

小児がん経験者の就労実践 成果報告

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト
林 三枝

2020年6月28日
オンライン 小児がんフォローアップ研究助成シンポジウム

私たちの活動

【当会の活動】

- 2011年(H23年) NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト設立
- 2015年(H27年) 認定NPOを取得

【活動目的】

晩期合併症等で、就労の機会に恵まれない小児がん経験者に、働きながら社会に通用する能力・知力・技術等を習得してもらい、将来的には一般企業への就職支援をし、自立した社会生活を営む事ができるように支援していく事を目的としています。

【経緯】

厚生労働科学研究H23-がん臨床研究(小沢班)の研究で、一部の小児がん経験者の就労が困難である実態を調査し、企業様などの協力をいただき、2013年(H25年)新潟市にて「ハートリンク喫茶」を開設し、全国に募集し5名採用

晩期合併症

◎疾患によっては、治療終了後から発症する場合もあるが、当会の全国調査では、治療終了後、10年から30年後に発症するケースが多くみられる。

◎理解されにくい晩期合併症

二次成長の遅延(移植をしている人に多い)

見た目にわからない事が理解されない

例えば ・ こどもができない → 恋愛も臆病になる

・ 結婚が破断→ 人生で大きな不利益気を受けている。

医療費の負担(長期にわたりホルモン剤などの投与が必要)

◎20～30年以上前の長期入院の患児は学校へ行けなかった患者が多かった。

- 院内学級がなかった。
 - 治療期間が長く、何年も入院していた。
 - 人とのコミュニケーションが極度に苦手
 - 中学生レベルの学力がない場合もある
- この様な問題は、進学・就労・結婚など、治癒後の人生にも大きな影響を残す。
将来社会から孤立する可能性もある。
親御さんの不安も大きい。

小児がんは治って終わりではない。

年1回の定期検診が大事

治る時代になったから私たちの活動が必要

フォローアップの研究の重要性

就労対策

2011年10月、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を立ち上げ、2013年4月就労困難な小児がん経験者の職業訓練を兼ねた就労施設を全国で初めて新潟市で開設した。

2015年4月、認定取得。

新潟日報社様のご支援により ハートリンク喫茶オープン

2013年4月12日



メディアシップ1階

晩期合併症などで
能力的・体力的に就労困難な
小児がん経験者を採用

ライフサポート

社会保障制度の充実
* 厚生年金
* 健康保険
* 失業保険
* 退職金制度
* 雇用保険
(正社員・パート含め)



スキルサポート

職業訓練及び自立支援
* 接客態度
* パソコン
* 事務作業
他能力に応じて
カルチャースクール受講
(補助)

働きながら
能力
知識
スキル等
習得

後

一般企業へ引き受け願い(ハローワークと連携)

採用状況

2013年4月1日より

性別	年齢(当時)	病歴	晩期合併症
M 君	28歳	A L L 移植	低身長、ホルモン療法、能力低下 2014年9月てんかん発症 精神障がい者手帳1級受給
Y さん	27歳	A L L	低身長、能力低下
H さん	23歳	A L L 移植	ムーンフェイス、肝障害、糖尿病、皮膚炎、ホルモン療法
N さん	36歳	咽頭がん	緊張すると耳が聞こえない、声が出ない、常時水分補給
K さん	38歳	A L L	特になし、既婚三児の母
M さん	27歳	活動性EVウイルス感染症	小児科、内科、眼科各月2回左目失明 2014年7月入社 2016年人工透析身体障害者手帳1級取得
H 君	21歳	A L L	右足壊死 3ヶ月に1回外来
E さん	28歳	A M L 移植	ホルモン療法 (ピンチヒッター) 二次がん甲状腺がん
M さん	24歳	右卵巣未熟奇形腫、骨盤内腫瘍 癒着性腸閉塞など5回手術	H28年5月入社 月3回外来
H さん	20歳	骨肉種	過去2回再発 (骨肉種・肺がん) 右手首使用不可
T 君	28歳	脳腫瘍	高次脳機能障害
S さん	23歳	慢性骨髄性白血病	治療中

社会的職業訓練指導

財形貯蓄	毎月給与から天引き（本人確認）
敬語、丁寧語の使い方	表を作成し渡す
自己判断表	毎月自己判断を表に記入
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ヶ月に一度個別面談	ノートを見て精神的身体的問題点を探る
月一度ミーティング	お互いの違いを理解し協力し合う
半年に一度保護者面談	家庭での変化を確認
リーダー経験	責任感・判断力・調和 個人攻撃をしない連帯責任
コミュニケーション能力の向上	対話、接客対応、思いやり、人の前で発表等、自信をつける。

2013年7月

7/8 カ...の逆に置いてしまった。社長から美味しいお菓子を頂いた。

7/11 かえりかまをしたら。

7/12 明日から三連休だ。

7/22 お祭りさきかた。

7/23 とくがし

7/24 12月-12月の観望

7/29 やがらうじんからおかしをもらった

7/30 休日のたいちゅうがおい

NO. _____
DATE _____

12/15 今日は木村さんと木村さんの母さんが来てくれました。今日は仕事が終わったから忘年会があります。久しぶりに山田さん、木村さん会えるのでたのしみです。のめりきくじききに注意しよう

12/16 今日はい日小忙しくもなくちょうどいい1日でした。仕事では声か小さいのと言葉が通じないのを注意されました。2年たつのに見心ずしいのと思いきした。努力していきたいです。

12/17 今日はい休日を逃らして病院に行ききました。エコーで心臓の検査をしてきました。検査してもらった結果異常なかったのて安心しました。体調管理をしっかりとしていきたいです。

12/18 最近雪の事故が各地で起きているので自分もいつもお早めな時間。のバスで仕事に遅くならないようにしていきたいです。夕方が少し小忙しな気がたてきか無事終て良かったです。

12/22 今日伝票をミーティングルーム1のをミーティングルーム2ので社員さんに出してしまいました。二度とないとしていきます。今日はいつもお早め少し忙しい1日でした。明日は休みのためです。

12/24 今日はい午前中X-200のカタカ+の書き方と漢字の練習にボイラの勉強をしました。漢字の練習では勉強、検査、注文など書けるようになってきました。また勉強することがあります元気張ていきたいです。

12/25 今日はい午前中に林さんがきました。フックの書き方を注意されました。林さんに教えてもらったやり方で練習して早く覚えて身につけたいと思いきいます。おかしをいっほいもらて良かったです。

12/26 明日から連休です。いい休みののは良いですが月曜日に出でくるのかたそうです。今日一日仕事かできて、お正月か楽しみです。今年、来年(今年、来年)

1/5 新年初仕事で朝から18F特産にホットコーヒーが13杯出たので緊張しました。朝から漢字のドリルを始めた。読み書きできるように練習していきたく思いきいます。明日から体調管理をし、努力して、元気張ていきま

1/11 日は漢字の練習してい何という漢字の書き方が間違てた事に気づけて勉強にしました。仕事では電話対応の時声か小さいまをほしていきたくです

初と始の違いを調べてみました

2015/01/28

能力に合わせた学習



それぞれの能力に合わせた教育



文字を書くこと
算数の計算から



パソコン
ワード・エクセル

就労支援成果

	取得資格	支援先
Yさん 27歳	医療事務	田村商事(株) 事務
Hさん 25歳	コーヒー&紅茶カフェマスター	タニタカフェ
Mさん 28歳	ボイラー技士	ハローワークから自動車整備→A作業所
Jさん 29歳	調剤事務	新潟日報社
Hさん20歳	着付け、ブライダルコーディネーター	ブライダル企業へ就職 その後 伊勢丹
Aさん 25歳		イラストレーター
Mさん28歳	接客マナー	生命保険会社(東京)
Tさん29歳	記録の仕方・声の出し方・発言力	B作業所クッキーづくり(愛媛)

就労による変化

本人

毎日が楽しい。
一人じゃない。

どんなに天候が悪くても会社へ行きたい。

仲間やお客さんと話せるのが幸せだ。

定期検診に行くことを遠慮しなくてよい事で心が楽だ

急にこどもが具合悪くなって病院へ連れて行くときも気持ちよく「気を付けてね」と言ってもらえる。

結婚し子供も二人産めた。育児休暇中でも給料が入るので助かる。

家族

家で色々な事を話すようになった。
明るくなった。小遣いもらった。

初めての給料でバックと靴を買ってもらった。
引きこもっていて昼と夜の生活が逆転していたが、今は会社へ行くのが楽しみにようだ。

いつも引きこもりの様だったが、今ではパソコンの練習をしてる。
弟に小遣いをあげたら弟がびっくりしていた。

晩期合併症が心配だがきちんと報告が来るので安心している。

住宅ローンも払えて生活が安定している。

一生面倒見なければ思っていたが、今では結婚し家庭も作り安心だ。

企業支援に必要なもの

◎企業が求める人

- 健康で、ある程度優秀な人、または豊富な経験や資格取得者
- 障害者手帳を保持している人、しかし体力・能力のある手帳受給者

◎支援する側

- それぞれが得意とする能力を見つけ出し指導する。
- 企業が求める能力や資格取得が必要
- 障がい者手帳がない場合、企業に直接理解を求め説明する。
その場合、定期検診のお休みをもらうことや投薬時間に合わせた休憩などもお願いする。また、再発・二次がんの発症がゼロでない説明は必要
- 一人一人に合った教育・指導後、一人一人に合った企業へ依頼する

5年間の就労支援から得たもの

☆小児がんは治療が終わったからすべてが終わるわけではない。

☆引きこもりになっている人が社会参加をすることによって生きがいを見出させる。

☆一人ひとりの親が子どもを自立させるのは困難。社会全体で支えていく必要がある。

◎納税者となり自信をつけてやることにより、夢を持ち前向きな生活が出来る。

各地からの視察



2014年9月
愛媛大学と民間企業が視察
2015年4月就労施設立上げ開業
(心臓病と小児がん)

厚労科研小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の研究
2015年から5年間

2015年1月
国立成育医療センター
松本センター長、他
ソーシャルワーカー2名

厚労科研「小児がん拠点病院等の連携による移行期
を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究
(H29-がん対策-一般-007)」



小児がんを経験した人の中にも、晩期合併症の発症もなく元気で社会で活躍している人も多くいることをご理解ください。

フォローアップ研究助成事業

2015年よりフォローアップ研究助成事業

全国の医療者・研究者を対象に募集し、毎年5名の先生方に研究をお願いしている。

1年間の研究成果を発表するシンポジウムを毎年新潟市で開催

2020年は、4月25日開催予定を、コロナ禍により変更し、6月28日（日）オンラインシンポジウムを開催

NST新潟総合テレビ様のご寄付による事業

一般企業へ就職した一部の写真



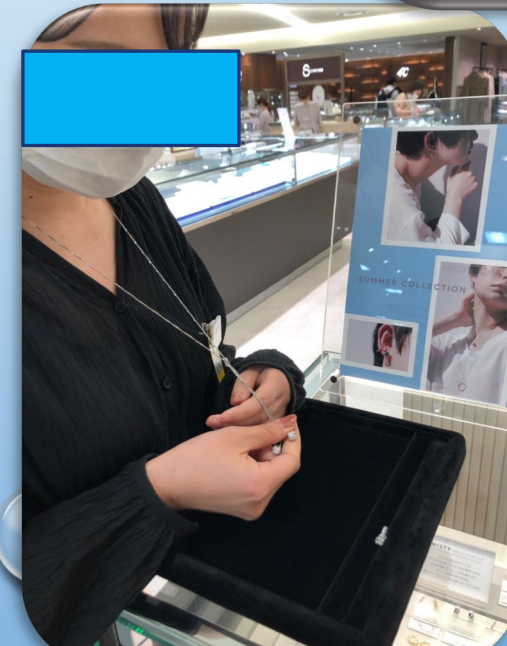
新潟日報社様



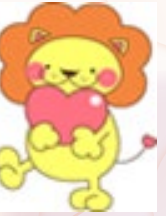
田村紙商事(株)様



デパート様



ご支援のおねがい



多くの企業・団体様のご支援を宜しくお願い申し上げます。

全国200台

- 認定NPO法人ハートリンクワーキングの6年間の就労支援についての活動でした。

全国の皆様のご支援・ご協力に感謝申し上げます。

ご清聴ありがとうございました。

