

不条理の超克

ベーチェット病病者の家族の語りから

柴 田 弘 子

要旨

本稿は、医療保険、介護保険の整備された今日にあって「それでもなぜ家族をケアするのか」を基本的な問いとして、語りによる生活史の手法を用いて、家族によるケアの形成過程を確認するとともに、ケアの形成過程に関する概念枠組みの検証を試みたものである。対象となる家族はベーチェット病の妻をケアする夫である。夫は、病いを妻の一部として受容し、さらに夫自身に包摂して不可分化することにより、生活の常態化に成功したものと解釈できた。しかし、その様は自分自身を噛み締めて不条理に対峙し、他者の介入を許さぬようで、不条理の超克を目ざすようでもあった。

語りによる生活史法の有効性を確認するとともに、家族によるケアの形成には当事者である家族の生活史が深く関与することが示唆され、従来の介護負担や他者依存といった言説を超える家族の実態を確認することができた。

キーワード：家族介護者、ケア、難病、ベーチェット病、不条理

1. はじめに

家族によるケアに関する先行研究についてしてみると、ケアする家族というもっぱら配偶者や親が想定され、その他の家族成員メンバーに関するものは少なく、家族内における成員間の関係性に関するものも少なかった。本研究で対象とする難病領域でも家族に関する研究は極めて少なかった¹⁾。Straussらは「家庭」にいる病者とその家族がその疾患にもかかわらず、で

きる限り普通の生活を保つためにどのような生き方をしているのかに関心を寄せ、慢性の病いを持つ病者は病みの軌跡を管理することが必要で、その管理は“家族の領域”であることを明らかにした²⁾。しかし、ここでいう病みの軌跡も病者に関するものであり、中心的な関心は病者にあつて家族ではなかった。病者が家庭で普通に生活するためにいったい家族と病者はどのような努力をしているのだろうか。今後、わが国では、在宅介護の重要性がますます増していき、家族の存在が大きく影響してくる。したがって、この問いの含意はこれまで以上に今日的な意義を有するものと考える。

2. 研究目的

本稿では、家族内の関係とケアすることとの関連について、家族の語りを素材に家族によるケアの実態を明らかにし、仮説的に提示した家族の交点を問う枠組み（図1、2）³⁾の有用性について検討する。

3. 研究対象

本研究では、慢性の経過をたどる難病であるパーチェット病（図3）⁴⁾病者の家族を対象とする。パーチェット病の療養は、加齢現象に伴う緩やかな

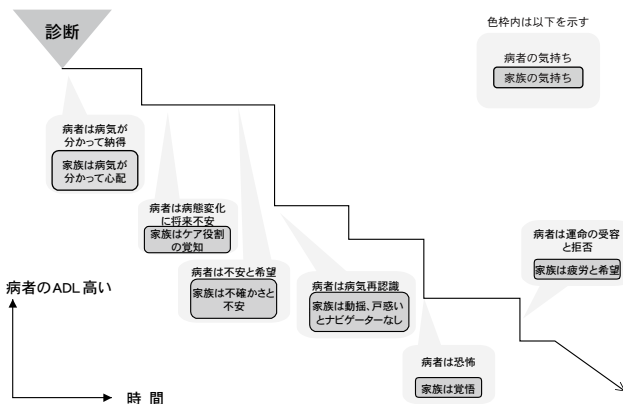


図1 パーチェット病病者のADL低下の軌跡と家族の気持ちの揺れ

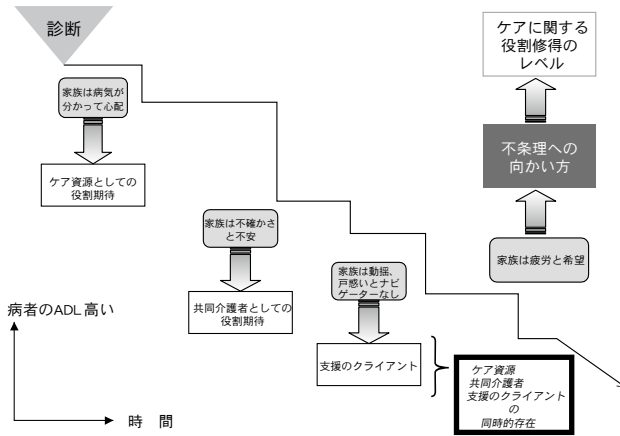
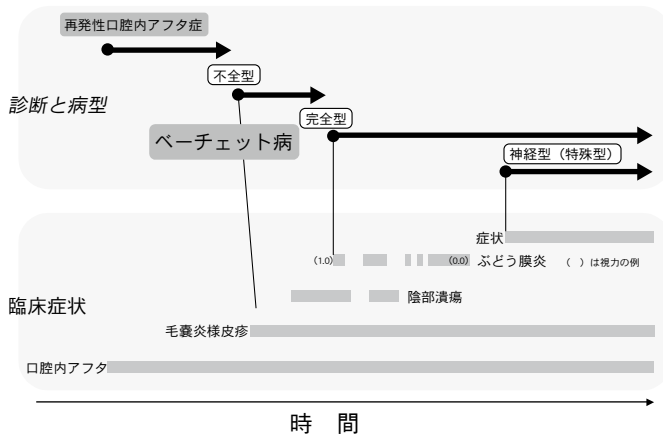


図2 家族のケアに関する役割期待推移と役割修得



岳野光洋、ベーチェット病研究班の成果と治療の課題、平成24年度ベーチェット病友の会総会講演会資料を改編

図3 ベーチェット病の経過モデル

諸機能の衰えや、がんのように比較的短期に進行し、限界がありながらも病いに対する制御の可能性があるいわゆる悪性腫瘍などの疾患とは異なり、将来の予測不可能な不安定な状態に直面する。さらに、療養の大部分は通院、服薬と日常の生活の調整にあり、人工呼吸器などの医療的処置とともに福祉

領域の支援も重要な重症神経難病患者とも異なり、福祉専門家との関わりも少ない。加えて、病状が安定しているときは、医療専門職との関わりも少ない。

生活に密着した長期に及ぶケアについては認知症高齢者の例がある。高齢者ケアについては介護保険によって当事者を中心に支援の整備が計られ、ニーズ把握も制度化されているが⁵⁾、難病者に関しては難病対策として行われている疾病別の医療費支援のみと言ってよい。病状には個人差があり、病状の進行に伴う障害の程度や障害に伴う生活侵害度も変化するが、現行の疾患別研究事業としての難病対策は病者の生活上のニーズに応じた支援とはなっていない⁶⁾。

家族はこのような中で病者の療養を支えることとなり、日々の生活に密着した長期間におけるケアに従事することとなる。ゆえに、パーチャット病患者の家族の実際を理解することにより、在宅における長期間の家族によるケアに関する基礎的な知見が得られるものとする。

本稿では、妻をケアする夫の一事例を対象として分析を試みたものである。

4. 研究の方法

パーチャット病患者の夫に協力を得た⁷⁾。指定された場所に筆者が出向いて調査させていただく予定であったが、今回は筆者のオフィスの一室で話を伺うことができた。聞き取り調査の場合はなによりもプライバシーに配慮できる環境を整えることが肝要で、家族も調査する側も不必要な緊張を感じることなく、ゆったりと話をできる環境であることが大切である。対象者とラポールを創りつつ、ゆっくりと家族の心情を語っていただく必要がある。しかし、限られた時間内で一定の語りをお願いする目的のある面談でもある。研究の目的や方法、情報の保護などを説明し、同意していただく手順を踏むことは、語りの方向性を定めるために有効であった。

インタビューガイドに基づいて順次、話を伺った。話の内容は了解を得て

録音し、語る様子は観察記録に記した。1回目のインタビューでは、来歴に関するものが主であったため、2回目のインタビューをお願いし、病状悪化時を中心にケアすることに関して語っていただいた。インタビューはこれ以上聞き取りを続けても新たな事項が得られないと判断できた時点で終了させるとしているが、家族が病いをもち、病いを持つ人の家族となったという経験は語り尽くせるものではない。一方、聴く者の意識を語る人に集中させ、一定のテーマのもとに話していただくと、通常、60分から90分くらいで語りにはほぼ一定の区切りに行き着く。したがって、語りの内容と経過時間から状況を見計らってインタビューを終えた。

語りの内容は、録音から逐語録を作成し、研究目的を念頭に、ケアのプロセスに関連する出来事や家族の認識、認識の変化に関する部分を、関連するキーワードを手がかりとして該当する部分を抽出し、観察記録の記述と合わせて解釈的に分析を進め、夫の語りの特徴を抽出した。分析に当ってはスーパーバイザーの助言を受けた。

5. 倫理的配慮

研究の開始に当っては産業医科大学倫理委員会に申請し、研究の目的、研究の方法、自由意志のもとで研究に協力すること、研究への協力撤回は自由意志に基づいて可能なこと、さらに協力を撤回しても何らの不利益も被らないこと、個人を識別可能な情報は全て保護されること、データは研究者のもとで厳密に管理されることについて説明文書を用いて説明すること、面接は面談室ないしは家族の自宅において行い、録音の了解を得て聞き取りを行うこと、研究協力については同意書の提出をもって確認することに関して審査を受け、実施の承認を得た。

6. 研究に至る経緯

本研究は筆者の経験と関連し、他者との関係を得ることによって課題が浮上し、展開してきている。したがって、ここで、本研究に至る経緯について

まとめておく。

柴田⁸⁾は重症神経難病患者を介護する家族の語りをデータとして、グラウンデッド・セオリー・アプローチ⁹⁾に則り、介護生活を説明する概念の生成を試みた。その結果、家族の介護する生活は、日常という大海を病者という重りを抱えて家族という小舟で漂流するかのごとくであった。介護保険制度以前の実態である。在宅での生活に根ざしたケアの実態に触れ、家族の介護負担の過酷さに言葉を無くした。医療施設内でのケアについては理解していたつもりであったが、療養の本質的な部分を支えているのは家族であることを実感した。過酷な状況にも係らず、調査に協力いただいたことに申し訳なかった。過酷な介護生活の中、家族介護者は時間を割いて筆者の訪問を待っていた。振り返ると、調査という形式の対話ではあれ、家族へのささやかな支援になっていたものと思われる。だが、当時の筆者は現実に打ちのめされ、前に進むことができなかった。そして介護保険が運用され10年以上が経過した。果たして家族介護者は漂流から解放されたのかという思いが、挫折とともに澱のように沈殿していた。

日々の筆者の課題は、慢性病を持つ人の看護であった。慢性病を持つ人の看護の役割は、その人自身がセルフマネジメントできるよう支援することである。しかし、看護師が関わっても期待するような変化が見られないケースや、日々の生活に戻ると元の木阿弥で再び病院へ舞い戻ってくるケースは枚挙にいとまがない。看護の限界を感じる場面で、日常というものの圧力を感じるときでもある。しかし、一旦は、病者の多くが指示に従った療養行動をとろうと努力していたことが報告されている¹⁰⁾。療養の主体は病者自身であり、療養の質を向上させるには病者本人が変化しなければならないことは、ほとんどの場合、病者にも理解されている。しかし、その変化を引き起こし継続させることが、病状の進行によって困難となっていく。人の持つ潜在的な力については、首尾一貫感覚 (sense of coherence: SOC)¹¹⁾ やレジリエンス¹²⁾ が解明され、慢性病を持つ人への看護では自己効力感¹³⁾ が重視されている。しかし、病者自身が自己に対する抗力を発揮できるようになるには

経験と学習が必要である。したがって、支援技術が必要となるのであるが、筆者にはその具体的技術がなかった。

そんな時、「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」¹⁴⁾を知った。多様な疾患が混在する患者集団を対象にしてセルフマネジメントの効果がみられていると報告された。患者会ではなく種々の病気を持つ人の集まりでそれが可能なのだろうか。偶然に「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の案内リーフレットを手に入れたが¹⁵⁾、当時はそれ以上の進展はなかった。その間、筆者自身の体調不良とともに、家族が次々と怪我や病気にみまわれ、自らが出口無しの状況となった。そんな折、再びふとしたきっかけで、近県で慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップが開催されることを知った。6週間と期間が長いが、不思議と開催日時に他の予定が入っていなかった。参加してみると膠原病、がんなどさまざまな病気を持っている方や家族の方が参加していた。回を経るに従って、リーダー¹⁶⁾の進行についての興味が高まり、最終回の「リーダーをやってみたい方はいますか。」の呼びかけに心が揺れた。そして、リーダー研修会に参加しリーダーとなった。振り返ってみると、研究上のきっかけでプログラムを知り、患者の立場で参加し、教育者としての興味が刺激されたと言える。

慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップは「患者自ら立つ」を旨として、自己抗力理論に基づいて構成されている。このプログラムでの学びは自らがリーダーとしてワークショップを開催することで完了する。病気を持って生きることがテーマであるが、日常を生き抜く知恵と技術を系統的に学ぶことができるものとなっている。プログラムの威力を確認するためにもリーダーを担当したいと思った。

筆者がリーダーを務める初のワークショップを開催した¹⁷⁾。開催に至るまで、施設の確保や広報に苦労したが、最も困難であったのは参加者の確保であった。途中、最小開催可能人数の確保ができそうになく気弱になったが、事務局の「3月から早々に申し込まれている方がいるんです」という言葉、パートナーリーダー¹⁸⁾の「中止になると、次に開催する時によりいっそう

の力が必要になる。早くから申し込んでくださった方のためにもなんとか開催しよう」という言葉に励まされ、開催の運びとなった。予期せぬ方々の参加もあり終始和やかにワークショップは進み、終了後には参加者による同窓会も行われた。この時のワークショップに早々から申し込んでいた方が、パーチェット病の方¹⁹⁾であった。この方は第2回目のワークショップにも参加され、もり立ててくれた。さらに、筆者を患者会へ誘ってくださり、患者の交流会で筆者の病いの経験談²⁰⁾を語らせていただいた。

その頃、筆者は家族による介護やケアに関する研究を再開し具体策について検討していたが、パーチェット病も難病²¹⁾であることに思い至った。パーチェット病は症状が多彩で、かつ変化し経過が長い。したがって、病いに伴う濃密な体験があり、当然家族も巻き込まれていく。家族にも病気に伴う様々な経過があり、介護やケアの様相も深いのではないかと推察する。それゆえに介護やケアの本質的な部分が見えるのではないか。このような予測のもと研究を進めることとなった。

7. ケアについての自己限定を超えて自己肯定へ：「できないこといっぱいあります。しかし、できることいっぱいあります。」

研究の方法で述べた手順に沿って、インタビューを実施した。インタビューののち、夫から手紙をいただいた。そこには「できないこといっぱいあります。しかし、できることいっぱいあります。」とあった。これはどういうことを意味しているのだろうか。難病患者のケアについて、人々はとかく「介護負担が大きすぎる」とか、「介護は専門家にまかせた方が安心だ」というような言説を発する。実際、こうした言説に促されて、制度が整備され、専門職の資格化が図られている。だが、パーチェット病の妻をケアする夫からのメッセージは、できないこととできることという矛盾の共存であり、ケアに対する自己否定や自己限定、他者依存といった言説とは全く違っていた。むしろそれらの言説を超え、ケアに対する自己肯定の表明であり、筆者は大きな驚きを禁じ得なかった。この矛盾の共存はいかにして理解可能

であるか。

夫は地方都市では珍しい60歳代の美容院オーナーである。美容の道に進んだきっかけは大学受験の失敗にあると言い、将来は大学に進学した同期に対等で話せるようになりたいと「死に物狂い」で「がむしゃら」に働き、美容の技術を身につけていった。また、4人兄弟の末子で母親に心配かけたくない一心でもあった。仕事を身につける過程で、「自分を育てる」には人のやりたがらない「下仕事²²⁾」を率先してやる、そして続けること、つまり、自分が変わることによって周囲との関係が変化すること学んだ。高度経済成長の波に乗り成功したのだと語る。そんな中、先妻とは人生観の相違から離婚している。現在の妻とは夫が40歳代での再婚同士であった。既に夫のこどもは独立し、40歳以降の人生は「もうけもん人生だから」と言う。来歴とともに、妻の病気に関わる過程を語っていただいた。

発症当時は、夏場になると出現する結節性紅斑²³⁾に苦勞するくらいで大きな生活の変化もなく深刻に考えていなかった。そのため、やり過ぎせると思っていた。しかし、大量の下血を伴って腸管パッチェットを発症した時、「大変なことが起こった」と思った。大学病院に緊急入院後、厳しい容態が続き、ようやく病状の軽快を得て退院したものの、2週間後に再び入院となった。「わたしの中でまず、計画が崩れたんですよ」と言う。毎年、6月頃に1月ほどの長期休暇をとり、北海道旅行を楽しんでいたが、これからはそれはかなわないだろうというのである。北海道行きは転地療養を目的としたもので単なる旅行ではなかったのだ。医師から腸壁から血液が流れている内視鏡写真を見せられ、治るのかと尋ねた時、主治医はなんとも歯切れが悪かった。夫はいろいろと調べ、腸管のパッチェット病は治らないらしいということを知った。それ以上に、退院後すぐに再び入院ということが、ただならぬ事態であることを示していた。夫は当時を振り返り、妻の生活をどのようにして支え始めたかについて語る。

「一階ですぐ休めるようになっていうのをまずしましたね。生活しやすいように。きついときには寝て、そういう生活が続くかなと思った

から」。

「それまでも、わたしが朝早いからやっていたところもあるけど²⁴⁾」、それはもう一切させまいと思った。できるだけ負担を軽くしてやらないといけないと思った。」

「店やってたでしょう、それまでは店に出たりして手伝ってくれてたんです。それからはもう一切、その時点で、させまいって。あらゆる負担を。うん、少しでも軽くしようと思いました。だって、病气持つてるだけで。大変やろうし。」

妻の入院中に二階に設えていた寝室を一階に移動させた。寝たり起きたりの生活が続くと予測したのである。また、一回り以上も年の離れた夫婦であり、そもそも長く一緒にいてやれないという夫の思いは強く、病状の悪化はその思いをいっそう強くし、この時、一切の負担や心配をかけることを徹底的に回避することを決意している。食事の支度や掃除はもとより、出かけることの多い職業上の付き合いや町内会活動も最小限とし、妻とともに過ごすことに徹底した。何よりも自分だけが出かける、まして楽しむなどは絶対にできないと言う。

こうして生活全般に渡ってケアする体制に移行していった。自営業で時間や状況に関して融通がきいて裁量権があり、かつ経営者の立場にあること、経済的な不安がないこと、職縁、地縁が良好であること、60歳代という人生経験を経た年齢に至っていること、発病前から家事を行っており家事に関するスキルがあること、子どもなど妻以外のケアを必要とする家族成員がないことといった要因が妻のケアに専心することを可能としたといえる。しかし、これらの外部的道具的要因だけでは、数年に及ぶケア継続の包括的な理解には及ばない。

制約の多い療養の中で「できることいっぱいある」と記すまでに至った過程はどのようなものであったのか。発病時を振り返り、当時夫が考えていたことについて尋ねた。

「できないことも、できてきたなあ。でも、できることはいっぱいあ

る。日帰り（旅行）もできるし、そんなことで二人で楽しむこと（できる）。違う方面に、やっばこう、目が向いてきた。そりゃあもう、いろんなことがあるんですねえ。」

「満足することが幸せだと思っているから。たとえものが豊かでも、満足がなかったら幸せやないって思ってるんですよ。小欲知足というかですね。そうしないと、たとえお金がなんぼあっても満足してないと、幸せやないし。」

「で、これはねーもう、俺たち北海道で山登ってたんですよ。必ず山登って、二人でテントかついで、山登って、その大雪山とかそういう上でテント張って、縦走して。そのとき、山登ってそのちっちゃなテントの中で、何が大事なんかねー、って。たとえばそのとき、ここに一千万の札束があっても、なあ〜んも役に立たんねーって、やっばり生きとることやねーって、そんな話をよくしてたんですよ、山の上で。」

「もう、現実を認める。もう、(なってしまったものは)しょうがない。だったら違う方向を見つける。それこそ成功の反対は失敗ではなく、何もしないことと同じように、もう、思いの深さ、僕はいつも思いの深さと言うんだけど、人間は思いの深さで行動するから、ほんとうに、ほんとうにしたければするし。だけ、ほんとうにその、まー、その病気になるていろいろ、同じ病気の関係でもご主人との関係とかでもあるし、私の知っとる人でも離婚されたりとかね、そういう人もあるんだけど、ま、何でかなと私は思うわけですよ、逆にね。」

夫婦の共有する生活信条、夫が培ってきたものの考え方や行動の仕方があり、これらによって妻の発病という事態への対処方針を選択し、速やかに生活スタイルを変更しつつ、先の見えない不確かな療養に備える行動に移っていった。

Mishel²⁵⁾によると「不確かさ」とは、病気に関連する出来事に意味付けができないこと、また人が病気に関連する出来事について十分な手がかりが

得られないために、うまく構造化できないときに生じる認知的な状態と定義される。さらに、先行研究によると、不確かさに負の相関を示したのは、ポジティブな心理状態、教育レベル、知識、ソーシャルサポート、QOL、年齢であった。これらから夫をみてみると、現実を認め違う方向を見つける、成功の反対は失敗ではなく何もしないこと、人間は思いの深さで行動するといった考え方は事態をポジティブに捉える有り様に、これまでに身につけてきた教養や経験は教育レベルや知識の豊富さに、さらに比較的高い年齢が難病に特有の不確かさに対処していく上での強みに関連するものと推察される。

病気に関連する出来事についての意味付けについては、夫婦間で共有された生活信条が明確で、妻の夫への思いも強いことから、妻との関係に焦点を当ててみる。

妻に対して夫へのインタビューを依頼すると、家族は大変なのだと、すぐにその機会をつくっていただいた。そのことを夫に伝えると、「言葉にできない思いがあるんでしょうね。」と言う。

「生活の中で、病気持っていて、より、よりなんかこう親密になれるっていうのもありますよね。きれいごとでなくて。で、僕はもうほんとにその一、こういう言い方したらあまりきれいすぎるんですけど、ほんと、身代わり。わたしの代わりに病気になってくれた。彼女には言わないけど。それは思っていますね。自分がそうやったら、もうほんとにどうなるやろ、と思いますね。」

さらに重ねて、ケアする上での難儀もあったのではないかと尋ねた。

「いい格好じゃないけど、(難儀は)ない。ほんと僕はね、根底はね、身代わりになってもらってる、そう思っている。そこだと思ってる。大変とかはね(思っていない)、うちの姉とかね、やっぱりね、言うわけですよわたしに。あんた、そこまでするのって。ああ、そうよって。(姉は)心配してくれる。(妻は)もっとできるんやない? やっぱ身内やし、自分の旦那とかみて心配して。姉ちゃん大丈夫、できる

ことをしよるだけやから。血は汚いですよ。手が腫れあがってるとかじゃないでしょ？ きついでしょ？ わからんわけですよ。朝でも起きて、もっとしゃんしゃんしたらって、わからない人はそう思うじゃないですか。だけど、一番身近における配偶者が理解してやらないけんのやないですか。」

ケアする上での難儀は「ない」と即座に言い切った。夫にとって妻は「身代わり」と位置づけられ、病気に関連する個々別々の出来事について意味付けするのではなく、自らにとっての妻の存在自体を定義している。妻の病いは他者の目からは見て取ることはできないが、夫は確かにそこにあると状況を定義しており、病いによる辛さを理解することが配偶者である自分の役割として、自らを第一の理解者として位置づけている。病気に関連する情報は不足し、十分な手がかりが得られない状況にあって、妻と自分自身を明確に位置づけるという認知の状態に至り「不確かさ」を回避している。

妻に期待することについて尋ねた。即座に「健康になってほしい。」と言った。

「よく言うやないですか。健康やったら何もいらん、っち言うでしょ。じゃ、健康でない人どうするんですか。健康でない人どうするんですか。」

「生きとればいいと。何大事って、生きとることですもん。仕事ができんとか（彼女が）言うことがあるんやけど、あんたの仕事は生きること。（そのこと自体が）立派な仕事って言うんです。」

生きてそこに在るということ自体がすなわち妻の仕事だと言い迷いが無い。

さらに、妻は患者会の世話人として活躍しており、妻のブログでは疾患に関する事項を含め、日々の何げない生活に関する情報が発信されている。時折、夫も登場し多くの読者の共感を得ている。このような妻の日々に寄り添うことも夫の肯定的認知につながっているものと推察され、以下のような言葉からも夫の信条を窺うことができる。

「生きているし、だいじょうぶ。生きているし、掃除せんでも生きているし、料理せんでも生きていけるし、生きとつたらええ、料理せんでも生きとつたらええ、俺がするけ。」

「かっこつけるのではないけど、しんどいこととめんどくさいことをやればやるほど幸せになると、健康になれる。これはもうほんど持論ですよ。」

「これからさきね、楽しく生きていかないと意味がない。もったいないし。人生二度ないし。」

「今ですよ。今が大切。今一瞬ですよ。」

「僕は、自分の言葉に絶対染まると思うんですよ。だから、楽しいことを口に出して言えばそうなるんですよ、あえて。悲しいことは悲しくなる。言葉に染まるっていうのは自分思ってるんですよ。」

岩木ら²⁶⁾の介護者の肯定的認知に関する調査では介護時間が長くなるほど介護に対する肯定的認知が高かった。長期間の介護を継続できているのは介護を行いながらの生活を常態化（あたりまえ化）でき、介護自体にうまく適応できているからであると考察している。さらに、介護は患者と介護者の相互作用であり、患者が喜びや楽しみを持って充実した療養生活を送っている場合に介護者の肯定的認知が高いと指摘している。これからすると、夫の24時間ともに過ごし、かつ、長期間にわたるケアの継続はALS患者の介護時間が長くなる場合と類似しており、ケアに対する肯定的認知に作用していると推察できる。加えて、来歴や生活信条から窺える肯定的な考え方、生活全般に対する自己効力感の高さが相まって、肯定的認知を促進していると推察できる。「病気を持ってより親密になれる」と心理的な密着度が高まっており、密着度の高さは自他の境界の融解につながる。この次元に至ると意思決定が言語的コミュニケーションを超えて自動的に行われるようになり、ケアを含めた生活が常態化しだすものと解釈できる。

制約の多い予測不可能性の高い療養生活にあって、両者の関係性の中で双方を再定義して位置づけることによって自らの役割を見出し、他者の視点か

らは「いっぱいのできないこと」のなかにあると見えても、「できることいっぱいある」となるのである。ここに至って矛盾は了解可能となる。このように対象の生活史に沿いながら、当事者の認識の様式や状況に対する定義づけを理解することにより矛盾は解消され、当事者にとって当然の帰結としての意味を了解することが可能となった。

8. 患者からの病いの排除を超えて包摂へ：「それが彼女を生きさせる」

難病患者と生活を共にするという姿勢を貫くにしても、できうれば患者の病気を治したい、病いを排除したいと思うのが普通の感覚なのではなかろうか。夫が妻に求めることも健康になってほしいということだと言う。しかし難病の場合、現実には患者から病いを排除することは極めて困難である。そうであるならば、連れ添う夫にとって、病いも妻の一部と見なし、一体不可分なものとして認識する他ないのかもしれない。そこで、さらに夫に疑問を投げかけてみた。常態化したケアする生活とはいえ、実際の様子はいかなるものだったのか。病状が悪化した時、妻に対して一番心がけていたことは何かについて尋ねてみた。

「心配するな、どうにかなるよって、無責任に。結構明るい性格だから、彼女は。あまり愚痴愚痴いわない性格だから、その点はね、気が楽でしたね、こっちが。あれが深刻にふさぎ込むようだったらあれだろうけど、うん、あえてそうしているのか、うん、その辺のところは感じるからですね。ふさぎ込めばわたしにもね、そういう心配をかけると思って、そうしている部分もあると思うんですけどね。」

加えて、夫に対して声をかけてくれた人がいたかを尋ねた。

「いないんですよね、女房くらいでしょう。彼女もそう（どうにかなるよと）言うし、私もそう言うし、っちゅうかんじでしたね。だからそういう面が見えているんでしょうね、私にもね、彼女の目から見たら。だから敏感になるし。」

終始にこやかに語る。その中には、互いの心情を見通して内在化し、配慮

しあう姿が見える。家族の集団的特質は感情的融合と人格の合一化にあり、感情的に深く絡みついた結ばれ方をしており、互いに無関心であったり、第三者的で平静な理性的な態度を取り続けることはできない。非打算的である代わりにしばしば合理的判断を拒否し、時には理不尽でさえある²⁷⁾とされ、家族の基礎は夫婦関係にあるとされている。ケアが常態化し、かつ、自他の境界も融解し、言語的コミュニケーションを超えて自動的に意思決定が進行し、深い相互理解の元にケアを含めた生活の常態化が進化するのだが、この発病当時は、直面する危機を乗り越えようと、互いに懸命に生活の常態化に向けて努力していたものと解釈できる。

そこで、具体的に病いとどう向き合っているかということについて伺いたいと伝えた。

「病いを持っていても楽しく生きる。楽しさを感じる自分でないとね。」

「彼女、9時まで寝てるから。僕は3時半頃起きるし、8時には店にでるでしょ、で、ストーブつけてやるんですよ。今日は、何時に出たらいいかねー(13時から本研究のためのインタビューであった)、10時半、って。じゃあ、寝室掃除するよーって。いつもできないんですよ。彼女寝てるから。で、シーツとか、布団とか、掃除機かけて、で、そういうことはぜんぜん苦にならない²⁸⁾。」

「自分が朝起きてご飯つくって大丈夫かなあと試してみたり、トイレに起きたときの足音大丈夫かなあと、気にかける。」

「24時間いっしょだから、(仕事が)暇なとき上がって、ちょっと様子見るとか、そういうのができるからですね、僕の場合は。その点はね、よかったと思うんですよ。」

「それはある、それがないとやっていけないと思う。例えば、変な話、肉体的なセックスにしても、こういう話していいのか、そういう面にしてもものすごく彼女の体調を考えるわけですよ²⁹⁾。そういう面もほんとに、壊れやすいお人形を側に置いて触るような感じっていうかで

すね。命がいつまであるんかとかね、そんな考えたら。いましてやっとうこうと思うもん。私もどうなるかわからんのに。私が生きてる間に優しくしとってやろうと思いますよ。」

「食べること、生きていくためには食べないといけない。それは食生活はもう徹底しましたね。油物を一切使わなかったし。食べる量³⁰⁾。それをわたしも合わせる。一緒に合わせる。栄養失調にはならないんですけど (笑)。腹6分目と言われているから。わたしも7キロから減りましたもん。」

「油物取らないでしょ、繊維も取らないでしょ。それを一番に考えた。それが彼女を生きさせる訳だから。」

徹底して妻とともにあり、日々の掃除、食事、ちょっとした仕事の合間に妻の起居や様子を確認するということから性生活までについて語ってくださった。ケアするというよりも、妻がそこに生きて在ることに最大の配慮を行っている。さらに、妻にとっての食事療法だが、夫は自身も妻と共にその食生活とすることを選択している。これは食に対する自らの欲求よりも妻の療養の基盤となる食事療法を優先したということで、夫自身の栄養状態低下の危険も考えられる。自らの健康リスクをもいとわないような非合理に見える行動、足音さえも気につけ、常に確認を怠らないといった配慮は、「それが彼女を生きさせる訳だから」「ぜんぜん苦にならない」と見るのは解釈の行き過ぎだろうか。これは、妻の存在そのものが夫の一部となり、包摂された状態と解釈できる。

ある時、妻が三ヶ月ほど満足に歩けなくなった頃の出来ごとである。日曜日の夜、久しぶりに仕事が早く終わった。ストレスがたまっているだろうなと思い、夜景でも見に行こうかと思って、「あなたもストレスたまってるよね」と言った。すると、「あなたもって言うことは、あなたもストレスたまってるの?」と「その言葉でわたしに噛み付いたんです」と言う。妻は夫に「あなた好き放題しよるやろ。だってね、あなたがしたいって言うこと、わたしがだめっていうたことある?」と声を荒げる。夫は「ないね」と静かに言っ

た。妻は重ねて「ほらみてん、ないやろ。わたし頭冷やしてくるけん。」と言いきり捨てて松葉杖をついて寒空の下に出て行ったという。困った夫が携帯電話で妻を捜したところ、自宅の庭にいた妻が「喧嘩したときにはね、男の人があやまったらすぐ仲直りできるんよ。」と言うので、「ごめんね、って。なんのごめんね一かと思ったけど」と夫は笑いつつ、一件落ち着いたと語る。「あなたの言うたこと反対したことある？」と妻から迫られた様子を語りながら、夫はいつそう低く強い声で言った。

「反対されるようなことは言わないから。絶対そこは自分で噛み締めるから。あー、これ言うたら絶対ね、うん。そりゃ、反対しないはずですよ。言わんもん。そりゃ、考えとるもん、年も取っとるし。」

「彼女がああいう性格（天真爛漫）だから、だけど、ま、気を使っているでしょうね。だから気を使わせないようにするのがこの、ぼくは、自分のあれ（役割）と思っているんですよ。それはもう、彼女に気を使わせないようにして、で、わがまま言わせる」。

妻の怒りを受け止め、夫は対峙をずらさなかった。妻の理不尽な反応であったが、それは病いを持つが故であり、夫は妻自身も夫を気遣っているが故と受けとめている。妻に対峙することはすなわち自己と対峙することとなり、徹底した感情の制御をもたらしている。

人は原因や理由がわかれば、直面した事実に対して了解できるが、原因不明とか予測不可能ということに対しては不安を感じる。ベーチェット病という病いの原因は現在の医学では不明とされ、不明ということが現時点での事実であり、したがって根治術もなく、治癒の可能性は見出せない。すなわちなぜ病いが起こったのかと問うてもそれに対する答えはないのである。理解を拒絶するこの事態にそれでもなぜと問い、捨て難い理解への願望を持っているのが人間とするならば、夫は妻のベーチェット病という不条理に直面していると言えるだろう。不条理は論理を拒絶し、その時、人は嘆きや悲しみといった感情、あるいは祈りで対処するしかない。しかし、夫は自分の感情を噛み締め、飲み込み、さらにその上で妻が我が儘に自由に日々を送ること

ができるよう生活全般を管理している。十数年の経過を振り返って辛かったことがあるのではないかと筆者はインタビューの中で繰り返したずねていたのだが、夫は「それは、自分との戦いみたいなもので。」と言う。夫は病いという不条理を飲み込み、不条理に対峙する自分自身を嘔み締めているのではなかろうか。このように解釈を進めると、夫は妻を通して自らとの戦いを戦っていると解釈できる。

9. 同類の仲間の再発見と専門家の助言：家族支援の可能性に関する示唆

夫へのケアに関するインタビューでは他者の登場がない。高齢者の介護では家族の介護負担軽減のためにまず動員されるのは他の家族成員であり、ついで公的支援の活用である。パーキンソン病の場合の医療依存度は、重症神経難病のように高度ではないかもしれないが、妻の病状の経過などから推測すると何らかの他者のかかわりがあった可能性はある。

そこで、夫自身が他者に妻の病状やケアに関する相談をしたことがあるかをたずね、次いで、これまでの経過を振り返ってあったらよかったと思うケアサポートや仕組みがあるかについて尋ねた。

「なかったですね、相談する人もいなかったし、腸管パーキンソン病を知っている人も周りにいなかったし、相談するってのはできなかつたっていうか、書物を見るくらいで。」

「そうですね、そんなこと、そのときはあんまりそんなこと考えてなかった、自分ができることをできるだけするというか、人からどうか、そんなこと考えなかったですね。そういうものができるとも思わなかったから。たとえば今は患者会とかあって、出かけてますよね。でも、その時こんなものもなかったし、こういうふうにあなた（筆者）とかと話す機会もなかったし、とにかくぼつんとおるだけだったからですね。だから情報はほんとうになかった。」

支援がないならなににやってきたとも言えるが、フォーマル、インフォーマルを含めたソーシャルサポートのかかわりは希薄であったようだ。

再婚同士であるためか親族のみならず双方のこどもについてもほとんど語られない。医療者との関係については妻自身の関係が良好であったことから、夫が代行者として積極的に働きかけるまでもなかったようだ。病気の進行によって重症度が変化した時には医師に“率直に話してもらう”ための努力など、“情報獲得のための仕事 (information work)”³¹⁾ はあったと推測できるが、“疾患仕事 (illness work)”³²⁾ と通常の“家庭運営の仕事 (home work)”によって、生活やケアを立ち上げていくことの優先度が高かったと推測できる。そこで、生活の管理やケアの負担などについて尋ねてみた。

「僕はもう、ストレスは生活していると受けて当たり前とっているから。」

いわゆる家族の介護負担といった前提が吹き飛ばす回答である。さらに重ねて、介護している、ケアしているといった実感はあるかを尋ねた。

「ない。残念なならないと思う。自分で。残念ながら。そういう言葉はあまりね、適切でないと思っでは思っている。で、やはりですね、基本的に何が大切かってのを突き詰める必要があると思う。人間として。そのときに、そこが、僕は生きることって思っるとる。何大事って生きること。それが、そこを確信的に持っていれば、全て当てはまると思うんですよ。」

「僕はそれが全てにね、当てはまるって思うんですよ。例えば病気を持った家族にしても、何大事って、生きること。じゃあ、生きとればええやん。そのためには何をする。なにをさせてもらう。自分の身代わりになってくれてるんやから。じゃあ何をしてあげたらいい。何大事って生きること。それがぶれなければ、しっかりしたね、例えば病人に対してとか対処していけるんじゃないかと思うんですよ。」

夫から語られるのは妻を細やかにケアする日々だが、それについてケアの実感があるかをたずねると、即座に「ない」と答え、加えて、ケアというような用語で語ることの不適切さが指摘された。ケアや介護という言葉への夫の違和感はどのように解釈可能だろうか。

夫の語る妻とともに過ごす生活は、ケアすることと生活することが密接に絡み合い、ケアと生活の境界は不鮮明であり、第三者が語るケアや介護といったものとは質的に異なると推察される。第三者が語るケアや介護は対価が生じる生じないに係らずそれ自体を目的として行う目的的行為である。さらに、専門家が用いる場合、ケアも介護も特定の指示のもとで行われる制度的な用語として定着している。病いをも包摂して自らの存在理由となっている妻との関係は、夫にとってケアとか介護といった言葉で表現されるような目的的な係わりではないのではないのか。さらに、夫はそのような用語に回収されるのを拒否するかのごとくの強さで「ない」と言った。ならば、夫の日々の〈それ〉はいったい何なのか。その時、〈そうする〉家族を何と呼べばよいのか。

夫は自分自身にぶれがなければやれる、つまり、家族自身の立ち位置がぶれなければやれるのだと言う。これは、想定した研究枠組みの根幹に関わる。各局面で家族に期待される役割を家族自身がどのように覚知するのか、役割をどのように遂行するのかなど、病者と家族の相互作用に関わるからである。家族自身が病者との関係において当事者としてどのようにそこに在るのかということに注視すべきという、今後のフィールドワークにおける示唆と受け止める。さらに、今後、ケアする人をみんなで支える仕組みということに関してどう思うかを尋ねてみた。

「それは大事じゃないですか。一番近いところで、配偶者であったり、自分の血の繋がった親であったり、血の繋がってないけど嫁さんの家族であったり親であったりとなってくると思うんですけど、それもじゃあ、自分の親も親、彼女の親も親、なんかそのある程度、考え方が確立すればやっていけるんじゃないかという気がする。利益になることだけする、では、もうないと、成り立たないと思う。では、利益でなくてそうするには、やっぱ、心ですから。心がどういう風になっていくか、心をどういう風に育てるか。」

血縁に関わらず、家族をどう捉えるかということへの示唆である。何らか

の方策が前提ではあろうが、支援ということに関する可能性を感じさせる言葉である。さらに「利益になることだけするというだけではもう成り立たない」ということの含意は深い。だれがだれに対して何を対価にケアに当てるのか。さらに、ケアという関係において対価といった捉え方自体が適切なものか。いずれにしろ、フォーマル、インフォーマルを含めてそれぞれのセクターが相互に連携する枠組み、補完する枠組みが必要なのではないか。夫自身の経験を振り返って、専門職に期待することを尋ねた。

「そこでアドバイスであったり、そういうことをね、そういうことを知らなければ教えないといけない。自分で学習できればいいけど、資料もなければ何もなければ、できないですもんね、そんな勉強も。」

「うん、大事だと思いますよ。僕は実際に、やってる人が一番感じていることだから。僕たちも時間の都合があれば患者の家族の方とかと、ほんとに話をしたら一番いいのではないですか。机上のことでは通用しないこととかが、いっぱいあると思うんですよ。実際に接していると。それをどういう風に解決するかは大事だと思うんですよね。」

夫は何もなければ学習もできないと語る。人にとって自分にとって未知の領域があることを自覚することは難しい。知らないということは存在しないということに等しい。しがたって、知ろうとしなければ、知ることはできない。知ろうとするにはエネルギーを要し、知ることは時に恐怖を伴う。しかし、難病に関しては圧倒的に慢性的な情報不足の状態にある。なぜならば、難病ということで余儀なくマイノリティだからである³³⁾。ゆえに、難病として制度的支援の対象とされているのである。したがって、難病とともにある生活のためには情報は基本的に重要である。情報の質と量は療養のレベルに関連し、病みの軌跡に影響するからである。

難病に伴う病みの軌跡は、慢性病の病みの軌跡が多様であることと同様に、さらに、軌跡の基盤である人々の生活が多様であることと同様に、多様であり個別的である。したがって、標準化は難しい。本研究では家族介護者のケアに潜む普遍的なものの解明を目指すのだが、「机上のことでは通用し

ないこととかが、いっぱいある。それをどういう風に解決するかは大事だ。」という夫の言葉から、家族がケアをどのように認知するのかといった心理的側面を超えて、家族がその時々で直面した課題にどのように対処してきたかに解明の契機があるように思う。対処場面における他者との関係にこそ解明の糸口があるものと推測する。このように考察すると、夫はまさに自らの戦いのさなかにあり、他者からの係わりを拒絶するかのごとくである。それゆえ、それぞれの家族に蓄積しているケアの経験を共有することは意義あるものとする。

10. 不条理に対する羅針盤：今後の研究への示唆

当初、夫の療養支援の認識は自己肯定感に満ちているように推測された。夫のライフヒストリーは挫折や喪失の経験をポジティブに自己の内部に取り込んで咀嚼し、自らの力で乗り越え、職業的、社会的アイデンティティーを形成してきた過程であった。中年期に至り、人生上の幸せについて、「生きてあること」ということに思い至ったまさにその時、妻がパーチェット病を発症し、妻が生きてそこにあることを最大の幸福として認識するという生活となった。

夫は、従来の介護負担や他者依存などのケアにまつわる言説を超え、分離不可能な妻の病いに対して、病いを含めて自らの身代わりとして妻を認識するという関係の構造化を行っていた。それは、いくら問うても答えのない病いという不条理に直面した夫の生存戦略そのものではないかと考える。生活の諸側面の欲望や感情を噛み締めて制御し、妻の療養支援に邁進することに活路を見出しているのである。病いを排除し得ないのであれば、妻の一部として受容し、さらに自らに包摂して一体不可分化することで不条理を乗り越え、生活の常態化に奮闘しているものと推察された。妻との同一化は強い親密性を発揮するが、他者との関係性においては時に閉鎖的となる危険性を伴う。同一化によって安定した状態が維持できている段階では取り立てての問題は生じないが、不安定で予測不可なパーチェット病の病状を思うと、病状

の進行や悪化は夫自身の不安定をもたらすことになる。

また、夫からは不確かさやナビゲーターなしといった状態は認められず、自分自身が支援を必要とする状況であったことや、現在もある種の支援を必要としている状態にあるとも認識されていない。自らとの戦いの最中において、自らを要支援の立場におくことは弱音を吐くこととして甘受不能であろう。反面、同様な状態の家族への支援に関しては、必要性を認識している。このことから潜在するニーズの掘り起こしやニーズとサービスの優越性、サービスの受け手と与え手との関係といった家族介護者支援を巡る諸問題が提起される。

夫の自分との戦いを戦う姿は、不条理の超克を目指す求道者のようである。勝ちも負けもない、終わりの見えない戦いである。このように振り返って感じるのは、今回、面談という形式で療養の実際を語っていただいたが、このことが夫が開かれるきっかけとなっていくのではないかということである。回顧して言語化することにより、さらにそれを他者に語ることにより、経験の意味が明確となり、再構築は促されていく。もしそうであるならば、家族に語りを紡いでいただくことの意義は大きい。自らのナビゲーションとなっていくからである。

今回は、妻の病状の急変時を中心に回顧的に語っていただいたものであり、限定された枠内に留まらざるを得ないが、夫の視点から語られるケアの形成過程は、仮説的枠組みを凌駕する威力を持っていた。しかし、枠組みが棄却されたと考えるのも早計である。夫は、お会いした数日後には必ず達筆な毛筆でお手紙を下さる。これまで封じ込まれてきた語り尽くせぬ語りがあるものと推察する。このことから、語りは家族介護者自身をも導くと言え、語りによる生活史という技法の有効性を感じる。

当事者の語りによる生活史から、それぞれにおける論理的整合性を確認していくことによって、わたしたちは不条理に向かう家族介護者を理解することが可能であると考え。病者が家庭で普通に生活するためにいったい家族と病者はどのような努力をしているのだろうか。その努力を家族と病者の

日々の安寧につなげるために、だれが、どのように関わられる可能性があるのか。これらを明らかにするために、さらに家族の語りに耳を傾けることとする。

注

- 1) 家族介護に関する先行研究を確認し、介護者の内訳を要介護者との続柄で見た。全161件のうち、「親を介護するこども」2件(1.2%)、「配偶者」8件(5.0%)、「こどもを介護する親」2件(1.2%)、「嫁」1件(0.6%)、「息子を含む男性」2件(1.2%)、「娘」1件(0.6%)、「家族と専門家両方を含めたもの」4件(2.5%)で、単に介護者とのみの表記のため「その他の介護者」に分類したものが135件(83.9%)であった。続柄記載のないものが多数で、介護者といった場合、研究者においても暗黙のうちに「家族」が前提とされ、無自覚に介護者と記されていると推察された(柴田, 2012, p56)。
- 2) Strauss, 1987, p132
- 3) 柴田, 2012, pp61-65
- 4) ベーチェット病は全身の臓器に急性の炎症を繰り返す難治性炎症性疾病で、トルコのイスタンブール大学皮膚科Hulusi Behçet教授が初めて系統づけたのでこの名がある。口腔粘膜の疼痛を伴う再発性のアフタ性潰瘍、結節性紅斑などの皮膚症状、虹彩毛様体炎、網膜ぶどう膜炎などの眼症状、外陰部潰瘍を主症状とする。炎症は慢性に経過し、急変することもあれば長い寛解期を経て悪化することもある。4つの主症状のうち一部のみを呈する不全型、4つ全てを伴う完全型、または、腸管、血管、神経の病変を伴う特殊型があり、同一症例でも病状の進行に伴って病型が変化していく(石ヶ坪他, 2011, ベーチェット病眼病変診療ガイドライン作成委員会, 2012)。
- 5) 高齢者の介護に関しては介護保険法によって、訪問調査員による調査票を用いた心身機能の調査、介護認定審査会による審査を経て、介護支

援専門員（ケアマネジャー）が要介護度の範囲内で、各種ケアサービスを在宅介護サービス計画としてマネジメントするシステムが整備され、要介護者のニーズに基づいたサービス提供の形式が整えられている。

- 6) わが国の難病対策は昭和47年の「難病対策要綱」にはじまり、患者の医療費は全額公費負担として国と地方自治体が負担してきた。しかし、今日、対象疾患数および患者数の増加、他の支援施策との整合性、支援の公平性、財源の確保などの面から抜本的な見直しが行われている。厚生労働省難病対策報告書骨子が発表され（2013年1月25日）、2014年以降の難病対策拡充が報道されている（朝日新聞、2013年1月25日、26日）。
- 7) 慢性疾患セルフマネジメントプログラムワークショップに参加してくださった方の夫である（注14）参照）。
- 8) 柴田, 2000
- 9) グラウンデッド・セオリー・アプローチは、A.L.Strauss、B.G.Glaserがフィールドワークによって発見した調査手法で、日本では看護学、心理学、教育学分野でしばしば用いられる。邦訳書を手がけた訳者や本邦に紹介された年代、当該研究者が誰に分析手法の指導を受けたかによって、具体的な分析手法にはいくつかのバリエーションがある。
- 10) 糖尿病患者152名に対する食事療法実行度の推移パターン調査では、推移パターンの主流は、初診後2 - 6か月に低下する「一般的低下パターン」（約30%）であり、これに次いで1か月内に低下する「3日坊主型低下パターン」（約20%）が認められた。「良好維持パターン」（約20%）は、治療期間が長くなるほど減少しており、また「不良レベル開始パターン」（約20%）が認められた。食事療法の実行度は時間とともに減少した（河口, 1996, pp31-42）。しかし、対極からデータを見ると、受診直後の数日に関してはほとんどの患者が療養を実行していたと見ることができる。このことから、本質的な課題は、生活の中での食事療法の継続にあると言えるのである。
- 11) 首尾一貫感覚（sense of coherence: SOC）とは、「人に浸みわたっ

た、ダイナミックではあるが持続的な確信の感覚によって表現される世界 [生活世界] 規模の志向性のことである。それは、第一に、自分の内外で生じる環境刺激は、秩序づけられた、予測と説明が可能なものであるという確信、第二に、その刺激がもたらす要求に対応するための資源はいつでも得られるという確信、第三に、そうした要求は挑戦であり、心身を投入し関わるに値するという確信からなる」と定義される（山崎他, 2001, p23）。

- 12) レジリエンス (Resilience) とは、ストレスからの回復に関する心理学領域で用いられる概念で、個人がストレスを受けた状態から元の精神的に健康な状態に戻ろう・立ち直ろうとする肯定的な力とされている。元来、個人にはレジリエンスが備わっており、加齢や環境等とともに、発達・変容していくものと考えられている（久保他, 2010, p92）。
- 13) 自己効力感とは、人間の働きの機能の中で自分の持つ力を信じることで、人間の機能の中で中心的な自己規制の機能として働くものである。ある行為の結果に関する結果予期とある行為を自分が行うことができるかに関する効力予期から成る（本間他, 1997, p3）。
- 14) 慢性疾患セルフマネジメントプログラム (CDSMP; Chronic Disease Self-Management Program) は、米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発された患者教育プログラムで、アメリカ、イギリス (NHSが国家政策として展開)、中国 (香港)、オランダなど、世界20カ国以上で展開されている。プログラムの目的は「患者の問題を解決してあげるのではなく、その人が自分で問題解決できるようになること」にあり、参加者が自己管理の①技術と②自信をつけていくことを目指している。プログラムはカナダ人の心理学者アルバート・バンジューラの自己効力理論を背景として精緻に組み立てられている。医療者は療養生活におけるコーチ、またはサポーターであって、主役は病者自身と位置づけられる。日本では2005年に特定非営利活動法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会（同協会ホームページ：<http://www>）。

j-cdsm.org/index.html) が設立され、プログラムの普及活動を行っている。

- 15) 2008年日本保健医療社会学会にて入手した。
- 16) CDSMPに基づくワークショップの進行役をリーダーという。ワークショップは8～16名で開催され、2名のリーダーで進行する。2名のうち1名は必ず患者であることが条件となっている。医療の専門家でない患者でも適切にワークショップを開催できるよう、準備段階からのマニュアルが整備されており、フォローアップのための研修が開催されている。
- 17) 2010年8月に北九州市で開催した。
- 18) ワークショップは2名のリーダーで進行されるが、リーダーとして初めてワークショップを開催する際にはベテランのリーダーがパートナーとして配置される。
- 19) ベーチェット病の参加者は中年の女性であった。夫と二人暮らしで発症から約十数年が経過していた。発症後はコルヒチンの内服で安定した経過であったが、7年が経過したとき、腸管ベーチェットを発症し、腸管からの大量出血により死線をさまよった。それ以降、種々の薬物治療に取り組み、厳しい食事制限と活動制限のもとようやく病状が安定した。今では、患者会の世話などを活発に行い、病いの片鱗も見えない。しかし、病いとなった無念さはどのような言葉を尽くしても尽くせないようで、繰り返す症状が自らに対して病気であることを突きつけてくると語る。

コルヒチンは一般には痛風発作の特効薬として知られているが、ベーチェット病では第一選択に位置づけられる重要薬剤である。その薬理作用は炎症に関わる好中球の遊走能を抑制することによるが、有効性は部分的な所見の改善が約60%の患者にみられる程度である。また、世界的にはほとんど使用されていない（ベーチェット病眼病変診療ガイドライン作成委員会, 2012, p421）。現在、ベーチェット病には保険適応外だ

- が、社会保険診療報酬支払基金は保険による支払いを認めている。
- 20) 「中途半端を生きる」と題して病いの経験について話したものである(柴田, 2011)。
 - 21) ベーチェット病は昭和47年4月1日の「難病対策要綱」により、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモンとともに、最初に難病に指定された疾患の一つで、現在、特定疾患治療研究事業対象疾患56疾患のうちの一つである(ベーチェット病眼病変診療ガイドライン作成委員会, 2012, p403)。
 - 22) 例えば、開店前に早く出社して掃除や道具の準備を行って、他の社員の出社を待つなどを指す。当時の先輩から、上の仕事をしたいのなら、その倍以上の下の仕事をやれと叱咤されたと言う。
 - 23) 結節性紅班とは、ベーチェット病の4つの主症状のうちの皮膚症状である。活動性の亢進した好中球によって皮下組織に硬く結節(しこり)を触れる紅班(腫れ)が発生し、繰り返す。妻は毎年夏になると、腹部から下腿に30個ほどにも及ぶ結節性紅班に悩まされていた。涼しいところでは症状がやわらいだと言う。
 - 24) 夫は毎朝午前3時に起きて、近所の公園の公衆トイレを掃除することを日課としている。このため、朝食の支度など部分的には担当していたと言う。
 - 25) 森谷他, 2008
 - 26) 岩木他, 2011
 - 27) 森岡清美他(1993)『社会学辞典』有斐閣, p177の「家族」の項。
 - 28) はじめて夫の話を伺ったのは2月の寒い日の午前であった。これはその当日、出かけて来る前の一こまを語ったものである。
 - 29) 外陰部潰瘍はベーチェット病の4つの主症状の一つである。これまで一貫して女性に多くみられており、この30年間で男女ともにその発症は減少しているが、女性の発症頻度は男性より20%程度高い(ベーチェット病眼病変診療ガイドライン作成委員会, 2012, p403)。有痛性の潰瘍で

強い疼痛があるため、排尿のみならず、性交にも困難を来たし、日常生活の質を阻害する症状の一つである。

30) 腸管ペーチェット病ではクローン病などの炎症性腸疾患と同様の食事療法が必要となる。潰瘍から出血がある場合や炎症が著しい場合は絶食により腸管の安静を保ち、炎症の沈静化後、徐々に経口摂取を開始する。緩解期に至っても、肉類など動物性脂肪、乳製品、辛みの強い香辛料、根菜類など繊維の多い食品、ガスを発生し易い芋類、腸管を刺激するアルコールや炭酸飲料、ジャンクフードなどは、病状に応じて禁止されるか、制限が必要となる。妻の主治医の厳格な食事指導のもと、夫も食事の質、量ともに妻に合わせて取り組んだと言う。

31) 南他, 1987, p133

32) 指示された通りに薬を飲む、食事療法や運動療法を行う、疲労を防ぐなど、症状や病気を管理するための仕事をいう。

33) 少数者集団の生存戦略としては凝集性を高めることがあるが、ネット社会の今日、患者会においては特に若年者の組織率低下が著しく、患者会の高齢化も深刻で存続の危機に瀕しているという。全国ペーチェット病友の会事務局長（83歳）によると、インターネットから簡便に情報入手できるようになった影響が大きいとのことである。しかし、患者会でしか知り得ない情報は多いと言う。

引用文献

柴田弘子 (2012) 「ケアする家族を捉える ペーチェット病の家族を対象として」『社会関係研究』 18 (1), pp47-75

A.L.Strauss他著、南裕子・木下康仁・野嶋佐由美訳 (1987) 『慢性疾患を生きる ケアとクォリティ・ライフの接点』医学書院

石ヶ坪良明・寒川整 (2011) 「自己炎症性疾患としてのペーチェット病」『日本臨床免疫学会会誌』 34 (5), pp408-419

ペーチェット病眼病変診療ガイドライン作成委員会 (2012) 「第2章 ペー

- レット病の疫学』『日本眼科学会誌』116 (4), pp402-405
- 朝日新聞 (2013) 「難病対策の拡充、2014年以降」2013年1月25日
- 朝日新聞 (2013) 「難病対策を抜本的見直し 医療費助成の対象拡大 負担増の患者も」2013年1月26日
- 柴田弘子 (2000) 「ナビゲーターなし—漂流する家族介護者」『平成11年度山口大学大学院人文科学研究科修士論文』
- 河口てる子 (1996) 「糖尿病患者における食事療法実行度の推移パターンとその心理的相違」『日本赤十字看護大学紀要』No.10, pp31-42
- A. Antonovsky著、山崎 喜比古・吉井 清子監訳 (2001) 『健康の謎を解く—ストレス対処と健康保持のメカニズム』有信堂
- 久保よう子・大竹まり子・赤間明子・鈴木育子・小林淳子・細谷たき子・叶谷由佳 (2010) 「筋ジストロフィー患者家族介護者のレジリエンスとその関連要因の検討」『家族看護学研究』16 (2), pp91-100
- A. Bandura編、本明寛・野口京子監訳 (1997) 「激動社会の中の自己効力」『金子書房』
- 柴田弘子 (2012) 「中途半端を生きる」ペーレット病友の会誌「わだち」68号, pp9-18
- 森谷利香・鈴木純恵 (2008) 「Mishelのモデルに基づいた「不確かさ」の看護研究の分析—海外文献から見た難病病者の「不確かさ」への課題—」『日本難病看護学会』13 (2), pp166-175
- 岩木三保・鳩野洋子 (2011) 「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 介護者の介護に対する肯定的認知に関連する要因の検討」『日本難病看護学会誌』15 (3), pp173-184
- 森岡清美他 (1993) 『社会学辞典』有斐閣

How is the sense of absurdity of life overcome in the family care?

A case of Behçet's patient family

This paper aims to clarify the possibility and its process in overcoming the sufferings and sense of absurdity of life in the family care, investigating a case of Behçet's patient and her family through the life history method. In the center of family care, there is always a serious question, "why do the family members tempt to take care at home of their patients with intractable diseases or in a difficult care-needed situation?" We hope that part of this question should be settled in this paper.

The subject selected for this report is the husband who has been taking care of his wife with Behçet's disease for a long time of period. What was emerged in the interviews and discussions with him is as follows, : 1) The husband perceives his wife's illness as part of her life, 2) He assimilates her illness with his own life by sharing all the sufferings brought by the ailment, and 3) He succeeds in normalizing their lives affected by the ailment as ordinariness of daily events. Thus the husband seems to find out by himself a means to cope with the irresistible sense of misfortune and absurdity or irrationality of life by believing in his own capacity in the caring work. Consequently, he does not require any interventions by outside caring staff.

Another objective of this paper is to verify the efficacy of the life history method for this type of research, and it has been shown that personal history and experiences are deeply concerned in the framework construction of family care. We have reached a meaningful conclusion that there is more than such conventional concepts of burden and dependence on others as we have recognized in the family care.

Keywords : carer, care, intractable disease, Behçet's disease, the sense of absurdity of life