

利己的支援と支援の循環の一考察

～肉腫の標的遺伝子療法を推進する会を事例として～

岡田 真一郎

OKADA Shinichiro

1. はじめに

癌腫（がん）と同じ悪性腫瘍に分類されている「肉腫」の一種に「平滑筋肉腫⁽¹⁾」という病気がある。発症率は10万人に1人とされている。患部を外科的切除する以外に有効な治療法はなく、再発をくり返すケースも多いため、完治させるのは難しい。

本稿で事例として扱う「肉腫の標的遺伝子療法を推進する会」は、この平滑筋肉腫の患者が立ち上げた会である。平滑筋肉腫に有効とされる新しい治療法「肉腫の標的遺伝子療法⁽²⁾」の研究開発を推進するために、治療法の研究者を支援したという特徴を持つ。マウスを使った前臨床段階で成果を残していたにも関わらず、治療法の対象となる平滑筋肉腫が希少疾患であるために、研究者は研究資金獲得に苦勞していた。そのような状況を知った1人の患者が「患者自らが研究者を支援することで開ける道もあるのではないか。」と会の立ち上げを決意した。肉腫（サルコーマ；sarcoma）を治癒（キュア；cure）するという意味をこめて、肉腫の標的遺伝子療法を推進する会は「キュアサルコーマ」と名付けられた。（以下、キュアサルコーマと記す。）

筆者は、友人が平滑筋肉腫の患者であったことから、この友人とともに会の活動に携わることとなった。1人の患者の決意から生まれたキュアサルコーマの特色は、患者が自らの命を救う手段として「支援」という道を選択したことにある。この支援の在り方には新しい可能性が含まれているのではないか。本稿は、筆者の修士論文「難病患者の活動がもたらした支援の新しい可能性」に修正を加えたものである。自助を目的とした「利己的支援」と、支援をきっかけに生じた「支援の循環」について考察する。

2. 本稿における支援の定義

本稿のキーワードは「支援」である。ところが「支援」がもつ意味はとても広い。「一般的に支援といえば、他者の精神的な支えになることから情報や知識の提供、物質的（金銭的）な支援まで、人間行動のあらゆる側面にわたって存在しているし、表だっておこなう支援もあれば本人の知らないところでなされる影の支援もある。」（今田

1997：8)「個人の日常生活の中で支援がほしい場面がいろいろ出てくることに誰も異論はないだろう。」(小橋 2000：29) このように多種多様な支援が溢れている中で「支援」を分析の視点として扱うためには、本稿における“支援とはいかなるものか”の定義を明らかにしなければいけない。そこで、今田高俊、小橋康章、飯島淳一らをメンバーとする支援基礎論研究会⁽³⁾が示す「支援の定義」を援用する。その内容は以下のとおりである。

支援とは、何らかの意図を持った他者の行為に対する働きかけであり、その意図を理解しつつ、行為の質を維持・改善する一連のアクションのことをいい、最終的に他者のエンパワメントをはかる（ことがらをなす力をつける）ことである。

この支援の定義を踏まえて、今田は自身の論文『支援型の社会システムへ』(2000)の中で「被支援者がどういう状況に置かれており、支援行為がどう受け止められているかを常にフィードバックして、被支援者の意図に沿うように自分の行為を変える」(2000：12) 自己組織化を重要なポイントとして挙げている。さらに支援の本質は、自らの生き甲斐や自己実現を得るという動機を伴う「私的な行為」であると述べている。しかし「この私的性格は、被支援者の行為の質が改善され、被支援者がことがらをなす力を高めること（エンパワメント）を前提としており、いわゆる従来いわれてきたような利己的行為ではない。」(今田 2000：26) と付け加えている。果たして、利己的行為は支援となりえないのだろうか。利己的行為を前提とした支援（利己的支援）も成り立つのではないか。筆者の論点はここにある。そして本事例では、キュアサルコーマによる支援をきっかけに新たな課題が見つかり、被支援者であった研究者が患者を支援する「支援の循環」が生じていくことになる。この支援の循環についても本稿で考察を行う。

3. 利己的行為とニーズの同質性

キュアサルコーマが行った支援の特徴は、会の名称にあるとおり「肉腫の標的遺伝子療法を推進する」という一貫したミッションにある。高松（2004）は、患者会を長期に継続していくためには「問題とのつきあい方が学べて、かつ安心していられる場所」をその機能としてもたなければいけないと強調している。しかしキュアサルコーマは長期に活動をする会ではなく、できるかぎり短期で目的を達成する会を目指した。この考え方に従来の患者会とは違う「推進する会」としてのスタンスがある。具体的な活動としては、会の趣旨と現状を知ってもらうためのホームページ作成がまず1つ、そして治療法の研究資金を集めるための募金活動、さらには厚生労働省の科学研究費補助金⁽⁴⁾の獲得を後押しするための署名活動を行った。その際に心がけたことが「治療法の研究開発を推進するために何ができるのか。」という考え方である。つまり研究者の妨げになるような行為は、たとえ多額の募金を集めることができても、多数の署名を集めることができても、会の趣旨にはそぐわない。研究者の置かれた状況を把握

した上で、自らの支援の方法やタイミングを変えていったことで成果を残した。これは2章で取り上げた「被支援者の意図に沿うように自分の行為を変える」(2000:12)という今田の主張にも通ずる。

ここで「エンパワーメント」という点にも触れておく。支援の定義の中でエンパワーメントは支援の最終条件として挙げられており、「ことがらをなす力をつける」意味として明記されている。被支援者である研究者の意図を理解しながら支援を行ったキュアサルコーマの事例においても「エンパワーメント」は見られた。研究者の意図を理解しながら行った活動により最大の課題であった研究資金獲得に成功したのである。僅か2ヵ月の期間に10万名以上の署名を集め、治療法の必要性を厚生労働大臣に嘆願できたことが一番の成果であった。もちろん研究の内容そのものが評価されたわけであるが、研究資金獲得の要因について「患者による支援が決定的であった。」と研究者は述べている。実際にキュアサルコーマが活動を行う前、前年度の科学研究費補助金の獲得には失敗している。

被支援者である研究者の意図を理解した支援を行い、研究者のエンパワーメントを促したキュアサルコーマであるが「利己的行為」である点において、今田の言う支援とは異なっている。キュアサルコーマにとって「支援」はあくまでも自らの命を救う手段を探った結果であり「自助」を目的とする行為である。つまり肉腫の標的遺伝子療法はその手段を実現させるツールということになる。患者にとって有用であるからこそその支援であり、もしそこに有用性がないと判断された場合、支援は行われなかったことになる。このような利己的な行為が支援として成り立ち、機能したのはなぜだろうか。筆者はそこに「ニーズの同質性」というものが影響していると考える。

患者と研究者には、それぞれどのようなニーズがあるだろうか。患者にとってのニーズは「肉腫を治したい。」という思いであり、研究者にとってのニーズは「治療法を実現させたい。」という思いである。肉腫の標的遺伝子療法が効果を発揮した場合、2つのニーズはイコールになると言える。治療法の実現が肉腫の治癒に繋がるからだ。しかしこの2つのニーズは互いに同方向を向いているだけで、ニーズの間に「接点」は生じていない。この接点をもたない同質のニーズこそが「ニーズの同質性」であり、自助を目的とする利己的行為を支援として成り立たせる条件となる。

キュアサルコーマが掲げたニーズは「肉腫の標的遺伝子療法を推進したい。」という思いであった。つまり「肉腫を治したい。」という患者のニーズをコントロールし、研究者のニーズに「接点」を作った上での支援を行った。同質のニーズが前提にある場合、他者の意図に沿うようにコントロールされたニーズの接点には「他者のためになることが自らのためになる」という関係が生じる。他者のエンパワーメントが自ずと患者自身の自己目的の実現に繋がっていくのである。限られた条件下ではあるが「利己的支援（自助を目的とした支援）」は成り立つと言えるのではないだろうか。

4. 支援の循環

次に、キュアサルコーマの支援がもたらしたもう1つ成果に注目する。それは被支

援者である研究者の視点から事例を分析したことで見えてきた。キュアサルコーマによるホームページ上での啓蒙活動がきっかけとなり、それまで有益な情報を見つけれなかった平滑筋肉腫の患者が多数コンタクトをとってくるようになった。そしてキュアサルコーマのホームページを通じて研究者の存在を知り、患者は自らの症状を研究者に相談するようになった。会の設立当初、研究者のもとを訪ねた患者の数は年間10数例であったが、約5年後には500例近くに急増している。この患者の集約化が多くの臨床データをもたらすことになり、治療法の研究開発に役立ったという。そしてさらなる展開が患者の集約化によってもたらされた。平滑筋肉腫を中心とする肉腫患者の臨床データから、胸部と腹部の内臓に発生した患者には適切な治療を受けられる環境がないことが判明したのである。とくに成人の肉腫患者で、胸部と腹部の内臓に再発をおこした場合、がん専門の病院でも外科的治療を拒否される可能性が高いという。この忘れられた領域ともいえる医療の落とし穴をフォローするために、研究者は「治療法の研究開発だけでなく、患者の今を助けなければいけない。」と新しい仕組みを考案する。

その仕組みは、病院の枠をこえた肉腫医療の専門家集団による共同治療連携である。この発想は、患者らとの出会いをきっかけに生まれた。患者の担当医らと連携をとりながら「医療連携⁽⁵⁾」を個々の医師のレベルで適用し、地域の枠、病院の枠をこえて医師個人の連携がとれる仕組みを実現させた。従来の医療連携は、厚生労働省が掲げる仕組みであるが、小磯は「医療連携は、我々が思ったほどには進んでいない。」(2004: 67)と結論づけている。そしてまとめの中で「医療機関の機能分化」の必要性を指摘し、今後の課題として「患者の側からの現行医療制度と医療提供サービス、医療連携のあり方へのアプローチは不可欠と思われる。」(小磯 2004: 73)と述べている。この点については、武藤も「疾病別あるいは診療科別連携が連携モデルの主流になるであろう。」(2001: 8)と、同様の分析を行っている。肉腫医療の専門家集団による共同治療連携こそ、小磯(2004)が指摘した「患者の側からのアプローチ」から生まれた医療連携であり、武藤(2001)の言う「疾病別医療連携モデル」の実践例ではないだろうか。

ここで注目すべきは、1人の患者の決意から生まれたキュアサルコーマの支援から、被支援者である研究者主導のもと「患者を支援する」仕組みができたことである。すなわち患者が研究者を支援した結果、研究者が患者を支援するという「支援の循環」が起きた。しかし1つの疑問が残る。患者が掲げたのは「肉腫の標的遺伝子療法を推進する」というミッションであった。患者の意図しないところから新たな課題が見つかり、研究者主導のもと「患者の今を救うため」の支援が生まれた経緯には必然性があったのだろうか。筆者は自身の論文からさらに論を発展させ、この点について1つの考察をした。そして支援の循環を引き起こす要因を解く鍵として「支援の定義」に再び注目する。

5. 支援者と被支援者の相互作用

支援とは、何らかの意図を持った他者の行為に対する働きかけであり、その意図を理解しつつ、行為の質を維持・改善する一連のアクションのことである。ここで言う「意図の理解」というのは、他者の言いなりになることではない。例えば、キュアサルコマのホームページ作成で最優先事項となったのは研究者の意図の理解であった。インターネット上に発信するための専門的な情報を理解し、その解釈に間違いがないかの確認を研究者と取り合った。わかりやすさを重視すればするほど、専門的な部分に誤解が生じる可能性は高くなる。とは言え、専門性の高すぎる内容では多くの人に理解してもらえない。どのあたりにわかりやすさと専門性の着地点を設定するか。その合意形成のプロセスこそが「意図の理解」ということになる。

当然、こうしたプロセスは一方的なものにはならず、患者と研究者との間の双方向のやりとりとなる。つまり他者の行為に働きかけた支援者（患者）にだけでなく、行為を働きかけられた被支援者（研究者）にも「意図の理解」が起きると考える方が自然ではないか。「シンボリック相互作用とはお互いに相手の行為の『意味』を理解しようとする場合に生じる相互作用のことである。」（那須 1995：90）この相互作用の中で、研究者にも患者の「意図に沿うように自分の行為を変える」（今田 2000：12）自己組織化が起きていたと筆者は考える。その結果が「患者の今を救うため」の共同治療連携である。

支援者と被支援者との間に相互作用が生まれ、お互いが「意図の理解」から自分の行為を変える自己組織化を行っていたのであれば、支援の最終的な到達点である「エンパワーメント」も双方に生まれていたと考えることができる。この点についても「支援の循環」を考える上で重要なポイントとなる。患者も研究者もお互いの関わりの中で「意図の理解」をくり返していた。そのプロセスで研究者がエンパワーメントしたという点は間違いない。治療法の研究開発が進んだことは3章で述べたとおりである。さらには「患者の集約化」がもたらした共同治療連携の仕組みも、患者との関わりの中で研究者に生じたエンパワーメントであろう。エンパワーメントという言葉には「その人が本来持っている力を内から引き出すこと」（岩田 2006）という意味もある。治療法の研究開発の中で培ったものが、患者の今を救うための共同治療連携に繋がったという経緯は、まさに研究者が持っている力が引き出された結果と思われる。

一方、患者側にはエンパワーメントが生まれていたのだろうか。研究者は「個」の存在であるが、患者は「群」の存在である。とくに平滑筋肉腫の患者の場合、命を落とすケースが多いため「個」としてのエンパワーメントが難しい。実際、筆者と活動を共にした患者は全員この世を去った。しかし患者は「群」として確実にエンパワーメントしている。患者の1人は自らの役目を《命のバトン》と称し、次の患者へと繋いでいくことの意味を語っていた。患者は確実に力をつけ、研究者との連携、患者同士の連携、そしてより良い情報と治療環境を見つけるノウハウを身につけた。同じ病気の患者と出会うことさえまななかつた過去から、大きくエンパワーメントしていると見えよう。

このように支援者と被支援者の双方がエンパワメントしていった背景には、互いの意図を理解しあう相互作用の存在があった。萩原（2009）は、市民研究グループのエンパワメントに関して「市民研究グループは、一般市民、行政、専門家といった他の3つの主体との相互作用を通じて初めて「エンパワメントの正の循環」を作用させることができる。」「市民研究グループ単独で可能になるのではない。」（2009：210）と述べている。本稿で扱う事例とは異なる要素も含まれるが、大きな流れとして患者と研究者の間にも「エンパワメントの正の循環」が作用していたのではないか。患者の意図しないところから新たな課題が見つかり、研究者が患者を支援するという「支援の循環」が生じたことは4章で取り上げた。意図しないところに必然性はあるのかという点について、患者と研究者の相互作用の経緯を見ていくかぎり、筆者は「支援の循環」を促す要素は存在していたと考察する。

6. おわりに

本稿では「利己的支援」と「支援の循環」を個別に見てきた。しかしこの2つの要素には繋がりがあると筆者は考えている。つまりニーズの同質性のもと、他者であり支援の対象となる被支援者のニーズに接点を設ける「利己的支援」だからこそ、相互作用が生まれやすく「支援の循環」を促すのではないか。しかしこの仮説を検証するためには、キュアサルコマーの事例だけでなくさまざまな支援の事例と比較しなければいけない。しかし現段階では比較事例の研究はできていないため、利己的支援と支援の循環との繋がりについては、仮説に留めておく。

本稿の事例に関してもさらに調査を続けていきたい。「個」としてエンパワメントを続ける研究者と「群」としてエンパワメントしていく患者との間に、今後どのような相互作用が生じていくのだろうか。おそらく治療法の研究開発が最終段階に入ったとき、再び患者による支援が大きな力を発揮することになるだろう。本稿の事例が特殊なものであることは間違いないが、自らに利益をもたらす対象を支援する「利己的支援」には大きな可能性があるかと筆者は考えている。そして支援者と被支援者が互いに作用しあい、支援し、支援される関係を築く「支援の循環」も普遍化できる可能性があると考え。1人の患者の決意から生まれた活動が、肉腫医療の在り方を変えたと言っても過言ではない。多くの患者がこの《命のバトン》を大事に受け継いでいる。まさに命をかけて目指す「肉腫の標的遺伝子療法の実現」に向けて、今後の活動に期待したい。

■註

- (1) 肉腫の中でも平滑筋細胞に由来する腫瘍のことを言う。自らの意思で動かすことのできる随意筋（横紋筋）ではなく、血管壁、消化管壁や気管壁、泌尿生殖系の導管壁などを構成する自らの意思で動かすことのできない不随意筋（平滑筋）が腫瘍化する特徴をもつ。原因はわかっていない。
- (2) 平滑筋と多くの肉腫内に発現している蛋白質（カルボニン）に着目し、①成人の正常な平

滑筋は増殖しない。②平滑筋肉腫細胞は急激に増殖する。③平滑筋細胞はカルボニンという蛋白質をもつ。という特性を応用した治療法である。ウイルスはそもそも増殖する細胞の中で増え、その細胞を破壊する性質をもっている。この性質を活かし「カルボニンを持ち、かつ増殖する細胞だけを攻撃する」よう遺伝子操作したウイルスで、肉腫細胞のみを標的にして治療を行う。

- (3) 世界でも類を見ない「支援」を研究テーマとする学際的研究グループ。1991年に発足した経営情報学会経営情報学カリキュラム研究部会での討議から研究会の立ち上げが検討され、1993年秋にオフィス・オートメーション学会の研究部会として設立。1996年に組織学会の研究部会となり、1997年以降は学会とは独立した研究会として、各種国内学会、国際会議などで支援概念の重要性について積極的に発信している。(支援基礎論研究会「支援学」より)
- (4) 厚生労働省所管の国立試験研究機関等で研究を行うのみならず、産官学の各分野が協力して新しい知見を生み出す必要がある。厚生労働科学研究は、このような目的の為に行われる厚生労働省の研究を総称している。現在の研究費補助の萌芽は、昭和26年度に創設された厚生科学研究費補助金制度である。それが漸次拡大され、平成21年度には、484億円の研究費により1500以上の研究をサポートしている。(厚生労働省ホームページより)
- (5) 例えば「病病連携」は、ある病院で手に負えない場合にその病気を得意とする専門医のいる病院と連携して治療を行うものである。また「病診連携」は、多忙な総合病院の代わりに開業医が診察の一部を引き受け、「専門医によるさらに高度の診断・治療、高額医療機器が必要などときには、適切な病院紹介をする。」(中村2004:142)というものである。

■参考文献

- 今田高俊 「管理から支援へ社会システムの構造転換をめざして」『組織科学』 vol. 30.3 白桃書房 1997
- 今田高俊 「支援型の社会システムへ」 支援基礎論研究会編『支援学』東方出版 2000
- 岩田洋治 「エンパワメント」 行動科学研究所 2006
- 小磯明 「医療連携システム成立過程の研究—急性期病院の病診連携の事例を中心として—」 2004
- 小橋康章 「もうひとつの支援」 支援基礎論研究会編『支援学』 東方出版 2000
- 高松里 「セルフヘルプ・グループとサポート・グループ 実践ガイド」 金剛出版 2004
- 中村眞巳 「病診連携」 悠飛社 2004
- 萩原なつ子 「市民力による知の創造と発展—身近な環境に関する市民研究の持続的展開」 東信道 2009
- 船津衛・室月誠編 「シンボリック相互作用論の世界」 恒星社厚生閣 1995
- 武藤正樹編 「新たな医療連携の実践その現状と方策」 医療マネジメント学会 株式会社じほう 2001