

難病カフェの果たす役割 —Plutchikの色彩モデル「感情の輪」を用いて—

石田 京子*

2023年1月10日受理 (理論)

I はじめに

1. 難病の歴史

難病とは、医学的な疾患名ではなく、いわゆる『原因不明で、治療法がない「不治の病」』という病気であった。医学の進歩の中で、克服されてきた疾患も数多くある。かつては「結核」等多くの感染症は不治の病であった。国が本格的に、難病対策に取り組みだしたのは、1960年代から発生したスモン病の訴訟かきっかけとなった¹⁾。1969年に厚生省（現厚生労働省）は、「スモン調査研究協議会」を組織し、1972年に「スモンと診断された患者は、キノホルム剤の服用によって神経障害を起こした」と結論づけ、支援を本格的に始めた。同年、厚生省は、難病対策の考え方、対策項目等について検討するため難病プロジェクトチームを設置し、その後「難病対要綱」として発表した。要綱による「疾病の範囲」は、(1)原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、とされた。この時対策の対象となった疾患は、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリトマトーシス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性肝炎の7疾患であった。このうち医療費助成対象となる指定難病は4種類のみであった。その後、指定難病は56疾患となり、患者数も増加し研究・助成の費用も増加していった。その状況を打開する目的で、2014年に「難病の患者に対する医療費等に関する法律」が成立し、翌年から施行された。この法律により、医療費助成を受けられる「指定難病」は最初の56疾患から、現在では338疾患となっている。

難病指定医の制度もでき、難病医療機関としての病院やクリニックも各都道府県に存在するようになった。また難病看護を中心とするケア、システム、福祉の研究を推進し、国民の健康な生活に貢献することを目的に、1979年に「難病看護研究会」が立ち上がり、1995年に「日本難病看護学会」として学会組織に改変し、学術団体として研究活動を推進してきている。学会の認定制度による「難病看護師」の育成にも力を注いでいる。難病看護学会は、「患者と共に歩む」ことを目指し、専門家だけでなく当事者や家族の学会参加も取り組まれている。しかし、難病そのものが稀少なうえ種類も多く、その課題は多岐にわたり、「神経難病リハビリテーション研究会」や「日本難病医療ネットワーク学会」、「日本遺伝看護学会」等と連携しながら、難病患者のQOLを目指して研究活動を進めている。

2003年には、難病相談センター事業が創設され、難病患者の様々なニーズに対応するため、地域の各支援機関と連携して支援を行うようになった。

しかし、難病法においては、難病は、「発病の機序が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な（指定難病では人口の0.1%未満）疾病であって、当該疾病にかかることよって長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」という特徴から、患者の精神的苦痛や不安感が強い。また難病の稀少性の為、データ収集や診断法、治療法の研究も困難性を抱えている。医療費助成制度も、指定難病の数が拡大され医療費助成を受けられる難病患者も増えたが、反対に軽症者は医療費助成を受けられなくなってしまったという側面がある。

難病を抱えながら生きていくことは、精神的にも肉体的にも経済的にも多くの場面で、難病患者を悩ませ

*大阪健康福祉短期大学 介護福祉学科

ている。患者の多くは難病と診断されるまで、いろいろな医療機関を渡り歩き、長い年月を費やす人も少なくない。難病カフェの参加者の中にも、「成人してからベッカ型筋ジストロフィーと診断されて、初めて自分の小中学時代に徒競走が苦手で、自分では一生懸命走っているのに、さぼっているような走り方しかできず、先生から注意を受けていたことに納得がいった。自分が悪いわけではなく病気だったんだ。」と、話されていた方がいた。このように、難病であると診断されるまで何十年という年月がかかる場合もある。反対に、大学院生だった頃に難病と診断され、診断されるのは早かったが、誰も知らない病名で周囲の理解も得られず、学業を継続することが困難になり研究者への道を諦めたという方もいらっしゃった。また、職場の上司から「難病というだけでは職場での配慮は難しい」と言われ、身体障害者手帳を取得したが、身体の調子の良い時も労働時間が短くなり給料が減ったという人もいた。

このように難病患者が持つ悩みは、病気そのものだけでなく、生活上だけでなく人生の課題として存在する。2016年に、国の難病対策委員会の意見として「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築」についてというものを、各都道府県に提示した。しかし各自治体では大きな差があり、構築への道は容易ではない。国や自治体として、難病患者の持つ多様なニーズに応える対策は、十分とは言えない現状である。こういう中で、難病を抱えて生きる当事者たちによる難病カフェが誕生した。

2. 難病カフェの誕生

近年SNSの発達の中で、難病患者自身がSNSで自分の生活や思いを発信するようになり、そこで交流の場が生まれ、そこを起点として、難病患者や障害者の人たちの居場所としての「難病カフェ」が全国のあちこちで誕生した。現在、SNSを中心に情報を発信している「難病カフェ」が全国で10ヶ所ある。中心になっているのは、青年期や壮年期の比較的若い人たちである。疾患名や治療法ではなく、生活の課題として難病を捉え、情報交換や自分の思いや体験を安心して語り合える場として定着しつつある。

筆者は、難病カフェの開催場所として大学の一部の施設を提供した〇難病カフェと関わりを持つ機会を得た。時には、学生もボランティアとして参加し

た。〇難病カフェは、基本的に一ヶ月に1回開催され、開催日時はネット上のみで行われ、予約不要、参加費無料であり、その日の気分や体調によって参加するかどうか本人が決められるという会である。会の内容としては、話すテーマは特に決めず、お互いに自己紹介はするが、言いたくなければ氏名や病名、年齢などは言わなくてもよく、座ってみんな話を聴いているだけでも良いという会であった。世話人的な人も愛称でやり取りをしているという状況であった。筆者が看護師時代に関わっていた患者会とは、全く違う雰囲気があった。遠くから新幹線でやってくる人、親子連れで訪れる人、ガイドヘルパーさんや介助犬と一緒に参加する人、車いすの人など様々な人が参加し、帰っていく。難病カフェの参加は一度であっても、その後SNSを通じて関係が続いていく人もいる。そんな難病カフェの魅力とは、役割とはなにかをPlutchikの色彩による「感情の輪」理論を用いて明らかにしたいと考えた。

Plutchikの「感情の輪」を用いた研究は、中西らによる絵本の受賞作品の色彩分析²⁾や、安平ら³⁾の看護学生の看護計画発表会前後の感情の変化、人工知能に関する研究分野での村松らの研究⁴⁾があり、幅広い分野で活用されている。難病患者の心理や感情に関する研究では、神経難病患者の自尊感情⁵⁾や、難病患者の精神的な側面に関する研究はある⁶⁾、⁷⁾が、難病カフェ参加者の感情や心理、難病カフェそのものに焦点を当てた研究は、殆ど見当たらなかった。

II 研究目的

この研究は、難病カフェに参加した参加者の感情の変化から、難病カフェが果たしている役割を明らかにすることである。

III 研究方法

1. データ収集

1) データ収集法

〇難病カフェの参加者の中から、本研究の趣旨を口頭と文章で説明し、同意を得られた参加者に自己記入式質問調査票を、難病カフェの開始前後でその場で記入してもらった。前後の調査票には、自分で考えた6桁のナンバーを記入してもらい同一者の調査票であることが分かるようにした。

2) データ収集期間：2019年6月～2020年3月

2. データ分析方法

感情を色で表わしたRobert・Plutchikの感情の輪モデルを用い、難病カフェ参加前後の感情の変化と混合感情を分析し、難病カフェの果たす役割を検討した。

1) 「Plutchikの感情の輪モデル」とは^{8), 9)}

人間の複雑な「感情」を、目に見える形で表現したのが、Robert・Plutchikで、「Plutchikの感情の輪モデル；Plutchik's wheel of Emotions」である。この本は、既に廃版になっているが、様々な分野で活用されている。心理学の分野だけでなく、最近では、情報科学や、AIなどのロボット工学の分野での活用が盛んになってきている。

Plutchikは、人間の感情を8色の基本感情と、その濃淡の16色の色で表わし、それを立体的に組み合わせることで、感情同士が混ざり合うような複雑な感情まで表現を可能にしたのである。

(1) 色と基本感情 (図1)

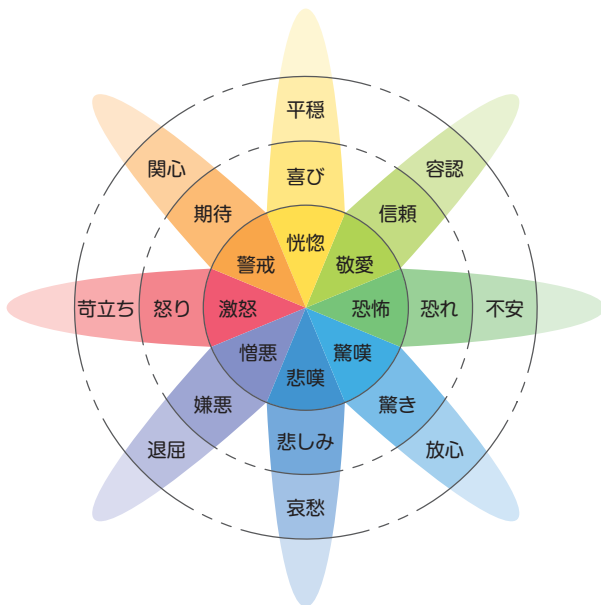


図1 プルチックの感情の輪モデル⁹⁾

以下、図7まで 仁井貴志 著「キャリアティ【52種類を網羅】Plutchikの感情の輪を徹底解説」を参考に筆者作成。

- ① 黄 - 喜び：達成感や感謝などのさわやかな気持ち
- ② 黄緑 - 信頼：心配なく信じて安心した気持ち
- ③ 紺 - 悲しみ：喪失感や絶望感などの気持ち
- ④ 紫 - 嫌悪：不安感や罪悪感などの気持ち
- ⑤ 赤 - 怒り：不愉快で苛立つ気持ち
- ⑥ 緑 - 恐れ：危険や危機を感じている気持ち
- ⑦ 青 - 驚き：予期しない出来事に驚く気持ち
- ⑧ オレンジ - 期待：希望をもって待ち望む気持ち

さらに、これらの感情を色の濃淡で分け、基本感情の強さを表す。例えば、黄の基本感情は「喜び」であるが、濃い黄色は「恍惚」、薄い黄色は「平穏」というように感情の強さを表している。さらに、基本感情を、ポジティブな感情として「喜び」・「信頼」、ネガティブな感情として「悲しみ」・「嫌気」・「悲しみ」・「怒り」、中立的な感情として「驚き」・「予測」に分類している。

本研究では、基本感情を表す色彩を使用した。

(2) 2つの基本感情が合わさる混合感情 (図2) の色と、混合感情の関係を図2に示した。隣り合う色の一つおきの混合感情と、二つおきの混合感情があり、二次感情と呼ばれ24の混合感情があるとしている。

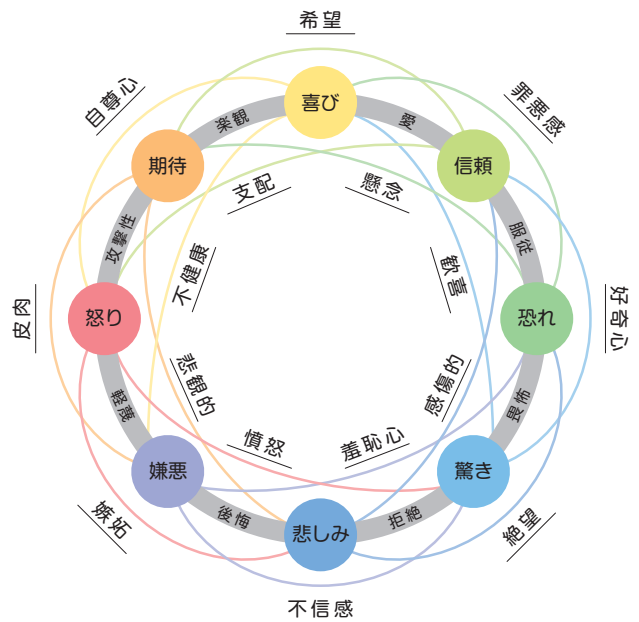


図2 プルチックの混合感情モデル¹⁰⁾

2) 分析方法

「Plutchikの感情の輪」理論を用いて、前後の感情と混合感情を分析した。

- (1) 対象者の参加回数からグループを5つに分けた
 - ・Aグループ：初回参加者
 - ・Bグループ：2回目の参加者
 - ・Cグループ：3～5回目の参加者
 - ・Dグループ：6回以上の参加者
 - ・Eグループ：毎回参加者
- (2) 各対象者の参加前後の感情を色から分析した
- (3) 参加前後の色の变化から、混合感情を分析した。

(4) グループ別に参加者の感情を分析し、難病カフェの役割を検討した。

IV 倫理的配慮

対象者への協力依頼は、以下の事項の説明を書面と口頭にて説明し、同意を得た。

1. 研究協力は自由意志であり、同意した後でも撤回が可能であること
2. 研究協力の同意・拒否・撤回によって不利益が生じないこと
3. データは個人名が特定されないようデータ化し、厳重に管理し研究後は破棄すること

V 結果

1. 対象者の属性

表1 対象者の性別と年代

	女性 (人)	男性 (人)	合計 (人)
20歳代	2	3	5
30歳代	7	3	10
40歳代	5	7	12
50歳代	1	0	1
60歳代	0	1	1
合計 (人)	15	14	29
平均年齢 (歳)	38.5	37.5	38

対象者の属性を表1に示す。性別は、女性15名、男性14名とほぼ同数であった。平均年齢は、女性38.5歳、男性37.5歳であった。参加者数では、40歳代が最も多く、30歳代、20歳代となっていた。

2. 感情の変化と混合感情

1) Aグループ (初回参加者)

Aグループの感情の色彩変化を図3に示す。

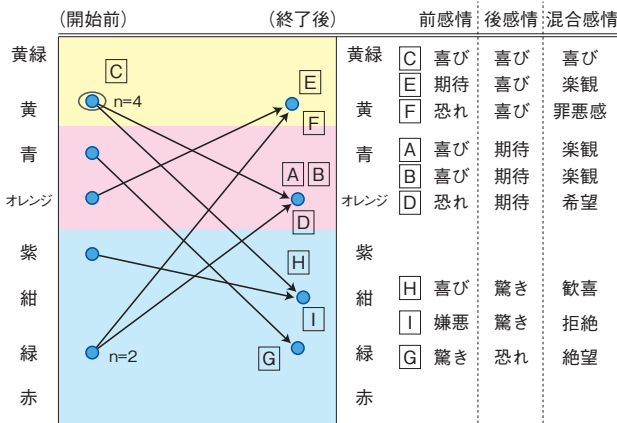


図3 Aグループの色からみた感情の変化 n=9

マイナス感情をもって参加した3名 (D, I, F) は、終了後、Fはプラス感情に変化し、混合感情は「罪悪感」であった。Dは中間感情に変化し、混合感情は「希望」であった。Iはマイナス感情のままであり、混合感情は「拒絶」であった。プラス感情で参加した4名 (A,B,C,H) は、終了後Cはプラス感情のままで、混合感情は「喜び」であった。AとBは中間感情に変化し、混合感情は2人とも「楽観」であった。Iはマイナス感情に変化し、混合感情は「拒絶」となっていた。中間感情で参加した2名 (G, E) は、終了後Eはプラス感情に変化し、混合感情は「楽観」であった。Gはマイナス感情に変化し、混合感情は「絶望」であった。

マイナスの混合感情-「絶望」、「拒絶」を示した対象者はいずれも40歳代の男性であった。

2) Bグループ (2回目の参加者)

Bグループの感情の色彩変化を図4に示す。マイナス感情で参加した2名 (M, N) は、Mは中間感情に変化し、混合感情は「皮肉」になっていた。Nはプラス感情に変化し、混合感情は「自尊心」であった。中間感情で参加した3名 (J, K, L) は、Lはプラス感情に変化し、混合感情は「楽観」であった。KとJはマイナス感情に変化し、混合感情は2名とも「畏怖」であった。

マイナスの混合感情-「皮肉」を示した対象者は40歳代であった。

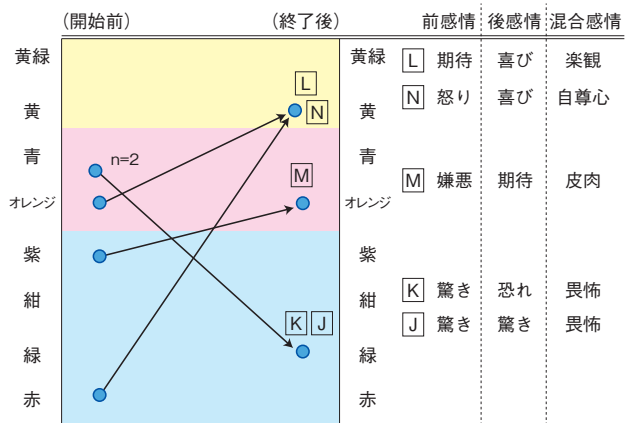


図4 Bグループの色からみた感情の変化 n=5

3) Cグループ (3~5回の参加者)

Cグループの感情の色彩変化を図5に示す。

中間感情で参加した2名 (O, R) は、Oは中間

感情のままに、混合感情は「期待」であった。Rはプラス感情に変化し、混合感情は「楽観」であった。プラス感情で参加した2名（P、Q）は、Pはプラス感情のままに、混合感情は「愛」であった。Qは中間感情に変化し、混合感情は「希望」となっていた。

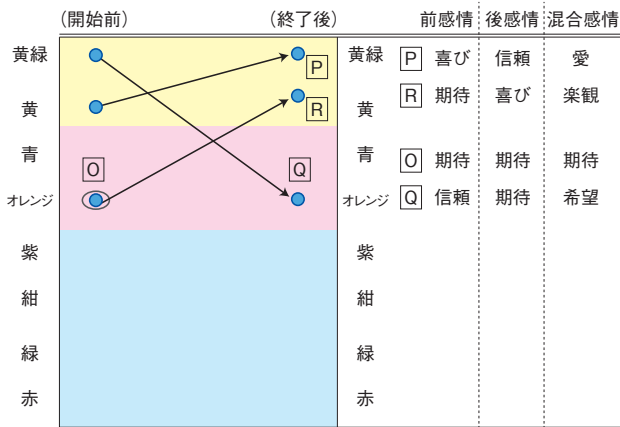


図5 Cグループの色からみた感情の変化 n=4

4) Dグループ（6回以上の参加者）

Dグループの感情の色彩変化を図6に示す。

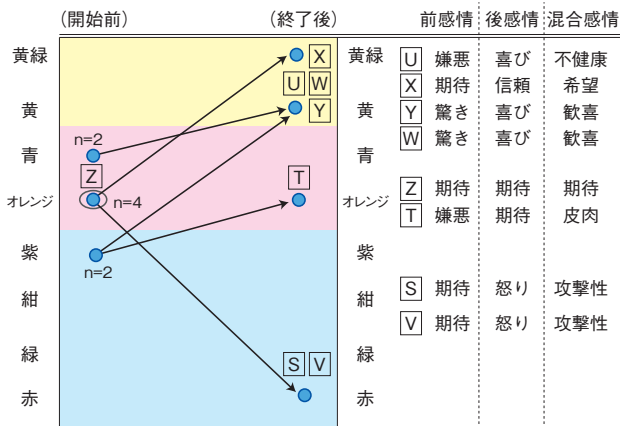


図6 Dグループの色からみた感情の変化 n=8

中間感情で参加した6名（S、U、V、V、W、X）は、終了後プラス感情が4名（U、X、Y、W）に変化し、Uの混合感情は「不健康」、Xの混合感情は「希望」、YとWの混合感情は「歓喜」となっていた。SとVはマイナス感情に変化し、混合感情は「攻撃性」であった。

マイナスの混合感情 - 「皮肉」を示した対象者は、40歳代であった。

5) Eグループ（毎回の参加者）

Eグループの感情の色彩変化を図7に示す。

Eグループの3名は毎回参加で、難病カフェの中心的な役割をしているグループであった。3名（AA、AB、AC）は3名とも、開始前はマイナス感情であった。それは、「怒り」2名、「恐れ」1名であった。終了後は2名がプラス感情に、1名が中間勘定に変化していた。混合感情は、AAが「憤慨」、ABが「畏怖」、ACが「自尊心」であった。

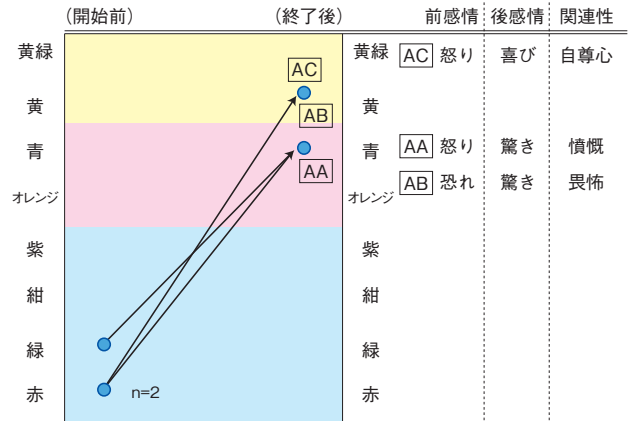


図7 Eグループの色からみた感情の変化 n=3

6) 全体の感情変化

全体としては、マイナス感情からプラス感情に変化した対象者は、難病カフェ開始前は10名であったのが、終了後は7名となっていた。

プラス感情は、難病カフェ開始前は6名だったが、終了後は11名となっていた。

混合感情としては、「楽観」が5名と最も多く、「喜び」、「希望」が各3名、「歓喜」、「自尊心」、「畏怖」、「期待」、「攻撃性」、「皮肉」が各2名、「罪悪感」、「拒絶」、「絶望」、

「愛」、「不健康」、「憤慨」が各1名となっていた。

VI 考察

1. Aグループ（初回参加）

初回参加の対象者は、「やっと参加できました」や「前から来たいと思っていたけれど体調の関係で参加できなかった」等と話されることが多い。難病カフェに参加することで自分の持っている悩みや苦しみが緩和される、または解決のヒントが得られることを期待して多くの人が「期待」や「喜び」をもって参加して

いると考えられる。また、どんな話をされるのか聞かれるのかという「恐れ」や「嫌悪」をもって参加する人もいることが推測される。しかし、参加前に「期待」や「喜び」が大きければ大きいほど、他の参加者の難病を抱えた生活の困難さに「驚き」や「絶望」を感じるのかもしれない。反対に参加前「恐れ」を感じながら参加した対象者は、「名前も病名も名乗らなくてもいい」ということや、「自分の話はしてもしなくてもいい」ということに安心し、いろいろな人の体験談や生活での工夫や思いについての“語り”を聞く事により、「楽観」や「喜び」、「歓喜」の感情に変化していったと思われる。川端ら¹²⁾の研究では、「ポディティブな病の語りは、共に生きる当事者に生きづらさを与えてしまうことがある」と述べている。それが、初回参加者の「驚き」や「絶望」に繋がっている者と考えられる。反対に、難病を抱えて生きる生きづらさや苦悩という“ネガティブな語り”が、初回参加者に「楽観」や「希望」を与えていると推測される。しかし、初回参加者がどれくらいの割合で次回参加しているかは、データを取っていないので明らかにできないが、そう多くはない。

2. Bグループ（2回目参加のグループ）

2回目参加者は、参加前はプラス感情をもっている人はおらず、どちらかという「怒り」や「嫌悪」、「驚き」をもって参加している。これは、初回参加の時の感情を引きずっていると考えられる。難病は、先にも述べたように数も少なく、個々の多様なニーズや相談に応じられるような体制が取られていない状況にあり、やはり同じ難病患者の集まりである難病カフェに集うしかないのかもしれない。その結果、終了時には、初回参加の対象者には見られなかった「畏怖」の混合感情がみられた。蔵永らの研究¹³⁾によると、「畏怖」は尊敬の感情の一種であり、「尊敬の主観的体験の中でも、上地位者や個人的関係のない他者に対して強く経験される」としている。個人的関係性のある場合は「敬愛」という形をとるとしている。ここでは、難病カフェという不特定の集まりの中で、まだ個人的な関係性がない難病の人の“語り”を聴く中で、難病を抱えつつ生活する人々に対する「畏怖」の感情を抱いたものと推察される。また、感情抑制に伴う派生的感情として、自尊心を低めるという研究がある¹⁴⁾。このことから考えられることは、自分の生活を語る上

で、同じ難病という病気を持つ人々の中で、感情抑制を必要としない難病カフェの中で“語る”ことは、自尊心を低めずに済むという側面があると思われる。

「皮肉」とは、広辞苑では「相手の欠点・弱点などを、遠回しに非難したりからかったりすること。物事の予想や期待と違って、よくない結果になること」とある。また「皮肉」は表層と意図が一致しない高度な感情とされている¹⁵⁾。皮肉を言う人の心理として¹⁶⁾、①実は自己肯定感が低い、自分が賢いできる人間だと知らせたい ②自分のミスや欠点を認めることが出来ない—自分に自信がない ③自分の本心を察して欲しい—ストレートに言えず、皮肉を交えて相手に気づいてほしい ④気まずくならないようその場を盛り上げようとしている ⑤悪意はなく、言葉の使い方や伝え方を知らない、があげられている。今回の研究では、難病カフェ開始前の感情が「嫌悪」で、終了後の感情が「期待」だったということから推測すると、自分は難病と賢く付き合い、上手くやっているが、難病カフェの中ではうまく伝えられず、今後「期待」をするという感情の表し方ではないかと思われる。しかしこの「皮肉」を表した対象者も、マイナス感情で参加し、終了後は中間感情に変化しているので、感情的にはプラスへ向かったのと考えてよいと思われる。

3. Cグループ（3～5回参加のグループ）

3～5回の参加者は、年齢は20歳代から50歳代と幅広いが、難病カフェの会の内容も、中心的なメンバーのことも理解しており、参加前と参加後の感情から、安定した感情で参加しているものと思われる。参加前も参加後もマイナス感情はなく、混合感情は「愛」、「楽観」、「期待」、「希望」であった。難病カフェに参加することで、より一層自分の生活に対して前向きな姿勢で向き合っているようになっていけるようになっていけると考えられる。神経難病についての研究では、大曲らの研究¹⁷⁾でも「ADLの安定がQOLや自己効力感を高める」としている。難病カフェに参加できるADLの状態がプラス感情となって表れていることがうかがえる。

4. Dグループ（6回以上参加のグループ）

Dグループは、30歳代の年齢の対象者が殆どであり、生活課題と病状が密接に結びついている年代である。健常者もこの年代では、仕事、子育て、これからの生活設計など生活課題で悩みが多く、ストレスも多

い年代である。この点については、難病患者も同じである。難病カフェ開始前は、今の自分の課題解決への「期待」の感情が多くを占めていた。難病カフェで自分の生活や思いを語り、他の人の「語り」を聴く中で、「喜び」や「信頼」、「怒り」に変化していったと考えられる。ここで初めて「怒り」の感情と、「攻撃性」の混合感情が現れる。

「怒り」の感情は、Lemerise,E.Aらの研究¹⁸⁾によると、「怒りは人々にエネルギーを与え、障害物を除去する上で必要な環境変容を生み出す」とされている。また、Fitzgibbons,A.P¹⁹⁾は、「社会の様々な不正に対して怒りを感じることによって、自己の尊厳を示し、自分自身が価値のある存在であることを実感できる」と述べている。太田ら²⁰⁾によると、「怒り」に認められる有益な役割は、①不正がなされていると知らせる(signal) ②正義の実践の動議づけ(motivation) ③不正の抑制(deterrent)の3つであるという。また怒っている人には3つの選択肢があるともいう。それは、「仕返しの道」、「地位の道」、「未来的志向をもって最善の行いを探る道」の3つである。そして、難病カフェの参加者たちは、第3の道「未来的志向をもって最善の行いの道」を探って、難病カフェに参加してきているのではないかと思われる。

6回以上の参加者は、いつまでたっても遅々として進まない難病の治療の開発や、難病患者が置かれている実情に、「怒り」を感じていると考えられる。その中で、難病カフェ終了時には、社会や制度に対しての「攻撃性」という混合感情になって表れていると推測される。この「怒り」の感情によってエネルギーを得て、明日からの生活に立ち向かっていける場-エネルギー補給の場-としての難病カフェがあり、生きるエネルギーを得るかけがえのない場となっていると思われる。それゆえ、体調を整え、時間を調整し、遠くからでも難病カフェに参加してきているという状況にあることが推察される。

5. Eグループ(毎回参加のグループ)

Eグループの3名はO難病カフェの中心的メンバーである。参加前の感情は、「怒り」と「恐れ」である。「怒り」は先にも述べたように、難病カフェに参加してくるエネルギーとなっている者と思われる。そして、同じ難病を持つ当事者として何らかの「未来志向の前向きな道」を探る原動力になっていると考えられ

る。

脳科学辞典によると、「恐れ」は、「外的あるいは内的な特定の危険、あるいは、危険と判断したことに対して誘発される嫌悪的な感情(情動)」となっている。特にその危険を制御できず、対応が十分できないと認知、予測された時に起こる感情とされている。難病カフェ開始前には、自分が中心的な立場として、参加者に十分な対応が出来ないのではないかという「恐れ」を感じていたと推測される。それが難病カフェ終了時には、「驚き」へと変化し、混合感情は「畏怖」の感情になっている。

この3名は、参加者たちの「語り」を聞き、自分の体験や生活を“語る”中で、自分も含めみんなが難病を抱えながらも、体調をコントロールして生活を成り立たせ、頑張っている姿に、「自尊心」や「畏怖」の感情をもったものと考えられる。また、自分たちの置かれている現状に、新たに「憤慨」という「怒り」感情と同様の感情が、次へのエネルギーとなっていると思われる。

6. ナラティブな語りの場としての難病カフェの役割

ナラティブとは、「自分の物語を語る」ということである。ナラティブには「思い起こしを語る」ということが、出発点となる。野口²¹⁾は「ナラティブは、語り手と聴き手の相互作用の中で生まれ変化する」と述べている。話すテーマを特に決めない難病カフェは、一人ひとりの難病を抱えた者同士が、時には語り手となり、時には聴き手となって、ナラティブな自分の物語を語る場となっている。森岡²²⁾は、「病気や困難を抱える人は、受動相(pathema)にある」と言う。その受動相から能動相へと変化するためには、「行為相(poieia)」への転換が、能動的な行為の遂行者となり回復への道筋」であるとしている。その行為相となるのが「ナラティブな語り」である。

そして、その「ナラティブな語り」の聴き手には、傾聴・共感的理解・無条件の肯定的配慮・自己一致的姿勢が求められる。つまり積極的傾聴である。同じ難病という困難を抱えた聴き手は、この条件を十分に満たしうる。私が最初に感じた「患者会との違い」は、ここにあるのだろうと思われる。患者会では、医療職という専門職が参加している。参加している医療職には、「無条件の肯定的配慮」がどうしても欠けるのである。専門職である医療職は「評価的な肯定的配

慮」になってしまう傾向がある。そして、参加している患者たちも、医療職のこの「評価的配慮」を感じ取り、「ナラティブな語り」にはなり切れないという側面を持っている。しかし、難病カフェでは、同じ病に苦しむ者同士の共感的理解と無条件の肯定的配慮があり、参加者たちは安心して、「自分の物語」を語れる場となっていると思われる。筆者の以前の研究²³⁾でも、内部障害の患者が、その障害の疑似体験をした学生に、自分の障害を持った人生・生活を「ナラティブな物語」として語る中で、エンパワメントされていた。これは、学生が疑似体験をしたことで、「共感的理解」と「無条件の肯定的配慮」を持っていたためと、考えられた。

参加者たちは、他者としての他の参加者を通して、語りの中で「自分の体験をつかみ意味づける」ことができ、回復へのエンパワメントを得ていると考えられる。特に、毎回参加している中心的なメンバーは、会ごとに「ナラティブな物語」を語る中で、「意味付け」が強化され、エンパワメントされており、そのパワーが毎回の参加に繋がっていると考える。

しかし、「ポディティブな病の語り」には、拒絶反応を生じやすく受け取り手は押し返して強く反論するか、抑制して逃げるかの反応となることがあるという²⁴⁾。「ポディティブな語り」をポディティブなメッセージとして受け取るためには、「共感という鎮痛作用のある対話と、あたたかな信頼関係が必要」とされ、関係性が十分でない場合には、「ポディティブな病の語り」は、聞き手にとってはネガティブなメッセージとなる可能性があるとも言われる。初回参加の参加者たちには、共感はあるが、あたたかな信頼関係が十分できていないため、「ポディティブな語り」がネガティブなメッセージとなって受け取られてしまい、難病カフェ終了時に「拒絶」や「絶望」という混合感情になったものと推察される。参加回数が増すにつれ、あたたかな信頼関係が構築されて、「畏怖」や「期待」、「愛」等の混合感情になっていると思われる。

7. ピアカウンセリング的な難病カフェの役割

ピアカウンセリングは、1970年代より、同じ病気や障害を持つセルフヘルプグループの中で、お互いに平等対等な立場でサポート・カウンセリングを行うというものである。“ピア”とは“社会的、法的に地位の等しい人、同等者、仲間”という意味で、諸外国の医療

分野では、ピアサポータープログラムが積極的に導入されている。日本でも、ヘルスプロモーションへのシフトが重視され、ストーマや人工透析の患者会が、これに似た活動をしている。またそれぞれの医療機関でも、同じ病気や経験をした患者が、これからその病気と向き合おうとする患者に、自分の体験談や退院後の生活の工夫を話し勇気づけるという活動は、病院内外で日常的に行われている。しかし、組織化されたピアサポートプログラムは、全国自立センター協議会が開催しているピアカウンセリング講座や、一部の医療機関で実施されている講座があるが、多くはない。ピアカウンセリングの役割には2つある。1つは、精神的なサポートで「ありのままのあなたで良い」というメッセージを伝え尊重し合うこと。2つ目には、自立のための情報提供である。小野らの研究²⁵⁾では、ピアからのサポートを多く受けている者の方が、より抑うつが軽減され、現状満足度や存在価値、意欲を感じていることが明らかにされている。難病カフェでは、ある時は「物語の語り手」としてピアサポートを与え、ある時は「物語の聴き手」としてサポートを受けるという関係性にある。その中で、共感に繋がる精神的なサポートを相互に与えあっていると考えられる。行實らは精神障害者のピアサポート体験の研究²⁶⁾で、2か月経過後では「ジレンマ」や「サポートされたい」といった気持ちがみられたが、10か月後には、仲間という存在や安心できる場があり、自己内省から自己成長へとつながる可能性が示唆されたと述べている。難病カフェの参加者も同じように、参加回数が増えるのに従い、「自尊感情」や「畏怖」、「期待」、「歓喜」等の混合感情から推察すると、ピアサポート的な役割を担い、それが本人自身の成長に繋がっていることがうかがえる。そして、“人は援助することで最も援助される”というヘルパーセラピー的な状況が、ピア間では効果的に働き、一方的な援助ではなく相互に援助し合うという関係性ができるというのが、難病カフェの魅力でもあり役割でもあると考える。しかし、ピアサポートにはデメリットもある。難病のピアカウンセリングについての梓川の研究²⁷⁾では、「仲間同士の相談の弱さ」として、“相談を受けた者が痛みを感じる”、“相談者の内容によっては、自分のことを思い出し、当事者として一体化してしまい、話を聞けなくなる”、“相手に対して保護的になり、お互いに依存し合う”、“相談者に対して冷静になれず、感情的になっ

てしまう”という4点を、デメリットとして挙げている。それゆえに、専門職との連携や、ピアカウンセラーとしての訓練が必要としている。難病カフェは、ピアカウンセリングの場として意識しているわけではなく、決して誰かが誰かの相談に乗るというものではない。お互いの体験や悩み、生活課題の工夫を「ナラティブに語る」という趣旨であり、誰でもがピアカウンセリングの提供者にも、受け手にもなる。専門職がないことで評価的な視点に晒されることなく、参加者の「ナラティブな語り」を生み出し、それがピアカウンセリング的な効果をもたらしているものと思われる。そこに難病カフェの魅力、メリット、役割があると考えられる。

Ⅶ 結論

本研究では、難病カフェが果たしている役割について検討した。原因も治療法も不明であり、患者数も少ない難病という病を抱えた人たち。その人たちの自主的な集まりである難病カフェに集う人たちの感情から、その役割を検討した。

1. 難病カフェの初回・2回目参加者は、「期待」、「喜び」、「恐れ」等の感情をもって参加しており、「ナラティブな語り」や「ポジティブな語り」を聴く中で、「喜び」、「楽観」、「歓喜」などの混合感情を感じていた。反対に「拒絶」や「絶望」を感じている参加者もいた。
2. 3～5回の参加者は、「愛」、「楽観」、「期待」、「希望」などの混合感情を示し、感情的に安定していた。
3. 6回以上の参加者や毎回の参加者は、「期待」と同時に「恐れ」や「怒り」の感情をもって参加し、それが難病カフェを開催し、参加するエネルギーとなっていた。
4. 難病カフェには、ナラティブに「自分の物語を語る」場としての役割があり、「語る」事によって、参加者はエンパワメントされていた。
5. 難病カフェには、ピアカウンセリング的な役割があり、難病カフェの中でお互いがお互いのピアカウンセラー的な役割を果たし、援助することで援助されるという関係性となっていた。

Ⅷ おわりに

本研究で難病カフェの役割を検討し、難病カフェが

難病をもって生活している人たちの中で、様々な役割を果たしていることが明らかとなった。そして、その役割が多くの可能性を秘めていることも分かった。しかし、コロナ禍の中で、ここ数年難病カフェの開催が困難な状況になっている。SNSを通じて交流は続いてはいるが、実際に対面での「ナラティブな語り」には及ばないと推測される。筆者の大学の授業でも、対面授業ではオンライン授業にない学生と教師との相互関係が生まれることを、筆者は実感している。一日も早く、難病を持つ人たちが安心して、難病カフェに集えるような状況になることを、心から願うものである。

Ⅸ 謝辞

本研究に協力いただいた難病カフェの参加者の皆様に、厚く感謝いたします。

また、筆者の専門分野ではない心理学の分野で、お忙しい中いろいろアドバイスをいただいた本学の永原先生に、心より感謝いたします。

いつものように論文を書くにあたり、協力してくれた夫と家族にも、大いに感謝したいと思います。

《参考文献》

- 1) 川野宇宏：『難病法の制定と現在の難病対策について』医療と社会、VOL. 28、No. 1、2018
- 2) 中西のりこ、新田沙也、中川勇夫：『Caldecott賞受賞作品に見られる色彩イメージ』神戸学院大学教育開発センタージャーナル、第5号、p.95-106、2014
- 3) 安平萌乃佳、石井豊恵：『臨床看護師を含めたカンファレンスでの看護計画発表に臨む看護学生の思考と感情の過程』日本医学看護教育学会誌、29巻、3号、p.39-49、2021
- 4) 村松慶一、戸川達男、小島一晃、その他：『色彩感情に係わる心理属性のオントロジー』、人工知能学会論文誌、30巻、1号E、p.47-60、2015
- 5) 大曲順子、大田明英：『神経難病患者の主観的QOL、ADL、自己効力感の関連性』、活水女子大学活水論文集看護学部編、p.13-22、2017
- 6) 那須文実、山田和子、森岡郁晴：『潰瘍性大腸炎患者における就業上の困難と前向きな気持ちの実態』、産業衛生学雑誌、57巻、1号、p.9-18、2015年
- 7) 小林紗耶香、神澤創：『ALS患者・家族（主介護者）の心理的支援方法の検討』、帝塚山大学心理学部紀要 第

- 1号、p.47-64、2012年
- 8) Plutchikの感情の輪とは？わかりやすく解説！【公認心理師監修】：<<https://lani.co.jp/11580>>2022.7.27採取
- 9) Robert Plutchik; 『The Nature of Emotions』, American Scientist, Vol.89, p.344-350, 2001
- 10) 仁井貴志：キャリアティ「【52種類を網羅】Plutchikの感情の輪を徹底解説」：<<https://careality.jp/wheel-of-emotions/>> 2022. 7. 27採取
- 11) 8) 前文掲載
- 12) 川端康夫、金沢徹文：『「ボディティブな病の語り」が与える生きづらさ』、質的心理学フォーラム、Vol. 11、p.32-39、2019
- 13) 蔵永瞳、樋口匡貴：『尊敬の心理学的特徴に関する分析』、感情心理学研究、第21巻、第3号、p.133-142、2014
- 14) 井ノ川侑香、山口正實、湯川進太：『感情抑制に伴う派生的感情と精神的健康および適応との関連性』 Japanese Journal of Research on Emotions Vol. 23、No. 3、97-104、2016
- 15) 肥合智史、嶋田和孝：『信学技報』 IEICE Technical Report NLC2018-10、p.7-11、2018
- 16) 心の悩みや苦しみを開放するブログ～心の扉メンタルカウンセリング横浜 公式ブログ～：<https://heart-door.jp/blog/> 2022. 10. 30 採取
- 17) 5) 前文掲載
- 18) Lemerise, E. A., & Dogge, K. A. : 『the development of anger and hostile interactions』 In M. Lewis & J. M. Hoviland-Jones (Eds), Handbook of emotions (2nd ed., p.265-280, 2000
- 19) Fitzgibbons, A. P. : 『The cognitive and emotional uses of forgiveness in the treatment of anger』 Psychotherapy, 23, p.626-633, 1986
- 20) 太田浩之、横山陸：『感情と社会 —怒りと社会正義に関する哲学的分析』 総合政策研究 第29号、p.133-145、2021
- 21) 野口裕二：『物語としてのナラティブ・アプローチ』、医学書院、2002
- 22) 森岡裕司：『臨床の詩学：ナラティブ・アート・セラピー』、日本保険医療行動科学学会年報、22号、p.1-8、2007
- 23) 石田京子：『当事者参加型フィールド授業が当事者に与えるナラティブセラピーの効果』、創発：大阪健康福祉短期大学紀要、8巻、p.115-122、2009
- 24) 12) 前文掲載
- 26) 行實志都子、八重田淳、柴田貴美他：『精神障害者と家族のピアサポート体験による意識変化と自己成長』、リハビリテーション連携科学、19巻、2号、p.132-138、2018
- 27) 梓川一：『ピアカウンセリング実践の社会的な意味と役割 —難病ピアカウンセリング実践に向けての検討—』、豊岡短期大学論集、第15号、別冊、p.137-146、2018

[抄録]

○難病カフェの参加者の心理を、plutchikの色彩心理学を使って分析し、難病カフェの果たす役割を検討した。多くの参加者は、難病カフェ開始前は、「恐れ」、「期待」、「嫌悪」、「驚き」等の感情をもって参加し、参加後「喜び」、「期待」、「信頼」等に変化していた。28名中、参加前は6名がプラス感情をもっていたが、終了後は11名であった。感情変化の分析では、参加回数が少ない参加者は「楽観」や「喜び」、「歓喜」等を感じている人が多かった。参加する中で、自分の思いを話し、他の人の話を聴き、心を落ち着かせることが出来たと考えられる。6回以上の参加者では、「攻撃性」や「畏怖」、「憤慨」等の感情がみられた。また、中心的な役割を担っている毎回参加の3名は、参加前は全員が「怒り」の感情をもっていた。それが、終了後の感情変化をみると、「自尊心」、「憤慨」、「畏怖」となっていた。「怒り」感情には、人にエネルギーを与え、障害を除去する上で必要な環境変容力を生み出す力があるとされており、そのエネルギーが、難病カフェの開催を困難な中でも支えている力となっており、難病カフェの中で、傾聴し、自ら発信する事でエンパワメントされていると推測される。

難病カフェは、新しい参加者にとっても、中心的な役割を担っている参加者にとっても、ピアカウンセリング的な場として、大切な役割を担っていると考えられる。

Empowering role of “nannbyou café” as evaluated by using Plutchik’s Emotion Wheels

Ishida Kyoko*

Abstract

To examine the impact of the “nannbyou café” (held 10 times), a periodic meeting of intractable disease patients, their families and caregivers in a café-like setting, on the participants, emotional changes in the participants before and after the café participation were evaluated using Plutchik’s Emotion Wheels. Out of 28 participants, five participants showed improvements in positive emotions (joy, serenity, surprise, and amazement). The participants attending the café more than 6 times had mixed emotion of aggressiveness or awe. The three participants leading the café had basic emotion of anger before the café, and they showed mixed emotion of awe after the café participation. The participants attending the café less than 2 times had emotion of optimism and joy. These results suggested that the “nannbyou café” plays important roles to empower the participants through communication between them.

Key word: nannbyou café, Plutchik’s Emotion Wheel, empowerment, peer counseling

*Osaka College of Social Welfare and Health Department of Care and Welfare