氏　　名：岩瀬貴美子

論文題目：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

指導教員：二宮　啓子　教授

2021 年度　博士論文内容の要約

I. 研究の背景

近年の治療成績の向上により、80%以上の小児がん患者が長期生存可能となり、成人する小児がんサバイバーは年間 2000～2400 人と推定され増加傾向にある。小児がんの多くは学童期までに発症し、成長発達の著しい時期の治療の影響による晩期合併症の発症が知られているが、晩期合併症は多岐にわたり加齢とともに増加することが明らかになっている。晩期合併症をもつ小児がんサバイバーは健康管理行動の獲得と就労の時期が重なるため、合併症に伴う就労への困難や不安を抱える者も存在する。我が国のがん対策において小児がん患者の自立支援が開始されたが、晩期合併症に応じた健康管理行動の獲得と就労継続には個別性があり、支援ニーズは十分に明らかにされていない。

II. 研究目的

学童期に小児がんを発症し晩期合併症を持つ小児がんサバイバーが、健康管理行動の獲得と就労継続に至る経験を明らかにする。

III. 本研究における用語の操作的定義

小児がんサバイバー：学童期に小児がんを発症し、すでにその治療を完了している人とする。
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症状や障がいとする。
就労：何らかの職業を持ち収入を得ていることとし、職種や雇用形態、経済的自立度は問わないものとする。
病名告知：病名を小児がん経験者が伝えられたと認知することとする。

IV. 研究方法

1. **研究デザイン**：ライフストーリー法による質的記述的研究
2. **研究対象者**：学童期に小児がんを発症し晩期合併症を持ちながら就労している小児がんサバイバーで、承諾の得られた者 5 名とした。対象者の選定は小児がん経験者の支援団体に依頼した。
3. **データ産出方法**：インタビューガイドを用いて個別の半構造化面接を 2 回行った。インタビューは 1 回 60～90 分程度とし、全員にメンバーチェッキングを行った。
4. **データ分析方法**
   1）**事例毎の分析**：インタビューを録音または録画しインタビュー内容の全過程についてトランスクリプトを作成した。語られた内容ごとにインデックスをつけて時系列に配列後、語りのストーリー領域と物語世界を見極め語りの関連を読み解きながらテーマをつけ、健康管理行動の獲得と就労し継続している経験をライフストーリーとして構成した。経験を読み取る際には、対象者が取り組んだ自己調整を手がかりとした。
   2）対象者全体の分析：各事例に共通するテーマを見い出し、経験の共通点と相違点を記述した。

5. **倫理的配慮**：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）。研究対象者、及び紹介者の匿名性を確保した。

Ⅴ．結果

1. **研究対象者**：5 名の年齢は調査時点で 20 代後半から 30 代前半、診断名は様々で、再発や二次がんはないが複数の晩期合併症を有していた。職業については 4 名が病気経験を活かした職業選択をしていた。1 名が調査期間中に離職をしていた。
2. **事例毎の経験**（名前は仮名）
   1）**近藤さん**：カナダに在住時の小学 4 年生で脳腫瘍を発症し、治療開始時には病名、治療や晩期合併症の可能性について全て説明を受けていた近藤さんは、帰国後の学校生活で後遺症を自己開示して周囲の理解を得、副作用で苦しんだことから薬剤管理に関わる職業を選択した。現在は成長ホルモン補充の自己注射を効果の実感がなくても意味を理解して継続し、運動と食事摂取に注意しながら健康上安定して就労継続している。
   2）**吉川さん**：小学 1 年生で急性骨髄性白血病を発症し医療者である母親から病名告知を受け治療に向き合った。高校時代から倦怠感を伴いながら無理な行動を続け看護師として就労直後に体調を崩したが、現在は自分の体力との折り合いをつけ、職場の理解と協力を得て就労継続している。
   3）**野口さん**：小学 6 年生で左大腿骨骨肉腫を発症、病名告知を受けた認識はないまま入院治療を受けた。退院後は友達と馴染みにくかった学校生活でも周囲の配慮を得て過ごし、高校時代に病名を知ってからは人工関節の再入れ換えや術後感染症の治療、職業選択に主体的な意思決定を行うように変化した。現在は管理栄養士として特定保健指導に携わり、自身の栄養管理と膝関節可動域制限を開示して安全を図り就労を継続している。
   4）**戸山さん**：小学 5 年生で急性リンパ性白血病を発症し貧血と説明されて初期治療と親同伴の受診を続けた。退院後は理由の分からない体力低下や外性器への違和感により内向的になり勉強に固執して優秀な人としてのアイデンティティを獲得し一流企業に就労した。その間 20 歳頃父親から正確な病名告知を受け、現在の妻との出会いを機に病名を手がかりとして小児がん経験について調べ、自分の晩期合併症の発症も認識した。現在は受診を再開し、妻の協力も得て栄養管理や定期的な運動に取り組み就労を継続している。
   5）**和田さん**：小学 6 年生で髄芽腫を発症し、病名告知がないままの入院生活では治療効果を実感できずに過ごした。退院後に運動や勉強に苦労したが、入院中に出会った看護師への憧れから准看護師資格取得を果たした。複数の医療・福祉施設への転職を経験し現在は合併症の増悪により離職したが、就労への信念を持ち続けている。
3. **対象者が健康状態を維持する行動の獲得や就労継続に至るまでの経験**
   1）病名告知を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あったが、明確な病名を知ることで自ら病気を調べて不確かさを解決し意思決定を行うように変化していた。晩期合併症の不確かさは全員にあったが、受診の継続による治療や小児がん経験者の会と交流し情報を得て晩期合併症と向き合っていった。
   2）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、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。3）対象者の家族には病名告知に対する躊躇があったため、対象者には小児がんに対する不確かさが生じそれによる苦悩を経験していた。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影響していた。

Ⅵ．考察

1. **小児がんと晩期合併症に関する不確かさと向き合う**

   小児がんに関連する不確かさが存在していた 3 名が、正確な病名を知ることで自ら調べて自分の

病気を理解したことから、対象者が学童期であれば、がんという疾患であっても、正確な病名告知は必要であると考える。また晩期合併症の発症時期や症状経過については予測しきれない不確かさを全員が持っていたが、小児がん経験者との交流や受診の継続により症状と折り合いをつけていたことから、看護師は受診の中で新たに出現する症状が合併症であることの情報提供や生活上の困難への具体的な対処行動を小児がん患者・経験者の個々のタイミングで提示するなどの支援をすることが必要である。

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

対象者が小児がんや晩期合併症に関する情報を得て不確かさを確かさに変えながら様々な対処を行っていた。その過程では、病気の受容、受診の継続、やり遂げる行動、病気経験に基づいた職業志向、成績優秀者としてのアイデンティティ獲得とカウンセリングによるコミュニケーション困難の克服、モデルとなる人との出会いや両親の姿に価値づけられた就労への強い信念などの強みを獲得し、健康状態を維持する行動や就労継続につながっていた。看護師は受診継続を支え、個別の相談体制の中で健康維持への対処行動の提示や意思決定を支援すること、そのために看護外来の設置や各診療科の医師と連携することが求められる。

3. 家族の病名告知への躊躇

3 名の対象者の家族の病名告知に対する躊躇には、告知の時期や説明することへの葛藤が推測された。家族の病名告知に対する負担感を軽減するためには、タイミングや方法を共に検討した上で医療者から病名告知を行い、小児がん経験者の反応への恐怖感に対し常に医療者が家族とともに対応すること、親子で同じ病状把握ができるための情報提供の場の設定など、家族が病名告知に安心感を持てるような支援が必要である。

4. 研究の限界

対象者の 5 名は、疾患が多様で健康状態が比較的安定し小児がん経験を受容できていた経験者であった。今後は、進路選択の途上にある人、ピアサポートを得る前段階にある人への研究対象者の拡大が必要である。