

肺がん患者は患者会参加にいかなる意義を見出しているか
——希少な遺伝子変異が認められたMさんの語りから——
What Significance Does a Lung Cancer Patient Find in
Participating in Patient Groups? Interviews with Ms. M with
a Rare Genetic Mutation

齋藤 公子
SAITO Kimiko

This paper aims to determine the significance of participating in patient groups for a patient with lung cancer with a rare genetic mutation. Interviews with Ms. M revealed that attending patient groups was important to her because she felt a sense of belonging to a community which results from “discovery of homogeneity.” Other meanings Ms. M found in her participation were acquiring “experiential knowledge,” learning how to cope with individually-different situations by socializing to the groups, and becoming more hopeful of a longer “life” through the groups’ activities.

キーワード：患者会参加 (patient group participation)、肺がん患者 (lung cancer patient)、
セルフヘルプ・グループ (self-help group)、遺伝子変異 (genetic mutation)

1. はじめに

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、がんの年間罹患数の予測値は 2018 年に 101 万 3,600 人となった。同年の死亡数の予測値は 37 万 9,900 人にのぼり、いまや日本人の二人に一人がその生涯のうちにがんに罹患し、三人に一人ががんで死亡するといわれている。

そうした疾患に対する国家的な施策は、2006 年のがん対策基本法成立により大きく進展した。2007 年には同法の規定により「がん対策推進基本計画（以下、「基本計画」）」が策定され、以降の 5 年間を対象に、国と都道府県レベルでのがん対策の基本方針が示された。

その後「基本計画」は 5 年ごとに見直され、2018 年 4 月には第 3 期「基本計画」が施行される。それら 3 期にわたる「基本計画」にもとづき、さまざまな施策が実行に移されるなか、がん患者たちによる集団活動の活用は一貫して「がん医療に関する相談支援及び情報提供」の一部として推奨されてきた。たとえば、がん診療連携拠点病院¹⁾などの医療機関は、がん相談支援センター²⁾の事業として、ピアサポート、サポートグループ³⁾、患者サロンなどを通じ、患者たちによる集団活動を支援すべきことがうたわれている。

そのような医療政策上の動きは、国立がん研究センターが運営するウェブサイト「がん情報サービス」にも反映されている。そのサイトの「一般向け」エリアには、「患者同士の支え合いの場を利用しよう」というページがあり、「患者同士が支え合うこと」には、さまざまなよい

影響を及ぼすことがたくさんあります」と記されている。

その「よい影響」の具体例として挙げられているのは、おもに参加者たちの心理面に利する点である。参加者同士の悩み・不安の共有による孤独感の解消、安心感・連帯感の醸成、「ヘルパーセラピー原則 (Riessman 1965)」の効果などがそれにあたる。くわえて、参加者間で経験が共有されることにより、副作用に対応するための生活上の工夫などを知ることができるといった「素人の知」の伝達にも言及がある。

だが、筆者が肺がんの患者会・グループOで出会ったMさん (61 歳 女性) が患者会参加に見出す意義は、それらとは異なるようである。たとえばMさんはグループOを、代表者の名をとって「H学校」と呼び、そこは「慰め会じゃない」と述べる。そうした会に参加することでMさんは、患者であっても自らの要望を医療者に伝えることができるようになったという。MさんがグループOへの参加に見出す意義は、国の政策や医療者たちが思い描く「患者同士が支え合うこと」の効用とは、必ずしも一致しないようだ。

よって本稿では、患者自身は患者たちによる活動に参加することにはいかなる意義を見出しているかを、Mさんの語りをひも解くことで明らかにする。そうすることで、患者たちによる集団活動がもつ「よい影響」はまた別様のものとして把握され、それについての理解は深まるだろう。筆者自身にも胃がんの罹患経験があり、長らく患者会活動に携わってきた。その経験からも、筆者は患者たちによる集団活動の「よい影響」の存在を実感しており、それが新たな理解にもとづき認識されることは、より多くの患者の well-being に資する可能性があると考えている。本稿はそうした目標をもって、肺がん患者Mさんの語りに向き合っていくものである。

2. 先行研究と研究目的

浮ヶ谷幸代によれば、これまで社会科学は「病いを抱える人たちの集団」に「セルフヘルプ・グループ、患者会、当事者会、サポートグループ、自助グループなどの呼称をあててきた」という (浮ヶ谷 2007: 21)。本稿で取り上げるグループOは、後述するとおり肺がん患者によって設立され、肺がん患者やその家族によって運営されている。メンバーへの情報・知識の提供やメンバー間の交流の促進を目的とし、受動喫煙対策推進や高額薬剤問題についての発信など、アドボカシー活動にも積極的である。これらのことから、ここではグループOの活動やMさんの語りを位置づけるに際し、まずは保健医療社会学の分野でセルフヘルプ・グループ研究が蓄積してきた知見を参照したい。

伊藤智樹は、セルフヘルプ・グループを自己物語構成の場として捉える研究の前提として、1970年代に盛んになって以来のセルフヘルプ・グループ研究を概観している (伊藤 2009: 31-47)。その過程で伊藤は、岡知史や三島一郎の議論 (岡 1988: 12, 三島 1998: 39-44) を引き、セルフヘルプ・グループがもつとされる機能を「対個人的機能」と「対社会的機能」に分類する。「対個人的機能」としては、(1)「コミュニティの感覚」を生成する、(2)社会的学習を発生させる、(3)「ヘルパーセラピー原則」により、援助する側も恩恵を受ける、(4)「知識 (とくに「体験的知識」 (Borkman 1976))」を伝達する、の4項目が挙げられている。また、「対社会的機能」についての議論は「対個人的機能」についての議論に比して簡潔で、制度変革や啓発などを目的としたものの存在が指摘される。

伊藤によれば、こうした「セルフヘルプ・グループの機能論」は「参加する過程の中で何が

おこっているのかを説明しようとする」ものである（※傍点は伊藤による）。この議論は、とくに精神医療や心理的支援を必要とする人びとが参加するグループの研究者によって深められてきたと考えられる。たとえば伊藤が研究対象とするのはAA や断酒会、死別体験者の会であり、岡の場合は自死遺族の会、三島の場合は精神障害回復者の会である。

一方、本稿は身体医療の対象となるがん患者の会を扱うがゆえに、精神保健分野における研究とは異なった「セルフヘルプ・グループの機能論」を展開する可能性がある。日本のがん患者会についての研究は21世紀に入って増え始め、2010年代後半に急増した⁽⁴⁾。それらは、医療政策の影響もあって新たに設置されたがんサロンやサポートグループについての研究が多く、がん種を特定しないグループが対象であることがしばしばである。

後述するが、肺がんの患者会活動が活発になったのは2015年以降のことで、そこで「何がおこっているのか」を検討する研究にはほぼ手が着けられていない。2018年になって富山県で活動中の肺がん患者会をテーマとする研究（長・宮島 2018）が発表されたが、グループとしての活動の実際とその課題の可視化を目的としたものである。かたや本稿は、グループOの参加者の語りにもとづきセルフヘルプ・グループの機能を論じることで、その未着手の領域に新たな知見をつけ加えることを目指す。

くわえて、昨今のがん患者会についての研究は医療者が手がけたものが多く、おもに医療の円滑な推進やその効果の増大を企図するものと考え得る。しかし本稿ではA. Kleinman にならひ、そうした研究では把握し切れない可能性のある病者の経験を含んだ「病いの語り (illness narratives)」(Kleinman 1988=1996) に耳を傾ける。そのようにして行われたMさんへのインタビューにもとづき、参加者の主観的世界において患者会参加にはどんな意義を見出し得るかを明らかにする。その結果、患者たちによる集団活動が新たな理解でもって認識されることが、本稿の目的である。

3. 研究対象と研究方法

ふたたび国立がん研究センターによれば、2018年のがん死亡予測数37万9,900人のうち、肺がんによるものが第1位で約7万7,500人である。「五大がん」と呼ばれる罹患者数の多いがんの1種だが、そのなかでもとくに予後が厳しく、2016年発表のがん種別10年生存率では全がん種平均の58.2%に対し、肺がんは33.2%であった。肺がんは進行が早く、脳や骨などへの遠隔転移が起りやすく、再発率が高い。だが近年はゲノム医学や免疫医学の進展により、その診断法、治療法も大きく変容しつつある。

そうした疾患と向き合う患者たちの活動は、かねて組織化が難しかった。2015年4月にグループOを設立した代表のHさん（46歳 男性）は、自身もステージIVの肺がん患者である。Hさんは、グループO設立のきっかけとして、インターネットで知り合い、互いに相談したり、アドバイスし合ったりした肺がん患者仲間とのつながりが、それぞれの病状の進行により失われていくのを無念に思ったことを挙げている。

肺がんのステージIVは厳しくて、相談元となっているホームページがなくなってしまうんです。作っている方が具合が悪くなると、消えるんです。すると、みんなの居場所がなくなってしまう。それが非常に辛く、ショッキングでした。だったら自分で患者さんが集ま

れる場を作りたい。そう思って患者会を始めました⁶⁾。

こうした理由によりグループOは、ウェブ上での発信からその活動をスタートさせ、翌2016年4月にNPO法人化された。東京・神奈川を活動拠点とし、メンバーは2018年11月時点で約1,150名。隔月ほどの頻度で「おしゃべり会」を開催し、治療法や医療制度についての情報や知識を提供したり、メンバー同士の対面での交流の場を設けたりしている。会のモットーは、「知って考える」および「お仲間つくりましょう」。それにアドボカシー活動をくわえた3点を柱に活動を続けている。

Mさんは、グループOのいわば古参メンバーである。2015年6月に開かれた第1回の「おしゃべり会」から参加を続けてきた。Mさんの肺がんはROS1（ロスワン）融合遺伝子という希少な遺伝子変異により増殖するタイプで、その遺伝子変異をもつ肺がん患者はきわめて少ない。肺がん患者の8割を占める非小細胞肺がん患者のうちでも、「ROS1」⁶⁾患者はわずか1~2%とされている。

よってグループOの「おしゃべり会」参加者のうち、「ROS1」患者はMさん一人である場合がほとんどである。だがMさんは、グループOを通じて知り合った全国に散らばる「ROS1」患者とSNSを通じてつながっている。またインターネットを通じては、グローバルな「ROS1」患者の患者会・グループRの存在も把握され、Mさんはその活動にも参加している。

そうしたMさんの経験は、「五大がん」とされる肺がんと向き合う患者でありながら、同時にそのなかでも希少な存在である「ROS1」患者であることに大きな影響を受ける。そのような病者の経験をセルフヘルプ・グループ論に依拠して検討した研究はかつてなく、Mさん固有の経験にもとづき議論を深める意義はそこに見出すことができる。

筆者は2016年9月よりグループOの活動に参加しており、博士論文の執筆を念頭に、メンバーにインタビューへの協力を依頼している。Mさんへのインタビューは2018年4月と10月に行った。協力依頼の際、Mさんには質問内容の概要を知らせていたが、Mさんの語りは必ずしもそれに縛られることなく続いた。その間にMさんによって語られた患者会参加の意義が、病者たちによる集団活動についてのこれまでの議論に新たな要素をつけ加えることになると考え、本稿でMさんの語りをとり上げることとした。

4. Mさんの語りから

(1) 最初の手術と抗がん剤治療

関東地方に居住するMさんが2012年6月に肺がんの罹患を知ったのは、職場で受けた健康診断がきっかけだった。「要精密検査」の通知を受け取ったMさんは、地域の病院で複数の検査を受け、肺腺がんの罹患と手術の必要とを告げられる。

2012年12月、Mさんは東京都内の大学病院で肺左上葉切除の手術を受けた。自ら望んで手術実績のある病院に赴いたMさんだったが、そこで落胆せざるをえない経験をする。

(手術後) ICUにいて。そのあと病室に戻ったときに、はじめての食事がお昼ご飯だったんですね。いまでも覚えてるんですけど。そのときの食事の内容が、普通食だったんですよ。サンマ1匹。焼き魚です。普通食です。でも体がもう、手術で弱ってるし。でも病院

側の先生は、「胃は切ってないから、別に大丈夫だよ」って。

「食べれないんだったら点滴だよ。どっち？」と迫る医療者に、Mさんは無力感を抱く。

がん患者っていうのは、(中略) 病院でやることに関して、すべてもう受け身になるしかないんだ、病人は。がん患者になるっていうことはそういうことなんだ。そういう、なんかがっかりしたっていうか。自分の気持ちがいもう萎えちゃったっていうか。そういう思い、ありましたね。

術後の痛みへの対応についても、大きな不満が残った。

それ [術後に受けた硬膜外麻酔のこと] をはずされると、とてつもない痛みが。とくに夜とか、もう寝てられなくて。(中略) ナースコールを押してもですね、もう先生から「これ以上痛みを止めるようなことはできないよ」。

4 人部屋だったんですけど。痛いということを病院側にいう患者さんが出たら、ある先生がその病室に来て、「なにになにさん、痛いて、しょうがないんだから」って、ちょっと叱りつけるようないい方をなさって。

退院後2カ月ほどして抗がん剤治療が始まった。その経験は「思い出したくないくらい、自分としてはきつかった」という。とくに初回の治療後はたいへん体調が悪かった。

最初にもあれだけ辛かったから、2回目からは量を減らしてくれるのかと思ったら、減らしてくれなかったんですよね。私は、いまだったら絶対にいう。いえると思うんですよ。「こんなきついんだったら、もう、量を減らしてほしい」っていえると思うんですけど。そのときはもう、本意ながらもやって。

このようにMさんにとって、最初の手術とその後の抗がん剤治療についての記憶は、「すべてもう受け身になるしかない」経験として残る。それが覆されるのは、その手術から5年を経て受けたもう一つの腫瘍の摘出手術の際であった。

(2) 希少な遺伝子変異の発見と2回目の手術

2012年12月の手術から約1年後、Mさんの肺がんには再発が認められた。2014年初頭に抗がん剤治療が始まり、それとともにMさんは、自らの肺がんがROS1融合遺伝子により増殖するタイプであることを知らされる。当時そのタイプの肺がんに対して有効とされていた分子標的薬の治験は、被験者を募集していたところだった。Mさんはそれに応募し、以来インタビュー時も、その薬剤クリゾチニブ(商品名ザーコリ)を使い続けていた。

インタビュー時のMさんは体調が安定し、職場復帰を考慮するほどだったが、最初のインタビューの数カ月前には胸腺腫瘍の増大が見つかった。2018年3月に摘出手術が行われ、術後その腫瘍は、大細胞神経内分泌がんという希少ながんだったことが判明する。

その手術の前日、Mさんは術式が当初予定の方法から変更されたことを知らされる。だが前回の手術後、傷あとに肌着が触れて痛みが続いたため、Mさんはその方法はぜひとも避けたいと主張した。

横から切る、脇から切るって聞いてたのに、手術の前日になったら、乳房の下から切るって話になってたんですよ。場所が変わってたんですよね。「私、横から切るって聞いてたのに」と思って。手術の当日ですよ、「私は横から切ってほしいって思ってたんですよ」って、担当の先生が手術のために点滴を取りに来たときに、そういったんですよ。そしたら手術終わったあとに、「Mさん、横から切りましたからね」って（笑）。

肺の左上葉を切除した手術の際には、Mさんは「がん患者ってというのは」「すべてもう受け身になるしかない」と思うような経験をした。だが2回目の手術に臨んでは、手術当日になってまで自らの要望を伝えたことで、いったん医療者が下した決定が変更になった。そうした経験の違いを、Mさんは自分がグループOに参加したことの影響として語る。

患者会に参加したってことは大きいと思うんですよ。いろんな人のお話も聞いたし。患者としても（医療者に自分の考えを）いうことができるんだって。そういうふうに見えるようになったってことも。

Mさんは、グループOに参加することにより「患者としても（医療者に自分の考えを）いうことができる」と思えるようになったと語る。またMさんはそうしたグループOを、代表のHさんの名をとって「H学校」と呼ぶ。

私にとってグループOは、H学校なんですって。（中略）もちろん、校長はHさんで。講師は、いろんな優秀な方がみえてて。もうほんとに私は、肺がん患者の学校だと思ってます。あそこに入って、入学して、いろんなことを教えてもらって、患者として。

たとえば、やり方そのことを教えるんじゃなくて、自分がどうしたらいいかって考え方を教えてくれる、そういう場だと思ってるんですよ。（中略）だって、患者さんってみんな違うし、同じお薬使ったって、効くかどうか、効果だってわからないけど。でもそんななかで、自分がどんなふうにしたらいいかとかってことを、気づかせてくれる。それが大事なんだよ、っていうことを、教えてくれた場所だと思うのね。

Mさんにとって「H学校」たるグループOは、「やり方そのことを教えるんじゃなくて、自分がどうしたらいいかって考え方を教えてくれる」場である。それはたとえば、おかずのサンマを食べやすいものに変えてほしかったり、抗がん剤の量を減らしてほしいときの交渉法を学ぶ場ではないということだ。そのように「やり方そのこと」を教えられても、個々の患者がその「やり方」を役立たせられる機会は、思いのほか多くないかもしれない。なぜならMさんが述べる通り、「患者さんってみんな違うし、同じお薬使ったって、効くかどうか、効果だってわからない」のだから。

患者会って、そんなお慰め会、慰め会じゃないっていうのは、最初からそう思いましたね。そういう会じゃないんだこの会はって。でも私が求めてたのはそういう会だったし。(参加を続けるうちに) 自分が知りたいとか、思ってたことが、やっぱりみんなもそう思ってるんだって思ってたし。

MさんにとってグループOは、同じ境遇をかこつ患者たちが慰め合う会ではない。それは肺がんと向き合う人びとに、個々に異なる状況に対応するための「やり方そのことを教える」場でもない。参加者に「自分がどうしたらいいかって考え方」を気づかせる場である。そうした「考え方」を「自分が知りたいとか、思ってたこと」と評すMさんは、それを知ることがMさん同様に重視する仲間がいると思うがゆえにグループOに参加する。

(3) 希少な遺伝子変異をもつ肺がん患者として

2018年8月で開催15回を数えたグループOのおしゃべり会に、Mさんはほぼ毎回参加している。おしゃべり会の前半は、医療者らを講師に招いた講演会に割られることが多い。またグループOはそのブログを通じて、薬剤の保険適用や臨床研究などについての情報を発信し、メンバーはそれらにより最新の知識を得ることができる。

そうしたグループOへの参加に意義を感じるのには、「生きるための情報を得る」ことができるからとMさんは語る。Mさんの向き合う肺がんは、ROS1融合遺伝子をもつ希少なタイプであり、インタビュー時、「ROS1」患者が保険適用を受けて使える分子標的薬はクリゾチニブ1剤であった。ゆえに「どの薬が効くのか、次に研究している薬剤はあるのか、という情報が大事」なのである。そうした情報が発信されるグループOは、Mさんにとって自らの「生」のさらなる存続に欠かせない存在である。

だがおしゃべり会への参加により、Mさんが孤独感を覚える場合もある。おしゃべり会の後半は「おしゃべり」に割かれ、参加者たちの交流の場が設けられる。その際は同じような経験をもつ人同士で話が弾むよう、参加者を「術前術後」「EGFR(イージーエフアール)」「ALK(アルク)」「家族」などにグループ分けする。「EGFR」と「ALK」は、「ROS1」とは別の変異遺伝子の名称である。各グループの参加者は、毎回数人から十数人になる。

しかしMさんの肺がんの特徴であるROS1融合遺伝子をもつ患者は、ほとんどの回でMさん一人である。一人では「ROS1」グループは成立せず、Mさんは「おしゃべり」の時間を「ALK」グループで過ごしている。「ROS1」と「ALK」は遺伝子上の特徴において相同性が高いとされており、「ROS1」患者が当面使える唯一の薬剤であるクリゾチニブは「ALK」患者にも有効である。よってたとえばクリゾチニブの副作用に関しては、「ROS1」患者と「ALK」患者は経験の共有が可能だろう。だが「ALK」患者たちには、クリゾチニブ以外にも有効な薬剤が複数ある。

がんにも効くとされる薬剤はくり返し投与されることで耐性が現れ、効果が薄れてくることがある。よって使える薬剤の種類が多いことは、薬物治療を受けるがん患者にとってきわめて重要である。Mさんは「薬はまだまだある」と励まし合う「ALK」患者たちの「心のゆとり」に直面し、以降の「おしゃべり」への参加を躊躇したこともあったという。

そうであってもグループOへの参加を続けるMさんは、グループOを通じて知り合った九州

地方在住の「ROS1」患者と、頻繁にメールをやりとりするようになる。その過程で出てきた「いずれ、ROS1 の患者会みたいなのをつくりたいですねえ」という構想が現実のものとなり、国内の「ROS1」患者のつながりがインターネットを通じてできた。

Google+っていうものを、その人〔九州地方在住の「ROS1」患者のこと〕に立ち上げていただいて（中略）ROS1 と、介護者のみの非公開のグループになるんですけども。いま、12 人かな。やっ和二桁越えて（中略）九州もいれば、広島とか岐阜とか。関東は、東京、千葉とか。もうほんとに、なかなかお会いすることできないですけど。

そうしたつながりの意義を、Mさんは以下のように語る。それはまた、自らの「生」のさらなる存続に欠かせない「患者同士」の経験の共有である。

肺がん治療ってやっぱもう個別化してるじゃないですか。グループ〇はグループ〇で、すごく重要なんですけれども、やっぱり遺伝子変異別の治療に分かれてると、どうしても治療方法のお話と違ってなると、やっぱ特化したものじゃないと、話ってなかなかその先が続かないんですよ。

2017 年秋、全国に散らばる「ROS1」肺がん患者たちも、SNS を利用することでつながり始めた。その背景には、ゲノム医学の進展により、「遺伝子変異別」に分かれている近年の肺がん医療がある。個々の遺伝子情報にもとづき患者それぞれに疾病区分が割り振られ、その疾病区分により患者の受療経験も分かれていく。それについての共有が可能なのは、同じ疾病区分に属すると見なされた「患者同士」である。

(4) グローバルな「患者同士の助け合い」とは

「生きるための情報」を求めるMさんは、インターネットでの調べ物に時間を割いている。その事情をMさんは、「患者になってからもう毎日、毎日というかずーっと、体力の続く限り『ROS1』のキーワードを入れてパソコンで調べてたんですよ」と説明する。その成果としてMさんは、「ROS1」患者たちのグローバルな患者会・グループRの存在を知る。

ある日、ROS1 のその患者会が、当たったんですよ、調べて。そしたらびっくりするような。もちろん自動翻訳なんで、正確な感じには出てこないんですけど。（中略）そこには、もうすでに「ROS1 ではこういったお薬が効くんです」「こういった臨床試験が始まっているんです」「アメリカでは、ROS1 の専門家はこの人です」って。もう、患者が立ち上げたようなブログとは、とてもじゃないけど思えないっていうか。

そのブログは、アメリカ在住の「ROS1」患者Jさんが始めたものだった。そこでは、フェイスブックで「ROS1」肺がん患者がつながろうとの勧誘がなされていた。Mさんは、海外の学会でグループRのメンバーと出会ったHさんの後押しもあり、フェイスブックの機能を使ったクローズドなつながりに参加するようになった。

パブリック・フェイスブックって、誰でも閲覧できる場所があるって。あと非公開の、プライベート・フェイスブックって、参加した人たちだけができるコミュニティがあるんですけども。いまそっちにも参加してるんですけどね。

そうしたつながりに参加するうち、Mさんは他国と日本との「ROS1」肺がんに対する医療事情の違いに気づく。その違いに応じて、患者会の活動内容も異なっていく。

「私1年前から ROS1 で、ザーコリの治験してるんですけど。日本ではこのザーコリの次の薬がないんです」「ほかの国はどうなんですか」みたいなことを、日本語で入力したんですよ。そしたら、翻訳されて向こうに届くんでしょね。すぐ返事が来て、「そのあとにこういった薬も出てるんですよ」みたいな。

いちばん思ったのは、やっぱり ROS1 専門家がいてっていうのはすごい（中略）いまの日本って、そんな専門家っていないですよ。一人の先生が、いろんな患者さんは診るけれども、専門家って、この人に聞けばこの治療のいろんなことがわかるんですけど。だからグローバルな ROS1 [グループRのこと] だと、じゃあどこどこに住んでるなら、そこにいちばん近い、ROS1 の専門のこの先生に予約とって行ったほうがいいっていうアドバイスとかされて。

「ROS1」患者に処方される分子標的薬が、海外にはクリゾチニブ以外にもあるという。また数少ない「ROS1」患者を、専門に診る医師がいるという。さらにMさんが感じ入ったのは、患者が治験を主導しようとしていることである。検体の収集、実施機関の手配、資金集めなどを、グループRはグローバルな規模で実現しようとしている。

ふつう治験っていったら、企業治験か、医師主導治験。患者が主導する治験って、私、聞いたことがないと思うんですけど。それって、ROS1 の患者さんが生検や手術でとり出したときに、患部をですよ、通常よりもちょっと多く切り取って、その一部をがんの研究のところに送って、ROS1 の研究のために活かしてもらいたい。

やっぱり、やるのがすごい、違う。すごい違う（笑）。（中略）すごいなと思いますよねえ。その ROS1 という希少がんで、そんな人数集まんないんだったら、じゃあ、世界規模で集めれば、大きな力になるって感じで。

ここに至ってMさんは、グループOへの参加に端を発した自らの行動が、患者たちのより大きな集団活動に結びついたことを実感する。それは、新たな治療薬開発の実現可能性を高める活動である。罹患者がごく少なく、新薬の治験参加者が不足がちであるなら、グローバルに呼びかけて患者主導で治験を成立させようという取り組みである。

このようにMさんにとってグループRへの参加は、新たな治療薬の開発を主導することに自身も携わることを意味する。「ROS1」患者にとって新たな治療薬の開発は、自らの「生」をもらえるに不可欠だ。グループOや、国内の「ROS1」患者たちの SNS を通じたつながりのみ

らず、グループRへの参加もまた、Mさんにとっては自らの「生」のさらなる存続につながる行動なのである。

5. おわりに——Mさんは患者会参加にいかなる意義を見出しているか

Mさんの語りからは、MさんがグループOのみならず、国内の「ROS1」患者たちのSNSを通じたつながりや、グローバルな「ROS1」患者会・グループRにも参加していることが把握された。ここでは、それらに参加することにMさん自身はいかなる意義を見出しているかを整理して、本稿の結論としたい。

伊藤は、セルフヘルプ・グループの『「コミュニティの感覚」を生成する』という機能の根底に「同質性の発見」があることを指摘する（伊藤 2009: 34）。MさんはグループOで、「自分が知りたいとか、思ってたこと」をMさん同様に重視する仲間がそこにいることを発見し、グループOへの参加に意義を感じる。一方「おしゃべり」の時間には「ALK」患者との立場の違いを意識せざるをえず、MさんにとってグループOへの参加は『「コミュニティの感覚」を生成する』こととならない場合もある。そのMさんが「同質性」を「発見」するもう一つの場合は、国内の「ROS1」患者たちのSNSを通じたつながりである。

また、グループOへの参加にMさんが見出した意義は、がんに罹患したからといって「すべてもう受け身になるしかない」のでなく、「患者としても（医療者に自分の考えを）いうことができる」と考えられるようになったことにもある。伊藤がT. Borkmanの議論を引いて論ずる「体験的知識」は、「意識や行為」と捉えられる「知」としての理解が可能である（伊藤 2009: 46）。Mさんの語りからは、「患者としても（医療者に自分の考えを）いうことができる」と考えられるようになったという「意識」の変化が認められ、そうした「知」の獲得が可能になったグループOへの参加に、Mさんが意義を見出していることがわかる。

このようにグループOから「体験的知識」を伝達され、グループOを「H学校」と呼ぶMさんを、社会的学習によりグループOによく社会化した参加者と捉えることもできよう。伊藤は、セルフヘルプ・グループにおける参加者の社会化の過程を示し、そのありようを、新しい参加者が他の参加者のなかから役割モデルを選び、その人物と自分とを比較したり、その人物を模倣したりすることと説明する（伊藤 2009: 34）。

だがMさんにとっての「H学校」は、「やり方そのことを教えるんじゃなくて、自分がどうしたらいいかって考え方を教えてくれる」場である。Mさんがそうした場に参加することに意義を見出すのは、Mさんが「患者さんってみんな違う」「同じお薬使ったって、効くかどうか、効果だってわからない」と考えているからである。Mさんの語りからは、グループOへの社会化の過程に「やり方そのこと」を教えられたり、「モデル」を「模倣」したりすることは含まれていないことが理解できる。そこにあるのは、「みんな違う」状況と向き合うための「考え方を教えてくれる」ことであり、だからこそMさんはグループOへの参加に意義を感じているのである。

そしてなによりも、Mさんが患者会への参加に見出す意義は、それが自らの「生」のさらなる存続につながると感じられることにある。最新の情報を発信するグループO、遺伝子別に分かれた受療経験の共有にもとづき結びつく国内の「ROS1」患者のつながり、そしてグローバルな「ROS1」患者会・グループR——これらいずれのメンバーであることも、Mさんにとっては

自らの「生」のさらなる存続につながるという点で意義深い。とくにグループRについては、そのメンバーになることで、希少な「ROS1」というタイプの肺がんに対する薬剤を患者主導で開発することに携わる可能性がある。罹患当初は「すべてもう受け身になるしかない」と感じていたMさんだったが、グループRに参加することで、個々の患者も「世界規模で集めれば、大きな力になる」ことを実感する。

このようにMさんは、それが自らの「生」のさらなる存続につながると感じられるからこそ、患者会参加に意義を見出すことが理解された。その点が伊藤の「対個人的機能」に含まれないのは、伊藤らが研究対象としたグループの参加者が直面する困難と、がん患者が直面する困難との違いにもよるだろう。またそうしたがん患者の切迫した思いは、冒頭で引用した国のがん政策やそれに規定されたがんの専門家たちの想定によっても、認識されていないようである。そう考えたとき、Mさんが患者会参加に見出す意義がより広く知られることは、がん医療に携わる人びとの実践をより患者の考えに添ったものにする可能性があり、それがひいてはがん患者の well-being に資するだろうことが推測できる。であるなら、そのためには何が必要か——その検討を今後の自らに課して結論としたい。

また新たな課題として、こうしたMさんの語りを理解するには、A. Wexler (1995=2003)、D. Heath, et al. (2004=2004)、額賀淑郎 (2007)、N. Rose (2007=2014)、前田泰樹・西村ユミ (2018)らが展開する、希少性難病患者たちの集団活動についての議論が役立つ可能性を指摘する。それらの研究はおもに、ハンチントン病、表皮水疱症、弾性線維性仮性黄色腫 (PXE)、多発性嚢胞腎など、遺伝子変異が要因とされる希少な病いと向き合う人びとの経験を扱う。それは彼らが、病態解明を目指した取り組みや治療法の開発、社会的支援を求め、国境を越えて行ってきた活動を対象とする研究群である。

そこに記された患者たちによる集団活動は、自らの「生」のさらなる存続を願うものであるという点で、Mさんが参加する患者たちによる集団活動と類似する。とくに国内の「ROS1」患者のつながりや、グローバルな「ROS1」患者会・グループRの活動は、「ジェネティック・シチズンシップ」(Heath, et al 2004=2004)が発揮された結果と捉えることができる。だが、これらの疾患と「ROS1」肺がんとの違いは、「ROS1」という遺伝子上の特徴が遺伝しないとされていることにある。

そうした「ROS1」肺がん患者たちの経験は、ハンチントン病、表皮水疱症、PXE、多発性嚢胞腎の患者たちがそれらの遺伝病に向き合うことによりする経験とは、また違った様相を呈す。そしてそのことは、それぞれの患者たちによる集団活動にも影響を及ぼす。よって「ジェネティック・シチズンシップ」発現の多様性は、「ROS1」肺がんに向き合う患者たちによる集団活動に引き続き注目することで、より精緻な把握が可能になると考えられる。その検討をもまた今後の課題として心に留め、ここで本稿を閉じたい。

註

- (1) 国立がん研究センターによれば、がん診療連携拠点病院とは「専門的ながん医療の提供、地域のがん診療の連携協力体制の整備、患者・住民への相談支援や情報提供などの役割を担う病院として、国が定める指定要件を踏まえて都道府県知事が推薦したものについて、厚生労働大臣が適当と認め、指定した病院」のこと。2018年4月現在、全国で約400の病院が指定を受けている。
- (2) 国立がん研究センターによれば、がん相談支援センターとは「全国のがん診療連携拠点病院などに設

置されているがんに関する相談窓口」のこと。患者でなくとも、だれでも無料で利用可能。

- (3) 当事者主導のグループをセルフヘルプ・グループと呼ぶのに対し、専門職主導のグループをサポートグループと呼んで区別することがある。
- (4) 「医中誌 Web」によれば、がんの患者会に関する研究の数は 1980 年代から 2000 年までは年にゼロか一桁だったが、以降徐々に増えた。2015 年には 100 件に迫り、2017 年には 100 件を越えた。
- (5) 全国規模で活動する公益財団法人の求めに応じ、Hさんが出席した鼎談のレポートより。
- (6) 「ROS1」ということばは、ROS1 遺伝子と他の遺伝子が融合したことでできる「ROS1 融合遺伝子をもつ患者」や「ROS1 融合遺伝子をもつ状態」を指して使われることが多い。

参考文献

- Borkman, T., 1976, "Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups," *Social Service Review*, 50(3): 445-56.
- 長光代・宮島玲子, 2018, 「肺がん患者会活動の実際と今後の課題」『肺癌』58(6): 801.
- Heath, D., R. Rapp and S. Taussig, 2004, "Genetic Citizenship," *A Companion to the Anthropology of Politics*, Blackwell Publishing. (=2004, 仙波由香里訳, 「ジェネティック・シチズンシップとは何か」『現代思想』32(14): 173-89.)
- Kleinman, A., 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房)
- 伊藤智樹, 2009, 『セルフヘルプ・グループの自己物語論——アルコールリズムと死別体験を例に』ハーベスト社
- 前田泰樹・西村ユミ, 2018, 『遺伝学の知識と病いの語り——遺伝性疾患をこえて生きる』ナカニシヤ出版
- 三島一郎, 1998, 「セルフヘルプ・グループの機能と役割」久保紘章・石川到覚編『セルフヘルプ・グループの理論と展開——わが国の実践を踏まえて』中央法規, 39-56.
- 額賀淑郎, 2007, 「北米と日本における「新医療複合体」」山中浩司・額賀淑郎編『遺伝子研究と社会——生命倫理の実証的アプローチ』昭和堂, 217-41.
- 岡知史, 1988, 「セルフ・ヘルプ・グループの働きと活動の意味」『看護技術』34(15): 12-6.
- Riessman, F., 1965, "The 'Helper' Therapy Principle," *Social Work*, 10(2): 27-32.
- Rose, N., 2007, *The Politics of Life Itself*, Princeton University Press. (=2014, 檜垣立哉監訳, 小倉拓也・佐古仁志・山崎吾郎訳『生そのものの政治学——二十一世紀の生物医学、権力、主体性』法政大学出版局)
- 浮ヶ谷幸代, 2007, 「病いと〈つながり〉の場——民族誌的研究の方向性」浮ヶ谷幸代・井口高志編著『病いと〈つながり〉の場の民族誌』明石書店, 13-46.
- Wexler, A., 1995, *Mapping Fate: A Memoir of Family, Risk, and Genetic Research*, University of California Press. (=2003, 武藤香織・額賀淑郎訳『ウェクスラー家の選択——遺伝子診断と向きあった家族』新潮社)