

## がん患者が働きやすい就労条件

高橋 ありがとうございます。他にいかがですか。

**会場発言G** 私は高橋班の研究員の一人です。専属産業医の経験も5年あり、この4月から大学で新たな仕事をさせていただいています。多和田さんの最後のスライド(スライド15)「若年がんは生き方を変えるのか」というのは、私は非常に共感し「イエス」だと思っています。

実は私もサバイバーです。16歳の時に、手術はしませんでした。抗がん剤治療は全部しました。高校1年生の時でしたので、私は入院しながら高校に行っていました。それが許されていた状況は、当時としては非常に画期的なことであったと思うのです。私も告知を受けて、治療をするかと聞かれましたが、治療するしかないわけですが、それまで病気をしたことがない、中学まで皆勤賞の人間に、症状がなにもない中で診断を告げられたので、非常にパニックになりたいへんだったという思いがあります。ただ、受験してやっと入った高校でしたので、休学という選択肢は私の中にはありませんでした。主治医のトップの先生は休学もやむを得ないという話でしたが、若い主治医の先生は私の意志が固いのがわかったので、これはなんとかならんかと他の先生にも相談してくれて、当然特例だと思いますが、半年間、学校と病院を往復する生活をしていました。それが終わって普通の治療を受け、その後もずっとフォローを受けたりしていたのです。そういうこともあり、私は医療職をめざし、頑張っただんとか医学部に入りました。

「生き方を変える」というのはその通りだと思います。多和田さんのご提案の「目安として週休3日、実働5～6時間を2年間など働けるのなら再発を減少できないだろうか?」というの、再発が減少できるかどうかはわかりませんが、こういう働き方はあってほしいと思います。こういう選択肢はあると思います。子どもを持っている親は育児のための短時間勤務が認められるのに、なぜ病気で働いている人は認められないのかと思っていました。

ただそれがなぜできないのかという理由もわかるのです。というのは、私は産業医としても働いていたので企業の立場もわかります。企業はその人がフルタイムで働くぶんの給料を支払っているのです。休むぶんはまちがいなく給料から目減りします。半分まではいかないが2/3には確実になると思います。その選択を提示されても多和田さんはやはり短時間勤務を選択されるでしょうか。

そういう働き方を用意するには、企業はかなり負っている部分があります。私はこれは企業がやらなければいけないことと言われると、やや考えるところもあります。国が認めて、そういう補助的な制度でやってもいいと思うのですが、それもいろいろな理由からむずかしいところもあるようで、そこは今勉強しているところです。多和田さんは実際にどう思われるかおうかがいしたいです。

高橋 お給料が目減りしても、時間に余裕がある条件で働く方がいいと思われるかどうかですね。

**多和田** 私自身年のことになりますが、わたしはたとえ給料が減ったとしてもいいと思っています。なぜ2年間と言うのかと申しますと、2年間ほどで再発リスクが減るからです。再発するかもしれないという心のアップ・ダウンをたいへん体験しました。先生から「2年たったからちょっと安心できるかな」という一言をもらったらいへん自信がついたのです。したがって2年間は短時間勤務を選べる猶予期間というかたちであると、実際に身体に効果があるかどうかは別にして、気持ちの上でもだいぶちがうと思うので

す。

2年間の猶予期間があれば、自分のメンテナンスができるのになあと常に考えてしまいます。どこか人とずれていると思うのは医療費の自己負担の金銭感覚が私にはあまりありません。お恥ずかしいのですが、25歳の時の治療費も両親がもってくれました。これからもし再発したり、2次がん、3次がんになった場合は、もちろん自分で払いますので、シビアに貯蓄はしています。一般の患者さんとは、金銭感覚のずれがあるのではないかとお金の話になると何かぼやけてしまいます。

私自身の価値観で言えば、お金が2/3に減ったとしたら、失業保険なども減ってしまうかもしれませんが、そういう間隔で働きながら、自分でお金を得たという実感も得ながら、自信もつけていける期間になってくれたらいいなと、私は思っています。

### 打ち明ける勇気と受け入れる勇気を

**会場発言G** 周囲の納得感もだいじだと思います。ご本人にお給料が減ることを納得していただくことと、周囲が「あの人は短時間しか働いていないけれどそれでいい」と認めてくれる文化が必要で、そのためにはある程度、自分の病気のことを周囲に打ち明けなければならないと思うのですが、そういうことに関してどう思われますか。

**多和田** 私はこれは声を大にして言いたいのですが、自分の病気をぜひ隠さないでいただきたい。全部の人間に細かく言う必要はないと思いますが、病気はけっして悪いことではないし、困っていることを自覚して、それを人に伝えられるということが自立なのだということを友人にアドバイスされたので、ぜひ打ち明ける勇気と受け止める勇気。それを理解する気持ちを持ってほしいと思っています。

**高橋** ありがとうございます。この研究班は3年目です。1年目の成果報告シンポのときには、キーワードとして、「説明責任」と「過不足ない情報共有」という2つの言葉が出されました。それは支援を引き出す、わかってもらうためには自分で説明しなければいけないところもあるし、職場としても学ばなければいけないということです。誤ったがんイメージを持つのではなく、この人のがんの状況、この人の治療の状況というものを職場の人も学ばなければいけない。まあ、理想と現実の間で思案することは多いのですが、情報共有は本当に必要ですね。最後にご意見をおうかがいします。

**会場発言A** 私自身、病気のデパートで、3度死にそうな目に遭っています。病気というのは、自分の気持ちをどこにもって行くかが健康になる秘訣だと思います。したがって私は「いつまで生きる？」ときかれたら「死ぬまで生きる」と答えています。そうすると生きる力が出てきます。マイナスに考えるのではなくそういう気持ちで行くと健康にどんどん向うのではないかと思います。

仕事については、自分で仕事を創る。自分の体験を通して、自分のためにもやり、人に伝える。そういう仕事がある意味ではいちばん天職だと思います。今の時代は仕事を創る時代だと思っています。私自身は今も理解力もあります。しかしメンテナンスの部分で自分で温灸関係の仕事をし、なんとかやっています。

がんについては非常に後処理になっていると感じる面があります。食の部分にアプローチしないとい

けない。罹ってしまったものをどうするというのでは後手後手でいけないと思います。食の部分、添加物の問題、オレイン酸など、そういう部分の対策にもっと力を入れてほしいと思っています。

**高橋** ありがとうございます。今日も活発なご発言ありがとうございました。本日、改めて思ったのですが、仕事の意味というのは人それぞれであるということです。

仕事は、お金を得るためだけではなく生きがいであると考え方がいる一方で、やはり何かだいじなことは他にあって、とりあえず生活のために暮らしの糧を得るという働き方もあります。本当にそれは人それぞれであるということを押さえた上で、誤った認識に基づかないその人らしい働き方が実現できないかと、勉強会で話をうかがうたびに強く思います。

本日はAYAという、ふだんなかなかまとまって勉強する機会が少ない領域について、たくさんのごことを学ぶことができました。お2人に拍手をお願いします。(拍手)



# がんと就労 第九回勉強会 報告書

厚生労働省がん臨床研究事業（H22－がん臨床－一般－008）

「働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究」班

---

発行日 平成24年9月20日

---

装丁 (株)インフォ  
印刷・製本 吉田カラーシステム株式会社

Copyright (C) 2010 The Grant-in-Aid for Cancer Research (H22-Ippan-008). All Rights Reserved.



# がんと就労

(H22-がん臨床-一般-008)

厚労科研

厚生労働省 がん臨床研究事業 (H22-がん臨床-一般-008)  
「働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究」班  
研究代表者 獨協医大公衆衛生学講座 高橋 都

---

【研究班本部】獨協医科大学公衆衛生学講座  
321-0293 栃木県下都賀郡壬生町北小林 880 番地  
e-mail. [info@cancer-work.jp](mailto:info@cancer-work.jp) URL. <http://www.cancer-work.jp>





# がんと就労



H24 成果報告シンポジウム 報告書

「働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究」班

研究代表者 獨協医大公衆衛生学講座 高橋都

平成二十四年度厚生労働省 がん臨床研究事業(H22―がん臨床―一般―008)



# 目次

開会挨拶【獨協医大 高橋 都】	1p
1. 平成 24 年度の研究成果の概要【獨協医大 高橋 都】	2p
2. 患者向け Q&A 集について【患者作業部会 内田スミス あゆみ】	8p
3. 医療機関での就労支援～医師と看護師の立場から～【北里大学 和田 耕治】	18p
4. 医療施設における支援—医療ソーシャルワーカー向け対応事例集【東海大学 堀越 由紀子】	26p
5. 企業向け支援ツール—職場の上司・同僚にできること【東海大学 錦戸 典子】	36p
6. 職場における就労支援—人事・経営者に期待すること【産業医科大学 立石 清一郎】	42p
7. 職場における支援～嘱託産業医向け支援ガイドブック～ 【パナソニック(株)エコソリューションズ社東京汐留ビル産業医 田中 宣仁】	48p
8. 職場における支援～産業看護職向け支援ガイドブック～【東京有明医療大学 吉川 悦子】	52p
9. 総合討論	58p



## 「がんと就労」シンポジウムについて

このシンポジウムは、厚生労働省がん臨床研究事業（H22-がん臨床一般-008）「働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究」班の活動の一環として、平成 24 年度の成果を広く社会に報告するために開催されました。



### 「がんと就労」シンポジウム

日時：平成 24 年 12 月 15 日（土）午後 1 時～（午後 12 時 30 分受付開始）

場所：主婦会館プラザエフ 7 階カトレア（JR 四ツ谷駅 麴町口前）

会場アクセス [http://www.plaza-f.or.jp/access\\_index.html](http://www.plaza-f.or.jp/access_index.html)

## 開会挨拶

### 高橋 都（獨協医科大学公衆衛生学講座、働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究班代表）

---

本日は多数のご参加を賜りありがとうございます。本研究班は平成22年度～24年度の3年のプロジェクトで、2012年度が最終年度になります。このプロジェクトの立ち上げのため厚労省科学研究費の申請を書いた平成21年度の12月時点では、「働くがん患者の就労」というテーマは、まださほど注目されていませんでした。この3年近くの状況の変化を現在進行形で実感している次第です。

一番大きい変化は、ご存じのように、2012年6月に閣議決定された「第2期がん対策推進基本計画」という国策の中に「働くがん患者への支援」が明記されたことです。基本計画に明記されると、国にならって、全都道府県の医療政策、がん政策の中にも「働くがん患者への支援」が必然的に入ってきます。

そうした社会情勢の変化があり、NPO、社団法人、私どもの研究班以外の新たな厚労科研の研究班による、がん患者の就労支援への取り組みも広がっています。この研究班が立ち上がる前から地道に活動されていた団体もあります。

医療関係者、それから企業の方々、地域コミュニティ、行政という多様な登場人物が連携しながら進めていかなければいけないのですが、その中心にいるのは、ほかでもない、働くがん患者ご本人、そしてご家族だと思えます。そうした今困っているかも知れないの方々、これから困るかも知れないの方々、かつて困った方々に届くようなリソースを研究班としては出していかなければいけませんし、これからいろいろなセクションの方々と協同して、このムーブメントと申しますか、やらねばならないことを一層広めていかなければいけないと研究班一同、考えております。

本日は、プログラムにあるように、さまざまなアウトプットについてご報告いたします。途中で質問も受けますが、最後に総合討論を1時間設けてあります。これくらいしっかり時間をとって、さまざまな角度からざっくばらんに話し合うことで、今後の方向性を見出していけると思えます。多くの皆様にご参加頂いておりますが、お一人お一人の顔も見えますので、ぜひ率直なご意見を頂戴したいと思います。よろしく願いたします。

以上で挨拶を終わります。ありがとうございました。



## 1. 平成24年度研究成果の概要



高橋 都

(獨協医科大学公衆衛生学講座准教授、働くがん患者と家族に向けた包括的就業支援システムの構築に関する研究班代表)

### 第2次がん対策推進基本計画と「就労」

平成24年度の研究成果の概要をご説明する前に、第2次のがん対策推進基本計画について少しおさらいをさせていただきたいと思います(スライド1)。この基本計画はここから5年間の国策になり、それにしたがって都道府県の医療政策も走ることになります。

どのように働くがん患者への支援がとりあげられているでしょうか。まず全体目標のひとつとして「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」という表現が入りました。

次に、「重点的に取り組むべき課題」として「働く世代や小児へのがん対策の充実」が明記されました。生産年齢人口のうち、新規にがんと診断される方は毎年20数万人にのぼっています。

さらに「分野別施策と個別目標」として「がん患者の就労を含めた社会的な問題への対応」が挙げられています。

もう少し詳しく見てまいります。「がん患者の就労を含めた社会的な問題」で取り組むべき施策としては、スライド2のようなことが挙げられています。

まず、「がん患者の就労関連ニーズや課題を明らかにした上で、職場でのがんの正しい知識の普及、事業者・がん患者やその家族への情報提供と相談支援体制の在り方などを検討し、検討結果にもとづいて実践する。」ということです。

2番目に「働くことが可能で働く意欲をもった患者が働けるよう、」とあります。ここは重要です。「働くことが可能で働く意欲をもった患者」とありますが、それを誰が決めるのかということも問題になってくると思います。つまり、「あなたは働けます」と、誰がどういう根拠をもって決めるのかということもよく考える必要がある

#### 第2次がん対策推進基本計画と「就労」

- 「全体目標」の一つとして「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が明記された
- 「重点的に取り組むべき課題」として「働く世代や小児へのがん対策の充実」が明記された
- 「分野別施策と個別目標」には「がん患者の就労を含めた社会的な問題」が掲げられた

2012/12/15 高橋都 准教授

スライド 1

#### 「がん患者の就労を含めた社会的な問題」で取り組むべき施策

(第2次がん対策推進基本計画)

- がん患者の就労関連ニーズや課題を明らかにした上で、職場でのがんの正しい知識の普及、事業者・がん患者やその家族への情報提供と相談支援体制の在り方などを検討し、検討結果にもとづいて実践する。
- 働くことが可能で働く意欲をもった患者が働けるよう、医療従事者、産業保健スタッフ、事業者等との情報共有や連携の下、治療と就労の両立を支援する仕組みを検討して試行的取り組みを実施する。
- 患者の長期的経済負担の軽減策を引き続き検討する。
- 医療機関は、医療従事者の過度の負担に配慮した上で、患者が働きながら治療を受けられるように配慮するよう努めることが望ましい。
- 事業者は、就労と治療・療養の両立ができる環境の整備、家族ががんになっても働き続けられるような配慮、採用選考時にごん患者が差別されないよう留意が必要である。

2012/12/15 獨協医大高橋都

スライド 2

ということです。「働くことが可能で働く意欲をもった」方が働けるように、「医療従事者、産業保健スタッフ、事業者等との情報共有や連携の下、治療と就労の両立を支援する仕組みを検討して試行的取り組みを実施する。」とあります。

3番目に「患者の長期的経済負担の軽減策を引き続き検討する。」とあります。働くということを人生の中でどのように位置づけるか。働くことの意味を話し始めますと、非常に深い話になると思います。働くということには生活の糧を稼ぐということ以外にも、「生きがい」「生きる意味」「アイデンティティ」などいろいろな意味があるでしょう。ただ、「就労」というキーワードと経済的負担はやはり切っても切り離せないものがあり、基本計画にもとりあげられているわけです。

そして4番目に「医療機関は、医療従事者の過度の負担に配慮した上で、患者が働きながら治療を受けられるように配慮するよう努めることが望ましい。」とあります。継続就労を可能にするように治療時間帯が広がることは望ましいのですが、これは医療従事者の立場からすると非常に困難なことでもあります。医療従事者も労働者ですが、平日昼間以外の治療を可能にする目的で夜間や週末にも外来時間を確保するとすると、医療従事者の負担は必然的に増します。その負担を軽減するような工夫は、今後とても大事なテーマになってくると思います。

5番目に「事業者は、就労と治療・療養の両立ができる環境の整備、家族ががんになっても働き続けられるような配慮、採用選考時にがん患者が差別されないよう留意が必要である。」と明記しています。本研究班が昨年実施したネット調査でも、ご本人だけではなくご家族もかなり退職を余儀なくされていることが明らかになりました。またご家族の個人収入も減っています。ご本人を支えるご家族の就労問題も視野に入れる必要があります。

それから採用選考時にがんの既往を言ってもいいものか、それでどういう不利益があるのか、言わない場合はどうなるのか。このあたりはご本人やご家族から多く寄せられる質問でもあります。本日(12月15日)からコメントを募集する、「がんと仕事のQ&A」パイロット版の中にも「Question」として入っています。たくさんのご意見をいただければと思います。

就労に関連した個別目標としては、「がん患者・経験者の就労に関するニーズや課題を3年以内に明らかにした上で、国、地方公共団体、関係者が協力して、がんやがん患者・経験者に対する理解を進め、がん患者・経験者とその家族等の仕事と治療の両立を支援することを通じて、抱えている不安の軽減を図り、がんになっても安心して働き暮らせる社会の構築を目標とする。」(スライド3)とあります。研究班では、ニーズや課題を明らかにする目的で多方面の調査をしてきましたが、まだまだ不十分だと思います。さまざまな文脈、さまざまな登場人物や利害関係者が

### 「がん患者の就労を含めた社会的な問題」 個別目標

(第2次がん対策推進基本計画)

がん患者・経験者の就労に関するニーズや課題を3年以内に明らかにした上で、国、地方公共団体、関係者が協力して、がんやがん患者・経験者に対する理解を進め、がん患者・経験者とその家族等の仕事と治療の両立を支援することを通じて、抱えている不安の軽減を図り、がんになっても安心して働き暮らせる社会の構築を目標とする。

2012/12/15 愛知県がんセンター

スライド3

本音ではどう思っているのか。現場ではどんな時にどういう問題があるのか。どのセクションも一枚岩でもありませんから、細かい文脈に沿った実態把握を、もっともっと進めていく必要があると考えています。

### 研究プロジェクトの目的・スキーム

本プロジェクトのお話に移ります。このプロジェクトが立ち上がった3年前から、私たちが共有してきた目的は3点あります(スライド4)。

第一に「わが国のがん患者と家族の就業実態と情報ニーズ、さらに就業の阻害要因を明らかにする」と。

第二に、さまざまな登場人物である「職場関係者、産業保健スタッフ、治療スタッフの認識や支援実態を明らかにし、支援力向上への課題を明らかにする」こと。ひとつのセクションだけが頑張ってもしよがありません。すべてが同時進行ですが、いろいろな登場人物がそれぞれの立場でできることを考えたいと思いました。自分たちの支援力の「向上」という聞こえがいいのですが、現実場面で「今よりも少しでもましになる」ための課題を明らかにしたかったのです。

第三に「各関係者に向けて、教材と教育カリキュラムを開発」し、開発するだけでなくそれが本当に使えるかどうかを「評価するとともに、国民に向けた効果的啓発の方策を提言する」ということです。「国民に向けた」…と書くはずいぶん大上段に構えて聞こえるかもしれませんが、申請書用語ですのでご容赦ください。

とにかく「今困っている人」、「かつて困った人」、「これから困るかもしれない人」、みんなに向けて、支援教材を作成するとともに効果的啓発の手法を提言しようというのが目的でした。そのプロセスで、私たちはさまざまな関係者に開かれた前向きの議論のフォーラムを創るということを重視してきました。

研究班のメンバーには、スライド5に挙げたようにさまざまな背景の方がいます。そして研究班の活動の進展に伴い、2年目からは患者作業部会、3年目からは医療ソーシャルワーカー(MSW)部会も立ち上げてきました。

研究計画には3本柱があります(スライド6)。「国内の現状把握」、「就業支援リソースの開発」、「就業支援リソースの評価と普及啓発」の3本柱です。「評価と普及啓発」についてはまだこれからなのですが、現状把

### 本プロジェクトの目的

1. わが国のがん患者と家族の就業実態と情報ニーズ、さらに就業の阻害要因を明らかにする
2. 職場関係者、産業保健スタッフ、治療スタッフの認識や支援実態を明らかにし、支援力向上への課題を明らかにする
3. 各関係者に向けて、教材と教育カリキュラムを開発・評価するとともに、国民に向けた効果的啓発の方策を提言する

**そのプロセスで・・・  
さまざまな関係者に開かれた、  
前向きな議論のフォーラムをつくる**

スライド 4

2012.12.15 独協医科大学後部

### 研究班メンバー

★ 患者作業部会  
★ MSW部会

氏名	所属	専門領域
高橋 部	獨協医科大学 公衆衛生学講座	公衆衛生学, 精神腫瘍学, 社会調査 (がんサバイバーシップ研究)
甲斐 一郎	東京大学大学院 医学系研究科	疫学, 老年社会科学, 社会調査
多賀谷信美	獨協医科大学 越谷病院第1外科学	消化器・内分泌外科
丸 光恵	東京医科歯科大学 国際看護開発学	小児・思春期看護学
武藤孝司	獨協医科大学 公衆衛生学講座	公衆衛生学, 産業保健
森 晃爾	産業医科大学 産業実務研修センター	産業医学
和田耕治	北里大学公衆衛生学	公衆衛生学, 産業保健
春名由一郎	(独)高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター	障害者の労働衛生・保健福祉行政
鍋戸典子	東海大学健康科学部	産業看護学

スライド 5

2012.12.15 独協医科大学後部

握と支援リソースの開発はかなりできたと思っています。

就労というテーマに関する勉強会やシンポジウムも開きました。勉強会などは総合討論の内容も含めて報告書にまとめ、ホームページからダウンロードできるようにしております(スライド7)。

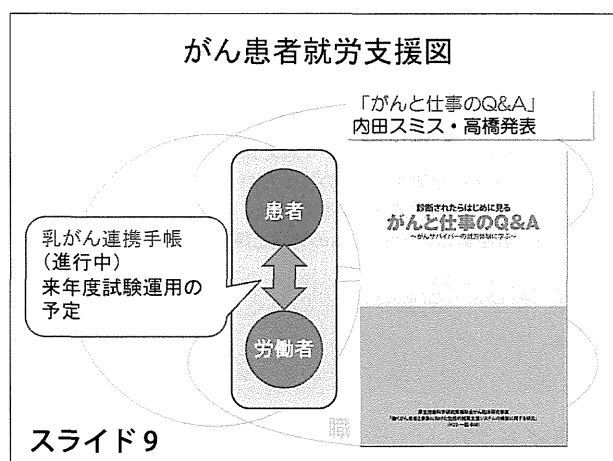
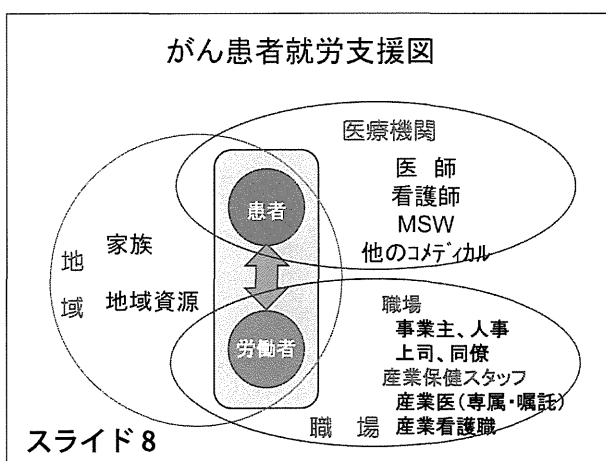
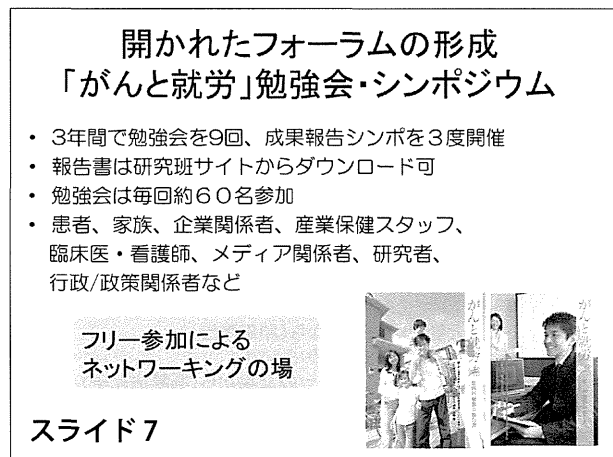
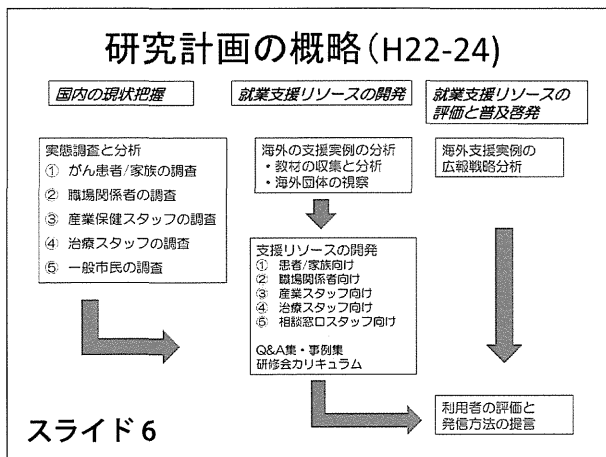
### さまざま登場人物と本日のプログラム報告

さて、本日のプログラムについてお話しします。働くがん患者ご本人の周りにはさまざまな登場人物がおられますが、それぞれに向けて作成したアウトプットについて、本日はご報告したいと思います(スライド8)。

まずご本人に向けたアウトプットとしては、「がんと仕事のQ&A」を作成しました。このQ&Aの内容と作成プロセスについて、内田スミスあゆみさんからご報告いただきます(スライド9)。さらに、本日はご報告できないのですが、職場と治療スタッフを結ぶ「乳がん連携手帳」が作成進行中で、来年度に試験運用の予定です。

医療機関での就労支援については、「医師と看護師の立場から」として北里大学の和田耕治先生からご報告いただきます(スライド10)。

それから、今年度から立ち上がった医療ソーシャルワーカー部会から、ソーシャルワーカーが就労問題に



対応する時の事例集について、東海大学の堀越由紀子先生よりご発表いただきます。

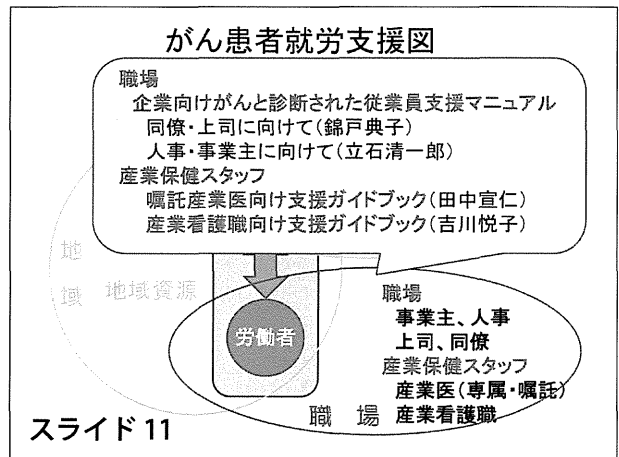
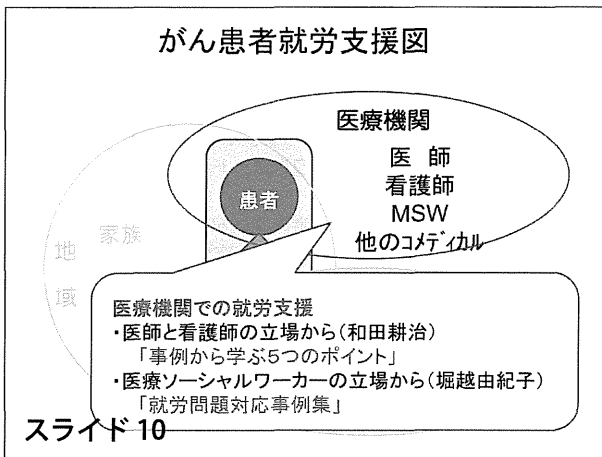
職場関係については、「企業向けがんと診断された従業員支援マニュアル」を作成しました。企業内でも立場によって配慮のポイントが異なりますから、「同僚・上司向け」のセクションを東海大学の錦戸典子先生から、「人事・事業主向け」のセクションを産業医科大学の立石清一郎先生からご発表いただきます。

最後に、産業保健スタッフについては、「嘱託産業医向け支援ガイドブック」を田中宣仁先生（パナソニック産業医）から、「産業看護職向け支援ガイドブック」について吉川悦子先生（東京有明医療大学）からご発表いただきます（スライド11）。

### 今後に向けて

H25以降の研究プロジェクトについてはただいま申請中です。うまく予算がつくかどうかは、3月になってみないとわかりません。しかしいずれにせよこの研究班では、今期作成した支援リソースをこれからも育てていきたいと思っています。

支援ツールを用いた研修などの効果評価の研究も進めたいと思いますし、研修の運用ノウハウを蓄積して、最終的には日本全国のどこでも実践できるように、誰でも使える研修パッケージのかたちにとまとめるところまでをめざしていきたいと考えています（スライド12）。



**今後に向けて**

- ・ H25以降の研究プロジェクトを申請中
- ・ 今期作成した支援リソースを育てたい
  - 「がんと仕事のQ&A」の追加取材
  - 「乳がん連携手帳」の試験運用
  - 各種研修カリキュラムの作成と評価など

◆ 研修などの効果評価  
◆ 運用ノウハウの蓄積  
→ 誰でも使える研修パッケージへ

スライド 12

**今後に向けて**

**Let's keep in touch!**  
多くのご意見をありがとうございます

これからも一緒に・・・

スライド 13



プロジェクトが立ち上がってから3年弱、さまざまな場面でみなさまから多くのご意見をいただきましたことに、研究班を代表しまして心から御礼を申し上げます(スライド13)。

そしてこれからも多くのご意見をいただいて、リソースをみんなで育てていきたいと思います。ぜひみなさまのお力を貸してください。どうぞよろしくお願いいたします。

## 2. 患者向けQ&A集について



**患者作業部会**  
○内田スミス あゆみ (○は報告者)  
鈴木信行  
山田裕一  
渡邊芳子  
高橋 都

### 患者作業部会の成り立ち・目的と課題

患者作業部会のメンバーですが、私自身がそうですが、がんサバイバーの内田スミスあゆみと、同じくサバイバーの立場から鈴木信行さん、山田裕一さん、それに研究班班長の高橋都先生と自由表記分析のエキスパートである渡邊芳子さんの5人です(スライド1)。

患者作業部会は、今回、この「患者向け Q&A 集」をより専門性の高いものにするために発足したものです。この患者作業部会の成り立ちは、この研究班のあり方を非常に強く表している部会です。もともと研究班発足時には、われわれの部会は存在していませんでした。

どのような経緯でこの部会が始まったかと申しますと、H22のシンポジウム総合討論で、フロアに参加されていた鈴木さんの方から「いろいろな経験をもち、今頑張っているサバイバーの声をリソースとして使ってみませんか」という提案がありました。柔軟性のある研究班なので高橋先生の方から、「それでは」という声がかかり発足しました。ですから、患者作業部会は研究班が1年経過してから始まりました。

選ばれたメンバーは、私も初めてお会いする方であり、みんな新鮮な面持ちで出会いを大切に、作業を進めてきました。

何をしてきたかということですが、がん患者本人とご家族から体験をできるだけ多く自由表記で集めました。何に困っているのか、何を知りたいのか、あるいはそこをうまく切り抜けるためにどういう工夫をきたのかといったナマの声をできるだけ多く聞かせていただいて、そこから、がん患者さんに役立つガイドブックを創りたいというのが、われわれの作業の方向性でした。

ガイドブックの目的と課題ですが(スライド2)、いろいろながん患者の方とお話しをしていて感じるのは、

#### スライド1

### 患者作業部会とは

- H.22のシンポジウム総合討論で、「もっとがんサバイバーの力を活用してはどうか」の呼びかけから発足。
- 研究班班長の元、勉強会参加のがんサバイバー3名と、自由表記分析のエキスパート1名から構成
- がん患者本人とご家族から体験を調べるアンケートを実施し、そこから患者に役立つガイドブック作成をめざす

#### スライド2

### ガイドの目的と課題

- 情報格差を減少:  
既存の制度や支援窓口をご存知ない方へ情報を提供
- 二者択一でなく、第三の方法を模索:  
仕事の継続 vs.退職、これ以外の選択も考えるきっかけに
- 先輩サバイバーの知恵を共有:  
継続的に、サバイバーからの経験を求めガイドの内容を更新

情報を持っている方と持っていない方との差があまりにも激しいということです。お金がないから健康保険に入るのをやめましたという声はよく聞きました。救済制度や相談するところがあるのにそれをご存じない方があまりにも多いということがあり、そうした情報格差をなくしたいということが目的の一つでした。

それから仕事を続けるのか、辞めなければいけないのか二者択一で悩まれている方が本当に多いのですが、がんサバイバーの方は、能力をいかした働き方を模索できないだろうかと考えます。つまり、新しい働き方を勤め先と交渉する余地があるのではないかとことです。また、どうしても仕事をあきらめなければいけなくなった時に、そこからもう一度再チャレンジする方法はないのかといった第三の方選択肢を考えるガイドブックでありたいと思っています。

今回アンケートを読んで、私も大変多く学んだのですが、先輩サバイバーの知恵というのは本当にすばらしいものがたくさんあります。それをぜひ共有したいと思いました。まったく同じケースではないけれど、みな個々に頑張って自分の命と向き合っているということを知ることは非常に大きな励みになると思いますし、共有したいという思いがありました。

わたしたちの作業は、ゴールではなく種まきだと思っています。ここをスタートにしてこのガイドブックをどんどん進化させていきたい。時代によってニーズや治療法も変わってきますし、会社の考え方も変わってきますので、それに合わせてガイドも柔軟に変化していくことをめざして種をまければというところから始まっています。

### アンケートからガイド作成まで

今までの流れですが、H23年11月からH24年2月までアンケートを実施しました（スライド3）。本当に多くの患者会の方にご協力をいただきましたし、広く広報をしていただいた結果として、患者ご本人432名、ご家族91名から思いのこもった記述のアンケート回答を得ることができました。

高橋先生と渡邊さんの指導のもとに「困った事、工夫したこと、知りたかった事」をカテゴリに分けていきます。お1人の方が5つも6つも7つも、本当に困ったことを書いてくださるので、多くの具体的な困ったことや苦労されたことをわれわれは集めることができました。

作業部会の3名は、それぞれフルタイムの仕事を持っていて、最初にアンケートの分析を振り分けられた時にはどうしようと思ったのですが、みなさんの書かれた内容をかたんに読み飛ばすことはできませんでした。お一人おひとりの書かれたことは本当に重く、私たちに何かを伝えたいという気持ちがあり、それにできるだけ寄り添って読んで行こうという気持ちで向き合ってきたつもりです。

それぞれの内容から質問を作成し、まとめられるところはまとめて、もっと詳しい話を聞きたい、詳細を聞きたい、なぜこのように苦労されたのか、あるいはどうやってこの問題を解決したのかという方が何人かいらっしゃいましたので、その方をリストアップしていきました。

最終的に262の質問に集約し、似ているものや回答が導きだすづらいものを整理して精査し、78個の質問にしました。このように言うと非常に簡単な作業に聞こえるかもしれませんが、これは非常にづらい作業

でした。見た感じは同じような質問なのですが、やはりその方の背景を知ると必ずしも1つの質問ではないようなものも多くありました。

またとても重要な問いかけに対して、いくつかの可能性や選択肢が考えられるもの、あるいは正解が一つではないものもありました。回答者として一つの明確なアドバイスを導きだすことができない場合、ガイドブックとしては成立しないため、有益な質問を選び出す作業は本当に難しい作業でした。実はがんサバイバーの3人だけで、進捗を確認するために会議をしたことがあったのですが、いかに今の作業がつかいかという、心のたな卸しの会議のようになりました。われわれも自分の痛みを持ち続けて、今の日常生活を送っていると再確認する作業でもあったのです。私も仕事を解雇された経験をもっているのですが、今そうした状況にある方のものを読むと、自分の辛い体験がよみがえってきます。できるだけ客観的な、自分の体験を押し出さないガイド集をめざしたのですが、時には自分の体験に左右されていたと思います。そういうところはサバイバーの3人が、まったくちがう経験を持っているので、まずそこでお互いを確認し合うことと、客観的立場に立つことを高橋先生にご指導いただきました。ともするとわれわれは深い穴に落ちて、そこから出られなくなることも多々ありましたが、そこは先生がきれいに整理してくださり、またそれで私たちが仕切りなおすことが何度もあった上で、集約できた78個の質問です。

次に、作業部会で分担し回答案を提出しました。内容については部内でチェックし、スライド4にあるような多くの専門家の方々に内容のチェックを依頼しました。チェックして下さった先生方、本当にありがとうございました。直接お礼を申しあげられていない先生方もいらっしゃるのですが、本日会場で初めてレビューして下さった方にご挨拶することができたりしました。本当にこのガイドブックは、みなさんの温かい思いをメール連絡でつなげていただき、こうして創りあげられてきたものです。

アンケートの中からの質問で、文字での回答は難しい難しいけれどとても重要なテーマだと判断したものもありました。それについては、追加取材から24のコラムというかたちで紹介させていただいています。具体的には後述します。

### スライド3

#### アンケートからガイド作成まで

- H.23年11月からH.24年2月まで実施  
最終回答 患者本人432名 ご家族91名
- 困った事、工夫したこと、知りたかった事をカテゴリ分け
- それぞれの内容から質問を作成。詳細を聞きたい方を選定
- 262の質問に集約
- 似ているものや回答が導きだしづらいものを整理して精査し、78個の質問へ

### スライド4

#### アンケートからガイド作成まで

- 作業部会で分担し、回答案を提出。内容について、部内でチェック
- MSW部会、社労士、産業保健師、産業医、人事労務担当者の方々に内容のチェックを依頼
- 回答は難しいが、重要なテーマだと判断したテーマは、コラムの形でことばがけやケース紹介(追加取材から24コラム)

## ガイドブックの内容―「ナマの声」

アンケートからの生の声をいくつか紹介いたします（スライド5）。「抗がん剤治療をしなければいけないのだが、会社を辞めてしまって収入がないから、国民健康保険に加入していません。だから病院に行くのをやめました。」というものがありました。お金がないから治療をやめたというものがいくつかあり、何とかこの人たちに他の手だてがある、相談窓口があると伝えたいという思いにかられました。

それから、仕事には戻っているが、「上司や同僚から、体調不良を理解してもらえず、さぼっていると思われる。」という声がありました。非常に辛い、肩身の狭い思いをしているという声もたくさんありました。

また非常に嬉しい内容のアンケート回答もいくつかあったのですが、「がんと診断され、仕事をやめるつもりで準備を始め、担当医師にそれを話したら『辞める必要はない』と担当医の方がおっしゃってくださいました。この担当医の方がおっしゃってくださらなかったら、辞めていた。振り返って辞めなくてよかった。」という声がありました。本当に臨床の現場で医療職の方々が、治療だけではなく、その方がどうやって元の生活に戻っていくかということまで見据えて患者さんと向き合ってくださいていることがわかりました。これは逆に患者さんが医療者にどういうことを質問し、どうやって自分の就労に役立てていけるかというヒントにもなりました。

もっとも多かったのは、「自分の既往歴を履歴書に書いてもいいのか、面接で空欄の2年間をどう説明したらいいのか、がん闘病を隠して就職試験に受かった場合は、あとで責められないか。」という質問です。

実際にはスライド6のような感じで質問と回答が出ています。この例では「面接時にがんのことを言わなかったけれど、あとで実際に仕事を始めてからわかった時に問題になるでしょうか。」という質問をあげています。これは一概には言えないのですが、たとえば後遺症によって自動車の運転などに支障がある場合のように、仕事の内容と話さなかった内容に重大な関係がある場合は、問題になります。しかし、事務職など仕事に内容と直接の関係がない場合は、車の運転ができるかどうか説明する必要はないと書かれています。

ガイドの内容ですが、まず「仕事とがん公表」、次が「働き方の問題」。自分の部下にどう伝えたらいいか、上司にどう伝えたらいいかという「入院前の不安」、それに「人間関係」、「職場環境」、「相談先」、「体調 / 副作

### スライド5

#### アンケートからの『生の声』

- 収入がないから国民健康保険に加入していません。
- 上司や同僚から、体調不良を理解してもらえず、さぼっていると思われる。
- がんと診断され、仕事をやめる準備をはじめたら、担当医師から「仕事は続けましょう。」と言っていた。
- 再就職の面接で既往歴を話したら不採用となった。

### スライド6

#### 患者が直面した課題(サンプル)

**Q** 面接時にがんの治療歴を隠して採用された場合、あとで何か問題になることはありますか？

**A** ないとは断言できません。問題になるかどうかは、隠したことを「就労に影響する重大な事実を偽った」と会社側が判断するかどうかによります。たとえば、副作員で急に身体が動かなくなるような状況がある場合、事務職としてはほぼ問題なく勤務できるくらいでしょうが、公共交通安全の運転手としては不適切とみなされるでしょう。「就労に影響する重大な事実を偽って入社した」と会社に判断されれば、最悪の場合、懲戒処分となる場合もあります。がんに限らないことですが、ここでも重要なのは、仕事を安全かつ確実にこなす能力があるかどうかです。



用の項目で構成されています。それから「お金と健康保険」の問題も非常に多かったです。「家事や子育て」については、数は少なかったのですが、今後はおそらく増えてくるテーマだということで1章を設けました(スライド7)。

それから実はこのガイドブックに、追加取材に答えてくださったサバイバーの先輩たちから非常に暖かいメッセージをいただきました。それは「がんサバイバーの先輩たちからのあなたに向けたメッセージの花束です」というかたちで見開き2ページのアドバイスも用意しています。

### 回答は1つではない—どうかご意見を

作業部会の制作を通しての学びですが、大きな会社が有利で小さな会社は不利なのかと思ってアンケート読み始めたのですが、最終的には人間同士の問題だということ強く思いました(スライド8)。5人の小さな事業所で、場合によってはパートタイマーの方でもスムーズに復職ができたケースがありました。大企業でも復職がうまくいかないケースがありました。会社の大きさでなく、がんサバイバーを支えながら仕事をしていくことができるのは、職場の工夫だと感じました。ここに注目すると、企業への啓発の可能性があるのではないかと思いました。会社の規模が大きいから、よりよい就業支援ができるということだけではないということがアンケートから見えました。

寄せられた質問ですが、回答しやすいものと、難しいものが共存しています。これは後ほど例を紹介します。100%問題を解決できる回答はありませんが、われわれが寄り添う、つまり多くのサバイバーの先輩たちが、今苦しんでいる方々に寄り添う気持ちを伝えるガイドブックを目指しました。

それから最終的には、課題への回答は、相談者自身が納得して自分で決めて行くべきこと。そのガイドとなるようにと願っています。がんサバイバーの方が孤立しないように、という思いを込めて制作に携わりました。

次に、質問で回答しやすかった例を紹介します。「治療費がかさみ経済的に苦しいのですが、家計を支える制度はありますか。」ということに関しては、高額療養費の限度額認定制度、確定申告での控除、傷病手当金制度などがあるということ、こうした相談窓口がありますよということで、とても答えやすいケースでした

ガイドの内容		スライド7
1章	仕事とがん公表	
2章	働き方の問題	
	入院前の不安	
	人間関係	
	職場環境	
	相談先	
	体調/副作用	
	やりがい	
3章	お金と健康保険	
4章	家事や子育て	
	資料	

- | 制作を通しての学び |   | スライド8 |
|-----------|---|-------|
| ■         | 大きな会社が有利とは言えない<br>がんサバイバーの就業について理解がある上司や<br>同僚がいるかどうかは鍵<br>=>企業への啓発の可能性 |       |
| ■         | 回答しやすいものと、難しいものが共存 制度の有<br>無や相談先は、具体的にアドバイス。個人の人生<br>観にかかわる部分は、回答が難しい。  |       |
| ■         | 100%問題を解決できる回答はない<br>相談者が孤立していないか。<br>寄り添うようなことばがけを目指す。                 |       |
| ■         | 課題への回答は、相談者自身が納得して自分で決<br>めて行くべきこと。そのガイドとなるように。                         |       |

(スライド9)。

その一方で、回答が難しい例ですが、「家族は仕事をやめて(軽減させて)治療に専念した方が良いと考えますが、私には仕事が生き甲斐です。意見が対立しますが、どうすればいいでしょうか。」というものがありません。患者にとって、いちばん大事な家族が自分のことを応援してくれないとき、どうしたらいいのでしょうかという質問です(スライド10)。これには1つの回答はありません。ご家族の背景、サバイバーさんの価値観など、家族ごとの回答が存在すると思います。アンケートには、このように回答が導きだすづらいものがたくさんあります。こうした回答の難しいものに関しては、先輩サバイバーのケースではこういうものがありました、ということを紹介しています。正解ではありませんがいろいろな考え方があるというケースを示すように努力しています。

一つご紹介いたします。アンケートの実例から、「サバイバーでもつらい時は、堂々と優先席に座って通勤していますよ。」ということコラムに書いて共有しています(スライド11)。

パイロット版が本日公開されました。みなさまのお力をぜひお貸してください。ガイドの内容が十分だとは思いません。「あたりさわりのない回答で逃げない努力」をしてきましたが、二転、三転して書いた結果、結果として短絡的に響く回答があるかもしれません。もっといいアイデアがあったらぜひこれを一緒に育てていっていただきたいと思っています(スライド12)。

## スライド9

### 回答しやすい質問例

- 治療費がかさみ経済的に苦しいのですが、家計を支える制度はありますか。

高額療養費の限度額認定制度  
確定申告での控除  
傷病手当金制度  
各相談窓口

## スライド10

### 回答が難しい例

- 家族は仕事をやめて(軽減させて)治療に専念した方が良いと考えますが、私には仕事が生き甲斐です。意見が対立しますが、どうすればいいでしょうか。

## スライド11

### コラムからメッセージを

20

#### 優先席にも座ります

私は、子宮癌がんによる広範囲手術を受けて、軽いですがリンパ浮腫になっています。立ち仕事や重いものを持ちたりすることはできないので、キャリーバックを使用する、タクシーをちょい乗りするなど体と相談しながらやっています。  
お金がかからない方法としては、電車などでの移動は遠慮しないで優先席にも座ります。また、集中すると難しいのですが、同じ姿勢を続けないように気をつけています。例えば台所仕事は、知らない間に立ちっぱなしで数時間たってしまうので、必ず厚性ソックスを着用した上で、途中でぼろぼろしながら休憩を入れるようにしています。パソコン仕事も同様です。それから、高齢が出たら自己判断せずに直ぐに病院に行くことも重要です(リンパ浮腫の合併症を疑うため)。  
このような自分のからだの状態を周りに分かってもらうには、一度では難しく、言い続けなければなりません。言い続けることも精神的には辛いことですが、それが一番近道のような気がします。

<文責 岩瀬新治 子宮癌 治療 自覚集>

## スライド12

### β版が本日公開されました

- みなさまのお力をお貸ください  
<http://www.cancer-shigoto.com/index.html>  
是非、建設的なご意見や改善点をおねがいします。

「あたりさわりのない回答で逃げない努力」をしてきましたが、結果として短絡的に響く回答があるかもしれません。御了承ください。