

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

看護実践開発学領域 72016001 岩瀬 貴美子
指導教員 二宮 啓子 教授

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。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。
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見つけ、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）。

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、病気を受容、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られる。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、病気を受容、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ことが研究の限界である。

Abstract

Experiences of Patients Who Developed Childhood Cancer at Elementary School Age with Late Effects Developing at the Start of Employment or Later

Kimiko Iwase

Kobe City College of Nursing, 2021

Dissertation Advisor: Professor Keiko Ninomiya

I. Background

Recent improvements in treatment outcomes have enabled no less than 80% of childhood cancer patients to survive long-term. The number of childhood cancer survivors (CCS) expected to reach adulthood is 2,000 to 2,400 per year. Most childhood cancers develop by the end of the elementary school years, and it is known that many of these patients develop late effects due to the treatment received in this significant period of growth. It is also known that the older the patients become, the more effects they suffer. Some CCS with late effects have difficulties and anxiety about finding employment because the period they require health management action and the age of commencing work overlap. Although the Japanese government introduced a cancer control management program to support CCS to be independent, requirements for the support have not been sufficiently clarified since health management action and employment associated with late effects are different for each patient.

II. Purpose

To clarify the experiences of CCS who developed cancer at elementary school age and subsequent effects that led them to seek health management action and influenced their choice of career.

III. The definition of term

Announcement of disease: A CCS acknowledges he/she has been told his/her diagnosis.

IV. Methods

1. Research design: Qualitative descriptive study with a life-story approach.
2. Participants: Five CCS in their 20s and 30s who developed childhood cancer at elementary school age, have late effects, and are working.

3. Data collection: Two semi-structured interviews were conducted using an interview guide. Each interview lasted about 60 to 90 minutes. All of the participants were requested to check our interpretation of their stories, confirming it was a true representation of what they intended to say.

4. Data analysis: 4-1. Case-by-case analysis: All interviews were digitally recorded and transcribed. After the content of each interview was indexed and arranged in chronological order, the text was closely checked to separate out the straight narrative of events from the narrator's reflections on them. To this was added each participant's experience of the health management intervention and employment, in order to create the final narrative. In reading their experiences, the researcher tried to find evidence of the narrator's efforts at self-adjustment. 4-2. Analysis of the material from all participants: Finding common themes among these participants and describing the common and different aspects of their experience.

5. Ethical considerations: Conducted with the approval of the Kobe City College of Nursing Ethics Committee.

V. Results

Diagnoses of the five CCSs were varied (brain tumor, osteosarcoma, AML, and ALL) without recurrence or secondary cancer, though with multiple complications.

1. Experience of each participant (alias): Mr. K and Ms. Y were notified of their diseases at a young age. They disclosed their condition to friends and co-workers, receiving understanding and support. Ms. N, Mr. T and Ms. W weren't notified early of their real disease. They have been dealing with their

condition and work. Ms. W had to resign from her job due to complications, but hopes to go back to work.

2. Experience of adopting behaviors to maintain good physical health and continue working:

1) Those who were not told about their diagnoses had uncertainty about various aspects of the illness itself, including the treatment and effects. However, by knowing their diagnoses, their behavior changed. They started learning about the disease to decrease uncertainty and making decisions by themselves. Although all of them still have uncertainty about their late effects, they have been managing those effects with continuous treatment and exchanging information with people in peer support groups for CCS.

2) While coping with late effects and ongoing events, they have been trying to maintain their health by accepting their illness, being conscious about jobs in the fields where they can take advantage of their experiences, continuing to receive counseling, and exercising. These actions also have enabled them to remain in employment.

3) Because of their family members' hesitance to announce the diagnosis, CCS developed uncertainty about their illness and were suffering from it. On the other hand, family members' support and beliefs encouraged CCS to look after their health and seek employment.

VI. Discussion

1. Dealing with uncertainty about childhood cancer and its late effects: Even where a diagnosis was announced, one patient said she did not recognize that she had cancer and was uncertain about her disease. Three patients, who had limited knowledge of their own disease, learnt about it by knowing the name of the disease and looked into it by themselves. Even if a patient is diagnosed with cancer as a child, an explanation of the diagnosis should be given. The onset time of late effects and the course of symptoms were unpredictable for all participants, but they have been dealing with this uncertainty by interacting with peer patients and continue receiving medical treatment. Nurses need

to support them by providing information about whether the symptoms these patients show can be one of the effects and about specific actions they can take to deal with difficulties caused by their condition and affecting their everyday life at an appropriate time.

2. Maintaining good health and continuing work while gaining strength: Participants were taking various measures to manage their condition while changing uncertainty into certainty after obtaining information about childhood cancer and late effects. They have built up strength in the process of accepting their illness. They continue having regular medical examinations, take action to accomplish various things, are willing to work in occupational fields which relate to their experiences, acquire the identity of being an excellent student and deal with relationship issues by receiving counseling. They have come to develop a strong motivation to work by meeting with role models and learning values from their parents. Nurses need to support patients to continue with medical examinations, present mitigating actions to maintain good health, and support patients' decision making. In order to provide these supports, it is necessary to establish nursing outpatient sections and cooperate with medical doctors at each clinical department.

3. Hesitation of family to talk about the disease: Family members of three participants were presumed to be hesitant and struggled with announcing the diagnosis and explaining about the disease. In order to reduce the burden on the family to announce the diagnosis and enable them to feel more comfortable to talk about it, support from medical staff members is needed, for example, medical staff should discuss the timing and method together for announcing the diagnosis to patients without placing the burden on family members, and mitigating their feelings of fear about the reaction of patients. Additionally, medical staff should establish opportunities for family members to talk with patients so as to foster a shared understanding within the family about the disease.