慶應義塾大学学術情報リポジトリ
Keio Associated Repository of Academic resouces

Title	現代医療と「家族」の役割 : 終末期における「在宅医療」を中心として
Sub Title	Modern medicine and the family : on home care for the terminally ill
Author	長尾, 真理(Nagao, Mari)
Publisher	慶應義塾大学大学院社会学研究科
Publication year	2009
Jtitle	慶応義塾大学大学院社会学研究科紀要 : 社会学心理学教育学 : 人間と社会の探究 (Studies in sociology, psychology and education : inquiries into humans and societies). No.68 (2009.) ,p.75- 93
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	論文
Genre	Departmental Bulletin Paper
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AN0006957X-00000068-0075

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

現代医療と「家族」の役割

—終末期における「在宅医療」を中心として—

Modern Medicine and the Family

—On Home Care for the Terminally Ill—

長　尾　真　理*

*Mari Nagao**

Home care comprises home-based services delivered to chronically ill, terminally ill or impaired persons. And home care is provided by unpaid family members and a majority of caregivers are women. The financial, physical and emotional burdens of care fall heavily on women, and then home care is a women's issue. In fact families have played an important role in the modern medicine. But there are limits to familial obligations and it is inadequate that no notice is taken of the families in which patients have lived under medical treatment. Therefore, social policy should support the family in meeting its obligations.

Persons are social by nature, and for that reason, patients cannot be known or understood apart from their social being. These days the increasing number of persons suffers serious chronic illness at the end of life. Chronic conditions intrude upon the quality of life. In end-of-life care, namely terminal care, the primary goal is palliation of symptoms and improvement of the quality of life. Many people would prefer to receive care within a family context and even to die at home, because the meanings and values by which people live, and the quality of their personal relationships play an important role. Therefore, social support from others who have experienced acute grief can offer similar assistance as well as self-help groups and peer-support groups.

1.　はじめに

医療の領域において，「家族」は長い間患者の闘病生活を支える重要な役割を担ってきた。医療技術が著しく進歩した現代にあっても，「家族」への社会的な期待は相変わらず高い。それは高齢者の介護問題や，医療施設からの早期退院から生じる患者の「在宅医療」といった，実質的な側面だけにとどまるものではない。たとえば現在の臓器移植法の改正をめぐる議論の中では，子どもへの移植を含め，臓器提供に関する「家族の決定」が以前にも増して重要な位置を占めつつある。また「終末期医療」の現場においても，延命治療の中止ないし不開始の決定といった，ある場合には「過剰」とも思えるほどの

* 慶應義塾大学文学部社会学専攻

責任が「家族」に求められている。しかし他方においては，「家族」のあり方が以前に比べて明らかに変化し多様となりつつある現在，「家族」の成員はさまざまな意味で「家族」という枠組みから離脱し，「個人化」の傾向を強めているともいわれる。こうした「家族」の変化は，今後「医療」における家族の役割にも，また何らかの影響を及ぼしていかざるを得ないだろう。以上の認識にたったうえで，本稿では政策的な意図を含め従来からの生活保障における「家族」の役割から考察をはじめて，患者相互の合意による「連帯」の意義と可能性までを検討していきたいと思う。問題の分析にあたっては，「医療」に関する「聴き取り」から得られた情報とともに，患者や家族から寄せられた「闘病手記」を一つの資料として考察を進めたいと思う。

2.　医療費抑制策としての「在宅医療」

2-1.「無償労働（アンペイドワーク）」が支える日本型福祉

現代の日本における生活保障という観点から私たちの生活を振り返るとき，必ず突き当たる問題の一つは「無償労働（アンペイドワーク）」といわれる「影」の労働にかかわる問題である。とりわけその中心となるのは，日常生活の領域における「社会福祉」機能，つまり家事や育児をはじめとして，闘病者や高齢者への看護や介護といった生活に欠かせない「ケア」の機能が，長年家庭内での「無償労働（アンペイドワーク）」として女性によって担われてきたという事実である。確かに現在では「介護保険制度」に代表されるような生活支援に向けてのさまざまな制度が成立している。しかし，それでもなお女性に対する家庭内労働への「期待」と「圧力」は強く，「雇用機会」の平等を促す制度が成立した現在でもなお，女性が不安定な非正規雇用を甘受せざるを得ない大きな要因ともなっている。もちろん女性がこの種の日常的「役割」を強いられてきたという事実は，なにも日本だけの特徴ではない。しかしそれをことさら「日本的伝統と美徳」として称揚し，「家族間の相互扶助」という名目で正当化してきたのは，男性を「世帯主」とした「家」中心の伝統的家族制度とその価値観であった。したがって，以上の点を考慮したうえで日本の社会福祉システムを「医療」を中心として，言い換えるならば，「家庭内看護」あるいは「家庭内介護」を前提として「世帯単位」で成立した，いわば「在宅医療」「在宅福祉」と言い表すことができるだろう。ここではひとまず，以上の点を押さえておきたいと思う。

しかし1980年代に入ると，欧米諸国と同様に日本においても高齢化が顕著となりはじめる。当時はいわゆる「老人病院」での高齢者の処遇問題を発端として，「過剰医療」などをはじめとしたずさんな病院管理を是正し，さらには老人医療費の伸びに歯止めをかけるべく，日本でもようやく介護対策の必要性が説かれるようになっていた。こうした事情を背景として厚生省（当時）は1989年，「高齢者保健福祉十ヵ年戦略（＝ゴールドプラン）」を策定する。これによって，日本でもようやく「介護の社会化」，すなわち介護労働の「脱家族化」の動きが本格化し，家庭内での「社会福祉機能」としての「無償労働（アンペイドワーク）」を担ってきた女性に対する社会的支援の第一歩が記されることとなった。さらに1990年代になると，サービスや情報分野の発展に象徴される産業構造の転換とそれに伴う労働市場の変化を背景として，日本でも女性の社会進出が急速に拡大した。その結果，男女間の「固定的な役割分担を前提とした制度や慣行を男女平等の視点に立って見直すこと」，そして「世帯単位の考え方を個人単位に改め」，個人の「生き方の選択」を尊重することなどを柱とした，「男女共同参画社会」の実現が，政府による行政改革の主要な課題として大きく掲げられることとなる[1)]。また1994年には「子育ての社会支援（＝エンゼルプラン）」に関する総合的計画が策定されるなど，本格的に少子・高齢化を迎える21世紀

へ向けて，少なくとも表向きには女性の社会就労を支える環境づくりを推進するべく，「福祉」重視型の政策が相次いで打ち出されることとなった。そして先に挙げた社会全体で介護を支えようとする一連の動きは，その後紆余曲折を経ながらも，1997年ようやく「介護保険法」として制定され，2000年4月実施に至る。

しかし，これらの「女性」への社会支援を含む21世紀へ向けた福祉政策プランも，また社会保障制度全体からみるならば，多くの矛盾や問題点を含むものであった。ジェンダーの視点から社会政策を分析してきた大沢はこの点に関して，「既存の制度体系の維持」と「社会保障費の抑制」という大前提に立って策定された，従来の「社会保障制度の再構築」にすぎなかった，と指摘する[2]。とりわけ「医療」という観点から問題となるのは，1994年の健康保険法改正による「在宅医療」の推進策である[3]。確かに「介護保険法」によって，「従来は医療保険がカバーしてきた介護部分」が独立し，「介護保険」として福祉の領域へと移譲されることによって，個人負担部分を残しつつも一定の公的負担による「介護サービス」の拡充が可能となった。しかし他方では，医療の領域において，旧来からの「在宅」での家族内看護ないし介護を前提とした医療システムが制度的に組み込まれていくことになったのである。したがって，「介護保険制度」の成立によって従来からの家族への介護や看護への負担が部分的に軽減されたとしても，介護や看護に関する責任とそれに伴う負担とは，その後もさらに「家族」への依存の度合いを深めていくことになるのである。

ところでこれに先立つ1992年，以上で紹介した大沢の指摘を裏づけるかのように，すでに日本医師会からも「在宅医療の推進」に関する同様の趣旨の答申が示されている[4]。「末期医療に臨む医師の在り方」と題したこの報告書では，終末期治療に関する患者の事前申請（=「リビング・ウィル」）の導入の必要性が主張されるとともに，患者の希望として「最後は病院でなく自宅で家族に看取られて死を迎えたいと望むものが多い」ことを挙げ，「医療として，あるいは医師の立場からは，可能な限り患者の希望に沿うべきであり，その意味で在宅医療の推進を図る必要がある」，と結論づけられている。また，今後末期患者の収容先としてのホスピスの需要増大を予測し，その一形態としての「在宅ホスピス」を推進する必要性が説かれている（以上，傍点引用者）。さらに1996年には厚生省において，疾病構造自体が慢性疾患へと変化していることに対応して，省内に在宅医療体制を一般社会システムに組み込むべく，「在宅医療推進」へ向けた審議会が設置されるなど，少子・高齢化社会を目前に控えたこの時期，「家族」の負担軽減のための支援策が次々と講じられていく一方で，それと併行して「在宅」という名目で，「家族」に対する責任と負担強化への道筋が周到に用意されていくことになった[5]。その後，2006年のいわゆる「療養病床の削減」，すなわち「在宅医療」へのシフトを含む一連の保険医療制度改革の過程においても，当時医療費抑制を第一目標に据えた厚生労働省内の「在宅医療推進派」の強い意向が反映されていたことが最近になって明らかにされている[6]。

ところで，「地方自治体の主導」による「地域の実情に合わせた介護サービス」[7]を掲げ幾度となく改定を重ねた「介護保険制度」は，施行後10年を経た今日，サービスの利用が厳しく条件づけられるなど，「サービス抑制」「介護離職」，あるいは「介護崩壊」といった言葉が示すとおり，高齢者や家族からの切実な要望や介護現場の実情からは大きくかけ離れた，当事者の利用を著しく制限する「不便」で「問題点の多い制度」となっている。先にも指摘してきたとおり，「介護の社会化」を含む21世紀に向けた日本の福祉政策は，結果的には当初目指されていたはずの生活保障機能の「脱家族化」といった方向ではなく，実質的にはむしろ，家族の責任と相互扶助とを中心とした「家族」への回帰，すなわち

「再家族化」を促しており，さらにそれを固定化する方向に機能しているようにみえる。

また介護保険制度の運用面に目を転じるならば，期待されていた民間事業所の「介護ビジネス」への参入も，結局のところ収益が見込めない事業からの撤退が相次ぎ，利用者に対して必要な介護サービスすら提供できない事態が頻発している。また「介護サービス」の提供自体が当事者の自己申告を受けて発生する仕組みになっていることから，「介護サービス」にまでたどり着くことのできない，いわゆる「情報弱者」といわれる「単独世帯」の高齢者が増加するなど，どの自治体においても想定外の事態への対応に苦慮し，当初の計画どおりには事業が成り立たたないのが実情である。仮に，現在の世界的な経済不況と雇用不安という社会情勢のもとで，医療や福祉を切り詰めざるを得ない諸事情を勘案したとしても，こうしたいわば生活保障の「制度的破綻」とでもいうべき実態の背後にあるのは，市場原理すら働く余地のない「介護報酬の低さ」であり，またそのことに象徴される，看護や介護に対する動かし難い「社会的評価の低さ」にほかならない[8]。長年「共同体原理」の上に家族を基盤として形成されてきた，いわゆる「日本型福祉」の原点がここにある。とりわけ今日の経済危機的状況にあっては，金銭的な報酬を伴うことのない「無償労働（アンペイドワーク）」に対する社会からの「期待」と「圧力」とは依然として強く，その「負担」と「しわ寄せ」は家族に，そして何よりも当事者である高齢者や闘病者自身に重くのしかかっているのである。

2-2.　個人の自立と「家族」の役割

現在ではまた，進行する少子・高齢化は高齢者世帯の増加を加速させており，「介護者も要介護者もともに高齢者」という，いわゆる「老–老介護」のケースが増加している。さらに従来の「家族」内の性差による役割分業も次第に崩れはじめており，「夫」や「息子」など，介護にあたる男性の割合も年々増加している。現在では介護者の3割近くが男性だとする報告もあり，介護や看護のほかに不慣れな家事への負担も加わり，経済面や身体的・精神的問題など「家族」への深刻な影響も出はじめている[9]。このように現在では，高齢者への介護を含む「在宅医療」の問題は，もはや女性固有の問題ではなくなっている。また経済不況や雇用不安といった社会状況のもとで，保険料の滞納のために無保険状態に陥る世帯も増加している[10]。過去12カ月以内に経済的な理由からで医療機関での受診を控えた人の割合も全体の3割以上に及んでおり，特に低所得・低資産層では4割近くに達している，との調査結果もあり[11]，地域間での医療格差に加えて，経済不況下での世帯間格差が医療面でもさらに進んでいることが明らかとなっている。生活を維持するために社会的支援を必要とする人々が，「社会保障制度」という支援の枠組みからこぼれ落ち，さらには生活保障のシステム自体からも「排除」されていくという深刻な現実がここにある[12]。それでは，以上で取り上げてきた生活保障のあり方について，人々はどのような意識を持っているのだろうか。今日でもまだ，「家族」には「在宅」という形態で求められている介護や福祉機能を担う能力，いわば「家族力」とでもいいうる余力が残されているのだろうか。また行政に対して，実際に人々はどのような支援を求めているのだろうか。

2000年に実施された「福祉と生活に関する意識調査」[13]の分析を通して，武川らは現在においてもなお日本人の生活意識の中には，いわゆる「家族主義的傾向」を認めることができると指摘する。しかし他方では，人々は従来からの「家族」内での規範化された役割期待に従うというよりも，むしろ「自分自身の幸福」の追求を優先させようとする傾向にあると分析する。つまり，人々の「生活にとって一番重要」だと認識されている「家族」とは，もちろん「血縁」に象徴される伝統的な意味での「家族」で

はなく，当該世帯の生活を実質的に支える「同居家族（＝核家族）」を指していること。またそこで重視されるのは，従来からの「家族間の相互扶助」といった福祉的機能ではなく，むしろ家族の成員それぞれの価値観に基づく幸福追求の拠点としての意義なのである。このように，現在の「家族」は生活拠点としての枠組みを残しつつも，個々の成員に対する規範的な拘束力を急速に失いつつあり，意識のうえではすでに「家族」を形成する各成員のライフスタイルを重視する，いわゆる家族の「個人化」の段階へと大きく踏み出している[14]，と武川らは結論づけている。しかしそのことは同時に，健康上の問題や高齢化といった，個々の成員が負わざるを得ない「個人的なリスク」に対する家族の側の基本的な対処能力や結束力が，相対的に低下しているということを意味している。この点に関しては先の調査においても，政府による対策として「高齢者の生活保障」や「医療サービスの提供」，あるいは「育児や子育てへの支援」といった，社会福祉や医療分野に高い期待が寄せられていることからも推察できる。以上の調査から浮かび上がってくるのは，家族の「大きな病気やけが」，そして「介護が必要な状態」に陥ることに不安を抱きながらも，日常生活に追われて自力では「家族」を支える余力のない現代の「家族」の姿である。

さて以上でみてきたように，現在では家族内の「個人化」が進み，それとともに家族の生活保障機能が相対的に低下し，また世帯間の経済格差がさらに拡大していると仮定するならば，実際に生活の場で必要とされている社会的支援は不可欠となろう。それを放置したまま，「医療費の抑制」を目的とした「在宅医療」政策だけをこのまま一方的に進めていくとするならば，生活現場でのさらなる混乱はもはや避けることのできない現実となる。しかし他方において，家族の「個人化」傾向と，そもそも個人が特定の「（核）家族」の成員であるという事実とは，必ずしも対立する関係ではない。家族から離脱した成員それぞれが，自立したライフスタイルと自らの人生を選択する自由を持つことは，また一つの新たな「家族」形態の起点でもあると考えられるからである。いずれにせよこのことは，政策的観点から個人を「伝統的な家族内役割」へと強引に結びつけようとする傾向の強い日本においては，とりわけ大きな意味を持つ。この「新たな家族形態」が何らかの「合意」を通して形成されるとするならば，それはある場合には，従来の意味での「家族」という枠組みを超えて，同じ目標を掲げるもの同士の新たな関係形成と活動の拠点ともなり得るからである。そしてまた，そのようにして形成された新たな紐帯は，さらに成員相互の「尊厳」と「意（遺）志」とを実現するための，既存の制度に対する新たな「抵抗」の拠点としての意味を持ち得るからである。

3.　終末期医療と家族の「看取り」

3-1.　日本における「がん対策」の現状

先進諸国では，1980年代から国民の死亡原因の上位に位置するがん対策に予算を投入し，薬剤の開発や研究助成，予防事業などにあたってきた。また欧米の製薬会社やベンチャー企業の間では，近年「ゲノム創薬」と呼ばれる最新の遺伝子情報を駆使したがん治療薬の開発競争も激化している。日本では2006年，ようやく正式に「がん対策基本法」が成立し，2007年4月からは国の施策として新たな活動が始まった。もっとも日本のがん対策自体はすでに1980年代の半ばからはじまっており[15]，その後10年ごとに更新されながら，地域での「がん診療拠点病院」の整備などが実施されてきた。しかし，それまでの医療政策には「患者の声」が反映されていない点を不満とする患者や家族関係者からは，海外での「がん対策」や「患者団体」の動向などをモデルとしながら，政策決定への参加や治療成果に関

する情報公開などを求める強い要望が挙げられていた。とりわけ2001年，未承認薬に関する日本での早期承認を求める請願書の提出に始まる患者団体独自の活動は，メディアを巻き込みながら拡大していった。そして2005年5月には全国の患者団体や患者家族などを集めて「第一回がん患者大集会」が大阪で開催されるなど，具体的ながん対策の目標を掲げることを通して次第に政治的な影響力を強めていった。こうした患者団体独自の運動が，「議員立法」という形で今回の「がん対策基本法」の成立を促す原動力となったのである。

ところで以上の経緯を経て施行されるに至った「がん対策基本法」であるが，その基本計画では，まず「がんによる死亡者の減少（20%）」と「全てのがん患者・家族の苦痛の軽減ならびに療養生活の質の維持向上」という二つの目標が掲げられており，具体的には「がん患者を含めた国民の視点に立ったがん対策の実施」と，国内でのがん医療の均質化（地域間での治療格差の是正）を目指す「がん医療の均てん化」とが，新たな「がん対策」の中心に据えられている。今後各自治体では国の基本計画に従い，それぞれの地域でのがん医療の現状を踏まえたうえで「がん対策推進計画」を策定し，実績を重ねていくことが求められる。現在ではすでに国立がんセンター内に設置された「がん対策情報センター」が情報サービスなどの活動を開始しており，また「がん対策推進協議会」の三分の一の委員が患者・家族関係者から選出され，さらには2009年現在，全国で370余りの連携医療施設が今後の計画実施に伴う地域拠点として指定されるなど，対策の実施に向けた体制も次第に整いつつある。しかし，政策決定への患者や家族関係者団体の参加が実現したといっても，もちろん彼らが当事者の「総意」を代表しているわけではなく，また政策立案に精通しているわけでもないこと。またこの「がん対策基本法」自体が，「議員立法」という形で短期間で成立した経緯もあって，形式面を含め必ずしも「法律」として完全なものとはいえないこと。したがって，安定した財源が確保されているわけではないこと[16]。そして現在では地方自治体の財政基盤も疲弊し脆弱となっているために，各自治体間の医療格差は「均質化」どころかむしろ逆に拡大する傾向にあること[17]など，実際のところ政策面，財政面を含めて多くの難題を抱えての出発となっている。

ともあれ「がん対策」に関しては以上のような全国レベルでの取り組みが始まっているが，他方ではすでにみてきたとおり，医療費抑制のための入院日数の短縮化や在宅療養への政策的誘導もあり，実際にがん患者を取り巻く状況は以前にも増して厳しいものとなりつつある。とりわけ現在，「標準的」とみなされている治療法では効果が得られなくなり，医学的には「終末期[18]」とみなされた患者にとっては，その後の治療に関する選択肢も従来以上に限定されてしまうケースが目立ちはじめている。しかし治療に関する限り，患者は医療者に比べて「がんと最後まで闘うこと」が必要だと考え，また「やれるだけの治療」を尽くしたと思えることが重要だと考える傾向がある，という調査結果[19]もあり，医療者，とりわけ医師と患者との間には治療に対して大きな意識の差があることが明らかとなっている。今日，先端技術の応用によって医療機器の開発が進み，新薬の導入も相次ぐなかで，日本のがん医療の現場でも個々の患者の病状や生活環境に合わせてさまざまな選択肢を提供できる環境が整いつつある時代である。以上のことを考え合わせるならば，がん治療の「均てん化」といった政策自体が患者にとってどのような意味を持ち得るのか，「情報格差」や治療成績の「地域格差」の是正なども含め，今後慎重に見極めていく必要があるだろう[20]。いずれにせよ何よりも重要なことは，患者がどの地域で，そしてどの医療機関で治療を受けたとしても，そして患者が治療のどの段階にあったとしても，たとえそれが「終末期」であったとしても，「患者の権利」を尊重し患者や家族の希望に沿った「医療支援」をどれだ

け実現していくことができるか，というところにある。「がん対策基本法」の原点には，自らの「生命」を賭けた多くの患者や家族などによる，そうした切実な願いがあったはずである。以上の点を踏まえたうえで，次に患者や家族から寄せられた「闘病手記」を通して，実際に当事者が直面するさまざまな問題，とりわけ「終末期」における患者や家族を取り巻く問題を考察していきたいと思う。

3-2.　終末期医療と「家族」

①【在宅での母親の介護体験から】[21)]

母はC型肝炎から肝硬変，がんになり，がんになってから3年間の闘病生活を経て亡くなりました。がんになったのは母が76歳の時で，肝がんを手術することは，年齢からもがんの多さからも無理ということで，がんに栄養を与えないことで力を弱める，という処置を取りました。そのとき主治医の先生に，「母にはなるべく，がんということはいわないでください」，と頼みましたが，先生はいろいろと母に問い詰められて，白状させられてしまいました（母は医学的知識が豊富で，自分が将来がんで死ぬと信じておりました。母の妹も姉も，肝がんで亡くなりましたので）。結局インフォームド・コンセントもあまりうまくいかず，とにかく入院してがんが大きくならない手術をすることだけは母の同意が取れ入院しました。入院は完全看護なので，私たちが泊まることは許可できないと言われました。そう言われても心配でしたので，最初は朝7時から夜9時まで付きっ切りで様子を見ておりました。病院の実情は，看護婦は不足していていくら呼び鈴を押してもなかなか来てもらえず，まして本人には，長く押し続けていることはかなりの重労働のようでしたので…，しかたなく病院の許可を無理やりとって，妹と交代で特別室の長いすに泊まって介護をしました。2週間もしない内に，私たちはチューブでお湯を入れて便を採ることも，点滴の調整も，ほとんどのことを自分たちでやれるようになりました（また，やらざるを得なかったのです）。とても有名な大病院ですらあのような状態では，医療過誤が起こらないほうが不思議です。入退院を繰り返しておりましたが，母がどうしても自宅で死を迎えたいと申しますので，S社からお医者様と看護婦さんに毎日自宅に来てもらい，点滴をしてもらうことを条件に退院しました（当時は，今のような在宅介護のシステムやノウハウもなく，S社も手探りの状態で，条件を整えることは並大抵のことではありませんでした）。

母は病院を出るときはタンカでしたのに，不思議なことに自宅に帰ってからはめきめき元気になり，「那須に行きたい」と言い出しました。…そこは，母にとっては自分が最後に行けるだろう，楽しかった思い出の地だったのでしょう。私たちはあらゆる無理をして，大勢の方々にご協力をいただいて，もう寒くなりはじめた11月26日那須に向かいました。驚いたことに，自宅ではスプーンで食べさせてもらっていた食事は自分で箸を使って食べると言うし，観覧車には乗るし，1時間余りのドライブには行くし，本当に信じられないような日々でした。自宅に帰った後も，「お正月にはもう一度行きたい」，と言っておりましたほど元気で，亡くなる前日まで，自分の食卓まで車椅子で行き食事をしておりました。大晦日，私が母のベッドに上がって小さな母の背中をさすっておりました時，母は除夜の鐘を聞きながら「ありがとうね，楽しい人生だったよ…」と言ってくれたときは，ほんとうに幸せでした。母が亡くなったのは元旦の夜でした。母のQOLを考えたとき，私たちがどんなに無理をしてでも家で介護したのは正しかったと，今でも信じております。

②【ホスピスでの母親の介護体験から】

2000年秋，A駅より程近いホスピスに母の入院が決まった。そのときを遡ること2年前，約10時間に及ぶ手術以来，度重なる急激な出血もあり入退院を繰り返してきたのだった。しかし，ある日ついに病院から，「他部への転移もみられ，がんが手の施しようもなく，治療のためにできることは全て行ったので退院してほしい」，との説明を受けた。さらに病院側の説明は続く。「病院は病を治すところであり，今もベッドを待つ人がいるのです」，と。「同じ病院で最後まで」，という母の希望もあり，家族としてもその希望に沿いたいという思いもあったが，病院側から「それではホスピスはお考えですか?」と，逆に問われてしまった次第であった。

ホスピスとは何か?　それまで我々の中では死へつながるイメージとともに，末期患者にとってよいこと尽くめの楽園のようなイメージがあったのは確かだ。実際ホスピスとは何かと問われ，即答できる人は少ないのではないだろうか。私たち家族もその程度の認識であったし，本人も転移のショックから覚めやらないまま，ホスピスへの入所が決まってしまった，というところだったと思う。余命数ヶ月という診断がくだっても，まだ死を受け入れてはいなかったし，死に対しての用意などとはかけ離れていたのかもしれない。そのためにホスピス職員との話し合いもギクシャクしたものとなり，きちんとした話し合いへと至らなかったように思う。インフォームド・コンセントという問題があるが，入所後目の裏へと転移がみられ，すぐに本人に伝えられた。その早い対応にも驚かされたが，今後容貌までが変化していくことまで包み隠さず伝えられたことには，戸惑いすら覚えた。どこまで伝えるか，伝えてほしいかといった，「知る権利」，「知らない権利」といったことを，本人，家族，そしてホスピスの三者の話し合いがもたれなかったことを痛感させられた。ホスピス側に任せるだけではなく，こちら側からも積極的に要求を伝えコミュニケーションを取っていかなければ，どんなにすばらしい受け皿があったところでより良いサポートは望めない。

「死の受け入れ」，「自分らしい生産的な生き方」，これらのことを考え決定をすることは，非常に繊細で難しいことだ。…また死をタブー化し社会から分離しようという傾向が日本にはみられる気がする。ホスピスとは，社会から切り離される空間ではなく，むしろもっと社会とつながりを持つ場となっていったほうがよいと思う。誰にでも訪れる死いうものを見つめて，初めて生きるという生産的な生き方が出来るのだと，私は考えている。…ホスピスが担う将来の医療，社会での役割は限りなく大きい。ホスピスでの活動，そしてそこで生活する人々のことが，医療の現場や社会で活かされ，浸透していってくれることを願っている。…今まで知らず知らずのうちに封じ込めていた「母の死」，そして自分にもやがて訪れる「死」というものを考える機会を得たこと。2000年大晦日，静かに痛みなく逝った母，そしてそれを助けてくれたホスピスの職員の皆さんに感謝したいと思う。

家庭内に病人を抱えることは，それがどのような種類の疾患であっても家族にとっては不測の事態である。それが「終末期」とみなされるような状況であれば，「在宅」であるか「医療施設（＝ホスピス）」であるかを問わず，家族にとって対処すべき事柄は多岐にわたり，それはまた複雑で深刻な問題を派生させていく。2006年の医療保険制度の改定による入院日数の短縮化は，本来「地域の医療機関との連携」や「在宅医療の充実」と併行して進められるはずであった。しかし厚生労働省からの医療費削減への指導もあって，最近では比較的早い段階で患者を「専門医療施設」から「在宅支援施設」や「ホスピス」へと紹介していく傾向が出はじめており，そのため患者を受け入れる地域での医療施設の

整備が間に合わないのが実情である。また施設面での問題に加えて，医師による「医学的根拠」に基づく「積極的治療」の一方的な終了宣告と「緩和医療」への方針転換に対して，納得ができない患者や家族も多い。「終末期」という状態を十分理解し受け止める余裕もないまま，治療を引き受けてくれる医師を求めて患者自身が医療機関を尋ね歩く，といったケースも少なくない。このようにがん医療の現場においても介護の場合と同様に，「在宅医療対象者」という名の下に多くの「行き場のない患者」が生まれており，家族による「手探り」の看護や介護を受けながらも，「医者に見離された」不安と絶望感の中で闘病生活を送らざるを得ない現実がある。医療の進歩に加え，予防医学的見地からの「検診制度」も全国的に普及しつつある現在，がんも完治する時代となっているが，そうした時代であるがゆえに生じる新たな問題である。

都内のある「在宅療養支援診療所」の報告[22]によれば，受け入れ患者に対する「在宅ケア」期間は平均55.0日であり，この中で患者が亡くなった時点で患者に対して「病名の告知」がなされていたケースは85.2%（2007–2008年に関しては89.4%），「不治であることの告知」は67.8%（同様に69.1%），また「予測される生命予後」についての告知は46.9%（同様に53.2%）となっている。これらの結果からみる限り，医療における患者の「自己決定」の原則が普及してきたこともあって告知の割合は徐々に上がってきてはいるものの，現在でも患者や家族によっては「医学的根拠」に基づく「病状の推移」や，自らに「残された時間」を知ることについて，必ずしも積極的な姿勢を持っているわけではないことが明らかとなっている。ところで，この「終末期」にある患者に対して現在地域での「在宅医療」を推進する目的で充実が図られているのが，「在宅療養支援診療所」と呼ばれる医療施設である。そこではどのような診療方針に基づいて，どのような医療活動が行われているのだろうか。

一般に「在宅支援診療所」からは，医師などによる患者宅への定期的な往診が行われる。その際には治療ではなく，主に「緩和医療」，すなわち患者の疼痛をコントロールするための処置が施されている。したがって「在宅緩和医療（＝在宅ホスピス）」の中心となるのは「医療」の提供というよりもむしろ看護的な介入，つまり浮腫へのマッサージや清拭などを含めた患者に対する身体的なケアである。そして医師や看護師によるそれらの援助は，原則として患者の求めに応じて24時間体制で提供されることになっている[23]。またそれとともに重要なのが，家族へのさまざまな支援である。家族に対しては，患者の日常的な介助の方法や容態の急激な変化への対処法などとともに，患者の病状の進行に合わせて家族の不安を取り除き，「看取り」への準備を促すための援助が行われる。このように「在宅医療」では，「看取り」の主体は医師ではなく，あくまでも家族となる。医療者はそれぞれの専門性を駆使しながら，在宅療養の全過程を通して「死」に臨む家族を支える重要な役割を担うのである。それでは患者自身にとっては，「病院」ではなく「家で死を迎えること」にはどのような利点があるのだろうか。

すでに説明したとおり，終末期医療の中心は「緩和ケア（＝疼痛の除去）」にある。慢性的な痛みは患者の身体のみならず精神面にも大きなダメージを与え，患者の「生活の質＝QOL」にも深刻な影響を与えかねないからである。一般的にそうした痛みは，特に夜になると強く患者に意識されることが多いとされるが，その理由の一つは患者を取り巻く周囲の環境によるものだといわれる。いうまでもなく，このことは人間が本質的に社会的な存在であることに起因している。昼の光の中で，周囲にある人々の気配や慣れ親しんだ愛着のある品々に囲まれた生活とその記憶，そして何よりも家族の存在は，たとえ一時的にではあれ，患者から痛みや孤独感を遠ざける役割を果たす。しかし，重篤な病状は時として家族さえ拒絶するような患者の孤独感を伴う場合があり，またあるときには家族の価値観との相違

や利害対立などの緊張が，患者の病状をさらに悪化させることもあり得る。また「家庭」というその閉鎖的空間により，患者への「虐待」や看護や介護の「放棄」といった事態に陥る場合もあり得る。しかしそれでもなお，「在宅療養」には多くの利点がある。それは，可能な限り家族とともに日常生活を続けることができる，という点である。実際患者の中には「医療の質」が低下することが明白である場合にも，「できるだけ父親として（あるいは母親として）子どもとともに過ごす時間を大切にし，子どものために自分の生きた証を残したい」，あるいは「子どもの成長を見守りたい」という理由から，病院やホスピスではなく自宅での「緩和ケア」に踏み切るケースも少なくない。また患者が「子ども」である場合にもそうした傾向は強く，「病気の子どものため」にも，また「他の兄弟たちのため」にも，家族の時間を持ちやすい「在宅緩和医療」が選ばれることがある。これらのケースが示しているのは，患者や家族にとって大切なことは，それぞれの家族が共有することができる「価値観」，言い換えるならば家族それぞれの「生きていくことの意味」にかかわる問題だということであろう。このようにみる限り，「在宅緩和医療」すなわち「家で死ぬということ」とは，「死」を目前にしているとしてもなお，「死」が訪れるそのときまで，自宅で「家族とともに生きるということ」にこそ，その本質があるといえるだろう。そして患者や家族の闘病生活を，医療を中心としながらもさまざまな観点から背後で支えるのが，「在宅療養支援診療所」の中心的な役割となるのである。以上のように終末期の「緩和ケア」一つを例にとっても，「在宅医療」にはさまざまな意義と利点とがあることがわかる。しかし，この療養形態としての「在宅医療」は，あくまでも患者や家族に対する一つの選択肢として捉えられるべきであろう。最終的には，患者や家族それぞれの事情を考慮したうえでの主体的な判断にゆだねられるべき事柄であって，医療者や行政による指導や誘導によって「強制」されるべき事柄ではない。重要な点は，患者と家族双方が納得ができる形で「最後の時間」を共有することができるよう周囲が支えていくことであり，その過程で患者や家族が孤立することのないよう，常に地域や社会との「つながり」が維持できるよう配慮を怠らないことである。そのための地域医療体制の整備こそが，早急に求められているのである[24]。

4.　親しいものの死がもたらすもの　―「家族」という枠組みを超えて―

③【自らの闘病体験から】

1988年2月2日早朝，私は救急車で私立病院に運ばれた。その日から一週間ほどの記憶は定かではない。右半身が思うようにならなくて困ったことや，検査に続く検査，そして点滴。2名の担当医が四六時中やってくる日々だった。2週間後に手術をした。脳内の不具合であったのだが，幸い悪性のものではなく，手術後すぐに右半身の違和感もなくなった。その後2，3回，術後痙攣を経て完治した。

その2ヶ月の入院生活でいろいろな人と出会った。それまで主婦，母としてしか行動してこなかった者としては，急に家事をすることなく，いろいろ考える時間や人と話す時間を与えられた。がん告知をされていて何度も入退院を繰り返す人や，「良いと言われることは何でもやるつもり」，と言って転院していった人。なかでも，毎年病院の前の桜が咲くと，思わず「Tちゃん，桜咲いたよ。見える?」と声をかけてしまう人との出会いは忘れられない。脚が自由に動かなくなり，杖に頼り，遂には下半身が…。肺に転移しているのかなとも思える頃，私の腕に今も残るほどの爪あとをつけて，「私死にたくない」と泣いた彼女に，「桜咲いたら一緒に見に行こうね」，としか応えられなかった。亡くなった後でお姉さんが，「本人にはがんだとは告知していなかった。でも最後の入院になるなと思ったとき一緒にお

風呂に入っていて，「姉さん，子どものことよろしくお願いします」，と言われ動揺してしまった」，と話してくれた。痛いと一度も言わずどんな時も笑顔だった彼女は，まだ30歳だった。

私がドナーカードを持とうと思ったのは，彼女が亡くなってすぐの秋。今では年と共にからだが移植に適するとは思えなくなってきているが，当時，家族や手術をしてくれた医師とも話し合って，気の弱い私は，1.　がんになったら告知はしない。ただし臨床試験体になりたい。2.　脳死の場合は，使えるところがあれば全て使う。3.　心肺停止時には献体にまわす，と決めている。

④【家族の闘病体験から】

今から15年前，私は弟を「脳腫瘍」という悪性がんで失いました。彼は当時35歳の若さで，妻と3人の子どもを残して旅立ったのです。当時彼は風邪症状を訴え，医師は腸炎と診断。誤診の末2ヶ月個人病院に入院。意識不明に陥り救急車で大病院に転送。緊急手術で一命は取り止めたものの，家族には余命6ヶ月と宣告されました。脳前頭葉の奥深い腫瘍のため根元まで取り除くことができず，がん細胞はすぐに増殖すると，医師に言われました。手術後すぐに社会復帰し，1年間勤務したものの進行は早く，2回3回と手術。3回目の手術後は植物状態となり人口呼吸器を装着。やがて家族の同意の下に人口呼吸器を外し「死」に至りました。発病から1年半でした。手術後も医師の丁寧な報告もあり，その通りの病状進行でした。

彼にはがん宣告はしませんでした。2回目の手術後少し言語障害が残り，将来を悩み病院の屋上にいるところを看護婦さんに発見されました。あれだけ生きることに前向きだった弟が急変したこと。弟の看病に疲れた姉が，仕事と両立できず弟より先に死を選んだこと。短期間に押し寄せた不幸は，家族同士のケア，弟のケアなど充分な時間もなく，家族の知識の甘さを悔やみました。今も疑問は解けていません。弟の「死」で病院とは無縁になりました。

私は今，自殺予防「命の電話」相談員として，7年間ボランティアを続けています。近年の社会現象は不景気によるリストラ，借金苦，DV，登校拒否，精神障害，老後問題など多岐にわたり，年齢層も広く，特に中高年の男性が多い現状です。対面でない声の相談は，コーラーの内容の傾聴と共感をしながら，最終的にはコーラー本人が決めるという方向を導くのが目標です。身が引き締まる日々です。何よりうれしいことは，相談員同士の精神面安定のための臨床心理カウンセラーが側にいてくれることです。そして家族が理解してくれる恵まれた環境にいる今が，明日への活力に向けたパワーになっています。…自分の生きる道の選択と家族の絆の深さ。…命の可能性を信じ社会に還元できる日々を送る。私の信条です。

「闘病手記」で語られているとおり，患者はみな身体的・精神的な「痛み」や「辛さ」，そして自らが置かれた境遇に対する「怒り」や「哀しみ」を抱えた生身の人間である。この点に関しては家族も変わることはない。その意味で，患者の療養を支える「ケア」という行為は，それを提供する家族から患者への単なる一方通行の行為にとどまるものではない。そもそも「ケア」の本質は，相手を気遣い関心を寄せるといった心の働きにあるといわれる。したがって医療に即していうならば，「ケア」とは本来互いに向き合う人々の間で「心の痛み」を共有する過程を指す概念であり，常に周囲の人々を巻き込みながらさまざまな相互関係を形づくっていくところにその特徴があるといえる。そして家族や身近な人々の「死」と向き合わざるを得ない過酷な体験は，時として人々を「家族」という私的な領域を超えて，

さらに広い領域での活動へと向かわせる契機ともなり得る。実際にホスピスでボランティア活動を行っている参加者の多くが，何らかの形で以前に家族や親しい人々の「死」を体験している，といった報告もある。人生におけるさまざまな体験を重ねたボランティアの参加は，また医療者の意識を変えるほどの影響力を持つ場合がある。「ホスピスケアを担う医療チームの成熟度は，チーム内にそうしたボランティアが存在するか否かで判断し得る」と，ホスピス医療に詳しいある専門医は断言する[25]。しかし他方において，家族にとってはまたこの世界で生きつづけていかなければならないという，動かしがたい「日常」がある。親しい者の死を「忘れたくない」という願いがある一方で，記憶の奥底へと「知らず知らずのうちに封じ込めてしまう」こともまた，私たちの日常における自然なこころの働きなのであろう。

ところで「闘病者の死」は，ともに闘病生活を続けてきたほかの患者に対しても，またさまざまな「思い」を残す。「自分が生き残ってしまった」というある種の「罪悪感」や「喪失感」，そして「悔恨」の念といった仲間の「死」に直面した患者が抱く心情は，他人にはうかがい知ることができないほど深い。これらの心情は，戦災や災害で「生き延びた」人々が，死者の存在とともに抱えつづける「悼み」や「無念」の思いと通低するところがあるのかもしれない。それは死者への「尊厳」であるとともに，日々薄れゆく記憶への「抵抗」であり，また残された人々の未来へ向けたささやかな「希望」でもある。現在日本でもさまざまな患者団体が「ピアサポート peer-support」をはじめとして独自の活動を展開している。その際彼らに共有された今は亡き仲間に対するこうしたさまざまな「思い」が，多様な活動を支えるモチベーションとなっている場合も少なくない。

⑤【サポートグループでの体験から】

4年前35歳のとき，私は進行性乳がんと診断を受けた。医者を探しセカンドオピニオンを求め，手術方法，治療方法を話し合い，10時間の手術と1カ月の入院生活が始まった。この手術と入院の長さは，早期発見でありながらもどんどん進行していくがんと，私が見合い中で将来の妊娠を希望し，術後の外見にもこだわった結果だった。その1カ月後に結婚。その後1カ月間の放射線治療終了後，夫の仕事の関係でカナダでの生活が始まった…。

しかし次に私が抱えた問題は，張り詰めた糸が切れたような脱力感だった。何度となく説明と話し合いを重ね，納得したうえで開始した治療は経過もよく，ホルモン治療に抗がん剤治療と，立てられたプランを確実にこなし全てうまくいっていた。特に手術の外傷はほとんど回復していたにもかかわらず，涙が止まらなくただただ悲しく空しい毎日を過ごした。強い光を見てはフラッシュバックする手術室の光景に，涙が止めどなく流れる。傷つき息絶えそうな小鳥を見ても止まらない涙。全面的に支えになってくれる夫に不安な心情を話しながらも，これ以上心配させまいと大泣きすることをできるだけ我慢する毎日だった。

そうした中，病院のリサーチグループが無料で行っているヨガとアートセラピーに出会った。また数多くあるサポートグループの中から，移民女性の乳がんサポートグループにも参加した。ここで私はサポート活動の必要性を心から感じ，そして救われた。皆がん患者のためさまざまなドラマも見るが，結果的に私が学びえたことは，どんなにはっきりした主張を持ち精神的に強く見える人も，またどんなステージで治療をしている人も，心は同じように病み，がん告知から1，2年間は涙無くしては生活できないということだった。皆心から理解してもらえる場所を求め，時には泣き，時には薬と副作用につい

て学び，情報交換をし，これから起こるであろう，あるいは起こるかもしれない現実を直視し支えあう。しかしこのような中ではもちろん亡くなっていく人もいて，大きなショックを受けることも避けられない。現に，病に脅え涙が止まらない私を「これもヒーリングの一つよ，」と抱きしめてくれたヨガのインストラクター，日本人移民で私にあらゆる情報をくれた友人は，去年他界した。…どんなに自分のことの様に考えてくれる家族でさえも，理解が及ばない患者の気持ちがある。それを理解できるのは，同じ状況におかれた患者，もしくは多くの知識と経験を持つ専門医だけだろう。…サポートグループにも患者との相性があるため，すぐに手の届くグループでもない限り，自らドアをノックできる患者はきわめて少ない。特に日本では，そうしたサポートグループの代わりに家族が患者の抱える問題を一手に引き受けなければならない状況なのではないかと，日本とカナダの患者を取り巻く環境の違いを改めて考えさせられた。

すでに指摘してきたとおり，「在宅医療」に多くの利点があることを認めたとしても，長期間にわたって闘病者を抱える家庭内での介護や看護には，さまざまな意味で限界がある[26]。とりわけ患者が抱える問題は，治療の段階や患者自身を取り巻く環境面での問題のみならず，それらを受け止める患者自身の身体的・精神的状態よっても多様なものとなる。したがつて患者が求める支援の内容もまた多岐にわたり，家族だけでの対応はもはや困難である。そこで注目されているのが，同じ病気を抱える患者が集まり，情報交換やリラクゼーションを通して孤立しがちな患者自身を支える，当事者相互の「ピアサポート」といわれる活動である。こうしたいわゆるセルフヘルプグループによる相互支援は，今日さまざまな活動を展開している「患者団体」の原点ともいえる活動である。日本においても，相互支援を中心とした患者などの取り組みは1960年代から始まっていたが，最近ではインターネット上での活動も含め，実際かなりの数の患者団体が支援活動を展開している。そこでは「闘病手記」でも語られているとおり，家族でさえ気づかない，あるいは家族であるがゆえに対処が難しいといったといったものを含め，患者が抱えるさまざまな問題と向き合い，それを乗り越えるための重要な機会を患者に提供している。また患者を対象としたものだけにとどまらず，最近ではもう一方の当事者である，看護や介護を担う家族を対象とした相互支援の取り組みも始まり，その活動が注目されている[27]。

5.　患者活動の意義と課題

現在日本には，主要なものだけでも約350団体，さらにその支部やインターネット上だけで活動しているものも含めると1.500以上の患者団体が存在するといわれている[28]。その多くは前章でも紹介したとおり，患者間の相互支援を中心としたセルフサポートグループであるが，最近ではインターネットを駆使して患者に対する各種の医療情報を提供[29]したり，また患者の視点に立った医療用品の開発，販売などを手がける患者団体も増えており[30]，患者に対する多角的な支援活動が患者自身によって展開されている。こうした患者の活動の中でも現在特に注目されているのが，「患者の権利」という観点から患者や患者団体の組織化を図り，医療の改善などを求めて行政への影響力を行使しようとする一連の活動である。「アドボカシー団体」などと名づけられることもあるこの団体の活動であるが，その名称が示すとおり，当事者の権利の擁護とそれに伴うさまざまなニーズの達成を目的として，「患者の声」をもとに公的な政策提言を行いまた予算の獲得を目指すなど，これまでの患者会とは異なる独自の活動を展開している[31]。

こうしたアドボカシーの活動は，アメリカでのエイズ患者の権利擁護と救済を目的とした活動として始まり，実際にさまざまな成果を上げてきた。その後1990年代以降，がん医療の領域でも患者や家族による活動として再び活発化し，政策提言や研究費の獲得などに焦点を置きながら，アメリカでのがん医療の発展に大きく貢献してきた。そこには，患者等が自らを医療に対する「ステークホルダーstakeholder（利害関係者）」として規定し，政策決定などに積極的にかかわり，また政策の実現状況を監視するなどの活動を通して，政治家にとっても患者や団体自体が「有権者」として無視できない存在となっていったという事情がある。こうしたアメリカでの患者活動に触発され，患者自身の「社会的責任」と「連帯」とを掲げて，2002年，既存の4つの「がん患者団体」の連合体[32]として，日本で初めて「政策提言」とその実現に特化した活動を行うNPO法人「日本がん患者団体協議会（Japan Cancer Patients Conference : JCPC）」が発足した。

JCPCの活動についてはすでに2章の冒頭でも紹介したところであるが，とりわけこの団体による活動形態の特徴は，中核となった患者団体がもともとインターネットを使った未承認薬や治験に関する情報収集から始まったという経緯もあって，インターネットを駆使した情報提供や啓発活動を通して，実際に少人数で効率よくさまざまな成果を実現してみせたところにある。また国会への請願や厚生労働関係の議員への陳情を定期的に行うなど，医療行政に直接働きかける地道な活動によって，2006年の「がん対策基本法」制定に大きく貢献することとなった。しかし患者団体がこうした活動を継続するにあたっては，同じ目標を掲げるほかの専門家集団との連携が不可欠となる。実際JCPCの活動を背後で支えたのは，団体のブレインである「民間」のシンクタンクであった。

現在日本においても医療分野での「民間」シンクタンクの活動が広がりつつあり[33]，「安全な医療」や「医療の質の向上」を目指す専門家集団による新たな取り組みとして注目されている。そして医療者や医療政策担当者，また生命倫理の専門家や弁護士，ジャーナリストなど，医療にかかわるさまざまなステークホルダーが一堂に会した活動には，当事者である患者団体の参加が不可欠となる。一方で患者団体としても，こうした専門を異にする諸団体との連携には利点が多く，実際にさまざまな成果を引き出す原動力ともなっている。しかしこうした活動形態は，必然的に集団間の力動関係を伴うものでもあり，またそれがどのような形であれ，常に「特定の方向」へと「政治的」に誘導される危険性をはらんでいる。したがってこうした専門家集団との協働や，行政機関での討議の場にあって，いかに自らの自立性を維持しつつ問題に取り組むことができるのか，患者団体としての真価が問われるところでもあろう[34]。また以上で挙げた「活動形態」に加えて，患者団体が抱えるもう一つの問題は，「活動の継続性」である。とりわけ活動の中心的役割を担う指導者が頻繁に交代せざるを得ない事情は，ある意味で患者団体が抱える宿命でもある。実際JCPCを率いてがん患者への支援活動に尽力した団体代表のいく人かは，「がん対策基本法」の成立を待たずに亡くなっている。そして少人数での団体運営では，代表者の交代は団体の活動方針の変更にも直接つながりかねない。現在JCPCは，当初の目的をひとまず果たしたこともあって，その活動を事実上休止している。以上でみてきたとおり，患者団体にとって社会活動を継続するために解決すべき課題はなお多い。しかし他の疾病関連の患者諸団体との連携も含め，現在では医療現場での患者独自の活動に大きな期待が寄せられていることもまた事実である[35]。今後は，活動を支える資金調達はもとより，人的支援や活動へ向けての専門知識や技術を含め，患者の活動に対する何らかの支援体制の整備も必要となろう。また，医療者との連携をも視野に入れた活動が求められる時期もくるであろう。「医療」の改革には，現場に携わる者すべてにとって，等しく重要な課題が含ま

れていると思われるからである。

そもそも患者団体には，一般の専門家集団には回収されえない大きな特質がある。それは患者団体を構成するメンバー一人ひとりが社会制度的な属性を超えて，いわば「病を得た身体」とともに生きる一人の生活者＝「個人」として存在しているところにある。そのことは，本稿で紹介した多くの「闘病手記」からも読み取ることができるだろう。患者の拠って立つ足場，すなわち生存の拠点は，常に「家族」や「日常」に象徴される「生活世界」の側に置かれている。それはたとえ，患者自身が「家族」から離脱した「単独世帯」の居住者であったとしても本質的に変わることはない。したがって政策策定への参加や制度の改定を目指す患者の活動は，「生活領域」と「制度世界」とをつなぐ，いわば「中間領域」にある活動として位置づけることができるだろう。本稿でも概観してきたように，医療や福祉を含む生活保障の領域では，現場の実情に即した実効性のある支援策が不可欠である。そして今日のような「経済危機」と呼ばれる状況下では，さらに従来の生活保障システム自体の再検討，あるいは再構築へ向けての議論が急務である。21世紀を迎え，社会は予想をはるかに超えたドラスティックな動きをみせている。そうした中で，地域での生活者の「安全」を守り，生活者の視点を生かす政策への転換が，今強く求められているのである。

謝辞

「医療」に関する「聴き取り」に協力してくださった皆様，そして「闘病手記」の引用・掲載を快諾してくださった皆様に心より感謝いたします。また国立がんセンター「がん対策情報センター」の高山智子氏からは，多くの貴重なお話を伺う機会を得ました。ここに記し感謝いたします。

注

1) 1999年「男女共同参画社会基本法」制定。
2) 大沢真理 2007。
3) 1994年の健康保険法改正では，入院給食費の患者徴収などが新たに導入され，合わせて「在宅医療」へのシフトを見越した「訪問看護療養費」の導入が決定されている。そもそもこの「入院医療」から「在宅医療」への転換は，1980年代初頭に厚生省から，「老人保健法」との関連で提言されたものであった。当時はまた，いわゆる「日本型福祉政策」が「社会福祉政策の原則」として公認された時期とも重なる。これらの経緯に関しては新川敏光1993年を参照。
4) 日本医師会「第三次生命倫理懇談会」報告（1992年3月9日）。
5) また，「男女共同参画社会」へ向けて検討されていた「個人」を単位とした「社会保障制度」への改革も，結局その問題提起がなされただけにとどまり，その後も従来からの「世帯単位」，すなわち「（核）家族」・「男性稼ぎ主」を基本とする保障体制となっている（平成10年度『厚生白書』）。しかし，将来の厚生年金を例にとるならば，実際には現役世代で半数を超える「共働き」世帯への年金水準が低く抑えられ，また世代間の格差も拡大するなど実情にそぐわない点も多く，今後基準となる「家族モデル」を再検討する必要性も指摘されている『朝日新聞』2009年5月27日）。
6) 2006年いわゆる「小泉改革」による「医療費の抑制策」の一環として会議決定され，後に病院関係者等からの強い批判を受けて撤回を余儀なくされた，「療養病床の削減，ならびに再編」を柱とした医療制度改革法についても，法案の提出過程で当時「在宅介護推進派」であった厚生官僚が大きくかかわっていたことが後に報じられている『朝日新聞』2009年2月20日）。またこの時期には，生活保護費の段階的な抑制策も決定されたが，それによって現在母子家庭などでは，教育問題を含め「最低生活」の維持にも支障が出る事態も数多く報告されている。
7) 日本では，「公共サービス」は地方自治体によって提供されるシステムとなっている。しかしサービスの供給に

関する決定権は，結局のところ政府によって「中央集権的」に掌握されている。こうした日本の行政システム上の問題は従来から指摘されてきたところではあるが，介護現場においても，現行の「介護制度」の実質的な破綻の要因の一つとして認識されている。

8) 日常的な「肉体労働」や頻繁な夜勤，それらに伴う社会的責任など，労働条件が厳しいにもかかわらず賃金が最低水準に固定されている現在の介護労働の現場において，「離職率」が極めて高いのはある意味で当然の結果である。政府はそれを，東南アジア諸国との経済連携協定の一環として外国人労働者を受け入れることによって補完しようとしている（2008年より実施）。在留期間中に介護福祉士の資格取得が条件となってはいるが，実際にはその間に，いわば「準資格取得者」として「研修」を名目とした介護現場での低賃金労働に従事する。このことに対して看護職者の団体などからは，「ケアワークの価格破壊」が起こることを懸念する声も上がっている（上野千鶴子・立岩真也 2009など参照）。

9) 『朝日新聞』2009年3月15日。介護だけにとどまらず，離婚などの結果，家事や育児全般を引き受けざるを得ない父子世帯の問題もまた深刻であり，社会的な支援を求める声も上がりはじめている。しかし増加する「父子家庭」の実態については，その調査すらなされていないのが現状である。

10) 厚生労働省の調査によれば，平成19年の「国民健康保険」滞納世帯数は4,746,032世帯で，「国民健康保険」の資格を有する全世帯の18.6%，平成20年の速報値では同様に4,530,455世帯で有資格世帯の20.9%に及ぶ（厚生労働省平成19年度「国民健康保険の財政状況について」）。「短期保険証」や被保険者の「資格証明書」交付などによる救済措置もあるが，保険給付の差し止めとなるケースも多い。また「無保険」世帯も増加しており，平成16年度には30万世帯以上という調査結果も出ている（『毎日新聞』2006年1月4日）。医療費の全額が自己負担となるため，成人のみならず「病院へ行かれない子ども」が増加するなど，問題はさらに深刻化している。

11) NPO法人日本医療政策機構2008。なお「受診抑制」に関する調査項目での「低所得・低資産層」とは，年間収入300万円未満，かつ純金融資産300万円未満の世帯を指している。

12) 実際に「医療格差」が生じる事態，すなわち医療制度の不平等に対しては国民の多くが反対を表明している。この点に関しては，どの機関の調査結果においてもここ数年大きな変化はみられない（武川正吾編 2006，日医総研 2008，NPO法人日本医療政策機構 2008など参考）。

13) 武川正吾編 2006。

14) 武川正吾 2004参照。

15) 1984年「対がん10ヵ年総合戦略」，1994年「がん克服新10ヵ年戦略」，2001年「地域がん診療拠点病院制度」制定，2004年「第3次対がん10ヵ年総合戦略」と継続されており，自治体の市民向け「がん無料検診」などには一定の成果を上げてきた。

16) 「がん対策」は正式に予算化されてはいないため，厚生労働省・文部科学省（主に研究助成）・経済産業省（研究助成）の三省による「持ち寄り」予算となっている。平成20年度のがん対策関係予算総額は545億円，平成21年度は524億円（案）となっている。また現在は「がん対策」優先の予算措置がとられているため，他の疾病に関する研究や関連事業の「縮小」や「打ち切り」が相次いでおり問題とされている。安定した財源の確保が急務である。

17) 都道府県それぞれの人口や年齢分布，また医療機関数やその規模などさまざまな条件があり，金額だけを単純に比較することはできないが，平成20年度都道府県別「がん対策予算」では，群馬県（約24億6千万円），福井県（約22憶円）（＝両県とも高額な医療機器の購入ならびに施設整備費として計上），そして福岡県（約15億8千万円）などが上位にあり，岩手県（約920万円），島根県（約1,200万円）などが低予算という報告が出ている（2008年厚生労働省「がん対策推進協議会」資料）。

18) 一般には，医師によって「余命6カ月」の宣告がなされた段階で「終末期」とみなされている。しかし実際には患者の余命には大きな幅があるのも事実である。日本では一般に患者は自らの「余命」を知りたがらない傾向があるが，欧米では逆に，「残された時間を知り，その準備をするための時間」として積極的に位置づけようとするケースが多い。

19) 望ましい死を迎えるために，「最後まで病気と闘うことが必要」と答えた患者は81%，一般市民は66%であったのに対して，医師は19%（看護師は30%）という結果が出ている。また「残された時間を知っておくこと」といった項目では，逆に医療者のほうが必要だと答えた割合が高い（約8割）という結果であった（東京大学大学院医学系研究科の研究結果より『日経メディカル』2009年2月12日）。

20) 治療上の選択肢が限られてしまうケースは，高度な医療を専門とする「特定機能病院」などが少ない地方都市で特に懸念される問題である。また今日の「過剰医療の防止」を掲げる一連の政策において，疾病ごとに診療報酬が決定される「包括医療制度」の導入（2003年）との関連でみるならば，今回の「がん治療の標準化」を掲げる「均てん化」政策も，結果的には「医療費抑制」へと機能すると考えられる。実際に，末期がんの患者に必要な「医療用麻薬」も高価なため，「包括点数の病棟で適切に使おうとすると病院の持ち出しになる」といった指摘が医療現場からあがっている（『読売新聞』2008年7月27日）。

21) 筆者は2003年から，患者やその家族，そして医療者を対象として「現代医療」に関する聴き取りを行っている。また本稿には，寄せられた「手記」の中から5編が掲載されている。掲載に際して，文章は前後の省略部分を除いてほぼ原文どおりである。なお傍線ならびに傍点は筆者によるものであり，…の箇所は文章の省略を示している。

22) グループ・パリアン 2008。

23) 「日医総研」の調査によれば，現在「在宅療養支援診療所」の72.4%が在宅担当医師一人の体制で運営されており，医師一人で週7日間24時間体制をとっている診療所も73.5%にのぼることが明らかとなった。今後患者が増えれば，診療体制を変更しない限り診療所自体の存続が危ぶまれる地域も少なくないことがわかった。今後地元の医師会や医療機関との連携も視野に入れた診療体制の改革が求められている（日本医師会総合政策研究機構 2009）。

24) 現在多くの「がん診療連携拠点病院」では，医療費抑制や人材不足のために「緩和ケア体制」が十分に機能しない状況が続いている（立命館大学・読売新聞社「終末期に関する全国病院調査」『読売新聞』2008年7月26日）。先進諸国においても高齢化や慢性疾患を中心とした疾病構造の変化を受けて，生活支援を中心としたケアに関しては，日本と同様に病院から「在宅」への移行が図られている．しかしその場合も，地域における家庭医などの医療スタッフや，ナーシングホームやホスピスなどの施設が，必要に応じて家族を支援するシステムがすでに出来上がっている場合が多い。地域における支援体制の遅れが，日本の「在宅医療」問題をさらに深刻なものとしている。

25) 「パリアン通信」第11号 2007年。

26) 常に感情のコントロールを求められる介護や看護の専門領域では，多くの感情を抱え込まざるを得ないストレスから仕事への関心や意欲を失い，いわゆる「燃え尽き症候群」に陥るケースも少なくない。家庭内の介護や看護においても同様の問題が生じる可能性があるが，家庭という閉鎖的空間と際限なく繰り返されるルーティンワークによって，介護や看護に当たる家族をさらに追い詰めてしまう危険性が指摘されている。

27) 親と子どもが離れて生活せざるを得ない小児病棟に関しては，病棟規則や子どもへの処遇，あるいは教育などを含めて以前から問題が多く，それらを受けて病気や障害のある子どもを持つ「親の会」の活動も活発である。現在では医療施設ごとではあるが，問題解決へ向けての成果も上がりはじめている。また最近では，増加しつつある男性介護者が孤立したり，生活に行き詰まることのないよう，「男性介護者と支援者のネットワーク」が立ち上げられるなど，各地でさまざまな「介護者支援」の取り組みが始まっている。

28) 患者団体への調査結果によれば，団体の約半数が会員からの会費によって，年間予算100万円程度で運営されており，定例会や会報の発行による「情報収集と発信」が活動の中心となっている。また8割近くの団体が，要望書・嘆願書の提出を通して自治体や国政とのかかわりを持っており，多くの患者団体が今後医療政策への参加を希望しているなど，積極的な姿勢をもって活動に臨んでいることが明らかとなっている（東京大学医療政策人材養成講座 2005b）。なお本稿では，特にがん患者の関連団体に限定して考察を行っている。

29) 独自の視点からの医療機関の評価や「セカンドオピニオン外来」のある医療施設の紹介，また医薬品情報など，インターネット上にはさまざまな医療情報があふれている。それらの情報をどのように評価し利用していくかという点に関しては，今後も利用者にとって大きな課題となる。

30) 日本でも，「あけぼの会」（1978年創設）に代表されるように乳がんの患者団体の歴史は長く，カウンセリングや各種の患者相談にも独自の方法で取り組んでいる。最近では矯正用下着やウィッグなど，企業と連携した開発，販売に取り組む団体もあり，患者団体による患者の視点に立った経済活動として注目されている。

31) 特にアメリカでは患者団体の活動を支える予算規模も大きく，「アメリカがん協会」や「アメリカ心臓協会」など全米規模の団体では，年間予算が日本円にして1,000億円にのぼる場合も少なくない。日本のがん対策関係の国家予算が年間約500億円の規模であることを考えると，アメリカの患者団体の多彩な活動にも納得ができる。

これらのほとんどが企業や財団，そして各種の慈善団体や個人からの寄付によって賄われている。アメリカでは「寄付」という行為が習慣として，あるいは一つの文化として根付いていることに加えて，寄付自体が税控除の対象となり，また非営利団体に対しては税制上の優遇措置があるなど，とりわけ患者団体にとっては資金調達に有利な環境が整っているといえるだろう。

32) JCPCは「明日の医療を考える会」「癌治療薬早期認可を求める会」「癌とともに生きる会」「がんナビゲーション市民ネットワーク」の4団体の連合として出発した。また各種の活動はプロジェクトごとに募集されたボランティアによって担われている。

33) 日本のシンクタンクの多くは，本来大企業や強い影響力を持つ組織の付属機関として存在しており，親企業などからの委託調査やコンサルタント業務などを主たる事業内容としてきた。最近では非営利団体として活動するケースも増えているが，いずれにせよ「中立的な立場」を維持することには困難が伴う場合も多い。

34) 実際のところ，行政側ではNPOやボランティア活動を「安価な労働力」として位置づける傾向があり，また当事者団体の政策決定過程への「参加」が，「政策方針」の正統性を印象づけるたるめの「戦略」として利用されるケースもある。また潤沢な資金を持つ製薬業界との「社会貢献プログラム」に基づく連携に関しても，「治験」との絡みがあるために患者団体によって評価が大きく分かれるところである。いずれにせよ資金の確保は，今後も患者団体にとって，活動を維持継続するための大きな課題である。

35) 現在日本の「がん対策推進基本計画」においても，「患者団体」と連携した当事者によるがん患者への「相談窓口」の開設をはじめとして，さまざまな支援活動の促進が検討課題の一つとなっている。実際にモデル事業もいくつかの連携医療施設で始まっている。またイギリスでの取り組みを参考にしながら，「がん患者の語り」のデータベース化を目指す臨床研究事業も始まっている（http://www.dipex-j.org）。これは，がん患者への情報提供であるとともに，家族や医療者に加え，社会一般への疾病に対する理解を深めることを目的としている。また同様の取り組みは，現在医療教育の現場でも採用されており，患者が置かれている状況やその「こころ」の動きへの理解を深め，患者とのコミュニケーション能力を高めることが目標となっている。こうした患者自身による地道な「社会貢献活動」は，自らの「社会責任」とともに，その存在意義を再認識し，闘病生活を続けるうえでの貴重な体験の場となっている。「語ること」それ自体が，患者自身にとってもまた「ケア」としての意味を持っているのである。

参考文献

グループ・パリアン，2008.「診療所実績2003–2008」在宅ホスピスケアサマリーデータベース.
市野川容孝・金泰昌編，2006.『公共哲学19　健康・医療から考える公共性』東京大学出版会.
神野直彦，2000.「地方分権改革の現段階と次の目標」『2025年　日本の構想』岩波書店.
神野直彦，2008.「福祉財政の思想」『ケア　その思想と実践　1』岩波書店.
厚生省，1998.『平成10年度厚生白書』
厚生労働省，2009.「平成19年度　国民健康保険（市町村）の財政状況について」
松下年子・千種あや・島田千穂・服部洋一・開原成充，2007.「日本の患者会/支援団体における今日的活動とセルフヘルプ機能の動向」『病院管理』**44**.
長尾真理，2009.「患者の権利としての医療—闘病手記から読み解く現代医療とその問題点」『哲学』第122集.
日本医師会，1992.「末期医療に望む医師のあり方についての報告」第三次生命倫理懇談会.
日本医師会総合政策研究機構，2008.「第三回日本の医療に関する意識調査」
日本医師会総合政策研究機構，2009a.「在宅医療の提供と連携に関する実態調査」
日本医師会総合政策研究機構，2009b.「日本の医療・介護保険財政」
日本医師会総合政策研究機構，2009c.「市場原理が日本と日本の医療にもたらしたもの」
野々山久也，2007.『現代家族のパラダイム革新』東京大学出版会
NPO法人日本医療政策機構，2008a.「日本の医療に関する2008年世論調査」
NPO法人日本医療政策機構，2008b.「第二回メディアワークショップ資料」
NPO法人日本医療政策機構，2009.「日本の医療に関する2009年世論調査」
岡野八代，2009.「家族の時間・家族の言葉」『現代思想』vol. 37–2.
大熊由紀子・開原成充・服部洋一編，2006.『患者の声を医療に生かす』医学書院.

大熊由紀子，2008a.「ケアという思想」『ケア　その思想と実践　1』岩波書店.
大熊由紀子，2008b.「介護保険の通信簿」『ケア　その思想と実践　5』岩波書店.
大沢真理，2007.『現代日本の生活保障システム　座標とゆくえ』岩波書店.
新川敏光，1993.『日本型福祉の政治経済学』三一書房.
武川正吾，2004.「福祉国家と個人化」『社会学評論』54巻4号.
武川正吾編，2006.『福祉社会の価値意識　社会政策と社会意識の計量分析』東京大学出版会.
武川正吾，2007.『連帯と承認　グローバル化と個人化のなかの福祉国家』東京大学出版会.
東京大学医療政策人材養成講座，2005a.「がん治療に携わる医師の患者会活動に関する意識調査」報告書.
東京大学医療政策人材養成講座，2005b.「患者会活動に必要な社会資源に関する調査」報告書.
東京大学医療政策人材養成講座，2006.「がん患者と家族が求める医療政策調査」解析結果報告書.
上野千鶴子，2008.「先進ケアを支える福祉経営」『ケア　その思想と実践　6　ケアを実践するしかけ』岩波書店.
上野千鶴子・立岩真也，2009.「討議　労働としてのケア　介護保険の未来」『現代思想』vol. 37–2.