

博士 (2020 年度)

乳がんの経験を継承する

——乳がん同病者関係に関する社会学的研究——

菅森 朝子

1. はじめに

乳がんは、現代を生きる女性であれば誰にとっても罹患の可能性があるごく身近な病気である。国立がん情報センターが発表した「2020年のがん統計予測」によると、日本の女性の9人に1人が生涯のあいだに乳がんを発症するという。

本研究の目的は、乳がん同病者の関係に着目し、その中で展開されている「継承関係」を明らかにすることである。女性たちは一体、誰に向けて、何を、どのように継承しているのだろうか。本研究は、調査で得たデータに基づき、女性たちの間で繰り返られる乳がん同病者関係をいくつかの局面に切り取ってその様子を描き出し、その中で何を継承しているのかを明らかにする。研究方法は「語られた内容」に着目するナラティブ・アプローチを採り入れた。2014年より乳がん経験者の女性へのインタビュー調査と患者グループの参与観察を実施してきた。本研究では12名の語りを取り上げる。分析のための理論的な視座には、「病いの語り」「ピア・サポート」「女性同士の友情」の3つの視座を採り入れた。第1章では、問いを設定し、研究の経緯、研究の方法と視座、調査の概要を示した。

2. 乳がんの経験を知る

第2章では、乳がんに関する基礎情報を記述し、乳がんの経験に関する社会学・人類学の先行研究を検討した後、私がフィールドで見てきた「乳がん同病者の世界」をエスノグラフィーで紹介した。

医学的な基礎情報によると、乳がんの特徴は治療期間が長いこと、予後が良いとされる一方で再発のリスクがあること、罹患者の年代が40代から50代に多く、働き盛りの年代に多いことが挙げられる。先行研究では、乳がんの経験の特性として「女性性のシンボル」である乳房を喪失することによる可視の変化があることが述べられている(門林 2011)。乳がん同病者の関係に関して、患者会のみならず病室においても乳がん同病者の間に活発な交流が行われていること、一方でメンバーのうちに再発する人がいると関係性が変化して下火になることが指摘されている(高橋 1998)。

続いて、「乳がん同病者の世界」を紹介するために、乳房再建をテーマにした患者会「Kグループ」の様子を記述した。Kグループのスマールミーティングやイベントの場では、実際の乳房を見る／見せる、触れる／触られるという身体接触を伴うコミュニケーションが重視されていることを知り、興味を持った。「患者会」と一言に言っても、参加者の病状や置かれた状況には幅があり、差異があることが見えた。とりわけ、差異が前景化するのには再発の有無をめぐる状況だと知り、差異をめぐるどのように「共同性」を作っているのかを知りたいと思った。また、患者会の集まりでは家族の話題がよく出てくる。しかし、その場に家族の姿が見られない。乳がん経験者と家族の関係について知りたいと思った。乳がんの経験者の中には、同病者のサポート活動に深くコミットしていく人がいる。

ライフワークと言えるほど活動にコミットするのは、なぜなのか。フィールドで受け取ったこれらの気づきと問いは、第4章以降の本論で展開した。

3. 乳房の表象と具体の乳房

乳がんの経験をとらえていくにあたって、乳房に付与された文化・社会における意味を把握することを避けては通れない。第3章では、乳房の表象の議論を確認した。乳房はあるときは「母なるイメージ」として親しみと畏怖を持って扱われ、あるときは「女性性のシンボル」として性的な欲望を持ってまなざされてきた。そして、乳房が持つ「特別な力」はときに政治に、ときにビジネスに利用されてきた。それらのまなざしの「主体」は「乳房を持たない」男性たちである。山崎（2011）は、「乳房の表象」には「男性と女性を対置させながら、女性を二分化」し、「ジェンダー秩序の構築・再編」に関与する、強力な権力作用があると指摘した。こうした表象の議論がある一方で、実際どれほどに表象のイメージが女性たちに影響しているのかをとらえるために、本研究は乳がん経験者2名の語りを取り上げた。そこで明らかになったのは、女性たちの「具体の乳房」である。「具体の乳房」は、不特定多数の他者のまなざしの中に、パートナーとの触れ合いに、子を育てる機能として、「女性」であることの自己像に、そして肉體そのものに、ゆらぎながら存在するものだった。それぞれに異なる人生の歩みと乳房との付き合いがあり、同一人物においても年齢やライフステージが変わる中で、乳房の意味合いや重要性も移ろうことがわかった。

4. 乳がん同病者関係に関する分析と考察

調査やフィールドでの参与観察を通して受け取った問いを受けて、第4章から第7章は乳がん同病者関係に関する分析と考察を行った。

第4章では、乳がん経験者にとって身近な選択肢となりつつある乳房再建の経験を論じた。医療の中では乳がん患者のQOLを維持する方法として、乳房再建が位置づけられている。経験者の語りを見ていくと、乳房再建によって胸の喪失感に悩まされることなく「普通の生活」が維持される、身体感覚を刷新して「新しい自己」の感覚をもたらすことに加えて、同病者との関係に開かれることが語られた。乳がん経験者の同病者関係において、乳房再建の経験や実際の再建乳房がどのようなものであるのかが伝達されていた。その背景について、フランク（1995=2002）による「病いの物語」の議論を手がかりに、2つの身体の「偶発性」を見出した。1つは、再発の不確実性による「偶発性」で、不安を抱えながら「乳がんとともに生きる」上で、乳房再建の経験が重要な意味を持つことが示された。もう1つは、再建乳房は「完璧なもの」が必ずできるとは限らない「偶発性」を含むものとして示された。伝達の際は、経験や物語を「語る」ことだけでなく、具体の乳房を「見る」「触る」相互行為が重視されていた。そうすることで、医学の枠組みで示される内容だけではわからない、再建乳房の見た目、経年変化や感触、傷の状況が伝達されていた。乳房再建手術を検討する上で、重要な検討材料になり、支援につながっていた。情報の提供だけでなく、同病者で共鳴しあう親密な感情の交流が起きていた。

第5章では、乳がん再発をめぐる同病者の「共同性」をテーマに、身体をめぐる関係性を別の側面から論じた。乳がんでは治療後5年を超えても再発のリスクがあることから、乳がん経験者は初期治療を終えた後も長期にわたって再発の不安を抱えながら過ごす。再

発の不確実性が同病者の存在を必要とする一方で、仲間のうちに再発する人がいると葛藤を感じて関係が下火になり続かなくなることがこれまで指摘されてきた。しかし、本研究の事例では再発の差異がありながら関係性が継続しているケースが見られ、「差異ある共同性」の方途を明らかにした。再発した人が「再発しても元気である」という「共同体の物語」を共有することで、再発した人／再発していない人双方に「支援効果」をもたらし、関係の継続を可能にしていた。一方で同病者の関係は影響力が大きい分、相手に入り込みすぎてしまう「危うさ」を持つ。一人一人違うことを前提としながらも響き合う関係性を継続するには、自覚的に「距離」を保つことの重要性が指摘された。さらには、病気の文脈だけに還元されない関わりを持つことで、再発の差異のみに焦点を当てて分けるあり方ではなく、焦点を複数にして分散することによって「共同性」がつけられていた。加えて、同病者関係において死をめぐる継承があることに着目した。Eさんは余命を告げられたときに「余命を告げられた後の物語」を探したにもかかわらず見つかることができなかった。亡くなる前日にインタビュー記事の取材を受けて経験を語り、後の人たちに向けて「余命を告げられた後の物語」を遺した。取材実施のプロセスに関わったのは同病の仲間、託された「思い」を受け取り継承することによって関わることを可能にしていた。

第6章では、乳がんの経験は家族の中で「ケアする側」にいる中年期の女性が「ケアされる側」になる経験であることに着目した。夫、子ども、母親との関係について具体的な語りを分析し、家族における「理解をめぐる問題」があることを述べた。家族に「わかってもらえた」と感じてケアされる状況がある一方で、「わかってもらえない」状況があった。当事者でない家族に病気の辛さは説明しても伝わらない。あるいは、家族のケアを担う責任者として自分のことよりも家族の生活を優先させ、病気のことを「わかってもらえない」ことがあった。家族における「理解をめぐる問題」は同病者との関わりと一連の話としてセットで語られる傾向が見られた。同病者との関わりにおいて、病気の話だけでなく、家族に関する悩みや愚痴をぶつけ合って共有していた。乳がんを経験した女性は、病気によって「閉ざされ」ているだけでなく、「私的領域のただ一人の責任者」であるゆえに家族にケアを求めない「閉ざされ」た状況に置かれていた。同病者に出会うことは、二重の意味で「閉ざされ」た状況から「互いに開かれる」ことを意味していた。そのことが、乳がん同病者同士が相互にサポートをして、親密に支え合う状況を生み出していた。「乳がん」という病気の共通性のみならず、「ケアの担い手」である女性同士という共通性によってお互いを理解してサポートし合い、響き合う関係があった。先輩や仲間との同病者関係に開かれて「サポートされた」経験を持つ人は、今度は後から来る人に向けて「サポートする」側に回り、サポートを継承していた。

第7章は、ライフワークと呼べるほどにサポート活動に深くコミットして、活動を社会に拡げていく3名の経験に焦点を当てた。3名はがんの経験の中で同病者のサポートに自らの「やりたいこと」を発見し、すぐに行動を起こしていた。迅速な行動の背後には、自らの死を具体的に意識したことによる時間感覚の変化があった。「このまま一生を終えたくない」と終わりから現在を逆算する時間感覚を持つことが「攻め」の姿勢を生み出した。中には、「キャリアの実現」の文脈でサポートに取り組む人もいた。患者としての経験とその人独自の職業上の専門性を掛け合わせることによって「異化」が生じ、新たなサポートが生み出されていた。個人的な思いに端を発した活動は、社会や同病者との相互作用を通

じて個人的な思いを超え出る。同病者や社会に対する「責任」を強めて「使命」に変化していく過程が見られた。女性たちの活動は、がん患者が過ごしやすい社会の実現に、重要なはたらきと貢献をしていた。

5. 乳がんの経験を継承する

第8章では、これまでの議論を振り返り、結論を述べた。

乳がん同病者の関係における「継承関係」について、女性たちは誰に向けて、何を、どのように継承しているのだろうか。第1は、乳房再建の経験者から乳房再建手術を検討する人に向けて、直接胸を見せる触れることによって「具体的乳房」を伝えることがあった。第2は、かつての自分のように強い恐怖や不安の最中にいる他者に向けて、「あの時の自分」に声をかけるように言葉を伝えていることが見えた。第3は、同病者の関係のうちにとどまらず社会に向けて乳がんの経験を継承することがあった。

同病者の関係の中には、過去・現在・未来に続く「継承」の関係のみならず、「同じ苦しみ」を抱えるもの同士で支え合うピア・サポートの関係、その場の「楽しさ」を共有して自己充足的に関わり合う女性同士の友情関係が含まれていた。それらの関係は入り混じり、ときにせめぎ合い、場面に応じて流動的に移り変わる。

最後に私が6年にわたってフィールドに身を置く中で、何を受け取ってきたのかを振り返った。乳がんの経験について、当初は「病いの経験」としてとらえる向きが大きかったが、次第にジェンダーの側面に目が向いていく変化があった。乳がんの同病者関係が盛り上がる中に、大人の女性特有の「痛み」と「孤独」を見出した。調査では、「先輩」患者に助けてもらった「恩返し」の気持ちから「社会の役に立ちたい」という語りがたびたび聞かれた。前を行く人からバトンを受け取ってまた後の人にバトンを受け渡すような関わり、「継承」があることを発見した。いまこの時代を生きている乳がん経験者の同病者関係の関わりの軌跡を残すことに「継承者」としての私の役割を見出し、本研究に取り組んだ。女性たちの「継承」のバトンがどのように引き継がれ、その先に社会はどのように変わろうとしているのかを明らかにすることを今後の課題に挙げた。

参考文献

- Frank, A.W, 1995, *The Wounded Storyteller : Body, Illness, and Ethic*, Chicago: The University of Chicago.
(=2002, 鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——病い・身体・倫理』ゆみる出版.)
- 門林道子, 2011, 『生きる力の源に——がん闘病記の社会学』青海社.
- 高橋都, 1998, 「乳がん患者の相互扶助行動——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』中央法規, 74-95.
- 山崎明子, 2011, 「あとがき」山崎明子・黒田加奈子・池川玲子・新保淳乃・千葉慶『ひとはなぜ乳房を求めるのか——危機の時代のジェンダー表象』青弓社, 207-13.