

立教大学学術推進特別重点資金（立教 S F R）  
 大学院生研究  
 2014年度研究成果報告書

研究科名	立教大学大学院			社会学研究科	社会学専攻
研究代表者 (2015年3月現在のものを記入)	在籍研究科・専攻・学年		氏名		
	社会学研究科社会学専攻 博士後期課程3年		稲毛和子 印		
指導教員	所属・職名		氏名		
	立教大学社会学部教授		奥村隆 印		
自然・人文・社会の別	自然 ・ 人文 ・ 社会		個人・共同の別	個人 ・ 共同 名	
研究課題	慢性疼痛患者と家族に関する研究				
研究組織 (2015年3月現在のものを記入)	在籍研究科・専攻・学年		氏名		
研究期間	2014 年度				
研究経費	(支出金額) 180,084 円 / (採択金額) 200,000 円				

**研究の概要** (200~300字で記入、図・グラフ等は使用しないこと。)

線維筋痛症の患者会活動を中心としたフィールドワークを行った。また線維筋痛症患者とその家族にインタビューを実施した。本研究では、患者の症状のオン・オフが与える他者とのコミュニケーションへの影響を明らかにするために、慢性疾患患者の「不確かさ (uncertainty)」と「常態化 (normalization)」の概念を使って、得られたインタビューを分析した。結果として、第一に「常態化」とは他者との関係性の中だけで行われるものではなく、他者がいない場合においても積極的に行われること、第二に症状がもたらす「不確かさ」に対しては「常態化」の技法だけではなく、「不確かさ」自体をコントロールする方法が見出せた。

キーワード (研究内容をよく表しているものを3項目以内で記入)

[ 常態化 ] [ 不確かさ ] [ 線維筋痛症 ]

## 研究成果の概要 (図・グラフ等は使用しないこと。)

## 【フィールド概要】

線維筋痛症患者の友の会の活動を中心としたフィールドワークを行った。フィールドワークは主に、線維筋痛症友の会交流会、線維筋痛症学会での患者による講演会への参加である。また、友の会の会長や運営スタッフなどとも、フィールドワークを通じて、緊密な関係性を築いた。具体的な調査としては、線維筋痛症患者とその家族にインタビューを実施した。(線維筋痛症患者 3 人・患者家族 3 名)

## 【研究の着想】

患者を対象にフィールドワークを行う中で、一見健康そのものにはしか見えない若い女性患者が半年前まで歩行の際に、車いすや杖を使用していたという話、患者会のイベント中に激しい痛みを訴えて横になっていた患者が一時間後には軽快に颯爽と歩いて帰宅する姿に遭遇し、非常に驚いたことがあった。

研究開始当初は痛みという感覚に注目する予定であったが、他者からみたときに痛みがあるときとないときは不信に思われるのではないかと考え、症状のオン・オフが与える他者とのコミュニケーションへの影響にかんする問いを設定した。

具体的に、症状の変動とは痛みがひどく辛い日とそうではない日、一日の中でも痛みの強さによって動作に影響を生じる時間生じない時間といった症状のオン・オフが生まれることであり、これによりさきほどまで何ら問題なくできていた動作が今はできないということが起こり得る。そしてこのような光景は他者にとって信じ難さを生むものになりうる。

## 【先行研究】

社会学領域においては慢性疾患患者の「常態化」にかんする先行研究がある。「常態化」とは「身体の無理を押し切ってもまるで普通の人であるように活動し続けること」(Wiener 1975: 99)をいう。症状によって「常態化」の方法は異なるために、疾患の特性とそのやり方は密接に結びつく。慢性の痛みをもつ人々の生活の「常態化」にはどのようなものがあるのか。疼痛性疾患の中では、代表的で比較的良好に知られる慢性関節リウマチ患者の「常態化」を明らかにした先行研究を参考にした。

Wiener (1975) によれば、リウマチ患者は、①痛み、浮腫、硬直があるかどうか②症状による影響の範囲③障害の度合④発病が徐々に起きるか突然か⑤症状が続く時間⑥再発の頻度、といったことが定かではない、予測ができないといった「不確かさ(uncertainty)」(Wiener 1975: 98)から生じる不安や恐れとともに生きていかなければならないという。そのために患者は、日や時間ごとに異なる痛みと障害をつねに監視することと、正常で一般的な人物として振る舞うこと、つまり、自分の内側にある生理学的な世界と外側の活動の部分の両方を強く意識しながら生活を送ることになる。また「常態化」には三つの技法がある。

まず一つに、痛みや障害を隠し、例えば歩くときにはできるだけ健康に普通であるように「取り繕うこと(covering up)」(Wiener 1975: 99)、社会的役割を身体状況に関わらず強引に「持ちこたえ(keeping up)」(Wiener 1975: 99)ることがある。これらの行動は、患者にとって望ましい自己像やアイデンティティの保持を行える一方で危険性もある。身体状況によっては「常態化」が行えない場合が生じる。このようなとき、他者は、そのおかしさを合理化できず患者に対し、仮病ではないか、何かを偽っているのではないかと疑念を抱くことがある。よって、意図せざる結果として「活動しないことの正当化(justify inaction)」(Wiener 1975: 100)を難しくさせ、不信を招くことがある。

もう一つの「常態化」には、先に述べた、取り繕いや社会的役割の維持といった無理をして行う「常態化」の配分や実行の判断を下す「歩調取り(pacing)」(Wiener 1975: 100)といえる行動がある。これは、本来一番大切な身体そのものや「活動しないことの正当化」にまつわる問題に対処するために行われ、家事と休息の配分や身支度にかかる時間を前もって多めにとるといった工夫がある。休息をとること自体も「不確かさ」への対処であり、その間に「常態化」の内容も考えられる。

本研究では、「不確かさ」と「常態化」の概念を使って分析を行った。

**研究成果の概要 つづき****【分析方法】**

インタビューデータの中から、「不確かさ」についての語りを詳細に検討できる患者一名のインタビューを分析した。そして、「常態化」「不確かさ」を軸に考察した。

**【分析結果】****(1) 「常態化」を強化するもの**

今回分析した調査対象者は一人暮らしであり、仕事内容の多くが自室で行えるため、生活には他者がほとんど登場しない。しかし、他者がいなくても「常態化」は積極的に行われることがわかった。加えて、自分一人ですべてこなさなければいけない生活形態だからこそ「常態化」はより必須になる。「常態化」の中で一番よくみられたのが「歩調取り」であった。これは病気と歩む長い人生で培われた経験を反映している。なぜならば、できないことはやらないという決意に至るまでには、できないことをやろうとする心に折り合いをつける過程が必要だからである。したがって「常態化」の具体的な行動内容や「取り繕うこと」「持ちこたえ」「歩調取り」の配分は、闘病歴によっても熟達度や工夫が異なり、患者によって様々であると推察できる。

さて調査対象者にはできることやできないこと、症状の変化など、病気から生じる「不確かさ」が生活に多くあるが、「不確かさ」を発端とした不安や恐怖を強く抱いているようには見受けられなかった。そもそも「不確かさ」を恐れていないとも考えられうるが、病気とともに生きる長い人生経験や「常態化」の熟練によってそれを乗り越えているとも考えられる。しかし A さんの「不確かさ」との付き合い方は「常態化」による対処だけとはいえない。

**(2) 「不確かさ」との付き合い方**

先行研究には「取り繕うこと」「持ちこたえ」の危険性として「活動しないことの正当化」ができず他者から誤解を招いてしまうことがあった。調査対象者の現在の生活も他者と共にいることが多ければ、具体的な他者との問題や関節リウマチ患者が抱いたような「不確かさ」から派生した不安がインタビューにおいて語られたかもしれない。

しかしながら「常態化」が引き起こすマイナス面は、他者との関係を希薄にすることで回避できるともいえ、職業や働き方、家族との関係性をどのように選択していくかによって「不確かさ」が影響しない環境づくりが可能である。つまり一人で暮し、自宅で仕事をするという選択には「不確かさ」を弱める効果がある。

さらに、公の場に適合するために行われる、調査対象者が行った独自の、痛みに応じない身体への作り変えの技法は時間に制限があるが「不確かさ」自体を消去する方法である。このように A さんの「不確かさ」との付き合い方は「常態化」による対処だけではなく、「不確かさ」そのものをコントロールし、無効にする方法にも見出せる。

**【結論】**

本研究では線維筋痛症患者の痛みの経験を把握し、日常生活にある「不確かさ」に着目し、患者の「常態化」の方法を明らかにした。そこから、第一に「常態化」とは他者との関係性の中だけで行われるものではなく、他者がいない場合においても積極的に行われること、第二に症状がもたらす「不確かさ」に対しては「常態化」の技法だけではなく、「不確かさ」自体をコントロールする方法もあることがわかった。

さて研究の課題として、患者の症状の変動が及ぼす家族や職場における他者への影響を分析することができなかった。対象事例を増やし、調査を行いたい。また「不確かさ」についての概念整理が必要である。本研究においては、同じ疼痛性疾患である関節リウマチ患者の「不確かさ」を採用したが、線維筋痛症患者、さらには他の慢性疾患患者における症状のオン・オフや変動の考察にあたって、この概念の適用可能性の検討が必要である。

**【参考文献】**

Wiener, C.L., 1975, *The Burden of Rheumatoid Arthritis: Tolerating the Uncertainty*, *Social Science and Medicine*, 9, 97-104.

※この(様式2)に記入の成果の公表を見合わせる必要がある場合は、その理由及び差し控え期間等を記入した調書(A4縦型横書き1枚・自由様式)を添付すること。

**研究発表** (研究によって得られた研究経過・成果を発表した①～④について、該当するものを記入してください。該当するものが多い場合は主要なものを抜粋してください。)

- ①雑誌論文 (著者名、論文標題、雑誌名、巻号、発行年、ページ)
- ②図書 (著者名、出版社、書名、発行年、総ページ数)
- ③シンポジウム・公開講演会等の開催 (会名、開催日、開催場所)
- ④その他 (学会発表、研究報告書の印刷等)

① 稲毛和子、『線維筋痛症患者の「常態化」からみる「不確かさ」との付き合い方』、立教大学大学院社会学研究科年報第 22 号、2015、31-41.

④ 稲毛和子、「痛みとともに生きていく術——線維筋痛症患者 A さんへのインタビューから」、線維筋痛症友の会会報 47 号、2015、19-24.