

小児がん経験者のためのハンドブック もくじ

🔗 はじめに	2
🔗 おとなになるということ	3
🔗 教育・保育	3
🔗 健康管理と合併症対策	4
🔗 経済的支援	5
🔗 社会的自立と就労	9
🔗 小児がん経験者の就労や自立への思い	10
🔗 保護者からみた小児がん経験者	12
🔗 障害者の就労支援	14
🔗 小児がん経験者の特性にそった就労支援メニュー	15
🔗 自立(自律)支援	16
🔗 コラム:参考にした本	17
🔗 長期フォローアップ外来一覧	18
🔗 相談できる開業医一覧	24
🔗 コラム:当会で発行している冊子	26
🔗 全国の小児がん経験者の会一覧	27
🔗 サポートステーション等支援施設一覧	30
🔗 おわりに	46
🔗 コラム:がんの子どもを守る会とは	47



はじめに

小児がん経験者をはじめ、医療者や支援者などの研究や啓発活動により明らかに偏った理解は減ってきています。偏見が少なくなっていく一方で、小児がん経験者自身にも超えなくてはならない課題があることが分かってきました。

ひとつは晩期合併症です。小児がんの治療の後遺症や成長をするにつれ、現れてくる身体の疾患があることが分かるようになってきました。小児がんの治療との関連が十分に解明できていないこと、晩期合併症を抱える人数を正確に把握できていないことや、症状の多様さなどの理由で、晩期合併症についての対策や施策は十分ではありません。小児がん経験者は、不確かな中で自身の健康管理を行いながら、社会生活を過ごしていかなければなりません。

小児がんの好発年齢は乳幼児期から学齢期前半です。本来であれば家庭だけではなく、社会のさまざまな刺激を受けて心身ともに成長をしていく時期です。例えば、友だちと喧嘩をして仲直りをする方法を身に付けるといったことの積み重ねが実は、大切な出来事なのです。風邪で数日休んだだけでも、ついていけない話題に疎外感を感じてしまうくらいですから、半年、1年という単位での欠席になれば余計です。そういった孤立感やトラウマ、低い自尊心が無意識のうちに蓄積してしまうこともあるのです。社会的自立を困難にする理由のひとつとして、このように大事な時期に治療生活を送らなければならなかったが故に獲得すべきものを獲得できなかったことが影響しているのではないかとされるようになってきました。

この穴埋めをしようと、医療従事者や支援者中心となって治療中から自立を支援しようという取り組みをはじめています。そして、ようやく国の取り組みとしても、小児慢性疾患の子どもたちと家族を対象に、自立支援事業が開始されるなど少しずつ支援体制が築かれつつあります。

特に、一般の青年の就労の困難さが課題になっている昨今、ましてや小児がんの治療のための後遺症・晩期合併症を抱える小児がん経験者の就労が困難を伴うものであることは想像に難くありません。それでも、社会で活躍している小児がん経験者は多くいます。

小児がんを経験した子どもたちは一様に、思いやりがあり、人の気持ちを察する力があるともいわれています。病氣を経験したことがいろいろな気づきを促してくれるのです。幼いころに周囲の愛情を受けながら大変な治療を乗り越えた彼らだからこそ、その持ち味を発揮し、社会で活躍することを期待してやみません。

このハンドブックは、大人になりゆく小児がん経験者が社会に出ていく上で必要な情報資料として、当会が発行している「小児がん経験者のためのガイドライン」と共に役立ててもらえればと作成いたしました。今後は、このハンドブックを手にとった皆様自身と共に、新たな必要とされる社会資源を創り出し、改訂していければと考えています。

本ハンドブックに掲載したデータは、「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究(H20-がん臨床-一般-001)真部班」の一環として公益財団法人がんの子どもを守る会が行った「小児がん経験者の自立支援の方策の探求」①当会で受けている相談内容の分析、②就労経験のある小児がん経験者への面接調査、③web アンケートによる小児がん経験者および保護者の自立に対する意識調査、⑤実践研究の5つの研究調査結果です。

おとなになるということ

おとなになる上で、一番重要なことは社会的に自立することです。社会的自立とは、「自分の意思と責任のもとで生活を切り開いていくこと」と言い換えられるかもしれません。ですから、単に一人暮らしや就職をしていることではなく、からだの状態によって必要な支援を受けつつ自立している人もいます。

これは、当会が発行している「小児がん経験者のためのガイドライン」の中の「4.5 社会的自立」についての記述です。更に、「おとなには、「自分自身のことを受け入れ、さらに安定した周囲の人との関係や社会とのかかわりをもつことができる」ことが求められます。」とも書かれています。

おとなになることの第一歩は、まずは、自分を知ることです。自分の病気の概要、受けた治療の内容、日常生活で気を付けること、将来起こる可能性のある晩期合併症などの自分の病気に関連することだけではなく、学校生活や家庭生活での過去の経験を振り返りながら、何ができていたのか、何が好きだったのか、何が不得意で嫌いだったのか、家族や学校の先生、友人などの関わりを通して感じた感情も含めて整理することも大事です。

ひとりでできることと、できないこともあります。周囲の人の支えが重要になることもあります。これまでの経験を振り返りながら、これまで精神的に支えになってくれた人たちの顔や思い出が浮かんできたのではないのでしょうか。家族や友達、主治医をはじめとする医療従事者、小児がん経験者の仲間、支援者の力を必要に応じて借りながら、悩んだり、困ったり、立ち止まったりしながらも、ゆっくりと考えていければいいものです。

それから、自分にとって何が必要か、活用できる社会資源（抱えている課題を解決するサービスの総称です。公的なものだけではなく、民間の支援者なども含まれます）はあるか、どうしたらサービスを受けることができるのかなども、整理して、まとめてみましょう。この後の項目には、参考になる社会資源の紹介をしています。地域や個人のニーズによって、該当しない場合もありますので、迷ったり困ったりしたときには第三者に相談をしながら、情報を収集することもいいかもしれません。

教育・保育

子どもたちにとって保育園や幼稚園、学校は社会そのものです。当会発行の「がんの子どもへの教育支援に関するガイドライン」には、診断時から治療後を含めた教育支援について、小児がん患者・家族・医療関係者・教育関係者などでの話し合いの際に役立てていただければと、望ましいあり方を記載しています。その中で、「病気を抱えながらも自立を達成すべく努力をしている子ども達が、学校教育とのつながりを持ち続けることは、学習の遅れを取り戻し、学力を補えるのはもちろんのこと、さまざまな不安を取り除き、心理的にも安定させることになり、ひいては自主性、積極性、社会性を養い、育てるなど心理的、社会的発達にもきわめて重要な意義をもつ」と教育の意義を述べています。小児がん経験者の自立には、幼少期からの教育・保育の影響は大きいことは言うまでもなく、子どもの特性に合わせて、適切なサービスを活用していくことが重要です。

■ 特別支援教育

障がいのある幼児児童生徒の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点に立ち、幼児児童生徒一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するため、適切な指導及び必要な支援を行うものです。特別支援教育には「視覚障害教育」「聴覚障害教育」「知的障害教育」「肢体不自由教育」「病弱・身体虚弱教育」「言語障害教育」「自閉症・情緒障害教育」「LD、ADHDの教育」の8つに分類され、それぞれの障がいに配慮した教育が行われています。小児がんの子どもたちは「病弱・身体虚弱教育」に含まれ、院内教育・訪問教育として提供されています。また、特別支援学校の高等部では、進学はもちろんのこと、職場実習推進事業などのカリキュラムもあり、具体的な就労支援が始まっています。

■ 地域の療育センター

小児がんの治療によって発達・認知機能に影響を与えることもあります。各地域には、概ね18歳未満の子どもを対象とした療育センターがあります。療育センターでは、通所・入所などで、専門家による相談、リハビリテーション(PT・OT・ST)、カウンセリングなど、お子さんの特性に合わせた生活訓練・指導などが行われています。地域での療育センターの場所や詳細は、ソーシャルワーカーや自治体の福祉の窓口、保健所などに、問い合わせをすると教えてくださいます。

■ 特別支援コーディネーター、病院のソーシャルワーカーなど相談員

特別支援コーディネーターは全ての小中学校又は特別支援学校に配置され、関係機関との連携協力の体制整備を図るため、保護者や関係機関との窓口や調整役を担っています。教育体制は各自治体や、学校、病院によって異なります。子どもの受ける教育環境を考える際に、病院内のソーシャルワーカーなど相談員と一緒に今の課題を整理したうえで、必要な窓口の紹介や手続きもします。また、地域の小児がん拠点病院の相談支援センターの相談員も、たとえ、その病院に受診歴が無くても力になってくれます。

健康管理と晩期合併症対策

小児がん経験者にとって、からだところの健康管理は、とても重要です。この治療後の健康管理のことを、長期フォローアップと言います。長期フォローアップの目的は、リスクの把握、自身の健康管理とリスク予防、晩期合併症の早期発見と適切な対処にあります。長期フォローアップは、小児がんの治療をしてくれた主治医をはじめ小児科医が行っていることが多くありますが、内容によっては成人の診療科にかかることがふさわしいこともあります。また、進学・就職などで、治療をした地域を離れて生活をしている場合には、身近に相談ができる長期フォローアップの窓口を見つけておくことも大事です。

長期フォローアップを行っている病院と、相談できる開業医のリストを掲載しています。これは、本ハンドブックの作成にあたり、掲載の許可をいただいた病院であり、ここに掲載されている以外の病院でも相談に乗ってくれる施設もあります。

小児がんの治療をしていない病院にかかる場合には、可能であれば主治医と相談をし、相談したい内容、過去の病歴や治療歴などをまとめておくといいでしょう。具体的には、病名と発症した時の病態、手術内容、化学療法で使われた薬の名前と使用量、放射線照射部位と線量などです。今は、画像を CD などにしてくれる病院もありますので、治療がひと段落した時に、治療内容を書面にしたものと共に受け取れるよう主治医にお願いし、その後の長期フォローアップでの結果や内容の記録と共に保管しておくことも、健康管理において重要です。

長期フォローアップや晩期合併症の医療費は、高額になることもあります。しかしながら現在は、20 歳を超えた小児がん経験者が活用できる経済的支援は、ほとんどなく、当会でも新たな施策の策定にむけて活動をしているところです。生の声があつての施策の改革ですので、お困りのことがありましたら、お声をお寄せください。

長期フォローアップを受けるために知っておきたいこと(例)

※これまでの病気のこと

病名(部位や発症した時の転移の状況や、その後の再発の状況なども)、手術内容、化学療法で使われた薬の名前と使用量、放射線照射部位と線量、可能であれば画像(CDにしてくれる病院もありますので、主治医と相談をしてみてください)

※現在の体調の記録

晩期合併症の状態と服用している薬剤もしくは指摘されている晩期合併症のリスク、月経(女性のみ)の有無と状況、体重の変化、睡眠・食欲・便秘の状況や疲労感、動悸、しびれなどの有無など不調の状態

経済的支援

小児がん患児家族の様々な側面からの社会制度があります。晩期合併症の治療のための支援、生活を支えるための支援、将来を考える際の支援など、該当するものもあれば、そうでないものもあります。以下にあげた社会制度が全てではありません。小児がんに限らず、利用できる制度もあります。社会制度については特に病院のソーシャルワーカーが地域の情報も含めて把握しています。何か不明な点がありましたらいつでも(公財)がんの子どもを守る会のソーシャルワーカーや病院のソーシャルワーカー・相談員に、ご相談ください。

また、残念なことに今は必要な社会制度がないこともあります。多くの方が困っていて必要な社会制度については、声をあげて新たな制度を作っていくことも大切です。地域での声も聴かせていただきながら、当会では継続して要望をしていきたいと思っています。

■ 小児慢性特定疾患治療研究事業

小児がんについては、1971 年度から、保険診療の自己負担分(3 割)に対する医療費が公費で負担されています。2005 年・2015 年の法改正により、所得や病状に応じて自己負担額が生じています。但し、治療終了

後 5 年が経過すると対象外となります。自己負担額及び対象外の場合は、居住地によって年齢は異なりますが 15 歳程度までは「乳幼児医療」や「こども医療費」などを利用すると医療費の負担が軽減されます。晩期合併症によっては成人してからも特定疾患などに該当する場合があります。申請の窓口は居住地の保健所です。

■ 特定疾患治療研究助成事業

下垂体機能低下症など小児がんの疾患そのものや治療の影響による重度の晩期合併症でも、特定疾患治療研究助成事業の対象となる疾患があります。これにより医療費の公費負担を受けることができます。しかし、多くの晩期合併症は該当しないのが現状です。今後、晩期合併症の現況が明らかになるにつれて、対象疾患も変化してきますのでソーシャルワーカーに情報を求めてください。申請の窓口は居住地の保健所です。

■ 医療費控除

治療するためにかかった費用が一年間に 10 万円を超えた場合、医療費の支払いが 10 万円以下でも、合計所得金額の 5%を超えている場合に 200 万を限度額として翌年の確定申告で税金の控除の対象となります。医療費控除の対象となる医療費の内容は、入院、通院医療費、医薬品の購入費、差額ベッド代(希望した場合は対象外になります)、通院交通費、非血縁造血幹骨髄移植に伴う自己負担金などです。窓口は税務署です。

■ 高額療養費

同月内の 1 ヶ月間に同一の医療機関でかかった費用を世帯単位で合算し、自己負担限度額を超えた分について支給されます。以前は、医療機関で支払いを終了した後に、差額を支給されていましたが、現在は、事前に手続きをすれば自己負担額のみで支払いで済むようになっています。入院時の食事や部屋代、先進医療の先進技術などは対象になりませんのでご注意ください。申請は居住地の市区町村の福祉の窓口ですが、病院のソーシャルワーカー、不在の場合は医事課に事前に相談をしておくスムーズに手続きができます。

■ 高額療養費貸付

現在は、上記の通り、自己負担額のみで支払いで済むようになっていますが、手続きが間に合わなかった場合など、全国健康保険協会では高額な医療費の支払いに充てるための費用が必要である場合に、高額療養費が支給されるまでの間、当座の医療費の支払いに充てる資金として、高額療養費支給見込額の 8割相当額を無利子の貸付制度があります。高額医療費貸付金貸付申込書など必要書類がありますので、加入保険の窓口にお問い合わせください。

■ 特別児童扶養手当(所得制限あり)

障害のある 20 歳未満の児童を養育している者に対する手当です。この認定基準は身体障害者手帳と異なり、内科的疾患や慢性疾患でも、その病状や手術、病気や治療による症状、検査データ、日常生活に介護を要する程度などにより総合的に認定されることになっています。入院治療が長引く場合、合併症、後遺症がある場合などは、居住地の市区町村の福祉の窓口にご相談してみてください。月額—1 級 50,750 円 2 級 33,800 円

■ **障害児福祉手当(所得制限あり)**

重度の障害のある20歳未満の児童に対する手当で、認定基準は、おおむね特別児童扶養手当の一級の認定基準とおなじです。月額14,380円。申請は居住地の市区町村の福祉の窓口です。

■ **身体障害者手帳**

視覚、聴覚、平衡、音声、言語、そしゃく、手足、体幹、人工肛門、人工膀胱、尿路変更の手術を受けた場合、心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害その他政令で定める障害で永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるものについて、その障害の程度によって、交付される場合があります。これらを持つことによって、医療費、交通費、税などの軽減、その他、日常生活を支えるさまざまな制度を利用できます。申請は居住地の市区町村の福祉の窓口です。

■ **精神障害者福祉手帳**

脳腫瘍のように小児がんの疾患そのもの、あるいは治療の影響により脳に障害がおり、日常性かつまたは社会生活に制限を受ける場合、高次脳機能障害と認定されて交付される場合があります。等級によって受けられるサービスは異なりますが、身体障害者手帳と同様に医療費、交通費、税などの軽減、就労など日常生活を支えるさまざまな制度を利用できます。申請は居住地の市区町村の福祉の窓口です。

■ **療育手帳(居住地域によっては名称が異なる場合もあります)**

知的障害の程度によって交付される場合があります。身体障害者手帳と同様、各種福祉サービスが受けられます。申請は居住地の市区町村の福祉の窓口です。

■ **装具・日常生活用具**

身体障害者手帳の等級や市区町村によって異なりますが、装具や日常生活用具の交付や補修にかかる自己負担金の補助があります。詳細は市区町村の福祉の窓口へお問合せください。

■ **生活福祉資金貸付制度**

低所得者や高齢者、障害者の生活を経済的に支えるとともに、その在宅福祉及び社会参加の促進を図ることを目的とした貸付制度です。低所得世帯、障害者世帯、高齢者世帯等世帯単位に、それぞれの世帯の状況と必要に合わせた資金、たとえば、就職に必要な知識・技術等の習得や高校、大学等への就学、介護サービスを受けるための費用等の貸付けを行います。また、資金の貸付けによる経済的な援助にあわせて、地域の民生委員が資金を借り受けた世帯の相談支援も行っています。貸付対象は下記の通りです。

低所得世帯	資金の貸付けにあわせて必要な支援を受けることにより独立自活できると認められる世帯であって、必要な資金を他から借り受けることが困難な世帯(市町村民税非課税程度)。
障害者世帯	身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けた者(現に障害者自立支援法によるサービスを利用している等これと同程度と認められる者を含みます。)の属する世帯。
高齢者世帯	65歳以上の高齢者の属する世帯(日常生活上療養または介護を要する高齢者等)。

資金には、総合支援資金(新設)、福祉資金、教育支援資金(旧修学資金)、不動産担保型生活資金(旧長期生活支援資金、旧要保護世帯向け長期生活支援資金)の4種類あります。詳細は、市区町村社会福祉協議会及び都道府県社会福祉協議会へお問い合わせください。

■ 骨髄移植に伴う費用について

公益財団法人日本骨髄バンクでは、骨髄バンクを介して移植を希望される患者家族が負担するコーディネートの各過程における各料金に対し、経済的事情で支払が困難である場合に限り免除をしています。また、海外ドナーとのコーディネート費用についても一定の基準のもと100万円の免除もしています。所得を証明する書類など公的機関の証明書及び日本骨髄バンクへの免除申請書が必要になります。詳細についてはホームページをご覧ください。日本骨髄バンク(03-3296-8699 平日 10:00-12:30、13:30-17:00)へお問い合わせをください。

■ 傷病手当金

全国健康保険協会において、病気休業中に被保険者とその家族の生活を保障するため、病気やけがのために会社を休み、事業主から十分な報酬が受けられない場合に傷病手当金が支給されます。支給内容は、会社を休んだ日が連続して3日間あったうえで、4日目以降、病気やけがで休んだ期間、一日につき、標準報酬日額の3分の2に相当する額が支給されます。ただし、休んだ期間について事業主から傷病手当金の額より多い報酬額の支給を受けた場合には、傷病手当金は支給されません。就労をしている小児がん経験者が、晩期合併症治療などのために欠勤をしなければならない場合には活用できる制度です。詳細は、勤め先の担当者か加入保険の窓口へお問い合わせください。

■ 宿泊施設

自宅を離れて小児がんの治療を受ける宿泊施設・滞在施設の中には、空き状況によって成人した小児がん経験者が晩期合併症のための通院などでも利用ができる施設もあります。各施設に相談をしてみるか、支援団体へ問い合わせをしてみてください。

■ かつら

かつらについては、年齢制限がありますが、販売メーカーや企業などの社会貢献のひとつとして無料で提供していることもあります。また支援団体にも、貸与できるかつらを備えているところもあります。当会にも数台は貸与できるかつらの用意があります。

■ 民間保険

小児がん経験者が加入できる医療保障のある保険は数少ないのが現状です。ハートリンク共済は、小児がん治療終了後、7年以上経過した現在健康な12歳以上60歳未満の小児がん経験者のための共済保険です。現在、晩期合併症の治療中や投薬中の場合には、所定の診断書によって適応されない場合もあるようですが、相談をしてみてください。また、おうえんプランとして、家族だけではなくハートリンク共済の趣旨に賛同した方用のプランもあります。URL <http://hartlink.net/> E-mail info@hartlink.net

〒950-0982 新潟市堀之内南3丁目8-1-702 Tel 025-285-8534 Fax 025-281-9088

■ 当会の療養援助制度（別添を参照）

○ 一般療養費援助 一律 3 万円（所得制限あり）

○ 特別療養費援助 治療に要する保険対象外の負担が多大な場合、当該療養費援助審査会での審議によって援助額が決定され、援助しています。

社会的自立と就労

厚労省によると「若者（15～24 歳）の完全失業率は、9.1%（平成 21 年平均）と、依然年齢計（5.1%）に比べて相対的に高水準で推移しています。フリーター数についても、平成 15 年の 217 万人をピークに 5 年連続で減少したものの、平成 21 年には 178 万人と 6 年ぶりに増加するなど厳しい状況にあります。さらに、昨今の厳しい経済情勢の下、新規学卒者の就職環境も非常に厳しくなっています。」と、日本において若年者の雇用は喫緊の課題になっています。ましてや、小児がんの治療のための後遺症・晩期合併症を抱える小児がん経験者の就労が困難を伴うものであることは想像に難くなく、小児がん経験者の就労支援の在り方を考えられるようになっていきます。

しかしながら、以下の例のように、疾患の特性や晩期合併症の状況などによって、適切な小児がん経験者の就労支援は、一人ひとりが大きく異なります。「就労先を紹介してほしい」ではなく、まずは、自立と就労に関して、自分が何に困っているのか、どのような支援を必要としているのかを考えていきましょう。

自立・就労に困難を抱えている小児がん経験者の多様性の例

春希さん：乳幼児期に小児がんと診断され、小中高と入通院を繰り返し、学校は休みがちだった。専門学校を卒業後は、就職が決まらず、3 年が経過している。知能認知機能の障がいは指摘されていないが、低身長、内分泌障がいのため服薬治療をしている。

夏生さん：小学校のときに小児がんと診断され、1 年の治療を行い、その後は再発もなく過ごしている。退院後から学校を休みがちになり、中高はほとんど通えず、高校は退学、フリースクールに通いながら大検を取る。アルバイトをするものの短期間で転々としている。現在は経過観察のため 1 年に 1 度の外来受診。晩期合併症はとくに指摘されていない。

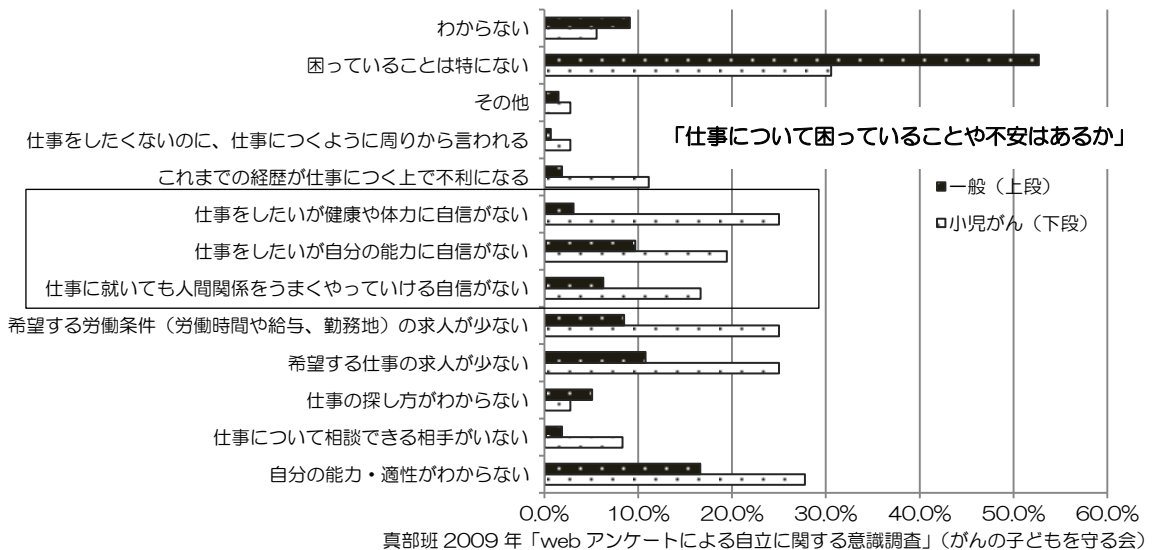
冬望さん：高校生のときに小児がんと診断され、右足を切断した。治療のため 1 年間留年はしたが、大学に進学、現在就職活動中。

小児がん経験者が抱える就労に関する悩み

当会でを行った就労経験のある小児がん経験者への調査によると、多くの方が病名を伝えて就労をしており、病名を伝えたことによる弊害があった人はいませんでした。また、伝えていない理由としては、「特に伝えることも無いから」という

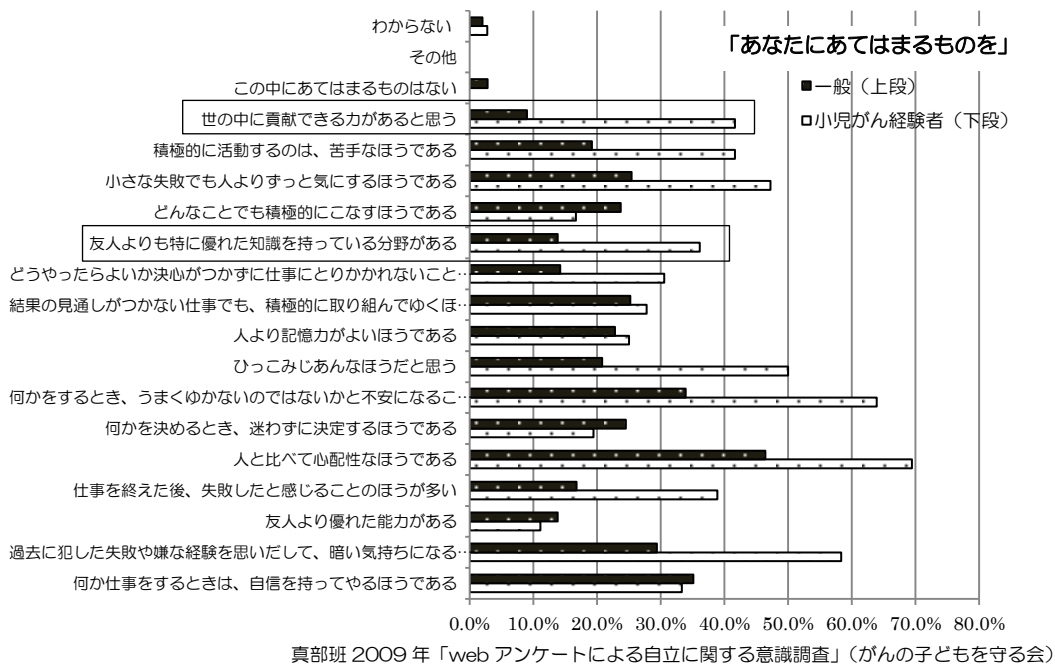
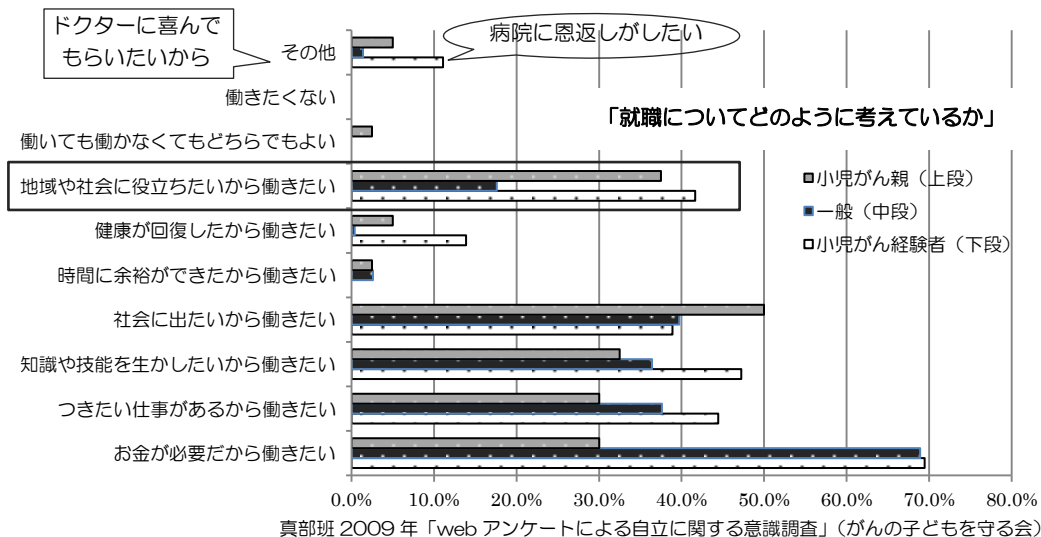
ものが多かったものの、「病名を伝えていないことで受診の際に休みづらかった、就職するときに、会社に自分の病気のことを詳しく説明していなかったこともあり、どのように自分に身を守つたらいいのかわからなかった。就職時に自分の病気をきちんと説明すべきだった」、という声もありました。また、別の調査では、病名を伝えたことで就職ができなかったという声もあり、本来であれば罹患歴を理由に採用を決めてはいけないとされているなかで、少数ながらも未だ起こっているようです。また、就労上では、体力的な問題、疲れやすいこと、健康管理に気を付けることなどが挙げられた他、特に人間関係や新しいことにチャレンジする勇気がない、病気を言い訳にして自分の逃げ道を探していることもあると話している小児がん経験者もいました。

また一般青年と小児がん経験者を比較した調査でも、一般が「困っていることは無い」が 53%であるのに比べて、小児がん経験者は 31%と就労についての悩みを抱えている割合が高く、特に「仕事をしたいが健康や体力に自信がない」など自信のなさが就労を困難にしている傾向があることが分かります。



小児がん経験者の就労や自立への思い

就労については超えなくてはならない課題がある小児がん経験者ですが、就労経験のある小児がん経験者へのインタビュー調査では、「親から働かないでいいと言われた」という小児がん経験者が複数いたが、「働かないで家にもいいと言われたこともあったが、働かないという選択肢はなかった。」「生活をするのにお金がかかることがわかった。保険料や年金などにもお金がかかる。家にもやることもないし暇。」「家にいると考え込んでしまう。外に出るといろいろなことを教えてもらえるし、人と接する事もできる。」と働き始めていました。就労の動機や職業の選択の理由としては、「自分では自立しなくてはいけない、働くことは当たり前だと思っていた。」「高校に入ったときに就職を考え、晚期合併症があるので、知識を得るために勉強をしなければと思っていた。」「これからどうやって生活するかを考えて資格をとった」「結



婚できないかも、と思っていたから手に職をと思った」「普通に就職できないのではないかと賭けのような気分。焦りはあった。」「病気になった時から病気に関わる仕事につきたかった」「今までの経験を活かせる仕事を」「子どもと接する仕事をしたくて」「医療の世界を避けていた」「仕事のイメージは描けず公務員だったら安定しているかなと思ったが失敗した」等、自身の小児がん経験が大きく影響していることが分かります。

また、一般青年と比較すると図のように、就職について「地域や社会に役立ちたいから働きたい」と答えている小児がん経験者が多く、「今のあなたにあてはまるものを全てあげてください」の質問に対しては、それぞれの項目で小児がん

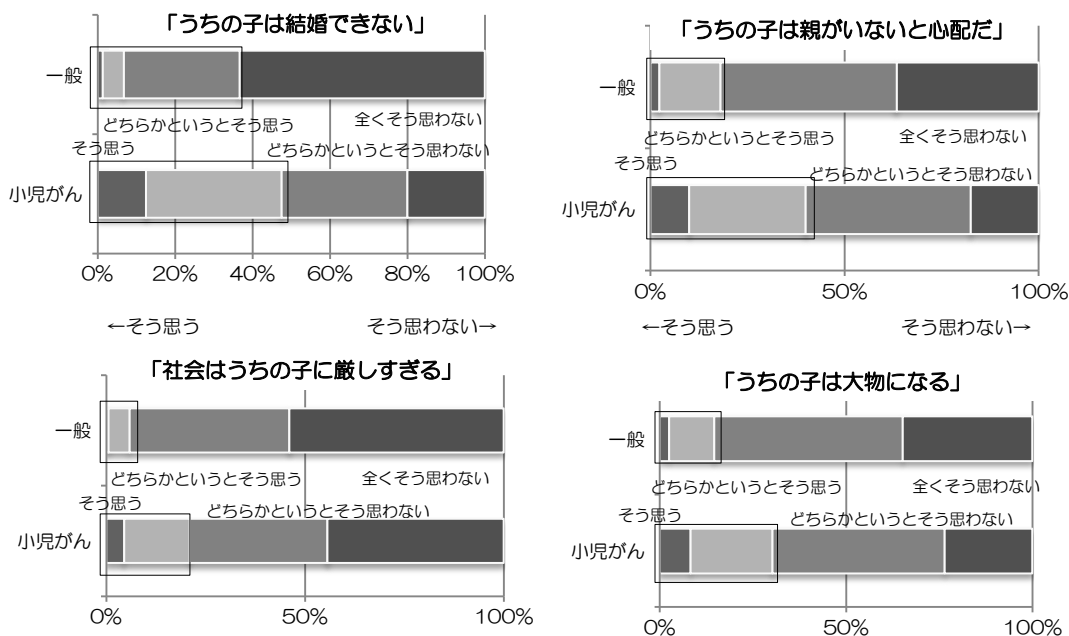
経験者と一般との差異は見られ、特に「世の中に貢献できる力があると思う」は小児がん経験者が一般に比べて多いことから、健康や体力の回復があれば、お金ではなく社会貢献や還元の意味で社会に参加したいと考えている傾向があることが分かりました。

調査結果では、生活や自立に関する意識において、「小児がん経験者だから」、「小児がん経験者の親だから」という明らかな傾向はありませんでした。しかしながら、小児がんという病気を経験した上での健康面や病歴でのネガティブな側面はみられるものの、むしろ貢献をしたい、還元をしたい等社会への貢献意欲の高さがみられました。また、生活上の悩みや困難があったときには、家族や学校や職場の仲間だけではなく、経験を分かち合う仲間の存在の有用性も多く述べられていました。

保護者からみた小児がん経験者

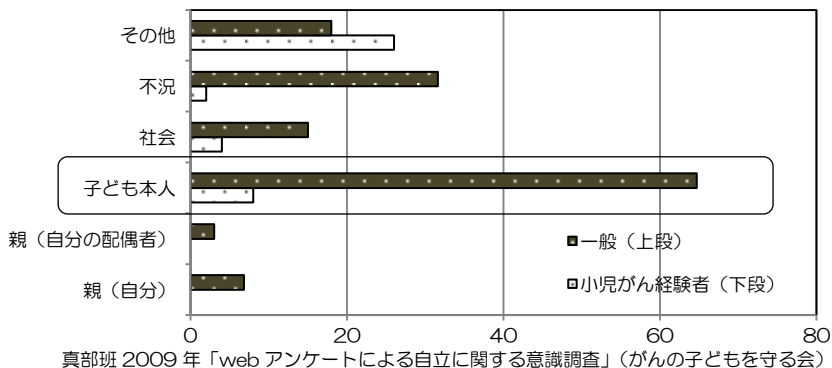
現在15歳～30歳の小児がん経験者の親は、以下の図のように自身の子どもに対して「うちの子はひとりでやっている」と、一般青年と比べて同じ比率で思っているのに比べ、「社会は厳しすぎる」「うちの子はずっと結婚できない」「うちの子は親がいないと心配だ」「大物になる」と思っている親が、一般より小児がん経験者の親の方が高い傾向がみられます。これは、特に小児脳腫瘍の親に高い傾向にありました。

また、図には示していませんが、できれば働いてほしいという親の意向は一般の親同様にあるものの、それは経験者には伝えられていない、しかし、一般の親よりはそのことを焦ってはならず、仕事をしていない理由を一般の親よりも本人のせいだと思っていない傾向もみられました。

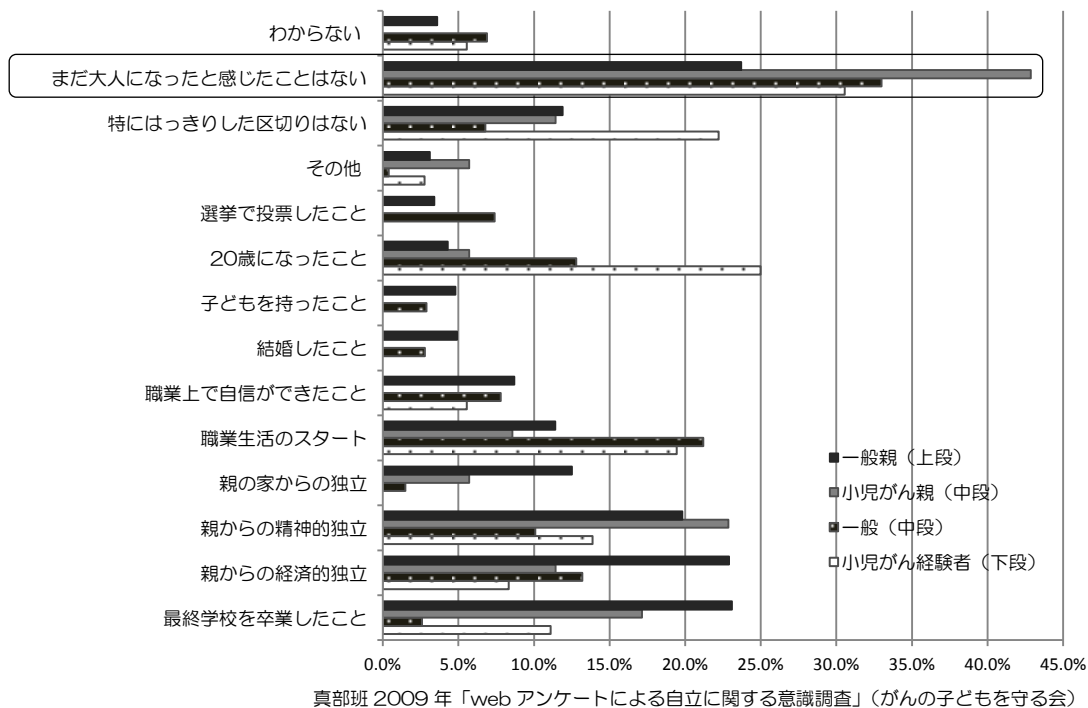


真部班 2009年「web アンケートによる自立に関する意識調査」(がんの子どもを守る会)

「お子さんが働いていない最も大きな理由は何にあると思いますか。」



「大人となったと自覚したきっかけ」



小児がん経験者の自立に関しては、幼少期の親の意識が高く、治療中、治療終了直後から将来への不安を感じている現況がみえてきました。同時に、現在成人年齢に達している親の思いも如実となり、親子間での感覚の違いや親が何とかしなくては、という思いの強ささえも感じ取ることができ、病気や疾患だけではなく、自立に関しても親への支援や親が相談できる場所の必要性が求められています。

障害者の就労支援

小児がん経験者の中には、視力、聴覚または平衡機、音声機能、言語機能、そしゃく、重篤な心臓・じん臓・呼吸器機能の障がいや肢体不自由などからの身体障害、知的障害、高次脳機能障害などの精神障害、発達障害などから、障害者手帳の交付を受けている方も少なくありません。障害者の認定を受けることで、前述の障害年金、特別障害者手当が受給できたり、以下のような就労を目指す障害者が利用できる社会資源が多くあります。障害者手帳を持つことへの抵抗もあるかもしれませんが、活用することで小児がん経験者の大きな自立につながることもあります。将来のために、情報を収集して、手帳の取得が必要かどうか考えてみましょう。以下に挙げているのは一例です。どこに相談をしたらいいのかわからない方は、まず、ハローワークに相談をし、適切な支援組織を紹介してもらおうのもいいでしょう。

■ ハローワーク

就職を希望する障害者の求職登録を行い、専門職員や職業相談員が害の種類・程度に応じたきめ細かな職業相談・紹介、職場定着指導等を実施します。障害者就労、一般就労に関係なく、障害者に対する就労支援サービスの紹介を受けられるよう相談に応じてくださいます。

■ 障害者就業・生活支援センター

ニーズや課題に応じて職業準備訓練、職場実習のあっせん、求職活動への同行、など就業と生活面の両面にわたる一体的な相談支援を行っています。平成 26 年 10 月現在、全国 324 センターがあります。

■ 地域障害者職業センター

仕事の種類や働き方など希望や障害特性に応じて課題を踏まえながら相談、職業指導、職業準備訓練、職場適応援助等の専門的な職業リハビリテーション、事業主に対する雇用管理に関する助言等を実施するため全国 47 都道府県に設置されています。

■ 在宅就業支援団体

障害者の在宅就業を支援するため、発注元の事業主と在宅就業障害者との間に立って、障害者に対しては仕事の発注や各種相談支援等を行う事業団体として平成 26 年 9 月現在、22 団体が登録されています。

■ 障害者職業能力開発校

障害者障害者職業能力開発校は、国立 13 校、都道府県立 6 校の計 19 校が設置されています。また、企業、社会福祉法人、NPO 法人、民間教育訓練機関等に委託して就職に必要な知識、技能を取得するための公共職業訓練を実施しています。

■ 発達障害者支援センター

就労に限らず、充実した生活を送れるように保健、医療、福祉、教育、労働などの関係機関と連携しながら、本人やその家族に対する支援を行っています。

■ 民間の人材紹介会社

厚生労働大臣の認可を受けた民間の職業紹介事業者(有料職業紹介事業者)の中には、身体・精神障害者の職業紹介を専門にした人材派遣会社もあります。

■ 就労移行支援事業

一般就労等への移行に向けて、就労移行支援事業所内での作業や、企業における実習、適正にあった職場探し、就労後の職場定着のための支援を行っています。

■ 就労継続支援事業

一般就労が困難な障害者を対象とする「就労継続支援(A型・B型)」として、就労の機会を提供すると共に、一般就労に必要な知識、能力が高まった方に対しては、一般就労移行に向けた支援を行っています。

■ トライアル雇用(障害者試行雇用支援事業)

障害者に関する知識や雇用経験がない事業所に対し、障害者を試行的に雇用する機会を付与し、本格的な障害者雇用に取り組むきっかけづくりを進めます。

■ 職場適応援助者(ジョブコーチ)

職場での適応に課題を有する障害者に対して、職場適応援助者(ジョブコーチ)を事業所に派遣し、きめ細かな人的支援を行うことにより、職場での課題を改善し、職場定着を図ります。

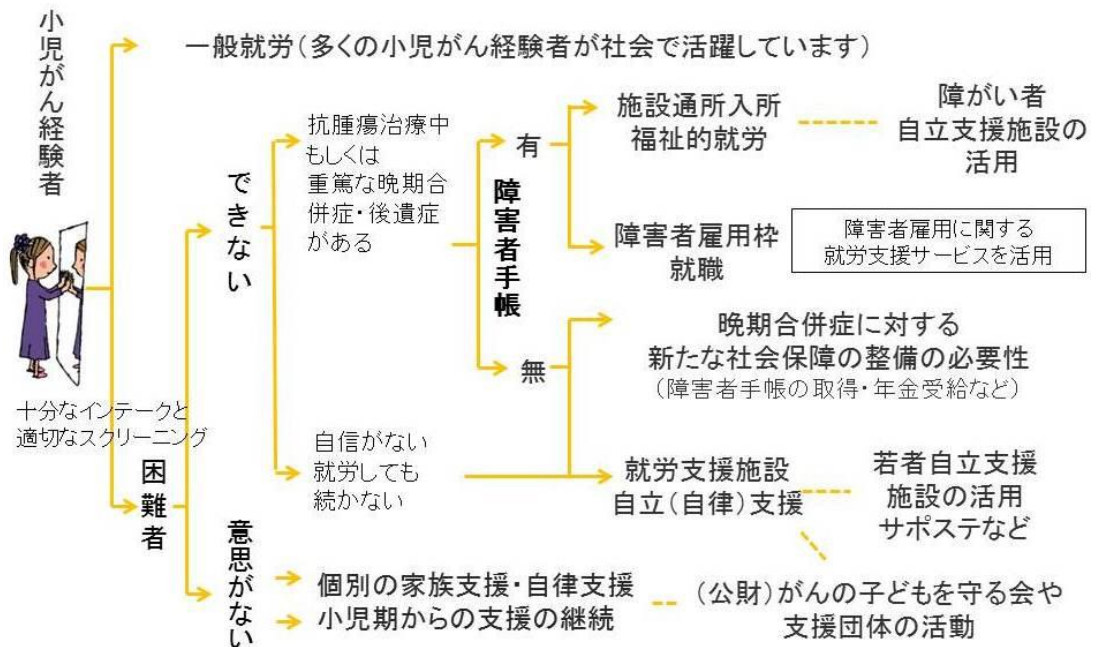
■ チャレンジ雇用

1年以内の期間を単位として、各府省・各自治体において、非常勤職員として一般雇用へ向けての経験を積む事業です。

小児がん経験者の特性にそった就労支援メニュー

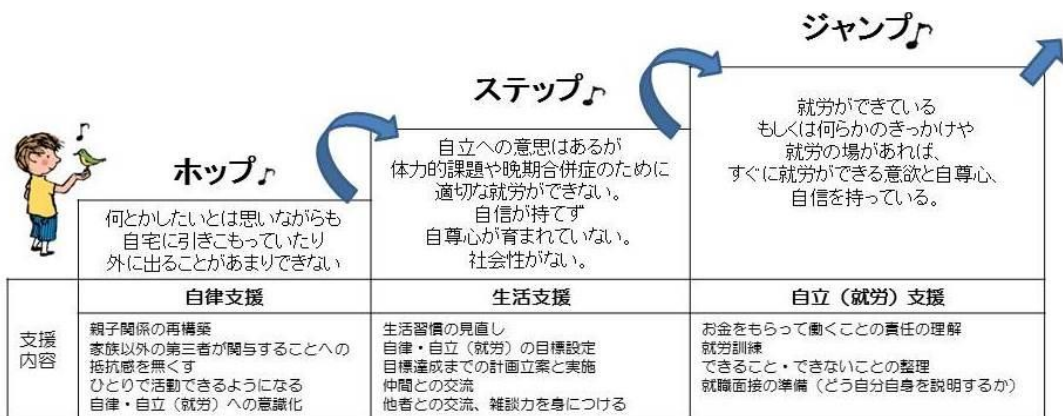
自立・就労に困難を抱えている小児がん経験者が、人それぞれであることは前述した通りです。前項での例をあげれば、春希さんは、障害認定されない晩期合併症を抱えているため、経済的な基盤がつかず、体力的な面でも困難を抱えています。現在は、対象外になっている、こういった晩期合併症についても障害認定、もしくは特定疾患の認定がされることで、医療費の軽減、年金の受給等による経済状況の変化で、就労の条件を変えることができ、自立・就労への可能性がひろがります。今後の社会への働きかけを継続し、対象に認定されるよう目指さなければならないものです。また、夏生さんは、特に晩期合併症があるわけではなく、長期に渡る療養生活のために社会性が身につかず、コミュニケーションの能力に困難を抱えているために、自立就労ができていません。後述するような「子ども・若者育成推進法」によって開始されている事業は小児がんに限定されたものではありませんが、有効に活用することで一步を踏み出すきっかけにもなります。冬望さんは、障害者手帳の受給を受けています。障害者雇用か一般雇用かを含め、自身の可能性と一緒に、考えていくことで、自立就労につながっています。

このように自立・就労支援には、それぞれの課題に応じたサービスの活用が重要です。まず、自立就労を困難にしている課題が何かを考えて、整理をしてみましょう。20歳を過ぎても小児がんの治療をしていたり、重篤な晩期合併症や二次がんなどの治療のために就労が難しいのか、夏生さんのように身体的には主な障がいは無いものの、コミュニケーションに課題を抱えていたり、これまでの生活習慣から体力がついていかずに就職の妨げになっているのか、それとも、障害者手帳の交付の対象になりそうな障害を持ちながらも、その支援サービス内容を十分に知らずに活用できていないのか、どれが近いでしょうか。主な、フローを下図にまとめています。何から始めたらいいのか、どこに相談したらいいのかわからない場合は、地域のハローワークもしくは当会の相談電話にお電話をください。これまでの経験を振り返り、どんなことで悩んでいるか、困っているかを整理しながら、ゆっくりと自身のペースで、一緒に考えていきましょう。



自立(自律)支援

小児がん経験者の就労に関する悩みや課題のひとつとして、ストレスの弱さ、人間関係を構築するのが不得手なことが挙げられています。これは、コミュニケーションスキルを身に付ける幼少期や思春期時代に、治療を受けているために社会性が育っていないということが指摘されています。このコミュニケーションスキルを身に付けるためには上図のような段階が必要になってきます。一足飛びに就労を目指すのではなく、まずは自分自身のことを知り、対人とのかわり方をゆっくりと学びながら、時間をかけることが大切でしょう。公益財団法人がんの子どもを守る会でも、この段階を踏んだ支援事業を展開するほか、以下にある他団体の支援事業の紹介も行っております。お問い合わせください。



ホップからステップ

■ 若者自立支援事業

最近では各地域に、「若者自立支援センター」や「若者自立ネットワーク」などが行政によって設置され始めています。これらは厚労省の就労の意欲があっても、就労ができない若者のための「地域における若者自立支援ネットワーク整備事業」の一環として運営されているところが多いようです。事業内容は各施設によって異なるようですが、能力養成や職業意識の啓発、社会適応支援などを目的に、相談事業や職場体験、職業訓練などが行なわれています。巻末に平成 26 年 11 月現在で掲載の許諾をいただいた団体のリストを掲載しています。

ステップからジャンプ

■ 支援団体

NPO 法人や団体が、小児がん経験者の自立就労支援の取り組みを進めています。例えば、特定非営利活動法人ハートリンクワーキングプロジェクト(TEL:025-285-8534)では、働きながら社会へ通用する能力・知識・技術等を習得してもらい、自立した社会生活を営む事ができるように支援されています。

■ 若年コミュニケーション能力要支援者就職プログラム

全国 47 都道府県のハローワークの事業として、コミュニケーション能力や対人関係に困難を抱えている若者を対象に個別に相談窓口を設け、抱えている問題解決に向けた相談事業を行っています。

参考にしたい本

「がんと一緒に働こう！」必携 CSR ハンドブック 合同出版 1,300 円＋税

「がんと一緒に」働き続けるための、雇用、保険の知識、コミュニケーションのコツ、生活の工夫などイラストを交えてユーモアいっぱい書かれています。がん患者のみならず医療、行政、企業の方にも参考になる一冊です。

「よくわかる小児がん経験者のために～よりよい生活の質(QOL)を求めて～」医療ジャーナル社 3,800 円＋税

平易な文書やイラストを使うことで専門知識が無くても読みやすいように配慮されています。各疾患の説明はもちろんのこと治療法や臓器・機能別の知識もあり、小児がん経験者が長い人生を過ごす中で身に付けておきたい自己管理能力を得るための入門書です。