

② 小児期・AYA期発症がん経験者のための就職活動における病気開示の意思決定支援ガイド(Decisionaid)の開発

国立がん研究センターがん対策情報センターがんサバイバーシップ支援部 研究員 土屋 飛子 先生

本研究の先行研究として平成27年度の小児がんフォローアップ研究助成(研究代表者高橋都)により、小児期・AYA期発症の小児がん経験者の初めての就職活動の実態と情報支援ニーズに関する研究というインタビュー調査を行いました。そこで様々な「初めての就職活動時の困難感」というものが明らかになりましたが、その中の一つとして企業側・行政側の採用担当者に病気について伝えるか伝えないかという病気開示の問題を抱えた経験者がいることがわかりました。私は長い間病気を周囲の人に伝えていくことの困難さをテーマに研究しておりますが、またそれとは違った困難感があるので

研究背景：葛藤やジレンマの要因

1. **選択肢についての知識・情報の不足**
2. ある選択肢過大・過小な期待をかけている
3. 価値観がはっきりしない
4. 周囲の人の価値や意見がよくわからない
5. ある1つの選択肢に対する周囲のプレッシャーがある
6. 自分の選択を聞いてくれたり認めてくれる人がいない
7. これらの障害を乗り越えるスキルや支援がない

情報提供・支援提供の場の創出

研究背景：よりよい意思決定

1. 意思決定が必要な問題を明確にする
2. 可能性のあるすべての選択肢のリストづくり
3. 選択肢のベネフィットとリスクを評価
4. 選択肢を選んだ結果を想像する
5. 意思決定における心理的な影響(リスク認知の多様性)に注意してじっくりと選ぶ
6. 意思決定の支援を得る
7. 意思決定における葛藤やジレンマを解決する

⇒意思決定支援ガイド

はないかと考えました。それは就職活動時においては、パワーバランスが違うということです。採用してもらう側と、採用する側というところで病気開示という問題はどのように扱っていくべきなのかということを考えていかなければいけないと思いました。他にも理由はありませんが、病気を開示していくということにはリスクが伴うこととなります。自身のがん経験を話してサポート的な反応が得られるならば良いですが、まだまだそうではない場合も多く、相手に話してどのような反応があるかが、当事者には気になる点であると思います。また就職活動であればそれが理由ではないかもしれませんが、伝えた後の結果も「採用されなかった」、「入社した後に言っていないから就業上の配慮は得られず辛い思いをした」、

「長く勤務ができない」などといったリスクテイキングができるのかという問題もあるかと思っています。

リスクと言っても、リスクヘッジしていかなければいけないという考え方に立つと、「いつ・誰に・何を・どのくらい・どのように開示していくのか」が就職活動においては大事で、これには戦略が必要と考えました。

次に葛藤やジレンマの要因にはどのようなものがあるのかについて考えていくと「選択肢についての知識・情報の不足」言う・言わないという選択肢を時と場合によって、この担当者なら話しても良いかなど状況によって変え、それによってどんな結果が待っているかといった情報不足が葛藤やジレンマにつながると言われています。

また「自分の選択を聞いてくれたり認めてくれる人がい

ない」はがん経験者の仲間内であれば言えるが、学友や就職支援課という就職活動の場においてがん経験者であると病気について言うことは、ハードルが高いと聞いていますので難しいようです。「これらの障害を乗り越えるスキルや支援がない」ということも聞こえてきました。現状で情報提供や支援提供の場が少ないのであれば、それを作っていくのではないかとというのが私たちの考えになっています。

では、良い意思決定支援をしていくためにはどんなことが必要なのか、7項目挙げました。1はがん経験者から見て意思決定に葛藤があるかどうか、しっかりとみていかなければならないと思っています。1から7のすべてを網羅する意思決定ガイドが必要であり、本研究の全体目標は初めての就職活動における病気開示の意思決定支援ガイドの作成です。オタワ意思決定支援の枠組み(主に治療の現場の意思決定)があり、患者がどのように治療選択していくかというところで取り入れられているものです。これを私たちは学生が就職活動の時に病気を開示する・しないといった意思決定の枠組みづくりに応用しようと考え、この枠組みの中で研究を進めています。

全体目標

初めての就職活動における病気開示の意思決定支援ガイド作成

オタワ意思決定支援の枠組み

<ニーズアセスメントの実施>

調査1:

小児期・AYA期発症がん経験者

調査2:

教育機関の就職支援者
[大学の就職支援課・
キャリアセンターのスタッフ]



調査1:小児期・AYA期発症がん経験者へのアンケート調査の目的は、初めての就職活動時における採用担当者への病気開示の実態や、病気開示の意思決定支援へのニーズ等を探索的に調べることです。初めての就職活動を行う以前にがん診断を受けた現在20歳以上の男女を対象にアンケート調査を行いました。就職活動が一般就労(福祉的就労・障がい者雇用以外の就労)であった人に限定し、横断的にアンケート調査を実施しています。リクルートの方法は、AYA期がん経験者の会、小児がん経験者の会、小児がん患者家族会及び特別支援学校経由です。

解析対象者52名の属性は左記のとおりです。大学卒業の方が多く、アンケート実施時の就労形態は69.2%の方が正規職員でした。就職活動時の健康問題としては「疲れやすさやだるさ」が14名と多く、「何も問題はない」と答える方はおらず、何かしらの問題を抱えていました。結果ですが、意志決定の問題を明確にするという点に着

目します。「採用担当者に病気開示をするまでの葛藤程度はどのくらいありましたか」と聞くと、約半数は「とても葛藤があった・葛藤があった」と回答しました。その葛藤が一番多く感じられた時期はいつかという質問には、「エントリーシートの記入時、送る前」という答えのほか、一番多かったのは「複数の面接官との実際の面接の場」で葛藤を感じるとのことなので、なるべく就職活動始めの時期に情報提供や支援提供をしていく必要があると考えています。「自然にその葛藤は就職活動をしていく中で解消しましたか」という質問には、「解消した」と答えた方は少なく、「全くそう思わない・あまりそう思わない」が多く、この結果からも何かしらの支援が必要ではないかと考えます。

次に(結果4)病気開示に関する意思決定の時期の気持ち、ど

のような気持ちで意思決定をしていったかをまとめたものです。とてもそう思うと回答が多かったのは「がんは世間一般的にマイナスイメージがある」、「採用担当者が健康問題についてどのように考えているのかわからない」です。健康問題はあるが日常生活に不便は感じていないという方たちは、おそらく「言わない」という選択をしたのではないかと思います。「開示をしなければ入職後うまくいかない」と予測をした方もいて、そのような方は病気について話をしたのではないかと思います。

次に経験者たちは意思決定をどのようなものと考えているかですが、「病気開示の意思決定はとても重要な問題である」と答えた方が60~70%おり、話した後に内定をもらえたかどうかに関心が高いです。「意思決定をどのような支援を受け

ながら決めて行きたいですか」という質問に対しては「大学等の就職支援スタッフの助言を元に自分で決めて行きたい」、「医療者からの情報や助言をもとに、自分自身で行うことが大切」の二つの回答が多く得られました。これは支援を提供していく場を考える時にとても大事です。

調査2:大学の就職支援課・キャリアセンターのスタッフなど教育機関の就職支援者へのインタビュー調査の目的は、教育機関(大学)における、初めての就職活動時の小児期・AYA期発症がん経験者の病気開示に関するメリット・デメリット、また意思決定支援ガイドの現場での活用可能性等について探索的にインタビューを行いました。対象は大学

の就職支援にかかわるスタッフ・管理職・キャリアカウンセラーの方など20歳以上の男女15名で、書面での同意書が得られた方でした。参加した大学は国立・私立大学両方含まれています。対象者の属性は調査時の平均年齢中央値51歳(42~62歳)とかなりキャリアのある方にお話を伺いました。男性7名、女性8名です。就職支援にかかわった年数は中央値9年(2~15年)、キャリア支援に関する資格所有者が10名でした。がんと診断された学生の就職相談に係った経験のある方は1名でした。現在の職での雇用形態は常勤職9名でした。就職担当者が考える病気開示のメリットはどんなことか尋ねると、配慮を受けて長く働くことができる、職務で健康上の配慮が得られることなどの意見がありました。志望動機の説得力が高まるということもあるが、病気の体験・経験が希望する医療機関などや、強い思いがあつての志望動機になる場合があり、そのような場合に説明力が高まるという意見もありました。また、自分に合う会社かどうか見極めることが

調査1:対象者の属性

- ・調査時平均年齢 30.1歳(範囲22~53歳)
- ・男性42.3%
- ・初めて就職活動時平均年齢 22.1歳(範囲15~25歳)
- ・調査時の就労形態 69.2%が正規職員
- ・がんの罹患平均年齢 12.5歳(範囲0~21歳)
- ・身体障がい者手帳所有者 2名
- ・初めての就職活動中にがん治療を受けていた者 7名

メリット

- ・入社後に伝える/伝えなから葛藤を抱えるストレスから解放される。
- ・就職後に働き方について配慮を得ることができる
- ・入社後、通院などがあっても、安心して働ける。

デメリット

- ・採用選考で落とされる可能性が高まる。
- ・選択肢が狭まる可能性がある。
- ・入社後に病気のことがばれるリスクがある。
- ・(後遺症などを抱えていて)入社後長く続けて勤務できない可能性がある。

できる、つまり就職活動もお見合いのように相手とのマッチングを見ることもできるメリットもあるという話もありました。

一方でデメリットはがん経験を話すことによって相手の対応に傷つくこともあるという話が出ました。相手の無理解により不利になる、採用・職種が狭まる、選択肢が狭まるなど、精神的苦痛があるなどの意見がありました。これは就職課としての意見ではなく、個人としての意見として伺いました個人的な考えと捉えていただければと思います。

最後に、意思決定支援ガイドを作った時に使ってもらえるか、どんな情報が入っていたら使いやすいかと尋ねると（がん経験者の一般就労支援をしたことのある方が1名と、ほとんどの方は支援経験がなく、小児がんAYA期のがん罹患率・生存率が増えていることを知らない方もいるため）実際に働いている経験者のロールモデルが欲しいということです。次に新卒採用のがん経験者の採用実績で、会社の実績があればそういった会社を勧めることができるので心強いということです。新卒採用のがん経験者の離職率（言う・言わないによってどれだけの離職があるのか、どれだけ配慮が受けられなくて辛いのかも含む）、就労に関連する医学情報（がん治療・晩期合併症はどんな

病気開示の意思決定支援ガイドに求めること（抜粋）

- ・ロールモデルの情報
- ・新卒採用のがん経験者の採用実績
- ・新卒採用のがん経験者の離職率
- ・就労に関連するわかりやすい医学情報
- ・病気開示のメリット・デメリット
- ・できること/できないことを企業側に伝える時の伝え方

ものがあるのか）をわかりやすく情報提供して欲しいとのこと。病気開示のメリット・デメリットは提示することによって学生が選ぶことができる、自分がどのような仕事を選んでいき、人生設計をしていくのができるのでぜひ入れて欲しいとのことでした。できること・できないことを伝える時のうまい企業側への伝え方は、ポジティブな印象を与えることが大事なのでいかに伝えるかのノウハウが欲しいということでした。

今後の方向性として（2つの調査結果を統合させ、意思決定支援ガイドを作成していますが）、オタワのフレームワークの中で、メリット・デメリットの提示、「あなたはどうしますか」など意思決定をするときのチェックポイント、治療が続いていてフォローアップ外来に行かなければいけないが有給休暇を取る頻度によっても、言う・言わないという判断基準となるチェックリストがあれば良いと思い作成しています。今後、ユーザー（就職支援課）およびがん経験者を対象にしたフィールドテストを実施し、その結果を踏まえて意思決定ガイドを精錬させて実用化したいと考えています。医療機関での相談も経験者から望まれていますので、そこでも支援の場ができれば良いと考え、そういった新たなユーザーの開拓も考えています。