

4. 患者と家族の就労実態インターネット調査



○鈴木 信行(患医ねっと)
 内田 スミス あゆみ(アイ・ギーク株式会社)
 山田 裕一(オリンパスイメージング株式会社商品開発部)
 渡邊 芳子(東京大学大学院医学系研究科)
 高橋 都(獨協医科大学公衆衛生学講座)

患者作業部会のミッションと経過

最初の高橋班長の話(シンポジウム報告1)の中で、2011年度より患者を主体にした作業部会が始まったということに触れられましたが、そこでの中間報告というかたちで発表させていただきます。

私たち作業部会のミッションは、「がん患者が必要とする就労時の情報提供ツールを、患者視点で開発し、展開」していくというところにあります(スライド1)。メンバーは5名で、その内の3名にがん体験があります。

これまでの活動状況ですが、がん患者もしくはその家族の方を対象にしたアンケート調査に向けて、2011年3月に作業部会を立ち上げ、その後、数回の部会を重ねてきました。獨協医科大学の倫理委員会を経た後、今まさにアンケート調査を実施中です(2012年1月31日締切)(スライド2)。

まだ調査を実施中ですから、今日の報告は中間集計報告というかたちになります。細かい集計、あるいはそこからの考察はできていませんので、数字は今後変化するという前提でお受け止めいただければと思います。

アンケート調査の目的・方法

このアンケート調査の目的は、がん治療を受けるご本人や家族が就労場面で体験されたこと、知りたかった情報などをうかがい、問題点を明らかにする、またそういう中から解決法が見えてくると思っています。調査方法としては、インターネットを使った調査を行ないました(スライド3)。

NOBU-Sar

本作業部会のミッション

<ミッション>
 がん患者が必要とする就労時の情報提供ツールを、患者視点で開発し、展開する。

<メンバー>

内田スミスあゆみ 脳腫瘍経験	}	患者の立場からの検討
山田裕一 慢性骨髄性白血病経験		
鈴木信行 精巣腫瘍経験		
研究協力者 渡邊芳子		
高橋都 研究班班長		

スライド1

NOBU-Sar

これまでの活動状況

- 2011年3月 第1回作業部会(方針等の確認)
- 5月～7月 第2回～第3回 作業部会
- 8月 獨協医大倫理委員会にて
アンケート内容を検討、許諾
- 9月～11月 第4回～第6回 作業部会
- 11月 アンケート調査開始(2012年1月末まで)
- 12月 第7回作業部会ミーティング
(集計状況の確認と概略結果の検討)

スライド2

アンケート結果の概要報告

2011年12月15日時点での結果概要です。なお、今日は治療を受けたご本人の結果だけをご報告します。ご本人からの回答数は300です。

基礎データ

平均年齢で言うと、がんが発症したのは42.9歳。アンケート回答時の平均年齢が47.8歳ということで、がん診断後5年ほど経過していて、働き盛りの年齢層です(スライド4)。回答者のがんの種類ですが、乳がん、悪性リンパ腫、GIST(Gastrointestinal Stromal Tumor: 消化管間質腫瘍)、大腸がん、精巣がんと続いています。日本人のがん種の割合とは異なっていますが、そのへんは、インターネットによる調査であること、あるいは「就労」というキーワードで調査をかけた影響があると思います(スライド5)。通院頻度は3ヶ月に一度以上が61.1%、半年に一度以上を含めると73.1%です(スライド6)。

就労状況について

就労状況についてです(スライド7)。それをグラフ化したものがスライド8です。全体的に、「正社員」が減少し、「自営業」、「派遣社員/契約社員」、「パート/アルバイト」属の方が増えています。

NOBU-San

アンケート調査の詳細

データは12月15日現在の中間集計(今後変化あり)

◆調査目的:
がん治療を受けるご本人や家族が就労場面で体験されたこと、知りたかった情報などをうかがい、問題点を明らかにする

◆調査方法
インターネット調査

スライド 3

NOBU-San

アンケート結果の概要報告(1)

(1)基礎データ1

・回答数と男女比

・がんとの診断時の年齢と 現在の年齢

	N	平均値	標準偏差		N	平均値	標準偏差
男性	106	44.25	11.44	男性	104	48.86	10.15
女性	192	42.12	8.36	女性	186	47.20	6.78
全体	300	42.92	9.59	全体	292	47.82	8.157

→平均では、診断後約5年を経過
働き盛りの年齢層が多い傾向

スライド 4

NOBU-San

アンケート結果の概要報告(2)

(1)基礎データ2

・回答者のがんの種類

	N	%
乳がん	96	31.9
悪性リンパ腫	41	13.6
GIST(消化管間質腫瘍)	36	12.0
大腸がん	21	7.0
精巣がん	18	6.0
胃がん	17	5.6
子宮頸部がん	17	5.6
その他(不明)	54	.3

スライド 5

NOBU-San

アンケート結果の概要報告(3)

(1)基礎データ3

・現在の通院頻度

	N	%
月1回程度	85	28.2
3ヶ月に1回程度	99	32.9
半年に1回程度	36	12.0
年1回程度	21	7.0
通院していない	21	7.0
その他	36	12.0

・診断時の扶養家族の有無

	N	%
あり	120	39.9
なし	177	58.8

・最終学歴

	N	%
中学校	1	.3
高校	57	18.9
短大・専門学校	68	22.6
大学・大学院	173	57.5
その他	2	.7

スライド 6

働き方の変化についてお聞きしますと、「退職して再就職した」という方、あるいは「退職して再就職していない」という方、あるいは「同じ職場のちがう部署に異動した」方などがいました。この3つのケースの方にその経緯を聞きますと「自分から希望」した方が半数、「会社からの指示に従う」という方も1/3ほどいました。(スライド9)。

収入の変化

実際の収入について、個人の収入と世帯の収入とを質問しています。個人も世帯も収入が減ったという方が4割強いました(スライド10)。

相談相手

就労の悩みについてどなたかに相談しましたかという質問をしました。相談相手としてもっとも多いのは「上司」で、そのあとに「家族」、「主治医」と続いています(スライド11)。

医療者に相談するケースもそれなりにあるということがわかりました。すなわち医療者も就労関係の知識や、ソーシャルワーカーへの紹介など相談窓口への橋渡しが求められるのではないかと思います。個人的意見としましては、医者に就労の問題を相談して解決できるとは思っていません。ただ重要なのは、医師が、

NOBU-Sar

アンケート結果の概要報告(4)

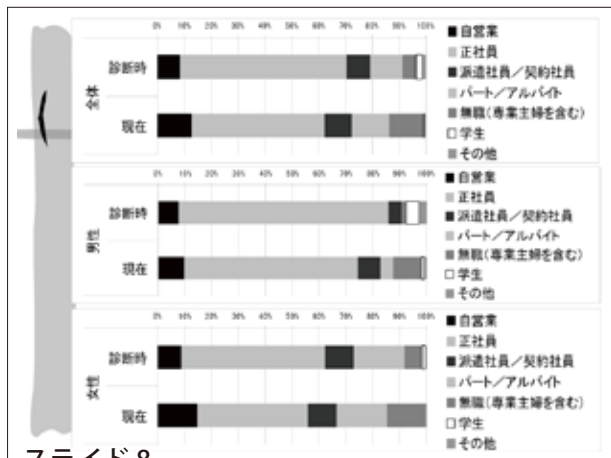
(2)就労状況について(1)

・診断当時の就労状況 と 現在の就労状況

	N	%	N	%
自営業	25	8.3	38	12.6
正社員	187	62.1	148	49.2
派遣社員/契約社員	27	9.0	31	10.3
パート/アルバイト	36	12.0	41	13.6
無職(専業主婦を含む)	15	5.0	38	12.6
学生	7	2.3	1	.3
その他	4	1.3	2	.7

→正社員が減少し、自営、派遣、アルバイト増。
不安定な立場になるケースもある

スライド7



NOBU-Sar

アンケート結果の概要報告(5)

(2)就労状況について(2)

・働き方の変化

	N	%
退職して再就職した	39	14.2
退職して再就職していない	28	10.2
同じ職場の違う部署に異動した	33	12.0
同じ職場の同じ部署に勤務した	140	50.9
その他	32	11.6

・退職・異動の経緯

	N	%
自分から希望	49	48.5
会社指示に従う	36	35.6
その他	12	11.9

→会社の指示による退職・異動が3分の1

スライド9

NOBU-Sar

アンケート結果の概要報告(6)

(3)収入の変化

・個人収入の変化

	N	%
増えた	47	15.6
変わらない	121	40.2
減った	132	43.9

・世帯収入の変化

	N	%
増えた	44	14.6
変わらない	128	42.5
減った	124	41.2

→発症から5年(平均値)経過しているものの、
収入増は15%に留まり、減った割合が4割強

スライド10

就労についてしっかり相談できる方へどうつなげてくれるのか、というところではないでしょうか。

自由記述から

自由記述からいくつか主だったものをお示します(スライド 12)。

最初の方は、体調が戻らず、上司の理解も得られなくて退職したという方です。このように、体調だけでなく人間関係あるいはコミュニケーションの問題で退職するという方も複数おられました。

また採用面接時に病気に対する既往歴を話さなくてはならないのでしょうかという自由記述も数多くみられました。がんになったために会社は辞めた、再就職をしたいけれども、就職の面接の時に自分の病気を話さなければいけないのかどうか。話すことによって不採用になるかもしれないが、一方で、話さなければ通院ができない。そういうところでジレンマを抱えているということを書かれた方が大勢おります。また自営業の方は、収入減にそのまま直結するという不安定さが見えると思います。

反対にうまくいった例もあります(スライド 13)。「職場の上司や人事にマメに連絡をとり自分の状況を報告した。結局は人と人のこと」という意見もありました。「制度ありき」ではなく「人と人」といった人間関係が重要、ということが書かれていて、今までの発表にもあったように本当にケースバイケースだと思います。また、異動にはなっているのですが、それは自分の体調を気遣った異動なので、「就労面で困ることはない」と、会社に対して好意的なイメージを持っている方もいます。それから「きっちり治療に専念させてもらいました」というような記述もあります。

自由記述は、今、300名分集まっていますが、それを読んでいるだけでも本当にさまざまな例があることがわかります。

中間報告として全体的に言えることは、正社員率は減り不安定な労働条件の方が増えること、4割以上の方は減収傾向にあること、相談相手としては、上司・家族・主治医の順であるということです(スライド 14)。やはり、制度・権利をまず知ることは大事です。たとえば自分が働く会社の就労規則を知らない方も大勢いらっしゃいます。就業規則や、日本の保険制度を認識することは重要だと思います。

そして好事例を知ることも大事です。先ほどのスライド 13 のようないい事例を集めることによって、工夫

NOBU-Sar

アンケート結果の概要報告(7)

(4)相談相手(複数回答)

	N
上司	83
家族	53
主治医	41
人事労務担当者	25
友人	20
患者会	17
同僚	13
職場の医療者	12
ソーシャルワーカー	9
看護師	6

一医療者へ相談するケースも多い

↓

医療者も就労関係の知識や相談窓口への橋渡しなどが求められる

スライド 11

NOBU-Sar

アンケート結果の概要報告(8)

(5)自由記述 1

- ・寛解しても半年は体調が戻らなかったため、その後、退職した。上司が病気に理解があれば退職したと思う。
- ・採用面接時に病気に関する既往歴を話さなくてはならないのか。
- ・自営の為、診察で半日～1日休業する事があり収入が激減。

スライド 12

すべき点が見えてくれば、社会意識の変革にもつながる。ミッションとして最初にお話したとおり、患者視点でがん患者が必要とする就労時の情報提供ツールを開発、提供していききたいと思います。

今後のスケジュール

今後のスケジュールですが、最終的な集計をふまえて、Q & A集や事例集を作っていきたいと思います。まずβ版(試作版)を作りますが、その際にはぜひみなさまのご協力をいただき、実際にご覧いただきでご意見などをいただければと思います(スライド 15)。

以上です。

質疑応答

丸(司会) ありがとうございます。300事例というたいへんなデータが集まっているという状況を報告していただきました。会場のみなさまいかがでしょうか。なにかご質問、ご意見、コメントでもけっこうです。

会場発言D この研究結果はまだ中間報告ということですが、既往の研究でもこれと同じような類似の事例はいくつか出ていると思いますが、そことのちがいはどのあたりに置いておられるのでしょうか。

鈴木 ご質問ありがとうございます。今回、私たちが主にやりたいこととしては、実際にうまくいった事例を集めたいのです。それを好事例集として、こういうようないい例がありますよ、と紹介してボトムアップにつなげたい。したがってこの自由記述がまさにキーになるところです。書いている本人は自分がいい事例だとは思っていなかったりします。自分の事例は他の例と比較しないとよくわからないのですが、聞いていくと実はいい事例であったりします。そういうものをできるだけ集めて、いい事例に世の中をレベルアップしていく。そういうこ

NOBU-Sar

アンケート結果の概要報告(9)

(5)自由記述2

- ・職場の上司や人事にマメに連絡を取って、自分の状況を報告しました。結局は人と人のこと
- ・上司への相談により親会社への復帰による重い責務からの異動もできたため、就労面で困ることはない
- ・きっちり治療に専念させてもらい、治療後の就労の心配もなかった。

スライド 13

NOBU-Sar

アンケート結果の概要報告(9)

(6)現段階での考察

- ・正社員率が減り、不安定な就労条件になる
- ・4割以上が減収となる
- ・相談相手としては、上司・家族・主治医の順

制度・権利の認識、好事例紹介による社会意識の変革を強く促す必要がある

＜ミッション＞がん患者が必要とする就労時の情報提供ツールを、患者視点で開発し、展開する。

スライド 14

NOBU-Sar

5. 今後のスケジュール

2012年

- 1月末 アンケート調査期間
- 2~3月 アンケート集計・解析
- 4月 アンケート結果のカテゴリー分け
- 5~6月 内容評価・Q&A集・事例集のデザイン検討
- 7月 Q&A集・事例集のβ版完成・研究班研究員(必要に応じて専門家)への展開
- 9~10月 研究班研究員からの意見集約・改訂作業
- 12月 Q&A集・事例集の完成・公開

スライド 15

とをしたいと思っています。

会場発言 B 基本的なことを確認させていただきたいのですが、このアンケート結果の概要報告(スライド10)で、収入の変化で、増えた方が15.6%とありますが、この数値はいわゆる一般の社会の中でも明らかにこれは少なく、減収者が多いということなのでしょうか。たとえば自分を考えても自分の給料が5年間で増えたかどうかよくわからない中でいかがなのでしょう。

鈴木 一般企業ですとベースアップという考え方がありますので、通常は勤続年数が増えるにしたがい収入も増えます。各事例少し話がちがってくるかもしれませんが、一般のデータと比較していく必要があるのですが、増えるのが一般的ということです。ただベースアップがない会社も最近増えていますので。

会場発言 B そうです。この不況で、そこをどう解釈したらいいか素人でわからなかったものですから、その解釈の仕方がもしわかればと思って質問させていただきました。

鈴木 今後は一般データとの比較もきちんとしていきたいと考えます。ご指摘ありがとうございます。

丸 その他いかがですか。

会場発言 E 生命保険会社におります。具体的な数字をとられているかわからないのですが、4割以上の方が減収ということでしたが、4割の方が罹患される前に較べてどの程度の収入減があったか、その割合の平均値などがもし出されていれば、ご教示いただければと思います。

鈴木 収入額までは、聞いていません。

丸 高橋先生どうぞ。

高橋 非常に重要なポイントだと思います。他の団体の調査で、収入が4割減ったというデータもあります。ただこういう数字を解釈する時に気をつけなくてはならないのは、要するに代表性のあるデータはないということです。A研究、B研究、C研究があった時に、対象者の男女比やがんの種類等で、単純集計のパーセントは変わります。ですから数字が一人歩きするのはどうかと思うことはあります。

ただそれを言ってもしかたがないので、どういうがんならどうなのか、あるいは正社員だった方がどうなっているのかといった、文脈ごとの詳細な分析がこれから必要になってくると思います。その時にはやはり自由記述もとても大事になってきます。自由記述は、この調査では400字ですが、それに書ききれないことはたくさんあります。そこで調査の最後に「追加質問があったらご連絡してもいいですか?」と質問したところ、半分以上の方がメールアドレスを書いてくださいました。必要に応じて追加インタビューなどを検討していくところです。

丸 ありがとうございます。まだまだいろいろな報告や質問も出そうですが、時間がきましたのでこれで終了させていただきたいと思います。ありがとうございます。