’を見通しており、それと対照することによって生じる「そのわりには」「何ともない」「ただ」高い「だけ」という肯定的な意味を経験していた。慢性疾患に罹患した人は、病気ではない状態である健康ではなく、病気であることによって現れる健康を経験していると考えられる。彼らの経験する病気と健康は共存している可能性がある。

さらに、本研究では、長期間にわたる慢性疾患の経過の中で、複数の疾患に重ねて罹患した人が経験する病気について、次のことが明らかになった。糖尿病のために入院しているときですら、新たにX病を指摘されると、今後の成り行きがわからないX病ばかりが気になり、すでに「理解している」糖尿病は気にならなくなるような関係である。これは、ゲシュタルト心理学者ルビンが述べた「図と地」の関係<sup>17)</sup>に類似する。黒地に描かれる白地の図形で、向き合った2人の顔にも壺にも見える「ルビンの壺と顔」の絵で有名な「図と地」の関係とは、一方が図としてその形が知覚されるとき、残りは地となって知覚されなくなる関係である。音楽の知覚においても同様の関係が生じており、メロディーが際立って聞こえるとき、伴奏は背景に退いて意識されない。複数の疾患に同時に罹患する慢性疾患に罹患した人の病気の知覚にも、この「図と地」の関係があると考えられる。つまり、新たに出会う病気が‘危機感’を帯びて浮かび上がるとき、理解し、慣れている病気は背景に退いて、存在しているが意識されなくなる。

また、B氏の経験している「血糖とA1cが高いくらい」で「何ともの(い)」肯定的な状態は、背後に「いつなんどきどうなるかわからない」「健康ではな(い)」状態を併せもつものであった。このB氏が経験する何ともなくもあり、健康ではなくもあるという、相反する意味を同時にもつ両義的な経験は、鈴木が「アイ

ロニカルな緊張」<sup>18)</sup>と述べたあり方に重なる。「反語的」「逆説」の意味で用いられるアイロニカルは、肯定的・前向きな意味とは逆のベクトルをもった意味を同時に指示することをいう。すなわち、病気と健康はそれぞれ、他方がなくても独立して成立する関係にはなく、かつ、逆説的な意味をもちながら、ある種の緊張関係をもって結び付いて存在する。慢性疾患に罹患した人が経験するのは一面的に肯定的な意味をもつ健康でも、一面的に否定的な意味をもつ病気でもない。つまり、健康でありながら、背面に健康でない病気の状態を併せもつという状態であった。本研究は、慢性疾患に罹患した人の経験する上記のような病気と健康との緊張関係も明らかにした。疾病構造および医療システムが変化している現在の医療には、当事者が経験する病気や健康が複雑な成り立ちをもつことを理解し、各人がそのときその場で経験している病気や健康に対応することが求められるであろう。

加えて興味深いのは、慢性疾患に罹患した人の経験する「普通」や「正常」が、療養の経過で出会う医療者や同病者の言動によって生み出されていたことである。B氏は同病であった両親をはじめとする身近な同病者、および長期療養の間に出会ったかかりつけ医や入院施設の医療者、同病者の言動を見聞きし、そこから糖尿病の「普通」の成り行きを描いていた。当初は「危機感」を帯びて「気にな(った)」病気も、医療者に告げられた「正常」によって気にならなくなっていた。慢性疾患に罹患した人は、医療現場で説明される科学的根拠に基づく疾病に関する知識を取り込んで「普通」や「正常」を作り出しながら、病気や健康を経験していた。「そのわりには何とものない」や「正常」と判断する医療者の言動は、病者にとって単純に疾病のコントロール状況を伝えるものではない可能性がある。医療者は、医療者の言動を慢性疾患に罹患した人がそれぞれの療養環境で、どのように自分の中に取り込み、活用し、自分の病気や健康を作り上げているのかを確認しながら、彼らに伴走する必要がある。

## 2. 関心への呼応

インタビューの複数の箇所でもB氏は、「ただ」「血糖」や「A1c」が高い「だけ」で「何とものない」と自覚し

ていることを語っていたが、気がかりになっている一人娘の将来を案じていることが語られた箇所では、「いつなんどきどうなるかわからない」「健康で言うところはな(い)」状態ではないと語った。浮ヶ谷は、社会的文脈で構成される世界で日々生活している人々にとって「日常生活の文脈こそが、『病気である』や『病気ではない』という現実を構築している」<sup>19)</sup>と述べている。B氏には、娘の将来を案じるという文脈において‘健康で言うところはない’状態ではない、すなわち『病気である』という現実が生じていた。

さらに、X病罹患当初、B氏には糖尿病が気にならず、「危機感」を感じるX病ばかりが気にかかっていたが、インタビュー時には、X病はすでに気にならないものに移行しつつあった。これらのことは、BennerとWrubelが現象学的人間観の第3の視点として挙げた“関心”<sup>20)</sup>を援用して理解することができる。人は意味を帯びて際立ってくる状況のある側面が気にかかり、それに巻き込まれ、それに関わる。そこには、何かに向かう関心が含みもたれている。榊原<sup>21)</sup>は現象学的人間論と看護<sup>22)</sup>を解説し、「気遣い」によって「意味上の際立ち」が生じることで、人にそのつどの「個々の関心」が生まれ、関心事への志向性が起動すると説明している。予期せずX病に罹患したとき、B氏にはX病の「普通」の成り行きがわからず、見通しがたたないことが気にかかり、これに巻き込まれて医師が回診に来るたびにX病ばかり聞く行動に向かった。「普通」の成り行きがわかっている糖尿病とのコントラストによって、X病は理解しがたい、漠然とした危機感を帯びたものとして気にかかり、病気への関心が惹起されたと考える。この関心によりB氏は、病気を理解しようとする行動を起こしていた。そして、経過が長期間になり、服薬によって「正常」を維持していると理解したとき、X病はすでに糖尿病と同様に病気として関心を惹かないものになろうとしていた。

また、娘の将来を気遣うときのB氏には目が見えて、動くことができる未来の時間が必要と感じられ、糖尿病はこれを脅かす可能性のあるもの、つまり健康ではないものとして際立っていた。このような際立ちが生じるとき、初めて糖尿病は対処を要する病気として関心が向けられる可能性をもつだろう。

## VI. 結論

本研究では、治癒していない複数の疾患をもちながら生活する一人の女性の経験に基づいて、複数の慢性疾患に罹患した人は病気をどのように経験するのかを検討した。慢性疾患に罹患した人一般に適用するには限界があるものの、下記の可能性が示唆された。

1. 慢性疾患に罹患した人にとって複数の疾患は、関心の向け方によって気がかりになったり気にならなくなったりしながら、互いに関係し、意味を生み出している。
2. 病気と健康は日々の生活上の関心に応答して生じ、両者は共存し、ある種の緊張関係をもって結び付いている。
3. 治癒していない複数の慢性疾患に罹患した人が経験する病気と健康は、互いに関係し合っており、彼らを感じる「何ともない」は、医療が目指してきた治癒や良好な管理状態とは異なる肯定的な感覚である。

## 謝辞

本研究にあたり、長時間に及ぶインタビューに快くご協力くださいましたA・Bさん、および分析・論文作成にご協力くださいました武蔵野大学の坂井志織先生、大阪医科薬科大学の小林道太郎先生に感謝します。

## 付記

本研究は2017年度公立大学法人首都大学東京傾斜的研究費(代表者:坂井志織)の助成を受けて行った。本研究の一部は臨床実践の現象学会第4回大会、および、the 4th international conference on Prevention and Management of Chronic Conditionsで発表した。

## 引用文献

- 1) 伊藤寛晃, 井上晴洋: 消化器癌の新たな診断技術開発の試み. PET Journal, 29: 37-39, 2015.
- 2) 小林久隆: 最新のがん光分子イメージングとその応用. Medical Image Technology, 34 (2): 82-88, 2016.
- 3) 東康之: 低分子免疫抑制薬としてのJAK阻害薬の創成 - JAK-STATシグナル制御とモニタリング. 日本薬理学会誌, 144: 160-166, 2014.
- 4) 古川絢子, 郡山恵樹: HSP70を標的とした網膜色素変性症の新規治療の可能性. 日本薬理学会誌, 146: 321-326, 2015.
- 5) 高橋修哉, 堀江利津子, 横山由斉: 新規デュアルエンドセリン受容体拮抗薬マシテンタン(オプスミット錠)の薬理学的特性及び臨床試験成績. 日本薬理学会誌, 149: 49-58, 2017.
- 6) 厚生労働省: 事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン.  
([http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11201250-Roudoukijunkyouku-Roudoujoukenseisakuka/0000113625\\_1.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11201250-Roudoukijunkyouku-Roudoujoukenseisakuka/0000113625_1.pdf), 2021.7.1)
- 7) 細野知子: 長期の経過をたどる2型糖尿病患者の生活における病いの経験 - 10年を経て語り直すということ -. 日本看護研究学会雑誌, 38 (4): 1-14, 2015.
- 8) 園田恭一: 看護社会学の窓 - 「疾病モデル」「医学モデル」「生活モデル」「社会モデル」健康や病気の異なる理解や対応をめぐって. Nurse eye, 17 (2): 102-105, 2004.
- 9) Marin C: 鈴木智之: 私の外で - 自己免疫疾患を生きる (1版). ゆみる出版, 東京, 2015.
- 10) Marin C: 鈴木智之: 熱のない人間 - 治癒せざるものの治療のために (1版). 法政大学出版局, 東京, 2016.
- 11) Toombs KS: 永見勇: 病いの意味 - 看護と患者理解のための現象学 (1版). 日本看護協会出版会, 東京, 2001.
- 12) 浮ヶ谷幸代: 病気だけど病気ではない - 糖尿病とともに生きる生活世界 (1版). 誠信書房, 東京, 2004.
- 13) 杉林稔, 小林道太郎, 坂井志織: 母であり看護師である女性が関節リウマチを患うこと. 臨床実践の現象学, 3 (2): 15-27, 2020.
- 14) 坂井志織, 細野知子: 自覚症状のない複数の疾患と長期間付き合う経験からの一考察. 保健医療社会学論集, 32 (1): 55-63, 2021.
- 15) 西村ユミ, 松葉祥一: 現象学的看護研究 - 理論と分析の実際 (1版). 医学書院, 東京, 2014.
- 16) 浮ヶ谷幸代: 病気だけど病気ではない - 糖尿病とともに生きる生活世界 (1版). 誠信書房, 東京, 2004.
- 17) Rubin, E: Visuell wahrgenommene Figuren: Studien in psychologischer Analyse. Gyldendalske boghandel, 1921.
- 18) 鈴木智之: 病いに触れる - 意味経験のなかの無意味なもの (特集 質的心理学と意味, 質的心理学の意味). 質的心理学フォーラム = Qualitative Psychology Forum, 10: 39-47, 2018.
- 19) 浮ヶ谷幸代: 病気だけど病気ではない - 糖尿病とともに生きる生活世界 (1版). 誠信書房, 東京, 2004.
- 20) Benner P, Wrubel J: 難波卓志: 現象学的人間論と看護 (1版). 医学書院, 東京, 1999.
- 21) 榊原哲也: 医療ケアを問いなおす - 患者をトータルにみることの現象学 (1版). ちくま新書, 東京, 2018.
- 22) Benner P, Wrubel J: 難波卓志: 現象学的人間論と看護 (1版). 医学書院, 東京, 1999.

## Abstract

### **Purpose**

To clarify how the chronically ill experience their illness by analyzing the experience of a woman with an uncured disease who has been living with multiple diseases.

### **Method**

Interview data from one study subject was analyzed using a phenomenological approach.

### **Results**

The subject anticipated the circumstances of the disease, which they said were 'ordinary' . They perceived their current state as 'not at all ordinary' as opposed to 'ordinary' . In contrast, when they were conscious of the future of their worried family, they were 'unsure of when and how the disease would progress' and perceived their state as 'unhealthy' . Furthermore, when they suffered from X disease, they understood the circumstances but were not concerned regarding their diabetes, and said they felt 'no sense of crisis' , but were instead 'concerned' regarding the unexpected X disease.

### **Discussion**

For the chronically ill, health and illness are not as simple as to be located on a 'good-bad' continuum. However, 'health' experienced by the chronically ill is considered to have both a positive and negative meaning of 'unhealthy' .

Keywords: chronic illness, illness, health, experience, multiple diseases