

るから、いろんな事が気になりすぎていから、もうそういうことは気にしない！」って切られたので。学んだことは試してみるけど、一筋縄ではいかない先生だと思ってます。」(P4)

「でも受けるまではただ嫌な先生だな、と思っていたけど、最近はいろいろ、この先生とどうやったらわかってもらえるのか、コミュニケーションが取れるかというのを、少し探しつつ。」(P4)

3) 【WS 受講後の病いの見方と自分にふさわしいスタイル】

(1) WS 受講後の病いの見方

<WSによる病いの見方の変容>

病気になってよかった、と感謝するように病いの見方が変化し、その理由としては「病気になったから WS などで出会えた人がいる」ということが挙げられた。

「ああ、変わりましたね。うん。病気の見方変わりました。」「私は病気になって本当よかったと思うのは、病気になったからこそ、いろんな方に出会うことができた、今まで病気じゃなかったらきっと知り合うことはなかった、知ることはなかったであろう人たち、知ることのなかったであろう病気があったりとか、思いであるとか、っていうのは、やっぱり病気になったからこそ、そういうことで知ることができたと思った時に、私は病気になってよかったなーと自然に思えたってことですね。」(P1)

「他の友達とかとは違って、周りからなかなか理解されてない病気を抱えてながら、でも前向きに生きようと思っている仲間同士が繋がって、これからも励ましあいながら繋がっていきけるっていうのは、とても私には大事なつながりになったので。」(P2)

「この病気になったから、つながれた、深くつながれた仲間がいる」(P2)

「ワークショップで一番役に立ったっていうか、自分のプラスになったのは、参加されてる方々の話や、病気に対する話はもちろんなんですけど、何気ない会話の中だったりとか、そういう中でのすごく自分が励まされたりとか、役に立ったりとか、時間がたつて自分に思い出されて励みになったりするの、学んだ内容というよりも逆に言われた言葉だったりとか、参加された方々にすごく勉強させられたっていうのは。」(P4)

ただし手放しにポジティブというわけではなく、そう考えないと壊れそうになる自分も同時に存在しているからこそ、余計に受講者同士の出会いが貴重なものになったとも考えられた。

「ワークショップ受けてからですか、結局、元気なうちに、どこかすかすかに、もしかしらば覆たきりになるかもしれないという不安があるので、そうなる前に、楽しみを作りたいというのは、ありますよね。」(P3)

(2) WS 後におけるそれぞれの人生観

受講後、病いを含めた自己とどう折り合いをつけ、統合に至っている、あるいは至っていないのかについては、以下のように語られた。

① <病いを受け入れるというスタイル>

「本当、病気とともにやっぱり生きていくっていうのが、一番びったりくるとは思わないかな。」(P1)

「闘うってなると、どうしても病気でうまくいかなかったときに「どうしてうまくいかなかったんだ」ってなっちゃうし、うーん、何か「どうして、どうして?」、「なぜ、なぜ?」って形になっていく」(P1)

「私は闘いではないと思う。」(P1)

「自分の病気と闘病生活っていうのは、ちょっと違うんじゃないかな。闘うっていうのは違うんじゃないかなって感じですね。」(P1)

「受け入れる。この病気になって、嫌だと思って思うことは多いですよ、やっぱり。でも、それで、この病気になって、やっぱり知り合えた人もいるから、いろんな人と知り合えたことも、ああよかったなってことも、たくさんあるし。」(P5)

「受け入れると受け流す中間くらいの感じなんですけど。受け入れようとは思っているんですけど、なかなか受け入れていないので。受け入れるってことは全部を納得するってことだと思うので。納得まではしてないの。」(P4)

「なんかこう受け入れようとしながら、受け流すっていうか、あまり深く考えないようにしているっていうのがあるのかもしれない。」(P4)

② <病いと闘うことこそ重要>

「やっぱ、闘うことでしょうね。うん。R: 即答? P: うん。うん。闘うですね。もう、実際、もうその病気があるのだから、もう、前向きに闘わなきゃいけないので。あきらめるとか、そういうこと考えたら、何にもできないです。だからもう前向きです。」(P3)

「闘わなきゃいけないの、わかってる。治らないかもしれないけど、もしかしらば、何らかの形で治るかもしれないから。」(P3)

③ <受け入れた上で闘い、しかもときにはあきらめることも必要>

「でも病気に対しては、叩き潰してやりたい憎いものって風には今は思っていないで、まあ私に与えられたものとして受け入れていますね。」(P2)

「闘うっていうのは私の生きるポリシーでもあるし、今も闘い続けたいと病気についても理解してもらえないし、たぶん「闘う」っていうのはたぶん生涯変わらない。R: なるほど。「闘う」っていうのはご自分のポリシーだとおっしゃってんですけど、たとえば病気を、今治療法とかよくわかってないけれども、「完治せよう」とか「無くしてしまおう」という意味での「闘う」ではなくて、「社会に対して」…。P: そうですそうです。」(P2)

「でも「あきらめる」というのは悪い意味じゃなくて、今は自分の力ではどうしようもないことっていうのがあるっていうのを認める、っていうことは必要だなって。」(P2)

4) 【WS 受講後の新たな自己】

WS で様々な自己の捉え方の変容を経験した結果、主に社会に対してなにか声を上げていく、あるいは力になりたいという思いを新たに抱いた FMS 受講者も見られた。

(1) <社会に対する advocacy>

社会的な認知度の低さや特定疾患認定などの FMS 患者が抱える問題について、それぞれの方法で声を上げていく様子が語られた。

「確かに認知度を広める、この病気はこういう病気でいうことで、

啓発活動して形で、こういう病気がありますよってことは、確かにしていかなきゃいけないことですね。」(P1)

「いきなりその、「障害者になってください」とか「病気を分かってくれ」とかいかってそれは無理な話だし。やっぱりお医者様の中でもこの病気を分かってくださってない方ってたくさんいらっしゃるから、行政の方とか、そういう方たちは特に分からないと思うので、聞おう、絶対わかかってもらって、絶対分かかってもらうんだ！認めてもらうんだ！という形ではなくて。」(P1)

「やっぱりいろんなところに自分の病気を知らせていく手段としては、聞こうではなく、いろんな方と一緒に、病気と一緒に、仲良く生活していける社会と一緒に、作っていきませんか、って形で促し方じゃないかなと思いますね。だから自分の病気をちよつとでもいやら知ってほしいということ、私たちはこういうことで困っているのよかったら手助けしてくださいとお願ひしていいことではないかと思うんですね。」(P1)

「社会の中でまあ病気を持っている人ももちろん弱い人だけれども、たとえば貧困であつたりとか、今弱い人ってたくさんいるじゃないですか。(中略)誰も楽をしたいとか思っていない、一生懸命やっているだけだけれども、でも自分の力では何ともできなくて苦しんでいる人がたくさんいて、だからそういう広い意味でも、もっと慮られた弱い人たちが、これじゃいかなって思って聞かないと…弱い人たちは救われないな、っていうのは。」(P2)

(2) <他者の力になりたい>

ここでは過酷な状況にある人などに、WSの経験から学んだことを伝えたいという思いが見られた。

「そういう方(リウマチ患者)たちを見た時に、いや、何か手伝ってあげたいっていう風に思ったんですね。あ、自分の方がまだ動けるから、手伝ってあげたい、何か自分にできることがあつたら、自分の方が今までのいろんな方に手伝ってもらって、支えてもらった分、そういう人たちに少しでも力になりたいって思った感じでしたね。」(P1)

「それは本当に、まあ病気にはならない方がいいけれども、でも得たものだなっていう風に思えるようになったのは、やっぱり、うん、WSの力も大きいと思うので、それはいろんな人知ってもらいたい。」(P2)

「ワークショップは、すごい良かった。ほんとは忙しくなくて、自分が普通の、一般的なあれで、忙しくないなら、リーダーまで取れたかったですよ。」(P3)

D. 考察

1. 健康・心理状態に関する指標における全受講者中のFMS受講者の位置づけ

痛み、疲労といったFMSの主要な身体症状について、全受講者と同様に受講による変化は認められなかったのに対し、特に健康状態の悩みや日常生活の支障においては受講後に改善する傾向が見られた。さらには受講後のPPCで全受講者よりもFMS受講者で大きくなる傾向が見られたことから、研究2で語られた、FMS受講者のWS受

講による自己の肯定的変容を裏付ける結果と考えられた。

2. FMS受講者におけるアイデンティティの混乱

FMS受講者が、6回のWS受講という経験だけでも相当のインパクトを経験しているという本研究での知見から、逆にFMS患者が、それだけ効果的なサポートが得られていない過酷な状況に置かれていることが予測された。

具体的には表2で示したようなアイデンティティの混乱に関し、海外における先行研究と比較すると、FMS患者に特徴的な問題として、器質的病変が特定できないことに起因する、周囲からの医学的な正当性への疑いという問題(Julius,2008)、周囲から病氣と見てもらえない否定的な自己像と無力感(Raheim2006)、自殺を考える、あるいは企図する(Bernard,2000)など、FMS患者の病い経験に関する先行研究と同様の経験がされていることがうかがえた。すなわち、FMS患者の生活・人生全般にわたるQOLの低さは先行研究でも顕著であると示されているように(Bernard,2000)、本研究でも同様の困難が示されたといえる。

本研究におけるFMS受講者における大きな自己の混乱の語りはすなわち、本邦のFMS患者が必要としているケアやサポートを考える上で重要と考えられた。

3. WSでの異質性と同質性—自己の客観化とこだわりの消失

本研究では、FMS受講者がWSで疾患を持たない人も含む多様な他者と出会い、比較を通じた自己評価を行う過程が見られた。この過程を通じ、自己を客観的に見て、病いを持った自分が特別である、自分の問題は他人と違うものである、というこだわりを捨てることで、適応に至ると思われる。また自己を多様な他者の中に置き、出来ることを冷静に再確認することで、自分の中の資源に気づいていくと考えられる。

比較を通じたアイデンティティ形成のプロセスに関しては、特にSHGのプロセス研究などにおいて、心理学における「社会的比較理論」で説明されている(Hooper,2004)。すなわち本研究でも見られたように、アイデンティティの危機にさらされた人は、SHGなどの集団において自分よりも状態の悪い他者との比較を行うことで、自己の安定を得るという下方比較の概念(Dewar,2003)による説明が代表的である。ただし下方比較であっても、医療者など他者から状態の悪い他者との比較をされた場合(「死なない病氣だからよい」など)発言する側が安心させる意図で話していても、結果「理解されていない」という思いにつながり、FMS受講者に否定的影響を与える現象も見られた。

また、語ること自体による個人誌の再構築(Williams,1984)が起きている可能性も示唆され、同質な

者同士の受容的な雰囲気の中で安心して語れるという、CDSMP の SHG 的要素が効果を示していると考えられた。

4. FMS 受講者にとっての受講体験—社会との適切な関わり方の学び—

受講者自身が CDSMP 受講を通じて感じた自分なりの病い観、人生観は「広く社会の中で適切な関わりを身につけること」という FMS 受講者の発言に見られるように、社会との関係性の中で出来上がるものと考えられた。

医療者が一般に考える患者の「セルフマネジメント」＝「自己管理(特に疾患管理)とその教育」であるのに対し、患者は「人生に秩序をもたらすもの」と考えているという報告があるが(Kralik,2004)、本研究では、そうした患者にとっての「セルフマネジメント」を確立するためには、多様な他者との関わりが重要であるという知見が得られた。

そうした関わり場の経験を通じ、自己の統合が回復され、問題が整理されていくことが、患者目線で見たプログラムの大きな効果ではないかと思われる。

このような患者の内部での解釈の変遷も考慮した上で患者を理解することこそが、従来言われた「生物心理社会モデル」での理解であり、FMS のケアでしばしば強調される、個性性を重視した holistic な医療につながるものと思われる。本研究の結果から、医療枠組みで問題を捉えるのみでなく、広い視野(生物心理社会モデル)の中で理解することは、治療にとって重要であると同時に、患者なりに病いある生活に適應していく上で重要であり、CDSMP はその一助となり得る、という示唆が得られた。

5. 実践への示唆

CDSMP に関して、当事者の視点で、当事者が感じている「セルフマネジメント」とその効果につき考察することは、本当に当事者が必要としているプログラムとは何かについて考える契機となると思われる。

また、各人なりの病い観、人生観(向き合い方)を確立していくプロセスも考慮することは、既存のプログラムでの QOL など当事者視点での評価・さらには開発において有用なものと思われる。つまり当事者のニーズに基づくプログラム運営・開発への示唆となることが期待される。

また、個別性が大きい FMS 患者へのケアを考える上でも、個別の心理社会的背景を細かく見ることは重要であり、少数であっても患者の経験を詳細に検討することは、求められるテーラーメイドの效果的介入を考える上でも有用と思われる。

さらに FMS に対する医学的な対処の困難、病態の多様性、心身相関の高さという点からも holistic なアプローチが

重要と言われることから(青山,2007)、病む人の生活・人生というライフ領域での効果が期待される CDSMP 受講者での自己の統合過程を検討することは、今後の FMS 患者へ必要なサポートを提供する際にも有用と思われる。

6. 本研究の限界と今後の展望

少数の参加者における体験を、質的に探求し、仮説生成することが目的である本研究の性質上、結果を全ての FMS 受講者に適用することは難しい。また今回は FMS 患者の中でも CDSMP 受講者の経験に焦点化しているが、病い経験研究の枠組みで見れば FMS 患者一般での研究も求められる。さらに社会的な文脈も含めた当事者の経験や、日本における FMS を取り巻く社会状況を考慮すると、文化・社会制度の差も考慮した研究が今後期待される。

E. 結論

CDSMP の WS を受講した FMS 受講者においても、先行研究で見られるようなアイデンティティの混乱は深刻であった。このように自己の問題に焦点化した混乱の段階から、WS を受講し、多様な受講者の中で自己を客観視することで、混乱し秩序を失った自己の統合が取り戻される過程が語られた。この再統合は他者との関わり抜きでは困難であると考えられ、WS はそのような関係性の場のひとつとして機能していると考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表:既発表のものはなし

2. 学会発表:

日本保健医療社会学会 (2008年 5月)

第1回アジア太平洋ヘルスプロモーション国際学会

(2009年 7月発表予定、抄録提出済み)

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得:なし

2. 実用新案登録:なし

3. その他:なし

H. 引用文献

- Afrell M, Biguet G, Rudebeck CE. Living with a body in pain -- between acceptance and denial. *Scand J Caring Sci*. 2007 Sep;21(3):291-6.
- Asbring P. Chronic illness -- a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs*. 2001 May;34(3):312-9.
- 青山幸生, 廣門靖正, 大島克郎. 慢性疼痛に対するサルトジェネシス(健康創成論)的一考察—線維筋痛症の治療を通じて—。全人的医療 2007; 8: 69-75.
- Bernard AL, Prince A, Edsall P. Quality of Life Issues for Fibromyalgia Patients. *Arthritis Care Res* 2000;13:42-50.
- Birtane M, Uzunca K, Taştekin N, Tuna H. The evaluation of quality of life in fibromyalgia syndrome: a comparison with rheumatoid arthritis by using SF-36 Health Survey. *Clin Rheumatol*. 2007 May;26(5):679-84.
- Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*. 1982 Jul;4(2):167-82.
- Charmaz K. Experiencing chronic illness. *Handbook of social studies in health and medicine*. 277-292. Sage London. 2000.
- Corbin J, Strauss AL. Accompaniments of chronic illness: change in body, self, biography, and biographical time. *Research in the Sociology of Health Care: The Experience and Management of chronic illness*, 6, 249-281. JAI, Greenwich. 1987.
- Creswell JW. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. CA: Sage Publications, 1997.
- Dewar A. Boosting Strategies: Enhancing the Self-Esteem of Individuals With Catastrophic Illnesses and Injuries. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 2003; 41: 24-32.
- Gaston-Johansson F, Gustafsson M, Felldin R, Sanne H. A comparative study of feelings, attitudes and behaviors of patients with fibromyalgia and rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine* 1990; 3: 941-7.
- Hellstorm O, Bullington J, Karlsson G, et al. A Phenomenological Study of Fibromyalgia. Patient Perspectives. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 1999; 17: 11-16.
- Hooper H, Ryan S, Hassell A. The Role of Social Comparison in Coping With Rheumatoid Arthritis: An Interview Study. *Musculoskeletal Care* 2004; 2: 195-206.
- Horwitz EB, Theorell T, Anderberg UM. Fibromyalgia Patients' Own Experiences of Video Self-Interpretation: A Phenomenological-Hermeneutic Study. *Scand J Caring Sci* 2003; 17: 257-264.
- Julius Sim, Sue Madden. Illness Experience in Fibromyalgia Syndrome: A Meta-synthesis of Qualitative Studies. *Social Science & Medicine* 2008; 67: 57-67.
- Kralik D, Koch T, Price K, Howard N. Chronic illness self-management: taking action to create order. *J Clin Nurs*. 2004 Feb;13(2):259-67.
- Lorig K, Stewart A, Ritter P, et al. *Outcome Measures for Health Education and Other Health Care Interventions*. CA: Sage Publications, 1996.
- Lorig K, Holman H, Sobel D, et al. *Living a Healthy Life with Chronic Conditions Third Edition*. Bull Publishing Company 2006.
- Mannerkorpi K, Kroksmark T, Ekdahl C. How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. *Physiother Res Int*. 1999;4(2):110-22.
- Moustakas CE. *Phenomenological Research Methods*. CA: Sage Publications, 1994.
- 松本美富士, 前田伸治, 玉腰曉子, 西岡久寿樹. 本邦線維筋痛症の臨床疫学像(全国疫学調査の結果から). *臨床リウマチ*. 18:1:87-92, 2006
- 松本美富士. 線維筋痛症、一般医の25%が病名知らぬ。(オンライン) 日経 Medical Online. 入手先 <<http://medical.nikkeibp.co.jp/leaf/all/gakkai/jcr2007/200704/503088>> (2009年2月28日最終アクセス).
- Raheim M. Lived experience of Chronic Pain and Fibromyalgia: Women's Stories From Daily Life. *Qualitative Health Research* 2006; 16: 741-761.
- Williams G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness* 1984; 6: 175-200.
- Willig C. *Introducing Qualitative Research in Psychology: Adventures in Theory and Method*. Philadelphia, Open Univ Press. 2001. 心理学のための質的研究法入門—創造的な探求に向けて. 東京: 培風館, 2003.