

第三部

総合討論

高橋 どうもありがとうございました。それではお二人のお話をもとにしまして、確認も含めて、何かで質問がありましたら、どうぞ自由にお手をお挙げください。近藤先生からご質問はないですか。

近藤 いいですか。

高橋 はい、どうぞ。

近藤 企業に配慮を求めるという部分では、やはり現状なかなか難しいところがあります。配慮が義務づけられていない状態で、そういったものを今の日本の中で求めようとする、かなり企業にばらつきがあったり、差があるというのが現状なんですけれども、そういったものを法制度化した場合に、日本においては、アメリカと比べて、配慮を徹底するというか法制化するために必要な要件とか、今後必要になりそうな要素ですとか、そういったものはどういった部分で必要なのか。今のままというのはなかなか難しいのではないかなと考えているんですけど、いかがでしょうか。

春名 そうですね。基本は、差別禁止法というのが日本にはないので、例えば病気の名前を言うだけで雇用を拒否するとか、不合理な採用差別がまかりとおってしまう。今の状況だと、配慮が必要だからそのことを企業に伝えたいんだけど、伝えると10回連続で書類選考や面接で門前払いされたとか、あるいは、結局病気を隠して就職し、配慮なしで働くから病状が悪化して退職に追い込まれる、という悪循環すらみられます。現在では、就職面接時等で、上手な病気の説明の仕方というテクニク的なところで対応せざるを得ない面があります。本来必要である、病気や障害についての雇用主と本人の正常なコミュニケーションを促進するためにも、差別禁止法があるだけでも随分違って来るだろうなと思いますね。

高橋 ちょっとそれと関連して質問してよろしいですか。今日の春名先生のご発表で、日本で2013年に障害者差別禁止法案が提出予定とされながら、その障害者の範囲の中に、どうもがん患者が含まれない可能性が高そうだと。そこを伺って、すごくショッキングだなと思ったんですね。配慮が必要な当事者の方々の中でも、すごくはっきり言えば、ちょっと表現悪いかもしれませんが、パイの取り合いのような状況になるとすれば、これは確かにがん治療を受ける方にとっては本当に大変なことだと思うのですが。がん治療を受ける方が法案対象者の枠に入る可能性は、かすりもしないのでしょうか。ちょっと今の状況を、差し支えない範囲で教えていただければと思うんですけど。

春名 いや、かすりもしないというわけじゃなくて、外国の様子などを見れば明らかにがんの人は入るんです。ですが、国内の議論の中で、今の障害者の範囲を拡大するという議論の流れだと、現在要望が強いのが難病などで、そのような声は推進会議の部会などで反映されているようですが、がん治療を受けている状況を障害と認識するというような話は全然聞こえてこない現状があります。もっと声を挙げていくとか、具体的に配慮が必要だとか、そういうところを明確にしていかないと、このまま従来の障害者の範囲を少し広げるだけで終わるかもしれません。でも、筋としては、外国の様子を見ても、がんは入って当たり前だということですね。

高橋 それが筋だと認められるかどうかということですね。

春名 そうですね。別にパイの取り合いということではないと思うんですよね。障害者雇用率制度の雇用率に入れるとなると、より障害の重い人の雇用が奪われるという議論になるかもしれませんが、差別禁止や「合理的配慮」については、そんな話にはならない。

高橋 考え方のお話、パイじゃないと。

春名 ええ、そうですね。実際配慮の内容なんか、がんの場合、今の障害者の人たちと比べると全然軽いですから企業の負担も少ないだけけれども、ちょっと配慮が必要だということではちゃんと確保できるようにするということが重要だと思いますね。

高橋 ありがとうございます。

会場参加者 A 病理学をやっております。今の難病とおっしゃっているのは、医療保険の中の難病ですか。それとも介護保険の難病も含むんですか。そうだとすれば、40歳以上の末期がんは難病なんですけれども、それをちょっと明確にしていだけないかと。

医療保険の難病と、介護保険の、両方あるんですよ。介護保険には、難病の中に、2年ぐらい前ですか、40歳以上の末期がん — 末期がんの定義は難しいですけれども、いわゆる末期がんというのが入っています。

同じように特定疾患なんだけれど、保険適用の範囲で違うんですよ、疾患が。今おっしゃったのは、医療保険の難病なのか、もっと広い範囲にするのかによって違って来るなと思います。

もう一つは、同じがんといっても、私もがんの診断をする立場ですが、もう全然違うんですね。もう普通に何でもない人もたくさんいるわけで、別に障害者と烙印を押されたくない人もたくさんいるし、押す必要もない状態の人はたくさんいるわけですね。そうじゃない人とどうやって区別するかというところを明確にしてからこの議論をしないと。今国民の3人に2人ぐらいはがんになるかもしれないという時代に、本当は全員が障害者になってしまうのはあまりいいことじゃないと思うので、この議論は、がんの定義というか、どういう状態のがんの人をそういうふうにするべきかっていう、先ほど聞きましたように、おっぱいがなくなれば、体の一部がなくなるということで障害者だというふうに、乳がんは非常にわかりやすいんですけれども、そういう見方ができるわけで。だから乳がんを含めろと言っているつもりじゃないんですけれども、何らかの明確な定義をしてからやらないとがんはすべて適用ということになったら、どっちかという私は反対です。そうじゃない形にしなくちゃいけないなと思うんです。非常に難しいと思いますが、末期がんだけにしてみたらちょっとまずいと思うし。末期がんの定義をどうするか、例えば転移のある人とか、再発している人にも適用するというふうに少し広めにとってくれれば随分違うかもしれない。ただ、そうすると初発の場合は適用にならないですね。だから、その辺がすごく難しいなと思いました。

もう一ついいですか。

高橋 はい。かいつまんでお願いします。すみません。

会場参加者 A はい、すみません。先ほど治療計画書を医療側から出したらいという話が出ていましたけれど、最近は医療側でもクリニカルパスというのがはっきりしていて、例えば虫垂炎とか、胆のう炎とか、多くの疾患、比較的軽くて簡単な疾患については結構しっかりした準備ができていますし、がんについても、初発の場合はかなりしっかりしたプロトコルができ上がりつつあります。ですからこれは、もう少し主治医に、こういうものをしっかり出してほしいということを経験者に伝えるようにしてもらわないと。黙っていても出ないので、やっぱり言っていただかないといけないと思うんですよね。それに対応するのは、医療側にはそう難しくはないと思うんです。こういう計画でやりますというのは、ほとんどできているものが多い。特に乳がんなんか、よくできていると思うんですよね。だから、この場合はこのくらい時間がかかりますとか、あるいは資料を出すことにちゃんと保険がきくようにするよう要求していただくとか、何かそういうところもやっていかないと、医療側の善意でやるとかっていうのでは、なかなか徹底しないような気がしました。

高橋 はい、ありがとうございます。春名先生から、何かコメントはありますか。

春名 まず最初の障害の定義のことなんですけれども、障害の定義というのは、国際的に見ると非常にばらつきがありまして、アメリカの場合だと就労人口の15%が障害となっているし、オランダなんかは全従業員の6分の1ぐらいがなっています。

WHOはICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)¹⁰⁾という障害の考え方を2001年に変えています。それまでの考え方では、障害というのはマイノリティーだという位置づけでした。それを、普通に言うADL(Activity of Daily Living)や、QOL(Quality of Life)のように、病気や機能障害によって人生や生活に影響が及んでしまう場合、それを障害と呼ぼうというふうにして、障害とはマイノリティーの問題じゃないと変えたわけです。生まれてから死ぬまでのうちにだれもが、一時的であれ何であれ経験することで、病気や機能障害による生活や人生の問題、これを障害と呼ぶ。これが国際的に合意できる障害の定義だとされるようになってきています。実際、差別禁止の対象となる障害は、どの国も、日本での障害よりもかなり広がっています。雇用率の対象、障害年金の対象範囲は、政策上の問題で、全体の障害のある人の中で支援対象者を限定する話なので、これは分けて議論しないと話が混乱すると思います。

先ほど病気を持ちながら働くのが既に一般的な課題になっている、というお話がありましたけれど、これが、WHOが言っている、障害というのはマイノリティーの問題ではなく、普遍的な問題だと言っているのと一致すると思います。がんも、そういう意味で言えば、病気を持ちながら働く上でいろんな課題がある。これは今の普遍的な障害という定義で言えば、障害に入ることだと思えます。

高橋 じゃあ、どうぞご質問を。はい。

10) International Classification of Functioning, Disability and Health <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

会場参加者B 病院で産業医をしております。障害者の救済というふうにとるか、障害者の活用ととるかということで大きく違っているのかな、と思います。与えられた仕事の遂行に向けて有資格であるということが最も大事なことで、救済の立場をとると、むしろ資格がない人を何とか救済しようという立場をとりますけれども、活用というところであれば、いかにサポートすれば有資格にさせることができるかというふうにとることができるので、むしろ救済というよりも、有資格者になるためにどういったサポートをすべきか、という観点のほうが、より前向きかな、と思いました。また、その有資格であるということの判定をする者が一体だれなのかということが、これから大きな問題になってくると思いますし、それを判定できるメディカルなり、労務の人なり、そういう公正な判断ができる人をどのようにつくっていくのかということが大事だろうなと思いました。

もう一つ、先ほどクリニカルパスの話がありましたけれども、今あるもので使えそうだなと私がちょっと考えたのは、母子保健カードというのがあって、妊娠した場合に、例えば、つわりとか、流産とか、可能性があるときに、何々を休めとかいうふうに、ある程度の対応策が決められたカード化されているものがあります。妊娠というのはもう10カ月の限定ですし、妊婦はほとんどの場合健康ですから、その後休職して戻るといふことには何ら問題がないので、例えば進行性が強いがんの場合と同列に論ずることは大変難しいのですけれども、先ほどの安定したサバイバーの方とか、1回目の乳がんのステージの若い方なんかは、割と母子保健のカード的なものを使えば、主治医と企業側の橋渡しになる可能性はあるだろうなと思いました。

がんの一番難しい点は、やはり進行するということと、個人差、それから、がん種によって、また、ステージによって非常に大きな違いがあるということですね。一般的な障害者というのは、「障害固定」という言葉があるように、例えば目がなくなったとか、手が1本なくなったということは、ある種そこで固定して、それ以上進行しないという場合には、非常にそのやり方は、ま、簡単とは言いませんけれど、わかりやすいんですけれども。でも、がんの場合は、どんどん機能が失われていくステージの場合、どの間隔でその方が有資格であると判定するのか、どういったサポートをすれば何とかなるのか。同時に、がんはお金を非常に使います。なので、健保が弱体な企業にとっては、労働の給与も大変なんですけれども、健保のお金が大変です。健保というのは企業だけではなく、労働者と折半というか、シェアしているものですので、そこの負担も考えないと。やはり、ただ守ろうというだけでは一般の人もうんと言うわけにはいかないだろうから、そこら辺が非常に難しいところかなと思ひまして、今後は有資格労働者であることの認定が一番クリティカルなものかなと思いました。

高橋 ありがとうございます。ほかにどなたかご質問、ご意見などいかがでしょうか、ということでも。どうぞ。

会場参加者C ソーシャルワーカーをしております。春名先生、近藤先生、ありがとうございます。「合理的配慮」という日本語訳が、非常に日本的というか、日本語的だなというふうに思った

んですけれど、英語の reasonable accommodation と言うと、矢印が、上から下だけじゃなくて、個人も、自分は権利があるから、こういうふうに配慮してくださいねという、自分から外に出る矢印も全部含めた言葉なのかなというふうに思います。どちらかだけでもだめで、やっぱり両方必要になってくると、本当に実感します。最初に春名先生が言われたような、普通の労働法である程度カバーできるのに、それを知らないがために解雇されてしまったという事例に結構出くわすので、例えばどういう法律や社内規程で自分がどう守られているのかというのをまず知るとというのが、大事。がんになった途端にガンとなって大変なだけけれども、まずそれを知ってもらうという、水際でちょっと啓発していくというのも、一つの流れとしてすごく大事なのかなと思います。だから、例えば拠点病院の相談支援センターなんかには、「職場を首になりそうなんですけれど」という相談も、絶対相談員は受けるので、先ほどのガイドブックみたいな『がんと就労』の本を、もうそれをバイブルのようにして使っているところがあるので、もうちょっと宣伝してもらってもいいのかなというふうに思いました。はい、ありがとうございます。

春名 いや、本当にそうなんです。難病の人なんか、病院で診断を受けて、最初の症状がすごく入院しなきゃいけないとなると、もうだめだと退職する人が結構いるんですけれども、そこで病気の見通し等のアドバイスがあればよかったのと感じさせられる事例が少なくありません。本当は普通数カ月で退院して復職できる病気でも退職してしまう人がいるということがありますので、そのところで適切なアドバイスができる体制というのはすごく重要だなと思って、検討を進めているところなんです。

accommodation の訳も、本当にそうだと思うんです。最初に翻訳した 2005 年の段階では、日本は医学モデルの国なので、社会モデルの理念はさておき、こういう職場の配慮みたいなことは重要だから、和魂洋才ではないですが、具体的内容を紹介することが重要だと考えていました。そういう理由で、内容からすると職場の安全配慮の配慮なんかと一緒に、馴染みのよさそうな「合理的配慮」と暫定的に決めた記憶があります。しかし、気づいたら定訳になりかけている。障害者権利条約などを踏まえた reasonable accommodation という位置づけになってくると、配慮というのはやはり企業から配慮するという形だから、accommodation の訳として適切かどうかというのは確かにあって、それを問題にする人たちも確かにいます。

高橋 なるほど、と思いました。いかがでしょうか。じゃあ、どうぞ。

内田スミス 実際にアメリカの企業で職務経験がある内田スミスあゆみと申します。私も、「合理的配慮」の訳を、今お話を伺いながら考えていたんですが、中にいた人間からしてみると、「同僚からずるいと言われたい職場環境整備」ということが近いんじゃないかな、と思いました。「合理的配慮」という言葉で言ってしまうと、あたかもそれがゴールのように響いてしましますが、実際に中で見ていると、それはハンデを持っている人たちがスタートラインに並べるように環境を整えるだけで、

実際にはその後、厳しい競争が始まるんですね。私のいた職場は200人ぐらいでしたが、ハンディキャップを持っていらっしゃる方は本当に一生懸命、だれよりも一生懸命仕事をされていましたし、他の従業員同様、評価を気にされていました。ですから、ゴールではなくてスタートを整備するというのが「合理的配慮」の考えだと思います。

一つ日本とアメリカと両方で生活をしてみて思ったのが、日本にこのシステムを持ってきたときに、我々は権利を主張するだけでなく、もらったものに対して責任をとる心構えがあるかどうかという疑問です。日本人の多くは、その準備がまだできていないのでは、と思うのです。ものだけもらっても、じゃあ、そのパフォーマンスに対して、同僚が「ずるい」と思わない働き方で責任をとる用意があるか、というところが気になりました。

あと、アメリカにおいては、限られた権利を特定のグループが取り合っているのではなくて、すべての従業員に対してこの考え方は浸透していたように思います。「合理的配慮」をしてもらうことで、各自が責任をもって仕事の結果を残すということが共通の理解となっていました。ひとつの例なのですが、外国人労働者であるわたしは、アメリカの日本人居住者に対してのボランティア活動を行っていましたが、平日にもボランティア活動をするために、数時間の活動を残業と土日で補てんするので、許可してもらえないか、と会社に交渉しました。それで、周りのチームと企業全体の業務に支障がないという判断からOKが出ました。reasonable accommodationとは、狭めた考え方ではなくて、みんなが責任を持って仕事をするかわりに職場環境を個々のニーズにあわせて調整するという発想になれば、限られた中での法律であっても、企業文化としてすべてのケースに普遍的に使われていくのではないかという期待を持ってお話を伺いました。ありがとうございました。

高橋 ありがとうございました。内田スミスさんは第1回の勉強会で講演をしてくださって、アメリカで働かれていたときにどういうふうに思われたかについては、お手元の第1回の報告書にありますので、ぜひまた後で確認ください。

はい、どうぞ。

会場参加者D 内科をしています。今日話していただいて、主治医の介入支援が必要だよという言葉をお聞きして、非常に反省点が多々あります。「やめる必要ないんだよ」とか、「せめて抗がん剤投与のサイクルは配慮してもらえるようにお伝えしてください」ということは言っているんですけども、2コース、3コース目、どういう配慮を要求しなきゃいけないかというところまでは踏み込んでいなかったもので、頑張りますではないですけど、明日の臨床でそれを生かしていければな、ということをお聞きしながら聞いておりました。

もう1点ですけど、転移・再発された方への配慮は非常に難しく、私たちが計画を持ってないです。腫瘍の種類、スピード、それから薬剤への反応性によって千差万別です。ただ、術後療法、手術した後に抗がん剤治療というのは決められていますので、そこはしっかり計画をつくっていかれると思いますが、ただ、医療の貧しさとか、至らなさというところへ来ると思うんです

けれど、どうしても臓器別に、呼吸器の先生だったら肺がんを見ながらぜんそくを見ていくという形で、悪性腫瘍に特化して知識を持つという教育支援システムが医学部・医学界の中では乏しいのが今少し気がかりだなと思いました。恥ずかしい話ですけど、実際に、他科のドクターから術後療法でどれぐらいやったらいいのかという相談を受けることもありますので。ですので、その医学レベルの底上げも必要なんだなと。これ恐らく臨床腫瘍学会やがん治療学会でやるべき事柄なんですけど、もう一つの反省点として申し上げておきたいと思います。ありがとうございました。

高橋 ありがとうございます。今日本当にいろいろなお立場の方々が参加してくださっているんですけども、どのような切り口からでもいいんですが、ご質問、コメントなどいかがでしょうか。はい、どうぞ。

会場参加者 A 今回の医学教育の中で腫瘍をどう扱うかというのは、去年から文科省がオンコロジー（腫瘍学）を入れなさいというので、どこの大学でも一応独立した科目として入るようになってきております。ただし、今論じているような論点が入るかといったら、かなり怪しいところがありますけれども、少なくともまとめて腫瘍学というのを勉強して、それをまとめた科目として評価するという形に少しは変わってきているかなと思います。

もう一つ気になるのが、日本語で言う「障害」という言葉と、アメリカで言う「障害」というのは handicap ?

春名 disability ですね。

会場参加者 A disability。だから、そのニュアンスの違いがあるんじゃないかなという気がするんですけど。「障害」という言葉をすごく障害者も嫌がるし、障害者と健常者ということを区別するのをすごく嫌がる障害者の方が多いので、日本語の「障害」という言葉を変えたら随分いいんじゃないかなと思うんですけど、何かいい言葉はないですか。

春名 今なかなかないんですよ。だから、QOL や ADL と障害の問題を合わせたような言葉が必要なんでしょうけれど。¹¹⁾

会場参加者 A つくりましょう。

高橋 内田スミスさん、ごめんなさい、急に振って。語感として、障害と disability について、何かコメントがありますでしょうか。

内田スミス さらに最近は、disability ではなくて challenged person という言い方をして、ますます言葉が繊細になってきていると思います。何かできないことに対してチャレンジを受けているという呼び方をするようになっていくようで、アメリカはより言葉遣いに繊細になっていますね。

高橋 「チャレンジ」という言葉は、確かにそうですね。皆様いかがでしょうか。語感のことじゃな

11) 障がい者制度改革推進会議では議論の末、当面「障害」という表記を用いることになりました。
http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_26/pdf/s2.pdf

くても、何でも結構なんですけれども。

じゃ、ちょっとコメントなんですけれど。実は今日昼間のNHKの「キラキラ40」、福祉ネットワークの収録のときに、治療の場で医療従事者は何ができるかということも話題になったんですね。先ほどから、例えば手帳、母子保健カードのモデルとか、あとクリニカルパスを使ったらどうかとか、いろんなアイデアがあって、確かに治療医はもっと情報提供ができると思うんですね。その一方で、「労務可能」と4文字だけ書くのは可能かもしれないけれど、どういう労務かというのは、やっぱり治療医にはわかりにくいし、正直言って医師は病院の外の働き方をあんまりわかっていないんですよ。なので、漠然と「何か仕事に向けたアドバイスを書いて」というふうに言われるよりは、私だったら、「3カ月後の状況がどういうふうになるのかの目安を書いてほしい」とか、「自分はこういう仕事をしているけれども、治療と両立できるだろうか」とか、そういう感じでできるだけ具体的に聞いてもらえれば、「こういう就労に関しては可能だと思う」とように書けるかと思うんですよ。ただ、これは産業医の先生方に伺いたいんですけれども、そういうふうに治療医が、あるいは産業医がアドバイスしたことを、経営者側、あるいは人事労務担当者の方は、そのまま聞いてくださるとは限らないような気も一方です。状況としてはいかがなものなんでしょうか。はい、先生どうぞ。

会場参加者B 本当に、企業とその人によるとしか言いようがなく、先ほどの幾つかのケースにもありましたように、その人唯一のポジションの場合は代替不可能なんです。ピラミッド型になっているので、高い位置になればなるほど代替不能になってきます。だから、ヒラで、若くて、ま、安い給料で雇われている場合は、比較的スイッチングが可能なので何とかなるんですけれども、逆にもう部長とか、General Manager とかになってくると、その方に半年休まれたらもう仕事回らないですから、そこでいろいろ配慮しろと言われても、それは無理だよということになるんです。専門性が高い職種、例えば外科医がしばらく休むとして、すごいスーパーな外科医が休むということと、レジデントが休むということでは意味が違いますでしょう？つまり代替不能性ということと、その企業の規模もあるし、違う職種を探せるかどうかということもあります。切った、はったで雇っている人に、例えば身体的負荷が少ないから精神科やれと言っても無理なように、いくら治療医に書かれてもだめなものはだめなので。やはりその中間点に立つのは産業医。その企業の細かいことを知っていて、いくら言われてもだめなものはだめだし、それを通訳するような作業はどうしても必要になってくると思います。

高橋 ということは、産業医の先生には、治療医に向けて、職場の状況を翻訳・通訳していただくような役割は期待できるということですね？

会場参加者B ええ、期待してもいいと思います。だけど先ほど言ったように、就業規則も、がちりありますのでね。就業規則には、通常は心身における疾病で業務が遂行不可能となった場合は解雇理由としていいという、規則がありますので、その就業が難しいという判断そのものをするの

も、やはりメディカルじゃないとわからないわけですね、通常は。ただ、そうすると、産業医が、今メンタルで非常に私たちがつらい立場になっているのは、猫の首の鈴つけ役にならされていることが多くて、あまりにも強い負担がかかってくると、その判定者としてつらい立場に立つのは私たち（産業医）かな、という気がします。

高橋 ありがとうございます。はい、どうぞ。

斉藤 今日はありがとうございます。衆議院議員の斉藤進と申します。厚生労働委員会に所属しております。いつもありがとうございます。お聞きしたいのは、がんの患者の方をやはり障害者のところに含めるというところで、実は私も部会なんかで、がん患者さんの団体ともいろいろ話してはいるんですけども、なかなかそういった話題がまず出てこないということが一つ。もう一つは、今私の地元でも、いろいろと支援の要る慢性骨髄性白血病の患者の方がいらっしゃるんですけども、自営業で、今薬を飲みながら仕事をなさっていて、もう寛解状態を保てなくて入退院を繰り返していて奥さんが何とかやっているんですけども、息子さんが大学に行って、非常に経済的に苦しいような状況が続いております。ほかのがん患者の方々がなかなか就労できない方の現状というのは一般的にどういった感じになっているかということをお伺いしたいということ。それから、障害の程度も含めて、やはり障害年金の議論も絡んでくるのかと思うんですが、今いろいろと本当に障害、身体なり、知的なり、精神なりの方は、障害年金にいろいろプラスして、福祉的就労や一般就労をなんとか継続しているという状況です。それで、箕面市とか、滋賀県のほうでは、それにまた別の方策で社会的雇用というのを始めて、何とか暮らしていけるようにしようじゃないかという話になっているんですけども、今回障害の程度区分にがんを含めるというのは、そういったところも見越しているのか。また、海外では、そういったがん患者への就労支援というのは、具体的な事例というのはどのような形で、金銭的なものも含めて支援をされているというか、行っているのかお伺いしたいと思います。

春名 どうもご質問ありがとうございます。先ほどの障害の考え方とも関連してまして、アメリカには雇用率制度はありませんし、ADA（障害を持つアメリカ人法）での障害者認定は、障害年金の対象の認定とは全く別の問題ですので、日本の「障害者認定」の延長線上で考えると混乱すると思います。日本では障害者対策の対象となる人と一般の人との中間の、少し配慮があったら仕事を続けられるのに、というような人たちが生きづらく、何の対策も支援も受けられていないというような状況になっていて、実際病気を隠して働いている人がたくさんいる状況になっています。難病の場合ですと、障害認定されるような機能障害もなく少し配慮があれば仕事も無理なくできるような人が、就職面接で何度も門前払いにあったり、病気を隠して仕事に就いても体調悪化で退職を繰り返したりして、貯金を切り崩し生活保護の対象となったり、精神的に追い詰められたりということがあります。少しの配慮がないために、悪循環で問題が大きくなっている。ですから、今までの障害者対策の延長として、生活の問題が大きい人を追加的に範囲に入れる、というのは、がんや難

病の就労問題では、ポイントがずれると思います。むしろ、病気のせいでちょっと仕事を続けにくいというような人たちが、生活を破綻させない予防的な支援として職場での「合理的配慮」を必要としている。諸外国での、社会支援や、障害としての位置付けは、そのような意味と考えた方がよいと思います。

高橋 あと追加でなんですけども、この研究班で今、がんの治療を受けながら就労する方に、海外でどういう支援媒体があるかということ調べているんですね。それで、今現在でわかったところでは、アメリカ、イギリス、オーストラリア、デンマークの資料が集まって、近日中にホームページにアップできるんですけども、まず小冊子、紙媒体がたくさんありますね。みんなPDFで読めます。それらの教材の対象者としては、経営者や人事労務担当者向け、また直属の上司向けの資料もあります。労組向けの資料もありました。労働組合が、がんの治療を受ける組合員さんから、人事・働き方について相談があったときにどういうふうに対応するかという資料ですね。それから、医療関係者に向けた資料があります。医療関係者に向けた資料は、やっぱり医師、看護師などが、目の前のがんの治療を受ける方の働き方について基本的な知識が非常に欠けているので、大体治療医は労働法の知識を持ちあわせていませんから、そのあたりの、「あなたが治療をしている目の前の方たちは、こういうことで困っているんですよ」ということを教えるための教材もあります。医療者に向けたセミナーも開かれています。もちろん、教材やセミナーが充実していると言えるのかどうか、そういうものが改善につながっているかどうかは別に評価が必要ですが。ですけど、少なくとも勉強しようと思えば手に取れる材料はあるので、少なくともこの3年間で、このプロジェクトもそこまでは進みたいと考えていますけれども。

上野 質問いいですか。

高橋 はい、どうぞ。

上野 一つ質問したかったんですけど、朝日新聞で記者をしています上野と申します。私もサバイバーですけど、最近取材で非常に気になったのが、小児がん経験者が元気になるケースがふえているんですけど、その後の就職のところで非常につまづいてしまうケースが結構ありまして、一つは、「晩期合併症」とか「晩期障害」と言いますが、外からあまりわからないけれども、いろいろな形で、成長期に受けた強い治療による後遺症を一部抱えている方がいる。もしくは、そういうのはないけれども、やっぱり自信がないとか、それから、病気のことを言ったら就職できないんじゃないとか、逆に言わないで就職したらまずいんじゃないとか、いろいろなことで非常にこれからも多分大きな問題になっていく話だと思います。今までの話、基本的に成人した既卒の人が中心の議論になっていると思うんですけども、例えばそういうがん経験者の就労という意味では、小児の経験者、今大人になっている人たちに関しての関心とか、もしくはそういう部分というのが、お二方のほうで何かあれば教えてほしいのと、高橋都先生のほうには、いろいろな海外のサバイバーに対する支援の中に、長期フォローアップの中で子どもたちが大きくなったときの就労と

いう視点で何かガイドラインや、社会啓発みたいなものの動きがあるのか知りたいと思って、ご質問をしました。

春名 子どもの方は、ほかの障害でも、心臓病の人だとか、子どものときから障害があった方での就労問題があります。子どものときにあんまり病気のことがかかりきりだったということで。特別支援教育での病弱児教育では最近、就労支援やキャリア教育が重視されるようになっていきます。また、病気自体は同じでも、何の問題もなく働いている人と、「病気のせいで」働けないと思っている人の落差を感じることがあります。家族を含めた周囲の環境、様々な支援者との出会い等の違いが大きいことも考えられます。

高橋 ありがとうございます。今日は、小児がん関連の活動をしていらっしゃる方も実はたくさん参加してくださっていて、聖路加で小児がん専門医をやっていらっしゃる石田先生からコメントを。

石田 聖路加の小児科の石田と言います。まさしく私自身が今テーマにしているのは、小児がん治療終了後のいろんな問題で、もちろん、身体的な問題、社会的な問題、いろいろあります。その中の一つとして、やはり就労の問題があります。成人で、一旦就職されて仕事をされていた方ががんになってもう一回復帰するのと大きく違うのは、いまだに学校の途中とか、あるいは小児がんって3～4歳が一番多いので、まだ幼稚園にすら行っていない時期に小児がんになった子たちが社会性をどうやって身につけるかということです。もう一つは、就職を一回も経験していない方が初めて就職をするというところで、やっぱり、かなりつまずきやすいということがあつて、実際に仕事をするのがどういうことなのかというのがわからないままに就職試験を受けたりすることがあつて、就職する前になかなか社会性が十分に身につかないところも大きな問題点ではないかなと思います。先ほど病名告知のことをお話しされましたけれど、最近ではもうほとんどの方には病名をお話するということになっていて、ほとんど9割以上は話していると思いますが、30年前とか20年前に治療を受けた人は、その当時はほとんど話していなかったです。その人たちに、どういうタイミングで話をするか。成人になってひとり立ちしたときにはなるべく話をしましょうとずっと言い続けていても、親がどうしても拒否するというケースもあります。そういう意味でやはり、成人のがん経験者の方の就労と共通点もあるんですが、小児がん経験者には非常に特異的な部分もあるので、これもどうやって考えていったらいいか。先ほどちょっとヒントになるかなと思ったのは、やはり「障害者」という言葉が、どうも日本語だと固定した感じのイメージとしてとらえてしまうんですが、がん罹患したために一時的にいろんなハンディキャップを負ったけれども、また普通にできるようになる、一時期にちょっとそういう支援を受けながらまた戻るということがあり得るんだということで、欧米各国の「disabled」の割合が人口の10%といっても、その中のかなりの人が一旦こういう支援を受けながら、また普通に戻っていつているということから考えると、日本ではやはり「障害者」という言葉でちょっとレッテルを張られるというか、何かそういうことを言われること自身に抵抗があつて受けられないということもあるのかなと、いうふうに感じました。

高橋 ありがとうございます。もう終了予定時間から10分も過ぎちゃった。すみません。海外の団体でつくっている小児がん経験者向けの支援本などには、目次の中に必ず「就労」という項目が入っていますね。

本当に活発なご討議をありがとうございます。こんな感じで、広く就労全般について問題点を出し合いながら、ここが気づきの場になればよいなど、思っています。

お二人の先生方、今日はどうもありがとうございました。(拍手)

第3回の勉強会ですが、1月31日になります。次回は、産業医の立場からとがん治療医の立場から、支援に向けた現場の課題について、北里大の和田先生と、今日も参加して下さった聖隷浜松病院の金先生にお話をいただきます。それから、1月31日と同じ週の土曜日、2月5日には、このプロジェクトの今年度の成果発表会があります。東京の青山のこどもの城の会議室ですので、また連絡を回させていただきます。ホームページが立ち上がって、そこから登録もできるようになりましたので、このトピックに興味を持ってくださる方々にぜひ広く広報していただければと思います。

今日は本当にご参加ありがとうございました。お疲れさまでした。(拍手)



がん と 就 労

第二回 勉強会 報告書

平成 22 年度厚生労働省がん臨床研究事業（H22ーがん臨床 - 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 23 年 1 月 31 日

装 丁 (株)インフォ
印刷・製本 江俣印刷

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