

【論 文】

長期経過した小児がん患者の「語り」にみる 病体験のプロセス

—本人インタビューの TEA 分析から—

小俣 智子*

要旨：本研究の目的は、生存率が低い時代に発症した長期経過小児がん患者の語りから病体験のプロセスを可視化し、僅少な資源の状況にあってどのような支援が存在したのかを病体験の様相と共に明らかにすることである。3名の長期経過小児がん患者へのインタビューのデータを複線径路等至性アプローチ (Trajectory Equifinality Approach) を用いて分析した。その結果から、病体験を第1期〔発症・治療に耐える〕、第2期〔自己流で対処する〕、第3期〔病気と向き合い対峙する〕、第4期〔病気を受け入れて共存する〕、第5期〔支援する役割を担う〕の5つに分割し可視化した。また支援の実態として、①治療に耐え病気説明が不十分な状況への対処法「病気や状況から背ける力」、②ライフイベントを契機に能動的意識・行動へと「変容する力」、③仲間（ピア）の力の3つが明らかになった。

Key Words: 小児がん患者, 病気説明, 相談する人・場, 仲間, ピア・サポート

I. 研究の背景と目的

1. 問題の所在

悪性新生物（以下、がん）への施策は、2006年にがん対策基本法が成立したことにより本格的に進められてきた。癌腫の中でも小児がんについては、がん対策基本法に基づく第二期がん対策推進基本計画（2012～2016）において分野別施策と個別目標「5年以内に、小児がん拠点病院を整備し、小児がんの中核的な機関の整備を開始する」と方針が掲げられ、小児がん患者および家族に対する支援や療育環境の提供など、対策が始動した。

小児がんは15歳未満の小児期に発症する複数の疾患群の総称で、子どもの病死原因で長らく1位を占めている疾患であり、言い換えれば子どもの生命を最も脅かす深刻な疾患である。毎年更新されている国立がん研究センター公式サイト「がん情報サービス」によれば、年間約2,000～2,300人が罹患し、子どもの約7,500人に一人が発症する希少がんである。

かつて不治の病と呼ばれていた小児がんは（足立 2017）、診断や治療法などの進歩により治療成績が向上し、現在では病状の進行は早い治療の効果が有効な疾患である（藤本 2013）。このため疾患により違いはあるものの、0～14歳に小児がんを発症した患者の10年相対生存率は73.2%～79.3%¹⁾であり（Ito et al. 2014）、「5年以上の長期生存者は約13万人」「20歳以上

2023年12月30日受付／2024年6月10日受理

* 武蔵野大学人間科学部社会福祉学科

の小児がん患者は約 11 万人と推定」(松本 2021 : 664) される。

生存率向上に伴い明らかになってきた治療の影響による晩期合併症は、「治療が終了して数カ月から数年後に、がん(腫瘍)そのものからの影響や、薬物療法、放射線治療など治療の影響によって生じる合併症」のことをいい、「がんの種類、発症の年齢や部位、治療の種類や程度によってさまざま、身体的な症状や二次がんの発症のみならず、精神的・社会的な問題など」も含まれる²⁾。

治療による身体への影響は、「内分泌系、脳・神経系、筋肉・骨格系、循環器系、呼吸器系、消化器系、腎・泌尿器系、妊孕性、二次がん」(麦島 2014 : 181) と全身に及び、加齢により発症率が高くなることも晩期合併症の特徴である (Schwartz et al. 2005 : 312)。石田の調査によれば「女性 50%、男性 64%に晩期合併症が認められ³⁾」(石田 2010 : 53)、長期経過した小児がん患者のほぼ 2 人に 1 人がなんらかの晩期合併症を発症する可能性があることがわかっている。このため多くの小児がん患者は長期経過観察(長期フォローアップ)が必要となる。

発生時期の明瞭な予測が困難な晩期合併症は、上述のように身体症状だけでなく心的外傷後ストレス障害(以下、PTSD)や学校生活、進学、就職、結婚、出産などライフイベントに関わる生活部面へ生涯にわたり大きな影響を及ぼす(前田 2008 ; 清谷 2016)。心身に生じる晩期合併症および派生する問題・課題に対処する支援の必要性が喫緊の課題として取り上げられているが、長期経過した小児がん患者が抱える問題や課題は個別性が高く多岐にわたり、充当する既存の社会資源はかなり限られ僅少な現状にある(川匂 2007 ; 渡辺 2009 ; 小俣 2016)。

2. 小児がん患者を取り巻く支援の現状

小児がん患者が活用可能な既存の社会資源は僅少ではあるが、前述した第二期がん対策推進計画では、2012 年全国 6 ブロックに 15 の小児がん拠点病院が指定され、小児がん相談支援センターおよび専門研修を受けた相談員の配置が義務付けられた。さらに第三期がん対策推進基本計画では AYA 世代⁴⁾の患者に対し「年代によって、就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、患者視点での教育、就労、生殖機能の温存等に関する情報・相談体制等が十分ではない」(厚生労働省 2017) として、地域格差解消の意図もあり各ブロック毎に小児がん地域連携病院が配置された。各地で相談支援体制の枠組が整備されつつある一方、生存率向上以前の時代(およそ 1970~1980 年代)に発症し、「晩期合併症」という用語も知らず、場合によっては未告知のため小児がん患者であることも認識できずに支援を必要としている長期経過小児がん患者⁵⁾が、前述の 11 万人の中に間違いなく埋もれていると考える。

小児がん拠点病院訪問調査では、医療者による長期経過小児がん患者の存在が認識されており、同時にカルテ破棄や医師の移動などからそもそも現状把握も困難な状況があり「支援が必要な古い患者にどうかかわるか」といった課題が抽出されている(小俣 2020 : 39)。また、2023 年度に日本小児がん研究グループが、1990 年以降に発症した小児がん患者の大規模調査を開始し、これにより今後小児がん患者の現状把握と必要な支援の検討が進められる予定である。しかし、1990 年以前に発症した小児がん患者や、適切な情報がないために医療機関との関係が途絶している患者はかなりの数存在するはずである。生命を救うことが治療の主軸であったために多くの晩期合併症を発症している可能性も高く、抱えている課題もより深刻であると推測するが、実態も不明なまま黙過されてしまう危惧がある。

3. 小児がん患者に関する先行研究

生存率向上に伴い、小児がん患者に対する現状把握や課題抽出に関する研究が2000年以降活発化し、病気未告知、情報の不足、親への過剰依存などの課題指摘（石田 2018）、学習空白、学籍転籍、不登校、低学歴などの将来に関わる教育課題（関 2017；新平ら 2017）、社会性欠落や晩期合併症等による未就労などの自立に関わる課題（石田 2014；堀江 2018）などの先行研究に加え、生殖機能温存（服部ら 2017）、小児科から成人科への移行期医療（加藤 2019）などの新たな課題に対する研究も進められている。

2012年以降小児がん拠点病院の業務である長期フォローアップ事業（医療だけでなく支援も含む）に関する研究も多数見られるようになった（湯坐 2014；山地ら 2020）。また、研究対象もこれまで保護者（主に親）が主軸であったが、小児がん患者本人への量的・質的研究も増えてきている。他方、受診が途絶えた患者の追跡調査による追跡不能例の存在は明らかになっている（岡村 2010）、追跡不能例でもある長期経過した小児がん患者を対象とした研究は見当たらない。

4. 研究目的

本研究では、生存率が低い時代に闘病し長期経過した小児がん患者の病体験のプロセスを可視化することにより、病体験の様相および資源の少ない病体験においてどのような支援が存在していたのかを明らかにすることを目的とする。

II. 研究方法

本研究では研究方法として、長期経過した小児がん患者の病体験を時間とプロセスの視点から明らかにすることが可能な複線径路等至性アプローチ（Trajectory Equifinality Approach：以下、TEA）を採用した。TEAは複線径路等至性モデル（Trajectory Equifinality Model：以下、TEM）を中心とし、歴史的構造化招待（Historically Structured Inviting：以下、HSI）、発生の三層モデル（Three Layers Model of Genesis：以下、TLMG）の3つの要素で構成されている。TEMは非可逆的な時間の中で、ある地点から研究者が設定した地点（等至点：Equifinality Point：以下、EFP）に至るまでのプロセスを記述する質的研究法である。

TEMは、阻害要因（社会的方向付け：Social Direction：以下、SD）や促進要因（社会的助勢：Social Guidance：以下、SG）の影響を受け複数の径路が出現する点（分岐点：Bifurcation Point：以下、BFP）や誰もが共通に経験する事象（必須通過点：Obligatory Passage Point：以下、OPP）の設定により、等至点へ至るまでの多様な様相を描くことができる。HSIは、「研究者が興味を持った等至点的なイベントを実際に経験している実在の人をお招きして、その話を聞くという手続き」（安田ら 2015a：5）であり、本研究では小児がんを経験した3名を招待している。TLMGは、分岐点（BFP）における人の変容を三層（第一層：行動レベル、第二層：記号レベル、第三層：価値・信念レベル）で記述する理論モデルである。等至点に向けて径路が分かれるポイントである分岐点において、意思決定に影響した社会的方向付け（SD）と社会的助勢（SG）のせめぎ合いにより、どのような価値・信念が形成されたかを捉えることができる（安田・サトウ 2022）。

小児がん患者は「小児」であるがゆえ、周囲の環境に大きく翻弄されるため、長期経過した小児がん患者の病体験がある地点に向かうプロセスを可視化するだけでなく、その径路に影響を及

ばす社会的背景や促進要因・阻害要因などの環境要因を明示可能な方法として **TEA** が適切であると考え採用した。

1. 調査方法と調査対象

2019 年 2 月に、生存率が低い時代に小児がんを経験した者 3 名を対象に半構造化面接によるインタビューを実施した。質問項目は年齢・病名などのプロフィール、闘病体験、闘病中や今の気持ち、学校生活・進学や就職などのライフイベント、相談の機会などについてである。調査時間は 90 分を想定し、IC レコーダーにて録音、記録した。初回のインタビュー時間は A 氏 100 分、B 氏 115 分、C 氏 101 分、平均時間は 100 分前後であった。また **TEM** 的飽和を求め、作成した **TEM** 図などの資料をもとにそれぞれ 2 回、歴史的構造化招待 (**HSI**) を実施し内容を精査した。

対象者を治療終了後成人科診療へ移行した小児がん患者に設定したが、希少がんであり治療を終えた患者に出会う機会が極めて少ないため、本調査では機縁法により対象者を選定した。

2. 分析手続き

TEM および **TLMG** 作成のため、佐藤 (2008) の定性的コーディングを参考に、音声データから逐語録に起こしたローデータを病体験や支援に着目したセグメントについて意味内容ごとのコードを生成、コードを上位概念として一般化するためにコード間の関係性を比較検討しながら上位コードを生成した。更に上位コードの抽象化を進めるため類似性や特性を検討しカテゴリーを生成した。

次に **TEM** 図作成の手順として、経験の暫定的な帰結箇所である等至点・両極化された等至点を設定し、非可逆的な時間軸上で等至点に至るまでの小児がんの病体験のプロセスについて、コード・上位コード・カテゴリーを活用しながら必須通過点、選択の可能性があった分岐点 (**BFP**) を設定、分岐点や行動などに影響を与えた促進要因である社会的助勢 (**SD**)・阻害要因である社会的方向付け (**SG**) を設定した。作成した **TEM** 図を研究対象者それぞれと複数回共有し、**EFP**・**OPP**・**BEP**・**SD**・**SG** などの内容について加筆修正の作業を行った。

統合 **TEM** 図は、荒川ら (2012) が提示している手順を参考に作成した。手順は以下のとおりである。①個別の **TEM** 図から共通項を抽出、②時間順に並べ上位概念として抽象的にならないよう共通ラベルを作成、③社会的方向付け (**SD**)・社会的助勢 (**SG**) が拮抗し選択の可能性のある項目を分岐点 (**BFP**) と設定、④経験の多様性を確保するため異なる経験は表示、⑤等至点 (**EFP**) と両極化した等至点 (**P-EFP**) を設定し事象を線でつなぐ、⑥個々人の変遷を確認する。**TLMG** 図は、小児がんの病体験から生起する個人の自己変容や行動変容を捉えるため、統合 **TEM** 図から分岐点を抜き出し **SD**・**SG** の影響を検討、作成した。なお、分析の妥当性・信頼性を担保するために質的研究に熟知した研究者から複数回のスーパービジョンを受けた。

3. 倫理的配慮

調査協力者へはインタビューガイドを用い、調査の主旨、拒否も含む調査協力者の権利、個人情報保護、録音などの調査方法について事前にメール・電話にて説明、インタビュー当日書面にて同意を得て調査を実施した。なお本研究は、武蔵野大学人間科学研究所倫理審査委員会の審査・承認を得たうえで実施した (承認番号: 30013, 2018 年 9 月 18 日付)。

表 1 統合 TEM 図で用いた基本概念

等至点 (EFP)	相談する人・場を見つける
両極化した等至点 (P-EFP)	相談する人・場がない
第二等至点 (EFP)	仲間のサポートをする
両極化した等至点 (P-EFP)	仲間のサポートはしない
分岐点 (BFP)	厳しい治療に耐える/偶然病名・余命を知る/心情の変化/ 能動的に行動する/仲間と出会う/サポート活動に継続して参加する
必須通過点 (OPP)	小児がんを発症する/厳しい治療に耐える/偶然病名・余命を知る
社会的方向付け (SD)	正式な病気説明がほぼない・相談する人・場がない/長期入院加療/ 低い生存率/親や周囲の反応/親も疲れて大変(親への深慮) / 安易な情報管理/晩期合併症と移行期医療
社会的助勢 (SG)	家族・同級生のサポート/目指す職場へ就職する/訓練学校に入学/ 大学入学/病気説明を受ける/同病者がサポート活動をしている/ 偶然社内の同病者と同じ部署になる/母が小児病棟でボランティア/ 仲間との出会いの効用/仲間への寄与/情報の取得

III. 調査結果と分析

本調査では小児がんの治療終了後長期経過した 3 名の語りから作成した各 TEM 図を基に統合した TEM 図 (図 1)・TLMG 図を作成した (図 2)。図で用いた概念については表 1 に示す。なおここでは、社会的方向付けを阻害要因に置き換えて用いる。

TEM 図では研究者の興味関心から設定する等至点 (EFP) を当初【病体験の捉え方が変化する】としていたが、コード・上位コード間の比較を継続検討した結果、【相談する人・場がない (SD)】という阻害要因が【仲間と出会う (BEP)】ことにより叶ったため、必須通過点 (OPP)【小児がんを発症する】を始点に、等至点 (EFP)【相談する人・場を見つける】と設定し、そのプロセスを可視化した。また等至点 (EFP) に至るプロセスは、第 1 期〔発症・治療に耐える〕、第 2 期〔自己流で対処する〕、第 3 期〔病気と向き合い対峙する〕、第 4 期〔病気を受け入れて共存する〕、第 5 期〔支援する役割を担う〕の 5 期に分割した。

本文では統合 TEM 図に用いた等至点 (EFP)・必須通過点 (OPP)・分岐点 (BEF)・社会的方向付け (SD) などの概念を【 】, 行動・気持ちなど《 》, 3 名の各 TEM 図の概念や行動・気持ち, SD・SG 等は『 』, コード・ローデータの語りを「 】, 時期区分を〔 〕と表記した。

1. 調査対象者の概要

A 氏は 4 歳時に血液腫瘍を発症、きょうだいの骨髓提供により寛解となるが、正式な病気・病状説明はなく、治療終了後診断書を見て病名のみを知る。その後治療に疑問をもち服薬を自己中断するが、他科受診で病歴を説明できないなどの経験から就職をきっかけに同病者を探しイベントに参加、仲間と出会い活動を続け自ら患者会を結成する。

B 氏は 10 歳時に固形腫瘍を発症、正式な病気・病状の説明なく病巣切断の選択を迫られ、一人で決断する。手続き書類で病名を知るがその後意図せず余命を知り、どうせならやりたいことをやろうと決心、免許取得・アルバイト・就活などの行動を開始。入社した会社で偶然同病者と知り合い仲間の存在を認識、継続して仲間の活動に参加しながら同病者へのサポート活動を継続する。

C 氏はハイリスクの年齢 15 歳で血液腫瘍を発症、死を意識しつつカルテを見て病名を知る。闘病中に主治医・担任の助力で高校入学を果たす。内向きの性格だったが、高校 3 年時の学校行事でクラスメートと一体感を味わう体験も影響し、大学入学をきっかけに外向きの自分を持ち、

表 2 調査対象者一覧

	病種	発症年齢	治療内容	晩期合併症	調査時年齢
A 氏	血液腫瘍	4	骨髄移植 化学療法	有	28
B 氏	固形腫瘍	10	骨腫瘍切除術 化学療法	有	34
C 氏	血液腫瘍	15	透析療法(初回治療のみ) 化学療法	有	37

母が通っていた小児病棟のボランティアに参加，仲間と出会い，新たな患者会を仲間と共に発足する。

2. 小児がんの病体験の可視化（各 TEM 図と統合 TEM 図）

3 名の小児がん患者の経験を統合した TEM 図および各 TEM 図の概念，ローデータを援用しながら，病体験のプロセスについて可視化を試みる。

1) 第 1 期【発症・治療に耐える】

3 名とも小児期にがんを発症していることから，必須通過点（OPP）【小児がんを発症する】を始点とした。3 名が発症した 1990 年代後半は，疾患により生存率向上が認識されてきた時期ではあったが【低い生存率：SD】に変わりはなく，このことも影響し小児がん患者本人への病名告知はまだ進んでおらず（才木ら 2006：80；伊藤ら 2010：43），【正式な病気説明がほぼない・相談する人・場がない：SD】という環境に置かれていた。加えて『親も大変だった：A』『母は不安だった：B28』『親が泣き腫らしている：C』といった親の様子から子どもなりに察知し，【親も疲れていて大変：SD】と【親や周囲の反応：SD】を感じ取り，親を慮っていた。このため，「誰に相談していいかわからない：A23」「言える環境がない：B64-1」などの思いを【長期入院加療：SD】中に抱えながら，【相談する人・場がない：SD】状態が発症時から治療終了後も続く。

また『すごく痛い検査を覚えている：A / 切断の選択を迫られる：B / 身体がしんどくてあまり覚えていない：C』と【厳しい治療に耐える：OPP / BEP】しかなく，擁護される子どもの立場では【厳しい治療に耐える：OPP / BEP】で別の選択肢の可能性【治療に抵抗する：P-EFP】ことはあり得ず，受動的な状況は回避できない。一方この時期は【家族のサポート：SG】や『看護師のサポート：A / 母のポジティブな口癖：B / 大好きなアニメ：C』が支えとなっていた。

2) 第 2 期【自己流で対処する】

【正式な病気説明がほぼない：SD】まま，治療中に『診断書で病名のみを知る：A / 手続き書類で病名を知る：B / カルテを見て病名を知る：C』ことにより，【偶然病名を知る：OPP / BEP】。さらに B 氏は『二十歳までしか生きられないと何となく聞く：SD』ことで自らの【余命を知る：OPP / BEP】。この背景には周囲の【安易な情報管理：SD】の状況があり，意図せずとも病気や余命を知る機会が散乱していたと言える。「（親に）誤魔化される：A7-2」，『疎遠の親族の見舞い：B / 親が泣き腫らしている：C』などの【親や周囲の反応：SD】から，親を慮りながらも自分に説明がない理由の真意を子どもなりに推測している。

推測の結果，A 氏は「聞きたいことはあったが聞かないようにしていた：A6-8」『病気のことは考えないようにする』，B 氏は「親も疲れているので言えない：B63-2」『気持ちにふたをする』，

C氏は『性格から周りには（病名を知ったことを）言わない』として《病気のことは誰にも言わない・考えない》行動を選択する。

同時に発症年齢が高いこともあり、B氏は「同病者が亡くなるのはどこか他人事ではない：B84」「だからそういうこと（亡くなること）もあるんだ：B38-3」「死んじゃうかもしれない』と考え、C氏は『ショックで時間が止まり乖離』し、「よくわからないけどこのままだと死ぬんだなと思う：C79」と死を意識し、結果『死について考えないように』していた。A氏は【正式な病気説明がほぼない：SD】ために『服薬や治療に疑問を持』ち、12歳頃から本来継続服薬が必要な『服薬を自己中断』していた。

【相談する人・場】について、当時を振り返り「（患者会の存在を）早く聞けたらよかった：A28-3」「入院した時にそういう場があったらと思う：B364-1」「（話す相手がいたら）また違っていた：C164」と相談する人・場の必要性についての語りがあった。

この時期も【相談する人・場がない：SD】状況は続くが、第1期〔発症・治療に耐える〕と同様に【家族のサポート／同級生のサポート：SG】や『看護師のサポート：A／母のポジティブな口癖：B／大好きなアニメ：C』が支えとなっていた。

3) 第3期〔病気と向き合い対峙する〕

急性期の治療が終了し日常生活へと移行、ライフイベントを経験する。【目指す職場へ就職する（A）／職業訓練学校に入学（B）／大学入学（C）】が社会的助勢（SG）となり、【心情の変化：BFP】が起こる。A氏は『他科受診で病気説明ができない』経験もあり、就職を契機に《これからは何でも一人でやる》と考える。B氏は『二十歳までしか生きられないと何となく聞』いたことが契機となり、《どうせならやりたいことを全部やろうと吹っ切れ》職業訓練学校へ入学する。C氏は『文化祭で体験したことのない一体感を味わ』ったことも影響し、大学入学後《外向きの自分を持つ》。

ライフイベントの影響で【心情の変化：BFP】が起き【自ら変容を試みる：SG】力が働く。A氏は《同じ悩みを持つ人を探し、イベントに参加》、B氏は職業訓練学校を卒業したことにより『大手会社に採用・就職』、《偶然社内の同病者と同じ部署になり、同病者と知り合いになる》。C氏は《母が小児病棟でボランティア》をしており、自分も《ボランティアに参加する》というように【能動的に行動する：BFP】。一連の能動的行動の背景には【同病者がサポート動をしている／偶然社内の同病者と同じ部署になる／母が小児病棟でボランティアをしている】という社会的助勢（SG）があり、この助勢があつてこそ、【仲間と出会う：BEP】ことにつながっている。

第1・2期に引き続き【正式な病気説明がほぼない・相談する人・場がない：SD】状況に加え、新たに【晩期合併症と移行期医療：SD】という等至点を阻む要因が加わるが、3期では仲間の存在という強力な社会的助勢（SG）が加わる。

4) 第4期〔病気を受け入れて共存する〕

仲間との出会い・交流は、「情報を知るところがない：B263-1」状況から、「初めて晩期合併症という言葉聞いた：A42-3」といったような今後の生活に必要な【情報の取得：SG】が可能となった。さらに《病気の自分を誇りに思う・晩期合併症を現実として理解する：A／安心感を得る・孤独感を解消する・新しい世界を見つける：B／世界が変わり広がる・いろんな人と知り合う：C》といった【仲間との出会いの効用：SG】を生み出す。その結果《病気・病体験を理解》、《帰属意識の持てる場所》を獲得し、【相談する人・場を見つける：EFP】等至点に至った。

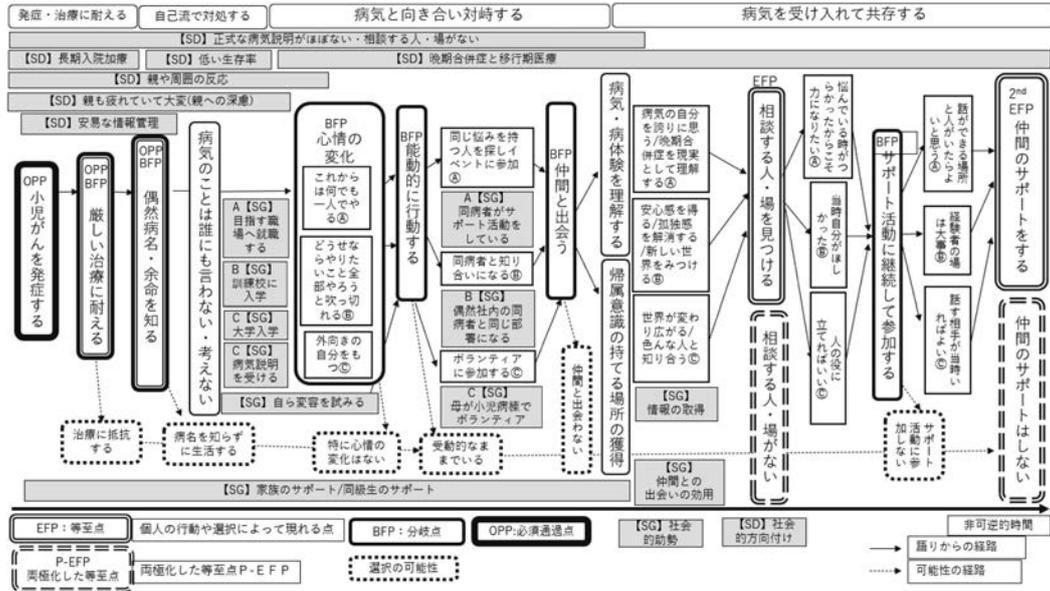


図 1 小児がん患者 3 名の統合 TEM 図

発症から長らく続いていた【相談する人・場がない：SD】状況は、【仲間と出会う：BEP】ことにより解消され、【情報の取得：SG】や【仲間との出会いの効用：SG】は、等至点【相談する人・場を見つける】へと向かう助力となった。

5) 第 5 期〔支援する役割を担う〕

前述のとおり等至点は「研究者の目の付け所にすぎ」ないため（安田ら 2015b : 9），等至点以降の当事者（小児がん患者）にとつての等至点，セカンド等至点（2ndEFP）を歴史的構造化ご招待（HIS）により検討した。

【相談する人・場を見つけ：EFP】た後，《悩んでいる時がつかつたからこそ力になりたい：A / 当時自分がほしかった：B / 人の役に立てればよい：C》といったそれぞれの想いが芽生えたことから、【サポート活動に継続して参加：BEP】し、セカンド等至点（2ndEFP）へと向かうことになる。それぞれのセカンド等至点（2ndEFP）では、A氏は《話ができる場所と人がいたらよと思》い『サポートグループを結成』、B氏は《経験者の場は大事》と考え医療者の依頼により個別に『同病者へサポート活動をする』、C氏は《話す相手が当時いればよい》という考えから『患者会を立ち上げる』を設定した。

統合 TEM 図（図 1）では、3 名のセカンド等至点を統合し、【仲間のサポートをする：2ndEFP】と設定した。

3. 小児がん患者の内的変容の可視化（TLMG）

発生の三層モデル（TLMG）は、分岐点で何が起きているのか「発生」を捉え、「3 つの層間情報の内在化・外在化のプロセスにより」内的変容過程を捉える方法である。「発生」の様相は第一層行動レベル、第二層記号レベル、第三層価値・信念レベルの 3 つの層によって記述される（安田ら 2015b : 27, 34）。本研究では、統合 TEM 図から小児がん患者の病体験における自己変容や行動変容をさらに可視化するため、分岐点を第一層行動レベル、第二層を行動変容を促進した意識レベル、第三層を行動レベル・意識レベルから発生した価値・信念として図を作成した。

第一層行動レベルには各分岐点（厳しい治療に耐える、偶然病名（余命）を知る、能動的に行動する、心情の変化、仲間と出会う、サポート活動に継続して参加する）を置き、分岐時点で社会的方向付け（SD）・社会的助勢（SG）からどのような意識が発生したのか（第二層）、第二層の意識からどのような価値・信念が生成されたのかを第三層に向かって縦方向に表し、さらに左から右へ非可逆的時間を表した。最終的に【病気を受け入れて共存する】【支援する役割を担う】価値・信念に辿り着く自己変容や行動変容を表現した。なお第一層から第二層、第三層の価値信念へと内在化していくプロセスを「→」、逆に価値・信念が意識、行動へと外在化するプロセスを「⇨」で表示、第三層の価値・信念については【 】で表示し、TLMG図を図2に示した。

【厳しい治療に耐える：BFP】では【家族・医療者・同級生等のサポート：SG】はあるものの医学的背景も含めた多くの社会的方向付け（SD）【親も疲れていて大変（親への深慮）／長期入院加療／低い生存率】があり、小児がん患者は心身共に厳しい状況におかれていた。このため『痛い治療を覚えている：A』『何か握りしめ我慢する：B66-2』『体がしんどくてあまり覚えていない：C』といった意識レベルが発生し、受動的状況から逃れられず価値・信念として【抵抗せず受け身で治療する】が生成される。

【偶然病名（余命）を知る：BFP】は周囲の【安易な情報管理：SD】が引き起こした不慮の事故であり、【正式な病気説明がほぼない・相談する人・場所がない：SD】【親や周囲の反応：SD】から誘発され、第二層で『病気の悩みに納得のいく答えが得られない：A』『死んじゃうかもしれない／20歳までしか生きられない：B』『母の様子に死ぬんだと思う：C』という意識レベルが発生する。結果、第三層の価値・信念として【病気のことは誰にも言わない・考えない】が生成される。

【心情の変化：BFP】に対して、【目指す職場へ就職する：A／訓練学校に入学：B／大学入学：C】といった社会的助勢（SG）が援護し、第二層で《これからは何でも一人でやる：A／どうせならやりたいこと全部やろうと吹っ切れる：B／外向きの自分を持つ：C》と意識が変化、【自ら変容を試みる】という価値・信念が生成される。

【能動的に行動する：BFP】は、唯一外在化のプロセスを辿っており【心情の変化：BFP】により生成された【自ら変容を試みる】価値・信念が、《同じ悩みを持つ人を探す：A／同病者と知り合いになる：B／ボランティアに参加する：C》という意識レベルとなる。《同病者がサポート活動をしている：A／偶然社内の同病者と同じ部署になる：B／母が小児病棟でボランティア：C》といった社会的助勢（SG）が加勢し、小児がん患者を【能動的に行動する：BFP】方向へと誘った。

【能動的に行動】したことにより、【仲間と出会う：BFP】を果たす。第二層では【仲間との出会いによる効用：SG】から、《病気の自分を誇りに思う・晩期合併症を現実として理解する：A／安心感を得る・孤独感を解消する・新しい世界を見つける：B／世界が変わり広がる・色々な人と知り合う：C》といった意識変容が起こり、第三層【帰属意識が持てる場所の獲得】【病気・病体験を理解する】という価値・信念が生成される。

最後に【サポート活動に継続して参加する：BFP】ことにより、第二層において《悩んでいる時がつかったからこそ力になりたい：A／当時自分がほしかった：B／人の役に立てればよい：C》という意識変容から、第三層【仲間への寄与】という価値・信念が生成された。

【厳しい治療に耐える：BFP】から生成された【抵抗せず受け身で治療する】【病気のことは誰

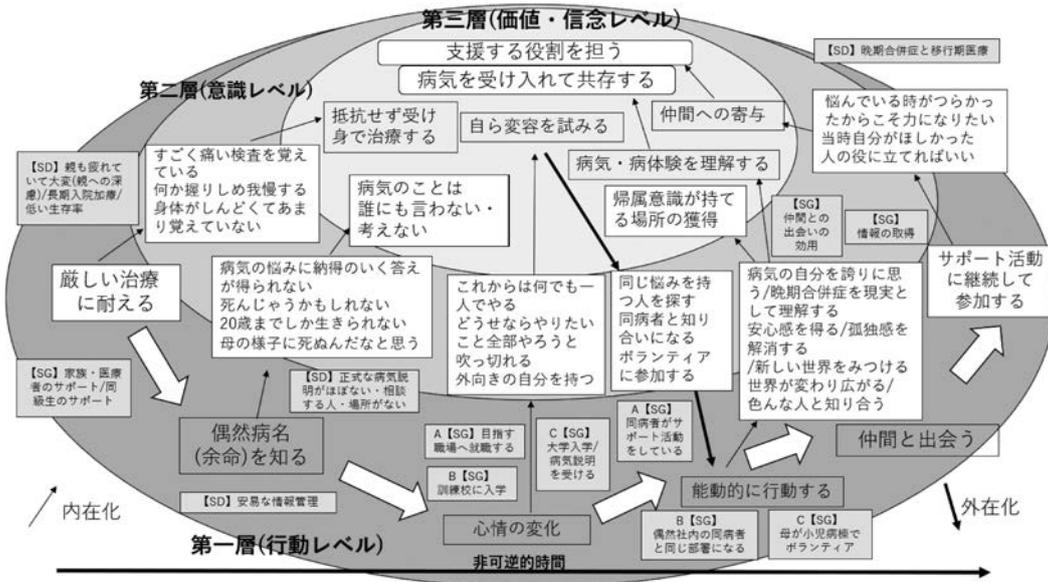


図 2 小児がん患者 3 名の TLMG

にも言わない・考えない』という受動的でネガティブな価値・信念が、社会的助勢 (SG) やライフイベントをきっかけに『自ら変容を試みる』価値・信念に変容し、さらにこの価値・信念が外在化のプロセスを辿り【能動的に行動する：BFP】に至った。能動的な行動が【仲間と出会う：BFP】ことにつながり、『帰属意識が持てる場所の獲得』『病気・病体験を理解する』ことが可能となった。そして【サポート活動に継続して参加する：BFP】ことにより【仲間への寄与】という価値・信念が生成された。TLMG 図には明記していないが、『仲間への寄与』は、その後 3 名それぞれの方法、形態で第二等至点である【仲間のサポートをする】へ向かう。

この一連の流れから最終的に『病気を受け入れて共存する』『支援する役割を担う』という価値・信念レベルに帰着する自己変容、行動変容、役割変容を TLMG で示した。

IV. 考察

TEM の対象人数は明確に決められていないが、経験則として 1・4・9 の法則が提案されており、4±1 (3～5) 人は、共通性・多様性を描ける (荒川ら 2012: 98)。本研究では 3 名対象のため、共通性・多様性を視点としながら長期経過小児がん患者の病体験の様相と支援の存在について分析結果から考察する。

1. 病気説明の重要性と対処法としての「背ける力」

3 名は小児がんを発症後、数カ月～年単位の長期入院を強いられ、正式な病気説明や情報提供がほぼないまま、厳しい治療に耐えるという療養環境を過ごす。『(親は) 聞いてもちゃんと考えてくれない：A20』とあきらめ、意図せず病名を知り、病気説明がない理由の真意を自分なりに推察、子どもながらに死とも向き合っていた (B 氏・C 氏)。

(病気に対する)【正式な説明がほぼない】ことのデメリットは、正確な情報がなくわずかな知識や伝聞を頼りに、不必要な筋書きを小児がん自身が仮想してしまうことである。《親も疲れて

いて大変（親への深慮）》という自分を支えてくれている人への思慮，《親や周囲の反応》や【正式な説明がほぼない】なか、意図せず【偶然病名（余命）を知】ってしまう環境、『死んじゃうかもしれない』といった死の恐怖などにより、孤立無援の状況で自分の病状や予後を憶測する道程が、具体的様相として明らかになった。

《病気のことは誰にも言わない・考えない》という行動選択は、小児がん患者自身も【相談する人・場】を得る機会から距離を置く事態を招いており、病気説明の有無が、病状・予後の憶測や相談機会の逸失を生み、等至点への前進を大きく阻んでいた。

翻って視点を変えると、正式な病気説明もなく偶然病名を知り、過酷な治療に耐える受動的な状況は、擁護される立場であるゆえに逃れられず“病気から目を背ける”に至ったのではないだろうか。「背ける」という言葉はマイナスのイメージが大きいですが、視点を変えれば「背ける」ことでこの時期を凌いでいたとも言える。「背ける力」も小児がん患者自身の力であり、状況を乗り切る彼らなりの対処方法だったのではないかと推察する。とはいえ、本来であれば発揮しなくてもよい力でもある。

病気説明が、小児がん患者本人の治療後の取り組み姿勢や病気受容とヘルスリテラシーに大きく影響を及ぼすことは近年自明のこととされてきているが（稲田 2007 : 120 ; 大園 2015 : 553）、未だ小児がん患者本人への病気説明は充分とは言えない状況にある（前原・黒木 2017）。ニーズに即した十分な情報提供と病気説明が望まれていることが改めて示唆された。

2. ライフイベントの関連と能動的変容

TLMG 図（図 2）で示した【抵抗せず受け身で治療する】価値・信念の下、受動的であった状況から【能動的に行動する】状況へと変容するプロセスにおいて、【心情の変化】が大きく関連していた。3 名の場合、変化の契機となったのは進学・就職というライフイベントであった。

ライフイベントを契機に病気や人生に対する自立心や積極性が芽生え、「背ける力」で潜在意識に封印していた病気への認識を意識下へ浮上させ、自分事として捉えるようになったのではないだろうか。そして「背ける力」と同様に「変容する力」も小児がん患者が持つ力と言える。

当然個人差はあるが、小児がん患者（0～14 歳）が急性期の治療を終え日常生活に戻る時期とライフイベントが発生する時期とが重なる可能性は高い。このことから進学や就職といったライフイベントは、小児がん患者の病気への関心や受け入れに対する支援の足がかりになると考える。

加えて、それまで受動的であった病気認識を自分事として認識していく能動的行動は、仲間との出会い・交流を経て、さらに第二等至点【仲間のサポートをする】へと向かう。相談する人・場を得たことで、サポート活動に継続して参加し、サポートされる側からサポートする側へと役割変容を果たしていった。同じような等至点へ向かうとは限らないが、少なくとも能動的変容が、病気と共存していく動力や新たな径路を開く転機となったことは間違いなさそう。

3. 仲間との出会い・交流と相談する人・場の獲得

3 名とも入院中や治療終了後に仲間との交流を求めており、『話が出来る場所と人がいたらよかったと思う : A58』、『入院した時にそういう場（話す場）があったらと思う : B364-1』、『治療しながらの学校は、相談・共感・共有する相手がいなかったからすごいしんどかった : C159-2』と語っている。彼らが長期に抱えた阻害要因【十分な情報がなく相談する人・場がない】状況は、

治療終了後に自力で仲間との出会いを果たし解消するに至った。仲間との出会いと交流は、等至点へ至る最も強力な分岐点であった。

「仲間」は英語の「Peer」の日本語訳であり、「ピア・サポート (Peer Support)」は「ある人が同じような苦しみを抱えていると思う人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支え合いの相互行為」(伊藤 2013 : 2) である。近年障害や児童分野など幅広く推奨されている支援法の一つであるが、国のがん対策でも不安や悩みの軽減のため、成人がん患者への支援方法の一つとして盛り込まれている(厚生労働省 2012)。山谷は「がん患者のピアサポートは、闘病体験という共通基盤を核とした当事者視点の仲間同士の支え合い」と定義しており(山谷ら 2016 : 55)、「悩みとかを話せるのは親でも夫でもきょうだいでもない : B327-2」と B 氏が語っているように、小児がん患者にとっても病気に関連した悩みを【相談する人】として求めるのは、同様の病体験をした本音の言える「仲間」であるといえよう。

伊藤は「従来型の専門的治療や援助の枠の外側にできた、何らかの問題や目標を抱える当事者」グループであるセルフヘルプ・グループ(以下、SHG)を、ピア・サポートの主要な場として挙げている(伊藤 2013 : 7)。SHG は、「当事者グループ」「自助グループ」などの呼称で呼ばれ、保健医療福祉領域では依存や嗜好関連のグループ、慢性疾患のグループが多数存在し、ピア・サポートは SHG の機能の一つとも言われている(岡 1999 ; 松沼・二渡 2020)。

【相談する人】に次いで、【相談する場】とは SHG のような帰属意識の持てる仲間との交流の場であろう。成人がん領域では、疾患別の患者会や家族会、患者団体、がんサロン、SNS など多様な形式の形態が展開されているが、小児がん患者の場合、発症年齢や希少がんであることから、小児がん患者が運営する患者会は非常に少ない。現状では、患者会の名称で患児・きょうだい・親等、様々な立場の当事者が協働で活動しており、疾患別、地域別、医療機関別などその形態はバラエティに富んでいる。小児がん患者のみ参加する患者会は全国にいくつか存在するが(菱ヶ江 2022)、小児がん患者が集約される小児がん拠点病院との関連性は薄い(小俣 2020 : 39)。

仲間と出会う「機会」について言及すると、3名は『自ら探す(A氏)、偶然出会う(B氏)、親がボランティア活動(C氏)』により実現しているが、換言すれば偶然性や個人の環境・状況、行動に大きく左右される不確実性の高い出会いの機会であった。患者会の存在はあるものの、希少がんである小児がん患者が仲間に出会う機会は限られている。

すでになん患者に対するピア・サポートの有益性は、多くの研究から明らかになっており(時山・牧野 2017 ; 福井ら 2019)、第4期がん対策推進基本計画(厚生労働省 2023)では(成人がん・小児がん等共に)「がん患者がピア・サポーター等からの支援を受けやすくなるよう、相談支援等に携わる者からピア・サポーター等につなげるための仕組みについても検討する」としている。

小児がん患者自身が自らの病いを理解し、受け入れて共存していくために、公的制度に縛られず自由度の高い活動形態であるピア・サポートや SHG などの活動は、僅少な資源状況にあっては有効な支援資源の一つである。仲間(ピア)同士の交流機会の創出、患者会創設の支援やピア・サポートに関する適切かつ確実な情報提供、ピア・サポーターの育成などについて、今後積極的な取り組みが期待される場所である。

V. 結語

本研究では、発症から長期経過した小児がん患者の病体験のプロセスおよび支援の存在を明らかにすることを目的に、3名のインタビュー調査から複線径路等至性アプローチを用い分析した。

病体験のプロセスを5期に分け可視化した分析結果から、治療中は家族や同級生、医療者の支援が主であった。自らの能動的行動を経て、同病者である仲間の存在も支援の一つとして明らかになり、ピア・サポートの重要性を再確認した。このことから、小児がん患者を取り巻く「人」が支援において重要であることが改めて再認識された。

また、支援の存在として周囲の「人」だけでなく小児がん患者自身が持つ「力」も明らかになった。一つは「背ける力」である。治療を受ける受動的立場にあり、十分な情報取得が叶わず、死をも意識する状況下において、その場を凌ぐために生みだされた、特筆すべき対処方法である。二つ目の「変容する力」は、無意識下にあった病の意識がライフイベントを機に意識下へと浮上し、能動的行動へと変容するに至った。これは支援介入時期の検討に有効な一助となろう。なおかつ能動的行動は、仲間との出会いをもたらした。仲間との交流は、阻害要因の解消のみならず、小児がん患者を第二等至点へと送り出す動力となった。

本研究の意義は、長期経過小児がん患者の病体験を阻害要因や促進要因の拮抗と共に描き、プロセスを可視化したことである。また、小児がん患者自身の「背ける力」「変容する力」が自らを助けており、さらに仲間の存在が病気理解や病気受容の促進だけでなく、ピア・サポーターへと役割変容を遂げるほどの作用力があることを示すことができた。加えて、支援介入のタイミングや患者交流の機会・患者会の重要性を示唆することができた。

VI. 今後の課題

本研究では3名のみの対象者からの語りであった。今後さらなる調査の蓄積から多くの知見を生み出し検討する必要がある。また、小児がん対策の枠組みが整備された2006年以降の小児がん患者への調査では、異なる結果が出る可能性も否めない。時代背景や社会動向に考慮しながらも、長期経過小児がん患者と2006年以降の小児がん患者との共通点や相違点などを比較検討することも課題の一つである。有効な知見を見いだしたとしても実践現場で活用されなければ意味がない。知見の実践的展開の方法についても検討していくことが今後の課題である。

謝辞

複数回にわたるインタビューにご協力いただいた小児がん患者の方たちへ厚く御礼申し上げます。

注

- 1) 6つの都道府県人口ベースのがん登録より1993～2009年診断、5年間追跡調査されたがん症例データを活用、期間分析を使用し2002～2006年まで追跡調査された患者の10年相対生存率を推定。
- 2) がん対策基本法に基づき、国立がん研究センターが運営するがんに関する情報提供サイト。国立がん研究センターがん対策情報センター情報サービス (<https://ganjoho.jp>, 2023.2.1)。

- 3) 2008年, 診断後5年以上経過し過去1年以上無治療で寛解継続の小児がん患者に対する調査.
- 4) **Adolescent and Young Adult** (思春期・若年成人) の頭文字をとったもので, 思春期(15歳~) から30歳代までの世代を指す.
- 5) 原疾患の治療を終えた患者に対し, 長期生存児(者)・長期療養児(者)・小児がん経験者・小児がん患者, 最近では **AYA** 患者などの呼称が使用されているが, 統一した呼称はない. このため本論文では, 原疾患およびそれに付随する積極的治療が安定し, 日常生活を送る成人した小児がん患者を操作的定義として「長期経過小児がん患者」とする.

引用文献

- 足立壮一 (2017) 「小児がんの子どもの治療と支援——後遺症なき生存を目指して」『大阪市立大学看護学雑誌』13, 65–8.
- 荒川 歩・安田裕子・サトウタツヤ (2012) 「複線径路・等至性モデルの **TEM** 図の描き方の一例」『立命館人間科学研究』25, 95–107.
- 福井里美・吉田みつ子・守田美奈子・ほか (2019) 「長期がんサバイバーがピアサポート活動を続ける意味——10年以上の活動経験を通して」『緩和医療』14, 79–88.
- 藤本純一郎 (2013) 「小児がん対策の新たな展開」『公衆衛生』77(12), 50–8.
- 服部浩佳・前田尚子・秋田直洋・ほか (2017) 「思春期・若年成人がん患者の妊孕性温存の取り組み」『日本小児血液・がん学会雑誌』54, 229–235.
- 菱ヶ江恵子 (2022) 『小児がん経験者の患者会参加プロセスの探求』明石書店.
- 細谷亮太・真部 淳 (2008) 『小児がん——チーム医療とトータル・ケア』中公新書.
- 堀江久樹 (2018) 「小児がん経験者の社会復帰に向けた生活と就労」『看護教育研究学会誌』10(1), 51–63.
- 稲田浩子 (2007) 「小児がんのトータルケア i) インフォームドコンセント」別所文雄・杉本 徹・横森欣司編『小児がんの治療と診断』120–2.
- 石田也寸志 (2010) 「長期的な小児がんケアのあり方」『学術の動向』15(4), 52–7.
- 石田也寸志 (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誌』51, 482–92.
- 石田也寸志 (2018) 「小児がん経験者の長期フォローアップに関する問題点」『日本小児血液・がん学会雑誌』55, 141–7.
- 伊藤久美・遠藤 実・海老原理恵・ほか (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), 43–9.
- 伊藤智樹 (2013) 『ピア・サポートの社会学』晃洋書房.
- Ito, Y., Miyashiro, I., Ito, H. et al. (2014) Long-Term Survival and Conditional Survival of Cancer Patients in Japan using Population-Based Cancer Registry Data, *Cancer Science*, 105, 1480–6.
- 加藤元博 (2019) 「小児がん」『別冊医学のあゆみ』, 47–52.
- 川匂亜紀奈 (2007) 「小児がん経験者への支援の必要性」『北海道医療大学看護福祉学部学会誌』3, 73–6.
- 清谷知賀子 (2016) 「小児がん長期フォローアップ」『小児保健研究』75, 745–9.
- 厚生労働省 (2012) 「がん対策推進基本計画(第2期)〈平成24年6月〉」(<https://www.mhlw.go>).

- jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/gan_keikaku02.pdf, 2022.12.8).
- 厚生労働省 (2017) 「がん対策推進基本計画 (第3期) (平成29年10月)」 (<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000enkoukyoku/0000196975.pdf>, 2022.12.8).
- 厚生労働省 (2023) 「がん対策推進基本計画 (第4期) (令和5年3月)」 (<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/001077564.pdf>, 2023.1.10).
- 前田尚子 (2009) 「小児がん経験者の長期フォローアップの現状——受診が途絶えた小児がん経験者へのアプローチ」『小児がん』46, 324–30.
- 前田美穂 (2008) 「小児がん経験者のQOL」『小児保健研究』67, 304–7.
- 前原葉子・黒木俊秀 (2017) 「小児がん患児への病名告知に関する研究——がんの子どもを取り巻く大人へのインタビュー調査」『九州大学心理学研究』18, 127–35.
- 松本公一 (2021) 「3. 小児血液・腫瘍疾患 (特集移行期医療について考える)」『小児科臨床』74, 664–8.
- 松沼晶子・二渡玉江 (2020) 「ピアサポートを受けたがん患者の体験」『桐生大学紀要』31, 99–107.
- 麦島秀雄 (2014) 「小児がん患者のQOLについて」『小児保健研究』73, 181–7.
- 大園秀一 (2015) 「小児がんの子どもと家族を支える (第12回) 小児がん経験者のヘルスリテラシーを伸ばすための支援」『保健の科学』57, 551–5.
- 岡 知史 (1999) 『セルフヘルプグループ—わかちあい・ひとりだち・ときはなち』星和書店.
- 岡村 純 (2010) 「小児がん治療終了後の晩期障害と追跡不能例における問題点の解析」『がん研究助成金18–14 小児がん経験者のQOLと予後の把握およびその追跡システムの確立に関する研究』分担研究報告書, 98–9.
- 小俣智子 (2016) 「医療的ケアが必要な子どもと家族への支援——小児がん患者を支える社会福祉の役割と機能」『社会福祉研究』125, 73–83.
- 小俣智子 (2020) 「小児がん患者に対する支援体制の現状と課題——小児がん拠点病院訪問調査から」『武蔵野大学人間科学研究所年報』10, 27–46.
- Schwartz, C. L., Hobby, W. L., Constine, L. S. et al. (2005) *Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: A Multidisciplinary Approach*, 2nd Ed., Springer. (= 2008, JPLSG 長期フォローアップ委員会監訳『小児がん経験者の長期フォローアップ——集学的アプローチ』日本医学館.)
- 才木クレイグヒル滋子・寺澤捷子・迫 正廣 (2006) 「病名告知のゲートを開ける——子どもへのがん告知に関する両親の選択」『日本保健医療行動科学会年報』21, 78–93.
- 佐藤郁哉 (2008) 『質的データ分析法——原理・方法・実践』新曜社.
- 新平鎮博・森山貴史・深草瑞世 (2017) 「小児がんのある高校生等の教育に関する調査報告」『国立特別支援教育総合研究ジャーナル』6, 6–11.
- 関 由紀子 (2017) 「AYA世代の小児がん患者に対する学校教育の役割に関する調査研究——『自立活動の指導』に焦点をあてて」『平成28年度研究成果等普及啓発事業第一部がんサバイバーシップ研究成果報告書集』公益財団法人がん研究振興財団, 87–95.
- 時山麻美・牧野智恵 (2017) 「ピアサポートを受けたがん患者の体験」『石川看護雑誌』14, 35–45.
- 渡辺輝浩 (2009) 「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雑誌』48(2), 51–60.
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・ほか編 (2015a) 『TEA 理論編——複線径路等至性アプローチの基礎を学ぶ』新曜社.

- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・ほか編（2015b）『TEA 実践編——複線径路等至性アプローチを活用する』新曜社.
- 安田裕子・サトウタツヤ（2022）『TEA による対人援助プロセスと分岐の記述』誠信書房.
- 山谷佳子・小野寺敦志・亀口憲治（2016）「がん治療後，日常生活に戻っていく体験者の心理とピアサポートの意義」『国際医療福祉大学学会誌』21(1), 54–65.
- 山地亚希・山崎夏雄・東方美和子・ほか（2020）「長期フォローアップ外来に通う小児がん経験者の相談内容の解析と支援の検討」『日本小児血液・がん学会雑誌』57, 142–9.
- 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——晩期合併症対策，移行医療の側面から」『癌と化学療法』41, 15–9.

The Process of Disease Experience as Seen in the “Narratives” of Long-Term Pediatric Cancer Patients: A TEA Analysis of Interviews with Children with Cancer

Tomoko OMATA

The purpose of this study was to visualize the process of the disease experience of long-term pediatric cancer patients who developed the disease in an era when survival rates were not high, and to clarify what kind of support was provided in the context of scarce resources. Data from interviews with three long-term pediatric cancer patients were analyzed using the Trajectory Equifinality Approach. As a result of the analysis, the disease experience was visualized by dividing it into five phases: (1) enduring the disease onset and treatment, (2) turning away from the disease, (3) facing and confronting the disease, (4) accepting the disease and living with it, and (5) taking on the role of supporting the patient. In addition, the following three types of support were identified: (1) “the power to turn away from the disease and situation,” a method of coping with situations in which treatment is endured and explanations of the disease are insufficient; (2) “the power to transform” into active awareness and behavior triggered by life events; and (3) the power of peers.

Key Words: Long-term childhood cancer patients, Explanation of the disease, People/places to consult, Peer, Peer support