

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

がんの子どもを守る会の自立に関する意識調査で、小児がん経験者はボランティア活動に積極的で、社会に役立ちたいから働きたいという意欲が高い事、社会生活では良い友人を持つことを重視し、世の中に貢献できる力があると思っている人が多い事がわかった。保護者は、子どもに伝えたい生き方や価値観を持っている一方、思うようにならないと感じ、経験者が結婚できないのではないかと心配し、親離れ・子離れができていないと感じていた。小児がん経験者 239 人の就労に関する調査で、84%は就労していたが、89%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 16%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あるという結果であった。また就労支援の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
- ・ がんの子どもを守る会本部ソーシャルワーカー 樋口明子、横川めぐみ
- ・ がんの子どもを守る会北九州支部幹事 高橋和子
- ・ 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) 成人した経験者の就労に関する問題点の調査：がんの子どもを守る会での相談内容と web アンケートによる自立に関する意識調査に関して、多変量解析を含めた詳細な分析を行う。2) 小児がん経験者に対する就労に

するアンケート調査：研究デザインは横断研究(自記式/Web 入力)のアンケート調査)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。3) 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。4) 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った。

<倫理面への配慮>

本研究実施に際しては、1) と 4) ではがんの子どもを守る会の倫理委員会の承認を得た。2) 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)。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) 成人した経験者調査：経験者 56 名、保護者 133 名のデータを解析した。経験者は内閣府調査同年代の一般集団に比較して、健康上の理由で転職辞職することが多く(オッズ比(OR)3.3)、ボランティア活動に積極的(OR4.1)で、社会に役立ちたいから働きたいという意欲が高い事(OR4.2)がわかった。社会生活で

は良い友人を持つことを重視し(OR4.9)、健康以外では家族(OR4.8)や容姿(OR4.7)で悩んでいる。家事は積極的に(OR1.9-4.8)、心配症で失敗を恐れる(OR2.2-2.9)が、世の中に貢献できる力がある(OR6.9)と考えている人が多い事がわかった。

一方保護者は、内閣府調査の一般集団に比較して、多くが子どもに伝えたい生き方や価値観を持っている(OR3.3)一方、思うようにならないと感じ(OR12.4)、経験者が結婚できないのではないかと心配し(OR6.7)、親離れ・子離れができていない(OR0.24-0.31)と感じていた。

2) 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(16-42 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 12.3(95%信頼区間：3.4-45)、脳腫瘍 9.6(同 1.9-48)、リンパ腫 5.9(同 1.1-33)、低学歴(中卒/高卒)9.9(同 2.7-36)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 31 人(16%)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 6.22(95%信頼区間：1.8-21)と退学 8.46(同 1.7-43)のみであったが、脳腫瘍 2.73(同 0.8-9.0)の OR が高値であった。就職している 131 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。学生の 69 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。

3) 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 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。

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い、成果が上がった。

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や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, 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)
- 2) Asami K, Ishida Y, Sakamoto N: Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan: A cross-sectional survey. *Pediatrics Int* 54(5):663-8, 2012
- 3) Ishida Y, Takahashi M, Maru M, Mori M 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
- 4) Watanabe S, Azami Y, Ozawa M, Kamiya T, Hasegawa D, Ogawa C, Ishida Y et al: Intellectual development after treatment in children with acute leukemia and brain tumor. *Pediatrics International*. 2011; 53:694-700
- 5) 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ー聖路加国際病院小児科の経験ー. *日本小児血液がん学会雑誌* 49(1/2):31-39, 2012
- 6) 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
- 7) 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)
- 8) 石田也寸志, 細谷亮太: 小児がん治療後の QOL—Erice 宣言と言葉の重要性—. *日本小児科学会雑誌* 2011;115(1):126-131
- 9) 石田也寸志, 山口悦子, 堀浩樹, 他: 小児急性リンパ芽球性白血病患者・家族の QOL

アンケート調査—第 1 報. *日本小児科学会雑誌* 2011;115(5):918-930.

- 10) 石田也寸志, 山口悦子, 本郷輝明, 他: 小児急性リンパ芽球性白血病患者・家族の QOL アンケート調査—第 2 報. *日本小児科学会雑誌* 2011;15(5):931-942

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) Y Ishida, S Watanabe, M Ozawa, et al: Prediction of the late effects using the five-level classification in childhood cancer survivors. *ESLCCC2011*, September, 2011 Amsterdam,
- 4) Y Ishida, M Takahashi, A Manabe, et al: Physician Preferences and Knowledge Regarding the Care of Childhood Cancer Survivors in Japan *ESLCCC2011*, September, 2011 Amsterdam,
- 5) Y Ishida, E Nakagami-Yamaguchi, H Hori, et al: Assessment of QOL during Treatment of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia—Prospective Cohort Study of the Japan Association of Childhood Leukemia Study Group. *43rd Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) 2011*, AUCKLAND, NEW ZEALAND, October, 2011

3. その他の発表

- 1) 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
- 2) 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
- 3) 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