

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
論文要旨

大正大学大学院 人間学研究科
博士後期課程 福祉・臨床心理学専攻
河田純一

目的と方法

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びと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むのか、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ンズの再帰的自己論（Giddens 1991=2005; 1992=1995）を活用して明らかにすることである。

本研究が理論的に依って立つギデンズの再帰的自己論は、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、近代社会の諸制度と深く結びついたものであり、同時に、自己アイデンティティの構成にも及ぶ特性でもあるとみなす。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、常に自分の生活史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、現代社会を生きるがん経験者においても例外ではない。しかし、再帰的自己論の視座から近年のがん経験を理解するには、2つの課題を考慮する必要がある。第1の課題が、より長期的な視点で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ことである。近年、がんの生存率は向上し、慢性疾患化の傾向が強まっている。がん経験者たちは、より長い時間をかけて日常生活の中で自らの病いに向き合っている。

第2の課題として浮上するのが、がんのも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である。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。

これら2つの課題に答えるために、本研究では他者との関わりや社会の諸構造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した。分析には、筆者が行った患者会等での参与観察やフィールドワークで得たデータや資料、インタビュー調査（表1参照）で得たがん経験者の語りを用いた。

表1 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

本研究のねらいは、次の3点にある。第1に、がん経験者の語りや患者会の資料等の分析を通して、上述の2つの課題に答えることである。第2に、彼/彼女らの経験を通して、近代社会の制度的再帰性と個々人の自己の再帰性と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。

各章の概要

序章ではまず、がんサバイバーシップ研究とがんに関する主に医療社会学の先行研究を概観した上で、本研究の目的とねらいを確認した。次に、本研究で実施した、参与観察、インタビュー調査、フィールドワークの概要を提示した。そして、がん経験者でもある私の経験を述べ、その私が調査を行う上で留意した点を確認した。

第1章では、前半でまず、本研究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。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つ目の特徴は自己物語論 (浅野 2001) とも共通する。

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み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。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。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たのである。彼が「転機」と語る程の変化は、CML罹患以降の、治療の副作用のマネジメントによる日常生活の変化と、セルフヘルプ・グループへの参加を契機とした人間関係の変化によってもたらされた。このように、「暗黒時代」という意味付けは、CML罹患以降の経験との比較を通して再帰的になされたのである。

第3章では、ライフプランの再構成という視座から自己アイデンティティの再構成過程に着目した。本章ではまず、ギデنزの用いるライフプランニングの概念を整理した。次に、現代社会において就労がライフプランニングを構成する重要な要素であることを確認した。そして、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）の語りを検討した。

北海道出身のIさんは大学4年の夏に卵巣がんに罹患し、就職予定だった都内の企業から内定を取り消された。彼女はその後、2度目の卵巣がんを経て地元で就職をし、乳がんに罹患しながらもキャリアを重ねていった。しかし、およそ15年後に東京に転勤するまで内定通知書を捨てることができなかったという。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。そのライフプランは、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った。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。

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、大学卒業時に「東京にやり残したことがあると思ってい」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。しかし、内定通知を捨てたのは、単純に、かつてのライフプランを実現できたためではない。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たものと考えられる。

こうしたIさんのライフプランニングと比較したとき、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、自らの「人生設計」を反省的に語った。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。

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つ目は、生まれつきの二分脊椎症とそれに伴う障害、2つ目は20代で罹患・再発した精巣腫瘍、そして3つ目が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、意味付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、常に自らの病気経験を顧みながら形作られていた。具体的には、まず、大学在学中の精巣腫瘍での入院経験により、患者視点を取り入れた医療機器の改善を志し、製薬企業へ就職した。次に、24歳のときの精巣腫瘍の再発により彼は、人生を「立ち止まって考える」（Frank 1991=1996）ことになった。彼は、二分脊椎症の患者会の運営を振り返り、そこで得た「人と人を繋ぐ」ことの楽しさを実現できる仕事としてカフェを開業した。その後、彼の仕事の中心は、患者経験をもとにした講演や製薬企業での研修、執筆活動に移行していった。

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体が、常にご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。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、ギデンズのいう「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、若年性がん患者会の会員たちは、「AYA世代」というカテゴリーを自分たちを表すものとして新たに取り入れていた。さらに、会員資格の年齢を国のがん対策で規定された制度上の「AYA世代」の年齢に合わせる形で、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る、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く双方向的である。

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という2つのSHGの中心メンバーであったCML患者のEさんの語りを検討した。本章では、第1に、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」（Rappaport 1993）と彼の自己物語の再構成過程との関係に注目して分析を行った。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。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。

第2に、SHGにおける共同体の物語に基づく自己のカテゴライズによる経験の「前景化」に着目した。CML患者会Iであれば、「CML患者」としての参加者の「同一性」を前提にCMLの経験が語られていた。他方で、若手ががんサバイバー交流会は、がんの種類ではなく、より広く「がんサバイバー」としての自己像が前景化される。このように、異なるSHGへの参加によって、自己カテゴリーが読み替えられる。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。

終章では、序章で提示した3つのねらいへの答えをまとめた。第1のねらいは、①慢性疾患化するがん経験に対して長期的視座から分析することと、②自己と社会の再帰的關係について具体的な事例を通して提示することであった。本研究では、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の課題に主に第4章から第6章で応えた。

第2のねらいは、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。これには、本研究を通して浮かび上がった2つの論点を提示した。

1つ目は、個人と「社会」の再帰的循環についてである。第5章で取り上げた「AYA世代」の事例を再検討し、内的な「自己再帰性」と外的な「制度的再帰性」の再帰的循環が確認できることを示した。2つ目の論点は、自己の再帰性における「情動」(Elliott 2001[2007]=2008)の働きである。特に、がんと告知されたときの衝撃や、死を意識しての恐れがインタビューにおいて一様に語られたこと自体が、がん経験が情動と切り離せないことを物語っている。それだけでなく、特にこの「情動」の働きが顕著な事例が、第3章で取り上げたIさんの経験である。彼女は、東京に転勤になるまで内定通知書を捨てることができなかった。彼女のこの経験は、彼女が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示す。

第3のねらいは、がんサバイバーシップ研究に資することであった。がんサバイバーシップ研究は、がんになって以降の人生の過程に着目する。本研究で示したように、人生の様々な出来事を通して、がんサバイバーたちの自己アイデンティティは、自らのがん経験を再帰的に反映し再構成される。その過程において、個人と社会との再帰的關係が反映されること、そして、個々人の情動が重要な意味をもつことを本研究では明らかにした。これらの知見は、がんサバイバーシップ研究に有意義な視点をもたらすものであると考える。