

がん経験者の自己アイデンティティに関する経験的研究
——再帰的自己論の視座から

大正大学大学院人間学研究科福祉・臨床心理学専攻 博士後期課程

河田純一

目次

序章 本研究の目的と概要

第1節	はじめに	1
1-1	現代社会におけるがん	1
1-2	がんサバイバーシップの視座	2
第2節	がんに関する先行研究	3
2-1	がん経験と自己アイデンティティ	3
第3節	本研究の目的とねらい	4
第4節	がん経験者としての私	5
第5節	調査の概要	7
5-1	参与観察	7
5-2	インタビュー調査	9
5-3	資料調査	10
5-4	倫理的配慮	10
5-5	新型コロナウイルス感染症感染拡大に伴う調査上の配慮	11
5-6	がん経験者が行う調査として留意した点	11
第6節	本論文の構成	12

第1章 再帰的自己論とがん経験者の自己アイデンティティ

第1節	はじめに	14
1-1	自己と社会の再帰的關係	14
1-2	自己物語の自己自覚的・再帰的構成	15
第2節	がん患者になるということ	15
2-1	がんという「病い」の経験	15
2-2	病人役割としてのがん患者	16
2-3	慢性疾患としてのがん	17
第3節	がんと就労（1）——がん患者として社会の中で生きる	17
3-1	自己アイデンティティの重要な要素としての就労	17
3-2	がん患者と就労	18
3-3	がん患者の就労における身体的な課題と支援制度	18
第4節	がんと就労（2）——自己と社会の再帰的再構成	19
4-1	職場における個別具体的な取り組み	19
4-2	がん患者としての自己アイデンティティの自己自覚的・再帰的構成	20
4-3	働くがん患者と社会の再帰的關係	22
第5節	「がん患者」として生きていくということ	22

第2章 語り直される病いの経験

——慢性骨髄性白血病を経験した E さんの「転機」の語り

第1節	がん経験による自己アイデンティティの再構成	27
-----	-----------------------	----

第2節	分析の対象	28
2-1	Eさんの来歴について	28
2-2	Eさんが経験した2つの病い	28
第3節	Eさんの病いの語り	29
3-1	慢性骨髄性白血病罹患以前の病いの経験	29
3-2	人生の「転機」となった慢性骨髄性白血病	31
3-3	副作用のマネジメントのための日常生活の変化	33
3-4	セルフヘルプ・グループへの参加による人間関係の変化	35
3-5	経験を語り直す—病いの経験の意味付けの変化	39
第4節	語り直される病いの経験	42
4-1	暗黒時代のEさんのアイデンティティ	42
4-2	転機となった経験	43
4-3	人生曲線を用いた自己物語の再帰的構成	43
4-4	オルタナティブな自己物語に向けて	44
第3章 がん経験に伴うライフプランニングの再構成		
第1節	はじめに	47
1-1	がん経験者の就労問題	47
1-2	がん経験者の就労とアイデンティティ	47
1-3	ライフプランニングとアイデンティティ	48
第2節	分析の対象	50
第3節	事例1—Iさん	51
3-1	卵巣がんの告知と内定取り消しの語り	51
3-2	内定取り消しと「置いてきぼり感」	52
3-3	「何者でもない自分」と就職活動	53
3-4	治療と仕事の両立	54
3-5	「ようやく捨てられた」内定通知書	56
第4節	事例2—Bさん	57
4-1	Bさんのがん経験	57
4-2	産業医との面談	57
4-3	「取り残された」かのような感覚	58
4-4	Bさんの語る「人生設計」	59
第5節	ライフプランの再構成	61
5-1	自己物語の再構成からみた2人のライフプランの変遷	61
5-2	ライフプランニングにとっての「地平」	62
5-3	がん経験者にとっての就労支援	63
第4章 職業としてのがん患者		
——「がん経験」を活かすHさんの経験		
第1節	はじめに	67

1-1	本章の目的	67
1-2	がん対策・医学研究への患者参画	67
1-3	がん経験を仕事に活かす人たち	68
第2節	分析の対象	68
2-1	Hさんについて	68
第3節	語りの分析	69
3-1	生まれつきの二分脊椎	69
3-2	精巣腫瘍での入院経験	70
3-3	24歳での精巣腫瘍の再発	71
3-4	カフェの開業	72
3-5	ABねっとの立ち上げ	74
3-6	カフェでのイベント	75
3-7	甲状腺がんを新たな仕事に活かす	76
3-8	がん対策推進基本法の影響	77
第4節	がん経験を活かす	78
4-1	自己の再帰的モニタリング	78
4-2	制度的（外的）再帰性	79

第5章 新たな医療カテゴリーの成立によるメンバーシップの再構成
——若年がん患者から AYA 世代へ

第1節	本章の目的	82
第2節	AYA 世代の制度化	82
2-1	がん医療における AYA 世代	82
2-2	がん政策による AYA 世代の定義	84
2-3	制度の再帰的修正過程	87
第3節	グループ S 会報誌における「AYA 世代」	87
3-1	若年性がん患者会グループ S について	87
3-2	会報誌における「AYA 世代」の登場	89
3-3	グループ S における「AYA 世代」の定義	89
3-4	新たなメンバーシップ	90
第4節	制度的再帰性のダイナミズム	90
4-1	制度的再帰性	90
4-2	制度的再帰性とループ効果	91

第6章 共同体の物語と自己物語

——Eさんの参加した2つのセルフヘルプ・グループを事例に

第1節	はじめに	94
1-1	本章の目的	94
1-2	がんの患者会とピア・サポート	94
1-3	がんのセルフヘルプ・グループ研究	95

1-4	セルフヘルプ・グループの「共同体の物語」	95
1-5	「共同体の物語」がもたらす意図せざる結果	96
1-6	共同体の物語の非言語的側面	97
第2節	2つのセルフヘルプ・グループ	97
2-1	Eさんと2つのセルフヘルプ・グループ	97
2-2	CML患者・家族の会I	98
2-3	若手がんサバイバー交流会	99
2-4	患者会と交流会	99
第3節	語りの分析	101
3-1	CML患者会Iへの参加と新たなライフプランニング	101
3-2	CML患者会Iとの決別	103
3-3	Eさんと若手がんサバイバー交流会	104
3-4	Eさんが若手がんサバイバー交流会を運営する理由	106
第4節	2つのSHGの共同体の物語とEさんの自己物語	107
4-1	CML患者会Iの共同体の物語	107
4-2	若手がんサバイバー交流会の共同体の物語	108
4-3	共同体の物語の可能性	109
終章 結論		
第1節	本研究で明らかになったこと	112
1-1	慢性疾患化するがん経験への長期的視座	112
1-2	自己と社会の再帰的關係	114
1-3	ギデンズの再帰的自己論への新たな視点	116
1-4	サバイバーシップ研究への貢献	117
第2節	本研究の課題と今後の展望	118
謝辞		122
文献		124

<凡例と注記>

インタビュー調査からの引用の後にある [X さん：○年×月△日：xx-xx] は、それぞれ調査対象者、調査日、トランスクリプトの行数を指す。

調査協力者の所属する団体の冊子や WEB サイトなど、個人を特定可能な資料は、原則として出典の詳細を記載していない。

序章 本研究の目的と概要

第1節 はじめに

1-1 現代社会におけるがん

本論文の目的は、医療の進歩、がんを取り巻く社会の諸制度やがんに対する人々の考え方が大きく変化する現代社会において、がん経験者たちが、どのような人生を歩んでいるのか、その時々でいかに自己アイデンティティを再構成しているのかをギデنزの再帰的自己論（Giddens 1991=2005; 1992=1995）を活用して明らかにすることである。

最新のがん統計によれば、日本人が一生のうちにがんと診断される確率は、男性 65.0%、女性 50.2%である（国立がん研究センターがん情報サービス 2022a）。「日本人の2人に1人ががんにかかり、3人に1人ががんで死亡する時代」において、がんは、日本の「国民病」とされる。がんは、1981年から日本人の死因の第一位であり続けている。しかし、現代の日本において、がんは必ずしも死に直結する病気ではない。医療技術の進歩により、寛解や完治に至るがん患者は増えてきている。がん患者の生存率は、がんの部位や進行度によって大きな差がある（表 序-1 参照）。例えば病期Ⅰ期（ステージⅠ）の5年生存率を見ると、前立腺がんでは100%だが、食道がんでは66.1%にとどまる。また同じ子宮体がんでも、ステージⅠでは95.3%、ステージⅡでは87.4%、ステージⅢでは69.2%、ステージⅣでは17.6%と漸減してしまう。それでも全体的にみれば生存率は改善している。1993~1996年にがんと診断された人の全部位・全臨床病期の5年相対生存率¹⁾は、男性が48.9%、女性が59%だった。その後、2003~2005年に診断された人の同5年生存率は、男性が55.4%、女性が62.9%であった。そして、最新の2009~2011年に診断された人では、男性が62.0%、女性が66.9%と、がんの生存率は多くの部位で上昇傾向にある。（国立がん研究センターがん情報サービス 2022b）。

表 序-1 がんの種類・進行度別 10年相対生存率（%）2009年診断例

	病期Ⅰ期	Ⅱ期	Ⅲ期	Ⅳ期
甲状腺乳頭濾胞がん（女性）	100.0	97.6	99.0	83.2
前立腺がん	100.0	100.0	100.0	47.6
乳がん（男女）	98.9	90.5	68.7	19.2
子宮体がん	95.3	87.4	69.2	17.6
結腸がん	93.4	85.1	72.0	12.2
大腸がん	92.6	83.4	70.1	12.7
直腸がん	91.4	79.9	67.1	13.6
子宮頸がん	93.1	71.8	54.4	20.7
胃がん	91.3	57.8	36.6	6.6
膀胱がん（女性）	81.9	46.5	32.4	14.6
食道がん	66.1	38.6	19.1	7.7
非小細胞肺癌	72.0	35.0	14.2	2.2
肝内胆管がん	40.1	24.5	5.4	0.7
肝細胞がん	34.5	20.0	9.5	2.1
肝がん	34.7	20.1	8.8	1.5
小細胞肺癌	33.8	18.6	10.8	1.8
膵臓がん	35.1	14.4	2.7	1.0

出典：国立がん研究センターがん情報サービス（2021a）をもとに作成

さらに、近年、がんの治療は入院日数が短期化し、他方で外来での治療が増えている。厚生労働省「令和2年（2020）患者調査の概況」をもとに、がんの平均入院日数の推移とがんの入院・外来患者数の推移をみると（図 序-1 参照）、がんの平均入院日数は、2006（平成18）年には46.0日だったが、2020（令和2）年には約19.6日と、大幅に短くなっている（厚生労働省 2020a）。また、同調査からは、がんの治療が入院での治療から通院治療にシフトしていることがみと取れる（図 序-2 参照）。がんの入院・外来患者数は、2005年の調査までは入院患者数のほうが多かったが、2008（平成20）年の調査では外来患者数が入院患者数を上回っている。そしてその傾向は近年より顕著になってきている。

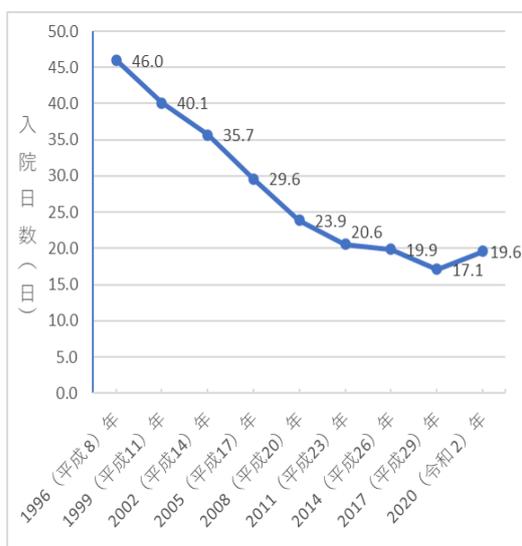


図 序-1 がんの平均入院日数の推移



図 序-2 がんの入院・外来患者数の推移

出典：厚生労働省（2022a）をもとに作成

こうした現状を踏まえ、2018年3月に閣議決定された「第3期がん対策推進基本計画」では、従来の「予防」と「治療・研究」に加え、「がんとの共生」が目標のひとつに掲げられた（厚生労働省 2017: 3）。がんは慢性疾患としての傾向を強めており、寛解や完治が難しいがん患者であっても、治療をしながら長期にわたって社会生活を送ることも可能になっている。通院治療を行ったり、内服薬を用いたり、定期的な検査を受けたり、補装具を使ったりしながら生活しているがん経験者たちがいる。

こうした病気の在り方の変化に伴い、がんに向き合う考え方も変化してきた。その変化を象徴する言葉が、「がんサバイバー（Cancer survivor）」と「がんサバイバーシップ（Cancer Survivorship）」である。

1-2 がんサバイバーシップの視座

初めて「がん」と「サバイバーシップ」を関連づけたのはアメリカ人の医師、フィッツヒュー・モランである。彼は、自身のがん得経験をもとにしたエッセイで、治癒のみを目指すがん医療を批判し、その後の患者の生き方にも目を向けることの重要性を提唱した（Mullan 1985）。このモランのエッセイを受けて1986年にアドボケート団体、全米がん

サバイバーシップ同盟（NCCN : National Coalition for Cancer Survivorship）が設立された（NCCN 2014）。

NCCN は、がんサバイバーを次のように定義した。「がんの診断を受けた人は診断時から生涯を全うするまでサバイバーである。家族・友人・ケア提供者もまたサバイバーである」（NCCN 2014）。国や機関によって、家族・友人・ケア提供者をがんサバイバーに含めるかには違いがあるものの、この定義が現在広く用いられている。

がんサバイバーシップは、がんサバイバーとは異なり、人ではなく過程を表す（Keness and Miller 2010=2012）。世界最大のがん学会であるアメリカ臨床腫瘍学会（ASCO : American Society of Clinical Oncology）は、がんサバイバーシップを「がんと共に生き、がんを通して、そして、がんを乗り越えて生きていく過程（The process of living with, through, and beyond cancer）」（ASCO 2021: 3）と表現する。このように、がんサバイバーシップの視座には時間軸が伴う。医師であり日本のがんサバイバーシップ研究を牽引してきた高橋都が簡潔に述べるように、「がんサバイバーシップ」とは、「診断後生きていくプロセス全体」を意味する（高橋 2020: 6）ものであり、がんサバイバーシップ研究は、「サバイバーの人生の軌跡を社会的視点も含めて長期的にとらえる視点」（高橋 2022: vi）をもたらした。

がんサバイバーシップと同様に、患者が病気と共に生きる過程を捕えようとする考え方に「患者の旅路（patient journey）」がある。「患者の旅路」とは、「病気の告知から治療、生活の再建、終末期に至るまでの患者のたどる道筋を、医療者や家族や職場や地域とのかかわりなどを組み込んで旅にたとえたものである」（細田 2020: 898）。

「患者の旅路」の起点は、患者が健康な時点からとしているものもあるし、病気を発症した時点からとしているものもある。そして、発症後の検査や治療、入院中の治療ケア、退院後の外来フォローアップや社会的サービスや地域生活の再構築、再発防止、そして終末期までのプロセスが旅路として図示される。この図には医療的要素だけでなく、心理、経済的行動、社会的な患者の体験（patient experience）といった要素も含まれたりする。（細田 2020: 899）

細田が指摘するように、「患者の旅路」の考え方は、医療社会学や医療人類学の研究に近い考え方である。具体的に言えば、1990年代に提起された医療社会学における病気を患う当事者が病気になってからたどる経験の重要性に着目した「病いの経験（illness experience）」の概念や、医師であり医療人類学という分野を切り開いたアーサー・クラインマンによる患者本人の発する声に注目した「病いの語り（illness narratives）」とも近い（細田 2020: 898）。次節では、こうした医療社会学の諸研究を中心にがんにかんする諸研究を取り上げる。

第2節 がんに関する先行研究

2-1 がん経験と自己アイデンティティ

がんになるとはどういうことだろうか。自らも膀胱がんを経験した医療社会学者のアーサー・フランクが指摘するように、がんのように重篤な病いを経験した人は、これまで自

明視していた未来が閉ざされることを意識することで、「人生の価値について新たに見直すことを余儀なくされる」(Frank 1991=1996: 2)。がんは、「いままでどう生きてきたか、まだ将来があるのならこれからどういう人生を送りたいか」を、一度は立ち止まって考えることを迫る (Frank 1991=1996: 2)。それは、がんによって混乱した自己アイデンティティを、病いと向き合う中でいかに再構成し得るのかという問いでもある。

がん罹患することがアイデンティティを再構成する重大な契機となることは、これまでも指摘されてきた。マシスンとスタム (1995) は、がん患者が自らを、がん以前の「昔の自分」とがん以後の自分とに分けて言及する (Mathieson and Stam 1995: 299) ことを指摘する。

がんを診断されたばかりの患者は、治療を乗り切ることには精一杯で、自分の将来についてはあまり関心がない。しかし、診断による変化の積み重ねは、がんを患ったことで自分が永久に変容してしまったという自覚につながる。この変容を示唆する典型的な発言は、「私は本当に別人だった」、「あれは昔の私の一例だ」など、「がんになる前の自分」と「がんになった後の自分」との二項対立に言及するものであった (Mathieson and Stam 1995: 299)。

そして、がん患者は、がんになる以前の自己物語を病いの意味を組み込んだ新たな物語に変容させていくという (Mathieson and Stam 1995: 299)。船山和泉が指摘するように、「一度がんを罹患した者は、非常に多くの場合、がんを罹患する以前の自分を過去の自分とみなし、まさに「がん患者」としての自己アイデンティティを(再)構築することを強いられる」(船山 2011: 133) のである。

がんは、死の可能性を意識させ、治療とその副作用や後遺症によって日常生活に大きな変化をもたらす。そのため、がんを患った人々は、多かれ少なかれこれまで自明視していた個人誌の一貫性を突き崩されることになる。つまり、がんを患うことは、多くの人にとって、ビュアリー (1982) が慢性疾患における「個人誌の混乱 (biographical disruption)」と呼ぶ、「日常生活の諸構造とそれを支える知識の諸形態が攪乱されるような経験」(Bury 1982: 169) をもたらすのである。

第3節 本研究の目的とねらい

本研究が理論的に依って立つギデンズの再帰的自己論 (Giddens 1991=2005; 1992=1995) は、現代社会の特徴とそこに生きる人びとの自己アイデンティティとの関係に、再帰性 (reflexivity) という視座から着目する。ギデンズは、再帰性を、近代社会の諸制度を形作るものであり、同時に、自己アイデンティティの構成にも及ぶ特性とみなす。再帰性の高まった現代社会では、私たちは、絶えず「何者なのか」と問われ、常に自分の個人誌 (biography) ²⁾を反省的に振り返り再構成する、自己の再帰的プロジェクトを推進しているとされる。

このような再帰性の高まりは、がん経験においても例外ではない。既存のがん研究では、自己について次のような議論がされてきた。がん経験は、実存的な不安をもたらす重篤な病気というだけでなく、社会的に特別な意味を持つ病いであり、それ故、個人誌を混乱さ

せ、自己物語をがんになる以前と以降に再構成させる。しかし、近年の生存率向上、慢性疾患化の傾向は、がん経験者に、日常生活の中で自らの病いに向き合う長い時間をもたらしている。したがって、第1の課題として、がん経験者のアイデンティティの再構成過程を記述し分析する上で、より長期的な視点が求められる。

加えて、第2の課題として、再帰的自己論の視座からみたとき、がんの持つ社会的な意味や社会の諸構造とがん経験者自身の自己像との関連が浮上する。例えば、近年盛んに用いられるようになった「がんサバイバー」や、「がんとともに生きる」という言説は、がん経験者たちの自己物語にいかなる変化をもたらしたのか。また、国のがん対策推進基本計画やそれに基づく就労支援やピア・サポートの推進、思春期及び若年成人期（Adolescent and Young Adult : AYA 世代）のがん患者への支援といった施策は、個々のがん経験者の人生にどのような影響を与えたのだろうか。他方で、そうした諸制度の成立に個々のがん経験者の経験は反映されているのだろうか。

本研究では、筆者が行った患者会等でのフィールドワーク、参与観察、およびインタビュー調査で得たがん経験者の語りを用いて、社会の諸構造や他者との再帰的關係に着目して一人ひとりの具体的ながん経験を記述する。本研究のねらいは、次の3点にある。第1に、個別具体的な事象の記述を通して、上述の2つの課題に応えることである。第2に、経験の記述を通して、近代社会の制度的再帰性と個人自身の自己の再帰性とを理論の水準で接続するギデンズの再帰的自己論を、具体的な現象を説明する水準において活用する道筋を示すことである。そして第3に、社会学的研究の知見や視座を提示することで、がん経験者のケアや支援を目的とするがんサバイバーシップ研究に資することである。

第4節 がん経験者としての私

本研究は、がんを経験した人たちの人生や生き方にたいする関心からはじまった。このような関心を持ったのは、私自身ががんを経験し、そして、多くのがん経験者と出会ってきたことに起因する。本研究は当事者研究ではない。しかし、研究を進める上で、特に調査の場面において私が「当事者」であることは大きく関係している。そのため、本節ではがん経験者としての私の経験を提示する。

私が「がん患者」になったのは、2005年のことである。その年私は、留年し2度目の大学2年生の日々を過ごしていた。思い返せばその年は春先から体調がすぐれない日が続いていた。朝から倦怠感を覚える日が続き、微熱が出ることもしばしばあった。しかし、留年という憂鬱の種もあり当時の私は精神的な不調からくる体調不良を疑い、実際心療内科からは「うつ病」と診断されていた。ところが、この年の12月たまたま帰省していた実家で40度を超える高熱を出し倒れてしまった。市内の病院にかかったが、そこで血液検査を行った医師に市内の総合病院へすぐに行くように指示された。そしてその日に、慢性骨髄性白血病（CML : chronic myeloid leukemia）と診断され「がん患者」となった。

CMLの発症は10万人に1~2人と少なく、2001年に特効薬となる分子標的薬が承認されるまで非常に予後の悪いがんであった。幸いにも私はこの薬の恩恵に恵まれ、治療開始後早いペースで血中のがん細胞は減少していった。しかし同時に、筋肉の痙攣やこむら返り、吐き気と下痢という副作用に見舞われ、ひと月の入院で10kg近く体重を減らしてしまった。その間大学は休まざるを得ず再び留年する。体力の低下に加え、下痢と嘔吐が通

学の支障となり 2007 年 3 月に大学を中退した。

私が CML の治療を始めた当時、分子標的薬は一生服用する必要があると考えられていた。しかし、当時、月 30 万円近かった高額な薬剤費を両親に払わせることには大きな心理的負担を感じていた。また、肌の色素が抜けるなど新たに出てくる副作用にも悩まされた。その上、当時の私は同じ CML 患者にも同世代のがん患者にも会ったこともなく、孤立感を深めていった。そして 2010 年、誰かに心の内を吐露せずにはいられなくなり、血液がん患者向けの電話相談に文字通り泣きついた。そこで「CML 患者会 I」を紹介された。

2010 年に CML 患者会 I に参加し、私は初めて多くの同病者に出会った。そして、自分の副作用が重たい部類に入ること、治療を続けながら働く人も数多くいることを知った。ピアの存在を通して客観的に自分を知り、ロールモデルを得たことは、その後の大学復帰の原動力のひとつとなった。2012 年に大学に再入学後は、CML 患者会 I のスタッフとなった。交流会やイベントの開催を通じて多くの CML 患者に出会い、彼/彼女らの経験を聞く機会に恵まれた。詳しくは第 2 章で改めて述べるが、調査協力者の E さんとの出会いもこの CML 患者会 I の活動を通してである。

再入学後は、CML 患者会で得た人脈を頼りに、「同じ」血液疾患のセルフヘルプ・グループやがん患者であればだれでも参加できるグループにも足を運ぶようになった。そこで、多くの「がん経験者」たちとの交流からがん経験の多様さを知ることになった。そうしたグループのひとつが、E さんに紹介され、本研究の参与観察の場となった「若手がんサバイバー交流会」である。本研究の調査協力者たちには、この交流会で知り合うことになった。若手がんサバイバー交流会を含め様々な形で出会ったがん患者の中には、亡くなられた人もいる。しかし、亡くなった彼/彼女らを含め、誰もががんと闘いながら生活を、それぞれの人生を歩んでいた。本研究の背景には、調査協力者としては現れないそうした多くの人との出会いがある。

二度目の大学生活は順調に進んだものの、30 代で大学を卒業することになった私はその後の進路に悩んでいた。そんな時、CML 患者会 I のスタッフ仲間から誘われたのが厚生労働省で行われていたがん患者の就労支援に関する協議会の傍聴だった。そして、初めて参加したその協議会で、桜井なおみさんに出会った。彼女は、がん患者の就労支援などを行うがんサバイバーソリューション株式会社を経営しており、そこに私をインターンシップ生として受け入れてくれた。同社は、社員全員ががん経験者でもある。そうした環境で卒業後も半年ほど働く中で、徐々に大学院で社会学の視座からがん経験について研究したいと考えられるようになった。

そして、2015 年に、無事大学院に進学することができた。ときを同じくして、私は分子標的薬を休薬して寛解を目指す臨床試験に参加した。幸いにも 8 年後の今に至るまで再発をせず無治療寛解維持 (TFR : treatment free remission) を継続している。無治療で 5 年を過ぎたころから私の中では「がん患者」という気持ちが薄らいでいる。ただし、半年に 1 回の検査はこれからも続く予定で、がんから自由になったわけでもない。また、患者会や、講演の場などで当事者としてがん経験を語ることがある。そうしたとき、「がん患者」ではなくなった私は、しばしば「がん経験者」あるいは「がんサバイバー」と呼ばれる³⁾。

第5節 調査の概要

本研究では、参与観察、インタビュー調査、フィールドワーク、資料の調査を行った。各調査の概要は以下のとおりである。

5-1 参与観察

私は本研究を始める以前から若手がんサバイバー交流会に参加していた。はじめて参加したのは、2016年、修士課程のときに、私が運営スタッフを務める慢性骨髄性白血病の患者会で同じくスタッフをしていたCさんに誘われてのことだった。私が初めて参加した交流会の印象は、ひと言で言えば「飲み会」だった。それも、小洒落た喫茶店の雰囲気の中で、一見して「がん患者」には見えない20~40代の男女が歓談する姿は「合コン」という印象さえ感じられた。交流会では、仕事や家族、趣味の話や旅行の思い出も語られていた。しかし、そこには「合コン」や、多くの健康な人にとっての「飲み会」では語られない話があった。それが、特に彼/彼女らと同世代の者にとっては非日常的な自らの「がん経験」である。

この若手がんサバイバー交流会は、東京都内の喫茶店で、土曜日の夜に開催されてきた「自称若手」のがん経験者のセルフヘルプ・グループである。交流会の開催は、SNS上の会員限定のコミュニティ（2022年8月段階で登録者84名）と公開ページ上で行われている。そのうち公開ページでは、以下のような告知が行われている。

若くしてがんになると、病気のことだけではなく、就労、恋愛、結婚など、悩みもたくさん出てきますよね。若手がんサバイバー交流会は、みんなでそういう悩みを分かち合い、より楽しい生活の実現を目指した交流の場を目指しています。また、初めて参加される方、おひとりで参加される方も楽しめるような雰囲気を目指しています。是非、皆様ご参加くださいませ。

20代~50代の「自称若手」の方が参加されています。「我こそ若手」という方は、是非ご参加ください。

（第26回交流会の開催告知ページより）

若手がんサバイバー交流会は、2013年9月に第1回が開かれて以降、年に3~5回のペースで開催されてきた。現在、2020年2月に開催された第26回交流会が最後である。それ以降は、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を受け開かれていない。

交流会の主催者は、会場となる喫茶店の元経営者で精巣腫瘍と甲状腺乳頭がんの経験者のHさん（50代男性）、大腸がんを経験したMさん（40代男性）、Ph+リンパ性白血病で骨髄移植治療を行ったOさん（20代男性）、そしてMさんとは会社の同僚でもある慢性骨髄性白血病患者（CML）のEさん（40代男性）の4人である。



図 序-3 会場の喫茶店外観



図 序-4 自己紹介する A さん



図 序-5 交流会で飲み物を片手に談笑する参加者



図 序-6 アルコール類が並ぶ

注：2019年3月9日「第24回 若手がんサバイバー交流会」にて筆者撮影

交流会には多いときで20名弱、少ないときでも10名ほどが集まる。参加者の年代は20代から50代で、男女比は女性がやや多い。参加者のがんの種類や通院先は問わない。参加者のがんの状態も様々で、寛解して10年以上経った人から罹患した直後の人、原発巣から転移して治療中の人まで多岐にわたる。交流会では、食事のほかアルコールも出され、およそ2時間にわたり店内のあちこちで参加者たちが自由に歓談する。

若手がんサバイバー交流会は、当初若年性がん経験者のセルフヘルプ・グループであるグループSの活動の一環として始まった。詳しくは第5章でも述べるが、グループSは2013年当時、15歳から35歳までにがんに罹患した人のための組織であった。このため、「年齢の区切りがない集まり」を目的に若手がんサバイバー交流会を始めた。グループSは、会員の通院先やがんの種類を問わない。また、飲み会やバーベキューといったメンバー同士の交流に重きを置いた活動を行っている。若手がんサバイバー交流会は、そうしたグループSの活動の特徴を引き継ぎつつも、参加者の年齢を厳密に区切らず「20代～50代の『自称若手』」とする点にあると言える。

先に述べたように、私はこの若手がんサバイバー交流会に、本研究の開始以前（修士課程の頃）から参加していた。調査者として交流会に参加したのは、2018年春に大学院博士

後期課程に進学以降である。それ以降、2020年2月に開催された第26回交流会まで計6回の調査を行った。なお、研究開始以降、調査の際には毎回、私のがん経験者であること、そして大学院でがん経験に関する研究を行っており交流会への参加が調査の一環であることを主催者・参加者に伝えている。

交流会での調査に加え、後述するインタビュー調査を行った調査協力者については、彼・彼女らが所属する患者会や団体の活動や、参加するがん関連のイベントにも参加した。2章以降の分析では、インタビュー調査のトランスクリプトに加え、こうした調査で聞いた話や、そこで収集した資料も本人の同意の範囲内で活用した。

5-2 インタビュー調査

インタビュー調査は、2017年7月から2021年7月にかけて、若手がんサバイバー交流会の参加者9名に実施した（表 序-2 参照）。調査協力者は、交流会の会場で参加者にインタビュー調査への協力を呼びかけて募った。調査への協力を申し出られた方には、後日改めてメールやSNSのメッセージ機能で研究計画書と調査依頼書を送付し許諾を得た。

調査協力者の内訳は、男性7人女性2人、インタビュー時点での年齢は、20代が1名、30代が3名、40代が4名、50代が1名である。最初のがんに罹患した年齢で見ると、10代が1名、20代が4名、30代が1名、40代が1名である（がん経験者ではないGさんを除く）。この調査協力者のがん罹患年齢は、彼・彼女らが、がん経験者全体の中では比較的若い人たちであることを示している。「生涯のうち2人に1人はがんに罹患する」ことは事実である。しかし、年齢階級別のがんの罹患リスクを見れば分かるように（表 序-3 参照）、がんの罹患リスクは高齢になるにつれて高まる。したがって、調査協力者は比較的若いがん経験者であり、同世代にがん罹患者が比較的少ない年代の人たちであると言える。

Bさん、Dさん、Eさんの3名には、追加のインタビュー調査を実施した。調査の時点でがんの治療中（ホルモン補充療法など治療の後遺症への対処を除く）だったのは、慢性骨髄性白血病を患うEさんと甲状腺乳頭がんを罹患しているHさんの2名である。2人とも通院のみで服薬によって病状をコントロールしている。また、自営業者のHさんを含め、全員がなんらかの仕事に就いている。

表 序-2 インタビュー調査一覧

	性別	年齢	現在の職業	がんの種類（罹患年齢/再発年齢）	調査実施年月（場所）	時間
Aさん	男性	40代前半	会社員	舌がん（41歳）	2017年7月（大正大学）	111分
Bさん	女性	30代後半	介護士	子宮体がん・卵巣がん（29歳）	2017年7月（区営施設） 2020年7月（Zoom）	100分 56分
Cさん	男性	40代後半	会社員	精巣腫瘍（35歳）	2017年9月（大正大学）	148分
Dさん	男性	20代後半	公務員	ユーイング肉腫（14歳）	2018年4月（喫茶店） 2020年8月（Zoom）	132分
Eさん	男性	40代前半	会社員	慢性骨髄性白血病（38歳）	2019年5月（喫茶店） 2020年7月（Zoom）	87分 106分
Fさん	男性	30代後半	作業療法士	慢性骨髄性白血病（23歳）	2019年5月（カラオケボックス）	127分
Gさん	男性	40代前半	会社員	―――	2019年10月（貸会議室）	72分
Hさん	男性	50代前半	自営業	精巣腫瘍（20歳/24歳） 甲状腺がん（46歳）	2020年10月（Zoom）	113分
Iさん	女性	30代後半	会社員	卵巣がん（21歳/22歳） 乳がん（30歳）	2021年7月（Zoom）	90分

表 序-3 年齢階級別がん罹患リスク

	~39歳	~49歳	~59歳	~69歳	~79歳	生涯
男性	1.2	2.8	7.8	21.6	43.0	65.0
女性	2.3	6.2	12.3	21.1	32.7	50.2

出典：がん研究振興財団（2022: 38）をもとに作成

参与観察と同じく、2020年以降のインタビュー調査の実施にも、新型コロナウイルス感染症による影響が生じた。当初、インタビュー調査は、各協力者の都合や申し出に合わせて、大正大学内や喫茶店など対面の場で実施した。しかし、2020年以降は、新型コロナウイルス感染症感染拡大のため、インタビュー調査の計画も一部取りやめざるを得なかった。代わりに、2020年の7月以降、オンラインでのインタビュー調査（再調査を含む）に同意していただいた協力者（Bさん、Cさん、Eさん、Hさん、Iさん）に、オンラインミーティングアプリケーションのZoomを用いたインタビュー調査を実施した。

対面での調査、Zoomでの調査のいずれの場合も、インタビューを開始する前に改めて口頭と書面で調査の趣旨とデータ・個人情報の取り扱いについて説明し、いつでも調査の協力を辞退できる旨を伝えた。そして、各人それぞれ90分から120分程度のインタビュー調査を行った。インタビューは半構造化面接法を用いた。基本的には、「がん罹患時の状況と治療の経過」「がん罹患前の生活」「治療後の生活の変化」「職場での経験」「がんに対する考え方」などについて尋ねたが、事前に把握していた調査者の病歴や活動などに応じて、インタビューごとに変更した。対面での調査ではICレコーダーで録音し、Zoomでは録画機能を用いて記録した。その内容は、逐語録に起こした。逐語録のデータは匿名処理を行っており、その上で希望した調査協力者には内容の確認をしてもらい、指摘に応じて修正を加えた。

5-3 資料調査

調査協力者のうち、患者会の会報誌やインターネット上に掲載された体験談、新聞記事への掲載がある人、他にもYoutube等の出演動画がある人については、可能な限りその資料を収集し確認した。さらに、私が所属する会を含め、調査協力者に関連する患者会の発行する会報誌も収集した。このうち、若年性がん患者会グループSの会報誌は第5章で、CML患者会Iの会報誌は第6章で分析の対象とした。また、第1章ではがん経験者の就労支援のためのガイドブックを、第5章では国のがん対策推進協議会の資料や議事録をはじめAYA世代に関する行政資料をそれぞれ分析の対象とした。

5-4 倫理的配慮

本研究の調査における、倫理的配慮について述べる。上述の調査は、大正大学研究倫理委員会による「人を対象とする研究に関する倫理審査」の承認を得て実施している（第17-004号）。上記の倫理審査において明記した配慮すべき事項は、次のとおりである。

本研究で収集するデータ（参与観察及びインタビュー調査による音声データやトランスクリプト、およびフィールドノート等）には、調査対象者の既往歴・現病歴や治療歴といった医療・健康に関する個人情報が含まれる。とりわけ、がんであることを知られたく

ない調査対象者の場合、それを知られることで重大な不利益が生じる恐れがある。したがって、以下の3点について特に注意する。

①調査対象者には、まず口頭でおおよそどのような研究目的でインタビューを行うのかを丁寧に説明する。加えて、その内容を用いて学会や学術雑誌などで発表すること、匿名化の方法やそのレベルは相談のうえ決められること、希望があれば原稿を発表前に点検できること、そして場合によっては紙幅の関係等でデータを使用しないことになる可能性があることを伝える。その上でインタビュー調査を行う際には、説明文書・同意書・同意撤回書を持参し、改めて調査対象者に確認を行う。

②収集したデータは、データから直接的に個人の氏名などがわからないようにフィールドノートやトランスクリプト作成時に一定の匿名化を行う。データの漏洩を防止するために、パソコンやメモリーにはセキュリティロックをかける。また分析は自身のパソコンのみで行い、共同で使用するパソコン上では行わない。

③研究成果の公表に際しては、氏名や現在および過去の所属先、通院先等が分からないように十分な匿名化を行い、公表前に対象者への確認を行う。トランスクリプトを使用する場合は個人が特定できない形で匿名化する。しかし、個人史というデータの性質上、分析後のデータであっても特定される可能性があるため、必ず語り手本人に了承を得る。

5-5 新型コロナウイルス感染症感染拡大に伴う調査上の配慮

先述の通り、2020年以降は、新型コロナウイルス感染症感染拡大のためZoomを使ったインタビュー調査を行った。本研究の調査協力者には基礎疾患を有する者が多くいる。そのため本研究では、対面での調査を行うリスクが高いと判断した。

なお、Zoomを用いたインタビュー調査では、それまでの対面での調査とは異なる調査上の配慮が必要となった。本研究を通じて気を付けた点をここに記す。①Zoomの場合、録画機能を使うことになる。このため、その許可を得た。②オンライン調査では、調査協力者にデータ通信料金が発生する可能性がある。このため、調査協力者には後日、金券を渡した。③Zoomを使用した調査の場合、インタビュー協力者の環境に配慮が必要になる。家族やパートナー等と同居する協力者が自宅でインタビューを受ける場合、会話の聞こえる場所にパートナーや家族がいる可能性もある。Frankが指摘するように、病いの苦しみに関する物語などのある種の物語は、その人がうまくいくように努力した人々を、個人的に責めているように感じさせ、語り手もそのことに思い至るからこそ物語ることを困難にする (Frank 2009: 35)。したがって、協力者の環境について事前の確認を行った。

5-6 がん経験者が行う調査として留意した点

インタビュー調査の場においては、「語り手である調査協力者もまた調査者をカテゴリー化し、それに応じた自己カテゴリー化をもとに語りが出される」(桜井 2012: 159)。それだけでなく本研究の調査協力者は、インタビューに先立ち交流会を通じて既に筆者が研究者であると同時にがん経験者であることを知っている。こうした研究者と協力者が「ともに病気の当事者である」ことは、協力者との信頼関係の形成—いわゆるラポール形成において単にプラスの要因となるだけではない(今尾 2007: 82-83)。当事者同士であるがゆえに、違いを見つけ出そうする「差異化」(今尾 2007: 83)や、それに伴う当事者間のロ

ールモデルをめぐる教授関係（植村 2015: 5）も生じる恐れがある。そのため、インタビューにおける尋ね方は、調査協力者を教育し、その回答を方向付ける聞き方を極力避け、「それはどういうことですか」といった探り質問をなるべく用いた。

以上が、本研究で行った参与観察、インタビュー調査、フィールドワーク、資料調査の概要と、調査において配慮・留意した点である。調査方法の詳細については、調査結果の分析を行う各章において、必要に応じてさらに記述する。

第6節 本論文の構成

最後に、本論文の構成を示す。第1章では、まず、ギデンズの再帰的自己論を軸に、現代社会における再帰性の増大と、そこに生きる私たちの自己アイデンティティの特徴を述べる。次に、がん経験者たちの就労をめぐる諸課題を例に、「がん患者として社会の中で生きる」上でいかに一人ひとりが「がん患者」として具体的な自己アイデンティティを再帰的・自己自覚的に再構成していくのかを明らかにする。

第2章から第4章は、インタビュー調査で得たがん経験者たちの語りを用いて分析を行う。第2章では、がん罹患後の人生において、自己物語を再構成していく過程を読み解く。慢性骨髄性白血病の男性（Eさん）の語りから、過去の経験を語り直す／意味づけを変化させる過程を次の二点に着目して分析する。それは、①他のがん経験者との出会い、②自らの経験を「活かす」場を得たことによる変化である。

第3章では、がん経験者の就労経験について、ギデンズの「ライフプランニング」の概念に着目して事例を読み解く。本章では、がん発症を理由に働く／働き続けることを阻害された2人の女性（IさんとBさん）の語りを取り上げる。就労が「社会人」の条件として当然視される現代社会において、彼女たち自身が就労を通して、将来に向けたライフプランニングを模索し、アイデンティティを再構成していった過程を記述する。

第4章では、自らのがん経験を活かして、企業での講師や講演活動、執筆活動等で生計を立てている男性（Hさん）の経験を取り上げる。本章ではまず、彼がどのように自らの「患者」経験を職業人生に反映し、いかにして意味づけてきたのかを彼の語りをもとに記述する。次に、「患者」であることを職業とする彼の生き方を可能にした社会の諸制度との再帰的循環の中で再構成されるアイデンティティについて考察する。

第5章と第6章で焦点化するのは自己カテゴリーの多元化である。第5章では、AYA世代という新たなカテゴリーに着目して、患者会の会報誌に掲載された体験談や記事を分析する。それによって、AYA世代のがん経験者が「発見」され、我が国のがん医療・がん対策に組み込まれていく中で、「若年性がん」患者団体が「AYA世代」の団体へとメンバーシップを再構成する過程を記述する。

第6章では、複数のセルフヘルプ・グループへの参加経験があり、慢性骨髄性白血病（CML）患者会Iと若手がんサバイバー交流会の中心メンバーであったEさんの語りを中心に検討する。ここでは、Eさんが参加した2つのセルフヘルプ・グループの「共同体の物語」とそこに参加するEさんの自己物語の再構成過程との関係に注目して分析を行う。

最期に終章では、本研究の結論をまとめ、今後の研究の課題を述べる。

[注]

- 1) がん以外の死因による死亡の影響を取り除くために、患者集団の実測生存率を、患者集団と同じ性・年齢構成の一般集団における期待生存率で割ることによって算出する生存率を相対生存率という（国立がん研究センター 2021）。
- 2) 秋吉美都・安藤太郎・筒井淳也訳の『モダニティと自己アイデンティティ——後期近代における自己と社会』では、原著（Giddens 1991）における”biography”を、生活史と訳している。しかし、「生活史」は、一般的にライフヒストリー（life history）の日本語訳として用いられている（谷 2008: 6）。本稿では、それとの混同を避けるため、生活史に代わり「個人誌」と表記する。
- 3) ここで用いた「がん患者」「がん経験者」「がんサバイバー」について、本稿では以下のように使い分ける。①「がん患者」は、主に治療・経過観察中の者を指す。②「がん経験者」は、治療や経過観察が終わり、寛解あるいは完治した者を指す。③「がんサバイバー」は、がん患者、がん経験者のいずれも含む。また、「がん患者・経験者」は、がんサバイバーと同じ者を指すこととする。

第1章 再帰的自己論とがん経験者の自己アイデンティティ

第1節 はじめに

がんという病いを人々がどのように経験しているのかは、医学的にがんがどのような疾患であるのかとは異なった位相において分析する必要のある社会的問題である。本章では、がん経験者達が「がん患者として社会の中で生きる」上でいかに自己アイデンティティを再帰的自己自覚的に再構成していくのかを、がん患者たちの就労をめぐる諸課題を例に明らかにする¹⁾。本章ではまず、本稿の分析において理論的視座となるギデنزの再帰的自己論 (Giddens 1991=2005, 1992=1995) の特徴を整理する。次に、がんを患った者が、単に医学・生物学的にがん罹患したためではなく、社会構造の中で、再帰的に「がん患者」となることを確認する。そして本章の後半では、現在のがんの特徴であり、自己アイデンティティの再帰的再構成にとって重要な意味を持つがんの慢性疾患化に焦点を当てる。

1-1 自己と社会の再帰的關係

ギデنزの再帰的自己論には2つの特徴がある。ひとつは、自己アイデンティティをギデنزがハイ・モダニティ (high modernity) と呼ぶ現代社会の状況と密接に結びつけている点である。ギデنزは、現代社会を近代の延長として捉え、それは近代の特徴が徹底化・高度化した社会であると考えている。現代社会は、ギデنزが近代社会の特徴とする、「まさにその営みに関してあらたに得た情報の光に照らして、常に検証され改善され、したがって常にその特性を変えていくという」「再帰性 (reflexivity)」 (Giddens 1990=1993: 55) が際限なく増大した社会として捉えられる。

このような現代社会においては、安定した伝統のように「自己」のあり方を支持してくれる基準はない。私たちはそうした中で、様々な選択肢に個人として対峙しなければならない。「モダニティは個人を複雑多様な選択に直面させ、さらにそれは根拠づけられていないゆえに、どの選択肢を選ぶべきかについては、ほとんど助けてくれない」 (Giddens 1991=2005: 89)。「近代性と結びつく制度的な大変動が、われわれは誰であり、われわれ自身をどう考えるべきかを規定するような世界において、自己は持続的な再帰性の過程として」 (Giddens 1991=2005: 76-77) 不断に再構成され続ける。

この現象 [=制度的再帰性] は、それが近代という時代状況の中で社会活動を構成する基本的な要素であるため、制度的である。また、社会生活を記述するために導入された用語が——自動的な過程でもないし、また必ずしも統制されたかたちでもなく、そうした用語が個人や集団の取り入れる行為の枠組みの一部になっていくからであるが——社会生活のなかに日常的に入り込み、社会生活を変容させていくという意味で、この現象は、再帰的自己自覚的なものである。(Giddens 1992=1995: 49)

ギデنزの再帰的自己論は、このように社会構造との関係の中で、社会構造をも変容させつつ、個々人が自分は何者であるかを自己自覚的・再帰的に構成されていくことが主張されている。

1-2 自己物語の自己自覚的・再帰的構成

ギデنزの再帰的自己論のもうひとつの特徴は、アイデンティティが、特定の物語 (a particular narrative) を進行させる能力の中にあり、個人誌 (biography) という観点から自分自身によって再帰的に理解されたものとされる点にある (Giddens 1991=2005: 59)。自己アイデンティティの再帰的再構成過程においては、過去から未来に向けた時間軸が想定される。自己アイデンティティは、過去の経験を振り返るだけでなく、これからどのように生きていくのかといった予測を取り入れ、再構成されていくのである²⁾。

その上、現代社会では、「自己と社会の関係は、交渉、変化、発展を含んだ高度に流動的なもの」(Elliott 2001[2007]=2008: 72) になっている。そうした現代社会において、われわれは、自分がどのようなライフスタイルを送るのかという選択を、多様な選択肢の中で迫られる (Giddens 1991=2005: 6)。したがって、どのような生活を送るのかという、再帰的に組織されたライフプランニング³⁾が自己アイデンティティの構造化の中心的特徴となる (Giddens 1991=2005: 94-97)。

このように、ギデنزの再帰的自己論は、「個人は人生のさまざまな段階でさまざまな問題に出くわし、挫折や失敗を繰り返すなか、メンテナンスを受けてはフレキシブルに自らの人生を歩んでいく」(芦川 2017: 111) 姿を描き出す。

がんを患うという経験は、それを患った多くの人たちに、死の可能性を意識させ、治療やその副作用によって日常生活に大きな変化をもたらす。再帰的自己論の視座からこうしたがん経験を捉え直せば、がん経験とは、これまで通りの、そしてこれからも続くと信じられていた日常のルーティーン (routine) および将来の見通しに再構成を迫り、新たな自己アイデンティティを再構成していく過程である。

次節からは、がんを患った人が、自己アイデンティティを再構成する中でいかに「がん患者」になるのかを再帰的自己論を用いて検討していく。そのためにまず、医療社会学において重要な概念である「病い」の経験と、病人役割の視角からがん経験を捉え直していこう。

第2節 がん患者になるということ

2-1 がんという「病い」の経験

医療社会学あるいは医療人類学において「病気 (Sickness)」の経験は、医学的な意味である「疾患 (disease)」と、人びとの経験としての「病い (illness)」に分けて論じられてきた。医療人類学者のヤングは、人間が経験する病気の全貌を理解するために、1982年に発表した論文でこの「病気」「疾患」「病い」の3分類を提唱した (奥野・山崎 2007: 35)。こうした視座は、病気の意味や経験を生物医学的観点からだけでなく、それを患う人の意味世界から明らかにする方法を切り開いた。例えばクラインマンは、病いの意味がそれぞれの文化によって共有された理解にもとづいたものであり、それを人びとが語ることで経験されるものであることを明らかにした (Kleinman 1988=1996)。こうした病いの語り (illness narrative) への注目は、臨床現場においても大きな影響を与え、医療の質と患者の生活の質 (QOL) の向上を目的に患者の病いの語りを重視する、ナラティブ・ベイスト・メディスン (narrative-based medicine) の実践が進められている (星野 2016: 70)。

しかし、この「病い」と「疾患」の概念は、人々の経験において相互に排除されるだけでなく重複して経験されている（奥野・山崎 2007: 37）。医学が浸透した近代以降の社会では、病気を患った人は受診行為を経て制度的に「患者」となるだけではない。人々は、教育やメディアなどを通じて「疾患」の知識やイメージを再帰的に自らの生活に取り入れ「病い」を経験する。メディアの発達に代表されるように、再帰性が増大した現代社会においては、こうした傾向は顕著である。「疾患」の原因やそのリスク、初期症状は、メディアを通じて特定の疾患の種類と結び付けられる⁴⁾。

つまり、がん患者になるということは、単に生物学的にがんを発症した者が、医師による告知を境に「がん患者」になるというだけではない。これまで自ら構成してきたがんに関する知識やイメージを、自分の現在そして未来の姿に投影することによって「がん患者」としての自己アイデンティティを新たに構成していくのである。

この「がん患者」としての自己アイデンティティは、「個々のそして継続中の人間関係や社会生活、それに伴う相互作用において形成され活性化され、他者との（共有）体験に基づいていると同時に常に可変的でもある」（船山 2011: 133）。つまり、「がん患者」としての自己アイデンティティは、社会構造との関係の中で、他者との社会的相互行為を伴いながら再帰的・自己自覚的に再構成され続けるのである。

2-2 病人役割としてのがん患者

病期になった人は、たいていの場合、それまで通りの日常生活を取り戻すことを目標に治療を受ける。こうした物語を、フランクは病いの語りにおける「回復の語り」と呼んだ（Frank 1995=2002: 114）。この物語は、「昨日私は健康であった。今日私は病気である。しかし明日には再び健康になるであろう」（Frank 1995=2002: 114）という基本的な筋書きを持つ。近代以降の社会では、健康を取り戻すためには、医学に基づき医師を中心に制度化された医療の専門家システムを頼らざるを得ない。こうした一般的な病いの物語は、パーソンズが提示した「病人役割」概念を前提に構成されることになる（Frank 1995=2002: 114）。

パーソンズの「病人役割 (sick role)」理論では、社会的に病人に期待される役割として、以下の4つが挙げられる。それは、①病気に対する責任の免除、②通常役割遂行からの一時的免除、③望ましくないものとして病気を受け入れ回復する努力、④専門家の援助を求め、それに協力する責務である（Parsons 1951=1974: 341-384）。

多くの「がん患者」が、（たとえ元の健康な姿に戻ることをあきらめていたとしても）多かれ少なかれ「回復の物語」を前提に、こうした「病人役割」を自らの日常生活に取り入れ、治療に専念する。特にがんの場合、治療を行わなければ死に至るリスクが極めて高い。それゆえ、がん患者の中には、例えば職業生活を犠牲にして治療を中心とした生活を引き受ける人たちがいる。

たしかに、多くのがん患者が回復を願い、こうした役割を引き受け治療を受けることで、治癒の可能性を高めている。しかし、がんの治療の場合、他の疾患と治療のゴールが異なる。がんの場合、いったん治療目標を達成しても「再発」や「転移」の可能性が残る。また、乳がんの再発予防のための術後ホルモン療法のように、長期間治療を継続する必要があるがんもある。慢性骨髄性白血病のように生涯にわたって治療を継続するがんもある。

つまり、がんは、慢性疾患の特徴を持つのである。このため、次に観ていくように、この慢性疾患としてのがんの特徴が、「がん患者」としての自己アイデンティティをより一層顕在化すると考えられる。

2-3 慢性疾患としてのがん

医療技術の高度化による生存率の向上に伴い、がんは慢性疾患化の傾向を強めている。がん治療では、多くの場合「寛解」状態に至ることが「当面の」治療の目的となる。国立がん研究センターがん情報サービスによれば、寛解とは、「一時的あるいは永続的に、がん（腫瘍）が縮小または消失している状態」のことを言う。だが、「寛解に至っても、がん細胞が再びふえ始めたり、残っていたがん細胞が別の部位に転移したりする可能性がある」。そのため、「寛解の状態が続くようにさらに治療を継続することも」（国立研究開発法人国立がん研究センターがん情報サービス 2020）ある。

慢性疾患の患者は、一時的な治療だけでなく、医師に指示された服薬をはじめとした治療法の継続的な実践や、定期的な診察や検査のための通院が必要になることが多い。さらに、慢性疾患を患う者には、常に体調の自己管理が求められ、病気の悪化や再発防止のために日々の生活の中で病気によくないとされることを避ける必要もある。こうした自己モニタリングは、がん患者の場合、副作用や再発と転移への不安から、がん罹患以前であればさほど気にならなかった体調不良まで、時に過剰なまでに意識させることにもなる。

がんをはじめ慢性疾患を患う多くの者は、病気であったとしても、いつまでも病人としてだけではいられない⁵⁾。がんの慢性疾患化は、がん患者が「がん患者でありつつも社会の中で生きていく」ことを迫る。「がん患者」でありつつも社会生活を営むということは、身近な他者だけではなく、より多くの人々との関係の中で、単なる病人役割に代わる新たな自己を提示し再構成し続けていくことを意味する。しかし、「がん」や「がん患者」には「死の可能性」や「苦しい治療」、「経済的な負担」といったネガティブなイメージが抱かれがちである（内閣府 2015: 2）。したがって、がん患者たちは、新たな社会生活において「がん患者として社会の中で生きる」ための新たな自己の戦略を伴った自己アイデンティティの再構成を必要とする。

第3節 がんと就労（1）——がん患者として社会の中で生きる

3-1 自己アイデンティティの重要な要素としての就労

自らの病いが慢性疾患であることに直面した「がん患者」たちは、病人役割に代わる新たな自己アイデンティティの拠り所を必要とする。そのとき、社会復帰の目標として、つまり「がん患者として社会の中で生きる」ための新たな自己の戦略の重要な要素のひとつとして就労が大きな意味を持つ。

これまでのがん経験者の就労に関する研究では、治療に伴う長期に及ぶ経済的負担の軽減（村上・伊藤 2015, 桜井 2016）や、就労による QOL 向上（桜井ほか 2009）が主な課題とされてきた。治療の継続、特に長期にわたり治療を続けるためには経済的基盤が必要であり、たしかに治療と就労との両立は重要な課題である。しかし、「がん患者」にとって就労は、単に経済的な問題だけではない。就労は、慢性疾患化したがん患者たちの自己アイデンティティにとって重要な意味を持つ。その理由として、ここではまず以下の2つの

要素を指摘しておこう。

第1の要素は、「働くこと」（職業に携わること）の意味をめぐるより一般的な議論と共通するものである。現代社会において就労は、安定した自己アイデンティティの重要な拠り所のひとつとなる。「労働それ自体が自己達成のための手段」（Rose 1999=2016: 35）としての側面を持つ。

第2に、就労を再開すること、あるいは就労に向けた活動を行うことによって、がん患者のルーティーンは大きく変容する。治療や療養が生活の中心にあり続ければ、病人としての「がん患者」であり続けざるを得ない。しかし、働き始めれば、1日のうちで主體的にがん向き合うことのない多くの時間が生まれる。加えて、これから観ていくように、就労は、単に病人としてのがん患者から、より「個別具体的ながん患者」として自己アイデンティティの再構成を促すことになる。

そこで、次項からはがん患者の就労の現状を、がん患者の就労の現状、就労における身体的な課題と支援制度、職場における個別具体的な取り組みの3つの観点から概観する。

3-2 がん患者と就労

がんは一般的に高齢者の病気と考えられがちである。しかし、実際には、20歳から64歳までの「働く世代」のがん患者が全体の約3割を占める（遠藤 2016a: 75）。しかも、職場におけるがん患者はこれからさらに増加していくと推測されている（遠藤 2016a 76-77）。しかし、がん罹患してなおこれまで通りの就労を継続することは容易ではない。がんと診断されたことを契機に、およそ1/3から1/4の人が診断時に働いていた職場を退職している（「がんの社会学」に関する研究グループ: 2015, 東京都保健福祉局: 2014a, 高橋: 2016）。就労を継続できた場合でも、雇用形態の変更や部署の異動といった就労環境の変化が起こり得る（厚生労働省 2012a）⁹⁾。こうした就労継続や就労環境の変化は、がんの進行状況（東京都保健福祉局 2014a: 55）だけでなく、地域性や雇用形態（村上・伊藤 2015: 46）、さらに、企業の正社員規模、診断時の役職や年齢（東京都保健福祉局 2014a: 55）によっても異なることが報告されている。

3-3 がん患者の就労における身体的な課題と支援制度

がん患者の就労には、がんやその治療による副作用・後遺症が大きく影響する⁷⁾。がん患者が働くうえで起こり得る症状とそれによる障害は、大きく分けて、多くのがんに共通して起こりやすいものと、表1-1のようながんの部位によって特異的に起こるものの2つがある（高橋ほか 2016: 102）。まず、多くのがんで起こりやすい症状としては、倦怠感や集中力の低下、疲れやすさ、力を入れにくい、重いものを持たないといったものがある。さらに、抗がん剤の副作用による吐き気や嘔吐、蕁麻疹、しびれ、感染リスクの増大が挙げられる（高橋ほか 2016: 102）。こうしたがん関連疲労（Cancer-related-Fatigue: CrF）と呼ばれる体力低下は、がん患者が就労を継続させるうえで最も大きな障害だと言われている（遠藤 2016a: 82）。

表 1-1 がんの部位により治療後に特異的に起こる症状

胃がん	：食後のふらつき・めまい・意識障害、胃の切除による 1 回の食事が低下、頻回の食事接種の必要性
大腸がん	：便回数の増加、人工肛門（ストーマ）の手入れの負担
乳がん	：手を上げにくい、むくみ、全身の関節痛、しびれやこわばり
子宮がん	：尿意・便意の感じにくさ

（高橋ほか 2016: 102）

多くのがんに共通して起こりやすい問題に関しては、高橋や桜井、遠藤らが主張するように、「就業規則の改訂」や「私傷病休暇制度」の充実、「失効した有給休暇の再取得」制度の普及といった国・地方自治体や各企業の取り組みによって改善される可能性がある（高橋 2016; 桜井 2016; 遠藤 2016a, 2016b）⁸⁾。

しかし、がん経験者が就労を続けるにあたっては、事業規模、業種、職位、就業規則だけでなく、それまでの人間関係、企業文化⁹⁾といったそれぞれの置かれた社会的背景が大きく影響する。加えて、がんの部位の違いによって特異的に起こる症状を含め、がんが職業生活に与える影響は極めて個人差が大きい。したがって、一律に規定する制度だけでは、就労における困難を乗り越えることは難しい。

そうした個別具体的な課題を解決するためには、自らの病いに自己自覚的にならざるを得ない。つまり、個々のがん経験者が、自らの「がん患者」としての困難を具体的に理解し、その対応を工夫し、周囲の人も納得させなければならない。次節で詳しく検討するように、この点こそが、個別具体的ながん患者としての自己アイデンティティを再構成し、社会生活を営んでいく要となる。

第 4 節 がんと就労（2）——自己と社会の再帰的再構成

4-1 職場における個別具体的な取り組み

がん経験者は、職場においてどのような課題に直面し、それに対してどんな工夫をしているのだろうか。本節では、がん経験者の就労支援に取り組む CSR プロジェクトが発行した書籍『がんと一緒に働こう』（CSR プロジェクト 2010）で紹介されている 2 人の経験を取り上げる。CSR プロジェクトは、就労についてファシリテーターを交えがん患者同士で話し合う「サバイバーシップ・ラウンジ」や、電話相談「就労セカンドオピニオン～電話で相談・ほっとコール～」など就労の問題を抱えるがん患者の支援を行ってきた（CSR プロジェクト 2023）。また、「（中小企業・個人事業主編）「がん罹患と就労」調査」（CSR プロジェクト 2016）などがん患者の就労に関する調査も実施している。『がんと一緒に働こう』には、そうした CSR プロジェクトの経験や知識が反映されている。本節では、その中でも職場での経験に焦点が当たっている桜井なおみさんと高垣諭さんの経験に着目する。

まず取り上げるのは、CSR プロジェクトの代表でもある桜井なおみさんの経験である。乳がんを経験した彼女は、手術で脇腕のリンパ節を 22 個切除している（CSR プロジェクト 2010: 108）。このため、「夢中になって仕事をしていると、夕方には腕がダルダル。握力が落ちて、マウスも握れない状態」だったという（CSR プロジェクト 2010: 108）。

リンパ浮腫は気になりますが、仕事は待ってくれません。それに、症状を説明しても見た目はわからないので理解されにくく、忙しく働いている間に忘れてしまいます。

ところが、リンパ浮腫ってというのは、目に見えて現れたときにはすでに遅し！なんですよね。だから自分で防御するしかないんです。それで私はいろいろなグッズを試しました。(CSR プロジェクト 2010: 108-109)

そこで、桜井さんは職場のデスクに腕枕やひじのセアームを設置し、マウスとマウスパッドも使いやすいものに変更しているという (CSR プロジェクト 2010: 109-110)。

2 人目は、企画営業の仕事をしている高垣論さんである。彼は、直腸がんステージⅡと診断され、全定位前方切除手術により直腸を全摘出し、肛門括約筋の一部も切除している (CSR プロジェクト 2010: 111)。高垣さんの場合、術後、特に頻便と軟便に悩まされたという。彼は、「便が我慢できない」という状態で営業をしていたので、外回りの際にはいろいろと準備が必要」(CSR プロジェクト 2010: 111) だったという。そこで、幼児用おむつパッドや携帯用ウォッシュレットを活用し、「外回りの行動範囲内の主要トイレの場所は、頭に入れておきます。……僕はトイレマップも作っていました」(CSR プロジェクト 2010: 112) という。頻便や軟便は営業先のふるまいも課題になる。

接客に関しても、女性のお客様の多い業界なので、別の意味で緊張しました。だから親しくなった顧客には正直に病気のことを話すようにしています。そして、「ちょっと中座させていただくかもしれません」とあらかじめ断っておくのです。なかなか切り出しにくいですが、商談中の「決壊」だけは避けねばなりません(じつは経験あり)。逆に、健康談議になって盛り上がりもします。(CSR プロジェクト 2010: 122)

高垣さんはこのように、直腸がんの治療によって生じた排便の課題と向き合いながら働いてきた。

がん経験者が就労を継続するためには、がん経験者ごとに異なる副作用や障害に合わせた個々人の工夫が必要になる。こうした工夫は、桜井さんのようにデスクワークなのか、あるいは高垣さんのように外回りの多い営業職なのかによっても大きく異なる。さらに、がんによる困難に対する工夫には、他者に説明し理解を得る必要があるものも多い。例えば桜井さんのように職場の備品に変更を施す場合には、職場の人たちへの説明が必要になる。あるいは高垣さんの顧客へのカミングアウトのように、状況に応じて他者の理解を求めなければならない。

この2名の事例からは、慢性疾患化したがんの経験者たちが就労を続けていく上で、個々にがん患者となった自分自身に向き合う姿が観てとれる。そこで次節では、こうした職場での取り組みに代表される社会的相互行為の中で「がん患者」としての自己アイデンティティが、さらに再構成されていくプロセスを検討する。

4-2 がん患者としての自己アイデンティティの自己自覚的・再帰的構成

前項で観てきたように、慢性疾患化したがん経験者たちが個別具体的な課題を解決するためには、自らの病いに自己自覚的にならざるを得ない。つまり、個々のがん経験者が、

自らの「がん患者」としての困難を具体的に理解し、その対応を工夫し、周囲の人に説明していかなければならない。しかし、がん経験者たちが、(少なくともその場その場で)適切な対応をこなすには、いくつものハードルを越えていく必要がある。

まず、働く上での障害を、自らのがんやその治療に照らし合わせて客観視する必要がある。そして、それぞれの困難に合った工夫を見つけ出さなければならない。そのためには、自らのがんに関する専門知識を学び、その専門用語を理解し、さらにそれを咀嚼し他者に伝える必要もある。例えば桜井さんのように、なぜデスクに腕枕やアームを取り付けなければならないのかは、同じ職場の人たちに自らのリンパ節の切除と絡めて説明することになるだろう。

がんによる困難の伝え方にも、工夫がなされている。高垣さんのように「切り出しにくい」話を商談に影響しないように顧客に伝え、健康談議にまでつなげるには、相応の話術と試行錯誤が必要だっただろう。同じ職場の場合でも、複数の相手にその関係性に応じて何度でも必要になる。その上、こうした対応は、高垣さんの事例のように、通勤電車や営業先など働く上での様々な場面で、その場その場に合わせて個別に求められる。

今回取り上げた2つの事例はともに、がん患者の就労を支援する目的で掲載されていたものであり、他のがん患者の就労の手本となるようなケースである。しかし、この書籍を企画・編集した桜井さんの会社(キャンサーソリューション株式会社)が2015年に実施した調査によると、実際には、がん経験者のうち25.3%の人しか職場に配慮事項を伝えられていない(桜井 2016: 33)¹⁰⁾。桜井によれば、「自分の治療への理解度が低く、職場への配慮事項を伝えられていない、支持療法¹¹⁾へ到達できていない人が7~8割存在」しており、「離職予防には患者力の向上、医療者側による患者の社会背景に応じた治療説明も必要」(桜井 2016: 3)だと指摘している。単に病人役割を引き受けただけの「がん患者」であれば、治療やそれに伴う困難を専門家に委ねることもできただろう。しかし、がん患者でありながら働くためには、個々人が、自らに固有のがん経験を客観視し、それを他者に説明し、人間関係を再構成していくことが必要とされる。

もちろん、がん患者として就労を続けるために、必ずしもがん患者であることを職場の人々に伝える必要はない。例えば、先の東京都の調査では、「がん=働けないもしくは途中で具合が悪くなり働けなくなるという解釈をされるのではないか」(東京都保健福祉局 2014a: 86)と心配する人の声を取り上げられている。しかしこうしたケースも、就労を続けるために、いかに自らのがんに向き合い、それを解釈し、他者にどのように伝えるのか(この場合は「伝えない」という伝え方の選択である)という点において違いはない。職場で自らのがん経験を隠すという選択を通して、自らががん患者であるということに、それを伝える場合と同様に(あるいはそれ以上に)、自覚的にならざるを得ない。

以上のように、慢性疾患化したがん患者たちは、個別具体的な経験を重ねる上で「がん患者としての自分」に向き合わざるを得ない。職場でも、がんになる以前に何ができたか、そしてがんによって何ができなくなったかだけでなく、これから何ができるのかについて自己自覚的になる必要に迫られる。つまり、慢性疾患化したがん患者たちは、これまでの経験を振り返るだけでなく、これから「がん患者として」どのように働いていくのかという新たなライフプランニングを取り入れ、自己アイデンティティを再帰的・自己自覚的に再構成していくのである。

4-3 働くがん患者と社会の再帰的關係

がん患者として働くことは、その人の自己アイデンティティの再構成を促すだけではない。それは、周囲の人間関係から国の政策まで様々なレベルで社会の諸構造を変容させていく可能性を持つ。たとえがん患者の就労を支えるような各種制度がない場合でも、周囲の理解を得られれば仕事と治療の両立や、後遺症への対応は可能かもしれない。こうした場合、その職場環境において共有された経験としてがん患者の就労へのサポート体制が形作られていくだろう。しかし、周囲の理解を得られた場合であっても、自身や周囲の人事異動、あるいは転職によって属人的な支援が期待できなくなる場合もある。したがって、がん患者が就労を続けるために、企業ごとに規則の制定や、それを支援するための行政による制度化の取組みが必要とされる¹²⁾。

こうしたがん患者の就労をめぐる個人と制度や慣習といった社会構造との相互作用には、ギデنزが制度的再帰性と呼ぶ再帰的關係を観てとれる。個々のがん患者の就労経験は、それがたとえ意図せざる結果だとしても、制度や慣習の変化を促す可能性を持つ。しかも、そうして作られた新たな制度や慣習が、自らの社会生活の中に入り込み、さらに「社会生活を変容させていく」(Giddens 1992=1995: 49) 可能性を持つ。

ただ、最後に強調すべきことがある。それは、こうした制度的再帰性のありようは、必ずしもがん患者の就労環境を改善するためだけに働くものではないということだ。繰り返すが、がん患者によって配慮を必要とすることやその程度は異なっている。がん患者の就労経験がある職場であっても、次は同じ対応では解決しえない可能性がある。より敷衍すれば、たとえがん患者の就労支援が制度化されていくとしても、その制度の網の目からすり抜けていくことは多々あるだろう。さらに言えば、「がん患者でも働ける」というロールモデルが示されることによって、かえって「なぜあなたは、(理想化された「働くがん患者」のように) 働けないのか」といった抑圧を生じかねないのである(河田 2019: 69-70)。

だからこそ、がん患者たちは、自らの具体的な経験の積み重ねを通して、「がん患者でありつつ社会の中で生きていく」ために、自己アイデンティティをより再帰的・自己自覚的に再構成し続けているのである。

第5節 「がん患者」として生きていくということ

本章では、本稿での理論的視座となるギデنزの再帰的自己論について概観した。そして、既存の資料を用いて、現代の日本社会でがんを患う人びとが、「がん患者」としての自己アイデンティティを構成し、がんが慢性疾患化していく中でそれを再構成していく過程を検討した。

その結果としてまず、「がん患者」は、単に医学・生物学的な理由で「がん患者」になるのではなく、社会構造の中で再帰的・自己自覚的に「がん患者」となることを論じた。しかし、がんが慢性疾患化する中で、多くのがん経験者は、単なる病人としての役割だけでは安定した自己アイデンティティを維持し得ない。

慢性疾患化に直面したがん患者は、「がん患者として社会の中で生きていく」ことを迫られる。とりわけ、「社会復帰」の目安ともされる就労場面では、就労を続けていくために、自らの「がん」に向き合い、これからどのような働き方をしていけるのかを省みなければならぬ。慢性疾患化したがん患者にとって就労は、自らの職業生活を省みる形で、まさ

に自己自覚的・再帰的に個別具体的な「がん患者」となっていく重要なプロセスのひとつなのである。

もちろん、こうした慢性疾患化したがん経験者の自己の再構成は、就労の場面でのみ進行するのではない。例えば、家庭ではこれまで通り家事や育児が行えず、家族にサポートを求めたり、治療や副作用に合わせて生活習慣を変えることもあるだろう。あるいは、将来の健康上の不安や妊孕性の低下によってパートナーとの関係を見つめ直す人たちもいるだろう。こうした様々な社会的相互行為過程において、個々のがん患者が、個別具体的な経験を重ね自らに固有のがんの経験を省みながら「がん患者」としての折り合いをつけていく必要に迫られる。こうして、「がん患者」としても生きていくことを模索することで、今を生きる自らの人生の物語が作り出されていくのである。

「がん患者」として生きていくということは、たとえ個々のがん患者自身が意図せざるとも、様々なレベルで社会構造を再帰的に変容させていく可能性を持つ。こうした関係性は、例えばがん患者の就労支援のための法整備やそのための啓発運動の中に見出すことができる。働くがん患者たちが、そうした制度や仕組みを利用していくことで、「働くがん患者」という新たなアイデンティティを構成していくこともあるだろう。このように、個々のがん患者が日常生活を営んでいく上での要望が、様々なレベルで社会構造を再構成し、その新たな社会構造はまた人々の生活を変える。つまり、個々のがん患者と社会構造との再帰的關係もまた、個々のがん患者の自己アイデンティティを再構成していくのである。

しかしここで、本章で取り上げた個々のがん患者の就労をめぐる再帰的關係が、がん患者に固有の事象だと主張したいわけではない。例えば、他の重篤な慢性疾患の患者や中途障害者の場合でも、個々人が職場でがん患者と同様の相互行為過程を必要とし、個々の病いや障害と向き合うことになるだろう。そしてそれは、病いや障害と共に働くための新たな制度や仕組みづくりと切り離せない¹³⁾。さらに言えば、そうした自己アイデンティティと社会構造との再帰的關係は、現在進められている働き方の多様化をめぐる制度化の次元でも生じていると考えられる。出産や育児であれ、介護であれ、その個別性においてがん患者と全く同じでないにしても一人ひとりが同様の再帰的過程の中にいると考えられる。

最後に、本章では脇に置かざるを得なかった課題をごく簡単に記して章を閉じることにしたい。それは第1に、がんを患うことによる実存的課題である。本章では、医療の進歩と高度化によるがんの慢性疾患化に焦点を当てた。しかしそれでもなお、がんは「死に至る可能性を感じさせる病い」である。がん患者やその身近な人たちは、告知から当面の治療の間だけでなく、たとえ治療がうまくいったとしても、転移と再発の可能性によって「死の可能性」を意識させられる。このことは、がんと他の慢性疾患との最も大きな差異であり、自己アイデンティティの再構成にも重要な影響を及ぼしているだろう。

そして第2の課題は、本章で幾度も繰り返してきた、がんという病いの個別性の高さにある。第4節で取り上げた乳がんと直腸がん2人の事例からだけでも、がんの種類や進行度の違いによって、治療もその後の乗り越えるべき課題も異なることは明らかである。しかしそれでもなお、がん罹患した人々は、その個別性を超えて「がん患者」として社会的に定義され、多くの場合自らもまた「がん患者」としての自己アイデンティティを構成している。その上で、個別具体的な「がん患者」として生きていくのである。この「がん患者」としての同一性と差異性の問題は、個々のがん経験者が自らの病いに向き合い、必

要に応じてその知識を深め、それを関係性に応じて他者に伝えながら新たなライフプランニングを行う中でどのように捉えられるのだろうか。以降の第2章から第4章では、計4人のがん経験者の語りを分析することを通じて、つまり彼・彼女らの「個別具体的な」がん経験からこの課題に答えていく。

がん患者が抱く第1の実存的課題、第2の個別性の問題には、ピア・サポートの場や、患者会等で接する他のがん経験者の経験が重要な意味を持っていると考えられる。ピア・サポートやそれを提供するセルフヘルプ・グループは、参加者が物語を産み落とすことで新しい生き方を実現しようとする場である(伊藤 2013)。参加者たちは、グループのメンバーの中で様々な形で共有され、そのグループを特徴づけるような「共同体の物語」をそれぞれのライフスタイルに合わせて取り入れながら、自らの自己物語を再構成していく(Rappaport 1993)。がん患者にとってもこうした場合は、「がん患者として社会の中で生きる」という物語を生み出し、がん経験者が新たなライフプランニングを再構成する機会となる社会的装置として機能していると考えられる。第6章では、慢性骨髄性白血病患者のEさんを事例に、このセルフヘルプ・グループの「共同体の物語」と自己物語の相互作用について議論する。

【注】

- 1) 本章は、河田純一(2018)をもとに大幅に改稿したものである。
- 2) 本来であれば、ここでギデنزの再帰的自己論が内包する自己物語論の視角について論じるべきであるが、これは稿を改めて論じる。
- 3) 秋吉美都・安藤太郎・筒井淳也訳の『モダニティと自己アイデンティティ——後期近代における自己と社会』ではLife-planningを、生活設計と訳している。しかし、ギデنزはこの言葉を「人生についての計画(projected lifeplan)をもとに個人が組織し、通常はリスクの面から取り組まれるライフスタイルの選択肢の戦略的選択」(Giddens 1992: 243= 1995: 278)と定義している。つまり、ギデنزの用いるLife-planningには、「人生」計画のための日々の「生活」設計というLifeの二重の意味が込められている。そのため本稿では、あえて「ライフプランニング」と表記することにした。なお、自己アイデンティティの再構成過程におけるライフプランニングの機能については、第3章で改めて論じる。
- 4) 病気と死に関する経験が病院をはじめとした施設のなかに隔離された現代社会では、多くの人にとって、死や深刻な病気と接触する経験はまれなことである。しかし、ギデنزが指摘するように現代社会において「媒介された経験としては、そういった経験はありふれたものである」(Giddens 1991=2005: 189)。生命にかかわるあるいは常に病床に伏せなければならないような病気は、数々の映画やTVドラマ、小説といったフィクションやドキュメンタリーのなかでまさに運命的なものとして描かれている。例えば、2007年にTBSの報道番組『イブニング・ファイブ』で「24歳の末期がん」として取り上げられた乳がん患者の女性が死を迎えるまでの人生は、その後書籍化され、さらに『余命1ヶ月の花嫁』として映画化され、乳がんについて多くの人たちが知ることとなった。私たちは、このように様々なメディアを通じて病気の経験に接している。しかし、全体としてみれば、媒介された経験は経験の隔離を推し進めている

(Giddens 1991=2005: 190)。『余命 1 ヶ月の花嫁』のように、いまや運命決定的な病いは、多くの場合ある種の感動を生み出すための物語として消費されている。運命決定的な病いは、そのような物語として作り出され、大量に消費されるがゆえに、自分自身や身近な他者にも起こりうる実存的問題から遠ざかっていく。そのため、私たちは実際に医師にそのような病気と告げられたときに、まるでドラマの一場面のように感じてしまうことがある。このような現実の反転は、完全な現実逃避としてではなく、ギデنزが言うように、「重大な局面において押し寄せる不安を軽減する心理的反応（無意識の中和作用）として機能」（Giddens 1991=2005: 191）している。

- 5) 本章の素地となった別稿（河田 2018）において、筆者は、がん患者が、がんをまず急性疾患として経験し、次の段階でそれが慢性疾患であることを認識するかのよう記述している。しかし、それは誤りである。多くのがんには再発や転移があることを多くの人は知っている。たとえそうでなくても、インフォームド・コンセントが徹底されたことで、多くのがんで再発や転移があり得ることを知らずに治療を受けることは考えにくい。同様に、例えば骨髄移植後の晩期障害やそのための長期フォローアップなど、がんの治療後も治療が続く場合にもそのことはあらかじめ知らされる。また、慢性骨髄性白血病のように、生涯にわたって治療が続くことが前提のがんもある。さらに言えば、この図式では、告知の段階で終末期の治療を始めるがん患者の経験を理解することができない。そもそもフランクは、「むしろ問われなければならないのは、この〔病人役割の〕理論が回復の物語に対する支配的語りとして持つ力である」（Frank 1995=2002: 120）と述べている。そしてこの点について、「寛解者の社会のメンバー……に対しては……ほとんど適合性を持たない」（Frank 1995=2002: 120）と断じている。それだけでなく、この概念が「病んでいる者の経験を記述しきれているかどうか」（Frank 1995=2002: 121）についても疑念を表明している。
- 6) 厚生労働省がん臨床研究事業「働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究」班の調査では、調査対象者のうち診断時に正社員として雇用されていた人は全体の 62%だったが、調査時には 49%に減少していた（厚生労働省 2012a: 8）。また、診断後も「同じ職場の同じ部署に勤務した者」は 55%と半数を超えるものの、同じ職場の違う部署に異動した人も 13.1%に上る（厚生労働省 2012a: 9）
- 7) 遠藤（2016b）によれば、復職後 5 年勤務継続率は、がんの種類により大きく異なる。例えば、「男性の肺がん（14.2%）、男性の食道がん（73.3%）等は低かったのに対し、前立腺など男性生殖器がん（73.3%）、子宮など女性生殖器がん（67.8%）、乳がん（63.4%）、胃がん（女性 63.1%、男性 62.1%）は高くなって」（遠藤 2016b: 60）いる。こうした差異は、がんの相対生存率の差が大きく影響していると考えられる。
- 8) 実際に、遠藤による「がん患者就労追跡調査」によれば、治療と就労の両立を支援する制度が中小企業に比べ整備されている大企業では、がん経験者の復職後 5 年勤務継続率は 51.1%（5 年相対生存率は 64%）に上る。その一方で、就労支援制度の乏しい中小企業では、かなり低い水準にとどまると推測されている（遠藤 2016b: 59）。
- 9) 従業員の性別の偏りが、がん患者の就労の障害となることもある。例えば東京都の調査では、乳がん罹患した女性社員は「周囲が男性社員ばかりであるため、乳がんであることが打ち明けづらく、病名は隠して働き続けていた。そのため、同僚から心無

いことを言われることもあり、本人が精神的に辛い思いをすることがあった」という（東京都保健福祉局 2014b: 48）。

- 10) 桜井らは、2015年12月8日～9日に、過去10年間にがんに罹患し、その時点で就労していた患者300人（20歳～64歳まで）に対してインターネットで質問紙調査を実施した。回答者の属性は男性が62%、女性が38%。罹患時の年齢は50代が40%、次いで40代が29%、60代が18%である。がんの部位は大腸癌が18%、乳房が17%、胃がん11%である（桜井 2016: 2）。
- 11) 支持療法とは、がんそのものに伴う症状や、治療による副作用・合併症・後遺症による症状を軽くするための予防、治療、およびケアのことである。例えば、感染症に対する抗菌薬の投与や、薬物療法の副作用である貧血や血小板減少に対する適切な輸血療法、吐き気・嘔吐おうとに対する制吐剤（吐き気止め）の使用などがある（国立がん研究センターがん情報サービス 2021）。
- 12) 実際に、国や一部の企業もがん患者の就労支援に積極的に取り組みだしている。国の政策レベルで言えば、2012年に閣議決定された「第2期がん対策基本計画」（厚生労働省 2012b）から、「働く世代や小児へのがん対策の充実」が新たな重点課題に掲げられ（厚生労働省 2012b: 5）、「がん患者の就労を含めた社会的な課題」が個別目標に定められた（厚生労働省 2012b: 32-33）。2016年には、厚生労働省が企業向けの「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」（厚生労働省 2016a）を公開した他、ハローワークと拠点病院が連携して行う「がん患者等に関する就労支援事業」も全国に拡大されている（高橋 2016: 1-5）。
- 13) 厚生労働省は、「仕事と治療の両立支援」を推進している（厚生労働省 2023）。同省が発行する「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドラインガイドライン令和4年3月改訂版」（厚生労働省 2022b）には、がんと並んで脳卒中、肝疾患、難病、心疾患、糖尿病に関する職場での留意事項が記載されている。こうした制度的支援のもとで、それぞれに「働く患者」としての自己アイデンティティが構成されているのではないだろうか。

第2章 語り直される病いの経験

——慢性骨髄性白血病を経験したEさんの「転機」の語り

第1節 がん経験による自己アイデンティティの再構成

第2章から第4章では、インタビュー調査で得たがん経験者たちの語りを用いて、がん経験による自己アイデンティティの再構成過程を分析する。本章では、慢性骨髄性白血病の男性（Eさん）の経験を取り上げる。そして、彼が、過去の経験を語り直し／意味づけを変化させてきた過程に着目する。

がんの罹患が自己を再構成する重大な契機となることは、これまでも指摘されてきた。がん患者のアイデンティティの変容に注目した、マシスンとスタム（1995）は、「がんの診断は、古い自己物語に挑戦し、病気の意味を組み込んだ新しい語りの探索を動機付ける」（Mathieson and Stam 1995: 299）という。

無理からぬことだが、がんと診断されたばかりの患者は、治療を乗り切ること集中するため、自分の将来についてそれほど気にかけていない。しかし、診断の結果として生じる変化の累積的な影響は、がんを患ったことである点では自分が永久に変わってしまったという意識をもたらす。この変容を示唆する典型的な発言は、「私は本当に別人だった」、「あれは昔の私の一例だった」など、がん以前の「昔の自分」とがん以後の自分との二項対立に言及するものであった。（Mathieson and Stam 1995: 299）

マシスンとスタムが提示する「典型的な発言」は、「昔の自分」に重きをおいたものである。一方で、現在のがん経験者たちの語りには、がんになって以後の自分に重きを置く表現もみられる。例えば、がん経験者の中には、がんの告知を受けたり手術を受けたりした日を「セカンドバースデー」と呼び、毎年その日を祝う人達がいる（鈴木 2019: 274）。セカンドバースデーは、がんからの生存を祝う日である。同時に、がんになって以降の人生を、第2の人生としてポジティブに意味付けるものでもある。

こうした、がんになって以後の自分に重きを置く捉え方は、がんサバイバーやがんサバイバーシップの観点と共通する。「人は、がんと診断されたときから人生の最後までサバイバーである」（NCCS 2014）というがんサバイバーの定義それ自体が、がんになって以後の自己のあり様への着目に他ならない。既に述べたように、がんは、かつて人々のイメージにあった「不治の病」ではなくなり、診断・治療後も社会生活が続くことを前提とした、長くつきあっていく病いになってきた。がんの慢性疾患化がすすんできているのである。

それでは、慢性疾患としてのがんに着目した時、がんになる以前の自己からがんになって以降の自己へ、どのように自己物語は再構成されるのだろうか。本章では、がんの中でも特に慢性疾患の特徴を有する慢性骨髄性白血病（Chronic Myelogenous Leukemia：以下CML）を患ったEさんの経験に着目する。そして、がんによって自己物語が語り直されるとはどのような経験なのかを、CMLが人生の「転機」となったという彼の語りを事例に検討する。

第2節 分析の対象

2-1 Eさんの来歴について

関西地方出身のEさん(40代男性)は、神戸の大学を卒業後、上京し、正規雇用の会社員(システムエンジニア)として働いている¹⁾。38歳のときにCMLの告知を受け、それ以降現在まで分子標的薬による治療を続けている。しかし彼は、CML罹患以前にも大病を経験している。それが、20歳で発症した骨巨細胞腫(Giant cell tumor of bone)である。

Eさんは、序章で紹介したがんサバイバー交流会の主催者の一人である。そして、それ以外にも、がんを中心に病気や健康に関する勉強会・研修会を毎月開催するNPO α の理事、さらに、自らの病気経験を語る患者スピーカーの育成・研修を行うNPO β の理事長を務めている。新型コロナウイルス感染症の流行以前は、週末の多くを、それらの団体の活動やそこで知り合った人が携わるイベントへの参加にあてていた。

筆者とEさんとの関係を、簡単に触れておきたい。既述のように筆者も2005年からCMLの治療を受けており、2012年以降CML患者会Iの運営にも携わっている。Eさんとの出会いは、後の語りに出てくるように、彼がCMLの告知を受けた2013年に行われたCML患者会Iの交流会であった。以降、彼がスタッフを辞めた2015年まで、EさんとはCML患者会Iのスタッフとしてともに活動していた。また、2017年からは、Eさんが主催する若手がんサバイバー交流会だけでなく、NPO α のイベントや、NPO β のセミナーにも参加し、参与観察を実施してきた。

Eさんの人柄は、明るく社交的で、調査に赴いたどの場面でも本人曰く「関西のノリ」をいかして笑いを取ろうとしていた。彼が理事長を務めるNPO β のあるイベントでは、スタッフのひとりが「Eさんがいるだけで場が和む」と語っていた。筆者もCML患者会の運営をともにしていた時期、初対面の患者同士の交流会で強ばった雰囲気するときなど何度もその明るいキャラクターに救われてきた。

2-2 Eさんが経験した2つの病い

Eさんの病いの経験を形作る骨巨細胞腫と慢性骨髄性白血病について簡単に説明する。骨巨細胞腫は、骨に発生する腫瘍の一種で、厳密には悪性骨腫瘍ではないが、再発率が高いことや肺転移を生じることから中間悪性腫瘍とされる。治療は手術療法が中心だったが、2014年に新薬(デノスマブ)が承認され、現在は症例に応じて手術と薬物療法が使い分けられている(国立がん研究センター希少がんセンター 2022)。

慢性骨髄性白血病(CML)は、白血病の一種で、新規発症者は年間10万人中約1.5人と希少な血液がんである(木村 2022: 667)。CMLの病期は、慢性期、移行期、急性期に分けられる。このうち、慢性期は、「白血病細胞が骨髄の中でゆっくりと増えていく期間で、治療をしない場合、およそ5年から6年続」(ノバルティスファーマ株式会社 2022)く。慢性期には自覚症状はほとんどないが、この時期に健康診断などで血液の異常が発覚し、診断・告知される患者が多い(ノバルティスファーマ株式会社 2022)。「20世紀においてCMLは抗がん剤で治療をしてもほとんどの患者が数年で死亡する難病であった」(嬉野・木村 2020: 316)。しかし、分子標的薬のひとつであるABLチロシンキナーゼ阻害薬(TKI)の登場以降劇的に治療成績が改善し、現在は、「慢性期から治療すると10年生存率が90%を越える疾患となった」(嬉野・木村 2020: 316)。ただし、移行期や急性期になると、白

血病細胞がこれまで有効であった分子標的治療薬にも抵抗性を示すため、より強い薬を使ったり造血幹細胞移植をしたりしても病気をコントロールすることは難しくなる（ノバルティスファーマ株式会社 2022）。

現在、TKI の服用を中止しても再発しない CML 患者が一定数いることが明らかになっている。このため、治療効果が一定以上の CML 患者に対して TKI の服薬を中止する臨床試験も行われている（高橋 2020: 326）。しかし、原則として生涯にわたる服用が必要となる²⁾。CML は、様々ながんの中でも特に慢性疾患化が進んでいるがんと言える。また、TKI の薬価は高額であり、多くの患者が経済的負担を感じながら継続して高額療養費制度を利用している³⁾。

第3節 Eさんの病いの語り

3-1 慢性骨髄性白血病罹患以前の病いの経験

3-1-1 骨巨細胞腫と排泄障害

本節では、Eさんの語りを分析する。彼の自己物語が、がんを経験したことでどのように再構成されたのか、その過程を読み解いていく。とはいえ、これから観ていくように、彼のがん経験とそれに基づく自己物語は、それ以前に患った骨巨細胞腫の経験を抜きには理解できない。そこでまず、骨巨細胞腫の経験についての語りを取り上げる。

Eさんは、神戸の大学に在学中の21歳（1996年）のとき、歩けないほどの痛みを腰に感じた。そして、受診した病院で腰椎に骨巨細胞腫があることを告げられた。摘出手術を受けたものの、3年後に再発し、2度目の摘出手術を受けた。さらに、都内のIT系企業に就職後の29歳のときに今度は仙骨に再発した。Eさんは、20代で3度も経験した骨巨細胞腫の治療について次のように語った。

E: だからもう、まあまあ後でも出てくるかもしれんけど、なんべんも言ってんのは、白血病より巨細胞腫のほうが圧倒的にしんどかったっていう。ははは（笑）。だってほんまに、毎回3か月くらい入院してんねんから。3、4ヶ月。

——— 痛いんですよ。

E: めっちゃ痛いし、めっちゃでっかい手術やってるし。10何時間の手術やってるし。えっと、1回の入院で1回（の手術）で終わりきらずに、前から切って後ろから切ってのもやってたりするし。手術の後寝たきり1ヶ月とかもやってるし。なんか、内臓すごい触ったから腸の動き止まって、鼻から管挿してもやってるし。超苦労してんねん。

[Eさん：2019.5：200-208]

Eさんは、2度のインタビューにおいて、骨巨細胞腫の治療が、後に発症した慢性骨髄性白血病より「圧倒的にしんどかった」ことを「なんべんも」語っていた。その「しんど」さは、上の語りにあるような治療の痛みだけではない。

——— やっぱり、手術して金属入ってると今でも生活で何か感じることうってあるんですか？

E: うん。あの一、まず全然多分腰が曲がらないっていうのがあるのと。ん一、あとその手術んときに、神経を傷つけてるので。神経傷つけてるっていうのが、その3回目、29歳の時の腫瘍が骨にできてんけど、めちゃくちゃ大きくなって。で、血管とか神経を巻き込んで大きくなってたんよ。だからその、手術んときに、なんか血いすごい、全身の血が入れ替わるくらい血が出たらしい。だから輸血とかわーってして。そんで神経も一緒に取ってるから、そんときにオレ排泄障害っていう、排泄障害をオレ排泄障害を患ってて。そそ自力で排尿できない。オレ、あんまりあれか、講演とか聞いたことないよね、オレのね？ うん。そうそう。そういう障害が残ってるから。ずっとその巨細胞腫自体は全然もう取ったから治ってんねんけど、後遺症がずっと残ってる感じ。それはずっともう、なんか、うん。QOLを下げる要因になってるねっていう。だから29歳、30歳のときから、ずーっと、ほんとにもうあれよ、何もしてない。仕事しかしてない。土日家でこもる生活してたから。そうそうそうそう。———じゃあまり、都内で友人とかを作ったりとか？

E: いや全然全然全然。暗黒時代ってオレは呼んでるねんけど。

[Eさん：2019.5：266-281]

3度の手術は、Eさんの身体に多くの後遺症を残した。彼によれば、「体内にボルト結構長い金属とボルトがずっと入って」おり、今も膝や腰を十分に曲げることができない。3回目の手術では、排泄に関わる神経が傷つけられてしまった。それ以降、Eさんは、排尿のために自己導尿カテーテルが必要となった。また、便の感覚がなくなったため排便も下剤を使ってコントロールするようになった。このため、自宅外では、男性用トイレの個室や多目的トイレを探す必要が生じた。その上、排尿に時間がかかるため、一緒にでかけた人を長時間待たせることや、個室の外から急かされたりすることが「ざらに」あったという。さらに、便意を感じられないため、「外で排泄のコントロール失敗してちょっと、超落ち込む」こともあった。

排泄の失敗やトラブルは強い羞恥心を呼び起こすものであり、往々にして自尊心の低下につながる。終末期のがん患者であっても、「排泄行動が自分で行えることを生きる希望として捉えており、排泄行動を自分で行うことは患者が最期まで希望することの一つ」(小野ほか 2009: 89)になるほどである。Eさんは、そうしたしんどい経験の積み重ねの中で、「このまま消えたほうが楽やろうな」と希死念慮すら抱くようになっていたという。しかし、親に迷惑をかけられないという気持ちと、「阪神大震災で亡くなった人がいっぱいいる中で、病気でしんどい思いしてるけど命があるだけましだ」⁴⁾という思いがそれを押しとどめていたという。

Eさんは、この時期「仕事しかしてない。土日家でこもる生活」になり、友人を作ることなかったという。彼は、この3回目の骨巨細胞腫の手術後の時期を「暗黒時代」と呼んでいる。

3-1-2 「暗黒時代」の日常生活

Eさんが「暗黒時代」あるいは「暗黒期」と呼ぶこの時期、彼は自宅外での排尿・排便を避けるため、土日は家にこもるようになった。会社でもトイレに行く回数を減らすため、

日常的にほとんど水分を摂らなくなり、「1日 500ml も多分水分とらへんような時期もあった」という。このため、体調不良が常態化し「基本的に夏場なんて毎日脱水症状で、「痙攣とか、吐き気とか、日常茶飯事やった」という。

次に引用するのは、その「暗黒時代」を振り返った語りである。

E: 家いると別に、ま、楽しいこともそんなにないかもだけどしんどいこともないからね。うん。なんかプラマイゼロのところを目指して。まあでも楽しいことないつって気持ち的にはマイナスやねんけど。マイナスのなんか、なんだろ、幅を減らしてたつていうかね。うん、そう。当時はそんな気持ちやったなあ。なんか、なんか、よく言うやんなんかこのお、しん、あーなんやろうなあ。うーん。それを撥ねのけてまでなんかこう、どうこうしたいみたいなのは全然なかったね。うん。そのまま、その状況のままもう終わらんのかなちゅうか、そのままどっかで死ぬまでこんな状況かなとずっと思ってたからね。うん、そう。だから言ってるのは白血病にならんかったら多分そのまんまじゃねえかつてずっと思ってたけど。うん。

———そのまあ、Eさんの暗黒時代って結構長い時間、期間？

E: まあ振り返れば長かったね。うん。だから30くらいんときから38くらいまで8年くらい、8年9年くらい、うん。

———そうですね。

E: そう。もー、うん。でもなんか当時はね、そういうもんやと思ってたから。うん。別になんかそんなに。しんどかったけど、うん。よー生きてたなって思うけどな。はははは(笑)。うん。

[Eさん：2020.7：276-284]

Eさんにとって「暗黒時代」の生活は、「プラマイゼロのところを目指して」いても、楽しいこともなく、マイナスの幅を減らすような日々だった。そんな生活を「撥ねのけてまでなんかこう、どうこうしたいみたいなのは全然なかった」という。そして、そんな生活が「そのままどっかで死ぬまでこんな状況かなとずっと思ってた」と振り返る。

しかし、Eさんの語りは「だから言ってるのは白血病にならんかったら多分そのまんまじゃねえか」と展開する。「死ぬまで」続くかと思っていた「暗黒時代」の生活が、「白血病」になったことで終わったというのである。この、白血病(CML)が「暗黒時代」を終わらせたという語りも、骨巨細胞腫がCMLより「圧倒的にしんどかった」語りと同様に、2度のインタビュー中に何度も語られた。次の項では、この彼の暗黒時代を終わらせたCML罹患とそれによる変化について観ていく。

3-2 人生の「転機」となった慢性骨髄性白血病

Eさんが慢性骨髄性白血病(CML)の告知を受けたのは、38歳のときである。会社の健康診断で血液に異常が見つかり、精密検査の結果CMLと判明した。先述の通りEさんは、このCMLへの罹患が「暗黒時代」を終わらせたと語る。

———その暗黒時代はどうやって終わりを迎えるんですか？

E : あー、それはねえ。講演でも言ってるんだけど、白血病になりました。

———はい。

E : で、暗黒時代にまた病気になったから。もう人生終わったな思うて。ほんまに。もうとりあえず、べつに死のうとまでは思わへんけど、もう実家かーえろとか思って。ちょっとゆっくり、仕事も辞めてちょっとゆっくりしょかなと思って。思ったんやけど、ただその白血病、CML が別に治療とかもいらんし。「薬飲んでりゃとりあえず大丈夫やから」言われて。「ま、基本的な生活自体は今と変わらんのか」思って。じゃあ、でもそのなにい、暗黒時代ずうっと「病気がったら嫌や」とかもうなんか、なんやろな。そんな感じでこう恐る恐る生活してたら全然全然違う病気になって。まあもう、いつ、ほんまにまたなんの病気なるかも分からへんし。いつ死ぬかも分からへんから。なんかもう、「こんなチマチマ生活しててもおもんないな」ってなんとなく意識がちょっと切り替わったのと。もう、なんや死んでもいいからじゃあ、死んでも傷ついてもいいからちょっと、もうちょっと生活しようかなと思っただのと。もうそこんかって、がんになって。

[E さん : 2019.5 : 284-297]

「暗黒時代」の E さんは、「病気がったら嫌や」と「恐る恐る生活して」いた。にもかかわらず、CML に罹患した。CML の告知を受けた当初「もう人生終わったな思うて」、一度は仕事を辞めて実家に帰ることも考えたという⁵⁾。しかし、主治医に「薬飲んでりゃとりあえず大丈夫」と言われたように、当時既に CML は TKI によって治療効果が劇的に改善していた。E さんのように慢性期で発覚した場合、外来診療で処方される TKI を服用することが標準治療になっていた。E さんは、当時新しく認可された TKI を処方され、大きな副作用もなく治療は順調に進んだ。

先の暗黒時代の生活についての語りの中で、「白血病にならんかったら多分そのまんまじゃねえかつつてずっと思っただけ」と語っていた。このように、現在の E さんにとって CML への罹患はポジティブな出来事として語られている。そのことを端的に表すのが、次の語りにある「転機」という表現である。

E : 同僚の M、M 知ってるよね？ あいつが会社にいて。で、オレ一部の人にしかがんになったってこと言ってへんねんけど、あいつには言っただけで、そこで初めて、「じゃ、がんの集いがあるから一緒に行ってみないか」って言われて。で、そこで新たな世界が見れて。ちょっとこう、いろんなところに一步踏み出せるようになったっていう。だからそう、白血病、CML になったのが大きな転機になった。これもいろんなところで言ってるけど、CML になってなかったら、オレの人生は暗黒期のまま進んでるかもしれんて。ハハ (笑)

[E さん : 2019.5 : 298-303]

E さんは、「白血病、CML になったのが大きな転機になった」という。しかもこの「転機」は、がんになったことによるネガティブな意味での「転機」ではない。「暗黒期」を終わらせた、マイナスをプラスに転じさせた「転機」として用いられている。大久保孝治 (2001)

の次の指摘は、こうした人生の「転機」の語りを再帰性の観点から読み解くうえで重要な示唆を与えてくれる。

「これがあなたの人生の転機だ」という言い方には意味がない。あくまでも当人が「これが私の人生の転機だ」と語ったものがその人の転機なのである。第三者（研究者）の仕事は、何がその人の転機であったかを定めることではなく、なぜその人がある出来事を転機として語るのかを理解することである。（大久保 2001: 130）

つまり、彼の自己物語を読み解くためには、なぜ E さんが CML への罹患を転機として語るのかを理解する必要がある。そのために、「転機」に前後して彼にどのような変化があったのか、そして、なぜ転機として語るようになったのかを検討していく。つぎの2つの項では、彼にどのような変化があったのかを次の二点に着目して観ていく。1 つは、副作用のマネジメントによる日常生活の変化である。もう 1 つは、セルフヘルプ・グループへの参加による人間関係の変化である。

3-3 副作用のマネジメントのための日常生活の変化

なぜ E さんが CML への罹患を転機として語るのかを理解するために、まず取り上げるのが、CML になって以降の日常生活の変化である。この日常生活の変化に深く関わるのが、CML 治療で服用した TKI の副作用のマネジメントである。

———CML は治療の不安とあってありましたか？

E: ううん、いやその、薬って言われるまではちょっとビビってたけど。薬って言われたらもう。もう、飲むしかないなと思ったから。てか、飲んどきゃいんだろって思ったから。ただま、副作用出るかもよって言われたから、それはちょっと怖かったけど。でまあ、それくらいかな。副作用出たらどうしよっかなあって。うん。

———実際副作用って何か出ました？

E: いや、幸いなかった。幸いなかったけど、なんやったかなあ。それこそ、事前に、なんか水を多めに飲んだらましよっていう情報をどっかから仕入れて来たから、毎回すごい量で水飲んでて。でもさっきの話やないけど、オレ水分とりたくないのがあったから、そこはすごいせめぎ合いやった。

———そうですね。

E: (笑) うん。副作用を抑えるために水を大量に飲む。でも、水を大量に飲んだらトイレに行く回数が増える。「どうしよこれ」みたいな。じゃあ水を、ちょっとの水で薬飲む、副作用が出るかもしれない。「なんだこれ？」みたいな。でもそこは割り切って、水を飲むほうとったけどね。

[E さん : 2019.5 : 430-444]

CML の治療が始まるにあたって E さんは、薬の副作用に不安を感じていた⁹⁾。そうした中「水を多めに飲んだらまし」という情報を得た。しかし、それまで彼は、たとえそのために体調が悪化しても水分を摂取しないように生活してきた。そんな彼にとって、CML

治療の副作用予防のために「水を多めに」飲むことはまさに「すごいせめぎ合い」だった。それでも彼は結局「副作用を抑えるために水を大量に飲む」ことにした。Eさんは、CMLの治療のために、それまでの生活習慣を大きく変えることを選択したのである。

Eさんが新たに日常生活に取り入れた副作用対策は、水分摂取だけではなかった。それは、彼が初めてCML患者会Iに参加した際にスタッフとして参加していた筆者（河田）の話がきっかけだったという。

E：というのとあとは、これは河田君かもしれないな。薬飲んだ後に、痙攣とかなんとかかって。だから、なんだろう吐き気とかかもな。わかんないけど。とりあえずその、電車とか乗ってたら降りなあかんとかかっていう。その副作用が出たときに。———喋った記憶がありますね。

E：うん。てのがあったから。それが朝の通勤電車で出たらたまらんぞっていうのがあったから、それはなんか、一応対策としては、早めに家を出るっていう。途中、満員電車でそんなんなったら、目も当てられんから。とりあえずそれが出てもいいように、空いてる電車にしたかったし、万が一ぶらり途中下車しても、会社の始業時間には間に合うようにしたかったから。

———それ何時ごろ出られてたんですか？

F：ええとね、6時前には家を出て、7時過ぎには会社着いてた。

[Eさん：2019.5：444-455]

どんな副作用が生じるのかは、CML患者会Iでは頻繁に話題に上る。筆者の場合、服薬当初、筋肉の痙攣や痛み、嘔吐や下痢、それに伴う体重減少など強い副作用を経験していた。特に嘔吐感や下痢は、登校中の電車の中でも襲ってきたため、電車での通学を諦める原因になるほどだった。Eさんが参加した交流会でも、筆者はそうした副作用の経験を語ったと記憶している。Eさんは、その話を聞いて、「途中、満員電車でそんなんなったら、目も当てられんから」と、「6時前には家を出て、7時過ぎには会社」に着く生活に切り替えたという。

こうした日常生活の変化は、Eさんの気持ちを変化させていったという。

E：そうそうそう。排泄障害が、白血病になってその障害がなくなったわけではないんで。今もあんねんけど。ただなんだろうな、うん。気持ち的にはもう別にいいやそれくらいってなったのと、かな。あとその、排泄障害、ずっとその白血病なる前はな、トイレ行くのが嫌だから全然水分とらなかつたのよ。とらんくって超調子悪かつたのよ、当時。そのへんをね、なんか全部、全部吹っ切れたって感じかな。水分とって体調良くしようって思ったりして。気持ち的にもだいぶ変わったかな。そういう意味では。ずっと慢性的に体調不良だったのが、うん。いろいろ生活習慣を変えて健康も、体調も良くなったから外に出やすくなったってのもあるかもしれん。気持ち的にも。

[Eさん：2020.7：403-410]

それまでの「暗黒時代」においては、いかに水分を摂らないか、つまり排泄障害のコン

トロールが日常生活を送るうえで中心的な課題であったと言える。Eさんが語るように、CMLになったからといって排泄障害がなくなったわけではない。しかし、CMLになってからは、「別にいいやそれくらい」という程度の問題になった。それは、単にCMLという新たな病いが生活の中心になったというわけではない。Eさんは、CML治療で服用するTKIの副作用のマネジメントのために、水分を摂らざるを得なくなったのだし、朝早く出勤しなければいけなくなった。しかし、Eさんの語りからはむしろ、そうした変化を受け入れることで、体調も気持ちも改善し、さらに結果的に「外に出やすくなった」ことがわかる。このように、CMLの治療が始まって以降、Eさんの日常生活は、副作用のマネジメントを通じて、その意図せざる結果を伴いつつ、「暗黒時代」の日常生活から大きく変化したのである。

3-4 セルフヘルプ・グループへの参加による人間関係の変化

3-4-1 Eさんのサバイバー仲間たち

EさんがCMLへの罹患を転機として語る理由を考える上で、もう1つの重要な変化が、次に取り上げる人間関係の変化である。次に引用する2つのトランスクリプトは、Eさんが「暗黒時代(暗黒期)」の友人関係について語ったものである。これらの語りからは、CML罹患以降の人間関係の変化が観てとれる。

———なんか、暗黒期と呼んでたときの話を聞くとちょっと信じられないですよ。

E: あんときほんまひどかったよ。多分全然想像できひんくらいやと思う。

———そうなんですよ。

E: うん。

———今ほんとに友達もたくさんいるみたいだし。

E: あんときほんま、全然おらんかったよ。携帯のメモリーもすごい少なかったからね。てか別に、連絡取りたくなかったし別に。だからほんとに、白血病に、CMLになってなっかたらほんとに、全然なんもなっていないやろなあと。こんなことには。

[Eさん: 2019.5: 902-909]

E: (筆者注: 3度目の骨巨細胞腫の手術が) 社会人になって2年目か3年目のときかな。うん。まあだから、あんまり、そういう意味で友達はそこまでなんかね。会社の人限定みたいな。そんな感じやったから。うん、そうねえ、そういう意味ではそんなに誘いも無かったっちゃ無かったかな。うん。今みたいにね、週末はイベントだーとか。なんか、うん、サバイバー仲間となんかやるぞっていう、そういう、もともとそういう誘い、トリガーっちゃうかそういうのも少なかったからね。会社の仲間内でちょっと飲みに行きますかーとか、その友達のつながりでなんかみたいな。うん。だから自然とそういう感じになった感じかな。そういう数少ない誘いを断っていったら。そうそうそうそう。うん。・・・うん。そうだね。

[Eさん: 2020.7: 252-259]

前者の語りでは、Eさんは「暗黒時代」には、友達は「全然おらんかった」し、あえて

「連絡取りたくなかった」という。けれども、Eさんの語りはここでも「だからほんとに、CMLになってなかったら……」と、そうした人間関係がCMLになったことで変化した語りに転じる。後者の語りで注目したいのが、「今みたいにね、週末はイベントだーとか。なんか、うん、サバイバー仲間となんかやるぞっていう」箇所である。先述の通り、Eさんは、CML罹患後、副作用のマネジメントの結果、「外に出やすくなった」。しかし、現在の彼が「週末はイベントだー」と積極的に外に出るようになった理由は、それだけではない。「サバイバー仲間」からの「誘い」が「トリガー」になっていたのである。

実際に現在のEさんには多くの「サバイバー仲間」がいる。筆者は若手がんサバイバー交流会をはじめ彼が参加するがん関連のイベントに何度も同行させてもらった。そこで多くの「サバイバー仲間」や友人を紹介してもらった。彼は、どのようにそうした多くの「サバイバー仲間」と出会ったのだろうか。図2-1に示したのが、EさんがCMLになってから参加したセルフヘルプ・グループやNPOでの活動履歴である。

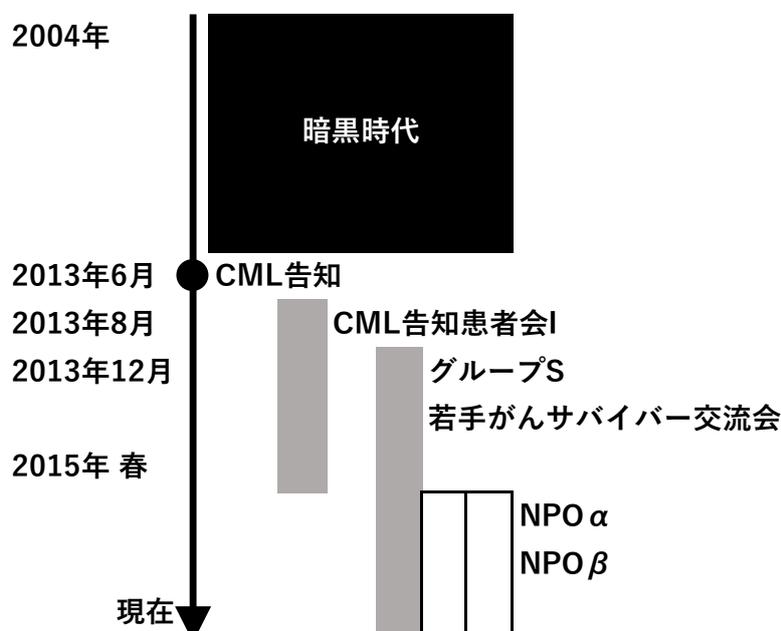


図 2-1 Eさんの活動履歴

図2-1にまとめたように、EさんはCML罹患後に複数のセルフヘルプ・グループやNPO法人で活動し、そこで多くの「サバイバー仲間」と出会ってきた。Eさんが、これらの活動に身を投じるようになったきっかけには2つの流れがある。それは、主治医に紹介され2013年の夏に参加したCML患者会Iと、同僚の紹介で同じ年の冬に参加したAYA患者会Sと若手がんサバイバー交流会である。

3-4-2 CML患者会からの広がり

先に述べたように、CMLと告知された当初、Eさんは疾患や副作用に対する不安から主治医から紹介されたCML患者会Iに参加した。そのときは、「なんか前向きになるのをちょっと探す」ために参加したという。さらにEさんは、次に引用するように、CML患者

会 I に何度か参加するうちに自分も「社会の役に立つこともちょっとやってみようかなって」思うようになったと語った。

E : べたな話やけどね。その、38 歳か 39 歳なるまでなんの社会の役にも立ってないし。このまま死んでもなんの生きたあれがなかったなと思って。じゃあちょっとなんか、社会の役に立つこともちょっとやってみようかなっていう。

[E さん : 2019.5 : 516-518]

E さんは、2014 年に CML 患者会 I の運営スタッフに加わった。それ以降、CML 患者会 I だけでなく、CML 患者会 I と協力関係にある NPO 法人が主催する「血液がんフォーラム」のスタッフなど、活発に活動に携わっていくことになる。

その後 2015 年の秋頃から、E さんは、CML 患者会 I の活動から離れていった。その理由のひとつとして、次のような出来事があったという。

E : 何べんも言ってるのは「白血病より巨細胞腫のほうが圧倒的にしんどかった」っていう。ははは (笑)。だってほんまに、毎回 3 か月くらい入院してんねんから。3~4 か月。

——痛いですよね。

E : めっちゃ痛いし、めっちゃでっかい手術やってるし。十何時間の手術やってるし。えっと、1 回の入院で 1 回で終わりきらずに、前から切って後ろから切ってたのもやってたりするし。手術の後寝たきり 1 ヶ月とかもやってるし。なんか、内臓すごい触ったから腸の動き止まって、鼻から管挿してもやってるし。超苦労してんねん、そんな時。

——そうですよね。

E : うん。なので、[CML 患者会 I で]「白血病は薬だけ飲んでればいいから超楽です」って。言って、他の人に怒られるっていうのを何度かやってたから。「白血病が楽だって言うな」っていう。「誤解されるだろ」って (笑)

——怒られたんですか？

E : あのね、怒られた (笑)。

[E さん : 2019.5 : 201-215]

E さんは、CML 患者会 I で「白血病は薬だけ飲んでればいいから超楽です」と言って、「他の人に怒られるっていうのを何度か」経験した。CML 患者会 I では、運営スタッフであった E さんには、CML 患者として CML の経験を語る事が求められる。CML 患者会 I の特徴については第 6 章で改めて議論するが、CML 患者会 I には、CML に悩み、苦しむ人たちが集まる。E さんに対して向けられたという「誤解されるだろ」という言葉には、そうした CML に対する悩みや苦しみを軽く扱うように受け止められることへの批判が込められていたと考えられる。CML 患者会 I では、CML の経験に絶対的な価値が置かれているとも言える。しかし、彼にとってみれば CML の経験は、骨巨細胞腫の経験によって相対化可能な経験である。E さんにとっての〈私〉は、CML 患者であると同時に骨巨細胞

腫を経験し排泄障害を持った私でもある。CML 患者会 I で求められる自己の役割と、彼自身の固有の〈私〉とが齟齬をきたしていたことも CML 患者会 I から離れる原因の 1 つとなったと思われる。

それでも、今も続くがん経験者や他の患者会との「最初の広がりはどこかかっていうとほんと全然 CML 患者会 I」だったという。CML 患者会 I への参加は、E さんにとって、社会の役に立ちたいという新たな思いに具体的な実践の場をもたらし、患者会活動という新たな自己の役割の獲得につながった。そして同時に、CML 患者会 I への参加は、彼に、CML 患者、あるいは血液がん患者として、同じ血液がんの「サバイバー仲間」と出会う場をもたらしたのである。

3-4-3 若手がんサバイバー交流会での出会い

E さんが CML の告知を受けた当初に参加したセルフヘルプ・グループがもうひとつある。それが同僚の M さんに誘われた若手がんサバイバー交流会である。同期で入社した M さんは、E さんが CML になる以前に大腸がんを経験していた。骨巨細胞腫を経験していた E さんとはそれまでも「腫瘍仲間やな」と話しており、E さんが CML 罹患の直後にそのことを告白した数少ない友人である。

その M さんは、自分が所属する AYA 世代の患者会グループ S のイベントに E さんを誘った。しかし E さんの場合、骨巨細胞種ががんではなく、CML 告知は入会資格の上限である 35 歳を過ぎていたためグループ S には入会できなかった。そこで E さんが通うようになるのが、彼が「で、そこから少し外れたそれこそオレみたいに、『40 歳とか中年とかかっていう人の集まりがないよね』っていうふうなんで始まった」と語る若手がんサバイバー交流会である。

その後数回の参加を経て、E さんは若手がんサバイバー交流会を主宰する立場になった。この交流会は、CML 患者会 I を離れて以降の、現在の彼の「サバイバー仲間」との交流の場を中心となっていた。この若手がんサバイバー交流会について、次のように語る。

E: 思い出ね。どうだろうね。ううんまあ、やっぱりね。あそこ、ううん。でもやっぱり一番最初やからね。あそこでいろんな人と知り合ってるっていうのがやっぱり多いから。ほんとにあそこなんよ。一番最初にいろんな人に知り合った。ううん、だからやっぱりそれ。いろんな人との出会ってのはあるし。

[E さん : 2019.5 : 675-678]

E さんはここで「いろんな人」と知り合い、出会ったという。もちろん、ここで言う「いろんな人との出会い」は、年齢や性別、職業や趣味など「いろんな」属性を有する人との出会いを意味する。しかしそれだけではなく、若手がんサバイバー交流会は、CML 患者会 I とは異なり、「いろんな」がん種のサバイバーが参加している点も重要である。そうした意味で、若手がんサバイバー交流会は、CML と胃がんの差異のようながんの個別性を越えた、がん経験者のコミュニティと言える。また、交流会では、参加者同士で自分の疾患の患者会や、リレー・フォー・ライフ⁷などがんサバイバー向けのイベントの情報交換が行われる。そこで誘い合ってそうした患者会やイベントに参加することも珍しくない。E さ

んが、NPO α やNPO β へ参加するきっかけも、この交流会だったという。

3-4-4 がん経験者のコミュニティの中で

以上のように、CML罹患後のEさんは、がん経験者のコミュニティの一員になったことをきっかけに⁸⁾多くの「サバイバー仲間」や友人たちを得た。そうした人間関係は、骨巨細胞腫仲間と出会うことなく、また、排泄障害をできる限り隠して孤独に病いと向き合っていた暗黒時代とは大きく異なる。

CML患者会Iや若手がんサバイバー交流会などがん経験者のコミュニティで出会う人には、少なくともがんのことを隠す必要はない。というよりも、互いが「がん患者／サバイバー」であることを前提に人間関係が構築される。NPO α やNPO β には、がん以外の多様な病いを経験した人やその支援者が集まる。しかしいずれにせよ、Eさんが「がん経験者」の立場で参加していることには変わらない。無論、Eさんの「サバイバー仲間」たちは、彼ががん経験者だからという理由だけで親しくしているわけではないだろう。中には、そうした病いを通じた仲間意識を超えた関係をはぐくんでいる人もいるだろう。しかし、CML罹患以降、Eさんが、「がん経験者」であることを軸として、人間関係を構築してきたことは確かである。

がん経験者であることを前提とした人間関係の構築は、がん経験を語ることを前提にしたものである。さらにEさんの場合、がん経験とは関係のない排泄障害についても講演の場や一部の友人に語るようになったという⁹⁾。それでは、Eさんは、CML罹患後の人間関係変化の中でどのように自らの病いの経験を語るようになったのだろうか。次にこの点を確認する。

3-5 経験を語り直す——病いの経験の意味付けの変化

前2項まで、「転機」の前後でEさんにどのような変化があったと語られたのかを、日常生活の変化(3-3)と人間関係の変化(3-4)の2点に着目して確認してきた。たしかにこれらの変化は、Eさんの人生にいかなる「転機」が起こったのかを理解する手がかりとなる。しかし、一歩進んでそのように語る彼を理解する、すなわち、彼の自己アイデンティティを理解するには、現在のEさんがどのようにその変化を語れるようになったのかを確認しなければならない。そこで最後に、彼の語りを特徴づける「暗黒時代」という語りの成立に着目する。

次の語りでは、Eさんが自身の人生の一時期を「暗黒時代」という言葉で表現するようになった経緯が語られている。

———あとその、その暗黒時代っていつ頃から言われ始めました？

E: それは何、講演で？

———とかで。

E: あーあーあーあー。言い始めたのはだからそれやろ。講演始めた頃、Hさんのイベントとか。なんかほら、まあまあね、辛いときがあつてのそっからのこう上に上がってっていくってそのストーリーがやっぱり自分の中では大事やと思ってるから。だから辛いときの話もねやっぱりするっていう。うん。そこが1つポイントなんで。

なんか気づき、自分の講演の中で気づきとかそういったものを提供できるとすればって考えたときになんかそういうふうな話の枠組みができていったって感じ。うん。

[E さん：2020.7：544-522]

現在 E さんが「暗黒期／暗黒時代」と呼ぶのは、3 度目の骨巨細胞腫の手術後から CML の罹患まで、年齢にすると 29 歳から 38 歳までの時期を指す。しかし、この時期の E さんが、自らの生活を「暗黒時代」と呼んでいたわけではない。E さんが「暗黒時代」という表現を用いるようになったのは、「講演」で自分の病いの経験を語るようになった頃からだという。そしてそうした「講演」のために、「辛いときがあつてのそっからのこう上に上がっていくっていう」語りの「枠組み」が作られていった。

こうした「枠組み」は、NPO β の研修会で作られた¹⁰⁾。E さんが自らの病いの経験を語った最初の講演は、若手がんサバイバー交流会の会場となるカフェの元マスターである H さんのイベントだった。CML に罹患して 3 年ほど経った頃のことである。H さんのイベントでは、主に薬剤師向けに、ゲストに呼ばれたがんやそれ以外の疾患の「患者」経験者が自身の病気経験を語る。E さんは、このイベントで話すために、病気経験の語り方を指導する NPO β の研修会に参加した。

———そのときに暗黒時代って呼ぼうって決めたんですか。

E：あ、そうそうそうそう。そうね（笑）。まあ、ゆうたらそうだな。うん。それが長かったーっていう感じでね。

———NPO β とかだとフリップと言うか模造紙、紙にキーワード書いてとかやるじゃないですか。ああいうところから出てきたって感じですか？

E：まあでも、あそこに直接暗黒期って書いた記憶はないけど。なんか暗闇みたいなことは書いてる気がする。うん。でなんか、落ちこんでる人のちょっと下。ふふ、人ねー、落ち込んでる人ねーみたいなやつを。うん。そう。結構、うん、ね。人生曲線書くやん。NPO β、覚えてるかわからへんけど。あれでずっと、

———書きました。

E：そうそう。あれを書くときはずーっと、30代はずーっと下の方にいるから。長いよ、やっぱり。なんか人生曲線書くとついたら毎回そうなるから。だからこの、波は結構あるのよ。で、30代、ガーつって。30代後半からこう上がって。そう。非常にわかりやすい。うん。だからそういう人を増やしたいっていうね。この人を増やしたいっていう。

[E さん：2020.7：553-561]

NPO β の活動目的は、「患者や障がい者の声を社会に届けるために、患者や障がい者の立場にある方を、企業や医療機関や学校等で講演できる「患者スピーカー」に育成し紹介すること」である¹¹⁾。NPO β に「患者スピーカー」として登録されるには、「ビギナー研修」を受講の上で「ベーシック研修」を修了する必要がある。「ビギナー研修」のみの受講も可能で、E さんが H さんのイベントで話すために参加したのもこれである。筆者も 2019 年 11 月 10 日に都内で行われた「ビギナー研修」に参加した。この研修では、NPO β が作

成したワークブックが配られる。また、受講者は4人ずつのグループに分れ、各グループにはファシリテーターがつく。そして、まず各自が病氣経験に関する出来事をワークブックに書き出す。次に、その出来事をもとに、それぞれ「人生曲線」を作成するように指導される。そしてその「人生曲線」を参考にしながら、自分の経験を5分間で話すためのフリップを作成する。そして最後に、グループ内でプレゼンを行い、その語りに対してファシリテーターによるアドバイスが行われる。Eさんは、Hさんのイベントで講演した後、30～60分の講演するベーシック研修も受け修了している。「人生曲線」は、こうした研修だけでなく、実際の講演の資料としても用いられる。図2-2は、現在のEさんがNPOβの研修や実際の講演で用いる自身の「人生曲線」である。

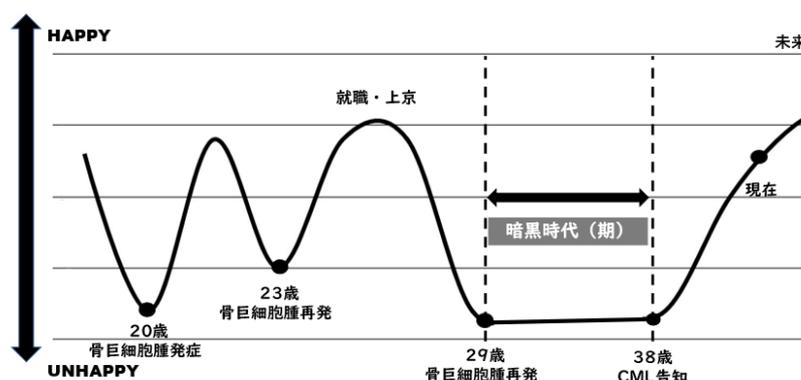


図2-2 Eさんの人生曲線

注：Eさんがある血液がんの患者会の講演で使用した人生曲線のスライドをもとに、筆者が作成した。

このEさんの人生曲線を見ると、20歳と23歳での骨巨細胞腫は一時的な谷底として表現されている。これに対して、排泄障害を患った3度目の再発からCML告知までは「ずっと下の方にいる」。この対比からは、先の2度の骨巨細胞腫が治療により「回復」したのに対し、3度目は排泄障害という慢性の病いの始点だったことが読み取れる。そして、「転機」となったCML告知を境に、現在のポイントに向け、そしてその先まで上昇を続ける。先の語りの通り「辛いときがあつてのそっからのこう上に上がっていくってこのストーリー」に沿った形になっている。

Eさんは、先のHさんに依頼された講演以降、この「枠組み」を用いて繰り返し自らの経験を語ってきた。私が直接聞いた限りでも、Youtubeで配信されたがんサバイバーへのインタビュー番組や地方の血液がん患者会での講演では、人生曲線のスライドも使って上述の「枠組み」に沿った自己語りを行っていた。また、現在EさんはNPOβの会長を務めている。その研修のたびに、講師としてこの人生曲線を書いているという。

第4節 語り直される病いの経験

4-1 暗黒時代のEさんのアイデンティティ

本章では、がんになる以前の自己からがんになって以降の自己へ、どのように自己物語が再構成されたのかを、慢性骨髄性白血病を患うEさんを事例に検討してきた。Eさんの経験は、冒頭で取り上げたマシスンとスタムの「典型的な発言」のような、単純な二項対立の図式には当てはまらない。彼らの議論は、健康であった過去から、病い＝がんになった現在という枠組みを想定する。だが、Eさんには、この定式をそのまま用いることはできない。彼の自己物語は、CML以前の自己からCML以降の自己ではなく、暗黒時代からCMLへの転機の話として構成されているのである。これは、一体どういうことだろうか。どのように理解できるだろうか。

まず、彼のアイデンティティの変遷を理解するために、彼が「暗黒時代」と呼ぶ時期の経験を検討する。暗黒時代のEさんのアイデンティティを考える上で注目したいのが3-1-1で取り上げた次の語りである。

29歳、30歳のときから、ずーっと、ほんとにもうあれよ、何もしてない。仕事しかしてない。土日家でこもる生活してたから。

[Eさん：2019.5：277-279]

29歳で骨巨細胞腫の手術で排泄障害を負って以降、彼は「仕事しかしてない」と語る。この時期のEさんは外出先での排泄の失敗やトラブルを避けるために、自宅にこもっていた。そして、友人を作らず、なるべく他人とプライベートをともにしないようにしていた。さらに、水分の摂取を極端に減らしていたために体調不良が常態化していた。そんな体調を押してでも平日は出勤するためにも、土日は体を休める生活になっていた。当時のEさんの生活は、SEとして〈仕事をする私〉言うなれば〈労働者としての私〉の役割を達成することを中心に営まれていたと考えられる。

P. バーガーらは、近代における労働環境そのものに内在する人間関係の匿名化は、自己の在りようにも及んでいるという（Berger et al. 1973=1977: 33-39）。今や人は、個性豊かなかけがえのない個人としての具体的個人的アイデンティティと、労働者としての匿名的アイデンティティの二面性を体験している（Berger et al. 1973=1977: 36）。バーガーらは、そのような体験において「人は、労働の場における疎外からの心理的避難所を私生活に求めるかもしれないが、一方、労働の場の匿名性の中にこそ、私生活の匿名化しえない人間関係のやりきれない避難所を、求めることもありうる」（Berger et al. 1973=1977: 37）ことを指摘する。この議論を踏まえて再びEさんの経験に戻れば、排泄障害以前の彼は〈固有の私〉と労働者としての〈匿名化された私〉が無理なく噛み合っていたと考えられる。しかし、排泄障害以降は、排泄のコントロールに苦慮する〈固有の私〉と〈労働者の私〉のバランスが崩れ、後者を維持するために〈固有の私〉が疎外されていたと考えられる。言うなれば、排泄障害のある自分自身を受け入れることができていなかったのではなかろうか。

さらに、Eさんは、「その状況のままもう終わらんのかなっちゅうか、そのままどっかで死ぬまでこんな状況かなとずっと思ってた」と語る。こうした語りからは、現在の「辛い」

状況を打開した未来の自分が思い描けずにいた当時の彼の姿が浮かび上がる。このように考えれば、CMLになって「もうちょっと生活しようかなと思った」という語りは、〈労働者としての私〉から〈固有の私〉に生活の軸足を移す「転機」が訪れたことを物語っている。

4-2 転機となった経験

次に、Eさんの「転機」の語りについて改めて検討しよう。彼は、CMLへの罹患が、暗黒時代を終わらせた「転機」になったと語る。大久保孝治（2001）は転機の語りの特徴について次のように指摘する。

語られるのは「現在」との関連において重要な意味をもつ岐路、「現在」の起源（原因）としての岐路である。「もしあの出来事がなかったら、今の自分はなかったろう（あの出来事があったから、今の自分がある）」と認識している出来事その人の人生の転機なのである。（大久保 2001: 129）

Eさんの「だからそう、白血病、CMLになったのが大きな転機になった。……CMLになってなかったら、オレの人生は暗黒期のまま進んでるかもしれん」という語りは、まさにCMLにならなければ今の自分がないという語りの構造を持つ。大久保が述べるように、この自己物語における転機は、現在から振り返って立ち現れてくる岐路である。がんの告知を受けたその場その瞬間に、彼の人生に転機が訪れたと語られたものでは決してない。本章で確認したように、Eさんは、CMLになったことで、それ以前の日々に比べて日常生活も対人関係もポジティブに変化した。そうした変化を経ることで、あるいはその変化の渦中において、過去を振り返ったときに立ち現れてきた転機なのである。

4-3 人生曲線を用いた自己物語の再帰的構成

ここまで、Eさんの語る暗黒時代と転機の物語について検討してきた。こうした現在のEさんの自己物語が再構成された過程において、講演のために参加したNPOBの研修とそこで用いられた人生曲線をつくりだすプロセスが果たした役割は決して小さくない。

この「人生曲線」は、ライフラインチャート法（Life Line Chart Methods）とも呼ばれ、キャリアカウンセリングにおいて広く普及している。心理学者でカウンセラーの河村茂雄によれば、ライフラインは自らの人生を振り返り線分によって表現する、比較的容易に書ける自分史である。ライフラインによって自分の歴史が一貫したものであることを客観的に理解する手段であるとされる（河村 2000: 5-9）。

ライフラインチャート法は、その人の人生を単純化して図示する。ここでいう単純化とは、第1に、様々な経験の中から特定の出来事を点として表すこと、第2に、その出来事を幸不幸の程度によってのみ示すこと、そして第3に、点と点を結んだ一本の線で表すことである。NPOBでは、この一連の作業を通じて自らの病いの経験を語る準備を行う。そして、作成した人生曲線を提示しながら参加者が同士自らの経験を語り合う。人生曲線を用いた語りのこうした構成過程は、浅野智彦（2001）の述べる自己物語の特徴に対応している。

人は自分自身について物語るなかで、様々な体験や行為を選びだし、特定の角度から光を当て、時間の流れにそってそれらを組み合わせ、紡ぎ合わせていく。その過程で過去の私が、様々なエピソードを経て、現在の私にまで到達し、二つの視点（過去の私/現在の私）が物語の結末において重なり合う。そして、その一致は、他者によって聞き届けられ、受け入れられたときに現実となる。物語が自己を構成するというのはそういうことだ（浅野 2001: 167）

浅野のこの指摘に照らしあわせれば、Eさんの人生曲線は、まず、人生の様々な出来事の中から病いの経験に関する出来事に焦点を当てて作られたものである。次に、その出来事を幸一不幸という軸で評価する。そして、点と点を結ぶことで、その線に沿った語りのストーリーラインを読み取ることが可能となる。Eさんは自身のストーリーラインについて次のように語っている。

E: そうそう。あれを書くときはずーっと、30代はずーっと下の方にいるからね。長いよ、やっぱり。なんか人生曲線書くつつたら毎回そうなるから。だからこの、波は結構あるのよ。で、30代、ガーつって。30代後半からこう上がってく。そう。非常にわかりやすい。うん。だからそういう人を増やしたいっていうね。この人を増やしたいっていう。

このように、「30代はずーっと下の方にいる」〈暗黒時代〉があり、その後「ガーつって。30代後半からこう上がってく」〈転機〉が訪れる。Eさんはこうした物語の流れが「非常にわかりやすい」と言う。そうしたわかりやすさは、「他者によって聞き届けられる」（浅野 2001: 167）うえで必要なことでもある。しかし、この「わかりやすい」物語がはじめからできていたとは限らない。NPOβの研修や依頼された講演、若手がんサバイバー交流会での友人との語りの中で、何度も繰り返し語ることで「わかりやすい」物語が形作られたと考えられる。

4-4 オルタナティブな自己物語に向けて

最後に、残された課題について述べる。Eさんの場合、人生曲線の作成による自己物語の再帰的再構成が行われる機会は1度きりではなかった。Eさんはその後もNPOβでの研修や講演活動で何度もこの人生曲線を活用し、自らの経験を振り返り語ってきた。ギデンズが指摘するように「自伝は過去への修正的介入であって、単なる過ぎ去った出来事の年代記ではない」（Giddens 1991=2005: 78）。人は同じ経験を語るとしても、語る相手や語る場面に応じて、話のどこに力点を置くかは異なる。くだけた口調で語るか、改まった口調で語るかでも、経験を表す語彙が変わるだろう。また、うまく話せたとき、反対に相手にうまく伝わらなかったとき、人はその経験を次に活かすことができる。そうして何度も繰り返し語ることで、自己を語るストーリーも表現も再帰的に豊かになる。自らの経験を様々な場で語るEさんの研究からは、再帰的に再構成されるそうしたオルタナティブな自己物語の可能性を提示できるであろう。

[注]

- 1) Eさんは2021年に関西の事業所に転勤した。その際、Hさんの発案でがんサバイバー交流会会場のカフェで送別会が開催され、筆者も参加した。関西に「戻る」ことについてEさんは、「いろいろ活動をしてきたおかげで今は関西に戻っても友達や知り合いがたくさんおるから」と語られていた。
- 2) 現在のところ、TKIを中止する基準は確立されていない。日本血液学会による最新の「造血器腫瘍診療ガイドライン」(2020)には、「DMR〔筆者注：分子遺伝学的に深い奏効〕が得られて安全にTKI治療が終了できる基準が確立されるまでは、臨床試験以外でTKIを中止すべきではない」(日本血液学会 2020: 113)と記載されている。ただし、妊娠を希望する女性や重篤な副作用がみられるなどTKIの継続が困難な特別な理由がある患者では、服薬中止後のCMLの悪化や進行のリスクを理解し、主治医が決めた頻度でモニタリング検査を受けることを必ず守るなどの条件のもと中止を考慮する場合もある。
- 3) 慢性骨髄性白血病患者・家族の会いずみの会が、定期的に「治療を受けるにあたり、日ごろ抱えている想いや治療上困難を感じていること、また、医薬品の服薬・変更状況や高額療養費制度の利用状況など」(慢性骨髄性白血病患者・家族の会いずみの会 2022: 3)について会員を対象とした調査を行っている。2021年に行われた調査(有効回答数511人)では、日常生活における困難(複数回答)について、「医療費の負担」を挙げた人が59%で最も高い。なお、年間の平均支払受診料は28万2000円と試算されている(慢性骨髄性白血病患者・家族の会いずみの会 2022: 15)。
- 4) Eさんが最初の骨巨細胞腫の手術を受けたのは、阪神・淡路大震災(1995年)の翌年のことだった。彼は震災時に神戸で下宿しながら市内の大学に通っていた。このため、多くの友人・知人とともに被災している。
- 5) Eさんは2度目のインタビューで、このときのことを次のように語った。病気の報告のため実家に帰ると、両親からも「帰ってきたいんやったら帰ってきてええで」「あんた一人ぐらいやったら養うから」と言われたという。しかし、「逆にこれは迷惑かけらんわ思って」東京で仕事を続けることにしたという。
- 6) TKIの副作用は薬の種類によって異なり、また個人差も大きい(高橋 2020: 322)。Eさんが服用していたTKIの場合は、胸水や発疹といった副作用が出ることもある(高橋 2020: 324-325; 慢性骨髄性白血病患者・家族の会いずみの会 2020: 33)。
- 7) リレー・フォー・ライフは、がん患者やその家族を支援し、地域全体でがんと向き合い、がん征圧をめざすチャリティー活動である。リレー・フォー・ライフの特徴は、夜通し歩くリレーイベントにある。アメリカ対がん協会(ACS)が国際ライセンスを持っている企画で、日本では公益財団法人日本対がん協会にライセンスが与えられている。2019年度は、日本全国48カ所で開催され、約61000人が参加した(日本対がん協会 2022)。
- 8) NPO α やNPO β には、がん以外にも様々な病気や障害を経験した人たちが集まる。そうした意味で、ここではNPO α やNPO β を「病いの経験者のコミュニティ」と呼ぶことにする。Eさんは「がん経験者のコミュニティ」をきっかけに「病いの経験者のコミュニティ」の中で新たな人間関係を構築してきたと言える。

- 9) Eさんによれば、同じく排泄障害のあるHさんと出会ったことが、それまで語ることのなかった排泄障害について語りだすきっかけのひとつだったという。
- 10) 筆者も2019年11月に開催されたビギナー講習会に参加した。そのときの参加者には、大腸がんや乳がんの経験者の他、睡眠時無呼吸症候群の経験者、発達障害の当事者など多様な病いの経験者が参加していた。
- 11) NPOβのホームページより。

第3章 がん経験に伴うライフプランニングの再構成 ——がん経験者の就労経験を通じて

第1節 はじめに

1-1 がん経験者の就労問題

働く世代のがん罹患者数が増加傾向にある（遠藤 2019: 91）¹⁾。国立がん研究センターがん対策情報センターの統計によれば、2016年に診断された全罹患者約100万人のうち、20～64歳は約26万人で全体の約26%を占める（厚生労働省 2020b: 3）。

生存率上昇や入院期間の短縮傾向、外来での化学療法の増加や治療薬の改善などにより、がん治療を継続しながら働くがん患者も増えている。「国民生活基礎調査」をもとに厚生労働省が行った推計では、仕事をもちながらがんの治療のために通院している人は、2010年には32.5万人だった（厚生労働省 2014: 6）。その後、同調査結果に基づく推計人数は、2016年には36.5万人（厚生労働省 2019: 6）、2019年には44.8万人と増加している（厚生労働省 2020b: 3）。

しかしその一方で、がんを理由に仕事を失う人たちもいる。「患者体験調査報告書（平成30年度調査）」によれば、がん診断時に収入のある仕事をしていた人のうち、「退職・廃業した」と回答した人の割合は19.8%だった²⁾（国立がん研究センターがん対策情報センター 2020: 84）。

がん患者の就労支援は、特に第2期がん対策推進基本計画（2012～2016年度）が施行された2012年以降、国のがん対策において最も力が入れられてきた領域のひとつである（天野 2017: 632）。同基本計画で、「働く世代のがん対策」や「就労に関する問題への対応」が追加され、医療機関、特にがん診療連携拠点病院において「がん患者の就労支援」のための相談支援体制の構築が進められた。第3期がん対策推進基本計画（2017～2022年度）では、分野別施策のひとつに「がんと共生」が掲げられ、より一層「仕事と治療の両立」に力が入れられてきた。

具体的には、がん患者向けの「がんと仕事のQ&A」（2013）³⁾や「仕事とがん治療の両立お役立ちノート」（2018）⁴⁾のような患者や家族向けの情報支援、厚生労働省による事業者向けの「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」（2016）⁵⁾の公表や「両立支援コーディネーター」の養成といった制度的支援が行われてきた（柏木 2020: 15-17）。さらに、2018年度の診療報酬改定では、がん患者への就労状況を考慮した療養指示、産業医等へ仕事と治療の両立に必要な情報提供を行った際に「療養・就労両立支援指導料」が診療報酬に加算されるようになった（厚生労働省 2020b: 12-13）。

1-2 がん経験者の就労とアイデンティティ

がん患者・経験者の就労支援の意義は、次の3つの側面がある。第1に、がん患者やその家族の経済的問題への対処である。先の「患者体験調査報告書（平成30年度調査）」では、がんと診断されて退職・廃業した19.8%の人のうち、初回治療までに退職・廃業した人は56.8%に上る（国立がん研究センターがん対策情報センター 2020: 84）。高額になりがちながん治療を継続的に受けるためにも、治療後の生活を見通す意味でも、就労継続・再開のための相談支援体制の構築が必要とされる（土屋ほか 2017; 松永 2021）。第2に、

企業・事業所の労働力不足の解消の側面がある⁶⁾。八巻知香子(2018)が指摘するように、治療と仕事の両立支援は、「働き方改革実行計画」をはじめとした国の働き方改革の一環として取り上げられた。

そして、第3に、就労ががん経験者のアイデンティティにとって重要な意味を持つことである。就労が、がん経験者にとって、その人のアイデンティティにとって重要な意味を持つとはどういふことだろうか。サンダースとレデリック(2014)は、がん、精神疾患、脳損傷、AIDSなどの患者にとっての仕事の意味についてスコーピングレビューを行った。その結果、52の研究が選ばれ、このうち、がん患者については、「仕事の継続は、人生の正常な一部であり、アイデンティティ、自己価値の源泉とみなされているため、切望される」(Saunders & Nedelec 2014: 103)という。また、国内のがんサバイバーシップ研究においても、就労には、収入の確保や経済的自立性だけでなく、「社会性の維持、生きがいや自己実現等の重要な意味を持つ」(田崎ほか 2019: 20)ことや、「各人の生きがいやアイデンティティとも密接な関連をもつ」(荒木・高橋 2017: 19)ことが指摘されている。

こうした、就労をアイデンティティに結びつける観方は、現代社会における就労をめぐるより一般的な議論と共通するものである。「職業とは個性の発揮、役割の実現および生計の維持をめざす継続的な人間活動である」(尾高 1953: 28)。現代社会における労働とアイデンティティの関係について、ローズは、現代社会では「労働それ自体が自己達成のための手段」(Rose 1999=2016: 35)になっていると指摘している。多くの人々が、経済的な理由で働かなければならないことは確かだとしても、同時に、「職業」に就くことはアイデンティティの重要な拠り所となっているのである。

しかし、先に述べたように、がん罹患することで仕事を失う人は多い。がんによって仕事というアイデンティティの拠り所を失った人々は、その後どのようにアイデンティティを再構成していくのだろうか。以上の視点から分析を行うために、有効な理論的足掛かりがある。それが、ギデンズの「ライフプランニング(Life-planning)」⁷⁾の概念である。

1-3 ライフプランニングとアイデンティティ

ギデンズが用いるライフプランニングとは、何を意味するのだろうか。また、人々のアイデンティティとどのように関係しているのだろうか。順を追って確認する。

ギデンズは、現代社会における再帰性(reflexivity)の特徴について次のように述べる。再帰性の増大した現代社会では、安定した伝統や確立された習慣のような自らの生き方の確固たる基準となるようなものはない。人びとはそうした中で、人生における様々な選択肢に対峙しなければならない(Giddens 1991=2005: 89)という。それ故、ライフスタイルの選択(Giddens 1991=2005: 89-98)が重要になる。現代社会では、私たち一人ひとりが、どのような生活を送り、人生を歩むのかを、多様なライフスタイルの中から選択し、プランニングしていく必要があるというのだ。そしてこの、どのような生活を送るのかという、再帰的に組織されたライフプランニングが自己アイデンティティの構造化の中心の特徴となるという(Giddens 1991=2005: 94-97)。

ライフプランニングは、「自己の個人誌に登場する将来の活動のコースを準備するための手段」(Giddens 1991=2005: 94)となる。したがって、ライフプランニングとは、自分がこれから何をし、何になるのかを計画することによって、未来を現在に引き込む再帰的

な試みである (Giddens 1991=2005: 96)。つまり、自己アイデンティティとは、過去の経験を振り返るだけではなく、これからどのように生きていくのかといった将来のライフプランニングをもとに、自らの個人誌の物語として再帰的に再構成されていくものなのである。ライフプランニングは、自己物語の内的な再帰性を考える上で欠かすことのできない概念なのである。

それでは、人びとはどのように複数のライフスタイルの中から自らの生き方を選択し、ライフプランニングを行っているのだろうか。ギデنزは、このことを説明する際に、P. バーガーらの『故郷喪失者たち』(1973=1977)を参照している (Giddens 1991=2005: 92-93, 注(原注)第三章 16・19)。バーガーらは同書の中で生活設計 (life planning) について次のように述べている。

社会における典型的な「一生の過ごし方」のレパートリーを含めた「背景的知識」というものがある。すなわち、人、社会の中ですでに確立している「人生の過ごし方」について、多かれ少なかれ現実的な知識をもっており、この知識が、彼自身の生活設計にとっての地平 (horizon) となる。いいかえれば、典型的な「人生の過ごし方」のレパートリーの中に、自分に現実的にまたは潜在的に「やれそうだ」と思われるものがいくつかある。これらの典型はきわめて非個人的である。そのうちのいくつかは、その個人がそれまでにまったく具体的な形で接したことのないものである。しかし、想像たくましく自分の過去を再構成することによって、人は一般にこれらの典型をほとんど自分で「演技してみる」ことができるのである。(Berger et al. 1973=1977: 77-78)

バーガーらは、社会の中ですでに確立している「人生の過ごし方」について人は、多かれ少なかれ現実的な知識をもっており、そうした「背景的知識」をもとに個人の生活設計が行われるとする。こうしたバーガーらの議論は、次のように理解できる。私たちが持つ「背景的知識」の中から選択された生き方は、一人ひとりの人生の中で実際に演じられる。その生き方はまた、誰かにとっての模範となり得る。人びとのライフプランニングは、その社会で共有された背景的知識が再帰的に反映され構成されている。ライフプランニングは、アイデンティティを形作る自己物語と社会との外的な再帰性を考える上でも欠かすことのできないのである。

ギデنزが指摘するように、現代社会には生き方の確固たる基準はない。ハイ・モダニティにおいて進行しているのは、典型的な「一生の過ごし方」のレパートリーの多様化、言い換えればライフスタイルの多様化である。しかしそれでもなお、多くの人に自明視され、ライフプランニングを行う上で「地平」となる生き方はある。

その最たるものが、就労と言っていいだろう。ギデنزが言うように、「仕事は決して完全に複数の選択の舞台から切り離されていないし、仕事と仕事環境の選択はモダニティの極端な分業体制においてライフスタイルの基本的な要素なのである」(Giddens 1991=2005: 91)。既に述べたように、日本社会において就労は、社会の中で確立された「一生の過ごし方」つまりライフプランニングを構成する重要な要素のひとつとされてきた。現代社会を生きる人々にとって就労は、いわゆる「社会人」としての自己アイデンティテ

イを構成する中心的課題であり、ライフプランニングにおいて多くの場合自明視されている。

がんは、生命だけでなく、それまで自明視していた生き方をも脅かす。それは、就労にも及ぶ。したがって、がんによって仕事を失う人々の自己アイデンティティの構成過程を明らかにするかという問いは、各々のライフプランニングに基づく自己像がどのように再構成されるのかという問いとなる。自己像のそうした再構成過程を明らかにするためには、一人ひとりの語りを読み解くという方法があり得る。それは同時に、個々のライフプランニングから、私たちが自明視する地平を明らかにすることでもある。

本章では、その具体的な事例を検討する。次節ではまず、その分析の対象を確認する。

第2節 分析の対象

本研究の調査協力者のがんサバイバー8人の就労状況は、表3-1にまとめたとおりである。直近のインタビュー調査時点で、全員が仕事に就いていた。がん罹患時の就労状況を確認すると、仕事に就いていた人は、Aさん、Bさん、Cさん、Eさんの4人である。このうち正規雇用されていたCさんとEさん、高度専門職として有期雇用されていたAさんは、がん罹患後も同じ企業での雇用が継続された。他方で、Bさんは、がんを理由に雇用が打ち切られている。

残る4名のうち、Cさんはがん罹患時に中学生、HさんとIさんは大学生、Fさんは大学卒業して公務員を目指すいわゆる就職浪人中だった。

表3-1 調査協力者の就労状況

	性別	調査時点での職業／年齢	がん罹患時の職業／年齢
Aさん	男性	会社員／43歳	会社員／41歳
Bさん	女性	介護士／38歳	介護士／27歳
Cさん	男性	会社員／46歳	会社員／35歳
Dさん	男性	公務員／25歳	中学生／14歳
Eさん	男性	会社員／45歳	会社員／38歳
Fさん	男性	病院勤務／34歳	アルバイト／23歳
Hさん	男性	自営業／50歳	大学生／20歳
Iさん	女性	会社員／39歳	大学生／21歳

注：2回インタビュー調査を実施した方は、2回目調査時の職業と年齢

本章では以上の調査協力者のうち、BさんとIさんの経験を取り上げる。2人は、国のがん対策で就労支援が本格的に始まった第2期がん対策推進基本計画(2012～2016年度)以前にがん罹患している。加えて、2人とも女性であることのほかに、仕事を通したライフプランニングの再構成の過程をみていく上で注目すべき共通点が2つある。それは第1に、働く／働き続ける意思を持ちながら、がんを理由にその望みを果たせなかったことである。がん罹患時に大学生であったIさんは、内定先の企業から内定を取り消された。

Bさんは、入院治療後の復職を果たせなかった。第2に、がんを理由に働く／働き続ける希望を阻害され、さらに、治療の後遺症や再発に見舞われながらも、それでもなお、働く／働き続けるライフプランを選択し歩んできたことである。

分析にはインタビュー調査のトランスクリプトを用いるほか、2人が自らのがん経験を綴った患者会の会報誌やWEB上の記事、インタビュー動画等、公開されている資料を用いた⁸⁾。インタビュー調査は、Iさんには、2021年7月にZoomを用いて実施した。また、Bさんには、2017年7月に都内のフリースペースで1回目を、2020年7月には新型コロナウイルス感染症への対策としてZoomを用いて2回目を実施した。

第3節 事例1——Iさん

Iさん(30代後半、女性)は、都内で企業の法務関連の部署で正社員として働いている。彼女は、2003年、大学4年生(21歳)で卵巣がん罹患し、抗がん剤治療と片方の卵巣の摘出を行った。8か月に及ぶ治療が終わった半年後、もう片方の卵巣にもがんが見つかり、再度抗がん剤治療を受け、卵巣と子宮を摘出した。さらに、30歳で乳がんを罹患し、乳房の部分切除、抗がん剤治療と放射線治療を受けた⁹⁾。現在は、いずれのがんも寛解しているが、乳がんのホルモン療法を継続している。

Iさんは、インタビューの2年前に北海道から都内へ転勤してきた。それを機にがんサバイバー交流会に参加するようになった。交流会には、上京後ほぼ毎回参加し、いつも快活に振る舞っていた。交流会で出会ったがん経験者仲間と、富士登山や皇居ランに挑戦したほか、バンドを結成し長年の夢だったという音楽活動も始めた¹⁰⁾。

交流会でIさんとの会話中に聞いた、「最近ようやく、卵巣がんで内定取り消しになった企業の内定通知書を捨てられた」というエピソードが印象に残り、後日協力を依頼した。

3-1 卵巣がんの告知と内定取り消しの語り

Iさんは、北海道の地方都市から上京し、都内の4年制大学で法律を学んでいた。彼女が卵巣がんの告知を受けたのは、企業から内々定を受け就職活動を終えた直後の大学4年の夏休みのことである。下腹部に「尋常でない痛み」を感じ都内の婦人科クリニックを受診した。クリニックでは重い子宮内膜症の疑いと説明されたが、帰省したらすぐに地元の総合病院を受診するように言われたという。そして、その総合病院で卵巣がんの告知を受けた。Iさんは、卵巣がんを告知されたときについて、次のように語った。

——告知ってどんな感じでしたか。

Iさん：告知はですね、うんと。悪性の可能性が高いって言い方だったんです。たしか。でも、私には悪性のがん、「がん？」みたいな。それすらもうイコールとして結びつかないというか。私は子宮内膜症って聞いてたんだけどなって感じだったので、いったい何が起きてるんだろうって感じでした。なんでもう、そこでパニックになってしまって。私はもう医師との会話からは外れてしまった。母だけが残って詳しい話を聞いたって感じでしたね。うん。そうですね。そのとき4月から働けますかって聞いたって。告知のときですね。

[Iさん 2021.7 : 238-245]

Iさんは、医師から「悪性（腫瘍）の可能性が高い」と告げられた。Iさんは「パニックになって」しまい、それ以上医師からの説明を聞くことができなかった。そして、母親だけを残し診察室を出たIさんは、診察室の外で看護師に、治療や病状のことよりも先に、4月から働けるかを尋ねたという。

——聞いてどういうふうな返事だったんでしょう。

Iさん：先生に聞いてみようねっていう返事でした。何で大丈夫だよって言ってくれないんだろうって思いましたね。今となればわかるんですよ。がんの治療は手術してみないとどんながんかも分からないし、その後の治療もどれくらい時間がかかるかっていうのは本当に腫瘍マーカーが上がっている、卵巣が腫れているっていうだけでは分からないっていうのは、今となっては分かるんです。でもそのときに、ぼかさされたっていうか。それはほんとに不安な気持ちになりましたね。先が見えない不安。うん。

[Iさん 2021.7 : 246-252]

当時のIさんは、「4月から働けますか」という問いに「大丈夫だよ」と答えてほしかった。Iさんの望みは、少なくとも翌年の4月には「大丈夫」な状態、つまり治療が終わって働ける状態であることであった。しかし、「先生に聞いてみようね」と「ぼかさされた」ことで「先が見えない不安」に苛まれたという。内定が出た直後にがんを告知されたIさんにとって、4月から働けるかが、治療の先にある最大の関心事であった。当時のIさんのアイデンティティは、就職というライフプランのもとで構成されていたと考えられる。

3-2 内定取り消しと「置いてきぼり感」

先に述べたように、内定取り消しのエピソードについては、がんサバイバー交流会でもお聞きしていた。次の語りは、内定取り消しについてインタビュー中に改めてたずねたものである。

——さっきお聞きしたかったことで、以前、がんサバイバー交流会でも最初るときですよ。内定いただいたところがあって話をお会いしたときにお聞きしていてあの話よく覚えてるんですけども。よかったらもう一度そのときの話をお聞かせいただけますか。

Iさん：告知のときに就活がでた、希望してた会社に就職が決まっています。就職もそのとき大変な時期だったので何社も何社も受けて。もうどうしてこんなに私は通らないんだろうって思いながら受けて。で、なんとか行きたいって会社が見つかった。そんなときに病気になって。でまあ、間に合うか間に合わないかって話になったときに、内定式、説明会みたいなものが近かったりしたので電話をして「卵巣がんになりました」と話したら「内定辞退ってことでよろしいですね」と言われて。もうショックでした。この先未来がどうなってしまうんだろうって思いました。周りはね、就職が決まる時期。周りも就職が決まる時期でした。うん。で、実際に治療中ではありましたが、みんなが就職していく中で私は大学は卒業できたけれども就職

できなかったって思いもありましたし。置いてきぼり感はありましたね。

[I さん 2021.7 : 314-324]

2004年に大学を卒業したIさんは、いわゆる「就職氷河期世代」にあたる。この年の4年制大学卒の職内定率は、男女計93.1%と厳しい状況にあった（労働政策研究・研修機構2022）¹¹⁾。Iさんの「就職もそのとき大変な時期だったので〔中略〕で、なんとか行きたい会社が見つかって」という語りからは、そうした時代に、彼女が、ようやく希望する就職先を得たことが伝わってくる¹²⁾。だからこそ、続けて語られる卵巣がんを理由に内定を取り消されたエピソードは、彼女にとってそれがいかに大きなショックだったかがありありと伝わる物語になっている。

Iさんの語りは、内定取り消しのショックの語りにつけて「周りも就職が決まる時期」だったこと、「みんなが就職していく中で私は大学は卒業できたけれども就職できなかった」と、周りのみんなとの比較の中で、「置いてきぼり感」を抱いていたと続く。ここで言う「周りのみんな」は、狭義にはIさんの大学での同学年の友人やゼミ仲間を指すだろう。大学を卒業して就職するというライフプランニングは、彼女だけでなく彼女の友人やゼミの仲間とも共有されていた。大学卒業とともに働くという彼女の自己物語は、「周りのみんな」と一緒に達成されるはずだったのである。だからこそ、Iさんは「置いてきぼり感」を感じたと考えられる。

3-3 「何者でもない自分」と就職活動

卵巣がんの治療は、主治医のすすめで、大学生生活と治療の両立を考慮して東京の専門病院で行われた。抗がん剤のみの治療では、再発や転移のリスクがあるため、左側の卵巣と子宮の摘出を提案されたという。しかし、当時のIさんには、「残せるものなら残したいって気持ち」が強く、北海道と東京の2人の主治医に相談の上、全摘出は行わず片方の卵巣だけ摘出した。治療は、入退院を繰り返す形で、大学を卒業した2004年の春まで続いた。

大学卒業後、Iさんは北海道に帰郷した。治療による体力の低下や、後遺症もあった。それでも、帰郷後早速、塾でアルバイトを始め、資格の勉強に取り組んだという。しかし、その年（2004年）の9月に強い腹痛に襲われ、再び卵巣がんと診断された。治療は半年に及び、抗がん剤治療や、残っていた片側の卵巣や子宮などを摘出する根治手術を受けた。

2度目の卵巣がんの治療は2005年3月に終わった。そして、その夏には就職活動を再開したという。

Iさん：3月に治療が終わって。そうだな、多分夏ぐらい。7月か8月ぐらいになってどうしようかなって感じになって。そうですね。市役所の試験を受けようかなとか。ちょっとずつ就職に向けて動き出したのがその時期ですかね。周りもすごく反対してましたけどね。まだ早いんじゃないかっていうね（笑）。でも、なんだろ、だんだん。これあれかな、Hさん¹³⁾とこで言ったのかな。何者でもない自分、ていうのがほんとに辛かった。学生でもない、社会人でもない。いてもいなくても世の中は変わらないっていうのは大げさかもしれないけど。うん。人ってあれなんだなと。自分の今の価値観ていうか、価値観、価値観じゃなくてなんだろ。自分の今の、今を表すものが

ないと不安になるもんだなと思いました。うん。会社員、学生、主婦、何者でもない。それって、世の中にいる必要があるのかなみたいな。すごくネガティブになってましたね。自分のいる場所見つけようとしていたかな。

———それで就職活動を？

I さん：うん。で、市の臨時職員のがちょうどあって。それがなんと、市の臨時職員に応募したんですけど。全然何の関係もなかったんですけど通ってる病院だったりして（笑）。ある意味安心みたいな感じですよ（笑）。

[I さん 2021.7 : 274-288]

二度目のがん治療を終えて4か月ほどでの就職活動には、周囲から「まだ早いんじゃないか」と反対されたという。「母は反対してた。うん。心配してた」と語られるように、家族からすれば、続けざまにがんを発症し、大変な治療を受けたばかりのIさんのことが心配だったのだろう。「先生もまだ早いんじゃないかと思ってたフシはあったみたい」と、主治医の考えも家族と同じだったという。

周囲の反対を押し切ってまで彼女が就職活動を再開したのはなぜだろうか。Iさんは、その理由を「何者でもない自分、ていうのがほんとに辛かった」ためだと語る。実家で療養する「学生でもない、社会人でもない」自分に対して、「いてもいなくても世の中は変わらない」存在であるかのように感じていたという。Iさんは、「今を表すものがないと不安になる」とも語る。ここで彼女が語るのは、会社員や学生、主婦のように、職業を尋ねられた際にその答えになるような肩書を持った私の不在である。「世の中」に必要とされる肩書の不在は、彼女にとっては自らのアイデンティティの依りどころのなさとして経験されたと言えるだろう。

当時のIさんは、がんにならなければ「会社員」として「社会人」として生活しているはずだった。しかし彼女は、大学卒業後からそれまでの大部分を、がんの治療とその療養に徹する病人役割（Persons 1974: 431-433）を送らざるを得なかった。パーソンズが指摘するように、病人であれば働くことを含む社会的責務を免除される。家族や主治医は、その時点ではまだIさんを、そうした病人役割を享受し、ケアされる存在とみなしていたと考えられる。しかし、彼女にとってそうした生活は、「世の中にいる必要があるのか」という焦燥感を生じさせていた。

以上のように、当時のIさんにとって就職活動は、「世の中にいる必要がある」社会的役割を取り戻し、「自分のいる場所」を得るための喫緊の課題だったのである。

3-4 治療と仕事の両立

市の臨時職員となったIさんは、その後も就職活動を続け、1年ほどたって現在勤めている会社に正社員として採用された。しかし、地元の支店から札幌に転勤となった直後に今度は乳がん罹患した。だが、Iさんの乳がんの受け止め方は、これまでの二度の卵巣がんのときと大きく違ったという。

乳がんを告知されたIさんには、また仕事ができなくなってしまう不安があったという。しかし同時に、このとき「私として何がしたいというのが告知のときすぐ言えた」という。それは、「仕事がしたい」という意思だった。そして実際に、次の語りにあるように、

働きながら治療を受けることができたという。

———（乳がんの治療を）どのくらいされてたんですか？

I：うんと、手術と放射線なので。2012年7月に手術をして。で、8月から放射線をして9月からホルモン剤を飲み始めたって感じですね。そうですね。手術の期間だけ病休を使ったかな。いろいろ相談をして。たしか1か月ですね。1か月病休を使って。で、放射線治療を受けながら仕事もできたので。病休が時間休で取れるっていうのも私知らなくて。調べてくれて。なんで放射線治療って短時間じゃないですか。30分もあれば受付から会計まで、もしかして終わってしまっていたような気がするぐらいの時間だったりしたので。とはいえ体力的には辛いだろうからって話があったので、1日休み、2日目は午前中だけ出て午後から放射線であってみたい感じで職場の方が調整してくれて。ありがたかったですね。

[Iさん：2017.7：368-376]

乳がんの治療は、「手術の期間だけ病休を」使って、放射線治療は時間休を使うことで「治療を受けながら仕事もできた」という。社内の制度をうまく利用し、職場の協力も得られたIさんの乳がん経験は、現在のがん対策、サバイバーシップ支援が掲げる仕事と治療の両立支援という文脈から言えば、モデルケースと言えるだろう。

Iさんは、その後もホルモン療法を続けながら、仕事を続けた。そして、乳がん罹患してからしてから7年後、札幌の支社から東京の本社への転勤を決意する。

———東京への異動っていうのはご自身をご希望されたことなんですか？

Iさん：うんと。何度か話はあったりしました。でも、なんだろうな。断ったりもしたりしてたんですけど。でもやっぱり、断ってたってのも理由がちゃんとあって。私はやっぱり東京にやり残してたことがあると思っていて。大学も3年半は通えたけど、最期のたった半年だけどなんかやり残した感みたいなのはずっと残っていて。なんか、ちょっと話ずれちゃうけど、東京から北海道に帰るときの飛行機から、なんか、北海道にこれで移るってときに、なんかやり残したような気がするな—って思いながら北海道に帰っていったって思いがあるので。うん。次東京出てくるとしたら、なんだろうもう、力をつけて、やれるって自信をつけてから東京に出るチャンスがあればそのときに出てきたいなって思っていたので。うん。話はあったけども。うん。自分の気持ちに納得をいく、このときだとチャレンジできると思ったときに行きましたね。

[Iさん 2017.7：385-395]

Iさんには、東京への転勤の話が何度かあったという。しかし、転勤は「次東京出てくるとしたら、(中略)力をつけて、やれるって自信をつけてから」と決めていた。そうした東京への強い拘りは、「東京にやり残してたことがある」ことに起因すると語られた。この「やり残した感」の理由は、ひとつは語りにある通り、がんの治療で4年の夏休み以降大学に通えなかったことである。加えて、卒業後に内定先の企業で働けなかったことも「やり残した感」の原因であることは想像に難くない。

Iさんは、北海道で働きながら、やり残した感を抱いている東京に戻り、自信を持って働ける時機を待っていた。そんな彼女にとって、乳がんの治療と仕事を両立できたことは、「力をつけて、やれる」自信の根拠のひとつになったと考えられる。

3-5 「ようやく捨てられた」内定通知書

本項では、Iさんが東京に転勤してから転勤後のIさんの語りを検討する。取り上げるのは、冒頭で紹介した「最近ようやく、卵巣がんで内定取り消しになった企業の内定通知書を捨てられた」というエピソードである。

———内定通知書を持ってらっしゃったっておっしゃってましたよね。

Iさん：あ、そうそう。持ってました。持ってました。もう、しばらく捨てられなかった（笑）。いつだったろ、捨てられたの。たしか前言ったんだよな。いつだったろ。だいぶ経ってからですよ。ほんとに。10年は持ってたかもしれない。うん。かな。

———ようやく捨てられたんですか。

Iさん：うん。ようやく。そう、ね。今の会社でやっていける、やっていけるっていうか頑張れるようになってきたという思いもあるのかな。いや、でももっと前から仕事には向き合ってたけど。うん、やっぱり捨てられなかったですね。ひどいことを言われても捨てられなかった（笑）。

[Iさん 2017.7 : 325-333]

Iさんは、再度上京するまで、内定を取り消された企業の内定通知書を捨てられずに持っていた。「ようやく」捨てられたのは、「今の会社でやっていける」「頑張れるようになってきたという思い」だけではない。「いや、でももっと前から仕事には向き合ってた」と振り返るように、北海道で働いていたころからすでに、今の会社で「頑張れるようになって」いた。しかしそれでもなお捨てられなかった内定通知書を捨てられたのは、東京に戻ってきたことと無関係ではないと考えられる。

最初の卵巣がんの告知当時のIさんには、大学を卒業し、その後は内定先の企業に就職するという明確なライフプランがあった。それは、就職氷河期において厳しい就職活動の末に得たものである。その当時から、内定通知書は、「働く自分」という自己実現のための切符だったと言えるだろう。しかし、がんは、彼女が自明視していたライフプランを奪ってしまった。働く私を前提にした彼女のアイデンティティは、がんによってその前提を奪われてしまった。

Iさんは、二度目の卵巣がんの後、北海道内で就職した。しかし、「東京にやり残してたことがある」と語るように、彼女のライフプランには、いつか東京で働くことが織り込まれていたのである。それは、かつて実現しなかった「東京での大学生活をやり切って、思い切って働く自分」という理想から自由ではなかったためとも言えるだろう。しかし、「内定通知を捨てた」エピソードが象徴するように、現在の彼女が歩む人生は、かつてのライフプランをなぞったものではない。現在の彼女のライフプランは、今の会社で仕事に向き合ってきたこれまでの経験と、そこで「やっていける」だろうという現実的な未来のヴィジョンによって再帰的に構成されていたと考えられる。

本節では、がんを理由に就職を阻まれた I さんの経験を語りをもとに、彼女のライフプランニングに焦点を当て検討してきた。次節では、がんになったことで離職をした B さんの経験を同様に検討する。

第4節 事例2——Bさん

本節では、子宮体がん・卵巣がん経験者の B さん（30代女性）の語りをみていく。東京都出身の B さんは、福祉業界で働いてきた。これまで障害者福祉施設など、福祉業界で何度か転職をし、現在は、高齢者の訪問介護の仕事をしている。B さんが福祉の仕事を目指したのは、小学生の頃にテレビで見た阪神淡路大震災がきっかけだったという。彼女は大学で社会福祉学を専攻し、卒業後は、公立の障害者福祉施設に正規職員として採用された。

B さんは、がんサバイバー交流会で調査を始めてすぐに研究協力を申し出てくれたひとりである。インタビューでは、「お役に立てれば」と、自分の経験をなんらかの形で役立てたいという想いを何度も語っていた。実際 1 回目のインタビューの半年後には AYA 世代の患者会 A のスタッフに就いた。また、患者会の会報や WEB 上の AYA 世代についての特集記事や書籍で自身の経験を語っている。

本節では、B さんのインタビューからがん罹患後の仕事にまつわる経験を取り上げ、分析を行う。まず、B さんのがん経験を簡単に確認する。

4-1 Bさんのがん経験

B さんが卵巣がん・子宮体がん・に罹患したのは、最初の就職先である公立の施設で働いていた 27 歳（2010 年）のときである。B さんによれば、入浴介助中に「利用者さんが驚くほどの」不正出血を起こした。B さんは当初、「もともと月経異常があり婦人科にも相談していたが“ストレス”で済まされることが多く、気にしていなかった」という。しかし、徐々にお腹が「風船のようにぼちゃぼちゃ膨れてきて」病院で受診し、医師から子宮に腫瘍があること、ただし、「良性だか悪性だか開けてみないとわからない」との説明を受けた。そして、開腹手術を受け、結果的に子宮、卵巣、リンパ節を全摘出した。B さんが子宮体がん及ぶ卵巣がんの告知を受けたのはこの手術後だった。そして、それから 6 クール 7 か月間に及ぶ抗がん剤治療を受けたという。

不正出血から治療終了までの 8 か月間、休職していた。その間彼女は、退院後の職場復帰を希望していた。しかし、彼女は復職を果たせなかった。次項では、B さんが離職を決めた原因のひとつに挙げる、産業医との面談について取り上げる。

4-2 産業医との面談

がん患者の職場復帰においては、主治医の判断に加え、職場のメンバーとの調整、さらに産業医との連携が行われることが多い¹⁴⁾。B さんも、職場復帰に向け産業医との面談を希望した。

B：抗がん剤終わってから、あの、抗がん剤終わって、6 クール終わってから（筆者追記：職場に）戻ろうと思ってたんですけども。

———あ、そうなんですね。

B：あの一、当時、公立の施設に勤務していたので。てことと、あと、復帰にあたって産業医に、面談したいって自分から希望したんですけども。ただ産業医は、なんか、がんやった人は、あの一、その当時の話ですけど。

———ええ。

Bさん：手当もらって、国から手当もらって過ごすものだって言われちゃって。

———産業医からですか？

Bさん：産業医から、福祉施設の。ああこりゃもうダメだって（笑）。

———ええ。手当って何なんですか？

B：まあ年金とか、障害年金とか。

[Bさん 2017.7 : 238-252]

Bさんが産業医に提案されたのは、彼女が希望する職場への復帰ではなく、障害年金の受給だった¹⁵⁾。Bさんは、治療が終わったら職場に「戻ろう」と考えていた。治療中のBさんにとって、職場復帰は、6クール8か月にわたるがん治療のゴールだった。だからこそ、産業医との面談を自ら希望し、具体的な職場復帰の計画を立てたかったのだろう。治療に専念するという病人役割が回復の物語を前提とする（Frank 1995=2002: 119-121）ように、職場復帰が治療中の彼女にとって直近のライフプランだったと考えられる。

Bさんは、がんになっても治療が終われば職場に戻れるだろうと考えていた。しかし、産業医はそうした考えを共有していなかった。だからこそ、Bさんは「ああこりゃもうダメだって」大きなショックを受けた。産業医の提案は、がん治療の中で形作られた彼女のライフプランを否定し、再び大きな修正を迫るものであった。それは、治療後の職場復帰を前提とした彼女の自己像を否定する経験であったといえる。

退院後、Bさんは、胸にしこりがあることに気づき乳がんを疑った。部分切除を受けた結果、それは「ただのなんか、しこり」であった。しかし、子宮体がん、卵巣がんの治療がひと段落したタイミングでの乳がんの疑いは、Bさんを「落ち着かない」気持ちにさせた。そして、「産業医とのこともあり」退職を決意したという。

4-3 「取り残された」かのような感覚

子宮体がん、卵巣がんの罹患と、それによる離職によって、Bさんの生活は大きく変わった。彼女は、「入院後も、入院中も辛かったですけど。退院後が辛かった」という。当時は、7か月に及ぶ治療による体力の低下、抗がん剤の副作用による脱毛やリンパ浮腫など多くの後遺症に苦しめられていた。しかし、Bさんの語る「退院後の辛さ」は、そうした身体的苦痛だけではない。彼女によれば、親しい人との関係の変化による「辛さ」があったという。

———じゃあ結構、退院されてから仕事辞められたのが辛い感じだったんですか？

Bさん：仕事辞めたのと、あと対人関係が悪化しました。

———悪化ですか？ ご家族だけではなく？

Bさん：家族も悪化で、友人たちも離れていきましたね。なんか、自分自身の人格も変わっちゃったところもあって。なんかどんどんどん離れていきましたね。なん

か、取り残された感が半端なかったですね。

[Bさん 2017.7 : 490-497]

Bさんは、仕事を辞めたことと、家族や友人との対人関係の悪化を、退院後の辛さに挙げる。特に、友人たちは「どんどんどんどん離れて」しまったと語る。Bさんはその理由について、自分自身の「人格」ががん治療を経験した前後で変わってしまっていたためもあるという。その上で、友人関係の変化について、次のように語った。

———（筆者追記：友人に）会ってもらえなくなっちゃうとか？

Bさん：いやなんか、分かんないからいいよみたいな感じで。会いたって言っても、私には仕事があるしって言われると、こっちもカチンてきちゃって、

———ええ、ええ。

Bさん：ねえ。仕事ないんだけどみたいな、ハハ。感じですかね。

[Bさん 2017.7 : 504-508]

Bさんが友達に「会いたって言っても」、友達からは「私には仕事があるし」というふうな返答が返ってきたと言う。この語りでは、友人との会話の詳しい文脈は定かではない。また友人はそのとおりの発言をしたのではないかもしれない。しかしここでは、Bさんが友人の言葉を「私には仕事があるし」と受け取り、その言葉に「カチン」ときたと語られることに着目したい。一般的に、相手の誘いを断る際に「仕事がある」と言えば、その正当な理由となり得る。それをBさんは、「仕事のない」私との対比として受け取った。だとすれば、がんで仕事を失ったBさんにとっては、会えない理由に仕事を挙げられたことに「カチン」と苛立ちを覚えたのも不思議ではない。

こうした仕事への負い目は、「取り残された感」という言葉にも表れている。Bさんの語る「取り残された感」を生じさせているのは、単に周囲の人々が「どんどんどんどん離れて」いく疎外感からだけではないだろう。それは、友達に代表される「周りのみんな」は働いているにもかかわらず、自分にはもう「仕事ないんだけど」という、自分だけが、がんになる以前は自明視していた生き方から「取り残された」かのような感覚だといえる¹⁶⁾。

このような周りの人から「取り残された」ような感覚は、がんに罹患しなくとも、より普遍的に起こり得る。例えば、病気や障害が無くとも、就職活動に失敗してしまい周囲から「取り残された」と感じることはあるだろう。同様に、なんらかの理由で離職してしまった人にも起こり得る。しかし、Bさんにとっての「取り残された感」は、がんによる離職という経験に分ちがたく意味づけられたものである。彼女にとって、この時期の「取り残された感」は、がん経験の一部であり、がん経験者としての彼女の自己アイデンティティに埋め込まれているのである。

4-4 Bさんの語る「人生設計」

退院後のBさんの失業期間は、そう長くはなかった。退院から2か月後、それまで働いていた施設の元同僚から再就職の誘いを受け、障害者の移動補助（ガイドヘルプ）を行う事業所で登録ヘルパーとして働きはじめた¹⁷⁾。働き始めた当初、抗がん剤で髪が抜けており、

ウイッグを着けて働いた。また、更年期障害のようなむくみやリンパ浮腫、体力の低下といった治療の後遺症はその後も続いていたという。

Bさんは、このガイドヘルパーを5年ほど続けたのち、高齢者向けの訪問介護の事業所に移った。次に取り上げるのは、転職当時のことを振り返った2017年の語りである。

——それが5年くらい続けられたんですか？

B: そうですね。でも、大丈夫だろうなと思ったのもあったし、実の父親がちょうど1年、その、今のところに勤めようと思って1年目くらいに脳梗塞起こしちゃって。半身不随になっちゃったんですよ。でちょっと、私自身の経済的な不安もあったので。

——はい。

B: ていうのと、あと、もう大丈夫だろうっていう自信があったので。再発ないしってことで。で、今のところに。まあ最初は訪問、がつつり高齢者とかやるつもりはなかったんですけども。たまたま受けたら受かったので入りました。

[Bさん2017.7 : 603-611]

Bさんは、登録ヘルパーの事業所からの転職を決めた理由を4つあげている。1つめは、父親が脳梗塞になり半身不随になってしまったことによる生活の変化。2つめは経済的理由である。登録ヘルパーの仕事は、利用者の通勤や通学の移動補助だけで稼働時間は短かったという。多くても月の収入が10~15万円で、ひとり暮らしをしたかったBさんにとって十分な額ではなかった。そし3つめは、がんの治療から5年ほど経って「再発ないし」「もう大丈夫だろう」という自信である。がんには再発のリスクが伴う。がんの治療の目安は一般的に5年、あるいは10年を区切りにされ、それまで定期的な検査を受けることが多い。治療から5年経つまでは、再発のリスクから先の経済的不安があっても転職に踏み切れなかった。

4つめにBさんが転職を決めた理由にあげたのは、「たまたま受けたら受かった」からである。そもそも、当初は「がつつり高齢者とかやるつもりはなかった」という。しかし、その後もBさんは、何度か事業所を変えながら、高齢者介護の現場で働いてきた。さらに、治療から10年経った2020年のインタビューでは、次のように語った。

——最初は一応その（検査を）、10年目途って感じでやってたんですか？

B: 10年目途でやってましたね。最初はなんか再発率も高いつて言われてたんだけど。でも、5年経っても再発しないから大丈夫だろうって言われていた。言われたんで。でも10年は見るよって言われて今に至るみたいな。

——10年経ったときってどう思われました？

Bさん: ああーホッとしました。

——でも、お医者さんはそこで終わりって言ってくれなかった？

Bさん: 言ってくれなかったですね。

——これからのことはなんかおっしゃってるんですか？

Bさん: うーん。いや、特に。でも他の病気に気をつけなさいとは言われて。なかなか。でも、10年経って体のこともそうですけど、もう、生きてるなんて思ってもなかった

ので、結構人生設計考えてこなかったなっの、反省点でありますね。

[Bさん：2020.7：342-349]

Bさんは、最初は5年、その後10年を治療目標に、治療や検査を受けてきた。がん経験者にとって、こうした5年、10年という区切りがライフプランニングに組み込まれているともいえる。しかし、10年を過ぎててもがんの再発をモニタリングする検査は終わらないという。それでも10年経って「生きてるなんて思ってもなかった」し、だからこそ「ホッとした」と語るように、一区切りついた感覚はあるという。一方で、10年の区切りに安堵感だけではなく、反省点もあるという。それは、「人生設計」を考えてこなかったことである。

———その人生設計って、がんになる前はなんかこうしたいなとかあったんですか？

Bさん：いや、あんまなくて。それはあんまがん関係ないんですけど、どうにかなるだろうと思っていて。でも、みんながんになったからやりたいこと見つけたってあるんですけど、私自身そんなになくて。まあでも、平々凡々な人生が一番いいかなって考えていて。

———どんな感じにこれから行くといいなってありますか？

B：どんな感じ？ まあ、かわいい。体験談にも書いたんですけど、かわいーく。平凡に人生を終えられればと¹⁸⁾。80、60、86くらいまで生きてかなっのとは思ってますね。

———いいですね。

B：ふふふふふ（笑）

[Bさん：2020.7：357-365]

Bさんは、がんに関係なく「どうにかなるだろうと思って」いたという。がんになってからも、「みんな」のように「がんになったからやりたいこと見つけた」こともないという。これまでみてきた福祉業界で働くというライフプランも、たしかにがんになる以前もそれ以降も大きな変化はないように思われる。障害者福祉の現場から、高齢者介護への転身も当初は「たまたま」だった。実際、転職を重ねながらどうにかなってきたとも言える。もちろん、がんの治療の後遺症に苦しみ、再発の不安にさいなまれながら働いてきた事実は、彼女がここで語るほど簡単なことではないだろう。むしろ、がん罹患して10年経ってようやく、かわいいおばあちゃんになって平凡に人生を終えるという、平々凡々な人生というライフプランを語るできるようになったと考えられるのである。

第5節 ライフプランの再構成

5-1 自己物語の再構成からみた2人のライフプランの変遷

本章では、がんを理由に働く／働き続けることを阻害された2人の女性の語りを取り上げた。本章の目的は、がんによって仕事を失った人が、その後どのようにアイデンティティを再構成していくのかを、ライフプランの再構成という視点から明らかにすることであった。

本章の1-3で示したように、ライフプランニングの再帰性には、ふたつの側面がある。

ひとつは、自己物語を過去－現在－未来の時間軸で再帰的に再構成する上での内的側面、もうひとつは、社会で共有された背景的知識を自己物語に反映させる外的側面である。本章ではここまで主に、前者の自己物語の内的再帰性についてみてきた。

まず、Iさんの事例を自己物語の内的再帰性の側面から再度確認する。がんになる以前の彼女には、大学卒業後に内定を得ていた企業で働くというライフプランがあった。しかし、卵巣がんの罹患によってそのライフプランは叶えられなかった。その後彼女は、再び卵巣がんを発症しながらも地元の北海道で就職活動をし、仕事に就いた。だが、その当時の彼女は、内定先の企業の内定通知を捨てられずに持っていた。この語りからは、東京で就職するというがんによって果たされなかった過去のライフプランを抱き続けていたことがみてとれる。つまり、その果たされなかったライフプランが、東京に「やり残した」ことがあるという自己物語を形作っていたと考えられる。そして、東京に「やり残した」ことがあるからこそ、将来自信を持って東京で働くというライフプランが再構成され、今北海道で頑張る自分というアイデンティティが形作られていたのであろう。そして、東京に転勤を決め、その新たなライフプランが達成されたとき、果たされなかった未来の象徴である内定通知書を捨てることができたと考えられる。ギデンズは「個人は、(構成された)未来に何が期待されているかという観点から、様々に想起された自らの過去を利用する」(Giddens 1991=2005: 83)と述べる。同様にIさんは、北海道で働いていたときにも、東京に転勤してからも、就職できなかった自らの過去を利用することで、その時々新たなアイデンティティを再構成してきた。彼女のアイデンティティは、がんによって果たされなかった過去の経験と、その経験を元に再帰的に構成された将来のライフプランによって再構成されてきたと言えよう。

こうしたIさんのライフプランの変遷と比較したとき、Bさんの語りからは、ライフプランニングが決して周到に準備されたなものだけではないことがみえてくる。ギデンズは、ライフプランニングとは、「自己の個人誌に登場する将来の活動のコースを準備するための手段」(Giddens 1991=2005: 94)だという。このギデンズの定義からは、個々人が自分の未来についてある程度周到に計画しているように読める。しかし、Bさんが、自らの「人生設計」を反省的に語るように、ライフプランニングは、これまでの経験から「なんとかなるだろう」、そしてこれからも「平々凡々な人生」を送れるだろうという緩やかな展望としても構成され得るのである。

5-2 ライフプランニングにとっての「地平」

次に、彼女たちの事例からみえてくる、人びとが共有するライフプランニングについての背景的知識について確認しよう。先述の通り、就労は、現代社会においてライフプランニングを行う上での「地平」となり得る。だからこそ、がんによって自明視していたライフプランから放り出されたとき、大きな課題として浮かび上がってくる。それを改めて示すのが、Iさんの「何者でもない自分」の語りと、Bさんの「取り残された感」という語りであろう。二度の卵巣がん罹患し、術後療養中のIさんは、当時「今を表すものがない」「何者でもない自分」であることに苦悩していたと語る。そしてその苦悩の解決を、就労による社会的役割の獲得によって達成した。仕事を失ったBさんは、働いている友人から「取り残された」ことに焦燥感を抱いていた。仮に彼女たちが共にがんにならなければ、

就労は自明のこととしてさしたる問題にはならなかったのではないか。しかし、がんによってその当たり前の生き方から外れてしまったときに初めて、就労という地平が苦悩を伴って浮上してきたと言える。

「周りのみんな」が就職していく中でIさんが「置いてきぼり感」を抱いていたことは、別の意味で人びとの共有する背景的知識と深く関係している。Iさんが「置いてきぼり」にされた「周りのみんな」は、狭義には大学の仲間を指すはずだ。だが、より広い視野で見れば、卒業後に就職するというライフプランニングは、日本の新規学卒者定期一括採用という雇用慣行¹⁹⁾を背景的知識に構成されたものでもある。したがって、彼女の「置いてきぼり感」は、より広義には同世代のみんな²⁰⁾から「置いてきぼり」にされた孤独感を伴うものだったと考えられる。

5-3 がん経験者にとっての就労支援

最後に、現在行われているがん経験者への就労支援との関係に留意しつつ、本章の残された課題について簡単に述べる。先に述べたように、2012年の第2期がん対策推進基本計画以降、がん患者・経験者への就労支援は、病院等での相談窓口の設置や、行政や企業による就労と治療の両立の取り組みなど、制度的に行われるようになった。これに対してIさんやBさんの事例は、そうした制度的サポートが整う以前に就職活動や転職を行ったものである²¹⁾。したがって、就労支援が制度的に行われるようになって以降のがん経験者の就労経験について理解するには、諸制度が個々の経験に及ぼす制度的再帰性の影響を加味した詳細な検討が必要である。

また、がんになっても仕事を続ける人が増えている現状において、就労継続がアイデンティティに及ぼす影響もあるだろう。林桂子(2021)は、外来化学療法を受ける乳がん患者の就労に関する調査研究から、次のように指摘する。

がん罹患後に自分を必要とする人や場所があることは、安心して治療に専念することができ、がん患者の闘病意欲を支え、励みになっていた。このことから、がん患者にとっていつでも戻ることができる職場があるということは、社会的役割や収入を得るという目的以上に、大きな意味があることが示唆された。(林 2021: 31)

林は、がん診断後にすぐに仕事をやめないように看護師が支援することの重要性を指摘する(林 2021: 33)。一方で、たとえ同じ職場であっても、がん罹患やその治療によって働き方を変えなければならないこともある²²⁾。そうした職場環境やキャリアプランの変化が自己アイデンティティの再構成に及ぼす影響にも注目する必要があるだろう。

[注]

- 1) 遠藤源樹(2019)によれば、就労世代のがん患者数の増加は先進国共通であり、それには以下の原因がある。①シニアの就労人口の増加、②女性の就労人口の増加、③女性のがん、特に乳がんの罹患率の増加、子宮頸がんの発症年齢の若年化、④がん患者の生命予後の改善に伴う、職場復帰できる状態のがん患者の増加である(遠藤 2019: 91)。

- 2) 2014 (平成 26) 年度の第 1 回患者体験調査においては、「退職・廃業した」人は、全体の 33.2%だった (国立がん研究センターがん対策情報センター 2020: 85)。この結果に比べ、2018 (平成 30) 年度調査では 19.8%と改善傾向にあることが伺える。しかし、「平成 26 年度の調査では就労形態に関する質問をしていないため、就労者の職種や形態の分布が、時勢や景気などの社会的雇用状況により、今回調査時点とは異なっていた可能性がある」(国立がん研究センターがん対策情報センター 2020: 76) ことには留意が必要である。
- 3) 「診断されたらはじめに見るがんと仕事の Q&A—がんサバイバーの就労体験に学ぶ」は、厚生労働省の研究班が実施した「治療と就労の両立に関するアンケート調査」をもとに作成された。現在は第 3 版が WEB 上で公開されている他、全国の医療機関で印刷された冊子を手にとることができる (国立がん研究センターがん対策情報センター 2019)。
- 4) がん患者が就労と治療を続けていくうえで利用可能な制度、上司や同僚への伝え方、復職に向けて必要なことなどが、チェックシート形式で確認できる。2022 年 6 月現在、第 4 版が最新版である (平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業 (がん政策研究事業)「働くがん患者の就労継続および職場復帰に資する研究」班 2022)。
- 5) 第 1 章の注 13 でも取り上げたように、このガイドブックで「治療と職業生活の両立支援」の対象とされるのはがん患者だけではない。疾患別の留意事項にはがんの他、脳卒中、肝疾患、難病、心疾患、糖尿病が取り上げられている。2022 年 11 月現在、2022 年 3 月改訂版 (厚生労働省 2022b) が公開されている。
- 6) 厚生労働省のウェブページ「仕事と治療の両立支援」には、次の説明がある。「厚生労働省では、「第 3 期がん対策推進基本計画」(平成 30 年 3 月閣議決定)、「働き方改革実行計画」(平成 29 年 3 月 28 日働き方改革実現会議決定)に基づき、労働関係部局と連携しながら、治療と仕事の両立を社会的にサポートする仕組みを構築し、がんになっても生きがいを感じながら働き続けることができる社会づくりに取り組んでいます」(厚生労働省 2020c)。
- 7) 本稿では、『モダニティと自己アイデンティティ』(Giddens 1995=2001) で「生活設計」と訳されている life-planning を「ライフプランニング」と表記する。
- 8) 参照した患者会の会報誌や WEB 上の記事、インタビュー動画では B さん I さんともに実名で自らの経験を語っている。しかし、本研究では匿名を条件に調査協力していただいているため、資料や URL の公表は差し控える。
- 9) I さんは、卵巣がん、乳がんの各主治医から、治療後に、遺伝性乳がん卵巣がん (HBOC) の疑いがあるとして、確定診断のために遺伝子検査を受けることをすすめられてきた。そのため各主治医に相談をしたりして、婦人科系がん患者団体が主催する遺伝性乳がんに関する WEB セミナーに参加したり自ら HBOC に関する情報を集めてきた。しかし、「遺伝子検査で HBOC の可能性があるってなったら抱えきれないかな」という思いが今もあるという。そのため、現在のところ検査を受けない選択をしている。
- 10) I さんはバンドではドラムを担当している。がんサバイバー交流会に参加するメンバーで、ボーカル、ギター、ドラムの担当までは揃ったが、ベースが不在だという。筆

者も何度か誘われたが、楽器経験がなくお断りしてしまった。また、ボーカルを担当する女性によると、バンド活動は、自主制作の CD 制作を目標にしていたという。しかし、新型コロナウイルス感染症の流行の影響のため、音楽活動は休止している。

- 11) 就職氷河期は、一般的に、概ね 1993 (平成 5) 年～2004 (平成 16) 年に学校卒業期を迎えた者を指す (堀 2019: 2)。I さんが大学を卒業した 2004 年 3 月 (平成 15 年度) の就職希望の大学卒業者の就職率は 93.1%で、男性が 93.0%、女性が 93.2%だった (労働政策研究・研修機構 2022)。
- 12) 小杉礼子 (2007) が指摘するように、(少なくとも I さんが「就活」をした 2000 年代初頭において)、在籍する大学の選抜性 (入学難易度) と企業規模によって就職活動のプロセスは異なる。しかし、小杉が批判的に検討する「大学から職業への移行」モデルと大企業への就職を前提とした「標準的な就職活動」というストーリーがあったことは確かである。
- 13) H さんについては第 4 章で取り上げる。
- 14) がん患者の職場復帰、治療と就労の両立に関する現状と課題については、国立がん研究センターが発行する「がんになっても安心して働ける職場づくりガイドブック」(2019) や、遠藤源樹 (2017) に詳しい。
- 15) 「がんをやった人は、(中略) 国から手当もらって、過ごすものだ」という産業医の提案は、この産業医の個人的無理解とは必ずしも言えない。B さんがあえて「当時の話ですけど」と語るように、当時のがん患者の就労継続に対する観方が一定程度反映されていると考えられる。B さんががんに罹患した 2 年後に、内閣府によって「がん対策に関する世論調査 (平成 26 年度)」が行われた。調査は、全国 20 歳以上の 3,000 人を対象に調査を実施 (有効回答者数 1,799 人) された。同調査では、「現在の日本の社会は、がんの治療や検査のために 2 週間に一度程度病院に通う必要がある場合、働きつつけられる環境だと思うか」という質問に対し、「そう思う」が 28.9%に対し、「そう思わない」が 65.7%だった (内閣府 2014)。産業医の提案には、こうした社会の意識が反映しているともとれる。
- 16) B さんの語るこの「取り残された感」からは、鈴木智之 (2010) が、先天性心疾患患者の「生活史の滞留」と呼ぶ状況と同様の、「将来に向けたベクトルをもちえず、人生の物語の進行が滞っていると感じられるような状況」(鈴木 2010: 72) が観られる。
- 17) B さんが介護業界で働くライフプランを再構成した過程については、別稿 (河田 2019) で主題的に分析した。
- 18) B さんが AYA 世代の患者会 A に寄稿した体験談は、以下のように文末を締められている。「今は訪問介護のヘルパーとして生計をたてている。点と点で生きてきた人生、面で繋げることがへたくそな私だが、仕事先の関係者や患者会の仲間、昔からの友人に支えられて今も生きている。落ち込むことも多いけれど“大器晩成型”だと勝手に信じて生きている。当面の目標は“かわいいおばあちゃんになる”。そのために私はコツコツと生きていく。コツコツと生きる！」
- 19) 学卒一括採用システムの特徴やその形成については、菅山真次 (2011)、草野隆彦 (2021) に詳しい。
- 20) ここで言う同世代は、その年の大卒者のことを指す。

- 21) 例えば、Bさんが産業医との面談について語る際に「当時の話ですけど」と、現在では異なる対応になるだろうことを含意させている点に注目したい。彼女はAYA世代の患者会スタッフを務めており、現在のがん経験者への就労支援について一定の知識を持ち合わせているであろう。したがって、現在であれば、当時のようにはならなかったであろうことを語っている。
- 22) 例えば、調査協力者のうちプラントエンジニアのAさんは、舌がんに罹患し舌の一部を切除した。リハビリによって日常会話はできるようになったが、仕事に必要な英会話に数年にわたり支障が生じた。

第4章 職業としてのがん患者 ——「がん経験」を活かすHさんの経験

第1節 はじめに

1-1 本章の目的

現在の日本社会には、がん経験者が自らの病いの経験を活かす場面が数多くある。がん経験を活かす場面としては、例えば患者会などのセルフヘルプ・グループや、自らの体験を闘病記として出版するといったことが思い浮かべられるかもしれない。だが、がん経験が活かされる場はそうした活動だけではない。後述するように、国や地方自治体のがん対策の策定にがん経験者が関わるようになった。また、診療ガイドラインの作成にもがん経験者の意見が反映されるなど、医療や医学研究の分野でも患者参画が進んでいる。さらに企業の中で自らのがん経験を仕事に活かす人も現れてきている。

本章では、自らのがん経験を活かして、企業での講師や講演活動、執筆活動等で生計を立てているHさん（50代・男性）を事例に取り上げる。彼の語りをもとに、彼が自らの「患者」経験をどのように職業人生に反映し、いかに意味づけてきたのかを読み解いていく。そして、「患者」であることを仕事に活かす彼の生き方を可能にした社会の諸制度との再帰的循環の中で再構成されるアイデンティティについて考察することを目的とする。

1-2 がん対策・医学研究への患者参画

がん経験者が自らの病いの経験を活かす取り組みとして、国や地方自治体のがん対策や医学研究への患者参画の現状について簡単に確認する。「国のがん対策や医療政策を含む「がん治療における患者参画」が公的に認められるきっかけとなった」(天野 2019: 1226)のは、2006年に成立した「がん対策基本法」である。がん対策基本法成立には、多くのがん患者やその家族によるがん医療の向上を求める運動が大きな役割を果たした¹⁾。がん対策基本法では、がん対策推進基本計画の策定や評価を行うがん対策推進協議会の委員に「がん患者及びその家族又は遺族を代表する者」(第20条4項)を加えることが明記され、がん患者・家族の意見を反映する仕組みが取り入れられた(第5章参照)。こうした行政の行うがん対策への患者の参画は、がん対策推進協議会だけにとどまらない。例えば、厚生労働省の「がんの緩和ケアに係る部会」や「がんとの共生のあり方に関する検討会」などがん対策に関わる場、さらに、都道府県や地方自治体のがん対策推進協議会でも行われるようになった²⁾。

がん治療における患者参画も進んでいる。例えば、診療ガイドラインの作成である。診療ガイドラインの目的は、医療の現場で患者と医療者による意思決定を支援することである。そのため、診療ガイドライン作成グループには、患者・市民の視点を反映させるために、学会に所属する専門家に限らず患者・市民も含めてさまざまな背景を持つ人たちが参加すべきであるとされている(日本医療機能評価機構 2021: 11)。実際に『乳癌診療ガイドライン 2018年版』の作成にはがん経験者が参加し、より患者視点に立った『患者さんのための乳癌診療ガイドライン 2019年版』が作成された(日本乳癌学会 不明)。また、がん治療に関連する学会では、学術集会にがん患者が参加する仕組みもできつつある。例えば、日本癌治療学会は、2009年からPALプログラム(患者・家族支援プログラム)³⁾を

開始した。PALプログラムの参加者は学術集会への参加に加え、患者・家族向けの教育プログラムを受講できる（日本癌治療学会 2021）。

1-3 がん経験を仕事に活かす人たち

自らのがん経験をもとに、がん患者向けの製品開発や販売、企業での講演活動やコンサルティングなどを仕事にする人たちがいる。例えば、『朝日新聞』の記事「(be report) 起業する女性がんサバイバー 自分たちが欲しい形を追求」(『朝日新聞』2021年10月23日朝刊)には、自らのがん経験を活かして起業した女性達が紹介されている。このうち、耳下腺がん経験者で看護師でもある柴田敦巨さんは、がん治療の影響で口を大きく開けられないなど、食事がしにくい人たち向けのカトラリー（スプーンやフォーク）を販売するオンラインショップ「猫舌堂」を運営している（猫舌堂 2022）。先の記事によれば、「猫舌堂」は、自身も治療の影響で食事に困難を抱えていた柴田さんが、「患者の視点を生かしたい」と親会社である関西電力の社内ベンチャー制度に応募し実現したという。同記事には、29歳で子宮頸がんの手術をし、その後、「リンパ浮腫」を発症した水田悠子さんも紹介されている。彼女は、自身のがん経験をもとに、社内ベンチャー制度で「がん経験者向けビューティー事業」を提案し、承認された（CancerX 2020）。彼女たちは、自らのがん経験を仕事に活かす方法を編み出し、それが企業から認められたのである。

もちろん、がん経験を直接仕事に結び付けることができていない人は少数である。けれども、そうした仕事が発立しうる社会的背景があることもまた事実である。

第2節 分析の対象

2-1 Hさんについて

Hさんは、50代前半の男性で都内で妻と二人で暮らしている。彼は現在、自営業者として自らの講演活動や執筆などを管理するABねっと（仮称）を営んでいる。また、数年前まで、がんサバイバー交流会の会場となっているカフェのオーナーだった。Hさんには、彼の言葉を借りれば「3つの疾患履歴」がある。1つめは、生まれつきの二分脊椎症⁴⁾とそれに伴う障害、2つめは20代で罹患・再発した精巣腫瘍⁵⁾、そして3つめが46歳で発症（治療開始は47歳）した甲状腺乳頭がんである。二分脊椎症による障害には、下腹部から下の感覚障害やそれに伴う歩行の困難、さらに排泄障害があり身体障害の認定を受けている。現在、精巣がんは寛解状態だが、甲状腺乳頭がんは経過観察中である。

Hさんと私が出会ったのは、2017年にがんサバイバー交流会に初めて参加したときだった。小柄なHさんは、片足を引きずるように歩きながらも、常に会場全体に目を配り、飲食の提供の傍ら自身も参加者との交流を楽しんでいた。その後、HさんとはSNSを通じた交流もあり、彼が関係するイベントに招待されることもある。こうした誘いを受け、彼の団体が開催する、かかりつけ薬局を考えるワークショップや、ある遺伝性疾患の患者さんと遺伝カウンセラーの対談、臨床宗教師との対話といったイベントに参加してきた。これらのイベントの多くは、東京都文京区にある根津のカフェで開催された⁶⁾。

Hさんへのインタビュー調査は、2020年10月27日にZOOMで行った。インタビューは主に病気の経験を中心とした来歴や彼の活動について尋ねる半構造化面接法で行われた。インタビュー時間は116分であった。

第3節 語りの分析

3-1 生まれつきの二分脊椎

本節では、Hさんの語りから、彼がどのようにがんを経験し、その経験を仕事に活かしていったのかを読み解いていく。図4-1は、Hさんの主な経歴と病いの経験を年表にまとめたものである。この図にもあるように、第2章で取り上げたEさんと同様に、Hさんのがん経験とそれに基づく自己物語は、それ以前の病いの経験と切り離すことができない。本項ではまず、Hさんが患う二分脊椎症とその経験について確認する。

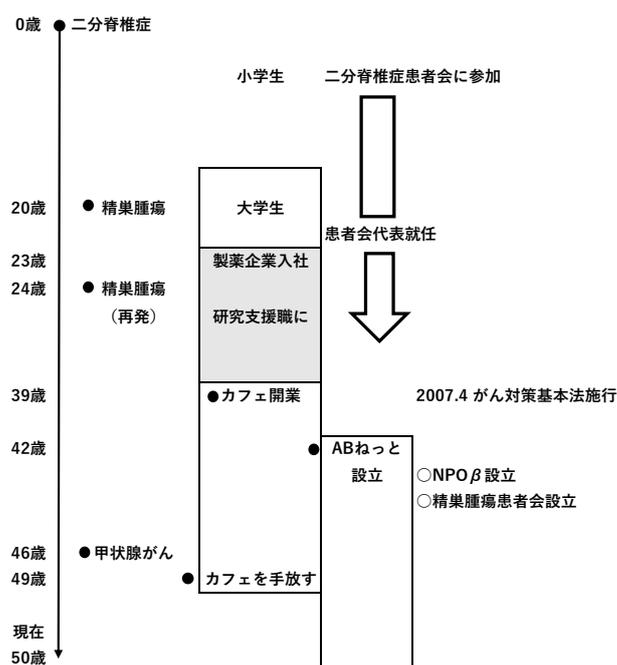


図4-1. Hさんの経歴と病いの経験

二分脊椎症は、「神経管閉鎖障害を形成する主要な先天性奇形であり、その疾患特徴は脳神経外科、整形外科、泌尿器科などの集学的治療を要し、終生にわたり治療とリハビリテーションを必要とする」（難病情報センター 2011）。二分脊椎症では筋肉や骨のバランスが成長の段階で崩れてしまうことが多く、Hさんにも「体ちっちゃいとか、足が変形してる」といった外見上の特徴がある。また、腰から下の感覚がないため、「お風呂場のお湯が熱いか分からない。怪我しても全然痛いつてない」という。このため歩行にも支障があるが、Hさんの場合は特殊な靴状の補装具を使うことで子供の頃から歩いたり走ったりすることもできた。高校には自転車で通学していたといい、今も足を引きずるような歩き方ではあるが交流会では両手に料理やドリンクを持って給仕をしている。こうした運動機能障害以上に生活への影響があるのが、感覚障害に伴う排泄障害だという。「おしっこうんちが溜まってるとか出すっていうとかその感覚がない」ため排泄のコントロールが難しく、普段から尿漏れパッドも利用している。

Hさんが現在「患者」として活動する契機となったと考えられるのが、二分脊椎症の全国組織での活動である。小学生の頃から会の活動に参加し、大学生になってからはその全国組織の代表も務めた。彼は、その人生の早い時期から同病者間のピア関係、ピア・サポート活動の中に身を置いてきたのである。また、「講演活動はそれこそ大学時代からずっとやってる」という。Hさんは早い時期から「患者」あるいは「障害者」として自らの病いの経験を公に語る人生を歩んできたのである。

3-2 精巣腫瘍での入院経験

現在のHさんは、二分脊椎症の「患者」かつ「障害者」であるだけでなく、「がんサバイバー」でもある。そこで次に、20歳で罹患した精巣腫瘍の経験を確認する。Hさんが精巣腫瘍⁸⁾に罹患したのは、大学3年生のときである。Hさんは、都内の大学の工学部で電子工学を専攻していた。彼は当時の自分について「典型的な楽しんでのりくりと生きてこうってそんな人間」だったと語る。

精巣腫瘍が見つかるきっかけは、排泄障害のケアのための泌尿器科への通院だった。Hさんは、左右の睾丸の大きさに差があることに気づき、主治医にそのことを伝えた⁷⁾。すると、「言ったらもう医者がそこで目の色変わって、ちょっと見して話になって」、「あ、これは至急入院だから」と治療が決まった。Hさんは、3か月間入院し、腫瘍部の摘出手術と抗がん剤治療を3クール受けた⁸⁾。

この20歳のときの精巣腫瘍の経験がその後の人生に与えた影響について、Hさんは次のように語る。

H：今回のインタビューに絡むとやっぱりそこなんですよね。私にとって精巣腫瘍、精巣がんがすごくいいきっかけで。やっぱりそこで考え方がガラリと変わったなって自分の中では思っていて。要は20歳のときにがんになって、今までのりくりとした人間が大学3年生で、突然、なんか死をまざまざと見せつけられると言うか。その死ぬかもしれないというのになったときに。やっぱりちょっと違うなあと思って。

[Hさん：2020.10：188-209]

Hさんは、それまで二分脊椎症による障害を負って生きてきた。しかし、精巣腫瘍の経験は、「死をまざまざと見せつけられる」、「死ぬかもしれない」という点で二分脊椎症とは大きく「違う」経験だった。しかし、その経験は、Hさんにとって「すごくいいきっかけ」だったという。その理由を、次のように語った。

H：それで、例えばそこで、ひとつは抗がん剤を打ったときに、その、興味が、抗がん剤治療というより僕はその輸液ポンプってわかるかな。輸液ポンプに。あの抗がん剤打つときに厳密にさ、なんか落とすために点滴台のところ。

———ああ、ありますね。

H：それ。それを使って、患者として使ったときに、この機械なんかアラームがここでピーピーピーピー鳴って患者にとってうるさいとか、なんか当時まだ電源がバッテリーが積んでなくてさ、電源繋いでないと動かないって。じゃあ僕これトイレどう

やって行くのとか。そもそもユーザー視点がない。この機械優先してんのを見たときに、その、電子工学として学んでた僕がこんないくらでも改良の余地あるなと思った。で、そこで大学3年で入院しながら卒論はこういうのやりたいと思ったし、就職もなんかこういう医療機器メーカーに行こうと思って。なんか想いがふつふつとわいたんだよね。大学生のときの卒論はだから CT とか MRI とかそういったものが卒論になったし。ちょっとテーマ名までは忘れちゃったけど。それと、就職活動も電子機器、あー医療機器メーカーから始まってその製薬メーカーとかも視野を広げてやったら国内製薬企業A社さんが僕を拾ってくれたので。ま、薬でもいいかっていう感じで。ほんとにその、あれで精巣がんにならなかつたら本当にのりくらりとなんか平々凡々な研究者になって、今どうしてたんだろうって感じだよ。

[H さん : 2020.10 : 188-209]

H さんは、入院中に抗がん剤用の輸液ポンプに繋がれて、機械に「ユーザー視点がない」ことに気が付いたという。その視点は、電子工学を学んでいたからこそ出てきた問題意識と言える。H さんは、「入院しながら卒論はこういうのやりたいと」思い、実際に卒論では CT や MRI といった医療機器をテーマに選んだという。さらに、就職先も医療機器メーカーや製薬企業に進路を定め就職活動を行った。そして、国内大手製薬企業の研究開発部門に就職が決まった。

H さんは、この入院経験から医療機器の改善を志したエピソードを、著書や講演、インタビュー記事など様々な場で繰り返し語っている。今回のインタビューでも、このエピソードを語る前に「今回のインタビューに絡むとやっぱりそこ」と、これから語る内容の重要性を強調していた。それほど、彼にとって自らの人生を振り返って語る際に、重要なエピソードに位置付けられている。今なお繰り返し語られることから、この入院中のエピソードが、彼のアイデンティティにとっていかに重要な物語であるかを示している。

このエピソードを自己物語の視座からみれば、それまで「楽してのりくらりと生きてこう」とさしたる将来設計のなかった彼が、精巣腫瘍による入院中に医療機器の改善という課題に気づき、それを解決するために大学での研究テーマや就職先を選択したというプロットが見えてくる。当時の H さんは、がん経験をライフプランに活かす道筋を見出したのである。

3-3 24 歳での精巣腫瘍の再発

H さんは、こうして 23 歳で製薬企業に就職し、薬剤の形成や不良品の識別など製薬プラントで用いる機器の設計開発に携わる研究所に配属され、研究職としてのキャリアをスタートさせた。しかし、その 1 年後、24 歳で精巣腫瘍が再発した。

———再発されたときはもうがんだって分かってたんですか。

H : もうやばいよって。これ本当にやばいと思って。だって、なんだろうな。遺書とまでは言わないけど。でも自分が死ぬかもしれないという覚悟で親とかに言ってたからね。で、親に泣かれたもんね。まだそのときは独身だったので、ね。親に対して自分の全財産のありかとか。入社 1 年目だからそんなになんないんだけどさ (笑)。で、そうい

うの親に伝えて。手術のとかね。そのほうが死ぬかもしれないかもって覚悟があったね。

[H さん : 2020.10 : 790-795]

再発を知った H さんは、「自分が死ぬかもしれないという覚悟」をしたという。このときは 9 か月に及ぶ入院で手術と抗がん剤治療を受け、会社は 10 か月間休職した。復職後について H さんは、「今度は会社側が僕の扱い方を少し考えるように」になったという。また自分自身も「研究者ってさ、なんかこう 1 年も最前線外れるとなんか今ひとつ役立たない感もあってさ。で、僕実際研究そんな好きだったわけじゃないから」という思いもあり、26 歳、入社 3 年目で研究管理の部署に異動した。医療機器の開発が、一度目の精巣腫瘍を経験した大学生だった頃の彼、新入社員だった彼にとっては明確な目標だったろう。しかし、彼が歩んだ研究生生活は、思い描いていたほどには「好きだったわけじゃない」ことを自覚させるものだったようだ。二度目の精巣腫瘍の経験は、新たなライフプランを自らに要請することになったと考えられる。

3-4 カフェの開業

H さんは部署の再編を機に、2007 年に 39 歳で製薬会社を退職した。そして、都内で喫茶店を開業した。彼は、その当時のことを次のように語った。

——— どうして会社を辞めたか、お聞きしてもいいですか。

H: あーえーつとね、会社を辞めたくて辞めたというよりかは、その後にそのカフェ、カフェと言うか何と言うか。ずっとさ、やっぱりがんとかなくてなんで生きてんだろみたいなことを常に考える。なんて言うの、人生観的なものを考えると僕ってなんかやっぱりこう、なんかこう研究所の中に入ってても研究管理とは言えなんかこう、なんか自分に向いてないのは正直あって。じゃ何やりたいんだろうと思ってたときに、そもそも人と人繋げるっていうところが自分の中の軸だなと思って。こう、人と人を繋げることでなんか僕が喜び感じるんです。繋がった人たちが何かが始まる。お見合い設定ばっかしてるおばさんみたいなそんな感じだけど (笑)。なんかでも、ああいうのっていいなって。ああいうのが要は自分の生きる自分の生活の種になって、種っていうのかな生きる糧というか。そういうのになつたらいいなと思って。

[H さん : 2020.10 : 283-292]

H さんは、退職前から「起業したい人たちが集まるような勉強会」に参加していた。そこで「表向きカフェって業種にして、裏目的でそういう人と人繋げるっていうコンセプト」を固めていったという⁹⁾。フランクは、がんのような重篤な病いは、人に「いままでどう生きてきたか、まだ将来があるのならこれからどういう人生を送りたいかを、はじめて立ち止まって考えることができる」(Frank 1991=1996: 2) 機会を与えると述べる。H さんにとって二度の精巣腫瘍を経験は、まさに「なんで生きてんだろみたいなことを常に考える」、「人生観的なものを考える」機会となった。彼は、そうした内省を繰り返す中で、「人

と人を繋ぐ」ことを「やりたいこと」として見出し、その信念を将来の具体的計画に結び付けていった。

それでは、彼の「人と人を繋ぐ」という軸は、どのような人生経験を振り返って見出されたものなのだろうか。

———やりたいことが決まってたとおっしゃいますけど、なんで人と人を繋ぐってことやりたいって思われたんですか。

H：えっとね。えっと、国内製薬企業 A 社にいるときに並行して患者会とかもやってたんだよね。二分脊椎の患者会。二分脊椎の患者会はもう小学校のときから入っていて。で、高校大学時代とか会の中核で動いていて。それで国内製薬企業 A 社入って間もない頃にもう会の代表とかもやっていたんだけど。

(中略)

H：そういう中に何か色々面白い人とか放り込むとなんか勝手になんか繋がったり、なんか勝手にキャンプとか行われたりとか、二分脊椎の今まで閉鎖的だった人がちょっとしたきっかけで誰かと繋がるだけで全然違う活動にポーンと移り変わるわけ。これ面白いなあと。で、だからね、やっぱり単に経験がない、知らないだけなんだよな。病気がある無いの話じゃなくて、自分の知らない世界の人と繋がったり知らないことをちょっとう、知恵を授かるじゃないけどなんかこう知ると人って変わるよなと思ったんですよ。で、よくよく考えたら僕だって精巣がんになることをきっかけになんか発想が変わったし。僕は人じゃなかったけれども、病気だったけれども。全然違う世界のものがこうポーンと飛び込んでくれてこれ面白いなと思った。というのを患者会やりながらずっと思っていて。これは二分脊椎は顕著に出るけど、そうじゃなくても他の人たちもそうだろうなと思って。で、それをなんかいろいろ。うん。でさあ、なんか昔から合コンとか含めてなんかいろいろ企画とかして面白いなよねやっぱり。こう人と人繋げる活動は。で、そう小さなものずっと体験してたってことだよな。で、これをだから本職にしたいなってそういう感じかな。

[H さん：2020.10：315-339]

患者会は、同じ病気の仲間を引き合わせるまさに「人と人を繋ぐ」組織である。しかし、二分脊椎症の患者会には、H さんからすると「社会を知らない」受動的な人が多くいたという。H さんは、そうした二分脊椎症の仲間たちが「誰かと繋がるだけで全然違う活動にポーンと移り変わる」ことを経験し、そのことに面白さを感じていた。

H さんにとってカフェは、そうした二分脊椎症の患者会での「人と人を繋ぐ」体験を「本職に」するための業態であった。このように、製薬企業の研究者からカフェのオーナーというライフスタイルの転換は、過去の患者会での経験を顧みることによって、無理なく一貫性のある仕方で自己物語に埋め込まれているのである。

3-5 ABねっとの立ち上げ

Hさんは、カフェの経営の傍ら医療関係の講演や研修の仕事も引き受けていた。2011年頃には、講演や研修の依頼が増え、個人事業主として新たに屋号を起こすまでになった。そこでHさんが立ち上げたのが「ABねっど」である。

———そうだったんですね。ABねっどはそのいろいろ個人事業主としてやっていく為にとってことですが、それは自分で。

H: そうそうそう。実質僕の稼ぎ頭。今の稼ぎ頭です。ABねっどは2010、えっとね、講演とか研修の依頼が増えてきて2011年ぐらいにとりあえず屋号は起こしたのかな。でも全然屋号だけで別に全然これで収益上がってなかったんだけど。だんだんこう、カフェのなんていうか、なんていうの、終わりのほうの時期って、これ裏を返すとABねっどの仕事がすごい立て込んできちゃってカフェのほうが見れなくなっちゃったんだよね。(中略)。でも僕は、ABねっどのほうの仕事が増えてきちゃったから実質そっちに行けないし、みたいな。

[Hさん：2020.10：454-465]

ABねっどは、「患者と医療者をつなぎ、日本のより良い医療環境を実現させる」ことを理念に掲げている。ここにもHさんの「人と人を繋ぐ」という理念が込められている。ABねっどを立ち上げた当初は「全然これで収益上がってなかった」。しかし、その後徐々にABねっどが増え、それに比例してカフェの運営をアルバイトのスタッフに任せることが増えてしまった。その結果、「目が行き届かない」ことによるトラブルなども起こり、カフェを「手放す」ことにしたという。そして、2018年には「もっと一流のカフェで働いてた方」を店長に迎え、その方に店舗を委譲した¹⁰。

こうしてカフェの経営を手放せたのは、もちろん、ABねっどの収益がそれに代わる「稼ぎ頭」となっているためである。次の語りは、「稼ぎ頭」となったABねっどでどんな仕事をしているか尋ねたものである。

———ABねっどのお仕事すごく忙しくなったってことですが、ABねっどはどういったお仕事をされてるんですか。

H: えっとね、一番多い、件数で多いのは講演活動。それが例えば薬剤師会とか看護師の研修とか病院研修とか。そういう組織で呼ばれて患者の側から医療者に対する期待を話して欲しいみたいな。そういう講演が一番件数でいうと多いですね。でも稼ぎ頭は製薬企業の研修ですよ。で、一日研修とか半日研修とかそういうので。製薬企業って何のためにあなた達働いてんのみたいな。企業って何のためにあるのとか。経営理念をどう生かしてんのとかそんなことをちょっと患者目線から考えてもらうっていう風な研修プログラムを持っていて。それを、製薬企業さんに使っていただくっていうか、僕がもちろん講師で行くんだけど。ていうのが件数は少ないけど、そこで僕は生活してる感じです。あとはもう色々執筆したりとか。こんな感じ取材にお答えさせていただいたりとか。そんな感じでちょっとずつお小遣い稼いでる感じです。

[Hさん：2020.10：480-491]

AB ネットのウェブサイトによれば、業務には、研修の企画・運営、講演活動、執筆活動、イベント運営が挙げられている。この中でも「稼ぎ頭」になっているのが製薬企業での研修である¹¹⁾。近年、製薬企業において「製薬企業が患者の意見や要望を直接入手し、患者の‘real-life’ experience（実体験）を医薬品開発に活かすことの重要性が認識されつつある」（林元・近藤 2020: 119）¹²⁾。患者の経験を活かす手段として、多くの製薬企業が社内研修や新入社員研修で患者による講演や研修を行っている。中には、患者団体と社長との対談を公開している企業もある（中外製薬株式会社 2021a）¹³⁾。こうした製薬企業の取り組みは、自らの病いの経験を語れる経験者を必要とする。とりわけ H さんのように、自ら研修プログラムを用意している患者は企業にとって得難い人材と言えるだろう。

H さんの仕事には執筆活動もある。彼は、後述する甲状腺乳頭がん治療での服薬経験をきっかけに、薬局・薬剤師向けの単著 3 冊を出版している。それ以外にも、架空のカフェのオーナーのもとに様々な患者がやってくるという内容のコラムを新聞で連載してきた。この新聞連載には、彼の主催したイベントに参加したがん患者を始めとした病気経験者・障害者たちが登場している。H さんの執筆活動は、自身の経験だけでなく、自らと「繋がった」人々の声を活かすことによって成り立っているのである。

H さんはこのように、製薬企業のような専門家集団に対し、相手に合わせて講演やセミナーのプログラムを作成する能力に加え、他者の病いの経験を聞き、仕事に活かす手段を持っている。H さんの仕事上のこうした強みは、彼がカフェで開催する数々のイベントと深く関係する。

3-6 カフェでのイベント

H さんのカフェでは、先に紹介した薬局を考えるワークショップや臨床宗教師との対話の場のような医療や福祉に関するイベントが開催されてきた。こうしたイベントは、カフェの開業から 2 年ほど経ち、経営が軌道に乗った頃に、医療や福祉の勉強会から始まった。勉強会には、当初から、医師や薬剤師、新聞記者などの「専門家」、そして様々な病気や障害を抱えた人たちが参加していたという。

H：えっとね、もちろん二分脊椎もいたけど。えっとね、あれが大きかったな。二分脊椎の会の会長やってたって言ったじゃない。そこでやっぱ会長やってると会長同士のつながりってあるんですよ。で、そこでつながっていた当時のだから会長つながりの人とかが多かったですね。あの、目の見えてない人とか、あとがんの人もいたにはいたな。そうだな、がんの人もいたな。あの人なんだ、胃がんかななんだっけかな。うん。そうだね、あと。あとなんだ、あと製薬企業の人もいたね。そうだな。あれ患者じゃないな。うん、当時のそうだな、当時の勉強会の演題と見てみれば分かるかもしれない。

———そういった方はもう最初は全部 H さんのコネと言うかつながりがあって。

H：そうそうそう。全部。今でもそれに近いものがあるけどね。全部コネというか知り合いに声かけて、こんなのやるんだけどって言って面白がってくれた人が来てくれて。で、一回来ると次発表者にさせられるという。そういう風な地獄のような会で(笑)。たいがいぐるぐる回してった感じですね。最初のその辺は。

この語りに出てくる勉強会は、AB ねっとのイベントのひとつとして現在も開催されている。その後、カフェでのこうしたイベントは増やされていった。そして、語りにもあるようにイベントに参加した人やそこで知り合った人を今度はゲストとして呼ぶ方法で、複数のイベントを運営してきた。まさにカフェでのイベントを通じて「人との繋がり」を構築してきたのである。H さんは、こうしたイベントを通じた参加者同士の繋がりを大切にしているという。こうした人脈の構築方法は今も変わらない。今回のインタビュー調査でも、ひととおりの話を聞きインタビューを閉じる段になって H さんから私の経歴を聞かれた。私が、慢性骨髄性白血病で大学を中退したことやその後なぜ大学院で研究をしているかといった経緯を簡単に答え、「ちょっと今度逆取材やろうよ」と録画を切ると早速イベントへの出演交渉を受けた¹⁴⁾。

H さんには、「人と人を繋ぐ」ことによる人脈づくりの他にもイベントから得ていることがあると考えられる。それは多くの人の経験を聞くことである。先述の通り、こうしたイベントで語られた様々な病いの当事者たちの語りが、執筆活動をはじめとした現在の仕事の糧となっている。また、イベントには、医師や薬剤師、製薬会社の社員など様々な立場の専門職の人がゲストに呼ばれている。H さんは、そうした様々な専門職の立場の考え方を知ること、各種専門職に応じた研修をプログラムすることを可能にしていると考えられる。AB ねっとの研修の企画・運営、講演活動、執筆活動、イベント運営という H さんの仕事は、それぞれが相互補完的な形で成り立っているのである。

3-7 甲状腺がんを新たな仕事に活かす

H さんの研修・講演の仕事は、その後、さらなるがん経験によって新たな展開を見せた。47 歳で甲状腺乳頭がんが発覚し、放射線治療と摘出手術を受けた。彼が患った甲状腺乳頭がんは進行が非常にゆっくりなため、肺などに転移しているものの、今は甲状腺ホルモンの服用のみで経過観察を続けている。そして、この甲状腺ホルモンの服用経験が新たな仕事に活かされた。

H：甲状腺がんになって薬を飲むことになったので薬局に関わるようになって。それで薬剤師ってあんだけの能力あったよねって。製薬企業時代を思い出して。てことは、薬局にいるこの人たちもあんだけの能力があるはずだよね。じゃあ、何かここにちょっと爆弾落としてみようみたいな。そんな感じですね。

———積極的にそういう薬剤師の方への活動してるのは甲状腺がんになってからだったんですか。

H：なってからですね。そうそう。特に今の研修プログラムとかは本当に甲状腺がんになってからですね。うん。あの今のプログラム随時変わってるのでゴールはないんだけど。でも、大きく確かにあのときが変わったなどは。そのへんからそう、薬剤師会とかにも呼ばれる、しょっちゅう呼ばれるようになって。で、薬剤師さん向けの本を書いてくれませんかなんて依頼があって今回も本出してみたいな。そんな話になりですけど。そうですね。そういう意味じゃ甲状腺がんになって良かったですね。自分の

仕事がすごい特化されたっていう。そうじゃないとやっぱり、なんか幅広く患者が医療者になってやってる人は山ほどいるわけで。差別化も自分の中で差別化も図れなかったし。まああのままだったら生活はできたのかもしれないけど。なんか今の方が面白いですね。ターゲットを絞るのにはすごくいいきっかけ。

[Hさん：2020.10：554-570]

甲状腺乳頭がんになって以降、先の製薬企業の研修に加え、薬局経営者・薬剤師会・薬剤師向けの講演や研修を行うようになった。そこでは、患者の立場からみた薬局の課題やおくすり手帳の活用法、さらに「カフェの経営者目線」での研修・アドバイスなどを行っている。また、語りにもあるように、薬局経営や薬局の選び方に関する3冊の本を出版した。甲状腺乳頭がんの経験は、彼の仕事を「特化」させ「差別化」する基盤となった。だからこそ、Hさんにとって甲状腺がんは「なって良かった」とことと意味づけられたのである。

3-8 がん対策推進基本法の影響

本節ではここまで、Hさんの病いの経験とそれに伴う仕事の変遷を読み解いてきた。彼は、病いの経験をその時々の仕事に活かしてきた。精巣腫瘍での入院経験は、製薬企業での医療機器の開発に活かされた。その後のカフェの開業には、二分脊椎症の患者会での経験が深く関わっていた。甲状腺乳頭がんへの罹患もまた、執筆や講演の内容に活かされ、仕事の差別化に繋がっていた。

最後に、Hさんの仕事が成立する社会的背景について確認する。

———（研究会などで）発表とかをしていて驚かれるのが、がんの世界って変な言い方ですけどマネタイズされている方達が結構いらっしゃるじゃないですか。がん経験を活かして生活をするとか。仕事をする、仕事にしていく。そういう側面って意外と知られていないと言うと変ですけど。そういうところもちょっとHさんにはお聞きしたいところもあって。今日ちょっと色々な活動のあり方をお聞きできたのは。それを何と言ったらいいかって言うのはちょっと難しいんですけども。マネタイズするって変ですけど。

H：そうね。がんの経験活かして生計立ててる人はたくさんいるものね。そう、がんは、ここはもう全然雑談の話で文字起こしとかしなくていいんだけど¹⁵⁾。がん以外の疾患だとねあんまりないんだよね。まだ。

———そうですね。

H：まあ、がんは法律もできてそこから。がん対策基本法がいつだったっけ。まあ数年前にできたのはやっぱりきっかけで大きかったけど。あの辺からね、結構。その辺から僕達も大学のそれこそ倫理委員会とか授業の中に呼ばれたりとかになったけど。がんは、やっぱ、がんはそういう意味では先端を行ってる。僕はそうじゃないところになんとか行きたいんだけど。

———そこは一線を画したいんですか。

H：そうね。そこはやっぱ強烈なキャラクターの人たちが何人もいるじゃない。埋もれるんでね（笑）。ビジネス戦略としてね。僕は別キャラで行こうかなと。

——なるほど（笑）。

H：がんがやだって言ってるんじゃないくて。

[H さん：2020.10：970-990]

第1節で述べたように、現在、自らのがん経験を活かして起業する人たちが出てきている。H さんもそうした「がんの経験活かして生計立ててる人」のひとりである。しかし、このような、自らの病いの経験を活かして生計を立てる人は、様々な病気や障害の当事者と交流を持ってきた彼からみても、「がん以外の疾患だと」あまりいないという。

H さんはその理由にがん対策基本法の成立をあげる。「がん対策基本法が（中略）できたのはやっぱりきっかけが大きかった」と語るように、H さん自身、がん対策基本法が施行された 2007 年頃から、倫理委員会の仕事や大学でのゲスト講師の仕事が多くなったという¹⁶⁾。倫理審査や医療教育の場で、がん経験者としての H さんの経験が必要とされることになったのである。

第4節 がん経験を活かす

4-1 自己の再帰的モニタリング

ここまで、H さんが自らの「患者」経験を職業人生に反映し、どのように意味づけてきたのかを彼の語りをもとに読み解いてきた。H さんの職業人生は、製薬企業への就職からカフェの経営、現在の事業まで常に自らの病気経験を顧みながら形作られてきた。それは彼の場合、二度の精巣がんと甲状腺乳頭がんだけでなく、二分脊椎症による障害とも切り離せない。

がんになって以降の彼の仕事に着目すると、まず、精巣腫瘍での入院経験が患者視点を取り入れた医療機器の改善を志させ、製薬企業への就職に繋がった。次に、30代で退職しカフェを開いたのは、精巣がんの再発で感じた人生の有限性の感覚、つまり、どう生きるかを考えたとき、二分脊椎症患者会活動で経験した「人と人を繋ぐ」ことを省みて仕事にする試みでもあった。さらに、患者経験をもとにした講演や研修・執筆活動も、二分脊椎症患者／がん患者として継続的な患者会活動や、カフェ経営で形成された患者・専門家とのネットワークが活かされている。

この H さんが患者経験をもとにした講演や研修・執筆活動に活かす「患者」経験は、単に自己の経験のモニタリングではないと考えられる。つまり、自らの疾患履歴による「患者（自己）」経験に加え、患者会活動やカフェでのイベントなどで他の病気を抱えている多くの人と出会って得た「他者である患者」の経験を取り入れた「経験知」をもとに、「患者の側」「患者目線」からの講演・研修・執筆が行えていると考えられる。

本題に戻ると、こうした「患者」経験を講演や執筆、企業研修の講師として繰り返し語ることで彼の自己の再帰的モニタリングは徹底されてきたと考えられる。換言すればこの「患者」経験を活かすことが、仕事を通じた「患者」アイデンティティともいえるものを形成していると考えられる。

4-2 制度的（外的）再帰性

Hさんの仕事を通じた「患者」アイデンティティの成立には、こうした仕事を要請する社会的背景がある。Hさんが「大きなきっかけ」と語った、2007年に施行されたがん対策基本法による「がん治療における患者参画」の影響はそのひとつである。

こうしたがん治療の患者参画自体、より大きな患者中心の医療の流れ、患者・市民参画（PPI）¹⁷の流れの中に位置づけられる。そこでは、患者・市民が持つ「経験知」が求められる。したがって、こうした諸制度は、その性質上、Hさんのように「患者」経験を政策や医学の言葉で提言可能な形で語れるがん患者を必要とする。がん対策基本法をはじめ、がんに関する政策決定や医療、医学研究に関する制度それ自体が、常にがん患者の声を取り入れる制度的（外的）再帰性を加速させていると考えられる。

さらに、企業も経営的な助言や、企業価値を高める戦略に資するがん患者を求めている。

こうした諸制度は、その性質上、Hさんのように自らの経験を政策や医学の言葉で提言可能ながん患者を必要とする。さらに、企業も経営的な助言や、企業価値を高める戦略に資するがん患者を求めている。「患者」であることを「ビジネス戦略」に反映するHさんの生き方は、こうした社会の諸制度との再帰的循環の中で達成されているのである。

[注]

- 1) がん対策基本法について、その成立の背景と基本法の要点は小林仁（2009）に、患者の果たした役割については本田麻由美（2008）にそれぞれ詳しい。
- 2) 地方自治体の協議会については、例えば、東京都のように委員に「関係団体の代表、患者団体の代表」を加えることを規定する自治体もある（東京都 2007）。
- 3) PALとは、“Patient Advocate Leadership”の略で、「患者さんとそのご家族を支援する運動の中心となる人」という意味を持つ（日本癌治療学会 2021）。同様の取り組みには、日本臨床腫瘍学会のペイシェント・アドボケイト・プログラム（PAP）（日本臨床腫瘍学会 2022）や、日本乳癌学会の患者・市民参画プログラム（BC-PAP）（日本乳癌学会 2022）などがある。
- 4) 正確には「二分脊椎症」という病名はない。本稿では、二分脊椎（症）のセルフヘルプ・グループである日本二分脊椎症協会が発行する『二分脊椎（症）の手引』の「総合的な病態を表す病態として“症”の標記を」（二分脊椎症協会 2015: 用語の標記について）用いるという考え方に沿って、「二分脊椎症」と表記する。
- 5) 精巣がん（精巣腫瘍）は、男性特有のがんである。がん研有明病院によれば、他の泌尿器がんと比較して、より若い人に発生することが多い。精巣がんの発生率は、およそ10万人あたり1人で決して多くはなく、男性の全腫瘍の1%程度である。しかし、15～35歳の男性においては最も多い悪性腫瘍である（がん研有明病院 2022）。現在、精巣がんは比較的高い確率で治癒が望めるがんとなっている。診断時に既に転移を有している患者も少なくないが、多くの場合、抗がん剤治療に非常に良く反応し、難治性のあるものを除き比較的高い確率で治癒が望めるという（がん研有明病院 2022）。
- 6) このイベントでは、臨床宗教師の資格を持つ臨濟宗僧侶が講師を務める。2022年9月段階で68回開催されている。もともとHさんのイベント参加者だった僧侶の「お

坊さんもみんなに知ってもらおう場も必要だし、みんなと喋りたいんだよ」という想いにこたえる形で始まったという。

- 7) Hさんは「二分脊椎で定期的に泌尿器科通ってたおかげ」で早期に精巣腫瘍を発見できたという。若年成人期に多い精巣腫瘍の患者は、診断前に症状を自覚しても診察への羞恥心から受診することに悩みを抱えがちである (Carpentier, Fortenberry, Ott, et al., 2011, 遠山 2019: 4)。Hさんは「二分脊椎で泌尿器科にかかっていたから、なんかこうなんとなく普通に入れた感じがある。ハタチの男が、その睾丸の大きさが違うからって言って、なかなか普通だったら言える場所がないと思う」と語る。Hさんは、精巣腫瘍の患者会の立ち上げにも参加し、現在、副代表を務めている。Hさんのこうした語りには、彼のピアサポーターとしての側面、つまり、自らの経験を語りながらも、なかなか言えなかった「普通」の同病者たちの経験を混ぜ入れて、代弁する姿が見えてくる。
- 8) 治療中の彼は、「腫瘍」が「がん」だと知らなかったという。Hさんによれば、退院後に「図書館とかで調べたらがんの一種なんじゃんみたいな (笑)」という。Hさんが、精巣「腫瘍」を「がん」と結びつけられなかったことを患者の知識不足とは言えない。現在のがん医療では、インフォームド・コンセントに則った治療が前提である。しかし、日本の実地診療においてインフォームド・コンセントが定着したのは 2000 年頃と言われており、がん患者本人に病名を告知すること自体、広く行われ始めたのは、ようやく 1990 年代に入ってからであった (門林 2011: 50-54)。Hさんが治療を受けた 1990 年代初頭までには、彼のように自らががんであることを知らないまま治療を受けていたがん患者は少なくなかった。
- 9) Hさんは、カフェの開業は「人と人を繋げる場の運営」が目的だったと語った。しかし、だからといってカフェとしての業態が二の次だったわけではない。特にコーヒーには力を入れていた。インターネット上の口コミサイトには、今も「美味しいコーヒーを飲むなら、ここ」「コーヒーマイスターが丁寧に一杯ずつ淹れてくれる本格派のカフェ」「居心地良いカフェ」など当時の店の雰囲気や珈琲の味を高く評価する投稿が数多く残っている。
- 10) カフェの委譲に伴い店名も変わっている。しかし、若手がんサバイバー交流会のメンバーの中には今も交流会のことを旧店名で呼ぶ人が多い。また、Hさんが主催する AB ねっとのイベントの夜や、毎週金曜日の夜は今も Hさんがマスターとしてカウンターに立っている。
- 11) AB ねっとのウェブサイトによれば、製薬企業における研修の概算予算は 10 万円、薬局経営者・薬剤師会・薬剤師向け研修では 7 万円である。講演の場合も製薬企業は概算で 10 万円である。ただし、その他学校でのがん教育や市民・患者向け講演など無料で引き受けているものもある。
- 12) 2016 年に日本製薬工業協会医薬品評価委員会臨床評価部会 (製薬協 臨床評価部会) が公表した資料によれば、「開発コンセプトの立案、治験の計画、実施、承認・申請までの過程において患者の声を活かすこと。加えて、患者の『知りたいという声』に応えた企業活動 (例えば治験の情報公開)」を、製薬企業での医薬品開発における Patient Centricity に基づく活動と定義している (日本製薬工業協会 2016: 1/13)。

- 13) 筆者も何度か製薬会社の社内研修や新入社員研修の講師を引き受けたことがある。研修では、がん経験に関するインタビュー、社員との対談のほか、新入社員とペイシェントジャーニーを作るワークショップ等が行われた。そうした中で印象に残っているのは、製薬企業の中でも患者との接点がない研究部門や製造部門の社員が「患者さんの生の経験を聞いてモチベーションにつながる」と語っていたことである。
- 14) 2021年2月に開催されたオンラインイベントで、自分の慢性骨髄性白血病の経験に加え、患者会調査の結果から慢性骨髄性白血病患者の治療における処方や服薬の課題、薬剤師への相談傾向などを話した。このイベントは、第2章3-5で言及したEさんがHさんに依頼されて自身の病いの経験について語ったイベントと同じである。なお、新型コロナウイルス感染症拡大以降は、オンラインで開催されている。
- 15) 後日（2022年9月27日）、メールにて掲載の許可を得た。
- 16) 倫理審査委員会への患者参画については、武藤香織（2018）、田代志門（2020）参照。
- 17) 国立研究開発法人日本医療研究開発機構（AMED）は、「医学研究・臨床試験における患者・市民参画（PPI）」を、「医学研究・臨床試験プロセスの一環として、研究者が患者・市民の知見を参考にすること」（AMED 2019: 6）と定義する。研究者にとってのPPIの意義は、「研究者が研究開発を進める上での新たな視点と価値を獲得すること」と、「患者の不安・疑問点を解消し、医学研究・臨床試験の理解を促進すること」とされる（AMED 2019: 6）。一方で患者・市民にとっての意義は、「医学研究・臨床試験の参加者にとっての利便性を向上、理解を促進させることができる」（AMED 2019: 6）こととされる。また、「患者・市民にとって医学研究・臨床試験が身近になり、医療に対する関心を高めることができる」という意義があるとされる（AMED 2019: 6）。

第5章 新たな医療カテゴリーの成立によるメンバーシップの再構成 ——若年がん患者から AYA 世代へ

第1節 本章の目的

前章（第4章）では、がん対策基本法をはじめ、がんに関する政策決定や医療、医学研究に関する制度それ自体が、常にごん患者の声を取り入れることで、制度的（外的）再帰性を加速させている可能性を指摘した。本章では、その一例として、「第3期がん対策推進基本計画」において新たな重点課題のひとつに取り上げられた「AYA 世代」という世代カテゴリーに注目する。

国立がん研究センターがん情報サービスによれば、AYA 世代とは、「Adolescent and Young Adult（思春期・若年成人）の頭文字をとったもので、主に、思春期（15歳～）から30歳代までの世代」を指す（国立がん研究センターがん情報サービス 2021b）。とくにがん医療の分野において用いられており、「AYA 世代」と言えばその世代のがん患者・経験者を指す場合が多い。これから確認していくように、この「AYA 世代」は、がん医療において近年になって成立した新たなカテゴリーである。しかし、今や「AYA 世代」は、国の第3期がん対策推進基本計画に明記され、日本のがん対策にとって重要な課題となっている。そこで、本章の前半では、この「AYA 世代」というカテゴリーが、がん医療、そしてがん政策においてどのように成立したのかを確認する。分析には、国のがん対策推進協議会の資料や議事録をはじめ AYA 世代に関する行政資料を用いる。

本章の後半ではさらに、新たに「AYA 世代」とカテゴライズされたがん経験者たちの言説に焦点を当てる。具体的には、若年性がん患者会の会報誌において、いつ、どのように「AYA 世代」が用いられるようになったのかを分析する。

第2節 AYA 世代の制度化

2-1 がん医療における AYA 世代

2-1-1 AYA 世代の発見

本項ではまず、がん医療においていつ、どのように「AYA 世代」というカテゴリーが用いられるようになったのかを確認する。この「AYA 世代」は、がん医療において今世紀になって発見された新たな医療カテゴリーである。がん医療における AYA 世代への着目は、欧米で 2000 年代に始まった。「2000 年代に入り、米国の地域がん登録 SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results) 計画のデータから、AYA 世代 (15–39 歳) のがん患者の 5 年生存率の改善が、小児や成人のそれに比べて劣ることが明らかとなった」(中田ほか 2015: 258) ¹⁾。この結果を受け、2005 年～2006 年に米国の国立がん研究所 (National Cancer Institute) と Lance Armstrong Foundation は共同で AYA Oncology Progress Review Group (AYAO PRG) を結成した。この研究グループには、研究者だけでなく、がん対策関係者、がん患者団体など 100 人以上が参加し、AYA 世代の特徴や問題点が議論された。これ以降、欧米では AYA 世代のがんに関する報告が次々と発表されていった (中田ほか 2015: 258; 日本小児がん看護学会 2019: 26)。

日本のがん医療で AYA 世代が注目されるようになったのは、2010 年代になってからである。医中誌 Web で「AYA 世代」をキーワードに検索を行った結果 (図 5-1 参照) ²⁾、20

12年の会議録が最も古い。これは『日本小児血液・がん学会学術集会・日本小児がん看護学会・公益財団法人がんの子どもを守る会公開シンポジウムプログラム総会号 54 回・10 回・17 回』に掲載された、常盤佳奈子（2012）「小児がんのチーム医療における看護師の役割 AYA 世代の患者に対する緩和ケアを経験して」である。2012 年に 2 件関連文献が出て以降、徐々に件数が増えていき、2017 年に急に前年の倍以上となる。2017 年は、後述するように、「第 3 期がん対策推進基本計画」において「AYA 世代」への支援が明記された年にあたる。それでは、それまで「AYA 世代」への関心が低かったのはなぜだろうか。中田佳代ら（2015）によれば、それまでの日本のがん医療では、小児³⁾と成人のはざまにある思春期・若年成人のがん患者は診療科が統一されていなかったことがその背景⁴⁾にある。そのため、その実態の把握すら行われていなかった（中田ほか 2015: 258）。この背景には、小児からこの年代にかけてのがんの疾患構成の特徴がある。AYA 世代のがんは、患者の絶対数が少なく、小児に特有のがんと成人のがんが混在することもあり、小児腫瘍内科など専門の治療科がある小児がんとは異なり、がん種によって診療科も異なっていた。さらに、小児から AYA 世代のがんは希少がんが多い。このため、医療機関や医療従者に診療や相談支援に関する経験が蓄積されてこなかった（清水ほか 2021: 3）。

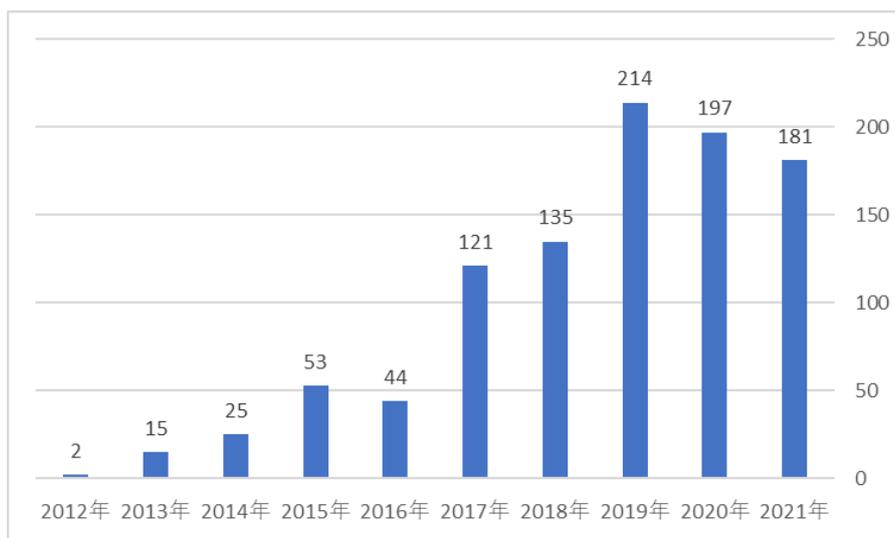


図 5-1 医中誌 Web における「AYA 世代」関連文献の推移

これから確認したいのは、AYA 世代というカテゴリーが、がん医療の文脈で使われ始めたことである。それは当初アメリカにおいて発見され、その後遅れて日本のがん医療の世界でも用いられるようになったことである。

2-1-2 AYA 世代の年齢の定義

前項では、がん医療における新たな治療・サポートの対象として、思春期・若年成人期の患者である「AYA 世代」が注目された経緯を確認した。しかし、実は AYA の年齢については、国際的に共通の定義はない。例えば、①世界保健機関（World Health Organization）では 12~24 歳、②米国がん研究所（National Cancer Institute）では 15~39 歳、

③欧州の EUROCARE study では 15–24 歳、また、④英国のがん登録では AYA のカテゴリーは用いられていないが、13–24 歳を“teenage and young adult (TYA)”と定義している（中田ほか 2015: 259, 清水 2018: 8）。

日本でも、ある時期まで AYA 世代の年齢の定義にはばらつきがみられた。たとえば、静岡県立静岡がんセンターは、2015 年に「AYA 世代のがん患者を同じ病棟に集めた国内初となる「AYA 世代の病棟」を設置した」。そのプレスリリースには、AYA 世代の定義について、「定義は、各種あり、15-29 歳程度の年齢層を、含めることが多い」（静岡県立静岡がんセンター 2016）とある。また、同 2015 年に開催された「第 56 回日本小児血液・がん学会学術集会」のシンポジウム「AYA 世代に対するがん治療の問題点」でも、対象とする「AYA 世代」の年齢にはばらつきがあった。ある報告者は「15～25 歳、あるいはときに 35～40 歳くらいまで」（小林 2015）とし、別の報告者が「15–29 歳と定義」（中田ほか 2015）とするように明確な合意形成はなかったようだ。

このように、当初日本の医療においては AYA 世代が指す年代は定まったものではなかった。こうした AYA 世代の定義に一定の枠組みを与えたのが国のがん対策である。

2-2 がん政策による AYA 世代の定義

2-2-1 「第 3 期がん対策推進基本計画」に向けた議論

本項では、主にながん対策推進協議会が公開する資料、議事録から、日本のがん対策の中に AYA 世代がどのように位置づけられていったのかを確認する。特に、「第 3 期がん対策推進基本計画」に向けた改定が議論される期間を中心に確認し、必要に応じて関連する資料を確認する。

2012 年 6 月に施行された「第二期がん対策推進基本計画」では「重点的に取り組むべき課題」のひとつとして新たに、「働く世代や小児へのがん対策の充実」が掲げられた⁵⁾。がん対策推進協議会が公開する資料、議事録を確認すると、この次の改訂に向けた議論の中で、ライフステージに応じたがん対策が俎上に載せられるようになる。2013 年 6 月の「第 39 回がん対策推進協議会」では、「小児、働く世代、高齢者等、患者のライフステージによってニーズは異なる」と、ライフステージを「小児」「働く世代」「高齢者」の 3 つに分けた議論が行われている。この時点では、患者のライフステージに「AYA 世代」は取り上げられていない。ただ、このときの資料には、2013 年度に終了する「第 3 次対がん 10 か年総合戦略」に代わる新たな研究計画の中で「AYA 世代」への言及がある（厚生労働省 2013: 17）。この研究計画のうち「ライフステージや個々の特性に着目した重点研究領域」の中で「小児がんに関する研究」として「AYA (Adolescent and Young Adult) 世代がんの実態解明と治療開発のための研究」が取り上げられている（厚生労働省 2013a: 17）。この研究計画は、翌 2014 年に発表された「がん研究 10 か年戦略」（文部科学省・厚生労働省・経済産業省 2014: 6）にも採択されている。

2013 年 9 月 20 日に行われた「第 40 回がん対策推進協議会」では、AYA 世代が当事者の委員から取り上げられた。この協議会において、当時、患者経験者の立場からがん対策推進協議会委員を務めていた阿南里恵さんが、「AYA 世代のがん患者として」（阿南 2013）を提出した。彼女は、この資料に 23 歳で子宮頸がんを罹患した自身の経験を綴っている。この中で阿南さんは、自らが受けた偏見や差別、そして苦悩について述べている。例えば、

子宮頸がんについて「あなたは男性の経験が多いのか」と偏見の目を向けられたという。採用面接では、「健康」だと「嘘」をつかざるを得ず、しかし、入社後は後遺症に苦しみ「みんなに迷惑をかけている」という思いから退職せざるを得なかったこともあったという。また、治療により子どもが産めないという事で恋愛に臆病になってしまったという。そして、こうした経験を、同年代が就職、恋愛、結婚、出産と「一般的”な時間が流れて」（阿南 2013: 1）行く中で為してきたという。その上で、阿南さんは、当事者の声を聴くことと、ピアサポーターの重要性を指摘した（厚生労働省 2013b）。最後に「お洒落や恋愛や夢に夢中な年代であるということ、これから社会に出ていく年代であるということ尊重したケアと制度をぜひ実現していただきたいです」（阿南 2013: 3）と、AYA 世代のがんの治療だけでなく、社会生活や心理面でサポートする制度の制定を訴えた。

2015年6月、がん対策推進協議会は、「がん対策推進基本計画中間評価報告書」とともに「今後のがん対策の方向性について（～これまで取り組まれていない対策に焦点を当てて～）」（がん対策推進協議会 2015a）を取りまとめた。後者の報告書では、「がん対策推進基本計画に明確な記載がなく、今後、推進が必要な事項」として、AYA 世代が取り上げられている（がん対策推進協議会 2015a: 4）。さらに12月には、「がん対策加速化プランへの提言」（がん対策推進協議会 2015b）がまとめられた。この提言において、個々のライフステージごとに異なる身体的問題・精神心理的問題、社会的問題を明らかにすること、特に、小児、高齢者に加え、新たにAYA 世代のがん患者に対する施策の必要性が明言された（がん対策推進協議会 2015b: 13）。

中間評価報告書の作成をもって、阿南さんたちの協議会委員の任期は終了した。しかし、AYA 世代に関する問題提起は次の患者委員に引き継がれた。患者委員には新たに、難波美智代さんと桜井なおみさんが加わった。彼女たちは2人とも30代で婦人科系のがんを患った経験を有する。2015年7月、委員の交代後初の委員会で、難波さんは「私はやはり子宮頸がんの患者なので、特に子宮頸がんのリスクがあるAYA 世代に目を向けたいと思っている」（厚生労働省 2015）と述べている。

ここで注目したいのは、がん対策推進協議会でのAYA 世代の議論には、当初からAYA 世代の経験者たちが参画していたことである。阿南さんをはじめ、彼女たちは、AYA 世代の立場から、国のがん対策を議論する場で自らの経験を語った。

2-2-2 「AYA 世代のがん対策に関する政策提言」

がん対策推進協議会では、AYA 世代の年齢についても議論された。2016年9月の協議会では、厚生労働省がん対策推進総合事業「総合的な思春期・若年成人（AYA）世代のがん対策のあり方に関する研究」班（堀部班）が「AYA 世代のがん対策に関する政策提言」（堀部 2016）を提出した。議事録によれば、研究班の一員で、国立がん研究センター中央病院乳腺・腫瘍内科外来医長の清水千佳子参考人は、「私どもの研究班の中では15歳以上40歳未満と少し幅広く定義」と述べた（厚生労働省 2016b）。それには次のような理由がある。まず、15歳がAYA 世代の下限とされたのは、こども医療費手当が支給されなくなる年齢のためであった。次に、39歳が上限とされたのは、40歳以上であれば利用可能な介護保険制度を利用できない年齢であるためであった（厚生労働省 2016b; 堀部 2018; 清水 2018）。堀部班が提示したこの15歳～39歳が日本におけるAYA 世代の年齢

の定義のスタンダードになる。ここで年齢の下限の根拠とされた「子ども医療費手当」は、各地方自治体が独自の基準で交付を行う。2017年当時、都道府県では「就学前まで」、市区町村では「15歳の年度末まで」を対象とする自治体が多かった（厚生労働省 2018）⁶⁾。また、介護保険制度が上限の根拠とされた理由には、39歳以下のがん患者は、介護保険を利用した在宅医療や緩和ケア、終末期の在宅支援、治療の副作用や後遺症に対するリハビリや補装具の支援などが受けられないといった現状があった⁶⁾。

ここで注目したいのは、年齢の下限、上限のどちらも、がんの生物医学的な特徴によって決められたわけではないことである。上述の通り、AYA世代の指す年齢は、この年代のがん患者が制度の谷間にあるため、他の世代に比べ経済的な支援を得にくいことを根拠に決定された。日本におけるAYA世代の定義は、日本の医療・福祉の諸制度と密接に関係して形作られたのである。

2-2-3 「第3期がん対策推進基本計画」における「AYA世代」

以上の議論を経て、2017年に策定された「第3期がん対策推進基本計画」（厚生労働省 2017）において初めてAYA世代のがん対策が明記された。これ以降、「AYA世代の多様なニーズに応じた情報提供や、相談支援・就労支援を実施できる体制の整備」（厚生労働省 2017: 34）が全国的に始まった。

「第3期がん対策推進基本計画」（厚生労働省 2017）には、AYA世代について次のように記載されている。

② AYA世代のがんについて (現状・課題)

AYA世代に発症するがんについては、その診療体制が定まっておらず、また、小児と成人領域の狭間で患者が適切な治療が受けられないおそれがある。他の世代に比べて患者数が少なく、疾患構成が多様であることから、医療従事者に、診療や相談支援の経験が蓄積されにくい。また、AYA世代は、年代によって、就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、患者視点での教育、就労、生殖機能の温存等に関する情報・相談体制等が十分ではない。心理社会的状況も様々であるため、個々のAYA世代のがん患者の状況に応じた多様なニーズに対応できるよう、情報提供、支援体制及び診療体制の整備等が求められている。

(第3期がん対策推進基本計画 第2(7)②)

そして、「取り組むべき施策」として、次の3点を挙げている。1つめは、「国は、AYA世代のがんについて、小児がん拠点病院で対応可能な疾患と成人領域の専門性が必要な病態とを明らかにし、その診療体制を検討する」（厚生労働省 2017: 34）ことである。2つめは、「国は、AYA世代の多様なニーズに応じた情報提供や、相談支援・就労支援を実施できる体制の整備について、対応できる医療機関等の一定の集約化にする検討を行う」（厚生労働省 2017: 34）ことである。そして3つめは、「国は、関係学会と協力し、治療に伴う生殖機能等への影響など、世代に応じた問題について、医療従事者が患者に対して治療前に正確な情報提供を行い、必要に応じて、適切な生殖医療を専門とする施設に紹介できる

ための体制を構築する」(厚生労働省 2017: 34-35) ことである。

2-3 制度の再帰的修正過程

ここまで、概略的にはあるが、AYA 世代が、がん医療から取り残された存在として発見され、制度的なカテゴリーが成立した過程を確認してきた。ギデンズによれば、「モダニティの再帰性とは、社会活動……が、新たな情報や知識に照らして継続的な修正を受けやすいことを意味している」(Giddens 1991=2005: 22)。そして彼は、このような知識や情報が、「近代的制度そのものを構成してもいる」(Giddens 1991=2005: 22) と指摘する。AYA 世代の政策決定におけるこの一連の過程には、こうした再帰性的一端が 3 つの段階でみてとれる。

第 1 に、がん医療において発見された「AYA 世代」という新たなカテゴリーが、具体的な政策に埋め込まれた点である。新たな知識によってがん対策が再帰的にアップデートされた一例と言える。第 2 の点は、専門的知識に関係する。ここで注目したいのが堀部班の研究成果が AYA 世代の政策決定に果たした役割である。協議会はそもそもこうした専門家の意見をもとに議論をし、必要な知見をがん対策に取り入れることを目的とする。上述の通り、AYA 世代の年齢の上限・下限の根拠も堀部班の研究成果が取り入れられたものと言える。さらに、堀部班は、AYA 世代当事者への意識調査を実施していた(清水 2018: 15)。つまり、当事者の声を省みた研究をさらに省みる形で政策決定が行われているのである。

そして第 3 の点はこの当事者の関与である。がん対策における制度の再帰的修正過程においては、専門的知識や情報のみが照らし合わされるものではない。協議会において、患者委員の阿南さん、難波さん、桜井さんの 3 人は、いずれもがん患者・経験者代表としてだけでなく、「AYA 世代」のがん経験者を代表して政策決定に関与した。つまり、経験者の声を政策決定の場に反映するというがん対策基本法の趣旨のもとに、国のがん政策は個々人の経験をもとにした語りを省みる形で再帰的に策定されているのである。

それでは次に、「AYA 世代」とカテゴライズされた当事者が、この新たなカテゴリーをどのように理解し、運用しているのだろうか。この点を明らかにするために、次節では、若年性がん患者団体として活動するグループ S の会報誌における「AYA 世代」の使用例とそれがグループのメンバーシップをどのように変化していったのかを確認する。

第 3 節 グループ S 会報誌における「AYA 世代」

3-1 若年性がん患者会グループ S について

現在、AYA 世代を対象としたセルフヘルプ・グループはどれほどあるのだろうか。中外製薬が 2017 年 3 月に開設した「AYA LIFE」(<https://aya-life.jp/>) は、インターネット上で AYA 世代向けの情報発信を行っている。このサイトの「支援・関連団体」のページには、15 団体が紹介されている(中外製薬 2021b)。たとえば、20 代・30 代で乳がんを経験した若年性乳がん体験者をサポートするオンライングループ「PINK RING」や、2014 年から当初女性を中心に活動してきた「ローズマリー」、北海道の AYA 患者団体「アヤキタ！」などである。15 団体のうち、「PINK RING」と血液腫瘍経験者を対象とした「emaremo」を除く 13 団体はメンバーのがんの種類を問わない。

先の 15 団体のうち、最も早く(2009 年)から若年性がん患者の患者会として活動して

きたのがグループ S である。グループ S は、ピア・サポートだけでなく、若年性がん・AYA 世代の啓蒙活動や AYA 世代を対象とした研究への協力にも積極的に取り組んできた。現在、全国に 800 人以上のメンバーがおり、AYA 世代の患者会の代表的存在として知られている。私も 2012 年からグループ S に入会している。

グループ S の会員資格は 3 種類ある。「メンバー（サバイバー）」「サポートメンバー」「フリーペーパーメンバー」の 3 つである。このうち 1 つめの資格が単に「メンバー」あるいは他と区別して「メンバー（サバイバー）」と呼ばれる「39 歳以下でがんに罹患した経験のある方、または闘病中の方」である。年齢に下限はなく、小児がん患者・経験者でも入会でき、がんの種類は問わない。また、39 歳以下でがんを経験していれば現在の年齢は問われない。39 歳を超えたからと言ってメンバーの資格を失うことはなく、少数ながら 50~60 代のメンバーもいる。なお、詳しくは後述するが、この「39 歳まで」という上限年齢は 2020 年以降に新たに規定されたものである。2 つめの資格は「サポートメンバー」で「団体の運営サポートを一緒に行って頂ける方」で、小児・AYA 世代の家族や医療関係者らがいる。そして 3 つめの資格が「フリーペーパーメンバー」で、会報誌の購読を通じて団体への寄付を行う人あるいは団体である。

グループ S のホームページによれば、グループ S の主な活動内容は「情報発信」「交流の場の提供」「啓蒙活動」の 3 つである。このうち第 1 の情報発信は、「年 1 回のフリーペーパー発行」が主な活動である。このフリーペーパー（会報誌）については、3-2 以降で詳しく観ていく。第 2 の交流の場の提供活動としては、都内や地方で行われる交流会⁸⁾や、会報誌のお披露目会、全国からメンバーが集まる総会の他、オンラインでの交流も行われている。中でも最も規模の大きいイベントが「総会」である。総会は、通常毎年 12 月に東京で開催され、100 名ほどが全国から集まる。総会では活動紹介や会計報告が行われるがそれ以上に年に 1 度、全国のメンバーが集まる交流の場としての色合いが強い。総会自体立食パーティ形式で参加者同士歓談し、終了後には二次会も開催される。また、交流会は、バーベキューや飲み会形式がメインである。オンラインでの支援も早くから行われており、メンバー限定の SNS を運営しているほか、チャット交流会も隔週で行われている。新型コロナウイルス感染症の影響により、2020 年以降現在（2022 年 12 月）まで、Zoom でオンライン交流会を行っており、総会もオンラインで開催された。

第 3 の啓蒙活動としては、ホームページでは「がん関連イベントの実施および参加・協力」を挙げている。例えば、2022 年に参加した活動には次のイベントがあげられている。がん経験者やその家族、支援者たちが夜通し歩く「リレー・フォー・ライフ」、小児がんの子供を応援するウォーキングイベントである「ゴールドリボンウォーキング」⁹⁾、そして、AYA 世代のがんとその課題について社会に発信する啓発週間である「AYAweek」¹⁰⁾である。

こうしたグループ S の活動の中でも、年に 1 回発行する会報誌は、企業による協賛も取り付け、全ページ（最新の 13 号では 28 ページ）カラー印刷で製本されている。編集は全てメンバーが行っているが、商業誌並みの出来栄である。この会報誌は、メンバーやサポートグループのもとに郵送されるほか、フリーペーパーメンバーに 1 口 1000 円の寄付口数に応じて頒布されている。また、会報誌はホームページ上で公開されている他、全国のがん診療連携拠点病院やその他医療機関でも無料で配布されている。

3-2 会報誌における「AYA 世代」の登場

グループ S の会報誌は、2010 年の春に創刊号を発行して以降、毎年発行され、現在 13 号（2022 年 6 月発行）まで刊行されている。会報誌には、毎号メンバーの体験談が掲載される。他にも、メンバーによる体験漫画や、がんを経験した同世代のアイドルなど著名人へのインタビューが掲載されることもある。また、編集メンバーが企画する「同じ悩みの共有」（グループ S 会報誌 2010）を目的にしたコーナーもある。例えば、見た目の変化への対応や、恋愛や結婚、性の悩みを語り合う対談などである。

それでは、グループ S の会報誌ではいつから「AYA 世代」という言葉が使われているのだろうか。2010 年の創刊号から 2017 年の 8 号まで、会報誌上で「AYA」あるいは「AYA 世代」の使用例はない。一方で、タイトルに「若年性がん」がつけられた記事が目につく。例えば、「若年性がん向き合う 10 人のストーリー」（1 号～13 号まで各号）、「若年性がん患者 100 人へのアンケート！！」（5 号）、「結婚した若年性がん患者が語る本音」（6 号）と自分たちを「若年性がん患者」と呼んでいる。

会報誌において「AYA 世代」という言葉が初めて登場するのは、2018 年（9 号）の全国各地の若年性がん患者活動・団体を紹介する「若年性がん患者の活動特集」である。その中で、若年性乳がん患者支援団体「Pink Ring」の活動紹介として、「2017 年は、AYA 世代がん体験者のためのシンポジウム『AYA Cancer Summit』を開催し、たくさんのがん体験者にご協力いただきました」と「AYA 世代」を掲げる活動を紹介している。

グループ S の記事の中で「AYA 世代」に初めて言及されたのは、翌 2019 年に発行された 10 号である。創刊 10 周年にあたるこの号では、創設メンバーでもある代表と副代表の二人が 10 年間の活動を振り返る対談記事が組まれている。その対談記事の中で、代表がこの 10 年間の変化として「最近では AYA 世代と若い人たちのがんが注目されていて、多くの人たちが前に出て発信している点が変わってきていると思います」と語っている。この代表の語りからは、AYA 世代というカテゴリーによって若者のがんが注目され始めたことに加え、AYA 世代の当事者による発信が活発に行われるようになったことがわかる。

3-3 グループ S における「AYA 世代」の定義

この 10 号では、体験談のコーナーでも初めて「AYA 世代」が使われた。それは、28 歳で脾臓原発びまん性大細胞型 B 細胞リンパ腫に罹患し、掲載当時 30 歳だった男性の体験談である。彼の体験談は、「AYA 世代※のサバイバーの皆様に、壁にぶつかったときには大切な人との幸せを突き詰めて考えて決断してほしい。そんなメッセージを伝えたくて体験談を書きました」というメッセージから始まる。この男性のメッセージは、自身が「AYA 世代のサバイバー」であり、そしてこの「若年性がん患者」のための冊子を読む人もまた「AYA 世代のサバイバー」の「皆様」であることを前提に書かれている。この男性にとって「AYA 世代」は同世代のがん経験者の中でのメンバーシップを担保しうるカテゴリーとして用いられている。一方で、この体験談には、「AYA 世代」に※印の註がつけられている。この註記には、「※ AYA (Adolescent and Young Adult) 世代とは 15~30 歳前後（欧米では 15 歳~39 歳などの定義もある）の思春期・若年成人の世代のことを指す」と説明がある。ここから当時、グループ S の会員の間でも「AYA 世代」という用語が浸透していたとは言えなかったことがうかがえる。さらに、この註は、政策面では「第 3 期がん対策

推進基本計画」では既に「15歳から39歳まで」と定義されていた AYA 世代の年齢についても、当事者が認識していなかったことを示している。

翌 2020 年発行の 11 号からは、グループ S への入会年齢に関する記述が変更された。創刊号から 10 号までは、会の紹介として「35 歳までにがんに罹患した若年性がん患者による、若年性がん患者のための団体」と表記されていた。それが第 11 号からは、「39 歳までにがんに罹患した若年性がん患者による、若年性がん患者のための団体」に変わっている。会報誌に掲載された入会資格の年齢もこれに合わせて 39 歳までにがんに罹患した者となった。グループ S は、2017 年の第 3 期がん対策推進基本計画制定から 3 年後に、基本計画が定めた「AYA 世代」の年齢の規定をメンバーの定義に取り入れたことになる。この年齢の規定の変更によってグループ S における「若年性がん患者」は「AYA 世代」と同一のカテゴリーになったと言える。若年性がん患者の私たち=AYA 世代の私たちという認識が明確に認識されたのである。

3-4 新たなメンバーシップ

以上本節では、若年性がん患者団体グループ S の会報誌における「AYA 世代」の使用例を分析した。それでは、「AYA 世代」とカテゴライズされた当事者は、その新たなカテゴリーをどのように理解し、用いているだろうか。まず、グループ S の入会規則におけるそれまでの 35 歳までの経験者から 39 歳への変更は、グループ S というコミュニティでの制度の再帰的修正過程と言える。ギデンズ流に言えば、新たな情報や知識による再帰性は、国の制度と同様にグループ S というセルフヘルプ・グループの規則にもみられた。

このことは同時に、グループ S のメンバーシップが「AYA 世代」の年齢の規定によって再構成されたことを意味する。2020 年を境に、それまでグループ S のメンバーにはなれなかった 36~39 歳のがん経験者が、メンバーの一員になる機会を得たのである¹⁴⁾。メンバーシップという点では、「AYA 世代」という新たなカテゴリー名自体が大きな意味を持つ。それまでグループ S のメンバーは「若年性がん患者」の一員であり、したがって彼／彼女のアイデンティティは〈若年性がん患者の私〉として構成され得た。そこに体験談にあったように「私達 AYA 世代」という新たなカテゴリーが取り入れられたことで、自らを〈AYA 世代の私〉として語られるようになったのである。

第 4 節 制度的再帰性のダイナミズム

4-1 制度的再帰性

本章では、前半でまず、「AYA 世代」という新たなカテゴリーが、がん医療、そしてがん政策においてどのように成立したかを確認した。そして後半で、若年性がん患者会の会報誌においていつ、どのように「AYA 世代」が用いられるようになったのかを分析した。この前半後半いずれにおいても、ギデンズの言う「制度的再帰性」が働いていることを指摘した。前者においては、がん対策推進基本計画という制度制定過程において、「AYA 世代」とそれに関連する新たな知識や情報、そして当事者の経験が再帰的に取り入れられていた。そして後者においては、制度化された「AYA 世代」カテゴリーが当事者たちのコミュニティの制度に取り入れられ、メンバーシップのあり方そのものを再帰的に変容させていた。このような制度的再帰性の働きについてギデンズは次のように述べる。

この現象〔制度的再帰性〕は、それが近代という時代状況の中で社会活動を構成する基本的な要素であるため、制度的である。また、社会生活を記述するために導入された用語が——自動的な過程でもないし、また必ずしも統制されたかたちでもなく、そうした用語が個人や集団の取り入れる行為の枠組みの一部になっていくからであるが——社会生活の中に日常的に入り込み、社会生活を変容させていくという意味で、この現象は、再帰的自己自覚的なのである。(Giddens 1992=1995: 49)

これまで述べてきたように、「AYA 世代」という新たな概念をめぐり、一方で国の制度のレベルで、他方でセルフヘルプ・グループのレベルで再帰性が働いていた。ギデنزのいう制度的再帰性は、この両者を結びつける概念である。その結びつきは、一方的なものではない。国や医療者によって制度化された「AYA 世代」というカテゴリーは、当事者たちの自己やメンバーシップを表す新たなカテゴリーになった。同時に、「AYA 世代」の制度化の過程にその当事者が入るという双方向的でダイナミックな再帰的關係なのである。

4-2 制度的再帰性とループ効果

これまで議論してきたように、「AYA 世代」という新たなカテゴリーの制度化は、そこにカテゴライズされた当事者との間で双方向性のなかで達成されていた。本章ではそうした一連の現象をギデنزの制度的再帰性の視座から議論した。カナダの哲学者であるイアン・ハッキング (1999=2006) は、彼が「ループ効果 (looping effect)」と名付ける現象として同様の議論を行っている。

構成主義的研究においては広く当然のこととされているが、権力は上からのみ働くわけではない。……。私はかつて、人の種類・人の行為の種類・人の行動の種類を「人間の種類」という名前を作って呼んでいた。人間の種類の重要な特徴は、人間の種類がそこに分類された人に影響を及ぼすとともに、そこに分類された人が今度は逆に自らの行動を起こし分類に影響を及ぼすことができるという点なのである。私はこの現象を「人間の現象に関するループ効果」と呼んだ……。今では相互作用する種類という言い方の方が好きであるが。(Hacking 1999=2006: 135)

「AYA 世代」と分類された人が今度は逆に自らの行動を起こし分類に影響を及ぼす。制度的側面而言えば、国のがん対策協議会で阿南さんをはじめとした患者委員の行動はまさに制度的再帰性の表れであり、ループ効果の一例でもある¹²⁾。

「AYA 世代」というカテゴリーを用いた議論や当事者の実践は今も絶え間なく続いている。第3期がん対策推進基本計画以降、国や地方のがん対策の場で AYA 世代についての議論は、その当事者を交えて広がりを見せている¹³⁾。また、「AYA がんの医療と支援のあり方研究会」では、AYA 世代のがん経験者と医療者・支援者がともに運営に携わり、学術集会で報告を行っている (AYA がんの医療と支援のあり方研究会 2022)。そうした場では、何が AYA 世代のがん経験者の課題とされているのだろうか。そしてそこにどのような過程で AYA 世代の当事者の経験が反映されているのだろうか。制度的再帰性、あるいはル

ープ効果の視座は、こうした現象を理解するうえで重要な役割を果たすと考えられる。

[注]

- 1) AYA PRG の報告書では、米国の地域がん登録 (SEER) をもとに、1975 年から 1997 年までの 5 年相対生存率の 1 年あたりの平均改善率が算出されている。この報告書によれば、15 歳以下で診断された患者では生存率の劇的な改善が達成され、また、40 歳以上でよく見られる多くのがんに対して着実な改善が見られる。一方で、AYA 集団ではほとんどあるいは全く改善が見られていない (AYA PRG 2016: 4-5)。
- 2) 医中誌 Web (<https://login.jamas.or.jp/>) でタイトルに「AYA 世代」を含むものを検索した。このため、ごく少数ではあるが、がん以外の疾患で用いられているものを含む。
- 3) 日本小児科学会では、2007 年 4 月、小児科が診療する対象年齢を、現在の中学生から 20 歳までに引き上げること、そして、その運動を全国的に展開することを決定した (日本小児科学会 2007)。
- 4) AYA 世代のがん患者の診療科が統一されていなかったことにより、例えば入院治療の場面では孤立感が問題となる。小児科の病棟で子供たちと過ごす 10 代後半の患者がいる一方で、周囲がほとんど高齢者の環境で療養する 10 代後半の患者も生じてしまう。このように同年代の患者仲間が近くにいないため、AYA 世代の患者では治療への不安が高まるのが近年指摘されている (熊耳 2021; 桜井 2021)。
- 5) 「第 2 期がん対策推進基本計画で計画」では「重点的に取り組むべき課題」が 4 つ掲げられた。そのうち、(1) 放射線療法、化学療法、手術療法の更なる充実とこれらを専門的に行う医療従事者の育成、(2) がんと診断された時からの緩和ケアの推進、(3) がん登録の推進は、第 1 期から継続した課題である。そして新たに (4) 働く世代や小児へのがん対策の充実が加わった。この (4) で個別目標とされたのが、次の 2 点である。1 つめは、「5 年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始する」こと。2 つめが、「就労に関するニーズや課題を明らかにした上で、職場における理解の促進、相談支援体制の充実を通じて、がんになっても安心して働き暮らせる社会の構築を目指す」ことである (厚生労働省 2012b)。
- 6) 詳しくは、厚生労働省が 2018 年 7 月 6 日に公表した、2017 年度の「乳幼児等に係る医療費の援助についての調査」を (厚生労働省 2018) 参照のこと。
- 7) 介護保険の対象にがんが入った経緯については武田英樹 (2014a)、介護認定については武田 (2014b) に詳しい。
- 8) 2017 年に埼玉県で行われた地方交流会に、「がんサバイバーの経験について研究している」ことを伝えたくて参加した。そのときは、筆者を含めた 6 人でアミューズメント施設に行った。そして、エアホッケーやボーリング、ダーツなどを楽しんだ。参加者の中には、治療の後遺症で腕に力が入らない男性がいた。彼は、ボーリングをする際に両手で抱えて投がしていた。彼によれば、「普通にボーリングはできないが、メンバー同士だと気にせず済む」のだという。
- 9) ゴールドリボンとは、小児がん支援のシンボルマークである。ゴールドリボンウォーキングは、参加者がゴールドリボンのグッズを身につけウォーキングを行うイベントである。2007 年に東京で始まり、現在は大阪と福岡でも開催されている。これまでに、

累計 52,000 人以上が参加し、約 3,600 万円の寄付を集めたという（認定 NPO 法人ワールドリボン・ネットワーク 2022）。

- 10) AYAweek は、一般社団法人 AYA がんの医療と支援のあり方研究会（AYA 研）が主催する AYA 世代について知ってもらうための啓発週間である。2 回目の開催となった「AYA week 2022」では、「知ろう、一緒に」をテーマに、2022 年 3 月 5 日～3 月 13 日の開催期間とプレ・ポストイベントを合わせて、全国の 69 のイベント開催団体、13 の寄付・協賛団体、61 の後援団体の協働により、約 80 のイベントが開催された（楠木 2022）。グループ S は同イベントでオンライン座談会と交流会を主催した。
- 11) 第 2 章（と第 6 章）で取り上げた E さんは、2013 年に 38 歳で慢性骨髄性白血病に罹患した。彼は、グループ S の会員だった同僚に誘われて総会に参加するが、発症が当時の会の年齢制限（35 歳まで）を超えており入れなかった。このため彼は、自身を「オレは AYA やないし、グループ S でもないから」[E さん：2019.5：665]と語る。しかし、現在の AYA 世代の定義に従えば、彼は AYA 世代のがん経験者である。このため、現在 E さんは患者会の講演会などで「元 AYA」として語ることがある。
- 12) ループ効果については、酒井泰斗ほか編（2009）『概念分析の社会学——社会的経験と人間の科学』（ナカニシヤ出版）で詳しく議論されている。
- 13) たとえば、「小児・AYA 世代のがん患者等に対する妊孕性温存療法に関する検討会」（厚生労働省 2022c）がある。この検討会では、がんやその治療に伴う妊孕性の低下・喪失に備えて精子や卵子を凍結するための費用を国が補助する仕組みなどについて協議されている。

第6章 共同体の物語と自己物語

——Eさんの参加した2つのセルフヘルプ・グループを事例に

第1節 はじめに

1-1 本章の目的

第6章では、第2章でも取り上げた慢性骨髄性白血病（CML）患者のEさんの語りを検討する。本章で新たに注目するのは、彼が複数のセルフヘルプ・グループ（Self-Help Group：SHG）に参加した経験を有することである。本章の目的は、2つのSHGの「共同体の物語」をそれぞれのグループに参加してきたEさんの自己物語の分析を通して明らかにすることである。

このため、まず1節では、がんのSHGについて簡単に触れる。その上で、SHGを自己物語論的視点からとらえるラパポート（Rappaport 1993）の「共同体の物語（community narrative）」について概要を述べ、課題を明らかにする。次に、2節では、本章で分析の対象とするCML患者・家族の会Iと若手がんサバイバー交流会それぞれの特徴を確認する。そして、3節でその2つのSHGに参加したEさんの経験を語りから読み解く。最後に4節で、その2つのSHGの「共同体の物語」とEさんの自己物語の再構成過程との関係を明らかにする。

1-2 がんの患者会とピア・サポート

国立がん研究センターがん対策情報センターは、がん患者向けに『がんになったら手に取るガイド』を発行している。このガイドでは、「自分らしい向き合い方を考える」方法のひとつとして「患者会」や「患者サロン」「ピア・サポート」といった「患者同士の支え合いの場を利用」することが推奨されている（2013: 69-73）¹⁾。同ガイドでは、患者会は以下のように説明されている。

患者会とは、同じ病気や障害、症状など、何らかの共通する患者体験を持つ人たちが集まり、自主的に運営する会のことです。お互いの悩みや不安を共有したり、情報を交換したり、会によっては、患者のためにさまざまな支援プログラムを用意していたり、社会に対する働きかけを行う活動をしているところもあります。活動の内容は、それぞれの会によって異なりますが、定例会による気持ちや情報の分かち合い、電話や電子メールなどによる悩みの相談、会報による情報提供などを行っていることが多いようです。また、特定のがんに限定している会もあれば、さまざまな種類のがんを対象に活動しているところもあります。（国立がん研究センターがん対策情報センター 2013: 70-71）

がんをはじめ、こうした「なんらかの問題・課題を抱えている本人や家族自身のグループ」（久保 1998: 2）、「従来型の専門的治療や援助の枠の外側にできた、何らかの問題や目標を抱える当事者のグループ」（伊藤 2000: 89）が、セルフヘルプ・グループ（SHG）である²⁾。類縁の概念として、ピア・サポートがある（佐藤 2017: 404）。これは、「ある人が同じような苦しみを抱えていると思う人を支える行為、あるいはそのように思う人同士

による支え合いの相互行為」を指す(伊藤 2013: 2)。ピア・サポートには、病室での入院患者や通院患者同士の関係(高橋 1998: 92)³⁾や手紙やメールのやり取りなどが含まれる。

1-3 がんのセルフヘルプ・グループ研究

SHG は、ピア・サポートの「主要な場」のひとつ(伊藤 2013: 7)である。これまで、医療社会学や看護学の分野でがん経験者のピア・サポートやSHGの研究が行われてきた。これらの研究では、同病者関係のポジティブな側面が強調されてきた傾向がある(末貞 2017, 櫻井・深津 2017, 時山・牧野 2017)。例えば齋藤公子(2019)は、肺がん患者会を組織し、自身もステージIVの肺がん患者である男性の語りを分析している。そして、肺がん患者自身が患者会活動に参加することにはいかなる意義を見出しているのかを明らかにした(齋藤 2019: 41-43)。現在、診断技術の高度化により同じ肺がんであっても遺伝子変異ごとに疾患や治療法が異なる。そうした中でも、この男性は「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(齋藤 2019: 50)、そしてなによりも「生」の存続のための「体験的知識」を獲得することに活動参加への意義を見出しているという(齋藤 2019: 50)。

がんのSHGの場合、急速に進む医療の進歩によるメンバーシップの差異化や、慢性疾患化にも係わらず未だ「死」が顕在化するという特徴も併せ持つ⁴⁾。先の齋藤の事例では、治療・検査技術の向上が同じ肺がん患者の間に遺伝子変異による差異化をもたらしている。そして、新たな「同質性の発見」による遺伝子変異別のコミュニティ感覚を生成しているという(齋藤 2019: 51)。菅森朝子は、乳がん患者会の調査の中で、乳がん患者たちが、患者会活動や同病者関係に新たな「生きがい」を見出す姿を(菅森 2015: 109)描き出す。しかし、菅森が調査した乳がん患者会の場合、病状が悪化した仲間に対して「死に行く相手の姿に、他人事ではなく自分自身のリアルな死の姿が想起される」(菅森 2015: 108)こともあったという。そして、そのために活動への関わり方や感情の折り合いが付けられなかった事例(菅森 2015: 108-109)が報告されている。菅森が指摘するように「同病者関係のすべてが有効なものばかりではなく難しい面や限界もある」(菅森 2015: 109)。

1-4 セルフヘルプ・グループの「共同体の物語」

SHGを自己物語論的視点からとらえる研究には、すでに相当の蓄積がある。日本のSHG研究を牽引する伊藤智樹は、SHGを参加者が物語を産み落とすことで新しい生き方を実現しようとする場とする(伊藤 2013: 12-13)。その伊藤が参照するのが、物語論を取り入れたSHG研究を提唱した、ラパポート(Rappaport 1993)である。ラパポートは、それ以前のSHG研究では、SHGがあくまで専門家集団に次ぐ二流のものとしてしかみなされていないと批判した(Rappaport 1993: 244)。そして、SHGをメンバーの「治療結果」の側面から評価するのではなく、メンバーたちが共有する「共同体の物語(communitary narrative)」から理解するべきだと主張した(Rappaport 1993: 241)。

共同体の物語は、「ある環境の下にある多くの構成員の間で繰り返し語られる物語」であり、「対面的接触の場合のように直接語られるだけでなく、文書、儀礼、暗黙の期待、共有されたイベント、そして非言語的な行動によって、間接的に語られる」(Rappaport 1993: 247)とされる。それは、「ある集団の成員の間でさまざまな形で広く共有されたり語られ

たりするとともに、そうしたことを通して、その集団をほかならぬその集団たらしめているような物語」(櫻井 2015: 40)である。ラパポートは、グループの参加者間で共有された共同体の物語がメンバーたちに理解され、個人の物語に埋め込まれることで、自己物語の再構成が行われ得ることを指摘した (Rappaport 1993: 246-247)。

伊藤 (2009) は、この「共同体の物語」という概念を用いて SHG を「自己物語構成の場」(伊藤 2009: 7) として捉えている。彼によれば、SHG の共同体の物語が治療的言説の中心をなす「回復の物語 (the restitution narrative) によらない生」を可能にする社会的基盤になり得る (伊藤 2009: 214)。伊藤は、吃音の SHG 「言友会」に参加する参加者 A さんの語りが、「言友会」の共同体の物語を取り入れ、「回復の物語」を基盤としたものから変容する過程を分析している (伊藤 2005: 3)。

1-5 「共同体の物語」がもたらす意図せざる結果

本章では、この共同体の物語とそこに参加する個人の自己物語との関係について分析を行う。しかし、共同体の物語を分析の枠組みとする上で注意すべきことが 3 つある。最初の 2 つは以下である。1 つめは、共同体の物語と個々の自己物語の間に生じる差異と、その「共同体の物語が生じさせうる意図せざる結果の認識」(櫻井 2015: 49) である。先の伊藤 (2005) の吃音の SHG の分析でも、A さんは、言友会への参加を通して吃音が気にならなくなってきたという趣旨の発言をしつつも、同時に伊藤が「ためらいの声」と呼ぶような、それを部分否定したり留保したりするような語りをしたという (伊藤 2005: 11-12)。つまり、そのグループの共同体の物語とそこに参加する個人の物語の間には、差異や違和感もまた生じ得る。「森田療法」の自助グループによる神経症患者の回復に注目した櫻井龍彦は、「自助グループの共同体の物語には回収されないような要素が、問題に対処することを可能にするような新たな自己物語の産出に際して、ときには極めて重要な意味を持つこと」(櫻井 2015: 41) を指摘する。櫻井の研究では、それは、神経症からの回復の達成にときとしてみられる「森田療法以外のものへの依拠や、共同体の物語が生じさせうる意図せざる結果の認識」(櫻井 2015: 49) として表れていたという。

2 つめは、がん経験者たちの中には SHG を「たどり歩く」人たちがいる点である。福重清 (2013) は、ギャンブル依存の問題を抱えながら複数のグループを「たどり歩く」男性を事例に、なぜ「同じ悩み」を抱えているはずのグループに違和感を覚え、複数のグループをたどり歩く人たちがいるのかを分析している。その結果、「セルフヘルプ・グループに参加する当事者にとって、そのグループの中で、どのような「共同体の物語」が語られているか、ということが、グループでの居心地やその後の継続的な参加に大きな影響を与え」(福重 2013: 91) ていたという。

がん経験者の中にも、複数の SHG に参加したり、複数のグループを「たどり歩く」人たちがいる。そうした複数のグループを「たどり歩く」がん患者・経験者は、複数の SHG への参加を通じていかに自己アイデンティティを再構成し得るのだろうか。それを明らかにするには、ひとつの SHG の共同体の物語との関係だけを議論するわけにはいかない。それぞれの SHG にいつどのように参加したのか、そしてなぜ複数の SHG に参加したのかを丁寧に観ていく必要がある。

1-6 共同体の物語の非言語的側面

SHG の共同体の物語が参加者の自己物語を再構成していく過程を明らかにするために、もうひとつ重大な課題が残されている。3 つめのその課題とは、これまでの共同体の物語を用いた SHG 研究が、メンバーの語りやグループの発行する文書の「内容」を重視してきた一方で、その非言語的側面には十分な注意を払ってこなかったことである。

福重 (2013) は、先の調査において、精神と感情の問題からの回復を目的とする 12 ステップのプログラムを用いた自助グループである EA (Emotions Anonymous) の参与観察を行った。そして、福重が参加した範囲では、「EA には、一様で具体的な筋書きを持った共同体の物語は存在しないか、せいぜい『私たちはさまざまな「苦しさ」を抱えて今に至った』という程度のとても曖昧な筋からなる共同体の物語しか見出すことはできませんでした」という。しかし、ラパポートの定義には、既に、語りや文書といった言語表現だけでなく「儀礼、暗黙の期待、共有されたイベント、そして非言語的な行動によって、間接的に語られる」(Rappaport 1993: 247) ことも含むとされていた。

利根川健 (2019) は、「ひきこもり」問題からの回復を活動の目的とする「ひきこもりアノニマス Hikikomori Anonymous」の調査を行った。利根川は、ひきこもりアノニマス (HA) のミーティングの形式が、「言いつばなし、聞きつばなし」であることが重要だと指摘する。だからこそ、「ひきこもり」という「社会参加場面の困難性＝生きづらさ」を抱える当事者が安心して参加し続けられるという (利根川 2019: 13-14)。そしてこのことから、「HA における相互行為秩序は、自分や他者が何を語ったかという『語りの内容』よりも、むしろ自己が他者に／他者が自己に正直になることを相即的に達成するという『形式』にこそ意味や価値が生起している」(利根川 2019: 15) ことを指摘している。利根川の報告は、参与観察を含む調査において「何が語られていたか」に注目するだけでは明らかにできないことがあることを示唆する。つまり、SHG の場がどのように構成されているのかという非言語的側面にも注意を向ける必要があるのである。

以上の 3 点を踏まえ、本章では、複数の SHG への参加経験があり、CML 患者会 I と若手がんサバイバー交流会の中心メンバーである E さんの語りを中心に検討する。その際分析の中心は、E さんが参加した 2 つのセルフヘルプ・グループの「共同体の物語」とそこに参加する E さんの自己物語の再構成過程との関係に注目したものになる。

第 2 節 2 つのセルフヘルプ・グループ

2-1 E さんと 2 つのセルフヘルプ・グループ

本章では、第 2 章で取り上げた慢性骨髄性白血病を患う E さんの語りを再び分析の対象とする。E さんは、現在若手がんサバイバー交流会の主催以外に、NPO α の理事⁵⁾、NPO β⁶⁾ の理事長を兼任している (第 2 章、図 2-1 参照)。その他にも血液がん患者会 M に参加するなど、新型コロナウイルス感染症の流行以前は、ほぼ毎週末を SHG での活動やがん経験者との交流にあてていた。

第 2 章でも述べたように、彼がこうした活動や交流するようになったきっかけが 2 つある。それは、第 1 に、主治医に紹介され 2013 年の夏に参加した慢性骨髄性白血病患者・家族の会 CML 患者会 I への参加である。そして第 2 のきっかけが、同僚の紹介で、その年の冬に参加した AYA 患者会 S および若手がんサバイバー交流会への参加である。この

うち AYA 患者会 S には、CML の発症が当時の会の年齢制限 (35 歳まで) を超えており入会できなかった。このため、本章では、彼がそれぞれの会の中心メンバーとして参加した CML 患者会 I と若手がんサバイバー交流会を分析の対象とする。この 2 つの SHG はいずれもがん患者・経験者のグループである。しかし、後述するように CML 患者会 I が疾患別の典型的な「患者会」であるのに対し、若手がんサバイバー交流会はその特徴を異にする。本章では、この 2 つの SHG の共同体の物語と自己物語との関係について、それぞれの組織や活動の特徴と E さんの語りから検討する。

2-2 CML 患者・家族の会 I

慢性骨髄性白血病 (CML) 患者・家族会の会 I (以下: CML 患者会 I) は、CML の患者および家族の会である。同会は、2006 年に発足した。会員数は現在、小児 CML 患者の連絡会を含め全国に約 900 人である。なお筆者は、2012 年から同患者会にスタッフとして参加し、2022 年 4 月からは副代表を務めている。

第 2 章でも述べたように、CML は白血病の一種で、新規発症者は年間で 100 万人あたり約 7~10 人と希少な血液がんである (国立がん研究センターがん情報サービス 2022c)。CML はかつて不治の病いと言われ、重い副作用や後遺症を伴う化学療法や骨髄移植でも生存率は 6 割に届かないほどだった。しかし、2001 年に日本国内でも分子標的薬、グリベックによる治療が始まり現在は長期生存率が 90%を越えている (嬉野・木村 2020: 316)。分子標的薬の副作用は、一般的な抗がん剤より軽いとされているが、薬剤ごとに異なる副作用や高額な薬剤費が解決されるべき課題となっている。さらに分子標的薬の中止基準が確立されていないため、一定の治療効果が出ていても治療に終わりが見えない。現在、分子標的薬の服薬を中止する試みが始まっているが、全ての患者がその治療目標に到達できるわけではない (高橋 2020: 326)。このため、一定の患者が原則として生涯にわたり服薬を必要とする⁷⁾。このように、CML は慢性疾患化が特に進んでいるがんのひとつでもある。

CML 患者会 I は、この CML という疾患の当事者によるがん患者会である。CML 患者会 I の活動内容は、会の資料によれば以下のとおりである。①CML 治療に関する患者・家族対象の勉強会の実施、②CML に関する一般の方への啓発活動、公開講座などの開催、③WEB サイトを介した患者への情報提供、④医療機関・医療メーカー (製薬会社) との各種企画の共催、もしくは協賛・後援、⑤その他、本会の目的を達成するために必要な活動 (CML 患者会 I 2016: 7)。さらに、「もうひとつの大きな役割」として、「医療サイドや製薬企業に患者の実態を知ってもらうこと」(CML 患者会 I 2016: 2) を掲げ、副作用に関するアンケート調査を実施し、医療関係者や製薬企業に結果を提示している (CML 患者会 I 2011; 2014; 2018)。

以上の CML 患者会 I の活動は、大きく患者・家族に向けた活動と、医療者や製薬企業に向けた活動、さらに社会啓発活動の 3 つに大別できる。その内、本章で着目する患者・家族に向けた活動には、2 つの側面がある。第 1 に CML について学ぶこと、第 2 に慢性疾患としての CML の経験を共有し、その付き合い方を知ることである。

CML についての学びは、交流会や公開講座での専門医による講演や、医療者や製薬企業と連携して製作される冊子や WEB 上の情報資源を通して共有される⁸⁾。こうした学びに

は、“グリベック”や“2nd TKI”など薬剤に関する用語、“BCR-ABL 遺伝子”や“分子遺伝学的寛解”といった CML に特有の専門的語彙が含まれる。CML 患者会 I の参加者は、患者会への参加を通じてそうした専門知識を学ぶことで、自らの経験を語るための新たな語彙を獲得する。そうした語彙が患者会で共有され語られることを通して、「その集団をほかならぬその集団たらしめているような物語」（櫻井 2015: 40）が構成されていくのである。

2-3 若手がんサバイバー交流会

序章でも取り上げたように、筆者は 2018 年から若手がんサバイバー交流会で参与観察を実施してきた。この交流会は、東京都文京区にある喫茶店で開催されている。2020 年に新型コロナウイルス感染症の流行が始まる以前は、年 4~5 回、土曜日の夜に開催されていた。若手がんサバイバー交流会の特徴は、先の CML 患者会 I と大きく異なる。若手がんサバイバー交流会の特徴を 3 つ挙げると、第 1 に参加者の年齢層が異なる。「自称若手」のがん患者・経験者の交流会で、30 代から 40 代の参加者が中心である。交流会には多いときで 20 名弱、少ないときでも 10 名ほどが集まる。一方で CML 患者会 I の参加者は高齢者が目立つ。第 2 に、参加者の通う病院やがんの種類は問われないことである。院内患者会や、疾患別患者会とは異なり、参加者の通う病院やがんの種類は問われない。そして第 3 に、若手がんサバイバー交流会が、がんについて学ぶ場ではなく、交流のための場であることである。交流会では、全員で食事をしながら話す。また、交流会では、食事のほかアルコールも出され、自己紹介タイム以外はおおよそ 2 時間にわたり店内のあちこちで参加者たちが自由に歓談する。

2-4 患者会と交流会

CML 患者会 I と若手がんサバイバー交流会は、どちらも「従来型の専門的治療や援助の枠の外側にできた、何らかの問題や目標を抱える当事者のグループ」（伊藤 2000: 89）という SHG の条件を満たしている。しかし、両者の性質は大きく異なる。その違いは、「患者会」と「交流会」という呼称に顕著に現れている。

CML 患者会 I の活動内容は、先の『がんになったら手に取るガイド』が提示する患者会像に極めて近い。共通する患者体験を持つ CML 当事者が集まり、互いの悩みや不安を共有したり、情報を交換したり、患者のための支援プログラムを用意し、社会に対する働きかけを行う、まさしく疾患別の「患者会」そのものである。疾患別患者会としての CML 患者会 I の交流会は、CML に関する情報や経験を交換し共有する場である。CML 患者会 I の参加者たちは、そうした病気に関する知識や経験の共有を通して、「慢性骨髄性白血病（CML）患者」としての自己アイデンティティを再構成していくと考えられる。この点に限れば、CML 患者会 I の共同体の物語は、CML という疾患の知識と経験に強く結びついたものであることは明らかである。そしてそれは、CML について学び、経験を共有し、その付き合い方を知ることに基づいたものであると言えよう。

これに対して、若手がんサバイバー交流会は、「慢性骨髄性白血病（CML）」や「子宮体癌」「舌癌」という疾患カテゴリーごとではなく、より広く「自称若手」の「がんサバイバー」の「交流会」である。この交流会の参加資格は年齢面でも疾患の括りでも間口が広い。

「がんサバイバー」という表現には、がんは克服する病気ではなく、がんと診断されたときから人はサバイバーとなり、一生サバイバーであり続けるという意味が込められている（勝俣 2012: iii）。より平たく言えば、がんを経験した人を指す。しかし交流会には、精神疾患経験者や E さんを NPO α に誘った心臓疾患経験者といったがん経験者以外も参加している。

SNS 上の若手ががんサバイバー交流会のページには、交流会の特徴を表す次のような言葉が掲げられている。「悩みを分かち合い、より楽しい生活の実現を目指した交流の場」、そして「初めて参加される方、おひとりで参加される方も楽しめるような雰囲気を目指しています」という誘い文句である。これらの言葉は、参与観察の中で実感するものだった。一例をあげれば、2019 年 3 月 9 日（土）に行われた交流会では、E さんが常に笑顔で参加者全員に「久しぶりやな」などと声をかけていた。自己紹介でも最初に挨拶する E さんが、昼間に NPO β の広報資料で用いる写真を撮ってきたことに触れ、その写真を「お見合い写真にする」とおどけて笑いをとっていた。この日は、常連の参加者のひとりが、「がんの進行・転移が進んでいるが、幼稚園にポニーを連れていく活動をしたい」と話した。病状を聴くときは静寂が訪れたが、夢を語るうちに話し手だけでなく聴き手も明るさを取り戻したように感じられた。自己紹介を通じて保たれる明るい雰囲気は、この E さんの影響が大きいように見えた。

若手ががんサバイバー交流会では、食事のほかアルコールも出される。CML 患者会 I でも懇親会などアルコールを交えた食事の場はしばしば開かれる。しかしそれは、あくまでも「二次会」や「打ち上げ」としての意味合いである。講師を招いた勉強会や、参加者同士が会議室などで体験談を語り合う「交流会」である。だが、若手ががんサバイバー交流会では、食事やお酒を楽しみながら話すことこそが目的である。全員ではないが多くの参加者にアルコールが入ると、その場で語られる内容は「病気のことだけではなく、就労、恋愛、結婚など」と徐々に四方山話へと拡散していく。

こうした若手ががんサバイバー交流会の特徴は、その共同体の物語にどのように影響していると言えるだろうか。ひとつ明らかなことは、まず、若手ががんサバイバー交流会の共同体の物語は、CML 患者会 I のような特定の疾患カテゴリーを特徴とするものではないことである。次に、同交流会の共同体の物語は、その目的および実態からすれば「がん経験者を中心に「自称若手が交流を楽しむ場」としての特徴を有することが考えられる。

本節では、こうした 2 つの SHG の共同体の物語の特徴とその差異を、各グループのウェブサイトや資料、そして参与観察で得た会の雰囲気から読み取れる範囲で整理した。しかし、これだけではそれが「物語」と言えるものか単なる会の特徴であるのか明確ではない。共同体の物語が「メンバーたちに理解され、個人の物語に埋め込まれる」（Rappaport 1993: 246-247）ものである以上、それを明確にするには、そこに参加する個人の語りにも着目しなければならない。第 3 節では、両グループの参加者で中心メンバーでもあった E さんの自己物語を通して 2 つのグループの共同体の物語を見直していく。

第3節 語りの分析

3-1 CML 患者会 I への参加と新たなライフプランニング

3 節では、第 2 章と同様に E さんの語りを提示する。このため、トランスクリプトは一部重複する箇所もある。しかし、本章と第 2 章では同じ語りに対しても分析の視座が異なる。第 2 章では、彼が、過去の経験を語り直し／意味づけを変化させてきた過程に着目した。これに対して本章では、彼が参加した 2 つの SHG での経験に着目する。本節ではまず CML 患者会 I での経験についての語りを取り上げる (3-1、3-2)。そして次に若手がんサバイバー交流会に関する語りを観ていく (3-3、3-4)。

第 2 章でも取り上げたように、E さんは 38 歳で CML に罹患した。会社の健康診断で異常が見つかり、精密検査の結果 CML と判明した。しかし、CML の告知を受けたとき、自覚症状はなかった。そして、血液内科の主治医には「薬を飲んでいれば大丈夫」と言われた。しかし、E さんには疾患や治療の副作用への不安があったという。そうしたとき、主治医から CML の患者会 I の交流会を紹介された。E さんは、不安を抱える一方で「なんか前向きになるのをちょっと探す」ためにこの交流会に参加したという。

———じゃあもう、CML 患者会 I へ行くころには [気持ち] 切り替わってた？

E: 切り替わってる。うん。そんなときには、なんか前向きになるのをちょっと探すっていう。うん。風にはなってたかな。うん。

[E さん : 2019.5 : 427-429]

E: 「あー、いるんだなこんなに」って思ったけどね。病気の人が。あとやっぱり、「あ、元気にやってんねんな」っていうふうに。だからほんと白血球は、ゆってもその、自覚症状もなかったし。あと、血液内科の人に薬飲んでたら大丈夫だとは言われたものの、なんかかんや不安やったから。どんな、どんな感じなってくんかなっていう風に。でま、そこに行っているんな人の話を聞きながら、ま、それはそれで安心したかなっていう。「なんかかんやでやってんのや」て。

[E さん : 2019.5 : 396 -401]

E さんは、そこで「いろいろな人の話を聞きながら、ま、それはそれで安心した」という。今後生じる副作用への備えも、事前に仕入れた知識や、患者会で聞いた他の患者の経験をもとに、E さんなりの対策を実践していく。

E: 事前に、なんか水を多めに飲んだらましよっていう情報をどっかから仕入れて来たから、毎回すごい量で水飲んでて。でもさっきの話やないけど、オレ水分とりたくないのがあったから、そこはすごいせめぎ合いやった。

[E さん : 2019.5 : 436-439]

E: [患者会で] これは河田君かもしれないな。薬飲んだ後に、痙攣とかなんとかって。だから、なんだろう吐き気とかかもな。わかんないけど。とりあえずその、電車とか乗ったら降りなあかんとかっていう。その副作用が出たときに。

———喋った記憶がありますね。

E: うん。てのがあったから。それが朝の通勤電車で出たらたまらんぞっていうのがあったから、それはなんか、一応対策としては、早めに家を出るっていう。途中、満員電車でそんななったら、目も当てられんから。とりあえずそれが出てもいいように、空いてる電車にしたかったし、万が一ぶらり途中下車しても、会社の始業時間には間に合うようにしたかったから。

———それ何時ころ出られてたんですか？

E: ええとね、6時前には家を出て、7時過ぎには会社ついでた。

[E さん : 2019.5 : 444-455]

E さんは、がんになる以前の「暗黒時代」には極力飲まないようにしていた水を多めに飲むようになり、朝は6時前に家を出て7時過ぎに出社するようになる。しかし実のところ、Eさんと筆者が服用していた薬は、分子標的薬という点では共通するもののその薬剤は異なる。したがって、主な副作用にも差異がある。それでも、Eさんにとってみれば、同様の治療を行う同じ疾患の患者から副作用のリスクとその対処方法を知ることは、日常生活のルーティーンを大きく変容させる価値をもつことであった。

さらに E さんは、CML 患者会 I への参加を契機に「社会の役に立つこともちょっとやってみようかなって」思うようになったという。

E: べたな話やけどね。その、38歳か39歳なるまでなんの社会の役にも立ってないし。このまま死んでもなんの生きたあれがなかったなと思って。じゃあちよつとなんか、社会の役に立つこともちょっとやってみようかなっていう。まあまあ、超ありがちな、ハハハ（照れ笑）。ありがちなこの発想。はは（笑）。

[E さん : 2019.5 : 516-520]

E さんは、その年のうちに CML 患者会 I を運営するスタッフに加わった。それ以降、E さんは CML 患者会 I の活動だけでなく、CML 患者会 I と協力関係にある血液がんフォーラムのスタッフを務めるなど、積極的に活動に携わっていった。E さんは当時すでに若手ががんサバイバー交流会にも参加していた。「最初の広がりほどちかかっていうとほんと全然 CML 患者会 I」だったというように、CML 患者会 I が、彼にとって他のがん経験者と交流を持つ最初のきっかけだった。

以上のように、E さんにとって CML 患者会 I というセルフヘルプ・グループへの参加は、次の2つの変化に繋がっていたと考えられる。それは第1に、不安の軽減（末貞 2017, 櫻井・深津 2017, 時山・牧野 2017 など）である。CML 患者会 I は、希少疾患ゆえに普段出会うことのない CML 患者たちにピア・サポートの場を提供し、その「孤独」感（CML 患者会 I 2016: 6）を和らげている。副作用対策に関する体験的知識の共有は参加者たちが日ごろ抱える苦しみや不安を軽減させ、E さんのように、患者たちの日常生活のルーティーンをも一変させることもある。

そして第2の変化が、新たな自己の役割の獲得（菅森 2015; 2019）である。E さんの場合、CML 患者会 I は、「社会の役に立」ちたいという新たな思いに具体的な実践の場をも

たらした。そして、患者会活動をする私という新しい自己の役割の獲得に繋がったのである。

しかし E さんは、徐々に CML 患者会 I から、若手がんサバイバー交流会や、NPO α など他のグループへ活動の場を移していった。次項ではその理由に関する彼の語りを取り上げる。

3-2 CML 患者会 I との決別

E さんが CML 患者会 I から離れる原因はいくつかあると推測される。そのひとつとして考えられるのが、CML 患者会 I の活動に携わっていく中で、E さんが自らの経験を否定されたことである。

E：うん。なので、「白血病は薬だけ飲んでればいいから超楽です」って。言って、他の人に怒られるっていうのを何度かやってたから。

———ハハハハ (笑)。

E：「白血病が楽だって言うな」っていう。「誤解されるだろ」って (笑)。

———怒られたんですか？

E：あのね、怒られた (笑)。

[E さん：2019.5：210 -215]

E さんにとって、CML の治療には骨巨細胞腫の摘出手術のような痛みは伴っていない。さらに、日常生活の変更によって副作用をコントロールしている CML の治療よりも、今も続く排泄障害や関節の障害など骨巨細胞腫の後遺症のほうが日常生活に大きな影響を与えている。

骨巨細胞腫による後遺症と CML の治療による副作用や経済的負担では、確かに具体的な痛みや苦しさは異なる。しかし、慢性疾患としての両者の性質は、病いと付き合い方を学び、日常生活を再構築しなければならない点で共通する。他の CML 患者に対し「白血病は薬だけ飲んでればいいから超楽です」と語った E さんには、骨巨細胞腫の経験と比較することで CML の苦しみを相対化し、同じ慢性疾患を抱える人たちを励ます意図があったのかもしれない。

しかし、疾患別患者会である CML 患者会 I では、CML の経験が他の経験に比べ前景化して語られねばならない。それゆえ他の苦しみとの比較は、CML に固有とされる苦しみを後景化させ、人によっては自らの経験を不当に貶められたと誤解される恐れもある。ゆえに E さんの「白血病が楽だ」という語りは、CML 患者会 I では共有すべき語りではないものとされた。つまり、「白血病が楽だ」という物語は、CML 患者会 I の共同体の物語にそぐわないものだったのである。逆説的に言えば、CML 患者会 I の共同体の物語には「慢性疾患としての CML の苦しみ」を共有することが含まれるのである。

以上のように、E さん個人の経験と CML 患者会 I の「CML に苦しむ人たちのための会」であるという「共同体の物語」との間の齟齬が、彼自身の自己物語を語ることを否定される事態に繋がったのである。加えて、当時 40 歳前後の E さんは、CML 患者会 I 参加

者の多数を占める 50～60 代以上の患者とは、同じ CML 患者でも、語られる、経験する「悩みが違う」と感じていたという。

E: なんかねえ、それこそ CML 患者会 I で、どっかで交流会やったときね、ほんともう 50、60 の人が来てて。まあ、それはそれでいいねんけど。ま、でもやっぱちょっと違うよねとは思。違うって言うとなれだけ。うん。悩みが違うよねっていうのはあるからね。やっぱね。

———悩みの違いって言うത്？

E: ね、やっぱ仕事とかお金とかね。60 なん歳の人が仕事のこととかね。そんなまあ。どうぞご隠居してくださいみたいな感じになっちゃうね。恋愛の話はね。これはどこに行っても一緒やねんけど。そんな、心配されるだけの話や。ははは (笑)。あれやねんけど。ま、ま、そういうのもやっぱ、60 過ぎた人とかはね、なかなかあれやから。うん。まあそういう話をするのは、やっぱ 60 代の人とかとはちょっと違うというかね。

[E さん : 2019.5 : 780 -788]

疾患別の SHG におけるメンバーシップは、一般的に「同じ病いの経験」をひとつの軸として確立されているとされてきた (安藤 2003: 221)。しかし、その同一性は単に同じ疾患だから担保されるわけではない。疾患別の SHG の場合、病気の症状、治療や副作用の経験は共通することが多い。CML 患者会 I の交流会の場合も、TKI による副作用の話が中心になりがちである。しかし、病いの経験は病状や治療に限らない。E さんが語るように、その経験には「仕事とかお金」、「恋愛」といった生活上の様々な経験が含まれる。だが、当時 40 歳前後だった E さんからすれば、定年退職が近い、あるいはすでに退職した世代の人とは仕事の悩みが異なるように感じられていた。恋愛についても「心配されるだけ」で、悩みを語り合う相手とは「ちょっと違」ったのである。

E さんは、CML 患者会 I の運営に約 2 年間携わったのち、運営方針の違いもあり活動から離れてしまう。

3-3 E さんと若手がんサバイバー交流会

CML の告知を受けた E さんが当初から参加していた SHG がもうひとつある。E さんが同僚の M さんに、「じゃ、がんの集いがあるから一緒に行ってみないか」と誘われ、「そこで新たな世界が見れて。ちょっとう、いろんなどころに一步踏み出せるようになった」と語る若手がんサバイバー交流会である。

同期で入社した E さんと M さんであるが、「暗黒時代」には今ほどの付き合いがなかったという。しかし、M さんが大腸がんを患って以降、「腫瘍仲間やな」と話すようになった。E さんが CML 告知を受けた当時は、住まいが近かったこともあり仕事帰りの飲み会で CML のことを伝えたという。その後 M さんは、自らが所属する AYA 患者会 S のイベントに E さんを誘い参加した。しかし E さんの場合、骨巨細胞種ががんではなく、CML 告知が当時の入会資格である 35 歳を過ぎていたため AYA 患者会 S には入会できなかった。そこで E さんが通うようになるのが、彼が「で、そこから少し外れたそれこそオレミ

たいに、『40歳とか中年とかっていう人の集まりがないよね』っていうふうなんで始まった」と語る若手がんサバイバー交流会である。

その後数回の参加を経て、CML患者会Iの活動の傍ら、Eさんは若手がんサバイバー交流会を主宰する立場に加わっていった。そしてこの交流会は、CML患者会Iを離れて以降のEさんの患者会活動の中心のひとつとなっていった。

この若手がんサバイバー交流会の思い出について、Eさんは次のように語る。

E: 思い出ね。どうだろうね。ううんまあ、やっぱりね。あそこ、ううん。でもやっぱり一番最初やからね。あそこでいろんな人と知り合ってるというのがやっぱり多いから。ほんとにあそこなんよ。一番最初にいろんな人に知り合った。ううん、だからやっぱりそれ。いろんな人との出会ってのはあるし。

[Eさん：2019.5：675-678]

がんになる以前の「暗黒時代」のEさんは、友達を作らずに過ごしていた。その頃を振り返れば、若手がんサバイバー交流会に参加することで生まれた人との「繋がり」は、かけがえのないものであることは想像に難くない。

先に述べたように、食事やお酒を楽しみながら参加者同士歓談すること自体を趣旨とするのも、若手がんサバイバー交流会の特徴のひとつである。その点についてEさんは以下のように語る。

E: でも、若手の会ってというのは、単純にべつに来て、ご飯食べて友達作って笑って帰ればいいし。別にそこでなんか悩みを語ってもいいし。なんかすごい自由な場だし、笑顔になれる場だし楽しい場だから。そういう場は、いろんな人にみんなに来てほしいと思う。ただなんかそこは、うん。ああいう場は、緩い場は絶対必要だ、ほんとに緩い、緩い、あそこは緩い場。でもそういう場は、も、絶対必要だと思ってって。

[Eさん：2019.5：696-701]

E: まあでも、なんか単純に酔っ払いの場だな思うし。
———酔っばらいの場なんですか。

E: 患者会って感じ、なんかね。ワインこぼしてなんか、Bちゃんがスカートを、白いスカートをワインまみれにして帰ったみたいなのもあったし。なんかこう、でもでも病気の話してるみたいなの。みんながんの話してるみたいなの。酒呑みながら。すごい不思議な空間だなのはあるね。うん。

[Eさん：2019.5：680-686]

Eさんにとって若手がんサバイバー交流会は、「ご飯食べて友達作って笑って、悩みを語ってもいい自由な場」であり、「笑顔になれる場だし楽しい場」になっているという。だからこそ、「いろんな人にみんなに来てほしい」と語る。

そして同時に、交流会は「単純に酔っ払いの場」なのだという。こうした交流会の姿は、私も参加する度に感じており、他の参加者へのインタビューからも読み取ることができる。

例えば、第3章で取り上げた子宮体がん・卵巣がん経験者のBさんは、「気楽にお酒飲める」雰囲気であることを繰り返し語った。一般的にアルコールは「健康を損なう恐れのある」ものとされ、体調の悪い人と飲酒する際には「これ以上体調が悪化しないだろうか」と気を遣ってしまう。まして治療中であれば、医師でなくとも、大抵は相手を心配して飲酒を窘めることがあるだろう。パーソンズの「病人役割」をあえて用いれば、「病人」でありながらお酒を呑むことは「望ましくないものとして病気を受け入れ回復する努力」(Parsons 1964=2001: 362)に反すると言える。したがって、たとえその人の治療上飲酒が何の問題もないとしても、「病人／患者」である以上飲酒は自ら、そして他者から否定されかねない。しかし、(あるいは、だからこそ)若手がんサバイバー交流会において「気楽にお酒飲める」ことが「いいなって」思えるのだろう。

3-4 Eさんが若手がんサバイバー交流会を運営する理由

若手がんサバイバー交流会は確かに、「笑顔になれる……楽しい場」である。しかし、若手がんサバイバー交流会ががん経験者のグループである以上、参加者の中には、病状が悪化したり、死に至る仲間も出てくる。Eさんもそうした仲間の死について次のように述べている。

E: うーん。でもなんかやっぱり、あそこで知り合った自称若手でオレより歳いってる人が、結構亡くなってるのよ。ふふ(笑)。まあ、しゃあないんやけど。それを聞くのは辛くなるっていうのはあるけど。

[Eさん: 2019.5: 678-680]

親しみを抱く者の死は、辛く悲しいものである。その上同病者の病状の悪化や死であれば、菅森(2015)が報告するように他人事ではなく、「がん患者」としての不安も惹起するだろう。当然、「それを聞くのは辛くなる」。それでもなぜEさんはこの交流会を続けているのだろうか。その理由の一端は、次の語りにみることができる。

E: ただほらやっぱりその、ね。なんだろ、結局AYAだAYAだつってもオレはAYAやないし、AYA患者会Sでもないから。なんやかんやオレはその繋がりをやっぱり一番にしたいし。患者会つか、患者同士の集まりったら、俺の中ではやっぱりあそこがメインになるから。うん。だからまあ、やっていきたいっていう思いはあるから。

[Eさん: 2019.5: 664-668]

Eさんは、CML患者会Iでは50代以上の参加者との間に経験の差異を見出していた。しかし、彼はすでに、AYA世代のがん経験者たちよりも上の世代にカテゴライズされる経験をしていた。対して、若手がんサバイバー交流会は、Eさんのような「40歳とか中年とかっていう人の集まり」であった。

Eさんが若手がんサバイバー交流会の運営を積極的に担う理由はそれだけではない。以下の語りにあるように他の2人の主催者MさんやOさんには他にも居場所がある一方で、自分にはここしかないという思いがEさんにはある。

E: あそこって、自称若手の会なんね。で、まあ要はその、ある程度年齢のいった人の集まりを作ろうぜっていうコンセプトやから。でも、M も O ちゃんも、AYA 患者会 S なわけさ。特に O ちゃんなんつーのは、あいつ自称若手じゃなくてリアル若手だから。若手ががんサバイバー交流会に来る理由は、O ちゃんからすれば特にないのよね。来てくれてありがたいけど。でも、M も AYA 患者会 S やし。うーん、まあまあ。なんやろ。仕事もし、家庭も持ちだから。多分あいつ自体、もうそんなに患者会に出てくる、今、意義がないのよね。だから、残るはオレしかないみたいなの (笑)。

[E さん : 2019.5 : 657-663]

E さんは、CML 患者会 I での経験や AYA 患者会 S における入会資格によって、自らが AYA 世代でも 50, 60 代でもないと感じざるを得なかった。若手がんサバイバー交流会は、そんな「40 歳とか中年とかっていう」E さんの居場所である。

第 4 節 2 つの SHG の共同体の物語と E さんの自己物語

4-1 CML 患者会 I の共同体の物語

本章の目的は、2 つの SHG の「共同体の物語」を E さんの自己物語の再構成過程との関係から明らかにすることであった。ここで前節までの議論を振り返っておこう。1 節では、SHG を自己物語論的視点からとらえるラパポートの「共同体の物語」について概要を述べた。そして、共同体の物語を分析の枠組みとする上で注意すべき点を 3 つあげた。第 1 に、共同体の物語が生じさせうる意図せざる結果」(櫻井 2015: 49) を認識すること。第 2 に、複数の SHG に参加する事例に注目する必要があること。そして第 3 に、共同体の物語の非言語的側面に注意を払う必要性である。

続く第 2 節では、本章で分析の対象とする CML 患者・家族の会 I と若手がんサバイバー交流会それぞれの特徴を確認した。第 3 節では、それぞれの SHG の中心的メンバーとして活動してきた E さんの語りを取り上げた。これらの検討を踏まえて本節では、先に挙げた 3 つの点に留意した上で、第 2 節で指摘した 2 つの SHG の共同体の物語を E さんの自己物語から再構成する。

1 つめの SHG である CML 患者会 I の共同体の物語は、CML について学ぶことに加えて慢性疾患としての CML の経験を共有し、その付き合い方を知ることに基づいていた。後者の慢性疾患としての CML という共同体の物語を、E さんの自己物語から再構成すれば、「副作用や高額な医療費という悩みがありつつも『なんやかんや』生活を送っている」ものの「決して CML は楽な病気ではない」という物語だと言えよう。

「副作用や高額な医療費という悩みがありつつも『なんやかんや』生活を送っている」という側面で言えば、E さんも当初は、副作用の不安への具体的対策につながる体験的知識を得ていた。そして、これまで避けていた水分を積極的に採り、早朝から出勤するという日常生活のルーティーンに大きな変容をもたらされた。

さらに、CML 患者会 I への参加によって、CML 患者同士という同一性の感覚によるコミュニティ意識がもたらされ、「社会の役に立つ」ために患者会活動に邁進するという新たな自己の役割を獲得した。つまり、CML 患者会 I の「共同体の物語」は、E さんにとつ

て、どのようなライフ（生活・人生・生）を送るのかというギデンズのいう「ライフプランニング（Life-planning）」（Giddens 1991=2005: 94）を再編成する契機となっていたのである。

次に、CML 患者会 I を特徴づける「CML は決して楽な病気ではない」という物語は、病いの辛さや苦しみを前提とする物語である。これは、先の副作用や医療費への不安を共有し、体験的知識から対処法を導く際の前提でもある。しかしその物語は、CML という疾患に固有の苦しみを前景化する特徴を有する。そのため、骨巨細胞腫の経験と比較した「白血病は楽」という E さん自身の語りは、意図せざる結果として、他のスタッフに「怒られ」ることになった。CML 患者会 I のスタッフが語るべき規範的な物語としては受け入れられなかったのである。さらに CML 患者会 I の多数を占める年配の参加者との世代差は、「仕事とかお金」「恋愛」といった彼の抱えていた悩みを共有する妨げとなっていた。このような病いの経験の差異が、E さんが CML 患者会 I を離れていく要因のひとつになると考えられる。

4-2 若手がんサバイバー交流会の共同体の物語

本章で分析の対象とする 2 つめの SHG であり、若手がんサバイバー交流会の「共同体の物語」について確認する。この交流会は、現在の E さんにとって重要な場となっている。彼の言葉を借りれば、交流会は、「AYA でも、50～60 代以上でもない『自称若手』のがん経験者」が「ご飯食べて友達作って笑って、悩みを語ってもいい自由な場。笑顔になれる場だし楽しい場。いろんな人に来てもらって、いろんな人に出会える酔っ払いの場」である。これを若手がんサバイバー交流会の共同体の物語として、その特徴を E さんの経験に照らし合わせていく。

ここでは、自己の「カテゴライズ」と経験の「前景化」に着目する。まず「自称若手」のがん経験者という点で言えば、この交流会の参加者は「自称若手」の「がん経験者」という点に自らをカテゴライズしている SHG である。言い換えれば、この点に参加者たちは同一性を見出している。「自称若手」というカテゴリーは、AYA 患者会 S には入れず、CML 患者会 I の 50 代以上の参加者とは自らの経験を同一視できなかった E さんが求めていたものである。だからこそ、E さんが若手がんサバイバー交流会を運営する理由となる。その上で、「自称若手」という曖昧さを前提とすることで、AYA 世代や 50 代以上のがん患者・経験者をも包摂することを可能にしている。

若手がんサバイバー交流会には、疾患カテゴリーで言えば、「慢性骨髄性白血病（CML）」や「子宮体癌」というがんの部位ごとではなく、より広く「がん患者・経験者」としての自己像を前景化した同一性がある。例えば E さんであれば、CML 患者会 I では「慢性骨髄性白血病（CML）患者」、血液がん患者会 M では「血液がん患者」、そして若手がんサバイバー交流会であれば「がん患者」としての自己が前景化される。つまり、SHG の前提となる経験の同一性は、どのように自己をカテゴライズするかによって伸縮可能なものである。同時に、いくつものグループに参加することで、再帰的にがん患者・経験者としての自己アイデンティティを再定義し直し、幾重もの自己語りを可能にさせ得る。

さらに言えば、「慢性疾患と共に生きる」あるいは「重い病気や障害を経験した」ことを前景化して語り合える場でもある。骨巨細胞種の治療とその後遺症を経験してきた E さん

にとって、疾患の括りの「緩い」若手がんサバイバー交流会では、CML 患者会 I とは異なり、その経験を心置きなく語ることができるだろう。

若手がんサバイバー交流会の、「笑顔になれる楽しい場」という物語と、「CML は決して楽な病気ではない」という CML 患者会 I の共同体の物語とを比べると、2 つのグループの違いが浮かび上がってくる。それは、がんという病いの辛さや苦しみを前景化させる SHG か否かである。若手がんサバイバー交流会でもがんのもたらす恐怖や不安、治療の苦しみはそこかしこで語られている。しかし、それは B さんが語るように「聞かれないことは聞いてこない」[B さん：2017.7：1165] 範囲である。疾患やそれに伴う治療が異なるがゆえに疾患別患者会のように「詳しく語れない／聞けない」こともあると推測される。その上、若手がんサバイバー交流会では、悩みや苦しみを語る周囲に、常に気楽にお酒を飲みながら笑い合っている仲間がいる。そうした場の雰囲気、アルコールの酔いも手伝って、悩みや苦しみを一時的にでも弱められ、あるいはいつか忘れて「笑って帰れ」る「笑顔になれる楽しい場」を構成しているのではないだろうか。

4-3 共同体の物語の可能性

本章で明らかにしてきた 2 つの SHG の共同体の物語は、E さんのこれまでの経験を再帰的に反映した物語である。しかしだからといって、それが E さんの主観による一方的な物語を意味するのではない。ラパポートは、「相互援助組織がメンバーにアイデンティティを提供する仕方は、コミュニティのメンバーシップについて、メンバーがいかに変わるかについて教える物語を通じてであり、この物語が個人のアイデンティティのストーリーにおいては変化の基礎として働く」(Rappaport 1993: 247) という。つまり、共同体の物語が個人の物語を変化させるという一方的な関係性ではなく、そこに参加する個人の物語が、共同体の物語をつねに再構成しているという再帰的で動的な関係性が存在しているのである。

CML 患者会 I の共同体の物語は、E さんのがんになって以降のライフプランニング、そしてアイデンティティをポジティブに再構成するきっかけとなった。だがそこには、同時に離れていくことを促す齟齬も内包されていた。しかし、CML 患者会 I を離れた E さんは、年齢やがんの種類に拘わらず楽しくお酒を飲める場という若手がんサバイバー交流会の「共同体の物語」に惹かれただけでない。自らの経験を自己自覚的に若手がんサバイバー交流会の運営に反映させることで、E さんを含む参加者にとって居心地のいい場を作り出す重要な要素となっていたのである¹⁰⁾。

最後に、SHG において「何が語られているか」だけでなく、どのように語られているかを分析することで共同体の物語の分析枠組みの可能性を検討したい。

先に述べたように、福重は、EA の参与観察に参加した範囲では、「EA には、一様で具体的な筋書きを持った共同体の物語は存在しないか、せいぜい『私たちはさまざまな「苦しさ」を抱えて今に至った』という程度のとても曖昧な筋からなる共同体の物語しか見出すことはできませんでした」(福重 2013) という。しかし、ラパポートの定義には、既に、語りや文書といった言語表現だけでなく「儀礼、暗黙の期待、共有されたイベント、そして非言語的な行動によって、非直接的に語られる」(Rappaport 1993: 247) ことも含むとされている。つまり、参与観察を含む調査において「何が語られていたか」に注目するだ

けでなく、SHGの場で参加者がどのように語り、どのように振る舞っていたかにも注意を向ける必要がある。

本章では、若手がんサバイバー交流会の「共同体の物語」として「AYAでも、50～60代以上でもない『自称若手』のがん経験者」が、「ご飯食べて友達作って笑って、悩みを語ってもいい自由な場。笑顔になれる場だし楽しい場。いろんな人に来てもらって、いろんな人に出会える酔っ払いの場」という物語を提示した。松田博幸(2000)は、SHGのメンバーが主観的に構成する世界を理解する場合に、感情のレベルにおける理解が必要であることの重要性を指摘する(松田 2000: 34)。若手がんサバイバー交流会では、悩みや苦しみを語り、ときに涙を見せることはあれども、最後には楽しんで笑顔になれることが期待される。こうした「感情規則」(松田 2000)が機能する場であることを記述することも、共同体の物語という分析概念の可能性のひとつの側面だろう。

共同体の物語は、そのグループが作られ運営されていく過程で、そこに参加するメンバーたちの考えが縫い合わせられ、彼らの個人的な物語を反映しながら構成されていく(Rappaport 1993: 246)。そのようにして、参加者である個々人の自己物語を変えていくだけでなく、同時に参加者たちにとって居心地のいい場を作り出すのではないだろうか。そうした、いわば場の雰囲気もまた、まさに「非言語的な行動によって間接的に語られる」共同体の物語を含む。

したがって、参加者の自己物語を再構成し、ときにライフプランニングをも再編成しうるSHGの共同体の物語を明らかにするには、参加者の語りに耳を傾けるだけでなく、参与観察を通じたより厚い「場」の記述が求められる。

[注]

- 1) 国のがん対策は、がんの患者会活動にも影響を及ぼしている。「2期がん対策推進基本計画」(2012)では、がん治療におけるピア・サポートの重要性が指摘された。それ以降、「医療関係者と患者会等が共同で運営するサポートグループ活動や患者サロンの定期開催等の患者活動に対する支援」(総務省 2016: 153)が提言されるなど、行政や医療機関の後押しを受け活発さを増している。
- 2) 「患者サロン」は、主に医療機関や自治体が設置・運営する(国立がん研究センターがん対策情報センター 2014)。そのため、狭義にはSHGには含まれない。しかし、実際の運営はがん経験者に委託されているケースもある。なにより患者サロンが患者同士が「語る一聴く」ことにその重きを置いているのであれば、患者サロンも「共同体の物語」が生じうる場として同一の分析の射程に入れることができる。
- 3) 高橋都(1998)は、乳がん患者たちが入院中の病室や通院において同病者同士「患者仲間」を作り、それが互いの経験を語り合い元気づけるピア・サポートの効果を持っていることを指摘した(高橋 1998: 92)。
- 4) 国立がん情報センターによれば、2009～2011年にがんと診断された人の5年相対生存率は男女計で64.1%(男性62.0%、女性66.9%)である。ただし、生存率はがんの種類やその罹患率にも係わる年齢によって大きく異なる(国立がん研究センター 2022)。
- 5) NPO α は、「"がん"のよろず相談窓口」を掲げ「がんコンシェルジュ」による個別サポートを月額有料制で実施している。がん専門医の代表理事をはじめ、役員にはがん経験者だけでなく弁護士や行政書士、カウンセラー、中小企業診断士が就いている。また、NPO α は、がんだけでなく、病気を持った方やその家族と多彩な分野のスペシャリストたちを、立場や領域の垣根をこえて一人ひとりの力と想いをつなぐ人の輪を

目標としている。そのための活動として、ほぼ毎月、東京都内や本部のある札幌で勉強会（ワークショップ）・研修会を開催している（NPO α 公式 HP）。

- 6) 自らの病気経験を語る患者スピーカーの育成・研修を行い、企業や大学の講演会などに紹介している。患者スピーカーの抱える病気も、がんだけでなく、腎疾患、潰瘍性大腸炎、糖尿病、網膜色素変性症、膠原病などなど、さまざまである。また、患者スピーカーには、肢体不自由などの障害を持つ「障害者」も含まれる。
- 7) 現在、分子標的薬の服用を中止しても再発がみられない場合があることが、臨床試験等で報告されている。しかし、最新の『造血器腫瘍ガイドライン 2018 年版補訂版』では、原則として、安全に分子標的薬による治療が終了できる基準が確立されるまでは、臨床試験以外で治療を中止すべきではないとされている（日本血液学会 2022）。
- 8) 例えば、ノバルティスファーマ株式会社が運営する「CML ステーション」には、CML の医学的知識や治療についての情報、専門用語の解説の他、筆者をはじめ CML 経験者の体験談も掲載されている。
- 9) 櫻井（2015）は、「共同体の物語には回収されないような要素が、問題に対処することを可能にする新たな自己物語の産出に、ときには極めて重要な意味を持つ」（櫻井 2015: 41）ことを指摘している。E さんの事例でも、共同体の物語に差異を見出すこと、離れていくことを必ずしもネガティブに捉える必要がないことは明らかである。

終章 結論

第1節 本研究で明らかになったこと

本研究の主題は、現代社会において、がん経験者たちが、どのように各々の人生を歩んでいるのか、その時々でいかに自己アイデンティティを再構成しているのかをギデنزの再帰的自己論を活用して明らかにすることであった。このために本論文では、筆者が調査で収集した資料や、参与観察とインタビュー調査で得たがん経験者の語りを再帰的自己論の視座から検討してきた。

本研究では次の3つの事項をより具体的なねらいとして定めた。第1に、個別具体的な事象の記述を通して、次の2つの課題に応えることである。それは、①がん経験者のアイデンティティの再構成過程を、がん経験の慢性疾患化に伴う長期的な視点から記述し分析すること。②再帰的自己論の視座から、がんの持つ社会的な意味や社会の諸構造とがん経験者自身の自己像との関連を提示することである。本稿では、この①の課題に主に第1章から第3章で取り組んだ。そして、②の課題に第4章から第6章で応えた。

第2のねらいは、上記の経験の記述を通して、近代社会の制度的再帰性と個々人の自己の再帰性を理論の水準で接続するギデنزの再帰的自己論を、具体的な現象を説明する水準において活用する道筋を示すことである。そして第3のねらいは、社会学的研究の知見や視座を提示することで、がん経験者のケアや支援を目的とするがんサバイバーシップ研究に資することである。

本章では、これまで述べてきた内容を要約し、本稿で明らかになったことを挙げる。そして本研究の限界と今後の課題を確認していきたい。

1-1 慢性疾患化するがん経験への長期的視座

第1章では、本稿の理論的視座となるギデنزの再帰的自己論について概観した。そして、がんが慢性疾患化している現代社会でがんを患う人びとが自己アイデンティティを再構成していく過程を、がん経験者の就労支援を目的とした書籍を用いて検討した。

ギデنزの再帰的自己論では、社会構造との関係の中で、その社会構造をも変容させつつ、個々人が自分は何者であるかを自己自覚的・再帰的に再構成していくとされる（Giddens 1992=1995: 49）。ギデنزの再帰的自己論のもうひとつの特徴は、自己アイデンティティが、特定の物語を進行させる能力の中にあり、個人誌（biography）という観点から自分自身によって再帰的に理解されたものとされる点にある（Giddens 1991=2005: 59）。こうしたギデنزの自己観の2つめの特徴は自己物語論（浅野 2001）とも共通する。私たちは自分の人生に関する物語を他者や自分自身に提示することで、自己自身を理解し、自己アイデンティティを構成する。さらにギデنزは、「自己アイデンティティの再帰的構築は、過去を解釈することと同程度に将来に向けて準備することにかかっている」（Giddens 1992=1995: 94）という。このため、これからどのように生きていくかというライフプランニング（life-planning）が重要になる（Giddens 1992=1995: 94）。

本章の後半では、がんの慢性疾患化には、再発や転移の可能性、長期フォローアップというがん特有の背景があることを指摘した。そして、がん経験者の就労支援を目的とした書籍に掲載された2人のがん経験者の事例を取り上げた。そこでは、慢性疾患化した「がん患者」が、個別具体的な課題を解決するために、自らの病いに自己自覚的にならざるを

得ないことを示した。就労場面では、就労を続けていくために、自らの「がん」に向き合い、働き方を工夫することが求められていた。また、同僚や取引先に自らが「がん患者」であること伝える（あるいは伝えない）工夫も必要となる。慢性疾患化したがん患者にとって就労が、まさに自己自覚的・再帰的に個別具体的な「がん患者」となっていく重要なプロセスのひとつであることを論じた。

第2章では、慢性骨髄性白血病（CML）への罹患が人生の「転機」となったと語るEさん（40代男性）を事例に取り上げた。がんによって自己物語が語り直されるとはどのような経験なのかを彼の語りをもとに検討した。

Eさんは、CML罹患以前に骨巨細胞腫とそれに伴う排泄障害を経験していた。インタビューで彼は、排泄障害を患ってからCMLと告知されるまでの期間を「暗黒時代」と呼んでいた。この時期のEさんは外出先での排泄の失敗やトラブルを避けるために自宅にこもり、友人を作らず他人とプライベートをともにすることを極力避けていた。さらに、水分の摂取を極端に減らしていたために体調不良が常態化していた。「暗黒時代」のEさんの生活は、排泄のコントロールに苦慮する〈固有の私〉と〈労働者の私〉（Berger et al. 1973=1977: 36）のバランスが崩れ、後者を維持するために〈固有の私〉は疎外されていたと考えられる。

しかし、当時の彼にとってその生活が「暗黒時代」だったわけではないことには十分に留意しておきたい。彼にとっての「暗黒時代」は、CMLの罹患という「転機」を経て、それ以前の生活を振り返ることで再帰的に立ち現れていたのである。

加えて、彼にとってのこの「転機」は、がんになったことによるネガティブな意味での「転機」ではない。「暗黒時代」を終わらせたポジティブな「転機」として語られていた。そうした変化は、①副作用のマネジメントによる日常生活の変化と、②セルフヘルプ・グループへの参加による他者との交流によって引き起こされていた。

がん罹患することが自己の再構成の契機となるというこれまでの議論は、概ね、健康であった過去から、病い＝がんになった現在という枠組みを想定している。しかし、CML以前に骨巨細胞腫とそれに伴う排泄障害を経験してきたEさんには、この定式をそのまま用いることができない。彼の自己物語は、CML以前の自己からCML以降の自己ではなく、暗黒時代からCMLへの転機という物語として構成されていた。

第3章では、がんを理由に働く／働き続けることができなかったIさん（30代女性）とBさん（30代女性）の語りを取り上げた。そして、ライフプランの再構成という視座から、彼女たちがその後どのようにアイデンティティを再構成していったのかに着目した。

大学4年生で卵巣がん罹患したIさんは、内定を得ていた都内の企業から内定を取り消された。その後も彼女は、その会社からの内定通知を捨てられずにいた。がんになった当時のIさんには、大学を卒業し、その後は内定先の企業に就職するという明確なライフプランがあった。それは、就職氷河期において厳しい就職活動の末に得たものである。その当時から、内定通知書は、彼女にとって「働く自分」という自己実現のための切符だったと言えるだろう。しかし、がんは、彼女が自明視していたライフプランを奪ってしまった。働く私を前提にした彼女のアイデンティティは、がんによってその前提を奪われてしまった。

Iさんは、二度目の卵巣がんの後、北海道内で就職した。しかし、「東京にやり残してた

ことがある」と語ったように、彼女のライフプランには、いつか東京で働くことが織り込まれていた。それは、かつて実現しなかった「東京での大学生活をやり切って、思い切って働く自分」という理想から自由ではなかったためとも言えるだろう。しかし、都内の部署に転勤となってようやく「内定通知を捨てた」エピソードは、現在の彼女が歩む人生が、かつてのライフプランをなぞっていることを示すものではない。現在の彼女のライフプランは、今の会社で仕事に向き合ってきた〈これまでの〉経験と、そこで「やっていける」だろうという現実的な未来のヴィジョンによって再帰的に構成されていたと考えられる。

こうしたIさんのライフプランの変遷と比較したとき、Bさんの語りからは、ライフプランニングが決して周到に準備されたものだけではないことがみえてきた。ギデنزは、ライフプランニングとは、「自己の個人誌に登場する将来の活動のコースを準備するための手段」(Giddens 1991=2005: 94) だという。このギデنزの定義からは、個々人が自分の未来についてある程度周到に計画しているように読める。しかし、Bさんが、これまでの経験から「なんとかなるだろう」、そしてこれからも「平々凡々な人生」を送れるだろうと、自らの「人生設計」を反省的に語るように、ライフプランニングは、緩やかな展望としても構成されていた。

就労に関するひとつの「知識」は、現代社会においてライフプランニングを行う上での「地平」となる。したがって、がんによって自明視していたライフプランから放り出されたとき、就労は大きな課題として浮かび上がってくる。それを改めて示すのが、Iさんの「何者でもない自分」の語りと、Bさんの「取り残された感」という語りであった。二度目の卵巣がんに罹患したIさんは、当時「今〔の自分〕を表すものがない」「何者でもない自分」であることに苦悩していたと語る。そしてその苦悩の解決を、就職による社会的役割の獲得によって達成した。また、仕事を失ったBさんは、働いている友人から「取り残された」ことに焦燥感を抱いていた。仮に彼女たちががんにならなければ、就労は自明のこととしてさしたる問題にはならなかったのではないか。しかし、がんによってその当たり前の生き方から外れてしまったとき、就労という地平が苦悩を伴って浮上してきたのである。

1-2 自己と社会の再帰的關係

次に、自己と社会の再帰的關係について議論した、第4章から第6章を要約する。

第4章では、自らのがん経験を活かして、企業での研修や講演活動、執筆活動等で生計を立てているHさん(50代男性)を事例に取り上げた。Hさんには、彼の言葉を借りれば「3つの疾患履歴」がある。1つめは、生まれつきの二分脊椎症とそれに伴う障害、2つめは20代で罹患・再発した精巣腫瘍、そして3つめが46歳で発症(治療開始は47歳)した甲状腺乳頭がんである。本章では、彼がどのように自らの「患者」経験を職業人生に反映し、いかにして意味づけてきたのかを彼の語りをもとに記述した。

Hさんの職業人生は、製薬企業への就職からカフェの経営、現在の事業に至るまで常に自らの病気経験を再帰的に取り入れながら形作られていた。Hさんは、大学生のときに精巣腫瘍で入院した。そしてこの時の経験から患者視点を取り入れた医療機器の改善を志し、製薬企業に就職した。その後、30代で退職しカフェを開いたのは、精巣がんの再発で感じた人生の有限性の感覚があったからである。カフェという業態を選んだ理由も、どう生き

ていくかを考えたとき、二分脊椎症の患者会活動で得た「人と人をつなぐ」経験を仕事に活かすためであった。さらに、患者経験をもとにした講演や研修・執筆活動も、二分脊椎症患者／がん患者として継続的な患者会活動や、カフェ経営で形成された患者・専門家とのネットワークが活かされていた。

Hさんは現在、自らのがん経験を活かして生計を立てている。それが可能になった背景には、2007年に施行されたがん対策基本法による「がん治療における患者参画」がある。彼は、これを「大きなきっかけ」と語った。がん対策基本法をはじめ、がんに関する政策決定や医療、医学研究に関する制度それ自身が、常にごん患者の声を取り入れる制度的（外的）再帰性を加速させている。こうした諸制度は、その性質上、Hさんのように自らの経験を政策や医学の言葉で提言可能ながん患者・経験者を必要としている。さらに、企業も経営的な助言や、企業価値を高める戦略に資するがん患者・経験者を求めている。「患者」であることを職業に反映するHさんの生き方は、こうした社会の諸制度との再帰的循環の中で達成されていたのである。

第5章では、前半でまず、「AYA世代」という新たなカテゴリーが、がん医療、そしてがん政策においてどのように成立したかを確認した。そして後半で、若年性がん患者会の会報誌において、いつ、どのように「AYA世代」が用いられるようになったのかを分析した。この前半後半いずれにおいても、ギデンズの言う「制度的再帰性」がそれぞれの位相で働いていることを指摘した。前者においては、「第3期がん対策推進基本計画」という制度の制定過程において、「AYA世代」とそれに関連する新たな知識や情報、そして当事者の経験が再帰的に取り入れられていた。そして後者においては、制度化された「AYA世代」カテゴリーが当事者たちのコミュニティで用いられ、メンバーシップのあり方を変容させていた。

「AYA世代」という新たな概念をめぐり、一方で国の制度のレベルで、他方で個人のレベルで再帰性が働いていた。ギデンズのいう制度的再帰性は、この両者を結びつける概念と位置付けられる。そしてその結びつきは、一方向的なものではない。国や医療者によって制度化された「AYA世代」というカテゴリーは、その浸透に濃淡はあれども、当事者たちの自己やメンバーシップを表す新たなカテゴリーになってきた。同時に、「AYA世代」の制度化の過程に患者委員としてその当事者が入るという双方向的でダイナミックな再帰的關係が示唆された。

第6章では、複数のセルフヘルプ・グループ（SHG）への参加経験があり、CML患者会Iと若手がんサバイバー交流会の中心メンバーであった慢性骨髄性白血病（CML）患者のEさんの語りを検討した。その際、Eさんが参加した2つのSHGの「共同体の物語」（Rappaport 1993）とそこに参加するEさんの自己物語の再構成過程との関係に注目した分析を行った。

ここでは、SHGにおける自己の「カテゴライズ」と経験の「前景化」に着目した。若手がんサバイバー交流会の共同体の物語には、疾患カテゴリーで言えば、「慢性骨髄性白血病（CML）」や「子宮体癌」というがんの部位ごとではなく、より広く「がん患者・経験者・サバイバー」としての自己像を前景化した同一性がある。例えばEさんであれば、CML患者会Iでは「慢性骨髄性白血病（CML）患者」、血液がん患者会Mでは「血液がん患者」、そして若手がんサバイバー交流会であれば「がんサバイバー」としての自己が前景化され

る。つまり、SHG の前提となる経験の同一性は、どのように自己をカテゴライズするかによって伸縮可能なものである。これまでの共同体の物語に関する研究は、特定のグループと個人の関係に焦点が当てられていた。しかし、がん経験者の中には E さんのように複数のグループをたどり歩く人が少なくない。このように、いくつものグループに参加することで、再帰的にがん患者・経験者としての自己アイデンティティを再定義し直し、幾重もの自己語りを可能にさせ得ると論じた。

1-3 ギデンズの再帰的自己論への新たな視点

本研究の第 2 のねらいは、経験の記述を通してギデンズの再帰的自己論を具体的な現象を説明する水準で活用する道筋を示すことであった。これは、第 2 章から第 6 章の記述によって達成されたと考える。その上で、本研究を通して浮かび上がったギデンズの再帰的自己論をめぐる 2 つの論点を強調する。

1 つめは、「制度的再帰性」についてである。中西眞知子 (2003) は、ギデンズの論じる再帰性には内的な「自己再帰性」と外的な「制度的再帰性」があるという。しかし、その 2 つが厳密に区別されているとは言えないと指摘する (中西 2003: 105)。そして、「近代においては、内的な再帰性と外的な再帰性が互いに大きくかかわり、一般人をも大きく巻き込んで再帰をおこなっているという点に、前近代との最大の違いがある」(中西 2003: 106) と述べる。ギデンズの論じる「再帰性」という概念は、こうした個人と社会との「再帰的循環」を前提としている。この再帰的循環の一例が、第 5 章で取り上げた AYA 世代の議論である。

AYA 世代という新たな医療カテゴリーが日本の医学界で用いられるようになったのは 2010 年代のことであった。この AYA 世代が「第 3 期がん対策推進基本計画」という制度に組み込まれる過程において、当事者である患者委員の個人的な経験が反映されていた。さらに、「若年性がん患者」の団体だったグループ S の会員たちは、2019 年以降、自らを「AYA 世代」と名乗り始めた。以上の第 5 章の議論からは、次のような推論が導かれる。グループ S の会員をはじめ、15 歳から 39 歳でがんを経験した「当事者」の中で、SHG やメディアの報道、他の AYA 世代当事者による SNS での発信などを通じて、自らを「AYA 世代」の一員とカテゴライズする者たちが現れる。そうした彼・彼女は、自らのがん経験を (自己) 再帰的に「AYA 世代の経験」として前景化すると考えられる。そうして新たに語られる個々の「AYA 世代の経験」は、患者委員をはじめとした「AYA 世代」の代表者を通じて再び国の制度や医療の在り方に影響を及ぼし得る。このように、個人と社会との、内的な「自己再帰性」と外的な「制度的再帰性」との再帰的循環が「がん」をめぐる進行していると言える。

2 つめは、アンソニー・エリオットが指摘する自己の再帰性における「情動的欲求」の働きである。エリオットはケンブリッジ大学でギデンズに師事し、ギデンズの「再帰的な個人化の理論」を発展させた「新しい個人主義の理論」を展開している (エリオット・片桐・澤井 2010: 67-77)。そのエリオットが社会学、心理学、哲学など学問領域を超えて議論されてきた自己の概念を整理した『自己論を学ぶ人のために』(2001[2007]=2008) の中で、ギデンズの再帰的自己論には、他の自己の社会学が見逃してきた要素があることを指摘している。それが、「情動的欲求」とアイデンティティの結びつきである (Elliott

2001[2007]=2008: 77)。エリオットは、ギデンズの社会学では、「自己は自律的な思考や再帰性の能力によって、情動的に再編成される」(Elliott 2001[2007]=2008: 77) ものだと指摘する。エリオットがこの「情動的欲求」に着目するのは、それが「社会的な決定と無関係な何かではなく、むしろ、個人的自己が社会的世界において他者と相互行為する複雑で情動的なあり方である」(Elliott 2001[2007]=2008: 77) ためだという。

本研究で取り上げた4名の語りを振り返ると、彼・彼女らの自己アイデンティティの再構成過程にはまさに「情動的」再帰性と言うべき側面がある。特に、がんと告知されたときの衝撃、死を意識しての恐れが一樣に語られたこと自体、がん経験が情動と切り離せないことを物語っている。より個別の事例で言えば、例えばIさんが内定通知書を捨てられなかったという経験は、卵巣がんで内定取り消しを受けたときの気持ちを、その後も振り返り続けながら生きてきたことを可視化している。

1-4 サバイバーシップ研究への貢献

最後に、第3のねらいであったがんサバイバーシップ研究への貢献について述べる。

がんサバイバーシップ研究は、医学、看護学、心理学、社会学など多くの学術領域の研究者が参加することで発展してきた。再帰性の高まった現代社会においては、研究の再帰性は、学術領域間の相互参照を超え、より広く社会に影響を及ぼす可能性をもたらしている。

ギデンズは、「社会学、そしてより広く社会科学は、モダニティの制度的再帰性……に内在する要素である」(Giddens 1991=2005: 2) と指摘する。例えば、既に述べたように医学研究において発見された AYA 世代というカテゴリーは、社会制度や当事者の自己アイデンティティに広く埋め込まれる可能性を有する。さらに言えば、研究の再帰性は、そのプロセスを通して研究者自身にも及ぶ。

序章で述べたように、私は本研究を行う傍らで、がん経験者として患者会活動を行い、講演や執筆の機会もあった。そうした活動の一環として、『週刊医学界新聞』の紙上で「AYA 世代の看護」をテーマに対談を行う機会を得た。この対談では、私のがん経験を語ることが求められた。そこで私は、次のように語った。

渡邊 退学後に気持ちの面で変化はありましたか。

河田 当時は「大学を卒業したら就職する」という画一的なロールモデルしか見えておらず、「学生」の肩書きがなくなり社会的なポジションを失ったことで、同世代の中で1人だけ取り残されている気分が苛まれました。特に AYA 世代の場合、交友関係の範囲が狭いために思考が閉じてしまいやすいのだと思います。

(渡邊ほか 2022: 2)

ここで私は大学中退後の自分を「取り残されている気分が苛まれ」ていたと語っている。しかし実のところ、対談中、私は自分がこう発言をしたことに驚いていた。それは、この表現が Bさんが語った「取り残された感」という語りを取り入れたものだと発言をしながら気づいたからである。記事には収録されていないが、同様に、Iさんの語った「何者でもない自分」という表現も私は用いていた。

このように私たちは、他者の語りを自らの語りに取り入れることができる。そうして自らの経験を語るバリエーションが増える。それは、自己物語を再構成する契機でもあり、同時に自己物語に多声性をもたらすものでもある。こうした語りの再帰性は、私の経験に留まるものではない。そしてその中には、研究の発表とその読者も構造的に含まれる。本稿の読者もまた、本研究で取り上げた4人の語りを通して、自己の経験を再解釈し得るのである。こうした研究の有する再帰性を通じて、ひいてはサバイバーシップ研究にも貢献し得るものであると願っている。

第2節 本研究の課題と今後の展望

最後に、本研究の課題と今後の展望について述べておきたい。

現在、がん経験者自身が様々なメディアを通じて自らのがん経験を発信している。マスメディアに目を向けると、例えば『東京新聞』には、元フジテレビのアナウンサーの笠井信輔さんが自らの悪性リンパ腫の経験を伝える記事が掲載されている²⁾。マスメディアを通じて自身のがん経験を伝えるのは、今やタレントや著名人に限ったことではない。例えば、第4章で取り上げたHさんの新聞連載には、何人もの「一般の」がん経験者たちが登場している。

こうしたがん経験者の声は、マスメディアによって取り上げられるだけでなく、がん経験者自身によっても積極的に発信されている。例えば、第5章で分析に用いたグループSの会報誌のようにインターネット上で体験談を公開する患者会もある。また、個人のブログで闘病記を綴る人もいる。SNS上では、例えば「#CML」のようにハッシュタグを用いて体験を共有しているがん経験者たちもいる。Youtubeには、「がん経験者とのトークを”笑い”とともにネットで発信」する「がんノート」³⁾をはじめ、がん経験者が自身の経験やがんの情報を発信するチャンネルがいくつも存在する。

本研究では、メディアや講演を通して病いの経験を発信するがん経験者の事例として、EさんとHさんを取り上げた。彼らは、自らの経験を繰り返し、相手に合わせて語り直してきた。そうした語り直しを通して、自己の再帰的モニタリングは働いてきた。しかし、本研究では、講演や各種メディアにおいて彼らの自己物語が具体的にどのように語り直されているのかは明らかにできていない。

同時に、がん経験者が「社会」に向けてどのような物語を発信しているのかも重要な課題である。野島那津子(2018)は、線維筋痛症患者の語りを通して「モデル・ストーリーとしての『探求の語り』は、ドラマティックな物語としてメディアが取り上げやすい語り」(野島 2018 102)であることを指摘している。そして、「実のところ、『探求の語り』は、いまや傷ついた者たちよりも、むしろ医療者や一般の人々にとって有用である」(野島 2018 102)可能性を示唆する。病いの語りが置かれたこうした社会的状況は、がん経験者にも及んでいるのではないだろうか。「がんサバイバー」が自らの経験を公に語るときに、例えば「キャンサーギフト」(木村 2019)のようなモデル・ストーリーが暗に求められていないだろうか。

さらに、再帰的自己論の観点からは、がん経験者が、そしていずれがんを経験するかもしれない「一般の」人たちが、そうしたメディアを通じた多くのがん経験者の語りをどのように受け止めているのかも重要な課題である。

先に指摘した「情動的」再帰性の側面に関しても議論を尽くせたとはいえない。本研究では、職場や SHG での人間関係に注目した一方で、家族や友人、恋人など情動の面により親密な他者との関係については取り上げることができなかった。しかし、インタビュー調査においては、何人かから、がんを経験したことで恋人との関係や、恋愛観や結婚観とそれに伴うライフプランニングが変化したといった経験も語られていた。一例を上げれば、Iさんは、次のような経験をしたという。

I: 結婚はできないと思ってました。ま、今してないですけど。結婚は諦めなきゃいけないなって。あの、子どもが産めなくなったときに思いました。というのも、軽く言った一言なのかもしれないけど、病気になる前に付き合っていた彼が「結婚は子どもを産む以外に意味はない」みたいなことを言ってたんですよ。すごいですよね。それが若い時の言葉だろうし。まあ、そんな深く言ったわけでもないのかもしれないけど。でも、それは結構私の心の中に残っていて。「結婚は無理かな」みたいな感じに思っていたし。で、恋愛もそんな無理かなって思っていたかな。(中略)で、その後から思ってたのは、40歳になったら真面目に婚活するって言ってたんです。私(笑)。
———そうなんですか。

I: うん。なんで40歳なのかわかりますか？

———うん。子どもを産むってことを言われなくなるかなっていう。

I: そうです。40歳になればお互いに子どもがいてもいなくてもいいかなって思える時期かなって思っていて。だから40歳になったら婚活するって言って過ごしてました。で、老後はひとりじゃ寂しいから(笑)。

第3章で述べたようにIさんは、一度目の卵巣がんの治療では片方の卵巣のみ摘出した。これは、彼女が妊孕性の温存⁴⁾を希望していたためである。しかし、治療のため結果的に両方の卵巣を摘出している。このため、「子どもが産めなく」なってしまった。そんな彼女にとって、がんになる以前に付き合っていた男性が発した「結婚は子どもを産む以外に意味はない」という言葉は、がんになって以降の彼女の人生を縛り付けるものとなった。彼女は、子どもを産むってことを言われなくなるであろう40歳まで結婚やそれを前提にした恋愛を諦めてしまったのである。

サバイバーシップ研究においては現在、がん経験者の妊孕性温存のあり方(日本癌治療学会 2017, 大友 2022)や性生活を含めたセクシュアリティに関する支援のあり方について(黒沢・飯岡 2016)積極的な議論が行われている。たしかに、医療という枠組みの中で制度的にサポートできることもあるだろう⁵⁾。しかし、医療の枠組みだけでは、Iさんの経験のように、親密な他者との関係から生じるライフプランの変容やその経験を理解することは困難である。したがって、個人の経験の有する情動的側面に着目した研究が今後必要である。そしてそれは、自己の再帰的再構成過程をより深く理解する糸口になるであろう。

本研究を通じて、私は、新たに多くのがん経験者や彼・彼女たちのコミュニティに出会うことができた。以上の諸課題に答えるべく、そうしたがん経験者たちの協力を得ながら、調査・研究を継続したいと考えている。

[注]

- 1) エリオットの提唱する「新しい個人主義」の特徴は、次の4点に集約される。1つめが、「絶え間なく続く自己再創造への要請」である。人々は自己のあらゆる側面を「改変」「改善」するように強いられており、また、同様のことが企業の生産／マーケットの再構築にも、組織構造の骨組みに再編成という原則を取り入れている点にもみられる。これによって、短期雇用契約など、企業での生活も変容しているという（エリオット・片桐・澤井 2010: 72-73）。2つめが、「即座の変化への終わりなき渴望」である。これは、時をおかずに結果を得ることへの欲望であり、個性は素早く消費され、短期しか用いえない。めまぐるしい社会変容の中では、労働市場のなかで有効なスキルもすばやく入れ替わるため、人々は日常生活のレベルでも即座の変化を受け入れることを求められ続けているという（エリオット・片桐・澤井 2010: 73-75）。3つめが、「社会の加速化・速度・ダイナミズムの誘惑」である。遅延の存在しない、スピーディな生活は、せわしなく、遅れをいらいらする生活経験を生み出す。そしてその速さは競争の激しさにもつながっていくという（エリオット・片桐・澤井 2010: 75-76）。4つめが、「短期主義とエピソード性への執着」である。例えば労働は、ある仕事から別の仕事へと渡り歩く、短期契約・エピソード的なものとなり、評価の焦点は熟練の技術ではなく、無駄なく即座に「改善」「変容」「再創造」できるかという点に重きが置かれるようになるという（エリオット・片桐・澤井 2010: 76-77）。このような新しい個人主義の観点から観れば、例えば、仕事と治療の両立は、「がん患者」に対してより早く「働くがん患者」への変容を迫る側面を有する。仕事と治療の両立「支援」が治療の場でもスタンダードになることで、がん患者たちが、治療にも仕事にも休む間もなく対処しなければならないことになってはいないだろうか。それについての考察は別稿に譲る。
- 2) 笠井アナは、2019年に悪性リンパ腫のステージ4と診断され、現在は完全寛解の状態。『東京新聞』では「がんをつなぐ足し算の縁」を連載中。2022年9月6日朝刊では、「アピアランスケア」をテーマに抗がん剤治療で眉毛が抜けた経験と、その対処方法について綴っている。
- 3) がんノートホームページ (<https://gannote.com/>)。
- 4) 妊孕性とは、妊娠するために必要な能力のこと。妊娠するために必要な臓器と機能と言い換えることもできる。妊娠するために必要な臓器として、女性では子宮や卵巣が、男性では精巣が挙げられる。その一方、妊娠するために必要な機能として、女性では排卵や月経などの整調な生理の周期に伴う現象が必要であり、男性であれば性交渉を行うための勃起や射精能力も妊孕性を構成する一部と考えられている。（日本がん・生殖医療学会 2023）がん治療では、手術をはじめ、抗がん剤や放射線治療などの“がん治療”によって妊孕性がダメージを受けることがある。婦人科分野では古典的には子宮や卵巣を温存するための手術方法（子宮頸部円錐切除術や子宮筋腫核出術、卵巣嚢腫切除術など）が考案されてきた。また、男性では神経温存をして性交渉を可能にする手術方法もあり、これも妊孕性温存のひとつといえる。さらに、近年の生殖医療や凍結技術の発達により、配偶子や受精卵（胚）を凍結することが可能になっている（日本がん・生殖医療学会 2023）。

- 5) 性生活やセクシュアリティへの医療的サポートは、がん医療における日常生活の医療化の最たるものである。就労支援や就学支援、ピアランスクエア、そしてセクシュアリティとがんサバイバーシップやそのケアの文脈で生じている医療化についても別途検証が必要である。

謝辞

本論文は、著者が大正大学大学院人間学研究科の博士後期課程に在籍した6年間の研究成果をまとめたものです。本論文を書き上げることができたのは、様々な方のご支援があったからです。

とりわけ、主査の井出裕久教授には、論文の方向づけから詳細に至るまで、忍耐強く、そして親心を感じる丁寧なご指導を賜りました。慢性骨髄性白血病を患い一度は大学を中途退学した私に学びの道を示していただいたのも井出先生でした。退学する私に「大学の外でも学ぶことはある」と声をかけていただいたこと、その後、行き場をなくした私に再入学の道筋を整えていただいたこと、心より感謝いたします。

副査の張江洋直先生には、社会学の基礎すらおぼつかなかった私に、社会学の理論と方法、考え方、そして研究に対する心構えに至るまでご指導いただきました。張江先生には、正式に大学院に入学する以前から、さらにはご退職後に至るまで手厚くご指導いただき、感謝しております。

そして、論文審査の労を引き受けて下さった荒川康教授、東京学芸大学の浅野智彦教授にも感謝いたします。お忙しい中でも丁寧に論文をお読みいただき、貴重なコメントをくださって、ありがとうございました。

本研究は、インタビュー調査に協力していただいた9名をはじめ、調査で出会った多くのがん経験者の協力がなければ成立しませんでした。若手がんサバイバー交流会をはじめ、皆さまの携わる活動が、がん経験者の「想い」に支えられたものであることを改めて実感することができました。本論が皆さまにとって何らかの参考になれば幸いです。調査を通じて出会った方の中には、亡くなられた方もおります。ご冥福をお祈り申し上げます。

振り返ってみると、本論文を書き上げることができたのは、幸運な「縁」に恵まれたからだとは感じています。在学中には人間学研究科の先生方・大学院生の皆様、大学院事務局の皆様には常に励ましのお言葉をいただきました。東京工業大学に移られた弓山達也教授には、フィールドワークの作法を実践的に学ばせていただきました。さらに、片桐雅隆先生、宇都宮京子先生をはじめ、学外の先生方のご指導を賜れたこと感謝しております。そして、学会や研究会、参加させていただいた学外のゼミで多くの研究仲間に出会えたことは望外の僥倖です。とりわけ、医療社会学の視座から多くのアドバイスをいただいた難病遺伝研究会の皆さまに感謝いたします。

キャンサーソリューション株式会社の桜井なおみさんには、がん患者の支援について多くのことを学ばせていただいただけでなく、大学院進学の後押しをいただきました。田村英人元代表をはじめ慢性骨髄性白血病患者家族の会いずみの会の皆様には、病気のことだけでなく、様々な場面で励ましていただきました。そして、2021年から新たな職場となった東京大学医科学研究所公共政策研究分野の武藤香織教授、同僚の皆様にも感謝いたします。

私は、このような多くの「縁」に恵まれることで博士論文を書き上げることができました。これまで支えてくださった多くの方々に心より感謝申し上げます。

最後に、足掛け 20 年にわたる大学・大学院生活を支えてくれた家族に感謝いたします。論文の完成を楽しみにしてくれていた父、がんサバイバーでもある母、常に味方でいてくれた弟、たくさんの愛情をくれた祖父母に感謝いたします。

これほど多くの皆様に支えられて本研究を終えられたことに、改めて深い感謝を覚えずにはられません。本当にありがとうございました。

2023 年 3 月

河田純一

文献

- 天野慎介, 2017, 「国のがん対策におけるサバイバーシップ支援の今までとこれから」『癌と化学療法』44(8): 632-635.
- 天野慎介, 2019, 「患者の立場から」『癌と化学療法』46(8): 1226-1229.
- 阿南里恵, 2013, 「AYA 世代のがん患者として (第 39 回がん対策推進協議会資料)」, (2022 年 9 月 7 日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkouzoushinka/0000023797.pdf>).
- 安藤太郎, 2003, 「セルフヘルプにおける"同じ"経験と"違う"経験」『年報社会学論集』(16): 212-224.
- 荒井浩道, 2013, 「〈聴く〉場としてのセルフヘルプ・グループ——認知症家族会を事例として」伊藤智樹編著 2013『ピア・サポートの社会学——ALS、認知症介護、依存症、自死遺児、犯罪被害者の物語を聴く』晃洋書房, 33-68.
- 荒木夕宇子・高橋都, 2017, 「AYA 世代のがん経験者の就労支援」『癌と化学療法』44(1): 19-23.
- 浅野智彦, 2001, 『自己への物語論的接近——家族療法から社会学へ』勁草書房.
- 芦川晋, 2017, 「「自己」の「社会的構築」——昔から社会学者は「自己の構成」について語り続けているが一体どこが変わったのか?」『社会学評論』68(1): 102-117.
- AYA がんの医療と支援のあり方研究会, 2022, 「設立趣旨・理事長挨拶」, (2022 年 9 月 9 日取得, https://aya-ken.jp/about_aya-ken/prospectus).
- Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group (AYAO PRG) , 2016, *Closing the Gap: Research and Care Imperatives for Adolescents and Young Adults with Cancer: Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group.*, U. S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institutes and the LIVESTRONG Young Adults Alliance. NIH Publication No. 06-6067, (2022 年 11 月 25 日取得, <https://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf>).
- American Society of Clinical Oncology (ASCO), 2021, *ASCO Answers: Cancer Survivorship*, (2022 年 9 月 17 日取得, http://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/cancer_survivorship.pdf).
- Bauman, Z., 2000, *Liquid modernity*, Polity Press. (森田典正訳, 2001, 『リキッド・モダニティ——液状化する社会』大月書店.)
- Berger, P. L., Berger, B., & Kellner, H., 1973, *The Homeless Mind: Modernization and Consciousness*. Oxford, England: Penguin. (高山真知子・馬場伸也・馬場恭子訳, 1977, 『故郷喪失者たち——近代化と日常意識』新曜社.)
- Bury, M., 1982, "Chronic Illness as Biographical Disruption", *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- 中外製薬株式会社, 2021a, 「Dialogue 患者団体の皆さまとの対話 2020~2021」, (2022 年 8 月 30 日取得, https://www.chugai-pharm.co.jp/sustainability/activity/detail/data/dialogue_single.pdf).
- , 2021b, 「支援・関連団体」, AYA Life-あやライフ-知ってほしい、あなたのこと

- と、病気のこと，(2022年8月31日取得，<https://aya-life.jp/Society/>)。CML患者会 I，2011，「CMLとともに——それぞれの想い」。
- ，2014，「CMLとともに——それぞれの想い」。
- ，2016，「患者力を高めるために、患者会ができること。」日本血液学会公開シンポジウム配布資料。
- ，2018，「CMLとともに——それぞれの想い」(7)
- CSR プロジェクト編，2010，『がんと一緒に働こう！——必携 CSR ハンドブック』合同出版。
- CSR プロジェクト，2016，「(中小企業・個人事業主編)「がん罹患と就労」調査結果報告書」(2023年3月21日取得，http://workingsurvivors.org/img/201701company_research_csr-pro.pdf)。
- ，2023，「一般社団法人 CSR プロジェクト」(2023年2月21日取得，<https://www.workingsurvivors.org/>)。
- CancerX，2020，「Profile 水田悠子」，(2022年5月15日取得，<https://cancerx.jp/summary/wcw2021/profile/%E6%B0%B4%E7%94%B0-%E6%82%A0%E5%AD%90/>)。
- Carpentier, M. Y., Fortenberry, J. D., Ott, M. A., Brames, M. J., Einhorn, L. H., 2011. “Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors: Implications for romantic and sexual relationships”. *Psychology of Women Quarterly*, 20(7): 738-745.
- 遠藤源樹，2016a，「特集 がん罹患社員の就労継続に向けた休職・復職への実務対応——日本初の「復職コホート研究」から見えてきた治療と就労の両立のための運用ポイント」『労政時報』3921: 74-93。
- ，2016b，「日本初「がん社員の就労追跡実態調査」結果から考える——中小企業が「がん治療と就労の両立」のためにできること」『ビジネスガイド』53(12): 52-62。
- ，2017，『企業が得意ながん治療と就労の両立支援実務ガイド』日本法令。
- ，2019，「がんサバイバーシップにおける就労支援」『日本健康教育学会誌』27(1): 91-98。
- Elliott, A., 2001[2007], *Concepts of the Self*, Polity, (片桐雅隆・森真一訳，2008，『自己論を学ぶ人のために』世界思想社.)
- エリオット・アンソニー・片桐雅隆・澤井敦，2010，「新しい個人主義と現代日本——理論的手法、日本の社会(科)学、日本社会をめぐる一考察」『現代社会学理論研究』4: 67-92。
- 福重清，2013，「複数のセルフヘルプ・グループをたどり歩く意味」伊藤智樹編著『ピア・サポートの社会学——ALS、認知症介護、依存症、自死遺児、犯罪被害者の物語を聴く』晃洋書房，69-92。
- 船山和泉，2011，「がん患者の周囲の者が体験する「がんという病い」——コミュニケーションの体験についての考察」『文学部論叢』102: 117-134。
- Feuerstein, Michael and Nekhlyudov, Larrisa eds., 2018, *Handbook of Cancer Survivorship 2nd Edition*, BERLIN: Springer. (高橋都・佐々木治一郎・久村和穂監訳，2022，『がんサバイバーシップ学——がんにかかわるすべての人へ』メディカル・サイエンス・インターナショナル.)

- Frank, Arthur W., 1991, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin. (井上哲彰訳, 1996, 『からだの知恵に聴く——人間尊重の医療を求めて』日本教文社.)
- , 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, The University of Chicago Press. (鈴木智之訳, 2002, 『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版.)
- , 2009, 「基調報告『人が物語るのを助けることについて——困難を抱える生についてのナラティブ研究』(通訳)」有馬斉・天田城介編『生存学研究センター報告書 [5] 特別公開企画「物語・トラウマ・倫理——アーサー・フランク教授を迎えて」』立命館大学生存学研究センター: 32-46.
- がん研有明病院, 2022, 「精巣がん がんに関する情報」, (2022年8月15日アクセス <https://www.jfcr.or.jp/hospital/cancer/type/spremary.html>).
- がん研究振興財団, 2022, 『がんの統計 2022』(2022年11月11日取得, https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/pdf/cancer_statistics_2022.pdf).
- 「がんの社会学」に関する研究グループ編, 2015, 『「がんと向き合った4,054人の声」(2013年実施の概要報告書)」, (2022年9月14日取得, https://www.scchr.jp/cms/wp-content/uploads/2016/06/2013gaiyo_taikenkoe.pdf).
- がん対策推進協議会, 2015a, 「今後のがん対策の方向性について(～これまで取り組まれている対策に焦点を当てて～)」, (2022年9月7日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkoukouzoushinka/0000089284.pdf>).
- , 2015b, 「がん対策加速化プランへの提言」, (2022年9月7日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkoukouzoushinka/0000106059.pdf>).
- Giddens, Anthony, 1990, *The Consequences of Modernity*, Stanford University Press, (松尾精文・小幡正敏訳, 1993, 『近代とはいかなる時代か?——モダニティの帰結』而立書房.)
- , 1991, *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Late Modern Age*, Stanford University Press. (秋吉美都・安藤太郎・筒井淳也訳, 2005, 『モダニティと自己アイデンティティ——後期近代における自己と社会』ハーベスト社.)
- , 1992, *The Transformation of Intimacy: Love, Sexuality and Eroticism in Modern Society*. Cambridge: Polity. (松尾精文・松川昭子訳, 1995, 『親密性の変容——近代社会におけるセクシュアリティ、愛情、エロティシズム』而立書房.)
- Hacking, Ian, 1999. “*The Social Construction of What?*”. Harvard University Press. (出口康夫・久米暁訳, 2006, 『何が社会的に構成されるのか』岩波書店.)
- 林桂子, 2021, 「外来化学療法を受ける乳がん患者の就労に関する経験」『保健医療社会学論集』31(2): 26-35.
- 林元みづき・近藤充弘, 2020, 「患者の声を活かした医薬品開発を目指して——製薬企業での Patient Centricity に基づく活動」『ファルマシア』56(2): 119-123.
- 平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業 (がん政策研究事業)

- 「働くがん患者の就労継続および職場復帰に資する研究」班, 「働く世代のあなたに仕事とがん治療の両立お役立ちノート」(2022年6月2日取得, <https://chiryoutoshi goto.mhlw.go.jp/dl/download/0000204876.pdf>).
- 本田麻由美, 2008, 「がん対策の推進と国民・患者参画——法制定に患者の声が果たした役割」『保健医療科学』57(4): 362-365.
- 堀部敬三, 2016, 「資料5 AYA世代のがん対策に関する政策提言(清水参考人提出資料)(第60回がん対策推進協議会資料)」, (2022年9月7日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkouzoushinka/0000138588.pdf>).
- , 2018, 「AYAがんの特徴」平成27-29年度厚生労働科学研究費補助金(がん対策推進総合研究事業)「総合的な思春期・若年成人(AYA)世代のがん対策のあり方に関する研究」班編『AYA世代がんサポートガイド——医療従事者が知っておきたい』金原出版: 2-6.
- 堀有喜衣, 2019, 「「就職氷河期世代」の全体像を把握する——平成29年版「就業構造基本調査」の二次分析から」労働政策研究・研修機構「就職氷河期世代」の現在・過去・未来(第104回労働政策フォーラム2019年7月25日)配布資料, (2022年6月24日取得, https://www.jil.go.jp/event/ro_forum/20190725/resume/01-mondai-hori.pdf).
- 星野晋, 2016, 「医療者と生活者の物語が出会うところ」江口重幸・斎藤清二・野村直樹編『ナラティブと医療』金剛出版, 70-81.
- 細田満和子, 2020, 「「新しい自分」を見つける「患者の旅路」」『The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine』57(10): 898-903.
- 今尾真弓, 2007, 「当事者「である」こと/当事者「とみなされる」こと」宮内洋・今尾真弓編著『あなたは当事者ではない——「当事者」をめぐる質的心理学研究』北大路書房, 80-91.
- 伊藤智樹, 2005, 「ためらいの声——セルフヘルプ・グループ「言友会」へのナラティブ・アプローチ」『ソシオロジ』50(2): 3-18.
- , 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.
- , 2013, 「ピア・サポートの社会学に向けて」伊藤智樹編『ピア・サポートの社会学——ALS、認知症介護、依存症、自死遺児、犯罪被害者の物語を聴く』晃洋書房, 1-32.
- 門林道子, 2011, 『生きる力の源に——がん闘病記の社会学』青海社.
- 柏木雄次郎, 2020, 「がん治療と仕事の両立支援」, 『関西福祉科学大学EAP研究所紀要』14: 13-18.
- Katanoda, Kota, Akiko Shibata, Tomohiro Matsuda, Megumi Hori, Kayo Nakata, Yoshitaka Narita, Chitose Ogawa, Wataru Munakata, Akira Kawai & Hiroshi Nishimoto, 2017, “Childhood, Adolescent and Young adult Cancer Incidence in Japan in 2009-2011,” *Japanese journal of Clinical Oncology*, 47: 762-771.

- 勝俣範之, 2012, 「監訳の序」 Kenneth D. Miller 編, 金容壺・大山万容訳『がんサバイバー——医学・心理・社会的アプローチでがん治療を結いなおす』医学書院: iii-iv.
- 川井章, 2021, 「AYA がん——通奏低音としての希少がん問題」『AYA がんの医療と支援』1(1): 9-15.
- 河村茂雄, 2000, 『心のライフライン——気づかなかった自分を発見する』誠信書房.
- 河田純一, 2018, 「「がん患者」になる、「がん患者」として生きる ——再帰的自己論を用いた「がん患者」の自己アイデンティティの考察——」『大正大学大学院研究論集』42: 180-159.
- , 2019, 「がん経験の中で再構成される自己アイデンティティ——ライフプランニングにおける就労に注目して」『保健医療社会学論集』29(2): 64-73.
- 木村恭子編著, 2019, 『がんになって見つけたこと——つらいことばかりじゃない!"キャンサーギフト"を生きる人たち』辰巳出版.
- 木村晋也, 2022, 「慢性骨髄性白血病」『臨床雑誌内科』129(4): 666-669.
- 楠木重範, 2022, 「AYAwEEK2023 趣意書」, (2022年12月5日取得, <https://ayaweek.jp/2023/files/prospectus.pdf>).
- 清井仁, 2017, 「パネルディスカッション難治がん克服への内科学の挑戦 1) AYA 世代の白血病と内科の役割」『日本内科学会雑誌』106(9): 1883-1887.
- 小林仁, 2007, 「がん対策基本法の意義とがん医療の在り方——立法過程からみた現状と課題」『立法と調査』265: 55-69.
- 小林良二, 2015, 「AYA (Adolescent and young adult) 世代治療の問題点」『日本小児血液・がん学会雑誌』52(3): 263-268.
- 国立がん研究センター, 2021, 「院内がん登録 2009年10年生存率、2013-14年5年生存率集計公表生存率集計結果閲覧システムの拡充(10年生存率追加) 特別集計 小児とAYA世代のがんの5年生存率集計とサバイバー生存率(初集計)」, (2022年10月14日取得, https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr_release/2021/1224/index.html).
- 国立がん研究センターがん情報サービス, 2018, 「がん登録・統計「小児・AYA世代のがん罹患」」, (2022年9月7日取得, https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html).
- , 2020, 「寛解」, (2022年12月16日取得, https://ganjoho.jp/public/qa_links/dictionary/dic01/modal/kankai.html).
- , 2021a, 「院内がん登録生存率集計結果閲覧システム」(2023年1月19日取得, <https://hbcr-survival.ganjoho.jp/>).
- , 2021b, 「支持療法」, (2023年1月19日取得, https://ganjoho.jp/public/qa_links/dictionary/dic01/modal/shijiryoho.html).
- , 2021b, 「AYA世代の人へ～15歳から30歳代でがんと診断された人へ～」, (2022年9月7日取得, https://ganjoho.jp/public/life_stage/aya/index.html).
- , 2022a, 「最新がん統計」, がん情報サービス, (2022年3月3日取得, https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html).
- , 2022b, 「年次推移」, (2023年1月10日取得, https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/annual.html).

- , 2022c, 「慢性骨髄性白血病」, (2022年8月26日取得, <https://ganjoho.jp/public/cancer/CML/index.html>).
- 国立がん研究センターがん対策情報センター, 2014, 「がん専門相談員のためのがんサロンの設立と運営のヒント集」, (2022年8月26日取得, https://ganjoho.jp/public/qa_links/book/medical/pdf/salon_guide01.pdf).
- , 2019, 「診断されたらはじめに見るがんと仕事の Q&A-がんサバイバーの就労体験に学ぶ」, (https://ganjoho.jp/public/qa_links/brochure/pdf/cancer-work.pdf).
- , 2020, 「患者体験調査報告書 平成30年度調査」, (2022年5月19日取得, https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/health_s/H30_all.pdf).
- 国立がん研究センター希少がんセンター, 2022, 「骨の肉腫」, (2022年8月26日取得, https://www.ncc.go.jp/jp/rcc/about/bone_sarcomas/index.html).
- 国立研究開発法人日本医療研究開発機構 (AMED), 2019, 『患者・市民参画 (PPI) ガイドブック ～患者と研究者の協働を目指す第一歩として～』, (2022年9月16日取得, <https://www.amed.go.jp/content/000055213.pdf>).
- 小杉礼子, 2007, 『大学生の就職とキャリア——「普通」の就活・個別の支援』勁草書房.
- 厚生労働省, 2012a, 「「治療と就労の両立に関するアンケート調査」結果報告書」, (2022年9月14日取得, https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/05survivor/pdf/inv_report2012.pdf).
- , 2012b, 「がん対策推進基本計画 (第2期) <平成24年6月>」, (2022年11月8日取得, https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/gan_keikaku02.pdf).
- , 2013a, 「資料3 新たながん研究戦略に関する検討について (第39回がん対策推進協議会資料)」, (2022年9月7日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000003527t-att/2r985200000352db.pdf>).
- , 2013b, 「2013年9月20日 第40回 がん対策推進協議会 (議事録)」 (2022年12月4日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000044284.html>).
- , 2014, 「がん患者の就労や就労支援に関する現状」, (2022年6月2日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000043580.pdf>).
- , 2015, 「2015年7月29日 第52回 がん対策推進協議会 (議事録)」, (2022年12月4日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000095748.html>).
- , 2016a, 「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」, (2023年1月19日取得, https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11201250-Roudoukijunkyouku-Roudoujoukenseisakuka/0000113625_1.pdf).
- , 2016b, 「2016年9月30日 第60回がん対策推進協議会 (議事録)」, (2022年12月4日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000142449.html>).
- , 2017, 「がん対策推進基本計画 (第3期) <平成29年10月>」, (2022年11月4日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196973.pdf>).
- , 2018, 「乳幼児等医療費に対する援助の実施状況」, (2022年9月7日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-11908000-Koyoukintoujidoukateiky>

- oku-Boshihokenka/0000213126.pdf).
- , 2019, 「がん患者・経験者の仕事と治療の両立支援の更なる推進について (第3回がんとの共生のあり方に関する検討会資料)」, (2022年6月2日取得, <https://www.mhlw.go.jp/content/10901000/000559467.pdf>).
- , 2020a, 「令和2年(2020)患者調査の概況」, (2022年10月14日取得, <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/20/index.html>).
- , 2020b, 「がん患者・経験者の治療と仕事の両立支援施策の現状について (第13回都道府県がん診療連携拠点病院連絡協議会資料)」, (2022年5月30日取得, https://ganjoho.jp/med_pro/liaison_council/lc01/20201105/pdf/20201105_01-01.pdf).
- , 2020c, 「仕事と治療の両立支援」, (2022年10月14日取得, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/gan/gan_byoin_00008.html).
- , 2022a, 「令和2年(2020)患者調査の概況」, (2023年1月19日取得, <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/20/index.html>).
- , 2022b, 「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」, (2023年2月20日取得, <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/dl/download/guideline.pdf>).
- , 2022c, 「小児・AYA世代のがん患者等に対する妊孕性温存療法に関する検討会」, (2022年9月9日取得, https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-kenkou_514424_00005.html).
- , 2023, 「治療と仕事の両立支援ナビ ポータルサイト」, (2023年3月20日取得, <https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/>).
- 久保紘章, 1998, 「セルフヘルプ・グループとは何か」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——わが国の実践をふまえて』中央法規出版, 2-20.
- 黒澤亮子・飯岡由紀子, 2016, 「女性生殖器系がんサバイバーのセクシュアリティに関する文献研究」『聖路加看護学会誌』19(2): 3-12.
- 熊耳宏介, 2020, 「ピアサポートの重要性と今後の支援」『AYAがんの医療と支援』1(1):42-44.
- 草野隆彦, 2021, 『雇用システムの生成と変貌——政策との関連で』労働政策研究・研修機構.
- Kleinman, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic books. (江口重幸・五木田紳・上野豪志訳, 1996, 『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- 前田泰樹, 2009, 「遺伝学的知識と病いの語り——メンバーシップ・カテゴリー化の実践」酒井泰斗・浦野茂・前田泰樹・中村和生編『概念分析の社会学——社会的経験と人間の科学』ナカニシヤ出版, 41-69.
- 慢性骨髄性白血病患者・家族の会, 2022, 「いずみの会 2021年 慢性骨髄性白血病患者調査報告書」, (2022年7月13日取得, http://www.izumi-cml.jp/pdf/2021_CMLsurvey_izumi.pdf).
- 松永直子, 2021, 「第8回 がん患者の就労支援」『臨床雑誌内科』128(5): 1085-1089.
- 松田博幸, 2000, 「セルフヘルプ・グループにおけるコミュニケーションと感情」『日本福祉大学研究紀要——現代と文化』103: 29-37.

- 文部科学省・厚生労働省・経済産業省, 2014, 『がん研究 10 か年戦略——根治・予防・共生～患者・社会と協働するがん研究～』, (2022年9月7日取得, <https://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000053681.pdf>).
- 村上正泰・伊藤嘉高, 2015, 「がん患者のステージ・雇用形態別にみる就業の現状と課題——山形県内がん診療連携拠点病院における患者調査を通して」『保健医療社会学論集』 26(1): 37-47.
- 武藤香織, 2018, 「臨床研究への患者・市民参画政策の黎明期に——「経験ある被験者」の貢献を考える」『医療と社会』 28: 129-139.
- Mathieson, C. M. & Stam, H. J., 1995, “Renegotiating Identity: Cancer Narrative,” *Sociology of Health & Illness*, 17(3): 283-306.
- Miller, Kenneth, ed., 2010, *Medical and Psychosocial Care of the Cancer Survivor*, Burlington: Boydell & Brewer. (金容壺・大山万容訳, 2012, 『がんサバイバー——医学心理社会的アプローチでがん治療を結いなおす』医学書院).
- Mullan, Fitzhugh, 1985, “Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer”. *New England Journal of Medicine*, 313: 270-273.
- 内閣府, 2014, 「がん対策に関する世論調査」, (2022年5月20日取得, <https://survey.gov-online.go.jp/h26/h26-gantaisaku/index.html>).
- , 2015, 「「がん対策に関する世論調査」の概要」, (2022年9月14日取得, <http://survey.gov-online.go.jp/h26/h26-gantaisaku/gairyaku.pdf>).
- 中西真知子, 2003, 「再帰性とアイデンティティの観点からの近代化論——ギデンズの再帰的近代化の時間的空間的広がりをめぐる」『ソシオロジ』 47(3): 103-119.
- 中田佳世・井岡亜希子・宮代勲・松浦成昭, 2015, 「AYA (adolescent and young adult) 世代のがんの疫学と医療の現状, 問題点について」『日本小児血液・がん学会雑誌』 52(3): 258-262.
- 難病情報センター, 2011, 「奇形症候群分野|二分脊椎 (平成23年度)」, (2022年8月15日取得, <https://www.nanbyou.or.jp/entry/2216>).
- National Centre for Cell Science: NCCS, 2014, “Defining Cancer Survivorship”, NCCS, (2022年3月3日取得, <https://canceradvocacy.org/defining-cancer-survivorship/>).
- 猫舌堂, 2022, 「猫舌堂について」, 猫舌堂ホームページ, (2022年12月2日取得, http://nekojitadou.jp/pages/about_us).
- 日本がん・生殖治療学会, 2023, 「妊孕性/妊孕性温存について」, (2023年3月3日取得, <https://www.j-sfp.org/fertility/fertility.html>).
- 日本癌治療学会編, 2017, 『小児・思春期・若年がん患者の妊孕性温存に関する診療ガイドライン』金原出版.
- 日本癌治療学会, 2021, 「学術集会における患者さん・ご家族支援に関するプログラムのご案内」, (2022年8月5日取得, <http://www.jsco.or.jp/guide/index/page/id/84>).
- 日本医療機能評価機構, 2021, 「Minds 診療ガイドライン作成マニュアル 2020 ver.3.0」, (2022年9月5日取得, https://minds.jcqh.or.jp/s/manual_2020_3_0).
- 日本血液学会編, 2022, 『造血器腫瘍診療ガイドライン 2018年版補訂版』, (2022年12

- 月 18 日取得, <http://www.jshem.or.jp/gui-hemali/>).
- 日本二分脊椎症協会 手引改定実行委員会編, 2015, 『二分脊椎 (症) の手引——出生から自立まで [第 2 版改定版]』日本二分脊椎症協会.
- 日本乳癌学会, 2022, 「第 30 回日本乳癌学会学術総会 患者・市民参画プログラム BC-P AP」, (2022 年 8 月 5 日取得, <https://site.convention.co.jp/30jbcs/citizen/>).
- , 不明, 「乳癌診療ガイドライン 2018 年版作成にあたって」, (2022 年 9 月 5 日取得, <https://jbcs.xsrv.jp/guideline/2018/about/guideline2018/>).
- 日本臨床腫瘍学会, 2022, 「第 19 回日本臨床腫瘍学会学術集会 (JSMO2022) ペイシエント・アドボケイト・プログラム」, (<https://www.c-linkage.co.jp/jsmo2022/contents/pap.html>).
- 日本製薬工業協会, 2016, 「患者の声を活かした医薬品開発——製薬企業による Patient Centricity」, (2022 年 8 月 30 日取得, https://www.jpma.or.jp/information/evaluation/results/allotment/lofurc0000005m95-att/patient_centricity.pdf).
- 日本小児がん看護学会, 2019, 「第 5 章 AYA 世代のがん患者への看護」『小児がん看護ケアガイドライン 2018』, (2022 年 8 月 30 日取得, http://jspon.sakura.ne.jp/doc/guideline/Pediatric_Oncology_Nursing_Care_Guidelines_2018.pdf).
- 日本小児科学会, 2007, 「小児科医は子ども達が成人するまで見守ります」 (2022 年 8 月 30 日取得, https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=66).
- 日本対がん協会, 2022, 「リレー・フォー・ライフとは」, リレー・フォー・ライフ・ジャパンホームページ, (2022 年 11 月 4 日取得, <https://relayforlife.jp/whats-rfl>).
- 認定 NPO 法人ゴールドリボン・ネットワーク, 2022, 「ゴールドリボンウォーキングの歩み」, ゴールドリボンウォーキン 2022 ホームページ, (2022 年 12 月 4 日取得, <http://gold-ribbon.jp/about.html>).
- 野島那津子, 2018, 「『探求の語り』再考——病気を『受け入れていない』線維筋痛症患者の語りを通して」『社会学評論』69(1): 88-106.
- ノバルティスファーマ株式会社, 2022, 「慢性期、移行期、急性期とは?」, CML ステーション, (2022 年 11 月 9 日取得, <https://www.gan-kisho.novartis.co.jp/>).
- NPO 法人 HOPE プロジェクト・一般社団法人 CSR プロジェクト編著, 2015, 『がん経験者のための就活ブック——サバイバーズ・ハローワーク』合同出版.
- 奥野克己・山崎剛, 2007, 「病気と文化——人間の医療とは何か?」池田光穂・奥野克己編『医療人類学のレッスン——病いをめぐる文化を探る』学陽書房, 31-54.
- 大久保孝治, 1993, 「回想法による人生の浮沈曲線の分析」『放送大学研究年報』10: 1-12.
- , 2001, 「転機」, 齋藤耕二・本田時雄編著『ライフコースの心理学』金子書房, 122-131.
- 大友陽子, 2022, 「特集 がん患者の妊孕性温存療法」『看護技術』68(7): 685-691.
- 尾高邦夫, 1953, 『新稿 職業社会学 第一分冊』福村書店.
- Parsons, Talcott, 1951, *The Social System*. (佐藤勉訳, 1974, 『社会体系論』青木書店.)
- , 1964, *Personality Structure and Social Interaction*, Wiley. (武田良三監訳, 2001, 『社会構造とパーソナリティ』新泉社.)
- Peteet, J.R., 2000, "Cancer and the meaning of work," *General Hospital Psychiat*

- ry, 22(3): 200-205.
- 労働政策研究・研修機構, 2022, 「早わかり グラフでみる長期労働統計 II 労働力、就業、雇用 図 15 大学 (学部) 卒業者の就職率」, (2022 年 12 月 16 日取得, <https://www.jil.go.jp/kokunai/statistics/timeseries/html/g0215.html>).
- Rappaport, J., 1993, "Narrative Studies, Personal Stories, and Identity Transformation in the Mutual Help Context," *The Journal of Applied Behavioral Science*, 29(2): 239-256.
- Rose, N., 1999, *Governing the soul: the shaping of the private self*, Taylor & Francis/Routledge. (堀内進之介・神代健彦監訳, 2016, 『魂を統治する——私的な自己の形成』以文社.)
- 齋藤公子, 2019, 「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」『社会学研究科年報』26: 41-52.
- 酒井泰斗・浦野茂・前田泰樹・中村和生編, 2009, 『概念分析の社会学——社会的経験と人間の科学』ナカニシヤ出版.
- 桜井厚, 2012, 『ライフストーリー論』弘文堂.
- 桜井なおみ, 2016, 「「がん罹患と就労」調査結果報告書 (当事者編)」(2022 年 9 月 20 日取得, http://www.fpcr.or.jp/pdf/p11/sakurai_2.pdf).
- , 2021, 「AYA 世代がロールモデル (参照点) と出会うことの大切さ——AYA 世代のピア・サポート」『AYA がんの医療と支援』1(1): 23-29.
- 桜井なおみ・市川和男・後藤悌・清水美宏・村主正枝・柳澤昭浩・山本尚子, 2009, 「がん患者の就労・雇用支援に関する提言——病とともに歩む人が、自分らしく生きていくために」『社会事業研究』48: 177-187.
- 櫻井龍彦, 2015, 「生活の発見会」における共同体の物語と個人の物語——回復の条件に関する社会学的考察『年報社会学論集』28: 40-51.
- 櫻井由美子・深津(佐々木)佳世子, 2017, 「がん患者にとってのセルフヘルプ・グループ参加の意味」『茨城キリスト教大学紀要 II, 社会・自然科学』51: 139-151.
- 清水千佳子, 2017, 「AYA 世代でがんになること」『調剤と情報』23(13): 8-10.
- , 2018, 「AYA がん患者のニーズ」総合的な思春期・若年成人世代のがん対策のあり方に関する研究班編著, 『医療従事者が知っておきたい AYA 世代がんサポートガイド』金原出版, 15-18.
- 清水千佳子・吉田沙蘭・樋口明子, 2021, 「AYA 世代がん患者の包括的ケア提供体制の構築に向けて——「AYA 支援チーム」実装の試み」『AYA がんの医療と支援』1(1): 3-8.
- 静岡県立静岡がんセンター, 2016, 「国内初 AYA 世代を集めた「AYA 世代病棟」を設置」(2022 年 8 月 30 日取得, <https://www.scchr.jp/press/20160121-2.html>).
- 総合的な思春期・若年成人 (AYA) 世代のがん対策のあり方に関する研究 (平成 27-29 年度厚生労働科学研究費補助金 (がん対策推進総合研究事業)) 班編, 2018, 『AYA 世代がんサポートガイド——医療従事者が知っておきたい』金原出版.
- 総務省, 2016, 「がん対策に関する行政評価・監視—がんの早期発見、診療体制及び緩和ケアを中心として—<結果に基づく勧告>」, (2022 年 8 月 26 日取得, http://www.soumu.go.jp/main_content/000441363.pdf).

- 末貞晶子・友永咲季・西山支帆子・成田花奈・石神友佳・大西ゆかり・内田雅子, 2017, 「セルフヘルプ・グループに参加するがん患者の体験」『高知女子大学看護学会誌』43(1): 169-178.
- 菅森朝子, 2015, 「乳がん経験者の同病者関係の考察：乳がん経験者の語りから」『21世紀社会デザイン研究』14: 101-110.
- , 2019, 「乳がん再発をめぐる同病者の「共同性」」『保健医療社会学論集』29(2): 54-63.
- 菅山真次, 2011, 『「就社」社会の誕生』名古屋大学出版会.
- 鈴木智之, 2010, 「先天性心疾患とともに生きる人々の生活史と社会生活——成人への移行過程において直面する諸問題を中心として」『社会志林』57(1・2): 63-87.
- 鈴木美穂, 2019, 『もしすべてのことに意味があるなら——がんがわたしに教えてくれたこと』ダイヤモンド社.
- Saunders, S. L. & Nedelec, B., 2014, “What Work Means to People with Work Disability: a Scoping Review.” *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24(1): 100-110.
- Sontag, S. & Broun, H. H., 1977, *Illness as Metaphor* Center for Cassette Studies, (富山太佳夫訳, 1982, 『隠喩としての病い』みすず書房.)
- 田口宏昭, 2007, 「終末期の癌患者と相互作用——情報収集と意思決定に焦点を合わせて」『文学部論叢』92: 53-91.
- 高橋都, 1998, 「乳がん患者の相互援助行動——わが国における病院内患者交流に着目して」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——わが国の実践をふまえて』中央法規出版, 74-95.
- , 2016, 「がんと就労 2016——政策の展開と研究の動向」『「がんサバイバーシップシンポジウム 2016 がんと就労～地域コミュニティへの展開」 報告書』1-5, (2022年9月14日取得, https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/05survivor/pdf/sympo2016_all.pdf).
- , 2020, 「がんサバイバーシップ研究と実践の未来」『第19回がんサバイバーシップオープンセミナー』, 国立がん研究センターがん対策研究所ホームページ, (2022年3月3日取得, <https://www.ncc.go.jp/jp/cis/divisions/05survivor/pdf/19OS.pdf>).
- , 2022, 「監訳者序文」, 『がんサバイバーシップ学——がんにかかわるすべての人へ』メディカル・サイエンス・インターナショナル, i-viii.
- 高橋都・森晃爾・錦戸典子編著, 2016, 『企業のためのがん就労支援マニュアル——病気になっても働き続けることができる職場づくり』労働調査会.
- 鷹田佳典, 2012, 『小児がんを生きる——親が子どもの病いを生きる経験の軌跡』ゆみる出版.
- 高橋直人, 2020, 「2. 慢性骨髄性白血病 (3) TKI 副作用のマネージメントと TFR (treatment free remission)」『日本臨牀』78(3), 322-327.
- 武田英樹, 2014a, 「介護保険制度におけるがん末期の位置づけに関する史的研究」『美作大学・美作大学短期大学部紀要』59: 41-49.
- , 2014b, 「介護保険制度におけるがん末期の制度的解釈と医学的解釈の違いが被保険者に及ぼす影響」『地域福祉サイエンス』1: 11-19.
- 田崎牧子・土屋雅子・富田眞紀子・荒木夕宇子・古屋佑子・平岡晃・堀部敬三・高橋都,

- 2019, 「小児期, AYA 期発症がん経験者の初めての就職活動における病気開示の意思決定への影響要因と採用面接担当者の反応」『日本小児血液・がん学会雑誌』 56(1): 19-31.
- 田代志門, 2020, 『みんなの研究倫理入門』 医学書院.
- 谷富夫, 2008, 『新版ライフヒストリーを学ぶ人のために』 世界思想社.
- 時山麻美・牧野智恵, 2017, 「ピアサポートを受けたがん患者の体験」『石川看護雑誌』 14: 35-45.
- 利根川健 2019 「「曖昧な生きづらさ」から「自己」と「社会」を再構築する——12 ステップ式セルフヘルプ・グループ「ひきこもりアノニマス」の調査研究より」第 67 回関東社会学会配布レジュメ.
- 遠山義人, 2019, 「若年成人期に精巣腫瘍の診断・治療を受けた人の経験」『日本赤十字看護学会誌』 19(1): 1-9.
- 東京都, 2007, 「東京都がん対策推進協議会設置要綱」, (2022 年 8 月 15 日取得, https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/research/taisaku/taisaku_kyougikai/taisaku_kyougikai/taisaku_suisin_kyougikai_1.files/1_2.pdf).
- 東京都保健福祉局, 2014a, 「「がん患者の就労等に関する実態調査」報告書 (本編)」, (2017 年 6 月 20 日取得, http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/soudan/ryouritsu/other/houkoku.files/honpen.pdf).
- , 2014b, 「「がん患者の就労等に関する実態調査」報告書 (資料編)」, (2017 年 9 月 20 日取得, http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/iryo_hoken/gan_portal/soudan/ryouritsu/other/houkoku.files/siryohen.pdf).
- 土屋雅子・荒井保明・堀尾芳嗣・船崎初美・青儀健二郎・宮内一恵・高橋都, 2017, 「がん患者への就労支援——経済的負担軽減を目指す策としての公的支援制度およびがん専門病院における就労支援サービスの認知度と利用状況」『癌の臨床』 63(5): 461-468.
- 植村要, 2015, 「当事者性が関わるインタビュー調査についての方法論からの考察」『保健医療社会学論集』 26(1): 48-57.
- 嬉野博志・木村晋也, 2020, 「2. 慢性骨髄性白血病 (2) 初発慢性期の慢性骨髄性白血病の治療」『日本臨牀』 78(3): 316-321.
- 渡邊知映・河田 純一・樋口麻衣子・多田雄真, 2022, 「AYA 世代に対するがん看護」『週刊医学界新聞』 3478: 1-3.
- 八木弥生, 2005, 「乳がん患者会のリーダーにおける人をケアすることの意味 (<特集>「介護」の人類学)」『文化人類学』 70(3): 335-354.
- 八巻知香子, 2018, 「がんの治療と仕事の両立からみた政府主導「働き方改革」の整合性と課題」『日本健康教育学会誌』 26(3): 305-312.