

令和 4 年 4 月 27 日現在

機関番号：13201

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2021

課題番号：17K04121

研究課題名(和文) ナラティブ・アプローチによる難病と高次脳機能障害の研究

研究課題名(英文) Qualitative Research and Narrative Analysis for ALS or Brain Injury

研究代表者

伊藤 智樹 (ITO, TOMOKI)

富山大学・学術研究部人文科学系・教授

研究者番号：80312924

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,700,000円

研究成果の概要(和文)：難病に関しては、ALS患者を集中的かつ継続的に調査した結果、医師、ピア(同病者)、看護師、非専門家である支援者などが物語の聴き手、もしくは物語を聴く場の構成要素として機能していることがわかった。また、高次脳機能障害に関しては、主に高次脳機能障害者の家族に焦点を絞ったうえで、ピアによるグループや面談に対する参与観察を行い、聴き手の反応が自己物語構成に資することが明らかになった。これらのことから、何らかの聴き手の存在によって患者は長く、あるいはよく生きる自己物語形成を模索しやすいのではないかと含意が導かれた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

ALSに関しては、人工呼吸器装着の有無という結果からのみケアや支援の質を判断するのではなく、患者が苦しみつづ迷う過程における他者とのコミュニケーションのあり方が重要と考えられることが示された。高次脳機能障害においても、他者とのコミュニケーションの重要性という含意は同様であるが、特にピア・サポートの有効性が示唆された点に本研究の学術的・社会的意義がある。

研究成果の概要(英文)：As a result of intensive and continuous observation on the ALS patient, the doctor, the peers (who has the same disease), the nurses, the non-specialist supporters, etc. are the good listeners and compose the self-narrative of the patient with some reaction. Regarding higher brain dysfunction, after focusing mainly on the families of people with higher brain dysfunction, the peers are the good listeners with the some reaction to the composition of the self-narrative in peer-groups or interviews. From these facts, the implication that the presence of some kind of listener may make it easier for the patient to seek for the formation of a self-narrative that lives for a long or good time is derived.

研究分野：社会学

キーワード：自己物語

## 1. 研究開始当初の背景

現代日本社会は、さまざまな医療技術や福祉サービスが発展し、人間が遭遇する苦しみや困難、生き難さに対して、ある程度緩和できる社会になりつつある。しかし、その一方で、技術やサービスの及ばない、あるいはそれらが進歩するからこそ新たに発生するような病いや障害の苦しみがある。それらに対して、社会学がどのようにアプローチしていけるかを考える必要がある。

そのような観点から、申請者は、これまで難病を事例とする研究を行ってきた。近代西洋医学のめざましい発達は19世紀後半以降のことであるが、それは過去形ではなく、現在進行形で続いている。疾患にもよるが、薬物療法や手術療法は、最近になっても進展している。また、人工呼吸器の軽量化や、さまざまなコミュニケーション機器の開発など、デバイス(装置)の開発も顕著な動きである。ただしこれらは、あくまでも病いを根治させるものではなく、むしろ身体の機能を補うことで病いによる苦痛を減じ、いわゆる生活の質(QOL)を上げるためのものである。さらに、こうした医療的手段や装置を利用して比較的長く生きる人が徐々に目立つようになると、従来の介護保険制度や障害者福祉制度を活用する形でサービスが拡充され、決して十分な水準とはいえないながらも、以前に比べればサービスの水準が前進した部分も認められるようになってきている。

しかし、難病患者やその家族が生きるうえでは、それでも極めて難しい部分が残る。それは、病いを生きる「自己」にかかわる問題である。優れた医療技術や福祉サービスは、それ自体が要因となって患者の「生きる自己」が自動的に形成されるわけではない。むしろ、ショックと絶望で混乱状態にある患者が、そこから舵を切って、「医療技術や福祉サービスを利用しながら生きる私」をもてるようになる必要がある。そのプロセスの中で、技術やサービスがその人の自己に結びつき、実際に利用されるのである。そうでなければ、患者はしばしば近親者の介護に大きく依存し、技術やサービスは利用されず、家族は過重な負担に苦しむだろう。このように考えると、患者の自己は病いの経験において決定的な重要性を占めるのであるが、あくまでそれは他者とのかかわり・コミュニケーションのプロセスにおいて構成されてくるも性質をもつ。ところが、そうしたプロセスを原理的に明らかにするような研究は、従来の医学や心理学などの学問領域においても行われてこなかったし、社会学においても、欧米圏の研究も含めて未だに十分カバーできていない。

こうした国際的な状況に対して申請者は、第一に、他者とのかかわり・コミュニケーションを通して構成される自己を探求するには、ナラティブ・アプローチが有効な概念枠組みになることを主張してきた。それと同時に、実践的にはピア・サポート、すなわち同様の苦しみをもつ仲間(ピア)との間で、物語の語り手/聞き手の役割を互換できる場を作ることが、苦しむ人の自己物語が構成されるチャンスにつながることを論じ、いわゆる素人であるピア・サポートが、専門家による支援に劣らぬ重要性を持っていることを示した。

## 2. 研究の目的

本研究は、これまで難病に関して行ってきたナラティブ・アプローチの検討をさらに進めるため、事例研究を行うとともに、高次脳機能障害にも視野を広げて検討を行うことを目的とする。

高次脳機能障害は、交通事故、脳卒中、脳炎等によって大脳にダメージを受けた結果おこる注意障害、記憶障害、遂行機能障害(まとまった一連の作業ができない)、社会行動障

害（感情をうまくコントロールできない、突発的で極度の疲労がおこる、等々）を総称する概念として、1990年代以降に知られるようになってきた。救急医療の発達によって一命をとりとめた人が増加する一方で、そうした人々の「その後」を支援する体勢作りは後手にまわっている。障害のある本人からすれば、「元の健常な私」に戻れない現実を引き受けて相対的に長い人生を送らなければならない点では、難病と同じといえる。しかし、大脳の機能改善はきわめてゆるやかであり、障害を生きる自己に関する変化は、難病以上に相当の時間がかかる。また、「高次脳機能障害」は疾患カテゴリーではないので、本人にとっては、医学的カテゴリーほどの支配的影響力はないのかもしれない。そのこともあってか、多くの人が、なかなか「私は高次脳機能障害」と認めたがらない。この点では、難病以上に本人の自己に関する変化は難しさを伴う。つまり、高次脳機能障害を事例として加えることは、一部の難病患者のような比較的長く、まとまった筋をもつ病いの自己物語を語れるような人にスポットをあてやすくなる傾向を軌道修正し、物語の語り手になっていくことの難しい局面における支援を記述・分析するのにナラティブ・アプローチはどのような射程をもつのか、という課題を切り開く。具体的には、容易には語り手にならない（なれない）本人をめぐる、家族や支援者とのやりとりとコミュニケーションの中でどのような物語が構成されえいくのかを問うことになる。

そうしたコミュニケーションのプロセスを記述する試みを通して、本研究は、ナラティブ・アプローチの理論的検討と彫琢、特に物語の聞き手に関する探究を進める。これまでの研究では、患者同士のコミュニケーションを分析してピア・サポートの有効性を論証するところまではできたが、病いや障害をもつ本人と関わる専門職を含めた多様な他者に視野を拡大しつつ、それぞれを特徴ある（物語の）聞き手としてとらえるような水準までには未だ至っていない。もちろん、それらの他者を一望のもと把握するのは難しい。しかし、難しいからこそ、たとえ断片的にせよ見える他者とのやりとり・コミュニケーションから自己が構成され変容されるプロセスを収集し分析することは、重要な意義を持つのである。

### 3. 研究の方法

本研究のナラティブ・アプローチは、アーサー・フランクによる物語論を基盤にすえながら、病いや障害によって様相の異なる自己物語構成のプロセスを、特に他者との相互作用を観察において重視する独自の自己物語論である。

難病患者にせよ高次脳機能障害にせよ、「回復の物語（the restitution narrative）」が語れない中において、物語が混沌とする点は、かなりの共通性としてみられる。そのうえで、そのような病いや障害に遭遇した人が、どのような自己物語を構成しようとするのかを問う。また、その際、物語の聞き手として機能する人に注意を払い、それらがどのような聞き手として機能するのかを分析する。

調査方法としては、難病に関しては、ある ALS 患者について詳細かつ継続的に調査し蓄積したデータを分析し、上述した自己物語構成のプロセスとして論じた。高次脳機能障害に関しては富山県高次脳機能障害支援センターが実施しているピア・サポート事業、特にピア相談員が面談を行う「ピア・カウンセリング」と、青少年期の子どもの親による「こども家族グループ」への参与観察を行った。それらの場への参加者は家族が多かったことから、本研究では特に家族に焦点をしばったうえで、物語構成、聞き手の反応において特徴的な事例をピックアップして分析を行った。

#### 4 . 研究成果

難病に関しては、ALS 患者を集中的かつ継続的に調査した結果、医師、ピア（同病者）、看護師、非専門家である支援者などが物語の優れた聴き手、もしくは物語を聴く場の構成要素として機能していることがわかった。また、高次脳機能障害に関しては、主に高次脳機能障害者の家族に焦点を絞ったうえで、ピアによるグループや面談に対する参与観察を行い、聴き手の反応が自己物語構成に資することが明らかになった。これらのことから、何らかの聴き手の存在によって患者は長く生きる自己物語形成を模索しやすいのではないかという含意が導かれた。

ALS 患者の事例研究（伊藤 2021）では、調査に協力してくれた患者を「開かれた身体」（A.フランク）にとらえたうえで、その開かれた身体が何をもたらすのかを問うた。自分が ALS であることがわかってからしばらくの間、彼の物語は混沌としており、語ろうとしても涙で続けられなくなるようなものだった。しかし、時間とともに、長く生きる可能性に開かれた自己物語が徐々に姿を見せるようになる。とはいえ、これらは一足飛びに生じる変化ではなく、常に聞き手との間で、時には緊張感を伴うやりとりが展開される中で、やがて表れてくるものだったといえる。また、時には、はっきりとしない部分や、変化する部分なども見受けられた。自己物語構成は、しばしばこうしたはっきりしない部分、揺れ動く部分を伴いながら展開される模索の過程だったといえます。これは、似た苦悩を体験する他の人にも同様にあてはまる可能性がある。

このように自己物語構成が模索的であるがゆえに、どのような聞き手が患者の周りにいるのかが重要になってきます。本研究では、医師やピア、非専門家の支援者などを「混沌を受け止める聞き手」、「問いかける聞き手」、「背中を押す聞き手」、「語りの機会を開く聞き手」、「記録をとる聞き手」とカテゴライズした。一つの言葉で聞き手を名づけることには、名づけに使った言葉が独り歩きして、過度に単純化されたイメージを印象づけてしまうというリスクもある。しかし、一方では、それは「役割」や「語り手にとっての機能」という概念とも近いもので、職種と専門性という観点にとらわれずに、患者にとって必要な存在を例示できるメリットがある。ALS をもつ人および家族は多様であるから、それぞれの人の場合、周りにどのような聞き手が現にいるのか。どのような聞き手が不足しているのか。もし不足している場合、それを補うやり方はあるのか。こうしたことを実践的に問う道が切り開かれる。

高次脳機能障害の青少年をもつ家族の語りを研究した伊藤（2018）では、ピア・グループに継続的に参加を続ける人の語りの変化に着眼した。彼女の苦しみは、時間とともになくなっていくようなものではないように感じられたが、その中でも、一時期のどん底のような状態から少しだけ抜け出して希望をもてるようになってきているかもしれない、と感じさせる場面もありました。それは、本人の発症から約 1 年 5 カ月たった頃、彼女自身が「（本人を）元に戻そうと思うとつらいが、元に戻らないのをよい意味であきらめて、今の彼が生きていく場所を考えようと思う方が、たとえそれが難しいことでも気楽だ」と語り、そして、付け加えるようにして、そのような前向きな考えになれた一番の要因はここ（こども家族グループ）かもしれないと語った時である。このことは、それぞれの悩みを自由に吐露したり、自分の中で前進した気持ちを語れたりできる場が、参加者にとってプラスにはたらいっていることがあることを示している。

このことをさらに探求するため、伊藤（2020）では、ピア相談員による面談でのやりとりを詳細に分析し、混沌を受け止めるだけにとどまらないピアの反応について分析した。そこ

では、物語の混沌に対するにあたって、ピア相談員は、態度において傾聴するだけではなかった。むしろ、当座の課題を明確にする、あるいは課題が把握できているといった能動的なはたらきかけが傾聴の一部として包含されており、それらの部分が、来談者は十分に語っていなかった悩みについて語りやすくなったり、前進的な筋に親和的な事象を語ったりすることにつながっていると考えられた。また、単に「共感」と片づけられやすい聞き方についても、一人称（「私の場合は～」）の語りと、多様で互いに異なる経験の相対的な一般化しながら共通性に関する橋渡しを行う語り方がピア相談員の反応の中に含まれており、それを通じて語り手の苦しみの存在が承認されることを分析できた。高次脳機能障害の場合、例えば易怒性と「怒りっぽい性格の人」との線引きは、あくまでも程度問題となるため、苦しみが無化されやすい性質があり、だからこそ苦しみの存在を認めることが重要と思われる。

このように、本研究では、難病においても、高次脳機能障害においても、苦しみをもちて生きる過程における他者とのコミュニケーションのあり方が重要であること、また具体的にどのような聞き手が求められるのかについて、かなり研究を前進させることができた。とりわけ、難病においては、専門職やいわゆる素人の聞き手を特徴づけた点、高次脳機能障害に関しては、ピア・サポートの有効性が示唆された点にも本研究の学術的・社会的意義があるといえるだろう。

#### <引用文献>

- 伊藤智樹 2018 「より生きやすい社会を目指して 富山県における高次脳機能障害支援の展開と社会学」富山大学人文学部(編集)『人文知のカレイドスコープ』桂書房, pp.2-11
- 伊藤智樹 2020 「高次脳機能障害の生き難さを「聴く」ことの多面性 ピア・サポートの事例から考える」水津嘉克・伊藤智樹・佐藤恵編『支援と物語(ナラティブ)の社会学 非行からの離脱、精神疾患、小児科医、高次脳機能障害、自死遺族の体験の語りをめくって』生活書院,
- 伊藤智樹 2021 『開かれた身体との対話 ALSと自己物語の社会学』晃洋書房

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 伊藤智樹
2. 発表標題 高次脳機能障害の生き難さと支援
3. 学会等名 日本社会学会第91回大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 伊藤智樹
2. 発表標題 難病ピア・サポートの進展といくつかの論点
3. 学会等名 全国難病センター研究会第30回大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 伊藤智樹
2. 発表標題 社会調査としてのナラティブ・アプローチを特徴づける
3. 学会等名 日本社会学会第90回大会シンポジウム「社会学の中の質的研究、社会の中の質的研究」
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計5件

1. 著者名 水津嘉克・伊藤智樹・佐藤恵編	4. 発行年 2020年
2. 出版社 生活書院	5. 総ページ数 217
3. 書名 支援と物語（ナラティブ）の社会学 非行からの離脱、精神疾患、小児科医、高次脳機能障害、自死遺族の体験の語りをめぐる	

1. 著者名 伊藤智樹	4. 発行年 2021年
2. 出版社 晃洋書房	5. 総ページ数 184
3. 書名 開かれた身体との対話 ALSと自己物語の社会学	

1. 著者名 西澤豊・川尻洋美・湯川慶子編	4. 発行年 2018年
2. 出版社 社会保険出版社	5. 総ページ数 277
3. 書名 難病相談支援マニュアル	

1. 著者名 日本社会学会理論応用事典刊行委員会編	4. 発行年 2017年
2. 出版社 丸善	5. 総ページ数 948
3. 書名 社会学理論応用事典（「自己物語」を執筆）	

1. 著者名 富山大学人文学部編	4. 発行年 2018年
2. 出版社 桂書房	5. 総ページ数 139
3. 書名 人文知のカレイドスコープ(第1章の一部分を執筆)	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------