

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年5月15日現在

機関番号：13201

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2008～2011

課題番号：20730329

研究課題名（和文） ALS患者の自己物語形成

研究課題名（英文） Interpreting self-narratives of Amyotrophic Lateral Sclerosis

研究代表者

伊藤 智樹（ITO TOMOKI）

富山大学・人文学部・准教授

研究者番号：80312924

研究成果の概要（和文）：一人の患者に密着する形での長期的なフィールドワークを行なった。診察室での医師とのやりとりや、講演活動（体験談）などを記録し、病いの語りを分析した。その結果として、医師によるはたらきかけが生存への呼びかけとして解釈できること、また、講演で語られる自己物語が徐々に変化しており、その呼びかけに彼なりに答えようとするものであることが明らかとなった。しかし、こうした生存への呼びかけとそれに応えようとする営みが行なわれたが、彼は最終的には人工呼吸器を採用せず亡くなった。ここには、現在の社会においてもなお根深く残る ALS の生き難さが端的に表れている。

研究成果の概要（英文）：A qualitative research to one patient who has ALS(Amyotrophic Lateral Sclerosis). His medical Examinations with a doctor and lectures are recorded, and the transcripts are interpreted. They are interpreted making process of surviving self-narrative and the doctor and another patient(his friend) has contributed to him. But finally he decided not to adopt TPPV. We can find not only the patients' ability to make self-narrative to cope with illness, but also adjustment and their deep suffering.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	800,000	240,000	1,040,000
2009年度	500,000	150,000	650,000
2010年度	500,000	150,000	650,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
年度			
総計	2,300,000	690,000	2,990,000

研究分野：社会学

科研費の分科・細目：社会学

キーワード：セルフヘルプ・グループ、自己物語、ナラティブ、ナラティブ

1. 研究開始当初の背景

ALSに関する医療技術は、21世紀に入つて、さらなる発展をみせている。しかるに、これが患者の生存ならびに QOL と直結しているとは言い難く、病いや障害をもって生きることが依然として困難であることを示す状況であった。そのような状況の中では、社

会学の伝統のひとつであるフィールドワークの利点を活かしながら、患者の世界に肉薄して、克明な記述と明確な分析を行なうことが、社会的問題の所在と支援の根拠を指し示すことにつながる、と考えられた。

2. 研究の目的

本研究は、一人のALS患者（Aさん、60代男性）がどのようにALS自己物語を形成し、そこに周囲の他者たち（家族、医師、援助職、非職業的支援者）がどのように関わっているのかを、フィールドワークによって明らかにするナラティブ・アプローチからの質的調査研究である。

3. 研究の方法

参与観察およびインタビュー。

4. 研究成果

まず、筆者が同席した診察場面における医師（ALSを専門とする）と患者とのやりとりを分析した。

診察の後半場面（40分程度）を4つのシーケンス（連続した一定のまとまり）に分け、解釈的に分析すると、人工呼吸器（本報告ではTPPVを指す）を着ける／着けない選択をする際の動機説明に用いられやすいと考えられる言葉（「動機の語彙」）の特徴的な配置が明らかになった。

[シーケンス1] 人工呼吸器に関する迷い

[シーケンス2] 人工呼吸器等を着けた人に会ったエピソード～再び揺れ動く語り

[シーケンス3] 人工呼吸器を着けない物語を試演（rehearse）シミュレート～生の欲求の語り

[シーケンス4] 「モチベーション」を際立たせる

「動機の語彙」という概念は、もともとはC. W. ミルズによって提唱された概念である（Mills 1940）。ミルズは、「動機」が個人の内部にあらかじめ備わっているのではなく、社会的に流通する「動機の語彙」が個人に帰属させられる、ととらえる。動機の語彙に注意することで、ALSに関する社会的な困難がAさんのナラティブの中に取り込まれ、Aさんが揺れ動く様子を明瞭にとらえることができる。

Aさんの語りには、さまざまな動機の語彙が現われている。それらは、「私は人工呼吸器を着けるだろう」「私は人工呼吸器を着けないだろう」という二種類の物語の構成につながりうる言葉である。

これに対して、医師はどちらかの物語になるべきかという支持を行っておらず、その点で医師の価値観が押しつけられている様子はいかたがう。例えば、[シーケンス3]では、「私は人工呼吸器を着けないだろう」というナラティブを具体化する作業を行っているが、これは、そちらの物語を支持するというのではなく、むしろこの物語を生きる場合はどうなるかという試演（rehearse）を通して現実味を感じさせ、そのうえで患者

の反応をみるコミュニケーション上の指し手として読みとれる。

また、ここでのやりとりを生に向けた支援としてとらえられる最も大きなポイントは、医師が、Aさんが自発的に「私は人工呼吸器を着けるだろう」という物語を始められたかもしれないまさにその時に取って代わった動機の語彙に対して、一種の牽制を行っている点である。[シーケンス2]では「モチベーション」が「苦しい（のは怖い）」に、[シーケンス3]では「楽に生きたい」が「介護力」に取って代われ、「私は人工呼吸器を着けるだろう」というナラティブはそれ以上展開されることがなかった。これに対して医師は、[シーケンス4]でそれら動機の語彙を牽制し（「苦しいという理由で人工呼吸器を着けるということはないです」「それ（介護力）はここで封印することで」「Aさんの意識を徹底して「モチベーション」に向けていることを求めていく。そして、患者が新しい生を模索しようとする限り支援を惜しむつもりがないことを、はっきりと表明している。

本事例は、告知する側の価値観を押しつけないことと、生きることを肯定し後押しするような告知のあり方とは、決して矛盾しないことを示唆している。このことをふまえると、ALS治療ガイドライン（2002）の中で、特に「医師の価値観をできるだけいれずに説明する」という部分は、誤解を生む危険がある。むしろ、「中立」とは、患者のナラティブが揺れ動くプロセスにおいて、必ずしもどちらか一つに真実性を与えることをしない態度としてとらえるべきだろう。患者とのやりとりの中でそうした態度を保ちながらも、複数の物語を試演する過程の中で、生きることを積極的に支援する構えを表明することは可能であり、決して「中立」と矛盾することではないのである。

このことの重要性は、現在のALS患者が直面している倫理的問題あるいは規範的なジレンマを理解すれば、明瞭に理解できるだろう。

立岩（2004）は、人工呼吸器装着に関する明快な倫理的立場を主張している。それは、人工呼吸器を外すこと（作為）と付けないこと（不作為）との違いはそれほど大きくないから、付けないことはよくない、というものである。作為と不作為の違いが大きいことは、しばしば「だから外すことが（法的に）許容されるべきだ」という意見に結びつけられるのだが、立岩はそれに異を唱え、「そうであれば、なぜ装着しないことが問題視されないのか」と主張する。多くのALS患者が「迷惑をかけるぐらいだったら、死にたい」と言って人工呼吸器装着を拒絶する。あるいは単身の境遇にある人は「そもそも自分が生

きるのは無理」とその選択を放棄する。この背後には、「介護や医療的サポートを甚だしく要するような人間は、生存の価値がない」という信念（思いこみ）が内包されている。この信念（思いこみ）の根深さを立岩は問題にするのである。

ただし、立岩（2004）において「自己決定」と「生存」との関係はもっと複雑なものになっている、ということに注意したい。というのも、さきほど『自己決定』と『生存』との関係が拮抗する場合」と述べたが、そこでいう「拮抗」の様相は様々であると考えられるからだ。「自己決定」が「生存」に対して、明示的にせよ暗黙裡にせよ、自由あるいは権利の名のもとで強く自己主張する類の状況がある。たとえば、自ら文書で自己決定を示したり、あるいは口頭であったとしても、ただ「目下の気持ち」と片づけてしまうには躊躇するような「熟慮の末の決意」として語られたりするような状況である。

この問題について立岩（2004）が検討を行っているのが、第12章第10節「補：死の自由について」であり、同書の中でもきわめて重要な位置を占める。ここで論じられていることを、人工呼吸器の装着の問題にひきつけて、「自己決定」を「生存」よりも規範的基準として優位においた場合（自己決定>生存）に生じる問題と、逆に「生存」を「自己決定」よりも優位においた場合（自己決定<生存）に生じる問題とに整理すると、前者の場合の問題として「死なせることの標準化」と「自己決定の妥当性」の問題が、後者の場合の問題として「「生存」の価値的多元性」と「社会的状態が変わるまでの負担」の問題が浮かび上がる。これらの問題があるがゆえに、「自己決定」と「生存」はどちらを優先させても禍根や傷跡を残してしまう（「どちらを選んでよい」ということにならない）。このことこそが、ALS患者が直面する倫理的問題あるいは規範的なジレンマなのである。

このように枠組みを整理すると、以下のふたつのことがわかる。第一に、Aさんに対して医師が診察で行なったはたらきかけは、生存への呼びかけであるということ。つまり、「自己決定」と「生存」のいずれをも尊重しつつも、患者が「生存」へ向けて自らの自己物語を形成するチャンスを最大限に広げようとする営みだと解釈できる。そして第二に、このような生存への呼びかけがあったとしても、容易にAさんの生き難さが取り除かれ、生存に向けた自己物語が語られるようになるとは限らない、ということである。なぜなら、先に述べた倫理的問題あるいは規範的なジレンマは、社会的資源の不足をその前提と組み込みながらも、その不足を解消するだけではゼロにはならない部分が残るほどのも

のであるし、まして社会的資源が不足している状況の＜中で＞個人をエンパワーせざるをえない構図の中では、そのような対個人的なはたらきかけ＜だけで＞事態を打開できる度合いにも、おのずから限界が付きまとうからである。

このことは、筆者がAさんに行なった追跡調査によって明らかになっている。

筆者は、Aさんのセルフヘルプ・グループへの参加、医師との診察（計3回）、看護学校等での講演、自宅での支援者等との集まりなどに報告者自身も参加し、そこでのAさんのナラティブを記録した。ここでは、特に看護学校等での講演内容の変化に着目する。

これら講演は合計10回行なわれているが、そのうち6回目までは、とりたてて変化がない。また、Aさんは「自分はまだ生きる力を持っていない」と繰り返し語っている。ところが、7回目の講演から、「ALSと向き合う——生きる力」と題される新しい部分が付け加わる。その主要内容は以下の通りである。

「私が一時のショックから立ち直れたのには、三つのきっかけがあると思っています。一つは、口から物を食べることの大切さ。二つは、素敵な仲間との出会い。そして三つ目は、旅行の楽しさです。でも今は、ミキサー食を何とか口から食べていますが、食の楽しみよりも生きるためです。また、旅の楽しみも食の不安で出かけることに不安があります。

それで最近は、患者会活動、看護学校などでの講義、ピアカウンセリングなどを、生きる力に変えていければいいと思っています。ALSと向き合うことをまとめてみると、「生きるためのモチベーション（生きる力）をどう持ち続けるか」ということになると思っています。

先日、Gさんのお話を聞く機会があり、その時間聞いた言葉で強く印象に残った言葉がありました。それは、「これしかできない」「これもあることができる」です。この二つの言葉を眼でみると大して違わないように思われますが、実はこの両者には大きな違いがあります。とかく「これしかできない」とネガティブな考えに落ち込みがちですが、「これもあることができる」と物事を前向きに考えて行くという事ではないでしょうか。

Aさんが「一時のショックから立ち直れた」きっかけとして、口から食べること、仲間との出会い、旅行の三つが挙げられている（この点だけについていえば以前の講演でも同様）。ただし、口から食べることと旅行については、現在のAさんの状態では、限定がないわけにはいかないことも述べられて

いる。

それに代わって「生きる力に変えていければいい」と思うものとして、患者会活動、看護学校などでの講義、ピアカウンセリングが挙げられている。これは、自らが自己物語の語り手として、他のALSを持つ人の支えとなったり、専門職やそれを志す人たちに体験を話したりする活動を指している。「変えていければいい」とあるように、それらが生きる力「である」という言い方をAさんは避けている。

ここで注目すべきことがふたつある。第一に、彼の自己物語の中で「自分の生きる力は何か」という問いが機能していることである。これは、先の診察で医師が「あなたのモチベーションは何か」という問いかけを行なったのに対応している。つまり、Aさんは医師の生存への呼びかけによって強化される形で上記の問いを自己物語の中で機能させ、自分なりの回答（患者会活動、看護学校などでの講義、ピアカウンセリング）を用意することで、何とか生きようとする自己物語を語っているのである。そして第二に、セルフヘルプ・グループで出会ったGさんの言葉が、自分を前向きに奮い立たせるためのヒントとして位置づけられている点。つまり、ピアの言葉を自己物語の中で機能させることで、「自分には、生きる力とよべるものはないかもしれないが、その候補はある」ということを語り手は説得力をもって語れているのである。

このようにしてみると、ピア・サポートの根本的な意義は、互いに解釈することによって自分自身の物語を編み出していくチャンスとなる点にあるのではないかと考えられる。文字通りの「回復 (restitution)」(A. Frank 1995) が望めないばかりか、刻々と病気が進行する中で人生の舵取りをするのは、容易ではない。しかし、そのような状況にあってもなお、少なからぬ人々が、一種のしたたかな解釈活動を行える潜在性を持っている。そこにおいてピアの存在は、経験の近しさから関心をもってその言葉に耳を傾け、自らの自己物語に取りこんでいくきっかけを与える。Aさんのナラティブは、そのことを鮮やかに示す例だったと考えられる。

しかし、このようなナラティブ (の変化) がAさんをあらゆる面に変容させたのかというと、話はそれほど単純ではなかった。Aさんのプロセスをみると、「変わりきれない自分 (曖昧な自己)」も顔をのぞかせていたのである。

2008年4月、医師とのやりとり (3度目の受診) において、Aさんは医師に「助けを頼む相手が特定の個人に集中しないようにしていくことが必要」であると言われている (注: Aさん家族は核家族世帯であり、子ど

もは介護にタッチさせないという夫妻の方針があった)。とかく妻を頼りがちなAさんに、医師は苦言を呈したのである。

Aさん自身もそのことを気にしていた。2009年1月25日に行なわれたセルフヘルプ・グループの集会では、次のように語っている。「先日トイレで転倒してしまい、それからトイレに行くとき恐怖心が出てしまって、いつも女房についてきてもらっている。いまはデイサービスに行く週1日 (金曜日) の4時間が妻を解放してあげられる時間であり、それ以外は24時間介護だ」。

しかし、それでも「やっぱり家 (で妻の介護を受けるの) が一番」としばしば語るAさんがあった。介護サービスの導入も、症状の進行が緩やかであるうちは、現状維持の傾向が見られた (ただし、レスパイトの機会を活かして妻を休ませようと気遣う場面もあった)。2009年秋ごろになると、Aさんは夜間の頻尿に悩まされるようになり、1時間半程度ごとに起こされる妻は疲弊していった。

このようにしてみると、患者のナラティブは、具体的にどのように療養環境を創っていくかに密接にかかわっていることがわかる。ナラティブを通して持続的な生のイメージが構成できない場合、かりに物理的な (施設などの) 選択肢があったとしても、ダイレクトに患者の選択には結びつかず、状況によってはむしろ限られた人 (特に家族) との関係から療養環境を広げないように展開することがありうる。こうした「居場所」を創造する困難が、たとえばALSにおける漸層的な病状進行の中で、どのような形で表れることがあるのか、今後も事例研究を積み重ねるべきだろう。

このように本研究からは、ALS患者による自己物語形成のプロセス、とりわけそこでの他者のはたらきが明らかになった。

医師によるはたらきかけを「生存への呼びかけ」ととらえることの意義は、ALS医療がまだ十分に広まっていないところで、そのようなはたらきかけが不足しているかもしれない、という点にある。そうした状況では、患者は誰にもどのような声もかけられず、ただ不安の中で病状の進行をたどることになる。それに対して、ひとまずは「生存への呼びかけ」を行なったうえで、患者の選択のプロセスに伴奏し、現在も大に残る生き難さを (社会的な資源の不足も、社会的な資源にアクセスしきれない患者の実情も含めて) 調査研究を積み重ねていくべきだろう。

また、本研究からは、ピア同士の交流が患者の自己物語形成に資する可能性も明らかになった。従来のピア・サポートに関する研究では、患者の自己物語に資する部分に関してピア・サポートの重要性が十分にとらえられていないために、その評価も個々の印象

に基づいた漠然としたものになりやすかった。自己物語形成という視点を据えることで、具体的にどのようにしてピア・サポートが機能しているのかを明示しやすくなるのではないかと考えられる。

本研究は、ALSに関する社会学的研究としては最先端を切り開く研究として位置づけることができるだろう。

【引用文献】

・ Frank, A.W., 1995, The Wounded Storyteller, 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.)

・ Mills, C. W., 1940, "Situated Actions and Vocabularies of Motive", American Sociological Review (reprinted in I. L. Horowitz (ed.), 1963, Power, Politics and People: The Collected Essays of C. Wright Mills, Oxford University Press.) (=田中義久訳, 1971, 「状況化された行為と動機の語彙」青井和夫・本間康平監訳『権力・政治・群衆』みすず書房.)

・ 日本神経学会 ALS 治療ガイドライン作成小委員会, 2002, 「ALS 治療ガイドライン」 (http://www.neurology-jp.org/guideline/m/neuro/als/als_index.html)

・ 立岩真也, 2004『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院.

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計0件)

[学会発表] (計2件)

・ 伊藤智樹「在宅療養における行動観察・記述研究の可能性」第6回医療の質・安全学会学術集会(2011年11月20日、東京ビッグサイト)ミニシンポジウム「行動を観察する:その可能性と制約」

・ 伊藤智樹「難病者の経験からみる『安全』および『人権』に関する複層的問題」第52回日本社会医学会大会(2011年7月23日、富山大学)シンポジウム1「社会の安全と人権」

[図書] (計1件)

・ 伊藤智樹, 「「自己決定」と「生存」のジレンマ:立岩真也『ALS』に読む秩序構想と実証的研究との関係」米村千代・数土直紀編『社会学を問う——規範・理論・実証の堅調関係』, 勁草書房, pp.183-195, 2012年.

[産業財産権]
○出願状況(計0件)

○取得状況(計0件)

[その他]
なし

6. 研究組織

(1)研究代表者

伊藤 智樹 (ITO TOMOKI)

富山大学・人文学部・准教授

研究者番号: 80312924

(2)研究分担者

なし

(3)連携研究者

なし