

神経難病患者の生を捉えるライフ・エスノグラフィ ——在宅療養の場の厚い記述から

日高友郎 日本学術振興会特別研究員

Tomoo Hidaka Japan Society for the Promotion of Science Research Fellow

水月昭道 学校法人筑紫女学園

Shodo Mizuki The Chikushi Jogakuen School Corporation

サトウタツヤ 立命館大学文学部 Tatsuya Sato Faculty of Letters, Ritsumeikan University

要約

本研究は医療の文脈から離れた在宅療養の場における、進行性・難治性の神経難病である筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の生の様相を、患者と周囲の人々との関わり合いも含めて描き出すことを目的としたものである。全身性の重篤な症状を持ちながらも活発な情報発信を行う例外的事例としての1人のALS患者に注目し、療養生活の場の療養様式ならびに支援の重要な担い手を参与観察によって明らかにすることを狙いとした。分析1では場の全体像の記述を通じ、「患者」ではない「生活者」としての位相、場に通底する規範である「他律の回避」、それらの背景にある患者のコミュニケーションの可能性が示された。分析2においては支援の中心的担い手である技術ピアサポーターが「ローカル・ノレッジ」に基づき、日用品をカスタマイズすることで安価かつ効果的にコミュニケーション支援を行っていることが示された。本論文は病者の生の分厚い記述を行う「ライフ・エスノグラフィ」の試みである。

キーワード

ライフ・エスノグラフィ、神経難病患者、厚い記述

Title

Life Ethnography of a Life of a Person with Intractable Neurological Diseases: Based on "Thick Description" of Home-care

Abstract

In this study, we focused on the life of a patient with amyotrophic lateral sclerosis in a home-care situation and described his relationship with caregivers. The purpose of this study was to present a complete picture of a patient in home care and the actor who is most important in home activities through participant observation. The results of analysis1 can be summarized as follows: (1) the position of the patient includes not only "patient" but also "liver"; (2) the top priority of the rule of the field is to minimize his passivity; (3) the potential of communication of the patient involves the rule of the field. Analysis2 revealed that a technical peer supporter provides communication support suitable for the field.

Key words

life ethnography, intractable neurological diseases, thick description