

Ⅲ. 研究報告会プログラム

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

特定疾患患者の
自立支援体制の確立に関する研究

平成 20 年度
研究報告会プログラム

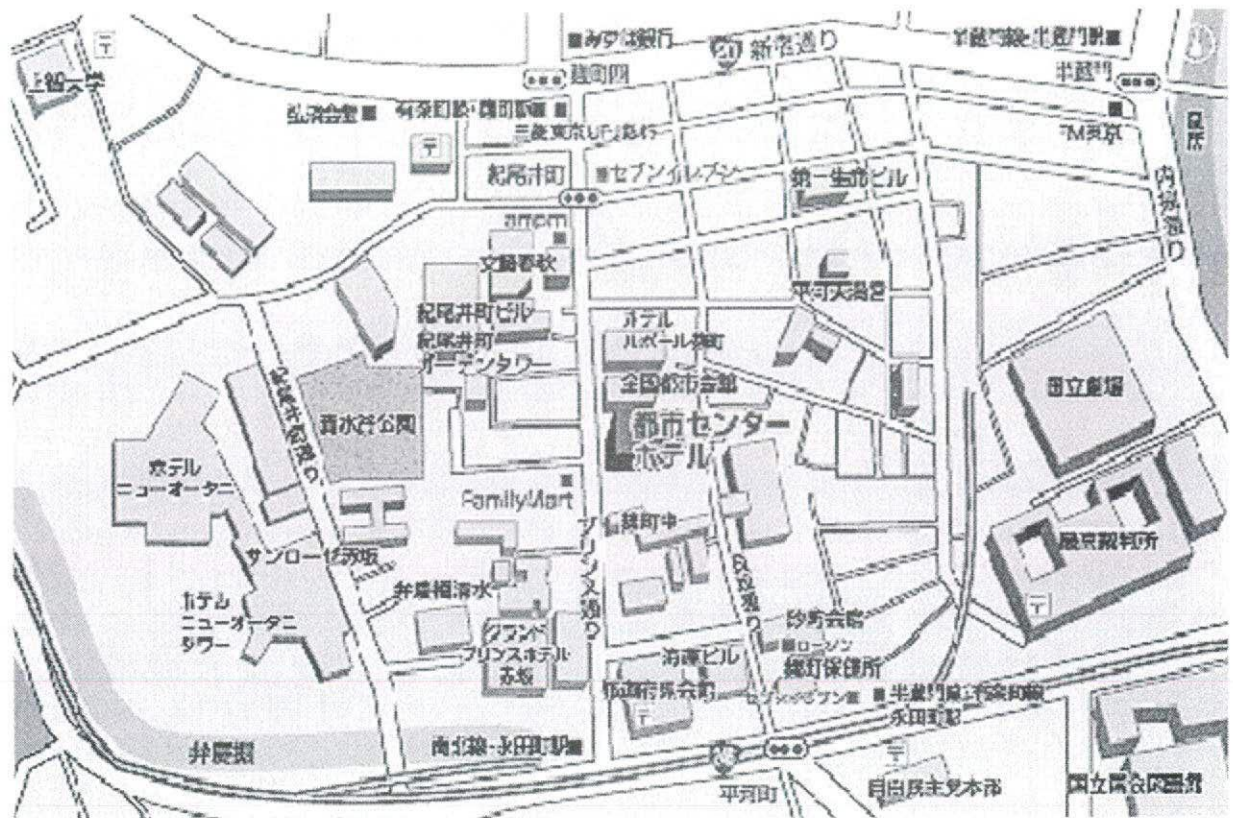
日 時 平成 21 年 1 月 12 日 (月・祝) 9:30~17:20
(8:45~受付)

場 所 都市センターホテル 3F コスモス
東京都千代田区平河町 2-4-1
TEL:03-3265-8211

発表時間 1 演題 7 分 討論 3 分

研究代表者 今井 尚志

事務局 〒989-2202 宮城県亶理郡山元町高瀬字合戦原 100
独立行政法人国立病院機構宮城病院 研究班事務局 椿井富美恵/柴田晃枝
(病院代表) TEL:0223-37-1131 FAX:0223-37-3316
(事務局直通) TEL&FAX:0223-37-1770
E-mail: imaihan@miyagi-hp.jp / ホームページ: <http://nanbyo-jiritsushien.net/>



* 交通のご案内

- 地下鉄 有楽町線 麴町駅下車半蔵門方面出口No.1(徒歩 4分)
- 有楽町線・半蔵門線 永田町駅下車出口No.4・5(徒歩 4分)
- 南北線 永田町駅下車出口No.9(徒歩 3分)
- 丸の内線・銀座線 赤坂見附駅下車D 出口(徒歩 8分)
- JR線 中央線・総武線 四谷駅下車麴町出口(徒歩 14分)
- 都バス 平河町 2 丁目(都市センター前)下車
(橋 63 系統:新橋駅~市ヶ谷駅~小滝橋車庫前)
- 首都高速 霞ヶ関出口より 5 分

班会議プログラム

9:30~9:40

開会・ご挨拶

開会の辞
厚生労働省疾病対策課挨拶

研究代表者 今井尚志

9:40~10:40

難病相談支援センター

【座長】

群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学 岡本 幸市 先生

1. 難病相談支援センターアンケート報告 —Q&A 集作成に向けて— (20分)

○高石浩一¹⁾、伊藤智樹¹⁾、植竹日奈³⁾、大石春美⁴⁾、上條真子⁵⁾、川尻洋美⁶⁾、後藤清恵⁷⁾、平岡久仁子⁸⁾

1) 京都文教大学臨床心理学部、2) 富山大学人文学部、3) NHO 松本医療センター中信松本病院、4) 穂波の郷クリニック、5) 北里大学東病院、6) 群馬県難病相談支援センター、7) 国立病院機構新潟病院、8) 帝京大学医学部附属病院

2. 難病相談・支援センターの相談内容と対応の実績記録の標準化 —ツールの開発—

岡本幸市¹⁾、○川尻洋美²⁾、金古さつき²⁾、下山清美²⁾、田中ひろ子³⁾、松井美奈子³⁾、織田早苗³⁾、鈴木素子³⁾、根本久栄⁴⁾、佐藤真由美⁴⁾、天野由紀子⁵⁾、日高響子⁶⁾、伊藤修子⁷⁾、両角由里⁸⁾、照喜名 通⁹⁾、都倉明美⁹⁾、大道綾¹⁰⁾、高橋則行¹¹⁾、矢島正栄¹²⁾、牛込三和子¹²⁾

1) 群馬大学大学院医学研究科脳神経内科学、2) 群馬県難病相談支援センター、3) 東京都難病相談・支援センター、4) 福島県難病相談支援センター、5) かながわ難病相談・支援センター、6) 茨城県難病相談支援センター、7) とちぎ難病相談支援センター、8) 長野県難病相談支援センター、9) 沖縄県難病相談・支援センター、10) 福岡県難病相談・支援センター、11) (企)S.R.D)、12) 群馬パース大学保健科学部看護学科

3. 難病相談・支援センター間での難病相談・支援員の活動交流

岡本幸市¹⁾、○金古さつき²⁾、川尻洋美²⁾、田中ひろ子³⁾、松井美奈子³⁾、織田早苗³⁾、鈴木素子³⁾、天野由紀子⁴⁾、両角由里⁵⁾、根本久栄⁶⁾、佐藤真由美⁶⁾、日高響子⁷⁾、伊藤修子⁸⁾、矢島正栄⁹⁾、牛込三和子⁹⁾

1) 群馬大学大学院医学研究科脳神経内科学、2) 群馬県難病相談支援センター、3) 東京都難病相談・支援センター、4) かながわ難病相談・支援センター、5) 長野県難病相談・支援センター、6) 福島県難病相談支援センター、7) 茨城県難病相談支援センター、8) とちぎ難病相談支援センター、9) 群馬パース大学保健科学部看護学科

4. 新潟県難病相談支援センターの課題と対策 —患者会との連携の構築—

西澤正豊¹⁾、○隅田好美²⁾、野水伸子³⁾、大平勇二³⁾、渡部ミサヲ³⁾、尾崎陽子³⁾、齋藤博³⁾、小池亮子⁴⁾

1) 新潟大学脳研究所神経内科、2) 新潟大学歯学部口腔生命福祉学、3) 新潟県難病相談支援センター、4) 西新潟中央病院神経内科

10:40~11:30

療養環境整備 I

【座長】

都立神経病院 神経内科 林 秀明 先生

5. 神奈川神経難病ネットワーク始動について

○荻野美恵子¹⁾、吉井文均²⁾、坂井文彦¹⁾、黒岩義之³⁾

1) 北里大学医学部神経内科学、2) 東海大学神経内科、3) 横浜市立大学神経内科

6. 神経難病患者・家族の在宅支援における有床診療所の役割

西山和子¹⁾、○山崎寿弘²⁾、深澤俊行²⁾、澤井幹樹²⁾

1) 特定非営利活動法人「ボラリス」、北海道神経難病研究会、2) 医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック

**7. 重度神経難病患者の退院時・退院後の情報提供に係る地域医療連携室の機能
—意識調査を実施して—**

福永秀敏¹⁾、○久保裕男²⁾、鳥丸章子²⁾、園田至人³⁾、的場浩二⁴⁾、上菌妙子⁵⁾

1) 国立病院機構南九州病院院長、2) 同院地域医療連携室、3) 同院神経内科部長、4) 同院神経内科病棟棟長、5) 始良郡医師会訪問看護ステーション

8. 徳島大学病院における筋萎縮性側索硬化症診療の現状と問題点

梶 龍児¹⁾、○和泉唯信¹⁾、浅沼光太郎¹⁾、野寺裕之¹⁾、鎌田正紀¹⁾

1) 徳島大学神経内科

9. 長期のTPPV・ALS在宅呼吸療養患者の自立を妨げている障害(要因)

—神経病院の5年以上の患者から—

林 秀明¹⁾、鏡原康裕¹⁾、川田明広¹⁾、小坂時子²⁾、岡戸有子²⁾、川崎芳子²⁾、高橋香織²⁾

1) 都立神経病院、2) 都立神経病院地域医療連携室

11:30~12:10 **ピアサポート・自立支援・コミュニケーション I**

【座長】

自治医科大学神経内科 中野 今治 先生

10. 光トポグラフィ意思伝達装置の改良に向けて—手指の運動イメージを用いての意志表出—

中野今治¹⁾、森田光哉¹⁾、渡辺英寿²⁾、伊沢彩乃²⁾、○木戸邦彦³⁾、小澤邦昭³⁾

1) 自治医科大学神経内科、2) 自治医科大学脳神経外科、3) 株式会社日立製作所

11. インターネットとWEBカメラによる映像通信を利用した遠隔医療の実践

西山和子¹⁾、○澤井幹樹¹⁾、深澤俊行²⁾、澤井幹樹¹⁾、岡田浩次³⁾

1) 特定非営利活動法人「ポラリス」、北海道神経難病研究会、2) 医療法人セレスさっぽろ神経内科クリニック
3) 株式会社 bywoods・建築研究所

12. 上肢障害者向け携帯電話コントロール端末の開発(第1報)開発ターゲットの設定

松尾光晴¹⁾、今井尚志²⁾、大隅悦子²⁾、遠藤久美子³⁾

1) ファンコム株式会社、2) 国立病院機構宮城病院、3) 宮城県神経難病医療連絡協議会

13. オーディット調査によるALS医療の国際比較研究

中島孝¹⁾、伊藤博明¹⁾、David Oliver²⁾

1) 国立病院機構新潟病院、2) ウィズダムホスピス、ケント大学(ロチェスター、UK)

12:10~13:10

お昼休み

※ お昼休みに班員会議を行います。

13:10~14:10

ピアサポート・自立支援・コミュニケーションⅡ

【座長】

独立行政法人国立病院機構宮城病院 今井 尚志 先生

14. 難病相談支援センターにおける相談の意義 (20分)

○高畑隆¹⁾、木村格²⁾

1) 埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科、2) 国立病院機構宮城病院

15. ピアサポーター養成プログラムに関する研究

○中田智恵海¹⁾、高畑隆²⁾、安藤智子³⁾、伊藤智樹⁴⁾、後藤清恵⁵⁾、坂野尚美⁶⁾、今井尚志⁷⁾

1) 佛光大学社会福祉学部社会福祉学科、2) 埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科、3) 山脇学園短期大学、4) 富山大学文学部、5) 国立病院機構新潟病院、6) あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター、6) 国立病院機構宮城病院

16. ピアカウンセラー養成講座における講師体験発表および受講者の検討

坂野尚美¹⁾、○松本翼¹⁾、松浦利雄¹⁾、本橋佳子¹⁾、八代和子¹⁾

1) あいちピアカウンセリング/カウンセリングセンター

17. ナラティブ・アプローチの観点からみたピアサポートの意義

○伊藤智樹¹⁾、今井尚志²⁾

1) 富山大学人文学部、2) 国立病院機構宮城病院

14:10~15:10

ピアサポート・自立支援・コミュニケーションⅢ

【座長】

北里大学医学部神経内科学 荻野 美恵子 先生

18. 患者自身による療養のアイデア集

○荻野美恵子¹⁾、荻野裕²⁾、北里大学東病院 ALS チーム³⁾、濱田潤一¹⁾、坂井文彦¹⁾

1) 北里大学医学部神経内科学、2) 東芝林間病院神経内科、3) 北里大学東病院

19. 慢性期 SLE 患者の QOL 評価からみた自立支援の課題

○田村裕昭¹⁾、松本 巧¹⁾、桂川高雄¹⁾、長谷川公範¹⁾、渋谷高志²⁾

1) 勤医協中央病院 内科、2) 北海道大学医学研究科医療システム学分野研究生

20. 患者さんの自立に外出支援が果たす役割

溝口功一¹⁾、○田中博子²⁾、野原正平²⁾、山田健弘²⁾、徳増猛²⁾、深井千恵子²⁾

1) 静岡てんかん・神経医療センター、2) NPO 法人静岡難病ケア市民ネットワーク

21. 神経・筋難病の患者会支援の試み

○青木正志¹⁾、関本聖子²⁾、遠藤久美子²⁾、佐藤裕子³⁾、遠藤早苗³⁾、五十嵐ひとみ³⁾、仙石美枝子³⁾、今井尚志⁴⁾、椿井富美恵⁴⁾、割田仁⁵⁾、水野秀紀⁵⁾、鈴木直輝⁵⁾、金森洋子⁵⁾、糸山泰人⁵⁾

1) 東北大学大学院医学系研究科神経内科、2) 宮城県神経難病医療連絡協議会、3) 東北大学病院地域医療連携センター、4) 国立病院機構宮城病院、5) 東北大学大学院医学系研究科神経内科

22. ALS の在宅支援—各段階での自己決定を尊重するために

難波玲子¹⁾、○加治谷悠紀子²⁾、大上三恵子²⁾、中村英里子²⁾、高橋幸治¹⁾、高見博文³⁾、守屋さとみ⁴⁾

- 1) 神経内科クリニックなんば 医師、2) 同院 看護師、3) 同院 理学療法士、
4) 岡山県難病医療連絡協議会難病医療専門員 保健師

23. 各種調査にみる「事前指示」の陥穽

○伊藤道哉¹⁾、板井孝彦²⁾、伊藤博明³⁾、中島孝³⁾、今井尚志⁴⁾

- 1) 東北大学大学院医学系研究科、2) 宮崎大学医学部、3) 新潟病院、4) 国立病院機構宮城病院

15:10~15:30

コーヒーブレイク

15:30~16:10

難病相談支援センター・就労

【座長】

九州大学大学院医学研究院神経内科学 吉良 潤一 先生

24. 難病患者の就労支援の現状と今後の支援方法に関する検討 (15分)

春名由一郎¹⁾

- 1) 高齢・障害者雇用支援機構(JEED)障害者職業総合センター

25. 福岡県難病相談・支援センターの3年間の活動と課題～就労相談の事例を通じて～

吉良潤一¹⁾、○大道綾²⁾、岩木三保²⁾、大八木保政³⁾、立石貴久³⁾

- 1) 九州大学大学院医学研究院神経内科学、2) 福岡県難病医療連絡協議会、3) 九州大学大学院医学研究院神経内科学

26. 神経難病疾患別アンケート結果から考えられる就労支援とは

阿部康二¹⁾、○武久康¹⁾、池田佳生¹⁾、森貴美²⁾

- 1) 岡山大学神経内科、2) 岡山大学保健学研究科

16:10~16:50

療養環境整備Ⅱ

【座長】

鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター 湯浅 龍彦 先生

27. 在宅独居 ALS 患者支援と問題点

湯浅龍彦¹⁾、○岩本和子²⁾、大津直之³⁾、井上悦子⁴⁾、宮下好美⁵⁾

- 1) 鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター、2) 松戸健康福祉センター、3) 向小金クリニック、4) 医療社団法人緑星会あい訪問看護ステーション、5) 居宅会議支援センターよしとも

28. SEIQoL-DW で測定した 独居 ALS 患者の QOL と在宅支援

湯浅龍彦¹⁾、○森朋子¹⁾²⁾

- 1) 鎌ヶ谷総合病院千葉神経難病医療センター、2) 東京国際大学大学院臨床心理学研究科

29. 第三者(ホームヘルパー)に対する吸引指導等の研修プログラムの作成と実施の試み

○山崎京子¹⁾、内田陽子²⁾

- 1) 秋田県 能代山本訪問看護ステーション管理者、2) 群馬大学医学部保健学科准教授

30. 小規模介護施設は難病を持つ人の「居場所」たりうるか

○伊藤智樹¹⁾、中川みさこ²⁾、野村明子³⁾、惣万佳代子⁴⁾

1) 富山大学人文学部、2) NPO 法人難病ネットワークとやま、3) 日本 ALS 協会富山県支部、4) とやま共生ケアネットワーク

16:50～17:20

療養環境整備Ⅲ

【座長】

神経内科クリニックなんば 難波 玲子 先生

31. 長崎県下身体障害者療護施設における ALS 患者受け入れの現状

後藤公文¹⁾、○中原佐代子¹⁾、西田美穂¹⁾、前川巳津代²⁾、今里福美²⁾

1) 国立病院機構長崎神経医療センター、2) 長崎県難病医療連絡協議会

32. 看護・介護提供型共同住宅(ナーシングホーム)における人工呼吸器を装着した筋萎縮性側索硬化症患者の療養～第2報～

南尚哉¹⁾、○大物由果¹⁾、有馬裕子¹⁾、梅津麗花¹⁾、奥谷絵里¹⁾、鈴木穂波¹⁾、藤木直人¹⁾、土井静樹¹⁾、菊地誠志¹⁾、島功二²⁾、林 久³⁾、蛸島八重子³⁾、岩井公博⁴⁾

1) 国立病院機構札幌南病院、2) さっぽろ神経内科クリニック、3) 北海道難病医療ネットワーク連絡協議会、4) ナーシングホームなつれ代表

33. 最期まで生活できる施設の実現に向けて(第一報)

難波玲子¹⁾、○垣本和子²⁾、塩田巖太郎²⁾、長井優子²⁾、新田健二²⁾、水田義明²⁾、山本あかね²⁾、高橋幸治¹⁾

1) 神経内科クリニックなんば、2) 介護付有料老人ホームまいらいう倉敷

17:20

閉会の辞

IV. 難病・慢性疾患のある人の 就業について

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

難病・慢性疾患のある人の 就業について

2009年3月

監修

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」

研究分担者 春名由一郎

研究代表者 今井 尚志

協力

静岡県難病相談支援センター

—就業支援パンフレット発刊にあたって—

研究班研究代表者 今井尚志

2008年度私が主任研究者を勤めております「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」班では、難病相談・支援センターの相談員の方々に現在困っている項目についてアンケート調査をさせていただきました。

結果、相談員の皆様は患者・家族からの多岐にわたる内容の相談を受けており、特に就業についてのご相談には戸惑われることも多いことが浮き彫りになりました。

本冊子は、2008年に静岡県難病相談・支援センターが主催した「難病・慢性疾患のある人の就業について」の講演会・パネルディスカッションの内容をまとめ、加筆したものです。本小冊子が難病相談・支援センターの相談員をはじめ、就業支援に係るすべての人々のご参考になれば幸いと存じます。

「難病・慢性疾患のある人の就業について」 の 講演とパネルディスカッション

開催日時：2007年 3月 21日
開催場所：静岡県立大学短期大学部講堂
主催：特定疾患患者の自立支援体制の確立
に関する研究班
協力：静岡県難病相談支援センター
総合司会：深江久代
(静岡県立大学短期大学部教授・地域看護)

《講演》

難病・慢性疾患のある人の就業について 4
春名由一郎 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業
総合センター社会的支援研究部門 主任研究員

《パネルディスカッション》

パネラーの発言
連携への道を模索するセンターの活動 23
加藤幸子 静岡障害者職業センター主任障害者職業カウンセラー
あきらめずに努力したら就労への道は開ける 29
大石裕子 難病当事者（膠原病・SLE）
クローン病患者の生活支援 31
佐野 匡 難病当事者（クローン病）
県の施策と取組み 34
田澤 優 静岡労働局障害者担当官
あとがき 36

《 講 演 》

難病・慢性疾患のある人の就業について

春名由一郎

(独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター 社会的支援研究部門)

夢物語でしょうか？

- 仕事に就くことを望むことは、難病や慢性疾患をもつ人にとっても、当然のニーズ。
- 「仕事ができるか、できないか」ではなく、「どうすれば、職業生活と疾患管理の両立が図れるか」、を問題にする。
- 就業支援のためには、プラスを発見して伸ばすことと、マイナス面のリスク管理の両方が必要。
- 就業支援とは、難病がある人たちが社会に貢献できるようにするための、地域との関係づくり。

難病のある人たちの就業上の課題とは？

「難病」と「就業」は、以前はほとんど結びつかない言葉でしたが、最近はこの問題が社会的にも認識されてきていると感じています。「難病の就業問題」は10年前に当時の労働省から研究して下さいと言われたのが最初で、最初は私も全くイメージがわからないまま取り組み始め、実際に、患者の方のアンケート調査をやってみると、難病患者の就労の様々な課題が分かってきて、実態の理解や対策が全く遅れている実態がわかってきました。

三年前に改めて、今度は職場での具体的な取り組みに焦点をあてた調査研究に取り組んできました。

難病の就労の課題には、3つぐらいがあるのではないのでしょうか。

■ 難病がある人の就業の3大問題

- 病気を隠して就業し、無理をする
 - 外見からは分らない、状態のよい時は仕事ができる。
 - ⇒過労やストレスで病気が再燃→退職
- 病気のことを企業に告げて、門前払い
 - 配慮や支援を求めて「正直」に告げる。
 - ⇒企業は、「難病」の人は雇用できないと考える
- 現在の社会的無理解の中で、孤軍奮闘する
 - 病気をもつ生活者として、普通の当然の支援を求める。
 - ⇒差別、偏見、無理解、制度の谷間や不備などに直面

一番目は、病気を隠して働いている。難病は誰にもわからないことが多くて、過労やストレスによって再発し退職してしまう。

二番目は、病気のことを企業に告げて、門前払いされてしまう。本人は、配慮や支援を求めて、正直に告げるが、企業は、難病の人は雇用できないと考える。

三番目は、病気を持つ生活者として当然の支援を求めるが、実際に差別、偏見、無理解、制度の谷間や不備などに直面している。

その大前提として、難病がある人と支援者にどのようなニーズがあるのかと考えてみると、一つには「働きたい」、そして、「働けると考えている」のに、働く場や必要な支援がないということ。また、就業の大きな意義として、「難病患者」というと治療・支援されるだけの存在と考えられがちですが、働くことを通して、社会に貢献できることを明らかにできるということがあります。

そのようなことから、難病のある人たちの就業ということが現実的な課題として、厚生労働省でも、三年前に、**障害者雇用対策基本方針**(平成15年3月28日、厚生労働省告示第136号)の中で扱われるようになっていきます。

一つは、難病により長期にわたり、職業生活に制限を受け、職業生活を営むことが著しく困難な者に対する雇用管理に関する情報収集・蓄積に努める。二つは、事業主は、患者に対し、障害の状況を十分把握し、措置を講じるとともに、職務設計、職務条件の配慮を行う、ということ

です。「難病者の雇用管理のための調査研究会」もその一環であり、当事者のヒヤリング、そのほか事業所訪問調査、患者実態調査、専門医調査などを実施しています。

■ 難病がある人と支援者のニーズ

- 働きたい、そして、働けると考えているのに、働く場や必要な支援がない。
- 治療・支援されるだけではなく、働くことを通して、社会に貢献して、活かし活かされる関係の構築が必要。

難病患者の就業に対する視点

「難病＝働けない」という先入観が非常に強くあります。

■ 難病がある人の就業のために 視点を換えよう！

- 病気をもちながら働くことは「当たり前」のニーズ
 - 治療だけが人生の目的ではない
- 働けるか、働けないかは、本人だけの問題ではない
 - 難病がある人は働けるのか？働けないのか？
 - 難病がある人への就業支援に必要なビジョンとは？
- 職業生活と疾患管理の両立のために
 - 難病支援にこそ、最新の就業支援が必要
 - 企業の取り組み
 - 地域関係機関の取り組み
- 個人と社会の関係づくりとしての就業支援
 - 社会に貢献できない人は一人もいない
 - 柔軟に個別化された地域ネットワーク

しかし、それは間違っています。難病がある人の職業問題を考える時に、一番大切なのは、そのような偏見を取り除くことだと思います。

今日は、そのような「視点を換える」ことについて、4点をお話したいと思います。

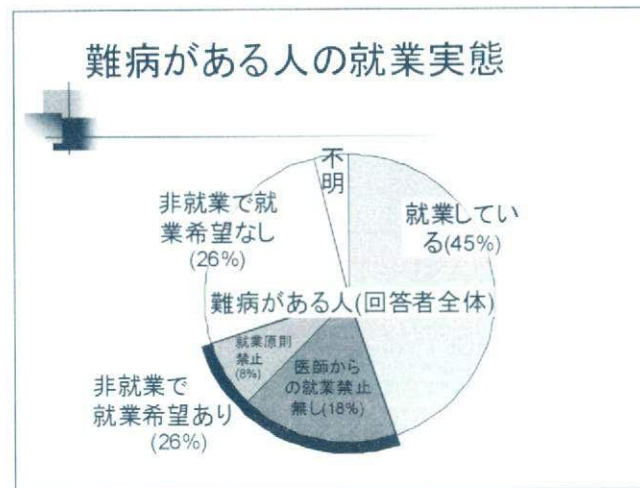
1番目は、病気をもちながら働くことはあたりまえのニーズだということです。治療だけが人生の目的ではありません。

2番目は、働けるか働けないかは、本人だけの問題ではないということ

で、職場や地域づくりと一体的に検討する必要があるということです。

3番目は、職業生活と疾患管理の両立のために、保健医療福祉分野だけの支援では不可能だということです。最新の就業支援や職場での取り組みが欠かせません。

4番目は、ALSのような日常生活の自立すら困難な人たちを含めた就業支援の必要性です。就業とは、個人と社会の関係づくりなのであって、そのためには、柔軟に個別化された地域ネットワークが必要とされます。



働きたい」は当たり前のニーズ

難病のある人たちが「働きたい」という希望を持つことは特別と考えられがちですが、実際には特定疾患患者にはかなりの割合で、生活自立を達成しています。難病がある人の45%が就業し、働いている人が、非常にたくさんいます。今、働いてないけど就職希望の人は、26%で、医師から職業禁止なしの人は、18%です。確かに病気自体は完治しないけれども、継続的な通院や自己管理ができれば、普通に生活できる人たちが増えてきているわけです。そのような人たちが、一生を治療に費やす必要があるのでしょうか。「働きたい」と考えることは当然のニーズなのです。

仕事に就きたい理由を聞いてみると、経済的に自立したいが75%、生き甲斐や仲間が73%です。両方75%くらいです。先ほど、作業所では問題解決には不十分だと言ったのも、このように仕事に就きたい理由に「経済的自立」が大きいからです。作業所での就労では経済的自立はできません。

比較的多い疾患で具体的にみてみましょう。

IBD(クローン病、潰瘍性大腸炎)患者の職業問題

- 比較的若い男性に多い
- 大半は事務職や専門技術職を中心に就業している。
- 就職後の発病時に退職するものが半数近くいるが、その大半は2年以内に再就職している。
- 職場での配慮として、休暇や短時間勤務・フレックスタイム等柔軟な勤務体制、能力に応じた昇進機会や賃金保障、適職紹介や職場配置を求めている。

IBD(クローン病・潰瘍性大腸炎)患者の職業問題は、若い男性に多い。事務職・専門技術職が中心で、就職後、発病時に退職するが、大半は2年以内に再就職している。

若年性パーキンソン病

- 40歳未満で発症:パーキンソン病全体の10%(全国で約2,000人)
- ON/OFF症状の理解のされ難さ
 - 薬が効いている時は普通の生活、職業も問題動ない
- ジスキネジア:「レドopa」の副作用
 - 体が勝手にくねくね動く、字がゆがむ、千鳥足、貧乏揺すり様、知的能力には全く問題動ない
- カウンセリングの必要性
 - 患者団体等でのピアカウンセリングが動いと、自主退職、うつなどが多発する
 - 病気の進行にあわせた、数年をかけたキャリア計画

若年性パーキンソン病は、40歳前に発症し、薬が効いている時には問題がなく、薬が切れると不動状態なる、という障害状況の理解されにくさがある。ピアカウンセリングがないと、自主退職・うつなどが多発し、病気の進行に合わせたキャリア計画が重要になっている。

重症筋無力症

- 全国で5,000～10,000人; 女性が2倍(10～30歳代で発症)
- 突発休や早退、夜勤や時間外勤務の禁止
 - 特に夕方や疲労時にまぶたが落ちてくる、物が二重に見える、声が枯すれる、筋力低下、呼吸困難、嚥下障害、疲労しやすさ
 - 日内変動(朝か調子がよく、夕方に悪くなる; 朝から調子が悪いこともある)
 - 夏が疲れやすい、低気圧・季節の変わり目で悪化
 - 胸腺摘出手術後3年程度、病状が不安定

重症筋無力症は「疲れやすさ」という職業に大きく影響する症状があり、日中変動もあり、夕方になると、まぶたが落ちてくるとかといった症状が出てくる。

全身性エリテマトーデス

- 全国で4万人以上。若い女性に多い。
- ステロイド剤、免疫抑制剤により、病気のコントロールが向上している。
- 紫外線(海水浴、日光浴、スキーなど)、風邪などのウイルス感染、怪我、外科手術、妊娠・出産などで悪化
- 悪化した場合の症状: 全身倦怠感、疲労しやすさ、関節炎、発疹、日光過敏症、臓器障害等

全身性エリテマトーデスは、若い女性に多く、職業に影響する症状としては「疲れやすさ」など様々なものがある。

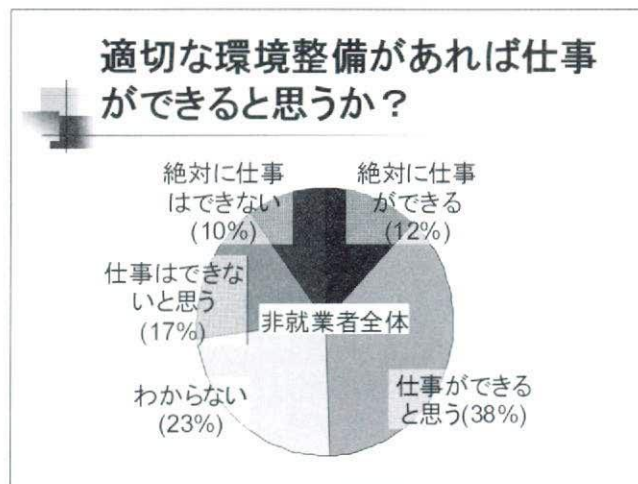
「働ける」のか「働けない」のか？

難病のある人で、現在働いていない人たちのほとんどが、適切な環境整備があれば、仕事ができると考えています。逆に仕事ができないと考えている人は4分の1ぐらいしかいない。このように、多くの難病のある人たちが、自分は「働ける」と考えている一方で、現実を見てみると、「難病のある人たちは働ける」と言い切ってよいかというと戸惑いもあります。

クローン病は難病の中でも比較的働いている人が多い疾患ですが、そ

れでは、職業的な問題がないのかという全く違います。実際には、いろんな問題をかかえながら働いています。遅刻、早退、欠勤をしないで出勤することに関する問題。8時間労働に関する問題。休憩の問題。仕事上の身分、就職活動 面接の問題、病気が原因で退職しない問題、精神的ストレスの問題などがあります。働いている人たちも、実は、病気の悪化などのぎりぎりのところで仕事をしている人が多いのです。

実際、クローン病の人は、若くて、能力がある人でも、なかなか職に就くことが難しく苦勞されている人が多い。神経線維腫症では、仕事上は問題がなくても外見の偏見で仕事に就けないという問題もあります。ALS、難病中の難病といわれる筋萎縮性側索硬化症の人も、現在では人工呼吸器をつければ十年単位での延命が可能になっており、就業支援の取り組みが始まったばかりです。



保健医療福祉分野ですと、何か問題がある、問題が沢山あるほど、多くの支援が行われるので、「問題」「できないこと」を強調すればよいと思われるかもしれませんが。しかし、就業支援では、「働けない」ということを強調すると、企業は雇用できないと考えますし、就業支援機関も支援できないと考えます。

現在の難病の就業支援の大きな問題は、難病のある人たちの多くが「働ける」と考えていることと、支援する立場での「働けない」ことの強調のギャップにあると考えています。一体、難病のある人たちは「働ける」のでしょうか？「働けない」のでしょうか？このギャップをどう見ればよいのでしょうか。

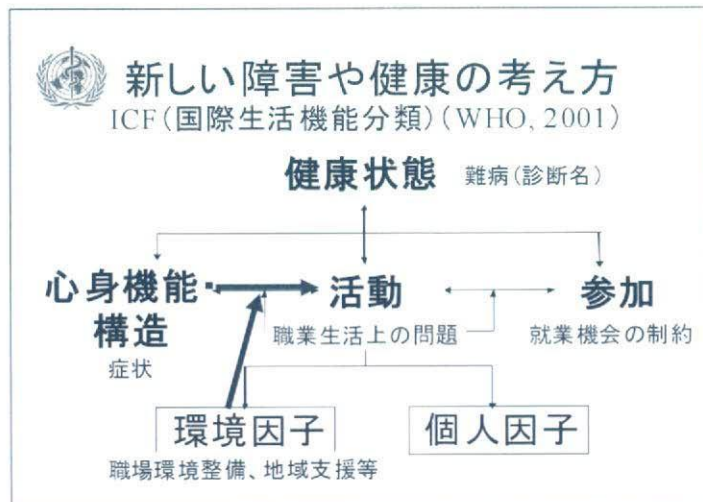
適切な環境整備があれば問題なく働ける

答えは、難病のある人たちが考えていること、そのものです。「適切な環境整備があれば問題なく働ける」のです。問題なく働けるのであれば、企業は雇用可能ですし、就業支援も可能です。そのための環境整備もあまりに負担が大きすぎるのでなければ実施可能です。

確かに古い考え方では、障害が固定的に考えられがちでした。病気や障害があるなら、仕事には問題があるに決まっている、というものです。仕事ができない人たちへの支援として、雇用枠・作業所しか考えられませんでした。

しかし、2001年のWHOの新しい障害や健康の考え方によると、症状や職業生活上の問題は、職場の環境整備や地域支援などによって変わるものです。

職業能力についても、病気や障害があれば「低いに決まっている」のではなく、環境整備のあり方によって変わります。環境整備というのは、支援機器や物理的環境だけでなく、同僚や上司、職場の偏見、地域の各地の支援、職業支援機関などのサービスや制度などが含まれます。これは、2年前に、難病のある人たち4000名の方の実態調査によっても明白になっています。



例えばクローン病で、消化器系の機能障害ありの場合、職業的課題は、仕事を継続することが58%ですが、主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェックあり・職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮ありだと、問題は、発生しない。