

令和元年度 治療と仕事の両立支援セミナー講演録

○ 実施概要

日時	令和元年 11 月 15 日 (金) 13 時 30 分～15 時 30 分
場所	岩手県公会堂 2 階 26 号室
プログラム	1) 開会 2) 基調講演 ・ 演題：「がんと仕事と生きがいと」 ・ 講師：前田 留里氏 (NPO 法人京都ワーキング・サバイバー理事長) 3) 相談支援等に関する取組報告 ① 相談支援機関からの説明・・・【岩手医科大学附属病院がん患者支援・情報室】 ・ 説明：高屋敷 医療ソーシャルワーカー ・ 内容：相談業務の状況や支援事例など ② 就労支援機関からの説明・・・【(独) 岩手産業保健総合支援センター】 ・ 説明：萩野 産業保健専門職 ・ 内容：治療と仕事の両立支援プラン作成支援、事業主等への研修事業の実施など ③ その他 (関係機関からの情報提供) ・ 特定非営利活動法人 いわてパノラマ福祉館

○ 基調講演 (講師発言内容)

皆さん初めまして。京都から参りました前田と申します。短い時間ですが、私のお話を聞いて皆さんに何か少しでも持ち帰っていただけたらと思っています。

私はがんの経験者ということで、がんの専門家ではありません。がんになって8年ですが、人事の方、医療者の方は、私よりも知っていることがあるかと思います。私の話が答えではないです。正解でもないです。皆さんにそれぞれ考えていただいて自分だったらどうするだろう、自分の会社ならどんなことができるだろう、自分の家族だったらどんなことができるだろうと思いながら聞いていただけたらありがたいなと思います。

では簡単に自己紹介をさせていただきます。私は医療法人同仁会という、京都で予防や治療、介護などを持つ法人の本部におります。医療職ではありません。営業などいろいろなことをしているのですが、そのほかには2人の子どもの母親、NPO 法人で働く世代の患者支援の活動をしてから、少し勉強もしたいということで心理学を勉強する学生と、いろいろなことをしております。

岩手ではがんと就労のセミナーは5年目と聞いておりますが、がん患者さんの就労というのは全国的にもクローズアップされていると思います。御存じの方はさらっと聞いていただいてよいと思うのですが、もともとがん対策ががん医療の均てん化などから始まったのですが、改定をしていく中で働く世代やがんと共生が重要視され、2016年改正のがん対策基本法で、事業主の責務としてはっきりとがん患者さんの就労支援が盛り込まれ急激に取組が進んできました。第3期でも同じようのがん患者さんの就労支援が入っておりますし、働き方改革の中にも入っています。

皆さん、働き方改革はもちろん御存じだと思いますが、実際には同一労働、同一賃金などがクローズアップされがちですが、病気の治療と仕事の両立もしっかり入っています。こういうこともしっかり国がやっけていきまし

ようという姿勢を理解いただけたらと思います。

がん治療も変わってきています。これも大々的なニュースになってくるとと思いますが、ステージⅠやⅡで早く見つかり、5大がんについては5年生存率がかなり高いのがわかると思います。働く世代でしたら、毎年企業健診を受けてらっしゃると思うのですが、そこにがんの検査をプラスすることで、早いうちに見つかる可能性が高いです。ステージⅠやⅡで見つかり、ほとんどの方が5年後も過ごしている可能性が高いということを御理解いただきたいと思います。

これは全部位、ステージⅠ～Ⅳまで全てのがんを含めて66%で、毎年発表するたびに少しずつ上がっていきます。実際に2009年～2010年に治療した方が5年間生きていくかどうかということですが、5年前から2019年までにも新しいお薬がたくさん出ています。今治療されている方の生存率は、この先の5年はもっと伸びていくと考えています。がんの進歩で「がん＝死」ではないというのは本当にありがたいと思います。ただ、がんになっても長生きするということが皆がハッピーかということ、そうではないのかもしれない。といいますのも、働く世代はたくさんの役割を担っています。仕事もあります。生活費を稼がないといけない。家での役割もあります。これからまだまだああいうこともしたい、こういうこともしたいと将来設計もあります。こういったことがありながら治療したら終わりではありません。治療後の後遺症や副作用、定期的な健診、再発の不安を持ちながら健康な人と同じ土俵でこれからも暮らしていかなければいけない。そこにどう折り合いをつけるのか問題になってきています。

それからこういった問題もあります。AYA世代って皆さん御存じですか。思春期や若年者といわれる15歳から39歳まで。これもいろいろあって35歳までといわれた時期などもありましたが、今は15～39歳といわれています。それからひとり親家庭、独身の方も問題です。ではどれくらいいるのかというと若い世代で全国に2万人以上います。50歳で配偶者なし。今まで結婚したことがない方だけではないです。離婚や死別も全部入っていて、50歳で配偶者のない方の割合がこういう数字です。5年に1回調査をされていますが、恐らく来年調査するとまた更に上がっているのではないかと思います。配偶者がいないということは、支えてくれる家族が親か子どもになってしまう。パートナーがいらないということは自分で生活を支えなければいけない。すごく大変な状況であるといえると思います。

これは皆さん、有名な表ですがこれが罹患率になっています。30代、40代、50代女性の方が高いです。50歳を過ぎると急激に男性の方が増えていく。何が問題かということ子育て世代の方が働くようになっている。今まで専業主婦だった方、お子さんが小さいうちは働かなかった方がどんどん働くようになっている。それから60歳を超えても働く方が増えている。ということは、職場でがん患者さんが増えるということですね。だから早急に備えなければいけないということがいわれています。

両立支援が必要な病気はがんだけではなく、糖尿病や脳卒中も支援が必要です。何が問題なのかというと、治療が長く続く。その中でも糖尿病とか肝疾患は少しずつ悪くなって治療が始まったりするのですが、がんや脳卒中は突然きますよね。備えていないのに。去年は大丈夫だったのに今年がんになった、そういう方がいますので心の準備ができないのも問題かと思えます。がんについては死の恐怖、急激な悪化のリスク、そういったことも問題だと思います。

さて、これからは私の体験をお話させていただきます。私のがんになったのは38歳の時でした。健康増進室というところで働いておりました、病院に転職して5年目でした。そこで総合受付をしたり、企業健診の提案、人間ドックなど産業医と企業を結ぶような仕事をしていました。特に予防の提案という仕事をしていましたので健康には十分気を付けていました。適度な運動をしてバランスよく食べてどこも悪くありませんでした。

もともと風邪ひとつ引かず元気でした。初マラソンを職場の人に誘われ、トレーニングシエントリー中に、ビームのようなしこりを胸に自分で感じました。仕事帰りに行ける病院をすぐ探しました。私は人間ドックの仕事をしていたので、乳腺外科に行かなければいけないと分かっていたのですぐに専門のクリニックに行きました。乳がん検診も40歳からで、乳がんは40歳後半からが多いと知識として知っていたのでまさかと思っていました。もちろん検診も受けたことがないのでこういった検診も初めてです。やはりこの時期が一番怖いのです。どうなるかわからない、結果が出るまでは誰にも言えないし、もし違っていたら恥ずかしいし。でもがんだったらどうしよう、この時期がすごく辛かったのを覚えています。その後1か月くらい検査をしました。初めのクリニックでは針で細胞を取っても判別不能なので、切って出してがんだったらもう一度切りましょうと言われましたが、それは怖いと思い大学病院を紹介してもらいました。セカンドオピニオンも分からなければ、先生に言われたとおりになっていたかもしれません。実際に大学病院に行ってから、最初に手術していたら傷口がわからなくなっていたと言われました。自分でおかしいと思ったら、セカンドオピニオンを受けたり、周りの方に意見を求めたりするのも大事だなと思います。大学病院ではMRIなどを受けて、手術の前がんが確定しました。私はがんかなと思っている時が一番しんどかったので、がんを決定した時の方がすっきりしました。自分の状況と、これから何をするか分かり気持ちは落ち着いたもので、マラソン大会の2日前に診断されましたが、マラソンを走ったら治療も頑張れるかなと思ひまして、初めてのフルマラソンは完走することができました。

医療者の方もいらっしゃるのですが、がんの三大治療は皆さまお分かりかと思いますが、手術、放射線、化学療法ががんの治療といわれています。手術は人によって全然違います。このくらいだといわれていても、そこから治療期間が延びることもあるということをおあらかじめ理解していただきたいと思います。化学療法は1～3週間のサイクルが多いかと思いますが、副作用も薬によって全然違います。放射線療法は1回5分程度。痛くもなんともないのですが、毎日通わなければならないのがネックです。放射線療法も副作用があります。知っていただきたいのは、以前は入院でしたが今は外来がほとんどということです。こういう活動をして、私のおばあちゃんもがんで入院していたよとか、私のおじいちゃんもがんでよかったよとかよく話してくださる方がいます。10年前くらいの治療と今の治療は全然違います。治療は外来で済むことも多くなり、今までは1か月以上入院しないといけなかった治療が今は2週間など、本当に短くなっているのでもちょっと前でも全然違う、どんどん変わっているのも知ってほしいと思います。

さて、私の治療の当初の計画です。がんは小さいうちに見つかりまして、大丈夫だろうということでがんの周りを切って、放射線を25回してその後飲み薬を5年間しましょうと先生から言われました。入院については、年末にしよう、ここが一番仕事にとって影響がないかなと。年末であれば、企業も早めにお休みに入るし休んでも大丈夫かなということでここに合わせました。年末年始を自宅療養にあて、1月4日に出勤すると第一声が明けましておめでとう、今年もよろしくと挨拶しますよね。休み明けに「大丈夫？」と言われるのが嫌でしたので、さりげなく明けましておめでとうと言いながら普通に帰りました。こういうのも私が工夫してやっていたのですが、入院して帰って来たときの第一声ってお互い緊張するので、何事もなかったといたらおかしいですが、やはり自然にしてほしいと思います。このような治療計画だったので、私は退院後通院だけで両立できるだろうと思っていました。私が休職できない理由として、当時は高校1年生、中学2年生の子どもがいました。私はシングルマザーなので、私が世帯主で休むわけにはいきません。子どもも大きくなるし、お金も必要だし、貯金も必要だしということで休むとか辞めるとか全然頭になかったです。

子どもにどう言ったかというのもよく聞かれるのですが、私は結構さらっと言いました。「がんなので入院します」。その時に娘に言われたのが、治るのでしょと言われた。その時に治るよと言ったのですが、私の父が喉

頭がんで放射線治療だけで完治しました。それを身近に見ているから、がんは治るというイメージを持っていたのが良かったのかなと思います。例えばお子さんとかいらっしゃったら、がんで亡くなった人の話をせずに、がんでも元気な人が芸能人でもたくさんいますので、そういった人を見ていると、がんでも大丈夫、普通の生活をしているというイメージがつくのかなと個人的には思いました。

職場ですが、両立の情報が全くなかった。前例がない。上司に相談をした時にがんになって働いている人がいなかった。その当時、時短勤務制度もなかった。有休を何とか自分でやりくりしようという話になっていました。私は主治医に相談して、治療を全部午後にしてもらいました。お昼の1時まで働いてから病院に行くということです。

入院が終わって復帰後、細胞検査の結果を聞いたら、実は抗がん剤をしたほうが良いと言われました。その時まで私はあまりがんが怖いと思わず、切ったら終わりかと思っていました。再発したらまた手術したらいいのでは、わざわざ髪の毛が抜ける抗がん剤をしなくてもよいのではと言うと、再発したら手術はできない。延命治療ですよ、そうならないために抗がん剤をしましょうと言われた時に、自分の病気は死ぬ病気だと、そこで初めて死ぬかと思いました。そういったこともあって、抗がん剤をすることになりました。

抗がん剤の副作用は、短期的なものと長期的なものがあります。ひどいものも軽いものもあります。短期的な症状は強烈な二日酔いです。皆さんも二日酔いは経験があるかと思いますが、次の日の朝起きられない。突然来ました。しんどいなと思いつつ寝て朝起きたら、布団から起き上がれない。頭がぐらぐらして気持ち悪くて起きられない。台所にも行けない、それくらいひどかったです。強烈な二日酔いが寝ても起きてもまだまだ続く。3日くらい本当に大変でした。短期の症状が出るタイミングがあります。私は月曜の午後に抗がん剤をしたら、金、土、日曜がピークだったのでそれを乗り切ればまただんだん元気になってくる。3週間明けてまた抗がん剤を投与したら4日後くらいにしんどくなってくるというサイクルなので、それに合わせて仕事を割り振っていました。しんどい時に仕事を入れずに、元気な時にしんどい仕事を入れたりというコントロールができたのが良かったかもしれません。あとは、見た目ですね。これはウィッグを被っている写真です。爪も真っ黒になりましたので、ジェルネイルをしていました。爪には良くないのですが、そう言う情報も知らなかったのです。病気だと思われるのがすごく嫌だったので、ウィッグを被りました。全ての髪が抜けます。眉毛もまつげも鼻毛も全部抜けます。ちょうど冬に自転車で通勤していたので、鼻水が出ても止まらない。毛があるって本当に大事だなとこのとき思いました。

それから皆さん、このマーク御存じでしょうか。ヘルプマーク。こういったのも私のときにはなかったです。病院に行くときなどバスに乗るのですが、見た目こんな感じなので病人だと思われず席を譲ってもらえないです。立ちっぱなしで辛かった。今はこういうマークを活用し、皆が支援を受けられるようになればいいと思います。

私がお伝えしたいのは、治療は必ず変更があったときに対話してほしいということです。最初のスケジュールで計画したものが、途中で治療が変わったことで、有休も体力も一気になくなってしまった、これが誤算だったと思います。どんな感じになったかということこんな感じです。抗がん剤が終わって放射線の時にホルモン治療をしながら週6勤。職場は医療機関なので午前中休めないで、毎朝起きて職場に行って土曜日フル出勤と。よくこんなをやれたなと思いますが、情報が無い。だからこれが普通だと思っていました。放射線も5回追加しようと言われ、変更になっても買い物には行かなければならない、洗濯もしなければならぬ、御飯も用意しなければならぬし、誰も助けてくれないし、文句を言っているより寝かしてほしいという日々でした。今皆さんが見たら明らかにおかしい生活と思うでしょ。この時誰もおかしいと思わなかった。私も上司も思わなかったで

す。

それから周囲とのコミュニケーションが結構辛かったです。がんだと言ったら周りから避けられるようになりました。皆さんはどうでしょう。友人や同僚に「私がんになった」と言われたらどうですか。何と答えたらいいかわからないですよね。でもそれを素直に言ってほしいです。「ごめん、私なんて声を掛けたいのか分からない」と言ってくれたら、友達も同僚も困っているのだと分かるけれども、黙ってその後も避けられるようになったら、患者は結構辛いです。

こんなことも言われました。早期だったのでしょとか、私のおじいちゃんもがんだった。いや、私のしんどさちょっと分かってよ。早期で良かったなんて絶対思えないです。がんになってよかったなんて一言も言ってないし、これっぽっちも思っていないときだったので、そういうふうに言われたことが本当に辛かったです。

職場の人には「私の仕事が増えたら困る」と言われました。人ってこういうときに本音が見える。仲がいいと思っていた人に冷たく言われたり、そうでもないと思っていた人がすごく優しくったり、こういった時にすごく見えました。

それからお金の問題ですね。そのときは子どものために節約の生活をしていました。私はひとり親家庭だったので医療費は掛かりません。一般の働く世代の方にとっては、特に管理職世代は給料が高い。そうすると高額療養費制度があったとしてもすごく高いです。上限は決まっていますが、毎月になると本当に辛いです。実際それ以外にもお金はたくさんかかります。治療費だけではないです。例えば交通費、すぐに帰らなければならない人だとタクシーに乗らないといけない。そういうお金も積み積もりとすごく大きくなります。御飯も作れなかったり、病院に行ったら外食したり、お弁当だったらお金掛からなかったのに。待っている御主人や子どもがいる場合、コンビニに行って買って置いてねというお金も毎日になるとすごく掛かります。ウィッグ代は高かったですね。ちょっといいなと思ったら17万と書いてあって、カツカツに生活しているのに17万をどうやって出そうとすごく思いました。かなり選んで私は5万くらいのウィッグにしました。

予想外の出費っていろいろあるのですが、例えば病院の個室代。皆さん掛かるのは分かっていると思うので、そんなの総室でいいと思うかもしれませんが、総室でいいと思っていた人でも状況によっては無理なときがあります。入院中このままではしんどいと思い個室に入られた方もいます。あとは健康食品、無農薬野菜。体にいいものにお金をかける人もいます。いろんな本も買います。美容院は髪の毛が短いときは早朝、病院が開く前に行ったことで早朝割増料金を取られました。こういう治療費以外に細々したものもかかってくるので、お金って結構かかります。

目に見えない副作用もあります。皆さん、抗がん剤や放射線というのは当然しんどいのは分かりますよね。大変だろうな、しんどいだろうなというのは分かると思うのですが、それが終わって飲み薬になると毎日出勤していると元気だと思われま。抗がん剤も終わったしよかったね、みたいな感じですが、意外と終わってないのです。ホルモン治療、飲み薬っていろいろな副作用があります。全然大丈夫な人もいますが、私はすごく辛かったです。更年期の症状といわれるのですが、女性ホルモンを止めるので、これがすごく大変でした。周りは治っていると知っている、でも私はしんどい。このギャップで両立が難しくなってくる。実際ホルモン治療は、私は5年間と言われたのですが今は10年とも言われています。乳がんの方、子宮がんの方もそうですね。子宮を取ると同じような症状がずっと続く。こういうことも理解してほしいと思います。

これは医療者でも理解が乏しいのですが、認知機能が落ちます。入力ミス、もの忘れは皆さんも経験があると思いますが、今までできた段取りが組めない。例えば主婦の方ならよくわかると思うのですが、洗濯を回してその間に御飯を炊いてお湯を沸かしてその間に具材を切って…など段取りしますよね。それできない、頭で順番

を組み立てられない。仕事をしていてもミスがありますし、以前できていたことができなくなる。自分としてはすごく辛い。周りにも気を配れない。用事を忘れるということで周りからも指摘をもらうこともある。自分の部署では理解してもらっていましたが、他部署の人は私がどういう状況か知らないで、仕事にうつらうつらして、あの人怠けているよと私の上司に報告されました。仕事ができない人と思われたことが辛く、両立が難しいなと感じました。そこで仕事を辞める方もいらっしゃると思うのですが、私は仕事を辞めたら生きていけないので治療をやめました。決して人に勧められる選択ではありません。

私の経験から、告知から手術、抗がん剤や放射線、そういった3大治療といわれているときには体力的にも金銭的にもしんどいので専門家の意見や支援をしてほしいと思います。それからホルモン治療など長く続く時には心の支えをしてほしいなと思います。

私自身が働きながらがん治療はみんなどうしてるのだろうと思いながら、2年くらい同じ立場の人に会えなかったのです。同世代のがん患者同士、交流して知恵を出し合いたいと考え交流できる活動を始めました。今は京都のお寺を無料で借りてやっています。今はたくさんスタッフも増えて、いろんな支援ができるようになっていきます。他にも患者会がありますが、話してすっきりするだけでは、働く世代は乗り切れないです。具体的にお金の問題とか仕事の問題も。今週中に正社員になるか、パートになるか決めてと会社から言われている、どうしよう。どっちが得だろう、この先それでいいのか。そういう方がいらっしゃるので一般的な情報はあてにならない。私がどうなのか、私が使える制度は何なのか、私がこの先生きていくにはどうすればいいか、これには個別対応しかないなので、個別相談を始めることにしました。場所は四条烏丸といって京都のオフィス街のど真ん中です。そこで平日の夜にやっています。患者会とか相談支援センターは平日の昼間しか空いてないですよ。働いていると行けません。そういったときに相談できるよう、平日の夜にオフィス街のアクセスの良いところでこういうことをすることが必要ではないかと思って立ち上げた会です。実際どんな方がいらっしゃるかというと、本当にいろんながん種の方が来られています。ほとんどの方が女性です。ここでは正社員とか非正規と色々な立場の方が来られます。正社員の方も悩んでいるし、パート方も自営業の方も悩んでいる。無職の方も。それぞれ悩みがありますので、社労士さんや同じような立場の方同士、アイデアを出し合ってサポートしている状況です。ほかにも仕事以外将来のことなど悩みは多いといえます。先ほども言っていましたAYA世代の問題。皆さんAYA世代ってなかなか馴染みがないかもしれませんが、本当に個別性が高いです。18歳と25歳でも全然悩みが違いますよね。皆さん通ってきた道だと思いますが、17歳のときには大学どうしようとか就職どうしようだけど、25、6歳になってくると私結婚できるのかなとか、子どもどうしようとか、30歳くらいになるとキャリアとか考えるし、個別性が高いのでAYA世代と一括りにしてもすごく難しい。それに様々な晩期症状もあります。

それから貯金がないです。若いし。なのでいきなりMRI受けましようと言われても1万5千円とか飛んでいきます。厳しいです。貯金もないのに、でも出さないといけない。20代半ば以降にもなると親に頼りたくないし、でもお金もないし。この世代の患者さんは大変だと思います。今は家族性腫瘍も問題になっています。乳がんだと10%未満だといわれていますが、子どもを産むときどうしよう。自分に子どもがいたらどう言ったらいいのだろうか、家族を巻き込んだ問題になってくるので、本当に大事な問題がたくさんあります。「AYA世代」で検索するとたくさん支援が出てきます。患者会もあるので、ぜひそういった方がいらっしゃったら、支援や相談窓口は広がっているよと教えていただけたらと思います。

皆さん御存じかと思いますが、がん情報はがん情報サービスや全国のがん相談支援センターへ問い合わせただけなら、希少がんとかも載っています。間違った情報に惑わされないように。奇抜な治療法を言う医師の本

などが売れるのですが、標準治療や正しいがん情報を確認して下さい。何千、何万の先生が、何千、何万の患者さんを診てデータを検証し、一番効果が高いと示される治療法が標準治療になっていますので、分母も見てください。それらわかんと思えますが、治る確率の高い治療を選んでほしいと思えます。

これは世論調査で、がん治療と仕事は続けられると思えますかという調査です。さて皆さんどうでしょう。思っていた数字でしょうか。これが最新で出たものです。令和元年7月に調査したものがちょっとだけ上がっていました。それまで全然上がっていませんでしたね。両立できる、どちらかといえはできるだろうが4割未満、たぶん無理だろうと思っているのが6割。やっぱり一般の方ってまだまだ働けない、治療に専念するものだというイメージがあると思えます。では働く人の意識はというと、国立がん研究センターのガイドブックからの興味深いデータですが、大企業も中小企業も一番初めに誰に相談しますかと聞いたときに、やっぱり上司です。私も上司でした。2番目は大企業は産業医とか健康相談室とかあるのですが、中小企業の2番目は「会社には相談しない」です。皆さんはどうでしょう。皆さんが働く職場では、自分ががんになったとき上司以外に相談する人っていますか。産業医ってどうやってアクセスするか知っていますか。

これはがんになった場合、ほとんどの方が今の会社で仕事を続けたいと思っているのですが、問題はその下ですよね。自分の会社で相談窓口がどこにあるか知っている人、90%の人が知らない。大企業であっても知らない。自分の会社でどこに相談したらよいか知らない。これってすごい問題ではないですか。自分の会社でどこに相談するか、全員知っていないと意味がない。これは周知しないとイケないと思えます。

実際に何を伝えるかということですが、私が伝えたのは上の4つですが、実際に必要なのは枠の中のことです。別にがんのステージとか伝える必要ないですよ、どんな影響があるのか伝えたらいいのですし、また自分の思い、自分がどうしたいかを伝えないとイケない。それから制度と就業規則。自分の会社の就業規則も知らないですよ。見たこともない方がほとんどですよ。アクセスの仕方が分からない、たぶん総務にはあると思うけど見たことがない。皆そんな感じだと思います。就業規則、自分の会社の規則にどんな支援があるのか確認してほしいと思えます。これもよくいわれることですが、がんを開示したほうがいいのか否かは、それぞれにメリットがあります。開示するメリットの方は両立しやすいかなと思えますが、デメリットも。皆さんもこんな対応されるのではないかなと不安に思っているのではないのでしょうか。これ「？」って書いているので、かもしれないけど、わからない。これを会社として、うちの会社キャリアアップも大丈夫ですよ、ちゃんと皆で支援しますよって言っていればデメリットって消えますよね。自分の会社がどんなサポートをしてくれるか知らないからデメリットを避けるために言わなかったりする。始めから支援の情報を公開していれば開示しますよね。開示しないデメリットはたくさんあります。ウィッグ禁止と言われた方もいました。言わずに入職しててがまんして職場で倒れた方もいました。また度々の通院で休むと「何かおかしい」と変な噂が立ったりします。うまく開示して、うちの会社は両立できるという事例をつくることによって職員には安心感が出てくると思えます。

私が思うのは、事業所で両立支援のサイクルを回してほしいということ。まず上司がポイントですよ。上司が人事に制度を確認して指示を出して産業医が面談して、主治医と産業医が繋がる。こういうサイクルをうまく回していけたらいいのですが、実際上司がこのサイクルを知らなかったらそこで終わりですよ。患者さんが一人で主治医と交渉しないとイケない。全部個人でやらないとイケない。だからこそこういうサイクルをちゃんと回してほしい。これを理解してほしい。自分が詳しい制度を知らなくても知っている人にバトンを繋いでほしい。そういうふうに思えます。これから産保センターの説明は後ほどされると思えますが、こういう産業医がいないところにも支援してくれる場がありますよということ、先生と職場の通訳をしてくれる両立支援コーディネーターが病院にもいるし、職場にも置けますよ。皆さん知っていますか。両立支援コーディネーターって広

まっていますか。あまり広まっていない？

何かというと、職場のことを知っているソーシャルワーカーさん。病気のことを知っている職場の人事の方。講習は無料で受けることができます。労働者健康安全機構が募集していますので、企業の方もこういったところで治療と仕事のことを理解していただくことで、社内での取り組みが進むのではないかと思います。岩手でも広まりますかね。ガイドラインも今日配られていますので、こういったツールも利用していただきたいと思います。辞めてしまってもハローワークでもこういう支援もありますよと提携しています。岩手医大にもハローワークの方が来て、辞めても両立できるような支援があるということも知ってほしいと思います。

これは治療による仕事への影響です。医療者の方はこれを見ていてすぐ分かるのですが、がんの治療はいろいろな副作用が出ます。治療だからしょうがないと医療者の方は思うかもしれませんが、これに職業を合わせると大ダメージの組み合わせがあります。味覚障害の方の飲食業。また末梢神経障害は3割くらいの方が治療が終わった後も手がビリビリ痺れて取れない。こういう方が結構いらっしゃってパソコンを打つのが結構痛い、辛いと。ピアノの先生とか芸術家とか細かい作業するのに手が痺れているとか、その人の能力というか、仕事道具が大ダメージを受ける。こういうことも踏まえて主治医とは私こういう仕事をしているので副作用が出たら困るので、どうしましょう。では違う治療を考えましょうかというようになったらいいと思います。先生に言われるから絶対これをしないといけないと思って治療し、終わった後にこんなはずではなかった、と思わないよう事前に自分の仕事を伝えることも大事だと思います。

治療の先生に診断書を書いてもらうことがあるのですが、「時短勤務可」と書いてあるのですが、うちは時短勤務ないですとか。うまく配慮できないから辞めてくださいとか実際にあります。主治医にも診断書を出すことによってデメリットを被らないような書き方も注意してほしいと思います。

復職後、私が体験したように1～2年後に両立が難しくなり、仕事を辞める方がいます。復職まで頑張ったけど、やっぱり1年経って元のように動かないということが出てきます。自己効力感が下がっているのも、そのタイミングで困っていることはないかとか聞いてもらえると乗り切れるのではないかと思います。それだけ配慮していても体調も変わりますし、職場も今まで親身に相談に乗ってくれていた上司が異動して全然分からない上司になったら働きにくくなる。それから御自身の家族も変わっていくということもあるので、その都度話せる機会がないといけないと思います。患者の価値観も気持ちも変わってきます。そういったところを一人で考えて無理だと辞める前に、気軽に話せるように会社の方も声を掛けていただけたらと思います。

私は今日のスライドに制度を入れていません。例えば会社で時短勤務作りましよう、という制度を作ったら両立しやすいとかテレワークとか、それも一つかもしれません。もちろんそういう整備も必要ですが、制度があったからといってその制度が使えなかったら意味がない。やっぱり私はそういうふうに私は思うので、制度が助けてくれるのではなく、人が助けてくれると思います。それまでの働き方、この人辞めてもいいと思われていたら、がんのとき助けてもらえない。今一生懸命働いていて、この人に抜ければ困るという人だったら、がんのとき助けてくれると思う。戻ってきて、待っているからと。またお互い様ができているかですよね。子育ても介護もそうですが、誰がどうなるか分からない。そのときに休んでもいいよって気持ちよく送り出せると、私もあの時助けてもらったから今度はあなたを助けるという風に、助け合いができるのではないかと思います。

がんは個別性が高いのでマニュアルがない、制度があってもがん種にもよるし、体調にもよるし、その人の家族構成や働く意欲にもよります。支援できるか職場もそれぞれ違います。毎日がオリジナル。だから話し合えないといけない。制度だけあってもしょうがない。制度をどう使っていくか。反対にこの制度ではやっぱり無理だとなったら、制度を変えるくらい話し合してほしいし、それを表明、周知しないといけない。いいことをやって

いても周りに知られなかったら、やっぱりうちの会社は無理かなと思われる。うちでは大丈夫だよと表明してほしいと思います。今回あまり患者さんは来られないと思いますが、患者さんは休んだ分を取り戻したいという気持ちがあると思うので、元のように完璧を目指す方もいます。助けられるのを遠慮する方も多い。そういった方に私は恩送りをと言っています。これは恩返しではないです。助けてくれた人に恩を返すことが恩返しですが、助けてもらった思いを次につなげばいいと、自分は会社に助けてもらったのであれば、今度どこでもいい、違うところでもいい、困っている人を助けたらいいと。自分がもらった恩を次に送る。それは同じ会社でなくてもいいので、しんどい時は助けてもらおうと伝えています。

これもよくあることですが、「治療に専念してね」という言葉は孤独を感じます。制度があつてしっかり休ませてくれるのも時としてありがたいのですが、配慮しすぎるとキャリアを阻害してしまうことがある。私も総合案内を外してもらったのですが、そのせいで仕事が半分になった。2年経っても仕事が半分だと時間が余ってしまう。もう一回やらせてほしいという思いと、体調が悪くなったらどうしようと思うと言い出せない。仕事が半分でもいいのか迷った時期があります。ほかには残業禁止って言われていて、会議中定時を過ぎると一人だけ帰らされたという方もいらっしゃるの、その人の働き方、気持ちを聞いてほしいと思います。会社はがんでできなくなったことを気にするかもしれませんが、キャリアコンサルタントの視点からいうと、がん患者さんだけではないですが、個性は良いところも悪いところもあります。だからこういうのは得意だったよね、これできないけど、これできるよねとか見つけてほしい。がんになったからできないことばかりではない。新たにできることがあります。

私はがんになったからこそ、この活動ができたし、気が付いたことがたくさんあります。もしかしたら職場でそういう方に復職してもらって、新たな視点が会社に役立つことがあると思う。そういう視点を持ってほしいと思います。

これはもう何回も出ていますが、治療前に辞める方がいらっしゃいますので、周りがもうちょっと待ってみたら、もうちょっと考えようと言ってほしいと思います。テレビのアヒルさんのコマーシャルなど、働けなくなったときの保険が最近は多いですが、勤務者で働けなくなったときには傷病手当金というものがあります。こういうものがあるということも伝えてほしいと思います。

最後に、仕事はお金だけではないということで、きちんと治してから仕事をするのではないと。仕事することがその人の生活の一部なので、患者ではなく、社会人としても生きられるようサポートしてほしいと思います。しかし私は何が何でも仕事を継続しなければならないとも思っていない。この間もブラック企業ですがどうやって働かないといけないですかという質問があったのですが、なぜあなたはブラック企業で働いているのですか、その会社で働き続けたいのかと、これを機会に自分の人生、仕事の仕方、生活を見直してもいいのではないかと。そういう視点も大事だと思います。がむしゃらに働いてきて、家族をないがしろにしてきたけど、家族が大事だなと気が付いて働き方を変えようとか、そういう気付きや生き方を考えたのなら、それもありだと思います。

心的外傷後成長（PTG）というお話を。PTSDは皆さん聞いたことがあると思いますが、大きなショックの後にポジティブになる。もとに戻るだけではなく、さらにポジティブになる、成長することができるという概念です。これはがんだけではなくて東日本大震災の被災者方にもみられるそうですね。何か人のためにしたいと行動したり、人間の強さや絆を感じたり、人生で大事なものが変わったり。そういう変化です。

先月、石巻に震災後初めて行きました。ここから海を眺めさせていただいて、ここの海や人は本当に大変な状況だったと想像しますが、そこから皆さんが回復していける強さを今の景色からすごく感じました。がん告知時

も絶望を感じるかもしれません。この先どうなるか不安になりますが、確実に皆の支援があればまた復活できると私は思っています。東北の方は特に支え合い、乗り越える力が強いと私は思います。

まとめです。サポートの存在を知っていただく。その方ががんになって失ったものだけではなく、今あるもの、そこから上乗せできる成長する力の視点を持ってほしい。それから今までの働き方を見直し、制度よりも話し合える状況、環境を作ってほしいと思います。

私がこの活動をしようと思ったのが、2014年なので私よりだいぶ前です。難波さんという支援者を教えてくれた方がいます。難波さんはおひとり様でした。一人暮らしで仕事もバリバリして、でもがんになってしまった。だんだん仕事ができなくなってきて、頑張りたいけどできない。収入も減ってくる。どんどん病状も悪化していき治療費はかかる。がんになっても当たり前の生活ができるように支援が必要だと啓発するための会の立上げに奮闘していましたが、1回目開催の2週間前に亡くなりました。この方、ずっとブログを書いていたので見ました。すごく悔しい思いが伝わってきます。

難波さんは両立支援が絶対必要だと思ったけど、時間が足りなかった。私も自分の経験から絶対必要だと思った。私はありがたいことにまだ時間が残っている。だから私は難波さんの想いを引き継いで「ワーキング・サバイバー」という名前をもらって今活動しています。生活に不安を抱えて亡くなる方を出さないためには、支援、周りのサポート、理解が必要だと思います。そのための協力、理解を広めていただけたらと思います。

御清聴ありがとうございました。