

第4回がん患者・経験者の就労支援
のあり方に関する検討会

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

愛媛県立中央病院小児医療センター

石田也寸志

日時:平成25年5月12日
場所:厚生労働省会議室

はじめに

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%に及んでいると推測される。しかし治療終了後10年以上たち成人期になってから、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。がんという苦境を乗り越えた経験者は生活や人生に対して**前向き**の**強い意志**を持つ可能性が高く、少子化に悩む我が国において、この貴重な人材を活用することは、職場の豊かな人間関係や社会全体の活性化にも大きく役立つと考えられる。

がん助成金研究

論 策 日本小児科学会雑誌 118巻1号 65~74 (2014年)

小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査

聖路加国際病院小児科¹, 新潟県立新潟がんセンター小児科²
石田也寸志¹ 浅見 恵子²

要 旨

本邦において小児がん経験者に対する進学・就職時の学校や企業側の意向と小児がん経験者自身の経験の実態を探り、問題点を明確にすることを目的に調査を実施した。

無作為抽出した全国の高校/大学計 200 校、企業計 200 社、1975 年 4 月～2007 年 3 月までに新潟県立がんセンターで治療を終了し、病名告知を受けている 18 歳以上で同意を得られた小児がん経験者 138 名へアンケートを郵送して回答を回収した。回収率は、それぞれ 54.5%, 37%, 65.2% であった。

その結果「小児がんは現在では約 80% が治癒する疾患である事」は未だ学校の半数および企業の 4 分の 3 は認知していなかった。進学時には小児がん既往は特に問題とならないが、むしろ小児がん経験者及び主治医が、この事実を知らず「不利になる」と思い込んでいる可能性が高いこと、就職時も全体的には既往歴は問題にならない傾向であったが、1.8% の学校と 5% の企業で不合格とすると答えたものがあり、既往歴と現病歴の違いを広く社会に啓発する必要があると考えられた。病名記載率や上司への説明率、異性との交際経験割合やハートリンク共済の認知度に関して女性の方が有意に高く、経験者本人の調査では恋愛結婚で病気のことを話していれば、特にトラブルは生じていなかった。

3

がん助成金研究

Original Article

Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan: A cross-sectional survey

Pediatrics International (2012) 54, 663–668

Keiko Asami,¹ Yasushi Ishida² and Naoko Sakamoto³

¹Department of Pediatrics, Niigata Cancer Center Hospital, Niigata, ²Department of Pediatrics, St. Luke's International Hospital and ³Department of Epidemiology, National Research Institute for Child Health and Development, Tokyo, Japan

Abstract *Background:* The aim of this study was to investigate the policies to identify job discrimination by company recruiters against childhood cancer survivors in Japan.

Methods: We conducted a cross-sectional study using a mailed questionnaire for the Japanese companies that were divided into three groups: companies listed on the stock market, companies not listed on the stock market, and public offices. We randomly selected 2000 of the 4000 listed companies and 2500 of the 4300 unlisted companies. We selected 47 public offices from prefectures and 17 from government ordinance-designated cities. Outcomes were health certificate requirements, how to treat past medical history and present illness, childhood cancer survivors' employment experience, and company's policy for evaluating applicants based on past medical history and present illness.

Results: Response rates were 17.7% for listed companies, 28.9% for unlisted companies, and 56.3% for public offices. A health certificate was required by 86% of listed companies, 77% of unlisted companies, and 75% of public offices. However, 33% of listed companies and 36% of unlisted companies, and none of the public offices demanded it at the time of application. Small numbers of private companies (0.7% of listed companies and 1.0% of unlisted companies) and public offices (4%) reject applicants outright if they have a disease in their past medical history. Using multivariate analysis, we found that large companies and company policies were significantly associated with the demand for a health certificate at the time of job applications.

Conclusions: In Japan, employment-related discrimination still occurs in a small number of companies and public offices.

4

小澤班研究協力者

厚労省科研「がん診療におけるチャイルドサポート」
 分担研究課題:小児がん経験者の自立・就労支援について

- 西田知佳子: } 就労困難者のインタビュー
- 近藤 博子: } (小児がんの障害者法制化の問題)
- 林 三枝: } 調査・ハートリンクワーキングプロジェクト
- 井上富美子: }
- 高橋和子: 就労支援プロジェクト(福岡スマイルファーム)
- 樋口 明子: } 調査・就労支援プロジェクト
- 横川めぐみ: }

5

小児がん経験者の就労に 関する実態調査

NPOハートリンクワーキングプロジェクト
 理事長 石田也寸志
 (現在:愛媛県立中央病院小児医療センター)
 副理事長 林 三枝
 理 事 井上富美子
 (協力:馬上祐子)

6

論文化

Recent employment trend of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional survey

Yasushi Ishida · Mitsue Hayashi · Fumiko Inoue ·
Miwa Ozawa

Int J Clin Oncol

DOI 10.1007/s10147-013-0656-0

Abstract

Background Previous research has shown that some adult childhood cancer survivors (CCSs) have experienced employment difficulties. However, the actual employment status of CCSs in Japan has not been studied.

Participants and methods The participants were selected from the membership directory of Heart Link mutual-aid health insurance and recruited by the Childhood Cancer Patients' Network. We conducted a cross-sectional survey (a self-rated questionnaire on employment) via postal mail or an email communication with a link to an Internet website. We explored the association between the characteristics of CCSs who require disability qualification and having experienced unemployment. The adjusted odds ratios (ORs) for the factors with an outcome of interest were estimated with logistic regression analysis.

Results In total, 44 CCSs indicated that they had a disability qualification. The significant independent factors related to needing a disability qualification were late effects [OR 12.3; 95 % confidence interval (CI) 3.37–45.2], brain

tumors (OR 9.55; 95 % CI 1.90–48.0), and being a high school graduate (OR 9.86; CI 2.67–36.4). The unemployment rate was 15.9 % among CCSs, excluding homemakers and students. Approximately 70 % of unemployed CCSs had some late effects; independent factors related to unemployment were late effects (OR 6.22; 95 % CI 1.80–21.40), dropping out of school (OR 8.46; 95 % CI 1.66–43.10), and brain tumors (OR 2.73; 95 % CI 0.83–8.96). Most unemployed CCSs were likely to seek work, despite their health problems.

Conclusions The unemployment rate is not high in Japan, but some CCSs need extended disability qualification. The independent factors related to unemployment were late effects and dropping out of school.

Keywords Childhood cancer survivors · Employment · Unemployment · Occupation · Social outcome · Disability

Abbreviations

CCS Childhood cancer survivors

7

研究方法

研究デザイン: 横断研究 (自記式/Web入力のアンケート調査)

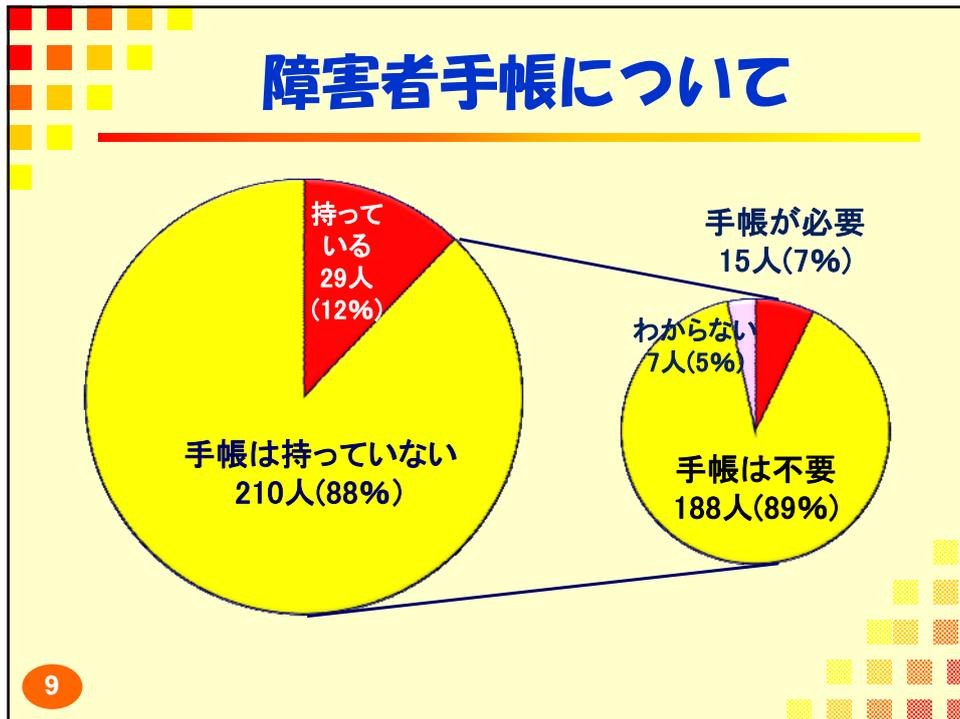
対象者: 以下のいずれかを満たすもの

1. ハートリンク共済保険加入者。
2. ハートリンク共済加入に関して問い合わせをされたご家族および/または小児がん経験者
3. 「小児脳腫瘍の会」を含む小児がん患者会ネットワーク登録者

研究方法: 対象者に、NPOハートリンクから調査の依頼とアンケート調査用紙・返信用封筒を同封して依頼する。研究参加に同意した対象者は、1ヶ月以内に無記名で調査票を郵送する。(小児がん患者会ネットワーク登録者に対しては、インターネットWebを使用したフォーマットで調査する。内容は紙ベースのものと全く同様で、SSL暗号化したフォームで行う。)

結果を集計し、SPSS Ver20を用いて、単変量・多変量解析を行い、障害者手帳の必要性・未就労の関連因子を探索する。実際の小児がん経験者の生の声を質的に分析する。

8

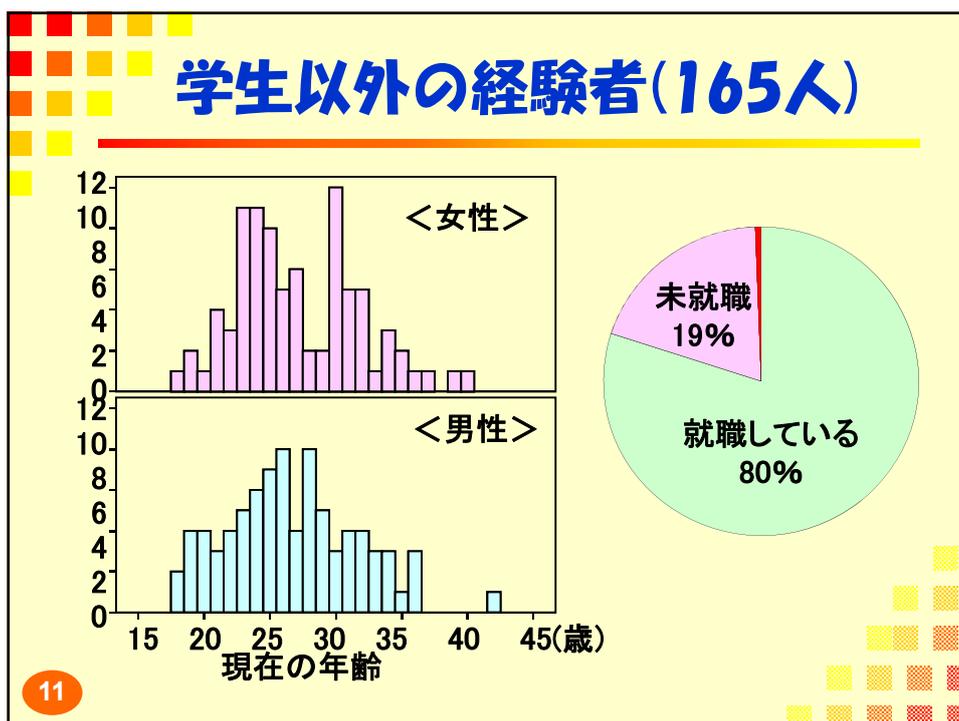


9

障害者手帳を必要とする経験者

| | 手帳必要 (n=44) | 手帳不要 (n=188) | χ ² 乗 (p値) | ロジスティック回帰分析 オッズ比 | p値 |
|--------------|----------------|-----------------|--------------------------|---------------------|--------|
| 現在の年齢 | | | | | |
| 20歳未満 | 17 | 53 | 0.516 | N/A | |
| 21-24歳 | 8 | 45 | | N/A | |
| 25-29歳 | 9 | 49 | | N/A | |
| 30歳以上 | 10 | 40 | | N/A | |
| 性別:男性 | 28 | 92 | 0.079 | 2.00(0.78-5.19) | 0.151 |
| 学歴 | | | | | |
| 中卒 | 4 | 14 | 0.005 | 7.0(1.14-42.9) | 0.035 |
| 高卒 | 21 | 39 | | 6.8(2.1-21.7) | 0.001 |
| 短大・高専卒 | 5 | 34 | | 1.7(0.37-7.4) | 0.506 |
| 大学・院卒 | 12 | 90 | | Ref | |
| 原疾患名 | | | | | |
| 白血病 | 9 | 111 | <0.001 | Ref | |
| リンパ腫 | 7 | 16 | | 6.98(1.22-40.0) | 0.029 |
| 固形腫瘍 | 4 | 33 | | 1.31(0.18-9.36) | 0.789 |
| 骨軟部腫瘍 | 4 | 8 | | 7.64(0.89-67.3) | 0.067 |
| 脳腫瘍 | 20 | 16 | | 9.34(1.92-45.4) | 0.006 |
| 治療内容 | | | | | |
| 化学療法 | 39 | 168 | 0.889 | 1.02(0.17-6.03) | 0.986 |
| 放射線療法 | 29 | 88 | 0.023 | 1.02(0.34-3.06) | 0.975 |
| 手術 | 31 | 57 | <0.001 | 1.42(0.36-5.57) | 0.613 |
| 造血細胞移植 | 9 | 37 | 0.908 | 0.47(0.14-1.52) | 0.205 |
| 晩期合併症有り | 40 | 67 | <0.001 | 29.2(6.45-74.7) | <0.001 |

10



未就職の経験者の特徴

| | 未就職 (n=33) | 就職 (n=131) | χ ² 乗 (p値) | ロジスティック回帰分析 オッズ比 | p値 |
|--------------|---------------|---------------|--------------------------|---------------------|-------|
| 現在の年齢 | | | | | |
| 20歳未満 | 4(29%) | 10(71%) | 0.468 | N/A | |
| 21-24歳 | 6(14%) | 37(86%) | | N/A | |
| 25-29歳 | 10(18%) | 45(82%) | | N/A | |
| 30歳以上 | 13(25%) | 39(75%) | | N/A | |
| 性別:男性 | 17(52%) | 56(50%) | 0.876 | 1.23(0.53-2.83) | 0.632 |
| 学歴 | | | | | |
| 中卒 | 1(17%) | 5(83%) | 0.426 | 3.33(0.84-13.2) | 0.087 |
| 高卒 | 9(23%) | 30(77%) | | 1.11(0.10-12.5) | 0.935 |
| 短大・高専卒 | 5(15%) | 29(85%) | | 1.17(0.42-3.26) | 0.770 |
| 大学・院卒 | 13(18%) | 60(82%) | | Ref | |
| 原疾患名 | | | | | |
| 白血病 | 15(17%) | 74(83%) | 0.338 | Ref | |
| リンパ腫 | 4(25%) | 12(75%) | | 1.23(0.31-4.89) | 0.767 |
| 固形腫瘍 | 4(15%) | 22(85%) | | 0.73(0.20-2.61) | 0.628 |
| 骨軟部腫瘍 | 2(18%) | 9(82%) | | 0.87(0.15-5.15) | 0.875 |
| 脳腫瘍 | 6(38%) | 13(62%) | | 2.25(0.74-6.81) | 0.152 |
| 治療内容 | | | | | |
| 化学療法 | 31(94%) | 118(89%) | 0.430 | N/A | |
| 放射線療法 | 21(64%) | 70(53%) | 0.273 | N/A | |
| 手術 | 15(46%) | 50(38%) | 0.426 | N/A | |
| 造血細胞移植 | 8(24%) | 26(20%) | 0.564 | N/A | |
| 晩期合併症有り | 23(70%) | 57(44%) | 0.007 | 2.59(1.09-6.16) | 0.031 |

12

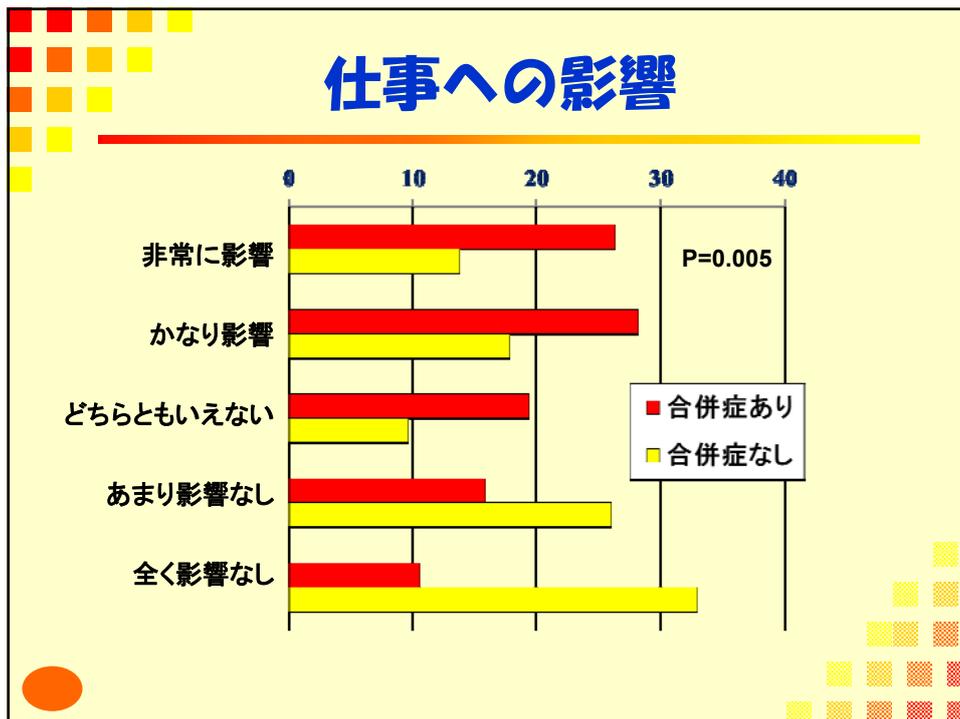
就労していない経験者のみ

| | 晩期合併症あり (n=22) | 晩期合併症なし (n=10) | p値 |
|-------------------|-------------------|-------------------|-------|
| 就労していない理由 | | | |
| 就職活動したが採用されなかった | 9(41%) | 0 | 0.007 |
| 就職活動をしなかった | 1(5%) | 2(22%) | |
| 晩期合併症のため就職は無理 | 6(27%) | 0 | |
| その他 | 6(27%) | 7(78%) | |
| 仕事をしていないこと | | | |
| 不安は全くない | 0 | 1(10%) | 0.064 |
| あまり不安はない | 1(4%) | 2(20%) | |
| どちらともいえない | 2(9%) | 1(10%) | |
| 少し不安である | 3(13%) | 3(30%) | |
| 大変不安である | 15(65%) | 1(10%) | |
| その他 | 2(9%) | 2(20%) | |
| 親の就職に対する考え | | | |
| 働いた方がよい | 15(68%) | 6(67%) | 0.571 |
| どちらでも良い | 3(14%) | 0 | |
| 働かない方がよい | 1(5%) | 1(11%) | |
| わからない | 3(14%) | 2(22%) | |
| 働きたい気持ち | | | |
| ぜひとも働きたい | 11(50%) | 3(30%) | 0.194 |
| 可能なら働きたい | 7(32%) | 2(20%) | |
| 自分に合わない仕事なら嫌だ | 3(14%) | 2(20%) | |
| その他 | 1(5%) | 3(30%) | |
| 就職が困難だと思っている | 22(100%) | 0 | |
| 理解ある就労の場があれば働きたい | 22(100%) | 9(90%) | 0.132 |

13

仕事への影響

14



マイナス面での影響

体力の問題

- 体力面できつい。体力的問題から仕事を断ることがある。
- 疲れが残りやすく、仕事に集中できないことがある
- 体力なかなか回復しない

身体的合併症—ウイルス肝炎、低身長、運動麻痺

- 手術後に腸閉塞になりやすい
- 治療時の輸血によりC型肝炎を発症。通院するために時々会社を休む。
- 背が低いから
- 仕事をする上で高いところに手が届かない
- 就職活動用の服や靴を探すのが大変。
- 左半身が不自由なため仕事が限定されてしまう。

社会での偏見—正社員

- 後遺症により正職員になれず、いまだに非常勤として就労。
- 契約社員としてしか扱ってもらえない。
- 外見で判断する人や、理解してくれる人など様々だから。
- 容姿により就職を何度も断られた。障害者雇用で働いている。
- 甘えているのかもしれないが、精神面でも今まで無理をしないように過ごしてきたので、社会の厳しさについていけない。

16

プラス面での影響

医療関係の職場で働いている人の特徴

- 病気を経験し、看護師になった X5人
- 医療用具の製造販売をする上で役に立っている。
- 医療関係で働いているので、多少話が合う。
- 良い影響。お世話になり、医療機関で働いている。
- 自分の経験は非常に稀で貴重だと感じており、これからの小児がんの治療の将来を変えていくため。また、仕事上で経験者自身が日本の小児がんの現状を変えなければいけないため。
- 自分の経験から現在の仕事を選んだ。恩返しをするつもりで仕事ができている。将来は小児がん経験者をサポートできるよう、色々な経験を積みたいと思っている。
- 現在は臨床心理士をしているが、その他の選択肢としても、看護師など医療職を目指していた。主治医や担当ナースの影響が大きかった。

17

未就労者 —働いていない理由—

身体的な合併症

- 一人で職場に行けない。いつ痙攣があるか不安。
- 低身長を理由に解雇された。知的障害と体力不足
- 体力が無い、仕事についていけない X2人、疲れやすい X2人
- 20代になって後期後遺症が明らかになってきた。
- 脳腫瘍になる前より記憶力が格段に落ちている。

再発の心配

- 再発により言語リハビリ中。就職したが、一ヶ月で違う場所に行くことになった
- 再発したため正職員としては採用してもらえない。
- 再発の時休みが取れない。

社会性・コミュニケーション

- ストレスに弱く人間関係でうまくいかない。
- 病気をしたことによって細かいことが気になる。人目をすごく気にする。
- コミュニケーションが取れない。
- 自分のやりたいことを望んでいる。会社の待遇が悪いと、いつも辞めてしまう。
- 受入れてくれる所が無い。
- 育児中のため働く余裕は無い。子育てが落ち着いたら働きたい、専業主婦。

18

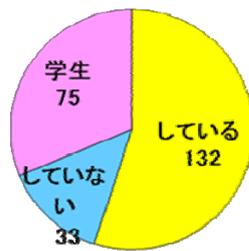
就労実態調査(平成24年8月)

目的：働く場が無く将来の生活に不安を感じている人がどの位いるか

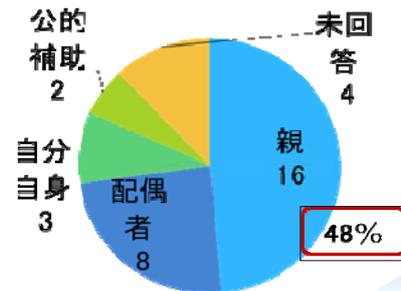
対象：ハートリンクの会員等672件

回収 240件 (男 123 女 116 性別未回答 1)

現在仕事をしているか



現在の生計を主に支えている人は



240名中定期検診に全く行っていない 74名

職業訓練指導

- ❖ 敬語丁寧語の使い方・・・表を作成し渡す
- ❖ 財形貯蓄 毎月給与から天引き
- ❖ 自己判断表 毎月自己判断を表に記入
- ❖ 評価表 自己判断との違いを確認
- ❖ 受講経過報告 各自の資格取得のための受講状況を報告文にして提出
- ❖ 2ヶ月1度個別面談 ノートを見て精神的身体的問題を探り指導と誉める
- ❖ 月1度ミーティング お互いの違いを理解し協力し合う
- ❖ 6か月1度保護者面談 家庭での変化を確認
- ❖ 暇な時間新聞を読む 分からないところをメモで提出
(社会を学ぶ) 月1度講義
- ❖ リーダーを1ヶ月経験 責任感・判断力・調和

職業訓練カリキュラム

新潟県職業開発訓練委託事業
167万円

訓練計画表

| | | | | | | | | | | |
|----------|-----------------------------|------|-------|----|----|-----|-----|-----|----|----|
| 仕上がり像 | 明るく接客ができ、ミスなくお客様に対応することができる | | | | | | | | | |
| 訓練期間 | 7ヶ月 | 訓練時間 | 932時間 | | | | | | | |
| 項目 | 職務又は教科名/実施時間 | | 7月 | 8月 | 9月 | 10月 | 11月 | 12月 | 1月 | 2月 |
| 実習等 | 接客 | | 10 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 |
| | 調理 | | 10 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 |
| | バックヤード | | 3 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 |
| | 安全衛生作業 | | 3 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 |
| 計 376 時間 | | | | | | | | | | |
| 講義 | 職業能力基礎講座 | | 6 | 12 | 12 | 12 | 12 | 12 | 12 | 12 |
| | 安全衛生 | | 2 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 | 4 |
| | 敬語・マナー | | 3 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 |
| | 能力評価 | | 1 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 | 2 |
| 計 180 時間 | | | | | | | | | | |
| 実技 | 安全衛生実習 | | 10 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 |
| | 接客実技実習 | | 10 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 |
| | 調理実技実習 | | 3 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 |
| | バックヤード実技実習 | | 3 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 |
| 計 376 時間 | | | | | | | | | | |

訓練者の変化

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づ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と自信がついてきた
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

課題と結果①

- 就労している5名は夢を持ち前向きに生き始めた。晩期合併症がある小児がん経験者の就労施設は全国に数か所必要であると考える。
- 他県からの応募者への対応（開設前12名の応募あり）
- ハートリンク喫茶の運営は企業協力やNPO法人会員の会費、寄付金、小児がん啓発イベントの収益金等により運営されているが、今後他県での就労施設の開設は行政の助成無くしては難しい。
- 晩期合併症を持つ小児がん経験者は、独立行政法人高齢、障がい求職者雇用支援機構にも該当しにくい。

課題と結果②



- 医療のめざましい進歩の陰で、治癒後の社会生活が困難な元患者が存在し、今後社会から孤立する可能性が高い。
- 晩期合併症により医療費の負担がある人に就労困難者が多い。
- 私たちの調査では、成人の小児がん経験者が全国に約3万人いると仮定した場合、10%(3,000人)の経験者が、就労が困難であると推測できる。
- また、障がい者手帳がある人は12%、手帳を持たないで必要と考えている人も6%いる。
- この様な一群は、将来生活保護の対象になる可能性が高いため診断書による障害者手帳対象枠の拡大や、企業への採用ポイント制度等があれば就労に結びつく可能性は高いと予測できる。
- 今後、私たちは国に就労支援に関する法整備を望みたい。

小児がん経験者の職業訓練及び就労体験発表 シンポジウムの開催

日時 平成26年4月5日（土） 14：00～17：00

開場 新潟市メディアシップ2階ホール

内容

- 14：00 挨拶 石田也寸志（NP0法人ハートリンクワーキングプロジェクト理事長）
- 14：05 小児がんのお話し 真部 淳 聖路加国際病院医長
- 14：35 私が働いて感じたこと～職業訓練中の小児がん経験者の体験発表
堀真由子・三浦大吾・和歌浦有紀・山田陽子（一人10分）
- 15：15 子どもが働き始めたことによる変化と感じたこと～保護者発表
山田さん・三浦さん・堀さん（一人15分）
- 16：00 ー 休憩 ー
- 16：10 実践報告 林 三枝（NP0法人ハートリンクワーキングプロジェクト副理事長）
- 16：30 小児がんのお話と自立就労実態調査と支援システムの構築
石田也寸志 愛媛県立中央病院小児医療センター長
- 16：55 最後の挨拶 林 三枝

結 論

1. 小児がん経験者の就労困難なケース

- 1) 身体的合併症が高度である一障害者手帳の充実
→自立は無理でも自律的な生活が送れるように支援
- 2) 社会性・経験などの不足一コーチング/就労支援
→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、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を提供・周知を図る方向と両輪で
- 3) 社会資源の活用が不十分一情報を収集・提供
- 4) 親の意識の問題一保護すべき存在（自立を阻害）

2. 成人がんと連携、成人移行の問題