

研究報告書
令和4年度：C課題

2024年 5月 7日

公益財団法人 がん研究振興財団

理事長 堀田知光 殿

研究施設 桃山学院大学

住所 大阪府和泉市まなび野 1-1

研究者氏名 笠井敬太

(研究課題)

小児がん経験者のサバイバーシップ支援に向けた社会学的研究：

経験者がサバイバーになる過程に注目して

令和5年 3月 1日付助成金交付のあった標記C課題について研究が終了致しましたのでご報告いたします。

1. 研究の背景と目的

医療が発展した現代では「がん」は慢性疾患としての側面を強めており、毎年 2000～2500 人が新たに診断される小児がんも、その多くが治療後の生活を送る時代を迎えている。しかしかつては亡くなっていた小児がん患者が生存し、「大人になる」という事態を社会が想定していなかったため、医療や福祉、教育など各分野で制度の整備が遅れている。こうした社会における小児がんを捉える視点の欠如は、「小児がん」を対象とした研究が医学・看護学分野に集中し、社会学的研究が実施されてこなかった点にも表れている。

また小児がん経験者は、幼少期の罹患であることと、抱えている疾患ががんであることによって「二重の保護」状態に置かれる。保護状態に置かれることで密着した親子関係や「配慮される存在」としての友人関係が形成される。しかしこれらの関係性は罹患直後には問題化せず、経験者がライフコースを移行する過程で「自立の困難」「自己主張の困難」として問題化する。さらに、周囲に親や教員、医療者という「保護者」がいるため、小児がん経験者は自らが経験した問題を解決する主体として想定されていない。この点が、罹患に伴って問題を体験する AYA 世代をはじめとした成人がん患者とは異なる。つまり小児がん経験者は「問題」を経験してから、それらを認識し問題の主体となるまでに過渡期があると思われる。本研究では、問題の主体化を通して「小児がん経験者」が「小児がんサバイバー」となるという仮説のもと、対象者への調査を実施した。復学や進学、就職にまつわる小児がん経験者の罹患後のライフヒストリーの移行を分析することで、小児がん経験者がサバイバーシップを獲得していく過程を把握することを目的とする。

2. 研究の対象と方法

本研究では、日本社会学会倫理委員会規定を遵守したうえで実施した調査から得られたデータの分析を行った。調査対象は小児がん経験者であり、手法はフィールド調査である。報告者は小児がんや小児脳腫瘍経験者の患者会や患者家族会に参加しており、参加者に対してインタビュー調査の協力依頼を行ってきた。その場で口頭にて同意を得た上で、後日書面に

て研究内容を説明し、改めて同意を得て調査を実施した。新型コロナウイルスの状況を踏まえ、一部対象者の同意を得てオンラインでインタビュー調査を実施した。対象疾患は「小児がん」とし、いわゆる固形がん、血液がんなどの区別は行わなかった。また小児がんとは一般的に15歳未満で診断されるがんの総称であるが、本研究では15歳で診断を受けた後に小児病棟で入院治療を経験した者も対象者として含めた。これらの対象者に半構造化インタビューを実施した。主な質問項目として「罹患前後の経験」「復学の経験」「進学／就職の経験」「学校／職場での経験」を設定した。はじめに対象者ごとに罹患前後からのライフヒストリーを語ってもらい、時系列に沿って、これらの質問を行う形でインタビューを進めた。

また患者会の交流会やオンラインでの交流会の場でのフィールドワークも実施した。交流会の参加者に対して、録音録画はしないこと、その場でメモを取ること、研究目的でデータを使用することを口頭で説明し、同意を得た。本研究では4名の小児がん経験者の語りを分析対象とする。詳細は下記の通りである。対象者は4名とも調査時点で障害者手帳は取得していないものの、経過観察のために定期的な通院を必要としている。これらの調査から得られた語りについて、主体とサバイバーシップとの関係に注目して分析を行った。

	性別	罹患年齢	調査時の年齢	診断時の疾患	現在の職業など
Aさん	男性	15歳	28歳	急性骨髄性白血病	就労状態
Bさん	男性	14歳	25歳	脳腫瘍	就労状態
Cさん	女性	10歳	26歳	脳腫瘍	就労状態
Dさん	女性	10歳	25歳	急性リンパ性白血病	就労状態

3. 研究の結果と考察

小児がん経験者のサバイバーシップについて、3点の項目に注目しながら対象者の語りを中心に記述する。

(1) 「サバイバー」という表現からの距離

対象者はがんを経験し、治療後に社会にて生活を送っていた。その中で自らの病歴や治療歴が周知の場ではしばしば「サバイバー」と表現される。このように表現されるのは彼ら彼

女らが生活する学校や職場だけに限らない。むしろ、メディアでの表象や患者団体での交流、病院での医療者とのコミュニケーションの中で対象者の中には自らが「サバイバー」と表現されることへの違和感を語る者も見られた。

サバイバーって死にかけたみたいな感じだと思うけど、そんな意識はまったくなくて。過酷な治療とかよく言われるじゃないですか。治療後は確かにしんどかったけど、何かを乗り越えたっていうのはあまり思わずに生きてきて。むしろ人から言われてそういうのを自覚するっていう。(Aさん)

(病院患者会などの)交流会でも、看護師さんから「サバイバーさん」って言われるのがしっくりこないというか。頭クリクリの治療直後って感じの子の方がサバイバーっぽいと思うんですけど、…もう治療から何年も経ってる私がサバイバーって、「何で？」って思います。(Cさん)

Aさんの語りからは、「サバイバー」という言葉の意味と自らの経験の認識の齟齬が読み取れる。がん治療は身体的だけでなく、社会的役割からの撤退という点で社会的にも患者に負担をもたらし、しばしば喪失体験として語られる。しかし小児がん、その中でも特に罹患年齢が低い場合、治療時の経験が強く残っていない者も少なくない。そのため喪失体験だけでなく、「生き残った」「乗り越えた」という意識が芽生えづらく、自身が「サバイバー」と表現されることに違和感を抱くものだと考えられる。この点は治療直後の患者と治療から時間が経過している自身との身体状況の差を捉えていたCさんの語りにも表れている。

一方で、自らを能動的に「サバイバー」と表現する者も見られた。そうした者は就労状態にあり、自らの就労上の経験と結びつけて自身を「サバイバー」と表現することが多かった。これは単に就労状態にあることが「サバイバー」とであると認識する契機であるというわけではない。就労状態では身の回りのことや経験した問題について自身が解決する主体であ

ることが暗黙のうちに求められており、そうした社会的役割に付随する周囲からの期待が、小児がん経験者に「サバイバー」としての自覚をもたらしたのではないだろうか。

(2) 問題経験の認識

対象者への調査を通して、小児がん経験者は罹患直後の「二重の保護」状態に起因する問題を経験していたものの、それらを「問題」として認識するまでに時間経過を要していたことが明らかになった。

罹患以降、自らの病歴が周知である環境で生活していたBさんは、周囲の同級生から「配慮される」存在として扱われていたという。例えば委員会の仕事を免除され、教室移動の際には必ず誰かがBさんの荷物をもって来ていた。このように学生時代の彼は同級生との間に、「できる／できない」のコミュニケーションを介することなく配慮される関係性を築いていた。その後、福祉職員として就労を果たした彼は働く中で、「目の前の人は何を考えて、望んでいるかが分からない」という思いを抱くようになったという。彼はそうした自らの状態を学生時代の経験に求めていた。

こうやって社会に出てみて、僕はこれまで病気だから許されて、自分のことを理解してもらって人生を生きてきたんだって（分かった）。相手が何考えてるか想像しようって発想がそもそもなくて、そんな人間に福祉の仕事なんかできるわけない。福祉の仕事で目の前の誰かを助けたいんじゃなくて、結局僕はこれまで助けられてきた自分を認めたいんです。

学生時代に「配慮される」存在として形成された友人関係が学卒後の人間関係の基礎を作っていたことを、Bさんは就労を通して認識していた。また彼は、職場も含め、人とコミュニケーションを取るうえでの「距離感」を掴めないと悩んでいたが、同様にその原因を自身の学生時代の友人関係に求めていた。

人との距離感の図り方が分からない原因は「病気したからだ」って思ってたけど、そうじゃなくて、結局はそれまで人とのやりとりとか関係が省略されてきたからなんじゃないかなって。（中略）僕らって恋愛とか喧嘩とか、いじめとか人の顔色を伺うような、普通の人が経験するライフイベントを経験できてないじゃないですか？

彼は対人関係におけるコミュニケーションがうまくとれない原因を、自らの「病歴」に求めていた。しかし学生時代の「配慮される」存在としての生き方を踏まえて、自身が「省略された関係性」を生きてきたことを理解した。

また経験者同士の相互行為を通して、自らが経験した問題を認識する場面も見られた。小学4年生の時に白血病と診断され、入院、治療を経験したDさんは、復学や進学の際に病歴や病状、必要な配慮などの説明を母親が行ってきたという。その後大学生になった彼女は、通っている病院の小児がん経験者の交流会に参加した。その場では参加者が自己紹介とともに自らの病歴を話していた。自分と年齢が変わらない参加者が自身の診断名や腫瘍の名前を堂々と話している中、これまで病歴の説明を母親に任せてきたDさんは他の参加者のように話すことはできなかった。それどころか「お母さんはどうやって人に説明してたんだろう」と、自らの病歴であるにもかかわらず、母親の言葉を思い出そうとしていたという。就職活動のためのインターンシップへの参加を検討していたDさんは、こうした経験を通して、自分のことは自分で伝える必要性を強く感じていた。

ここまでの語りから、Bさん、Dさんは「二重の保護」状態に置かれることで、配慮される友人関係や病にまつわるコミュニケーション不足を経験していたことが分かる。しかし両者とも、これらの状態をただちに「問題」として認識しておらず、大学生や就労状態に移行した後に、解決／改善すべき「問題」であると考えようになった。この点については、保護状態が即座に「問題」となるのではなく、成人移行や就労という社会的役割を獲得する過程において、保護状態が批判的に捉えられるという社会規範を内面化することで、自らの状態

を解決すべき「問題」と認識するようになったと考えられる。それと同時に、自らが意思決定や問題解決の主体となる必要性をも認識していた。

(3) 問題経験の言語化

対象者への調査を通して、他の小児がん経験者との相互行為は、経験者が自らの抱えている問題や課題を人にどのように伝えるかという「相互行為の言語化」という役割も担っていることが明らかになった。前述の通り、小児がん経験者はその罹患年齢のために学校や教員への病状の説明などは親が担う場合が多く、Dさんのように自らの状態を周囲へ伝える機会に乏しい。経験者同士の相互行為の場では、日常生活において周囲へ自らの状態を説明するためにどのように言語化すればよいかという「伝え方の共有」がなされていた。「交流会で（病歴を）職場には誤魔化してるっていう人がいて、その方法を私もこっそり真似してみる」（Cさん）「本当に困った時にこういうふうに説明すればいいんだって分かった」（Aさん）など、他の患者との交流を通して伝え方、ひいては病気に関するコミュニケーションを学んだという語りが散見された。

加えて、他の経験者との交流は「自分のことを自分で伝える」必要性に気づく契機であると言えよう。親や教員などの保護者が周囲にいる学校環境とは異なり、就労後の職場では自身で体調をコントロールするとともに、休息が必要な場合も自らの言葉で他者に事情を説明する必要がある。就労状態にある者として、第三者からの指摘を受けて行動するのではなく、「休む／休まない」の行動を自らの判断で決定することが社会的に想定されている。比較的近い年齢で罹患したがん経験者の間には、抱えている課題や経験した困難には類似性が見られる。そのため他の経験者との相互行為は、問題を抱えているのは「自分だけじゃない」という思いを抱かせるとともに、自らの状況を生活環境へ発信するための「言語化」の方法を共有する役割も担っていた。換言するならば、代弁者に頼ることなく自身の状況を自ら周囲へ伝えるという点で、小児がん経験者にとって自らの病の主体となる契機であるとも言えよう。

(4) 主体化とサバイバーシップ

本研究では、小児がん経験者のサバイバーシップを把握するにあたり、成人がんと異なる点である「問題の主体化」に注目した。調査の結果、文字通り過酷な治療を乗り越えて「生き抜く」という意識は対象者から強く見られなかった。その一方で、成人移行期に位置する対象者からは就労や人間関係などに関して「曖昧な問題」が語られた。つまり、対象者は問題が生じる要因や構造は理解していないものの、生活上で何らかの違和感を覚えている状態にあった。このような「曖昧さ」は、彼ら彼女らが自らの問題の主体になり得ていないことに起因していると考えられる。小児がん経験者にとって、ライフコースを移行する過程で経験する様々な関係性や問題に対して自身が主体となって関わろうとする態度が彼ら彼女らの生活上の「曖昧さ」を排斥するうえで重要となろう。また成人がんに比べ議論が十分ではない小児がんのサバイバーシップを捉えるうえで、自らが抱える病の主体になれているかという視点も有効なものであると考えられる。