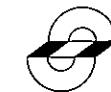


昭和51年9月7日 第3種郵便物認可(毎月6回1の日、5の日発行)  
平成21年3月25日発行 OTK通巻第3934号

日本ALS協会



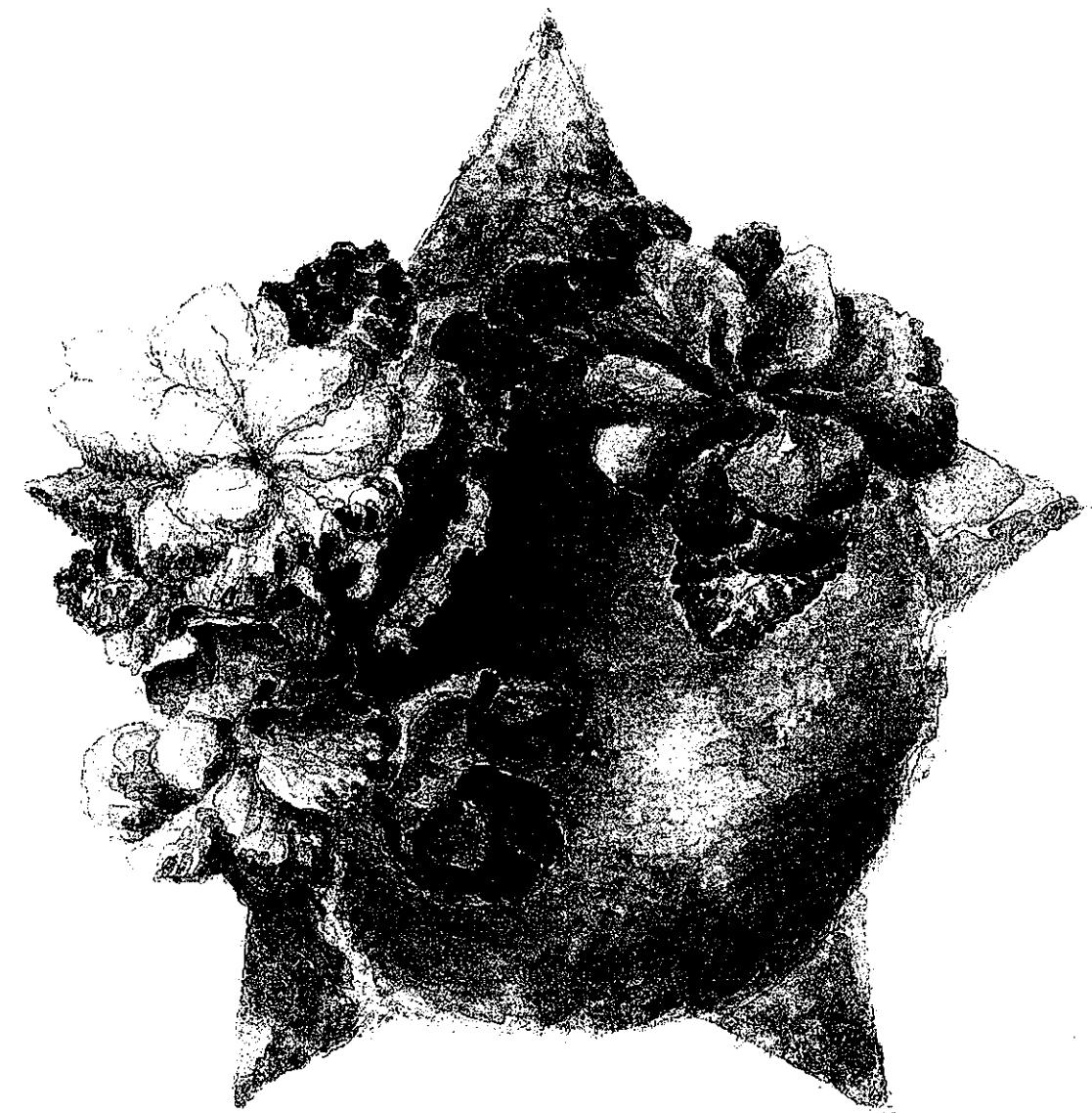
# 近畿ブロック 会報

No.60

ALS(筋萎縮性側索硬化症)が難病でなくなる日を目指して

OTK

大阪身体障害者定期刊行物協会



神戸大学大学院生の中山和彦さんが、ALS患者さんの経験をもとに、医師と患者が「協働」して病気に立ち向かうという関係が成立するためには、インフォームド・コンセントにおいて、医師が患者に「配慮」を示すことが大切だという内容の修士論文をまとめられました。会報用に、その趣旨をわかりやすく書き直していただきました。2回に分けてご紹介します。



## 協働決定としてのインフォームド・コンセントへ向けて —ALSとともに生きる人の経験を手がかりとして—

神戸大学大学院法学研究科博士前期課程

中山和彦

### 第1部 1 はじめに

インフォームド・コンセントという言葉は、医療の理念としては、かなり定着してきた感があります。今後は、この理念を実際の医療の現場で、きめこまかに具体化していくことが重要な課題でしょう。

日々の医療の現場では、医師と患者が病気の治療に向けた意思決定を行っています。私の研究は、この医療の現場における意思決定のありかたをあらためて見直し、その現場において、インフォームド・コンセント（以下、ICと略します）の理念をいっそう具体化していくには、どのようなことが重要になるかを考えようとするものです。一言で言えば、医師と患者のコミュニケーションの方法を実際の現場から見直して、この決定過程のあり方を考

え、ICをより身近なものにしていこうとするものです。

法社会学の視点を用いて／経験を横断的に  
医療の現場での、医師と患者のコミュニケーションを見直し、分析していくために、法社会学の視点を用います。

法社会学とは、法・規範・ルールといった「きまりごと」の使用・運用方法やそのあり方について研究をする学問分野です。この「きまりごと」は、狭くとらえれば、「法」ですが、法社会学では、法だけでなく、エチケット・マナー・慣習・制度・道徳等の様々な社会的規範から成り立つものと捉えることが一般的です。

これまで法社会学は、「きまりごと」の制定方法、あるいはその制度や用いられ方を現実に寄り添う形で記述したり分析するということで、成果をあげてきました。法社会学の視点をとることで、ICという法学の分野と「きまりごと」に対する人々の経験を横断的に研究することが出来ます。法社会学は、法と社会とを架橋しつつ、法のあるべき姿を模索する研究です。

### 医師－患者関係／4つの特徴

医師－患者関係の特徴としては、一般的に言うと次の4点が挙げられます。  
(1) 治療に関して患者は医師の指示に従わなければならないという「権力的関係」があること。

(2) 医師が医学専門知識をもつが、患者はそうでないこと、また、逆に、患者は自己の身体や生活について個人的知識をもつが、医師はそうした患者の知識をもっていないことです。つまり、「情報の非対称性」があること。

(3) 「医療の高度化・複雑化」のため、複雑な医療について患者側に対して医師が理解を求めるという場面が多くなったこと、また、そのために、患者が治療の適切性やその他の意味合いを理解することが難しくなっていること。

(4) そして、病気に対して高度で複雑な医療を用いるということにともない、「日常生活の医療化」が重要になってきているということ。

これらは、長期の入院生活や、慢性であり進行性の病気で生活上の治療が重要になっていることに現れています。

そのため、本論文ではALSに着目しました。そして、医師と患者の間で情報のやり取りを行うことーコミュニケーションーという共通点もあります。

### インフォームド・コンセント／実効力あるものに

法社会学では、医師-患者関係のさまざまな問題に対処したり、相互に意味を理解し合うために、コミュニケーションが行われ、そのなかから社会関係に関する「きまりごと」が生み出されてくると考えます。もっとも重要なものは何かというと、ICが挙げられるることは疑いのないところでしょう。

では、さまざまな「きまりごと」のなかでは、ICはどのようにとらえられているでしょうか。

医療法第1条の4は、これを明記したものとされています。一般的に言われるところでは、ICとは、健康への希求や生の延長といった、医の倫理あるいは医学的な価値を法的な価値として具現化したものです。

しかし、それでも、「きまりごと」のなかに規定されているかぎり、ICは、多くの人の心にいだかれているひとつの「理念」にとどまります。ICの理念が共有されることは、医師-患者関係におけるコミュニケーションを円滑にさせるために必要不可欠なもので、その有価値性を過小評価することはできません。しかし、ICは医師-患者関係のなかで具体的にいかに行動するかを、包括的かつ詳細にわたって規定しているではありません。

確かに、ICの規定をさらに有効にするために、各診療部門が病気ごとにガイドラインの策定を行っています。しかし、それらも規定であるかぎりは、行為そのものを決定するものではありません。

本論文では「行為としての」ICをさらに実効力あるものにするためには何が必要なのかを見ていきます。

### 医師-患者の協働的関係／配慮という要素

実効力あるICの要素を示すために、実際になされていることを知る必要があります。そのための手法として、人々のそのままの行為に着目するエスノメソドロジーという視角を用います。これは、人々のなされたままの行為をそのままに取り出すことで、人々がある状況においてどのように振る舞つ

ているかを知ることが出来る視角です。

このエスノメソドロジーに基づき、ALSとともにある方へのインタビューを行うことで、実際の医師-患者関係を把握し、ICをさらに有効的なものにする要素を示していきます。このエスノメソドロジーの視角からは、医師-患者関係を「協働的関係」ということのできる側面をもっていることが明らかになります。医師-患者関係は、その基盤において、病気という「問題」に対処・解決する一貫に働きかける一関係であることが解ります。本論文は、この協働的関係に基づき、ICが実効力あるために「配慮」という要素が必要であることを示します。本論文では、この手順に沿っていきます。

## 2 エスノメソドロジーとは何か

エスノメソドロジーという言葉は、エスノ（ethno=土着の、人々の）とメソドロジー（methodology=方法論）からなり、ガーフィンケルによって創されました（注1）。

エスノメソドロジーとは言葉の通り、人々が実際に行為をしているそのやり方のこと、すなわち「日常の諸活動がどう成し遂げられるかというその方法（注2）」を意味しています。

換言すれば、ある集団によって共有し維持されている、社会的行為を行うための「常識的知識（注3）」の共同的使用とその方法的基盤を研究対象とするものです。この常識的知識は、観察者からの視点ではなく、行為者の視点から観察されることを特徴としています。

この理論において行為者は、「その周辺に存在する社会的に組織された有意味的な状況（注4）についての観察を行い、実践を組み立てていると考えます。エスノメソドロジーは、人々自身が日常的に当然のものとして行う観察と実践の組み立てを、解明し理解しようとする営みであるといえます。つまり、成員の相互行為を通じた営みにより社会が構成されているという視点を有しています。

エスノメソドロジーにおける社会のルールに関しては、社会構成員にとってすでにある当然のものという側面もありますが、それと同時に、構成員たち自身が相互にやり取りする中で生成維持されているものもあります。

### 振る舞いが適切か／説明できるか

エスノメソドロジーは、日常生活において、その場その場で人々はどのような振る舞いをし、その振る舞いが状況に適切であるかどうか、適切であるとわかるとはどのようなことか、といったことに関心を向けます。これらは、人々は互いを観察し、その上で自他の行為を理解することにより、その場面に適した自らの行動を決めることを自然に行っているのです。

そして、互いが観察でき、適切な振る舞いであるとわかることとは、ある場面での行為を「説明（account）」できるということです（注5）。行為が説明できるということは、人々の行為が繰り返されることで、あるパターンが生まれ、それに基づき行為をするという、行為の意味となっていました。このため、エスノメソドロジーでは、人々が行為とともにしている会話の詳細な分析（これを会話分析と呼びます）がよく利用されています。

そこで、エスノメソドロジーにおける社会のルールに関しては、社会構成員にとって所与のものであるという側面もありますが、それと同時に、構成員たち自身が共同して相互行為により生成維持するものであると考えられます。人々が日常生活を送る中で、他の人々に働きかけることで、ある一定の社会的ルール・規範が形成され、それにより「成員の行動が意味を構成する」のです。

### 医師と患者の会話／共通する意味を構成

では、医療場面においてエスノメソドロジーはどのようなものかを概観することにしましょう。以下では、まず、治療の場面における分析について、次に決定の場面における分析について、述べていきます。

まず、治療の場面における会話分析から、次の3点が要点として挙げられます（注6）。

第1点として、診察室での日常的な光景において観察される会話が、特殊

な様相を呈しているのではないこと。

第2点として、病気に関する問題やトラブルを説明すること、あるいは診断結果をいかに伝えるかといった特定の行為は、診察室に入り、医師と患者の相互行為を通じた課題（task）の処理であるということ。

第3点として、相互行為の組織立ては自己と他者の協同的処理（joint management）に根本的に連動していることです。

これらの特徴は、医師と患者の相互行為によって場面が構築されていることがわかります。つまり、医師と患者の会話は、場面の相互に共通する意味を構成していくという働きをもっていることが明瞭になります。とりわけ注目されることは、医師は医学的な行為に関して医学部で訓練されていること、患者にとって診察は繰り返された経験であること、この2点がコミュニケーションに特殊な形状をもたらしていることです（注7）。

### 権威の要素／承認の保留

以下では、実際に、会話分析の手法を用いて医療関係を分析したこれまでの研究において、治療がどのようなものとして定式化されているのかをみてきます（注8）。

まず、医療場面の会話には、権威の要素が現れています。すなわち、診断は、権威に基づく提案と承認という傾向がみられます。こうした傾向は、患者が医師のことを、医療行為を行う許可をもち、信頼できる判断を下すことができる専門家であると、患者自身が認識していることから一般的に生じているといえます。

しかし、患者が診断に対して承認を保留することで医師に圧力を加えていることも観察されています。この行動は、医師の提案を手直しすることと保留することを正当化しています。

医師の側も会話のつながりを巧みに操ることで、医師が適切と考える治療を患者が承認するように導こうとしています。これは、両者が対決姿勢を取っているということではなく、むしろ合意を通じて患者の展望（perspective）をつくることで、意思決定を良好なものにしようとするとの現れであるといえます。

まとめると、治療においては、医師のみが医学的知識を用いて最適な方法を選択しているのではなく、患者との相互行為がデザインされていることによって、その場において適切な相互関係が生み出されていることが示唆されます。

### 治療方針の決定／家族が重要なアクター

次に、診療場面における治療方針の決定について、どのような人あるいは人々が関与しているのかを見ていきます。治療方針の決定は、医師の示した医学的に最良であるものが、自動的にあるいは権力的に選択されているのではなく、患者とその病状や家族との関係においてその状況に最適と思われる治療を選択決定していることが診療場面を観察した先行研究から示されています。

まず、社会的な決定という意味について論じていきます。治療は、患者本人によって決定されることもありますが、通常、その決定は純粋に個人的なものではありません。決定に関わる重要なアクターとして家族、医師、その周囲の人々、即ち社会が挙げられます。それ故、治療の決定については個人のみならず、他の要素との係わり合いを考える必要性が生じます。そこで、決定について患者本人への影響が大きいと考えられる家族と決定がどのような関係にあるかを考察します。

家族を含めた治療方針の決定については、家族が同席し同意の形成を行っている場面の研究により、患者のみによって治療方針が決定されているのではないことが明らかにされています（注9）。患者は、治療方針を医師によって強制的に選択の余地無く選ばされたのではありません。そこでは、家族が「重要なアクター（注10）」となり診療方針の決定に参与しているのです。こうした事情は、エスノメソッド（人々の方法）に根拠があるといえます。

まとめると、エスノメソドロジーの視角から診察の場面においては、医師と患者が規範を保持しながら、相互に働きかけることで協働的な関係が達成されているという知見が得られています。これらの特徴は、医行為をめぐる現代的問題に詳細な答えを与えるうえで、重要な手がかりを与えています。

以上を前提にして、医行為の現代的困難が顕著にあらわれていると考える、ALSに注目し、医師-患者関係におけるコミュニケーションの検討を進めています。



## 3 ALSからみる医師と患者の関係

### 3-1 ALSについて

ALSを取り上げて考察することの意義は、以下のように説明できます。それは、「はじめに」で挙げたことに加え、ALSの場合、特に人々が身体の異変に気づき病院に行くこと（病気を認識すること）、病名・病態を知ろうとすること（病気・病名の特定）、人工呼吸器の装着という医療行為の選択が医師のみで行われていないということから、多くの人々が罹る病気よりも医師と患者の関係について、より鮮明に多くの知見を得られると考えたからです。さらに、病気の特性上注目されるのは、第1に病気という「状態」を知ること、第2に「病気として」診断されること、第3に人工呼吸器の装着について「選択」するという点です。

以上より、3-2では、身体の状態の変化を知覚した際の「行動」について、3-3では、病気としての知覚から病院という「制度化」された場所へ移行すること、3-4では、ALSとして「診断」されることについて、3-5では医療行為である「人工呼吸器の装着」について取り上げます。3-6では、難病のために患者同士の結束が強まる傾向（注11）に着目し「患者会」について述べます。そして、治療や療養に関する決定について述べます。各節ごとに、エスノメソドロジーの論考と本章において事例研究（インタビューと書籍等記述されたものの参照）を行うことにより、実際の場面での出来事を把握していきます。この作業によって、日常生活で行われている医師-患者関係の特質の一端を掴むことができると考えます。

## 患者・家族の語り／「伝の心」を使って

本章では、ALSの患者と家族へのインタビューという語りを通じ、社会関係的性格の断片として、患者と医師の連関を明らかにしようと試みます。インタビューは、医師と患者に2008年11月下旬から同年12月中旬と2009年1月に行いました。医師は、近畿にある大学病院の神経内科長1名。患者本人へのインタビューは、3名（注12）。患者の家族へは、2家族行いました。患者本人は、近畿に在住の3名。患者の家族は、近畿に在住のJ家族と、関東に在住の家族（注13）に対して行いました。インタビュー形式について、患者本人とは「伝の心」を使用しての会話であり、家族とは患者本人が同席している場において行いました。

お話を伺った方の病気経過については、次の通りです。

J氏（男性、50歳代）は、1996年7月頃に発症。身体の異変に気づき、2つの病院に通い、同時にリハビリを行ったとのことです。1997年に告知は家族に対して行われ、J氏本人にはなされていませんでした。J氏は後に姉から病名を知ることとなります。親類に整体を嘗む人がいたので、この時期に整体にも通うが効果がなかったとのことです。1998年、国立大学付属病院で、治験を行うものの効果を得ることができませんでした。現在、自宅にて療養しています。ケアマネージャーから紹介された在宅医は、J氏の症状に対する満足のいく施術を行うことがありませんでした。2002年、人工呼吸器を装着しました。現在は、別の在宅医に変更しています。

A氏（女性、50歳代）は、1996年初めに身体の異変に気づき、友人の医師に相談するものの、病名が判明せず、別の医師を紹介されました。この間、民間療法などを行っています。1998年にALSと認定されました。告知は、担当医がA氏夫妻に対して行われました。告知後、すぐにALSについて調べたとのことです。そして、A氏自身が詳細に症状を記したサマリーをもつて、別の病院で検査を受けました。この病院でもALSであるとの診断を受けます。1998年8月、病院を退院し、在宅療養を開始しました。1999年、諸事情により病院に入院しています。2002年人工呼吸器を装着しました。

M氏（男性、40歳代）は、2004年2月に身体の異変に気づきました。同一院内診療科を含め、10回の診察を受けました。同年8月の内科受診時には、ALSを完全否定されています。しかし、2005年ALSの告知を受けました。告知は、担当医がM氏夫妻に対して行われました。現在は自宅にて療養しています。

U氏は、1994年頃に身体の異常に気づきました。身体の異常に対して、整形外科など複数の病院に行きますが、改善しませんでした。1997年、ある医院の医師が異変について違和感を抱き、大規模な病院を紹介され、検査入院の結果ALSと診断されました。告知は、家族に対してなされました。約1ヶ月後、U氏本人は、家族の様子が普段と違うことから病名を知ることとなります。2000年、人工呼吸器等一切の延命を断るという意思を明記しました。U氏は、2008年2月亡くなられました。



### 3-2 ALSという病気を「知る」ということ—病気探索行動

ALSという病気は、発症しているからといって直ちに診断されるわけではありません（病気という認識を有するわけではありません）。そこで本節では、身体の変調に気づき、その変調をどのように捉え、対処しているかについて、身体の変化の自覚、その変化への対処、対処したことによって判明したこと、という時系列に沿ってみていきます。このことにより、病気に対する行為の意味を明らかにしていきます。

まず、エスノメソドロジーの視角から考察していきます。西洋医療にかかること、そして非西洋医療などに通うという行為は、人々が医師など「専門家」の持つ知識を得ようとする現れであると説明できます。つまり、身体の変調の原因とその対処方法について知り得ない「素人」である患者は、その原因を特定する術を有しているであろう「専門家（西洋医療、非西洋医

療のいかんを問わず)」に相談をすることで、患者が自分の身体に起きていることを把握しようとしているところを理解することができるでしょう。

### 身体の変調／病気ではないか

では、病気探索経過についての語りをみていきます。ALSの発症は、明確な一時点を指し示すのではなく、身体の変調に気づくことからはじまります。発症に気づくときに感じることを以下に記します。

J氏は仕事中に「両手の指が時々つるなどの感覚を覚えた」と述べています。

M氏は、「右手に脱力感を感じ、長い文章を書くのが苦痛」になり、2ヶ月後、右手握力が落ちている事に気づき、ハンドグリップで鍛えるが弱いタイプで10回が限度であったとのべています。さらに、歩くことについて問題はなかったのですが、スキップができなくなるという感覚を得ていました。

A氏は、スポーツをしていて後ろ向きに転倒、右足の異変に気づきます。この時の様子を「学生時代から転んだこともないのに、ショック」と述べています。

U氏の家族によると、U氏本人は「以前（症状が現れ始める前…筆者注）オートバイで転倒したため、足がうまく運べないと思っていた」と家族が述べています。

上記の共通点は、発症部位に違いはあるものの、身体の変調を感じる以前に出来ていたことが出来なくなるということにより、身体の変化の徵候を捉えているということです。日常的な身体的行為の変化は、原因の特定（医学的知見のみならず患者自身による解釈も含む）一原因になるような事と結びつけることへと繋がっているといえるでしょう。

このように身体に違和感を覚え、身体の変化を「病気ではないだろうか」として捉え始め、病院等に行くことになります。つまり、身体の変調への具

体的対処が始まるのです。身体の変調を、それまでの状態とは異なる「トラブル」と捉えるならば、病気探索については、次のようにいえましょう。

それは、トラブルという「その状況にある個々人にはそれぞれにある一つの方向への力が働き、対処、つまり状況の管理や收拾という行動を＜要求＞する」（注14）ということです。身体の変調は、日常生活において対処するべき事柄であると考えるとしたら、病気について対処するこの行動は、トラブル対処への「傾斜」（トラブル解決のために、トラブル解決を中心にして動き始めること）となります。

### 解決手段の探索／トラブルへの対処

トラブルという身体の変調は、本人が対処できる範囲のものと、他の人々・社会にある解決手段・援助を受け対処するものがあります。つまり、トラブルへの対処とは、起きたことの原因を突き詰め解決手段を選ぶ行為であるといえます。そこで、解決手段の探索についてみていくことにします。

U氏の身体の知覚は次のようなことです。「自宅の庭でバットを振ったときに、腰に異常を感じた。その後、自転車に乗ることに疲労感を感じていた。上り坂では、自転車から降り押していた」。

この時点で患者（注15）は、健康な身体の一時的な（程度の差はあるとしても）不健康状態として、以前と同じ日常生活を過ごしています。次に、身体の変調を感じ医師という「専門家」へと相談した場合をみていきます。

A氏はスポーツをしていて転んだ時に、「転ぶことは考えられず、かなり疑い始め、すぐに友人の医師に相談し」たとのことです。

J氏は、握力低下と診断されるが、「受け入れられなかった」ため、自宅から近い中規模病院にかかりました。この病院では、J氏の筋力低下の原因を特定できなかったため、国立大学付属病院への紹介を行いました。

U氏も身体の変調に対して、「整形外科などの病院に行くが、改善されなかつた」とのことです。

### 納得できない／身体の自己所有の観念

上記のように自らが病院を探索し病院に行くことの他に、かかっている病院側から他の病院を紹介されることがあります。M氏の場合、院内の他の診療科を紹介されることを含め10回受診をしていました。このように、患者の身体の状態が健康時の状態へと回復されず、初めにかかる病院で病名を確定することができないとき、他の病院あるいは診療科においてALSと診断されているのです。

これらの行為は、初期症状において、西洋医療では病名が特定できず、その時点における効果的な治療法を呈示できない事を現しているといえます。身体の変調は、「病気」ではないと見なされる可能性があります。しかし、身体の変化は確実なものとして知覚・認識しているので、原因の特定と他に有効な手段があるかどうかを求めての行為といえるでしょう。

前述のように患者は、身体の変調に対処すべく行動を起こしています。まずは患者の周囲にある対処手段を用いています。その対処手段としては、アクセスのしやすさ・有効だと考えられるものなどの条件により選択されるのです。その中には、西洋医療あるいは非西洋医療などがあります。

このことは、患者にとって「納得」が得られる解を求めての行動であります。そして、複数の手段に接触するということは、患者が解決手段に対して納得を得ていないことの現れであると考えられます。

患者が納得出来ないことを裏返せば、身体の自己所有の観念を指摘できます。現実には、初期において「病気」かどうかが確定的にわかるものではありません。「病気」という診断は、しかし客観的には遅かれ早かれなされています。その前提として、さまざまな探索行為を経ていることが必要であることがわかりました。この行動の選択は、患者や家族のもつ知識・意欲・好み・習慣等によって異なっているのです。

### ALS診断の困難さ／決まった進行がない

したがって、「病気」という診断の受け入れは、社会的に高度にコンティンジェント(条件依存的)一置かれている状況によってなされる対処が、様々であること一な結果であります。このことを促進する客観的条件としては、ALSの診断の困難さがあるのです。

この点に関して、医学の現状を医師へ聞いたところ、ALSは大きく分けて典型的なケースと判断が難しいケースがあるとのことでした。難しいケースというのは、症状からすぐにALSとの判断をできないということです。つまり、検査を行ったとしても「迷って(判断に…筆者注)困る」のです<sup>16</sup>。それは、ALSには決まった病態の進行があるわけではないからです。医学に基づく判断であっても、日常人と同じような段階性により、病気の特定がなされているのです。

### 複数の病院に通う／自ら調べる

以上から解ることは、患者は病院に行き「何らかの病気(注17)」と診断されて「適切な(注18)」医療行為を受けているにも関わらず、一時的な不健康と考えられている状態から回復しないため、複数の病院に通うこと、あるいは自ら病気について調べることという行動をとるということです。この行動も、原因の特定と対処作業といえましょう。

つまり、身体の変調は、一様に「病気」とみなされるとは限らないのです。さらに、このことは初期に限った事ではありません。  
「病気とみなされることになる状態」は、「社会的側面(個々人の置かれている状況によって、その様態が異なること)」を有しているといえます。この行動を具体的にみると、病気に対する社会的側面の様相をみていきましょう。

初めに、複数の病院に通う等「専門家」に相談することについてです。身体の変調の原因を知るために、西洋医療だけでなく、非西洋医療に通うこともあります。身体の変調と病院での診断による治療の間に顕著な効果が得られない、あるいは、治療の効果をさらに高めるために、西洋医療での治療と同時並行して、漢方あるいは針治療など非西洋医療に回復の願いを託し、健康新規への治療を試みることも行われています。

A氏は、「何もしないなんて考えられないから、何にでも頼ってみたい気持ちで」、非西洋医療へと接近しました。

J氏は、親族が整体院を営んでいたため、通うことにしました。J氏は、この整体について、効果がなかったと述べています。そして、他の医院に通

うも効果がなかったことを指摘していました。

さらに、能動的な行為として、自ら（家族を含めた患者側）が症状から病気について調べた事例もあります。病院にかかる前後あるいは医師の診断前に、身体の変化を患者本人や家族が自ら調べることができます。U氏の家族は、U氏本人が検査入院している間に、U氏の身体の状態から得られる情報を基に調べることを行っています（注19）。

### 西洋医療への回帰／制度化の段階に

さて、患者は非西洋医療でも回復がなされないと西洋医療に再帰するのです。このような経過を辿る理由として、患者と家族は、一度は近代西洋医療に見かぎりをつけつつも、近代西洋医療に完全なる決別を宣言するものではないことが考えられます。西洋医療へ回帰する行為がこのことを如実に語っています。この理由として、主に2点挙げられます。

まず、現代の社会保障制度、具体的には医療保険や福祉制度が西洋医療を基に設計されていることです（注20）。ALSや他の治癒が困難である「特定疾患」は、金銭的な問題が大きくなり、行政による補助が必要になってくるために、西洋医療行使している医療機関の認定を受けることが必要であることから、病院にかかるということを指摘できます。

次に、非西洋医療の効果が顕著ではないことです。この点については、先のインタビューからも判りました。現在のところALSは、西洋医療において完治する病気ではありません。だからといって、非西洋医療において、健康への回復という効果が西洋医療にまさっているとはいはず、さらにその効果が必ずしも一様に現れてくるとは限らないということも指摘できます。

以上のことから得られる示唆は、次のことです。

初期の身体の変化を病気として捉えるのではなく、体調を崩しているに過ぎないとの認識に基づく身体の状態であると考えられるということです。

西洋医療の専門医に相談するようになると、病気過程は「制度化」の段階に入ります。病気探索は「病院・医療という制度」の諸条件（特定疾患の認定や介護保険等）のもとで継続されていきます。

さらに、医師の診察や診断を信用するか否かに関わらず、身体の変化を医

学的に捉えようとする行動、つまり、原因の特定とそれの対処は、病院に行くことや病気について調べることも含めて、「身体の自己所有・自己支配」という身体への制御を自己の下に置いておくことの頗れであるといえます。なぜなら社会生活を送る上では、その基礎となる身体の状態を自己の管理下に置くことが、社会生活への対応を変化させていくための重要な要素であるからです。

### 患者が考える「回復」／日常生活への復帰

「病気」の受け入れのためには、日常生活を営む上で基となる身体の状態を把握し、変調への対処がうまくいかないということが前提となります。したがって、患者が考える「回復」は、日常世界への復帰であって、「病気」の「治癒」を意味していると断言してしまうには本質を見失ってしまうと考えます。

そして、病気の受け入れまでの過程には、さまざまな他者が関係しています。その中には、医師もいます。患者にとって初期の段階での医学的な捉え方は、一つの選択肢にすぎません。探索行動は、全体として、日常性の想定（身体の自己所有・自己支配・自己判断の特権性・個人と家族による行動決定・健康である者の生涯的パースペクティブ・家族との連帯と責任等）の中で行われているのです。

### 注

1 Garfinkel, Harold. et al. 1987『エスノメソドロジー—社会学的思考の解体』（山田富秋＝好井裕明＝山崎敬一・訳編）せりか書房、2004年（新装）。

2 Psathas,G., H.Garfinkel, H.Sacks & E. A. Schegloff 『日常性の解剖学—知と会話』（北澤裕＝西阪仰・訳編）、マルジュ社、1995年。サーサス「序論 エスノメソドロジー—社会科学における新たな展開ー」、14頁。

3 前掲注2参照、16頁。常識的知識とは、人々が行為をするときの通常の知識を指します。例えば、手を挙げることについて。道端で手を挙げる人がいたと仮定します。その人は知人に対して挨拶をするためにその行為を行った

かもしれません。あるいは、特定の場においては、質問をするための挙手かもしれません。しかし、その場にいる人は、手を挙げる行為の意味を察する事が出来るのです。つまり常識的知識とは、その意味や定義、挙げ方などをその都度議論したりはせず、その場においてコンテクストに合った意味として理解することを指します。

4 横村志郎『もめごとの法社会学』弘文堂、1997年、89頁。

5 前掲注2参照、17頁。

6 Heritage, John and Maynard, Douglas W. ed, : Communication in Medical Care, Cambridge, 2006, p.13

7 初診における医師と患者の会話の構造は、前掲注8, 14頁参照。

8 前掲注8参照。

9 横田美雄・寺嶋吉保「インフォームド・コンセントに家族はどのように関わっているか—エスノメソドロジー的検討」『社会学年誌44』、2003年。この研究では、2つの事例から医師と患者及び患者家族のインフォームド・コンセントにおける同意がどのように実践されているのかを、エスノメソドロジー研究の一分野である会話分析を用いて検討しています。

10 前掲注12参照。

11 全ての病気に、患者会という組織が構成されるとは限りません。病気の特性や医学的な問題あるいは病院との関係で生成するものであります。本論文では患者会の生成について、本題と離れてしまうため、扱わないこととします。

12 ご本人が特定されないようにするために便宜的に、J氏、A氏、M氏と表記します。

13 関東に在住の家族へのインタビューは、患者本人が亡くなられたため家族に対して、患者本人の残された手記などをもとに行いました。本文では、U氏の家族と記述します。

14 前掲注5参照。この記述は、もめごとに対するものですが、病気が日常性におけるもめごと、即ちトラブルと同義と考えられることから、本論文においても用いる事とします。

15 この時点では、病院にかかるため「患者」という呼称を用いるべきではないですが、便宜上「患者」と表記します。

16 整形外科の医師と相談の上、整形外科で処置をすると決めた場合でも、後にALSという診断が適切であるとした事例もあると述べていました。また、患者の身体の状態からMRI検査が行えず、他の検査や所見からALSではないとの診断を行った事例もあるとのことでした。

17 ALSに限って言えばこの時点での病気の診断は、個々によって異なります。それは、どの診療科に行くかによって診断される病名の違いに起因するのです。

18 この時点では、ALSと診断されているではありません。そのため、ALSとしては不適切な医療行為であるけれども、この時点の診断としては「適切」であると解すことが妥当であると考えます。

19 U氏の家族は、インターネットと自宅にあった医学書を手がかりに、医師からの告知前にU氏本人の病名を特定しています。

20 社会制度的要素が患者の行動に少なからず影響を与えていることを捨て考えることは出来ないでしょう。しかし、本論文では社会保障という制度的研究をするのではないため、今回は扱わないこととします。