

[研究ノート]

終末期の癌患者と相互作用 ——情報収集と意思決定に焦点を合わせて——

田口 宏昭

A terminal cancer patient and interaction: focusing on information gathering and decision making

Hiroaki TAGUCHI

This paper analyzes the data of interview with the daughter of the aged male patient suffered from colorectal cancer. This analysis is aimed at clarifying the process of the social interaction in which one is formed as a patient, and the social process of information gathering and decision-making by the patient and its family member. As a result of analyzing the data, the following two things became clear in this case. (1) The individual becomes a patient through the process of an interaction with his community, his family, and his doctor. (2) In the first stage, the patient himself collected information about disease. In the following stage, however, his children collected information from various sources more positively, synthesized them and exercised control over situations. That is to say, they participated in decision making deeply. As they regarded that he feared cancer and death severely, they controlled information about disease without making it known to him. And it was shown clearly that a well-intentioned lie oriented this social process.

キーワード 終末期、癌患者、相互作用、情報、意志決定

1. はじめに

本稿は、第一に、癌に罹患した高齢者が地域社会や家族、そして最終的には医師との相互作用を通して患者になっていく社会過程、第二に、当の患者とその家族による情報収集と意思決定の過程を、語りの分析を通して明らかにすることを目的にしている。当然このような行為には語りの当事者の解釈

が伴う。したがって本稿の作業は、当事者の解釈を解釈するという作業であった。データ収集のために面接聞き取り調査を実施し、記録装置に記録されたデータを文字化してそれを分析した。

本稿のこのような第一目的の達成は以下のようなことを前提にしている。人間の病気は生物学的、生理学的過程であると同時に社会的過程でもある。この点で人間が病気になる過程は野生動物が病気になる過程とは大きな違いがある。後者の場合、何かが進行していることは間違いないのであるが、それはただ客観的な環境の下で、生物個体の内部で進行する自然現象である。これに対して人間の場合は、患者とその家族の間で、患者と医師の間で、また患者の家族と医師の間で相互作用を通して、バリエーションの用語を用いるならば「協議」¹を通して治療されることになるような病気を「持っている」ことについて合意に達することが予期されている。人間の社会においては身体や心の状態は知覚され、解釈され、また評価される。このことは本稿で取り上げる事例にもしばしばあらわれる。それぞれの社会では身体や心の、ある理想状態が想定され、そこからの一定限度を超えた逸脱が病気ないし障害と判断されるのである。念のために言うが、筆者がこのような理解を支持しているわけではない。人びとがそうするのである。人間が言葉を持つが故のこのような行為自体が社会的活動であり、近代社会における「科学に立脚する」医学的作業さえ、実はそのような社会的行為なのである。

病気は自然現象であると同時に社会現象、文化現象でもある、というのが本稿における以後の議論の前提である。医師は、診断と治療は科学に基づくが社会からは中立である、という信念—少なくとも公言されている信念—を維持したいかもしれないが、医師の専門的活動全体が実は社会科学の研究対象なのである。一言で言えば、医師や患者等の行為を含む医療という現象は社会の関数である。このような前提は社会学と文化人類学がほぼ共有している前提であると言えるであろう。後者に即した病気現象の扱いについては、例えばR. フィッツパトリックが、文化人類学的な視点からの研究を紹介しつつ、病気についての信念 *illness beliefs* や病気の通俗概念 *lay concepts* と医療概念 *medical concepts* などの概念を用いながら病気概念の文化的相対性についての議論を展開した²。このような議論は、また知識社会学の問題構成の射

程に入ってくるが、その問題については稿を改めて論じることとして、本稿では事例の内容分析に焦点を当てることにしよう。

第二の目的に関して前置きしておく、患者は社会関係のなかで病気を経験していくということである。近年、インフォームド・コンセント（説明と同意）の制度化が患者の権利を守るという観点から進められたが、その一つの含意は、患者の意思決定が医師の意思決定を左右する可能性が従来よりも大きくなったということである。患者は多様な社会的ネットワークの中に位置する。J.T.ヤングがコッカーハムの社会的ネットワークの定義に拠りながら、この方面での従来の研究を振り返って整理しているように、本事例の患者もまた家族、友人、近隣の人々とのあいだで意見、情報、感情の交換を求める日々の相互作用を経験する社会関係のなかで生きた人である³。

2. 本研究の方法

本研究はナラティブ・アプローチを用いる。聞き取り調査には、テープレコーダを使用し、事前に回答者本人から承諾を得た。聞き取りに要した時間は約3時間であったが、途中で数回の休憩をとった。

インタビューを通して事実を収集する場合、いつも考慮しなければならないのは、回答者が記憶を過去に遡る際に、錯誤が混入してくる可能性があることである。この可能性を避けるために、彼女に事前に行ってインタビューを申し入れる際、後日実施するインタビューの設問内容について、その要点をあらかじめ口頭で伝えた。そのとき彼女はそれを紙に書きとめた。このような予告をしたのは彼女にインタビュー当日、事実的な情報について彼女が事態の推移について、かつて書きとめた彼女のメモ、あるいは病院や薬局の領収書等を含む何らかの記録を確認し、また母親や妹夫婦の記憶の助けを借りて彼女の記憶を手繰り、インタビューに備えてもらうことを期待したからである。面接の当日はほぼその設問に沿って聞き取り調査をすすめた。

被調査者は設問の内容について事前に事実関係を再確認し、面接に備えていた様子であった。なぜなら彼女は調査者の質問に答える際、時々用意したメモを確認しながら答えていたのを観察できたからである。したがって聞き取り調査はほとんど滞ることなく進行した。最初に会話の内容をテープ録音

することの同意を得、また被調査者の氏名は匿名とすることを約束した上で聞き取りに入った。

ここで取り扱った事例は一例であるが、社会的文脈のなかで事例の被調査者がいかに過去に起こった事態を解釈したかということに研究の重心があるので、一例であることは何ら研究の価値を薄めるものではない。この一例の語りの内容から解釈的な語りの部分を掬いあげ、繋げながら分析は進められる。

3. 事例の分析

本稿で扱う以下の事例は、在宅ホスピスで大腸癌の患者を看取った女性、TYさんから1999年1月18日に実施した面接聞き取り調査にもとづいている。この事例の内容は、ある癌患者とその家族の、癌および癌の発症以降に発現する社会的現実との闘いと和解の語りの記録であり、本稿はそれを分析したものである。

彼女の父親TM氏は1998年の夏、K市の自宅で大腸癌の療養中に亡くなった。当時、彼女は43歳であった。人生において病は一種の非日常の事態である。その事態が一過性のものであるか、あるいは回復不可能な事態であるか、致命的な事態であるのか、それは結果においてしか確定しない場合も多い。そのような場合、しかも事態は病者本人とその家族にとって異なった意味において重大な事態である。以下、事例のデータの詳細内容を提示しながらその分析を行うことになるが、その前に、事例から筆者が再構成した物語の要約をまず示しておこう。

事態はおおよそ次のような経過をたどった。1995年の初頭が、結果において重大な事態の始まりであった。彼女の父親TM氏はこの年の初め、K市の集団検診で大腸に異常を発見され、ある公的な性格の病院に入院した。長期にわたる検査のち外科手術を受け、この時点で本人は、病気が癌であったが、全部取り除かれたとの説明を受けた。そして数ヶ月の入院生活を送った。その後ひきつづき約1年半にわたり外来患者として通院治療と検査を受けたが、検査結果から、医師が癌転移を判断し患者は検査入院した。再入院後、人口肛門を設置する手術を受け、再退院してその後自宅療養を続けた。その後、その病院の医師からそれまでに薦められていたということと、検査で体

力を消耗したことがきっかけとなって、院内に緩和ケア病棟を持つ別の病院に家族が連絡をとり、その病院が提供する在宅ホスピス・サービスを受けることになった。この病院のサービスを受けながら、彼は約3ヶ月後に自宅で息を引き取った。

ここに取り上げた事例は、終末期の患者、家族ならびに医療者のあいだで告知の問題をめぐって展開される相互作用、関係者による情報収集、ならびに意思決定過程を示す興味深い事例である。

インタビューの回答者、T Y氏は、二人姉妹の長女で、両親が住む同じK市内に住んでいた。妹夫婦は父親の病氣療養中に父母の家に転居してきた。事態の発端の1995年当時、二人姉妹はそれぞれ結婚していて、その夫を含む家族とともに同じK市に住んでいた。長女のT Y氏は、公務員の夫、高校生の息子、中学生の娘とともに、夫の両親の自宅があるのと同じ敷地内に自宅を建てて暮らしていた。彼女たちの自宅は両親の家から、徒歩で20分余りの距離にある。

T Yさんの記憶は、比較的鮮明であった。話の内容が重複する部分、前後する部分があるが、全体として文脈を追えば、十分その経過を追うことができる。

とは言え、この例では、患者本人ではないT Yさんから間接的に患者の事柄を尋ねているので、彼女がインフォーマントとして、私に伝えたさまざまな情報はすべて、彼女の意識のフィルターを通して、私に伝えた内容である。したがって、彼女の解釈がそこには介在していると見るのが順当であろう。その解釈の基盤には、父親の病氣のことでかわりあった医師をはじめとする医療従事者とのかわり、父親との関係、母親との関係、自分の夫との関係、妹との関係、妹の夫との関係があり、それらの人々との相互作用が織り成す豊かな意味の空間の広がりがある。それはかつて彼女が父親の闘病とともに闘った時点でもあったであろうし、また聞き取り調査の時点でもそのような意味空間の広がりがあると考えることができる。

彼女は個人としてのある欲求、ある願望を抱きつつ、そのような豊かな意味の世界で事態を解釈し、ひとつの物語を語っているのである。彼女の語り

の大半は事実とも受け取れるし、事実と想像の混ざり合ったものかもしれないし、あるいはまったくの想像の産物であるかもしれない。この最後のものであることはほとんど可能性がないとも言える。しかし仮にそうであったとしても、それはそれで、彼女なりの意味の世界が、彼女の口から外に向かって語り出されたという、ある意味において客観化され始めた瞬間に捉えられた言葉であることには違いないのである。真実と見なされているいかなる事実でも、語り手がいて、それが個人であろうが集団であろうが、解釈のフィルターを通して「客観化」され、社会的に「認定」され、さらには社会の集合的記憶として伝承されるのである。

私は話の展開に応じて、彼女の語りに、社会学の視点から一定の解釈を重ね合わせていく手法をここでは採用したい。そしてどちらかといえば、既存の硬い理論枠組みにとらわれないで、できる限りその語りのもつ味わいを生かしながら、それを試みたい。

聞き取り作業はかなり長時間に及び、聞き取った内容のほとんどをここに再現した。内容の全体は、おおよそ事態の経過にしたがって話題が展開していくという構成になっている。話題の塊ごとに内容を端的に表すような見出しを筆者がつけた。それらの見出しは以下ようになる。「最初の兆し」、「トラブル」、「最初の検査入院」、「手術」、「情報の制御」、「通院」、「暗転」、「疑念」、「家族」、「再入院」、「再退院」、「情報収集—転機と迷い—」、「決心」、「在宅ホスピスの開始」、「終末期の介護の日々」。

最初の兆し

人が病気になっていく過程は、本人や家族など周囲の個人が異変に気づくことから始まる。私は、まず彼女の父親の病気について、その最初の兆しを尋ねることからはじめた。なお、以下の会話の括弧内の記述は、文脈の理解を助けるために筆者が後に補って挿入したものである。

QH：病気の最初の兆しがあったというのは何年前ですか。

TY：4年前だと思います。1995年の頭ですと、私も妹も結婚しております、(父の)状況は分からずにいたのです。父の方もあまり痛いとかどうあ

るとか言わない人で、だんだん便が出るのに時間がかかるようになりました。血便と分かればもうすぐ病院に行くんでしょけれど、妙なものが出て、自分でもだんだん体重が減っていくのが心配しながらも、体重計に乗って、母が行くと、こう、隠すような感じだったらしいですよ、(あとで母に)聞いてみると。

TYさんの父親は、自分の体の異常に気づいた。異常の徴は「妙なものが出たこと」、「だんだん便が出るのに時間がかかるようになったこと」、さらに「体重が減っていく」ことである。話の文脈から推定すると、この情報は彼女がのちに母親から入手した情報であろう。身体の状態が正常であるか異常であるかの判断基準についての日常概念(観念)は、曖昧であっても、ある程度の客観性を持つ「知識」として素人の間にも共有されているものである。それは生活経験の蓄積のなかで自らの経験を通して、また見聞を通して獲得されていく性質の知識である。上の三つの兆候は、身体が健康状態とは言えない状態であることを、TYさんの父親に疑わせる「症候」であったのである。TYさんの父親がその異常に気づき始め、体重が減少している事実を隠そうとする夫の行動に、TYさんの妻が、当時すでに気づいている。しかし、夫は血便が出た段階にいたって、事実を隠すことを止める。

さてここでTYさんは、自分が置かれている状況を父親がどのように理解し、対処すればよいかを妻に相談して、事態が次の段階に入ったことを次のように語った。

TY：で、本人も、血便のようなものが出たので、母に相談したら、母が、「大腸癌検診が町であるから、それを受けてみたら」と父に勧めました。ということで、受けてみたらヒッカッカって、TN病院に行きました。それが兆しです。

K市から住民の自治組織(自治会、町内会)を通して「市政だより」が各世帯に配布されることになっているが、そこには大腸癌検診を含めて各種集

団検診の案内記事が掲載される。そこには日時、場所、受診するための心得などの記事が含まれている。

夫の身体の異常を察知した妻は、市政だよりを通して知った大腸癌検診を夫に受けさせるために、その記事内容を夫に伝えたのである。大腸癌検診を受けた結果が数週間後に届けられ、精密検査の必要があるという診断が下されていた。娘のTYさんの表現によれば、「ひっかかっ」たのである。そこで父親のTFさんはTN病院に行った。病院では、TFさんに精密検査を受けるための入院を勧めた。

TN病院は、TYさんの地元では消化器系と泌尿器系の病気の治療では、名の知れた、評判の良いとされている病院である。この病院は、地域住民に対する集団検診部門をもち、また消化器系の病気で人々が入院を検討する時に、候補のひとつに挙がりやすい病院である。精密検査を受けるために、TFさんが、TN病院を選択した理由をもう少し探ろう。最初にこの病院にかかることになったきっかけをTYさんに尋ねた。

TY：あの、泌尿器科、肛門科が、TN病院が有名だったというのがあるんだと思うんです。

QT：御本人が聞いておられたのですか？ 以前からそのようなことを。

TY：と思います。はい。

QT：そこで、自分からTN病院にかかろうと思われたのですね。

TY：と、記憶してます。はい。ただ診てもらいに行ったんだと思うんです。

TY：初めごろから（TN病院に行こうと）父がそう思ってた。大腸癌検診がいつだったのかわからないんですけど。3月ぐらいだったと思います。で、TN病院に父は行きました。

上の引用に、「初めごろから（TN病院に行こうと）父がそう思ってた」とあるように、父親のTFさん自身もそのような情報を聞いて知っていたので、精密検査をTN病院に受けに行ったのである。それは集団検診を受けてから約2ヶ月後の、1995年の3月ころのことであったというのである。

トラブル

ところが、TN病院に赴いたTFさんと病院の間に、ちょっとしたトラブルが起ってしまった。TYさんによれば、その際の事情は以下のものであった。

TY：両親は一緒に暮らしていましたが、(TN病院から入院するように言われたとき)いろいろしたいことがあるので、家族にも相談しないとイケないから、「帰る」と言ったそうです。というのは、自分はKK(註：病院名)に入院を、入院するならば(そこで)もう一度見てもらってから、したかったらしいんですよ。ところが(TN病院では)、「なにしろ悪いからすぐ入院してください」って言われて。「父は家族とも相談してみないと」と言って帰ろうとしたときに、投げ遣りに、「癌ですよ」と言われたそうです。父に。それでびっくりして帰ったらしくて。そのことは、癌と言われたことは伏せてたんですよ、家族には。

TYさんの語るところによれば、TFさんは、TN病院は日帰りで精密検査を受けるところであるとしか認識していなかったようである。しかも最終的な診断の権威を持つのは、民間病院であるTN病院ではなくて、非民間の病院であるKK病院と考えていたようである。これがTN病院への即時入院をTFさんが躊躇した一つの理由であるといえるであろう。TN病院からすぐ入院を勧められたとき、TFさんの気持ちはすでにKK病院での再検査と、最悪の場合でもそこへ入院するという選択の方へ傾いていたと言えるだろう。「何しろ悪い」とTN病院の医師から告げられたTFさんは、自分の身体の状態、大腸癌を抱えているかもしれないという可能性を否定したい気持ちもあったに違いない。したがってTN病院の医師の診断を覆すような診断をKK病院にひそかに期待するところがあったかもしれない。これが、TN病院への入院をTFさんが躊躇した二つ目の理由である。これは推測と言われるかもしれないが、一般に患者が、自分の期待に反した診断を医師がぐだした場合、他の医療機関で再受診する傾向があるので、TFさんの例もそれにあたるかもしれないと考えるのである。三つ目の理由は、娘のTYさんが次の

ように説明している。

TY：どうしてKK病院にしようとしたのかというのは、母が、8年程前なんですが、子宮癌で入院してそこでお世話になっているんです。で、今はもう、完治して、元気ですけれど。だったもんですから、入院するならば、と（父が）思っていた病院だったんですね。

QH：（TN病院で）癌とわかったときに、KK（病院）と思ったということですか。

TY：あのお、捨てぜりふみたいに言われたらしいんですよ。そういうことがあったのか、ていうことを後で妹がTN病院に電話して確かめたら、TN病院さんの方も、あまり父が自分の病状を把握してなかったように思えたから、もうありのままに教えました、ということだったらしいんですね。

TFさんが、「癌ですよ」と、医師（職員）から「捨てぜりふみたいに言われた」という解釈をTYさんがしているが、医師の方には引き止める意図があったからかもしれないし、あるいは後の電話での問い合わせに対して、TFさんが自分の「病状を把握してなかったように思えたから」そう告げたのかもしれない。かりに後者であったとしても、「このわからずや」と言いたくなる苛立ちの気持ちで医師は「宣告」したのかもしれない。TYさんの語りのなかでは、TN病院の職員の視点からの解釈の可能性は示されておらず、自分の父親と妹の語りを用いつつTN病院の職員の発言を否定的に解釈している。「投げ遣り」「捨て台詞」という表現はTYさんによって相対化されずに受け継がれているのである。ともかく当事者の解釈は合致しないまま、ここでは平行線を描いている。

さて、TYさんがここで語るところによれば、8年前に妻がKK病院で子宮癌の診断を受け、治療も受けて完治したという経験を持ち、その実績を高く評価していたことが示されている。KK病院がこの家族に対してもつ実績が今回のケースでは、「吸引」条件となったと考えられる。

ところが、実は、TFさんがKK病院を選ぼうと決めたのには、もうひとつ別の側面があったことを示すTYさんの発話から推測できる。TFさんは

この時点では、TN病院への入院の勧めを辞退したときに、病院医師から「癌ですよ」と宣告されたことを、家族にも隠していたのである。そして、KK病院で再受診することも、家族には隠していた。このことから、癌であることは、TFさんがもっとも恐れていたことであることがわかる。しかも彼は、そのことが家族に知られることも恐れていた⁴。彼は、癌であることを否定してくれる病院として、KK病院での再検査の好ましい結果に期待したのかもしれない。かれは、家族には内緒でKK病院において再検査を受ける。その結果は、「クロ」であった。TYさんはその辺の事情を次のように語る。

TY：で、家族にも伏せて、またKK病院に行ったらやはり同じ結果で、即入院だったんですね。で、「入院してください。」と言われたんですが、「ちょっと待って下さい。帰って用意もしなくてはならないし。」と。そこで初めて、母とか私とかに相談したわけなんです。で、いろいろ（家族に）迷惑かけるからということで、すぐ、入院してということで、入院したわけです。

TFさんの期待はみごとにはずれた。検査を受けた結果、癌であることが判明し、追い詰められたTFさんは自分の妻や娘に医師の診断の結果を隠しておくことができず、彼女たちに真相を打ち明け相談したのである。

最初の検査入院

このようないきさつで、一旦自宅に帰ったTFさんは、家族と話し合ったのち直ちに入院することになった。娘のTYさんは当時を振り返りながら次のように述懐した。

TY：「はい、やはり悪かったものですから、即入院で。で、検査、検査で2か月ぐらい、あの、ここから、胸のところから、あの、栄養と水分を補給して一切飲まず食わずで。大腸癌だったものですから、あの、何か食べ物で、そのおー詰まったりしたら命取りになるものですから、飲み食いできずに、栄養を入れて、飲まず食わずで、40日ぐらい、40日以上いて、ずうっ

と検査をして、やっと手術をしたんですね。そのときは、家族全員覚悟をしていたんです。先生の方もかなり、やっぱり、他にも転移しているかもしれないし、よくこれまででありながら、便が通っていたもんだなあ、と言われて。家族全員覚悟しました、その時はもう。

TYさんのこの語りから、TFさんがKK病院に入院したのち間もなく検査が開始され、しかもその検査がながく続いたことがわかる。ただしこの検査が「2か月くらい」なのか「40日くらい」なのかは、TFさんの語りからは判然としない。インタビューを行った筆者は、その語りに耳傾けながら、TFさんが予想以上に検査に時間が長くかかった、ということを私に言いたかったのだと解釈していた。このときインタビューアの課題の中心は、検査に要した期間が2か月か40日かのいずれが正しいかを、語りの本人にとことん問いただして明らかにすることではない。それはこの語りを構成する営みの目的からすれば枝葉末節の問題である。インタビューに答える本人にとってもそれはどうでもよいことで、むしろその間の不安、さらには治療を速やかに開始してくれない専門家への苛立ちが如何ほどのものであったかをこそ訴えたかったのかもしれない。このことを承知しておく必要があるであろう。ともかくも長くかかった検査の結果が出て、医師から家族に説明が行われたことが窺える。この説明は、検査結果が出され、次の手術の段階に進む前に行われたと推察される。そしてこの語りは、家族が医師の説明を聞いて、事態が不可逆であることを悟ったということ、インタビュー実施者である筆者に伝えている。

手術

前述したように、検査が約2ヶ月なのか、「40日以上」なのか、TYさんの記憶では定かではない。が、ともかく「かなり長期間」検査が続き、TYさんの父親は大腸癌の手術を受けた。転移の可能性を医師から示唆されて家族全員是最悪の場合を覚悟したのである。さて、進行していた大腸癌の状態はどのようなものであったのであろうか。

TY：どうですか、このくらい（指で表現して）塞いでたそうです。4、5センチ、ほとんど塞いで。で、そうですね、直腸から30センチくらいはあったんですね。だから、まあ、繋ぐことはできたらいいんですね、手術して。「余りにも大きくて、ねじれたようになっていて、外に出なかったんでしょ。」って言われたんですね。で、転移も、近くのリンパ球まで調べたけれども、なかったと、見られないと。で、全部近くのリンパ球から移るんですって。で、「取ってしまいました。」と言われたんですね。で、（もし転移するとすれば）肝臓に行くそうなんですって、一番最初に。「肝臓を調べたけれども、今のところ転移はみられませんよ。でも、点でも映っていると、何か月後かには大きくなりますから、必ず定期検査をして、見ていきます。」ということを書かれました。

TFさんの手術には、6、7時間かかったとTYさんは記憶している。その間彼女も含めて家族が病院で待機していた。TFさんは、検査の結果について医師から告げられて知っていたのであるが、ここでの手術が手遅れであったのかどうかの解釈は当事者間で不確定のままであることが、TYさんによる以下の語り示されている。

QH：KK病院では、患者本人にはどのように説明されたと、聞いておられますか。

TY：癌だったと。そのことを本人も知っておりましたし、前もって先生にも話してあります、TN病院から言われて、知っておりますということで。その時に、この近くに看護婦さんが、KK病院に勤めていらっしゃいます。親しくさせてもらってしまして、いろいろ分からないところを聞いたりして、手術にも立ち会ってもらったんですが、そのときにも、手術（室）の方を担当されてましたので、入ってもらって、いろいろ相談にのってもらったんです。癌で手遅れだったら母には言わないでくれ、本人も知っているけれども、母には癌だったけれども取ってしまった、というようなことをまず言ってくれ、というように。で、悪かったら、私一人に一応知らせてください、ということをお願いしていたんですよ。癌というのは（父は）知っています

から、そのとき病院にお願いしていたのは、完治していたら母にも言ってもらっていいけれども、手遅れだったら母には言ってくれるな、ということ。言ったほうがいいと思ったなら、こちらで言うからということで、お願いしてしまっています。そしたら、開けた時点で癌であることが分かって、全部とりましたということでした。そこを包み隠さず、父にも母にも話しました。

情報の制御

家族の中では、この時点で、状況についての情報を制御しているのは、患者の配偶者ではなくて、娘のTYさんである。彼女はここで「善意の」情報統制者の役回りを演じた。彼女は手術前に、近所に住む、KK病院の手術室担当の親しい看護婦に相談を持ちかけている。そこでは、手術の結果、手術が「手遅れ」であったかどうかについての医師の判断情報、つまり大腸癌が治癒不可能と判断されるくらい進行しているかどうかの判断情報の扱いが話題の焦点になっている。「完治していたら母にも言ってもらっていいけれども、手遅れだったら母には言ってくれるな。」というTYさんからの依頼は、TFさんの病状の進行程度について不確定な状況のもとで、彼女が母親に対してもつ最大の配慮であった。このことを相手の看護婦も了解したに違いない。両者の了解の上で、場合によっては虚偽の報告を母親に伝えることも止むを得ない、とする共謀関係がそこに成立するのである。第三者に対する善意の共謀関係である。TYさんは、この共謀関係を通して、母親に伝える情報内容を統制すると同時に、TFさんの病状についての医師の診断情報を得る回路を確保しようとした。またこれは母親に父親の病状をどう伝えるかの意思決定に際し、必要な情報を参照するためにTYさん自身のネットワークのなかに、相手の看護婦と病院医師を組み込むことをも意味している。ここに、日常生活世界を生きる人々の、生活経験に根ざした「したたかさ」が見て取れる。

TYさんから相手の看護婦に対するメッセージは表面上、共謀者間での依頼の形式を取っている。しかし実は、家族の中では、父親の病気のことについて、「一切の情報を、誰よりもよく把握している権利を持つのは家族の中では自分であり、何を誰にどう伝えるかは私の同意なしには決められない。

たとえ医師であっても、その権利をもたない。」というメタ・メッセージがそこには含まれている。このようなメタ・メッセージは、会話の表面に言葉としては現れないまま、暗黙のうちにコミュニケーションの当事者によって相互に了解されているのである。TYさんはそのようなメタ・メッセージを手術室担当の親しい看護婦に伝えていることになる。

TYさんはこのようにして、自身の主導下で父親の病気に関する重要な情報の制御を行う準備を整えた。そして手術は一通りの検査が終了した約1ヶ月後に実施される。その後約2ヶ月間入院してTFさんは退院した。

QH：手術されたのは、約1か月後ですか、40日検査があると言われましたね。するとその後2か月（入院されたのですか）。

TY：はい、全部で3か月くらいかかっていると思います。

QH：あとは退院……手術をこめて約3か月余りですか。

TY：はい。

通院

退院してからしばらくTFさんは自宅で療養をはじめた。この時、彼は妻と二人世帯を営んでいた。最初、TFさんは自家用車を自分で運転して通院していた。通院期間も少しずつ延びていく。その際、TFさんの「回復」の経過を医師から聞くために、妻も付き添っていた。

QH：退院されて後は、家に帰られて、在宅で定期的に通院しなさい、と医師から言われたのですか。

TY：家に帰りまして、その時は、私が送り迎えしていたんですが、最初は1週間に1回で、1か月か2か月かしたら2週間に1回、何度か何か月かしていたら、だんだん父の体力も回復してきて、父が自分で行くようになりました、車を運転して。そのころは、まだ母も行っておりましたので、後の経過を（聞きに）ですね、だから一緒に時間をあわせて行っていたようです。

TFさんの手術後の検査は、約1年6ヶ月、継続して行われていたようで

ある。そして、担当医師からの説明情報は、TFさん本人とその配偶者が共有することになっていた。その説明は、両親から聞くところによって、丁寧なものであったとTYさんは認識している。

QH：その都度の診断結果は、御本人と、場合によってはついていかれた家族の方が一緒に聞かれているわけですね。

TY：そうですね、はい。その1回目の手術をされた方が医長さんで、検査結果も医長さんから、母と二人で行って聞きました。

QH：口頭だけですな。

TY：はい、そうです。口頭で。で、いろいろ図に描いて、説明はしてくれました、はい。

QH：それがどのくらい続きましたか。

TY：1年半。

暗転

医師の検査結果とその説明によれば、TFさんの病気は「回復」に向かっているかのように見えたのであるが、実はそうではなかったということが次第に明らかになる。

QH：そしてその1年半後にどうなったのですか。

TY：はい、そうなんです。父が暗い顔して、……何か悪いみたいで言うんですよ。だんだん便の出も悪くなってきてたんでしょう。おかしいなと思って、どうして父がそんな暗い顔するのかなあと思いながら、「どうも入院せんといかんようだ」と（父が話したのです）。そんなふうになるまで、（父は）話さないんですね。で、後で思うと、私も聞けばよかったと思うんですが、あまりちよくちよくも実家にも行かないしですね。入院、検査のために入院すると（言ったのです）。

たまたま実家を訪ねたTYさんに、父親のTFさんは、「暗い顔して」、担当医師から検査入院が必要であると告げられたことを打ち明けたのである。

このことは、担当医師が、例の定期的な検査において異常を発見した事実を示していた。TYさんはこの結果を知って、振り返りながら、「だんだん便の出も悪くなってきていたんでしょう。」と想像する。父親のTFさんは、自分では悪い徴候に気づいていたかも知れないが、その徴候を癌の再発を示す徴候であるとは信じたくなかったのかもしれない。だが、これは推測でしかない。

ともかくもこのようにして、医師の勧めでTFさんは再度入院することになった。検査が行われた。結果はどのようなものであったのであろうか。

TY：その時にも私、そんな悪いとは深く思っていなかったんですが、その前に、入院して検査をした時に、担当の方が尋ねられたんですよ。若い先生だったんですが、(質問に対して)とても親切で丁寧に教えてくださったんですよ。で、やっぱり思わしくないような言い方をされて。「あら？」と思いながら聞きました。「手術をしてみます。」ということで、手術していただいたんです。

検査結果は、癌の再発の可能性を示唆するものであった。担当医師は、家族に対する説明にあたって、経過が「思わしくないような言い方」をした。それが、その時、TYさんにとっては意外であったようである。「あら？」と思いながら聞きました、という語りにその意外感がよく現れている。TYさんの父親は、約1年6ヶ月の間、しかも受診の間隔を次第に長く取るという仕方でも検査を受けてきた。この事実からすれば、前回の手術は一応成功し、回復も順調であるとTYさんが信じていたとしてもやむをえない。TYさんが、ここで「医師の見落とし」の可能性を疑ったことが彼女の語りから窺い知れる。TYさんの意識のなかに浮上したそのような疑念に、担当医師が気づいたかどうかは定かではないが、担当医師は、慣例となっている「使命」にしたがって、家族に手術を提案し、実施したのである。その結果判明したのは、癌の明らかな転移であった。

疑念

TYさんは、父親の手術後、母親と同席して外来で通院中も主治医であった執刀医師から転移の状況についての説明を聞く。

TY：大きいのが3つあったそうです。膀胱の上と右と左と。で、あの……「関係のないところだけ大きいのは一つ取りました。もうお腹中にいっぱい小さいのはとんでました。だからもう、すぐに閉めました。残念ですが。」というのを聞いたのは、私、悪いなんて思わなかったもんですから、母も一緒に行って、その若い先生から結果を聞いたんです。で、手術をされたのは前回と同じ医長さんで、外来もずっとその医長さんの時に行ってたんですね。その時にもう（私は）パニックになって、今まで検査していたのに、……。

TFさんの外来の診察を担当していたのは、医長である医師であった。彼は癌が「お腹じゅういっばいに」転移していた事実を手遅れになるまで見落としていたのか、あるいは外来診察の間隔が長かったために、その間に癌が急な速さで進行し、手遅れは不可抗力であったのか。TYさんの解釈は前者である。しかし、「今まで検査していたのに」なぜ診つけられなかったのかと疑いを口にしながらも、TYさんはその疑念を医師に対する責任追及行動として表現することはできなかった。彼女にとって、その前提として、検査結果の記録やカルテの開示など、情報を参照することのできる可能性を検討することは思いもよらないことであったに違いない。それに、近所の親しい看護婦に何かと相談にのってもらったという「負債」を抱えていたので、訴えてことを大きくするなど論外であったとも考えられる。そのようなことをすれば、病院における看護婦の立場は悪くなってしまうという懸念を当然彼女は抱いたであろう。結局のところ、「今まで検査していたのに」という発問に対して、担当医師は直接答えないという形で応じたことが、TYさんの語りから推測される。私は、彼女に肝臓への転移について尋ねてみたが、彼女はその問いには直接答えないで、医師に対する自分の問いかけと、それに対する意思の応答がずれたことに話題を移してしまった。

QH：肝臓の方には、転移はなかったのですか？下の方だけですか。

TY：その時にそう言ったのはただ愚痴にしか聞こえなかったのか、はっきりおっしゃらなかったんですよ。私もこれからのことがまず第一だと。これから父にどんなふうに対処するかがまず第一で、その後、そのことを考えようと。

TYさんは、担当医師が検査をしながら癌を見落としていたのではないかとその時疑っていた。ところが、「関係のないところだけ大きいのは一つ取りました。もうお腹中にいっぱい小さいのはとんでました。だからもう、すぐに閉めました。残念ですが。」という、ただ処置の事実を述べるにとどまる担当医師の反応に、医師を問い詰める意欲を削がれたようである。「残念ですが」というメッセージは、聞き手が抱くであろうと想像できる「残念」の気持ちを、語り手自身も抱いているのだということを、聞き手に解釈されることを期待して発する効果的な語法である。これによって語り手は、ただ事実だけを述べる語りの「冷たさ」を薄めることができる。相手が遺憾の意を表しているときに、その相手を非難することは控えなければならない、という私たちの社会が持っている暗黙の規範にTYさんも縛られている。したがってこれは、聞き手からの攻撃を未然に防ぐ言葉の防護壁であると言える⁵。

このようにして、TYさんは見落としの疑いにもかかわらず、「これからのことがまず第一だ」と思い直すことになったのである。見落としの疑いについては「その後、そのことを考えよう」と、問題は父親のTFさんに対する今後の対応に絞られることになった。

専門家の権威の前で、患者本人にとっても、TYさんにとっても継続的に行われていた検査結果の情報は一切提供されないまま、生じた事態を受け入れざるを得ない状況に置かれることになったのである。TYさんは医師から今後の病院側の方針を聞かされる。医師は打つべき手はすべて打ったこと、来るべき腸管の閉塞を予期して近い将来の人口肛門の設置に備えた処置をしておいたこと、入院治療の必要性がないこと、通院で病状が確実に進行する予定のTFさんの痛みとその都度対応することを、TYさんと母親に告げた。

KK病院の医師の関心と役割の観念の中心は治療にあって、末期の患者の緩和ケアにはないことがここでも明らかである。治療法が解明されていない重症患者には関心を持つが、治療のプロトコル（protocol）が現段階で一応確立されている病気に関しては、それが適用可能な段階を過ぎると、医師は患者の病気に対する関心を急速に失っていく、というのが一般的に知られている行動パターンである⁶。TFさんの場合にもそれが当てはまる。

家族

医師の今後の方針が患者の家族に伝えられたのであるが、家族がその情報を患者にどのように伝えるか、という次の課題に家族は直面する。

QH：そうすると、その時に右にも左にもあちこち転移しているということを経験から説明されて、そしてどうしようということになったのですか。再度入院ということになったのですか。

TY：それが終わったら、あと治療はできない、どうせ後何か月ということだから、抑える薬を使って苦しむよりも、定期的に、気休めとして今までどおり通院して来てもらう、その都度痛みが来たときに対処を考える、近い将来必ず便が出なくなってくる、だから人口肛門がすぐに作れるように、処置しておきました、と。人口肛門がすぐ繋げるようにしてくれていたのです。父には何と言おうかと思っていました。で、父も気にはなるけれども、（私たちに対して）聞けない、というのが（私には）よくわかった。聞いてきたときには、かなり考えて、癌だったとは言えなかったものですから、「全部取ってしまっている。」と前回と一緒（の答え方）で、「また転移するかもしれないけれども、今のところそれは見られない。」というふうに答えました。

医師は患者のTFさんには説明していないので、TYさんが医師から受けた説明をもとに、父親のTFさんに説明する必要があった。患者本人は完全に情報の統制下に置かれている。手術後、患者は、「気にはなるけれども、（私たちには）聞けない」とTYさんが語るように、TYさんに自分の手術結果のことを聞きたいと思うが聞きづらい気持ちでいたに違いない、とTY

さんは推察している。そのような父親が、決心して、娘のTYさんに尋ねた。自分が置かれている状況についての情報を参照することができる手立ては娘のTYさんが提供する情報だけである。それに対して彼女は「痛だったとは言えなかった」というが、正確には、「癌が転移している、とは言えなかった」ということである。真実を言うのはつらい、とTYさんは思ったのである。それは、真実の情報を知ることから衝撃を受ける父親を見るのがTYさんにはつらい、見るに忍びないという思いがあったからである。したがって、「全部とってしまっている」「また転移するかもしれないけれども、今のところそれは見られない。」と偽りの情報をTFさんに伝達することになってしまった。末期の癌であることを知りつつ生きることは人間誰しも絶えがたいことであるという、日本社会において一般的な「神話」は、TYさんにとっても疑う余地のない神話であった。と同時に、嘘をつくことが相手に対する思いやりの動機に基づいているならば、その行為は嘘を許さない規範からの逸脱とはみなされない、という規範が私たちの社会にはある⁷。TYさんの行為は、このような規範を忠実に具現したものである。もちろんTYさんはこのような規範を知った上で彼女の意思決定を行っている。それは彼女の母親、自分の夫、妹やその配偶者、息子や娘など、家族や親族の構成員が嘘をつく行為の特例を知っていて、TFさんに対する嘘は、嘘をつくことを許さない規範からの逸脱とは見なさないという予測が予め可能であったからである。TYさんは状況を正確に認識していたけれども、一緒に医師から説明を受けて状況を把握しているはずの母親が、次の語りに見るように、途中で状況理解に混乱を生じてきた、とTYさんは認識したようである。

TY：「母は知っているわけですが、耳がちょっと遠いんですね。その時は手遅れかも知れないと思ったらいいんですが、後からはごっちゃになってしまって、治ると思ったらいいんですね。どういうふうに母がああいうふうになったのかよくわからないんですが、「治療すれば治るんだろう、今抗癌剤を飲んでるんだろうから。」と後で何度も聞くんです、私にも。で、実際薬が出ますね。父は必ず、薬を貰うときには、これはどこの薬これはどの薬と（確かめながら）貰っているけれども、抗癌剤が出ていないんです。

「おかしいな」と父は思ったんですよ。前は同じ手術だったのに出てるのに、今回は出てない、これはおかしい、と。母は「いや、絶対出てるはず。何か聞き間違いか、向こうが言ってないのよ。」という感じで言うんですけど。私は知っていました。もう抗癌剤出しても本人の身体への負担になるだけだから出してない、というのを。母も聞いたはずなのに、そここのところ理解していなくてそんな言うものですから。

当初母親のTMさんは手遅れかもしれないと思ったらしいが、後には、夫の病気が治ると思いついていくようになった、とTYさんは語る。抗癌剤を処方しない、と担当医師がTYさんとTFさんに説明しているにもかかわらず、「治療すれば治るんだろう。今抗癌剤を飲んでるんだろうから」と、TMさんは娘に繰り返し問いかけている。TMさんには、状況を受け入れたくないという気持ちが強くはたらいて、情報を自分の気持ちに沿うように解釈しなおしていたことがTYさんの語りから推察される。たとえば、TMさんは、抗癌剤の処方の有無についても、TMさんは、「いや、絶対出てるはず。何か聞き間違いか、向こうが言ってないのよ。」と主張している。

これに対して、父親のTFさん自身は、抗癌剤が、処方された薬のなかに含まれていない事実気づいている。TFさんに抗癌剤が処方されていないという事実は、TFさん自身によって二通りに解釈され得たであろう。第一の解釈は、手術は順調に運び、癌の部位はすべて取り除かれたので、抗癌剤を服用する必要がなくなったというものである。第二の解釈は、転移が進み、抗癌剤を服用しても、もはや手遅れの状態であるので、医師が処方しなかったというものである。TFさんがこの時点でいずれの解釈を採用したかは、TYさんの語りからも推測できず、不明である。TFさんにとっては、自らが置かれている状況は、少なくともこの時点においては不確定のままであったのである。

TY：父のなかでいろいろ考えたみたいで、父と母でもその薬のことで、まだ父が元気だったものですから、いろいろちょっとした言い争いがあったりしたようですね。母にきちんと（私から）話さないといけなかなとその

時もあったんです。でも母は、父がまた元気になると思って、いろいろつけんどんになったり、本気で喧嘩したりですね、していたもんですから、かえってそれが救いになるのかなあ、と。ここで母が、今までと違っていたわるようだったら、父も感ずくかもしれないなと思って、母にも私言わなかったんですね。今までどおりして貰おうかなと思って。聞いているはずなのに（真相が）分からなくなった母と父の生活が、またそこで……。

TYさんは、TFさんが癌であることを悟られまいと情報の制御に腐心するが、母親のTMさんが、「父がまた元気になると思って、いろいろつけんどんになったり、本気で喧嘩したり」することを、むしろ情報を制御するために活用したようである。TYさんは、母親のこのような行為が、末期の患者をいたわる行為に比べて、TFさんに癌のことを悟られる可能性を減少させる、と解釈したのである。すなわち母親がTFさんをいたわれば、「なぜ妻は自分にこんなに優しくするのだろうか」と、かえってTFさんには怪しまれる、と解釈したのである。

TY：97年の4月に退院して、5か月間はそんな生活が続いて……。その時は、父も運転する気力がなくなって、やはり、便がだんだん出なくなりました。11月の21日に入院して、人工肛門をつけたんです。その前に何度か痛くなって、病院に救急で連れていった憶えがあります。で、人工肛門をその時につけました。

再入院

TFさんの癌は確実に進行し、痛みが増したので1997年11月に入院し、医師は、以前準備していた部位に、人工肛門を設置した。

QH：その痛みというのはかなりの痛みですか？

TY：だったと思います。はい。

QH：人工肛門をつける処置というか、手術は割りと簡単に済みましたか。

TY：そうですね、短時間で終わりました。3日くらい前に、入院する3日

か4日くらい前に、痛がったので連れて行ったんですね。そしたら、その翌日に検査をしましょうということだったんです。で、半日以上かかって、飲まず食わずで行って、えむあーる（MRI）というんですか、いろいろ撮ったんですが、その後病人みたいになりましてね。それまでわりと元気だったんですが、すごく目に見えて身体が弱ってきて。で、人工肛門をつけましょうということになったんですね。具合が悪くなって。よく、検査すると悪くなると聞きますが、後で思うと、あの検査はかなり父の身体に打撃を与えたなあ、と。必要だったかも知れないけれども、寿命を縮めたんだなあと思いました。

末期癌であることがわかっていて、人工肛門をつなぐだけの状態であれば、検査は不要であるはずであるが、KK病院はTFさんの検査を行ったのである。この検査が患者にとって大きな負担となったとTYさんは述懐する。データ収集だけが目的、過剰検査の疑いが濃厚であると言えるのかも知れない。患者の苦痛を取り除くことが、医療の目的であるはずだが、病院医師が行った検査は、それを逸脱している、とTYさんは疑ったのである。TYさんの、この検査が「寿命を縮めたんだなあと思いました」という語りに示された判断は、「必要だったかも知れないけれども」と留保条件をつけている。しかし、誰にとって必要であったか、何のために必要であったかについては、素人が容喙し得ない領域の問題であるために、判断が停止されている。このようにして、このケース以外においても、素人は専門家の専門的権威の前に、真の情報を知る機会を未だ失っていると言えるであろう。

QH：で、人工肛門をつけられて、どうされたのですか。

TY：はい、それは一月かからなかったみたいです。退院して。で、もう手遅れという手術の時も、人工肛門の時もですけれども、若いHK先生という方なんですけど、もう時間がないから、なにしろ身体が回復したらすぐ退院させてくださったんですね。

QH：その人工肛門をつけられて、また在宅での療養が始まったのですね。

再退院

一ヶ月足らずの入院生活だけでTFさんは退院した。検査で身体の弱ったTFさんの自宅での療養が始まった。

TY：はい、そうです。母が、その頃は、大変ですね。便がそこに出るから、始末するのに。父も恥ずかしいようで私にはさせないんですね。そういうのを、下の世話というのを。で、負担だったろうと思うんですが、ずっと母が看ていました。

QH：外にですか？外へ出すんですね。

TY：はい、そうです。ビニール袋、まあびたつとした吸盤みたいなものを、テープみたいなものを皮膚につけて、また袋をつけて。で、そこに便が溜まるんです。袋も高いんだらうと思うんです。何回か洗って使って、できなくなったら捨てて新しいのに換えるというふうなんですね。

末期癌の患者の在宅ケアを家族だけで行うのがいかに家族にとって負担の大きいことであるかが、下の世話の様子だけからでも理解できる。しかも、家族内の感情構造もケアの担い手の問題に微妙に絡むことが、TYさんの語りから見えてくる。特に下の世話となると、羞恥心は親子の間にもある。妻には見せられても、娘には見せられない、見せたくない身体の部位はある。食事も在宅ケアにおいては、下の世話について大きな課題である。

QH：食事はどうされていたんですか？

TY：母がまあ、あたりまえに作っていました。

QH：それは普通の食事ですか。軟らかくて食べやすいような食事ですか。

TY：そうです。軟らかくですね。はい。

QH：病人さん用に別に作られていたのですね。

TY：ううん。そうですね。病人食として母が作っていたわけじゃないように思います。というのは、母は何でも食べる人で、父は割りと好き嫌いがあった、あるんですね。母は固い御飯がおいしいという人で、父は軟らかい御飯でないと食べれないという人で。で、そこで差があります。母は何でこんな

のが食べれんのかなというので、食事でもよくやりあってみたいですね。で、私、「もうちょっと気を遣って」と言いたかったんですが、母が全部見ていましたし、私が行ける時間も限られていましたし、強いことも言えなくて。あのお、父も不満だったろうと思うんですが、世話をしてもらっていると、まあ、夫婦間でそういうのがあるかどうか分からないけれども、お互いのがまんしながらやっていたみたいです。

食事の世話をする側とされる側の間の遠慮や、我慢の関係がT Yさんの語りから推測される。家族内での微視的権力の関係がここに浮上していると言えないこともない。

このように、T Fさんの在宅の療養生活がはじまったのであるが、通院でK K病院の医師にかかり、担当医師に病気のことを尋ねると医師が患者の声に耳を傾けないという状況にT Fさんは直面する。

QH：そういう形で生活を続けられましたね。その後はどういう経過を辿ったのですか。

TY：ええと、ですね。97年の12月19日に退院して、今までどおり、医長先生が外来だったんですけれども、ときどき父が自分の病気の不安を聞くと、つっけんどんに言われて、すごく聞きづらいと、その前から何度か口にするようになったんですね。言いたいことも言えずに、聞きたいことも聞けず、すごく気を遣っているということがよくわかったんですね。で、もうそうだったら、父が入院（注*「通院」の間違い）している間に他の病院に代わろうと思ひまして、いろいろ他の方から聞いて、他の病院に妹夫婦と行ってみたんですね、聞きに。

情報収集—転機と迷い—

医長が、T Fさんの不安の訴えに、まともに取り合わなかった、という「事実」がここで語られている。T Fさんはその経験を妻や娘に話していたようである。事情を察したT Yさんは、妹夫婦にも相談を持ちかけて、この時点において他の病院に代える可能性を探り始めたのである。T Yさんたち

は、KK病院に変わり得る病院についての情報を、自分たちのネットワークのなかから収集し始める。その第一候補に上がってきたのがK市の近郊にあるNG病院であった。

QH：他の病院と言いますと、どの病院ですか。

TY：ええと、NG病院だったと思います。老人病院なんですけれども、個室があって、肝臓癌のお父さんを亡くされて、そこで最期を看てもらったという方が友達にいましたので。で、そこに、状況を説明して相談に行きました。そしたら、そちらの病院の婦長さんは、いつでもオーケーと。で、(NG病院は)KK病院の先生とも連絡をとって、もしそうなったらもしもの時には連絡をとる体制を整えておきますから、何時でも来られていいですよと言うことを聞きました。その時は妹夫婦も一緒に住んでいたんですね。あのお、(父と母は)二人暮らしだったんですけども、(家を)建て換えまして、妹夫婦と一緒に暮らしてたんですけども。妹夫婦と私たちは、そこに決まようかね、というようなことを考えていました。二人姉妹なんです。私と妹と。

TYさんは、友人で父親を肝臓癌でなくした人から、父親の最期をNG病院で看取られたという情報を得て、その病院を訪ね、婦長から入院の内諾の返事を得た。

ところが、1997年12月19日に退院したTFさんは、通院していた機会に、初回の入院時の主治医であり、信頼もしていたHK医師が病棟から外来に移ったという情報を得たので、NG病院への転院を渋ったのである。

TY：そしたら、12月の19日に退院したのですが、1月からは、HK先生が外来に来られるということ、父が聞いてきたんです。その医長先生は退職されたそうで、年末で。父も大層喜びましてね。とても質問にも答えてくださるし、聞きやすいし。で、外来に行っても、順番は換えられないけれども、違う部屋で休ませてくださるような心配りをしてくださいました。だから、父はかわりたくないと言ったんです。前の先生だったらかわろうと思ってい

たけれどもこの先生だったら自分は何でも話せるから、かわりたくないと言ったんです。で、1月、2月、3月と見ていただいたんですけど、だんだん便の方も出づらくなり、尿も出なくなりましたね。尿道を大きな癌が塞いでいて、もう一つの方がその尿管の方を塞いでいて、腎臓の一つが全く機能していないようなふうで、尿の出が悪くなって、何回か救急で私が連れていったんです。1月頃からは、外科と泌尿器科にかからなければいけなくなりました。外科だけでもたいへんなのに泌尿器科まで行って、一般の人たちと同じように待っていて、痛いのを我慢しながら。泌尿器科の先生にも言ったんですが、こうこうこうありますと。配慮して戴こうと思うのが勝手なのか、まったく待合室で痛いのを我慢しながら待たされる状況が続いたんです。

TFさんにとって、自分の病気についての不安など、患者が尋ねたいことに答えてくれるHK医師は頼りになる医師であった。そこでNG病院への転院を見送ったTFさんは、引き続きKK病院の外来へ通院することになった。外来の担当医であった医長は12月で退職し、かわりにHK医師がTFさんを診ることになった。1月からHK医師に診てもらい始めたTFさんの癌は悪化の一途を辿った。癌が尿道にも転移して広がっており、腎臓の機能不全をも引き起こしていたので、泌尿器科にもかかることになったが、末期癌の痛みをこらえるTFさんの診療の順番を繰り上げるという配慮を医療側はしなかった。患者の容態に関係なく、ただ受け付け順に患者の診察をする、というKK病院の泌尿器科の外来診療システムがそこにある。患者の診療順序をどのような原則にしたがわせるかは、外来部門を持つ医療機関の課題の一つである。受け付け順の秩序を維持しない場合に、ほかの選択肢として、容態の軽重順、年齢順、自宅からの通院所要時間順、所得順、担当医との縁故の優先度順などが考えられるが、KK病院においては、受付順という原則を採用していたのである。

さて、3ヶ月間外来でTFさんを診てきたHK医師は、大学付属病院のD病院へ戻るようになった。このことがTFさんの転機になった。

TY：で、3月にHK先生が大学病院に戻られることになったんです。で、

私も考えて、ああ、もうMK病院かなと。その時もHK先生はもうMK病院にかわるような状況だと（判断されて）、人工肛門をつけた時点でMK病院のパンフレットをくださって、ここを自分も知っているし、とてもいいところだと（おっしゃいました）。私は、そこは末期癌の患者さんが行かれるところと知っていましたので、もし父がそのことを知っていたらどう思うだろうかと、ふんざりがつかなかったんです。3月末で、（HK先生は）行かれました、D病院に。

4月、他の方が来られて引き継ぎをしていただいていた。（父は）やはり二つの外科と泌尿器科にかかっていたので、みるみるうちに父が、一日で体力が一週間（分）くらいなくなっていくのがわかるんです。で、もうMKさん（註：病院名）かなと。母が、ずいぶん前に、若いころに、あそこは総合病院だったらしいんです。以前には、今みたいに末期癌のホスピスではなくて、そのときに身内に入院した人とかいて、お見舞いに行ったことがあったんで、その話しをし始めたんです。幸運にも、父も知らずに、体力も無くなってきて、先生もそんなこんなでよく知らない、二人ともよく知らない、あまり聞けないという状況だったので、二つ返事で任せると言ってくれたのでMKさん（註：病院名）をお願いして、（自宅に）来ていただきました。それが4月29日です、去年の。

決心

TYさんは、HK医師のかわりの医師が着任した4月に入った段階で、MK病院へ父親を入院させるしかない、と決心を固めたようである。外科と泌尿器科の二科にかかり、TFさんの容態がいつそう悪化して、体力が衰えていくのを彼女が確認したからである。この時点では、もはや前述のNG病院の選択肢は考慮の対象にはなっていない。それは、TYさんにMK病院の緩和ケアサービスのことを紹介していたKK病院のHK医師の存在が大きな要因である。

この病院それ自体の存在についてTYさんは、身内の病气見舞いのために訪ねた経験があるので知っていた。また母親のTMさんがまだ若かったころ総合病院としてあったということを知っていたということも話題に出た。よ

り詳しい情報は、TFさんの入院中に、KK病院のHK医師から、MK病院のパンフレットを受け取って把握していた。K市の中心街にあるMK病院は緩和ケア病床を持つ病院である。TYさんは、MK病院と連絡をとり、母親と妹の3人で病院を訪ねた。この過程での意思決定は、TYさん主導で行われている。

QH：来ていただきましたか。

TY：はい、以前、電話をして。で、事情を説明すると、「本当は本人さんが来られるのが一番いいのですが、来れない状況だから家族で相談に来てください。」ということで、私と母と妹と3人で行きました。そこで看護婦さんと先生にお話ししまして、こういう状況だと。自分たちは在宅で最期まで、できるかぎり最期まで家で過ごさせたいという意志を伝えました。すると4月29日に看護婦さんと先生が来てくれました。

QH：それは、在宅でやっていけるかどうか判断するためにですか。環境をもみる目的ですか。

TY：はい、そうですね。できるかどうかと、環境の面で……。

QH：それで、いけるだろうという判断を先生はされたのですか。

TY：はい、在宅でいきましょうということで。男の先生お一人と看護婦さんお二人ですね。来られて、携帯をもっていらっしゃるの、「かならず24時間誰が出てわかるようにしておきますから、安心して下さい。なにかあれば連絡してください。」と言ってくださりまして。1日目も、もういろいろ話しを聞いてくださって、ゆっくり時間もあって、まあ、母の血圧も高かったんです、母の病氣も診て、じゅうぶん話し相手になってくれました。

在宅ホスピスの開始

病院を訪れたTYさんたちは、状況を医師に話し、在宅で最期までTFさんを看取りたいという意志を伝えた。4月29日にMK病院から医師1名と看護婦1名が、在宅ケアの可能性を判断する情報を得るために、同居しているTMさんと妹夫婦の自宅を訪問した。

QH：在宅ホスピスという、どういう形でやられたんですか。痛みのコントロールについてはどういうふうにされたんですか。

TY：あのね。薬です。まあ、小さなこと何ですけれども、KK病院でも薬、痛み止めは貰っていたんですね。ただ、朝食後、昼食後、夕食後、寝る前、朝起きたとき、寝たとき、そういうふうな教え方だったんですね。そうするとその薬が何時間効くというのがあるらしいんですね。で、当然、朝おそく起きると朝食が遅く、昼までの間隔になるんで、そこでずれが生じて、父が非常に痛がったらしいんですね。KK病院の薬を飲んでいたときには。

MK病院では、そういうちょっとした事をアドバイスしてくださったんですね。同じ薬のことでも。この薬は何時間だから何時に飲んでください。そのつぎに、これは何時間しか効かないから何時に飲んでください、と。それでまあ、そういうふうな感じに、何事につけてもアドバイスいただいて、スムーズにいったようです。

QH：そうですか。それは飲む薬だけですか。

TY：飲む薬です。

TY：それは液体の薬ですか。それとも錠剤ですか。

QH：錠剤です。便が出なくなったら、その軟らかくするような液体もあったようです、溶かして飲むような。で、ええ、何時来るというのではなくて、先生がいらっしゃるのは、悪くなったら毎日でも来られる、良ければまあ、1週間に1回、看護婦さんが2回くらい来てくださる。悪くなれば看護婦さんも毎日というような態勢で。その時も父の接し方が、「どれくらいでしょうか、ぼくはあとどのくらい生きられるでしょうか。」と聞かれました。そしたら「どのくらいだと思いますか、と答えています。」と。で、父が自分は半年くらいだと思っても、父が「1年先くらいまであればなあと思います。」って言ったら、「それくらいあればいいですね。」と答えています。必ず、先生が来られる日は私も行って、診察が終わったら、別の部屋で、経過を聞いておりました。詳しく分かるように説明していただきました。会話もこういうふうな会話をしました。「性格はこうですね。お母さんの性格はこうですね。」で、というようなことまで教えていただきました。こういうふうに答えましたからっていうことを。

MK病院の医師からは、家庭でのケアについて家族も丁寧な説明を受けていたようである。患者と医師との間のコミュニケーションも順調に行われていた。

医師からの告知はなかったが、TFさんは精神的に安定していた。TYさんは父親のTFさんが、医師に「どれくらいでしょうか、ほくはあとどのくらい生きられるでしょうか。」と尋ねている事実から、告知はなされていないが癌であることに気づいていたと想像している。気づいていると察することができても、患者本人に対して癌であるという事実を家族は打ち明けないし、患者本人も家族に尋ねようとはしない。

QH：その時点で、もうお父さんは、自分が癌であることをはっきり意識されていて、そのためにあと何か月生きられるかと聞かれたんですね。

TY：そうですね。はい。

QH：そのために、後何か月あるか聞かれたんですね。

TY：で、もうその時に、「かわって良かった。ありがとう。」と言いました。いい先生を紹介してくれた、と。かわってよかったと、父も母も……。

QH：（お父さんは）それからは精神的には安定していましたか。

TY：そうですね、はい、まずもう病院にいかなくて、朝待つ、薬を待つことをしなくていいということと、話せると自分で聞きたいことは聞いて、聞こうと思うことは聞いて言いたいことは言えると。あそこがどうあるここがどうあるということが言えると。

QH：で、その間にだんだん身体の方が、徐々に衰弱していったんですね。

TY：はい、そのころまではどうにかして立って自分でトイレに行こうとするんですね。で、最初は蒲団だったんですけど、MK病院の先生が来られたときに、蒲団では立ち上がりがきついで、ベッドにしましょうということで、パラマウントベッドとあって、すごくいいベッドを紹介してくださって、お借りしました。

QH：それ、レンタルですか。

TY：レンタルで、はい。で、あと、やっぱりきつかったらシートに水が、いえ、水が入っているんじゃない、空気、空気です、空気が入っていて、床

ずれができないような、腰が痛くならないような道具を貸してくださったんですね。あれはMKさん（註：病院名）のだからレンタルではなかったと思います。ただ、空気を送るので電気代がかかりますよというんだったです。あと、トイレにいくときに母が支えなくてはいけないので、こわいと言いはじめたんです。じゃあ、ポータブルの便器を部屋に置きましょうということで、持ってきたんですが、父はどうしても嫌ということで、とうとう使いませんでした。トイレに行くか、あとは出なくなりましたら、2か月ほどは、尿管に管を入れて取るようになりました。

TFさんの身体は次第に衰弱していくが、モルヒネで痛みはコントロールされた。亡くなったのは1998年7月29日である。

終末期の介護の日々

QH：そういう具合にして、在宅で療養されたんですね。そして、やがて亡くられる日がくるんですけど、亡くられる日が近づいてきた時はどんな様子でしたか。意識の状態とかはどうでしたか。

TY：落ち着いていました。あと、亡くなる2日前は、分からずに眠っていました。

QH：そうですか。意識が混沌として眠っている状態ですか。

TY：はい、1か月前くらいから薬を飲むのがだめになったんですね。唾液も少なくなって、2か月くらい前だったか。それでここから、注射針で痛み止め、全部の薬を注射針で入れるようにして、毎日モルヒネですかね。注射針を交換に看護婦さんが持ってきてくださっていたようで。痛いときには目盛りを上げて注入して、痛くないときには一定少しずつ身体のなかに入るようにしたようなのを取付けてくださいました。

QH：亡くなられたのがいつでしたか。

TY：7月29日で、ちょうど3か月後でした。Sさん（MK病院のこと）にお願いして。非常に遅かったと、Sさんにもっと早くお願いすれば良かったという後悔はありました。

QH：MK病院のことについては、その後他の人に勧める機会はありません

か。

TY：お話しする機会がありました。はい。で、MK病院の先生が見たときに、あと1月か2月だろうと思う、永くても1月半かなと思ったそうなんです。「やっぱり、ここまできたのは在宅できたからだろう。」と行ってくださったのが唯一母の慰めになっただろうと思うのですね。

QH：介護を振り返って何かおっしゃりたいことはありませんか？

TY：大変だと思いました。途中で、母が何日か入院させたいと言ったことがあったのです。私に来るから私が泊まりにくるからそれだけはやめようと、父も家にいたいという希望でいるのだからと。母は大変だったとは思いますが。その愚痴を2、3回私に言ったときには、(私は) 怒りながら、母を責めながら、「私が泊まりに来るから、私がするから頑張ろう。」って。「頑張ろう。」って言うのも母には酷だったかもしれないけれども。母は、それはさせきれないみたいなんです。ちょっとだけなら大丈夫なんだけれども、私が1日いるから横でゆっくり寝ててと言っても、それをすると自分が怠けてるといふうに思うんでしょうね。だから、「もういい、もういい。」と言って、また頑張ってきた状態なんです。で、やはり、父とももう後ちょっとの命しかないのと思うのに、よく父には当たっていました。もう当たらなくなったのは最期の一か月くらいでしょうかね。どうしてあんなふうに言えるんだらうと思うぐらいやっぱり、ちょっと自分がきつかったり、父が何か言ったりすると、「どど」というような感じで喧嘩をしていました。でも、実際母にいちばん負担がかかっていました。でもそれがあって、もうすることはしたと思ったからでしょう、母は、(父が) 亡くなっても気を落とす事なく元気で自分の身体を気遣いながら落ち込むことなく暮らしていました。

QH：最後になりますが、癌の告知について、家族がご本人に特にあらたまて言うまでもなく、ドクターの方からそれは伝わったんですね。お母さんについてはどうですか。お母さんは癌であることはご存じだったんですね。

TY：そうですね。でも、告知ということについては、最終的には告知しなかったんですね。手遅れだと分かった時点では手遅れだとは言っていないですね。父は「これは手遅れじゃないか、癌じゃなからうか。」と思いな

がらも、悶々とした日を送っていたんじゃないかなと思うんです。(本人が)言わないもんですから、こちらから言うことはできませんでした。

QH：癌であるという認識はあったけれども、お父さん自身からはおっしゃらなかったのですね。

TY：手術でとってしまっていると、父には言ってあります。手遅れだった手術の時に。

QH：ドクターからもそれはおっしゃってないわけなんですね。さきほどからの話を伺っておりますと、あとどのくらい生きられるんでしょうかとドクターに尋ねておられるわけですから、その認識はあったんでしょうね。

TY：あったんだと思います。だんだん分かってきたんでしょうね。

QH：病気のことについては、いろいろご家族でも本とか雑誌とかでも調べられましたか。

TY：いいえ。妹が調べたようですが、私は見ておりません。

QH：妹さんは、たとえば本とかでしらべられたのですね。

TY：医学書とか。家庭の医学。

QH：そのことについて、お姉さんと話されましたか。

TY：そのことについては、話したことはありません。日常生活について必要なことについて話す、という内容だったんですね。

QH：最期お亡くなりになられて後が、大変だったということですね。

TY：そうですね。

QH：だいたい以上でお聞きしたいことは全部お聞きしました。どうもありがとうございました。

TFさんには、病気の真相はついに知らされないで終わった。MK病院に転院し、住みなれた家で最期の時を過ごせたことにTFさんは満足していた、とTYさんは評価している。そしてその決断をし、家族が協力しながら父親を自宅で看取ったことに、TYさんは満足している。

4. むすびにかえて

本稿は第一に、癌に罹患した高齢者が地域社会や家族、そして最終的には

医師との相互作用を通して患者になっていく社会過程、第二に、当の患者とその家族による情報収集と意思決定の過程を、語りの分析を通して明らかにすることを課題としていた。

この課題について最後の考察をする前に、必要な範囲で、この事例のあらましを再度振り返っておこう。

- (1) 肛門からの大量の出血と体重の急激な減少という自覚症状が現れて患者自身が異常を察知した。
- (2) この情報を患者は自分の妻に隠そうとした。
- (3) けれども、出血や体重の減少を妻に気づかれてしまう。
- (4) 妻は彼に定期的に実施されている住民検診の受診を勧めた。
- (5) 本人は受診する意思決定を下す。
- (6) 受診したところ判定は大腸内の異常の可能性を知らせるものであった。
- (7) その際、住民検診を実施した行政の担当者から精密検診を勧められたので、妻にも相談して自らそれを受診することにした。
- (8) そこで、どの医療機関で精密検診を受診するかについて検討したが、肛門の分野では名が知られている病院で受診することにした。
- (9) しかし精密検診を受診したところ、判定は大腸癌の疑いが極めて濃厚であるというものであった。
- (10) この時点においては癌であるとはまだ告げられなかったが、患者は即刻入院する必要があることを告げられた。
- (11) しかし彼は家族とも相談してから決めたいという申し出をおこなって、即刻入院することを躊躇し、保留した。
- (12) これは彼にとっての唯一の病気と病院への抵抗の意思決定であった。
- (13) ところが病院を後にするとき、病院の担当者から癌であることが告げられた。
- (14) 患者はこれによって相当な衝撃を受けたらしいことが、娘の語りから窺われる。患者は癌以外の病気である可能性を信じたかったのであるが、その可能性は極めて小さくなった。
- (15) 家族は病院側による突然の告知の理由を病院側に問いただした。
- (16) 患者は家族と相談した結果、かつて妻が入院したことのある別の病院

- に入院することになった。検査の後、その病院で手術を受けた。
- (17) しばらく通院し、定期的に検査を受け、抗癌剤の服用もしていた。抗癌剤の服用については患者も家族も承知していた。
 - (18) にもかかわらず検査データ上に医師は癌の転移の事実を発見し、そのことを家族に伝えた（家族による情報収集）。
 - (19) すでに癌は進行しており、患者は人工肛門の設置手術のために検査入院し、その手術を受けるが、検査の段階で患者の身体は衰弱したと娘は信じている。
 - (20) 退院後、患者は通院するが抗癌剤が処方されていないことに患者は気づくが、妻はその事実を否定しようとする。この事実は家族内でうやむやになる。
 - (21) 積極的治療が行われないうまま、患者の容態は悪化していった。
 - (22) やがて病院からホスピスを紹介された。
 - (23) 家族は治療による回復をあきらめた。
 - (24) 家族はホスピスと連絡を取り（家族による情報収集）、家族内で検討の結果、在宅ホスピスのサービスを受けることにした。
 - (25) 自宅におけるホスピス・サービスが開始され、訪問看護サービスを受けた。妻や娘など家族も介護に参加した。
 - (26) 患者は自宅で家族に介護されながら亡くなった。

聞き取り調査のデータ分析の結果、この事例においては、次のことが明らかにされた。

第一に、個人は地域社会や家族、そして最終的には医師との相互作用の過程を経て患者になっていくことが明らかにされた。この事例は個人の健康問題が家族内の相互作用の過程において発見された事例である。この発見後、家族の勧めに従って本人は地域社会において行政サービスの一環として実施されている集団検診を受診する意思決定を下し、実際それを受診する。彼の健康問題は次第に公的な眼差しに曝されるようになる。さらに、より専門的な機関である病院で精密検査を受け、その結果が出ると、医師との関係のなかで彼の健康問題はさらに公的な問題とされる。彼が選択した病院への長期

の検査入院とその検査結果によって彼の健康問題は確定的となる。彼は確定した患者として病院と専門家の完全な管理下に置かれる。以上が、本事例において一個人が医師の管理下に置かれる患者となっていく社会過程である。

第二に、患者、家族、医師が意思決定に先立ち、あるいは意思決定と平行して行われる情報収集、意思決定自体に関し、初期の段階においては患者自身も情報を収集するが、次の段階においては、家族成員が病気や医療資源についての情報をより積極的に収集し、情報を制御し、総合し、状況を制御しようとしたと理解できる。すなわち患者の子どもたちがこの段階においては意思決定の主導権を握り、それに強く関与するようになる。この事例においても、一般的にそうであるように、患者は死を恐れている存在である、と子どもたちから見なされていたようである。患者は最初の、病気の未確定な段階においてその意思決定がある程度尊重されるが、病気が公的に確定し、回復が望めないと判断され、病状が悪化していくにつれて患者は意思決定の主体から外されていく。そこでは、間近な死に直面していることを患者に自覚させない家族の思いやりは暗黙裡に善とされ、医師もそれに同調する。このようにして、善意の嘘が患者を包み、本事例にみる社会過程を方向づけていくことが明らかにされた。

註

- 1 エリオット・G.ミシュラー他著、『医学モデルを超えて—医療へのメッセージ』（尾崎 新・三宅由子・丸井英二訳）、星和書店、1988、12-13頁。（Elliot G.Mishler, Lorna R. Amarasingham, Stuart T. Hauser, Ramsay Liem, Samuel D. Osherson and Nancy R. Wakler, *Social contexts of health, illness, and patient care*, 1981, Cambridge University Press）
- 2 ‘Lay concepts of illness’. In:Ray Fitzpatrick, John Hinton, Stanton Newman, Graham Scambler, James Thompson (Eds.), *The Experience of Illness*, pp.11-31, 1984
- 3 J.T.Young, Illness behaviour:a selective review and synthesis, *Sociology of Health and Illnes*, Vol.26 No.1, 2004, pp.1-31
- 4 家族に打ち明けることも憚って、受診を内密にする癌患者のこのような傾向を医療の専門家の間では、感情の抑圧傾向が強い、と判断する向きもある。例えば日本で在宅のミニ・ホスピスの実践を早い時期から行ってきた鈴木荘一は、次のように要約する。「がん患者は一般に感情の抑圧傾向が強く、周囲や環境に適応されすぎている。完全主義的な脅迫傾向があるとともに抑うつ状態になりやすい傾向にある。自分が持っている精神的問題を「そんなものはない」と否定したり、自分の感情や緊張した状態をできるだけ人に見せまいとする。我慢して、表面的

には温厚そうに見えるように、平穏で陽気な感じを人に与えることができるようにと、務めるところがある。このような性格は、自己を抑えこもうとした幼年時代の影響によるものと考えられる。』『死を抱きしめる—ミニ・ホスピス八年の歩み』、人間と歴史社、1985年、152頁。しかし筆者はこの見解を疑問視する。なぜならば癌を性格に帰属させる考え方は、癌患者の著しい増加を説明するに当たり、ある時期以降「自己を抑えこもうとした幼年時代」を経験した人が著しく増加していったことを証明しなければならないからである。それは不可能である。むしろ、一般的には人は、緩慢な死をも覚悟しなければならない癌にかかれば、抑うつ状態になりやすい、と理解するほうが自然であろう。

- 5 このような語法の問題については、田口宏昭『病気と医療の社会学』（世界思想社、2000年）、第6章（126-155頁）を参照のこと。
- 6 同上書、第7章（156-189頁）を参照のこと。
- 7 同上書、第5章（99-125頁）および第6章（126-155頁）を参照のこと。