

患者会と家族会

患者会・家族会の機能

患者会と家族会は、いずれも疾患や障害を持つ患者やその家族という医療の専門職ではない当事者が、対等の立場からの相互支援を目的として作った集団である。どちらも、主な機能としては、①疾病や障害からくる苦悩の共有、②療養生活に関わる情報交換、③制度改革や状況改善に向けた社会運動、という3点を上げることができるが、抱えている課題や結成に至る経緯に応じて機能の重点は異なる。

苦悩の共有に重点を置くのは、アルコール依存症の患者会として1935年にアメリカで結成されたAA(Alcoholic Anonymous)に代表されるセルフヘルプグループ(以下、SHG)であり、精神的な問題を抱えた当事者による患者会にとって重要なモデルとなっている。また、身体疾患別の患者会や家族会の多くは、疾患に関する情報収集や療養上の問題をめぐる情報交換に重点を置いている。一方、社会的な偏見と差別に苦しむことの多かった結核、ハンセン病、全身性障害者などによる団体の活動は、制度の不備や社会的な偏見の解消を求める社会運動としての特徴を帯びている。ただし、いずれの集団も、3つの機能を兼ね備えている場合が多く、重点の置かれ方は時期や社会状況によっても変化する。

社会運動

日本における患者会の先駆けは、戦後間もなく結成された結核やハンセン病の患者による団体である。いずれも発症が確認されると隔離収容を強制され、劣悪な境遇に置かれた疾患であり、患者会の役割は生活保障や偏見の排除を求める社会運動という性格を帯びた。

1950年代には、知的障害者の家族会が結成され、障害者対策の充実を訴える活動を始め、その後も、自閉症児、精神障害者、認知症患者の家族や介護者による団体が次々と結成されていった。疾患や障害を持つ患者の家族は、経済的負担に加え、社会的偏見による精神的負担によって患者と共に追い詰められており、家族同士による思いの共有と情報交換は大きな支えとなった。それに加え、発信力の乏しい患者に代わって、制度改革に向けた社会運動を展開し、いくつもの具体的要望を実現させていった。

高度成長期に入ると公害病の被害や医療過誤による被害が顕在化して、損害賠償請求のための医療訴訟が取り組まれ、その活動を支えるための患者団体が結成された。

身体障害の当事者団体は1950年代に結成されたが、1970年代に入ると、障害者に対する社会的な差別を告発し、偏見の解消を訴える障害者解放運動に取り組む人たちも現れた。こうした活動は、1980年に始まった国際障害者年を契機とした国際交流を経て、全身性障害者の地域自立に向けた権利要求の運動である自立生活運動につながっていった。

自立を「自己決定による自己管理」と規定し、自己対処に加え、援助希求行動(以下、求助行動)を自己管理の重要な柱とみなす自立生活運動の発想は、健康行動の中核である

セルフケアの概念規定に大幅な修正を迫るものであった¹⁾。すなわち、患者にとって自己管理とは医師による指示の遵守ではなく自己決定に基づく行動であり、医師の役割は患者の自己決定に基づく対処行動と求助行動に沿った提案として位置づけられる。

● 苦悩の分かち合い

AA メンバーには、飲酒をやめたいと願い、飲まない生き方を持続し、他の患者も飲まないで生きられるように手助けすることが求められる。飲酒をやめたいという願いの背景には、自ら招いた飲酒による失敗と、飲まない生活にまつわる困難の数々がある。AA メンバーは、「私たちはアルコールに対し無力であり、思い通りに生きていけなくなっていたことを認めた」に始まる 12 ステップを活動指針に、失敗と困難のエピソードを日々語り合うことによって苦悩を和らげると共に、飲まない生活を持続するための知恵と活力を得ている。

また、薬物、ギャンブル、過食・拒食、買い物・浪費、恋愛、性行為、ゲームなどの嗜癖、さらには精神障害や情緒的な苦悩を抱えた人々とその家族も、AA をモデルとした SHG 活動を展開している。これらのいわゆる 12 ステップグループは、1960 年代以降、全世界に浸透し、参加者の総計は 2,000 万人を越えると考えられている。

一方、1970 年代に入ると、腎臓病、心臓病、がん、糖尿病など様々な疾患ごとに、情報交換・情報提供を通じた交流と、緩やかな相互支援を目的とする患者会が次々と結成されていった。これらの患者会の中には、患者自らが呼び掛けて地域で結成され、専門職とは一線を画し SHG としての性格が色濃い患者会が多い半面、専門職の呼び掛けに患者や家族が応じて結成され、その後も援助が継続され医療依存度の高い患者会もある。専門職による呼び掛けなしには患者会の結成が難しい場合も多いが、活動の継続と活性化という観点からすると、専門職は徐々に運営の主導権を当事者に委ねていくことが重要である。

● ネット社会における情報共有

1990 年代後半にはインターネットの普及により、従来は疾患や障害による移動の制約から交流が不可能だった人たちが、居住地域や接触時間に限定されずに同病者と出会う機会が飛躍的に増大した。ただし、現状では、ネット情報の受信に止まって判断が偏ったり、交流が持続しなかったりする当事者も多いと考えられる。SHG の原点ともいえるべき、対面による交流の機会を織り込んだネット患者会、家族会活動の展開が今後の課題と言える。

一方で、ネット社会の到来は、様々な当事者団体同士の交流と、政策提言の機会をも飛躍的に増大させた。その結果、政策批判や医療訴訟といった反体制、反医療的な社会運動の形態をとらなくても、当事者の声を政策担当者に届けることが容易になった。患者中心の医療を心掛ける医療職が代弁しなくても、患者会が主体となって実効性のある具体的な提言を行うことによって状況を変えて行く可能性が開けてきている。

文献

1) 宮本真巳：感性を磨く技法 3 セルフケアを援助する。日本看護協会出版会，1996

(宮本真巳)