

癌告知：病いと医療の文化人類学

Anthropological Rethinking the use of 'Gan-kokuchi'

(Notice of cancer to patient)

波平 恵美子*

1. はじめに：病名とメタファー

本協議会の名称もそうであるように「癌」はひらがなの「がん」であり、最近では新聞をはじめ一般に目にする印刷物の大部分において漢字表記の「癌」は滅多に見出すことはできない。ある時期、不確かな私の記憶では、1980年代中頃から次第にこの傾向が出てきたと思われる。その頃全国紙の投書欄に一人の読者が「新聞記事の中に、何か望ましくないことや困難が予想されることをいうのに『は癌である』と表現するが、それを目にするたびに癌のために苦しんで死んでいった母のことを思い出すので、こうした表現を止めてほしい」と投書したことがある。丁度その頃、国会で消費税の導入をめぐる議論されているのに「消費税は日本の税制における癌だ」という発言が報道されたが、投書をした人はこうした表現を指していたのだと考えられる。また、私自身に係わる直接の経験でいえば、1988年にそれまでに発表した論文をまとめ一冊の本として出版する際にその著書の表題を『脳死・臓器移植・がん告知』としたが、それは出版社の担当編集者から会社の方針として「癌」は漢字を使わずひらがなにすることが示されてそれに従ったからである。1990年代に入ってから急速に、一般的なメディアでは「癌」は「がん」となり、さらに先の新聞の投書において主張された内容つまり何か望ましくないことを表現するうえで「癌」や「がん」の語が使われることは急

速に少なくなった。そして、一般的な場面での漢字の「癌」という表記はほとんど見出せなくなっている。

言語表現において、その単語ないし語句が本来持っている意味から離れた意味を示す場合、それを隠喩とかメタファーという。それは言語表現上のテクニックであるが、病名がメタファーとして使われることに反対する主張を1970年代の中端にアメリカの哲学者であり評論家でもあるスーザン・ソントグが「病気とメタファー」というタイトルを持つ論文で発表した。この論文は日本語に訳され雑誌『思想』に掲載され、また単行本としても出版された。ソントグはその中で、文学作品の中で病名がメタファーとして用いられる傾向は早くから見られるが、その病名は、その時代時代で異なっており、19世紀まではハンセン病や梅毒が、20世紀前半は結核が、そして20世紀後半は癌がメタファーとして盛んに用いられており、それぞれの時代において最も社会的に問題とされる病気の名称が使われると指摘した。こうしてメタファーとして病名が使われることによって、その元となっている病気や病んでいる人に対する偏見が生まれ、さらには強化され、ソントグによれば「その病気本来の意味に加えて余りに豊かな意味が与えられて病気本来の姿が見失われるゆえに」病名をメタファーとしては用いないようにと主張した。

日本でも、癩は、「レブラ」と呼びかえられ

*お茶の水女子大学文教育学部 教授

〒112-0012 東京都文京区大塚 2-1-1

たりひらがな表記で「らい」と表記されたりしてきたが、それでもなおかつてこの病気に付与されてきた偏見を拭い去ることはできず、現在は「ハンセン病」と称されている。また「エイズ」はかたかな表記として登場したが、エイズ・パニックに代表されるように、エイズもまた、癌ほど頻繁ではないにしても、日本においてメタファーとして使われた。例えば、望ましくないとされる海外からの不法滞在者を指して「 人はエイズだ」という例がそれに当たる。こうしたことがソクタグのいうように「病気本来の姿を覆い隠す」ことを導き出す。つまり、エイズがあたかも外国人の病気であるとか、海外渡航者や海外での長期滞在者にのみ感染の可能性がある、国内ではその危険はないかのようなイメージを医療の専門家にさえ与えた。そのために、血液からあるいは血液製剤からの感染の可能性を見逃してしまうという重大な結果が生じた。また、エイズ予防の知識の一般国民への普及も大きく妨げられることになる。その病気が致命的であればあるほど、また患者が多いほど病気そのものが特別な意味を持つことは理解できるにしても、社会的な制度が、そして偏見が、「病気本来の姿」を覆い隠し、長い間隔離の対象となったハンセン病の例に見るように、罹患率も低く致命的率が高くないにも関わらず、あたかも社会全体が脅威にさらされるかのように扱われた病気もある。従って、ある特定の病気に対して特別な意味付けを行うことは、その病気を病む人さらには家族を偏見と差別の対象にし、また、過去を考えると、医療の専門家においてもこうした偏見に支配されて中立的で科学的な見方を病気に対して持ち得なかったことからして、こうしたことを注意深く排除すべきである。

2. 癌と「告知」

「癌が日本人の死亡原因の上位に入ってから、さらには1位になってかなりの年月がた

つにもかかわらず、癌の<告知>の問題は常に日本人一般そして医療の現場にいる人々にとって大きな関心ごととして存在し続けている」と述べることは矛盾しているかのように見える。死亡原因の1位であるからこそ、「告知」が問題になるのだと反論されるかもしれない。しかし、ここで強調しようとするのは、日本人の死亡原因の1位が脳血管障害であった時期あるいは結核であった時期に「告知」という言葉が使われることはなかったということである。つまり死亡原因の1位であることが、「癌告知」という表現を定着させさらにはそれが臨床の場でも一般国民の間でも「問題」として存在させている要因ではないということである。「告知」という表現そのものが重々しいだけではなく、癌においてはなぜ患者に病名の「告知」あるいは「知らせる」ことがそれほどまでに医療現場において、治療の開始やその変更をする場合に重要になるのかということが改めて問われなければならない。「告知」という、法律や行政に係わる特殊な表現が用いられること自体が、最初に述べたように「病気に対して(不要な)意味付け」をもたらすゆえに、できるだけ避けるべきだと考える。

もちろん癌治療の現場では、患者そして家族にその病気が癌であること、それがどのような種類の癌であり進行の程度がどれほどのものであるかを「知らせる」ことは医療者にとって欠かすことのできない事柄であり、患者や家族にとっては、知らされるべき事柄である事というまでもない。患者にとってはその内容によって、その後の生活や人生の内容が大きく変る事になるのであるから当然ながら重要である。先に挙げたスーザン・ソクタグは、自分自身乳癌の患者であり、乳房を切除される事は、乳房が女性の性のアイデンティティを獲得保持するうえで重要であればあるほど、癌自体が生命を脅かすものでないにしても、その人の人生を大きく変える事にな

る。子宮や卵巣の癌あるいは自己自身を社会に向けても自分にとっても何者であるかを決定する大きな要素となっている顔およびその周辺の癌も同様に、生命と直接係わらなくても、当人にとっては大変大きな、運命を変えるほどの意味を持っている。従って、法律や宗教の領域以外使われる事のあまりない「告知」という言葉が用いられるのはある程度は納得のいくことかもしれない。しかし、そうであるとしても、「癌」の表記を「がん」と置き替えるだけの感受性が求められしかもそれに対応しているならば、「告知」の語もまた別の表現に換えられるべきであろう。さらには、「がん（癌）告知」の語を定着させているマスコミや臨床現場のあり様を再考すべきである。

3. 癌患者として「カミング・アウト」するということの意味

最近ある中年の女性が「私はつい先日カミング・アウトしました」という表現によって、自分が卵巣癌の患者であった事を周囲に対して隠していたこと、そして「告知」されて後5年間生存した時点で自分が患者であった事を知らせたという経緯について述べた。「カミング・アウト」という言葉は、従来、ホモ・セクシュアルの人が自分がそうである事を隠し続けることを止めて周囲に知ってもらうこと、あるいは差別の対象となっている人種や民族集団や階層であることを周囲の人々に隠していたのに、それを止めて自ら宣言する場合に使われてきた。HIVのキャリアである人がそれを宣言する場合にも使われるが、癌患者であることを人に知らせることに「カミング・アウト」を用いることががん患者の会を中心に現象として現れていることが注目される。カミング・アウトするまで当事者が隠し続ける内容とは差別の明白な対象である。つまり、癌患者であることが何らかの差別の対象であることを前提としなければ「カミン

グ・アウト」は使われない。いったい癌患者はなぜ自分は差別や偏見の対象となり得ると考え、その事実を周囲の人々から隠すのだろうか。結核やハンセン病はそれが感染症であったことから治療の手段が確立していなかった時代には差別は止むをえない面もあったかもしれない。しかし癌そのものは感染症ではない。それにもかかわらず、患者が偏見や差別の目で見られることを恐れて、あるいは「特別な存在」であると見られることを恐れて、その事実を隠すのはどういう理由によるものであろうか。

資料に書かれたものから推測される理由の一つは自分が「やがて死ぬ人」とみなされることを避けるためだということである。「今回は助かった。でもいつか又再発しあるいは再発を繰り返して死に至る人」とみなされ、同情の対象にされたり、仕事上で長期の計画への参画から外されたり、昇進ポストへの選考の対象から外されること、つまり、有形無形の差別の対象になることが起きていると推測できる。こうした周囲の人々からの対応の有り様は、病気の再発の不安と闘いつつも積極的に日常生活を送り、さらには将来の癌治療が進歩することに希望をつないでいる人々を打ちのめすことは大いにありうる。

4. 「やがて死ぬ人」として扱われることへの拒否

「やがて近い将来死ぬ人」として末期癌の状態にあるとされる患者を見る傾向は治療者の中にも見出せる。極めて厳しい状態にあることを明確な資料で示されて、自分や自分の家族の余命がこれこれであると告げられ、それを受容しているように見える態度を取るからといっても、治療者が死ぬことを前提とした表現を用いることやそうした態度を示すことは患者やその家族を強く傷つけることになる。頻回に患者と接し、患者とのラポールが形成され、患者からの信頼を得られていると

医師が思った時、医療者が陥りがちな状況としてそうしたことがあり得る。例えば次のケースである。悪性の脳腫瘍に対して放射線治療が行われている中で、ある一定量まで用いても効果がないため大幅に照射量を上げることのインフォームド・コンセントを得る際に医師は次のように患者に告げた。「海外の事例ではここまで照射量を増やした結果数年後には脳の一部に壊死が起こり、障害が出るという報告がありますが、あなたはその対象ではないので、大幅な増量をしたいと思います」。この患者の余命が最大1年であると知らされていて、患者はそのことを受容をしているように見えていたという。患者は即座にその治療を断った。医師は患者の判断に驚いたが、担当医の言葉は、患者にとって、「あなたは数年後までは生きていない」と言われたと同じ意味を持つゆえに、患者は医師の提案を断ったのである。医師は「十分な情報を与える」ことを目的とし、また患者は自分が長くは生きていない事実を受容していると思われたから、このように述べたのであろうが、患者にとっては論外のことであった。なぜなら自分の死の宣告を2度、3度とされるに等しい意味をこの医師の説明は持っていたからである。

5. 結語

癌に罹患していて治療を受けている最中の患者を登録し、癌患者の発生とその治療・治癒の状況を把握することは、疫学研究のうえで極めて重要な施策である。そのことによって、癌治療の効果を計り、癌発生を予測し、予防するための施策をたてるうえで重要である。しかし、治療中であることを周囲の人々に隠し、5年生存を果たしたあと、再発の可能性が極めて小さいことが確信できてはじめて「カミング・アウト」とするというほどまでに自らの病気を隠し続けなければならない状

況が癌患者を取り巻いている限り、癌患者の登録が十分に行われるにはいまだ困難が残ると考える。

[後記] 本論の内容のより詳細な議論については、以下の波平の著書を参照していただければ幸いである。

波平恵美子, 1988, 『脳死・臓器移植・がん告知』, ベネッセ・コーポレーション.
, 1991, 『病と死の文化』, 朝日新聞社.
, 1994, 『医療人類学入門』, 朝日新聞社.

Summary

Discrimination and prejudice toward certain diseases and the patients are represented by the frequent metaphorical use of the names of the diseases. Furthermore, the frequent use of the metaphor strengthens the discrimination and prejudice toward the disease and the patients as Susan Sontag has discussed.

In Japanese language cancer had been transcribed in a Chinese character (kanji) until 1980s, however, it has been written in hiragana afterward so that it might weaken the ominous or fatal imagination attached to the disease. Simultaneously the metaphorical use of 'cancer' has been decreased.

In spite of the declining, the unusual expression of 'gan-kokuchi' (notice of the disease of cancer to a patient or his family from a medical doctor) is still used in clinical situations. It represents that cancer is still fatal and ominous disease for the people in medicine themselves. It is the most urgent that the people who are engaged in cancer clinic should make a rethinking their imagination of cancer.