

博士學位論文

がん患者当事者の「生き抜く」思い

— インタビュー調査を中心に —

2020 年度

高松 美樹

熊本学園大学大学院

社会福祉学研究科社会福祉学専攻

がん患者当事者の「生き抜く」思い ～インタビュー調査を中心に～

要 旨

本論文は、「がん患者当事者」に焦点を合わせながら、特に「生き抜く」という思いに注目する。そのことは、個々人の思いに関わるのは当然ながら、その思いを支える生活環境を必要とすることは想像できるであろう。ここで「当事者」とは、今も治療を続けているがん患者、また、がんに罹患していた人も対象とし、日常生活を織りなしている人を言う。

執筆にあたり、当事者の協力を仰ぎながらインタビュー調査を繰り返し行なった。そのインタビューから「語り」を記録として切り取り、断片化した。「語り」を収録しながら、当事者の生活・意識・活動に関する真実を語ろうとするものである。

まず第1章においては、本論文に関わる主要な参考文献を取り上げて紹介を試みている。限られた紙数で名著を紹介しようとするのは、本論文の行論中で取り上げられずに第1章で参照することとする。次いで、第2章では当事者をめぐる支援策等の法制度を探索し、同時にがん対策に関わる法制度の紹介を試みる。第3章は本論文の執筆・構成に先行する調査研究に関わる過程について記している。第4章から第7章までが本論文における主な論文群である。第4章においては、がんの「受容過程」を中心に議論を展開する。当事者にとって、まず告知から始まる「ショック」による苦悶は、この「受容過程」において示されている。また当事者はがんと向き合うだけでなく、積極的に社会活動を展開する人々がいる。当事者としての様々な生活様態を示し、さらにインタビューによって事例として収録し、語りとして編集している。最終の第7章では本論文での主たるテーマである「自己転回」について論ずることとしたい。

当事者は、それぞれのライフステージでがんと向き合いながら、回復基調に合わせて病いと社会活動を両立させている。そうした当事者の社会活動に注目することで、当事者の希望の途を示したい。

第1章 参考文献

1. V. E. フランクル『それでも人生にイエスと言う』（2016年）

この書はフランクルが強制収容所から、1945年に解放され、その翌年の講演記録である。この中の記述での「ユペルニクスの転回」という表現は、『夜と霧』での中心的テーマでもある。そのテーマについて彼は、「生きていることに責任を担うこと」と提示する。つまり、彼はこう表現する。「一人一人の人生が一回きりだ」ということだけでなく、「一日一日、一時間一時間、一瞬一瞬が一回きりだということ、そのことが責任の重みなのです。」

2. 樋野興夫『がん哲学のレッスン』（2020年）

樋野は人と人との関係を大切にしようと言う。そこで大切なことは「傾聴」ではなく

「対話」なのである。こうして樋野は、家族のなかでも、仲間のなかでも「対話」による新しい人間関係を築ければ、個々人の悩みや困難を横に置くことができる、と言うのである。

3. 柳田邦男『「死」の医学への序章』（1990年）

柳田はこの書において、「QOL」や医療技術に関わる問題性を提議しているが、30年前に出版したことを感じさせない新鮮さを示している。著書の中では「死をタブーな世界から開かれた世界に引き出し、誰もが自然な気持ちで話し合えるものとする必要がある」と言う。

4. 中江兆民『一年有半・続一年有半』（1995年）

本書は1901（明治34）年に発行され、その時、兆民は喉頭がんに罹患していた。『一年有半』は、がんの告知後、「一年半、よく養生すれば二年」という余命宣告による。兆民は自由民権運動の主導者として紹介されることが多いが、教育者としての実績も注目すべきである。

5. やまだようこ編『人生と病の語り—人生と病いの語り—』（2008年）

これはナラティブアプローチを基本とした看護学・心理学、さらに精神医学などの学問分野を貫く総合的著書である。この研究の特色は複雑な社会・文化・歴史的な文脈の中で生きる人々をナラティブアプローチから取り出し、その変化のプロセスを捉えて、新たな「人間科学」を提示する。この著書では、ナラティブアプローチで扱われるのは集合体としての人間でなく個々人であり、あるいはグループ内での個々人である。

第2章では「がん患者当事者」をめぐる法制度を取り上げる。がん対策基本法は、2006（平成18）年に国会で可決・成立、2007（平成19）年に法施行され、さらに「がん対策推進基本計画」が策定された。その要点は、がんは国民の疾病における最大の死亡原因になっていて、その状況に応じて必要な支援が総合的に受けられるようにすることにある。その基本法を受けて、2018（平成30）年に「がん対策推進基本計画」が策定されている。ここで二つの目標に注目する。①「がん検診」の受診率向上によって早期発見を目指すこと、②分野別施策のなかに「がんとの共生」が挙げられている。そこでは、緩和ケア、相談支援および情報提供が提案されている。

次に、国立がん研究センターのデータによる2018（平成30）年の部位別死亡数は、男女計では第一位が肺である。40歳以上における男女別死亡原因の部位の割合は、男性では胃腸などの消化器系が年齢を通して第一位である。女性は乳房及び子宮等女性特有の部位が死亡原因の半数以上を占める。

生存率にも目を向けると、現在のがん患者の生存率のさらなる向上と、それと同時に就労支援が極めて重要な課題である。「がん患者のおかれている状況と就労支援の現状について」（厚生労働省、2016年12月）によれば、「個別目標」の一つとして「がん患者の就労を含めた社会的問題」が示されている。こうした課題は2012年6月での「第2期がん対策推進基本計画」以来の政策課題に据えられている。

既述のように本論文での中心的主題は、当事者の生活に関わる諸課題の探求である。その主題の究明においては、第3章で当事者の「生き抜く」ことに焦点を合わせ、その重要性を論じている。一般的に言えば、がんの告知を受けた人々を「がん患者」と呼ぶことが多い。この表現は「患者」が強調されていて、生活者としての側面が隠されてしまっているようである。個々人は生活を主体として社会的活動を担い、生活を営んでいる。本論文ではその「主体」に注目し、調査協力者を「当事者」と表記する。

その当事者に関して生活の状況や困難性、さらに社会的支援の現況などのことであるが、当事者に関するインタビュー調査を実施して、その調査結果を基に主題に答えようとしている。調査協力者は10数名に及んだが、本論文ではその中の男女8名を取り上げる。そのインタビュー調査にあたり、熊本学園大学の研究倫理委員会による「人を対象とする研究」の承認を得ている。

本研究では、「User Local AI テキストマイニング」を採用する。テキストマイニングはコンピュータを利用し、テキストデータから新しい知識を「掘り起こす」手法と言われる。具体的には、インタビューで得られた「語り」をテキストデータとして処理することで質的分析が可能となる。本研究においては、当事者における生活状況や情動の変化を図示し可視化した。その方法は、収集されたテキストデータを読ませるために、不要な文字や誤字を消去して、整形を行い、視覚化を求める。1つは単語の出現頻度による視覚化(図式化)である。もう1つは文章中での語句の間の修飾関係の明示化である。統一的な読み取りの手法を採用することで、一般的には質的研究に比べて、一定の客観性を備える解析として認められる。

さて、本論文における当事者は、がんの「告知」以後における受容過程を経験する。この受容過程については、エリザベス・キューブラ＝ロス『死ぬ瞬間—死にゆく人々との対話』が著名である。その原題は『On Death and Dying』であり、そのテーマは「死の受容」である。第4章では、当事者へのインタビューにおいて、「受容過程」を回顧してもらい、その「受容過程」に焦点を当てる。「告知」とは医師によるがんの宣告に他ならない。その宣告は患者に大きな衝撃を与え「苦悩」を引き起こす。この受容過程における特徴は、「告知」から「混沌」へ、そして苦悩から「自己 (self)」へと再起することである。この受容過程は、当事者にもつらい経験であるが、ていねいに「語り」として聞き出すことが大切である。以下、3事例を取り上げる。

Aの事例～ (A 67歳男性 肺がん)

検査の度に「異常」を気かけながら「異常なし」で経過してきたAは、肺がんの告知を受ける。告知が間もないAの混乱について、代わりに妻が語った。がんの告知に対して「汗がば一っと出た」と、その恐れを表現した。

Bの事例～ (B 58歳女性 乳がん)

乳がんの治療と仕事を両立したBの回顧。Bは自覚症状が全くなく、生体検査でがん細胞が発見されて手術、抗がん剤、さらに放射線治療を行った。手術後は職場に復帰

するものの、治療を「きつい」と表現しながら「仕事は頑張るしかない」と言う。入院中、同室の仲間に帽子作りを教えてもらい自作の帽子を完成させ、自分を見つめる。

Cの事例～（C 55歳男性 慢性骨髄性白血病）

Cはがん発症後は仕事を辞め、がんサロンのリーダーを引き受け、地域のボランティア活動にも参加。Cは検査後、医師から慢性骨髄性白血病と告知を受ける。その直後「ラッキーですね」「特効薬ができていますので薬で抑えられます」と医師から言われ、Cは告示時に、ほとんどショックを経験していないと話す。つまり、ショックの深い落ち込みのない事例である。

当事者の3名の、その過程は医師の告知に始まる。一般的には「告知」によって当事者やその家族は強いショックを受ける。こうした共通の体験には、「がんイコール死」であるという強い深層心理が働いているようである。がんと聞いただけで、「死」を呼び起こすのである。3名には、がん告知後には異なる「あの時」がある。その「あの時」が、「語り」の中で甦ってくる。「語り」に協力してくれた3名の人は、いずれも喜んで、にこやかに、時には、悲しみをこらえながら向き合っていた。

第5章では、若い世代である「AYA世代」の生活の現状と課題を取り上げる。「AYA」とは Adolescent and Young Adult の略称であり、15歳～29歳前後の思春期・若年成人で小児がんと成人がんの境界領域の世代を指す。AYA世代の定義は、国によって異なり一致してはいない。ただし共通して言える「AYA世代」とは15歳から39歳前後の思春期、若年成人および小児がんの領域での世代を示す。

AYA世代のがん対策は、厚生労働省においても「今後のがん対策の方向性についての提議」において提示されている課題である。なお、その副題は「これまで取り組まれている対策に焦点を当てて」というものであり、注目すべき点と思われる。

そして、このAYA世代でのがん種の第一位は以下の通りである。15歳から19歳が白血病、20歳から29歳は胚細胞腫瘍・繊維性腫瘍、また30歳から39歳の女性は乳がんである。

Dの事例～（D 26歳女性 卵巣がん）

Dは、22歳で卵巣がんを発症。その後、手術、抗がん剤治療。第一子を授かり、子どもが4か月の頃、再発し子どもを育てながらがんの闘病生活を送る。

①24歳の時に第一子出産、のちに夫と離婚。ひとり親医療助成等を使いながら治療を継続。抗がん剤治療中は副作用によるむかつきが激しいため入院することを余儀なくされた。そのために児童相談所に相談し、子どもは乳児院への措置入所となる

②その後、入退院が続き、子どもを預けなければならなくなった。しかし最初の児童相談所の措置が不本意だったために、ショートステイを利用する

この世代にとっては、医療や生活支援に関する制度は不十分であり、自己責任あるいは家族責任に委ねられる現状にある。とくに、Dの事例のようにAYA世代にとっては、医

療費支援が乏しい世代、つまり「社会的孤立」の時期なのかも知れない。就労世代の若年層では、収入もまだ低く、保険料納付の負担が重い。安心して治療を受けるには、手元にある程度の資金を確保しておかなければならないのである。

D の最大の苦悩が、治療と子どもの養育の両立である。D はインタビューで、児童相談所の処遇に納得がいかなかった思いを繰り返し発言した。

D 親子のように生活基盤が脆弱であり、母親がひとたび「がん」に罹患すると、次から次に問題が押し寄せる。振り返れば死の淵に立っていた D にとって、これが最後の「語り」となった。D の生き様は逞しく、苦難に真っ向から立ち向かった。D にとって子どもは、かけがえのない宝であり、存分の愛情を注いできた。D の希望は子どもと過ごす何げない日常が続くことであった。

D の語りで浮き彫りになったように、母親支援や子どものこと、生活費のこと、その他、生活全般に対応できるソーシャルワーカーが病院にいなかった。また、病院以外でも相談できる窓口はあるが D の支援には届かなかった。つまり、この事例のように現状では AYA 世代には、十分な社会的・経済的支援が整備されていないのである。

D の事例に関連して、若い子どもを育てている 3 名の母親のグループディスカッションを行った。それを補論として収録している。以下はその項目である。

1. 「若い子どもを育てている母親のグループディスカッション」
2. 「若い子どもを育てている母親のグループディスカッション」記録

次に第 6 章では、がん患者当事者による社会活動に注目し、とくにその活動の一環であるがんサロンの設立と運営に触れたい。さらに、当事者は「がんサロン」設立だけではなく、様々な社会活動を展開している。それらの活動は、当事者自身による自己実現、つまり別の表現では「セルフヘルプ」という活動に分類されるような次元での活動を示す。そこで (1) 中村明美「島根県におけるがんサロンの実態研究」と (2) 秋山正子「マギーズセンターの試み」を概観する。「がん患者当事者」の患者会と先駆的な地方行政との間での「がん対策」に関わる連携、地域における「相談の場所」、いわゆる当事者らの居場所を取り上げる。

さて、「自分のことは自分で」という心構えを基に、日常生活のなかでその確信を実践・活動として表現することである。以下、そのセルフ・ヘルプを巡って、2 名の社会活動を紹介するが、それはソーシャルワーク活動の展開に近いものがあると言える。

E の事例～ (E 83 歳男性 膀胱、尿管がん、左腎臓がん)

E は S 県在住の男性で膀胱、尿管がん、左腎臓がんの患者である。それらのがんの手術を受けるが、S 県と O 県でのがんに関する医療技術や医療費、さらに医療情報の格差を実感したという。以下に、E の活動をまとめる。

- ①がんサロンとがんサロン支援塾の開催
- ②自分の体験を通じて、「ものいう患者になれ」という活動を提唱する
- ③患者の集いを拡大するためにがんサロンを創設する。同時に厚生労働省に全国へ

の普及を働きかけた

④2006年に「三位（み）一体」を提案する。これは患者、医療現場、行政を三位一体と表現し、機関や団体間の連携を強化することである。その後2016年には「12位一体」まで拡大する。つまり、Eはネットワークの連携強化をはかることで当事者への支援を強化推進した。

Fの事例～（62歳女性 乳がん）

FはN県S市在住で自営業を営んでいる。2008年に「2つのがん」が見つかり、収入の道が途絶える危機感にさいなまれ、その度に店を閉じる覚悟をする。治療後、Fの転機となるのが、がん患者の手記をまとめた一冊の雑誌との出会いである。その雑誌には、あるがん患者が治療を受けながら、「趣味のガーデニングをやっています」と書かれていたという。Fは、「私も前向きに行かなきゃいけないね。そこで私は助けられました」と、この雑誌がFを癒すことになる。自営業を再出発させるとともに、検診を啓発したいという思いが新しい活動を生み出すことになる。以下に、Fの活動をまとめる。

①2013年、特定非営利活動法人（以下、NPO法人と略記）を設立。その過程において、Fの意思が行政との協働による乳がんの早期発見を実現させる

②FはNPO法人を通してS市の乳がん検診率向上に向けた啓発活動を開始する

③2020年、これまでの活動によって社会的評価を受け、公益財団法人の助成金を受ける

本論文での最終章では、主題である「生き抜く」ことについて記述している。当事者は「がん」告知後、死への恐怖に怯え「なぜ自分ががんに罹患したのか」という自問自答を繰り返す日々にある。そうした多くの人々がまず遭遇する苦悶は、「死」を受け入れる自分であるのか、認めない自分であるのか。自分では支えきれないほどの不安に襲われるなど、当事者の多くが混沌（chaos）とした世界を経験しているだろう。他者から見れば何も変わらぬ自分が映っているが、自分が置かれている世界は「いつもの私」がいるところではない。しかし、この混沌の中にいる当事者は日常生活と混沌とした世界を行ったり来たりしながらも、この置かれている世界から脱却すべく糸口を探すが、当事者の辛さではないだろうか。

「受容過程」とは、たとえば、がんに罹患した時に、その情動的な状態が示すのは一時的ではなく、時間的な連続性を意味する。つまり、がんを受け入れるには時間が必要なので、「過程」という時間の経過のなかに置かれていることを示唆している。

さて、この章では「自己転回」をキーワードにしている。ここには事態の客観的な描写の中で「生き抜く」という筆者の主観性が貫かれている。その「自己転回」には、主体である当事者における苦悶が含まれ、その転回を突き動かしている。病いと苦悶の中で、「自己(self)」が意味を持つ。病いの進展に「自己(self)」が抗うときに「闘病」と表現される。以下、2つの事例を紹介する。

Gの事例～（67歳男性 食道がん）

がんの告知から、がんの手術後まで、妻に依存しているGであった。Gの心理状態は正に混沌の境地にあった。その頃のGは迫りくる「死」の恐怖の心情を、「自分の毎日の命がカミソリで、スパッ、スパッと・・・切り捨てられるような感じだった」と、他人には理解できない独特な表現をした。その後、「生きているうちに、何ができるかって」と自問自答し、Gは自らを地域活動へと駆り立て、次の生き方へと思いを動かしていった。

Hの事例～（44歳女性 乳がん）

Hは乳がんの告知に強いショックを受ける。Hは「告知」後の動揺を以下のように説明している。「病院に行って症状を伝えたあと、『これはがん、乳がんです』って言われて、病名を言われたのがショックで、ボロボロ泣いてしまいました。車の中で1人でした」その後、がんの摘出手術に臨み、抗がん剤治療を受ける。休職して家庭で療養生活を送り、復職への強い意思に導かれ職場復帰を果たすのである。

GとHに共通するのは主体性を貫ぬいたことである。Gは生まれ親しんだ地域の歴史を自分で繋ぎたいと願い、自らを地域活動へと駆り立てている。Hは、がんの告知から、抗がん剤治療を経て職場復帰への転換を促すには、2つの要因があると思われる。

- ① 2年間の休暇を取得できる休暇制度の利用できた
- ② 休暇等の取得において職場の理解と協力が得られた

多くの当事者が受容過程をたどる。混沌の過程では、うつ的な症状であった当事者もいると思われる。それは「告知」によるショックの後である。柳田邦男は『「死の医学」への序章』で、当事者の目に映る景色を「光を強烈に感じる」と以下のように表している。

今と言う瞬間の生を濃密に意識せざるを得ない状況を作り出す。1日1日が緊迫する。必死になる。その緊迫が、病を知らぬ日常の何十倍にも感性を鋭敏にするに違いない。

同じ空間に生きる者でありながら、うつ的な症状を呈した当事者の情動や目に映る情景が、これほど違うことに驚かされる。

だから、これまでの日常では見えなかったことまでもが、鮮やかな色彩で迫ってくる。音、匂い、土を踏んだ足裏の感触、生きている実感を確認する。小さな花、草にも声をかける。水たまりもキラキラと綺麗に見える。感じた自分が嬉しい、生きていることへの感謝。

私の中で眠っていた「自分(self)」が起き上がってくる。「self help (セルフ・ヘルプ)」とは自分を抱きしめることに他ならないのである。ここに生じていることが「自

己転回」である。別の表現ではこうも言える。振り返みた時、今の自分がいるということは、過去の自分がいて、そこを紡いできたからである。それは過去の自分が必要だったということである。これが回顧ということであろう。

「自己転回」という概念は近接の、あるいは同種の主題である著書・論文には検索できない。いわば、筆者の固有な造語であり、本論文でのオリジナリティであると思っている。「自己転回」は、言うまでもなく「自己」と「転回」の合成語である。「自己転回」は混沌の中に身を置いているときに生じているようである。私はここで「自己転回」と表現した。以下に、V.E. フランクルの著名な書『夜と霧 ドイツ強制収容所の体験記録』の一節である「コペルニクスの転回」の部分を紹介する。フランクルは、死に直面しながら生きようとする「体験記録」を基にしながら、以下のような文を追加して「主体」を引き出すのである。

本論文の主人公は、「がん患者当事者」である。当事者はがんと向き合いながら自分の人生に何かを期待するだろうか。そうではない。人生に期待するのではなく私である当事者が人生に答えを出すことなのである。その核心的な箇所を下記に引用する。

人生から何をわれわれはまだ期待できるかが問題なのではなくて、むしろ人生が何をわれわれから期待しているかが問題なのである

コペルニクスの転回の含意は、人生の意味、使命を果たすのが各人、我々なのだということに他ならない。

序.....	1
第1章 参考文献.....	2
1. V.E. フランクル『それでも人生にイエスと言う』.....	2
2. 樋野興夫『がん哲学のレッスン』.....	3
3. 柳田邦男『「死の医学」への序章』.....	5
4. 中江兆民『一年有半・続一年有半』.....	6
5. やまだようこ編『人生と病いの語り』.....	7
第2章 がん患者当事者を支える法制度と現状の課題.....	10
1. がん対策を巡る法制度とがん罹患の実態.....	10
2. 「国立がん研究センター」によるデータ.....	11
3. 生存率の定義と現状.....	14
4. 第3期がん対策推進基本計画.....	15
第3章 本博士論文の主題.....	17
1. 研究の目的.....	17
(1) 当事者の定義.....	17
(2) 当事者の社会活動.....	18
2. 調査目的.....	19
3. 調査方法.....	19
4. 研究倫理.....	20
5. 調査における倫理的配慮について.....	21
6. 調査協力者の属性.....	22
7. 「テキストマイニング」における分析とその結果.....	23
(1) 「共起ネットワーク」の手法.....	23
(2) 「感情推移」の手法.....	23
(3) 「テキストマイニング」を読む.....	23
8. 分析結果.....	24

第4章 「語り」で探る受容過程	25
1. 告知後の受容過程 ～有限性の自覚～	25
2. 告知後の混乱に襲われて ～Aの事例～	27
(1) 告知後の混乱	27
(2) 夫婦二人三脚	28
3. 就労と治療の両立 ～Bの事例～	33
(1) 仲間との出会い	35
(2) 就労とがん治療	36
4. 告知後の混乱なし ～Cの事例～	40
(1) Dr.に「ラッキー」と告げられて	40
(2) がんサロン開設	42
5. 混沌(chaos)とした受容過程	46
第5章 AYA世代の生活の現状と課題	50
1. AYA世代の特徴	50
(1) 小児がん・AYA世代(0歳～39歳)の罹患率	51
(2) 先行研究レビュー	52
2. AYA世代における生活の不安定さ ～Dの事例～	52
(1) 「若さゆえの油断」	53
(2) 周囲の理解の無さ	54
(3) 子どもの成長への不安	55
(4) 母子分離への不満	56
(5) 不十分な社会制度	57
(6) ひとり親家庭への支援体制	59
(7) Dの生き抜く思い	61
補論	68
1. 「幼い子どもを育てている母親のグループディスカッション」	68

グループディスカッションによる回答（行動予測）	68
まとめ.....	69
考察.....	70
2. 「若い子どもを育てている母親のグループディスカッション」記録	74
第6章 がん患者当事者の社会活動	78
1. 当事者とセルフ・ヘルプ	78
(1) 中村明美「島根県におけるがんサロンの実態研究」	78
(2) 秋山正子「マギーズセンターの試み」	79
2. セルフ・ヘルプを巡って.....	81
3. がんサロン・がんサロン支援塾（島根県） ～Eの事例～	83
(1) がんサロンの原点.....	83
(2) 「モノ言う患者」	85
(3) 島根県がんサロンネットワーク	86
(4) 「がんサロン支援塾」	88
4. 当事者活動とNPO法人（長崎県） ～Fの事例～	92
(1) 治療と自営業の存続.....	92
(2) 生活の再建.....	93
(3) Fの転機.....	94
(4) NPO法人の活動.....	95
第7章 「生き抜く」世界を拓く	102
1. 「受容」の原点に顧みて.....	102
2. 地域興しへ思いを馳せる ～Gの事例～	104
(1) 毎日の命.....	105
(2) 地域興しへの転換.....	105
3. 闘病から職場復帰へ ～Hの事例～	109
(1) 告知の衝撃のあと	109

(2) 自分で引き寄せた決断.....	110
4. 混沌の中に身を置く ～先行く人に、自分を重ねて～.....	114
(1) うつ的な症状.....	114
(2) ピアからのギフト.....	115
5. 「自己転回」と「生き抜く」思い.....	116
6. 「生き抜く」世界 を拓くために.....	117
参考文献（書籍編）	120
参考文献（論文、インターネット情報等）	124

序

本博士論文は、「がん患者当事者」に焦点を合わせながら、その固有な意識・生活・活動等を浮き彫りにしようとするものである。つまり、その「がん患者当事者」とは、今も治療を続けているがん患者、また、がんに罹患していた人も対象とし、日常生活を織りなしている人を対象としている。なお、「がん患者当事者」を、本論文では「当事者」と略記して表現することにしたい。

私たちは、2人に1人が、がんに罹患するという時代を迎えながら、当事者に関して何を、どのように知っているだろうか。その当事者については、生活状況や就労での困難さが予想される。そうした日常で、その人たちとの距離を縮めること、それは「語り」に耳を傾けることであろう。当事者の辛さについては「患者になった者しかわからない」と語られるように、真実の「語り」にどれだけ接近することができているだろうか。同時に、その試みは「語り」を引き出すことでもあり、言葉で表し尽くせない「語り」もあるが、その人たちに向き合い続けようとしている。それはその人たちの生活・意識・活動に関する真実を物語るものは、既述のように「語り」にほかならないとの認識に基づいているからである。

したがって当事者個々人へのインタビューを行い、本論文の主題である「生き抜く」という生活の真実と「語り」を照らし合わせる。その主題を中心に据えて「語り」を事例として構成する。なお、それぞれの心情や悩みなども事例として収録される。それが事例検討に伴う論文構成である。

本論文に収録されている論文の中には、雑誌等に投稿し査読論文として公表されたものを含む。

それらの論文を収録するに際しては、適宜、原論文に加筆・修正を施している。経緯については、関連する章の「注」の冒頭にて指示している。

第1章 参考文献

1. V. E. フランクル『それでも人生にイエスと言う』

V. E. フランクル『夜と霧-ドイツ強制収容所の体験記録』¹⁾の原著書は、「強制収容所における一心理学者の体験」であり、ドイツ語版からの翻訳である。フランクルが収容所から帰還した後、この書を書き下ろしている。このなかの記述で注目されているのは「コペルニクスの転回」という用語である。

この「転回」は彼の『夜と霧』での中心的テーマでもある。ここに言う「転回」とは何を意味するのか、その重要な一節を以下に引用したい。

ここで必要なのは生命の意味についての問いの観点変更なのである。

すなわち人生から何をわれわれはまだ期待できるかが問題なのではなくて、むしろ人生が何を我々から期待しているかが問題なのである。そのことをわれわれは学ばねばならず、また絶望している人間に教えなければならないのである。哲学的に誇張して言えば、コペルニクスの転回が問題なのであると云えよう²⁾。

ここに言う「コペルニクスの転回」は、つまり「転回」の必要性を問うている。「どのような務めが私を待っているか」が問われているのである。フランクルの「転回」について解釈すれば、務めを探すのではなく、務めは課せられるものである、とされる。人生において私どもに課せられ続ける務めに献身することが望まれるのである。さらに彼のもう一つの著書『それでも人生にイエスと言う』から、二つの文章を引用してみたい。

それは、ものごとの考え方を180度転回することです。その転回を遂行してからはもう、「私は人生にまだ何を期待できるのか」問うことはありません。いまではもう、「人生は私に何を期待しているのか」と問うだけです。人生のどのような仕事が私を待っているのかと問うだけなのです³⁾。

生きること自体、問われていることにほかなりません。私たちが生きていくことは答えることにほかなりません。そしてそれは、生きていくことに責任を担うことです⁴⁾。

ここに語られているのは、生きるということがある意味では義務であり、たった一つの重大な責務なのである。そのためには、どう生きるかが期待されている。生きることは「活動」である。つまり、なにか活動をすることで、それによってなにかを「創造」することであり、そうすることで人生に対して具体的に答えるのである。

その人生に関わり、「しあわせ」の有り様で人生を評価することについて、それを彼は明確に否定する。つまり、「しあわせ」は結果であり、目標ではないからであり、むしろ目標であってはならないのである。

人生に重みを与えているのは、ひとりひとりの人生が一回きりだということだけではありません。一日一日、一時間一時間、一瞬一瞬が一回きりだということも、人生におそろしくもすばらしい責任の重みを負わせているのです⁵⁾。

人生を意味あるものにするのは活動である、という。では、失業者では人生は意味がないのか。彼の議論の面白さは、失業者もあり余るほどの余暇のなかで、人生を意味のあるものにする機会を持つのだという。また愛すること、さらに苦悩することによっても人生を意味あるものにできる。

だが、人間は生物の一種とすれば、生物としての「死」を避けられない。だから、「死」と向き合うことが極めて重要な意味を有するのは当然である。彼は、長生きしただけでは意味のある人生にはならない、という。私たちの存在がまさに責任存在の裏には、死があるのだ。

あるひとりの人の自伝を判断する基準は、その自伝を叙述した書物のページ数ではなく、もっぱらその書物が秘めている内容の豊かさだけなので⁶⁾。

責務を負うとは、「私がしなければ」、「自分のためだけでなく、なにかに尽くさねば」、そして「いましなければ」ということである。そういう責務を強いるのは、「死」という限りある人生という制約であり、これは不可避な事実である。強制収容所には人為的に強いられる「死」が置かれている。一日に一度の食事、スープをやる値うちもない、価値のない人間、その死も値うちのないものである。私たちは「収容所」に生きてはいない。それでもフランクルの提言に添うことは、現代社会における「生きること」の価値を自分自身で確かめることではないだろうか。

2. 樋野興夫『がん哲学のレッスン』

樋野興夫は、ここで改めて紹介するまでもなく大学教授として教鞭を執るとともに、がんの治療及び「がん哲学外来」の創設者でもある。彼の最新著書『がん哲学のレッスン - 教室で〈いのち〉と向き合う』⁷⁾を手掛かりに、とくに「がん哲学外来」に立ち入って考察を試みたい。2019年現在、「がん哲学外来」の開設はベトナム・ハノイの一ヶ所を含めて、全国で170ヶ所以上と推測される。

では、「がん哲学外来」はどのように運営されているのだろうか。特徴的なキーワードを軸に紹介したい。参加者は、がんの告知を受けた患者やその家族である。彼は「ど

このがんですか」で会を始める。大切な心得のひとつ「病気であっても、病人ではない」⁸⁾。告知は「大地震」、だれしも「うつ」の症状に進む。それでも、がんという病に拘泥しない、悩まないことが大切と諭される。そして、がんと生きる知恵を提案する。「どうせなるようにしかならないよ」という勝海舟の言葉に繋ぐ。

がんという一面を受け止めつつも、これまでと同じように、可能な限り自分の好きなことや仕事を、無頓着なほどに大胆にしたらいいのです⁹⁾。

期待されていることに耳を傾ける。他人との比較ではなく、何が自分にとって大切かを問うことである。それは発想の転換である。つまり、自分自身に問うこと。彼はこうした大変な状態にある時には、自ら笑顔を見せようという。歯を食いしばるかもしれない、でもその笑顔が周りの人たちの笑顔を引き出すことになる。自分の希望はそこから生まれる、と彼はいう。

他人との比較を離れ、自分の品性と役割に目覚めると、「明日死ぬとしても、今日花に水をやる」という希望の心がうまれてきます¹⁰⁾。

がん哲学外来カフェに参加した患者によると、病院以外でたくさんの患者に会うのは初めて、そこで「心が安らぐ」という。同じ患者・家族たち、その出会いを彼は「マイナスかけるマイナス」と表現するが、さてその合計は「プラス」になる。人間は困っている人や悩んでいる人に出会うと、自分のできる役割を探そうとする。それもまたプラスと評価される。そこで大切なことは、「傾聴」ではなく「対話」であるという。聞くだけでなく、患者には自覚的に自分の悩みを切り替える自発性が欠かせないのである。

医療機関でも家庭でも、「傾聴」だけでなく「対話」をもっと重視するべきです。医師や看護師、家族などケアする側が言葉を投げかけ、患者がその言葉に反応して行動に移す。そのとき初めて、その人の個性が引き出される¹¹⁾。

こうして「対話」による新しい人間関係を築ければ、個々人の悩みや困難を横に置くことができる。課題はこの「対話」をさらに広げていくことにある。学校教育の場においても、「対話学」を学ぶことが必要という。悩むことを必要としない、がん教育での「対話」の意義についてである。その大切な一つは他人にとって暖かい他人になるというのである。

がんという病気になっても、「病人」ではない。樋野が強調する点である。それは近未来での改善のためにも、学校教育の現場での重大な課題である。今日なお、がんに罹患しても隠して仕事を続ける人は多い。厚生労働省は「治療と仕事の両立支援のための

ガイドライン」を提案してはいるが、がんを公表して仕事を継続することはなお、厳しい現状にある。

3. 柳田邦男『「死の医学」への序章』

柳田邦男はこの著書『「死の医学」への序章』¹²⁾の発行に先立ち、現代という時代を鋭角的に切り込み、その角度から様々な問題性を浮き彫りにする書籍を刊行している¹³⁾。その現代的問題性の一つが近代医療であり、がんという病である。この著書の誕生後、既に30年ほどが経過している。だがこの著書での問題提起は新鮮さを失っていないどころか、柳田の提示する「QOL」や医療と死に関わる問題性は、今日ではさらに重要度を増しているように思われる。

ある日、医師の西川喜作から自分はがんであること、と同時に『輝やけ 我が命の日々よ』という闘病記を執筆する。その上で『がん50人の勇気』¹⁴⁾を公刊した柳田は伴走役を依頼されたのである。柳田は、依頼された日から西川の死(1981年)までの2年間、さらに西川の遺した資料に張り付くようにして調査して5年を要した後、1986年にこの書を出版する。

「あとがき」で、柳田はがんの問題を取材しつつ、二つの「事実」があると記述する。その一つ、多くのがんが必ずしも「不治の病い」ではなくなっていること。もう一つは、日本人の「4人に1人」はがんで死亡していることである。今日では4人ではなく2人〜3人と修正すれば柳田の指摘は当たっている。つまり、「死」の問題化なのである。

「死」を「タブーの世界」から「開かれた世界」に引き出し、誰でもが自然な気持ちで話し合えるものとする必要がある¹⁵⁾。

柳田は、西川医師の勤務先である国立千葉病院で、西川の部屋を訪問している。西川医師は千葉大学医学部で精神神経科医となり、その後慶応大学の医局に入り、アメリカに留学するという輝かしいキャリアを誇る医師である。当然のことだが「患者目線」の診療学も学び実践していたであろう。その西川医師が、柳田に大判のレントゲン写真二枚をかざしながら、骨スキャナーの写真と断り、塊状の影を指してこれが「腰に通じる神経を圧迫して痛みを引き起こす」と説明する。客観的に自分を観察する西川医師であるが、まもなくがんの転移に襲われることになる。

同僚の斧美穂子先生との会話では、西川医師が「死というのは人間としてほんとうに成熟する最後のチャンスだ」¹⁶⁾、そんなことを話題にしていたという。だが、西川医師は「闘病記」のなかでは、「痛みを感じ不安がっているのは、死を恐れているからでないのか。私は死を怖がっている」とも書きつけている。

その死にいたるまで何かをなそうとする意思と、死に直面しての恐れと、その間を気

持ちは激しく揺れ動く。さらに強い痛みが死への不安を引き起こす。終始、こうした二つの感情のアンビバレントに西川医師は置かれる。そして、「私はいま、死をみつめることによって、生きることを考えたい」と「闘病記」に記す。

死を前にしての、生へのチャージとは、ずい分おかしなものと思われましょうが、私は死ぬ前こそ、人間としての価値が本当に現れるものと信じています。五十年の人生の凝縮が出来るかどうか、自らに課する日々を目ざしています¹⁷⁾。

出身大学病院での「抗がん剤」注射を拒否する西川医師は、「意思の選択」を貫く 50 歳であった。柳田は西川医師に伴走しながら、自分自身の思いを次のように記している。

死が近いとき、それから目をそらさないで、ごまかさないうで、立派に生き抜いてこそ、価値ある死をかちとることが出来るのであって、医師や看護婦や家族はその協力者であるべきなのだ¹⁸⁾。

4. 中江兆民『一年有半・続一年有半』

本著『一年有半・続一年有半』¹⁹⁾は、1901（明治 34）年 9 月 2 日、博文館から初版発行。書名は、担当医師の堀内謙吉による余命宣告、「一年半、善く養生すれば二年」による。兆民は喉頭がんである。

兆民は、自由民権運動の指導者として紹介されることが多い。ただし、その「運動」を外して見て、彼の生涯全体として俯瞰してみると兆民の別の姿が鮮やかに浮かびあがるのである。

まず、教育者としての兆民の姿である。1874（明治 7）年 10 月に、東京麹町に「仏蘭西学舎」（のちに仏学塾）を開設する。この塾ではフランス語学習をベースとして、西洋の歴史・法律・哲学などが教授されたようである。1882（明治 15）年には、『政理叢談』（のちに『欧米政理叢談』に改題）を継続的に発行して、例えば、ルソーの『社会契約論』を翻訳し「民約訳解」として分割掲載されている。兆民は塾生教育に留まらずに、仏学塾を学術情報の発信拠点としても位置づけている。

『一年有半』での「一年半」とは兆民には「日記」として書き留めることであり、さらに他の「一年半」は「疾（やまい）」に傾倒する。

兆民は学びを、16 歳から藩校文館（漢籍・蘭学）から開始、19 歳からは英学のために長崎に派遣され、同時にフランス語研修に向かう。20 歳で江戸に移り「達理堂」でフランス語を学び、翌年には横浜で神父からフランス語を習得。25 歳の兆民は、司法省出仕でフランス留学。28 歳 1874（明治 7）年に横浜港に帰還。

今やわが邦の文学は、ほとんど戦国の時英雄割拠の有様に似たるあり。漢文崩しの

体あり、翻訳<洋文>体あり、言文一致体あり ～中略～ 委曲、詳密、透得十二分なるを求むるは、翻訳体若くは言文一致体に如くは莫し²⁰⁾。

ここで「言文一致体」の表現に注目したい。言文一致に関しては、1900（明治 33）年に帝国教育会内に、「言文一致会」が創設され、さらにその 3 年後の 1903（明治 36）年には、国定教科書『尋常小学読本』が標準語による、初の口語文の教材を取り込む教科書として作成される。重ねて兆民の文を引用したい。

文字を一定せんとせば、文体もまた一定せざるべからず。而してこの時は言文一致体を独り適当と為す、欧米諸国則ち羅馬字を用ゆる諸国の文、皆この体なればなり²¹⁾。

兆民は「欧米諸国」を事例として挙げ、言文一致体を推進しようとする。もとより、話し言葉と書き言葉の一致のことであるが、その推進にあつては、書き言葉を漢文体で記そうとする旧支配層の抵抗が強いのである。ところで、兆民の『一年半』では「言文一致体」に忠実ではない。文章の終止形では、「なり」「べし」等あるいは「あり」「のみ」が使われている。「一年半」という宣告を受けて以来、兆民は「一年半」の執筆に没頭する。原稿を仕上げつつ、近隣の幸徳秋水宅において弟子たちによる校正が進んだという。

わが日本古より今に至るまで哲学なし。…哲学なき人民は、何事を為すも深遠の意なくして、浅薄を免れず²²⁾。

ルソーの『社会契約論』、『学問芸術論』の邦訳、さらに『三酔人経綸問答』を著わす。兆民は、1888（明治 21）年大阪で『東雲新聞』を創刊、その後、東京で『政論』、『自由新聞』、『立憲自由新聞』などで筆を振るうのである。彼の研究的な実績を鑑みれば、その語学的な関心における世界的な広さや翻訳書の功績が改めて確認される。

5. やまだようこ編『人生と病いの語り』

近年、看護学、心理学、あるいは精神医学などの学問分野において、「語り」あるいは「ナラティブ」という表現が目につくように思える²³⁾。この学問的な傾向は、いわば「質的研究」という区分を置くことで量的な研究と区別されている。ここでは、そうした新しい研究動向を切り拓く役割を演じている著書、『人生と病いの語り』を取り上げて、その先駆的な「語り」を引き出すことにしたい。

やまだは、編者としての立場から、その冒頭において次のように述べている。「ナラティブとは一般的には、<広義のことばによって語る行為と語られたもの>をさす」、と

いう。その上で、この概念を「多様性と豊かさ」で特徴づけている。この書は三部で構成されている。順に示せば、「Ⅰ. 失うことと生きること」、「Ⅱ. ライフサイクルと臨床の知」、最後に「Ⅲ. 病いの語りと治療の道のり」である。編者の意図は、この三部を「ナラティブ・アプローチ」というテーマで貫いているのである。

「生」における「病い」との遭遇に出会いながら、その時々での「ナラティブ」からの視点が注目される。ここで、「ナラティブ」という視点に含まれる編者の積極的な意図を紹介してみたい。

この研究は、複雑な社会・文化・歴史的な文脈のなかで生きる人々を理解し、文脈との関係性のなかで変化プロセスをとらえる新たな「人間科学」である。

- (1) ナラティブ研究は、質的研究、社会的弱者の支援、マイノリティ研究、多文化研究、ジェンダー研究などと結びつきやすい。
- (2) この研究では、異なる視点から同じ語りをリフレクションしながら読み直す研究活動を重視している。
- (3) 研究者と研究参加者の関係は、相互影響的である。両者の相互行為のなかでナラティブが共同生成される。
- (4) ナラティブ・アプローチでは、「意味づける行為」や「行為における意味」を扱うところに特徴がある。
- (5) ナラティブは、誰でもいつでも同じように繰り返し起こる反復現象というよりも、一回起的な出来事である²⁴⁾。

ナラティブ・アプローチで扱われるのは、集合体としての人ではなく、個々人であり、あるいはグループ内での個々人である。本論文では、研究の道のりを誘導するのは、当事者であり、また病いを抱えながら社会活動を担う者である。その当事者を主人公に据えながら、それぞれの人生における起伏を「語り」を通じて再現するのである。と同時に、その「語り」において病いからの「自己回帰」の時を描こうとするのである。

編者は、「千の風になって」という物語の分析を通じて、「転回（ターン）」に注目する。その転回は、ある出会いや言葉に伴う見方の転回でもある。その転回には「言葉」が重要な意味を持つ。その言葉は時には脚色され、あるいは想像で生まれる内容を含むことも予想されるにも関わらず、その「語り」の信憑性に関して、裏付けを実証することは求められないのである。「語り」はその言葉において、「真実」なのである。

つまり、「ナラティブ」²⁵⁾とは「物語」、「語り」であるが、「経験の有機的な組織化であり、意味づける行為」なのである。当然ながら、そのナラティブは「言葉」によって構成されるのである。

注)

- 1) V. E. フランクル (2012) 『夜と霧-ドイツ強制収容所の体験記録』 霜山徳爾訳、みすず書房、(新版 44 刷)
- 2) V. E. フランクル (2012) 『夜と霧-ドイツ強制収容所の体験記録』 霜山徳爾訳、みすず書房、(新版 44 刷) p. 183.
- 3) V. E. フランクル (2016) 『それでも人生にイエスと言う』 山田邦男・松田美佳訳、春秋社、(第 64 刷)、pp. 26 - 27.
- 4) 前掲書 pp. 27 - 28.
- 5) 前掲書 p. 50.
- 6) 前掲書 p. 48.
- 7) 樋野興夫 (2020) 『がん哲学のレッスン-教室で〈いのち〉と向き合う』 かもがわ出版
- 8) 前掲書 p. 103.
- 9) 樋野興夫 (2016) 『がん哲学外来へようこそ』 新潮社、p. 29.
- 10) 前掲書 p. 73.
- 11) 樋野興夫 (2020) 『がん哲学のレッスン-教室で〈いのち〉と向き合う』 かもがわ出版、p. 130.
- 12) 柳田邦男 (1990) 『「死の医学」への序章』 新潮社
- 13) 柳田の他の著書では、(1985) 『最新医学の現場』 新潮社、(1996) 『「死の医学」への日記』 新潮社がある。
- 14) 柳田邦男 (1989) 『がん 50 人の勇気』 文春文庫
- 15) 前掲書 p. 314.
- 16) 西川医師は死への「恐れ」を、斧美穂子先生にだけは正直に告白をしている。前掲書 p. 48.
- 17) 前掲書 p. 284.
- 18) 前掲書 p. 307.
- 19) 中江兆民 (1995) 『一年有半・続一年有半』 岩波書店
- 20) 前掲書 pp. 45 - 46.
- 21) 前掲書 p. 46.
- 22) 前掲書 pp. 32 - 33.
- 23) やまだようこ編 (2008) 『人生と病いの語り』 東京大学出版会
- 24) 前掲書 pp. 3 - 8.
- 25) やまだようこは同書のなかで次のように「ナラティブ」の特徴を表現している。「大多数の人々が支持する物語が〈量の論理〉に従うのに対して、マイノリティの物語は、それとは異なる価値を見つけ、少数だけれど大切だという〈質の論理〉をとらざるをえない」 前掲書 p. 4.

第2章 がん患者当事者を支える法制度と現状の課題

1. がん対策を巡る法制度とがん罹患の実態

わが国におけるがん罹患率は、それぞれの国民が生涯において、およそ2人に1人の割合となる。1981（昭和56）年以来、すべての死因のなかでがんが第1位を続けている。さらに、2015（平成27）年においては、年間約27万人ががんに罹患しているとの推計がある。

まさに、がんは日本人の「国民病」と呼ぶことができる。それだけに、がんへの予防、および医療、さらに効果的ながん対策が求められている。以下に、まず2016（平成28）年に改正された「がん対策基本法」¹⁾の要旨を述べることにしたい。

がん対策基本法は、2006（平成18）年に国会で可決・成立、2007（平成19）年に法施行され「がん対策推進基本計画」が策定された。その後、改正を繰り返しながら今日に至っている。その「目的」の第一条の要点は以下の通りである。

がんは国民の疾病における死亡の最大の原因となっている。その状況に応じて、必要な支援を総合的に受けられるようにすること、その課題に直面しながら、がん対策の一層の充実を図り、がん対策の基本理念を定め、国民等諸団体諸組織での共同の責務を明示し、がん対策を総合的かつ計画的に推進することを目的とする。

さらに、上記の目的に盛り込まれた「基本理念」が第二条に詳述される。ここでも、最小限の記述とする。

- 一 がんの克服を目指し、専門的・学際的・総合的研究を推進すること
- 二 がん患者が等しく科学的知見に基づく適切な医療を受けうること
- 三 患者本人の意向を十分尊重して治療方法等を選択できる体制をつくること
- 四 がん患者が適切な治療、および福祉的支援、教育的支援等の社会的整備が図られること
- 五～八 省略

上記のがん対策基本法においては、国はがんが国民の死亡最大の原因として認め、その対策を総合的、計画的に推進すると定める。その「基本理念」ではさらに、がんの克服に向けて研究、適切な治療、さらに福祉的・教育的支援等の整備を約束するのである。その「がん対策基本法」を受けて、具体的な実施に向けた「第3期がん対策推進基本計画」²⁾が2018（平成30）年に可決・成立される。まずは、以下にその全体目標を引用する。

- (1) がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す
- (2) 科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実
- (3) 患者本位のがん医療の実現
- (4) 尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

この全体目標においては、特に「がん検診」受診率向上によって早期発見を目指すこと、それががんの早期治療につながることで、こうした留意点が多くのがん患者当事者に強調する最重要点なのである。

第2の「分野別施策」における三つの項目の中には、「がんと共生」があげられている。そこに、「緩和ケア」および「相談支援」と「情報提供」がある。つまり、がん告知後のがん患者に向き合う「緩和ケア」体制、および「相談支援」体制の充実が実現されねばならない。本論文のなかにおいて、とくに当事者の「語り」からこれらの諸点が浮き彫りにされるはずである。

2. 「国立がん研究センター」によるデータ

国立がんセンター (National Cancer Center) の沿革を以下に略記したい。

1961 (昭和 36) 年 準備室の設置

1962 (昭和 37) 年 国立がん研究センターの設置

2010 (平成 22) 年 独立行政法人 国立がん研究センターに移行

2015 (平成 27) 年 国立研究開発法人国立がん研究センターに名称変更

(診療・研究・技術開発・治療・調査・政策提言・人材育成・情報提供などの部門を有する)

以下では、国立研究開発法人国立がん研究センターについて、「国立がん研究センター」と略記する。国立がん研究センターは、周知のように、日本におけるがん征圧の「中核拠点」であるが、同時にがんに関する情報発信拠点でもある。

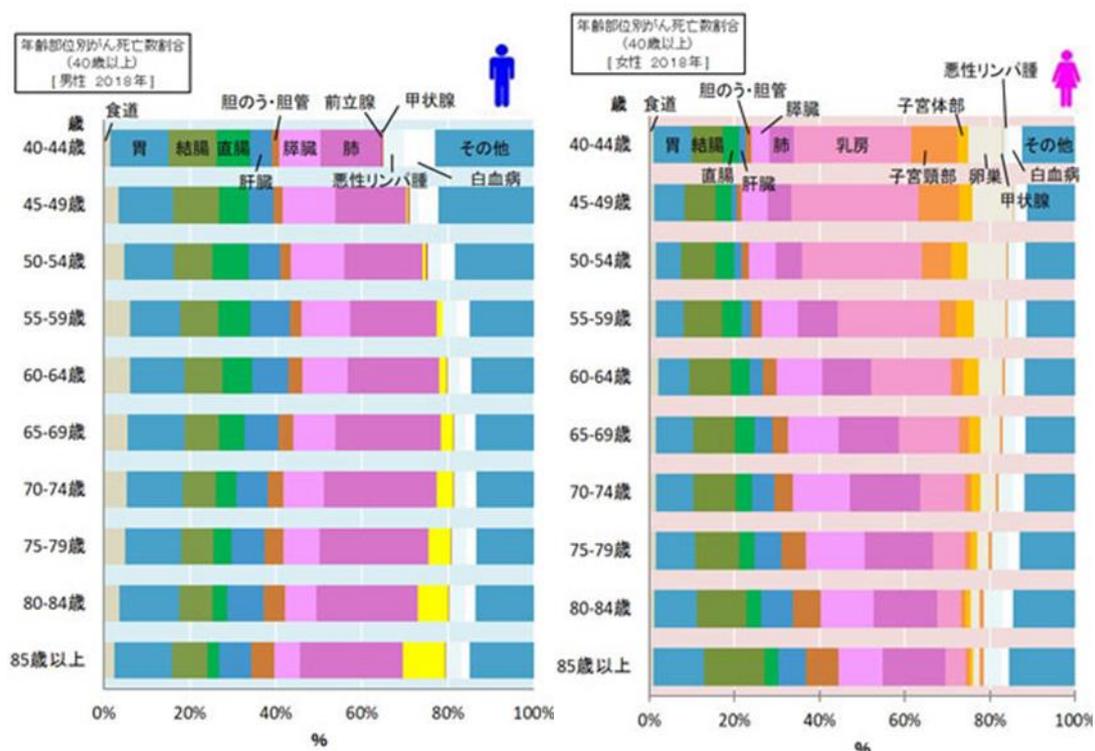
本論文におけるがん患者の現状や動向に関して、主要な情報を提示することにしたい。まずは、がん患者における死亡の状況である。表 1 では、死亡原因の多い部位順に並べている。

表 1. 部位別の死亡原因

	1位	2位	3位	4位	5位	
男性	肺	胃	大腸	膵臓	肝臓	大腸を結腸と直腸に分けた場合、結腸4位、直腸7位
女性	大腸	肺	膵臓	胃	乳房	大腸を結腸と直腸に分けた場合、結腸2位、直腸10位
男女計	肺	大腸	胃	膵臓	肝臓	大腸を結腸と直腸に分けた場合、結腸3位、直腸7位

出典) 国立がん研究センター (2019年)

図 1. 年齢階層別の死亡原因



出典) 国立がん研究センター (2019年)

図 1 において特徴的なことは、男女での性別での違い及び年齢階層別での死亡部位における女性の年齢階層別の特徴が大きいことである。まず男性であるが、年齢階層を通して「消化器系（胃・結腸・直腸）」が多く、各年齢層を通じて3分1から2分の1までを占める。女性では、女性特有の部位（乳房・子宮）での死亡割合が中年層で3分2程を占めて、高齢期において相対的に減少する。つまり、女性にとっては、女性特有の身体機能から消化器系へと死亡原因の部位が変化している。

また、男性においては年齢階層別の死亡部位に関して、それぞれの年齢層を共通して

「消化器系」がほぼ半数を占めている。つまり、相対的に食事環境、および食事内容が死亡原因として指摘されるのである。喫煙や飲酒がその遠因として予想されるであろう。

表 2. 部位・年齢別がん罹患患者数

部位	生涯がん罹患リスク (%)		何人に 1 人か	
	男性	女性	男性	女性
全がん	65.5%	50.2%	2 人	2 人
食道	2.4%	0.5%	41 人	194 人
胃	10.7%	4.9%	9 人	20 人
結腸	6.5%	5.9%	15 人	17 人
直腸	3.8%	2.2%	26 人	45 人
大腸	10.3%	8.1%	10 人	12 人
肝臓	3.2%	1.6%	31 人	62 人
胆のう・胆管	1.5%	1.4%	65 人	72 人
膵臓	2.6%	2.5%	39 人	41 人
肺	10.1%	5.0%	10 人	20 人
乳房 (女性)		10.6%		9 人
子宮		3.3%		30 人
子宮頸部		1.3%		75 人
子宮体部		2.0%		51 人
卵巣		1.6%		62 人
前立腺	10.8%		9 人	
甲状腺	0.5%	1.6%	185 人	62 人
悪性リンパ腫	2.3%	1.9%	44 人	52 人
白血病	1.0%	0.7%	99 人	135 人

出典) 国立がん研究センター (2019 年)

部位の種類を越えて、「がん」に罹患する割合は、男女それぞれにおいて 2 人に 1 人ががん罹患している。極めて高い確率と言ってよい。死亡率に関わる部位での差異に関しては、同様に「罹患率」においてもほぼ同じ「部位」が上位を占めている。

国立がん研究センターによる予測では、男性では「肺がん」が上位に、女性では「大腸がん」が罹患率の上位を占めると言う。そこで、がん罹患の予防で重要なことは、生活習慣改善の必要性である。とくに、男性では「喫煙の回避」、男女では「塩辛い食品の過剰摂取の回避」、および「新鮮野菜、緑黄色野菜の多量摂取等の食生活の改善」である。また、咽頭がん、食道がん、肝臓がん、乳がんなどの危険因子として、多量の飲酒が挙げられている。がんの予防においては、特に食生活の改善が強く要請されている

3)。

3. 生存率の定義と現状

新聞やインターネット情報において、がんに関する記事が日々埋められている。そのことはがんに関する国民的関心事の強さを示す。それとともにがんについての情報提供への希望を表わしているようである。

2018（平成 30）年 9 月、国立がん研究センターは「がん 3 年生存率」について、すべてのがんに関する平均生存率は 71.3%であると発表した。これはセンター初の「生存率」公表である。2011（平成 23）年にがんと診断された約 30 万人を追跡、ほかの死因を除き調整して、まとめて集計している。この発表は、全国のがん拠点病院や国立病院機構などの 330 施設のうち、生存率を 90%以上把握できている 268 施設のデータ解析を根拠にしている。さらに「5 年生存率」については 2008（平成 20）年から 2009（平成 21）年までにがんと診断された約 50 万人を追跡し、ほかの死因を除いた後、診断から 5 年後の生存割合を加えて集計している。3 年、5 年生存率について、部位ごとの生存率を表 3 に示している。

表 3. 部位ごとのがん生存率 単位は%

	全体	胃	大腸	肝臓	肺	乳	食道	膵臓	子宮頸部	子宮体部	前立腺	膀胱
3 年	71.3	74.3	78.1	53.6	49.4	95.2	62.0	15.1	78.8	85.5	99.0	73.5
5 年	65.8	71.1	72.9	39.6	40.0	92.7	43.7	10.0	75.6	82.5	98.4	70.9

出典）診断は 3 年生存率が 2011 年、5 年は 08～09 年、国立がん研究センターの情報報告書

こうしたデータの公表は、病院ごとに年代別、性別、病気別の患者数が含まれていて、患者がインターネットで、がん情報のホームページから情報を得ることができる。

3 年、5 年生存率の向上は、新たな研究課題を示している。つまり、がん罹患患者数の増加とともに、がん患者の増加が示されていて、とくに注目すべきことは、がん患者の 3 人に 1 人は就労可能年齢（15～64 歳）で罹患している点についてである。

ちなみに「がん患者のおかれている状況と就労支援の現状について」厚生労働省、2016（平成 28）年 12 月⁴⁾によれば、「個別目標」の一つとして「がん患者の就労を含めた社会的問題」が示されている。この課題は 2012 年 6 月での「第 2 期がん対策推進基本計画」以来の、不動の政策課題に据えられている。さて、この政策課題について厚生労働省は「就労支援の取組み」として、以下の課題（取組み主体）を掲げている⁵⁾。

- (1) 自分ができることを伝える（がん患者、経験者とその家族）
- (2) 「今すぐに仕事を辞める必要はない」と伝える取り組み（がん診療連携拠点病院）
- (3) がん患者等の人材活用（企業）
- (4) 就労支援制度の周知と活用の推進（ハローワーク等）
- (5) がん患者就労の理解と関係者の連携の促進（その他—国民の理解、国の取り組み）

ここで留意したい点は、がん患者、次にごん診療連携拠点病院、そして企業や事業所に対応が求められていることである。

もう一つの調査データを示すことにしたい。「がん対策に関する世論調査の概要」によれば「がんによって就労が困難になった際の相談、支援体制の整備」が 49.6%を示して、前回調査の 53.4%を下回っている⁶⁾。

なお、就労に関しては、後述のインタビュー調査結果を通じて取り上げることとする。

4. 第3期がん対策推進基本計画

第3期がん対策推進基本計画が、2018（平成30）年3月に可決・成立されて実施に移される。この第3期計画には、がん対策推進基本計画、さらに上部の「がん対策基本法」2006年（平成18年公布）が先行している。この計画は生活に身近な、そして具体的な計画が特徴的である。以下にその要点を取り上げて紹介しておきたい。

まず、全体目標である「がん患者等を含めた国民が、がんを知りがんの克服を目指す」と宣言されている。

次いで3つの個別的目標が掲げられる。

- (1) 科学的根拠に基づくがん予防、がん検診の充実
- (2) 患者本位のがん医療の実現
- (3) 尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築

さらに、分野別政策としては3つの方針が示されている。

- ①科学的根拠に基づくがん予防、がん検診の充実
- ②がん医療の充実
- ③がんとの共生

以下においては、前掲の科学的根拠に基づくがん予防・がん検診の充実について指摘したい。この目標が身近なことであり生活改善の基本であるからである。

がんの一次予防はがん対策の第一の砦である。がんの予防を進めるために、次のような対応によりがんの罹患者や死亡者の減少に取り組むものである。特に予防に関してその要点のみを示す。

- 1) がんの予防法・・・喫煙、飲酒、食事、身体活動、体形、感染。
- 2) 感染症対策について・・・発がんに寄与する因子とウイルスや細菌の感染に関しては、男性では、喫煙に次いで2番目に多い。女性では、最も発がんに大きく寄与する因子である（子宮頸がん・肝炎ウイルス・ATL）。

なお、早期の発見が、がんの重症化予防にとって極めて重要である。早期の検診のためには、地域における医療者の役割とともに日常的な健康増進活動が期待されている。この課題に関しては、第6章において取り上げる。

注

- 1) 「がん対策基本法」は、2007年（平成19）に公布される。それは全4章と付則から成り、「がん対策の一層の充実を図るため、がん対策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、医療保険者、国民、医師等及び事業主の責任を明らかにし、並びにがん対策の推進に関わる計画の策定について定める」ことを目的としている。
- 2) 「第3期がん対策推進基本計画」では、特に国（政府など）および都道府県における「がん対策推進計画についての責務を定めている。
- 3) (https://gan.joho.jp/reg_stat/stat/statistics/statshort) 2019.9.25 アクセス
- 4) 離職予防の観点からの支援およびその支援をいつ、だれが、どのようにという社会的課題が提示される。以下の論文を参考にされたい。国立研究開発法人国立がん研究センター東病院（西田俊朗院長）「働くがん患者と家族の就業支援体制の強化・充実に関する研究-離職率減少と復職率増加にむけた介入方法の検討-」（『公衆衛生』（2017）vol.81、No.3）参照
- 5) 本田麻由美（2017）「がん患者の就労支援・相談体制の現状と課題 患者・家族の立場から」『公衆衛生』vol.81、No.3 参照
- 6) 「がん対策に関する世論調査の概要」内閣府政府広報室（2016）p.20.

第3章 本博士論文の主題

本博士論文での中心的主題は、当事者の生活に関わる諸課題の探求である。特にその主題の究明においては、当事者の「生き抜く」ことに焦点をあてて、その重要性を論ずる予定である。

まず第1章においては、本論文に関わる主要な参考文献を取り上げて紹介を試みている。限られた紙数で名著を紹介しようとするのは、本論文の行論中で取り上げることが難しいからである。

次いで、第2章では当事者をめぐる支援策等の法制度を探查し、同時にがん対策に関わる法制度の紹介を試みる。第3章は本論文の執筆・構成に先行する調査研究に関わる過程について記している。第4章から第7章までが本論文における主な論文群である。

まず第4章においては、がんの「受容過程」を中心に議論を展開する。当事者にとってまず告知から始まる「ショック」による苦悶は、この「受容過程」において示されている。また第5章、6章では当事者が、がんと向き合うだけでなく、積極的に社会活動を展開する人々を紹介する。当事者としての様々な生活様態を示し、さらにインタビューによって事例として収録し、語りとして編集している。

最終の第7章では本論文での主たるテーマである「自己転回」について論ずることとしたい。当事者は、それぞれのライフステージでがんと向き合いながら、病いの回復基調に合わせた社会活動を両立させている。そうした当事者の社会活動に注目することで、当事者の希望の途を示したい。

1. 研究の目的

本論文では、序で示したように、当事者に関するインタビュー調査を実施して、その調査結果を基に主題に答えようとしている。以下においては、本論文での調査目的とその方法を提示することとしたい。

本論文では調査協力者を「当事者」と表記するが、まずその当事者の定義から始める。

(1) 当事者の定義

一般的に言えば、がんの告知を受けた人々をがん患者と呼ぶことが多い。この表現は患者が強調されていて、生活者としての側面が隠されてしまっているようである。当事者とは、患者として医療の対象であるだけでなく、ボランティア、就労者、社会的役割（例えば、家族間での役割）などの主体として社会的活動を担い、生活をしている人のことである。

なお、津久井康明は、日本社会福祉学会第62回秋季大会（2014年）の会場において、当事者活動に関する学会報告を担当して、論文タイトルに見る「当事者活動関連用語」の調査を実施している。それによれば、2000年を境にして「当事者活動関連用語」の使

用頻度は一段と高まるのである。以下、その報告数である。

表 4. 当事者活動関連用語の頻度数

1990～2000 年	152 件
2000～2004 年	301 件
2005～2009 年	448 件
2010 年以降	376 件

出典) 筆者作成、「津久井康明『当事者活動』に対する『語られ方』の変遷
セルフヘルプグループからピア・サポートへ」(2014) 参照

(2) 当事者の社会活動

本論文では、当事者が「病人」であるよりも、社会活動の主体として自分自身を公に現していることに焦点を当てたい。つまり、当事者は世代・性別・さらに症状などにおいて様々な生活支援も多様と予想されるのである。換言すれば、自分のできることを探し、自分自身を失わない当事者活動に注目する。

なお、筆者がこのような支援に関心を寄せたのは、2012(平成 24)年に国立がん研究センターがん対策情報主催の地域相談支援フォーラムに参加したことに始まる。そこで紹介された長崎県や佐賀県で行われているがん患者・家族を中心にした独自の取り組みは、患者・家族の苦悩を理解しようとする支援側の当事者理解、地域性を生かした取り組みとして、筆者の関心を惹いたのである。

本論文では当事者の社会活動を軸としながら、以下のような主テーマについて論ずるものである。まずは当事者の受容過程、次に「AYA 世代 (Adolescent and Young Adult)」の現状、最後に当事者の社会活動である。とくに、当事者の受容過程に関しては次章の第 4 章「語り」で探る受容過程のテーマで論ずることにしたい。

とくに、特徴的なことは、がん告知後に手術、あるいは抗がん剤治療、放射線治療などを受け、さらに再発や転移などに不安を抱くのである。つまり、本論文では、当事者の特性に合わせて、そのがん患者としての生き方を描かねばならない。当事者の定義で述べたように、がんの診断を受けて生活する人々の様相は多彩に満ちている。

当事者における、就労を含む社会活動の事例を挙げ、その当事者活動の現在を明示する。なお、ここで議論すべき点は、以下の 3 点と思われる。

- ① がん告知後の就労継続・再就労の難しさ
- ② がんの治療法の進歩に比べ支援体制構築の遅れ
- ③ 当事者活動の意義が再認識されている

2. 調査目的

本論文では、当事者に関して以下のような目的で調査研究を実施する。

- (1) 医療機関での「告知」以後における、当事者への生活支援と今後の課題を考察する
- (2) 当事者は、主体的に生きようとしている。その生活実態を取り上げる
- (3) 当事者における病いと仕事を含めた社会活動の両立に焦点を当てる
- (4) AYA 世代、いわゆる若い当事者の支援に関する現状を取り上げ、課題を示す
- (5) ライフステージに添った当事者の社会的支援の在り方を検証する

さらに、「語り」で注目する内容は以下の4点である。

- ① 告知後の心情の変化
- ② 当事者を取り巻く環境や人間関係の変化と状況
- ③ 生活状況の変化、及び仕事や経済的なこと
- ④ 社会的役割、及び社会参加について

3. 調査方法

上述の目的を達成するために「非構造化面接」によるインタビュー調査を実施する。そのインタビュー調査による「語り」を本論文の基底に据えようとするのである。

インタビューする場所については、協力者のプライバシーが保たれる個室、または個室に準ずる場所を調査協力者と相談のうえ決定する（詳細は後述の「研究倫理」で示す）。

インタビュー調査の詳細

なお、ここで「ナラティブ」について付記したい。『話を聞かない医師 思いが言えない患者』の著者、磯部は、グリーンハルが提唱した「ナラティブ・ベイスト・メディシン (Narrative Based Medicine) を説明するにあたり、彼は以下のように引用している。

「ナラティブ・ベイスト・メディシン (NBM=Narrative Based Medicine) 」といわれる手法がある。グリーンハル (Greenhalgh) らが、1998 年に提唱した。人間はそれぞれが自分の「物語 (ナラティブ) 」を生きており、病気もまたその一つであると考えられる。したがって、病気への対応は、患者がどのような人生を生きてきたかという文脈の中で判断すべきである。特に治癒の難しい疾患や慢性疾患に医師が対応するにあたり、患者のナラティブを知らずには適切な臨床実践を果たすことはできない¹⁾。

さらに、医療とナラティブの関係について、少々付言することにした。医療は歴史的に顧みれば、診療の蓄積、つまり個別的な経験に基づき、その経験が継承され続けている。その経験を、科学に置き換えながら現代医学は新しい時代を拓いている、と言えるであろう。

エビデンス (evidence) に立脚する医療のことを EBM (Evidence-based-Medicine) ²⁾ という。EBM に基づく科学的医療の拡大とともに、またその弱点も明らかになっている。科学的な根拠にするには、個々の医療とその結果を量として集計し、分析することが求められる。そこに、「個別性」という観点が喪失する恐れがある。ここに言う「ナラティブ・ベイスト・メディシン (Narrative-based-Medicine) 」³⁾ は、その個別性、あるいは当事者に焦点を当てることによって、ナラティブに注目するのである。つまり、当事者の病いを人生のなかで振り返りながら、また同時にその病いを判断し、それに対応するのである。すなわち、当事者へのインタビューを「語り」として収録し、その人生をナラティブとして描くことである。

4. 研究倫理

本論文として収録されている論文は、すでに大学の研究倫理委員会による「人を対象とする研究」の承認を得ている。ここでの対象は、二つの種類の I と II である。

I は、2015 (平成 27) 年 10 月付け

II は、2019 (平成 31) 年 3 月付け

「研究計画等審査申請書」における調査対象者および研究対象 (以下、調査対象を二つに区分)

I - K 県における当事者について以下のような諸点を対象とする。

- ① がん告知後の心情の変化
- ② 個々人を取り巻く環境の変化と現状
- ③ 生活状況の変化、仕事や家計のこと
- ④ 社会的役割や社会参加について

II - 九州全域における当事者について以下のような諸点を対象とする。

- ① がん告知後の心情の変化
- ② 個々人を取り巻く環境の変化と現状
- ③ 生活状況の変化、仕事や家計のこと
- ④ 発病前との就労形態の変化、就労の継続について
- ⑤ がん告知後の家族、周囲の人の励ましや協力について
- ⑥ 社会的役割、社会参加について
- ⑦ 楽しみ、生きる希望について

5. 調査における倫理的配慮について

- (1) 当事者および、その家族へ調査協力の合意を得てインタビューを行う。また、職場の同僚、その同僚の紹介により他の当事者および、その家族へ同様の調査を行う。同意書には当事者の意思で調査協力への同意を撤回できることを記載し、口頭でも伝える。
- (2) インタビューを繰り返す可能性もあるが、常時、当事者の心身状態が安定していることを優先し配慮を行う。
- (3) 調査協力者に対して、文書によりインタビューの合意を確認するとともに、その内容が学術論文に利用される可能性のある点について調査協力者に合意を得る。
- (4) 本研究において取得された情報、データ及びそれらが記された資料、I Cレコーダーの保管場所は、本大学院研究室の鍵付きのロッカー、机等に限定する。
- (5) 研究中及び研究終了後、I Cレコーダーで録音した音声データは消去する。また、メモは粉碎処理し、データの漏洩防止に努める。

6. 調査協力者の属性

以下の表は本論文中に取り上げる調査協力者一覧である。なお、記載している年齢はインタビュー時のものである。

表 5. 調査協力者の属性の概要

	A	B	C	D	E	F	G	H
年齢	60	58	55	26	83	62	67	44
性別	男性	女性	男性	女性	男性	女性	男性	女性
がんの種類	肺	乳	慢性骨髄性白血病	卵巣	膀胱・腎臓・尿管	肺・乳	食道	乳
転移、再発	○			○	○		○	
発病後の期間	1年	7年	6年	4年	16年	10年	3年	3年
家族と同居	○		○	○	○	○	○	○
抗がん剤治療の有無	○	○		○		○	○	○
抗がん剤による副作用	○	○	○	○		○	○	○
就労	○	○				○	○	○
高額療養費制度活用	○	○	○	○	○	○	○	○
社会資源の活用			○	○	○	○	○	○
地域活動参加		○	○	○	○	○	○	○
がんサロン参加			○	○	○			
娯楽	○	○	○	○	○	○	○	○

出典) 該当に○ 筆者作成 (2020年)

である。本論文は当事者のインタビューを基に「語り」を引き出し、何よりも当事者の明日への「思い」について、がん告知から「自分 (self) 」をいかに再生、どのように「転回」させているかを「単語」によって再現しようとしている。テキストマイニングの手法による思いの「図示化」は質的な解釈を補完してくれるはずである。

8. 分析結果

本論文で採用している上掲の「テキストマイニング」の手法については、熊本学園大学経済学部の境章教授により、分析に基づく妥当性の判断に関するご指導を得た。

注

- 1) 磯部光章 (2011) 『話を聞かない医師 思いが言えない患者』集英社、p194.
- 2) エビデンス・ベイスト・メディスン (EBM) の利用統計を軸とする処理方法に対して、患者の語るナラティブを重視する処理が、ナラティブ・ベイスト・メディスン (NBM) である。上掲書 pp. 194 - 195. を参照されたい。
- 3) 「ナラティブ」については、やまだようこ編『人生と病いの語り』に依拠している。本論文 pp. 7-8. を参照

第4章 「語り」で探る受容過程

本章では、当事者における「病いと生活」の両立に焦点をあてたい。その調査研究の目的は、当事者における生活の実像を明らかにすることによって、生活の現状と課題を引き出すことにある。その受容過程での実相に迫るためには、当事者に向けてインタビューを実施して、その結果をもとに「語り」として再構成する手法を採用したい。

当事者それぞれの「病いと生活」の現状の中に、当事者の治療・入院さらに社会生活への再起への軌跡を辿りたい。

周知のように、テキストマイニングはAIを利用し、テキストデータから新しい知識を「掘り起こす」手法と言われる。基本的には、テキストデータを処理して、視覚化を目指すものである。具体的には、インタビューで得られた「語り」をテキストデータとして処理することで質的分析が可能となる。

1. 告知後の受容過程 ～有限性の自覚～

ここでは、がん告知後の受容過程について触れていきたい。死の受容ということでは、エリザベス・キューブラー＝ロスの訳書『死ぬ瞬間 死にゆく人々との対話』が注目されよう。原題は「On Death and Dying」、1969年にアメリカで刊行され、1971年に翻訳される。彼女はスイスで生れ、のちに渡米しシカゴ大学附属病院で精神科医として診療と研究にあたる。

がんの「告知」を受けたあとの過程について、キューブラー＝ロスは5つの過程に分けている¹⁾。それについて筆者は以下のように説明したい。

「死の受容」5段階説

- (1) 否認と孤立：自分の状態を理解できずに、「ありえない」と事実を否認する
- (2) 怒り：「なぜ、私なんだ！」という自分の悲劇を納得できない怒り
- (3) 取り引き：置かれた状況を何事かに引き換え、「死」を逃れる
- (4) 抑うつ：「逃げる」「引き換え」「悲劇」、逃れられない喪失感
- (5) 受容：感情がほとんど欠落した状態

『死ぬ瞬間』はその当時の研究の所産である。この著書の中には次の記述がある。

冷静に直面せず、死から逃避するという傾向については多くの理由があると思う。もっとも重大な事実のひとつは、現代では、死ぬことは多くの点で昔よりもずっと気味悪いものになったということである。いいかえれば、死は、もっと孤独な、機械的な、非人間的な過程となった²⁾。

「死ぬこと」からの逃避は、彼女が指摘した約半世紀前と同様に、今日の日本でもなお死は受け入れられていないようである。さて、『死ぬ瞬間』では「死の受容」が基本的なテーマである。彼女は次のように言葉を継いでいる。

受容を幸福の段階と誤認してはならない。受容にはほとんどの感情がなくなっている。それはあたかも、痛みは去り、闘争は終わり、ある患者がいったように、「長い旅行の前の最後の休息」のための時が来たかのようなようである。この時期はまた、患者自身よりは家族が、より大きな助けと理解と支えとを要する時期でもある³⁾。

「死」を迎える、あるいは「死」に向き合うという表現は日本でも、日常的な風景になっているかにみえる。ただし、「死の受容」という姿勢、あるいは、その表現は稀であるように思える。まずは、「受容」という用語を取り上げてみたい。そこには「受け入れ」と同時に「あきらめ」という意味が含まれている。A. デーケンは「受容」に関して、以下のように説明している。

「あきらめる」という言葉には、「明らかにする」というニュアンスが含まれています。自分の置かれた状況を「明らか」に見つめて受け入れ、つらい現実にも勇気をもって直面しようとする努力が始まります⁴⁾。

まず、死の「受容」について考察しているところが興味深い点である。ここでは、「受容」について次のようにまとめたい。「受容」とは、なによりも「受け入れ」であり、さらにその背景には「あきらめ」が孕まれている。その現実に向き合うには、自分の状況認識が不可欠であり、それを「あきらめ」にすることから始まる。さらにデーケンは次のように続けている。

死への恐怖には、自己の有限性を自覚させ、創造性を発揮させるという積極的な機能もあるのです⁵⁾。

受容過程における特徴は、「告知」に始まり、そして苦悩から「自己 (self)」へと再起することである。もちろん当事者のすべてが、ここで示されたように段階を踏んで「受容」に至るのではない。心理状態はそれぞれで定義された「状況」を、行ったり来たり、あるいは隣接し、時には重なりながら「希望」へと向かうのである。

この受容過程は、当事者それぞれにはつらい経験であり、筆者としては個々人にていねいに「語り」（事例）として聞き出すことに留意している。以下、次節では3つの事例を取り上げる。

2. 告知後の混乱に襲われて ～Aの事例～

A（夫）が肺がんの告知を受け、告知から時間がたっておらず混乱が続いている。その妻に対してインタビューすることができた。

Aのプロフィール

A 60歳 男性。妻 52歳、子ども 2人のうち 1人は結婚し独立。現在、夫婦、子ども 1人の 3人家族である。

【レントゲン検査】

検査でわかりました。それまで健康診断で引っかかっていたのですが、再検査すると異常なしでした。実際にレントゲンの結果を見て本人も確信したところがあります。

【告知】

そうですね・・・先生から「がん」というニュアンス的な言葉はあったんですけど、ん・・・実際聞いてからは、汗がばーっと出たような感じで、しばらくは無言でしたね。本人にとってがんイコール死というのが頭にあったようです。

【弱気な言葉】

なかなか受け入れるまでには・・・私は、とにかく声をかけられなかったです。しばらくはそうですね・・・でも、なんか残された時間をどう過ごそうかっていう、そういう弱気なことを言ったり・・・ね。病気に対して一緒に闘っていかなければならないという気持ちはありました。

【クールダウン】

先生はその日に検査をしたいといわれてましたが「やっぱり今日はやめようね」と言われましたね・・・それから、点滴をして別の部屋に 3 時間くらい寝て安静にしていましたね・・・

(1) 告知後の混乱

既述のように、Aは「混乱」のためにインタビューに応じることができず、代弁するのは妻である。検査の度に「異常」を気かけながら「異常なし」で経過してきた。

その恐れの継続が、がんの告知に対して「汗がばーっと出た」と表現されている。そのショックのためにAは平常心に戻れずにいる。

【夫への声掛け】

ん・・・(しばらくの間)・・・ん、声はかけなかったかな・・・でも頑張ろうねって言ったような・・・でもこれといった声掛けはなかったですね。黙って横に座っていました。(その日は何か話したか?) いえ、その日は特になかったですね。

【検査を先に】

仕事よりも検査が先っていうことで先生も・・・やっぱり、男の人には家族のこともある、仕事のこともあるっていうことで・・・とにかく早く検査をして手術に向かうっていう流れを作ってもらいました。

【説明は夫婦で】

検査はいつもついていきました。本人も何を考えていいのか、何をしたいのかが不安だったと思うので先生の話しをそこまで・・・ん・・・どこまで聞いているかわからないし、自分も不安だったと思うから、先生の話しはいつも一緒に聞いていました。

【手術の提案】

患者さんの3分の2は手術ができない、手術ができる3分の1に入っているから前向きに頑張りましょうって言われて、本人もここで「できるんだ・・・」という思いになったと思います(この時点で本人に希望が見えてきた)。

(2) 夫婦二人三脚

夫は依然として混乱状態にある。妻はそうした夫の「がん」の痛みを自分の痛みに一視しながら、夫を支えようとしている。妻は夫と二人三脚でこの「苦しさ」を超えようとしているのである。

【抗がん剤治療】

抗がん剤が1クール終わったところで、仕事に行けるようになりました。まあちょっとまだ数値としては完全でないですけど・・・ん・・・一日一日を前よりも充実して頑張っていると思います。

【がんと向き合う】

まだまだ、これから再発の可能性もあるし、本人もどうなるかわからないけど病気と上手に付き合っていないといけないのかと・・・検査、検査でそこで良い結果が出ればいいんですけど・・・まあ、一月毎の検査を受けて・・・二人で治療していきたいです。

【人生観を問われて】

やっぱり・・・病気になってからは自分の人生観というのかな・・・そういうのは少しずつ話し合いながらいけるようになったかな・・・今まではとはちょっと違う・・・主人は始めの頃・・・「自分には時間がない」って言っていたんですけど・・・(妻は目に涙を浮かべている)。

【これからも夫婦で】

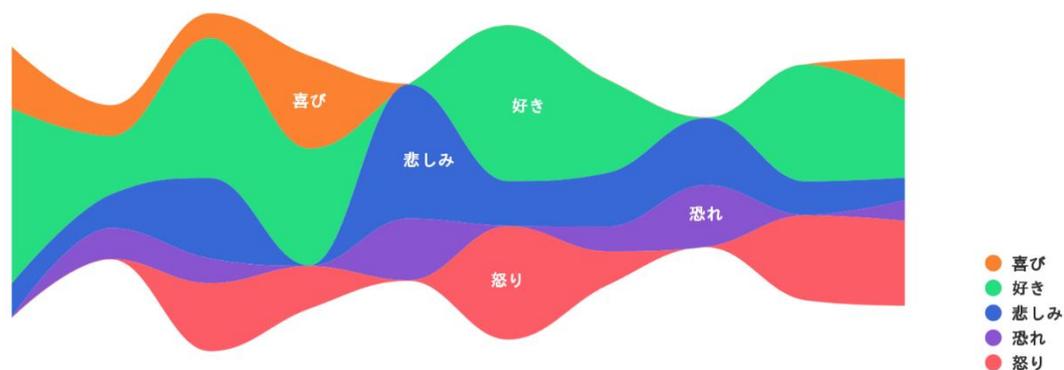
手術して、ある程度数値も良くなって、気持ちもね、前よりも安定するようになってきたんですけど・・・これからも二人で話しながらいこうと思っています。

表 6. 活動関連用語の頻度数 事例 A

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
検査	3.85	9	思う	0.02	6
本人	0.71	6	言う	0.02	5
先生	0.19	5	いく	0.03	4
手術	1.48	4	話す	0.07	3
病気	0.36	3	聞く	0.02	3
声	0.04	3	頑張る	0.02	3
仕事	0.02	3	わかる	0.02	3
数値	0.78	2	できる	0.01	3
がん	0.12	2	かける	0.02	2
不安	0.07	2	いける	0.02	2
二人	0.06	2	闘う	0.26	1
結果	0.05	2	話し合う	0.24	1
1日	0.04	2	あたる	0.11	1
一緒	0.02	2	引かかる	0.10	1
気持ち	0.02	2	受け入れる	0.07	1

■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
いい	0.01	3	そうですね	0.08	1
良い	0.01	2	ありがとう	0.00	1
早い	0.00	1	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---
---	---	---	---	---	---

図 3. 感情推移 事例 A



事例 A

この感情は、インタビューを受けられない状態の夫に変わった妻の感情を表わしている。特徴点は「怒り」と「好き」という言語で示されている。AI は語りの中の「一緒に」「二人で」を「好き」と表現し、また「無言」「不安」「混乱」を「怒り」として表している。また、「悲しみ」の起伏が大きいのも A の感情の特徴である。

3. 就労と治療の両立 ～Bの事例～

Bは15、6年前から職場の健康診断（エコー検査）で、繊維筋腫を指摘され経過観察となる。また、がんと診断され2年前に石灰化していることも指摘される。生体検査を受け病理検査の結果、乳がん0期の診断となる。

Bのプロフィール

B 58歳 女性。一人暮らし。7年前の51歳の時に左胸の乳がんを発症。

【発症、症例】

治療終了後7年と少しです。左胸の乳がん、0期でした。再発、転移はないです。

【経過観察】

健康診断を15、6年前からやっていて繊維線腫のような・・・水みたいなものがありますと言われて、大きくならなかつたら経過観察でいきましょう、ということの繰り返しでした。

【エコー検査】

当時はエコー検査でした。それで、専門医の方へ行きました。そこでマンモグラフィとエコー検査を行ったのが7年前です。2年目で石灰化が進んでいるということで、今の病院に行きました。

【生体検査】

自宅から近い病院に行きました。そこでマンモグラフィ、生検（生体検査）・・・それで組織を採った結果、どうやら、がんがあるみたいだということで、それから治療に進んでいくということになりました。（自覚症状は）全然、ありませんでした。

Bは自覚症状が全くなく、生体検査でがん細胞が発見されて手術、抗がん剤、さらに放射線治療を行った。手術後は職場に復帰するも、前述の治療を「きつい」と表現しながら「仕事は頑張るしかない」と言う。

【実際の治療】

生検（生体検査）でがん細胞が見つかりました。それから病室の空いている時期を見つけ入院して、まず手術でした。その後、抗がん剤、そして放射線までやりました。今は、入院期間は短くて1週間以内で入院、退院ということで・・・仕事も続

けていた関係で、その日からお休みして仕事に復帰。

【外来での化学療法】

抗がん剤も日帰りですみますので、数時間の時間給をとって病院に行って治療を受け、仕事に戻るという感じで。そういう生活を1年間続けました。きつって言えばきつかったですけど、仕事があるので頑張るしかないって感じでしたね。

【血液検査】

その後は3か月おきに血液検査、5年目からは1年に1回になりました。そして2年経ちました。それからは元気に過ごしています。

【手術について】

手術はおまかせするしかないのです、自分が選んだ病院だし・・・その中でやったださる先生を選ぶしかないというところでした。もう決まっている道を進むしかないって感じでした。

【傷の痛み】

その手術した場所が痛いというのではなく周りが痛って感じでした。気が付くとその箇所をさすっていました、その感覚は今でもあります。

【手術による胸のへこみ】

胸を部分切除したために、胸のへこみができたんですね・・・気にしないっていえば気にならないんですが、時間とともに・・・その場所は脂肪もなくなり筋肉も無くなっているのでも左側を下にして寝ると痛みがあります。それが何とかならないのかなということが悩みですね。

【治療後の辛さ】

抗がん剤をしてから髪の毛が抜けるということ、それが一番辛かったですね。それと私の場合、顔と足にむくみがあって歩くのが辛かったのと、関節が痛かったですね。抗がん剤で苦しんだというか・・・その状態で仕事をするのもきついのですが、かえって仕事があった方が気が紛れるので、その間は充実していました。

【副作用による脱毛】

(脱毛が始まったのは?) 抗がん剤を受けて3回目ですね。抗がん剤は3週に1回なのですが、2か月経過した頃です。ある日洗髪していたら、髪の毛がズズッと抜けてきて、あの感覚がなんか・・・ちょっと。抜ける前は毛根がムズムズとしてきて、

洗髪するとズズズッと抜けて。それから加速的に抜けていきました。（脱毛は）辛かったですね。そんな中でウィッグをかぶって仕事に行きました。元々、頭痛持ちだったのでウィッグをかぶると（こめかみ辺りを触りながら）締まって、頭痛が増強されるということの繰り返しで、そのウィッグをかぶるのが嫌でたまりませんでした。

(1) 仲間との出会い

手術から治療後の辛さ、そして抗がん剤の副作用による脱毛に苦しみながら、入院時にBは同じ乳がんの患者と同室になる。Bはその患者に帽子的作り方を習い、自作の帽子をかぶることで「その帽子に癒されました」と振り返る。

【入院生活の出会い】

病室の仲間に相談して「なんで私が病気になるのよ」って普段言えないようなことを二人で(患者同士で)語り合ったことを思い出します。その人とは今でも仲良くさせてもらっていますので、その時の経験がすごく良かったと思っています。辛い病気なのでその仲間とは強い絆で結ばれますね。

【帽子を自分で手作り】

それで、入院時には同じ病気の人と相部屋でした。私より1か月くらい前を行っている先輩(患者仲間)がいたんですよ。その人が帽子をかぶってらっしゃったんですね。その帽子のことを聞いたらその帽子が手作りということで「すごい」と思って、「それ、どうやって作るんですか?」って聞いたら、「Tシャツで作るんですよ」って言われて、入院中に作り方を教えてくれたんです。

それが・・・その私の短い入院の間に急いで作りました。その帽子のかぶり心地がよくって、とても助かりました(感慨深げ)。その帽子には助けられました。そして、その時にいくつか帽子を作って・・・そのあと、職場では「帽子をかぶって仕事します」と言ってずっとその帽子をかぶって仕事をしていました。

仕事以外の外出の時にはその帽子をかぶって、その上にウィッグをつけていました。その帽子は何年お世話になったかわからないくらい、汗も染みついて毎日洗濯して、洗い替えも何枚かあってすごく良かったです。ありがとうって感じで、その帽子には癒されました。

(2) 就労とがん治療

職場復帰後には、さらに、職場での人間関係にも恵まれ、趣味の社会活動再開にも意欲を示すのである。

【職場の理解】

20年近く勤めている職場なのでそこでは人間関係も良好で、関係は既に出来上がっていましたから。がんに対して、皆さん理解がありましたので病気のことは言いやすかったです。

【周囲の声かけに】

頑張っているのに「頑張ってね」と言われるのが、それはそれで嬉しいんですけど嬉しくない感じでしたね。周りの方の「頑張って」という声掛けはプラスの気持ちで声掛けしているでしょうけど、落ち込んでいるときに「頑張ってね」という言葉が正直言って辛かったですね。

【就労と医療費】

治療の時は有給休暇を取り、時間給を取りながら過ごしてきました。有給休暇は結構使いました。傷病手当金はもらわなかったです。収入は変わりませんでしたが、治療費がかなりかかりましたので・・・（治療費の不足で充当したものは）貯金の切り崩しです。仕事をしていなかったら、なかなか大変だったと思います。

【社会活動】

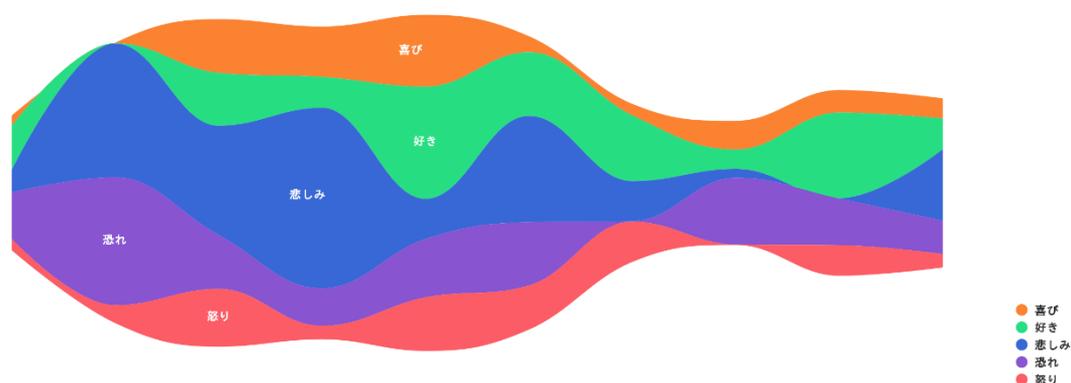
演劇を見に行くのは30年近く続けています。演劇を見に行くのにグループを組んでいるのですがそのお世話役をしています。元々、人のお世話をするのが大好きなのでそういった役回りが回ってくるんですよ。

表 7. 活動関連用語の頻度数 事例 B

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
仕事	0.96	20	言う	0.66	28
病気	9.75	17	思う	0.38	26
先生	2.08	17	食べる	0.61	19
抗がん剤	56.58	15	わかる	0.63	18
手術	14.27	14	抜ける	1.64	9
帽子	7.97	11	行く	0.06	9
周り	1.14	10	かぶる	3.07	8
治療	5.96	9	いく	0.12	8
入院	3.06	7	取る	0.35	7
病院	0.72	7	いける	0.22	7
友達	0.26	7	できる	0.06	7
元気	0.30	6	過ごす	0.70	6
最初	0.29	6	話す	0.26	6
かつら	8.30	5	聞く	0.09	6
検査	1.27	5	頑張る	0.08	6

■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
辛い	0.82	11	そうですね	1.80	5
きつい	0.57	6	すごい	0.43	1
痛い	0.17	6	ありがとう	0.00	1
良い	0.05	6	---	---	---
いい	0.03	6	---	---	---
大きい	0.17	4	---	---	---
多い	0.05	4	---	---	---
忙しい	0.11	3	---	---	---
悪い	0.03	3	---	---	---
すごい	0.02	3	---	---	---
濃い	0.17	2	---	---	---
短い	0.13	2	---	---	---
難しい	0.03	2	---	---	---
高い	0.02	2	---	---	---
早い	0.01	2	---	---	---

図 5. 感情推移 事例 B



事例 B

対象化されているのは、単身の女性である。直近での波の断面を観察すると「喜び」と「怒り」の小さな等間隔が形成され、また「悲しみ」「好き」、そして「怒り」が、これとほぼ同様な小幅を示している。そのことは、現在は過去と比べて情動の安定化を示していると読むことにしたい。

4. 告知後の混乱なし ～Cの事例～

Cはがん発症後は仕事を辞め、今は主に妻の収入で家計を維持している。がんサロンのリーダーなどの地域のボランティア活動に参加している。インタビューではCの社会活動について特に詳しく聞いている。

Cのプロフィール

C 55歳 男性。妻と子ども1人の3人家族。

【発症、症例】

年齢は55歳です、発症から6年目。慢性骨髄性白血病です。

【検査・告知】

病状や症状は何もないです。他の病気をしていて定期的に血液検査をやっていて、ある日突然白血球が多いということになって・・・ちょっとおかしいので、血液専門の病院に行ってくれということになって、いくつかの病院を紹介されました。それが12月年末の26、27日で、空いている病院が限られていて、空いている病院に行くと検査になり白血病と告知されました。

(1) Dr.に「ラッキー」と告げられて

【告知を受けて】

検査後、慢性骨髄性白血病と言われて、すぐ医師から「ラッキーですね」って言われました。それに対して「ん？」と思ったら「今は特効薬ができていますので薬で抑えられます」との医師の発言。あまりにも医師の「ラッキーですね」が早かったので、今から考えようかなという前にポンッと「大丈夫ですよ」って言われましたので。

【告知後の心情】

家内も一緒に行って告知されたので、二人で「薬を飲めばいいみたいね。よかったね」っていう軽いノリでした。ドクターの話し方が上手だったのかもしれない。家内と一緒に聞いたから「薬、飲むといいみたいね」「そーね」で終わりましたね。

【告知から10年】

その時はなかったけど、今、6年経ってその薬が10年目途という情報もあって・・・実際10年近く経って、身近に再発した人がいて最近それが気になっていません。

Cは検査後、医師から慢性骨髄性白血病と告知を受ける。その直後「ラッキーですね」「特効薬ができていますので薬で抑えられます」と医師に言われ、Cは告示時に、ほとんどショックを経験していないと話す。つまり、ショックの深い落ち込みのない事例である。さらに、告知から10年目、現在まで薬で治療してきたのだが、身近に10年後に再発した人がいて、そのことが気にかかるCである。改めて「白血病」と今後どのように、向き合っていくのか「不安」を覚えている。

【順調な経過】

定期的に1か月に1回とか3か月とか・・・ずっと検査していて数値も落ち着いていて、ここ3、4年は完全寛解の数値を保っています。それで気分的にも落ち着いています。ただいつまで効くのかなっていうのが不安です。

【抗がん剤の服薬】

毎日抗がん剤を飲むだけです。3錠半を1日に1回です。普通のお薬を飲む感じです。(服用する期間は)これはずっとです。生きている限り飲み続けないといけません。これからの不安はないですが、薬がいつまで効くのだろうかという思いはあります。

【抗がん剤の辛さ】

点滴のような抗がん剤の副作用はないです。飲んでしばらくの間はむかつきがあるのと、あとは筋肉がこわばりますのでこむら返りがあり、靴を履こうとしてつま先を伸ばすとつったり、何かを握ろうとして変な握り方するとつたりします。

【薬の保険適用】

保険適用で、高額療養費制度だけは使っています。病院が3か月毎なので年間の「多数該当制度」がギリギリです。月1回44,000円です。前回からは3か月に1回でお薬も3か月分もらっています。

抗がん剤での治療を重ねているが、高額療養費制度(4回目以降は「多数回該当」)を使っている。「白血病」と告げられて、仕事はやめているが、治療費のこともあり、再び仕事を始めようと悩みが尽きないでいる。

【がんの発症と就労】

会社をたたもうとしている時期と白血病になった時期が重なったので、この際止めようと思ってやめました。

【職場への報告】

職場には病気の報告をすぐしましたし、同僚も普通に接してくれました。仕事内容も勤務時間も短くなることはなく仕事も変わりませんでした。

【就労の希望】

最近働いてみようかなと思いたくくらいです。今までの仕事内容とは違うことを考えています。経済的なこともありますね。

【家庭での役割】

病人相手の感じではないです。普通がいいです。(Cは)家では父親という役割より主夫です。家のこと全般をやっています。妻は(妻の収入での生活について)理解があります。

(2) がんサロン開設

Cはがんサロンを二人で開設している。そのリーダーとしての活動をアピールするだけでなく、「同じ病い」の人たちとの出会いと交流を積極的に進めて、その人たちとの心の交流にも喜びを隠せない。また医師にはわからないことは聞くという姿勢を示す。

【地域での活動】

この地域の者ではなかったのですが地域の人たちと顔なじみになっていきました。地域にジワジワ根ざしています。祭りでは役員をされていて、今は広報的な役割です。

【がんサロンの開設】

自分が中心で行っているがんサロンは、もともと二人で始めました。もう一人の方ががんサロンを始めるって言って、自分もがんだったので「手伝います」って言って始めました。「がんサロンって何ぞや？」という感じでした。

他のサロンは病院内でやっていましたが、自分たちのサロンは病院ではなく独自でやろうということになりました。サロンの活動は2時間です。

【がんサロンのリーダーとして】

がんサロンをいろいろな人に知ってほしいです。現在のがんサロンの広報活動はフェイスブックだけです。新聞社も最初は記事にしてくれてくれたけど最近はなかなか来てくれないですね。

【がんサロンの魅力】

出会いがあったことですね。がんにならないと出会えなかった人と出会えたこと。その人を通じて体験できたことも良かったです。がんサロンの場合はがん患者なの

で、深くなってしまったら悲しいこともあるのですが、自分は結構・・・無視して付き合ってしまう。同じ病気の辛さがあるのでその部分は入ってしまいます。悲しいことがあったら、それを話すのもサロンなのですね・・・

【がんの告知からの学び】

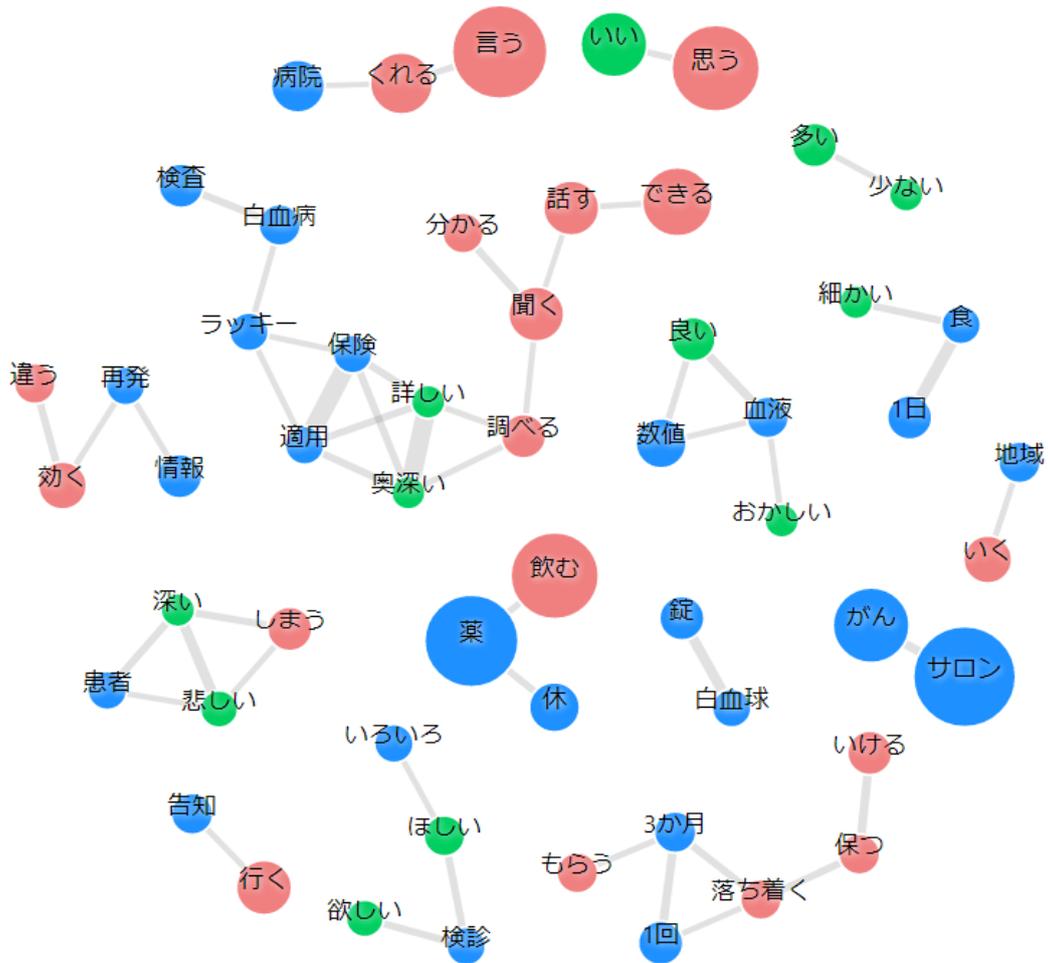
分からないことは医者に聞きます。聞く、調べる、言える自分がある。問題は調べるときに情報が多すぎるので、いらない情報は取り入れないように注意しています。この薬は効くと信じて飲むのと、疑って飲むのでは違うと思います。

お医者さんは治療してくれるけど、治癒するのは自分です。

表 8. 活動関連用語の頻度数 事例 C

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
サロン	68.13	25	言う	0.27	18
薬	6.89	22	飲む	0.75	16
がん	6.66	16	思う	0.15	16
理事	25.46	8	できる	0.15	11
病院	0.94	8	くれる	0.10	9
数値	7.44	7	始める	0.35	8
休	5.94	7	話す	0.36	7
病気	1.38	6	聞く	0.12	7
錠	6.68	5	行く	0.04	7
検査	1.27	5	効く	0.59	5
1回	0.36	5	いく	0.05	5
情報	0.29	5	調べる	0.20	4
1日	0.22	5	いける	0.07	4
最初	0.20	5	しまう	0.03	4
普通	0.12	5	保つ	0.92	3
■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
いい	0.08	10	---	---	---
多い	0.05	4	---	---	---
良い	0.02	4	---	---	---
ほしい	0.03	3	---	---	---
早い	0.02	3	---	---	---
悲しい	0.05	2	---	---	---
強い	0.02	2	---	---	---
楽しい	0.01	2	---	---	---
欲しい	0.01	2	---	---	---
奥深い	0.54	1	---	---	---
細かい	0.05	1	---	---	---
おもしろい	0.03	1	---	---	---
短い	0.03	1	---	---	---
低い	0.02	1	---	---	---
詳しい	0.02	1	---	---	---

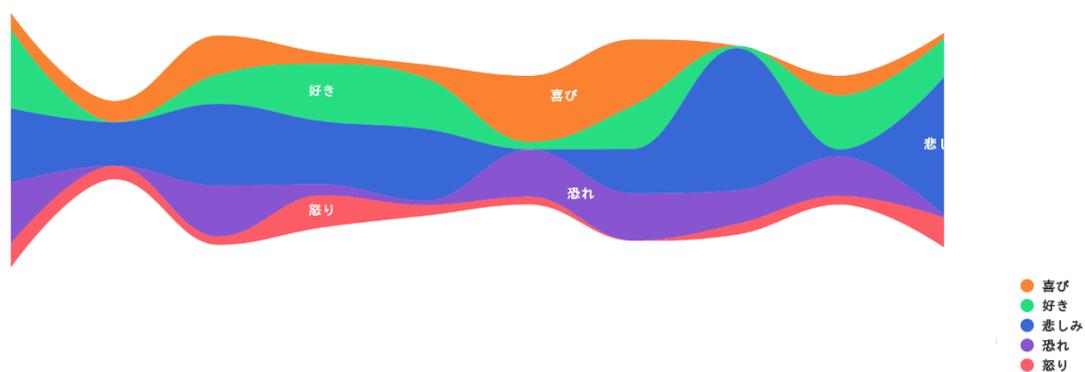
図 6. 共起ネットワーク 事例 C



事例 C

この事例での特徴的な関係性は、「病院」「薬」「保険」「適用」などの「がん」に関する単語群の配列である。「飲む」「薬」そしてその下部での「3 か月」、下の部分に「検診」というようながんに関する単語が集中していると言える。例外的に、「がん」「サロン」が右側に関係づけられて、C がこのがんサロンのリーダーとしての役割を担い、特にその活動的な性格を表現している。

図 7. 感情推移 事例 C



事例 C

インタビューの際に、告示時ではほとんどがショックを経験していないと発言している。つまり、ショックでの深い落ち込みのない事例である。そのショックの無い情動が全体として波の上下幅を狭くさせ、また直近時に悲しみを除く他の感情での極めて小さな上下幅を表示している。

5. 混沌(chaos)とした受容過程

ここでは、当事者のA、B、Cにおける「混沌」と向き合うことにしたい。その過程は医師の告知に始まる。一般的には「告知」によって当事者やその家族は強いショックを受ける。だがその「ショック」は他人と共有できる心情ではない。つまり、余りに心情が「混沌」として、自分の内なる「自己」を表現するには残酷すぎるからである。

それぞれの個性が表出されるが、同時に共通の受容過程における特性が現れる。この「混沌」を表現できるには、アーサー・フランクの『傷ついた病いの語り手—身体・病い・倫理』⁶⁾を参照したい。「混沌」を当事者の受容過程における、「回復」と「探求」の間に入れて説明されている。

門林はA. フランクの著書を下敷きにして以下のように「混沌」を説明している。

第1は「回復の物語(restitution narrative)」である。これは、「病いを一過性のものとみなすことで死の問題を遠ざけてしまおうとする」というものである。第2は、「混沌の物語(chaos)」であり、その特徴は「深みを流れる病いの暗流と巻き起こされる困難に吸い込まれていく」としている。第3にあげられたのは、「探求の物語(quest story)」である。この物語は、「苦しみに真っ向から立ち向かおうとする」ものである。したがって、そこでは「病いを受け入れ、病いを利用しようとする(すなわち、病いとは探求へとつながる旅の機会)」を提示したうえで、語りもっている力への注目—病いの物語の倫理的課題の位置づけを行っている⁷⁾。

上述のように、門林は「混沌」を受容過程の中で説明する。その考えはフランクの著書に基づくのであるが、彼は「混沌」について以下のように表現している。

混沌の物語の語り手は、まぎれもなく傷ついた物語の語り手である。しかし、本当の混沌を現に生きている人々は言葉によって語るができない。混沌を言語化された物語へと転換させるということは、それらを何らかの形で反省的に把握するということである。物語の中で語るができる混沌は、すでに距離を置いて位置づけられており、回顧的に反省されている。⁸⁾

この「混沌」に関連づけてA、Bの「語り」からその箇所をここに再録したい。

【混沌の中のA】

やっぱり・・・病気になってからは自分の人生観というのかな・・・そういうのは少しずつ話し合いながらいけるようになったかな・・・今まではとはちょっと違う・・・(沈黙)。主人は始めの頃・・・「自分には時間がない」って言っていたん

ですけど・・・(目に涙を浮かべている)。

【混沌の中の B】

頑張っているのに「頑張ってね」と言われるのが、それはそれで嬉しいんですけど嬉しくない感じでしたね。周りの方の「頑張って」という声掛けはプラスの気持ちで声掛けしているでしょうけど。落ち込んでいるときに「頑張ってね」という言葉が正直言って辛かったですね。

本人にとっても一日のうちで浮き沈みがあるんですよね。いい時ばかりだけではなく「どーして病気になったんだろう」って落ち込むこともあるんですよ。一日のなかでもテンションが落ちたり・・・そういう時は辛いこともありましたね。

A、B、Cの「混沌の語り」から読み取れることは、まずAは告知から間もないということもあり、がん罹患以前にAがいた空間とは別の場所にいるようである。心の回復が追いつかないまま、身体のリハビリのための手術、その後の抗がん剤治療が始まっている。今まで自分がいた場所と、今はがん患者となった自分のいる場所とを行ったり来たりしているのではないだろうか。Aはがん告知後とても平常な心理状態ではなかった。医師の話を聞き理解して、冷静に判断することはAの状況では難しいことである。

Aの頭の中はがんという受け入れがたいものにとらわれている。そのAに比べると、B、Cは告知から数年経過後の振り返りが「語り」として表現されて、Aの「語り」とは時系列が異なる。

Bは人との距離を置いていて、Bの内面でも距離を感じているということである。周りにいた友人、同僚は今まで通り何も変わらないのに、友達にも会いたいと言えない、「どうして病気になったんだろう」と心の中でつぶやく。Bは職場復帰を果たしていたが同僚の励ましに心を痛めた。山あり谷ありの当事者の心のひだは外からは見えないものである。

Cにおいては告知時に、ほとんどショックを経験していないと話す。このことから告知時に深い落ち込みがなかったと考えられる。つまり、Cは「混沌」がない事例である。さて、A、Bの事例にうかがえるように「混沌」の時期というのは静かな波が寄せては返すように押されたり引き戻されたりして、少しずつ少しずつ回復の方へ向かっていくのではないか、それは心の傷を癒すのには多くの時間が必要だからであろう。

3名には、がん告知後には異なる「あの時」がある。その「あの時」が、「語り」の中で甦ってくる。「語り」に協力してくれた3名の方は、いずれも喜んで、にこやかに、時には、悲しみをこらえて向き合っていた。

「あの時」とは、告知を受けた後の「思考停止」あるいは「自己喪失」体験である。「あの時」には、頭が真っ白になった、周囲の人の声や音が聞こえなくなった、車に乗

って一人で泣いたなど、それぞれの体験が語られている。こうした共通の体験には、「がんイコール死」であるという強い深層心理が働いているようである。がんと聞いただけで、「死」を呼び起こすのである。ニュースで取り上げられるような一般的な事故の死ではなく、わたくしごとでの、「死ぬこと」だからである。

「あの時」の後に、3名のそれぞれは、異なった時を経験する。その経験が一般的に言う「受容過程」ではないかと思う。

なお、以下に「語り」において直接の示唆を得たものではないが、重要な特筆事項として記しておきたい。「語り」のプロセスの中で語る人の表情、間の取り方、選ばれる言葉に注目すると、様々ではあるが、3名の共通性もうかがえる。3名はいずれも、社会活動、復職、などにより、社会との関わりを取り戻している。この就労を含めた社会活動に質問が移ると、喜々として、皆さんは筆者の質問以上の「回答」を返してくれたのである。そこで、本章を閉じるにあたって、改めて、当事者に向ける「社会関係」の重要性を力説したいと思うのである。

注

- 1) Elisabeth K. Ross、前掲書、において「死の五段階」が提示、説明されている。なお、「キューブラ・ロスの〈死ぬ瞬間〉を読む」（鈴木荘一『ひとはなぜ、人の死を看とるのか』(2011) 人間と歴史社) を参照。
- 2) Elisabeth K. Ross(1992) 『死ぬ瞬間』(=川口正吉訳, 読売新聞社) p. 21.
- 3) 前掲書 p. 147.
- 4) アルフォンス・デーケン(2003) 『よく生き よく笑い よき死と出会う』新潮社 pp. 162 - 163.
- 5) アルフォンス・デーケン(2002) 『死とどう向き合うか』日本放送出版協会、p 156.
- 6) Frank, W. A., (1995) *The Wounded Story Teller. Body, Illness, and Ethics*, The University of Chicago. = 2002, 鈴木智之訳『傷ついた病いの語り手 身体・病い・倫理』ゆみる出版
- 7) 門林道子(2011) 『生きる力の源にーがん闘病記の社会学ー』青海社、p. 82.
- 8) 門林道子(2011)、ここで門林は、フランクにも言及しながら「混沌の物語の語り手」について説明している。前掲書 p. 99.

第5章 AYA世代の生活の現状と課題

第2章において、すでにかん患者の実数等について報告しているが、ここでは改めて時間的な経過に関する罹患者数と予測数を掲げることにはしたい。

国立がん研究センターによれば2016(平成28)年のがん罹患者数は、99万5131人(男性56万6574人、女性42万8499人)との推計をまとめている。2019(平成31)年に、がん罹患者予測数は、過去最多の約101万7200人(男性57万2600人、女性44万4600人)と予測。前年比では、男女計で約3千600例の増加と報告されている。

また、2019(平成31)年にがんで死亡している人数の予測は、男女計で38万300人(男性22万2千500人、女性15万7千800人)である。2017(平成29)年では、死亡者は前年より4千人の増加。男性は減ったが、女性は増加する。2人に1人が一生のうちにかんと診断され、男性は4人に1人、女性は6人に1人が、がんで死亡する計算となる¹⁾。

ところで、増え続けるがん患者に対する、国の政策動向が気にかかる。その概要を辿ってみたい。日本のがん対策は、1984(昭和59)年に策定された「対がん10ヵ年戦略」、1994(平成6)年に策定された「がん克服新10ヵ年戦略」、2004(平成16)年に策定された「第3次がん10ヵ年総合戦略」に基づき進められている。

2006(平成18)年6月には、「がん対策基本法」(平成18年法律第98号)が制定されて、2007(平成19)年4月に施行されている。がん対策基本法の制定に基づき、がん対策を総合的かつ計画的に推進するための「がん対策推進基本計画」が2007(平成19)年6月にされた策定された。がん診療連携拠点病院の整備や緩和ケア提供体制の強化、地域がん登録の充実が図られるなど一定の成果が得られたが、新たに小児がん対策、チーム医療、がん患者などの就労を含めた社会的な問題、がんの教育などの新しい課題も明らかとなる。

これまで取り組んできた施策をさらに充実させるとともに、新たな課題を改善するために、2018(平成30)年3月に新たな「がん対策推進基本計画」が策定された。つまり「がん患者を含めた国民が、がんを知り、がんの克服を目指す基本計画に基づき、国と地方公共団体、がん患者を含めた国民等が一体となって、がん対策に取り組む」²⁾とする。

1. AYA世代の特徴

本章で使用する特に重要な用語について、ここで事前に説明をしておきたい。インタビューの対象となるのは当事者のなかのAYA世代³⁾である。

AYA世代という用語については、樋口明子の論文⁴⁾を参照にしながら説明をしたい。樋口によれば「AYA世代」の定義は、以下のように国により異なり必ずしも一致してはいない。

- ① WHO の思春期の定義 15～24 歳
- ② 米國小児がん研究グループ(Children's Oncology Group ;COG) 15～29 歳
- ③ EURO CARE 15～24 歳
- ④ 米国立がん研究所(National Cancer Institute ;NCI) 15～39 歳

さらに日本では、2015(平成 27)年 6 月 19 日に公示された「今後のがん対策の方向性について」では明確な年齢を定義することを避けている。これに関しては、疾患特性で見ると、生殖限界年齢で見るとの差が、定義の違いに影響していると思われる。生殖限界年齢は 39 歳とも言われており治療に際しては地域や施設に依らないケアが必要とされ、現在ではガイドラインの策定やネットワークづくりの試みが開始されている。だが共通して言えるのは「AYA」とは Adolescent and Young Adult の略称であり、15 歳～29 歳前後の思春期・若年成人で小児がんと成人がんの境界領域の世代を指す。本章では日本の AYA 世代の定義を使用して論を進めることにしたい(以下、AYA 世代と略記)。ここで、まず「小児がん」、ついで AYA 世代についての罹患率について概略を紹介しておきたい。いずれも、国立がん研究センター(2018 年)のデータに依拠する。

(1) 小児がん・AYA 世代(0 歳～39 歳)の罹患率

1 年間での罹患率は、小児(0～14 歳)で約 2,100 例、15～19 歳で約 900 例、20 歳代で約 4,200 例、30 歳代で約 16,300 例と推計されている。

表 9. 年代別の罹患率の高さ

	1 位	2 位	3 位
0～14 歳	白血病(38%)	脳腫瘍(16%)	リンパ腫(9%)
15～19 歳	白血病(24%)	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍(17%)	リンパ腫(13%)
20～29 歳	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍(16%)	甲状腺がん(12%)	白血病(11%)
30～39 歳	女性乳がん(22%)	子宮頸がん(13%)	胚細胞腫瘍・ 性腺腫瘍(8%)

出典) 国立がん研究センター(2018 年)

小児期～AYA 世代

小児・AYA 世代でのがん罹患に関して、以下留意点を記したい。一般にがんは悪性の腫瘍を示しているが、この小児などの若年での統計にあつては、良性・悪性不詳などの脳腫瘍を合わせて含むことがある。ここでは、罹患率は良性・悪性不詳の脳腫瘍を含むこととする。

(2) 先行研究レビュー

堀部敬三、「小児・AYA 世代のがん対策の課題と展望」⁵⁾

堀部によれば、AYA 世代のがんは欧米において治療成績の改善が乏しいと伝えられているが、その背景ではAYA 世代特有の心理・社会的要因に踏み込む対策が進められている。わが国では、2015(平成 27)年 6 月に策定された「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～」の中で、AYA 世代へのがん対策の必要性が指摘され、さらに同年 12 月のがん対策加速化プランへの提言においては、「小児・AYA 世代のがん対策」が柱のひとつに掲げられている。

次いでAYA 世代のがん患者・家族ニーズについても、厚生労働科学研究班を中心とし大規模調査が行われている。その中間解析結果によれば、治療中のAYA(15～39 歳)患者は、同世代の健康AYA 世代と比べ不安を抱えるものが多い(患者 42% 対 健康 26%)。さらに治療中患者の悩みの上位には、患者自身の将来、仕事、経済面、生殖機能、診断・治療が挙げられている。

その調査結果を受けて、限られたリソースを有効利用するために整備された「AYA 診療拠点」を中心とする地域ネットワークの構築、またAYA 世代のための相談支援窓口を設置し、包括的・継続的な相談・支援を担うほか、地域の医療者への教育啓発活動を行うことによって患者の生活圏にある地域医療機関においても、AYA 世代のニーズに対応ができることが望ましいと提言している⁶⁾。

2. AYA 世代における生活的不安定さ ～D の事例～

D のインタビューでは、D の生活に寄り添うようにして、その心情の起伏や言動についての「語り」をまとめる。ここでは、D の生活での問題性や課題を抽出することにある。

筆者がD と出会うきっかけとなったのは、ある「ランチ会」であった。そこにD は2 歳くらいの子どもを連れて参加。そこで初めて D と話す機会を得る。明るく話す D だったが、病状は深刻で、その明るい表情が一方では痛々しい印象を受ける。D へのインタビューを実施した時は入退院を繰り返し、体調が安定しなかったので何度かに分けて行う。インタビューの時も、D は明るく素敵な笑顔を見せてくれた。「(インタビューで) 話したことは全部書いてください、自分の経験が誰かの役に立てば嬉しいです」と語った。

D のプロフィール

D 22 歳 女性。22 歳で卵巣がんを発症。手術、抗がん剤治療。第一子を授かり、24 歳で出産。子どもが 4 か月の頃、再発し子どもを育てながらがんの闘病生活を送る。その後、夫と離婚。ひとり親医療助成等を使いながら治療を継続。抗がん剤治療後は副作用によるむかつきが激しいために入院することがやむを得なくなり、児童相談所に相談。子どもは乳児院への措置入所となる。その後、入退院が続く中、

子どもを預けなければならないが、最初の児童相談所の措置が不本意だったためショートステイを利用。子どもと二人暮らし。時々、Dの母親が家事を手伝っている。

(1) 「若さゆえの油断」

Dは既述のようにAYA世代に属しているため、介護保険の第2種被保険者の年齢枠にも入らない。このように、Dはこの世代を対象とする医療支援制度の乏しさに直面する。Dの「語り」から、その要点を抜粋する。

【生命】

あー・・・でも・・・そうですね友達はたくさんできましたし、・・・なんか、まあ命の有り難さがわかるっていうか、いや・・・毎日を大事に生きなきゃいけないなあっていうのが・・・もう・・・すっごく学びました。

【がんの病い】

そうですね・・・いや、もともと(がんに)なるとは思ってなかったのですが、すっごく葛藤があったんですけど、私は18歳で就職して働いて、就職先が高齢者施設だったので、ちよくちよくがんになる人がいらっしゃったんですけど、今までは聞いても他人事でした、大変だなーって。自分のがんになることはないと思っていたから、すっごく他人ごとで。で、その、やっぱり高齢者施設の利用者さんから私の体のことを心配されることもあったんですけど、若いから大丈夫って思っていましたね。

【検診】

そういうのが病気になって、いや、そういうことはないんだって気付いて、もう年齢がどれだけ若くても、むしろ若い人の方が検診は大事なんだなーって思って・・・(少しの間)同じ世代の人って、前の私のように若いから大丈夫って思っていると思うので・・・やっぱり、検診の大切さを若い人にこそ知ってほしいなーって思います。

【医療費】

私たちの世代というのは医療費の助成が無いので、一番大変な時期なんじゃないかなあって思います。結婚だったり、妊娠、出産だったり、ちょうど適齢期なので一番悩む年代なんじゃないかなあと思うので、なおさら病気にならないように心掛けてほしいなあって思いますね。

【医療費負担】

この年代の患者さん自体が少ないので、治療も最新治療っていうのが、なかなか受

けられないですし、小児がんっていうのは一番治療が遅れているので・・・(がん)になってしまって大変さがわかるって感じです。

(2) 周囲の理解の無さ

顔見知りの母親同士では子どもの保育園の迎えの時に一般的な挨拶を交わす。しかしそれとは違い、Dは他の母親から「仕事は何をしているのか」などと尋ねられる。Dは周囲の理解のなさに生きづらさを感じる。以下、Dの「孤立」が読み取れる「語り」である。

【孤立】

社会的に後ろめたさも感じるし、手当てだけで生活しているので・・・周りからも年齢が若いのであの人は何しているんだって思われることもあるんですよ。・・・実際あります。よく保育園でも・・・ほかのママさんに「仕事何しているんですか？」と言われることがあるので、そういう時がすごく困ります。多分、私のがんを患い、治療していることや生活がままならないことなんか薄々わかっているんだろーなあと思います。

【私生活】

生活をどうやってしているのか？というようなことは聞かれますね・・・あまり聞かれないですね。病気のことを話すにしてもあまり話したくはないですね、理解がないと思うので。

【辛い病い】

見かけではわからない病気なので・・・信じてもらえなかったこともあります。がんだっていうことを信じてもらえなかった。ウソだと思われたこともあるし・・・それに元気に見えてしまうってことでしょうかね・・・辛そうに見えないっていうか、そういうのはよく言われるんですよ。

【がんの辛さ】

苦労してきたと思います、今、思い返すと。がん患者は、見えない病気というのか・・・辛いところですよ。そこが一番辛いですよ、元気と思われるのが。手当てを頂いているので元気になった時に返したいなと思っています。元々は払う側だったので、まさかもらう側になるとは思いませんでした。

【友達】

家族を除けば、人との接触はあるのですが、友だち関係に発展しないです。がんサロンは制限されているように思えます。がんサロンでは高齢者が多く、私と同年代

の患者さんに出会うことはありません。どうしても、「孤立」してしまいます。

【人を遠ざけて】

そうですね・・・治療中は誰も会いたくなかったですね。気持ち悪くて、元気な時に会いたいなあ・・・と。連絡が、来たりしていたんですけど・・・用事があるからといって、一切友達には会っていません。いや、やっぱり心のどこかでは言いたかったのですが言う勇気が出なかったです。治療が一旦終わった時に初めていったような感じです。(友達は)びっくりしていました・・・

(3) 子どもの成長への不安

Dは22歳で卵巣がんを発症して手術を受け、抗がん剤治療後、2年後に第1子を妊娠する。「語り」では子どもの1歳半検診で子どもの成長に遅れがあり、再検診に重なっていたことを話している。子どもの成長の遅れを抗がん剤治療の影響ではないかと心配している。また、Dは第2子のことについても、心煩わせていた。ちょうど再発3回目の病気の受け入れの時期であった。以下の「語り」は、Dの「受容」と「子どもへの思い」がよくわかる部分である。

【受容】

やっぱりその頃になると、もう抗がん剤に慣れてきて気持ち的にはちょっと楽になっていきました。もう、完全に受け入れているような。まあ、これも運命かなーと思うようになって・・・

【子ども】

一時は成長が遅いかなと思っていました。まず歩行ができなかった。1歳半検診で歩く様子を見られるんですが、歩行ができなかったので再検査になりました。再検査は大丈夫でした。その頃は歩けるようになりました。部屋で3歩くらい一気に歩いた感じで(明るい表情)。嬉しかったです。言葉は遅れていたのが全然出ていなかったです。一気に出てきたのが最近なんです、2歳2か月です。今は何も問題ないくらいしゃべります。

【抗がん剤】

その頃治療があったりなかったりしていた頃だったので、そういうのも影響しているのかなとも思いました。やっぱり抗がん剤をしてから生んでいるので、そこが一番心配でしたね。やっとな(成長が平均に)追いついたような感じです。

以下は、Dの「語り」から抗がん剤治療中に、子どもの育ちを心配しながらも、子育て

には楽しんでいる日常的な穏やかな様子が、よく推測できる部分である。

【子どもとの時】

(子どもが) 車に乗った時点でキャーキャー言っているんです(満面の笑み)。公園とか動植物園に行ったり、ちょっと遠出したりしています。楽しいです。これだけは治療中の特権というかー。平日に出かけられるのは。それと子どもといる時間、保育園に預けている時間を大切にしたいと思います。

(4) 母子分離への不満

D は、入院を余儀なくされる度にわが子と引き裂かれる。抗がん剤の治療は 5 ヶ月間に及び、副作用で D の白血球の数値が下がり、病院からは感染予防のために子どもとの接触を禁止する。問題となるのは、1 歳の子どもの預け先である。D は 3 回目の再発による抗がん剤治療を受けるために入院となる。身内の支援に頼らず、その間の子育てについては児童相談所に相談する。D は入院の期間だけの一時的な保育をしてもらうつもりであったが、児童相談所は乳児院への措置入所を決定する。D は、子どもが 1 歳の頃を振り返って語る。

【相談窓口】

まず、児童相談所に相談しましてねー。そこで「預かりましょう」ということでした。私は「一時預かり」のつもりだったのですが、もうむこう(児童相談所)では入所になっていたの。預けられたのは、「乳児院」でした。

【措置入所】

すぐに帰ってくるんだと思っていたんですけど・・・治療が終わったら、そうでもなかったみたいで・・・完全に入所(児童相談所が乳児院入所措置を行った)にしていました。(児童相談所からの配慮は)全くなかったです。

【子どもは帰らず】

「すぐに返します。」ということだったので安心して預けたんですけど全くなかったです(強い口調)。

D は治療が終われば、子どもは D の元に帰ってくると思っていた。しかも乳児院は D の自宅から、40 km も離れた遠くの地域にある。子どもの「外泊」は許されず、「面会」だけが許された。退院後 2 か月の間、子どもは自宅に返されなかった。片道 40km の道を、子どもに会うために毎日通う。その内容から D の子育ての苦悩が読み取れる。

【子どもに会いに】

実際帰ってきたのは治療が終わって2か月後。だいたい1歳前後です。そうですね外泊をお願いしても理由もなく「できません」と言われたこともあり、「面会」だけは許可が出ていたので毎日通いました。(Dが住んでいる近くの乳児院は)満杯で入れないと言われて・・・片道40kmの距離を毎日通っていました。どこの施設に入るかは児童相談所が決めたことなので、こっちは逆らえなくて。

やっぱり子どもを預けているので、何か私が言ったりすると、子どもに影響してしまうんじゃないかと思ってしまって。何度も泣きましたし・・・

【子どもに面会】

保育士の方がとても親切にしてくださって、子どもは元気に育っていました。私と離れる時がすごく泣いて困りましたね。面会は何時間でもいいと言われていたので朝から夕方までいたりしました。一番大切な時期だったので、なるべく時間作って会いに行っていたんですけど。(母親ということが)わかっていたみたいです。

Dのインタビューにおいて、特に訴えが強かった部分として印象深いのは、児童相談所による措置への言及である。Dにとって、子どもが乳児院に措置入所させられたことは、まったく予測していなかった。また、児童相談所は遠くにある乳児院へ措置入所させたため、子どもに会いに行くには多大な労力を払わざるを得なかった。そのことは乳幼児期における母子関係の重要性を無視する処遇であると思われる。このような重層的な問題を抱えているケースでは、多専門職の協働による個別的で、当事者の意思に沿う多様な支援が求められるべきである。

(5) 不十分な社会制度

当事者にとっては、医療や生活支援に関する制度は不十分であり、自己責任あるいは家族責任に委ねられる現状にある。とくに、Dの事例のようなAYA世代にとっては、医療費支援が乏しい世代、つまり「社会的孤立」の時期なのかも知れない。以下に示すのは、現在利用できる社会制度や支援事業についての問題性や課題である。

【ひとり親日常生活支援】

今、利用しているのはひとり親日常生活支援です。これは市役所で教えてもらったのですが、市役所の担当の方も詳しいことはわからなかったもので、母子支援センターに連絡してもらって、そして申請しました。それに詳しい内容を知っている方がいらっしやると、もっと使いやすかったと思うのですが・・・周りも誰も知らないし市役所の方も知らないし、使い方がよくわからなくて使うまでにかかなり勇気がいりましたね。使い方がよくわからなかったですね。

【ショートステイ】

子どもを預けるのには、乳児院のショートステイを利用しています。月に1回使っています。抗がん剤治療がある時だけ使っています。治療以外の時は使っていないです。10日間ですかね。入院の時をお願いして退院の時に迎えに行く感じです。

【ショートステイ利用時の子どもの様子】

結構泣きますね。保育園との違いを分かっているようで・・・

(乳児院は) 病気のことは全く知らない人たちなので、前の乳児院の時は家族の方ががんになった保育士さんがおられたのですごく話がしやすかったのですが、今は若い保育士さんばかりなのでちょっと病気の理解がですね・・・医療用語が出るとわかってもらえないですね。

【障害年金、他の手当】

障害厚生年金を受けています。病気になった時がまだ働いていたので。今は仕事を辞めて国民健康保険なんですけど。病気になった当時に働いているなら、障害厚生年金を受け取れますということだったので。今年の4月からです。3級を受給しているので、子の加算はつかない。(他に)任意の生命保険でだいたい補えます。あとは、児童手当、児童扶養手当、養育費です(子どもが1歳になってすぐに離婚)。

Dはインタビュー当時無職であった。がん治療の医療費は国民健康保険で3割負担、のちにひとり親医療助成制度、高額療養費制度を使い医療費を支払っている。Dの語りの中でも何度も医療費が家計を圧迫していることと、Dのような若い世代が利用する社会的サービスや相談窓口が少ないことも語られている。

Dが利用した「ひとり親家庭等日常生活支援事業」は、登録した家庭生活支援員がひとり親家庭に派遣され、生活援助、子育て支援を行うのがサービスの柱である。このサービスは無料若しくは少ない自己負担で利用できる。Dは上記の「ひとり親家庭等日常生活支援事業」を市役所で知って利用に至った。

若い世代はがんになった場合に、使える制度が少ないため医療費の負担はかなり大きい。ここで高額療養費制度とひとり親医療費助成制度に触れておきたい。ひとり親医療費助成は1割負担であるが償還払いのため一旦は市役所に申請し、2か月後に差額の2割分が振り込まれる。高額療養費を使い限度額を支払うが通院、入院とそれぞれ限度額を支払わなくてはならない。通院と入院が重なった月は、通院分と入院分の各々の限度額を支払うことになる。このような社会制度を使っても申請の面倒さ、時間を要することは、がん罹患した若い母親には厳しい現状である。

就労世代の若年層では、収入もまだ低く、保険料納付の負担が重い。安心して治療を

受けるには、手元にある程度の資金を確保しておかなければならない。D の場合のように、幸いにして任意の生命保険にも加入していると、なんとか切り抜けることができる。任意保険は自助努力であるが、あくまでも任意なので個人責任に委ねられている。

がん治療に関する手厚い支援制度が無いのは若年層にとっては不安であり、健康管理やがんの予防案内も必要であろう。生産性が高い世代ではあるが、がんのような慢性的な病気に罹患することは、現役のリタイアを余儀なくされる恐れも憂慮される。

AYA 世代に該当する人たちが、個人のリスクをカバーする備えをしているかといえば、そうでないかもしれない。D の事例で考えれば、このような民間保険の備えもない「がん患者」の場合には、生活の破綻は目に見えており、治療に伴う経済的負担の増加に不安を抱きながら、心身ともに疲弊するのではなかろうか。「がん」のリスクへの個人の準備はいつ、どのように考えていけばよいのだろうか。

(6) ひとり親家庭への支援体制

子育て中の母子の関係を最大限に重視する、その「価値」を尊重すべき支援が重要と思われるが、D の事例においてその支援が欠けているように思える。D は制度利用の申請を自分で行ってきた。最初に治療していた病院には、ソーシャルワーカーが不在であり、さらに使える制度が少ない状況であった。サポート体制の不備が、以下の語りで読み取れる。

【子育てと治療】

だいたい話したんですけど、一番は医療費のことですね。もう少しかからないようにしてほしいです。それと、子どもが病気をした時の制度は一杯あるんですけど、親が病気の時に使う制度がないのでそちらの方をもっと考えてほしいですね。抗がん剤を受けるっていうだけでも(治療で)不安なので、せめて子どものことは安心して預けたい。それだけでも全然違うと思いますし。子どもと一緒にいたくて治療をあきらめる方もいらっしゃるんですよ。そういうことがないように・・・

その日に治療とか検査の予約が入っていても、子どもを預けるところがなければあきらめるしかないのです。

【病院との関係性】

病院には何でも言えるんですが、子どものことはとても言いにくいです。病院はなかなか取れない予約を取っていたり、病院側も準備がいることなので、いつもそれがどうしようって頭の中にあります。病院側(対応)は快く受けてくれます、事情を知っているのです。(病院が理解してくれなかったら)子どもを優先して自分の治療はあきらめます。

【医療ソーシャルワーカー】

最初に治療していた病院はソーシャルワーカーがいなかったです。なので、自分が相談窓口で相談して、全部(制度の利用)出来上がった頃に新しい病院でソーシャルワーカーを紹介されましたが、その時は全て利用できるものは利用してしまっていて相談することはありませんでした。

病院のソーシャルワーカーは活用には限界があるように感じました。介護保険のことはわかるのですが、私の世代だと介護保険も使えないので、私の年代では「使えるものはありません」と言われることが多いです。

Dの事例から推察できることを次の2点に集約したい。まず、Dのように子どもを持つ世代における当事者への対処である。

ここでK市が平成21年度に実施した最新のアンケート調査に目を向けてみたい。K市における「ひとり親家庭」への調査結果について、つまり「ひとり親家庭」の「悩み」への支援の在り方に関することである。もう一つはDが希望した生活を支えるべきソーシャルワーカーの職務状況である。

特にひとり親家庭をここで取り上げるのは、Dの事例のように、ひとり親家庭で子どもを養育し、母親ががんに罹患した場合に、深刻な生活状況が予想されるからである。

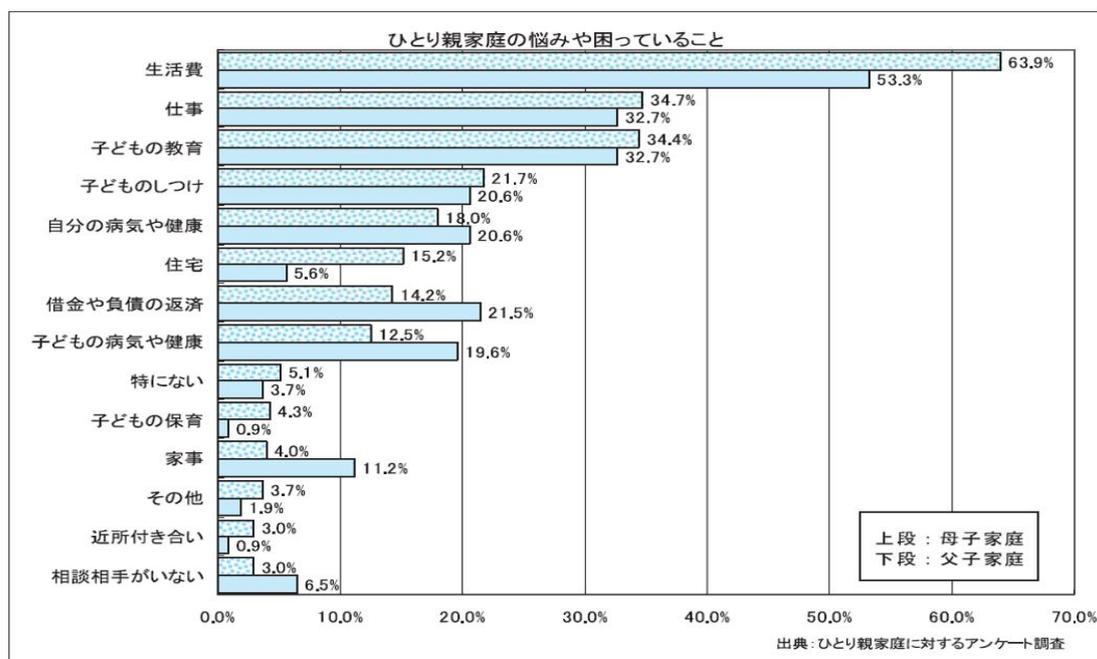
市が2008(平成21)年「ひとり親家庭」について、悩みや困りごとについての調査を実施している。この調査機関は同年の6月1日から6月19日で、市役所からひとり親家庭にアンケート用紙を郵送し、対象者が解答後、回答用紙を郵送で返信したものである。

表 10. ひとり親家庭の実態調査(K市)

ひとり親家庭種類	配布世帯	有効回答
ひとり親家庭：母子家庭	4800 世帯	2328 人
ひとり親家庭：父子家庭	200 世帯	107 人

出典) 筆者作成

図 8. ひとり親家庭の悩みや困っていること



出典) K市ひとり親家庭に対するアンケート調査(2008年)

「ひとり親家庭の悩みや困っていること」のアンケート調査結果における悩みの種類に注目してみると、「生活費」が群を抜いて多いのは当然であり、次いで「仕事」「子どもの教育」が続いている。全体的には、子どもの悩みの項目の多さに気づかされる。例えば、子どもの教育、しつけなどである。もうひとつ、数字は低いながら「近所付き合い」と「相談相手がない」の項目が興味を惹くのである。こうした家庭でがんを罹患すると、たちまちにして、物質的、心理的に追い詰められることが予想される。

(7) Dの生き抜く思い

Dに聞きづらいことだったが、「希望」について聞いてみた。

なんか、あまり遠い未来が考えられないんですけどー。いや、もう普通でいいんです。普通の生活が欲しいんです。健康で病院に行かなくていいようー。孫の顔が見たいです(笑み)。

そう語り、「何でも聞いて」と、私にインタビューを促してくれたDは、インタビューから2か月足らず26歳の若さで大切な子どもを残し遠くへ旅立ってしまった。

Dは「遠い未来はあり得ない」(現実感)と「孫の顔を見たい」(本音)これはDの希望である。これは私たちへのメッセージに思えてくる。このふたつの言葉は「死と生」であり、いずれもDの希望についての回答である。がんを告知された時点で、「死と生」を感

じていた。「死」を意識しつつ、子どもとの二人の未来を描いていた。

D 親子の生活基盤は脆弱であり、母親がひとたび「がん」に罹患すると、このような問題が押し寄せてくる。振り返れば死の淵に立っていた D の最後の「語り」となった。D の生き様は逞しく、苦難に真っ向から立ち向かった。D にとって子どもはかけがえのない宝であり、存分の愛情を注いできた。D の希望は子どもと過ごす日常が続くことであった。後になり、この「語り」はたとえようのない重さを感じ、心の奥に D の余韻が残っている。

D は生存中に多くの相談窓口をたずね、各種相談員に相談をしている。乳児院に配置されている「家庭支援専門相談員」の対処についても疑問を抱いていた。D の事例に出てくる相談員や専門職の対処に関して、ソーシャルワークの課題と受け止めて、どこに問題があったかを探してみたい。なおこの章の末尾において、ソーシャルワークの不備に関わり、樋口明子の指摘を引用しておきたい。

社会生活面からみても、AYA 世代は大きな変革期でもあり、就学、就労、結婚、出産、育児と想定されるライフイベントも多岐にわたる。以上のことから AYA 世代の患者の特徴は希少疾患であり人数が少ないなかで多様性があり、患者一人ひとりへの配慮が必要なことがわかる⁷⁾。

D の事例から、その年齢にあたる AYA 世代の患者を取り巻く環境が、他の世代の患者よりも厳しいことが浮き彫りにされる。D の事例は、いわゆる「AYA 世代」のがん対策において取り上げられているが、厚生労働省においても「今後のがん対策の方向性についての提案」において提示されている課題である。なお、その副題に以下のように付されていることに注目すべきと思われる。つまり、「これまで取り組まれていない対策に焦点を当てて」というものである。

再び言えば、D の事例は今日では「総合的な AYA 世代のがん対策のあり方に関する検討（緩和ケア、就労支援、相談支援、生殖機能温存等）」とともに、母と子との関係や性差に配慮した支援策の検討が必要だと思われる。

以下、D の事例に関連して、幼い子どもを育てている 3 名の母親のグループディスカッションを行った。そのテーマは「もし、自分が子育てをしながら＜がん＞に罹患したら？」とする。これを事例として取り上げて課題の整理を試みてみたい。なお、グループディスカッションの形式を採用し、個別でのインタビュー形式を採らないので以下「補論」としてまとめることにしたい。

表 11. D 親子の療養・生活史

	年齢	D の病状	年齢	D 子ども状況	社会制度
2012 年	22	1 回目 卵巣の手術後、がん告知される。 卵巣がん I 期 C。 抗がん剤 B E P 療法 1 か月毎、5 日間連続半 日点滴、5 クール (5 カ月間)。抗がん剤治療が きついため、入院。吐き気、だるさ、むくみ、 脱毛、白血球数減少、体重減少。			<ul style="list-style-type: none"> ・高額療養費制度 ・多数回該当 ・民間生命保険
2014 年	24	2 回目 転移・再発 卵巣から腹膜に転移、手術できない。 抗がん剤、1 か月毎、5 日間連続半日点滴、5 ク ール (5 カ月間)。 抗がん剤治療がきついため、入院。 吐き気、だるさ、むくみ、脱毛、特に白血球数 減少、体重減少。	妊娠 出産 生後 4 ヶ月	乳児院、措置入所。 母乳断乳、ミルクに切り替え。	<ul style="list-style-type: none"> ・D 児童相談所に治療の期間だけ、 子の一時預かりを相談 ⇒乳児院へ措置入所。D は不服。 家庭復帰プログラムの対象に。 子が家庭に外泊を何度かして、 自宅復帰の判断を児童相談所が する。 ・乳児院の家庭相談専門支援員、 子どものことだけに詳しい。
		3 回目 1 ヶ月後、再発。腹膜に転移。 抗がん剤 G C 療法 外来で 6 クール。 吐き気なし、脱毛なし。D の心情「3 回目、これ も、運命かな…」 「第 2 子を考える」 子が 1 歳の時に離婚	生後 10 ヶ月 ～1 歳 1 歳半	保育園入所／お風呂は保育園 つかまり立ち、歩行できない。 発語なし。⇒再検査。	<ul style="list-style-type: none"> ・D の治療が終わり、子は 2 ヶ月後の 1 歳前後で自宅復帰。 ・ショートステイ⇒乳児院 10 日 ・ひとり親医療助成制度 ・児童手当・児童扶養手当、 養育費
2016 年 8 月 12 月	26	4 回目 腹膜のがんを除去、手術。 逝去	2 歳 2 ヶ月		<ul style="list-style-type: none"> ・相談：MSW⇒介護保険に特化 ・障害厚生年金 3 級受給 ・ひとり親等日常生活支援

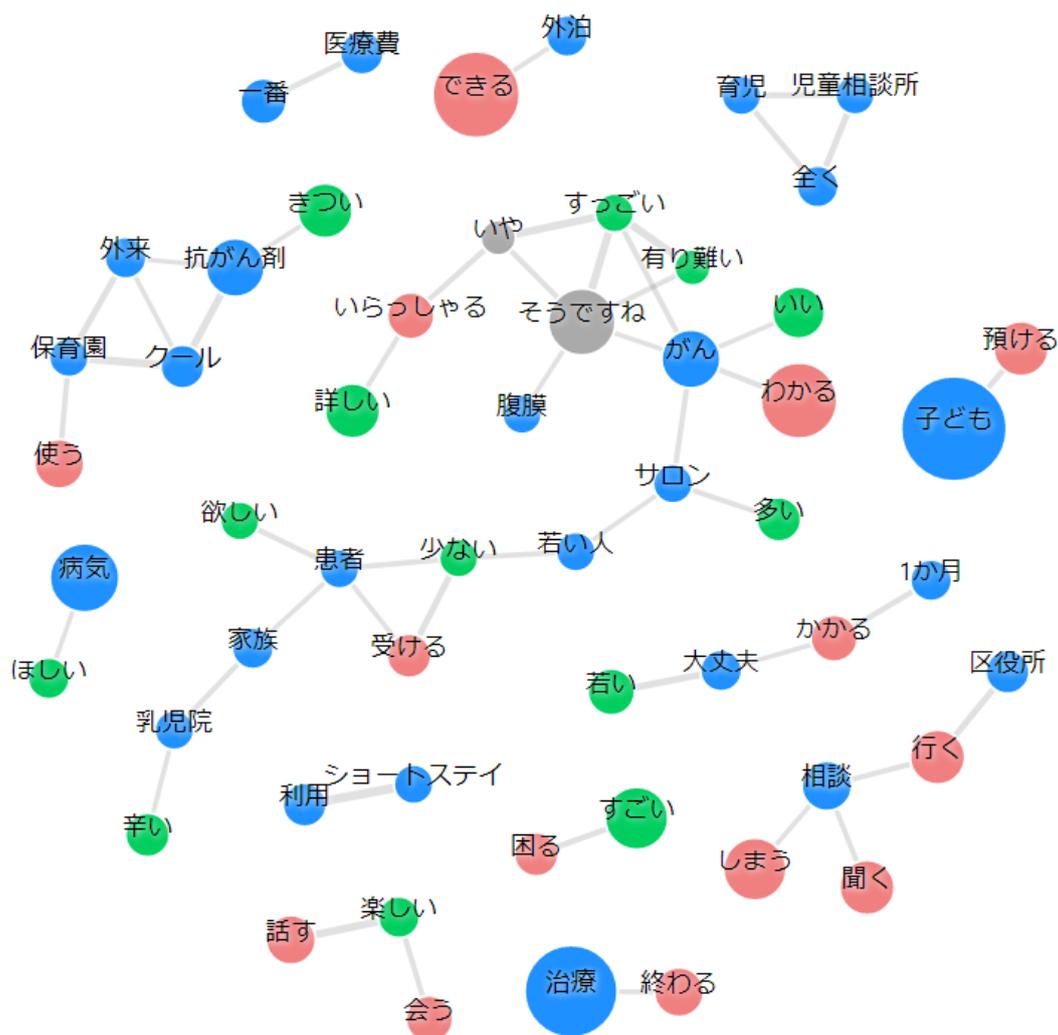
出典) 筆者作成 (2017 年 9 月)

表 12. 当事者活動関連用語の頻度数 事例 D

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
子ども	36.83	35	思う	1.10	44
治療	44.20	29	言う	0.70	29
病気	10.82	18	できる	0.56	21
抗がん剤	46.56	13	わかる	0.56	17
がん	4.51	13	しまう	0.23	12
病院	1.18	9	預ける	8.35	9
相談	0.64	9	聞く	0.20	9
一番	0.28	7	行く	0.06	9
区役所	15.63	6	知る	0.16	8
医療費	10.81	6	話す	0.36	7
クール	2.42	6	使う	0.11	7
利用	1.25	6	終わる	0.10	7
元気	0.30	6	いらっしゃる	0.94	6
外泊	16.39	5	かかる	0.25	6
外来	8.48	5	会う	0.22	6

■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
すごい	0.32	12	そうですね	16.55	17
詳しい	1.72	9	いや	0.04	2
きつい	1.27	9	ありがとう	0.01	2
いい	0.05	8	---	---	---
若い	0.75	6	---	---	---
辛い	0.17	5	---	---	---
多い	0.07	5	---	---	---
ほしい	0.05	4	---	---	---
楽しい	0.04	4	---	---	---
すごい	0.25	3	---	---	---
少ない	0.11	3	---	---	---
嬉しい	0.02	3	---	---	---
欲しい	0.02	3	---	---	---
有り難い	0.46	2	---	---	---
安い	0.05	2	---	---	---

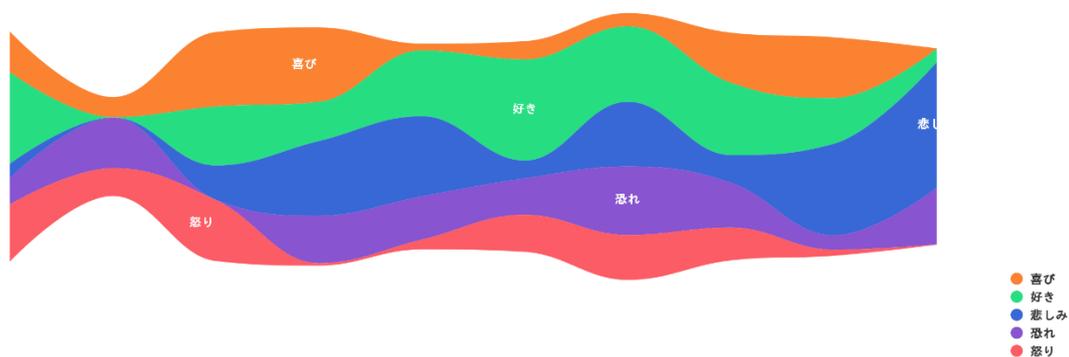
図9. 共起ネットワーク 事例D



事例D

この共起ネットワークでの特徴点は、分散的で小さな関係性の集まりである。Dは、22歳に卵巣がんの告知を受ける。その後、24歳で出産し、子どもが1歳の時に離婚、26歳での逝去。この図のすべてにおいて、「子ども」が関わっている。たとえば、「保育園」「児童相談所」「乳児園」「ショートステイ」さらに、「市役所」も子どもの養育に繋がっている。「外泊」も、子どもとともに暮らしたいDの心境を映し出している。

図 10. 感情推移 事例 D



事例 D

この図形は、波の上下振動の極めて少ない、つまり直線に近い形状を示すことが特徴の一つである。特に、喜びの曲線は直線にほぼ近く、感情の起伏が少ない。がんの告知にショックを受けるのは普通であるがここでは鋭さを表現していない。この特徴はまた怒りの上下関係の起伏を示している。

注

本章は『総合科学』（通巻 44 号熊本学園大学発行 2018 年 1 月）に所収の査読付き論文「がんサバイバーの療養と生活～AYA 世代の支援を中心として～」を基に補足・加筆したものである。

- 1) 『産経新聞』2017 年 9 月 20 日付
- 2) http://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html 2017.9.25 アクセス
- 3) AYA 世代 :
http://www.ncc.go.jp/jp/ncce/clinic/pediatric_oncology_p01.html 2016.1.4 アクセス
- 4) 樋口明子 (2015) 「AYA 世代に関するがん患者・家族」、『小児看護』第 38 巻, 第 11 号, pp. 1442-1443. 2015.
- 5) 堀部敬三 (2017) 「小児・AYA 世代のがん対策の課題と展望」、『公衆衛生』Vol181. No3. pp. 234 - 241.
- 6) 同上
- 7) 樋口明子 (2015) 、前掲書、p. 1443.

補論

1. 「若い子どもを育てている母親のグループディスカッション」

以下の議論は3名の母親によるディスカッションの記録である。なお、この3名は声掛けに応じてくれた筆者の友人である。彼女たちの年齢は25歳、32歳、40歳である。このグループディスカッションには、次のような議題（テーマ）を提示している。以下の記録はこの課題に対応するものであり、ここに収録するにあたり若干の言葉の修正はしたものの、文意は忠実に反映されている。回答は、将来の仮説に対するものであり、それだけに「もしも」であれば、「・・・でしょうか」という形式であり、したがって回答では多くの項目で相談が必要と考えている。以下では、相談の必要性という回答に即して、その内容に基づく分類を試みてみたい。

がんの治療と家族の世話の両立が予想されるということとして、その両立にはどうすれば可能かという難題が予想されている。なお、回答は3名それぞれが個別に応じたわけではないので、それぞれの回答ごとにディスカッションの結論を組み立てることにしたい。

グループディスカッションによる回答（行動予測）

「もし、自分が子育てをしながら〈がん〉に罹患したら」という設問

3名の母親（25歳、32歳、40歳）に上記のテーマを示し、グループディスカッションを行った。グループとして得た回答は以下の通りである。

Q1. 「がん」に罹患したことを話す、あるいは話さない

- ・ 相対する家族で異なる

Q2. 家事を含めて家族としての理解を求めるには

- ・ どの内容を、家族の誰に告げるかで異なる

Q3. 家庭内での危機的な状況が予想される場合に

- ・ 子どもの世話を誰がするのか
- ・ 家族への生活上の支援を誰がするのか
- ・ 自分の頭の中が真っ白になっていて、適切な判断が可能かどうか

Q4. 自分の仕事は継続、あるいは休職なのか

- ・ まずは職場で相談が必要
- ・ 理解してくれる職場の上司がいるとよい
- ・ 休みがちになりそうなので、仕事を続けられたらよい

Q5. 相談する窓口はどこに行けばよいか、予想できるか

- ・若い親が相談できる窓口がどこかわからない
- ・民生委員が情報を提供してくれるかもしれない
- ・保健福祉センターで相談できればよい
- ・児童相談所は「虐待対応」のイメージがあり相談は避けたい
- ・仕事ができないと経済的に心配なので、仕事の相談を優先する

まとめ

1. 「がん」に罹患したと子どもに打ち明けるか
その事実を「話す」、「話さない」は個々人の考え方で分かれる
2. 家事を含めて家族の理解を求める
「家族にどこまで話せるか」など、家族への配慮がうかがえ知れた
3. 仕事の継続あるいは休職などの判断
まずは職場に相談する
4. 治療について
 - (1) 抗がん剤による脱毛については、子どもを驚かせない配慮を要する
 - (2) 「がん保険」を使っても生活は苦しいので、仕事を継続するかの葛藤がある
 - (3) 「がん」は治るんだと思いたい
 - (4) 高額療養費制度を予想すると、経済的な面が心配
5. 経済的なこと以外の心配事
 - (1) 家事を支える協力者が不可欠である
 - (2) 自分のがんに罹患するという予想からの回答は難しい
6. 相談あるいは相談窓口について
 - (1) 自分のがんに罹患するのは、その時になってみないとわからないことがたくさんある。ということから、予測不能な事態である
 - (2) 何かあった時の駆け込み寺的な相談窓口はぜひ欲しい
 - (3) 大きな窓口があったら一番わかりやすい。何でもそこで聞けるような窓口が必要
 - (4) 私たち母親が困った時の、相談窓口がどこにあるかわからない
 - (5) 子どもの相談窓口がどこかわからない。児童相談所は虐待などのケースのイメージがあるので相談するのは迷う
 - (6) 小学生だったら、まずは担任の先生に相談する

考察

このインタビューからうかがい知れることは、以下の通りである。

①母親たちから、まず相談窓口の必要性が述べられたこと。②母親たちは明解な回答が得られず迷いの中に置かれていること。これが「若い子どもを育てる親たち」の実態であると言えるであろう。つけ加えれば、③学校現場での専門職であるスクールソーシャルワーカー等の存在について触れられなかった。このことは子育てのための相談窓口がどこにあるのか、福祉の専門職がどこにいるのかわからない、専門職、専門相談窓口の不足及びそれらの周知ができていないと言い換えられよう。

表 13. 上記インタビューに答えた母親たちの「子どもの成長期に合わせた主な相談先」

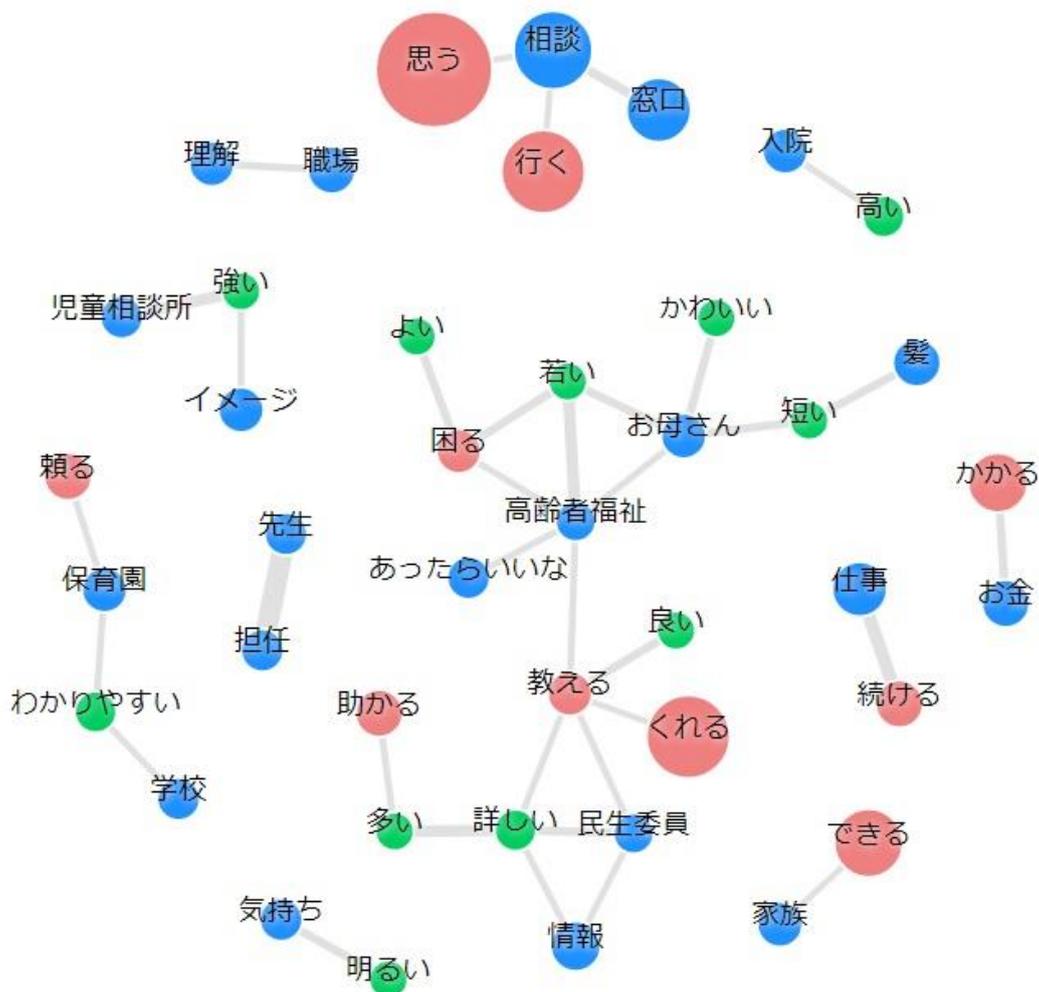
乳幼児・幼児 ⇒ 幼稚園、保育園	小・中学生、高校生 ⇒ 学校
成人 ⇒ 職場・病院等の専門機関	

表 14. 当事者活動関連用語の頻度数 事例「幼い子どもを育てている母親グループ」

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
子ども	12.59	19	思う	0.41	27
相談	2.49	18	言う	0.41	22
窓口	11.51	12	いける	1.12	16
がん	2.74	10	くれる	0.31	16
治療	4.81	8	行く	0.20	16
病院	0.94	8	わかる	0.43	15
仕事	0.16	8	できる	0.15	11
心配	0.51	7	しれる	0.56	10
1番	0.46	7	かかる	0.44	8
情報	0.42	6	聞く	0.16	8
病気	0.97	5	いく	0.05	5
職場	0.41	5	頼る	1.06	4
髪	0.32	5	助かる	0.45	4
お金	0.20	5	続ける	0.16	4
保育園	1.55	4	話す	0.12	4

■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
いい	0.30	20	---	---	---
欲しい	0.08	6	---	---	---
大きい	0.17	4	---	---	---
わかりやすい	0.28	2	---	---	---
苦しい	0.17	2	---	---	---
詳しい	0.09	2	---	---	---
高い	0.02	2	---	---	---
行きやすい	0.41	1	---	---	---
しにくい	0.18	1	---	---	---
明るい	0.04	1	---	---	---
短い	0.03	1	---	---	---
若い	0.02	1	---	---	---
ありがたい	0.02	1	---	---	---
かっこいい	0.01	1	---	---	---
辛い	0.01	1	---	---	---

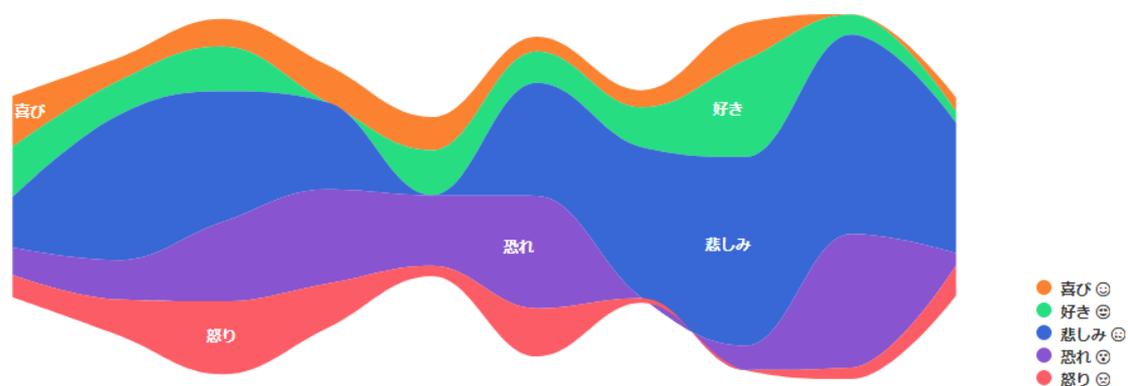
図 11. 共起ネットワーク 事例「幼い子どもを育てている母親グループ」



事例 「幼い子どもを育てている母親グループ」

この共起ネットワークは 3 名の母親のグループディスカッションの記録を基にして、「共起」の関係性を表現するものである。議論のテーマは「あなたががんに罹患したら」というものであり、母親たちの意見を聴取する意図を持つ。全体として、関係性は明瞭ではない。比較的単語の関係性を示しているのは、中央部での「若い」「教える」「情報」「あつたらしいな」のつながりであろう。

図 12. 感情推移 事例「若い子どもを育てている母親グループ」



事例 若い子どもを育てている母親たち

この図形は若い子どもを養育する母親3名のグループディスカッションを表示するものである。そのテーマは「あなたががんに罹患したら」と言う質問への回答である。「悲しみ」の起伏が極めて大きく特に子どもを育てている現状に照らした「恐れ」が表現されている。ここでは未来よりも子どもを育てる現在の「恐れ」を想定しているようである。

2. 「幼い子どもを育てている母親のグループディスカッション」記録

(2017年8月13日)

家事について
<ul style="list-style-type: none">・子どもの日々の食事の世話をどうするか、学校の支度も自分がしないと誰かがしないといけない・家族の協力がどこまでできるか
一緒にいないといけない時期だから
<ul style="list-style-type: none">・どこに相談を持っていったら支援を受けることができるか・がんを子どもに隠すか、協力してもらえば子どもに話すかな
がんのことを話しますか
<ul style="list-style-type: none">・ママがいなくなるよって言ってわかってくれるかな・ある程度、小学生になったら理解できる・「死ぬ」、という直接的な言い方はしなくても、ちょっと治療しないといけないと言うかな・病院に行かないといけないって言って、自分のことは自分でしなさいと話すかもしれないです・病気があって、ちょこちょこ病院に行かないといけないって言う程度かな
相談窓口
<ul style="list-style-type: none">・日々の生活を助けてくれるところが、どこかわからないですね・保育園ですかね。平日、今までと同じように扱ってもらえないといけないから、保育園で預かってもらえないかな・子どもの心のケアがあるので、担任の先生にお話ししないといけないですね・小学校だったら担任の先生に相談するでしょうね。子どもにとって存在が大きいから・市役所かな、でも何課にいけばいいかわかりません・病院では、看護師さんにどう聞いていいかわかりません・どのような支援があるかまったくわからないし、そのような情報が日常わかれば一番いいです・子どもの相談窓口がよくわかりません
相談について
<ul style="list-style-type: none">・高齢者福祉の関係は、広報誌に載ってくるんですけども、お母さんたち困った相談窓口はどこにいったらいいかわかりません。・児童相談所は、よっぽどのがないかと相談にいかないと思います。・児童相談所にはいきたくないです。その前に家族で話し合います。・イメージ的に家族のなかでできないときに、児童相談所に行くかなという感じですね。児童相談所イコール虐待というイメージが強いのでそういった相談にゆくのは迷いがあります。

- ・民生委員さんもいろいろな情報を知っているので、まちの情報を詳しく教えてくれるかもしれないです。
- ・私の家には、子どもの検診のお知らせを持ってくる人がいました。いまはだれが民生委員だかわかりません。
- ・困ったときに、段取りよく相談できる窓口があればいいです。保険福祉センターは、保健師さんがいる市役所よりも、そっちのほうが情報を持っているかなと思いました。
- ・自分がいざ病気になって、しかも、がんになったら、どこにどのように言っているか、わからない。頭が真っ白になって、思いつかないような気がします。
- ・自分のことを真っ先に考え、どういった治療をすればいいんだろう、それにとらわれてしまい、誰に相談しようか思いつくかどうかわかりません。
- ・仕事ができないと経済的なことも心配だし、治療費も負担が大きくなると思います。それが一番の心配です。

職場において

- ・病院の治療を受けるとなると職場に説明しないといけないと思います
- ・仕事を続けるんだったら上司に相談したいと思います。お休みをもらえなくなったらいけないので
- ・理解してくれる上司がいてくれたらいいです。
- ・休みがちになるかもしれないけれども、仕事を続けられたらいいです。
- ・私の職場は、病院なので逆に理解してくれる可能性が高いです。
- ・私も今の職場はパートさんばかりなのでそういうことを説明したら、理解はあると思います。

抗がん剤について

- ・抗がん剤の治療が始まると脱毛が気になります。髪がないって衝撃ですね。髪が抜けていくっていう感覚がわかりません。子どもにその姿をみせないといけないけれども、抜ける前に、ウィッグを準備するかな。自分の姿が変わると子どもも落ち込むような気がします。なるべく、子どもの気持ちは普通であって欲しい。
- ・髪はショートにしたり、髪のを短くするかな。子どもにはかっこいいでしょうなんて、言うかもしれません。でも、髪を坊主にしたら余計心配されそうです。やはり、想像できないな。
- ・特に、男の子はかわいいお母さんでいて欲しいと思うかもしれない。なんで、お母さん、髪がそんなに短い、伸ばせばいいのにといわれたこともあります。
- ・子どもたちに心配させたくないですね。外に出たくないなと思います。外見が変わってきたら、出ていきたくないと思います。
- ・脱毛が起きるって、いまはイメージができません。外見は変わっても、少しずつ外にでていきたいです。家に閉じこもるよりも外にでて、仕事をして気持ちを明るくしていったほうがいい、と思います。でもその時にできるかどうかわかりません。

相談窓口へのアクセス

- ・仕事は続けたいです。周りがそんなに辛いんだったら休んでいいよ、なんて言ってくれたらいいんですけど。でも、心配かけすぎたり、気をつかいます。それがストレスになりそうな気がします。

- ・こればかりは、自分が治療してみないとよくわかりません。わたしは、同じ職場の人ががんになる人がいて、そういう先輩方の話を聞いて社会制度を知りました。あーこういうところに相談するんだな、と思ったりもしたけれども、私も先輩たちに聞いていくかもしれません。
- ・いま、こうして改めて聞かれると、どうしていいかわからないことに気づきます。高齢者の情報はいろいろあるんですけども、たとえば高齢者福祉でいうところの、ケアマネさんに聞けばだいたい何でも教えてくれるって、そういうのがあったらいいなと思います。
- ・この病気になったら、ここに行きましよう的なものがあつたらいいな。それが学校や保育園においてあつたりすれば、わかりやすいのかなとも思います。他に、病院のなかにもあつたらいいなと思います。
- ・学校に相談窓口があつても、少し壁があります。もし自分ががんになったら、人しれず相談にいきたいと思います。
- ・私は話して解消するタイプだから、しゃべって話せる人には話すかなって感じですよ。そうだな、やっぱり、小学校や保育園では頼る人には頼らないといけなし、ママ友には頼らなくちゃいけないところが合うかもしれません。
- ・相談窓口と一緒にいってくれるコーディネーターみたいな人がいてくれたらいいなと思います。窓口にいっても最初から自分のことを話すのは大変だし、役所でも時間がかかるし、わからないことが多いので詳しい人がいてくれたら助かるかな。高齢者でいうとケアマネのような人がいてくれたら助かります。
- ・自分は体が疲れているのに、相談窓口をまわらなくてはいけないっていうのが、とても苦痛だと思う。健康な人でも手続きに時間がかかるので。
- ・がんに対して国の保障があればとても助かります。そういうのを作って欲しいです。なおさら、子どもがいるところはそういう手当てがあれば助かります。医療の発達にも期待したいです。自分が頑張らないといけなしという気持ちは子どものためというのが、一番大きいかなと思います。

がんについて

- ・実際に告知されると、私、死ぬのかなと思います。頭に浮かんでくるダークなイメージを、打ち消すようなイメージを持ちたいです。
- ・がんは死んでしまうかと、苦しいのかなとも思う。でも負けてはいられません。ある程度は医学に頼りたいです。がんは治るんだと思う。自分は治るんだと思いたい。
- ・芸能人のがんの報道をみて、思うことはたくさんあります。私たちとは経済的に違うし。高額医療とかあるんだけど、治療にどれくらいお金がかかるか想像が付きません。
- ・治療費がどんどんかかると、とても困ります。自分だけならいいけど家族もいまずし。日ごろの生活費もいるしお金の問題は大きいかな。お金のことは人に相談しにくいし。
- ・支払い前に、請求書を見て愕然とするかもしれません。ローンとかできるのかな。ある病院ではクレジット払いもできるらしい。
- ・自分の任意保険もいつのタイミングで支払われるのかよくわからないし。やっぱり、支払いのことはとても気になります。入院の時だって個室は高いし。そういうことから心配してしまう。お金がかかったけど治りましたって言う人の話をたくさん聞きたいです。

協力者について

- ・入院中に、子どもを預けることも考えます。うちは、旦那の夜勤があるし、食事も全部が全部つくれないと思うから、買って来るとまた結構お金もかかってくるんじゃないかな。出費もかかるし、栄養も偏るし、やっぱり金銭面が心配です。
- ・周りの応援があるのはありますが、そこまで負担をかけたくないというもあります。入院したくないのもあるけど、自分だけじゃ無理なので両親にお願いするんじゃないのかな。
- ・施設の一時預かりを聞いたことがあるけど、それっていくらかかるんだろう。それって子どもたちが不安になるんじゃないのかな。家じゃないし。そこで生活するのって、それは、私は考えられないな。自分のなかにはそれはないです。施設には預けないで自分の力でやってみたいと思います。おばあちゃんちに行けなかったら、ショートステイもあり得るかもしれない。
- ・自分が病気になることって、やってみないとわからないことが沢山ありそうな気がします。何かあったときの駆け込み的な相談窓口はぜひ欲しいと思います。
- ・気軽に聞けて、一緒に伴走してくれるような人が欲しいです。病院にもそういう人がいてくれたらいいです。
- ・人が教えてくれる方が良いですね。大きな窓口があったら一番わかりやすいですね。なんでも、そこで聴けるような行きやすいような窓口が欲しいです。しかも、個人情報漏れないようなところがいいです。自分が住む地域にそういう人がいて、家に来てくれるのが一番ありがたいかな。

第6章 がん患者当事者の社会活動

2006（平成 18）年制定の「がん対策基本法」¹⁾では、がん患者の支援に向けた施策の一層の充実が必要とされている。つまり、その必要な政策・計画を確実に実行することが、政府に求められているのである。また、そのことは「がん対策基本法」における基本的な精神でもある。さらに「基本理念」では、その第二条の四において「適切ながん医療のみならず、福祉的な支援、教育的支援その他の必要な支援を受けることができるようにする」²⁾ために、関連する「社会構造の整備」を図ることが求められている。

さて本章の主題では、「がん患者当事者」（以下、当事者と略記）の活動に注目し、とくにその活動の一環であるがんサロンの設立と運営を取り挙げたい。さらに、当事者は「がんサロン」設立だけではなく、様々な社会活動を展開している。それらの活動は、当事者自身による自己実現、つまり別の表現では「セルフ・ヘルプ」³⁾という活動に分類されるような次元での活動を示すのである。そうした当事者活動までを本章では射程に収め、その活動の特質を引き出してみたい。

1. 当事者とセルフ・ヘルプ

(1) 中村明美「島根県におけるがんサロンの実態研究」

主題⁴⁾は島根県におけるがんサロンの実態研究である。全国初のがんサロンの開設は、筆者の中村によれば、2003（平成 15）年設立の「医療法人社団パリアン」（東京都）であったという。中村は記述していないが、2005（平成 17）年には、島根県の当事者によりがんサロンが設立されている。がんサロンには看護師等の医療関係者の参加を求めない事例もあり、上記のがんサロンは、その事例の一つである。それは患者と家族などの「つどいの場」として、まずは情報交換を主目的としている。もちろん、がん患者たちのつどいの場合であっても「サロン」の名称を被せないケースも散見されるのである。

さて、中村はがんサロンの実態に迫ることを目指し、調査を企画・実施している。筆者の指摘するようにこの種の調査は極めて少なく、貴重な資料を提供している。調査は二種類に分けられる。一つは当該調査対象のがんサロンに関わる「専門職について」、およびサロンの「世話役」への「インタビュー調査」で、合計 36 名を調査対象とする。もう一つは、4 つのがんサロンの活動に参加しながら、その参与観察調査である。

以下に、調査結果を掻い摘んで紹介しよう。とくに、4 つの表に調査結果を集約して、「可視化」を図っていることで、サロンの内実を鳥瞰できる。一般には得難いサロン内部の特徴を参照できる。

4 つのサロン（A・B・C・D）のなかで、3 つは病院系（病院と保健センター内）であり、サロン（B）の 1 つだけが「民間事務所」に置かれている。中村にとっての強い関心の中心は、病院内と病院外におけるサロン二種での管理・運営等での違いについてである。

「がん」という病気の特徴からして医療サービスは不可欠であり、患者の意識や生活に強い影響を与え得るからである。以下はA、B、C、Dに関する特徴点である。

- ① 「参加者」に関して：サロン（B）のみが「地元の人など」に開かれている
- ② 「サロン内のルール」：4つのサロンにおいて顕著な相違を見いだせない
- ③ 「運営者（世話役）」：サロン（B）のみにおいて、「がん患者遺族」とある。それ以外の「世話役」は、(A)、(C)、(D) いずれも「がん体験者」である
- ④ 「運営者（世話役）の役割」：サロン（B）においてのみ、「電話対応や必要時には訪問を行う」ことが付加されている
- ⑤ サロンについての「支援」の有無：サロン（B）の場合にのみ「支援なし」である。他の3つのサロン(A)、(C)、(D)では、病院もしくは保健センターの支援が制度化されている

上記のように、病院内サロン（B）と病院外サロン（ここでいう保健センターサロン）においては、その管理・運営等に相違が発見できる。そのことは、中村論文での「実態調査」による重要な貢献の一つである。と同時に、がん患者等の参加希望者の発言として、がんサロンへの参加に向けたハードルをいかに低くするかを、がんサロン開設での課題として指摘しておきたい。

がんは、認知症と同様に国民の2人に1人が罹患すると言われる。がん告知後での患者の動揺と混乱に際しての「相談支援」を公共的な空間において準備することは必須のことである。また、がん治療に関わる医療措置を含めた「情報交換」も、良質で安価な医療とケアを求める国民の強いニーズでもある。患者会と先駆的な地方行政との間での「がん対策」に関わる連携に期待したい。

(2) 秋山正子「マギーズセンターの試み」

上記論文⁵⁾の主題は、その副題が示すように「マギーズセンター」⁶⁾設置に関する意義、および、その開設が与える社会的影響についての報告を主としている。このレビューでは、まず「マギーズセンター」についての基本的な描写を紹介して、その意図と設置後での評価について検討することにした。

「マギーズセンター」については既に周知のことと察して、ここではその要点のみを示すこととしたい。スコットランドの首都エジンバラに1996年に設置されたのがその第一号であるという。そのアイデアのオリジナルは、センター内にその名が残されているようにマギー・ケズウィック・ジェンクスであり、彼女はその設置を見ないままに1995年に乳がんで永眠する。マギーの遺志は夫のジェンクスが継承して、その第一号を当地において完成させる。特に重要な点は、マギーにおける「センター」への想いや構想である。それによれば、がんの告知の後に「死の恐怖の中で、自分自身を取り戻す、家のように安らげる

空間が欲しいと強く思った」と、その構想の起点について語られている。「マギーズセンター」はその継承を実現し「病院とは違う、家のような雰囲気のある場所」、「相談者が自分自身で考えられるようにサポート」、さらに運営はチャリティであり、相談料は無料とするのである。これが、「相談支援」意義に関わる極めて重要な提言なのである。

さて、こうした「相談支援」を着想し、マギーは何を構想していたのか、この点が重要な点である。その要点がまとめられているので以下で紹介したい。それは「暮らしの保健室」⁷⁾と呼ばれている。

それは、「相談支援」の新しい形の提案なのである。マギーズを引き継ぎながら設置された「暮らしの保健室」においても、その思いは実現されている。秋山論文の内容は、がん患者によるセルフ・ヘルプの実現である。この「暮らしの保健室」開設の経験は、そのセルフ・ヘルプへの貴重な提案になっている。次の文章に注目したい。「少し環境を変えてじっくり聴いてもらうこと」、ここから「プラス面にも着目できるようになり一歩前に進んでいこうとする新たな自分を発見」という。

「相談支援」ということ、それは「直ぐに答えを出さない、良く聞いてから自分の意見も言う」ことであり、また「時間制限をせずに良く話を聞くこと」が肝心であるという。つまり、そうした「相談支援」のあり方が重要であるのは、対面での傾聴がその人のもっている力を引き出し得るからである。自分の発話を、他者によって、自分を肯定されることで自分自身の力で歩もうとすることが可能となる。

マギーズセンター東京の特徴

(写真1) マギーズセンター東京の外観。木がふんだんに使われて日差しが差し込み、暖かな雰囲気に包まれている。

(写真2) マギーズセンター東京の内部。がん患者がくつろげるようなデザイン。

写真1



写真2



マギーズセンター（筆者撮影、2018年）

2. セルフ・ヘルプを巡って

今日、日本においても欧米のように当事者という表現が定着し、当事者活動がごく普通に日常生活において展開されている。当事者とは自分なりに「ニーズ（必要性）」を有していて、そのニーズをもとに社会のなかで活動を展開する人たちのことである。当事者主権に関わり中西と上野は次のように説明している。

専門家よりも当事者が、自分自身のことを一番よく知っている。自分の状態や治療に対する判断を専門家と言う名の第三者に任せないで、自己決定権を取り戻そうと言う動きがあらゆる分野で起きている⁸⁾

言い換えれば、ここに言う当事者とは、「がんの告知」を受けているだけではなく、「自分のことは自分で」という心構えを基に、日常生活のなかでその確信を実践・活動として表現することである。したがって、その告知を受けた後においても何らかの社会貢献活動、例えば当事者の集まりの居場所づくりや、あるいはがんの診断率向上に向けた活動などを自主的、自立的に企画し、志ある他の人々と共同活動を展開する人たちである。

さて、そうした当事者たちの社会的貢献活動をセルフ・ヘルプと呼ぶことにする。この用語については少し説明を要する。セルフ・ヘルプは英語で「self - help」と表記し「自助」と翻訳されることがあるが、本章ではカタカナでセルフ・ヘルプと表記することにしたい。日本には儒学者中村正直が英国版の『Self-Help』を翻訳し『西国立志編』として刊行した。その刊行は1870（明治4）年であるが、当時、この書と福沢諭吉の『学問のすゝめ』が、読者の高い評価を得てベストセラーの榮譽を得たという。

さて、このセルフ・ヘルプについてである。この書は中村正直が英国留学からの帰途、イギリス人の友人から土産品として受け取ったものという。著者は、イギリスのサミュエル・スマイルズ、出版はジョン・マーレイ社で、初版は1859年である。その著書の冒頭に周知の格言が記されている。

天は自ら助くるものを助く
(Heaven helps those help themselves)

ここにいうセルフ・ヘルプの重要性の一端は、スマイルズによって次のように説明されている。

国家の価値や力は国の制度ではなく国民の質によって決定される⁹⁾

こうした国家の力は「個々人の質」に基づくと言うスマイルズの主張は、維新での新しい国づくりに直面していた当時の日本人の心を揺さ振ったのだろう。そして、その格言がやがてセルフ・ヘルプ・グループとして結実し、翻訳語の当事者と並んで、自律的、および自主的な活動の特徴づけることとなる。一例として上げれば、そのセルフ・ヘルプ・グループの種類には、①アルコールなどの依存性、②障害、③認知症などの病気、④内部障害、⑤特定疾患などに特化したグループが結成されている。そうした各種のセルフ・ヘルプ・グループがさらに定期的な合同会合や集会を開催して、その活動を市民にアピールする。つまり、そうしたセルフ・ヘルプ活動を閉鎖的でなく、外に向けて自らを活動者として表現する、ここにその活動の特性を見出すことができる。

そのセルフ・ヘルプ・グループ及び活動には自主的にルールが定められている。以下その要点だけを列記したい。①当事者主義 ②自発性 ③守秘義務 ④同じ権利 ⑤自己決定 ⑥拘束性 ⑦時間厳守 ⑧参加無料 ⑨食と飲料の禁止 ⑩グループからの離反自由¹⁰⁾。活動が永続的であるためには、こうした自己規律が不可欠なのである。

3. がんサロン・がんサロン支援塾（島根県） ～Eの事例～

がんサロンの名称は、今日では広く全国的に使用され、当事者同士の情報交換や交流の場として親しまれている。このがんサロンは「島根がんケアサロン」を先駆とするもので、その誕生は2005（平成17）年に遡る。がんサロンの創設者の一人はEである。ここでは、Eを中心として当事者活動について議論したい。

がんサロン開設の意義は患者の交流だけではない。その趣旨や社会的意義などについても考察する必要があると思われる。島根県で立ち上がってきたがんサロンには自主的、創造的な特徴があり、病院内・外でも設立されている。その特徴は「患者会と異なり誰でも自由に参加できることであり、2006（平成18）年以降に開設が続き、松江市、雲南市、隠岐の島町も含む県内全域25カ所¹¹⁾で活動しているという。

Eのプロフィール

Eは島根県在住の83歳男性。現在、子どもと2人暮らし。Eによれば、膀胱がん、尿管がん、左腎臓がんの体験者だという。Eの「モノ言う患者であれ」という背景には、島根県と大阪府の医療技術や医療費、さらに医療情報の格差の体験がある。Eはこの疑問に突き動かされながら、地域のがん患者と集まりを開く。それを起点として島根県全域にがんサロン設立を支援し拡大させていく。一方で「がん政策サミット」に参加、Eは島根県のがんサロンの運営に携わりながら、がんサロンをさらに開設するための「がんサロン支援塾」を開催し全国から多くの人に参加する。

【二度の手術】

大阪に住んでいるときに内視鏡で膀胱のオペを何度も体験した。2004（平成16）年に地元で開腹手術をして左の腎臓を取った。その1ヶ月後に大阪の病院で膀胱摘出手術を受けた。

【手術内容】

大阪で同じ手術をした入院仲間に傷跡を見せてもらった。同じ腎臓を1個取るのにも切り口が3分の1程度だった。随分差があるなと思った。

【手術の格差】

こういう事があって、都会と田舎ではこれだけ医療が違うのかなと感じました。

(1) がんサロンの原点

【がんサロンの原点】

がんサロンを開こうと思ったのは、治療に関する格差を無くすために、患者同士が情報交換をできるための場所を設定して、と思ったんです。最初は病院の中では、でき

るはずもないと思っていました。

【地方紙に掲載】

まず、がんサロンという新しい概念です。初めての集まりをしますという話題を新聞社に持ち込んだんです。最初はなかなか理解してもらえなかった。さんざん粘ったあげく、がんサロン開催の記事を掲載してもらった。

【共同運営体制】

IさんとJさんと私が同じ目的を持って集合して、やろうということで話がまとまったのですが、3人で島根県内の全域を網羅していた。そういう面ではラッキーだなと思いつつ、そこからがんサロンがスタートしていった。2005（平成17）年の12月だった。

【県への要望書】

次の年の2月に、初めて県へ24項目の要望書を持ち込んだ。なんで絞れなかったのか後に反省しましたが、それに対して2006（平成18）年の6月に県から書面で全項目回答を得たが、そこに「条例は考えていません」という回答が入っていた。

【島根県初のがん条例】

2006（平成18）年の6月に断られた条例が、9月に県議会に再提案されて条例が出来上がったんです¹²⁾。初のがん条例で、全国的な告知が、一気に出来て一気に話題になりました。

表 15. がんサロン設立の萌芽期（島根県）

がんサロン設立年		がんサロン名称
2005（平成17）年	12月9日	益田がんケアサロン（益田市）の設立
2006（平成18）年	3月15日	くつろぎサロン（松江赤十字病院）
2006（平成18）年	4月4日	ほっとサロン（島根大学附属病院）
2006（平成18）年	7月3日	ちょっと寄って見ません家（出雲市）
2006（平成18）年	7月4日	ハートフルサロン（松江市立病院）
2006（平成18）年	7月18日	ほっとサロン益田（益田赤十字病院）
・・・	・・・	・・・

出典）益田赤十字病院（2015）

「がん患者サロンとの連携～益田赤十字病院の場合～」を基に筆者作成

【がんサロン拡大】

がんサロンの開設も、がん条例に入っている。最初は三位一体でスタートしている。三位一体とは患者と行政と医療現場、この三つがまとまらないとスタートしていけないなと思った。その後メディアが加わり、情報という問題が浮上してきた。県議会が関わってきた。それで6つ目の産業界が加わりバナナ募金という制度を持ち込んできたんです。さらに7つ目の教育という問題が入ってきた事で教育も加わりました。

【「がん政策サミット」】

「がん政策サミット」というのが東京で始まったんです。全国のがん患者さんを東京に集めたんです。それが連携できる一つのポイントとなりました。がん政策サミットで全国のがんサロンの連携ができ始めた。2009（平成21）年に島根県で交流会をやっている。

【がんサロンの全国化】

がんサロンをやっていてよく聞かれたのは、がんサロンを開きたいという声だったんです。島根でのがんサロンは患者が開いていったが、その問い合わせのほとんどは医療者からだったんです。医療者が開きたいんだったらこっちに学びにおいでよ、と思って学びの場として開いたのが支援塾です。

【がんサミット世界大会】

縁というのはすごいもんですよ。全国的な出会で、医療者とも出会い、患者仲間とも出会い、全国の皆さんとの友達付き合いができたのは、「がん政策サミット」の大きさだった。人脈がつながって行って世界へと繋がって行って、世界大会への参加を誘われて、日本からは患者代表が3名参加しました。世界から2,000人が上海市に集まり医療者が大半でした。

(2) 「モノ言う患者」

Eは「モノ言う患者」として「患者が思っていること、感じていることをストレートにものを伝えたい」という。さらに、Eは次のように発言している。

【県知事への意見】

島根県の担当者に条例は中身がないよ、という話をしたら、全国の皆さんが集まっているその場で言った方がいいということでした。そうしたら知事が1年以内に改正すると約束してくれて2016（平成28）年に改正された。患者が思っていること、感じていることをストレートにモノを伝えたい。関西人の特徴かもしれない、その習慣が身に付いているのかもしれないです。

【「モノ言う患者」】

この前も入院していた時に、最初から外科病棟に入れられていたが、この年齢で切るのは嫌だと先生に伝えて治療方針が変わった。周りの患者は自分が打っている抗がん剤の名前も知らない。僕はうるさい患者と思われているかもしれないけど、自分の思いをいつも伝えている。患者は命を先生に任せているから、黙っているわけにはいかない。「モノを言う患者」でいいと思う。

(3) 島根県がんサロンネットワーク

E は、がんサロンを拠点としながら、行政との連携や県内での諸団体のネットワーク化を推進していく。以下の表 16. は、その概要である。

表 16. 島根県がんサロンネットワーク

2006 (平成 18) 年	「3 位一体」	患者・医療現場・行政
2009 (平成 21) 年	「7 位一体」	(追加) 県議会・メディア・産業界・大学
2015 (平成 27) 年	「11 位一体」	(追加) 建築・人生学・終末期・宗教学
2016 (平成 28) 年	「12 位一体」	(追加) 対話力

出典) E(2016)『がんサロン支援塾～島根のがんサロンそのパワーと秘訣～』
を基に筆者作成

【建築】「11 位一体」

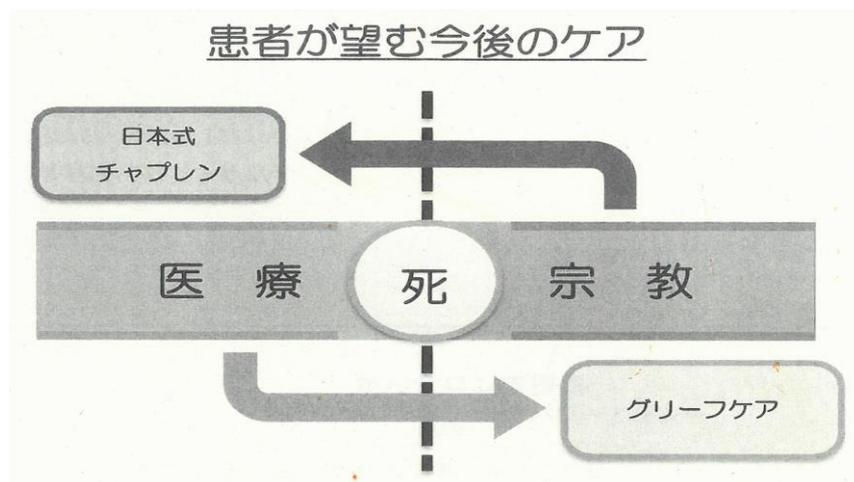
最期は家で亡くなりたいというのが患者の思い。住居で四季を感じるようにしたい。春夏秋冬は患者にとっては 1 番大切なものなんです。春に桜が咲いて、夏が来て、秋が来て紅葉があって、冬には雪が降るとい季節を感じたい。季節を感じたいという事は患者にとって生きていることを実感できることだから。特に日本人というのは、季節を大切にしている。死にゆく者にとっても非常に大切なことと思ったので、住宅の中にないとけないと思った。

【宗教】「11 位一体」

宗教を取り入れたのは医療という分野だけでは賄い切れない。宗教と医療がくっついてこないといけないと思った。聖路加病院ではベッドサイドなどにも参加している。日本では宗教家がベッドサイドに参加してもいいと思った。だからこういう宗教を入れさせてもらった。

図 13 は「死」に向けて患者は何を準備しなければいけないのかを示そうとしている。ここで、どのような環境のもとで、どのような介護が必要であり、家族にはどのようなメッセージを残すことができるのか。

図 13. 患者が望む今後のケア



出典) 前掲書 p25.

患者が準備しなければいけないことは、「どう逝くか？」ではないか、何処で、どのような環境下で、どのような介護のもとで、家族にどのようなメッセージを残していくか。

また、E は上掲書をもとに「患者はどう生きるか？」について検討する必要があるという。その一部を以下のようにまとめる。

【患者としてどう生きるか】

- ◇ 病いを観る前に、人（価値観）を見る医療であってほしい
 - ◇ がんに罹ったなら、がんから学べ
 - ・がんになって 30 数年、これまで生きてきた 79 年
 - ・多職種の方々と数十倍の出会いがあった。その差は凄い
 - ・がんになって良かったと思う時なり
 - ◇ 医療者と患者には使う言葉の違いあり（医者語、患者語）
 - ・それを翻訳するのは誰だろう？
 - ◇ 医療者、患者ともに情報を共有してこそ本来の医療がある
- 出典) 前掲書 p 23. を基に筆者作成

【終末期医療】「11位一体」

終末期医療と言うのは、痛みをどうやって取ってもらえるか、その緩和ケアという分野も必要になってくる。

【対話力】「12位一体」

対話力も必要である。話さないとわからない。患者と患者の対話、患者と医療者の対話、それを「12位一体」に入れた。

(4) 「がんサロン支援塾」

「がんサロン」は島根県で開催されて、その評価は次第に全国区の領域に達している。そのなかにおいて、がんサロンを開催希望する人々に応えるために、「がんサロン支援塾」開設される。ここでは、がんサロンについての①開設準備、②運営方法などが議論されるのである。Eは、がんサロンの設置からその運営に関して、独自の思想と実践を意図している。以下にまとめてみたい。

表 17. がんサロンの開設と運営

開設に関して	運営に関して
・島根県のがんサロンには、他県のサロンとは本質的な違いがある	・参加者には2種類のタイプがある（多いに語りたい人、聞き役に回りたい人）
・メディアとの付き合いは、「サロン」の普及にはとても大切	・人を励ます行動には、自分がそれ以上を自覚しなければいけない
・開設の目的をはっきりすること（心のケアと医療情報の収集など）	・「人生を語れる」ような環境づくり
・自分自身を語れる状況を用意（困ったこと・知りたいこと・伝えたいこと）	・他のサロンにも参加できる自由を
・聞いてあげるためには技法が必要（例えば、傾聴手法など）	・季節によりレクリエーション的な行事を多く組むこと ・会場は「センター」の1階ロビーが最高のステージ

出典) 前掲書 pp 7-8. をもとに筆者作成

【ソーシャルワーク】

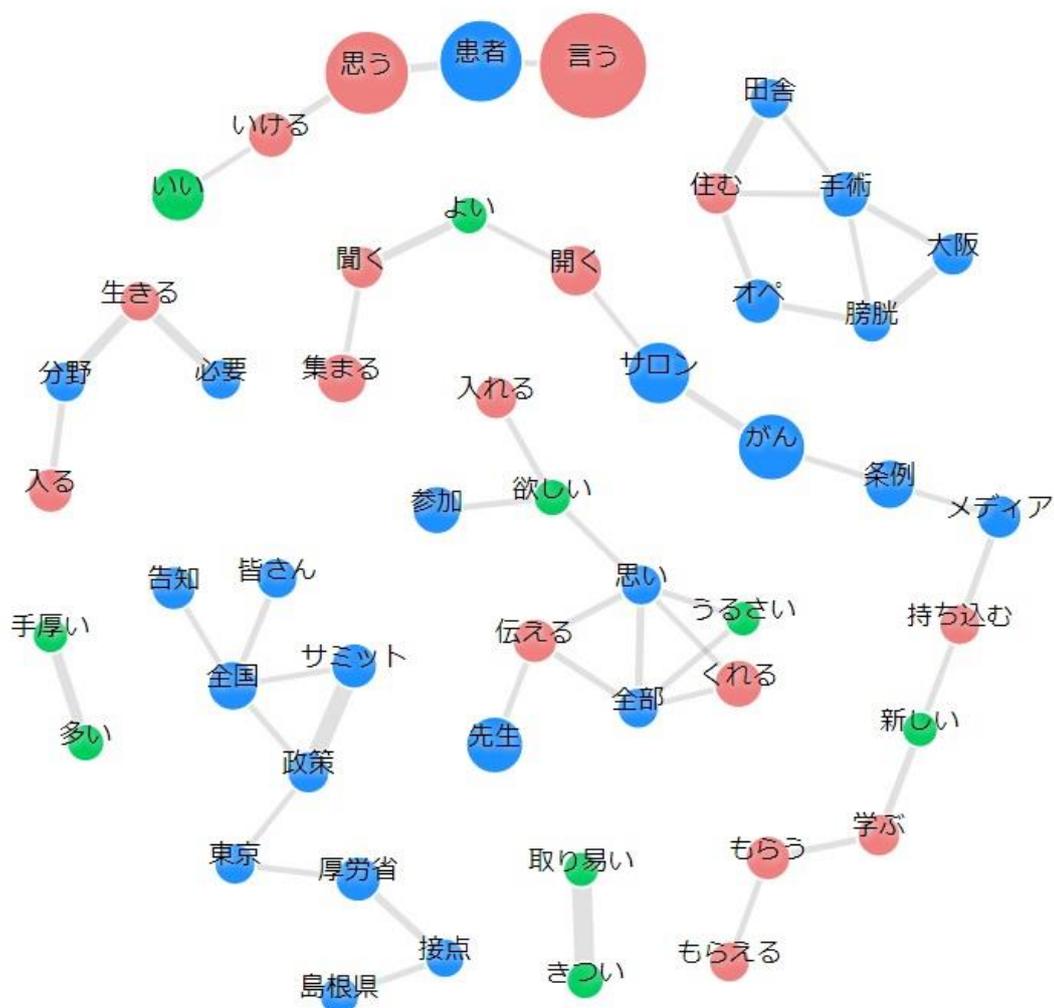
私が今やっていることが、がんサロンを超えて福祉的なことだと思っている。この活動はソーシャルワークだと思う。自分らしく堂々と、実名で活動していけるといいと思う。

表 18. 当事者活動関連用語の頻度数 事例 E

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
患者	67.19	34	言う	1.40	41
がん	13.03	23	思う	0.45	28
サロン	49.13	20	できる	0.41	18
先生	1.85	16	開く	1.39	10
医療	22.01	15	いく	0.19	10
条例	41.47	11	集まる	2.22	9
全国	6.06	11	くれる	0.08	8
参加	0.93	10	いける	0.22	7
最初	0.81	10	伝える	0.79	6
手術	6.58	9	もらう	0.12	6
厚生省	29.79	8	出来る	0.10	6
オペ	16.30	8	入る	0.08	6
サミット	16.12	8	行く	0.03	6
メディア	3.51	7	学ぶ	1.27	5
告知	3.17	7	住む	0.43	5

■ 形容詞	スコア	出現頻度
いい	0.09	11
大きい	0.17	4
きつい	0.07	2
多い	0.01	2
欲しい	0.01	2
よい	0.01	2
良い	0.01	2
取り易い	7.65	1
手厚い	0.69	1
やりやすい	0.18	1
うるさい	0.03	1
新しい	0.01	1
しんどい	0.01	1
無い	0.00	1
早い	0.00	1

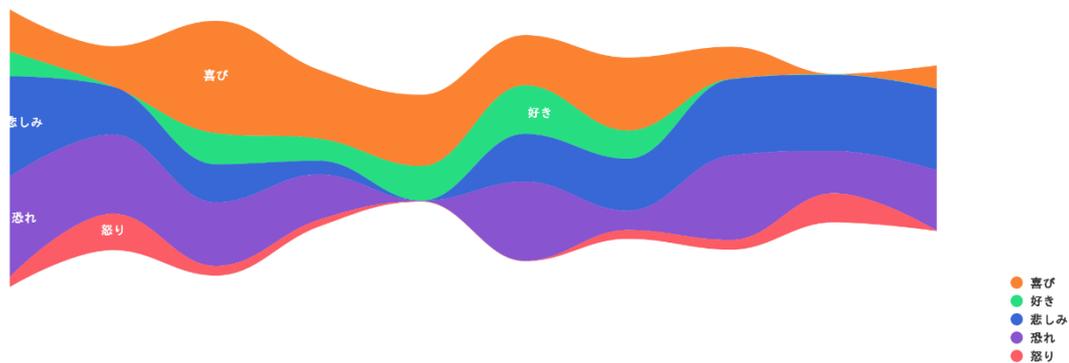
図 14. 共起ネットワーク 事例 E



事例 E

この共起ネットワークは、E の極めて特徴的な活動内容が、端的に表現されている。まず上部では、E が医療現場からの経験的に得た教訓、「モノ言う患者であれ」が示されている。また、がんサロンを友人と開設して、その後はがんサロンを拠点として、がんサロンの全国展開、さらに厚生労働省を巻き込む社会的活動を展開するのである。その単語の関係性が「政策」、「サミット」、「メディア」、「条例」などに、そして「集まる」ことがキー概念である。

図 15. 感情推移 事例 E



事例 E

事例 E の男性は、がんの病いを抱えながらがんサロンの普及と言う社会活動を展開している。ただし、この図形においては、直近の頭限定してではあるが、「喜び」「好き」及び「怒り」が極めて少なく、悲しみや恐れが膨らんでいる。その顕著な情動の中に、この男性による社会活動の変化が表現されているようである。

4. 当事者活動と NPO 法人（長崎県） ～F の事例～

F は同時期に「2 つのがん」が見つかり、収入の道が途絶えるという危機感にさいなまれ、その度に店を閉じる覚悟をする。だが、「2 つのがん」はともにセーフ（詳細は後述）。自営業を再出発させるとともに、検診を啓発したいという思いが新しい活動を生み出すことになる。自営業で培った交友範囲の広さや、交渉力のセンス、それがやがて社会活動での行動力を支えるのである。

2013（平成 25）年、特定非営利活動法人（Non-Profit Organization、以下、NPO 法人と略記）¹³⁾ の設立。その過程において、F の意思が行政との協働による乳がんの早期発見を実現させる。

F のプロフィール

F は長崎県在住の 62 歳 女性。2008（平成 20）年 1 月に行政によるがん検診で、肺がんの告知を受ける。さらに CT 検査後に、手術の段取りを整える間に、他の医療機関（セカンド・オピニオン）での診察を勧められる。その医療機関の呼吸器科でも肺がんと診断される。画像の影は幼少の頃に罹患した肺の病気によるものだった。同時期に乳がんが見つかり右乳房摘出。1 年後、肝臓にがんが転移していると指摘を受けるが、実は嚢胞が映ったものであった。F は「精神的に辛かった」と経過を振り返るのだが、自営業を再開しながら NPO 法人を立ち上げ社会活動を開始する。

(1) 治療と自営業の存続

【2 つのがん】

えー、がんが 2 つ！とにかく考えられないっていうか、そうですね。なにから手をつけていいかわかんないっていう状態でした。私は少し複雑なんですけど、乳がんの前に肺がんの告知を言われました。

【乳がんの告知】

ところが、病院から連絡があり、今度は乳がんが見つかりましたと言われて、えっ！と驚き、肺がんの手術と、乳がんの治療が始まったんです。

【肺がんの手術】

切ったら肺がんじゃなかったんですよ。二人のお医者さんに診てもらって、肺がんに診えたんでしょうね。あくまでも、画像診断は画像診断だからね。実物じゃないからね。1 ヶ月ぐらいしてやっと動けるくらいになって「次は乳がんの手術をします」ということで…。

【乳がんの手術】

全摘をお勧めしますっていうことで、慰めの言葉っていうのか・・・全摘した方が再建しやすいって言われたことを覚えています。

【4回の手術】

結局、肺がん、乳がん、盲腸、胆石と4回の手術をしたけれども、肺がんの手術が一番きつかった。しばらく起きあがれなかった、それでも1週間で退院なんです。1月の末だったから一番寒い時で、精神的に辛かったかなと後で思ったりもしますけど。

このような「がん」の告知は、自営業を営み、それによって生計を建てている人たちには生活を左右する一大事となる。告知を受け、手術を終えるまでは、仕事が手につかなかった様子が読み取れる。その後、Fの生活の再建が新たな課題となる。

(2) 生活の再建

Fは自営業を生活の糧としている。したがって、生活の再建とはその自営業の再建を目指すことになる。そこで自営業の基本である事業の管理と再建が必要である。その事業存続に向けるFの活動の軌跡は以下の通りである。

【自営業存続の危機】

もちろん病気のことでも心配ですけども、やはり、数人しかいないけど従業員がいるし、結局収入源はお店ですからね、お店がなくなったら、お勤めの方みたいに辞めるか辞めないかって？とにかく、がんになったから、当然、仕事もできないよねって。お店なんかとてもできないよねって思いましたね。

【店舗の管理】

不動産屋さんのほうにね、お店やめますと話して。で、理由はって聞かれたと思うんですけど、ちょっと病気ですって、言ったかどうか覚えてないです。

【事業の再開】

どれくらいでお仕事復帰したか、覚えてないんですけど、退院していろいろあったから。10日くらいで仕事復帰したと思うんです。

—1年後、病院での検査— (医師) 「肝臓に転移が疑われます」

【自営業の継続】

(医師) 「おそらくがんではないと思うけど」と、そんなことが2回あって、(店を)

やめなきゃいけないのか？になっていたんだけど、それも、セーフ。続けているんですね。

【ビクビク】

肺がんはがんでなくて、乳がんはたまたま、がん検診二年目で見ついているんですよ。今も、怪しいのでビクビクした状態が続いているんですけど。

(3) F の転機

一冊の冊子との出会いが、F の転機となる。

【冊子の楽しみ】

病院の玄関を入ったところに、冊子っていうかいろいろなチラシがあって、乳がんの特化した本もあって、購入を申し込んだら定期的に送られました。転移しましたけど治療を受けながら、まあ趣味のガーデニングをやっています！みたいなことが書いてある本があったんです。

あーそしたら、私も前向きにいかなきゃいけないね、すごく私ね、そこで、助けられたっていうか、その冊子が来るのが楽しみだったし。

F の転機のきっかけは、病院の待合室に置かれている「小さな冊子で」ある。その冊子に掲載されている「患者の活動」が F の目に止まる。転移してさらに治療が続くが、冊子の中の患者はそれでも上を向き、「趣味のガーデニング」を続ける。その時 F は、「私も前向きにいかなきゃいけないね」、「すごく私ね、そこで、助けられた」と回顧する。

2 つのがんで悩んでいた F にとって他者が執筆した「がん患者の手記」を読んだことから、強い勇気を得られたと推察する。そこで、F も「がん患者の語り」を一冊の本としてまとめたいと夢を抱くのである。

【患者から活動家へ】

私が検診を受けたのは、市からの手紙なので、カッコいい言い方ではないけど、お礼をしたいなと思って。お店の25周年会を「乳がん検診の啓発」にしたんです。

【啓発活動】

たまたま近所の人に検診した方がいいよって言ったら、その人は一発、乳がんが見つかったんです。まだまだたくさんいるわけじゃない。これだけ、乳がんが多いわけだから、それでNPO法人にしてね。PR っていうか、検診案内とかをしたいと思ったんです。

(4) NPO 法人の活動

2013（平成 25）年 NPO 法人「星空会」（仮称）の設立

特定非営利活動法人促進法 2011（平成 23）年に基づいて、非営利目的の法人を設立することになり、いわゆる NPO 法人が契約を基に活動できるようになる。NPO 法人は、企業などの営利法人と異なり、営利活動を目的としない子どもの育成や社会的文化保存活動などにおいて顕著な活動を展開している。

以下、NPO 法人「星空会」（仮称）の活動の目標である。

- ① 乳がん早期発見・早期治療を促す啓発活動
- ② 罹患者に対して精神面のサポート・社会復帰支援
- ③ 子どもから高齢者までの交流事業によるコミュニティづくりへの寄与
- ④ 2013～15（平成 25～27）年度での、乳がん検診率の向上

また、NPO 法人「星空会」（仮称）の活動内容は以下の通りである。

2013（平成 25）年、NPO 法人設立後、長崎県医療政策課と共同プロジェクトに基づく地域社会活動を展開する。その名称は「女性特有のがん対策プロジェクトチーム」である。

2014（平成 26）年 8 月 1 日から 10 月 31 日の期間では「乳がん・子宮がん検診」を進めるための「受けんば損するキャンペーンが始まります！」と、チラシを作製し活動を行う。

【県との共同プロジェクトにトップ当選】

行政がね、やって欲しいことだったんですよ。なぜかって、私が、がんの体験者だから。体験者の言葉っていうのは、元気な人よりも、なんか、説得力っていうんですか、あると思うんです。

【女性のがん早期発見キャンペーン】

2014（平成 26）年には、女性のがんについての「出前講座」を、これも県との共同プロジェクトで開催している。サブタイトルは「乳がんの基礎知識とセルフチェックの学習-触診モデルでしこり体験-」である。まさに、女性のがんの早期発見に向けたキャンペーンである。

【ピンクリボン祭り開始】

2015（平成 27）年度では、県との共同プロジェクトの主催は変わらずに、「ピンクリボン祭り」を開催している。県との共同プロジェクトはこの年度で終了する。

2015（平成 27）年から始まった「ピンクリボン祭り」は、F のユニークなアイデアにより、多くの人々の参加を実現する。例えばスイーツ（おっばい饅頭、おっばいクッキーなど）をチケットと交換、風船バレーボール「ピンクリボンカップ」のレクリエーションが

行われた。

【集客力重視の企画】

お菓子屋さんに交渉に行って作ったのが、おっばい饅頭とか、おっばいクッキーとか、その中でもおっばいマフィンが好評だったんですね・・・
その時はその祭りが始まってから、チケットを握った女性がお菓子を引き換えにきて、てんやわんやでした。

【星空会の単独事業】

2016（平成 28）年度からは、星空会の単独事業として「S ピンクリボン祭り」が継続して開催されている。代表の F は新聞紙面においてその「S ピンクリボン祭り」の意義を端的に次のように表現している。「助かる可能性のある命を大切に。必ず検診を」と呼びかける。

【「ピンクリボン支え愛コンサート」】

2017 年（平成 29）「ピンクリボン支え愛コンサート」開催。
参加者総勢 200 名（出演者 138 名、運営スタッフ 62 名）

【ピア・サポート】

今はね、支え合っていくか、ピア・サポートにシフトしていているんです。去年からは、元小学校ですが、奥に狭い部屋があって、この場所を使ってウィッグのリユースをしています。そうそう、一つね、亡くなったお母さんのウィッグが要らないからってもらったの。また、それを誰かがリユースしてくれればと、思います。

ここで F の新たな活動を取り上げる。母親ががんに罹患すると、子どもに心配をかけたくない思いから、がんを隠そうとする。その配慮がかえって子どもの不安を掻き立て、親子で不安定な状況に陥る。F はこの問題に注目し、ここにもケアが必要だと思いを巡らせた。F が手掛ける女性支援は当事者に限らず、その当事者家族にも差し伸べられる。

こうした背景から紙芝居「おかあさん がんってなあに？」が誕生する。

【がんチャイルド】

2018（平成 30）年 「がんチャイルドケア」 紙芝居の新規企画
紙芝居 「おかあさん がんってなあに？」¹⁴⁾ 2019（令和 1）年
エマちゃんは幼稚園の年長さん、お父さん・お母さん・お兄ちゃんのシュンヤ君との 4 人家族です。ある日、いつもはお母さんが幼稚園にお迎えに来るのに、おばあちゃんが来ました。なんか様子を変だなと思いたずねるけど、大人は誰も教えてくれませ

ん。ますます心配になり夜も眠れなくなりました。

ある晩突然、お父さんからお母さんが明日から入院すると聞かされます。一週間後、お母さんは退院してきて安心したのもつかの間、しばらくするときれいだったお母さんの髪の毛がすっかり抜けてしまい、エマちゃんはびっくりしてわんわん泣いてしまいました。

そんなある日、お兄ちゃんの担任の先生から、シュンヤ君が学校でけんかをしてお友達にけがさせてしまったと電話がかかりました。

さあ、その後、この一家はどうなるのでしょうか。紙芝居お楽しみに！

【社会的評価】

2020（令和2）年 公益財団法人の助成金を受ける

【オンラインセミナー】

直近の「ピンクリボン祭り」では講師を招いて「正しいがん情報の接し方・見極め方」をテーマとして開催している。同時に「オンラインセミナー」に挑戦する。

F の回想によれば、がんの治療、手術に振り回されながら常に店の経営が念頭に置かれていたという。店が唯一の収入源であるから、いわば治療と就労の「両立」であった。また、F は病院で冊子と出会い、その冊子を購読しながら、冊子に登場する「がん患者」の趣味の活動に喜びを感じ共感を寄せるのである。加えて、F はがん予防へのエネルギーギッシユな社会活動を展開し、個性的な軌跡を刻むのである。

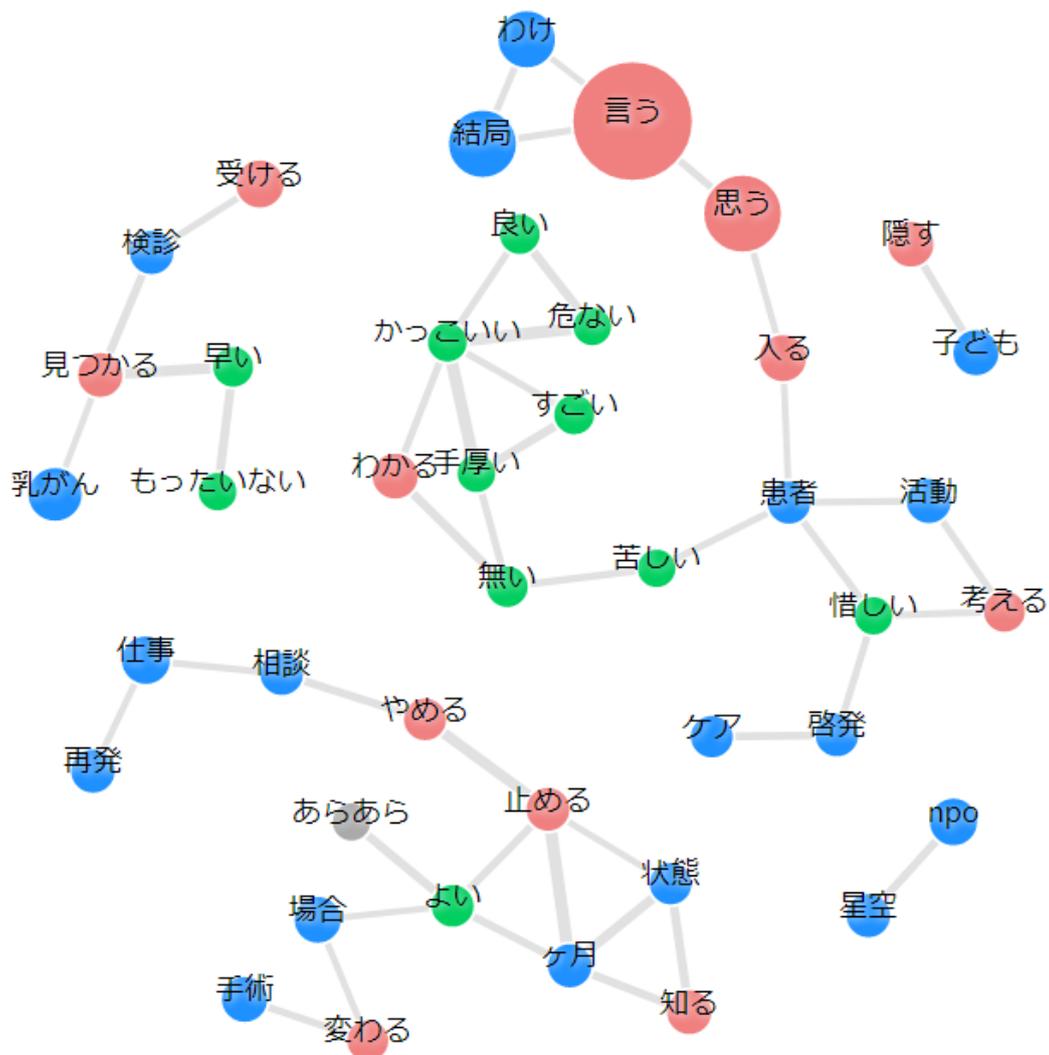
F におけるがんと向き合い方に刺激されることは、がんによって痛む身体状況と、その身体の手術や治療などに対抗する精神状況の過酷さに、しかも時間的に常に危機的様相さえも伴う状況に、身体と精神との反発と融和との日常的状況の情動を推測するのである。

表 19. 当事者活動関連用語の頻度数 事例 F

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
結局	8.60	35	言う	4.77	76
わけ	3.32	23	思う	0.78	37
がん	11.03	21	聞く	0.42	13
乳がん	95.79	19	受ける	1.28	10
先生	1.85	16	できる	0.13	10
治療	11.45	13	入る	0.19	9
仕事	0.41	13	隠す	2.16	8
npo	134.75	12	わかる	0.12	8
位	2.83	11	見つかる	1.12	7
場合	1.36	11	もらう	0.16	7
手術	7.94	10	知る	0.12	7
子ども	3.86	10	止める	0.83	6
活動	2.22	9	呼ぶ	0.28	6
星空	14.51	8	行く	0.03	6
再発	11.73	8	やめる	0.11	5

■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
よい	0.05	5	ほんと	0.02	2
無い	0.06	4	あらあら	7.65	1
いい	0.01	4	そうですね	0.08	1
辛い	0.06	3	ごめんなさい	0.02	1
早い	0.02	3	---	---	---
すごい	0.02	3	---	---	---
良い	0.01	3	---	---	---
詳しい	0.09	2	---	---	---
かつこいい	0.04	2	---	---	---
手厚い	0.69	1	---	---	---
惜しい	0.10	1	---	---	---
かゆい	0.09	1	---	---	---
もったいない	0.08	1	---	---	---
わかりやすい	0.07	1	---	---	---
正しい	0.05	1	---	---	---

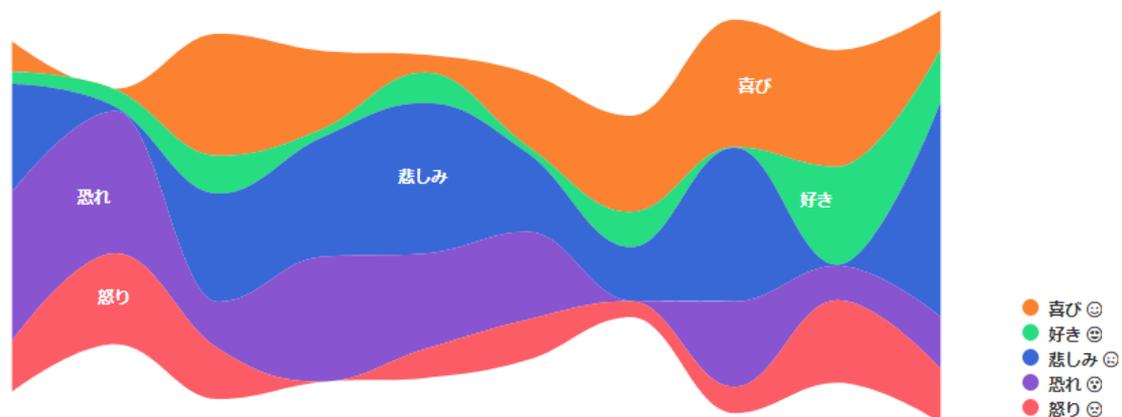
図 16. 共起ネットワーク 事例 F



事例 F

この共起ネットワークの大きな特徴は、基本的に3つの関係性にまとめられることにある。まず、右側の大きな関係性の表示である。中心に「患者」それを「言う」「思う」「啓発」「活動」の関係性で囲んでいる。さらに、左上部に「検診」を中心に医療関係が、左下には「仕事」「止める」「手術」「相談」と関係して、自営業での緊張関係を表現している。

図 17. 感情推移 事例 F



事例 F

この女性の推移では感情の大きな高低差が見られ、また同時に際立って幅広い波形を示している。女性で活発なそして広汎な人々を魅了させている社会活動を表現しているようである。つまり、喜び悲しみの波形は大きく、さらにそれぞれの感情が多彩に映し出されていること、それが大きな特徴である。

注

本章は『総合科学』（通巻 45 号熊本学園大学発行 2018 年 12 月）に所収の査読付き論文「がんサバイバーと社会活動～がんサバイバーの「語り」を中心として～」を基に補足・加筆修正したものである。

- 1) 「がん対策基本法」2006（平成 18）年公布
- 2) 「がん対策基本法」同上
- 3) 「セルフ・ヘルプ」は以下の著書に拠る。Samuel Smiles, "Self-Help", London, John Murray, 1911. P. 1, 『自助論』竹内均訳、三笠書房、11p. なお、本章において詳述する。
- 4) 中村明美（2019）「島根県におけるがんサロンの実態研究」『教育学研究論集』（14）、pp. 48-55.
- 5) 秋山正子（2020）「がん患者とその家族・友人が自分を取り戻す居場所 マギーズセンターの試み」『医療と社会』Vol. 30、No. 1.
- 6) 「マギーズ・センター」は、がんになった人とその家族や友人など、がんに影響を受けるすべての人が、とまどい、孤独なとき、気軽に訪れて、安心して話せる、また自分の力を取り戻せるサービスをするところです。（「Where now? Come to maggies'」）
- 7) 暮らしの保健室：在宅療養を支えることを目的として、訪問看護ステーションを中心に訪問診療やホームヘルパー派遣などのサービスを展開している（東京都新宿区）
- 8) 中西正司、上野千鶴子（2003）『当事者主権』岩波書店、p12.
- 9) 前掲 3) を参照
- 10) 豊田謙二（2015）『認知症の人と創るケアの世界 日本とドイツの試み』ナカニシヤ出版、pp79-87.
- 11) 『がんナビ』2015（平成 27）年 12 月 3 日
- 12) この条例は、「がんが県民の疾病による死亡の最大の原因となっている等、がんが県民の生命及び健康にとって重大な問題となっている現状にかんがみ、質の高いがん医療の実現並びにがんの予防及び早期発見の推進を図る。」島根県がん対策推進条例、2006（平成 18）年 9 月 29 日
- 13) 特定非営利活動促進法は、特定非営利活動を行う団体に法人格を付与すること等により、ボランティア活動をはじめとする市民の自由な社会貢献活動としての特定非営利活動の健全な発展を促進することを目的とする。内閣府ホームページ。2021（令和 3）年 1 月 9 日アクセス
- 14) NPO 法人 H 会（仮称）紙芝居『おかあさんがんってなあに？』2019（令和 1）年 10 月

第7章 「生き抜く」世界を拓く

本章はこの論文を構成する最終章に位置するとともに、同時にひとつの章としての固有な意義を有するものである。したがって先ず、主題に関わる内容を含みながら「がん患者当事者」（以下、当事者と略記）の「生き抜く」思いに関して議論したい。次いでこの博士論文での最終章としてのまとめを試みたい。

当事者は「がん」告知後、死への恐怖に怯え「なぜ自分ががんに罹患したのか」という自問自答を繰り返す日々にある。そうした多くの人々がまず遭遇する苦悶は、「死」を受け入れる自分であるのか、認めない自分であるのか。また、仕事、家族、経済的な生活にまつわる諸問題に振り回されている。自分では支えきれないほどの不安に襲われるなど、当事者の多くが混沌（chaos）とした世界を経験しているだろう。他者から見れば何も変わらぬ自分が映っているが、自分が置かれている世界は「いつもの私」がいるところではない。しかし、この混沌の中にいる当事者は日常生活と混沌とした世界を行ったり来たりしながらも、この置かれている世界から脱却すべく糸口を探すが、当事者の辛さではないだろうか。

前章までの「語り」から見えてきたことから、当事者の特徴を以下に推察しておきたい。

- ① 当事者は、社会貢献活動に限らず、収入を伴う仕事に従事することを希望している。その社会的支援は、当事者になお届いていないようである。
- ② 20歳代のいわゆる「AYA世代」での当事者は、子どもの扶養があれば、それと自己の治療の二つの責務が重くのしかかっている。
- ③ 全国至るところで開設されているがんサロンは、島根県での当事者の社会貢献活動にその始源を負う。
- ④ 当事者居住の地域において、当事者の発案による乳がん検診啓発活動が広がることで検診率がアップしている。

本章の試みは、内面的な葛藤を抱えている当事者の「語り」を集めることによって、「自己転回」の境地に接近することにある。

さて、「がん患者当事者」を本論文では当事者とし、その主体性を取り出して、生活及び生活設計の創造に関する議論をしたい。と同時に、当事者の「自己転回」は、その表現に伺えるように当事者の希望の先を展望する構想の一つである。そうした構想を抱きながら、当事者における「生き抜く」人生の歩みを描いてみたい。

1. 「受容」の原点に顧みて

第4章でエリザベス・キューブラー＝ロス（Elisabeth・Kuebler＝Ross）の『死ぬ瞬間（On Death and Dying）』¹⁾を引用したが、ここではまず、彼女の「受容過程」に関する

議論から始めたい。そこで、なぜ「受容過程」が課題とされるべきであるかという点について以下のようにまとめてみたい。

つまり「死」が私たちの日常から引き離されていること。「死」がタブーとされ、見えなくされていること。その「死」を見えるようにするには、まず「言葉」で定義することであろう。この「受容」とは、「死」の主体的な受け入れを示している。彼女はその「受容」の様相を以下のように描いている。

受容とは感情がほとんど欠落していた状態である。あたかも痛みが消え、苦闘が終わり、ある患者の言葉を借りれば「長い旅路の前の最後の休息」のときが訪れたかのように感じられる。～中略～ 患者は、いくばくかの平安と受容を見出すが、同時にまわりに対する関心が薄れていく。一人にしてほしい、せめて世間の出来事や問題には煩わされたくないと願う²⁾。

「死の受容」に関する記述をここに引用したのは、「受容」の定義に関わり、また本論文での「がんの受容」の定義にも関わるからである。

さて、昭和初期の記録の中から文献を取り上げてみたい。昭和初めに結核病と格闘した小酒井不木 1890～1929（明治 23～昭和 4）年は、医者であり、また文筆家でもあるがその著書の一つに、当時のベストセラーを記録した『闘病術』1926（大正 15）年がある。そのなかの一節が示唆的である。

自分自身が久しく結核に悩んで居る関係上、如何に結核を治すかといふことに焦心するよりも、先ず如何に結核に堪えて行くかといふことを考へた方が得策だと思つたのに外ならない。病と闘う以上、苦痛を覚悟しなければならない。苦痛に堪えるには苦痛を迎へなければならない³⁾（なお引用にあたっては、原著の旧かなづかいに従う）。

上述のように、小酒井の病いは「がん」ではなく「結核」であったが、ここには、彼の本意は「苦痛に堪える」ことにあり、治すよりも堪えることにある。さらに、小酒井は「苦痛を迎へ」という。小酒井の「闘病」という概念、それがこの書の主意であり、病いを巡る議論に大きな影響を与えている。従来、病いは医療分野に属し、医師の管理内に属する。小酒井はその医療のあり方に根本的な異議を唱えている。つまり、病いはその当事者に属するものであり、闘いの対象であると言う。なお、小酒井の『闘病術』は1926年初版の刊行は、キューブラー・ロスの『死の瞬間』（1969年）に先行すること、40年前のことである。

本論文の主題では、「がんの受容過程」と「自己転回」との関連が基本主題であることに留意したい。その議論展開に関わりながら、まず「受容能力」の意義を明らかにする。

次に柏木哲夫の「受容能力」について、その著書『生と死を支える』を参照することにした。ここでの課題は「能力」についての考え方である。

受容能力とは、「自分に不都合なことが起こってくるということのなかに、なお、自分が人間として生きているあかしをみていく力」と定義される。平たく言えば、死にいたる病をもっていることを受け入れることができる能力といえる⁴⁾。

「受容過程」とは、たとえば、がんに罹患した時に、その情動的な状態が示すのは一時的ではなく、時間的な連続性を意味する。つまり、がんを受け入れるには時間が必要であるので、「過程」という時間の経過のなかに置かれていることを示唆している。さて、この章では「自己転回」をキーワードにしている。ここには事態の客観的な描写の中で「生き抜く」という筆者の主観性が貫かれている。その「自己転回」には、主体である当事者における苦闘が含まれ、その転回を突き動かしている。病との苦闘の中で、「自己(self)」が意味を持つ。病の進展に「自己(self)」が抗うときに「闘病」と表現される。

さて、この項での課題を整理しておきたい。基本的な主題は、「自己転回のなかで生き抜く」という論題における「自己転回」のありかたである。つまり、がんに罹患した人はこのように問う。「なぜがんに罹患したのか」「なぜわたしが罹患したのか」、このわたしの不確かな不遇を説明する、確かな原因を探そうとする。

次の節では「自己転回」を説明するためにGとHにおけるインタビューを基にした「語り」を用意している。

2. 地域興しへ思いを馳せる ～Gの事例～

Gは自分の命が「スパッ、スパッと・・・」切られていくと表現している。その闘病の体験から、Gは自己を地域活動へと駆り立てるのである。

Gのプロフィール

G 67歳 男性。妻と2人暮らし。3人の子どもは独立。食道がんステージIVと告知され、腫瘍摘出後に入退院を繰り返す。

【内視鏡検査】

内視鏡で検査を受けて、病院から「なぜ一人で来たのですか」と尋ねられた。一人できたら悪いのですかと聞き返すと、「はい、ちょっと困るんですよね」と言われて。

【告知】

循環器科を紹介されて、医師から一週間後に切りましょう、ということになる。あ、そうですか、お願いしますといった感じで、あー、もうこれで終わりだなんて思いな

がらね。

【大丈夫よ】

妻が、大丈夫よって言うから。心配せんでいいよって、聞いたから、そうかなと思った。あー、俺は守られているっんだって。すごいねって、思ったね。

「がんイコール死」は広く私たちの思い入れの中に潜んでいる。だから、「がん」の告知には、「なぜ私が」と思わせられる。この文脈では、告知から手術にわたり寄り添った妻の存在が大きい。

【手術後】

手術後、菌に侵されて2週間くらい、抗生物質を打った。それが最後です。治療は手術だけで、抗がん剤の治療はしていない。半年の間に2回手術をしているから抗がん剤治療をする暇がなかった。

【談話室】

患者同士で、一生懸命頑張ろうっていう人もいるけど、「いや、もういいって」言う人もいて、それを聞いてびっくりした。わー覚悟を決めている人もいるんだって。

(1) 毎日の命

【毎日の命】

死の淵に立った時に、自分の毎日の命がカミソリで、スパッ、スパッと切られていくような感じだった。がんになったものしかわからない。それは周期でくる、明日、目がさめるかなって。うん、あと2年かな、あと3年かな、というのが繰り返しですよ。

【入院時に】

あんまり、自分でしんどいと思えなかったです。妻が2日に1回お見舞いにくるでしょう。落ち込んでいると、妻が相手にしてくれなくて、何言ってるのと言われて、だから、ドーンと落ち込むことはなかった。

(2) 地域興しへの転換

【これから何を】

放射線はなし、がんの腫瘍を取っただけ、運がよかったんでしょう。でも、最近はそのところが、つまり生きていうちに何ができるかって、問題はそこだよ。仕事よりもボランティアのほうでね、もう思い残すことがないようにしてみようかって思って。

【地域活動】

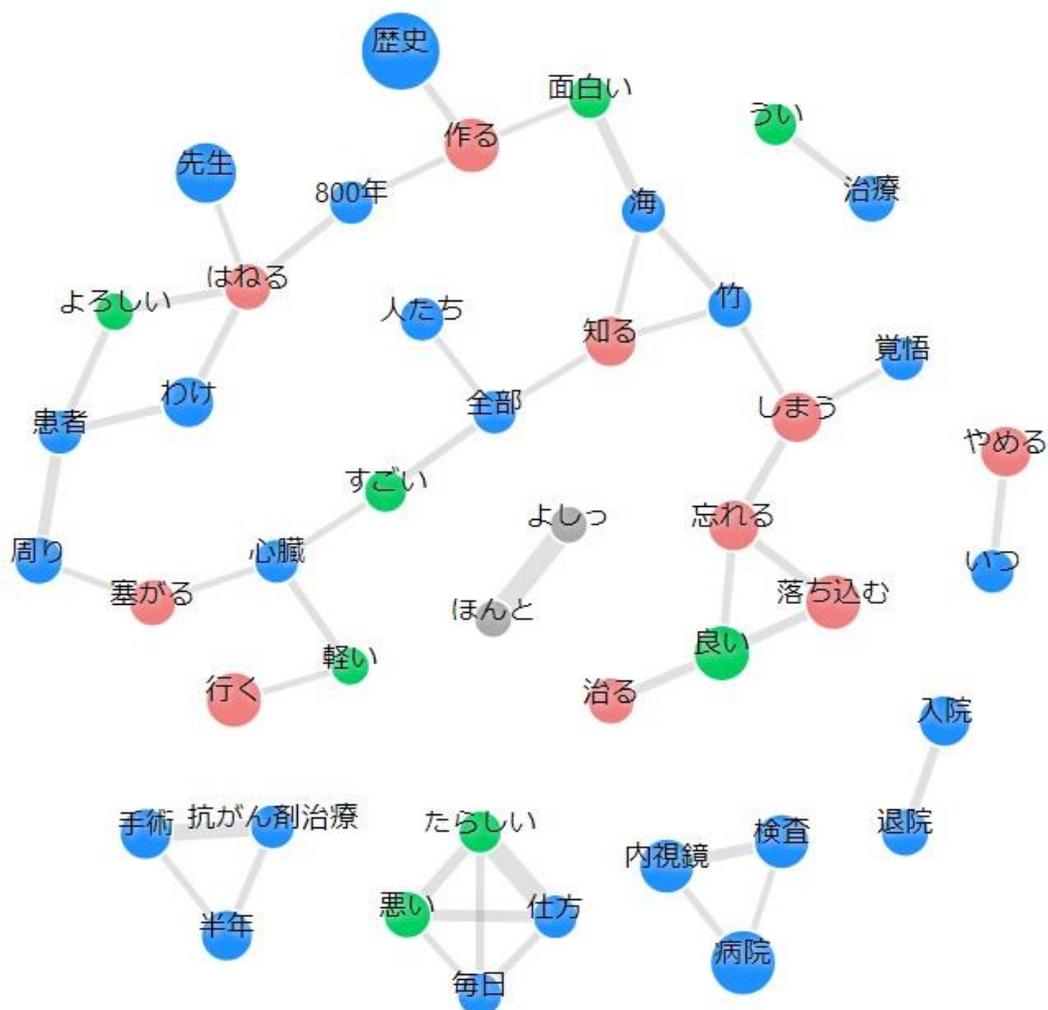
わたしは人が喜ぶ姿が好きなので、そういうところを見たいって言えるのが一番ですかね。それから、今から先の歴史を俺たちが作らなくちゃいけないと思います。

がんの「告知」から、がんの手術後まで、妻に依存している G であった。だが、この段階になると G は自分自身の次の生き方へと思いを動かしているようである。つまり、「生きているうちに何ができるかって」の表現がその端的な心情と思われる。

表 20. 当事者活動関連用語の頻度数 事例 G

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
歴史	9.27	13	言う	1.84	47
病院	1.18	9	思う	0.15	16
先生	0.47	8	聞く	0.55	15
内視鏡	14.07	6	わかる	0.10	7
検査	1.79	6	できる	0.05	6
がん	1.02	6	落ち込む	1.86	5
手術	2.25	5	作る	0.07	5
入院	1.63	5	いく	0.05	5
半年	1.14	5	行く	0.02	5
1人	0.22	5	やめる	0.07	4
わけ	0.16	5	忘れる	0.07	4
退院	2.60	4	持つ	0.05	4
奥さん	1.48	4	知る	0.04	4
治療	1.33	4	しまう	0.03	4
看護師	1.03	4	塞がる	4.54	3
■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
いい	0.05	8	よしっ	0.55	1
良い	0.03	5	そうね	0.22	1
悪い	0.03	3	ほんと	0.00	1
たらしい	0.45	2	---	---	---
うい	0.03	2	---	---	---
面白い	0.02	2	---	---	---
すごい	0.01	2	---	---	---
古い	0.05	1	---	---	---
短い	0.03	1	---	---	---
よろしい	0.02	1	---	---	---
軽い	0.02	1	---	---	---
詰い	0.02	1	---	---	---
きつい	0.02	1	---	---	---
難しい	0.01	1	---	---	---
しんどい	0.01	1	---	---	---

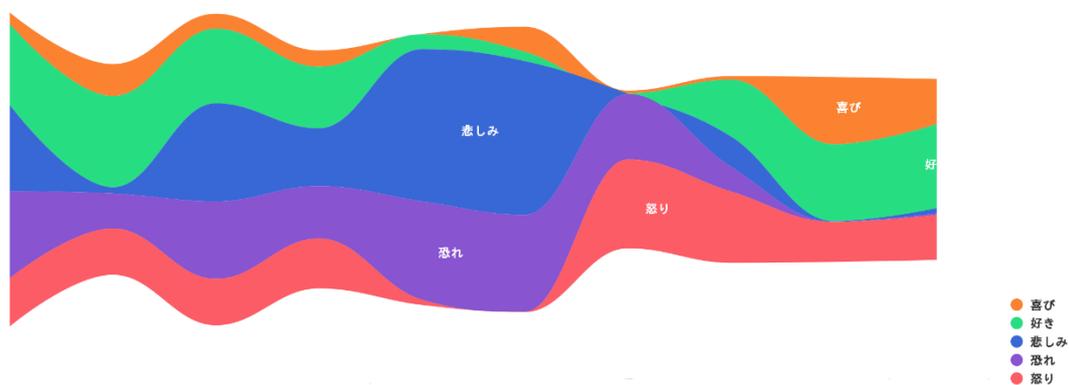
図 18. 共起ネットワーク 事例 G



事例 G

特徴点は 2 つである。単語の中でプラスイメージのものは、面白い、よろしい、すごいなどであるが、これらの単語は歴史、海、知るなどと関係性を表している。これは G における地域活動を表現し、同時にその満足度を表していると思われる。次に、医療に関しては、手術、検査、退院などは短い関係性を示し、マイナスイメージの様相を表している。

図 19. 感情推移 事例 G



事例 G

この図形を観察すると悲しみが、おおよそ全体の 3 分の 1 である。図形における語りの後半では上下ともに波型が緩やかになっている。さらに、その内訳は「好き」が多く、「喜び」が次に多く、そして「怒り」が続いている。その G は手術後に社会活動に傾注することになるが、その境界には病いの時から社会活動開始を告げる決断のタイミングが示されているかと思われる。

3. 闘病から職場復帰へ ～Hの事例～

H は乳がんの告知に強いショックを受ける。がんの摘出手術に臨み、抗がん剤治療を受けている。その後は家庭で療養生活を送り、復職への強い意思に導かれ職場復帰を果たすのである。

Hのプロフィール

H 44歳 女性。夫、子ども3名の5人家族。乳がんステージⅢ2～3期と告知される。抗がん剤投与後に、乳房摘出手術を受ける。

【人間ドッグ】

人間ドッグは一年に一回行っていました。人間ドッグに行く病院は、いつも多いから、その時の人間ドッグは家から近くの病院に行きました。

【告知】

「乳がんです」って言われて、「でも、組織検査をしないとわからない」と言われたのは覚えているのですが、病名を言われたのが、ショックでボロボロ泣いてしまいました。車の中で一人でした。

【告知のあとで】

泣きながら帰って、兄にこんなだったって言って、医療関係につながっているので医師がそう言うんだったら、「治るよ」って言ってくれたかな。

【職場で】

告知の翌日、職場に報告しました。でも、病名は伏せておきたいと伝えました。その後、休職を選択しようと思って同僚にも話しました。「Hさん早く見つかってよかったね、私もグレーゾーンだもん」と言われて、人の言い方って大事と思いました。

【死の恐れ】

告知から1週間、まったく眠れない、食べられなかったですね。もう死ぬんじゃないかなと思っていました。がんイコール死、と思っていた。

(1) 告知の衝撃のあと

ここは、Hの事例における「告知」後の動揺に関することである。「ボロボロ泣いて」と率直に振り返っているが、職場において個人的な重い責任を背負っていて「しっかり者」であるのに、告知の衝撃は非常に大きいことがうかがえる。

【治療の選択】

治療はまず選択肢を言われました。手術をしてもあなたのは大きすぎるから、多分あなたのは取りきれない。抗がん剤かそれとも手術するか決めてくださいと。それで、看護師さんに聞いたら、抗がん剤が効いてちっちゃくなったら切らなくていいかも、というので抗がん剤にしますって言いました。

【休職の選択】

がんは2年間休職できるって、事前に聞いていたので休んで治療に専念しようと。それと職場への片道の通勤時間も負担でした。夫には、がんのこと伝えましたが、子どもには知らせませんでした。

【抗がん剤治療】

情報を入れなっくちやと思って、目でも見たし、触ったりも（病院においてある胸の模型）しました。入院はいいなと思いました。家族とも離れられるから、自分だけの体のことを一人で考えて本とか持って行ってゆっくりできました。

(2) 自分で引き寄せた決断

がんの告知から、抗がん剤治療を経て職場への復帰に至る過程には、二つの要因があると思われる。一つは、休暇制度の恩恵である。入院による治療、さらに2年間の休暇を取得できること。また、休暇等の取得において職場の理解と協力が得られることは、極めて重要であると思われる。休職は治療に専念することになるが、実際にはHにとって、この休職が治療のためであり、また同様に復帰への転換を促す時期となる。

【職場への復帰】

職場では、時間によって、仕事が切り替わるのでストレス解消によかったです。2年間ほど家にいると子どもが学校に行った後、家にいて何しようかなど。復帰して若い人を見ていると、何か生きるエネルギーっていうのを感じました。

【家族旅行】

病院で診断を受けて、8月の夏休みには抗がん剤治療をしながら旅行に行きました。東京ディズニーランドに行きましたね。フラフラしながらもこれが最後かも、と思ったから、旅行に行かなきゃと思いましたね。

表 21. 当事者活動関連用語の頻度数 事例 H

■ 名詞	スコア	出現頻度	■ 動詞	スコア	出現頻度
先生	6.69	31	言う	19.65	156
病院	6.65	22	思う	1.20	46
仕事	0.96	20	行く	0.34	21
手術	21.86	18	できる	0.51	20
がん	8.29	18	わかる	0.70	19
乳がん	64.63	14	言える	2.68	17
抗がん剤	41.71	12	聞く	0.71	17
病気	5.13	12	休む	2.33	16
おっばい	3.54	12	くれる	0.31	16
家族	1.82	11	もらう	0.75	15
子供	1.32	11	なさる	1.10	8
最初	0.97	11	いける	0.28	8
友達	0.63	11	使う	0.15	8
校長	21.47	10	入る	0.11	7
治療	7.20	10	くださる	0.10	7

■ 形容詞	スコア	出現頻度	■ 感動詞	スコア	出現頻度
いい	0.40	23	じゃあ	0.14	1
良い	0.20	12	---	---	---
大きい	0.85	9	---	---	---
よい	0.17	9	---	---	---
きつい	0.57	6	---	---	---
詳しい	0.35	4	---	---	---
多い	0.03	3	---	---	---
早い	0.02	3	---	---	---
すごい	0.02	3	---	---	---
ちっちゃい	0.32	2	---	---	---
近い	0.05	2	---	---	---
面白い	0.02	2	---	---	---
悪い	0.02	2	---	---	---
縁遠い	1.51	1	---	---	---
心無い	1.00	1	---	---	---

図 21. 感情推移 事例 H



事例 H

H の感情推移の波形は、なだらかな曲線を描いていて、動揺を示してはいない。その波形の中心であり、全体の波形を牽引しているのは、「恋しみ」と言う感情であるように思える。その形状の変化を抑え、平坦化しているのは、「喜び」の安定的な推移なのかもしれない。

4. 混沌の中に身を置く ～先行く人に、自分を重ねて～

本論文で8名のインタビューを載せたが、がんの部位により治療も個人差があり、抗がん剤治療の影響にも個人差が見られる。ただし、共通して言えることは治療が始まる頃には、「混沌」とした世界に身を置いているようである。

(1) うつ的な症状

多くの当事者が受容過程をたどる。混沌の過程では、うつ的な症状であった当事者もいると思われる。それは「告知」によるショックの後である。次はインタビュー時の当事者の言葉である。

告知を受けて「がんイコール死」と思った。その瞬間、頭の中が真っ白になった。ショックなあまり一人で泣いた。額から汗が吹き出した。

当事者のほとんどの人が予期せぬ状況に心身の変化が見られる。この瞬間は心に刻まれているようだ。多くの受容過程でも言われているように、この後は「怒り」がこみあげてくる。「なぜ、自分が」といった感情が次々と襲い掛かってくる。また、心の整理がつかぬまま仕事、子どもの養育、さらに医療費などの経済的なことが突きつけられる。頭の中では処理が追い付かず、混乱した状況に陥る。日常の生活の中に新たに治療が加えられてくる。

当事者との会話においては、以下のような言葉の断片を読み取れる。

ショック、怒り、恨み、恐怖、他人との比較、命への執着、死との対峙、励ましへの怒り、八つ当たり、空虚さ、やむにやまれぬ状況

さて、G の語りをここで再び取り上げるのは、上記の言葉がうつ的な症状と深く関わるように思えるからである。

自分の毎日の命がカミソリで、スパッ、スパッと切られていくような感じだった。がんになった者しかわからない。それは周期的にくる、明日、目がさめるかなって。

この語りは切迫した状況の中で、聞く者の胸に突き刺さる迫力さえある。内面の厳しい葛藤がえぐり出される、まるでそれが手に取るように描写される。柳田邦男は『「死の医学」への序章』で、当事者の目に映る景色を「光を強烈に感じる」と以下のように表している。

私を不可避なものとして意識すると言う事は、それが 1 年先のことであれ、3 年先の事であれ、今と言う瞬間の生を濃密に意識せざるを得ない状況を作り出す。1 日 1 日が緊迫する。必死になる。その緊迫が、病を知らぬ日常の何十倍にも感性を鋭敏にするに違いない。光を強烈に感じ心を動かされるというのは、感性が高揚していることの 1 つの表れと見ることはできないだろうか⁵⁾。

同じ空間に生きる者でありながら、うつ的な症状を呈した当事者の情動や目に映る情景が、これほど違うことに驚かされる。

樋野興夫は、がんの告知を「人生の大地震」と表現しながら、告知を受けた約三割の人にうつ症状がみられるという。

どれほど合理的でビジネスライクな人でも、どれほどの地位に就いている人でも、がんを告知されることは「人生の大地震」なのです。～中略～ そうして約三割の人がうつ的な症状を呈します⁶⁾。

(2) ピアからのギフト

次に第 4 章の B の語りの中から「自作の帽子作り」に注目する。B のインタビューにおいて、がんに対して「なぜ、自分が」という言葉を何度か耳にする。治療の決断は自分で考えてきた B である。「がんの告知から、手術、抗がん剤治療、放射線治療は辛かった」と振り返る。しかし、同室の患者と仲良しになり、脱毛に備えた帽子を手作りする。この部分をさらに詳しく記載したい。

病院では抗がん剤治療が始まる頃に脱毛のこと、そして準備物について説明がある。女性にとって自分の髪が抜けることなど全く想像もつかず、ましてや、ウィッグを着用するイメージがつかず複雑な心情であろう。それには脱毛する自分を受け入れ、自分と対峙しながら折り合いをつけなければならない。この時期は誰しも流れに逆らいたいような抗いたい思いを持つようだ。それが時には、怒りに変わることもあるだろう。ここで注目したのは、抗いたい気持ちの中で、少し先の自分のために帽子作りができたことである。

それは、端的に言えばピアサポーターの存在である。仲間同士だからこそ受け入れることができたということであろう。一方で、この時期では創作活動を受け入れ易いということが明らかとなった。しかも、B は「この帽子とともに頑張った」とピア活動の中で生まれた帽子に支えられ、辛い時期を乗り越えたと回顧する。

第 6 章で取り挙げた事例 F の小さな冊子のエピソードにも、同じような出会いがある。その冊子には、がん患者の手記が掲載されているものであった。そこでは大好きなガーデニングなどをして豊かな生活を送る様子が示されている。「冊子を開くたびに冊子の中で出会う人々に助けられた」という。F の語りでこれがよくわかる部分を再掲したい。

あーそしたら、私も前向きにいかなきゃいけないね、すごく私ね、そこで、助けられたっていうか、その冊子が来るのが楽しみだったし

F は後に居住地域で、乳がん検診率アップを実現させるなど、精力的な活動を繰り広げていく。エネルギーに地域を牽引する F の転機は小さな冊子との出会いだったという。それはドラマティックであるとともに、エンパワメントが働いているのは、冊子の中でのピアとの出会いである。

5. 「自己転回」と「生き抜く」思い

「自己転回」という概念⁷⁾は近接の、あるいは同種の主題である著書・論文には検索できない。いわば、筆者の固有な造語であり、本論文でのオリジナリティであると思っている。「自己転回」は、言うまでもなく「自己」と「転回」の合成語である。「自己転回」は混沌の中に身を置いているときに生じているようである。

既に「コペルニクスの転回」については論じているが、ここで改めて次の言葉を引用しておきたい。つまり、本論文で議論している混沌に関わる状況についてである。以下に、V.E. フランクルの著名な書『夜と霧 ドイツ強制収容所の体験記録』の一節である「コペルニクスの転回」の部分を紹介する。

人生から何をわれわれはまだ期待できるかが問題なのではなくて、むしろ人生が何をわれわれから期待しているかが問題なのである⁸⁾。

フランクルは、死に直面しながら生きようとする「体験記録」を基にしながら、以下のような文を追加して「主体」を引き出すのである。

人生というのは結局、人生の意味の問題に正しく答えること、人生が各人に課せる使命を果たすこと、日々の務めを行うことに対する責任を担うことに他ならないのである⁹⁾

こうしてフランクルは、人生に重ねるかのように「運命」の事態を逆手に取りながら、「責任」という主体を引き出すのである。つまり、人生とは「責任」を担うことにおいて成就できるのだ、と。

フランクルの表現では混沌に身を置きながら「自分(self)」(以下、自分を自己と表現)に向き合うことを示している。さらに混沌とした状況の中で、生きる姿勢について、樋野興夫は次のように論述している。

がんと宣告されると、人生の風景はこれまでとはまったく変わるものです。しかし風景が変わっても、自分が変わるわけではありません。¹⁰⁾

コペルニクス的転回の含意は、人生の意味、使命を果たすのが各人、我々なのだということに他ならない。

6. 「生き抜く」世界を拓くために

「自己」は、がんの罹患から「告知」を受けて、情動の「混乱期」にはすっかり、隠れているようである。この時期は「自己」ありて、「自己」なき情動の時期なのである。その「自己」が蘇るのは「混沌」のなかであり、一般に「受容過程」と呼ばれる時期に関わっている。

この時点は真っ暗な闇で、長いトンネルのようでもある。トンネルの向こうに歩む人を探してみる。そこに、かすかではあるが人の背が見える、その人は暗いトンネルを歩むようにも見える。暗闇の中でドアを探してみる。ドアノブに手をかけ、残っている力でドアを押してみる。すると、次のドアが見える、ドアノブに手をかけ、ドアを押してみる。初めての時より力を込めて押すことができた。いくつかのドアを開けていくと、まっすぐな一筋の光が差し込んでいる。周りを見ても自分しかいない。その人に課せられること、それはドアを開けていくことである。

この時、感覚が研ぎ澄まされ、視界は異様でさえある。

小さな花が違って見える
土を踏む感触がうれしい
草に声をかける
水たまりもきれいにみえる
雲のかたちに感動する

同じ空間に生きる者でありながら、うつ的な症状を呈した当事者の情動や目に映る情景が、これほど違うことに驚かされる。

だから、これまでの日常では見えなかったことまでもが、鮮やかな色彩で迫ってくる。音、匂い、土を踏んだ足裏の感触、生きている実感を確認する。小さな花、草にも声をかける。水たまりもキラキラと綺麗に見える。

感じた自分が嬉しい、生きていることへの感謝。

私の中で眠っていた「自分(self)」が起き上がってくる。「self-help (セルフヘルプ)」とは自分を抱きしめることに他ならないのである。ここに生じていることが「自己転回」である。別の表現ではこうも言える。振り返みた時、今の自分がいるということは、

過去の自分がいて、そこを紡いできたからである。それは過去の自分が必要だったということである。これが回顧ということであろう。

見える世界のなかにおいて、「自己」は、かろうじて身体に支えられている。その「自己」は「自己」をいとおしくて、抱きしめている。人が「生き抜く」ということは、周りの人にはたやすく理解することができない境地である。人の奥の本質をえぐりださなければ、それは発見することができない。人が「生きる」ことを必死にやり抜くことは、人に固有な精神的性格を意味する。周囲の人がその人を支援し、変えようとするだけでは「生き抜く」ことはできない。人は窮地に追い込まれ、「自己」の生命に気づいたときに「生き抜く」力が湧いてくるのであろう。そう回顧したときに、今の自分がいるためには過去の自分が必要だったことに気づく。過去の自分が紡いでいてくれたからこそ、今日がある。そして今日から先となる未来も、「自己」で紡いでいきたいと願う。

注

本章は『総合科学』（通巻 45 号熊本学園大学発行 2018 年 1 月）に所収の査読付き論文「がんサバイバーと社会活動～がんサバイバーの「語り」を中心として～を基に補足・加筆したものである。

- 1) E. キューブラー・ロス (1992) 『死ぬ瞬間—死にゆく人々との対話—』川口正吉訳、読売新聞社
- 2) 前掲書、p147.
- 3) 小酒井不木 (1939) 「闘病術」(『小酒井不木全集』第 5 巻、改造社、1939 (昭和 4) 年、所収、p. 63.)
- 4) 柏木哲夫 (1997) 『生と死を支える—ホスピス・ケアの実践—』朝日新聞社、第 9 刷、p. 169.
- 5) 柳田邦男(1990) 『「死の医学」への序章』新潮社、pp. 16—17.
- 6) 樋野興夫 (2016) 『がん哲学外来へようこそ』新潮社、p. 24.
- 7) また、改めて「自己転回」そのものの概念、意義についての説明を要する。「自己」は「self」の外来語であり、その訳語である。明治期にイギリス帰りの中村正直が、「self-help」とともに持ち込んだ、と解釈できるかと思う。
- 8) Viktor E. Frankl (1956) 『夜と霧 ドイツ強制収容所の体験記録』(＝霜山徳爾訳、みすず書房)、p. 183
- 9) 前掲書 p. 183
- 10) 樋野興夫 (2016) 『「今日」という日の花を摘む』実業之日本社、p. 97.

本論文において、なお積み残した課題がある。その課題についてはいずれ問題設定して検討したい。

まず「小児がん」についてである。課題は「AYA 世代」の若い患者に関連して取り上げることができるのであるが、「小児がん」の子どもと、同時にその親にインタビューをする機会をつくることが不可能であった。二点目は、がん患者における「がんと就労」についてであるが、その議論に正面から向き合えなかった。インタビューの機会を活かして、生活問題の一環として扱うことは可能であるが、課題の設定にたどりつくことができなかった。また、社会福祉学研究的領域として、「がん患者とソーシャルワーク的支援」という課題を構想したのであるが、「実践」に焦点を寄せた本格的な検討は他日を期したい。

謝辞

本博士論文の論考を閉じるに際して、ここに一言ご挨拶を申し上げます。

まずは、国立がん研究センターで「市民パネラー」として会議や研修会に参加の機会をいただき本研究の着手にあたり、大きな勇気をいただきました。また熊本県内でのがんサロンをはじめ、各地のがんサロンに参加して多くの学びの機会を得ました。

研究においては、本学大学院の横山孝子教授、橋本公雄教授、黒木邦弘教授には専門的な知見からご指導を賜りました。本博士論文に関わり副査として宮北隆志教授、松本勝明教授、情報学として境章教授、さらに熊本大学病院緩和ケアセンターの吉武淳特任教授には専門的なご指導を賜りました。末尾ながら主査の豊田謙二教授には長期間のご指導にもかかわらず、懇切丁寧なご指導を賜りました。

私の学びの途において、これほど多くの先生方にご指導を賜わり、また、私の研究に協力してくださった皆様、その御家族の皆様のお一人おひとりには心より感謝の意を申し上げます。今後とも精一杯の努力をもって改めて御礼といたします。

2021（令和3）年1月20日

参考文献（書籍編）

- 1) Alfons. D(2012) 『心を癒す言葉の花束』 集英社.
- 2) Alfons. D(2003) 『よく生き よく笑い よき死と出会う』 新潮社.
- 3) Alfons. D(1996) 『死とどう向き合うか』 日本放送出版協会.
- 4) Bandura. A. (2014) 『激動の中の自己効力』（＝本明寛、野口京子監訳、金子書房）
- 5) Carel B. Germain, (1992) 『エコロジカル・ソーシャルワークーカレル・ジャーメイ
ン名論文集一』（＝小島蓉子編訳、学苑社）
- 6) Elisabeth K. Ross(2001) 『「死ぬ瞬間」と死後の生』（＝鈴木晶訳、中央公論新社）
- 7) Elisabeth K. Ross(1969) 『死ぬ瞬間』（＝川口正吉訳、読売新聞社）
- 8) Frank. W. A. (2002) 『傷ついた物語の語り手ー身体・病い・倫理』（＝鈴木智之訳、ゆみ
る出版）
- 9) Frankl. V. E. (2011) 『人間とは何か 実存的な精神療法』（＝山田、岡本、雨宮、今井共
訳、春秋社）
- 10) G. モンク、J. ウィンズレイド、K. クロケット、D. エプストン (2008) 『ナラティブ・
アプローチの理論から実践まで 希望を掘りあてる考古学』 北大路書房.
- 11) Kleinman. A(1996) 『病いの語りー慢性の病いをめぐる臨床人類学』（＝江口重幸、五
木田紳、上野豪志訳、誠信書房）
- 12) Seamus O(2016) 『現代の死に方ー医療の最前線から』（＝小林政子訳、国書刊行会）
- 13) Samuel S. (2002) 『自助論』（＝竹内均訳、三笠書房）
- 14) Samuel S. (2011) 『向上心』（＝竹内均訳、三笠書房）
- 15) Samuel Smiles(1911) 『Self-Help』 John Murray London.
- 16) Trisha G and Brian H. eds. (1998) 『ナラティブ・ベイスト・メディスン 臨床にお
ける物語りと対話』（＝斎藤清二、山本和利、岸本寛史監訳、金剛出版）
- 17) Viktor E. Frankl(1993) 『それでも人生にイエスと言う』（＝山田邦男、松田美佳訳、
春秋社）
- 18) Viktor E. Frankl(1956) 『夜と霧 ドイツ強制収容所の体験記録』（＝霜山徳爾訳、み
すず書房）
- 19) アンドルー・ワイル(1998) 『癒す心、治る力』 角川書店.
- 20) 荒井浩道(2014) 『ナラティブ・ソーシャルワーカー “【支援】しない支援” の方法』
新泉社.
- 21) 池永満(1995) 『患者の権利』 九州大学出版会.
- 22) 一般財団法人 長寿社会開発センター(2016) 『「生きがい研究」』 22, 一般財団法人
長寿社会開発センター.
- 23) 医療法人社団・社会福祉法人誠和会 ホスピス検討委員会(2009) 『こころのケア ホ
スピス・レポート』 海鳥社.

- 24) 磯部光章 (2011) 『話を聞かない医師思いが言えない患者』 集英社新書.
- 25) 梅田恵, 射場典子(2011) 『看護学テキスト NiCE 緩和ケア (改訂版2版) 尊厳ある生と死, 大切な生活をつなぐ技と心』 南江堂.
- 26) 小川鼎三(1964) 『医学の歴史』 中央公論新社.
- 27) 大橋洋平(2020) 『がんを生きる緩和ケア医が答える命の質問58』 双葉社.
- 28) 大井玄(2008) 『「痴呆老人」は何を見ているか』 新潮社.
- 29) 大野晋(1999) 『日本語練習帳』 岩波書店.
- 30) 門林道子(2011) 『生きる力の源にーがん闘病記の社会学ー』 青海社.
- 31) 梶原洋生著、井上千津子監修(2002) 『新版・福祉と医療の法律学!』 インデックス出版.
- 32) 神谷美恵子(1974) 『新版 人間をみつめて』 朝日新聞社.
- 33) 神谷美恵子(1980) 『生きがいについて』 みすず書房.
- 34) 柏木哲夫(1987) 『生と死を支える ホスピス・ケアの実践』 朝日新聞社.
- 35) 柏木哲夫(1995) 『死を学ぶ』 有斐閣.
- 36) 加藤尚武(1999) 『脳死・クローン・遺伝子治療』 PHP 研究所.
- 37) 加藤尚武、加茂直樹編(1998) 『生命倫理学を学ぶ人のために』 世界思想社.
- 38) 季羽倭文子(1997) 『がん告知以後』 岩波新書.
- 39) 北澤毅、古閑正義(2008) 『質的調査法を学ぶ人のために』 世界思想社.
- 40) 熊本県がん診療連携協議会幹事会相談支援・情報連携部会編(2016) 『熊本県版がん情報冊子』 熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課.
- 41) 黒木登志夫他(2000) 『癌ー患者になった5人の医師たち』 角川書店
- 42) ケネス・J・ガーゲン (2004) 『あなたへの社会構成主義』 ナカニシヤ出版.
- 43) 近藤誠(2017) 『がん患者自立学』 晶文社.
- 44) 小松秀樹(2007) 『医療の限界』 新潮社.
- 45) 小井戸一光(2013) 『患者が治すがん治療』 主婦の友社.
- 46) 小酒井不木 (1929) 「闘病術」(『小酒井不木全集第5巻』所収)、改造社.
- 47) 小酒井不木(1929) 「闘病術」『小酒井不木全集』5, 改造社.
- 48) 厚生労働省(2015) 「がん対策推進基本計画」
(http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan_keikaku.html 2015.6.24 アクセス)
- 49) 厚生労働省保険局(2017) 「高額療養費制度を利用される皆さまへ」
(<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000075123.pdf>2017.3.21 アクセス)
- 50) 斎藤学(1999) 『家族依存症』 新潮社.
- 51) 斎藤学(2009) 『依存症と家族』 学陽書房.
- 52) 栄セツコ(2018) 『病いの語りによるソーシャルワーク エンパワメント実践を超えて』 金剛出版.

- 53) 坂井かをり(2007)『がん緩和ケア最前線』岩波書店.
- 54) 酒井シヅ(2008)『病が語る日本史』講談社.
- 55) 坂野雄二編(2002)『セルフ・エフィカシーの臨床心理学』北大路書房.
- 56) 桜町病院聖ヨハネホスピス編(2001)『ホスピスの「質」生の声』講談社.
- 57) サトウタツヤ・春日秀朗・神崎真実編(2019)『ワードマップ質的研究法マッピング
特徴をつかみ、活用するために』新曜社.
- 58) 佐藤修史編(2018)『がんで困ったときに開く本2019』朝日新聞出版.
- 59) 佐藤郁哉(2008)『質的データ分析法 原理・方法・実践』新曜社.
- 60) 砂原茂一(1983)『医者と患者と病院と』岩波書店.
- 61) 高久史麿(1999)『医の現在』岩波書店.
- 62) 谷川俊太郎、徳永進(2008)『詩と死をむすぶものー詩人と医師の往復書簡』朝日新聞
出版.
- 63) 千葉敦子(1986)『ニューヨークでがんと生きる』朝日新聞社.
- 64) 千葉敦子(1987)『乳ガンなんかには負けられない』文藝春秋.
- 65) 千葉敦子(1988)『わたしの乳房再建』文藝春秋.
- 66) 千葉敦子(1989)『「死への準備」日記』朝日新聞社.
- 67) 豊田謙二(2015)『認知症の人と創るケアの世界ー日本とドイツの試みー』ナカニシヤ
出版.
- 68) 独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター(2013)『患者必携 わたし
の療養手帳(普及新版)』学研メディカル秀潤社.
- 69) 独立行政法人国立がん研究センターがん対策情報センター(2013)『がんになったら手
にとるガイド』学研メディカル秀潤社.
- 70) 独立行政法人国立がん研究センター(2017)「卵巣胚細胞腫瘍」
(http://ganjoho.jp/public/cancer/ovarian_germ_cell/index.html2017.3.21 アクセス)
- 71) ドイツ連邦議会審議会中間答申(2006)『人間らしい死と自己決定 終末期における事
前指示』(=山本達監訳, 知泉書館)
- 72) 永江朗(2002)『インタビュー術!』講談社.
- 73) 長崎県がん診療連携協議会相談支援ワーキンググループ編(2018)『がんと向き合うサ
ポートブックながさき~あなたに伝えたいこと~』長崎県福祉保健部医療政策課.
- 74) 中江兆民(1995)『一年有半・続一年有半』岩波書店.
- 75) 中野孝次(2008)『ガン日記』文藝春秋.
- 76) 波平恵美子(1990)『病と死の文化 現代医療の人類学』朝日新聞社.
- 77) 額田勲(1995)『終末期医療はいまー豊かな社会の生と死』筑摩書房.
- 78) ネル・ノディングズ(1997)『ケアリング 倫理と道徳の教育ー女性の観点から』(=
立山善康、林泰成、清水重樹、宮崎宏志訳, 晃洋書房)

- 79) 野口裕二編(2009)『ナラティブ・アプローチ』勁草書房.
- 80) 野口裕二、大村英昭(2001)『臨床社会学の実践—The Practice and Experience of Clinical Sociology』有斐閣.
- 81) の69) 野口幸洋(2001)『地に落ちよ、一粒の麦-若き大学医師のガン闘病記』産経新聞ニュースサービス.
- 82) 納賀 良一(2015)『がんサロン支援塾—島根のがんサロン そのパワーと秘訣— 11位1体から学ぶものとは』益田赤十字病院
- 83) 納賀 良一(2016)『がんサロン支援塾—島根のがんサロン そのパワーと秘訣— 12位1体から学ぶものとは』益田赤十字病院
- 84) 納賀 良一(2016)『がんサロン支援塾—島根のがんサロン そのパワーと秘訣— 12位1体から学ぶものとは』益田赤十字病院
- 85) 樋野興夫(2016)『「今日」という日の花を摘む』実業之日本社.
- 86) 樋野興夫(2016)『がん哲学外来へようこそ』新潮社.
- 87) 樋野興夫(2017)『がんばりすぎない、悲しみすぎない。「がん患者の家族」のための言葉の処方箋』講談社.
- 88) 日野原重明(1983)『死をどう生きたか』中央公論社.
- 89) 日野原重明、犬養道子(1997)『ひとはどう生き、どう死ぬのか』岩波書店.
- 90) 平岩正樹(2000)『がん 医者ができること 患者にしかできないこと』海竜社.
- 91) 星野一正(1991)『医療の倫理』岩波書店.
- 92) 星野一正(2007)『医療の倫理』岩波書店.
- 93) 星野史雄(2013)『闘病記専門書店の店主ががんになって考えたこと』産経新聞出版.
- 94) 細谷亮太(1995)『川の見える病院から—がんとたたかう子どもたちと』岩崎書店.
- 95) 松永昌三(2001)『福沢諭吉と中江兆民』中央公論新社.
- 96) マザー・テレサ(1982)『生命あるすべてのものに』(=カトリック広報室訳, 講談社)
- 97) 宮坂道夫(2020)『対話と承認のケア—ナラティブが生み出す世界』医学書院.
- 98) 宮田美乃里(2003)『乳がん 筆者の決めた生き方』リヨン社.
- 99) 水野肇(1990)『インフォームド・コンセント』中央公論社.
- やまだようこ編(2008)『質的心理学講座2 人生と病いの語り』東京大学出版会.
- 100) 山崎章郎(2001)『ホスピスの「質」生の声』講談社.
- 101) 柳田邦男(1990)『「死の医学」への序章』新潮社.
- 102) 柳田邦男(2003)『元気が出る患者学』新潮社.
- 103) 柳田邦男(2003)『元気が出る患者学』新潮社.
- 104) 柳原和子(2004)『がん患者学 I—長期生存患者たちに学ぶ』中央公論新社.
- 105) 矢崎義雄(2011)『医の未来』岩波書店.
- 106) 安酸史子(2004)『改訂2版 糖尿病患者のセルフマネジメント教育—エンパワメントと自己効力』メディカ出版.

参考文献（論文、インターネット情報等）

- 1) 赤羽寿美(2003)「がんサバイバーに対するソーシャルサポート」『Nursing Today』18(19), 70-72.
- 2) 赤羽寿美(2003)「がん患者当事者に対するソーシャルサポート」『Nursing Today』18(19), 70-72.
- 3) 赤羽寿美(2004)「がんサバイバーとは」『Nursing Today』19(4), 18-19.
- 4) 赤羽寿美(2004)「がんと共存し、よりよく生きるための支援」『Nursing Today』19(4), 20-21.
- 5) 赤羽寿美(2003)「がん患者に対するソーシャルサポート」『Nursing Today』18(19), 70-72.
- 6) 秋山正子(2020)「がん患者とその家族・友人が自分を取り戻す居場所—マギーズセンターの試み—」『医療と社会』30(1), 53-65.
- 7) 石渡和実(2016)「意思決定支援とソーシャルワーク—求められる障害者観・人間観の転換—」『ソーシャルワーク研究』41(4), 5-18.
- 8) 上野創(2004)「『克服』なんて不遜です」『Nursing Today』19(4), 35.
- 9) 遠藤久美(2004)「外来化学療法と社会生活の両立に向けて」『Nursing Today』19(4), 22-23.
- 10) 岡知史(1994)「セルフヘルプグループの援助特性について」『上智大学社会福祉研究』1-19.
- 11) 岡知史(1986)「セルフヘルプグループへの専門的援
- 12) 奥田栄二、郡司正人(2019)「JILPT 調査 病気の治療と仕事の両立に関する実態調査【調査結果1】回答企業の4割強が『両立のための制度が不十分』—企業調査」『Business Labor Trend』6, 3-9.
- 13) 奥田栄二、郡司正人(2019)「JILPT 調査 病気の治療と仕事の両立に関する実態調査【調査結果2】退職者の疾病関連理由は『仕事を続ける自信がなくなった』が最多—WEB患者調査」『Business Labor Trend』6, 10-19. 奥田栄二、米島康雄、郡司正人(2019)「JILPT 調査 病気の治療と仕事の両立に関する実態
- 14) 大島淑夫(2015)「AYA世代, 小児がんに対する対策4) 思春期・若年成人がん患者とその家族に対する心理社会的支援」『腫瘍内科』16(5), 450-453.
- 15) 大島淑夫(2015)「AYA世代, 小児がんに対する対策4) 思春期・若年成人がん患者とその家族に対する心理社会的支援」『腫瘍内科』16(5), 450-453.
- 16) 黄正国、舘野一宏、山村崇尚、岩田尚大、兒玉憲一(2011)「がん医療におけるセルフヘルプグループ研究の展望」『広島大学大学院教育学研究科紀要』60(3), 187-193.
- 17) 黄正国、中岡千幸、高田純(2011)「地域のがん患者会の援助機能に関する質的分析」『広島大学心理学研究』11, 249-258.

- 18) 小山隆(2019)「2018年度学会回顧と展望 ソーシャルワーク部門」『社会福祉学』60(3), 127-137.
- 19) 門田守人(2017)「がん対策の加速化をめぐる課題と展望」『公衆衛生』81(3), 198-205.
- 20) 川名典子(2004)「がん患者のサポートグループの意義ーネットワークづくりの体験から」『Nursing Today』19(4), 29-31.
- 21) 加山弾(2017)「ソーシャルワーク実践における当事者・住民の参画をうながすことの基本的視点」『ソーシャルワーク研究』43(3), 5-17.
- 22) がん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会(2014)「がん患者・経験者の就労支援のあり方に関する検討会報告書『らしく、働く』～仕事と治療の調和に向けて」(<https://www.mhlw.go.jp/file/05-shingigai-10901000-kenkoukyoku-soumuka/0000054911.pdf#page=15>,).
- 23) 「がん患者の就労や就労支援に関する現状」([https:// www.mhlw. go. jp](https://www.mhlw.go.jp), 2018. 9. 9 アクセス)
- 24) がん情報サービス(2016)「パスデータベース」(http://ganjoho.jp/professional/med_info/path/basic/path_testis1.html, 2016. 1. 9 アクセス)
- 25) 九州大学病院(2016)「卵巣がん：内科的治療」(<http://www.gan.med.kyushu-u.ac.jp/general/result19/index4.html> 2016. 1. 12 アクセス)
- 26) 北島英治(2012)「ソーシャルワーク部門ーソーシャルワーク実践の『理論発見』と『理論の検証』ー」『社会福祉学』53(3), 140-159.
- 27) 久保美紀(2014)「ソーシャルワークにおける当事者主体論の検討ー援助されるということへの問いー」『ソーシャルワーク研究』4(1), 25-33.
- 28) 熊谷晋一郎(2017)「当事者研究の支援効果に関するエビデンス」『臨床心理学』9, 160-173.
- 29) 倉持雅代(2004)「同じ医療チームとしてケアの継続を」『Nursing Today』19(4), 26-28.
- 30) 楠木重範(2015)「AYA世代のがんの課題と解決法ーがん経験者の小児科医としての一考察ー」『日本小児血液・がん学会雑誌』52(5), 365-368.
- 31) 小林良二(2015)「AYA世代治療の問題点」『日本小児血液・がん学会雑誌』52(3), 263-268.
- 32) 厚生労働省健康局がん・疾病対策課(2016)「がん患者のおかれている状況と就労支援の現状について」([https:// ganjoho. jp](https://ganjoho.jp), 2018. 9. 9).
- 33) 厚生労働省(2019)「資料 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(平成31年3月改訂版)」『Business Labor Trend』6, 34-41.
- 34) 佐々木るみ子、佐藤幸子、今田志保(2017)「思春期がん患者の予後告知に至る要因の

- 検討—看護師が体験した事例の分析から—『山形医学』35(2), 69-77.
- 35) 正林督章(2015)「国のがん対策の動向とがんサロンについて」厚生労働省健康局.
 - 36) 正野良幸(2014)「島根県における『がんサロン』の取り組み」『京都女子大学生生活福祉学科紀要』10, 21-25.
 - 37) 重久加代子(2020)「がんサバイバーの闘病体験と必要なケアリング」『国際医療福祉大学学会誌』25(2), 92-105.
 - 38) 鈴木達也、益池靖典、秋月玲子(2015)「AYA世代のがん対策」『小児看護』38(11), 1430-1433.
 - 39) 諏訪さゆり(2012)「認知症ケアにおける倫理」『日本認知症ケア学会誌』10(4), 454-461.
 - 40) 高橋綾(2019)「がんサバイバーの生きる力を支える哲学対話プログラムについての予備的考察：『ともいき京都』での試みより」『OUKA』4, 79-90.
 - 41) 高山恵理子(2019)「2018年度学会回顧と展望 保健医療部門」『社会福祉学』60(3), 205-215.
 - 42) 田龍一、竹宮健司(2015)「がんサロンの全国的運営状況および島根県における運営・活動実態に関する事例研究」『日本建築学会技術報告集』21(47), 259-264.
 - 43) 丹波昌治(2017)「日本のがん対策」『公衆衛生』81(3), 261-264.
 - 44) 調査【調査結果3】求められる会社を休める生徒やテレワーク等の働き方—患者ピアリング調査(中間報告)『Business Labor Trend』6, 20-32.
 - 45) 土橋律子(2004)「最期まで寄り添って歩いてほしい」『Nursing Today』19(4), 36.
 - 46) 富田裕一郎(2012)「がん患者の精神症状の評価法と治療法」『心身医』52(12), 1102-1109.
 - 47) 長縄洋司(2018)「日本における12ステップ系セルフ・ヘルプ・グループの開催決定要因—都道府県別ミーティング月間開催時間の量的分析から—」『社会福祉学』58(4), 75-88.
 - 48) 長岡敦子(2016)「がん相談支援センターにおける高齢者がん相談の現状と課題」『新潟がんセンター病院医誌』55(1), 36-40.
 - 49) 内閣府(2012)「がん対策に関する世論調査2 調査結果の概要5」(<https://survey.gov-online.go.jp/h26/h26-gantaisaku/2-5.html> 2018.9.9アクセス)
 - 50) 中村明美(2019)「島根県におけるがんサロンの実態研究」『教育学研究論集』(14)、pp.48-55、2019-03.2019年所収
 - 51) ノバルティスファーマ(2014)「グリベック錠100mg」, 1-9.
 - 52) 平野文子、別所史恵、坂根可奈子(2011)「がんサロン訪問における『患者・家族の声を聴く』看護学生の倫理的学び」『島根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要』5, 179-188.
 - 53) 開浩一(2006)「Posttraumatic Growth(外傷後成長)を促すものは何か—変容過程

- に視点を置いてー」『現代社会学部紀要』4(1), 75-84.
- 54) 東尚弘、井上泉(2015)「高齢者に対するがん治療林床試験 3) データを見ながら考える
高齢者のがん医療」『腫瘍内科』16(5), 406.
- 55) 東尚弘(2017)「希少がん対策の課題と展望」『公衆衛生』81(3), 242-245.
- 56) 樋口明子(2015)「AYA 世代に闘病するがん患者・家族」『小児看護』38(11), 1442-
1446.
- 57) 藤本亘史(2004)「症状マネジメントの現状と実際ーナースへの調査結果から」
『Nursing Today』19(4), 24-25.
- 58) 本田麻由美(2017)「がん患者の就労支援・相談体制の現状と課題 患者・家族の立場
から」『公衆衛生』81(3), 247-252.
- 59) 堀部敬三(2015)「AYA 世代, 小児がんに対する対策 2) 日本小児・思春期・若年成人が
ん関連学会協議会の mission と vision」『腫瘍内科』16(5), 441-444.
- 60) 堀部敬三(2017)「小児・AYA 世代のがん対策の課題と展望」『公衆衛生』81(3), 234-
241.
- 61) 堀部敬三(2017)「小児・AYA 世代のがん対策の課題と展望」『公衆衛生』81(3), 234-
241.
- 62) 保坂隆(2013)「がん患者の精神的ケア」『産科と婦人科』2, 211-216.
- 63) 保坂隆(2013)「がん患者の精神的ケア(特集 がん患者の精神的ケア)」『産科と婦人
科』80(2), 211-216.
- 64) 丸光恵(2015)「AYA 世代, 小児がんに対する対策 1) 思春期・若年成人期がんの概要と
対策: 諸外国の動向と日本の課題」『腫瘍内科』16(5), 433-440.
- 65) 松倉真理子、木原活信(2015)「2014 年度学会回顧と展望 ソーシャルワーク部門」
『社会福祉学』56(3), 135-148.
- 66) 松本友梨子、牧野智恵(2017)「乳がん患者とその子どもへの支援プログラムの検討ー
親子への支援の試みを手がかりにー」『石川看護雑誌』14, 47-58.
- 67) 松本公一(2015)「AYA 世代, 小児がんに対する対策 3) 日本小児・思春期・若年成人が
ん医療の課題」『腫瘍内科』16(5), 445-449.
- 68) 松沼晶子(2004)「終末期患者の家族に対するグリーフケアーパンフレットを使用し
て」『Nursing Today』19(4), 32-34.
- 69) 嶺野あゆみ、田龍一、竹宮健司(2012)「島根県のがんサロンの活動実態分析 がん医
療の発展に対応した医療施設計画に関する研究 その 5」『日本建築学会大会学術講
演梗概集』413-414.
- 70) 水落和也(2016)「エンドオブライフケアにおけるリハビリテーション」『Jpn Rehabil
Med』53(2), 135-140.
- 71) 室田紗織、武居明美、神田清子(2013)「がんサバイバーがセルフ・ヘルプ・グループ
での活動を通じて新たな役割を獲得するプロセス」『Kitakanto Med J』63, 125-131.

- 72) 森岡正博(2016)「フランクフル『夜と霧』における人生の意味のコペルニクスの転回について」『The Review of Life Studies』7, 1-19.
- 73) 琉球大学泌尿器科(2016)「臨床プロトコール」(http://www.cc.u-rukyu.ac.jp/~uro/protocol/seisousyuyou_bureo.html, 2016. 1. 9 アクセス)
- 74) http://www.urano-ken.com/research/seminar/2011/seminar_takagi.pdf 2018. 9. 11
アクセス
- 75) https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11200000-Roudouki_junkyoku/0000199331.pdf 2018. 9. 11 アクセス