

病いと暮らす人を理解するための現象学的アプローチ

細野知子

日本赤十字看護大学

要旨

病いとは、「能力の喪失や機能不全をめぐる人間独自の体験」であり、「細胞・組織・器官レベルでの失調の現われ」である疾患とは異なる (ベナー&ルーベル, 1989/1999)。看護師は、医学的知識に基づいて疾患を理解しつつ、その病いの意味も理解しようと努めてその人にかかわる。しかし、病いの理解が及ばず、うまくいかないこともある。膠原病は「難解で不確かな病気」なのであるから、それとともに暮らす人の病いは容易に理解できるものではないだろう。

筆者は、糖尿病である人びとの経験に現象学的アプローチで迫ってきた。現象学的アプローチでは、身体、時間、空間、関心、他者等の観点からその人にとっての経験を紐解き、記述する。病いと暮らす人の経験を理解することは、その暮らしにフィットしたケアを生み出す出発点になる。現象学的アプローチによって、膠原病と暮らす人への看護師の理解が深まり、その病いにフィットしたケアが生まれることに期待したい。

キーワード：病い・生活・現象学・膠原病・糖尿病

A Phenomenological Approach to Understanding People Living with Illness

Tomoko HOSONO

Japanese Red Cross College of Nursing

Abstract

Illness is “the human experience of loss or dysfunction,” distinct from disease which is “the manifestation of aberration at the cellular, tissue, or organ level.” (Benner & Wrubel, 1989/1999). While understanding the disease based on their medical knowledge, nurses also strive to understand illness to engage with the person. Understanding illness, however, can be insufficient, and things may not always go well. Since a collagen disease is complex and uncertain, the illness of those living with it might not be easily understood.

The author has studied the experiences of people with diabetes using a phenomenological approach. This approach unravels and describes the experiences and what they meant to the person from perspectives such as the body, time, space, interest, and other people. It is probable that understanding the experience of those living with illness can be the starting point for creating a new kind of care that fits their life. I hope that the phenomenological approach will deepen nurses' understanding of those living with collagen diseases, which will result in the kind of care that fits their illness.

Keywords : illness, daily life, phenomenology, collagen disease, diabetes

はじめに

まずは全身性エリテマトーデス (Systemic Lupus Erythematosus: SLE) を患う若年女性の語りを引こう (鷹田ら, 2023)。Fさんは看護師2年目でSLEを診断され、休職と復職を繰り返し、結果的にその年度末に退職したが、復職時の経験をこのように語った。

(復職にあたり) 支障らしい支障はなかったですね。なかったんですけど、ただ、どうしたら体調が崩れるのかみたいなのが自分でも手探りなんで、なんか「夜勤は何回入れるんですか」とか言われても、わかんないんですよ。何回って言われても、ちょっとそれ私も知りたいみたいな感じで。(中略) だから、いつまた何が起こるかわかんないみたいなのが、ちょっとどきどきはしてましたけど (鷹田ら, 2023)。

SLEと暮らす人たちは、病気の不確かさに対して「難解な病気を理解する」などの対処をしているとされる (井上ら, 2016) が、このときのFさんは「病気の悪化につながる原因を生活の中から探る」 (井上ら, 2016) ことができず「難解な病気を理解」することには至らなかったようだ。自分の病気を自分で理解できない難しさは、他者に自分の病気を伝えることも難しくさせ、SLEを患いながら社会で生活する不確かさが如実に伝わってくる。

疾患と病い

膠原病は「真皮・靭帯・腱・骨・軟骨などを構成する蛋白質であるコラーゲンに全身的に障害・炎症を生じる様々な疾患の総称」 (東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター, 2023) であり、前述したSLE、リウマチ熱、関節リウマチ、結節性多発動脈炎、全身性強皮症、皮膚筋炎の6疾患は古典的膠原病と呼ばれる。膠原病看護であれば、看護師は膠原病と治療についての医学的知識に基づき、その患者・家族をアセスメントして看護介入し、看護上の問題を評価しながら寄り添っていく。ところが、発症、治療方法の選択、急性増悪等のさまざまな局面で患者・家族とすれ違うことがある。両者のすれ違いは、「疾患 (disease)」と「病い (illness)」の対概念によってその構造を紐解くことができる。

精神科医で1970年代に医療人類学という分野を切り拓いたアーサー・クライマンは、「生物学的な構造や機能におけるひとつの変化」として「治療者の視点から見た問題」を「疾患」とし、「症状や能力低下がわれわれの生活の中に作り出す根本的な困難」である「病い」と区別した (Kleinman, 1988/江口ら, 1996)。看護理論家のパトリシア・ベナーらもクライマンらの定義を引き継ぎ、「病い」とは「能力の喪失や機能不全をめぐる人間独自の体験」であり、「細胞・組織・器官レベルでの失調の現われ」である「疾患」とは異なることとした (Benner et al., 1989/難波, 1999)。膠原病の主症状には、発熱、倦怠感、関節痛等がある。冒頭で紹介したFさんは復職後疲れやすさを感

じていたが、「仕事したら誰だって疲れる」ため「病的な疲れなのか」がよくわからなかったといい、病状が悪化して入院、結果的に退職した(鷹田ら、2023)。医療者であれば、Fさんが感じていた「疲れやすさ」を「倦怠感」という膠原病の主症状として判断できるが、看護師であるFさんであっても、自らが体験するその状態を客観的な症状として断定するのは難しかった。そして、わかりにくい自らの病状ゆえに上司に可能な仕事を明言できず、居づらさが生じていた。医療者は往々にして「患者や家族の病いの問題を、狭い専門的な問題として、つまり疾患の問題として構成し直す」(Kleinman, 1988/1996)。自分でもよくわからない身体で仕事を続ける難しさがあったFさんの病いを、客観的な疾患の問題として整理することはできない。ここにすれ違いが生じる。

現代の医療で標準化されている科学的根拠に基づいた医療(evidence-based medicine: EBM)は、検証可能な数量的データによって客観性と一般性・普遍性が確保されるものである(榎原, 2018)。診療ガイドラインなど私たちが当然信頼する“真の”知識である。一方、同期が自分の代わりに夜勤を担当することが多く、疲弊した姿をみて申し訳なさを募らせ、「できるだけ夜勤はやりたい」という思いを強くした等、Fさんの多義的な病いがある。客観性・一般性を重視するEBMでは多様な病いの意味を汲み取った治療・ケアには及ばず、病いを生きているその人の物語を聴くことが希求され1998年に英国でNarrative based medicine: NBMが提唱された(Greenhalgh et al., 1998/斎藤ら, 2001)。日本にもNBMは導入され、EBMを補完する概念として関心を集めた。医療は1回限りの個別の場面において、エビデンスに基づく一般化された情報を適切に利用することが要請される実践であり、この複雑な過程においてこそ、物語が重要な役割を果たす(斎藤, 2019)。「疾患」と「病い」は、EBMとNBMのよりよき統合に向かって医療者が身につけ、自らの実践を組み立てるうえで活用したい概念である。

病いの“意味”を記述する質的研究

病いは、当事者や身近な人の“語り”による質的研究で記述されることが多い。特に慢性の病いは、「個々のできごとと慢性の経過とのあいだの相互関係」から意味が生じ、「病いを生活史から切り離すことはできなくなる」(Kleinman, 1988/江口ら, 1996)。よって、その生活に沿って明らかにされれば、当事者の経験に接近することができる。例えば、ライフストーリー研究によってFさんの病いの意味を記述するなら、勤務時に原因不明の発熱が続いた、治療の効果がでて復職できた等の個々のできごとが、看護師2年目までの生活史との関係で多義的に意味づけられ、そのFさんの物語を介して病いの意味を理解できる。ライフストーリー研究、ナラティブ研究法などの質的研究は、その人の生活の中で、その人の言葉でもって、物語を構成して病いの意味を記述する。他にも、語りの意味の共通性をカテゴリー化していく質的研究がある。いずれも語られた言葉が示す意味内容に基づいて病いの意味を記述する。

一方で、病いの意味を記述する方法はこれだけではない。膠原病を始めとする慢性の病いは曖昧な症状や機能低下が生活のさまざまな場面で生じたり、複雑な感情が湧いたりする経験でもあり、うまく語れない場合がある。認知機能や言語機能が障害されている人もいる。そのような人たちにも病いの経験がある。捉えがたい病いの意味を捉えるには、言葉が示す意味内容の通りにまとめるやり方とは別の方法も必要なのである。そこで助けとなるのが現象学的アプローチである。

現象学的アプローチで記述する病いの“意味”

現象学的アプローチは、哲学における現象学を理論的な基盤とする。現象学は、ドイツ系哲学者エドムント・フッサール(1859-1938)により創始された。17世紀以降、科学の発展により数式で表わされる客観的な世界が真なるものとして捉えられるようになったことに対し、フッサールは直接経験の世界へ立ち返り、これを学問の基盤にしようとした。その後、現象学はハイデガーやサルトル、メルロ＝ポンティ、レヴィナスなどの後継者を生み、「現象学運動」と呼ばれる哲学の大きな思想運動となって展開され(河野, 2014)、社会学、精神医学、心理学、教育学、看護学など多くの学問領域に影響を及ぼした。

現象学では、フッサールが着目する「直接経験」—さまざまな「意味」を帯びて物事が直接ありのままに経験されること(=現象)—に立ち返り、そうした意味現象の成り立ちを明らかにする(榎原, 2023)。現象学における「意味」は、前節で言及した多くの質的研究が明らかにする言葉の意味—「国語辞典を引けば見出されるような言葉の意味」(榎原, 2018)—ではなく、できごとに出会って経験される「ある種の方向性」(榎原, 2018)のことを指す。この「方向性」とは、そのできごとによってある方向を示される、ある方向へ促される、ある方向への動きが妨げられる、方向がまったく見失われたりするというあり方をし、単に心理的な事象ではなく、心理面と身体面にまたがって経験されるものである(榎原, 2018)。そして、これらの「意味」は、その人によって何を大事にしどのようにそれまで生きてきたか等に応じて、さまざまに異なって経験され得る(榎原, 2018)。現象学では「意味」をこのように捉え、それがどのように生じているのかを、身体の機能や人間の根本的な存在の仕方にまでさかのぼって探究し、記述する。

よって、現象学的アプローチで記述する病いは、経験の基層を掘り下げるようなこの「意味」においてである。看護学における現象学的アプローチでは、ベナーとルーベルの看護論『The Primacy of Caring』(原著初版1989、邦訳『現象学的人間論と看護』1999)が導きの書となろう。ベナーらが展開する現象学的人間観とはいかなるものか。通常、私たちは、物事を認識するのは意識(心)だと思っている。だから他者が何を感じ、考えているのか、その人の意識(心)は本人しかわからない。そして、姿や形を持ち他者に観察可能な身体は、意識(心)とは別のものだと思っている。私たちが素朴に信じているこうした人間観は、フランスの哲学者ルネ・デカルト(1596-1650)による心身二元論から来ている。17世紀から現代に至るまで支配的な人間観である。質的研究で記述された病いを、その人の心理面のこととして捉える読者も多いのではないか。それはデカルト的な人間観による理解と言えり。しかし現象学的人間観では、人間は自分の置かれた状況で何らかの方向性(=意味)を直接つかみ取っており、その意味は心理面と身体面にまたがって経験されているものだと考える。ベナーらは、人間がそのつどの状況で直接つかみ取る意味がどのように生じているのかを解釈していくために、身体化された知性(embodied intelligence)、背景の意味(background meaning)、関心(concern)、状況(situation)という、身体の機能や人間の根本的な存在の仕方を示す基本概念を用いて現象学的人間観を展開する。現象学的人間観で記述する病いの意味は、その人が何を大事にし、どのようにそれまで生きてきたかによって異なる個別なものでありながら、その人にしかわからない心のこととしては捉えない。身体や人間の根本的なあり方を考察するため、ある程度私たちに共通することとして位置づけられる。

ここでは「身体化された知性」について説明しよう。身体化された知性は慣れ親しんだ顔や事物の認知、過去の諸経験を統合するような想起、意識せずとも姿勢を維持したり身体を動かすことに至るまで、実にさまざまな活動領域に関与し、うまく機能しているときには注意に上らない(Wrubel, 1989/難波, 1999)。意識(心)と身体にまたがって培われた習慣的な知性である。この身体化された知性について、筆者が取り組む糖尿病である人への現象学的アプローチを例に考えよう。2型糖尿病の水谷さん(仮名)は、入院を繰り返した過去について、「痛いも痒いもないしね。それで、働けるっていうか、動けるわけじゃないですか。少々血糖が高くていい。」(細野, 2023)と語った。糖尿病医療の現場で時折耳にするこのような語りに対して“病識のない患者だ”と感じる医療者もいるかもしれない。患者は自分の糖尿病について正しい知識と認識を持ち、適切な行動をすべきというデカルトの人間観から来る理解だろう。しかし現象学的人間論での身体化された知性を手がかりにすると、異なる理解ができる。水谷さんの語りからは、自覚症状によって何かを妨げられることがなく、いつも通りに身体がうまく動いているため、身体化された知性が注意に上らないことがわかる。言い換えると、糖尿病であることがわかりづらい身体を生きているということだ。一方で、糖尿病である身体に合った食事・運動・服薬が必要であり、それが合っていないければ血糖値は上昇し、医療者から指摘されたり、治療方法を変更されたりする。「痛いも痒いもない」という語りは、水谷さんが糖尿病を知らせる身体感覚が乏しい中で気をつけるのは難しいという方向性(病いの意味)を直接つかみ取っていることを示す。であれば、知識や病識を獲得させようとする看護では、その人の病いとはすれ違う。それよりも、糖尿病の実感しづらさをわかり、血糖値などの数値で示される情報と身体感覚(多忙さ、食や活動のあり方、ストレスなど)をつなげ、自分の身体を通じた理解の枠組を創ることができれば、糖尿病である身体に根ざした知性の獲得につながるだろう。

膠原病と暮らす人への現象学的アプローチ

膠原病と暮らす人がどのような病いの意味をつかんでいるのか、その経験に寄り添った看護はいかなるものかを、この「身体化された知性」を使って考えてみたい。SLEを患う看護師で若年女性であるFさんの経験への現象学的アプローチでは、病いをめぐる「わからなさ」と「わかってもらえなさ」が重要な方向性(=病いの意味)として記述されている(鷹田ら, 2023)。

病いをめぐる「わからなさ」では、「どうしたら体調が崩れるのかみたいなのが自分でも手探り」だと語られたように、どのような行為が原因となって体調の悪化が生じるのかという「行為と結果の因果関係がつかめない」(鷹田ら, 2023)ことにより未来が不確かなものとして経験されている。Fさんは、復職時の状況で体調悪化がいつ起こるかかわからない困惑、病棟の一員でいられることの危うさや周囲への申し訳なさ等の方向性(=病いの意味)をつかみ取っていた。

病いをめぐる「わからなさ」は、「わかってもらえなさ」ももたらしていた。Fさんが可能な夜勤の回数を問われたように、働く病者には自分に可能なことと必要な支援を周囲に明言することが求められる。Fさんは上司からの自分への対応に戸惑いながらも、その規範が自身にも内面化されており、体調を崩すことに「どきどき」して肩身が狭い思いをしていた。自己責任が前提の社会、病気や障害があっても“普通”に働くことに価値を置く看護師の文化が背後にあり、上司からの質問はわかってもらえなさという方向性(=病いの意味)を浮き彫りにした。

しかしFさんは「手探り」しながらSLEと暮らす中で、わかってきたことがあった。

「疲れやすいみたいなのが。ようやく最近、これは、もしかしたら病的なだるさなのかなっていうときが、なんとなくわかるようになってきたような気はするんですけど。でも、もう現代の日本人みんな疲れてるじゃないですか。だから、私だけなのかなっていうのが、よくわかんなくなったりします。けど、まあ私の場合は、これは、あまり良くない疲れ方なんだろうなっていうふうに、もう割り切るように最近はしてますけど。」(鷹田ら, 2023)。

「手探り」とは、暗闇の中で、自分の「手」を地面や壁に慎重に這わせながら、指先や掌でふれた感覚を頼りに周囲の状況を「探り」、そこで得た情報を基にして適切な行動の指針を立てるさまである(鷹田ら, 2023)。Fさんは自分の身体を通じて得た情報を蓄積しながら、「どうしたら体調が崩れるか」という自分の身体についての因果関係の規則性を徐々に発見し、不確かさは残るものの自分の体調がなんとなくわかるようになった。SLEによる不確かさへの対処では、「病気の探索を曖昧なままに保留する」(井上ら, 2016)というやり方があるが、はっきりしない自分の体調に該当しそうな理解の枠組を当てはめてわかるようにするというFさんの対処もそのバリエーションの一つと言える。

このように、膠原病と暮らす人は、これまでのように動けるという身体化された知性がうまく働かず、「わからなさ」と「わかってもらえなさ」という意味を経験していた。他方、手探りでわかろうとする過程で、自分の身体に根ざした知性が生まれ、その知が育つ側面もあった。糖尿病と暮らす人が痛いも痒いもなく、いつも通りに動けるために身体化された知性が注意に上らず、糖尿病であることを身体を通じてわかりにくいという病いの意味を経験し、糖尿病であることに根ざした知性を培いづらいという膠原病である人との相違点は興味深い。

その病いにフィットした膠原病看護の創造へ

最後に、膠原病と暮らす人の身体化された知性を育む看護を検討する。既述の通り、現象学的アプローチでは、個人だけにしかわからない心理面を明らかにするのではなく、膠原病を患う身体と心理にまたがる経験を、人間の根本的な存在の仕方にまでさかのぼって探究する。現象学的アプローチで記述したFさんの病いの意味は、同じ膠原病を患う人びとの病いを理解する一つの知見となり、その理解に基づく看護は病いに近づいた実践となる。

Fさんの経験では「夜勤は何回入れますか」という問いかけがもたらす「わかってもらえなさ」があった。ならば、「わかる」をもたらす問いかけもできるのではないかと。問いかけは何らかの答えを生むきっかけとなりうる。わからない身体を手探りでわかろうとしているときは、膠原病と暮らす身体に根ざした知性が培われるときでもある。心身が統合された人間観をもつ現象学的アプローチをヒントにすれば、その人の身体感覚、時間経験、普段の取り組み、大事にしていること、身近な人のこと等を訊くコミュニケーションは経験に潜り込みやすくなる。そのかわりの中で、身体化された知性となる言葉が生まれる可能性がある。看護師の問いかけによってわからない身体をわかるための言葉、自分にとっての状況を素早くつかむための言葉を生み出すことができたら、その病いにフィットした膠原病看護の知となる。

謝辞

本稿は、第6回日本リウマチ看護学会学術集会にて特別講演の機会を頂いた際の発表内容を基にまとめたものである。このような光栄な機会をお与えくださいました井上満代学術集会会長を始めとする大会関係者の皆様に、心より御礼申し上げます。また、講演準備や議論の場を通じて多くの示唆を与えてくださった方々に深く感謝いたします。

利益相反

開示すべき利益相反はない。

引用文献

Benner, P., Wrubel, J. (1989)／難波卓(1999)訳：現象学的人間論と看護, ix, 医学書院, 東京.

Greenhalgh, T., Hurwitz, B. (1998)／斎藤清二, 山本和利, 岸本寛史(2001)訳：ナラティブ・ベイスト・メディシン 臨床における物語りと対話, 金剛出版, 東京.

細野知子(2023)：病いと暮らす 二型糖尿病である人びとの経験, 44, 新曜社, 東京.

井上満代, 神崎初美(2016)：外来通院している全身性エリテマトーデス患者の病気の不確かさへの対処. 日本慢性看護学会誌, 10(2), 56-62.

Kleinman, A. (1988)／江口重幸, 五木田紳, 上野豪志(1996)訳：病いの語り 慢性の病いをめぐる臨床人類学, 4-12, 誠信書房, 東京.

河野哲也(2014)：第2章 現象学の歴史, 松葉祥一, 西村ユミ(編), 現象学的看護研究 理論と分析の実際, 17, 医学書院, 東京.

斎藤清二(2019)：医療におけるナラティブ・アプローチの最新状況, 日本内科学会雑誌, 108(7), 1463-1468.

doi:10.2169/naika.108.1463

榊原哲也(2018)：医療ケアを問い直す一患者をトータルにみることの現象学, 27-31, ちくま新書, 東京.

榊原哲也(2023)：第1章 現象学とはどのような哲学か：フッサール現象学の成立, 榊原哲也・本郷均(編), 現代に生きる現象学- 意味・身体・ケア, 9-13, 放送大学教育振興会, 東京.

鷹田佳典, 小林道太郎(2023)：病いをめぐる《わからなさ》と《わかってもらえなさ》- 看護師で, SLEを患う若年女性の経験-. 日本赤十字看護学会誌, 24(1), 1-10.

東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター：膠原病とは, 2023-7-24,

<https://twmu-rheum-ior.jp/diagnosis/kougenbyo/about-kougenbyo.html>

Wrubel, J. (1989)／難波卓(1999)訳：第2章 人であるとはどういうことか, Benner, P., Wrubel, J. (編), 現象学的人間論と看護, 49, 医学書院, 東京.