



Tokyo Gakugei University Repository

東京学芸大学リポジトリ

<http://ir.u-gakugei.ac.jp/>

| | |
|------------|---|
| Title | 「がん患者」を生きる人々のサポートグループ運営から考えたこと(fulltext) |
| Author(s) | 朝倉,隆司 |
| Citation | 保健医療社会学論集, 17(2): 28-34 |
| Issue Date | 2006-00-00 |
| URL | http://hdl.handle.net/2309/108464 |
| Publisher | 日本保健医療社会学会 |
| Rights | 本論文の著作権は『日本保健医療社会学会』にあります。 |

「がん患者」を生きる人々のサポートグループ運営 の経験から考えたこと

朝倉 隆司

東京学芸大学・養護教育講座

Lessons from experiences of facilitating support groups for patients with cancers

Takashi ASAKURA

本報告は、これからの保健医療社会学において「病の体験」についてどのような研究的アプローチの可能性があるのか筆者自身の考えを、がん患者のサポートグループを運営した経験を中心にして、文献を参照しながらまとめ、さらに幾つかの問題提起と保健医療社会学の課題を示そうと試みたものである。語りすなわちなラティブを利用してはいるが、決してラティブの分析やそれに基づいた議論を展開しようとした報告ではない。ケアや治療論でもない。

キーワード：がん患者の体験、サポートグループ、理念型の病の身体像、聴き手、保健医療社会学の課題

I 本報告の視点

この報告の視点は、主に以下の3点である。1)患者や障害者のセルフヘルプグループの活動にボランティアに関与している研究者も多いと思うが、その「専門性」とは何であろうか。単なる"善意の人"という規定でよいのか、という疑問である。2)質的研究やラティブの専門家ではないので、ここではがん患者の体験に関する語りそのものを分析したり、語りに基づいた議論を展開するのではない。本報告は「ラティブ」に関する私見を述べようとしたものではない。ましてや、体験の語りを通じたケアや治療論ではない。あえていえば、語りを聴くこと、そういう役割を担った自分のアイデンティティや存在意義について考えたにすぎない。3)がん患者の苦悩を扱う領域としてサイコオンコロジーがある。そこでは、がんに伴う不安や抑うつなど精神症状、苦悩は、改善や治療すべき対象である。しかし、がんという病気の性質を考えれば、その苦悩は当たり前なものではないのか。では、ポジティブな患者像とはどのようなものか。それに対する考えを述べる。

II なぜ「病」の体験を研究するのか

フランクは、がん患者は病を体験した後の世界をそれまでとは違った考え方でとらえ、その世界との新しい関係を作り上げることを学んでいくが、現代医療ではその過程への支援が含まれていないと指摘し、患者の体験に対する認識を導くための枠組み作りが、一人一人の患者の物語を聴くことの助けとなると述べている(1)。

リトルらによると、患者が重篤な病の体験のなかで見いだそうとするhopeは流動的であり、それらが互いに深く衝突し合うディスコースの多様性を生むことが理解できれば、生の極限とその後についてより包括的に理解できる(2)。そして、がん患者が通過する体験の各段階(liminality)を理解することは、彼らが援助を求めているシステム(ヘルスケア、保健医療従事者の教育、医療政策や行政)にとって重要であるという(3)。一方、乳がんという一見ネガティブな体験においても、多くの女性は何らかポジティブな意味を見

いだしている (benefit finding) とすれば、成長 (posttraumatic growth) への治療的な介入の可能性を示唆している(4)。

少ない研究例からではあるが「病の体験」を研究することで、苦悩の体験の多様性、流動性に対する「理解」や「認識」を深め、がんという病を生きる人々を「支援」する手だてを探ることが目的としてあげられる。本報告でも、これらの点について考えを述べる。特に、実際ががん患者のサポートグループの運営という「支援」を行ってみて、一度は考えてみるべきであると思った問いを立てながら、考えてみたい。

Ⅲ がん患者の比喩としてのエスニックマイノリティ

近年の医療社会学のテキストにおいて病の体験の社会学の章を読むと、おおよそフランクをひとつの基調にしているように思える(5,6)。エスニックマイノリティを研究している研究者として興味深かった点は、そのフランクが病をもつ者の固有の社会文化的存在を説明するアナロジーあるいは比喩として、エスニックマイノリティや移民を用いていることである(1)。隠喩や比喩は時にその本質を直観的に理解しやすくするが、その反面、安直な単純化を招くという危険性が指摘できよう。その危険を承知したうえで、がん患者の体験に関わる比喩をあげてみる。

まず、病を患うことにより、「新しい社会」の住民となる。つまり「医療が支配する王国」への移民となる。あるいは、病を持つことで、医療により身体を植民地化され、それに伴う異文化適応が求められるというのである。このような状況をソングは「二つの王国の市民権」をもつものと比喩している。そこでは「複数の社会のノルムに従って生きることが求められ」、医療的世界に適應するように圧力がかかる。したがって、自らのエスニックアイデンティティを保持するためには、容易に適應せず、マイノリティを生きることには意義があると思われる。そして、がん患者はたとえ寛解したとしても、一度がん患者を体験してしまったら、二度とがん患者というアイデンティティを取り消すことはできない。そして声を奪われていく。このような状況から自らの声を取り戻すためには、あたかも relocation camp を体験した日系アメリカ人が redress 運動を行ったように、要求 (reclaiming) による脱植民地化をはからねばならない。さらに、この状況はサイドが指摘する亡命者としての「知識人」と呼応している(7)。サイドは「苦い不安感や寂寥感」は最後まで癒されることはないにしても、その亡命生活と周辺性から何か肯定的なものを引き出しており、「新しい魂の創出」こそが目標となるべきだという。

このような未知の世界を旅するには、「新しい海図」あるいは地図が必要となる。その海図や地図となりうるのは、おそらく、病を患うことにより、「新しい社会」の住民となった先輩の「体験」なのではないだろうか。ここにも、「病の体験」を明らかにしていく意義がありそうである。

Ⅳ 「病抱えた」者という"マイノリティ"を生きるとは

さらに個人的な主張としては、それが当事者に受け容れられるものか否かは別として、「病を抱えた」者というマイノリティを生きる者は、中間的存在あるいは周辺性をもった存在として、簡単には理解されてはならず、また容易に自らのエスニシティを捨て中心文化・社会規範に同化されてはならないと思う。その存在を生きること、個人的にも社会

的にも重要な意味があると考えている。したがって、支援は、回復・治療という名のもとに、患者の固有の文化性を取り去るためのものであってはならない。ここに、病を体験した後の新しい世界を生きるという課題がある。以前の世界とはスムーズに接合していないのである。この主張は、障害学の文化的モデルの考えとある種通底するものがあるように思われる。もちろん、多くの者は、疾患が治癒し、元の生活に戻り、病を体験した痕跡を完全に消し去りたいと願うものなのかもしれない。しかし、「一度がん患者を体験してしまったら、二度とがん患者というアイデンティティを取り消すことはできない」という指摘が真実をついているとすれば、マイノリティを生きるという課題は、仮想のものではないはずである。実際に、このような人たちが少なからず存在し、かつ顕在化すれば、新たな生き方（サイドによれば魂）を創出すると期待したい。

V 対象者（他者像）と捉えてきた自分たち（研究と実践）への問い直し

与えられたシンポジウムの課題に答えるためには、ここで問いを立てて考えてみる必要がある。ここで立てた問いは、以下の3点である。

まず、体験（物語）を探求するのは何のためか。これに関しては、すでに上記の記述で、一定程度は考えを述べたが、さらにそれを発展的に生かすDIPEX⁽¹⁾という試みが生まれている。各病院で設置され始めた闘病記文庫なども、この問いと深く関連するのだろう。

次いで、語られる体験は、誰かによって「聴かれる」という前提がある。では、どこで、誰が、どのように聴くのか。意図的に聴くという行為（支援）の意味や正当性は、どのようなものか。「語る」行為（主体）→ 語られた内容 → 「聴く」行為（主体）という図式で考えると、語るという行為や語られた内容について、分析するのは「ナラティブ」研究であろう。ここでは、ナラティブに関する研究を意図していない。あえていえば、対象者（他者像）と捉えてきた自分たち（研究と実践）への問い直し、が課題なのである。この問い直しを通じてしか、病を持たない研究者は「病を生きる」ことの意味を考えてみるできないからである。

ここで病を生きる当事者に学ぶのは当然であるが、しかし、そこにとどまるならば学問とはいえないのではないか。研究である以上は、当事者性を踏まえつつも、それを越えるべきものであると考える。先に、がん体験者をエスニックマイノリティに喩えたが、それはがんという苦悩体験（suffering）のある普遍性を示唆するものだと考える。「体験の質」を広げて考えれば、苦悩の「当事者」とは病を持った者に限らず、体験的に「マイノリティ」であれば、そこには共通する体験の要素を多く持っていると考えることができる。もちろん、決定的に越えられない境界は存在するであろうから、当事者の参加あるいは当事者による研究が意味を持つ。

最後は、「病を生きる」ことの何がポジティブ/積極的であるのか、という問いである。

VI "Supportive Expressive Group for Cancer Patients" を運営する

ここで筆者の報告のモチベーションとなっている「がん患者と家族を対象にしたサポートグループ」を簡単に紹介する。"Not simply mind over matter, but mind matters." (8)。精神が身体に及ぼす影響を問題にしているのではなく、こころこそが重要なのだ。がん患者のグループ療法を始めた一人であるスピーゲルの言葉である。このような試みに

影響を受けながら始めたのが、がん患者を対象にした支持・感情表出型のサポートグループである。その定義の一つを、クラッセンは、「グループは疾患に関わる全ての経験を表出するための場である」と述べている。受容的な雰囲気の中で率直な感情を表出し、参加者であるがん患者が互いにサポートしあう。その過程の中で問題への理解や対処を学ぶのである。私たちの、運営はその考えを基本したもので、特にセラピーではなくサポートであること、ファシリテータは、精神科医やサイコロジストなどの医療（サービス）提供者ではなく、当事者でもない点が異なっている。専門家が主導的な立場にある治療的・教育的なグループと、当事者主体のセルフヘルプグループのちょうど中間的存在であると考えており、私たちと参加者のコラボレーションで運営するタイプであると考えている。

そのグループのファシリテータは、行きがかり上研究を始めていたメンバーが行ったのだが、後から問題とするが、その「専門性」をどのように考えるかが課題である。これまでに、看護師を対象にサポートグループのファシリテータ養成を行った経験がある。その第1回目のセミナーで筆者が行った講義の評価はさんざんであり、サービス提供者としての看護の専門性と私たちのグループのファシリテータの専門性として考えているもののが大きく異なる筆者の説明に対して、強い反発があった。専門職としての看護師を否定したと受け止められたのだと思う。医療職の専門家意識の延長上で、サポートグループのファシリテータに取り組んで欲しくないと思っていただけであったのだが。

VII 理念型の病の身体像からみた「がん体験」

ここで、がん患者の体験を、フランクの理念の病の身体像と重ね合わせてまとめてみよう（図1）(1)。サポートグループの核は体験を語ることであり、その背後には、感情的な体験がある。それがどのように身体像と結び付いており、「語り合う」身体と結び付くのかを示すためである。さらに、この図は、否定的な体験や患者像である「規律化された身体」「支配する身体」「鏡像的身体」の体験こそが、実はポジティブな「伝達する身体」にとって欠かせないものであり、サポートグループはこの類型間のやりとりを基に成り立っていることを示している。言い換えれば、サポートグループは、伝達する身体、あるいは語り合う身体を体験するための働きかけであると考えられる。当然ここに示した像は時間

図1 理念型の病の身体像をもとにした「がん体験」の類型化

| | |
|---|--|
| 規律化された身体 （管理に組み込まれる） 治療への執着 極端な代替療法の実践 萎縮・恐れ・抑うつ・依存 | 支配する身体（翻弄する身体） （力） なぜ「私が」 誰にも理解できない 怒り・無力感・自暴自棄・孤立 |
| 鏡像的身体 （消費） もとの身体へのこだわり・比較 思うようにならないことを認める 悲しみ・不安・恥 | 伝達する身体 （承認） 「私」ひとりではない 安心・勇気・なぐさめ |

軸に沿って単純に移行するのではなく、同時に体験されているはずである。しかも、いずれからも完全に脱することはない。それが、がんという病気もつ性質なのである。よって、どのような身体像の状態であれ、「自分の感情にオープンである」ことができる

のが、サポートグループの目指すポジティブな患者像だとも言える。

Ⅷ サポートグループとは、「病の体験」を語る意味からして、どのような意義を持っているのか

われわれが運営する中間的というか、宙ぶらりんなサポートグループは、どのような意味があるのか。どのような意義があり、あり方が正当化できるのかを考えてみる。がん患者が「語りあう」ことには、多重の意味があり、少なくとも自分の経験を相手に役立てるために提供する意味と、相互に支援を求める意味合いがある。セルフヘルプグループでいわれていることと同じなのだが、あらためて、ではどのような「聴き手」であるべきか。聴き手となる資格なり専門性を問題にしてみようと思う。それは、サポートグループの紹介でも少し触れたように、「がん体験」は治療的にも扱われるし、当事者同士のサポートとしても扱われうるからである。「体験の語り」は、聴かれてこそ意味があると考えれば、「聴き手」について、それは支援者でもあるはずで、「良い聴き手」像があるはずではないか。

さらに、「病の体験」を扱うサポートグループの正当性、効果と呼ぶのかもしれないが、何をもって判断するのか。科学的根拠なのだろうか。少なくとも、サイコオンコロジーの世界ではRCTによるエビデンスである。しかし、それが適切な評価なのだろうか。

たとえば、AERAによると、早期発見・早期治療で「がんはもはや不治ではない」と言われて久しい。ところが、少し進行したり再発・転移したりするとがらりと様相が変わる。医師にサジを投げられてしまう、とある(9)。フランクは、"Simply, recognizing suffering for what it is, regardless of whether it can be treated, is care."と述べている(10)。苦悩を理解しようとするところこそケアであるのに、「治療」する手だてが尽きると医師はがん患者を放り出してしまう。サポートグループで体験を聴き合い語り合うことだけで、ケアであると言えるのではないだろうか。もちろん、聴くだけで十分であるかと問われれば、十分ではないと答えざるを得ないだろう。しかし、その力は、まんざら過小評価もできないと思う。それでも、効果を測定し評価すれば、がんという疾患の特性による影響が強く、体験を聴くことやサポートグループによって、それに抗してまで改善や精神的効果が現れるかと問われると、芳しい回答はできないだろう。再度、フランクによるならば、それを根拠にして、苦悩を聴くことが必要でないとは考えられない(10)。

Ⅸ 『傷ついた物語の「聴き手」』である私たちとは何者か

さらに、聴き手の問題である。つまり、サポートグループにおいて、傷ついた物語の聴き手である私たち（ファシリテータあるいは研究者）とは何者であるのか。単なる「聴き手」以上の者であろうとするファシリテータには、どのような専門性が考えられるのか。治療行為が、患者の病気回復のためというより、病院というシステムや組織の目的、都合によって行われることがあるように、サポートグループの「聴き手」も、背後のシステムや組織のために聴かれることも起きうる。そうしたことが、たとえ治療目的ではないサポートグループであっても、問題であると考えらるなら、やはり「聴き手」の専門性や倫理性は問うべき課題であると考えらる。それは当事者専門性なのか、サイコオンコロジーのベースにある医療・治療的専門性なのか、それとも第三の道があるのだろうか。サポートグループが行われる場や組織のあり方とも大きく関わっている。

ここで引き合いに出すのは適切でないかもしれないが、静岡県立がんセンターを中心に

行われた全国調査の報告書では、多岐にわたるがん体験が整理されている。網羅されていると言っている。ここでフランクは、サイコオンコロジー批判の一環で、研究者が、患者が体験する病からくる怒りの声を聴きたければ、医者が減多にならないような者、存在であるべきだと述べている(10)。医療者、そして治療に対するがん患者の怒りは、渦巻いていながら、医療の場では、あるいは医療提供者には聴くことが難しい声なのではないか。ちなみに、この報告書には、わずかながら医療者への不満が述べられているが、がん体験のポジティブな側面については、触れられていない。「医療者のレンズ」なのかもしれない。

筆者らは、「医療」という文脈を外から眺めること、「規範への復帰(normalization)」の圧力からも、しばし離れることが重要であると考え、ファシリテータには「脱医療の専門性」を求めている。それは、病院あるいは医療者は、患者にとり、しばしばがんの告知や治療などトラウマになっている場所や人であるために、そこから離れることも重要であること。日常生活から離れることで、期待されている通常の役割やがんと知られる恐れからも解放される必要があるからである。私たちは、医療者でもなく、生活世界を共有している者でもないし、そうならないことに意味を見いだそうとしている。体験の探索が、治療のためでもなく、通常の役割への復帰に圧力をかけるものとならないように、聴こうとしている。したがって、「宙ぶらりんさ」に耐える必要がある。

X 「病を生きる」ことに「脱出口」はあるのか。死にゆくことの経験を語ることの意義

「回復の物語」を信じる者が、もはや健康を取り戻し得ない誰かに出会う時に問題が発生する(1)。「回復の語り」とは別の物語の可能性はあるのだろうか。どうしても聴き手として避けたいのは、どこかに「出口はあるのか」という思いである。再発、転移を繰り返し、どんどんと悪くなっていく人が体験を語るとき、「翻弄される聴き手」となる。このような場合でも、語り手の内にあるポリフォニックな語りを見い出して、それらの間でバランスを取ることはできるのではないか。たとえば、「納得の物語」というのはないのだろうか。しばしばネガティブに語られるが、そのための合理化(rationalize)や「諦め」は、果たして本当にネガティブな「患者像」なのだろうか。逆に、「受容」「適応」「ギアチェンジ」などの専門家が患者に求める言葉が浮かぶが、果たして本当に望ましい、あるいはポジティブな「患者像」なのだろうか。何か逆転しているような気がしてならない。私たちが、否定的と見なしてきたもの、あるいは望ましいと見なしてきたものを、再検討してみる必要があるのではないか。

XI 能動的、ポジティブに「病」を生きるとは

本当に受動的・否定的なこととは何か。もし、解答を用意していたとすれば、それ以外は全て"否定的"なものであろう。しかし、解答が用意されていなければ、何が否定的か。否定的なものはないだろう。つまり、illness experienceで当事者が苦しむのは、ポジティブであろうと無理をするのは、問題はある種の"解答が用意されている"ことなのではないか。

ポリフォニックであることの重要性を先に指摘したが、リトルらは、(体験の)流動性が、深く衝突し合うディスコースの多様性を生むことが理解できれば、がん患者が体験する様々な段階の意味についてより包括的に理解できる、と述べている(2)。ポジティブな

像だけで、決して存在し続けるのではない。能動的、ポジティブな像の探索というよりも、むしろまず多様性に着目をする必要があるのではないか。"ポジティブな患者像"に潜む問題性について、よく考えてみる必要がある。それは患者の問題なのか、それとも医療者や研究者の問題なのか。

さらに、問題を解決することだけが重要なのではなく、人間には、あるいは人生には「解決できない問題がある」ことを伝えることを通して、他者の役に立つという生き方ができることが、能動的、ポジティブに「病」を生きることになるのかもしれないとも思う。現実的には、これも社会に受け容れられにくい主張であるかもしれないが。

XII 保健医療社会学の課題

筆者自身は、ナラティブの研究者ではなく、経験的な実証研究の研究者である。もちろん、治療論の専門家でもない。その立場から、医療社会学の課題をまとめてみた。

まず、ベリイは、現代の文化において非理性的な思考や行為が増大していることに注意するよう指摘しており(5)、多くの形態のナラティブは治療的な性質を持っているが、いつもそうであるとは限らない。誤った信念や非理性的な信念が実害をおよぼすことを警告している。ナラティブはもちろん万能などではないし、いつも良いものとは限らない。このことは十分に注意しておくべきである。

また、「病の体験」を様々な指標で測定して評価する研究も必要であるし、posttraumatic growthやhopeなど新たな病体験の側面について、経験的に実証する研究も必要である。

さらに、どのようにして、「日常生活における健康問題」について、患者や医療の非専門家の体験や声を持つ価値を損なわずに取りあげ、現代医療の提示するエビデンスや合理性とのバランスを取るかも、保健医療社会学の課題ではないかと考える。

補注

(1) <http://www.dipex.org/Home.aspx> (2006年12月19日)

引用文献

- 1) アーサー・W・フランク (鈴木智之訳) : 傷ついた物語の語り手、ゆみる出版、東京、2002.
- 2) Little M. & Sayers E. J: While there's life... hope and the experience of cancer. *Social Science and Medicine*, 59, 1329-1337, 2004.
- 3) Little M, et al.: Liminality: A Major Category of the Experience of Cancer Illness. *Social Science and Medicine*, 47, 1485-1494, 1998.
- 4) Keith M, et al.: Predicting Posttraumatic Growth in Cancer Survivors. *Health Psychology*, 25, 47-56, 2006.
- 5) Bury M.: *Health and Illness*. Polity Press, Cambridge, 2005.
- 6) Annandale E.: *The Sociology of Health & Medicine*. Blackwell Publishing, Oxford, 1998.
- 7) E.W.サイード (大橋洋一訳) : 知識人とはなにか. 平凡社ライブラリー、東京、1998.
- 8) Spiegel D.: Healing Words. *JAMA*, 281, 1328-1329, 1999.
- 9) 知られざる「がん難民」の苦悩. *アエラ*, 31-33, 2005/11/14.
- 10) Frank A. W.: The pedagogy of suffering. *Theory and Psychology*, 2, 467-485, 1992.