

博士学位論文

ベーチェット病病者の家族介護

—覚知の過程—

Family Caring for Clients with Behçet's Disease:

The Process towards Awareness

2013 年度

柴田 弘子

熊本学園大学大学院

社会福祉学研究科社会福祉学専攻

要 旨

家族が病気になったとき、家族が家族成員を思いやり世話をするのは当然のことである。しかし、その状態がストレスの多いケアや長期に渡る忍耐といった困難を伴うのであるならば、家族介護者の認識過程はどのようなものなのだろうか。今回、家族介護者がケアすることによってたどっていく過程を記述することにより、家族介護者の認識過程を説明することを試みた。

率直なところ調査実施前には、明確な解答が得られるものと予期していた。しかし、実際には「なぜ、家族はケアするのか」という問いは根本的な問いであり、結果は驚くべきものであった。ケアすることに伴う多くの困難や悲嘆にもかかわらず、調査参加者は「なぜ、家族はケアするのか」については確たる解答をもたらさなかったのである。言い換えるならば、家族介護者はケアに伴ういくつかの認識段階を経過して、最終的に覚知といったあるレベルに至りつくのであり、その状態はもはやその理由とか目的とか目標とかといったもので表されるものではなかった。本研究ではこのような家族介護者の内的な昇華、つまり、ケアすることにおける家族介護者自身に潜在する到達点に向かっていく展開の過程と覚知の過程について、できうる限り正確に描出した。

病者や障害者のケアについては、ケアにおける負担感や燃えつき、ケアすることの主観的幸福感などから種々述べられている。しかし、先行研究を確認した結果、家族による長期に及ぶケアや、家族の視点に立ったケアの意味について述べたものはほとんどなかった。研究手法や協力者の確保など方法上の困難があるとの指摘があったが、家族が家族をケアするという自明の現象に対して研究的関心が触発されないことも理由のひとつと推察した。

本研究の調査にはベッチェット病病者の家族の協力を得た。調査手法はケアについて聞き取る個別面談とした。分析では逐語録をテキストデータ化して分析データを作成し、ライフヒストリー法に基づいた論理解釈学的分析とテキストマイニングによる数量化による分析を行った。

はじめに一事例のケアを論理解釈的に分析して、仮説的概念枠組み「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」モデルを創出した。このモデルは家族が病者に対するケア役割を認識し、ケア役割を取得し、遂行する過程をモデル化したものである。家族の変化は病者の変化を認識することにより起こると想定した。具体的には、病者に配慮するという「ケアの資源」から、専門家と共同して病者をケアする「共同介護者」役割を取り、続いて自ら支援ニーズを有する「支援のクライアント」と認識して、段階的にケア役割を取得すると想定した。

協力を得られた家族は 11 名であった。高齢の親は二人同時に面談したため 1 ケースとし、事例数は 10 事例で、内訳は、夫 3 名、妻 2 名、母親 4 名、父親 1 名、兄 1 名であった。

生活上の出来事の時系列的配置と家族と病者の関係に焦点を当て論理解釈学的に分析し、「ケアのヒストリー」を描出した。テキストマイニングでは多次元データ解析（対応分析及びクラスター分析）を用いて言葉間の関係を分析した。絞り込まれた言葉から構成される座標空間を説明する成分を抽出し、「ケアのヒストリー」を導線として成分について命名し、潜在する「ケアにまつわる認識」を抽出した。さらに、「ケアにまつわる認識」が立

脚する「視点」とその認識が及んでいる「範囲」を分析視点として「ケアにおける対処と課題」を明らかにした。

以上の分析を経て各事例についてケアラータイプを命名した。家族のケアにはそれぞれ特有の物語やテーマがあり、それらの必然の中で家族は病者に対峙していた。そのため、ケアラータイプとは家族によるケアを象徴するタイトルとして付与した。10 事例は、「自己抑圧型」、「試行錯誤型」、「冷静対応型」、「価値確認型」、「人生発見型」、「悲嘆身悶え型」、「引き裂かれ型」、「課題直面型」、「困惑見守り型」、「客観観察型」であった。

また、ケア認識や役割取得に影響する 12 項目の要因を確認した。それらは「病者との関係性」、「病者の発病の時期」、「家族の年齢」、「家計」、「ストレス」、「タイミング」、「病者の性格」、「家族が認識する病者」、「巻き込まれかた」、「医学的側面の管理」、「家族の病いや障害の体験」、「家族の学び」であった。「医学的側面の管理」は医療における支援であるため、社会福祉的支援は「医学的側面の管理」を除く「家計」、「ストレス」、「家族が認識する病者」、「家族の学び」の 4 要因に関係する。4 要因のうち「家族が認識する病者」は家族のケア役割の遂行に最も影響を与えていた。「家族が認識する病者」とは「病者が『病い』をどのように認識しているかと『家族』が思っていること」である。具体的には病者が病気に対して「受容的」だと『家族』が認識している場合は、家族のケア役割認識は促進されていた。これに対して、病者は病気に対して「拒否的」だと『家族』が認識している場合、家族のケア役割認識は阻害されていた。これには病者の性別、病歴の長短は関連しなかった。

分析の結果確認できたのは、家族は「ケアの資源」から「共同介護者」、次いで「支援のクライアント」と段階的に変化するのではないということであった。家族は病者の認識を感受しつつ、家族自身の生活史の上で生起する要因の影響を受けてケア役割を感受し、取得し、遂行していた。そして、ケア役割の遂行経験を積み重ねながら、さらにケア認識を変化させていた。

また、本研究では二つの新知見を得た。第一は、家族は常に支援を必要とし「支援のクライアント」として在るということである。しがたって、ケア過程早期からの支援的かわりが必要であるといえる。第二は、ケア認識には質的転換が起こることがあるということである。このケア認識の質的転換を「ケアの覚知」と命名した。「ケアの覚知」は家族が生命に関して大きな選択を下すような体験、あるいは蓄積された学びが契機となって生じていた。これらの変化は当初の概念モデルでは想定しなかったものである。

協力者への調査結果のフィードバックと家族支援の方策を検討するために、フォーカス・グループ・インタビューを行った。フォーカス・グループ・インタビューではケアする日常の体験や感情を共有することで家族は相互に支援しあう関係を創出しており、家族支援の方法として有効であることが示唆された。

今回明らかにできたのは、家族のケア認識の変化は家族が蓄積してきた「時間」と「ライフヒストリー」を基盤として、その時々において要因からの影響を受けて生起するということである。したがって、ケアする家族は多様で個別的であった。それゆえ、「支援のクライアント」としての在り方もさまざまであった。また、「ケアの覚知」は家族を、病者と共に“今”を共有し“未来”を志向して行動することへと導いていた。そして、家族は病者の病いという困難に直面することで「持ちこたえることができる力」を発揮しており、

家族によるケアにまつわる困難といったステレオタイプな枠組みでは捉えることのできないケアの実相を解明できた。

「なぜ、家族はケアするのか」という問いに対する家族の解答は、特定の理由があってケアするのではない。また、特定の理由のためにケアするのでもないというものであった。家族は常にケアの歴史の最先端に身を置き、病者に巻き込まれつつケアに対処しながらケアする関係そのものに意味を見出し、家族自身の人生を生きていた。

本研究における知見がケアと家族に関する研究領域に資することを期待する。

キーワード ケアする家族、ケアの覚知、ベーチェット病、テキストマイニング

Abstract

It is completely taken for granted that family members will compassionately care for each other during illnesses. However, if the case requires difficult, stressful care or long-time endurance, what cognitive processes do family carers go through? We attempted to elucidate this cognitive process by describing the stages of progression the family carers pass through in their care taking.

Before conducting the investigation, we had expected to obtain a definite answer to a seemingly simple, but fundamental question in care taking; “Why does a family care for its ill members?” The outcome, however, was a revelation to us; most participants in our study did not give any answer to what had made them to look after their ill members in spite of difficulties and grief in care taking. The family carers seemingly pass through several cognitive stages in care taking, finally arriving at a certain level of awareness, a state of mind whereby caring for their sick members no longer requires any reasons, purposes or goals at all.

In this study, therefore, we tried to illustrate as accurately as possible the family carers’ internal thought process, its stages of development and the process towards awareness as their unconscious destination point in their care taking.

Much has been said regarding the care provided to people who are ill or have disabilities; for instance, about the sense of burden, burnout syndrome, or subjective sense of satisfaction while providing care. However, our review of previous research reveals that there have been few comments on long-term care, or on the meaning of care seen from the family’s view-point. Although some methodological difficulties finding appropriate analysis methods or getting cooperative participants for such a delicate study have been given as reasons for this fact, we suspect another reason might be that research interest has not been stimulated by this seemingly commonplace issue, a family caring for its members.

For this study we gained cooperation from families caring for members with Behçet’s disease. Individual interviews on care were conducted, interview recordings were transcribed and the transcribed text data were used for analysis. A logical-hermeneutic analysis based on the life history and an analysis using quantification by text mining were then conducted.

First, as a hypothetical conceptual framework, a logical-hermeneutic analysis of one case was done to create a model of “a process whereby the family member delivers

care”. Three stages were hypothesized; the family carers recognize their care role (care role-expectation), then they learn instrumental care practices and acquire competency (care role-taking) and finally, they deliver actual care (care role performance). Furthermore, we assumed cognitive changes of carers gradually occurred in accordance with their perspectives on patients, starting with their initial positions as “care resources”, then working as “co-carers” with other care professionals and finally, recognizing that they themselves are, so to speak, “secondary patients” or “support clients” who require help and intervention from other care resources.

Cooperation was obtained from 11 families of Behçet’s disease patients. A pair of elderly parents interviewed together were taken as one case, so the number of cases was 10, including 3 husbands, 2 wives, 4 mothers, 1 father and 1 brother.

A logical-hermeneutic analysis was done with a focus on the temporal alignment of events in daily life and the interaction between the patient and the family in daily care, thus the “care history” was extracted for each case. Relationships between various interview transcripts were analyzed using a multidimensional analysis (correspondence analysis and cluster analysis) with text mining. The keyword components represented as “clusters” in x- and y-axis positions were extracted. Following necessary adjustments based on the preliminary analysis, these keywords were classified according to patient care history. In this way we attempted to extract family carers’ underlying perception about care role, and clarify the carers’ coping way and problems they are faced with in their care taking.

Through the above analysis, a variety of carer types were identified. In family care, each family has different stories and themes, and they face their ill members in different circumstances affected by those specific stories and themes. Therefore, we classified these types into ten categories under the following titles; “self-suppression type,” “trial-and-error type,” “calm-handling type,” “value-confirmation type,” “life-discovery type,” “grief and writhing type,” “torn-apart type,” “issue confrontation type,” “uneasy watchful type” and “objective observation type.”

Twelve factors that were considered to have an influence on family’s perception and acquisition of care role were also confirmed; they were “interaction with patient in care,” “timing of disease onset,” “carer’s age,” “household finances,” “stress,” “marital timing,” “personality of patient,” “family’s understanding of patient,” “type of involvement,” “management of medical aspects,” “family’s experience of disease or disability” and “family learning.” Out of the 12 factors, we selected 5 which we considered to be most influential; “household finances”, “stress”, “family’s understanding of patient”, “family learning” and “management of medical aspects” but

since the fifth factor of “management of medical aspects” was categorized under medical care support, the other 4 factors were examined from the view-point of social welfare support.

Among the four, “family’s understanding of patient” had the greatest effect on carer performance. This factor refers to how the patient thinks of his or her illness and how well the family understands the patient’s feelings. To our great interest, when the family carers feel that the patient has accepted the illness, their motivation to commitment was promoted. Conversely, the family’s care role perception was inhibited when the patient was thought of as being unwilling to accept the illness. This outcome was not related to the sex of patients or the length of illness.

From the results of the analysis, it was found that family’s consciousness seemed to change in stages, from being “care resources” to “co-carers” and then to “support clients” as above mentioned. The family seemed to develop their perception of care role, learn and acquire the knowledge and competence of care taking and carry out their care work in an effort to understand the patient’s feelings about the reality of their illness and position as a care recipient. Furthermore, their care perception seemingly underwent a lot of changes as they accumulated experiences during this care process, until they finally reached the highest level of perception, that is, “care awareness.”

Two new findings were obtained in this study. First, the family, while functioning in a supportive role, also needs constant support from other care resources. Therefore, supportive involvement and intervention from professionals are thought to be most necessary not only at the last level of perception as a “support client” but from the early stage and throughout all the stages of care taking process. Second is that a qualitative transformation, which we dare to call “care awareness,” occurs in carer’s consciousness through all kinds of painful experiences such as decision making or involvement in serious matters of life and death. These changes had not been predicted in our original conceptual model.

Focus group interviews were held to obtain feedback on the results of the survey from participants and to investigate measures for family support. During these interviews, a climate of mutual support was created between interviewees by sharing difficulties and distresses in care taking, suggesting that this is also effective, in some sense, as a means of family support.

This study showed that family perception of patient care arises under various conditions surrounding the patient and the family. The manner of coping, therefore, varies from family to family, from individual to individual. In the same way, what

family carers require as “support clients” differs from case to case. However, there was one thing common to every participant, that is, the family built up “endurance” by directly confronting the adversity of disease, and at the level of “care awareness,” they were more or less led to accept the actuality and share “the present” with the ill person, always looking ahead for “the future.” This study also demonstrates that the actual state of care taking cannot be interpreted only in a stereotypical framework based on the difficulties the family confronts in care taking.

In response to the question, “Why does the family provide care?” participants did not give any specific answers or reasons. As we postulate, it could be said that care is something more than a human act done with reasons or purposes. Families are always put in the front row of care history where they lead their own lives with patients and discover the meaning of life and care.

We sincerely hope that the above findings from this study will contribute to future research concerning care and the family.

Key words : *family carer, the awareness of care, Behçet’s disease, text mining*

序章	ケアする家族をとらえるということ	- 1 -
第1章	研究の目的と方法	- 5 -
第1節	研究の目的	- 5 -
第2節	研究の対象	- 6 -
第3節	研究の方法	- 8 -
第4節	研究における倫理的配慮	- 9 -
第2章	ベーチェット病病者家族の困難	- 11 -
第1節	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。」	- 11 -
第2節	病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」	- 16 -
第3節	仲間の発見と専門家の助言：家族支援の可能性に関する示唆	- 19 -
第4節	不条理に対する羅針盤：研究への示唆	- 22 -
第3章	ベーチェット病病者の家族に関する研究	- 24 -
第1節	ベーチェット病病者家族に関する研究の動向—医療看護領域を中心に	- 24 -
第2節	ベーチェット病病者家族に関する研究の動向—社会学、社会福祉学領域の研究を求めて	- 29 -
第3節	ベーチェット病病者家族研究の課題	- 33 -
第4節	ケアと家族の交点を問う枠組み	- 34 -
第4章	ベーチェット病病者の家族のインタビュー結果	- 39 -
第1節	事例およびデータの概要	- 39 -
	調査の実際	- 39 -
	協力者の概要	- 40 -
	分析方法	- 41 -
	テキストマイニングによるデータの概要	- 42 -
第2節	事例の分析	- 43 -
	事例A 「あなたの仕事は生きること」	- 44 -
	事例B 「じゅうぶん支えているつもりなんだけどなあ。わからないんですよ」	- 57 -
	事例C 「そこが一番ネックですね」	- 71 -
	事例D 「一緒に生きていく仲間がそばに居るっていう感じですね」	- 79 -
	事例E 「趣味、主人です」	- 87 -
	事例F 「死ぬよりつらいですよ、目が見えなくなるんだから」	- 95 -
	事例G 「心が折れている」	- 101 -
	事例H 「私の人生ですね」	- 113 -
	事例I 「心配は心配なんですけど、どういうふうに関心したらいいかもわかりませんしね」	- 127 -
	事例J 「アンテナを建ててみようかな」	- 137 -
	事例J' 「900キロ先のティッシュ」	- 150 -

第5章	家族の関係性とケアする役割の取得	- 158 -
第1節	家族のケアラータイプ	- 158 -
第2節	家族のケア役割の認識と取得に影響する要因	- 166 -
第3節	家族によるケア役割の覚知	- 174 -
第6章	ベーチェット病病者家族の支援	- 176 -
第1節	交流の場で生起する相互作用とその効果	- 176 -
第2節	家族の変容	- 184 -
終章	ケアする家族のケアの覚知の過程	- 187 -
第1節	家族のケアの覚知	- 187 -
第2節	ケアの覚知の過程	- 189 -
第3節	結び	- 189 -
謝辞	- 192 -
引用・参考文献等	- 193 -

序章 ケアする家族をとらえるということ

慢性の病いや障害を持って生きることは、今日、人々の生活における大きな課題の一つである。かつて、Strauss らは¹ [A.L.Strauss 他, 1987]、慢性の病いや障害を生きるうえでの問題点として、8つの問題を指摘した。彼らの関心は「われわれはどれだけ、慢性病がもたらす生活上の問題についてほんとうに知っているといえるか。」にあり、「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かに関心があった。その中で、「家庭で起こる事柄は医療従事者達の射程外であり、知り得ぬ部分が多い。つまり、その部分は“家族の責任”領域なのであり、家族の失敗の程度にかかわらず、それは病者とその家族の問題なのである。」と述べている。そして、病者の「病みの軌跡の管理が成功するか否かは、病気が家族（特に配偶者や親）に及ぼす影響の大きさによって左右されがちである。」と指摘している² [A.L.Strauss 他, 1987]。また、家族には、信頼できる診断を得る、最初に指示された治療法を一つずつその効果を確かめながら試みる、さらには病気の段階が変化した時に医師に“率直に話してもらおう”ための努力など、“情報獲得のための仕事 (information work)”³と、同時に、家庭では様々な“疾患仕事 (illness work)”³と通常の“家庭運営の仕事 (home work)”⁴をいかに統合するかという問題が生じると指摘した。そして、家族が行う多くの仕事、交渉、調整とその再調整といった日常の複雑さと困難さを詳述した。さらに、病者の問題とその家族の問題は分かち難く、ことに配偶者においては互いに支え合っているので心理的仕事は意識的に“相互交流化 (reciprocal)”⁵され、感情の共有は当事者にとって非常に大きな意味を持つと指摘した。慢性病を生きることは、病者と家族の仕事には“仕事 (work)”と“苦しみ (suffering)”の両方の意味をかねそそえたフランス語“労苦 (travail)”⁶がぴったり当てはまるようだと言った。

以上は「対象としての家族」という章で言及されたものだが、多くが病者とその家族、または配偶者、親と記され、その他の家族、子から見た親や兄弟姉妹間などについては言及されていない。したがって、彼らのいう家族は配偶者と親を指し、いわゆる核家族を前

¹ Strauss らの調査で明らかになったのは以下の8項目であった。1. 医学的危機の予防、およびいったん発生すればその管理 2. 症状の管理 3. 処方された療養法を実践すること、およびそれを実践するにあたって生じる問題の管理 4. 他の人々との付き合いが少なくなるために生じる社会的疎外の予防もしくは我慢 5. 病気の過程に生じる変化への適応（たとえそれが悪化したとしても、または寛解したとしても） 6. 他の人々との付き合いにしても、生活の有様にしても、常態化しようとする努力 7. 完全に失業したとしても、または一部分失業しても、治療費や生活費を支払うための財源（必要なお金を見つけること） 8. かかわりのある人に、結婚上の、または家族的で心理的な問題に直面させること [p21]。1から3の、医師の指示に従って病いそのものに対処することに加えて、4以降のように種々の生活上の課題が提示された。慢性の病いから病者と家族が受ける影響は人生そのものを大きく変容させるものであった(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 ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院)。

² 前掲書、A.L.Strauss 他, p132

³ 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(前掲書、A.L.Strauss 他, p133)。

⁴ 掃除や洗濯、食事を作る、こどもを学校に送る、光熱費を支払うなど家計を管理する、庭木を管理する、倉庫を修理するなど、通常の生活維持に関連する仕事をいう(前掲書、A.L.Strauss 他, p133)。

⁵ 前掲書、A.L.Strauss 他, p138

提としていた。また、彼らは、病者を視座の中心として描いており、家族の視点からとらえた病者との関係性については触れられていない⁶。当時の彼らの時代背景から推測するに、彼らは、家族という関係を暗黙のうちに核家族を前提とし、そのうえで、慢性病を生きるということをとらえていたのである。

Strauss らの著作が発表されてから四半世紀以上が経過した。近代化は経済発展とともに、がん疾患や難治性の疾患に対する医学的治療の発展をもたらし、病いを持って生きることや働くことは特別なことではなくなった。同時に、高齢者介護や虐待、ドメスティックバイオレンスなど、家族によるケアの側面での種々の現象が社会問題となってきた。

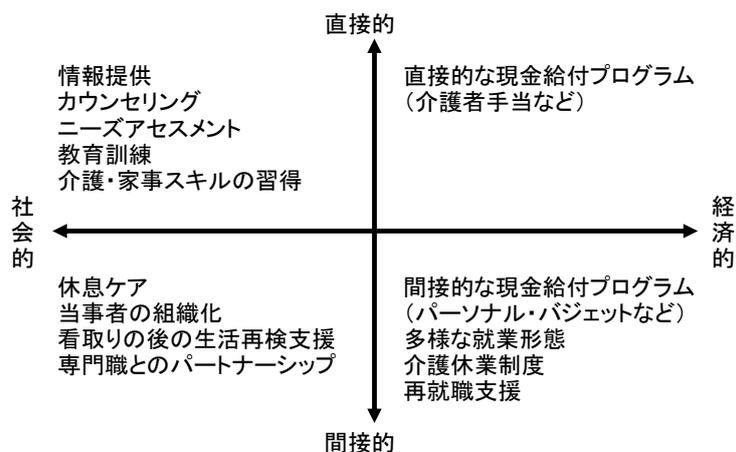


図1 介護者支援のスキーム (斎藤, 2010)

介護者支援に関しては、保健医療福祉領域、社会学や心理学、教育学や経済学など、多領域で様々な調査研究が行われている。

斎藤は介護者支援についてまとめ、介護者支援のスキームを提示している (図1)⁷ [斎藤真緒, 2010]。介護者支援を俯瞰すると、単に情報を提供することやレスパイトを提供することではなく、多様な支援が必要とされていることがわかる。また、春日は⁸ [春日キスヨ, 2011]、「性別分業社会では、『女性』・『高齢者』・『子ども』という一般社会で弱者とされるものの『家族のなかの人権』を巡る相克関係は『ケア』場面において顕著に現れる面がある。」として、高齢者介護問題を中心に「家族のなかの人権」について論じている。そ

⁶ しかし、病気を医学的疾患ととらえるのではなく、病気の過程に生じる変化を、生活を含めた“病い”という概念でとらえ、病者とその家族は単に医学的問題を持っているのみならず、日々の生活を営む上での様々な心理的、社会的問題を持ち、社会的疎外にさらされていることを示したことは画期的で、医療者が患者の立場を理解することを助けた。ことに看護学では慢性病やその家族をとらえる重要な基礎理論のひとつとなっている (前掲書、A.L.Strauss 他)。

⁷ 斎藤真緒 (2010) 「介護者支援の論理とダイナミズム」『立命館産業社会論集』第 46 巻第 1 号, pp155-177

⁸ 制度面における家族介護者についてみると、「高齢者虐待の防止、高齢者の養護者に対する支援等に関する法律 (通称高齢者虐待防止法)」 (平成 17 年施行) にのみ、「養護者」という用語で家族についての言及がある。その範囲は「養護者の負担の軽減を図ること等の養護者に対する養護者による高齢者虐待の防止に資する支援 (養護者に対する支援) のための措置等を定める」とされ、あくまで高齢者に対する虐待を防止する目的における養護者への支援と位置づけられる (春日キスヨ (2011) 「介護問題の社会学」岩波書店, p8)。

れによると、「老親が倒れて後の成人子との関係場面で『家族』の定義に曖昧さが生じ、それについての明確な法的な規定が整備されていない。」と述べている。『『愛情中心』『夫婦中心』『子どもの教育中心』の各家族単位の結びつきを強調する『近代家族』は、もともと原理的には老親世代をそこから排出して行くという性格を孕んでおり、「1980年代以降、そうした性格が明確に顕在化し、高齢者が病いに倒れたときに『家族』ケアを担う『家族とは誰であるか』が確定し難くなっているのが現代日本の状況だ。」と指摘している⁹【春日キスヨ, 2011】。

そして、伝統的にケアを担ってきた側の女性の意識は、介護は義務ではなく「協力」や「貢献」へと変化し、実際に夫や息子による介護事例は増加してきている。しかし、急速な高齢化のもと¹⁰、制度整備の側面や慣行の変化は後追いで、なお、ケアを担うのは女性であり、高齢女性のケア負担の強化と高齢女性が家族から受けられる「家族」ケアに対する権利の喪失につながっているとも指摘している。女性によって担われてきたケアという労働に対して、ジェンダー論は合理的な説明を与える。しかし、それによってケアをめぐる問題は解決できただろうか。さらに、今日、もやは男性介護者は少数派でもない。

着目すべきは「ケアする家族」というとき、そのケアを担う「家族とは誰であるか」が曖昧になってきているという点である。家族の姿は近年ますます変容しているとはいえ、里帰り出産、祖父母による孫育て、週末介護、遠距離介護、遠方のこどもによるネットを介した安否確認や配食サービスの利用など、家族を軸とした種々の関係性はまだまだ維持されている。むしろ、家族によるケアが時空を超えて展開されている。では、なぜ、家族は時空を超えてまでも家族をケアするのだろうか。

ケアという営みを考えた時、鷺田は¹¹【鷺田清一, 1999】臨床哲学の視点から「聴くことの力」を考察して、「ある効果を求めてなされるのではなく、『なんのために?』という問いが失効するところで、ケアはなされる。こういうひとだから、あるいはこういう目的や必要があって、といった条件付きで世話してもらうのではなくて、条件なしに、あなたがいるからという、ただそれだけの理由で享ける世話、それがケアなのではないだろうか。」と述べる。自身の「聴く」という体験から、無条件に他者の存在に自らの時空を提供することがケアであると考察する。そして、ケアとはその人自身によるケア（セルフケア）をケアすることであり、臨床哲学はそのケアすることをケアするのだと位置づける。つまり、（セルフ）ケアのケアのケア¹²【鷺田清一, 1999】である。また同様に、ケアすることによってケアされるという存在間の交感も起きる。一方、現実のケア現場には懐柔、抑圧など、

⁹ 前掲書、春日, p13

¹⁰ 厚生労働省は、2015（平成 27）年までをあるべき高齢者介護を実現するための実施期間として位置づけた。これは、戦後生まれのいわゆる「団塊の世代（1947（昭和 22）年～1949（昭和 24）年生まれ）」が 65 歳以上となるのが 2015 年だからである。65 歳以上人口が 3,277 万人、高齢化率は 26.0%、75 歳以上人口が 1,574 万人、後期高齢化率は 12.5%となる見通しであることにある。2002（平成 14）年から 2015 年の 13 年間の 65 歳以上人口、高齢化率の伸び（38.7%増）は、2015 年以降の伸び（6.0 増）と比較して際だっている。他方、75 歳以上人口及び後期高齢化率の伸びは、2015 年以降も同様のペース（2015 年まで 4.6%増、2025 年まで 4.3%増）で継続する。また、65 歳以上の者の年間死亡数も 2002 年から 2015 年にかけて急激に増加（53.6%増）する（補論 1 わが国の高齢者介護における 2015 年の位置付け：<http://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/kentou/15kourei/3a.html> 2012 年 9 月）。

¹¹ 鷺田清一(1999)『「聴く」ことの力 臨床哲学試論』TBS ブリタニカ, p201

¹² 前掲書、鷺田, p221

その時々における人々の思惑による駆け引きもあり、多様な相互作用が生起している。家族もそれぞれの関係性の中で、したたかに、しなやかに、忍耐と智慧で日常の時空を構成している。

このように見てくると、ケアする家族をとらえるという問いは、ケアと家族の交点を問うものであるといえよう。高齢者虐待や介護心中などは、多くの場合、経済面、健康面の問題を背景にしている。介護と仕事の両立支援や介護家族の健康支援などは圧倒的に不十分だからである¹³。また、子に病いや障害があれば、親はなんとかして子を支える。個人の力で乗り切るためには、結局、家族の誰かが病者のケアを引き受けることとなる。介護やケアにまつわる様々な事件の背景にはこのような家族頼みのケアの現状がある。

これらから、なぜ家族はケアするのかを問う時、その基底に家族としての親密性を見ることは容易である。そして、家族という親密な関係性におけるケアを首肯することも容易い。しかし、それでよいのか。「なぜ、家族はケアするのか」について、今一度、現実を確認することが必要ではないか。家族によるケアが現実としてある以上、それをつぶさに説明することが必要ではないか。介護の負担などの面だけではなく、これまで見過ごしてきた家族の実態があるのではないか。実態が明らかとなってはじめて方策を見いだせるのではないか。これからの一連の研究で解明を旨とするのはここである¹⁴。

¹³ 介護サービスの利用状況を見ると、要介護（要支援）認定者数は326.7万人で、地域密着型サービス利用と合わせても、認定者全てが介護保険サービスを利用している訳ではない（厚生労働省ホームページ、2012）。さらに、居宅サービスは被介護者の住まいを前提としており、このことは、内実は様々であろうが何らかの介護する家族の存在を前提としているととらえることができる。実際、同居している主介護者の介護時間を見ると、「ほとんど終日」、つまり、かかきりの割合は要介護度1は10.0%、要介護度2は19.7%、要介護度3は36.8%、要介護度4は51.3%、要介護度5は59.4%と、要介護度が高くなるほど高くなっている（岩間大和子(2003)「家族介護者の政策上の位置づけと公的支援—日英における政策の展開および国際比較の視点」『レファレンス』1月号, pp5-48）。

これらから職業的な介護サービスは日常的にケアを担当している家族の存在をその前提としており、介護全体を代替することはできず、家族による介護の補完にすぎないという現実がある。さらに、介護者になった理由（複数回答）で多かったのは、「自分の家族だから」（59.8%）、「同居していた」（45.5%）、「自分以外に見る人がいなかった」（27.6%）というものであった（NPO 法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン（2010）平成22年度厚生労働省老人保健健康増進事業中間報告資料, p9）。

¹⁴ 序章は、柴田弘子(2012)「ケアする家族を捉える—パーチェット病の家族を対象に」『社会関係研究』17(2), pp47-78を加筆修正したものである。

第1章 研究の目的と方法

第1節 研究の目的

病いは、健康でありたいと願う人々にとって、日常を脅かす恐れである。日常を脅かすものには病いの他にも老いや災害などが考えられるが、突然に、またあるときには忍び寄るようにやって来て、現実を根底から脅かすものはそう多くはない。そして、実は誰もが病いとは隣り合わせである。いつ、どのような病気を患うかは遺伝子解析でもしてみないかぎり知ることはできない。翻ってみると、人はいつでも、誰でもが病いを持つ可能性があり、かつ、同様に病いを持つ人の家族になり得るのである。長い人生から見ると、自らが病いを患っている期間よりも、病いや障害を持った人の家族である期間の方が長い可能性があり、ケアする立場¹⁵ [NPO 法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン, 2010]となる蓋然性は極めて高い。

そこで、本研究ではあらためて「なぜ、家族はケアするのか」を問う¹⁶ [中日新聞取材班, 2010] [笹谷春美, 2008]。愚問かもしれない。なぜ、今更と言われるかもしれない。介護保険制度により、介護は制度的に担保されるようになり、ケアする権利やケアされない権利とともに、ケアすることを強制されない権利やケアされることを強制されない権利¹⁷ [上野千鶴子, 2011]についても言及される時代となってきたところでもある。一方、人々はケアするのは当たり前と答えるだろう。家族だからである。しかし、だからこそ「なぜか」を問うのである。

ケアすることを強制されない権利とはいえ、家族であるがゆえにケアという舞台から容

15 一般に介護する立場の人を介護者と表記するが、欧米では caregiver、または carer と表記される。ケアラーとは、「介護」「看病」「療育」「世話」「心や体に不調のある人への気遣い」など、ケアの必要な家族や近親者・友人・知人などを無償でケアする人のことで、見守るだけの見守りケアラーも含め、様々な形で介護にかかわる人を指す [NPO 法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン, p4]。「介護者という言葉からは高齢者を介護している人、しかも身体介護をしているというイメージが浮かんでくるのではないか」 [前掲書, NPO 法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン, p40]と思われ、介護保険制度によりその傾向は一層強化されている。そのため、本稿では、多様な介護者を含む用語として「ケアラー」を想定している。さらに同様の理由で、家族が家族の世話をすることを「ケア」として論考を進める。

16 介護保険制度が始まった 2000 年から 2009 年 9 月までに、全国で高齢者をめぐる家族や親族間での殺人、心中など被介護者が死に至る事件が少なくとも 400 件に上ることが、中日新聞の調べでわかった。加害者の 3/4 が男性で、夫や息子が一人で介護を背負い込み行き詰まるケースが多い。件数は増加傾向にあり、2006 年からは年間 50 件以上のペースで発生している (中日新聞取材班編著(2010)『介け合い戦記 介護社会の現実』中日新聞社)。また、介護者問題はケアワーカーの国際移動などに典型的に見られるようにグローバル化している。インフォーマルな介護者に対する支援も欧米ではグローバルな 이슈 となりつつあり、その国の福祉体制によって、介護者団体などの利益団体、あるいは政府が支援をリードしている現状がある。このことから、日本型介護施策における残された課題は介護者支援であると指摘されている (笹谷春美(2008)「介護者支援—日本型介護施策の“残された課題”」『学術の動向』pp68-69)。

17 ケアの受け手と与え手、ケアの自己決定性から 4 つの権利を仮定し、ケアにまつわる人権の相互関係を明確にしたものである。介護者の「ケアする権利」と被介護者の「ケアされる権利」は、「ケアする」、「ケアされる」をともに強制されないという権利をおくことによって、双方の自己決定権が保証されるとしている。上野はこれによってケアの両義性を論理的に析出できると指摘している (上野千鶴子(2011)「ケアの社会学 当事者主権の福祉社会へ」太田出版)。

易に退場できない。契約に基づく制度的な専門職とは異なるからである。退場したとしても、それによって支払うことになる代償は高くつく。そこで、それでも「なぜ、家族はケアするのか」と問う。こう問うことによって、ケアというものの本質的で普遍的な姿と家族が家族をケアするということのメカニズムを解明できるのではないか。

第2節 研究の対象

本研究では、数ある病いの中でもベーチェット病病者の家族を対象とする。ベーチェット病（図2、3）¹⁸ [石ヶ坪良明・寒川整, 2011、磯貝恵美子他, 2011, 2012]の療養は、加齢現象に伴う緩やかな諸機能の衰えや、がん疾患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疾患¹⁹ [森谷利香他, 2008]とは異なり、予測不可能な不安定な状態に直面することが指摘されている²⁰ [富田真佐子他, 2007]。これは、

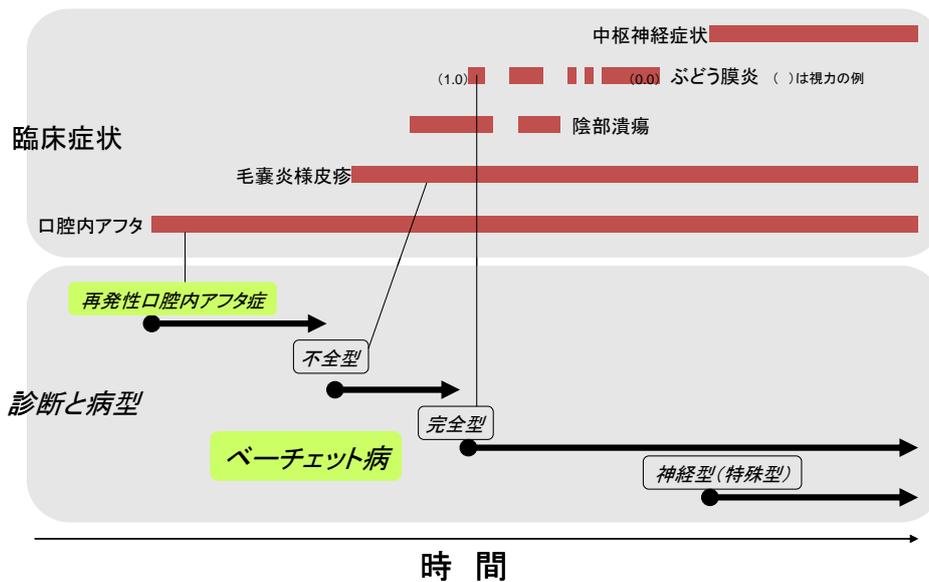
18 ベーチェット病は全身の臓器に急性の炎症を繰り返す難治性炎症性疾患で、トルコのイスタンブール大学皮膚科 Hulusi Behçet 教授が初めて系統づけたためこの名がある。口腔粘膜の疼痛を伴う再発性のアフタ性潰瘍、結節性紅斑などの皮膚症状、虹彩毛様体炎、網膜ぶどう膜炎などの眼症状、外陰部潰瘍を主症状とする。炎症は慢性に経過し、急変することもあれば長い寛解期を経て悪化することもある。4つの主症状のうち一部のみを呈する不全型、4つ全てを伴う完全型、または、腸管、血管、神経の病変を伴う特殊型があり、同一症例でも病状の進行に伴って病型が変化していく（図2参照）。発症には遺伝的素因とともに環境要因の影響も指摘されており、遺伝的素因では HLA-B51 抗原（ヒト白血球型抗原）が関与しているとされる。このため、民族に特異性がありシルクロード沿いに集積することから、別名シルクロード病とも呼ばれている（図3参照）。また、さまざまな環境要因の影響が推測され、風土病説、ウイルス説、微量化学物質説などが提唱されてきた。平成22年3月末現在、ベーチェット病の特定疾患医療受給者数は17,290人で、男女比はほぼ同等、平均発症年齢は30歳代である（石ヶ坪良明・寒川整（2011）「自己炎症性疾患としてのベーチェット病」『日本臨床免疫学会誌』34(5), pp408-419、ベ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 ベーチェット病の疫学」『日本眼科学会誌』116(4), p402、受給者数については難病情報センターホームページ, 2012）。

近年のベーチェット病における日本特有の傾向として発症者の減少と軽症化がある。疫学的動向分析からは、年度別発症者数とGDPに相関が認められた。GDPはライフスタイルに関連すること、一部の連鎖球菌に対する免疫反応からTh1型自己免疫疾患（胸腺由来のリンパ球の型）と考えられることから、口腔細菌叢との関連が疑われた。結果、GDPと飲料自動販売機数およびその売り上げが相関し、自販機売り上げの中心が砂糖含有飲料から茶系清涼飲料へ変化する時期と、ベーチェット病患者数の減少時期が関連することが認められた。さらに、ベーチェット病患者由来の口腔連鎖球菌に対して茶カテキンは抗菌作用を示すことが確認された。この経済要因の関連分析はベーチェット病を含む特定疾患治療研究対象疾患48疾患に対して行われ、1970年から2004年のGDPに相関が認められたのは48疾患のうち35疾患であった。経済発展に伴って患者数が増加していることから、難病対策の整備によって患者の抽出精度が向上し、診断、治療などの医学技術の進歩に伴って生命予後が延長していることが推察できる（磯貝恵美子・北市伸義・南場研一・大野重昭・金子史男・磯貝浩(2011)「日本に特化したベーチェット病の減少および軽症化の理由を探る」『H22年度厚生科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）分担報告書』pp71-78、磯貝恵美子・佐藤一樹・北市伸義・南場研一・大野重昭・金子史男・磯貝浩(2012)「ベーチェット病の減少・軽症化に影響を与えるライフスタイルと口腔細菌叢のコントロールに関する研究」『H23年度厚生科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）分担報告書』pp112-118）。

環境要因の一つとして実証的なデータが示されたといえるが、その他の要因は不明で、未だ原因不明の難病であることには変わりはない。診断ガイドラインが整備されつつあるが、診断においては経過と症状が最も重要で、経過に伴って症状は変化し、それに伴って診断も変化する。実際の病状には日常生活そのものが影響し、療養はゴールなきマラソンの様相を呈する。

19 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

20 不安定さや不確かさは、古くはA.L.Straussらが指摘しており、慢性病の問題点の一つであり特徴で



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2 ベーチェット病の経過モデル

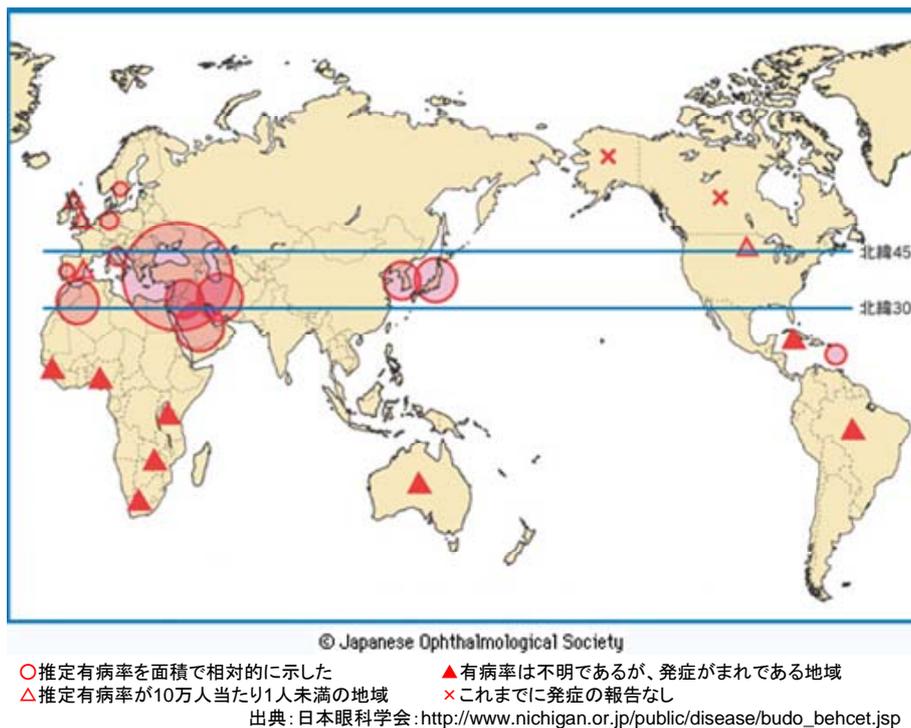


図3 ベーチェット病の世界分布

ある。クローン病患者に対する調査では、慢性的な症状に悩まされることはあっても、多くの場合身体的機能には問題がない。そのため、高齢者やADLが低下した患者に比べてニーズが表出されにくく、特に外来では支援の必要性が見逃されやすいことが指摘されている（富田真佐子・片岡優実・矢吹浩子(2007)「クローン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響」『日本難病看護学会』11(3), pp198-207)。腸管型ではベーチェット病もクローン病と類似の慢性的経過を辿り、腸管病変も似通っていることから、医療者からするとベーチェット病患者特有のニーズが見逃されやすいことが推察される。

通院と服薬をつづけながら日常の生活と折り合いを付けることに療養の大部分があることによる。人工呼吸器などの医療的処置が必要で福祉の支援も不可欠な重症神経難病患者とも異なり、福祉領域の専門家とのかかわりも概して少ない。また、それなりに安定した病状のときは、医療専門職とのかかわりも取り立てて必要ない。家族はこのような中で患者の療養を支えることとなるが、日々の生活に密着した長期間におけるケアについてはほとんど述べられてこなかった。その理由は、長期の療養を問うことは生活そのものを問うこととなり、実態把握の手法が難しいことがある²¹。また、実態が把握されていないということが家族にとっても専門家にとっても支援の必要性を認識しにくくしている。一方、たとえ患者や家族が支援の必要を感じたとしても、支援それ自体が存在しないことも多い。その場合は自らの可能な範囲で対応するか、または致し方ないものとして処理していくしかない²² [藤崎宏子, 2009]。これもまた、支援の必要性を見いだすことを困難にしている。

家族のケアとその支援に拘るのは、高齢化や病いの慢性化を見たとき、ケアの担い手を確保することや、ひとりでも生活できる仕組みを創出することは喫緊の課題だからである。したがって、家族をどのように位置づけるかは避けて通ることはできない。よって、本研究ではパーチェット病病者の家族を通して、家族の位置づけとケアの実際を把握することにより、ケアにまつわる家族の変容を明らかにし、家族によるケアが成立するメカニズムを解明し、ケアする家族の支援に資する知見を得ることを目指す。

第3節 研究の方法

本研究の対象には「家族」や「ケア」という極めて多様な意味で使用される言葉が含まれている。「家族」や「ケア」は研究領域や研究者によって多様に定義され解明が試みられてきたが、いずれも任意のレベルで定義された限定的な解明に留まっている。さらに、「家族」も「ケア」も時代や文化によって変化する性質を含んでいる。さらに、両者とも日常生活の中においても変化する性質を持っている。変化する過程を科学として言語化していくことは可能だろうか。このような問いのもとに研究方法を検討した。そして、曖昧さは曖昧なままに対象に委ねることによって、家族がとらえているケアの輪郭が把握できる

²¹ クロウン病病者の調査から、「特に病状が悪化し不安定な時期においては、症状そのものの苦痛に加え、多くの不安を抱え、仕事や学業、家事などの継続など、様々な問題に立ち向かっていることが明らかになった。」とし、「看護職は外来、入院それぞれの場で、症状の軽減を図り、患者の悩みに耳を傾けていく必要がある。」と述べられているが（前掲書、富田他, 2007）、専門職側からしても、特定の看護師が継続して患者を担当し、生活も含めて長期に及ぶ療養を支援することは、現在の医療システムからして困難と言わざるを得ない。

²² 藤崎は介護保険制度 10 年目における日本の介護政策と介護現場の変化、およびその変化の「介護の社会化」への寄与を考察するために、訪問介護サービス、中でも生活援助サービスに着目して利用状況の変化を調査した。結果、訪問介護サービスの利用動向からは生活援助サービスの利用回数の減少を認めた。利用者と家族は一体のものと思なされるとともに、本来「必要」を意味するはずの「ニーズ」が、利用者と家族自身が自助努力により解決すべき「課題」として位置づけられ、介護保険制度はその足らざる部分を補うものとして矮小化されていると指摘する。生活援助を巡る責任分担のあり方から、同居家族や家族の位置づけを改めて問うこととなり、介護保険制度導入以後の家族を巡る新たな問題として「介護の再家族化」が提起されていると指摘する(藤崎宏子(2009)「介護保険制度と介護の「社会化」「再家族化」」『社会福祉学研究』6, pp41-57)。

のではないかと考えた。

さらに、本研究の目的は「家族によるケア」の「説明図式の生成」にあるため、具体的な研究手法は質的データによる因子探索的手法が適当であると考えた。そのため、家族間の相互作用に焦点を当てた聞き取り調査によって、数量化が困難な家族の認識や意識を再構成して全体像を描出する論理解釈学的なライフヒストリーの手法を用いることとした²³。

一方、質的研究方法は、研究者自身の直感、洞察、視点や志向性といった「主観」をデータ分析と解釈の装置として用いるため、普遍性や再現性を重んじる「科学的」立場から客観性、信頼性などにおいて常に批判される。分析から解釈のプロセスが研究者自身というブラックボックスによって担われており、プロセスの客観的な担保が生身の「人間」そのものとなっていることから引き起こされる批判である。帰納的手法は個別の事情から一般原理・法則への推論であり、前提と帰結の関係は偶然的・蓋然的なものにとどまる²⁴ [廣松渉他, 2003] ことに対する必然至上主義からの批判でもある。しかし、人間の思考として、解釈は分析に先立って行うことは出来ず、そもそも帰納的手法が果たす役割は「観察から規則性を見出す」ことを正当化するところにある。

そこで、これらの批判をいささかでも回避し、実証性、客観性を担保し、かつ、帰納的手法のよさも活かすために、本研究ではライフヒストリー法に合わせてテキストマイニングの手法を用いた。テキストマイニングはデータマイニングの一種で、テキストデータをさまざまな計量的方法によって分析し、形式化されていない膨大な言葉間に見られるパターンや規則性を見つけ、取り出そうとする手法・技術である。さらに、テキストマイニングはテキストデータを「数量化し視覚化して、分析プロセスを示すことができるため、従来の質的研究方法論の問題点を克服する分析方法の一つ。」だからである²⁵ [藤井美和他, 2005]。

第4節 研究における倫理的配慮

本研究は産業医科大学倫理委員会に申請し審査を受けた。審査内容は、研究の目的、研

²³ ライフヒストリー法とは、対象者（インフォーマント）の人生の一部を本人の口述や筆記を基に調査者が再構成して調査する手法を言う。調査者が対象者に接近して対象者の話を聞き、対象者の視点に立って対象者を理解しようとするところに特徴がある（新社会学事典（1993）「生活史」の項から抜粋、筆者要約）。

²⁴ 廣松渉・子安宣邦・三島憲一・宮本久雄・佐々木力・野家啓一・末木文美士（2003）「岩波 哲学・思想事典」岩波書店, pp318-319

²⁵ テキストマイニングとは、文字や文章というテキストデータから新たな知識を発見する方法で、データマイニングの一つのバリエーションである。質問紙表調査における「自由記述」や顧客の感想、製品開発における意見など、従来、数量的分析になじまなかった曖昧なデータを数量的に処理する方法である。実際の分析にはテキストマイニングソフトウェア「Word Miner[®]（日本電子計算株式会社）」を用いた。

「Word Miner[®]」は分かち書き、キーワード抽出機能の「Happiness/AiBASE[®]」を含み、変数の観察、生成、検索、確認、編集、多次元データ解析を行った。多次元データ解析では数量化Ⅲ類（対応分析）によって、質的データの内部構造を明らかにする。これにより、質的データは「要するに」何種類くらいにまとめられるか、「要するに」どういう意味のあるまとまりがあるかを明らかにできる（藤井美和・小杉孝司・李政元（2005）「福祉・心理・看護のテキストマイニング入門」中央法規）。実際的分析手法については後述する。

究の方法、研究期間²⁶、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を、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い録音すること、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であった。審査の結果、研究実施の承認を得た。

²⁶ 研究期間は平成 23 年度から平成 25 年度で承認を受けた。

第2章 ベーチェット病病者家族の困難

調査はまず、ある夫から始まった。それは妻が、ふとした折りに「家族はたいへん」なのだと言ったことに始まる。筆者に言うようでもあり、一人、呟くようでもあり、筆者には病いが家族に与える影響の大きさが切なく感じられた。そして、そのことに心を痛める妻の姿が心に残った²⁷。

第1節 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。」

研究方法で述べた方法に従って夫へのインタビューを行った。妻を通して夫へのインタビューを申し込んだところ、快諾が得られた。そして、インタビューの後、夫から手紙が届いた。その手紙は毛筆で巻紙に認めてあり筆者を驚かせるに十分であった。そして、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はとにかく「介護負担が大きい」とか「専門的支援が不足している」とか言われる。実際、こうした言説に促されて、支援制度が整備され専門職の資格化が図られてきた。しかし、この夫からのメッセージは、できないことがあると同時に、できることがあるというのである。そこには矛盾が共存していて、前述のケアを巡る困難という言説とは全く異なっている。ケアする苦しみや嘆きといった従来言説を超えた肯定の表明であり、筆者は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できるのだろうか。

夫の来歴とともに、妻の病気にかかわる過程を語っていただいた。文中（ ）で示したのは筆者による補足である。

夫は地方都市では珍しい60歳代の美容院のオーナーである。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ひ、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、頑張ったのは母親に心配を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」²⁸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。そして、高度経済成長の波に乗り成功した。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。すで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」という。

²⁷ 第2章は、柴田弘子(2013)「不条理の超克 ベーチェット病病者の家族の語りから」『社会関係研究』18(2), pp1-32を加筆修正したものである。

²⁸ 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したと言う。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語った。

発病当時は、夏場になると出現する結節性紅班²⁹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、「やり過ぎる」と思っていた。しかし、大量の下血を伴って腸管ベー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月頃に一月ほどの長期休暇をとり、北海道旅行を楽しんでいたが、これからはかなわないだろうというのである。北海道へ行くこと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。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、主治医はなんと歯切れが悪かった。夫はいろいろ調べてみると腸管のベーチェット病は治らないらしいということを知った。そして、退院してすぐ、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った。

「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³⁰、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、病気持っ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った。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があり、病状の悪化はその思いをいっそう強くした。そしてこの時、徹底的に一切の負担や心配をかけることを回避することを決意した。食事の示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。夫は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できたのにはいくつかの要因が関係していた。経営者の立場で時間や状況に関して裁量があり融通がきき、経済的な不安がないこと、職縁、地縁が良好であること、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、こどもなど妻以外にケアすべき家族成員

²⁹ 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。

³⁰ 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、朝食の示度など部分的には担当していたと言う。

がないことなどが関連すると推察できる。これらの要因が妻のケアに専心することを可能とした。しかし、このような背景や道具的な要因だけでは十数年に及ぶケアの継続を包括的に理解するには、まだ十分ではない。

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だったのか。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、やっぱこう、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。少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、何が大事ななかねーって。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、やっぱ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いうんだけど、人間は思いの深さで行動するから、ほんとうに、ほんとうにしなければするし。だけ、ほんとうにその、まー、その病気になっていろいろ、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ていった。

Mishel³¹ [森谷利香他, 2008]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ている。さらに、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、年齢であると示されている。これらから夫をみると、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

³¹ 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

動するといった考え方は事態をポジティブにとらえることに、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、加えて、比較的高い年齢ということが難病に特有の不確かさに対処していく上での強みになっているものと推察される。

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た。妻に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のだが、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。」と言った。

「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る、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とる、そう思っている。そこだと思っとる。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、そこまでのって。ああ、そうよって。(姉は)心配してくれる。(姉からすると妻は)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。夫は妻を「身代わり」と位置づけ、病気に関連する出来事を個々別々に意味付けるのではなく、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ることはできないが、夫は確かにそこにあると見ており、病いによる辛さを理解することが配偶者の役割とし、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、本人のブログでは病いに関する事項を含め、日常に関する多くの情報が発信されている。時折、夫も登場し多くの読者に共感されている。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、次の言葉からも夫の信条を伺うことができる。

「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、生きとったらええ、料理せんでも生きとったらええ、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。これはもうほんと持論ですよ。」

「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。」

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述べている。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³² [岩木三保他, 2011]。

これからすると、夫の 24 時間ともに妻と過ごし、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、共に過ごす時間自体が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うかが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、いっぱいのできないことのなかにあつて

³² 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

も「できることいっぱいある」となるのである。他者の視点からは矛盾と見えても、ここに至って矛盾は了解可能となる。

このように夫の生活史に沿いながら、夫自身の認識の様式や状況への定義づけを理解することにより、夫にとっては当然の帰結として了解することが可能となった。矛盾は解消されたのである。

第2節 病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、できることならば病気を治したい、病いを排除したいと思うのが普通感覚なのではないか。夫が妻に求めることも健康になってほしいということであった。しかし、難病の場合、実際的に治癒は極めて困難である。そうならば、連れ添う夫にとっては病いも妻の一部と見なして、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、妻に対して一番に心がけていたことを尋ねてみた。

「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。あまり愚痴愚痴言わない性格だから、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、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、私もそう言うしっっちゃうかんじでたね。だからそういう面が見えているんですよ、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面化して配慮する姿が見える。「家族の集団的特質は感情的融合と人格的合一化にあり、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。」³³とされるが、ケアが常態化し、かつ、自他の境界も融解していくような夫の状態が、一般的他者（筆者）の合理的な見方を混乱させ、「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。」とはどういうことなのかと感じさせたのであった。

³³ 森岡清美他(1993)『社会学辞典』有斐閣, p177の「家族」の戸田貞三による定義を中心として筆者が要約した。

さらに、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。常態化の進行過程で発病当時をとらえると、直面する危機を乗り越えようと、互いに懸命に努力していた段階と解釈することができる。そこで、具体的に病いとどのように向き合っているかについて伺った。

「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³⁴、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³⁵。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。」

「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³⁶。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。いましてやっとうとうと思うもん。私もどうなるかわからんのに。私が生きとる間に優しくし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³⁷。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。」

³⁴ このインタビューの日の朝を振り返ってのことで、インタビューは13時からであった。

³⁵ はじめて夫の話を知ったのは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。

³⁶ 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、性交のみならず、その強い疼痛のため排尿にも困難を来す。このため、日常生活の質を阻害する症状の一つである。

³⁷ 腸管ベ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。主治医の厳格な食事指導のもと、食事の質・量ともに妻に合わせて取り組んだと言う。

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、仕事の合間に行われる妻の起居や様子を確認するというちょっとした配慮から性生活についてまで語ってくださった。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た。さらに、妻にとっての食事療法なのだが、夫は自身も妻と共に同様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ものであった。自らの健康リスクをも厭わない非合理に見える行動、足音さえも気かけ、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、包摂された状態にあると解釈できる。

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った。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、わたしがだめって言うたことある？」と声を荒げた。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。」と言い捨てて松葉杖をついて寒空の下に出て行った。夫が携帯電話で居場所を捜したところ、妻は自宅の庭にいた。妻は「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」と夫は笑いつつ語る。妻から迫られた様子を語りながら、夫はいつそう圧した声で言う。

「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、気をつか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、夫は対峙することをずらさなかった。妻の理不尽な反応であったが、それは病いを持つゆえであり、夫は妻自身も夫を気遣っているゆえと受け止めている。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、「絶対そこは自分で噛み締めるから。」と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ものである。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る。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。このような理解を拒絶する事態に、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いえるだろう。不条理に直面した時、人は嘆き、悲しむ。しかし、夫は自分の感情を嘔み締め、飲み込んでいく。さらに、その上で妻がわがまま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。筆者は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思い、繰り返したずねてみたのだ。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いだろうか。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。

筆者は調査とはいえ、立ち入ってほしくない内面に踏み込んでいるのではないかと、質問を繰り返しながら不安であった。同時に、調査だからこそたずねることができる。その機会を最大限に活かすことが重要なのだと自分に言い聞かせた。夫は筆者に対してもしっかりと対峙し答えてくださった。

第3節 仲間の発見と専門家の助言：家族支援の可能性に関する示唆

夫のケアに関する語りにはほとんど他者が登場しない。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その他の家族成員であり、ついで公的支援の活用となる。ベーチェット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ということもあるかもしれないが、妻の病状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、腸管ベーチェット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、人からどうとか、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ってなかったから。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、こういうふうに先生（筆者）とかと話す機会もなかったし、とにかくぼつー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。」

支援がないならなりにやってきたともいえるが、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。また、再婚同士の夫婦であるためか、親族のみならず双方の子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“率直に話してもらおう”ための努力など、“情報獲得のための仕事 (information work) ³⁸”はあったと推測できるが、疾患仕事 (illness work) 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思っているから。」

いわゆる家族の介護負担というような筆者が想定している前提が吹き飛ばす回答である。さらに重ねて、介護しているとか、ケアしているといった実感はあるかを尋ねた。

「ない。残念ながらないと思う。自分で。残念ながら。そういう言葉はあまりね、適切でないと思ってる。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てる。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。なにをさせてもらう。自分の身代わりになってくれるんやから。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、ケアしているという実感があるかをたずねると、即座に「ない」と答えた。加えて、ケアというような用語で語ることは不適切だと、静かに低く、力を込めて言った。ケアや介護という言葉に対する夫の違和感はどうのように理解すればいいのだろうか。

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。第三者が語るケアや介護は制度的な用語であり、対価が生じる生じないに係らずケア自体を目的として行われる目的的行為である。病いを包摂して自らの存在の根拠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かわりではないのではないか。ゆえに、夫はそのような用語に回収されるのを拒否したのではないか。そうならば、夫の日々の<それ>はいったい何なのか。その時、<そうする>家

³⁸ 前掲書、A.L.Strauss 他, p133

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という。これは、想定した研究枠組みの根幹にかかわる。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かかわるからである。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示唆と受け止める。

さらに、ケアする人をみんなで支える仕組みに関して尋ねてみた。

「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、自分の血のつな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。心がどういうふうになっていくか、心をどういうふうに育てるか。」

血縁にかかわらず、家族のとらえかた、家族をケアすることのとらえかたへの示唆である。何らかの方策が前提となるではあろうが、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るのか。さらに、ケアという関係において対価といったとらえ方それ自体が適切なのか。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えば患者の家族の方とかと、ほんとは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。それをどういうふう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からである。しがたって、知ろうとしなければ、知ることはできない。そして、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³⁹。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。それをどういうふうで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識するのかといった側面を超えて、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／病者との関係にこそ解明の糸口があると推測する。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、それゆえ、他者とのかかわりを拒絶するかのごとくに見えるのではないか。そうであるなら、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の意義は大きいのではないか。

第4節 不条理に対する羅針盤：研究への示唆

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、妻がベーチェット病を発病し、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。これは、妻の病いに対する夫の生存戦略そのものであった。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たのである。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、生活を常態化しているものと解釈できた。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それは時に閉鎖的となる危険性を伴う。妻との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問題は生じないが、予測不可能なベーチェット病の不安定さは、夫の不安定さを予感させる。

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、かつて、自分自身が支援を必要とする状況にあったことや、現在もある種の支援を必要とする状態にあることも認識されていない。自分との戦いを戦う夫の姿は、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。自らとの戦いの最中であって、自らを支援を必要とする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、同様な状態の家族に対する支援に関しては必要性を認識している。このアンビバレンツな認識から、家族に潜在したニーズを掘り起こすということや、ニーズが先

³⁹ 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。全国ベーチェット病友の会事務局担当者（83歳）によると、インターネットから簡便に情報を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のである。

かサービスが先かといったサービス提供における問題や、家族介護者はサービスの受け手なのか与え手なのかといったサービス授受における位置づけの問題など、家族支援を巡って提示されるさまざまな問題を見通すことができる。

このように、面談という形式で療養の実際を語っていただいたが、振り返って感じるのは、語るということが他者に対して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。回顧して胸の内を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って再構築が促される。もしそうならば、家族に語りを紡いでいただくことの意義は大きい。なぜなら、経験の意味が明確になるということは家族がナビゲーションを取り戻すということにつながるからである。「語り」には「ナビゲーターなし」⁴⁰の状態からの脱出の可能性が秘められているように思う。

⁴⁰ 「ナビゲーターなし」とは、筆者の先行研究で明らかとなった家族の状況を指す。この調査では重症神経難病患者を自宅で介護する家族を対象とし、対象の自宅での継続的聞き取りによって定点観察調査を行ったものである。約二ヵ月間の短期の調査であったが、ケアにおける家族の負担の大きさ、他の家族成員、特に子どもへの影響などが明らかとなった。当時は、介護保険制度発足以前で、制度的支援も極めて不足している中で病者を抱えて漂流するような家族の実態があった。その状態を「ナビゲーターなし」と命名した（柴田弘子（1998）「ナビゲーターなし 漂流する家族介護者」山口大学大学院人文科学研究科修士論文）。

第3章 ベーチェット病病者の家族に関する研究

第1節 ベーチェット病病者家族に関する研究の動向—医療看護領域を中心に

最初に、介護関連研究に関する全体的傾向を把握するために文献調査を行った。用いたデータベースは医学中央雑誌 Web である。掲載されている文献書誌データおよび抄録の内容を調査した結果を述べる。

「家族介護者を含む介護者」及び「在宅介護」で検索した結果、2006年の第一回目の介護保険法改正以後から2011年8月までに掲載された原著論文は2024件であった。これらから次の①から④の項目に関連する文献は削除した。①ケアの技術的側面に関するもの、②文献レビュー論文、③外国比較、④研究対象が専門職であるものである。さらに、論文種類から原著論文以外を削除し、抄録の内容を確認して関連の薄いものを除外して、最終的に161件を抽出した。161件について研究目的、要介護者の状態、研究方法、介護者の内訳から分析して、抽出論文の概要を示し、最後に、関連する専門誌から抽出した論文の概要を示す⁴¹。

研究目的

研究目的に関する結果を表1の行欄に示した。研究目的では介護の状態や様式、構造、関連要因の解明など介護の「実態の記述」を目指したもの75件(46.6%)、ストレスや介護の困難、不安、うつ傾向などの「介護負担感」に関するもの45件(28.0%)、介護の達成感ややりがい、自信、継続、well-beingなど「介護肯定感」に関するもの10件(6.2%)、「介護評価」に関するもの13件(8.1%)、介護の「プロセス解明」を目指したもの12件(7.5%)、介入による「比較やその効果測定等」に関するもの6件(3.7%)であった。介護実態の解明や肯定感、両価的な介護評価に関するものも認め、介護の複合的な側面へのアプローチを認めた。

表1 家族介護者研究における研究目的と要介護者の状態 () %

研究目的 対象	認知症	がん疾患・ ターミナル期	難病	脳障害	高齢者	障害者	計
実態の記述	16(9.9)	5(3.1)	5(3.1)	2(1.2)	27(16.8)	20(12.4)	75(46.6)
介護負担感	10(6.2)	3(1.9)	2(1.2)	3(1.9)	12(7.5)	15(9.3)	45(28.0)
介護肯定感	3(1.9)	2(1.2)	2(1.2)	0(0.0)	1(0.6)	2(1.2)	10(6.2)
介護評価	2(1.2)	0(0.0)	0(0.0)	2(1.2)	5(3.1)	4(2.5)	13(8.1)
プロセス解明	2(1.2)	2(1.2)	1(0.6)	0(0.0)	2(1.2)	5(3.1)	12(7.5)
比較、効果判定等	1(0.6)	0(0.0)	2(1.2)	0(0.0)	3(1.9)	0(0.0)	6(3.7)
計	34(21.1)	12(7.5)	12(7.5)	7(4.3)	50(31.0)	46(28.6)	161(100.0)

⁴¹ 第3章の第1、3、4節は、柴田 弘子(2013)「ケアする家族を捉える ベーチェット病病者の家族を対象に」『社会関係研究』18(1), pp47-78 に加筆修正したものである。

研究目的が介護評価に関するものは、介護者の QOL や首尾一貫感覚⁴² [山崎喜比古, 2008]、主観的幸福感や健康レベルを測定したものであった。介護者の介護の評価に影響する因子は、介護期間、介護者の睡眠時間、要介護者の障害の程度、介護者のコーピングスタイル、専門職による支援の質と量で、介護の評価は介護者の心身の健康に影響を与えていた。介護の継続を可能にする要因として介護者の「柔軟さ」「精神的なゆとり」「良好な人間関係」が抽出されていた。介護者の介護評価に影響する因子として、介護期間や要介護者の障害の程度、専門職による支援の質と量など、介護者自身による制御が困難な因子の影響が認められた。介護者のコーピングスタイルや柔軟さ、精神的なゆとり、良好な人間関係といった介護者自身の対処可能性を示唆する因子も確認された。介護を肯定的に導く具体的な支援の一つに介護者自身の変容に対する支援が示唆されていた。

要介護者の状態

要介護者に関する結果は表 1 の列欄に示した。要介護者の状態では、「認知症高齢者」34 件 (21.1%)、「がん疾患またはターミナル期」12 件 (7.5%)、難病 12 件 (7.5%)、外傷による「脳障害」7 件 (4.3%)、「高齢者」とのみの記述が 50 件 (31.0%)、慢性疾患や精神障害、要介護者などと記された「障害者」が 46 件 (28.6%) であった。抄録では単に「高齢者」と記され、要介護者の疾患や病態が不明であったものが 96 件 (59.6%) であった。

研究目的で見たように、要介護者の障害の程度は介護者の介護評価に影響することから、要介護者の全体像を俯瞰するには抄録の確認は精度の低い方法であった。

研究方法

研究方法に関する結果を表 2 に示した。研究方法では「質問紙等の調査による量的研究」が 82 件 (50.9%)、「半構成的インタビューや聞き取りなどの質的研究」が 65 件 (40.4%)、「血圧測定や生化学的データの測定」が 2 件 (1.2%)、研究方法を判明できないものが 12 件 (7.5%) であった。

ほとんどが実態解明を目ざした記述的方法による研究で、介護に至る経緯や介護者の変化など、プロセス的な性質を明らかにしたものは少なかった。

表 2 家族介護者研究における研究方法 () %

質問紙等による調査による量的研究	82 (50.9)
半構成的インタビューや聞き取り, 観察, ドキュメントの分析などの質的研究	65 (40.4)
血圧測定や生化学的データの測定	2 (1.2)
抄録からは研究方法が判明できないもの	12 (7.5)
計	161 (100.0)

⁴² 首尾一貫感覚 (Sense of Coherence/SOC) とは、健康生成モデル (salutogenic model) の中核概念で、A. Antonovsky による。極めてストレスフルな出来事や状況に直面させられながらも心身の健康を害さず守れているばかりか、それらを成長や発達の糧にさえ変えて元気に生きている人々の中に見出した、人生における究極の健康要因である (山崎喜比古 (2008) 「ストレス対処能力概念 SOC の保健医療社会学的含蓄とチャレンジ」『保健医療社会学論集』19(2), pp43-55)。

介護者の内訳

介護者に関する内訳を表 3 に示した。介護者の内訳を要介護者との続柄で見ると、「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、単に介護者とされ属性が示されていないために「その他の介護者」に分類したものが135件(83.9%)と最も多かった。

介護者とされているもののうち介護者との続柄が示されているものは少なく、介護を担っている家族成員の内訳とその動機に関する把握は困難であった。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、無自覚的に介護者と記されていることが推察された。

表 3 家族介護者研究に見る介護者の内訳 () %

親を介護するこども	2(1.2)
配偶者	8(5.0)
こどもを介護する親	2(1.2)
嫁	1(0.6)
息子を含む男性	2(1.2)
娘	1(0.6)
家族と専門家両方を含めたもの	4(2.5)
その他の介護者	135(83.9)
計	161(100.0)

抽出論文の概要

研究目的の分析から、介護の複合的な側面へのアプローチを認めた。このため、介護の肯定的側面や両面的側面に着目したものについて概要を述べる。

岩木ら⁴³ [岩木三保他, 2011]は西村の介護充実感尺度を用いて、筋萎縮性側索硬化症患者の介護者の介護に対する肯定的認知の実態を調査した。それによると介護者の肯定的認知に最も関連していたのは、介護者が介護への自信を持っているほど、また、患者の年齢が高いほど、一日の介護時間が長いほど肯定的認知が高く、患者自身が楽しみを持っているほど介護者の肯定的認知が高いという結果であった。これは、介護時間が長くなると介護負担感が高まるという先行研究の結果とは異なっていた。介護者の自信や自己効力感、患者との関係性などはいずれも正負両極を有する因子であり、例えば、自己効力感が高く介護に自信があっても患者との関係性が思わしくない場合などは介護負担感が高まる。したがって、独立した因子ごとの分析では介護の複合的な実態を包括的に説明することは困難であることが推察できる。

広瀬⁴⁴ [広瀬美千代他, 2007]は介護に対する否定的評価と肯定的評価に着目し、否定的評価と肯定的評価の組み合わせから、介護者の精神状況の推測が難しい否定的評価も肯定

⁴³ 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

⁴⁴ 広瀬美千代・岡田進一・白澤政和(2007)「家族介護者の介護に対する認知的評価のタイプの特徴—関連要因と対処スタイルからの検討」『老年社会科学』29(1), pp3-12

的評価もともに高い「高否高肯タイプ」と、否定的評価も肯定的評価も低い評価を有する「低否低肯タイプ」を想定し、「認知的評価尺度」を用いて調査した。その結果、高否定高肯定タイプは、(1)夜間介護を行う必要がある、(2)介護者の年齢が高い、(3)要介護高齢者の自立度が低い、(4)介護に対して積極的受容型の対処をとっていたことが明らかとなった。これに対し低否定低肯定タイプは、(1)夜間介護を行う必要がない、(2)介護に対してペース配分型の対処をとるが、積極的受容型の対処はほとんどとらない、(3)介護者の主観的健康度や趣味・サークルなどの資源充足度がやや高い傾向にあることが明らかとなった。

夜間介護を必要とする厳しい介護状況では介護者の介護役割に対する積極性が見いだされるために、否定的評価のみならず肯定的評価をも生む可能性が生じること、要介護高齢者の自立度が低いと介護量が増える一方で、介護者が介護をコントロールできる割合も増え、介護役割に対する充足感が高まること、介護者の年齢が高いと夜間介護を必要とする厳しい介護状況でも介護を前向きにとらえていけることや、介護者役割の遂行自体によって介護を肯定的にとらえることができるようになることなどを明らかにした。このことから、介護に対する評価に関連する要因に年齢や時間があり、これらは介護者の変化をもたらし要因であることが示唆された。

専門誌からの抽出論文の概要

複数の専門誌を「自己免疫疾患」、「膠原病」をキーワードに検索した⁴⁵。抽出した文献について述べる。

研究動向に関する総説 [森谷利香他, 2008]は、CINAHL と Medline を用いて 1995 年以降 2006 年までの海外論文を対象とし、難病病者の「不確かさ」の支援における課題を明らかにしている。1995 年までの文献に関しては Mast⁴⁶ [森谷利香他, 2008]による看護研究があり、対象文献のほとんどが Merle H. Mishel の「不確かさの認知モデル」を援用して

⁴⁵ 専門誌「難病と在宅ケア」を創刊号(1995年)から直近(2012年9月)まで検索し、51件抽出した。診断や治療に関するもの36件、リハビリテーションに関するもの11件、患者会に関するもの2件、ケアに関するもの2件で、ほとんどが医学的な診断や治療に関するものであった。患者会に関するもの2件はいずれもベーチェット病に関するものであったが、1件は2000年に開催された第1回国際シルクロード病(ベーチェット病)患者の集いに関するもの、他の1件はベーチェット病友の会機関誌に関するものであった。膠原病患者の在宅ケアや家族に関する記事は見当たらなかった。

保健医療社会学論集では1990年創刊号以降、直近(2012年9月)まで検索し、1件を抽出した。全身性エリテマトーデス患者のセルフマネジメントに関するもので、青壮年期女性全身性エリテマトーデス患者自身がセルフケアを身につけていくプロセスの解明に関するものであった(有田祥子・井上智子(2007)「青壮年期女性 SLE 患者のセルフマネジメント定着化プロセスと看護支援に関する研究」『保健医療社会学論集』18(1), pp14-24)。

日本難病看護学会誌では1997年創刊号以降、直近(2012年9月)まで検索し、10件を抽出した。本研究に関連するものとして、研究動向に関する総説(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-海外文献から見えた難病病者の「不確かさ」への課題-」『日本難病看護学会』13(2), pp166-175)、クローン病に関して尺度を用いて病状の不安定さが日常生活へ及ぼす心理社会的影響を調査したもの(富田真佐子・片岡優実・矢吹浩子(2007)「クローン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響」『日本難病看護学会』11(3), pp198-207)、自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因を Mishel の不確かさの尺度日本語版で測定したもの(野川道子・佐々木栄子(2004)「自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因」『日本難病看護学会誌』8(3), pp293-299)の3件であった。

⁴⁶ Mast らが1980年から1995年までの38文献について分析したものである[森谷利香・鈴木純恵, 2008]。

いた。対象文献は 69 件で、2001 年から 2006 年の分析対象期間の後半期間では介入研究が増加していた。介入研究では継続した支援の効果が証明されていた。対象疾患はがん疾患が 20 件で最も多く、次いで循環器疾患が 14 件であった。

研究手法別に見て、量的研究では不確かさに関連する要因が種々分析されていたが、同じキーワードが正負いずれにも相関し、かつ相関を認めない場合や、同じ疾患を対象とした研究の間でも相関の方向が異なることが述べられている。不確かさが個人の背景要因によって異なることや、一つのキーワードだけでは十分に説明できない可能性が示され、病いの特徴や教育レベルといった変数だけでは不確かさを予測することは不十分であることが示唆された。

質的研究では不確かさの構成要素がより具体的に示された。病者とソーシャルサポートの間に葛藤がある場合にはジレンマが生じ、不確かさに先行する要因であるという知見が見出されていた。また不確かさの流れに関するカテゴリーが認められ、病前の経験や価値観などを含めたより全体的な対象理解が重要であることが示唆された。

難病についてみると不確かさの研究が行われているのは多発性硬化症のみであった。難病はいずれ必ず悪化するという「確かさ」がある反面、いつ、どの程度、どのように病状が悪化するかという「不確かさ」があること、難病患者特有の「不確かさ」を解明することが課題で、質的研究が有用であると述べている。

腸管型ベーチェット病に近い病態を呈するクローン病患者の病状の不安定さが日常生活へ及ぼす心理社会的影響を調査したしたものについて見る[富田真佐子他, 2007]。病状が不安定な状態で生活している患者の日常生活への心理社会的問題を明らかにすることを目的に、79 名を対象に質問紙調査を行ったものであった。病状が不安定な状態での生活ではセルフケアの限界による葛藤が認められた。クローン病は緩解期にあっても軽度の状態悪化や再発を経験し、経腸栄養法などで自ら軌道修正して症状を回復させ緩解を維持している。しかし、病勢が強まってセルフケアによる回復の限界を超えると、患者は自信を失い不安を募らせていた。緩解期では病いと上手につきあうという前向きな姿勢が QOL に影響する重要因子であったが、病状が不安定となると「病気と上手につきあっている」という意識を持てなくなっていた。

また、不安定な状態では「学校や仕事を休んだ」、「自分の満足のいく仕事ができない」、「経済的に不安」といった社会的阻害に関する項目の回答割合が高く、病状悪化により仕事ができないとのジレンマに陥り、仕事を休むことに不安を感じ、それに伴う経済的な不安が高まっていることが推察されている。さらにこれらのストレスが回復力を弱め、より社会的疎外感を強めているという循環が示唆された。病状が悪化した不安定な時期のクローン病患者は、症状そのものの苦痛に加え、多くの不安を抱え、仕事や学業、家事の継続など、心理的、社会的問題を有することが示唆された。

自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因を Mishel の不確かさの尺度日本語版、主観的 QOL 尺度、健康行動に対するセルフ・エフィカシー尺度で測定した文献では [野川道子他, 2004]、対象数は 204 名（女性 86.3%、平均年齢 47.25±13.63 歳、平均罹病期間 9.16±7.89 年、平均入院回数 1.92±2.77 回）で、病名は全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、強皮症、多発性筋炎などであった。主観的 QOL との関連から、病気を抱えている自分の現状に対する受容や生きていくことに対する士気が低いと不確かさが高かった。

Mishel の不確かさの尺度とセルフ・エフィカシー尺度では、セルフ・エフィカシー尺度の下位尺度の「対処の積極性」、「健康の統制感」に有意な負の相関を認め、疾患に対する対処行動の積極性や健康に対する統制感が低いと不確かさが高いという結果であった。これらから、自己免疫疾患患者の不確かさの特徴は今の状態が安定していても、将来に対する不確かさが高いことがうかがえる。目標を持って生きようとはしても、再燃や増悪によりいつ日常生活が脅かされるのかがわからないという不安がつきまとい、このことが病気を抱えた自分の現状を受け入れがたくし、不確かさの認知に影響を及ぼすことが推察された。

難病や障害を持って生きる人が増加するとともに生命予後も延長し、長期にわたって疾患管理をしながら生きることを求められるようになった。これらを背景として、その人の全体をとらえた包括的な支援の必要性が指摘されている。しかし、病いの経験に関する研究の蓄積自体が少ないこと、従来の研究は否定的または消極的などネガティブな側面への注目であり、ポジティブな側面に着目した研究が少ないことを指摘している。また、平野は時間軸を含む病いの経験を把握するために有用な理論と方法、関連概念とその要因を先行研究からまとめている⁴⁷。病いの経験のプロセス把握に有用な理論として病みの軌跡理論⁴⁸を取り上げ、社会学分野から崩壊（disruption）と再構築（reconstruction）、心理学と看護学の分野から、対処（coping）と適応（adaptation）と調整（adjustment）、ポジティブ心理学からホープ（hope）を取り上げて分析している。分析において多数の先行する概念等を用いて説明が加えられ、時間の流れに沿った包括的な視点で患者の人生や経験全体をとらえていくことが重要と指摘している。しかし、これらの概念等の機能的な関係性や布置される時間軸との位置関係に関する言及は不十分と言わざるを得ない。病いの経験と言っても、それは複雑で多様であり、かつ、個別性、独自性の強いものであり、これらが時間とともに変化するさまを系統的に整理すること自体が、現段階では困難なものと推察される。

以上のように、医療看護領域の先行研究を調査したが、ベーチェット病のケアや介護に関連したものを見出だすことはできなかった。

第2節 ベーチェット病病者家族に関する研究の動向—社会学、社会福祉学領域の研究を求めて

そこで、さらに調査範囲を拡大させて他の文献データベースからベーチェット病に関する先行研究を調査した。

47 平野優子(2009)「時間軸を含む病いの経験把握のための参考理論と方法および概念—先行文献による検討から」『聖路加看護大学紀要』35, pp8-16

48 病みの軌跡理論とは、Strauss、Cobin によって 1960 年代から 30 年にわたって慢性疾患患者を対象として行なわれた一連の研究から導き出された理論である。慢性の病気は長い時間をかけて多様に変化していく一つの行路(course)を持つと考えられ、病みの行路は、方向づけたり、かたち作ることができ、病気に随伴する症状を適切にコントロールすることによって安定を保つことが可能であるとしている(黒江ゆり子・藤澤まこと・普照早苗(2004)「病いの慢性性(Chronicity)における「軌跡」について—人は軌跡をどのように予想し、編みなおすのか—」『岐阜県立看護大学紀要』第4巻1号, pp154-160)。

まず、Google Scholar 掲載の文献について検索した。Google Scholar では大学、学会、出版物等の学術情報に限定した検索ができ、包括的な傾向を把握できる。

2009 年から 2013 年までの過去 5 年間で検索した。検索期間は 2013 年 9 月 7 日から 9 月 11 日である。検索キーワードは「Bechet's Disease & family & carer & caring」として 58 件抽出できた。cytokine、epidemiology、genetic、rheumatology など、いずれも生物医学的研究から家族的な素因に関して述べた文献であった。

次に、キーワードを「Bechet's Disease & sociology」として検索した。検索期間は 2013 年 9 月 7 日から 9 月 11 日である。この結果、32 件を抽出したが、多発性硬化症に関するもの 2 件で、その他グレイズ病、interloikine、HIV、Neurological Manifestation に関するものであった。

次に、国立情報学研究所文献データベース CiNii⁴⁹で邦文文献を検索した。検索期間は 2013 年 9 月 27 日から 10 月 5 日である。キーワード「ベーチェット病」として検索したところ 966 件であった。さらに、社会学文献情報データベース⁵⁰に絞り込んだところ 1 件を抽出した。

次に、国立情報学研究所学術研究データベース・リポジトリ博士論文書誌データベースを検索した。検索日は 2013 年 10 月 13 日である。過去の学術研究における傾向把握のためである。キーワード「ベーチェット病」で検索したところ 60 件であった。内容は全て生物医学的分野であった。

さらに、科学研究費助成事業データベース/KAKEN で、現在進行中の学術研究の傾向を検索した。検索日は 2013 年 10 月 14 日である。キーワード「ベーチェット病」で検索したところ 2009 年度以降は 56 件であった。最も古い採択課題は 1969 年度で、全て生物医学的分野であった。

社会学文献情報データベースから抽出した 1 件は、田中⁵¹ [田中顕悟, 1995]によるもので、ベーチェット病に関して保健医療福祉の緊密な連携による統合的援助が必要との関心からの調査であった。調査対象は病者で、質問紙法と相談事例調査によって実態調査を行い、ソーシャルワーク援助の課題抽出を試みていた。ベーチェット病を対象としたのは、再燃と再発を伴って複数の症状を全身に及ぼし、長期の療養生活を要し、そのために、難病患者運動の原動力のひとつになってきた経緯にあった。

質問紙調査の結果では、病者の身体状況については、長期にわたり複数の症状を抱えていること、全体的な身体状況は不安定で、症状の再燃再発が要因となっていること、多くが青壮年期に発症することから長期にわたり医療とかかわり、それに派生するライフスタイルの変換が身体症状の進行と関連性を有していることが示された。

療養生活上の問題では、複数の症状から複数の医療機関、診療科にかかっている場合が多く、そのための時間、経費が医療費よりも負担となっていること、男性の病者では就業状況が人生の満足度と関連していること、利用されている福祉制度は医療費の公費負担が

⁴⁹ 日本の学協会刊行物・大学研究紀要・国立国会図書館の雑誌記事索引データベースなどの学術論文情報を検索可能である。

⁵⁰ 日本において発表された、あるいは日本の研究者が発表した社会学関連の文献の書誌情報を収録しものである。2012 年 1 月 14 日現在、110,348 件の文献情報を収録している。

⁵¹ 田中顕悟 (1995 年 2 月 28 日) 「難病患者へのソーシャルワーク援助の課題—ベーチェット病患者の実態調査を通して—」『東洋大学大学院紀要』第 31 集, pp149-159

主で、その他のサービスの利用は少なく、サービスそのものの存在への認識が乏しいこと、生活相談の窓口（ソーシャルワーカー）が少ないことが指摘されていた。

心理的側面では、将来に対する不安を抱え、そのために医療を頼るが、その信頼関係は人生に対する満足度が高い患者ほど良い傾向にあり、医療の進歩に対して切なる願いを持ち、療養生活における支えは家族を挙げていたという結果であった。病者の自己実現への過程を支援するには、家族成員の重要性が認識され、家族全体としてのライフ・ヒストリーと、家族成員のライフ・ヒストリーについて視点を有することが必要であること、全体像としての家族に対する社会的サポートが必要であることを述べている。

誌面に質問紙調査の結果は記述されているものの、対象の基本属性や質問肢ごとの結果は示されていない。また、相談事例調査の結果も示されていない。このため、実態調査とはいえ、病者の実際を追跡するには概説的な報告で終始している。しかし、約 20 年近く前の調査にもかかわらず、保健医療福祉の連携による統合的援助が必要であることや、家族全体としてのライフ・ヒストリーと家族成員のライフ・ヒストリーに着目することが必要であること、全体像としての家族に対する社会的サポートが必要であるという指摘は、今日なお、有効である。

次に、ベーチェット病友の会公式 Web サイト⁵² [ベーチェット病友の会, 2013]のベーチェット病関連書籍紹介ページを確認した。西田朋美氏の手記が紹介されていた。筆者はベーチェット病患者を父に持つ娘で、娘から見た父親と家族が描かれている。家族の中では普通の生活であってもその他の家族とはかなり異なる生活であること、長じるまで父親が視覚障害者であることを他者に話すことができなかつたことなど、西田氏自身のライフヒストリーが記されている。さらに、父親である西田稔氏のライフヒストリーも記され、家族がそれぞれの立場でとらえた生活を知ることができる。ベーチェット病の解説は大野重昭医師によるもので、日本で開催された国際ベーチェット病患者の集いに言及している。書名からもわかるとおり、西田氏自身、眼科医となって患者の集い開催を支えたのであった。家族の生活が活写され、病者、家族、医療者の重層的な関係を見ることができ、こどもの視点から描かれた手記として貴重である⁵³[西田朋美他, 2001]。

この他、ベーチェット病患者の家族のように「困難」に直面した家族に関する研究領域として、自死者の家族、虐待や暴力に直面する家族、不登校や引きこもりのこどもの家族などの領域が考えられる。これらについて社会学文献情報データベースにて、2009 年から 2013 年の間を確認した。

文献件数は以下の通りであった。キーワード「自死&家族」で 3 件、「自殺&家族」で 38 件、「虐待&家族&ケア」で 51 件、「ドメスティック・バイオレンス&家族」で 37 件、「不登校&家族」で 12 件、「登校拒否&家族」で 9 件、「ひきこもり&家族」で 2 件、「孤立&家族」で 12 件、「孤独&家族」で 8 件、「アルコール&家族」で 9 件、「依存症&家族」で 14 件、「薬物依存&家族」で 3 件、「死別&家族」で 22 件、「死別&家族&ケア」で 3 件であった。

内容については、ソーシャルワーク領域、教育心理学領域、看護学領域、ジェンダー領

⁵² ベーチェット病友の会公式 Web サイト (<http://behcets.web.fc2.com/> 2013 年 12 月 4 日)

⁵³ 西田朋美・西田稔・大野重昭 (2001) 「お父さんの失明は私が治してあげる 娘の顔も知らないお父さん、だから私は眼科医になりました」主婦の友社

域など研究者の依拠する専門領域は幅広かった。共通するのはケアという対人サービス領域にかかわっていることである。

文献詳細では、薬物依存者の家族への初期介入プログラムの実践評価に関するもの⁵⁴ [山野直美, 2002]、不登校児童の親の会が有する教育的機能に着目して、不登校にまつわる親の意識や言説生成過程を分析したもの⁵⁵ [山田哲也, 2002,2003,2009]、不登校の実態を調査したもの⁵⁶ [原田直樹他, 2011]、自死遺族への支援の会を設立し運営した実践報告⁵⁷ [小泉典章他, 2009]や遺族の喪の作業支援の実践報告⁵⁸ [吉野淳一, 2003]、アルコール依存症者と家族が関係を「再建」する過程に焦点を当てた事例分析⁵⁹ [橋本美枝子, 2005]などであった。いずれも家族を対象としているが、ケアの過程で見ると、経過の一部分に焦点を当てた実践報告や分析などで、ケアの全容を明らかにしたものではなかった。

ケア関係の概念に関するものとして、坂井⁶⁰は、仏教の縁起思想に依拠して、ケアとケアリングについて分析し、東洋的「空」からケアの関係性について述べている⁶¹ [澤井義次, 2006]。

これによると、事法界⁶²において、ケアを求める人とケアの求めに応答しようとする人が出会う。ケアを通して苦悩や問題を解消するという目標に向かって進んでいく協同意識が両者の関係を支える。理法界では、[ケアする人—ケアされる人]という枠組みが取り込まれる。つまり、ケアする人は専心的にケアに集中することによって、ケアされる人に対し、脱自的に自らを明け渡す。ケアへの専心は、ケアする人の固有性と同一性を解体する。

54 山野直美(2002). 薬物依存者の家族に対するソーシャルワーク—家族自身の心理・社会的脆弱化と初期介入の試み—. 社会福祉学 43(1), pp67-79

55 山田哲也(2002). 不登校の親の会が有する<教育>の特質と機能—不登校言説の生成過程に関する一考察—. 教育社会学研究 71, pp25-44

山田哲也(2003). 不登校児童家族のセルフヘルプ・グループ（親の会）における目標・評価構造：「葛藤を語り合うこと」が生み出す<教育>的アイデンティティ. 教育目標・評価学会紀要(13), pp65-75

山田哲也(2009). 保護者が抱く不安のゆくえ：不安による離脱か、不安ゆえの協力あるいは監視か？ 朝日新聞社共同調査・東京大学共同研究「学校教育に対する保護者の意識調査 2008 第7章, pp106-121

56 原田直樹, 梶原由紀子, 吉川未桜, 樋口義之, 江上千代美, 四戸智昭, 杉野浩幸, 松浦賢長(2011). 不登校児童生徒の状況と対応に苦慮する点に関する調査研究—家庭支援へ向けての考察—. 福岡県立大学看護学部紀要 8(1), pp11-18

57 小泉典章, 松本清美, 出澤聡子, 小山せつ子(2009). 長野県精神保健福祉センターにおける「自死遺族交流会」設立支援について. 信州公衆衛生雑誌 4(1), pp89-94

58 吉野淳一(2003). 成員を自死で亡くした家族の喪の作業への支援—グループの適用—. 北星学園大学大学院社会福祉学研究科北星学園大学大学院論集 6, pp49-67

59 橋本美枝子(2005). アルコール依存症者と家族の関係再建の意義：事例分析を通して. 大分大学大学院福祉社会科学部紀要 (3), pp21-30

60 坂井祐円(2012). 縁起の思想から見たケアの関係性. 京都大学大学院教育学研究科紀要 58, pp169-181

61 西洋の思想傾向では、「無」は虚無と同定され、またそれは実存的に「死」と同定されてきたが、東洋の思想伝統では、井筒によれば「無」（あるいは「空」）を「有」の原点とし、生の始原とする考え方が重要な位置を占めてきた（井筒俊彦（1985）「意味の深みへ」岩波書店, p286）。こうした考え方を、東洋の思想家たちはヨーガ的な瞑想体験を通じて開発し、その体験を宗教的に、あるいは哲学的にさまざまな思想の中で展開してきた（澤井義次（2006）「新たな生命倫理への宗教学的視座」『宗教研究』80(2), p42）。したがって、西洋の実証主義的ものの見方や考え方を所与としてそれらの用語に慣れ親しんでいる場合、取りつきにくい説明かもしれない。これらのケアを巡る哲学や倫理を念頭に置く一方、本研究ではまず家族によるケアの現象解明を目指す。

62 法界とは関係性、事は分別の世界、理は無分別の世界を指し、事と理を法界の関係構造に取り入れ、4つの位相に開かれた体系として整理したのが法界縁起の思想である（坂井祐円（2012）「縁起の思想か

理事無碍法界では、〔ケアする人—ケアされる人〕という分節の在り方が質的に変容する。ケアする人にとっては、「私はこの人をケアしている」という意識から「私は、この人をケアすることによって、ケアされている」という意識への転換が起こる。このような意識や感覚は、ケアの主体がケアする人やされる人にあるのではなく、ケアの関係それ自体にある、という自覚的な様態から呼び起される。この時、ケアする主体は関係性に働く生成力であって、ケアする人もまた、そうした生成力によってケアされていると感得するのである。事事無碍法界はケアの関係が最も成熟した段階である。共に在ることの充溢感と喜びに満たされた関係性である、また、あるがままに他者を甘受し合う関係性であるといえたと述べている。

華嚴哲学の法界縁起の思想に依拠し、ケアを過程としてとらえ、過程の展開をケアにおける関係の変化から段階的に説明している点は注目すべきである。しかし、思弁的で抽象度が高く日常との乖離を感じさせ、家族の日常におけるケアを明らかにした報告ではなかった。

社会学文献データベースには家族社会学分野も含まれており、家族、ケア、ケアリングをキーワードとすると多数の成果が蓄積されていることがわかる。これらを概観すると、マクロデータを用いて家族の変容を解明するものや、ジェンダー論の立場からの論考が目立つ。近代化によって家族が変容してきたこと、変容に伴って家族によるケアが世界的な論点になっていることの指摘など、注目すべき論点は多い。しかし一方、足元では日々、人々の生活が営まれケアが行われている。家族は「誰がケアするのか、どうしてケアするのか。」といった問いを留保したままに、日々、ケアしているのである⁶³。本研究の基本姿勢は、その「ケアする家族」に学ぶということである。

第3節 ベーチェット病病者家族研究の課題

関連データベースおよび関連文献から介護、ケアに関連する概念を中心に概観し、ベーチェット病家族についても先行研究を調査したが、ベーチェット病病者の家族に関する調査研究はほとんど見出だせなかった。

今回の文献調査では介護関連研究の場合、多くが家族、それも同居家族を前提としていると推察され、家族として曖昧に総括されていた。また、介護担当者と被介護者との続柄や介護過程に関する記述が不明確なものが多かった。このようにケア関連文献からは、家族の内側の視点から家族介護の実態を解明したものは発見できなかった。しかし、ケア、介護に対する否定、肯定という両面間の関連の解明を目指したものが散見され、ケアや介護の重層的で複雑な実態が徐々に明らかにされようとしている。

また、被介護者については高齢者に関するものが圧倒的に多く、病態については難病に

ら見たケアの関係性」『京都大学大学院教育学研究科紀要』より要約)。

⁶³ マクロ視点で潮流を読み、科学的に予測することは重要である。それは科学の使命である。その結果として制度化が行われ、ケアに関する支援策は発展してきた。しかし、今日、在宅であっても施設でもあっても家族によるケアは前提とされており、それゆえ家族の問題は抜き差しならない状況を呈しているのではないか。

関するものがほとんどであった。不確かさや不安定を鍵概念として、療養と生活の狭間で揺れ動く難病特有の傾向が確認されていた。しかし、いずれも病者自身に関する解明であり、病者の家族に言及されたものは見出だせなかった。さらに、示された概念等はほとんどが海外文献からのもので、その傾向は量的研究に著しかった。質的研究であっても海外の先行研究との比較が重要視され、本邦での研究の蓄積が少なかった。

ベーチェット病は最も早く難病に指定された疾患で、眼病変の進行に伴う視覚障害は生活への侵襲度が高く、家族への影響は少なからず把握されているはずである。しかし、家族やその生活の視点からの調査研究は皆無と言ってよい。日本は世界に先駆けていち早く難病対策を整備して医療費を公的に負担してきた。しかし、公的負担は疾病に対する原因究明と治療法開発のための調査研究と位置付けられてきた。このような難病対策のありかた自体が、家族と病者を生活者として支援する視点を欠くことにつながったのではないか。

以上から、日本の家族によるケアを解明し、支援対象として確認するためには、本邦独自の実態解明が必要である。現実を直視することからしか始まらない。

第4節 ケアと家族の交点を問う枠組み

ケアの定義は極めて多義的⁶⁴ [安井絢子, 2010]で、哲学領域から看護や福祉などの実学領域まで様々に語られている。本研究では、特定の定義による演繹的仮説検証を行うのではなく、ケアにまつわる家族の変容を実証的に解明するために、帰納的意味解釈的手法による実態の解明を目指す。そこで、「ベーチェット病病者の健康レベルと家族の気持ちの揺れ」を仮説的に想定した(図4)。

図4では、横軸に時間の経過、縦軸に患者の健康レベルを示している。時間の長さはベーチェット病の経過から鑑みて、数年から数十年を想定している。図2で示したように、ベーチェット病は特徴的な臨床経過を示す。単一症状(多くは再発性の口腔内アフタ)が長く続く時期から、次々と症状が出現する変化する時期を経て、病気が完成される経過を辿る⁶⁵[石ヶ坪良明, 2011]。具体的には、症状が出現し、悪化する「活動期」と比較的穏やかに落ち着いている「非活動期」を数年単位で繰り返しながら鎮静化、あるいは特殊型へ移行する経過を辿り、特殊型には少なからず死亡例が見られる⁶⁶[新見正則, 2009]。これらを念頭に概念的経過モデルを作成した。

病気の活動性⁶⁷が高い時期はその病状から、思うように動いたり食べたりできないなど、日常の生活に様々な制限が生じる。加えて、病状改善のために行われる医学的治療や管理から安静が必要とされ、食事に制限が加えられるなど、生活面での対処が重要となる。日常生活の制約に対処することは家事、就労、学業に影響し、これらが複合的に作用し合い

⁶⁴ 安井絢子(2010)「「ケア」とは何か—メイヤロフ、ギリガン、ノディングスにとっての「ケア」—」『哲学論叢』第37号別冊, p119

⁶⁵ 石ヶ坪良明(2011)『難病と「いっしょに生きる」ための検査・治療・暮らし方ガイド 眼・口・皮膚・外陰部の炎症を繰り返す ベーチェット病 病気のことから最新治療までこの一冊でしっかりわかる』保健同人社

⁶⁶ 新見正則(2009)「血管ベーチェット病」『脈管学』49, pp391-398

⁶⁷ 炎症に伴う症状が出て、血液検査値で炎症関連数値が高い状態を活動性が高いという。

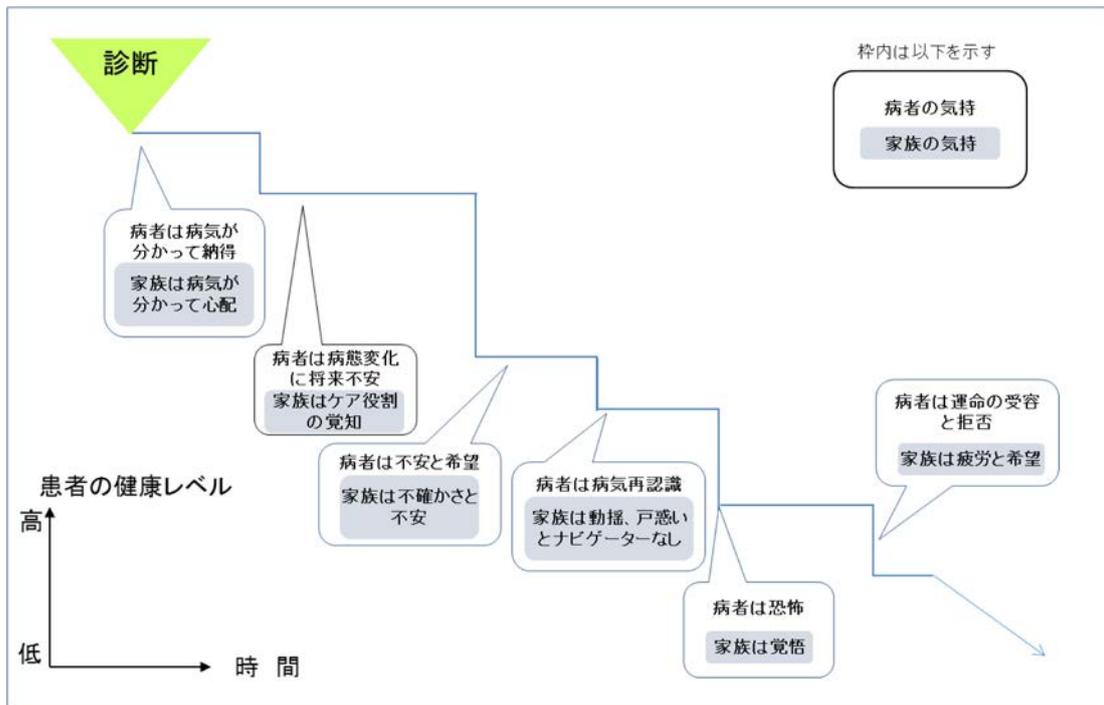


図4 ベーチェット病病者の健康レベルと家族の気持ちの揺れ

ながら病者の心身の健康レベルに影響する。さらに、病者の健康レベルの変化に伴って、家族の気持ちが変化する。家族の気持は病いの状況に対する受けとめ方や病者の状態と相互に作用して変化する。さらに、家族の気持は、病者が病者自らの健康レベルをどのようにとらえるかによって媒介される。このように想定したため、まず、健康レベルの変化に伴う病者の気持ちを枠内に示し、さらにその内枠の内に病者の気持ちに対する家族の気持ちを示した。

家族の気持ちは独自性を保ちながらも、病者の気持ちの揺れに反応しながら変化する。その変化は家族という極めて間主観的な領域を基盤とし、長い過程を経て起こる。たとえば、再発する口内炎や毛囊炎などの正体不明の症状にベーチェット病という診断が下されることにより病者自身は一応の納得を得るが、家族は病気であるという事実に関心となる。更なる病状の変化に病者は将来に対する不安を高め、家族は病者に対するケア役割を認識する。持続する症状は病者を不安にさせるが、同時に、継続される治療によって治癒への希望も併せ持つ。しかし、家族は長引く病気から将来に対して不確かさを感じ、不安を高じさせる。病状が進展して全ての症状が出そろそろ、あるいは特殊な病状に変化すると、病者は病気を再認識し、日常性の危機や生命の危機から恐怖を感じる。家族はそのような病者を前に戸惑い、寄る辺なさを高じさせると同時に病者を支えていく覚悟もしていく。病者はベーチェット病者として生きる運命に、諦めとも、拒否とも、受容ともいった状態に至り、家族も出口のない疲労感とともに新しい治療などへの希望を抱き続ける。

このように、肯定と否定、あるいは陰と陽といった両極の間を様々に揺れながら、家族は不条理に向かい続ける。そもそもの不条理は、家族がベーチェット病となったことであり、自らがその家族となったことである。家族が直面する不条理は、根治に至る医学的治療法がない、職業の継続が困難になる、経済的な困窮が発生する、こどもをつくること

制限されるなど、家族間のかかかわり合いによって織りなされる生活場面にこそ生起する。

次に、病者に連動した家族の気持ちの揺れは、家族の内面に患者のケアに対する役割期待を起動する。この影響関係を「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」モデルとして想定した（図5）。状況に反応した家族の気持ちは患者との関係性を基盤として家族の中にケアに関する役割を認識させ、病者のケアに関する役割期待を自らに取り込み、役割を取得すると想定した。また、第一番目の事例への聞き取りの結果「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」モデルについては、臨床経過モデルと同様に、病者の確定診断に至るまでの過程も含めた変化をとらえる必要があることがわかった。このため、「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」モデルについて一部修正した（図6）。

痛みを訴える家族に思わず声をかける、泣いている家族を慰める、熱がある家族を冷やしてやるなど、家族としての原初的な感情を前提とし⁶⁸ [安井絢子, 2010]、病者との相互作用に基づいて連続的に行為が選択されることによって、家族はケア役割を内在化していく。この時の家族の役割を「ケア資源」と想定する。しかし、一般に家族成員間の基本的な関係はケア関係に先行する。したがって、どのようにケア役割を内在化していくかは、当該家族と病者間の先行する基本的関係に規定される。つまり、病者に対して、親なのか、配偶者なのか、こどもなのか兄弟姉妹なのかなどによってケアの関係は一義的に規定され、さらに、それまでの親密性の濃度がケア役割の内在化の程度に影響を与える。注視すべきは濃い親密性が積極的なケア実行をもたらすとは限らず、一定の間隔を保った関係が実際のケアに貢献することもあるという点である。基本的家族関係と親密性は家族役割の核といえるが、これらを当該家族がどう解釈して意味付けし、行為を選択するかはコンテクストに依存する。つまり、家族の関係は線形モデルでとらえることは難しく、現実の家族というものはアンビバレンツで葛藤をも含んだ力動的な関係であると考えられる。

病者との共同主観はケア役割期待に対して協調的に作用する。療養のほとんどが通常の生活にあるベッチェット病者では、家族は医療者を代替する共同介護者の役割を担うこととなる。家族は病者が指示された療養法を実施することを支援し、病者の状態のモニタリングを修得していく。ケア役割の増大といえるが、家族がケアに対して肯定的にとらえるか否かについては種々の要因が複雑に関連し、状況への依存性も高く、当該家族がそもそも所有しているスキルやリテラシーにも関連して、個別性と独自性が強く表現される。この時の家族の役割を専門職と共同し、状況によって専門職を補完する機能を果たす「共同介護者」と考えた。

波状に來襲する病状の進行は療養の長期化と将来の不確かさを増幅させ、家族をナビゲーターなしの状態に至らしめる。この状態では病者を支援する家族というよりは、家族自身も外部からの支援が必要な支援ニーズを有する主体へと転化し、「ケア資源」、「共同介護者」、支援を必要とする「支援のクライアント」の性質を併せ持つ。家族は重層的な行為者と位置づけられるのである。しかも、日々のそれぞれの局面において、各役割の比重は変化し、役割の転軸自体が家族の葛藤の源にもなる。

数年、数十年に及ぶ経過の中で家族の疲労は計り知れず、それでも淀みなく進む日常の中であって、家族独自の向かい方で不条理と折り合いをつけていくこととなる。したがっ

⁶⁸ 前掲書、安井絢子(2010), p125

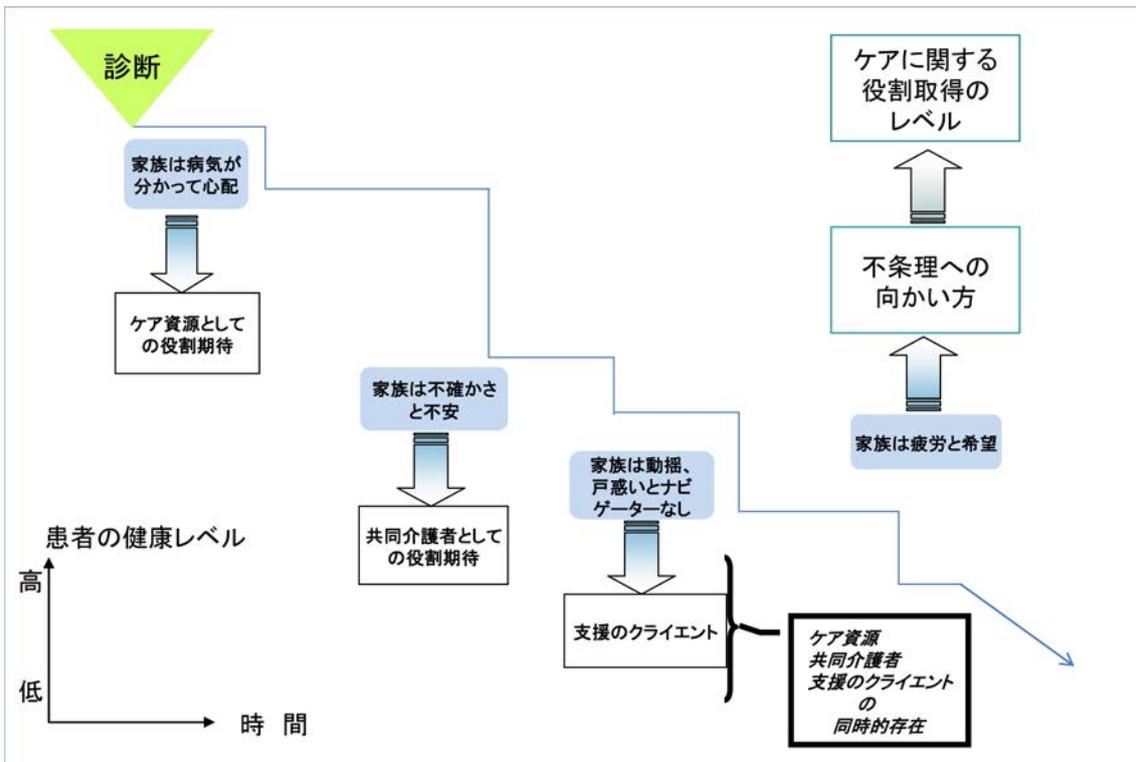


図5 ケアに関する役割期待と役割取得の推移

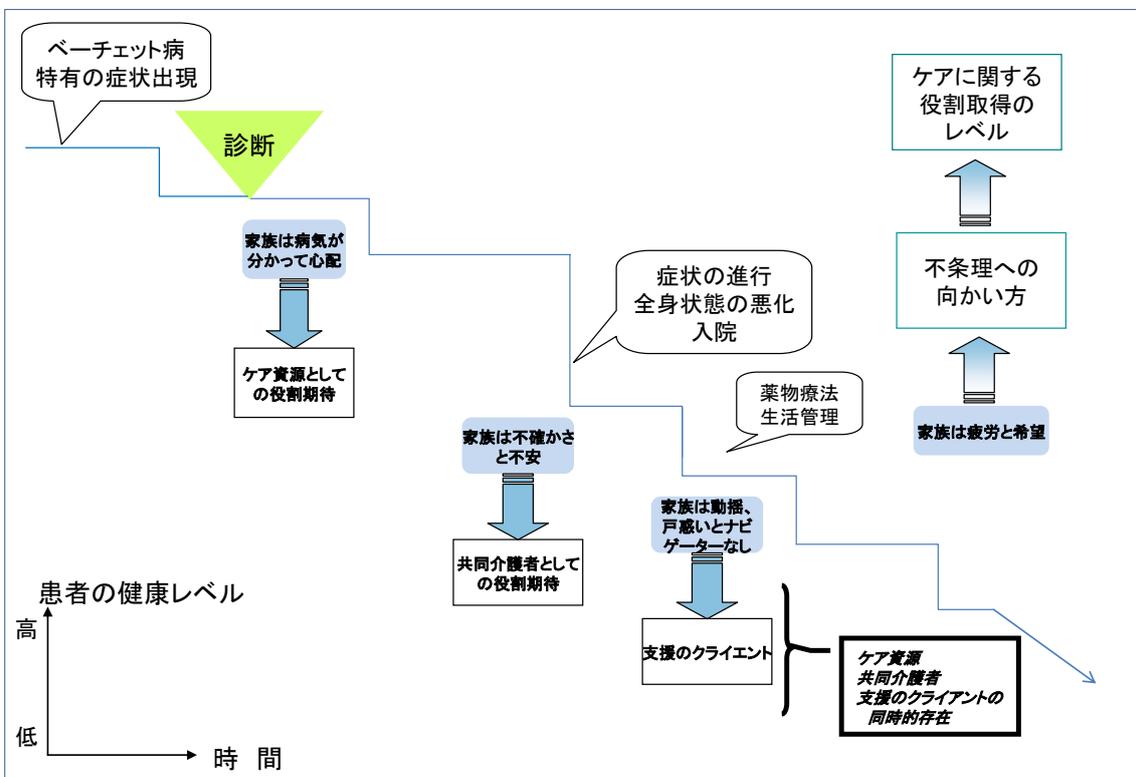


図6 ケアに関する役割期待と役割取得の推移 (修正版)

て、ケアに関する役割の取得とそのレベルは、基本的な家族関係を基盤に、時間の経過とともに蓄積された不条理への折り合いのつけ方に媒介され、規定されることになる。このように、家族によるケアは重層的で個別的で変化する特性を有すると考える。図 6 に示した枠組みはこれらの特性を概念的に示しており、これを元に家族によるケアの実際を把握する。

第 2 章の事例は、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った。限定された語りであったにもかかわらず、夫の視点から語られるケアの形成過程は、想定した仮説的枠組みを凌駕する威力を持っていた。だからといって、枠組みが棄却されたと考えるのは早計である。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からである。このことと手紙の内容から、長く封じ込まれてきた語り尽くせぬ思いがあることが感じられる。この経験から筆者は語りによるリフレクションは家族自身を導くのではないかと考えた。そして、当事者の生活史から出来事や認識の論理的整合性を確認していくことにより、不条理に向かう家族介護者への他者による理解の道筋が開けるのではないだろうか。病者が家庭で普通に生活するために行っている努力を、家族と病者の生活の質につなげ、家族に日常を取り戻すために、だれが、どのようにかかわることができるのか。これらを明らかにするために、次章では、さらに家族の語りに耳を傾ける。

第4章 ベーチェット病病者の家族のインタビュー結果 ケアのヒストリーとテキストマイニングによる分析

第1節 事例およびデータの概要

調査の実際

ベーチェット病病者の家族に協力を得た⁶⁹。聞き取りによるインタビュー調査の場合、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を整えることが大切である。面談ではラポールを取りつつ、協力者の心情を語っていただく必要がある。一方、限られた時間内で一定の語りの量と質の確保を目指す目的のある聞き取りでもある。この点からすると、ベーチェット病友の会を経由して調査の協力依頼を行ったことや、筆者が調査開始以前から友の会活動に参加していて、すでに多くの協力予定者と面識があったことは、ラポール形成に有効に作用した。その上で、研究の目的や方法、情報の保護などについて文書を用いて説明し、同意書に署名をしていただく手順を踏むことは、語りの方向性を定め、短時間で深い語りを得るという今回の調査目的において有効な手続きであった。

インタビューガイドに基づいて順次、お話を伺った(表4)。インタビューの中心テーマはケアの始まりから今日に至るまでのプロセスであった。語りは了解を得たのちに録音を開始し、協力者が語る様子は観察記録に記した。1回の調査で十分な語りが得られなかった場合は、2回目の調査をお願いした。これ以上聞き取りを続けても新たな語りが得られないと判断できた時点で面談を終了した。しかし、突然、家族が病いを得たという経験は簡単に語り尽くせるものではなかった。一方、聴くもの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分程度で語りはほぼ一定の区切りに辿り着く。したがって、実際の面談では語りの内容と経過時間を勘案しつつ、状況を見計らって終了した。

表4 インタビューガイド

- 家族の基本属性: 病人との関係、家族自身の健康状態、病人との生活期間、生活の場所など
- 病者の基本属性: 病者の障害、病気の状態、病者が必要とする介護の度合い、病者が利用しているサービス など
- ケアの実際: 病者に対する現在のケアの程度、ケアへの協力者とその程度、ケアの負担。
- ケアの始まりから今日のケアの実際に至るまでのプロセス
 - 病者をケアするようになったプロセス
 - 病者に対して最初に決めたこと(決断したこと、思ったことなど)
 - ケアする中で遭遇した事態
 - ケアするうえでの疑問や困りごととその解決方法
 - 病者と暮らす上で、家族自身が利用しているサービスや制度
 - 病者と暮らす上でわかったことや知ったこと
 - 病者と暮らす上で上手く行かないことや失敗したこと
 - 病者と暮らす上で注意していること
 - ケアすることの毎日の生活への影響
 - ケアすることの仕事への影響
 - ケアに関する事を相談できる相手の有無
 - 病者への要望 など

⁶⁹ 家族への協力依頼は友の会を通じて行い、承諾の得られた家族に筆者から連絡し、日程調整のうえ面談をお願いした。面談を始める前に、調査目的、内容、方法、データの保管と個人情報の保護、倫理審査結果について記した文書を用いて説明した。説明内容への了解ののち、調査同意書に署名をいただいた。

インタビューにおいて留意したことを述べる。先行して行った一事例の分析から、ケアの始まりにおいては、家族にはケアラーという認識はなく、ケアのプロセスの「始まり」というものは不明確であることが推察できた。そこで、ケアそのものというよりも、病者と家族の「関係」に焦点を当てた質問により今日に至りつくまでのプロセスを家族の視点を中心として引き出していくとよいのではないか。これにより、ケアのプロセスが始まり、病者をケアすることで直面した困難や、困難に対して柔軟に、強かに、またあるときは種々の駆け引きをしながら日常を過ごしている家族をとらえることができるのではないかと考えた。

家族の日常というものはそもそも「ケア」や「介護」といった言葉で表現されるようなものとは異なるのではないか。本研究で目指しているのは普通の人々が普通の日常の中で普通に家族をケアする営みを明らかにすることである。

協力者の概要

今回の調査協力者を表5に示した。筆者は紹介していただいた方々とはすでに面識がある方も多く、調査については快諾が得られた。実際の調査は、2事例は会議室にて実施し、他は筆者がご自宅まで出向いて面談した。

協力者の年齢は30歳代から70歳代で、成人期から老年期の方々であった。パーचेット病の発病年齢は、男女とも20～40歳に多く、30歳前半にピークを示すため、40歳代の家族の場合では病者は配偶者あるいは同胞、60歳代および70歳代の家族の場合では病者は子であった。

協力者の性別と職業は、女性6名でそのうち有職者は1名、男性は5名でそのうち有職者は4名であった。

協力者の病者との続き柄の内訳は、夫3名、妻2名、母親4名、父親1名、兄1名の計11名であった。

表5 調査協力者

事例	年齢	性別	病者との続き柄	職業*1	病者の病型	病歴*2
事例A	60歳代	男性	夫	有	完全型 腸管型	長期
事例B	40歳代	男性	夫	有	不全型 腸管型	短期
事例C	40歳代	男性	夫*3	有	不全型 腸管型	長期
事例D	40歳代	女性	妻*3	無	完全型 眼病変	長期
事例E	30歳代	女性	妻*3	無	完全型 眼病変	長期
事例F	60歳代	女性	母親	無	完全型 眼病変	短期
事例G	60歳代	女性	母親	有	不全型 神経型	短期
事例H	60歳代	女性	母親	無	類縁疾患疑い*4	短期
事例I	70歳代	男性/女性	父親/母親*5	無	不全型 血管型	短期
事例J	40歳代	男性	兄	有	完全型 眼病変	短期

*1 職業の詳細は次節で述べる。

*2 パーचेット病の症状は発症5年程度までで出そろうことが多いため、5年以上を長期、5年以下を短期とした。
また、病型は家族によるもので、実際の医学的診断と異なる可能性がある。病者の病歴概要は次節で述べる。

*3 家族介護者自身も難病をもつ病者である。詳細は次節で述べる。

*4 本事例は、調査期間中にパーचेット病不全型と診断された。

*5 両親に対して同時に面談を行ったため、1事例として分析した。

病者の病型内訳は、特殊型のうち腸管型が3名、血管型が1名、神経型が1名であった。また、眼病変が4名、その他類縁疾患が1名であった。なお、類縁疾患の病者は調査期間中に不全型ベーチェット病の診断を受けた。

病者の発病からの経過が5年以上の事例が4例、5年未満の事例が6例であった。ベーチェット病の症状は発症後5年程度までで出そろっていくことが多いため、一応の目安とした。

なお、高齢の父親と母親は同時に面談したため1事例として取り扱った。このため、調査協力者は11名だが、事例数は10例である。協力者11名のうち2名については2回調査を行ったが、内容については一連の語りにとらえ、一括して分析した。また、1名からは病者に関する出来事のメモの提供を受けた。さらに1名からは病者に関する記述部分の「日記」の提供を受けた。「日記」に関しては聞き取りによる「口述の語り」とは性質が異なると考え、別に取り扱って「日記」のみを対象として分析した。このように、すべての対象者から多くの協力を得ることができた⁷⁰。

分析方法

質的解釈学的分析は以下の手順で行った。

録音した語りを複数回通して聞き返し、面談場面を想起するとともに語り全体の概要を把握した。次に、録音から逐語録を作成した。逐語録はできる限り語りそのままをテキスト化するようにした。分析プロセスを勘案して、語られている内容のまとまりごとを段落として記した。話し言葉を文字として定着させる段階では、言葉の抑揚、言葉と言葉の「間」を再現することには制限があった。この意味からすると、語りの分析とはいえ、テキストとして書き写された言葉を題材としている面もある。

次に、研究目的を念頭に、家族の言葉と、家族の語りから得られた筆者のイメージや発想を手がかりとして、テキスト化された語りから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抽出した。抽出に際しては観察記録の記述、語りの内容、筆者のイメージの間を常に行き来しながら分析的な解釈を進め、事例の特徴を抽出した。一連の分析と解釈の過程についてはスーパーバイザーの助言を受け、その後、さらに観察記録の記述、語りの内容、筆者のイメージを照らし合わせつつ新たな発想を得ながら解釈の精度を確保した。

続いて、テキストマイニングによる数量化分析を行った。分析にはテキストマイニング用ソフトウェア「Word Miner[®]」[日本電子計算株式会社]⁷¹を用いた。Word Miner[®]の操

⁷⁰ この背景には、家族のインタビューに先行して、病者のインタビューを行ったことも関連している。筆者には病者を飛び越えて家族とかかわることが憚られ、可能な限り病者へのインタビューを先行して行った。この結果、8名の病者から協力が得られた。数名の方からは病状の経過記録の提供も受けた。面談時に持参してくださった方、面談に合わせてまとめなおしてくださった方、面談後に郵送してくださった方があった。このような病者とかかわりを経て、家族への聞き取りに向かったのである。振り返ってみると、研究とはいえ、他者の極めて個人的な事柄にかかわることになる。このことに対して自分なりに段階を踏もうとしたのではないか。また、病者を理解することで、家族の理解がより立体的になるように感じていたし、筆者自身を研究において抜き差しならない立場に持つていくための手続でもあったと思うのである。

⁷¹ Word Miner[®]は、多次元データ解析手法に基づいたデータ・サイエンスと独自の自然言語処理を統合したマイニング・ツールである。テキスト型データ（自由回答型の設問データなど）と質的データ（属性・選択肢型データ）を有機的に利用し、多種の視点から探索的に多次元データ解析を行うことができる（著作権：日本電子計算株式会社）。

作および分析結果の解釈についてはスーパーバイザーと開発者⁷²から助言を受けた。基本的操作習得ののちに、データの取り扱い手法を確認し、分析の精度を確保していった。

テキストマイニングでは事前の分析準備が必要で、重要である。具体的には、分析用データの洗練を行うということである。はじめに、分かち書きのチェックを行った。Word Miner[®]には分かち書き分析ソフトウェア Happiness/AiBASE^{®73}が搭載されており、テキスト原文を分かち書き処理する。しかし、日本語はそもそも分かち書きされないという言語自体の特性から、英語に比すると分かち書き処理が難しいといわれる。加えて、本研究のテキストデータは話ことばである。話しことばは厳密な文法に則っているとは限らない。このため、分かち書き処理結果を確認し、解析処理に適するかを判断して適するデータへと変換する段階は必須であった。続いて、分かれてほしくない言葉のチェックを行った。分かち書き処理時に、別れてほしくない言葉も分かち書き処理されてしまうことがある。例えば、「言い」と「ました」などである。このため、「言いました」のように一つの言葉としたい言葉は一つとして認識するよう修正処理を行った。

多次元データ解析結果の解釈についてはスーパーバイザーの助言を受けた。さらに、解析結果は、解釈学的分析によって得られたケアのヒストリーをガイドラインとして解釈を進め、スーパーバイザーの助言を受けながら、事例の意味世界の解読を行った。

テキストマイニングによるデータの概要

事例 A を例として、テキストマイニングによる解析概要を表 6 に示した。

表頭の「語りの内容」について説明しよう。家族の「語りの内容」を見ていくと、大きく「ケアに関すること」、「病人に関すること」、「自分に関すること」の三つに分けることができた。家族は「ケアに関すること」だけでなく、病人や家族自身についても多くのことを語ってくださったのである。本研究では研究の目的から、これらのうちから「ケアに関すること」を抽出して分析素材とした。次に、さらに「ケアに関すること」を病者の状態の時期別に「発病時」、「急変時」、「日常」、「将来に向けて」に分けて分析した。これは、病者の病状や状態によって「ケア」の内容に違いがあると推測したためである。

行頭の「原文文字数」とは、テキスト化した時期別の語りの総文字数である。Happiness/AiBASE[®] によってテキスト原文を分かち書き処理すると同時にカウントさ

表 6 事例 A のケアに関する語りの解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	1331	2995	4434	1047
分かち書き数	703	1637	2387	567
キーワード数	112	235	362	85
分析対象KW数(個)	14	22	33	8
抽出頻度(回以上)	2	2	2	2
累積寄与率(成分3)	83.67	48.57	31.86	95.61

⁷² 富士通エフ・ピー・アイ・システムズ株式会社 事業本部ソフトウェアサービス統括部

⁷³ Happiness/AiBASE[®]は株式会社平和情報センターのソフトウェアである。

れる。

「分かち書き数」とは、Happiness/AiBASE[®]によって分かち書き処理され、Word Miner[®]に渡された言葉の個数を示す。この分かち書きされた言葉が分析の基礎単位となる。

「キーワード数」とは、分かち書きされた言葉から、重複した言葉を共通する言葉に置き換え（置換）、不要な記号や語を除いて（削除）精選した言葉の個数である。

精選は次のように行った。まず、言葉の置換を行った。意味の均質化を図るためである。はじめに Word Miner[®]搭載の標準辞書で置換し、次いで、3事例をシミュレーション分析して作成した専用辞書で置換した。専用置換辞書は、主に、話し言葉の表現や方言に関する内容であった。例えば、「やっぱ」、「やっぱり」、は「やはり」に、「行けん」は、「行けない」に置換した。

次いで、「、」、「。」の句読点、鉤括弧、「って」、「やね」、「そう」など、話の意味内容に直接関係しない語を削除した。「、」、「。」など標準的な記号は Word Miner[®]搭載の標準辞書に装備されているため、まず、標準辞書で削除し、次いで、3事例をシミュレーション分析して作成した専用削除辞書を用いて削除した。専用の削除辞書では、「って」、「っちゅう」などの語尾や方言を削除した。

「キーワード数」の下に示した「分析対象 KW 数」とは、精選したキーワードからさらに絞り込んだ言葉で、実際の多次元データ解析（対応分析）に用いたキーワードの個数を示している。

「抽出頻度」とは、言葉の出現頻度による絞り込みのレベルを示している。精選したキーワードをさらに言葉の出現頻度によって絞り込んで抽出したものである。出現頻度は最低は2回以上の頻度を、最高は4回以上の頻度を採用した。分析に適する数のキーワードを抽出するために、事例により抽出頻度のレベルは異なっている。

「累積寄与率」とは、抽出した「成分」が語りに対して有する説明力の割合である。なお、累積寄与率は「成分3」までの累積割合で示した⁷⁴。

各事例の累積寄与率は21.68%から100%を示し、事例や病者の時期別に見た場合、抽出された成分の持つ説明力はそれぞれ異なることがわかった。表中の右斜線は、当該時期に関する語りがなかったことを示している。

次節では、さらに個別の事例について確認する。

第2節 事例の分析

本節では、まず、各事例の語りを論理解釈学的に再構成して各事例の「ケアのヒストリー」を明らかにした。次に、テキストマイニングにより語りに埋め込まれている「ケアの状況」を抽出した。概念モデルを手掛かりとして「ケアの状況」における「ケアにおける対処と課題」について分析的解釈を進め、各事例の特性を明らかにした。文中の（ ）内は筆者の発言、または、補足を示した。

⁷⁴ 寄与率とは、各成分の固有値が総変動（固有値の総和）に占める割合（%）をいう。値が大きいほどその成分の寄与（情報量）が高い。つまり、現象に対する説明力が大きいことを意味する。累積寄与率とは、寄与率の累積値を示している。

事例A 「あなたの仕事は生きること」

ケアのヒストリー

A氏は第2章で詳述した事例で、概念モデル作成の基盤となった事例である。A氏の妻に対するケアは、妻から不可分となった病いを克服するために、病いと妻とを一体としてとらえ、かつ、自らを徹底して制御して妻と一体化し、病いのある日常を常態化するというものであった。A氏の「ケアのヒストリー」については第2章のとおりである。

A氏の「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。」という台詞は、普段の会話でもしばしば聞かれた。また、筆者がくよくよと悩んでいると「人生、楽しまん。一度だけやし。」と、いつも明るく言った。妻への一切の負担を取り除き、妻の療養環境を整え、妻に寄り添うことがA氏の「仕事」となっていること知っている筆者には、笑顔の背後にどうしても悲しみや苦しみが見え隠れするのだった。

では、A氏のテキストマイニングではどのような物語が現れるだろうか。A氏の語りに潜む本心をテキストマイニングは見せてくれるだろうか。

ケアの状況

ここで、時期別の「ケアの状況」を示す前に、Word Miner[®]による多次元データ解析の手順について確認しておく。

今回は、一連の語り、具体的には意味のまとまりのある複数の文章を「ひとつ」としてサンプルを作成した。そのサンプルを表側、キーワードを表頭にクロス表を作成した。クロス表で各サンプルが、どのようなキーワードをいくつ使っているかという出現頻度を集計した。テキストデータの特性上、疎で大きなクロス表となった。このため、各事例のクロス表は割愛した。

A氏のケアに関する語りの概要を表6 (p42) に示した。このうち「発病時」のケアに関する語りを題材として分析の実際を詳述する。

A氏の妻の「発病時」に関するケアの語りでは、総文字数1,331文字、分かち書き数703個、キーワード数112個、そのうち2回以上の出現頻度で抽出した分析対象キーワードは14個で、そのキーワードの内訳と各キーワードの出現頻度を表7に示した。

続いてクロス表を基に対応分析を行った(表8)。解析対象とするサンプル数は6個、キーワードの延べ個数は41個であった。対応分析の処理条件は、成分数を5とし、得られた総変動は1.4であった。

続いてキーワード(変数)の統計値を確認した。得られた成分毎の固有値、寄与率、累積寄与率は表9のとおりである。成分3までの累積寄与率は83.67%であった。

以上の結果から、A氏の「発病時」のキーワードのクラスター数に基づいたデ

表7 「発病時」のキーワードと出現頻度

	キーワード	出現頻度
1	夏場	6
2	時期	5
3	思わない	4
4	きつい	3
5	なかった	3
6	一番	3
7	病気	3
8	やはり	2
9	家族	2
10	思っていた	2
11	全然	2
12	腸管	2
13	北海道	2
14	薬	2

表8 「発病時」のクロス表の基礎情報

- 解析対象とするクロス表の基礎情報
 - 解析対象とするサンプル数：6
 - 解析対象とする異なりキーワード数：14
 - 解析対象とする総キーワード数：41
- 対応分析の処理条件と結果
 - 指定した成分数（成分軸の数）：5
 - 総変動（固有値の総和）：1.4

表9 「発病時」の成分の統計値

成分	固有値	寄与率	累積寄与率
1	0.5611	40.02	40.02
2	0.3429	24.46	64.47
3	0.2692	19.2	83.67
4	0.1685	12.02	95.69
5	0	0	95.69

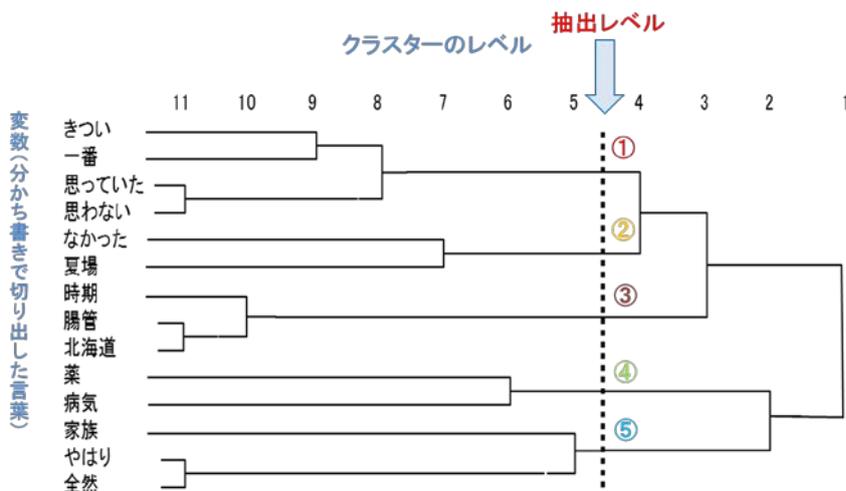


図7 事例A 「発病時」のデンドログラム（クラスター数による）

表10 「発病時」のクラスターを構成するキーワード

	クラスター-1	クラスター-2	クラスター-3	クラスター-4	クラスター-5
1	きつい	なかった	時期	病気	やはり
2	一番	夏場	腸管	薬	家族
3	思っていた		北海道		全然
4	思わない				

表11 「発病時」のキーワードの成分ごとのスコア

	成分スコア1	成分スコア2	成分スコア3	成分スコア4	成分スコア5
上位1	やはり 1.7615	きつい 0.663	腸管 0.9407	家族 0.9855	きつい 0
上位2	全然 1.7615	やはり 0.55	北海道 0.9407	きつい 0.6398	なかった 0
上位3	家族 1.0386	全然 0.55	家族 0.7708	病気 0.5102	やはり 0
上位4	病気 0.7562	家族 0.4441	時期 0.6255	一番 0.2059	一番 0
上位5	薬 -0.0505	なかった 0.3371	一番 0.183	思っていた 0.1373	夏場 0
上位6	時期 -0.0664	一番 0.2665	夏場 -0.0587	思わない 0.1373	家族 0
上位7	なかった -0.1031	時期 0.1794	薬 -0.133	薬 -0.0488	思っていた 0
下位7	夏場 -0.1171	思っていた 0.1311	病気 -0.1497	腸管 -0.0854	思わない 0
下位6	腸管 -0.3714	思わない 0.1311	きつい -0.3133	北海道 -0.0854	時期 0
下位5	北海道 -0.3714	腸管 0.0369	やはり -0.4091	やはり -0.1992	全然 0
下位4	一番 -0.5851	北海道 0.0369	全然 -0.4091	全然 -0.1992	腸管 0
下位3	思っていた -0.7315	夏場 -0.3318	思っていた -0.5878	夏場 -0.2511	病気 0
下位2	思わない -0.7315	病気 -1.0629	思わない -0.5878	時期 -0.4736	北海道 0
下位1	きつい -0.7723	薬 -1.7697	なかった -0.6036	なかった -0.584	薬 0

ンドログラムを作成した（図7）。デンドログラムでは表の右側に行くほど、キーワード間の関係は弱くなる。このことと、論理解釈学的に把握したA氏のケアのヒストリーから、キーワード間の関係が最も明確に把握できるレベルを選定してクラスターを抽出した。その結果、クラスターは5個となった。図中に矢印で抽出レベルを示した。

さらに、各クラスターを構成するキーワードを表10に示した。クラスター1はキーワード4個、クラスター2はキーワード2個、クラスター3はキーワード3個、クラスター4はキーワード2個、クラスター5はキーワード3個で構成されていた。

さらに、14個のキーワードと5個のクラスターを成分1、2を座標軸として布置図を作成した（図8）。図中の○数字は、クラスター番号で、図中の①は「クラスター①」を示している。また、クラスターを示す楕円の中心付近の黒点はクラスターの重心を示している。

続いて、各キーワードの成分スコアを確認した（表11）。成分スコアは成分1から順に、それぞれの成分上における各キーワードの位置を示している。

キーワードの成分スコア、および布置図上のキーワードとクラスターの位置関係から成分の意味を解釈した。論理解釈学的に導いた「ケアのヒストリー」を軸として解釈を進め、各成分について命名していった。これによりA氏の「発病時」の語りが示す意味世界の把握を試みた。以上の手順で分析を進めた。以下にA氏の語りの時期別の「ケアの状況」を示した。

なお、テキストマイニングによる分析は、これ以降全ての事例において同様の手続きで行った。このため、A氏の「急変時」のケア以降の分析については抽出されたキーワードとクラスターによる布置図のみを示して解釈結果を述べる。

「発病時」のケア

発病時の布置図は図8に示した。キーワードは14個、クラスターは5個であった。成分3までの累積寄与率は83.67%であった。

成分1はクラスター5の「やはり」と「全然」が同じ成分スコアで1.7615、「家族」の成分スコアが1.0386で右側周辺に位置し、対極にはクラスター1の「きつい」が成分スコア-0.7723、「思わない」と「思っていた」が同じ成分スコア-0.7315で位置した。「全然」とは「[あとに打ち消しや「ちがう・別だ」などのことばが続いて]すこしも、まるで」ということを意味する。これは妻が発病しても実際の日常生活には全然変化がなく、変わらず家族としてあったと解釈した。対極には、唯一といえるA氏的心情を表す言葉の「きつい」が位置し、それを「思わない」、「思っていた」という「思う」ことに関する肯定と否定両方の表現が位置している。このことから、A氏は妻の状態を思うことを打ち消しつつも常に思うのであろうと解釈した。これにより、成分1を「変わらない日々と病気を思うことのきつき」と命名した。

成分2は、クラスター4の「薬」が-1.7697、「病気」が-1.0629で下方周辺に位置し、対極には「きつい」が0.663、「やはり」と「全然」が同じ成分スコア0.55で位置した。「薬」、「病気」は病気への医学的治療である。「やはり」は以前や他と比べて違いがないさまを言い、「全然」は前述の通り打消しの言葉を伴って、まったく、少しも、まるで何々でないということの意味する。このように解釈すると、「きつい」がそうではないと解釈できる。発病時については「最初、その何も支障なかったんですよ、病気って言われても。た

だ、2週間に一回、ここ（病院）に通ってくる、それだけのことで、夏一ヶ月休みとったとしても、その一ヶ月の薬もらって出かけて、それでオッケーだったんですよ。」と語っていることから、成分2を「薬による病気への対処」と命名した。

成分3は、布置図は示していないが、表11に成分スコアを示している。「腸管」と「北海道」の成分スコアが同じで0.9407、「家族」が0.7708、「時期」が0.6255で周辺に位置し、対極には「なかった」-0.6036、「思わない」、「思っていた」が-0.5878の同値で位置した。「腸管」、「北海道」、「家族」、「時期」については、病気のためにしのぐのが辛くなって来る暑い時期に転地で療養したことを示していると解釈した。「なかった」、「思わない」、「思っていた」については“なかったと思う”というように解釈した。転地療養によるさまざまな思い出が語られたが、病状や症状に関するエピソードはなかったためである。家族としては転地療養することが状況へ対処できる最大の努力であったととらえ、成分3「転地療養という対応」と命名した。

A氏は、妻の「発病時」では「妻は薬でいつもと全然変わらず在り、転地療養という対処を考えた」のであったと解釈した。

なお、これ以降、成分3については布置図、成分別成分スコア一覧は示していないが、同様の手続きで分析して解釈を進め、成分の命名を行った。

成分2 薬による病気への対処

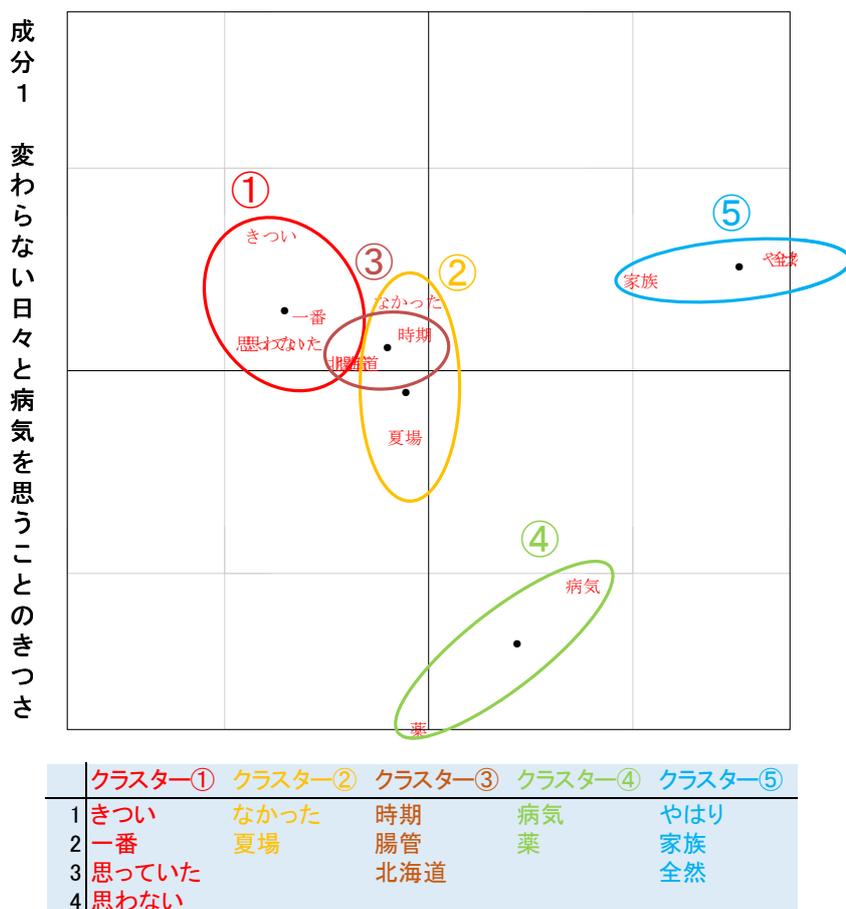
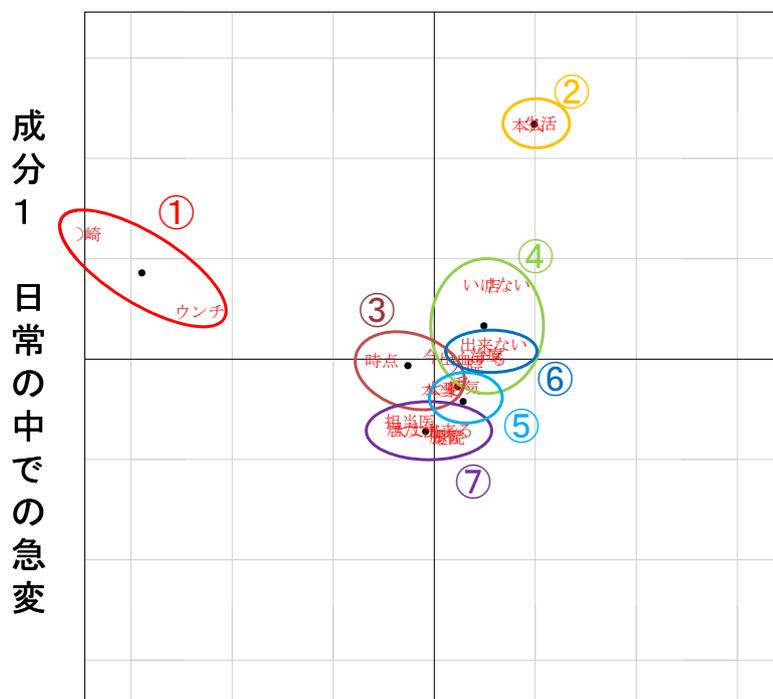


図8 事例A 「発病時」のケア

「急変時」のケア

急変時のキーワードは 22 個、クラスターは 7 個であった。成分 3 までの累積寄与率は 48.57%であった (表 6)。成分 1、2 によるキーワードの布置を図 9 に示した。

成分2 急変に対する専門的対処



	クラスター①	クラスター②	クラスター③	クラスター④	クラスター⑤	クラスター⑥	クラスター⑦
1	〇崎	生活	今	いけない	私	出来ない	居た
2	ウンチ	本人	時点	治療	大変	出来る	退院
3			本当	出血する	病気		大丈夫
4				店			担当医
5				入院			腸管

図9 事例A 「急変時」のケア

成分 1 はクラスター1 の「〇崎」(地名) が -3.6540 、「ウンチ」が -2.3235 で成分スコアが著しく高く、マイナス側に位置した。対極にはクラスター2 の「生活」が 1.0512 、「本人」が 0.9327 で位置した。急変時の様子をケアのヒストリーで確認すると、妻は旅先で下血し始め、帰宅後に大量下血により緊急入院している。このことから、成分 1 を「日常の中での急変」と命名した。

成分 2 は「生活」が 2.3465 、「本人」が 2.3266 、「〇崎」が 1.2488 で成分スコアが高く、対極には、同スコア程度でクラスター7 の「退院」が -0.7837 で、「腸管」、「大丈夫」、「居た」が続いて位置した。これは急変に際しての緊急入院したことを示すと解釈した。衝撃的な場面に関するエピソードにおいて場所が記憶されるのは想像に難くない。「大丈夫」と「居た」は、「急変したが妻は大丈夫だ」と解釈できるが、ケアのヒストリーからタイミングよく主治医の診察を受けることができたこと、その時のやり取りと対処が語られたこと、および「急変時」の特性を考慮して、成分 2 は「急変に対する専門的対処」と命名した。

成分 3 は「本当」の成分スコアが最も高く「今」、「私」と続いた。対極には「居た」、「退

院」、「大丈夫」が位置した。これは、A氏自身が「本当に妻は居て大丈夫なのだ」と、状況を振り返っているように解釈できる。ゆえに、成分3を「出来事を振り返る」と命名した。

A氏の妻の「急変時」を象徴するのは「いつもの生活の中での急変だった」という語りであると解釈した。

「日常」のケア

日常のケアについてのキーワードは33個、クラスターは9個であった。成分3までの累積寄与率は31.86%であった(表6)。キーワードの布置を図10に示した。

成分1は「夜」が高い成分スコアを示し、「特」、「嫌」、「喧嘩」、「放題」が続いて位置した。対極には「体調」、「本人」、「思う」が位置した。「特」、「嫌」、「喧嘩」、「放題」については、妻の発病以来、A氏は夜間の外出は一切断るという対処をとっていたこと、および妻との喧嘩のエピソードが関連している。このことから、これらの言葉は、日常の生活を意味していると解釈した。また、「本人」の「体調」を「思う」と並べることができ、これはすなわち妻の体調を気遣うことと解釈できる。このことから、成分1を「日常の生活の中で体調を気遣う」と命名した。

成分2は「体調」、「夜」、「本人」がそれぞれ周辺に位置し、対極に「仕事」、「言わない」、

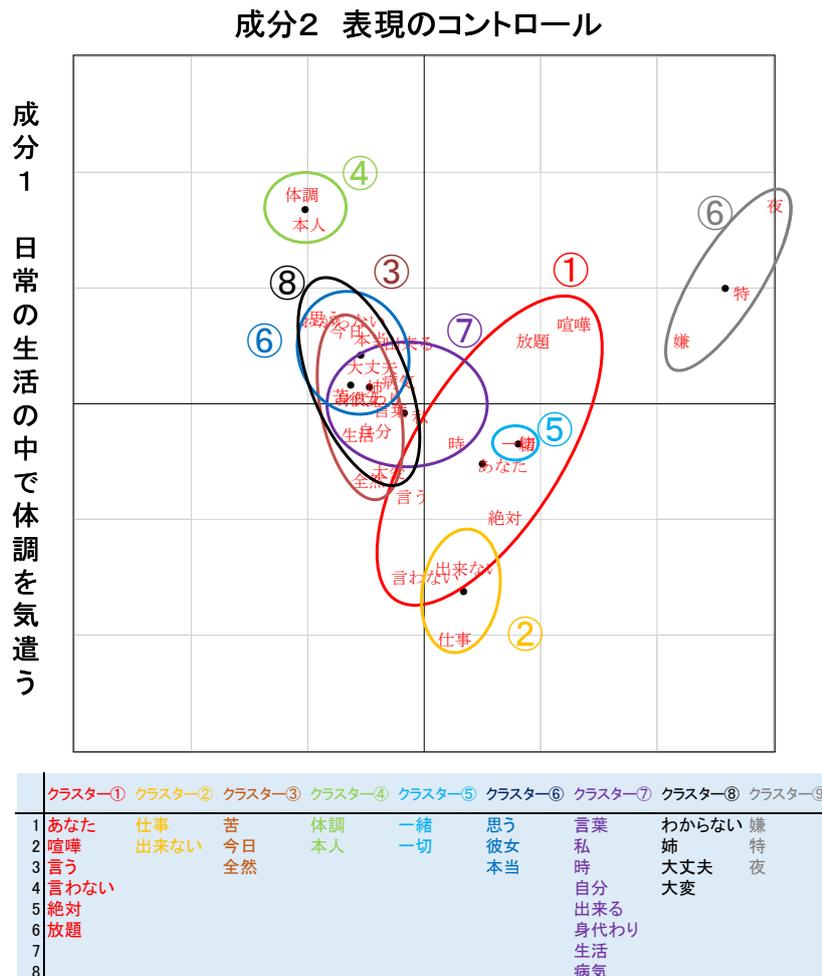


図10 事例A 「日常」のケア

「出来ない」、「絶対」が位置した。A氏は体調を気遣う日常生活の中で、特に夜間は妻を一人にしないように気遣っていた。また、自営業で自宅が仕事場であるため仕事をしつつ手の空いた時には妻の様子をうかがい、体調を推し量るなどしていた。これらから、「言わない」、「出来ない」、「絶対」という言葉はA氏の妻への接し方を示していると解釈した。このため、成分2を「表現のコントロール」と命名した。

成分3は布置図(図は省略)と成分スコア一覧から解釈した結果を示した。「喧嘩」の成分スコアが最も高く、「放題」、「夜」、「本当」が位置した。対極には「一切」、「一緒」が同スコアで位置し、「体調」、「本人」、「嫌」と続いた。「喧嘩」に続く各キーワードは日常生活を示すものととらえた。また、対極のキーワードは本人の体調を気遣って「一切」、「一緒」に生活をしていると解釈した。これにより、成分3を「日常とそれぞれの出来事への対応」と命名した。

33個のキーワードのうち「夜」3.0118、「特」2.7252、「嫌」2.211で、成分スコアが大きかった。A氏は妻の発病以来、夜間に及ぶような仕事上の会合や地元自治会の活動などは全て取りやめていた。このため、A氏の妻の「日常」のケアからは「夜(妻を一人にするのは)特に嫌」という語りで、表現をコントロールしつつ日常生活に対処していると解釈できた。

「将来に向けて」のケア

「将来に向けて」のキーワードは8個、クラスターは3個であった。成分3までの累積寄

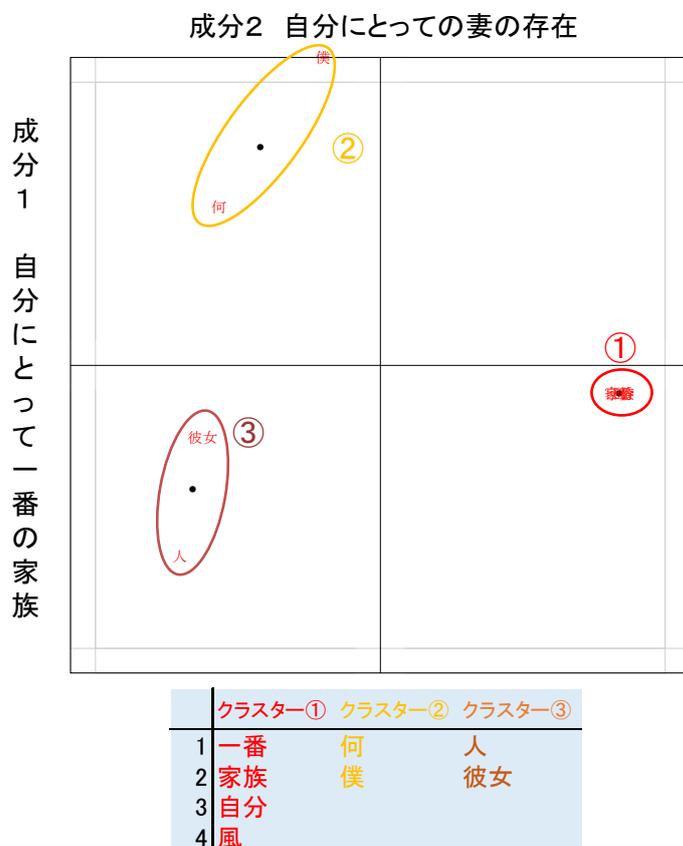


図 11 事例A 「将来に向けて」のケア

与率は 95.61%で、抽出された成分の総数は4個であった(表6)。成分1、2によるキーワードの布置を図11に示した。

成分1はクラスター1の「一番」、「家族」、「自分」、「風」が同スコアを示し、対極には「人」、「彼女」、「何」が位置した。これはA氏にとっての妻を示していると解釈し、成分1を「自分にとって一番の家族」と命名した。

成分2は「僕」の成分スコアが高く、次いで「何」が高かった。対極に「人」が位置した。これはA氏にとっての他者を問う内容ととらえると、最も重要な家族としての妻を示すと解釈できる。このため、成分2を「自分にとっての妻の存在」と命名した。

成分3は、「彼女」のスコアが最も高く、対極には「人」、「何」が位置した。成分2と同様にA氏と妻の関係を問うものととらえた。したがって、成分3を「妻にとっての自分の存在」と命名した。

「将来に向けて」の時期のキーワード、クラスターは、ともに4つの時期のうち最も少なかった。この時期の語りは主に筆者の問いかけに対応したものであった。また、A氏にとって将来は具体的に想定されていないことも推察された。さらに、成分スコアでは「僕」1.087、「一番」と「家族」が0.8388で、A氏は家族(妻)を一番として、“今”を懸命に生きようとしているのではないかと解釈した。

ケアにおける対処と課題

続いて、抽出した各時期の「ケアの状況」についてテキストマイニングによる分析を進めた。分析方法を以下に示そう。ここでの分析によって得られた「ケアにまつわる認識」から、「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」モデル(図6)を実証的に確認することを目指す。

「ケアにまつわる認識」⁷⁵ [新村出他, 1991] [林達夫他, 1997]とは、家族が自らに期待されているケア役割を知ることを意味する。物事を知るには「視点」と「パースペクティブ」⁷⁶ [山岸健他, 1995]が必要である。人はこれらの枠組みを持たずに事象を認識することは

⁷⁵ 認識とは、①人間が事物を知る働きおよびその内容。知識とほぼ同じ意味。知識が主として知りえた成果を示すのに対して、認識は知る作用および成果の両者を指すことが多い。②物事を見定め、その意味を理解すること(新村出(1991)「広辞苑第4版」岩波書店, p1973)。また、認識とは最も広い意味での知識のこと。それは非命題的理解(知覚、記憶、内省など)はもちろん、このような理解を表す命題及び判断を含み、意欲、情緒とともに意識の基本的な側面あるいは機能を成す。(中略)近代において認識は主観と客観の二重の関係においてとらえられている。すなわち認識が成り立つためには、認識する主観と認識される対象、客観および両者の間の認識関係がなければならない。(中略)認識の効用の観点からとらえ、社会的に有用か否かの関係に認識の構造を求めるプラグマティズムの立場や、認識を客観的実在の反映とみ、実践の契機とするマルクス主義の立場もある(林達夫・野田又夫・久野収・山崎正一・串田孫一監修(1997)「哲学辞典」平凡社、初版第26刷, p1071)。これらから、「ケアにまつわる認識」とは、病者との関係から家族が状況を見定め、当該状況における家族自身の役割を理解することと考える。

⁷⁶ 「<パースペクティブ>という言葉は重要である。パースペクティブ—遠近・眺望・視野、私たち自身の身体は、パースペクティブの、世界体験の、行為の、プラークシスとポイエーシスの座標原点=ゼロ・ポイントなのである。人それぞれの生活史、こうした生活史とひとつになっている私たちの世界体験の総体は、いずれもパースペクティブそのものといえるだろう。パースペクティブと視点を切り離すことはできない。視点はパノラマをつくり出す、と言ったのはオルテガ・イ・ガゼーだった。」(山岸健・渡辺秀樹・平野敏政・犬丸玲子・駒松仁子・高橋進・古川俊治・山岸美德(1995)「家族／看護／医療の社会学—人生を旅する人びと—」サンワコープレーション, pp260-261)という「日常的世界」に関する現象学的社会学による分析・解釈に着想を得て、「ケアにまつわる認識」を「範囲(パースペクティブ)」と「立場(視点)」から分析を試みることにした。

できない。したがって、第一番目の分析として、語りに埋め込められた家族の「パースペクティブ」を「範囲」ととらえて解釈する。

「ケアにまつわる認識」が示す「範囲」を、「病状管理に関する認識」「日常生活管理に関する認識」「情緒的側面の認識」から分析した。この三つの認識は、慢性病を持つ人が対処しなければならない三つの課題⁷⁷を援用した。すなわち「範囲」とは、理解の対象として家族の意識が向けられたところを意味する。実際には家族に自覚的に意識されているわけではないが、語りに内包された潜在する意識の範囲ということで解釈を進めた。

一般的に、病気を管理するといった場合、私たちは症状の管理や、服薬の管理といった医学的側面に強く意識づけられる。医学的側面の管理の出来不出来が、痛みや不快な症状の軽減に影響し、病いからの回復、ひいては予後を左右するからである。つまり、医学的側面の管理を日常生活の中で常態化できるかが療養の鍵となる。常態化とは習慣化することということで、習慣化とはすなわち日常生活の管理ということである。したがって、慢性病の管理とはすなわち日常生活の管理なのである。

しかし、日常生活の管理は容易ならざる仕事である。なぜなら、日常は巨大な力でダイナミックに変化する過程で、その変化するさまは容易に目に見えるものではないからである。例えるなら、巨大な氷河が膨大な時間をかけて海へ流れ下る様に似る。この場合、流れのさなかにいる人にはほとんど動きは感じられない。しかし、その人は変化する大きなエネルギーのただ中にある。日常生活を管理するということは、流れるエネルギーを直接、肌感じて自覚し、場合によっては抗うことを意味する。症状や兆候の管理に比すると、日常生活の管理にはより多くの英知と体力を要する。症状や兆候の管理は顕在的な課題としてあり、一般に、学習によって可能となる。「問題解決型」の学習で対処可能な部分が大きいと言えよう。これに対して、日常生活の管理は予測⁷⁸ [東洋他,1997、前田留美子他,2013]に基づいて想像力を働かせ、未然に対処することを必要とする。つまり、予測して問題を発見するという「問題発見型」の学習による対処が必要となるからである。この意味において、学習の難易度が高いのである。

また、日常生活の管理の出来不出来は、感情の管理にも影響する。日常生活面の問題を解決して自己効力が高まれば、感情面の安定を得ることが可能となる。感情面の安定は身体的な安定をもたらすのみならず、次なる学習の準備態勢⁷⁹ [東洋他, 1997]を整えること

⁷⁷ 慢性病を持つ人の自己管理を支援する「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」では慢性病を持つ人が取り組む「三つの課題」として、「治療のマネジメント」「社会生活のマネジメント」「感情のマネジメント」を挙げている【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】。

⁷⁸ 専門職の知は一般に学習によって修得可能である。それは体系やパターンとして把握でき、数量的に分析可能であり、比較文化的である。このような知の在り方を *etic* な知と言う。それに対して、本研究が主眼とする日常生活における知は個別の文化に内在する独自の在り方を示す。このような知の在り方を *emic* な知と言う。

⁷⁹ 学習準備態勢 (*readiness*) とは「成熟、それまでの訓練、興味や願望などに関して、特定の仕事の習得に適切であるような個人の状態」(E. R. ヒルガード)と定義される(東洋・大山正・詫摩武俊・藤永保編集代表(1997)「心理学の基礎知識」有斐閣, p280)。

成人教育の理論家 **Malcolm S. Knowles** は成人の特性を生かした教育の学問体系として主要な概念をまとめた。①学習者の自己概念は依存的なものから自己主導的/自己決定的なものへと変化する。②成人学習者の経験は成人教育の貴重な資源となる。③学習の *readiness* は、社会的役割や社会的発達課題を遂行するところから生じることが多い。④学習への方向付けは即時的となり、問題解決的な学習が好ましいとされる。⑤学習への動機付けはより内面的なものとなる。⑥成人は学習を開始する前に、なぜその学習を

につながる。このように3側面の管理は相互に関係し合い、影響を及ぼし合っている。

病いとは、病者にとってはアイデンティティのクライシスを引き起す経験である。それは家族にも波及する。そして、家族は互いの日頃の関係における予測性と安定性が損なわれ、図らずもかかわり方の変更を余儀なくされる。これは役割演技⁸⁰ [野村一夫, 1998]の混乱を招く。家族は、病者との関係を通して、自らの役割を認識しているため、病いのような意図せざる変化は家族の役割の解釈過程を混乱させる。母親らしさ、夫らしさといった類型化された役割で対応できない現象が生じるのである。この結果、家族のアイデンティティは揺さぶられる。揺さぶられるアイデンティティは現象に対して容易に情緒的反応を示してしまう。

病者によって揺さぶられる家族は、病者の態度とパースペクティブを主体的に「選択」し、それを家族なりに「解釈」する。その結果、病者の役割期待は修正され、新たに家族によって再構成される。そしてこの選択的解釈過程は家族の個性や主体性、家族自身の病いに関する体験、病者との関係性、病いという現象が生起するまでの家族のヒストリーから影響を受ける⁸¹ [野村一夫, 1998]。したがって、家族がどのようにケア役割を取得していくかは、優れて個別的な現象となっていく。

しかし、病者の病いによって新たに生じるケア役割に、家族が初めから適切に対処できるわけではない。状況の変化を読み取り対処するには認識し、判断し、行動によって学ぶ過程を要する。専門職と異なり、家族の病いやケアに関する知識の量や質はたいていの場合、不足しているか、断面的であるか、偏位しているからである。だからといって、専門職のように対処できればよいというわけでもない。家族なのであるから。そのため、往々にして互いの期待の不一致が起こり、「役割のずれ」が生じ、ここに葛藤が起こるのである。

さらに役割演技（実際の行為）の際にもずれやゆがみが起こる。自分では役割期待通りにやっているつもりでも実際にはずれている場合⁸² [野村一夫, 1998]がある。このことがケア役割における互いの期待外れを引き起こしてしまう。期待外れはケア役割の不成功ということである。このことが、苛立ち、焦り、憤り、悲嘆、葛藤などの情緒的反応を招く。

見てきたように、ケアという関係性は一方的なものではなく、家族と病者の相互作用による現象である。「役割は個人の自律性と自由の媒体」で、これには「一連の役割現象をうまくきりもりできる資質が必要⁸³ [野村一夫, 1998]」である。このような能力を「役割能力」と呼ぶ。野村がハバーマスの定義を紹介して指摘するように⁸⁴ [野村一夫, 1998]、極

するのを知る必要性がある（前田留美子・堀薫夫（2013）「摂食・嚥下障害のリハビリテーションに従事する言語聴覚士の卒後研修の可能性」『大阪教育大学紀要 第IV部門』61(2), p149）。このように成人の *readiness* は生活からの必要性に強く動機づけられており、日常における病いのケアはそれを担う人にとっては優れて実践的な学習の過程であるといえる。

⁸⁰ ここでいう役割演技とは、具体的な日々の行為、つまり、家族とどう接するかということを指す。「役割についての観念とじっさいに演じられつつある役割を媒体にして行為者は自己呈示・自己理解・自己反省をおこない、アイデンティティの調整を行う。そこでは行為者の一連の解釈が大きな比重を持つことになる。だから行為者の理解作用がなければ役割現象は成立しない。役割現象は解釈過程である。」という視点に基づいて家族相互の関係を考える（野村一夫（1998）「社会学感覚 [増補版]」文化書房博文社, p202）。

⁸¹ 選択的解釈過程であるから、個性と主体性がにじみ出るのである（前掲書、野村, pp209-210）。

⁸² 前掲書、野村, p214

⁸³ 前掲書、野村, p219

⁸⁴ 役割能力とは、目下おかれている状況のなかで、役割葛藤を意識的に解決し、社会的アンヴィバレ

めて高度な能力である。家族がケア役割を担っていくということは、高度な学習とそれに基づく行動が必要で、変化に適応できる能力が求められることに他ならない。

以上のようにとらえ、一番目の「ケアにまつわる認識」の解釈を「病状管理に関する認識」「日常生活管理に関する認識」「情緒的側面の認識」の各「範囲」から行うこととした。

次に第二番目の分析として、「ケアにまつわる認識」を家族の「視点」から解釈する。「視点」とは認識の主体が位置しているところを意味する。本研究では家族のケアにおける「立場」として確認する。これにより家族がケア役割において自らをどのように位置づけているかを解釈することができる。ただし、「範囲」と同様に、ここでの「立場」は家族に自覚されたものではない。語りに示されてはいるのだが家族自身には意識化されていない潜在する意識の位置ということである。

そもそも病者がベーチェット病であること自体が、すでに家族に一定水準のケア役割を期待する。期待されたケア役割に対して、病者との基本的関係である「家族」として、家族自身の手持ちの方法で対処することを「ケア資源」としての役割期待に基づく役割遂行ととらえる。要求されたケア役割に対して、訓練された専門家を補完するような方法を用いて対処することを「共同介護者」としての役割期待ととらえる。「共同介護者」としての役割期待への対処に必要な知識や技術は家族なりの経験的な学習によって獲得される。ゆえに、専門カリキュラムに基づく専門家の学習とは本質的に異なる。なぜなら、病状の管理や日常生活管理といった具体的かつ道具的内容と同時に、情緒的な側面への支援と合わせて遂行されてこそ「ケア」⁸⁵ [白井寧子, 1995]となるからである。したがって、家族には病者の情緒的な側面への支援も自動的に期待されることとなる。

しかし、前述したように病者へのかかわりをケアとして成立させるためには高度な学習能力と適応能力が必要となる。家族は病者への支援を認識しつつも、自らの手持ちの対処方法による限界や無力さを自覚することにより、家族自身も支援を必要とする状況に至っていく。限界や無力さを自らの対処によって乗り越え、問題解決につなげて行けばよいが、学ぶための手段のみならず、情報自体が流通していないベーチェット病の場合、家族自身が単独で対処していくことの難易度は極めて高いと言えよう。家族がこれらの状況にある場合を「支援のクライアント」としてとらえる。

以上の整理に従って、「ケアにまつわる認識」を「ケア資源」、「共同介護者」、「支援の

ンツをあるがままに耐え、原理上多義的な行為状況を解明して役割の矛盾をのぞき、自己を間接的に適切に提示し、内面化した規範に対して自己を反省的に関係づけ操作し、役割を柔軟に応用し、役割距離を用いてアイデンティティを確認していく能力をいう（前掲書、野村, p219）。

⁸⁵ ケアリングの構造は、看護婦のケアリング行為の土台となる看護婦側の要件と患者側にケアリングを受け入れる要件があり、それらの要件に場の要件が影響を与えているという構造であり、これらの要件が成り立った上でケアリングは進行することが明らかにされている。看護婦側の要件には、看護婦の知識や患者を知ること、看護婦の手の技術などを含む「看護婦の能力」と、患者をひとりの人間として尊重することを土台とした「看護婦の態度」、看護婦がすすんで患者に援助するという「自発的態度」があり、看護婦が患者にコミットメントする事は、ケアリングの進行に大きな影響を与えるという。患者側の要件としては、「自分の病いや置かれた状況を受け入れていること」があげられ、受け入れることの出来ない患者にはケアリングは成立していないことが示されている（白井寧子（1995）「入院している患者の経験するケアリングの構造とその成立要因に関する研究」聖路加看護大学大学院看護学研究科修士論文）。このことから、ケアやケアリングとは相互作用場面における関係の在り方で、ケアという目的的な対処においては、ケアする側の対象へのコミットメントと同時に受け手側の認識も関連することが示されている。ここでは原文に則して“看護婦”と記した。

クライアント」という三つの「立場」から解釈した。このように概念を整理し、解釈指針を明確にした。次項でテキストマイニングの結果を述べる。

A 氏の病状各期、「発病時」、「急変時」、「日常」、「将来」の「ケアの状況」からは、それぞれ 3 個、計 12 個の成分が抽出された（表 12）。抽出された成分を、A 氏の語りのテキストから抽出した「ケアにまつわる認識」としてとらえ、概念モデルと比較して分析し、解釈を進め、分類した。

表中の命名されたそれぞれの成分の前の（ ）は成分番号を示している。以下、事例 B から事例 J についても同様である。

表 12 事例 A：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時	(3)転地療養という対応	(2)薬による病気への対処	(1)変わらない日々と病気を思うことのきつさ
急変時	(3)出来事を振り返る	(2)急変に対する専門的対処	(1)日常の中での急変
日常	(1)日常の生活の中で体調を気遣う (3)日常とそれぞれの出来事への対応		(2)表現のコントロール
将来に向けて	(1)自分にとっての一番の家族 (2)自分にとっての妻の存在 (3)妻にとっての自分の存在		

注 1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注 2：（ ）数字は抽出された成分の順位を示した。

はじめに A 氏の「ケアにまつわる認識」の「範囲」を確認する。

「発病時」のケアから抽出された成分は、「変わらない日々と病気を思うことのきつさ」、「薬による病気への対処」、「転地療養という対応」であった。

「変わらない日々と病気を思うことのきつさ」は A 氏が妻の症状の「きつさ」を「思う」ことから命名したが、同時に妻のきつさを思うことから来る A 氏のきつさも表しているのとらえ、「情緒的側面の認識」に分類した。「薬による病気への対処」は医療的対処としての薬物治療を示すため、「病状管理に関する認識」とした。「転地療養という対応」は A 氏が家族の立場として状況へ対処できることのひとつが転地療養であると思っていたととらえて命名した。このため、「日常生活管理に関する認識」に分類した。

「急変時」のケアでは「日常の中での急変」、「急変に対する専門的対処」、「出来事を振り返る」が抽出された。

「日常の中での急変」とは療養生活中で生じた妻の病状の急変を指し、病状を観察している A 氏のさまを示している。「急変に対する専門的対処」は入院による医学的専門治療そのものを示すため、「病状管理に関する認識」に分類した。「出来事を振り返る」は振り返って状況を確認していると解釈した。A 氏は急変時の状況を振り返り続けているように見え、このことには A 氏の不安が投影されていると解釈して、「情緒的側面の認識」に分類した。

「日常」のケアの 3 成分は、「日常の生活の中で体調を気遣う」、「表現のコントロール」、「日常とそれぞれの出来事への対応」であった。

「日常の生活の中で体調を気遣う」は日常生活の中で妻の体調を気遣うという病者への

かかわりと解釈し、「病状管理に関する認識」に分類した。「表現のコントロール」は日常生活の中で妻の体調を気遣いつつ、自分自身に対しては禁欲的に表現をコントロールしているという A 氏の対処戦略と考えられる。ゆえに「日常生活管理に関する認識」に分類した。「日常とそれぞれの出来事への対応」は日常生活と体調のバランスを気遣いながらすごしているさま、また、過ごすことが出来ているようにしているさまを示す。ゆえに「日常生活管理に関する認識」に分類した。

「将来に向けて」のケアの 3 成分は、「自分にとって一番の家族」、「自分にとっての妻の存在」、「妻にとっての自分の存在」であった。

「自分にとって一番の家族」とは A 氏が妻をどのようにとらえているかという認識であるため「情緒的な側面の認識」に分類した。「自分にとっての妻の存在」「妻にとっての自分の存在」ともに、妻と A 氏自身の関係に関する認識を示すととらえ、これらも「情緒的側面の認識」に分類した。

次に、A 氏の「ケアにまつわる認識」がどのような「立場」からなされたかを確認する。

「発病時」のケアに関する成分は次のように解釈した。

「変わらない日々と病気であることのきつき」は、A 氏が妻を支援して以前と変わらぬ日常を維持しているものの、発病や病気を持つことからくる圧迫を感じているものと解釈して「支援のクライアント」とした。「薬による病気への対処」は、薬物治療を続ける様子をモニタリングし、妻の容体の変化に関する観察を怠らない A 氏の姿と解釈して「共同介護者」とした。「転地療養という対応」は、そのような日々においても夫としてできる対処の一つを実践している様子と解釈して、「ケア資源」とした。

「急変時」のケアに関する成分は次のように解釈した。

「日常の中での急変」で、実際に A 氏ができることはほとんどなく、医学的対処を待つのみであることから、これは「支援のクライアント」とした。「急変に対する専門的対処」は、医学的な専門的対処を受けられるよう支援していると解釈して、「共同介護者」とした。

「出来事を振り返る」は、「範囲」では状況を振り返るという A 氏の不安が投影されていると解釈したが、夫として妻に寄り添って日々の状況を共有していたからこそその振り返りであると捉え、「ケア資源」とした。

「日常」のケアに関する成分は次のように解釈した。

「日常の生活の中で体調を気遣う」は日常生活の中で妻の体調を気遣うことと解釈し、A 氏の持つ対処方法の範囲内で気遣いを発揮しているのととらえて「ケア資源」とした。「表現のコントロール」は、状況に対処するために A 氏自らの本来の表現を抑制している状況であり、支援ニーズが潜在している状態をとらえて、「支援のクライアント」とした。「日常とそれぞれの出来事への対応」は日常生活と体調のバランスを気遣い、対応できるように支援しているのととらえ、「ケア資源」とした。

「将来に向けて」のケアに関する成分は次のように解釈した。

「自分にとって一番の家族」、「自分に対する妻の存在」、「妻にとっての自分の存在」は、どれも A 氏と妻との関係を説明する成分で、A 氏が常に妻と自身の関係を確認し続けることと解釈できる。この関係は A 氏夫妻の相互に支えあっている関係を示すととらえ、三つ全てを「ケア資源」とした。

第 2 章の論理解釈学的分析で見えてきた A 氏の姿は、妻のケアを生活の第一優先課題と

して孤独に戦う果敢な姿であった。妻の発病以来 16 年間、そして、病状が急変してから約 9 年間、A 氏の生活は妻の病いを中心として構造化されてきた。このため、「ケアのヒストリー」では A 氏は病いを妻から不可分なものとして妻とともに自らの内に取り込むという戦略で克服していると分析、解釈した。

これに対して、テキストマイニングの結果を見ると、A 氏は「発病時」から「将来に向けて」の各時期において「情緒的側面の認識」を示した。これは、すなわち情緒的側面が揺れ動いていることを示す。逆説的だが A 氏は自らの内に妻の存在を取り込むがゆえに、妻無くしては A 氏自身が存在できない状態、つまり、分離不可能な相互に依存する関係を形成するに至っており、このため A 氏は妻の状態に強く反応していると解釈できる。また、ケアの「立場」をみると 12 成分中 7 成分が「ケア資源」としての役割であり、家族として懸命にケアに当たっている様子がわかる。「支援のクライアント」での成分を見ると、「きつき」や「表現のコントロール」など、A 氏の自己抑制に伴う苦しさといったものも見て取ることができる。このように見ると、テキストマイニングの結果から見えてくるのは妻との強固な二者関係の中で、病いに対する不安に慄き脅え苦しむ A 氏の姿である。したがって、卓越ケアラーとしての対処は A 氏の強烈な自己抑制のもと、禁欲的な生活を送るという戦略によって担保されていると解釈できた。

以上から、かかわりを重ねるうちに筆者が感じていた A 氏の背後にある重さは不安や悲しみであり、妻の病いという不条理に対する A 氏の反応から発していると推察できる。

しかし、他者の視点から見ると A 氏夫妻は病いを持っていても常に仲良く、日々、人生を楽しんでいるように見える。そして、そのことが多くの患者とその家族にとって模範的な在り方として受け止められている。筆者はこのような周囲のまなざしが、いっそう A 氏を自己犠牲的な抑圧に縛るのではないかと気懸かりでならない。A 氏は人生を楽しんでいるのではなく、「人生を楽しまなければならない。たった一度の人生なのだから。」と努力している状態なのである。

事例 B 「じゅうぶん支えているつもりなんだけどなあ。わからないんですよ」

ケアのヒストリー

B 氏は 40 歳代半ばの会社員で、働き盛りの男性である。病者は妻で妻のベーチェット病は腸管型である。妻とは 25 年来の交際ののち結婚した。面談は結婚後半年ほどたったときであった。B 氏には 2 回の面談をお願いした。1 回目の面談で日常的に感じている困難などについて伺ったが、ケア的なかかわりについては十分に伺うことができなかったためである。2 回目の面談は 1 回目の不足部分に関する聞き取りであったため 2 回分を一連の語りとして分析した。

B 氏に初めてお会いしたのはベーチェット病友の会であった。妻（当時は入籍前であったが、以降、妻と記す）に付き添って参加していて、その不安げな表情が印象深かった。その後、B 氏は妻とともに筆者が担当した慢性疾患セルフマネジメントプログラムに参加した。病者ではないにもかかわらず、また、家族でもない状況での参加であったので、理解の深いパートナーだと感心していた。しかし、実際は異なっていた。

「そうですね、その、自分がそのやっぱり知らないという、病気のことだったり、それにかかわることを知らないという認識がやっぱりあったんで、行って、そのときに、教わることも多いのかな、というふうには思いましたし。」

つまり、病いや療養への理解が不足しているという認識が参加の動機となっていたのだ。妻という存在を理解していても、妻の病いへの理解は不足していると感じていたのだ。これは、知識、つまり病いを知的に理解することによって対処しようとしていると解釈できる。前述した妻と病いを自らに内包する A 氏の対処とは対照的である。十数年前とは情報環境は激変しているし、友の会やセルフマネジメントプログラムの有無といった違いはあるが、この対処の違いは何によるのだろうか。原因はそれだけだろうか。

B 氏にこれまでにベーチェット病の妻に接する上で困ったことについてたずねた。

「ええー、なんですかね、結構がんばる人なんで、元気なように見えるんですよ。どうしても、すごく。元気、普通に見えるんで。」

(澁刺としてますよね。)

「はい、でも本当は具合が悪かったというような、そういうこともあったりして、元気だろうなと思って接した時に、実は体調が悪かったりとかで、傷つけたりとかですね、というようなことはあったりっていうか、なんか、それはすごいですね。体調とか、こう、うまく、こう、まだ、自分自身がこうなんつーですかね、うまく汲み取れてあげられてないなと思うんですよ。」

B 氏は外見からの判断が難しい体調の変動に戸惑っていた。慢性疾患をはじめ外観の変化を伴わない身体の内部的な障害の疾患は多い。外観の変化が見えないことは病いを見えにくくする。見えない病いを理解するには、身体を通して表現される現象を読み解かなければならない。

「結婚する前からそういう病気のこととかはわかっていたので、家事とかですね、その、ま、いわゆる料理だったりとか、家事全般については自分もやれるようにしてるんですけども。なんか、こう、朝、こう、ねえ、起きてこなかったりとか、ね、こう、自分も掃除なんかしてたりしたら、自分だけこう掃除してたりしてる時、怠けてんじゃないかなくらいな、くらいに思って、ちょっと、そんなことを言ったりしたこともあるんですよ。それはもうぜんぜん怠けてるとかじゃなくて。たぶん、調子が悪くって。ちょっと前まですごい、元気だったというこで。まあ、そうしてたら。」

(それがこう結構ころころ短時間にかわるというか。)

「けっこう思わぬところで調子が悪くなったりとかありますね。それが一番、なんか、そうですね、本人傷つけたりしますし、そういう発言とか。彼女は彼女でやっぱり理解してもらってないっていうふうに思うでしょうし。」

ベーチェット病であるとわかったうえで妻と結婚した B 氏であった。妻との出会いは B

氏が 20 歳のころに遡り、長年の区切りとして結婚を具体化させる過程での発病であったが、B 氏は病いは大きな問題ではなかったと語る。

(ご病気持ってらっしゃるということは大きな問題にはならなかった?)

「その結婚するとかしない、するしないということに対しては、その病気だからとかいうのはなかったですね。ただ、ほんとに自分が支えていけるかどうかという、不安とかの方が大きかったですから。結婚する前、結構、あの入院して長期入院して、あのひどい時期があったんで、その時に、十分支えられてるのかなっていうのを考えると、もし、また入院した時に、自分が十分支えきるかなという、そういう不安のほうが大きかったですね。病気だから結婚しないとか、そういうことは考えたことはなかったですけど。」

(じゃあ、支えてあげたいなと思って?)

「そうですね。むしろ、そうなんですよね。」

ベーチェット病が結婚に際して問題にならなかったというのは、ベーチェット病の確定診断に至る過程がかかわっていた。当初は、悪性疾患が疑われていたのであった。

「比較的、別にそんな、なんてんですかね、割と受け入れられましたけどね。そういうことに。ええっと、病名がわかる前は、あの、子宮ガンかもしれないという疑いもあってですね。で、その結果を待つ期間もあったんですね。で、ま、本人はやっぴりがんかもしれないとかいうことで、精神的にもまあかなり不安定だったと思うんですけど。僕は、まあ、なんか、子宮ガンはね、その、ええ、治療すれば、命は、何とか、ねえ、救われるんで、ケースが多いんで。ま、こどもはできなくなりますけど、それで助かるんであればという気持ちはあったんですよ。だから、なんとなく、意外とそういうのは不思議と受け入れられたというか、ええ。」

B 氏は言葉を選びつつ、淡々と語った。病気はどうあれ命さえ救われるのであればそれでよいという思いであったのだ。

しかし、B 氏にとっての課題は入院中の妻の期待に応えることであった。「自分が十分支えきるかなという不安」についてたずねた。

(で、じゃあ、十分支えられてるのかなと思ったことがあったんですか?)

「やっぱり、病気が結構ひどくなった時に、彼女自身も、その精神的に、やっぱりこうなんていうんですかね、精神的にあまりよくない時期があってですね、僕が(病院に)行って何かをしようと思っても、なんか、私がしてほしいのはこういうことじゃないって。やっぱりいろんな方が来て、この人はこういうことをしてくれた。本当、ぜんぜん気が利かないって。僕は、そこに足を運んで、運ぶだけでもっていう気持ちがあったんですけど。ぜんぜんそんなことじゃないってですね、言われたりとかですね。そう言われたときは、もう、落ち込みましたね。ええ。」

そして、妻から具体的に言われたのだという。

「なんか、うん、彼女はなんか不満だったみたいだったですねー。私はこの人に付いて行ってこの病気に勝てるんだらうかっていうのはあって、なんかずっと言われてたんですね。なんか苦しい感じなんですけど。言われてて。」

妻の苛立った様子が語られる。苛立ちは何によるものだったのか。さらに、妻と B 氏の関係を確認してみよう。

「(全然そんなことじゃないと言われたことは) 結構なストレスで。正直、相当なストレスだったですよ。僕はその、うん、この先も、すごい不安に思うし、やっぱり、うん。あんまり、こう何かあってはいけないので、あまり酒を飲みに行ったりとかも控えましたし、休日はやっぱり、病院に行くっていうのが前提でスケジュール組みますから。土日なにも予定は入れないっていう感じですから。」

B 氏は妻への対処を生活の中心に据えた。

「病院に行ってる時は結婚してなかったんで、立場的にあんまり踏み入れない、踏み入れられないっていいですかね。すごく話を聞きたいんですけど、すごく話を聞いておきたいんですけど、家族じゃないんで一歩引いていた部分があるんですよ。なんとなく。ちゃんと。なんかそこは。一歩踏み入ってもらいたかったってあとで聞いたんですけど。そこはご両親もいらっしゃったんで、あえて、一歩引いて、そうですね。あえて一歩引いて、入院してるころはですね。」

(そしたら、入ってきてほしかったわけですね。)

「そうみたいですね。」

(じゃあ、そのころ、話は聞きたいし、だけど奥さんの気持ちはこう(揺れる)なるしで、情報源はないし。辛かったですね。)

「それはですね、辛かったですね。かなり辛かったですよ。」

B 氏は妻に対して最大限の対応をしていたのだが、結婚前ということもあり、医療者とかかわりに関しては行動を差し控えていたのだった。妻の両親が対応していたこともあり B 氏なりの配慮だったのだが、そのことが妻からすると物足りなく感じられていたのだ。加えて、B 氏は容体への対処などに妻が思うような行動がとれず、そのことが妻を苛立たせた。その結果、「ぜんぜん気が利かない」と言われるに至ったのだった。このような妻の反応は B 氏を落ち込ませた。この体験が「病気を知らない」という B 氏の認識につながり、友の会への参加につながったものと解釈できる。

退院後、共同生活が始まったが、日常生活でも B 氏の戸惑いは続いていた。妻の状態が見えないのである。

「一番、困ってることです。機嫌悪いのかなあ、調子悪いのかなあ、なんか気にな

ること言ったかなあ、そんな時、いろいろ考えますね。」

(なんか元気だから、いろいろ状態を押し量るのが非常に難しい。)

「そうですね、難しいですね。」

(押し量る手段みたいのはわかりました?)

「わからないです、ぜんぜん、わからないです。すごい元気に出かけて行って帰ってきて、なんか、う～ん、機嫌が悪かったり(笑)。具合が悪いのか、よくわからないってかんじ。」

(そんなときに、具合悪いの?機嫌悪いのって聞いたらまたしかられそうですね、わからないのって。わからないって言ったことありますか?)

「わからないってありますよ、だって、わからないんですよ(笑)。」

(わかるように言ってほしいですね。)

「あの、今日ほんと、なんかサイン出してほしいです。」

(いま、イエローとか、レッドとかね。)

「機嫌悪いです、機嫌の問題です、とか。」

困惑の中にあっても、B氏はユーモアを交えて語った。同時に、わからなさをそのままにするのでもなかった。状態を確認するという具体的な対処をしていたのであった。病者は妻でありB氏自身の身体が反応しているのではない。他者の身体を理解するためには、観て聞いて抽象的に理解するしかない。B氏はベーチェット病に関する知識を軸にして、観て聞いて確認して想像して理解しようとしていたのだった。

「今、すごい元気なんで、普通に生活できてると思うんですけど、何か、予測しない、予測しないというか、なんかやっぱり、急にあの、病状が変わったりという可能性もあるじゃないですか。」

(はい)

「そういう時の、うん、そういうものに対する不安とかは、すごいありますね。」

(その辺、今後どういうことが起こりそうかどうかというのはご存知なんですか。)

「だいたいはい、はい。ええ。だいたいのところは把握してるんですが、そうですね。今、僕も何かわからない病気のことをすべて把握してないんで、何か症状があった時に、それがベーチェットにかかわるものか全く別のものなのか判断できなくてですね、つつい聞いてしまうんですけど、それくらいのことは少し勉強しないといけないという気もしますね。」

かつ、同時に進行する日常生活では、食事や洗濯、掃除といった家事全般も分担していた。特に食事は療養の基盤となるため、料理教室に通ってスキルを身に付けようとしていた。しかし、慣れない調理に加えて調理内容は療養食ということもあり、失敗はしばしばだと語った。病いを気がかりに感じつつも新婚生活を楽しみ、真正面から妻に向き合っているように感じられる。

食事以外に日常生活で気を付けていることは、「仕事のことを家で言わない」、「ストレスをためない」、「家では妻がしたいようにさせる」、「病気のことを考えない」ということ

だった。「仕事のことを家で言わない」については次のように語った。

「そのね、仕事でもね、もちろん、ストレスを抱えたりとかね、あるんですけど、ま、それは、持ち帰らないように。仕事の話はあまりしないですね。職場のことは持ち込まない。職場のことはあんまり話さないですね。多分、仕事楽勝だと思ってると思いますよ。すっごくぬるい仕事してると思ってますよ。絶対に（笑）。」

これは、妻への対応のためだけではなかった。B氏自身、仕事上のストレスからメニエル病を発病したことがあったと言う。1年ほどで完治できたのだそうだが、この経験からストレスへの対処方法が変化したのであった。

「それも、なんてんですかねえ。結構その当時ストレスも溜めてたんですけど、割とそれ以降、あんまり考えないように、余計なこと考えないようにできるようになった、仕事と仕事が終わった後と切り替えられるようになってですね。仕事が終わって仕事のこと考えてるのもよくないですし、病気のこと考えてるのもよくないというか、なんかそんな考えになったというかですね。」

B氏は自身の病いの経験からストレス対処法を身に付けていた。そして、家具や調度をはじめ家事の方法においても妻の嗜好を活かし、日常生活のほぼすべての面で妻がやりたいことを尊重していた。さらに、妻の性格や仕事上の挫折経験も理解したうえで、夢の実現に向けて頑張っている妻を見守っていた。

「無理をせずというか、もしなんかそういうのをやりたいのであれば、やれるのであれば僕はやったほうがいいと思うんですけどね。まだその、まだ、精神的に健康なほうがいいと思ってるので。やっぱり、もともとやっぱり、いろんなことを自らやるのが好きな人なんで、その流れを、なんか止めたくないですね。」

「なんてんですかね、ま、彼女がそういう病気を持ちながら、自分の目標とかに向かってなんかやり遂げるといのは、彼女自身の役割だと思いますし、ま、それを、応援してあげるのがぼくの、自分の、私の、役割だという感じですね。」

妻に対して重要だと思うのは「精神的に健康」であることだと言う。それはB氏の日常への向かい方からも理解できる。1回目の面談で筆者が、妻が病いであることに関してストレスではないかと筆者がたずねた時のことであった。

(たとえば病気じゃなかったらこうじゃなかったのにとか。)

「それは最近は思わないようにしてますし、あんまり病気のことを普段考えないように、僕自身は考えないようにしてて。それはまたよくないんでしょうけど。あんまり考えないようにしてますね。」

(なんでですか。)

「それを考え出すと、なんか、病気だということを考えないほうが、なんか、普通に居られるような気がするので、うん。」

B氏の言葉は詰まりがちとなり、ほんの少しだが涙声になった。筆者はB氏の繊細な部分に触れたのを感じ、この点に関する質問を続けるのが躊躇われた。解釈するに、B氏は試行錯誤しつつも懸命に普通の夫婦、普通の日常を作ろうをしていたのではないだろうか。その気持ちを筆者は揺さぶったのだと思われる。

2回目の面談は1回目の面談から4か月後であった。1回目と同様に、妻に関しては調子が悪いのか機嫌が悪いのかわからないと言ったが、時を重ねたことによる変化も語られた。

「あの、今日、ほんと、なんか、サイン出してほしいですよ。調子悪い日です(笑)。最初はなんかですね、出かけて(仕事から)帰って、こう部屋に入って(妻が)休んだりするじゃないですか。そんな時に、ちきしょうサボりやがったなくらいの、料理の、俺の番?くらいだったんですけど、ああ、もしかしてこれ、ほんとにきついのかって言うようなことも、少しわかりだしたので、ええ。」

生活を共有することで見えてきた変化であった。

「こんなこと言っちゃなんですけど、ある意味やっかいなんですよね。油断するんですよ、僕も、やっぱり。」

(え?油断する?)

「元気だし、本人も絶対油断していると思うんですけど。普通の人みたいに体調いいみたいだから(妻が)お酒飲んだりして帰ってくるじゃないですか。次の日、僕がたまたま飲み会で帰ってきたりすると、なんかすごい不機嫌だったりするわけですよ。」

(はあ。)

「なんじゃそれと思うんですけど。どういうことみたいな(笑)。なん、それ。機嫌悪いわけ?とか思うわけですよ。(妻は)前の日まですごく楽しかったとか言って帰ってきてるわけですから。そこで体調が悪いとか、体調が悪い周期になってるとか思っていないですから。あれ、自分のときは?」

(そうなの?)

「ええー!?みたいな(笑)。でも、やっぱりね、その、ま、やっぱり、一日出たら、一日休みなさいよ、みたいな感じですけどね。」

(あっ、じゃあ、本人も調子よければ連日こう、)

「調子よければ、やっぱりいいと思ったらねえ、自分の好きなことは、やっぱり、少々、つらくてもやるわけですよ、楽しそうに。ニコニコして。で、家に帰って、むすつとして。ええー、みたいな(笑)。」

病いによる体調変化に巻き込まれているのはB氏だけでなかった。妻自身も巻き込まれ

ていたのである。自宅療養に移行したが、妻自身が病いと折り合いを付ける途上にあり、その過程にB氏も巻き込まれていたのだ。それは「本人も油断している」というB氏の見た妻の病気への対処の仕方からうかがえた。

そのような生活にあっても、妻は徐々に自己管理能力を身に付けていたようである。

「あ、でも、最近は比較的安定していると思うんですね。本人もやっぱり、食べ物とか、ちょっと調子悪いと思ったら、食べ物とか考えたりしていますし。体調悪い時やっぱり油ものとか食べないですしね。そういうのは少しずつわかってきてるんでしょうね。だからそんなに重篤な感じにはなってないんで。」

ベーチェット病は症状が唯一の指標であることが多く、症状といっても倦怠感や脱力感、関節の痛みといった非特異的な症状が多い。したがって、それゆえ自己管理の難易度が高い。非特異的な兆候や症状を読み取って管理に結び付けるには学びが必要だからである。したがって、経験や知識が乏しいことは生活上のリスクとなる。

B氏はインターネットで病者のブログを閲覧するなどして病いの理解を深めようとしていた。また、日常の生活ではその時々で必要とされる役割を取りつつ、試行錯誤を繰り返していた。妻との生活はまだ「手探り」といった状態であったのだ。

「気になるようなことですか。う～ん、なんか、そうですねえ、そうですね。なんか、なんでしょう、うん、気になることですか。気になることはいっぱいあるような気がするんですけどね。そうですね。みんなどうしてるのかなあ、家族の人、みたいな(笑)。うん、そうですねえ、他のご家族はどういうふうにか、まだ発病してそんなに間もないじゃないですか。何年もたってる方もいらっしゃるはずじゃないですか。逆にお聞きしたいですよ。こんなことがあってこんな風に乗れ越えたよとかですね。」

B氏はこのようなニーズを持っていたため、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も参加したのだった。

「あの時思ったんです。家族の人も入ったそういう会のほうがいいような気がしましたけど。本人同士のなんか悩みとかもあると思うんですけど、一緒に生活している人に、なかなか普段やっぱり本人も言えないこととか、こういう病気を持っている人とかはこういう悩みを持っているんだとか、そういうのそういう会の時にいっぱい感じましたしね。そういう時じゃないとわからないこととか、と思いましたしね。ほんとに人に聞いてもらうだけで、なんか、少し開放されるところってあるじゃないですか。」

このようにみえてくると、B氏は妻に翻弄されつつも冷静に状況を見て、妻のニーズに応えるべく夫として努力していると解釈できる。筆者は不安について再度たずねた。

(あと、それから支えていけるかどうか不安だった、前回、病気とかうんぬんよりもそちらのほうが不安だったんだって教えてくださったんですが、それはそのまだ、ご結婚される前だったからということですか?)

「今も、支えるとは、何を持って支えるのかということか、まあ、答えがないですし、やっぱりその僕が支えているつもりでも、彼女からしてみれば、まあ、頼りないとかですね、いうこともあるでしょうし。いや、十分支えてるつもりなんだけどなあーなんですけど、そうじゃないってということですかね。」

B氏は妻を支えていると思いつつも確証を持っていない。これは、配偶者関係を築いていく過程と妻の発病から回復の過程が同期していたことによるのではないかと推測される。夫としての役割の取得とケアの役割の取得が同時並行で進んでいる状況にあり、B氏自身、それぞれの役割の見分けが出来ないままであると解釈できる。それは以下の語りによって解釈できた。

(やっぱり、きちっとしている方の欲求に答えるのはいかに大変かというのがありますよ。)

「そうですね、これはもう病気とは別に大変ですね。ちょっと、まあ、病気置いていて。」

「はい、病気とは全く関係ないこともいっぱい、病気とは関係なく、なんか、ちょっと一般的じゃない夫婦像かもしれません。病気とは関係なくですよ。参考にならないんじゃないかなって。」

B氏は病気を抜きにしても一般的な夫婦ではなかもしれないと言う。妻の要求に対して努力しているB氏、ともに病いに巻き込まれているB氏の姿がみえる。結果として、B氏自身が思い描く夫婦像と現実の生活とが乖離しているのがあった。

B氏は病いにまつわる事柄は多く語ってくださった。しかし、妻の発病前までの関係性に関してはほとんど語らなかった。「今」を解釈するには「今まで」を知る必要があると考え何度か質問したが、用心深く答えは回避された。B氏のおっとりとした雰囲気とは異なり、慎重に分析的に現象をとらえているようにも感じられ、気になりつつ調査を終了した。一方、B氏は病者への支援はもとより、家族支援に関する話題などには必ず賛同して下さる。語られていないストーリーも当然多く、語られた範囲内に関する解釈であるが、以上の解釈を軸として、次節ではテキストマイニングを試みた。

ケアの状況

テキストマイニングで順にB氏の「ケアの状況」を確認してみよう。B氏のケアの語りの概要を表13に示す。

分析対象キーワードは以下の通りである。「発病時」のケアでは抽出頻度を2回以上として21個であった。「急変時」のケアでは2回以上としてキーワードは10個であった。「日常」のケアでは3回以上としてキーワードは36個であった。「将来に向けて」のケアは2回以上としてキーワード2個であったため、成分の抽出はできなかった。

表13 事例Bのケアに関する語りの解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	3046	1125	8603	310
分かち書き数	1674	608	4720	181
キーワード数	227	94	634	26
分析対象	21	10	36	2
抽出頻度(回以上)	2	2	3	2
累積寄与率(成分3)	48.81	87.11	21.68	算出不能

「発病時」のケア

発病時のキーワードは21個であった。成分3までの累積寄与率は48.81%であった(表13)。9個のクラスターと成分1、2によるキーワードの布置を図12に示した。

成分2 自分なりの対処と情報検索

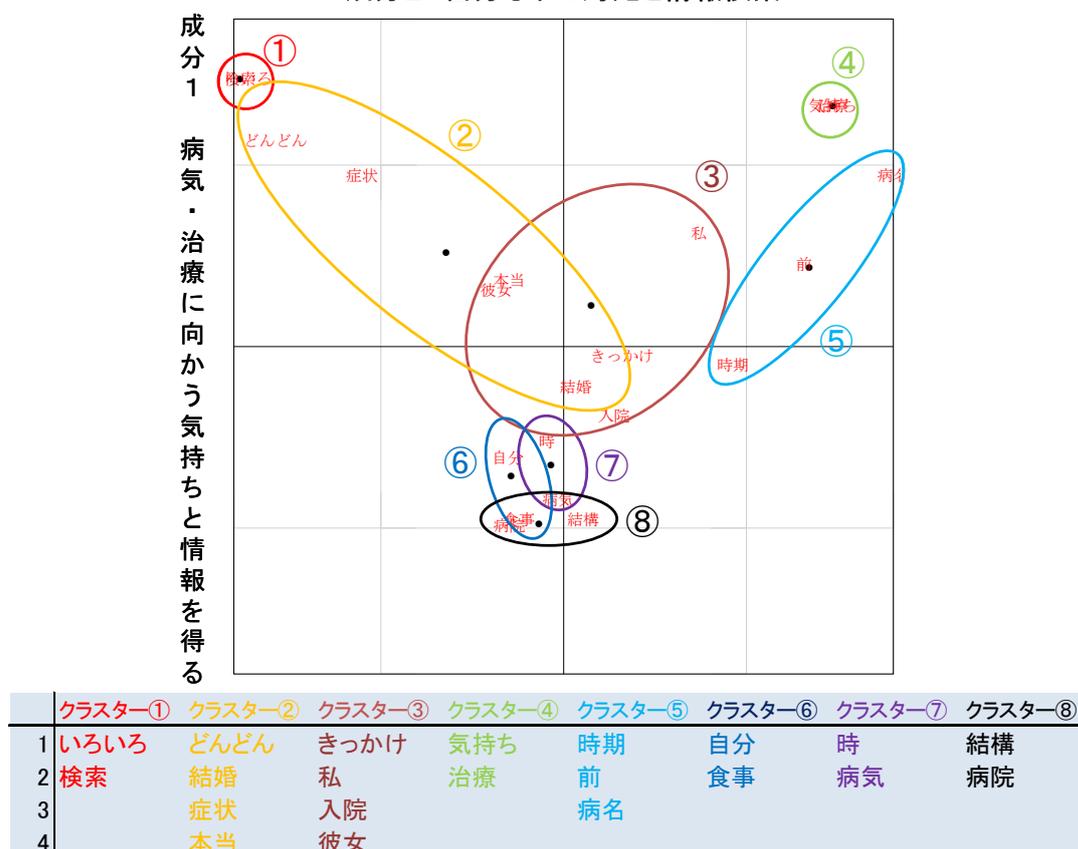


図12 事例B 「発病時」のケア

成分1についてみると、キーワード「病名」の成分スコアが1.8045で最も高く、同側では「気持ち」、「治療」、「前」というキーワードが続いている。対極をみると「検索」が-1.70で、続いて「いろいろ」、「どんだん」、「症状」が位置した。これらは、B氏が妻の病気や治療に向かう気構えや情報を探すなどの対処と解釈した。「ケアのヒストリー」を見ると、B

氏は妻の状態に戸惑いながらもインターネットから情報収集にあたっていた。このため、成分1は「病気、治療に向かう気持ちと情報を得る」と命名した。

成分2は、「いろいろ」と「検索」が1.477、それに「気持ち」、「治療」、「どんどん」が続き、対極では「病院」が-0.9879、それに「食事」、「結構」、「病気」、「自分」が続いて位置していた。病状悪化のため家事が出来ないという現実的な場面に直面してB氏は家事を担当し始めた。また、B氏は妻の苦しんでいる様子に困惑しながらも世話を焼き、入院中は何をおいても可能な限り病院に通い、種々の自分自身の付き合いも制限して、緊急時に対処できるようにしていた。同時に、病いに関連する情報を検索していたため、成分2は「自分なりの対処と情報検索」と命名した。

成分3は「時期」が-1.8227で成分スコアが高く、次いで「病名」、「前」が位置し、対極に「きっかけ」が1.2089、続いて「気持ち」、「治療」、「私」が位置し、発病時期のきっかけになった事柄を表していると解釈した。「ケアのヒストリー」を見ると、B氏は妻の発病前から既に結婚を考えており、結婚の具体化に向けてのきっかけとして発病が関連したことがうかがえたため、成分3を「発病前からの気持ちのきっかけは治療」と命名した。

この時期に関するB氏の語りからは、発病に戸惑いつつも情報を得ようとしている様子が見える。

「急変時」のケア

急変時については10個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は87.11%であった(表13)。クラスターは4個で、キーワードの布置を図13に示した。

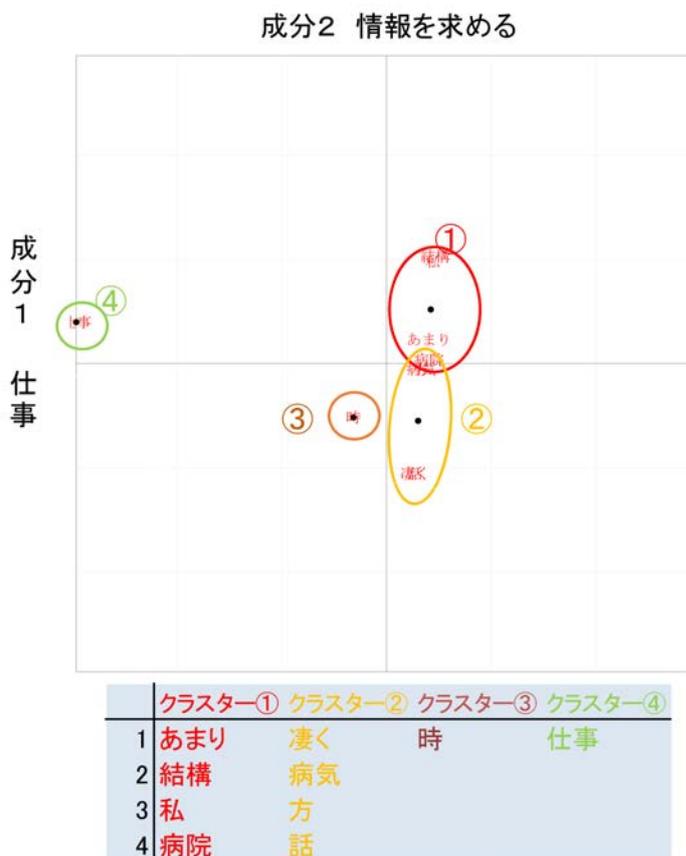


図13 事例B 「急変時」のケア

成分1は「仕事」の成分スコアが-2.9632で極めて周辺に位置し、その他のキーワードの成分スコアはいずれも小さかった。仕事の合間を縫って病院を訪問したこと、病院へ行くことを第一優先としていたことが語られた。同僚から疲れている様子を指摘されたエピソードがあり、仕事との両立は疲労の蓄積をもたらした。このため、成分1は「仕事」と命名した。

成分2は「話」、「凄く」が同じスコアで-1.052、対極には「結構」が1.0336、続いて「私」が位置した。B氏は「皆どうしてるのかな、他の家族の人」と、病いに直面した家族はどう対処しているのかと、他の家族に関する情報を求める言葉があった。このことから、B氏は他の家族の話を知りたく、情報を求めていると解釈した。これにより、成分2は「情報を求める」と命名した。

成分3は、「病院」の成分スコアが-1.1995で最も大きく、対極には「方」と「病院」が0.8016であった。発病時、妻は入院治療を受けたため、成分3は「病気への医療的対応」と命名した。

これらから解釈すると、B氏が妻の急変時に最も気にかけていたのは「仕事」であった。

「日常」のケア

「日常」のケアについては36個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率

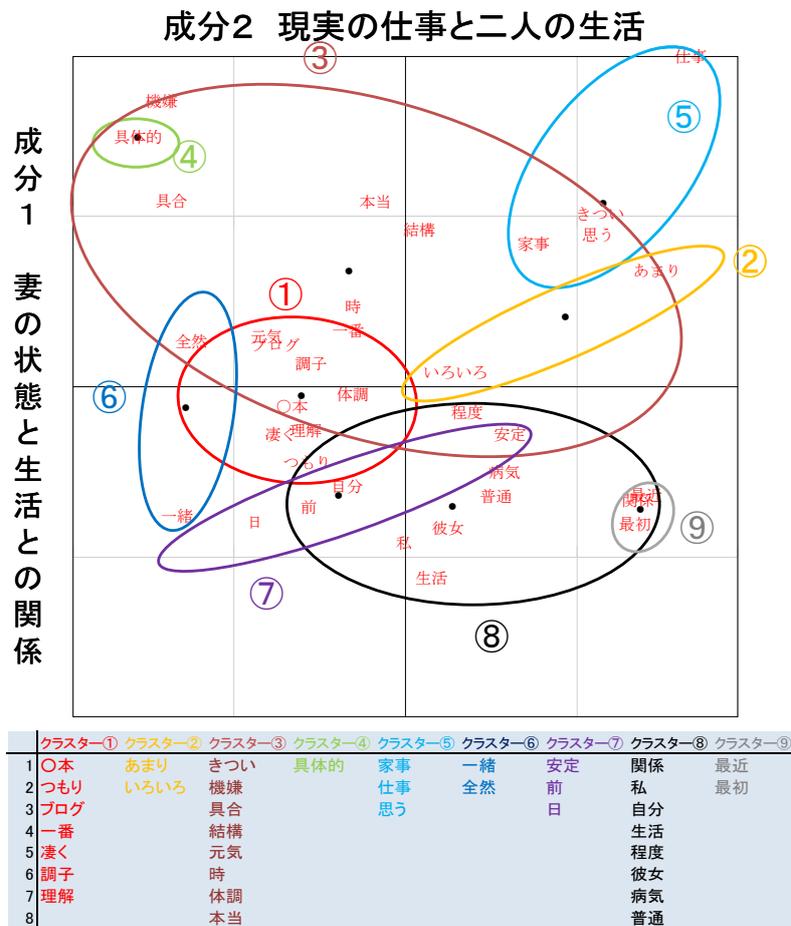


図14 事例B 「日常」のケア

は 21.68%であった (表 13)。クラスターは 9 個で、クラスターと成分 1、2 によるキーワードの布置を図 14 に示した。

この結果、成分 1 はスコアの高い順に「仕事」が 1.6612 で、「あまり」、「最近」、「関係」、「最初に」、「きつい」、「思う」、「家事」が並んでおり、「仕事と家事の関係は最初も最近もきつい」と解釈できる。対極には「具体的」が -1.5584 で、「機嫌」、「具合」、「一緒」、「全然」、「日」が続いて位置した。これは、「具体的には機嫌と具合が全く一緒になっている、日によっては」というように解釈できる。実際、妻が具合悪くしている様子を病気によるものなのか、機嫌によるものか量りかね、B 氏は戸惑っていた。ゆえに、成分 1 は「妻の状態と生活との関係」と命名した。

成分 2 の軸でみると「仕事」が 1.9354、「機嫌」が 1.6756、続いて「具体的」、「具合」、「本当」、「きつい」の順で位置し、対極には「生活」が -1.1234、続いて「私」、「彼女」、「最初」が位置した。発病時から結婚して同居生活にいたるまで、B 氏は妻の状態に翻弄されていた。このため、成分 2 は「現実の仕事と二人の生活」と命名した。

成分 3 は、「最初」が 2.4449、「最近」が 2.2421 で成分スコアが大きい。次いで「安定」が位置した。対極に「つもり」が -1.752、「一緒」、「一番」、「彼女」が続いた。これは「彼女と一緒に一番のつもり」と解釈して、成分 3 は「妻との関係を一番とすることによる安定」と命名した。

布置図を見るとキーワードの分布が広くクラスター間の関係も複雑である。これは、B 氏の語りは日常の生活とケアに試行錯誤しながらバランスをとろうとしている姿を示しているものと解釈できる。

「将来に向けて」のケア

「将来に向けて」のケアでは「何」、「時」の 2 個のキーワードを抽出したが、多次元解析はできなかった (表 13)。将来というよりも日々、互いの関係を築き、生活の安定を目指すことが優先されていたため、語りの分量も少なく、キーワードとして抽出されなかったものと解釈した。

ケアにおける対処と課題

B 氏の「ケアにまつわる認識」をみてみよう。抽出された成分は 9 個であった (表 14)。

表 14 事例 B：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時	(2)自分なりの対処と情報検索	(1)病気、治療に向かう気持ちと情報を得る (3)発病時の対処のきっかけは気持ちと治療	
急変時	(1)仕事	(2)情報を求める (3)病気への医療的な対応	
日常	(1)妻の状態と生活との関係 (2)現実の仕事と二人の生活 (3)妻との関係を一番とすることによる安定		

注 1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注 2：() 数字は抽出された成分の順位を示した。

得られた「ケアにまつわる認識」が示している認識の「範囲」を分析した。

「発病時」の「病気、治療に向かう気持ちと情報を得る」は、症状に苦しむ妻を前に B 氏自身も動揺し、状況に対処するために情報を求めていったことを示している。このため、「病状管理に関する認識」と解釈した。「自分なりの対処と情報検索」は、症状に苦しむ妻に対して B 氏なりにケアし、B 氏なりの方法で情報を得ようとしたことを示している。このため、「日常生活管理に関する認識」と解釈した。病前からの気持ちのきっかけは治療」という成分は妻の発病を機に B 氏の気持ちが変化し、結婚を決めていったことを表していると解釈し、「情緒的側面の認識」とした。

「急変時」のケアの成分は「仕事」、「情報を求める」、「病気への医療的な対応」であった。B 氏には最も気がかりなこととして「仕事」があり、妻への対応との両立にも苦労していた。「仕事」は生活を支える経済的基盤であり、新しい生活を始める時期にもあり、成人期の男性のアイデンティティの中核でもある。このため、「日常生活管理に関する認識」と解釈した。「情報を求める」、「病気への医療的な対応」は、B 氏自身、病気に関する知識が不足しているという認識を持っており、かつ、妻の療養を支えるためには病気の理解が必要であるとの認識を持っていた。実際、病状悪化の際には大学病院での加療を受けたことから「病状管理に関する認識」を示していると解釈した。

「日常」のケアの成分は「妻の状態と生活との関係」、「現実の仕事と二人の生活」、「妻との関係を一番とすることによる安定」であった。「妻の状態と生活との関係」は、妻の状態に日常生活が直接的な影響を受けていたことを示していると解釈し「日常生活管理に関する認識」とした。また、「現実の仕事と二人の生活」は B 氏が仕事と新婚生活とのバランスをとっていることを意味していると解釈し「日常生活管理に関する認識」とした。「妻との関係を一番とすることによる安定」は、病状が安定しない妻との新婚生活にあって妻との関係を最優先として、状況へ対処しようとしていると解釈した。これにより、妻自身の精神的安定が得られ、それによって B 氏の情緒も安定する。こうして妻を尊重して見守る体制をとっていると捉え、「日常生活管理の認識」と解釈した。

次に、B 氏の認識は妻に対してどのような「立場」からなされていたかを確認する。

このように解釈を進めてみると、B 氏は病いを持った妻との生活ということは理解しているのであるが、どうしても病いに巻き込まれている様が見える。そして巻き込まれながらも「健康な生活」を目指して、状況への対処方法を探っているように解釈できる。実際、「病気だと思うからやっている」という言葉からわかるように、家事の分担にも努力しているが、客観的に見ているところもある。病いという状況に依存して致し方なくという側面もあるが、必要な生活運営面の役割を担当して対処しているのだから。

以上のように解釈して、「自分なりの対処と情報検索」、「仕事」、「妻の状態と生活との関係」、「現実の仕事と二人の生活」、「妻との関係を一番とすることによる安定」は「ケア資源」の立場からの認識にとらえた。また、「病気、治療に向かう気持ちと情報を得る」、「発病時の対処のきっかけは気持ちと治療」、「情報を求める」、「病気への医療的な対応」は「病状の支援にまつわることを示すととらえ、「共同介護者」としての役割と解釈した。このように、ケア役割の遂行に努力しているのだが、B 氏には夫役割とケア役割が混然として線引きがままならず、そのために試行錯誤しているように解釈できた。

さらに、分類された B 氏の情緒的な反応の内容を確認すると、感情の揺れというよりは

生活を軌道に乗せるための戦略のようにも解釈できる。冷静に状況をとらえて病状管理を支援し、仕事と家庭生活との両立に試行錯誤していると解釈できた。

また、「支援のクライアント」に該当する成分は抽出されなかった。B氏は病いとともにある生活に試行錯誤しながら、そのこと自体を妻との新しい生活として楽しんでいるのかもしれない。

事例C 「そこが一番ネックですね」

ケアのヒストリー

C氏は40歳代の夫で公務員である。病者は妻（40歳代）で腸管型病変であった。妻は近年たびたび体調を崩し入院加療を受けていた。また、C氏自身もベーチェット病で、眼病変により視力障害がある。妻とは患者会の活動を通して出会い、妻も病者であることは当初からわかっていた。C氏は、C氏の妻から紹介を受けた。

C氏に結婚するにあたって妻が病気であることが影響したかをたずねた。

「結婚するについて病気だから不安とかどうこうとかってのは、あんまり念頭にはなかったですね、逆に。お互いに病気なんで、同じ病気なんでお互いに補佐できるっていう面の、プラスの面を結構、自分にはあったと思います。マイナスの面はあんまり考えなかったですね。もちろん、両親、うちの両親も、あちらの両親も取り立てて反対はしなかったんで、はい、そういうのはなかったですね。」

日ごろ、妻に対して気を使っているのは食事のことだと語った。妻は腸管型で食物繊維や油脂類について摂取制限があるためである。

「そうですね、食事の面ですよ。彼女はやっぱり腸管系で油っぽいものとかそういうものがちょっとね、だめなんで。そうなってくると食べるもの自体が、う〜ん、というところで。ま、もっぱら彼女が作ってくれるんですけど。私はそんな制約は基本的になかったです。その食べ物については、気を使う部分はありますよね。

例えば、ああ、ハンバーグ食いたいとか、ステーキ食いたいとか、その油っぽいもの、てんぷら食いたいってのは、あんまり言わなくはなりましたね。逆に魚、お魚定食でお願いしますとか。ま、もちろん好きなんですけれども、総じてそういうお魚定食、合わせる。もちろんそっちのほうで気を使わなかったり、一緒に外食する時にでも、やっぱり私がガッツリ食べるって言っても、いいよっては言うってくれるけど、まあね。やっぱりあんまり、いい思い、いいっていうか、やっぱ、そこに差が出ると良くないんで。と、食事の面ちょっと気を使ってます。今でもそうですけど。」

C氏は妻とともにいる時には食べ物に関して気遣いをしているが、自分自身の食事に関する欲求は妻から見えないところ、つまり仕事関連の場面などで満たすことが出来ると言う。家庭生活においては自分の欲求より、妻への配慮を優先している。その背景には、数

年前から妻の病状悪化があり入退院を繰り返して、たびたび手術を受けたことがあった。

「今のところ病状は〇〇（妻）のほうが悪いんで。私は仕事してて。今、両親離れてるんで。あの入院した時とかね、急に悪くなった時に、なかなかちょっと手を打てないっていうか。それはあるんですよ。胆石で入院した時もあるんですけど、なかなか。急に七転八倒したからって言って、自分が連れては行けない。で、救急車呼べ、とか話になってくるし。で、父母は離れてるんで、なかなかすぐには対応出来ないし。そのケアは結構、う～ん（困ったな）、ですよ。」

自分は仕事で手を離せない、両親は遠方のため駆けつけられないということで、急変時の対応が困難で、実際に困った様子が語られた。

「そうなんですよね、胆石で自分一人で行って（入院して）。また、私が居る時は夜中でも連れて行ける。どうしても勤務してて、私もそのすぐ帰って来れる時と来れない場合があるじゃないですか。そういう時に、もう、何回かあったんで。うん、そこは対応がどうしても。なんとか、なんとかタクシー呼んで行ってくれとか、ちょっと今、申し訳ないって話になって。頼める人がちょっと、周りにいないんだよね。そうなんですよね。そこが、コミュニティが、そこ辺がちょっとうちの、一番のネックですよ。はい。」

C氏は管理職であり、妻の容体に変化しても容易に職場から離れることができない。したがって、一旦、急変すると、即刻、仕事をとるか家族をとるかといった二者択一を迫られる状況になってしまうのだと言った。加えて二人家族の転勤族で、周辺にサポートを依頼できるような地域のネットワークも無い。このような状態であるため、入院を繰り返す妻のケアのための支援のネットワークが一番の問題だと言う。むしろ入院してしまったほうが、両親もケアに参加しやすいし、C氏も安心できるのだと言う。

さらに、妻が自宅で寝込んだ時や、退院後の体調が安定するまでの自宅療養の期間のケアも課題だと語った。

「やっぱり食事がねー、どうしてもわかんないっていうか。こういう言い方はあれなんですけども。なかなか作りきらんじゃないですか。そこが、食事ですね。ちょっと食事がね、どうしても。（中略）私が作るのはもうね、うどんとかお粥とかぐらいになりかねないんで。それが、1日、2日くらいだといいでしょうけど、それが3日4日続くと体力がね。だから、1本飲んどけて、ユンケルでも買ってくる。こんなじゃないんですけど、いやあ、そこですよ、長く続くんじゃ、たぶん続かないでしょうね。」

C氏の感じている心配や困難は妻の食事や体調不良時のケアといった日常生活で体験している実際的な事柄が中心であった。このように、妻の入退院に対処しつつ、生活の実際面でも対応してきた。このような生活のなかで、互いに病いを持つことから取り決めたこ

となどがあるかを尋ねた。

(いっしょにパートナーとしてやっていく上で、こう、何か、決めたことってというのはありますか。)

「お互いで病気について、こうしましょうねっていうのは、決めた、お互いに言ったことはないですね、うん。なんていうか、病人で、ある程度、初期段階で、ある程度年数がたった病人だったんで、お互いにある程度、自分を通して病気をわかってたんで。あうんの呼吸的な、言わなくてもわかるとるやろというのがありました。妻もあの性格上、私には必ず言ってくるんで、そういう形ですね。あらかじめこうしようとかは決めてません。」

(彼女に言わなくても、Cさんの中で決心したこととか。)

「決心したことですか。んー、看護ですね。いろんな意味で。そんな、たいそうな無いですね。特に無いですね。無いっていうか、ま、自然な流れの中でなんか結婚したんで。たとえば、彼女を守っていかなきゃとか、なんか気負いはなかったです。そこまでの気負った感じは。」

「ああ、一緒に暮らしていけたらいいなあとか、病人だからいろいろあるだろうけどなあ、とかは思いましたけど。そう、気張って、気負ってとかはありませんでした。なるようになるかなあ、なるようになるよね、という感じだったですかねえ。」

C氏は双方が病いを持っていることをプラスにとらえている。

(これは助かった、みたいなのは?)

「ああ、そうですね、いちいち自分の病いのことを説明しなくていいとか、言えばわかるじゃないですか。職場でもそうですけど、なかなか言ってもね、わかって、わかってもらいたいとは思わないですけど、こういうことで、だからわたしはこれができないんですとか。こんな時にこうなんですって言っても、なかなか、ピンとこないところがあるんですけど、それをそういうところをいちいち口で説明しなくて。説明してもあちらもピンと来ない。そういうところがあるんです。」

「〇〇はねえ、こうですよって言ったら。ああ、ピンと来て、そうだよ、ベーチェット出てんじゃないとか、やっぱりそういうところの理解は進みますよね。やっぱり実体験、患者としては。」

(お薬の話とか?)

「そうですね、お薬の話とかそうですね。これは効果、これ飲んでたらこうだよとか、だるいよねとか、きついよねとか。その辺は。うん、お互いにピンと来てわかるし、理解出来る、相互に。そういう面はあります。」

妻が病いを持つことでの苦悩といった状態は認められず、むしろ同じ病いを持つ者同士として相互に対する理解が深まっていることが語られた。そのため、質問の方向を変えて、妻への要望をたずねた。

「取り立ててどうか無いですけど、元気でいてくれたらなああって思いますよね。今の状況はなんとか。ま、本人の努力次第っていかないところがあるんですけどねえ。」

再度、互いの巡り合いのいきさつを確認した。

「そう、お互いにたぶん、仕事も、ある程度、挫折してますよね。彼女も仕事を、たぶん（会社に）入って、○大出て入って○○会社のなんかの、こうバアーンってブルの時期で、いい配置でやって、だめになって（病気で退職して）。わたしもまあ、一応入ってだめになって。そういうところの、なんていうんですかね。挫折したような、一回その、夢破れ、夢というかなんとかその落ちて、そうやって来て、なんか気持ちがそこらへんも、あったのかなあ、あるんですかね。」

（感じあえる？）

「（そのような）のところもあったんですかねえ。よくいう、よく似てるって言えば似てるっていう、相似性っていうか、親近感が沸きますよね。ま、同じ病気、同じような感じで来て、で、今だいぶよくなってきたっていうかんじ。だからよく、流れがねえ、似てるよねえって。逆に彼女が相当悪い状況だったら、どうか、わからなかったんですけど、その時ですね。逆にその時わたしがそうだったんならどうだったんだっていう。」

（お互い、社会人としての挫折も味わいながら、病気の修羅場を潜りつつ、それなりに、巡航高度に入った時に、）

「巡り合った。そういうタイミングのよさ、巡り合わせの良さがあったんでしょうね。」

C氏の語りには力みがない。そして、妻の病状に配慮し、その状況で自身が実行できるケアで対応していた。現実面では食事の準備など実行できるケアでは不足する部分もあり、その不足についても把握できていた。しかし、具体的な解決行動はとっていなかった。

ケアの状況

テキストマイニングで順にC氏の「ケアの状況」を確認してみよう。C氏のケアに関する語りの解析概要を表15に示す。

表15 事例Cのケアに関する語りの解析概要

語りの内容	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	0	1879	3210	932
分かち書き数		1049	1734	504
キーワード数		170	267	92
分析対象		16	22	4
抽出頻度(回以上)		2	2	2
累積寄与率(成分3)		76.57	46.74	算出不能

*斜線は当該時期に関する語りがなかったことを示している。

C氏は発病後の妻と出会っているため、「発病時」に関する語りはなかった。「急変時」のケアについては抽出頻度2回以上としてキーワードは16個であった。「日常」のケアについては、抽出頻度2回以上でキーワード22個であった。「将来に向けて」のケアでは、抽出頻度2回以上でキーワード4個であったため、成分は抽出できなかった。

「急変時」のケア

急変時については16個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は76.57%であった。クラスターは6個で、クラスター、およびキーワードの布置を図15にした。

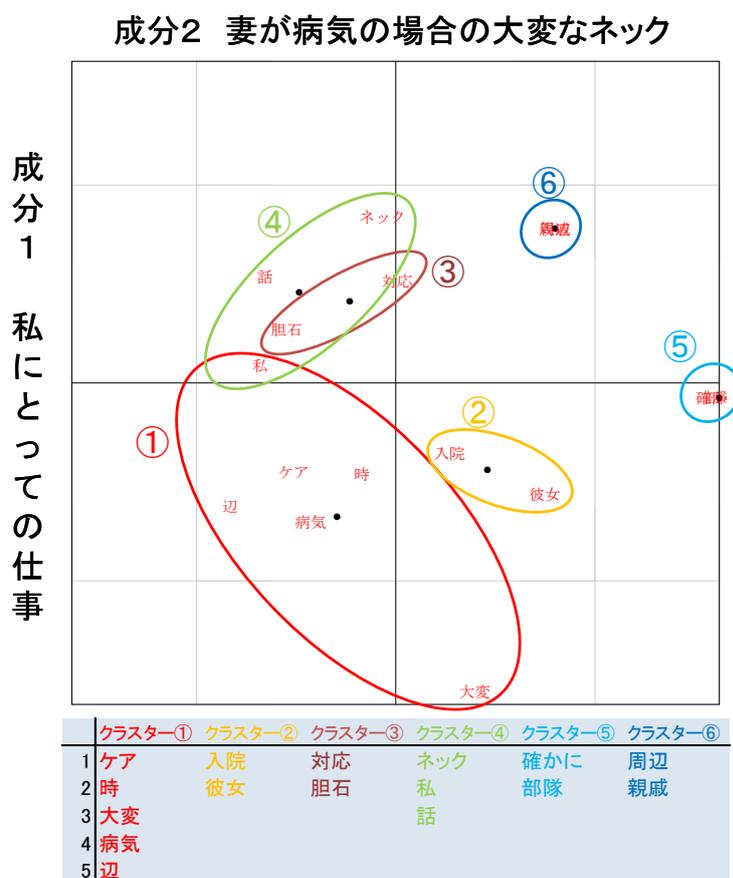


図15 事例C 「急変時」のケア

成分1は「確かに」と「部隊」の成分スコアが同値で1.624で右側周辺に位置し、対極の左側に「辺」が-0.8294で位置した。「確かに」とはある物事を確認する言葉で、それが「部隊」、つまり仕事と同時に位置している。また「辺」とはC氏周辺を指すか、あるいは場所との関係を示すものと解釈し、成分1は「私にとっての仕事」と命名した。

成分2は、「大変」が-1.5596で最も値が大きく、対極に「ネック」が0.8402、続いて「親戚」、「周辺」が位置した。クラスター1から妻が病気になった時のケアを示すこと、同時に、C氏夫妻の親族は遠方在住で、近隣に親戚や友人などのネットワークがないことを示していると解釈し「妻が病気の場合の大きなネック」と命名した。

成分3は、「辺」が0.9223、「病気」が0.7751、「親戚」、「周辺」と続き、対極には「入

院」が -0.8745 、「彼女」が -0.6294 で位置した。成分2と同じく、妻の入院と、親戚や病気といったC氏と妻の周辺が示されていると解釈し、「入院に関連する支援」と命名した。

妻の急変時は、妻の病いと自分の仕事とのバランスが最も影響し、ついで妻への支援が課題となっていた。

「日常」のケア

日常のケアについては22個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は46.74%であった(表15)。クラスターは7個で、クラスターと成分1、2によるキーワードの布置を図16に示した。クラスター⑥、⑦以外のキーワードは拡大図で示した。

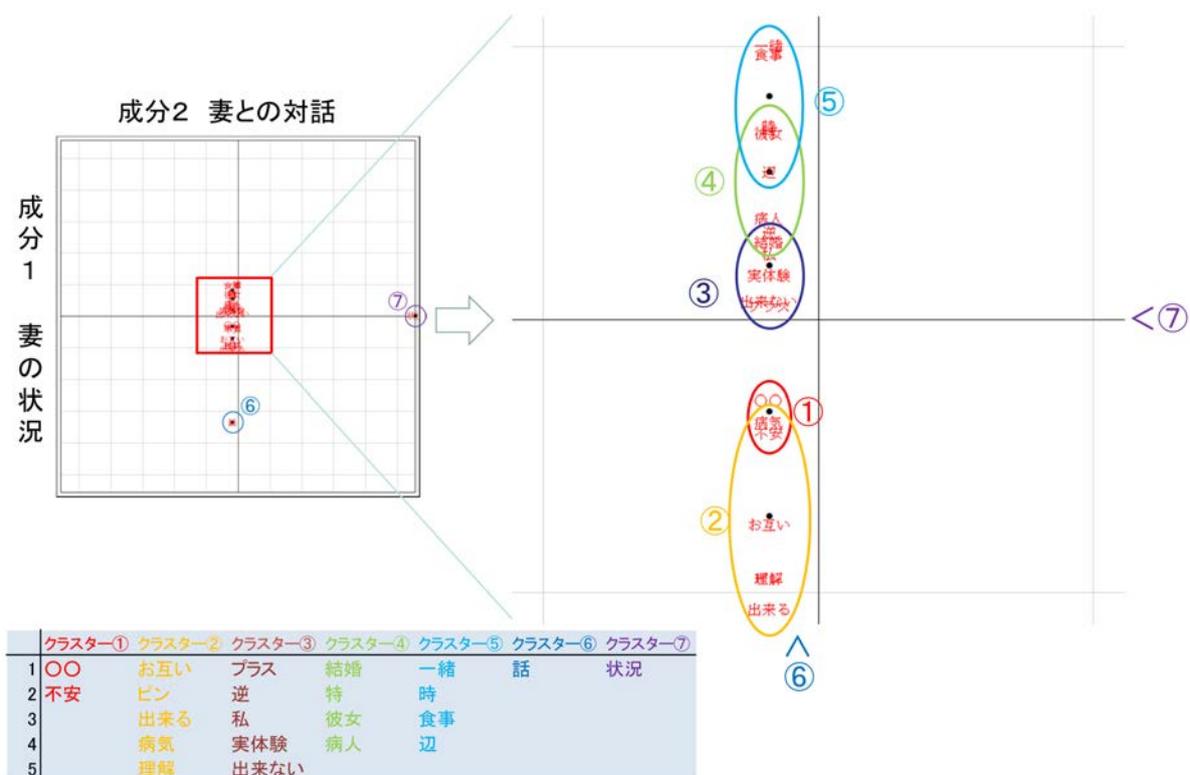


図16 事例C 「日常」のケア

成分1は「状況」というキーワードの成分スコアが 5.5678 と極めて大きい。この他のキーワードはほとんどが原点付近に集まっていた。C氏の日常のケアには妻の病状による状況が最も影響し、その他のキーワードよりも非常に大きく関係していると解釈した。これにより、成分1を「妻の状況」と命名した。

成分2は「話」が -3.3467 で成分スコアが大きかった。続いて「出来る」が -1.0615 であった。その対極に「一緒」が 1.003 で位置した。C氏と妻は病いを同じくする者としてめぐり合い、結婚に至った。このため、「話」には病いを巡るものも含まれていることが推察できる。出会いのきっかけから推測しても、病いに関する「話」は出会った当初から日常的であったものと解釈できる。このため、成分2は「妻との対話」と命名した。

成分3は、「〇〇」と妻の名前の成分スコアが-1.8954で、続いて「不安」が-1.8086で同側に位置し、対極に「話」が1.845で位置した。成分1、2で確認できたようにC氏にとって、病いに関連する事項は日常会話としてあったと解釈できる。このため、会話の中でも病い、特に妻に関連する内容を示すものと解釈し、成分3を「特に不安に関連する話」と命名した。

C氏の「日常」のケアに関する語りは、妻の「状況」と妻との「対話」によって説明されることが分かった。具体的には日常生活上の問題は、妻との対話によって取り扱われ、妻の病状の安定が日常を安定させるための基盤にあると解釈できた。

「将来に向けて」のケア

「将来に向けて」のケアでは4つのキーワードを抽出したが、変数が少なく多次元解析はできなかった(表15)。語りの内容は、退職後の経済を含めた生活設計と、自分と妻の高齢の両親の介護に関することであった。C氏の職場は一般企業に比して退職時期が早い。このため、再就職において年齢が問題となることに加えて、病いを持つことで再就職が困難となることを予測しているのであった。また、親の介護については夫婦共に病いを持ち、ことに妻は負荷が加わると病状悪化の危険がある。このことから、今後、親の介護問題が生じてくることは避けられないと予測しているが、速やかに対応を迫られている状況でもなく、今後検討しなければならないことと語った。妻のケアよりも親の介護に関するところが将来の主なテーマであった。

妻の「発病時」についての語りはなかった。これは、妻との出会いが発病から安定期に入ってからであったため、状況を共有していないことが関連する。

ケアにおける対処と課題

C氏の「ケアにまつわる認識」をみてみよう。抽出された成分は6個であった(表16)。

これらの認識が示している「範囲」を分析した。

表16 事例C：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
急変時	(1)私にとっての仕事		(2)妻が病気の場合の大変なネック (3)入院に関連する支援
日常	(1)妻の状況 (2)妻との対話 (3)特に不安に関する対話		

注1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注2：() 数字は抽出された成分の順位を示した。

「急変時」のケアは「私にとっての仕事」、「妻が病気の場合の大変なネック」、「入院に関連する支援」であった。

「私にとっての仕事」は、中間管理職として働き盛りのC氏にとって、仕事はアイデンティティの中核を成し、生活基盤を成すものである。ゆえに、C氏の社会とのつながりを

示すと考え、「日常生活管理に関する認識」とした。「妻が病気の場合の大変なネック」は、日常生活の近い範囲に血縁、地縁のネットワークが無く、そのため、妻の病状が悪化した場合、食事の世話など日々の生活で様々な問題に直面することを示している。ゆえに「日常生活管理に関する認識」とした。C氏に限らず、一般的に夫が介護者となる場合の課題といえよう。「入院に関連する支援」は、地域のネットワークがないC氏は仕事との板挟みとなり妻の緊急入院時に対応してやれなかった経験がある。加えて、このような緊急時に対応してもらえるような支援関連ネットワークが無いことを認識しているため、「病状管理に関する認識」とした。

「日常」のケアでの三つの成分は、「妻の状況」、「妻との対話」、「特に不安に関連する対話」であった。

「妻の状況」については妻の病状の安定が生活全体の安定につながるものと推察された。「妻との対話」については、夫婦間で互いに病状などを確認しあうことが日常的になっていることがうかがえた。実際、C氏の「ケアのヒストリー」から、妻は病状を含め、日常の出来事をC氏によく話し、病状に関しても必ず話してくるということであった。したがって、ここでのやりとりは情緒的な会話というよりも、日常生活を維持するための夫妻の戦略ととらえ、「対話」と解釈した。このためこのふたつは「日常生活管理に関する認識」と解釈した。「特に不安に関連する対話」からは、妻が抱える不安をC氏が共有し、妻の情緒面に対する支援を行っていると解釈し、「情緒的側面の認識」とした。ただし、「情緒的な側面の認識」と分類したが、C氏が妻の不安に反応して見せている感情的な反応ではなく、夫として妻の情緒面を支援しているにとらえた。

次にC氏の「立場」から「ケア役割の認識」を見てみる。

C氏はユーモアを持って妻との日常を語った。C氏が把握している生活上の課題は、妻の病状悪化時の対応の「妻が病気の場合の大変なネック」であった。課題の認識はあるものの現段階では対応策がなく、したがって、「立場」としては「支援のクライアント」といえる。また、「入院に関連する支援」は、妻の入院時の見守りや生活面の世話といった面に課題があることの認識があり、このため、「支援のクライアント」としての役割認識といえる。「私にとっての仕事」にあるように、「仕事」と「ケア」の両立に苦慮しつつも、「妻の状態」を見て「妻との対話」を中心に「特に不安に関する対話」を丁寧に持ちながら、「ケア資源」としての役割を果たしている。また、C氏自身の早い時期の退職を見通した将来計画、親の介護への対応など明確であった。しかし、課題に対する具体的な対応策を見出すまでには至っていなかった。

同時に、これらの課題を語るC氏の様子に筆者は切迫したものを感じなかった。それは、C氏自身が経てきた病いの体験と職業を継続してきたという体験が関係していると推察できる。人生の困難を切り抜けてきた経験が、C氏の自己効力を高め、生来の柔軟な性格と相まって、事態を困難の方向にとらえるのではなく、対処可能範囲を探る方向で把握できているのではないかと推察する。状況依存的な中にも落ち着いた対応が感じられるC氏であった。

事例D 「一緒に生きていく仲間がそばに居るっていう感じですね」

ケアのヒストリー

D氏は40歳代の主婦で、病者は夫で、夫は眼病変で片眼の視力を喪失している。また、D氏自身も腸管型の病者である。筆者は友の会からD氏の紹介を受けた。D氏はC氏の妻である。

D氏は大学卒業後、会社員として勤務していたが発病によって退職、以後、数回の転職を経験していた。会社員時代は新人教育を担当するやり手であった。バブル景気でもあり最前線で仕事をしていた。結婚後は編集やデータ入力などの手伝いをしつつ、専業主婦として過ごしている。最近数年、D氏自身の病状が思わしくなく、たびたび入退院を繰り返していた。

夫とはベーチェット病に関するホームページの掲示板を介して知り合い、患者仲間として会ううちに交際に至った。D氏は、現在では考えられないがと前置きして、夫は友の会のホームページをはじめ複数のベーチェット病関連ページの運営を担当しており、身元は確かだろうと思ったため直接会うに至ったと言う。したがって、当初から病者であることがわかっていた。D氏は夫の発病時の様子を語った。

「左目が見えなくなった時に、親は仕事辞めさせて盲学校に入れて、早めに次の仕事の勉強をさせたほうが良いんじゃないかと思っただけなんですよ。で、休職して半年間家に連れて帰って治療して、視力回復してきたんで、で、(職場に)戻ったんですけど。」

「で、親の言うようにその時、仕事を辞めてたら、もう俺は今、仕事が無かったかもしれない。とりあえず、職場のほうで待っていてくれて回復出来たんで、もう何もなければ定年まで勤められますから。職種変更して今、やってるんで。だから、まあ、その辺は親の心配はありがたいんだけど、先走ってやらないほうが、やらなくて良かったと思ってるみたいですね。」

D氏は結婚に際して、D氏自身が仕事を辞めることと夫と結婚することを比較して、仕事に未練があるなら結婚はやめようと思ったと言う。また、夫は病いのために職種の変更を余儀なくされたとはいえ、仕事を継続して安定した生活基盤があるということは重要であった。

日常生活について伺うと、D氏は気を付けていることとして、常に時期を外さないよう夫に必要な報告をしていることを挙げた。D氏自身も病いを持ち、身体活動の面に制約があり、出来ることや出来る範囲を見極めて判断することが大切であるためと語った。

「(夫と)一緒に居ない時に、何が起こるかわからないということを想像しだすときりがないので。」

同時に、夫を心配することについては割り切るようにしていると語り、慎重であると同

時に現実的な D 氏の一面を窺えた。

D 氏はしばしば夫の性格について言及する。夫はおおらかで何事にも柔軟性のある性格なのだという。この性格が病いや職種変更といった危機的な状況を乗り越えるにおいて有効だったと評価していた。

（だったら、やっぱりこう、特殊な職業で誰でもなれるっていう部門じゃないので、（職種変更は）相当ジレンマというか、おありになったでしょうね。）

「そのときはねー、性格がよかったんでしょうね。普通だったらもう腐って、仕事やめたりしてもおかしくないです。でも、まあ、そういうこともなく、たぶん支えてくれる同期の人とかよかったんでしょうし、あと、なんか、性格的になんかそういう、柔軟性がある次男坊なので。」

（はあ、なるほど。）

「次男坊なので全部を言い表せるかわからないけど、もともと仕事の種類も柔軟性のある人がするタイプの仕事なんだそうですね。何か突発的なことが起こったときにも操作できるという。操作の技術がどうかでなくて。」

日常生活において気を付けていることについて何うと、夫が片眼であることによる問題を語った。遠近感をとることが出来ないことから、急須にお湯を注ぐつもりがこぼれてしまうなど具体的な場面が挙げられた。しかし、これらは病いに起因することで「本人のせいではないから、真剣に怒らないようにしている」と言う。だが、車の運転については気を使っていると言う。助手席に乗車する際は、必ず自分も運転している気持ちで座り、後進するときには必ず一緒に後方確認すると言う。そして、夫に対する配慮としては「禁止ワードは言わないようにしている。」と語った。

（お話しするときに気遣っておられるところとか、日々気遣っておられるところとか、配慮しているところってありますか？）

「主人に対してですか？なるべく、禁止ワードは言わないようにしようって。本人は気にしてないと思うんですけど。今日のうどん、ちょっと、麺、硬めだったとか、『かため』っていう言葉はもしかして相手にこうね、傷ついたらいけないので。硬めって言わなくて、硬いっていうようにしようとか。本人は気にしてないと思うんだけど、やっぱりその、私がそういうこと言ってしまうと、うん、傷つくかもしれないなあというので。それは一番最初からですね。なるべく気をつけてますね。」

生活上の心配事についてはほとんど夫の視力に関連した事柄であった。

「(D 氏自身が) 入院している時に (自宅と病院が) 遠いので帰り道とか大丈夫かなとか、夜になって。私が大学病院に入院することが多いので、その時に、仕事のあと来て、でまた、夜帰ってっていうのは普通の人より負担が大きいから。どのくらい体に負担がかかっているかなっていうのがわからないし。たぶん逆だったら、途中で自分はばててしまうんだと思うんですよ。何かしらの症状が出てきて。」

D氏はD氏自身の病いによる夫への負担を心配していた。

「でも、目のほうは全然、言われないとわからないから、ちょっと言ってくれないと、いらっとしますよね。なんで言ってくれなかったのみたいな。喧嘩にはならないんだけど。ちょっとある日、手帳を私が主人の手帳を見てしまったことがあって、それになんかこう左目、発作って書いてあったんですよ。丁度、震災の前くらいの時期だったんだけど。それをついこの間、ちょっと見てしまって。で、なんで言ってくれなかったのって言ったら、いや、すぐ治まったからって言われて。でもなんかね、すぐ治まったから良いって問題でなくて。それとか病院連れてってとか、もし、車の運転とか怖かったらね。普通に仕事してたし。」

日常生活場面での実際的な事柄が述べられた。そこで、共に病いを持って生活することで、他に配慮していることについてたずねた。同じ病気とはいえ病型が異なると分らない部分があり、各自の病型特有の状態に対しては、異なる病気であるといった感じもあると語った。夫はD氏に逐一病状を伝えるわけでもないため、D氏は自ら進んで夫の病状の理解に努めていた。

「やっぱりベータレット病関係のお友達、何人かあちこちと居るので。その中にはやっぱり視力が落ちている方とかがいるから、ちょっと最近こんな感じなんだけどっていう話をしたら、あ、それはたぶんこういうところで不便なんだと思うよって。目が乾燥するとかですね。潤わないので角質化して、なんかそれがぼろぼろなって痛いらしいんですよ。で、最近そういうのが出てるっていうのを眼の症状がある人に話したら、なんかその方もそうだって言って。たぶん、そうなんだと思います。本人が私に心配かけないようにっていうか、大丈夫、大丈夫、たいしたことないとか言うのが本当にそうなのかって、やっぱり気になるので。それはやっぱ他のお友達に聞いたりして。」

D氏は将来に関する気がかりも具体的に語った。

「目が二つあって片方悪くなるのと、もう一個しかないのに、そっちの目がもし悪くなった時、あの中途失明というか、完全失明になってしまうので、そうなった時に、いろんな生活の不安、どんなふうに支えて行ったら良いのかなっていうのは、凄く考えますね。」

D氏は日々の生活維持と同時に、将来の生活設計も考えているのだが、夫はあまり真面目に対応してくれないのだと言う。

「あんまりまじめにはしないですね。主人はふざけて、全部、私に世話してもらいからいいって言うんですよ。それこそなるようになる、そうなった時に考える。あん

まり準備しておいてもってというのがあって。割と主人はそういう性格的に、あんまりこう先に心配しすぎるよりはその時に考えたほうがいいっていう性格なので。」

D氏は自身の両親の介護、夫の両親の介護、D氏自身のきょうだいや夫のきょうだいに関することと、親族に関する状況も語ってくださった。皆、それぞれ病気や生活上の問題を抱えており、D氏の語りからするとこどものいない身軽なD氏夫妻が、両家を支援する側にある。また、D氏は自身の病いのためにできないことも多く、したがって、その時々で自身に出来る対処を買って出るのだと語る。「体を使ったことが出来ない分、頭を使ったことはできるだけやろうと」心がけているという。しかし、このような親族へのかかわりによって最近では体調を崩すなどを経験したため、D氏自身の対応可能な範囲を見極めることに努めていると語った。

また、夫に対してありがたいと思うことについてたずねた。

「一番ありがたいのは、やっぱりその病気っていうことに対する全般的なもの凄く理解がある人なので、家族に病人がいたりした時に凄く調べてくれるんですよ、いろんなことを。(中略)、で、それでいろいろ動いてくれますよね、一緒にね。なんかこう、お前だけしろ、みたいな感じじゃないから。」

D氏の語りは夫の人柄を感じさせた。D氏は夫の病いや困難への対処能力に信頼を寄せていた。調査を終えるにあたって病いを持った夫と暮らすということについて尋ねた。

(そういったご主人と生活するっていうことは、Dさんにとってはどういうことですか。)

「一緒に生きていく仲間がそばにいる、っていうことですね。」

(ああ、仲間。)

「なんかこう、社会的にはこどももいないので半人前半人前で、一人前。どこか大人にならない部分もあるんで。」

D氏の語りから見える夫との生活についてまとめてみよう。

D氏は妻という役割を基盤として夫の状態を案じつつ寄り添いながら、病状を観察して見極め、病状に応じて対応していた。D氏自身に経験がない夫に特有の症状に関しては、理解することによって補うしかない。このことに関してD氏は持てるネットワークを活かして情報収集を怠らなかった。そしてD氏の対処のひとつひとつが実に具体的であった。これらの対処は特徴的である。

ケアの状況

続いて、テキストマイニングで確認してみよう。D氏のケアに関する語りの解析概要を表17に示す。「発病時」のケアについては抽出頻度を2回以上としてキーワードは18個であった。「日常」のケアについては抽出頻度を3回以上としてキーワードは20個であった。「将来に向けて」は抽出頻度を2回以上としてキーワードは5個であった。夫の病状

は落ち着いており、D 氏が出会って以降、大きな変動は無いため、「急変時」のケアに関する語りは認めなかった。なお、「発病時」のケアについては大部分は夫や両親からの伝聞によるもので、D 氏の直接体験ではないと推察できる。しかし、D 氏が夫をケアすることをどのように認識しているかを把握するために、他と同様に分析対象とした。

表 17 事例Dのケアに関する語りの解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	1638	0	4880	841
分かち書き数	893		2589	458
キーワード数	158		448	84
分析対象	18		20	5
抽出頻度(回以上)	2		3	2
累積寄与率(成分3)	61.58		36.94	100

*斜線は当該時期に関する語りがなかったことを示している。

「発病時」のケア

発病時については 18 個のキーワードが抽出できた。成分 3 までの累積寄与率は 61.58% であった (表 17)。クラスターは 6 個で、クラスターとキーワードの布置を図 17 に示す。

成分2 職種と性格特性の関連

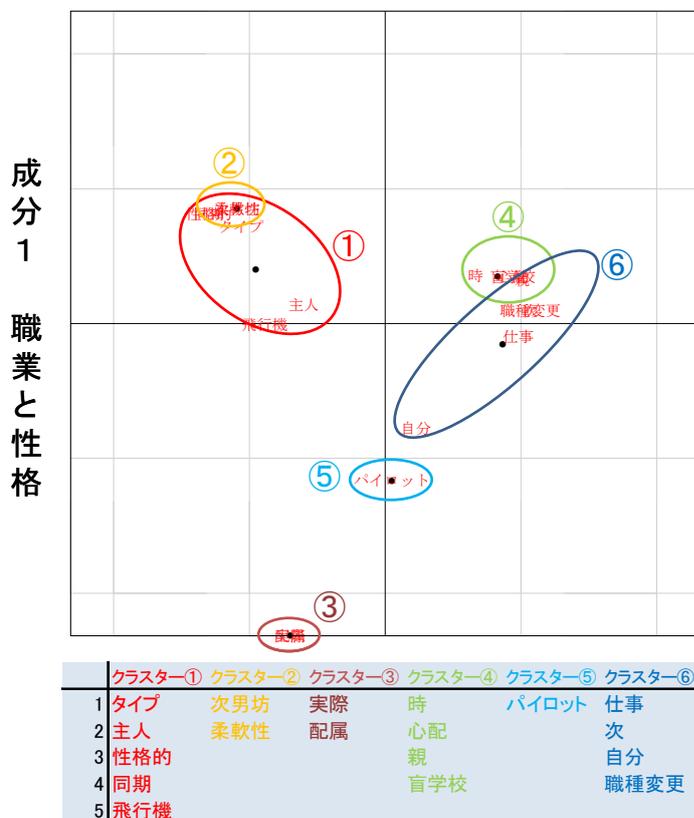


図 17 事例 D 「発病時」のケア

成分1は「次」と「職種変更」が1.0706で最も成分スコアが大きく、「親」、「仕事」が続いた。対極に「同期」と「性格的」が同じ成分スコアで-1.2976、次いで「柔軟性」と「次男坊」が同値の-1.0905で付置した。病いにより夫の両親は仕事の変更を考えたが、職場の配慮、同期の支援的かかわり、夫自身の柔軟な性格によって職種の変更を行うことで職業を継続できたというエピソードに合致する。ゆえに「職業と性格」と命名した。

成分2は、「実際」と「配属」が同値で-2.3154で、これは夫が当初配属となった職種を示している。対極は「次男坊」と「柔軟性」が同値で0.8524を示し、夫の性格特性が示されている。このことから成分2を「職種と性格特性の関連」と命名した。

成分3は、「パイロット」が1.855で最も成分スコアが高く、対極には「心配」と「盲学校」が-0.8486であった。これは夫の親が勧めようとした現実的な職業変更を意味すると解釈した。このことから成分3は「職業の変更を検討する」と命名した。

この時期の分析における注意点は前に述べたが、夫の発病は妻と出会う以前であったことである。したがって、「発病時」のケアに関するD氏の語りは夫とその両親からの伝聞が多いものと推察される。つまり、D氏による実際のケアではなく両親が、病いを心配して職業の変更を検討したということである。D氏は病いや職種の変更といった人生上の危機を乗り越えられたのは夫の柔軟な性格によると意味づけしているが、そのように解釈している夫の両親の影響も受けていると解釈するのが妥当である。

「日常」のケア

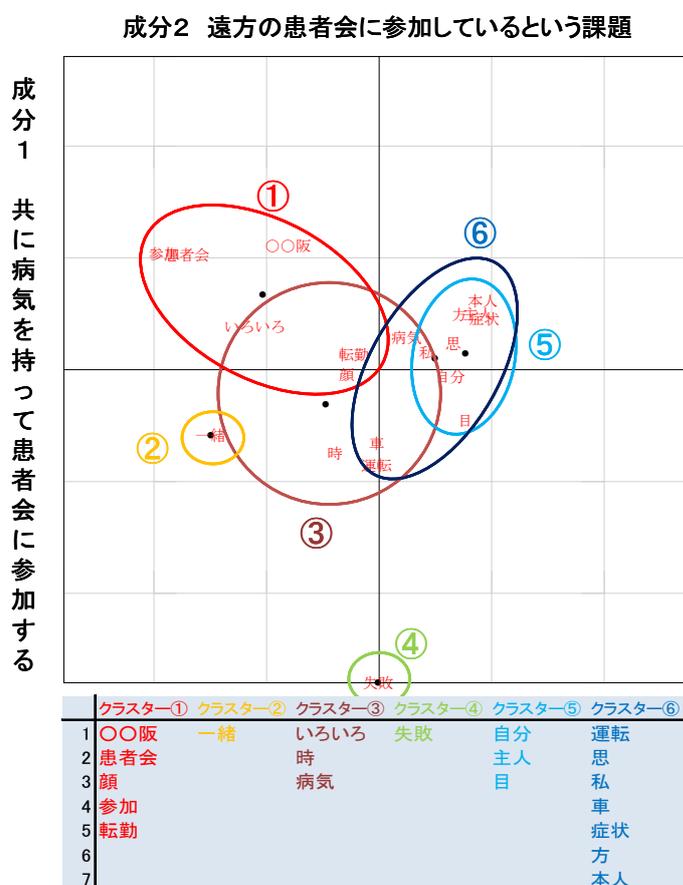


図 18 事例D 「日常」のケア

日常のケアについては20個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は36.94%であった(表17)。クラスターは6個、キーワードの布置を図18に示す。

成分1は「参加」が-1.9103、「患者会」が-1.7061と成分スコアが大きい。対極には「症状」0.937、「本人」0.9215、「主人」、「目」が布置した。このため「共に病気を持って患者会に参加する」と命名した。

成分2は「失敗」の成分スコアが-2.7995と大きい具体的な内容は、夫の視力が片眼であることから遠近感をとりにくいといった日常の些細な場面に関することを示していると解釈できる。対極に夫の地元の「〇〇阪」が1.1021、「参加」が1.0357、次いで「患者会」が1.0298で位置した。調査時点で、D氏夫妻の居住地と所属する患者会の地域が離れていることから、日常的に患者会の活動は行っていないとのことである。このため、成分2は「遠方の患会に参加しているという課題」と命名した。

成分3は、「顔」が1.501、夫の地元の「〇〇阪」が1.3144、続いて「転勤」、「失敗」とあり、対極に「病気」が-1.4245、「一緒」が-1.3027で位置した。転勤族の日常的な課題があると解釈し、成分3は「病気と共に生活するうえでの課題」と命名した。

これらから、日常的に患者会の活動を行っているわけではないが、患者会を通して夫と出会ったこともあり、患者会が生活の一部にあることがうかがえ、患者会は重要な意味を持っているものと解釈できた。日常生活で具体的に困難を感じていることやケアしていることについては抽出できなかった。夫の病状は安定していることの影響が大きいと推察する。

「将来に向けて」のケア

将来に向けてのケアについては5個のキーワードが抽出できた。抽出された成分は3つであったため累積寄与率は100.0%であった(表17)。クラスター3個とそのクラスター、および成分1、2によるキーワードの布置を図19に示す。

成分1は「生活」が0.7708で、対極に「具体的」が-1.6768であった。したがって、「具体的に生活を考える」と命名した。成分2は「まじめ」が0.6184で、対極には「生活」が-0.6837であった。このため、成分2は「まじめに生活を考える」と命名した。成分3は、「一緒」が0.6447で、対極には「時」が-0.0003であった。このため「共に過ごす」と命名した。

将来に向けては「ケアのヒストリー」を見ると、D氏の「まじめに具体的に生活を考え」てほしいという夫に対する要望が語られていた。抽出されたキーワード数も少なく、ケアに関する具体的な内容を示唆するものは抽出されなかった。

「急変時」についての語りはなかった(表17)。これは夫との出会い以降、今日まで夫の病状はほぼ落ち着いており、D氏が夫の急変を体験していないことによると解釈できる。

ケアにおける対処と課題

D氏の「ケアにまつわる認識」をみてみよう。成分は9個であった(表18)。

「ケアにまつわる認識」が及んでいる「範囲」を解釈した。

「発病時」のケアは「職業と性格」、「職種と性格特性の関連」、「職業の変更を検討する」の3つであった。夫は職業継続が危ぶまれる中であって、生来の柔軟性のある性格と職業

成分2 まじめに生活を考える



図 19 事例D 「将来に向けて」のケア

表 18 事例D：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 患者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時	(1)職業と性格 (2)職種と性格特性の関連	(3)職業の変更を検討する	
日常	(3)病気と共に生活うえでの課題	(1)共に病気を持って患者会に参加する (2)遠方の患者会に参加しているという課題	
将来に向けて	(1)具体的に生活を考える (2)まじめに生活を考える (3)共に過ごす		

注1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注2：（ ）数字は抽出された成分の順位を示した。

特性ともいえる性格がプラスに作用して危機を乗り越えたと D 氏は認識していた。また、発病時には両親が将来を思って奔走した様子が語られた。D 氏は夫の両親との関係維持に努力し良好な関係を築いているようで、それゆえ、両親からの影響があると推察する。成分に関してはすべて日常生活に関連すると解釈し、「日常生活管理に関する認識」とした。

「日常」のケアについては「共に病気を持って患者会に参加する」、「遠方の患者会に参加しているという課題」、「病気と共に生活するうえでの課題」の3つであった。

「共に病気を持って患者会に参加する」、「遠方の患者会に参加しているという課題」は、発病時から続く患者会の活動を指し、社会参加と解釈することができる。個人的な日常生活に関することではないが、生活の延長上の社会活動と解釈し、「日常生活管理に関する

認識」とした。患者会を通じて出会い、交際を深めてきたと夫婦の歴史をみると、患者会は日常に組み込まれているものと推察される。「病気と共に生活するうえでの課題」も、夫の片眼失明により遠近感がないために起こることや夫の両親が住まう実家のこと、転勤のことなどが語られており、これらがそれぞれ課題ととらえられているものと解釈し、「日常生活管理に関する認識」とした。

「将来に向けて」のケア3成分は「具体的に生活を考える」、「まじめに生活を考える」、「共に過ごす」であった。いずれも「生活」に関連する内容を示していることから、全て「日常生活管理に関する認識」とした。

D氏の語りから抽出された成分はすべて「日常生活管理に関する認識」であった。結婚当初から病いと生活が密着し、病いが当初から織り込み済みで病いを含めて生活基盤が築かれてきたためと解釈できる。このため、病いという現実にも情緒的に反応するのではなく、常に具体的に生活をとらえて夫を支え、ケア役割に徹している。結婚に至るまでのD氏の現実的な考え方を振り返ると首肯できる。

次に「ケア役割の認識」をD氏の「立場」から確認する。

D氏の夫の発病時の語りは伝聞による部分が大きいと推察したが、「職業と性格」、「職種と性格特性の関連」は、日々の生活を乗り越えるうえでの基盤に関連する認識と捉え、「ケア資源」とした。「病気と共に生活するうえでの課題」は、正に、日常的に病いと折り合いをつける生活における課題を示しているため「ケア資源」とした。「将来に向けて」の「具体的に生活を考える」、「まじめに生活を考える」、「共に過ごす」は、全て生活における認識を示していると解釈でき、「ケア資源」の立場とした。このようにD氏は日常生活においても、将来においても、「ケア資源」として夫に対処していた。D氏は自ら専業主婦の役割を選び取っていることから自明ととらえることもできる。

また、「職業の変更を検討する」、「共に病気を持って患者会に参加する」、「遠方の患者会に参加している」という課題については、「共同介護者」と解釈した。夫は「一緒に生きていく仲間である」というD氏の「ケアのヒストリー」から、夫と共に病いに向き合い、互いに支えあっていると解釈したためである。

D氏は、病いを契機として夫と出会ったと語り、また、夫との生活に価値を見い出していた。友人の母親から、D氏は病いを得たことによって広い出会いを得ていると肯定的な評価を得ていた。このこともD氏の自尊感情を高める方向に作用をしたものと解釈できる。

事例E 「趣味、主人です」

ケアのヒストリー

E氏は30歳代の妻で、病者は40歳代の夫である。夫は眼病変であるが、発病後も視力を補う各種の補助機器を使用して会社員として勤務している。筆者は友の会交流会でE氏の夫と同じグループに参加し、夫を通してE氏への調査をお願いした。このため、E氏は調査時が初対面であった。

また、E氏自身は全盲の障害者である。家族としてのE氏の語りを読み解くには、E氏自身の病いのヒストリーを確認しておくことが必要である。なぜなら、E氏自身の人生が

病いによって激変していたからである。はじめに病者としての E 氏を紹介しておこう。

E 氏は会社員として勤務していた 30 歳のころ多発性硬化症⁸⁶ [医療情報科学研究所編集, 2011、難病情報センターホームページ]を発病した。E 氏の症状は急速に進行する全身の神経麻痺から始まった。全身の神経麻痺は約一ヶ月という急激な速さ進行し、食事も排泄も、生活の全てを他者にゆだねなければならぬ全介助状態に陥った。ただ、意識だけが清明であった。E 氏にとって意識は清明なままでの寝たきりの状態は筆舌に尽くし難い悔しい体験であった。いよいよ炎症が視神経に及び視力を失った時、死ぬかもしれないと思ったと言う。しかし、どういう訳か、視力の喪失に反して全身の神経麻痺は徐々に回復してきたのである。

この時、E 氏は「片っぽ目、見えなくっても動けるほうが、しゃべれるほうがいいやつで。」と考えたという。そして、「全盲になって（身体障害者）手帳を取って退院した。で、あなたはもう病気を背負って、障害を背負ってこれから生きてってくださいねっていう退院だったんで。今は、病院もぜんぜん掛かってないし、薬も飲んでないですね。」と語る。現在は E 氏の視覚障害のためにホームヘルプを利用しているが、夫婦二人の自立した生活を維持している。

E 氏は結婚後、専門学校で学び、認知症高齢者施設で訪問マッサージを行っている。高齢者に施術することで自らも癒されるのだと語る。さらに、そのような自分を感じることができると「良い」と思うのだと言う。障害を負ったが、晴眼時に比べると時間の流れが緩やかとなり生活が充実したとも語る。視力障害以外は至って健康で、スポーツジムに通うなどして体力づくりもしている。

E 氏の両親は娘の将来を案じ、障害者に関連した集会に参加することなどを勧めたが、障害を受け入れられずにいた E 氏は参加を拒んだ。ある日、母親に連れられて視覚障害者の集会に参加した。不本意なままでの参加であった。するとそこに単眼鏡とルーペを胸にぶら下げてスタスタと歩く若い男性が居たのである。平日の昼間に施設にいる若年の男性であったため、E 氏の母親は施設職員と思い込み、「うちの娘、最近眼が見えなくなってますね、何も知らないんですよ。」と、全盲となって間もない娘のことを頼んだ。これが夫との出会いであった。

当時の夫は休職中で、職場復帰に向けた訓練中であったのだ。夫の病状は回復過程にあったもののまだ安定していなかった。しばしば眼発作が起り、関節や体のあちこちの痛みを訴え、鎮痛薬を連用していた。このため、痩せて苛々していたと言う。しかし、新しい製剤による治療が開始されたことによって、眼発作や疼痛などの症状は消失した。そこで、結婚の運びになった。E 氏は良い時に出会えたと言う。

⁸⁶ 多発性硬化症 (multiple sclerosis) は、脱髄性疾患の一つで、中枢神経系の白質のいたるところに炎症性の脱髄性病変が発生し、多彩な神経症状の再発と寛解を繰り返す神経・筋の疾患である。原因は不明であるが、自己免疫的な機序が発症にかかわると言われている。15 歳から 50 歳の女性に多く、急激な視力低下で始まることが多い。生命予後はあまり悪くない (医療情報科学研究所編集 (2011) 「病気が見える vol.7 脳・神経 第 1 版」メディックメディア, pp260-261 から筆者要約)。多発性硬化症は昭和 48 年 04 月 01 日に難病に指定され、特定疾患治療研究事業対象疾患 (56 疾患) の一つで医療費の公費対象となっている (難病情報センター「多発性硬化症」<http://www.nanbyou.or.jp/entry/294>, 2013 年 12 月 9 日)。

「それからお友達になって、こういろいろ教えてもらって、で、わたしも、あ、見えなくなってもこんな便利のもの、電話もしゃべる、パソコンもしゃべる、時計も、体重計も、なんでもしゃべる。今は良い時代だな。ぜんぜん知らなかったですからね。で、そういうのもこう、ちょっとわたしよりもこう何ヶ月か前に（身体障害者）手帳とった主人がいてくれて、こういろいろお世話してくれた。」

「だからまあ、それも運命というか、きっかけなんでしょうね。見えなくなったっていうことが出会ったきっかけなところがあって。たぶん、お互い目が見えて、バリバリ働いてるんだったら、たぶん、すれ違ってるだけの人なんだと思うんですね。だから、ま、きっかけなんか。」

「私もだし、良い時に出会えたのかもしれないですね、お互いにこう乗り越えて、今から社会に出て。私もその当時はいやいや、いやいやっていう時だったので。主人と会えて、いろんなこと知って、こう生活ができるなっていう自信も付いて、白杖持って外に出て練習して、その後、結婚しようってなって結婚して。私、学校に行っただけですよ。だから、私もこうまたどんどん出て行けるようになったし。」

互いに障害を乗り越えつつある過程で出会い、障害と共に生きる過程を共有し、学びあい、関係を築いてきたのだった。障害を持っているということが生活の中で共有されいた。

「お互いに目が悪い人って、始めて私のうちの家に来てくれたんですけどね。初めから私ここ（所有するマンション）にいたんですけどね。で、ここで一緒にご飯食べてる時に、なんか、親とだと、あの結構腹立たしく、その時自分が、こうやっぱ不足が多かったんでしょうね。苛々することが多かったんですけど。主人とご飯食べてる時に、なんかここに、ペットボトルがドンとあって、はい、これも、食べりいってやった時に、ペットボトルにドンと当たって、私のところに戻ってきたんですね。わあ、跳ね返ってきたって（笑）。なんか、そういうことがけっこう普通に、二人とも見えんっていうか。あと、なんですかね、お寿司二人で食べよっても、私はがり大好きだから、がりをわんって（お皿に）入れちゃうんですけど、一個お皿に入れちゃうんですけど回転寿司とかでね。で、そのがりに主人が醤油をばあっとかけたりとか。なんかそういうのが、あの、見える人だと腹立たしいんかもしれないけど、見えんから別に笑えるっていうか。」

歯切れよく次々と語る E 氏だった。関係を築いて結婚に至る過程を E 氏は次のように語った。

（ものすごくプライベートなことなんですけど、ご結婚しようと思われたきっかけってのはあるんですか。）

「なんてですかね、横柄な言い方なんかかもしれませんが、なんか必要性を感じたんですよ。私にも必要。彼にも私、必要よねって。こう思っちゃって。あ、この人

かわいそうやなあ (笑)。まるっきり正反対なんですよね、私たちって、性格的にも結構。主人はおとなしいって言ったらあれですけど、草食系というか。」

(うん、デリケートなんかな?)

「私のほうがやああっ、ていうほうやったり。」

(行け行けどんどんタイプ?)

「だから主人は家、自分の一人暮らししていたマンションと会社と病院のこの三角形の中だけで生活してた中に、ボンって私が現れて、ボンって私が真ん中に (笑)。もう、そうなんです。そうなんです。」

日常生活での困難や対策として決めたことなどについて尋ねてみた。飼い猫の具合が悪く時に世話が困ったくらいで、特に大きな不都合はないという。水回りの掃除の確認などでホームヘルプを依頼しているが、ヘルパーと一緒に行動して確認するといった内容で、日常の道具の置き場所を決めて動かさないなど、細かいルールはあるが、目が見えないから困るといったことはないとする。

「何とかなるものですよ、障害を背負って、病気を背負ってしまいましたけど、私たちの病気っていうのはなんていうんですかね、あの付き合っていかなければいけない病気じゃないですか。なんか、いろんな可哀想ながんの方とか、もう薬できつくなる病気ではないですよ、いつも病気と障害ってやっぱ違うって思うんですけど、私たちの場合はこう一緒に来たわけですよ。でも、ある意味、良い病気と感じて、受け取って、これをこう自分のものにして受け入れたら、いろんな方向につながるな一と思っ。」

具体的な生活についてみる。E氏自身が全盲であるため外出時には支援が必要で、夫が受診する際の付き添いができないという。しかし、夫妻で障害者サークルを主宰するなどして休みごとに共に活動し、スポーツジムに通うなど生活を楽しんでいた。このため、最近、夫の仕事帰りが徐々に遅くなっていることに、E氏は不満であった。夫への要望をたずねた時である。

「あんまり頑張らないで良い、私は。結構ね、会社が合併したかなんかで忙しいんですよ。で、帰りが遅いんですね。毎日タクシーとかで帰ってくるんですよ。普通の人はバスで帰ると思うんですけど、暗いから危ないし。(中略) もう7時、8時になる時があって。それで、ご飯食べさせて、もう10時には眠たくなるんですよ。それで6時に起きてっていったら、家に居る時間って、ちょこっとじゃないですか。」

(ホテルや (笑)。)

「で、普通に今、残業代が結構ちゃんと付いてくれる会社なんで良いんですけど、お金ではないんで。もう残業せんで帰っておいでよって言うんですけど、私。なんかあまりにも毎日遅い。昔はそんなことなかったんですけどね。6時とかには普通に帰ってきてたんですけどね。だんだん、遅くなっていくというか。周りの環境も、(夫に対して) もうちょっとと言っても大丈夫とか、なっているのかもしれないね (笑)。」

(はいはい。)

「前は結構、炎症繰り返したりしたんで休みがちだったでしょ。で、復帰してからすぐは、ちょっと考慮してやらないけんねっていうのがあったかもしれんけど、今はないのかも。」

(ああ、なるほどね。)

「もうちょっと、ねえ、もうねえ休んで良いよ。仕事せんで良いよ、そんな、お金いらんよ、なんですけどね。贅沢な話かも知れんけど。」

(なんか、そういうふうにおっしゃったことあるんですか?)

「あ、いっつも言ってます (笑)。なんかね、7時以降帰宅禁止とか。ひどいこと言ってる。」

E 氏の語る夫との暮らしは活気があり明るい。ベーチェット病に対する特効的な治療薬の使用により、全身を含め体調が好転したことの影響は大きい。E 氏は夫を通してベーチェット病という病いを知り、自らの体験と学びを通して理解を深めていった。しかし、将来的な不安はやはり病いに関することであった。

「なんか、あ、膠原病っていう病気のことをこう、もう、こう、ちょっと怖いなって思っちゃいましたよね。あの時は (専門学校で)。」

(怖いなっていうのはどんなところですか。)

「なんか、やっぱりその難病に指定されてて、リウマチの方とかもまあいろいろ見る機会あったし、凄くこう繰り返してるし、だから、なんか、主人もそういういろんな合併症じゃないけど、違う部分でも出てきたりするんじゃないかなって。今、ベーチェットの友の会でも、腸の方とかもいらっしゃるじゃないですか。」

(ええ。)

「だから目だけじゃなくて、腸とかね、もしかしたら出たらね、食べれなかったり、苦しかったりするのかなって。なんか、自分のことも心配だけど、お互いにこう、気にしとかなないといけないっていうか。なんか、自分でいっぱいいっぱいだった時に比べて、それがもう、倍になっちゃったっていうか。いい部分も悪い部分もあるんでしょうけどね。」

(そこはちょっと、なんていうのかな、病気があるがゆえっていうところですかね。)

「そうですね。まあなんてんですかね、この私も 30 になって病気になって、人間の死っていうことに対して、その強くなったというか。いままで普通に見えてたんだったら。そういうの病院に入院したっていうのが初めてだったし。人間が死ぬっていうことに対してあんまりこう接することがなかったと思うんですよね。」

(ええ。)

「でも病院に入ったことによって、たくさんの人たちをこう見送ってきたりだとか、いままで元気だった人がいきなり出てこなくなって、ああ退院しちゃった、いや亡くなっちゃったとかいうのを知ったときに、ああ、なんか、あ、人間って、そうやって最後は亡くなっていくんやなっていうので、主人ともまあ、病気、私たちお互いに病気で、ずっと背負っていかんないけん病気で、で、結婚するっていうことは、最期を

看取らないけんっていうことやから、そんな話をしたりとかしましたけどね。」

E氏は障害による不具合を感じているわけでもなかったが、そのような不具合よりも夫との普通の暮らしを評価していた。

「毎日をこう過ごして頂けてるのが一番ですよ。健康であるっていうことが、ほんとに病気をした私たちにとってみれば貴重であるので、何よりも。健康でないとも出来ないなっていうのがありますね。命っていうよりも、元気である。長く、寝たきりで長く生きるよりも健康で、ちょっとでもいけたら貴重な時間ですよ。そこら辺のこう大事さっていうのがわかるっていうようになったのかもしれないですね。寝たきりをちょっと経験して。主人もちょっと引き籠ったりしたから、あ、仕事ができたりしてるのが幸せなんだなと。ちょっと最近、なあなあになってきてますけどね。」

インタビューを終えるにあたってたずねた。

(最後にEさんにとって、病気を抱えていらっしゃるEさんと暮らすっていうことはどういうことですか。)

「どういうこと？ う～ん、そうですねえ、まあ、わたしも、やっぱり自分で病気を抱えているわけですから、お互いにこう、うん、生きていくっていうか、けっこう、なんかねえ、趣味なんですかって言われた時に、本読むこと好きですっていうのと、わたしスポーツすること好きですっていうのと、マラソン好きです、水泳好きですっていうことと同じように、趣味、主人ですって感じです(笑)。なんかいつも、休みのたんびにおるような感じがするけどですね。なんかベージュの時でもそうですし、私ひとりが出る時とか、主人ひとりが出る時とか、お互いに暇なんですよ。」

E氏は自身の深い喪失体験からの回復過程で夫と出会い、新しい人生を歩み出したのだった。E氏は、夫と共にある生活を心底楽しんでいるように見えた。

ケアの状況

E氏のケアに関する語りのテキストマイニングによる解析概要を表19に示した。

多次元解析は「日常」のケアについて行った。キーワードの抽出頻度を3回以上として24個を抽出した。「発病時」のケアと「将来に向けて」のケアでは分析対象キーワードが少なく多次元解析はできなかった。「急変時」のケアについては、E氏に経験がないため、語りに現れていなかったため、成分の抽出はできなかった。

「発病時」のケア

「発病時」について抽出されたキーワードは「お母さん」1個であった(表19)。夫の発病は10年以上前で、夫の病状が底を打ってから回復基調に変化した頃にE氏は出会っている。ゆえにE氏は発病時の夫を知らない。加えて、夫自身も発病時について多くを語らないようで、E氏が語る発病時の様子は夫の母や祖母などからの伝聞によるところが多

表 19 事例Eのケアに関する語りの解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	308	0	7214	488
分かち書き数	154		3842	247
キーワード数	20		598	42
分析対象 抽出頻度(回以上)	1		24	2
	2		3	2
累積寄与率(成分3)	算出不能		29.27	算出不能

*斜線は当該時期に関する語りがなかったことを示している。

いものと推察する。

「急変時」のケア

「急変時」に関する語りもなかった(表 19)。夫は生物学的製剤による治療が開始されるまでは疼痛などの症状があったとのことだが、治療薬の著効により病状はほぼ落ち着いており、E氏は夫の急変を体験していないためである。

「日常」のケア

「日常」のケアについては 24 個のキーワードが抽出できた(表 19)。成分 3 までの累積

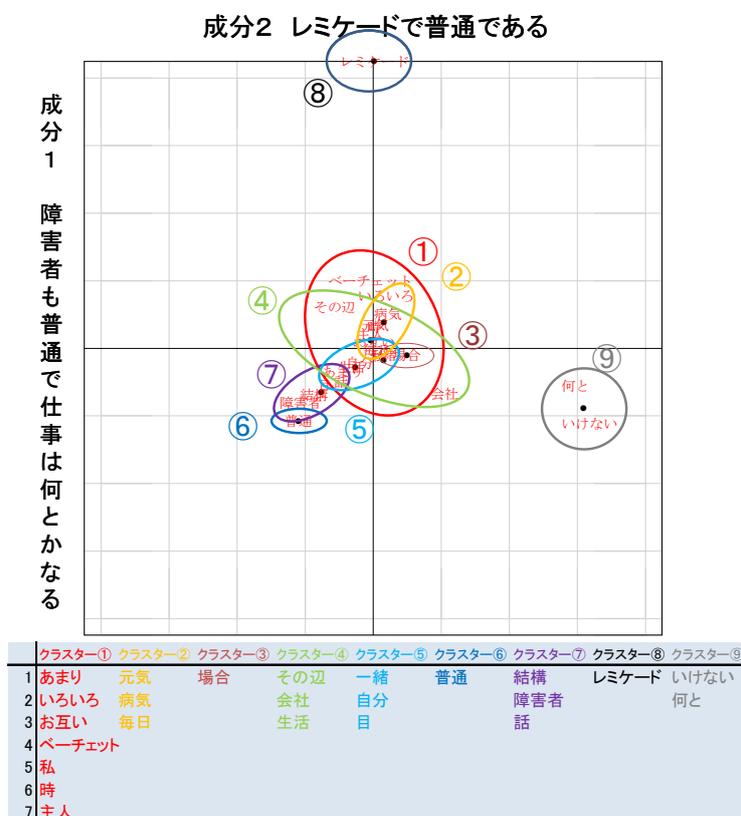


図 20 事例E 「日常」のケア

寄与率は 29.27%であった。クラスターは 9 個、成分 1、2 によるキーワードの布置を図 20 に示した。

成分 1 ではキーワード「いけない」の成分スコアが 3.1777、「何と」が 2.9697、「会社」が 1.0498 で大きかった。「いけない」は何々しなければならないといった意味で、「何と」は「何とかなる」ということから切り出されていた。対極には「普通」が-1.1990、「障害者」-1.0657、「結構」-0.8693 が位置し、ゆえに「障害者も普通で仕事は何とかなる」と命名し、E 氏の障害の受容に基づいた経験を表していると解釈した。

成分 2 は、「レミケード」⁸⁷（治療薬剤名）の成分スコアが 4.2437 で極めて大きく、対極に「いけない」が-1.1237、「普通」が-1.0727 で位置した。成分 2 は治療薬というキーワードによって強く影響されている。このため、「レミケードで普通である」と命名した。

成分 3 は、成分 2 と同じく「レミケード」の成分スコアが 2.6783 で極めて大きい。対極に「元気」が-1.0339、「場合」が-0.8989 で位置する。このことから成分 3 は「レミケードで元気である」と命名した。

E 氏の語りには病いと障害を乗り越えてきた経験、および医学的治療管理の影響が埋め込まれていた。

「将来に向けて」のケア

将来に向けてのケアについては「いろいろ」、「凄く」の 2 個のキーワードが抽出できたが、多次元解析は不能であった（表 19）。出会ってからこれまでの語りが多かったが、将来の展望に対する語りは少なかった。

ケアにおける対処と課題

E 氏の「ケアにまつわる認識」をみてみよう。抽出された成分は 3 個であった（表 20）。抽出された「ケアにまつわる認識」が及んでいる「範囲」を解釈した。抽出された成分は「日常」のケアでは、「障害者も普通で仕事は何とかなる」、「レミケードで普通である」、「レミケードで元気である」であった。

表 20 事例 E のケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
日常	(1)障がい者も普通で仕事は何とかなる	(2)レミケードで普通である (3)レミケードで元気である	

注 1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注 2：（ ）数字は抽出された成分の順位を示した。

⁸⁷ レミケードは田辺三菱製薬株式会社製造の抗ヒト TNF α （炎症性サイトカインと呼ばれる炎症を引き起こす物質で血中に高くなると炎症が起こる）モノクローナル抗体製剤の商品名で一般名は遺伝子組み換えインフリキシマブと言い、一般に生物学的製剤と呼ばれている。関節リウマチ、ベーチェット病による難治性網膜ぶどう膜炎、尋常性乾癬、関節症性乾癬、膿疱性乾癬、乾癬性紅皮症、強直性脊椎炎などで既存の治療による効果が不十分な場合に用いられる。ベーチェット病による難治性網膜ぶどう膜炎では、眼発作回数の有意な減少を示す。腸管型、神経型などの特殊病型にも用いられ著効を示す（レミケード点滴静注用 100 添付文書 2012 年 11 月改訂より抜粋。筆者改変）。

「障害者も普通で仕事は何とかなる」は具体的な生活基盤にかかわる夫の仕事を示し、同時に、E氏自身の病いからの回復体験か、障害を持っていてもやっていけるという気持ちを持っていることが示されている。このことから、この成分は「日常生活管理に関する認識」とした。

「レミケードで普通である」、「レミケードで元気である」の成分は、共に、医学的治療によって健康管理、健康維持ができていることを示している。このため「病状管理に関する認識」とした。

病いと障害が密着しているE氏は、日々の生活には病いよりも障害がより影響していると語る。しかし、障害については乗り越えてきたこと、夫は障害を持っても社会参加して会社員として活躍しており、共に支えあって家族となった。これらの経験が状況に対して情緒的に反応するよりも、現実の生活に対して実際的に対処するという信念を持つに至らせていると解釈した。このため、E氏の語りから抽出した成分には「情緒的な側面の認識」は認めなかったものと解釈した。

次に「ケアにまつわる認識」に対する「立場」から解釈した。

「障害者も普通で仕事は何とかなる」は妻として夫を支えているE氏の実感であり、「ケア資源」の立場から状況を認識しているものと解釈した。「レミケードで普通である」、「レミケードで元気である」については、家族として身近で治療薬の影響を把握し、評価するといったモニタリングの機能を果たしていると解釈した。必要時には治療に対する反応をケアしていると推測できることから、「共同介護者」の立場と解釈した。

E氏のケアへの対処は実際的かつ実践的で、課題を共有して乗り越え、生活を楽しもうとする力強さが感じられた。

事例F 「死ぬよりつらいですよ、目が見えなくなるんだから」

ケアのヒストリー

F氏は60歳代の母親である。病者は30歳代の次男でベーチェット病による眼病変の発作が続いていた。筆者は友の会交流会でF氏と出会った。F氏は長男とともに参加しており、病者不在で家族のみが参加していることに筆者は驚いた。遠方に在住の病者に代わって家族が参加していたのだ。

面談ではF氏は話し始めて間もなく、涙を溜めて語った。

(息子さんが発病された時に、遠方なのでどういったことが気がかりでしたか。)

「目が悪いということで、お正月に帰ってきた時に、目が時々こう、目が発作みたいなのがあって、眼科にかかって、2週間くらいでベーチェットというのがわかったんですけど。1年間泣きました。話しているだけで。見えなくなるって聞いて。発作を繰り返していったら。」

「娘と一緒にデパートのファミリーレストランで食事をしていた時に話が出て、娘と聞いて泣いて。そしたらお母さん死んだんじゃないからって。死ぬよりつらいです」

よね。目が見えなくなるんだから。やっと泣かなくて言えるようになったけど。もう涙もろいから。」

やっと泣かなくて言えるようになったと語りながら涙が流れ落ちた。また、次男は生来の怖がりやで病気を知ること自体が怖くてたまらない状況だと言う。ネット時代の今日にもかかわらず、一向に自分で調べようとしないうのみならず、病気に脅えており、そのような息子が不憫でならないらしい。このため、家族が代わって友の会に参加し情報収集しているのだった。

「最初は落ち込んだんですけど、時が経ってね、だんだん余裕ができて。それはあります。もう、認めたんですね、ベーチェットという病気を。」

(それは何かきっかけがあったのですか?)

「やっぱり何回も友の会に行ったりとか、本を読んだりとか、『わだち』⁸⁸っていう本を送ってくるんですよね。暗くはなりますけど、みんながんばってる。」

(暗い時期はどれくらい続いていたのですか。)

「1年くらいでしかね。話したら涙が出てくる。」

(眠れなかったりとか?)

「ああ、ありますね。睡眠薬飲んでますけど。夜中にねえ、また、思い出すんですよ。そして、この年になったらね、あの、家の中、洗面所とかで手を洗ったら、この辺でぴかっと光ったりするんですよ。それは友達もそういう症状があったけど、そういうことがあると、息子がありよったら、また症状が悪くなりよんやろうなー、正常な人もちらっとここに、ないですか? 光る。ああいうことがあったり、急に痛くなったりすると、あの子だったらベーチェットのせいだなーって思うんだらうなって、それはもうたびたび、そう思います。」

F氏は落ち着きつつあるとはいえ、時に涙声になって語る。そのようなF氏にとって友の会への参加は自身の安定にもつながっていたようである。

(友の会にお話かえるんですが、参加されてますが、具体的にはどんな内容が役に立つのですか。)

「症状をみんな話しているのが、わたし本人ではないけどね、あ、みんなこんな症状があるけどがんばってしてるなーと。その中に居たら安心するんですよ。」

(安心感。)

「はい。」

(温かい言葉を掛けてくださったり、参加してくれてありがとうって言ってくださると、気持ちがほっこりする。)

「そんな感じですね。そうですね。」

(言葉にするってのは難しいですけど、ひとりでないっていうかですね。)

⁸⁸ 「わだち」はベーチェット病友の会の機関紙である。

「そう、一人でない。そんな感じですね。何回目かの時に、鹿児島とかからご夫婦で来ておられて、息子さんがなりたてみたいでびっくりされてたんですよ。それで私、話したかったんですけど、その方、先に帰られてしまったんですけどね。会長さんに言ったら、また、今度来た時にね、話したらいいですよって。なんか、すごく不安そうで。わたしよりちょっと若い、50過ぎの方だったけどねえ。途方にくれてますって。やっぱそうだろうと思うけど、男の子がね。結婚できないと思ってって、なんかそんな話してたから、ちょっと話したかったんですけどね。それも、話してあげないといけないって思ったんですよ、そんなに、あたしの1年前がそうだったから。ちょっとでも声かけたら気が楽にならないかなって気がそのとき起こって。私、わりと引っ込み思案だけど、あの、話してあげたいなって思ったんですね。」

友の会に参加して、家族や近隣以外と接することがほぼ初めてというF氏だったが、他の参加者に対して声をかけてあげたいという感情が湧き起こってきたことを語った。ある夫婦の姿に一年前の自分の姿を見つけたのである。しかし、この時は具体的ななかかわりには至っていない。

次男は遠方で独立しているため、生活の実際的な面については語られなかった。しかし、常に病状を気遣い案じていた。また同時に、F氏が地元で案じるのみでいられるのは、発病と同時に次男が結婚したためでもあった。

「3年半つきあっていた人がいたんですよ。その人が不安だったら一緒に住んであげていいよって言うてくれて。それを聞いたから、私たちも、なんにもなくては何んだから夫婦で、先方まで行って、向こうの両親と会って。そしたら、向こうのお父さんが最近、病気になったばかりということまで理解してくれて。自分も元気だったけど病気で、こんなふうに急になったりするからって言うて。良い方でした二人とも。許してくれて。だから今も二人で住んでくれているから、今、私はここ（地元）に居ることができるんです。お嫁さんが居るから。ほんと感謝しています。」

（それまでは向こうに行ったりとかされてたんですか？）

「病気になった時には、その時点でもう、（嫁が）一緒に住んでくれているから。」

（一番お気持ちに影響したのは、ご病気が普通の病気じゃあない。）

「一万人に一人という病気だから。なんでうちの子がそんなに。障害者は応援する方だったですよ。うちの息子たちは。それが我が身に降り掛かったらやっぱ違いますねー、なんかねー。今までのんきにその、かわいそうって気持ちでしたんでしょかね、なんかね、うちにそんなのが来るとか思わなかったけど。たいへんだなー、みんな一生懸命しているんだなって。なんかベージェット友の会に行ったら心強いんですよ。みんなで話をしたらその日はほっとして。」

ベージェット病となった息子であったが、新たに妻という支援者を得て生活が始まっていたのである。筆者はF氏自身の変化を感じた。

（いま、その息子さんが発病された方にお会いになったら、どういうふうに声をか

けてあげますか。)

「うちの子は、こどもは結婚してますから。こどもはできないけど結婚できますよ、してますよってこととかを言ってあげたかったな一って。親も一緒に落ち込んだら、ね一、なんか、こどももね一、どうしようもないし。」

(もし、息子さんのこととかをお伝えしたら、希望を持っていただけるのかもしれませんがね。Fさん自身は、あ一、これでやっていけるな一と、希望というか、支えというか、そういうのはありますか?)

「結婚してくれたことです。」

当初のF氏は悲嘆にくれる母親だったが、友の会で見かけた他の親の姿にかつての自分を重ね合わせ、経験を伝えたいという共感が述べられた。

(病気になって、なにか、これからはっていうことで決められたようなことはありますか。)

「できるだけ生きて、加勢してやらないけん。なんかの時は一、手助けしてやらないと思っ。お金も心配ですよね。医療費とか。きょうだい仲がいいから、3人仲がいいから、助けてくれるだろうと思うけど。(中略)目が見えなくなって、私の目を一個あげられるっていう病気じゃないでしょ。あげられるんなら、私、片一方あげたいですよ。どうせ死んでいくから。」

お話を伺った時点で、F氏は病いにまつわる一連の出来事を次のように意味づけていた。

「のほほ〜んと子育てして普通の主婦だったから。なんかバチが当たったかなって。これくらいで勉強しなさいってね。今それが来たんかなって思っ。こどもに泣かされることはあんまりなかったし、両親のことでは泣いたりしたけど、こどものことではなかったんですよ。我が子には全然なかったんですよ。今、これが来てるんかなって思っ。」

F氏が熱心に友の会に参加するのは、次男のために情報を得るという目的にあった。同時に、F氏自身には意識されていないのだが、F氏自身の方向性を得るという隠された目的があるように解釈できる。舅、姑の介護を通して、介護については経験者であると語るF氏だが、息子の発病という突然の経験は、衝撃的な危機だったのである。

ケアの状況

キストマイニングで確認してみよう。F氏のケアに関する語りの分量は全ケース中最小であった。そのため、時期別内訳に分類できなかった。また、息子は確定診断から間もないことから「ケアに関する語り」全体を「発病時」のケアとして分析した(表21)。

「発病時」のケア

キーワードの抽出頻度が2回以上として、12個抽出した。成分3までの累積寄与率は

表 21 事例 F のケアに関する語りの解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに 関すること
原文文字数	962
分かち書き数	477
キーワード数	93
分析対象	12
抽出頻度(回以上)	2
累積寄与率(成分3)	61.76

61.76%であった (表 21)。クラスターは 5 個で、キーワードの布置を図 21 に示した。

成分 1 は「心配」の成分スコアが 2.1301 で最も大きかった。次に「電話」が 1.107 で続き、対極に位置するのは「息子」が -1.1247 であった。遠方の息子を心配し、遠方ゆえに電話で安否を気遣っていると解釈し、成分 1 を「息子を心配する」と命名した。

成分 2 は、「症状」の成分スコアが -2.4456 で極めて大きかった。対極に「息子」が 0.9563 で位置した。息子の具体的な症状に関することと解釈し、成分 2 は「息子の症状を心配する」と命名した。

成分 3 は、成分 1 と同じく「心配」の成分スコアが 1.7982 で最も大きい。次いで対極に「電話」が -0.7089 で位置する。このことから成分 3 は「症状を心配して連絡する」と命名した。「ケアのヒストリー」で見たよう、息子を案じる母親の姿が抽出できた。

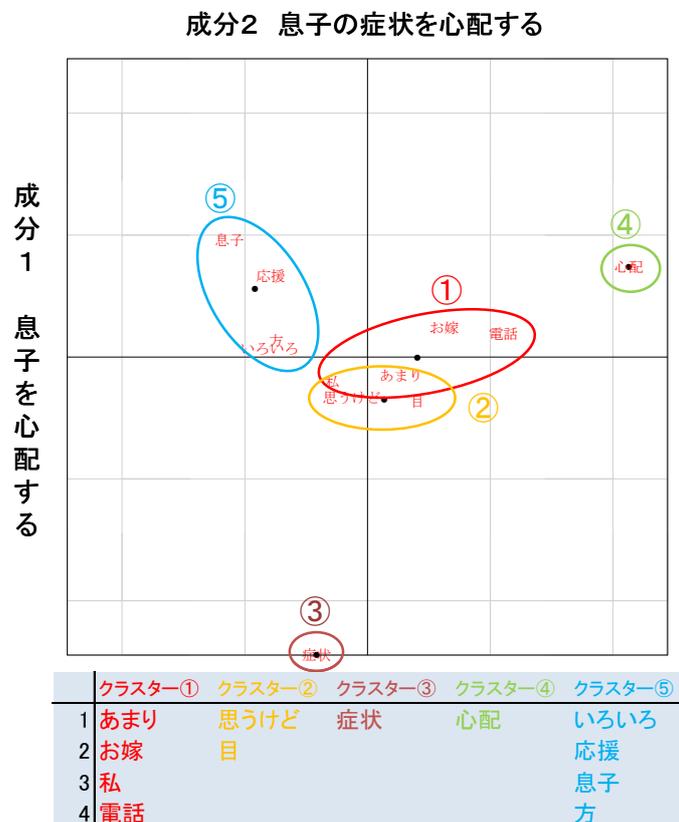


図 21 事例 F ケアに関すること

ケアにおける対処と課題

F 氏の「ケアにまつわる認識」を確認してみよう（表 23）。抽出された認識は 3 個であった。

表 23 事例 F：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時	(1)息子を心配する	(2)息子の症状を心配する	
		(3)症状を心配して連絡する	

注 1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注 2：（ ）数字は抽出された成分の順位を示した。

F 氏の語りから抽出された「ケアにまつわる認識」を「範囲」から解釈して分類した。

抽出された成分は「息子を心配する」、「息子の症状を心配する」、「症状を心配して連絡する」であった。「息子を心配する」とは、病状とともに生活や仕事面など全てを含めて息子の状態そのものを心配していることを示すととらえ、「情緒的側面の認識」とした。

「息子の症状を心配する」は成分 1 で抽出された大きな心配の中でも目が見えないという具体的な症状に対する心配を示していると解釈した。心配していることの具体的な内容を示しているため、「情緒的側面の認識」とした。

「症状を心配して連絡する」は、心配していることに対する具体的な行動で、電話連絡で確認していることを表しており、F 氏の見守りが表現されたものと解釈した。見守りもケアの機能のひとつである。このため、「日常生活管理に関する認識」とした。

F 氏の語りから抽出された成分に「病状管理に関する認識」はなかった。遠方の別世帯で同居や近居ではないという現実的な状況があり、F 氏が日々、息子に接して世話を焼くことができないことによると推察する。日常生活面の管理についても具体的道具的な支援の意欲はあるものの現実的に実行することは困難であり、見守りが主となっている。

さらに、「ケアにまつわる認識」を F 氏の「立場」から解釈してみる。

「息子を心配する」については、母親としての反応からこどもの状態に関する全体を気遣っているため、「ケア資源」としての立場を取っていると解釈できる。「息子の症状を心配する」と「症状を心配して連絡する」については、症状に関して注意を向ける、電話を通して声を掛け配慮するという行動である。具体的な行動とはいえ、現実的な道具的なレベルのかかわりではなかった。しかし、症状のモニタリングにつながる行動と解釈して「共同介護者」とした。

F 氏の語りの約半分は自身の体調不良を抱えながら嫁として両親を介護し、暮らしてきたことに関するものであった。F 氏の数々の思いを伺うことができた。親の介護は予め想定することができ、F 氏自身も「自分たちが親を介護する最後の世代、子に見てもらえない最初の世代」と言う。そんな中で、息子の発病は突然で、息子に対するケア役割は想定外のものであったことと推察できる。

F 氏は、最近ようやく泣かないで話すことができるようになったと語り、友の会ではかつての自分と同様な状態の参加者に共感している。このように見ると、友の会は F 氏自身

が危機的状态から脱出するための手立てとして機能していると解釈できる。友の会で病気に関する知識を得て他者と交流して学び、体験を共有することにより、身悶えするような悲嘆からの回復を辿っているのではないかと解釈できる。

筆者には F 氏はケアする人としての第一歩を踏み出したように見えた。

事例 G 「心が折れている」

ケアのヒストリー

G 氏は 60 歳代の母親で、病者は 30 歳代の娘である。娘のベーチェット病は神経型⁸⁹である。G 氏は娘の経過を概略的に紹介して、病歴のメモを見せてくださった。その後、娘の詳細を語るより前に、G 氏自身について語り始め、その理由で語りを終えた。

「病気に関して、っていうのはどこまでっていう、今日、先生に話すの、私どこまで話そうかって、私の気持ちにひとつあったんですけど。あの、家庭環境っていうのはどうしても必要なんですよ、こういう病気になった背景ってやっぱあって。で、家族構成とか、その全部がわからなければ、患者さんの病気を見るだけに終わってしまうとか、その、私のこどもに対する思いだけじゃ、わかんないですよ、結局。だから、もういい、全部話しちゃえて話したんですけども。はっはっはっ。」

調査に協力するうえでの G 氏の決心を垣間見ることができる。病いにはさまざまな背景が関係すると G 氏は言うが、G 氏の語りは予想だにしないものであった。

「うちの場合はその、ほんとに先生には、ぶっちゃけて話しますけど、離婚したんです、私。」

<筆者はここで、話したくない事項は話さなくてよいことを確認した。>

「これ自分の歴史ですし、何も包み隠す必要もないからですね。はい、だからそういうのがですね。もう 10 年になりますので。あの人がちょうど結婚したいっていうくらいですかね。25 歳のころに、私が離婚したもんですから、なんかそういう、ずっとこうあの、思いが、ストレスがあったから、その結婚する相手というのはいなかったんですけども、ただ、ま、ただ願望があった頃に、あの人の、あの人にとっての一番大事な時とということがあったもんですから、あの一、しないまま、家族を持たないまま今に至っているんですね。だから、一番私がああ、あの人に対して申し訳な

⁸⁹ 神経ベーチェット病はベーチェット病の副症状のうち、中枢神経症状が出現した特殊病型を言う。神経ベーチェット病の急性型は髄膜炎あるいは脳幹型で一過性に経過するが、慢性型では対麻痺、片麻痺、錐体外路症状（手足のふるえや身体のこわばり、歩行困難など）、精神神経症状など多彩な症状が出現する（医療情報科学研究所編集（2011）「病気が見える vol.6 免疫・膠原病・感染症 第 1 版」メディックメディア, p95 から筆者要約）。難病情報センターホームページ「ベーチェット病」の一般向け頁には、「慢性進行型は特に予後不良で、あまり治療も効きません。」とあり、医療者向けページには「慢性進行型は治療反応性に乏しく、若年で認知症や性格変化をきたし、社会的に問題になることもある。」と記載されている。これらの内容は G 氏母娘の不安を増長させたものと推察された。

かったなっていうのと、これからその結婚、例えば、自分もそのう、私も 60 過ぎましたから、あの、今からますます元気であればいいですけど、なかなかそういう訳にもいかないもんですから。この人に家族を作ってもらいたいっていうのがひとつの、一番の願望。ただ、それを支えてくれる人がいるかどうかっていうのがあの、私がね、一番ね。」

G 氏は娘の将来を案じて涙を流すが、G 氏の離婚が娘の婚期と重なり、結果として婚期を逃したようになってしまい、これがストレスとなって発病に関係しているのではないかと心配しているのだった。G 氏は自身についても語った。G 氏のヒストリーをみてみよう。

G 氏は 4 人きょうだいの末子で、実母は亡くなり、G 氏が高校生の時に継母（現在の母）がやってきた。G 氏は農家に嫁ぎ、家業を手伝う傍らパート勤めを始めた。離婚を知ったパート先の社長の配慮で何とか生活していると言う。現在は娘と同居し、長男は県内で自営業として独立している。しかし、長男も家族を持つにはまだ経済的な基盤が十分ではないと言う。

G 氏の離婚の原因は夫のギャンブルであった。G 氏は借金返済に奔走し、すべての処理を済ませ離婚した。そのため、慰謝料もなく無一文で家を出たのだった。離婚に際してはきょうだいたちに世話になったと言う。しかし、きょうだいも高齢である。このため、娘の病いや現在の暮らしなどについての相談は躊躇われるのであった。

「義理の母はね、やはりちょっと、話しにくいところがあってですね。だから、そういうのも甘えられないっていうか。」

（甘えられない。）

「そうですね、甘えられないですね。離婚する際には、その、ま、兄や姉と一緒に来てくれて、ええ、中でいろいろ、間に入って来て、あの、してくれて。ま、理解はしてくれてるんですよ。借金をずっと重ねたもんですから、理解はしてくれてるんですけど。なんかねやっぱり、あの、ま、見てごらんとか反対したわけではないんですよ、離婚に対して。だからそこまでは思わないかもしれないけれど、やっぱり、私がちょっと意固地になってたのかなって気もしますね。今ね、思うに。」

現在困っていることは、経済面のこと、娘の結婚のことであり、さらに語った。

「ただ、あと、娘がいま、働いてるのが 5.5 時間働いてるんですね。5.5 時間。で、収入が 8 万くらいなんで、あのひとりで生活できない。で、私がそのいつまで働けるのか、これいま辞めちゃうとこれいっぺんで大変なことになっちゃうから。今がんばって少しでも貯めてるんですけどね。ま、年金もらっても、私がこの馬鹿ですからのほほんと考えてましてね。よもや離婚しようとは思いません。我慢すればよかったなと、今思えば。今、我慢しとけば、あの人の年金があったのにと（笑）思うんですけどね。その、のほほんとしとったぶん、年金というのを掛けてなかったんです

よ。だから、もらう年金が、ほんとにすずめの涙。で、途中からその厚生年金に入り出したから、いくらあるけどそのまですり足りない、生活するには。うん。これは死ぬまで働かなくちゃいけないというのが、自分の今の現状なんですけどね。

ただ、うん、この、できるかなっていう不安。自分には不安。で、あと、その一、娘のこれから先、何よりも、その心配なんですけども。あのまず経済面。と、あの結婚、が、今一番心配事です。あの人の心配事ですね。あの人のことを心配してくれる人がどっか現れたら。娘にもそんな話、あの、本人も。今、体調がいいもんですから。それで、ま、そういう望みは捨てていないですね。だから。」

(理解してくださる方がいらっしやったら、結婚っていうかたちでないって人もたくさんいるからですねえ。)

「ああ、そうですね、これがあの、もうひとつ問題なのは、ま、今、私にとっても問題でもあるし、あの、娘にとっての一番の問題と、それに続いて、私にとってもそれが一番の悩みなんですけど、こんな病気をすることによって、ま、昨日こそ話したんですけども、心が折れている状態って。昨日、そんな風に話してて。」

(ああ、〇〇ちゃんがねえ。)

「で、今、好奇心がちょっとないっていうことなんです。だから、その好奇心がない、心が折れてる。で、毎日、ほんとに毎日ですね、見た夢を話すんですよ。」

経済的不安には自分の老いも関連し、娘の就労状況もかかわっている。娘も発病を機に転職を経験しており、病状からくる体力面の状況からもフルタイムで働くことができない。そこに、娘が「心が折れている」と言うのであった。

筆者はお話を伺いながら、八方塞がりな気持ちになっていった。G氏は時に笑いを交えながら語ってくださるが、これらの難局をどのように切り抜けているのだろうか。

(今日も改めてこういう形でお話を伺っていますけど、これまで〇〇ちゃんのご病気をきっかけにこう相談に乗ってくれた方とか、具体的にいらしゃるんですか。)

「相談に乗った、ええ、そうですね、あの、いとこのお嫁さんですよ。その方がいらっしやるんですけども、その、ま、高齢なんで、ええ。まあそれこそ、そうですね、私の心情まではちょっと。それが、その方がその私が離婚する時にいろいろかかわってくださったんだから、もうこれ以上心配掛けたくないっていうのがひとつと、うん、あのそうですね、やっぱり、高齢だからですねえ、そういうの悪いな一と。多分、理解するっていうのちょっと難しいかな一と。

そうなんです、兄とか私の兄とか姉とかよく心配して電話をかけて、元気かとか、心配はしてくれるんですけど、その自分のこういうっていうのは。あの、たぶんこれはですね、これは私自身の問題で、その、自分は離婚したから、あの、ま、がんばってればよかったんですけど、離婚したから、だからみてごらんって、あの、ね、いう、本来ならば家族がおって主人がおって、主人がまた心の支えになってくれてということになればいいんでしょうけど、あの、なんですかね、そういう私がもう、自分ももう、これ以上出来ないって思って、自分から出ちゃったから、だから人にそういう、姉さんたちに話すと、何であの時っていうのが、言われるのが、自分で嫌って思っ

てるんですね。」

(だからあえて、お兄さん、お姉さん方にはあんまりおっしゃらない。)

「こういうふうに、全部話すっていうのは、話してないですね。うん、まあ元気よとかいう程度の、うん、変わらないよで。」

G氏は身内にさえ相談せずにはいたのだ。しかし、不安の材料は病気だけではなかった。

「父親がまだ今だにお金貸してって、あの、言ってくるんですよね。」

(〇〇ちゃんに?)

「ただ貸して、で。一時的に貸して、であとで返してはきてるんですよね。だから救いはあるんだけど。なんかね、電話をこっちからすると貸してって言われるから。その、こっちから電話することっていうのはあんまりないから。電話かかってきた時にはちょっとドキッとす。そういうまたね、負担があるし。」

ましてやそのなんですかね。お父さんにそういういろんなことの相談っていうのは全くできないし。多分、あの人の性格的には自分のことで精一杯の人だから、私たちの世話とかはできないだろうと思うけど。娘はやっぱりその、親だから、父親のことを心配しているんです。今、一人で暮らしているんです。」

(ああ。)

「だから心配もしてるんですよね。頼ることが、まだ、あたししかないっていう状態の中で、私が、その、病気に対しての、その、病気に対しての理解はしようとしても、そのあの人の心の中の理解っていうのがちょっと少なかったんじゃないかっていうのがありますね。今、今また、思うので、はい。で、これは、これはっていうか、あの人の心に寄り添いたいっていう気持ちはいつももあるしですね。理解しようとも努めたい。その、心っていうのは難しいですよ。」

(難しいですよ、いちばんね。)

「大丈夫っていうことに対して今度、それが負担になるんです。だから今日、病院に朝から行くのも、少し朝、(目の充血が)薄くなってたんですよ。お母さん、いいっちゃって言って。ほんとにいいんかねって。で、一応ちょっと買い物に出たんですけど。やっぱり行こうって言って。いいっちゃ、いいっちゃっていうのを私が引っ張って(病院に)行ったんですよ。そしたら行ったら休みで(笑)。ほら見てもらって。」

G氏自身が他者に「甘えられない」状態であり、娘からすると自分(G氏)しか頼る人がいないと言う。G氏はそのために懸命に働き、家計を維持してきたが、そのこと自体が娘の悩みに気づくことを遅れさせたのではないかと心配していた。娘が毎日、見た夢の話をするのだが、G氏は仕事の疲れから自分が眠り込んでいて、十分に眠れていないという娘の様子に気づいてやれず、何よりも悩みに気づけなかったと語っている。そもそも自分をなかなか表現できないという娘の傾向が心配を増幅させていた。G氏の心配は娘の育て方にも及んだ。

「あのなんですかね、私が育ててないんだと思うんです。その精神的な面というか。私から見るとかなり幼稚だなんて思うんですけども。私もその言えるような大人じゃないからなんだけど。あの、なんですかねえもうちょっとこう、成長、心の成長みたいなものがないとやっていけない。」

G氏は娘の発病に際しては病気に関する情報を得ようと走り回った。保健所で開催された難病に関する講演会に参加し、その場での配布チラシから友の会の存在と連絡先を知った。友の会には娘よりもG氏が熱心で、さらに、筆者の開催する慢性疾患セルフマネジメントワークショップにも参加した。

(じゃあ、それはやっぱり、Gさんが一歩、なんかないかなって行動したことがきっかけになっているんですね。)

「そうですね、はい、聞きたい。知らなかったからですね。で、患者数が少ないってどういう病気？ インターネットで調べればどういう病気っていうのは分かるけど、かなり悪い。悪い方向に読んでしまうと、もう凄く。」

で、特に神経ベーチェットの場合は、今、いちばん酷いところから、次のランクで、神経ベーチェットのほうは行ってるんですね。状態は良いけれども、あの今の状態は良いけど、やっぱりこれは進行型っていうのがあるんですね。で、急性である人は始まったんですけども、急性が慢性になる。で、慢性進行やったら進行型に移る場合があつて。

進行型に移るっていうことは動けなくなったり痴呆みたいになったりとかするっていうのを書いているのを見て、ちょっと内容をですね、見て、二人ともちょっとショックを受けたんで。益々ちょっと知りたいですね。そういうところに行って相談したいっていうのは、はい。強くなったですね。」

病気に関する情報がかえって不安を増幅していたのであつた。加えて、G氏の遠縁に同じ神経ベーチェット病の人があり、痴呆症状が出て施設に入所後、死亡したという。見舞いも断られていたため詳細は不明だが、このこともG氏の不安の一因にある。そして、これらの不安が娘への日々のかかわりに反映されているのであつた。

(〇〇ちゃんが頼りたいっていう気持ちを受け止めていなかった？)

「受け止めてなかったっていう。あの、私がなんていうかね、ただの、私が、不安症というのを持っているんですけど。あの、薬も一時いただいてっていうのが不安症があつてですね。それで、そこまで自分で精一杯で。あの娘の気持ちというよりも、こうしなくっちゃいけないみたいな、経済的に心配させないとか、ちょっと様子がおかしいかなと思ったら早めに病院に受診してとか、今日は寒いから車で送って行くからとかしながらですね。」

ただ、前は、病気してすぐは、仕事はじめたすぐのころは車で送って行くとかしてたんですよ。もうこの一年、一年半、二年近くなるかな、もう二年なりますね、自転車で仕事に行くようになってから、あの自転車でというか、痙攣発作を起こすように

なってから、とにかく危ない、車は危ないっていうことで、車を売っちゃたんですね。自転車も当然危ないんですけどね。

(中略)

でも、それはだめこれはだめとあんまり行動範囲をあまり狭くしてもですね、いけないなと思って。ま、行ける範囲内で自転車で行って、あとはなるべく私がサポートしてっていうのがあるけど、これをどこまで続けていいのかな、私がいなくなった場合に。ただ、送り迎えをすることに関してですね、あの人が困るんじゃないかなと思ったから、ま、ちょっと、気持ち的には冷たいかなと思うけども、先のこと考えたら、やっぱ自転車で行かないきゃいけないとか、そういう環境に慣れておいたほうがいいかなとか思ったりして。うん、自転車で、今、行ってるんですけど。

ただ最近、この3年、2年ほど、調子がいいんですね。ちょこちょこ、目が充血したりとかあるんだけど、調子がよければもう、車にもう、この前、脳波調べても問題なかったからですね、今度、〇月に調べるんですけども。まあ、〇月に脳波に問題なかったら行動範囲を広げるために、車にあたしが横に乗ってあんた運転するくらいやったらいいって私言ってるんです。どうしても範囲が狭くなると、刺激が少なくなるとどこそこに行きたいって思う気持ちもだんだんですね。

だから、家に今もうほんとに、心がさっき折れているって本人が言ったって言ったけど、今、家と職場の行ったり来たり、ほとんどそれだけなんですよね。どっか買い物でも行ったらって言っても、いや、もういいっていうかたちでなかなか外に気持ちが向かない状態なんですね。だからこう、車で行かしてあげたい、うん、行けるようにしてあげたいけど、それはほんとにいいことなんだろうか。もしも事故起こした時にどんな大事故になるかもわからないからですね。(中略)

あの、どこまで私がこう、手差し伸べていいのか、あの、冷たいようだけど、そういう環境を作っておかないと困るんじゃないだろうかとか。」

(そうですね、自立させておきたいけど。)

「自立させたいけど、心配でたまらんけども。」

G氏の不安と心配は尽きることがない。それらの心配は不安症となって現れた。

「その、今、その患者の親って、そのこの私とその不安症って言ったんですけども。あの子が病氣してから、ええっと、その年、あ、そうですね、入院している年だったから。発症して、発症というか入院しているときですね。一番酷い状態の時に、自分がなんかちょっとおかしくなったんですよ。不安、不安というかいてもたってもいられないとか、もう意識バーっと失うような感じとか。で、行ってですね、あの、パニック障害みたいになったんですよね。

それで、あの、テレビの音も嫌だとか、本読みたいけど読めるような状態にはならないとか、なんかそういうのがですねあってですね。ちょっと、薬とかもらって。半年してるくらいのうちに治ったんですけど。お医者の方から、Gさんほんとにパニック障害なんですかって言われて。私が行ってからけらけら笑うもんですから。ま、一応落ち着いたんですけどね。

この間、ちょっと娘があたしこんなこと初めてって言って。その職場に行って、全く忘れてしまった。今までこんなことなかった、忘れてしまったらしいんですよ、することを。

で、えっと思ったんよねーというのと、なんか、ちょっとこう、言ってることがきついか、それまではすごく穏やかにすごしてたのに、ちょっときついか性格が変わることありますよね、こう、移行、進行型になる時に。ええ、大丈夫なんやろかって。

もし、この人がそんなに進行型になった場合に、私がどこまで支えてやれるのかな、仕事辞めなくちゃいけなくなるのかなとかいったときに、なんかもう、ものすごい不安になってですね。なんかあのどう言ったらいいですかね、大きな声で叫びたくなってしまうとか。うん。叫ばなかったんですけど。だけど、そういうような感覚になってしまってますね。

これはもちろん娘には言ってないんですけども。だからなった場合、自分自身、これは保っていけるのかなーっていうのは、その、自分しかいないっていうのがあってですね。」

G氏の不安は脅迫的であるようにさえ感じられ、筆者の胸を圧するようであった。このような極限の状況にありながらも、G氏は友の会に参加し、ワークショップに参加している。行動の背景にはG氏の現状に対する問題認識があった。

「一番いけないのはっていうの、最近、ほんとずうーっと落ち込んでいるんですけども、人との繋がりとか広がりとか、今みたいに、ベーチェットの会に入るとか、こういうマネジメントとかにあの参加するというのはしてはいけるけど、もっと身近な人の広がりというのがなかなかですね、自分でできていないんですよ。性格的な問題も、なんて自分の性格は悪いんだと最近ずっと落ち込んでるんですけども。

それでですね、あの、なんか人との繋がりはだんだん、経済的な問題もあるんですけど、生活することっていう、その、衣食住の一番メインのとこだけで終わってるんですね、今。あの、友達とかだんだん、少なくなってですね。はい。

年をとるたびに広がる人間と少なくなる人間とあるなど。私は離れた、人と離れた状態にいるなっていうのがあってですね。だから、自分に広がりがない分、こどもにも広がりがないって、ないっていうことになって、あの人を狭いところに押し込めているんじゃないかっていう気持ちがあります。

だからもう少し相談、自分がオープンになってですね、相談できるような人、今からでもですね、人間関係は遅くはないんですけど、していかないといけないんですけど。ひとつは、怖いっていうのが、まだあるんですね。なかに。」

G氏はこれまでの極限的な状態に対して、「閉じる」ことによって対処してきたのだが、経過とともに「広がりがない」ことを気づいてきたのであった。衝撃的な事態に直面した人が自らを閉じることによって生き抜こうとすることは危機への対処として了解できる。しかし、調査時点でのG氏は閉じてしまうことによる危険性も感じていて行動を起こして

いたのであった。

長い面談にお礼を述べ雑談に移った時、G氏は言った。

「こう普通の家庭だったらもっとこう違うんじゃないかなって思ったりですね。あの人に押し掛かっていることが重たいから、ちょっとこの環境の中ですね。だからちょっと、あの心が晴れないって、押し潰される寸前かなって。」

筆者には掛ける言葉がなかった。G氏は自分を責め続け、また、不安と自責の念によって行動することにより困難を乗り越えようとしていた。しかし、自分を責めることでさらに不安が増幅し、不安は行動となり、その結果わかったことでまた自分を責め、堂々巡りをしているのだ。G氏は筆者が質問を挟むまでもなく、次々と語った。押さえつけていたものが溢れ出てくるようであった。筆者はG氏の圧倒的な語りに耳を傾けるほかなかった。

G氏は別れ際に「先生、重たい気持ちにしまして。すみません。帰りはあの、捨てて帰ってください。」と言った。筆者の気持ちは重くなるどころか、このような語りを聞かせてくださったことに驚き感動していた。

ケアの状況

続いてテキストマイニングによるG氏のケアに関する語りの解析概要を表23に示す。

表23 事例Gのケアに関する語りの解析概要

語りの内容	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
テキストの内訳				
原文文字数	2934	548	6407	993
分かち書き数	1635	288	3496	535
キーワード数	221	41	524	86
分析対象	24	2	32	9
抽出頻度(回以上)	2	2	3	2
累積寄与率(成分3)	50.62	算出不能	29.47	100

「発病時」のケアは、抽出頻度2回以上で分析対象キーワードは24個であった。「急変時」のケアは、抽出頻度2回以上でキーワードは2個であったため多次元解析はできなかった。「日常」のケアは、抽出頻度3回以上でキーワードは32個、「将来に向けて」のケアでは、抽出頻度2回以上でキーワードは9個であった。

「発病時」のケア

発病時については24個のキーワードが抽出できた(表23)。成分3までの累積寄与率は50.62%であった。クラスターは9個で、キーワードの布置を図22に示した。原点付近の拡大図も併せて示した。

成分1は「場合」の成分スコアが2.625、クラスター⑨の「益々」と「状態」が1.9886で右側に位置し、対極に「〇〇先生」と-0.7376で医師の名前が位置し、次いで、「保健所」が-0.6603で位置した。これは発病時の娘の状態と通院していた病院や情報を得た保健所

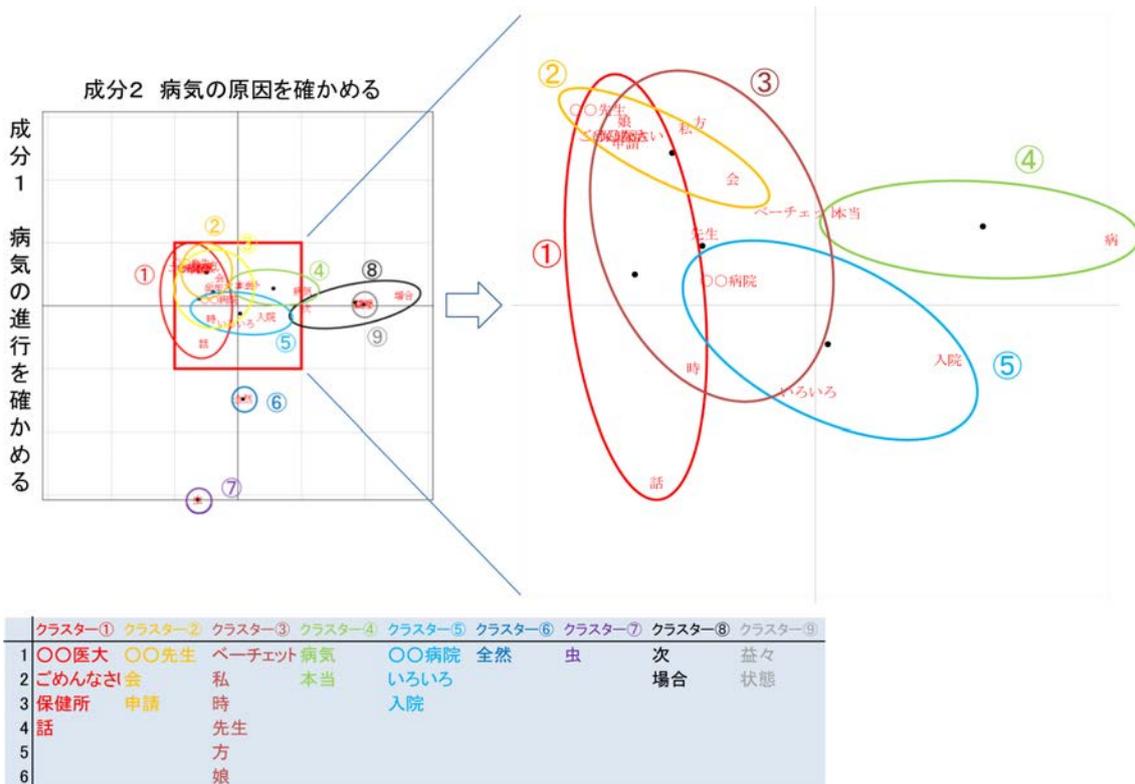


図 22 事例 G 「発病時」のケア

に関することであった。このため、成分 1 は「病気の進行を確かめる」と命名した。

成分 2 は、「虫」というキーワードのスコアが -3.0803 で極めて大きく、これは病気の原因に関する語りで出てきた言葉であった。また、「全然」が -1.487 で位置した。対極には「〇〇先生」と 0.6715 で医師の名前があり、次いで、「娘」が 0.6325 で位置した。成分 1 の意味を念頭に解釈すると、一般に病いとなったときには重症度や原因について考えるものと推察して、成分 2 は「病気の原因を確かめる」と命名した。

成分 3 は「いろいろ」が 2.3176 、「次」が 1.7649 で、続いて「〇〇病院」と病院名が位置した。対極に「全然」 -0.8679 、「状態」と「益々」が同値で -0.8399 とある。発病時はいろいろな状態を考えつつもいろいろと病院を当たり、そのたびに渉々しくない結果となっていたことから、成分 3 を「病気に対する手立てがない」と命名した。各成分は病気に関連する G 氏の対応を示していると解釈した。

「急変時」のケア

「急変時」のケアに関しては、キーワードの抽出頻度を 2 回以上として「発作」、「本当」の 2 個を抽出したが、多次元解析はできなかった (表 23)。また、調査時までの病者の経過はいわゆる急激な病態悪化の状態ではなかった。このため、「発病時」と「日常」のケアに関する語りが主となったものと思われる。

「日常」のケア

日常のケアについてはキーワードの抽出頻度を3回以上として32個を抽出できた。成分3までの累積寄与率は29.47%であった(表23)。クラスターは9個で、成分1、2によるキーワードの布置を図23に示した。

成分1はキーワード「目標」の成分スコアが-3.0016で極めて大きく、次いで、「○本」と友の会会長の氏名が-1.6307、「話」が-1.5572、「一番」が-1.3996、「な○」と娘の名前が-1.2001で位置した。対極には「きつい」が1.0358、「自分」が0.7945で位置した。当座のケアの目標に関連することとそれに関係する人々が示された。このことから、生活における当座の目標に対するG氏の反応が示されていると解釈した。このため、成分1は「目標はあるがきつい」と命名した。

成分2は「今日」が-1.7669、「気持ち」が-1.4921、「充血」が-1.3422、「心配」が-1.2467、「今度」が-1.24683で成分スコアが同程度で高く、対極に「やはり」が1.3737、「理解」が1.3098、「○本」と友の会会長の氏名が1.1425と高く、「多分」、「病気」が続いて位置した。日々、繰り返し繰り返し症状を心配している様子を読み取ることができ、それらの心配を会長に相談していると解釈した。このため、成分2は「病気を理解すると心配になる」と命名した。

成分3は、「理解」が1.5093、「いろいろ」が1.4259、「夢」が1.2905、「目」が1.0065で、続いて「な○」と娘の名前が位置した。G氏が娘を理解しようとする姿を示していると解釈した。対極には「きつい」が-1.4155、「自分」が-1.2976、「目標」が-1.1995、

成分2 病気を理解すると心配になる

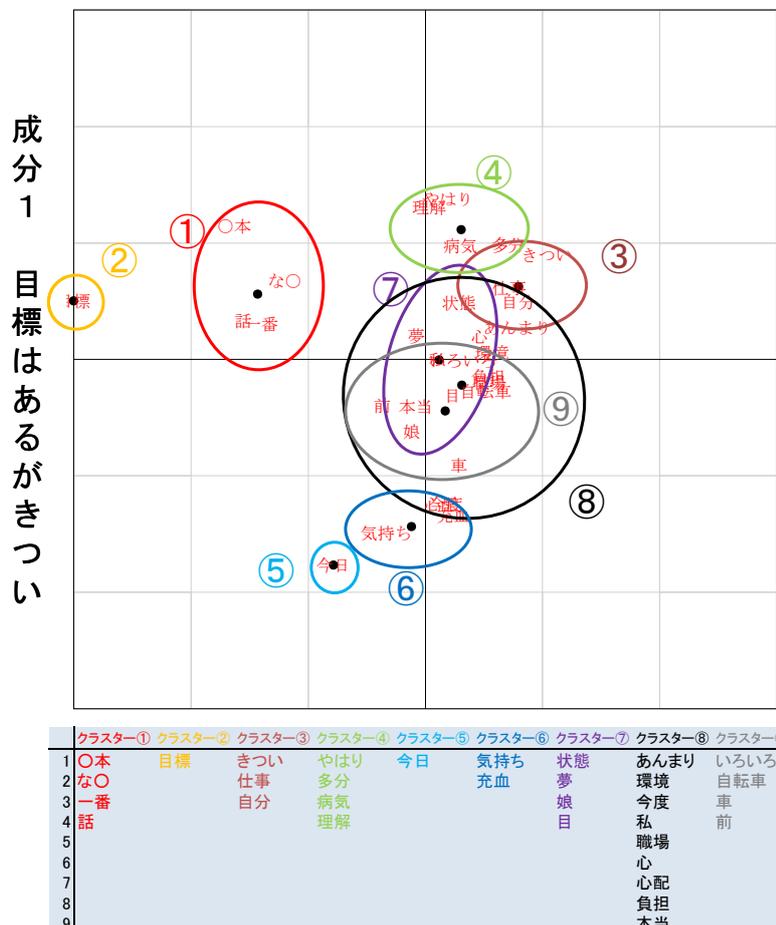


図23 事例G 「日常」のケア

「環境」が-0.8644で位置した。このため成分3は「娘の理解は目標だがきつい」と命名した。

日常のケアに関する語りのテキストマイニングから、G氏が娘を案じて理解しようと努力している姿と同時に、その状態を「きつい」と感じている姿が見えてきた。

「将来に向けて」

「将来に向けて」は9つのキーワードを抽出した。キーワードの抽出頻度は2回以上で、抽出された成分は3までであったため、累積寄与率は100%であった（表23）。クラスターは3個で成分1、2によるキーワードの布置を図24に示した。

成分1は「方」が-1.5686で大きく、対極に「安心」、「程度」、「無理」が同値0.6728で位置した。将来に関するG氏の不安は、娘の就労の問題や生活の保障、障害年金などに関するものであった。「方」の具体的な内容は障害のある人々を指して使われていた。将来の生活に対する保障を障害者の場合と比較して語っていた。このため、成分1は「障害者のような安心は無理」と命名した。

成分2は「私」の成分スコアが0.8193で大きく、「安心」が0.3064で位置した。対極に「保障」と「生活保護」が-0.7441と同値であった。生活の保障があると私が安心できるということと解釈した。このため、成分2を「保障があると安心」と命名した。

成分3は、「しょうけど」が-0.8108で、これは、「どこでもそうでしょうけど」、「贅沢なんでしょうけど」、「痴呆のある人はあれでしょうけど」といった諦めや距離をとる言葉

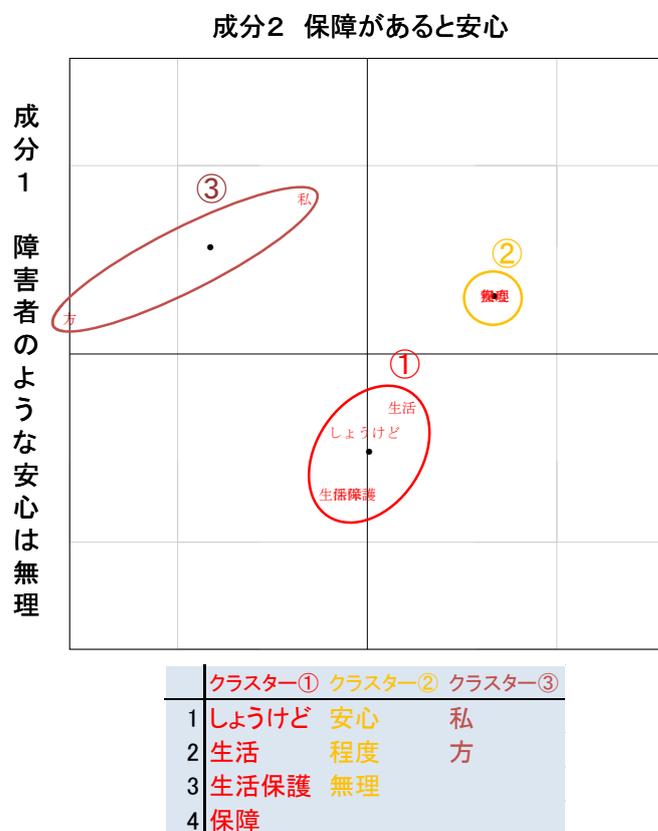


図24 事例G 「将来に向けて」のケア

として使われていた。対極には「生活保護」と「保障」が同値の 0.3868 で位置した。このため、成分3は「保障に対する諦め」と命名した。

将来に関しては、娘の生活に関する保障を心配している G 氏の姿が抽出された。G 氏自身も健康不安を抱えながら、いつまで働けるかと不安に感じていること、経済的不安が心配を増幅させていると解釈した。

ケアにおける対処と課題

G 氏の「ケアにまつわる認識」について確認してみよう（表 24）。抽出された認識は 9 個であった。

表 24 事例 G：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状態	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時		(1)病気の進行を確かめる (2)病気の原因を確かめる	(3)病気に対する手立てがない
日常			(1)目標はあるがきつい (2)病気を理解すると心配になる (3)娘の理解は目標だがきつい
将来に向けて			(1)障害者のような安心は無理 (2)保障があると安心 (3)保障に対する諦め

注 1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注 2：（ ）数字は抽出された成分の順位を示した。

はじめに、抽出された成分を「ケアにまつわる認識」の「範囲」から分類した。

「発病時」のケアで抽出された成分は「病気の進行を確かめる」、「病気の原因を確かめる」、「病気に対する手立てがない」であった。発病時は日常の生活もさることながら、原因究明と症状管理のために医学的診断や治療を求めて行動する時期であり、ケアは症状の管理が中心となる。ゆえに、これらは病気の管理に関連するものと解釈し、全て「病状管理に関する認識」とした。

「日常」のケアの成分は、「目標はあるがきつい」、「病気を理解すると心配になる」、「娘の理解は目標だがきつい」であった。G 氏は言葉として明確に娘を案じる日々が「きつい」と語っていたのではない。しかし、気持ちのうえでは「きつい」という状況にあり、不安や心配とともに生活の継続も含めた重圧感が表現されているものと解釈できる。したがって、これらは G 氏的心情を表していると解釈し、全て「情緒的側面の認識」とした。

「将来に向けて」のケアの成分は、「障害者のような安心は無理」、「保障があると安心」、「保障に対する諦め」が抽出された。これらは全て G 氏の娘の将来に対する懸念を表していると解釈した。ゆえに全て「情緒的側面の認識」とした。

次に、「ケアにまつわる認識」がどの「立場」からなされたのかを解釈した。

「発病時」の「病気の進行を確かめる」、「病気の原因を確かめる」の二つは、「確かめる」とあるように、G 氏が症状の観察や管理といった「共同介護者」としての役割を担ったものと解釈できる。「病気に対する手立てがない」については、命名通り手立てがなく困

った状態の G 氏を示しているにとらえ、「支援のクライアント」の立場にあると解釈した。

「日常」のケアの「目標はあるがきつい」、「病気を理解すると心配になる」、「娘の理解は目標だがきつい」は、G 氏は、娘の日々の病状管理に気を配りつつ、家計を支え、日常生活を管理している様を表している。しかし、自分の老いを感じるにつけいつまで働き続けられるか不安となり、娘の将来を思うと結婚してほしいが、病気のことが結婚の支障になるのではないかと、さりとてこのままでは生活に張りもないと、不安の只中に在る。それが「きつさ」として感じられていると解釈し、G 氏に潜在する支援ニーズを表しているにとらえ、「支援のクライアント」とした。

さらに、「将来に向けて」のケアでの「障害者のような安心は無理」、「保障があると安心」、「保障に対する諦め」からは、具体的な将来を描くことができないという切羽詰った状態にあると解釈し、G 氏の将来見通しの行き詰まりを示していると解釈した。このため、「支援のクライアント」の認識とした。

病気の進行に注意し、同時に娘のやりたいこともやらせたい、娘を支えなければならないし自分も支えなければならない、生活を支えなければならなし生活の潤いもなければならない、他者に頼りたいけれども他者に甘えられない、生活を守るために世界を閉じたけれどもそれでは生活に広がりがない。これが G 氏の置かれている状況ではなかろうか。どの方向からも対立する力に引っ張られ、身動きできなくなり、G 氏は引き裂かれつつあるようだ。このようにとらえると G 氏はまさに「支援のクライアント」の立場を示していると解釈した。

事例 H 「私の人生ですね」

ケアのヒストリー

H 氏は 60 歳代の母親で 6 人家族の主婦である。病者は 30 歳代の長女で、長女は長い病歴を経て全盲となった。筆者は友の会で母娘に出会った。

H 氏は交流グループで言った。

「お医者様は診断したらそれで終わり。それで終わりなんですよね。でも、家族にしたら、それからが始まりなんですよね。」

言葉は静かであったが、そこに込められた思いが筆者の胸に迫った。「それから」とは、ある事柄に引き続いて次の事柄が起こることだが、家族にとってはまさに「それからが始まり」なのだと言う。この時発せられた H 氏の「それから」には医学的対処と人々の日常生活との間にある断絶を思わずにはいられなかった。そして、H 氏の「それから」とは、四半世紀近くに及んでいたのである。

はじめに H 氏について紹介しておこう。

（わたし、初めてお会いした時は交流会。患者さんのテーブルだったですから。シンポジウムでお会いした時に、あ、すごい明るいお母さんなんだって、改めて思った

んです。)

「私一人子だもんで、苦勞知らずに育ってる部分があるんですね、ものすごく。ほんとに、もう（笑）。自分の思うとおーり育って、もう、ほんと結婚するまではもう、自分の思い通りに生きてきた部分がありますので。はじめてほんとあの子が目が悪くなったっていった時は、ほんとに、なんかこう、人生の中で思い通りに、ま、いろんなことはねえ、生きていくうえありますけど、ただ、わたしはあの、ここの家付きではなくて、母の実家（お寺）、ここにこどもいなかったもんで、産院からもうあたし直接、こっちに来てるもんで。」

（はあ〜。）

「そういう状況の中で、あたしは育ってるんですね。」

（はあ〜。）

「だから、なおさらこっちの両親はすごくあたしをかわいがってくれたし、その中で育って。ま、だから青年期っちいうか、ま、自分の両親じゃないってことは知って、他の人からは耳に入るけども、父と母は絶対それは言わずに死にましたので。」

（はあ。）

「ははは。娘としてずうっと。うん、あたしはもう母と父といたのは、こっちの父と母でしたので。ま、そのくらいの苦しみぐらいしか知らずにね。あの、ま、家をこの、なんでこんなあたしが取らないといけないのっていう思いもありましたけど、そのくらいの苦しみくらいで。で、○子の病気になって、はじめて、あ、ほんと、うんうん、（医師に）見せた時から、はじめから、将来は見えなくなりますって言われたんですね。」

（う〜ん。）

「はじめの先生は。」

（うわあ。）

「だから小学校 1 年生の時でしたね。で、もう、それから○大に行ったら、いや、お母さん、それは網膜色素変成症だって。だから、眼底の色が違ったんでしょうね。小学校 1 年生の時から、そしてその時もほんとに。それで違う○大の小児あの、○○のこども病院に行ったら、いや、ちょっと違うかもしれないって言って。で、そこでブドウ膜炎って言われて。○大に回されて一ヶ月入院して、それから、ま、それからはじまりなんですよ。」

実家は旧街道沿いの古刹で、かつては参勤交代の休息所に使われたという。H 氏は跡取り養女であった。両親から可愛がられ、何不自由なく成長し、婿養子を迎えて三人の娘を授かった。初めて遭遇した人生上の困難が長女の病いであった。

娘の病歴を確認しておこう。

娘は小学生の時に視力低下と原因不明の繰り返す発熱で発病した。発熱は周期的で、地元の大学病院をはじめ、東京都内の大学病院まで出向いて検査を受けた。今となっては定かではないと言うが、当時すでに、ベーチェット病に関連する遺伝的素因等について検査を受けたはずだと語る。その結果、素因は有するもののその他の特有の症状が認められず、結局確定診断には至らなかったのがであった。その後、発熱は週に一回で続くものの、市販

薬で解熱していた。そのため、受診しても様子観察のみで、長じるに従って病院とは疎遠となり、大学進学となった。

かなりの視力の低下はあったが無事大学を卒業して地元に戻ってきた。地元では本人の希望があり専門学校に進学したが、その頃から発熱が持続するようになった。解熱薬が効かなくなってきたのである。原因は脾臓⁹⁰の肥大にあり、徐々に巨大化していた脾臓によって生命が危ぶまれる事態となった。

脾臓を摘出したほうが良いという医師と手を付けないほうが良いという医師の間で結論が得られないまま、病状は進んでいった。ついに、放置しておけば命が危ない状況にまでなっていた。この時、H氏はインターネットで必死に手掛かりを探し、ようやく1本の論文を見つけ出した。その論文を持って医師に相談したところ、「これはお母さん、ビンゴかもしれない。」と、著者の医師にすぐに連絡してみるよう助言された。

このようにして、探し当てた医師のもとで脾臓の摘出手術を受けることとなった。しかし、娘は自分の状態はたやすく手術できるものではないと、外科医への不信感を口にした。娘は自分の脾臓の特殊な状態を知るがゆえに、外科医の手術の引き受け方が安直に見え、不安を高じらせたのであった。H氏は内科と外科が協力して手術してくれる病院は他にはないのではないかと説得してようやく手術に至った。巨大化した脾臓の摘出に手術は難航した。そして、脾臓が取り除かれると、発熱はぴたりとなくなった。しかし、急激に免疫系統が変化して正常化したためか、眼球の炎症が急速に進行して残っていた視力が失われてしまったのである。

H氏の子育てをみてみよう。娘の子育ては病いと毎日もあった。娘の目には日光の刺激が強すぎた。このため体育の授業だけでなく、建物外の学校行事にはほとんど参加していない。高校進学では娘は遠方の共学を希望した。H氏は夫と交代で3年間、約1時間の道のりを車で送迎した。また、世界が広がればと外国での研修留学にも送り出した。さらに、関西の大学に学ばせ4年間の一人暮らしを支えた。卒業後は整骨の技術を学びたいという娘を専門学校に送り出した。

発病以来、受診の送り迎え、付き添い、医療者とのやり取りはH氏の役目であった。そのため、幼い妹たちにはいつも留守番をさせ、寂しい思いをさせたと語る。

娘は成長するにしたがって、徐々に医療に対する自分の希望を述べるようになり、治療方針を巡り医師との葛藤が生じた。殊に視力を巡る葛藤は大きかった。娘は不満をH氏に訴えるしかなかった。

筆者がH氏に出合ったのは娘が失明して約1年半後、お話を伺ったのはさらにそれから約半年後である。

(命がかかった手術を乗り越えたってということで、その時の心の中いかにばかりかと思うんですけど、今、こう彼女に対して、Hさんが一番気をつけていらっしゃることで言ったらどういうことでしょうか。)

「そうですねえ、なんか、あの、できたら、あたしが先生がおっしゃったあの、『一

⁹⁰ 脾臓は左上腹部の横隔膜下にある臓器で、重さは普通 100 g 程度である。免疫や造血機能に関与している臓器である。

リットルの涙』、あれもう 20 年くらい前に、あの子が目が悪くなっていったときから読んだんですよ。はじめにもう、いろんな闘病記を読んで、どうやって育てたらいいかっていうのがあったし。」

(はあ～。)

「あの、『一リットルの涙』⁹¹のあのお母さんのあの子を育てた、あこちゃんね、あの子を育てたお母さんの闘病記を。それとか、膠原病の人の闘病記を読んだりとか、もうずううっと闘病記は読んできたんですけどね。やっぱり、強く生きてもらいたいっていうのがあるんですよ、あたしの中に。やっぱその、いろんなものを乗り越えながらも、自分の中でこれを、これが、自分の人生だっというふうに、なんていうのかな、こう、受け入れ、受け入れてもらいたいっていうか、その、そういう意味ではあたしはこの整骨院っていうのは、引きこもらずに社会と繋がってもらいたいっていうのがあったし。」

(うん。)

「そういうものを持って、あの、生きてもらいたいっていうのが、あたしの中にありましたから。でもあの子にとってこれは、あたしは、その生きがいではないって言い出したから、なんかそれは、それがわたしはいま・・・」

(う～ん、切ないですね。)

「切ないですねえ、そこが、すごく、切ないですよ。だからそれをどうやってっという、なんかあの子の中でね、それをひとつでも、うん、あの、体が自分でもあんまりよくないけども、その人が、この(他の)人のために、(朝の)7時からお母さん開けてるから、お母さん行くからねって行くんですよ。あの治してあげたいからって行くから。私にしてみればそういうのは(生きがいに)なってないのかなあって思うけど。やっぱ、自分が悪い時は、私がしたいこととは違うって。もう、しなきゃいけないからしてるって言われたら、すごく、切なくなるんですよ。」

(・・・ですねえ。)

「だからそこらへんがねえ、なんかそういうふうな、なんちゅうかな、社会とのつながりの中でなんか生き生き生きてもらいたいのがひとつ。もうほんとそれだけですね。ほんとあの子が、生まれてきてよかったって言える人生を生きてもらいたい。」

(○ちゃんらしく。)

「うん、○子らしくね。あの子の明るさと、あの、あれで、生きてもらいたいっていうのが、もう、それだけですねえ。」

娘は視力を失うまでは家族に八つ当たりしたり責めたりすることが全くないこどもで、家族はそれにどれほど助けられたかと H 氏は語った。H 氏は手探りで手を尽くして娘を育て、娘は長じて整骨院院長としての活動を始めた。

娘が視力を失った時期は、次女の結婚、妊娠、出産と重なっていた。次女の結婚は寺院の婿取りである。H 氏は婚儀にまつわるもろもろの調整で忙殺されたものと思われる。そして妹はすぐに妊娠し、孫の誕生であった。悪阻の強かった次女の世話、孫が生まれてか

⁹¹ 木藤潮香(1989)『いのちのハードル「1リットルの涙」母の手記』エフエー出版

らは孫の世話、婿の世話や先方へのかかわり、檀家への対応などなど、H氏は休む間もなかったのではないかと思われる。そして、生まれたのはお寺にとって約100年ぶりの男の子で、檀家の喜びはひとしおなのであると語る。

この頃から娘は「お母さんは何もしてくれなかった」と言うのだと語る。思い通りにならないことが多くなり、歯痒いことが多々あるのだろうとH氏は語った。

手術当時に関する一連の語りを見てみよう。

「ね、本人にしてみれば、誰も手を出せなかったのに、簡単に言われるから、あの先生はいやだっち、言い出してから。なんか、だって、なんかこう、(自分の)肝動脈かなんかが大きいから、そこに触れたらもう命がないみたいなこと、○病院でちょっと聞いてたんですよね。で、だから、やっぱり、ほら、この整骨の国家試験で取ってるもので、医学の知識が。」

(ありますよね。)

「あるので、なんかもう、あたしにはあんまりそういうのぜんぜんわからないけど。でも本人にしてみたらあの先生はそのことぜんぜんわからないって。大丈夫だよ、1時間くらいで大丈夫だよって言われたんで。だから、あの先生には切ってもらいたくないって。いろいろあったんですけど。」

だけど、そこでしないとー、あとの血液内科の先生と外科の先生とがタイアップして切ろうっていう先生は○大もだめだったでしょ、○病院も、もうそういうふうに(できないと)言われてるし。ここしかないよって言って、結局。

で、ま、いろいろあってその、内科の先生も(娘がまだ)若かったもので、あの、バッチ開けることをちょっと躊躇されたんですよ、本人もいろいろ言ったもので。で、結局はその一、それこそインターネットに載ってたって言ってましたね。ギリシャのほうで2例だけあって。ここからこう切って、そこからここをこう切って探っていく。それをしましょ。そうしたら、ここには傷を。」

(残らずに。)

「うまくいけば残らずに行くからしましょっておっしゃって。手術したらそしたら、けっこう、その(脾臓が)3キロあったもので癒着がすごかったらしい、ほかの臓器との。」

(うんうん。)

「で、3時間と言われてたのに12時間かかって。」

(はあ〜。)

「朝の8時に入って夜の8時に終わって。」

(ご心配だったですねえ。)

「もうー、その時はねえ。あたしもう、ほんと、あああ、その手術をしようと思ってた時に、インターネットで(検索)してる時、命さえ助かればいい、命さえあればいいっていうのがあたしのなかにあったんですよね。命さえ助かれば、目の見えないういっばいいる。」

(うんうん。)

「もう、みんな生きてる人で一週間に一回熱が出る人なんて、ほんとにいない

し、命さえ助かればね、目が見えなくなっても、生きていけるっていうのが、わたしの頭にあったもんで、そこでなんかあたし、自分の力をぜ〜んぶ使い果たしたのような気になってね。で、この人にしたらものすごく歯痒いんですよ、いま。ははは。あたしがなんか。」

(ええ、なんなん、なんでですかあ?)

「いや、なんか、すごく歯痒いみたいです。お母さんはしてくれないって言いますもん。」

(でも、お母さんが探し当てて〇〇まで行って。)

「でもね、なんか、お母さんは私が目が見えなくなっていることに対して、ぜーんぜん協力的ではないし、してくれないって言って。うん、で、日頃じゃないですよ。悲しいことがいっぱいあると思うんですよ。ぶつかって。だから、ま、あたししか言えない。」

(一番、こう、当たれるし、たぶん、言えるし。)

「ああ、あたし、もうほんとに、なんか、あそこはね、もう、そうやろね、そのところはねえ、あたしひとつなんか、目が見えなくなっただけで生きていけるけど、命がなくなったらもう、もう何にもこの子、無くしてしまうっていう親のねえ、なんかそういうのが、ほんとに、あの時、ありましたから。」

(生きててなんぼ、ですもんね、命なくなったら、それこそ仏様になったらですね。)

「そういうのがね、なんか、それ、そういうのがありましたから。」

H氏は脾臓摘出手術に際して、命さえあれば娘の人生があると目標を設定した。H氏は力を尽くし切り、最小にして最大の望みに目標を設定し直したと解釈できる。

手術に至るまで、母娘は治療を巡って多くの病院と医師の間を行き来してきた。さらに、障害者支援の施設など、様々な部門に相談に出向いていた。

「なかなかですね。あの本人は思ってるんだと思うんです(思うような治療結果が得られない)。それを言いますからね、なんか、なんかやっぱ、自分が歯痒いときはそれをそれを言うしか。」

それで熱がずっとあった時も、どこも連れて行ってくれなかったっていうのが頭にあるんですよ、だからそこが。でも、ま、もう、本人はどこにも当たりようがない自分の、今の状況が、もうどうしようもない、それを言うしかないのかなあと思ったりもするんですけどね。

だから、うん、だから、体と目とが悪いもんで、目の悪い人たちのところに参加しても目だけだから。」

((体は)元気ですよね。)

「元気なんですよ。で、それを言いますよね。あの人たちはそうなんだ、私は目も体も悪いから、いろんなところに行けてない。行けないしそういうことはできない。動けないっていうことね。なんか、だから、こうそういう、なんちゅうか、なんかねえ、あたしこの頃つくづく思うんですよ。こういう、あの先生がおっしゃったように、本人と家族の、家族がそういう病気を持ったものの家族のなんちゅうかこう、ど

ういうところに行っていいかもわたしたちはわからない。」

(そうですね。)

「なんかその、ベーチェットの会とか行っても、同じじゃないでしょ。全部、状況が一緒じゃ。」

(ベーチェット病といっても、ほんといろんな病状の方がいらっしゃるんで。)

「そうですね、だから、全部違いますもんねえ。だから、もう、目。そして私も目の見えない人の家族、目が見えないっていうのが一番つらいだろうなってのがね。外の全部が見えないっていうのがですねえ。」

だからそういう人たちの家族会みたいなのがあって、そういうところを家族がどうやって乗り越えられたかっていうのが、今度、そういうのを眼科の先生にも聞いてみようかなって、そういう場がねええ。」

(そうですね。)

「どういうふう乗り越えて。そして、自立をすれば、その、ま、ある意味で自立、一人で暮らすという部分がね、体がなければね、あたしもそれをさせたほうがいいかなって思うんですね。でも、これだけいろいろ体が、イレウスを持ってますんで、食べることは全部、いつも気をつけて。」

常に娘の病状を慮り、同時に病いを持っていても社会に参加し、自分らしく生きてもらいたいという H 氏の胸の内が語られた。H 氏は娘を自立させたい、しかし一方、数々の症状を抱え視力を失くした状態で管理していけるだろうか心配している。そのために、どう支えたらよいかを懸命に見出そうとしていた。

生活面では婿養子を迎え、孫が生まれ、家族の新しい段階に移行しつつあった。そのような中で、家族の中での娘の立ち位置を確保し、自立することを願っていたのであった。自立を促すための方法の一つとして、視力喪失以降は外出ヘルパーを利用していたのであった。しかし、このことも娘からすると「お母さんは眼科にもついて来てくれない。」とクレームの対象となった。

H 氏には、長い支援（つまり子育て）の過程で築いてきた信念があった。

「ま、この子にできる、この子に代われない。でももう、この前は言いましたね。あなたに代わってあげたいけどね、こればっかしは代われない。お母さん代わるものなら代わってあげたいよ、あなたにとって。でも代わってあげられないのがね。だから、あなたはあなたの人生をね、もう生きていくしかないし、お母さんたちはその、あなたはこうやってほしいとか、今から先こうやってほしいとか、ああやってほしいっていうことは、お母さんたち生きてる間はしてあげられる。けど、結局、ま、どっちが先に行くかわからないけども。」

あたし死にたいって、死にたい、あたし死ねばよかったって言った時は、あたし、叩きましたね。どんな思いで、あの手術場の前でね、12 時間みんな待ったと思うの、家族は。あなたの、あの出てくる姿を 12 時間全部家族で待ったのよって。それだけみんなが待った命をねえ。仏様を、そして特にあなたは仏様のお寺に生まれさせていただいて、仏様の話を聞いてね。だったら、やっぱり、あなたの命は、あなたは生き

ていくしかない、どんなに辛かろうとも生きていくしかないのよって。それはもう、やっぱ、それを言うしかないんですよ、親は。

だからもう、その死にたいって言葉を使ったときには、やっぱり、あの時、死んどけばよかったって言いましたからね。そんなもんじゃない人間の命っていうのはね、○ちゃん、そんなものじゃないのよって。

やっぱりみんながこれまで、あなたのことに、この掛けてきた気持ちっていうものはねえ、みんな家族は、頭の隅にあなたのことを思ってるし、思ってるから。

やっぱりそれはねえ、あの、ある意味じゃ、私はもうほんとに、経済的なことでね、苦勞をしたことが、あたしもないし、あの人もないと思うんですよ。そういう意味ではすごく恵まれてる。○○に行きたいと思えば行けるし、○大に何ヶ月入院しようとかね。主人は病気に関してはこう、ぜんぜん調べたりとかはしませんけど、一ヶ月○○にいるとか、○大にあたしが行くとか、そういうことに関しては一言も文句を言わない主人なんですよ、そういうことに関しては。全面的に言いませんので。もう経済的に恵まれているっていうのが、やっぱり、病気をしてねえ、やっぱり、それは思いました。あの、恵まれている。これはやっぱり経済的に恵まれてないといけないことだなーと思いますね。」

H氏の語りは独白のようであった。筆者はただ、耳を傾けた。母とはこんなにも深く子を思うものなのだ。子が苦しむ姿を目の当たりにしなければならぬ胸中は想像に余る。

H氏にとって、娘と暮らすということはどういうことかと尋ねた。

「あたしの人生ですねえ。だから、あの人がいなかったら、たぶん、まだまだなんかわがままに、なんか人の気持ちもわからないだろうし、なんちゅうか、こう、なんていうか、思い上がったたでしょうねえ。そういう意味じゃあ、○子がいってくれたお陰で、人の痛みとか、ご病気されてる人が来られてとか、ご門徒の方にやっぱり障害者の方がいらっしやったという時とか、やっぱりその同じ気持ちになってお話が出来る。」

(ええ、はあ。)

「そういうのはね、○子のお陰だと思います。うん、○子がいなかったら、到底そんな満たされたね、何にも無い世界の中で生きてるでしょうから。思いやりとかそんなのを持たずに生きてたでしょうけど。○子のお陰でそういうのはほんとにありがたいと思いますねえ。だから、ま、だから主人との間もそうだと思います。夫婦の間もやっぱり○子がおってくれたお陰で、ある意味ではね。あの、感謝しながらでもここまで来れたかなあ、喧嘩もしましたけど。ま、それなりに来れたかなって部分もありますねえ。」

H氏は自分を娘に重ね、娘により生かされてきた自分の様を語った。その娘が視力を失い葛藤している。そして、その娘の葛藤がH氏を揺さぶっているのだ。

「なんかねえだから、そこがね、だからやっぱり、本人自体が今、苦しんでる部分

がね、それをどうやってなんかこう、そこに持って行ってやれるのかがね、なんか今のあたしの、なんか課題っていうかなあ、あの子らしく生きていけるのかなあっていうのがですね、どうやって、どういうふうにかこう手を差し伸べてやれば、そこが今、私が悩んでる部分、一番。」

(なるほど。)

「だから、先生助かりました。そういう意味で。」

(え?)

「先生に話せて。なんかねえ、もやもや、なんかそういうもやもやをしているっていうかな、なんか、ここ半年ぐらいはどうやったら、その、なんか、死にたいっていう言葉をあの人が聞いたときは、もう切なくて切なくて、寝れないんですよ。」

(今年ですか、最近なんですか。)

「その目が〇大に行く前に一回言ったんですよ。あの〇大の〇〇先生に行く時に一回。やっぱ左目が見えなくなるっていうのが辛かったんだろうと思う、あたし。あの時、その手術の熱が出てても、死んでればよかったのになって言いましたね。そのとき私、もう、すごく腹が立って。」

この子の従姉妹がああ、繊維筋痛症で 23 で死にましたので。あの人のことを思っでごらん、生きたかったんだよって。で、18 でも父親のほうの従姉妹がリンパ腫で亡くなりましたので、そういうのもありますから、二人のことを思っでごらんって。生きたくても生きれなかったんだよって。生きていけなかったのに、あなたそんなこと言うものじゃないよってということが一回あって。ここ 2、3 ヶ月ですね、やっぱああ、体の調子と、目の具体とが、あたしがひとつね言いましたね。

ああ、ヘルパーさん、眼科にそこの、あの病院に行くのにヘルパーさんにね、この頃(頼むのが) ちょっと多くなって。たら、お母さん、眼科にもついてこなくなったって言ったので、あ、それは悪かったねえ、ああ、ついていけばよかったんだけど、多分、向こうの行事とかと重なったんで、わるかったねえって。やっぱ、そこら辺がやっぱ、なんとなくヘルパーさんに任せる、そういう部分もあったんだろうなと思って、わたしも。ま、一つは言ってくれる分、いいかなって思います、反対に。」

(う～ん、そうですねえ、何も言わずに、ポーンとかいいたら一番困りますもんね。)

「それね、やっぱ怖いですからね、それがやっぱ一番、なんかその言葉がね、胸に刺さるんですよ。」

(切ないと同時に、歯痒いっていう感覚ですかね。)

「や、歯痒いっていうよりね、なんかね、切ないんですよ。でも、なんか、だから、ばああって言って、ほんでもう、(娘の挑発に) 乗らないためには、何にも言わないほうがいいので、なんか言えば、それにばああって返ってくるから。黙れば黙るって言うしね。だからそこら辺がね、そこら辺の受け答えが、あたし自身がもうちょっと勉強しなきゃいけないし。なんかそういう、なんかそういう勉強、勉強っちゅうかな、そういう機関がないかなあっていうのがね、ひとつあるんですよ。あたしの中に。」

数々の局面を乗り越えてきた H 氏であるが、失明後の娘とのやり取りはこれまでとは異

なる新たな局面を迎えていたのである。したがって、新たな事態への対処が課題として H 氏の前に立ちはだかっているように見えた。しかし、打ちひしがれることなく、慎重に思慮深く、かつ、明るく事態に対峙する H 氏であった。

数奇な H 氏の半生であった。H 氏は「もやもや」を語ることができたことと筆者に謝意を述べられ、筆者はなお、驚いた。困難に直面してなお、課題を冷静にとらえ、深い愛情を示す H 氏に不屈という言葉を思った。

ケアの状況

H 氏の「ケア役割の認識」についてみてみよう（表 25）。

「発病時」のケアについては、抽出頻度 2 回以上として 7 個のキーワードを抽出した。「急変時」のケアについては、抽出頻度 3 回以上として 20 個のキーワードを抽出した。「日常」のケアについては、抽出頻度 4 回以上として 33 個のキーワードを抽出した。「将来に向けて」のケアに関する語りは認めなかった。

表 25 事例 H のケアに関する語りの解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	938	4385	9340	0
分かち書き数	507	2314	5075	
キーワード数	84	332	729	
分析対象	7	20	33	
抽出頻度(回以上)	2	3	4	
累積寄与率(成分3)	100	50.58	28.03	

*斜線は当該時期に関する語りがなかったことを示している。

「発病時」のケア

発病時については 7 個のキーワードが抽出できた（表 25）。キーワードが少ないため抽出できた成分は 2 個で、累積寄与率は 100%であった。クラスターは 3 個で、クラスターとキーワードの布置を図 25 に示した。

成分 1 は「結局」、「私」、「膠原病」の成分スコアが 0.6847 と同値で右側に位置した。対極には「白血球」、「行きなさい」、「血液検査」の成分スコアが -0.6847 と同値で左側に位置した。キーワードが 3 個ずつ対極に布置した。発病は学童期にまで遡り、今となっては定かではない記憶もある様子だったが、医療機関を転々として原因の究明に奔走したことが語られた。このため、成分 1 は「医療による見立て」と命名した。

成分 2 は、「時」の成分スコアが -0.2673 であった。他の 6 個のキーワードは全て 0.0668 のスコアであった。「時」が示しているものが何であるかということだが、日々の生活を縫って病院受診することや入院の影響は大きかったのではないかと。こどもらしい生活のために親がしてやることに療養にまつわる諸々の世話が加わるという多重課題の日々であったとらえることができる。加えて、二人の妹があり、H 氏の日々の時間のやりくりはこのう

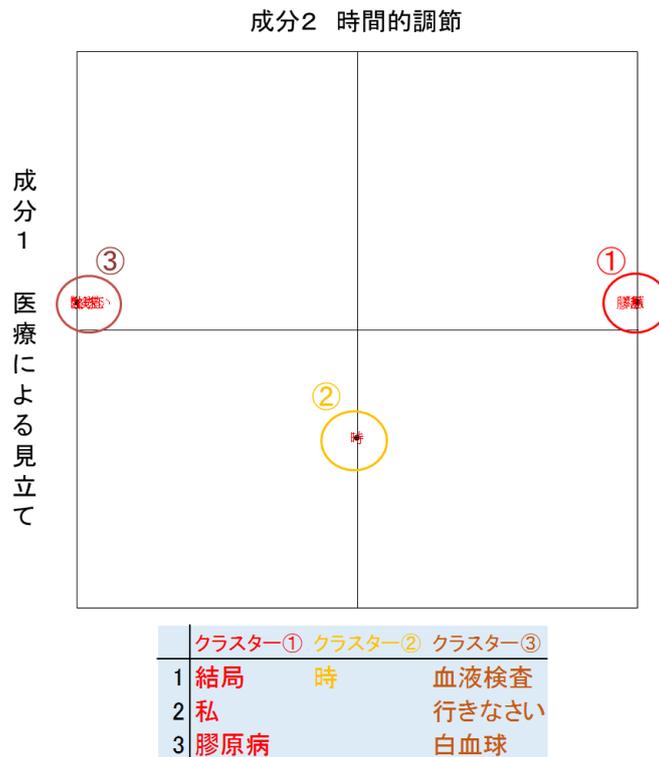


図 25 事例H 「発病時」のケア

えない力技であったのではないかと推察する。また、これらは時間が過ぎてしまえば思い出となってしまいうものでもある。これらから、成分2は「時間的調節」と命名した。

「急変時」のケア

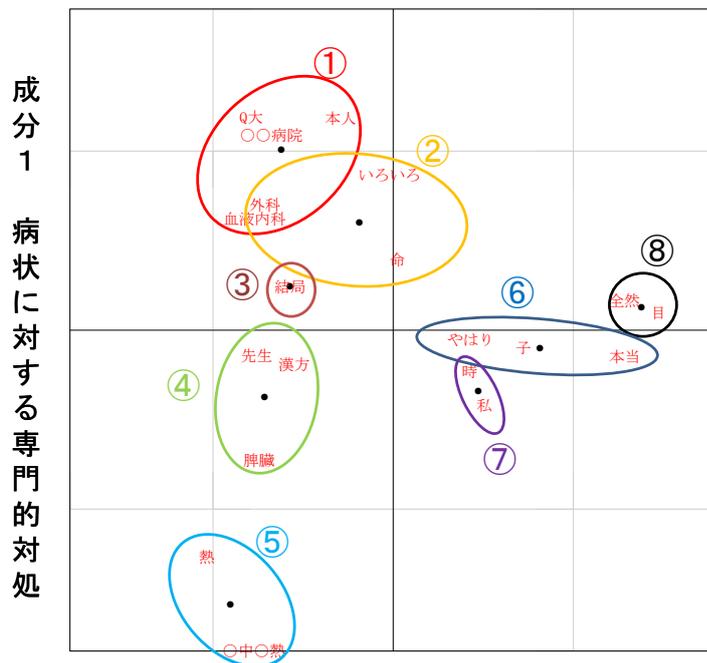
急変症時については 20 個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は 50.58%であった（表 25）。クラスターは 8 個で、クラスターと成分1、2によるキーワードの布置を図 26 に示した。

成分1は「目」の成分スコアが 1.4736、「本当」が 1.2871、「全然」が 1.283 で周辺に位置し、対極には「熱」が -1.0337 で位置した。脾臓の摘出、視力の低下と喪失に至る過程を念頭に解釈し、病状への医学的対処を示すと考えられた。このため、成分1は「病状に対する専門的対処」と命名した。

成分2は「○中○熱」と経過中に疑われた類縁の自己炎症性疾患が -1.7937 の値を示し、続いて「熱」が -1.2688、「脾臓」が -0.7285 であった。対極には、大学病院名が 1.1878、「本人」が 1.1832、「○○病院」が 1.0908 で位置した。病状とそれに対して娘が求める医療を示していると解釈し、成分2は「病気に対する本人の対処」と命名した。

成分3は「熱」が -0.8356、「子」が -0.7908 で、続いて「全然」、「目」、「結局」と位置した。対極では、「私」が 0.7704、「時」が 0.6343 で、続いて「漢方」、「本当」、「命」が位置した。熱を発する子（娘）と私（H氏）の間に様々な医療的対処を示す言葉が並んだ。これはH氏によって娘のためにとられた医療的対処を示していると解釈した。よって、成分3は「病気に対する家族の対処」と命名した。

成分2 病気に対する本人の対処



	クラスター①	クラスター②	クラスター③	クラスター④	クラスター⑤	クラスター⑥	クラスター⑦	クラスター⑧
1	Q大	いろいろ	結局	漢方	〇中〇熱	やはり	私	全然
2	〇〇病院	外科		先生	熱	子	時	目
3	血液内科	命		脾臓		本当		
4	本人							

図 26 事例H 「急変時」のケア

「日常」のケア

日常のケアについては 33 個のキーワードが抽出できた。成分 3 までの累積寄与率は 28.03%であった (表 25)。クラスターは 10 個で、クラスターと成分 1、2 によるキーワードの布置を図 27 に示した。

成分 1 は「言葉」というキーワードが 2.1164 で大きな成分スコアを示し、「先生」が 1.4288、「眼科」が 1.1002 で、「親」と続いて位置した。対極には「本当」が -1.1985、「人生」が -1.1927、「〇子 (娘の名前)」が -1.0475 で、「中」が続いて位置した。「先生」、「眼科」、「親」は娘にとっての重要他者を示すと考え、これらの重要他者の「言葉」が娘の「本当」「人生」の「中」へ伝わっていくのではないかと解釈した。これにより、成分 1 を「本人の生活と重要他者の助言」と命名した。

成分 2 は「良かった」の成分スコアが 2.0769 で大きく、続いて「言葉」が 1.7035、「あなた」が 1.4975、「人生」が 1.3874 で位置した。対極には、「一緒」が -0.7241、「自立」が -0.7145、「全部」が -0.6935 で位置した。「良かった」、「言葉」、「あなた」、「人生」については人生の肯定、「一緒」、「自立」、「全部」は H 氏が願っている生活の質を示していると解釈し、成分 2 は「家族との関係と生活の質」と命名した。

成分 3 は、「体」のスコアが -1.5947 で最も大きく、「お母さん」が -1.1866、「いろいろ」が -1.0809 と位置した。対極には「言葉」が 1.2976、「お婿」が 1.0136、「家族」が

1.0で位置した。「お婿」は新しい家族ととらえ、家族がいろいろと娘の体を配慮して言葉で伝えると解釈し、成分3は「体調を気遣い言葉で伝える」と命名した。

「将来に向けて」は語りが無かった。視力を失って葛藤の中にある娘をどう支えるかに腐心しているH氏である。課題は現在進行中である。それゆえ、長期的な見通しに関する語りはなかったものと解釈できる。H氏は筆者との面談の時間を持って良かったと言った。これは、日頃の思いを言語化することによって状況を整理し、客観的に把握できる機会となったということではないか。もしそうであれば望外の幸せであり、聴くことの力を発揮したことになる。ここに家族支援の一つの在り方があるのではないかと考える。

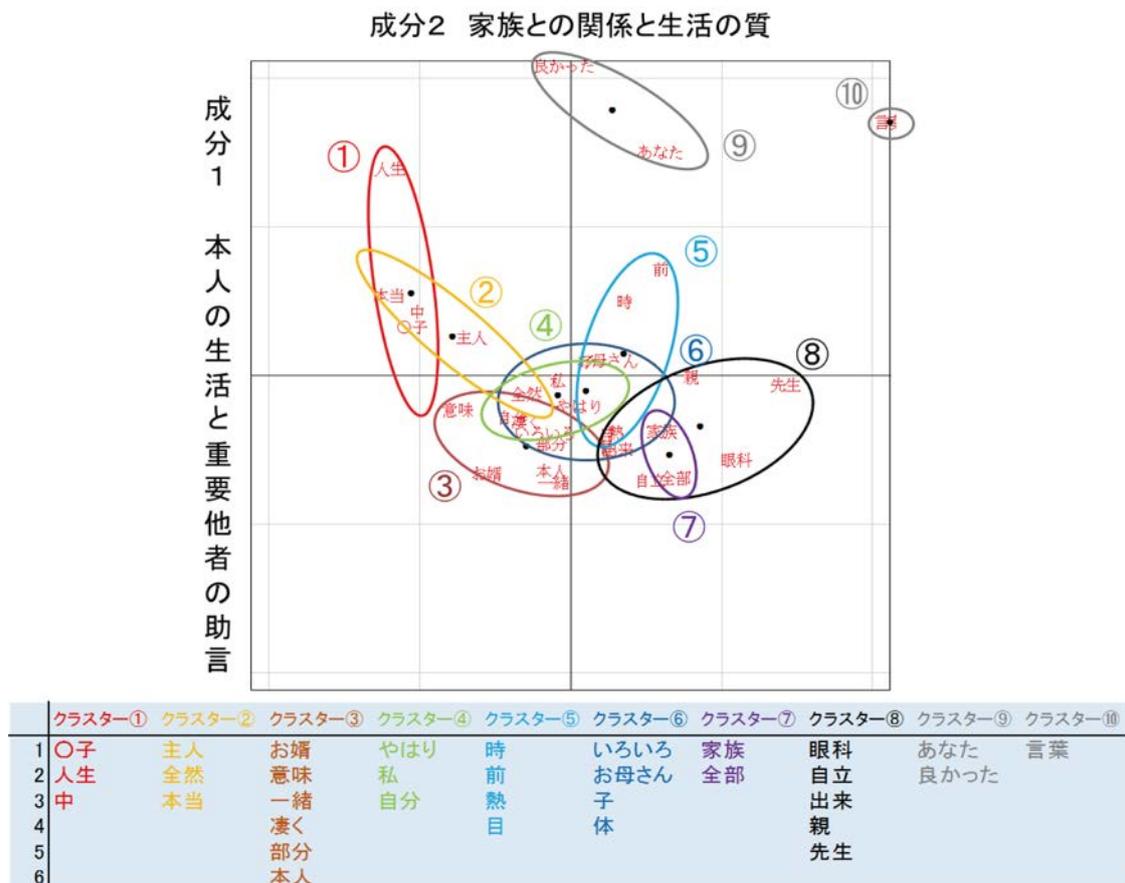


図 27 事例H 「日常」のケア

ケアにおける対処と課題

H氏の「ケアにまつわる認識」を見てみよう(表26)。抽出された成分は8個であった。これらをまず「ケアにまつわる認識」が認識された「範囲」から分類、解釈した。

「発病時」のケアから抽出された成分は2つであった。「医療による見立て」は医学的診断を求めた状況を示す。このため、「病状管理に関する認識」とした。「時間的調節」は症状と受診のタイミングを計ったこと、医師から療養のタイミングを示唆されたこと、子育てとの調整、生活との調整など、当時を振り返って見たときの時間的な感覚を表現していると解釈できる。時間は日常を動かす根本エネルギーである。このため、「日常生活管理に

表 26 事例 H：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時	(2)時間的調節	(1)医療による見立て	
急変時		(1)病状に対する専門的対処 (2)病気に対する本人の対処 (3)病気に対する家族の対処	
日常	(2)家族との関係と生活の質 (3)体調を気遣い言葉で伝える	(1)本人の生活と重要他者の助言	

注 1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注 2：（ ）数字は抽出された成分の順位を示した。

関する認識」とした。

「急変時」のケアでは「病状に対する専門的対処」、「病気に対する本人の対処」、「病気に対する家族の対処」が抽出された。これらは、その時々で状態の変化に対応した主体を示すものにとらえた。対処の主体は専門職、娘本人、家族であった。療養にかかわった主要な登場人物が抽出され、いずれの人々もそれぞれの持てる力で状況に対処していることを示している。このため「病状管理に関する認識」とした。

「日常」のケアの 3 成分は、「本人の生活と重要他者の助言」、「家族との関係と生活の質」、「体調を気遣い言葉で伝える」であった。娘本人の生活とそれに関係してくる重要他者が示されており、なかでも家族が声をかけて気遣う様子が示されている。このことは、生活の質に関連していると解釈した。このため、これらは「日常生活管理に関する認識」に分類した。

続いて、「ケアにまつわる認識」がどの「立場」から成されたかを分析した。

「発病時」の「医療による見立て」は医学的診断を求めた「病状管理に関する認識」としたが、これは専門職のかかわりを補完するもので、「共同介護者」の立場からの対処ととらえた。「時間的調節」は日常生活に埋め込まれた療養を示していると解釈し、「ケア資源」としての認識と解釈した。

「急変時」の「病状に対する専門的対処」、「病気に対する本人の対処」、「病気に対する家族の対処」の 3 つの成分はいずれも病状や病気へ対処していることを示しているため、「共同介護者」の立場からの認識ととらえた。

「日常」のケアうち、「本人の生活と重要他者の助言」は、H 氏は状況変化の局面ごと、対処困難な事態に直面するごとに医療者など専門職へ相談し助言を求めていた。その時々を生活を進めていくために必要な助言を求めていたととらえ、「共同介護者」の立場からの対処ととらえた。「家族との関係と生活の質」、「体調を気遣い言葉で伝える」は生活を進めていくために H 氏がとった対処ととらえ、「ケア資源」の立場からの認識と解釈した。

H 氏のケアの過程は約四半世紀近くに及んでいる。その過程で様々な困難に直面したことは想像に難くない。もちろん、感情的になったことも多々あったであろうし、家族間に軋轢を生じたこともあったことと推察する。しかし、テキストマイニングの結果からは、冷静に粛々と日々の生活の中で娘に対応してきた H 氏を読み取ることができた。

事例Ⅰ 「心配は心配なんですけど、どういうふうに心配したらいいかわかりませんしね」

ケアのヒストリー

I氏夫妻は70歳代後半の父親と母親である。病者は50歳代の娘で、病いは血管ペーチェット病である。

まず、夫妻について紹介しよう。

父は長年会社員として勤め、既に退職している。母は和洋裁の技術で家計を支え、今では現役を退き、父とともに健康維持のためプール通いの毎日である。

夫妻は二人のこどもに恵まれた。一人は病者である長女、もう一人は遠方在住の弟、長男である。現在は娘との三人暮らしである。長女は独身、長男は結婚しているが夫婦にこどもはいないという。孫のいない大人ばかりの家族で、自分たちのことは自分たちで対処しなければならないのだと言う。そのため、健康管理は重要なのだとプール通いに精を出しているのがあった。I氏夫妻に面談をお願いした時刻はすでに夕刻で高齢でもあり、ご夫婦一緒にお話をうかがったほうがよいと考えた。

母が語り始めた。始まりはある朝の胸の痛みであった。娘は、以前、職場でも同様な症状があり、10分程度で治まったため大丈夫だと言った。そのため、夫妻はその日もプールに行った。帰宅すると娘がまだ自宅におり、驚いた。胸の痛みが治まらなかったのだ。それから、娘は職場の上司に連絡を取り、掛かりつけ病院に連れて行ってもらった。ところが、そのまま入院となってしまったのである。今夜は病院に泊まることとなったと娘が両親に電話してきたのであった。医師からの説明では肺に水が溜まっているので抜く必要があるというもので、この時はまだ本人も気楽に考えていたのであった。夫妻は老人会会長を担当しており、翌日に総会を控えていたため総会終了後に病院に行く伝えて電話を切った。

翌日、病院に行くと、すでに大学病院へ転院して手術するという段取りで、そのまま救急車で大学病院へ搬送された。母親は救急車に同乗し、父はそれを車で追った。到着後、直ちに緊急手術となった。病状は大動脈が破裂していたのであった。

母「向こうの病院から、もう連絡が行ったから、もうちゃんと手続き済んだってでしょ、手続きっていうか、その説明が。で、大学の先生から説明聞いて、あらー、そうですか、そうですかって言うだけで。破裂してますってね。」

父「大変なことになっとるなっていう感じですけどね。」

母「こっちはそんなこと思ってない、ただ気楽〜に（病院に行った）。もうそれから慌てて。手術がだいぶかかりましたからね。8時くらいから夜中の3時半くらいまでかかった。」

（朝のですか？）

母「はい。」

父「7時間か。」

母「(午後)8時に手術室に入って、ほして出てきたんは、(午前)3時半くらいやったかね、終わりましたーって。」

父「うん、うん、うん。」

母「言われてびっくりして。」

(じゃあ、一晩病院で?)

母「ええ、待合室で待つとって。」

父「うん、うん。」

母「もう、こっちもわからんまんまで、あらあら、手術、あらって言うだけで。」

父「うん、うん。まさか、そんな大手術をするとは思ってもみないからですね。」

母「手術の準備もなあ〜んもせんで、ただ、素手で行つとるでっしょうが。で、慌て。」

命が危ぶまれる危機的な状態だったのだ。しかし、この時はまだ、I氏夫妻も娘本人も、医療者さえもベーチェット病であることにはまったく気づいていなかった。

医師の手術に関する説明は生死にかかわるという内容であった。

(医大の先生はどういうふうにご説明されたんですかね?)

父「は？」

母「こう破裂してね、血が溜まって肺があれしてるから、こう開けてみて、ほて、手術が順調に行けばいいですけど、途中で、もし、あれした場合はもう中止しますって言いよんなさったですもんね。だから、なお、こっちはもうびっくりしてですね。」

で、終わってから成功しましたっつってから、ICUに入ってくださいって言われて。で、足、動かしてって。右足、左足って。手も握ってって。あ、大丈夫です。意識は戻ってますって言われて、ちょっとほっとしてですね。で、それからあとはもう、先生の説明聞く間もなく、こっちが疲れているから。」

父「ふふふふ。」

母「どうしますかって言われて。いえ、一応、家に帰りますって言って。」

(夜明かしされてるからですね。)

母「くたくただったからですね。あん時、説明聞かんやっただねって言うくらいで。その、手術前の話は聞いたですけどね、終わってからの手術は(説明)聞かんで。」

父「もうね、あの万が一のことがあった時は、というような、そのような話ばかりをされるもんやから。そういう話をされるもんやから。」

(ああ、今、先にそういうことを言いますもんね。)

父「それは承知してくださいって言うけど、はいって言うしほかないですもんね。」

(それは、万が一とは、手術が成功しない?)

父「いや、失敗した場合は、もう、そのまま(亡くなる)、ということ。」

(あ、そこまでですか。)

母「今、言われますよ。そこまで言われますよ。難しいっち。」

父「うん、今、そこは、やっぱり、難しい手術だったみたいですね。はい。」

母「符のいい、良い先生に行き当たったから、良かったねえって言って。」

父「うん。あの、〇県に弟がいるもんですから、夜中に電話して。朝来てくれましたけどね。朝、一番で来てくれて。びっくりしてからもう。それこそもう、喪服持って

来てましたよ。」

(まあ、そうなんですネ。)

母「夜中にそういう電話掛けとるでしょ、万が一のことがあるかも分かんって。喪服持って来てました。」

父「今だから言えますけどねえ。」

母「ええ、今だからですねえ。その時はこっちも覚悟しましたよ、ほんと。どうしようかあっていう。」

7 時間半に及ぶ手術は成功し、破裂した大動脈は人工血管に置き換えられた。しかし、術創の治癒が思わしくなかった。この時、ようやく娘は以前ベーチェット病と言われたことがあることを思い出し、医師に伝えたのだった。これを受けて薬物治療が開始されたところ、創部の治癒が好転するという反応が起きた。この現象によって病名が確定したのだという。娘はベーチェット病といわれたことを忘れるくらい健康で、症状もなく生活していたのであった。

父「あんまり説明されてもわからんのはわからんですからね。」

母「わからん。そんな時に初めて、ここの人工血管入れてるのが繋がらんって。ここの穴が塞がらんですね、熱も下がらん。で、なんでやろか、なんでやろか。先生たちも。」

父「それから、その時に始めて膠原病とか、ベーチェット病とかいう話が出てきたというか。」

母「本人が繋がらんって。先生たちも、治りが悪いから。塞がらんからですね。」

父「本人が知識があったみたいですね。」

母「なんか〇〇病院でそんなに言われたかどうか知らんですけど、言葉ば知っとうごとあったもんね。それを先生に言うたら、膠原病の先生と相談して、薬を調整してもらたら、こう、塞がって。」

(はあ。)

母「やっぱりそうかあって。その時初めて、ベーチェット病っていうのを聞いたんですよ。名前。聞いてもどんな病気かもわからんしですね、全然。」

(ちょっと、難しい病気。)

母「はい。膠原病っち言われたら、登山したね、くらいしか言わんでしょ。」

父「高山病と。」

母「高山病と勘違いして。それくらいの知識しかないんですよ。」

(なんか、その時のご説明で覚えてらっしゃることありますか?)

母「なかねー。」

父「特別ななんかあるかのお。とにかくもう、一方的に話を聞いてくるだけですからねえ。」

母「今度も手術する時説明受けたけど、やっぱ、医学用語でわからんし、絵、見せられてもパソコン見せられてもわからんしですね。そのあと、こんどとは週刊誌についてったからですね (わかった)。」

大動脈の病変はベーチェット病の特殊病変である血管ベーチェットによるもので、術後の創部の治癒の遅れもベーチェット病に起因するものであったのだ。

母「病気の名前を聞いた時がもう、なにがなんだかねえ。がん、って聞くより怖かったですね。病名、初めて聞いた。」

(そうですね。)

母「がんなら切って取ればいいけど、ベーチェット病とか、膠原病とか言っても、登山病くらいしか思ったらんとやけんが。」

父「いまのベーチェット病っていうのは、ずーと薬で治療していくしか方法の無いとでししょうね？」

(いいお薬がどんどん出てきてますね。)

この手術以降、娘はさらにも膜下出血を引き起こし、緊急手術を受けた。筆者の調査の二ヶ月前には手術後の定期検査入院で人工血管接合部の異常が発見され、予防的に緊急手術も受けていた。

I 氏夫妻は、手術の都度、医師から説明を受けるが、その説明が理解できないと語る。病気の詳しい仕組みや手術に関してはどうしても専門用語が多く、理解できにくいのであった。加えて、娘も日ごろから親には多くを語らず、病気については最小限のことしか話さないという。両親を心配させまいとの配慮もあるのだろう。そのため、夫妻は娘の詳しい状態はわからないと語る。I 氏夫妻には娘の状況を理解するための資源が無いのだ。たまたま手にした週刊誌に人工血管の記事があり、グラフトという言葉を見つけ、ようやく手術について理解するきっかけをつかんだのであった。状況に直面しつつ、限られた情報源から病いの理解を進めている状況であった。

調査時は、I 氏夫妻はとりあえず安堵した状態であった。仕事熱心な娘は職場復帰を心待ちにしており、独身の娘にとって職業継続は経済的な支えでもあり、夫妻にとっても関心ごとであった。

(いまね、職場復帰に向けてということ。)

母「ええ、復帰ということ。」

父「もう復帰、今度もおそらくできると思うんですよね。今の調子だったら。」

(お父さんとしてもそれが一番ねー。)

父「そうですよ。」

母「親より先に死んでもろたら困る。私たち二人ともね、後期高齢だから。」

心配事は多々あろうが、ベーチェット病であることからの不安についてたずねた。

(特殊な病気といった面のご苦労があるかなあと思うんですね。)

父「もう、われわれ親としては、もうただ、心配は心配なんですけど、どういうふうに関心したらいいかもわかりませんしね。本人がよっぽど、目の前で具合が悪かったりすれば。そういうこともあんまり無いっていうか。」

母「だから、仕事に行って、帰って来る。仕事では、職場では皆さん、ね、居るから、誰か気づいてくれるやろうけど。で、帰ってくる途中とかね、そがん時、あれした場合とか、家に帰ってくる時、あ、車着いたねって、ほっとするというくらいですね。それがちょっとやっぱ、心配といえば心配ですね。」

(出かけたなら出かけたで、帰ってくるまで心配ですね。)

母「あ、心配です。」

父「やっぱり、心配ですよ。特に、あの、車で行ってる時はですね。最近はその、こう車で行くこと少なくなりましたけど。自分でもやっぱり、用心しているのかしらん。」

夫妻は50代の娘に対して「小さい子どもやないから、本人にまかせんと。」と語る。それは病状管理だけでなく生活についても同様であった。娘は必ず両親の朝食を準備し、洗濯を済ませてから出勤するのだという。

父「本人がやってることですから」

母「まあ、してくれる間は、だまっとうかっという。きつかったらよかよ、お母さんがするけんって言うけど、してある。あたしがするとは気に入わんごとある。洗い物でなんでんとか、綺麗にせんといかんとか言って。」

父「やっぱりあの、肺が、そんなふうにあったりするもんだから、余計こう、ね、埃とかなんとか、いろいろ。そういうの神経質になるみたいですよ。」

母「あの、病気がさせてるねって思っ。そんな感じるね。」

父「それはありますね。はい。」

I 氏夫妻は娘の様子を見守るのみで、具体的に何をしてやるというわけではないし、できないと感じている。むしろ、娘が老親のために家事を担当している状態であった。夫妻はそれが体に無理がかかるのではないかと心配しつつも、本人がやりたいように任せていたのであった。しかし、母親は娘が仕事から帰るまでは気が抜けないようで、床に就いても車の音に続いて足音がして玄関の扉が開く音がすると帰ってきたなど安堵すると語る。夫妻の子育てのことに話が及んだ時、母が言った。

母「やっど育て、ちゃんと職にも就いて、親が安心しようかっという時に、この人が病気したでしょ。だからもう何で一っという感じ。なんかしたとかな一っというそんな感じで。」

想像だにせぬ病いに娘の将来への心配も募る。しかし、I 氏夫妻は娘自身に任せるしかないと言った。夫妻にとっては子どもだが、社会的には一人の大人として対処していけるだろうととらえているし、何よりも夫妻自身が高齢なのである。

(そうですね。原因がわかるっていうのが一番でしょうけど、病気になった時にどうやって付き合っていけばいいかっていうのは大切なところですからね。)

父「そうですね。」

母「もっと、小さかったら、おそらくもっと私たちも悩んだと思います。でももう、ある程度自分ができるから、こっちもあんまり心配せんで、経済的にも。今日、病院でっていうから、結果は、って言ったら、悪なってないよ。それだけでしょ。ああ、良かったねって。もっと、ちいっちゃかったらですねえ。いろいろ聞いてこう、心配せんならんですけどね。」

(もう、大人ですからね。)

母「大人、自分のことは自分でしてもらわんと、こっちももう、年ですから。」

(ねえ、お父様お母様がいつまでもお元気で。)

母「(親はいつまでも) 居るわけではないからですね。それが一番心配なんですよ。この人に元気になってもらって、少しでも長生きしてもらわんと。」

I 氏夫妻の語りは、病いを持った娘を前にして困惑している年老いた両親であった。自分たちの老いに対処しつつ、娘を見守っていた。娘は、医師から復職許可が出ることを今か今かと待っていた。仕事に懸命に取り組んでいる娘を見るにつけ、希望をつなぐと同時に行く末が心配な I 氏夫妻であった。

病者が自立した大人として社会生活を維持している場合、親として出来ることは間接的な支援とならざるを得ないだろう。また、家族自身が年老いている場合、病者の世話もあるが、家族自身の生活維持も課題となる。家族と病者は互いにそれぞれを気遣い、それぞれにできることで懸命に状況に対処している。しかし、互いへの心づかいを具体的に語ることは多くない。家族だから語らないし、語れないともとらえることができる。支援には道具的な支援、情緒的な支援との区別があるが、家族の存在自体が、互いを支える支援となるのではなかろうか。

ケアの状況

続いて、テキストマイニングで確認してみよう。I 氏夫妻のケアに関する語りの解析概要を表 27 に示した。

「ケアのヒストリー」で見たように、「発病時」がすなわち「急変時」という状態での

表 27 事例 I のケアに関する語りの解析概要

語りの内容	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	0	3634	5446	0
分かち書き数		1909	2953	
キーワード数		315	506	
分析対象		25	29	
抽出頻度(回以上)		3	3	
累積寄与率(成分3)		25.32	24.57	

*斜線は当該時期に関する語りがなかったことを示している。

発症であったことから、「発病時」のケアは「急変時」のケアとしてとらえた。また、血管

病変の進行に伴う手術の連続から、その時々での対応が主となる状況であった。この状況から見て、職場復帰への期待などが語られていたが、これらは「日常」のケアとしてとらえて解析した。この結果、「急変時」のケアは抽出頻度を3回以上として、キーワード25個を抽出した。「日常」のケアでは抽出頻度3回以上で、キーワード29個を抽出した。

「急変時」のケア

急変時については25個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は25.32%であった(表27)。クラスターは10個で、クラスターと成分1、2によるキーワードの布置を図28に示した。合わせて原点付近の拡大図を示した。

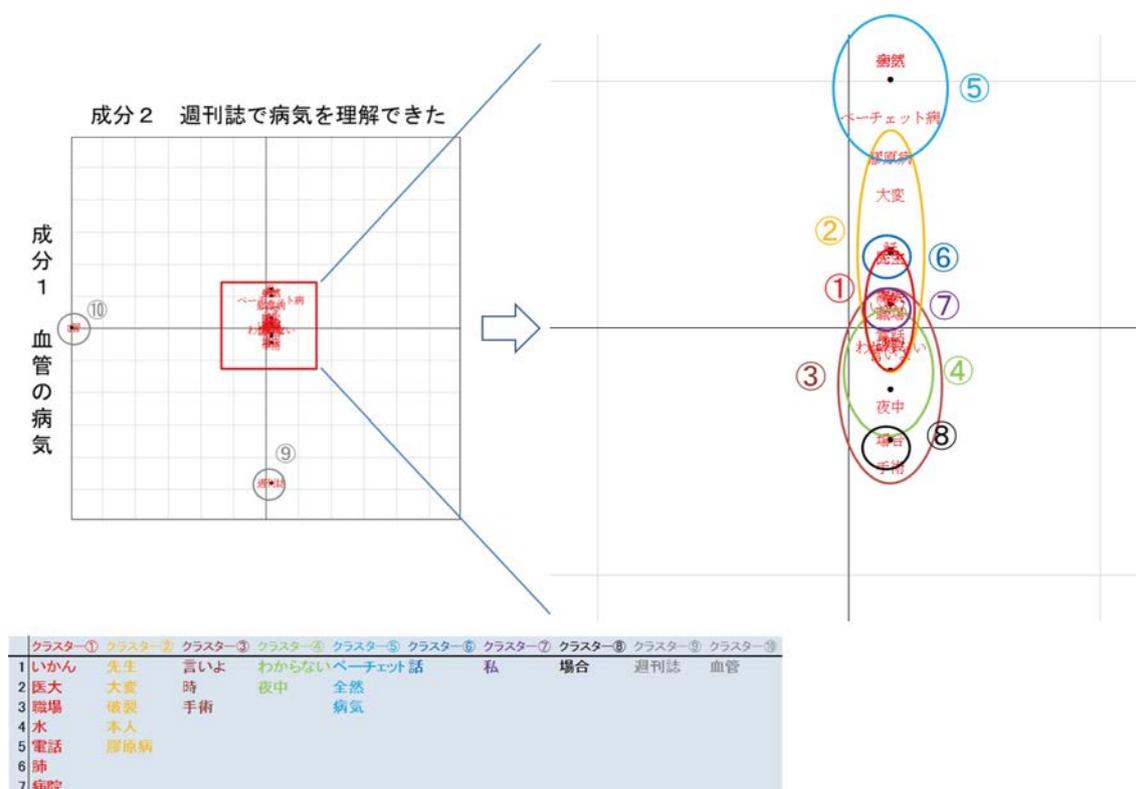


図28 事例I 「急変時」のケア

急変時に関する成分1は「血管」というキーワードの成分スコアが-5.9442で著しく大きい。その他のキーワードの成分スコアはすべて0.1682で、成分1はキーワード「血管」で説明されていた。「ケアのヒストリー」を確認すると、I氏夫妻は娘の無事を願っており、病状理解については「わからない」と困難を表明していた。このため、成分1はI氏夫妻の病状理解の様子を示していると解釈し、「血管の病気」と命名した。

成分2は、「週刊誌」というキーワードが-4.8144で著しく大きかった。対極には「私」が1.2189、「全然」と「病氣」が1.0815で位置した。これは、夫妻が、娘が受けた手術は人工血管による血管の再建手術であったということを理解できたのが週刊誌の記事だったというエピソードによることを示している。I氏夫妻は医師の専門用語は難しくてわからないと繰り返し言う。加えて、それらを分かりやすく翻訳して伝えてくれる資源(人)が夫

妻にはない。このため、成分2も、成分1と同様に夫妻のシンプルな状況理解の様を示していると解釈し、「週刊誌で病気を理解できた」と命名した。

成分3は、「いかん」が1.6192、「場合」が1.4281、「職場」が1.4052で、対極には「週刊誌」が-1.737で位置した。「いかん」とは、何々しなければならないということを示し、「場合」とはある状態を示している。「週刊誌」に続く対極には「私」、「全然」、「病気」、「ベーチェット病」、「話」、「膠原病」が位置し、病いに関するキーワードと夫妻の対し方が表されていると解釈した。手術や病気に関する知識は、後々に週刊誌など非専門的な情報源から得ていたのである。このため、成分3は「わからないまま急変に直面」と命名した。

急変時のキーワードはほとんどが原点付近に位置し、成分1および2はほとんど一つのキーワードで説明されていた。成分2は「週刊誌」というキーワードの影響が強く、「ベーチェット病」など他のキーワードと関連して意味づけられていた。これらは、「ケアのヒストリー」からも推察できるように、急変時におけるI氏夫妻の理解は単純な構造を示しているためと解釈できる。このようなキーワードの布置は思考の停止か、あるいは絶対的なきっかけによる完全な理解を示しているのではなかろうか。他の事例でも確認できたように、キーワードが散在する場合は、意識や思考が収束できずに混在していることを示すのではないかと推察できる。

「日常」のケア

日常のケアについては29個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は24.57%であった(表27)。クラスターは9個で、クラスターと成分1、2によるキーワードの布置を図29に示した。原点付近の拡大図を合わせて示した。

成分1は「薬」の成分スコアが3.4261で、「手術」が2.2748と大きかった。対極には「元気」が-3.3371、続いて「わたし」が-1.1516であった。これらはI氏夫妻がどのように状況を理解しているかを示していると解釈した。そのため成分1は「医療的な対応で元気になった」と命名した。

成分2は「元気」が3.8035、「薬」が2.7551、「手術」が1.7078で大きく、対極の成分スコアは比較的小さいが、「ばっかり」、「別」、「言わない」が続けて位置した。これは、娘は医療的治療で一命を取り留めてきたが、病いや治療の一連の事柄に関して娘自身は多くを語らないということであった。このことから、成分2は「元気になったが本人は語らない」と命名した。

成分3は、「ばっかり」のスコアが4.8507で著しく大きく、対極に「別」が-3.125、「言わない」が-1.9299、「わからない」が-0.8949であった。「ばっかり」とは何々のみといったように限定する意味で、この場合は成分表から「ばっかり」に続くキーワード、「本人」や「職場」を示すと推測できる。また、対極のキーワードを「言わないからわからない」と解釈できる。このため、成分3を「言わないので私たちにはわからない」と命名した。

日常のケアに関する語りも、少数のキーワードが周辺に位置して、多くのキーワードが原点付近に集積していた。急変時と同じように、I氏夫妻の「日常」のケアにおける状況の理解も単純な構造を示していることがわかった。日ごろの娘との関係も言葉少ないということである。このことが、夫妻の語り全般に影響している可能性がある。

「急変時」のケアの「血管の病気」、「週刊誌で病気を理解できた」は具体的な管理、支援行動を示したものではないが、疾患や治療に関する知識、理解を示しており、病状管理の基盤となる基礎的理解ととらえた。このためこれらは「病状管理に関する認識」とした。「わからないまま急変に直面」は状況に対するI氏夫妻のとらえ方を示している。夫妻は感情的な表現をしなかったが、抑制された表現の中に混乱や不安、戸惑いが感じられた。よって、「情緒的側面の認識」とした。

「日常」のケアの「医療的な対応で元気になった」については手術と薬物療法という医療的治療によって、三度、娘が回復できたと認識している。I氏夫妻は医師から説明を受けてもわからないが、医療に頼るしかないと語った。このため、医療専門職による対応を示したものと見えるが、家族として見守っている状態ととらえて「病状管理に関する認識」とした。

「元気になったが本人は語らない」、「言わないので私たちはわからない」はともにI氏夫妻の状況を示しているのとらえた。夫妻が状況を理解するために情報を解読し解説する資源に乏しく、よくわからないという状況が続いているのである。このため、「情緒的側面の認識」とした。

続いて「ケアにまつわる認識」をI氏夫妻がどのような「立場」からとらえたかを解釈し分類した。

「ケアのヒストリー」と合わせて解釈すると、高齢のI氏夫妻にとって、病気や病状、それに対する医学的専門的治療を理解することが困難であることがわかった。これは、夫妻が高齢者であることも関連すると考えられるが、夫妻にとって最も説明力を持つと思われる立場にある娘が病いの当事者であり、当事者であることが、かえって十分な説明を阻害しているようにも見える。なぜなら、娘として親に心配を掛けまいという気遣いが作用するからである。夫妻は医療者に言われるまま待合室で待ち、必要とされるまま病院に向かい、翻弄されるように対応していた。急変時のI氏夫妻はすでに「支援のクライアント」であった。したがって、「わからないまま急変に直面」はその状況から「支援のクライアント」と解釈した。しかし、「血管の病気」、「週刊誌で病気を理解できた」は夫妻のもてる力で状況を理解し、娘を支えようとしているととらえ、原初的なレベルの「共同介護者」役割と解釈した。

日々の生活では娘の状態を見て、I氏夫妻は娘を見守り、様子を推測することで判断していた。見守り、気遣うという「ケア資源」として対処していると解釈できた。ゆえに、「元気になったが本人は語らない」、「言わないので私たちにはわからない」は「ケア資源」とであると解釈した。

病状理解や療養の支援については、医療の専門的かかわりに委ねていた。専門的なかかわりが病状回復につながるという認識で、道具的な「共同介護者」ではないが、その役割の必要性の認識はあるが、対処はできない「見守り」という状態であった。ゆえに、「医療的対応で元気になった」は「共同介護者」と解釈した。

このように見てくると、家族なりにそのもてる力で事態の解釈を行い、対処していることがわかる。しかし、家族のもてる力のみでさまざまな心配や次々に湧き起こる不安を軽減することができるだろうか。家族は状況を了解し、納得していけるのだろうか。筆者はここに支援の必要性を感じている。

事例 J 「アンテナを建ててみようかな」

ケアのヒストリー

J氏は40歳代の男性である。病者は弟でパーチェット病を発症して3年目である。弟の病型は眼病変で、発作を繰り返すため、このほど新しい治療を始めたばかりであった。J氏はF氏の長男で、F氏とともに友の会に参加していた。筆者は交流グループで同席した。

はじめにJ氏を紹介しよう。

J氏は特別支援学級の教員養成課程を卒業後、手話通訳士養成課程を修了した。学ぶうちに障害の中でも聾の人々へのかかわりに興味を持ち、手話通訳士を目指したのであった。障害者に関する興味はこどものころまで遡り、父親の転勤に伴って転校した小学校での体験にあった。小学校の運動場の向かいに養護学校があった。

「そういうのにかかると面白そうだなーって思っただけです。大学までこうきてたんですよ。」

(どういうことですか。)

「なんででしょうね、なんか、そういうのに自分があまり、こう、いじめられたりする方のものでしたら、なんかこうね、そういう立場になんとか敏感というのがあったりするんでしょうね。」

幼いころ感じた養護学校の生徒への親近感が原体験であった。しかし、手話通訳士課程での学びは、J氏の価値観を揺さぶった。

「要は、自分たちは耳が聞こえないけれども、たまたまそれによって不利益は多少あるけれども、そうではなくて、耳が聞こえないから、手話という言語で、言語を使う、ちょっとこう聞こえる人とは違う文化、いろいろそういうものを持っているということだったですね。」

で、そうじゃなくて、かわいそうだから手助けをするっていう感じで来ている人達はその、なかなかなじめなかったですね。自分も元々はじめは障害児教育とかしてるから、何か劣っていたり、何か補ったりして社会に出すっていう考え方で行ったら、全然違う考え方で。確かに、そういう人たちに囲まれて、私たち(健常者)の方が少数者になったんです。

で、それがなんか、あ、自分が外国に行ったときみたいに、彼らはなんかすごく普通になんの不自由もなくしている。返って自分の方がしゃべれなくて、あっあっあって、感じになって。で、それを体験さしてもらってですね。あー、なんかそういう、なんて言いますかね、そういう方々って、最初から、自分たちを障害者って見てるっていうふうなのか、それともほんとに、こう違うけど、ま、同じ対等として見てるっていうのかとか敏感ですよ。

で、面白い考えた方だなと思って。で、これ家に帰って母に言ったりするんですけど、今ひとつ、わかってくれない。」

J氏自身が少数者の立場となって、これまでとは異なる他者との相互関係や在り方に直面し、価値観が揺らぐ体験であった。そして、その体験に興味が刺激された。卒業後は障害者団体事務局に勤めた。しかし、昼夜を問わず、土日もなく要求される利用者への対応に、いつしか疲労が蓄積していった。そんな時、上司（聾者）に呼ばれた。

「お前、今、すごい顔してたぞって。お前はほんとうはこういう人たちに、ちゃんとどうしましたって言えなきやいけないあれ（立場）なのに、ひどい顔をしているっていうんですよ。自分は普通にしていたつもりなんですけど敏感だからわかるんですよね。」

あー、これはこのまんま行ったら好きで始めたのに、なんか嫌いになってしまうって思って。手話自体はボランティアとか別のかかわり方ができるなって思ったから、ちょっと、その時たまたま〇〇の方から手話の会って行ってボランティアの方達が来たりしてたんですね。〇〇町が市になるよって。そのときにいっぱい採用するよって。」

好きで始めた聾者支援の仕事であったが、自分自身の危機に気づき、転職したのであった。J氏は転職後も障害者と様々な形でのかかわりを持っていた。

「私が就職したところが障害者、当事者の団体の中の事務局におりました。で、そういう立場の人たちの代弁をしたとか、やっぱり困ったことを解決してとかして、こういうことが大変なんだということが分かりました。」

今、また違う役所の方に勤め出して、今度は窓口の外に来る人たちというのがそういう当事者の人たちになって。で、無理難題を言って来たりする訳ですよ。あー、そりゃ法的にはちょっと難しい。ちょっと、地域で解決してもらえないよ、みたいなのがたくさんあったりとかするんですよね。」

で、両方わかったんです。どっちもめんどくさいなあって思って。でもそれは人ごとみたいな感じで第三者的に思ってたら、今度は、じゃあちょっと（弟の病いという出来事に）巻き込まれました、みたいというか、中に入りました。」

でも、よく考えれば、自分があんまりそういう立場（当事者）にはなったことは無かったから。皆の中に飛び込んで行くというのが。私、手話の会に入ってるからですね、そういう場もあるけど。それは支援する人たちの一部。当事者の家族とか当事者の中に入るのは、今回、初めてだったので、ちょっとフィールドワーク的な興味もあったからですね。どんなんかなっていう興味みたいなのがすごく先に立っているところですよ。」

J氏は弟の病いという状況に巻き込まれていることに自覚的で、巻き込まれている自分を俯瞰し、成り行きを見ているといった様子であった。

そして、弟の発病にまつわる経緯を伺ったところ、J氏にとっては驚くべきことが起こっていた。

「弟がそんなふうになんか病気になりましたときにも、自分は、あー、そうなんだーって思っただけ、(感慨深げに)ま、そんなに。」

(ショックに思わなくて?)

「ショックに。先にもう母とかがそんな反応をしたから、なる暇がなかったんでしょね。ま、だからしょうがないんでしょうね、母がよく話してくれるからですね。もう、あんなんなってるからーって。」

で、うちの弟の方が、なんて言いますかね、ちょっと血が出たり、ちょっと熱が出たりすると、すぐ弱ったりするし。見た目はですね、わたしのほうがなよっとしているし、お家の中で遊ぶタイプなんです。弟はサーフィンに行ったり、スキーしたりするようなタイプなんですけど、わたしのほうが強いんですよ。いろいろあってもしょうがない、そうなんだからにはって。それができないもんだから、それで、かわいそう、かわいそうとか言うんですよ、うちの母とか。

で、本人(母)覚えてないでしょうけど、あんたがなったらよかったのにーって言って、家帰ったら。母よ、それはなんか違うよーって思いながら(笑)、突っ込みもできず。ほんとに言ってるからですね、かわいそう、かわいそうって。その気持ちもわかるから。自分もショック、とかやなくて、おかしいーと、そんなになるんだと。おかしかったんですけど。

案の定、弟はですね、自分だったら、やっぱりそんな病気になったらいろいろ調べたりとかするほうなんですけど、怖くて見きらんって。あんまり見ないんですよ(インターネットなど)。あー、そんなんやったら、今から自分が立ち向かわなきゃいけないことにねえ、それってどうなんって思って。言ったんですけど、ま、自分は忙しいのもあってですね(あまりかかわってなかった)。まあ離れていたし。」

「あんたがなったらよかったのに」とは、耳を疑う言葉だったのではないか。しかし、母のあまりの狼狽を目の当たりにして、J氏は冷静になっていた。このエピソードから発病当時のJ氏と弟の間には若干の距離があることが推察できる。それは、思春期に端を発していた。

「自分もなんか中学くらいの頃に弟と些細なことでけんかして、3年くらい口をきかなかったことがあるんですよ、バカでしょ。わたしが強情なんです。向こうは何回も、もう仲直りしようって言うけど、もうこっちがどう出たらいいかわからなくて。ほぼ、何にも話さない。」

母はそんなのが嫌だから、にいちゃんにご飯って言ってきなさいって、なんとか取り次ごうとするけど、自分はもうまったく。そういうのがあってですね。3年くらい話さないうちに、弟がどんな、どういう人なのかっていうのが、ちょっとわからなくなりましたよ。

で、大学に行ってわたしはもう離れました。で、ま、何回か遊びに来たりしました。でも、弟がいったい何が、例えばどんな飲み物が好きなのかとか、あんなのがわからないし、あー、わからんなーって感じになってたんです。もう、卒業して社会人になって、盆と正月には会うくらいになって。

ま、いつの間にか仲良くはなっていたんですけど。そうはいっても、そうそう会わないし、なにかひとつにつながるっていうのがない中で、病気のことでみんながこう連絡を取り合うような感じになったんですね。これはほんとになんか、いいなって思っていたんですね。」

J氏はおそらく思春期らしい情緒面の成長の過程で弟を見失ったのであった。その後、きょうだいの関係は自然と回復したが、弟との関係を見失った経験はJ氏の心に残っていたのである。そこに、今回の発病を契機に家族がつながるといった感覚を得た。きっかけは妹であった。弟と喧嘩ばかりしていた一番小さい妹が、弟のために奔走していたのだ。

「母も言ったと思うんですけど、まあ、こういうあれの対象（難病）にはなっているけど、直接その見てるってあれではなくて遠くにいるからですね。ま、やきもきしたりしながらもちょっと、まあ違うじゃないですか。でも自分も日々のなんかに追われて、ま、たいへんやろうけど、どうかなって思うくらいだったんですけど。妹が、珍しくそこで登場してきて、あの一、なんか調べてみたらね、そういうところがあって、ちょっとこうそこの代表の人とね、ちょっとやりとりをしてるって。はあ、珍しいって思っ。」

（珍しいんですか？）

「なんていうんですか、年が向こうの方が近いんですよ。弟と妹は二つ、二学年くらいしか。で、よくけんかをしていたんですよ。で、わたしはちょっと離れているんですよ。」

そして、J氏は妹を介して、当時、発足したばかりの友の会に参加したのだった。

「妹はもう、ほんとに探して探して患者会入ったから、最初ですね、会長さんとラポール出来ているから、ばあーっと話たりしているけど、こちらはほんとにその兄で済みたい。で、患者の兄でもあります、みたいな感じで行ってるから、どう出ていいやらで。立ち位置が微妙で。付いて行ってる、みたいな感じなんです。母とかほんとに、何だろ、そういうほんとに素人っていうか、そんなのにも出たことない、初めてだったから。で、心配だったから付いて行ったみたいところがあったんです。」

このように、妹の行動が契機となって友の会とつながっていった様子が語られた。筆者が参加するようになってからは、会の受付を担当するなど、活動を支援している。筆者は当事者不在で家族、それも兄が参加していることに驚いた。

「妹がなんかその今回、ほんとにそういうきっかけになるのが、ま、妹、イコール小さい、いつまでもなんて言いますかね、(略) ちょっと、みくびっているところが、あったんですけど、今回ほんとに積極的にいろいろ、こういうのがある、ああいうのがあると（情報を）集めてくれたから、ほんとにそういう意味では、何よりも一番先輩というかですねえ。やらなきゃって言って動いてくれたからですね。よかったなど。」

弟も、こう、乗り気じゃないというか、こう、立ち向かうっていうのじゃなかったけど、ま、うまく、どのみち積極的に関わらなければならないよっていうのはわかってきたでしょうし。なんか、上手に寄り添うきっかけっていうか、やっぱり、妹が揺すってくれてからなのかなと思ってましたけど。

自分はやっぱり、全部いろいろ専門的なことをしてですね、こう、知識としては知ってましたけども、じゃあ、実際に動くといったらそこまで気持ちがならなかったですねえ。やっぱ、積極的に動くっていうのが勉強よりも大事なことだったし、たまたまつながったところが、○本さんっていうところとつながったし。だから、こう、よかったな一とか。ほんとに、みなさんのお陰ですってみたいなことになってきますよね。なんか。」

妹に揺すぶられ、「上手に寄り添うきっかけ」を得ることができたと言う。また、J氏自身も上手にその揺さぶりに乗り、自分と家族との関係の変化を見ているようであった。

(調査ですからこんな質問をさせていただくんですが、もし患者会がなかったらどうなっていたですかね。)

「妹がたぶん、今回、何もそういうのしないかと思ったら情報収集は、ネットとか中心ですけど、するのがわかってすごいなって。きっと親から、○子(妹)からこんなふうに言われているけどどうなのかなと言われてたら、じゃあちょうどいいのがいい立場にいるからと(自分が)見られたりとかして、家庭の医学以上のもうちょっとなんかこうわかる範囲で、お医者さんが言う言葉は難しかったり、同じ単語でも、(略)そこらへんがわかりにくいから、わかる範囲で噛み砕いて噛んで含めて情報提供したりとかはしてたかなと思いますね。

ただまあ、後は、患者会がなければ、情報提供と、あとは、一緒に美味しいもの食べに行ったりとか、なんでもないことをするしかないですよ。病院について行ったりとかも一つかもしれないけど。今まで離れていたから特にですね。たぶん、あまりできることはなかったかもしれません。

で、(病気が)わかってすぐ、(義妹と)二人で住み始めた頃にですね、親には黙って妹と、長女(姪)をつれて三人で会いに行っただですよ。二人にはちょっと行くからって言って。ちょっと様子見もあったんです。どんなしてるかなって。暗いんかな一って思って。そんなこともなく普通に。(弟は)ちょっとサングラスをして、いつもまぶしいからって。あ、そんなんしてるんかと思ったですけどね。

ま、ちょっと、びっくりさせつつも一緒に遊んだりする中で、また、少し違うこととかですね。離れてるけど、なんかあればいつでも行けるよ、みたいところをちょっとこうPRのようなところで行っただですよ。(略)できることって少ないからですね。」

弟はことのほか恐怖心が強く、それゆえ病いや治療に関して自ら調べるといった積極的な行動はしないという。そのため、弟の状態を案じるJ氏であった。しかし、幸運なことに弟は発病と同時に伴侶を得て生活を共にしている。J氏は義妹の登場を心強く思った。

筆者には弟夫婦の訪問や妹の行動力について語る J 氏が弟との関係を取戻そうとしているように見えた。

さらに、J 氏は患者会の体験について語った。

「こう、できれば弟も巻き込んでですね、行きたいな。こう、何とも言えない、解決はしていない、何も（病いは）治らないんだけど、なんかそういうふうで、来てよかったと思うのを、追体験というか、一緒にさせたいなというのがあるから。そういうのをなんか、ある程度期待してやったりとかですね、（患者会はそういう）会なので、ちょっと中に入った感じですかね。」

（どんなときに来てよかったなと感じているのですか？）

「やっぱり、こう、そうじゃなかったら会わなかった人たちですね。みんな。先生もそうです。なんか、おもしろいなと思って。おもしろいというのはまあ、語弊がありますが、なんかこう、何ですかねえ、みんないろいろこう、いろいろたいへん。話すことで、なんですかね。なんですかねこれ、こう。言葉では言えないこう、なんかがあるな一と思って。」

J 氏は母親について語った。

「年に一回やる交流会で、患者それぞれ今、飲んでる薬とか体調とかを言ってもらいましょうってということで、みなさん当事者だからこう言われますよね。うちは両方ともその直接じゃない（当事者ではない）からどうしようと思って。」

で、弟から先に飲んでる薬とか、どういう状態か聞いときねって言ったら、母、聞いているから（交流会で）言ってくれるんだろうなって思ったら、はい、（と J 氏に投げる）みたいな感じで、ええ～ってな感じで。そういう感じで、あれ一って。それはちょっとあんまりよ、母なんだからちょっと気に掛けて言うようにしなさいって、私が仕向けたら、今は自分で言うようになって来たんですけど。」

ほんと最初はなんて言いますかね、そういう病気に自分の息子になるとは思っていないし、いわゆる普通の主婦だったからですね。だから、彼女は初めてそういう皆の前で話したりする、そういう場がないからですね。あー、だいが、なんかそれらしく。ご近所の人との繋がりはあるけど、そうじゃない繋がりには初めて出ているような感じだからですね。先生ともそんな話をしてきたっていうから、あー、だいが成長したなあとか思ったりして。」

父の反応は母を介して耳にすることがほとんどのようで、多くは語られなかった。

「父なんてあんまりそんな話もしないし。弟の結婚式の時に、父がいつも話す健康とかなんとかを祝してって結ぶところをですね、健康というのを言わなかったみたいなんですよ。」

で、私は気づかなかっただけで、なんか母に言ったら、そこを気にしてね、使わなかったって。あー、そういえば健康とか言わんやった、そういうの触れなかったと。」

そのほかも、夜、飲んで泣いたりしよったって、そんなのあんまりそういうの見せないですしね。」

父親と息子の距離感だろうか。J氏はこのように両親をとらえつつ、妹を起点として家族がつながる感覚を持ち、弟に寄り添うきっかけを得ていた。同時に、家族を客観的にとらえ、かつ、自らの役どころを心得ていた。

「そういう父が年取って来た、弱ってきたりする、たぶん病気とか障害とか事故とか。今までたまたまうちの家族はだれもあつてなかったから、想定外のことで狼狽している様子を、ちょっと離れた〇〇（J氏の住まい）と、〇〇（実家）ですけど、見て。どうしたらいいかなど。

でも、自分出来るのはうんうんって聞くことくらいしか。傾聴じゃないですけどね。で、うんうんって言って。」

さらに、J氏は家族としての今後への処し方を見通して語った。

「やっぱりあれですよ、家族のほうもある程度それ（長期間に及ぶこと）に対して臨まないといけないですしね。一時的なですね、終わりが見えるようなことだったらですね、そうでもないです。周りの人が息切れしないように周りを巻き込んでみたりとか、そうやって来るでしょうからね。」

このようにJ氏は家族全体を俯瞰し、将来にも目を向けて客観的にとらえている。では、J氏自身に関する認識はどのようなものかを確認してみよう。

（弟さんのご発病にあつて、ご自身がお決めになったようなことがありますか。）

「それまでは難病自体にもものすごく気を配ってた訳ではなかったし、今はここ（職場の担当課）にいましたら電話がかかってくるんですね。難病の関係、特定疾患の関係どうなってますかって。いま（担当は）保健所の方になりますんで、それをお伝えするだけ。で、あとそういう難病の人って大変なんだなって思うくらいしかなかったんですけど。

それから後は、よく見ればいろんな新聞の記事、よく出てたりとか、後は難病の人、本人が本を出したりとか、あの、ベストセラーになったのがあるじゃないですか。あの「困ってる人」⁹²[大野更紗, 2012]。膠原病のですね、女性の方でツイッターとかやっているからですね。それをちょっと見るようにしようとか、まあいろいろなところに、いろいろとこう情報はこうあるなと思ってですね。病気自体は違うけどながーくつきあつていかないきゃいけないっていうのがあるなあって思って。

本人じゃないからですね、当事者でないけど、こうしたらいいよとか、ああしたら

⁹² ビルマ難民を研究する大学院生が自ら難病となり、「難」のついた状況をサバイバルする体験を綴ったエッセイである（大野更紗（2012）「困ってる人」ポプラ社）。

いいとかいうのがあれば、患者の会に出たときにも。目の状態が進んでしまって、ハンドモーションしかわからないとかいう方にも、日々、どんなふうに過ごしていているのかなって、ちょっと言える部分はですね、弟とかにも言えるかなって思って。

そういうような、ちょっとこう、アンテナを建ててみようかなと思ったのが主ですかね。特別何かという訳ではないけど、ただまあ、患者会にも前は参加だけしてたんですけど、じゃあ、会費を払って、会員になろうかっていうことで、さしてもらったりとか。」

(中略)

(アンテナですね。)

「アンテナ建ててますね。」

(やっぱり、まず情報ですねえ。)

「まず、関心がないと、ほんとに耳にも入ってこないし目にも入ってこない。自分が聴覚障害について勉強したときにも思いましたし。一般の人からしたら聴覚障害っていうのに、ああ、目が見えんで大変だになっていうのといっしょに、両方があまりカテゴライズされていないみたいなんですよね。(略)うちの母も同じなんですよ。点字ブロックは耳が聞こえない人にあるんよねって。よく考えてって。それくらい、こう、ごちゃごちゃになっている。ところが自分が、そういうかかわりを持つようになると、もう、その辺がきっちり分けられることができるように、アンテナとかができるようになるんだなって。」

アンテナを建てるとは、感覚を開き感受性を高めるということではないか。J氏は学びの経験を通して、感受能力が向上すれば関連する情報を受信できるようになる体験を経ているのであった。

(弟さんご自身が次のステップに踏み出せるようになるといいですね。)

「うーん、どんなふうにこう、彼なりに消化して進んでいくのかなってというのが。でも、わたしみたいに捻くれた見方をしない素直な方だと思うので、すんなりくればこう、すんとくるんじゃないかと思うんですけどね。まあ、蓋を開けてみないとわからないから。そうなるように期待はしているんですけどね。」

(おそらく必要な時間を今、過ごしていらっしやるんでしょうね。)

「性急に言ってもあれでしょうから、そういう時間、時期があるでしょうね。なんかそういう意味では、(弟が) たまたま転勤でこっちに戻ってくるのは、それも決められた、はじめからそういうひとつの、なんかこう、ターニングポイントっていうか、なんかあるかもしれないしですすね。あとからどういうふうにも言えるんですけど、いい風にとらないとですね。」

(そういうふうに読める巡り合わせが素敵ですね。)

「ほんとにいつも、これもそうですけど、話してよかったなあとか、自分を振り返るきっかけとかになるからですね。」

(一つも無駄なものはないだろうと思うんですけどね。)

「よくこう、すごい体験をした方が言うけど、自分みたいなものから考えると、またそんなかっこつけてみたいに思うけど。でも、やっぱりこうしみじみ考えてみてそう思う境地に最後、達しますもんね。

ほんとは試練としてなかった方がよかったようなことかもしれませんが、それが得たために新しいつながりを得たとか、それが無いとないままだったと思えば、何もない、ほんとにひとつも。こう、よかったなーと思う。そしてそれがまた、もっと、そう思える日がくればいいなと思えばがんばれますし。」

J氏は、専門教育を受け、当事者支援に関する実務の経験もある。したがって、障害などに関連するさまざまな事柄に詳しい。J氏の豊かな語りの背景にはこれらの経験があることが推察できる。そして今回は、家族という当事者の立場に立ったことによって、当事者という状況を味わっているように見えた。

人は、大人になってそれぞれの道を歩みだし、日々に紛れるうちに何気ない日常というもの大切さを忘れてしまう。そして、忘れてしまったことに気づいた時、すでに取り戻せないところまで来てしまっていることに気づき動揺する。J氏について解釈できるもう一つのストーリーである。

そして、J氏は弟や妹とのかかわりを通して見失ってしまったJ氏自身を見つけたのではないか。J氏は家族を再確認したことによって、自分を取戻そうとしていると見るのは解釈の行き過ぎだろうか。J氏の語りを振り返るにつけ、筆者は日常の奇跡を感じるのである。

ケアの状況

続いて、テキストマイニングで確認してみよう。J氏のケアに関する語りの解析概要を表29に示した。「発病時」のケアについては、キーワードの抽出頻度2回以上で、キーワードは19個抽出した。「日常」のケアについては、抽出頻度4回以上で、キーワードは22個抽出した。「将来に向けて」のケアについては、抽出頻度2回以上で、キーワードは7個を抽出した。「急変時」のケアについては、体験されていないため語りを認めなかった。

表29 事例Jのケアに関する語りの解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	2721	0	6663	1449
分かち書き数	1486		3537	783
キーワード数	213		540	110
分析対象	19		22	7
抽出頻度(回以上)	2		4	2
累積寄与率(成分3)	50.29		31.96	93.73

*斜線は当該時期に関する語りがなかったことを示している。

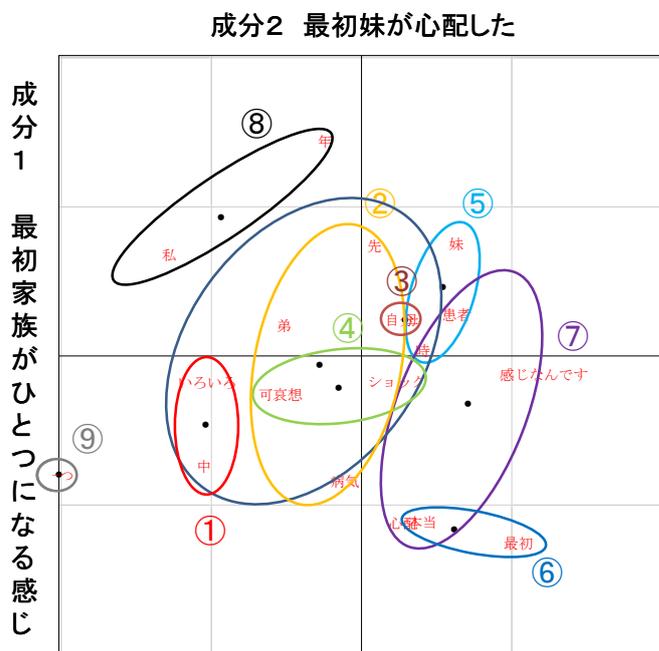
「発病時」のケア

発病時については19個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は50.29%であった(表29)。クラスターは9個で、クラスターと成分1、2によるキーワードの布置を図30に示した。

成分1は「一つ」というキーワードの成分スコアが-2.0152で大きく、「私」が-1.2824、「中」が-1.0484、「いろいろ」が-1.267と続いた。対極には「感じなんです」が1.2145、「最初」が1.0454で位置した。これは、「ケアのヒストリー」で確認したように弟の発病がきっかけとなり家族が一つになった感じを示しており、J氏自身が初めて当事者の立場になったということと解釈できる。このため、成分1は「最初家族がひとつになる感じ」と命名した。

成分2は、「年」が1.4383に続いて「妹」が0.7517、「先」が0.74、「私」が0.6787で位置した。対極では「最初」が-1.2556、「心配」が-1.1195、「本当」が-1.116の順で成分スコアが大きかった。「年」はきょうだいの中での年齢の序列を示し、家族は「最初」から「本当」に「心配」していたと解釈した。このため、成分2は「最初妹が心配した」と命名した。

成分3は「一つ」のスコアが1.8328で最も大きく、対極の「いろいろ」が-1.2861、「可哀想」が-1.2547、「ショック」が-1.1442と続いて大きかった。これは家族が発病の報に接して受けた「ショック」、すなわち衝撃を示していると解釈した。このため、成分3は



	クラスター①	クラスター②	クラスター③	クラスター④	クラスター⑤	クラスター⑥	クラスター⑦	クラスター⑧	クラスター⑨
1	いろいろ	先	自分	ショック	時	最初	患者	私	一つ
2	中	弟	母	可哀想	妹	本当	感じなんです	年	
3		病気					心配		

図30 事例J 「発病時」のケア

たいと思っていると解釈し、「家族の気持ちは弟を患者会へ」と命名した。

成分3は、「中」が1.3487、「凄く」が1.0495、「気持ち」が0.9811、「一緒」が0.7153で位置し、対極には「妹」が-1.8998、「母」が-0.987で位置した。これは「妹」も「母」も「すごく」、「気持ち」が「一緒」と解釈できた。このことから成分3は「妹も母も同じ気持ち」と命名した。

以上から、J氏の「日常」のケアでは、J氏からとらえた家族それぞれの気持ちが埋め込まれていた。

「将来に向けて」のケア

「将来に向けて」のケアについては7個のキーワードが抽出できた。成分3までの累積寄与率は93.73%であった(表29)。クラスターは3個で、クラスターと成分1、2によるキーワードの布置を図32に示した。

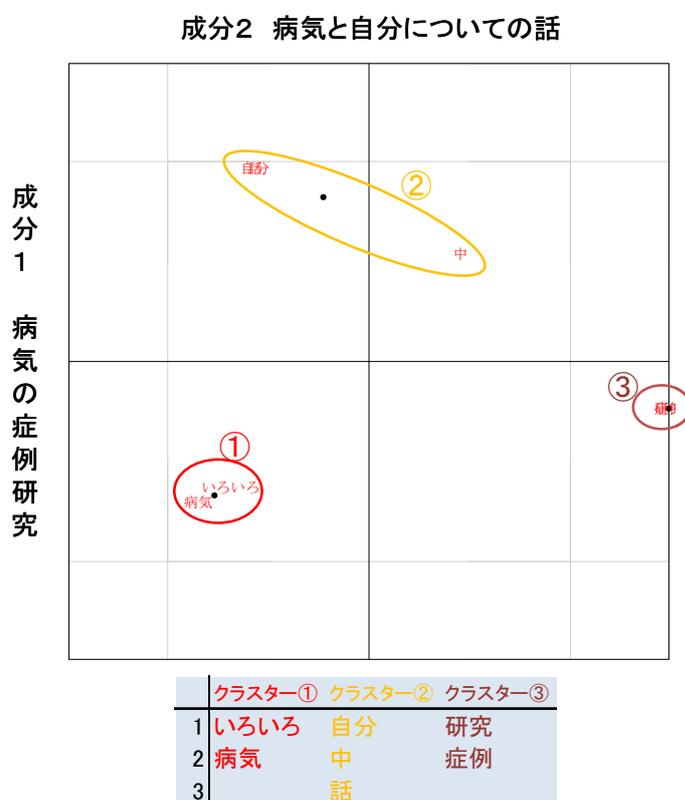


図32 事例J 「将来に向けて」のケア

成分1は「症例」と「研究」の成分スコアが同じで1.49と大きく、対極には「病気」が-0.8475で位置した。弟の病いであるがベーチェット病一般の研究の発展についてなどの話題となったことから、「病気の症例研究」と命名した。

成分2は「話」と「自分」の成分スコアが同じで大ききで0.9651と大きく、対極には「病気」が-0.7038、「いろいろ」が-0.6299で位置した。J氏は長男の立場からか、弟と家族を療養に向けてナビゲーションするのが役割と自認していた。このことから、成分2は「病気と自分についての話」と命名した。

成分3は、「病気」の対極に「いろいろ」が位置した。これは病い一般と、パーチェット病の様々な症状を示すと解釈した。このことから成分3は「いろいろな病気」と命名した。

弟の病状は現在進行中であり、今回のJ氏の語りは発病の過程に当たるものと解釈できる。したがって、長期的な将来にわたるケアに関する語りはなかったものと推察する。

ケアにおける対処と課題

J氏の「ケアにまつわる認識」を表30に示した。抽出された成分は9個であった。

表30 事例J：ケアにまつわる認識 -認識主体としての「立場」と認識された「範囲」-

ケア役割の認識 病者の状態	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時	(1)最初家族がひとつになる感じ	(2)最初妹が心配した	(3)心配で衝撃的だった
日常		(1)家族それぞれの気持ちがありつつ患者会へ (2)家族の気持ちは弟を患者会へ (3)妹も母も同じ気持ち	
将来に向けて	(3)いろいろな病気	(1)病気の症例研究 (2)病気と自分についての話	

注1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注2：（ ）数字は抽出された成分の順位を示した。

「ケアにまつわる認識」をその認識された「範囲」から分類した。

「発病時」のケアに関する成分は「最初家族が一つになる感じ」、「最初妹が心配した」、「心配で衝撃的だった」であった。これらの成分は、きょうだいそれぞれが家族から独立したが、弟の発病を契機に再び緊密に連絡を取り合い行動を共にするようになったことに関するJ氏の意味付けと解釈できる。つまり、J氏の家族に対する認識を示している。「最初家族が一つになる感じ」、「心配で衝撃的だった」はJ氏の感覚を示しているため、「情緒的側面の認識」とした。「最初妹が心配した」については、家族による弟への支援のきっかけとなったのは妹であったことを示している。妹はインターネットを駆使して病いに関する情報を求めた。J氏は一番小さな妹が行動して家族がひとつになっていったことから、妹が支援の始点を創出したととらえている。ゆえに「病状管理の認識」とした。

「日常」のケアに関する成分は「家族それぞれの気持ちがありつつ患者会へ」、「家族の気持ちは弟を患者会へ」、「妹も母も同じ気持ち」であった。3個の成分はどれも家族による弟への支援を示し、しかも患者会という具体的な活動を示している。患者会は病状管理にとって重要な支援組織であることから、全て「病状管理に関する認識」とした。

「将来に向けて」のケアに関する成分は、「病気の症例研究」、「病気と自分についての話」、「いろいろな病気」であった。「病気と自分についての話」は、J氏の経験から慢性病や障害全般について専門的に述べる部分であり、「病気の症例研究」、「いろいろな病気」は家族に対するJ氏のナビゲーション的な役割を意味する部分と解釈した。このため全てを「病状管理に関する認識」とした。

次に各成分を「ケアにまつわる認識」がどのような「立場」からなされたかを解釈して分類した。

「発病時」のケアの成分では、「最初家族がひとつになる感じ」は J 氏が家族を再発見して、弟へのケアが始まったことを示すと解釈した。ゆえに「ケア資源」とした。「最初妹が心配した」は妹が病いの管理に関する情報収集活動を開始し、それに J 氏が誘発されて療養を支えるために情報を求める行動へと変化していったことを示す。このため「共同介護者」とした。「心配で衝撃的だった」は、弟の発病という家族にとっての危機的緊急事態に接し困惑したことを示す。このため「支援のクライアント」と分類した。

「日常」のケアに関する「家族それぞれの気持ちがありつつ患者会へ」、「家族の気持ちは弟を患者会へ」「妹も母も同じ気持ち」については、家族が同じように患者会を病状管理に有効な情報源、患者相互の支援の場としてとらえて、弟を連結させることを目指して行動していると解釈し、すべて「共同介護者」の立場からの認識と解釈した。

「将来に向けて」のケアに関する成分では、「病気の症例研究」と「病気と自分についての話」は、慢性病や障害全般について専門的に述べており、J 氏の専門家に近い視点を示し、病気に関して J 氏自身ができることを述べていると解釈して「共同介護者」に分類した。「いろいろな病気」はベーチェット病に限らず多くの病気があることや、ベーチェット病も種々の症状や変化を有することを理解していることを示して、ケアにおける基本的な姿勢を示すことから、「ケア資源」の立場からの認識と分類した。

J 氏の「ケアに関する認識」は「病状管理の認識」が多く、それらは「共同介護者」の視点からなされていた。これは J 氏の専門的知識や技術、経験が影響しているのものと推察した。

事例 J' 「900 キロ先のティッシュ」

ケアのヒストリー

J 氏からは、弟の発病から今回の調査までの約 3 年間の日記の提供を受けた。具体的には発病、確定診断、結婚、患者会、治療に関する約 10 日分の記録であった。提供された記録を事例 J' として、日記というドキュメントの性格を活かし、語りではあまり述べられなかった弟、義妹と J 氏の関係を中心に見てみる。J 氏は既に面談時には日記の提供を準備していた。このため、半ば意図的に弟夫婦については多くは語らなかったのではないかと推察される。

J 氏家族の前に、突然、義妹が出現したのは弟の発病と同時であった。義妹と弟はすでに数年の交際があり、発病をきっかけに義妹のほうから同居の申し出があり、結婚に至ったのであった。発病に狼狽する両親、情報収集に駆け出した妹と危機的状況にある家族の前に、突如現れた「お嫁さん」であった。

口数少ない弟が「とりあえずタンスを買いに行こうと思う。」と母に報告したという。

「一緒に住むのになんで最初にタンス？ 一体どんな立派な婚礼箸笥を買うのかねえ・・・と僕は思わず笑ったが、病気の弟と一緒に寄り添ってくれる彼女の優しさに、有り難い気持ちと、家族皆で頑張っていこうという前向きな力をもらったのだった。」

結婚前に、J氏が妹と共に弟夫婦を訪問した時のことである。

「弟は比較的元気だったので安心した。また、弟の奥さんになる人とも会え、弱っている弟をしっかりと精神的に支えてくれそうな感じが、(初めてだったし、しかも短時間だったが、それでも) 一緒の空間にいと、じわじわ伝わってきて、本当に良かったし有り難かった。別れ際に、『お盆に連れて帰っておいで!』と約束をしてバイバイした。」

その後、地元で結婚式となった。

「弟は体調があまり良くなかったにもかかわらず、出席者、皆が楽しめるような演出を二人で考えていて感心した。

何か取るに足らないことがきっかけで喧嘩をして、4年近く弟と全く口をきかなかった時期があり、もう一生、話すことはないだろうと思っていたが、弟のほうが大人で、なんとか元通りになり今に至る。

4年という空白の月日のせいで、弟がどんなことを考えているのかなどが、今でもわからないこともある。今回の結婚式の打ち合わせで、久々にゆっくり色んなことを話す機会が出来、とても良かった。

年に数回しか帰って来ることがないので、何も出来ないが、せめて兄として、弟夫婦の幸せをこれからもずっと願っていこうと思う。」

病いの状態は気がかりであったが、そのような中での結婚式は、どれほどJ氏家族を救ったであろうか。

そして、J氏は弟に対する自分の役どころを自らの友の会の経験とも重ねて記している。

「まだ病気の全てを知るのが怖いというところもあるので、少しずつ受容させ、積極的な治療に仕向けるのが僕の役目でもある。」

「いろんな人が皆、まず病気について正しい知識を持ち、自分に出来る範囲で取り組んでいけばきっと道は開ける。弟のこともあるが最近とみにそう思う。」

弟夫婦が結婚してから、実家では花火を見に行くのがお盆の恒例行事となっていた。その年は、弟夫婦は前日から会場近くに泊まり込み場所取りをした。花火が始まるまでの間、弟がトイレに立ってなかなか戻ってこない。その間、J氏は久々に会った弟が酷く痩せていて心配なこと、発病時の母の狼狽の様子を義妹に話した。

「そのことを夫人に話すと、うちの母を知っているだけに、真顔で僕に言うさまを思い浮べたのか噴き出していた。

そして、「ホント! 代われるものなら私が代わりたくらい。いつもくよくよしているけど、お医者さんに聞いたらそれほどまだ悪くないと言って。そう言うと、『誰にもこの苦しみはわかってもらえない』と言うの。でも私ならもう少し前向きに気持

ちを切り替えてやっに行ける自信があるんだけどなあ！」と、少し困った顔をしながら話してくれた。

日傘越しの、幾分和らいだ西日に化粧っけのない彼女の顔が白く輝いて見えた。なんとなく菩薩様みたいと僕は思った。

僕も代われるもんなら代わりたいと思っていることを伝え、弟を明るく支えてくれて助かります、ありがとうございますと伝えた。」

結局、その日は、目の前に大きなクルーザー船が出現してせっかくの花火は半分しか見えなかったのだが、J氏の気持ちは穏やかだったと記されていた。

しかし、弟の発作は続いていた。このため新しい治療について検討していた様子が記されていた。

「早すぎると効かなかった時に、次の新薬が出るまで手立てがなくなるし、遅すぎると発作の繰り返しで失明になるし見極めが難しい。母や妹は、てきめん効くという今回の治療を早く受けるように弟に勧めたが、副作用として、抵抗力が落ち、日和見感染などの恐れもあって、お医者のみならず、当の本人も二の足を踏んでいた。

それが、急に踏み切ることになったと、二週間くらい前にメールがきたので少し驚いた。いよいよかと僕も腹をくくった。」

J氏は怖がりの弟のことを思う。

「お守りでも…と思いながら百貨店を歩いていたら、黒猫のキーホルダーで頭のボタンを押すとLEDの目が妖しく光りミョーミョー鳴くのがあり、思わず買ってしまった。そして、これに念を送るので持っておけと書いて弟に送りつけた。数日後、「ではナースコールの時に使います」とメールがあった。」

いよいよ治療開始の日、点滴が始まる前にメールが来た。

「平気なようで弟は肝が細いので、きっと心細いだろうと思い「来いっっちゃうなら行くよ！くるよ！←（ママ）家族だから気兼ねなく何でも言って！」とちょっと歯が浮きそうになりながらメールしてみた。

すると、すぐさま「じゃーティッシュ取って」とベッドの向こうにティッシュの箱が写っている画像つきで返信が来た。負けじと「ネコールで看護師さんと呼んでください」とメールしてやった。仕事中心になにやってんだか、と思いながら。

〇〇（J氏の実家）と〇〇（弟の住まい）は遠い。ティッシュ一枚取ってやれない。今度、患者の会の会計を引き受けることになった。精神面で支えるのはプライスレスならぬ距離レスだ。ティッシュの一枚くらい動かせるように精神力を鍛えようと思う。」

この日の日記のタイトルは「900キロ先のティッシュ」であった。J氏の住まいと弟の

住まいの距離は約 900km である。物理的な距離はいかんともしがたい。日記からは J 氏の弟夫婦に対する細やかな愛情が感じられた。

日記は J 氏の内面が綴られた記述されたドキュメントである。このため、面談における口述の語りとは異なる性質をもつが、J 氏によるケアを解説する一助とするため、次節でテキストマイニングを試みた。

ケアの状況

続いて、テキストマイニングで J 氏の日記の記述を確認してみよう。ケアに関する記述部分の解析概要を表 31 に示す。

「発病時」のケアについては抽出頻度 3 回以上で、キーワードは 19 個を抽出した。「日常」のケアについては、抽出頻度 4 回以上で、17 個を抽出した。「急変時」のケア、「将来に向けて」のケアについては記述を認めなかった。

表 31 事例 J' のケアに関する記述の解析概要

語りの内容 テキストの内訳	ケアに関すること			
	発病時	急変時	日常	将来に向けて
原文文字数	3154	0	5997	0
分かち書き数	1711		3133	
キーワード数	409		760	
分析対象	19		17	
抽出頻度(回以上)	3		4	
累積寄与率(成分3)	37.53		32.56	

*斜線は当該時期に関する記述がなかったことを示している。

「発病時」のケア

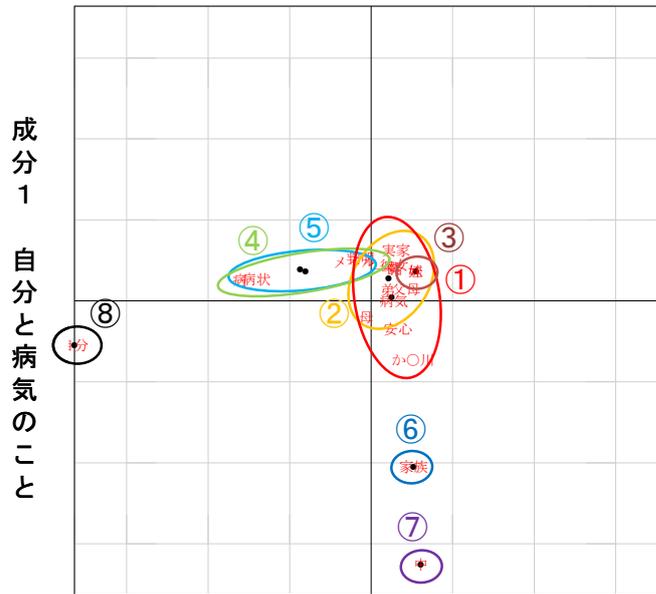
発病時については 19 個のキーワードが抽出できた。成分 3 までの累積寄与率は 37.53% であった (表 31)。クラスターは 8 個で、キーワードの布置を図 33 に示した。

成分 1 は「自分」の成分スコアが -3.6383 で著しく大きく、同側のキーワードでは「病」が -1.6105、「病状」が -1.4079 で大きかった。対極には「中」が 0.6095、「妹」と「姪」が同値の 0.55 で位置した。日記というドキュメントは自分の内面の心情が綴られるという性格から「自分」のスコアが大きいのは当然であろう。そして、自分と妹をはじめとする家族の関わりに病状が関連していることを示していると解釈した。このため成分 1 は、「自分と病気のこと」と命名した。

成分 2 は、「中」の成分スコアが -3.2538 で著しく大きく、次いで「家族」が -2.0541 で位置した。対極では「実家」が 0.6305、「判明」が 0.5312 で位置している。これは、「中」の「家族」、つまり「実家」で弟の病いが判明したことを示すととらえた。このため、成分 2 は「家族の病気のこと」と命名した。

成分 3 は「姪」と「妹」の成分スコアが同じで 1.8954 で最も大きい。次いで「病」が 1.2883 であった。対極では「実家」が -1.0724、「メール」が -0.9971、「病状」が -0.9623 で位置した。家族を中心として病状に関するやり取りが行われ、電子メールが活用されていることが示されていると解釈し、成分 3 は「家族間の連絡 (妹)」と命名した。

成分2 家族の病気のこと



	クラスター①	クラスター②	クラスター③	クラスター④	クラスター⑤	クラスター⑥	クラスター⑦	クラスター⑧
1	か〇川	実家	妹	判明	メール	家族	中	自分
2	安心	彼女	姪	病	病状			
3	一緒	父母						
4	弟	母						
5	病気	僕						

図 33 事例 J' 「日記 発病時」のケア

語りとはまた異なって、「自分」を中心として弟の病いをとらえる J 氏のパースペクティブが埋め込まれていた。

「日常」のケア

「日常」のケアについては 17 個のキーワードが抽出できた。成分 3 までの累積寄与率は 32.56%であった (表 31)。クラスターは 6 個で、キーワードの布置を図 34 に示した。

成分 1 は「話」の成分スコアが 2.0432 で最も大きく、「難病」が 1.5928、「自分」が 1.2929 で続いた。対極には成分スコアの高い順に「病」が -1.5193、「会」が -1.3835、「患者」が -1.3748、「今回」が -1.15、「病状」が -1.079 で位置した。これは弟が病い (難病) となり、「自分」が「病い」をもつ「患者」の側になるということを意味すると解釈した。このため、成分 1 は「自分の弟に難病ということが起こった」と命名した。

成分 2 は「メール」の成分スコアが -1.7421 で大きく、次いで「あまり」が -1.4011 が位置し、対極には「病状」が 1.7268、「難病」が 1.2907、「患者」が 1.0344 と続く。これは「難病」の病状を「患者」(弟) は「メール」で知らせるが「あまり」多くはないと解釈した。このため、成分 2 は「病状はメール連絡がある程度」と命名した。

成分 3 は、「病状」が 1.5962、「難病」が 1.5498、「あまり」が 1.4632 で布置図の周辺に位置した。対極には「母」が -1.3341、「私」が -0.8826 で、続いて「治療」、「家族」、「会」が位置した。これは「難病」の「病状」の「あまり」の様に「母」と「私」は「治療」や「家族」の「会」に参加すると解釈した。このため、成分 3 を「母と私の難病 (病

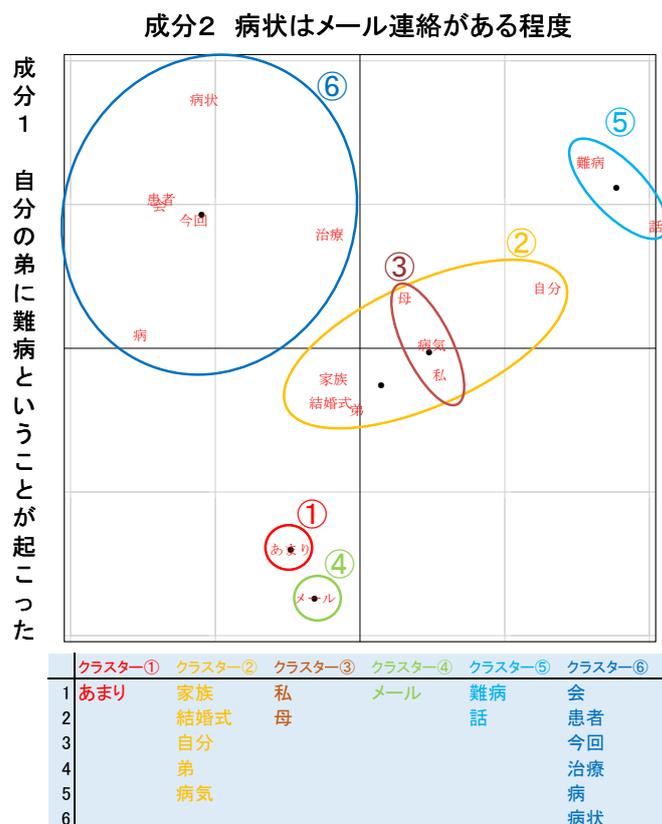


図 34 事例 J' 「日記 日常」のケア

状) へのかかわり」と命名した。

「日常」のケアには、J 氏の家族としての対処が埋め込まれていた。

ケアにおける対処と課題

J 氏の日記に記された「ケアにまつわる認識」をみてみよう (表 32)。

表 32 事例 J' : ケアにまつわる認識 - 認識主体としての「立場」と認識された「範囲」 -

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」		
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」
発病時		(1)自分と病気のこと background-color: #90EE90;">(3)家族間の連絡(妹)	(2)家族の病気のこと
日常		(2)病状はメール連絡がある程度 background-color: #FFDAB9;">(3)母と私の難病(病状)へのかかわり	(1)自分の弟に難病ということが起こった

注 1 : ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注 2 : () 数字は抽出された成分の順位を示した。

抽出された成分は 6 個であった。各成分が示す「ケアに関する認識」をその「範囲」から分類した。

「発病時」のケアの 3 成分のうち「自分と病気のこと」は、弟が突然難病になったということから J 氏と弟の関係に関する認識が記述されていると解釈した。そのためこの成分

は「情緒的側面の認識」と解釈した。「家族の病気のこと」については、弟の発病を指しているのだが、これからの病状管理の起点となっていく認識を示しているにとらえて、「病状管理に関する認識」とした。「家族間の連絡（妹）」は家族(妹)の具体的な支援行動を示しており、支援するために必要な情報を共有することにとらえた。このため、「日常生活管理に関する認識」とした。

「日常」のケアからの成分である「自分の弟に難病ということが起こった」は難病の発病という状況をとらえようとする J 氏の様子を示していると解釈して「情緒的側面の認識」とした。「病状はメール連絡がある程度」については、家族として支援をしたいのだが、遠方のため日々の細やかなかわりはどうにもならないこと、弟からの連絡は時折実家に電話連絡があるか、J 氏にメールが届くのみといった状況を示していると解釈した。そのため「日常生活管理に関する認識」とした。「母と私の難病（病状）へのかかわり」は、遠方の弟に代わって情報収集活動を始めた母と J 氏の様子を示している。母と J 氏は病気を把握して適切な支援をする必要を感じて行動しているため、「病状管理に関する認識」と分類した。

次に、「ケアに関する認識」をどのような「立場」からなされたかを分類した。

「発病時」の 3 成分のうち、「自分と病気のこと」は専門職を補完する役割を発揮するための J 氏の基本的な認識状態を示しており、「家族間の連絡（妹）」は家族全体が支援の体制作りを始めた様を示していると解釈した。原初的な対応であるがケアの基盤を作っている段階にとらえた。このため、「共同介護者」の立場からの認識とした。「家族の病気のこと」については、突然の発病に驚き危惧する家族としての率直な心情が記述されているため、「支援のクライアント」の立場からの認識と分類した。

「日常」のケアからの成分である「自分の弟に難病ということが起こった」については、「家族の病気のこと」と同様に、家族として事態に驚く率直な心情が記述されていると解釈し、「支援のクライアント」に分類した。「病状はメール連絡がある程度」と「母と私の難病（病状）へのかかわり」は、支援しようにも弟からの連絡は少なく、病気について積極的にアプローチしないでいる弟の性格を理解している J 氏の認識があると解釈した。発病時の支援の体制づくりから一步進んで、ベーチェット病に関する情報収集する、患者会に参加するなど、具体的な行動の段階を示しているにとらえた。つまり、積極的に弟を支援しようとしている J 氏を示していると解釈できる。このため「共同介護者」の立場からの認識とした。

日記の「ケアに関する認識」が示す「範囲」からは、「病状管理に関する認識」、「日常生活管理に関する認識」、「情緒的側面に関する認識」といった 3 つの範囲それぞれを確認することができた。また、認識の「立場」には「共同介護者」、「支援のクライアント」に該当するものが確認できた。

日記というドキュメントの性格上、個人の内面における情緒的な側面に関する記述があるのは当然だろうが、筆致は至って冷静であった。情緒的な側面に関する記述内容も不安や混乱といった感情的な反応ではなく、状況や関係を確認しようとするような客観的な記述であった。そのような中に、弟に思いを寄せ、ケアしていこうとしている兄の姿が見える。

J 氏は日記を通して事態を把握し、状況を整理し、自らの位置を確認し、対処方法を検

討しているのではなからうか。このように解釈すると、J氏は専門的知識、スキルを有するために問題解決型の対処をとっているものと解釈できる。

また、「ケアのヒストリー」と比較すると、口述の語りは筆者という第三者に対してなされたものであり、日記に記されたものよりもフォーマルな内容になっているのではないか。そのため、J氏の専門性がより濃く反映され、「病状管理に関する認識」を中心に述べられたと解釈できる。また、時間制限のある面談という具体的な制約もあり、質問に対して回答するといった形式にならざるを得ない。しかし、J氏の語りは一問一答といった単純なものではなく、その説明は豊かで、内容は整理され、詳細で的確であった。そしてそれ以上に、筆者は次々と繰り出される状況説明と語彙の豊富さに圧倒された。

これに対して、日記は個人的な心情の記述である。筆者は日記の提供を受けたおかげで、J氏と、弟、母、妹、義妹といった重要な家族とのより詳細な関係を読み取ることができた。さらに、語りには現れなかった「日常生活管理に関する認識」を抽出できた。「支援のクライアント」の「立場」の認識で「情緒的側面の反応」が示されたのは、口述の語りの結果と異なっていた。ケア役割を認識して取得する過程においては、理解の基盤が充実し、対処方法を持っている家族であっても支援が必要であることが示されていると解釈できる。家族はどの段階であっても、どの立場から状況をとらえていても、常に支援を必要とするものであるといえる。

第5章 家族の関係性とケアする役割の取得

第1節 家族のケアラータイプ

前章の分析では、まず、はじめに、ケアのプロセスに焦点を当てて家族の語りを解釈学的に解読し、論理的なストーリーとして再構成し家族の「ケアのヒストリー」を明らかにした。次に、「ケアのヒストリー」を導線として、数量化分析手法であるテキストマイニングを用いて、家族の「ケアにまつわる認識」がいかなる「視点」からとらえられ、どのような「範囲」に及んでいるかを分析することによって、家族の「ケアにおける対処と課題」を確認し、ケア役割に関する認識が発生する態様を明らかにした。

本章では、分析結果に対する解釈をさらに押し進め、各事例の特徴を明らかにすることを試みる。具体的には事例の特徴を最も表現する言葉を創出して「ケアラータイプ」を命名した。さらに、「ケアラータイプ」と「ケアラータイプ」に影響する要因との関係を分析して、各々の家族によるケアの過程を「ケアに関する役割期待と役割取得の推移モデル」と比較しつつ解釈した。表 34 にテキストマイニングによって抽出し、命名した成分を一括して再掲し、各事例の最右欄に「ケアラータイプ」を示した。

事例A 自己抑圧型

そもそも夫婦は相互に依存し合いながらも協同的で親密な関係⁹³だが、A氏の「ケアのヒストリー」では、一切の苦難を呑み込んで前に進んで行くといった卓越したケアラーの姿が見えていた。A氏は持てる力の限りを尽くして妻の療養を優先し、妻に全てのまなざしを注いでいた。そのため、「ケアにまつわる認識」において見出されたのは、自らを最も重要な「ケア資源」として投入し、日常生活を支援する姿であった。

しかしこれに反してテキストマイニングでは、ケアしつつも不安に脅え、慄く姿が抽出された。妻に注がれるまなざしは、繰り返しそこに妻が「在る」こと、そしてどのように妻が「在る」のかを確認するようであった。この繰り返される存在確認はA氏の叫びなのではないかと解釈できる。なぜなら、生活面では「日常の生活の中で体調を気遣う」と同時に「表現のコントロール」がなされ、自己抑圧が日常的となっている実態を確認できたからである。さらに、A氏の抑圧は「表現のコントロール」に留まらず、食事や外出、他者との交流にまで及び、A氏の生活は妻を中心に構築されていた。このように解釈するとA氏の状態は無意識的な「抑圧」下にあり、それゆえA氏は苦しんでいるのではないかと解釈できる。

A氏は生活する限りにおいて「ストレスは受けて当たり前」と語る。では、A氏のストレス対処の実際はどうであったか。「人生一度きりやし、好きなことすればいい。」というものであった。当初、筆者はA氏の達観がもたらした言葉と解釈した。しかし、分析を進めるうちに、当たり前であるなら取り立てて語る必要はないことに気づいた。

⁹³ 夫婦関係は家族関係の中核となる関係で家族生活を維持するための種々の役割を分担し合う。役割の内容や分担の仕方は時代や文化によって種々である。この定義を前提としつつ、本研究では病いと夫婦関係の関連を観察して事例A～Eの分析を進める。この他、事例F～Iは親子関係、事例Jはきょうだい関係の家族である。それぞれの家族における関係を念頭に分析を進める。

表 34 家族のケア役割の認識 — 認識主体としての「立場」と認識された「範囲」 —

ケア役割の認識 病者の状況	認識主体としての「立場」と認識された「範囲」			ケアラータイプ	
	「ケア資源」	「共同介護者」	「支援のクライアント」		
事例A	発病時	3) 転地療養という対応	2) 薬による病気への対処	1) 変わらない日々と病気を思うことのきつさ	自己抑圧型
	急変時	3) 出来事を振り返る	2) 急変に対する専門的対処	1) 日常の中での急変	
	日常	1) 日常の生活の中で体調を気遣う 3) 日常とそれぞれの出来事への対応		2) 表現のコントロール	
	将来に向けて	1) 自分にとっての一番の家族 2) 自分にとっての妻の存在 3) 妻にとっての自分の存在			
事例B	発病時	2) 自分なりの対処と情報検索	1) 病気、治療に向かう気持ちと情報を得る 3) 発病時の対処のきつかけは気持ちと治療		試行錯誤型
	急変時	1) 仕事	2) 情報を求める 3) 病気への医療的な対応		
	日常	1) 妻の状態と生活との関係 2) 現実の仕事と二人の生活 3) 妻との関係を一番とすることによる安定			
事例C	急変時	1) 私にとっての仕事		2) 妻が病気の場合の大変なネック 3) 入院に関連する支援	冷静対応型
	日常	1) 妻の状況 2) 妻との対話 3) 特に不安に関する対話			
事例D	発病時	1) 職業と性格 2) 職種と性格特性の関連	3) 職業の変更を検討する		価値確認型
	日常	3) 病気と共に生活うえでの課題	1) 共に病気を持って患者会に参加する 2) 遠方の患者会に参加しているという課題		
	将来に向けて	1) 具体的に生活を考える 2) まじめに生活を考える 3) 共に過ごす			
事例E	日常	1) 障がい者も普通で仕事は何とかなる	2) レミケードで普通である 3) レミケードで元気である		人生発見型
事例F	発病時	1) 息子を心配する	2) 息子の症状を心配する 3) 症状を心配して連絡する		悲嘆身悶え型
事例G	発病時		1) 病気の進行を確かめる 2) 病気の原因を確かめる	3) 病気に対する手立てがない	引き裂かれ型
	日常			1) 目標はあるがきつい 2) 病気を理解すると心配になる 3) 娘の理解は目標だがきつい	
	将来に向けて			1) 障害者のような安心は無理 2) 保障があると安心 3) 保障に対する諦め	
事例H	発病時	2) 時間的調節	1) 医療による見立て		課題直面型
	急変時		1) 病状に対する専門的対処 2) 病気に対する本人の対処 3) 病気に対する家族の対処		
	日常	2) 家族との関係と生活の質 3) 体調を気遣い言葉で伝える	1) 本人の生活と重要他者の助言		
事例I	急変時		1) 血管の病気 2) 週刊誌で病気を理解できた	3) わからないまま急変に直面	困惑見守り型
	日常	2) 元気になったが本人は語らない 3) 言わないので私たちにわからない	1) 医療的対応で元気になった		
事例J	発病時	1) 最初家族がひとつになる感じ	2) 最初妹が心配した	3) 心配で衝撃的だった	客観観察型
	日常		1) 家族それぞれの気持ちがありつつ患者会へ 2) 家族の気持ちは弟を患者会へ 3) 妹も母も同じ気持ち		
	将来に向けて	3) いろいろな病気	1) 病気の症例研究 2) 病気と自分についての話		
事例J'	発病時		1) 自分と病気のこと 3) 家族間の連絡(妹)	2) 家族の病気のこと	
	日常		2) 病状はメール連絡がある程度 3) 母と私の難病(病状)へのかかわり	1) 自分の弟に難病ということが起こった	

注1：ケア役割が認識された「範囲」は「病状管理に関する認識」を橙色、「日常生活管理に関する認識」を緑色、「情緒的側面の認識」を桃色で示した。

注2：() 数字は抽出された成分の順位を示した。

そこで、テキストマイニングによる分析を進めた。テキストマイニングでは、前述のように禁欲的な日常生活と妻を内包化した結果としての依存的な相互関係が明らかになった。この視点から再度、A氏のストレス対処を確認してみる。すると、「好きなことをする」というのは当座の一時的なストレス回避の対処法であり、長期的根本的な対処行動とは言えないし、ストレスを受けている現状に対する意味づけ、あるいは対処とは言えない。したがって、A氏の認識は緩和不能の持続的ストレスの前に固縮しているのではないかと解釈した。このように推論的に解釈を進めると、A氏は妻の病いという不条理の前に、一人立ち尽くしているように見える。

分析から判明したのはA氏の状態は持続的慢性的にストレスの下にあるということである。加えて、A氏自身にストレス状態にあるという認識がない。しかし、無自覚的な蓄積したストレスは最も危機的である。なぜなら、その臨界は破綻だからである。また、A氏のケアにまつわる認識をみると日常生活を見つつも「情緒的な側面での認識」が多い。このことから、A氏はケアにまつわる役割期待を過剰に取り込んでケア役割を遂行していると解釈できる。したがって、A氏は妻と一体化すると同時に分離不安を抱えた状態にあり、最も支援が必要な「支援のクライアント」であると言える。以上の解釈から、A氏を「自己抑圧型」と命名する。ストレスは家族のケア認識に大きく影響するのである。

事例B 試行錯誤型

B氏は、家事に奮闘する夫であった。しかし、家事は妻が病いのために担当できないという現実的な状況に伴うものであり、B氏の自主的主体的担当によるとは言えなかった。また、家事を担当する一方で、「機嫌が悪いのか、病気が悪いのかわからない。」と妻に翻弄され、同時に、翻弄する妻とされる自分を客観的に見ていた。2回目の面談で、「一日出かけたら一日休みなさいよ。」と妻に対する所感を語った。共同生活における実践的な学びから、妻も病いに巻き込まれていることに気づき、見守っていると解釈できる。さらに、B氏の客観的な認識の在り方については、「妻との関係を一番とすることによる安定」といった対処や、「仕事」と日常生活を明確に分離する対処から推察することができる。これらから、B氏は自覚的に状況に巻き込まれ、巻き込まれる中で生活の安定を目指していたと解釈できる。

また、B氏の語りによる「ケアのヒストリー」は日々が試行錯誤で、かつ、「ケアにまつわる認識」の「立場」は、「ケア資源」と「共同介護者」として抽出されていた。B氏は状況依存的な成り行きではあるが、自ら生活の維持に参加することにより、ケアの役割期待を取得し、期待される役割を遂行しようとしていた。B氏は生活の維持に参加したことによって家事スキルや病状のモニタリング、その判断に関する学びを進めていた。同時に学びの途上であるために支援を必要としていたが、その対処は夫として妻を支援しつつ、方や自分を担保しつかかわるといった戦略的な対処であると言える。以上から、B氏を「試行錯誤型」と命名する。

事例C 冷静対応型

C氏が認識するケアにおける課題は明確であった。妻の病いの緊急時対応や老親の介護の問題、退職後の生活など、どれも日常生活管理に関するもので、明確で現実的であった。

これは、妻の病いを前提として、病いとその影響を含んで生活をとらえているためである。このことが、生活全般を客観的に認識することを可能としていると解釈できる。A氏と同様に妻の病状を優先した生活構築だが、A氏と異なるのは妻の状態である。妻が発病していったん自己管理可能となった状態でC氏は結婚した。共同生活のはじめから病いが織り込まれ、一定の対処ができていたということがA氏と最も異なる点である。このことから、発病後に配偶者として出会うのか、配偶者となって病いに出会うのかという出会いのタイミングは、共同生活の基盤を質的に変えるものと推察できる。

さらに、C氏にとっても「仕事」は重要だが、B氏のように仕事と生活を分離するのではなく、仕事と生活のバランスを取ることが課題と認識されていた。この相違も、結婚以前から妻が病者であることが関連している。C氏夫妻の対話では病いに関することは通常の事項であり、日常的に互いに病いについて状況を確認しあい、対応を検討することが基本的な対処であった。また、C氏は調理などの家事スキルは乏しいのだが、妻と自立的に補完し合って状況に取り組む体制が整っていた。C氏の「ケアにまつわる認識」は「ケア資源」としてあり、C氏自身のスキルレベルも含めて状況を客観的にとらえていると解釈できる。ケア役割の認識には病いに対する家族自身の認識の立場が関与することが示唆された。これらから、C氏の場合を「冷静対応型」と命名する。

夫であるA氏、B氏、C氏を見ると、ケア役割の取得と遂行には、妻の病いという状況への巻き込まれ方、つまり、ケアへの参加の仕方とも言えるが、このことと、配偶者との出会いのタイミングが影響することがわかった。これは、ケア役割を発揮するには認識主体としての家族自身の立場が関与するという一方で、病者に限りなく接近して自己没入的か、ある一定の距離のもとに客観的位置を維持できているかが、ケア認識に影響することがわかった。

事例D 価値確認型

D氏は自らもベーチェット病病者で、夫とは病いのインターネット上のホームページと患者会を通して出会い、当初は経験を共有して支援しあう仲間として在った。

D氏の語りによる「ケアのヒストリー」は、妻として夫を支えるもので、ケアの認識は調査対象の中で最も具体的で道具的な内容が観察された。「ケアにまつわる認識」の「範囲」でみると、認識は全て日常生活に関するもので、D氏は自らを「ケア資源」、あるいは「共同介護者」と位置づけていた。「ケア資源」として常に病いとともにある生活運営を行い、それを夫と共有して、共に管理する姿勢が貫かれていた。これは、共に病いを持っているということに対する危機管理と解釈できた。

夫に対しては共に人生を歩む仲間であり、支え合う仲間であり、自らの人生を託すに価値ある存在としてとらえていた。このことが、D氏をケア役割に徹する姿勢を取らせていた。このため、D氏の場合を「価値確認型」と命名する。

事例E 人生発見型

E氏は眼病変の夫の妻で、自らも難病であった。E氏は「障害者も普通で仕事は何かなる」と認識していた。これは夫の病状が安定し、普通に生活を送ることができていたことが影響していた。病状安定の結果、夫は復職し家計が安定した。このことは生活の基盤が安定しているということである。さらに、病状と生活の安定の背景には薬物療法という

医学的管理の成功があった。症状の消失、病状の安定という治療の効果が職場復帰、家計の安定、夫の意欲へとつながっていたのである。このことから、パーチェット病のケアにおいて医学的側面の管理が関連することがわかった。

さらに、E氏が夫を支えることとなった過程には、E氏自身の難病体験と、それによる生命危機の体験⁹⁴ [赤澤正人他, 2010]があった。調査時点ではE氏の病いはすでに安定しており、大学病院受診時には「新患」扱いとなるくらいに医療との関係は薄くなっていた。これに対して、病いの結果である視覚障害は日々の生活における現実の問題であった。このためE氏は、生活への影響は病いよりも障害のほうが大きいと語った。

E氏と夫との出会いはE氏が障害を受容していく過程での出来事であった。極限的な体験を経て生きることへの希望を持ったというものの、当時のE氏は障害を受け止められず葛藤の段階にあった。夫から実践的な生活スキルのナビゲーションを受けた結果、障害を乗り越えていくことに成功し、共に人生を生きることとなった。このことは、E氏にとっては新しい人生の始まりを意味しているものと解釈できた。

夫は職場復帰の訓練過程でE氏と出会った。夫にとっては障害を有する身体での復職で、職場で再び自分の位置を確保できるかという課題を持っていた。夫にとっても新しい社会生活の始まりの時点であったのである。このように、E氏と夫との再生の過程が同期したのである。これらの体験がE氏の「障害者も普通で仕事は何とかなる」という認識に繋がっていった。このことから、E氏のケアにまつわる認識と立場を「人生発見型」と命名した。

以上の配偶者の事例から「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」について以下のようにとまとめることができる。

配偶者関係は制度的な契約の関係といえる。したがって、当初の契約内容に「病い」であることが含まれているかどうかは、その後の生活に影響する。A氏、B氏の場合は、病いは事前の契約に含まれていなかった。このため、それぞれ対処に奮闘し、奮闘する中で自らの対処法を編み出していた。その対処法は一切をなげうって没入するか、客観的に距離を取って自らを担保しつつ場面ごとに必要な行動をとるかであった。このことから、病者への「巻き込まれかた」がケア認識に影響することがわかる。

⁹⁴ E氏の生命危機の体験は次の一連の言葉で語られた。「最後に目に来たんですね。かたっぽ目にバチンと来て。わあ、私もう死ぬんや、きとってという時に、だんだん、だんだんこう体が動くようになって行ったんです。反比例して。目は戻らないけれども、歩けるようになったんですね。で、しゃべれるようになった、食べれるようになったんです、どんどん、どんどん変わって行って。で、あららららって、ああ、いいや、かたっぽ目見えなくなっても動けるほうが、しゃべれるほうがいいやってなって。だから、段階的にこう良かったのかもしれないですね。凄くこう、なんてんですかねやっぱりこう、お年頃で、下の世話って、こうなんか悔しいじゃないですか。凄く抵抗があるし。ベッドの上で足を足すのって、この難しくて。そういうの経験したんですね。普通に働いてて一気にそうなっちゃったんで。」
一挙に全面介助となり、その状態から回復したのである。死ぬかもしれないという危機にあっては視力の喪失は生命と交換するに妥当なものであった。そして、身に起こる数々の不足や不具合という否定的な思いは打破され、再び生きることへ向けられた。

この体験は、アルコール依存症者の回復過程における底つき体験に似る。底つき体験とは、自らの身体状態や家族関係の悪化を直視する中で否認が打破され、主体的に回復を望むようになることを言い、究極的な状態が否認／否定的感情を打破する点が類似していると考え（赤澤正人・松本俊彦・立森久照・竹島正（2010）「アルコール関連問題を抱えた人の自殺関連事象の実態と精神的健康への関連要因」『精神神経学雑誌』112(8), p728）。

C氏、D氏、E氏の場合、病いは事前に織り込み済みで、かつ、生活の基盤に置かれた共通課題であった。このため、病いに対しては問題解決的、かつ、実践的に対処されていた。これらから、病者と出会うタイミングや、共有する体験、家族自身の病いの体験がケア役割の認識と取得に影響していると解釈できた。

事例F 悲嘆身悶え型

F氏は、病いを得て苦しむ息子を不憫に思い、泣き暮らす母親であった。遠方に住まう息子を電話連絡で案じるほかなかった。息子が生来の怖がりで、病いを直視しようとしないう姿勢をとっていたことがF氏の不憫さを募らせた。このことから、家族のケア役割の認識には病者の性格や病いへの向かい方が関係すると言える。

F氏について注目すべきは、患者会との関係である。F氏は息子の発病と同時期に発足した友の会に参加していた。友の会で他の病者に接することで、病者の具体的な日常の様子や症状への対処を学んだ。学びは遠方に住んで、日常を共有できない息子に対する理解を助けた。F氏は専業主婦として子育て、家事、夫の世話、親の介護に忙しく立ち働いてきた。そのため、近隣、親族や家族といったインフォーマルな関係の世界の住人であった。そこに、友の会での経験が加わったのである。

友の会とは見知らぬ他者とのフォーマルな出会いの場である。長男や長女に連れられて参加するうち、かつての自分と同じような状況の親たちに出会い、深い共感を体験していた。さらに、友の会での受付係りを担当するなど参加する姿勢が変化していった。折しも、転勤により、息子夫婦がF氏の自宅近くに戻ってくることとなった。F氏は息子の薬物治療日には食事を振舞い、嫁の家事負担の軽減を図った。F氏は長男や長女という親密な重要他者から影響を受けたこと、友の会を通して実践的な学びを重ねたことにより変化しているのである。F氏の変化は友の会での学びを通して病者の家族として社会化されたととらえることができる。学びの成果は、他の親を認識するという視野の拡大をもたらし、その親に共感する体験は、F氏が自己を客観的に認識する契機となり、混乱する情緒を鎮静化に向かわせた。このようなF氏の過程は「支援のクライアント」から、「ケア資源」への変化を示しているのとらえることができる。これらから、ケア役割を取得する過程には実践的学びが有効であることがわかる。

F氏の場合、語りの分量から分析への対応として一括して「発病時」でとらえたため、前述した変化の過程が含まれたものと推察する。ここでは、F氏の変化の前の状態に焦点を当て「悲嘆身悶え型」と命名する。

事例G 引き裂かれ型

G氏は日々こまごまと娘の病状を気遣い、将来を案じ、家計を案じ苦しむ母親であった。G氏の苦しみは様々な二律背反に直面して、相談できる支援者もなく身動きできなくなっていたことにあった。G氏はこの状態を直感的にとらえ、閉塞していると表現した。自分が娘を狭い世界に「閉じ込めている」として、自責の念を募らせていた。一方G氏は、娘の「心が折れている」、「意欲がわからない」、「病気のことを考えたくない」という状況に逆らうように、友の会や買い物などに連れ出している。行動の原動力は、閉塞に対する危機感に基づいていると解釈できる。

テキストマイニングの結果から見えるケアに関する認識は、「手立てがない」、「きつい」、「心配になる」、「無理」、「諦め」といった用語で解釈されたが、それにもかかわらず G 氏は行動しているのであった。その行動の内容は「確かめる」というものであった。G 氏は病状や将来を繰り返し確かめた。しかし、G 氏は「きつい」のである。なぜなら、娘の病いは、殊にその予後は厳しく、受け入れ難いものであったからである。G 氏は「共同介護者」として娘の病状をモニタリングしながら、心配と不安の中にあっただ。その不安は行動の原動力となった。行動してまた「確かめ」た。そして、「きつい」のであった。ここにも二律背反がある。

また、「病気のことを考えたくない」、「心が折れている」という娘の言葉から、娘の病いへの向かい方がわかる。受け止め難い状況に対して思考停止することで抵抗しているように見える。G 氏はこのような娘の状態を案じ、不安を高じさせている。また、G 氏は娘の姿に自分自身を重ね合わせているとも解釈できる。G 氏自身も病気のことなど考えたくないし、認めたくないのではないかと推察できるからである。

さらに、G 氏は自身の離婚、離婚した夫の娘への対応、G 氏のきょうだい関係と、これまでの重要他者との関係全てを娘の病いと関連づけてとらえようとしていた。関連づけるより他に、娘の病いの理由を得ることができないのである。他者との関係を繰り返し確認することは自らを追い詰めて行かざるを得ない。G 氏は出口のない循環の中で、自らを傷つけ苦しんでいた。G 氏は、まさに「支援のクライアント」であった。このように解釈して、G 氏の場合を「引き裂かれ型」と命名する。

事例H 課題直面型

H 氏は、長年、娘の「ケア資源」としての役割、「共同介護者」としての役割を果たしてきた母親であった。そのため、ケアの実践的経験が豊富であった。

H 氏は、脾臓の巨大化によって娘の生命が危ぶまれた時、「命さえ助かればね、目が見えなくなっても生きていける」と腹を括った。娘への対処の基準を命があることに焦点化したのであった。しかし、娘は「お母さんは、私が、目が見えなくなっていることに対して、全然、協力的ではないし、してくれない。」と反応した。生きて在る娘の葛藤は視力の喪失にあったのだ。ここに娘と H 氏とのずれが生じた。しかし H 氏は、娘の耐え難さも理解していた。それは長年の療養生活で初めて娘が表明した不満だったからである。そして一方で、娘の揺さぶりに動じなかった。なぜなら、娘は生きてそこに在るからである。

それゆえ、H 氏は娘の「家族との関係と生活の質」を重んじ、娘の自立と生きがいを願い、娘の葛藤を受け止め、自立を支援する方法を見出すことに頭を悩ませ、新たな課題に直面していると認識していた。H 氏は悩みを筆者に語った。語ることで胸の内の絡まりが解され、整理されていったのである。まさに、聴くことの力である。具体的な問題の解決に至らなくとも、当事者が悩みや困難といった問題を認識できれば次の段階進むことができる。このようにみると、語ることには支援の効果があることがわかる⁹⁵【田中浩二他、

⁹⁵ 語りを「効果」の側面からとらえ治療的に用いたものとして、うつ病高齢者に対するナラティブアプローチを用い治療的效果を分析したものがある（田中浩二・長谷川雅美・長田恭子・河村一海（2012）「ナラティブアプローチを基盤とした看護実践によるうつ病高齢者の語りの変化に関する研究」『金沢大学つるま保健学会誌』36(2), pp35-47）。

2012、森美保子他, 2007]。この解釈から、H氏は「支援のクライアント」としてあったといえる。以上から、H氏のケアにまつわる認識は「課題直面型」と命名した。

事例I 困惑見守り型

I氏夫妻は娘を見守る高齢の親であった。テキストマイニングによるI氏夫妻の「ケアにまつわる認識」は単純な構造であった。これは、事態の緊迫度に比して、I氏夫妻が認識できる範囲と支援できる範囲が少なかったことによる。娘が心配なのであるが、I氏夫妻自身の老いも課題であった。ゆえに、具体的に遂行されたケア役割は、娘に心を配り案じるという見守りであった。

また、娘は自立して病状管理を行っており、療養に関する具体的な支援は職場の同僚などから得ていた。日常生活では娘が食事や洗濯を担当していた。それは、I氏夫妻が望んだわけではないが、病いにもかかわらず日常的に親の世話にかかわる娘の心情を汲み、見守っているのがであった。したがって、I氏夫妻が具体的な支援を提供するというよりも、娘の負担とならぬよう自らの健康管理を行うことが具体的な対処であった。したがって、I氏夫妻はすでに「支援のクライアント」であった。

家族が高齢である場合には、病いという状況への理解、生活維持にかかわる家事などにそもそも困難が生じる。したがって、病者に対してはケア資源や共同介護者としての役割を取ることで自体が困難となる。このように解釈し、I氏夫妻のケアにまつわる認識を「困惑見守り型」と命名した。

ここで、親について確認する。

G氏は合わせ鏡のように娘の状況に巻き込まれ、巻き込まれてしまっているゆえに自らが「支援のクライアント」であることへの自覚が希薄であった。情報収集をはじめ、療養においては積極的行動が見られたが、それらは直感的な危機感からなされるものと解釈できた。H氏は従来の方法では対処できない新たな困難を自覚し、対応を見出そうとしていた。筆者に語る機会を得て「よかった」と語り、このことにより支援が必要であることを自覚できた。I氏夫妻は、娘を見守るという情緒的側面の支援を行っていたが、高齢であることから道具的な支援は困難であった。

これらの親の「ケアにまつわる認識」から明らかなのは、共に巻き込まれ揺さぶられて悩み、悩みを理解して悩み、できることが少ないことに立ち尽くす親の姿であり、子に対する深い愛情である。このように、親たちはそれぞれに対処していたが、いずれの親も「支援のクライアント」であった。

事例J 客観観察型

J氏は病者の兄であった。J氏の「ケアにまつわる認識」は病状管理を中心としたもの

また、ナラティブは心理臨床場面では特にカウンセリングと心理療法では統合性失調症者理解、トラウマからの回復、摂食障害者の援助、カップル・セラピーやグループ・セラピーな、理論的枠組みや技法を超えて実践的統合という形で用いられている(森美保子・福島脩美(2007)「心理臨床におけるナラティブと自己に関する研究の動向」『目白大学心理学研究』第3号, pp147-167)。このようにそもそも「語り」は治療的作用を有している。「語り」を「ナラティブ」ととらえるか、「ナラティブ・セラピー」、「ナラティブ・アプローチ」ととらえるかによって、対象との関係性や表現される「語り」に違いはある。本研究では「語り」を筆者の問いかけに対して、家族が率直に語ったことととらえている。

で、病いに関する情報収集、弟に適する情報の取捨選択と編集、そしてそれを提供することであった。情報に関する役割は病者に対してだけでなく、母親や妹など、他の家族に対しても発揮された。J氏は情報に関連する対処を「アンテナを建てる」と表現した。アンテナを建ててみると、半ば自動的に関連情報が流れ込んできた様子を語った。また、母親に対しては「育ってない」と表現して、病いという現象に対処していけるよう家族を育てること、そして、弟を育てることが自分の役割だと自覚していた。

J氏がこのように役割を認識したのはJ氏の学びの履歴に基づいていた。障害者に関する専門的な課程を修了して実務の経験もあり、加えて、学びの過程でJ氏自身が疑似的に少数者の立場を体験していたことが、当事者理解の基本的な素養を培ったと推察できる。J氏が専門用語を日常語に翻訳できたのは、やはり専門的学び、体験的な学びが基盤にあることがある。これらが、家族全体を俯瞰してとらえる視座にもつながっていた。

当初、J氏のアンテナは外部に向けられていたが、弟の状態を反芻するうちにJ氏の内面にも向けられていった。このことは、特に日記における記述から窺えた。知的で緻密な語り口とは異なって、日記の記述は優しさと熱意に溢れていた。そのようにしてJ氏がとらえていったのは弟との関係における「空白」であった。これらから、J氏の「ケアのヒストリー」は、きょうだいのかかわりの再確認、編み直しの過程ととらえることができた。

しかし、J氏は状況に対して一貫して冷静に、客観的に全体的にとらえ、自立的に自らの役割を判断し、行動していた。そのため、J氏のケアにまつわる認識を「客観観察型」と命名した。

また、J氏自身が具体的な支援を必要とする状態にはなかった。必要とはしていなかったが、J氏は友の会に参加することによって安堵感を感じていた。このことは、自立的で客観的な家族に対しても心情を共有する、ケアする状況を共有するといった支援が有効であることが示唆されたものと解釈できる。

第2節 家族のケア役割の認識と取得に影響する要因

前節で、家族の「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」を語りに入められた家族の認識から確認し、各事例の特徴を基にケアラータイプを命名し、初歩的な類型化を試みた。この分析過程で、家族の「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」に影響を及ぼす要因を明らかにできた。それらの要因は、「病者との関係性」、「病者の発病の時期」、「家族の年齢」、「家計」、「ストレス」、「タイミング」、「病者の性格」、「家族が認識する病者」、「巻き込まれかた」、「医学的側面の管理」、「家族の病いや障害の体験」、「家族の学び」であった。また、「支援のクライアント」としての家族を明らかにできた。

本節ではまず、各要因について詳述し、次いで「支援のクライアント」について述べる。

「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」に影響を及ぼす要因

1. 「病者との関係性」

家族と病者の基本的な家族関係は、家族の「ケアにまつわる認識」に影響していた。関係の内訳別に見てみる。

母親の場合、ケア的機能は原初的に組み込まれているため、当初からケア役割は認識されているものと推察された。したがって、病いに際しての具体的な対処が課題であった。状況に対して母親自身が情緒的に反応している場合はケア役割は認識できていなかった。また、病いの変化や進展によって状況が新たな局面に移行した場合は、新たな局面に対する対処が課題となっていた。

妻の場合は、母親と同様に、予め家族としての関係にケア的機能が組み込まれているため、ケア役割は認識されていた。ゆえに、具体的なケアの方法が課題であった。今回の2事例の妻の場合はいずれも妻自身も患者で、共同生活の開始時から生活の前提に病いが組み込まれていた。このことの影響は大きい。病いをもちつつケアするということが、患者と自分自身の健康管理、生活管理に作用し、他の支援サービスに関しても意識を向けるように作用しているからである。

父親の場合では、ケア役割は認識するものの、具体的な役割は見守りであった。今回の1事例の父親では、父親という家族における関係よりも高齢であることが影響していた。このことを除いても、一般に男性の家事や生活運営への参加度合いの少なさから、父親の場合はケアラーとしてもその役割の取得は困難で、一貫して「支援のクライアント」であることが予測される。

夫の場合では、患者の急変や激しい症状の出現などにより、対処の必要性に迫られてケアに直面し、その結果、ケア役割が認識され、役割取得がなされていた。そして、実際に具体的な急変の場面に直面した場合は、ケア役割に自己没入するという対処か、あるいはまた、それぞれの場面で必要とされるケア役割を担いつつ対処するといった自己を担保した方法がとられていた。また、急変場面に直面した経験が無い場合にはケア役割を認識するレベルにとどまり、具体的な対処行動はとられていなかった。しかし、具体的な急変場面の体験がないにもかかわらずケア役割を認識していた事例があった。この事例の夫は自身が患者であり、かつ、妻が患者であることが関係していた。つまり、配偶者関係の初めから病いであることが生活に組み込まれていたことが影響していると解釈できた。

きょうだいのケア役割の認識は、患者の状態とそれに対する家族の反応が影響していた。事例では家族の対処に巻き込まれてケアに参加しつつ、家族を俯瞰して自らのケア役割を認識していた。そして、対処するうちに自分と患者との関係を発見し、ケア役割を遂行することによって関係の編み直しを図っていた。

以上から、患者との関係性では、患者に対して母親や妻というケアする側の家族か、夫や父親というケアされる側の家族かという、ケアの受け手か与え手かという関係が、ケア役割の認識に関係していた。このことから、そもそものケアを巡る役割における社会化のされ方が関係しているといえる。さらに、患者との関係性では家族の基本的関係とケアする関係のうちどちらが先行するかでケア役割の認識が異なっていた。家族関係が先行している場合は、ケア役割の認識よりも情緒的な反応が先行することがわかった。このため、家族支援は患者の発病時期といった早い時期から必要であることが示唆された。

2. 「患者の発病の時期」

家族のケア役割の認識には患者の発病時期が関連していた。若年発病の場合は、家族の情緒的反応がケア役割の認識に先行した。病いが患者の将来に及ぼす影響を思い、悲嘆し

混乱するのである。そして強い情緒的反応はケア役割を認識することを阻害した。これに対して、壮年期発病の場合では、親自身が高齢であることが関連し、病者自身が対処することを見守るという対処をとっていた。

3. 「家族の年齢」

「病者との関係性」、「病者の発病の時期」でも記したが、家族が高齢である場合は、ケアの認識を持つことをできても、自らの健康課題が先行すること、医学的内容をはじめとする専門的内容の理解が困難となることにより、具体的なケア役割を遂行することは困難であった。

これに対して家族が壮年期である場合は、インターネットをはじめとする情報機器を駆使しての情報収集、友の会や講演会への参加、病者を外部に連れ出すといった具体的な行動によって、ケア役割を遂行していた。

このことから情報リテラシーやスキルがケア役割の取得や遂行に関連していることが示唆される。今回の調査では語りの中でインターネット検索について言及されることはあったが、インターネットの活用などのテクニカルスキルや情報リテラシーは含まず、その実際までは確認していない。

4. 「家計」

今回の調査では9事例が家計にまつわることについて語っていた。表現される言葉はさまざまであったが、経済的基盤はケア役割の認識に影響することがわかった。

経済的基盤が脆弱である場合、療養支援よりも家計の維持が優先されケア役割の認識は阻害されていたことから、ケア役割の遂行には家計の安定が関連することがわかった。経済的な問題は個人的で繊細な問題だが生活維持の基盤であり、ケア役割の認識や取得の視点から見てもケアの現実的な側面であることがわかる。

5. 「ストレス」

家族のストレスはケア役割の認識に影響していた。ストレスの状態は自己抑圧、悲嘆身悶え、引き裂かれ、困惑などの反応として特徴づけることができた。殊に、自己抑圧はストレスを蓄積させると同時に、他者からの支援を排除する方向にも作用する可能性があることが懸念される。このようにとらえると、「自己抑圧型」は危機的状況につながる危険性を秘めているタイプといえる。

悲嘆身悶え、引き裂かれは、家族の情緒的反応から命名した。これらの情緒的な反応はケア役割の取得と遂行を阻害すると同時に、その情緒的反応自体が家族にとってストレスとなっていた。

試行錯誤はストレスとは言い切れないが、状態の見立て違い、見込み違いの繰り返しに対する反応として認められた。このような繰り返しがストレスとなるか、適応して対処されていくかは家族のケアの認識状態だけでなく、ストレス対処能力も関連していることがわかった。

表現されたストレスの状態はさまざまであること、ストレスへの対処状態には家族のストレス対処能力も関連することがわかった。

6. 「タイミング」

「タイミング」とは、家族が病者と出会うタイミングを指す。タイミングには、健康な家族が病者となっていく過程に出会う場合と、病者として出会い、病者が家族となっていく過程に出会う場合とがあった。つまり、発病を起点として家族関係の成立がその先か、または後かということが、関係性に影響しているということである。家族が病者となっていく場合には、家族は悲嘆や混乱といった情緒的な反応を示し、ケア認識を広げ、ケア役割を見出すまでに時間を要し、支援を必要としていた。

また、タイミングは「病者との関係性」、「病者の発病時期」とも関連する。殊に病者が家族となっていく場合には、病者と出会ったタイミングを家族がどのように認識しているかによって、ケア役割の認識は影響を受けていた。家族が「良いタイミング」と認識している場合は、ケア役割の認識は円滑に進み、状況を価値あるものと認識することにつながっていた。

7. 「病者の性格」

病者の性格が明るく積極的である場合などは家族のケア役割の認識が進行し、具体的なケア役割の遂行につながっていた。これに対して、病気に対する恐怖心が強い、あるいはうつ傾向にあるといった否定的傾向が強い場合は、家族は病者を案じて情緒的に反応し、その影響を受けてケア役割の認識は阻害されていた。

8. 「家族が認識する病者」

家族が病者をどのように認識しているかは家族のケア認識に影響していた。これは、家族が病者をどのように家族自身の内に内面化しているかということで、「家族が『病者の病いの認識状況』をどのように認識しているか」ということを意味する。

家族が「病者は受容的である」と認識している場合、家族のケア役割の認識は「ケア資源」、「共同介護者」と円滑に進んでいた。家族が「病者は拒否的である」と認識している場合、家族はケア役割の認識に先行して情緒的反応を示し、ケア役割の取得は阻害されていた。また、ケア役割を認識しても具体的なケア方法において混乱が認められた。

このように、家族が認識している「病者の病いの認識状況」によって、家族のケア役割の認識は影響されていた。このことは、家族によるケアは、病者との相互作用を基盤として成立する関係であることの証左である。したがって、次に述べる家族の「巻き込まれかた」にも影響していた。

9. 「巻き込まれかた」

「巻き込まれかた」は家族がどのように病いという状況に巻き込まれているかということと指している。無自覚的に巻き込まれている場合、情緒面では悲嘆、混乱、困惑などの反応が起こり、ケア役割の認識は進まなかった。これに対して、巻き込まれていることに自覚的である場合は、状況を客観的にとらえることができおり、ケア役割の認識が進むと同時に役割取得がなされていた。さらに、主体的意識的に巻き込まれている場合は、状況における自らの役割を認識して、役割を遂行していた。

10. 「医学的側面の管理」

薬物療法などの医学的治療の効果がある場合、またその効果によって治療に対する病者の取り組みが積極的で病状管理がうまくいっている場合、家族のケア役割の認識は進行し、具体的な支援につながっていた。

効果的な医学的管理が得られない場合で病者の対処も拒否的である場合、家族は情緒的な反応を示してケア役割の認識は阻害されていた。

11. 「家族の病いや障害の体験」

家族自身が病いの体験を持つ場合や障害の体験を持つ場合、あるいはそれらに類似する体験を持つ場合には、病者に対する理解が進み、ケア役割の認識は進行した。これらから、病いや障害、あるいはこれらと共通する体験の有無がケア役割の認識と取得に影響することがわかった。

12. 「家族の学び」

学びは家族のケア認識に影響し、ケアに関するリテラシーの向上に関連していた。専門的学習や実務的学習、家族自らの病いや障害の体験からの学び、ケア関連の経験からの学びなど、制度的あるいは実践的な学習がある場合は、病いやケアに関する準備態勢が整備され、状況への対処方法や専門職との関係の取り方などで家族のリテラシーが高い傾向がうかがえた。殊に、制度的専門学習を修了している場合には精度の高い情報収集を行うことができること、病者の状態を評価したうえで情報を取捨選択し適した情報提供を行えること、専門的用語を日常語へ翻訳できることなどがわかった。これに対して、制度的学習や病いの体験が乏しい状態で病いに直面した場合、悲嘆や混乱といった強い情緒面の反応を示すことがわかった。しかし、友の会などで関連する知識を学び、他の病者や家族に触れるといった実践的な学びにより自省的な作用が喚起され、ケア認識の変容がもたらされることがわかった。

さらに、ケアに関する認識の変容は家族自身に対するナビゲーションに影響していた。家族自身のナビゲーションは病状管理や日常生活管理の実践を通して、情緒面の安定に影響していた。このような家族の変化は、成人の学習の特徴を示している。問題解決型学習は直接的な問題対処につながる。これらのことから家族のケア役割取得には課題に応じた実践的学びが有効であることがわかった。

以上のように、家族の「ケアに関する役割認識と役割遂行の推移」に影響する 12 の要因のうち、家族の外部からの支援の可能性があるものは、「家計」、「ストレス」、「家族が認識する病者」、「医学的側面の管理」、「家族の学び」である。

「家計」の安定については、難病医療からの医療費支援、障害福祉関連の支援がある。しかし、難病に対する制度的支援は疾患の原因究明、治療法確立のための医学研究を中心として構築されてきたために、生活支援の側面が抜け落ちてきた。現在、従来の障害者福祉制度と難病支援の統合が進められているが⁹⁶、支援の質と量については今後の制度によ

⁹⁶ 障害者総合支援法（地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関

るところが大きい。

「医学的側面の管理」については前述のとおり、医療の専門的支援がある。具体的には効果のある治療と医療費の公的負担である。今回の調査から家計がケア役割遂行にかかわることが明らかであり、必要かつ十分な支援が行われることを期待する。

「ストレス」、「家族の学び」に関しては情報の共有や交流の場を想定できる。具体的には友の会などである。このような自助グループの有無とそれへのアクセス可能性、つまり、情報や場の有無、それらが提供される時期やタイミング、誰からどのような内容を知らされるのかといった提供される支援の程度に家族のケア役割は影響を受ける。したがって、それぞれの家族の状況に適する情報や場を提供すれば、家族のケア役割の認識が進み、役割遂行につながると推察する。

影響要因のうち「家族が認識する病者」は、最も家族のケア役割の認識に影響していた。そこで、「家族が認識する病者」を家族のケア役割の認識の起点として、概念モデルで想定した三つのケア役割とケアラータイプの関連を解釈的に分析した（図 35）。

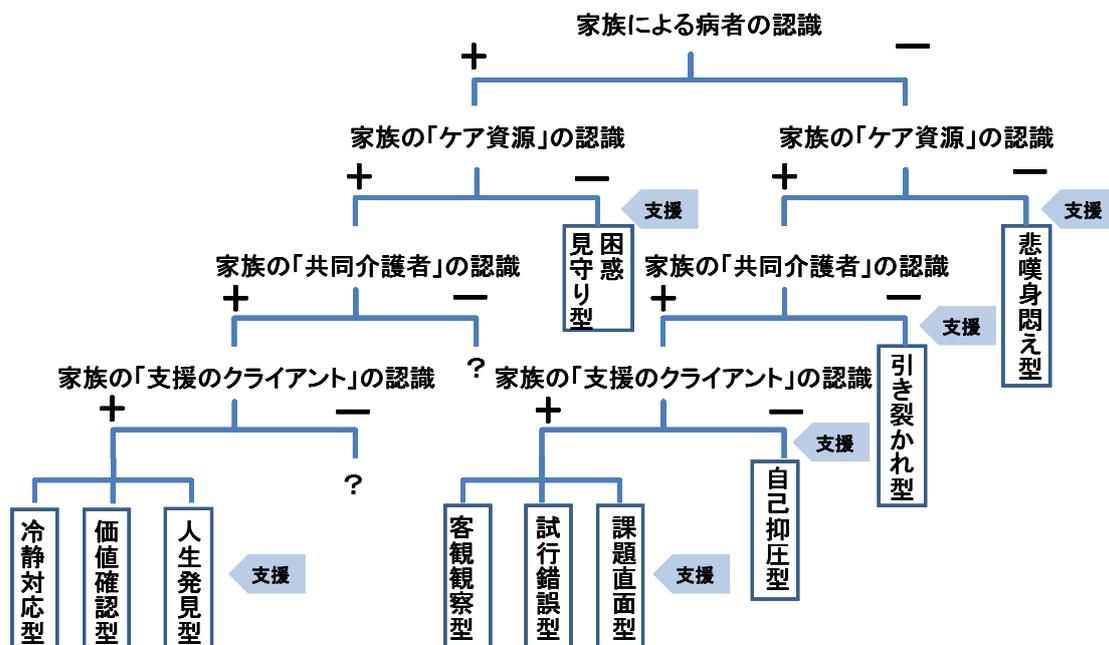


図 35 ケアの認識と家族のケアラータイプ

図中<—>で示したように、「家族による病者の認識」が「拒否的」である場合、家族は病者の拒否的な認識に影響されて情緒的な側面で反応し、自らが「ケア資源」であることを認識できず、ケア役割を遂行できなかった。この場合に該当するケアラータイプは「悲嘆身悶え型」であった。

係法律の整備に関する法律) が平成 25 年 4 月 1 日に施行された。この法律では、「障害者自立支援法」を「障害者総合支援法」とし、障害者の定義に「難病等」を追加し、平成 26 年 4 月 1 日から、重度訪問介護の対象者の拡大、ケアホームのグループホームへの一元化などが実施される（厚生労働省「障害者総合支援法が施行されました」http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/index.html 2013 年 12 月 10 日）。しかし、制度改革による難病切捨て、支援枠の縮小などが指摘されており、難病関連団体などからは懸念が表明されている。

さらに「家族による病者の認識」が「拒否的」で、かつ、家族が自分自身を「ケア資源」として役割認識している場合で（図中<+>で示した）、「共同介護者」としての役割認識がない場合は（図中<->で示した）、ケアラータイプは「引き裂かれ型」が該当した。

続いて、「家族による病者の認識」が「拒否的」で、かつ、家族が「ケア資源」として役割認識している場合で（図中<+>で示した）、かつ、「共同介護者」としての役割も認識している場合で（図中<+>で示した）、「支援のクライアント」としての認識がない場合は（図中<->で示した）、ケアラータイプは「自己抑圧型」が該当した。

「家族による病者の認識」が「拒否的」で、かつ、「ケア資源」として役割認識している場合で、かつ、「共同介護者」としても役割認識し、かつ、「支援のクライアント」の認識もある場合は（図中<+>で示した）、ケアラータイプは「課題直面型」、「試行錯誤型」、「客観観察型」が該当した。

「課題直面型」、「試行錯誤型」は具体的な対処方法への支援を必要としており、「試行錯誤型」は実際的な道具的支援を必要としていた。「課題直面型」は傾聴のかかわりの支援を必要としていた。「客観観察型」はケアにおける具体的な対処においては自立的な役割認識を認めた。しかし、患者会に参加すると「心が暖まる」と語っていることから、病者の家族としての心情を支える面での情緒的な側面における支援を必要としていた。

次に、「家族による病者の認識」が「受容的」である場合（図中<+>で示した）について解釈する。

「家族による病者の認識」が「受容的」であると認識している場合で、家族自らが「ケア資源」であることを認識できても、具体的なケア役割の遂行が困難な場合（図中<->で示した）があった。ケアラータイプでは「困惑見守り型」が該当した。

また、「家族による病者の認識」が「受容的」である場合で、かつ、「ケア資源」として役割認識しており（図中<+>で示した）、「共同介護者」としても役割認識しており（図中<+>で示した）、かつ、家族自ら「支援のクライアント」であるという認識を持っている場合（図中<+>で示した）があった。これに該当するケアラータイプは「人生発見型」、「価値確認型」、「冷静対応型」であった。

これらのタイプは病者のケアに関して客観的で自律的であった。その理由はケアする側である家族が自らの限界を理解している状態にあるため、状態に見合った生活運営を行う、持てる資源を最大限に活用して生活を維持するなどの対処を行っていたことに見ることができた。ゆえに、ケアにおける自律性に注目してとらえると「統合型モデル」として位置づけることができる。なお、本研究で仮説的に想定されるものの、今回の調査では確認できなかったケアラータイプを図中に「？」で示した。

以上、家族の「ケアにまつわる認識」とそれらに「影響する要因」を明らかにし、さらにケア役割から家族と病者の間に生起するケアという関係を見てきた。明らかになったのは、ケアする家族という現象が示唆するのは、「家族は病者の状況を理解し、解釈する過程でケアという役割を認識し、自らのアイデンティティの連続的な調整を行っている」ということである。したがって、適切な時期を得た支援は家族の変化を促し、家族の変化は病者の変化につながるということが言える。このように互いに影響しあう変化の過程は、「病者との関係性」や「ストレス」、「家族が認識する病者」、「巻き込まれかた」などの要因と重層的に作用し合いながら、家族と病者の関係を変容させていくものと推察する。

図中（図 35）に左向き矢印で各状態のケアラーに対する支援を想定して示した。実際の支援は、個々の事例のケア役割に「影響する要因」の種類、影響の大きさ、影響を受けたタイミングをアセスメントすることによってデザインできると言える。したがって、家族の状況に適する支援が提供されることによって、家族はケア役割を認識し、役割を遂行することができるという可能性が示唆されている。

「支援のクライアント」としての家族

家族のケアに関する認識をその「範囲」と「立場」から分析し、「ケアのヒストリー」から解釈することにより家族の視点に密着したケアの実際を確認できた。これらの結果から明らかになったもうひとつのケアする家族の姿は「支援のクライアント」としての姿であった。概念モデルによると「ケア資源」、「共同介護者」のバランス調整の破綻から「支援のクライアント」に至ると想定したが、分析の結果、家族は常に「支援のクライアント」であることが示唆された。

今回の面談が支援効果を発揮したことから、家族がケア役割を認識するためには、その認識の前提となる準備態勢を整えるための支援が必要であると言える。語る場を設け、「語りを聞くという支援」は有効なのである。語るという行為に表出されたその人（家族）に注意を向け、感じている状況や気持ちを聞き、語るまさにその状況に共に在ることが家族の情緒の安定につながった。家族の情緒の安定は状況認識の拡大を促していく。認識できる範囲が拡大するに伴い、家族は自らを客観的にとらえる視点を獲得していくと推察できる。

では、すでに役割期待を内面化してケア役割を認識している家族に対してはどうか。やはり支援は必要であった。それは、「ケア役割の遂行過程への支援」であった。具体的には病状や症状のモニタリングとそれに対する判断、家事スキルのアップ、病者と家族自身を支援するネットワークづくりなどであった。このような支援によって実際にケア役割を遂行していくことは成功体験につながる。成功体験は家族の自己効力を高める。さらに加えて、役割遂行を共有することは、モデリングや他者からの励ましとなって、いっそう自己効力を高める。この意味で、家族同士の交流は効果がある⁹⁷ [A. Bandura, 1997]。

また、ケア役割遂行上の問題状況として、「ケアへの過剰な同調」があった。この状況に対しては、同調を解除に向ける援助については「統合型モデル」が有効であると考えられる。「統合型モデル」の家族は自らが病者であったため、そもそも対応できる範囲に限界があることを認識していた。このような限界を認識する視点が鍵となる。限界があるからこそ常に病いをはじめとする生活関連情報を共有し、交換しあい、不測の事態への対処を整え

⁹⁷ A. Bandura は社会学習理論の立場から、自己効力を形成する 4 つの情報源について述べている。最も重要な源泉は「遂行経験」（達成感）である。成功は効力を形成し、失敗はそれらを弱める。「代理経験」（モデリング）を通じて自分と似たような他者が成功すると自分自身の自己効力が強まるのに対し、彼らが失敗すると程度が下がることになる。「言語的説得」（励まし）はコミュニケーターが信頼でき、専門的であり、魅力的であれば、特に有効である。人の「身体的・情動的反応」（リラクゼーション）は自己効力を規定する。困難で脅威となる一連の行為によって対処しているときに覚醒水準が低いことは、自己効力が安定していることを示している。逆に、高い情動的覚醒状態であると自己効力がないと思われやすい（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、pp129-130 を筆者要約加筆）。これらからすると、家族間交流にはケアに関連する学習効果を期待することができる。

ていた。さらに、不測の事態を招かぬよう、注意深く状況をモニタリングし、予測し、事前対処を考え、日ごろから支援のネットワーク作りを行っていた。このように、ケアの実行において限界があることの認識が事態の客観的把握と対処を可能としていた。

では、過剰な同調を解除に向ける支援とはいかなるものであろうか。「同調している状況を見えるようにする支援」が考えられる。人は自分の顔を見るためには鏡を必要とするように、人は自らをとらえるためには他者の姿を通して見るより他に方法はない。ケアに同調している自分の姿を見るには他のケアする家族の視点を体感することが必要である。したがって、「統合型モデル」をはじめとして他のケアする家族に接する場や機会があれば、家族は自らの力で学ぶことができる可能性がある。

もうひとつのケア役割遂行上の問題状況として、「新しい課題への対処」があった。この場合に対しては、家族に「語る場を提供する支援」が有効であった。今回の面談でも確認できたように、語ることそれ自体が課題を整理し、対処に向う契機となる。ケア役割の認識状態にもよるが、家族が自ら解決することを支援する方法である。

さらに、自立的にケア役割を遂行している家族も支援が必要なことが確認できた。具体的には家族の「心情を共有する、ケアの過程を共有するという支援」であった。患者会に参加すると安心するなどの経験から、当事者としてその場に在ることが、すでにエンパワーされる経験として感じられている。

また、「経済的側面の支援も不可欠」であることがわかった。家計の安定が家族の関係の安定につながり、ケア関係とケア実践の場である生活の安定につながる。

これらのことから、家族はケアの過程においてそれぞれに支援を必要としており、必要とする支援は家族の状況それぞれで異なっていることがわかった。これは、ケアとは家族と病者が相互に作用しながら時空を共有して変化する過程であり、ケアの過程はそれぞれの家族の生活史を基盤としていることによる。

第3節 家族によるケア役割の覚知

バーチャット病病者の家族の事例分析によって、家族がどのように病者と関係を結び、その関係においてどのようにケアを行ってきたか、あるいは行えなかったかをケア役割を中心概念として家族によって語られた言葉の世界を探索し、分析し、解釈を進め、家族によるケアのメカニズムを解明してきた。家族のケア役割の認識は、「家族が認識する病者」を中心として、「病者との関係性」、「病者の発病の時期」、「家族の年齢」、「家計」、「ストレス」、「タイミング」、「病者の性格」、「巻き込まれかた」、「医学的側面の管理」、「家族の病いや障害の体験」、「家族の学び」の各要因が関与して形成されていた。家族はこれらの要因の影響を受けながら病者への対処を試みていたが、それぞれの要因からの影響を受ける時期や影響の大きさは家族の生活史によって異なっていた。したがって、家族によるケアは、家族それぞれのケアのヒストリーを形成し、独自性の高いものであった。

ケア役割の認識の変化を追跡すると、ケアの過程を経ることによって徐々に変化していく場合と、一挙に展開して突き抜けるように変化する場合があった。

ケア役割の認識が徐々に変化していく場合は、主に時間の経過に伴って起こる変化であ

った。時間が経過する中で家族は自問自答を繰り返し、同時に、情報を集めていた。そこに他の家族や専門家との出会いがあると、家族の中に振り返りと学びが発生していた。学びは家族の変化に影響を与えていた。F氏は他者との交流で他者の中に自らの姿を発見して学び変化していた。H氏は長い支援の生活史の中で熟考し学び変化していた。

ケア役割の認識が一挙に展開して突き抜けるような変化は、病者との関係や相互の位置づけ方、今後の成り行きに関して起こっていた。瞬時に突き抜けるような変化は家族の対処姿勢を揺るぎないものに変容させていた。この様子から揺るぎない対処姿勢を獲得する変容を「ケアの覚知」と命名する。

「ケアの覚知」は、E氏、H氏、J氏に認められた。

E氏の覚知は自分自身の生命が危ぶまれた病いからの回復の体験と夫との出会いで起きた。影響要因のうち主に「家族の病いや障害の体験」と「タイミング」の影響を受けていた。これらの要因の影響下にE氏は生まれ変わりを体験したものと解釈できた。

H氏の覚知は、病状の進行による危機的状況への対処、影響要因では主に「医学的側面の管理」の影響を受けていた。それは、娘が生きるか死ぬかのどちらかを選択するというような体験であった。その体験は、家族に「生きる」ことを選択させた。しかし同時に、生きることと引き換えに、他への一切の執着を手放すに至ったものと解釈できた。

E氏やH氏の認識の変容は、危機に直面して直感的な状況認識が主軸となって作用したことを示している。このような瞬時の理解によりケアにおける最も重要な要素が抽出され、家族自身の位置が確定したのである。このため、認識の変容が突き抜けるように見えるのであった。これが「ケアの覚知」の内実である。

J氏は、専門的学びと実務経験によって高いリテラシーを身につけていた。影響要因でみると「家族の学び」である。混乱する家族の状況を瞬時に俯瞰して、自らの役割を認識していた。一旦、状況が把握されてJ氏自身の体制が整うと、次々と関連する情報が流れ込んでくることを体験していた。J氏はこれを「アンテナを建ててみる」と表現した。さらに、J氏は自身の生活史に気づき、生活史の編み直しに向かった。このことは、家族は病者を通して自己（家族自身）を確認したということを示している。J氏は自身の生活史のコンテクストを解きほぐしていくことによって、ケアという状況に対して新たな定義づけを行ったのである。これが「ケアの覚知」の内実である。

調査から明らかとなったのは、全ての家族が「ケアの覚知」に至るのではないということである。また、「ケアの覚知」に至ればケアにおける問題状況が解決するというわけでもなかった。前述したように、ケアとは家族と病者が相互に作用しながら時空を共有する過程であり、それぞれの家族の生活史を基盤として展開する。ゆえに、家族それぞれのケアの認識があり、それぞれのケアがある。事例が示唆するのは「家族によるケア」が「ある」ということをわたしたちの認識に留め続けるということであろう。「家族によるケア」は専門職によるケアを補完するものでも、拮抗するものでも、排除するものでもない。制度的専門的ケアのはるか以前から連綿と続く家族の生活といえる。そして、制度的専門的ケアによってあらゆる支援が整備されたとしても消滅しないものである。「家族によるケア」は家族の内的安定⁹⁸ [戸田貞三, 1982]として行われ、それ自身で独自だからである。

⁹⁸ 戸田貞三 (1982) 「叢書 名著の復興 12 家族構成」新泉社, p104

第6章 ベーチェット病病者家族の支援

第1節 交流の場で生起する相互作用とその効果

第5、6章では家族によるケアの語りから、家族による「ケアに関する役割認識と役割取得の推移」を確認した。情報を求めて奔走する家族、病者への接しかたに悩む家族、家族は家族なりに行動し、手を尽くし、手探りしていた。しかし、自らが支援を必要としていることに関しては自覚的ではないという姿を明らかにできた。今回の10事例のうち2事例が具体的な支援を求める言葉を示したが、その内容は相談窓口を求めることや新たな課題に対する対処方法への助言など、道具的側面の支援に関するものであった。このように、家族のケア認識やケア役割遂行を見てくると、家族であるから当たり前に関心し、その時々が必要となった事項に対してそれぞれが持てる資源で対処しているものであった。このように家族にとっては病者へのケア的なかかわりは自明であるはずなのに、否、自明であるがゆえにと行ったほうがいいのか、家族の悩みは尽きず、苦しいのである。しかし、繰り返すがほとんどの家族は、自らが支援を必要としている状態にあることは認識していなかったのである。

筆者はここに家族支援の必要性があると考えている。本研究の課題は、このように家族が「当たり前」にとっているケアという行為に対して支援を構築するための基礎的な知見を得ることにある。

そこで、本章ではフォーカスグループインタビュー⁹⁹ [筑波大学国際発達ケア；エンパワメント科学研究室]を題材に、家族支援について検討する。

フォーカス・グループ・インタビュー法の選択理由

フォーカス・グループ・インタビュー法を選択したのは、聞き取り調査の分析結果を協力者にフィードバックすることにより、分析内容の妥当性を得るためであった。同時に、ベーチェット病病者の家族のニーズや意見を明確化し、家族の体験に関する考え方やヒントを得て、分析の精度を高めるためであった。第一には、このような研究実践上の理由のために実施した。

しかし、個別調査を重ねるうちに、筆者は家族が一堂に会することは必須だと思いうようになった。それぞれの家族の経験が他の家族が正に直面している困難への対処方法を示しており、家族支援の可能性に富んでいたからである。この意味において家族の語りを筆者のみに留めていたのでは、ケアする家族の経験が活かされない。調査対象の家族は基本的には個別に接することはない関係である。このため、交流のための機会を設定することが必要だと考えたのである。

⁹⁹ フォーカスグループインタビューとは、「複数の人間のダイナミックなかかわりに関する情報を集め、系統的に整理して新しい理論を構築するための調査手法」のひとつである（筑波大学国際発達ケア；エンパワメント科学研究室「フォーカスグループインタビュー法の概要」<http://square.umin.ac.jp/anme/research/anme/FGI.html> 2013.12.10）。

対象特性と抽出プロセス

フォーカス・グループ・インタビューへの協力は本研究の個別調査協力者に依頼した。協力予定者には、研究上の開催目的と交流会の開催として案内を配布した。しかし、それぞれの家族が他の家族に関してどれほど関心があるかに関しては、ははなはだ不安であった。このため、1枚目の出席の通知を受け取ったときには胸をなでおろした。当日は、B氏、D氏、E氏、F氏、G氏の参加があった。参加者の病者との関係は、B氏は夫、D氏とE氏は妻、F氏とG氏は母親であった。なお、D氏とE氏は自身も病者である。

E氏は夫が付き添っての参加であった。夫は本研究では病者にあたり、家族ではなかった。しかし、開催案内に同封したケアラー¹⁰⁰ [一般社団法人ケアラー連盟, 2013]に関するパンフレットで、自身もケアラーであることを理解し、さらに、ケアラー自身も支援を必要としている人であるという記述に関心を持ち参加したのであった。夫はE氏の視覚障害からの回復過程をナビゲートし、日々の生活でもE氏をリードしている。夫は互いに双方へのケアラーであると認識していると言う。病者が参加することによるグループ・ダイナミクスへの影響を懸念したが、E氏の夫の病者としてのキャリア、職場復帰を経たキャリア、障害者支援活動の主催キャリアなどから、助言者役割を期待できると判断し、参加してもらった。したがって、参加者は筆者を含めた7名であった。

分析プロセス

分析の素材は交流会の逐語録である。調査結果の報告ののち交流会を実施した。交流会では、病者との続き柄、病者の病状、家族の病者へのかかわり方、医療との関係、治療について、そして、家族が抱えている困難に関してやり取りが行われた。

しかし、本研究での分析は、会話の意味内容に焦点を当てるのではなく、やり取りを通じた家族間の相互作用に焦点を当て、グループ・ダイナミクスを分析することにより交流会の支援効果を確認することとした。

そこで、「共感」を分析の鍵概念として交流会でのやり取りに関する逐語録分析を進めた。具体的には、相槌や発言の反復を拾い上げ、それらの場面を分析した。これにより、具体的な相互作用を明らかにした。

共感の空間

筆者の報告に続いて参加者に簡単な自己紹介をしていただいたて休憩をとった。休憩中にアイス・ブレイキングを進め、タイミングを見計らい交流会を始めた。初めての家族の交流の場であるため、「聞きたいこと、質問したいこと、困っていることなどを出していただき意見交換できたらよいこと、その中からそれぞれ、何らかの方向性やきっかけなどを掘んでいただけたら幸い」とグループに話題を預ける形で会を始めた(図36)。

以下は、F氏の息子が発病した時期を巡る二つのやり取りの場面である。

¹⁰⁰ 交流会開催案内に「ケアラー手帳」を同封したためである。ケアラー手帳とは、一般社団法人ケアラー連盟開発の手帳で「在宅で病気や障害を持った家族などを無償でケアしている“ケアラー”を支援するためのツールである(一般社団法人ケアラー連盟(2013)「平成24年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業 ケアラーを地域で支えるツールとしくみ 多様な介護者を地域で支援するツールの検証および人材育成プログラムの開発等モデル実践に関する調査研究報告書」, p42)。



図 36 フォーカスグループインタビューの様子

F まぶしくて目が見えなくて、このまま見えんごとなるんやないやろかってことで、大体、明るい子でスポーツマンだったけど、スポーツもできなくてかわいそうです。変わってやりたいくらい。だからわからない。以前、45歳かになったら落ち着きますって。なんか、言われたんですけど、それがいいんですね。

E 落ち着きますよ。

(笑)

E だいじょうぶ、だいじょうぶ。

F この前、「わだち」に載ってた方は、こどもさんができてるんですね、レミケード止めてる間に。結婚はできたけどこどもはだめかなって思ってたけど、止めたらできるのかなって思ったり。あの、欲が出て。結婚できただけでよかったのに。ねえ。

(笑)

F 氏の心配を受けて、E 氏が大丈夫だと安心させるように声をかけた。これを受けて、F 氏が息子夫婦に対する率直な思いを述べている。結婚できただけでも安堵したのだが、結婚が実現したらこどもが欲しいと、次なる希望が出てきたと語る。

筆者 Fさん、ねえ、ご心配でしょうけど、診断されたの去年でしたっけ。

F 平成21年です。

E びっくりされたでしょ。

F ベーチェットっていうのは何でか知ってたんですけど。

E へえ。

F ベーチェットって、主人なんかはなんか知らないから。

E 怖いですよ。

F すぐ医学書見て。

F 氏が筆者の質問に答えて、息子の発病時期をいうと、すかさず E 氏がその時の心情を慮る発

言をした。さらに、F氏がすでに病名は知っていたということを受けて、E氏は驚きを示した。続いてF氏は、夫に関して発言しているが、E氏の驚くような反応に促されての発言であった。さらに、E氏はF氏の発言を受けて、再びF氏的心情を慮る発言をした。E氏はF氏的心情への支持を示し、それに促されてF氏はどう対処したのかを語った。その間、他の参加者は、うなづくなどしてやり取りを聞いていた。参加者は両者の発言に耳を傾けつつ、同時にさまざまに思いを至らせているようであった。

次に示したのは、E氏とD氏のやり取りである。障害や特定疾患は治らない病気だということだという話題の続きである。

筆者 どうなっていくかに関しては、たぶん今日、一番キャリアが長いのは、Dさん。

D あ、病気のキャリア？

(笑)

E あ、そうですね、ご主人もお仕事、大変でしょうけど。

D そうですね、なんか、今考えると、わたしと出会う前の時期の主人が一番大変だったんですよ。

E うん、うん。

D やっぱり、すぐに目から来ているので、若い時で目の症状が出て、職種変更もしないといけないとなると、それまで自分が築いてきたキャリアはもうなしになってしまうわけだしー。

E あー。

D 右目が強くて、次は、今度は左目に出てとなると、この先、完全に失明した時に、まだ、結婚前だったんで、親のほう心配して。

E氏は自身も障害を持ち、回復過程で眼病変の夫と出会っている。ゆえに、E氏は夫婦ともに患者であるD氏の発言に対し、夫も病気を持って仕事をしていて大変だろうが、D氏自身も大変なのではないかという含みで、「大変でしょうけど」と対応している。それに対して、D氏はE氏の労りといった声掛けに気づかないようで、夫の病歴や仕事、親の心配について語った。しかし、E氏の共感もD氏の発言に沿って示され、E氏の相槌によってD氏の発言はさらに促された。この後、D氏はさらに夫の病歴を述べていった。

次に示したのは、母親同士のやり取りにD氏が反応した場面である。

G うちも最初、視野欠損だったんですよ。途中で目が見えなくなって。で、入院して、20日くらい入院したんですけど。それから、呂律が回らなくなったんですよ。それから、途中で倒れて、何回か救急車で運ばれて、

F ベーチェットで？

G ベーチェットで。

D 神経ベーチェットなんですよ。なんか、特殊病変の中でも少ないから、特殊ですよ。

G はじめてなので、自分も全くこういう経験がないんで、もう、慌てふためいて、車に乗って、わあっと、現場なり、病院なりに行ってたのが、それが、たぶん自然と自

分の頭の中にあれなんでしょうね。

G氏は娘の発病、急変に直面して、狼狽したことを語り始めた。G氏に対してF氏が確認の質問をしている。それに対して、D氏が神経ベーチェットが特殊であることについて発言し、G氏の困惑する気持ちを支持した。このD氏の発言を受けて、この後G氏はさらに自分自身が不安のあまりにパニックに襲われた経験を語り始めたのであった。

参加者は静かに語りに耳を傾けていた。そして、それぞれの発言に深く意識を向けて聴いているように見えた。参加者の意識は相互に向けられ、まなざしは常に語る人に向けられ、衝撃や困難、不安などの体験を共に感じているように見えた。参加者は自ら作り出した時空に反応して、次第に病者の前では表現されることのない困難な感情を吐露しはじめた。発言者が涙ぐむときにはその思いを受け止め、心配が語られるときは、その心配な気持ちへの共感が示された。さらに、心配を軽減するために自らの経験が語られた。

この時、この場で生起していたのは、家族が自らの力で相互に支え合うという現象であった。専門職では支援不可能な深い情緒的な側面へのかかわりがなされていることが感じられた。

笑うということ

交流会ではしばしば「笑い」が起こった。「笑い」には種々の効果があり、心理的な側面のみならず、生物医学的側面からもその効用が解明され始めている¹⁰¹ [三宅優他, 2007]。家族は病いを受け止めるがゆえに、病者の前では病いそのものについては語るができない。つまり、心配で聞きたい、聞きたいけど聞けないというアンビバレンツな状態にある。まして、病いやその対応を巡って笑うことなど考えられないことである。また、ケアする日常において心から笑うということがどのくらい体験されているだろうか。しかし、交流会ではしばしば笑いが巻き起こった。笑いの場面を振り返ってみよう。

以下に示したのは、G氏が娘の将来を気に病み、生活の状況や仕事、結婚などについて語った場面に続くものである。

筆者 (Gさんは)今のところ(病状は)落ち着いているけども、これからどうなるかっていうことで、不安。

G わたしにとって、本人も一番不安だと思います。

筆者 Fさんもやっぱりそういった、まあ、息子さんが、今は落ち着いて、それなりにお仕事されてるけど。

F いいですね、うちは。結婚してくれて。

(一同 笑)

筆者がG氏と同じく親の立場にあるF氏に、同様に不安があるのではないかとたずねたのだが、F氏は無意識にG氏と比較して言った。その率直な発言に、皆から思わず笑いが

¹⁰¹ 近年、笑いの効果について着目され、身体面では免疫系への効果、疼痛緩和、アレルギー患者の皮膚症状の改善、食後血糖値上昇抑制、リラクゼーション効果、睡眠への影響が示されている。精神的効果としてストレスコーピング、人間関係の確立、不安、緊張の緩和効果が示されている(三宅優・横山美江(2007)「健康における笑いの効果の文献学的考察」『岡山大学医学部保健学科紀要17』, pp1-8)。

起こった。F氏は先に息子が結婚してくれただけでもよかったのに、こどもはどうかと欲が出てきていると語ったことが伏線となっている。F氏の率直な気持ちの表明が、まだ硬さの残る場の雰囲気のを和らげた。

次は、医師の診療場面に家族が同席したほうがいいのかという話題に関する場面であった。

B 一緒にいたほうがいいんですか？

D あ？

B 私、一度もないんですけど、行ったこと。

F それはなぜですか？

(爆笑)

B なぜですかって言われても。

筆者 なぜでしょう。

B 本人、自分の言いたいこと言う人なんで。

筆者 ああ。

B 先生に対して。あの、たぶん、先生がもう煙たいくらい言ってる。

(爆笑)

B 一回、入院している時に、じゃあ先生、わたしが食べていいものなんですかって。一緒に売店まで来てくださって言って、おおおーって。

(一同爆笑)

B 言います？ 普通。わたしが（診察に）行って、ただ横で黙って座ってるのも、逆効果かなって。

(爆笑)

B氏の妻は腸管型ベーチェット病である。一度も診療場面に同席していないというB氏にF氏が、率直に疑問を投げかけた。その率直な問いが引き金となって、一同から一斉に笑いが起こった。さらに、妻の医師とのやり取りの様子への驚嘆が笑いとなって表現された。医師の診療場面でB氏が黙って座っているのであれば、効果的な家族役割どころか、逆効果だと発言し、その様子をイメージした参加者たちが笑いで反応したのであった。

次に示したのは、病者の体調を理解して、見極めることが難しいという話題の時であった。B氏の日常の実際が語られた場面であった。

筆者 病院でいかに過ごすか、どういうふうに関の反応を見るかっていうのもね、家族にとっては難しいところがあるんですが、その辺、Bさん、どうですか。いまね、奥さん、お元気だっということですが。

B 結構、調子が悪くなるとその、朝もつらいとかですねえ。で、だるいんで、あまり動きたくないってなると思うんで。そういう時は、家事を引き受けております。

G 素敵。

B 引き受けておりますが、もしかして、もう大丈夫なんじゃないか？

(爆笑)

ってなときも。

D 奥さんが一枚も二枚も上手？

B いつまでそんな感じ？って、はい、いま。

D お食事のしたくもされるんですか？

B するときは、はい。奥様向けのメニューを考えられるほどじゃないんですけど、体にいい物をとって出したものが、あまり消化のいいものじゃなかったりして、
(笑)

叱られるみたいなの。

(笑)

ま、そういうことで、あの、料理教室にも行きながら。

D すばらしい。

G 行かれてるんですか？

B 男子ご飯教室っていうの。

D いやあちょっと、いまのところ、先生、うちの主人にも聞かせて。

(笑)

B それ、申し込んだのは妻ですから。

(爆笑)

D じゃあ、申し込みます。

B氏は妻の様子に応じて家事を引き受けていると言う。それに対して、G氏が支持する発言をしたが、B氏はその実、妻はすでに大丈夫で、うまく家事を「やらせられている」のではないかと思っていることを述べた。尻に敷かれる亭主といった状況に参加者の笑いが沸き起こった。さらに、B氏が配慮して出した食事が、逆に病状に障りがあるもので、かえって妻に叱られるという部分は、B氏夫妻の仲睦まじさが感じられ笑いが起こった。B氏は料理教室に参加して調理のスキルを身につけてようとしており、そのことが女性参加者の驚きを集めた。しかし、料理教室への参加は、実は妻に仕向けられたものであったというどんでん返しに、全員が爆笑した。

食事を巡るもう一つのエピソードを見てみよう。

B そうですね、それなりに、(病状が)わかるようにはなってきたと思うんですけど、なんか、なかに、あれっ、わかめが残ってる、とか思ったりして、たとえばですね。

D ちゃんと気遣ってるんだ。

B こういうときにはわかめとか入れないで、みたいなの。はあ。良かれと思ってバランスを考えて入れたのにですね。

(笑)

裏目に出ることが結構あるんですね。

参加者の語る病者の生活は極めて日常に密着した内容(emic)¹⁰²であった。それは家族

¹⁰² etic、emic については p52 脚注参照。

の視点からとらえられた普通の生活である。家族だからこそ見える部分である。専門家によって行われる教育としての生活上の指導(etic)とは質の異なる生活に密着した経験知である。しかし、これらは日常の些細な部分であり、家族それぞれの方法で対応される極めて私的な部分である。したがって、他者を交えたフォーマルな対話場面の話題とされることは、まずない。

注目すべきは、それらが笑いを伴って語られ、共有されたことである。ともすると深刻になりがちなケアに関する出来事である。それらの出来事に対して笑い飛ばすことは、語る家族自身が自らの状況を客観的にとらえる視座を獲得することにつながる。客観的な視座を得ることは自己を相対化することとなり、自己の相対化は緊張を開放することにつながる。緊張を解かれた自己の状態とはリラクセーションの状態である。リラクセーションは自己効力にプラスに作用する。自己効力が促進され自由度を増した自己は自己開示へ向かう。自己開示は他者の反応を引き出す。他者の反応による相互作用によって、家族は自らの現在位置を認識することが可能となり、ケアにおける家族自身を顧みる契機となる。

さらに、日常を確認する作業は家族の日常性の取戻しにつながる。日常は容易に変化するものではないが、変化し難い日常の中であってなお、日常をとらえる客観的視座を持つことは家族の自己のコントロールにつながる。自己コントロールの向上は自己効力を高める。このように相互作用場面に生じた現象を解説し、交流場面における相互支援のメカニズムを明らかにした。

しかし、この相互支援の作用を起動するためには準備が必要であった。このような交流会では病いという私的な体験を中心に、無力感や挫折感、困難といった個人の内面に格納された深い感情を語ることになる。プライベートな経験や感情を語ることで、エネルギーを必要とし、それを受ける側にもエネルギーを要する。それゆえ、舞台設定が必要なのである。今回の交流会のように、関係のある参加者のみで、参加者個人とその場における内容が守られるというルールが必要であった。守られた中ではじめて、個人として感情を表現することが可能となり、共感を示すことが可能となる。日常における様々な関係性の関与を排除して、その場に在る人とそれに共鳴する人という純粋な関係を取り結ぶことで、支え合いの関係を促すことができるのである。そして参加者から表明される豊富な支持は孤独感を解消させていくことにつながる。

交流の場のメカニズムとして説明してきたが、最後に言われた B 氏の言葉はこれらを集約したものであった。

B 普段、その家族に病気のことについて、真正面からまず話すことないですし、あえて自分の家族に言わないじゃないですか。いろいろ思うこともありますし、そういうのを話せる場ってないですし。今こういう機会に話せるっていうことをもらえるっていうことと、長く病気を支えていくのを、乗り越えてきたっていう経験がすごく励みになりますので、こういう機会をやりたいな、話すだけでも。

さらに、ここでテキストマイニングによって抽出した家族の「ケアにまつわる認識」を数量化により確認した。家族のケアに対する認識を、認識が起こった「立場」と認識が及んだ「範囲」からとらえた「成分」の「数」として示した(表 33)。

表 33 家族のケア認識の「立場」と「範囲」の関係

立場 \ 範囲	ケア資源	共同介護者	支援のクライアント	計
病状管理に関する認識	2	23	3	28
日常生活に関する認識	20	7	3	30
情緒的な側面の認識	9	3	10	22
計	31	33	16	80

χ^2 検定 p<0.0001

χ^2 検定の結果、有意水準 0.1%で、「立場」と「範囲」の関係には有意な差を認め、「立場」と「範囲」は独立した因子ではなく、相互に関連し合っていることがわかった。したがって、「ケア資源」としての役割と「日常生活に関する認識」の間、「共同介護者」としての役割と「病状管理に関する認識」、「支援のクライアント」と「情緒的側面の認識」との間にはそれぞれ相関があると言える。

これらから言えるのは、「日常生活」に関しては、それぞれの家族がそれぞれに持てる力で対処しているということである。専門職と共同して病者に働きかける「共同介護者」の役割に関しても、家族はその持てる力によって専門職者と共同して対処しているということである。しかし、「情緒的側面の認識」に関して「支援のクライアント」との関連が強いということは、家族は持てる力を発揮し、他の家族成員などの資源を動員し、専門職と共同しても、情緒的な側面においては何らかの反応を示しているということである。これらはケアする家族に潜在する支援ニーズが示されているものと解釈できる。

「情緒的側面の認識」は「ケア資源」としての役割認識との関連も強い。この結果は日常的なケアにおいても家族は潜在的に情緒的な側面で反応していると解釈できる。このことは、家族は潜在的に困難感や燃えつきなどにつながりやすいことを示唆している。以上から推察すると、家族は日常生活においても常に、既に支援を必要とする状況にあると言える。そして、適切な支援を得ることができなければ「ケア資源」としての役割認識に影響が及ぶということも示唆している。ゆえに、これまで見てきたように、ケアする家族への支援として必要なのは「情緒的側面の認識」ならびに「支援のクライアント」としての認識に働きかけることであると言える。

以上のように、テキストマイニングによる分析に対する検定結果から確認した。家族間の交流は情緒的な側面における支援機能を有することを確認したため、「情緒的側面の認識」ならびに「支援のクライアント」としての認識に働きかける実際的な支援としての有効性が示唆された。

第 2 節 家族の変容

求める人から与える人へ

交流の場では母親たちが心配や不安といった日頃の気掛かりを積極的に言葉にしていた。母親たちは娘や息子に聞きたくても聞くことができず、多くの不安を抱えていたのであった。取り越し苦労かもしれないし、たずねることによって親の不安が伝わってもいけない

と、自分の中で循環する戸惑いの中にあっただ。それに対して、E 氏夫妻が母親たちの疑問に答え、戸惑いを受け止め、病者のモデルとして対応した。体験者が語る対処や家族との関係は具体的で実地的であった。これらが堂々巡りの不安の循環を開放に方向づけた。

そのやり取りを聞いていた D 氏は自らの家族とのかかわりや生活を振り返り、またそれを他者に話すことによって、自らを確認していた。参加者それぞれが異なる家族の位置関係にありながら、他者の語りに触れて他者の視点を通すことによって自己をとらえることにつながっていた。

本研究では家族によるケアを過程としてとらえ、「ケアに関する役割期待と役割取得の推移」モデルによって解明することを目指した。概念モデルでは「支援のクライアント」の段階は、ケアに伴って段階を追って至り着く状態ととらえていた。しかし、分析によって明らかとなった家族の変化は段階的な変化ではなかった。「ケア資源」の役割取得の段階でも、家族はすでに「支援のクライアント」であった。家族が病者の状態に情緒的に反応している場合は、ケア役割を認識することそのものが困難なのである。「共同介護者」の役割取得の段階でも「支援のクライアント」であった。病状による具合の悪さか、機嫌の悪さなのかの見極めが困難で、当惑しつつ試行錯誤の中で共同介護者として対処に努力しているからである。さらに、すべての過程において家族は「支援のクライアント」であり、多くの場合、家族は自らが「支援のクライアント」であることの認識がなかった。そして、認識がないということそれ自体が、家族が「支援のクライアント」であることを意味している。

ここまで来て言えるのは、ケアする家族に対する支援は「支援を必要としていることに気づくことができる支援」が有効なのではないかということである。なぜなら、人は社会関係の中で自らを認識し、認識することによって状況を定義する存在だからである。状況の定義が可能となれば自らの位置を把握することが可能となり、その状況における問題を見出すことが可能となる。問題を見出すことができれば解決を導くことができる。

このような視点から交流の場を振り返ると、参加者は他者との関係を通して新たな視座を学んでいた。新たな視座を獲得すること、これがすなわち支援であった。交流の場での支援と専門的ケア提供者からの支援とで異なるのは生活への密着の程度である。交流の場で交換された家族の知はいずれも生活に肉薄する実地的なものであった。この意味で emic なのである。さらに重要なのは、家族としては不安や心配に満ちた「人」であったが、その人々は他者に向かって働きかけることができるということである。家族は自らを語ることで、しかも自らの弱さを語ることで他者を支援しているのである。また同時に、語ることで自らの変化を促しているのである。変化に必要な舞台と仲間が用意されれば、家族はまなざしを得て自ら変化する力を持っているのである。

家族支援の可能性と限界

ケアの過程では家族という親密な関係であるがゆえに言えないことや相談できないこと、分ち合えないことがある。そのため、出口のない状況に陥る。出口のない困難な状況に対して具体的な支援の力を発揮できるのは共通した体験を有する仲間による交流であることがわかった。そして、長い療養を支えるには、長期にわたって家族を支援する方法が必要であることが示唆された。

今回の事例は、病者のケアに何らかの困難を抱えている家族が多かった。したがって、

ベーチェット病であっても困難を感じていない場合が想定される。しかし、当事者が困難を感じていない場合でもベーチェット病の臨床経過を見たとき、病状の進行に伴って家族は支援ニーズを顕在化させる可能性を持っている。その時、家族が支援の資源を持っていることやニーズを察知する支援が用意されていることは家族の危機回避を助けるであろう。

これまでベーチェット病病者の家族を見てきたが、ケアというかかわりが生起するのはベーチェット病病者の家族に留まらない。高齢者、障害者、虐待や暴力のもとにある人、依存や引きこもりの人の家族と、さまざまな困難に直面している家族がある。今回の試みが有効性であったのは家族の **emic** な知に基づいた **emic** な支援であったことによる。それは、**emic** であるがゆえに整備された制度の中にはないものであった。では、制度的に整備すればよいのか、整備してよいのか、整備の手法はあるか。整備されたものは家族支援となるのか。これらの問いに答えることが今後の課題である。

終章 ケアする家族のケアの覚知の過程

第1節 家族のケアの覚知

本研究は、家族だから家族をケアするという、至極当たり前の現象を取り上げ、「なぜ、家族はケアするのか」を基本的な問いとして解明を試みた。その理由は、今日なお、家族によるケアが人々の支援において重要な役割を負っている以上、その実態を解明することが必要だと考えたからである。介護やケアの負担やそれによる達成感などの限定された側面ではなく、家族にとってのケアの全容把握を試みることにより、これまで見えていなかった家族の実態が見えてくるのではないかと考えたのである。

では、実際にケアを引き受けた家族の対処とはいかなるものであったか。ケアラータイプとしてみたとおり、様々な家族の実態を確認することができた。本研究では事例ごとのケアの特徴を象徴的に明確にすることを目指し、単純な類型化は行わなかった。その結果明らかにできたのは、ケアする家族は多様であるということであった¹⁰³[バイオメディカル・ファジイ・システム学会, 2009]。家族はさまざまにケアに取り組み様々な葛藤を感じながら「ケア役割」を遂行し続けていた。

家族によるケアは、繰り返し不条理（病い）を問うことから始まった。家族は驚き、悲しみ、試行錯誤しつつ「ケア資源」として病者の日常を助け、「共同介護者」として病状をモニタリングしていた。そして、家族はそれぞれの状態において支援を必要としていた。それは、巻き込まれた情緒を受け止める支援であり、症状の見分け方であり、病気についての情報であり、生活維持に必要な情報であり、家事のスキルであり、支援のネットワークづくりへの支援であり、新しい課題への対処方法であった。そして、これらから明らかになったのは、家族は自分自身が「支援のクライアント」であるという認識を持っていないということであった。

「支援のクライアント」に着目して見えてきたのは、「支援のクライアント」としての家族のさまざまな在り方であった。なかでも、「支援のクライアント」の実際的な在り方を分析することにより「ケアの覚知」の瞬間を明らかにすることができた。E氏は「私にも必要。彼にも私、必要よねって。こう思っちゃって。あ、この人、かわいそうやなあ。」と、E氏自らの障害からの回復過程で出会った夫に対して感じ、「趣味、主人です。」と言うように「新しい人生」を生き始めた。E氏は自身の難病による極限的な危機状態を経て、自らが多くの支援を必要とする状態の中から、夫への支援に気づいた。

H氏は、「命さえ助かれば、目の見えない人いっぱいいる。」と娘の治療法を必死に探し出す中で思った。命がなくなるかもしれないという危機に対して、娘に対する目標を最小

¹⁰³ 多様な家族の実態はカオスのように感じられた。語りに耳を傾け、逐語録に写し取り、膨大なテキストデータの中を彷徨う段階ではそのように感じられた。しかし、「カオスは日本語では「混沌」と訳され、デタラメといった印象を与えるがそうではない。円周率のように背後の法則によって完全に決まっている（バイオメディカル・ファジイ・システム学会（2009）「ソフトなサイエンスで学ぶ先端科学-基礎と楽しい応用-」BMSF学会事務局, p82から要約）。したがって、ケアする家族の混沌は何らかのメカニズムで説明できるのではないかと考えている。

にして最大で、最も大切なものに設定したのである¹⁰⁴。また、J氏は、情報収集のアンテナを建てると情報のほうが流れ込んでくる体験を経て、新しい治療に臨む弟に対して「ティッシュの一枚くらい動かせるように精神力を鍛えようと思う。」と弟への気持ち（支援）を綴った。J氏は弟を通して見失っていた自分を発見したのである。三者のケア役割の認識は一挙に展開して突き抜けるように変化し、病者への対処姿勢を揺るぎないものに変容させていた。この変化を「ケアの覚知」と命名した。

では、他の事例を「ケアの覚知」から見てみよう。A氏は不条理を内包して妻に対峙している。「命がいつまであるんかとかね、そんな考えたら。」と不安とともにあり、不安に耐えている。B氏は妻が病いを持っていることを了解したうえで、病気は結婚の選択に影響を与えなかった。しかし、症状の読み取りにおいて「わからないってありますよ、だって、わからないんですよ。」と新しい夫婦としての関係構築に努力している状態である。F氏は「最初は落ち込んだんですけど、時間が経ってね、だんだん余裕ができて。それはあります。もう、認めたんですね、ベーチェットという病気を。」と徐々に変化している。G氏は「あの人を狭いところに押し込めているんじゃないかっていう気持ちがあります。」と自分を責め続けている。I氏夫妻は「病気の名前を聞いた時がもう、なにがなんだかねえ。がんって聞くより怖かったですね。」と語り、病状のみでなく日常の娘の様子 of 把握も困難な状態であった。以上の家族には、一瞬に飛躍する認識の転換は見られないが、病者とともにある生活に対応し、生活の中で病者と家族自身の双方を同時にとらえる視点を確認することができる。

C氏は「よく似てるって言えば似てるっていう、相似性っていうか、親近感が沸きますよね。」と語り、妻のD氏も夫（C氏）は「一緒に生きていく仲間」と認識していた。互いにベーチェット病であり、互いの中にそれぞれ病いを持った過程を見ており、そのことが相似性として表現された。病いは生活の基盤に組み込まれ、それゆえ、互いに補完し合う生活となっていた。このように、C氏とD氏からも互いの中に家族と病者の双方をとらえる視点を確認することができた。

ではいったい、「ケアの覚知」とはどのような認識の変化といえるのだろうか。それは「ケアの認識」が衝撃的な大きな力（底つき体験）や蓄えられていた大きな力（学び）によって、一挙に異なる次元の座標に移動することと説明できる。したがって、「覚知」した家族の現前にはそれまでとは異なる世界が現出する。それを今回の事例からつなげて考えてみると、「命さえあれば、新しい人生があり、新しい関係を取り結ぶために精神力を鍛えよう」と表現することができる。さらに、家族と病者がともに「相似」ということは次元を同じくしている状態をとらえることができる。これらから、病者と“今”を共有しつつ、“未来”を志向して行動する家族の状態こそが「覚知」と言えよう¹⁰⁵ [山岸健他, 1995]。

¹⁰⁴ 必死にインターネットで探し続けるH氏は夫から頭がおかしくなったのではないかと言われたと語った。

¹⁰⁵ 現象学的社会学の視点からは、そもそも「人間とは努力を惜しまない存在、人生の勇気ある旅人なのである。」（前掲書、山岸他, p13）「ある意味では人生と呼ばれる旅は、自己確認と存在証明、自己実現の旅なのである。」（前掲書、山岸他, p289）。このように人生と日常生活を「日常的世界」からとらえて論じられている。

第2節 ケアの覚知の過程

このように見てみると家族のケアには「ケアの覚知」に至る過程が見える。ケアの始まりは混沌とした混乱で（F氏、G氏）、病者とともにあることによって次第に病者理解が深まり（B氏）、家族が自らも「支援のクライアント」である認識を持って改めてケアを「覚知」する（E氏、H氏、J氏）過程がひとつである。もうひとつは、病者とともにあることで病者理解がこの上なく深まり、深い配慮が続く過程（A氏）である。さらにもう一つは、ただならぬ事態は認識できるもののケア役割について「覚知」自体の仕様がないう状態（I氏）である。そして最後に、家族の関係の始まり時点から双方に対する「ケア役割」を「覚知」している場合（C氏、D氏）である。

本研究で解明を目指したのは家族がケアするメカニズムである。事例の分析からケアする家族の「ケアの覚知」が明らかとなり、「ケアの覚知」は家族それぞれによる転換があり、覚知に至るまでには時間の経過を伴った経験や学びの蓄積を前提とすることがわかった。

このように見てくると、家族は病いという困難に直面して打ちひしがれるといったステレオタイプな枠組みでとらえることのできない「持ちこたえることができる力」をもっていると言える。「持ちこたえることができる力」を健康生成論的視点から捉えたものが首尾一貫感覚であり、あるいはレジリエンス¹⁰⁶ [齊藤和貴他, 2009]である。本研究は、家族の病いという困難状況に直面した家族が首尾一貫感覚やレジリエンスを発揮している実相をとらえている。翻ってみると家族は、困難に直面することによって「持ちこたえることができる力」を発揮し、学習し、向上させたのであった。このような家族の持っている力動的な実態を解明することができた。

第3節 結び

普通の家族によるケアという現象をとらえることを目指したのは、普通の家族によるケアの中にもこそ普遍的な「家族によるケア」が見えると考えたからである。本研究では「普通の家族」としてベーチェット病病者の家族に着目し、病者ととも歩むことを選択した10組の家族にお話しいただいた。

分析を振り返ってみよう。家族によるケアのメカニズムの分析視点として「ケア役割の認識と取得」を想定したことにより、家族による emic なケアの実態を把握することができた。したがって、この分析視点は、ベーチェット病病者の家族の場合だけでなく、その他の病いや障害を持つ人の家族によるケアを検討する際の分析視点となる可能性を有する。

調査方法においては、家族からケアに関するヒストリーを聞き取る非構成的な面接調査法を採用した。語りを論理解釈学的に観察し、語りに含まれたコンテキストから時系列的

¹⁰⁶ レジリエンス (resilience) の語源は、ラテン語の“跳ねる (salire)”と“跳ね返す (resilire)”からなっており、元来はストレスやカオスと同様に物理学用語であった。心理学的な意味においては“弾性力・回復力”などと訳されることが多く、心理的なホメオスタシス (psychological homeostasis) として、ストレッサーに曝露されても心理的な健康状態を維持する力、あるいは一時的に不適応状態に陥ったとしても、それを乗り越え健康な状態に回復していく力と考えられる (齊藤和貴・岡安孝弘 (2009) 「最近のレジリエンス研究の動向と課題」『明治大学心理社会学研究』第4号, pp72-84)。

な出来事と家族のケアに関する認識を追跡し、「家族がとらえているケア」を再構成して「ケアのストーリー」を明らかにした。

次に「ケアのストーリー」を導線として、テキストマイニングによる質的データの数量化分析を行った。テキストマイニングという新たな分析手法を用いたのは2つの理由からであった。第一に、家族自身にも認識されていない背後にある本心を探索するためである。この結果、テキストマイニングでテキストデータに密着することにより、家族自身にも意識されていない家族と病者の相互に作用する関係性や家族自身の現象のとらえ方を抽出することができた。第二に、質的分析に伴う曖昧性を担保するためである。多次元解析による数量化により、語りというテキストデータが構成する空間を観察することができた。

このように、本研究では「語り」という「豊かなデータ」に対して二方向からの接近を試みた。今回は全てのデータを「家族の語り」として同一に扱ったが、問わず語りに自ら次々と語る家族があれば、投げかけられたことに対応することから語り始める家族もあった。このことは「語り」といった場合の本質的な部分に相違があると言える¹⁰⁷。

そして、結果から言えることは、ケアの過程では、家族は家族自身を取り込んだ病者の認識に反応しているということであった。つまり、家族は病者の役割期待を感知し、病者の期待に応えるべく反応していたのである。家族は病者に巻き込まれ、巻き込まれる中でケアの役割期待を感知し、役割を遂行し、役割を遂行する中で認識を変化させ、再び対処し、対処する中で自らを発見していくという過程を歩んでいたのがであった。家族が自らを発見する過程には、家族の生活史と家族自身が生活史をどのようにとらえているかが影響していた。さらに、病いに会うタイミングやストレスなどはケア認識に関連していた。関連要因からの影響を受ける時期は家族の生活史によって規定され、関連要因に対する家族の準備態勢 (readiness) も生活史によって規定されていた。家族は自身の生活史という舞台の上で病者に対して自分をずらすことなく、病者との相互作用の中に家族自身を見ていた。ケアの過程は、病いを契機として家族が自らを再確認し、発見していく過程でもあった。したがって分析の結果では、事例ごとに家族と病者との関係性は異なり、ケアの過程は独自性を持つことが明らかとなった。

家族によるケアを支援する方法として家族間の交流が有効であった。調査の一環としてフォーカス・グループ・インタビューを行い、参加者の相互作用に着目して解釈学的に分析した。その結果、参加者が経験を分かち合い、相互に支持するという関係を確認することができた。交わされるまなざしと言葉で、場は静かに暖められていった。時折訪れる沈黙は、参加者の意識が広がり深まるのを助けた。そして、家族は他者の中に自分を発見し、他者との相互作用を通して自ら変化した。このように共有する時間と空間そのものが支援であった。ピアサポートの効果といえるが、社会福祉援助技術論からとらえるとグループワークの機能を果たしていたと考える。なぜなら、「関係性」、つまり、人と環境との相互作用の接点に介入するのがソーシャルワークだからである¹⁰⁸[社団法人日本社会福祉士会, 2013]。

¹⁰⁷ このような「語りの本質的な相違」についてもテキストマイニングで明らかにできることがわかった。この点については別稿で述べる。

¹⁰⁸ 社団法人日本社会福祉士会、国際ソーシャルワーク連盟 (IFSW) のソーシャルワークの定義である http://www.jacsw.or.jp/01_csw/08_shiryoteigi.html (2013年12月7日)。

筆者にとって語りを聞くことは驚きと感動であった。その時その場で、そのように提示したいその時、その場での家族があったということであるが、語りに触発されて、ともに泣き、笑った。このことを社会福祉援助技術論からとらえると、いささか筆者の巻き込まれはあるものの、個別面談におけるカウンセリングの機能を果たしていたと考える。

最後に、そもそもの問いに立ち戻ってみよう。問いは「なぜ、家族はケアするのか」であった。困難で深刻な状況に直面することが明らかであるにもかかわらず、「なぜ」家族は留まり、立ち向かうのか。この問いは、ケアを引き受けた家族は困難で深刻な状況に陥るため支援を必要としているということを前提にしていた。支援を必要とすると考えたのは、家族役割に加えてケア役割を取るとことは多重課題であること、そしてその多重課題はどれほどの“労苦”であろうかと¹⁰⁹とらえていたからである。

しかし、明らかになった家族によるケアは、家族役割、あるいはまたケア役割として分離しているものではなかった。配偶者という関係を結ぶ際においても病者であることは障害にはならないことが示され、一方、家族だからケアするといったものでもなかった。家族であり病者であり、それを超えて、そこにその人がいるから家族になろうとし、ケアしようとする関係であった。さらに家族は、病者を通して自らを発見し、その人がいるから自分がいるという関係を示していた。このことを鷺田¹¹⁰の言葉を借りるならば、「ある効果を求めてなされるのではなく、『なんのために?』という問いが失効するところで、ケアはなされる。こういうひとだから、あるいはこういう目的や必要があつて、といった条件付きでケアするのではなくて、条件なしに、あなたがいるからという、ただそれだけの理由でケアする、それが家族によるケアなのではないだろうか(傍点筆者)」と、書き替えることができる。

このように見ると、当初の筆者の問いは“etic”な専門家としてのパースペクティブに基づいた問いであった。確かに、今回の問いと同様な前提によって専門的支援は整備されてきた。しかし、家族によるケアを観察してきて言えることは、専門的制度的支援の拡充だけでは介護やケアを巡る家族の問題は容易に解決できないということである。そして、容易に解決できない問題であるからこそ、筆者は「なぜ、家族はケアするのか」と問わずにいられなかった。筆者は病いに苦しむ病者と家族を前に専門的支援の限界を痛感し、自らの無力に打ちのめされた。そのため、病者を支援する活動に参加し、“病者自ら立つ”ことへの支援を始めた。しかし、やはり苦しみはあるのである。病いである事実は消しようがないからである。消しようのない事実なら、そして、ひとりで(個人で)立ち向かうには大きすぎる課題なら、人はどのように病いに向き合っていけばよいのだろうか。これが、筆者の問いの根源であった。労苦であってもケアを続ける家族に「それでもなぜか」と繰り返し問うことが、家族を含めてとらえるという研究的問いと成ったのである。このように振り返ると「なぜ、家族はケアするのか」という問いは、筆者の自己矛盾に発するものであったのである。家族によるケアを解明する過程は、筆者の覚知の過程でもあったのである。

¹⁰⁹ 本文 p3 [前掲書、A.L.Strauss 他]参照。

¹¹⁰ 本文 p5[前掲書、鷺田清一]参照。

謝 辞

本研究はベーチェット病病者のご家族の協力なしには成立しなかった。筆者にとって病者の家族とともにあって語りを聴くことは、癒しの過程であった。

さらに、家族との出会いは、ベーチェット病友の会福岡県支部支部長大本律子氏との出会いに遡る。大本氏との出会い、そして、ベーチェット病友の会福岡県支部がなければそもそもこの調査は行われることはなかった。

また、本研究をまとめることができたのは、ひとえに熊本学園大学大学院に機会を得たことによる。

下地明友先生の語る「語り」は、筆者の「語り」に対する乏しい理解を飛躍的に進化させた。中でも、「語り」から世界が見えるということ、さらに「語り」から未来が見えるということは、「語り」を題材に研究するものとしての基本的な姿勢を整えることにつながった。

豊田謙二先生には社会福祉学の実践における数々の助言をいただいた。これにより、筆者は今回の実践を社会福祉学に位置づけることができた。徒手空拳な実践を社会福祉の方法論において整理できたことにより、地に足をつけて活動することができた。加えて、家族支援の先進的事例は今後の活動指針となった。

Word Miner[®]開発者の富士通エフ・ピー・アイ・システムズ株式会社保田明夫氏には、基本的な操作とともに解析上のヒントをいただいた。これにより、テキストマイニングの進め方が明確となった。

中野正博先生は、数量的研究方法の基本からテキストマイニングにおける解析方法に至るまで、筆者の数々の質問に答えていただいた。また、それに留まらず **Research Worker** としての在り方についてもご教示いただいた。

小川全夫先生には、ともすると脇道に逸れる筆者を修士課程からの長きにわたって指導いただいた。研究手法の修得に留まらず、研究者としての視野を広げて視座を明確にし、研究へ対峙するという指導によって **Research Worker** としての基盤を形成できた。今後の課題はなお大きく、達成できるかはなほだ心もとないが、さらに研鑽する所存である。

先生方には数々の貴重な指導をいただき、知的興味が触発される議論を思い返すと筆をおくのが惜しい。

池野貴子先生からの友人として、また **Research Worker** としての励ましにはたいへん勇気づけられた。中野信子先生には学生時代からの変わらぬ励ましをいただいた。

そして、筆者がこのように研究に取り組むことができたのはひとえに家族のおかげである。殊に父は、研究に取り組むきっかけを与えてくれた。母は感情を受け止め見守ってくれた。妹は常に両親を気遣い様々な面で支えてくれた。家族の支えによって筆者は研究テーマを得ることができ、研究に取り組むことができた。

多くの方々の「力」によってこの研究は生まれた。ここに記して、皆様に深く感謝申し上げます。

引用・参考文献等

- A.Bandura 他著(1997). 激動社会の中の自己効力.(本明 寛, 野口京子監訳). 金子書房.
- A.L.Strauss 他著(1987). 慢性疾患を生きる ケアとクオリティ・ライフの接点.(南 裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美訳). 医学書院.
- 赤澤正人, 松本俊彦, 立森久照, 竹島 正(2010). アルコール関連問題を抱えた人の自殺関連事象の実態と精神的健康への関連要因.精神神経学雑誌.第 112 巻第 8 号:720-733
- 有田祥子, 井上智子(2007). 青壮年期女性 SLE 患者のセルフマネジメント定着化プロセスと看護支援に関する研究. 保健医療社会学論集.18(1):14-24
- 東 洋, 大山 正, 詫摩武俊, 藤永保編集代表(1997). 心理学の基礎知識. 有斐閣.
- バイオメディカル・ファジィ・システム学会(2009). ソフトなサイエンスで学ぶ先端科学—基礎と楽しい応用—. BMSF 学会事務局.
- ベ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 ベーチェット病の疫学. 日本眼科学会誌.116(4):402-405
- ベーチェット病友の会(2013 年 12 月 4 日). 参照先: ベーチェット病友の会:
<http://behcets.web.fc2.com/>
- 中日新聞取材班(2010). 介け合い戦記 介護社会の現実. 中日新聞社.
- 藤井美和, 小杉孝司, 李 政元(2005). 福祉・心理・看護のテキストマイニング入門. 中央法規.
- 藤崎宏子(2009). 介護保険制度と介護の「社会化」「再家族化」.社会福祉学研究.6:41-57
- 橋本美枝子(2005). アルコール依存症者と家族の関係再建の意義:事例分析を通して. 大分大学大学院福祉社会科学部研究科紀要.(3):21-30
- 原田直樹, 梶原由紀子, 吉川未桜, 樋口義之, 江上千代美, 四戸智昭, 杉野浩幸, 松浦賢長(2011). 不登校児童生徒の状況と対応に苦慮する点に関する調査研究—家庭支援へ向けての考察—. 福岡県立大学看護学部紀要.8(1):11-18
- 林 達夫, 野田又夫, 久野 収, 山崎正一, 串田孫一監修(1997). 哲学辞典 (初版第 26 刷). 平凡社.
- 廣松 渉, 子安宣邦, 三島憲一, 宮本久雄, 佐々木力, 野家啓一, 末木文美士(2003). 蓋然性.岩波 哲学・思想事典(第二刷). 岩波書店:318-319.
- 広瀬美千代, 岡田進一, 白澤政和(2007). 家族介護者の介護に対する認知的評価のタイプの特徴—関連要因と対処スタイルからの検討.老年社会科学.29(1):3-12
- 石ヶ坪良明(2011). 難病と「いっしょに生きる」ための検査・治療・暮らし方ガイド 眼・口・皮膚・外陰部の炎症を繰り返す ベーチェット病 病気のことから最新治療までこの一冊でしっかりわかる. 保健同人社.
- 石ヶ坪良明, 寒川 整(2011). 自己炎症性疾患としてのベーチェット病.日本臨床免疫学会会誌.34(5):408-419
- 磯貝恵美子, 佐藤一樹, 北市伸義, 南場研一, 大野重昭, 金子史男, 磯貝 浩(2012). ベーチェット病の減少・軽症化に影響を与えるライフスタイルと口腔細菌叢のコントロールに関する研究. H23 年度厚生科学研究費補助金 (難治性疾患克服研究事業) 分担報告書:112-118
- 磯貝恵美子, 北市伸義, 南場研一, 大野重昭, 金子史男, 磯貝 浩(2011). 日本に特化した

- ベーチェット病の減少および軽症化の理由を探る. H22 年度厚生科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）分担報告書:71-78
- 一般社団法人ケアラー連盟(2013). 第 3 章 ケアラー手帳のモデル頒布と検証.平成 24 年度老人保健事業推進費等補助金老人保健健康増進等事業 ケアラーを地域で支えるツールとしくみ 多様な介護者を地域で支援するツールの検証および人材育成プログラムの開発等モデル実践に関する調査研究報告書.42
- 医療情報科学研究所(2011). 病気が見える vol.6 免疫・膠原病・感染症（第 1 版）. メディックメディア.
- 医療情報科学研究所(2011). 病気が見える vol.7 脳・神経（第 1 版）. メディックメディア.
- 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):173-184
- 岩間大和子(2003). 家族介護者の政策上の位置づけと公的支援—日英における政策の展開および国際比較の視点.レファレンス:5-48
- 井筒俊彦(1985). 意味の深みへ. 岩波書店.
- 春日キスヨ(2011). 介護問題の社会学. 岩波書店.
- 株式会社平和情報センター. Happiness/AiBASE®.
- 木藤潮香(1989). いのちのハードル「1 リットルの涙」母の手記. エフエー出版
- 小泉典章, 松本清美, 出澤聡子, 小山せつ子(2009). 長野県精神保健福祉センターにおける「自死遺族交流会」設立支援について. 信州公衆衛生雑誌.4(1):89-94
- 厚生労働省(2013 年 12 月 10 日).障害者総合支援法が施行されました.参照先: 厚生労働省ホームページ:
http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/index.html
- 厚生労働省ホームページ(2012 年 9 月). 補論 1 わが国の高齢者介護における 2015 年の位置付け. 参照先: <http://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/kentou/15kourei/3a.htm>
- 黒江ゆり子, 藤澤まこと, 普照早苗(2004). 病いの慢性性(Chronicity) における「軌跡」について—人は軌跡をどのように予想し, 編みなおすのか—,岐阜県立看護大学紀要.第 4 巻 1 号:154-160
- 前田留美子, 堀 薫夫(2013). 摂食・嚥下障害のリハビリテーションに従事する言語聴覚士の卒後研修の可能性.大阪教育大学紀要 第IV部門.61(2):149
- 三富紀敬(2013). 介護者の健康と医療機関. ミネルヴァ書房.
- 三宅 優, 横山美江(2007). 健康における笑いの効果の文献学的考察.岡山大学医学部保健学科紀要.17:1-8
- 森岡清美, 塩原 勉, 本間康平編集代表 (1993) 新社会学事典. 有斐閣
- 森美保子, 福島脩美(2007). 心理臨床におけるナラティブと自己に関する研究の動向. 目白大学心理学研究.第 3 号:147-167
- 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—海外文献から見えた難病病者の「不確かさ」への課題—.日本難病看護会.13(2):166-175

- NPO 法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン(2010). 平成 22 年度厚生労働省老人保健健康増進事業 NPO 法人介護者サポートネットワークセンター・アラジン中間報告資料.
- 難病情報センター. ベーチェット病(2013 年 12 月 9 日).
参照先: 難病情報センターホームページ: <http://www.nanbyou.or.jp/entry/330>
- 難病情報センター. 多発性硬化症(2013 年 12 月 9 日)
参照先: 難病情報センターホームページ: <http://www.nanbyou.or.jp/entry/145>
- 日本電子計算株式会社. Word Miner®.
- 新見正則(2009). 血管ベーチェット病. 脈管学 49:391-398
- 新村出他(1991). 広辞苑 (第 4 版). 岩波書店.
- 西田朋美, 西田 稔, 大野重昭(2001). お父さんの失明は私が治してあげる 娘の顔も知らないお父さん、だから私は眼科医になりました. 主婦の友社.
- 野川道子, 佐々木栄子(2004). 自己免疫疾患患者の病気の不確かさとその関連要因. 日本難病看護学会誌. 8(3):293-299
- 野村一夫(1998). 社会学感覚 [増補版]. 文化書房博文社.
- 大野更紗(2012). 困ってる人. ポプラ社. 斎藤真緒(2010). 介護者支援の論理とダイナミズム. 立命館産業社会論集. 第 46 巻第 1 号:155-177
- 齊藤和貴, 岡安孝弘(2009). 最近のレジリエンス研究の動向と課題. 明治大学心理社会学研究. 第 4 号:72-84
- 坂井祐円(2012). 縁起の思想から見たケアの関係性. 京都大学大学院教育学研究科紀要. 58:169-181
- 笹谷春美(2008). 介護者支援—日本型介護施策の“残された課題”. 学術の動向:68-69
- 澤井義次(2006). 新たな生命倫理への宗教学的視座. 宗教研究. 80(2):27-46
- 柴田弘子(2012). ケアする家族を捉える ベーチェット病の家族を対象として. 社会関係研究. 18(1):47-78
- 柴田弘子(2013). 不条理の超克 ベーチェット病病者の家族の語りから. 社会関係研究. 18(2):1-32
- 白井寧子(1995). 入院している患者の経験するケアリングの構造とその成立要因に関する研究. 聖路加看護大学大学院看護学研究科学位論文
- 社団法人日本社会福祉士会(2013 年 12 月 7 日). 国際ソーシャルワーク連盟 (IFSW) のソーシャルワークの定義. 参照先: 社団法人日本社会福祉士会:
http://www.jacsw.or.jp/01_csw/08_shiryoteigi.html
- 田辺三菱製薬株式会社(2012 年 11 月). レミケード. 田辺三菱製薬株式会社.
- 田中顕悟(1995). 難病患者へのソーシャルワーク援助の課題—ベーチェット病患者の実態調査を通して—. 東洋大学大学院紀要. 第 31 集:149-159
- 田中浩二, 長谷川雅美, 長田恭子, 河村一海(2012). ナラティブアプローチを基盤とした看護実践によるうつ病高齢者の語りの変化に関する研究. 金沢大学つるま保健学会誌. 36(2):35-47
- 戸田貞三(1982). 第一章 家族の集団的特質 第二節 家族の特質. 著: 戸田貞三, 叢書名著の復興 12 家族構成 (第 1 版, p104). 新泉社.
- 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(2013 年 11 月 1 日). 日本慢性疾患セルフマネジメント協会ホームページ.

参照先: <http://www.j-cdsm.org/program/eal.html>

- 富田真佐子, 片岡優実, 矢吹浩子(2007). クロウン病患者において病状の不安定さがもたらす日常生活への心理社会的影響. 日本難病看護学会.11(3):198-207
- 筑波大学国際発達ケア;エンパワメント科学研究室(2013年12月10日). フォーカスグループインタビュー法の概要. 参照先: 筑波大学国際発達ケア;エンパワメント科学研究室: <http://square.umin.ac.jp/anme/research/anme/FGI.html>
- 上野千鶴子(2011). ケアの社会学 当事者主権の福祉社会へ. 太田出版.
- 山田哲也(2002). 不登校の親の会が有する<教育>の特質と機能—不登校言説の生成過程に関する一考察—. 教育社会学研究.71:25-44
- 山田哲也(2003). 不登校児童家族のセルフヘルプ・グループ(親の会)における目標・評価構造:「葛藤を語り合うこと」が生み出す<教育>的アイデンティティ. 教育目標・評価学会紀要.(13):65-75
- 山田哲也(2009). 保護者が抱く不安のゆくえ:不安による離脱か、不安ゆえの協力あるいは監視か? 朝日新聞社共同調査・東京大学共同研究「学校教育に対する保護者の意識調査 2008 第7章:106-121
- 山岸 健, 渡辺秀樹, 平野敏政, 犬丸玲子, 駒松仁子, 高橋 進, 古川俊治, 山岸美穂(1995). 家族/看護/医療の社会学—人生を旅する人びと—. サンワコーポレーション.
- 山野直美(2002). 薬物依存者の家族に対するソーシャルワーカー家族自身の心理・社会的脆弱化と初期介入の試み—. 社会福祉学 43(1):67-79
- 山崎喜比古(2008). ストレス対処能力概念 SOC の保健医療社会学的含蓄とチャレンジ. 保健医療社会学論集.19(2):43-55
- 安井絢子(2010). 「ケア」とは何か—メイヤロフ、ギリガン、ノディングスにとっての「ケア」—. 哲学論叢.第37号別冊:119-130
- 吉野淳一(2003). 成員を自死で亡くした家族の喪の作業への支援—グループの適用—. 北星学園大学大学院社会福祉学研究科北星学園大学大学院論集.6:49-67
- 鷺田清一(1999). 「聴く」ことの力 臨床哲学試論. TBS ブリタニカ.