

全身性エリテマトーデス患者の日常生活における 人間関係およびコミュニケーションの実態と課題 ー「キャラ」を介した人間関係に着目した分析ー

荒井 美咲(東北大学大学院生)

1. はじめに

本研究では全身性エリテマトーデス（以下 SLE）の患者同士の人間関係およびコミュニケーションを「キャラ」に着目して分析した。本研究の目的は SLE 患者の人間関係とコミュニケーションにおける現状、同病患者同士の集団の機能や問題点を明らかにすることである。本研究によって SLE 患者の対人コミュニケーションスキルと QOL の向上に示唆が得られることを期待する。

現代医療では難病患者に対して Narrative based medicine (NBM) が Evidence based medicine (EBM) を補完する概念として採用され、ナラティブ・アプローチが必要とされている。国の指定難病である SLE は現在、生命予後が改善されて患者の QOL の維持と向上を目標としている。難病患者への心理的援助に関する研究において、菊岡（2008）が同じ難病患者（ピア）の存在が情報機能として役立つことを指摘しており、SLE においても大河内他（2016）のサポート・グループのような医療現場における NBM としての社会的孤立支援が行われている。しかし、SLE 患者が日常生活における自己管理指導・支援を求めているにも関わらず日常生活における会話に着目した SLE 研究はほぼないため、日常生活における会話を調査して課題を解決するべきである。

2. 調査方法

2.1 調査概要

本調査では参与観察と半構造化面接調査により SLE 患者集団の日常会話データ収集を行い、「状況に基づく自己」(定延, 2020a) である「キャラ」概念を用いて動的に人的要素を捉え、当事者研究(熊谷, 2020) とシステムズアプローチ(中野・吉川, 2017) を応用して分析した。

参与した集団は SLE 患者の女性 8 名(調査主体を含む) で構成される集団である。2021 年 4 月から現在にかけて 3 つの SLE 患者の集団に参与観察を行っており、調査協力者に対して半構造化面接調査を行ってきた。参与観察では、録音による会話データと手書きあるいはデジタル機器で文字データとして残した手記で記録を行い、半構造化面接調査も録音して逐語化している。参与観察時の会話データは 8 本(1~4 時間の音声データ) あり、音声データを逐語化した。半構造化面接調査では、音声データの収録後に集団内での交流の感想やメンバーに対して抱いている印象、所属集団内で交流しているときの自分の様子の振り返りを聞き取り調査している。くわえて、自分たちの「キャラ」に関する所感等の聞き取り調査を 2 回行っている。半構造化面接調査は 30 分と制限時間を設けており、制限時間内に話せなかった内容に関しては SNS やメール等でやりとりすることとした。

2.2 調査協力者概要

本集団は SLE 患者である女性 8 名で構成されている。調査主体が入院中に頭髪の悩みを抱えていた時に病院側からオンラインによる SLE グループでの交流会に参加することを勧められ、病院側からオンライン交流会を紹介された。調査者はその交流会で世話人を務める女性(KK101) と知り合い、その女性が非公式で開催している女性限定のグループに参加した。本来は 10 名ほどで構成されているが、新型コロナウイルスの影響を受けて活動人数が減ってしまい、実際に女子会

で交流を行っているメンバーは6名のみ（KK101, NK102, YM103, PP104, HY105, NY106）になった。その後、調査主体のほか新たに参加した20代前半の女性1名（HA107）を含めて8名で現在活動している。

表1 調査協力者概要

	性別	年代	あだ名	発症時期	集団内での役割・特徴
KK101	女	40代	会長	20代（社会人時代）	まとめ役,
NK102	女	40代	2代目	27歳	KK101の補佐,
YM103	女	20代後半	ゆめ	高校1年生時	PP104に勧められて配信を始めた
PP104	女	20代後半	ぷーさん	高校	配信者, 病と美容への関心が高い
HY105	女	30代前半	ゆき	23,4歳?	控えめ, 病の寛解に対する意欲が高い
NY106	女	50代後半?	よっしー	18歳	最年長, 会話収録時口数が極端に減る
HA107	女	20代後半	あいこ	大学1期生	発言が少なく大人しい, YM103と仲が良い
調査者	女	20代後半	まり	27歳	静観, 年代が近い者同士で会話が弾む

※職業等公表は調査協力者の過半数が拒否したため、個人情報保護のため希望者以外公開しないこととする。

3. 結果

調査集団内の会合では食事会形式で会話することが多く、オンラインによる会話ではKK101が中心となつてほぼ独話状態にある。対面による会話では、KK101による独話的な「語り」に対して、周囲のメンバーが共感を示す発言行為を行うことでKK101の「語り」を促進させている。また、NK102がKK101に対して質問し、KK101が回答するパターンも多い。そのほか、YM103がKK101の「語り」に対する共感と共通するエピソードの「語り」をKK101以外のメンバーで行い、一時的にYM103を中心とした小グループが形成される。そして、その会話グループの様子をKK101が小グループ外から見守り、YM103とその他のメンバーとの会話に対してKK101が評価し、それに関連したエピソードを追加で「語る」という会話の連鎖が起こっている。

表2 2022年7月第2回交流会で行われた会話の一部分

ライン番号	発話文番号	発話文終了	話者	発話内容
79	72	*	KK101	結局は自分次第なんだからね、私達は結局マスクは当たり前じゃない？。
80	73	*	NK102	そうなのよねー。
81	74	*	KK101	そうなのよ、それにコロナあってから外でなくなったじゃない？、だから日に当たることもなくて私達おっぱいじゃない？、でもやっぱり籠りきりだと体も鈍っちゃうし、あと気持ちもふさぎじゃうじゃない？、だからみんなどうして会う時間がね、必要なのよねー。
82	75	*	KK101	あと、この病気だからって外が出るのが怖いなんてそんなこと言っちゃいけないじゃない？、私達だってお外出てこうしてお茶したいわよねー。
83	76	*	NK102	病気とか関係ないわよね。
84	77	*	KK101	そうよ、でも世の中は病気ってだけで、私達みたいな元気な人は病気じゃないってなんでも疑うんだから。
85	78-1	/	YM103	確かそうなんですよね、[本名:ゆめ]も本当に病気あるんですかって言われちゃいましたもん、ぷーも最近配信でね。
86	78-2	*	PP104	-そうそう、公園行ったの？、日光だめなんじゃなかったの？、みたいなのが感だった。
87	79	*	調査者	割と大丈夫な人もいるだけだね。
88	80	*	PP104	そうなんです、私は症状軽めだしそんな焼きに行かない限りは全然大丈夫ですよ。
89	81-1	/	YM103	子供のこともね。
90	81-2	*	PP104	-子供くらい産めるわ普通に。
91	82	*	KK101	病気だからってなんでもだめなんてことないわよ。

一方で、発話せずに「語り」を聞くことに徹しているメンバーも存在する。PP104は集団内で外見や美容の話になると沈黙することが多く、半構造化面接調査では以下のように答えている。

私はあんまり言っちゃだめなんだろうけど、まずボディメイクは正直、商売道具だしあれだけけど、みんなよりがんばってるし、言っちゃだめだけど、さあー、あれ、私はゆーてそんな苦勞してないからわかんないんよ。

あと私が言ったらもうおしまいですよ。
この外出たら私なんかでよく思うけど、ここではあんたはいりよねってなる。
細くて美人でうらやましいって、うわはず、いわれる、なんかごめんなさい。
でもねー、私気をつけているから、だからここはめんどくさいし、空気を読んでだまっとこもて。
女の嫉妬はこわいこわい。

このように、目視可能な症状によるボディイメージの変容や自尊心の低下などの問題を抱えている SLE 患者が多い (Cornwell et al. 1990) と認識している PP104 は、職業の関係でボディメイクに成功したものの、集団内で「細くて美人でうらやましい」と疎まれることを回避するため、自己防衛行為として沈黙することで、集団内での居場所を失わないようにしていることが推測できる。

特に、SLE は患者間の症状の個人差が大きいので、同病患者間でも「共通した体験を持つ仲間を得にくい状況」(大河内, 2016) が生じやすい。大河内他 (2016) に膠原病患者のサポート・グループは「どの参加者も医学的知識の蓄積や情報の共有に積極的で」「メンバー同士が治療生活を支え合い、体調の優れないメンバーや再燃して欠席が続くメンバーを見守る雰囲気生まれた」とあるが、医療従事者が介入しているサポート・グループと異なり、医学的知識とは違った、実体験に基づく日常生活上で必要となる自己管理知識の共有が主流となる集団では、症状の苦痛に対する共感によるつながりを重視するため、症状の緩和に成功したあるいは症状を克服した「優等生」は共感の輪から外れないようにあえて自己主張をしないという選択をする傾向があると推察できる。ただし、「女の嫉妬は怖い」とある通り、SLE 患者に女性が多いことが要因で生じうる SLE 患者集団特有の傾向である可能性も否定できない。

そのほか、集団メンバーの 1 人である HY105 は KK101 と自分を比較し、発話することをためらっている様子であり、実際の会話でもあいつちを打つことはなく、うなずいて話を聞くことに徹していた。その理由について、半構造化面接調査では以下のように内省している。

あたしはここで話すどうしても上手く話せないことが多いんですよね
自分なんかですいませんって思ってしまった、[会長]はすごいのに。
[会長]と一緒に話していると、自分もちょっとすごい人になったような気がしてちょっとすごい自分が好きになるんですけど、でも自分が話そうとすると、たいした話もないし、私は[会長]みたいにアクティブじゃないから、大きな手術もなく過ごしてきて、でも一日中動けないことがほとんどだからちょっと恥ずかしくて話せないですよ。
あたしは、話を聞く分には楽しいですけど、割り込みはちょっと、皆に悪いかなって思っているんですよ。

HY105 は「すいません」「恥ずかしくて」「皆に悪い」等、他のメンバーに気を遣っていることが発話から読み取れる。

「一日中動けなくなる」状態 (全身倦怠感) は典型的な SLE の症状であるが、この症状は可視化しにくいために他者からの誤解を受けやすく (佐藤・阿南, 2003) 精神的負担につながりやすい (Archenholtz et al. 1999; Asbring et al. 2002)。そのため、同病患者集団の中で情報を共有して対処法や解決方法を聞く等の被援助行為をとる必要がある。しかし、HY105 は KK101 のような「周囲の人間に頼ることなく自力で乗り越える」自己を理想像に掲げているため、同病患者に自分の苦境について相談することができない。このような弱さを見せないように自身を律する態度は「優等生志向」(中川・榎葉・柳瀬, 2019) と類似しており、HY105 は「優等生キャラ」であるがゆえに集団内で助け合う関係を築くことができない状況にあると推測できる。

4. 考察

現時点での観察結果より、以下のことが言える。

- (1) 同病患者集団におけるコミュニケーションは情報共有と共感に有効である
- (2) 同病患者集団内では「発話の権利」(定延 2020b) に序列が生じうる
- (3) 序列の存在する集団における「優等生キャラ」には発話機会に対する権利を獲得しない (できない) 「優等生キ

¹ 日本国内における SLE 患者数はおよそ 6~10 万人であると言われており、平成 24 年度時点で SLE として難病申請をしている人数は 61,528 人である。その中でも特に 20~40 代の女性に多く、男女比は平均すると 1:9 ほどである。

キャラ」と発話機会に対する権利を優先的に獲得して発話内容に対する権利を積極的に行使できる「優等生キャラ」が存在する

同病患者同士のコミュニケーションは、大河内他(2016)が指摘した通り、情報共有と共感に有効である。したがって、難病患者同士で形成するグループは包み隠さず病について表明できる稀な場であり、グループにおける相互的なやりとりそのものが、対人関係スキルの向上訓練となりうる。

しかし、大河内他(2016)が指摘していない点として、同病患者同士には序列が存在する。特に、情報共有の場として病関連の話題が頻出するサポート・グループ(大河内他, 2016)に類似した集団の中では、「発話の権利」(定延, 2020b)を積極的に行使できる者が存在する。

「優等生キャラ」には「発話機会に対する権利」をあえて獲得しようとしなかった場合が存在する。これは中川・檜葉・柳瀬(2019)が指摘した当事者の「優等生」志向と一致しており、「あるべき自己像」(Higgins, 1987)への固執によるものであると考えられる。特に、「発話機会に対する権利」を放棄した「優等生キャラ」は「被援助志向性」(DePaulo, 1983)が低い傾向にあり、必然的にサポートを受けることが困難になると懸念される(田村・石隈, 2001)。そのため、「語る力」が適切に活用できずに所属集団における人間関係の構築に支障をきたしうるあるいは精神的な負担を感じると推察できる。

一方で、「発話機会に対する権利」を優先的に獲得して「発話内容に対する権利」を積極的に行使できる「優等生キャラ」が存在する。そのような「優等生キャラ」は「カリスマ」的なリーダーシップを備えていると考えられる。そして、「あるべき自己像」に固執している「優等生キャラ」は「カリスマ」的な「優等生キャラ」の「語り」と自分を対比してしまうことで劣等感を覚え、その結果自己防衛の手段として「発話機会に対する権利」を放棄するという逃避行動を行う。

また、「カリスマ」的なリーダーシップを備えているわけではないが、病の克服(寛解など)のようなある種の成功体験を有している「優等生キャラ」は、「わきまえ」(井出, 2006)によって「場」に根ざして「発言の権利」を行使しようとするため、「発話機会に対する権利」を放棄して黙秘権を行使することがある。

ただし、「発話の権利」を対等に持つ間柄あるいは同じ成功体験を有する間柄ではSLEに関連する話題は自虐などのユーモアとして取り入れられる。これは、「語る力」における「ユーモアで笑う力」(浦河べてるの家, 2002)に該当するものである。「発話の権利」に序列のある人間関係では「ユーモアで笑う力」を平等に持ちえなかったが、「発話の権利」を対等に持つ場合はメンバー全員がユーモアとして「語る」ことを許容されている。

参考文献

- Anderson, L. (2006). Analytic Autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography*, **35**(4), 373-395.
- Archenholtz B., & Burckhardt C. S., Segesten K. (1999). Quality of life in systemic lupus erythematosus or rheumatoid arthritis: Domains of importance and dissatisfaction. *Quality of Life Research*, **8**, 411-416.
- Cornwell C. J., & Schmitt M. H. (1990). Perceived health status, self-esteem and body image in women with rheumatoid arthritis or systemic lupus erythematosus. *Research in Nursing Health*, **13**, 99-107.
- DePaulo, B.M. (1983). Perspectives on help-seeking. In DePaulo, B.M., & Nadler, A., & Fisher, J.D. (Eds.) *New Directions in Helping*, **2**, pp. 3-12, New York : Academic Press.
- Higgins, E. T. (1987). Self-discrepancy: A theory relating self and affect *Psychological review*, **94**(3), 319.
- 菊岡藤香 (2008). 多発性硬化症患者の語り分析から考える心理援助 ブリーフサイコセラピー研究, **17**, 67-79.
- 熊谷晋一郎 (2020). 当事者研究—等身大の<わたし>の発見と回復— 岩波書店
- 井出祥子 (2006). わきまえの語用論 大修館書店
- 中野真也・吉川悟 (2017). システムズアプローチ入門—人間関係を扱うアプローチのコミュニケーションの読み解き方— ナカニシヤ出版
- 大河内範子・高松里・根津克己 (2016). 膠原病患者へのサポート・グループの展開—グループ構造の観点からの検討— 東京成徳大学臨床心理学研究, **16**, 16-17.
- 定延利之(2020a). コミュニケーションと言語におけるキャラ 三省堂
- 定延利之(2020b). 発話の権利 ひつじ書房
- 佐藤鈴子・阿南みと子 (2003). 「顔が見える患者会」が小市町村地域で生活する膠原病患者に及ぼす影響 日本難病看護学会誌, **7**(3), 206-212.
- 浦河べてるの家 (2002). べてるの家の「非」援助論 医学書院