

難病者の苦悩の本質

—そこから専門職が学ぶもの—

梓川 一

関西学院大学

The Essential Features of Pains of Intractable Disease Patients : What Interpersonal Professionals Should Learn

Hajime Azusagawa

School of Human Welfare Studies, Kwansai Gakuin University

キーワード

難病ピアカウンセリング intractable disease peer counseling

苦悩 pains

受容 acceptance of the disease

人生の変容 changing the view of life

専門職 interpersonal professionals

I. はじめに

奈良難病連絡協議会（以下、ナンレンと表記）の方々との出会いから20年以上の歳月が過ぎた。筆者もナンレンの一メンバーとして、NPO法人化、地域活動あるいは個別援助活動などに取り組んできた。この間に多くの難病者の方々と向きあうことができた。ナンレンでは、セルフ・ヘルプ・グループとして独自の活動を展開している。「当事者がいかに生きるか」「仲間をどうやって支えていくか」「地域社会をいかに変えていくか」など、社会貢献から社会改革に至る、難病者のまさに命がけの取り組みであった。

これら活動の一つとして地道に続けられてきたものに、難病者とその家族からの電話相談がある。ナンレン事務所にメンバーが常時待機し、いつ連絡があるかもわからない状況で待ちつづけ、一人の難病者の心の叫びを懸命に聴くというものであった。難病者が、電話の向こうの難病者の心を支え続けてきたのである。ここに仲間が仲間を支える想いがある。

こうした活動が仲間同士の支えあいの活動・実践として社会的に広がっていく。平成19年に奈良県

からの委託を受けて、難病ピアカウンセラー養成講座が始まった。当初は保健所（難病支援センター）が核となり、難病ピアカウンセリング活動・実践を奈良県下に広げていくことを目指していた。筆者はこの養成講座・研修・演習の講師として5年間担当させて頂いた。

さらなる新しい展開に取り組むナンレンの皆さんに心から敬意を表しながら、そして筆者のおかれた立場に使命と責任を感じながら、難病ピアカウンセリングの取り組み、難病者の活動・実践から専門職こそが学ぶべきものを、本稿において明らかにしていきたい。

II. 難病ピアカウンセリングの活動・実践

1. ピアカウンセラーの立場性

ピア（Peer）とは「仲間」のことである。一般にピアカウンセリングとは、共通の同じような「経験や関心をもつ」「環境で過ごしてきた」「悩みや痛みをもつ」仲間同士が互いにわかちあいながら支えあう活動・実践のことである。

ピアカウンセラーは、講習・研修会を受講し、基礎

的な知識や技法, 対人援助における関係性づくりや倫理などを学ぶという点では全くの素人ではない。さらにピアカウンセラーは特異的な強みをもつ。同じ経験をもつ, 同じ環境にある当事者であるがゆえに, ダイレクトに共感しながら当事者の世界のなかでともにいることができ, そこから当事者同士としての人間関係を創り上げていくことができる。留意すべきことは, この強みといえる点が支援する関係性において常に利点・長所になるとは限らないことである。一気に共感できる関係性ゆえにピアカウンセラーが相手の心的な世界に巻き込まれ, 当事者間で苦悩することがある。

2. 難病ピアカウンセリング講座・研修

1) 参加者が抱える様々な事情

難病ピアカウンセリング講座・研修は奈良県からの委託事業として, 年間で基礎講座(5回)とレベルアップ講座(3回)を実施してきた。ここに時間的制約があり, 十分な学び・研修の内容を深めることは難しい状況でもあった。さらに参加される方々が講座の日程に合わせてご自身の体調を維持管理することが難しい場合, 診察・検査の事情から日程調整ができない場合もある。障害があるために雨の日の講座・研修の参加もできにくい状況がある。

2) 難病ピアカウンセリング講座・演習のテーマと内容

講座・研修会は, ①基礎講座(講義・演習・ロールプレイによる学び), ②レベルアップ講座(学問的・実践的内容に関する学び), ③交流会(修了者の交流・合同講座, 意見交換・検討による学び), ④難病ピアカウンセリング実践(実践経験を通じての学び), ⑤難病ピアカウンセリング実践からのふりかえり演習へと順に進められる。

ふりかえり演習では, 一カ月の間に難病ピアカウンセリング実践をしたメンバーが集まり, それぞれの体験, 実践から苦悩した内容を語りあい, メンバー間で共有化・わかちあいをする。ふりかえり演習とは, 実践を反省する場ではなく, ストレングス視点とエンパワメントを尊重しながら「実践者同士の共有化・わかちあい, 安心できること」をテーマとしている。

Ⅲ. 難病ピアカウンセラー・難病者の苦悩と人生の変容

1. 難病ピアカウンセラーとしての苦悩

難病ピアカウンセラーは次のような苦悩を抱えている。①自己矛盾・ジレンマ(「難病受容できない自分」と「ピアカンをしたい自分」がいる), ②マッチング(相談者との相性に悩む), ③コミュニケーションの不安(沈黙時の対応がわからない), ④価値観の葛藤(自分と相手との価値観が異なる場合の対応が難しい), ⑤立場性の葛藤(過去の職業観が出て, 難病ピアカウンセラーの立場性を見失う), ⑥感情移入(ついつい感情が入り, 苦しくなる), ⑦距離感の困難性(個人的にさらに助けたくなる)などがある。

難病ピアカウンセラーにとって逃れることができない苦悩は難病受容である。難病ピアカウンセリング実践ができるためには難病受容が前提になるからである。「ピアカンをしたい」思いをもっていたが, 難病ピアカウンセリングを実践することは, 「目の前の難病者とピア(仲間)である」=「自らの難病を認める」ことを意味する。しかし, 「自らを難病者とは認められない」=「難病を受容できない」=「ピアカンはできない」気持ちになる。この揺れ・アンビバレントを要因として苦悩が生まれる。

2. 難病者の苦悩

1) 内的・心情における苦悩

難病と向きあうことで内面において苦しみ・痛みをもつ。「自分だけがどうしてこんな病気になるのか」「他人の幸せなんか見たくもない」「難病は自分の人生のため」「これも運命」「自分だけはきっと治る」「だれもわかってくれない」などの表出があった。

どうしても難病を受容できないという苦悩もある。次のような方がおられた。「難病を敵として闘い続ける人」「受容前で立ち止まり, 受容できない人」「受容したようで逆戻りする人」「受容することに自己矛盾を感じ苦しみ人」「他の難病者との出会いから, 難病受容ができなくなる人」「難病受容を取り消す人」などである。難病の受容は着実に前進するものではなく, 難病が和解できない壁として対峙するとき, どうしても受容できない心理状況におかれてしまう。

2) 外的・生活における苦悩

難病者も一人の生活者として社会・人間関係に苦悩する。家族内関係, 社会関係, よき理解者の不在, 社会からの差別と偏見などがある。日々の生活における苦しさが続く。森岡は, 患者にとって「孤

独」が生じる「3つの疎外」があるという¹⁾。第一に、これまでの日常生活ができなくなる「生活からの疎外」、第二に、自分の苦しさなどだれもわかってくれないと感じる「人間関係からの疎外」、第三に、自分の生の有限性を感じる「生からの疎外」である。第一と第二の疎外が生活上の苦悩の要因になる。

3) さらなる心理的孤立という苦悩

難病者は生活を続けていくうえでさらに孤立感は深まり、次のような苦悩をもつことになる。

第一に、関係性における苦悩である。人間は社会的な存在として、人々やグループ、社会制度とも社会関係を取り結んでいるが、こうした社会的な関係性が途絶えていくことである。

第二に、存在における苦悩である。社会的な役割がなくなっていく、自分の存在を認めてくれない、自分は必要とされない、自分は誰の役にも立たないという孤独感と自己否定におそわれる苦悩である。

第三に、人生における苦悩である。生きていく上での痛みであり、生きていること・生きていくことが苦しいという苦悩である。キルケゴールは、絶望を「死にうるといふ希望さえも失われているそのことである」という²⁾。すべての希望を失ってしまう状況で、いまここに生きていることそのものに難病者は苦悩する。

IV. それでもなぜ、難病ピアカウンセリング実践をされるのだろうか

1. 豊かな出会いと関係性

第一に、「わかってくれる人との出会い」である。難病者となって人生で新たな出会いがある、難病ピアカウンセリングにおける出会いが人生を変えるという。難病ピアカウンセラーは出会いの大切さを強調し、感謝の気持ちを表現している。

第二に、「ストレングス視点をもって向きあえる関係性」である。難病者は、援助される存在として卑下する・パワーダウンすることもある。ピアの関係性においては互いのことをわかりあう向きあいから、互いにいいところを見つけあい・引き出しあう関係性、双方向の認めあいの関係性が生まれてくる。

2. 苦悩から変容へ

難病ピアカウンセラーからしばしば絶対的価値認識を再認識させて頂く。いかに相対的な価値認識か

ら絶対的な価値認識へ変容を遂げていくのか、このプロセスに人間の生きる力を感じ得る。生きることそのものが苦しく、現在の自分がここに生きていることに苦悩するが、そこから難病受容していく過程において現実と事実を受け入れ、難病の意味を問いかけ、自らの人生・運命の意味を問うていく。そこから新しい自分として自分らしく生きていこうとする。このように苦悩と受容というジレンマを抱えたプロセスにおいて苦悩が変容へのエネルギーとなり、新しい人生観が生まれていく。フランクフルは、「苦悩はまさに運命を内的に克服するように苦悩する人を整える。そこで彼は運命を事実の次元から実存的なものの次元へと移すことになる」という³⁾。苦悩の存在には意味があり、さらに苦悩により人間は実存を体得できるのであり、今ここに生きていることを体感することができるのである。

3. 自己犠牲と新しい生き方への変容

難病ピアカウンセラーから「今の私に何かできることはありますか。教えてください」と言われる。「どうしてそこまでの自己犠牲ができるのか」「それでも他人を支えたい思いはどこから生まれてくるのであろうか」。ここに当事者性にみる援助の本質がある。

神谷は、著書『生きがい』において、限界状況下にある人間は「なにもかもはぎとられた素裸の「ひと」にすぎない」のであり、そこには相対的な価値や差異をとり去ったあとに残る「人間共通の性質」があり、これが「生存の根底にあるもの」という⁴⁾。難病ピアカウンセリングを志す方々の人間同士のわかちあいには、相対的な価値の基準と認識（職業や財産などの所有の価値）ではなく、絶対的な価値の基準と認識（その人らしさを尊重する価値）をもって相手の方々と向きあおうとする姿勢がある。これまでの人生における壮絶な苦難・苦痛・苦悩と向きあってきた人間は、今を生きているところから感じ得る共通した価値をもつのであろう。

さらに神谷は、ガン患者の苦悩するその心を深く汲みとりながら「残されたわずかな生きる時間のなかで新しい生きかたを採用し、過去の生に新しい意味を賦与することさえありうる」という。人間が苦悩からの変容を遂げ、「自己犠牲」をもって利他主義的に生きる姿であらう。「決して他人事ではない思い」「止

むに生まれぬ思い」に他者に対する人間愛があることに気づかされる。

V. 難病ピアカウンセラーの実践から専門職が学ぶもの

1. 専門職とその専門性の再認識

1) いかに関心と向きあうか

専門職は、実践から起こりうるジレンマと対峙し悩むだろう。「クライアント（以下、CLと表記）の最善の利益尊重と自己決定尊重」「CLの気持ちのくみ取り」「CLとの距離感」「CLに寄り添えない」「専門性を発揮できないもどかしさ」などがあるだろう。

むしろ、いかにジレンマに向きあっていくかである。対人関係において必ず起こりうるこれらジレンマがどうして起きてくるのか、ジレンマが教えてくれるものは何かを考えることである。そこからCLとの向きあう姿勢、CLの生活・心情・価値観・人生を真剣にくみ取り・考えていく。すなわち、ジレンマにも意味があり、専門性はジレンマの考察から深まり、展開していくのである。

難病ピアカウンセラーは専門職からすれば素人であるが、互いの気持ちを出しあい、一気に共感できる能力をもつ。ピアの関係性にこそ、苦悩する者がいかに感情を表出することができるのかを教わる。「私にはあなたを助けるだけの力量もないけれども、ただ、あなたと同じ気持ちでここにいます」「あなたの気持ち、わかる、わかる」「ただただ、あなたの気持ちをわかりたい」という向きあいがあるからこそ、成せるのである。二者間において感受する姿勢にこそ、専門職として学ぶべき質的な内容がある。「人間と人間の関わりとは何か」、ここに援助の原点を認識することができる。

2) いかに関心の声を聴きとることができるか

専門職の一業務として、何気なくとらえてしまっている、多忙な日々の中で流れたり埋もれたりしてしまいがちな実践の一つ一つを再確認することが求められる。自らの実践がもつ意味を感じながらCLに向かいあうことで、実践に対して前向きな動機づけとなるだろう。

(1)ラポールの意味～CLに精神的な圧力をかけていないか～

対人援助の関係性・場面においてラポール構築は大切であるが、最終目的ではない。ラポールがあるがゆえにCLにとって「本音が言えない・ありのまま

になれない」こともある。専門職とのこれまでの関係性を壊したくないと思うパワーバランス・人間関係もある。専門職側の自己満足、さらにラポールは形成されていると思いつつどこに潜む「ラポールの危険性」である。専門職が良かれと認識していることが、CLにとっては苦悩していることがある。

(2)アセスメントの本来の意味

アセスメントとは、CLのおかれている「これまで・今・これから」の環境や状況を把握し、CLが抱えている問題・ニーズを理解することで、その後の具体的なプランや援助につなげていくための実践またはそのプロセスである。アセスメントは基本的には情報収集であるが、客観的な情報に注目しがちである。人間の生活は客観化された情報ばかりではない。むしろ生活と人生にはその個人の心情など明確には把握しにくい主観的な情報こそ多く、それらは個人の状況を把握するには極めて貴重な情報となり得る。個人の生活とともに、どのような心情をもって、今ここで生活をしているのかをわかろうとすることである。

(3)CLの力を信じる

専門職がCLのことをわかろうとするには、踏み込む勇気と専門職としての自覚が必要である。藤崎は「ターミナルケアにおけるコミュニケーションスキル」として「耳を傾けて踏み込んで聞くこと」「不安に踏み込んで明らかにすること」を挙げている⁵⁾。こうした専門職の姿勢を指摘する根底には「CLの力を信頼」できる「CLと専門職の人間関係」がなくてはならない。CLの性格や感情、これまでに置かれた生活や心理の状況、あるいはその一場面におけるCLや家族の心身の状況によっては、いいところに目をつけて（ストレングス視点）、力添えし引き出す援助（エンパワメント）とともに、治療すべき点を指摘する、あるいは厳しい事情も説明して、CLとともに現実と向きあうことが必要な場面もある。もちろん、言い放つだけではなく、ともに歩みながら、その後の心的なフォローは必要である。

2. できないという「無力」と「限界」の認識から歩み始める

1) ささえあうことの意味

「ささえる」とは何か。森岡によれば、「①事実直面するのはその人自身であり、他の人が代わること

はできない。②相手の能力を信じる。③相手にかかわっていこうとする⁶⁾ことであり、「ささえあう」とは「自分の力だけでは自立できない者同士がお互いに手を差し伸べ合って、二人セットで立つことです。ここでは二人とも<他立>であり、ささえのベクトルは双方向⁷⁾となる。つまり、ささえあいには、自立できない者同士の関係性、対等な関係性、双方向の関係性がある。さらに森岡が「いのちや生死の根源的な状況に根差した概念」「いのちの一回性、かけがえのなさに徹底してこだわってゆくような関わり合い⁸⁾」という側面も捉えるように、人間の限界状況においてこそ求められる行為・実践と考えられる。この点も、ささえ「あう」の要素には難病ピアカウンセリング実践の人間関係に通じるものがある。

2) 限界の自覚～素裸の「ひと」にすぎない存在～
ミルトン・メイヤロフは、著書『ケアの本質』のなかで、ケアの主な要素の一つとして「謙遜」を挙げて「ケアされている人から学ぶ」「ケアを通して、自分の能力のみならず、自分の限界が本当に理解できるようになる」ことを強調する⁹⁾。専門職の養成・教育過程でしばしば指摘される「自己覚知」について、筆者は再認識すべき姿勢として「①援助の本質をとらえる。②人間の傲慢さに目を向ける。③何もできないところから出発する。④謙虚に聴こうとする」の4つの自覚を考えている。

専門職は「一人の人間としての自分」「専門職としての自分」の関係性の中に起こりうる根本的なジレンマをもち、苦悩するだろう。もし、専門職が「難病者を助けることができる」と思うならば、それは専門職の傲慢であろう。「専門職の自分」と「一人の人間としての自分」のその根底には「専門職の自分としても、一人の人間としての自分としても、どちらの自分でも、目の前のあなたのことをすべてわかり、そして助ける・援助する・支えるなどということは、私には到底できません」という「無力な自分」がいることであり、この思いをもってなお、それでも歩み始めることであろう。

専門職という鎧を脱ぎ捨てる必要があるときがある。専門職も一人の人間として「私は無防備で、しかも何もできない」存在であることを自覚・実感することから始めることも必要である。ここで神谷のいう

限界状況下にある人間＝「なにもかもはぎとられた素裸の「ひと」にすぎない」が蘇ってくる。ならば、目の前のあなたに向きあう私も「なにもかもはぎとられた素裸のひと」になることであろう。こうした向きあいこそ、難病ピアカウンセリングでは実践されているのである。

3) ともに歩むことができる意味～人間的なことを目指して～
筆者は、これまで多くの難病者の方々から共通する心、「なにもしてくれなくていい。ただ、そばにいてくれるだけでいい」を聴かせて頂いてきた。しかし、専門職がそばにいて何もしないわけにはいかない。

谷は、人間愛における「その愛の根源は『共に生きるための』行動科学的アプローチである」という¹⁰⁾。筆者は、難病ピアカウンセリングの支えあい実践には自己犠牲を内包した人間愛があり、「今ここに」「ともにいる」という人間観を感じる。そこには援助や支えるという行動の前提に「あなたとわたし」という関係性があるが、専門的援助を第一義的な根拠とはしない人間関係性が存在している。この行動と関係性を科学的・学問的・客観的に捉えることは難しい。むしろそう捉えることにより本来の深い意味と魅力が薄れてしまう可能性もある。しかしながら、対人援助専門職の各領域において、今後は谷の唱える行動科学的アプローチを再認識すべきであろう。

フランクからのメッセージで締めくくりたい。彼は「労働の意味」として「医師や看護婦にしても、彼らとその義務によって定められた技術的なことをするだけではなく、その境界を超えて一層人間的なこと、人格的なことをする時に初めて、生活に職業から意味を与える機会が始まる¹¹⁾」と教えてくれている。専門職として難病者に向きあい、その生活の支援ができるには人間的・人格的なことにあることは、難病ピアカウンセリング実践・ピアの関係性に教わるころであろう。

VI. おわりに

難病ピアカウンセリング講習会で、次のことをよくお伝えする。

第一に、「無理をしないで、あなたらしく、ありのままがいい」ということである。「不安や悩みはあっていい」、そのままの姿、私スタイルでいい。

第二に、「皆さんは、求められる存在、必要な存在」ということである。必要とされない人はいない、すべての人は必要な存在である。

そして最後に、「人間には…強さもあれば…弱さもあるのです。弱さがあっていいのです。つらいときには、愚痴も弱音も吐いていいのです。お互いに認めあう人間的な関係においてこそ、そこで何もできなくてもいい、一緒にいて、ゆっくり歩んで行けばいい、きつと心で寄り添うことができるのでしょ

引用文献

- 1) 森岡正博, 赤林 朗, 斎藤有紀子, 佐藤雅彦・土屋貴志: ささえあいの人間学, 178-179, 法藏館, 京都, 1994
- 2) S A .キルケゴール著 (斎藤信治訳: 死に至る病, 28, 岩波文庫, 東京, 1939)
- 3) V .フランクフル著 (真行寺功訳: 苦悩の存在論, 117, 新泉社, 東京, 1972)
- 4) 神谷美恵子: 生きがい, 94-96, みすず書房, 東京, 1980
- 5) 藤崎和彦: ターミナルケアにおけるコミュニケーションスキル, 日本保健医療行動科学会年報, 14, 1-12, 1999
- 6) 再掲1) 76
- 7) 再掲1) 84
- 8) 再掲1) 85
- 9) M .メイヤロフ著 (田村真・向野宣之訳: ケアの本質, 55-58, ゆみる出版, 東京, 1998)
- 10) 谷 荘吉: ターミナルケアにおける行動科学の役割, 日本保健医療行動科学会年報, 14, 巻頭言, 1999
- 11) V .フランクフル著 (霜山徳爾訳: 死と愛, 134, みすず書房, 東京, 1957)