

研究報告

小児がん経験者の社会復帰に向けた生活と就労

A Study on Life and Obtaining Employment toward Reintegration into Society among Childhood Cancer Survivors

堀江久樹¹⁾

Hisaki Horie

キーワード：小児がん経験者、社会復帰、就労

Key words：Childhood cancer survivors, Reintegration into society, Employment

要旨

小児がんを経験した成人を対象に、社会復帰に向けた生活と就労に関する意識を明らかにすることを目的として半構造化面接をした。なお、データは質的帰納的に分析した。

対象者10名は20代から30代の未婚の男性のみであり、固形腫瘍(2名)、血液腫瘍(8名)の小児がんを経験していた。入社面接等において3名は差別的対応を受けたが、現在は全員が就労継続できていた。これまでに経験した職種は、多い順に生活関連サービス・娯楽業7名、製造業5名、医療・福祉5名、宿泊・飲食業4名、公務3名、農業2名であり、情報通信業、運輸業、卸売・小売業、金融・保険業、教育・学習支援業は、各1名だった。対象者の調査内容を精読した結果、【闘病生活】【復学後の生活】【現在の生活】【職業選択】【就職活動】【転職】【就労継続】【社会への要望】の8つのカテゴリーとした。

小児がん経験者の就労には、健康の維持、就職に活かせる専門的技術や資格、理解ある職場仲間の存在等が深く関係し、体力維持・向上のための支援の要望が明らかになった。よって、看護職者は多職種と協働して小児がん経験者の個別ニーズに応える支援を目指す必要があると考察した。

I. はじめに

小児がんは、白血病やリンパ腫などの血液腫瘍と、神経芽腫、脳腫瘍、横紋筋肉腫などの固形腫瘍に大別される。血液腫瘍は化学療法と放射線療法の治療が主体であるのに対し、固形腫瘍は外科治療も加わり、どの時期にどのような手術で腫瘍を切除するかが大変重要な要素になっている(藤本, 2013)。

小児がんの治療は飛躍的に向上し、今日では患児の3分の2以上が治癒を期待できる(Howlader, 2012)。一例を挙げると、血液腫瘍である小児急性

リンパ性白血病では、化学療法や骨髄・臍帯血移植をはじめとした造血幹細胞移植等の各種治療法の進歩に伴い、5年間生存率が約80%に至っている(JACLS, 2011)。また、小児がんにおける固形腫瘍の発生は血液腫瘍と比較して少ないが、やはり治療成績が向上しており、臨床的予後が改善されつつある(別所・横森, 2006)。

このように治療が進歩し、小児がん経験者の生存率が向上しているとはいえ、成人のがん患者よりも多様な治療後の諸問題が浮上してきた。

また、かつては日本における小児がん治療後の

1) 国際医療福祉大学大学院 International University of Health and Welfare Graduate School

人を「長期生存者」と呼んでいたが、専門家や患者家族支援団体等による議論の結果、「小児がん経験者」と呼ぶようになった。なお、成人した小児がん経験者は日本国内で700人に1人だといわれている(Ishida & Honda, 2011)そして、小児がん経験者とは先行研究において治癒または緩解状態の者と定義され、日本国内に成人した者は数万人存在すると予想されている(森, 2013)。

小児がん経験者が増加するにつれて、晩期合併症という後遺症が経年的に増加することが明らかになってきている。この晩期合併症は、生活の質が大きく低下するだけでなく、命さえも脅かされる可能性がある(JPLSG, 2008)。具体的には、視聴覚障害、内臓機能障害、内分泌障害、骨格・筋障害、神経認知障害など多岐にわたり、その内容と程度により就労にも影響がある。そのため、長い人生における晩期合併症の発症を予見し、治療する必要がある(藤本, 2013)。そして、性差によっても晩期合併症の出現の仕方が異なることが示されている(別所・横森, 2006)。また、小児がんの治療後に起きる二次がんの発症リスクのひとつとして、女性であるということが挙げられている(CCSS, 2018)。つまり、同じ小児がんでも性差によって、闘病後の医療的支援、経過観察の方法の違いがある。

海外においても小児がん経験者は増加傾向にあり、小児がんの疫学調査において長期的なフォローアップの必要性が認識されるようになってきている(van Laar, 2013)。しかし、これまでの報告のほとんどにおいて晩期合併症の男女の違いを踏まえた検討は十分にされておらず、小児がん経験者の生活や就労の現状について質的に解明した研究は国内外において見当たらなかった。

本研究においては、前向きな姿勢と自信、動機となり得る興味・関心と勇気、支持的な生活環境、強みとなる知識や技術の獲得等についてストレングスと考える。小児がんの厳しい闘病からの社会復帰に向けた生活や就職・就労を通して、リカバリーしていく姿を明らかにすることは、問題点や要望を理解するための一助となると思われる。ひ

いては、より効果的な支援の方法を探ることを目標とした点が本研究の独創性である。

II. 研究目的

本研究では、小児がんを経験した成人を対象に、社会復帰に向けた生活と就労に関する意識を明らかにすることを目的とする。

III. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、半構造化面接による質的帰納的研究である。

2. 対象者

本研究は、日本国内に在住する小児がん経験者を対象として実施した。病気の発症時期や再発の有無は問わず、医師から小児がんだと診断され、現在は寛解状態もしくは治癒している者とした。合わせて、小児がんに関する入院加療が全て終了し、社会生活を営むことができている者とした。引きこもり傾向や精神疾患によって、自立した生活を送ることが難しいケースは対象者にしなかった。

3. 調査実施期間

2014年4月～2015年3月

4. 調査方法

調査協力を依頼するにあたっては、原則として小児がん経験者を複数人集め、口頭及び文書で研究内容を丁寧に説明した。複数人へ案内をすることにより、研究協力への強制力が生じないよう配慮した。具体例としては患者・家族会に本研究の趣旨をご理解頂いた上でその集会において説明を実施した。また、研究者は対象者の治療に一切関係が無い状況だった。その場の雰囲気などの影響を最小限にするために協力の意思があった者のみ研究者へ問い合わせをして頂き、再度個別に説明を施行し、研究内容を理解し納得、了承された場合のみ同意書へのサインをもって同意とみなした。

なお、本研究の対象者は、小児がんに関する入院加療が全て終了し、社会生活を営むことができているため、代諾者（代理人）を一切認めていない。

5. データ収集

半構造化面接におけるインタビューガイドは、先行研究及び事前に小児がん看護ケアの専門家のアドバイスを受け検討した上で決定した。調査を遂行する中で、インタビューガイドの内容を基に、必要に応じて質問の表現を変える場合もあった。

半構造化面接で使用したインタビューガイドの質問項目の具体例は以下の通りである。

- (1) 病気の経験
 - ・闘病中の学習はどのようなものでしたか。
- (2) 復学時の様子
 - ・闘病後、支えてくれた存在には、どのようなものがありましたか。
- (3) 就職活動
 - ・お仕事に就く契機となったエピソードを教えてください。（促進・阻害要因）
 - ・就職の指南役や憧れの存在を教えてください。（転職した場合も含む）
- (4) 就労状況
 - ・現在の職場環境や生活の様子をお聞かせください。
 - ・就労内容（出勤移動時間、手段、労働の肉体的・精神的負担感など）
 - ・お仕事のどのような面に満足していますか。
- (5) 日頃の健康管理
 - ・健康面で気を付けていることなどを全般的に教えてください。
- (6) 長期フォローアップに向けての期待
 - ・一般社会に伝えたいことや理解してほしいことはありますか。

上記に加えて、より深く語って頂くために「それは、どうしてだと思いますか」など対象者が語り易いように尋ねた。

6. 分析方法

半構造化面接で得られたインタビューデータを

逐語録にしたものを用いて質的帰納的分析を行った。

7. 研究の厳密性

この質的研究では、厳密性(rigor)及び確実性(authenticity/credibility)を高める考慮をした。具体的には、質的研究の厳密性に関する基準である信憑性、確実性、確認可能性についてである(Liamputtong, 2012)。

信憑性の確立のために、曖昧な点については対象者にメンバーチェックを実施し、了承を得られているため、データを信頼できると考える。

研究結果の確実性を確保するため、3名の看護学研究者と協議してカテゴリー化を進め、質的研究の専門家によるスーパーバイズを受けた。

確認可能性は、研究者本人が小児がん経験者という背景を考慮し、個人的価値観、興味、考え方による影響を軽減するために、質的研究の専門家との意見交換をする中で検討を重ね、対象者のデータに基づいた適切かつ客観的な解釈・推論になるよう努めた。

8. 倫理的配慮

調査の日時は対象者の都合を最優先とし、会場も大学の演習室など第三者が聞き取れない所を選定するなど最大限の配慮をした。データは全員匿名化し、完全にID化してから分析を実施した。さらに、個人のプライバシーの保護に細心の注意を払い人権擁護に努めた。質問に答えにくい場合は、話題を変えるなど臨機応変な対応を心がけた。加えて、リラックスして話せる環境作りのため適宜飲み物や菓子を用意した。

本研究は、筑波大学医学医療系医の倫理委員会承認（通知番号830号）後に実施した。

IV. 結果

1. 対象者背景

対象者は東北、関東、九州に在住する男性10名だった。面接時の年齢は20代7名、30代が3名で全員未婚だった。

1) 小児がんの闘病経験と学歴

初発の発症年齢は10歳未満が5名、10歳以上が5名だった。疾患の内訳は固形腫瘍が2名、血液腫瘍が8名だった。造血幹細胞移植経験者は3名だった。治療中は両親が健在で安定した暮らし向きであった。学歴は大学・専門学校等9名、大学院が1名だった。

2) 小児がん経験者の就労の実態

表1が示すように、就職活動時の相談相手は家族(保護者ときょうだい)が8名と最も多く、次いで学校の友人・先輩が7名だった。

表1 就職活動時の相談相手 (複数回答)

家族(保護者)	5
家族(きょうだい)	3
学校の友人・先輩	7
医療関係者	4
小児がん経験者	4
患者支援団体関係者	3
MSW	1
その他	1

現在までに経験した職種(表2)では、生活関連サービス・娯楽業が7名と多く、屋外での重労働の仕事に就いた経験がある者はいなかった。

就職活動の状況(表3)については、入社面接等において差別的対応を受けた者が3名いた。また、診断書の提示を求められた者も1名いた。その他、障害者雇用として就職したのは2名だった。小児がんの経験が内定の可否結果に影響したと感じていたのは5名だった。

現在の就労状況(表4)については、小児がん経験者であることを就職時に説明した者が7名いた。仕事をする上で闘病体験が役立っていると回答した者は4名だった。現在の勤務先の仕事に満足している者は8名、収入に満足している者は2名だ

った。現在の雇用形態は、正社員6名、契約社員3名、パートタイム1名だった。

現在のおおよその年収は、無回答の1名を除き、200万円未満と500万円以上がそれぞれ2名、200万円~300万円未満が3名だった。また、300万円~400万円未満と400万円~500万円未満はそれぞれ1名だった。

勤務は週4日以上で労働時間は1日8時間以上であり、通勤手段は複数回答で自家用車5名、電車4名、徒歩3名、バス2名、自転車1名であった。なお、通勤時間は最短の者で10分、最長の者は1時間10分だった。

表2 現在までに経験した職種 (複数回答)

項目	人数
生活関連サービス・娯楽業	7
製造業	5
医療・福祉	5
宿泊・飲食業	4
公務	3
農業	2
情報通信業	1
運輸業	1
卸売・小売業	1
金融・保険業	1
教育・学習支援業	1

項目名: 日本標準産業分類(大分類)準拠

2. 小児がん経験者の生活と就労に関する語り

インタビューの時間は、最短が48分で最長は75分であり、平均64分であった。以下、カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは『 』、補足説明としての事例コードは「 」を用いて示す。

対象者10名のデータは類似しているものを系統別に整えてサブカテゴリーとした。カテゴリーの名称は一般にも理解されやすいものにし、成長発達に関わる教育や遊びについても含めた。基本的にカテゴリーは経時的に並べ、【闘病生活】【復学後の生活】【現在の生活】【職業選択】【就職

表3 就職活動の状況

項目	はい	いいえ
・入社面接等において差別的な対応があった(転職経験者も含む)	3	7
・小児がんの説明をした際に診断書の提示を会社等から求められた(回答7名)	1	6
・障害者雇用として就職した	2	8
・小児がんの経験が内定の可否結果に影響したと感じた	5	5

対象者の声

- ・学校の先生から会社に対して、自分の日頃の前向きな姿勢などの連絡してくれたことは助かった (製造業)
- ・小児がんの体験を語らずとも、身体的特徴から採用者も理解してくれていた (製造業)
- ・そもそも闘病で苦勞した小児がん経験者を否定的に捉える職場には、自ら願い下げたと考えていた (金融・保険業 公務員)
- ・容姿も体力も、まあまあ自信はあったし、わざわざ小児がんの話なんてする必要もなかった (サービス業)

表4 現在の就労状況

項目	はい	いいえ	どちらとも いえない
・現在の会社に就職する際に小児がん経験者であることを説明した	7	3	0
・現在の仕事で闘病経験が役立っている	4	4	2
・現在の仕事に満足している	8	2	0
・現在の収入に満足している	2	6	2

対象者の声

- ・小児がんの闘病体験などは、仕事先で話題作りになっている (情報通信業)
- ・治療中に福祉制度の利用経験があったため病気の方や家族に具体的に説明することができる (公務員)
- ・小児がんの経験は、関連した保健医療福祉制度の事務作業に役立った (医療・福祉職経験者)
- ・闘病経験から同様の疾患に関する治療の苦勞が理解できるため、対応したケアの計画を作るときに役立っている (公務員)

活動】【転職】【就労継続】【社会への要望】の8項目とした。なお、現在の生活には、相互の関係性を踏まえ健康づくり、余暇活動を含むものとしたことを申し添える。

1) 闘病生活

対象者の【闘病生活】は、『入院中の学習』『医療従事者や家族の支え』『遊び・気晴らし』の3つのサブカテゴリーで構成された。院内学級は7名経験していた。

2) 復学後の生活

対象者の【復学後の生活】は、『身近な人の理解と支え』『思春期の思い』『周囲の無理解』『学校生活や学習塾・通信教育』『定期的な通院』『心の成長』の6つのサブカテゴリーで構成された。『身近な人の理解と支え』として、学校の先生が気にかけてくれたこと、友人が髪の毛がない容姿を受け入れ仲良くしてくれたことや、家族が通学の送迎をしてくれたことが挙げられた。また、10名

全員が何らかの民間教育を受けていた。

3) 現在の生活

対象者の【現在の生活(健康づくり)】は、『自分なりの健康管理』『小児がんに関する情報収集』の2つのサブカテゴリーから構成された。夜勤や残業をしている多忙な事例では、サプリメントの摂取や食事面に気を遣っていた。

対象者の【現在の生活(余暇活動)】は、『スポーツ・趣味の活動』『小児がん関連の活動』『地域におけるボランティア活動』の3つのサブカテゴリーで構成された。個々の体力の有無に関わらず、対象者自身が可能な範囲で多岐にわたる活動に参加していた。

4) 職業選択

対象者の【職業選択】は、『周囲からのアドバイス』『闘病経験の影響』『技術や資格の修得』の3つのサブカテゴリーで構成された。複数の対象者より「闘病経験から医療従事者になりたかつ

た」という発言があった。

ングで対応した事例などがあった。対象者全員が前向きな性格であることがわかった。合わせて、「親から守られた環境から自立したい」という思いや都会への憧れもあった。

5) 就職活動

対象者の【就職活動】は、『会社選択時の心境』、『夢や希望の実現』の2つのサブカテゴリーで構成された。不採用だった場合もポジティブシンキ

表5 小児がん経験者の生活と就労の語り

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
闘病生活	入院中の学習	地元の学校から院内学級へ転校し、授業を受けていた(小・中・高等部) 地元の学校から定期試験問題などを送ってもらうなど病気を理解し気を遣ってもらった
	医療従事者や家族の支え	臨床心理士等によるカウンセリングは自分の気持ちを支えてくれた 入院当時、両親が共働きでだったため、祖父母がきょうだいの食事の世話など家事をして支えてくれた 入院初期の個室で気が滅入っていて、しんどい時に看護師に来てもらい嬉しかった 中・高校生の大部屋病室でご飯食べない、寝ない、うるさい日々だったが、程良くほったらかしにしてくれた
	遊び・気晴らし	入院中、身体を動かしたかったが、治療のためできなかった 気晴らしはゲーム、テトリス、読書、プラモデル作りや病院での肝試しなどのイベントが思い出である
	身近な人の理解と支え	復学時、学校の先生が気にかけてくれて、ありがたかった 化学療法後、人から「はげている」と言われた時、友達が「気にしなくて良い」と言ってくれた 復学時(小中学校時代)は、体力が無くて親に車で送迎してもらうなど、両親の支えが大きかった 高校時代に多くの方に出会い、初めて部活動を経験することで物事を考える習慣ができ、目標もできた 小児がん経験者の先輩と高校の友人が大きな支えとなった 習い事の先生や塾仲間との交流は家や学校、病院と違って楽しく精神的な支えだった
復学後の生活	思春期の思い	同じような病気を体験した人の全国キャンプは、言葉では言い表せない気持ちを少し解放してくれた 治療のため友達と違う食事だったり、学校の早退などは子どもながらに理解していたが、寂しいし、悔しかった 祖父母や親、兄弟が辛い治療やいじめを受けるのは悲しいから、俺が小児がんになってよかったと思っている
	周囲の無理解	進学先の高校の養護教諭が病気や後遺症に無理解だった 小児がんの治療が終了して、風邪症状で近所の医者に行ったら、診察を断られた 小児外来看護師に栄養相談をしたら、もっと大変な患者がいるから気にするなど吐き捨てられ俺も親も驚いた 学校の先生に小児がんを克服したのだから闘病体験を皆の前で語るようにと言われて、無神経だと感じた
	学校生活や学習塾・通信教育	復学時、体力が無かったため、一日授業を受けられるまで数ヶ月かかった 高校進学にあたり、身体的なことは特に無かったが、学力の問題があった 入院前は運動部に所属していたが、闘病後は体力が無くなりできなくなった 中学時代、主治医の指示で運動は禁止だった 退院してから、普通の学習塾・通信教育を利用していた
	定期的な通院	家から病院までが遠く不便で、定期的に外来通院のために学校を早退しなければならなかった
	心の成長	希望した進学先に進めなかったが、一生懸命勉強をし、自分で進路を決められた 地位や名誉なども必要だと思うが、長い闘病を経験して自分なりの価値観や死生観ができた 高校時代に行動範囲が広がり多くの人と出会い、自分の病気のことを受け入れることができた
	健康づくり	腰痛予防のためにサポーターを装着しているが、ひどいときはマッサージへ行こうと考えている 会社の健康診断の結果は概ね良好である(複数) テレビで健康情報を得て、自分でできそうなものなら気を付けてやっている 会社に健康診断はないが、定期的に通院し体調を維持している 暴飲暴食はせず、食事や飲酒量に気をつけて健康的な生活になるように気をつけている 自分で昼食の弁当作りをしたり、夜は野菜や果物を食べるようにしている
現在の生活(余暇活動)	小児がんに関する情報収集	小児がん経験者の団体での交流やインターネットで様々な情報を得ている 小児がんの晩期合併症は、外来通院した際などに尋ねることもある
	スポーツ・趣味の活動	同僚や友人とスキーやボルダリングなどのスポーツやレジャーに出掛けている 入院中制限されて出来なかったことを社会人になって、その分の時間を取り返している感じがする
	小児がん関連の活動	告知を受けた小児がん経験者のキャンプのボランティアスタッフとして取り組んでいる 小児がん経験者のネットワーク作りの場を提供することを目的とした患者会を新たに設立した 患者会の運営者同士で様々な情報を共有しているが、遠くが離れていてなかなか会えないことが悩みだ
	地域におけるボランティア活動	地元社会福祉協議会のイベント手伝いなどをしている 病棟で病児や兄弟の遊び相手のボランティアをしているが、行事等を工夫しより楽しめる機会を増やしたい

表5 続き

職業選択	周囲のアドバイス	よき理解者である友人・先輩・患者支援団体関係者等に将来の職業について相談し、進学した 自分の親や主治医よりも闘病仲間の親からのアドバイスの方が素直に聞くことができた
	闘病経験の影響	闘病経験から医療従事者にならなかった 幼少期、闘病経験はインパクトが大きく、将来何になりたいという夢や希望は皆無だった 小児科の看護師に「そんな仕事できるわけないじゃん」と馬鹿にされて、打ちのめされ夢も希望も無くなった
	技術や資格の修得	医療事務や簿記などを勉強し、スキルを身につけた 高度な専門職を目指して大学に入学し、国家資格を取得した
就職活動	会社選択時の心境	自分の体調に合わせた就職先を考えたと 何社か落ちたが、就活する上で阻害されたことや不利なものは無かったと思う 親から自立したいという思いと一人暮らしをしたいという思い、東京への憧れがあった 就活は、学校の先生のアドバイスや高収入を重視して考えた
	夢や希望の実現	自分の好きなことや専門性を活かし、希望の職場に就職できた 自分の体調や介護、家事を考えて日雇いの仕事などを経験した
転職	人間関係の問題	職場の先輩と折り合いがつかず、友人や職場仲間や上司に相談し解決を目指したが、難しかった 勤務先の人間関係の問題が解決しないと実感し、退職を決意した
	晩期合併症による体調不良	これまで数回転職した理由は、長く続く疲労感、発熱、ひざに水がたまっていたからである 体調面をコントロールできない程の仕事量の増加が転職の契機になった
	理解者のお陰で再就職	心配してくれた母校の先生のもとで仕事を経験した後に、専門的な仕事に転職した 小児がん支援をしている人の紹介によりしばらく様子見ということで、現在の農業の仕事に就いた
就労継続	病気や障害に理解がある職場	身体的特徴から重い物を持ってないため、同僚に手伝ってもらえることがある 自分の病歴や不自由さに理解のある職場である 闘病経験を職場仲間へ伝えている(隠してはいない)
	仕事のやりがい	勤務年数(経験)を重ねて、自分にしかできない責任ある仕事が増えたことがやりがいだ 組織で良好な関係を保ちながら、仕事を任せてもらえることに満足感がある 今の仕事を継続できるのは会社が自分のスキルを伸ばそうとしてくれているからだ 親切な上司と仲の良い同僚がいるから仕事のモチベーションを維持できている 仕事は面白いし、職場環境が良いから楽しいし、続けることができている 現在仕事へのやりがいはほとんどなくなってきており、次のことを考えているが悩んでいる 紹介者、仕事場で仲良くなった人のために今まで頑張ってきたが、限界を感じている
	無理が利かない	小児がんの治療で片足が無くなったため、重い物の持ち運びや立ち作業は難しく、負担になる 晩期合併症の影響により、筋力が衰えて重いものを持ち運ぶ時に結構なつらさを感じる
	家族の介護と仕事の両立	今は家族の介護と仕事を両立しているが、今後、家族が入院してしまうと負担が増えるので不安である 両立は大変だが、家族は大切な存在であるし、やれる範囲で支えたい
	家族の理解と支え	母親から正社員になるよう言われプレッシャーはあるが、全く気にしていない 自分の身体の状況を知っており、仕事への無理なプレッシャーはなく、見守ってくれているように感じる 親から正規雇用で働けるように頑張れと言われていた
	将来の仕事への展望	雇用形態を契約社員から正規雇用になれるよう、勉強や社内発表をするよう心がけている 将来の転職に向け体調維持も考慮しつつパソコンなどの勉強もしている 将来は小児科にかかわる仕事をしたい
	社会への要望	退院後に、小児がん経験者向けに体力回復をするトレーニング施設や気軽に相談できる体制が必要である 自分は退院後のフォローが無かったから、体力回復のための専門的な指導があれば良いと感じる 小児がん経験者同士で交流して運動ができれば楽しいと思うし、続けられるかもしれない 世間では小児がんは死ぬイメージがまだまだ強いから、亡くならないよというのをメインで話している 小児がん経験者のことを世の中に知ってもらい、特別扱いされなくても生きていける社会になって欲しい 全国集会などの開催のために寄付を含めて、支援して欲しい 小児がん経験があるために、民間の保険に入れないなどの問題を解決して欲しい 小児がん専門医に健康相談しても晩期合併症は無くならないし、死ぬまで研究対象にされている感がある 晩期合併症の性の問題に対して医療者の理解が浅いし、相談できる環境が少ないので支援体制を作って欲しい 女性のベテラン看護師や新卒の看護師が小児がん経験者の性器や陰毛の量を立ち話していて不愉快だった 元気そうに見えても内分泌の障害や知的・体力の問題、再発の影響で就労の問題がある点も理解して欲しい 健常者と同じ生活ができない人がいることを理解し、体力面を考慮した職場環境を整備して欲しい

6) 転職

対象者の【転職】は、『人間関係の問題』『晩期合併症による体調不良』『理解者のお陰で再就職』の3つのサブカテゴリーで構成された。本研究では重症の晩期合併症を抱えた者はいなかったが、「体調面をコントロールできない程の仕事量

の増加が転職の契機」となった特徴が挙げられた。

7) 就労継続

対象者の【就労継続】は、『病気や障害に理解のある職場』『仕事のやりがい』『無理が利かない』『家族の介護と仕事の両立』『家族の理解と

支え』『将来の仕事への展望』の6つのサブカテゴリーから構成されていた。対象者の半数以上が「闘病経験を職場仲間へ伝えている(隠してはいない)」状況にあった。身体的特徴から取り組めない作業があっても、専門的技術を持っていることなどから職場から認められていた例もあった。

8) 社会への要望

対象者の【社会への要望】は、『体力支援の体制の確立』と『小児がんへの理解と支援』の2つのサブカテゴリーで構成された。様々な苦境を乗り越えた対象者自身の実体験を踏まえた切実な問題として語られていた。小児がん経験者の理解に関する社会への啓蒙推進の他、「元気そうに見えても内分泌の障害や知的・体力の問題、再発の影響で就労の問題がある点も理解して欲しい」などの要望があった。

V. 考察

1. 社会復帰に向けた生活と就労

小児がん経験者が就労するための重要な目安は、高校を卒業することであり(丸, 2013)、本研究の【闘病生活】【復学後の生活】においても就学に関する支援者に恵まれ、全ての対象者が高校を卒業し就職することができ、周囲への感謝の念が述べられており、現在も就労継続していた。勿論、小児がんの種類、発症時期、治療内容、重症の晩期合併症や障害の有無、安定した家庭環境なども進学・就労に多大な影響を与えていると考える。

小児がん経験者は就職難にあえぎ、現在と将来への不安や懸念を抱えているという報告が多くなされている(Zevon, 1990)(Langeveld, 2002, 2003)。小児がん経験者の就労に関しては海外においても研究がなされており、(Boman, 2010)(Kirchhoff, 2010)(Punyko, 2007)(Yağci-Küpeli, 2013)、健康状態と就労状況に関係があることが明らかにされている。本研究における結果の【職業選択】【就職活動】【転職】【就労継続】においても、個々の程度は異なるが、小児がんの闘病が健康状態と仕事に影響があると認められた。

小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査では、企業74社のうち5%が既往歴を問題として不採用にするという報告があり、(石田・浅見, 2014)、依然として小児がんに対する偏見があることが伺える。本研究の【社会への要望】において「世間では小児がんは死ぬイメージがまだまだ強いから、亡くならないよというのをメインで話している」と語った対象者もいたが、就職活動時に差別的対応を体験した者が3名おり問題である。このような雇用差別を減らすには企業の体質改善は当然であるが、小児がん経験者も社会に貢献できる能力があることを示すことも必要だと考える。一方、産業保健職に対して行った調査において、大企業ではがん患者の復職支援制度が確立しているという知見もある(立石・田中・森, 2012)。本研究では、がん治療中の対象者は存在しなかったが、大手の製造業に勤務している事例では、障害がある社員に対しての配慮などが行き届いている点がみられた。

また、本研究の対象者は、入職時や暫く経ってから配属先等に小児がん経験者である旨を伝え、必要に応じて追加説明するなど闘病体験を隠していなかった。それぞれの職場において小児がんに対する理解の程度に差はあるが、職場として小児がん経験者を受け入れる寛大さがあったことが認められる。また、余暇活動を同僚と過ごすなどの面から、小児がん経験者本人の人間性の豊かさが垣間見える。その背景には、壮絶な闘病体験と一筋縄では解決しない多くの苦難に対して、本人と家族が立ち向かった強さがあると推察した。

小児がん経験者は、トラウマティックになりうる侵襲的治療体験に意味を見だし、ポジティブに変化させることが“benefit finding”(有益性の発見)や“Post Traumatic Growth”(心的外傷後成長)という概念によって報告されている(Currier, 2009)。本研究の対象者は、良い意味での鈍感力に優れ、周囲の支えによって闘病したことやいじめなどをクヨクヨ悩まずに成長でき就労できたが、成人してからも決して全面的に小児がんの治療体験を肯定している訳ではなく、本人なり

に折り合いをつけていると思われた。

2. 健康づくりに対する意識

日本における小児がんの固形腫瘍では治療中からリハビリテーションが行われるが、血液腫瘍の場合は安静が重視され、闘病中もその後も積極的な体力維持・回復のためのトレーニングが軽視されてきたと思われる。しかし、今回の対象者の語りでは、就労継続をするための体力回復・向上を望む意見が多数寄せられた。また、成長期に厳しい治療を受けた影響によって、筋力が付きにくい点や心肺機能への不安を抱えており、専門家による指導を要望していた。事実、屋外の重労働の仕事に就いた経験がある者はおらず、【現在の生活】において健康づくりへの関心も高かった。また、【社会への要望】では、「小児がん経験者同士で交流して運動ができれば楽しいと思うし、続けられるかもしれない」という語りもあった。

小児がん経験者のための体力トレーニングや栄養指導をする専門職は極めて少ない。今後は医療機関等の専門職だけでなく、一般のトレーニング施設のスポーツ指導者や小児がん経験者が協働して健康づくりに取り組むことにより、小児がんへの理解が広まると考察した。

3. 医療・看護に関する問題解決への糸口

小児がん経験者の思いには、「小児がん専門医に健康相談しても晩期合併症は無くならないし、死ぬまで研究対象にされている感がある」という語りや、専門の医療機関が遠方であるなど様々な理由から通院できない、しないことがわかった。このことから、医療機関の体制や成人した小児がん経験者への対応に問題があると推察した。この問題の解決方法としては、小児がん経験者が相談したい健康不安について、対面ではなくオンライン上で気軽にやりとりができる環境を整えるなどの工夫が考えられる。その実現には、医療従事者が固定概念にとらわれず、小児がんの支援を多角的な視点から学び直すことが肝要である。

他方、医師よりも看護師の方が晩期合併症や身

体障害について相談しやすい状況にあることは確かである。しかし、男性の小児がん経験者は、小児がんに詳しい看護師だとしても、女性には性に関することや晩期合併症である不妊の相談をしにくく、悩みも解決しないと感じていた。また、男性の小児がん経験者の晩期合併症は、一般の男性専門のクリニックでも理解されないことが多い。さらに、対象者の語りにも「晩期合併症の性の問題に対して医療者の理解が浅いし、相談できる環境が少ないので支援体制を作って欲しい」という要望や、一部のベテラン看護師や若手看護師の心ない言葉や態度に対する落胆の声もあった。

以上のことから、就労継続する男性の小児がん経験者に対して性差を考えたスタッフの配置などが急務だと考える。確かに臨床現場は多忙であるが、問題解決の糸口として今後、看護教育や各種研修等でより倫理観を養うとともに、関係職種との連携充実が望まれる。具体的には、看護職者は精神保健福祉士や公認心理師及び小児がん男性特有の障害などに理解ある医師等と協働して心身のサポートに取り組むことも重要だと思われる。

4. 就労支援への示唆

日本では残念ながら、小児がん経験者は「患者らしく」あるべきで、将来にわたり一般人と同様の生活はできないと考える医療従事者も存在する。しかしながら、ストレングス理論で示されているように、障害者も、他の健常者と全く同じものを望んでおり(Rapp & Goscha, 2009)、小児がん経験者の不自由さやつまづきなどの特徴を理解した上で、保健・医療・福祉職が協働してリカバリーをすることが求められる。また、医療従事者は、専門的知識を活かしつつ「障害の有無によって差別されること無く、住み、仕事に就き、遊び、日常生活を過ごす環境」というノーマライゼーションの考え方が社会に浸透するように努める必要があると考える。そして、本来であれば、看護師は小児がん経験者とその家族に一番近い存在であると思われる。従って、看護職者は、対象者とのパートナーシップを通して、自己効力感、自尊感情、

孤独感を分かち合い、より楽しく健康的な生活を歩むための方策と一緒に探ることが必要である。このように対象者とかかわりを持つということは、失敗することもあり困難を伴うと推測されるが、客観的にフィードバックし前向きに修正点を考えることにより、エンパワメントされていくと考える。長期フォローアップについても、闘病の時点からフォローの仕方や就労支援に関する情報提供を開始し、継続することにより、その人の特徴を活かした就労につながると考察する。

VI. 結論

小児がんを経験した成人を対象に、社会復帰に向けた生活と就労に関する意識を明らかにすることを目的に調査を行った結果、下記のことが明らかとなった。

- ・対象者は全て未婚の成人男性であり、これまでに経験した職種は、生活関連サービス・娯楽業、製造業、医療・福祉、宿泊・飲食業、農業など多岐にわたっていた。

- ・男性特有の晩期合併症等を含めた支援体制充実に関する要望があることが明らかになった。

- ・小児がん経験者の就労には、健康の維持、就職に活かせる専門的技術や資格、理解ある職場仲間の存在等が深く関係し、体力維持・向上のための支援の要望が明らかになった。

VII. 研究の限界

米国の調査で小児がん経験者の失業関連要因は男女ともに健康問題であり、女性は男性よりも低収入の職業に就く可能性がある(Kirchhoff, 2011)と示されている。本研究は、男性の小児がん経験者のみであり、女性の対象者の場合は異なる部分もあると思われる。また、外挿可能性については、10事例という限られた研究であり、対象特性や地域の文化的背景等のばらつきがあるため、一般化して活用できる内容にはなっていないと考える。

日本における小児がん経験者の就労に関する研究はまだ浅いため、同様の研究との比較も難しい状況だった。今後、対象者を増やすことにより実

態を深く把握できる可能性がある。さらに、小児看護や成育看護の実践においても役立つ研究に展開できると考えられる。

謝辞

本研究への参加を快く承諾していただき、小児がん経験者としての貴重な体験を語っていただきました対象者様へ謹んで感謝申し上げます。

利益相反

本研究における利益相反は存在しない。

文献

- 1) 別所文雄, 横森欣司. (2006). よく理解できる子どものがん—診療を深めるための最新の知識とケア—. 大阪:永井書店.
- 2) Boman, K. K., Lindblad, F., et al. (2010). *Long-term outcomes of childhood cancer survivors in sweden: A population-based study of education, employment, and income*. *Cancer*, 116(5), 1385-1391.
- 3) CCSS. (2018/05 閲覧可能). *Childhood Cancer Survivor Study* ホームページ. <https://ccss.stjude.org/>.
- 4) Charles A Rapp, Richard J Goscha. (2009). *ストレングスモデル精神障害者のためのケースマネジメント [第2版]*. 東京:金剛出版.
- 5) Currier, J. M., Hermes, S., et al. (2009). *Brief report: Children's response to serious illness: Perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population*. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1129-1134.
- 6) 藤本純一郎. (2013). 「がん対策推進基本計画」の重点課題への対応 小児がん対策の新たな展開. *公衆衛生*, 77(12), 992-1000.
- 7) Howlader, N., Noone, A. M., et al. (2012). SEER cancer statistics review. *National Cancer Institute, Bethesda:MD*, 1975-2009 (vintage 2009 Populations).

- 8) 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.
- 9) Ishida, Y., Honda, M., et al. (2011). *Social outcomes and quality of life of childhood cancer survivors in japan: A cross-sectional study on marriage, education, employment and health-related QOL (SF-36)*. International Journal of Hematology, 93(5), 633-44.
- 10) JACLS. (2011). *小児急性リンパ芽球性白血病患児・家族のQOLアンケート調査(第1報)*. 小児白血病研究会.
- 11) JPLSG. (2008). *日本小児白血病リンパ腫研究グループ 小児がん経験者の長期フォローアップ*. 東京:日本医学館.
- 12) Kirchoff, A. C., Krull, K. R., et al. (2011). *Physical, mental and neurocognitive status and employment outcomes in the childhood cancer survivor study cohort*. Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention. A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology, 20(9), 1838-1849.
- 13) Kirchoff, A. C., Leisenring, W., et al. (2010). *Unemployment among adult survivors of childhood cancer A report from the childhood cancer survivor study*. Medical Care, 48(11), 1015; 1015-1025; 1025.
- 14) Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., et al. (2004). *Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer*. Psycho-Oncology, 13(12), 867-881.
- 15) Langeveld, N., Stam, H., Grootenhuis, M., et al. (2002). *Quality of life in young adult survivors of childhood cancer*. Supportive Care in Cancer, 10(8), 579-600.
- 16) Liamputtong, Pranee. (2012). *現代の医学的研究方法 質的・量的方法, ミックスメソッド, EBP*. メディカル・サイエンス・インターナショナル.
- 17) 丸光恵. (2013). *小児がんサバイバーの長期フォローアップに関する看護師の認識と課題*. がんと就労 公開シンポジウム報告書, 9-17.
- 18) 森美智子. (2013). *がん患者のQOLに繋がる在宅医療推進に向けた総合的がん専門医療職のがん治療認定医、がん専門薬剤師と協働するナース・プラクティショナーに関する研究*.
- 19) Punyko, J. A., Gurney, J. G., et al. (2007). *Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the childhood cancer survivors study*. Psycho-Oncology, 16(1), 26-37.
- 20) 立石清一郎, 田中宣仁, 森晃爾. (2012). *働くがん患者への就業支援に関する現状調査: 専属産業医インタビューを通じて*. 労働科学. the Journal of Science of Labour, 88(4), 148-153.
- 21) van Laar, M., Glaser, A., et al. (2013). *The impact of a managed transition of care upon psychosocial characteristics and patient satisfaction in a cohort of adult survivors of childhood cancer*. Psycho-Oncology, 22(9), 2039-2045.
- 22) Yağci-Küpelı, B. (2013). *Educational achievement, employment, smoking, marital, and insurance statuses in long-term survivors of childhood malignant solid tumors*. Journal of Pediatric hematology/oncology, 35(2), 129-133.
- 23) Zevon, M. A., Neubauer, N. A., et al. (1990). *Adjustment and vocational satisfaction of patients treated during*

childhood or adolescence for acute lymphoblastic leukemia. The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 12(4), 454-461.

Abstract

Semi-structured interviews were conducted with adult survivors of childhood cancer, aiming to investigate their perceptions of life and obtaining employment toward reintegration into society. Data was analyzed using qualitative inductive research method.

Participants were 10 unmarried male survivors in their 20s and 30s. Two participants had a solid tumor and eight participants had blood cancer during childhood. All participants were employed, although three of them received discriminatory treatment during the job interview and other related situations. Participants had worked in the following types of occupations: commercial recreational and related service industry (n = 7), manufacturing (n = 5), medical/health care/welfare (n = 5), hospitality and catering industry (n = 4), public service (n = 3), agriculture (n = 2), information/communication (n = 1), transport (n = 1), wholesale/retail (n = 1), finance/insurance (n = 1), and education/learning support (n = 1). Thoroughly reading the participant responses yielded the following eight categories in employment condition: “life under medical treatment,” “life after return to school,” “present life,” “choosing a career,” “employment-seeking activities,” “changes in occupation,” “maintaining employment,” and “request to society.”

The findings showed that employment among childhood cancer survivors is closely related to maintaining health, acquiring professional skills or qualifications useful for seeking employment, and understanding the workplace, peers, and other factors. Additionally, these survivors requested support to maintain and improve their physical strength. Therefore, it was suggested that nurses should focus on providing support for childhood cancer survivors to meet their individual needs in multidisciplinary collaboration.