

富山大学  
人文社会芸術総合研究科  
令和5年度 学位論文

## 1 型糖尿病の病いの語りにおける現代的様相

～アイデンティティへの統合、綻びの可能性～

人文社会芸術総合研究科  
人文芸術プログラム  
社会学

学籍番号 222A1103

氏名 金岡 紀子

目次

第一章 研究の視角と目的 .....	1
第二章 1型糖尿病とは .....	2
第一節 1型糖尿病の原因・症状 .....	2
第二節 1型糖尿病の治療 .....	3
第一項 インスリン注射治療 .....	3
第二項 インスリンポンプ療法 .....	4
第三項 持続血糖測定 (CGM) .....	4
第四項 SAP (サップ) 療法 .....	5
第三節 富山県内の1型糖尿病をめぐる団体および活動 .....	6
第三章 先行研究 .....	8
第一節 治療実践の「飼い慣らし」 .....	8
第二節 Non-compliance と Normalization .....	8
第三節 病んでいる身体と他者とのかかわり .....	9
第四節 論点 .....	9
第四章 調査報告 <4つのエスノグラフィー> .....	10
第一節 調査概要 .....	
第二節 永田景子さん「病気がなかったらこの人生はない」 .....	11
第一項 歌う管理栄養士 .....	11
第二項 悪いことばかりした思春期 .....	11
第三項 ちかちゃんとの出会い「病気は受け入れたもん勝ち」 .....	12
第四項 1型糖尿病とこれまでの歩み、今後の不安 .....	14
第五項 機器に全てを支配されるのはいや .....	15
第六項 開示について .....	16
第三節 村井豪さん「病気もひとつの人格」 .....	17
第一項 卒業式当日の病名宣告 .....	17
第二項 食事療法のいま・むかし .....	18
第三項 低血糖がまん .....	18
第四項 「健康上位」のエピソード .....	19
第五項 怒りのエピソード .....	20
第六項 特別ではないという感覚の共有 .....	21
第四節 遠山朋美さん 「インスリン注射は生理現象のようなもの」 .....	23

第一項	IDDM Caffeを訪ねて .....	23
第二項	排泄のメタファー「インスリン注射は生理現象」 .....	24

第三項	「運命に逆らいたかった」発症時からカフェ開業まで .....	25
第四項	「普通」を装うお客さん .....	26
第五項	血糖値とアイスクリームをめぐる綻びの体験 .....	27
第五節	森脇 優さん「1型糖尿病は“親友“」 .....	29
第一項	予期せぬ発症と戸惑い .....	29
第二項	仕事場で「異端」になった .....	30
第三項	「親友」というとらえ方 .....	31
第四項	「試し行動」はセルフプレゼンテーション?! .....	32
第五項	新たな内なる自分 .....	33
第五章	分析 .....	35
第一節	1型糖尿病を発症した体験は アイデンティティの感覚にどのように関わっているのか .....	35
第二節	病いとアイデンティティの統合が綻ぶのはどのような時か .....	38
第六章	考察 .....	41
第一節	「治療を飼い慣らす」語りの後景化 .....	41
第二節	1型糖尿病と向き合う戦術と他者との関係 .....	44
第一項	Non-compliance と Normalization の再考 .....	44
第二項	1型糖尿病であることと他者との関わり .....	46
注	.....	48
参考 URL	.....	50
参考文献	.....	52

## 第一章 研究の視角と目的

本研究は、1型糖尿病を当事者がどのように意味づけるかを研究する。いわゆる「病いの語り研究」に属するものである。

1型糖尿病を研究のテーマとした理由は、私が当事者であることが第一にあげられる。患者が集う場や1型糖尿病の子どもたちのサマーキャンプで当事者たちの病いの体験を耳にするうち、向き合い方や悩みは百人百様であることを知り、その“違い”に対する探求心が深まった。さらに、当事者へのインタビューを重ねるに連れ、病いのアイデンティティへの統合のあり様が、病いとの向き合い方に影響するのではないかと思うに至った。ここでいう「病いのアイデンティティへの統合」とは、1型糖尿病であることが自分の一部として認識され、安定を保っている状態のことを示す。

1型糖尿病は、自己免疫のトラブルにより、膵臓のインスリンを出す細胞（ $\beta$ 細胞）が破壊される疾患である。ウイルス感染が引き金といわれるが、 $\beta$ 細胞が壊れる原因は解明されておらず、治癒は望めない。日本における年間の発症率は、10万人あたり2人程度と比較的希少である。いわゆる生活習慣病の2型糖尿病とは原因や治療法が異なるが、高血糖状態が長びくと合併症を引き起こす恐れがある点では同じである。発症後は、インスリンを体外から補充すること（インスリン療法）によって生命と健康の維持を目指すことになる。

「インスリンさえ打っていれば健康な人と同じように生活できる」とはよく言われるが、生活のあらゆる面で血糖値のコントロールが必要となるため、心理的な負担は少なくない。一方、科学技術の進歩により、治療法のヴァリエーションが増え、患者の治療実践における負担軽減につながっていることも確かである。以前は注射器を使い、いかにも注射を打つというスタイルでインスリンを打っていたが、現在は注射だとはわかりにくいペン型が主流となっている。また、皮下に細いチューブを差し込むことで、ある程度自動でインスリンを体内に注入できるインスリンポンプとよばれる機器や、指に針を刺して採血せずとも自動で血糖値を測定することができるCGMという機器もあり、当事者の生活の質の向上につながっている。

しかし、各々の「病いの語り」に耳を傾けると、デジタル技術が進歩したからといって悩みがなくなったとはいえないことが見えてくる。病いを発症した体験は、当事者たちの「私は私である」という感覚にどのように関わっているのだろうか。また、病いが自分の一部として統合されているように見える人であっても綻びを帯びることがあり、それはどのような場面に起こるのか。調査協力者たちの語りから、病いのアイデンティティのあり方を読み取り、考察する。

## 第二章 1型糖尿病とは

### 第一節 1型糖尿病の原因・症状

1型糖尿病は、ウイルス感染などを原因とした自己免疫のトラブルにより、膵臓のインスリンを出す細胞（ $\beta$ 細胞）が壊れる疾患である。多くの場合、体内からのインスリンの分泌が枯渇する。治癒は難しいため、生涯に渡りインスリンを体外から補充すること（インスリン療法）によって生命と健康の維持を目指す。いわゆる生活習慣病の2型糖尿病とは原因や治療法が異なる。肥満とは関係がなく、家系内の罹患は2型糖尿病と比べて少ない。発症は10代がピークといわれ、成人前の発症が主であることから、かつては小児糖尿病とも呼ばれていたが、最近では、あらゆる年齢で発症することがわかっている。日本における年間の発症率は、子どもの場合、10万人あたり2人程度とされる<sup>(1)</sup>。

主な症状としては、喉の渇きからくる多飲・多尿、短期間での体重減少、疲労感などがあげられる。1型糖尿病は、急性発症、劇症、緩徐進行の3タイプに分かれる<sup>(2)</sup>。

#### \* 急性発症1型糖尿病

多くはこのタイプで、1型糖尿病の典型といわれる。発症後、3ヶ月程度でインスリン療法が必要となる。

#### \* 劇症1型糖尿病

1週間前後であっという間に重篤化する。急激に高血糖となるため、意識障害を起こすこともある。1型糖尿病患者の20%ほどがこのタイプとされている。

#### \* 緩徐進行1型糖尿病

インスリン療法を必要としない期間が長く、進行が緩やかなタイプ。そのため、診察時に判定され難く、2型糖尿病として見逃される場合もある。

## 第二節 1型糖尿病の治療

1型糖尿病の治療にはインスリンの体内への投与が不可欠であり、インスリン療法が現在受けることができる治療法として最も一般的でもある。インスリンがカナダのトロント大学で発見されたのが今からおよそ100年前の1921年。翌1922年には人に初めて投与された。以来、インスリン製剤の質の向上や医療機器の発達により、インスリン療法にも選択肢が増えた。

### 第一項 インスリン注射療法

インスリン製剤（注射）は、種類によって作用の発現時間・持続時間がそれぞれ異なる。例えば、1日を通じた分泌を補うタイプのインスリン製剤を「基礎インスリン」、食事に合わせた分泌を補うタイプを「追加インスリン」と呼ぶ。基礎インスリンを補うためのインスリン製剤は、効果が現れるまで1～2時間ほどかかるものの、最大作用時間は24時間と長く「持効型」と呼ばれる。一方で、追加インスリンは効果が出るまでの時間が15分～30分と早く、作用時間は5～8時間と短いため「超速効型／速効型」と呼ばれる<sup>(3)</sup>。

このように、現在は注射の種類やタイミングを工夫することで、できるだけ健康な人のインスリン分泌に近づけることも可能となった。それを実践するために、患者自身がインスリン製剤に対する知識を習得し、自己管理を徹底しなければならない側面もある。

インスリンは、お腹や腕、太ももなどへの「自己注射」のほか、「インスリンポンプ」や「SAP（サップ）」療法にて投与する方法がある。

自己注射は、1日3～5回、食事前や就寝前などに行う（内訳としては、基礎インスリンを1日1回～2回、追加インスリンを3度の食事毎にというのが一般的）。1980年代後半からは、ガラス製の注射器ではなく、ボールペンのような形状で手軽に注射ができるペン型のインスリンが普及した。自己注射は、他の治療法と比べると比較的安価である。

## 第二項 インスリンポンプ療法

インスリンポンプとは、インスリンを皮下へ自動で注入する機器のこと。自分に必要な基礎インスリン量を設定することで、24時間絶えず、少しずつインスリンを体内へ注入してくれる。この基礎インスリンを、自分の血糖変動パターンに合わせてカスタム設定できることが、インスリンポンプの利点である。というのも、恒常的に高血糖になりやすい1型糖尿病は、空腹時や食事をしない時間帯の血糖値をいかに正常範囲に保つかが重要となるからである<sup>(4)</sup>。また、食事の際は、その時々メニューに合わせたインスリン量を注入する。例えば、食事前の血糖値と摂取する炭水化物量を入力すると、必要なインスリン量を機器が計算してくれるなど、便利な機能が備わっている。

自己注射に比べると、その時の状況に合わせて手軽かつ臨機応変に注入量を調節することができるのは便利だが、難点は費用が高額であることだ。第三項で紹介するCGMを併用した場合、薬の処方（インスリン製剤）もあわせると、保険診療3割負担の場合でも月々2万円程度かかる。ポンプの不具合やチューブの詰まりがあった場合は、早急な付け替えが必要となるので、外出時には予備としてペン型の注射を持ち歩く手間もある。皮下に刺した細い管（カニューレ）は3日に一度取り替えが必要で、人によっては固定テープにかぶれる場合がある。また、ひと昔前に流行った万歩計より少し大きいサイズの機器本体がかさばって服装を選ぶ（例えば、ワンピースや上下つながりの服、和服などを着た場合、取り付ける場所に困るなど）といった問題もある。

## 第三項 持続血糖測定（CGM）

持続血糖測定（CGM；Continuous Glucose Monitoring）は、皮下に刺したセンサーで間質液中のグルコース濃度を持続的に測定し、血糖値の変化を知ることができる医療機器。

「持続グルコース測定」、「リアルタイムCGM」とも呼ばれる。一度取り付けしたセンサーは、メーカーにもよるが、10日～14日間使用が可能となっている。以前は、指先に針を刺し、血液を測定器のセンサーに付着させることで血糖測定を行なうのが主だったが、現在はCGMのアプリを利用することで、常にスマートフォンの画面上で血糖値を確認することができる。スマートウォッチにデータを飛ばすことも可能であるため、血糖値のチェックが手軽になった。また、測定結果は、かかりつけの医療機関にも送信されており、検診時には医師とデータを共有しながら血糖変動の傾向と対策についてアドバイスを受けることも可能である（設定により、家族等ともデータを共有することができる）。

かつて1型糖尿病の子どもを持つ親は、夜間の低血糖対策のため、夜中も数時間おきに子どもの指から採血をして血糖測定を行っていた。CGMは著しい低血糖時にアラームで知らせる機能が備わっているものもあり、患者やその家族の負担軽減につながっている。デメリットをあげるならば、腕やお腹などにセンサー付きの器具を取り付けるため、夏場など半袖を着た時に器具が目立ったり、装着した部分がかぶれたりすることがある。

#### 第四項 SAP（サップ）療法

SAP（Sensor Augmented Pump）療法は、第二項にて紹介したインスリンポンプにCGM（第三項参照）が搭載された機器、いわば「CGM 付きインスリンポンプ」のことをいう。日本では2015年から使用されている。例えば、低血糖の際にはインスリンの注入を停止したり、高血糖であれば注入量を増やしたりと、アルゴリズムによって基礎インスリンの量を自動で調節する機能もある。膵臓の働きに近い機能が備わっているため、携帯型の人工膵臓と呼ばれることもある。この機器を使うことで、より血糖コントロールがしやすくなり、合併症の予防につなげることが期待される。

便利ではあるが、保険の適用があっても月々3万円程度の費用がかかり、高額である。そのため、SAP 療法を含めインスリンポンプを使用している患者は全体の1割程度といわれる。子どもの場合は、小児慢性特定疾病の医療費助成制度の適用により自己負担額は少ないが、成人患者の場合、保険の適応（3割負担）があっても経済的な負担が大きいため、使用を断念せざるを得ない現状がある。機器の普及によって、より多くの患者の血糖コントロールが良好となれば合併症の予防にも繋がり、社会全体の医療費抑制に貢献しうることが度々言及されているが、現時点で成人患者に対する医療費補助は見込めない。

### 第三節 富山県内の1型糖尿病をめぐる団体および活動

#### 特定非営利活動法人 補食の会

1型糖尿病の子を持つ保護者が中心となり、2003年9月に設立されたNPO団体。1型糖尿病に関する正しい知識の普及・啓発活動、および療育指導に関する取り組みを行なっている。事業としては、県内で開催されるリレーマラソンへの出場、サマーキャンプの運営、療養勉強会の開催、患者とその家族の交流会の実施など。令和4年度の会員数は、事業者・有志29名、受益対象<sup>(5)</sup>人数は約50名。

#### 富山DMサマーキャンプ

名称に含まれる「DM」とは、英語で糖尿病の意の「Diabetes Mellitus」のこと。富山DMサマーキャンプは、1型糖尿病を中心とした糖尿病のある子どもたち（幼児～高校生）を対象に開催される夏季キャンプである。（公社）日本糖尿病協会が主催し、全国各地で毎年開催されている（コロナ禍は中止）。富山県の事務局は砺波市の大沢内科クリニック内にあり、毎年8月に2泊3日の日程で開催される。2023年の夏で29回目を迎えた。登山やトレーニング、キャンプファイヤー、レクリエーションのほか、血糖コントロールの学習も行い、子どもたちの自立を促すのが目的となっている。特に、発症したての子どもたちにとっては、同じ病気の仲間と出会い、ともに健康な生活を目指す仲間づくりの場となっている。患者とその家族、医療関係者、製薬会社のほか、子ども時代に参加していたOB/OGもスタッフとして参加するため、対象となる子どもは15人程度と少数ながら、総勢100人を超える一大イベントである。

#### とやま1型の会

「補食の会」が主催する1型糖尿病をめぐる集い。1型糖尿病患者とその家族、1型糖尿病のケアに従事する医療関係者を対象に、2019年3月に第1回が開催された後、コロナ禍でしばらく中止されていた。サマーキャンプとは異なり、成人患者の参加が主。今年（2023年）10月には、3回目が開かれ、130人が参加した。ゲストによる特別公演とグループディスカッションの2部構成で行われ、ディスカッションは、小児期・思春期・青年期・中高年期の年代別の生活と療養について、また女性の結婚・出産・更年期について、あるいは、スポーツと血糖コントロール、インスリンポンプ等機器の扱いなど、テーマ別にグループに分かれて実施された。

#### 小児1型糖尿病診療をめぐる家族・教育機関・医療従事者との交流会

2023年2月26日に富山県立中央病院にて開催された交流会で、患者と医療関係者に加え、園・学校関係者が同席した点に特徴があった。子どもたちがより良い学校生活を送るための意見交換の場で、特に、1型糖尿病のある園児が義務教育に上がる際の生活の変化への対応や、宿泊を伴う学校行事での対応について質疑応答が活発に行われた印象がある。同様

の集会は、10年以上前にも開催したことがあると聞くが、今回の開催が第1回に位置付けられている。インスリン製剤や医療機器等、1型糖尿病の治療方法は時代とともに変化することから、家族、教育関係者、それに医療関係者の連携のあり方の見直しの場としても定期的な開催が望まれる。

### 第三章 先行研究

「1型糖尿病」をキーワードに文献を調べると、医療や看護の分野における研究が目立ってヒットする。2型糖尿病も含め、糖尿病患者の社会的・文化的側面に密着した質的研究はそれほど多くはない。1型糖尿病の当事者研究としては、エスノグラフィー的手法をとった濱雄亮の研究<sup>(6)</sup>や成人期発症者を対象とした就労・経済的負担にまつわる実態調査<sup>(7)</sup>を行ったものなども見受けられるが、国内では糖尿病患者全体の5%と患者数の少ない1型糖尿病患者に特化した文献には限りがある。本論文では、糖尿病患者へのインタビュー調査をもとに、彼らの「病いの語り」に見られる「治療」や「生活世界」をめぐる社会的問題に焦点を当てた文献を先行研究として取り上げる。

#### 第一節 治療実践の「飼い慣らし」

医療人類学者の浮ヶ谷幸代は、参与観察やインタビュー調査を通し、糖尿病の人々が経験する治療実践や生活世界を民族誌と位置付けて記録している(浮ヶ谷, 2004, 2007a, 2007b)。浮ヶ谷は、糖尿病患者がトライ&エラーを繰り返しながら、治療実践を習慣化し、意識しないほどのレベルで日常生活に取り込んでいくことを「飼い慣らす」という表現を使って考察している。その上で、飼い慣らす術を、「認識の次元(認識の有無)」と「行為の次元(実践の有無)」という2つの座標軸を用い、4つの象限に分けて図式化している(浮ヶ谷 2004: 73-74, 95-99)。具体的には、治療に対して、①「QOLを自分で設定し、自分流の解釈がある」、②「わかっているけどできない」、③「自覚がない、実践をしていない」(この象限は1型糖尿病には当てはまりにくい)、④「慣れた、治療とは思わない、病気は自分の一部」という4つの象限がある。いずれも「治療実践を飼い慣らす術(すべ)」という視点で分類されていることから、当事者の病いの経験が「治療」とは切っても切り離せない関係にあると考えられる。また、医療人類学において権力的だとされる医療的言説に対抗する形で治療実践がどうあるかという見方が強いことも特徴的である。

#### 第二節 Non-compliance と Normalization

イギリスの社会学者 David Kelleher は、糖尿病患者へのインタビュー調査を行い、彼らの病いの経験が、家族・社会生活・人間関係といった各領域にどう影響しているかについて論じている(Kelleher, 1988a, 1988b)。その中で強調されるのが、患者が治療方針を遵守する(compliance) /しない(non-compliance) ことの背景にある問題である。Kelleher は、糖尿病による諸症状や治療計画が、それぞれの調査対象者の生活にどのくらい制限をもたらしているかという視点から、coping / adopting / worrying という3つの概念的カテゴリーに分け、病気との向き合い方を段階的に見ている。この場合、coping が他のカテゴリーと比較して、最も生活様式を変えずに治療実践と向きあえていることを意味する(1988b: 140)。

ただ、Kelleher によれば、coping ほどの上位レベルで糖尿病を管理できている人は稀であるという。次の段階である adopting は、日常生活においてある程度の制限があるものをそれを苦とはしていない状態をいう。その苦にならない程度の制限のことを Normalization

／Normalizing（以下、ノーマライゼーション）と表現し、困難を回避するために考え抜かれた方法、つまり糖尿病とうまく向き合うための戦略（strategies）として特記している（ここでいうノーマライゼーションは、社会福祉用語で使われる、障害者や高齢者などの社会的弱者を排除しないという意味ではない）。ノーマライゼーションが困難であるケースが worrying であり、常に健康不安があり治療法にも適応できない状態としている。また、糖尿病を患う人たちの幸福（well-being）に対する認識は、医学的な基準とは別に、病いをどの程度コントロールできるかに依るとしており、浮ヶ谷の「治療実践の飼い慣らし」に通じる（1988b: 143）。

### 第三節 病んでいる身体と他者とのかかわり

本研究では、4人の調査協力者に対し、インタビュー調査を行っている。いずれも、1型糖尿病の当事者であり、病いの発症時に遡ってその経験を語ってもらった。慢性的な疾病とともにある彼らの「身体」が、何をどう語るのかという点において、アーサー・フランク（Frank 1995=2002: 49-81）の身体論を参考としたい。フランクは、病んでいる身体の諸問題について論じており、その中には「身体との関わり」や「他者との関わり」といった問題が含まれる。

病む人々は、病いを発症した後の新たな身体をもって周囲の人々との関係を再構築するという点に注目し、当事者たちが他者との関わりの中でどのように病いと向き合うのかについて考える。

### 第四節 論点

前述したとおり、浮ヶ谷と Kelleher は、「治療実践との向き合い方」という側面を重視し、当事者らの病いの経験を描き出している点に共通する。確かに、糖尿病は慢性病であるため、患者が治療に対して主体的でない場合、健康を維持することは難しい。24時間365日にわたり、患者自身が血糖値の管理を行い、治療を実践しなければならない。

しかしながら、今回行ったインタビューでは、治療が計画通りできている／いない、とか、血糖値が安定している／していない、といった治療実践のあり方はそれほど「1型糖尿病がある自分」というアイデンティティに影響するものとして語られないことが窺えた。個人の内面的な病いの語りは多様であり、治療のあり方に縛られるものではないように感じられたのだ。その背景には、デジタル技術の進歩もある。以前は病院での検査でしかわからなかったデータや手軽に持ち運ぶことができなかった医療機器によりアクセスしやすくなり、治療実践に対する悩みや負担が軽減したことは無関係ではない。

疾患の特性上、治療との向き合い方がアイデンティティに全く影響しないとは言いが切れないが、当事者たちの病いの語りを、治療実践に強く結び付けて考察することには限界があるのではないか。それは1型糖尿病であることの一側面に過ぎず、当事者の病いの経験を分析する上でそれほど重要ではなくなってきたことを本研究で提案・主張したい。

## 第四章 調査報告 <4つのエスノグラフィー>

### 第一節 調査報告

1型糖尿病のある4人の協力者に対してインタビューを実施した。いずれもオンライン形式で、マンツーマンにて行った。居住地・病歴・年齢等はそれぞれ異なる。インタビューの内容をもとにエスノグラフィーを作成し、研究テーマに関わる内容について先行研究と比較しながら考察する。

#### 調査協力者

①永田景子さん（47歳）

発症：1991年（高校1年生）

職業：管理栄養士

治療法：インスリンポンプ

②村井豪さん（47歳）

発症：1985年3月（小学6年生）

職業：会社員

治療法：インスリン自己注射

③遠山朋美さん（53歳）

発症：2019年9月

職業：飲食店オーナー（元看護師）

治療法：インスリン自己注射

④森脇優さん（25歳）

発症：2022年2月

職業：児童指導員（福祉施設）

治療法：インスリン自己注射

\*いずれも本人から実名表記でよいとの意向を確認している。

年齢は、インタビュー実施当時のものである。

## 第二節 永田景子さん「病気がなかったらこの人生はない」

### 第一項 歌う管理栄養士

永田景子さんに対する私のファーストインプレッションは「歌う管理栄養士」だった。

2019年8月、永田さんはスタッフとして小児糖尿病サマーキャンプ（以下、サマーキャンプ）に参加していた。サマーキャンプは、主に未就学児から高校生までの1型糖尿病の子どもを対象とし、毎年全国各地で開催されている。富山県の場合は、2泊3日の行程で行われることが多い（2020年から3年間はコロナ禍のため実施されていない）。山や海といった自然の中で同じ病気の子どもたちと寝食をともにすることで、仲間をつくり、楽しみながら血糖値のコントロールやカーボカウント<sup>⑧</sup>を学んでもらう目的がある。患者の家族のほか、医師や看護師、栄養士、製薬会社のスタッフ（MR）も参加することから、100人あまりの大所帯となる。患者は家族で参加することが多いが、当事者である子どもと保護者は別プログラムとなっている。1型糖尿病の子どもたちが登山やハイキングに出かけている間、保護者は宿舎に残り、子どものケアに関する日々の悩みや治療についての情報共有、医師によるレクチャー等を受ける。子どもたちは年齢別のグループに分かれ、医療スタッフのサポートのもと登山などにチャレンジする。あえて運動量が多いスポーツに取り組むことで、血糖コントロールの技術向上や自立を促すねらいがある。管理栄養士の永田さんは、食事面をサポートするスタッフとして参加していたのだが、キャンプの閉会式で、ギターを片手に参加者の前で「Type one and Only one」というタイトルの曲を歌っていたのだ。自身の経験を詞にしたためたと聞き、永田さん自身も1型糖尿病であることを知った。

### 第二項 悪いことばかりした思春期

インタビューは、発症時を振り返ってもらうところから始めた。

永田さんが1型糖尿病を発症したのは、高校生1年生のころ。1型糖尿病の発症率は、子どもで10万人あたり2人程度とされており、比較的希少といえる。従って、自分からコンタクトを取ろうと行動を起こさない限り、日常生活で同じ病気の人に出会うことは滅多にない。当時はまだ携帯電話もインターネットも普及していなかったため、病気に関する情報を得ることも難しかっただろう。

バスケットボール部に所属していた永田さんは、高校総体に向けて練習をしていた時に、なんとなく不調を感じていた。体重が減って喉がよく渴いたという。1型糖尿病発症時の典型的な症状である。顔色が悪く痩せ細った様子に異変を感じた部活動の顧問からも病院へ行くように言われ、永田さんは家族のかかりつけ医を訪ねた。すると尿検査に異常があり、総合病院を案内された。そこで1型糖尿病であることが判明した。

糖尿病と診断されると、インスリン療法・運動療養・食事療法といった治療へ理解を深めるため、2週間ほど入院することがある。病院としては、患者に病気との上手な付き合い方を学んでもらう目的があるため、教育入院とも呼ばれる。永田さんは入院したときのことを「なにがなんだかわからん感じ」と振り返った。発症したてで、まだ病気についての知識は

浅かったが、高血糖状態が続くと痩せることを経験上知っていた永田さんは、それを利用して故意に「悪いことばかりした」という。

永田：わざと…たくさんこう夜中に食べて、痩せる…。いいじゃないですか。

で、冷蔵庫にこっそり行って親の目を盗んで食べて…(中略)

それが10代の頃だった。

金岡：親への反発とか、思春期特有の…

永田：そういうものではなかったような気がする、食べたかった。

おいしいもの、食べたかったんですよ。

金岡：自由に？

永田：そう、で、食べて太るのいやだから、ひたすら食べまくって、高血糖にして痩せた。

それを何回か繰り返してたんですよ、うん…

美的意識もあったと思う、食べるけど太りたくないみたいな。

そんな永田さんの行動を見透かしてか、当時の主治医には「からだは全部覚えているぞ」と、釘を刺されたという。永田さんがいう「悪いこと」＝「身体に負担がかかる食べ方」を続ければいずれ自分の体にしっぺ返しがあるから気をつけなさい、という主治医のアドバイスである。大人になった今でもよく覚えているのだから、永田さんにとってよほど印象的なフレーズだったことがうかがえる。しかし、この言葉の意味を実感するまでには少し時間がかかったようだ。「悪いことばかり」していた永田さんが自らの行動を顧みて、自己管理を心がけるようになったのは、大学生になってからのことだった。

### 第三項 ちかちゃんとの出会い 「病気は受け入れたもん勝ち」

永田さんは、高校卒業後、栄養士を目指そうと県外の大学に進学。そこで、たまたま同じ1型糖尿病の同級生と出会った。彼女の存在には大きな影響を受けたと話す。

私はちかちゃんに会うまで悲劇のヒロインでいたと思う。ちかちゃんは、すでに病気を受け入れていたし、誰かに助けて欲しいと思っていなかったと思う。病気を仕方のないことだと受け止めて、自分らしく生活していた。出会った頃の私は、真逆で、度肝をぬかれたような気になっていたと思う。お母さんにもつらい顔をみせたことがないと言っていた。なんだかはずかしくなった。出会いですね、出会い。

永田さんは自分を取り巻く人々との「出会い」、とりわけ同級生のちかちゃんとの関係を、1型糖尿病との歩みと関連づけて振り返っている。ちかちゃんは、1型糖尿病の自己管理に対する自立心が高く、食べることや血糖コントロールに対する管理をしっかり行なっていた。その姿勢をそばで見ていた永田さんは、「自分が恥ずかしくなって、またちょっと（自己管理を）やり始めた」と話す。この語りからは、ちかちゃんの存在が刺激となり、永田さん自

身の持病に対する向き合い方に変化を及ぼしたことが見受けられる。ちかちゃんとの出会いは、永田さんにとって自分が1型糖尿病であることを、なんとなくではなく、しっかりと自覚・受容するきっかけだったのかもしれない。それは、1型糖尿病には欠かせないインスリンの自己注射に対する態度にも表れた。

永田：注射を打たないってことはなかったから、ま、どっかで打ってたけど。

金岡：人の目の前でも？

永田：んー…みんなの前で打つことはしなかったけど、

やっぱり、ちかちゃんと出会ってからはできるようになって。

お外でも打ってました、二人で。さっ、さっ、さっ、って感じで。

高校生の頃は、学校の配慮もあり、人が見ていない部屋もしくはトイレでインスリン注射を打っていた永田さんだが、大学時代には、ちかちゃんと一緒に、外出先でも注射ができたと話している。

では、周りに同じ病気の人がいなかった高校時代に、周囲からの理解が得られなかったのかというと、永田さんの場合はそうとも言い切れない。部活の顧問は、「注射は、俺がかけているメガネと一緒に。メガネがあったら目が見えるように（必要な時に）注射を打てばいいから」、と理解があったそうだ。親しい友人たちも永田さんの病気を承知の上でこれまで通りに接してくれていたという。

それでもなお人目を気にしていたのはなぜか。一般的に、注射を打つ行為は医療機関でしか目にすることがないため、多くの人にとって馴染みがないことは想像がつく。永田さんはその理由について、「自己注射をしているところを見られたくなかった」、「周囲の人に説明するのがしんどかった」、「病気になったばかりで余裕もなかった」などと述べている。また、生活が一変し、自分は「人と違う」と落ち込んでいたとも話している。つまり、高校生活では、周囲から注射を打たなければならないことへの理解は得られていたものの、そのことで、自分は人と違うという認識を抱いていた。それが一変、ちかちゃんとの関係においては、注射をすることが「普通」であったため、安心して自己注射に臨めたのではないか。

病気は受け入れられたもん勝ち”みたいに、ちかちゃんはなんにも病気のせいにしなくて、すごく楽しく面白く過ごしてた。注射を人前で素早く打つのも平気で、その素早さも見事だった。レストランとかでは堂々とまではいかずとも、その場で素早く打ったし、ちかちゃんがいろんな部位に打っていたから私もまねて腕や太ももにも打つようになった。その後、就職したところには職場では堂々と打てるようになった。

#### 第四項 1型糖尿病とこれまでの歩み、今後の不安

高校卒業後の経験が、永田さんに大きなインパクトを与えたことは間違いなさそうだが、そもそも、永田さんはなぜ管理栄養士を目指そうと思ったのだろうか。私はてっきり糖尿病が食べることとの関係が深い病気だからだと考えた。しかし、永田さんは二つ返事でそうだとはいわず、少し曖昧な様子で話した。

おばちゃんが勧めてくれて。なんかちょうど高校の受験に引っかかる時にそういう行動(悪いこと)してたしー、(中略) 病気になったんだから、そっちの道行きなさいよって。というのはおばちゃんの勧め。そっかそっかと思って行った感じかなー…うん。

栄養士として働いていた伯母の勧めが、進路選択のきっかけになったのだという。何かを決断する時に身近な人の勧めが後押しとなることは自然な成り行きとも考えられるが、煮え切らない永田さんの様子や口振りに引っかかりを感じた私は、率直に質問を投げかけてみた。

金岡：病気でなくても栄養士になったと思いますか。

永田：いやー、病気じゃなかったらいかなかったかも。

なんかもっと選択を迷いながら大学に行った気がする。

金岡：やっぱり進路にかかわる病気だったってことですかね。

永田：そうね、きっかけにはなりましたが、うん、かなり。おばちゃんのひとつも(笑)。

で、そこで栄養士になる大学に行って、(ちかちゃんに) 出会ったのをきっかけに進んでいったっていう感じ、うん…です。

1型糖尿病を発症しなければ、より広い選択肢の中から進学先を考えていただろうという答えだった。伯母が栄養士だったことと病気の発症が偶然にも重なり、永田さんは管理栄養士を目指すこととなった。その進学先に、同じ1型糖尿病のちかちゃんがいたことは、永田さんにとって運命的で、病いの経験を語る際に欠かせない要素となっている。

管理栄養士になってからの永田さんは、総合病院に勤務し、糖尿病を含めた多くの患者に対して栄養指導やメンタル面のサポートを行うなど、1型糖尿病の当事者であることが仕事に生かされている。1型糖尿病発症は、人生において良かったこととは到底言えないが、それがなければ大学時代の衝撃的な友との出会いも、現在のキャリアもなかったかもしれず、感謝している面もあるという。

私の場合ってさ、なんか知らんけど、導かれるようにここに来て…(中略) おばちゃんが言ってくれて大学もそこ選んで、で、病気関係の人とも知り合ったし、医療の道に進んだことで先生方とも知り合ったし。この病気がなかったら、この進路はなかったと思うんですよ。だからあることによって、すごく大変だったこともあったけど、あの一、

なかったらこの人生がないから、結果的にはありがたいくらいのところもあって…。

「導かれるようにここに来て、(1型糖尿病が)なかったらこの人生がない」という言葉が印象に残った。多感な高校時代に1型糖尿病を発症し、栄養士を目指す大学に進学、そして進学先では同じ病気の友と出会うなど、永田さんは思春期から社会人へとライフステージが劇的に変化する時期と病気の発症が重なった。物理的にも社会的にも自分を取り巻く環境の変化が目まぐるしい時期である。永田さんは、血糖コントロールやインスリン注射といった治療技術の習得よりも、周囲の人々や社会との関わりによって「1型糖尿病とともにある自分」について考え、行動してきたという印象を受ける。ただ、この先に不安がるわけではなく、次のようにも漏らしている。

年数も経ってくると、不安な部分も出てくるじゃないですか。いま私(病歴)32年くらいかなあ…(中略)1型だけどなんでもできるんですよ、こんなに元気なんですよっていつまで言えるかなってちょっと不安もあるかな。

1型糖尿病がなければ現在の永田さんはない、という前向きな捉え方をしている反面、合併症など将来に対する漠然とした不安を抱いていないわけではないことがうかがえる。これは、一見すると1型糖尿病であることがこれまでの人生経験の中に定着しているように思える永田さんの「綻び」ともいえる発言ではないだろうか。

次の項では、あるライフイベントにおいて、永田さんが治療の技術的な面と真正面から向き合った経験が語られている。

## 第五項 機器に全てを支配されるのはいや

前述の通り、永田さんの場合、血糖コントロールに縛られて身動きが取れないといった治療にまつわる苦い経験談はあまり聞こえてこない。そんな中、治療実践について並々ならぬ注意をはらい、集中的に血糖コントロールに向き合った日々がある。それは、妊娠・出産期である。永田さんは当時のことを、「私、すっごい頑張って考えることを知った」と力を込めて振り返った。一般的に、妊娠中は胎児に栄養(糖)を与えるために、胎盤からインスリンの分泌を上昇させるホルモンが分泌される。つまり、インスリンの必要量が増加するため、1型糖尿病患者は通常の1.5倍～2倍ほどのインスリン注入をしなければならなくなり、血糖コントロールがより難しくなるのだ。インスリンを打つタイミングや量を間違えると、母体が高血糖や低血糖を起し胎児にも悪影響を及ぼす恐れがある。つわりによって食事の量が減るなど、妊娠期の様々な症状とあわせて血糖管理もしなければならず、永田さんはその時期の治療実践について「壮絶だった」と振り返っている。

出産するときに、なんかはじめて本気で管理したから、その時に、つかんだんだよね。その、どうするのが血糖管理なのかってことを。まずは基礎インスリン<sup>9)</sup>をしっかりと決

められるまで、粘り強くやるんですよ。最終的に私の時は基礎インスリンを注射で2回に分けて打ってたんですよ。ききすぎないように2回に分けて打って、基礎さえ決まれば、食べたものとインスリンとの関係だけだから。

永田さんは第一子をインスリンの自己注射で、第二子をインスリンポンプによって出産している。血糖管理に便利な機器を利用したことで、第二子の妊娠中のQOLは第一子の時に比べると向上したと振り返る一方で、「機械に全てを支配されるのはいやだ」とも話す。

ポンプとかAIが入ってくるとやっぱり考えなくてもやってくれるようになって。頭がバカになってる気もするけど。あの一、私が便利な機器を使うのはいいけど、機器に全部支配されるのはいやだなと思う。やっぱりポンプを手にする時には、ポンプのメリット、注射だとか微妙に調節できない基礎インスリンが、その人の身体に合わせて調節できる、それがいちばんのメリットだからそれをわかった上で使って欲しいなって思う。(中略) わかるだけわかった上で、手を抜くのはいいと思うから。

永田さんは、治療実践のデジタル化による便利さと、その脆弱性について述べている。技術の進歩により、患者自らが治療技術を習得し血糖管理をする負担は軽減したものの、機器の故障など緊急時においては、当事者自身が持つ治療知識が最も頼りとなるからだ。

## 第六項 開示について

インタビューでは病いの開示についてもたずねている。高校時代の永田さんは、気心の知れた友人には1型糖尿病であることを伝えていたという。部活の仲間も永田さんが病気であることは知っていたが、顧問の先生は、病名にはあえて触れず「注射をしなければならない病気」だと伝えていたという。「糖尿病」という病名に抵抗があったことも語られている。

うーん…恋愛するときは絶対打ち明けた方がいいと思います。やっぱり、いちばん近くにいる人に、ずっとこうなんか嘘じゃないけど、なんか隠し事してるのはたいへんだし、バリア持って接するじゃないですか、ね、だからなんかひどい。

誰にも言ってないと、なんか堂々と出来ないから…(中略)…、それを言った方が、なんかあった時に助けてもらえるし。言ったからといって自分が変わるわけじゃないじゃない。だから、それこそ、個性だよ、個性と思えないとそれは言えないんだけど。

この中で、永田さんは1型糖尿病を「個性」と捉えている。病気であることを閉ざせば、ありのままの自分ではない。しかし、オープンにするためには、病気を自分の「個性」として認識できていることが前提になる、というのが永田さんの開示に対する基準と考えられる。

### 第三節 村井豪さん 「病気もひとつの人格」

#### 第一項 卒業式当日の病名宣告

1型糖尿病の集まりがあると、その場にいる人たちは村井さんを「豪（ごう）ちゃん」と呼ぶ。その様子から、村井さんは患者が集まる場のお馴染みメンバーとして親しまれていることが感じられた。

村井さんとの出会いは2019年。永田さんと同じく、1型糖尿病の子どもたちが参加するサマーキャンプだったと記憶する。その後も、1型糖尿病の患者会などで見かけることはあったが、病気についてじっくり話を聞くのは今回のインタビューが初めてとなった。村井さんは47歳の会社員で、1型糖尿病歴は35年というベテランさんである。

*発症は、えっとね、12歳、小学校6年生…昭和60年3月19日に私の両親が「お宅のぼっちゃんは糖尿病です」と、お医者さまから言われました。*

診断されたのは、忘れもしない小学校の卒業式当日のことだったと話す。今から35年前の記憶をたどってインタビューに応じてもらった。

他のインタビューイーと同様に、村井さんの場合も診断後は即入院だったという。4月に入り中学に上がってからも暫くは欠席が続いたが、糖尿病と言われてもまだピンと来ない年齢だったこともあり、それほどショックではなかったと村井さんは当時を振り返っている。

金岡：当時どんな気持ちでした？

村井：あー、ちょっと入院しないといけないんだな、という感じ。

…そんなに重い感じはなかったんだけど。(中略)で、

いちばん最初に思ったのはー、

俺ってカレーライス一生食われんのじゃないかな、と(笑)。

まあ、注射打つとか、食事制限とかね、考えれば大変なはずなんだけど、なんか、またふつうに生活できる…

ふつうに生活できないっていう思いがなかったから。

自分の感覚の方が強かったんかな。1か月、体がだるくて食欲がなく…

そっちからとりあえず脱出できたっていう。

何よりカレーライスが食べられないことを心配したというのは、育ち盛りの小中学生らしいエピソードで微笑ましい。一方で、当時の1型糖尿病をめぐる栄養指導のあり方も見えてくる。

## 第二項 食事療法のいま・むかし

現在、1型糖尿病患者に対する食事指導は糖質量（炭水化物）を基準として、インスリンの量を調節することが主流となっているが、かつてはエネルギー量（摂取カロリー）が基準とされていた。1日の総エネルギー量が決められていて、炭水化物やタンパク質、脂質などの栄養素はその範囲内でバランスよく摂取することが推奨されていたのだ。食品交換表に基づいて栄養指導が行われ、決められた量を超えて食べてはいけないというのが一般的な考え方であった（現在でも主に2型糖尿病において食事制限や減量が必要な場合は、総エネルギー量が重視されることがある）。カレーライスには糖質と脂質が多く含まれ、エネルギー量も高いため、とても推奨されたものではなかつただろう。カレーライスはラーメンや丼物と肩を並べ、インスリン注射で攻略するのが難しいメニューの定番として挙げられる。

## 第三項 低血糖がまん

食事制限については、普段の生活の中で徐々に学んでいったという村井さんだが、学校生活において1型糖尿病であることに不自由はなかつたのだろうか。本人によれば、それほど困ったことがなかつたという。1型糖尿病患者にとって気がかりなことのひとつとして、低血糖がある。糖尿病は血糖値が高くなる病気なのに、低血糖の心配があるのはどうしてか、と疑問に思われるかもしれない。もちろん、高血糖で眠くなったり頭痛を引き起こしたりといった諸症状はある。しかし、インスリンを打たない／打てない等の事情がない限り、高血糖でショック症状を起こす頻度が高いとは言い難い。むしろ、1型糖尿病患者は、インスリン注射の副作用による低血糖に注意が必要である。注射の量やタイミングを見誤ると、血糖値が下がりすぎることがあり、場合によっては命取りになる恐れがあるため、血糖コントロールを行う上で低血糖の回避は重要なのだ。調剤薬局でインスリンを受け取る際に「低血糖はないですか？」とたずねられるのも、それが最大の注意点であるからだろう。村井さんが「困ったことがなかつた」と振り返るのは、低血糖による大きなトラブルに遭わなかつたという意味が強いのかかもしれない。その低血糖について、村井さんは独特の感覚で自分なりの対処をしてきたと話す。

*野球してて…中学校の最初のころは、けっこう低血糖になっていたけど、なんか我慢できるって言い方おかしいけど、部活が終わってからでいいって感じで、平気でおったというか。そんなに低血糖で部活抜けるだとか、授業抜けるだとかなかつたし、インスリンも朝しか打ってなかつたからその時は。(中略) ストレスはなかつたような気がしますね、結果として。*

低血糖を「我慢できる」という村井さんの表現は独特に感じられた。一般的には、低血糖は我慢する／しないの問題ではない。症状としては、手が震える、不安感に襲われる、集中力が低下する、などがある。重症の場合は意識を失うこともあるので、ジュースを飲んだり飴をなめたりするなどして、早めに対処することが必要である。にもかかわらず、「我慢で

きた」ということは、子どもながらにうまくコントロールができていたということだろう。村井さん本人も、学校生活で困りごとがなく過ごすことができたのは、重篤な低血糖を起こした経験がないからだと振り返っている。この「困ったことがない」経験は、本人も意識しないようなレベルで「1型糖尿病でも問題ない」という自信につながっているのかもしれない。

#### 第四項 「健康上位」のエピソード

持病がある中で、どのくらい健康感を保っているかについては、当然人それぞれ異なる。治療の達成度や病状、生活環境や人間関係など様々な様子が関係する。村井さんの場合、自身を「健康上位」と位置付け、病人という感覚は抱いていないと話す。つまり、1型糖尿病ではあるが、健康感に自信を持っているということになる。

*僕はまあ、同じ年ぐらいの人間から見ると、1型糖尿病を持つてることも含めてもかなり健康上位におるかなと。トータルの面でね。ま、コントロールさえしていれば、別に生活支障がないもんですから、(中略)健康診断とかでも、そのA1c<sup>(10)</sup>とか血糖値以外は、全部Aなので(笑)…まあ、A1cが高くて、血糖値が高くて、原因だいたいわかるし、要は生活を特に変える必要がない。*

村井さんは、一時的に血糖値が高くて、原因が分かっていたら生活を変える必要がないと述べ、血糖管理に臨機応変に取り組んでいる。1型糖尿病の管理が日常生活に取り込まれている点で、村井さんは治療に振り回されることなく、病気を自分の一部として捉えているように見受けられる。村井さんの場合も、治療が思い通りにできている／できていない、数値が良い／悪い、といったことがダイレクトに本人の「健康感」に結びついているとは考えにくい。1型糖尿病が12歳の頃からの長い付き合いということもあるのか、病いが生活パターンに組み込まれ、共生できていることが次のような発言からもうかがえる。

*僕ジム行って筋トレしたり、走ったりするんですよ。例えば、体型の維持だとか、体重とか気かけると、結局、食事とか生活習慣を極力乱さないということも含めてトレーニングだと思っているので。ま、そんな厳密にやってるわけじゃないんですよ、でも、まあ食べ過ぎないし、で、お酒も別に…まあ付き合い程度なので、多分1型っていうのは結果的に…一病息災。たまたまやけにならずにいい方向で進んだんじゃないかな。*

村井さんは、1型糖尿病であることを「一病息災」と言い、健康に良いと自分が思うことを実践することで「やけ」を起こさずにいられたと話す。「血糖値が高くて、原因がわかっている」とか「厳密にやっているわけじゃない」という言葉からも、村井さんは、不摂生も守備範囲としているようなところがある。治療に“余白”を持たせることについて村井さんは、「制限を外す」という表現を使い、高校時代のエピソードを話した。

高校の時はね、けっこうはずしてました。あの、カロリー制限を…高校から僕、大学ぐらいまでかなり不良患者でしたね。血糖値も測ったり測らなかったり…で、食事も、余計に食っても、注射余計に打っておけばいいか、なみたい。あの血糖値高くても別になんか体が具合悪くないし、例えば200とかあっても別に…まあ300とかいったら高血糖でだるいとかもあったけど、そんな体に害ないから、別にいいかなみたい。

## 第五項 怒りのエピソード

ここまでのインタビューから、10代の村井さんが持病とうまく付き合いながら学校生活を送ってきた様子が伝わってくる。インスリンの自己注射については、中学時代までは朝のみで、当時は1日1回だったという。村井さんが高校に上がるころには、インスリン療法が発達し、毎回食事のタイミングに合わせて打つなど、こまめにコントロールが行えるようになった。ただ、人前で注射を打つことに抵抗があったようで、村井少年はトイレで注射を打っていたという。インスリン依存性<sup>(11)</sup>の糖尿病である以上、どうしても注射を打たなければならない。しかし、1型糖尿病であることを開示することと、注射を打つ行為をオープンにすることはイコールのようであって、そうではないことが村井さんの発言からわかる。

みんなの前で打つのは抵抗あったんですよ、結局。僕は病気のこと知られるのはべつにいいけど、実際に注射を打ってる姿は、あんまり見られたくないなっていうのはありました。

注射をしているところを見られたくない理由を村井さんに聞いてみたところ、「30年前だから確かではないけれど」と、前置きをしたうえで、①重い病気を患っていると思われるのが嫌だったから、②「大変だね」みたいなことを言われるのが嫌だったから、③じろじろ見られること自体が嫌だったからだと話した。ここには、他のインタビューイーにも共通して、注射という行為がもたらす印象にスティグマを感じていたことがうかがえる。

注射に関してインタビューをしてしばらく経ったころ、村井さんの表情が変わるタイミングがあった。その後、村井さんはインスリンの自己注射をめぐる忘れられない出来事について語り始めた。社会人になってから出席したある会合でのことである。食事を伴う席だったため、村井さんは周囲の人々に断りを入れた上で、注射を打とうとした。すると、ある人から、「あなたはいいかもしれないが、注射を打つところを見たくない人もいると思うので、お手洗いとかでされたらどうですか」と退席を促されたのだという。その時の気分を村井さんにたずねたところ、ひどく不愉快な思いをしたと即答した。

最悪でしたね。その時は公的なあつまりだったので、あの…一応最後までいたけど、気持ちとしてはもうすぐ帰ろうと。ほら、そういう病気も僕のひとつの人格じゃないですか。それも含めてぼくのことを否定したってことじゃないですか。その人がそういうつもりじゃなくても。

村井さんは、“ひとつの人格を否定された”ことに対し、テーブルをひっくり返したいくらい気分が悪かったと話した。会合が終了するまで不愉快な思いは消えなかったという。

*結局、極端にいうと、あなた病気持ってるからあっち行きなさいっていうことじゃないですか。(中略) その方は、たぶん悪気がないだけに、腹立ったというか、うん、…そんな風に思います。*

普段、生活の中で当然のこととしている行為を否定されたことに対する怒りの語りである。糖尿病とともにある生活を続ける中で、村井さんにとって1型糖尿病であることは、注射を打つ行為も含めて自分そのもの、つまりアイデンティティの一部であることがこのエピソードから読み取れる。自分自身であることと、1型糖尿病であることが統合されているがゆえの怒りだろう。

#### 第六項 特別ではないという感覚の共有

12歳で1型糖尿病を発症して以来、村井さんが「病気もひとつの人格」と捉えられるようになるまでを支えたもののひとつに、1型糖尿病の子どもたちが集まるサマーキャンプがある。夏休み中に行われるキャンプには、普段の生活では出会うことのない同じ病気の子どもたちが県内各地から集まる。思春期に発症した村井さんは、当初キャンプへの参加に気後れしていたという。学校生活でも家庭でも、特に問題なく過ごしていたのだから、なんとなく参加する必要性を感じなかったのかもしれないし、支え合いというイメージに照れ臭さがあって親しみが感じられなかったのかもしれない。しかし、現在は自分にとって必要なものだったと振り返っている。

*バーベキューだったり、登山だったり、ある行事を同じ仲間、仲間って言い方が正しいかわかんけど、ま、糖尿病同士で同じ行事をやるっていうのは…(中略) 年は違っても、同じようなことに一喜一憂するのをちょくちょく見ると、そういう人がいっぱいいるなって錯覚するんですよね。自分が特別じゃないっていう感じも芽生えてくるのかな。*

村井さんは、恐らくそれが当事者の間で共有された経験であることに確信を持っている様子で語った。「自分が特別じゃないっていう感じ」については、「(お世話になっていながら)申し訳ないけれど、たぶんお医者さんにも看護師さんにもわからない感覚」だとも述べている。

また、「そういう人がいっぱいいるなって“錯覚”すること」が、持病に対して「やけ」を起こさず、モチベーションを維持することにつながったと自身を振り返っている。村井さんによると、ここでの“錯覚”とは、普段滅多に出会わない1型糖尿病患者が、キャンプに行くと複数人いて束の間の集団意識を持つことができることを意味する。「特別じゃない」という

感覚は、1型糖尿病であることが「普通」となる場所に身を置くことによって得られることを、村井さんはキャンプを通して体感してきたのだ。こうした感覚は、治療を遵守するだけでは得難く、経験によって構築されるものだということを、村井さんのエピソードが教えてくれた。

## 第四節 遠山朋美さん 「インスリン注射は生理現象のようなもの」

### 第一項 IDDM Caffe を訪ねて

JR 神戸駅から、湊川神社を通りすぎ、西方面へ 10 数分歩いたところに「IDDM Caffe」がある。IDDM は Insulin Dependent Diabetes Mellitus の頭文字をとったもので、インスリン依存性糖尿病の意。誰でも利用できるカフェだが、店の名前に象徴されるように、インスリン自己注射が必要な人々が快適に過ごせるよう店内に工夫が凝らされている。例えば、メニューに炭水化物量が明記してあったり、インスリン注射の効果が発揮されるタイミングに合わせて食事が提供されたり、といった具合である。2023 年の 8 月に開店 2 周年を迎えたこのカフェは、テレビや新聞、SNS など各種メディアに取り上げられていることもあり、今では全国の 1 型糖尿病患者の間で知られた存在だ。私は、兵庫県に赴任している元同僚の紹介で IDDM Caffe のことを知った。聞けば、1 型糖尿病のオーナーが経営するカフェだという。

カフェの存在を知ってから半年余り経った 2023 年 3 月、私は神戸に行く機会を得た。もちろんお目当ては IDDM Caffe を訪ねることだった。交通量の多い県道からちょっと入った路地にそのお店はある。玄関を飾る植物と店名が描かれた木製の看板のおかげで、迷うことなくそこだと分かった。引き戸を開けると 4~5 人が座れるカウンターが目に入る。内装はカフェ風にリフォームしたのだと思われるが、以前は小料理屋か居酒屋だったのだろうか、窓側には小上がりがある間取りだ。カウンター内に立っていた女性が、オーナーの遠山朋美さんである。

初めて訪ねたこの日は、私が富山から来たこと、元同僚の案内で IDDM Caffe のニュースリポートを web 上で視聴したことを伝えたほか、カフェ近隣の散策スポットについてなど、1 型糖尿病とは関係のない話も含め 2 時間ほど滞在した。

このカフェには、1 型糖尿病を中心に全国津々浦々、北海道から沖縄まで様々な年代のインスリン治療が必要な糖尿病患者が足を運ぶ。お店にはお客さんが自由にメッセージを記すノートが置いてあるのだが、ざっと見ただけでも、秋田、愛知、福岡など様々な地名が飛び込んでくる。遠山さんは、両親に連れられてきた 1 型糖尿病の幼児のひと言が印象的だったと話した。それは、インスリンの自己注射に関する話だった（金岡取材メモより）。

その子どもは、遠山さんに聞きたいことがあって来店したという。「なにが聞きたくて来たの？」と遠山さんがたずねると、子どもは、「どうしてインスリン注射を打たなくちゃいけないの？」と質問を返してきた。同じ質問を両親にもたずねただろうし、担当医にも質問している可能性が高い。それにもかかわらず、理由を確かめたくてカフェまで来たのだという。小さな子どもの率直な問いかけに、遠山さんはいたたまれない気持ちになったそうだ。遠山さんは、「注射を打つことに対する理由は、人それぞれ異なったとしても、1 型糖尿病患者（あるいはインスリン療法を行っている 2 型糖尿病患者）同士でしか分かり合えない部分があるのではないか」と話した。遠山さんがその子どもに対してどのように返答したかは語られなかったが、それが「生きるため」という根本的な理由であっても「ラーメンが食べた

いから」という目先のことであっても、1型糖尿病患者の答えはすべて正解だと思いと話した。

一般的に、注射は予防接種や緊急時など必要な時に行われる医療行為であって、非日常的なものと言える。一方で、1型糖尿病がある人たちにとっての注射は、治療という側面がありながらも、歯を磨くのと一緒くらいに、ごく日常的な習慣でもある。多数にとって非日常的なものが、一部にとっては日常的であるという感覚のギャップがあるのだ。このことが当事者に「他者との違い」や「健康ではない」ことを意識させていることは、これまでに多く報告されている。注射さえ打っていれば、健康な人と同じように生活できるとも言われるが、24時間365日どんな時もインスリンによる血糖管理が求められることは容易ではない。遠山さんは、この「他者との違い」について、インタビューの中で独特の解釈を語った。

## 第二項 排泄のメタファー 「インスリン注射は生理現象」

今年6月に行った遠山さんへのインタビューでは、このエピソードを思い起こすようなインスリン談義が聞かれた。遠山さんは、インスリンの自己注射を、「他の人にはない生理現象のひとつ」としてとらえている。

*それがね、うんこだったらと思うんですよ。朝すごい眠たいときに、ゲー！（血糖値）350や…と思うのと、朝4時に寒いのになんでトイレ行かなあかんねんっていうのがあんじゃないですか。あんまり気持ち変わらないんですよ。*

遠山さんのユーモアのある感覚と語り口調は、さすが関西人といった具合で、私はぽかんとして力が抜けたのを覚えている。遠山さんは、次のように続けた。

*周りの人が全員トイレに行くっていう行為はするんですよ。でも、自分だけがインスリン打つ。他の人にはない生理現象というイメージなんです。朝にトイレ行く時、いつも思います。もし私1人がトイレに行かなきゃいけない体だったら、何で私はこんな病気になったんだろうって、すごい落ち込むと思う（笑）寒いし…一緒ちゃいます？私は普通やと思うけど。*

遠山さんは、インスリンの自己注射やそれにまつわる低血糖などの症状を、「排泄」というごく当たり前の生理現象と同じようなものだと話す。インスリン注射は日常のルーティンではあっても、生理現象に置きかえて考えたことがなかった私にとっては、拍子抜けする発想だった。日常生活において市民権を得ている行為とは言い難いインスリン注射を、うんこに例えて説明するなんて突拍子もないようだが、確かに排泄の必要がない人はいない。見方を変えれば、1型糖尿病ではない人々に対して理解を求める際に有用のように思われる。

### 第三項 「運命に逆らいたかった」発症時からカフェ開業まで

現在、IDDM Caffe のオーナーを務める遠山さんには、看護師のキャリアもある。1 型糖尿病と診断されたのは、2019 年 9 月のことだった。当時、看護師として病院に勤務していた遠山さんは、病名を告げられても取り乱すことはなく、比較的冷静だったようだ。しかし、最近になって必ずしもそうではなかったのではないかと回顧している。その理由として、発症してからの 2～3 ヶ月は、インスリン療法を推奨する医師の助言を保留し、注射を行わなかったこと、そして、がん患者に対して行われることがあるイメージ療法<sup>(12)</sup>に似たことを実践していたことをあげている。1 型糖尿病発症時には、わずかながら自前のインスリンが残っていることがある。遠山さんはその残存インスリン<sup>(13)</sup>、つまりインスリンを作る細胞の生き残りを活性化させるイメージを持つことで、快方に向かうことを期待していたという。

*私は健康なご飯を食べて、イメージ療法をしたんですよ。もうほんまにアホやと思うんですけど、自分のまだ残存している膵臓の細胞を手でイメージして、2 つに分かれて増えていくっていう、イメージ療法をしてたんですね、(中略) がんの人たちが、例えば自然療法みたいなのに走るのと同じことをして抵抗しようとしてたんですよ。なんとか自分の免疫力で乗り切れることを、期待している。逆らっている、運命に。そういう時期がすごかったです。*

病気は治る、いつか回復するという筋書きを描く点は、アーサー・フランクの「回復のプロット」と重なるところがある (Frank 1995=2002: 114)。ただ、「今日私は病気である。しかし明日には再び健康になるであろう。」というあらすじ、つまり元の状態に戻るということは想定されていないだろう。1 型糖尿病を発症して 1 年半ほどが経ったころ、遠山さんは乳がんであることがわかり手術を受けているのだが、がんに対しては上記のように抵抗することはなかったという。

*あの一、がんが分かりました、で、転移もありましたって言った時、けっこう死を受容したんですね。全然焦りもなかったし、死の準備を着々としてたし、(中略) 取り乱しもしなかったんですけど、今、癌がもうほぼ再発してない状態でしょ。怖いんですよ、死ぬのが。死に近づいてる時は全然怖くなかったのに、死からすごく遠のいた今の方が怖いんです。*

1 型糖尿病と乳癌。それぞれ受け止め方が異なっていることがわかる。この二つの病いの経験は、遠山さんが看護師というキャリアに区切りを付け、IDDM Cafe を開業することに多大な影響を与えたという。看護師を辞めた理由について、遠山さんは「自分と患者の境目がなくなった」ためだと語った。医療従事者である限り、患者を看る際にはある程度の客観性を保ち、一線を引かなくてはならないところ、自分が病いの当事者となったことで、その

境界が曖昧になったのだという。がんや糖尿病の患者に自分を投影するようでは続けられないと感じたことが背景にあることを明かしてくれた。2019年の秋に1型糖尿病、2021年に乳がんであることがわかって、その年のうちにIDDM Caffeをオープンさせている。遠山さんの行動力は、元来の性格によるものだそうだが、SNSなどで「糖尿病」に対する偏見や誤解を目にすることもあり、かねてより糖尿病患者が集まる居場所をつくりたいという思いは持っていたと話す。

*SNSでパンケーキを食べた女の子がいたんですね、1型糖尿病で。パンケーキ3枚くらいにホイップクリームいっぱいおせた時に、健康食品を売っているような人が、「そんなもん食べるから糖尿病になるんや」って言って、ちょっと炎上したんですよ。(中略) やっぱりその時に、こういう子たちを守らなきゃいけないなと思いました。*

また、遠山さん個人としても、二つの病を経験し、常に死を意識しながら生きていくことから距離を置きたい、自分を理解してくれる人たちに囲まれたいという思いから、カフェのオープンに踏み切ったという。

#### 第四項 「普通」を装うお客さん

糖尿病患者(慢性病がある人)の健康感是人それぞれだという面がある一方で、遠山さんは、1型糖尿病は健康を装うことができる点についても言及している。1型糖尿病が見た目ではそれとわからないことは、他のインタビューイーにも触れられてきた。あえて開示をしない限り、健康な人とみなされるであろうし、そうあることを望む当事者も少なくないだろう。日常生活において「健康な自分」を装っている若者がカフェを訪れた時のエピソードを遠山さんが紹介してくれた。

*(お店に)入ってすぐ泣いちゃう人。何も語らないままに泣き出しちゃう人がいて、それって何なんだろうって考えた時に、この病気って普通っぽく見せることができる病気なんですよ。隠したいし普通でいたいって思うわけなんです。で、共通点がかわいい女の子なんです。普通の人と同じように見られたいから頑張って普通の人と同じようにしている、することができる、やっている、その緊張感がずっとあるけれども、心のどこかで助けを求めている人たちっていうのがここに入ってきたとたんに泣き出しちゃった子かなって思って。*

遠山さんは、入店後に泣き出す若い女性たちの様子に、彼女たちが「普通」を装うためにまとっている「緊張感」を見ている。遠山さんのカフェには全国各地から1型糖尿病患者が集まる。カフェに行けば、普段は滅多に会うことのない同じ病気の人がいる。その事実があるだけで、とてつもない安心感があり、到着した途端に感情があふれるのかもしれない。IDDM Caffeには、“他の人にはない生理現象”が無条件で受け入れられる雰囲気があるのだ

ろう。

ここでいう「健康を装った」状態は、単に病いを開示をしないことを意味するものではない。病いを発症した自分の身体を本人が受け入れていない／受け入れたくないことが示唆される。これは、病いとアイデンティティーが統合されていない例に当てはまるだろう。遠山さんのカフェは、多くの客にとって、綻びを見せられる場所なのかもしれない。

カフェを開いて以来、糖尿病を持つさまざまな人たちに出会ってきた遠山さんだが、彼女自身がオープンに全てを受け入れられているかという、そうではないという。

## 第五項 血糖値とアイスクリームをめぐる綻びの体験

ここでは、遠山さんがカフェの来店者との会話を巡って体験した、病いのアイデンティティーの綻びともいえるエピソードを紹介する。はじめに、元同僚である看護師とのある日の出来事について、遠山さんは次のように話している。

元同僚の看護師の前で（血糖値を）測った時に、150を見られて、「え、いつもそんな高い値で推移させてんの？」って言われて、目がちょっとテンやったんですよ。で、私は「いやそうじゃない、目標範囲内だし、全然いい」という話を医学的にしようとするんですけど、やっぱ表情を見てしまったから、その説明が冷静じゃなくて保身に走ってたんす。「私をそんな目で見ないでくれ、私はそんなにコントロールの悪い人間じゃない」ということを、必死で保身をしようとしている自分に気がついたんです。その自分が情けなかったっていうのがあって。うーん、それで泣きましたね。

1型糖尿病である遠山さんにとっては、150mg/dlという血糖値は目標の範囲内である。しかし、医学的な基準値で病気であるかないかを判断する元同僚にしてみれば、異常値であったため、ドン引かれてしまったというエピソードである。遠山さんは、自尊心を保とうと躍起になってその理由を説明する自分に気がつき、落胆したという。遠山さんは元看護師の顔も持つ。このエピソードからは、遠山さんの看護師としてのアイデンティティーが、1型糖尿病であることのアイデンティティーと共存しにくいことが示唆される。遠山さんの1型糖尿病との向き合い方は、看護師とは離れたところにあるにもかかわらず、元同僚によって医療者目線に引き戻され、「ちゃんと管理ができていない自分」が出てきてしまう。それが動揺に繋がり、綻びを帯びるのではないだろうか。

遠山さんのカフェには様々な人が訪れる。1型糖尿病、2型糖尿病、それぞれに病状の段階が異なる場合もあり、持病に対する基準や考え方にもばらつきがある。遠山さんが凹んだと話すのは、アイスクリームをめぐるお客さんとのエピソードである。

（自己インスリンの）残存のある人が、ネットで血糖値が上がらないって書いてあったから食べてみてって言うんですよ。いや、上がるからって言ったんだけど、上がらないから1回だけ試してみてって。で、食べてもちろん爆上がりじゃないですか。結局、ダ

メな身体の再認識をさせられただけやったんですね。残存がある人が来てもいいし、病気がない人が来てもいいんだけど、同じ姿勢で来られるとちょっと辛い時があつて。

第二項で紹介した排泄のメタファーにおいては、「インスリン注射は生理現象」だと表現し、治療をごく自然なものと捉えていた遠山さんにも、病いのアイデンティティが綻ぶ場面があることがわかる。遠山さんは、「その人が悪いわけでは全然ないし、まだまだ受容していないのかもしれませんが、3年目…」とも語っていた。「結局、ダメな身体の再認識をさせられた」という言葉には1型糖尿病であることに対する落胆が感じ取られる。このように、自分では受容しているつもりでも、他者との関係の中で、ふとした時に1型糖尿病であるがゆえの葛藤と向き合わざるを得ない時があるのだ。

遠山さんは、「孤独な IDDM さんを作らない明日」を目指すためにカフェを開いたという。そこには、本人を含め、糖尿病のある人たちが不安や葛藤を共有することで、より良い状態で病いと向き合っていこうという思いが反映されているように感じた。

## 第五節 森脇優さん 「1型糖尿病は“親友”」

### 第一項 予期せぬ発症と戸惑い

森脇さんは、児童福祉施設の指導員を務める 25 歳。2022 年の早春、劇症 1 型糖尿病と診断された。インタビュー時は、診断を受けてから 1 年 4 ヶ月ほど経ったところで、病歴はまだ浅い。劇症 1 型糖尿病は、発症までの期間がとても短いタイプの 1 型糖尿病である。およそ 1 週間の間に発症し、急激に高血糖となるため、倒れて病院に搬送されることもある。森脇さんは、風邪とは異なるしんどさを感じて病院を受診した。自宅近くの病院にかかったが、検査で高血糖であることが判明するや否や、別の病院を紹介された。紹介先で検査をし、入院が必要な状況だとわかったが、病床に空きがないと言われ、さらに別の総合病院を訪ねることとなった。行き着いた 3 つ目の病院で即入院。森脇さんは、高血糖ショックによる臓器不全と診断され、胃の中の内容物の吸引処置を受けた。3～4 日は点滴のみで過ごし、体重は一気に 10 キロ減ったという。

*ごはんの量の計算をして、インスリン注射をすれば、他の人と変わらない生活ができるよっていうふうに言われてー。でもやっぱり、入院中にいろいろどういう病気なのか調べるじゃないですか。調べれば調べるほど、これは絶対一人では抱えてはいけない病気だっってことを実感しまして…。*

「絶対一人では抱えてはいけない病気」に続いて「どんな病気かも全然わかっていないのに、ひとりでも向き合えんといかんっていうのがすごく怖かった」とも話している。森脇さんは、1 ヶ月ほどの入院した後、通常の生活に戻り、仕事にも復帰した。しかし、今年 2 月、仕事に対する不安を、Twitter（現：X）にて以下のようにつぶやいている。

Twitter（現：X）；

*職場で、続けるか病気を取るか、という話をされてかなりナイーブになってる  
(2023/2/21 のツイートより)*

周囲に同じ病気の人がおらず、森脇さんは、同じ病気の人と繋がりたい気持ちが増大していったという。藁をもつかむ思いで、神戸市にある IDDM Caffé のオーナーである遠山さんを頼り、当事者による座談会の開催を願い出た。

ちなみに、IDDM Caffé は、インスリン依存性を意味する Insulin Dependent Diabetes Mellitus の頭文字を店名にとっている。1 型・2 型にかかわらず、インスリン療法に取り組む糖尿病患者が過ごしやすいう配慮したカフェである。

森脇さんの呼びかけで開かれた IDDM Caffé での座談会のテーマは「仕事と 1 型糖尿病」だった。店内には全国各地から 8 人が集まり、私もそのうちの一人として参加していた。

座談会終了後、私は森脇さんに研究への協力を願い出た。その後行ったインタビューの中

で、森脇さんは自身の葛藤について次のように語った。

上司からも『どうやって1型糖尿病を抱える森脇と向き合ったらいいのか、どういう仕事を振ってやったらいいのか、どうやって子どもと折り合いをつけさせてあげたらいいのか』って、すごくお互いが悩んだ状況なんです。僕も悩んでいる、上司も悩んでいるってというような状況になって、お互いが答えがわからない状況になっちゃう。

病気を発症して以来、森脇さんの「自分は自分だけれど、健康だったころの自分ではない」という思いと、職場の上司の「森脇は森脇だけれど、以前の森脇ではない」という双方の戸惑いが問題となっている。1型糖尿病を発症した森脇さんの身体は、以前とは異なる。高血糖や低血糖による諸症状に合わせ、食事のタイミングを調整したり休憩時間の確保をしたりすることが必要となった。以前できていたことが、今は同じようにはいかない。新たな身体は、別人を扱うようなものかもしれない。森脇さんがこれまでと同じように働くことができない以上、上司は担当やシフト替えの検討を余儀なくされる。

このように、「1型糖尿病を抱える森脇さん」は、森脇さん本人にとっても職場の上司にとってもこれまでにない存在であるがゆえ、森脇さんの職場での新たな役割・立ち位置をめぐって、終着点のない探りあいが発生した。森脇さんにしてみれば、胸を張って「大丈夫です」と言い切るには病歴が浅いとも考えられる。血糖コントロールのパターンというのはその日の体調や活動内容によって無数にある。ある程度の予測を立てるには、実生活の中でトライ&エラーを繰り返しながら経験を積むほかない。森脇さんにとって1型糖尿病である自分は、限りなく本来の自分に近いが、まだ完全にはそうとは言えない存在なのかもしれない。

## 第二項 仕事場で「異端」になった

森脇さんの葛藤は、職場の同僚に対してのみならず、児童指導員として接している子どもたちにもある。

自分は1型糖尿病としっかりと向き合って、その上で、子どもと向き合う必要があるって現状なんで(中略)、それを病気のせいにしてしまったら、仕事としては続けられないなって、ハードルがすごく高く感じたんですよ。

森脇さんは、「1型糖尿病を発症した自分」という新しいアイデンティティーと向き合おうとしている。そのアイデンティティーを受け入れきれていないことによるのか、森脇さんは、1型糖尿病のある自分が、職場において「異端」になったとも表現している。子どもたちにとって現在の森脇さんは、健康だった過去の森脇さんとは異なる人物のように映るといえる。例えば、以前は子どもたちと一緒に食事をとっていたが、今は血糖コントロールとの兼ね合いでそれができない。あるいは、休憩や食事の時間などに配慮した勤務体制がと

られたことにより、森脇さんに担当してもらいたいという子どもたちの期待に応えられない、などがそれにあたる。その状況を「異端」と呼び、子どもたちからは「色眼鏡」で見られるようになったと話す。子どもたちの様子を過敏に察知し、向き合い方について悩んでいることが感じられる。

### 第三項 「親友」というとらえ方

森脇さんは、1型糖尿病について、未だ「落としどころがよくわからない」病気だという。その上で、森脇さんは1型糖尿病のことを「親友」に位置付けている。発症後、大学時代の恩師を頼った際に、「親友ができたな」と声をかけてもらったことがきっかけだった。

*「血糖値」、「ヘモグロビンA1c」、「1型糖尿病」っていう“病気”ではなくて、“親友”って思ったら、まあ、親友が荒れてる（笑）っていう言葉の捉え方なんですけど、今日は親友が安定してるーみたいな（笑）。（中略）まあ客観視されたら病気なんですけど、個人的には親友だと思ってます、もう（病気は）永遠なんで。*

1型糖尿病を「親友」に見立てるとするのは、例えば、「親友が荒れている」状態は、高血糖が続いたり乱高下して安定しなかったりすることで、なかなか目標の範囲におさまらないことを示す。また、時には「今日は落ち着いてな、親友」と心の中で語りかけ、1日の血糖値の変動が穏やかであることを願う。思い通りにいかない日には、「なにが親友ぞ！」と腹が立つそうだが、それは「自分との戦いでもある」と、森脇さんは自らを諭すように言った。1型糖尿病を擬人化し、適度な距離を置きながらも、それとの関係性をどう深めるか自問自答している様子は、さながら友人や同僚との人間関係を考える時のようである。

森脇さんが1型糖尿病のことを「親友」と位置付けることは、ごく個人的で内的な理由があつてのことように思われるが、社会生活においても森脇さんのモチベーションを支えている側面がある。

*自分を第3者として捉える方が、結果向きあえてる。毎月病院に行くきっかけになってるなーって思ってますね。（中略）こんな病気なりたくもなかったのに…ずっと悩んでいるよりも「今日は親友を病院の先生にみてもらおう」っていうような感覚の方が、まあ自分ですけど、自分の中の病気の部分を親友と置きかえて、この親友どうですかねっていうような感覚。*

また、森脇さんの場合、1型糖尿病を発症したのがコロナ禍であったことから、極端に同じ病気の患者との接点が少なかったという背景もある。一人で抱え込まないためにも、病気を「親友」と位置付け、一定の距離を保つことが心の安定につながったと話す。

森脇：1型糖尿病って、ちょっと言い方あれかもしれないんですけど、死ぬと思えばすぐ死ぬるじゃないですか。

金岡：そうですね、インスリンいっぱい打てば死にますよね。

森脇：ですし、逆に打たなかったら打たなかったで、ご飯食べてるだけで簡単に死ぬるっていう恐ろしい病気じゃないですか。

その考えに至らない抑止力というか、心の安定剤をたぶんずっと求めているのかなって思います、自分は。

それこそ自分の病気で、あの、嫌になって引きこもりになってわけわからない衝動で自殺行為に至らないように、

自分の病気を「親友」っていうふうに置きかえて向き合っていた方が、あのー、自分のためにもなるのかなって思いますね、今のところはですけど（笑）。

森脇さんはこのように述べた後、積極的に1型糖尿病患者が集まるイベントや場所に参加することも必要だと話した。森脇さんが、県外にあるIDDM Caffeまで足を運んだり、Xに1型糖尿病とハッシュタグをつけてつぶやいたりすることも、同じ病気の人と繋がり、できる限り一人で抱え込まないための方法だったのかもしれない。普段の生活では、一人で病気と向き合う時間が長いため、病気を「親友」という他者に位置付けることは、森脇さんにとって救いとなっているという。自分が自分で居つづけるための手段なのだ。

発症して1年半が経った現在、森脇さんは、日を追うごとに1型糖尿病が自分の一部になっていることを実感しているとも言うが、その一方で、次のようにも発言した。

健康だった自分を忘れないために病気を親友って思ってるのかな。本来の自分はまだ生きていくという感覚になるために。

森脇さんの場合、1型糖尿病を発症する前、つまり健康だったころの自分を「本来の自分」としている。1型糖尿病とともにある自分は、本来の自分ではないのだと考えると、森脇さんが職場での自分を、「正統」の対極にある「異端」に位置付けていることにもうなずける。1型糖尿病を「親友」に位置付けることは、本来のアイデンティティに綻びを来たさないための対策とも考えられる。

#### 第四項 「試し行動」はセルフプレゼンテーション？！

「新しく出来上がった異質な自分を分かって欲しいところもあるが、それを表に出すのが未だになかなかできない」という森脇さんは、職場に対してあることを試している。1型糖尿病（親友）のことを小出しにして、同僚たちに知ってもらおうという試みである。

職場の上司がどういう風に反応するかという意味で、“試し行動”に近いんですかね。「いま体調どうなん？」みたいな感じで聞かれることがあるんですよ、上司から。「今日は血

糖値が高くて何回もトイレ行ってしまいましたー」というふうに言って。

(すると上司は)

「そっか、じゃあ次はちょっと休憩時間とか設けてみるか」みたいな感じで(中略)向き合ってくれようとはしているんだなーと思ったんで、ちょっとずつ言ってるんですよ。

森脇さんがいう「試し行動」とは、上司から体調について聞かれた時に、少し具体的な返答を試みることを表す。例えば、「体調はどうか」と聞かれた時に、「大丈夫です」とか「まあまあです」と言った簡素な受け答えにとどめず、あえて「高血糖だから〇〇した」「低血糖になって〇〇した」などと、身体の状態を伝えてみる。いわば、職場を「巻き込む」作戦とも考えられる。森脇さんの「試し行動」は、当事者が健康な人々との間に感じている壁(説明してもわからないだろう、という思い)に挑戦するような、一步踏み込んだ行為に思われる。また、糖尿病である自分を相手に認めてもらうための実験のようでもある。森脇さんは、小出しであれば、意外と口に出せて自分がスッキリするとも話している。

病気のことを 100% 言って全部理解してもらってなったらそれはそれですごいエネルギーありますし、病院の先生呼んでまで説明してもらわないといけないぐらいのレベルだと思ったので…(中略)頑張ろうとは思いつつも経験とか知識とかが全くない状態で仕事復帰だったので、いやもうこれは絶対迷惑かけるから言った方がいいと。

森脇さんは、1型糖尿病患者としての自分とどう向き合っていくか、まだ答えが出ない中で日々生活しているが、職場での「試し行動」は、ある意味「1型糖尿病である自分」という新しいアイデンティティのセルフプレゼンテーションであるようにも思える。森脇さんは、現在の仕事を続けたいと考えている。長く勤めていくために、自分の体調について口に出して言えること、分かってくれる人に伝えていくことで、病気と仕事の両立を目指す森脇さん自身や森脇さんの働き方を示していきたいとも明かした。

## 第五項 新たな内なる自分

森脇さんは、1型糖尿病と向き合う過程で、「新たな内なる自分」に気がついたとも話している。これは、森脇さんに IDDM Caffe に通う理由をたずねたときに出た言葉だった。

自分の病気のことを話したい自分がいるんで、それを話せる場があるっていうのはすごい救いがありますね。これも病気して出来上がった新たな内なる自分なんですけど。大人になっても癒癒に近い感情を爆発させたいとか…すごい葛藤がどうしてもありましたし、病気のことを話したい、弱い自分をちょっと知ってもらいたい。

森脇さんの中に加わった、1型糖尿病である自分というアイデンティティは、これまでに経験したことのない「弱い自分」なのだという。弱い自分を家族や友人に曝け出すのが怖か

ったとも話している。森脇さんにとっての病いの経験は、新たな親友を得ることであり、また弱い自分と向き合うことであり、それをどう自分の中に落とし込んで表現していくか、今も模索の日々を送っている。1型糖尿病のアイデンティティへの統合は不完全なものかもしれないが、閉塞感はない。前向きであろうとする姿勢から、統合への道を探しているような印象を受けた。

## 第五章 分析

本章では、4人のインタビューの語りから、1型糖尿病を発症した体験がそれぞれのアイデンティティにどのように関連しているのかを分析する。また、1型糖尿病である自分という認識がどのような時に綻んだり、綻びを帯びたりするのかについて検討する。

### 第一節 1型糖尿病を発症した体験は

#### アイデンティティの感覚にどのように関わっているのか

はじめに、インタビューがそれぞれ1型糖尿病をどのように捉えているか振り返ってみたい。

管理栄養士の永田さんは、高校1年生の発症間もないころについて「なにがなにかわからん感じ」と話していた。しかし、永田さんが当時打ち込んでいたバスケットボール部の活動では、顧問や仲間の理解も得られ、1型糖尿病であることに大きな支障はなかったという。大学に進学してからは、同じ1型糖尿病の同級生と出会い、病いと向き合う上で刺激をもらっている。大学では、栄養士だった伯母の勧めで栄養学を専攻し、卒業後は地元の総合病院に就職した。永田さんは、1型糖尿病を発症して以来出会った人々との関わりの中で進路を選んできた。その上で、「1型糖尿病がなかったらこの人生はない」と受け止めており、病いは「個性」だとしている。開示することについても「自分が変わるわけではない」と述べていることから、病いは自己と一体化しているものと思われる。

小学校6年生で1型糖尿病を発症している村井さんは、病歴が35年あまりで、これまでの人生で1型糖尿病ではなかった時期が短い。発症が低年齢であればあるほどに、1型糖尿病とともに生活する期間が長くなる。村井さんに発症当時を振り返ってもらったところ、「ふつうに生活できないっていう思いがなかった」という返答があった。サマーキャンプに参加している子どもたちの様子からも、低年齢発症の場合は、病気があることと自分であることに同一性を保っているケースが多いように見受けられるが、村井さんも同様で、治療実践も含めて生活の一部であるという。ジムに行ったり、ジョギングをしたりといった一般的な意味での健康管理の中に血糖値のコントロールが組み込まれていることを「一病息災」といい、ポジティブに捉えている。また、健康診断では血糖値以外は全部A判定とのことで、「コントロールさえしていれば、別に生活に支障がない」という発言をしていることから、1型糖尿病であることが、もしかすると他の3人の中で最もアイデンティティと統合されているケースかもしれない。

IDDM Caffeのオーナーの遠山さんは、2019年9月に1型糖尿病と診断された。遠山さんは元看護師のキャリアがあり、医学的な知識もある。病名を聞いた時は比較的冷静で、取り乱すこともなかったという。しかし、今になって改めて振り返ると、1型糖尿病が治ることを期待して健康的なご飯を食べたり、イメージ療法に取り組んだり、「乗り切れることを期待し、運命に逆らった」時期があったとも話している。発症当時は、1型糖尿病である事実には抵抗したことを明かした遠山さんだが、現在は、カフェのオーナーとして店名にIDDM（インスリン依存性糖尿病）を表明し、1型・2型に関係なく、インスリン療法に取

り組む糖尿病患者たちに居場所を提供している。遠山さん自身が当事者であり看護師でもあったという経歴にも信頼性があり、多くの糖尿病患者が遠山さんのお店に足を運んでいる（インタビューである森脇さんも遠山さんのお店を駆け込み寺として頼りにしている）。IDDM Caffe は、インスリンを持ち歩きやすいバッグの開発や、様々な分野で活躍する当事者を被写体にしたカレンダーを制作するなど、アドボカシーにも取り組んでおり、他者に対して開かれた状態にある。これらを総合的に見ると、遠山さんにとって 1 型糖尿病であることは、アイデンティティを構成する要素のひとつとして安定的に成立していることがうかがえる。

以上の 3 人（永田さん、村井さん、遠山さん）については、統合までの過程が一様であるとは言えないものの、1 型糖尿病の病いの経験が「私である」ことに比較的統合されている。管理栄養士の永田さんは、高校時代から社会人になる過程において、出会った人々に影響を受けながら人生の選択をしてきた。1 型糖尿病であることは「個性」だと受け止めている。村井さんの場合は、周囲の人に影響を受けたというよりは、1 型糖尿病にまつわる治療実践を自分の日常生活の行動に組み込んでいくことで「病気も人格のひとつ」として認識している。カフェオーナーの遠山さんは、IDDM Caffe という 1 型糖尿病をオープンに語れる場をつくっていることから、糖尿病のアドボケイトでもある。1 型糖尿病を発症したことが、看護職からカフェオーナーへと転身するきっかけにもなっており、生き方に反映されている。一方で、4 人目のインタビューの森脇さんは、1 型糖尿病を「親友」に位置付けている点で、3 人とは向き合い方が大きく異なる。

森脇さんは 2021 年の 2 月に「劇症 1 型糖尿病」と診断された。短期間のうちに一気に高血糖となる「劇症 1 型糖尿病」だったことから、発症時は高血糖ショックによる臓器不全を起こしていると診断され、直ちに胃の中の内容物を吸引しなければならない状態にあった。しばらくは点滴のみで過ごすという急展開を経験した。風邪だと思ったら、1 型糖尿病という聞いたこともない病名を告げられ、事態を把握する余裕がなかった森脇さんは、「しんどさがすごくて、感情はあまり動かなかった」と当時を振り返っている。想定外の 1 か月におよぶ入院生活を送るなかで、森脇さんは SNS 等で病気についての情報収集に奮闘した。「調べれば調べるほど、これは絶対一人では抱えてはいけない病気だってことを実感した」と、1 型糖尿病発症当時の不安な思いを打ち明けている。生涯にわたって治療が続く病いとどのように向き合っていくかを模索していたとき、大学の恩師から「親友ができたんだな」と声をかけられた。以来、1 型糖尿病を「親友」に位置付けている。森脇さんにとって甚だしく想定外で、まさに晴天の霹靂ともいえる病気の発症は、自分に降り注いだものではなく、「親友」に起きた出来事だと思うことで心の安定が保てるからだという。毎月の通院も、病気のせいだと後ろ向きに捉えるのではなく、「親友を病院の先生に見てもらおう」と考えることで足を運ぶモチベーションになっていると話す。

森脇さんは、1 型糖尿病である自分とうまく折り合いをつけるために、あえて「親友」というポジションに病気を位置付けている。したがって、アイデンティティへの統合度合いは不完全と捉えられるが、病いと向き合うことに対して目を背けているわけではなく、もがき

ながらも共に生きる方法を模索しているような、前向きな印象を受ける。

このように、4人のインタヴューそれぞれに、病いとアイデンティティの統合のあり方は異なる。1型糖尿病であることが自分であることと安定的に結びついている村井さんのようなケースもあれば、永田さん、遠山さんのように病いの発症をきっかけに人生の選択が行われ、病気とともに歩む中で、アイデンティティに統合されていったケースもある。森脇さんは、病いを「親友」としていることから、アイデンティティと統合されているとは考えにくい。自己との一体化を目指す過程において、バランスを取るための策として機能しているように思える。従って、今回の調査協力者においては、アイデンティティへの一体化が完全であれ、不完全であれ、どのように病いと向き合ってきた／向き合っているかがインタヴューの中で語られており、おのおのの現在を支えていることがわかる。

では、統合が果たされているように見えるアイデンティティは、常に盤石であるといえるだろうか。次の節では、病いとともにあるアイデンティティの綻びについて考える。

## 第二節 病いとアイデンティティの統合が綻ぶのはどのような時か

4人のインタヴューのうち、永田さん、村井さん、遠山さんの3人の語りからは、1型糖尿病であることがアイデンティティの一部として比較的安定しているように思われる。森脇さんにおいては、「親友」という自分とは別の存在として1型糖尿病を捉える方法を取り入れていることから、病いと自己との一体化は不完全であると言える。では、それぞれの病いの経験を、アイデンティティと一体化している／一体化していないの二者択一で仕分けられるのかというと、必ずしもそうではない。なぜならば、語りの中に揺らぎや綻びがあり、その境が曖昧になることがあるからだ。本節では、1型糖尿病とアイデンティティとの統合が、どのような時に綻ぶのかを分析する。

まず「病気がなかったら今の私はない」と話す管理栄養士の永田さんは、1型糖尿病を「個性」として受け止めている。しかし、1型糖尿病は慢性病であり、合併症という健康上の不安は常に背後に付きまとう。永田さんが将来に対する健康不安を漏らしたのは、仕事での役割について話した時である。

いま私（病歴）32年くらいかなあ…患者さんに言われたんだけど、やっぱり私になにかあったらそれはそれでショックじゃないけど、（中略）なかなか言いづらくなっていうのはあります。医療者の中でも。今から10年20年すっごい元気でなにも（症状が）出ませんっていうのはね、わからないから。

1型糖尿病であることは、管理栄養士として病院に勤務する永田さんにとって、プラスに働くことも多い。しかし、一方では、医療スタッフの一人として同僚や同じ病気の患者の前では将来の健康に対する不安を漏らしにくいという心のうちが見られる。永田さんは、「病気があってもなんでもできる」という姿勢で仕事に取り組んでおり、同僚や患者の前で模範的でありたいという思いも伝わる。将来に対する漠然とした健康不安がある中で、1型糖尿病である自分のあり方が揺らぐ時もあるのだ。

職業上の立場という点では、看護師としてのキャリアを持つ遠山さんにも、元同僚との間で血糖値にまつわる会話をした際に平常心を乱したエピソードがある。

元同僚の看護師の前で（血糖値を）測った時に、150を見られて、「え、いつもそんな高い値で推移させてんの？」って言われて、目がちょっとテンやったんですよ。で、私は「いやそうじゃない、目標範囲内だし、全然いい」という話を医学的にしようとするんですけど（中略）、「私をそんな目で見ないでくれ、私はそんなにコントロールの悪い人間じゃない」ということを、必死で保身をしようとしている自分に気がついたんです。

遠山さんは、決して治療に対して怠惰なわけではない。しかし、元同僚は、遠山さんが看護師であったことも踏まえてのことか、呆気にとられた様子である。遠山さんは、自尊心を

保とうと躍起になった自分の姿に失望している。遠山さんがエスノグラフィーの中で、インスリン注射に関して独特の解釈（排泄のメタファー）を持っていたこと覚えているだろうか。「全員トイレに行く行為はするが、自分だけがインスリン打つ。他の人にはない生理現象というイメージ」と述べ、治療を治療としてではなく、異なる観点から俯瞰しているような印象があった。しかし、元同僚とのエピソードに見る遠山さんは、繊細で壊れやすい面を覗かせている。相手が同業者（看護師）でなければ、対応のあり方は異なった可能性もある。遠山さんに動揺と自信の喪失をもたらすのは、元看護師というアイデンティティが前に出てきた時と考えられないだろうか。1型糖尿病の当事者としてではなく、医療者としての立場や目線に引っ張られた時、自己アイデンティティの構成要素のバランスが崩れ、綻びを帯びるのかもしれない。

このようにしてみると、治療方法に選択の幅がある昨今において、1型糖尿病患者が抱える問題の重心は治療実践から離れつつあることがインタビューの内容から示唆される。当事者らが、それぞれに多様な視点で1型糖尿病を捉えようとしており、遠山さんもそのひとりなのである。1型糖尿病を発症して以来、データで健康を見定める医療者特有の慣習とは異なる次元にある遠山さんが、元同僚の前では看護師としての視点に引き戻される。そのギャップをどのようにして埋めるのかという問題に、遠山さんは困惑したのではないか。

本論文でいう「病いのアイデンティティへの統合」とは、1型糖尿病であることが自分の一部として認識され、安定を保っている状態のことを示す。アイデンティティを構成する要素は複数あり、それぞれがバランスよく統合されている時に安定するものだと考える。遠山さんの場合、1型糖尿病である自分と看護師である自分というアイデンティティは共存しにくいかもしれない。Kelleherは、血糖値を良好に保ちながら夫・妻・親・労働者・友人といった日常生活での役割を演じるには相当の労力があること指摘している（1988a:28）。永田さんと遠山さんにおいては、ともに職業上の立場・役割・経験が、1型糖尿病患者としてのあり方に綻びをきたすことがあると考える。

遠山さんについては、カフェに来店した客とのアイスクリームをめぐるエピソードの中にも綻びが垣間見られる。ある時、遠山さんのお店に、膵臓からのインスリン分泌が枯渇していない糖尿病の客がやってきた。その客は、血糖値が上がらないアイスクリームがあるから試しに食べてみるよう遠山さんに勧めた。遠山さんは客の言う通りそのアイスを食べたが、予想した通り血糖値は急激に上がり、「結局、ダメな自分の身体の再認識をさせられただけだった」と漏らした。遠山さんのカフェは、インスリン注射が必要な1型糖尿病、2型糖尿病の人たちが過ごしやすいことが特徴ではあるが、誰（糖尿病ではない人）でも受け入れるカフェとしてオープンしている。病気の状態・段階が異なる客を前に、マイナスの感情を抱いた自分に対しがっかりしている。病歴3年目にして「まだ受容していないのかもしれない」と、遠山さんは自分を省みていた。

4人目のインタビューである森脇さんは、1型糖尿病に「親友」という第三者としてのポジションを与えている。この場合、病いとアイデンティティが一体化しているとは考えにくい。綻びと無関係かということ、そうではない。森脇さんは、1型糖尿病を「親友」と捉

えることが「心の安定剤」や「救い」になっていると話しており、病いと向き合うモチベーションにつながっている。つまり、自分が自分であるために病いを「親友」に位置付けているのであり、この方法を採用していること自体がアイデンティティの綻びを象徴しているとも言えるだろう。いわば「親友」は、病いを発症したことで生じた森脇さんのアイデンティティの綻びを、再び縫い合わせていく過程において支えになるものだと考えられる。

以上から、病いのアイデンティティの綻びは、「管理栄養士」として病院に勤める永田さん、「看護師」のキャリアを持つ遠山さん、というように、当事者が持つ社会的役割をめぐる引き起こされる可能性がある。遠山さんにおいては、自分とは病状の異なる客の言動を受けて、1型糖尿病である自分の身体に失望する場面も見られた。糖尿病患者が集えるカフェのオーナーとしては、異なる病状にある同胞も受け入れるつもりでいるのに、それができない自分への葛藤が綻びとして現れている。森脇さんは、1型糖尿病を自分とは別の存在として扱いながら、社会生活を送っている。いずれも、病いのアイデンティティのあり様が、治療実践と強い結びつきがあるとは言い難い。次章では、治療実践のあり方を軸に糖尿病患者の病いの語りを分析した先行研究と照らし合わせ、現代における1型糖尿病患者の病いとの向き合い方を考察する。

## 第六章 考察

本節では、1型糖尿病の治療実践とアイデンティティがどの程度結びついているのかについて、考察する。

### 第一節 「治療実践を飼い慣らす」語りの後景化

浮ヶ谷(2004)は、糖尿病と向き合うということが、日々の身体の状態や治療実践のあり方と密接に関係しているとし、当事者たちが治療実践をどのように生活に取り込んでいるのかを分析している。その中で、治療実践を「飼い慣らす」という用語を使い、当事者らが医療的言説や治療方針を自分なりに解釈していく様を描き出している。

1型糖尿病患者は、多くの場合で膵臓からのインスリン分泌が枯渇している。そのため、インスリン製剤を身体の外から注入することによって生命を維持する。インスリンさえ打っていれば健康な人と同じように生活できるとはよく言われるが、人の暮らしには進学、就職、結婚、子育て、退職といった大きなライフイベントもあれば、食事に運動、仕事やレジャーなど、毎日異なるスケジュールもある。もっと細かく言えば、ストレスや疲れの影響もあるし、体調もその時々で異なる。生活パターンや人間関係も、その人のライフステージによってその都度変化する。それら全てが治療実践にかかわるため、おいそれといかないのである。一方で、インスリンポンプ(SAPを含む)やCGMといった医療機器の進化により、治療にまつわる手間や面倒が簡略化し、当事者のQOL向上につながっていることも事実である。4人のインタビューの語りから、治療実践について述べる場面はあるものの、それが「1型糖尿病である」ことのアイデンティティを決定づけている印象は薄く、むしろ当事者を取り巻く環境や人といった社会的要素が、病いの捉え方に影響していると思われる。

調査協力者の語りを振り返ると、それぞれに「治療実践の飼い慣らし」にあたると思われる行動はある。例えば、部活の仲間と食事に行く時に「カロリー制限をはずしていた」とか、「血糖値が高くても原因がわかっているから特に生活を変える必要がない」という村井さんの発言は、治療実践を自分流に「飼い慣らした」状態だといえるかもしれない。従って、「治療実践を飼い慣らす術」が、「より居心地の良い生き方の模索の結果」だというのは一理ある(浮ヶ谷 2004:99)。しかし、技術の進歩により治療の自由度が増した現在、医療者や医療的言説に対抗するものとしての「飼い慣らし」は、前衛から後衛に退いているように思う。例えば、永田さんの治療をめぐる体験のハイライトは、妊娠出産期のエピソードに見られるのだが、そこでの体験は、「技術の進歩」を巡る問題としてのニュアンスが強い。

*出産するときに、なんかはじめて本気で管理したから、その時に、つかんだんだよね。その、どうするのが血糖管理なのかってことを。まずは基礎インスリンをしっかり決められるまで、粘り強くやるんですよ。*

永田さんは、2007年に第一子、2011年に第二子を出産している。妊娠から出産に至るまでの血糖コントロールについて「壮絶」だったと話しており、治療実践に本気で挑んだのも

この時期だという。

妊娠中は、胎児を育てるため母体の様々なホルモン分泌量が変化する。そのため、糖尿病ではなくても、妊娠中一時的に高血糖が続く「妊娠糖尿病」といわれる糖代謝異常を起こすケースもしばしば聞かれる。妊娠中はインスリンの分泌が促されることから、母親に1型糖尿病がある場合、通常よりも多くの（およそ2倍）インスリン注入が必要となり、普段に増して血糖コントロールが難しくなる。新しい命を宿した身体は、永田さんにとってそれまでとは違うものであり、血糖値の管理に関しては、数値的にも、感覚的にも極めて敏感になっていたことが想像できる。

他方で、永田さんは、いざという時には治療実践に対する知識が必要であることも強調しており、便利な医療機器の脆弱性を危惧する発言もあった。

*私、出産の時にすごいがんばって考えることを知ったけど、ポンプとかAIが入ってくるとやっぱり考えなくてもやってくれるようになって。頭がバカになってる気もするけど。あの一、私が便利な機器を使うのはいいけど、機器に全部支配されるのはいやだなと思う。やっぱりポンプを手にする時には、ポンプのメリット、注射だとか微妙に調節できない基礎インスリンが、その人の身体に合わせて調節できる、それがいちばんのメリットだからそれをわかった上で使って欲しいなって思う。(中略) わかるだけわかった上で、手を抜くのはいいと思うから。*

永田さんは、第一子の時にはペン型のインスリン自己注射で、第二子はインスリンポンプを使っての血糖コントロールに挑んだ。「頭がバカになってる気もする」という発言は、第二子の妊娠期の血糖管理が、第一子に比べて楽であったことを意味する。しかし同時に、すべてを機械任せにすると人間は考えなくなり、万が一の事態に対応できなくなることへの危機感を訴えているようにも思われる。実際、ポンプが故障するなどして使えなくなった場合には、患者自らが血糖変動にあわせてインスリン注射で補正をしなければ、命取りになる恐れがある。このように、永田さんは、妊娠期のエピソードを語る時に初めて治療実践の技術について具体的な内容について触れている。「わかるだけわかった上で、手を抜くのはいい」という主張は、困難を極める妊娠期の血糖コントロールに向き合い、克服してきた体験に裏付けられるものだろう。医療機器の進歩によって血糖管理は格段に楽になったが、オートメーション化によって治療にまつわる問題が無くなるわけではないことを示す事例である。

血糖値のセルフコントロールについては、浮ヶ谷もその難しさに触れた上で、医学的知識は理解できても、専門家の治療指導には従えない（従わない）、いわば「分かっているけどできない」領域があることを示している。しかし、医療機器の発達により、「分かっているなくてもできる」状況もあり得る時代となった。実際に、血糖測定機能が備わったインスリンポンプのAI化が進み、健康な人の膵臓と同じように血糖管理の全てを機器が行うようになる時代は、それほど遠くないとされている。永田さんが医療機器の脆弱性を指摘したのも、便利さが人間の知識を追い越すようになったことに対する危機からくるものだろう。妊娠

中の血糖管理は大変ではあったものの、永田さんのインタビューには、治療実践そのものに対する煩わしさや苦痛はあまり語られていない。

4人のインタビューの治療手段を比較すると、永田さんが唯一のインスリンポンプユーザーであり、あとの3人は自己注射と持続血糖測定（CGM）を併用している。自己注射は、ある程度自動でインスリンの注入量を調整してくれるインスリンポンプと比べるとアナログな手段ではあるものの、CGMによって常に自分の血糖値の見える化が可能なることから、以前に増して微調整がしやすくなっている。治療方法の選択肢が広がり、より多くの患者が「治療実践を飼い慣らせる」ようになってきた現在においては、医者の指導や医療的言説をそれほど意識しなくてもよくなっているし、「治療の飼い慣らし」が1型糖尿病であることのアイデンティティを支えるためのテーマ性を持っているとは言えなくなっている。当事者をめぐる今後の課題は、最新の情報にアプローチできる環境にあるか、主治医や看護師は機器に対して十分な知識があるか、あるいは、技術の進歩に伴う治療費の高額化など、より患者を取り巻く社会環境に視野を広げて考えていく必要があるだろう。

ここまで、治療実践と技術の進歩に関連する語りを見てきた。次章では、糖尿病と向き合うための戦術や、他者との関わりと病いのアイデンティティについて考察する。

## 第二節 1型糖尿病と向き合う戦術と他者との関係

### 第一項 Non-compliance と Normalization の再考

Kelleher は、糖尿病患者が治療方針を遵守する (compliance) /しない (non-compliance) ことの背景にある問題について論じ、治療の達成度を coping, adopting, worrying という3つの段階にわけて分析している。Kelleher がいう「治療実践の不遵守 (non-compliance)」には、糖尿病とうまく折り合いをつけて生活するための戦術としての意味もあり、自己コントロールができない状態のみを示すものではない。これには、医師の治療方針に自分流のやり方を取り入れることが含まれている点で、浮ヶ谷の「治療実践の飼い慣らし」と類似する。また、不遵守 (Non-compliance) の背景を探る上で、normalization /normalizing という用語を用い、当事者らの病いとの向き合いについて描いている (1988b: 140)。ここで Kelleher が示す normalization (以下、ノーマライゼーション) は、障害者や高齢者などの社会的弱者を排除しないことを意味する社会福祉用語ではなく、他者から見て糖尿病であることがわからないように生活することを示す。

周囲に糖尿病であることを悟られず、安定して過ごすための戦術 (strategies) としてのノーマライゼーションというのは、例えば、外食を控えたり、社会活動への参加を減らしたりすることも含まれる。これらは一見すると社会的な制限と思われる行動かもしれないが、病いのアイデンティティが安定した状態を保つための戦術として発揮されるならばノーマライゼーションだと言える (1988b: 149)。つまり、制限を伴ったとしても、糖尿病患者の生きづらさの軽減となる場合は良いが、ネガティブに働く場合は「治療計画の悲惨な側面」ということになる (1988a: 40-41)。調査協力者の村井さんが、1型糖尿病を「一病息災」と捉え、ジムに通ったり規則正しい食事と生活を心掛けたりしていることは、ノーマライゼーションのひとつの形だろう。この場合、意識的に生活を律することに苦痛はなく、1型糖尿病であることが生活習慣に組み込まれている。しかし、森脇さんが1型糖尿病を「親友」に位置付けることで心のバランスを保っていることや、遠山さんがインスリン注射を「生理現象と同じ」と解釈することはどうだろうか。ポジティブな回避の方法として考えることはできるが、そこには治療実践に対してどうであるかという問題はあまり関与しない。治療実践を遵守する/しないことは、根本的な問題ではないと思われる。Kelleher のノーマライゼーションや浮ヶ谷の「治療実践を飼い慣らし」が治療実践を軸として分析されているのは、現在ほど治療方法の選択肢が充実していなかった時代背景が影響している。両氏が患者を取り巻く社会生活に目を向けていないわけではないが、現在において1型糖尿病とより良く向き合う方法を考えるには、治療実践への過度な注目は重要ではなく、当事者それぞれの生活世界や病いの語りを注意深く観察する必要があると思う。

ところで、Kelleher は、糖尿病患者それぞれが持つ「社会的役割」が治療に及ぼす影響についても論じている (1988a: 51)。当事者らは、糖尿病患者である以外に、家庭内での夫・妻・親・子どもという役割のほか、職場や趣味の世界でも異なる立場で社会生活を送っている。こうした当事者たちの多様な生活の場面に注目をしている点には共感する。一般的に、人

は、役割ごとにアイデンティティがあり、それらを総合して自分であるという認識を持つものだと考えるにあたり、次項では、1型糖尿病であることと他者との関わりについて考察する。

## 第二項 1型糖尿病であることと他者との関わり

アーサー・フランクは、「身体が生み落とす言葉の中に病いの物語が含まれている。その物語を聴き取ることが困難であるのは、物語の中で身体が語っているのを聴かねばならないからである」といい、病む身体の一般的な問題について論じている (Frank 1995=2002: 49)。その中でフランクが提示する「身体とのかかわり」や「他者とのかかわり」の問題は、1型糖尿病がある人たちのそれを考える際の指針となった。1型糖尿病は慢性病であるため、発症を機に、これまでとは異なる身体と向き合うことを余儀なくされる。また、健康であった頃とは異なる身体となったことで、家庭や職場、学校における自分のあり方や他者との関わりにも変化が生じる。したがって、身体や他者との関わり抜きには、病いのアイデンティティについて考えるのは難しい。

フランクは、自己と身体は統合的であることもあれば、分離的であることもあるという。森脇さんのケースでは、1型糖尿病を「親友」として捉えており、身体の外部にその存在を置いている点で、自己と身体との統合は不完全である。つまり、自己と1型糖尿病の統合は不完全ということになるが、一方で森脇さんは、SNSで1型糖尿病であることを実名で発信したり、IDDM Caffeへ出向いて自分と同じ病気がある人たちの声に耳を傾けたりと、他者と関わることに意欲的である。フランクの言葉を借りると、森脇さんは他者との関わりにおいて「互いに開かれた身体」の状態にある。森脇さんが職場の同僚に対し、体調や血糖コントロールについて小出しに伝える「試し行動」もまた1型糖尿病である自分を他者に理解してもらおうという開かれた行為である。森脇さんは、「健康だった頃の自分」と「1型糖尿病である自分」を同じ自分として捉えてはいないが、他者との関わり方の上では身体が統一された状態にある、あるいは、統一させようとしているように思われる。病いのアイデンティティのあり方は、当事者によって言語化された語りの中だけにあるのではなく、身体のあるあり方、つまり行為にも反映されていることが示唆される。

浮ヶ谷と Kelleher による先行研究は、糖尿病の生活には不可欠である治療実践を軸として糖尿病がある人々の語りを分析し、より良い病いと向き合い方について考察している。両氏の研究は、今から15年～30年ほど前に行われていることから、治療実践のデジタル化やオートメーション化はまだ発達段階にあり、普及していない。治療は患者の自己管理に任せられる部分が多く負担が大きかったため、生きづらさの要因として治療実践に重きが置かれていたことにも納得がいく。しかし、科学技術の進歩や情報収集の手段が多様となった現在においては、当然ながら1型糖尿病の捉え方、向き合い方にも変化が生じている。以前は血糖値を測るにも、病院へ行くか、その都度指に針を刺し採血をしなければならなかったが、現在はCGMなどの機器によりスマートフォン上で常に血糖値の確認ができる。見えなかったもの、見えにくかったものが「見える化」されたことで、病状に対する不安は軽減されるであろうし、取るべき対処の方法もわかりやすくなった。さらに機器のAI化が進めば、患者に治療実践の知識があまりなくてもある程度の管理ができるようになる。こうした技術の進歩により、1型糖尿病患者の抱える治療実践に対する問題は後方に押し退けられたといえるが、課題がなくなったわけではない。4人のインタビューの語りの中に見られたよう

に、治療実践ではないところに、それぞれの不安や葛藤が存在する。血糖コントロールが技術の進歩によって「見える化」されても、1型糖尿病の病いの経験は人それぞれのものであり、聴き出さなければ表に現れることはないことが今回の調査によって明らかになった。1型糖尿病の当事者である私にとっても、同胞たちの病いとの向き合い方やアイデンティティのあり方は想像もつかないほどに様々であった。1型糖尿病がある人々の病いの経験は千差万別であり、その多様な語りの中に、その人独自の1型糖尿病と自己のあり方が見えてくる。その中で、病いと自己の統合に綻びがあるとすれば、それが何で、どんな時に起こるのかを分析することで、当事者が抱える問題や生きづらさが浮き彫りとなる。ひいては、より良く1型糖尿病とともに生きていく方法を見出すことができるのではないだろうか。

1型糖尿病の当事者たちは、病いを発症した時点から、それまでとは異なる自分の身体で健康だった頃に出会った人々の前に立つことになる。以前から保持している複数の社会的役割を、異なる身体で再び演じていくというのは、新たな自分を見つけていくような経験であると思う。そして、自分が持つ社会的役割のどれを前景化するかによって、病いのアイデンティティのバランスも変化する。例えばそれは、遠山さんが元同僚やカフェを訪れた客の前で、病気を発症する前には経験したことがないような心理状態を抱く自分に気づく場面や、森脇さんが1型糖尿病患者となった「弱い自分」を、家族や友人という身近な人たちに恐る恐る知ってもらおうとする「新たな内なる自分」の存在に出会う場面に見ることができる。永田さんの場合も、病歴を重ねるに連れて増していく健康不安について、自身の職業的立場を含めて懸念しているし、今は良い状態で病いのアイデンティティが保たれているように思われる村井さんにしても、ずっとその状態が続くかはわからない。このことから、一見すると病いと自己が統合されているように見える人であっても、常に安定が保たれるとは限らず、弱さが潜んでいることに気が付かされる。病いが完全に受容された状態というのは存在しないのかもしれない。あるいは、現在から未来へと続く時間の経過とともに当事者を取り巻く状況が変化することで、病いの受容のあり方が移ろう可能性もある。

1型糖尿病がある人々の多様な社会的役割に目を向けることは、当事者それぞれが抱えるアイデンティティの綻びに気がつく機会となり得る。また、当事者にとっては、綻びの経験のひとつひとつが、新たな身体と自己のあり様の方向性を示してくれるものとなり得る。本研究における病いの語りを通して得た気づきが、私を含め、同胞にとってより良い状態で病いと生きていく術を見出す一助となれば幸いである。

## 注

(1) 子どもの場合「小児慢性特定疾病医療費助成制度」が適用されるため、発症率や患者数のデータが比較的取りやすいが、大人の有病人数は定かではない。国内の患者数は10万～14万人と推定されている（小児慢性特定疾病情報センター 令和4年4月1日）（糖尿病ネットワーク 2018年10月19日）。

(2) 2012年、日本糖尿病学会がタイプ別1型糖尿病の診断基準を策定している（日本糖尿病学会 2012年）。

(3) インスリン製剤の種類によって、作用の発現時間と作用の持続時間が異なる。「持効型」と「（超）速効型」以外にも、「中間型」「混合型」「配合溶解」といった種類がある。

(4) 例えば、午前9時～11時は0.55単位/時間、正午～午後2時は0.45単位/時間、といった具合に、自分の生活パターンに合わせて1時間毎のインスリン注入量を設定することができる。人それぞれ、インスリン1単位でどれだけ血糖値が下がるかを表す「インスリン効果値」が異なるため、機器に設定をすることである程度自動で調整できるのは便利であり、血糖値の安定化も期待できる（糖尿病情報センター 2021年1月21日改定版掲載）。

(5) 受益対象者とは当該NPOのサービスを受ける人（対価は発生しない）。

(6) 濱雄亮, 2023, 「1型糖尿病患者会における2つの「差異」: その実情・作用・創造性」『東京交通短期大学研究紀要』28: 230-244.

(7) 恩田美湖, 川村智行, 北村弥生, 西村理明, 2021, 「成人1型糖尿病患者における経済的・社会的影響に関する実態調査」『糖尿病』64 (12): 577-585.

(8) 英語で炭水化物（糖質）は「carbohydrates（カーボハイドレート）」。「すなわち、カーボカウントとは、カーボ（炭水化物）の量をカウント（計測）することの意。」

(9) 糖尿病ではない人は、1日を通して血糖値を正常に保つためにインスリンが分泌されている。これを「基礎インスリン」といい、食事ごとに分泌されるインスリンを「追加インスリン」という（糖尿病情報センター 2022年1月14日）。

(10) HbA1c（ヘモグロビンエーワンシー）は、糖尿病の診断の基準となる数値。血液中のブドウ糖がヘモグロビンに結合した「糖化ヘモグロビン」がどのくらいの割合で存在しているかを表したものである。HbA1cは過去1～2ヶ月前の血糖値を反映するもので、当日の食事や運動など短期間の血糖値の影響を受けない（国立循環器病研究センター 2021年）。

(11) インスリン依存性とは、注射などでインスリンを補う治療が必要な状態。主に1型糖尿病のことを示す。2型糖尿病はインスリン非依存性と呼ばれることがある（糖尿病ネットワーク 2006年3月7日）。

(12) がんのイメージ療法（サイモントン療法）：米国の放射線腫瘍医で心理社会腫瘍医であるカール・サイモントン博士により開発された、がん患者と家族（支援者）のための心理療法のこと（NPO法人サイモントン療法協会）。

(13) 糖尿病ネットワークのホームページ掲載ニュース（2015年1月16日）によると、1型糖尿病発症後はインスリン産生細胞（ $\beta$ 細胞）が消失されるとされていたが、患者の3

人に1人で残存しているという研究結果があるという。なお、2型糖尿病は、インスリンを産生する $\beta$ 細胞が疲弊し機能が低下するもので、その結果として血糖値が高くなる（ $\beta$ 細胞の消失が原因ではない）（糖尿病ネットワーク 2018年8月27日）。

## 参考 URL

- 医療材料データベース, 2019, 「コラム 2025 年のあるべき医療と医療経営: 1 型糖尿病の治療デバイス進化も、その 1 割程度に限定」 (<https://x.gd/C9ZPR> 2023 年 12 月 2 日取得)
- NPO 法人サイモントン療法協会, 2023, 「サイモントン療法とは」 (<https://simontonjapan.com/about/> 2023 年 12 月 27 日 12 月 27 日取得)
- Care Net, 2021, 「押さえておきたいリアルタイム CGM の使用要件/日本糖尿病学会」 (<https://www.carenet.com/news/general/carenet/53588> 2023 年 12 月 2 日取得)
- 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 糖尿病情報センター, 2023 (2022 改訂版), 「1 型糖尿病ってどんな病気?」 (<https://dmic.ncgm.go.jp/general/about-dm/050/010/01.html> 2023 年 8 月 24 日取得)
- 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 糖尿病情報センター, 2021, 「血糖値を下げる注射薬」 (<https://dmic.ncgm.go.jp/general/about-dm/100/030/03.html> 2023 年 12 月 24 日取得)
- 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 糖尿病情報センター, 2022, 「1 型糖尿病とお金のはなし」 (<https://dmic.ncgm.go.jp/general/about-dm/080/100/01.html> 2023 年 12 月 2 日取得)
- 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター 糖尿病情報センター, 2022, 「1 型糖尿病の治療について 強化インスリン療法とは」 (<https://dmic.ncgm.go.jp/general/about-dm/050/020/02.html> 2023 年 12 月 2 日取得)
- 国立循環器病研究センター, 2021, 「HbA1c (ヘモグロビンエーワンシー) ってなに?」 (<https://www.ncvc.go.jp/hospital/section/ld/endocrinology/hba1c/> 2023 年 12 月 24 日取得)
- 糖尿病ネットワーク, 2006, 「激症 1 型糖尿病を知っていますか」 (<https://dm-net.co.jp/ichigata/2006/03/007.php> 2023 年 12 月 17 日取得)
- 糖尿病ネットワーク, 2006, 「糖尿病 Q&A1000 Q.35 NIDDM とか IDDM という言葉聞いたことがあります。1 型・2 型という分類とどう違うのですか?」 ([https://dm-net.co.jp/qa1000\\_2/2006/03/q35niddmddm12.php#](https://dm-net.co.jp/qa1000_2/2006/03/q35niddmddm12.php#) 2023 年 12 月 24 日取得)
- 糖尿病ネットワーク, 2006, 「知っておきたい糖尿病と妊娠の関係」 ([https://dm-net.co.jp/qa1000\\_2/2006/05/q766.php](https://dm-net.co.jp/qa1000_2/2006/05/q766.php) 2023 年 12 月 24 日取得)
- 糖尿病ネットワーク, 2015, 「1 型糖尿病患者の 3 人に 1 人でインスリン分泌が残存 インスリンを産生」 (<https://dm-net.co.jp/calendar/2015/022958.php> 2023 年 12 月 2 日取得)

糖尿病ネットワーク, 2018, 「日本の1型糖尿病の患者数は10~14万人 支援とケアが必要 厚労省研究班」 (<https://dm-net.co.jp/calendar/2018/028562.php> 2023年12月2日取得)

糖尿病ネットワーク, 2018, 「インスリン産生細胞を「再起動」 2型糖尿病は「完治」できる?」 (<https://dm-net.co.jp/calendar/2018/028383.php> 2023年12月2日取得)

糖尿病ネットワーク, 2023, 「知っておきたい、インスリンポンプとSAPの基本」 ([https://dm-net.co.jp/pumpfile/basic\\_knowledge/basis.php](https://dm-net.co.jp/pumpfile/basic_knowledge/basis.php) 2023年12月2日取得)

内閣府NPO法人ポータルサイト, 2023, 「補食の会」 (<https://www.npo-homepage.go.jp/npoportal/detail/016000064> 2023年12月2日取得)

日本糖尿病学会, 2012, 「糖尿病の分類と診断基準に関する委員会報告(国際標準化対応版)」 ([http://www.jds.or.jp/modules/important/index.php?content\\_id=36](http://www.jds.or.jp/modules/important/index.php?content_id=36) 2023年12月2日取得)

認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク, 2017, 「1型糖尿病とは」 (<https://japan-iddm.net/what-iddm-is/> 2023年8月24日取得)

認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク, 2023, 「現在できる1型糖尿病の治療」 (<https://japan-iddm.net/life-info/medicalcare/> 2023年12月2日取得)

ノボルディスクファーマ株式会社, 2023, 「インスリン発見100周年」 (<https://www.novonordisk.co.jp/about/insulin-100-years.html> 2023年12月2日取得)

## 引用・参考文献

- Frank, A W., 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: The University of Chicago Press. (=2002, 鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版.)
- 濱雄亮, 2023, 「1型糖尿病患者会における2つの「差異」: その実情・作用・創造性」『東京交通短期大学研究紀要』28: 230-244.
- 濱雄亮, 2007, 「自己注射の経験と〈つながり〉——1型糖尿病患者の事例から」浮ヶ谷幸代・井口高志『病いと〈つながり〉の場の民族誌』明石書店, 127-153.
- 廣田勇士, 2023, 「インスリンポンプによる治療の進歩」『月刊糖尿病ライフさかえ』63(7): 5-10.
- 細辻恵子, 2008, 「7 アイデンティティ——E.H.エリクソン『自我同一性』」井上俊・伊藤公雄編『社会学ベーシックス1 自己・他者・関係』世界思想社, 65-74.
- Kelleher, David, 1988a, *Diabetes*, London: Routledge.
- Kelleher, David, 1988b, "Coming to Terms with Diabetes: Coping Strategies and Non-compliance," Robert Anderson, Michael Bury eds., *Living with Chronic Illness*, London: Unwin Hyman, 137-155.
- 高口僚太郎, 2022, 「小児期発症女性1型糖尿病患者の語りにみられる疾病の受容過程-他者との関係性のなかで変容する『生きづらさ』」『国際ジェンダー学会誌』19: 91-113.
- 恩田美湖, 川村智行, 北村弥生, 西村理明, 2021, 「成人1型糖尿病患者における経済的・社会的影響に関する実態調査」『糖尿病』64(12): 577-585.
- 浮ヶ谷幸代, 2004, 「病気だけど病気ではない——糖尿病とともに生きる生活世界」誠信書房.
- 浮ヶ谷幸代, 2007a, 「病いと〈つながり〉の場——民族誌的研究の方向性」浮ヶ谷幸代・井口高志『病いと〈つながり〉の場の民族誌』明石書店, 13-46.
- 浮ヶ谷幸代, 2007b, 「他者の場に集う人たち——糖尿病患者会〈Yの会〉を例に」浮ヶ谷幸代・井口高志編『病いと〈つながり〉の場の民族誌』明石書店, 155-180.