

## 病いの語りにおける「地域的文脈」の重要性

——石垣島・波照間島に住む希少性難病疾患患者の語りから——

大阪大学大学院 人間科学研究科 上野彩

### 1 目的

報告者は修士論文において、現代の医療技術では診断不可能と医師が判断した希少性難病疾患患者の病いの語りを調査・分析した。その結果、病いの語りが他者との相互作用だけでなく、その地域独特の病いの価値観（以下、地域的文脈）の影響も受けていることを明らかにした。この報告の目的は、病いの語り研究において地域文化資源を探求することの重要性を示すのがその目的である。

### 2 背景と方法

先行研究では、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と、それに伴って病人役割の取得に困難が伴っていることが明らかになっている。そして、希少性難病疾患患者を対象にした病いの語り研究においては、周囲の人物との関係性の変化をはじめとする個人的状況が患者の病い経験や意味付けに何らかの影響を及ぼすことが示唆されている(菊岡 2008:77)。そこで報告者は、希少性難病疾患患者の病いの経験を周囲の人物との相互作用も含めた個人的状況を把握するためにエスノグラフィーを用いた。また、必要に応じて患者と周囲の人物に半構造化インタビューを行った。

### 3 結果

分析の結果、希少性難病疾患患者は配偶者や娘、実母との相互作用を繰り返していく中で、病いを解釈し、自身の病いに対して独自の意味付けを行っていた。そして、当該患者の病因論は患者の生まれ育った地域の文化的影響を強く受けており、「沖縄に生まれてなかったら」培われることのないものであった。

### 4 結論

Frank(1995=2002)は回復が望めないにも関わらず「苦しみに真っ向から立ち向かおうとする」人の語りを「探求の語り」として提示し、「経験を通して何かを獲得されるのだという病む人の信念」が「探求の語り」を成立させていることを指摘しているが、その「信念」が具体的にどのように構成されているのかまでは言及していない(Frank 1995=2002:163)。本報告では回復が望めずにも関わらず「探求の語り」を紡ぎ出す希少性難病疾患患者の病いに対する「信念」を具体的事例をもって明らかにした。

以上より、先行研究において示唆に留まっていた「周囲の人物との関係性の変化をはじめとする個人の状況」が病いの語りを与える影響は大きく、「個人的状況」の中には「地域的文脈」も不可欠な要因であるといえるのではないだろうか。

### 文献

Frank, Arthur, W., 1995, *The Wounded Storyteller—Body, Illness, and Ethics—*, The University of Chicago. (=鈴木智之, 2002, 『傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理』ゆみる出版。)

菊岡藤香, 2008, 「多発性硬化症患者の語りの分析から考える心理援助」, 『ブリーフサイコセラピー研究』17(2):67-79.