

立教大学学術推進特別重点資金 (立教 S F R)

大学院学生研究

2015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 (2016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 前期課程2年		上野 彩 印		
指導教員	所属・職名		氏名		
	立教大学 社会学部 教授		木下 康仁 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	疾患名が脳神経難病患者とその家族に与える影響-病いの語りの変化-				
研究組織 (研究代表者 ・共同研究者) ※2016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 博士課程前期 2年		上野 彩		
研究期間	2015 年度				
研究経費 (1円単位)	(支出金額) 198,827 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。)

希少性難病疾患患者は医療者をも含めた周囲の不理解に苛まれ、症状の不確定さにより、自身のライフコースの把握に困難が生じていること、それに伴い病人役割の取得が困難な状況が生じていることが明らかにされている。

しかし、筆者は自身の修士論文執筆のための調査の中で、希少性難病疾患を「ギフト」と呼び、主観的幸福感を語った56歳女性(以下Aさん)と出会った。本研究はAさんの語りに焦点を当て分析したものである。Aさんの語りを分析することで、地域文化資源と未確定な疾患が患者の語りにプラスの影響をもたらす可能性を示し、否定的態度が取り上げられる傾向にあるこれまでの難病患者像を豊かにすることを示した。

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。)

[希少性難病疾患] [病いの語り] [相互作用]

研究成果の概要 (図・グラフ等は使用しないこと。)

国内外の研究において希少性難病疾患患者は医療者をも含めた周囲の不理解に苛まれ、症状の不確定さにより、自身のライフコースの把握に困難が生じていること、それに伴い病人役割の取得が困難な状況が生じていることが明らかにされている。また、希少性難病疾患患者を支援する医療従事者たちも不確定な状況下で医療的指導をするという立場で奮闘してはいるが、そのことが医療者にとって負担となる可能性が示唆されている。

しかし、牛久保(2005)は神経難病患者の内面的世界を記述する研究の数は増えてきているものの、それらは症状が変化進行する長期療養の中で患者が抱く内面的世界を扱った研究はみられないと指摘しており、筆者にも昨今の病いの語り研究のほとんどは病者の多様な社会文化背景が切り落とされているように思われる。

そこで筆者は自身の修士論文を執筆するにあたり、8名の脳神経系難病疾患患者へ聞き取り調査を行った。そして、その中でも病いを「ギフト」と呼び、主観的幸福感を語った56歳女性(以下Aさん)の語りに注目し、配偶者や実母、妹、元担当医などへも聞き取りを行った。今まで病いの語りとしてのみ整理され、そこからはみ出し、抜け落とされていた「その人」の語りを拾い上げるには、社会的背景として多様な局面を経験し、身体とは異なる次元の「魂」という文化を持つAさんの語りは最も適していると考え、バイオフィカルワークを軸に分析した。「『バイオフィカリー』あるいは『バイオフィカルワーク』とは、『自らの人生における過去・現在・未来を通約するようなまなざし/視線から語られた物語、あるいは物語の構築過程を意味している』」(天田 2007:269)。また Corbin と Strauss ら(1984)はバイオフィカリーを「時間」・「自己概念」・「身体」の3領域に分類し、慢性疾患はこの3領域の連鎖を乱すことを明らかにした(楠永・山崎 2002:4)。そしてその3領域の再結合をバイオフィカルワークとして提示している。このようにバイオフィカルワークというのは病者のそのとき、その場所をはじめとした様々な文脈によって絶えず再解釈され続け、他者との相互行為の中で自身の生を築き上げる営為(出口 1999: 213)であり、病者によって「継続して行われる努力(ongoing efforts)」でもある(Gubrium 1994 : 156)。

筆者は2015年9月～12月に渡って調査を実施した。

「時間」においては、Aさんと娘の相互作用を始点にAさんに変化が見られた。診断が未確定なために病人役割の取得困難であったAさんに対し、支援者としての役割を自覚していた娘との相互作用によってAさんはこれまでの自分と異なるという現実を自分のものとして認識することができるようになったのである。

「身体」においてはインターネットを通じて出会った「同病者」のブログの発見によってAさんの身体観が変化する。身体能力の低下によって日常生活を営むことができなくなり、それに伴い「なにもできない自分」を自覚していたAさんは、同じ症状を持つ病者の病いとの付き合い方をつづったブログを発見し、医療的言説を超えて、自身の病いと向き合い共生していく自己イメージを構築することができた。

また、「時間」、「身体」とそれぞれに連結しながら「自己概念」の土壌となったのは、「病気はギフトだ」というAさんの構えである。Aさんは以前癌を患ったときに「癌ってギフトだ」と心の底から感じた経験をもとにその価値観を形成し、内面化していた。そして、「あの時はすごく意味があった。じゃあ今回も意味があるはずだ」と内面化された価値観を活用し、Aさんはこれまでに蔑ろにしていた配偶者との関係を修繕し、最期までお互いに寄り添う「後悔のない瞬間」を迎えるため、これまで担っていた社会的役割を全て放棄し、現在は配偶者と2人で生活している。その生活環境からAさんは「愛情や豊かさを受け取れる」「自己概念」の構築過程にすることが明らかになった。そして、「時間」、「身体」、「自己概念」の変化を支える基盤には高度医療が行えないというAさんの置かれている医療環境と、専門家さえその疾患名も対処法もわからないという究極的に不確かな状況、そして「全ては魂の成長のために必然で起こっている」という「魂」観が存在した。

以上のことから疾患名の変化がAさんに与えた影響は非常に小さく、Aさんの語りは病気を発症する以前のものと地続きになっていた。むしろ、疾患名の変化はAさんの周囲の人物に影響を与えていた。具体的には、実母の語りの中に顕著にみられるのだが、それは今後の課題として追及していきたい。

研究成果の概要 つづき

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

上野 彩

希少性難病疾患患者の「時間」の再構成

保健医療社会学論集 43号 12ページ(査読結果待ち)

④ 第43回日本保健医療社会学会