

## がん患者の就労を含めた社会的な問題に関する意見書

第2期がん対策推進計画において、「がんになっても安心して暮らせる社会の構築」が全体目標の一つとして掲げられ、「がん患者の就労を含めた社会的な問題」においては、特に就労を中心に様々な事業が推進されてきました。しかしながら、小児がん経験者を含め、まだまだ多くの患者、家族が「社会的な生きづらさ」を感じながら生活を続けています。

「がん患者の就労を含めた社会的な問題」の解決に向けては、「現行の取り組みの効果検証と成果共有とあわせて」、以下の課題について対策推進を実施し、今、そして、将来がんになられる方が「安心して暮らせる社会」のよりいっそうの実現を目指し、以下の意見を提出します。

※なお、ここでいうところの「社会的支援」とは、がんの治療にともない中長期的にも発生する課題である「妊孕性の確保（出産のしやすさ、生殖医療）、再建手術を含めた整容性の確保、治療に伴う後遺症（リンパ浮腫や発声・嚥下など）や副作用への対応（支持療法）、容姿/アピアランスへの変化への支援、家族性腫瘍、就労継続と新規就労に関する制度・相談支援、経済/がんの貧困問題、遺族支援」への充実を意味します。就学などの小児がん、AYA世代早期に必要な対策については、小児がん検討の項目へ委ねます。

### **【要望事項】**

1. 現行事業の効果検証と普及に向けての再整理【新規】
2. 支持療法の徹底と研究開発の促進による就労支援【新規】
3. 外来看護機能の強化による就労支援、患者力の向上 ⇒分野別施策【2】と関連
4. 患者、家族の就労支援に資する関連法制度の整備【新規】
5. 地域特性、家庭環境に配慮したがん患者への経済的支援策の検討【新規】
6. 社会的偏見の軽減を目的とした大人へのがん教育の推進 ⇒分野別施策【8】と関連
7. 社会的支援方策検討の根拠となるサバイバーシップ研究の推進 ⇒分野別施策【6】【8】と関連
8. 生殖機能などに関する情報提供、包括的支援の検討 ⇒分野別施策【7】と関連
9. 遺伝子変異陽性者に対する社会的不利益からの擁護 ⇒分野別施策【1①②】【2】【6】と関連
10. 科学的根拠に基づいた医療情報の発信【新規】

### **1. 現行事業の効果検証と普及に向けての再整理【新規】**

- ・がんと就労の課題は、中小企業と非正規雇用であり、中小企業における実態調査を行うと同時に、社会や地域の実情に応じた就労支援を行うよう自治体への指導を図る。
- ・都道府県に配置されている産業保健センターによる中小企業への相談支援体制を整備する。
- ・企業からの相談先としてハローワークがあること、並びに、患者が離職後、最初に行く場所がハロー

ワークであることを鑑み、ハローワーク職員に対する就労支援の研修を行うとともに、ハローワークなどが有している既存社会リソースの啓発、普及を徹底する。また、ハローワーク登録企業、並びに、職業紹介事業者に対して、がん患者雇用に対する啓発を行い、新規採用時の差別禁止に努める。

- 職業訓練校の受講に対し、「推薦状の発行」を図るほか、体力に応じた通学が可能になるよう「休学に関する配慮通知状」を発行、体力に応じた働き方ができるよう職業変更の推進を支援する。
- 離職予防に関しては、がん拠点病院での声掛けのみならず、「がん告知・診断」を行っている検診実施機関やがん診療連携拠点病院以外の一般病院やプライマリ・ケア医師の協力、啓発も必要である。
- 好例として共有されている「時短勤務、ワークシェア、消失した有給休暇の再利用」など、治療と職業生活の両立に向けた就業規則上での取組を国が主催して「表彰」し、企業の取り組みを後押しする（子育て支援事業における‘くるみん’や‘プラチナくるみん’のような国の取組）。

## **2. 支持療法の徹底と研究開発の促進による就労支援【新規】**

- 末端神経障害や手足症候群などの薬物療法に伴う支持療法の徹底（副作用管理）と開発が重要である。
- リンパ浮腫や再建など術後の後遺症（晩期も含めて）、栄養管理、再建手術など整容性や容姿の変化に対するピアランス支援、生活情報センターの設置。
- 「患者目線を取り入れた」支持療法の研究、開発の促進と、患者の声を活かした PRO 評価指標、評価方法の開発と定点観察の実施。

## **3. 外来看護機能の強化による就労支援、患者力の向上 ⇒分野別施策【2】と関連**

- 診断初期（問診）に、就労を含めた患者の生活時間の情報収集を行い、これに応じた治療説明や服薬指導、ピアランス支援、就労・経済支援を行うほか、家族や遺族支援、妊孕性や遺伝相談、体重管理、リハビリテーションを含めた罹患後の生活習慣管理に関する指導など、治療を通じて患者が遭遇する課題を振り分け、それぞれの専門性をもつメディカルスタッフや施設へつなげる機能を果たす「コーディネート役を担う看護師」が必要であり、①緩和ケアセンターに配置された看護師が外来（診察）で立ち合える環境の整備と、②人材の育成を推進する。あわせて、課題解決のリファーマスターとなる地域を含めた多職種チームが、患者、家族と積極的なかわりが持てるよう、③退院時カンファレンスの開催を整備し、がん患者の就労を支援する。
- 患者が主体的に医療へ参加をしていくことが重要であり、そのためには、患者の社会的背景に応じた治療説明、並びに、治療への理解による「患者力の向上」が重要。①雇用状況や生活状況、血縁者内でのがん発症リスクなども把握できる問診票（統一フォーマット）の作成や、②相談支援内容の体系的整備（アルゴリズム化）、③外来通院の待ち時間などを利用した資材や映像を用いた「患者教室」の開催による患者力の向上を行い、医療資源を活かした就労支援が必要である。
- 副作用への対処方法や社会生活を送る上での悩みの解決には、同じ経験をした患者の声が有効であり、院内、院外での患者サロン、ピアサポートとの連携や患者への情報提供を充実させるとともに、より良い支援ができるよう「ピアサポート養成プログラム」の普及拡大が重要である。

## **4. 患者、家族の就労支援に資する関連法制度の整備【新規】**

- 雇用形態や企業規模に関係なく柔軟な働き方を制度で保障することが、がんと就労の根本解決には重

要であることから、被雇用者、雇用者からも要望がある、①傷病手当金の分割取得（累計化）、②中小企業に対する休職中社員の社会保険料の減免、を検討することが必要。

- ・治療に伴う不可逆的な後遺症（晩期後遺症を含む）や副作用においては、研究開発とあわせ、③障がい者手帳の拡充の検討、並びに、④障害年金による支援拡充の検討なども必要。
- ・高齢者雇用安定法の継続雇用制度の利用に際し、「健康」の概念について企業への指導が必要。
- ・個人事業主の雇用支援として、⑤国民健康保険での傷病手当金制度の検討、事業停止中の税制優遇措置などの対策が必要（出典3）
- ・家族が寄り添える環境を創出するため、⑥「末期がん」の名称変更など、介護保険制度を改良、家族が寄り添える環境を創出することが必要。来年度より介護保険休暇制度が変更されることから、この新制度の利用がしやすい環境づくりが必要。また、⑦就業規則への家族介護休暇制度の付記の推奨、傷病手当金制度の利用対象者拡大なども検討が必要。

## **5. 地域特性、家庭環境に配慮したがん患者への経済的支援策の検討【新規】**

- ・離島や中山間地域での治療に伴う交通費助成、小児やAYA世代を含めた在宅療養生活の支援など、部位や居住地の違いによる医療格差が生じることのないよう、国は自治体での取り組みを指導するとともに、これを補助する。
- ・患者申出療養制度など医療へのアクセス性を確保するため、Cancer Drug Fundの創設など経済的支援策の検討が必要。
- ・持続可能ながん医療、がん政策を考えることが必要であり、どのような方策があるかについて、患者を含めた国民的な議論の場が必要。

## **6. 社会的偏見の軽減を目的とした大人へのがん教育の推進 ⇒分野別施策【8】と関連**

- ・国民の7割が「治療と仕事の両立は困難」との意識を有している現状を鑑み、職場や地域における「大人のがん教育」を推進、がんに対するスティグマの払拭や科学的根拠に基づいたがん医療の現状に関する知識取得の機会提供が必要。
- ・都道府県に配置されている産業保健センターにおける相談支援機能の強化、並びに、ハローワーク職員への研修の推進と啓発、既存リソースの啓発、普及が必要である。
- ・離職予防に関しては、がん拠点病院での声掛けのみならず、「がん告知」を行っている医師会、検診実施機関関係者への協力も必要であり、医療従事者への啓発も必要である。
- ・がんと就労に対する社会的啓発を推し進めるため、好例とされる「時短勤務、ワークシェア、消失した有給休暇の再利用」など、治療と職業生活の両立に向けた就業規則上での取組企業を「国が表彰」し、企業の取り組みを後押しする（‘くるみん’や‘プラチナくるみん’のような国の取組）。

## **7. 社会的支援方策検討の根拠となるサバイバーシップ研究の推進 ⇒分野別施策【6】【8】と関連**

- ・罹患後の中長期的な後遺症に対するガイドライン作成、研究開発の他、診療体制整備や、既存の社会保障制度利用、法制度改編に関わるエビデンスとなるサバイバーシップ研究（患者社会学）の推進。
- ・海外と日本とでは文化や価値観などが異なることから、日本文化や習慣に対応した研究推進が必要。
- ・小児がんを含めた中長期的ながん経験者に対するフォローアップ外来（総合専門相談支援）、罹患後の健康管理や自立支援を目指したサバイバーシップ・ケア・プランの開発に向けた研究の推進。

## **8. 生殖機能などに関する情報提供、包括的支援の検討 ⇒分野別施策【7】と関連**

- がん患者の生殖機能の保存、並びに、生活の質の維持、向上を考えた治療選択が「居住地の差がなく等しく患者に届く」よう、①治療前の情報提供や副作用、後遺症の説明、②生殖医療専門医との連携、③学会ガイドラインの遵守と改訂、④治療前後の生殖医療に関する経済的支援の拡充、⑤治療後の生活に関する「性や生活に対する相談窓口の設置」、を行うことが必要。現行で各自治体が行っている「不妊治療」を国ががん患者に対しても積極的に支援、補助することも必要。
- 里親、養子縁組制度利用の困難さに関する検討も必要である。

## **9. 遺伝子変異陽性者に対する社会的不利益からの擁護 ⇒分野別施策【1①②】【2】【6】と関連**

- がん遺伝カウンセラーの養成の推進、問診での拾い上げと陽性者の相談支援機能の充実が必要である。相談先や人材育成については、日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構において、情報・質の集約化へ向けた診断、治療、相談体制の整備が計画されており、「集約・連携による質の担保」という診療体制づくりの整備が必要である。
- 遺伝子変異陽性者（患者、未発症者）に対する社会的不利益の擁護策の検討が急務である。

※今後はゲノム解析技術の進展により、データが多く蓄積されていくと同時に、VUSの検証、変異因子についても関係性が徐々に把握されてくる可能性がある。また、先手医療（個別化検診を含む）、分子標的薬や免疫チェックポイント阻害薬などの効果予測因子となり得る可能性もあることや、希少がん、予後不良の難治性がんの原因解明、治療開発の一助となる可能性も有しており、①官民が連携したデータベースの一元化と臨床データとの連携（パイプラインの連結）、②国際的プロジェクト（GA4GH：Global Alliance for Health Genomics）への参加推進も必要。

※遺伝子検査については、「医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律」への申請を企業側へ強く求めたい。同時に、情報共有と開示（ClinVarなど）についても企業への義務付けなどを行わないと、知的財産が国外へ流出する可能性があり、検討が必要。

※日本遺伝性乳癌卵巣癌総合診療制度機構の設立が計画されており、基幹施設と連携施設、協力施設の連携仕組みによる診断、治療の質的担保に向けた準備されている状態（参考資料）。

## **10. 科学的根拠に基づいた医療情報の発信【新規】**

- 学会による科学的根拠に基づいた情報発信認定ロゴマークの配布、検討が必要。
- 国立がん研究センターによる「がん情報サイト」における注意喚起情報の掲載が必要。
- 医薬広告ガイドラインで定める規制内容の再考による規制強化、遵守徹底が必要。
- 患者目線、国民目線にたった情報提供の強化、並びに、ユーザー解析に基づく情報提供が必要。

以上