

2021 年度 博士論文

学童期に小児がんを発症した晩期合併症をもつ
人が就労継続に至る経験

Experiences of Patients Who Developed Childhood
Cancer at Elementary School Age with Late Effects
Developing at the Start of Employment or Later

神戸市看護大学大学院

博士後期課程

看護実践開発学領域 小児看護学

72016001 岩瀬 貴美子

指導教員 二宮 啓子 教授

目次

I 緒言	1
II 研究目的	3
III 研究の意義	3
IV 文献レビュー	4
1. 小児がんサバイバーを取り巻く状況	4
2. 小児がんサバイバーの病気体験と病気認識	8
3. 小児がんサバイバーの家族や周囲の関わり	10
4. 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの長期的な健康管理	11
5. 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの就労	13
6. 小児がんサバイバーの経験のプロセスを明らかにする研究方法としてのライフストーリー法	15
7. 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーのライフストーリーを解釈するための自己調整理論	18
8. 文献レビューのまとめ	19
V 用語の定義	20
VI 研究方法	20
1. 研究デザイン	20
2. 研究対象者	20
3. 調査手続き	21
4. データ産出方法	22

5. データ分析方法	24
6. 研究の厳密性	25
7. 研究期間	25
8. 倫理的配慮	25
VII 結果	28
1. 対象者の概要	28
2. 近藤さんのライフストーリー	29
3. 吉川さんのライフストーリー	42
4. 野口さんのライフストーリー	54
5. 戸山さんのライフストーリー	67
6. 和田さんのライフストーリー	80
7. 5名の小児がん経験者の健康状態を維持する行動の獲得と就労を継続する経験	92
VIII 考察	92
1. 小児がんと向き合う経験	92
2. 自分の強みを獲得しながら健康状態を維持し就労継続に至る経験	99
3. 小児がん経験者の不確かさを確かにしていくための家族への支援	103
4. 研究の限界と今後の課題	106
IX 結論	106
謝辞	107
文献	108

資料 1	研究趣意書（代表者様用）	117
資料 2	研究趣意書（参加者様用）	120
資料 3	研究の説明に関する返信用紙（参加者様用）	123
資料 4—①	研究同意書（参加者様用）	124
資料 4—②	研究同意書（研究者用）	125
資料 5	研究同意撤回書	126
資料 6	インタビューガイド（参加者様用）	127
資料 7	インタビューガイド（研究者用）	128

I 緒言

小児期にがんを発症し治療を終了した小児がんサバイバーは、治療成績の向上により80%以上が長期生存できるようになった（渡辺，2009a）。主要な小児がんの発症年齢のピークは乳幼児期にあり学童期までの発症割合は約75%との報告もある（石田ら，2010；日本小児血液・がん学会，2015）。小児がんの年間発症数は約2600人とされ（国立がん研究センターがん対策情報センター，2017）、成人期を迎える小児がんサバイバーは年間2000人から2400人と推定されているが（松本，2013）、その多くは学童期までの成長発達の著しい時期に治療を経験している。

小児がんの治療成績は向上したが、成長発達の著しい時期に受けたがん治療が、晩期合併症の発症に関係していることが2000年以降に明らかになり（Oeffinger ら，2006；石田，2011a；渡辺，2009b）、小児がんサバイバーは、治療終了後も新たな健康問題のリスクを抱えて社会生活を送らなければならない状況がある。晩期合併症には発症頻度の高いものとして内分泌障害や生殖機能障害があり、その他にも心機能障害や二次がんなど様々な身体的合併症がある（Oeffinger ら，2006；石田，2008；渡辺，2009b；石田，2011a；依藤，2013）。実際の晩期合併症の発症は、小児がんの診断を受けた後5年には何らかの症状が起り、その発症率について海外の調査では診断後10年で約40%、20年で約60%を示し、経過とともに発症率が高まることが明らかになっている（Oeffinger ら，2006）。日本における具体的な晩期合併症の発症率は、小児がん治療を行う複数施設の調査や治療実施施設ごとに行われた調査によると、43.2%～61%と決して低いとは言えない（石田ら，2010；蓮尾ら，2013；佐藤ら，2015；斎藤ら，2016）。小児がんの発症が幼少期に多いことを踏まえると、晩期合併症の発症時期は思春期ごろから増加すると考えられるが、思春期には小児がんサバイバーの受診中断のピークがあることや（堀ら，2012）、喫煙や危険薬物の使用など晩期合併症の発症リスクを高める行動をとりやすいとの懸念があり（Hollen ら，2006；Tyc ら，2009）、思春期以降の健康管理が重要と考える。

実際の小児がんサバイバーの健康管理行動については、受診行動や内服行動の継続、食事のバランスや適度な運動、自分の治療情報管理などの適切な行動をとれている人がいる一方で、飲酒や喫煙習慣を持つ人もいるとの報告がある（小川，2015；土路生，2015）。しかし、調査件数は国内に散見されるのみで、小児がんサバイバーの健康管理行動は十分に明らかにされていない。さらに晩期合併症を発症している小児がんサバイバーの健康管理行動については、小児がんサバイバーや家族を対象とした入院体験・病気体験の中で述べられているに留まっており、今後増加することが予測される晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの実際の健康管理行動がどのようなものであるかは明らかでない。

一方厚生労働省は、小児がんサバイバーの長期生存が可能になった現在、就労を目指した自立支援政策を掲げている。具体的には、2015年の児童福祉法改正において小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援事業が盛り込まれたことを受けて、基本方針を打ち出したほか、2017年の「第3次がん対策推進基本計画」策定において小児がんサバイバーを含むがんサバイバーが「尊厳を持って安心して暮らせる社会の構築」を目指して小児がんサバイバーのライフステージにあった就労支援を、重点課題に挙げている。自立支援の実際は、自治体やNPO法人等での職業体験や社会的スキルの習得支援が開始されている（厚生労働省，2016；厚生労働省，2018）。しかし、小児がんサバイバーは、がんの治療のために長

期にわたり入退院をくりかえすことになり、教育を受ける機会が保証されていながらも中断されたり、学校行事への参加や社会体験が少なく、また同年代との接触が減ってしまう状況にある。

研究者はこれまでに、幼児期に発症して青年期まで親の付き添いで受診行動をしていた小児がんサバイバーに出会い、コミュニケーションの幼さや自己表現にどこか自信のなさを感じた経験がある。その一方で、思春期に小児がんを発症したのち成人して以降、積極的にピアサポートに取り組む小児がんサバイバーにも出会っている。いずれも、発症時に病名を知らされていないという共通点があるにもかかわらず、社会性に大きな差を感じ、その差は何によるものなのか疑問を抱いた経験でもあった。この2名の小児がんサバイバーのうち、思春期に発症したサバイバーのそれまでの成長発達過程における社会的な体験は、同年代とほぼ同様と推測される。そのため、幼児期に発症したサバイバーとの差は、学童期までの経験が影響し、社会性の発達の違いとして表れているのではないかと考えられる。

このように社会的な体験の乏しさは、就労にも影響していると考えられ、学童期までに発症してすでに成人期を迎えている多くの小児がんサバイバーは社会的な体験が乏しい中で就労を経験している可能性がある。小児がんサバイバーの就労については、Ishida ら (2014) の実態調査報告がある。その報告によると、対象者となった小児がんサバイバー 238 人中 132 人 (55.5%) が就労していたのに対し、晩期合併症をもっていた 112 人のうち就労者は 57 人 (50.9%) であった。就労している小児がんサバイバー 132 人の健康状態は、60 人 (53.5%) が「良好」であり就労満足度についても 68 人 (60.7%) が「満足」と回答していた。その一方で、晩期合併症をもつ小児がんサバイバーは合併症をもたない者よりも、就職や仕事のこと、健康や病気の心配や悩みが有意に高く、具体的には体力的な問題や身体的な障害、通院による欠勤や薬の副作用による仕事への支障や就職への不安が報告されている (Ishida ら, 2014 ; 石田ら, 2014)。このように晩期合併症をもっているかどうかによる就労率に大きな差は無いものの、晩期合併症をもち就労する小児がんサバイバーは困難を抱えているものもあり (石田, 2010 ; 小川, 2015)、これらの仕事への不安や支障をきたしていることに対してどのように対処し、就労しているのかについては、国内の文献では明らかにされていない。

就労支援に関して、成人がん患者の場合は、再就職支援や就労しながらの治療継続といった両立支援が国内でも行われているが (濱田ら, 2016 ; 小迫ら, 2017)、晩期合併症をもつ小児がんサバイバーは、初めて就労する段階ですでにがんを経験しており、さらに晩期合併症のリスクを抱え発症している状況であるため、成人がん患者の就労支援とは異なるものであると考えられる。さらに、日本の小児がんサバイバーの就労環境においては、社会の偏見も存在し、無作為抽出した全国の高校と大学 109 校の約半数、企業 74 社の約 4 分の 3 は、小児がんの約 80% が治癒することを認知していなかった (石田・浅見, 2014) との報告もある。一方海外では、18 歳までにがんを発症し治療を終えて就労している小児がんサバイバーは、小児がんを経験していることについてのアイデンティティを獲得し職場や職場外で病気について公表している人ほど、転職意思を持っている人が少なく仕事を継続することにつながっていたと報告されている (Martinez, 2016)。これらのことから、晩期合併症をもつ小児がんサバイバーが就労して社会的に自立するためには、小児

がんの経験や仕事で支障を来している彼らの経験を理解し、健康管理を行いながら、就労を継続できる環境を整えることが求められていると考えられる。

実際の晩期合併症をもちながらも就労している小児がんサバイバーは、自身の病気や治療の経験、晩期合併症の発症に対して健康管理行動を行いながら、どのように就労に至りそれを継続しているのか、その過程でどのような支援を受けてきたのかの経験は、治療内容や晩期合併症の内容、家庭・学校などの社会環境により個別性があるものと考えられるが、これらの就労しその継続に至るまでの経験について縦断的に捉えられた文献は見当たらず、明らかにされていない。今後、増加が見込まれる晩期合併症をもつ学童期までに小児がんを発症したサバイバーが、就労して自立していくためには、個別の経験を十分に理解した上で、健康状態や成長発達段階に応じた支援が求められると考える。本研究では、学童期発症の小児がんサバイバーの経験に焦点を絞っていくこととした。

II 研究目的

本研究では、学童期に小児がんを発症し晩期合併症をもつサバイバーが、健康管理行動を獲得しながら就労継続に至るプロセスに焦点を当て、どのような経験をしたのかを明らかにすることを目的とする。これにより、今後増加が見込まれる小児がんサバイバーが晩期合併症をもちながらも就労し自立することを目指した、小児期から成人移行期における看護支援の示唆を得ることを目的とする。

III 研究の意義

学童期に小児がんを発症し晩期合併症をもち就労しているサバイバーが、健康管理行動を行いながらも就労するに至ったプロセスには、個々の病状や置かれた環境の中で様々な困難があったことが推測されるが、それらをどのように乗り越えて現在の就労継続に至ったのか、それぞれの人生の時間の流れのなかでの経験としては明らかにされていない。

本研究において、学童期に小児がんを発症し晩期合併症をもつサバイバーの経験を明らかにすることは、小児がんを発症してから成長発達過程で変化する環境の中で健康管理行動を獲得しながら晩期合併症発症を経験し、さらに就労を継続していくプロセスにおいて、どのような出来事に会い、それらをどのように受け止めてどのように対処したのか、そして何が就労へのターニングポイントになったのか、対象者自身が経験したこと、有用と認識する支援、対象者を取り巻いていた環境が表現されることと考える。対象者それぞれの人生の時間軸での経験は個別性の高い経験であるが、複数の対象者の経験を明らかにすることにより、晩期合併症に対する健康管理行動を獲得しながらも就労継続に至るまでの共通する経験や人生の段階が現れるのではないかと考える。これらは、今後増えることが予測される晩期合併症をもつ小児がんサバイバーへの移行期における看護、即ち、健康管理をしながら就労を続けることを目指す上での具体的な支援に示唆が与えられると考える。

また、対象者にとっては、この調査を通じて自身のたどってきたプロセスを振り返り、それまでの様々な出来事を乗り越えてきた自身を再認識することができ、健康管理行動を

行いながらも就労を継続する意欲につながることが期待できる。

IV 文献レビュー

本研究の対象者となる小児がんサバイバーを取り巻く現状と社会の医療支援体制について、これまでに明らかになっていることを文献レビューし、その後、晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの健康管理や就労に関する実際の状況について、以下に述べる。

1. 小児がんサバイバーを取り巻く状況

1) 小児がんと晩期合併症の概要

小児がんの治療成績は向上し、5年生存率は約80%に達している（渡辺，2009a）。小児がんの年間発症数は、2013年に推計約2600人と報告されており（国立がん研究センターがん対策情報センター，2017）、毎年2000人以上が小児がんサバイバーとなり成人すると計算される。小児がんの発症年齢について、16歳以上の小児がんサバイバー185人を対象とした石田らの調査（2010）では、0～5歳が37.8%、6～12歳が37.3%、13～18歳が24.9%と報告されており、学童期までの発症が約75%を占めていた（石田ら，2010）。また、小児がん診療施設が参加する学会における疾患登録集計結果によると、2008年から2013年の発症年齢分布では、発症例数が最多の白血病は3歳にピークがあり、固形腫瘍では乳幼児期にピークがある（日本小児血液・がん学会，2015）。このように、小児がんは学童期までの発症数が多いが、成長発達の著しい幼少期の治療の影響による晩期合併症のリスクが明らかになっている。具体的には、内分泌障害や心機能障害、認知機能の低下や二次がんなど多様であり、加齢とともに発症率が高まることから（Oeffinger, 2006；石田，2008）、小児がん経験者は治療後成人したのちの生活を大きく左右する身体的リスクを抱えているといえる。

晩期合併症は、がんの治療に使用した薬剤や放射線照射による多種多様の身体的症状がある。McClellanらの報告（2013）では、治療を終了した小児がんサバイバー（平均年齢24.33歳、平均診断時年齢10.24歳）255人中209人（82.0%）が、1つ以上の晩期合併症を有していた。米国のコホート研究によると、何らかの晩期合併症は診断5年後からみられ、晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの割合は、診断後10年で約40%、20年で約60%を示し、中でも医療介入を要するレベルの晩期合併症をもつ人の割合は、診断後10年で約20%、20年で約30%を示すことが明らかにされている（Oeffingerら，2006）。さらに、最近の調査では50歳時点で99.9%の小児がんサバイバーが何らかの晩期合併症を発症していると報告されている（Stevensら，2017）。小児がんの発症数は学童期までに多いことから、これらの晩期合併症の発症データを踏まえると、小児がんサバイバーは思春期ごろに晩期合併症を発症し、加齢とともに発症者数や症状の数は増加することが明らかである。一方国内での晩期合併症発症割合については、2010年に石田らが報告した調査を始め、医療機関ごとのデータが蓄積されつつある。石田ら（2010）によると、診断後5年を経過した16歳以上の小児がんサバイバー185人中、103人（55.7%）が、晩期合併症を発症していたと報告している（石田ら，2010）。また、蓮尾ら（2013）による急性リンパ性白血病（ALL）サバイバーの晩期合併症に関する報告では、治療終了後2年以上経過している15歳以下の46

人中、22 人（47.8%）が晩期合併症を報告している。佐藤ら（2015）の施設においては、治療終了後 5 年以上経過した血液・腫瘍科の患者で長期フォローアップ（Long-Term Follow Up、以下 LTFU）外来を 2008 年から 2014 年までに受診した 183 人中、晩期合併症を有する人は 79 人（43.2%）であった。一方斉藤ら（2016）は、治療終了後 5 年以上経過し過去 5 年以内に受診した小児がんサバイバーの診療録を後方視的に分析し、次のように報告している。対象となった小児がんサバイバー 230 人（最終受診年齢 6～44 歳、中央値 21 歳）のうち、61%が少なくとも 1 つの晩期合併症を有し、30%が複数の医療的問題を抱えていた。さらに年齢が増すとともに複数のスクリーニングテストが実施されていた。これらの晩期合併症の発症率の調査対象は、治療終了後 2 年以上または 5 年以上と違いはあるものの、国内の調査では 40～60%台を示していた。小児がんサバイバーの晩期合併症は、年月を経過するごとに発症リスクが高まるが、小児がんサバイバーの中にはすでに発症している糖尿病などの生活習慣病が晩期合併症であると認識していない者もいるとの指摘もある（松藤ら、2015）ことから、晩期合併症を認識していない小児がんサバイバーの存在を前提とすると、実際の晩期合併症発症率はさらに高いと考える。

晩期合併症の中でも最も多く出現するのは内分泌障害で、具体的には生殖機能障害、成長障害、甲状腺機能障害、肥満あるいは痩せなどである。Miyoshi ら（2008）の一施設における外来患者の分析では、治療後 2～33 年の患者 122 人中 82 人（67%）に内分泌の異常が見られ、そのうち最も多い異常は生殖機能障害で 60 人（49%）であった。これらの内分泌の異常は、がんそのものによる影響とがんの治療の組み合わせに原因があると分析されている。先の蓮尾らの報告（2013）において、急性リンパ性白血病サバイバーの晩期合併症をもつ 22 人（47.8%）の内訳は、12 人が内分泌代謝疾患であった。佐藤ら（2015）の報告する晩期合併症をもつ 79 人の合併症内訳は、生殖機能低下 35 人、高脂血症 23 人、低身長 22 人、肥満 19 人などやはり内分泌障害が多かった。

次に神経・認知機能の障害が多く、けいれん発作や運動機能の低下、記憶や学習の困難から知能の低下を伴うこともある。McClellan ら（2013）の報告では、白血病・リンパ腫のサバイバー 130 人中 44 人（34%）、固形腫瘍 90 人中 29 人（32%）、脳腫瘍 51 人中 38 人（75%）が認知的な晩期合併症を報告していた。

心肺機能においては、小児がんの代表的な抗腫瘍薬であるアントラサイクリン系の薬剤使用によりうっ血性の心血管障害やアテローム性動脈硬化、高血圧のリスクが指摘されている。運動耐久力の低下や慢性的な疲労、免疫機能低下により反復性の肺炎を起こすことも知られている。口腔においては、生後 1 か月から 8 歳までの間に受けた大量化学療法による永久歯形成における歯牙異常（西村、2014）、免疫力低下による齲歯、味覚異常がある。感覚器では視力や聴力の低下、白内障、緑内障が起こりうる。皮膚組織については、皮脂分泌の低下や乾燥、老化の促進や皮膚がんのリスクがある（日本小児リンパ腫治療研究グループ、2013）。

さらに、二次がんの発症も報告されている。馬場ら（2016）によると、小児がん発症後治療中の患者とサバイバー 664 人中 12 人が二次がんを発症していた。二次がん発症の時期は一次がん治療終了後平均 9 年 1 か月（範囲 0 か月から 25 年）で、5 人が 5 年未満での発症であった。

晩期合併症のリスクは治療法と大きく関係している。石田（2016）は、造血幹細胞移植サバイバーの晩期合併症発症は 78%に観察され、非移植者の 45%に比べても高率と述べている。先の佐藤ら（2015）の報告では、全身放射線照射を含む前処置で造血幹細胞移植を受けた 30 人のうち 21 人が生殖機能低下を来していた。McClellan ら（2013）は、放射線照射を受けた脳腫瘍サバイバーの晩期合併症発症割合 75%は小児がんサバイバー全体の晩期合併症の発症割合 41%よりも有意に多いと報告している。

これらの調査報告をまとめると、長期生存が可能となった小児がんサバイバーの多くは治療の影響による晩期合併症発症を伴った生活を送っている。なかでも小児がん発症年齢が幼いほど晩期合併症のリスクは高く、成長して迎えるライフイベント、即ち進学、就職、恋愛、結婚、妊娠、出産の時期には、すでに晩期合併症を発症していることが容易に理解できる。

さらに、身体的な晩期合併症だけでなく、Posttraumatic Stress Symptom（以下、PTSS）や心理社会的成熟の遅れも指摘されている。PTSS の重さと発症年齢、治療内容、入院期間、治療期間との有意な関連はみられていないが、PTSS 発症の予測因子として主観的治療強度が高いこと、特定不安が高いこと、主観的ソーシャルサポートが低いことが挙げられている。小児がんサバイバーが自分自身の経験してきた疾患や治療、周囲のサポートについて前向きな認識をもてるよう、周囲の関りにより改善が可能であると示唆されている（泉ら、2008a）。

2) 日本における小児がん対策

次に、日本における小児がん対策について述べる。

2007 年 6 月に策定された「がん対策推進基本計画」において、小児がん対策はほとんど盛り込まれていなかったが、2012 年 6 月の見直しによる「第 2 次がん対策推進基本計画」では、「働く世代や小児へのがん対策の充実」が重点課題として掲げられた。具体的には、小児がん拠点病院の整備、がん患者の就労を含めた相談支援体制や社会の構築が計画された。これを受けて、2013 年に 15 の小児がん拠点病院の整備と、診療を行う機関に対する相談支援体制や診療体制の充実を図る役割を持つ小児がん中核病院 2 施設が整備された（厚生労働省、2017）。

2015 年には児童福祉法が改正され「小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業」が含まれたことに伴い、各都道府県が連携する患者家族の支援施設等で、小児がんサバイバーの相談・交流事業を開始した（厚生労働省、2016）。就労促進のために医療機関における相談窓口の設置やハローワークとの連携も開始されている（小迫・清水、2017）。その他にも、各医療機関の患者会や親の会における医療者からの知識提供や小児がん経験者の会の交流（松藤ら、2015）、小児がんサバイバーの共済団体による職業訓練（小澤、2015）が行われている。

2017 年 10 月に新たに策定された「第 3 次がん対策推進基本計画」では、小児がんサバイバーを含むがん患者が安心して暮らせることを目指し、就労支援対策の強化が盛り込まれた（厚生労働省、2017）。小児がんサバイバーが晩期合併症を持ちながら就労を得るための支援が国の制度としてようやくスタートした段階と言える。

3) 小児がんサバイバーの LTFU

実際の小児がんサバイバーの自立に向けた医療システムとして、LTFU システムが

整備されつつある(清谷, 2016)。日本でも参考にされている代表的なシステムとして、米国の小児がん研究グループ Children's Oncology Group (以下、COG) による LTFU ガイドラインがある (COG, 2013)。COG の LTFU ガイドラインでは、起こり得る全ての晩期合併症とそのリスク要因を治療方法や診断名ごとに示し、それぞれに必要な検査やフォローアップ間隔、相談支援課題も示されている。その中で、全ての小児がんサバイバーに共通する心理社会的な問題にも触れており、具体的には「社会的な未熟さや教育の問題、非就労」、「健康に影響する行動」として「違法薬物の注射」や「感染予防をしない性行動」「多数者との性行動」等を挙げている (COG, 2013)。

日本における LTFU ガイドライン (JPLSG 長期フォローアップ委員会, 2013) では、リスクのレベルごとにフォローアップ間隔を示しており、最も健康度が高いフォローアップレベルである「一般的健康管理群」(外科的手術のみの治療を受けたサバイバー) であっても年に 1 回の健康診断医または家庭医受診が必要とされている。健康管理・健康教育に関するガイドラインとして、健康的な食生活による高脂血症や高血糖、肥満の予防に努めること、適度な運動による体力の維持や精神的慰安を保つこと、喫煙や薬物使用をしないように努め二次がんの発生や晩期合併症の増悪、その他の合併症の発症を予防することが含まれている。

米国の COG ガイドラインに沿って医療者が提供する Adolescents and Young Adults (以下、AYA) 世代の晩期合併症に対するサバイバーシップ実践プログラムが、155 施設 (回答者 179 施設の 87%) で提供されており、その中の 59% が晩期合併症の為の特別プログラムによるケア提供を行い、そのうち 47% が Risk-based healthcare のための移行を含むケアモデルを使用しているとの報告がある (Kent ら, 2011)。しかし、小児がんサバイバーへの情報提供に関しては、サバイバーシップケアプランのコピーや治療暴露の要約を提供している施設は 68% であり、小児がんサバイバーの知識や認識が十分でないことがケアへの弊害として挙げられている。ケア提供者が小児がんサバイバーの継続的な健康管理のために治療情報を提供することが課題とされている。

Selwood (2013) による復学に伴う情報の質を調査した報告では、家族は病棟看護師から、学校は病院看護師とコミュニティナースから情報を得ていた。情報の内容は感染リスクに対するものであったが、学校に行くことができる好中球減少レベルのリスク判断に不一致があり、両親は学校出席の基準について様々な解釈をしていたことから、ヘルスケア専門家による一貫した情報提供がなされていないことが明らかにされている。そのため、医療者に対する教育の必要が指摘されている。

日本においても、患者の担当医変更や患者の転居等によるフォローアップの継続性が危機にさらされる場面では、治療情報を集約して小児がんサバイバー自身が持つという「治療のまとめ」の有効活用が期待され、治療情報の整備が推奨されている (大園ら, 2010)。小児がんサバイバーへの治療情報の提供も含め、LTFU システムが小児がんサバイバーの健康管理をしながら自立した生活を目指すために、どのような成果をもたらしているのか、まだ評価の段階には至っていない。このほか、厚生労働省の委託事業として 2017 年より「小児・AYA 世代のがんの長期フォローアップ体制整備事業」(Life-time Care And Support for child adolescent and young adults Cancer Survivors, 以下 LCAS) として多職種協働チームを育成するための研修会が開

催されており、研修会終了者を長期フォローアップ外来に配置する政策が進められている。研修会は小児がんの治療や晩期合併症、告知や病気説明に関する知識、外来での対応を学ぶ機会となっている（日本小児血液・がん学会，2021）。参加した看護師の反応からは、「長期フォローアップにおける全人的な視点の必要性」や「治療中からの先を見据えた支援の必要性」を感じていたこと、診断後から長期的な関わりの必要性の認識が高まったとの効果がみられていた、との報告もある（竹之内，2020）。しかし、具体的にどのような支援が必要になるかについてはそれぞれの健康状態やそれに伴う生活上の気がかりに対するものであるため個別性が非常に高く、実際には研修会で習得しきれないスキルが伴うと考える。

2. 小児がんサバイバーの病気体験と病気認識

前項では小児がんの概要と小児がんサバイバーに対する政策や医療システムについて述べた。本項では、小児がんサバイバー自身が、自分の病気や治療についての体験と、それをどのように認識しているのかについて、小児がん発症数の多い学童期までに発症した場合とそれ以降に発症した場合とに分けて述べ、さらに小児がん患者やサバイバーに対する病気や治療の説明の現状について述べていく。

1) 学童期までに小児がんを発症したサバイバーの病気体験

畑江（2013）は、3歳から9歳までに発症した5人を含む青年期の小児がんサバイバー7人の病気体験を調査している。「がんであると告知を受けた年齢が小さく、病気に対しての説明内容の理解が困難であった」ために、病名を知った時の「実感がなかった」こと、また治療については「目の前の辛さの後には没頭して楽しめる遊びがあることを治療経過で見出し、それを目標に耐えていた」こと、学校への復学後には体力の低下を感じて劣等感をもっていたことを明らかにしている。このことから、医療者が患者の成長発達に応じた病気説明を繰り返し行い、小児がんサバイバーがいつでも質問できる関係構築の必要性が示唆された、と述べている。体力の低下に対しては退院前に活動量を増やす援助の試み（小川ら，2016）や、復学後の学習に対しては、院内学級が整備されていること（石橋ら，2016；山口ら，2017）、復学前に医療者と学校教員、患者家族とのカンファレンスにより支援体制を構築することが行われてきている（加藤ら，2012）。このほかに、晩期合併症の症状として生殖機能障害を持っている者は、将来の不妊の可能性を懸念していること、進学・就職などの人生設計通りに進もうとすると必ず「がん」という病気が目の前の壁となり、同年代の青年とは異なる日々の努力の積み重ねを強いられることが報告されている（畑江，2013）。

同様に学童期までに発症した血液腫瘍患者の「病気の捉え方」について、患者本人と親の両方から調査した報告がある。対象者の7人は、小学4年から中学2年で全員学童期までに発症し、入院治療を経て外来通院していた。病気の捉え方として、7人全員が5～9歳の間に医師から1～2回の病名を含めた説明を受けているが、「病気の名前は知っているがどんな病気かわからない」と語っていた。6人が“病気は治っていない”と捉え、そのことが外来受診を“自分の病気を調べるため”との動機づけになっていたが、外来受診に対して学年が増すごとに面倒との捉え方も見受けられ、母親の促しを要すると示唆されていた（石川，2017）。

石田ら（2010）の 16 歳以上の小児がんサバイバーを対象とした報告では、診断年齢が平均 8.3 歳であるのに対し、告知を受けた平均年齢が 15.0 歳、さらに晩期合併症の説明を受けた平均年齢は 16.2 歳であり、晩期合併症の説明を受けていない対象者が 185 人中 55 人であったと報告している（石田ら；2010）。このことから、学童期までに発症した場合、診断されてから 5 年以上経過して病気や晩期合併症の説明を受けていることになる。

2) 学童期以降に小児がんを発症したサバイバーの病気体験

前田（2013）は、思春期に小児がんを発症し現在治療を終了している小児がんサバイバー 6 名から入院体験を聞き取っている。対象者は、説明前の「どうしてよいかわからない」状況から、説明を受けて「不安や絶望で押しつぶされる」気持ち、看護師の気持ちの良いケアや“頑張ってるね”の声かけなど他者から認められる嬉しさや安心、友人とのつながりに勇気づけられた体験を表していた。検査結果を聞いて治療効果を実感すると「やるしかない」と前向きになり治療に専念できていた。

小児がん患者に対する病名や病気の説明は、子ども本人に真実を告げる方向に進んできている。山下（2012）は文献的概観のなかで、小児白血病研究会実施の調査（堀，2009）の結果として、子どもへの病名・病状説明を「積極的に行わない」とする施設割合が、1997 年の 30.0%から 2008 年には 2.6%に減少していたことを報告している。病名・病状説明を「積極的に実施」している施設では子どもの年齢が高くなればなるほど「積極的に実施」しており、2008 年は中学生の 80～100%に告知を行う施設が 71.4%存在していた。

このように、学童期までに小児がんを発症した小児がんサバイバーは、病名や病気の説明がなされたとしても理解は十分でない。一方で、思春期以降に発症した小児がんサバイバーは以前に比べて病名や病状の説明が積極的に行われるようになってきている。しかし、晩期合併症のリスクがあることについては、学童期以降に発症した場合でも説明がなされていない事例が存在する可能性と、説明がされていても十分な理解に至っていない可能性がある。そして、十分な病気説明が無く理解が不十分な場合に受診行動の動機づけが弱くなる一方で、病気説明の理解や治療効果を実感することで前向きに治療に取り組むなど、病気理解が小児がんサバイバーの健康管理行動に影響している。

3) 小児がん患者・サバイバーへの病気や治療に関する説明の現状

小児がんケアガイドラインでは、子どもに病気や治療について伝えることについて、「重要なことは、子どもに病気について『話す』か『話さない』かについて論じるのではなく、『話す』ことを前提として、子どもに『理解してもらえようように話すためにはどうしていくか』、また、『話した後の子どもと家族をどのように支えていくか』を考えて行動していくこと」と述べられている（2018，日本小児がん看護学会）。その「伝える」という行動そのものについては、伝える内容やそれを扱う医療者によりいくつかの表現が用いられている。現在よく用いられている **truth-telling** は、「正しい病名、がんであること、病態、治療内容、治療の副作用、治癒の見込み、治療の必要性」を含んでおり（堀，2009）、子どもが権利の主体者として伝えられるべき内容を最も広く包含していると考えられる。しかし、日本ではこの **truth** に病名を含めずに、病名以外の「真実」を扱うものと

考える医師もあり、一定の見解にないとの報告がある（才木，2005）。

その病名を伝える行動を含む表現のひとつが「病名告知」である。その定義について古谷（1999）は「病名が医師より患者に告げられること」、伊藤（2010）は「病名を告げられること、または告げること」、藤井（2002）は「病名を説明すること」としている。告げる者が誰かについての言及の有無に違いがあるが、伝える内容は病名のみが扱われている表現である。一方「告知」という用語も用いられている。畑江（2017）は「病名を告げること」と定義し前述の「病名告知」と同様に用いているが、辻本（2019）、山下（2005）は「初回の病名、病状、病態、治療や検査処置、入院期間などを伝えること」としている。さらに山下（2010）は後に「病名・病状説明」と定義を変更して用いている。

またその他の病気や治療の説明に関する用語には「病態説明」「病気説明」がある。「病態説明」は「病態を伝えること。本当の病名は伝えない。」（藤井、2002）と定義され、「病気説明」は「病名病態の説明」（藤井、2002）、「病名告知、病態などを含む説明」（下山、2009）と説明されており、子どもに伝えられる内容は一定ではない。

3. 小児がんサバイバーの家族や周囲の関わり

本項では、小児がんサバイバーを取り巻く家族や周囲の人々は、どのように関わっているのか、について述べる。

奥山ら（2009）の小児がん患者の母親の体験についての報告によると、患者の母親らは、「病名を聴いてショック」、「テレビの世界が現実になった」、子どもがクリーンルームに入った時に「僕もう出られないんだ」といわれて答えられなかった」、副作用でけいれんしたときに子どもが“死ぬの？”といい「病名を言われた時よりショックだった」、と語っていた。また、医師が患者本人に「治るんだよ」と言ってくれたことが母親の支えとして挙げられていた。母親は患者に対し、何らかの励ましに込めようとして関わっている一方で、母親が患者本人に情報を伝えられない（答えられない）苦悩が示されていた。

下山ら（2014）は、幼児期の小児がん経験について我が子に告知することに苦悩した母親の体験を報告している。この報告で母親は、「一番多感な思春期」に病名を告知する時期を模索して医師に相談していたが、思春期に告知できなかった。子どもが成人後に父親のがん発症に遭遇し自分のがんの既往に気づいたことで、母親が告知を行っていた。

石川の報告（2017）では、母親7人全員が病気の説明を行っていた。ただ、母親は子どもに対する関わりについて、「病気に負けないたくましさ」や自立を意識している例がある一方で、「子どもへの愛情から自立を促すことに葛藤がある」「晩期合併症について具体的に伝えることに迷いがある」と語った例があった。また、造血幹細胞移植を経験した事例では、再発や低身長の可能性を子どものタイミングを見て伝えている、と語った事例もあった。母親のもつ子どもの病気に対する捉え方は、自責や死の連想など否定的に捉えると同時に「子どもにとっても家族にとっても良い経験」と肯定的に捉えていた。著者はこの調査結果から、**Bad News**を伝えたくない親の気持ちに配慮しながらも、親が説明をするための子どもにとって良いタイミングを医療者が見極めることの大切さにも触れている。

日常生活における母親のケアに目を向ける。山地ら（2013）は、対象となった幼児期から学童期の小児がん患者の母親が行う退院後の日常生活について調査している。母親は、患者の生活が拡大する中で感染症の懸念など「児の健康が阻害されることを憂慮」しながらも、食欲の変化やふらつきや紫斑の有無などの症状を観察しながら体調を判断し「母親なりの判断で児の体調を管理」していた、と報告されている（山地ら，2013）。また宮城島ら（2006）は日常生活行動への意思決定について報告している。対象者 13 人中 10 人が学童期までに発症した事例であるが、そのうち 5 人が、日常生活行動を「自分で決めたい」と高い意思を持ちまた母親も「自分で決めさせたい」ととらえていた。対象者の 56～94%が実際の自立的な行動を行っていた一方で、母親は児の自立的な行動を尊重しながらも再発や体調への不安があり「無理をさせたくない」との思いを持っていた、と述べている。

小澤（2015）は、小児がん患者の生活体験が少ないこと、退院後に所属する学校で体調についての理解が得られず孤立したり達成感につながる経験が減ったりするなど、自尊心の低下となるような状況があると述べている。この状況に対し、家族や周囲の理解者が過干渉になることにより、小児がん患者の「内向性・受動性による悪循環」があると指摘している。

以上のことから、母親は子どもががんであることについて、病名や病状の説明を行ったり良い経験と捉えたり、子どもの自立の側面を認識するなど肯定的な側面がある一方で、Bad News を伝えられない苦悩や自立への葛藤、再発や退院後の生活での体調悪化の懸念があることから、母親の関わりが小児がんサバイバーに対して過保護になり、小児がんサバイバーの社会性の発達を妨げる可能性が含まれていると考える。

4. 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの長期的な健康管理

1) 医療機関の受診と晩期合併症との関連

小児がんサバイバーの定期受診は、日本小児リンパ腫治療研究グループ（JPLSG）の LTFU ガイドラインによると、治療終了後少なくとも 1 年に 1 回の受診により経過観察やスクリーニング検査が必要とされている。現在、日本においては LTFU 外来支援が開始され始めた段階であるが、これに先立ち、小児がんサバイバーの受診行動については、経過観察を要する小児がんサバイバーの受診中断が問題視されている。Maeda ら（2010）の調査によると、3 施設において 1975 年～2001 年に小児がんの診断治療を受けた 9～37 歳（平均 24 歳）の患者 964 人中、5 年後の生存が確認された患者 687 人のうち、受診中断は 396 人と半数以上であった。その中で、協力の得られた 58 人の小児がんサバイバーと 30 人の保護者（計 88 人）から病気の説明や健康状態、受診行動に関して調査した。小児がんサバイバー 58 人中 45 人（77.0%，16 歳以上）が病気の説明を受けていたが晩期合併症の説明を聞いていた人は 18 人（31.0%）であった。一方保護者 30 人中 21 人（70.0%）が子どもに病気説明を行っていたが、晩期合併症の説明を行っていたのは 8 人（26.7%）であった。保護者が子どもに対し、潜在的な晩期合併症の可能性を説明しない理由として、「子どもが心配しないように」と回答していた。また、健康状態は対象者 88 人中 78 人（88.6%）が良好で日常生活に何の問題もないと回答していたが、46 人（52.3%）が 1 つ以上の晩期合併症を抱えていた。定期受診をしていなかった

ものは 56 人 (63.6%) に上り、受診をしていない理由について、「医師から受診の必要がないと言われた (33 人)」、「健康なので相談の必要がない (26 人)」、「時間がない (7 人)」等と回答していた。今後の受診行動に関しては、「何か健康上問題があったら受診したい (23 人)」、「定期的に受診したい (16 人)」、「受診したいが適切な医療機関がない (13 人)」、「学校や会社の健診で十分 (13 人)」、「経済的に受診が困難 (3 人)」と回答していた。受診を中断されている対象者のその後の経過については触れられていないが、今後の課題として小児がんサバイバーと家族に対する晩期合併症の知識提供や LTFU の重要性を教育すること、長期的な医療制度の整備の必要性が指摘されている。堀らの調査 (2012) においても、診断後 5 年以上の対象者 545 人の約 30% に受診中断があると報告されている。受診中断率は、診断後 10 年時点で 12.4%、15 年時点で 26.7% であり、受診中断のピークが 16 歳から 20 歳にあることが明らかとなっていることから、思春期までの病気の説明と晩期合併症についての教育の課題が指摘されている。一方で、AYA 世代の小児がんサバイバー 37 人を対象とした小川の調査 (2015) においては、晩期合併症をもつ 20 人 (54.1%) が経過観察のために受診を継続していた。これまでも述べたように晩期合併症発症率は 60% 以上との調査結果や、晩期合併症の発症は加齢とともに増加するため、小児がんサバイバーは健康状態を「良好」と認識していても晩期合併症発症のリスクがあることを理解して、受診を継続することが重要な課題である。

2) 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの健康管理行動

小児がんサバイバーの健康管理行動には、晩期合併症発症を最小限にするための健康管理行動と、健康を脅かすリスクを回避するヘルスリスク行動があり、どちらも健康維持には必要である。

JPLSG のガイドラインの「健康管理」の中では、適切な食生活 (低脂肪、低塩分、食物繊維の摂取)、体力や自分の生活時間に応じた継続可能な運動や機能改善のためのリハビリテーションが薦められている。これらの行動は、一般よりも低年齢で発症しやすい心血管疾患や肥満のリスクの低減となる。また日焼けの回避は皮膚がんのリスクを避けるために重要で、日焼け止めの適切な使用、帽子や衣服の工夫等により日焼けを回避することが薦められている (Mays ら, 2011)。

実際の小児がんサバイバーの健康管理については、前述の小川 (2015) の報告によると、AYA 世代の 37 人中 28 人が定期的に通院し、21 人が規則正しい起床・就寝時間の習慣を持ち、29 人が喫煙習慣を持たないなど健康的な習慣を持っていた。定期的な運動については 23 人が「していない」と回答していたが、健康的な生活習慣 (生活リズム、食事、運動) に関してはどの項目にも 80% 以上の対象者が関心を寄せていた。この調査の対象者 37 人のなかには晩期合併症を持つ者が 20 人含まれ、晩期合併症をもつ小児がんサバイバーについてその特徴に言及することはされていないが、定期受診の理由を晩期合併症のためと回答していることから、晩期合併症をもっていることが受診の動機づけになっていると考えられる。

成人への移行期である思春期、青年期は特に、進学、就職や、恋愛、結婚、妊娠出産等の発達課題特有の特定の人との親密な関係形成、ライフイベントと重なり、健康管理の継続が困難となりやすい (Hudson ら, 2006)。このことを念頭におくと、ヘルスリス

ク行動として、過剰な飲酒、喫煙、違法薬物の使用や危険な性行動に注目する必要がある。過剰な飲酒は心血管疾患のリスクを、喫煙は肺がんのリスクを増大させるため回避すべき行動とされている。実際に危険薬物の使用や喫煙を回避する行動については、次のような介入研究が行われている。Hollen ら（2013）は、14 歳から 19 歳の小児がんサバイバーに対し、危険薬物やアルコール、たばこの使用に関連する情報を晩期合併症発症についての経過観察のための定期受診の際に提供することにより、長期効果には至らなかったが短期効果が得られたと報告している。そのため、晩期合併症のフォローアップを行うクリニックにおいて危険薬物等の使用に関連する情報提供を定期受診に組み込むことにより、喫煙回避に対する情報提供の効果が期待されている、と述べられている。その一方で、12～17 歳の小児がんサバイバーの喫煙行動とそのリスク因子についての報告では、年齢が低い群より高い群のほうが、親の離婚やサバイバーの攻撃的な行動がない者よりある者の方が、喫煙を試す行動がより多かったと述べられている（Tyc, 2009）。また Mays ら（2011）は、日焼け止めの重ね塗りや衣服による保護等の紫外線からの保護に関する介入研究について、1 か月間の短期的な効果があったが、より長期的な効果への介入についてさらなる検討が必要と報告している。

以上の事から、学童期までに発症した AYA 世代を迎えている小児がんサバイバーは、思春期のアイデンティティ獲得の過程で、病気に対する不確かさや親の離婚などの環境因子などにより、喫煙や危険薬物などのリスク行動をとる可能性がある」と指摘されているが、晩期合併症をもつ小児がんサバイバーは合併症が受診の動機づけになっており、概ね健康的な習慣をもっている者もいることが明らかになった。

5. 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの就労

学童期までに小児がんを発症した小児がんサバイバーは、幼少期からの入院治療に伴い生活経験や社会性の発達につながる経験が少なく、就学、進学またはその後のライフイベントに対してハードルとなることがある。さらには成人期に達すると就労の問題へとつながる。厚生労働省の「がん患者・サバイバーの就労支援のあり方に関する検討会報告書」（厚生労働省、2014）においては、小児がんサバイバーは、成長発達期の入院治療により社会性の獲得が困難であり、病気説明・病名告知が困難な場合の患者自身による病気理解や受入れに問題があることに触れ、小児がんサバイバー自身の病状やニーズに合わせた就労支援（ハローワークと病院の連携、企業とのマッチングなど）、小児がんに対する正確な情報普及などが対策として挙げられている。実際の就労状況については、石田ら（2014）が 2012 年に行った日本国内における小児がんサバイバーの就労実態調査の報告がある。対象の小児がんサバイバー 238 人中就労している者は 132 人（55.5%）、そのうち晩期合併症をもつ 112 人中就労している者は 57 人（50.9%）であった。小児がんサバイバーの就労率は、晩期合併症をもつ者ともたない者で大きな差は無かった。一方晩期合併症をもつサバイバー 112 人の健康状態については、5 段階（“Good” – “Bad”）のうち、“Good”、“Fair”が計 60 人（53.5%）であったが、健康や病気に関する心配事を持つ者の割合は約 65%と示されており、晩期合併症をもたない者の心配事を持つ人の割合約 35%よりも有意に高かった（石田ら、2014）。就労についての結果に注目すると、就労している小児がんサバイバー 131 人の就労満足度は、5 段階中“Good” “Fair”と回答

した者が計 68 人 (60.7%) であった (Ishida, 2014)。しかし、就労している小児がんサバイバーのうち 54 人 (40.9%) は小児がん経験が仕事に何らかの影響があると回答している。その具体的な影響とは、「(医療者に) お世話になったので、医療に関わる仕事を選択し役に立っている」ことや「(小児がんという) 自分の経験は稀で貴重と感じており、これからの小児がんの治療の将来を変えていく」と捉えていること、「仕事上で経験者が日本の小児がんの現状を変えていかなければならない」といったプラスの影響があった。その一方で、身体的なハンディキャップから、「体力面できつい」「体力的な問題から仕事を断ることがある」「疲れやすく仕事に集中できないことがある」「左半身が不自由なため仕事限定されてしまう」「後遺症で正職員になれず、いまだに非常勤として就労」「病気のことを話したら甘えていたといわれた」などの影響があった。さらに、就労している小児がんサバイバー 132 人中の 56 人 (42.4%) が、会社小児がんサバイバーであることを伝えていないと回答し、その理由には「伝える必要がないから」「最初の就職で伝えたら断られたから」「伝えたら採用されなかったのではないかなど、不利になることを恐れての回答もあった、と報告されている (石田, 2014)。浦本ら (2015) の LTFU 外来における聞き取り調査では、18~33 歳の小児がんサバイバー 20 人のうち 18 人が就労していたが、就労に関する困難として、自己肯定感の欠如や他者との関係性構築困難、高次機能障害等があり、これらは発症が低年齢の事例であった。晩期合併症の発症は小児がん発症後 5 年にはすでに出現する可能性があることから、学童期までに発症した小児がんサバイバーは晩期合併症の発症時期と就職活動の時期に近い可能性がある。石田らや浦本らの報告を踏まえると、小児がんサバイバーは、就労を目指す時期と晩期合併症発症の時期の重なりが推測されるにもかかわらず、小児がんサバイバーであることを周囲に伝えないまま就労したり、晩期合併症があることにより仕事に支障を来したりと困難を抱えている状況にあることがわかる。実際に社会における偏見についても石田らによる調査で明らかにされている。日本の小児がんサバイバーの就労環境においては、無作為抽出した全国の高校と大学 109 校の約半数、企業 74 社の約 4 分の 3 は、小児がんの約 80% が治癒することを認知していなかった (石田・浅見, 2014)。

海外の小児がんサバイバーの就労に関する調査では、小児がんを経験しているという「アイデンティティ」を職場や職場以外の生活の場で開示する人ほど、職場における関係構築が進み離職が少ないことが報告されている (Martinez ら, 2016)。小児がんサバイバーであることのアイデンティティの開示には、職場での多様な価値観を受け入れる体制があること、小児がんサバイバー自身が職場の「開示しやすさ」を感じる環境が重要であり、それらの環境を整える必要性に言及されている。

このように、日本において就労している小児がんサバイバーは、6 割が仕事に満足しているが、晩期合併症をもっている場合は仕事上の困難を抱えながら就労している可能性があること、小児がんサバイバーに対する社会の理解が十分でないために、小児がん経験や晩期合併症をもっていることを周囲に伝えることができないまま就労している可能性がある。そのような小児がんサバイバーへの就労支援は、成人がん患者における就労支援とは以下の点で違いがある。成人のがん患者の場合は、がんになって一旦休職したあとの再就労や通院しながら就労を継続するための患者支援としてがん診療連携拠点病院等のがん相談支援センターへの相談支援員配置、会社の産業看護職と医療者のコミ

コミュニケーションによる支援が重点的に実施されている（濱田ら，2016；古屋ら，2017；小迫ら，2017；大椋，2017；厚生労働省，2021a）。しかし、小児がんサバイバーの場合は、初めて就労する段階で小児がんの経験をすでに持っている点で、再就労や就労継続を目指す成人がん患者への支援とは異なる。また、学童期までに小児がんを発症しているサバイバーは、就労の時期に晩期合併症をすでに発症している可能性もあるため、晩期合併症の症状コントロールや受診継続を行いながら、初めての就労をするという点で、さらに個別の状況に応じた支援が必要になる。さらに小児がんサバイバーの場合、晩期合併症が加齢とともに増加することが明らかであるため、一旦就労したのちに新たな合併症の出現により就労を継続して行くことが困難となる可能性や、そもそも受診を中断している場合には体験している症状が小児がんの治療による晩期合併症であるかどうかをサバイバー自身が認識できていない可能性もある。日本における職業支援のなかでも、病状の悪化により障害者手帳を保持する段階となった場合、就労継続のために利用できる障害者雇用制度がある。障害者雇用の制度は、職場探しから職場定着までの段階の支援があり、65歳未満のあらゆる障害を持つ人を対象とする制度である。2020年の障害別雇用状況の報告では、身体障害者が約35.6万人（61.5%）、知的障害者が約13.4万人（23.2%）、精神障害者が8.8万人（15.2%）であった（厚生労働省，2021b）。小児がんサバイバーはこれらのいずれかの群に含まれると考えられるが、小児がんは希少疾患であり経過とともに多様な合併症出現の可能性を抱えているという特徴があり、雇用支援者の支援経験も少ないと推測される。小児がんサバイバーは、これらの困難をどのように乗り越えて就労に至り、さらに就労を継続しているのか、その経験について明らかにした研究は見当たらなかった。

6. 小児がんサバイバーの経験のプロセスを明らかにする研究方法としてのライフストーリー法

本研究では、晩期合併症を発症している小児がんサバイバーが健康管理行動を獲得しながら就労し継続していくプロセスにおいて、どのような出来事を経験してきたのか、いまだ明確になっていない個人の経験が見えるようにしていくことを目指す。そのためには、すでに成人し、その人なりの良い健康を保ちながらも社会の一員として職業を持つ小児がんサバイバー自身が、これまでにどのような経験をしてその経験をどのように意味づけているのか、対象者主体の経験として理解することで、個々の人生において職業を得るに至ったきっかけや意味ある経験が浮かび上がると考える。晩期合併症をもち就労している小児がんサバイバーの経験は、小児がんの年間発症数2600人から考えても希少な経験である。晩期合併症をもちながらも就労している小児がんサバイバーが存在していることは前項で述べたが、就労には体力的な問題や社会的な偏見があり、何らかの困難への対処をしながら就労しているものと推測される。しかし、彼らの経験は十分に明らかにされてきていない。したがって、本研究のデザインは、研究対象者となる晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの表現する言葉がデータとなる質的研究を用いる。小児がんサバイバーが経験を語る中で、小児がんサバイバー自身のこれまでの生活してきたプロセスにおいてどのような経験をしながら就労しているのかを明らかにしていく。

質的研究方法には主に4つの主要な分類、即ち「言語の特徴」、「規則性の発見」、「テ

クスト／行為の意味の理解」、「リフレクション」がある。このうち、人々の行動や出来事を扱い「規則性の発見」を目指す研究方法として、グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下、GTA）がある（グレッグら，2016）。GTAは、グレイザー（Barney G., Glaser）とストラウス（Anselm L. Strauss）といった、社会学者の中でも社会問題を分析し社会学の基礎となったシカゴ学派に属する研究者によって生みだされた研究方法で、哲学的背景は、「人間は社会的相互作用を通じて自我や意味を主体的に形成する、意味に基づき社会的行為を積極的に行う」、という前提をもつ「シンボリック相互作用論」にある。この研究方法は、言葉によって語られたデータを継続比較分析しながら、何らかの現象に対してその相互作用や社会変化のプロセスと構造を分析し理解するための理論を生成していく方法である（才木，2008）。しかし、本研究では、対象者が語る現象の構造とプロセスから理論構築を目指すものではなく、個人の人生の時間をたどりながら、対象者の経験した出来事そのものを明確にし、そして対象者がその経験をどのように意味づけているのか、対象者の立場で理解していくものである。従って、本研究の方法は、グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いるものではない。

一方、「テキスト／行為の意味の理解」を目指す研究方法として、対象者の経験を扱う現象学的アプローチがある（グレッグら，2016）。現象学的アプローチは、対象者が語る現象や経験もしくは意味を記述し、その本質を定義することである。研究者がその語りを分析する際に、普段の自分が囚われている確信や先入観から一歩身を退けて、現象があるがままに見直す「現象学的還元」によって、超越論的主観を持って記述するものである、と述べられている（野家，2003）。中でも、ベナーの解釈学的現象学研究においては、人間を理解する概念として「時間性」（人間の行動は未完結で多様な意味を含んでいるために状況が変化する可能性があるということ）、「社会性」（人間は文化的・社会的な背景のもとでの行動が基盤となっているということ）、また「実践性」（人間を実践の中で捉えようとする）こと、そして「身体性」（人間は表象の一要素となっている身体を通して了解されていること）という立場とる。このことによって人間の行動を日常の課題や行動の中で了解し、健康や病いを生きる人間を文脈の中で理解することができる、と述べられている。（松葉ら，2015）。しかし本研究において扱うデータは、対象者自身の経験がどのようなものであったかその経験の意味付けを明らかにするものであり、それが対象者の人生の時間の流れの中でどのように起こっているかということに注目するものである。経験の本質を解釈することとは、目的を異にすると考える。

本研究の特徴は、対象者となる小児がんサバイバーが、晩期合併症を発症してもなお、自分自身が何らかの困難を乗り越えてきたであろう就労に至った経験を語ることで得られるデータを扱う「テキスト／行為の意味の理解」を目指す研究方法である。そこで本研究では、語り手である小児がんサバイバーがそれまでに乗り越えてきた様々な出来事について、自身の認識に基づいてどのように捉えているかを振り返りながら表現することができ、なおかつ聴き手である研究者との対話の中で捉えているストーリーを確認しながら紡いでいくことで経験を解釈し意味づけができる「ライフストーリー法」に注目した。

ライフストーリー法は、「語られた真実」に関心を向け、「個人が歩んできた自分の人生、生涯、生活、生き方について個人の語るストーリー」（亀崎，2010）を扱う方法

であり、自分の人生、生活、経験を表現するのに最も適したコミュニケーションの形態である、と述べられている（桜井，2002）。その人自身の経験をもとにした語りから、自己の生活世界、社会や文化の諸相や変動を全体的に読み解こうとする質的調査法の一つである。

ライフストーリー法を包括してきたとされるライフヒストリー法が洗練された研究方法として注目されたのは、1920年代、社会科学のシカゴ学派による都市部の人種問題や非行、精神病理などの社会問題を扱った研究で積極的に利用されたことにさかのぼるが、ヨーロッパでは、ライフヒストリー法は主に自伝の収集に利用されそれ以上の広がりがなかった（桜井，2002）。

1940年代後半からは、社会学の分野においてより科学的で数量的な研究方法として統計的調査法、構造機能主義が主流となり、ライフヒストリー法は他の質的調査法とともにあまり注目されなくなったが、1950年代後半から60年代にかけて、社会科学が再びライフヒストリー法を用いて人々の文化を描き出すことに取り組み、人々の語りから「主観性」や「意味」に重きを置く「人間中心のアプローチ」が推進されるようになった。1970年代に入ると社会学や人類学をはじめとして、歴史学、心理学、社会政策、政治学など多様な分野でライフヒストリー法が用いられるようになった。このころ日本においても『口述の生活史』が出版され、「庶民生活誌研究会」が開催されるなど、ライフヒストリー法が社会学分野で注目されるようになった（桜井，2002）。

ライフヒストリー法では、個人の語る歴史に関心をおき、調査者がその対象者の語りの裏付けとして史的資料を加え年代別に並べ替え、ヒストリーとして編集する分析方法をとる社会的現実重視の方法である。その一方でライフストーリーは「自己の意味を伝える」ことへの関心が高まってきた風潮の変化により注目されるようになってきた。ライフストーリー法で得られる語りは、インタビューの語り手と聴き手の対話の中で起こる相互行為によって共同構築されるデータであり、語りが事実とは異なっていたとしてもその人の「語り・物語」としてリアリティを持つものとして捉える立場をとる（やまだら，2006）。現在日本においては、社会学のほかに文化人類学、心理学、歴史学などの領域で用いられている研究方法である。

インタビューデータは、まず逐語録として作成され、その後解釈がなされる。逐語録の目的は、語りの「意味を正確にすること」と「語り手の言葉が伝える意味を捉えること」であるため、編集は少ない方がよいとされる（Atkinson，2006）。解釈では、語り手がどのように経験し、意味づけをし、どう語るのかを分析していくため（やまだら，2006）、語りの解釈の基本的なガイドラインとして、ストーリーの語り手がその人の生活についての専門家とみなす（Atkinson，2006）との立場をとって解釈を進めていく。

解釈に重要となるのがライフストーリー法における2つの＜領域＞である。第1は、他者との関係性の中で構成される＜ストーリー領域＞、第2は、過ぎ去った経験を語る＜物語世界＞である（桜井，2002）。ライフストーリーは、対象者が「いま - ここ」で聴き手との相互行為の中で＜ストーリー領域＞に参加して語るが、その語りは「あのとき - あそこ」での過去の経験、即ち＜物語世界＞であり、自分の過去の経験を自己のストーリーとして語ることで一貫性、連続性、信憑性を確保する、とされている（桜井，2002）。本研究で扱う小児がんサバイバーの経験は、病気や合併症を伴う個々の生活についての

それまでの経験であり、過去のことを自分のストーリーとして語られることにより、対象者自身のプロセスにおいてそれまでの経験をどのように意味づけして就労を継続するに至ったのかを、他者に見えるように表象することが可能となると考える。

これまでに、多様な学問分野で用いられてきたライフストーリー法であるが、健康問題をもつ人を対象としたライフストーリー法をもちいた看護研究には、以下のようなテーマがある。

牧野（2010）は、小児がんを小学校又は中学校で発症し現在成人している小児がんサバイバー2名の闘病体験から印象的な体験や心情の変化を明らかにしている。太田ら（2017）は、造血器腫瘍サバイバーの女性10名の語りから、子どもを持つことの思いの変化を明らかにしている。また藤井（2014）は、生殖補助医療をうけ双胎妊娠した女性4名が母親となっていくプロセスについて妊娠期から出産6か月後までを調査し、妊娠経過において抱く出産への不安や出産後母になった喜びと不妊治療中に失った子に対する罪悪感を呼び起こされる経験をしながら、母親として変化していくプロセスを明らかにしている。このように、対象者の具体的な体験とそれをどのような変化と捉えているのかのプロセスを扱う研究が多い。

また、体験のプロセスとその意味付けを扱う研究でもライフストーリー法が用いられている。成富（2014）は、筋無力症患者1名の語りから、病との衝撃的な出会いから経済的に自立できるまでの体験を明らかにしている。狩野と高橋（2016）は、炎症性腸疾患患者がもつ「働きづらさ」について6名から主観的生活世界を聴き、アイデンティティを変化させている体験の意味づけをしている。木村（2016）は、精神疾患患者1名がピアサポーターとして就労するまでの過程において、ターニングポイントとなった重要な人物との出会いがあったことや病気のとらえ方をリカバリーの過程と捉える変化があったと、体験の意味を明らかにしている。

以上のように、ライフストーリー法を用いた看護研究は人々の経験を明らかにしたもの、経験に意味付けをしたもの、変容していくプロセス、経験されているプロセスを明らかにするものなどがある。本研究で明らかにしたいことは、晩期合併症をもちながらも就労している小児がんサバイバーが、健康状態を維持する行動の獲得と就労継続に至るプロセスにおいて、それぞれの健康状態や置かれた環境のなかでどのような経験をしてきたのか、小児がん経験や晩期合併症の発症を伴いながらもどのようにして思春期の危機を乗り越えて現在に至っているのかであり、対象者の経験を明らかにする点、現在の就労に至るプロセスでの意味づけが可能となる点で、ライフストーリー法が適していると考えられる。

7. 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーのライフストーリーを解釈するための自己調整理論

本研究では、語りのデータを解釈する際に、対象者の「自己調整」についても注目していくこととする。対象者となる晩期合併症をもつ小児がんサバイバーは、小児がんを経験していることに加えて晩期合併症を発症しており、何らかの身体的な症状を自覚しつつも、その症状をコントロールしながら職業を得て現在も就労をしている人々である。対象者が現在に至るまでに経験してきたことは、いくつかの困難への対処が含まれてい

る。そのため、それらの困難をどのように自覚し、健康状態を維持する行動に取り組んできたのか、そして職業につき継続しているのかを、「自己調整理論」の視点で語りを解釈して読み解いていくことで、経験の意味づけができるようになる。

自己調整理論はレーベンサール（Howard Leventhal）とジョンソン（Jean E. Johnson）により、ストレス状況下における人の行動を説明するモデルとして開発されている。人間の行動は、認知的構成要素、情動的構成要素、行動的構成要素が関与し、起こりうることへの「知覚情報」（認知的構成要素）や「情動」（情動的構成要素）に対する慣れがあることで「コーピング行動」（行動的構成要素）を促すとされる（Wooldridge ら, 1990）。慢性疾患を持つ思春期児の自己管理への介入にも有益であるとされている（Lansing, Berg, 2014）。

本研究では、対象者のライフストーリーを解釈するに当たり、対象者が捉えているストーリーを対象者の立場で解釈することに努める。対象者はおそらくこれまでに、青年期に同年代とは異なる日々の努力の積み重ね（畑江, 2013）や健康を脅かすヘルスリスク行動をとる可能性（Tyc, 2009）、就労における関係性構築の困難さや合併症に伴う疲労（石田ら, 2010）等、様々な困難を経験してきたと推測される。これらをどのように乗り越えてきて来たのかを解釈するために、経験してきたことをどのように知覚し、どのような情動が起こり、どのような行動をとってきたのか、自己調整理論の視点を用いて、語りの中で表現される「知覚」「情動」「行動」に注目し、データの解釈を進めていくこととする。

8. 文献レビューのまとめ

小児がんは学童期までの発症数が多く、治療成績の向上により成人期に達する小児がんサバイバーが増えているが、治療の影響による晩期合併症発症のリスクが明らかになっており、晩期合併症の発症は小児がんの診断 5 年後にはすでに見られている。さらに加齢に伴い晩期合併症の発症率は高まることから、今後成人した小児がんサバイバーで晩期合併症を持ちながら生活する人が増加することが明らかになっている。しかし、学童期までに発症した小児がんサバイバーは、病名告知や病気説明を受けるケースが増加傾向にあるとはいえ、思春期以降に発症した者に比べて病気の理解が十分でない可能性があること、晩期合併症のリスクについての説明が十分されていない可能性があること、思春期には受診中断のピークがあり喫煙や危険薬物の使用など晩期合併症の発症リスクを高める行動をとりやすいことが明らかになっている。その一方で、少数ではあるが晩期合併症をもつ思春期以降の小児がんサバイバーは晩期合併症があることで定期受診や健康的な生活習慣を実行していることも明らかになっている。

また、小児がんサバイバーの大規模な就労に関する調査では、就労している小児がんサバイバーの 24% が晩期合併症を持ちながら就労していることが明らかになっているが、小児がん経験が仕事に何らかの支障を来している者もいると報告されており、就労への支障に対してどのような対処をしているのかは明らかにされていない。成人がん患者は、就労を経験している者ががん発症により一時的に就労を中断し、治療後に再就労するが、小児がんサバイバーは初めて就労するという点で成人患者への支援とは異なり、成人がん患者の就労支援を小児がんサバイバーに適応することは難しいと考える。小児

がんサバイバーに対する就労支援の課題への取り組みについては、2015 年の児童福祉法の改正や 2017 年の第 3 次がん対策推進基本計画の中に盛り込まれた段階であり、小児がんサバイバーの自立心や晩期合併症の発症等を踏まえた就労支援が必要であるが、明確にされていない。

以上のことから、本研究では、学童期に発症し晩期合併症をもつ小児がんサバイバーが、どのような経験をして健康状態を維持する行動を獲得しながら就労し、さらに継続しているのか、そのプロセスにおいてどのような経験をしたのかを明らかにする必要があると考える。

V 用語の定義

本研究において、以下のように用語の操作的定義を行う。

1. 小児がんサバイバー：学童期にがんを発症し、すでにその治療を完了している人とする。但し、発症したがんの種類や年齢、治療終了後の二次がん発症の有無は問わない。
2. 晩期合併症：小児がんの発症とその治療のために、治療終了後に起こる身体的な症状や障がいとする。
3. 病名告知：病名を小児がん経験者が伝えられたと認知していることとする。
4. 健康管理行動：晩期合併症をもつ生活において健康の維持増進のために行う行動とする。
5. 就労：何らかの職業を持ち収入を得ていることとする。但し、職種や雇用形態、勤務形態、経済的自立度は問わない。

VI 研究方法

1. 研究デザイン

本研究で扱うデータは、対象者が健康管理行動を獲得しながら就労し継続していくプロセスにおける経験を明らかにするため、ライフストーリー法を用いた質的記述的研究デザインで行った。

本研究の対象者自身が現在の就労にいたるまでに、どのような経験をしていたのかを研究者との対話的な相互行為の中で語るものである。その語りを対象者を主体とする語りとして意味づけしていくことで、経験のプロセスが明らかにされていくと考える。したがって本研究は、ライフストーリー法による質的記述的な探索手法を用いることとした。

2. 研究対象者

研究対象者は、学童期に小児がんを発症し、何らかの晩期合併症を有しながら就労している 20～30 歳代にある小児がんサバイバー 5～10 名程度とした。対象者数を 5～10 名程度とした理由は、ライフストーリー法を用いた先行研究では 1～10 名を対象者数としているが、テーマ性を見出すためには 4 名以上を対象としていたからである。本研究ではより適用性を高めるために、5～10 名程度とした。また対象者の年代を 20～30 歳代と

した理由は、学童期までに小児がんを発症した小児がんサバイバーの場合、治療を終えて一旦安定した状態から晩期合併症を発症する経験が早ければ思春期に訪れる場合もある。20～30 歳代であればこの経験を乗り越えた地点にあり、しかもその経験を想起しやすい時期にあると考えたからである。尚、日本語でのコミュニケーションに支障のある方を対象外とした。

3. 調査手続き

1) 調査対象候補者の抽出方法

小児がん経験者の会などサバイバーの支援活動を行っている団体の代表者（以下、代表者）を通じて紹介いただいた。団体数は全国に 10 数団体ある。団体の規模は、医療施設や疾患名ごとのグループもあれば全国ネットワークをもつものまであり、会員数にも幅があると推測される。研究対象者の条件に該当するサバイバーが各団体に多くはないと考えられるため、紹介いただく人数は 1 団体あたり 2～3 名程度とし、1 団体ずつ依頼していく方法とした。具体的な手続きは以下のとおりである。

- (1) 団体の問い合わせ先として公開されている連絡先に、電話または E-mail にて代表者と連絡を取り、研究対象候補者の紹介をお願いしたい旨を伝え、「研究趣意書（代表者様用）」（資料 1）を送付した。参考のために「研究趣意書（参加者様用）」（資料 2）、「研究の説明に関する返信用紙」（資料 3）、「研究同意書（参加者様用）」（資料 4-①）、「研究同意撤回書」（資料 5）、「インタビューガイド（参加者様用）」（資料 6）を同封した。
- (2) 研究趣意書（代表者様用）の送付 1 週間後くらいに電話または E-mail にて連絡をし、研究の概要、対象候補者を紹介いただきたい事、紹介についての自由意思の保証、個人情報の保護等についての研究説明を聞く意向を伺った。
- (3) 研究説明を聞く意思を示された場合は研究説明の日程を調整し、指定された場所に伺った。代表者には、研究対象候補者の条件に該当すると思われる会員に事前に連絡を取って頂き、研究対象候補者として紹介したい事、依頼文が郵送で届くことを伝えていただいた。伝達手段は、電話や E-mail など代表者様の連絡しやすい方法で実施して頂くこととした。
- (4) 本研究についての説明の 1 週間後に、ご紹介いただける場合には電話または E-mail にて対象候補者の人数を伺った。その後「研究対象候補者説明用封筒」として「研究趣意書（参加者様用）」（資料 2）、「研究の説明に関する返信用紙」（資料 3）、「研究同意書（参加者様用）」（資料 4-①）「研究同意書（研究者用）」（資料 4-②）「研究同意撤回書」（資料 5）、「インタビューガイド（参加者様用）」（資料 6）及び切手付き返信用封筒 2 通を入れたものに送料分の切手を貼付し、人数分を代表者に送付した。
- (5) 代表者よりそれぞれの「研究対象候補者説明用封筒」に宛名を記入後、投函していただいた。

2) 研究対象候補者への研究依頼

- (1) 代表者から書類送付後、説明を聞く意向があるかどうか、ある場合には希望の連絡方法を「研究の説明に関する返信用紙」（資料 3）に記入し返信用封筒を用いて投

函してもらった。

- (2) 説明を聞く意思を確認した 1 週間後、研究対象候補者が希望した連絡方法を用いて研究者から連絡を取り、説明を希望される日時と場所がある場合はその希望を尋ねた。希望がない場合は、研究者が準備しているプライバシーの保護ができる場所を提示し、日時と場所を相談して決定した。その後、約束した場所と時間に伺い、本研究の説明を行った。研究説明では、研究の目的、意義、研究参加の方法と倫理的配慮を詳細に伝え、疑問の有無を確認した。
- (3) 研究についての説明ののち、1 週間を目安に研究者から対象候補者に連絡し、研究に参加いただける場合にはインタビューの日程と場所の調整を行った。
- (4) 1 回目のインタビュー開始前に再度研究の説明をし、研究参加に同意いただける場合には「研究同意書（参加者様用）」（資料 4-①）、「研究同意書（研究者用）」（資料 4-②）の研究者署名欄に研究者が署名したのちに、対象者欄への署名をしていた。
- (5) 同意書は研究対象者と研究者の双方が同じものを保管できるよう「参加者様控」を研究対象者にお渡しした。

3) 感染予防対策としての対面方法の選択

2020 年 2 月以降の調査依頼やインタビュー調査において、新型コロナウイルス感染症流行に伴い代表者、対象者の安全を守るため、直接対面を希望されない場合はインターネット会議システムの利用を選択できることとした。直接対面できない代わりに、説明の速さや丁寧さ、理解度の確認を十分に行い、調査中には音声や画像のタイムラグを考慮した観察を心掛けた。尚、署名後の同意書は郵送していただき、「研究同意書（参加者様）」は研究者の署名後に返送する方法を追加した。

4. データ産出方法

1) 調査期間：2018 年 11 月～2020 年 11 月

2) 調査方法

- (1) 「インタビューガイド（研究者用）」（資料 7）を用いて半構造的インタビューを行った。インタビュー内容は IC レコーダーに録音した。
- (2) インタビューの間、しぐさ、表情の変化をフィールドノートに記録した。
- (3) インターネット会議システムを用いて聴覚症状のある対象者にインタビューを行った際は、対象者の許可を得て併用した筆記の記録と、表情観察を補うための録画を行った。

- 3) 調査時間：インタビューは 1 回 60～90 分を 2 回実施した。ライフストーリー法においては概ね 1 時間から 2 時間が必要とされ（小林，2003）、ライフストーリー法を用いた慢性疾患サバイバーを対象とした先行研究でも 1 回 60～90 分を 1～3 回実施している（益子，2011；狩野，2016；木村，2016）。今回の研究対象者は何らかの晩期合併症をもつ方であり、先行研究の対象者の健康状態とは違いがあると考え。そこで今回の調査時間は、先行研究の最短所要時間である 1 回 60 分を目安とし、さらに濃密なデータを産出するために、インタビューを 2 回行うことで、1 回目の調査を補う方法とした。

4) 調査内容：インタビューガイド（研究者用）」（資料 7）に示した以下の内容について質問をした。1 回目のインタビューでは現在の体調や健康管理を尋ね、それを糸口に病気やそれに伴う経験、家族や友人らからこれまでに受けてきた支援や自身が行ってきた健康管理、その時の気持ち、就労に至った出来事やその時の気持ちを語っていただいた。2 回目のインタビューでは、1 回目の語りの内容や解釈の確認、疑問が生じている場合の追加質問を行った。さらに、対象者が 1 回目に加えて話したいことがあれば伺う機会とした。いずれも順序は問わず、対象者の語りの流れを遮らないように質問をした。

(1) 小児がんや治療、晩期合併症など自身が認識する健康に関する体験

- ①対象者が認識する初発のがんの病名や発症年齢
- ②対象者が認識している自身が過去に受けた治療（化学療法、放射線療法、手術療法、骨髄移植、免疫療法など）や入院中の体験、病気に伴う体験、病気や治療についての説明を誰からいつ頃教えてもらったのか
- ③上記②について印象に残っていること
- ④知覚している現在の症状など健康状態と晩期合併症発症の時期
- ⑤現在の職業についての勤務形態や勤務時間

(2) 現在の生活において実行している健康管理行動

- ①対象者自身の健康状態に応じた医療に関わる行動（受診行動、晩期合併症に伴う服薬やリハビリなど）
- ②一般的な健康行動（感染予防行動、安全な性行動、適切な食事と運動、規則正しい生活など）
- ③ヘルスリスク行動の回避（過剰なアルコール摂取の回避、日光暴露の回避、喫煙や違法薬物使用の回避など）

(3) 健康管理行動を獲得するまでの出来事と気持ちの変化

健康管理行動獲得に至るまでに、印象に残っている出来事や周囲の人の支援について尋ねた。特に家族や友人、学校環境の協力、ピアサポートはどのようなであったか、逆に妨げとなる出来事や環境があった場合はその出来事をどのように克服したかの質問を追加して尋ねた。合わせてこれらの出来事を体験した時の気持ちやその後の気持ちの変化について、記憶している範囲で尋ねた。

- ①幼少期に家族や友人、学校などの環境から得ていた健康管理行動についての支援とその時の気持ちや受け止め方
- ②健康管理行動に自ら取り組んだ内容とそのタイミング
- ③健康管理行動に自ら取り組むようになったきっかけや出来事または思ったこと
- ④健康管理行動への自らの取り組みに支えとなったこと、逆に行動の継続が困難と感じたこととそれを乗り越えた体験や出来事、得られた支援や協力を要請したこと（就学・復学・進学時、学校生活での友人や教師の関わり、学業継続上の良かった体験や困難、行事参加時に得られた協力や参加において自身が注意していたことなど、社会性の発達に関連すると思われる同年代と同様の体験について）

- ⑤健康管理行動継続のために現在意識していること
- ⑥ピアサポートを得たきっかけや自身の支えになっていること
- (4) 現在の社会的な生活と就労を継続するに至るまでの出来事
 - ①就職活動前後での就労への希望や思い、困ったこと
 - ②就労に関する相談行動や受けた支援の内容、離職や転職の経験
 - ③健康管理行動実行への影響
 - ④体調を崩して欠勤した経験
 - ⑤小児がんサバイバーであることや現在の体調等について職場の上司や同僚への開示、協力要請、職場の理解や配慮の内容
- 5) 調査時の研究者の構え：研究者はインタビューの際、対象者の語りたい流れを妨げないように相槌を打ちながらしっかりと聴くこと、対象者が話題を転換したときにも、まずはその語りを十分に聴く姿勢をとった。対象者の語りの中で、より詳細な説明を求めて質問を追加し、対象者の応答を得ることで語りの解釈をしながら対話を進めた。インタビュー中に生じた沈黙や、抑揚、繰り返しの表現などの語り方にも注意を注ぎ、語り方を捉えると共に語られていないことがある前提で聴く姿勢で調査を行った。

5. データ分析方法

データ分析は、桜井（2002）のライフストーリーインタビューデータの分析手順を参考に、次のように行った。

1) 事例ごとの分析

(1) 逐語録の作成

- ①インタビューアの発話を含む全過程を逐語に起こす。
- ②インタビューアの語彙など語りの特性が分かるようにしておく。
- ③割り込みや同時発話、沈黙の長さ、言い間違いや語彙ではない発語、感情が現れる表現を記述する。
- (2) 記憶が鮮明なうちにインタビューの日時や場所、語られたテーマなど簡単なインデックスを付ける。
- (3) 印象に残った語りを要約しメモする。
- (4) 逐語録のなかで印象に残った研究対象者の言葉やよく表している言葉を一文抜き出して、逐語録にタイトルをつけ簡単に編集する。
- (5) インタビュー全体にわたって時系列に配列し、ストーリーごとに見出しをつける。
- (6) 逐語録を読み込み、ストーリー領域と物語世界を見極める。対象者が出来事や体験をどう意味づけしているかを読み解き、語りのまとまりごとにテーマをつける。

本研究では、晩期合併症を持つ小児がんサバイバーにより語られた出来事や気持ちの変化から、「健康管理行動を獲得しながら就労するに至ったきっかけとなった出来事」や「健康管理行動に影響していた出来事」、「就労に影響していた周囲の人々の支援」、「就労に影響した出来事とそれに伴う気持ちの変化」を読み解く。その際、対象者が乗り越えてきた困難への対処について理解するために、「自己調整」に注目し、経験してきたことに対して対象者がどのような意味づけをしているのかを解釈していく。次に、読み取った内容の関係性から浮かび上がる、「健康管理行動を獲得

しながら就労継続に至ったプロセス」における晩期合併症をもつ小児がんサバイバーの経験を明らかにする。

2) 対象者全体の分析の手順

1 事例毎のライフストーリーをまとめたのち、研究対象者それぞれの経験から就労へのターニングポイントや環境、気持ちの変化などに共通するテーマを見出す方法とした。

6. 研究の厳密性

本研究は半構造的インタビューにてデータ収集を行い、データの分析はライフストーリーの手法を用いた。研究結果の質を確保するために、以下の方法をとった。

1) データの確実性の確保

インタビューは許可を得て IC レコーダーに録音（必要時は録画も併用）し、並行して研究者がインタビュー時の研究対象者の表情や沈黙、語りの調子などをフィールドノートに記録した。逐語録の作成時には、小児がんサバイバーの語りの内容と共に経験の意味づけを濃密に記述し、確実性を確保した。

また、2 回目のインタビューの際は 1 回目の語りの内容を研究対象者にフィードバックし、語りの解釈についてはインタビュー終了後全員にメンバーチェックを行うことで確実性を確保した。

2) 確証性の確立

データ分析のプロセスにおいては、指導教員やライフストーリー法の研究者のスーパーバイズを受け十分にディスカッションを行うことでピア・デブリーフィングとし、分析結果の確証性を確立するよう努めた。

3) 研究の信用性の確保

分析プロセスを含めたすべての研究過程がどのように決定され進行したのかを明確に記述した。

4) 適用性の確保

複数の研究対象者の分析結果から、個別の経験の中でも類似するテーマを見出し、他の事例にも適用可能かを判断できるように、テーマの類似性について詳細に記述した。

7. 研究期間

2018 年 11 月～2022 年 3 月

8. 倫理的配慮

本研究開始にあたっては、神戸市看護大学倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号第 18216-08 号）。

本研究における対象者は晩期合併症をもつ小児がんのサバイバーであり、身体的心理社会的に何らかの症状を有していることを考慮する必要がある。具体的には以下の倫理的な配慮を行った。

1) 自己決定の権利の保証

(1) 小児がんサバイバーの会代表者に対する研究協力依頼

研究対象候補者への協力依頼は、全国にある小児がんサバイバーの会の各代表を通じて紹介頂いた。代表者に紹介を依頼する際は、公開されている会の電話又は E-mail で連絡を取ったのちに「研究趣意書（代表者様用）」（資料 1）を送付して、文書にて研究の趣旨と意義について説明した。特に意義については、会の代表者が研究対象候補者を選定する際の負担感や研究対象候補者への圧力を避ける為、サバイバー自身の経験が社会貢献となることを理解して頂けるよう、必ず面会にて研究説明を行った。その上で、紹介に同意いただけるかどうかの検討に 1 週間程度の期間を設けた。研究対象候補者を紹介いただくかどうかは代表者自身の自由意思によるものであることを保証した。

(2) 晩期合併症をもつ小児がんサバイバーに対する研究協力依頼

小児がんサバイバーの会代表者から送付された「研究趣意書（参加者様用）」（資料 2）を読んでいた後に、研究対象候補者には参加について十分検討できるよう、研究の説明を聞く意向を最初に伺った。説明を聞く意向があるかないかについて「研究の説明に関する返信用紙（参加者様用）」（資料 3）の返信にて伺った。意向がある場合は希望の連絡方法を記入いただき、投函してもらった。次に、面会にて追加説明を行うための日程調整、場所の調整を行った。説明については特に、研究参加による負担や不利益が生じない事、万が一体調の変化が生じた場合は心身の負担を最小限にするため直ちに調査を中止すること、研究成果の公表をすること、個人情報保護の方法、参加同意後撤回できる権利があることを示し、研究に安心して参加いただけるよう配慮した。

面会での十分な説明の後、1 週間後に再度連絡をして、研究参加に同意いただけるかどうかの返事を伺った。同意いただける場合には 1 回目のインタビュー日程の調整を行った。インタビュー前に再度研究説明をしたのち「研究同意書（参加者様用）」「研究同意書（研究者用）」への署名をしていただいた。さらに研究参加は自由意思によるため、意思決定の結果を研究者が代表者に対して漏洩しないことを約束した。

2) プライバシー匿名性・機密性確保の権利の保証

研究対象者に語っていただく経験は、希少な疾患の経験且つ職業をもって社会参加をしているという、非常に個別性の高い内容を含んでいる。この事に十分配慮して個人情報を取り扱った。具体的には、次のとおりである。

(1) 小児がんサバイバーの会代表者に対する個人情報の保護

小児がんサバイバーの会は全国のグループ間で交流を持っている。協力いただく団体名や代表者名、参加者名が特定されないように記号化すると約束することを伝えた。

(2) 研究対象者に対する個人情報の保護

研究対象者の同意書と IC レコーダーは、研究者以外が開錠できない保管庫にて施錠して保管した。研究対象者の語りは IC レコーダーに録音し逐語録を作成して扱うが、録音ファイルと逐語録には個人名と無関係な英数字の記号を付して識別し

た。インタビューデータは、セキュリティのかかったメモリー媒体 2 か所に保存し、情報漏洩を防ぐとともにデータ破損による参加者の協力を無駄にすることの無いよう留意した。IC レコーダーの他、作成した逐語録や USB メモリーの保管についても、研究者以外が開錠できない保管庫にて施錠して保管した。

インタビューを 2 回実施するために調査期間中研究対象者と連絡を取る必要がある。調査期間中は研究同意書にも識別記号を付して保管した。研究同意書に記載した識別記号は、2 回目のインタビュー後に削除し、インタビューデータと個人情報の接続を断つこととした。

さらに、研究参加を撤回する申し出があった場合には、直ちにインタビューデータの削除と研究同意書等個人情報が記載された書類を細断し、安全に廃棄した。

研究成果公表の際の個人情報保護については、個人名や居住地域、職場等個人が特定されない表記をした。

研究参加同意書、インタビューデータ、及び分析の際に産出したデータ記載の電子ファイルや書類等の保存期間は、研究終了翌日から 5 年間または、研究結果の最終公表を実施した後から 3 年間経過した日のいずれか遅い日まで保管した後、復元できないよう安全に消去または細断することとした。

3) 情報公開の権利の保証

(1) 代表者に対する情報公開の保証

公表された研究結果については、ご紹介いただいた研究対象候補者の参加の有無にかかわらず、代表者の所属する団体宛に研究要旨を送付することとした。

(2) 研究対象者に対する情報公開の権利の保証

公表された研究結果については、研究対象者の希望に応じて研究要旨を送付することとした。研究成果について学会発表や論文等にまとめ学術雑誌に掲載することについては、研究参加の同意を得る際に説明し了承を得た。研究結果については、データ分析段階で研究参加者の語りの解釈についてメンバーチェックングをしていただき、公表内容にかかる部分について共通理解を得た。

4) 不利益を受けない権利の保証

(1) 代表者が不利益を受けない権利の保証

研究説明の日程や場所については、仕事等への支障の無いよう希望に沿って調整を行った。また研究説明の交通費や説明場所の施設使用料が発生した場合は、研究者が負担した。

(2) 研究対象者が不利益を受けない権利の保証

本研究の参加の日程や場所については、仕事や家庭、通院等のスケジュールや、心身の著しい疲労に影響しないよう、時期・日程・場所を提示いただくこととした。場所の希望がある場合には、自宅または職場から近く落ち着いて語れる場所を選定していただいた。希望がない場合には、研究者が準備しているプライバシーの保護ができる場所を提示し、日時と場所を相談して決定した。また場所の使用料や交通費が発生する場合は、研究者が負担した。

本研究の対象者選定は、小児がんサバイバーの会代表者からの紹介という方法をとった。それゆえに、代表者から研究対象者への圧力が加わる可能性が否定できな

い。代表者に対しては、紹介くださる方の参加は自由意思によるものであり紹介者が研究参加決定については尋ねないことをお願いした。また研究者からも研究対象候補者の参加の有無について、代表者には伝えないこととした。研究対象候補者に対しては、自由意思で研究に参加できるように、必要な説明は研究者が責任をもって行い、研究参加・中断・撤回についてはあくまでも対象者個人の意思で決定していただけることを保証した。研究参加の拒否・中断・撤回があった場合に、それによる個人の生活や健康上の不利益は一切生じないことを説明した。研究参加撤回の申し出があった場合には、対象者のデータを分析に含めないものとするが、分析が終了する段階においてはデータを取り除くことが困難な場合があることを、参加同意を得る際に説明した。本研究に関する質問や相談、中止や撤回などの申し出が必要となった場合、いつでも連絡できる連絡先を知らせておいた。連絡先の通知方法は、研究趣意書に研究者と研究指導教員の氏名、住所、電話番号、E-mail アドレスを記載した。

尚、研究対象者への負担軽減として、2 回目のインタビュー終了時に、謝礼として日常生活でも利用しやすい 2000 円のギフトカードをお渡しした。

5) 研究の進捗状況の管理・監督及び軽微な有害事象等の報告方法

本研究遂行に当たっては、進捗状況と情報管理状況について研究開始から 1 年ごとに実施報告書を用いて学長に報告した。

また、研究対象者への負担や不利益が生じないように上記 4) の配慮を十分に行うが、万が一、心理的負担から身体的な症状が生じた場合は、直ちにインタビューを中止し休息を促すとともに、報告書を用いて速やかに学長に報告をすることとした。研究対象者に対しては、研究参加を継続するかどうかの意思について確認をすることとした。

6) 本研究の利益相反について

本研究において、開示すべき利益相反はない。

VII 結果

1. 対象者の概要

対象者の紹介を 5 団体に依頼し 4 団体から承諾を得た。研究対象候補者への協力依頼は 4 団体から合計 13 名になされ、研究説明希望の返信があった者は 9 名であった。研究説明後、参加辞退、対象者条件非該当による不参加、調査開始後の辞退があり、最終的な研究対象者は 5 名であった。

対象者の概要を表 1 に示す。対象者は男性 2 名、女性 3 名で、平均年齢は 30.8 歳であった。インタビューは 2 回ずつ実施し、1 回の所要時間は 60～137 分、平均 90.5 分であった。全員が小学生時代に小児がんを発症しており、対象者が認識している診断名は様々であった。経過は、入院治療の後に外来通院を経験していたが、今回の調査に至るまでに受診の中断を経験している者もあった。晩期合併症の数は全員が複数の症状を自覚しており、その発現時期は診断後 1 年以内に発現した症状を現在も抱えている者や、調査期間中に新たな症状が判明した者もあった。職業の選択について 4 名が、病気の体験をきっかけに何らかの形で医療とつながりのある仕事を目指した経緯があった。

表 1 対象者の概要

仮 名	年代	性別	原疾患	対象者が認識している健康状態（下線部は対象者が認識する晩期合併症）	職業
近 藤 タカシ	30 代	男	脳腫瘍	<u>成長ホルモン分泌不全（骨密度低下）</u> 、 <u>代謝の低下</u> 、 <u>中性脂肪高値</u> 、 <u>体力の低下</u> 、 <u>耳鳴り</u> 、 <u>網膜異常</u> 、 <u>脱毛</u>	会社員/ 技術職
吉 川 アキエ	20 代	女	急性骨髄性 白血病	<u>卵巣成育不全</u> 、 <u>低身長</u> 、 <u>脂質異常</u> 、 <u>代謝の低下</u> 、 <u>境界型糖尿病</u> 、 <u>甲状腺腫</u> 、 <u>倦怠感</u>	看護師
野 口 ハルミ	20 代	女	左大腿骨肉 腫	<u>左膝関節可動域制限</u> 、 <u>耳鳴り</u>	管 理 栄 養 士
戸 山 ヒロキ	30 代	男	急性リンパ 性白血病	<u>不妊</u> 、 <u>体力の低下</u> 、 <u>代謝の低下</u> 、 <u>中性脂肪高値</u>	会社員/ 技術職
和 田 カオリ	30 代	女	脳腫瘍	<u>難聴</u> 、 <u>中耳炎</u> 、 <u>潰瘍性大腸炎</u> 、 <u>排尿障害</u> 、 <u>手足のしびれ</u> 、 <u>脱毛</u> 、 <u>術後創部治癒遅延</u>	准看護 師

以下に、5 名の対象者のプロフィールとライフストーリーを事例毎に記述する。尚、対象者名や組織名、登場人物名は仮名で表記し、発言の前後に用いる記号等は下記表 2 の通りとする。

表 2 記号の一覧

対象者の発話：仮名又は「 」	研究者の発話：＊	研究者の頷き：/
研究者による表現や動作の補足：[]	同時発話：//	割り込み：＝
沈黙 1 秒：・	長い沈黙：(秒)	笑い：(笑)
声の調子：↗（上がり調子）、↘（下がり調子）		

2. 近藤さんのライフストーリー

近藤さんは 30 歳代半ばの男性で、小学 4 年のときに「悪性脳腫瘍」の診断を受けたが、当時は父親の仕事のために両親と共にカナダに滞在して 4 年目であり、2 年間の治療はカナダで受けた。小学校 6 年の 5 月に帰国し、その後の外来フォローは日本で受けている。

職業はシステムエンジニアで、製薬会社に対してアプリケーションを提供する会社に正規雇用されて勤務している。社会人 3 年目に勤務地が遠方になったことをきっかけに一人暮らしを始め、現在は両親が住む実家近くにて一人暮らしを続けている。きょうだいはおらず両親宅へは時々行き来している。

研究者との初回対面時に、過去にも病気経験に関するインタビューに協力した経験や、医療系学会への参加経験を表明するなど、研究者との共通事項を話題にしていた。1 回

目のインタビュー時は、予定外に出先からの来訪となり、同意書を持参しなかったことを準備不足とやや申し訳なさそうに申告していたが、話を始めるととても明るく自然に自身のことを語られ、何の裏表もない正直な印象を感じさせるスタートだった。

1) 脳腫瘍の症状出現から診断が確定し納得しながらも辛い治療を経験したプロセス
(1) 数か月間続いた症状に診断がつき安心を得る

近藤さんの小児がん経験は小学3年生で自覚した右足のしびれから始まっていた。当時は「“何・だろうね?”という感じで[家族と]ずっと言って」経過を見ていたが、その後頭痛も出現するようになっていった。頭痛が出現してから一度受診をしたが、CT検査は行われず原因が分からなかった。8か月ほど経過したころ、「ちょっとこれは病院行った方がいいんじゃない?」との話になり現地の子ども専門病院を受診し、CT撮影をして腫瘍が見つかった。その腫瘍は「こぶし大」で「破裂寸前だったらしくて、すぐに[手術]しないと」ということになり、「土曜日に受診して翌月曜日から火曜日に手術をした」というスピーディーな治療開始だった。症状が始めてから診断が確定するまでの生活について多くは語られなかったが、受診日当日の事を“週に1日だけ通っていた日本人学校の通学日である土曜日に登校しようと思っていた時”と明確に記憶していたことから、通学はできていたがしびれや頭痛を気にしながらの生活であった。

近藤：ほんと、その病気がわかる前の[*：はい]足が痺れてとか原因が分からない時の方がやっぱ心配っちゃー心配でしたね。

*：うんうん。

近藤：なんでそんなしびれるんだろうとか、できないんだろうっていうのが。

*：うんそうですね。

近藤：ある意味わかって、その脳腫瘍だってわかった時はかなり、最初は、かなり、あの・・・びっくりしましたが、あとは原因がわかったんでっていう感じだったんで。

*：うんうんうん。

近藤：そういう意味での[*：うん]心配は、特に親もそうだと思うんですけど。

*：そうですね。

近藤：ま、それがわかったことはひとつ、ある意味良かったと思うんです。

*：うんうん、そうですね。治療がこれから大変だとなったとしてもモヤモヤしたものがひとつ

近藤：うんそうですね。

*：なんかほぐれたと言うか。

近藤：そうですね。

上記の語りは、2回目のインタビューが1時間を経過した終盤の語りであった。それまでに病気経験に伴う症状や学校生活での配慮、家庭での親の苦労を語り終えた後に改めて「診断がついたことへの安堵」を表現された事は、診断までの原因が

分からない症状に見舞われていた期間の心配な気持ちが大きく印象に残るものであったことを表しており、心配が大きかった分だけ原因が分かったことの安堵を強く感じていた。

(2) 医師の説明により手術や放射線療法、化学療法に納得して取り組む

手術を経験した近藤さんは4日ほどで病院を退院し、その後1～2か月間の放射線治療と1年余りの化学療法を経験する。これらの治療期間には様々な副作用や合併症を発症し、その経験を「副作用で辛い経験をしたので」と淡々とではあるが繰り返し表現していた。具体的な「辛い経験」は、まず、放射線療法の影響で痙攣を起こすようになり、再び開頭術を受けたことである。

近藤：いやあのその放射線のせいで痙攣を起こして、それで1回また、[治療の]影響を診るために頭開けて

＊：そうだったんですか。

近藤：はい。手術して。(中略)手術したのはこども病院で、結局開いただけじゃ何かわからず(笑)

＊：＝ふーん

近藤：何もしなかったんですけど・・・。

＊：放射線の影響でってことは、そういう風に説明されたってことですか？

近藤：そうですね。

＊：ふーん。

近藤：・・・まあそれでその後も何度か軽い痙攣は起こしたりはしたんですけど・・・・。まあ続けて、でまあそれがきつと、やっぱり放射線が、頭と背骨に当ててはいるんですけど、かなりやっぱり気持ち悪くなったりとか・して。でその時に髪の毛も抜け始めて。

＊：うーん

近藤：・・・・また痙攣が起きてたんで、髪が抜けるとかっていうショックどころじゃなくて。そんなこと考えてる余裕もなくて(笑)

＊：そうですね。

近藤：はい。で、あの、もうほんと、救急車で最初は運ばれて。ま、家にいたんですけど・・・意識はなくならなかったんです。

＊：あそうですか。じゃ、息が苦しくなったりとか

近藤：//右半身が痙攣が起きて、それとたぶん手足。最初のころ顔もひきつって。ただ意識はあって、なんか父親が救急車を呼ぶのにおどおどして、“早くしろよ！”って(笑)みたいに叫んでたらしくて。

＊：あーそうですか。今はちょっと笑って言ってますけど、その時はそれどこじゃなかったですよ～？

近藤：ん～まあそうですね

＊：んーそうですかあ。

近藤さんは2度目の開頭術という身体的にも更なる侵襲を受けたわけだが、発作時の救急搬送のエピソードを思い出話として笑って明るくテンポよく話された。研究者は、近藤さんが語る明るさと体験された辛さに乖離を感じて、笑って話せるような状況ではなかったのではと問うと「ん～～」とひと言おいて「まあ、そうですね」と同意された。痙攣の影響はその後何年も足を引きずるという形で残ることとなり、生活行動の変化を余儀なくされる大きな副作用だったことは確かであった。このほかにも、化学療法の薬剤投与量が多すぎて「腎臓の値が悪くなり治療を一旦中断した」こと、「盲腸〔虫垂炎〕」を発症し、免疫力が下がっているので手術を回避する方向で経過を見ていたが「結局は手術をした」こと、味覚異常が出現し大好きだったアイスクリームが食べられなくなったこと、食欲が低下していたために一時的に化学療法終了時まで胃瘻造設をしていたことなど、実に様々な体験をしていた。しかし、これらの状況を語る近藤さんの表情に悲壮感はなく、非常に詳細な場面の説明を時には「〔盲腸の経過観察中に〕超音波検査で〔お腹を〕ぐりぐりぐりぐりして、ンフフ、結局は手術やったんですけど、とかっていうこともありまして」と笑いを交えてのエピソードとして滑らかに語られた。次々と近藤さんの口から出てくる数々の体験は、それだけ近藤さんにとって強く印象に残るものであり、“痙攣により脱毛のショックを受けている余裕はなかった”と表されているように自分の身に起こっていることを考えられないほど過酷な状況であったことが窺われた。

それにも関わらずこのように明るく語ることができる背景には、診断当初からその後予定されている治療や起こり得る後遺症について医師から直接詳細に、例えば痙攣の影響も放射線によるものと説明されていたことがあり、近藤さんがそれに納得して治療をスタートしたことが大きく影響していた。

近藤：えーとですねえ、カナダにいと、カナダって日本と違ってその告知するしないとかっていうよりか、まずするんですね。なので病気になった時もまずその病気になったとか、どんな手術するとか抗がん剤やらなきゃいけないとか先生から直接自分に言われるんです。小学4年だったんですけど。
〔*：=んん。〕なのでだから全部オープンで。だから“こういう理由でやらなきゃいけないんだよ”。ま、個人的に、性格的にも納得しないとやんない、基本〔そういう〕タイプなんで、もしそれせずに、なんか、なんか“やらなきゃいけないんだよ”とか言われたらそんな理由も分からず、激しい治療はできなかったかなと思うんです。

*：うん

近藤：そういう意味ではカナダにいてよかったかなと。

*：そうですよね。

近藤さんは、帰国後に日本の小児がん経験者の会で出会った人から「日本では本人への告知がされず辛い治療をさせられた」と聞き、自分は治療開始時から病名や治療内容の説明を受けることができた環境であったことに対して「恵まれていたんだな」と思い、つくづくカナダで治療を受けられて良かったと繰り返し口にしてい

た。治療当時から納得して取り組んではいたが、他の経験者との出会いの中で告知を受けたことの重要性をさらに強く認識し、自分は「激しい治療」を受けたけれどもそれを肯定的に捉えられていたのである。

(3) 家庭での療養生活を支えた家族への感謝

カナダでの治療期間の過ごし方は、化学療法期間中に複数の薬剤を同時に使用する日だけ1泊入院するが、それ以外は殆ど家庭で過ごす方法であった。近藤さんは家のベッドで過ごせたことを「楽で安心だった」と表現しているが、家に居ても治療期間中であり白血球や血小板も低下し「調子悪い中、ただ〔家に〕居ただけ」の過ごし方であった。それを支えていた家族の大変さを思い、「家族は大変だったと思うけど、ありがたかった」と感謝の意を表していた。特に母親は、近藤さんが胃瘻を造設していたために〔注入用の〕器械を家で扱わなければならなかったこと、中心静脈カテーテルを留置していたことへの対応が必要であり、近藤さんは大変だっただろうと思いやっていた。

近藤：でまあ親は大変だったと思うんですけど、ずっと入院してなくて家にいらしたので、気分的には一応楽だったし。やっぱり海外なんで、ずっと病院にいたらずっと英語だし、ソフフ（笑）っていうのもあるし。（中略）でもやっぱり家のほうが落ち着くっていうのはありますけど。自分のベッドで。・・ただその栄養剤みたいのを、〔口から〕食べられないんで、入れて。〔*：うん〕手術してお腹んどこに入れたりとかしてたんで。まそういうのとかもやって器械を、そのための器械とかを家に持ち込んだりしていたので、そういうのを定期的に見ないといけない。そうするとやっぱり親は結構大変だったと思うんで。（中略）入院してたらまああの、入院してる間はゆっくりでき、ま、ゆっくりって言うのはあれですけど。

*：うん、病院の人がやりますからね。

近藤：＝はい。ま、自分の時間ができる。それがなかったから、結構やっぱ大変だったろうな、特に母は。ま、結構まああのう、まともに寝れなかったとか、その間落ち着いて寝れなかったとかって言ってましたね。

*：う～～ん。そうですか。そう言うのを聴くと、どう、どうですか？

近藤：うーん、〔トーンを落として〕あはは、難しいですね。

*：ね、自分のせいじゃないですからね、病気は。

近藤：まああのう・・まあただ、その方が個人的には良かったので。ま、終わったことなんで。そうしてもらえて、大変だったろうけど、ありがたかったなって。

近藤さんは一人っ子であり、両親とは時々帰省して顔を合わせる関係である。その中で、上記のような治療中のエピソードが自然な会話の流れで話題となることもあるという。父親は当時会社勤めをしながら、近藤さんが入院中に食べたがったお寿司を購入して来てくれるなど気にかけて協力してくれていた。このエピソードは、

「[近藤さんの分だけじゃなくて] 家族の分も買って来いよ！」と笑いながらよく話題になる“父親の期待外れの行動”だったそうで、母親の「記憶が一部欠ける」ほどの大変さと共に家族で共有している。近藤さんは自分を支えてくれた両親への感謝を言葉にしながらも母親の大変さに対する思いを表現するには十分な言葉が見つからず、静かに「難しいですね」と口にした様子や、それに続いて「もう終わったことなんで」と話題を終結させようとする表現からは、親への思いは語りがたく、苦労を掛けたとの負い目のような思いもにじませていた。

(4) 教員、友達、友達の家族の理解ある環境で小学校生活を再開する

学校との連絡は母親が行い、発症時には「脳腫瘍になったから行けない」と伝えていた。そのことは現地校の子ども達にも共有されており、治療中で学校に行けないときには友達が一人一人手紙を書いてクラスでまとめて送ってくれたことが励みになっていた。また、週に1日だけ通っていた日本人学校の友達も、誕生日にサプライズで自宅を訪問してくれたことがあった。近藤さんはこのサプライズについて、友達の親が近藤さんのことを我が子から聞いて計画したのだろうと推察しており、それが“友達もその親も自分を理解してくれていた”とのサポート感になっていた。

通学の再開は約1年後、治療が終了する前の小学校5年の時であり、当初の出席状況は午後のみであったが、徐々に出席する時間を増やし小学校6年5月に帰国する頃には1日出席できるようになった。通学再開時には副作用による脱毛があることなどが母親から校長先生に伝えられ、帽子をかぶっての出席を許可してもらっていた。校長先生が近藤さんについての情報を担任に伝えたと担任はクラスの子ども達と共有してくれたので、近藤さんは学校の中で「すごいみんなが理解して接してくれて」いたことを印象深く語っていた。また胃瘻を使用したまま通学していたのかを研究者が尋ねた際近藤さんは、カナダの学校では日本のような給食制度がなく昼食は弁当を持参し学校で食べたり自宅に帰って食べたりと自由であったことから、近藤さん自身も昼食時は帰宅していたため学校で胃瘻の処置に困るようなことはなかったと淡々と語っていた。

近藤：あの一学校とかでもやっぱり“タカシは、こういう病気なんだ”と。で、こう、その逆にそういう病気のことを学校で先生がみんなと話してくれて、
[＊：＝うんうんうん] “こういうことなんだよ”っていうのを伝えてくれたりとか。だから、あの、少し元気になって行けた時も、すごいみんな理解してくれて、子どもたちが、接してくれたりっていうその、なんつうかね、変な気遣いじゃなくて、自然な感じで。(中略) 当時やっぱあの、結構髪の毛とか無いっていうのがあったんで、帽子をかぶさして、かぶって。普通はいけないんで許可してもらって行ったりとか。

＊：そういうことには何か言ってくるお友達とかいたんですか？

近藤：いやそんなちゃんと説明してくれたっていうのがあるんで[何か言われたことは]ない。逆に学校の集まりみたいなので体育館に入った時に、校長が“何でおまえ、なんで帽子かぶってるんだ！”みたいな。

*：[校長が] よく分かってなかったんですか？

近藤：いやわかってるはずなんですけど。でも自分[近藤さん]のことだって分かってなかったのか、言って。そしたら周りの子が“いや、タカシはいいんだよ！何言ってるんだ！”って。ちゃんと、うん、そう言うふうに言ってくれて。

*：じゃ割と居心地よく過ごせた？

近藤：そうですね。

2 回のインタビューを通して近藤さんは、誕生日のサプライズ訪問や学校での帽子の注意を友達がフォローしてくれたことを「これまでに一番印象に残ったこと」として話題にしていた。淡々とした語り口調ではあったが嬉しそうな表情を見せながら繰り返し語られたことから、学校環境で受け入れられていたことが大きな支えであったことが表現されていた。

2) 帰国後のフォローアップと健康管理の自立、就労を獲得するプロセス

(1) 文化の違いに対して戸惑う小学生時代から病気経験を開示

近藤さんは治療がひと段落した小学 6 年の途中で帰国し、公立の小学校に通い始めた。初めての日本での小学校生活では、給食、上履きに履き替える、日直、教室ではみんなが一方向を向いて座り先生の質問に誰も答えない、といった光景にカルチャーショックを受けていた。近藤さんが帰国子女であることも同級生にとって珍しかったということや「何となく気を遣われているような感じ」があり、なかなか友達ができなかったと話された。

当時の健康状態はまだ足を引きずっての生活であり、母親から学校へ何らかの話はされていたようだと認識していた。小学校では友達ができにくい環境ではあったが、近藤さん自身でも「脳腫瘍になって色々治療もしたんで、髪の毛もこうですし、みたいな話をしたんじゃないですかね」と髪に触れるしぐさをしながら、曖昧な記憶ではあるが自分から病気経験を話して理解を求める行動をとっていた。

(2) 中高一貫校での病気経験の開示と、受診行動の独り立ち

近藤さんの住んでいた地域は中学受験者が多い地域であり、近藤さんも帰国子女枠で中高一貫校へ入学した。中学・高校の間は小学校時代と同様に、自分の病気経験を自ら話すことをしていた。足をひきずりながらの状態がまだ続いていたため運動も制限が多かった。具体的には、柔道のような激しい競技は見学、野球では「打っただけ打って、走るのは誰か他の人に走ってもらうとか」のように一部参加し、「できるところをやる」という参加であった。クラスの中では気の合う人がいたり、部活動で生物部に入って 5 年間継続する中で仲良くなっていったりと友達ができていった。今でもつながり時々会う関係性にある友達もいるなど、ある程度近藤さんの健康状態への理解がある中で過ごせていたことが窺われた。

中学生の頃の健康状態を保つ行動は、抗けいれん薬の内服と、こどもの専門病院へ車で 1 時間かけて親と一緒に通院していたことであるが、受診時の医師との受け

答えはすでに近藤さんが主体で行っていた。15 歳になるころには母親から「もう一人でいいよね」と言われ自分でも“一人での通院で問題ない”と思い一人で通院を開始されていた。その頃抗けいれん薬の内服が終了できるまでに足のしびれは改善し、同時期にこども病院の通院は 15 歳までのため大学病院を紹介され、新しい医療機関へ一人で通うようになった。

＊：ちゃんと、ご自身の体調がどうだとかお話ししながら

近藤：まあ、ンフフ・・・ま、でも“最近は変わらない”で終わりなんです、フフフ。

＊：ンフフフ。え、でも、一人で行くまでが大変だったと思うんですけどね。

近藤：まあ、はい。でもやっぱりその、カナダにいたせいか、基本的に自分で何か、ある程度の話は。

＊：うんうん。

近藤：もちろん親も、親が説明加えてはくれました。

＊：あーなるほど。ちゃんと自分主体でこう話をして

近藤：はい。

＊：親が補足をするっていう感じで。あーそうですかあ。

近藤：だと思って [いる]。そこまで、大変、一人になったことで大変だなあとは思わなかったです。

＊：まあこれまでやってきたのがありますからね。そうかそうか・・・。じゃあ病院に通うことの他に、中学高校の頃、自分でこう健康に気をつけてた事とかありますか？

近藤：えーとやっぱり、えーあの一、まあ他の人と比べると健康は・・・ま、自分の体っていうの大事だになっていうのがあったので、あまりその、徹夜したりとかそういうのはあまりしなかったし、クラブとかも文化部の生物部だったので、あんまり激しい運動はしてないし・・・あまりだから無茶はしないようにというのは意識してました。

近藤さんは日ごろから自分の健康維持への意識をもっていたため、一人での受診に大変さは感じなかったと語られた。つまり、中学に入学後 3 年の間には近藤さんが受診時に医師と話しができるようになったと認識していた。その背景にはやはり、他人よりも自分は健康により注意をしなければならないとの語りにあるように、発症当初から病気説明を受けて納得して治療を受けてきた前提があった。そして親も付添いながら見守り、先を見据えて一人での受診を促す等、近藤さんの発達段階に応じた自立支援が行われていた。

(3) 病気経験を活かした職業への関心の高まりと進学

近藤さんは中学高校時代に生物部に所属していた。その理由を「もともとアクティブな方ではなかった」と話されていた。それに加えて病気経験から自然と医療に関心が湧いてきており、大学受験の際は薬学部の受験も考えていた。この頃、薬学

部教育が4年制から6年制に変わる頃で「女子とかが皆受けて、へへへへへへ(笑)」と受験を回避したことを暗に表現し最終的には生物系の学科に入学されたことから、薬剤師を目指していた時期があったことが窺われた。

大学では実験が多く、毎週実験とレポート作成という多忙な学修活動であった。しかし、健康維持への意識は持ち続けており「徹夜してまではやらなかったかな、フッフ」と無理をせずに対処していた。その後近藤さんは大学院まで修了されており、生物系の道で着実に学修を積み重ねた努力が見て取れる。一方サークル活動では自分が好きだったコーラス部に所属し、今でもOBとして記念の演奏会に参加するなどのつながりを持てるほど、仲間にも恵まれたようであった。

大学生時代には足をひきずることはなくなり、電車で1時間余りの大学病院への通院を継続できていた。受診の内容は頭部のMRI (Magnetic Resonance Image, 磁気共鳴画像) 検査の他に成長ホルモンの分泌低下の経過観察もあったという。その他にも通院時期は定かではないが、「高音が聞こえにくい」ので耳鼻科で経過観察をしたり、自覚症状はないが「目の盲点の周りが広い」といわれて眼科に通ったこともあったが、大きな変化がないため受診は終了している。

近藤さんは、忙しい大学生活の中でも自分の体調を崩さないよう注意を続け、受診を継続できていたことについて、「やっぱり必要性が分かっているから。やらなきゃいけないって」とこれもまた当然のここのように話され、後ろ向きな気持ちの発言は全くなかった。

(4) 就職活動での自己開示

職業を選択する段階では「医療とかそっちに関係する所には行きたいな」と考えており、さらに自分の病気経験を活かして「やっぱり副作用とかで色々苦しんだんでそういうことに貢献して、何か、今後の患者さんとかに還元したいなっていうのがあって」製薬会社や薬の管理を行う会社への就職を目指して就職活動に挑んだ。

就職試験は大学院1年目の時であったが、薬学部出身の薬剤師を目指す人たちと同じ製薬会社を受験することが多く、就職試験では失敗をたくさん経験した。就職試験の面接では、“自分のこの病気の経験を活かしてこの薬に関係することを仕事にしたい。病気経験が強みである”ということと、“サークル活動を継続してきた”との2パターンを用意し説明していたと語られた。面接で病気の経験を話すことは近藤さんにとって、薬に関わる仕事を目指すことになった大前提であり、就職試験の面接で伝えるのは当然の行動であった。しかし製薬会社の面接試験で自己開示したことへの手ごたえはあまり感じられず、「医療系は全て落ちた。」就職試験で失敗を経験したことについては、“病気のせいもあったかもしれない”とボソッと口にはしたが、それを気に留めている様子ではなかった。

＊：職業選ぶときに、自分のやりたい事を選んでいたりとか、こう、体に合わせていろいろ考えてこうしたとか、その辺のことはどうでしたか？

近藤：ん～あまりその一、力仕事とかの、仕事にそもそもつくつもりはなかったんですけどー「力仕事」とかは好きではない。やっぱり病気だったから、

医療とかそっちに関係する所に行きたいなっていうのはあったんですけど。体力面でこうだからっていうのはあんまり考えないですね。

＊：ふ～～ん。自分の関心のある方に行けたわけですね。

近藤：はい、結局でも、ほとんど落ちて、へへへへ。いまあの、そのどちらかというと IT 系で、そのライフサイエンス分野の製品とかを扱ってて、だからお客さんは基本製薬会社なんですけど。そのあたりとか関わってはいるっていうのがあって。

＊：ん～～。そうですか。就職活動大変だったんですね。

近藤：結構大変、ま、ちょっと病気だからかどうかっていうのは。まあどうしても医療系で、自分病気したからっていうのがあったから、やっぱそういうところ、受けたっていうのがあったんで。あの、ま、ちょっとそういう志望、まあ髪の毛とか見ればわかりますし、志望動機で話はしてたんですけど

＊：うん

近藤：やっぱりまあ、製薬会社とか受けてたりしてたんで、薬剤師とかではなかったんで、そういった意味では不利だったのか。で、受かんなくて一。まあでも、病気だったっていうのも、そういうの取りたくないっていうのがあったのかもしれないですけど。

＊：まちょっとそこは何とも言えないですけどねえ。・・・ま普通に就職活動しても大変そうですもんね。

近藤：特に当時・・・まああの、薬学部、ま薬学部もともと大学るとき受けようとしたんですけど、ちょうど 4 年制から 6 年制に変わる時期で、あの、またぶん 4 年制の最後の年だったんですね。なんで、女子とかが皆受けて、へへへへへ。でその、であれも就職のときも一番最悪の時期じゃなかったんですけど、就職氷河期近くだったんで

＊：んーー

近藤：っていうのはまあいい訳なんですけどね、ンフフフ。

近藤さんは、就職先を探すにあたって、自ら情報収集を行っていた。関心のあった薬剤の分野の中でも「MR (medical representative、医薬情報担当者)」というよりはモニターとか治験とか」に関心を持って探していた。その過程で大学の就職支援担当部署に相談し、薬剤関係の仕事についている OB の講演を聴いたり個別相談に参加したこともあった。参考になったかを問うと「あったかとは思いますが。あまり覚えてないですね～」とあまり手ごたえはないようだった。また就職先を医療系と考えていたことに関して研究者が“通院先の主治医に相談することはなかったか”と尋ねると、薬剤師などの資格を持っていないため医療機関に勤めることは考えておらず、主治医に相談することは「考えていなかった」ということであつた。近藤さんは薬剤師の資格を取得しなかったが、“薬の副作用”に関わり間接的にでも“患者さんに還元する”仕事に就くことを目標に据え、自分で必要な問い合わせを行う等自立して就職活動をクリアしてきていた。最終的には製薬会社向けに薬の管理のア

アプリケーションを提供する IT 系の会社に就職でき「まあいいか」と現状を受け入れている。

(5) 就労継続を支える自立した健康状態の維持

現在の健康状態は、成長ホルモンの分泌不全、基礎代謝が低いこと、中性脂肪が高値であることが指摘されているが、脳腫瘍の再発はない。その他にすでに受診を終了している視覚や聴覚の症状については、日常生活に支障を来すほどではなく悪化もない。近藤さん自身は社会人になって以降現在も、年 1 回の頭部 MRI 撮影のための大学病院受診、3 か月に 1 回の成長ホルモン補充療法継続のための小児科クリニックの受診と、日ごろの食生活や運動に心がける行動を続けている。

受診は MRI 検査の結果を聞きに行く 1 日だけ平日に休暇を取って通うが、それ以外は週末を利用して受診でき、勤務に支障を来すことはなく負担感はない。成長ホルモンの補充療法は週に 5~6 回の自己注射を 10 年以上継続している。痛みを伴う処置を長く継続されている事に対して研究者が「よく続けてらっしゃいますね」と感心すると、「そこを言われるとあんまり、ンフフ（笑）。まあやってるんですけど日が飛んじゃったりとかっていう感じで」と自覚症状がないだけに時に忘れることがあると照れながら語っているが、それでも継続できている理由は「成長ホルモンが無いと鬱になりやすいとか。あと、骨がやっぱり、カルシウムかな、骨がやっぱり弱くて骨密度とか低いっていうのがあるんで。そういうのも、あと代謝が悪いて言うのもあるんで。それで、今その成長ホルモンを自分で打ったりとかっていうのもやってるんですけど。」と理解していることをすらすらと説明された。その効果については「正直注射してもしなくてもあんまり変わらないかな〜って。自分的には。ハッハッハッハッハッハ（笑）」と実感を持てずにいたが、骨密度は“40 歳代とか 50 歳代の数値と出ているので”とデータを把握しており、自己注射の意味合いをしっかりと認識していた。食生活については一人暮らしで帰宅も遅く外食に頼りがちだが、中性脂肪値が高いままであることから「夕食は 22 時前には少なくとも摂らないと脂肪がつきやすいとかって」時間を気にしたり、「野菜を先に食べるとお腹いっぱいになるから肉をあまり食べなくていいとか」と食べる順番にも意識を向けていた。外食時の食事内容は、メニューをみて「なるべく脂っこいものは少なめに、摂る回数を減らすとか、なるべくカロリーの低い物を選ぶとか」とやや控えめなトーンで、しかし言い淀みはなく話された。つまり近藤さんにとって食事に対するこれらの意識はごく日常的な健康管理となっており、特段の努力を要する事柄ではないことが表現されていた。日頃の運動は「もう少しやったほうがいいんだよな〜」と不足気味の印象を口にしていた。「病気になる前はアイスホッケーをやっていた」とも話されていたことから、病気や治療の経験に伴い活動が控えめな方向に変化したことを語っており、自ら意識はしていないが運動を行うことへの抵抗感が見える。実際に日頃の取り組みについては、行動に移そうとする自分なりの気持ちのコントロールを語っていた。

近藤：アクティブな方じゃないんで、そもそもが。あのー・ですけど・・・[外へ]

出ると、やってみると意外にそこまで疲れなかったりするんですよね。家の中にずっとダラっと居ると、なんか、だ、だるいって言うか。だからまあ・・・出ちゃえばいいんですけど、出るまでがちょっとっていう感じで、エヘ。

天気のいい日に緑のある所を歩くことが好きだと語り、少し前の受診日には緑のあるエリアにわざわざ移動して「一駅二駅歩いた」ことを話された。平日は帰宅が遅いため週末のうち一日は家事程度の活動にして体を休める日にしているが、連休があると散歩に出かける機会を設けて、無理のないように休息と運動のバランスをとって継続していた。

3) 病気経験と晩期合併症への心構えを持ちながら就労と健康維持を継続する近藤さんを支えているもの

近藤さんは自身の健康状態や健康状態を維持することについて、非常に多くの事柄を言い淀みなく語られている。多岐にわたる健康を維持する行動を行っているが、自覚症状がなくても検査値を意識して悪くならないようにと継続していた。その根底にはやはり、病気や合併症の説明を治療開始時点からきちんと伝えられ、納得して病気や治療と向き合ってきた経過があったからである。健康状態を維持する行動を継続できている理由について、「この病気をしたら合併症としてこういうの起きるだろうっていうことは〔カナダで治療を受けるときから説明を受けて〕わかってたんで。(中略) こういう症状が出てくるんでっていうのが、全部もうわかってたんですよね。だからこういうの〔受診先での検査など〕を受けようとかっていうのはもともと、たぶん医者から言われてたんじゃないですかね。(中略)〔日本に帰国してから受診することに対して〕だからもうなんか、そういうものはやるものだ、やんなきゃいけないんだ、ぐらいな、元々・・・気持ちだったの。」と、治療開始時から晩期合併症として起こる症状を聴いてわかっていたので、治療経過の中で心構えができていったのである。成長ホルモンの注射を時々忘れてたり運動が不十分かなと口にしていたように、ホルモン注射の効果が判断できない部分は持っているが、受診頻度が増えることなく就労を継続できていることから、概ね健康維持ができているといえる。

また、病気の受け止め方については次のようにも語っている。

近藤：要はあの病気っていうことの認識の違いなんだと思うんですよね。

＊：は一はい。

近藤：その大きい病気をするっていうことに対して、そのそれをどのくらい普段の生活とか家族の中とかでそういう話が自然に受け入れられているかどうかってことなんだと思うんですよね。

＊：//うんうん

近藤：なんか大きい病気をするっていうとなんかすごい特別なことみたいな。そういう、日本人とかの方が、まああの、民族性もあるんですかね。結局日

本人って一つの文化じゃないですか。

＊：うーん

近藤：人間なので、やっぱりその、ほか、違うものを嫌うと言うか。

＊：うんうん

近藤：拒否する。だからみんな同じことをしてるのがいいって言う文化で。

これは日本人の典型的な民族性や文化、価値観と結びつけた考え方であり、カナダで幼少期を過ごしさらに小児がんを発症して治療を受け、そして治療開始時から医師や学校の教師と友人、家族の適時の支えがあったからこそその語りであった。近藤さんが病気経験や現在までのプロセスを前向きに捉えることができ、現在のような自立した健康状態を維持する行動を継続しながらの就労生活を継続できているのは、このような考え方が育ち近藤さんのゆるぎない土台となっていたからである。

4) 小児がん発症時から直接病名告知を受け納得して進んできた近藤さんのライフストーリー

近藤さんはカナダ在住時に脳腫瘍を発症し、診断時に医師から直接説明を受けていた。その説明内容は、診断名、どのような手術を受けるか、抗がん剤治療をやらなければいけないこと、「この病気をしたら合併症としてこういうのが起きるだろう」「こういう症状が出てくる」ということであった。すなわち、診断時点で将来起こりうる晚期合併症のことまで説明を受けて治療をスタートしていたのである。この説明を受けたことに対して近藤さんは、“自分は納得しないとあんな激しい治療ができない”、つまり納得してこの激しい治療を受けることができたという“良かった経験”と繰り返し強調していた。

近藤さんのいう「納得」は、その後の経過における社会生活の中で周囲の理解を求める行動、就職活動、現在の健康状態を維持する行動にもつながっている。具体的にはまずカナダで小学校生活を再開した時のことである。母親から学校に何らかの説明がなされたとぼんやりとした記憶が語られたが、母親からの話を受けた学校の先生がクラスで近藤さんの病気について共有してくれたことで「すごいみんな理解してくれて」という認識となり居心地良く過ごせていた。これは母親から学校に伝達されていたことと、自分が認識している病気の影響による脱毛などについて、理解のズレを感じていなかったことが表されている。帰国後日本での公立小学校時代、友達ができにくい環境でも「脳腫瘍になって色々治療もしたんで髪の毛もこうです〔脱毛している〕し」と自ら話をしたことの記憶が語られ、中学・高校時代も同様に話をして体育で一部参加の配慮を受け、今でもつながる友達を得ていることから周囲の理解を得るには十分な行動を取れていた。さらに受診の時は、医師との受け答えはすでに近藤さん主体で行い、15歳以降は一人で通院開始をすることについて大変との認識はなかったと改めて主張するなど、環境が変わる中でも自らの病気体験について周囲に説明をして理解を得る行動と健康を維持する行動の1つとしての単独受診ができるように変化している。さらには親の関わり方もこうした自立に向けた支援となっていた。就労においては、小児がん治療中の“副作用で大変だった”経験が職業選択の動機付けと

なっていることをいくつかの採用試験の面接で開示し、就労に至っている。健康管理においては、診断時から聞いていた晩期合併症が起こるとの予測のもと、成長ホルモンの効果の実感がない中でも 10 年以上も自己注射を継続し、食事や運動についても不足を感じながらも体調の大きな悪化も無く社会生活を送ることができている。これらの事柄を非常に明るくすらすらとよどみなく語られる様は、近藤さん自身の中で小児がん経験が自分のこととしてしっかり受け止めができていた認識であることを表している。

診断時からの病気や治療内容、晩期合併症に関する情報提供がなされたことと、それを医師から直接聞くことで近藤さん自身が納得できたこと、副作用や合併症について自ら周囲に開示し理解を求める行動を取ってきたこと、それにより合併症を持ちながらの生活を家族、学校、職場が受け入れてくれる環境にあったことが、現在の健康管理と就労生活の両立を支えているということができる。

3. 吉川さんのライフストーリー

20 代女性、看護師（正規雇用）として平日外来に勤務する。現在一人暮らしだが、隣接する県に両親と兄が住んでいる。小児がんの経験は、小学 1 年に入学後 1 か月半で発症した急性骨髄性白血病であった。化学療法、放射線療法、骨髄移植を受けて 11 か月間入院した。現在の健康状態は、晩期合併症として、内分泌異常（脂質異常、代謝の低下、甲状腺機能低下、甲状腺腫、糖尿病の境界型）と卵巣成育不全の他、倦怠感と低身長の自覚症状がある。

初回対面となった研究説明は平日の夜で、吉川さんは勤務を終えて疲労もみせず約束の会議室に時間通りに来られた。研究の趣旨説明に際し研究者が自己紹介をすると、吉川さんは自らも看護師であると告げ、研究者との共通要素を持っている事を共有しようとした。

その 1 カ月余り後に 1 回目のインタビューを行ったが、その日は休日の午後でゆっくりと時間を取ることができた。2 回目のインタビューはさらにその 2 か月後となった。会場は毎回異なる会議室であったが吉川さんは迷うことなく時間に正確に訪れ、移動の疲れなどは無い様子で、心の準備もできているのかすぐに話を始めることができた。自分は話が上手ではないと言いながらも対話は終始落ち着いて、表情は柔らかい笑みを見せながら語られた。

1) 入院時から前向きに過ごしてきた中で高校生時代に葛藤が生じ始める

(1) 母親による病名告知・病気説明とサポートがあった入院治療の体験

吉川さんは小児がんの診断を受けた際、臨床検査技師である母親から病名を告知されていた。「隠すことをしても、私のためにならないと思っててくれて、で、入院も長くなるので、母は“ちゃんと伝えたほうがいい”っていうことで。最初から“血液のがん”とか“血液の病気”ってことで伝えられて」と語られた。当時は、告知されたことについては「あんまりピンと来なかった」が、母親が自分のためを思って「伝えてくれた」とその意図を肯定的に捉えていた。治療の経験について 1 回目

のインタビューでは、「されるがままという感じ」と曖昧であったが、2回目のインタビューでは具体的に辛かった体験が語られた。

吉川：しんどい思いはすごいありましたけど、やっぱりされるがままでしたね。あれしないとだめ、これしないとだめ、っていうのがあって。それもわかってやれることもあればどうしてもいやなこともあったりとか。で、拒んで、看護師さんに怒られて、へへへ（笑）とか。そういうところもありました。

＊：そうですね。

吉川：うん。移植後どうしても口腔内粘膜がダメで

＊：うん

吉川：バクタ、抗生剤飲んでたんですけど、4分割にされたので

＊：ん〜➡

吉川：その角がもう飲み込む時に粘膜にあたるので。

＊：＝[息を大きく吸う] 粉にしてくれればいいのにー。

吉川：粉もねーうまく飲めなかったんですよ。

＊：そうですかぁ➡痛いなあ〜。

吉川：それで“それだけは嫌！”って言って、何時間も迷惑をかけてたかと思います。ンフフフ

＊：そうですか。つらかったですね。

吉川：なんで、全部粉にしてね、母親がカプセルに詰めてくれて[＊：んあ〜〜]。それを飲んでっていう。大変な。母親にそれをさしてって。すごい苦労かけてたと思います。

＊：ん〜カプセルだってね、こう、へばりついたりするじゃないですか。

吉川：そうそうそうそう

＊：あれ、剥がれる時だって痛いんですよね。あー、もう口内炎どこもかしこもですよね。

吉川：はい、できてました。あとなんか、角から粉が出てくる感覚がいやって言う。[＊：んー➡] それがなんか覚えてますねー。

移植後に治療の副作用による口内炎のために内服薬が飲みにくかった状況について上記のように重ねながらとても鮮明に語られた。治療に関しては「あれしないとだめ、これしないとだめ」と逃れられないことを当時も認識していただけに、口内炎を伴った内服行動も一点一点が苦痛であった。それだけ大きな苦痛に対して内服の工夫をしてくれた母親には申し訳なさを口に出していたが、移植時には「2 か月間仕事休んで付添ってくれた」と支えてくれたことへの感謝も語られていた。

吉川さんは、口内炎の他にも印象に残っている「嫌な」体験として、骨髄検査の麻酔の不快や「腰の辛さ」、中心静脈カテーテルへのヘパリン入り生理食塩水の充填時に吐き気があったことにも触れ、思い出しながらぼつりぼつりと語られた。しかし当時の「嫌な」体験は、現在外来業務で出会う患児が同様の処置を受ける際に吉

川さんのなかに想起され、「いま気持ち悪くないかな？」と心を寄せながら関わっていることに活かされていた。

この他入院中の体験として、共に院内学級で勉強した病棟での仲間がいたことや、自分より年下の患児の面倒を見ていたこと、学校の同級生からの応援の手紙について、入学後あまり学校に通えずすぐに入院となってしまった自分を「覚えて気にかけてくれたことが嬉しかった」と明るく語り、励みになっていた様子であった。

吉川さんにとって入院治療は逃れられない辛い体験であったが、母親が最初から隠さずに告知をしてくれたり、入院中のサポートをしてくれたりしたこと、院内学級の友人や同じ病棟の年下の友達、学校の友人の励ましをうけながら乗り越え、現在の仕事に活かせる経験として整理されていた。

(2) 退院後の学習支援や家族、友人の理解の中で過ごせた小学生時代

吉川さんは 11 か月の入院治療を終えて退院後、半年から 1 年は感染リスクを回避して自宅で学習をしていた。自宅での学習方法は、小学校の 1 年から 2 年にかけて継続して担任だった先生が自宅に持って来てくれる課題に取り組む方法であった。担任の先生の持参する課題は学校の授業内容に沿ったものだったようで 1～2 週間に 1 回程度持参してくれたが、この方法は小学校に在籍した形をとっての対応だった。担任の先生が課題を持参するという対応の背景には、母親が担任との間での連絡を取り合ってくれていたことがあり、母親はその連絡の内容もその都度吉川さんに伝えており、“先生来るからね”のように声を掛けてくれていた。吉川さんは母親の連絡により学校側が学習の機会を作ってくれていたことについて振り返り、「配慮してもらったことなんだなというのはすごいありますね」「今思えばすごいありがたいことだなあと、すごい感じます」とサポートを実感していた。また、仕事をしている母親に代わり日中は祖父母に面倒を見てもらっていたこともあり、祖父母が自宅学習についても分かる範囲で教えてくれていたと恩を感じていた。学習支援のエピソードについて吉川さんは、声も表情も穏やかな様子で語られていた。

小学 3 年になる直前に登校を再開すると、運動面で差を感じるがあった。吉川さんは入院によって自分が「運動をしなかった期間があって、その間にも友達は体育してて、できることがいっぱい増えていって」と経験の差を感じていたことが語られた。他方、実際の体育の授業ではプールへの参加以外に制限はなく「ほとんど参加はできていた」が、自分は「体力がないのでついていけないっていうのもあって」、運動が嫌いになったとも語られた。体育の授業以外の行事について、炎天下での運動会の練習中には適度な休息を取れるように先生が声をかけてくれるなどの配慮をもらいながら参加はできた。その他、遠足や宿泊行事などは特別な配慮を要することはなく参加できていた。

友達に自分の健康状態についてどのように説明したのかを研究者が問うと吉川さんは、母親に教えられていたように“風邪ひいたらダメ”と話していたのかもしれない」とうろ覚えであったが、周りの友達などからは「マイナスの評価をされることはなく、別に一緒にやってくれていました」と肯定的に捉え、運動面で周囲との差を感じるところがあっても受け入れてもらっているとの実感を持つことができ

ていた。

このころの体調管理については、感染予防の内服を退院後1～2年継続していたほかに母親から言われていたことは、規則正しい生活、ご飯を食べること、早く寝ること、手洗い、うがい、歯磨きといった健康的な生活習慣であった。家では母親が内服確認の声掛けでサポートしてくれていたが、学校生活の中では手洗い、うがいをあまり意識して実施してはいなかったと笑いながら話された。それでも感染症が流行り出すと早めに学校を休むという対処をして、大きく体調を崩すことはなかった。

吉川さんの小学校時代は、母親の学校との調整を中心に小学校の担任や友達、祖父母のサポートを実感する中で過ごすことができていた。

(3) 倦怠感を自覚しながら無理をしても「行動できる」感覚を覚える

吉川さんの母親は、前述の体調管理に注意を払う以外には「進路も含め習い事とか部活とかっていうのもやりたい事をさせてもらって」いた。その一方で、自分がやると決めたことに対して「ちゃんとやりなさい」と自己で責任を持たせる方針があった。この事について吉川さんは、自分の意思を尊重してもらっていると認識していた。具体的に自分が選択した行動とは、小学5年生から取り組んだ吹奏楽である。小学校5年時、地元の吹奏楽団にあこがれて加入したが、周囲のメンバーよりも加入が遅く「下っ端の方で下手でしたけど」というものの、実力のある団体の一員として「全国大会に行かせていただいて」と仲間に入れてもらえたことを、充実感をもって話されていた。進学した中学の吹奏楽部でも全国大会出場を経験し、その後入学した高校では吹奏楽がハイレベルではなかったものの「やっぱり吹奏楽したいって思って」入部し活動を続けた。このように吉川さんは、子どもなりの責任を持たせる母親の方針のもと、自らの意思を持って選択した吹奏楽の場で小中学生時代に仲間とのつながりを持てたことが居場所となり、高校でも継続を選択するという経験を積み重ねていた。

しかし、自己の選択に責任をもつ行動は、その後の体調管理に変化を与えていた。

高校生になると電車通学となり、友達と寄り道を「やりました！(笑)」と反応し、ごく普通の高校生生活を経験していた様子であった。しかし体調については、学校への登校の際に体のだるさを感じるものが起こり始め、「今思えばだるかったのもあったと思う」と倦怠感があった当時を振り返っていた。倦怠感があるときの行動について吉川さんは、「あまり[学校に]行きたくない気分では休もうとしていると[親に]バレて怒られて、無理矢理[学校に]行った」こともあれば、「どうしても行事とかで行きたいときにはしんどくても親に黙って行く」ことをしていたと語った。一方で、「本当にしんどい時や熱が出たときは休んで」対処していることもあったと話された。倦怠感の程度には言及されなかったが、「本当にしんどい時」でないときに、自分の行きたい行事には参加し「無理をしても[行動が]できる」という感覚を覚え、自信を得ていた状況が読み取れる。この無理な行動は大学生でも続き、「学生のころが一番体力があったな」とも振り返って語っていた。即ち、高校生から大学生までは少々無理をすることをして「何とか体力は保っていた」と思って無理

を繰り返し行っていた様子が窺われる。

学校に行くか行かないかの体調の判断は、高校時代から自分で考えながら行うようになっていた。

吉川：あとなんか、小さい頃から何となくしんどい日はあったんだと思うんです。

＊：あーそうですか。

吉川：うーん。でもあんまりにしんどいと親も学校休ませてくれてたんですけど

＊：うん

吉川：あまりにも〔休みの〕回数が多いと、もうなんか“部活をやめろ”とか、やめるようにとか〔親に〕すごい言われて、半〔ば〕、無理矢理学校行かされてたところはあって、それが良い面でもあり悪い面でもあったかなあとは思ってます。良い面としては我慢強くはなったかな、とは思いますが。今、仕事始めると我慢しすぎる性格になったみたいで（中略）“頑張りすぎないでね”って言われるので、知らず知らずに。（中略）

行ってしまえば体が動くので楽になって1日過ごせる日もあって。やっぱり朝起きた時のしんどさの加減とかで、たぶん見てたかなと思います。そうですね。ちょっと横に、まだギリギリ〔の時間に〕までなって見て、それでも良くならなかったりとか

＊：あーそうか、時間を見て？

吉川：見て。（6秒）あとはもう学校のイベントに関しても行かないといけなとかどうしても行きたい事があれば、多分気合では行ってたと思います。

＊：なんかある程度分かってる行事とかイベントとかだったら、それに向けて

吉川：そうですね。

吉川さんは、倦怠感を感じたときに学校に行くかどうかを迷いながら判断した過程を、詳細に語られた。その過程では、母親から言われていた“自己責任で行動する”ことを念頭に置くだけでなく、やりたいことに喰らいついて行動を選択していた。それは、自分を「負けず嫌いの性格」と言う表現にも表れている。自分なりに“行動できそうな判断基準”を探りながら掴み、その判断に沿って“頑張れば行動できる”との達成感をもって体力と行動の調整をしていた。

（4）医療者を目指す学習と合併症出現で今後について考え始める

高校生時代に進路を考えるようになった吉川さんは、看護師を目指すようになった。その理由として、それまでは漠然と「人の役に立ちたいとずっと思ってきた」ところに加えて、「〔小児がんの〕経験をしてきたことを活かして」行きたい、「助かった命を無駄にはできない」、「自分が関わってもらった身近な存在である看護師と同じようにしたい」、そして以前から好きだった子どもに対して「元気になった姿を見せたい」という具体的な思いをもつようになっていったことが語られた。これだけの理由を語れた背景には、それまで継続してきた経過観察の受診における医師のサポートがあった。

*：相談しながら？
吉川：はい
*：自分から受診の時にドクターにお話ししたりして
吉川：あーそうですね。
*：うんうん
吉川：やっぱり、高校卒業したとか、次何をするっていうのをその都度受診の中で訊いてくれる一、楽しみにして聞いてくれていた先生とかもいて、あの、こう、経過を追うごとに順調に行ってるっていうのを、そういう面でもたぶん先生は訊いてくださってたんだと思うんですけども。
*：んー～～～
吉川：よく、今、[外来業務で] 診察についてる中でも、何々ができるようになった？とか、次、こうステップアップするということを患者さんによく先生[が] 訊かれてるので
*：うん
吉川：そういう関わりの中でですかね。

上記のように、医師が経過観察の受診時に進路について話題にしてくれたことで、吉川さんは自分の思いを口にできる機会を持っていた。親にも看護師になりたいと考えている事を相談すると、医療者である母親からは「体力が要るけど“いけるのか？”」っていうのもすごい言われた」が「頑張る！」とって大学受験に挑んでいた。親を説得するだけの話ができただけのも、受診時の医師との会話の中で自分の意思を確かめることができていたからであった。このようにして親とも十分に話し合いをして進路選択をしていた。一方で、18～19歳頃から受診時の検査結果から、晩期合併症として卵巣成育不全、脂質異常を指摘されるようになった。卵巣成育不全の説明を医師から受けたときの様子について吉川さんは、「一発目に“このままでは子どもを産めないかもしれないから”と普通に言われてしまって」としつつ、「その時はピンと来な」かったと語られた。この語り方には、「ピンと来なかった」と曖昧な受け止めだったと認識していながらも、出産できない可能性という事柄を予想外に「一発目に」「普通に」告げられたというショックがあったことを思い出して表現されていた。体力については、大学生時代までの自分なりの調整で「何とか持った」と認識してはいたが、実習がある時は2～3時間の睡眠時間で学習を続けるなど無理をしながらも倦怠感を感じていた。このように症状を自覚するようになったこと、合併症が出てきたことと、大学に進学し看護を専門的に学ぶようになったことがきっかけで、体力や今後の合併症による影響について色々考えるようになっていった。

2) 自己の健康状態を捉え理想の職業との間で生じたギャップ

(1) 小児がん経験者の会での学びと周囲の理解を得て就労を叶える

大学で看護の勉強をするようになった20歳ごろ、小児がん経験者の会を知り参加するようになった。小児がん経験者の会を知ったきっかけは「[インター] ネット

か何かで、たぶん、見つけたんだと思うんですけど」とたまたま目にした様であったが、会合の開催地が遠方であっても「ちょっと頑張ってみようと思って」と関心を高めて参加した。そこで出会った人たちとの交流を通じて吉川さんは、小児がん経験者が、どのような体験をしてそこに存在しているのか実感を持って知ることとなり、今後の自身の晩期合併症の出現について視野を広げていた。

吉川：[病気になった] 年齢とかでも違いますし、再発とか合併症の大きさとか、出るか出ないかがすごい人生にかかってくるんだな—ってというのは、すごい思って。で、そこから、いかに自分が、あの、できることできないことがある中でも、こう、普通に暮らせていることが如何に幸せなんだな—ってものを痛感するようにはなりましたね。

吉川さんは、自分と同じような症状をもつ人や、自分よりも「ずっとしんどい人がたくさんいる」ことを知り、それまで自覚していた倦怠感が晩期合併症であると認識した。さらに、自分より年上の多くの小児がん経験者との交流で「ライフイベントとか就学とかも順調に來れていることが如何に大事なことなのかとすごく感じた」のと同時に、この先の自身の健康状態の変化の可能性を知り、今をどのように過ごすことが大切なのかとわかる「すごく勉強になる様な機会」となった。上記の語りの締めくくりにある「普通に暮らせていることが如何に幸せ[なこと]なんだな—ってものを痛感するようにはなりましたね」には、今に続く思いが表されており、自分と同じ小児がん経験者に会ったこの経験は、その後の吉川さんの晩期合併症との付き合い方を方向づけるきっかけとなっていた。

就労にあたって吉川さんは、自分が入院治療でお世話になった病院で恩返しをしたいと思うようになっていた。働き方の希望については、看護師を目指そうと思った理由として「身近にこう、自分が関わってきてもらったっていうのが看護師であり、自分が同じようにしたい事っていうのは看護師かな—と思ったので」と語っていたように、病棟での勤務をイメージしていた。就職先を決める際にも受診先の医師や母親に相談していた。医師からは受診している病院への就職を「おいで」などと歓迎の言葉をもらっていたが、母親は患児の親としての経験や医療従事者としての心配もあり、吉川さんに対して具体的な想定場面を示しながら意思確認をしてくれていた。

吉川：次は就職のことで就職先考えた時に、やっぱり自分は[入院して]いたところに行きたいって言う事言った時に、その凄いナイーブな病院であり、こう、専門的なので親も“両親とか保護者の方もすごいナイーブに考える人もいるし、自分たちが親として経験しているからこそ、すごい親は言うてくるよ”“普通の看護師以上に言われると思うし厳しいと思うけど大丈夫か？”—っていうのはすごい言われましたね。

吉川さんは、患児の親の思いについて「100%理解することは難しいと思うしでき

ていないと思う」が「親が不安に思っていることはすごい伝わるので、どういう視点で考えてあげたらいいかな、お母さんとかにそういう思いだったかなっていうのは聞いたりできる」のように、患者の親としての経験者がそばにいるという自分の強みに触れ、「[治療成績は良くなっても] 親の不安の大きさは変わらないし、情報をあれもこれもって不安を抱えてくる方もたくさんいらっしゃる」と患者の家族の気持ちを推し量っていた。就職先について親と話をすることは、自身が小児がん経験者であることをどのように活かすことができるか、吉川さんが改めて確認する作業でもあった。こうして、自分が入院した病院を希望し、就職試験では「もう面接も経験したことを踏まえて、こう行きたいと[いう]思いをすごい、あの、書いて、伝えて、えへへへ（笑）しました」と積極的に臨む事ができた。希望の病院に就職が決まり配属先は第2希望の新生児集中治療室（以下、NICU）であったが、それは病院人事による“吉川さんが血液腫瘍科では入院経験を思い出して辛くなるのではないか”との配慮の結果であった。

(2) 体力の限界と休職

就職してから一人暮らしを始めて社会人生活をスタートさせた吉川さんは、就職して半年くらい経過したころ、「自律神経を崩して」しまった。

吉川：1年目がNICU配属で、すごいちっちゃな赤ちゃんを看ないといけない環境で、1年目っていう、こう、環境にも慣れなくて覚えることもたくさんあって、子どもを看ないといけなくて、いろんなところでプレッシャーを感じている部分もあったと思うのと[*：うん]、就職して一人暮らしを始めたんですけども、一人暮らしも慣れなくて、なにもかも自分でやらないといけなくて[*：うん]。

「自律神経を崩して」しまうまでの自分の心身の状況について、上記のように「～しないといけなくて」と繰り返し、自分で選んで獲得した職業において自立した社会人として責任を持って取り組もうとものがく様子が浮かび上がる。この時の上司は吉川さんが入院していた時に面倒を見てくれた看護師だったので「休みなさい」と声をかけてくれていたが、吉川さんは“大丈夫です”と言って1年間は働き続けた。しかし、「血圧がもともと低い中で変動を繰り返すので体がフラフラで」朝起きることが困難になったこと、頑張りすぎて「もう自分の中でいっぱいいっぱいになってた」ことから産業医の診察を受けて、「もう体も疲れ切っているだろうから」と「休養目的で」3か月間休職することとなった。

このころの晩期合併症の出現は、甲状腺機能低下、代謝の低下、脂質異常と卵巣成育不全であり、脂質異常に対しては内服を、卵巣成育不全についてはホルモン療法を行っていた。吉川さんは休職時の状態を振り返る際に、「それまで自覚的にはそんなになかった」と表現していたことから、高校生時代に感じていた倦怠感「何とか行動できる」レベルで気に留めておらず、就職して1年目の時に自分ではコントロールできない体調を実感することになった。

(3) 復職後の配置転換で気づいた理想とのギャップ

休職を終える頃、吉川さんは“自分がお世話になった病院で働く”ことを一旦諦めかけて、「採血もできないし看護師としての今後のキャリアを考え」て、現在の子どもの病院ではなく他の病院や成人病棟への転職を考えたり採用情報の収集を始めていた。その理由は「もともと負けず嫌いな性格」のため、休職によって同期から遅れを取っているように感じているようすが、その後の看護部長との面接で提示された配置転換についての思いに表れていた。

＊：いくつか働き方を提示してくださったんですか？

吉川：そうですね。日勤で病棟を移るっていう話もあったりしたんですけど、自分の年齢の低さで日勤のみで病棟で働くっていうのが、上の方が OK してくださっても、実際に一緒に働く方で 100%理解を得るのが難しいなと思って。で、その目を、その時期は耐えられるようなエネルギーもなくって。考え「方」的にはそれ「他の同僚からの目」をはねのけて自分は自分っていう形で働く余裕はないなって思って。

＊：うんうん

吉川：ちょっとそれもありましたね。あとは同期がすごい、他の病棟にもいて。で、やっぱり 1 年だけでもすごい差が出るかなと思って。それがすごい気になってたりとかしたので。

＊：うん

吉川：なので異動になるとその病棟でまた一からになりますよね。なのでちょっと気になって、「病棟を移り日勤だけで働くことは」できなかったっていう点もありますね。

看護部長との面接について、1 回目のインタビューでは「“ここで治療を受けてきた子だからこそ、できることがあるよな、あなたらしい看護師になっている姿を見たい”って言っていただいて」、2 回目のインタビューでも「外来のお話を頂いて、で、そこで、私がここで育ってきたことも分かってらっしゃる方だったので、その“立派に働く姿をみたい”って言っていただいて」と慰留された時の様子が繰り返し語られた。そのことを「やられました」と表現するくらい胸を打たれるような嬉しさで、もう一回頑張ってみようと思えたと言っていた。この面接で提示された配置案の中には吉川さんが当初希望した血液腫瘍科病棟への配属もあったが、吉川さんが同期に対して抱く遅れを取っているとのプレッシャーを回避できるよう、同期がいない外来で体に負担が少ない日勤だけの業務という選択肢が含まれていたことから、看護部長は吉川さんの病気経験と体力を考慮し持てる力を発揮できる働き方を提案した面接を実施してくれていたことが伝わる。吉川さんには自分を尊重してくれた提案であることが伝わった面接であった。疲れ切って休職を余儀なくされた吉川さんにとって外来での日勤勤務の選択は看護師を目指したときの希望と当時の体力との間の葛藤の中で行われたが、引き続き同じ病院で就労できるという、安心し

て戻れる場所となった。

3) 自分との折り合いを探りながらの就労生活の継続

(1) 休息をとりながらの業務遂行

外来への異動により夜勤がなくなり、吉川さんは「血圧の変動が少なくなってきたので生活はしやすくなっているのかな」と体調が落ち着いてきたと感じていた。その上でそれまでの自分を振り返り、「意地になってすごい気合で動いていた部分があった」と気づくとともに「やりたい事とできることを考えながら過ごすようになった」と体調と向き合っていた。この変化により吉川さんは、毎日の業務において周囲の同僚の理解を得て休息をとりながら働く新たな方法を自分のものにしていった。

吉川：[外来勤務になってからの] 変化ですか。えーと、えーと、そうですね。やっぱり無理をしすぎないことで、こう、自分が、んー・・・何て言うんですかね・・・無理をしすぎないことでいかに大事かっていうことをすごい、あの一、感じるようになって

＊：うんうん

吉川：で、えーと、周りに助けをもらいながらやるのが患者さんにとっても安全安心であるということをすごい痛感するようにはなってますので。やっぱり、で、えーと、1年目の時よりもすごい相談しやすい方々がいて、助けも求めやすかったりとか、あの一、すごい温かい方ばかりなので

＊：うんうん

吉川：そういう面では色々考えながら、何が一番いいのか、あの一、がむしやらずに、なりすぎずにできていってるかなという感じではありますね。・・・(中略)今の思いつ的には、万全で働けるように、体調の波がなく働けるようになるのが一番かなってというのがあって。

仕事への取り組み方は休息しながらの形となり、休職前とは大きく変化したことをゆっくりと振り返りながら語られた。勤務中に支えてくれる周囲の同僚の温かさを思い浮かべ、頑張りすぎずに助けを得ながら働く方法を見つけて安堵しているかのような落ち着いた口調であった。

また吉川さんは今後の看護師として働くことに対して、自分が療養した血液腫瘍内科で働きたかったというそれまでの思いが以前ほど明白ではなくなったが、小児科で働きたい思いは持ち続けていると話された。その目標は、「とりあえずっていう形にはなってしまう」が体調を大きく崩すことなく吉川さんなりに「万全に働けるように」「体力をつけていくしかない」ことを重視する考えにシフトしており、その時の自分の健康状態にあった目標に改めたことが表れていた。

実際に外来で勤務しているときのエピソードとして、自身が入院中に面倒を見ていた年下の患者さんが親と一緒に受診した際のことを、表情も声もとても明るくやや興奮気味に語っていた。受診された患者さんの親御さんに声をかけて自分の働く

姿を見てもらったとき、その親御さんがすごく喜んでくれたことを自分も嬉しいと話され、病院への恩返しを実行しているとの感覚を持つことができていた。

(2) 受診継続と体力維持に努め自立した生活を目指す

現在の健康状態を維持する行動は、入院治療を経験し自身が勤務している病院で血液腫瘍内科の受診をしているほか、内分泌や婦人科の合併症に関しては成人対象の病院へ移行をして受診を継続している。受診先の移行は本調査期間中にも進めており「今後発症する晩期合併症の治療を行うのは成人の病院なので」と自身の経過の先を見据えて行動している。受診頻度は内科が半年に1回、婦人科が3か月に1回だが、有給休暇の範囲内で受診が可能な頻度となっている。

体力の維持についてはジムに通い筋肉をつけていくことを意識している。運動をちょっとしただけで数値も落ち着いてきたり、足の浮腫みがなくなったりするなどの変化から「少しやるだけでも変わるんだなー」と筋肉をつけることが大事だと実感していた。この運動の習慣により脂質異常に対する内服は不要となり良い状態を保つことができています。現在の自身の体力について「一番自信があった」大学生ごろと比較し、今は「調子の悪い日は最低限のことしかできないから」「全然それ[体力]がないので不安に感じる」こともあるという。運動が嫌いになったとも話されていたが、ジムに通う頻度を1～2週間に1回だったものを1週間に2～3回に増やすことができ、「体を動かすことの重要性や気持ちよさも感じて前向きに継続できて」おり、運動の継続は自分の体調管理の「根っこ」と語られた。一人暮らしの食事については、「昔は食べたいものを食べてもっと太っていた」と以前の自分と比較しながら、今は野菜の摂取を心掛けるなど自己コントロールができるように変化したことが強調されていた。

(3) 周囲の理解に支えられる実感

吉川さんは、小児がん発症時の治療段階から、学校生活、現在の職業生活に至るまで、サポートを得ていることを実感して歩んできている。自身の性格を「負けず嫌い」と表しながらも、現在の外来勤務においては「周りに助けてもらいながらやるのが患者さんにとって安全安心」と受け止め、無理しすぎずに休息しながらの働き方が自分にとってだけではなく患者さんにとっても大切なことと捉えるまでに変化した。

小児がんの発症から現在に至るまでの経過において、吉川さんにとって最も重要な支えは母親である。母親は常勤の仕事を持ちながらも、吉川さんの入院中に「体調を崩すほど一緒にいて世話をしてくれた」ことをとても感謝していると述べていた。吉川さんの復学後母親は学校と密接に連絡を取り、進学や就職の節目では患者の家族として体験したことも踏まえて助言をしていた。現在は、一人暮らしをしている吉川さんの話を「一番聞いてくれる」存在で、吉川さんは聴いてもらえることで気持ちが前向きになっていくと語られた。母親は、2週間連絡がないと心配して吉川さんに電話をするが、吉川さんもそのタイミングで小さなことまで1時間もの長時間話をし「それでちょっとすっきりしたりもする」と気持ちが軽くなることを

感じていた。

また友人については、特に高校生時代の友人が今でも「時々会ったり」話を聞いたりしてくれる存在であり、適度に発散ができていた様子である。

そして、吉川さんの社会人としての自立を支えるのは、勤務先であり療養先であった病院の看護師や医師である。先述のように、それまでの受診経過のなかで成長過程や進路選択に関心を寄せてくれた医師、配置転換や現場での働き方に必要な配慮をしてくれる看護師は、吉川さんらしい看護師としての働き方を支えている。

(4) 結婚や出産、将来への思いと葛藤を持ちながらの前進

吉川さんは、異性との交際を経験する中で小児がんを患い治療の経験をしたことについて「抵抗なく言えました」とすんなり話されていた。しかし、晩期合併症の症状やそれに伴う対処行動については伝えられずに過ごしていたことを迷いながら打ち明けた。特に、卵巣成育不全を指摘されたことについては、年齢を重ねるごとに“自分が子どもを好きなのに産めない”ことに「徐々にショックを受けるようになり、内服と貼付薬の服用を継続しているが「自分が結婚しても子どもを産めるかわからないというのが、すごい不安が今でもあります」と妊娠の可能性が獲得できるかどうかの不確かさを吐露された。理想としては、「付き合う人にもわかってもらわないといけないし」と思いながらもそれまでに交際した人には、食事や運動に気をつけていることすら言えておらず、「そこまで伝えてわかってもらえるのか」と不安に思う気持ちを語られた。

家庭や学校、職場では自分の小児がん経験を知る人、伝えてきた人の支援をうけて、仕事における対処方法や自分なりの健康状態を維持する方法を獲得してきている吉川さんであるが、治療後に発症してきている晩期合併症は「新たな健康問題」であり、成人した一人の人として新たなパートナーを得ていくプロセスにおいては、開示することに葛藤をもっている現状である。

4) 小児がん発症時から病気を受け止め、晩期合併症との付き合い方を掴みながら就労を継続している吉川さんのライフストーリー

吉川さんは発症当初から、母親より病名を告知されていた。母親の病名告知についても「隠し事をして自分のためにはならないから」とその意図を知り、退院後小学校に復学してからも母親が学校とどのような連絡を取り合っていたのかをすべて吉川さんに伝達していた、と認識していた。病名告知の意味を当時は「ピンと来なかった」が、病気に対する母親のオープンな関わり方は吉川さんにとって、つらくても「やらなければならない」、体力が追いつかないことも自分のこととして受け止めるほかないというような覚悟をもたらす土台となっていた。母親は吉川さんがやりたい事は何でもやらせてくれる半面、子どもなりの責任を持たせるような育児方針をもっていた。そのため、学校や地域で続けていた吹奏楽の場など、望みが叶って居心地も良かったが、高校生で倦怠感を自覚し始めて以降は無理をしながらも「行動できる」感覚を探っていくようになった。このことは吉川さんなりの責任を持った行動を表現している。

しかし、晩期合併症が起こることやどのような症状がいつ起こるのかなどについて

の説明は高校卒業頃までなく、無理をしながら就労を開始することとなった。就労 1 年目の終わりに休職をしたことは、吉川さんにとっては当初描いていたお世話になった病院への看護師としての恩返しを諦めようとするほど大きな出来事であったが、職場の配慮ある配置換えや同僚の支えを得て再びお世話になった病院で働くことを再開できた。このことにより吉川さんの目標は、自分の体調を万全にして仕事を如何に続けるかという方向に軌道修正された。晩期合併症を複数抱え、今後の変化が捉えきれない不確かさをもつなかでも、体力維持のための運動を継続し健康状態を維持することができるようになった。この目標の軌道修正や体力維持に努める背景には、他の小児がん経験者との交流において如何に順調にライフイベントを迎え乗り越えていくかが大切であるとの学びが影響していることが窺われる。

吉川さんのこれまでの就労に至るプロセスを支えたものは、隠し事をしない母親への信頼と、病気と向き合う覚悟を持てたこと、体調を探りながら無理をして行動する生活ではなく、体調を万全にして仕事を継続できることへの目標の変更を支えた小児がん経験者の会との交流と職場の配慮であった。

4. 野口さんのライフストーリー

野口さんは 20 代後半の女性で、管理栄養士として特定保健指導の業務委託を受けて行う会社に勤務し、現在は都市部にて一人暮らしをしている。小学校 6 年の夏に「左膝の上 [左大腿骨]」に骨肉腫を発症し、化学療法と数回の人工関節置換術を経験後、現在は松葉づえで補助しながら歩行や自動車運転をして生活している。

野口さんは非常に落ち着いた温かい雰囲気を持ち、インタビュー時は 2 回とも終始表情は柔らかく、研究者には明らかな感情の起伏が見られないように感じられた。しかし、今回の調査協力に応じた理由について、自分の病気経験を役に立てたいと思っていたがその方法が分からずに過ごしていたところ、小児がん経験者の会から本調査の誘いがあったため応募したと話され、心の内ではひそかに機会を待っていたのであった。

1) 人と馴染みにくかった入院生活と中学校生活

(1) およその流れを聞き「納得して」受けた 7 か月間の入院治療

野口さんの病気のエピソードは、小学 6 年の夏頃に感じた左膝の違和感に始まった。普通に生活も出来ていたので「膝を曲げるとなんかちょっと痛いかなあ」「まあ成長痛かなんかかな」といった捉え方でしかなかったが、9 月になり運動会を控えていたので「一応確認のために行こうか」とあまり深く考えることもなく母親と受診をした。病院でレントゲンを撮った時に、それを見た医師から「ちょっとなんかおかしいかなあ」と病気を疑われ、翌日には紹介された大きな病院を受診し骨肉腫が発見された。まもなく全身麻酔で生検を行い確定診断となり、入院、化学療法が開始された。このことについて野口さんは、「入院になってしまっただけ」ので小学校最後の運動会には「参加出来なかった」と残念さをにじませた。小学 6 年の間に、骨の腫瘍摘出、人工関節置換術、術後の化学療法を受けた後、中学 1 年 5 月に退院と

なった。

自分の病気についてどのように認識していたのかを尋ねると野口さんは、初回受診時について次のように語られた。

野口：どんな病気の病名だったかとか私なんか入院中とかも聞いたことがなかったの

＊：んー

野口：あんまりどういう病気だったのかなとか、認識がなかったんですけど。最初の、あの1番最初の病院で、レントゲンを撮った後に母親が病気についての説明をうけて、車戻ってからとかすごい空気が重かったの

＊：んー

野口：もうすぐに大きい病院に行くよって話だったので、すごい“良くない病気なんだな”って言う認識はもうその時点であって。で、もうすぐ入院になったので、多分あんまり良くない病気なんだなあとという認識でずっと治療はしていて。でまあその治療は、どういう治療をやるかっていうのはたぶん大まかには聞いていたと思うんですけど、あんまり覚えてないっていう感じかな。[＊：うんうん] なんか母親が言うには、その、あの生検したあと、生検を全身麻酔でやったんで。で、[生検を]した後に先生が説明してたよって母親が言ってたんですけど、“私聞いてなかったよ！”って後から言った時に、“[医師が]言ってたよ”って[母親に]言われたんですけど。全身麻酔の後でぼーとしてたのか、言われても覚えてなかったのかなっていうのがあるんですけど。

野口さん自身も医師から説明を受けていたかもしれないが覚えておらず、何という病名か認識がなかった。当時を振り返り脳裏に描かれた光景は病名を言おうとしない母親の様子であったため、野口さん自身も聞きにくく、初回入院中は正確な病名を知らないまま過ごしていたのである。病名がはっきり分かったのは数年先の高校生になってからであった。

初回入院の7か月間の病気や治療についても、医師から「細かく聞いたタイミングがない」と語る一方で、医師が処置中に何をするか声をかけてくれることに対して「よく診てくれる」と表現したり、治療の説明を受けた母親を介して聞いた話をもって「大体の流れは分かって」治療を受けたと認識していた。

野口：なんかあんまり、小学生の頃は[＊：うん]説明を、なんだろう、先生から、細かく受けるようなタイミングがなくて。[＊：んー]そういう治療とか今後どうして行きましようというのは親にしか説明は[＊：んあ]されてなかったのかなって私は思っていて。[＊：んー] なんか、こう説明するのって別室みたいなところで話をしたりすると思うんですけど[＊：うん] 私が小学生の時はそれは先生と家族と一緒に別室でしっかりこう話して説明を聴くっていうような感じではなくて、病室で何かこうやっている間

に先生が“これこれこういう事するよ”っていう話[すこと]を聞いたり、親が説明を受けたのを後から、ま“これからこういうことするからね”、というような話を聞いてたと思います。

具体的な医師からの説明としては、「こういう順番で[治療を]やって行きます」、人工関節置換術に関しては「化学療法でがんが死んでもまたがんが出てくるかもしれないから確実に治すために骨を取って人工関節を入れましょうね」のように聞いていた。母親からの説明については、「親が決めたのを“まあこういう風にして行くからね”っていう感じ」で親が決めたことに納得して治療を受けていたと語った。

“がん”という言葉は聞いていたが、小学生当時はその認識はなかった。高校生になり、それまで耳にしていた“OS”という略語を自分で調べ病名を知ってから、自分が小学生時代に受けた治療がテレビドラマで見る吐き気や脱毛の副作用を伴う化学療法であったと一致し、初めて「自分の病気は“がん”だったんだなあ〜」とつながったことを、メンバーチェックングにおいて補足された。

インタビューでの一連の病気や治療に関する語りは淡々としており、一見、何も疑問や懸念を抱いているようには見受けられなかったことから、野口さんは初回入院当時に正しい病名やがんであるとの認識はなくても、医師の処置前の声掛けと母親を介して聞く治療方針により、親への大きな信頼のもと安心して治療を受けることができていたことが窺われた。

(2) 家族の毎日の面会に支えられた入院

野口さんが初回入院を経験した環境は、小児病棟ではなく成人患者が入院する整形外科病棟の大部屋であった。同室患者は「年齢が近い人がいる感じではなかったので、基本おじいちゃんおばあちゃん」が多く「コミュニケーションが取りにくかった」。また、他の患者さんは2週間ほどで退院する方も多いので自分だけがより長く入院しているように感じ、「ずっと早く退院したいなと思って」いた。入院中に受けた大人と異なる対応について尋ねると野口さんは、食事の麺メニューがそばではなくうどんが出され「私、お蕎麦食べたいなと思ったりして」いたことや子どもだけアイスが時々出されること、研修医が自分にだけ卓上の小さなクリスマスツリーを持って来てくれたことに触れ「それはすごい嬉しかったですね」と語られた。しかしそれ以上の具体的なエピソードは乏しく、看護師にも訊かれたことにしか答えなかったこと、家族としか話さなかつたことを繰り返し語られた。野口さんにとって入院した病棟環境はあまり馴染めるものではなかった。その分、母親が毎日仕事の前に面会に来てくれることや、週末に父親が兄と弟を連れて面会に来てくれることは、唯一自分がコミュニケーションを取れる時でありそれが支えになっていたことが推察された。医師に病気や治療について自ら質問できる環境にはあったが、野口さんが直接訊くことはなく母親を介して尋ねていたのは、家族以外の人と馴染みにくい環境であったことも影響していた。

(3) みんな仲良しだった小学校時代から人と馴染みにくくなった中学校時代

初回入院中に人工関節置換術を受けた後の化学療法の終了時期は、小学校卒業より後になることが見込まれていた。そのため最後の治療の時期について、小学校の卒業式に出席後に行くか、あるいは卒業式には出席せずに治療を行って中学校の入学式に出席するかを選択させてもらえた。野口さんは、通っていた小学校が小規模であり「みんな仲良しだったので、[小学校の]卒業式はみんなと出たいなあ」という思いから、小学校の卒業式に出席することを優先してもらった。そして退院は中学1年の5月頃となった。

退院後の中学校には小学校の同級生がみんな進学していたが、生徒数が多く同級生も他のクラスに分散されてしまった。中学校の同級生との馴染みにくさがあり、「もともと人見知りであんまり自分から話せるタイプじゃなかった」ことに加え自分は同級生と一緒に過ごせていなかったこと、「入院中に家族以外に会う人もいない」こと、入学式から1か月経過しており「ある程度仲良しグループができていた」こと、さらに退院時の脚の状態が「両松葉で装具つけてたんで近寄りがたくなっちゃってたのかなあ」と理由を挙げ、人と話せなくなっていたと語られた。

野口：退院したらもうなんか、両松葉で[*:うんうんうん]装具つけてたんで、ちょっと小学生から中学校になって近寄りがたくなっちゃってたのかなっていう

＊：あ、周りから見て？

野口：そうですね。

＊：ふ～～ん

野口：っていうのもあったんですけど小学校のときの人たちもまあ、少しかう気に掛けて話しかけてはくれてはいたんですけど。

＊：うん

野口：なんかその、こう、入院したことをきっかけに、あまり、前の頃と比べて話せなくなっていて、もう。それでなんか距離ができていたっていうかなんか上手く馴染めないなって言うのはあったんですけど。ただまあ、ちょっと気にかけて普通に2～3人とか女の子とはなんとなく休み時間とかちょっと話したりとかすることがあったんですね。そんなすごい仲がいいとかっていうのはなかったですね。

ただ、特別仲のいい人がいたわけではないが、馴染みにくいと感じる状況の中で「教室移動では荷物を持ってくれたり、給食の時間もなんとなく一緒に固まってご飯を食べたり」、「本当に困ることはちょっと手を貸してくれたりとか」という形で「普通に学生生活を送っていた感じ」と語られ、同級生の関わりが自分の理解や配慮であったと捉えていた。

同級生が手を貸してくれた背景について野口さんの認識は明確ではなかったが、下記の語りのように母親が何らかの説明を学校のクラス担任にしていたり、担任からクラスメイトに対して何か話をされていたのではないかと捉えていた。

野口：「洋式トイレを準備してくれたことについて」特に母親から「改修の依頼があった」とは「先生から」聞いていないですけど、“ここ使えるからね”という感じだった。（中略）まあ親が先生に話してたから、たぶん私がまあその中学校に通い始める前くらいに、先生が同じクラスの人とかには説明をしてくれてたのかなあっていうのはあって。私がまあ普通に通い始めると、まあ結構できないことが多いので。まあそういうのが、こう、ほかの周りの人たちが結構手助けしてくれてることは多かったんで、多分その先生が事前に伝えてはくれてたんだなとは思いますがね。

授業や行事の参加について、退院直後は親の車での送迎による通学で、登校時間も1日に数時間であったが、1～2か月後には半日ずつ、その後1日登校という形で徐々に時間を伸ばしていくことができた。中学1年の遠足は、母親に車椅子を押してもらっての参加であった。中学2年の時は、積極的に話しかけてくれた友達だったので、その友達と同じ吹奏楽部に入り部活動にも参加した。吹奏楽部を選んだ理由として他には、「体を使うこともないので」と脚の状態に合わせて選択をただけでなく「病気になる前とかずっとピアノを習っていたので」と元々関心を持っていた点も挙げ、自分の意思で選択していることが表現されていた。中学3年になると松葉杖を学校に置いておき通学は自転車で行けるようになり、体育の授業も部分的に参加していった。3年生の運動会では応援合戦の女子の役割であるダンスを一緒に行うなど「競争ものじゃないものはちょっと参加できるものだけ参加」した。

さらに中学校生活そのものについて野口さんは、「体を動かす機会が多かったんで、自転車に乗るようになると余計に上手くりハビリになっていたみたいで」と自身の身体的な回復を実感していた。以上のように、学年が進むにつれて友達関係や学校生活について語りは肯定的に変化しており、「普通に中学校生活を送れていた」と認識できるに至っていた。

2) 具体的な目標をもち就労を掴んでいくプロセス

(1) 高校生時代から管理栄養士を目指して大学進学を果たす

高校進学について野口さんは、「中学校のときあんまり勉強しなくて学力が落ちてしまくて、普通科に入れなかった」ことから、造園科のある学校に「何とか入れた」と語った。その学科は自分以外が男子生徒という環境の中で、野口さんを取り巻く環境は中学時代からの「人と馴染みにくい」ままではあったが、普通科にはない木や花の授業があることは「それなりに聴いてて面白かった」と言い、学力の低下があったものの、何とか入れた高校に通うことで折り合いをつけ、楽しみを感じていたようであった。

高校での成績は、「普段ちゃんと授業を聞いていればテストもそれなりの点数が取れるような学科」であり、野口さんは「いい成績が取れた」。この事は、管理栄養士を目指すようになっていた野口さんにとっては、大学への進学を確実にする「指

定校推薦」の資格を得ることにつながった。

野口さんが管理栄養士を目指したきっかけは、入院中に出された食事の形態が「自分に合わない」と思った経験からであった。

野口：そうですね。まずは手術後に出てくる食事が、まず気になったんですけど。

こう手術、全身麻酔で手術したんですけど、しかも時間、手術時間も長かったのもよりこう体への負担が[*:はい]大きかったんですけど。[*:はい]でも私手術後は、こう吐き気があったりとかまあ熱もあったりして、全身麻酔の時間も長いせいかすっごい体がだるくて、ほぼほぼ力が入らない[*:う～ん]状態になるんですけど。[*:うん]それでまあ食事が、こう、普通のメニューに主食だけおかゆに代わっているような[*:あーㇿ]メニューだったので。なので普通の食事なので日によっては揚げ物が出たり。[*:あーㇿ]なので。こう手術後にそういうメニューはちょっとになって言う感じではあったので。なのでもうちちょっとそこは考えて欲しいなところではありましたね。(中略)あとその、体全身に力が入らないのでお箸とかも持てないような[*:んあーㇿ]感じで。スプーンがやっと持てるような状況なので、その状態でも普通のおかずが出て上手くすくって食べれないんですね。親とかがいればちょっとこう母親ならちょっと食べさせてもらうってのもできるんですけど。そういう人がいないと自分で、食事も食べたいなあっていう気持ちがあっても食べれない状況だった。

上記の語りは、入院中の苦痛や困った体験について語られた少ないエピソードの1つであった。高校生の年齢で人に食事を食べさせてもらうことは、恥ずかしさで依頼できなかったという。語り口調は、話したい事を一通り話し終わるまで止まないスピードを持って語られた。それだけに野口さんにとって強く印象に残る“何とか改善したい”出来事であり、職業選択に影響していた。管理栄養士になるための進路について野口さんは、国家試験の合格率や専門学校出身と大学出身での資格取得のルートの違いなど自分でなんとなく調べていたので、指定校推薦を得られ当初予定していなかった大学進学が決まり「卒業時に国家試験を受けることができる大学に進学できたのは良かったかなーと思う」と話していた。進路について親も「制約することもなく選ばせてくれ」た。何とか入れた高校からの大学進学ではあったが、自らの関心に沿って進路選択ができ、さらに普段の学習の取り組みは目指す将来に向けて有利に働く成果として現れた進学であった。

(2) 良好な経過から人工関節入れ換え後の感染症発症へ

初回治療後の病気の経過は良好で、定期受診には2～3か月に1回通院していた。人工関節は身長が止まるのを待って入れ換えをすることが予定されており、野口さんが高校2年の夏休みを利用して入院し、入れ換え手術を受けた。しかし、入れ換えの手術後に傷口が開き術後感染症を起こしてしまったために、再度入院し抗菌薬や傷口の洗浄などを行い、退院は夏休みを過ぎて9月になってしまった。

野口：外来の手術室みたいなところでちゃんと洗って、部分麻酔をしてそこを縫った後に、もう、すぐそのまま入院して〔＊：ん～～〕なんか、あの抗菌薬とかして・・・っていう感じで、2週間とか〔＊：うんうんうん〕入院してたんで。結局夏休みだけで終わるはずだったのに、〔＊：うん〕新学期もちょっと入院しちゃってたっていうのがあったんで、まあ、そうですね、なので、9月ぐらい？ちょっと半分ぐらい入院していたっていう感じはありましたね。

＊：うーんそうですか。

野口：うん、そうですね。んでまあ感染しちゃったんでまた定期受診も1ヶ月に1回とか、してたので。(8秒)でそれで一旦術後感染症落ち着いてはいたんですけど、〔＊：はい〕そのあと少しずつ悪くなって行って。〔＊：ふーんㇿ〕なんか、ちょっと腫れてるなっていう感じはあったりして。そういうのがずっとあって。“ちゃんと治療しなきゃね”って言われながらも学校もあって。あまり、こう、入院して学校遅らせたくないっていうのがあったので。

＊：そうですね。

野口：まあ観察しながらずっと定期的には病院に行って、まあ様子を見てって言う感じではあったんですけど。

＊：ん～～

野口さんは、予定外に入院が追加となってしまった経緯について、受けた処置の段取りを明確に語られた。“学校〔の学習の進度を〕遅らせたくない”との言葉にもあるように、できるだけ入院による欠席を免れたいと、処置を受けているプロセスを一つ一つ見届けていたことが読み取れる。

大学生になっても、術後感染症による腫れなどの症状は続き膝をあまり曲げることができない状態であり、感染症の経過を見ながらの生活が続いた。学業に影響が出ないように短期間の治療を選択し、大学2年の春休みに入退院を繰り返して別の治療も試したが改善しなかった。野口さんは当時「社会人になるまでには治したいな」という希望をもっていたので、大学3年には大学を半年間休学して長期間を要する治療を受けるために再度入院した。最終的には人工関節を再度入れ換えて治すことができた。

野口：一番大変なやつだと入院期間も長くなっちゃうので

＊：んあ～～

野口：入院期間も短くって〔済む治療法〕っていうのから最初は試して行っただんですけど。最初は・〔傷を〕開けて中洗って・・・洗って閉じて。でまあ後は終わった後に抗菌薬入れて・・・っていうのをやって。その後退院して経過観察してたんですけど〔＊：うん〕、それでもまた、膿んできちゃって。

＊：ん～～

野口：でまた入院して。今度またちょっと違う治療で。その、洗った後にずっと生理食塩水を流してずっとこう洗ってくみたいな治療法があって。[*：んㇿ〜〜] それはずっとベッドから動けないでずっと流してるような状態の治療なんですけど。[*：うん] それをやって。でまた退院して。[*：うん] でも“やっぱり治らないね”っていう話で。[*：うん] それで“もうだめだね”っていうので、休学をしたんです。

*：んㇿ〜〜

野口：大学3年生になる年に休学をして、しっかり治そうということで入院をしたんですね。で入院して洗って、また新しい人工関節を入れてるんですけど。その前には抗菌薬が入っているセメントの代わり？それをいれて、菌を殺しちゃうみたいな治療法があってそれをやって、でその後ちゃんとした人工関節を入れて、それをやって治ったんですけど

初回治療後は良好な経過をたどり、歩行は松葉杖を時々使用する状態にまでなっていたが、高校2年の人工関節入れ換え時から大学3年での再入れ換えまでの術後感染症により、その後の膝の運動が妨げられることとなった。ただ、大学3年での人工関節の再入れ換えまでの経過の語りは、感染の状態と治療の内容、その効果一つ一つを非常に詳細に説明し、治療方法や入院のタイミングについても自らの選択であったことが表現されていた。術後感染症は野口さんにとって、その後の身体機能に影響を残したが、自分の健康と向き合う姿勢が培われていくプロセスでもあった。

(3) 念願の管理栄養士として自分の身体状態に応じた社会人生活を開始

大学生活は半年の休学を余儀なくされたが、念願であった管理栄養士の資格を取得し1年遅れで大学を卒業した。就職活動においては、在学中から大学の求人情報を活用し、栄養士の就職口として主流である給食委託会社を中心に、並行して病院での求人にも目を向けながら行っていたが卒業時には決まらなかった。給食委託会社は病院に比べて就職が決まりやすいという情報を得ていたが、実際に自分は何社も受けても決まらなかった。この時の気持ちについて尋ねると、面接で足の状態を説明した時に反応が悪かったと感じたことを挙げ、足の状態が影響して就職が決まらなかったのではないかと不安に思ったと表出された。

最初の就労は卒業後間もない7月で、自宅から通える範囲の病院に管理栄養士として勤めることが決まった。就職試験の面接には松葉杖を伴って臨み、「足の状態はどう？」などと聞かれ、人混みでなければ松葉杖無しでも歩けること、自動車運転で通勤できる状態であることを伝え自身の身体状態を共有することができていた。また野口さんは治療の影響で、膝の曲がりにくさの他に耳鳴りがあり高音が聞こえにくい症状をもっていたが、それについても面接で伝え就労に至っていた。管理栄養士を目指した理由が「患者さんの状態にあった食事を提供したい」との思いであり、また自分の病気経験を活かせる仕事を望んでいたこともあり、病院への就職は希望が叶った社会人生活のスタートとなった。

就職後の勤務においては、病院から松葉杖を使わないよう求められたが特にそれによる支障はなく業務を行うことができていた。また耳鳴りがあるために「ざわざわしたところでは聞き取りにくい」症状については、自ら聞こえにくさを補う行動を起こして対応していた。

＊：あと、耳鳴りがあるっていうこともおっしゃっていたんですけど、あの仕事の上でそれが邪魔になることはなかったんですか？今まで。

野口：まあ、耳鳴りはちょっと人の話が聞き取りづらいな—とか。あとなんだろうな、周りに聞かれたくないってコソコソ話をする状況があったりすると、全く話が聞こえないっていう。聞こえないちょっと困るな—というのがありますね。

＊：そういう時はどうするんですか？

野口：私それ、対面ではコソコソ話では聞こえないからっていうんで場所変えてもらったりはするんですけど。何人かいるときにそれをやられると自分が聞こえないけど、ほかの人が聞こえてるからちょっとその場をそのまま。

＊：うんうんうん。じゃあ後から確認をしたりとかなんか

野口：そうですね。

耳鳴りや歩行への対処を行いながら病院での勤務は 4～5 年続けたが、管理栄養士として自分が目指していた「患者さんに合った食事の提供」を臨める環境になく、その後特定保健指導を行う会社への転職をした。特定保健指導の業務を選んだ理由には、病院で栄養指導していた患者さんが病気になって後悔されている方が多かったことから予防的な視点での勤めに関心を高めていたこと、自分が患ったような「がん」の患者さんに役に立ちたい思いを語られた。

野口：あのまあ病院で働いていると結構栄養指導とかやらせてもらう機会があったんですけど、そうするとやはり、基本、生活習慣病の方の栄養指導することが多かったんで。まそうすると私が働いていた病院は透析室とかもあるようなところだったんで、ま、糖尿病の悪化とかで透析になっていることが結構多かったの。そうすると、結構栄養指導していても後悔されている方が多いなあっていうのがあったので、まあそういう、[少し強めにはっきりと]“悪くなる前に” 治療とか、予防して行きたいな—って言うので特定保健指導を選びました。

＊：あそうですか。じゃあその仕事をしていきながら自分の、何ていうんでしょう、やりがいのある所を探せて行っているっていう状況なんですか？

野口：そうですね。あところ、何だ、あとまあがんの患者さんとかもまた何か力になれることがあったらいいなっていう思いがあったんですけど、なかなかまあ、病院でそのがんの専門の病院とかで働ける人数が限られてくるんです。それでも普通のまあ一般的なこと、一般的な生活習慣病の予防とかしていると、その結局がんの予防とかにもなっているかな—って言うので、

それでいいかなとも思います。

病院での管理栄養士は念願かなったのであったが、自分が望んでいた業務に従事することが難しい環境であった。しかし、自分のがん経験を活かす仕事に就きたい希望を持ち続けながら新たに予防的な角度から特定保健指導の業務を選択し、転職に至っていた。すなわち、最初の就労経験により、自分のやりたい仕事がさらに明確になり、自らの選択でキャリアを積み重ねることにつながっていたことができる。

転職の際には、病院へ退職の意向を早めに伝え、同時に次の職場を探した。病院では自分の後任の新人が雇用され、新人が業務に慣れた時点で自分が退職できるように調整が行われ、退職時点では次の職場を決めて「履歴書上空白を作らずに」転職することができた。

転職後は実家を離れて一人暮らしをしているが、通勤は松葉杖を携えてバスで通っている。左膝が 30～40 度しか曲がらないため、バスの座席から足がはみ出してしまう状態にある。松葉杖はそういった状況を周囲に伝える意味でも、自らの安全を守る意味でもあると膝の可動域制限を持ちながらの生活を自然な流れで語られていた。

(4) 術後感染症の経験を活かした健康管理

現在の一人暮らしでは、3 度の食事は栄養を考えながら自炊している。その背景には、術後感染症を起こした当時に貧血気味だったことを振り返り、栄養状態が悪かったことが原因だと自ら結論づけていたことがあった。

＊：何かこう毎日健康上気をつけていることとかありますか？

野口：んーそうですね、うーんと、健康、うーんと、まああの、術後感染症になった時って、その前にいつも外来で受診するとレントゲンと採血してたんですけど、あの一採血でいつも貧血気味ではあったのは知ってたんですけど。[＊:はい] 別に貧血だから体にどういいう悪い影響があるからって、特にそこまでは気にはしてなかったんですけど。[＊:うんうんうん] いろいろこう、自分でも栄養士とかになって調べていると、栄養、貧血ということは栄養状態が悪いということだと思うんですけど。[＊:うん] その時の食事今振り返ると、やっぱりこう、なんだろう、たんぱく質、お肉とかお魚とか、あまり摂取量として少なかったから貧血になったのかなーとかって思って。まあその貧血の状態でも術後感染症になっちゃうんで、私は栄養状態が悪かったから術後感染症になったかなってちょっと思っているの。[＊:うんうんうん] なので今はその食事バランスよく食べるようにしていて、気をつけていて。なのでまあ就職してから体調不良で休んだりしたこともなくて。そうですね。だからすごい体調が悪くなって寝込むということもほとんどないので。普段から食事はバランスよく食べたりとか気をつけてはいますね。

この経験を生かして栄養管理を行い、現在は体調を崩して欠勤することではなく「体調的には全く問題がない」状態を維持することができている。術後感染症の経験は予想していなかった出来事であり、完治まで長期間を要したが、野口さんにとっては当時の食生活を見直すきっかけとなり、就労し続けるための健康状態を維持する行動の獲得に至った重要な経験となっていた。

(5) 母親との受診を継続することの安心

病院への通院は現在年1回になっているが、別々に暮らしている母親と一緒に受診している。一緒に受診している理由について野口さんは「別に今も一人で行くことができるんですけど、母親が“心配”だと[思っていると]ということと、母親は先生にも会いに行くと言う感じで」一緒に行っていると語った。また母親は医療系の知識もあるために、野口さん自身も「一緒に行ってもらって安心だというのがあります」とも語っていた。

受診の診察場面では何か気になることがあれば自ら質問をするが、特に気になることはあまりなく経過をしているようであった。しかし調査前年の受診の際、膝が曲がらないことへの改善について自ら訊ねたことがあった。

野口：去年ちょっとたまたま話したいなと言うのが、まあ話す機会があった時に、こう先生に、私こう、今、膝があまり曲がらないので、“リハビリとか通ったらもうちょっと曲がりますか？”っていうの聞いてみたんですけど[*：うん]、そしたら、もうこうずっと伸ばしている状態なのが長かったので、“リハビリではもう無理だね”っていう話をしてたんで。

*：あ、そうなんですね。

野口：“もっと柔らかくしたいんだったら手術しないといけないよ”って言われちゃって、なので“じゃあ大丈夫です”っていう話をしました。

膝の曲がりにくさに対して改善を望む気持ちはあったが、手術を要すると聞き、現時点では手術を受けるまでは望まないとの選択をしている。その理由は、これまで手術後に制吐剤を使用すると、眼球が上を向いて、舌が出たままになってしまう不随意運動が出現しており、またその症状が手術を繰り返すたびに「どんどん酷くなって」いった嫌な体験があり、さらに“また術後感染症になるのでは”という不安もあり、それらを避けたいためであった。

野口さんは母親と受診する行動を続けてはいるが、自分の健康状態について母親を頼っているというよりむしろ、母親の安心のために同伴を許容しているのであって、自ら必要なときは質問をし、自分の意思で治療の選択を行うことができている。

(6) 小児がん経験者団体とつながり励みとなる

調査の1年前の転職を機に一人暮らしが始まった頃、野口さんは小児がん経験者の団体を知り交流会に参加するようになった。以前より自分の病気の経験を役に立てたいという思いがあったが、どのように役に立てていいかわからないままで過

していた。その中でインターネットで調べていくうちにその団体を知り、参加するようになったと経緯を話された。野口さんは、中学生の頃から人とコミュニケーションを取りにくいと自覚はしていたが、この経験者団体の交流会では周囲の人の「聴く姿勢」に話しやすさを感じて、自らの話をする事ができていた。

野口：ま、違うその病気でも、ま、経験としては同じような感じなので、まあ共感できる方が多かったりとか、[*:ん～～] あとまあその、みんなこう話を聴く姿勢でいてくれるので、話しやすいという部分もあったりとか。あとまあ似たような経験をしているのである程度自分からちょっと、あの一大変な経験を話してもそこまで引かれないかな [*:うんうん] っていうのもあって結構話しやすかったなというのはありましたね。

野口さんは病気がわかった当初から「めずらしい病気」と言われていたことがあった。小学生時代の入院中にも同じ病気の何人かと会っていたというが、当時は話をする気持ちになれず交流は無かった。時が経ち、小児がん経験者の会で自ら交流の機会をもつことで、自分と同様の経験を他の人も経験していることがわかり自分の励みになっていた。

野口：自分の名前と、病気と、いつ、何歳ぐらいの時に病気になったかっていうのをまず自己紹介で話してから、まあその後こう、食べ物とか食べながら、周りの人と話をして行くような [*:うん] 感じだったんですけど [*:うん]。まあそれで、周りの話を聞いていて、まあその初めて行った時、同じ病気の方もいたので。あんまりこう自分と同じ年齢の病気の人と話したことがあまりなかったので、それで結構違う病院で入院された方なんですけど共感して話を出来る部分が [*:ふんふん] あったりとかもして。それでまあ参加して良かったかなっていうのがあったりとか。あとまあ自分と違う病気をしている人でも、自分より凄い体験されてるのって言う人も今は元気というか楽しそうに話されているのを見ると、なんか自分も頑張ろうかなっていう気持ちになったりとかして。そういう何か、違う病気のいろんな経験してる人の話を聞くのもなんかすごい参考になるなって言うか、頑張ろうって気持ちになったのが良かったです。

この語りにおいて野口さんは「大変な経験を話してもそこまで引かれない」と表現していたが、自分の病気経験を「大変な」と形容したのはこの時だけであった。インタビュー2回目の37分という後半に差し掛かった段階において、「話しやすい」小児がん経験者との交流の中で自らの「大変な経験」を扱った語りは、病気や治療に対する最も正直な捉え方の表れであった。野口さんの語り口調が大きく変化しなかった2回のインタビュー経過の中でも、病気経験についてはやはり野口さんなりの「大変さ」があったことが明確になった。

3) 野口さんの健康状態の維持と就労継続につながる病気経験の受け止め

2 回のインタビューを終了したのち、メンバーチェックを行った際に病気の受け止めについて改めて尋ねた。それに対する返答には、「病気の経験をマイナスにはしたくない」こと、「入院、治療、退院後の生活などで大変だったり辛かったり我慢したことなどいろいろあった」こと、「その経験からできることを今後もして行きたいと思っている」こと、「同じような経験をする人を少しでも減らしたい」との思いが綴られていた。さらに、仕事を始めてからがん以外にも様々な病気があって生活している人を知り、「自分だけが大変な思いをしているわけではない」といろいろな立場から物事を考え行動していける人になりたいと、新たな自分の目標を獲得していた。

人との馴染みにくさを経験した野口さんだからこそ、口頭では伝えきれなかった事を書面に綴る形で表出できた思いである。小児がん経験を自分の健康状態の維持や就労生活にしっかりと活かす受け止めが伝わってくるが、一方で、小児がんを経験していない他者と病気経験を共有することには同意を得にくいとの思いを抱えている事も窺われる返答であった。

4) 治療情報を間接的に聞き、やがて自己選択をしながら就労継続に至る野口さんのライフストーリー

野口さんは小学6年で骨肉腫を発症した当初から、正確な病名を医療者から伝えられることはなかった。小学生時代にすでに“がん”という言葉は音声として聞いて記憶していたが、その意味と自分の病気との結びつきを実感したのは発症から3年以上経過した高校生時代であった。また、受ける治療の詳しい説明を医療者から提供されるというタイミングもなかったと認識している。しかし、処置のためにベッドサイドに訪れた医師から、実施しようとする処置について声かけがあり「よく診てくれて」と肯定的に表現されていた。さらに、説明を受けている母親を介しておよその治療の流れを聞き、分からないことがあれば母親を介して質問をする形で納得しており、直接説明を受けなかったことに対する不満や困惑を表現することはなかった。

発症当時を想起した野口さんの語りの中に、病気が発覚した時に母親が病名を言いたがらない様子に対し、自分も訊きにくい思いがあったことに触れている。しかし、発症当初からの初回治療において、野口さんにとっては正確な病名を知ることよりも、母親を介してでもおよその治療の流れを知ることや、受ける処置について医師から「これから〇〇するよ」との声かけがあることの方が、体験することへの心構えとなっていた。病名告知や詳細な病気説明ではないが、治療に関して知りたいタイミングで知りたい事を知ることができるサポート環境があったと言える。

初回治療を終え退院後の中学校生活、高校生活では松葉づえを時々使用しながらの生活でもあったが、自ら周囲に協力を求めることは積極的には行わなかった。しかし、母親から学校にある程度の説明がなされていたおかげで、松葉杖を使っただけの移動やトイレ使用、体育の授業、校外学習において学校や友人の理解と協力を得ながら過ごすことができている。この頃は「人と馴染めない」「特別仲のいい友達がいたわけではない」学校生活であった中で、協力を得ながらも、身体的な回復を実感しながら中学生活を続けられたこと、高校での学習が指定校推薦を得る成果となったことは、身体的

な配慮を要する状態ではあったものの、その生活が日常のこととして受け止められ、必要な学業に臨める状況であったと考える。

高校2年生で予定していた人工関節の入れ換えにおいて、術後感染症を発症してから野口さんの語りは、起こってしまった症状や検査データ、医師の言葉を含むより詳細なものになっていった。感染症の治療のために入院を検討する際には、最初は学業を優先しなるべく入院しなくてよい方法を選択していたこと、社会人までにはしっかり治したいという自分の希望のもと、大学3年次には休学を選んでまでも入院して治療に挑んだことなど、自分の意思を明確に表現している。すなわち、高校生以降、それまでの自分の受け止めが土台となり自ら病気と向き合いながら選択しながら歩みを進めて来ていることが表現されている。

野口さんのこれまでの受け止めに支えてきた背景には、初回入院中から面会に訪れ唯一のコミュニケーション相手となっていた家族の存在がある。特に母親は、発症当初から入院中は毎日面会に訪れ、現在も年に1回の通院を共にしており、野口さんにとっては常に伴走者である。小学6年当時、母親は治療の説明をしてくれ、自身の小児がんの理解を支えてくれる核となっていた。その安心感のなかで、中学校では松葉杖の補助を要しながらも学校生活に「参加できたこと」、体力の回復を「実感できたこと」により、周囲の協力を得ながらも健康状態を維持「できた」体験となり、さらにその後の生活において健康状態を維持する行動も職業も自ら選択できるように変化して行った。現在は一人暮らしをして適切な栄養管理を実践し、体調を崩すことなく社会人生活を送れていることから、自立した健康状態の維持と就労生活を継続できている。受診行動においては、自身が必要であれば自ら医師と相談を行っており、母親の同伴は母親の安心のためである。すなわち母親は、伴走者でありながら野口さん自身が健康状態を維持しながら社会人として自立していけるよう、適切な距離を取って寄り添う存在だったのである。

加えて、小児がん経験者の会で出会った人の話を「病気が違っても経験としては同じ」と表現して仲間と捉え、“自分も頑張ろう”と励みになっていた。野口さんの経験した骨肉腫は、小児がんの中でも発症数がさらに少ない。小児がん経験者の会で出会った人は骨肉腫に限らない病名の人にも含まれたが、野口さんにとっては唯一、自分の「大変だった」治療経験を他者に話しやすく心を許せる場となった。仲間が元気に頑張っている姿は今後の野口さんにとって貴重なモデルとなるものである。

5. 戸山さんのライフストーリー

戸山さんは、30歳代前半の男性で、小学5年の夏に急性リンパ性白血病（フィラデルフィア染色体陽性、以下 Ph (+)）を発症した。戸山さんは「貧血」と聞かされて約1年間の入院治療を受けた。治療は複数の抗がん剤を併用する化学療法と放射線療法、自身の骨髄を保存して後に移植する自家骨髄移植を行った。現在までに再発はないが不妊症、代謝の低下があり、疾患と関係しているかわからないが中性脂肪値が高いことを指摘されている。これらの症状に悪化はなく経過中である。

仕事では日本を代表する大企業に正規雇用でエンジニアとして勤務している。平日は

残業が多い。生活は3年前に結婚した妻との夫婦二人暮らしで、自分が育った地域から遠くはない都市部に住んでいる。妻も仕事を持っている。仕事以外では、会社のテニスサークル（月1回の活動）と週末にテニスクールに通う生活をしている。

研究者が戸山さんと初対面となった研究説明の日、戸山さんは時間通りに約束の場所に訪れ非常に真面目な様子で受け答えされていた。調査の内容や方法についてひと通りの説明に加え、お話しいただきたいことをより分かりやすくイメージしてもらうために、研究者から次のように補足した。「学校生活でお友達や先生に助けてもらったことや、家族が手伝ってくれたことが、子ども時代だったのであったんじゃないかと思います。その中で、戸山さんがきっと頑張ってこられたであろう経験がこれから成人する小児がんを経験している子どもたちにとって、何かヒントになるのではと考えています」と話をすると戸山さんは、自分がインタビューで話そうとすることを確認すべく、「自分が〔周囲に〕助けてもらえなかった事でもいいんですか？」と質問された。研究者がもちろんそれで良いことを伝えると「告知されなかったですもん。自分ではわからないし、みんなとどう違うのかとかわかんないから」と何やら不満を伴った様子の言葉を発した。この発言は、戸山さんがすでに受け取っていた研究趣意書に目を通して自身が話そうとすることを予め頭に浮かべてきてくださった準備性と、さらに、当時は手助けが欲しかったにもかかわらずそれが十分に得られなかったとの思いがこぼれ出た言葉であった。一方で、「自分のことをこうやって話させてもらえることがありがたい」とインタビューの機会があることを肯定的に表現していることから、不満も含めてここなら聴いてもらえると待っていた様子であった。その3週間後、改めてお会いした1回目のインタビューは天気の良い休日の午後で、戸山さんはインタビューの会場まで「丁度良い散歩になった」と言って自宅から徒歩で訪れた。

1) コミュニケーションに困難を抱え、孤独感を持って過ごしてきた学生時代

(1) 治療後に自覚した身体的な違和感からの内向性

発症時戸山さんは正確な病名を告げられておらず、親から聞かされていた「貧血」と信じていた。入院時の体調を「覚えてないんですけど、なんか、調子悪かったみたいで」や「そんなに悪かった気もしない」とあまり自覚もなく、「学校を休める、わーい！」と喜び「あまり深刻に受け止めていなかった」と語られた。その傍らで、親が騒いでいたり校長先生が面会に来たりする周りの様子から「あ、なんかやばいんだ」と捉えていた程度であった。また発症4か月前に2回目の小学校の転校をしたタイミングであり「友達がいなかった」ので、入院中に同級生から早い回復を願うメッセージをもらっても「会って半年もたってねーぞ！」と言い捨て、友人関係を「ドライな感じだった」と語っていた。入院生活に関しては、母親が毎日面会に来てくれたこと、「仕事人間だった」と表現している父親も週末には面会に来てカードゲームで遊んでくれたこと、入院中に病棟で友達になった2名の名前を挙げて「一緒に遊んだりした子がいた」とだけ話されたが、治療や症状による辛かった体験に触れたエピソードを語ることはなかった。

退院して1年くらい経過したころ、すでに中学生になっていた戸山さんは、外性器の外見的な違和感を覚えるようになっていた。

戸山：なんかただ、病気のせいだってわかんないんですよ。告知もされてないし。
何のせいかわかんないんですよ。だから、なんかまずいのかな〜。でも先生には打ち明けられないし、学校の友達にはもっと言えないし、どんどんどんどん内向きになってくんですよって言う……で、そうですね。

＊：[何度も頷く]

戸山：なんでそういう話「性的な話」が一番、うーん、なんかㄟなんかやだったかなㄟ

＊：そうですね。何でそうなのか？っていうのがね。

今では原因もわかり夫婦生活も「普通」と捉えて受け入れているからこそ、違和感の原因が分からなかった当時を「シビアでしたね……」と低いトーンで過去の出来事として語られた。しかしその語り方は上記のように、原因を探り身近な人に打ち明けたい気持ちもあったがそれができず「なんかまずいのかなあ〜」と自問自答を繰り返していた当時の心境を再現している様子だった。戸山さんは男性不妊症であることを研究説明の際にもさらりと話され受容できているが、上記の語りは一人で受診し始めた頃の「何を話していいかわからない」戸惑いの内容を尋ねたことへの返答の中の言葉であり、インタビューでは開始 17 分と早い段階であった。戸山さんが「唯一コミュニケーションをとっていた」「べったり」の関係だったと表現している家族に対しても「言ったら泣いちゃう」から言えなかったとも話している。つまり、誰にも開示できなかった苦しさを、看護師である研究者による聴き取りが開始され、機会を待っていたかのように吐露されたのであった。

戸山さんは自身を「コミュニケーション能力に欠ける」「社交性のない人間だった」と孤立していたとの認識を繰り返し表現しているが、入院当初は転校直後で友達関係が浅かった状況がある。その後 1 年間の入院を経て退院し、今度は外性器の形態的な違和感を覚え「どんどん内向きになっていった」と変化を表現していることから、発症前は友達とのコミュニケーションをそれほど困難とは思っていなかった。2 回目のインタビューで友達とコミュニケーションを取れないことに対する思いを確認すると、「いや苦痛でしたよ」とやや強い口調で早口で言い放っていたこと、外性器の違和感についての上記の語りが、一呼吸で一気に話された様子や、コミュニケーションが取れないことを実は苦痛に感じていたと後から打ち明けた様子は戸山さんのかなりの抑圧が表現されており、それだけに外性器の違和感は思春期の男児にとってはさらに周囲との距離を広げるものであった。

(2) 体力が低いことへの代償と、学歴に対するコンプレックスから優秀な人としてのアイデンティティを獲得

戸山さんは、退院直後から 1 年程度の間、出血傾向のため度々外来で血小板輸血を受けていたことを覚えており、医師からは学校での体育の参加を止められていた。そのため、体育参加が可能になっても体力がなく、「まともにリハビリもしていないで、100M とかだって走り切れない」し、「普通の子が 20 秒ぐらいで走るところ 40

秒かかったりして」いた。しかしその理由が分からず、周囲の同級生からは「何だあいつ？」と言われても「説明できない」「体質なんだよ、としか言えない」と自身に対する不確かさをもって過ごしていた。このことを先の外性器の違和感のことも含めて親に話すことができたかと研究者が尋ねたとき、戸山さんは間髪入れずに「できないですね。親に言ったら泣いちゃうし。無理ですね。」と早口で返答された。正確な病名も知らず、体力低下と治療の影響との関連も見えない戸山さんにとっては「入院中よりも退院後の方がきつかった」と感じるのは当然のことであった。

一方、その他の学校生活について戸山さんは「勉強ができる方だった」と声を明るくして語られた。英語については、小学生でアルファベットを習う学年で入院していたために中学でも苦手で塾通いをしたと話されたが、成績は殆ど「5」で高校は県内の進学校に入学した。高校生時代の健康状態は体育の授業に参加できるまでに回復していたが、体力は「少し足りない」と認識しておりやはり勉強に注力していた。勉強は好きではなかったが「やればできた」ので、「苦痛だった」が勉強のできる人というポジションを維持するために「頑張っ勉強したっていうのはあります」と語られた。予備校にも通い大学は全国トップクラスの難関大学に入学し大学院まで修了していることを、小さめの声ではあるがすらすらと話された。戸山さんはこの勉強ができたことについていくつかの表現を用いて繰り返し語っていた。一つは低い体力との関連において「勉強できなかったらほんと取り柄なかった」「運動もできない勉強もできない人って何を思って生きてるんだろう」と、“自分は勉強ができる人”という位置に固執していたことが表現された。二つ目に親との関係においては、「[親が周囲から] まあ“優秀なお子さんね”みたいなこと言われてた」ことを知っていたので「[親の] 対面保つっていうのもまあ、必要なんだろうな」と思い勉強を頑張っていた側面も持っていた。優秀ではあったが家族やきょうだいも高学歴であり、「[病気をしなかったら] たぶん普通に中学受験をしてて、私立の中学とか行ってたと思うんですよ。病気がなかったら体力もあったし」「姉も医者だったり弟も[さらに上位ランクの] Z 大[学] だったりするんで」と語るなど、親や姉弟と比較して学歴に対するコンプレックスも持っていた。体力のない理由がわからなかった戸山さんの思春期・青年期は、勉強ができる人であり続けるしかなく、そこにアイデンティティを求めていった。

(3) 自身と結びつかなかった病名のみの告知と不安な単独受診の開始

大学生時代、20 歳頃に父親から「お前白血病だったんだよ」「結構大変なヤツだったんだよ」とだけ言われ、「あーそうなんだ」と思ったが、病名以外の説明はなく、当時の告知場面を他人事のように話された。外来受診はそれまで親同伴であったが、告知と同時期くらいに親から一人で受診するよう促され、その後一人での受診を半年から 1 年に 1 回行っていた。戸山さんは、自身の社交性のなさや病識の無さから抵抗を感じながら通院していた。

戸山：[やや早口で] いや、結構抵抗ありましたよ、一人で行くのは。なんか……
そもそも社交性のない人間が親にべったりで、病院行って親が結局話してい

る下でぼーっとしてる感じだったから。(中略) あとまあ、中学高校もなんかそんなに活発な人じゃ、活発な人間じゃなかったの。んー、何て言うかな、一般常識みたいな、なんていうかな、コミュニケーション能力と言うか、なんていうのかな。電車に乗ったりとか普通に活動してると、たぶん遊びに、友達と遊びに行っているいろいろ〇〇[テーマパーク]とか、行くじゃないですか。そういうことがなんか、“どこどこ行く？”とか友達とね。そういうことをたぶんやる中である程度慣れていくんだと思うんですけど、[自分は]そういうことやんなかったりしたんで。(中略) 家にいてゲームしてっていう生活が中高時代は主体だったので。うーん。なんか一人で病院に行って先生と話しするって言うのはやっぱりハードルありましたよ・・・。

戸山さんは、「んー」と考えたり「なんていうか」と繰り返して短時間に何度も言葉を探す様子があったがそれでも語りを止めなかった。当時すでに優秀な大学生として時を過ごしていた戸山さんであったが、発症後 10 年経過してから病名だけを告知されたところでそれ以外は漠然としたものであり、健康状態を維持するための自立した行動の一步となる単独受診はするもののその意味や目的はつかめないままであった。そのため小児がん治療に伴う外性器の違和感や中学時代に体力が低かったことに対しても理由が分からず、加えてコミュニケーションへのハードルを抱えていた戸山さんにとって、単独受診にて医師と話をすることはあまりに不安が大きかった。

(4) コミュニケーション力のなさで味わった挫折

大学生時代の健康状態は、年 1 回程度の受診もやがて医師に不要と言われ、一旦受診を終了していたことから、取り立てて気になる病状は無かったことが窺われた。学生生活では「自己承認欲求のために技術系のサークルに入った」が、そこには“勉強のできる自分”以上に「本当に好きでやっている人達」が存在し、承認ではなく負けを味わった。「勉強だけしていてもダメだ」と思い始めていた。その後、大学院に進学し学部 4 年次から所属している研究室において、「勉強以外のこと」つまり「人に分かりやすく伝える能力」を求められるようになった。

戸山：ある程度勉強でき・て行ったんですけど、勉強以外のことが結構求められた、だったんですよ。

(中略)

＊：何かこう、研究テーマとかに関連するんだろうと思うんですけど、それをこうちゃんと伝えるっていうところにハードルがあった？

戸山：っそう、プレゼンみたいなところの話です。まあそれが絶望的にできなかったの。で、先生にボコボコに、先生とかにすごい怒られたりして、まあ、泣きながらやっていたんですけど。まあ、あと、研究室の先輩ともちゃんとコミュニケーション取らないといけないとか。・・・まあ中小企業に勤めてたみたいな感じに近い・・・ですよ。(9 秒)

＊：なるほど。そういう意味で、やったことの成果までちゃんと伝えるってところまで求められる？

戸山：はい

戸山さんはこの経験を挫折と表現し「メンタル病みかけた」と振り返っている。成果を求められた大学院での経験を「中小企業に勤めてみたい」と表現していたことは、近い未来に訪れる社会人の立場に必要なことと認識していた表れである。しかし、プレゼンテーションができなかったためにそれまでに培ってきた「勉強ができる自分」というアイデンティティでは太刀打ちできず、自立に向かう段階で大きな絶望感を感じていた。

2) カウンセリングで自己を捉えなおし、小児がん経験と向き合い、就労、パートナーを得ていくプロセス

(1) カウンセリングの門を叩き、他人とのギャップに気づく

戸山さんは、大学院の研究室で挫折を味わったことで「メンタル病みかけ」、「このままではあかんわ～」と当時の状況から脱することを考えていた。戸山さんは自身のエピソードを語る中で、映画や漫画に影響を受けたことに何度も触れていた。その当時出会ったアメリカ映画の登場人物がカウンセリングに通うシーンからヒントを得て、通学していた大学の施設やサービスを自ら調べて大学のカウンセリングにたどり着いた。ちょうどその頃心理学に興味を持ち始めていたこともあり、自分に関心が向き、「意識的に訓練するしかないなあと思って」と表現しているようにカウンセリングに通い始める後押しにもなっていた。

＊：初めて行ってどうでした？

戸山：んー

＊：それまで自分の事話すなんて思ってなかったんですよね？意識の中では。

戸山：あー→最初は障壁高かったですーね。

＊：障壁

戸山：障壁・・・ん、ん。

＊：[トーンを落として] どんな障壁だったんですか？

戸山：どんな障壁、なん、なんだった、かなあ。(9秒) んーなんか、自分が悪いのかなみたいなことちょっと感じてたんで、何が悪いのかわかんないけど。やっぱなんかね・・・んー、なんか・・・あいつが悪い、こいつが悪いとかいうのはなんか嫌だったんですよ。

＊：あー、はい。

戸山：んで、先生が悪いとかありえないとかなんかそういうこと文句いうのは嫌で、周りは言ってる同調してたんですけど。まあ、なんか、そういうことでもないんだろうなってちょっと考えてて。自分が悪いのかなって思うところはあって。周りとか何か言ってることと自分が考えていることと差みたいなのをなんかこう、抱えてたのがあってか、たぶんそのギャップが

ちょっとメンタルやられちゃってる原因だったのかなって気がするんですけど。

戸山さんは自らカウンセリングの門を叩いたが、それまでは苦手と思っていた人とのコミュニケーションをすることについて「障壁」と何度も表現しているように、心の中に非常に大きなハードルがあると感じながら通っていた。しかし、障壁を感じながらも通い続ける中で、「差分」と表現している“自分と他者との考え方のギャップ”を抱えていたことに気づくようになり、徐々に自分を客観視するように変化していった。戸山さんがカウンセラーと話をすることについての語りは、「んーまあ、意外と話聞いてくれるんだなっていうのがわかって、だいぶ楽になりました」と話す声の張りもややほぐれ、「[早口になって]先生とつながっていく武器を得たみたいなそんなところがあって」のように肯定的な表現に変わって行った。すなわち、実践を試みたことでコミュニケーションが「障壁」であったのに、人と話せることが分かってサポート感を得て「武器」に代えて捉えるようになったのである。カウンセリングで自分が話をすることと、それを聴いてもらえることは、戸山さんにとってそれだけ精神的に楽になる方法を見つけることができたということである。

(2) 苦手な面接を経て就労

就労に関しては、大学院の専攻分野から限られる傾向にあり、所属していた研究室の紹介により複数社の入社試験を受験した。6社を受験したが当該分野では「少ない方」であった。この入社試験のころ既にカウンセリングに通い始めてはいたがコミュニケーションに対する苦手意識は続いており、面接試験を「一応無理矢理やりましたけど」と話された。過去の病気経験については詳細を知らなかったこともあり、面接で打ち明けることはなかった。まだこの段階では就労を健康状態と関連付けては考えておらず、苦手な面接をしながら仕事に就くことだけを意識した通常就職活動の様相だった。

ただし、就労が叶ったことについて、戸山さんは、勉強に固執して頑張ってきたプロセスが「雇用される力」となって今の自分につながっていると認識していた。具体的には「勉強できなかったら本当とりえなかったですからね。逆にそういう、運動もできない勉強もできない人って何を考えてるんだろうって、ぞっとするんですよね。どうやって生きてくんだろう、何を思って生きていくんだろうって。ちょっと失礼ですけど今僕がすごい出来る前提でしゃべってますけど」と前提を示した上で「ま、そういうのが何て言うか、雇用、エンプライアビリティにつながんのかなあって。雇用される、力みたいな？[うーん]まあ、面接に受かる力じゃないですけど」と一気に話された。勉強ができる人というアイデンティティを確立してきたことは、戸山さんの核となるプライドでありその頑張りを感じてきているからこそ、日本を代表する現在の会社に勤務できていることにつながったと自信をもっていた。

(3) コミュニケーション力向上に継続的に取り組みながら死を思い留まる

戸山さんは、大学のカウンセリングに通い始めて以降、社会人になってもコミュニケーションの場を意図的に作るように行動していた。具体的には民間の話し方教室や女性との出会いの場となるコンパへの参加、会社のテニス部に入ることなどであった。

これらの取り組みが自分に変化をもたらした最も大きな影響となったのは、テニス部の活動を継続していることであった。戸山さんのテニス部への入部の理由は、高校時代に一時期軟式テニス部に所属していたが、部員との衝突を避けて辞めてしまったことを「克服したかった」からであった。高校時代は家にこもりがちで「家族が唯一のコミュニケーションの相手」と表現している戸山さんが、社会人となってから過去の課題を克服することを目指して入部したということは、自ら社会性の向上を試みる取り組みの1つであった。高校生時代にあっさりと諦めてしまったテニスを通じ、そのコミュニティに身を置いて他者との距離の取り方を訓練していた。戸山さんはこの訓練を親からの自立への挑戦と意味付けていた。加えて、体力がある方ではなかった戸山さんが、テニスによって運動する機会を作ることにもなるともう一つの肯定的な意味付けをしている側面もあった。

戸山：なんかやっぱりずっと内側に閉じこもってて結局頭の中でしか考えないようなところがあるのが、んーとまあ、カウンセリングとかやっててまあわかったので、じゃまあこれからどうするかっていつて。だから、意識的に、無理やり運動するような環境におくとか。それっていう・・・こと・・・ですね。だからちょっと高校の時に軟式テニス部やめちゃったのがちょっと・・・やっぱり・・・後悔って言うんじゃないですけど

＊：うん〔頷く〕

戸山：何て言うかな、あんま良くなかったなーって思っていて。

＊：うん〔頷く〕

戸山：要するに、周りとかあんまりちゃんとコミュニケーション取れなかったんですよ。親にべったりだったしあのときも。なんか・・・うん、周りの仲間ともちゃんと話をつけてまあ、適切に喧嘩とかもできなかったしみたいな、まあ何か言われたら“じゃあやめるわ”っていう感じでなって。なんかまあちょっとそれを克服したかったっていうのもあって、テニス部、会社入ってからテニス部、サークル入ったんですよね。

＊：うん。なるほど

戸山：で、もう無理矢理スタッフも、あまりやりたくなかったけど、まあやって、なんかしょうがないからやってるうちに気がいたら、代表にまでなっちゃったっていう。(中略) まあだからまあ、今の今まで来ちゃうと普通の人と変わらないですけど。多分その過程は結構まあ劣悪だったって。

社会人になってから通っているカウンセリングは会社のサービスではない所であるが、あえて自らの収入で支払いをしながら通い続けることに価値を置いて継続していた。中高生時代に家に閉じこもりがちだったことを思い返しながら、現在の

ように他者とコミュニケーションをとれるようになるまでを「その過程は劣悪だった」「綱渡りだった」と振り返っている戸山さんは、コミュニケーションをとることの障壁を感じつつもその機会を持つ事を継続し、現在はその障壁を乗り越えることができたと実感していた。

また、「綱渡り」「劣悪だった」との認識には、戸山さんがコミュニケーションに伴う苦痛をどうしても乗り越えなければならない強い思いがあった。2 回目のインタビューで戸山さんは、5～6 年前まで死を考えた過去があったと告白した。それと共に、親に対する思いや漫画から学んだメッセージを大事にしながら、他人とのコミュニケーションの訓練を継続して必死になって生きようと努力してきた姿が語られた。

戸山：[抑揚ついて] 何か何度もね、もう死のうか死のうかなみたいに思ったことがあるんですよ。

＊：そのえーと

戸山：＝もー

＊：大学の研究室にいたときのしんどさで。

戸山：＝しんどさで。もうねえ。

＊：＝んー

戸山：なんかー、自殺しようかな [ごまかすような一瞬の笑み] みたいなこと考えたことはリアルにあるので。まあ、まあ、なんで、そんな時、何か何で生きてるんだろうとか、何で死ななかったんだろうみたいなことを結構、まあ病気もしてたんで。

＊：[頷いて] んー

戸山：何で生きてるんだろうとか何で死ななかったんだろうとか結構考えましたね。まあ、まあ、んー、まあでもせつかく生きてんだから生きなきゃなあみたいなことは漫画とかでも良く言うじゃないですか。“死んだらそこで終わりやでー” みたいなこと。

＊：[同時発話] うん

戸山：何か諦めたらそこで試合終了ですよみたいなことよくいうので。それでまあ、ごまかしごまかしやってた感じですね。あと、何で生きてたかって、何で死ななかったかって、やっぱ家族って言うか親がいたから。

＊：うんうん

戸山：親きょうだいが悲しむから、まあ、死ぬわけにいかないし。

死のうと思ったとの告白は戸山さんの口をついて出た後、感情が強く表れ研究者は少し驚いた。戸山さんの勢いを感じてその勢いを止めないよう、そして吐き出したい言葉が出せるよう、頷き、「んー」と聴き入る姿勢で応じ続けた。すると戸山さんは、死を思いとどまった理由として家族の存在に触れたところで、口調もトーンが下がり落ち着いてきた。やっと言えたというような、苦しみながら乗り越えたプロセスだった。コミュニケーションの困難に伴う挫折はこれほどまでに戸山さん

には辛いものであり、家族の存在はそれを上回る大きな支えであったことが窺われた。

(4) 彼女との出会いから病気経験との向き合いが始まる

戸山さんは、今回のインタビューの 3 年ほど前に現在の妻との出会いがあった。お互いに結婚を考えるようになると戸山さんは、「病気の説明、どうやってするんだ、これ？」とわからない自分に気づき、父から聞いた病名と Ph (+) という情報だけを頼りに自分で調べ始めた。調べる過程で小児がん経験者の会を知ることとなり、会に出席して「根掘り葉掘り聞いて」治療サマリーをもらうことを勧められた。治療サマリーとは、患者が受けた治療の方法や薬剤名、治療期間などが要約して記された文書であり、小児期に発症した慢性疾患を持ちながら成人して行く人々が、幼い時にかかった病気や治療の事を知って成人期以降の健康管理に役立てるため、それを持つことが推奨されている。戸山さんは、当時定期受診も一旦終了をしていたため医療者とのつながりは断たれていた。しかし、治療サマリーを入手する重要性を知り以前の病院を自ら尋ね、主治医だった H 先生の移転先まで訪問した。H 先生は開業していたが、戸山さんが治療を受けていた病院に眠っていたカルテからサマリーを作成してくれた。こうして戸山さんは、治療サマリーを手にすることができた。

戸山さんは、サマリーに書かれていることを見て、「自分で調べた事と大体同じだった」と理解した。ただ、サマリーにかかれていた“長期寛解率 30%”の文字に驚き、自分がその時に生きていることを不思議に思ったとも話された。この「長期寛解率 30%」について親が知っているかどうかを尋ねると、「知ってるでしょう！いや、わかんないですけど、聞いてたんじゃないんですか？」と返され、親とは病気の話共有していない状況が見える。

またこの段階で、不妊症であることも治療の影響とようやくわかったのである。男性不妊症であることについて、不妊治療により子どもを授かった小児がん経験者の話を聞いたことがあると戸山さんが切り出した。その際に、研究者が「励みになったのでは？」と問うと即否定し、「子どもが欲しいかどうかによる」「子どもが欲しくなったらその時に考えればよい」「いまは特別養子縁組とかあるし、そういう社会の制度を使って生きていくのかなと思ってる」と現在は明確な育児希望を持っていないことを話された。こうして、自分の経験した病気の説明や不妊症であること、自身の健康状態を彼女と共有し、一緒に結婚への準備を進めていくことができた。このような行動をとることができたことに対して、「自分と結婚してくれるって言うってくれる人がいるって責任が発生する」と語っていたことから、戸山さんはその責任をこの説明で果たしたのである。

(5) 小児がん経験の自己開示と経験者の会とのつながりで、病気経験を捉えなおす

自分の体験した病気を調べる中で知った小児がん経験者の会への参加までの過程は、戸山さんが病気との向き合い方を方向付ける過程であった。

経験者の会に参加するかどうかを「悩んでいた」ときに、同僚との終業後のお酒

の席で予定せずに自ら経験を打ち明けて、他者の反応をみていた。

戸山：病気って何だろうって考えてた時に結構色んな人にしゃべってたんですよ。

＊：ふー～ん。

戸山：実は自分がそうなんだよってしゃべったら、結構いろんな反応ありました。

でね白血病っていうと、すごいねえ、悲劇的なイメージが強いので。いろんな反応ありましたね。面白いです。“そうだったの。大変だったね”って言うってくれる人もいるし。“実は自分も病気なんだよ”みたいなことカミングアウトしてくれる人もいるし。“息子が心臓病がどうのこうので手術したんだよ”とか

＊：ん～

戸山：“自分は腎臓親に移植したんだよ”とか

＊：うん

戸山：肝臓かどうかわかんないですけど。まあ、まあみんな病気ネタもってて。

あと“そういう話、僕に話して何の意味があるの？”みたいな、“それ食事に関係あんの？”みたいに言うてくる人もいるし。

＊：んふふふ

戸山：結構色々で。あーそういう反応なんだって。自分としてはまあ、んー、[病気って]何だろうって思ってたんで。

自分からの思わぬ自己開示は同僚やその家族の病気経験を聞くこととなった。同僚の「結構いろんな反応」をやや興奮気味に、次から次へと語られる上記のエピソードは、戸山さんにはとても新鮮だった様子が見受けられた。この経験で戸山さんは、「病気って何だろう？」とのつかみどころのない疑問から、「小児がんって子ども頃にかかって希少な例ですけど、意外とみんな違う病気持ってるってことですね。(中略) 相対的にみて無茶苦茶不幸かっていうと、まあ、まあ平均的に見たらちょっと悪いぐらいじゃないかな」というように、希少ではあるが病気にまつわる事情を抱えている人は自分だけではないと、より普遍的に捉えなおしていた。同じころ、戸山さんは産婦人科医である姉にも自身の不妊症の事を話したりしていた。「姉とは以前から仲が良い」と認識していながらも退院直後は家庭内で病気の話はしなかったことを考えると、自分の身近な人から徐々に開示をしていき、自分の人間関係を広げている過程が浮かび上がる。

この自己開示の後戸山さんは、迷っていた小児がん経験者の会に初めて参加し、自分と同じ小児がんの経験者と話すことができた。会に参加して「よかったな」との感想のあとの「退院してからずーっと一人で抱えてた」との言葉は、それまでの20年近く誰とも小児がん経験を共有出来なかったという抑圧された気持ちを吐露した言葉であった。

小児がん経験者の会で出会った人々については、「結構みんな普通に働いてますし、(中略) みんなちゃんとしてますし、みんな夢持ってやっていますね。すごいなあって思って」のように明るく話され、自身の病気経験が「無茶苦茶不幸ではない」

と肯定的に思える支えとなっていた。

(6) メンタルヘルスを含む健康状態を保つ行動を獲得し就労生活を継続する

戸山さんは、これまでに小児がんの経験について調べピアサポートを得て、妻には自身の経験や今後の家族計画にも触れた上で結婚に至っている。現在の健康状態は年1回の受診と会社の健康診断により把握していた。

身体的な状態で戸山さんが認識していることは、健康診断で中性脂肪値が高いと指摘されていること、定期受診で代謝が落ちていると言われていることである。就労状況では平日残業が多いため、「健康面はちょっと心配なんですけどね」とやや気にかけている様子はあったが、自分のペースでできる取り組みをしていた。

具体的には大きく3つある。1つ目は食事の管理である。休日の食事は妻が考えて作ってくれるが、平日は外食が多く、自分でコンビニエンスストアのサラダの追加購入や、栄養バランスを記録するアプリを利用していた。アプリへの記録を「時々忘れちゃうんですけどね」と少々笑いながら話される様子から、無理なく取り組んでいる様子が窺われた。2つ目には体力づくりである。「無理やりコミュニケーションする」機会として入部した会社のテニス部活動は継続しているが月に1回と少ないため、「リハビリの目的も兼ねて」週末に地元のテニスクールにも通っていた。時々整体にも通うと言い、必要に応じて体調を整える対策をとることができている。健康診断から見える経過としては中性脂肪値の悪化はないことから、戸山さんなりの良好な状態を保つことができているといえることができる。3つ目にはメンタルヘルスの維持である。前述のように、戸山さんは自らお金を払ってカウンセリングに通い、「カウンセラーの先生とつながる武器」を強みにして継続している。会社でもメンタルヘルスが重視されていることを認識し、自ら良好な状態を維持することに努めていた。

戸山さんは現在の所属先が日本の大企業であることに誇りを持ち「自分の会社が潰れたら日本は終わるんじゃないか」とまで表現していた。転職を考えることもあると口にしてはいたが、基本的には健康を維持しながら現在の務めを継続していることに一定の安定感をもった生活を送ることができている。

3) 家族との関係性の変化と認識されたサポート

戸山さんは2回のインタビューを通して、これまでの自身の人生において家族についての語りを変化させている。初回インタビュー時には、家族について「取り立てて説明することがないように思う」と首をかしげて話していたが、いくつかの局面を振り返る中で戸山さん自身と家族との関係性の変化や存在の意味づけ、支えになっていたことに気づいていった。

小児がんの治療で入院していたころは「母親が毎日面会に来てくれて」「親父も週末にも来てくれたりして」、友達関係と比較して「親との関係がすごい強かった」と話されていた。この親との関係は、前述のように退院直後からひきこもりがちだった中高生時代まで続き、「親とべったり」だったと表現されているが、高校時代の軟式テニス部を辞めてしまった後悔にあるように、少しずつ親との距離を探っている様子が窺わ

れる。

大学生になり 20 歳頃父親からの病名告知や一人での外来受診を促されたことで単独受診に移行したが、受診への不安を訴えているように心理的には親への依存が見て取れる段階である。

戸山さんはその後の大学院生時代のコミュニケーションにおける挫折から何度も「死」まで意識したこともあったが、当たり前前に存在していた家族を「悲しませたくない」と思って留まり、カウンセリングを受けて自身を客観的に見つめながら「親からの自立」に向けて努力を続けていた。

現在の妻と出会ってから、小児がんとその治療に伴い起こっていた出来事と向き合い、他者への自己開示、仲の良い姉への相談もできるようになり、現在の健康維持に自ら努めるようになった。同時に、妻の家族を通して自身の両親や姉弟との家庭環境について「恵まれていた」と意識できることで自分の親や姉弟をありがたく思っていることが表現された。現在仕事を続けることができているのも、親や姉弟がきちんと学校に通い職業を持って生活しているという「ちゃんとしていたというのもあると思う」と語る様子からも窺われる。

このように、戸山さんが成長して就労し、小児がん経験と向き合いながら自ら健康状態を維持するに至るまでには、家族に受け入れられ安心できる環境があり、それがサポートになっていたと認識したことで心理的にも社会的にも自立を目指すことができていた。病気経験もその後の困難も乗り越えたことを「オンリーワンの経験」と表現したり、小児がん経験者団体に加われることを「特権」という戸山さんからは、全ての経験をプラスに変えて生きている姿が見受けられた。

4) 戸山さんが就労し自身の健康状態を維持する行動を獲得しながら就労を継続するライフストーリー

戸山さんは学童期に小児がんを発症して以降、外性器への形態的な違和感や体力の低下など理由のわからない身体的な症状を感じながらも、勉強を頑張り優秀な人としてのアイデンティティを獲得して学校生活を送った。この頑張りには就労を叶えることに直結していた。健康に関しては、20 歳頃父親から病名を告げられるまでの約 10 年間、自分自身の病気について知ることはなかった。大学院でのコミュニケーションの挫折は、それまで唯一自分を保ってきた“勉強のできる自分”を打ち碎かれる経験であり、戸山さんにとっては死を考えるほどの苦痛となっていた。さらにその後の数年間、現在の妻と出会うまでその病名について詳細を知ることなく、病気について自分で調べるまでは自分自身の身体に対して覚えていた外性器の違和感や体力の低下などについて病気と結びつけて考えることは、それまでなかったのである。正確な病名や受けた治療に関する不確かさ故のとらえどころのない苦痛や困難を味わっていたのである。

戸山さんは発症から治療サマリーの入手までに合計で約 20 年近く経過しており、その間に、病気に関する情報の欠如、情報を得てから正確に理解するまで時間を要し「不確かさ」が発生していた。それを苦痛と認識していたことから、不確かさを解決するために自ら調べるという行動を起こし、小児がん経験者の団体とつながりを持つ

ことで「わからないこと」に対処を行っていった。現在は、定期的にテニスに通い食事内容を記録するなど意識的に健康状態の維持に努めている。理由のわからない中性脂肪値が高い状態ではあるが悪化はなく、就労の継続ができています。

さらに戸山さんは、味わった挫折を自ら乗り越えるべく、カウンセリングやコミュニケーションの機会を確保し続けていた。その過程で出会った将来の伴侶に対する病気の説明を責任をもって行うために、それまでに訓練してきたコミュニケーション力を活かして小児がん経験者の会とも繋がることができたのである。その繋がりや、その後戸山さんが病気との向き合い方を掴む大きな方向づけとなった。すなわち、粘り強く継続してきたコミュニケーションへの取り組みそのものが、病気に対する不確かさに対処することに役立ち、就労や健康状態を維持する行動の獲得に至ったのである。戸山さんは味わってきた苦痛をなぞる際、抑揚をつけて困惑を口にしたり、急に早口になったり、声のトーンを落とすなど、感情の起伏を度々見せたが、認識としては「劣悪だった」「乗り越えた」と過去の事としている。未だ苦痛は戸山さんが意識せずとも残存しているが、病気をした自分のこれまでを「オンリーワンの経験」と表現するように、大変だったが頑張って雇用につながった他者にはない貴重な経験と捉えるに至っていた。

戸山さんが「劣悪だった」「綱渡りだった」期間を経て健康状態を維持する行動と就労継続に至った背景に存在した支えは3つある。その1つ目はカウンセリングである。カウンセリングにより戸山さんは、コミュニケーションの障壁を最初に超えた経験をし、先生とつながることで「武器を得」て就職試験の面接に挑むことができたからである。2つ目には家族の存在がある。戸山さんは、本調査を引き受ける段階では、周囲からの支援があったとは認識していなかった。しかしすでに述べたように、家族の存在に対する感謝や悲しませたくない気持ちを語っていることから、何より家族の支えを実感できたことが戸山さんの行動を支え最終的に病気の経験と向き合う土台となっていた。3つ目には偶然知りえた小児がん経験者の会とのつながりがある。このつながりは、戸山さんが病気に関して知りたいと思ったタイミングでの情報入手を可能とした。また医療と再びつながり受診を再開できたことは、今後重要となる晩期合併症のコントロールのためにも、貴重な環境であった。すなわち、人とのコミュニケーションを取れる力をもつこと、知りたい情報に知りたいときにたどり着ける環境にあること、自らが大切にされていたと実感できる環境が、戸山さんにとって支援となっていたと言える。

6. 和田さんのライフストーリー

和田さんは30代半ばの女性、11歳で脳腫瘍を発症し、約1年3か月の入院期間に手術、化学療法、放射線療法を経験して退院した。退院後の健康状態について、難聴があり人工内耳を埋め込み補聴器も併用している。これまでに中耳炎や人工内耳埋め込み術創部の治癒遅延のため入退院を繰り返しているほか、いくつかの合併症がある。

職業は、准看護師の資格を活かしていくつかの医療・福祉施設での勤務をしたのち、調査期間中に離職をしている。

和田さんへの初回対面となった研究説明と1回目インタビューは、希望により自宅で行われた。周辺地域は自然が多く、対面した自宅の応接間は雑音が全く聞こえないと言っていいほどとても静かな環境であった。和田さんは研究説明時、自身の病気体験についてテレビや新聞の取材を受けた経験に触れ、小児がん経験者である自身について「オープンなので」とインタビューには前向きな様子であった。

1) 脳腫瘍の発症と身体的な症状にひたすら対処する学校生活

(1) 脳腫瘍の状態がだんだんとわかり、治療効果を実感しにくかった闘病生活

小学5年(11歳)終わりの春休み頃から、見えるものの距離感のずれや計算力に異常を感じることがあり、何度か小児科を受診したが診断がつかない期間があった。小学6年4月、修学旅行を前に今度は外科を受診したところ、「腫瘍かもしれない」とCT検査をうけ即入院となった。治療のためにA大病院へ転院したが、病気については正確な説明がなく、「あんまり詳しくは聴いていない。まだ子供には言わない時期[時代]だったし、親からはちょくちょくと聞いてたぐらいだった」が、その内容は「頭の中にできものができているからっていうぐらい」であった。転院直後に脳室腹腔シャント(以下VPシャント)を留置する手術を行い、次に腫瘍を部分摘出し、脳腫瘍の一種である髄芽腫との確定診断となった。残存腫瘍に対しては抗がん剤治療と放射線治療を行ったが、治療前の腰椎検査では「何か異常があったらしく、検査の回数が多かった」と話された。さらに、残存腫瘍に対する放射線療法は「多分ほかの子よりも期間が長く」、抗がん剤治療も行っていたが「消えるはずだった」腫瘍が消えず再手術を受けることになった。この時の病気や治療に関する説明も「詳しくは聞いてない」が、医師がいつもと違った様子で母親と話す様子を見て、よくない知らせを感じ取っていた。

＊：どのくらいこう詳しい説明を、あの一聞いたんですか？

和田：いや詳しい説明は聞いてないんで[＊:んー]ま、なんか状態があまり良くないからもう1回手術するよっていう風に言われて。

＊：ん～～

和田：ま、最初はあるの・・・まず一脳外科の先生が来て、その時は小児科に下りてたんだけど、脳外科の先生が来て、CT撮った、あの、なんていうか、結果を言いに来たんだけど。まー、子どもに隠すような、時代だったんだけど[何かあるなと]明らかにわかるような状態で知らせて。いつもだったら私のベッドのところで[医師が親に]話すんだけどわざわざ廊下に出て話すから、“これはなんかあるな”って覚悟してたんで。

＊：うん。

和田：で帰ってきたときに親が涙ぐんだりしてて

＊：うんうんうん。

和田：ま最初聞いたときは、手術って聞いたときはびっくりして泣いてしまったけど、でもまあ、何とか“受ける”って言ってたんで

病気や治療についての話はあまり受けてこなかったが、「親が他の人と話してたり、看護師さんが話してたりすることで、だんだんこっちも分かってくるんで、どういう状態なのか」と、その時その時の自分の状態をある程度察知して治療が進行していた。

再び手術を「受ける」と返事をした時の心境について尋ねると和田さんは、「親が悲しむのがとっても嫌だったんで“受ける”って言ったんだと思う。多分それしか思っていなかったんで」と語られた。研究者が本心を再度尋ね直しても「あはは、いや[別のことなんて]全然思っていなかったんで、その時は。本当に親を悲しませたくないっていうのが一番だったんで」と親への思いを繰り返された。和田さんが研究者に提供された日記にはこの日の行動と思いが綴られていた。それは、

手術を嫌なら受けなくてもいいと母親が言ってくれたこと、和田さんは術後の安静や気分不快、絶食や物が二重に見えることが嫌で手術を受けなくなかったが、医師に伝えても頑張るように言われると悟って本心を言わなかったこと、親の前で泣くことを我慢していたが泣いてもいい自分だけの秘密基地が欲しかったこと、そして、手術を頑張る代わりに母親にぬいぐるみをせがみ「そう言った方が[母親が]安心すると思った」こと

であった。和田さんが、再手術の告知に驚きながらも涙ぐむ親の姿を見て即座に手術を受けると決めていた。その奥底には、先の手術経験から分かっていた苦痛のため抵抗を感じていたが、母親に心配をかけまいと手術に立ち向かおうとした 11 歳なりの覚悟があった。

再手術の前後を脳外科病棟で過ごしていた和田さんは、手術後に発熱が続き「なかなか小児病棟に戻れ」なかった。手術後 1 か月ほど経過した 11 月の終わりぐらいに小児病棟に戻ると、「[家に] 帰ることができない」イメージを持っていた“個室”に収容された。2 回目のインタビュー時には個室を「実際は 2 人部屋だったんだけど」と言い直したが、良いイメージを持っていないことには変わりはなかった。小児病棟に戻ったころ、病棟ではクリスマス会の出し物として入院児達が楽器演奏の練習をしていた。しかし自分は呼ばれなかったため、「なんか、自分が手術しても治らなかったのかなあっていうのを、ちょっと思ってた」と吐露された。

和田さんは、当時の診断や治療について、成人して以降に親や医師などから聞くことがあり、その都度受け止めていた。具体的には、「最近」聞いたこととして救命率のエピソードが語られた。母親から“当時は助かる確率は 20～30%”と聞いたとの認識であったが、実際は診断後 10 年ほど経過した際に母親と参加した主治医の講演会で説明されていた髄芽腫の救命率のことであった。和田さんも一緒に参加していたが、医師の話は覚えておらず、母親から聴いて知ることとなった。他に、放射線の脊髄照射は「脳腫瘍の人がみんな受けると思っていたが、自分は転移の可能性があったから」と主治医から聞いて「自分は特別だったんだ」と思ったことを挙げていた。その他、現在自身がリーダーを務める小児がん経験者の会への相談者から、大量抗がん剤投与を受けた話を聞いて「自分の時は効く治療法がなかったから、

今は治療法があっていいなあ」と思っている事が語られた。様々な治療や処置を受けてきた経過の中で、明確な病名告知や病気説明を受けてこなかった認識があるものの、成人してから追加される情報も含めて自分のこととして理解していきながらも、なかなか順調な治療ではなかったと受け止めている様であった。診断当初について、「“頭の中に何かデキモノができとう”って言われた時に“あー自分死ぬのかな”って思ってたけど、“まあいいか！”（中略）“なるようにしかならないからね。あー、中学校の制服とか高校の制服着たかったなー”と思ってて」と話されたり、腰椎穿刺を実施する医師に対し「5回までなら[処置を失敗しても]許してあげるけん！」と言うなど、驚くような深刻な状況を飄々と話されたことは、治療が順調に進まず今も様々な症状を抱えている深刻さを敢えて見せないように表現しているようにも見える。

一方で、治療が順調でないながらもやりたい事をするために自ら行動を起こしていたエピソードも語られた。上記のクリスマス会の練習への参加について、訪室した看護師に「参加できないんですか？」と直談判して参加させてもらったことや、手術2日後から漫画を読み看護師に「え？もう見えるの？」と驚かれたこと、歩行練習を開始しようとの声掛けに「もう歩いてますけど」と自ら行動を起こしていた。その理由は、前回の手術の経験から手術後には「目が二重に見える」症状が起ることを知っていたが、だからといって「何もしないでいるのが嫌だった」ためであり、行動することによる身体的な影響などは分からず「子どもだからよくわからないからできるんだろうと思うんで」と語った。当時はただただ退屈さを避けるために行動していたのである。退屈だったからこそ、クリスマス会に参加しボランティアが流行の子ども番組の歌を歌ってくれたことや大学生の学習ボランティアが来てくれたことで「お姉さんができたみたい」に思えたことは、特に入院中の楽しかったこととして印象に残っていた。また入院中に母親が食事の差し入れをしてくれたり点滴が終了したことを看護師に伝えてくれたりしたことは、和田さんにとって「付添いが必要だった理由」であり、治療生活のつらさの中でも安心を持てたことがうかがえる。

(2) ある看護師との出会いがあこがれとなる

小学6年の頃、入院していた脳外科病棟で「自分の担当看護師」であったSさんに出会った。和田さんの日記によると、初めて会った日は和田さんが良く知らない血管造影検査日であった。検査後の安静のために同一体位に固定されて苦痛だったことを和田さんが訴えると、S看護師が横になることを許可してくれて「なんかすごく救われたような気がした。すごくいい人だと思った。」と当時の日記に書き残している。この好印象を抱いたS看護師とのエピソードについて、当時を穏やかな表情で思い出しながら次のように語られた。

和田：ほかの看護師さんとは違って、わからないことは言わないんですよ。ほかの看護師さんは“治療終わったら髪の毛生えてくるからねー”って言うけど、Sさんはそんなこと言わないし、患者さんだからって変な気を使った

りしない。ベッドにいきなり座ってきて、当時流行っていたドラゴンボールの話とかしてくれるのがすごく好きだった。(中略)脳外科は大人の中にひとり子どもっていう感じだったので、ドラゴンボールの話とかしてくれる看護師さんは余計に嬉しかったんだと思うんで。

＊：わからないことを言わないというのは、曖昧なことを言わず安易な励ましもしない、という意味ですね？

和田：はい。

和田さんは、A 大病院で最初入院した脳外科病棟では大人の患者に囲まれており、孤独感を感じていた。しかし、S 看護師がベッドに座って流行のアニメの話をしてくれたので、子どもらしく扱ってもらえたと感じていた。また治療の影響による脱毛の今後の経過に関して、S 看護師の曖昧な気休めを言わない態度にも、自分に対して適当な扱いをせずに関わってくれた印象を持っていた。最初の手術の際に頭髪を全部バリカンで剃ったことを初回インタビューの早い段階で話されていたが、思春期女兒の和田さんにとって脱毛が気がかりであることは想像に難くない。治療の十分な説明を受けていなかった和田さんにとっては、曖昧な対応をしない S 看護師に誠実さを感じていたとも考えられる。このような経過の中で和田さんが当時、「S さんという人間にあこがれた」ことが、「“S さんみたいな看護師になりたい”というきっかけ」となり、後に職業と結びつく体験となっていた。

(3) 復学と共に始まった学業や友人関係の困難

復学時点は中学 1 年の途中であった。入学式のみ入院中であつたが参加することができ、その時に母親が担任の先生と保健の先生に病気の話をしていた。

和田：退院したのが小学校じゃなくて中学校だったんで。

＊：ええそうですね。

和田：入学式の時に、まだ入院してたんですけど、入学式だけは行かせてもらって

＊：うんうん

和田：その入学式の時に担任の先生と保健の先生に、なんか病気のことも、階段が上がれないということも全部話してたんで。かなり理解してくれてたんで。で、あの体力がないから、しばらくは 1 時間 2 時間しか勉強できないって言うことも、給食が一緒に食べれないってことも、体育ができないということも全部伝えてたんで、1 年の時はすごく良かったんで。

＊：お母さんは大体伝えてくれていたんですか？

和田：お母さんが大体伝えてくれていました。

＊：ご自身でお話することはあつたんですか？

和田：その時はなかったです。

和田さんは、自身に配慮が必要なことを母親が「全部伝えてくれた」ことで中学

校に対して1年次は「すごく良かった」と安心して学校生活をスタートさせていた。体力や移動行動に関しては理解が得られ、実際に退院直後の通学手段は親の送迎だった。その後、中学1年が終わるまでには自転車に乗って同級生と同じ通学ができるまでに回復した。この自転車の運転については、外来受診時に「まだ乗れないよねえ？」と看護師に訊かれた際「もう乗ってますけど」と言って驚かせたことを、飄々と話された。医師の許可前でも幸い事故はなかったが、和田さんの「みんなと一緒にいきたい」気持ちが行動を起こしていた。その他の健康状態としては朝起きることが難しいためにホルモンの内服を行い、月1回の受診が中学3年の夏休みまで続いた。薬剤名の詳細はわからず内服の効果も実感はなかったが、中学3年夏の検査において不要と判断され服用が終了していた。

一方で、中学時代の同級生との関係についてはつらい体験があった。中学2年のころ、自転車には「普通に」乗れるようになっていたが、友達に遊びに誘われて共に自転車で通行する所が田舎道であり、和田さんにとっては細く「通りにくかったんで」遅れてしまう状況であった。友達は遊びに誘ってくれることがあっても、ついて来れない和田さんとの約束よりも他の人からの誘いを優先し、「“やっぱり行けんようになった”って言われることが多かった」。和田さんはこれを「裏切り」と表現し「すごく辛かった」と2回目のインタビューで表出していた。勉強にもついていけない感じがあり「苦手だった」。体育の授業は中学3年で参加し運動会にも出ていたが、和田さんが走るスピードについていけないことを担任は理解せずに、ムカデ競争などの団体競技の練習に参加させた。和田さんは引きずられて足に怪我をし、今でも傷が残るつらい体験となった。それでも運動会に参加するために「恥ずかしいけど夜に小学校のグラウンドで走る練習をした」といい、辛い中でも挑戦する姿があった。

脳腫瘍を発症し一度は「死」が頭をよぎった時に、“セーラー服着たかったなあ”と考えたこともあっただけに、中学に通えることは和田さんにとって嬉しいことのはずだった。学校の教員には病状を伝えており「1年の時はすごく良かった」スタートだった。兄の担任でもあった体育の先生の理解があり「良くしてもらった」とも語っていたし、学校の行事はほとんど参加し、海外への修学旅行も行くことができた。しかし、全員の教員に自分の合併症を理解してもらっていたわけではなく、友達にも自らの病気のことを話すのは「難しかった」ために、打ち解けた仲間にはなりにくい状況があった。

当時和田さんは自身の体調について、「体力がないことも、覚えが悪いことも、“1年以上入院していたからかな？”と思って」おり、晩期合併症ということも言われていなかったのも「そのうち治るだろう」とあまり深く考えたことがなかったと振り返った。友達にも全く話さなかった理由を「友達に説明しても、多分理解されないっていうのがわかってたから、話さなかった」と語られたが、そもそも自分自身の状態について明確に捉えることが難しかったのである。自覚していた「体力がないこと」「覚えが悪いこと」がなぜ起こっているか、今後どう変わっていく見通しなのかについて「そのころから[晩期]障害でだしていたのかなっていうのは思ってるんで、今」と振り返っているが、当時は晩期合併症の存在も知られていなかった

ため、和田さんは目の前の困難に自分にできる対処をすることで毎日を過ごしていた日常が浮かび上がった。

2) 憧れの人に近づくため、変化する症状に必死に対処する生活

(1) 看護師への進路選択を急ぐ

高校進学は、准看護師の資格が取れる看護科を選択した。進路選択にあたり、親からは高校で看護科に進学することを一時反対された。しかし和田さんは、「憧れのSさん〔看護師〕のようになりたい思い」と、「〔中学までの勉強と〕全然違うことなら入学時のスタートがみんな同じだから勉強苦手な自分にもできるかな」と思い高校での看護科への進学を強く希望し何度も看護科へ“行きたい行きたい”と親を説得した。親とは、高校卒業後に正看護師資格を取るための課程に進むことを約束しての入学となった。

高校で看護科に入学することを親に反対された理由について尋ねると、次のような語りがあった。

和田：晩期合併症っていう言葉が全然知られていなかったから、親も、親は、今すぐに手に職をつけなくても高校を出てからでもいいんじゃないかっていうことを、考えてたので。で、とりあえず学校に行くっていうことで准看で〔学業を〕終わら〔せ〕ないってことも親と約束をして、高校の看護科に行かせてもらったんで。(中略)多分親は、高校出て大学に行つて欲しかったんだと思うんで。うーん、だから私が、学力が悪いっていうか覚えが悪いっていうことが、晩期合併症っていうこと〔だと〕知らなかったから、そう思ってたらしいんだけど。それを知ってたら、最初から親はもう、そんな風には言わなかったって。

親が反対した理由には、晩期合併症の存在が十分に明らかにされていなかった当時の医学的な背景が関連していた。親子ともども今後の症状の変化を予測することができないなかで、和田さんは、親が自分に対するさらなる高みを期待していたと認識しつつも、自分があこがれた“Sさんのような人間になること”に近づく道を望んでいた。進学先は、現実的な自身の学力を踏まえて「近くにあったレベルの高い高校」ではなく「私立の看護科」へ入学した。高校卒業後に専門学校への進学を親と約束することで親の思いにも応える形をとることとなった。

入学時の面接は親同伴であったが、高校の先生に当時装着していたウィッグの色が茶色であることを指摘されたこともあり、母親が病気だったことを説明してくれた。看護科だということもあり、「病名を言ってもちゃんと理解してくれるいい先生だった」ので、「〔親が〕全部本当に伝えてました」と語り、十分に理解されてのスタートだったと認識していた。

しかし、勉強は困難だった。授業の板書を写す際、「覚えられないから、文字書いてまた見て」をくり返すため書き写すスピードが消されるスピードに追いつかず、3年間はノートを友達に見せてもらっていた。実技の勉強においても「先生がお手

本を見せて「はい、やってください」とその場で真似るのが難しく、「買えるもの全部買って、血圧計とか聴診器とか全部買って、前もって練習して」と努力を重ねて対処していた。

成績は、教科書 1 冊丸覚えで対処し「優秀だった」。そのころの取り組みについて「絶対に准看〔護師〕だけは取るぞ」と思って「必死にだった」と振り返っていた。准看護師の資格試験は、過去の問題を丸覚えする対策で無事に合格できた。

体調は良く受診頻度は年 1 回程度、耳の聞こえが悪くなり始めてからは年 2～3 回程度であったが長期休暇時のみの受診で済んだため、高校時代は“皆勤賞”を受賞した。高校時代には、わかりあえる、いまでもメールをするつながりが続いている友達との出会いがあった。その友達には当時男子にいじめられそうになった時に助けてもらったり、一緒に進路指導の厳しい先生の目を盗んで寄り道をしたり、写真を撮ったり自転車の 2 人乗りをしたりと、次々にエピソードが飛び出した。自分も友達も周囲からは「そんなことをする人には見られなかった」真面目なイメージがあったと言ひ、自分が友達とハメを外すことを楽しんでいる様子が明るく語られた。この友達にはウィッグをつけていることも開示していたという。しかし、自らの病氣経験を話していたわけではなく、「いまでもウィッグつけてるとは思っていないかもしれない」と話された。学校生活について「できない」「難しい」語りが多い中で、和田さんにとってこの友達との出会いはいい印象に残っていることが伝わるが、それでも病氣経験の開示はされず「わかり合える人」との表現とは異なる関係であり、それだけ友達に病氣経験を開示することは難しかったことが推測された。

(2) 理解されにくかった進学課程での体験

高校卒業後は親との約束通り進学したが、土地勘のない他県で一人暮らしをしながらの学業生活となった。入学時病気については学校側に伝えず、健康診断でレントゲンに写った物について尋ねられた際には、VP シャントが留置されていることを説明したが「伝わらなかった」。

和田：で一なんかあの、健康診断とかでレントゲンとか撮るじゃないですか。

＊：はいはいはい

和田：その時に「頭に何かありますか？」って言われた時に「VP シャント入ってます」って言ったんだけど、先生も分からなくて。(苦笑) 何か知らないのかなーって思っ

高校時代は「看護科の先生だから理解してくれた」経験があったため、進学課程で専門用語をわかってもらえなかったことは空しい体験となった。体調の面では難聴のため、実習施設のスタッフの話が聞こえなかったことがあり、教員から「無視したのか」と受け取られてとがめられたことがあった。また学校から親に連絡されたりしたことを和田さんは告げ口されたように思え、不服そうに語られた。

実習中の記録物作成は准看護学生時代と比較し「書くこともすごく増え」たこと、国家試験の予備校も学校からすすめられて入学したが、高校時代の「教科書 1 冊丸

覚え」の方法で通用せず、国家試験に対しても「ほとんど1日かけてあれするじゃないですか、あんなのできんわと思っとったんで。」と大きなハードルに感じていた。

結局国家試験直前に学校を休学し、その後学校のサポートの不十分さも感じて退学をした。予備校にまで通いながら資格取得に繋がらなかったことを「本当にもったいなかった」と悔やむ気持ちを吐露しながらも退学したのは、「准看の資格があるから」と最初の目標に到達していたことで一定の達成感を持っていたからであった。

体調管理について、高校生ごろから受診は1人で行き始めていた。その理由として、「自分のことなんで自分で言いたかったっていうのと、親が話すと自分の思いが違う風に先生に伝わってしまうっていうのがあったから」1人で行きたいと親に言ったことを話された。親を介することで自分の思いが違って医師に伝わってしまうという体験はいつ起こったか記憶はしていないが、親同伴で受診する中で徐々にそのように感じるものが生じていた。自ら親に1人で受診したいと訴え、高校生の頃は最寄りのバス停まで親に送ってもらいバスで通院した。専門学校生になってからは、運転免許証を取得して、自分でバス停まで車で向かい、全て1人で行き来を行うようになっていた。このように自立した受診行動をとっていた一方で、自身の病氣経験について専門学校の教員に理解を求める行動を積極的には行わなかった。その理由を明確には覚えてないが、「看護師になるのに病弱だと思われたくなかったんだと思う」と当時を振り返っていた。

(3) 転職を繰り返しながらも准看護師としての就労継続にこだわる

准看護師の資格を活かし就労をスタートさせた。これまでに6ヶ所の職場を経験し、「殆ど3年程度」の勤務である。最初の職場は親の紹介で「いろいろ教えてくれると聞いていた」介護施設に入職したが、「いきなり点滴処置を頼まれたり、[仕事の状況を]あんなことがあったこんなことがあったと親に報告され」たと、不満交じりに語られた。2施設目の小児科クリニックでは同年代の人がいない中で、掃除などの役割に回されることが多く嫌味を言われるなどいじめられ、退職に至った。その後の個人病院では介護職として入職しながらも看護師の役割と両方を課されるなど負担の多い業務であった。次の職場である放課後デイサービスで障害のある子どもたちに関わる仕事では、子どもたちの声が大きく助けられたが、計画性のない勤務変更に振り回される状況であった。最も直近の勤務先であるデイサービスは、体調に合わせて月曜日から金曜日の午前中のみの勤務であり、障害者雇用で入職している。指導担当の上司が「理解してくれるいい人」であり周りにも受け入れてもらっていたが、スタッフの入れ替わりの中で徐々に自分への理解を得にくくなった。3年が経過したころ、より役割を持たせようとしてくれる上司と、それを反対する管理者との意見の対立もあり、また自身の古傷再手術のための入院が長期化し、退職に至っている。

和田さんは最初の就職以降、上記のように転職を繰り返していたが、就職活動は職業安定署の他に障害者の就労支援活動のサポートも受けた。受診先の医療者と仕事についての話をしたことは無いという。職場が変わることで都度環境に慣れることや働き続けることに対しての思いを研究者から尋ねると、和田さんは「なりたか

った看護師として働きたかった」という思いと、自立を願う親の思いが仕事の継続を目指す理由と話された。仕事継続への思いは、以前交際していた男性とのエピソードからも窺える。彼が仕事を辞めようとした時に「“それでもいいの？” って。そんな「仕事してない」人と誰も付き合わないよ！ “って。もう、その彼氏は私が働かせたんで。」と仕事を持って生活することは当然のように話しており、親の思いに沿う以上の仕事に対する信念を持っていた。

(4) 増える晩期合併症に対処しながら職業選択の再考

中学生頃から発症している和田さんの合併症は、これまで述べた覚えられないこと、難聴、手術創の治癒の遅れの他に、腸の炎症や排尿困難、そして難聴の進行、手足のしびれの出現など「年を取るごとに病気が増えている」状況にあり、就労して以降に増加し仕事の継続にも影響していた。1 回目のインタビューから「どれか1 つでも治ってくれたらいいんだけど」と吐露されているが、その思いとは反対に調査期間中にも症状が増えているため、今後の仕事については医療以外の仕事も視野に考えているという。仕事を始めた時の気持ちと症状が増えている今の気持ちを比べ違いはあるかと尋ねると、自らを含む小児がん経験者についての捉え方にも触れながら次のように語っていた。

和田：気持ち的にはあまり変わらないんだけど、やっぱりできないっていうのはあるんで。諦めないといけないこともあるのかなって。AYA 世代（思春期若年成人世代）のがんの人らとたまに話[をする機会が]あるんですけど、一緒になりたい[合併したい] って言われたんです。けどやっぱり、小児がん と AYA 世代のがんとは違うんで。やっぱり小児がんはもう、あのがんが終わってからの、なんか、戦いっていうか、障害が出てくるもんなんです。（中略）AYA 世代の人が小児がんの子たちに言った “夢をあきらめなくてもいい” っていうのはちょっと違うかなと思って。やっぱり小児がんはやりたくても夢を諦めてやらないといけないこともあるので。そういうふうなのはやっぱりわかるんで。[はっきりと]一緒にはなれないっていうのは。AYA 世代は仕事してる人もいるしがんになるのは成長してから。考えるものが違うので一緒に話をする と [かみ合わず] 話にならないし。

小児がん経験者と AYA 世代発症のがん経験者とを比較して「諦めないといけないこともあるのかな」と今後の自分の考え方を探りながらも、両者の違いがあることを、上記のように強い口調ではっきり言った。和田さんは、難聴が進行していることを前々職のころから自覚しており、今後の仕事についてこれまで務めたことの無い医療ではない分野を考えている。「聴力が悪くなってきて、人を支える仕事を、会話してやっぱりわかるような[人を理解していくような]仕事は、もうやめないといけないな」と、聴力の低下が看護職を諦める一番の理由だと語っていた。さらに、現在生じている手足のしびれが過去の小児がんによる後遺症であり、放置すれ

ば進行する可能性を数日前に小児科医に指摘され、「ショックだった」と伝えてくれた。それでも和田さんは続けて、「そう聞いても私は仕事に対する考えは変わらないので。全く。仕事をしたいと思ってるんで。それだけは再度言いたかったんで。」と終了間際に強調された。

「諦めなければいけないこともある」という考えもある中で、後遺症が出現している可能性を新たに指摘された事で和田さんは、“仕事をしたい”との意思が変わらないことを自分で確認していた。この仕事をしたいとの考えの背景には、結婚願望や経済的な理由、自立を望む親の希望と語られたが、最も影響していることは“両親の働く姿を見て育ったこと”であった。現在は定年退職している両親であるが、ともに職を持ち、結婚後1度も職場を変えることなく勤め上げた。両親の「その姿をみてきたからかなあ」と穏やかに口にした。現在の難聴の進行や手足のしびれの気がかりはあるが、自分のできることを模索しながら職業の再考をしていた。

3) 増悪する晩期合併症を持ちながらも就労継続を臨む意思を支えているもの

最初の就労から転職しても働き続ける意思は強く、働かない選択肢は和田さんには存在していない。その強い意思を支えているものは、モデルとなったS看護師と勤め上げた両親の姿、そして健康状態を維持する行動を継続できるように支えてくれている医療者とのつながりであった。

S看護師が自分に寄り添って関わってくれた体験は、和田さんにとっては人としてのモデルとなり、Sさんの職業である看護師になることで憧れの人に近づく道を認識し、進路選択に至っていた。高校の看護科では「成績優秀」だったとは言え、友達からノートテイクのサポートを受けたことや医療器具を買えるだけ買って家で人一倍練習したことの成果である。「絶対に准看護師資格だけは取りたかった」という目標を達成するまでの努力は、S看護師に近づきたい思いが支えていたと言える。また就労してからいくつもの職場を経験するが、いずれもS看護師のような人になることは常に脳裏にあったようである。それは、S看護師とのエピソードを語った時の和田さんの穏やかな笑みや、当時のエピソードをより詳しく知って欲しいとの思いから、闘病中の日記を研究者に渡したいと申し出てくれたことから窺えた。

調査期間中に離職して以降の就労継続を望む理由には、両親の姿を挙げていた。両親が定年まで職場を変えることなく仕事を続けたことに、和田さんは誇りを持っているようであった。両親が仕事をする姿を見て育ってきたことから、“大人になったら仕事をするもの”“それが一人前の姿”という価値観は、今回の調査期間中に増えていった症状があっても変わらなかったと敢えて主張された、和田さんの強い信念に現れていた。

その一方で和田さんは、最初の退院後から体力の低下や学習上の困難など症状を抱えながらの生活が始まっている。自分のような小児がん経験者には晩期合併症があるということを知ったのは、少なくとも「20歳頃」主治医に誘われた講演会に参加した時でありその後受診の中で随時説明を受けているが、今後どのような合併症が出現するのか、現在の症状が悪化する可能性などについては未だ不確かである。しかしこれまでの生活で和田さんは、自分の健康状態については常に回復が望めるのか悪化する

のかわからない“不確かさ”をもって歩んでおり、学業や学校行事、仕事においてもその都度症状との付き合い方を考えて自分なりに対処しながら経過している。「できないこともある」と自覚することで「諦めなければならない」ものもあると言うが、その時その時自分が前進するために症状との付き合い方を探り、できることをやろうという姿勢を貫いている。このようなできることをやっていく方向に舵取りができる背景には、受診が途絶えることなく医療者につながり、新たに自分に起こってくる症状についても医療者からの追加情報を得て自分を捉え直すことができているからである。

ただし、合併症の周囲への開示については、高校生時代の友人にウィッグを装着していると開示したことや必要に応じて部分的な説明をしていた専門学校の教員、今回の調査開始時に勤務していた介護施設の上司とその時の就職支援者に限られる。中学時代に「多分説明しても分かってもらえない」と同じ体験をしていない人に理解してもらうことを諦めていた和田さんを取り巻く状況と、現在の情報化社会の状況では異なっているが、予測しきれない合併症の出現や増悪は新たな就労やその継続を左右するとも推測され、周囲に開示して理解を求める対応の難しさを常に抱えているということが出来る。

4) 病気に関する明確な説明を受けずに成人し、増悪する晩期合併症を持ちながら生活する和田さんのライフストーリー

和田さんは、脳腫瘍に伴って起こる症状、治療そのもの、治療後の状態について、明確な説明を受けていたとは認識していなかった。親を悲しませたくないという再手術を承諾したがその治療の効果を実感できない辛い体験もした。しかし、病気説明がなかったことを“子どもには言わない時代だった”と受け止めており、説明がなかったことを責めるような発言はきかれない。ただし、「曖昧なことを言わない」S看護師が憧れの存在になったことや、退院直後に通学した中学校の担任の先生に、母親から体力の低下や学習上の困難な状況が伝えられ理解が得られ、復学開始が「すごく良かった」と語っていることから、自分自身を理解して受け入れてもらえた環境が和田さんにとっても望ましい環境であった。

体調が比較的良かった高校生時代の頑張りや、准看護師資格の取得は叶ったが、晩期合併症の知識がなかった高校生時代も、難聴を自覚していた専門学校生時代も、晩期合併症が起こるとの知識を持った現在でも、自分自身に次々と新たな症状が起こり、今になって新たな症状が治療の影響の可能性と医師から指摘されている。すなわち、今後の晩期合併症の発症や程度の変化はいつどのように自分に降りかかってくるのか和田さん自身にはわからず、周囲の理解を得るために説明をしようにもまずは自分自身での理解が追いついていない。この状況は、和田さんが転職を繰り返していることや、難聴の悪化のために“人の話を聴いて理解して支援する”医療の仕事ではない職業を模索しようとしている事からも影響が窺える。2回目のインタビューの終了間際に、AYA世代発症のがん経験者と小児期発症のがん経験者の違いについて「小児がん経験者は諦めないといけないうこともある」と主張したように、和田さんは小児がん経験者の職業選択の幅が狭まっているとの認識を明確にもっている。

それでもなお和田さんは、勤め上げた両親の姿に価値づけられた就労継続の意欲を持ち続け、晩期合併症への対応をしながら新たな就労を模索している。

7. 5名の小児がん経験者の健康状態を維持する行動の獲得と就労を継続する経験

学童期に小児がんを発症した5名の対象者はいずれも復学後からいくつかの症状を抱え、学校の友人や教師の配慮、家族の支えを得て学校生活を送っていた。近藤さんは診断当初から病名告知を受け治療内容や晩期合併症に関する情報を得ていたため、自らの病気経験を学校でも開示して症状に対処していた。しかし、その他の4名は、晩期合併症の存在や小児がんそのものに関する不確かさがあった。不確かさに対して、吉川さんは小児がん経験者の会でのピアとの交流や継続する受診の中で晩期合併症と向き合い、また、病名未告知であった3名は正確な病名が分かると自ら病気や治療について調べたり小児がん経験者の会へ参加することで、小児がんに関する情報を得て不確かさを解決しながら自身の経験と向き合い、全員が健康状態を維持する行動に自発的に取り組んでいた。就労については、病名告知が大学生時代であった戸山さん以外の4名が小児がん経験から医療への関心を持ち進学、就労に至っていた。就労の継続について、和田さんが調査期間中に離職しているが、5名全員が就労を継続する意思をもっている。現在の生活にたどり着くプロセスにおける経験や支えとなっていた環境はそれぞれ多様であったが、入院生活から学校生活、家庭において、家族がそれぞれの形で支えとなっていたことが共通していた。

VIII 考察

本研究の対象者が異なる経験のなかで、それぞれどのように自身の小児がん経験と向き合い、健康状態を維持する行動を獲得していったのか、さらにどのように就労を叶えて現在に至っていたのか、そのプロセスでの学校、医療、家族、小児がん経験者の会がどのようなサポートになっていたのかを考察し、看護への示唆を述べていく。

1. 小児がんと向き合う経験

1) 発症した小児がんそのものに関する不確かさ

小児がんの診断当初に病名告知や病気説明を受けていた対象者は、5名のうち2名であった。その他の病名告知を受けていない3名のうち2名は、病気や治療について医療者や親からも説明を受けたとの認識がなかった。

今回の対象者が診断を受けた年代は1990年代～2000年代である。当時の国内で最も大きな小児白血病研究グループに所属する施設での告知実施率の変化に関する調査結果では、1997年、2005年、2008年の縦断調査で小中学生の小児がん患者への告知が有意に増加していた（堀，2009）。さらに太田らが2018年に行った調査によると、告知の実施はさらに増加していた。しかし、81～100%の告知を実施していると回答した施設でも対象者の発達段階により実施率の差があり、小学校低学年の患者に対しては37.7%、同高学年に対しては60.9%の実施であり、中学生の82.7%に比べて低い傾向にあると報告している（太田ら，2020）。安斎ら（2020）は、開設後1年が経過した

長期フォローアップセンター受診者 130 名（19 歳以下 38%、20～29 歳 48%、30 歳以上 14%）の告知の実施は 84%と報告している。これらの報告からも、国内での小児がん患者や経験者に対する告知が進んできていると言える。本研究の対象者が小児がんの診断を受けた時代はまさに患者への告知が進んでいる最中にあったが、小学生である患者に対する告知の実施率は低く、カナダで発症した近藤さんを除く 4 名のうち 3 名が病名告知をされなかったことは日本国内の状況を表している結果であった。今回の対象者が小児がんを発症してから少なくとも 17 年以上が経過しており時代は変わってきているが、小児がん患者自身に病気について知らされないこの状況は現在も続いている。

それでは病名告知をされていた人とされていなかった人のその後の生活において、病気認識や健康管理行動はどのようなであったのだろうか。

カナダで発症当初に病名告知を受け、病気とその治療や晩期合併症に至るまでの説明を受けていた近藤さんは、日本に帰国後出会った小児がん経験者との交流の中で、日本では告知を受けずに治療を受けている人が存在することを知り、病名告知や病気の説明を受けていた自分は改めてカナダで治療を受けてよかったと実感していた。近藤さんの治療経過は、痙攣のために再び開頭術をうけたり、胃瘻を造設したり、またその器械の管理を母親が自宅で担うなど侵襲が繰り返され常に医療的ケアを伴う状況であった。しかし「自分は納得しないとあんな激しい治療はできない」との言葉に表れているように、近藤さんは病名告知や病気説明を受けたことで全て納得して向き合ってきた。すなわち近藤さんにとって診断時点で病名告知や病気説明を受けたことは、脳腫瘍という病気により自分に起こっていることが大変なことであっても避けることはできないと、しっかりと心構えを持って治療をスタートさせ、その後の人生における健康状態を維持する行動継続へのぶれない姿勢を支えている経験になったといえる。

吉川さんは診断時に、医療者である母親の「隠しても本人のためにはならない」との意向により「血液のがん」と伝えられていた。治療経過において体験した処置や投薬を「嫌でもやらなければいけない」と語り、近藤さん同様に避けられないこととの認識を持ち治療終了後も受診を中断することなく、さらに外来看護師という職務においても自身が味わった苦痛の経験を活かしているほか、交際相手にも自身の小児がん経験を抵抗なく言えていた。このことから、吉川さんにとっては、病名告知が小児がんを自分のこととして受け入れ始めるきっかけとなり、その後の職業人生を方向付ける欠かせない経験になったと考える。

一方、診断時に正確な病名告知を受けなかった 3 名については、自身の経験した小児がんそのものに対する不確かさが存在していた。ただし、診断後の治療経過や退院後の生活において、病気との向き合い方や病気の情報の獲得、受け止め方などについては異なる経験をしていた。

野口さんは、初めての手術直後に医師から病名を告げられたことを母親から聞いたが覚えておらず、“がん”という言葉も耳にしていたがその意味は分かっておらず、病名を正しく認識していなかった。高校生になってからそれまでよく耳にしていた OS という略語が何を意味する言葉であるのか不確かさがああり、それをきっかけに自分でインターネットを使って調べるといふ対処行動をとり、そこで初めて正確な病名を知

った。それまでは、発症当時の母親の重い空気や言いたがらない様子をみて尋ねることができず、病名についてははっきりしないまま経過していた。一方で、治療方針の「大体の流れは分かっていた」と話されていたように、唯一のコミュニケーション相手であった母親に、医師から説明を受けていた内容のうち知りたい事を尋ねたり、処置時にベッドサイドで医師が簡単に声掛けしてくれたりすることを通して、医師や母親から自分の疑問に対する答えが得られ治療にある程度の納得をしていたことが窺える。

病名を知った高校生時代に人工関節入れ換え術を受けて以降、野口さんは術後感染症に対する治療方法や入院時期について、学業との両立を図る方法を自ら選択したり、社会人になるまでには治したいと将来に備えて、大学を休学して入院治療を受けると選択したり、明確な理由をもって意思決定を行うように変化していた。割田ら（2015）は、幼少時に小児がんを発症し学童期になった経験者 5 名に病気説明を聞きたいかの希望を確認して説明を行った結果、説明を聞いた全員が「聞いてよかった」と表現し外来受診継続の目的を周囲に説明できたこと、3 名が自宅で病気の話をできるように変化したことを報告している。また下山（2018）の報告では、乳幼児期に小児がんの手術を受けた子どもに対して、母親が幼児期から段階的に子どもの成長に合わせた病気説明を行っていた事例では、中学生になって自ら病名を調べたいとの反応があった。つまり野口さんのように病名を明確に知ることにより、小児がん経験者は病気と向き合う行動を取る方向へと変化することができると考える。

和田さんは、自身の脳腫瘍について「頭にできものができとう」と曖昧な表現で聞いており、母親が医療者と話す様子や術後にクリスマス会の練習に誘われなかったことから治療効果を疑う体験をしていた。病状について不確かな状態であったため、クリスマス会の練習に参加することを直談判したり、手術後 2 日で歩行を試みたり、果敢に行動を起こすことで自分のできることを確かめるために模索していた。

戸山さんは診断当初に「貧血」と聞かされ、20 歳で父親から「白血病」と正しい病名を告げられた。しかし、病状や経験した治療などの詳細な情報は伝えられず自覚症状もないため、経過観察の単独受診を開始しても入院経験はすでに過去の事と捉えていた。現在の妻と出会い病気の説明をしようと思った時に、彼女に伝えるべき病気や治療など具体的なことが分からず、そこで初めて病気に対する不確かさに気づいたのである。戸山さんは父親から聞いた病名を頼りに自ら病気の詳細や治療の内容を調べ、小児がん経験者をつなぎ、治療サマリーの入手や受診の再開に至り、彼女に説明できる確かさを掴むことができた。戸山さんにとって病気の不確かさを自覚し危機に直面したことは、小児がん経験に向き合うプロセスを促進していたと言える。

小児がんの子どもが知りたい事として入院期間や病状説明、治療と副作用などがあり、それらを繰り返し教えてもらうことで自分の今後の道しるべになると述べられているように（伊藤ら、2010）、野口さんは治療方針を尋ねる行動により 1 つ 1 つの不確かさに対する確かな情報を得て、ある程度の治療の流れを知り、最終的に病名が不確かさとして残ったことで自ら調べ、確かにすることができたと言える。戸山さんと和田さんの不確かさはこれらの情報が伝えられていなかったために自分の歩む道しるべを掴むことができずにいたと言える。一方で、近藤さんと吉川さんは診断当初から病

名を伝えられていたため、避けられない治療の苦痛に向き合い、さらに治療後も足をひきずり体力も低下していたために体育の授業で同級生と同様には行えないことを学校の教師や同級生と共有することもできていた。このように、病名を明確に知っているかどうかにより、小児がん経験に対する対象者の対処行動には違いがあった。病名告知や病気説明の意味は、困難に対して医療者や家族が子どもと共に立ち向かう勇気を示すこと、子どもの闘病心を支えること、子どもが病気と向き合うことで生きる意味を見出すことを援助することであり、実際に小学校入学以降の入院患児の75.0%、その保護者の85.4%が診断後治療前の説明により闘病心が惹起したと肯定的に捉えていた(堀, 2009)。また小児がんを経験した青年が治療当時の病名告知を振り返り「何のために頑張っているのかが分かる」と肯定的に捉え、自らより知識を得ようと病気の本を読むという対処行動をし、病気の理解が深まったと述べられている(畑江, 2013)。すなわち、小児がん経験者が病名を明確に認識することは、たとえ小児であってもがんという疾患であっても、自分のその後の生活の中で小児がんを経験したことと向き合うために最も重要な情報である。そして、小児がん経験者が進学を控えたタイミングで病名や病気の治療について自分の健康状態と結びつけて理解している事が、周囲の理解のもとに学校生活を送るための自己開示をする前提となる。これらのことから、病名告知は、正確な病気の名前と共に、どのような症状や治療を行う病気であるのか、子ども自身が体験することを理解できるような言葉や方法を用いて伝えることが重要であると考ええる。さらに病名告知のタイミングについて、発達段階の視点で考えると今回の対象者の最も発症年齢が若かった吉川さんが小学1年入学直後に病名告知を受けていたことや、先述の堀(2009)の調査結果を踏まえると小学校入学以降であれば可能であると考ええる。病状や治療経過の視点で考えると、症状の重症度や予後、家族の意向も当然考慮すべきであり、一概に良いタイミングがあるということではない。治療中の闘病意欲の惹起が望まれることを考えれば、初回の化学療法の見解導入が終了した時期や、腫瘍摘出術を行う前や後など、治療の節目、状態が比較的安定したタイミングでの実施も好機と考える。伝える内容も、予後まで一律に伝えるということではない。発症から病名告知までの治療の経過で小児がん患者自身が症状や処置の苦痛を乗り越えられた頑張りを引き合いに出しながら、野口さんのように患者自身の知りたい事に答える形で情報を追加することを、発達段階の進行に応じて継続していくことが望ましい。退院後の学校生活での適応を促進するためには、遅くとも退院前には治療に伴う晩期合併症として起こり得る可能性の高い症状を含めて伝えることが必要だと考えるが、患者本人の知りたい事を尊重し、可能な限り早い段階で伝えていくことが重要である。

さらに退院後の段階においても、看護師は継続される経過観察の受診の中で、病名や病気説明の理解の程度を確かめるとともに、理解を促進するために不足している情報の提供を行う必要がある。加えて、学校で自身が周囲に説明したいという意向をもっているのかを確かめ、周囲への説明を希望する場合には、小児がん経験者自身が周囲に説明できるように追加情報の提供や周囲への説明の仕方について共に考えるなどの支援が必要であると考えられる。

2) 晩期合併症に関する不確かさの存在

対象者は複数の身体的な晩期合併症を抱えていたが、その発症時期は対象者により様々であった。野口さんは、入院して化学療法を受けている最中から耳鳴りを経験しており現在も続いている。近藤さんや和田さんの脱毛も初期治療中に発症したものであるが、近藤さんが小児がんの治療による影響として学校で脱毛した頭部を周囲に見せていたと発言していたがその状態は調査中も変わらない様子であったことや、和田さんが今でもウィッグを使用していると発言していることから、初期治療時から始まった症状が続き晩期合併症となっていたといえる。戸山さんの外性器の形態的な違和感は中学生時代に自覚されていることから、診断後4年程度経過した時期と推測する。体力の低下や倦怠感については、4名が初期治療の退院後、すなわち発症後1年から5年後には自覚され、現在まで続いている。その一方で、近藤さんや吉川さんに起こっている内分泌や性腺機能の異常、和田さんが経験している難聴、手術創の治癒遅延や手足のしびれなど、10年ほど経過してから出現するものもあった。また、3名の対象者が代謝の低下や中性脂肪の高値を指摘されている。

今回の対象者に現れているいずれの症状も晩期合併症として先行研究で明らかにされている症状であり（石田，2011；依藤，2013；湯坐，2014）、フォローアップガイドラインにも取り上げられているが（JPLSG 長期フォローアップ委員会長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ，2013）、受けた治療の詳細や晩期合併症の存在を知らされていない対象者にはどのような症状が起こるのかを予測することは難しかった。加えて、先述のように症状が治療中に起こりそのまま長期的に続くものから治療後新たに発症するものまであり、合併症が起こる時期を予測することは5人全員が難しかったと言える。そのため、対象者が体験している症状を晩期合併症と認識する段階は症状発症時とは限らず、必ず不確かさがつきまといっていた。

晩期合併症に関する最近の報告では、学童期発症の小児がん経験者の6割以上の者が治療後5年から9年で何らかの症状を有するとの調査結果や（袋田ら，2019）、同年代を対象とした井倉らの報告でも晩期合併症の発症率は、治療後5年から9年で60.6%、10年から14年で63.0%、15年から19年で70.8%、20年以上で95.2%と報告されている（井倉ら，2020）。井倉らの報告は1施設の診療録を用いた晩期合併症出現頻度を表したものであるが、生殖機能異常や内分泌異常が高頻度である点で本研究の対象者と同様の結果であった。一方で、易疲労感についてはもっとも出現頻度が低いという報告であったが、易疲労感は主観的な訴えに基づくものであり医療的な治療を要する合併症ではないため、診療録には反映されにくかったと考える。しかし、日常的に感じる易疲労感は、戸山さんのように学校生活への参加に支障を来し、吉川さんのように生活活動の低下や就労への支障をきたす可能性があり、小児がん経験者にとっては毎日の気がかりとなりうる。現在は、入院中から体力維持を目指した運動の機会の確保に注目されているが（飯尾ら，2014；小川，2015；Katja，2016）、対象者は退院後の生活でも倦怠感が続いていたこと、小児がん経験者の晩期合併症が常に変化する不確かさを伴うものであることを踏まえると、長期フォローアップの中で対象者がどのように疲労を感じてどのように生活に支障を来しているのかに応じてそれらに対処できるよう、受診の際に小児がん経験者自身と看護師との対話の中で日常生活に取り入れ

やすい具体的な活動を共に探索していけるような支援が必要であると考える。

AYA 世代がんサバイバー1889 人中 1162 人 (61.5%) が報告した晩期合併症は、多い順に、集中力と記憶の問題 (28.1%)、倦怠感 (25.2%)、心理的反応 (22.2%) であったが、これらは生命を脅かすものではなく、身体的な合併症よりもフォローアップにおいて評価やモニタリング、治療されることが少ない可能性がある」と指摘されている (Mellblom ら, 2021)。本研究の対象者の和田さんは、中学高校時代の学習に対して「覚えられない」との自覚があったことから、経験した脳腫瘍に対する放射線療法により集中力や記憶力への影響も生じている可能性がある。インタビューの最中にも単独受診を開始した時期をいくつかの異なる時期で語るなど、記憶力への影響が垣間見られる場面があった。記憶力の変化を自分で自覚して対処することは難しいため、継続的に関わる周囲の人が気づいて支援につなげる仕組みが必要である。具体的には、治療内容によっては晩期合併症として記憶や集中力の低下が起こりうることを家族にも予め説明し、小児がん経験者の変化に気づいた際に経験者自身に伝えてもらうこと、医療者は小児がん経験者に対し受診時に自覚する症状や家族・周囲の人から伝えられた変化を確かめることで症状の把握が可能である。看護師は、小児がん経験者自身が気づきにくい記憶や集中力の変化について家族の協力を得て情報収集を行い、小児がん経験者が生活や仕事においてできることを自分で理解し、晩期合併症の状態を確実にし生活や仕事を調整できるように支援することが必要である。

3) 晩期合併症の不確かさに向き合って行った経験

5 名の対象者の中で最も早くから小児がんを自分のこととして受け止め健康状態を維持する行動に取り組んでいた近藤さんは、10 年以上継続しているホルモン治療の効果を実感できず、時々注射をし忘れることがあると語られた。それでも、注射の意味を「鬱になりやすい」「骨密度が低い」から補充していると明確に述べて継続できているのは、日本に帰国後も継続してきた定期受診の中でホルモンの補充の必要性の説明を受けて注射を開始したからである。その背景には、カナダでの診断当初の医師から晩期合併症が起こることも含めて病気説明を受けて「納得していた」ことが土台となっている。

吉川さんが初めて“晩期合併症”の存在を知ったのは、卵巣成育不全を指摘された高校生時代であった。高校生時代から自覚していた起床時の倦怠感については、大学生時代の小児がん経験者との交流を通して合併症であると認識し、「再発とか合併症の大きさとか、出るか出ないかがすごく人生にかかってくるんだなあ」と感じ、その後の人生の中で晩期合併症がさらに起こる可能性があるという見通しの立ちにくい自分の健康状態を知ることになった。この経験は晩期合併症との付き合い方を見直すきっかけとなり、合併症をもちながら「できること」を行って暮らしていくことを新たな目標にしていた。つまり、小児がん経験者の会での交流を通して晩期合併症の症状の程度や新たな症状出現など見通せない不確かさを知ると共に、合併症に左右される生活を「危機」と捉えて行動を調整し「やりたいこと」と「できること」の折り合いをつけ合併症をもつ自分と向き合ってきたのである。

戸山さんは、初期治療の退院直後から体験していた体力の低下や外性器の形態的な

違和感が治療の影響による症状との認識を持てず、これらの身体的な気がかりにより内向きになっていったと説明している。このように小児がん経験の不確かさが晩期合併症の不確かさを招き、その後のコミュニケーションの困難や挫折、メンタルヘルスに影響を与えていた。しかし、父親から告げられた病名を頼りに、後の妻への病気経験の説明のために病態や経験した治療、晩期合併症について調べることができた。その過程で同僚に小児がん経験を開示して病気をもつ人をより普遍的に捉えることができたり、小児がん経験者の会で出会った仲間の姿に励まされたりと、合併症をもつ自分を受け入れていくことができた。

和田さんは、体力がないことや学習面での覚えられない体験をしていた中高生時代を振り返り「晩期合併症だとは知らなかった」と、後から合併症であると認識したことを表現している。しかも現在でも次々と新たな合併症が出現し、手術を伴う入院治療を要することもあり、晩期合併症は転職や就労継続の危機に直面させられる深刻な問題である。その一方で高校生時代から始めた単独受診を現在も経過観察やリハビリのために継続し、晩期合併症の発症や変化に対して必要な治療を受けることができていく。このこと自体が、合併症の増悪の不確かさに向き合っていくプロセスであり、再び就労するという目標のために重要な行動となっている。

Decker らの調査報告では、入院または外来通院する 11～22 歳の小児がん AYA 世代のサバイバー 193 名の、診断直後、診断後 1 年から 4 年、診断後 5 年以上の 3 群の不確かさは 5 段階の平均値で 2.13 から 2.32 を示し有意差は無かったが、「治療のためにできることとできないことが変化し続けていること」や「自分の病気がどのくらい長く続くのか」の項目では、3 群共に高い不確かさが示されていた。さらに診断後 5 年以上経過した群は診断後 5 年未満の者に比べて、「答えのない疑問が多い」こと、「身体的な苦痛の改善や悪化の予測が不可能である」ことに有意に高い不確かさが示されていた (Decker ら, 2007)。本研究の対象者も晩期合併症のためにできることとできないことの変化を体験し、増え続ける症状に改善の見通しを持てないなど、晩期合併症に対する不確かさの内容は共通していた。一方で、受診を継続することで晩期合併症の治療を受け健康状態を維持している対象者もいる。すなわち、小児がん経験者はその成長過程において、いつ、どのような晩期合併症が起こるのかという不確かさが常に付きまとうが、受診の継続により合併症との付き合い方を掴むことが可能となっていた。看護師は、小児がん経験者が症状の変化や新たな症状の出現時にひとつずつ症状を確認し、医師と連携して晩期合併症であることを認識できるように伝えること、小児がん経験者が学校生活や就労生活を継続できる生活の調整に向けた相談ができるように看護外来のような体制整備が望まれる。さらに、確かな情報を伝えていく上で医療者間のコミュニケーションと連携が重要となる。Decker ら (2007) が「複数の医師からの相反する情報に対する不確かさが高かった」と述べているように、複数医師による情報伝達の連携不足が懸念され、小児がん経験者の生活上の調整をより複雑にすると考える。本研究の対象者の中には複数施設を受診している人が含まれ、調査時点では困りごとへの言及はなかった。現在の日本における小児がん患者の医療体制について、再指定された小児がん拠点病院と小児がん連携病院等、合計 164 施設で診療を行っており (厚生労働省, 2019a: 国立成育医療研究センター, 2019)、小児がん拠

点病院や中央機関が小児がん連携病院と医療やケアの連携体制を取っている（厚生労働省，2019b）。小児がん拠点病院では長期フォローアップ外来にて看護相談が実施され、2020年には小児がん看護に関する教育研修も開始された（日本小児がん看護学会，2020）。しかし、先述のように小児がん経験者のなかには病名未告知の者や晩期合併症についての認識が不確かな者も含まれる可能性があること、小児がんは希少がんで事例数も限られ看護ケアは個別性が高いことから、長期フォローアップ外来での看護の相談支援の充実と、小児がん連携病院でのフォローアップ体制構築は発展途上にある。小児がん経験者は多岐にわたる晩期合併症の発症の可能性があるため、成人医療に移行後は、複数診療科での受療が展開され多くの医師や医療機関が1人の小児がん経験者の診療に携わることが予測される。成人診療科を含む複数科への受診が開始された場合には各診療科・各医療機関間の連携のなかに看護外来の連携を図る体制を構築し、看護外来で複数施設受診による健康状態を維持するための行動や生活上の困難が生じていないかを確認することにつとめ、小児がん経験者自身がやりたい事と体調とのバランスを取ることを自分で考えられるよう看護師が継続的な支援を提供できる体制が求められている。

2. 自分の強みを獲得しながら健康状態を維持し就労継続に至る経験

5名の対象者は、現在の健康状態を維持する行動の獲得や就労して現在に至るまでの間に、小児がん経験に対する不確かさや晩期合併症に対する不確かさ、それらから派生してくる出来事にその都度対処していた。小児がん経験者は、発症以降のそれぞれの出来事への対処をすることで強みを獲得し、さらに小児がん経験者の会とのつながりによって晩期合併症と向き合う方向を掴み、健康状態を維持する行動や就労、さらに就労継続へとつながっていた。

1) 小児がん経験者が健康状態を維持する行動と就労継続につながる経験

近藤さんの強みは、脳腫瘍の治療開始時に病名告知や病気説明を受け納得の上で治療を受けられたことである。初期治療終了前に復学したカナダの小学校で、脱毛のために帽子をかぶっていることを周囲に理解してもらえて居心地良く過ごせたことは、近藤さんにとっては小児がんを経験した自分に対する周囲の受容を実感した経験である。その後日本に帰国後の学校生活においても、脱毛や足を引きずる後遺症について自己開示し、同級生の理解と配慮を得ることで、カナダで受容された経験からさらに強化されたと考える。そして、15歳で単独受診を開始し、副作用で苦しんだ経験を職業選択の動機として進学、就労を果たしている。すなわち、病気の理解や治療への納得を早い段階から得られることが、小児がん経験をもつ自分というアイデンティティの形成につながり、その後の健康状態を維持する行動や就労継続を支える強みになっている。

野口さんは、術後の状態に合わない形態の食事をきっかけに管理栄養士の資格取得を目指し、同時に術後感染症を克服し、現在は晩期合併症を開示して耳鳴りや左膝の可動域制限に応じた行動を取り就労を継続できている。これらは病名の判明後の主体的な意思決定により可能となった。つまり野口さんは、小児がん経験を理解できたからこそ強みに変えて、職業選択や感染症の治療への主体的な意思決定、就労生活における自己開示をし、健康維持や就労継続につながっていると言える。

吉川さんの場合は、母親の子どもに自己責任を求める育児方針を土台にしながら、症状があっても自分のやりたいことをやり遂げようとする強さがあり、高校生時代の倦怠感への対応で「できた」感覚を得ていた。就職後、一旦休職を経て外来勤務に変更となったことで、さらに自分にとって適切な仕事への取り組み方や体調管理を捉え直し、“如何に体調を維持しながら仕事を継続するか”という新しい目標を得た。このことは新たな自己調整の方法を獲得したといえる。すなわち吉川さんの強みは、自分の症状を探りながら上記の新たな目標を獲得したことである。

和田さんについては、S 看護師への憧れの気持ちと両親の姿に価値づけられた仕事をする事へのこだわりが強みであり、資格取得と再就職への意欲の維持に繋がっていた。和田さんにとって晩期合併症の増悪による健康レベルの悪化は、再就職の障壁となる懸念があるが、医療とのつながりの中で症状のひとつひとつと向き合い治療を継続することで健康状態維持のための自己調整を行っている。

戸山さんの強みは、体力や学歴へのコンプレックスをバネとし勉強に固執し、カウンセリングに通うことでコミュニケーションへの困難を克服したことである。それは学歴を得て就労し、その後小児がん経験者の会への参加を可能にしたことで、健康状態を維持する自立した行動につながったと言える。

小児がん経験者は、入院治療のために社会体験が乏しくなることや親の過干渉により、社会性の発達を妨げる懸念があるが（小澤，2015；宮城島ら，2006）、本研究の対象者は全員が自らの意思で進路を決め、対象者の5名中4名が病気経験をもとに職業選択をしていた。就労に至るまでの過程では、学校の行事が部分的に制限されながらも可能な限り参加でき、対象者の5名中4名が周囲の友達や教師からの配慮により受け入れられ支えられた実感があり、学校という社会集団の中での体験を持つことができていた。戸山さんについては、自分が小児がんを経験したとの認識が無かったために病気経験と職業選択に関連は無く体力では周囲に劣る体験を語られたが、その反面“勉強ができる”という強みを活かして就労にたどり着いていたと自負していた。これらのことから、対象者は社会体験が狭くなったとしても、病気に伴う濃厚な体験が就労の動機づけとしてプラスの体験になり、自らの強みを活かすことが苦悩を乗り越える力となるなど必ずしも就労に否定的な影響があるとは言えない結果であった。しかし、野口さんや戸山さんのように人と関わることが苦手になった例もあることから、入院中や退院後において、人と関わり地域社会に触れる活動に参加するなど、可能な限り社会体験ができる機会を創出することは必要である。

さらに、和田さんのように合併症の重複や重症化により、離職や転職の可能性も十分に考えられる。実際に和田さんは最近の就職では障害者の就労支援を活用し、障害者枠での再就職をしていたが、再就職支援についても課題がある。鷹田ら（2018）は、小児がん経験者が求める就職に関する情報や支援のニーズについて、他の小児がん経験者と就労経験談や相談ができる場所のほかに、企業側の小児がん経験者に対する理解や障害者枠での就労について、健常者目線ではないエントリーの仕組みを求めていると報告している。和田さんを含めて本研究の対象者は、初回入院治療後から体力の低下など何らかの症状を持っていたことや受診行動により活動の制限が生じていたことにより、健常者と比較すると限られた社会体験の中で強烈な印象として残る小児がん経験が影響し職

業を選択していった可能性がある。小児がん経験者が就労時点で何らかの合併症を発症していたとしても、限られた社会体験であったとしても、就労を目指すことは第3次がん対策推進基本計画に掲げられている“がんとの共生”を目標にした取り組みであり（厚生労働省，2018）、医療者だけでなく社会全体で小児がん経験者の就労を支援する体制の充実を図らなければならない。

現代青年の職業意識について下村は、1990年代と比較して、伝統的な正社員指向ではなくなっていることを明らかにしている（下村，2013）ことに注目すると、就労形態や職種の選択は広く、小児がん経験者のように配慮を要する場合でも以前より就労の困難さは低下していると考えることができる。さらに、現代の青年が学校から職業社会への移行について、日本では学校段階での青年の多くが職業生活の経験がなく職業意識の形成が不十分であり、安定した職業に就くまでの「移行期間」が延長していることが指摘されている（乾，2016）。また、職業意識を形成するためには、職業生活という新たな環境を「選択」と共にその環境に「適応」することを繰り返す積み重ねの過程が検討されるべきことであると述べられている（杉本，2014）。すなわち、「移行期間」に職業を含む進路の「選択」と、仕事を経験しながらその環境に身を置き「適応」を目指して取り組むことを繰り返すなかで、青年は職業意識を形成していく過程がある。今回の対象者の野口さんや吉川さんのように、最初に「選択」した職業や働き方への「適応」を試みる中で、更に関心が深まる専門分野を見つけたり晩期合併症の状態に応じた働き方を掴んだり、再度「選択」をして現在の就労継続に至っていることは、まさに「選択」と「適応」の繰り返しを経験していると言える。看護師は、小児がん経験者自身が晩期合併症の状態を含めた自己の健康状態の維持への取り組みを支援するとともに、個別の関心に沿ってまずは何らかの職業に就けるような相談支援が望まれる。一旦就労した後の健康状態に応じた就労継続については、外来受診の際に小児がん経験者自身の仕事上の取り組みの様子を聞きながら、必要に応じて職場の産業医への相談を勧めたり、転職等の意向があれば、がん診療連携拠点病院に設置されているようながん相談支援窓口での社会労務士との連携も有効活用できると考える。

現行の日本における職業支援の制度は、働くための準備求職活動、復職支援、職場定着支援があるが（先崎，2017）、障害者に対する就労支援としては、成人がん患者を含む幅広い障害者を対象としており、障害者雇用支援を行っている地域障害者職業センターや障害者就業・生活支援センター、一般就労を目指せる経験者には就労移行支援事業所の紹介なども利用可能である（独立行政法人高齢障害求職者雇用支援機構，2021）。しかしこれらの障害者の雇用支援の仕組みは、発達障害や知的障害者、精神障害者への就労支援が多く取り上げられているが、小児がん経験者のような希少な疾患の事例を扱う経験は多くはないと推測され、就労支援に携わる人の認知が充分ではないと考える。看護師は、障害者枠での就職の提案や障害者の就労支援団体に関する情報提供を行うことに加え、小児がん経験者が長期生存できるようになったこと、晩期合併症をもって就職する状況があるということをより広く社会に認知されるように、啓発活動を行うことも必要である。社会への小児がん経験者に関する認知度向上を目指した啓発活動の例として、障害者雇用支援に携わる職業安定署や地域障害者職業センターなどの支援機関や障害者雇用を行う事業所を対象とした小児がん経験者に関する講演会や広報誌への掲載は、障

害者枠での就労を利用する小児がん経験者と支援者の双方が知識を共有でき有効である
と考える。

小児期発症の慢性疾患を持ち成人する人は小児がん経験者だけではなく、症状を自覚
して試行錯誤しながら無理のない生活を調整する胆道閉鎖症患者（平塚，2021）や、起
こりうる症状を予測し疾患に伴う制限を自己発信して長く働き続ける努力をしている成
人先天性心疾患患者（野澤ら，2019）も、健康状態を維持しながら就労継続を目指す点
は類似している。しかし、小児がん経験者に起こり得る晩期合併症は、幼少期に受けて
きた治療内容によりある程度予測は可能であるが症状は多岐にわたり、その発症時期は
定かではない上加齢と共に増悪する点で、健康状態を維持する行動は常に更新される必
要がある。小児がん経験者が就労を継続するためには、変化を伴う症状の治療のための
受診継続が欠かせない。受診を継続するためには、小児がん経験者が成長していく経過
の中で、健康状態を維持するために知りたいと思うタイミングで晩期合併症の症状につ
いて情報提供を行うことや生活を調整する対処行動を一緒に探るなかで受診を続ける必
要性を理解できるように関わる支援が必要と考える。加えて、現行の法制度による小児
慢性特定疾病児童医療費助成は 20 歳以降利用できなくなることから、それ以降の受診
費用は経済的負担が増大する。小児期から成人期への年齢移行と共に、安定した受診継
続を支えるための医療費助成制度を整備することも課題となっている。

2) 小児がん経験者の会とのつながりによるサポート

今回の研究の対象者は全員が小児がん経験者の会とのつながりを持っているが、その
交流を通じて小児がん経験者の先輩たちがどのように小児がんや晩期合併症と向き合っ
てきたのかの実際を知る場となっていた。対象者にとって小児がん経験者の先輩たちか
ら得る情報は、現在起こっている症状が晩期合併症であるということや今後起こり得る
晩期合併症を知ることであり、また合併症をもちながら生活を送るモデルとなり現実的
な対処行動の獲得を促進していた。医療従事者はこのようなピアサポートに関する情報
提供ができる立場にある。継続される経過観察の受診の中で、小児がん経験者のニーズ
をつかみタイムリーな情報提供に努めていく必要があると考える。

本研究の対象者は前述のように、小児がん経験や晩期合併症の不確かさに関する情報
を得て理解したことを土台にして、様々な対処行動を試行しながら現在の健康状態を保
つための行動獲得や就労に至っていた。その具体的な行動は継続的な受診、術後感染症
からの栄養管理、カウンセリングで得た人とコミュニケーションをとる力、周囲の理解
に支えられた勤務の調整など、いずれも小児がん経験に伴う何らかの逆境へ立ち向かう
取り組みであった。そのプロセスは、戸山さんの勉強ができるというアイデンティティ
の獲得といった自分自身の強みを培っていく段階があり、続いて自身が気づいた小児が
んや晩期合併症の不確かさを解決する段階があった。慢性疾患患者の不確かさは、患者
が不確かさに対して、新たな目標を持つための好機と捉えるか、軽減しようとする危機
と捉えるかによってその後の行動が異なり情報を得ることで不確かさが低減されると言
われている（Michel, 1988）。本研究の 5 名の対象者の対処には晩期合併症に関して起
こっている不確かさを危機と捉えたことで、知識を得る行動を起こしたり、試行しながら
できた感覚を得たり、行動を継続したり、という自己調整を行っている過程が現れ、い

ずれも健康状態を維持する行動の獲得につながっていた。看護師は、継続される受診の中で小児がん経験者がもつ不確かさを解決していくための情報提供をすること、症状に応じた具体的な対処行動を提示することや一緒に考え意思決定できるように支援することが求められている。

3. 小児がん経験者の不確かさを確かにしていくための家族への支援

本研究の対象者は小児がんや晩期合併症に対する不確かさを持ちながら、現在の自立した健康状態を維持する行動や就労または就労継続に至るまでにそれぞれの家族の存在や行動が支えとなって確かさを掴みながら進んできた。この間、病名を明確に知ることがターニングポイントとなっていたが、近藤さんと吉川さん以外の家族は対象者自身への病名告知に対する親の躊躇が存在していた。

1) 病名告知後の親への支援

野口さんの母親が病名を言いたがらない姿にはまさに躊躇が表れており、野口さん本人に尋ねにくい思いを抱かせていた。戸山さんが診断当初に異なる病名を告げられ、10年後に父親から正確な病名告知をされたことにも、親の病名告知への躊躇が感じられる。和田さんも入院治療の経過の中で明確に病名告知を受けず医療者の話などから自分で分かったと話すなど、入院当初の段階では親が病名を話題にすることが無かった様子が窺われる。先行研究では、健康的な子どもが病気になったときに病名を知りたいと思う気持ちと、親が病名を伝えたいと思う気持ちの間で、麻疹や喘息には隔たりがなかったのに対し“白血病”や“がん”には隔たりが存在しているとの縦断研究の報告がある。この報告では、1997年の初回調査時から3回目の2018年の調査では親が知らせたいと思う気持ちが顕著に増加し、病名を知りたいと思う子どもと病名を知らせたいと思う親との差が減少してはいるものの隔たりは存在したままだったと報告している(松井ら、2020)。また2000年代前半に行われた19歳以下の194名に対する告知状況の報告では、10歳以下の小児がん患児に対しては治療の必要性のみであり、病名を告げることは思春期に行われていた(岩崎ら、2016)。本研究の対象者である近藤さんと吉川さんが、10歳以下の診断時に病名を本人が理解できるように伝えられていたことは、積極的なケースであったと言える。しかし、先行研究にもあるように子どもは親よりも病名を知りたいと思っているが、親の躊躇が影響して小児がん患児本人には病名告知がなされない例は現在も存在する。野口さんは病名告知を受けた認識がなかったが、母親は術直後に医師から病名を告げられたことを本人に伝えていることから、母親は子どもに病名告知がなされたと認識していた。しかし、大まかな治療方針について親子でコミュニケーションを取れる環境にあったにもかかわらず、初回治療の入院中に病名を話題にすることは無く、野口さんには病名への不確かさが残ったままであった。この状況は、野口さんの母親には病名を話題にすることを回避したい理由があることが推測される。その後野口さんが病名を知ってから治療の選択など積極的な意思決定ができるまでに変化したことを考えると、小児がん経験者にとって正確な病名告知は、健康状態を維持する行動の獲得や就労することにつながり、自立を促進していたと考える。そのため、経験者が病名を知りたい思いを持っているにも

かかわらず親の躊躇により不確かさが生じていたことは小児がん経験者に苦悩をもたらし自立を阻むことにつながると考える。近藤さん以外の4名の対象者は医師から明確な病名告知や病気説明を受けた認識がないことから、病名告知は家族に委ねられていたことになる。下山は、乳児期に小児がんを発症した経験者が思春期を迎えた頃に母親が病名告知を考えていたが実施できず、父親のがんの発症を期に告知を行ったと報告しており、病名を告げる母親の躊躇があった（下山，2005）。また袋田ら（2019）も、病気説明により子どもが病気に向き合うことへの期待がある一方で子どもが混乱するのではとの葛藤から母親には「心のゆらぎ」が存在していること、母親はこの揺らぎの中で病気説明を行うという不満や重責を抱いていることを報告している（袋田ら，2019）。以上のように、病名告知や病気説明を行うことに対する親の躊躇があり、病名を知りたいと思う子どもの気持ちとの間でギャップが生じているため、そのギャップを少なくしていく必要がある。すなわち、親が病気のことを小児がん患者・経験者と共有でき、小児がん患者・経験者自身が病気認識を持てるための支援を、家族とどのように行っていくのが、医療者にとっての重要な課題と考える。割田ら（2015）の外来での病気説明の実施は、5名中4名の親が子どもに「病名を聞かせたい」と希望したことで、行われた。このように親は子どもに病名を伝えたいとニーズを持っている場合もある。病名告知に対する親の躊躇を軽減できるような支援として、具体的には、近藤さんの例にあるように最初は医療者から病名を伝えること、家族が子どもに病名を伝えたいというニーズを持っている場合は医師に病名告知を依頼すること、子どもに伝えるタイミングや方法を家族と一緒に検討すること、経過の中で小児がん患者・経験者自身が抱く疑問に対しては常に医療者と家族が1つのチームとして、家族が困った時には医療者につなげる体制を整え、家族だけで病気の説明を担う状況をつくらないこと、医療者が家族の負担を軽減しながら病名告知や病気説明をより前向きに進める支援が必要である。

2) 小児がん経験者が認識した家族の支え

対象者は、入院生活や退院後の生活、現在でもそれぞれの形での家族の支えを認識していた。近藤さんは脳腫瘍の治療中も家庭で過ごすことが多かったため、家族が医療的ケアを担ってくれていたことについてとても感謝していた。日本に帰国後は、単独受診を開始できるように、母親が常に自立を促す姿勢で関わっていた。また、一人暮らしをする現在でも時折両親と過ごすなかで、病気治療中のことを自然に話題にできるなど、家族と小児がん経験を共有できる関係にある。病気の受け止めについて「大きい病気をするっていうことに対して、それをどのくらい普段の生活とか、家族の中とかでそういう話が自然に受け入れられているかどうかっていうこと」が重要であるとの価値観を持っていることも、家族と自然に病気について共有できた環境に支えられている。

吉川さんは、看護師という職業選択や治療を受けた病院に就職することの厳しさについて、母親から小児がん患者の親を経験した者としての助言を受けることで小児がん経験に向き合い、看護師として就労する覚悟の後押しとなっていた。また母親の育児方針により吉川さんはやり遂げようとする姿勢を養い、現在も時折電話で相談に応

じてもらうなど就労継続の支えとなっている。

野口さんは、初期治療で入院した遠方の病院で母親と毎日、父親ときょうだいとは週末に面会できたことが唯一コミュニケーションを取れる心の拠り所となっており、母親は現在も共に受診を継続してくれるサポーターとなっている。

戸山さんにとって家族は、引きこもりがちだった中高生時代の唯一の居場所で悲しませたくないと思う大事な存在であった。戸山さんにとって学歴のコンプレックスとなったが、優秀な自分であり続け就労を支えた存在ということになる。現在では自身の育った家庭が「恵まれていた」と表現し、感謝の意を述べている。

和田さんは、脳腫瘍の再手術が必要となった際に「家族を悲しませたくない」一心で手術を承諾したと語るように、厳しい治療も家族の存在に支えられていた。退院後の生活においても、中学校や高校への進学の際に家族が小児がん経験を学校側に説明し、理解を得るよう努めてくれていた。逆に言えば、明確な病名や治療の説明がなく晩期合併症の存在が分からない間は、和田さん自身で健康上必要な配慮について、学校に説明を行うことは難しかったという意味で、家族の学校への連絡は欠かせなかった。晩期合併症の治療が長期に及んでいる現在は就労を諦めない強い意思を示しており、その背景には両親が定年まで職場を変わることなく勤め上げた姿が人生のモデルとなり信念として根付いていた。

このように5名の対象者の家族はそれぞれの形で対象者を支え、また対象者もそれぞれにサポート感を得て健康状態を維持する行動の獲得や就労、または就労継続に至っていた。小児がん経験者の健康状態は晩期合併症の発症や増加により変化が続くため、退院後も長期間にわたり、学校などの社会生活における必要な配慮が変化する。近藤さんのように、新たな就学のたびに自分自身で小児がん経験を開示し周囲の人に理解を得ることが望ましいが、同時に家族も必要な配慮について同じように把握できるよう、受診の機会に情報共有することが重要である。家族が小児がん経験者と同じ情報を把握することで、病状経過が比較的安定して受診間隔が長くなる段階にあっても、進学や将来の職業選択など迷いが生じる時期に家庭内での情報共有が可能になる。近藤さんや吉川さんの例にあるように家族内で小児がん経験や晩期合併症に関する共有が可能であれば、生活行動から職業選択にいたるまで日々の選択における確かな判断を掴むための身近な相談相手となる。さらに、家族自身もピアサポートが得られるよう、医療者からのセルフヘルプグループの情報提供も有効と考える。

これまで述べてきたように、小児がん経験者の入院治療後の経過観察段階においては、小児がん経験者自身の病気の受け止めや健康状態を維持する行動の獲得だけでなく、経験者自身の自立を支える意味で家族へのサポートも欠かすことができない。これらを担う長期フォローアップは小児がん拠点病院を中心に提供されているが、長期フォローアップに携わる看護師が、病名告知や病気説明に関する支援の知識の習得に加えて、病気について親子での共有ができない場合には、講演会や患者会のような小児がん経験者の子どもをもつ同じ境遇の家族同士が情報交換できる場の紹介など、親子が晩期合併症に対する共通の知識を持てるような情報提供支援が必要となると考える。

4. 研究の限界と今後の課題

本研究は、晩期合併症をもつ小児がん経験者自身の語りから構成された個々のライフストーリーをもとに、健康状態を維持する行動の獲得や就労継続に至る経験を明らかにした。5名が共通して晩期合併症に対する不確かさをもち3名が小児がんに関する何らかの不確かさをもっていた。正確な病名を認識することで小児がんに関する不確かさを解決できたこと、晩期合併症に対する情報の追加により向き合っていた経験が明らかとなり、生活上の調整を支援する情報の追加や相談体制、家族の支援の必要性が示唆された。しかし、対象者数は予定していた5～10名程度の最少数であり、得られた知見は学童期に小児がんを発症した経験者によるものであること、5名の対象者の小児がんの診断は異なり、経験には多様性があったことから適用性には限界がある。

さらに、今回の対象者のリクルートは小児がん経験者の支援団体を通じての紹介であったため、比較的健康状態が安定し小児がん経験の受容ができている方々で、いわば成功例である。今後は、ピアサポートを得る前段階の方や、健康管理や進路選択や進路再考の途上にある方々へ研究対象者を拡大し、より幅広い経験を知ることを通じたさらなる支援ニーズの探究が課題である。

IX 結論

学童期に小児がんを経験した5名の対象者にインタビューを行い、ライフストーリーを構成して健康状態を維持する行動と就労継続に至る経験を明らかにした。対象者の経験は多様であったが、共通していた経験は晩期合併症に関する不確かさに向き合いながら健康状態を維持する行動や就労継続に至っていたことであった。具体的には対象者の経験から次のことが明らかとなった。

1. 小児がんの診断時に病名告知を受けていた対象者は2名、受けていなかった者は3名であった。病名告知がなされなかった対象者には小児がんそのものに対する不確かさが存在していたが、明確な病名を知ることにより自ら病気を調べて病気に対する不確かさを確かさに変え、意思決定を行うように変化していた。
2. 晩期合併症の不確かさは全員に存在していたが、受診の継続によるタイムリーな治療や、小児がん経験者の会とのつながりの中で情報を得ることにより、晩期合併症と向き合っていた。
3. 対象者は晩期合併症や起こっている出来事に対処する中で、病気の受容、病気経験を活かした職業志向を獲得し、カウンセリングの継続や体力維持への取り組みを行ない、健康状態を維持する行動を獲得しており、更に就労の継続につながっていた。
4. 対象者の家族にはがんという病名を告げることや告げるタイミング、病気説明に対する躊躇が存在していたため、対象者には小児がんに対する不確かさとそれによる苦悩が生じていた。一方で、現在の健康状態を維持する行動の獲得や就労には家族の支えや信念が大きな影響をもたらしていた。

以上のことから看護の支援として、以下の3点が示唆された。

1. 小児がん経験者が病名告知を受けることが、病気の受容や健康管理行動、就労に影響

することを看護師が認識できるように、支援する必要がある。小児がん患者・経験者が自分の病名や晩期合併症を明確に認識できるよう受診の継続を支え、小児がん経験者の会などピアサポートの情報提供を行い、小児がん経験者が抱える合併症をもちながらの生活上の困難を自分で調整できるよう支援すること

2. 小児がん経験者が病気経験や晩期合併症と向き合う経過で強みを獲得できるよう、小児がん経験者の取り組みを承認し、小児がん経験者がやりたいこととできることの折り合いをつけることができるよう共に考えること、これにより小児がん経験者が自ら症状への対処や健康状態を維持する行動の獲得や職業選択に向け自己調整や意思決定ができるよう支援すること、このような支援の場として看護外来等の体制を整え、複数診療科の医師との連携を図ることや職場の産業医への相談や再就職時に利用できる支援制度の情報提供を行うこと
3. 家族が病名告知を決断しやすいように、医療者からの病名告知の実施とそのタイミングや方法を家族とともに検討すること、病名告知後も小児がん患者・経験者の疑問に対して常に医療者と家族が1つのチームとして家族の困難時に医療者とつながる体制を整え、家族だけで病気説明を担う状況をつくらないこと、家族間で晩期合併症についての共有を促進できるよう知識を得る場の情報提供をすること、これらの支援を長期フォローアップに組み込んでいくこと

謝辞

本研究の調査にご協力くださいました小児がん経験者の対象者の皆様が、ご自身の人生にかかる重要な経験を、時間をかけて語ってくださいましたことに感謝申し上げます。インタビューの時間と論文作成のプロセスは、皆様お一人お一人の最大限の頑張りを感じ、何度も励みをいただきました。今後の充実した生活にエールを送り続けたいと思います。

小児がん経験者支援団体の代表者の皆様は、研究の趣旨を熟慮してご理解いただき対象候補者の方々の御紹介を進めてくださいました。誠にありがとうございました。

日本ライフストーリー研究会代表の桜井厚先生には、ライフストーリーに関する研究方法の基礎から教授いただきました上に、トランスクリプトからストーリーをどのように構成していくのか、分析過程を共に進めていくような丁寧な御指導をいただきました。ありがとうございました。岩本里織先生には、病気と共に社会生活を送る成人への支援について、考察の要点を御助言いただきました。檜田美雄先生には看護の近接領域から、研究対象者の青年期の病気や就労の経験を読み解くヒントをいただきました。古谷佳由理先生には、小児がん医療の課題に対する考察をより明確にするための貴重な御意見をいただきました。ありがとうございました。

最後に、主指導教員の二宮啓子先生、私の研究への関心の根幹をいつも大切にしながら、研究成果としての意義を高めるために終始丁寧に辛抱強く御指導くださいました。先生との議論は、小児がん経験者と家族へ共にエールを送り続けるプロセスのようでもありました。長期間にわたる御指導に深く御礼申し上げます。

文献

- Agens, D., Claire, B., Pascal, A., Gérard, M., Brice, F., Allodji, S., ... Florent, D. V. (2016). Educational and occupational outcomes of childhood cancer survivors 30 years after diagnosis: a French cohort study. *The British Journal of cancer*, 114 (9), 1060-1068.
Doi:10.1038/bcj.2016.62
- 安斎紀, 森千賀子, 伊藤正樹, 菊田敦. (2020). B 病院の小児・AYA がん長期支援センター開設 1 年の役割と課題. *小児がん看護*, 15 (2), 379.
- Atkinson, R. (2006). 黒江ゆり子, 北原保世翻訳, ライフストーリーインタビュー, 看護研究. 39 (5), 81-100.
- 馬場みのり, 浅見恵子, 渡辺輝浩, 小川淳 (2016). 小児がんサバイバーの長期フォローアップー治療関連二次がんを中心にー. *新潟がんセンター病院医誌*, 55 (1), 23-26.
- Bhakta, N., Liu, Q., Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., Robison, L. L. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *The Lancet*. 390 (10112), 2569-2582.
[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)31610-0/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)31610-0/fulltext) (2017 年 12 月 29 日確認) DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31610-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31610-0)
- Children's Oncology Group. COG Long - Term Follow - Up Guidelines.
http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/LTFUGuidelines_40.pdf (2017 年 5 月 2 日確認)
- Decker C. L., Haase J. E., Bell C. J. (2007). Uncertainty in Adolescents and Young Adult with Cancer. *Oncology nursing forum*, 34 (3), 681-688.
- 独立行政法人高齢障害求職者雇用支援機構 (2021). 就職支援・相談窓口.
<https://www.jeed.go.jp/disability/person/person03.html> (2021 年 12 月 31 日確認)
- 藤井美穂子 (2014). 生殖補助医療によって双胎妊娠した女性が母親となっていくプロセスー不妊治療期から出産後 6 ヶ月までに焦点を当ててー. *日本助産学会誌*, 28 (2), 183-195.
- 藤村正之編 (2011). いのちとライフコースの社会学. 弘文堂.
- 袋田沙織, 堀田法子. (2019). 小児がんの子どもへ母親が病気説明をすることに対する思いー幼児期後期から学童期前期の子どもを持つ母親を対象にー. *日本小児科学会誌*, 28, 265-273.
- 古屋佑子, 高橋都 (2017). がん患者の就労支援. *Jpn J Rehabil Med*, 54 (4), 289-292.
- グレッグ美鈴, 麻原きよみ, 横山美江 (2016). よくわかる質的研究の進め方・まとめ方-第 2 版. 医歯薬出版株式会社.
- 濱田麻由美, 佐々木美奈子 (2016). がん患者の就労支援. *癌と化学療法*, 43 (13), 2473-2475.
- 原純一 (2014). 小児がん・思春期若年成人がん医療における課題. *日本小児科医会報*, 48, 102-104.
- 蓮尾真美, 石井裕子, 藤原充弘 (2013). 急性リンパ性白血病サバイバーと晩期合併症. *倉敷中央年報*, 76, 187-190.
- 畑江郁子 (2013). 小児がん治療を終了した青年の病気体験. *小児がん看護*, 8, 27-36.

- 畑江郁子, 三国久美, 加藤依子 (2017). 小児がん体験者の退院後の生活と看護支援に関する文献検討. 北海道医療大学看護福祉学部学会誌, 13 (1), 43-48.
- 平塚克洋 (2021). 自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者が自ら療養生活を整えていくプロセス. 日本看護研究学会誌, 44 (1), 73-85.
- Hollen,P.J., Tyc,V.L., Shannon,S.V., Donnangelo,S.F., Hobbie,W.L.,Hudson,M.M.,…Petroni,.R. (2013). Factors related to decision making and substance use in adolescent survivors of childhood cancer: a presenting clinical profile. J Cancer Surviv, 7,500-510. doi:10.1007/s11764-013-0287-5.
- 堀浩樹 (2009). 子どもへの病気説明－白血病・小児がんの場合－. 小児保健研究, 68 (2), 185-190.
- 堀浩樹, 岩本彰太郎, 出口隆生, 駒田美弘 (2012). 小児がんサバイバーの長期的な外来受診状況, 日本小児科学会雑誌, 116(2), 472.
- Hudson, M. M., Findlay, S. (2006). Health - risk behaviors and health promotion in adolescent and young adult cancer survivors. Cancer, 107(Supplement), 1695-1701.
DOI:10.1002/cncr.22103 <http://www.nolapender.weebly.com/empirical-testing.html>
(2017/05/02 確認)
- 飯尾美沙, 永田真弓, 廣瀬幸美. (2014). 小児がん治療中の患児に対する身体活動介入の効果－メタ分析による知見の統合－. 日本看護科学学会誌, 34, 321-329.
- 井倉千佳, 河俣あゆみ, 出口隆生, 平山雅浩, 末藤美貴, 岩本彰太郎, 堀浩樹. (2020). 後方視的調査による学童期以降発症の小児がん経験者における困難と看護支援への考察. 小児がん看護, 15 (1), 26-37.
- 乾彰夫 (2016). 学校から仕事への移行期間延長と青年期研究の課題. 発達心理学研究, 27 (4), 335-345.
- 石橋和江, 日野もえ子, 青木孝浩, 岡田玲緒奈, 松井聖子, 小川純子 (2016). 病気療養中の児童生徒への支援－院内学級の実践を通して－. 小児がん看護,11 (2), 448.
- 石田也寸志 (2011a). 成人した小児がんサバイバーの課題. 小児保健研究,70 (2), 182-186.
- 石田也寸志 (2011b). 小児がんサバイバーの成人期ケアへの移行. 治療, 93 (10), 2076-2082.
- 石田也寸志 (2016). 小児造血幹細胞移植後の晩期合併症と QOL. 日本造血幹細胞移植学会雑誌, 5(3), 51-63.
- 石田也寸志, 本田美里, 上別府圭子, 大園秀一, 岩井艶子, 掛江直子, …堀部敬三 (2010). 小児がん経験者の晩期合併症および QOL の実態に関する横断的調査研究－第 1 報－. 日本小児科学会雑誌, 114 (4), 665-675.
- 石田也寸志, 浅見恵子 (2014). 小児がんサバイバーに対する社会的偏見の実態調査. 日本小児科学会雑誌, 118 (1), 65-74.
- 石田也寸志, 林三枝, 井上富美子, 小澤美和 (2014). 小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査. 日本小児血液・がん学会雑誌, 51 (5), 482-492.
- Ishida, Y., Hayashi, M., Inoue, F., Ozawa, M. (2014). Recent employment trend of Childhood Cancer Survivors in Japan: A cross-sectional survey. Int J Clin Oncol, 19, 973-981. DOI 10.1007/s10147-013-0656-0

- 石川由美香 (2017). 血液腫瘍疾患を持つ前思春期の子どもの病気の捉え方とヘルスプロモーションー第一報 サバイバーの病気の捉え方と親の関わりー. 千葉看護学会誌, 22 (2), 11-19.
- 石崎優子 (2014). 小児がんサバイバーが大人になることー成人移行期の小児がん患者の心身医学的問題ー. 日本小児血液・がん学会雑誌, 51 (4), 173.
- 伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵, 三谷明佳, 矢通純子. (2010). 小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき. 日本小児看護学会誌, 19 (1), 43-49.
- 伊藤由香 (2016). 血液腫瘍疾患患者のレジリエンスを高めるための支援の試み. 小児がん看護, 11(2), 445.
- 岩崎史記, 杉山正伸, 慶野大, 宮下倫江, 宮川直将, 横須賀とも子, …後藤裕明. (2016). 当院における小児悪性腫瘍患者の告知状況の検討. 日本小児血液学会雑誌, 53 (4), 340.
- 泉真由子, 小澤美和, 細谷亮太, 森本克, 金子隆 (2008a). 小児がん患児の心理的問題ー心的外傷後ストレス症状発症の予測因子の検討ー. 小児がん, 45 (1), 13-18.
- 泉真由子, 小澤美和, 細谷亮太, 森本克, 金子隆 (2008b). 小児がん患児の両親心理的問題ー心的外傷後ストレス症状発症の予測因子の検討ー. 小児がん, 45 (1), 19-23.
- JPLSG 長期フォローアップ委員会長期フォローアップガイドライン作成ワーキンググループ編 (2013). 小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン. 医療ジャーナル社.
- 亀崎美沙子 (2010). ライフヒストリーとライフストーリーの相違ー櫻井厚の議論を手がかりにー. 東京家政大学博物館紀要, 15, 11-23.
- Kamibepu, K. (2003). Posttraumatic Stress Disorder in Children with Cancer: Process of Recovery and Preventive Intervention. 児童精神医学とその近接領域, 44 (Suppl), 112-128.
- 狩野聖子, 高橋学 (2016). 炎症性腸疾患患者がもつ「働きづらさ」の研究ーライフストーリーから見るアイデンティティの変容ー. 昭和女子大学大学院生活機構研究科紀要, 25, 51-64.
- 笠井敬太 (2019). 小児がん経験者の自立観ー親子関係の再構築を目指してー. フォーラム現代社会学, 18, 59-73.
- Katja B. I., Torre P., Tim T., Margreet V. A., Eline D. B., Kaspers G.J.L., Torre P. (2016). Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews. 3, DOI: 10.1002/14651858. (2020 年 8 月 2 日確認).
- 加藤千明, 大見サキエ (2012). 小児がんに罹患した子どもの復学を担任教員が支援していくプロセスー院内調整会議後の学校生活適応プロセスー. 日本小児看護学会誌, 21(2), 17-24.
- 加藤陽子, 勝沼俊雄, 秋山正晴. (2020). 診断より 15 年以上経過した成人小児がん経験者における長期フォローアップの現状と課題. 日本小児血液・がん学会雑誌, 57 (4), 333.
- Kent, D. E. ,Kinahan, E. K. ,Hobbie, W. ,Landier, W. , Teal, S. , Friedman,D. , Nagarajan, R. (2011). Current Cancer Survivorship Practices, Services and Delivery: A Report from the

- Children's Oncology Group (COG) Nursing Discipline, Adolescent/Young Adult and Late Effects Committees. *J Cancer Surviv.* 5(4), 345-357.
- 木村貴大 (2016). 精神障害当事者がピアサポーターになる過程－A氏のライフストーリーから見出されるもの－. 北星学園大学大学院論集, 7, 1-7.
- 清谷知賀子(2016). がんの子どもへのケアー認知機能障害が問題となる場合－. 小児看護, 39 (3), 1653-1657.
- 小林多寿子 (2003). ライフストーリー－エスノ社会学的パースペクティヴ－. ミネルヴァ書房.
- 国立がん研究センターがん対策情報センター, 統計,2.罹患データ (全国推計値), http://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/dl/index.html (2017年9月25日確認)
- 国立成育医療研究センター (2019). 小児がん連携病院一覧. https://www.ncchd.go.jp/center/activity/cancer_center/cancer_kyoten/renkei_list.html (2022年1月10日確認)
- 小迫富美恵,清水奈緒美 (2017). がん経験者との対話から始まる就労支援, 日本看護協会出版会.
- 厚生労働省 (2017). 平成28年度厚生労働白書 資料編 ②保健医療. <http://www.mhlw.go.jp/wp/hakusyo/kousei/16/dl/all.pdf> (2017年5月29日確認)
- 厚生労働省. (2012). 平成24年度予算見直しのポイント. <http://www.mhlw.go.jp/topics/2012/01/dlyp0118-1-90.pdf> (2017年5月30日確認)
- 厚生労働省 (2016). 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組み状況について, 資料3. http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf (2017年9月11日確認)
- 厚生労働省 (2014). がん患者・経験者の就労に関するあり方検討会報告書「らしく、働く」～仕事と治療の調和に向けて～. <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000054911.pdf> (2017年3月6日確認)
- 厚生労働省 (2018). 第3次がん対策推進基本計画, 平成30年3月. <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf> (2022年1月10日確認)
- 厚生労働省 (2019a). 小児がん拠点病院一覧, 平成31年4月. <https://www.mhlw.go.jp/content/000497384.pdf> (2022年1月10日確認)
- 厚生労働省 (2019b). 小児がん拠点病院の整備について, 令和元年8月. <https://www.mhlw.go.jp/content/000535811.pdf> (2022年1月10日確認)
- 厚生労働省 (2021a). 長期療養者就職支援事業 (がん患者等就職支援対策事業). <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000065173.html> (2021年12月31日確認)
- 厚生労働省 (2021b). 令和2年度障害者雇用状況の集計結果, 令和3年3月5日. <https://www.mhlw.go.jp/content/11704000/000747732.pdf> (2021年12月31日確認)
- 黒江ゆり子, 藤澤まこと (2015). 慢性の病いにおける言いづらさの概念についての論考－ライフストーリーインタビューから導かれた先行要件と帰結－. 岐阜県立看護大学紀

- 要, 15 (1), 115-121.
- Lansing, A.H., Berg, C.A. (2014). Adolescent Self-Regulation as a Foundation for Chronic Illness Self-Management. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(10), 1091-1096.
- Lee, Y.L., Gau, B.S., Hsu, W.M., Chang, H.H. (2009). A Model Linking Uncertainty, Post-Traumatic Stress, and Health Behaviors in Childhood Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36(1), E20-E30.
- Maeda, N., Horibe, K., Kojima, S., Tsurusawa, M. (2010). Survey of childhood cancer survivors who stopped follow-up physician visits. *Pediatric International*, 52, 806-812.
- 前田陽子(2013). 思春期に小児がんを発症した患児の入院体験－小児がんサバイバーの語り－. *日本小児看護学会誌*, 22(1), 64-71.
- 牧野麻葉, 野中淳子 (2010) 小児がん経験者への長期的な支援に関する検討. －ライフストーリーからの分析. *小児がん看護*, 15, 43-56.
- Martinez, L.R., Hebl M.R. (2016). Adult survivors of childhood cancers' identity disclosures in the workplace. *J Cancer Surviv*, 10, 416-424. DOI 10.1007/s11764-015-0487-2
- 益子直紀, 高橋ゆかり, 二渡玉江. (2011). 小児がん患児・小児がん経験者を対象とした研究の動向と今後の課題. *上武大学看護学部紀要*, 7(1), 35-44.
- 益子直紀 (2012). 小児がん経験者の就職における体験－ライフストーリーの分析から－. *日本看護学会論文集成人看護Ⅱ*, 42, 236-239.
- 松葉祥一, 西村ユミ (2014). 現象学的看護研究-理論と分析の実際－. 第一版. 医学書院.
- 松藤江梨, 小松敏彰, 舛本大輔, 加藤瑞希, 大塚貴恵, 井本圭祐 (2015). 小児がんの晩期合併症と就労問題について－経験者の立場から－. *小児がん看護*, 10 (1), 40-42.
- 松井帆波, 矢野加那子, 太田あす香, 舛本大輔, 富中美幸, 奥村陽介, …堀浩樹. (2020). 小児がん患児への病名告知に対する子どもと親との認識の隔たり－過去 20 年間の変化－. *日本小児科学会雑誌*, 124 (2), 431.
- 松本公一 (2013). 小児がん拠点病院・中央機関のこれまでの取り組みと課題. 厚生労働省 <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10904750-Kenkoukyoku-Gantaisakukenkouzoushinka/0000131632.pdf> (2017 年 8 月 30 日確認)
- 松浦ひろみ, 足立壮一, 渡邊健一郎, 松原央, 藤野寿典, 角野善宏 (2013). 小児がん患児家族の外傷後ストレス症状と心理的支援. *京都女子大学発達教育学部紀要*, 9, 55-61.
- Mays, D., Black, J.D., Mosher, B.R., Shad, A.T., Tercyak, K.P. (2011). Improving short-term sun safety practices among adolescent survivors of childhood cancer: a randomized controlled efficacy trial. *J Cancer Surviv*. 5, 247-254. doi:10.1007/s11764-011-0177-7.
- McClellan, W., Klemp, J.R., Krebill, H., Ryan, R., Nelson, E.L., Panicker, J., ... Stegenga, K. (2013). Understanding the functional late effects and informational needs of adult survivors of childhood cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 254-262. doi:10.1188/13.
- Mellblom A. V., Kiserud C. E., Rueegg C. S., Ruud E., Loge J. H., Fosså S. D., Lie H. C. (2021). Self-reported late effects and long-term follow-up care among 1889 long-term Norwegian Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors (the NOR-CAYACS study).

- Supportive Care in Cancer, 29, 2947-2957. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05790-6>
(2021年5月13日確認)
- 宮城島恭子, 大見サキエ (2006). 思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉え方. 小児がん看護, 1, 1-12.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in Illness. Journal of Nursing Scholarship, 20 (4), 225-232.
- Miyoshi, Y., Ohta, H., Hayashi, Y., Tokimasa, S., Namba, N., Mushiake, S., . . . Ozono, K. (2008). Endocrinological Analysis of 122 Japanese Childhood Cancer Survivors in a Single Hospital. Endocrine Journal, 55(6), 1055-1063.
- 永田真一, 船越俊一, 上埜高志, 林富, 松岡洋夫 (2005). 小児がんに伴う外傷後ストレス障害 (PTSD). 小児がん, 42 (4), 809-816.
- 成富正信 (2014). ある難病者のライフストーリーー病いの体験と生活世界ー. 早稲田社会科学総合研究, 15 (2), 33-47.
- 日本小児がん看護学会 (2020). 小児がん看護師. <http://www.jspon.com/pon/> (2022年1月10日確認)
- 日本小児血液・がん学会編 (2015). 小児血液・腫瘍学. 診断と治療社.
- 日本小児血液・がん学会 (2020). 厚生労働省委託事業ー小児・AYA世代のがんの長期フォローアップ体制整備事業ー, <https://jspho.jp/lifetime-care-and-support/> (2021年5月17日確認).
- 西村紗和 (2014). 小児がん治療後の歯科的長期フォローアップ. 日本小児血液・がん学会雑誌, 51 (3), 255-262.
- 野家啓一 (2003). フッサールー現代思想の源流ーマルクス, ニーチェ, フロイト, フッサールー. 講談社.
- 野澤祥子, 住吉智子 (2019). 成人先天性心疾患患者の就労に関する質的研究ー人生の長距離ランナーを目指してー. 日本小児看護学会誌, 28, 173-181.
- Oeffinger K.C., Mertens A.C., Sklar C.A., Kawashima T., Hudson M.M., Meadows A.T., . . . Robinson L.L. (2006). Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. The New England Journal of Medicine, 355, 1572-1582.
- 小川純子 (2015). 青年期の小児がん経験者が健康に主体的に向き合うための教育プログラムの開発. 科学研究費助成事業研究成果報告書.
<https://kaken.nii.ac.jp/report/KAKENHI-PROJECT-245934032014/> (2017/07/05 確認)
- 小川純子, 伊藤奈津子, 河上智香, 竹之内直子, 田村恵美, 小原美江, 鈴木恵理子 (2016). 入院中の小児がん患者に対する健康教育・身体活動介入に関する実態調査. 小児がん看護, 11 (2), 458.
- 奥山朝子, 森美智子, 小林八代枝, 大高麻衣子 (2009). 学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況ー闘病体験から得られた成長に着目してー. 小児がん看護, 4, 15-26.
- 大見サキエ, 宮城島恭子, 河合洋子, 鈴木恵理子, 本郷輝明 (2008). がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識と経験ーB市の現状と課題ー. 小児がん看護, 3, 1-12.
- 大槻裕美 (2017). 就労支援におけるエキスパートケア. がん看護, 22 (6), 595-597.
- 太田あす香, 松井帆波, 矢野加那子, 舛本大輔, 富中美幸, …堀浩樹. (2020). 本邦にお

- ける小児がん患児への病名告知の変化．日本小児科学会雑誌，124（2），431．大園秀一，石田也寸志，栗山貴久子，浅見恵子，前田美穂，有瀧健太郎，…（2010）．小児がん長期フォローアップにおける「治療のまとめ」の意義と活用法．小児がん，47（3），471-476．
- 小代仁美，早川友香（2015）．小児がんの子どもへの闘病経験に関するメタ統合．奈良県立医科大学医学部看護学科紀要，11，24-32．
- 小澤美和（2015）．小児がん経験者とその家族の支援．小児保健研究，74（2），201-206．
- オ木グレイグヒル滋子，中川薫，岩田洋子，原純一，D.K.Mayer, N.C.Terrin, ...S.K.Parsons（2005）．小児がん専門医の子どもへの truth-telling に関する意識と実態：病名告知の状況．小児がん，42（1），29-35．
- オ木グレイグヒル滋子（2008）．実践グラウンデッド・セオリー・アプローチ現象を捉える－．初版，新曜社．
- 斉藤合，吉本優里，細谷要介，平林真介，長谷川大輔，石田也寸志...真部淳（2016）．当院における小児がんの晩期合併症に関する検討．小児がん看護，11（2），275．
- 桜井厚（2002）．インタビューの社会学－ライフストーリーの聞き方－．せりか書房．
- 桜井厚（2012）．ライフストーリー論．弘文堂．
- 桜井厚，石川良子（2015）．ライフストーリー研究に何ができるか－対話的構築主義の批判的継承．新曜社．
- 佐藤真穂，清水真理子，安井昌博，澤田明久，恵谷ゆり，庄司保子...（2015）．当センターにおける小児がん経験者に対する長期フォローアップ外来の取り組み．大阪府立母子保健総合医療センター雑誌，31（2），40-42．
- Selwood, K. (2013). Children with cancer: Quality of information for returning to school, *Nursing children and young people*, 25（5），14-18．
- 先崎章（2017）．高次脳機能障害者の就労支援－外傷性農村障害者を中心に－．日本リハビリテーション医学会誌，54，270-273．
- 下村英雄（2013）．現代青年の社会意識と職業意識－20～30代若年就労者の正社員・フリーターに対する意識をもとに－．青年心理学研究，24，149-164．
- 下山京子，松崎奈々子，陣田康子，佐光恵子（2014）．幼児期に小児固形悪性腫瘍で手術を行った小児がん経験者への疾患既往の告知に対する母親の長期的な関り．小児がん看護，9（1），55-62．
- 下山京子（2018）．乳幼児期に手術を受けた小児がん患児への告知状況と患児の反応に対する母親の思い．帝京平成大学紀要，29，57-62．
- 副島堯史，佐藤伊織，上別府圭子（2016）．非就労の成人期小児がん経験者における倦怠感と就労に対する不安の関連．小児がん看護，11（2），451．
- Stevens, M., Ruble, K. (2017). Chronic health conditions prevalent among childhood cancer survivors. *HEM/ONC Today*, Thorofare, 18(22), 88-91.
<https://search.proquest.com/docview/1969934734?accountid=45347>(2018年3月17日確認)
- 杉本英晴（2014）．学校から職業社会への移行をとらえる－キャリア発達研究の今後の展開－．青年心理学研究，25，201-205．

- 高松里 (2015). ライフストーリー・レビュー入門. 創元社.
- 武井優子 (2013). 寛解状態にある小児がん患者が抱える心理社会的問題の特徴と社会適応に及ぼす影響. 早稲田大学大学院人間科学研究科審査学位論文.
- 竹之内直子 (2020). 看護サイドから見た小児・AYA 世代がんの長期フォローアップーLCAS 研修会への期待と実践における課題ー. 小児がん看護, 15 (2), 175. 土路生明美, 鴨下佳代 (2016). 就労している男性小児がんサバイバーの健康行動 母親の面接調査より. 小児がん看護, 11 (2), 460.
- 土路生明美 (2015). 学童期以降小児がん経験者のための外来における健康教育プログラムの開発. 2015 年度実施状況報告書. <https://kaken.nii.ac.jp/grant/KAKENHI-PROJECT-26861936/> (2017 年 7 月 5 日確認)
- 辻本健 (2019). 小児がん患児・家族への告知における看護実践の現状と課題. 小児がん看護, 14 (1), 18-27.
- Tyc V.L., Hadley W., Crockett G. (2001). Prediction of health behaviors in pediatric cancer survivors. *Med Pediatr Oncol*, 37, 42-46.
- Tyc V.L., Klosky J.L., Lensing S., Throckmorton-Belzer L., Rai S.N. (2009). A comparison of tobacco-related risk factors between preadolescents with and without cancer. *J Cancer Surviv*, 3, 251-59. DOI 10.1007/s11764-009-0101-6
- 浦本由紀, 大濱江美子, 葛井真由美, 大田理恵, 松元和子, 石井裕子…原純一 (2015). 小児がんサバイバーの就労の実態について. 小児がん看護, 10(2), 394.
- 渡辺輝浩 (2009a). Child Cancer Survivorsー長期予後と QOL の改善に向けて, 新潟がんセンター病院医誌, 48 (2), 65ー68.
- 渡辺輝浩 (2009b). 小児がんの治ったその後に必要なこと. 新潟がんセンター病院医誌, 48 (2), 51-60.
- Wooldridge, P. J., Schmitt, M.H., Skipper, J.K., Leonard, R.C., Benoliel, J.Q., . . . Martinson, P.V., 南裕子監訳 (1991). 行動科学と看護理論. 医学書院.
- 山口そのえ, 嶋田明, 山本裕子, 小田慈 (2017). 小児がん患者の復学をスムーズにする要因の検討ー院内学級に通級したことのある子どもの体験よりー. 小児がん看護, 12 (1), 25ー30.
- やまだようこ, 山田千積 (2006). 「ライフストーリーの樹」モデルー専門家と生活者の場所と糖尿病のナラティブ. 看護研究, 39 (5), 51-63.
- 山地亜希, 桑田弘美 (2013). 小児がん患児の退院後の日常生活管理に対する母親の迷いとケアの実際. 大阪医科大学看護研究雑誌, 3, 78ー89.
- 山下早苗 (2010). 小児がんの子どもへの病名・病状説明に対して親が抱く不確かさ. 日本小児看護学会誌, 19 (3), 9-17.
- 山下早苗 (2012). 小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観. 日本看護倫理学会誌, 4(1), 38-42.
- 依藤亨 (2013). 小児がんサバイバー (小児がん治療サバイバー) のフォロー, 診断と治療, 101 (12), 1881-1885.
- 好井裕明 (2017). 「今、ここ」から考える社会学. 筑摩書房.
- 湯坐有希 (2014). 小児がんサバイバーに対する長期フォローアップー晩期合併症対策移行

医療の側面から－．癌と化学療法 41 (1), 15-19.
Wooldridge, P. J., Schmitt, M.H., Skipper, J.K., Leonard, R.C., Benoliel, J.Q., . . . Martinson,
P.V., 南裕子監訳 (1991). 行動科学と看護理論．医学書院．

資料 1 研究趣意書（代表者様用）

研究協力をお願い

〇〇の候、皆様におかれましてはますますご清祥のことと存じます。

私は、神戸市看護大学大学院博士後期課程に在籍しております岩瀬貴美子と申します。現在、『学童期までに小児がんを発症した晩期合併症をもつ人の就労に至るまでの経験』というテーマで研究に取り組んでいます。

小児がんの治療成績の向上により、小児がんを経験され現在成人している方々は増えておりますが、成長発達の著しい時期に受けたがん治療による晩期合併症を持ちながら生活を送る人も増えていきます。また、加齢に伴い、さらに晩期合併症をもつ人の増加が見込まれることから、晩期合併症の発症を可能な限り遅らせるあるいは最小限の晩期合併症の状態を維持する健康管理が、小児がん経験者なりの健康レベルを保ち自立的な生活を実現するために重要と考えます。しかし、晩期合併症をもちながら一社会人として生活していくための法的支援は始まったばかりであり、今後小児がん経験者となり成人していく方々に対する支援は未だ模索している段階にあります。

そこで私は、現在、晩期合併症を持ちながら社会人として就労している小児がん経験者の方々のこれまでのご経験を伺い、健康管理を行いながら就労に至る過程で取り組まれたことや受けてこられた支援、ご自身の思いなどから、今後小児がんの患者さんが成人し自立していくための支援に活かしていきたいと考えています。

つきましては、この研究の趣旨をご理解いただき、皆様方が活動していらっしゃる小児がん経験者の会につながりのある小児がん経験者の中からこの調査にご協力いただけそうな方をご紹介頂きたくお願い申し上げます。

以下に、〈この研究の概要〉、〈お願いしたいこと〉、〈お約束すること〉をお示しいたします。内容をお読みいただき、ご協力をよろしくお願い申し上げます。

1 週間後ぐらいに研究の概要についてのお話を聞いて頂けるかどうかお伺いするためのお電話を差し上げます。お話を聞いていただける場合には、研究に関する説明をさせていただく日時と場所をご相談させていただきます。

尚、参考のため研究対象候補者様に送付する「研究趣意書（参加者様用）」「研究の説明に関する返信用紙」「研究同意書（参加者様用）」「研究同意撤回書」「インタビューガイド（参加者様用）」を同封させていただきます。お目通しの上ご協力いただきたく存じます。

〈この研究の概要〉

1. 目的

晩期合併症をもつ小児がん経験者で尚且つ職業を持って生活しておられる方が健康状態を維持しながら職業を得るまでのご経験について、明らかにすることです。

2. 対象者

小学校卒業ごろまでに小児がんを発症し、治療を終え、現在何らかの症状をお持ちでも比較的安定した健康状態で、就職しておられる20～30歳代の方。ただし雇用形態は問いません。本研究で予定している対象者数は5～10名ですが、貴団体からは2～3名のご紹介をいただきたいと思います。

3. 方法

研究者による個別のインタビューです。

インタビューの日時及び場所は、研究対象者の方のご都合に合わせて設定し、実施させていただきます。

4. インタビューの内容

研究対象候補者様が現在行なっている健康管理や職場で協力いただいていること、大人になるまでに学校生活や家庭での生活において、健康管理を行いながらどのように職業を得るに至ったのか、その経験やそれに伴う思い、友達や家族に協力していただいたことなどを、差支えない、思い出せる範囲でお話しいたします。

5. インタビュー回数

1回 60～90分を2回実施します。

1回目のインタビューでは上記のご経験をお話しいたします。

2回目のインタビューでは、1回目のお話の内容の確認と追加質問をします。

<お願いしたいこと>

3つのことをお願いします。

1. 上記の条件を満たすインタビューに応じていただけた方の方の人数をお知らせください。2～3名で結構です。ご紹介いただける方には、予め連絡を取りご紹介について以下のようにお伝えください。

本会宛に、小児がん経験者の方を対象とした研究参加の依頼が届きました。晩期合併症をもつ小児がん経験者で職業を持っておられる方の経験についての話を伺いたいとの研究です。〇〇さんが対象者の条件に該当すると思いますので、ご紹介させていただきたいと思います。つきましては、私から研究についての詳細が書かれた依頼文等を郵送しますので、参加についてご自身でご検討ください。

2. ご紹介いただけます場合には、切手付の「研究対象候補者説明用封筒」を送付させていただきます。紹介いただける方の住所、氏名を記入後投函してください。
3. ご紹介していただいた方が研究に参加したかどうかについては、お尋ねにならないでください。

<お約束すること>

ご紹介に関しては、代表者様ご自身の意思で決定いただけます。

ご紹介いただいた方の研究参加はご本人の自由意思により決定いただきますが、参加者の意思決定結果について研究者から代表者様にお伝えすることはありません。また、参加の有無により、代表者様への不利益は一切生じません。

研究結果については、御紹介者の参加の有無にかかわらず、研究終了後に研究要旨をお送り致します。

なお本研究は、神戸市看護大学倫理委員会の承認を受けて行っています。研究成果は、小児がん経験者の看護に関する学会等での発表、学術雑誌への論文掲載を予定しております。

す。研究成果をまとめるプロセス及び発表の際には、代表者様及び研究参加される方々のプライバシー保護のため、個人情報の取扱いには以下のような留意を致します。

- ① インタビュー内容は研究参加者様の許可を得て IC レコーダーに録音後、逐語録を作成し電子データ化して扱います。電子データはパスワードロックのかかる USB メモリーに保存し、IC レコーダー、USB メモリー、逐語録は研究参加同意書など個人情報記載の文書と同様に第三者の目に触れないよう、鍵のかかる保管庫で厳重に管理します。
- ② データの保存期間は、研究終了翌日から5年間または、研究結果の最終公表を実施した後から3年間経過した日のいずれか遅い日まで保管した後、復元できないよう安全に消去または細断します。
- ③ 研究の確証性確保を目的に、データ分析の過程で指導教員のスーパーバイズを受けるため、指導教員が逐語録データに触れる可能性があります。その際は個人が特定されないよう、記号化して用います。

以上について、ご理解いただき研究参加者紹介のご協力をどうぞよろしくお願い申し上げます。

尚、研究終了までにご質問等ございましたら、下記連絡先へお問い合わせ下さい。

連絡先

〈研究者所属〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科博士後期課程
看護実践開発学領域小児看護学
岩瀬 貴美子

〈研究者勤務先〉 〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町6-2-23
甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科
電 話 078-413-3696 (直通)
研究用携帯電話 090-6153-7922
E-mail kiwase@konan-wu.ac.jp

〈指導教員〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科
看護実践開発学領域小児看護学
教授 二宮 啓子

〈指導教員連絡先〉 〒651-2103
兵庫県神戸市西区学園西町3-4 神戸市看護大学
電 話 078-794-8080 (代表)
078-794-8076 (直通)
E-mail ninomiya@tr.kobe-ccn.ac.jp

資料 2 研究趣意書（参加者様用）

研究協力をお願い

〇〇の候、皆様におかれましてはますますご清祥のことと存じます。

私は、神戸市看護大学大学院博士後期課程に在籍しております岩瀬貴美子と申します。現在、『学童期までに小児がんを発症した晩期合併症をもつ人の就労に至るまでの経験』というテーマで研究に取り組んでいます。

小児がんの治療成績の向上により、小児がんを経験され現在成人している方々は増えておりますが、成長発達の著しい時期に受けたがん治療による晩期合併症を持ちながら生活を送る人も増えています。そのため、小児がん経験者にとりましては、晩期合併症の発症を可能な限り遅らせること、あるいは小児がん経験者なりの健康レベルを保ち自立的な生活を実現するために最小限の晩期合併症の状態を維持する健康管理が重要と考えます。しかし、晩期合併症をもちながら一社会人として生活していくための法的支援は始まったばかりであり、今後成人していく小児がん経験者の方々に対する支援は未だ模索している段階にあります。

そこで私は、現在、晩期合併症を持ちながら社会人として就労している小児がん経験者の方々のこれまでのご経験を伺い、健康管理を行いながら就労に至る過程で取り組まれたことや受けてこられた支援、ご自身の思いなどから、今後小児がんの患者さんが成人し自立していくための支援に活かしていきたいと考えています。そしてこの度、研究対象候補者の条件に該当する方として、小児がん経験者の会を通じてあなた様をご紹介いただきました。

つきましては、この研究の趣旨をご理解いただき、調査にご協力頂きたいようお願い申し上げます。

以下に、〈この研究の概要〉、〈お願いしたいこと〉、〈お約束すること〉をお示しいたします。内容をお読みいただき、ご協力をよろしくようお願い申し上げます。研究参加をご検討いただくためにお会いして研究に関する説明をさせていただきたいと思っております。研究についての説明を聞いていただけます場合には、同封の「研究の説明に関する返信用紙」をお送りください。返信用紙にて御意思を確認した1週間後に研究者から連絡し、研究説明をさせていただき日程や場所の調整をさせていただきます。

研究説明の後に、研究参加に同意いただける場合は、改めて「研究同意書」にご署名をお願いいたします。

〈この研究の概要〉

1. 目的

晩期合併症をもつ小児がん経験者で尚且つ職業を持って生活しておられる方が健康状態を維持しながら職業を得るまでのご経験について、明らかにすることです。

2. 対象者

小学校卒業ごろまでに小児がんを発症し、治療を終え、現在何らかの症状をお持ちでも比較的安定した健康状態で、就職しておられる20～30歳代の方。ただし雇用形態は問いません。本研究で予定している対象者数は5～10名です。

3. 方法

研究者による個別のインタビューです。

インタビューの日時及び場所は、研究対象者の方のご都合に合わせて設定し、実施させていただきます。

4. インタビューの内容

ご自身が現在行なっている健康管理や職場で協力いただいていること、大人になるまでに学校生活や家庭での生活において、どのように健康管理を行いながら職業をもつに至ったのか、またそれに伴う思い、友達や家族に協力していただいたことなど、差支えない、思い出せる範囲でお話しいただければと思います。

5. インタビュー回数

1回 60～90分を2回実施します。

1回目のインタビューでは上記のご経験をお話しいただきます。

2回目のインタビューでは、1回目のお話の内容の確認と追加質問をさせていただきます。

<お願いしたいこと>

あなた様には3つお願いしたいことがあります。

1. インタビュー調査にご協力ください。

- ・インタビューは2回行います。1回の所要時間は60～90分です。
- ・ご自身の健康管理において現在行っていることやこれまでのご経験、それに伴う気持ち、現在のお仕事などについて伺います。

2. インタビュー内容を録音させてください。

お話しいただくことを正確に把握するためです。

3. インタビューデータの分析結果の確認（メンバーチェックング）のご協力をしていただける場合は分析内容を送付させていただきますので、ご確認をお願いします。ご自身が意図した内容が分析結果に反映されているかどうかについてご確認いただくためです。

<お約束すること>

1. 研究に参加するかどうかについては、あなた様の自由意思で決定いただけます。

また、参加に同意いただいた後に一時中断、或いは参加を撤回することも可能です。

一時中断したい場合は、文末の研究者連絡先へ電話やE-mailにて御連絡ください。

参加同意を撤回したい場合は、同封の「研究同意撤回書」に記入後返信用封筒で返信いただくか、または文末の研究者連絡先への電話やE-mailにて、いつでも撤回することができます。但し、分析段階に入った後はデータの除外が難しい場合がありますが、可能な限り対応いたします。

参加の意思決定の結果について、ご紹介くださった方を含め第三者に知られることはありませんし、参加の中断や撤回による不利益は一切生じません。参加同意の撤回の申し出により、インタビューデータの使用は致しません。

2. インタビュー時間は1回 60～90分を予定しております。万が一体調に変化が生じイ

インタビュー日時の変更を希望する場合は、再度調整いたします。インタビュー開始後に万が一体調に変化を生じ、疲労や症状にてインタビュー継続が難しい場合は、直ちに中止させていただきます。その場合、回復を待ってその後の参加について再度ご相談させていただきます。

3. インタビュー参加のために交通費や施設使用料等が発生する場合は、研究者が全額負担いたします。

4. 研究結果については、研究終了後、ご希望に応じて研究要旨を送付いたします。送付が遅れる場合は、その旨のご連絡を申し上げます。

5. 本研究は、神戸市看護大学倫理委員会の承認を受けて行っています。研究成果は、小児がん経験者の看護に関する学会等での発表、学術雑誌への論文掲載を予定しております。研究成果をまとめるプロセス及び発表の際には、代表者様及び研究参加者様のプライバシー保護のため、個人情報の取扱いには以下のような留意を致します。

① インタビュー内容は研究参加者様の許可を得て IC レコーダーに録音後、逐語録を作成し電子データ化して扱います。電子データはパスワードロックのかかる USB メモリーに保存し、IC レコーダー、USB メモリー、逐語録は研究参加同意書など個人情報記載の文書と同様に第三者の目に触れないよう、鍵のかかる保管庫で厳重に管理します。

② データの保存期間は、研究終了翌日から5年間または、研究結果の最終公表を実施した後から3年間経過した日のいずれか遅い日まで保管した後、復元できないよう安全に消去または細断します。

③ 研究の確証性確保を目的に、データ分析の過程で指導教員のスーパーバイズを受けるため、指導教員が逐語録データに触れる可能性があります。その際は個人が特定されないよう、記号化して用います。

以上について、ご理解いただき研究参加のご協力をどうぞよろしくお願い申し上げます。
尚、研究終了までにご質問等ございましたら、下記連絡先へお問い合わせ下さい。

連絡先

〈研究者所属〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科博士後期課程

看護実践開発学領域小児看護学

岩瀬 貴美子

〈研究者勤務先〉 〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町6-2-23

甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科

電 話 078-413-3696 (直通)

研究用携帯電話 090-6153-7922

E-mail k.iwase@konan-wu.ac.jp

〈指導教員〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科 看護実践開発学領域小児看護学

教授 二宮 啓子

〈指導教員連絡先〉 〒651-2103 兵庫県神戸市西区学園西町3-4 神戸市看護大学

電 話 078-794-8080 (代表)

078-794-8076 (直通)

E-mail ninomiya@tr.kobe-ccn.ac.jp

資料 3 研究の説明に関する返信用紙（参加者様用）

研究の説明に関する返信用紙

『学童期までに小児がんを発症した晩期合併症をもつ人の就労に至るまでの経験』の研究参加に関する説明についての意思を伺います。「研究についての説明を聞いても良い」という方は、下記にご記入後、同封の返信用封筒にて○月○日までに投函ください。

御氏名 _____

説明をさせていただく日程調整をするため、連絡方法のご希望についていずれかを○で囲み、連絡先をご記入ください。

E-mail ⇒ メールアドレス _____

お電話 ⇒ 電話番号 _____

連絡先

〈研究者所属〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科博士後期課程
看護実践開発学領域小児看護学
岩瀬 貴美子

〈研究者勤務先〉 〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町6-2-23
甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科
電 話 078-413-3696（直通）
研究用携帯電話 090-6153-7922
E-mail ki.wase@konan-wu.ac.jp

〈指導教員〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科
看護実践開発学領域小児看護学
教授 二宮 啓子

〈指導教員連絡先〉 〒651-2103
兵庫県神戸市西区学園西町3-4 神戸市看護大学
電 話 078-794-8080（代表）
078-794-8076（直通）
E-mail ninomiya@tr.kobe-ccn.ac.jp

資料 4—① 研究同意書（参加者様用）

同意書〈参加者様控〉

私は、『学童期までに小児がんを発症した晩期合併症をもつ人の就労に至るまでの経験』に関する研究の趣旨、方法等（ICレコーダーへの録音を含む）について十分な説明を受け内容を理解しましたので、研究への参加及び研究成果の発表に同意いたします。

年 月 日

●参加者様氏名

- インタビューの分析結果の確認（メンバーチェック）へのご協力についていずれかに☑をお願いいたします

☐ 協力します

☐ 協力しません

- 研究成果の要旨を送付ご希望の方は、下記にご住所をご記入ください。

インタビューデータ及び同意書の保管期間は、研究終了翌日から5年または研究結果最終公表から3年を経過したいずれか遅い日とさせていただきます。

研究者署名

連絡先

〈研究者所属〉神戸市看護大学大学院看護学研究科博士後期課程

看護実践開発学領域小児看護学

岩瀬 貴美子

〈研究者勤務先〉〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町6-2-23

甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科

電話 078-413-3696（直通）

研究用携帯電話 090-6153-7922

E-mail k.iwase@konan-wu.ac.jp

〈指導教員〉神戸市看護大学大学院看護学研究科看護実践開発学領域小児看護学

教授 二宮 啓子

〈指導教員連絡先〉〒651-2103 兵庫県神戸市西区学園西町3-4 神戸市看護大学

電話 078-794-8080（代表）

078-794-8076（直通）

E-mail ninomiya@tr.kobe-ccn.ac.jp

同意書〈研究者（説明者） 控〉

私は、『学童期までに小児がんを発症した晩期合併症をもつ人の就労に至るまでの経
験』に関する研究の趣旨、方法等（IC レコーダーへの録音を含む）について十分な説明
を受け内容を理解しましたので、研究への参加及び研究成果の発表に同意いたします。

年 月 日

●参加者様氏名

- インタビューの分析結果の確認（メンバーチェック）へのご協力についていずれか
に☑をお願いいたします

☐ 協力します

☐ 協力しません

- 研究成果の要旨を送付ご希望の方は、下記にご住所をご記入ください。

インタビューデータ及び同意書の保管期間は、研究終了翌日から5年または研究結果最
終公表から3年を経過したいずれか遅い日とさせていただきます。

研究者署名

連絡先

〈研究者所属〉神戸市看護大学大学院看護学研究科博士後期課程

看護実践開発学領域小児看護学

岩瀬 貴美子

〈研究者勤務先〉〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町6-2-23

甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科

電 話 078-413-3696（直通）

研究用携帯電話 090-6153-7922

E-mail k.iwase@konan-wu.ac.jp

〈指導教員〉神戸市看護大学大学院看護学研究科看護実践開発学領域小児看護学

教授 二宮 啓子

〈指導教員連絡先〉〒651-2103 兵庫県神戸市西区学園西町3-4 神戸市看護大学

電 話 078-794-8080（代表）

078-794-8076（直通）

E-mail ninomiya@tr.kobe-ccn.ac.jp

資料 5 研究同意撤回書

同意撤回書

私は、『学童期までに小児がんを発症した晩期合併症をもつ人の就労に至るまでの経験』の研究参加に同意致しましたが、諸々の事由により同意を撤回いたします。

そのため、以下に示す事項を厳守した上で、速やかに対処して頂くことを希望します。

1. 研究参加を辞退したことで、何ら不利益を被らないこと
2. 私に関するデータは安全な方法で速やかに破棄し、研究結果には使用しないこと

年 月 日

御署名： _____
(郵送の場合はご住所をお教えてください)

ご住所： _____

----- 切り取り線 -----
同意撤回書 (受領書)

以下に示す事項を厳守した上で、速やかに対処致します。

1. 研究参加を辞退したことで、何ら不利益を被ることはありません。
2. _____様の撤回の意思を確認しました。データは安全な方法で速やかに破棄し、研究結果には使用致しません。

年 月 日

ご本人氏名： _____様

研究者氏名： _____
(研究者が署名した後、お返しいたします)

〈研究者所属〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科博士後期課程
看護実践開発学領域小児看護学 岩瀬 貴美子
〈研究者勤務先〉 〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町6-2-23
甲南女子大学看護リハビリテーション学部看護学科
電話 078-413-3696 (直通) 携帯電話 090-6153-7922
E-mail k.iwase@konan-wu.ac.jp
〈指導教員〉 神戸市看護大学大学院看護学研究科看護実践開発学領域小児看護学
教授 二宮 啓子
〈指導教員連絡先〉 〒651-2103 兵庫県神戸市西区学園西町3-4 神戸市看護大学
電話 078-794-8080 (代表)、078-794-8076 (直通)
E-mail ninomiya@tr.kobe-ccn.ac.jp

資料 6 インタビューガイド（参加者様用）

インタビューでは次のようなことをお尋ねします。順番にはこだわりのみせんので、お話ししたい流れで自由にお話しただけします。

1. はじめに、あなたの年齢、性別と、経験した病気のこと、現在のお仕事のことについてお伺いします。
2. 今のお体の調子はいかがですか？
3. 日頃から健康を保つために行っていることについて教えてください。
4. 現在ご自身の健康管理に取り組まれています、自分で健康管理を行うきっかけとなった出来事や印象に残っている出来事がありましたらお話しください。
5. 現在お仕事をされています、今のお仕事にたどり着くまでの経緯について教えてください。
6. お仕事をしながらどのようにご自身の健康管理をしているのかについて教えてください。

資料 7 インタビューガイド（研究者用）

1. はじめに、あなたの年齢、性別と経験した病気のこと、現在のお仕事についてお伺いします。

Sub Question：対象者の背景

- ☐ 病気の名前やいつ頃のご経験だったのか、教えてください。
- ☐ 現在のお仕事について、勤務形態やお時間などを教えてください。

2. 今のお体の調子はいかがですか？

Sub Question：現在の健康状態

- ☐ ①体の様子について何か気にかけていることはありますか？
- ☐ ②〇〇の症状はいつごろからですか？

3. 日頃から健康を保つために行っていることについて教えてください。

Sub Question：現在のヘルスプロモーション行動

- ☐ ①ご自身でされているのですか、それともどなたかに手伝っていただいているのですか？
- ☐ ②それはどんな内容ですか？
- ☐ ③健康管理をしていくうえで、困ったことや難しいことはありますか？
難しいときはどのように対処しているのですか？

4. 現在ご自身の健康管理に取り組まれています、自分で健康管理を行うきっかけとなった出来事や印象に残っている出来事がありましたらお話しください。

Sub Question：セルフケアの移行とプロセスでの経験

- ☐ ①いつぐらいからご自身で健康管理を始めたのですか？ご家族と一緒に始められたのですか？
- ☐ ②「自分でやってみよう」と思ったきっかけになる出来事がありましたか？
そのときどんな気持ちでしたか？
- ☐ ③学校に通う中で、ご友人や学校の先生、地域の方にご協力いただいたことがありましたら教えてください。
- ☐ ④学校の授業や行事参加の経験はどのような経験でしたか？
- ☐ ⑤これまでの健康管理で困ったことはありましたか？それはどんなことですか？
それはどのように解決されたのですか？
- ☐ ⑥健康管理を「自分で続けていけそう」と思ったのはどんな出来事ですか？

Sub Question：小児がんの経験（セルフケア移行の話の流れの中で尋ねる）

- ☐ ①子どものときに経験されたご病気やそれに伴って経験したことの中で、特に印象に残っていることはどんなことですか？
- ☐ ②（その病気や経験は）いつ頃（何歳ごろ）のことだったのですか？
- ☐ ③いつ頃（何歳ごろ、またはどんなライフイベントの時期に）ご自身の病気や治療のお話をお聞きになりましたか？その時どんな気持ちでしたか？
- ☐ ④（病気や治療の情報について）どなたが教えてくれたのですか？その時どのような気持ちでしたか？

5．現在お仕事をされていますが、今のお仕事にたどり着くまでの経緯について教えてください。

Sub Question：就労の経験

- ☐ ①はじめから今のお仕事を考えていたのですか？それとも何か別に考えていたことがあったのですか？
- ☐ ②就職を考えるまたは就職活動をするにあたり、どなたかに相談されましたか？相談した人や役に立ったことなどを教えてください。

6．お仕事をしながらどのようにご自身で健康管理をしているのかについて教えてください。

Sub Question

- ☐ ①現在の仕事をしていく中でご自身の健康状態をどのように感じていますか？
例えば、疲れやすい、十分休めている、まあまあ良い状態で続けているなど。
- ☐ ②（受診のスケジュールを立てる、内服や注射などの処置をする、運動の制限があるなどの）行動を実行するときに、業務を休んでも支障のないように調整するなどの職場の協力体制、理解、配慮はいかがですか？
- ☐ ③自分の健康管理への協力を得るために、職場の方に何かお話しされていますか？
- ☐ ④実際にお仕事をしながら体調を崩したご経験について教えてください。