

Title	小児がん経験者に対して〈支援者〉の果たす役割 : 医療中心環境から日常生活環境への移行に注目して
Author(s)	笠井, 敬太
Citation	年報人間科学. 2022, 43, p. 31-41
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/86457
rights	
Note	

Osaka University Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

Osaka University

〈論文〉

小児がん経験者に対して〈支援者〉の果たす役割
——医療中心環境から日常生活環境への移行に注目して

笠井 敬太

論文要旨

医療技術の発展もあり、近年、若年層のがんに注目が集まっている。中でも小児がんに対する治療成績の向上はめざましく、国立がん研究センターによると「7～8割は治る」とされている。このように小児がん患者の生存率が向上した現代では、これまでとは異なる問題が現れている。かつては入院とともに治療が始まり、病院で亡くなっていた小児がん患者であったが、現代では経験者として、がんを抱えながら退院後の生活を送るようになった。しかし病院という環境の特殊性により、患者の退院移行に問題が生じる。本稿では、小児がん拠点病院ではたらく看護師や社会福祉士などの〈支援者〉へのインタビュー調査をもとに、〈支援者〉が経験者の退院後の生活に及ぼす影響を検討した。インタビュー調査の結果、〈支援者〉は医療と社会との間の距離を認識し、それを解消しようとしていた。また親子関係や自己決定など、院外の社会で求められる態度や生き方について、院内での実践を通じて小児がん患者へ伝えていた。このような〈支援者〉の実践は、経験者の予期的社会化に寄与する。医療環境で働きながらも、社会へ眼差しを向け続けた〈支援者〉であったからこそ、小児がん経験者の人生に対して医療ではなし得ない貢献を果たすことができた。

キーワード

小児がん、退院支援、医療従事者、自立、予期的社会化

1. 現代における小児がん

めざましい医療技術の発展に伴い、疾病構造は急性疾患から慢性疾患へと変化してきた。かつては不治の病といわれたがんについても治療成績が向上しており、がんは現代では慢性疾患化しつつあるといえよう。そうした中で、近年では若年層のがんにも注目が集まっている。国立がん研究センターによると、15歳未満の小児がん患者は年間に2000～2500人、AYA世代（15～39歳の思春期・若年成人）患者は約30000人が発症している（国立がん研究センター 2019）。

かつては治療のために入院し、退院することなく病院で亡くなっていた小児がんも、患者が退院し元の生活環境に戻る時代を迎えている。小児がんの5年生存率は80%に近づいている一方で、手術や治療による後遺症だけでなく、晚期合併症（国立障害者リハビリテーションセンター 2004）が起こることもある。さらに中高年のがんとは異なり、進学や就職といった社会的役割を獲得していく過程においても、これら

の後遺症や合併症、さらに再発の可能性を考慮する必要がある。

このように小児がん経験者は疾患に根ざした困難を抱えながら退院後の生活を送る必要がある。しかしながら病院という環境は様々な制約がありその特殊性のために、患者の退院移行に問題が生じている。そこで本稿では、入院中の経験者を支援する専門職者に注目する。具体的には、小児がん拠点病院で働く看護師、社会福祉士、がん専門相談員¹⁾などの〈支援者〉が果たす役割に注目する。〈支援者〉へのインタビュー調査を通して、〈支援者〉の日常的なマイクロな実践が小児がん経験者の退院後の生活に及ぼす影響を捉える。

2. 小児がん経験者の退院後の生活

2.1 小児がん経験者にとっての復学

前述の通り、患者の生存率が向上している小児がんについて、がん看護ケアガイドライン（日本小児がん看護学会 2018）では、小児がん患者の退院に向けた支援においてセルフケア能力の向上が重要視されている。外来での治療を継続する者や合併症を抱えながらの社会生活を送る者など、様々な経験者が生活を送る中で、子ども自身が健康問題や様々な困難を解決する主体となることが求められている。自らの病気や治療の理解、感染予防、休息の必要性、服薬の継続など、退院後の生活を送るうえで必要となることについて、入院中からの継続的な支援が目指されている。加えて、小児がん経験者が退院後の生活へ適応する第一歩として「復学」が挙げられており、治療による外見の変化や、体力や筋力の低下、勉強の遅れから様々な不安を抱えて退院することが指摘されている。

がん経験者の復学、ならびに医療環境から生活環境への移行については、看護学分野をはじめ各分野で研究が実施されてきた。たとえばタフリーらの研究では、小児がん経験者が復学を果たす上での困難が挙げられている (Tuffrey et al. 1993)。小児がん経験者の復学に関して、身体面と学業面の困難だけでなく、長期間の休学や外見の変化に伴うクラスへの「戻りにくさ」が報告されており、この点について医療者と学校教員との情報共有や、経験者の心理的側面に注目する必要性が指摘されている。

ショケットらは13～17歳の治療後のがん経験者を対象に、「復学の意味」に関する研究を実施した (Choquette et al. 2016)。この研究では先のタフリーらが調査を実施した時期に比べ、小児がんの治療成績が向上しており、いわゆる寛解状態で復学を果たす者も多い。そのため、復学に関してその困難だけでなく、経験者自身の社会的なつながりについても言及されている。学校環境へ戻ることを通して、経験者自身が病気の経験を終え、幸福感を取り戻していることが示されている。さらに罹患前の生き方に戻ることや、病院と学校の2つの世界の橋渡しを行うこと、学校での新たな生活を確立することなど、復学は経験者の自己アイデンティティや社会的関係性の構築に影響を及ぼすことが指摘されている。

また小児がん経験者の社会への適応に関するハワードら (2014) の研究では、経験者の現在の社会的な状況は、ポジティブ／ネガティブにかかわらず社会復帰直後の体験と関連付けて捉えられていることが示された。一般的に成人のがん患者の社会復帰については、復職という形で社会的役割に復帰することが

想定されており、そのため「自分は社会の一員である」と認識することができる。一方で、小児がん経験者が退院後に復帰を果たす環境は学校であり、社会的な統合を効果的に促進するものではない。さらに学校環境では周囲の年齢もあり、経験者が溶け込めず、排除やいじめの対象となることもある(Howard et al. 2014: 89)。

2.2 〈支援者〉の意識と本稿の目的

ここまで取り上げたように、先行研究では小児がん経験者にとって復学が重要である。さらに経験者ががんを抱えながら長期にわたり生活を送る現代では、入院生活から退院後の生活へ適切に移行することの必要性が示されている。この点について、看護師などの〈支援者〉はどのような認識をもっているのだろうか。

若年層のがん患者への支援に対する看護職者の実態を探るべく服部らの研究(服部ほか 2021)をとりあげる。看護職者は思春期への支援を実践する中で、親からの自立を視野に入れて目の前の患者に「個人」として関わることの重要性を意識していた。また退院後に友人との関係を形成する上で、自分の感情や思いを上手く伝えられないという思春期患者に特有の課題を踏まえたとえでの支援を目指していた。しかしながら、これらの支援の必要性が分かっているにもかかわらず、入院中にできる支援に限られていることから将来にわたる継続支援ができないという看護職者の葛藤が示されている。加えてこのような思春期から前期青年期のがん患者に対する支援の実態は、医療機関や患者自体の少ないその経験が蓄積されにくい(服部ほか 2021)。

このように看護師などの専門職者は、入院中の小児がん患者に対して思春期特有の課題があり、その解消に向けた実践の必要性を入院中から意識していた。また小児がん患者が治療後に成長し社会的役割を獲得するという視点を有していた。しかしながら入院中にできる支援に限界があることから、葛藤を抱えていることが先行研究で示されている。そこで本稿では、小児がん拠点病院で働く専門職者である〈支援者〉の実践に注目する。小児がん拠点病院は、国が定めた指針に基づき、地域の質の高い小児がん医療、ならびに支援を提供することを目的として指定される。そこで入院中の小児がん患者と日常的に接する〈支援者〉が、患者の退院後の生活への移行、さらにはその後の社会的役割を獲得し自立を達成していくという過程において、どのような役割を果たしているのかを検討する。

3. 調査対象と研究方法

筆者はこれまで小児がん拠点病院をはじめとする小児がん関連のイベントでの参与観察や、小児がん経験者、患者家族、医療専門職者に対してインタビュー調査を実施してきた。本稿で対象である医療専門職者に関しては、小児がん拠点病院に勤務する6名(医師1名、看護師2名、社会福祉士3名)に対して半構造化インタビュー調査を実施してきた。はじめに「ご自身の仕事内容」について尋ね、その後「特に意識していること」「印象に残っている経験」などを尋ねた。質問項目は設定しているものの、全体を通じて

調査対象者の属性			
	職業／勤務場所	「相談」を除く主な仕事内容	調査日と実施時間
Aさん	ソーシャルワーカー ／相談支援室	地域・行政の各機関との連携	2020年1月17日, 約1時間20分
Bさん	看護師・大学教員 ／病棟・大学	生活支援、啓発活動	2020年1月15日, 約1時間40分
Cさん	看護師／ 病棟・外来・相談支援室	生活支援、啓発活動	2020年1月10日, 約1時間40分

対象者に自由に話してもらうことを心がけた。本研究は大阪大学人間科学研究科社会・人間科学系研究倫理委員会の承認（受付番号：2018042）を受けて実施した。すべての対象者から許可を得た上で音声録音し、逐語録としてまとめた後、意味内容ごとにコーディングを行った。そのうち本稿では、主に成人がん患者を担当している2名と、患者会の経験を中心に話した1名を除いた計3名のインタビューデータを用いる。対象者はすべて女性で、いずれも現在の仕事に20年以上従事している。3名とも積極的に院外での活動を実施していた。ソーシャルワーカーとしてがん相談支援室で働くAさんは行政期間を含めた各種会議に出席し、小児がん患者の復学や就職についての問題を発信していた。また看護師であるBさん、Cさんも院内、院外でのイベントを通して、「小児がんという病気を正しく知ってもらうため」の啓発活動を実施していた。インタビューデータのコーディングの結果、「患者が生活するという視点の欠如」「小児がんに対する社会の認識」「親の子離れ支援」「医療環境におけるやりとり」などのカテゴリーが得られた。本稿では、これらの各カテゴリーに沿った分析を行うことで、小児がん経験者が退院後の生活に移行する上での〈支援者〉の役割を明らかにする。

4. 医療環境と社会との距離

入院中を含め治療を受ける医療環境において、〈支援者〉はどのような視点から小児がん患者を捉えているのだろうか。本研究におけるすべての対象者は日常的に小児がん患者やその親と接しており、コミュニケーションを取る機会があった。また外来において、すでに退院した小児がん経験者とも顔を合わす機会が多く、小児がん経験者が退院後の生活で抱えている問題などを把握できる状況にあった。そうした職務にあたっている対象者は共通して、患者の退院後の生活環境と医療環境との「距離」を感じていた。

4.1 患者が生活する視点の欠如

〈支援者〉が感じている医療環境とそれ以外の社会との距離は何に由来しているのだろうか。その一つとして、病院の医療機関としての性格が挙げられる。「夜中にピーピー鳴ってどンドン管つけられて注射打たれる。だから病院の世界っていうのは非日常なんですな」（Aさん）というように、治療という目的のために、がん患者はそれまでの生活とはかけ離れた環境に置かれることになる。とりわけ小児がんの場合は手術だけでなく化学療法や放射線治療が伴うことも多く、入院期間も長期化する。そのため初期治療

が終了した後もしばらくは身体的に衰弱している者もあり、入院病棟での検診や、退院に向けたリハビリが行われる。患者の退院に関しては、手術や化学療法後に心身の状態が安定しているかなど、医学的な観点から判断される。しかし〈支援者〉は、退院を単なる治療の終了ではなく、患者の生活環境の変化と捉えていた。

Aさんは患者の退院について「病院からはひたすら退院の調整だけを求められる」と話した。つまり退院に関わる保険等の手続きや、外来の日程調整など、入院患者が退院するうえでの事務的な仕事である。前述の通り、入院生活は「非日常」であり、食事や入浴などを含めたライフスタイルが退院後の生活とは大きく異なっている。そのため、病院から求められる「退院の調整」よりも、「この子（患者）が生活するっていう視点」に根ざした対応をとる必要性を、Aさんは意識していた。

「(医師には)目の前の患者が社会に戻って大人になっていくという視点がない」(Bさん、Cさん)というように、「患者が生活する視点」が欠如しているという語りは他の対象者からも聞かれた。本研究の対象者たちは日常的な業務を通して、このような医療環境の特殊性と、患者の退院後の生活環境との距離を認識していた。

4.2 小児がんに対する社会の認識

医療環境と社会との距離を認識していた対象者たちは、患者が退院後の生活環境へスムーズに戻れるように調整することも自らの役割であると語った。「患者さんは本来社会にいてそこに帰っていく人」(Bさん)であり、彼ら彼女らは小児がん経験者として、新たな課題を抱えながら生活を送ることになる。例えばCさんは相談員として初めて外来患者の相談を受けた時のことを「外来の相談はその人の人生そのものだった」と振り返った。それまで病棟で受けていた手続き関連の相談や、制度に関する相談とは異なり、退院後に社会で生活している小児がん経験者からの相談は、彼ら彼女らが生きる日常が感じられ、社会で生活するという視点をCさんに強く意識させる経験となったという。

これら「患者は社会へ帰っていく」という視点を有する〈支援者〉は、様々な取り組みを通して患者の退院後の生活への移行をサポートしていた。前述のハワードらの研究(Howard et al. 2014)においても、小児がん経験者にとって退院後の生活への移行が、本人のその後の生活に大きな影響を及ぼすことが指摘されている。Aさんは小児がん経験者が退院後の日常生活へ移行するうえで必要なこととして、「彼ら（経験者）を受け入れる社会の認識を変えること」を挙げた。

Aさん：障害者の人にしても社会から切り離されてるなって。あの学校にたくさんいました？

筆者：見て分かるのは1人とかですね。

Aさん：でしょ。本当はそんなはずないですよ。年齢が上がっていくほど病人と障害者は一箇所に集められて、それこそ支援学校とかに。それで会わなくなるでしょ。…(中略)…クラスにそういう子がいれば、がんって言っても例えば「体温調節ができない何とかちゃん」っていうふうに周りは捉えると思うんです。だけどそういうのもなく切り離されてると、「がん＝

死」っていうようなイメージだけがついちゃって。…（中略）…知らないことはみんな怖いんですよ。がんっていう病気が独り歩きするのは結構怖い。（Aさん）

Aさんは、あるタイミングで病人がそれまでとは異なる環境に移動するなどして、社会から切り離されることで、病気のイメージが独り歩きすることを危惧していた。彼女が指摘するように病気のイメージが独り歩きすることで、石田ら（2014）が示したような、小児がん経験者に対する誤った認識が生まれるとも考えられる。そのため小児がん経験者の実態を社会に伝えるというAさんの実践は、社会の誤った認識を修正するという形で、経験者の退院後の生活への移行における障壁を取り除いていた。

このように〈支援者は〉小児がん経験者が社会の中で生きていくうえでの課題や必要な支援を、行政や教育機関に対して伝えることを通して、医療環境と社会との「距離」を解消しようとしていた。こうした〈支援者〉の実践は、社会にとって「切り離され」「知らない」存在であった小児がん経験者の輪郭を鮮明にするとともに、社会の側が彼ら彼女らを理解するための素地を作ることに寄与するといえよう。

5. 退院後を志向した〈支援者〉の実践

医療環境で勤務する中で、医療環境と社会との距離を意識している〈支援者〉たちは、いずれ小児がん経験者が「戻っていく」社会への発信を通して、距離の解消を目指していた。こうした対外的な取り組みに加えて、経験者が退院後の生活へ移行するために、〈支援者〉は日常的な院内の業務において様々な実践を行っていた。以降、医療環境における〈支援者〉のミクロな実践に注目する。

5.1 医療環境における自立支援

小児がんはその罹患年齢と治療の過酷さに伴う入院の長期化などから、一般に患者と親とが一体となって治療にあたる姿が想像される。とりわけ母子関係には強い結びつきがみられ、たとえ患者が退院した後も密着した母子関係が継続する。過度に心配する母親の態度は、子どもの自立の妨げになるとともに、「自分は重い病気をした」という意識を患者である子どもに抱かせることになる（笠井 2019）。さらに罹患年齢が低いことから、医療者や学校との調整や投薬の管理等は親が行う必要がある。

こうした状況の中で、前述の通り退院後の生活を見越して経験者自身が投薬を管理するなど、セルフケアが求められている。しかしながら〈支援者〉への調査の中で、親子関係の別の側面が明らかになった。Aさんはある母親から「子どもが薬とかのセルフケアができるようになってほしいけど、本当に子供だけでやらせていいのか不安」だという相談を受けた経験を話した。このような「親の子離れ」の困難に関する体験はCさんからも聞かれた。Cさんは「今は別にお母さんがずっと横についててもいいけど、ずっとそれが続くのはいいことではない」と考えており、そのうえで母親と接する中で意識していることについて話した。

たとえば子どもちゃんが自分で調整して薬飲めたとするじゃないですか？そしたらお母さんに「今日この子、自分でこれできました」って言ったら、「あんたそんなことできんの？」って。親の中のその子の信頼感が増えるわけです。それをやっていくのが自立支援。（Cさん）

小児がん看護ケアガイドラインの「退院に向けた支援」（日本小児がん看護学会 2018）では、セルフケア能力を高めることの目的として、「病気や治療に関する理解の促進」「健康管理行動の継続」「感染予防の必要性と方法」が挙げられている。これらの目的は「身体的に弱っている」という「患者」としての性質に注目したものであるといえよう。しかしCさんは、小児がん患者のセルフケアの達成を、単なる投薬等の自己管理だけでなく、親の信頼感を高めることを通した患者の自立の一步と捉えていた。

「小児がん経験者を保護すべき存在とする親の意識は経験者の自立を阻害する」（石田 2013）というように、投薬の管理等を親が継続して行うことは、小児がん経験者の「保護される者」としての性質を強めてしまう。そのため〈支援者〉は入院中から親子関係を意識して患者やその親に対応していた。つまり〈支援者〉はセルフケアの達成を、医療や看護の視点から求められている単なるケアの一種ではなく、退院後の生活における経験者の自立の第一歩と捉えていることが分かる。

5.2 将来に向けたやりとりの重要性

がんの治療は過酷であり、特に急性期では予断を許さぬ状態が続く。また急性期が過ぎたとしても治療後は生活上の制限があり、入院中は食事や入浴、投薬や検査など自身が望まずとも医療に管理された生活を強制される。そのためAさんが「非日常」と表現するように、小児がん経験者は罹患前とは異なった生活を送ることになる。様々な制限を伴いながら管理された環境の中で長期にわたって生活を送ることは小児がん経験者の退院後の生活や、その中における自己決定にどのような影響を及ぼすのだろうか。

入院中をはじめとした医療環境についてBさんは「医療が優先される環境」と捉えており、その中で患者の自己決定に関して「病院ならではのパワーバランスもあって、（患者さんは）自分で決めていいか分からないだろうね」と語った。そのうえで、かつてパワーバランスによる「自己決定の困難さ」を感じていたある小児がん経験者について次のように話した。

当時高校生であった女性の小児がん経験者は退院時に主治医が決定した曜日に外来で通院しており、その後も変更することはなかった。しばらく外来が継続していたある時にBさんが「いつもこの曜日は外来だけど、学校でいうと授業は何なの？」と尋ねたところ、その女性経験者は答えづらそうに「結構大事な科目で（授業）時間数を気にしてる」と答えたという。その経験者は主治医が決定した以上、その曜日以外の選択肢はなく、自らの希望を伝えることもできないと考えていた。しかしその話を聞いたBさんが主治医に掛け合ったところ、外来の曜日を変更することができた。「病気が中心じゃなくてその人が何を中心にするかを自分で管理することが大事」と語るBさんは、「自分の意思を表明するためのやりとりが大切」だと続けた。

このような「やりとりの重要性」は他の対象者からも聞かれた。Cさんは「例えば今日の自分のキツさ

の中でいつ制吐剤を使いたいとか、寝てるけど今日はお風呂には入るのか、ご飯は食べるのか？」など起床時間や食事、入浴のような生活における細かなことに対して、患者本人の希望や意見を聞きながら、その決定を本人に委ねるようにしていた。入院中であり、病院側によって時間が決められている出来事に関して、可能な範囲で本人に決めてもらうことを意識していた。

小児がんの場合、治療の影響から制限が多く、「出されたものを飲んで、言われた通りのことをする生活」(Cさん)を長期にわたって送ることになる。そのような状況の中で「可能な範囲で本人に決めてもらう」というCさんの態度は、退院後の生活の中で経験者が様々なものを決定していくための助けになると考えられる。また日頃から患者の意思や希望を尋ねる理由として、Cさんは「今後、自分のことを説明する力が求められる」ことや、「人に頼んで対応してもらえたという経験を蓄積してくれたら、将来人に助けを求める力になる」ことを挙げた。一方で、「たとえ嫌だと言っても薬は飲まなきゃいけない」など、時には患者の希望に応えられないこともある。そうした応えてもらえないという経験を通して「社会にはどうしても抗えないルールみたいなのがある」ことを学んでほしいと話した。

6. 〈支援者〉の実践と経験者の予期的社会化

本稿は、入院中の小児がん患者への支援に対して葛藤を抱えているという服部ら(2021)の先行研究を踏まえ、小児がん患者が退院後の生活へ移行するうえでの〈支援者〉の役割に注目した。調査対象者である〈支援者〉は、先行研究で取り上げられた医療専門職者と同様に、医療が優先される環境の中にいながらも、目の前の患者が社会へ「戻っていく」という視点を有していた。その中で医療環境と社会との距離を意識していた〈支援者〉は、小児がんに対する社会の認識を変化させることを通してその距離を解消しようと努めていた。学校や行政機関への啓発を通じて小児がんへの理解が深まることで、経験者が受けられる配慮や対応にも変化が生じるであろう。

経験者が社会へ戻っていくという〈支援者〉の考えは、院内の小児がん患者への対応にもみられた。例えば入院生活が長期化することで、無意識のうちに患者の母子関係は密接になる。退院後は発達という視点からも子どもの自立の必要性を感じていたCさんは、セルフケア能力の向上という医療・看護の上で求められる実践を通して、親の子離れを目指していた。

また〈支援者〉からは医療環境におけるやりとりの重要性についても語られた。こうした「やりとり」は経験者自身が物事を決定するという機会を提供することに加え、小児がん経験者に対して「自分のことを説明する」「人に物事を頼む」など、院外の社会で生活するうえで身につけておくべき態度を伝える意図があった。こうした態度は「説明しなくても状態を理解してもらえ、頼まずとも働いてくれる専門職者が側にいる」という入院環境で生活している限り、身につくどころか経験者はその必要性すら感じないことも推測できる。さらに「どうしても抗えないルールがある」など、がんの経験の有無に限らず、生きていく中で衝突する課題を理解してもらおうという目的も、院内でのやりとりには含まれていた。

〈支援者〉は、これらセルフケアの達成や、やりとりの重要性など、治療に関する場面における様々な

実践を通じて、院外の社会で求められる態度や生き方を小児がん経験者へ伝えようとしていた。このような〈支援者〉の院内での実践はマートン（1949=1961）の予期的社会化という概念から捉えられる。マートンは、個人が将来的に参加することになる集団の価値基準を身につけ内面化するというような、将来を見越した社会化(Merton 1949=1961:242-3)について予期的社会化として理論化した。小児がん経験者は、その年齢や治療による心身への影響のため、入院中から積極的に退院後の社会を志向した態度をとることは困難である。加えて医療環境である病院と、経験者が退院後に生活する社会との間には「距離」があることから、経験者がその移行を適切に行うには〈支援者〉の役割が必要である。

現代では小児がん患者の生存率が向上し、彼ら彼女らが治療後に病院外の社会で生活を送ることが一般的となったといえる。そうした中で〈支援者〉が入院生活の中で行う様々な実践は、小児がん患者の予期的社会化に寄与している。医療環境で働きながらも社会への眼差しを向け続けている〈支援者〉だからこそ、小児がん経験者の人生に対して、医療ではなし得ない貢献を果たすことができたといえよう。

文献

- [1] Choquette, A., J. E. Rennick, V. Lee, 2016, "Back to School After Cancer Treatment- Making Sense of the Adolescent Experience", *Cancer Nursing*, 39(5): 393-401.
- [2] Christin, A., C. Akre, A. Berchtold & J. C. Suris, 2016, "Parent-adolescent relationship in youths with a chronic condition", *Child: Care, Health, Development*, 42(1): 36-41.
- [3] 服部佐知子・山本真実・布施恵子・松山久美・尾関麻衣子・奥村美奈子, 2021, 「がんを患う AYA への世代の人への支援において看護職者が心がけていることと困難さ」『岐阜県看護大学紀要』21(1): 27-36.
- [4] Howard, F. A., J. T. Bibiana, K. Smillie, K. Goddard, S. Pritchard, R. Olson & A. Kazanjian, 2014, "Trajectories of social isolation in adult survivors of childhood cancer", *Journal of Cancer Survivors*, 8: 80-93.
- [5] 石田也寸志, 2013, 「小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信」『厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「がん診療におけるチャイルドサポート」平成 25 年度分担研究報告書』.
- [6] 石田也寸志・浅見恵子, 2014, 「小児がん経験者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.
- [7] 笠井敬太, 2019, 「小児がん経験者の自立観-親子関係の再構築を目指して」『現代社会フォーラム』18: 60-73.
- [8] 河合隼雄・中沢新一, 2003, 『あいまいの知』岩波書店.
- [9] Madan-Swain, A., B. T. Ronald, F. A. Martha, V. Roger, B. Kelly, R. Wendy, B. Beverly & L. Richard, 2000, "Identity in Adolescent Survivors of Childhood Cancer", *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2): 105-115.
- [10] 丸光恵, 2013, 「思春期から若年成人期のがん患者・サバイバーをめぐる諸問題」『札幌保険科学雑誌』2: 1-10.
- [11] Merton, RK, 1949, *Social Theory and Social Structure*, Free Press (= 1961, 森東吾他訳, 『社会理論と社会構造』みすず書房) .
- [12] Olsen, P.R., Harder I., 2009, "Keeping their world together —meanings and actions created through network-focused nursing in teenager and young adult cancer care", *Cancer Nursing*, 32(6):493-502.
- [13] Tuffrey, C., K. R. Muir, N. A. G. Coad, D. A. Walker, 1993, "Return to School in Children treated with cancer", *Journal of Cancer Care*, 2:194-200.

注

- 1) 平成30年の第三期がん対策基本計画（厚生労働省 2018）で、「相談支援、情報提供」の重要性が強調されたことに伴い、病院内でのがん相談支援センターの整備や、がん専門相談員などの専門職の研修などが進んだ。

web サイト

国立がん研究センター, 2019, 「院内がん登録 小児・AYA 世代がん集計について」, 国立がん研究センターホームページ
https://www.ncc.go.jp/jp/information/pr_release/2019/1018/index.html (2021 年 9 月 28 日最終確認)

国立障害者リハビリテーションセンター, 2004, 「高次脳機能障害を理解する」, 国立障害者リハビリテーションセンター
ホームページ http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/rikai/ (2021 年 9 月 28 日最終確認)

厚生労働省, 2018, 「がん対策基本計画」, 厚生労働省ホームページ
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000183313.html> (2021 年 9 月 28 日最終確認)

日本小児がん看護学会, 2018, 「小児がん看護ケアガイドライン」, 日本小児がん看護学会ホームページ
http://jspon.sakura.ne.jp/blog/download/jspon_guideline/ (2021 年 9 月 28 日最終確認)

The Role of “Supporters” for Childhood Cancer Survivors: Transitions from the hospital environment to daily life

Keita KASAI

Abstract:

With recent developments in medical technology, cancer in young people has been attracting the attention of researchers. In particular, treatment outcomes for childhood cancer have improved remarkably, and according to the National Cancer Center, “70 to 80% of childhood cancers can be cured.” Yet even as the survival rate of childhood cancer patients has improved, a different problem has emerged. In the past, childhood cancer patients were hospitalized for treatment and died at the hospital. Today, they live their lives with cancer after being discharged from the hospital. However, due to the uniqueness of the hospital environment, various problems arise when they leave and transition back to regular social environments. This paper examines the influence of “supporters” on the post-hospital life of such patients, based on interviews with nurses and social workers at a childhood cancer center hospital. The interviews revealed that the supporters were aware of the gaps between medical care and life in society and tried to mitigate its impacts. In addition, through in-hospital practice, they conveyed to childhood cancer survivors the attitudes and lifestyles needed to adapt to society outside the hospital, such as independent relationships with their parents and self-determination. These supports contributed to the anticipatory socialization of the survivors. Because the supporters maintained the goal of transitioning back to society even while working in the medical environment, they were able to help childhood cancer survivors in post-hospital life.

Key Words : childhood cancer, discharge support, healthcare workers, independence, anticipatory socialization