

がん経験者の語りにみる毛髪および体毛に関する経験について

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2015-02-10 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 白井, 千晶 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.14945/00008090

がん経験者の語りにみる 毛髪および体毛に関する経験について

白井千晶

1. 本稿の問題関心と先行研究の知見

本稿は、がんを経験した男女が「毛髪・体毛」¹について語った語りを分析し、がん経験における毛髪・体毛の変化に対する評価、意味づけについて考察することを目的にする。

がん経験と毛髪といえば、抗がん剤使用による脱毛が思い浮かぶのではないだろうか。しかし、がん治療の三大療法は、手術療法、化学（薬物）療法、放射線療法の3療法であり、化学（薬物）療法の中に、抗がん剤療法とホルモン療法（内分泌療法）がある。がんの種類や部位によって、効果がある療法は異なるし、組み合わせて使用する場合もある²。従って、必ずしも抗がん剤を治療に使用するとは限らない。また、ホルモン療法では脱毛ではなく増毛することもあるし、放射線療法では放射線を照射した部分だけが脱毛する³。だが、一般的に、がん治療には抗がん剤使用による脱毛のイメージが付きまわっているようだ⁴。では「がん経験」と「毛髪・体毛」は、どのように関連しているのだろう

¹ 毛髪は、本来、頭髮と体毛を含む言葉であるが、一般的に頭髮を一義的に指すため、毛髪・体毛と併記することにした。

² すべての療法がすべてのがんで使用できたり効果的であったりするわけではない。特にホルモン療法は、乳がん、子宮がん、前立腺がん、甲状腺がんなど、ホルモンが密接に関わっているがんに対してのみおこなわれる療法である。

³ ホルモン療法は、ホルモンの分泌や作用を抑制することで、がん細胞の活動を抑えようとする療法である。前立腺がんのホルモン療法では、男性ホルモンの分泌や働きを抑える療法をおこない、女性ホルモンが優位になるために、乳房の女性化や肥満、睾丸の縮小、毛髪が増毛し体毛が薄くなるなどの女性化がおこることがある。性的欲求の低下などは、女性化というよりも脱男性化と呼べるかもしれない。乳がんのホルモン療法では、女性ホルモンの分泌や働きを抑える療法をおこなうために、更年期症状と同様の症状が現れることがあり、毛髪に関しては、抗がん剤使用のようにごっそり脱毛するわけではないが、薄毛になることがある。前立腺がんの治療においても、骨粗しょう症、体温調節の不調などの更年期様の症状が出現することがある。

⁴ 抗がん剤を投与してから2～3週間後に脱毛が始まることが多いが、使用する抗がん剤の種類や個人によって程度は異なる。脱毛の出現率や程度が低い抗がん剤では、脱毛の発現率25%程度、

うか。

本稿ががん経験と毛髪・体毛の関連に注目したのは、毛髪・体毛は容貌（外見）に大きく関わっており、自己評価および他者からの評価の内面化に関与していることが予想されるからである⁵。『癌化学療法ハンドブック』（Skeel編2003）によれば、「化学療法による脱毛は生理的に深刻な合併症ではないが、患者が受ける最も大きな心理的打撃の一つである。毛髪は個人の全体的な容貌に深く関わっており、脱毛は自分の身体のイメージ低下に繋がる」と記載されている。男女のがん経験者の化学療法による脱毛について研究した梶谷ら（2008）は、化学療法前の「脱毛への覚悟」や「自毛へのこだわり」などのカテゴリーを抽出している⁶。がん経験男性と化学療法による脱毛について研究した濱田ら（2007）は、脱毛に対する思いとして、頭髪の脱毛に対する受け止め、頭髪の脱毛後の身体イメージ、頭髪以外の体毛が脱毛することに対する受け止めの3項目を提起し、脱毛への受容や対処を描き出した⁷。がん治療のための抗がん剤投与にお

3割方薄くなる程度というものもある。抗がん剤投与期間は、がんの種類や状態、使用薬剤によって異なるが、数ヶ月から1年程度に至ることもある。抗がん剤の投与が終了してから3～6ヶ月で、うぶ毛のような柔らかい毛が生え始め、発毛から8ヶ月～1年で回復するといわれている。

⁵ さらに言えば、筆者は自己身体評価と自己評価の関連に関心をもっている。自己に対する正の評価は、自己効力感（self-efficacy）、自己肯定感・自尊心（self-esteem）などと呼ばれている。たとえば、世界保健機構（WHO）が日常の様々な問題や要求に対して、より建設的かつ効果的に対処するために必要不可欠な能力と定義づけた10の技術（ライフスキル）は、①自己認識、②共感性、③コミュニケーション、④対人関係、⑤意思決定、⑥問題解決、⑦創造的思考、⑧批判的思考、⑨感情対処、⑩ストレス対処、である（WHO, 1993）。「生き方に関する態度尺度」として「自己実現因子」（やり遂げなくてはならない仕事や指命がある）、「人生に対する肯定的態度因子」が、「健康行動に対する自己効力感尺度」として「対処行動の積極性因子」（健康や身体生活の自己管理が可能と感じている）と「健康統制感因子」（感情コントロール）があることも指摘されている（高良ら2010）。ウィメンズヘルスに活用できるライフスキル測定尺度としては、以下の6次元が抽出されている（伊藤2010）。すなわち、①自己効力感、②自己信頼、③対人関係、④自己認識、⑤感情対処、⑥自律心、の6次元である。こうした「自己効力感」（心理学者・アルパート・バンデューラによれば、「自己に対する信頼感や有能感」、自己遂行可能感）の形成には、①達成体験、②代理体験、③言語的説得、④生理的情緒の高揚が必要であるとされている。

⁶ 抽出されたのは【衝撃的な脱毛】【自毛へのこだわり】【脱毛への覚悟】【意外な利点】【一人ではない安心感】【治療のつらさ】【脱毛後のケアの気がかり】の7カテゴリー。

⁷ 脱毛に対する受け止めは、一様にショックを受けていたが、いずれ生えてくる、治療を中止するわけにはいかない、自分の病気の身代わりである、と受け止めていることもわかった。脱毛後の身体イメージとして肯定的なものは、スキンヘッドへの馴染み、「坊主頭で生活している人もいる」、否定的受け止めは「掃除が大変」「社会に復帰する時の違和感」など。頭髪以外の体毛については、頭髪よりショックが大きい、など。脱毛への対処行動としては、①散髪する、②再び毛髪が生えるのを信じて待つ、③容姿を整えるためにかつらは買わない、④脱毛後帽子をかぶる、⑤脱毛に対応してイメージチェンジをはかる、であった。また、脱毛による職業への影響が語られ、外勤を控えたり、仕事が減ったりということがあげられた。

いて、脱毛は副作用の一つであるが、脱毛はがん経験の鍵になっているようである（他にも西村・大森2009、石田ほか2005など）⁸。

がん体験と自己身体評価について、日本の調査研究では、小林ら（2004）、萩原ら（2009）をあげることができる。小林らは、終末期がん患者の身体イメージ（body image）に焦点を当て、自分の身体が今後どのようにしていくのかという不確実感と自己の存在意義などの自己概念が関連していることを明らかにした。萩原らは、乳がん患者の「身体コントロール」「身体尊重」「身体の離人化」という身体イメージと術前・術後・退院後の正負の感情の関連を報告している。

以上の問題関心から、本稿では、がん経験者が毛髪・体毛についてどのように語っているか、毛髪・脱毛と身体評価、自己評価との関係性に着目しながら分析する。

がん経験と身体評価という観点からみると、がん治療ないし寛解するか否か、がん再発に関する不安、死への意識、がんを抱えた身体を受容、臓器や乳房など身体の一部の恒久的欠損およびそれに伴う機能不全、社会的生活の困難など、さまざまな課題があり、毛髪・体毛の変化という経験は、一時的で回復する副反応である。毛髪・体毛は、容貌に大きく関わり、自己評価および他者からの評価に関わると述べたが、当然のことながら、毛髪・体毛に関する経験は、がんを契機にしたものだけではない。加齢（薄毛）、サブカルチャー（染色、スキンヘッドなど）や社会的位置・役割（僧籍者の剃毛、部活動等の規定による短髪）などを契機にした経験もある。また、毛髪・体毛の位置づけは、ジェンダーと関係していることが予想される⁹。毛髪・体毛は、このように様々な文脈があ

⁸ 西村・大森（2009）は、子宮がんの治療を受けた既婚女性の体験に伴う感情を分析する中で、子宮がん罹患後から子宮全摘出術までは、子宮がん罹患、転移、進行への予測、手術によって自分らしさを失うことに驚き・悲しみ・恐れ・怒りを感じていたこと、子宮全摘出術後から現在までは、性生活に支えられないことや化学療法による脱毛の悲しみ、病理結果や手術後の身体の変化の予測、社会復帰に対し恐れを感じていたこと、脱毛の悲しみを配偶者に表出し、受け入れられたこと等で、楽しさや愛といったポジティブな感情を感じたことを明らかにした。

石田ら（2005）は、外来で化学療法を受ける再発乳がん患者の日常生活上の気がかりとして、【抗がん剤を続けることの気がかり】【再発・転移が気がかり】【嘔気・嘔吐による体力の消耗】【倦怠感により動きたくも動けない現実】【脱毛による活動範囲の縮小】のカテゴリーが抽出されたとした。その上で、抗がん剤の副作用である脱毛は身体イメージの変容により耐え難い苦痛であるため、脱毛の時期、受容の状況や考えを聞き必要に応じて指導や情報提供を行う必要があることを述べている。

⁹ 不妊の研究では、自己評価は「できそこないの女」（Klein ed., 1989=1991, p.26）、「母親でない」と女らしさに欠ける」（Klein ed., 1989=1991, p.35; Rothman, 1989=1996）などのように、ジェンダー化していることが指摘されている。またこの自己評価には、身体の次元があることも示されている。

るが、本稿ではがんを契機にした男女の経験に焦点を当てた分析という位置づけになる。

2. データの概要と倫理

本稿では、厚生労働科学研究がん臨床研究事業「がん患者の語りデータベース」研究班のデータを使用する（研究代表者：和田恵美子、研究課題：がん患者の意向による治療方法の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース）。貸与を受けた乳がん経験者41名¹⁰、前立腺がん経験者48名の語り（テキスト）を使用している。「がん患者の語りデータベース」研究は、語りをウェブサイトで公開するなどして広く当事者や医療者、一般市民に公開、共有することを目的とする研究で、語り手は当研究の目的を理解して参加している。参加にあたって、語り手は公開の内容（氏名、動画、音声、テキスト）を選択することができ、テキストの公開のみに同意した語り手もある。インタビューはプライバシーが確保された場所で、対面的におこなわれた。

現在、「がん患者の語りデータベース」は認定NPO法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン (<http://www.dipex-j.org/>)¹¹に委託され、誰でも当サイトで画像・音声を視聴ないし閲覧することができる。本稿で引用している語りの一部も視聴、閲覧可能である。

研究倫理については、研究代表者の所属機関・大阪府立大学の倫理委員会の承諾を得た。語り手には、匿名性等を説明し書面で同意を得た。また、健康と病いの語りディベックス・ジャパンでは、サイトへの掲載にあたって、アドバイザー委員会、情報倫理委員会を設置している。

る（白井2009）。

¹⁰ 現時点のシェアリングデータには、男性の乳がん経験者が含まれている（男性も乳がん罹患する）が、本稿分析時点のシェアリングデータには含まれていないので、本稿のデータは乳がん経験者は全員女性、前立腺がん経験者は全員男性である。

¹¹ DIPEXは英国オックスフォード大学プライマリヘルスケア部門とDIPEXチャリティという非営利団体によって2001年にサイト公開されたもので（現在サイト名はhealthtalkとyouthhealthtalk）、60以上のトピックスの語りが閲覧できる。DIPEX-JapanはDIPEX Internationalという国際組織に加盟する日本の認定NPO法人で、現在、ウェブサイトでは、乳がん、前立腺がん、認知症、大腸がん検診（および大腸がん）の語りが公開されている。DIPEX Internationalには9カ国が加盟し、日本を含む7カ国のサイトで語りが公開されている。（DIPEX-Japanサイトより）

3. 知見

分析にあたって、語りテキスト中に含まれる「髪」「毛」という言葉をすべて抜き出してその内容を分析した。

「髪」「毛」という言葉が語りに登場することについては、いくつかの補足説明が必要である。第一に、「がん患者の語りデータベース」では、語り手の自発的な語りを促すため、構造的なインタビューガイドに沿って質問をおこなっていない。したがってすべての語り手に毛髪、体毛、脱毛について語ることが求められているわけではない。一方で、抗がん剤使用経験がある場合には、インタビュアーが脱毛について質問をするケースもある。

第二に、前立腺がん経験者48名中、抗がん剤を受けたのは3名のみで、ホルモン療法を受けたのは28人である。乳がん経験者41名では、29名が抗がん剤治療を受けていた。1節で述べたように、治療法によって、毛髪、体毛への影響が異なる。抗がん剤は活発に増殖する細胞を抗がん剤が攻撃するので、毛髪も体毛も脱落する。前立腺がんに対するホルモン療法の場合には、毛髪が増え、体毛が脱落する、いわゆる女性化がおこる。男性器が萎縮したり、乳房が膨大することもある。放射線療法の場合は、放射線を照射した部位の毛髪、体毛が脱毛する。語り手のがん経験者は、抗がん剤療法、放射線療法、ホルモン療法を組み合わせている（3種すべてを経験していない人も、すべておこなった人もある）。

第三に、すべてのがん治療が脱毛を伴う抗がん剤を使用するとは限らないため、「脱毛」というキーワードではなく、「髪」「毛」という言葉を抜き出している。それによって頭髪の脱毛に限定されずに、毛髪や体毛の変化に関する語りを分析することができる。

このようにして「髪」「毛」という言葉を抜き出したところ、乳がん経験者41名中、33名の語りに、前立腺がん経験者48名中、13名の語りに「髪」「毛」という言葉が登場した。（ただし、前立腺がん手術前に「剃毛」した語りは除いた。）本データにおいては、「髪」「毛」に関する語りは、すべて自らの「髪」「毛」に関する語りで、全員が抗がん剤療法かホルモン療法を経験していた（予定を含む）。

インタビューのテキスト（語り）はすべて閲覧したが、質的内容分析にあたっては、当該および前後の文章を読み込みながら、「髪」「毛」という言葉にラベルを付け、ラベルの上位概念にあたるカテゴリを帰納的に探索した。

その結果得られたのが、図1の連関図である（後掲）。すべての語りを引用することはできないが、事例をあげながら説明したい。なお、事例末尾は語り手のコード番号で、BCは乳がん経験者、PCは前立腺がん経験者である。文中の（ ）は筆者による補足、[] はカテゴリを示す。語りの引用文は読みやすさを考慮して整除をおこなっている。

3.1. 自己評価

最初に、女性として、頭髪の脱落が受け入れられなかったという語りである。

やっぱり女の人は、髪の毛がなくなるっていうことは、想像以上にショックでしたね。(BC1)

ブラシを入れたら、もそっと抜けて、びっくりしてしまって、どうしようもなく、相当大きな声で泣いたんだと思うんです。髪が本当に抜け、まゆげも抜け、まつげまでばらばらとなるぐらい抜けて……。ああ、女の黒髪ってこういうものなんだなって、私は日本女性だったんだなっていうのを痛感しました。(BC2)

髪の毛がなくなった時は、やっぱりすごく、女としてはいやだったんですね。具合が悪いよりも何よりも髪の毛がなくなるのがすごくイヤだった。彼の前ではカツラをかぶって、わざと大きさに女の子らしい格好をするようにしていた。彼も何も変わりなく、女性として接してくれた。(BC3)

髪の毛が抜けて、女性の一番いいところをとられてしまう。(BC4)

髪が抜けても抱きしめてくれたりとか、女性として扱ってくれるのが嬉しかった。(BC5)

「女の人にはショック」「女としてはイヤ」と、頭髪の脱毛が「女性」として受容が困難な経験であることを語っている。BC3は、「(抗がん剤の副作用で)具合が悪いよりも何よりも髪の毛がなくなるのがすごくイヤだった」と、頭髪の脱毛が何より受け入れがたかったことを述べ、彼の前では「カツラをかぶって、わざと大きさに女の子らしい格好をするように」して「女の子らしさ」を

表現し、彼が「女性として接してくれた」として評価していることがわかる。このように、女性の頭髪の脱毛が、[女性性の喪失]と関わっていることは、[ジェンダー]というカテゴリとして表すことができる(図1)。

一方で、前立腺がんで抗がん剤を使用し頭髪が脱毛した男性は、剃毛してしまったことを語ったのみで、抗がん剤の副作用としては、食欲不振、悪心などをあげ、爪がもう一枚生えてきたこと(一部の抗がん剤の副作用に爪障害がある)を語り、頭髪の脱毛の語りはあっさりしている。

髪の色も薄くなったし。来たな。白髪になったし、もう最後には、剃ったほうが良いと思って、一応剃ったんですが。(PC1)

別の抗がん剤使用男性も、頭髪の脱毛よりも、他の語りに志向している。

タキソテール(抗がん剤の名称)で私が一番心配したのは、髪の毛が抜けることや、爪や、末梢神経がこんな風にごまごました足や手になるっていうことよりも、身体のいろんな内臓、とくに消化器系で栄養が吸収できなくなったりして。(PC2)

抗がん剤を使用して頭髪が脱落した男性PC3は、抗がん剤療法とホルモン療法と両方おこなったのであるが、「抗がん剤としての弊害は何もなかったですね。多分、軽い抗がん剤だったと思うんですよ」と述べた上で、「(頭の)毛も抜け出しましたしね。減って、また生え出したんですよ」と語った程度であり、他方、ホルモン療法時の体毛の脱落と頭髪の増毛については、

女性みたいになっていくのが早かったですね。すねの毛なんかなくなってしまいましたもんね(笑)。もちろん毛深いほうじゃないんですけど、つるんつるんになりました。で、髪の毛がたくさん増えました。これは一番いいことやったですね。(PC3)

とホルモン療法による「女性化」を語っている。さらに、

年寄りの男みたいになってきましたんですけど。まあ、65もなりましたもんですから、性的欲求もなくなりましてね。まあ、ホルモンのせいじゃない

いだろうと思うんですね、これは。(PC 3)

と、性的欲求の減退とホルモン療法の関係まで分析し、語っている。この男性にとっては、抗がん剤療法で頭髪が脱毛したことよりも、ホルモン療法で体毛がなくなり、頭髪が増毛した女性化のほうが、印象深い経験だったようにみえる。別の男性も、次のように語っていた。

ホルモン療法で、髪の毛が黒くなって、肌がきれいになって、おっぱいが出てきた。女性ホルモンってこんなにすごいのかな。(PC 4)

これらのホルモン療法による男性の女性化（体毛に関しては体毛の脱落や薄毛）も、毛髪・体毛に関する〔ジェンダー〕経験の一つであるといえるだろう。ホルモン療法による男性の体毛の脱落が〔ジェンダー〕と関わることを示すもう一つの例として、PC 5をあげたい。PC 5はホルモン療法の副作用でED（性機能不全、勃起不全）になったことを一番の副作用としてあげながら、性欲も減退するので「(身体が)精神と連動しているから案外それはそれで問題はない」と述べ、「それより」問題なのは、陰毛の脱落であると語っている。

頭以外の毛は皆薄くなっていくわけですね。アンダーヘアとかも薄うなっていますから。だから、退院直後、皆そろって温泉なんかにも入りましたけれどもね、ちょっと寂しい感じですね。非常に薄くて子どものような感じになって、おまけに非常にかわいらしくなっていますから、寂しいものですね。(PC 5)

PC 5は陰毛がなくなった男性器を「子どものような感じ」で「寂しい」と語っている。「おまけに非常にかわいらしくなっている」は、ホルモン療法による睪丸の萎縮を指していると思われる。陰毛のない「子どものような」男性器は、男性性がないものとして自己評価され、それは「寂しい」と感じられている。このように、がん経験に伴う毛髪・体毛の変化は、抗がん剤による頭髪の脱落がとくに女性にとって〔ジェンダー〕という観点から自己評価に関わる経験になるだけでなく、ホルモン療法による体毛の脱落が男性にとっても、〔ジェンダー〕という観点から自己評価に関わる経験になることがわかった。

次の語りは、BC 6である。

若いお母さんって、抗がん剤でカツラの人なんてあり得ないから、カツラを着けているっていう自分は、健康な人とは違う、若くて健康なお母さんたちとはやっぱり別っていう、新しい孤独感を覚えたり。(BC 6)

「カツラをつけている自分」は、がんである(=健康ではない)ということを経験させられ、「孤独感」を感じている。抗がん剤による頭髪の脱毛は、自身が「がんであることの再認識」をさせ、「周りとは違う疎外感」を感じさせている。

髪の毛と命とどっちが重いのかよく言われますけれど、そういうことじゃなくて。なんかこう、生きにくい、窮屈な思いみたいなこと。どこか本来の自分と違うというような思いで、気にしつつ暮らすというのは、さびしい気持ち。(BC 7)

周りとの違いを感じるだけではない。この語りでは、「どこか本来の自分と違う」のは、生きにくく、窮屈な思いがあると語られている。周りとは違うのではなく、「今までの自分と違う自己違和」を感じているといえるだろう。

毛という毛が抜けちゃって、眉毛もなかったし、睫毛も全然なかったんですね。眉毛は描けるんですけど、睫毛ってないと顔が変なんです。睫毛のエクステに行ったんですけど、かぶれて次の日にはとっちゃったんですよ。(BC 3)

この語りは、周囲とも今までの自分ともいえないような、「標準的な身体」と照らし合わせていることを示している。頭髪はカツラやウィッグ、バンダナや帽子で対応できるが、「睫毛がないと顔が変」という語りであるが、「眉毛は書けばいいけど、睫毛が抜けると、瞬きしてもくつつくし、ごみが入ってくる」(BC 8)などの機能面の語りや、「眉毛を描いているから、朝から化粧も厚塗りしないと外にでられない」など、眉毛を描いた顔の違和感も語られている(BC 8)。

以上の「ジェンダー」「がんであることの再認識」「周りとは違う疎外感」「今までの自分と違う違和」は、自身が自身をどのように認識するか、という「自己評価」としてまとめられる。この自己評価は、標準的な身体(規範上の身体、周囲の身体、かつての自己の身体)とがん治療後の自己の身体(毛髪・体毛)

と照らし合わせ、[標準的身体から逸脱している]という認識をもとに構築されているといえるだろう。

3.2. 他者からの見られ方

次に、BC9は、抗がん剤療法によって頭髪が脱毛しカツラになることで、周囲にがん治療中だと知られることになるだろうと考え、がん罹患を職場の人に告白（カムアウト）している。

同じ課の人にはこうだから（抗がん剤療法をするから）って言ってたけど、別の人には「頭おかしくない？」って言われると思ったから、実はこれカツラなんですって話した。こういうわけで抗がん剤して手術をするようになったので、これカツラだから、迷惑かけるけどって。絶対みんな、なんかおかしいよねと思ってたと思うんですよね。周りにいるみんなの方がやっぱり気を遣ったり、心配してるだろうな、気を遣わせているなっていうのを思ったんですよね。（BC9）

このように、社会的な認識として[脱毛と抗がん剤使用の結びつき]があるために、頭髪の脱毛で[がんだと見てわかる]から、[カムアウト]に至っている。他にも、息子が年に数回帰って来るBC19は、「帰ってくるたびに髪の毛が増えて、多分、元気だなあと考えていると思います」と語り、頭髪の有無が、抗がん剤療法の指標、ひいてはがんの状態の指標になっていることがわかる。

社会的に[脱毛と抗がん剤使用の結びつき]があるために、頭髪の脱毛で[がんだと見てわかる]ことによって、周囲が戸惑ったり、気を遣うことにもなる（[周囲のとまどい・配慮]）。たとえば、自分ではウィッグ（カツラ）をつける必要を感じなかったが、抗がん剤投与による脱毛経験者に、周りが話しかけ方がわからなくて困るからカツラを被るように言われた女性もあった。ほかにも、

髪の毛がない自分とか、眉毛がない自分とか、家族は毎日一緒にいなきゃいけないので、家族がそれを見るのが一番かわいそうでしたね。（BC10）

退院して、髪がはげてる。外で私と目が合ったときに、みんな目をそらしたんですよ。いそいそと逃げていく。死んでいく○（BC11）さんだと見ているのを感じるじゃないですか。こっちは何とも思っていないのに、相手

のほうが気を遣っているんだなあ。できるだけ遠いところで買い物しようとかえってこっちが気を遣いました。(BC11)

このように、[がんだと見てわかる] ことは、[カムアウト][周囲のとまどい・配慮] をもたらすことがわかるが、これは [他者からの見られ方] の意識とまとめることができるだろう。

3.3. 容貌の調整

ここまで見てきたように、抗がん剤使用による脱毛は [がんだと見てわかる] ために、[自己評価] および [他者からの見られ方] に影響していた。その見え方、見られ方を「標準」に引き戻そうとするのが、カツラやウィッグ、バンダナや帽子である。

バンダナをみんなで巻いて、外出できた。(BC12)

帽子に部分ウィッグで、好きな帽子を合わせることができて重宝している。楽ちん。(BC7)

帽子さえかぶってしまえば外出も別に気にならないし。(BC13)

などは、見え方をマネジメントすることができたという [コントロール感・達成感] を感じさせる。ただ、BC13が語ったように人目が「気にならない」ことはあっても、地毛の頭髪とは思われず、カツラであることがばれない(地毛という健康な標準的身体と認識される) ことではないから、あくまで「調整」だといえるだろう。

カツラは高いけど、かぶって気持ちが楽になったんですよ。かぶってるってことはばれてもいいんですけど、かぶってない時に人に見られるのがいやっていう気持ちがすごくあって。見られてるような気持ちになってしまうんですね。(BC1)

「かぶっていることはばれてもいい」が、人が困ったように目を背けたりしないことで「気持ちが楽」になったのだろう。一方で、カツラなどによっても [容

貌の調整]ができないこともある。

ウィッグは似合わないんですよね。傍から見たら、髪質も違うし、いかにもカツラつけてるって感じで、本当に自分で自分が嫌になって、自己嫌悪に陥る。外に出れなくなったり、人目を気にする。(BC14)

これは、容貌の調整のコントロール感、達成感に対して、[不完全感] だといえるだろう。

また、[不完全感] というより、BC5のように [不便・面倒] と表現したほうがよい心境もある (BC7は「重宝している、楽ちん」とも言っていたのであるが)。

胸は不自由さとか不便さっていうのはまったくないんですよね。自分の中でもう一回胸がほしいかどうかっていうことだけですよね。髪の方はものすごく不便ですよね。人前に脱毛したまま出られないということが不便であるし、強風が吹いた時はずれているんじゃないかと思ってドキッとしたりとか。人目とかそういうことでいえば、胸より髪の方が私の中でのダメージは大きい。(BC7)

以上のように自己評価や他者からの評価 (他者からの見られ方) に影響する脱毛を「標準」に引き戻そうと、頭髪の脱落をかつらやウィッグ、帽子などによって見え方 (容貌、外見) をマネジメントしようとすることは、[容貌の調整] とまとめられ、容貌の調整に関する経験は、[コントロール感・達成感] [不完全感] [不便・面倒] などがあることがわかった。

3.1、3.2、3.3で見してきた、[自己評価] [他者からの見られ方] [容貌の調整] は、先に述べたように、脱毛によって [がんだと見てわかる] ことによって生じている。頭髪・体毛すべてが脱毛することは抗がん剤使用によるのだという知識を自身も他者も持っているから、一目してがんだとわかり、[標準的な身体からの逸脱] を認識して自己評価や他者からの見られ方が変化したり、その調整をおこないたいのだといえよう。

3.4. がんの排出と生命の再生

毛髪・体毛の変化は、[標準的身体からの逸脱][がんだと見てわかる] ことに関連していたが、それらとはまったく異なるカテゴリも発見された。次の語りは、抗がん剤投与が終わり、頭髮が生えてきたことを語ったものである。

抗がん剤が終わると、芝生に芽が出るみたいに髪が生えてくる。すごい喜び。(BC15)

抗がん剤が終わって、まもなく髪がちょっとずつ生えてきて、やっぱり人間の力、生命力というものも感じました。(BC7)

治療が一段落したから、薬の影響がなくなって、身体の中で、やっぱり髪の毛が生えたい、生える細胞が動き出したんだなというのを感じた時は、嬉しかった。まだ死んでないんだ、希望がでてきた感じがあった。(BC9)

すごい、毛が生えてきているんだ、私、生きているんだなって思って。(BC3)

これらの語りは、発毛を「生命の再生」と重ねて認識していることを示している。BC12の語りは、発毛だけでなく、脱毛する時点でも、毛髪に生命を重ね、「がんの排出」をイメージしている。

抗がん剤の薬で、髪の毛が全部悪いところを吸い取って落としてくれた、これが吸い取って落ちてくんだから、よくなるよと自分勝手にいい風に考えて、自分に暗示を掛けた。(BC12)

「新しい自分に生まれ変わるために、今すごい変な格好しているんだ」っていうふうに受け止めて。「これは自分の再生なんだ、悪い細胞を殺して再生しているんだ」って。(BC16)

「生命の再生」も「がんの排出」も、がんの状態を毛髪に投影していると言え、本稿ではこのカテゴリを「毛髪への投影・がんの排出と生命の再生」と名づけた。

以上、毛髪・体毛に関する語りにラベルをつけ、そのラベルからカテゴリを作成していった内容を、語りとともに説明した。すべてのカテゴリは、図1に示した。

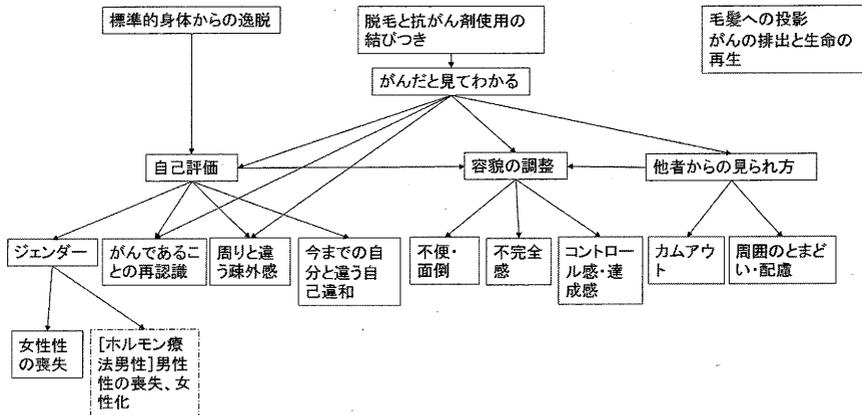


図1 がん経験者の語りにおける「毛髪・体毛」に関する経験
 注：乳がん経験者および前立腺がん経験者。破線はホルモン療法のみ。

記述的、状況説明的語りであるため、カテゴリには含めなかったが、抗がん剤投与前の脱毛への不安や脱毛の状況説明も語られていた。テレビドラマでごそっと抜けることが描かれたりするイメージをそのままっていたこと（たとえばBC12、BC17）、実際にごそっと抜けることが衝撃的だったこと（たとえばBC18）、ブラッシングや洗髪のさいに対応できないほど脱毛したり、脱毛の処理が大変なので抗がん剤投与前に美容院や床屋で短髪にしておいたり、常時脱毛するために日常生活が大変だったりといったエピソードなどである。それらでは、頭髪の脱毛がいかに不安で苦痛に満ちたものであるか、ということが表現されている。

他の調査でも、たとえばアメリカで女性のがん患者を対象にした研究では、抗がん剤使用の副作用による脱毛を回避するために抗がん剤療法を受けない割合は8%で、抗がん剤の副作用として頭髪の脱毛をあげるのは58%であり最も割合が高い（McGarvey EL et al., 2001）。抗がん剤による脱毛は、女性の自尊心を低下させ、生活の質を下げるといわれるが（McGarvey EL et al., 2001）、上記のように脱毛自体が衝撃的な経験になっている。英語で脱毛はloss of hairな

いし hair loss と表現されるが、loss = 喪失、という喪失体験であることがわかる (Hilton 他2008)。本データでもせっかく生えてきた髪の毛がまた抜けることに拒否感があり、抗がん剤の変更を拒否した人もあった。がんが転移した BC20 は、「延命治療になるので、死ぬまで抗がん剤療法が続く」ので「ずっと髪がない」状態になり、「母にその姿を見せられない、髪の毛がない状態で死んじゃったらお母さんがかわいそう」と思い、髪が抜けない薬を医師に希望して選択している。

4. 考察

以上、語りとカテゴリの抽出を説明してきたが、抗がん剤による脱毛やホルモン療法による体毛の変化について、これまでの日本の調査研究では示されなかったようなカテゴリが示されている。

第一に、周囲と違う、これまでの自分と違う、標準的身体から逸脱しているという疎外感や違和感は、ジェンダーに関する自尊心を低下させたり、がんであることを再認識させたりする。これは「自分らしくない」「生きにくい」「窮屈」「凹む」など「自己認識」に関わる領域である。当事者にとって抗がん剤の副作用として（痛みや嘔吐や悪心などの体調不良ではないのに）脱毛自体が重大であるために、がん看護においても脱毛へのケアは重要な領域になっている (Batchelor2001)。

先述のように先行研究においても、頭髪は「女性らしさ」というジェンダーに関わっていると述べられている。確かに本データでも、「女性性の喪失」というカテゴリが抽出されたが、体毛の脱落が、「男性性の喪失」と関わっていることがわかった。化学療法によって脱毛したイギリスの19人の DIPEX の語りを分析した Hilton ら (2008) では、腕、体幹の体毛（胸毛や腋毛など）、陰毛、すね毛もない様態を「毛をむしられた鶏」のようで、「規範と根本から異なる身体」、「少年のよう」と語った男性があった。「少年のよう」という表現は、本データの「寂しい」と同様に、「男性性」が失われたものと認識されていることを示しているだろう。

そもそも、頭髪は、歴史的に、宗教的、社会的、文化的、政治的な象徴で、脱毛は、加齢過程、死、セクシュアリティの欠如に加え、魅力の欠如、個性、病気の状態と関連してきた。それ以外にも、Synnott (1987) が毛髪は個人にとって集団にとってもアイデンティティの象徴だと述べたように、サブカル

チャー（染色、スキンヘッドやリーゼントなど）や社会的位置・役割（僧籍者の剃毛、部活動等の規定による短髪）の表現でもある。たとえばHiltonら（2008）では、抗がん剤で脱毛した男性が「凶悪犯のように見える」と語っている。

第二に、とくに抗がん剤による脱毛は、その容貌ががん治療中であることを示すことになり、[他者からの見られ方] に関して、[周囲の困惑や配慮を認識] したり、がんであることを告白（[カムアウト]）する行動を余儀なくされたりする。あるいは、カツラをつけている姿を見られることによって、がん罹患のカムアウトに替える、つまり抗がん剤使用による脱毛が、がん罹患の「カムアウトの代理」の契機にもなっていた。Hiltonら（2008）においても、脱毛は、がんであることを周囲が認識する、つまりがん罹患が「公になるpublicly」経験であることが示されている。

第三に、自己認識や他者からの見られ方を標準的身体に近づけるために、[容貌の調整] がおこなわれるが、ウィッグ等の代替的装着物によって他者からの見られ方を操作できたと感じられる場合には、自己効力感、コントロール感、達成感をもたらされるけれども、不完全感をもたらすこともある。帽子やカツラは「容貌を正常化する」ことに役立つが、同時に「差異を感じる」経験にもなる（Hilton他2008）。

頭髪はカツラなどによる代替可能性が高く、容貌の調整可能性が高くても、眉毛や睫毛など容貌に関わる体毛が脱毛することは、標準的身体からの逸脱を際立たせる。

Hiltonら（2008）においても、目の周囲の毛がないことが「周囲との違い」を大きくし、凝視されたり、「がん患者アイデンティティ」をもつことになると述べられている。頭髪も眉毛、睫毛、髭もない顔は、何も覆うものがなく「ゆでたまごのよう」だと語られている。

第四に、[がんの排出や生命の再生] のように、がんを脱毛や発毛に投影することがわかった。抗がん剤による頭髪の脱毛と発毛は、抗がん剤の投与・終了とほぼ時期を同じくしているために、がん体験そのものと重ね合わせた意味付与がおこなわれ、脱毛によってがんの排出が、発毛によって再生・生命力が認識されている。がん経験男性のインタビューデータを分析した濱田ら（2007）も、「脱毛は自分の身代わり」と考えた語りを紹介している。

5. 今後の課題

今後の課題としては、第一に、時系列的な分析をおこなわなかったことがあげられる。本稿は時間的な順序を捨象して内容分析をおこなっている。一人一人の語りを時間軸で分析することによって、経験や意味付与の変化、葛藤や両義性を分析することが可能になるだろう。

第二に、「脱毛」経験には、加齢による脱毛（それが相対的に早い場合を含め）、自己免疫疾患、ストレスによる脱毛（円形脱毛症等）、感染による脱毛などがある。たとえば加齢による男性の頭髪の脱毛・薄毛は、たとえば笑い飛ばしたり自らを嘲笑するなど、「意に介さない」ことが「男らしさ」だとされる（須長1999、戸梶2003）。森（2013）は、加齢による男性の頭髪の脱毛・薄毛が「男性型脱毛症（AGA）」として医療化したことを示したが、がんによる脱毛への意味付与を、医療化や消費化（カツラやウィッグの消費化、森2013）の観点から分析することも可能かもしれない。

脱毛ではないが、本稿の鍵概念の一つとなった「標準的身体からの逸脱」「容貌」という観点から、ユニークフェイス¹²研究の知見をひくと、外見に関する悩みを抱えている人びとにおいて、加齢による薄毛は、「その悩みを社会的問題として捉えることが最初から禁じられている」のに対して、ユニークフェイスは「社会的問題として捉え主体的に抵抗することが可能であるように見える」のだという（戸梶2003）。それは、前者は健康なのだから外見が変わっても内面は変わらないはずとされて、外見を客観的に対象化する可能性が閉ざされるのに対し、後者は「普通」と異なる「異形」と自己同定し、社会的に異形と見られていると認識することにより、社会的問題として捉えることができるからである。

以上のようながん以外の脱毛に関する経験を比較検討することによって、本稿の語りや、がん経験に特有のものなのか、また、脱毛、毛髪、体毛一般の経験なのか、さらに標準的身体・容貌に関する研究なのか検討することができるだろう。

最終的には、こうした研究によって、身体経験・身体イメージと自己評価の関係性を明らかにすることを目指したいと考えている。

¹² ユニークフェイスは、顔や身体が病気や怪我などによって変形したり、あざや傷があったり、先天異常がある人びとのこと。

参考引用文献

- Batchelor, D., 2001, Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care: a literature study. *Eur J, Cancer Care*, 10(3), pp.147-163
- 濱田麻美子, 大路貴子, 福井玲子, 丹野恵一, 笠松隆洋, 蝦名美智子, 2007, がん化学療法により脱毛を経験した壮年期男性の思いと対処行動, 神戸市看護大学紀要 11, pp.19-26
- Hilton S, Hunt K, Emslie C, Salinas M, Ziebland S., 2008, Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia, *Psychooncology*. 17(6), pp.577-583
- 石田和子, 石田順子, 中村真美, 伊藤民代, 小野関仁子, 前田三枝子, 神田清子, 2005, 外来で化学療法を受ける再発乳がん患者の日常生活上の気かかりと治療継続要因, 群馬保健学紀要, 25, pp.53-61
- 伊藤直美, 2010, ウイメンズヘルスに活用できるライフスキル測定尺度の開発, 母性衛生, 51(2), pp.352-358
- 今泉郷子, 村山康子, 柴田美香子ほか, 2002, 化学療法を受ける女性生殖器がん患者の脱毛に対する受けとめ方の変化, 川崎市立看護短期大学紀要, 7(1), pp.71-76
- 梶谷尚未, 萩田麻貴, 三谷順子ほか, 2008, がん化学療法患者の脱毛に対する意識—脱毛経験患者からの聞き取り調査を通して, *インターナショナル nursing care research*, 7(2), pp.79-87
- Klein, Renate, 1989, Infertility (クライン, レナーテ, 1991, 不妊: いま何が行われているのか, フィンレージの会訳, 晶文社)
- 小林祐子, 笹川恵美子, 渡辺洋子, 平松和美, 2004, 終末期がん患者の自己概念に関する基礎調査: ボディ・イメージに焦点をあてて, 新潟青陵大学紀要, 4, pp.219-236
- McGarvey EL, Baum LD, Pinkerton RC, Rogers LM., 2001, Psychological Sequelae and Alopecia Among Women with Cancer, *Cancer Pract.*, 9(6), pp.283-289
- 森正人, 2013, ハゲに悩む: 劣等感の社会史, 筑摩書房
- 西村美穂, 大森美津子, 2009, 子宮がんの治療を受けた既婚女性の体験に伴う感情に関する研究, 香川大学看護学雑誌, 13(1), pp.25-32
- 萩原英子, 藤野文代, 二渡玉江, 2009, 乳がん患者のボディ・イメージの変容と感情状態の関連, *The Kitakanto medical journal*, 59(1), pp.15-24

- 白井千晶, 2009, 「不妊」とは何か —— 不妊当事者調査の因子分析にみる「不妊」構成次元, 大妻女子大学人間関係学部紀要 人間関係学研究, 10, pp.67-79
- 須長史生, 1999, ハゲを生きる: 外見と男らしさの社会学, 勁草書房
- Synnott, A., 1987, Shame and Glory: A Sociology of Hair, The British Journal of Sociology, 38(3), pp.381-413
- 高良美樹, 金城亮, 東江平之, 2010, 入院経験が生き方に関する態度と自己効力感におよぼす影響, 人間科学 (琉球大学法文学部), 25, pp.1-34
- 戸梶民, 2003, 外見問題に関する主体化の困難について: 男性型脱毛症とユニークフェイスの事例を参照して, 京都社会学年報, 11, pp.29-55
- Skeel, Roland T. et al., 2003, Handbook of cancer chemotherapy (ローラン T. スキール編, 古江尚ほか訳, 2009, 癌化学療法ハンドブック, メディカル・サイエンス・インターナショナル (第6版))
- Rothman, K. Barbara, 1989, Recreating mother hood (ロスマン, K. バーバラ, 1996, 母性をつくりなおす, 佐藤洋子訳, 勁草書房)

資料

健康と病いの語りディベックス・ジャパンのサイト <http://www.dipex-j.org/index.html>

謝辞

本研究は、平成19～21年度厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「がん患者の意向による治療方法の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース」のデータシェアリングを受けておこないました(研究代表者:和田恵美子、課題番号H19-1-がん臨床-若手-001)。研究にご協力下さったインタビューの皆さまに深謝いたします。また、本論文に有益な助言を下さった、DIPEX-Japan理事であり研究班メンバーである佐藤(佐久間)りかさん、射場典子さんに記して感謝申し上げます。DIPEX-Japanメンバーの皆さま、ありがとうございました。