

「洩らしちゃうんです」

- 多発性硬化症の女性
- 出来なくはないが、やっとやっと階段つかう
- 朝はなんとかできるが、夕方はくたくた
- いつも洩らさないかびくびくしている
- 匂いが気になる、周りの人、不快かな・・・
- でも、やめられない

多発性硬化症の人も、なんとか歩けるし階段も上れるんだけど、疲れやすいので、朝は上れても夕方にはちょっと無理となってしまう。これもなかなか理解していただけないんです。この人も排尿障害があるのでバルーンチューブ入れているんだけど、入れる前の臭いの問題とか、いつも漏れてないかすごく心配だったりとか、ちょっと漏れちゃうとかよくあるわけですが臭いがどうだろうとか、そういうことを抱えています。でも、発症後にまだそんなに悪くない時に離婚してシングルマザーなので、自分が働かないと養えない。だから、辛いんだけど、とにかく仕事を続けて子どもを育てなくちゃってという状況になっていて、大変だなあと思いながら診てきました。

「2階に昇れなくなったら授業はできない」

脊髄小脳変性症の40代男性 高校教師

- ゆっくり進行
- 当面仕事ができている
- エレベーターはない
- 教室までいけなくなりそう

40代の高校の先生は脊髄小脳変性症になってしまいました。2階に上れなくなると教室に行けないので授業ができないと言っていました。エレベーターがないしって。仕事をかなり大変な状況でも続けたいとおっしゃっていた。なんで？って言ったら、子ども達に父親が働いている姿を見せたいからっておっしゃっていた。それは確かにそうだろうと思うけれども、かなり話せなくなってきていて、授業も多分何を言っているか分からないような状況になってきていました。1階で授業をできないのか交渉してみたらと、アドバイスはしましたが、少し気になったのは、授業を受けている高校3年生の損害もあるのかなと思います。この方の例とは違いますが、難病であろうが、まず社会の中で生きている人間です。特別な病気になったら特別扱いされて当然みたいに思うことも違うと思います。



「仕事を続けられるなんて 思ってませんでした」

- 相談される前に辞めてしまった
- 制度も知らない
- 「やめる」といったときに説明も受けていない
- 人事担当者を信頼できない・相談できない
- 特に中小企業の方

仕事を続けられるなんて思っていませんでしたという人もいました。まさかこんな段階で辞めないよね、という段階で「辞めてきました」と言われちゃうことがたまにあるんです。専門医としてお仕事についてお話をする前に辞めてしまった人とかもいて、制度も知らないし、中小企業で相談できる詳しい人もいない。傷病手当金ももらっていません。「それは払ってれば辞めてもちゃんともらえるんですよ」と後追いでやったりしましたが、大きな会社の人はいいけど、小さな会社の人には相談に乗るようなセクションがやっぱりないと、皆さん困ってしまうと思いました。

お願い

- 聞いてください！
- 連携をとりましょう

私たちも勉強します
専門医の教育が足りていません
患者さんに説明できていないことがあります

最後です。お願いは、とにかく聞いてくださいということです。我々専門医の方も不足も多分たくさんあると思うんです。私たちも勉強しないといけないし、学会でも若い人たちにちゃんと教えていかないといけないし、専門医の教育も足りていません。だから我々も頑張ります。

患者さんに対して説明できていないこともかなりあると思います。でも実際では患者さんは分からないんですよ。病気になってどんなことが起こってくるのか。我々は知っ

ているので前もって患者さんにアドバイスしていかなくやいけない立場で、主治医がオーダーしないとソーシャルワーカーさんのところにはなかなか行かなかつたりする。だから、主治医が、自分が全部分からなくても、困ることになったら困るから、ソーシャルワーカーさんのところに行きなさいとか、まず言ってくれないと始まらなかつたりするんですけど、そういうことがまだ徹底できてないです、我々の分野でも。なので、ぜひ連携を取りながらやらせていただくとありがたいなと思います。我々の不足のところも教えていただきたいし、私たちが提供できる情報は提供したいと思います。そういったコラボレーションをさせていただければありがたいと、今回こういう会が立ち上がったということでもそう思っています。

難病は社会の縮図

- 社会保障の縮図
- 誰でもなりえること

やさしい社会か 成熟した社会か

私は常々ですね、難病というのは社会の縮図だと思うんです。社会保障の縮図だと思います。誰でもなり得るわけです。やっぱり本当の意味での成熟した社会というのは、どんなに困った人がいてもある程度の生活を保証してあげることのできる社会というのが成熟しているんじゃないかなと思いますので、そういう社会をともに目指すということで終わりにしたいと思います。

司会 荻野先生、どうもありがとうございました。非常に貴重なお話でなかなか考えさせられるところがいっぱいありました。

IV

患者から産業保健職に期待する役割

全国膠原病友の会 代表理事

森 幸子

難病患者・中途障害者の就労継続を
考える研究会 20141122

患者から 産業保健職に期待する役割

一般社団法人
全国膠原病友の会

代表理事 森 幸子
会員数 約5,000人
設立 1971年(昭和46年)
事務局 東京都千代田区
電話 03-3288-0721
<http://www.kougen.org/>



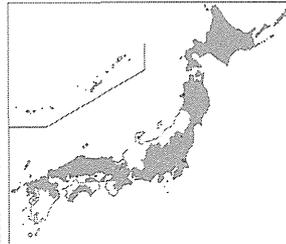
全国膠原病友の会です。難病対策が日本で始まる1年前に膠原病の2人の患者が出会ったところから専門の先生方が協力して下さって、そして患者会が生まれました。40年ほど経ちまして、私たちも患者や家族だけの活動では課題が解決できないということを重々分かり、もっともっと社会とつながりを持ちながら活動を進めていき、私たちの経験も活かしていきたいというところで社団法人となりました。

司会 では、どうぞよろしくお願いいたします。

森 皆さん、こんにちは。私は昭和59年からSLE、全身性エリテマトーデスを発症いたしました。その時は若くて妊娠中でした、当時まだステロイド剤を妊婦に使うのが難しい状況で、親を取るか子どもを取るかという選択をさせられたような時代でした。5%未満しか助からない状況だということで非常に厳しい闘病生活を続けました。お陰様でうまくいまして、ただ私の発病以前の方はほとんどの方が亡くなっておられますので、私も患者会に入って何かしたいなということでこの患者会を進めることになりました。よろしくお願いいたします。

現在35地域で活動

2014年5月



北海道、青森県、岩手県、秋田県、宮城県、福島県、茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、山梨県、静岡県、長野県、愛知県、三重県、滋賀県、京都府、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県、岡山県、広島県、山口県、香川県、高知県、福岡県、佐賀県、長崎県、大分県、沖縄県

全国で今、各支部35の地域で、それぞれの地域に合った活動を進めています。

全国膠原病友の会

1971年(昭和46年)11月
膠原病患者と諸先生方のご支援により設立

当初は5年生存率も高いとは言えず、悲惨な状況にあった
翌1972年 日本で難病対策が始まった

みんなの思いをつないで40年・・・

2人の患者が出会ったことから始まり→
今では北海道から沖縄まで全国各地
5,000名の会員へ

2013年(平成25年)6月
一般社団法人へ改組



全国膠原病友の会の目的

- ①膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養生活をする
- ②明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深める。
- ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する

多くの患者会がこのような目的を持って活動しているんですけども、まずは病気をよく知ること、そしてより良い療養生活を送るといこと、それから病気に立ち向かう精神力というのが負けてしまっは何にもならないのでみんなで励ましあったり、療養生活の色々な経験や工夫なんかを話し合っ交流しております。そしてやはり治りたい。原因の究明、治療法の確立などを願いながら、もっと暮らしやすい世の中にしたいということで活動を進めているのが患者会です。

全国膠原病友の会 主な活動

- ・ 相談活動(医療・生活)
- ・ 支部長会議・総会
- ・ 医療講演会
- ・ 理事会
- ・ 機関誌「膠原」発行
- ・ ホームページの運用
- ・ 支部活動への支援
- ・ 災害対策
- ・ 未承認薬への取り組み
- ・ 研究班との連携
- ・ 小児膠原病への取り組み
- ・ 日本難病・疾病団体協議会(JPA)との連携
- ・ 難病・障害者団体と連携
- ・ 難病対策に関する制度の充実及び施策の要望
- ・ 難病に関する福祉、医療制度の学習・支援
- ・ 全国難病センター研究会への参画および支援

私どもの主な活動は、相談を非常に大事にしております、その中からつかむニーズに対して様々な活動を広げています。災害対策や、私たちの病気は非常に未承認薬が多いのでそれらに対して安全を早く確立してほしいと学会や研究班と一緒に取り組んだり、様々な生活に関する研究など研究班とも一緒に連携を取っています。

皆さんのお手元に「JPAの仲間」という冊子が配られているかと思うのですが、各疾病団体の全国組織や、それぞれの地域にある難病連絡協議会という、色々な疾患を持つ患者団体が1つの都道府県に集まりながら活動している会があります。それらをすべてまとめて加盟しているのが、大体約30万人くらいの構成員を持つ、日本難病疾病団体協議会というところなんです。私もその中で膠原病友の会として活動と一緒にしています。色々な難病対策に関する要望とか、それから私たちも難病というところで様々な制度の勉強をしたりしながら、そしてまた地域活動支援センター、作業所と呼ばれる今の就労継続支援ですね、そのような事業所を運営したり、難病相談支援センターを受託しまして運営したりということもやっています。

機関誌『膠原』を年4回発行しています

- ◎医療記事や難病制度の最新の情報など、膠原病をよく知り、理解を深めるための記事を掲載しています。
- ◎さらに必要に応じて、ニュースレターを発行し、配布しています。



これらの機関誌の中でどんなふうに生活していったらいいとか、それから医療記事を必ず載せて皆さんにお届けしたりしています。

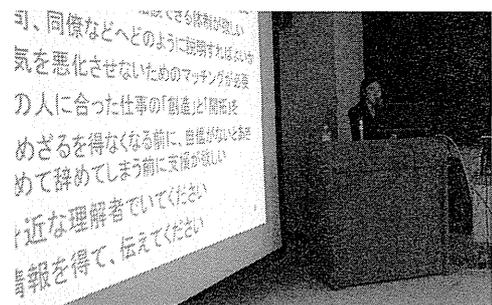
全国集会・医療講演会などを開催しています

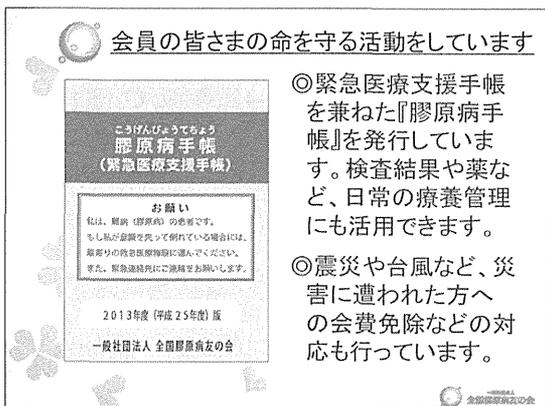
- ◎全国集会は年に1回開催しています。
- ◎各支部でも機関誌の発行、医療講演会や交流会を開催しています。



一般社団法人 全国膠原病友の会設立記念式典より

各支部でも講演会を行い、また交流会なども行ってござりまして、これらの各支部の方からも機関誌を発行いたしております。



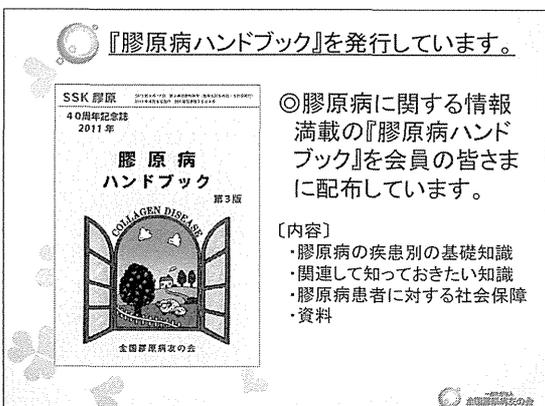


会員の皆さまの命を守る活動をしています

- ◎緊急医療支援手帳を兼ねた『膠原病手帳』を発行しています。検査結果や薬など、日常の療養管理にも活用できます。
- ◎震災や台風など、災害に遭われた方への会費免除などの対応も行っています。

膠原病手帳というものをちょうど阪神大震災をきっかけとして作りました。その時は自分がかかっている病院には行けず、近くの避難所なんかで先生に診てもらおうことがあるわけなんですけど、膠原病のことをご存じないという先生があり、またパニックになっている状態で自分の病気を説明することができないということがありました。日頃から、検査の結果ですとか、自分が飲んでいる薬、飲んではいけない薬などを書き込んだり、そして災害の伝言ダイヤルの使い方なども掲載したり、非常持ち出しにはどんなものが必要なのかというようなところも書いたりするような手帳を毎年発行しております。

毎年送ることで、その時に災害に対する意識というのを高めていただけたらと思いますし、薬の予備というのも絶対必要な疾患ですので、ステロイド剤、免疫抑制剤なんかの確保を訴えています。



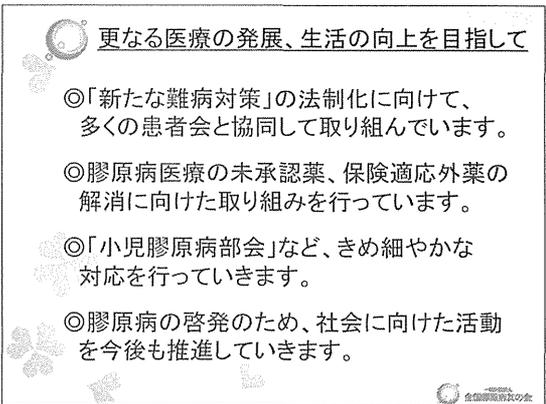
『膠原病ハンドブック』を発行しています。

- ◎膠原病に関する情報満載の『膠原病ハンドブック』を会員の皆さまに配布しています。

【内容】
 ・膠原病の疾患別の基礎知識
 ・関連して知っておきたい知識
 ・膠原病患者に対する社会保障資料

膠原病ハンドブックというのを会員の皆さんに発行しております、ホームページでも販売をしております。専門の先生方がそれぞれの疾患、それぞれの症状に対して詳しく患者向けに患者の言葉で書いてくださっているものです。

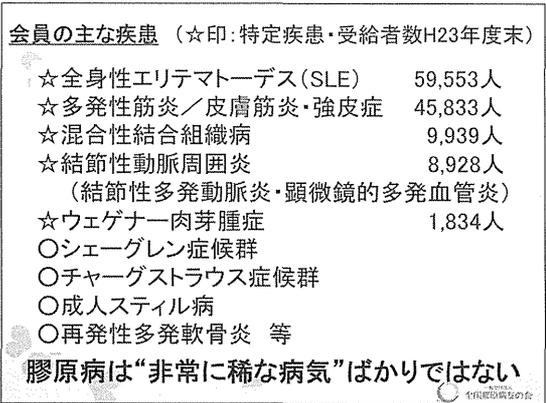
そしてまた私たちが使える制度についても解説をしている一冊です。



更なる医療の発展、生活の向上を目指して

- ◎「新たな難病対策」の法制化に向けて、多くの患者会と協同して取り組んでいます。
- ◎膠原病医療の未承認薬、保険適応外薬の解消に向けた取り組みを行っています。
- ◎「小児膠原病部会」など、きめ細やかな対応を行っています。
- ◎膠原病の啓発のため、社会に向けた活動を今後も推進していきます。

そのような色々な取り組みをしながら、社会に向けて発信しているところです。ただ、先ほども先生おっしゃいましたが、言語化というのが非常に難しく、もやもやといっぱい色んなことを抱えています。なかなか言葉にして伝えるということがとても難しく、またそのあたりも是非ご協力いただければと思います。



会員の主な疾患 (☆印: 特定疾患・受給者数H23年度末)

☆全身性エリテマトーデス (SLE)	59,553人
☆多発性筋炎／皮膚筋炎・強皮症	45,833人
☆混合性結合組織病	9,939人
☆結節性動脈周囲炎 (結節性多発動脈炎・顕微鏡的多発血管炎)	8,928人
☆ウエゲナー肉芽腫症	1,834人
○シェーグレン症候群	
○チャーグストラウス症候群	
○成人スティル病	
○再発性多発軟骨炎 等	

膠原病は“非常に稀な病気”ばかりではない

私どもの主な疾患です。これらの疾患の中には難しい病気もありますが、膠原病と言いますと非常に稀な病気ばかりではなくて、このようにやはり多くの患者さんがいらっしゃいます。さらに関節リウマチとなりますと、全国で70万人と言われておりますので、やはり企業にも膠原病の患者さんが何人かいらっしゃるんじゃないかなと思います。

膠原病の特徴

膠原病に共通する特徴

全身性炎症性
多臓器障害性
慢性
自己免疫性
多因子遺伝性

個々により症状は様々
対症療法ではあるが治療は可能

膠原病における症状・臓器障害

全身症状	発熱・体重減少
皮膚	紅斑・皮膚硬化
粘膜	口腔潰瘍・性器潰瘍
関節	関節炎
骨格筋	筋炎・筋痛
脈管	血管炎・血栓・レイノー
心臓	心膜炎・心筋炎・伝導障害
消化器	腸炎・食道運動低下
腎臓	糸球体腎炎・間質性腎炎
肺	間質性肺炎
漿膜炎	胸膜炎
脳神経	脳血栓・痙攣・精神症状
外分泌腺	乾燥症状
血液系	貧血・白血球減少・血小板減少

上手く伝えられない
ひとりで悩んでしまう

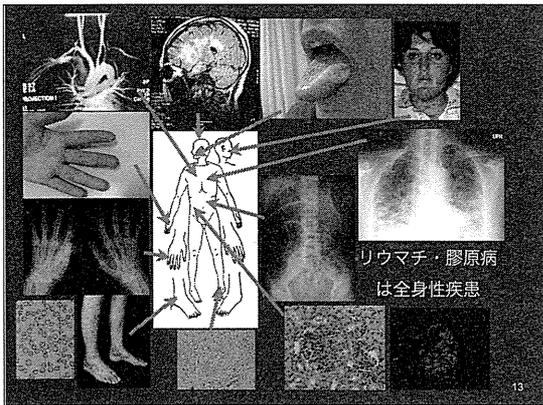
発病時の
思い..

伝わらない辛さがある

- ・ どうしたらいいのかわからない
- ・ 何をどう話せばよいのかわからない
- ・ 目の前が真っ暗 不安でいっぱい
- ・ 認めたくない 知るのが怖い
- ・ 知られたくない 心配かけたくない
- ・ 失うことが怖い
- ・ 治りたい! etc...

膠原病の特色としては、全身性の炎症性の疾患です。慢性に経過し、良くなったり悪くなったりを繰り返します。症状が非常に多彩で、全身に色々な症状が起こります。先ほども荻野先生の話にもありましたけれども、個々により症状は非常に様々です。同じSLEと言いましても私の場合は、SLEの症状よりも強皮症という疾患の症状の方が非常に強く出たりしています。対症療法ではあるんですけども、それぞれの症状に対する治療というものはある程度可能です。

まず、病名を告げられますと、また、治らない難病だと言われますと、もう何をどうしたらいいのかわからなくなります。非常に不安でいっぱい、認めたくない、どんな病気が知らないといけないけれども知るのが怖い。人には知られたくない、親や友達にも心配かけたくない。同僚のことも気になる。今までやっていたこと、築いたものを失うのが怖いというのが、まず頭の中に来ます。



リウマチ・膠原病は全身性疾患

全身色々な症状が現れますけれども、1人に全部が現れるわけでもないですし、関節炎だけがたまに出るんだという方とか、ちょっと日光過敏症があるので顔に少しほんのりと紅斑が現れているかなという程度の方も中にはいらっしゃいます。

難病患者さんとご家族の生きにくさ

(医療／治療の難しさ)

- 治療法がなく、長期に重い症状に苦しむ
- 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一
- 医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来不安も大きい

(暮らしにくさ)

- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している
- 症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない
- 行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない

(社会活動の制限)

- 就職先が見つからない。仕事を続けることが困難
- 自宅と病院以外に居場所がない
- 難病の子どもが成人になっても社会で自立できない

こちらは難病全体に言えることとしてまとめているものです。治療法がなく非常に長期に症状が来ます。専門医が少なく、どこで診てもらえば良いのかという相談が私たちのところにもたくさん来ています。医療費は非常に高額でずっと続きます。将来の不安がとても大きいです。希な病気ですので周りに理解されず、想像もされません。非常に患者や家族は孤立していきます。症状の変動がある中で制度が非常に使いにくいということもありあすし、行政や患者会の窓口というのも非常に数少ないので相談できる人がいないという状況に追いやられます。就職先が見つからない、仕事を続けることが非常に難しいというところも

あげられていますし、自宅と病院以外に行くところがないんだという方も非常に多いです。子どもさんと難病を発症しますと、なかなか成人になっても社会の中で自立できていないという状況もあります。

就労に関する課題

- ◎外見上、出来ないこと、困難なこと、やってはいけないことなどが 分かりにくく、理解されず誤解や偏見を受ける
- ◎「就労は病気が治ってから」という考えが、企業や医師にも未だに残っている
- ◎病名を告げると就職しにくく、隠して働くゆえに無理を重ねることがある。合理的な配慮も得られない。
- ◎どのように話せばよいのかわからない。病気や症状の説明が複雑で難しく、理解を得ることが困難
- ◎上司が変わるたび、引継ぎが不十分。評価が変わる。必要以上の配慮があると同僚との関係がうまくいかないなど

就労に関しては、外見上できないこと、困難なこと、そして出来るけれどやってはいけないこと、悪化してしまうことというのが非常に分かりにくくて理解されにくく、誤解や偏見を受けることがあります。就労は病気が治ってから、という考え方が企業や医師にもまだまだ残っていますし、病名を告げると就職しにくい、隠して働くから無理を重ねてしまい、当然合理的な配慮も得られないというところが非常に問題となっています。

本当にもうどのように病気のことを話せばいいのか、病気の説明がとっても難しく、誤解も生みますので、非常に理解を得ることが難しいです。上司が変わる度に引き継ぎも不十分で、上司も人ですので、色々な考え方や感じ方があり、評価も変わるというところがあります。必要以上の配慮があると、同僚との関係がうまくいかない、えこひいきをしているとか、上司と何かあるんじゃないかなど、膠原病の患者さんは女性が多いので、そんなふうないじめも出てきたりします。



膠原病患者に必要な配慮（例）

- ◎感染症予防への配慮
十分な衛生管理、風邪、インフルエンザ対策など
- ◎治療と仕事の両立への調整など、相談できる体制
通院、服薬、体調の変動への対応
- ◎疲れ易さへの配慮
フレックス勤務や休憩室の設置
- ◎日光過敏、関節炎、レイノー症状など、病気の症状、副作用による症状などへの対策に配慮
- ◎災害など緊急時に、走れない、非常階段が使いにくいなど、災害弱者となってしまうことを考慮

膠原病患者さんに必要な配慮の一例といたしまして、まず私たちが怖いのは感染症です。日本の世の中、ビジネスマンは風邪くらいで休んでどうするんだというような社会なんですけれども、私たちにとって風邪をひいた方が職場ですぐ近くにおられたりすると、もう本当にピリピリとしてしまいます。私たちがちょっと風邪をひいてしまうと非常に長引くし、こじれてしまうので、やはり手洗いをして、マスクをしっかりとつけていただき、職場全体で気を付けていただきたいところです。

治療と仕事の両立の調整については、これもそれぞれの状態にもよりますけれども、両立できるような調整ができること、そして気軽に相談ができるような体制が必要ですが、相談することで辞めさせられるんじゃないかと思っている人が非常に多いので、その辺りもしっかりと配慮いただきたいと思いますし、教えていただきたいと思います。通院や服薬、体調の良い時、悪い時がありますので、それらへの対応をお願いしたいです。

私たちの疾患にも疲れやすさがあります。フレックス勤務ですとか、ちょっとした休憩できる場所があると非常に助かります。たとえ5分でも休めると後の効率が良くなります。私の場合もそうなんですけど、日光過敏、関節炎、レイノー症状などなど、先ほど示しましたような病気の症状もありますし、副作用による症状なんかも出てきますので、それぞれへの対応に配慮をお願いしたいです。日頃は私も8時間勤務が可能なんですけれども、災害など何かあった時、緊急避難をしないといけない時に、私は走れません。そして階段も間質性肺炎があるために上ったり下りたりが大変です。そのような時にたちまち災害弱者となってしまう。普段はほとんど普通に暮らしていますが、何かがある時にたちまち患者というものが表に現れてしまいますので、これらも考慮いただきたいです。

産業保健職の皆さんにお願いしたいこと

- ・「難病」＝「戦力外」ではないことを理解し、就労継続の支援ができることを企業に伝えてほしい
- ・病気のことを伝え、相談できる体制が欲しい
- ・上司、同僚などへどのように説明すればよいか
- ・病気を悪化させないためのマッチングが必要
- ・その人に合った仕事の「創造」と「開拓」を
- ・辞めざるを得なくなる前に、自信がないとあきらめて辞めてしまう前に支援が欲しい
- ・身近な理解者でいてください
- ・情報を得て、伝えてください

18

患者会におけるピアサポート

- ・就労継続できる体調管理を身につけるように支援セルフマネジメント
- ・働くことは収入を得ることだけでなく、生きがいやリハビリにもなっている
- ・就労がなかなか決まらなくてもあきらめない支援
- ・相談や交流会等で体験的知識を生かして話し合う
- ・どのように働くか、どの程度働くことが可能か(内容・時間)を考える
- ・活動支援センターなど福祉的就労施設との連携
- ・専門医による医療講演・相談会を実施。自分の病気をよく知り、出来ないことや、やってはいけないことを伝え、合理的配慮について考える
- ・対人スキル、コミュニケーション能力を高める

皆さんにお願いしたいこととしましては、難病イコール戦力外ではないということをお知らせいただき、そしてそれらを支援できるということを企業の方に伝えていただきたいと思います。病気のことを伝えて相談できるような体制がやはり欲しいです。ふんわりと本当に話やすい雰囲気を作っていただけるとありがたいです。病気のことを伝えるというところで、どんな風に説明すれば良いのかということがなかなか難しく、私たちには分かりません。その辺りも支援していただきたいです。病気を悪化させないために人によつての仕事のマッチングもあると思いますので、内容や時間的なことなども考慮していただき、支援していただきたいです。職場でなかなかマッチングが難しい場合は、やはり仕事の創造と開拓というものが必要になってくるかと思ひます。その人の特性をもつと活かせる、そんなものが生み出せるかもしれません。

私たちのところには非常に辞めてからの相談が多いんですけど、辞めざるを得なくなる前に、自信がなくなってしまつて諦めてしまうその前に、支援が欲しいです。どうか皆さんには、身近な理解者でいてほしいです。どこに産業保健職の方がいらっしゃるのか、どんな風に相談できるのか、私たちには分からないので、その辺りもまた教えていただきたいです。また、開業医の先生が多いとも聞きますが、私たちはホームドクターを利用することが非常に多いので、仕事のことについても話ができたりすると随分と助かります。そして色々な制度の情報なども得て、患者にどうか伝えてください。

私たち患者会の方でも、体調管理を身につけるようお互いに支援しています。経験を活かしながら、それらをやはり発病間もない患者さんに教え合つたりしてセルフマネジメントについて一生懸命支援をしています。働くことは収入を得るということだけではなくて、生きがいにもなりますし、リハビリにもなります。この辺はとっても大事なことです。就労がなかなか決まらなくても諦めないように私たちが寄り添っています。相談や交流会なんかで経験を話し合つて、それを活かしていただいています。どのように働くのか、どの程度働くことが可能なのかを考えています。先ほども申しましたが、活動支援センター、就労継続のA型、B型等も、私たち自身で運営しているところもありますので、働いてみる、身体を馴らしていくということもやっております、一般就労の方に連携をとつて結びつけていくということもやっています。専門医による医療講演会、相談会というものも非常に細かく実施しております、自分自身の病気をよく知つて、できないこと、やっていないことというのを学んでいます。そして企業ならばどの程度の配慮ができるのかということについても一緒に考えています。ぜひ医療講演会や交流会などにも皆さんご参加いただき、患者の実際の姿を見ていただきたいと思ひます。何と言つても、職場も人です。私たち自身も対人スキルを磨き、コミュニケーション能力を高めるということを患者会で意識しながら交流会などを行っています。

膠原病医療講演会・交流会

膠原病の最新情報を知りたい、30分おきのセミナーや質疑応答の時間を活用して、交流したい、交流先では、患者さん同士の情報交換がしたい、など、お気軽に参加して、情報交換をたくさんしたい、という、患者さんからの声に応えるために、膠原病医療の専門家と患者さんとの交流の場を設けました。

開催 平成26年 9月 7日 (日)
10:30～16:00 (講演会受付 12:30～)

プログラム

- 10:30～ 講演会 体の良い方、心の持ちようの工夫
産科省科学研究所・北里大学医学部放射線衛生学 助教 江口尚先生(産業医)
と対し、「働きやすい職場になるために就労支援」就労継続について考えます。
- 12:30～ 昼食
- 13:00～ 講演 新たな就労支援の動き
全国膠原病友の会 副理事長
14:00～15:00 質疑応答
15:00～16:00 質疑応答

場所 大津市ふれあいプラザ

大津市ふれあいプラザ
大津市大津1-1-1 1F
大津市は、産科省科学研究所と連携し、産科省科学研究所の最新の研究成果を、患者さんへ提供しています。

定員 160名 参加費 無料

医療講演会の午前中に就労支援交流会を組み入れ、研究班のインタビューを実施



こちらは医療講演会です。いつもは午後から行っているのですが、この時は午前中に就労について考えましょうというところを組み入れまして、多くの患者さんにご参加いただき、インタビューをしていただきました。

専門医による医療講演会

2014年9月7日(日) 大津市ふれあいプラザ 大ホール



その後、午後の医療講演会の方も午前中にご参加いただいた方が引き続き参加してくださいましたので、いつもより非常に多い100名近くの患者さんが参加をされ学んで帰られました。

患者・家族交流会・月一回第一土曜日に開催

滋賀県難病相談・支援センター

平日は仕事で利用できないという方も、だれもが申し込みなく自由に参加できる交流会を毎月第一土曜日 13時30分～16時まで開催

医師や保健師も参加
都合のよい時間での参加が出来る

2014年9月6日(土)
就労継続支援について、話し合った。
産業医、膠原病専門医の参加有



毎月第一土曜日には、難病相談支援センターで交流会を開催しています。いつもは平日しか難病相談支援センターは開所していないのですが、働く人のために第一土曜日に開催しております。この時にも通常、膠原病の専門医が時々参加してくれますし、皆さんの就労に関しての交流を深めさせていただいています。

産業保健職の皆さんに期待

- ・ 専門的支援者としての相談対応
- ・ 患者にとっての就労とはどのような意味を持つのか、企業側の視点を持つ産業保健職の理解が進むことにより、多くの医師等医療職の方々に患者が働くことへの理解が広がる
- ・ 様々な制度を理解し、必要な制度を活用することで作業効率も増す。積極的な療養生活が送れるよう、医師の意見書などの記載や制度を紹介するなど患者支援につなげる状況の推進。医療と就労生活の相乗効果も得られる
- ・ 誰に対しても合理的配慮が当たり前のように実行される職場となるように

私たちはなかなか専門的な支援者と出会うことがありません。それらの相談の対応というのをお願いしたいです。患者にとって就労というものはどのような意味を持つのか、企業側の視点を持っておられる産業保健職の皆さんの理解が深まると、多くの医師や医療職の方々の中に患者が働くことへの理解が広がると期待しております。様々な制度を理解していただいて、必要な制度を患者さんに伝え、活用することで、職場の中での作業効率も随分増すことがあるかと思えます。積極的な療養生活が送れるように医師の意見書も非常に大事ですので、それらの支援につながるような状況を推進していただきたいと思います。

職場の方でうまく生活リズムがつかないと、病状の方も不思議と良くなる相乗効果は必ず現れます。私自身もそうでした。誰に対しても、難病だけではなく、妊婦さんであったり、風邪気味の方であったりしても、合理的な配慮が企業の中で当たり前のように実行されるような職場となるように願っているところです。

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨
持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（市）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、健康生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。
（注）既述の法中に基づかない事業（特定疾患治療研究事業）として実施している。

概要

(1) 基本方針の策定
・厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
・都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
・指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
・支給認定の申請に係付する診断書は、指定医師が作成。
・都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
・医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

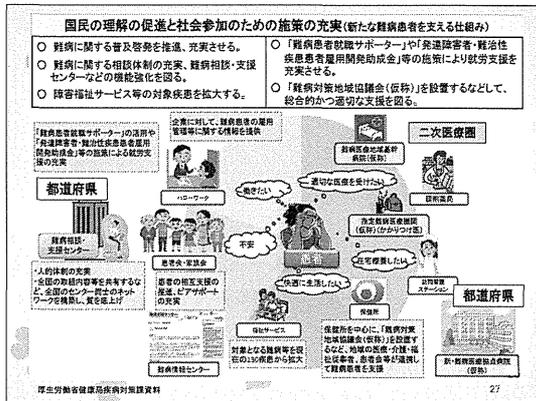
(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
・国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 健康生活環境整備事業の実施
・都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、健康生活環境整備事業を実施できる。

施行期日
平成27年1月1日 ※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成の法定化）と同日
厚生労働省健康局疾病対策課資料 24

こちらが今の難病法が成立し、そして平成27年1月から始まることとして、厚労省のホームページの方に詳しく載せてあります。

そして難病法では、社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すということを基本理念としてあげられました。



今後の難病対策の検討に当たって
(中間的な整理) 平成23年12月 難病対策委員会

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

※ 国民の誰にでも発生しうる可能性がある
「一定の割合発生することが必然」

25

この議論の中で、やはり人類の多様性の中で一定の割合で難病というものが発生することが必然なんだと言われました。国民の誰にでも発症する可能性がある。だから成熟した我が国の社会にとっては、みんなで支援していくことがふさわしいんだということが認識されました。

こちらがイメージ図なんですけれども、医療の部分、福祉の部分、そして就労の部分というものが非常に大きくクローズアップされています。



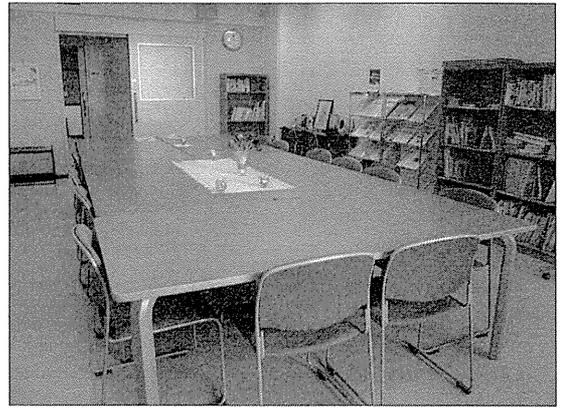
難病相談支援センターで就労支援というものもあります。ハローワークと連携してやってはいくんですけども、難病相談支援センターの中で就労に関する専門職を置くというのがなかなか難しく、相談が来ても大変難しい状況で課題がまだまだ多いのが現実です。

今後の難病対策の検討に当たって
(中間的な整理) 平成23年12月 難病対策委員会

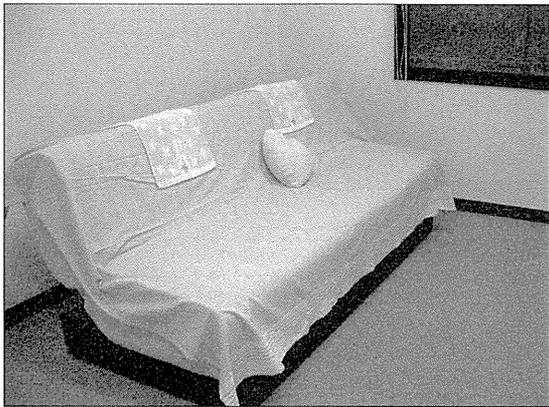
「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

※ 国民の誰にでも発生しうる可能性がある
「一定の割合発生することが必然」

26



私どもの滋賀県にあります、患者会が受託した支援センターの方の相談室です。



そしてまた、静養室というのを設けております。やはり職場にこのような部屋は必要だなというふうに思っています。



こちらが自由に入入りしていただける談話室で、患者が読んで分かる難病の専門書を色々と置いています。時にはお茶をしにきたり、お弁当を食べたりする方もいらっしやるので季節に合わせて飾り付けをしながら使いやすくさせて頂いております。

産業保健職と患者会の連携 お互いのメリットについて

- ・ 患者側と企業側の立場で就労や就労継続実現のための相談や話し合いができる
 - ・ 知り得たい対象者の協力が得やすい
 - ・ 長期に亘る調査や支援、追跡確認が可能
 - ・ 患者・専門職による実態調査の分析が出来る
 - ・ 産業医と専門医、福祉就労を結ぶことができる
 - ・ 企業側の不安、患者側の不安に対して、対処する方法を具体的に探ることができる
 - ・ 難病への理解、職場環境の改善が多くの企業で進むことにより、社会参加しやすくなる
- ⇒ 共生社会の実現へ

このように患者会も就労支援について頑張っておりますので、患者会と企業側の立場で、就労や就労継続の実現のために専門職の方と一緒に相談や話し合いができるとお互いのメリットになると思います。知りたい情報の患者さん、それぞれの疾患の者が患者団体を作っておりますので、それらに連絡していただくと非常に情報も得やすいかと思えます。長期にわたって色々な調査や追跡も可能だと思えますし、専門職の目から見た実態調査の分析ができると私たちも嬉しいです。専門医と産業医さん、そして就労の福祉的な施設を患者会が結ぶことも可能です。企業側の不安、患者側の不安に対して、対処する方法を具体的に探るといことが集まればできるかと思えます。

難病への理解、そして職場環境の改善が多くの企業で進むことによって、本当に理解のある企業がたくさんこの世の中に加えれば、それこそ今の難病法による基本の理念とした共生社会が実現できるのではないかなと期待しておりますので、どうか今後ともよろしく願いいたします。

司会 森先生、ありがとうございました。

IV

患者から産業保健職に期待する役割

全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 理事

三浦 英樹

患者団体からの企業の産業保健職に期待する役割

平成26年11月22日(土)

多系統萎縮症(難病)患者

全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

理事 三浦英樹

P. 1

司会 では、どうぞよろしくお願ひいたします。

三浦 本日は就労支援に関し、お話しする機会をいただきまして誠にありがとうございます。咬合障害が若干ありますので聞き苦しい点はお容赦をいただきたいと思ひます。これからお話しすることについては、あくまで私の経験談でございまして、すべての難病患者や企業様に当てはまるものではございませぬ。また、全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会の統一見解でも決してありませぬので、そちらはご了承いただきたいと思ひます。

三浦英樹 経歴

1960年10月10日生まれ

1987年 (株)ファミリーマート入社

2010年 執行役員 am/pm事業・統合本部 契約切替部長

2013年 執行役員 総合企画室 国内AFC・関係会社室長

2013年 多系統萎縮症発症

2014年 特定疾患、介護保険要介護1、身体障害者5級

2014年 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会理事

2014年 新宿スポーツセンター店勤務

P. 2

私の経歴ですけれども、大手コンビニエンスストアに入社いたしまして、25年間ずっと働いておりました。ところが27年目になり異変が訪れたということでございます。

私が現在おかされております難病は、多系統萎縮症という病気です。2年目になります。医者からは5年程度で車椅子、10年程度で寝たきりになるでしょうと言われておりますが、これについては若干個人差があるということでございます。現在は週5日間、新宿のスポーツセンターにあります、コンビニの店舗に勤務しております。加えて、それが終わった後、毎日リハビリということで近所のスポーツセンターに通っております。そこでは医学療法の先生に教えてもらったストレッチを毎日行っています。これが今の私の日常でございます。

この多系統萎縮症の診断のきっかけは、実はゴルフでございます。私も役員になったので取引先と仕事の一環でやることあるだろうということで、一時はレッスンを受けて技能をあげようとしたのですけれども全然上達しませんでした。インアウト合計で200を超える、「よく数えましたで賞」なんて賞を随分もらったんですけれども、それ以上うまくなることは決してありませんでした。さすがにこれはおかしいなということで病院に行きました。なかなか診断がつかず、最終的には国立精神神経センターで多系統萎縮症という診断がついたということでございます。

多系統萎縮症(概要)

代表的な神経変性疾患の一つ。
 進行性の小脳症状をしばしば呈することから、脊髄小脳変性症(孤発性)と分類され、わが国の脊髄小脳変性症の中で最も多い。(現在は病気として独立)
 小脳症候を主徴とするのはオリブ橋小脳萎縮症
 自律神経症候を主徴とするのはシャイドレーガー症候群
 パーキンソン症状主徴とするのは線条体黒質変性症

Wikipedia から

P. 3

多系統萎縮症(予後)

発症5年で車椅子。
 発症8年で仰臥状態。
 罹病期間は9年程度。
 発症のメカニズム:不明
 特効薬:なし

P. 5

多系統萎縮症という病気の概要をここに書いたものがあります。以前から脊髄小脳変性症の孤発性と言われておりました。以前は病気が3つに分かれておりました、私の場合は下から3つ目のオリブ橋小脳萎縮症。昔であればこれだろうと言われております。今は、この3つとも原因が同じということで、多系統萎縮症というふうに呼ばれているそうです。

予後ですけれども、発症5年で車椅子。8年目で大体寝たきりになって、罹病期間は9年程度。発症のメカニズムは現在不明で、特効薬はない、という状態です。こんな私ですけれども、やはり5年で車椅子というのは、短いようで長いですね。この間ずっと遊んで暮らすわけには行かないと思います。働けるうちは働こうと思いました。それのできることは何かと考えていたのが、新宿のスポーツセンターにあるコンビニの店舗での勤務ということでございます。

多系統萎縮症(代表的な症状)

小脳症状(運動失調・構音障害・書字障害・歩行障害)
 錐体外路症状(パーキンソン症状)
 錐体路症状(深部腱反射亢進・バルビンスキー反射)
 自律神経症状(排尿障害・起立性低血圧・睡眠時無呼吸)

Wikipedia から

P. 4

難病患者として生活していくための枠組

- ①以前の生活パターンを改め
 毎日リハビリをする生活習慣(睡眠時間確保)
- ②特定疾患(医療費助成)
- ③介護保険(住宅改装)
- ④身障者手帳(自己意識改革)
- ⑤相続税対策
- ⑥親の断捨離

P. 6

代表的な症状は、小脳症状、運動失調、構音障害。今まさに構音障害を経験しているところですね。それから書字障害。私は残念ながら字を書くことができません。それから歩行障害。椅子を用意した方がよしいんじゃないですかと今日も言われてしまいました。それからパーキンソン病に似た症状。これも起こってまいります。それから一番下ですね、自律神経失調の症状。排尿障害、起立性低血圧、この辺が職場だと非常に困るところですけれども、あるのはもう事実でございます。排尿障害、起立性低血圧、これに悩む日々でございます。それから睡眠時に不備があって突然の死亡が高い確率で起こるといふふうに言われております。

最初の一年間は、リハビリを中心に自宅静養をしました。その時に、自分としては80歳、90歳というのではないわけだから、今のうちにできることを全部終わらせておかないといけないなというふうに思いました。この①から④までは公的な制度ということで申請をしなければいけないもの。それから⑤、⑥は、自分の人生においてやらなければいけないこととです。動けるうちに早くやった方がいいなということで⑤、⑥も一緒にやりました。これらのことを最初のうちに全部済ませることができました。

新宿スポーツセンター店



P. 7

障害受容のプロセス

- ①ショック期
- ↓
- ②不安期
- ↓
- ③混乱期(攻撃・悲観)
- ↓
- ④解決への努力
- ↓
- ⑤受容

P. 8

これが、今私が勤務しております、新宿スポーツセンターの外観でございます。ちょうど東京都新宿区の障害者の施設として認定されていて、ほかにも障害者手帳を持っている人間が勤務している店舗でございます。そういう点では非常に身障者の勤務について手練れている店舗と言えると思います。また、私の必需品でございます多目的トイレ、これも店のすぐ前にありますので心配がいらぬ。最寄駅は高田馬場。エレベーターもしっかりあります。駅にも多目的トイレが設置されています。

障害受容のプロセスというのがあるそうです。①から⑤まで。この①、②、③は、分かりやすく言うと目の前が真っ暗ということですね。時々、私も友の会で色んな方の話を聞くんですけど、①ショック期、②不安期、③混乱期の方は、目の前が真っ暗な状態、もう何をしたいか分からない。自分はどうしたらいいんですか、この後自分はどうなっていくんですかという状態です。従って、就労支援の話はおろか、何の話も聞き耳をなかなか持てない。ただし、④解決への努力、⑤受容の時期に至ると、自分も最後まで働かなきゃいけないというふうに思い出しますので、その時



にはかなり積極的に動くことができると思います。従って、①、②、③の段階でいくら周りが「頑張って働こう、やろう」と盛り立てても、なかなかそれについてこないということはあるかも知れないです。で、④、⑤であれば、「じゃあ積極的に自分もやってみよう」ということで、短い人生になりますけれども頑張るんじゃないかと思います。

そういうことで、新宿スポーツセンターの店舗で私もあと1～2年は頑張れると思います。最終的に障害が起こっていった場合はどうするかは、会社の人事部としっかりと連携をとっていきまして、その時は人事部長に従うと。三浦はもう来ない方がいいとなったら、その時は諦めるしかない。そのジャッジは人事部長にお願いしております。私個人では、どんな状態であっても、這ってでも店に行きたいなと思ってしまうんです。やっぱりそういうわけにもいかないなと思いますので、その客観的な判断は人事部長にお願いしているということでございます。

私の発表は以上でございます。

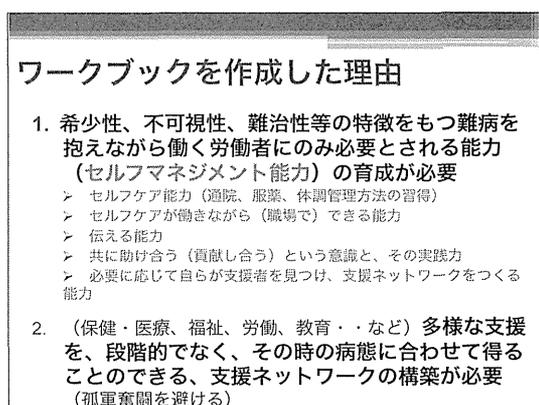
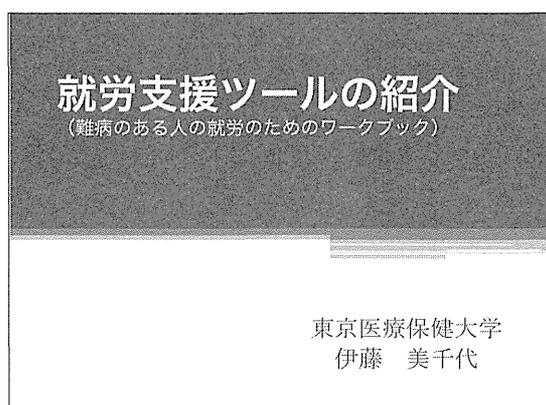
司会 三浦さん、どうもありがとうございました。こういうお話を聞くのは非常に貴重な経験です。非常に示唆に富んだご講演だったと思います。

職場における就労支援のあり方～産業保健職に求められる役割

就労支援ツールの紹介 — 難病のある人のためのワークブック —

東京医療保健大学医療保健学部 講師

伊藤 美千代



司会 では、続きまして、ワークブックのご紹介をいただきたいと思います。

伊藤 今日はワークブックを中心に説明をさせていただきます。

私は、皆さんと同じ産業保健職の立場で難病のある人の就労支援研究を続けてきました。難病就労支援研究は、がんのそれよりもかなり先行し、ある程度の知見は蓄積されています。しかしながらその研究対象のほとんどが患者であり、事業者、または職場を対象とした支援の担い手に焦点を当てた研究は、ほとんど進んでいません。

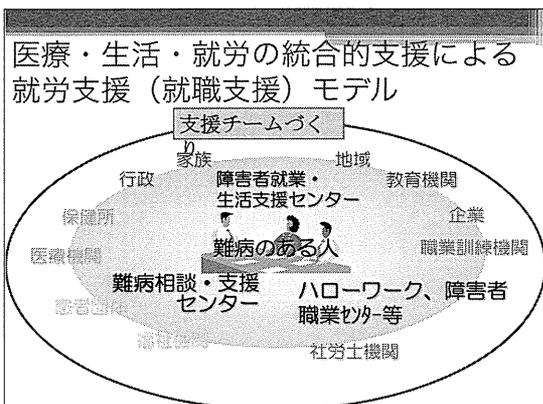
大きな企業であっても、難病を持つ社員は、在籍しても1人か2人と少なく、個別性も高いため、調査が非常に難しく、効果的な就労支援はこうあるべきだというようなところが見出しにくいことがあります。

今、こういう機会をいただいて産業医や産業保健職がたくさんいらっしゃる中でこういう話が共有できるということを本当に嬉しく思っています。よろしくお願ひします。

ワークブックを作成した理由は、しっかりとあります。難病の方というのは、希少性とか、不可視性、繰り返し病状が悪くなったりとか、あるいは進行していったりなどの多様な特徴を持つ病気を抱えながら働く労働者の方のみに必要とされる能力、これを私どもはセルフマネジメント能力と呼んでいるんですが、この力がやはりある程度備わっていないと、なかなかもって就労の継続は難しいということが研究の結果から明らかになっております。その能力とは、言語化や、どんな状況でも自分の体調管理ができる力。あとは共に助け合う、職場では労働者なのでお互い様という、支援も受けるけれども支援をする立場でもあるという意識と、その実践力。加えて、必要に応じて自らが支援者を見つけて相談するなどのセルフケアのマネジメント能力が必要だろうということが1つです。

もう1つは、保健医療だけの支援ではなかなか難病を持つ方への効果的な就労支援は、行えないのも現実です。保健医療的な支援に加え、福祉的支援や、労働側の支援など、多様な支援を同時に、段階的でなくその時の病状に応じて実践できることが必要となります。

この2つをなんとか網羅したツールを作りたいというのが、ワークブック作成の理由です。



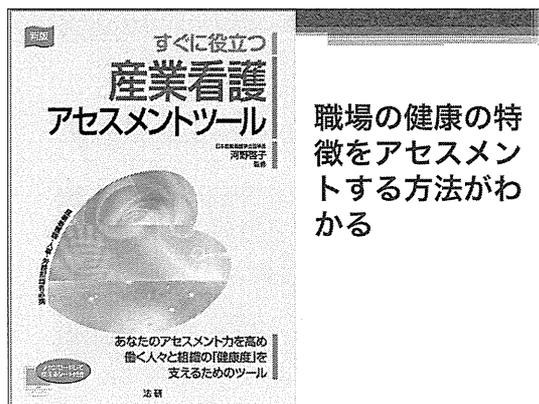
地域では、就労支援研究だけでなく、さまざまな就労支援の実践が、障害者就業・生活支援センターや難病相談・支援センターが、ハローワークと手を取り合いながら、まさに今、実践され始めているところです。

実際に、他職種が連携を通じて支援を行うことで、職にありつきたりとか、継続的な雇用に結びついたりということも報告されています。

東京都ジョブコーチ事業をご存知でしょうか。東京都の仕事センターが独自に実施している事業で、通常のジョブコーチ事業をもう少し柔軟にした事業があります。先日、その支援員向けの研修を担当させていただきました。この東京ジョブコーチは、産業保健のスタッフと同じような活動をしています。

本人への支援だけでなく、職場にどういった支援が必要なのかということを理解してもらったり、この職場ではこの人にできるような仕事はどこにあるのかなどを事業者や職場の上司と一緒に検討します。このように個別支援だけでなく、組織や集団への支援の重要性を感じているところです。

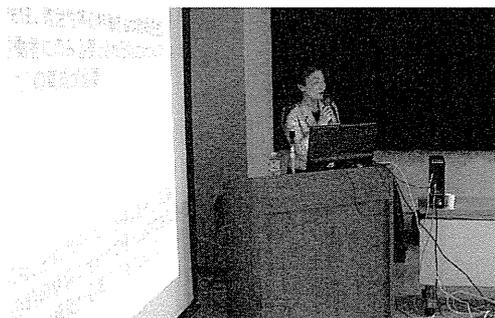
職場や事業者への支援は、職場全体の健康的な雰囲気づくりにも繋がりますし、多様性を受け入れる柔軟な働きやすい職場に変容していく支援とも言えると思います。難病のある方への支援だけでなく、職場全体の健康度を上げていく、という視点での支援も難病就労支援には重要だとしみじみ感じます。重要な視点なんだろうなというふうに思っています。そのために、色々な職場全体の健康度とか、この職場の特徴をアセスメントするということが結構大事です。これが結構難しく、どういう風にやったらいいかというマニュアルがないのですが、産業看護の方々がこの職場全体の健康度をどういった風に見積もるかというアセスメントの仕方が書いてある本が実は出されたんですね。



この書籍は、職場や会社など集団・組織の健康をアセスメントする方法が載っている書籍です。職場で必要とされる様々な支援を、職場の上司だけが頑張っている状況では、その上司の負担は嵩む一方で、疲弊状態に至ってしまいます。また上司の異動時に、質の高い配慮が継続できるかということも課題となり、職場全体を巻き込みながらの支援が、無理のない就労継続に重要であると思います。職場の健康の特徴を理解することは、効果的な職場への支援に結びつくと考えことから、集団・組織の健康の特徴をアセスメントツールを紹介させていただきます。

これまでは、労働者の安全を守る意味で、健康に無理のない適正配置などが実践され、難病をもつ社員に配慮されてきましたが、平成28年度からは合理的配慮も加わります。

安全配慮義務と合理的配慮は概念が違いますので、お間違いのないようにしていただきたいと思います。合理的配慮とは、具体的にどういうものか、どこまでを企業が義務として行わなければならないのかというのは、おそらくこれから具体的に国の方から説明があると思います。



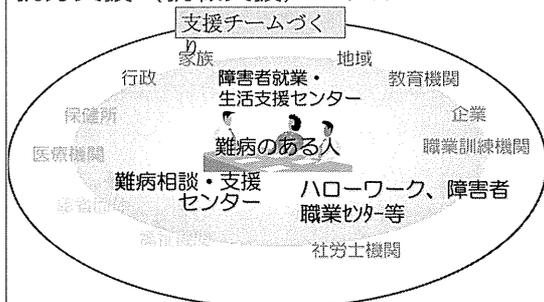
難病のある人に必要な職場や地域での配慮や支援の具体的内容

• <http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/nanbyou.html>



今の段階では、こういった書物がありますので参考にされると良いかと存じます。すべての書籍は、研究結果から導き出された結果をもとに作成していますが、特に左のガイドラインは、代表的に難病 28 疾患それぞれに、どんな支援が継続雇用につながったかを、統計的分析から示したもので、エビデンスベースなので、是非、ご活用いただければと思います。障害者職業総合センターの研究部門のホームページから全部、疾患別にダウンロードできます。

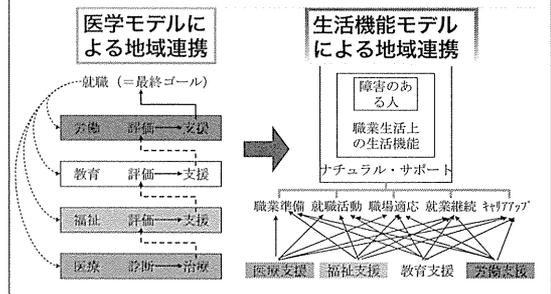
医療・生活・就労の統合的支援による就労支援（就職支援）モデル



あと、病院でも様々な支援が難病患者さんへの就労支援として行われています。主にメディカルソーシャルワーカー (MSW) さんが制度の説明を含めながら行い始めています。このワークブックも研究班で作っているのですが、その研究の一部で MSW の職能研修プログラムが開発され、実践されています。

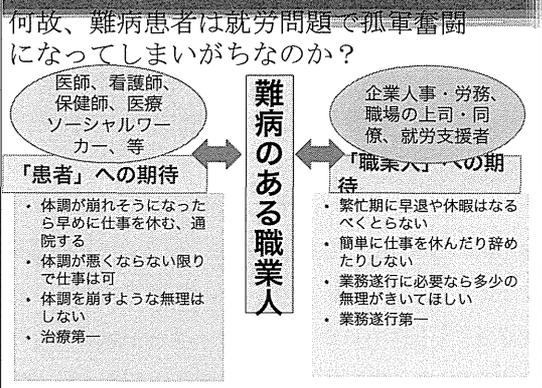
以上が、事業者（企業）内外における現在の難病就労支援の現状とします。

医学モデルによる縦割り連携では出来ないことが、本人の生活機能中心の連携により可能になる



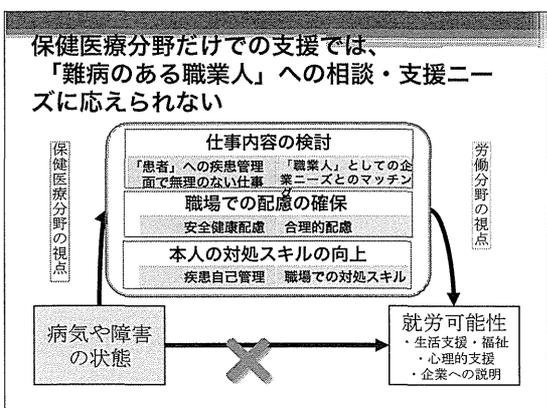
次に、就労支援の捉え方を考えてみます。難病の就労支援は、左側の医学モデルによる地域連携では、難しいのが現状です。医学モデルでは、例えば、治療をある程度して病状が治ったら今度は生活ができるように福祉道具などを揃えるといった副指定支援を受ける。家で生活ができるようになると、「働いてみようかな」と思い、「職業能力を高めるための学校や資格取得行ってみようか」と、教育の支援を受け、次に、職紹介や雇用継続支援などの労働支援を受けることになります。このモデルだと難病は病状が進行するまたは、症状の再燃を繰り返すことも多く、上までたどり着きません。

従って、症状または病状が不安定な場合は、このモデルでは難しいです。この場合は、右側の生活機能モデルで、地域連携という形で、どんな病状の時でもそれぞれにその時に必要な支援がどうあるべきか、どういう場面で、どのようなサービスを利用して、どのように配慮をいただき、仕事をするのかということを考え、支援を必要なタイミングで実践できるこのモデルで捉えることが大切です。例えば、「プレドニンの量が増えると、風邪をひきやすいため、どうしても感染症予防をしなければならないので外勤務はやめてください」とか、「入り口とか風が吹き込む場所から席から外して欲しい」とか、「こういう時はこうだけど、こういう時は全然関係ない、大丈夫」、という時があるので、その時々配慮を企業の中では細かく聞いて配慮をすることが重要だと思っています。



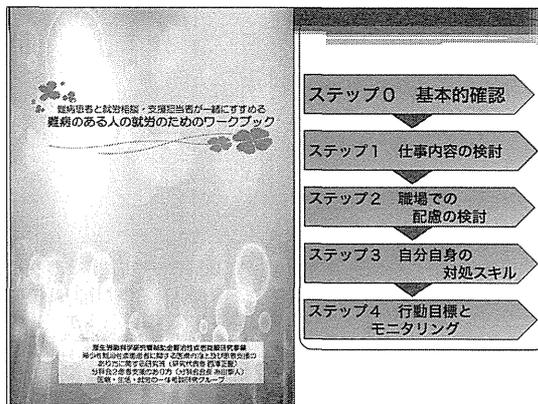
実際に難病のある方、ここでは数値としてはグラフを示していませんけれども、60%以上の方が実は就労しているという実績がございます。ただし、難病のある方というのは、医療サイドからは患者さんへの期待として体調が崩れそうになったら早めに仕事を休んだり、通院を必ずしてくださいとか、体調を崩すような無理はしないでくださいという、治療第一、安全第一という形で患者にセルフケアの教育がなされています。

一方では、職業人として企業の方から期待されます。そうはいっても繁忙期に早退休暇はなるべく取らないようにしてほしいとか、業務に必要な多少の無理はたまにはしてほしいとか、業務遂行が第一です。これが求められます。その狭間の中で難病のある人というのは、結構孤独に、どこに相談していいかわからないまま頑張るという状況になっています。



この図はワークブックにも書いてあるんですけど、実は病気や障害の状態を良くしたところで、就労可能性というのは高まるわけではないんです。ここの図の真ん中に示している左側が保健医療です。右側が労働の側からの支援として必要です。このミックスさせたような支援をする

ことによって就労可能性あるいは就労継続可能性が格段に高くなるというのがこのワークブックの考え方になります。



このワークブックはステップ型になっていて、「ステップ0 基本的な確認」から「ステップ4 行動目標とモニタリング」という形で、ステップ・バイ・ステップで進めるような作りになっております。

難病情報センターのホームページからダウンロードが出来るようになっていますので、使う時には、どんどんダウンロードして使ってください。

支援者向けのワークブックではなく、本人が持って本人がワークを進めることによって言語化を支援していき、課題があった時にどこに支援を求めればいいのかということが分かるような仕組みになっています。自分で進めていくことによって、誰に相談したらいいかということも分かります。そこに連絡すれば自分を支援してくれる支援ネットワークを広げることが出来るという仕組みになっています。しかしながら、これは就職活動を中心としたワークブックで、職場定着としても重要なエッセンスは入っているのですが、職場定着版ではないんですね。改訂して来年には新しく職場定着用が出せればいいなと思っています。