

「Timeless trajectory」の応用可能性の検討

——希少未診断患者の経験を読み解くために——

日本学術振興会（大阪大学大学院 人間科学研究科） 上野彩

1 背景

社会学で慢性疾患との共生はどういうことなのか理解を深めることを目的に導き出された理論枠組みとして「病みの軌跡 (illness trajectory)」があげられる。この理論枠組みは比較的診断が容易で患者数の多い慢性疾患の患者の経験を紐解く際に活用されてきた。

しかし、この理論では診断確定までの時間は短期間であることが前提とされており、診断の確定が困難な患者が経験する、長期間の診断不在の状況やそれに伴う困難性はほとんど考慮されていない。諸外国では診断の不在が長期的に渡る、あるいは診断の確定がそもそも困難な状況にある病者の存在が社会的にも注目されており、「名前のない疾患」の患者会や情報共有のネットワークが組織されている。また多くの研究者が診断は医療的処置を行うためにも「病みの軌跡」を管理するために必要であると指摘しており (Strauss et al. 1985 ; Adamson 1997 ; Missel et al. 2015)、診断は「病みの軌跡」全体を方向付けるために必要な人的資源や社会的支援、知識や情報を得るためにもやはり重要であることが推測される。

2 目的 長らく「患っている」にも関わらず、診断が不在の状況だと、病みの経験がいつからはじまったのか、本人でさえ認識できない場合がある。そこで本報告では「始まりも終わりもない」

(Woog P., Corbin and Dorsett eds 1992) 慢性の精神疾患の軌跡 (timeless trajectory) に関する研究蓄積が希少未診断患者の経験と同様なのか、あるいはどのように異なるのか確認するためにも、精神疾患の「病みの軌跡」(timeless trajectory) に関する文献の内容的なレビューを行い、難治性希少疾患の患者の病みの語りと照合することによって病名不在時における「病みの軌跡」を覗くことを試みる。

3 方法 「病みの軌跡」が提唱された 1992 年から現在に至る 25 年間に、この概念を用いて書かれた実証研究、概念についての理論研究に加え、この概念について批判的に言及してきた社会学、保健学、心理学分野の先行研究を、システムチックな文献探索にもとづきレビューを行う。その中でも精神疾患に焦点をあてたものを本発表では取り扱う。

文献

Adamson, Christopher, 1997, “Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis,” *Sociology of Health & Illness*, 19(2): 133-159.

Corbin, J. and Anselm, Strauss, 1985, “Managing chronic illness at home: Three lines of work,” *Qualitative sociology*, 8(3):224-247.

児玉知子・富田奈穂子, 2011, 「難病・希少疾患対策の国際的な動向」『保健医療科学』60(2): 105-111.

M, Missel, Pedersen J.H., Hendriksen C., Tewes M. and Adamsen L., 2015, “Diagnosis as the first critical point in the treatment trajectory: An exploration of operable lung cancer patients’ lived experiences,” *Cancer Nursing*, 18(3): 357-78.

Woog P., Corbin and Dorsett eds., 1992, *The Chronic Illness Trajectory Framework - The Corbin and Strauss Nursing Model*, Spring Publishing Company. (=黒江ゆり子・市橋恵子・寶田穂, 1995[2012], 『慢性疾患の病みの軌跡-コービンスとストラウスによる看護モデル-』, 医学書院.)