

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

研究分担者 石田 也寸志

聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター 副センター長

(現：愛媛県立中央病院 小児科 主任医監部長)

研究要旨

ハートリンク共済関係の小児がん経験者 239 人に就労に関するアンケート調査を行い、経験者の 80%は就労していたが、88%は障害者手帳を持たず障害者枠ではない通常の雇用であり、晩期合併症を有する場合には約半数が仕事への影響があると答えていた。一方学生を除いた対象者の 2 割弱が未就労で、70%は晩期合併症を有しており通常の就労は困難と答えていたが、十分な配慮があれば就労意欲はあるという結果であった。職業訓練（接客、事務、パソコンなど）を行いながら、カルチャースクール等で資格を取得させ、社会的に自立する事を支援する目的で新潟市内にカフェを作る計画を実施しており、平成 25 年 4 月には正式雇用する予定である。

研究協力者

NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長 林 三枝
がんの子供を守る会ソーシャルワーカー
樋口 明子、横川 めぐみ
がんの子供を守る会九州北支部幹事
高橋 和子
聖路加国際病院コメディカル部長
西田 知佳子

A. 研究目的

近年の小児がんの治療成績の進歩は著しく、5 年無イベント生存率は本邦でも 70~80%に及ぶ。しかし治療終了後成人期にさまざまな身体的晩期合併症や心理的・社会的不適応を呈する小児がん経験者(以下経験者)も少なからず存在する。経験者が社会人として自立し長期的な自己実現を目指すとき、就労は本人・家族の経済的不安を軽減するだけでなく、生きがいをもたらし、真の自立を得るために不可欠である。このような背景をふまえて、本研究では以下 3 点を目的とした調査と事業を行う。1)成人した経験者の就労に関する問題点の調査、2)経験者の就労に関する困難さを熟知したスタッフによる就労パイロット事業、3)就労に困難を抱えている経験者に対しては障害者手帳の法制化の可否の予備調査。これらを踏まえながら、支援モデルシステムの構築の提案と情報発信を行う。

B. 研究方法

- 1) 就労支援パイロット事業の基礎資料にすることを目的に、小児がん経験者に対して就労に関するアンケート調査を行った。研究デザインは横断研究（自記式/Web 入力 of アンケート調査）で、対象者はハートリンク共済保険加入者または問い合わせをされた小児がん経験者または小児がん患者会ネットワーク登録者である。調査期間は 2012 年 7 月~9 月(3 ヶ月間)であった。
- 2) 就労パイロット事業：既に経験者の就労支援を始めている福岡スマイルファームを訪問し、就労パイロット事業の実践に伴う問題点を調査する。

<倫理面への配慮>

本研究実施に際しては、聖路加国際病院にて倫理審査の承認を得た（承認番号 12-R046）。また、ヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考え匿名調査とし、調査票の返送あるいは Web 上での調査項目の選択と回答を持って調査の同意を得たものと考えた。調査結果内容は研究責任者の元で厳重な管理下で保管し、回答内容をデータ集計の後に統計解析を行い、個人を特定できる情報は解析には用いなかった。

C. 研究結果

- 1) 経験者に対する就労調査：回収された回答は、男性 123 人と女性 116 人で、平均年齢 24

歳(6-42歳)で、白血病126人、脳腫瘍37人、リンパ腫23人、骨軟部腫瘍13人、固形腫瘍37人で、晩期合併症を112人(47%)に認めた。障害者手帳を有していたのは29人(12%)で、残り210人中15人は手帳が必要と答えていた。手帳を必要と答えた44人に関連する因子をロジスティック回帰分析で解析したところ、オッズ比(OR)で晩期合併症は29(95%信頼区間(CI):6.5-75)、脳腫瘍9.3(同1.9-45)、リンパ腫7.0(同1.2-40)、低学歴(中卒/高卒)7.0(同2-22)が有意であった。学生を除く165人で就職に関する解析を行ったところ、未就職率は33人(20%)で、未就職に関連する因子をロジスティック回帰分析で解析したところ、ORが有意であったのは晩期合併症2.5(95%CI:1.1-6.2)のみであったが、脳腫瘍2.3(同0.7-6.8)、低学歴(中卒)は3.3(同0.8-13)とORが高値であった。就職している132人において、晩期合併症を有する56人中30人(54%)は小児がんが仕事に影響していると答えていた。未就労の31人(内3人は専業主婦)の解析では、晩期合併症を有する22人で9人(41%)が「就職活動したが採用されなかった」、6人(27%)は「晩期合併症のため就職は無理」と答えていた。仕事をしていないことに対して、16人(51%)は大変不安であると答えており、23人(74%)は「ぜひ可能なら働きたい」と答えていた。ただ晩期合併症を有する22人は全員普通の会社では働けないと思うと答えており、未就労の31人全員が小児がん経験者に理解のある職場があればぜひ働きたいと答えていた。学生74名で将来就職の不安があると答えたのは、晩期合併症を有する29人で79%、有さない40人では35%であった。

2) 就労パイロット事業：晩期合併症などで、能力的・体力的に一般企業にすぐには就労することが困難な経験者を採用し、職業訓練(接客、事務、パソコンなど)を行いながら、カルチャースクール等で資格を取得させ、社会的に自立する事を支援する目的で新潟市内にカフェを作る。2012年11月に採用面接を行い、12月に採用者を決定し、2月からインターンを開始した。4月には正式採用する予定で、順調にプロジェクトが進行している。

D. 考察

経験者の80%は就労していたが、その88%は障害者手帳を持たず障害者枠ではない通常の雇用であり、晩期合併症を有する場合には約半数が仕事への影響があると答えていた。一方

未就労の19%(主婦を除くと17%)の多くは晩期合併症を有しており、通常の就労は困難と答えていたが、十分な配慮があれば就労意欲は十分にあると考えられる。来年度から正式に実施予定の就労支援パイロット事業のニーズが高いことが裏付けられた。

平成25年度には、それらの解析結果を論文として公表し、「成人がんと就労」高橋班とも情報交換を行う。また就労困難な経験者の実態調査をインタビューすることにより身体障害者手帳枠の拡大を含め、広くパブリックコメントなどの意見を聴取したうえで、就労システムの構築に対する提言をまとめる予定である。

E. 結論

就労困難な経験者は約2割であったが、就労意欲はあり、就労支援システムの構築と就労困難な経験者に対する社会保障の充実が望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. Ishida Y, et al: Comparison between cancer specialists and general physicians regarding the education of nurse practitioners in Japan: a postal survey of the Japanese Society of Clinical Oncology. *Int J Clin Oncol* 2012; DOI:10.1007/s10147-012-0460-2
2. Ishida Y, et al: Physician preferences and knowledge regarding the care of childhood cancer survivors in Japan: a mailed survey of the Japanese Society of Pediatric Oncology. *Jap J Clin Oncol*. 2012;42(6):513-521
3. Asami K, Ishida Y, Sakamoto N: Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan: A cross-sectional survey. *Pediatrics Int*. 2012;54(5):663-668
4. Ishida Y, et al: Factors affecting health care utilization for children in Japan. *Pediatrics*. 2012;129(1):e113-119
5. Deshpande GA, Soejima K, Ishida Y, et al: A global template for reforming residency without work-hours restrictions: decrease caseloads, increase education. Findings of the Japan Resident Workload Study Group. *Med Teach*. 2012;34(3):232-239

6. Takei Y, Ozawa M, Ishida Y, et al: Clinician's perspectives on support for children with a parent who is diagnosed with breast cancer. Breast Cancer (in Press)
 7. Ishida Y, et al: Association between Parental Preference and Head Computed Tomography in Children with Minor Blunt Head Trauma. JAMA Pediatrics Mar 25, 2013(ePub)
 8. Schmiegelow K, Levinsen M, Ishida Y, et al: Second Neoplasms after Treatment of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. J Clin Oncol 2013 (in Press)
 9. Sato I, Higuchi A, Yanagisawa, T, Mukasa A, Ida K, Sawamura Y, Sugiyama K, Saito N, Kumabe T, Terasaki M, Nishikawa R, Ishida Y, Kamibeppu K: Factors influencing self- and parent-reporting health-related quality of life in children with brain tumors. Qual Life Res. 2012(ePub)
 10. 石田也寸志, 渡辺静, 小澤美和, 他: 小児がん経験者の晩期合併症の予測は可能か—聖路加国際病院小児科の経験—. 日本小児血液がん学会雑誌 49(1/2):31-39, 2012
 11. 石田也寸志, 本田美里, 坂本なほ子, 他: 小児がん経験者の横断的調査研究における自由記載欄の解析. 日本小児科学会雑誌 116(3):526-536, 2012
 12. 石田也寸志: 急性白血病治癒患者における晩期後遺症. 最新医学別冊大野竜三編集「急性白血病」大阪 pp.232-240, 2012
 13. 石田也寸志, 有瀧健太郎, 浅見恵子他: 小児がん経験者のための長期フォローアップ手帳に関するアンケート調査. 日本小児血液がん学会雑誌(印刷中)
 14. 石田也寸志, 樋口明子, 山崎由美子他: がん患者向け情報提供ツールに対する小児がん関係者によるアンケート調査. 日本小児血液がん学会雑誌(印刷中)
- oncology (SIOP) 2012 LONDON, United Kingdom, 5th–8th OCTOBER, 2012
2. Ishida Y: Late effects of radiotherapy for childhood cancer. 第 25 回 国際がん研究シンポジウム(2012 年 12 月 6 日～8 日、(財)がん研究振興財団国際研究交流会館)
 3. その他の発表
 1. 石田也寸志, 畑尾正彦, 福島統, 森美智子, 磯崎富美子, 奥山朝子 (2012) 癌専門医から見たナースプラクティショナーの教育—総合医との比較. 第 50 回日本癌治療学会学術集会パシフィコ横浜 (10 月 26 日)
 2. 石田也寸志 (2012) 治療終了後の諸問題と長期フォローアップ. 厚労省がん臨床研究推進事業堀部班(平成 24 年 1 月 22 日、栄ガスビル)
 3. 石田也寸志 (2012) 臨床研究のすすめ—論文の読み方と研究計画の立て方—. (平成 24 年 2 月 24 日、高知医療センター)
 4. 石田也寸志 (2012) 小児がん経験者の長期フォローアップ・リスクコミュニケーション—. 高知がんの子供を守る会 (平成 24 年 2 月 25 日、JA 高知病院)
 5. 石田也寸志 (2012) 造血細胞移植後の晩期合併症と QOL. 第 18 回中国・四国造血幹細胞移植研究会(2012 年 4 月 28 日、岡山コンベンションセンター)
 6. 石田也寸志 (2012) 小児がん経験者の長期フォローアップ—内分泌学的合併症を中心に—第 22 回大分小児内分泌研究会 (平成 24 年 2 月 10 日、大分大学医学部臨床大講義室)
 7. 石田也寸志 (2012) 小児がん治療後の晩期合併症—最近の成果の総括—九州山口小児がん学術講演会(平成 24 年 8 月 4 日、ハイネスホテル・久留米)
 8. 石田也寸志 (2012) 小児がん経験者の晩期合併症 (長期的影響). 第 3 回信濃町小児がんクラスター症例検討会 (平成 24 年 11 月 26 日、慶應大学医学部信濃町キャンパス)
2. 学会発表 (国際学会のみ)
1. Ishida Y, et al: Secondary cancers among children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia from L84-11 to L99-15 Tokyo Children's Cancer Study Group protocols. The 44th congress of the international society of paediatric
- G. 知的財産権の出願・登録状況
1. 特許取得: 該当なし
 2. 実用新案登録: 該当なし
 3. その他: 該当なし