

治る / 治らない未来のためにある現在

ALS 患者の語りから

帝京大学 石島健太郎

1. 問題の所在

本報告の目的は、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の患者が、将来における自身の状態をいかに予期し、またその予期が現在における行為をどのように水路付けているのかを明らかにすることにある。慢性疾患は当然視されたライフコースを破壊するが、患者はあらためて様々に未来の予期を立て直す (Bury 1982; Ezzy 2000; Morden et al. 2015)。こうした慢性疾患の患者の将来展望と現在の行為の結び付きは、ごく限定的にしか検討されていないが、人々の行為の十全な理解のためには、それがいかなる未来の予期を背景として行われているのかが検討されねばならないはずである (Zinn 2004)。

2. 方法

ALS 患者への聞き取りデータ、および手記等の資料の分析を行う。ALS は進行性の神経原性筋萎縮疾患である。日本では人工呼吸器療法によって長期の生存が可能となること、速度や順序に個人差はありつつも症状がおおよそ随意筋に限定されることから、慢性疾患の中では相対的に未来を展望しやすく、ゆえに現在の行動と未来の予期との連関を観察しやすいという点で本研究にとって適切な事例である。

3. 結果

調査からは、障害・病気に対する両義的な価値観と連動するかたちで相反する未来の展望が存在することが明らかとなった。現状において治療法がない中で、家のリフォームや代替的なコミュニケーション方法の練習など、患者はより障害が重くなったときに備える。これは一見して障害を逸脱とみなさない障害者運動の理念に合致した振る舞いであるように見える。

一方で、いま治療法がないことは、未来において治療法が見つかることを想像させる。患者達は将来病気が治ったときに備えて、動きづらくなった足を酷使しない、人工呼吸器療法の装着に際して咽頭を残すといった選択も行う。これは病気を治療すべき逸脱とみなす急性疾患のモデルに近い発想である。

4. 結論

注目すべきは、病気を治療すべき逸脱と捉える発想が、しかし無理に歩かず車椅子を使うなど、外形的には「障害者のな」行為を導く点である。こうした同床異夢によって、両義的な価値観が並立する中でも療養生活は秩序立てられている。こうした知見は、臨床的には専門職による患者の理解に利用できるだろう。

文献

- Bury, M., 1982, "Chronic Illness as Biographical Disruption," *Sociology of Health & Illness*, 4(2): 167-82.
- Ezzy, D., 2000, "Illness Narratives: Time, Hope and HIV," *Social Science & Medicine*, 50(5): 605-17.
- Morden, A., C. Jinks & B. N. Ong, 2015, "Temporally Divergent Significant Meanings, Biographical Disruption, and Self-Management for Chronic Joint Pain," *Health*, 21(4): 357-74.
- Zinn, J. O., 2004, "Health, Risk and Uncertainty in the Life Course: A Typology of Biographical Certainty Constructions," *Social Theory & Health*, 2(3): 199-221.