

線維筋痛症患者の「常態化」からみる「不確かさ」との付き合い方 The Ways to Deal with “Uncertainty”: “Normalization” by Fibromyalgia Patients

稲毛和子
INAMO Kazuko

To clarify the ways in which patients with chronic illnesses deal with changes to their symptoms, interviews were carried out with fibromyalgia patients for whom changes in symptoms were confirmed as one of their disease’s characteristics. In this paper, based on the interview data, changes in symptoms and their effects on patients’ daily activities are positioned as “uncertainty,” and the methods of “normalization” taken by patients to overcome this “uncertainty” and lead as normal a life as possible are considered. It was concluded that, first, “normalization” can take place not only within relationships with others but also when there is no other. Second, there are methods of controlling the “uncertainty” itself when it is brought about by symptoms.

キーワード：常態化(normalization) 不確かさ(uncertainty) 線維筋痛症
(fibromyalgia) 慢性疾患(chronic illness)

1. はじめに

慢性疾患患者は、家族や職場といった周囲の無理解に直面することがある。その要因の一つとして、他者には、外見からでは症状の有無が伝わらないことがあげられる。そしてこのことで、本人の頑張りが足りないと言われたり、怠けや仮病だと思われることがあり、患者は孤立感を深め無力さを感じることもある（蒔田 2014）。

ただ、患者の生活には、家族による経済的援助や協力、職場における理解や配慮といった他者の存在が欠かせない。例えば患者の中には就労していても、生活費に加えてかなりの出費になる医療費を、親と世帯をともにすることで工面しているケース（大野・春名 2013）や、全く働いていない・働けないという人が多くいる。また『難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究』では就業に際し、休憩をとりやすくする、通院をさせやすくすること、同僚や上司が仕事の相談にのってくれることや病気に対する正しい理解、本人の意見を積極的に聞いて業務内容を改善する取り組みが、患者の「仕事への満足」「生活の満足・安心」「職業生活の自信」の改善につながるとされる（春名ほか編 2011）。このように病気とともに生きる人生において他者の存在は大きなものとなる。

さて、慢性疾患とは長期的でゆっくりとした病状の変化や機能への影響だけでなく、症状の良い時と悪い時が短い期間においても見られる。急な体調の変化で先ほどまでできていた家事や仕事の業務ができなくなることもある。先に示した、職場における休憩の取り

やすさとはまさに、調子が悪くなったときに休める空間が確保されていることで生まれる仕事に対する安心感をいうのであろう。

急な症状の変化や症状のオン・オフは本人にとって苦勞が絶えないが、その変化に関わって対応する他者にとっても戸惑いを覚える経験である。慢性疾患患者の症状の変動とは相互行為上にどのような影響をもたらす経験なのであろうか。

本稿で着目する線維筋痛症⁽¹⁾とは、原因や病態が十分に解明されていない慢性疼痛性疾患で、耐え難い痛みを主症状とする。痛みの他にも、疲労感や倦怠感、しびれなど、いくつもの症状が複合的にあらわれる疾患で、患者の中には一部ではあるが車いすや杖を使って歩行する人、重症度が高い場合には寝たきりの生活を送る人もいる。

線維筋痛症患者は何の身体欠損もなく「見かけは元気に見える」(尾下 2011: 45) ことから、仮病や怠けだと思われ、他者から理解が得られないことがある。「見かけは元気に見える」ことは「病人役割」(Parsons 1951) の付与⁽²⁾を退け、家族や就労における困難につながる。

さて「見かけは元気に見える」、病気や病人だと思われたいといった患者の経験は症状がもつ二つの特徴が重なって起きると考えられる。

一つは痛みや倦怠感といったものが、他者には見えず主観的な感覚であること。もう一つは症状があるときとないとき、痛みによって行動ができるときとできないとき、といった変動があることである。

症状の変動とは、痛みがひどく辛い日とそうではない日、一日の中でも痛みの強さによって動作に影響を生じる時間生じない時間といった症状のオン・オフが生まれることであり、さきほどまで何ら問題なくできていた動作が今はできないということが起こり得る。そしてこのような光景は他者にとって信じ難いかもしれない。

筆者も線維筋痛症患者を対象にフィールドワークを行う中で、一見健康そのものにしか見えない若い女性患者が半年前まで歩行の際に、車いすや杖を使用していたという話、患者会のイベント中に激しい痛みを訴えて横になっていた患者が一時間後には軽快に颯爽と歩いて帰宅する姿に遭遇し、非常に驚いたことがあった。

本稿では痛みが強いつきとさほどではない時、何かができるときとできないときといった症状の変化が、線維筋痛症患者の日常生活にどのように生じるのか、また、それらへの対処方法について、インタビューデータによって明らかにする。

本稿の構成は次の通りである。第2章では慢性関節リウマチ患者の疾患特性である症状の変化とその対処について明らかにした先行研究を確認する。第3章では線維筋痛症患者のインタビューデータを前章での理論枠組みから検討し、第4章で考察する。第5章ではまとめと今後の課題を示す。

2. 「不確かさ」と「常態化」

(1) 生活の「常態化」が課せられる慢性疾患患者

慢性疾患とともに生きることは、思い通りにはいかない身体とともに生きていくことを意味する。いわゆる健康な身体の持ち主は、身体の今ある状況に特に気を留めることはないだろう。しかし、病気をもって生きている人びとは身体のコントロールを常に意識しな

がら日常生活を送る。

身体へのコントロールは治療や健康管理といった症状の制御だけではない。病者は「症状や病気にもかかわらず可能な限り正常な社会生活をおくれるように」(Strauss 1984=1987: 103) 努力し、振る舞う。この努力や試みは「生活の常態化 (normalization of life)」(Strauss 1984=1987: 103) と訳される。「常態化」の例には、「酔っぱらいと間違われたいために化粧室で呼吸の回復をはかる肺気腫の病者や、体力の弱い病者が会話の相手に対して、自分が不意に黙ってもただ疲れただけで目を閉じて話を聞いているから普通に話し続けるようあらかじめ伝えておく」(Strauss 1984=1987: 104) ことがある。つまり、「常態化」とは「身体の無理を押し切ってもまるで普通の人であるように活動し続けること」(Wiener 1975: 99) をいう。

さて症状によって「常態化」の方法は異なるために、疾患の特性とそのやり方は密接に結びつく。では、慢性の痛みをもつ人々の生活の「常態化」にはどのようなものがあるのか。疼痛性疾患の中では、代表的で比較的よく知られる慢性関節リウマチ患者の「常態化」を明らかにした先行研究を参考にする。

(2) 関節リウマチ患者の「不確かさ」と「常態化」

関節リウマチは痛みやこわばりを生じ、悪化し進行すると手の変形などを起こす疾患である。現在では薬物治療の大幅な進歩により予後は以前に比べ格段に良くなっているが、炎症による痛みのため、靴を履くことや歩行に支障をきたしたり、組織の破壊によって物がもてなくなったり握れなくなることもある。

関節リウマチは再発と寛解を繰り返す疾患である。朝のこわばりという言葉があるように、一日のうちでも症状の変動がみられる。日や時間によって痛みの強さや体力の消耗度が異なり、できること、できないことに変動が生じる。また、患者によってもその症状のあらわれ方、感じ方は多様である。例えば、可動性が減退しても実際に手を動かすといった技能には影響のない人。エネルギーが減退しても可動性には支障がない人。また、ある日にはエネルギーがなくても、別の日にはエネルギーを取り戻している場合もあり、患者によって症状の経験は多様である。

Wiener (1975) によれば、リウマチ患者は、①痛み、浮腫、硬直があるかどうか②症状による影響の範囲③障害の度合④発病が徐々に起きるか突然か⑤症状が続く時間⑥再発の頻度、といったことが定かではない、予測ができないといった「不確かさ (uncertainty)」

(Wiener 1975: 98) から生じる不安や恐れとともに生きていかなければならない。そのために患者は、日や時間ごとに異なる痛みと障害をつねに監視することと、正常で一般的な人物として振る舞うこと、つまり、自分の内側にある生理学的な世界と外側の活動の部分の両方を強く意識しながら生活を送ることになる。

それでは、リウマチ患者の「常態化」とはどのような行動をさすのだろう。大きく分けると二種類の方法がある。

まず一つに、痛みや障害を隠し、例えば歩くときにはできるだけ健康に普通であるように「取り繕うこと (covering up)」(Wiener 1975: 99)、痛みをおして家事をし、家族の行事をこなすことや職業を持ち続けるといった、社会的役割を身体状況に関わらず強引に「持ちこたえ (keeping up)」(Wiener 1975: 99) ることができる。

これらの行動は、患者にとって望ましい自己像やアイデンティティの保持を行える一方で危険性もある。当然ではあるが、平静を装い取り繕うことや社会的役割の維持は相当な身体的負担をして行われるため、身体状況によっては「常態化」が行えない場合が生じる。このようなとき、他者は、そのおかしさを合理化できず患者に対し、仮病ではないか、何かを偽っているのではないかと疑念を抱くことがある。よって、意図せざる結果として「活動しないことの正当化 (justify inaction)」(Wiener 1975: 100) を難しくさせ、不信を招くことがある。

もう一つの「常態化」には、先に述べた、取り繕いや社会的役割の維持といった無理をして行う「常態化」の配分や実行の判断を下す「歩調取り (pacing)」(Wiener 1975: 100) といえる行動がある。これは、本来一番大切な身体そのものや「活動しないことの正当化」にまつわる問題に対処するために行われ、家事と休息の配分や身支度にかかる時間を前もって多めにとるといった工夫がある。休息をとること自体も「不確かさ」への対処であり、その間に「常態化」の内容も考えられる。

では、ここまで述べてきた関節リウマチ患者の「不確かさ」とそれに対する「常態化」の方法が、同じ疼痛性疾患である線維筋痛症患者の日常生活にも見られるのであろうか。次章で検討する。

3. 「不確かさ」と「常態化」の方法：Aさんの日常生活への対応と移動・歩行場面から

ここでは、線維筋痛症患者であるAさん(50代女性)の語りを用いてAさんの生活にみられる「不確かさ」の性質と事例を整理した上で、どのような「常態化」を行っているのかを把握する。

インタビューは半構造化面接法により約2時間行われた。その際の主な質問項目は、生活状況、病名確定までとそれ以後の変化、症状のみえづらさなどであった。

Aさんは10歳の時に左足の激痛を感じ、それを発端に病気との闘いが始まった。現在は線維筋痛症という病名が確定しているが、診断がついたのは50代にさしかかろうとした頃であった。Aさんは一人暮らしであり、自宅でパソコンを使って仕事をしている。車椅子や杖をつくことはなく、ゆっくりそっと歩き、何気ない動作も静かに済ませる人である。

ではAさんの痛みの経験から日常生活にある「不確かさ」とはいかなるものかを明らかにする。次にそれに対する「歩調取り」といえる事例について検討する。

(1) Aさんの痛みと日常生活

1) Aさんの「不確かさ」：日常生活を覆い尽くす痛み

Aさんの痛みは全身にわたり何十年もいすわっていて、つねにあるものである。どのような痛みを感じるのかという筆者の質問に対してAさんはエピソードを交えてお話し下さった。

A：私、手のひら特別過敏なっているんですけど、まあこれもそうね。今、このちょっと空気が冷たくなったから、こうしてないと痛いんですけど。線維筋痛症って閾値が下がるわけですね。ということはまあ簡単に言うと、ちょっと触っただけで、普通の

人がちょっと冷たいなっていうくらいを、100倍ぐらいに私のほうはそのセンサーが敏感になってる。なので、外から見るとね、挙動不審ですよ。うん。何をしても本当に。もう冬だから金属なんかね、こう触ったら、誰だって冷たいのは分かる。でも私にとって、ドライアイスに触ったぐらいに冷たいわけなんで、ヒヤッとこうね。で、あらためてどうしても触らなければいけないときに、こうやりながら、そうっとうやっって触るわけですよ。そうすると人が見てると、あの人変なことやってるなってね、思えると思う。それからあと、温度差。熱い、冷たいもそうだし、えーとザラザラな感じ。例えばこの畳の目が本当、皆さんも苦手なんだけど。目があるでしょう。こうでこぼこですよ。このでこぼこに素足でこう踏もうとすると、もうこのでこぼこがつらいついていうのは分かるから、踏むのは怖い。

*：でこぼこが痛く感じるんですか。

A：痛い痛い。でこぼこは痛い。だって、誰でも砂場の柔らかい砂ならいいけど、ぎざぎざの砂場だったら踏むと痛いですね。私にとってはあんな感じ。うん。だから踏めないっていう人は結構います。そんなの気味悪い。

*：畳の話は初めて聞きました。

A：うん。畳の目が痛いなんて言ったらね、本当に変だと思われちゃいますよね。閾値が下がるっていうのは、そういう感度がものすごくよくなってしまふっていうことなので。何でもそうなんです。

Aさんは感覚が通常の人より過敏になっているために、温度差や感触の刺激を強く感じてしまう。だからAさんは、お風呂に入ることにも格闘しなければならない。お湯の温度やシャワーの水圧も痛く感じられ、辛い。その上、やっとのことで風呂から上がったも、体を拭く作業で一苦労する。

*：じゃあ拭くのも大変ですね。

A：うん。あの、タオルがその、タオルのあの目が。

*：そうですね。

A：でこぼこが。でも柔軟剤するとそのにおいがまた駄目なので。

*：そうですね。

A：うん。本当お気に入りの、もう柔らかくなったようなタオルじゃないとやっぱりふけないっていうのもあるし。なるべく服は着替えたくないのね。その、やっとなじんで、まあほぼ合意ができたところでね、また新しいのを着ると、また初めっからこうギザギザのこうやりとりが始まるので、それはもうないんで。

他にも音や気圧も刺激になる。だから、お茶碗がカチャンと音をたてること、外を走る救急車のサイレンの音、気象の変化にも痛みを感じる。このように日常生活の至るところに痛みの引き金があるが、それはAさんの力ではコントロールできない性質のものである。Aさんの日常生活に「不確かさ」は埋めこまれている。

2) 日常生活の舵をとる「歩調取り」：できないことはやらないという線引き

Aさんの痛みは全身にわたるので、できないことがたくさんある。その代表例が調理である。Aさんの握力は測定不能なほど無いため、包丁が握れない。以前、手に持った包丁を床にストーンと落としてしまったこともあり、調理は危険なためやらないことにした。

筆者がAさんのご自宅に伺わせていただいた日には、週に2時間、調理を担当するホームヘルパーが作り置きした、おかずが入った縦5センチ横15センチほどの長方形のタッパーが二つ、白米の入った直径10センチほどの円形のタッパーが四つ、台所に並んでいた。お弁当にしたら二回分に思える食事の量であったが、それが週の半分の食事量だときいて驚いた。

A：だからもうできてないことはいっぱいありますよ。だけど、それはもう全然あの一、決めたんです、もう。できないことは、できないできないじゃなくて、しないっていうことにね。気持ちを変えないと、できないことにこだわると本当にもう生きていくのが大変だから。できないことはもう、ああ、それはもう私やらないんだっていうふうに決めました。

Aさんはできないことは「しない」「やらない」と割り切っている。だから、Aさんにとってその食事量では少なく、お腹は空くのであるが、調理はできないのでやらないし、食べない。これは「歩調取り」の例だと考えられ、他に、洗濯と入浴もホームヘルプサービス^①や訪問看護サービスの利用によって行う。

「できないことにこだわると本当にもう生きていくのが大変だから」という語りからは、畳の目を踏むことが怖い、衣類とも格闘しなければいけないといった、日常にある些細なことのように思われる動作の一つ一つが思い起こされる。そして、Aさんが、できないことは「しない」「やらない」と割り切れるまでには、相当な心の葛藤があり、途方に暮れるような長い時間がかかったことも推測できる。

では、次に「不確かさ」が顕著に表れる歩行や移動の場面とそれに対するAさん独自の「常態化」についてみる。

(2) 「持ちこたえ」と身体の作り変え：歩行や移動への着目

ありとあらゆる物理的的刺激が痛いからといって、Aさんは横になったままずっと寝たきりで、何の行動もできないでいるわけではない。椅子に腰を掛けパソコンを前に作業をするし、ゆっくり歩いて電車に乗り、病院へも通う。

Aさんに足の痛みについて聞いた。股関節、もも、ひざ、すね、ふくらはぎ、アキレス腱、くるぶし、足の甲と足の裏と指の関節、要するに足の全てが痛く、指はちぎれてとれそうに痛いと話す。

A：足もね、あんまりよくないですね。

*：足はどういうことが。近所に散歩して、やっぱ買い物っていうと難しいんですか。

A：まあ、駅ぐらいたったら行って帰れますけど。平らじゃないので結構あれでしんど

いです。うん。そもそも痛いので。とにかく、すべてが痛いので、なかなか靴履こうという気になれない日もあるし。その前にこうね、ジーパンでもちょっとはいてとかって、もうそこがまず無理。だから出られる日と出られない日っていうのも極端にあるので、なかなかね。週に1回ぐらいしか外、出ないから。

先に確認したように、体に接触し、感じられるあらゆるものをAさんは痛く感じるので、洋服を着て、靴を履くという外出のために行う当たり前の作業が難しい。そして、それができて、平らではない地面の感触自体が、Aさんには痛みにかわる。だからAさんの生活では外出は自然に行われるようなことではなく、外にでられる日とそうではない日が生じる。

歩行や移動は「不確かさ」がはっきりと表れる事例⁽⁴⁾であるが、Aさんはどのように対処しているのだろうか。

1) 移動における「持ちこたえ」の工夫

Aさんの身体状況を考えると、どこかに行って何かをこなすことは難しいのではないかと思われる。しかし、Aさんにとって月に一度の受診はとても重要なことであり、絶対にこなす。通院は、まさに痛みをおして強引に行う「持ちこたえ」といえよう。

A: 駅まで行くのにまあ元気な人で約5分ですけど、まあ私で10分かかるとして。でも、そのあと電車ですから。ちょっと座れたり、座れないときは、よっかかかってたりでめめますよね。で、乗り換えのときには、エスカレーターあればいいですけど、なければ必死で階段上がって、休んで下りてっていう感じなので、通しで歩くわけじゃないです。最低限この10分間の距離が歩ければ、東京都内だったらまあ、どこにでも行けることは行ける。

病院までは片道1時間半かかる。自宅から最寄り駅までの10分間の徒歩、電車での移動、階段の昇り降り、乗り換え。その間は、座席に座ったり、よっかかかってたりしてあいまいに休憩を入れながら病院にたどり着く。10分間の歩行と休止の組み合わせはAさんの計算の工夫ともいえ、「持ちこたえ」を可能にさせる。

2) 「不確かさ」に左右されない身体への作り変え

さらに移動や外での予定をこなす場面、つまり社会の側に自分の身体を合わせなければいけない状況にさいしては、Aさん独自の方法によって身体を作り変えることができる。

A: ここは今公の場だっていうことをまず最初に、自分にしっかりこう枠をはめてっていうのかな。体全体に枠をはめて不用意に反応しないように気を付けます。だから出掛けて行く前に本当に、単純に支度をするだけじゃなくて、そういう気持ちを、こう何ていうか、固めていく。イメージで言うところ、自分の輪郭が柔らかいと刺激を受けやすいわけなので、その、柔らかい部分を固めていくという作業をするのに時間が

かかります。で、これなら出ていっても大丈夫かなっていうところまでモチベーションで固めていって、出ていきます。

*：じゃあ1日どっか行きますっていう、その前には2~3日ぐらいですかね、そういう気持ちをこよう。

A：うん。だんだんそれに合わせてっていうのはもう当然必要です。その日の朝も起きたときから、そういうふう作業が始まっていて、自分の中でこうシミュレーションをして。

*：帰ってきてから、今度じゃあ弛緩させていくんですか。

A：はい。

*：それは結構、あー疲れたっていうふうにすぐ弛緩できるものなのか。

A：うん。うちに帰ってまずしなきゃいけないの、薬飲むことなので。それから取りあえずまあ、スーツは脱いで、ベッドに行ける状態にしなればいけないので、すぐには緩められないですよ。でも頑張れる限度があるので、ほんとにご飯なんてもう食べないですよ。食べられなかったら。だからもうさっき言ったように、できないことはやらない。で、歯磨きなんてできなかつたらもうやらない。どンドンすっ飛ばしていって、とにかく薬飲んで寝るだけは何とか。そこまではもたせられるように計算します。

この語りにある「体全体に枠をはめて不用意に反応しない」「柔らかい部分を固めていく」作業によって得られる身体は、痛みに対応しない身体だといえる。

公の場所だと身体に言い聞かせ、身体を公共空間へと適合させている点をみれば、これは「常態化」である。そして「常態化」の持続性を計算して行っている面には「歩調取り」の要素がある。また、元の身体に戻していく、戻っていく最中には、休息できる状態づくりを何にも増して優先させており、相当な疲労があることも想像できる。無理をして身体の作り変えが行われている点においては「持ちこたえ」の要素も含まれると考えられる。

ただし、この方法は自分の身体をとことん熟知した上で、Aさんだからこそ成し得る技であり、「常態化」の枠組みにあてはまらない異質さも認められる。それは、この独自に作り上げられた身体が時間に制限はあるものの、「不確かさ」に左右されない身体だからである。

4. Aさんの「常態化」からみえる他者と「不確かさ」

ここまででわかったことを整理する。Aさんには全身にわたる耐え難い痛みがある。そして、Aさんの痛みの引き金は日常生活の至るところにあり、生活そのものが「不確かさ」を強化する。

「常態化」のうち「歩調取り」は調理をしない事例を通して、日常動作の中で、できないことは「しない」「やらない」と割り切る線引きにみられた。他にも、移動時間の配分や身体の作り変えにみられる「常態化」の持続性の計算、そして服薬や休息を優先し、食事や歯磨きは後回しにする、もしくはしないといった行動の優先順位化にもみられた。

歩行や移動は「不確かさ」が顕著に表れる事例であった。10分間の歩行ができることを

いかし、歩行と休止の繰り返しをつなぎ合わせる工夫によって「持ちこたえ」が可能になった。以上が、Aさんの「常態化」の方法である。

ところで「常態化」とは相互行為上で他者を意識して行うものであった。関節リウマチ患者の「常態化」においても、その方法は、他者がいる場面において正常で一般的な人間であるように振る舞うことであったし、他者がいない場合でも、社会的場面を想定して、その時に不利な状況に陥らないために行われるものであった。では「常態化」と他者にかんして、Aさんの事例からどのように考察できるだろうか。

(1) 「常態化」を強化するもの

Aさんは一人暮らしであり、仕事内容の多くが自室で行えるため、生活には他者がほとんど登場しない。このことから他者がいなくても「常態化」は積極的に行われることがわかる。そのうえ、自分一人で何でもこなさなければいけない生活形態だからこそ「常態化」はより必須になるともいえる。

Aさんの「常態化」の中で一番よくみられたのが「歩調取り」であった。これは病気と歩む長い人生で培われた経験を反映している。なぜならば、できないことはやらないという決意に至るまでには、できないことをやろうとする心に折り合いをつける過程が必要だからである。このように「常態化」の具体的な行動内容や「取り繕うこと」「持ちこたえ」「歩調取り」の配分は、闘病歴によっても熟達度や工夫が異なり、患者によって様々であると推察できる。

さて、Aさんにはできることやできないこと、症状の変化など、病気から生じる「不確かさ」が生活に多くあるが、「不確かさ」を発端とした不安や恐怖を強く抱いているようには見受けられなかった。そもそも「不確かさ」を恐れていないとも考えられうるが、病気とともに生きる長い人生経験や「常態化」の熟練によってそれを乗り越えているとも考えられる。しかしAさんの「不確かさ」との付き合い方は「常態化」による対処だけだといえるのだろうか。

(2) 「不確かさ」との付き合い方

先行研究には「取り繕うこと」「持ちこたえ」の危険性として「活動しないことの正当化」ができず他者から誤解を招いてしまうことがあった。Aさんの現在の生活も他者と共にいることが多ければ、具体的な他者との問題や関節リウマチ患者が抱いたような「不確かさ」から派生した不安がインタビューにおいて語られたかもしれない。

しかしながら「常態化」が引き起こすマイナス面は、他者との関係を希薄にすることで回避できるともいえ、職業や働き方、家族との関係性をどのように選択していくかによって「不確かさ」が影響しない環境づくりが可能である。つまり一人で暮し、自宅で仕事をするとする選択には「不確かさ」を弱める効果がある。

さらに、公の場に適合するために行われるAさん独自の痛みに反応しない身体への作り変えの技法は時間に制限があるが「不確かさ」自体を消去する方法である。このようにAさんの「不確かさ」との付き合い方は「常態化」による対処だけではなく、「不確かさ」そのものをコントロールし、無効にする方法にも見出せる。

5. おわりに

本稿では線維筋痛症患者の痛みの経験を把握し、日常生活にある「不確かさ」に着目し、患者の「常態化」の方法を明らかにした。そこから、第一に「常態化」とは他者との関係性の中だけで行われるものではなく、他者がいない場合においても積極的に行われること、第二に症状がもたらす「不確かさ」に対しては「常態化」の技法だけではなく、「不確かさ」自体をコントロールする方法もあることがわかった。

さて、今後の課題を記しておきたい。本稿では、患者の症状の変動が及ぼす家族や職場における他者への影響を分析することができなかった。対象事例を増やし、調査を行いたい。また「不確かさ」についての概念整理が必要である。本稿では、同じ疼痛性疾患である関節リウマチ患者の「不確かさ」を採用したが、線維筋痛症患者、さらには他の慢性疾患患者における症状のオン・オフや変動の考察にあたって、この概念の適用可能性の検討が必要である。今後の課題としたい。

註

- (1) 線維筋痛症とは原因不明の痛みが全身に広がる病気である。症状は全身の痛みが圧倒的に多いが、他にも疲労感、不眠、ドライアイ、口渇、しびれ、耳鳴りなど様々な症状を伴う。1990年にアメリカリウマチ学会が線維筋痛症の診断基準を発表し、2003年に厚生労働省が研究班を設置、2009年に日本国内での診療ガイドラインが作成された。それまでは心因性リウマチ、結合組織炎などと診断されていたこともあった。日本国内の推定患者数は200万人いる。薬物療法を基本とするが、心理療法、運動療法なども奏効する。
- (2) 「病人役割」は二つの権利と義務からなる。権利には、第一に正常な社会的役割の免除、第二に病気の状態は本人の過失にあるのではなく、無理やりに健康状態へと回復することの期待はされないというものがある。義務には、病気であることは望ましくないものだと自覚することと、医師の援助を求め協力することがある。
- (3) インタビュー当時、1週間にホームヘルパーが担当するのは、洗濯1時間、調理2時間、入浴1時間であり、訪問看護サービスによる入浴が1回であった。
- (4) 「不確かさ」がはっきりと表れる他の事例としては字を書くことがある。Aさんは手や指の筋力が一般の人と比べるとだいぶ少ないため、ペンを持たず、字を書けない。ただ、午前中2時間であれば字を書けるが、夕方になると筋肉がぐたくたになって書けなくなる。

参考文献

- 春名由一郎編、2011、『難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究』平成21-22年度調査研究報告書103、独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター。
- 蒔田備憲、2014、『難病カルテ——患者たちのいま』生活書院。
- 岡寛・NPO法人線維筋痛症友の会、2014、『全身を激しい痛みが襲う——線維筋痛症がよくわかる本』講談社。
- 大野更紗・春名由一郎、2013、『難病の人の就労支援は雇用問題のフロンティア』『季刊福祉労働』139: 71-93。
- 尾下葉子、2011、『患者として日々苦勞すること』『難病と在宅ケア』17(6): 43-6。

- Parsons,T., 1951, *The Social System*, New York: Free press. (=1974, 佐藤勉訳『社会体系論』青木書店.)
- Strauss,A.L., et. al., 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life (Second edition)*, Saint Louis: The C.V. Mosby Company. (=1987, 南裕子監訳『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.)
- Wiener,C.L., 1975, *The Burden of Rheumatoid Arthritis: Tolerating the Uncertainty*, *Social Science and Medicine*, 9, 97-104.