

## 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  
愛媛県立中央病院小児医療センター・センター長

### 研究要旨

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、それを論文として 2 編に分け公表した。またスマイルファームとハートリンク喫茶の就労支援パイロット事業を行い、実施上の問題点を抽出した。ハートリンク喫茶では、1 年をかけて職業訓練指導として、敬語丁寧語の使い方、自己・客観評価、受講経過報告、個別面談、定期的ミーティング、保護者面談、リーダー経験等を行い有効であった。就労の困難な経験者の背景は様々であり、この多様性に対応可能な社会的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。

### 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本部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北九州支部幹事 高橋和子
- ・ ヒロオカクリニック（元聖路加国際病院 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。

### B. 研究方法

1) 小児がん経験者の就労に関するアンケート調査の結果を論文としてまとめた。2) 就労パイロット事業：福岡スマイルファームとハートリンク喫茶事業の進捗を調査する。3) 就労に困難を抱えている経験者に対してインタビュー調査を行う。

### <倫理面への配慮>

本研究実施に際しては、1) 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、3) に関してはがんの子供を守る会の倫理審査委員会の承認を得た。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：昨年度実施した小児がん経験者の就労に関する実態調査について、選択式の回答に関しては、日本癌治療学会雑誌英文誌に報告し、小児がん経験者自身の自立や就労に関する考えを、自由記載欄を中心に解析した結果を日本小児血液・がん学会雑誌に掲載した。

2) 就労パイロット事業：スマイルファーム運営：平成 24 年農産物直売店「夢創園」赤字経営で閉鎖、平成 25 年年 6 月 20 日(株)スマイルファームを解散、現在、新規就農者自立支援を受給⇒個人経営農業となった。反省点としては、設立スタート地点で出資者相違(小児がん経験者の自立支援目的と営利が目的との違い)、商売の認識が浅過ぎたこと、すべてがぶっつけ本番だったこと、心理士などの専門的サポートに対応できなかった。

ハートリンク喫茶：平成 25 年 4 月 1 日より、男性 1 名・女性 4 名、合計 5 名雇用した。職業訓練指導として、敬語丁寧語の使い方、財形貯蓄、自己判断表、客観評価、受講経過報告、個別面談。定期的ミーティング、保護者面談、リーダー経験等を行った。経験者に見られた変化としては、4 月：仕事を覚える事に真剣、6 月：仕事もある程度覚えると人間関係が不音、7 月：職業訓練スタート、10 月：相手を思いやれる(いたわり)ようになる。個々の能力(一人ひとり違う晩期合併症がある)を認めることが少しずつできるようになってきている、11 月：色々なことができるようになる自信がついてきた。楽しそうに働いている、笑顔がかなり多くなった。12

月:資格取得に向けて勉強するようになった。忙しいと助け合うが、暇だと仲間のミスが気になり口に出してしまうこともある。

3) 小児がん経験者支援: 守る会で行っている相談事業の中で、小児がん経験者自身からの相談が増加傾向(10~17%)を示しており、自立は小児がん患児家族にとっても大きな課題となっている。真部班と小澤班での研究を通じて、十分な親子関係とこれまでの生活歴の聞き取りが重要で、適切なスクリーニング(なぜ就労(自立・自律)していないのか)が必要であり、その結果に基づいた支援提供とともに、社会制度の拡充の実現が必要と考えられた。従来の相談事業により個々の状況に応じたきめ細やかな支援をしていくと同時に、小児がんのみを対象とした就労施設の設置などの新規事業を立ち上げるのではなく、既存の社会資源を活用して支援につなげていくことが、居住地域に依らず、また、専門家の支援を受けられることが、十分な自立・就労の促しになるのではないかと結論した。

4) 就職困難者に対する直接インタビュー: 働くことが出来ていない人の特徴として、治療その後の療養第一の生活によって学業の欠落・社会性の欠落・過保護の生育史、社会的・体力的自信喪失、低い自己評価があった。一方、働いている人は親力の効果(居住地を変更・就労支援)、晩期合併症を持ちながら就労している人の苦労は大きく、皆相談ができることを希望している。

ひきこもっている人の中にも小児がん経験者がいると考えられる。ひきこもり支援センターは全国に約500あり、そのうちの60は合宿が可能である。宿泊施設を使って就労困難な経験者の共同生活・就労研修・就労体験を行ったり、企業との連携(ハローワークとの連携)、篤志家事業主の開拓などが必要と思われた。

#### D. 考察

1. 経験者の状況により、考慮される対応は次のようにまとめられる。

1) 身体的合併症が高度である場合—障害者手帳の充実を含めて社会保障の拡大が必要で、自立は無理でも自律的な生活が送れるように支援する。

2) 社会性・経験などの不足のある場合—コーチング/就労支援が必要であり、ハートリンクカフェのような小児がんの特化した施設を増やす方向と、ハローワークなど既存の施設を利用して、小児がんに関する情報の周知を図

る方向とともに、経験者やその保護者にも社会資源の活用が十分できるように情報を収集・提供する。

3) 親の意識の問題—経験者を保護すべき存在と見なし続けることで、1人前の社会人としての自立を阻害する可能性が高い。

2. 今後の課題として、成人がん就労との連携、成人移行の問題を検討していく必要がある。

#### E. 結論

就労困難な経験者は約2割であったが、就労意欲はあるものの、自立の前に人とのコミュニケーションのスキルを身につける必要がある場合、社会的自立の覚悟を含め親・子ともに意識の改革が必要な場合もある。就労の困難な経験者の背景は様々であり、この多様性に対応可能な社会的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, Maeda M, Urayama KY et al: Secondary cancers among children with acute lymphoblastic leukaemia treated by the Tokyo Children's Cancer Study Group protocols: a retrospective cohort study. Br J Haematol (In press 10/2013; DOI:10.1111/bjh.12602)
- 2) Schmiegelow K, Levinsen M, Ishida Y et al: Second Neoplasms after Treatment of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. J Clin Oncol 31: 2469-76. 2013
- 3) Nagai K, Ochi F, Terui K, Ishida Y, et al: Clinical characteristics and outcomes of Chédiak-Higashi syndrome: A nationwide survey of Japan. Pediatric Blood & Cancer (ePub06/2013; DOI:10.1002/psc.24637)
- 4) Sato I, Higuchi A, Ishida Y, and Kamibeppu K: Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. Quality of Life Research 2013 (ePub 10/2013; DOI:10.1007/s11136-013-0555-x)
- 5) Urayama KY, Chokkalingam AP, Metayer C, Ishida Y, et al: SNP Association Mapping across the Extended Major Histocompatibility Complex and Risk of B-Cell Precursor Acute Lymphoblastic

Leukemia in Children. PLoS ONE (ePub 01/2013; 8(8):e72557.

DOI:10.1371/journal.pone.0072557)

- 6) Ishida Y, Manabe A, Oizumi A et al: Association between Parental Preference and Head Computed Tomography in Children with Minor Blunt Head Trauma. JAMA Pediatrics Mar 25, 2013(E1-2)
- 7) Ishida Y, Hayashi M, Inoue F, and Ozawa M: Recent employment trend of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Survey. International Journal of Clinical Oncology (10.1007/s10147-013-0656-0)
- 8) Ishida Y, Nagaoki Y, et al: Factors Influencing Timing of Neonatal Discharge in Japan: A Retrospective Study. Pediatrics International 11/2013; DOI:10.1111/ped.12256 DOI:10.1111/ped.12256
- 9) 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 50(2):220-226, 2013.
- 9) 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 50(1):92-99, 2013.
- 10) 石田也寸志、浅見恵子：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: 65-74, 2014
- 11) 石田也寸志、林三枝、井上富美子、小澤美和：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・がん学会雑誌、2014年(印刷中)
- 12) 石田也寸志：小児 GVHD 患者の長期フォロー. 豊嶋崇徳編『みんなに役立つ GVHD の基礎と臨床』大阪、P.338-356, 医薬ジャーナル社 2013年8月
- 13) 石田也寸志：Wilms 腫瘍、二次がん、社会的問題. 前田美穂編『小児がん治療後の長期フォローアップガイドライン』大阪 医薬ジャーナル社 2013年12月

## 2. 学会発表

- 1) 石田也寸志：小児がん経験者の晩期合併症（イントロダクション）. 第 55 回日本小児神経学会学術集会シンポジウム 9 「小児がん長期生存者における中枢神経病変の評価と予防」 大分オアシスタワーホテル孔雀 A 平成 25 年 5 月 31 日
- 2) Y Ishida: Quality of Life Study Using

Pediatric Quality of Life Inventory (Ped's QL) Instruments International Study for Treatment of Childhood Relapsed ALL (IntReALL 2010) Kiel, 2013

- 3) 梶浦由香, 石田也寸志他 (2013) 若年乳癌患者の臨床病理学的因子と予後の検討. 第 21 回日本乳癌学会総会(2013.06) アクティシティ浜松
- 4) 磯崎 富美子, 畑尾 正彦, 森 美智子, 石田也寸志他: Nurse Practitioner(NP)の役割機能と在宅患者の QOL に関する研究 医師の視点の調査 第 44 回日本医学教育学会 (2013.07) 慶應義塾大学日吉キャンパス
- 5) 深草元紀, 石田 也寸志: 人間ドック受診者における肺年齢の検討. 第 53 回日本呼吸器学会 学術集会(2013.04) 東京国際フォーラム
- 6) 野崎 太希, 田崎 篤, 長下部 千春, 石田也寸志他: GRE-2-point DIXON 法を用いた MRI による肩痛患者 258 例の棘上筋脂肪変性の定量化(会議録). 第 72 回日本医学放射線学会学術集会 (2013.04) パシフィコ横浜
- 7) 宮脇 零士, 石田 也寸志他: 当院における急性単状細菌性腎炎 9 例の臨床的検討(会議録). 第 116 回日本小児科学会学術集会. (2013.04) 広島国際会議場他

## 3. その他の発表

- 1) 石田也寸志：癌治療の長期的な後遺症—小児がんをモデルにして—. 愛媛県女性薬剤師会 平成 25 年 6 月 30 日 いてつ会館 5 階クリスタルホール
- 2) 石田也寸志：小児がん経験者の長期フォローアップの今後の課題. 小児がん看護専門性向上研修会. 東京 2013 年 7 月 3 日
- 3) 石田也寸志：がん経験者の妊娠・出産・就労—小児がん経験者の場合—. 松山産婦人科医会 2013 年 10 月 30 日 松山成人病センター 3F 会議室
- 4) 石田也寸志：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. 厚労科研推進事業公開シンポジウム. 学校法人 聖路加看護学園 講堂 平成 24 年 12 月 21 日

## H. 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

