

サバイバーシップと経済的負担 ～患者が抱える社会的な痛み～

2011年11月2日がん対策推進協議会

NPO法人HOPEプロジェクト
理事長
桜井なおみ

■ 1

1986年に米国のNCCSが打ち出した、新しいがん生存の概念

Cancer Survivorship
キャンサー・サバイバーシップ

- 医学的見地からみた5年生存率や長期生存、治療効果だけを重視するのではなく、発病し、癌と診断された時からその生を全うするまでの過程を、いかにその人らしく生き抜いたかを重視した思想。
- QOLの確保、家族を含めた地域支援、偏見のない社会、がん研究と教育の普及などを視野に入れている。
- 犠牲者とみなされ、社会的な偏見にさらされてきたがん経験者が、人権やQOLを問い合わせ、がんと共生し、意味ある人生を生き抜くという姿勢がそこにある。何年生きたかではなく、どう生きるか

■ 2

Cancer Survivor キャンサー・サバイバー

- An individual is considered a cancer survivor from the time of diagnosis, through the balance of his or her life. Family members, friends, and caregivers are also impacted by the survivorship experience and are therefore included in this definition.

- サバイバーは、がんの告知を受けた個人がその生涯を全うするまでを意味する。
- その家族、友人、ケアにあたる人々なども、その影響を受けるので、彼らもサバイバーに含まれるべきである。

3

画期的に伸びた近年のがん医療

- 部位による差はあるが、地域がん登録における1997～99年の診断例の全がんの5年相対生存率は54% 出典：がんの統計'10年版 (財)がん研究振興財団
- 2015年には、がん診断を受けて生存している人：530万人 出典：2002、がん生存者を中心とした心のケア、医療相談等の在り方に関する調査研究
- 小児においては、治癒率向上(約80%)による長期生存者の増加
- 外来中心のがん医療。患者は医療より、社会とつながりをもつ時間の方が遙かに多く、「慢性疾患」となった“がん”は、社会の中でどのように自立、支援していくのかが新たな課題

4

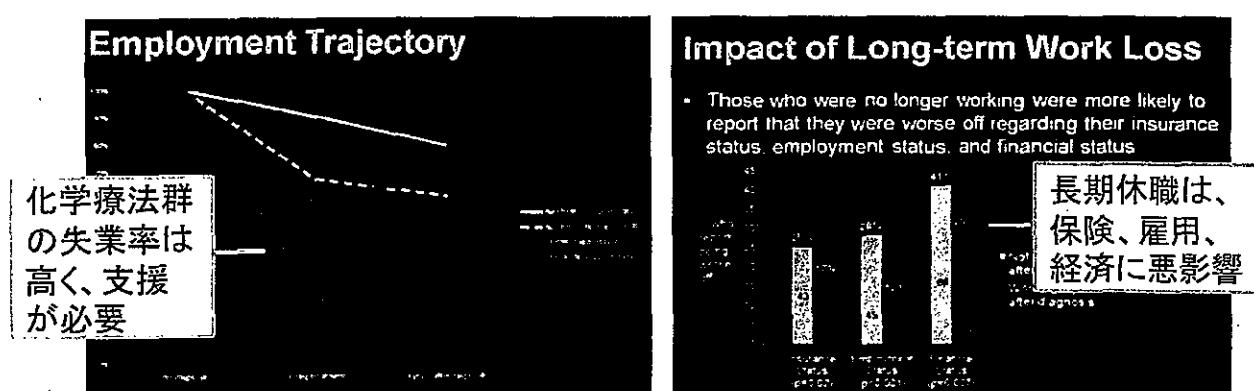
米国では長期フォローを目的としたキャンサー・サバイバーシップクリニックも誕生
多くの書籍も出版。



患者相談室にもくキャンサー・サバイバーシップのコーナーが設置され、様々な支援ツールが設置されている。
ヨーキーキャンサーセンター

5

海外では、治療後のサバイバーズ・ケアもがん医療が抱える課題の一つとして、学会の中でも議論されています。



ASCO2011 サバイバーシップケア



「乳がんでは、化学療法が長期的な失業をもたらすということを、臨床医や行政も認識しなければならない。周囲の支援がとても重要である。」出典：ミシガン大学、R.Jagsi氏 #9007

6

こうした動向、考えは世界へ広がり、社会的な痛みから経験者・家族を守る法制度が成立

韓国(コホートスタディ) JCO,vol26,2008

- ・非常に厳しいがん患者の就労(30-47%が失業)
- ・肺、血液、脳、肝臓などは早い時点で離職

米国(メタアナライシス) JAMA, Feb 18, 2009

- ・健康な人と比べて1.37倍厳しい再就職

▶法制度によるがん経験者支援

米国

- ・家族・医療休暇法(FMLA)The Family & Medical Leave Act
- ・障害を持つアメリカ人法(ADA)Americans with Disabilities Act

イタリア

- ・キャンサーリハビリテーション法

The image displays two abstracts from medical journals. On the left is a study titled "Job Loss and Re-employment of Cancer Patients in Korean Employees: A Nationwide Retrospective Cohort Study" published in the Journal of Clinical Oncology. On the right is a meta-analysis titled "Cancer Survivors and Unemployment: A Meta-analysis and Meta-regression" published in JAMA.

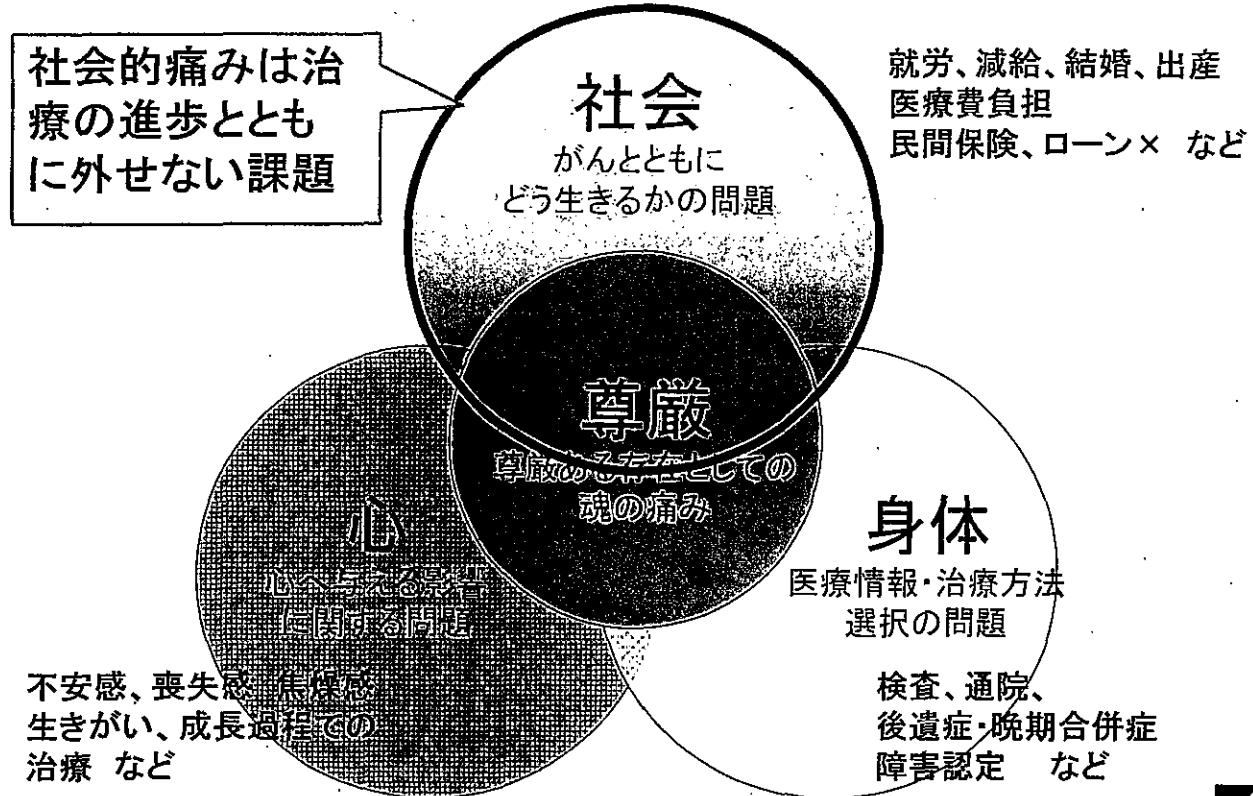
Job Loss and Re-employment of Cancer Patients in Korean Employees: A Nationwide Retrospective Cohort Study

Cancer Survivors and Unemployment: A Meta-analysis and Meta-regression

7

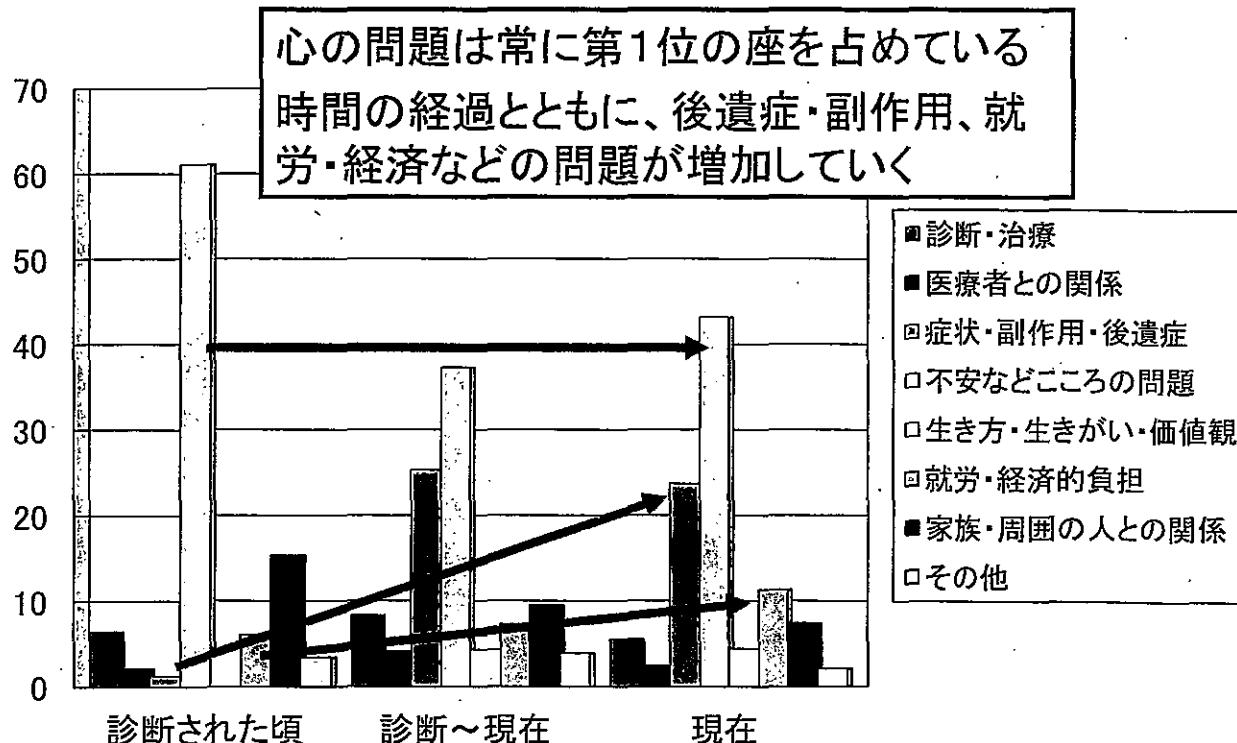
患者が抱える社会的な痛み

小児がんを含む、がん経験者が直面する4つの痛み



9

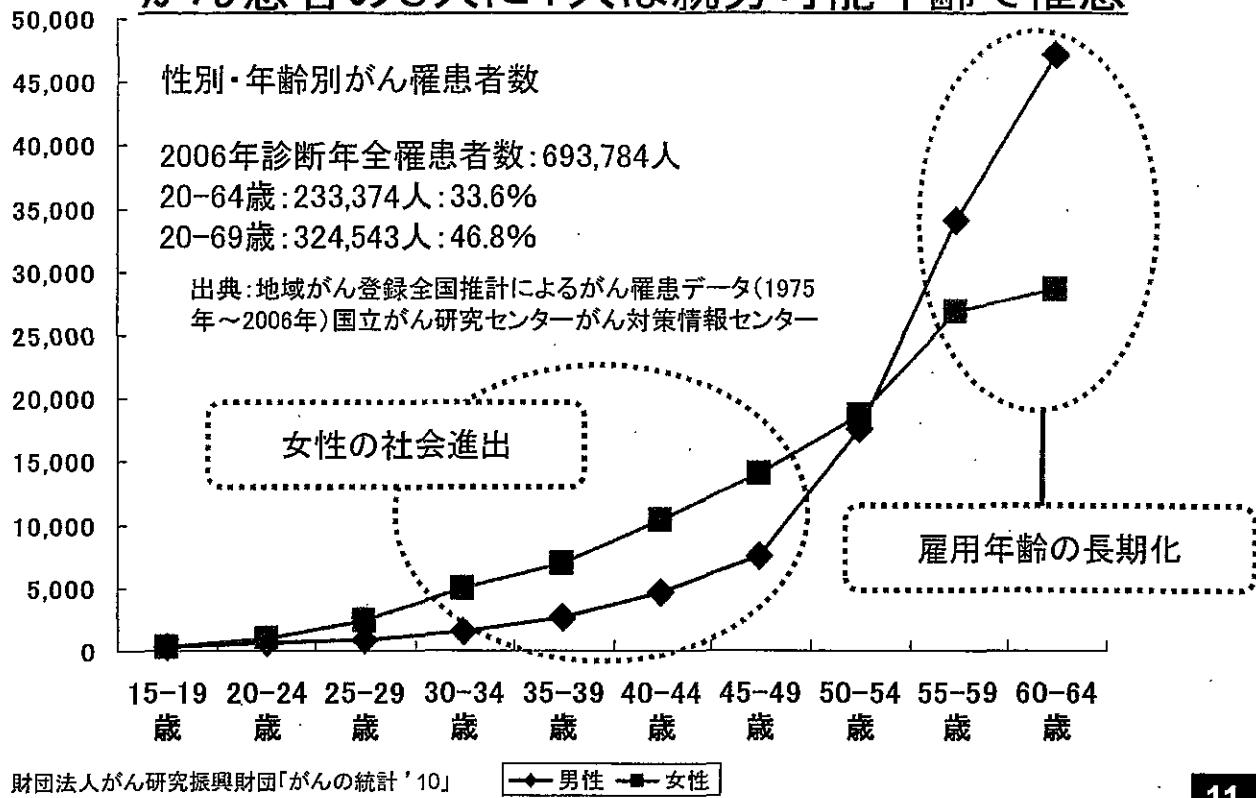
「診断された頃」「診断、治療、経過観察の家庭、再発・転移の治療」「現在」の3時点における悩みや負担 (出典:がんの社会学に関する合同研究班,2004)



10

働き世代とがん

がん患者の3人に1人は就労可能年齢で罹患



11

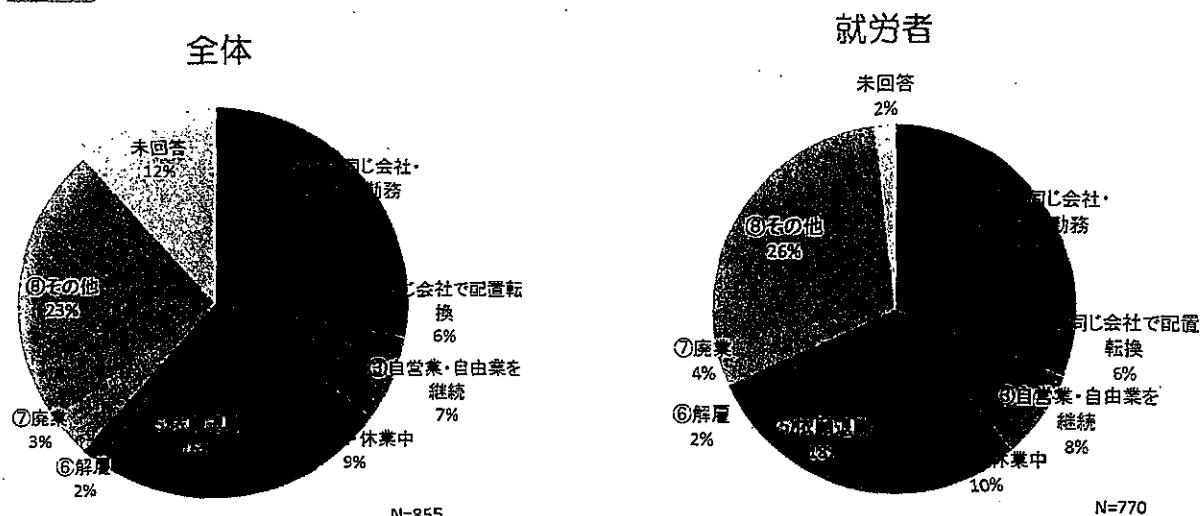
がん罹患が及ぼす家計への影響調査 (2010年)

- ①アンケート名: がん患者の就労と家計に関する実態調査
- ②調査期間: 2010年6月1日～7月16日
- ③調査方法: がん関連情報サイト、患者支援団体メーリングリスト、ブログ、ツイッター等でのアンケート実施の告知を行い、①全国約150のがん患者団体・がん患者支援団体に対する郵送依頼と書面による回収、②インターネット上の案内によるWEBアンケートにより回答を得た。
- ④回答率: インターネット(188件)、紙ベース(667件)、合計: 855件
- ⑤調査項目: 1) 基本情報(年齢、性別など) 2) がんと診断される前の仕事について(職種・年収)、3) がんと診断された後の仕事について(職種・年齢)、4) がんに対する治療(治療状況、治療内容など)の4つのカテゴリについて設定。
- ⑥調査主体: 一般社団法人CSRプロジェクト

12

1)仕事の継続

- 全体の21%が依頼退職、解雇、廃業。休職・休業を含めると30%が仕事に影響を受けている
- 就労者では24%が依頼退職、解雇、廃業。休職・休業を含めると34%が仕事に影響を受けている。



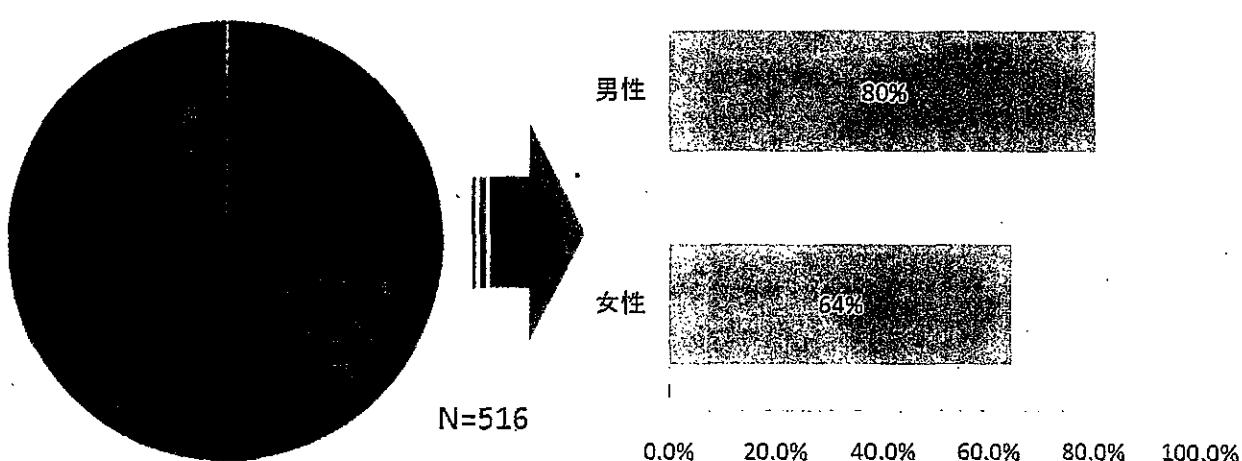
※右表の就労者は調査全体の回答数（855名）のうち、①年齢：20歳～69歳、②専業主婦、学生、年金受給者、無職を除く
※分析対象者の有効回答数：770名

13

2)がん罹患による収入の変化

- 定期的な収入があった20歳～69歳に限ると、67%が減収
- 男性80%、女性64%が減収
- 平均年収減少率は36%

平均年収減少率36%

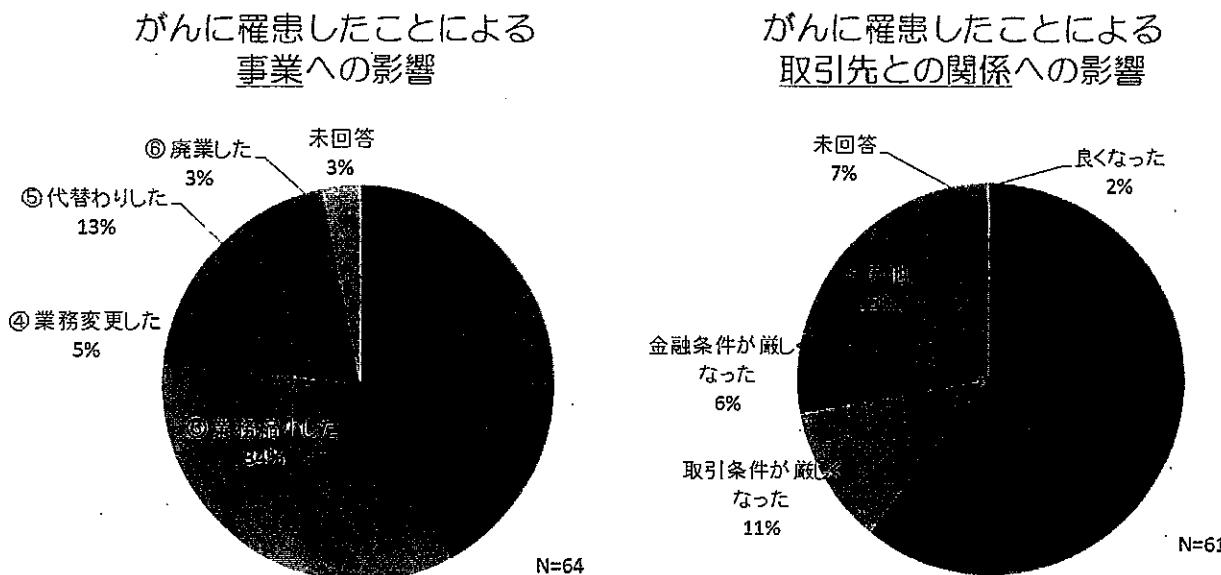


※一様分布を仮定して各年収レンジの中央値を用いて算出した推計値

14

3)個人事業主への影響

- がん罹患により事業へ影響があった人は72%
- 17%が取引先との関係に影響

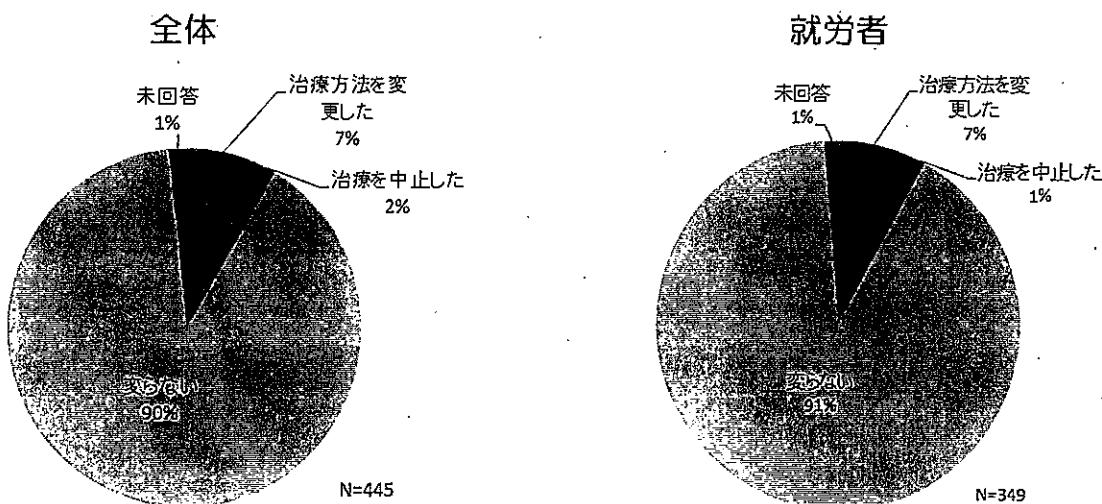


※全体回答数（855名）のうち、個人事業主のみを抽出、対象年齢は限定していない

15

4)治療方法への影響

- 治療方法を変更・中止したのは、全体の8~9%
- 収入、支出の問題が及ぼす影響範囲は広い。



※右表の就労者は調査全体の回答数（855名）のうち、①年齢：20歳～69歳、②専業主婦、学生、年金受給者、無職を除く
※分析対象者の有効回答数：349名

16

ある肺がん患者さんの治療費について

単位:約(千円)

	2006年	2007年	2008年	2009年	2010年	計
外来	700	300	700	750	1700	4150
入院	700		500		600	1800
処方箋薬剤	100	100	100	80	30	410
計	1500	400	1300	830	2330	6360
年収入	9000	8700	8440	5130	2200	

- ・発症後、会社を中長期間休暇→部署の異動
- ・最終的に部付で事実上の降格=降給(年収半減)
- ・会社都合の「合併に伴う希望退職者の募集」に挙手
- ・ハローワークなどでの就活は厳しい実状

17

「病気の人いらない」

小さな小売店に20年近く勤めています。昨年、乳がんの手術をして1ヶ月で職場復帰し、社長に「これから月2回の通院が必要になる」と報告したら、「病気の人は要らないから辞めて」「平日に休むならパートになって」と言わされました。納得できないと書いたら、「給料は下げるから」と1万5千円の手当を今月から削られてしましました。母子家庭で娘を育ててるので仕事を失うわけにはいきません。普通に仕事をしているのに、悔しさいっぱいです。
 性
 (岐阜県 会社員 40代女)

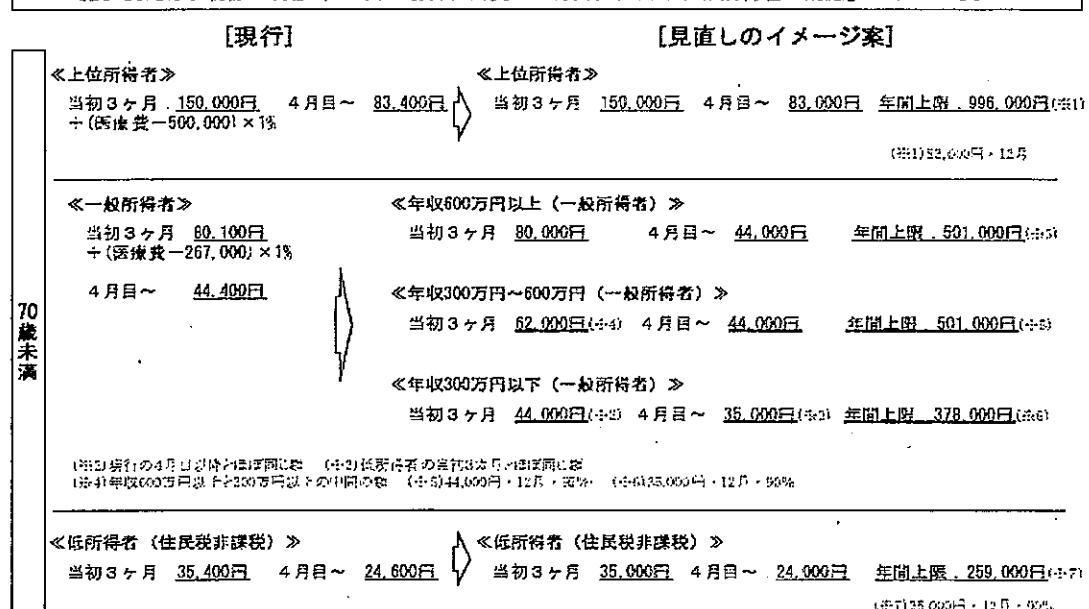
出典:朝日新聞記事より 2009. 01.16

18

上限額が設定でも1ヶ月3~4万円近い支払が長期に続く⇒増加している一般所得者以下。

高額療養費の見直しのイメージ（案）

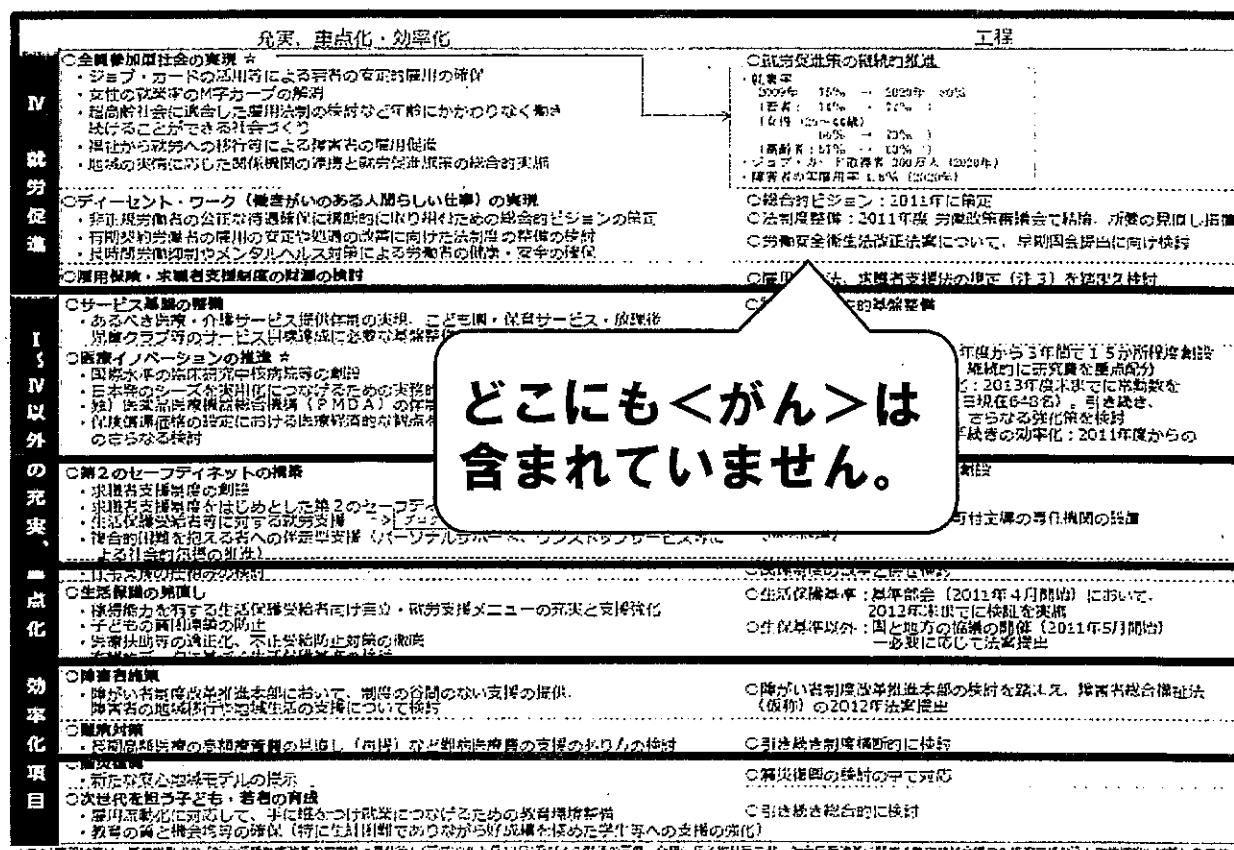
（一般所得者の区分の相分化と年間上限額の設定）であり、低所得者の経済減の規模によって内容は変わる。
（※） 一体改革成案の工程表では、「受診時定額負担等（高額療養費の見直しによる負担軽減の規模に応じて実施。例えば、初診・再診時100円の場合、公費1300億円）」ただし、低所得者に配慮」としている。



第46回社会保障審議会医療保険部会(平成23年10月12日)高額療養費の見直しと受診時定額負担について

19

社会保障・税一体改革成案平成23年6月30日／政府・与党社会保障改革検討本部決定



（次）適用範囲。序文で示す「第六種電気機械製品の規格」に該当する、昭和二十一年五月一日以後に販売する電器、有線電話機等に該当する、前項に規定する範囲を除く。但し、電器の製造者、販売者、輸入者、輸出者等は、前項に規定する範囲に該当するものとみなす。

がん対策推進協議会に望むこと

21

次期基本計画策定に望むこと

- ・がん医療の進歩とともに生まれた新たな課題として、小児を含めたがん経験者・家族が直面する、就労・経済などの＜社会的痛み＞の解決へ通じる言葉を基本計画の中に刻み込んで頂きたい。
- ・小児がんを含めたがん経験者の長期フォローについて、協議会の姿勢を明確にし、他部門へ切り込む道筋を整えて頂きたい。
- ・金の切れ目が命の切れ目にならないよう、協議会から、患者の実情も踏まえた意見を必要に応じて出して頂くことを望みます。(一生継続する晚期合併症治療費負担を含めて)

22

今後に向けて

＜厚生＋労働省＞として、小児がんを含めたがん経験者の社会的な痛みの緩和について、他部門との調整を行う議論の場をがん経験者を含めて創設し、下記事項について別途検討して頂きたい。

①がん経験者雇用戦略の検討、法制度化の推進

- ・雇用創出: 障がい認定基準の拡大、募集・採用における差別禁止
- ・雇用継続: より多様で柔軟な働き方を可能とする職場環境・社内制度づくりの推進、および推進企業へのインセンティブ付与
- ・復職支援: 雇用能力開発の推進、復職時の差別禁止、ならびに復職後のフォローアップ(ソフトランディング)
- ・職域教育: 検診と合わせた、職域でのがん教育の推進

②高額療養費制度の見直し

- ・社会保障審議会医療保険部会への意見書提出など

23

おわりに

「ある社会がその構成員のいくらかの人々を閉め出すような場合、それは弱くもろい社会である」。

これは、1979年の中間障害者年行動計画の一文です。この歴史的課題の解決がなされないまま、30余年を経た今、社会保障・社会福祉をはじめとする制度のほころびが各方面から指摘され、「無縁社会」と称されるまでになっています。

「推進会議」と「部会」は、「障害の有無にかかわらず国民が分け隔てされることのない共生社会」の実現とそのための制度改革を目指しています。それは、とりもなおさず、「弱くもろい社会」から、誰もが排除されることなく全ての人が社会的に包摂される社会づくりに寄与するものであると確信しています。

出典：障がい者制度改革推進会議総合福祉部会「障害者総合福祉法（仮称）骨格提言素案」

がんは、ふたりに1人が罹患する「国民病」です。1人の罹患には、1つの家族があります。

人にとっての幸せとは社会とつながり、生きがいを持つということ。
自由に生き、社会を活性化する一構成員として動くことです。
それが、サバイバーシップが訴える社会思想であり、＜がんになつても負けない社会＞になると私は信じています。

24

ありがとうございました



25

参考資料編

26

がん体験者の就労と雇用 (2008年)

- ①調査名:がん患者雇用に関するアンケート調査
- ②調査期間:2008年3月10日～2008年3月31日(22日間)
- ③調査方法:がん情報サイト、患者支援団体メーリングリスト、ブログなどで呼びかけを行い、WEBアンケートにて結果解析
- ④調査対象:がん経験者
- ⑤調査項目:1)基本情報(年齢、性別など)2)がんと診断される前後の仕事について、3)がんと診断された前後の収入について、4)雇用継続に必要なもの、5)社会に対して求めるもの(自由回答)の5つのカテゴリについて設定。
- ⑥回答率:有効回答は403人。男女比は、男性40人(9.9%)、女性363人(90.1%)。回答者は40代が最多で、「診断を受けてから3年以内」の患者が40.7%で最も多かった。治療状況は「治療中」と「経過観察中」がほぼ半数ずつ。部位別では「乳房」が最多で約7割を占めた。
- ⑦調査主体:東京大学医療政策人材養成講座4期生 桜井班

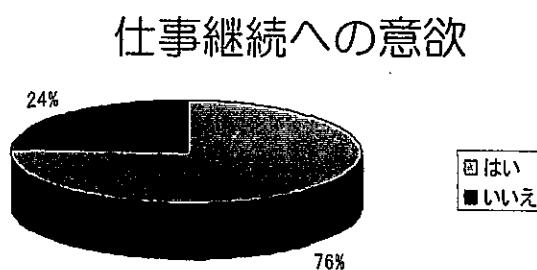
27

1. 仕事の継続

- ・4人に3人は「今の仕事を続けたい」と希望
- ・しかし、3人に1人は診断後に異動・転職

診断された時点で「これまでの仕事を続けたい」と回答したのは75.9%の306人。

雇用継続を希望した人のうち95人(31.0%)が診断後に転職。うち、解雇14人、依頼退職者23人、廃業8人



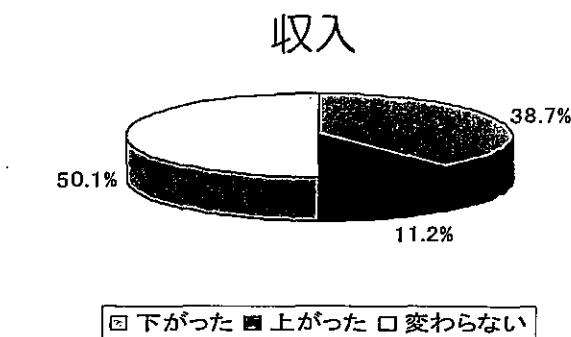
仕事を継続するうえで、がんが大きな障害になっている実態が浮き彫りに・・・

28

2. 収入

- ・4割は診断後に収入減
- ・転職者に限ると6割が収入減

診断後の収入は、38.7%
156人が「下がった」と回答。
ぼ半数の202人
(50.1%) は「変わらない」、「上がった」は45人
(11.2%)。



診断後に仕事が変わったと回答した人(149人)に限ると、収入が下がった割合は60.4%(90人)にもなる。

がん罹患が患者の収入を減らす要因になっている。

29

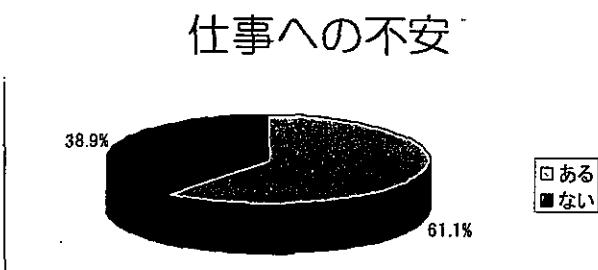
3. 仕事継続への不安

- ・就労者の約6割が「仕事の継続に不安」を感じ、3人に2人が「同僚や上司の理解が必要」

収入を伴う仕事をしているのは280人(69.5%)。258人(92.1%)は「今後も仕事を続ける」と回答

雇用継続には回答者275人の168人(61.1%)が「不安がある」

雇用継続には「同僚や上司の理解」が68.6%でトップ



職場の理解を求めている患者が多い。

30

4. 患者たちの声

- ・がんと付き合いながら仕事ができるよう、労働時間に柔軟性を持たせること
- ・行政には雇用側ががん患者の就労を支援しやすい社会的な制度・システムの整備を要望
- ・職場のがんへの理解を求める声も多数。

がん患者が就労し続けるために必要なものを聞いたところ、400件近い声が寄せられた。

要望が多かった主なテーマ	
休暇・休職制度	73件
労働時間	54件
収入・医療費	26件
就職・再就職	16件
病気への理解	59件
行政の支援体制	19件

31

ウィルス性肝炎に対する職域教育の例

健発0728第2号
基発0728第2号
職発0728第2号
平成23年7月28日

各都道府県知事 殿

厚生労働省健康局長
厚生労働省労働基準局長
厚生労働省職業安定局長

職域におけるウィルス性肝炎対策に関する協力の要請について

肝炎対策の推進につきましては、日頃から御協力を賜り、厚く御礼申し上げます。ウィルス性肝炎は、国内最大級の感染症と言われており、これに対する対策を総合的に推進するため、平成22年1月、肝炎対策基本法が施行され、同法に基づき、中長期的な肝炎対策の方向性等を定める、肝炎対策基本指針（別紙）を本年5月16日に告示、公表いたしました。

本指針において、肝炎ウイルス検査の受検勧奨や、就労を維持しながら適切な肝炎医療を受けることができる環境の整備等について、各事業主団体等に対し、要請することなどが定められ、これに基づき、事業主団体及び関係団体の長に対し、労働者に対する肝炎ウイルス検査の受診勧奨等について要請したので、各都道府県におかれましても、関係団体等に対し、下記事項について協力を要請されるようお願いいたします。

32

- 1 労働者に対して、肝炎ウイルス検査を受けることの意義を周知し、検査の受診を呼びかけること。
- 2 労働者が検査の受診を希望する場合には、受診機会拡大の観点からの特段の配慮をすること。
- 3 本人の同意なく本人以外の者が不用意に検査受診の有無や結果などを知ることのないよう、プライバシー保護に十分配慮すること。
- 4 肝炎治療のための入院・通院や副作用等で就労できない労働者に対して、休暇の付与等、特段の配慮をすること。
- 5 職場や採用選考時において、肝炎の患者・感染者が差別を受けることのないよう、正しい知識の普及を図ること。

