

【書評】

田代志門『死にゆく過程を生きる——終末期がん患者の経験の社会学』2016, 世界思想社.
評者 齋藤 公子

がんは1981年から連続して日本人の死因第1位である。国立がん研究センターによれば、いまや日本人の2人に1人がその生涯のうちにがんに罹患し、3人に1人ががんで死亡する。だがとくに国内において、がん患者の「終末期ケアの現場に踏み込んだ経験的な研究は少なく、仮にあったとしてもその多くはケア提供者の役割に注目した研究」であったと本書は指摘する。本書は、そのような研究史上の不在を満たす意図をもつ。

こう論ずる著者は、がん患者の終末期ケアの現場で10年以上にわたりフィールドワークを行ってきた。とくに本書の本論では、在宅緩和ケアの看取りの場面での参与観察やインタビュー、質問紙調査の結果に依拠し、現代における「死にゆく過程」の実相に迫る。

まずは序章において、現代社会で死が問題とされるようになった背景をひもとく。病院死の時代から論が起こされ、「死にゆく過程」が「発見」された経緯が跡づけられる。そのうえで著者は、がん患者の「死にゆく過程をどう生きるか」という問いが社会的な「生き方」の問題（小倉 2006）であることを説き、その探求を本書の課題として設定する。

続く第1章では、1960年代以降の現代的な終末期ケアの発展が整理される。イギリス発祥の近代ホスピス運動が日本に輸入され、医療施設としてのホスピスが緩和ケア病棟と名を変えて普及が進む。その過程で医療者による「良い死」への誘導という問題が立ち上がってきたことが指摘され、その後広まりつつある在宅緩和ケアの意義と可能性が示される。

そうした前提において著者は、以降の第2章から第5章までを、読者が患者の「死にゆく過程」を追体験できるよう構成する。最初に取り上げられるのは告知の問題である。日本におけるがん告知の歴史と現状が提示されたうえで、がん患者3名の告知経験の語り考察される。それにより、告知が「コミュニケーション技術」の向上により取り組まれるべきものとされがちな現状に疑義が呈され、告知を「個人誌の断絶」（Locock et al. 2009）後を生きる「生き方」の問題として開いていく社会的試みの必要性が強調される。

第3章の主題は、積極的な治療を「あきらめる」語りである。在宅療養中の女性患者・山崎さんの語りが検討され、治療上の意思決定と個人誌の結びつきに論が及ぶ。また、山崎さんの語りには「バージョンのある話」（小林 1992）が含まれることが明らかにされ、そのことから著者は、患者の「生」を「死にゆく人」のそれとして矮小化することなく、患者に「複数の自己を生きる自由」を担保することの意義を導き出す。

山崎さんの語りは第4章でも用いられ、ここでの主題は「意思の継承」である。息子による「継承」の拒否という困難に直面した山崎さんの語りにもとづき、著者は、終末期における「継承」の自己目的化からの離脱が患者の「目下の生」の主題化につながることを指摘する。また継承関係の支援が、終末期ケアにおける課題となる可能性を示唆する。

第5章が扱うのは、「お迎え」体験に関する質問紙調査である。その結果から著者は、「お迎え」体験が「この社会において死を受けとめるための1つの「生きられた死生観」と呼びうる位置を占めている」と結論する。また終末期ケアの現場に「こうした体験をそのものとして捉えることに対する、ある種の強力なタブー意識」が存在すると述べ、その払拭

が「なにか異常なことが起こっているのではないか」という懐疑からの患者や家族の解放につながり、そのことについてのより豊かなコミュニケーションを促すと主張する。

終章では、改めて「死にゆく過程」が「プロセスとしての死」「死にゆく過程の多層性」「関係性としての死」の3点から整理される。その含意は、社会学的アプローチにより「死にゆく過程」に迫る営みが、「個人の選択が重要な意味を持ちつつも、それだけでは「ままならない」時代」において「決定と非決定のあいだを生きる」ことを支える価値観や死生観の探究という課題」を負っていることの指摘にある。

私には胃がんの罹患経験があり、その立場から本書の特徴としてまず挙げたいのは、どの章の議論もが、終末期医療の現場における課題の指摘をその企図として担っていることである。医療現場に社会学的視座を持ち込み、患者の経験に根ざしつつその支援に有用な議論を展開する本書の刊行を、その利益を被るがん患者の一人として率直に喜ぶたい。

だが著者が本書に託したその「責務」が、ときにその議論に限定的にはたらく。第4章で扱われた「意思の継承」について、著者は「継承」の自己目的化からの離脱を肯定的に捉えつつ、「遺すこと」が患者の終末期の充実に資する可能性を模索する。だがこの議論は、使い方によっては「良い死」のモデル化に接続する危険をはらむ。多くの「死にゆく過程」に立ち会った著者だからこそ、こうした支援の方策の必要を痛感するのであろうが。

かねて私は、支援の文脈で有用とされる患者経験のモデル化に違和感を抱いてきた。たとえばあるがん患者向け療養ガイドは、キューブラー＝ロスが見出した死にゆく患者の心理プロセスを引用し、「すべての患者がこうした段階を経るわけではありませんが、多くはそういうものと分かっているならば、自分を少し客観視できるようになるのではないだろうか」（がん研究会 2012）と説く。専門家は患者理解のためにモデルを必要とするだろうが、それがこのように規範的なものとして示されれば、患者は自らの経験との乖離に戸惑うこともあろう。私は長らくホスピスや緩和ケア病棟は、あつたプロセスを経て死の「受容」に達したと見なされた者だけが、利用を許されるのだらうと思っていた。

だが、本書でがん患者たちが語る経験は、そうしたモデルにもとづく理解だけでは捉え切れないものである。このような「死にゆく過程」の実現可能性がより高いのが、本書の議論が示すとおり在宅看取りにおいてであるなら、制度としての地域包括ケアの普及も肯定的に捉えるべきか。しかし本書も「日本の在宅ホスピスケアの草分けの一人」である医師の見解として記しているように、在宅看取りには家族ケアが不可欠と言われている。家族が縮小し、そのありようの変容が進むいま、在宅緩和ケアが現行の施策のもとでいかに推進され得るのか。今後本書の著者には、そうした視点からの報告も期待したいと考える。

参考文献

- がん研究会監修, 2012, 『がん研が作った がんが分かる本』ロハスメディア。
- 小林多寿子, 1992, 「〈親密さ〉と〈深さ〉——コミュニケーション論からみたライフヒストリー」『社会学評論』42(4): 419-34.
- Locock, Louise, Sue Ziebland and Carol Dumelow, 2009, “Biographical Disruption, Abrupture and Repair in the Context of Motor Neurone Disease,” *Sociology of Health and Illness*, 31(7): 1043-58.
- 小倉康嗣, 2006, 『高齢化社会と日本人の生き方——岐路に立つ現代中年のライフストーリー』慶應義塾大学出版会。