

「私は閉じ込められているのですか？」日本とヨーロッパの閉じ込め症候群の人びとの病の軌跡と経験

姫野友紀子^{1,2,3}、リナ・マサナ⁴、川口有美子^{2,3}、美馬達哉^{2,5}、フェルナンド・ビダル^{4,6}

¹ 立命館大学生命科学部, ² 立命館大学生存学研究所, ³ ALS/MND サポートセンターさくら会, ⁴ DEPARTMENT OF ANTHROPOLOGY, PHILOSOPHY AND SOCIAL WORK (DAFITS), ROVIRA I VIRGILI UNIVERSITY, ⁵ 立命館大学先端総合学術研究科, ⁶ CATALAN INSTITUTION FOR RESEARCH AND ADVANCED STUDIES (ICREA)

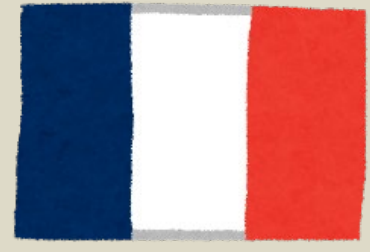
目標: 閉じ込め症候群 (PwLIS) の人びとの生きた経験を質的かつ国際的、異文化的観点から理解すること

報告: PwLIS は、診断の正式名称と「身体に精神が閉じ込められた」PwLIS のイメージとして自分たち自身を認識しているのかどうか、検証する。

方法



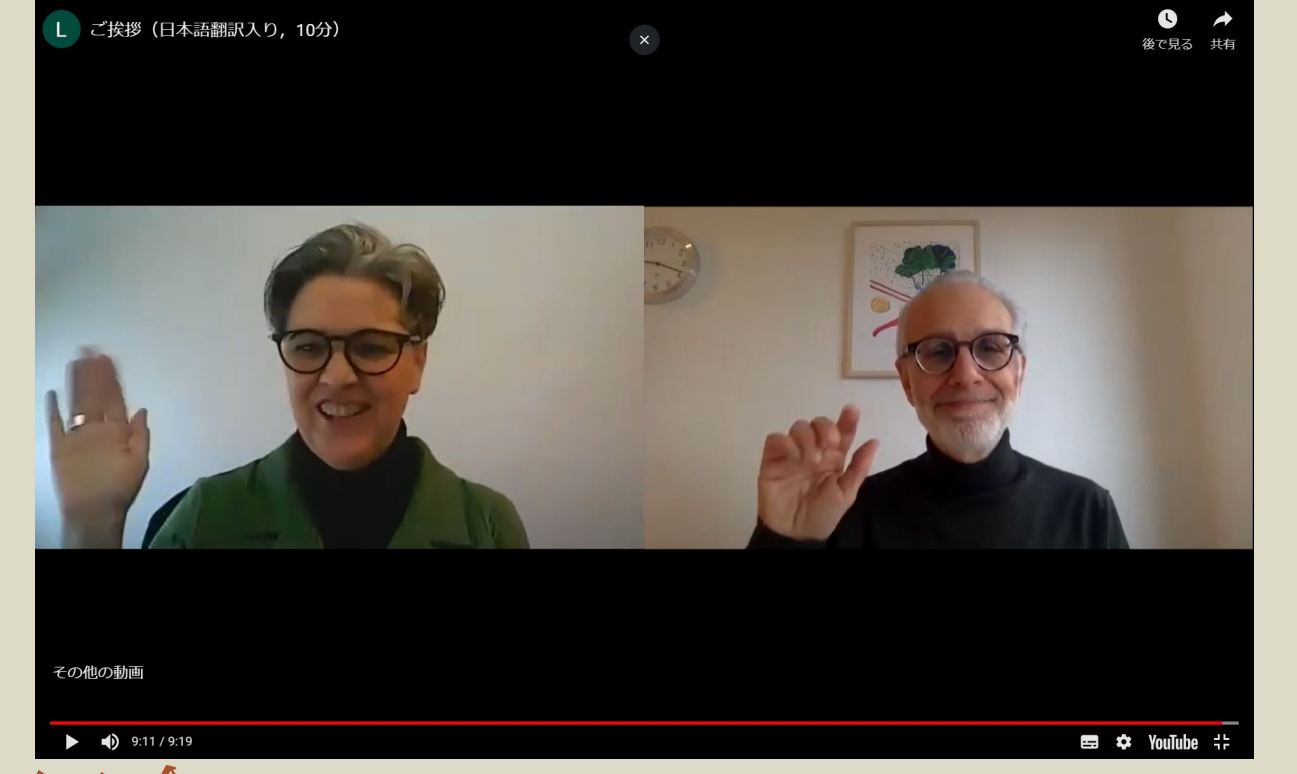
日本: 自由回答式のオンラインアンケート。参加者はFacebookなどのSNSを通じてスノーボールサンプリング法で募集された。



フランス: フランス閉じ込め症候群協会(ALIS)会員による証言



スペイン: 「閉じ込め症候群の人類学と現象学」プロジェクト参加者の証言



紹介ムービー

LISの人びとに関するワークショップのYouTube動画

参加者

	日本(n=18)	フランス(11)	スペイン(5)	
年齢 (平均±SD)	47.9±9.7	52.1±10.0	61.2±11.1	
回答あり	17	10	5	
	回答なし	1	0	
性別	男性	14	6	3
	女性	4	5	2
LIS 分類	古典的LIS	10	2	-
	不完全LIS	7	9	-
	完全LIS	0	0	-
	回復	1	0	1
LISの原因	血管性	2	9	-
	非血管性	16	2	-

日本での「閉じ込め症候群 (LIS)」という用語の認識

	血管性(n=2)	非血管性(n=16)	
「閉じ込め症候群 (LIS)」という名前をご存知ですか?	はい	2	10
	いいえ	0	5
	回答なし	0	1
あなたの体の状態はLISのだと思いますか?	はい	2	5
	いいえ	0	9
	回答なし	0	2

	(n=2)	(n=15)	
閉じ込め症候群という診断が医学上の正式名称となっていることについてどう思いますか?	異論なし	2	4
	不快感	0	10
	回答なし	0	1

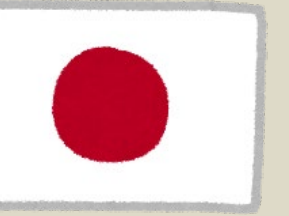
結論

- 日本のPwLIS (主にALS由来) は、欧州のPwLIS (脳血管由来) とは対照的に、自分自身を「閉じ込め症候群」として認識しない傾向があった。
- 欧州のPwLIS は、「LIS」が自分たちの状態を表す適切な名前であると考え、自分たちを「心が身体に閉じ込められている」というPwLIS のイメージに当てはめて認識していた。
- 今回の研究で国際比較はできなかったが、この相違は脳血管由来のPwLIS とALS由来のPwLIS ではそれぞれ、突然ロックイン状態になるケースと徐々に進行してロックイン状態へと移行するケース、という参加者の病の軌跡における重要な違いに対応するものであった。

資金提供: 立命館大学With コロナ社会 提案公募研究プログラムおよびJSPS科研費JP19K21620 (TM)、スペイン科学技術省PID2019-106723GB-I00 (FV)

質問への回答例

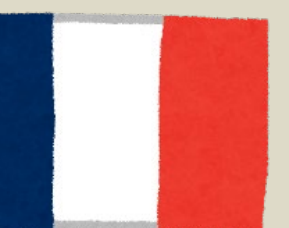
質問 1: 「診断の正式名称 (閉じ込め症候群、LIS) についてどう思いますか？」



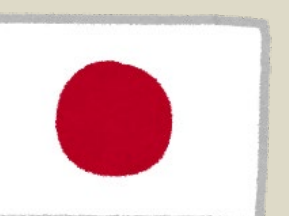
↑ 口文字を使ったコミュニケーション

- 症例として定義されているのは良いことと思います。ただし、テクノロジーの活用で、閉じ込められていない状態を維持できることも、いっしょに広めてほしいです。
- マイナスの面だけを見て付けられた名称かなと感じる。ただ、自分も健康だったらこの名称に違和感を持たなかったと思う。
- 例えばALS患者の全てがLISになるという負の誤解を招きかねない危険な表現だと思います。
- 医療従事者の怠慢であり、無知と傲慢である。

- 気にしない、ただの名前だから。
- 困難をよく表している。
- 現実をととてもよく示している。
- それは私たちが経験する現実を要約している。
- コミュニケーションの手段があるということはそれほど閉じ込められてはいないことを意味するけれど...、良い名前だ。
- この名前は障害に合わせて付けられるが、最初の数年間のみに限られる。



質問 2: 「LIS の患者は『心が身体に閉じ込められている』と表現されることがあります。そのような表現についてどう思いますか? なぜですか？」



- 発話できなくとも、口話や意思伝達装置などで意思を伝えられるので、心が身体に閉じ込められたとは今のところ思わない。ただ、微妙な意思表示、或は急を要する頼みごとで、意思が伝わらない場合が往々にしてある。そんな時はもどかしさや、時には苛立ちを強く感じてしまう。



- 100%正しい。パソコンに入ったコミュニケーションソフトがあるときには、投獄状態から解放される。
- 頭は正常だが身体が麻痺して、まるで檻に入れられたライオンのような気分になるから (同意する)。
- 「最初の4か月間は、自分の体の「囚人」でした」しかし、つま先を (ほんの少しだけ) 動かし始めた瞬間から、すべてが変わるのを感じました。少しずつ、私は囚人ではなくなりました。

参考文献

- Yumiko Kawaguchi, Impact of the Japanese Disability Homecare System on ALS Patients' Decision to Receive Tracheostomy with Invasive Ventilation, *Neuroethics*, 2020, 13:239-247.
- Yasuhiko Murakami, Phenomenological Analysis of a Japanese Professional Caregiver Specialized in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis, *Neuroethics*, 2020, 13:181-191.
- Yukiko Himeno, Osamu Inoue, Fernando Vidal, The 'Way of Flowers' and the Care of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Japan, *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, n.º 21, 2020, 37-68 | DOI: 10.17345/aec21.37-68.