

厚生労働省厚生労働科学研究費補助金  
政策科学推進研究事業

職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく  
関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究

(H26 -政策-若手- 013)

平成 27 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 江口 尚  
北里大学 医学部 公衆衛生学 助教

平成 28 年 (2016) 3 月



## 目次

I. 総括研究報告書	5
職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の 望ましい連携のあり方に関する研究 江口 尚	
II. 分担・研究報告書	21
1) 難病患者の就労支援に関する研究（「産業医・産業看護職を対象とした難病患者の 就労支援についての研究会の開催」及び「難病患者の就労支援についての連載の実施」） 和田 耕治	21
2) 難病患者の就労支援を行っている関係者へのヒアリング調査、現地視察に基づく 課題の検討 江口 尚	23
3) 難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題 樋口 善之	26
4) 難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察 江口 尚 他	31
5) 産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックの作成 江口 尚 他	35
III. 資料	37
1) 産業医・産業看護職の立場から難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会 第2回「良好事例と難病法に学ぶ」報告書	37
2) 産業医・産業看護職の立場から難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会 第3回「就労が困難な患者を支援する」報告書	84
3) 「労働の科学」掲載記事	130
4) 「難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブック」	169



平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金  
政策科学推進研究事業

職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究  
(H 26 - 政策 - 若手 - 013)

総括研究報告書

主任研究者 江口 尚 北里大学 医学部 公衆衛生学 助教

**研究要旨**

本研究の目的は、職域における中途障害者の実態と関係者間の望ましい連携のあり方について、①職域における中途障害者、特に進行性に就業能力が低下する難病を持つ労働者への就労継続支援の課題を抽出し、②人間工学の知見を取り入れ、職域での、進行性に就業能力が低下する疾患に対する望ましい配慮や、職域と障害者福祉施設との連携の在り方を検討し、③産業医・産業看護職や人事労務担当者向けの対応マニュアルを作成することである。

2 年目（最終年度）にあたる本年度は、初年度の研究結果を踏まえて、①産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援の研究会を 2 回行った。②雑誌労働の科学において難病患者の就労支援についての連載を 12 回行った。③障害者総合支援法、難病法などのわが国法制度とそれぞれの法律に基づく就労支援の実態について関係者へのヒアリング調査、現地視察をもとに情報収集した。④難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題について検討した。⑤難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察を行った。⑥全ての調査結果を元に産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックを作成した。なお、第 25 回産業医産業看護全国協議会において、本研究班の研究内容の発表により、優秀ポスター賞を受賞し、産業保健領域で本研究の意義が認められた。

**1. 産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援についての研究会の開催**

産業看護職の難病患者への就労支援への関心を高めるための情報発信、言語化、及び本研究班の研究成果の発信を行うことを目的として、昨年度に引き続き、第 2 回、第 3 回の研究会を開催した。第 2 回は、テーマを「良好事例と難病法を学ぶ」として、40 名が参加した。第 3 回は、テーマを「就労が困難な患者を支援する」として、60 名が参加した。研究会の内容は、報告書としてまとめ、HP 上に公開した（URL: <http://www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syuroushien>）。

**2. 難病患者の就労支援についての連載の実施**

雑誌「労働の科学」において、難病患者の就労支援に社会的な啓発と研究班の研究成果を発信することを目的として、全 12 回の連載を行った。連載の内容は、研究班内外の研究者、各専門医（膠原病科、消化器科、神経内科、眼科）や社会保険労務士、障害者雇用の紹介を行っている人材派遣会社の担当者や障害者雇用を積極的に行っている経営者から、それぞれの経験、知識に基づいて、難病患者の就労支援に関する情報提供やポイ

ントの説明をして頂いた。また、その連載をまとめてHP上に公開した（URL: <http://www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syuroushien>）。

### 3. 難病患者の就労支援を行っている関係者へのヒアリング調査、現地視察に基づく課題の検討

前年度に引き続き、障害者総合支援法に基づく就労移行支援事業所、産業医、経営者に対して、ヒアリング調査を行った。就労移行支援事業所では、就労以降をさせる上でのノウハウについて情報収集を行った。産業医に対しては、難病患者についてどのようなケース対応を行っているかについて情報収集を行った。経営者に対しては、中小企業同友会障害者委員会に参加し、障害者や難病患者の就労支援に取り組む経営者の考え方について情報収集を行った。その結果、就労移行支援事業所にはどのようなノウハウが蓄積し、産業医はどのようなことに困っており、どのような知識が不足しているか、経営者はどのような姿勢で難病患者の就労支援を行っているかを知る事ができ、昨年度実施下ヒアリング調査に、知見を追加することができた。その結果、産業保健職や人事担当者向けの難病患者の就労支援ハンドブックを作成する上で有用な情報を得ることができた。

### 4. 難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題

難病患者及び中途障害者の就労継続支援に必要な人間工学の役割と課題について、職務適性を切り口として、考察した。職務適性の評価に際しての人間工学の役割として、Industrial Engineering 的な作業分析とともに、人間工学的視点から職務を明確化することが重要である。その際、職務条件や環境について、人間工学チェックリスト等を活用しながら「どのような配慮があれば就労が可能になるか」を検討すること、Work Ability の視点から職務を遂行するための能力の形成をはかることが重要である。今後の課題について、より職場に踏み込んだ人間工学的介入、たとえば、ワークステーションやインターフェイスの設計や治工具の開発、等が挙げられる。ICT等の様々なテクノロジーが利用可能になり、また、働き方も多様化している今日においては、様々な制約があったとしても、自身の能力を活かして、生産性高く働くことを実現することに人間工学は貢献することが可能であり、またその責務を果たす必要がある。

### 5. 難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察

オーストラリアにおける難病患者と障害者に対する就労支援の現状を把握し、その知見を日本における難病患者の就労支援に活かすために視察を行った。Newcastle 大学の Prof. Derek Smith、同大学で障害を持った学生の対応をしている Mr. Stuart Meldrum、The Royal Australian College of Physicians の産業保健担当の幹部の Dr Claire Hollo と Dr Sandra Mc Burnie へのインタビュー調査、Australia's Disability Conference への参加による関係者への情報収集を行った。障害者差別禁止法により差別を禁止して企業の主体的な取り組みを促すアメリカ型のオーストラリアであっても、就労支援については、日本の障害者総合支援法に基づく就労移行支援事業や就労継続支援 A 型、B 型に類似した制度が整備されていた。しかし、医療職や産業保健職との連携については、着目されていなかった。また、オーストラリアの場合、産業医の業務は労働災害の対応がメインであることから、一般労働者の就労支援については、ほとんど関与していないということであった。本研究班が行う難病患者などの障害者の就労支援への産業保健職の関わりを提案は、我が国特有の取り組みとなると考えられた。

### 6. 産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックの作成

マニュアルの内容は、1. 難病患者の就労に関する現状、2. 難病患者の症状の特徴、3. 難病患者の就労支援のポ

イント、4. 合理的配慮について、5. 具体的な対応方法、6. 情報収集・相談（難病患者の就労支援に係る関係機関・職種）とした。その上で、ドラフト版を作成し、産業保健職や人事担当者から、意見を収集し、内容の改善を行った。産業保健職からの評判は良かったことから、本マニュアルが活用されることにより難病患者の就労支援が進むことが示唆された。今後は、このマニュアルをHP上に公開するとともに、周知し、研修などで活用されるようにしていきたい。

本研究では、研究会の開催、連載の実施、専門家へのインタビュー、就労支援施設などの現場視察と情報収集、海外視察を通じて、平成26年度の調査結果に知見を追加した。その結果、職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方について有用な情報が得られた。また、研究会の開催、雑誌での連載、4回の学会発表を通じて、意見交換を行うことで、課題を抽出し、難病患者・中途障害者の就労支援に関する産業保健職の関心を高めることができた。2年間の本研究班の活動で得られた成果を踏まえて、本研究班の最終目標である、産業保健職・人事労務担当者向けのマニュアルを作成した。

#### 分担研究者

和田耕治 国立国際医療研究センター

国際医療協力局 医師

樋口善之 福岡教育大学 教育学部 准教授

#### A. はじめに

本研究の目的は、職域における中途障害者の実態と関係者間の望ましい連携のあり方について、①職域における中途障害者、特に進行性に就業能力が低下する疾患を持つ労働者への就労継続支援の課題を抽出し、②人間工学の知見を取り入れ、職域での、進行性に就業能力が低下する疾患に対する望ましい配慮や、職域と障害者福祉施設との連携の在り方を検討し、③産業医・産業看護職や人事労務担当者向けの対応マニュアルを作成することである。

中途障害者、特に難病患者の就労支援については、難治性疾患等克服研究事業（西澤,2014）や、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センターによる調査研究（NIVR,2011）が行われ、患者と支援者の自己学習ツールや、就労のためのワークブックが作成されている。また、特に難病患者については、各県毎に難病相談・支援センターが設けられ、就労支援についても、重要な役割が期待されているが

人員も体制も未整備なのが現状である。わが国では、障害者総合支援法で、就労支援は重要な支援の一つと位置付けられており、さらに、障害者の範囲に難病も含むようになった。また、2015年1月から施行された難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）においても、就労支援は重要な政策課題として位置付けられた。

全身性エリテマトーデスや潰瘍性大腸炎などの膠原病、パーキンソン病、脊髄小脳変性症などの神経変性疾患などの難治性の進行性の疾患は、早期発見、早期治療により、症状の進行を緩和できるが、病状の進行そのものは止められない。そのため、個人差はあるものの、時間の経過とともに就業能力が徐々に低下し、期待される就業能力を大幅に下回るようになる。その結果、障害者雇用での対応であっても、企業が中途障害者の就業継続に苦慮するケースが出てくるのが想定される。そのため、治癒とともに就業能力の回復が期待される感染症やがんよりも労務管理上の対応が難しい。しかし、発症した労働者に対する就業上の配慮の実態についての知見は乏しく、対策が進んでいない。

2年目（最終年度）にあたる本年度は、初年度の研究成果を踏まえて、①産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援の研究会を2回行った。②雑誌

労働の科学において難病患者の就労支援についての連載を12回行った。③障害者総合支援法、難病法などのわが国法制度とそれぞれの法律に基づく就労支援の実態について関係者へのヒアリング調査、現地視察をもとに情報収集した。④難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題について検討した。⑤難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察を行った。⑥全ての調査結果を元に産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックを作成した。また、今年度は、難病患者の就労支援をテーマに、学会発表(3回)、認定産業医向け講習会での講演(2回)、産業保健職等向けのワークショップの開催(3回)し、研究成果の情報発信に努めた。

## B. 対象と方法

### 1) 産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援についての研究会の開催(和田耕治)

第2回(2015年4月18日)、第3回(2015年7月11日)の研究会を開催した。テーマは、第2回が「良好事例と難病法を学ぶ」、第3回が「就労が困難な患者を支援する」とした。第2回の内容は、研究班より、ワーク・アビリティ研究を難病・中途障害者の就労支援に活かす(福岡教育大学教育学部 樋口善之)、基調講演として、HIV陽性者のための相談活動や研究のなかで見えているHIVによる免疫機能障害者の雇用継続、採用時の課題(特定非営利活動法人ぷれいす東京 代表/相談員 生島嗣)、シンポジウムとして、難病医療と障害者雇用促進の法令の動向(独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 主任研究員 春名由一郎)、患者団体から産業保健職への期待～難病法の施行を踏まえて～(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 事務局長 水谷幸司)、難病患者から見た就労支援への期待(ゆうこ新聞(難病患者向け情報提供誌) 発行人 小川ゆう子)、最後に登壇者によるパネルディスカッションを行った。第3回の内容は、研究班より、難病患者の就業配慮への一般労働者の意識～インターネット調査の結果から～(北里大学

医学部公衆衛生学 江口 尚)、基調講演として、難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態;現状と今後の課題(国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部部长 深津玲子)、シンポジウムとして、地域における支援者間連携の必要性(東京医療保健大学医療保健学部看護学科 講師 伊藤美千代)、難病相談支援センターにおける就労支援—就労の継続が困難となった事例への支援(群馬県難病相談支援センター 相談支援員 川尻洋美)、東京ジョブコーチ職場定着支援事業による難病者への支援事例(東京ジョブコーチ支援室 室長 西村周治)、医療機関における就労支援—社会資源の主体的活用とソーシャルワーク(東京医科大学病院 総合相談・支援センター 品田雄市)、最後に登壇者によるパネルディスカッションを行った。参加者は、第2回が40名、第3回が60名であった。

### 2) 難病患者の就労支援についての連載(和田耕治)

本研究では難病患者の就労支援の現状についてそれぞれの課題について第一人者による執筆を通じて示していただきそれらをまとめることである。

### 3) 難病患者の就労支援を行っている関係者へのヒアリング調査、現地視察に基づく課題の検討(江口尚)

昨年度に引き続き、就労移行支援事業所2カ所の代表者に対するヒアリング調査及び施設見学、障害者雇用を積極的に行っている企業での産業医活動、産業医3名に対してのヒアリング調査を行った。

### 4) 難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題(樋口善之)

本研究では、「職務適性」を切り口として、難病患者及び中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割を考察する。

### 5) 難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察(江口尚、和田耕治)

Newcastle大学のProf. Derek Smith、同大学で障害を持った学生の対応をしているMr. Stuart Meldrum、



The Royal Australian College of Physicians の 産 業 保健担当の幹部の Dr Claire Hollo と Dr Sandra Mc Burnie へのインタビュー調査、Australia's Disability Conference への参加による関係者への情報収集を行った。

#### 6) 産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックの作成 (江口尚他)

本研究では、①ヒアリング調査、②インターネット調査、③既存データの二次解析、④産業保健職向けの啓発の場としての研究会やワークショップの開催、⑤情報発信のための雑誌での連載、⑥難病患者の就労支援の海外の状況の調査、を行った。ヒアリング調査は、患者団体 (2 団体)、専門医 (2 名)、就労系福祉サービス機関 (9 カ所)、研究者 (2 名)、産業医 (10 名)、社会保険労務士 (3 名)、経営者・人事担当者 (3 名) に対して実施した。インターネット調査は、3,710 名に対して実施した。難病患者を対象に実施した既存データの二次解析では、2005 年に実施した対象者総数 3,560 名の調査と、2009 年に実施した対象者総数 2,355 名の調査を用いて、産業保健職に関する質問項目について二次解析を行った。海外の状況の調査は、豪州で開催された Australia's Disability Employment Conference への参加及び、難病患者や中途障害者の就労支援について産業医 2 名へのヒアリング調査を実施した。

### C. 結果

#### 1) 産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援についての研究会の開催

平成 27 年度は 2 回の研究会を開催し、その講演を資料 1 と 2 のようにまとめた。またホームページにより公開した。(http://www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syuroushien)

テーマとしては、第 2 回は良好事例と難病法を学ぶ、第 3 回は就労が困難な患者を支援するとした。

第 2 回は、他の疾患における就労支援を学ぶとして、HIV の事例を特定非営利活動法人プレイス東京の生島

様をご紹介いただいた。また、難病に関する法令の最新のアップデートとして独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の春名様に難病法、障害者総合支援法などについてご説明をいただいた。さらに、患者団体からの立場として、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の水谷様にご講演をいただいた。難病といっても様々であり疾病に応じて課題が異なることを紹介いただいた。また、障害が固定せず身体障害者手帳の取得が困難であることを紹介いただいた。

第 3 回は、就労が困難な患者を支援するとして、支援によっても就労継続が困難な場合にどのような社会福祉の制度があるかをご紹介いただいた。

国立障害者リハビリテーションセンター病院深津先生には難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態として福祉的就労の概要や実際の患者のニーズについて紹介いただいた。東京保健医療大学の伊藤先生には、地域における支援者間連携の必要性や実態調査をご紹介いただいた。群馬県難病相談支援センターの川尻様には、就労の継続が困難となった事例にどのようにきめ細かく対応をしたかについてご紹介をいただいた。東京ジョブコーチの西村様には職場定着支援事業による難病患者への就労事例ということでジョブコーチの役割を紹介いただいた。東京医科大学病院のソーシャルワーカーである品田様には社会資源の主体的活用とソーシャルワークとして、現在の制度的資源について紹介をいただいた。

#### 2) 難病患者の就労支援についての連載

「難病患者の治療と仕事の両立支援を考える」をテーマとした雑誌「労働の科学」での、連載は、2016 年 4 月まで全 12 回の予定である。連載の詳細は以下の通りである。

	内容	執筆者	所属
第 1 回	連載の目的 難病患者・中途障害者の就労支援の課題	和田耕治	国立国際医療研究センター 国際医療協力局
		江口尚	北里大学医学部公衆衛生学

第2回	Work Ability と就労継続支援	樋口善之	福岡教育大学教育学部
第3回	難病を理由として働き方に制約のある労働者に対する同僚の意識に影響する要因について	江口尚	北里大学医学部公衆衛生学
第4回	神経難病に関して産業保健職が把握すべき病態の特徴	根本博	日立製作所情報・通信システム社京浜地区産業医療統括センター
第5回	膠原病の難病患者への就労支援	中山田真吾	産業医科大学医学部第一内科学講座
第6回	眼科領域の難病患者の両立支援	村上美紀	産業医科大学眼科学教室
第7回	消化器領域の難病患者の就労支援	浅海洋	九州旅客鉄道株式会社人事部勤労課健康管理室
第8回	障がい者（難病患者）雇用のために企業が考えていること、取り組んでいること	大濱徹	株式会社フロンティアチャレンジ人材紹介事業部
第9回	難病のある方の就労支援に利用できる支援機関、制度、ツール	伊藤美千代	東京医療保健大学医療保健学部看護学科
第10回	難病患者の就労支援と法的制度—社会保険労務士の視点から	五十嵐典子	みどり社会保険労務士事務所
第11回	就労困難な方々が安心して働ける環境と雇用の創造に取り組んで	渡邊幸義	株式会社アイエスエフネット
第12回	産業保健職・人事担当者向けマニュアル	江口尚	北里大学医学部公衆衛生学

### 3) 難病患者の就労支援を行っている関係者へのヒアリング調査、現地視察に基づく課題の検討

#### 1. 就労移行支援事業所でのヒアリング

一般社団法人リファイン就労支援センターと一般社団法人ペガサスを見学し、代表者から話を伺った。

##### 1-1. 一般社団法人リファイン就労支援センター

リファインは、精神障害者の就労支援に特化してい

る。サービス対象者は、求職中の方と、企業と雇用契約を維持した状況の休職中の方の両方が存在する。来所のきっかけは、提携先の精神科医が多い。日頃から、複数の精神科クリニックの院長との交流をもち、本施設の理念や雰囲気を知ってもらう上で紹介をしてもらうようにしている。施設は、オフィスビルの中にあり、「職場」を感じさせる雰囲気を大切にしている。施設利用者の服装には、ジャケットの着用を義務付けるなどして、職場の雰囲気を保つようになっている。サービスの内容は、臨床心理士やキャリアカウンセラーによる定期的な面談が行われている。また、ソーシャルスキルトレーニング、アサーション、プレゼンテーションなどのセミナーが多く開催されている。このようなプログラムを通じて、自分の取扱説明書を完成させていく。その様子を、スタッフがモニタリングをしており、復職の際には的確にアドバイスをしている。そのようなプログラムを通じて、当事者は、主観的、客観的に自分を理解することができる。また、新規に就職をする場合には、代表者がよく知った経営者と連携を取ることで、求人先の職場風土などのインフォーマルな情報を加味して再就職を進めている。また、職場復帰後も、定着支援の一環として定期的に交流会を開催して、「卒業生」の交流を続けている。このような取り組みにより、低い再発率、離職率を達成している。

##### 1-2. 一般社団法人ペガサス

ペガサスは、精神障害者や発達障害者へのサービス提供を得意としている。プログラムの特徴は、職場訓練を大切にしていることである。代表が、中小企業の経営者団体である中小企業同友会障害者委員会の主要メンバーであり、そのメンバー間のつながりで、訓練先の職場を開拓している。そこで1-2ヶ月間、双方の相性を確認して就職という流れになっている。サービス利用者の中には、長期間引きこもりとなってしまう、社会との接触が無かった方も多い。そのため、施設への通所は、生活習慣を再構築するために位置付けられ、生活習慣が落ち着き、ビジネスマナーを身につけられ

れば、できるだけ早く職場訓練に出向かせるようにしている。代表者と受け入れ先の事業所の経営者とは信頼関係ができており、代表者と経営者間でも情報交換をしながら、職場訓練を行っている。代表者の話では、中小企業の人手不足は深刻で、しっかり働ければ、障害者、健常者関係なく雇用できる状況になりつつあるということ話であった。

## 2. 産業医からのヒアリング

産業医3名からヒアリングを行った。いずれも大手企業に勤務する専属産業医であった。難病患者だから特別扱いをしていることはなく、病状に応じて職務適性評価を行って就業上の配慮を行っているということであった。就業能力がかなり低下し、ただ座っているだけ、という状況であったにも関わらず、主治医とのやりとりが十分にできなかった例をそれぞれの産業医が抱えていた。経営に比較的余裕がある専属産業医がいるような大企業では、就業能力が大きく低下しても、そのまま様子を見ているケースがあるが、そのことにより職場のモラルが下がることがあった。そう言ったことを避ける意味でも、診断がついた時点で、上司や家族と話し合いを行って、主治しに見通しに基づいて、ルールを決めるように早めに対応すること必要性が指摘された。

## 3. 中小企業同友会障害者委員会

本委員会は、「人間尊重の企業経営」を掲げ、人の採用から育成、近代的労使関係の確立と労使一丸のとなった企業経営を目指す経営者の集まりである中小企業同友会の3つの主要委員会の一つである。委員は、障害者雇用に関心を持っている経営者である。その委員会にオブザーバーで参加させてもらい経営者の障害者(手帳の有無に関係ない)雇用に対する姿勢を把握することができた。

## 4) 難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題

就労継続支援における重要な観点として、職務適性

の評価が挙げられる。就労は、職務の遂行であり、従事者にはその職務を遂行することが求められる。一方で、使用者(事業者)は、その職務を遂行することが可能かどうかを正しく判断する責任がある。職務適正の評価が必要な場合として、英国医師会がとりまとめた「ABC of Occupational and Environmental Medicine (邦訳：産業医学のABC)」によると、表1のようにまとめられている(Davies, 2008, p26)。これは主に“雇入れ時や配置前”を想定してまとめられたものである。その内容には「疾病」や「健康」が多く含まれており、産業保健職には、それらを適切に評価し、使用者の意思決定を支援する役割があると言え、このことは、難病患者・中途障害者の就労継続支援においても同様である。

表1 職務適正の評価が必要な場合

雇用前、配置時、配置転換時
安全上危険な業務の定期的調査時
疾病休業中及び疾病休業後
適性に必要な事項の特定
勤怠や生産性の問題が生じた場合
健康上と安全上の懸念が提起された場合
健康障害による退職の評価
法的要求である場合
給付の評価(雇用・年金省により管理運営される“自己職務テスト”)

産業保健の視点から職務適正を評価する主な原則として、前掲書では、表2のようにまとめられている(Davies, 2008, p27 ※尚、この原則には、英国における法律上の義務も含まれている)。職務適性として最も重要なことは、第一の原則(表2の①)として示さ

れている「職務を効果的に遂行できるか」と「その従業員自身や同僚に健康や安全上のリスクがないか」を確認することである。また、このことを「分かりやすい表現で理解されなければならない」とする第二の原則(表2の②)は誠に的を射ていると言える。難病患者・中途障害者の就労継続支援においても、職務遂行上の懸念や健康・安全上のリスクについて、医学的側面と勤怠管理的側面を合理的にすり合わせ、「見える化」していく必要がある。“職務を効果的に遂行できるか”という点に関して、その判断は公正でなければならない。この判断には、職務内容についての情報と、遂行能力についての情報が必要である。

表2 職務適正を評価する主な原則

① 職務適性を医学的に評価する基本的な目的は、従業員が要求される職務を効果的に遂行できるかということ、その従業員自身や同僚に健康上や安全上のリスクがないかを確認することである。
② 従業員に適性があるかどうかと言うことは、職務を果たせるかということと要求される職務に従事できるかということが分かりやすい表現で理解されなくてはならない。
③ 使用者は妥当で実行可能である限りは、全ての従業員と関係者の健康、安全と福利を確保する義務がある(英国労働安全衛生法1974)。
④ 妥当な調整と雇用において差別待遇をしないという法的義務は障害者差別禁止法(※英国)によって課せられている。
⑤ 優れた雇用を実践することには、障害や疾患を持つすべての求職者と従業員に関する常識的な配慮が含まれる(英国雇用権利法1996)
⑥ 最終的には、勤怠とパフォーマンスの目的を設定し、健康と安全と雇用に関する法令を確実に順守することが使用者の責任である。

職務内容についての情報は、一般に、職務分析(job analysis)により得ることが出来る。職務分析では、個々の職務(仕事)毎に要求される作業を、科学的な方法で客観的に評価し、その仕事に必要なとされる標準

的なスキル、行動、知識、能力などを明らかにする(渡辺, 2015)。この科学的な方法に関しては、Industrial Engineering (IE) として発展してきた工程管理の各種法(作業分析、時間分析、など)が知られている。作業分析とは、実際の仕事の手順を記述していく方法であり、時間分析はそれぞれにかかる時間を計測し、標準的な作業時間を求めるものである。

これらの手法を用いることにより、それぞれの職務で必要とされる要素を明らかにするとともに、“改善の3M(いわゆるムリ・ムラ・ムダ)”を発見し、生産性を高めることが可能となる。さらには、生産性を高めるとともに、働きやすい職場づくりにつなげていく活動を職場改善と呼ぶ。この改善活動においては、人間工学チェックリストと呼ばれるツールが活用されている(表3)。このツールを職務内容毎に適応することにより、不要で過大な作業負担を同定し、それらの作業を改善していく。改善する手順として、「排除：なくせないか」「統合：一緒に出来ないか」「交換：順序の変更はできないか」「簡素化：単純化できないか」のいわゆる改善の4原則(神代, 2008)が推奨される。

表3 人間工学チェックリストの例(日本人間工学会チェックリスト検討委員会, 1968, p48)

作業者の総合負担
・ 作業によって息切れや不快な呼吸促進はおこらない
・ 作業に伴う発汗が過度で、一日の体重減少がいちじるしいことはない
・ 作業時間中に体温が漸増していくようなうっ熱傾向はない
・ 作業中に震えを起こしたり、じっとしてられないような関連による影響は見られない
・ 筋痛や震え、しびれが作業後に残ることはない
・ 非常に重い身体的作業は継続時間や頻度からみて過大となっていない
・ 作業後との回復時間は十分見積もられている
・ 一労働日のエネルギー代謝量は過大ではない

人間工学チェックリストの目的は、問題を見つけ出すだけでなく、対象となる職場の作業条件やその改善に関心をもつことも重要である（神代、2008）。ここに示したチェックリストや改善の考え方は、働きやすい職場づくりを目指すための汎用的なものであり、本稿の主題である難病患者や中途障害者に特化したものではない。しかしながら、誰でも働きやすい職場を目指すことは、難病患者や中途障害者の就労継続にとっても重要な取り組みである。たとえば、通常は立位による作業があったとして、その一連続作業時間を遂行するためには、20分を要するとする。難病患者や中途障害者にとっては、その業務に従事することに困難が生じると考えられる場合、職務適性としてふさわしくないと考えるのではなく、その作業を先ほどの改善の4原則に照らしあわせ、どのような改善を行えば、困難なく従事することができるかを職場で検討することが人間工学チェックリストの活用として考えられる。想定される改善提案として、一連続作業時間を短くする、立位ではなく座位や腰掛けなどの利用も考えられる。

この人間工学チェックリストは、固定されたものではなく、必要と考えられる項目を随時追加していくことが本来の主旨である。生産管理やIEの視点と、労働衛生や人間工学の視点から、職場に応じたチェックリストづくりが推奨されている。近年では、高齢労働者対策としてのチェックリストも開発されている（中央労働災害防止協会、2004）。

職務内容の評価については、観察によって評価可能な動作などの身体的要素だけでなく、精神的要素や社会的要素も含まれている（Louhevaara, 2003）。これらの要素を統合して、職務要求（ワークデマンド）と総称される。総合的なワークデマンドを明らかにすることは簡単ではないが、ワークデマンドの明確化を行うことは、“その業務が遂行可能か”を判断するための必須条件である。同一職務での就労継続の場合には、その可否の判断はある程度の推測が可能であると考えられる。一方、配置転換や新規就労を検討する場合、このワークデマンドを過不足なく見積もることができ

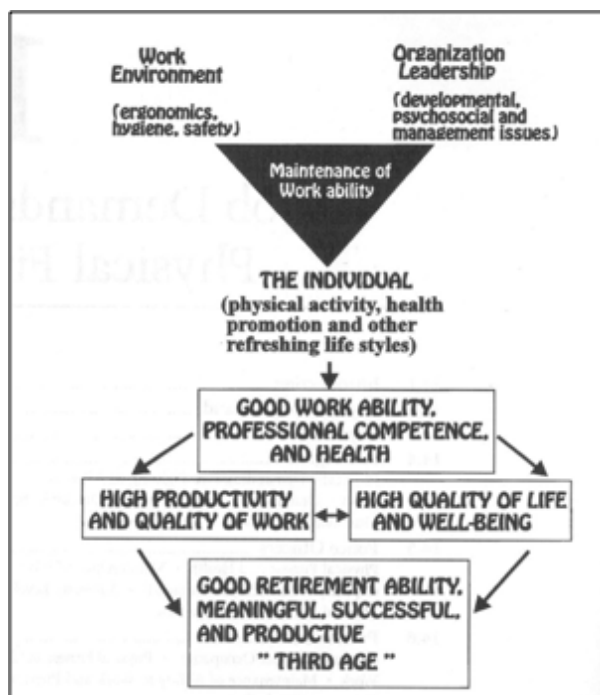
るかが、適性評価における勘所である。

ワークデマンドに対して個々人の遂行能力が十分に対応可能であるかどうか適正評価の第一の原則であった。この「十分に対応可能であるかどうか」は、前年度の当該研究プロジェクトの論点あった Work Ability の考え方に通底している（樋口、2015）。

前述の Louhevaara (2003) は、この Work Ability の保持のための手がかりとして、作業環境と組織的統率及び風土を挙げている（図1）。

このモデルにおいて、作業環境に関しては、人間工学的、衛生的、安全性が関与し、組織的統制及び風土には、発展的、心理社会的、管理的な論点に関与し、従業員個人については、身体活動、ヘルスプロモーションおよび快活な生活様式の関与している。以降は、この「作業環境」「組織的統制および風土」並びに「従業員個人」について、人間工学の観点から考察する。

図1



作業環境について、先述の人間工学チェックリストでは、換気、温熱、照明、色彩、騒音、振動、放射線と電離放射線、粉塵、有害物質について触れられている（表4）。これらのチェックは、職務内容と合わせて

勘案すべきものであり、難病患者・中途障害者の就労継続支援において、医学的な所見から特段の配慮が必要な可能性もある。しかし、ここで注意しなければならないのは、このチェックリストは、前述のとおり、改善の方策を探すためのヒント集であり、現状の評価だけではなく、就労の継続が可能になる改善方法がないかを検討することである。

表 4 作業環境に関する人間工学チェックリストの例（作業の人間工学チェックリスト, 1968, p37）

作業場換気
・ 作業場の換気は基準を満たしている
・ 気流速度は適当である
・ 必要な場合、機械換気設備が設けられている
・ 作業場内の炭酸ガス濃度が異常に高くなることはない
・ 気流が身体を適度に冷却していることはない
・ 作業が異常な低差下や高所で行われる場合、与圧装置ないし酸素吸入の設備
・ 作業が異常な高圧下で行われる場合、作業時間と圧力変化は衛生基準にのっとっておこなわれている
・ 日常動作の間に気候条件の急激な変化に晒されることはない
・ 屋外作業は、悪天候の元でも支障なく安全に行えるよう設備が整っている

組織的統制及び風土について、江口（2015）は、難病患者や中途障害者のような働き方に制約のある労働者の能力を十分に発揮できるようにするため、相互に配慮が行えるような良好な職場風土の醸成が不可欠であると指摘している。チェックリストを用いた改善活動における基本事項として、神代（2008）は、1）チェックリストは出来る限り、当該職場の管理者、作業者を含んだグループで実施する、2）点検は個人ごとに行い、点検終了後、小グループで持ち帰り検討する、3）チェックリストによる点検を産業保健スタッフや安

全衛生委員会などのみで行う場合には、職場の責任者や作業者と意見交換する、4）問題の発見以上に、その場で既に実施されている「良い工夫」や改善事例の発見に努め、その工夫を賞賛するとともに他の職場への応用を検討するように勧める、と述べている。こういった様々な立場からの人間工学的改善活動は「参加型人間工学」とも呼ばれる。参加型人間工学の利点として、専門家を必要としないこと、改善提案を遂行・継続する意欲が高まること、が挙げられている。また、こうした職場一体となった取り組みを積み重ねることにより、いわゆる“改善マインド”と呼ばれる職場風土が醸成され、表面的な適性評価ではなく、様々な面で相互配慮を備えた適性評価につながっていくと考えられる。難病患者や中途障害者に対する適性評価を行う場合、健康不安などの制約面をネガティブに捉えるばかりではなく、まずは現状の職務内容に対して人間工学チェックリストによる改善の視点から明確化し、健康的かつ安全に業務を遂行できるものであるか、を第一の視点にすることが望まれる。

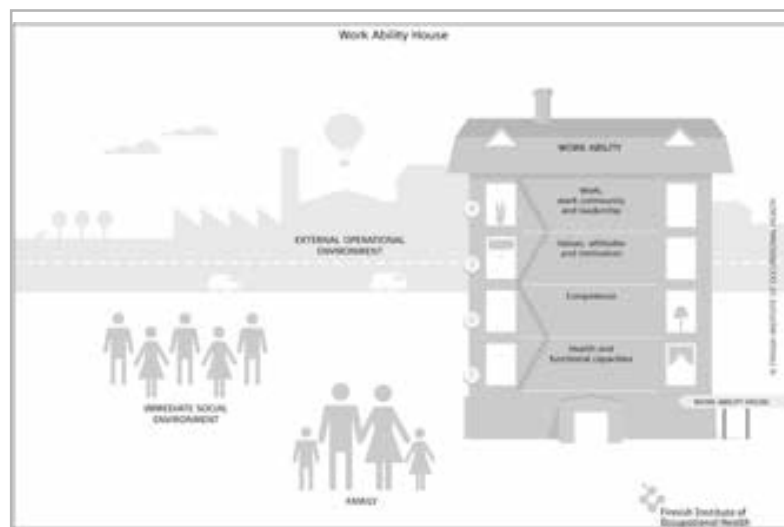
従業員個人については、前述の Work Ability のコンセプトモデルである Work Ability House (FIOH, 2014) に示された個人の領域「1F: Health and functional capacities」、「2F: Competence」、「3F: Values, attitudes and motivation」を参照する (図 2)。

この点について、樋口（2015）は、「Work Ability を保持増進するためには、まず健康を保つことであり、また仕事上の行動特性を高め、仕事に対する考え方を適性に保つことが個人としての戦略として考えられる。(略) これらの知見を中途障害者および難病患者に当てはめると、健康面については可能な限り通院や服薬、リハビリ等の医療的な措置を行い、また職場に見合った行動特性を身につけ、積極的に仕事に取り組むことが重要」と述べている。補足するならば、「Health and functional capacities」については、健康面での必要な措置はもとより、就労に関連付けた“Functional capacity”に着目することが重要である。また、「Competence」については、教育や職業訓練を充実さ

せることが重要である。Work Ability House は、階層構造 (Multidimensional Model) であり、「1F: Health and functional capacities」および「2F: Competence」の下部構造をしっかり構築することが「3F: Values, attitudes and motivation」につながっていく。すなわち、健康と機能を保ち、必要な職業訓練を受けることが働く意欲を高めることを可能にする。また、この Work Ability House には、関連する要因として個人を取り巻

く「Family (家族)」「Immediate social environment (近隣の社会環境)」が描かれている。難病患者や中途障害者にとっては、この中には、医療関係者や支援者、また産業保健従事者も含まれていると考えられる。こういった周囲の関係者によって、本人の健康と機能をしっかり支えると共に、教育や職業訓練を可能にすることで専門的な技術能力を獲得することが可能となる。

図2 Work Ability House (FIOH の HP より)



## 5) 難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察

### 1. Newcastle 大学の Prof. Derek

オーストラリアの障害者雇用や労災制度、過労死等についての状況について情報提供を受ける。

#### 【ヒアリング内容】

1-1. オーストラリアの障害者雇用制度について、実際に、どのように運用されているのかについて情報収集を行った。専門家としては、オーストラリアの現状は、まだまだ改善の余地がある。

1-2. 行政府の障害者雇用率は9%程度、民間では2%程度で、民間の取り組みが遅れている。

1-3. 法定雇用率を定めている日本の現状の話をする、差別を禁止して、企業の主体的な取り組みを促すよりも、コンプライアンスの観点から、促す方が、より企

業が取り組みを行うのではないかと、ということであった。

### 2. Newcastle 大学の Mr. Stuart Meldrum (<http://www.newcastle.edu.au/profile/stuart-meldrum>)

(障害を持った学生の支援を担当している)

豪州の障害者雇用の現状について、障害をもつ学生への支援の点から説明を受けた。

#### 【打ち合わせ内容】

2-1. 障害を持った学生が就職する際には、企業側と、障害の状況について情報交換をすることがある。

2-2. 就職の段階で障害を持っていることを伝えるようにアドバイスをしているが、障害のことを話したために、採用が見送られることがある。この点は、日本と同様である。

2-3. 教育という観点からは、障害を持った学生のペースに合わせて、やり直す機会を設けている。

2-4. 障害者を雇用した場合には企業に一定の補助金が助成されている。

2-5. メンタルヘルスに関する障害については、beyondblue (<https://www.beyondblue.org.au/>) というポータルサイトが設けられている。

2-6. 就労支援としては、National disability insurance scheme があり、様々な助成をしている。詳細については、HP (<http://www.ndis.gov.au/>) を確認して情報収集を行った。この制度は、わが国の障害者総合支援法の就労支援の枠組みと類似していた。

#### 2-6-1. Disability Employment Service (DES)

140 の事業者おり、2200 カ所でサービスを展開している。DES プログラムは、17 万人以上が利用している。25.3 万人の障害者が就労した。32%が3ヶ月後も就業を継続している。

#### 2-6-2. Job Services Australia (JSA)

全国に 80 のプロバイダーが、1700 カ所以上でサービスを提供している。82 万人が利用しており、そのうち 22 万人が障害を持っている。2009 年から 2015 年までの 6 年間で 210 万人が仕事を見つけ、そのうち、40 万人が障害者であった。

#### 2-6-3. Australian Disability Enterprises (ADEs)

全国に 200 社あり、2 万人以上が働いている。2014 年には、159 名が AED から一般就労に移行した。多くの AED で働く労働者パートタイム労働である。梱包作業、造園業、清掃業、リサイクル業、製造業に従事している。政府からの補助金が出ている。

### 3. The Royal Australian College of Physicians の産業保健担当の幹部である Dr Claire Hollo と Dr Sandra Mc Burnie

障害者や難病患者の就労支援について産業医の役割について意見交換を行った。

#### 【意見交換内容】

3-1. オーストラリアでは、障害者雇用に産業医が関わることはない。

3-2. オーストラリアでは、産業医を選任する義務はない。ただ、大手の企業（リオティントンや BHP ビリトンなど）では、雇用されていたが、近年の資源価格の下落による国内景気が悪化により、削減される傾向にある。

3-3. オーストラリアの産業医は、企業側として動くことが多い。オーストラリアは、労働組合が強いため、産業医は、労働組合から、会社側とみなされ、就業上の配慮が必要な情報を得ることができないことがある。職場巡視もままならない。

3-4. 産業医が障害者雇用に関わる場面は、職業に起因する疾病により障害になった場合である。その場合には、GP が作成した（WorkCover NSW – certificate of capacity）の内容を確認して、どのような配慮が必要なのか、企業にアドバイスをする。

3-5. 私傷病の場合には、就職する際に、企業に対して病名を告げるかどうかは、大きな問題である。産業医としては告げるようにアドバイスはするが、企業側の心証を悪くする可能性もある。多くが雇用の継続が難しくなる場合が多い。ただ、特殊な能力を持っている場合には、企業側から勤務の継続を要請されることもある。この状況は、日本と類似している。

### 4. Australia's Disability Conference への参加

4-1. オーストラリアには 420 万人の障害者おり、全人口の 18.5%にあたる。

4-2. 障害者の 53%が働いている。一方で、健常者の 82%が働いているので、この差を問題視していた。

4-3. 障害者の就労を支援する機関として Disability employment service (DES) があり、多くの民間団体が登録されている。この制度は、政府は財政的に支援をして、民間が主体的に関わっているという点から、わが国の障害者総合支援法の就労移行支援事業施設と類似していた。オーストラリア全体で 140 の DES があり、2200 以上のサイトがあり、17 万人以上が活用している。2010 年以降、253000 人の方が仕事を得ることができた。

4-4. DES の活動について、色々な取り組み、プログラ



ムが紹介された。

4-5. 日本の特例子会社制度に似た仕組みとして、Australian Disability Enterprises (ADE) があった。ADE はオーストラリア全体で 200 箇所ある。

4-6. 障害者差別禁止法が制定されている豪州では、障害者雇用に対して、法定雇用率を定めた日本とは異なり、法定雇用率は定めず、差別自体を禁止することで米国と同様のアプローチをしていた。そのために、様々な、就労支援機関が活動していた。

4-7. 就労支援機関については、日本との類似性が確認できた。

4-8. オーストラリアでは、障害年金の受給者を減らすために New disability employment framework という改革が進められている。

4-9. 法定雇用率はないとは言え、障害者を雇用しているオーストラリアの大手企業を中心に Australian Network on Disability (AND) という団体が作られていた。民間企業が、障害者を雇用すると政府から助成金を得ることができるが、それ以外のインセンティブとしては、CSR 的な要素が強い様であった。

## 6) 産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックの作成

マニュアルの内容は、

1. 難病患者の就労に関する現状
2. 難病患者の症状の特徴
3. 難病患者の就労支援のポイント
4. 合理的配慮について
5. 具体的な対応方法
6. 情報収集・相談(難病患者の就労支援に係る関係機関・職種)

とした。その上で、ドラフト版を作成し、産業保健職や人事担当者から、意見を収集し、内容の改善を行った。

## D. 考察

### 1) 産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援についての研究会の開催

国内において様々な就労支援がすでに始まっている

が、産業保健職だけでなく、患者においても十分な情報が行き渡っていない可能性がある。また、患者の病態が様々であることからきめ細かく支援を検討してくれる難病就労支援センターやソーシャルワーカーの役割が大きい。職場においても産業保健職としてこうした制度を理解し、必要な支援につなげられるような役割が期待されるだけでなく、企業の理解を深めることが期待される。

### 2) 難病患者の就労支援についての連載

国内において様々な就労支援がすでに始まっているが、産業保健職だけでなく、患者においても十分な情報が行き渡っていない可能性がある。また、患者の病態が様々であることからきめ細かく支援を検討してくれる難病就労支援センターやソーシャルワーカーの役割が大きい。職場においても産業保健職としてこうした制度を理解し、必要な支援につなげられるような役割が期待されるだけでなく、企業の理解を深めることが期待される。

### 3) 難病患者の就労支援を行っている関係者へのヒアリング調査、現地視察

昨年度に引き続いて行った、今年度のヒアリング調査、現地視察により、難病患者の就労支援における就労移行支援事業所の役割の可能性について、先進的な取り組みを行っている事業所の視察や代表者との情報交換により収集することができた。産業医からのヒアリングでは、難病患者の就労支援についての社会資源についての情報が不足していること、主治医との連携がうまく行かないこと、など共通の課題が明らかになった。この点については、本研究班で作成するマニュアルで情報提供する有用性を確認することにもつながった。中小企業の経営者については、人手不足の深刻化により、以前と比べて、就業能力が備わっていれば、難病に対する偏見から、不利益な取り扱いをすることが無いことが分かった。また、人事、採用、上司などが共通のテーブルで事例検討を行うことで、よりきめ細かな支援を行うことで、これまでは就労が困難であっ

た難病患者について就労が可能になることも示唆された。

#### 4) 難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題

本分担研究では、職務適性を切り口として、難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割を見てきた。特に、職務の明確化に際して、IE的な作業分析とともに人間工学チェックリストを活用した改善の視点の重要性について言及した。このことは、健康影響等に限定したような表面的な適性評価ではなく、職務の条件や環境について、どのような配慮があれば就労が可能になるか、を検討する契機となる。また、Work Abilityの視点から職務を遂行するための能力の形成について、「作業環境」「組織的統制および風土」並びに「従業員個人」の各要因を検討した。これらの要因について、総合的な対策をすすめることが、職務適性を高め、就労継続を可能にすると考えられる。

今後の課題について、より職場に踏み込んだ人間工学的介入、たとえば、ワークステーションやインターフェイスの設計や治工具の開発、等があげられる。人間工学的介入の究極の目標は、人々にとって実行可能且つ効果的で、働く人の職務満足度を高め、職場全体の一体感を与える業務の設計にある (Corlett, 1991)。また、Ong (1999) は、人間工学は、不要なミスや急性また慢性の障害を防止するのに重要な役割を果たし、ユーザや労働者の能力に合った道具、機会を作り出して、仕事の効率と生産性を高めている、と述べている。近年は ICT 等の様々なテクノロジーが利用可能になり、働き方も多様化している。様々な制約があったとしても、自身の能力を活かして、生産性高く働くことを実現することに人間工学は貢献することが可能であり、またその責務を果たす必要がある。

#### 5) 難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察

障害者差別禁止法により差別を禁止して企業の主体的な取り組みを促すアメリカ型のオーストラリア

であっても、就労支援については、日本の障害者総合支援法に基づく就労移行支援事業や就労継続支援 A 型、B 型と類似した制度である Disability Employment Service (DES) や Job Services Australia (JSA) が設けられていた。日本と同様に、医療職の関与についてはそれほど大きくなく、産業保健職の関わりについての情報は皆無であった。また、オーストラリアの産業医の業務の多くは、労災対応がメインで有り、日常的に、企業の中で活動する日本の産業医とは異なっている。これらのことから、今回、我々が提言するような、就労支援に当たって、産業保健職との連携については、海外でも例を見ない活動になると考えられた。

#### 6) 産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックの作成

本研究班の研究結果を元にして、産業保健職・人事担当者向けに難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックを作成した。産業保健職からの評判は良かったことから、本マニュアルが活用されることにより難病患者の就労支援が進むことが示唆された。今後は、このマニュアルを HP 上に公開するとともに、周知し、研修などで活用されるようにしていきたい。

#### E. 結論

本研究の目的は、職域における中途障害者の実態と関係者間の望ましい連携のあり方について、①職域における中途障害者、特に進行性に就業能力が低下する疾患を持つ労働者への就労継続支援の課題を抽出し、②人間工学の知見を取り入れ、職域での、進行性に就業能力が低下する疾患に対する望ましい配慮や、職域と障害者福祉施設との連携の在り方を検討し、③産業医・産業看護職や人事労務担当者向けの対応マニュアルを作成することである。

最終年度 (2 年目) にあたる本年度は、①産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援の研究会を 2 回行った。②雑誌労働の科学において難病患者の就労支援についての連載を 12 回行った。③障害者総合支援法、難病法などのわが国法制度とそれぞれの法

律に基づく就労支援の実態について関係者へのヒアリング調査、現地視察をもとに情報収集した。④難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題について検討した。⑤難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察を行った。⑥全ての調査結果を元に産業保健職・人事担当者向け難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックを作成した。

1. 産業医・産業看護職を対象とした難病患者の就労支援についての研究会を2回行った。その結果、産業医、産業看護職の難病患者の就労支援についての啓発を進めることができた。

2. 雑誌労働の科学において難病患者の就労支援についての連載を12回行った。その結果、各専門家の知見をまとめることができ、産業医・産業看護職だけではなく、人事担当者が、効率的に難病患者の就労支援を学ぶためのツールとすることができた。

3. 障害者総合支援法、難病法などのわが国法制度とそれぞれの法律に基づく就労支援の実態について関係者へのヒアリング調査、現地視察をもとに情報収集した。難病患者の就労支援における就労移行支援事業所の活用の可能性や、専属産業医が抱える共通の課題、難病患者の就労支援についての経営者の考えを把握することができた。このことにより、マニュアルに反映させるべき情報が明らかになった。

4. 難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題について検討した。職務適性の評価に際しての人間工学の役割として、Industrial Engineering 的な作業分析とともに、人間工学的視点から職務を明確化することが重要である。その際、職務条件や環境について、人間工学チェックリスト等を活用しながら「どのような配慮があれば就労が可能になるか」を検討すること、Work Ability の視点から職務を遂行するための能力の形成をはかることが重要であ

る。今後の課題について、より職場に踏み込んだ人間工学的介入、たとえば、ワークステーションやインターフェイスの設計や治工具の開発、等が挙げられる。ICT等の様々なテクノロジーが利用可能になり、また、働き方も多様化している今日においては、様々な制約があったとしても、自身の能力を活かして、生産性高く働くことを実現することに人間工学は貢献することが可能であり、またその責務を果たす必要がある。

5. 難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察を行った。

6. 産業医、産業保健師を対象とした研究会の開催：産業保健職の、難病患者への就労支援への関心を高めるための情報発信、言語化を行うことを目的として、研究会の開催や雑誌などにおいて連載などを行い、それぞれの立場から課題を明らかにした。研究会においては、情報交換を重視し、難病患者や中途障害者への就労支援について、産業保健職間での認識を共有した。また、初年度においては、ヒアリングなどをもとに、第1回研究会を開催し、研究会の内容（研究者2名、専門医1名、患者団体2名が発表）を冊子にまとめ、共有した。

本研究では、国内外の文献レビュー、患者・専門家へのインタビュー、就労支援施設などの現場視察と情報収集、既存調査の二次解析、インターネット調査、研究会の開催を通じて、職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方について有用な情報が得られた。また、研究会の開催や学会発表を通じて、難病患者・中途障害者の就労支援に関する産業保健職の関心を高められた。産業医を対象とした調査を実施するための情報が収集され、産業医を対象とした調査票の開発と実施、産業保健職・人事労務担当者向けのマニュアルを開発するための準備が整った。

## F. 健康危機情報

該当せず。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

江口 尚, 難病患者の治療と仕事の両立支援を考える  
難病を理由として働き方に制約のある労働者に対する  
同僚の意識に影響する要因について一般労働者を対象  
としたインターネット調査から, 労働の科学, 70 巻 7  
号 412-416.

難病患者の治療と仕事の両立支援を考える難病患者・  
中途障害者の就労支援の課題研究班の活動から見えて  
きたこと, 労働の科学, 70 巻 5 号 290-294

### 2. 学会発表

江口尚, 樋口善之, 和田耕治 (2015) : 難病患者の就  
労継続支援に関する現状調査 患者インタビューを通じ  
て, 産業衛生学雑誌, 57 巻臨増 P488.

江口尚, 樋口善之, 和田耕治 (2015) : 難病を理由に  
働き方に制約のある同僚に対する一般労働者の意識に  
関連する心理社会的要因の検討, 第 25 回産業医・産  
業看護全国協議会 (山口・周南), 第 25 回日本産業衛  
生学会産業医・産業看護全国協議会 講演集, 127 頁.  
(ポスター優秀賞受賞)

江口尚, 樋口善之, 和田耕治 (2015) : 働き方に制約  
のある同僚に対する一般労働者の意識に関する検討, 第  
74 回日本公衆衛生学会抄録集.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

該当せず。

### 2. 実用新案登録

該当せず。

### 3. その他

該当せず。

厚生労働科学研究費補助金  
政策科学推進研究事業  
(H 26 -政策-若手- 013)  
分担研究報告書

難病患者の就労支援に関する研究（「産業医・産業看護職を対象とした難病患者の  
就労支援についての研究会の開催」及び「難病患者の就労支援についての連載の実施」）

研究分担者 和田耕治 国立研究開発法人 国立国際医療研究センター  
国際医療協力局 医師

#### 研究要旨

本研究は難病患者の就労支援における対策の現状ならびに課題を明らかにすることが目的である。現状や課題の言語化を行うことを目的として、研究会の開催や雑誌などにおいて連載などを行い、それぞれの立場から記述していただいた。これらの結果をもとに、良好事例や課題が共有できることとなり、対策への推進に寄与した。

#### A. 研究目的

すでにわが国においては難病以外の HIV や癌において様々な取り組みがなされているが、疾患を超えた連携は少なく、良好事例の共有がなされることも少ない。一方で、難病患者の就労支援はすでに様々な取り組みが行われている。しかし、難病には様々な疾病が含まれており、またそれぞれの病気の影響も異なる。これらを合わせて言語化することが今後の課題を検討する上で必要である。本研究は難病患者の就労支援における対策の現状ならびに課題を明らかにすることが目的である。

#### B. 研究方法

本研究では難病患者の就労支援の現状についてそれぞれの課題について講演や執筆を通じて示していただきそれらをまとめることである。

#### C. 研究結果

平成 27 年度は 2 回の研究会を開催し、その講演を資料 1 と 2 のようにまとめた。またホームページにより公開した。(http://www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syuroushien)

テーマとしては、第 2 回は良好事例と難病法を学ぶ、第 3 回は就労が困難な患者を支援するとした。

第 2 回は、他の疾患における就労支援を学ぶとして、HIV の事例を特定非営利活動法人プレイス東京の生島様をご紹介いただいた。また、難病に関する法令の最新のアップデートとして独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の春名様に難病法、障害者総合支援法などについてご説明をいただいた。さらに、患者団体からの立場として、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の水谷様にご講演をいただいた。難病といっても様々であり疾病に応じて課題が異なることを紹介いただいた。また、障害が固定せず身体障害者手帳の

取得が困難であることを紹介いただいた。

第3回は、就労が困難な患者を支援するとして、支援によっても就労継続が困難な場合にどのような社会福祉の制度があるかをご紹介いただいた。

国立障害者リハビリテーションセンター病院深津先生には難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態として福祉的就労の概要や実際の患者のニーズについて紹介いただいた。東京保健医療大学の伊藤先生には、地域における支援者間連携の必要性や実態調査をご紹介いただいた。群馬県難病相談支援センターの川尻様には、就労の継続が困難となった事例にどのようにきめ細かく対応をしたかについてご紹介をいただいた。東京ジョブコーチの西村様には職場定着支援事業による難病者への就労事例ということでジョブコーチの役割を紹介いただいた。東京医科大学病院のソーシャルワーカーである品田様には社会資源の主体的活用とソーシャルワークとして、現在の制度的資源について紹介をいただいた。

連載は労働の科学にて12名の先生に執筆をいただいた。(資料3参照)

#### D. 考察

国内において様々な就労支援がすでに始まっているが、産業保健職だけでなく、患者においても十分な情報が行き渡っていない可能性がある。また、患者の病態が様々であることからきめ細かく支援を検討してくれる難病就労支援センターやソーシャルワーカーの役割が大きい。職場においても産業保健職としてこうした制度を理解し、必要な支援につなげられるような役割が期待されるだけでなく、企業の理解を深めることが期待される。

#### E. 健康危険情報

なし

#### F. 研究発表

##### 1. 学会発表

江口尚, 樋口善之, 和田耕治. 難病患者の就労継続支援に関する現状調査: 患者インタビューを通じて. 日本産業衛生学会, 産衛誌 57,2015,p488 2015年5月14日 第88回日本産業衛生学会大阪 oral

厚生労働科学研究費補助金  
政策科学推進研究事業  
(H 26 -政策-若手- 013)  
分担研究報告書

難病患者の就労支援を行っている関係者へのヒアリング調査、現地視察に基づく課題の検討

研究分担者 江口 尚 北里大学 医学部 公衆衛生学 助教

### 研究要旨

前年度に引き続き、障害者総合支援法に基づく就労移行支援事業所、産業医、経営者に対して、ヒアリング調査を行った。就労移行支援事業所では、就労以降をさせる上でのノウハウについて情報収集を行った。産業医に対しては、難病患者についてどのようなケース対応を行っているかについて情報収集を行った。経営者に対しては、中小企業同友会障害者委員会に参加し、障害者や難病患者の就労支援に取り組む経営者の考え方について情報収集を行った。その結果、就労移行支援事業所にはどのようなノウハウが蓄積し、産業医はどのようなことに困っており、どのような知識が不足しているか、経営者はどのような姿勢で難病患者の就労支援を行っているかを知る事ができ、昨年度実施下ヒアリング調査に、知見を追加することができた。その結果、産業保健職や人事担当者向けの難病患者の就労支援ハンドブックを作成する上で有用な情報を得ることができた。

### A. 研究目的

近年、中途障害者や難病患者に対する就労支援への関心が高まっている。しかし、企業における中途障害者、難病患者の就労支援における産業保健職の関わりや、産業保健職と主治医や、就労系障害福祉サービス事業所などの関係機関との連携の実態については明らかではない。そこで、本研究では、中途障害者、難病患者の就労支援における、産業保健職と関係機関との連携の可能性を検討するために、関係者に対してヒアリング調査を行った。

### B. 研究方法

昨年度に引き続き、就労移行支援事業所 2 ヶ所の代表者に対するヒアリング調査及び施設見学、障害者雇用を積極的に行っている企業での産業医活動、産業医 3 名に対してのヒアリング調査を行った。

### (倫理面への配慮)

本調査は北里大学医学部倫理委員会の承認を得て実施した。

### C. 研究結果

#### 1. 就労移行支援事業所でのヒアリング

一般社団法人リファイン就労支援センターと一般社団法人ペガサスを見学し、代表者から話を伺った。

##### 1-1. 一般社団法人リファイン就労支援センター

リファインは、精神障害者の就労支援に特化している。サービス対象者は、求職中の方と、企業と雇用契約を維持した状況の休職中の方の両方が存在する。来所のきっかけは、提携先の精神科医が多い。日頃から、複数の精神科クリニックの院長との交流をもち、本施設の理念や雰囲気は主治医にも知ってもらった上で紹介

をしてもらうようにしている。施設は、オフィスビルの中にあり、「職場」を感じさせる雰囲気を大切にしている。施設利用者の服装には、ジャケットの着用を義務付けるなどして、職場の雰囲気を保つようになっている。サービスの内容は、臨床心理士やキャリアカウンセラーによる定期的な面談が行われている。また、ソーシャルスキルトレーニング、アサーション、プレゼンテーションなどのセミナーが多く開催されている。このようなプログラムを通じて、自分の取扱説明書を完成させていく。その様子を、スタッフがモニタリングをしており、復職の際には的確にアドバイスをしている。そのようなプログラムを通じて、当事者は、主観的、客観的に自分を理解することができる。また、新規に就職をする場合には、代表者がよく知った経営者と連携を取ることで、求人先の職場風土などのインフォーマルな情報を加味して再就職を進めている。また、職場復帰後も、定着支援の一環として定期的に交流会を開催して、「卒業生」の交流を続けている。このような取り組みにより、低い再発率、離職率を達成している。

#### 1-2. 一般社団法人ペガサス

ペガサスは、精神障害者や発達障害者へのサービス提供を得意としている。プログラムの特徴は、職場訓練を大切にしていることである。代表が、中小企業の経営者団体である中小企業同友会障害者委員会の主要メンバーであり、そのメンバー間のつながりで、訓練先の職場を開拓している。そこで1-2ヶ月間、双方の相性を確認して就職という流れになっている。サービス利用者の中には、長期間引きこもりとなってしまう、社会との接触が無かった方も多い。そのため、施設への通所は、生活習慣を再構築するために位置付けられ、生活習慣が落ち着き、ビジネスマナーを身につけられれば、できるだけ早く職場訓練に出向かせるようにしている。代表者と受け入れ先の事業所の経営者とは信頼関係ができており、代表者と経営者間でも情報交換をしながら、職場訓練を行っている。代表者の話では、中小企業の人手不足は深刻で、しっかり働ければ、障害者、健常者関係なく雇用できる状況になりつつある

ということ話であった。

#### 2. 産業医からのヒアリング

産業医3名からヒアリングを行った。いずれも大手企業に勤務する専属産業医であった。難病患者だから特別扱いをしていることはなく、病状に応じて職務適性評価を行って就業上の配慮を行っているということであった。就業能力がかなり低下し、ただ座っているだけ、という状況であったにも関わらず、主治医とのやりとりが十分にできなかった例をそれぞれの産業医が抱えていた。経営に比較的余裕がある専属産業医がいるような大企業では、就業能力が大きく低下しても、そのまま様子を見ているケースがあるが、そのことにより職場のモラルが下がることがあった。そう言ったことを避ける意味でも、診断がついた時点で、上司や家族と話し合いを行って、主治しに見通しに基づいて、ルールを決めるように早めに対応すること必要性が指摘された。

#### 3. 中小企業同友会障害者委員会

本委員会は、「人間尊重の企業経営」を掲げ、人の採用から育成、近代的労使関係の確立と労使一丸のとなった企業経営を目指す経営者の集まりである中小企業同友会の3つの主要委員会の一つである。委員は、障害者雇用に関心を持っている経営者である。その委員会にオブザーバーで参加させてもらい経営者の障害者(手帳の有無に関係ない)雇用に対する姿勢を把握することができた。

#### D. 考察

昨年度に引き続いて行った、今年度のヒアリング調査、現地視察により、難病患者の就労支援における就労移行支援事業所の役割の可能性について、先進的な取り組みを行っている事業所の視察や代表者との情報交換により収集することができた。産業医からのヒアリングでは、難病患者の就労支援についての社会資源についての情報が不足していること、主治医との連携がうまく行かないこと、など共通の課題が明らかになっ



た。この点については、本研究班で作成するマニュアルで情報提供する有用性を確認することにもつながった。中小企業の経営者については、人手不足の深刻化により、以前と比べて、就業能力が備わっていれば、難病に対する偏見から、不利益な取り扱いをすることが無いことが分かった。また、人事、採用、上司などが共通のテーブルで事例検討を行うことで、よりきめ細かな支援を行うことで、これまでは就労が困難であった難病患者について就労が可能になることも示唆された。

#### E. 結論

障害者総合支援法、難病法などのわが国法制度とそれぞれの法律に基づく就労支援の実態について関係者へのヒアリング調査、現地視察をもとに情報収集した。難病患者の就労支援における就労移行支援事業所の活用の可能性や、専属産業医が抱える共通の課題、難病患者の就労支援についての経営者の考えを把握することができた。このことにより、マニュアルに反映させ

るべき情報が明らかになった。

#### F. 健康危険情報

該当せず。

#### G. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

厚生労働科学研究費補助金  
政策科学推進研究事業  
(H 26 -政策-若手- 013)  
分担研究報告書

難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割と課題

研究分担者 樋口 善之 福岡教育大学 教育学部 准教授

**研究要旨**

難病患者及び中途障害者の就労継続支援に必要な人間工学の役割と課題について、職務適性を切り口として、考察した。職務適性の評価に際しての人間工学の役割として、Industrial Engineering 的な作業分析とともに、人間工学的視点から職務を明確化することが重要である。その際、職務条件や環境について、人間工学チェックリスト等を活用しながら「どのような配慮があれば就労が可能になるか」を検討すること、Work Ability の視点から職務を遂行するための能力の形成をはかることが重要である。今後の課題について、より職場に踏み込んだ人間工学的介入、たとえば、ワークステーションやインターフェイスの設計や治工具の開発、等が挙げられる。ICT 等の様々なテクノロジーが利用可能になり、また、働き方も多様化している今日においては、様々な制約があったとしても、自身の能力を活かして、生産性高く働くことを実現することに人間工学は貢献することが可能であり、またその責務を果たす必要がある。

**A. 研究目的**

人間工学は、人間の特性を最大限に発揮し、健康や安全上の不安なく労働生活や社会生活を送ることが出来ることを研究する学問である。本研究では、難病患者及び中途障害者の就労継続支援に必要な人間工学の役割と課題について考察することを目的とする。

**B. 研究方法**

本研究では、「職務適性」を切り口として、難病患者及び中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割を考察する。

**C. 研究結果**

就労継続支援における重要な観点として、職務適性の評価が挙げられる。就労は、職務の遂行であり、従事者にはその職務を遂行することが求められる。一方で、使用者（事業者）は、その職務を遂行することが

可能かどうかを正しく判断する責任がある。職務適正の評価が必要な場合として、英国医師会がとりまとめた「ABC of Occupational and Environmental Medicine (邦訳：産業医学のABC)」によると、表1のようにまとめられている (Davies, 2008, p26)。これは主に“雇入れ時や配置前”を想定してまとめられたものである。その内容には「疾病」や「健康」が多く含まれており、産業保健職には、それらを適切に評価し、使用者の意思決定を支援する役割があると言え、このことは、難病患者・中途障害者の就労継続支援においても同様である。

産業保健の視点から職務適正を評価する主な原則として、前掲書では、表2のようにまとめられている (Davies, 2008, p27 ※尚、この原則には、英国における法律上の義務も含まれている)。職務適性として最も重要なことは、第一の原則(表2の①)として示さ

れている「職務を効果的に遂行できるか」と「その従業員自身や同僚に健康や安全上のリスクがないか」を確認することである。また、このことを「分かりやすい表現で理解されなければならない」とする第二の原則(表2の②)は誠に的を射ていると言える。難病患者・中途障害者の就労継続支援においても、職務遂行上の懸念や健康・安全上のリスクについて、医学的側面と勤怠管理的側面を合理的にすり合わせ、「見える化」していく必要がある。“職務を効果的に遂行できるか”という点に関して、その判断は公正でなければならない。この判断には、職務内容についての情報と、遂行能力についての情報が必要である。

職務内容についての情報は、一般に、職務分析(job analysis)により得ることが出来る。職務分析では、個々の職務(仕事)毎に要求される作業を、科学的な方法で客観的に評価し、その仕事に必要なとされる標準的なスキル、行動、知識、能力などを明らかにする(渡辺、2015)。この科学的な方法に関しては、Industrial Engineering(IE)として発展してきた工程管理の各種法(作業分析、時間分析、など)が知られている。作業分析とは、実際の仕事の手順を記述していく方法であり、時間分析はそれぞれにかかる時間を計測し、標準的な作業時間を求めるものである。

これらの手法を用いることにより、それぞれの職務で必要とされる要素を明らかにするとともに、“改善の3M(いわゆるムリ・ムラ・ムダ)”を発見し、生産性を高めることが可能となる。さらには、生産性を高めるとともに、働きやすい職場づくりにつなげていく活動を職場改善と呼ぶ。この改善活動においては、人間工学チェックリストと呼ばれるツールが活用されている(表3)。このツールを職務内容毎に適応することにより、不要で過大な作業負担を同定し、それらの作業を改善していく。改善する手順として、「排除：なくせないか」「統合：一緒に出来ないか」「交換：順序の変更はできないか」「簡素化：単純化できないか」のいわゆる改善の4原則(神代、2008)が推奨される。

人間工学チェックリストの目的は、問題を見つけ出すだけではなく、対象となる職場の作業条件やその改善に関心をもつことも重要である(神代、2008)。ここに示したチェックリストや改善の考え方は、働きやすい職場づくりを目指すための汎用的なものであり、本稿の主題である難病患者や中途障害者に特化したものではない。しかしながら、誰でも働きやすい職場を目指すことは、難病患者や中途障害者の就労継続にとっても重要な取り組みである。たとえば、通常は立位による作業があったとして、その一連続作業時間を遂行するためには、20分を要するとする。難病患者や中途障害者にとっては、その業務に従事することに困難が生じると考えられる場合、職務適性としてふさわしくないと考えるのではなく、その作業を先ほどの改善の4原則に照らしあわせ、どのような改善を行えば、困難なく従事することができるかを職場で検討することが人間工学チェックリストの活用として考えられる。想定される改善提案として、一連続作業時間を短くする、立位ではなく座位や腰掛けなどの利用も考えられる。

この人間工学チェックリストは、固定されたものではなく、必要と考えられる項目を随時追加していくことが本来の主旨である。生産管理やIEの視点と、労働衛生や人間工学の視点から、職場に応じたチェックリストづくりが推奨されている。近年では、高年齢労働者対策としてのチェックリストも開発されている(中央労働災害防止協会、2004)。

職務内容の評価については、観察によって評価可能な動作などの身体的要素だけでなく、精神的要素や社会的要素も含まれている(Louhevaara, 2003)。これらの要素を統合して、職務要求(ワークデマンド)と総称される。総合的なワークデマンドを明らかにすることは簡単ではないが、ワークデマンドの明確化を行うことは、“その業務が遂行可能か”を判断するための必須条件である。同一職務での就労継続の場合には、その可否の判断はある程度の推測が可能であると考えられる。一方、配置転換や新規就労を検討する場合、このワークデマンドを過不足なく見積もることができ

るかが、適性評価における勘所である。

ワークデマンドに対して個々人の遂行能力が十分に  
対応可能であるかどうかは適性評価の第一の原則で  
あった。この「十分に対応可能であるかどうか」は、  
前年度の当該研究プロジェクトの論点であった Work  
Ability の考え方に通底している（樋口、2015）。前述  
の Louhevaara（2003）は、この Work Ability の保持  
のための手がかりとして、作業環境と組織的統率及び  
風土を挙げている（図 1）。

このモデルにおいて、作業環境に関しては、人間工  
学的、衛生的、安全性が関与し、組織的統制及び風土  
には、発展的、心理社会的、管理的な論点に関与し、  
従業員個人については、身体活動、ヘルスプロモー  
ションおよび快活な生活様式の関与している。以降は、  
この「作業環境」「組織的統制および風土」並びに「従  
業員個人」について、人間工学の観点から考察する。

作業環境について、先述の人間工学チェックリスト  
では、換気、温熱、照明、色彩、騒音、振動、放射線  
と電離放射線、粉塵、有害物質について触れられてい  
る（表 4）。これらのチェックは、職務内容と合わせて  
勘案すべきものであり、難病患者・中途障害者の就労  
継続支援において、医学的な所見から特段の配慮が必  
要な可能性もある。しかし、ここで注意しなければなら  
ないのは、このチェックリストは、前述のとおり、  
改善の方策を探すためのヒント集であり、現状の評価  
だけではなく、就労の継続が可能になる改善方法がな  
いかを検討することである。

組織的統制及び風土について、江口（2015）は、難  
病患者や中途障害者のような働き方に制約のある労働  
者の能力を十分に発揮できるようにするためは、相互  
に配慮が行えるような良好な職場風土の醸成が不可欠  
であると指摘している。チェックリストを用いた改善  
活動における基本事項として、神代（2008）は、1）  
チェックリストは出来る限り、当該職場の管理者、作  
業者を含んだグループで実施する、2）点検は個人ごと  
に行い、点検終了後、小グループで持ち帰り検討する、

3）チェックリストによる点検を産業保健スタッフや安  
全衛生委員会などのみで行う場合には、職場の責任者  
や作業者と意見交換する、4）問題の発見以上に、その  
場で既に実施されている「良い工夫」や改善事例の発  
見に努め、その工夫を賞賛するとともに他の職場への  
応用を検討するように勧める、と述べている。こういっ  
た様々な立場からの人間工学的改善活動は「参加型人  
間工学」とも呼ばれる。参加型人間工学の利点として、  
専門家を必要としないこと、改善提案を遂行・継続す  
る意欲が高まること、が挙げられている。また、こう  
した職場一体となった取り組みを積み重ねることによ  
り、いわゆる“改善マインド”と呼ばれる職場風土が  
醸成され、表面的な適性評価ではなく、様々な面で相  
互配慮を備えた適性評価につながっていくと考えられ  
る。難病患者や中途障害者に対する適性評価を行う場  
合、健康不安などの制約面をネガティブに捉えるばかり  
ではなく、まずは現状の職務内容に対して人間工学  
チェックリストによる改善の視点から明確化し、健康  
的かつ安全に業務を遂行できるものであるか、を第一  
の視点にすることが望まれる。

従業員個人については、前述の Work Ability のコ  
ンセプトモデルである Work Ability House（FIOH、  
2014）に示された個人の領域「1F：Health and  
functional capacities」、「2F：Competence」、「3F：  
Values, attitudes and motivation」を参照する（図 2）。

この点について、樋口（2015）は、「Work Ability  
を保持増進するためには、まず健康を保つことであり、  
また仕事上の行動特性を高め、仕事に対する考え方を  
適性に保つことが個人としての戦略として考えられ  
る。（略）これらの知見を中途障害者および難病患者に  
当てはめると、健康面については可能な限り通院や服  
薬、リハビリ等の医療的な措置を行い、また職場に見  
合った行動特性を身につけ、積極的に仕事に取り組む  
ことが重要」と述べている。補足するならば、「Health  
and functional capacities」については、健康面での必  
要な措置はもとより、就労に関連付けた“Functional  
capacity”に着目することが重要である。また、

「Competence」については、教育や職業訓練を充実させることが重要である。Work Ability House は、階層構造 (Multidimensional Model) であり、「1F: Health and functional capacities」および「2F: Competence」の下部構造をしっかりと構築することが「3F: Values, attitudes and motivation」につながっていく。すなわち、健康と機能を保ち、必要な職業訓練を受けることが働く意欲を高めることを可能にする。また、この Work Ability House には、関連する要因として個人を取り巻く「Family (家族)」「Immediate social environment (近隣の社会環境)」が描かれている。難病患者や中途障害者にとっては、この中には、医療関係者や支援者、また産業保健従事者も含まれていると考えられる。こういった周囲の関係者によって、本人の健康と機能をしっかり支えると共に、教育や職業訓練を可能にすることで専門的な技術能力を獲得することが可能となる。

#### D. 考察

以上、本稿では、職務適性を切り口として、難病患者・中途障害者の就労継続支援における人間工学の役割を見てきた。特に、職務の明確化に際して、IE 的な作業分析とともに人間工学チェックリストを活用した改善の視点の重要性について言及した。このことは、健康影響等に限定したような表面的な適性評価ではなく、職務の条件や環境について、どのような配慮があれば就労が可能になるか、を検討する契機となる。また、Work Ability の視点から職務を遂行するための能力の形成について、「作業環境」「組織的統制および風土」並びに「従業員個人」の各要因を検討した。これらの要因について、総合的な対策をすすめることが、職務適性を高め、就労継続を可能にすると考えられる。

今後の課題について、より職場に踏み込んだ人間工学的介入、たとえば、ワークステーションやインターフェイスの設計や治工具の開発、等があげられる。人間工学的介入の究極の目標は、人々にとって実行可能且つ効果的で、働く人の職務満足度を高め、職場全体の一体感を与える業務の設計にある (Corlett, 1991)。また、Ong (1999) は、人間工学は、不要なミスや急

性また慢性の障害を防止するのに重要な役割を果たし、ユーザや労働者の能力に合った道具、機会を作り出して、仕事の効率と生産性を高めている、と述べている。近年は ICT 等の様々なテクノロジーが利用可能になり、働き方も多様化している。様々な制約があったとしても、自身の能力を活かして、生産性高く働くことを実現することに人間工学は貢献することが可能であり、またその責務を果たす必要がある。

#### E. 結論

職務適性の評価に際しての人間工学の役割として、Industrial Engineering 的な作業分析とともに、人間工学的視点から職務を明確化することが重要である。その際、職務条件や環境について、人間工学チェックリスト等を活用しながら「どのような配慮があれば就労が可能になるか」を検討すること、Work Ability の視点から職務を遂行するための能力の形成をはかることが重要である。今後の課題について、より職場に踏み込んだ人間工学的介入、たとえば、ワークステーションやインターフェイスの設計や治工具の開発、等が挙げられる。

#### 文献

- Davies W.: 亀田高志訳 (2008) 職務適性: in 産業医学の ABC, 南山堂: 東京, p25-34. < Snashall D. and Patel D. (2003) ABC of Occupational and Environmental Medicine. Blackwell publishing Ltd: Oxford.>
- 渡辺直登 (2015) コンピテンシーと職務遂行能力. 日本労働研究雑誌, 657, p44-45.
- 日本人間工学会チェックリスト検討委員会 (編) (1968) 作業の人間工学チェックリスト, 日本出版サービス: 東京.
- 神代雅晴 (編著) (2008) 職場改善 産業保健人間工学の知恵と妙技. 日科技連: 東京.
- 樋口善之 (2015) 中途障害者の就労支援に必要な人間工学的知見の情報収集. 厚生労働省厚生労働科学研究補助金 政策科学推進研究事業「職域における中途

障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究（主任研究者 江口尚）」平成 26 年度 総括・分担研究報告書、P26-38.

- Louhevaara V. (2003) Job Demands and Physical Fitness: in Occupational Ergonomics (eds. Karwowski W. and Marras W.S.), CRC Press: Boca Raton, p14-1 - 14-13.
- 中央労働災害防止協会（2004）高年齢労働者に配慮した職場改善マニュアルー作業負担管理指標の活用に関する調査研究委員会報告書ー。 [https://www.jaish.gr.jp/user/anzen/cho/joho/h16/cho\\_0294.html](https://www.jaish.gr.jp/user/anzen/cho/joho/h16/cho_0294.html)
- 樋口善之（2015）難病患者の治療と仕事の両立支援を考える（2）Work Ability と就労継続支援 . 労働の科学, 70(6), p32-36.
- Finnish Institute of Occupational Health. (2014) Multidimensional work ability model. [http://www.ttl.fi/en/health/wai/multidimensional\\_work\\_ability\\_model/pages/default.aspx](http://www.ttl.fi/en/health/wai/multidimensional_work_ability_model/pages/default.aspx)（2016 年 1 月 28 日閲覧）
- Corlett E.N. (1991) Ergonomics fieldwork: an

action programme and some method, in Towards Human work-solutions to problems in occupational health and safety (eds. Kumashiro M. and Megaw E. D). Taylor & Francis: London, p179-186.

- Ong C. N.: 鈴木一重訳（1999）労働人間工学と健康：in 人間工学 そのインパクト、日本出版サービス：東京、p15-26。 < Ong C. N. (1992) Occupational ergonomics and health. Impact of science on society. 42(1), p13-22. >

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

なし

厚生労働科学研究費補助金  
政策科学総合研究事業  
(H 26 -政策-若手- 013)  
分担研究報告書

難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりについての海外視察

研究代表者 江口 尚 北里大学 医学部 公衆衛生学 助教

研究分担者 和田 耕治 国立国際医療研究センター 国際医療協力局 医師

### 研究要旨

オーストラリアにおける難病患者を障害者に対する就労支援の現状を把握し、その知見を日本における難病患者の就労支援に活かすために視察を行った。Newcastle 大学の Prof. Derek Smith、同大学で障害を持った学生の対応をしている Mr. Stuart Meldrum、The Royal Australian College of Physicians の産業保健担当の幹部の Dr Claire Hollo と Dr Sandra Mc Burnie へのインタビュー調査、Australia's Disability Conference への参加による関係者への情報収集を行った。障害者差別禁止法により差別を禁止して企業の主体的な取り組みを促すアメリカ型のオーストラリアであっても、就労支援については、日本の障害者総合支援法に基づく就労移行支援事業や就労継続支援 A 型、B 型に類似した制度が整備されていた。しかし、医療職や産業保健職との連携については、着目されていなかった。また、オーストラリアの場合、産業医の業務は労働災害の対応がメインであることから、一般労働者の就労支援については、ほとんど関与していないということであった。本研究班が行う難病患者などの障害者の就労支援への産業保健職の関わりを提案は、我が国特有の取り組みとなると考えられた。

#### A. 研究目的

オーストラリアは、障害者の法定雇用率を定めず、障害者差別禁止法の枠組みで、企業に障害者雇用の対応を促している。オーストラリアの障害者雇用については、政府機関のホームページからの情報や、日本におけるオーストラリアの社会保障に関する研究報告書に記載されていた。

オーストラリアでは、就労支援において、難病患者が特別に区別はされていない。障害者を障害の症状から定義をしていたため、多くの難病患者は、障害者の定義に含まれていた。

オーストラリアでの産業保健職の活動についての情報は少ない。

そこで、本研究では、オーストラリアの障害者の就労支援についての会議への出席や、産業医や障害者の雇用担当者、研究者へのヒアリング調査を通じて、オーストラリアにおける、難病患者を含む障害者雇用への産業保健職の関わりの実態について情報収集を行い、日本における難病患者を含む障害者雇用のあり方への産業保健職の関与についての参考資料としての情報収集をすることを目的とした。

#### B. 研究方法

(研究デザインおよび調査対象)

Newcastle 大学の Prof. Derek Smith、同大学で障害を持った学生の対応をしている Mr. Stuart Meldrum、

The Royal Australian College of Physicians の 産 業 保健担当の幹部の Dr Claire Hollo と Dr Sandra Mc Burnie へのインタビュー調査、Australia's Disability Conference への参加による関係者への情報収集を行った。

#### (倫理面への配慮)

本研究は関係者へのヒアリング調査であり、倫理的配慮に関する事項は該当しない。

### C. 研究結果

#### 1. Newcastle 大学の Prof. Derek

オーストラリアの障害者雇用や労災制度、過労死等についての状況について情報提供を受ける。

##### 【ヒアリング内容】

1-1. オーストラリアの障害者雇用制度について、実際に、どのように運用されているのかについて情報収集を行った。専門家としては、オーストラリアの現状は、まだまだ改善の余地がある。

1-2. 行政府の障害者雇用率は9%程度、民間では2%程度で、民間の取り組みが遅れている。

1-3. 法定雇用率を定めている日本の現状の話をする、差別を禁止して、企業の主体的な取り組みを促すよりも、コンプライアンスの観点から、促す方が、より企業が取り組みを行うのではないかと、ということであった。

#### 2. Newcastle 大 学 の Mr. Stuart Meldrum (<http://www.newcastle.edu.au/profile/stuart-meldrum>)

##### (障害を持った学生の支援を担当している)

豪州の障害者雇用の現状について、障害をもつ学生への支援の点から説明を受けた。

##### 【打ち合わせ内容】

2-1. 障害を持った学生が就職する際には、企業側と、障害の状況について情報交換をすることがある

2-2. 就職の段階で障害を持っていることを伝えるようにアドバイスをしているが、障害のことを話したために、採用が見送られることがある。この点は、日本と

同様である。

2-3. 教育という観点からは、障害を持った学生のペースに合わせて、やり直す機会を設けている。

2-4. 障害者を雇用した場合には企業に一定の補助金が助成されている。

2-5. メンタルヘルスに関する障害については、beyondblue (<https://www.beyondblue.org.au/>) というポータルサイトが設けられている。

2-6. 就労支援としては、National disability insurance scheme があり、様々な助成をしている。詳細については、HP (<http://www.ndis.gov.au/>) を確認して情報収集を行った。この制度は、わが国の障害者総合支援法の就労支援の枠組みと類似していた。

##### 2-6-1. Disability Employment Service (DES)

140の事業者おり、2200カ所でサービスを展開している。DESプログラムは、17万人以上が利用している。25.3万人の障害者が就労した。32%が3ヶ月後も就業を継続している。

##### 2-6-2. Job Services Australia (JSA)

全国に80のプロバイダーが、1700カ所以上でサービスを提供している。82万人が利用しており、そのうち22万人が障害を持っている。2009年から2015年までの6年間で210万人が仕事を見つけ、そのうち、40万人が障害者であった。

##### 2-6-3. Australian Disability Enterprises (ADEs)

全国に200社あり、2万人以上が働いている。2014年には、159名がAEDから一般就労に移行した。多くのAEDで働く労働者パートタイム労働である。梱包作業、造園業、清掃業、リサイクル業、製造業に従事している。政府からの補助金が出ている。

#### 3. The Royal Australian College of Physicians の産業保健担当の幹部である Dr Claire Hollo と Dr Sandra Mc Burnie

障害者や難病患者の就労支援について産業医の役割について意見交換を行った。

##### 【意見交換内容】

3-1. オーストラリアでは、障害者雇用に産業医が関わ



ることはない。

3-2. オーストラリアでは、産業医を選任する義務はない。ただ、大手の企業（リオティントンやBHP ビリントンなど）では、雇用されていたが、近年の資源価格の下落による国内景気が悪化により、削減される傾向にある。

3-3. オーストラリアの産業医は、企業側として動くことが多い。オーストラリアは、労働組合が強いため、産業医は、労働組合から、会社側とみなされ、就業上の配慮が必要な情報を得ることができないことがある。職場巡視もままならない。

3-4. 産業医が障害者雇用に関わる場面は、職業に起因する疾病により障害になった場合である。その場合には、GPが作成した（WorkCover NSW - certificate of capacity）の内容を確認して、どのような配慮が必要なのか、企業にアドバイスをする。

3-5. 私傷病の場合には、就職する際に、企業に対して病名を告げるかどうかは、大きな問題である。産業医としては告げるようにアドバイスはするが、企業側の心証を悪くする可能性もある。多くが雇用の継続が難しくなる場合が多い。ただ、特殊な能力を持っている場合には、企業側から勤務の継続を要請されることもある。この状況は、日本と類似している。

#### 4. Australia's Disability Conference への参加

4-1. オーストラリアには 420 万人の障害者おり、全人口の 18.5%にあたる。

4-2. 障害者の 53%が働いている。一方で、健常者の 82%が働いているので、この差を問題視していた。

4-3. 障害者の就労を支援する機関として Disability employment service (DES) があり、多くの民間団体が登録されている。この制度は、政府は財政的に支援をして、民間が主体的に関わっているという点から、わが国の障害者総合支援法の就労移行支援事業施設と類似していた。オーストラリア全体で 140 の DES があり、2200 以上のサイトがあり、17 万人以上が活用している。2010 年以降、253000 人の方が仕事を得ることができた。

4-4. DES の活動について、色々な取り組み、プログラムが紹介された。

4-5. 日本の特例子会社制度に似た仕組みとして、Australian Disability Enterprises (ADE) があった。ADE はオーストラリア全体で 200 箇所ある。

4-6. 障害者差別禁止法が制定されている豪州では、障害者雇用に対して、法定雇用率を定めた日本とは異なり、法定雇用率は定めず、差別自体を禁止することで米国と同様のアプローチをしていた。そのために、様々な、就労支援機関が活動していた。

4-7. 就労支援機関については、日本との類似性が確認できた。

4-8. オーストラリアでは、障害年金の受給者を減らすために New disability employment framework という改革が進められている。

4-9. 法定雇用率はないとは言え、障害者を雇用しているオーストラリアの大手企業を中心に Australian Network on Disability (AND) という団体が作られていた。民間企業が、障害者を雇用すると政府から助成金を得ることができるが、それ以外のインセンティブとしては、CSR 的な要素が強い様であった。

#### D. 考察

障害者差別禁止法により差別を禁止して企業の主体的な取り組みを促すアメリカ型のオーストラリアであっても、就労支援については、日本の障害者総合支援法に基づく就労移行支援事業や就労継続支援 A 型、B 型と類似した制度である Disability Employment Service (DES) や Job Services Australia (JSA) が設けられていた。日本と同様に、医療職の関与についてはそれほど大きくなく、産業保健職の関わりについての情報は皆無であった。また、オーストラリアの産業医の業務の多くは、労災対応がメインで有り、日常的に、企業の中で活動する日本の産業医とは異なっている。これらのことから、今回、我々が提言するような、就労支援に当たって、産業保健職との連携については、海外でも例を見ない活動になると考えられた。

#### E. 結論

本研究班が行う難病患者などの障害者の就労支援への産業保健職の関わりを提案は、我が国特有の取り組みとなると考えられた。

#### 文献

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

なし

厚生労働科学研究費補助金  
政策科学総合研究事業  
(H 26 -政策-若手- 013)  
分担研究報告書

産業保健職・人事担当者向けの難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックの作成

研究代表者 江口 尚 北里大学 医学部 公衆衛生学 助教

研究分担者 和田 耕治 国立国際医療研究センター 国際医療協力局 医師

### 研究要旨

本研究は、2年間の本研究班の活動の結果から得られた情報をもとに明らかになった課題を踏まえて、難病患者の就労支援を行ううえで、産業保健職や人事担当者に不足している情報を提供するためのマニュアルを作成することを目的とする。本マニュアルの作成にあたっては、本研究でこれまで実施した、①関係者へのヒアリング調査、②一般労働者へのインターネット調査、③既存データの二次解析、④産業保健職向けの啓発の場としての研究会やワークショップの開催、⑤情報発信のための雑誌での連載、⑥難病患者の就労支援の海外の状況の調査で得られた成果を活用した。本マニュアルが活用されることにより難病患者の就労支援が進むことが示唆された。今後は、このマニュアルをHP上に公開するとともに、周知し、研修などで活用されるようにしていきたい。

### A. 研究目的

本研究は、2年間の本研究班の活動の結果から得られた情報をもとに明らかになった課題を踏まえて、難病患者の就労支援を行ううえで、産業保健職や人事担当者に不足している情報を提供するためのマニュアルを作成することを目的とする。

### B. 研究方法

#### (研究デザインおよび調査対象)

本研究では、①ヒアリング調査、②インターネット調査、③既存データの二次解析、④産業保健職向けの啓発の場としての研究会やワークショップの開催、⑤情報発信のための雑誌での連載、⑥難病患者の就労支援の海外の状況の調査、を行った。ヒアリング調査は、患者団体(2団体)、専門医(2名)、就労系福祉サービス機関(9カ所)、研究者(2名)、産業医(10

名)、社会保険労務士(3名)、経営者・人事担当者(3名)に対して実施した。インターネット調査は、3,710名に対して実施した。難病患者を対象に実施した既存データの二次解析では、2005年に実施した対象者総数3,560名の調査と、2009年に実施した対象者総数2,355名の調査を用いて、産業保健職に関する質問項目について二次解析を行った。海外の状況の調査は、豪州で開催されたAustralia's Disability Employment Conferenceへの参加及び、難病患者や中途障害者の就労支援について産業医2名へのヒアリング調査を実施した。

#### (倫理面への配慮)

本研究はこれまでの研究結果のまとめであり、倫理的配慮に関する事項は該当しない。

## C. 研究結果

マニュアルの内容は、

1. 難病患者の就労に関する現状
2. 難病患者の症状の特徴
3. 難病患者の就労支援のポイント
4. 合理的配慮について
5. 具体的な対応方法
6. 情報収集・相談(難病患者の就労支援に係る関係機関・職種)

とした。その上で、ドラフト版を作成し、産業保健職や人事担当者から、意見を収集し、内容の改善を行った。

## D. 考察

本研究班の研究結果を元にして、産業保健職・人事担当者向けに難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックを作成した。産業保健職からの評判は良かったことから、本マニュアルが活用されることにより難病患者の就労支援が進むことが示唆された。今後は、このマニュアルをHP上に公開するとともに、周知し、研修などで活用されるようにしていきたい。

## E. 結論

本研究班の研究結果を元にして、産業保健職・人事担当者向けに難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブックを作成した。

## F. 健康危険情報

なし

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

江口 尚, 難病患者の治療と仕事の両立支援を考える  
難病を理由として働き方に制約のある労働者に対する  
同僚の意識に影響する要因について一般労働者を対象  
としたインターネット調査から, 労働の科学, 70 巻 7  
号 412-416.

難病患者の治療と仕事の両立支援を考える難病患者・  
中途障害者の就労支援の課題研究班の活動から見えて  
きたこと, 労働の科学, 70 巻 5 号 290-294

### 2. 学会発表

江口尚, 樋口善之, 和田耕治 (2015): 難病患者の就  
労継続支援に関する現状調査 患者インタビューを通じ  
て, 産業衛生学雑誌, 57 巻臨増 P488.

江口尚, 樋口善之, 和田耕治 (2015): 難病を理由に  
働き方に制約のある同僚に対する一般労働者の意識に  
関連する心理社会的要因の検討, 第 25 回産業医・産  
業看護全国協議会 (金沢), 第 25 回日本産業衛生学会  
産業医・産業看護全国協議会 講演集, 127 頁.

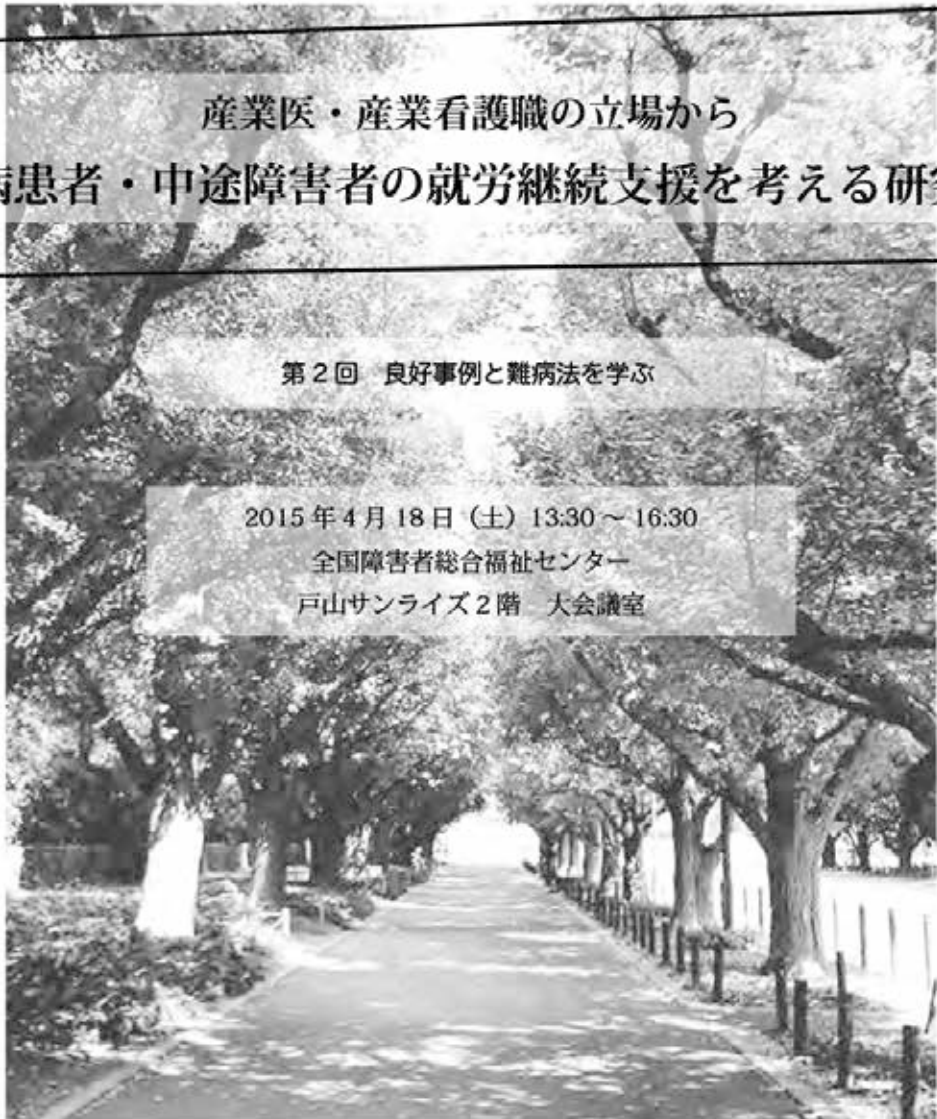
江口尚, 樋口善之, 和田耕治 (2015): 働き方に制約  
のある同僚に対する一般労働者の意識に関する検討, 第  
74 回日本公衆衛生学会抄録集.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

なし

&lt;資料1&gt;



## 産業医・産業看護職の立場から 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

### 第2回 良好事例と難病法を学ぶ

2015年4月18日(土) 13:30～16:30

全国障害者総合福祉センター

戸山サンライズ2階 大会議室

近年、病気を抱えながら働くことを継続できるような支援が以前より活発になってきました。難病の患者さんには以前からも様々な取り組みがなされていますが、一昨年の障害者総合支援法の改正により、障害者手帳をもたない難病患者さんも、就労移行支援、就労継続支援事業を活用できるようになりました。また2014年5月には難病新法も成立して、さらに就労への関心は高まっています。

本会は、厚生労働科学研究費補助金「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究（研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之）」のもとで、3回の予定で産業保健職と患者さんが共に学ぶ場を持つために企画されました。また、就労支援に実際に携われる可能性のある、企業の人事担当者や衛生管理者の方にもご参加頂き、より実務に即した意見交換ができればと考えています。第2回目は、良好事例と難病法を学ぶと題して、長年の就労支援がされているHIVの事例、ならびに難病法について産業保健職が知っておくべきポイントを学びました。

# 目次

---

## I

### 《研究班より》

ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす

4

## II

### 《基調講演》

HIV 陽性者のための相談活動や研究のなかで見えている

HIV による免疫機能障害者の雇用継続、採用時の課題

10

## III

### 《シンポジウム》

難病医療と障害者雇用促進の法令の動向

24

## IV

### 《シンポジウム》

患者団体から産業保健職への期待 ～難病法の施行を踏まえて～

31

## V

### 《シンポジウム》

難病患者から見た就労支援への期待

42

## I

## 《研究班より》

## ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす

福岡教育大学 教育学部

樋口 善之

**司会** それでは始めに、研究代表者の江口先生よりご挨拶させていただきます。宜しくお願いします。

**江口** 皆さん、こんにちは。私は北里大学医学部の公衆衛生学で助教をしております、江口と申します。今回の研究会は厚生労働省の科学研究費の助成をもとにさせていただいて、私はその研究の代表をさせていただいております。今日は4名の先生にお話させていただきます。第1回目を11月にさせていただき、その第2回目は「良好事例と難病法に学ぶ」ということで本日は3時間を予定しております。皆さんと学びを深めながら、最終的にはこの研究の目的である、忌憚のないご意見をいただくということで、最後30分はパネルディスカッションの時間を準備しております。そこで色々なご意見をいただければと思っております。宜しくお願いいたします。

それでは、まずは樋口先生から発表をお願いいたします。

第2回研究会@戸山サンライズ 2015/04/18

**ワーク・アビリティ研究を  
難病患者・中途障害者の就労支援に活かす**


樋口善之  
福岡教育大学  
[yhiguchi@fukuoka-edu.ac.jp](mailto:yhiguchi@fukuoka-edu.ac.jp)

**樋口** 私は福岡教育大学から参りました樋口と申します。今回、江口先生と和田先生にお誘いいただいて、この研究会に参加させていただきました。今回お話しするのは「ワーク・アビリティ研究を難病患者・中途障害者の就労支援に活かす」ということで、私が取り組んでいることについて簡単にご紹介させていただければと思っております。

第2回研究会@戸山サンライズ 2015/04/18

**本日の内容**

- 自己紹介
- Work Abilityについて
  - Work Ability House, Work ability Index
  - 概念検討: Employabilityとの対照
- 海外における人間工学的就労支援研究
- まとめ




まずは自己紹介としまして、実際にどういうことが私に課せられたことなのかということを理解していただいて、ワーク・アビリティ・インデックスとワーク・アビリティ・ハウスという人間工学の領域で使われている考え方を就労支援にどのように適用していくのかを考えたいと思います。時間があれば、海外における人間工学的就労支援研究についてもご紹介したいと思いますが、なかなか時間が足りないかも知れません。そして最後にまとめをしたいと思いません。



第2回研究会@戸山サライズ 2015/04/18

## 自己紹介

愛媛県出身 

(学部) 京都教育大学  
衛生学教室(学校保健・母子保健)

↓

民間企業でサラリーマン@名古屋  
《福岡へ》

(助手) 福岡県立大学 「健やか親子21」

↓

(助教) 産業医科大学 人間工学


↓

(講師) 福岡教育大学 公衆衛生・学校保健

(修士) 近畿大学 経営工学・IE

↓


(博士) 産業医科大学 産業保健人間工学



私は、もともとは教育大学の出身で、衛生学の教室におりました。そこで学校保健や母子保健をやっておりまして、ちょうど「健やか親子21」が始まった時に学生をしていました。そのあと、1回サラリーマンをしたんですけど、もう1回大学へということで教授に「『健やか親子21』を一生懸命やるので少し手伝って」と言われて、一念発起してサラリーマンを辞めて大学の方に戻りました。

ややこしいのですが、並行して母子保健の仕事しながらマネジメントの勉強がしたいと思ひまして、大学院の方は経営工学、インダストリアル・エンジニアリング (IE) という、工場などで流れ作業の順番を考えるようなところで勉強をしていました。そのあと、その先生に「樋口さんはもともと人の研究をしているのだったら、もう1回医学部のような、人を健康にする学問に戻ったら」と人間工学の領域に導いていただきまして、そこで働く人の健康や、どうすればうまく働けるのかということの研究をするようになりました。その大学から出まして、福岡教育大学の方で講師をしてきて、4月から准教授になりました。

第2回研究会@戸山サライズ 2015/04/18



## 高年齢労働研究とWORK ABILITY

第7回日本産業衛生学会エイジマネジメント研究会の発表(一部) 2012年

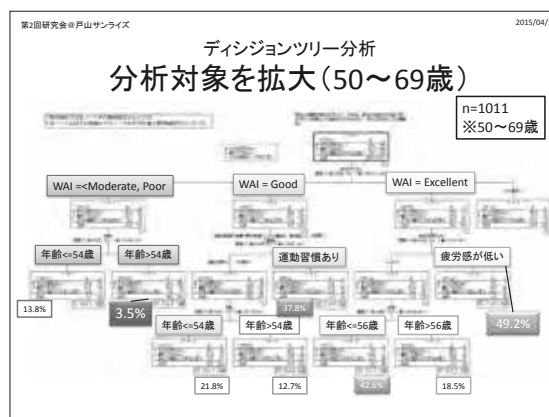
今回、なぜワーク・アビリティかということの前段階として、私が産業医科大学の方でやっておりました研究を簡単にご説明します。当初はこのワーク・アビリティが何に

使われたかと言いますと、高齢労働の領域で使われておりました。高齢障害求職者雇用支援機構というところで、今60歳、70歳と、人間の働く寿命というのはどんどん伸びていますが、そういった人々が働くことを支える際にワーク・アビリティという考え方が重要ではないかということで、人間工学の領域で研究され始めました。



私の仕事の内容ですけれども、「10年後も今の仕事ができますか」という調査をしまして、それに関連があるものをどんどんピックアップしていきます。

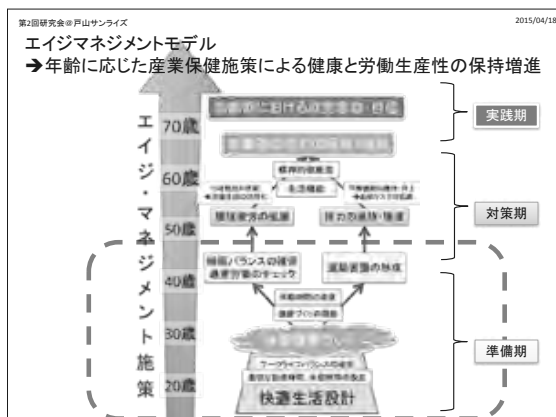
こちらのものは50歳から59歳、要するに本来であれば働く可能性がない人たちですが、「10年後も今の仕事ができますか」と聞いた時にワーク・アビリティが高い集団ほど「できますよ」となると、6~7割の方は「今の仕事を続けることができます」とお答えいただくことができます。プラス体力水準、このあたりが高齢者の労働に関して関連があるということを我々は実証研究で実際のデータから見えています。



こういう風に数字を見ていきますと、実は60代になって働いている方は結構いらっちゃって、そういう方に聞いてみると、このワーク・アビリティが高い方というのは疲労感が少ない、また、年齢に関わらず10年後もお仕事を続け



られるということが見えてきました。



我々は高齢労働を実現するためにワーク・アビリティという切り口で様々な研究をしてきて、実際のところ分かったことは、大きく言わなければいけないことですが、実は40歳、50歳から始めるのではなく、もっと全体で働きやすい職場がなくては続いていけないということです。そういうことを積み重ねた上で50代、60代、70代になっても働きやすい職場が実現するということが分かってまいりました。

ワーク・アビリティという概念を使いながら、どういった職場環境があれば働きやすいのかということ人間工学、特に高齢労働の分野では考えています。これをなんとか中途障害や難病の方に適用できないかということを考えています。

**Work Abilityについて**


- 1970-80年代のフィンランド
- 労働人口の高齢化  
→ 早期退職・定年の問題
  - 社会保障
  - 労働生産性
- “高齢になっても労働は可能か?”  
→ “労働を可能にしている要素は何か?”  
= **Work Ability**

今日は時間が限られていますので、ワーク・アビリティについてだけ見ていきます。

ワーク・アビリティはもともと海外で作られた概念で、1970～1980年代に北欧で考えられました。当時、フィンランドという国は人口の急激な高齢化という問題がありま

した。もともと人口がそれほど多くない国でしたが、労働力は確保しなくてはならないということで労働人口を伸ばそうとしていました。また、高福祉、要するに早期退職によって生じる社会保障の問題があったりしました。彼らが考えたことは何なのかということ、高齢になってもどれくらいの労働なら可能なのかということや、そもそも労働を可能にしている要素は何なのかということで、研究が進み、その中から出てきたのがこのワーク・アビリティという概念になります。

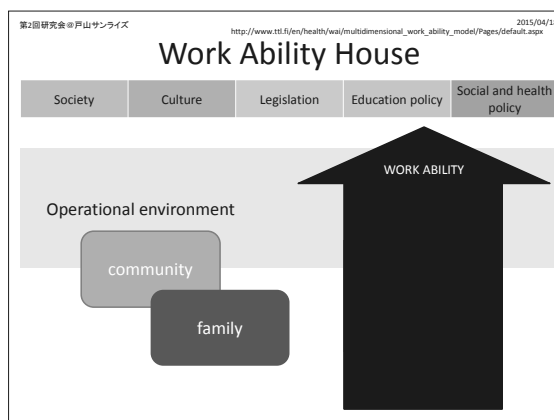
**Work Ability**



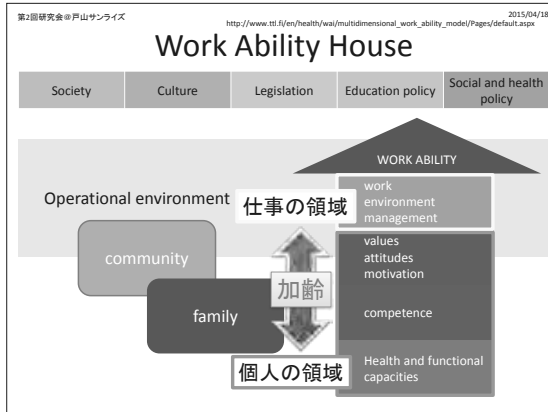
- How good is the worker at present and in the near future, and how able is he/she to do his/her work with respect to work demands, health, and mental resources?
- 現在および近い将来、労働者はどのような状態にあるのか?
- また、「仕事の要求度」や「健康状態」、「精神的資源」の観点からから考えて、どのくらい働くことができるのか?

Ilmarinen & Tuomi (2004)

それで、イルマリネン先生というのがキーパーソンなんです。彼が「働く高齢者」というものを考えた時に、現在および近い将来、労働者は自分自身が働く上でどのような状態にあるのか、また、仕事の要求度、健康度、精神的資源が働くことに対してどのように関わっているのかという研究を進めました。出てきたモデルが、1つの家を概念として考えたもので、働く人たちに必要なものを整理しました。



これがワーク・アビリティ・ハウスと呼ばれているものです。働く環境や働く力というものを4階建ての家で表しています。



1階から見ますと Health があり、2階に Competence、「獲得することができる能力」があります。読み書き、そろばん、パソコンの技能などということです。3階部分は Value、仕事に関する価値観です。働くモチベーションや、社会の中での価値付けです。4階に Work Environment や Management という職場の要因ですね。例えば私が会社に行った時に「おはよう」と言ったら「樋口くん、おはよう」と言ってくれて、「席はここだよ」と言ってくれるような。これらがあって初めてワーク・アビリティというのは成り立ちます。

そして外側に Operational Environment です。家族やコミュニティという自分たちの住んでいる社会にあるもの。よりパーソナルな部分と仕事に近い部分をしっかり整理した上でワーク・アビリティを考えていきたいと思います。さらに上に社会、文化、法律といったものが我々のワーク・アビリティには必要であるということです。彼らはこのモデルを使って、自分たちの社会の労働能力を高めていく、それが社会にとって良いことであると価値付けようとしています。

少し整理しますと、仕事の領域があり、個人の領域があります。ベースとしては、Health や Competence という個人の能力があるけれど、本当に仕事につなげようと思ったら、仕事と個人をつなぐ価値観、この接点が非常に大事で

あるということをイルマリネン先生が我々に教えていただきました。

### WAIの7つの質問領域

- ① 最もよい時期と比較した現在の Work Ability
- ② 仕事の要求度に対する Work Ability
- ③ 医師によって診断されている疾病・障害の数
- ④ 疾病・傷害による労働への影響
- ⑤ 過去1年間の病欠日数
- ⑥ 2年後の Work Ability の自己予測
- ⑦ 精神的資源

※本来は構造化面接法


資料を見ていただいて分かるように、ワーク・アビリティを評価するワーク・アビリティ・インデックス (WAI) には7つの下位 (概念) がありまして、これをツールとして考えています。実際に7つの質問項目から成っている問題です。構造化面接法で面接をしながら「あなたはどれくらいうまく働いていますか」「あなたの能力に病気の影響はどのくらいありますか」というようなことを聞いていきます。そして「2年後に今のお仕事を続ける上でどれくらいできると思いますか」という見込みを聞いていきます。これを産業医の先生が面談をしながら、自己評価が低い方や実際に何か不便を感じている方というのは何なのかというのを明らかにしていって、それを改善していきましょうということです。なので、点数が出て、あなたは労働能力が低いですよというツールではなくて、何が問題なのか、どうすればワーク・アビリティを改善できるのかということを明らかにしていくための考え方であり、ツールでもあります。整理の仕方としては、先ほどのワーク・アビリティ・ハウスを使いながら、Health の部分、Competence の部分、Value の部分など、問題を特定しながら改善していくことを考えています。



第2回研究会@岡山サテライト 2015/04/18

## 日本版WAI研究

- 実は、日本版WAIを開発中！
  - ※来月の日本産業衛生学会  
エイジマネジメント研究会にて報告(予定)です。



日本におきましても、日本語版ワーク・アビリティというところでフィンランドのものを日本語に訳して使った色々な研究をしています。さらに現在は、日本語版オリジナルがあります。日本人はやはり、ヨーロッパの方と働き方の概念や働く意欲が違うのでそのままでは使えないのではないかとということで開発をしまして、来月の産業衛生学会で発表させていただこうかと思っております。

第2回研究会@岡山サテライト 2015/04/18

## 2つのWORK ABILITY

- 特定の職務に対するwork ability
- 様々な職務に対するwork ability
  - Per-Anders Tengland (2011)
- 現行のWAIは、**前者？**
  - 「現在の職務に対する適応度」が評価基準
- 就労支援に必要なのは？ **→後者では？**

今日は、もう1つ私からワーク・アビリティについて、考え方の提案があります。例えば私は今、デスクワークを中心にやっています。デスクワークに関してのワーク・アビリティと、様々な職務に関してのワーク・アビリティをきちんと区別しなくてはならないと思います。これは大事なことだと思います。何が言いたいかと言いますと、現在の職務に対する適応度を評価するということです。要するに、私が今、職に就いてうまくいっているかと聞かれて、ちょっと前よりうまくいかなかったという時に、その原因を探ることはそれほど難しくもないかもしれない。しかしながら、実は求められているのは、様々な職場にとってコアになるような働く能力というのは何だろうということを考えてはならないのではないだろうかということです。ワーク・アビリティと一言で言っても、適応能力を測るのか、

それともそのベーシックな職務能力を測るのかというところで議論があります。

第2回研究会@岡山サテライト 2015/04/18

## Employability

- 就業能力、雇用される能力
  - 就職や転職の際に求められる能力
  - ILO (2000)
    - “就業能力とは、相応な仕事を確保し、及び維持し、企業内及び職務間において進展させ、並びに変化する科学技術及び労働市場に対応するために教育及び訓練の機会の利用を可能にするまでに個人の能力を向上させるような適用性のある能力及び資格に関連する”
- Dr. EAT (産業医科大学産業生体科学研究所健康支援部門)

そこで出てくる概念として、ワーク・アビリティをもう少し広く考えて「エンプロイアビリティ」という言葉があります。要するに、雇用される能力です。働く上での職務能力について色々な議論がありますが、ILO さんが出されている言葉で、我々はエンプロイアビリティ、要するに持ち運びができる能力、どの職場に行っても適応できるようなものについてもしっかり評価しなければいけないと考えて、エンプロイアビリティについての研究もさせていただいております。

第2回研究会@岡山サテライト 2015/04/18

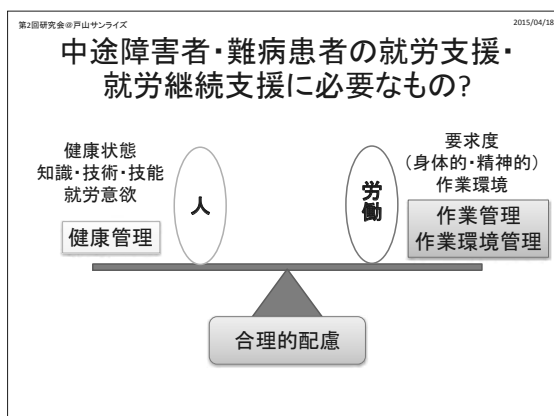
## 海外における就業上の措置

横川ほか、海外における就業上の措置に関する論文調査、産衛誌 2012: 54 (5) 163-173

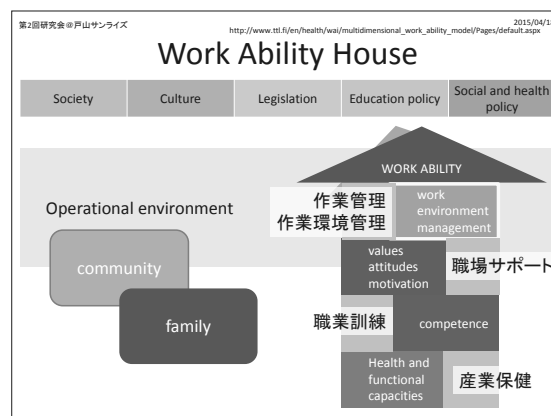
- 職務適正評価の決定プロセス
  - ① 職務分析
  - ② 労働者分析
    - 障害・疾病による職務制限やリスクの評価
  - ③ 就業上の配慮選択
    - 実現可能性や有効性、コスト評価  
= 合理的配慮
  - ④ 最終的な職務適性判断

今回、研究班の中で2014年度に海外における事例をいくつか研究させていただいて、出てきたものに「職務適正評価の決定プロセス」とまとめられた先行研究がありまして、①職務分析、②労働者分析、③就業上の配慮選択、④最終的な職務適性判断と挙げられています。こうして見ていくと、我々が結構やっていることとして、労働者自身の評価、今こういった病気があって、こういった制限があるのかということの評価しますが、実は仕事側の要求度をきちんと明らかにしなければ就労支援というのは難しいのではない

かということが、今回ワーク・アビリティの方でも分かってきました。この上側のマッチングをきちんとやって上で、働かせない、じゃあどんな支援が必要ですかということが分かってきます。ワーク・アビリティでは、仕事上の要求度は固定した上で、あなたはどうかということ聞いていきます。この2つのバランスをきちんと見ていく必要がありますよということです。



中途障害、難病患者の就労支援に必要なものは何かと言いますと、人と労働のバランスです。労働に関しては、仕事の要求度をちゃんと明らかにしましょうということです。2時間ずっと立たなきゃいけないのか、それとも自分のペースで座れるのか、重たい物を持たなくてはいけないのかなど、そういったことを明らかにします。また、人に関しては、ワーク・アビリティ・ハウスにある事柄を明らかにして、人と労働のバランスが傾かないように配慮をしていく、しっかり支えていくということです。そのためには、職場の要求度を明らかにして、この時点でダメだよというのはなく、何がダメなのかということをはっきりさせなければつなげていけない。何があれば成り立つのかということに関して、一生懸命やらなければならないということです。これはワーク・アビリティの中でも人間工学的な仕事です。作業管理をきちんとやることによってバランスを整えていきましょうということです。



最後にワーク・アビリティ・ハウスに戻りますが、働く環境がどんどん変わってきている中で、我々が高齢労働の研究をしても、中途障害や難病の方の研究をしても思うのが、しっかり支えるためには、それぞれに部品が必要だということです。これをやるべきなのは会社でもあり、組織でもあり、社会全体での産業保健の役割や、職場のサポートの問題でもあります。家を成り立たせるそれぞれの分野がちゃんと同じ目標に向かってワーク・アビリティを組み立てていくということです。今回ご紹介したワーク・アビリティというのは非常に理念的で理論に基づいた研究ではありますけれども、モデルとして、理念として、就労継続支援に役立つのではないかと思います、お話をさせていただきました。

どうもありがとうございました。

江口 樋口先生、どうもありがとうございました。非常に理念的な話で、ワーク・アビリティという言葉初めて聞かれた方には難しい部分もあったかも知れませんが、最後の図を見るとじっくりくるところがあるのではないかなと思います。



## II

## 《基調講演》

## HIV 陽性者のための相談活動や研究のなかで見えている HIV による免疫機能障害者の雇用継続、採用時の課題

特定非営利活動法人 ぶれいす東京 代表/相談員

生島 嗣

**和田** 国立国際医療研究センターの和田と申します。同じく研究分担者でございます。今日は基調講演ということで、ぶれいす東京の生島さんに来ていただいております。生島さんは有名な方なのでご存知の方もいると思いますが、今日来ていただいたのには2つほど理由があります。

1つには、就労支援と言いますと、がんとか肝炎とか難病だとか、色々と研究班は立つんですが、あるところで解決した問題が他の領域ではそうではなかったりするというので、なるべく我々もすべての領域を見回したかたちで検討できるように持っていきたいと思っております。

もう1つは、その中でHIVというのは、もう30年くらい経って、ご存知の通りもともとは「感染イコール死刑宣告」のような時代があったんですが、色々なかたちで治療薬などが改善されてきました。しかしながら、我々の研究でも分かってきたことなんですが、日本で「一緒に働いている人がHIVの方だったらどういう偏見があるか」という調査をすると、やっぱり20代の人に比べると50代の方が偏見の度合いが高いです。そうすると就労ということを考えた場合に、例えば人事部長などの決定者が何らかの偏見を持っているかもしれない。そんな中、生島さんが患者さんの声をよく聞いて長年にわたって活動されているということで、今日は是非良好事例ということでご登壇いただきました。より具体的なところに話がいくかと思えます。それでは生島先生、お願いいたします。



**生島** 皆さん、こんにちは。私はNPO法人ぶれいす東京という、高田馬場にあるNPOの相談員を普段しております。現場で色々な病気を持っている人の不安の相談を聞いていると、かなりの割合が就労に関する相談となります。たまたま僕らの事務所に来ている人の声を聞いているわけですが、じゃあ全体はどうなっているのかとか、色々な疑問を明らかにしないと社会の人達に、どういう病気で今こうなっているのかどうしてほしいんだということを伝えられないということがありまして、厚生科研などに応募をしたりして、全国調査など過去に3回、5年おきに渡り実施しています。今日はその成果の一部を紹介させていただきます。今日の発表は、東京のNPOの活動、それから全国調査の結果からお伝えします。部分的には全国を代表しない内容になっています。

## おさらい&言葉の整理

HIVとは、エイズの原因となるウイルスのこと。HIVというウイルスに感染すると、数年～10年で体内の免疫力が破壊され、多くの場合、元々体内にもっていた菌やウイルスなどにより、通常の免疫状態では生じない肺炎などの指標疾患をこす。この状態をエイズ(発症)と診断します。

**HIV : ヒト免疫不全ウイルス**

Human Immunodeficiency Virus  
感染経路: 血液、精液、膣分泌液、母乳

**AIDS: 後天性免疫不全症候群**

Acquired Immune Deficiency Syndrome  
感染行為: セックス、静脈注射の回し打ち等

行政の分類

HIV感染者

HIVというウイルスに感染し、未発症の人

AIDS患者

感染した後に指定疾患(23)が出現したと診断された人

HIV陽性者

HIVに感染した人たちの総称。「HIV Positive」の訳。「感染源」、「発症や未発症」というニュアンスを含まない表現。当事者団体、支援団体は利用する。

いつも企業と色々なところに行く時に、今、和田先生にお話していただいたような、病気の説明から始めます。今日ここでは詳しい説明は省きますけれども、結局、HIV陽性者が就職活動をして、病名を開示して活動している人は全体の2～3割くらいになります。ほとんどの人は病名を伝えずに一般就労の中で働いています。開示した時に何が起きるかという、例えば、履歴書に病名を開示する時、障害者の場合は障害者手帳のコピーを添付しますので、障害の特性を自分で説明することになるんですね。面接に行きますと、面接のほぼ9割は病気に対する質問です。その人個人の能力とかができるかというような質問は本当にちょっとだけ。だから何が言いたいかという、病気の説明が個人に背負わされているというのが日本の現状なんだと思います。様々な難病や病気の人達も同じ状況にあるのではないかと思います。そういう点はHIV領域からの参考にしていただける点かと思います。

### ふれいす東京による相談サービス

HIV陽性者、周囲の人、感染不安者が利用できる相談電話

感染不安の電話相談  
日曜日 13～17  
03-3361-8909

ゲイによるゲイのための電話相談  
土曜日 19～21  
03-5386-1575

東京都エイズ電話相談(ふれいす東京は金夜間、土、日担当)  
月曜日から金曜日まで 9～21  
土曜日、日曜日、祝日 14～17  
03-3292-9090

HIV陽性者や周囲の人のための電話相談、対面相談  
月曜日から土曜日まで 13～19  
0120-02-8341

それからHIVの色々な啓発をすると、目の前にいない人達が目の前にいるみたいな話をするので、個人のリアリティにスイッチが入ってしまうので、私どもが提供している相談の情報なども一緒に紹介するようにしています。

### ふれいす東京の 職場支援の取り組み

- ハローワーク(障害者職業センター)等からの依頼で、人事担当者、職場むけの研修を実施。30分程度のクイズ形式で楽しいプログラム。スタッフとHIV陽性のスタッフでレクチャーを実施しつつ、途中でスタッフの一人が陽性であることをカミングアウト。見た目でわからないこと、言わないでいる人が大勢いることを伝えつつ、イメージの転換をねらっている。
- HIV陽性者(免疫機能障害者)への理解をしつつ、個々の健康にも関係があることとして考えてもらう。



これは障害者職業センターさんと一緒に雇用サポート事業というのをやっています。あるアパレルメーカーの人事部で行った研修の様です。○×クイズで大体30分くらいでできるような、入職前の職場の理解を促進するようなプログラムをやっているの、その一部をご紹介します。

### ふれいす東京が実践する職場むけプログラムの一部

## Q&A

Q1 HIVは感染してから、10年たないと発症しない。



Q2 自分でHIV検査を受け、感染に気づく人が一番多い。




Q3 職場でカミングアウトしているHIV陽性者は5割以上だ。

こういうQ&Aのクイズをしています。○とか×とかのアクションを起こしていただきながら、職場の方々、人事の人達もビジュアルで社員の状況が把握ができるような研修プログラムをやっています。

例えば、「HIVに感染してから10年経ないと発症しない」。これは答えは×なんですけれども、感染から数年で発症する例が散見されるので、×なんです。2番目は「自分でHIV検査を受け、感染に気付く人が一番多い」。これも×になります。保健所で分かる人が全体の3割くらいになります。多くの方は一般の医療機関の中で自分の感染に気が付いたりしています。それから3番目は「職場でカミングアウトし、就労している人は5割以上だ」ということですね。実際、就労しているHIV陽性者で職場の誰かしらに自分の感染を伝えている人は25～26%くらいになります。上司とかになると10%前後くらいになります。後でご紹介しま


すが、治療が発達すればするほど、むしろ言わない方向に変化しています。もっとと言えるようになってきているかと思っただら意外に逆でした。

**Q4.**  
**職場で陽性者が紙で手を切った場合、その血液に触れても感染しない。**  
 You do not get infected with HIV even if a person with HIV bleeds by cutting his/her finger with a paper and you touch the blood.

**Ans 4.**   
 You do not get infected with HIV when you touch HIV-infected blood with healthy skin.  
**健康な皮膚に血液がついても感染はしません。**

最も職場の中で多い相談というのはこういう内容になります。HIV陽性者が職場で手を切った場合、その血液に触れても感染しないかどうか。答えは「感染しない」という意味での○になります。

各ウイルスの医療者による針刺し事故1回あたりの感染率



生活や職場では、HIVの感染はおこらない。HIV感染に特別な予防は必要ない。血液には、直接触れないなどの、一般的な予防で十分。もちろん、性行為では、コンドーム使用が有効。

B型肝炎ウイルス: 10~30% (HBsAg+, HBeAg+)  
 C型肝炎ウイルス: 2%  
 HIV感染 : 0.3%  
 CDC.MMWR .2001;50(RR11)1=42.

これはアメリカのCDCというところが出している、色々な血液由来の感染症の感染リスクとして、医療従事者が採血の際に採血をした針を誤って自分に刺してしまった時にどれくらい感染が起こるかというリスクの一覧になります。一番左側がHIVになります。右の3つが肝炎になります。ですので、肝炎の方々も社会参加を十分にできているので、HIVの方々に対して特別な配慮というのは職場では必要ないですよという意味でこのデータをご紹介します。

**実際の感染のしやすさ**  
**HBV > HCV > HIV**

各ウイルスの針刺し事故、1回あたりの感染率

B型肝炎ウイルス(HBV): 10~30% (HBsAg+, HBeAg+)  
 C型肝炎ウイルス(HCV): 2%  
 HIV感染 : 0.3%  
 CDC.MMWR .2001;50(RR11)1=42.

**不安の大きさ**  
**HBV < HCV < HIV**

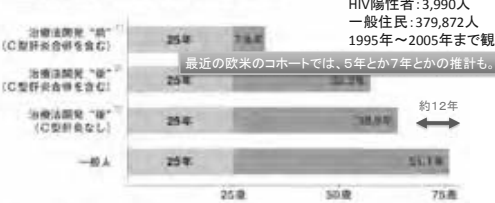
⇒日常生活では感染は起らない。姿が見えないことが不安に。

実際に感染のしやすさというのは、今示した通り、一番HIVに感染しにくいんですが、不安の大きさではHIVが一番大きいわけなんです。これはどうしてかと言うと、姿が見えない、行政の統計は聞くけどどこにいるか分からないということで不安を増幅しているかと思います。

**Q5.**  
**現在でもAIDSで亡くなる人は多い。**  
 There are still many people who die from AIDS-related causes.

次が「エイズで亡くなる人が今でも多いか」ということです。

**25歳でHIV陽性が判明した人の余命** Kaplan-Meier法で推計 HIV陽性者: 3,990人 一般住民: 379,872人 1995年~2005年まで観察



最近の欧米のコホートでは、5年とか7年とかの推計も。

① この図式はグラフで表現しており、寿命は調査対象の中心で推計した平均値です。実際の健康や生活環境、仕事等による個人差があります。  
 ② 1995 - 1999年。③ 2005 - 2009年にHIV陽性と判明した人。  
 ④ ①、②、③、HIVとC型肝炎との重複感染ももたらした推計の補正。  
 ⑤ ①、②型肝炎との重複感染を含まない推計の補正。  
 資料) Robbie Linn, Anthony G. Robbins, Gene Hirschel, et al. Survival of Patients with and without HIV Infection in Geneva, 1985-2005. *Journal of Internal Medicine* 2007; 262: 148-55

これについては色々なコホート調査というものが色々な国で行われています。残念ながら日本ではこういうデータがないんですけれども、これは1995年から2005年までにデンマークで行われた調査です。一般住民38万人とHIV陽性者4000人弱くらいを観察して、その結果から余命がどれくらいかという推定値を出しています。一般人、感染していない人は、25歳以降51年生きますというデータになっています。その上HIV感染者で、治療が良かった、主に1996年以降に病気が分かった人達を指しますが、25歳で分かった時、38.9年生きるというデータです。この差が約12年となっております。2005年までのデータなので、ここ1～2年で出されているアメリカやヨーロッパのデータを見ると、大体5年から7年くらいまで縮まっています。ですので、HIV陽性と分かっても、定年まで働けるとか、HIV陽性者自身も老後を考えなきゃいけない時代になっていますよということを説明する時にこのデータを使っています。企業の方々にも、この人を雇用してもどれくらい働いてもらえるのだろうかというのが分からない場合には、こういうデータをご紹介します。

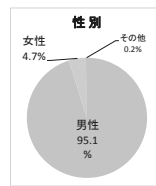
### 「HIV陽性者の生活と社会参加に関する研究」から

- 調査協力病院は、全国8地域の主要ブロック病院と国立国際医療センターの計9病院。調査対象者数は各病院の通院陽性者数の40%とし、2病院は実施体制等を考慮して抽出率を下げた。計1,786票を配付し1,100票を回収(61.6%)。調査紙は医療者より無記名の自記式質問紙を配付し、郵送にて回収。調査期間は2013年7月～12月。本調査と同時に中核拠点病院などを対象にした調査がある。今回はブロックのみのデータを紹介。分担研究者：若林チヒロ(埼玉県立大学)

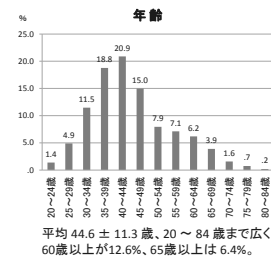
平成24-26年度厚生労働科学研究費補助金(エイズ対策研究事業)  
「地域においてHIV陽性者等のメンタルヘルスを支援する研究」  
研究代表者：柳井正義(NPO法人ぶれいす東京理事/慶應義塾大学名誉教授)  
<http://www.chiiki-shien.jp/>

ここから先は私どもが行っている全国の生活実態調査の結果を一部ご紹介します。これまでの3回の調査の中から最近のもの、2013年に行われた調査のデータをご紹介します。HIVの治療をしている主要な病院9カ所が全国にあるんですが、その通院患者の40%に外来で質問用紙を配ってもらっています。一応、日本語ができる患者になります。一部、患者さんがすごく多い所は、配布率を下げたりもしています。ですので、なるべく全体を代表するようなデータにしようという努力をしております。研究者は各病院の倫理委員会を全部通しているの、実はすごく労力のかかった調査データになっています。

## 基本属性

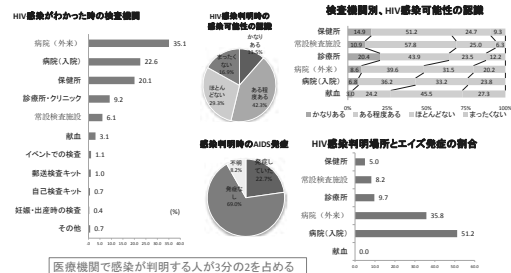


国籍：日本人が98.3%



これが基本的な属性になります。男性が95%となります。年齢はこのように30代が中心になります。60歳以上は12.6%、65歳以上が6.4%と、HIV陽性者も長生きになってきているという実態が見えてきております。

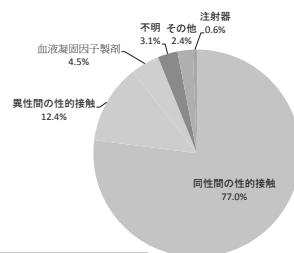
## HIV検査機関と感染判明時の状況



医療機関で感染が判明する人が3分の2を占める  
保健所や常設検査施設などの公的な検査施設でHIV感染が判明した人は、病院で判明した人と比べると、検査前に「自身はHIV感染の可能性があると考えていた人の割合は高いが、エイズ発症の割合は低い。

これはどこでどう分かったかという、先ほどのデータの詳しいものになります。医療機関で判明する人が3分の2を占めますので、良かったら後で見てください。どこで分かったかということと発症で分かった人の割合には相関がありまして、やはり早期に検査がまだ導入されていないという実態を表すデータになっています。

## 感染経路

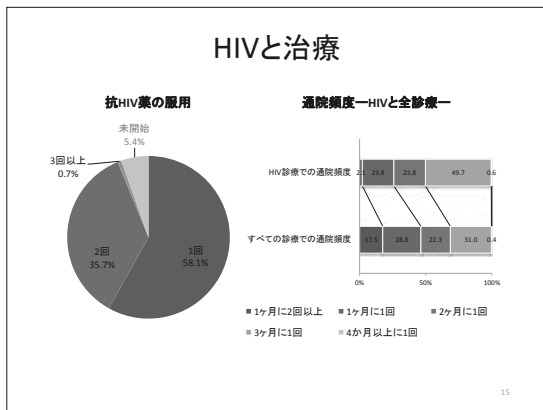


感染経路はセンシティブ情報  
個人的な信頼関係がないなかで、やり取りする情報ではない。  
N=1092  
再集計)厚生労働省のサーベイランスの分類により再集計



感染経路はこのように77%が男性同性間の行為による感染になっております。

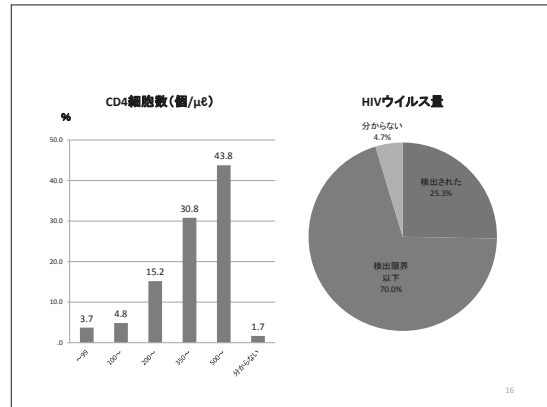
就職の面接の時に、企業の方が「あなたの感染経路は何か」という質問を意外としたりするんですね。今でもよく耳にします。その話題はセンシティブな情報として大切に扱って欲しいと個人では思うんだけど、血液製剤で感染した人だったらOKで、性行為だったらNGというようなことを職場で言われたりするんですね。面接の中でも言われることがあるようです。ハローワークさんに行くとかと人権担当がいて、企業を指導したりすることもあります。HIV陽性者のなかでHIVを全面に出して障害者枠で就職しようとする人は、自分の説明をする時に相手のネガティブな反応も踏まえて、ある程度打たれ強さみたいなもの身につけて行く必要があるかなと支援者としては思います。面接の中ではそういう風なシミュレーションを一緒に話し合ったりしています。



これはHIVの治療の現状ですけれども、全体の95%が服薬をしています。1日に一回薬を飲んでいらっしゃる方が6割、1日に2回が35.7%となっています。

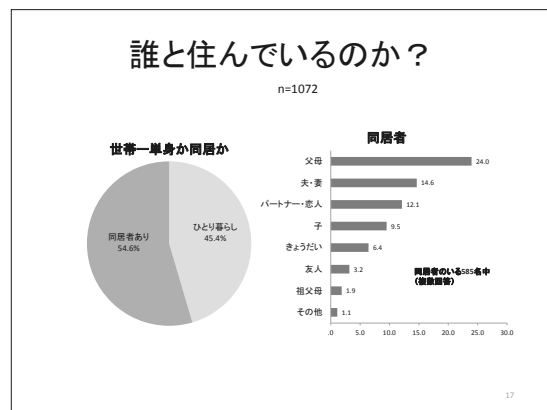
この10年間で治療がすごく良くなっています。だから昔のことしか知らない方は、このデータを見るとすごくびっくりすると思います。全体の6割は1日一回、出勤前とか帰った後に飲めばOKという時代になっています。同様に通院の間隔も、HIVの通院は大体半分が3カ月に一度という風になってきています。ですので、治療や通院に関わる時間というのは、一日の生活の中でも少なくなってきました。あるHIV陽性者が企業の人事担当者に「毎月通院があるんです」と言っていたら、人事の方はちゃんと勉強していて「最近は3カ月に一度って言う人が多いって聞いていますよ」と言われたとかで、理解が促進するのをちょっとがっかり

している当事者もいたりしました。

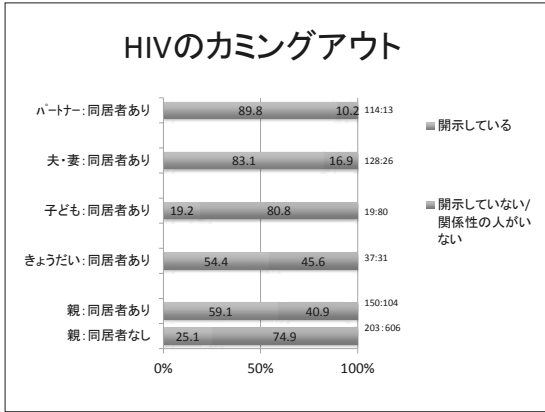


これがCD4と言われる免疫の数値です。200以上あれば社会生活上の問題がないと言われている例で、全体の9割以上が200以上になりました。

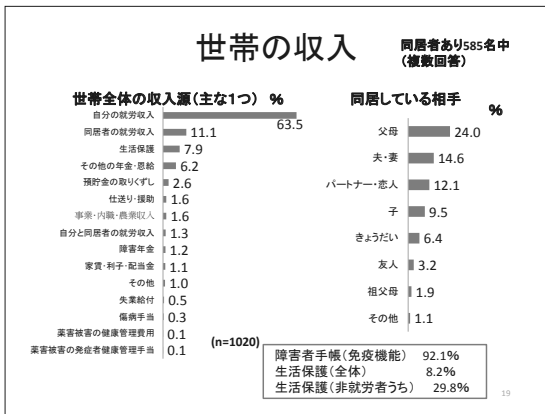
右のグラフが血液中のウイルスの量ですけれども、約7割が検出限界以下となっています。ですので、この方々の血液の中には、まったくウイルスが見つからないというレベルになります。医学的なケアを受けて95%が服薬していますので、残りの25%の方々もウイルスが減っていて、その方の血液自体が感染源ではなくなってきています。この辺は職場の研修でも皆さんご存知ないので、いたずらに感染者が出血したらすごびっくりしたりとか、怖がってしまったりすることがあるんですけれども、一般と同じように扱ってくればまったく問題がないという根拠になります。



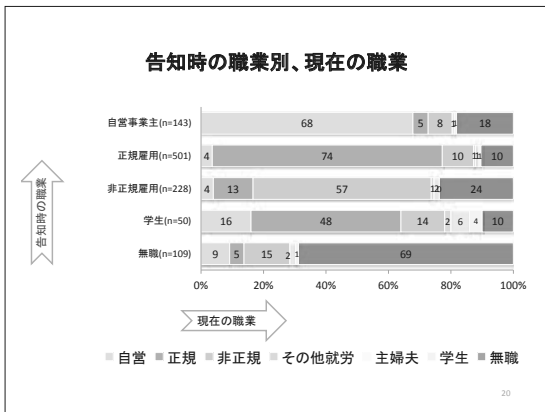
これは世帯の生活状況ですね。単身が45%となっています。



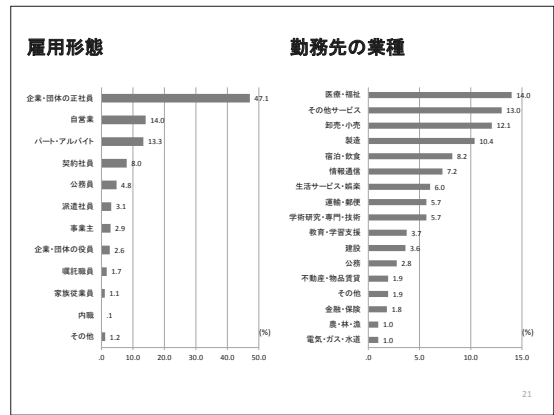
これは HIV のカミングアウトの状況です。「パートナー・夫・妻あり」が大体 9 割くらいです。親と同居ありだと 6 割は伝えていますが、同居していない場合は 25% と、どうい風に暮らしているかで病気のことを自分の親に伝える状況がやや違っていたりします。



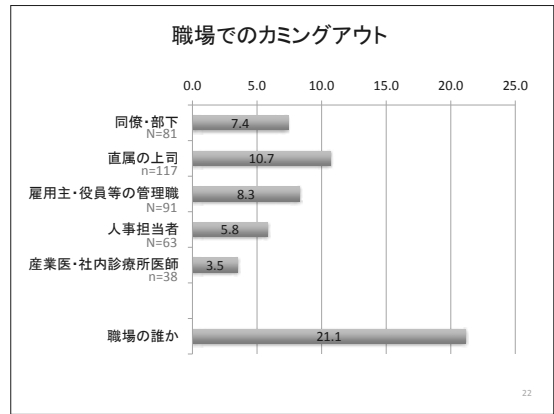
これは世帯の収入になります。自分の収入で暮らしている人が多いですが、生活保護や障害年金の方もいたりします。ただ、非就労者だけで見ると、約 3 割くらいの方が生活保護の受給を受けているという状況がありました。



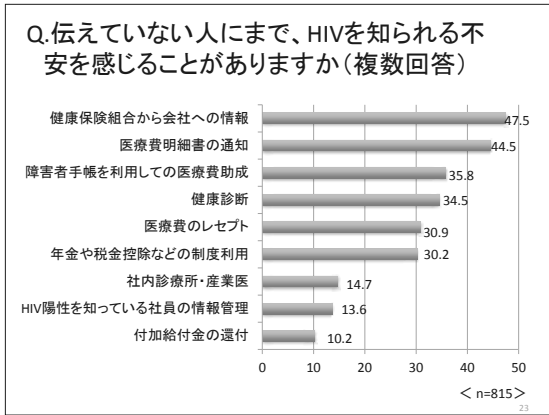
これは職業別の、現在の職業と病気をした時の職業をクロス集計したものになります。病気をした時にどういう風な働き方をしていたかということと、調査をした時にどうい働き方をしていたかをクロス集計しております。一番見ていただきたいのは無職の割合のところになります。非正規雇用の方々は 24% が無職に転向しております。正規雇用の場合は 10% となっていますので、やっぱり働き方によって病気になるとか障害を持つということと安定はある程度相関があるという感じがします。



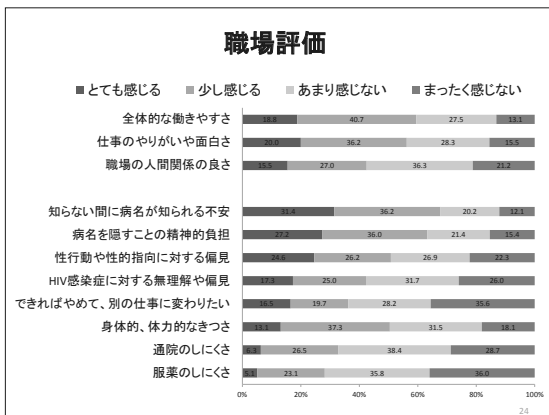
HIV 陽性者の就労の、どういう風な業種でどんな働き方をしているかというものです。



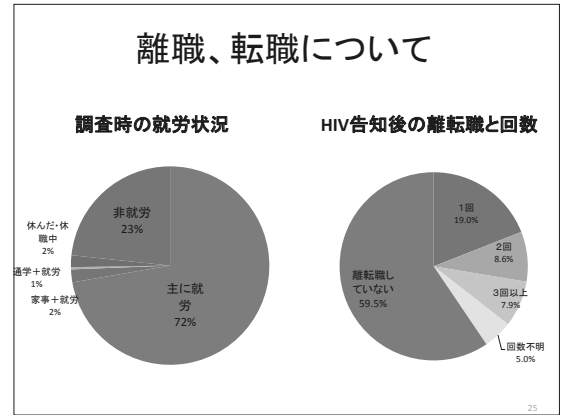
職場のカミングアウトは、「誰かしらに伝えている」というのが 2 割ちょっとという風になっています。



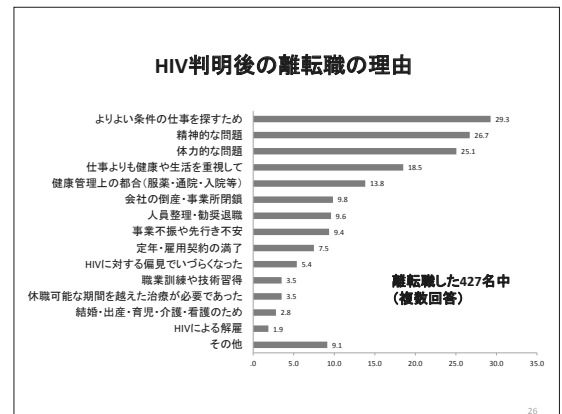
「伝えていない人にまで HIV の感染を知られる不安がありますか」という、職場で何をプライバシーのことで気にするのかという結果がこちらになります。健保組合でも単立健保と言われる独自の健保組合以外はそんなに心配がいらなと思います、多くの方が自分の個人情報を知らない間に誰かに知られてしまうのではないかとこの恐れを持っているので、企業の中で個人情報がどこまできちんと管理できているかということ、言わずに働きやすいということはある程度関連があると考えられます。



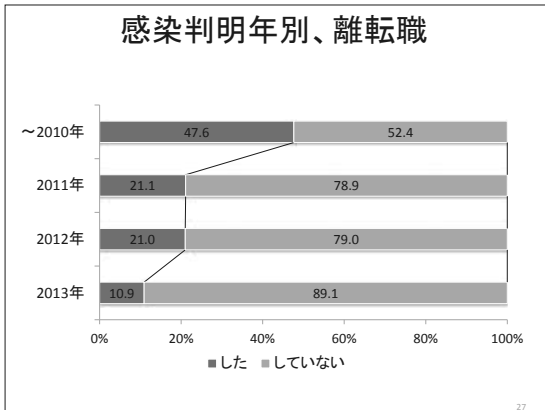
これは職場の評価なんですけれども、上の3つはポジティブな項目、下がネガティブな項目になります。「働きやすい」「仕事が面白い」「人間関係が良い」というのを「とても感じる」から「まったく感じない」までの4択で選んでもらうと、「働きやすい」「面白い」という風に割と肯定的な印象なんですけれども、同時に「病気を知られる不安」「病名を隠すことが精神的に負担」というのも非常に高く評価されているのでストレスもあるという実態が出てきます。



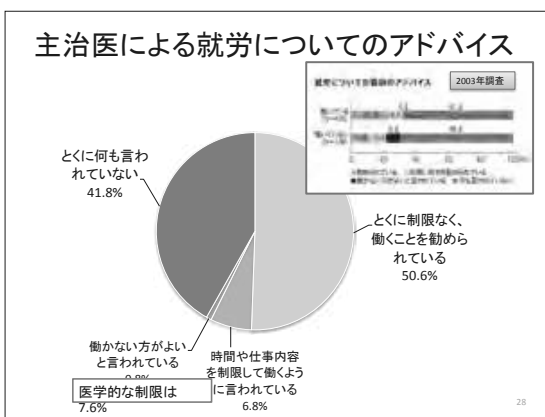
HIV 陽性の方々は調査時には非就労の状態の方々が 23% いますが、その背景を見てみると、病気が分かった後に離職を 4 割の人がしています。カミングアウトが 2 割ちょっとで離職が 4 割なので、離職によって新たな生活を手に入れているという現状があるかと思います。



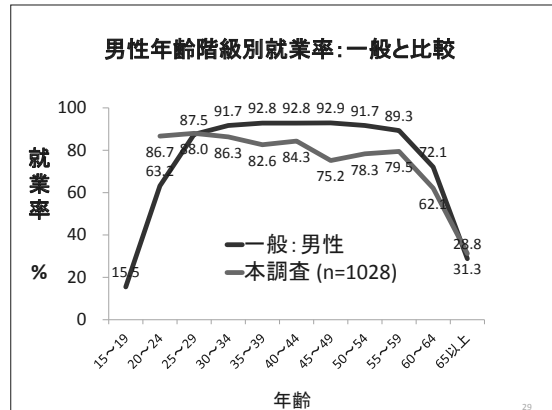
離職の理由はこのように色々なものがありますが、病気を理由にしたものとか、会社の倒産とか、より良い仕事を探すためという人もいますが、病気になるということで生き方や働き方が改めて問われる、考え直すという人がたくさんいるのではないかと思います。



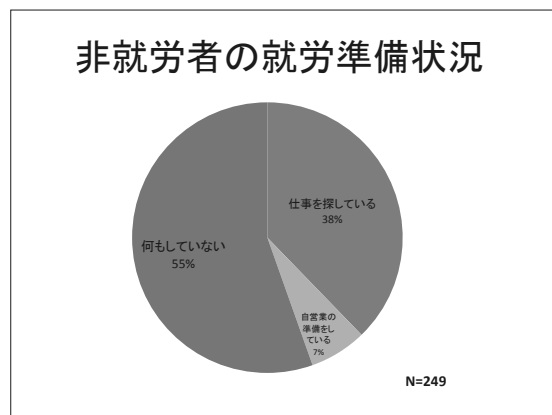
そして感染判明年と離転職のクロス集計です。回答者の中でいつ病気を知ったかという点で離転職を見ると、直近だと1割、1年前だと2割強、2年前は2割ちょっとという感じで離転職をしておりました。



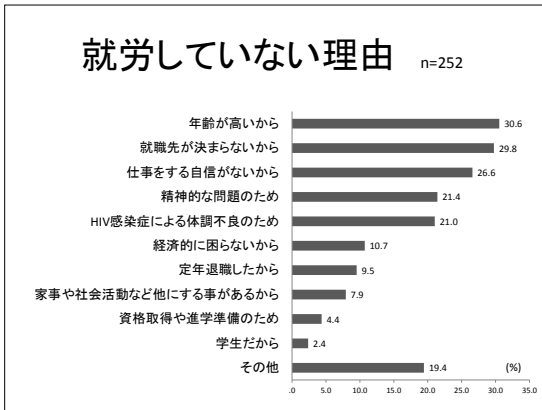
お医者さんは働くことを何て言っているかというと、「制限なく働いていいですよ」とか「何も言われていない」というのが多いんですけども、医学的な制限というのは大体7.6%となっています。2003年の調査だと「何も言われていない」という割合が少し多くなっています。当時は医学的にも今よりも治療が少し劣っているということが影響しているのかも知れませんが、お医者さんが何も言わないというのが4割くらいでした。今は制限なく働いていいと言ってくれているのも非常に大きな励みなのだと思います。



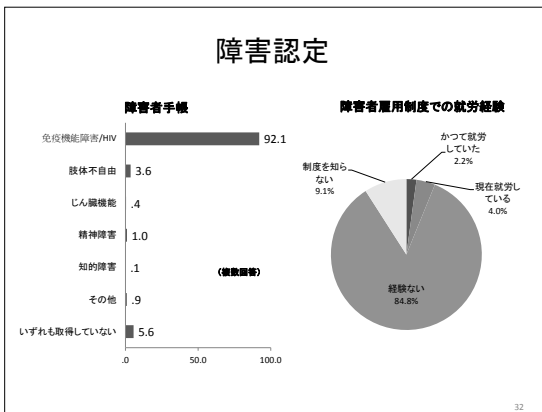
これは一般の国民生活基礎調査などのデータと比較していますが、年齢階級別の就労割合を一般集団と調査データとを比較すると、どちらかという年齢の高い40代で就労状態が悪くなっています。先ほど全体の4割が離転職と言いましたが、離転職すると年齢が高い人ほど復職するのが難しいという前提にはあると思います。私どもが就職活動中の人のためのミーティングをしていると、障害や病気の差別より年齢差別の方がひどいよねという人が多いので、やはり離転職する時は次が決まってから異動しようということ相談の中では言うようにしています。



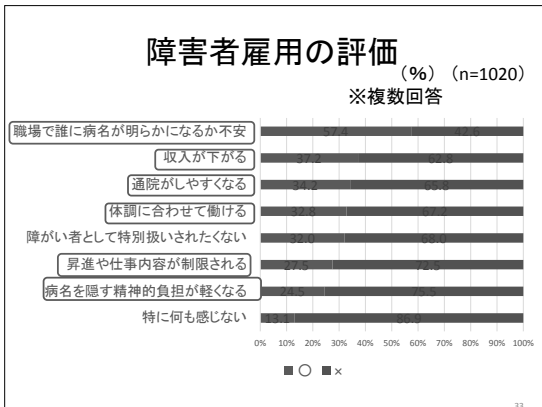
働いていない人達がどうしているかということですが、働いていない人が55%くらいです。探している人もいます。「どう動いていいかわからない」という非就労者もいます。この辺は就労支援といっても、自分でできる人とある程度サポートが必要な人と両方いると思います。



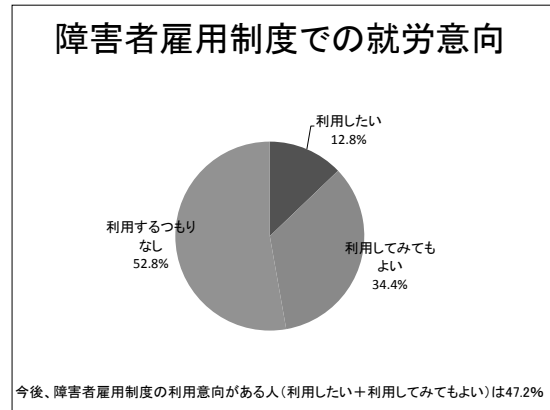
働いていない理由がこんな感じで、年齢、働く場所が決まらない、メンタルの問題を併せ持っている人などもいらっしゃるの、複数の理由が重なっている場合には、よりアクションが起こしにくくなっているという現状があるかと思えます。



障害認定に関しては、92%が免疫機能障害という障害認定を受けています。障害者枠での就労ですが、「かつて就労していた」が2.2%、「現在、障害者枠で働いている」が4%となっています。



障害者枠の評価ですが、赤がネガティブ項目で「障害者枠で働く」と情報が勝手に広がるのではないかと「収入が下がるのではないかと」「昇進や仕事の内容が制限されるのではないかと」という不安があります。ポジティブな項目としては、「通院がしやすくなる」「体調に合わせて働きやすい」「メンタルのストレス不安が少なくなる」というような項目がありました。



今後の障害者枠の就労意向ですけれども、働いていない人に聞いていますが、47%くらいの方は「利用したい」「利用してみてもよい」と肯定的な関心を持っていました。

### 障害者枠での就労について

- 秘密を抱えるのが苦痛で障害者で応募するなかには優秀な人もいます。以前から社会参加に課題がある方もいます。HIV陽性なことで、サポートが増え、安定する場合もある。
- ⇒発達障害、精神障害などの重複している人もいます。
- ⇒ハローワーク、障害者職業センター、民間の紹介業、福祉施設、就業移行支援事業所、地域活動支援センター

中日新聞記事 2013年12月27日 「障害者枠」活用に関心 HIV感染隠さず就労

これは中日新聞に以前書いてもらった2012年までの動向です。ハローワークに登録している免疫機能障害者の登録数が大体1000人くらいまで来ています。そのうち就職が決まった人が249人となっています。ですので、ハローワークとか障害者職業センター、民間の紹介業などの施設が協力しながら、障害者枠の就労支援がHIV領域でも動いています。

厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
「HIV陽性者の健康と生活調査」

第1回 2003年度

・ 53病院 566票回収/783票配付 回収率72.3%  
・ 北海道・東京・大阪・九州の中核・ブロック・ACC

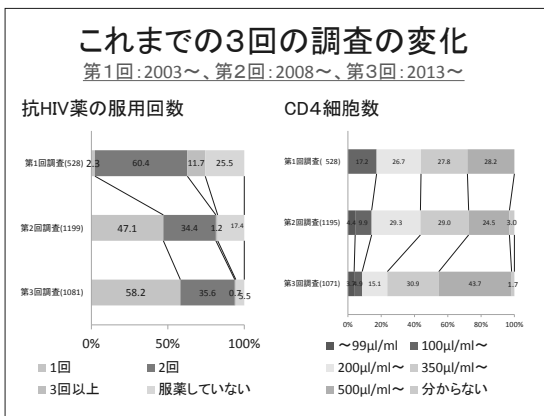
第2回 2008年度

・ 33病院 1,203票回収/1,813票配付 回収率66.4%  
・ 全国の中核・ブロック・ACC

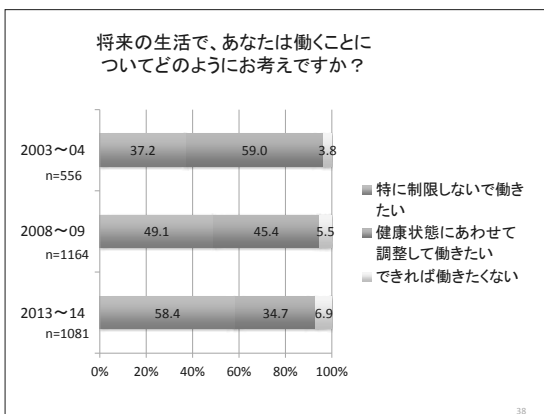
第3回 2013年度

・ 31病院 1,469票回収/2,473票  
・ (ブロック・ACC 調査 9病院 1,100票回収/1,786票配付 回収率61.6%)  
・ (中核等調査 22病院 369票回収/ 687票配付 回収率53.7%)

過去に3回、このような調査を実施しています。



変化だけを見ても、服薬回数というのが2003年ですと「1日1回」が2.3%でした。これが10年後には6割になっています。医療技術がすごく進化しているということが分かります。



「特に制限しないで働きたい」というのも、10年前、5年前、去年と、非常に肯定的に変化してきています。治療のコントロールによって社会参加する意識というのは確実に変わっているというのが分かります。

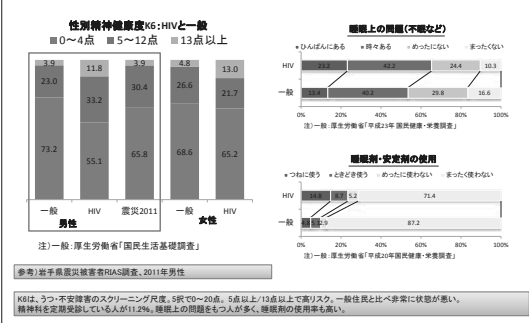
10年の変化・傾向

	2003～2004年実施	2013～2014年実施	変化傾向
有効回答数(回収率)	566(72.3%)	1100(61.6%)	
抗HIV薬の服薬割合	74.5%	94.5%	増加
服薬回数(1日1～2回)割合	1回:3.1% 2回:81.0%	1回:58.1% 2回:35.7%	1回増加 2回減少
身体障害者手帳取得割合	免疫+重複:74.7%	免疫:92.1%(重複含む)	増加
今後の就労意向「とくに制限しないで働きたい」の割合	37.2%	58.4%	増加
障害者枠で就労者の割合	2.9%	4.0%	微増
60歳以上の割合	2.8%	12.6%	増加
通院間隔:2～3ヶ月に1度	37.2%	73.5%	増加
非就労者の割合	非就労:24.2% 休職:0.7%	非就労:23% 休職:1.9%	変化なし
職場でのカミングアウト	同僚:14.5% 上司:16.2% 雇用主・管理者:13.2% 人事担当:6.8% 産業医:4.2%	同僚:7.4% 上司:10.7% 雇用主・管理者:8.3% 人事担当:5.8% 産業医:3.5%	やや減少

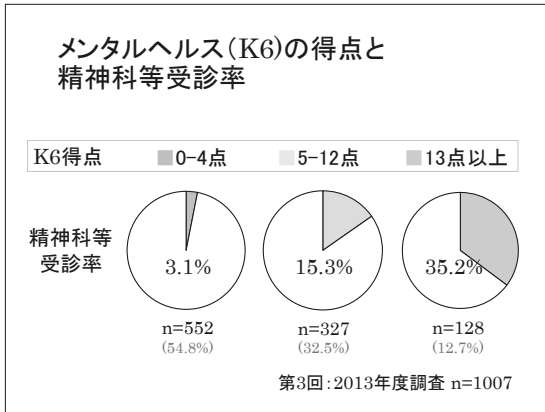
10年の変化を、2003～2004年と去年の調査を見てみると、医学的な状況が改善している一方で障害者枠は微増しています。しかし、非就労割合はほとんど変わらないです。医学の進歩はすごいけれど、社会の理解はあまり変わらないということがHIVの領域ではまだに大きな課題となっていることが言えると思います。

HIV陽性者のメンタルヘルス

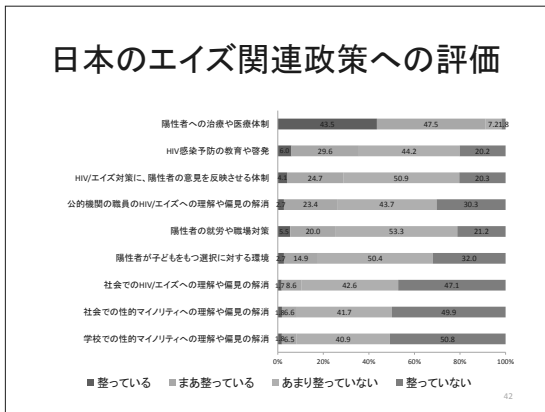
※第79回日本公衆衛生学会発表データ



HIV陽性者のストレスのことが非常に問題になっています。K6という評価のスクリーニングでHIV陽性者を見ると、実は被災地の岩手よりも悪いという結果になっています。睡眠障害とか睡眠剤の服用の割合も高いというのがあるので、メンタル面のケアというのを同時にしていかなければならないと思っています。



先ほどの K6 の得点と精神科の受診状況はこのようになっています。13 点以上で 35.2% が精神科のケアを受けているというのが十分かどうか慎重に見ていく必要があると思っています。



エイズ対策全体の施策を当事者はどうしているかというのがこのグラフになります。治療・医療体制が「整っている」「まあ整っている」「あまり整っていない」「整っていない」の4択なんですけど、肯定的な評価が医療に対してすごくあります。

一方で、就職・就労に関するもの、偏見の低減、セクシャルマイノリティに対する理解促進については非常に厳しい報告があります。なので、医学など一定の支援者のところでは望ましい状況があるけれども、社会全体の理解をもっと促進しないと当事者のストレスは減っていかないだろうと考えます。

### 平成24年度 HIVで障害認定を受けている都道府県ごとの人数

N=17,005

都道府県:人	人数
500人以上	東京:5,705、大阪:1,832、神奈川:1,374、愛知:1,014、埼玉:984、千葉:942、兵庫:553
250~499人	福岡:405、茨城:337、京都:308、静岡:307、北海道:268
100~249人	沖縄:223、栃木:210、長野:202、広島:186、岐阜:151、群馬:138、三重:131、奈良:127、宮城:118、岡山:117
50~99人	滋賀:99、鹿児島:98、熊本:93、愛媛:88、和歌山:87、新潟:81、石川:76、山梨:65、宮崎:63、長崎:59、香川:59、山口:56
49人以下	福島:48、秋田:46、青森:45、大分:42、高知:41、富山:38、福井:37、岩手:37、山形:28、徳島:26、佐賀:24、鳥取:20、島根:17

厚生労働省平成24年度社会福祉行政業務報告 43

これは HIV で障害認定を受けている人達の都道府県別のグループの状況になります。東京周辺、大阪周辺、名古屋周辺など、都市部に非常に多くいることが分かると思います。

### 労働者のHIV感染を知るタイミング

- 雇用継続するなかで
- 感染に気づいた時:入院や通院の説明が必要な場面
- 職務上必要だとHIV陽性を同僚/上司に伝える場合
- 職場のプライベートな人間関係のなかで
- 新規採用するなかで
- 採用活動のなかで/障害者枠、一般枠

HIV 陽性者は職場で HIV/ エイズと接する機会が色々あるわけですが、障害者枠で新規雇用なども最近が増えてきています。

### 事例をつかって支援者の研修などに活用

INDEX  
 この冊子を手にしたかたへ...2  
 HIV陽性者の相談を聞く立場から...3  
 この冊子の使い方 研修等での活用を含めて...4  
 15人の語りから...7  
 HIV/エイズの基礎知識Q&A...44

★ただし、このインタビューはHIV陽性者の実態を反映するものではない。

H20-22 厚生労働省研究班(研究代表:生島)地域におけるHIV陽性者等支援に関する研究

私どもは、10年くらい前に作った冊子ですが、陽性者の個

人の事例を使ってハローワークや支援者向けの研修会の中で「もしあなたの目の前にこういう人が来たらあなたはどう接しますか」とワークショップで行ったり、事例収集をして支援者の教育に使ったりということをしてきました。

### HIV陽性者からの相談で聞こえる声

「職場では感染を知らせずに、  
プライバシーを守りながら働きたい」

「職場の最低限の必要な人にHIV陽性を  
知らせ、他の労働者と平等に働きたい」

「いろいろな嘘をつきたくないの、身体  
障害者枠で、体調に気遣いつつ働きたい」

51

HIV陽性者全体では「病気は無理に知らせずに働きたい」という声が多いのですが、中には「最低限の人には伝えて働きたい」とか「嘘はつきたくない」「障害者枠で体調に気遣いながら働きたい」という声があります。

### 企業からの採用に関する相談事例

- A社さん、社員から感染しているとの報告が  
上司⇒人事にあり、職安経由でぶれいす東京に相談。
- B社さん、有能な契約社員を正社員に。本人からHIV陽性  
だとの申告。人事、担当役員で検討、受け入れた。
- C社さん、障害者の受け入れを上司に打診したところ、  
不安の声が現場からあがり、研修を実施した。

52

だから多様な声をどう広げていくかということですが、私どもの中ではハローワークや障害者職業センターなどとの連携で動いています。

### 職場とHIVの配慮①

- 見た目でわからない  
⇒周囲から理解が得られず、仕事の量がコントロール  
しにくいことがある。  
⇒相談先を明示されると、本人も安心できる。
- 雇用形態が混在している職場の場合。  
⇒他職員から不平等だとの意見がでる可能性がある。
- 説明する場合の例  
⇒内部障害です  
⇒ある疾患があり、定期に通院が必要。

53

HIVと配慮について少しだけ話すと、見た目は分からない、職場に雇用形態が混在しているということがあります。社員、契約社員、パート・アルバイトと一緒にいる時に就労の仕方にも制限があると不平等という声が出てしまったりする中でどのようにうまく働きやすくするかとというのが人事や上司がうまく考えていただくポイントかなと思います。

### 職場とHIVの配慮②

- カミングアウトしたいという個人の選択をどうするか。  
⇒聞く側の知識がUPDATEされていない場合、  
聞く側が混乱することもある。
- 健康管理のため定期通院が不可欠(繁忙期も)  
⇒都内では休日夜間に対応している専門機関もあり、有給消化が必要ない場合も。

54

あとはHIV陽性者と労働者が仲良くなったら、自分の障害について話したいという願望もあるわけなんですけれども、それをどうするかということや、繁忙期に定期通院がちゃんとできるような配慮を誰がサポートするのかというようなことがあります。





## 人事担当／社員の意識の変化

### 人事担当者の変化

- ・我が社は、はじめての事なので～。
- ⇒もしかしたら、すでに働いている社員にもいるかもしれませんね。

### 社員の変化

- ⇒出会ったことがなかったので不安がないといえば嘘になるけども、スピーカーの話をきいて安心した。
- ⇒エイズについて、考えてみたことがなかったけども、自分にも関係があると気づいた。
- ⇒会社がこうして学習の場を設定してくれるのだから、自分も検査にしてみようかと思った。

55

## 地域の就労支援メニュー

- ・職業適正診断(東京しごとセンター、東京障害者職業センター)
- ・ハローワーク(障害者担当)、民間エージェン
- ・就業移行支援事業所
- ・地域活動支援センター(メンタル課題がある場合)
- ・受け入れ支援(障害者職業センターとぶれいす東京の連携)

### ⇒ぶれいす東京の就労支援メニュー

- ・個別相談(電話、対面)
- ・就職、転職に関する当事者同士の情報交換の場
- ・障害者枠で働く人のためのミーティング
- ・職業別ミーティング

57

私どもが人事の人達に研修をすると、「我が社では初めての事なので…」「HIV陽性者はうちの社員にはいないんです」という風におっしゃるんですけど、研修をすると「もしかしたら我が社にも、言えないで働き続けている人がいるのかも知れない」と想像の幅が広がったりします。障害者枠で人事の意識が上がることは、それを伝えずに働いている陽性者にとっては非常に良い効果があると思います。

私どもは地域の中で色々なことをやっているのですが、例えば、東京しごとセンターとか障害者職業センターで適正診断をしながら、それを基にどうやって働くか、どういう職業が良いかということをサポートしています。あとはハローワーク、民間のエージェントや、引きこもってしまった人のための就業移行支援事業所という所など、「まずは定期的にどこかに通ってみよう」と言ったり、地域活動支援センターという所で「まずデイケアに行ってみよう」と支援の相互乗り入れのようなこともしたりしています。また、個別相談もしていますし、陽性者同士が就活している中で心が折れないようにお互いに支え合おうというようなピアサポートなどもしています。孤立から解放して仲間がいるかどうかということも結構重要なことではないかなと思います。

## まとめ

### (1) HIV陽性者の現状

HIVは定期的通院、毎日の服薬でコントロール可能  
HIVは職場、日常生活では感染しない  
HIV陽性者は長期間、就労可能になってきた  
求職者は障害者雇用に興味をもっている人もいる

### (2) 人事・労務担当者等が押さえておきたいポイント

まずは正確な知識を  
情報の開示は本人と同意を得て慎重に  
通院や治療がしやすい職場の環境整備を  
相談がある場合には相談できる人を明示(移動も視野に)

56

こちらはまとめなので、良かったらご覧ください。



地域支援者のための研究です。成果は下記サイトで公開中。

H20-22年度、厚生労働科学研究費補助金エイズ対策研究事業  
「地域におけるHIV陽性者等支援のための研究」(研究代表 生島剛)  
H24-26年度、「地域におけるHIV陽性者等のメンタルヘルスを支援する研究組」(研究代表 樽井正義)  
分担研究者: 生島剛 (特定非営利活動法人ぶいす運営 代表)、文木幸子 (杏林大学保健学部 看護学科 教授)、若林チヒロ (埼玉薬科大学 保健医療福祉学部 健康開発学科 准教授)、肥田明日香 (医療法人社団アハル アハルクリニック上野 副院長)

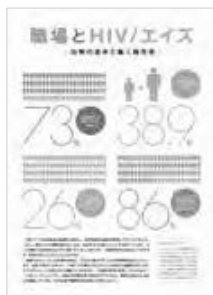


地域におけるHIV陽性者等支援のためのウェブサイト

<http://www.chiiki-shien.jp/>

私どもの研究成果はサイトでご紹介しているので、よろしければご覧ください。

### 職場とHIV/エイズ 労働者、使用者双方から相談ニーズが



- 研究データからの客観情報
- 配慮ポイントなどをまとめたA4で4ページ、webからダウンロード可
- 就職活動場面での活用を視野に情報を簡潔に

59

### 東京都発行: 人事・労務・障害者雇用担当者向けの 職場とHIV/エイズハンドブック

#### 1 ハンドブックの主な記載事項

##### (1) HIV陽性者の現状

HIVは服薬でコントロールできます  
HIVは日常生活では感染しません  
HIV陽性者の73%は、就労しています  
身体障害者として認定されています

##### (2) 人事・労務担当者等が押さえておきたいポイント

まずは正確な知識を  
情報の開示は慎重に  
適院や治療については、本人と話し合っ  
て雇用者側も悩まず、外部の専門家に相談を

##### (3) HIV陽性者の就労体験

##### (4) 雇用企業からのメッセージ

##### (5) WEBサイト・相談窓口の案内



[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen.files/handbook\\_web.pdf](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen.files/handbook_web.pdf)

### 東京都発行: 職場とHIV/エイズハンドブック —HIV陽性者とともに働みなさまへ

#### 1 ハンドブックの主な記載事項

- ・はじめに
- ・ HIV陽性者の現在
- ・ HIV陽性者と職場
- ・ HIV陽性者の声
- ・ HIV陽性者と一緒に働くなかで
- ・ とともに働く人たちの声
- ・ 福祉・医療・生活の情報
- ・ 詳しく知りたい方へ相談窓口一覧



[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen.files/work\\_and\\_hiv\\_handbook\\_employee.pdf](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen.files/work_and_hiv_handbook_employee.pdf)

## 障害者職業センター



職場におけるエイズ問題に関するガイドライン  
雇用上の配慮事項 Q&A

<http://www.jeed.or.jp/data/disability/employment/list.html#sec04>

### 東京都発行 「たんぽぽ」の紹介

[www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen/.../tanpopo.pdf](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/kansen/.../tanpopo.pdf)

HIV 陽性とわかって間もない人向けの冊子。ぶれいす東京が制作を手伝う。保健所、検査所、一般医療機関にて配布。Web上にPDFも設置され、公開されている。職場用ではないが、理解促進ツールとしての活用も可能。

- 1) HIV陽性を告げられたあなたへ
- 2) エイズってどんな病気
- 3) 病院へ行くってどういうこと?
- 4) 日々の暮らしはどうなるの?
- 5) 生活やセーフアセックスについて
- 6) カミングアウト/誰にどこまで?
- 7) あなたのプライバシーについて
- 8) 福祉情報、サービス情報
- 9) 相談窓口集



NPO,HIV陽性者、行政担当者が編集。  
多くの陽性者の声も納められている。  
★東京版、関西版、愛知、神奈川版、秋田版(準備中)

### Living with HIV ～身近な人からHIV陽性と伝えられたあなたへ



この冊子には、HIV陽性者のパートナー、家族、友だち、職場の仲間など……。身近な人からHIV陽性と伝えられた人とHIV陽性者による計24編の手記と、基礎知識やデータを取りまとめた短いコラムが掲載されています。

<http://lwh.ptokyo.org/>

HIV 陽性者、周囲の人の経験談をまとめた冊子を発行しているの、よろしければご覧いただければと思います。  
ご静聴ありがとうございました。

和田 生島先生、どうもありがとうございました。

## III

## 《シンポジウム》

## 難病医療と障害や雇用促進の法令の動向

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 主任研究員

春名 由一郎

**和田** それではシンポジウムということでお話を始めたいと思います。今日は3名の先生にお話をいただきたいと思っています。

最初にご登壇いただくのは、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の春名先生です。春名先生はこの業界では有名で、長く取り組みをされています。今日は無理を言うてお願いしたのは、最近法律が早く動いてきていますので、そのあたりを我々はしっかりと理解して進めなくてはいけないということで、最近の動向についてお話しいただきます。宜しくお願いします。

## 慢性疾患による「障害＝生活上の支障」を有する人たちの増加に応じた社会システムの構築の課題

- 世界保健報告2000:世界の保健医療制度の業績評価の初の報告。高齢者の介護、うつによる失業・・・
- 疾病の国際分類(ICD)以外に、死亡に至らない健康影響についての国際分類が必要。



## ICF国際生活機能分類(2001)

- ・「障害」からより普遍的な「生活機能」の重視
- ・保健医療の枠組みを超えた、個人と社会の相互作用モデル
- ・医学モデルと社会モデル(人権等)の統合

## 難病医療と障害者雇用促進の法令の動向

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

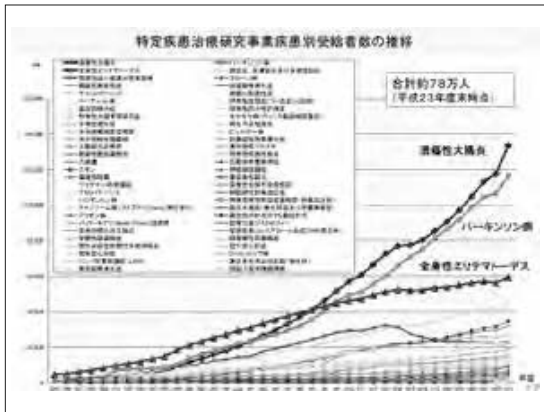
春名由一郎

Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

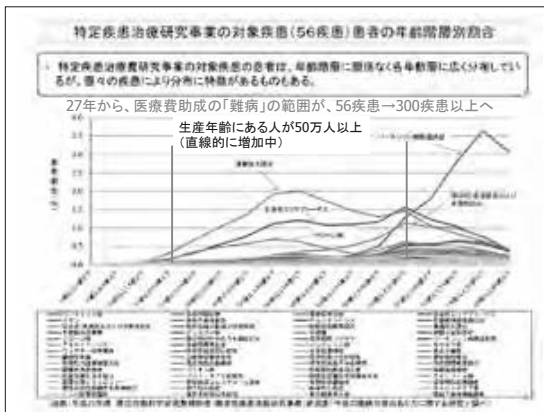
**春名** こんにちは。今日は難病医療と障害者雇用促進の法令の動向ということで、全般的には課題は山積していますが、社会システムは良い方向に変わりつつあるのではないかと、ただ、まだまだ取り組むべき課題は多いということでお話したいと思います。

病気を持ちながら働いていく人が増加するにつれて、それに合った社会システムを作っていくということがこれからの大きな課題です。

私が最初にそういう話を聞いたのが、WHOが出している世界保健報告で高齢者の介護やうつなどの病気を持ちながら生活する人を支えていくということがすごく重要ということでした。当時、障害の新しい国際分類を改定するという会議などに出た時に、「死亡はしないけれども病気を持ちながら生活するということの影響についてというのはすごく大きな問題だから、国際分類を作りましょう」という話になってきている時期でした。障害というだけでなくもっと一般的な生活機能を重視しましょうとか、保健医療の枠組みを超えて個人と社会の相互作用で考えていこうとか、医学モデルと人権などを含めた社会モデルの両面から支えていこうなどの話が2001年あって、当時、難病などの課題もあるということで絡めて研究していました。



15年くらい前の話ですが、当時、難病の数も少なく、難病の就労支援といってもそれほど注目されていた訳ではありませんでした。最近大きく社会システムが変わってきたということのベースには、このような急激な変化があるのです。

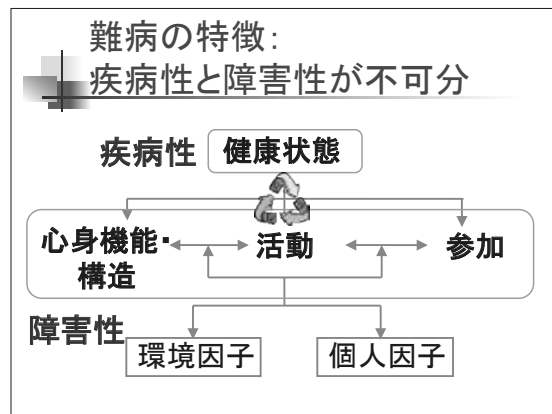


患者数が増えたとか、生産年齢にある難病患者が非常に多いとか、最近では、マイノリティと考えていては社会としてやっていけないという段階にきたということで、色々な法律がここ数年で一挙に変わってきました。

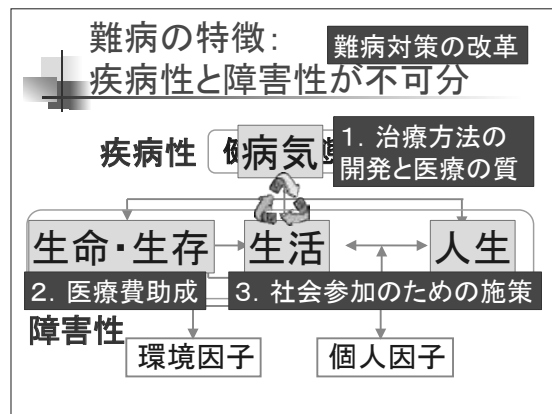
### 難病患者の就労支援に関わる主な法令

- 難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)
- 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)
- 障害者の雇用の促進等に関する法律(障害者雇用促進法)の改正

1つは難病法です。厚労省の中でも課が分かれていて、難病の患者に対する医療等の法律は難病法で疾病対策課というところがやっていて、障害者の日常生活を支援するための法律は障害者総合支援法で障害福祉課というところがやっていて、就労支援に関するところは障害者雇用促進法で障害者雇用対策課というところがやっています。障害者総合支援法も最近できたもので、ここに難病も含めていけるとか、社会モデルを含めた支援をやっていくようになって、大きく変わってきたところです。



難病の特徴ですが、今までの障害は固定されたものが多かったんですが、難病の場合は病気であることと障害があることが非常に密接に関係しています。もちろん病気であることで色々な社会参加の問題が起こってくるということはあるんですけども、一方で仕事に就いた時に色々な配慮があるかないかによって病気の管理の状態が変わってきます。仕事に就いた時に病気が悪化してしまうということもあったりするので、その両面から支えていくことが必要だということです。



難病対策の改革が平成25年の1月に提言されていますけれども、その時の三本柱というのが、1つは病気自体の治療方法を開発して医療の質を上げていかななくてはならないということです。2つ目は医療方法があっても治療ができないといけないうので医療費助成で、もう1つは社会参加のための施策ということです。病気を持ちながら生活する、就労する、それを支えていくというのが3つの柱になって提言されています。

### 難病法：基本理念(第2条)

- 難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。
- 比較
  - 精神保健福祉法
    - 1条(目的)：精神障害者の医療及び保護を行い、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律と相まってその社会復帰の促進及びその自立と社会経済活動への参加の促進のために必要な援助を行い、並びにその発生の予防その他国民の精神的健康の保持及び増進に努めることによつて、精神障害者の福祉の増進及び国民の精神保健の向上を図ることを目的とする。
  - がん対策基本法
    - がん対策は、次に掲げる事項を基本理念として行われなければならない。
    - がんの克服を目指し、がんに関する専門的、学際的又は総合的な研究を推進するとともに、がんの予防、診断、治療に関する医学の向上その他の研究等の促進を著し、活用し、及び発展させること。
    - 二 がん患者がその居住する地域にかかわらず等しく科学的知見に基づく適切ながんに係る医療(以下「がん医療」という。)を受けられることができるようにすること。
    - 三 がん患者の置かれている状況に応じ、本人の意向を十分尊重してがんの治療方法等が選択されるようがん医療を奨励する体制の整備がなされること。

難病法が提言されましたけれども、その時の基本理念も、病気を治すこととか社会参加の支援をやっていくとか、社会福祉などと有機的に連携して総合的に行うということでした。同じような慢性疾患を持ちながら支えていくという中で言うと、例えば精神保健福祉法などはもう少し福祉との連携が明確に示されていて、障害者総合支援法と相まって支援しようという風になっていますけど、それよりも少し弱いかと思います。がん対策基本法などでは、社会参加のことはあまり書かれていないんですね。基本的には医療に関する法律になっています。

### 難病法

- 厚生労働大臣が定める基本方針(少なくとも5年毎に見直し)(第2章)
- 医療費の自己負担軽減等(第3章)
  - 指定難病306疾患
- 調査・研究(第4章)
- 療養生活環境整備(第5章)
  - 療養環境整備事業、難病相談支援センター
- 難病対策地域協議会等(第7章雑則)
  - 医療、福祉、教育、雇用関係者の連携等

難病法はこれから厚生労働大臣が定める基本方針というのを決めていき、そこから今後どうなるのかというのを具体的に決めていくという段階です。医療費の自己負担を軽減していくということと、調査・研究をきちんとやってみましょうということ。それから療養生活環境の整備で、重症の方の療養生活の環境を整えたり、難病相談支援センターで相談支援体制を作っていくということ。それと雑則として努力義務としてあるのが、難病対策の地域協議会というのがあって、保健所を中心に医療・福祉・教育・雇用関係者が情報共有しながら連携して支援していくことがあります。こういったことが難病法になります。

### 障害者総合支援法での難病対応

- 制度の谷間のない支援の提供(難病が対象に)
  - 従来、固定しない、外見から見えにくい障害を有する場合、支援対象と認定されにくかった。
- 福祉系就労支援サービス
  - 就労継続支援A型事業所
    - 雇用契約、最低賃金あり
  - 就労移行支援事業所
    - 雇用契約なし、一定期間で一般雇用への移行を目指す
  - 就労継続支援B型事業所
    - 雇用契約なし

障害福祉の方の障害者総合支援法でも難病の対応というのがあって、今までは障害福祉の分野で言うと、固定しない、外見から見えない障害の方というのは障害の支援の対象に認定されにくかったんですが、難病が対象だということでもっと状態が悪いところを見ていこう、外見から分からなくても支援ニーズを把握していこうということで難病の対象にしていこうという動きが高まってきました。

福祉系の就労支援サービスというのは、障害者手帳があってもなくても難病患者の方はこういう支援が受けられます。福祉系支援というのはいくつかありまして、昔は福祉工場と言われていたものなんですけれども、雇用契約だとか最低賃金があるような福祉施設だとか、雇用期間はないけれど一定期間で一般雇用を目指すかたちだとか、もう少し福祉的に雇用契約のない状態で働く形態だとか、色々な形態の福祉サービスが利用できるようになっています。

## 障害者雇用促進法の対象となる「障害」の範囲

- 「障害者」の定義(第2条)
  - 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。第六号において同じ。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者
  - 職業リハビリテーション全般の対象
  - 障害者差別禁止、合理的配慮の対象(H28年度～)
- 企業の雇用義務、納付金関係の対象(第37条)
  - 身体障害者又は知的障害者(+精神障害者特例)
- 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の対象(第74条)
  - 身体・知的・精神障害者以外の難病患者

障害者雇用促進の労働分野の話ですが、もともと雇用促進法の中での障害者の定義というのは非常に幅広いものでして、身体障害、知的障害、精神障害、その他の心身の障害ということで、難病の方も職業生活に制限がある方はもともと職業リハビリテーション全般の対象であるとか、合理的配慮の対象という風になっています。もう少しそれより狭いのが、企業の雇用義務や納付金関係の対象で、身体障害と知的障害と精神障害というのが特定した対象になっています。

障害者手帳を持っていない難病患者さんに対して企業が色々な配慮をした時にコストはどうするのかという話に対しては、障害者手帳のない難病患者を雇った企業には助成金が払われるという仕組みになっています。

## 「難病対策の改革」提言における就労支援の関連事項

### ⇒今後、基本方針として具体化へ

- 治療と仕事の両立のための福祉、医療、労働などの連携
- 難病患者に可能な職務や就労形態や必要な配慮、支援策の普及啓発
- ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化
- 難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支援の検討
- 難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携への意識向上
- 対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し
- 小児難病の医療機関等との連携による自立・就労支援の検討

難病対策の改革の提言には色々な就労支援関係の提言があるんですけど、今後の厚生労働大臣の基本指針として具体化させていく必要があります。この提言の中で例えば医療と仕事の両立のための福祉・医療・労働の連携だとか、難病患者に可能な職務や就労形態などの必要な配慮を支援するだとか、ハローワークと難病相談・支援センターとの連携強化だとか、難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支

援の検討だとか、難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携の意識向上、対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し、小児難病の医療機関との連携による自立・就労支援の検討だとか、色々な課題がありまして、今後基本方針として具体化していくということになります。

## 難病による就労困難性の特徴

(障害者職業総合センター、2015)

- 「全身的疲れやすさ等の体調変動」が最大の就労困難性の要因
  - 体調のよい時に病気を隠せば、就職自体は可能
  - 就職後に、職務遂行、人間関係・ストレス、健康管理(少しの無理で体調悪化・障害進行)、等、様々な就労困難性を経験
  - 非正規雇用では体調悪化前に離職が多く、正規雇用では治療と仕事の両立の葛藤が大きい
  - 難病に関連した離職後の疎外感・孤立感、再就職に向けてのジレンマ
- その他、若年発症者の就学・進路選択の問題状況、神経難病等での発話流暢性の低下等による退職

障害者雇用促進の分野のことなんですけれども、その検討のために昨年度患者さんに対しての全国調査を実施しています。その結果、どんな就労困難性があるのかということの特徴がある程度明確になってきました。

一番大きな要因というのが、全身的な疲れやすさ等の体調変動ということなんです。ですから、体調の良い時に病気を隠せば就職自体は可能なんですけど、就職後に就労遂行や人間関係、ストレス、健康管理など、少しの無理で体調が悪化したり進行したりしてしまうような色々な就労困難性を経験されています。非正規雇用の場合は、体調が悪化する前に辞めてしまうという方が多いということが分かってきました。

一方、正規雇用の方は辞める方は少ないのだけれども治療と仕事の両立の葛藤があり、職場の人に迷惑になっているんじゃないとか、病気のせいで体調が悪化してしまっているとか、色々な葛藤を抱えながら働いています。辞めた後には、孤立感ですね、私はもう社会に必要なとされていないんじゃないとか、これからどういう風に就職活動をしていったらいいのだろうとか、そういうものを抱えている方が非常に多いということが特徴的だと分かってきました。その他、若年発症者の方で就学や進路選択の問題があるとか、神経難病などでの発話流暢性の低下している方などが退職しやすくなっているという問題なども分かってきました。

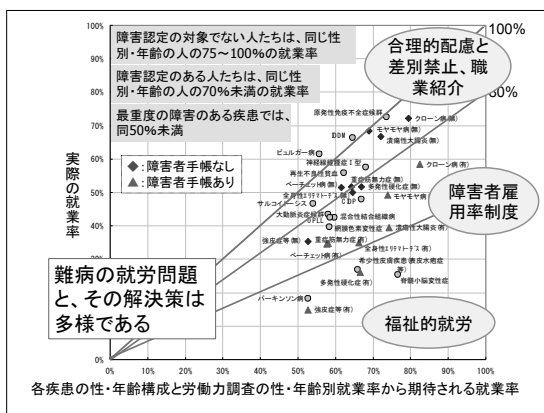
### 効果的な就労支援

(障害者職業総合センター,2015)

- 十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件での就業のための職業紹介
  - 仕事による疲労程度に応じた十分な休日や就業時間／体力的に無理のない仕事
- 体調変動を考慮した業務調整等、病気でも仕事ができるようにする職場での配慮・調整
  - 職場で仕事をする仲間としての相談・調整
- 休職時の医師の復職見通し等の説明と、職場側からの復職支援

それに対してどんなことが就労支援では重要なのかというと、一番重要なのは仕事の選び方として、十分な疲労回復や治療が行えるような仕事内容や条件で働けることが一番重要なことです。ハローワークなどでの職業紹介でも、ただ単に福祉的就労だけだとか、デスクワークだけだとか、営業職が悪いとかそういうのではなくて、仕事の疲労程度に応じて十分な休日や就業時間、体力的に無理のない仕事、ちょっとした軽作業があっても短時間の仕事など、そんな感じの条件だということが分かってきました。

体調変動を考慮した業務調整と、病気でも仕事ができるようにするための職場での配慮や調整がとても大切です。でも一方的に業務を配置転換してしまうとか、そういうことではなくて、一緒に仕事をする仲間としてよくコミュニケーションを取って、どうしたら仕事ができるかということをよく調整することが大切です。それからとても大切なのが、休職時に医者さんが復職の見通しを説明することや、職場からも復職を支援することであると分かってきました。



難病患者といっても軽い人から重い人まで非常に多様でして、障害者雇用の制度を使った方がいいとか、就業率が高く、むしろ差別禁止や配慮をちゃんとするのが大切だとか、もっと重い方には福祉的な就労が必要だとか、多面的に進めなくてはならないんです。

### 労働分野での難病就労支援の強化(H27年度～)

- 難病患者就職サポーターの増員
  - ハローワークと難病相談支援センターの連携
  - 拠点のハローワークに配置;月10～15日
- 障害者職場復帰支援助成金
- 障害者職場適応援助促進助成金、障害者職場定着支援奨励金
  - ジョブコーチ研修での難病対応

具体的に今年度からの労働分野での難病就労支援の強化と言いますと、これまで難病患者就職サポーターというのを全国15カ所で、ハローワークと難病相談支援センターとの連携ということでやっていたけれど、非常に効果的だということが分かってきたので、全国のハローワークにこれを配置して、しかも今まで月10日だったのを月15日までにになりました。

それと、障害者職場復帰助成金というのができました。障害者のジョブコーチの助成金ができたり、ジョブコーチ研修には難病対応の研修がなかったんだけど、その中に難病が含まれるようになったりしました。



### 障害者職場復帰支援助成金（優待）

雇用する労働者が、難病等の発症や事故などによる中途障害により長期の休職を前倒しなくされ、かつ、復職にあたり適切な訓練のために職場適応の措置が必要な場合に、事業主が必要な措置を講じて雇用の継続を図ることを促進するため、障害者職場復帰支援助成金（優待）を支援する。

**取成の内容**

1 対象事業主  
雇用する労働者が、難病等の発症や事故などによる中途障害により3ヶ月以上の休職を前倒しなくされ、かつ、復職にあたり適切な訓練のために職場適応の措置が必要な場合に、その措置を講じた上で、当該中途障害者の雇用を継続した事業主

2 支給額  
大企業（1人：30万円（合計60万円））、中小企業（1人：20万円（合計40万円））

これがその難病などの発症による中途障害の場合に職場復帰するための助成金を作ったという内容です。

### 障害者雇用率制度等の有効活用

- 神経難病等、軽症者の障害者手帳取得率が低い(5級、6級等)
- 軽症時からの早めの環境整備の意義

助成金の種別	助成対象の種別	助成率(上限額)
障害者作業設備設置等助成金	作業設備、トイレ、スロープ等の作業設備の設置・改善	3分の2(障害者1人当たり450万円、賃金の場合は月13万円)
障害者福祉施設整備等助成金	障害者が利用できるように配慮された保健・給食等の福利厚生施設の設置や整備	3分の1(障害者1人当たり225万円)
障害者中途障害者等助成金	障害者が利用できる2級以上の身体障害者又は45歳以上の身体障害者(障害者1人当たり3万円)	
雇用率助成金	中途障害者である2級以上の身体障害者又は45歳以上の身体障害者(在職継続を含む)の雇用確保を促進するための措置(1年間)	1万円(1人当たり)
障害者手帳の取得率向上助成金	障害者手帳以上の障害者(身体不自由者の事務的業務の遂行の職場介助者の配属を10年間(継続、てきなら5年間継続可))	1万円(1人当たり)
雇用率助成金	4級以上の内部障害者等の継続雇用(必要な訓練の受講(10年間))	4分の3(賃金1人1回2万5千円、年30万円まで)
在宅勤務・テレワークの取組支援助成金	2級以上の障害者の在宅勤務者の雇用管理及び業務管理を担当するコーディネーターの配置や受講(10年間)	4分の3(賃金1人1回200万円、受講の場合1回3万円)
障害者等住宅設備整備助成金	障害者のための、特別な設備等の住宅の新築・改築・購入、賃貸(10年間)	4分の3(賃金1人1回200万円、賃金月10万円、専有面積500万円、賃金月6万円)
障害者等自動車整備助成金	障害者の自動車運転のための駐車場の賃貸(10年間)	4分の3(1人当たり月6万円)
障害者等自動車整備助成金	障害者の自動車運転の購入	4分の3(1人当たり150万円、星型の障害者率は250万円)
障害者能力開発助成金	障害者能力開発訓練事業において訓練を受講	4分の3(受講期間中受講生1人当たり月8万円)

調査の中で分かってきたんですが、神経難病で軽症者の方の障害者手帳の取得率が低いんです。5級や6級の取得率が低く、実は取れるんだけど取っていないという方が結構いらっしゃいます。もっと早く軽症の時から色々な設備改善に助成金が活用できるメリットがたくさんありますので、もう少し有効活用していくことが必要なんじゃないかと思います。

### 障害者差別禁止と合理的配慮（指針作成に向けた情報提供）

- 企業の採用面接時等において
  - 「難病」自体を理由にした「門前払い」等の禁止
  - 無理のない業務内容や、就職後に必要な配慮について企業側から積極的に理解しようとする
- 就職後
  - 体調変動等に合わせた業務調整等により、病気や障害があっても業務遂行ができるように、職場でよく相談・調整ができるようにすること
    - 発達障害者・難病性疾患患者雇用開発助成金
  - 休職時の、医療機関と職場の連携による復職支援

それと障害者差別禁止と合理的配慮のことなんですが、平成28年度から企業に提供義務が課せられます。それを受けて色々な検討をしていく必要があります。企業の採用面接の時に、今までは「難病だから」とか「こんな症状なら雇えない」という門前払いという状況が非常に多かったんですが、完全に障害者への差別ですので禁止されます。また、無理のない業務内容や就職に必要な配慮について企業側からもっと積極的に理解しようとするのが配慮する上で非常に重要だということになり、もっと安心して「こんな配慮が必要です」と言えるようにすることが重要です。それをもっと確実に実施できるようにしていくことが非常に重要です。

就職後も、体調変動に合わせた業務調整などによって病気や障害があっても職場でよく相談・調整ができるようにしようすることが非常に大切なんですが、一方的に難病だから閑職において処遇を下げましょうという話じゃなくて、調査での良い事例で言いますと、ちゃんと相談して病気に合わせて業務を調整するなどの配慮をしているところが非常に良い成果があがっています。そういうところをちゃんとできるようにした企業に対してコストへの助成をちゃんとやっていくということが大切です。

休職時に医療機関と職場が連携してちゃんと復職支援をやっていくことが合理的配慮として非常に重要なことだとなんじゃないかとされております。

### 支援関係者の研修課題

- ハローワーク専門援助部門担当者
  - 的確な職業相談、職業紹介、職業訓練の紹介等(医師の意見の確認等を含む)
  - トライアル雇用、助成金等の制度的的確な活用
- 障害者職業カウンセラー
  - 就職前から就職後の地域・機関と連携した相談、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援
- ジョブコーチ
  - 医療・福祉から雇用への移行、就職前から就職後の継続的な患者と職場の両面の支援
- 難病相談支援センター相談員
  - 医療・生活相談と一体的な就業相談、地域の専門職・機関との連携
- 難病担当保健所保健師
  - 難病対策地域協議会に向けた、難病患者の医療・生活・就労の複合的課題の理解や連携体制構築
- 難病医療機関の医療ソーシャルワーカー
  - 医療場面における予防的な「就業相談・支援」、専門医・担当医と労働関係機関との仲介・連携
- 小児慢性疾患自立支援員
  - 就学・進路選択・変更への支援、就業支援制度・サービスとの連携

関係する支援者の研修も大切になっていまして、ハローワークの方でも、今まで難病患者がどんな仕事ができるかわからない、どういう職業紹介をしたらいいかわからないという人が多かったのが、具体的な職業紹介だとか、医師や患者さんの意見を聞きながら紹介をしていくとか、トライアル雇用や助成金を活用していくとかということが課題になっています。



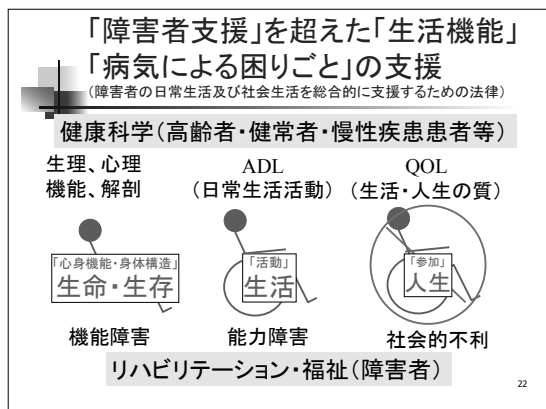
カウンセラーの人もちゃんと支援するとか、今年度からはジョブコーチに対するの難病患者の支援ができるような研修が行われるとか、難病相談支援センターの相談員に対しても医療と生活支援を一体的にして就労支援ができるようにするということがあります。

あとは難病担当の保健所の保健師の方は、これから難病対策地域協議会で医療・生活・就労の複合的に連携させていくという課題を担うことになっていますが、具体的にどんなことをやっていけばいいのか分からないという状況にある方も多いので、それをどう支援していくか、また、医療機関のソーシャルワーカーがどう支援していくか、あとは小児慢性疾患自立支援員の方が難病患者の子どもが就学・進路選択で非常に悩んでいるという時にどう支援していったらいいのかなどが課題になっています。

こういった色々な関係の人たちに対して支援する時に、やはり今までハローワークの方に難病のことを言うと「あまり病気のことは分かりません」とか、保健所の方に就労支援のことを話すと「就労のことは分かりません」とか、そういう話になりがちなんですけれども、そもそも病気を持ちながら生活する人たちが今地域の中で非常に困っている状況にあります。それを支えていくという共通目標を持って一緒に取り組んでいきたいと思います。そういう風に取り組んでいこうとしています。

ご静聴ありがとうございました。

和田 春名先生、どうもありがとうございました。最近の法律の動向が非常に早く動いているところで、なかなか言葉にも馴染めないところがある中で今日は色々教えてくださいました。



## IV

### 《シンポジウム》

# 患者団体から産業保健職への期待 ～難病法の施行を踏まえて～

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 事務局長

水谷 幸司

**江口** シンポジウムの2つ目は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の事務局長をされております水谷様からお話を伺います。難病という枠組みの中で色々な疾病が入っていますので、大きく括ったところで患者団体の連合体のような水谷様の立場のような方からお話を伺うのは1つのメッセージが何か出てくるのではと思います、今回の機会を持った次第です。よろしくお願いいたします。

## 患者団体から産業保健職への期待 ～難病法の施行をふまえて～

2015年4月18日 水谷幸司

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局長

**水谷** 皆さん、こんにちは。ご紹介いただきました水谷です。最初に少し私どものJPAという会を紹介させていただいて、あとは患者団体から見た難病法についてお話させていただきたいと思います。それから就労の問題ということで出来るだけ色々な相談の具体的な事例をと思ったのですが、なかなか時間的に難しいところがあったものですから、生活実態調査の資料がありましたのでそちらをご紹介したいと思います。先ほどのHIVの資料とも非常に重なる部分があります。そして今後に向けての産業保健職の皆さんへの期待をお話するという流れで行きたいと思います。

### JPAとは

- 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
Japan Patients Association
- 難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の疾病別全国組織、都道府県単位の連合組織が加盟。
- 2015年2月現在、85団体が加盟する当事者団体の連合体。構成員総数約28万人。
- 2005年、日本の患者運動の継承組織としてJPC（日本患者家族団体協議会）と全難連（全国難病団体連絡協議会）が合流し結成。
- URL <http://www.nanbyo.jp/> mail [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

まず、JPAという組織なんですが、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会と言います。英語で言いますと、Japan Patients Association ということで、日本の患者連合という非常に大きな名前なんです。最近、新聞でも難病団体と紹介されることが多いのですが、狭義の難病ではなく、国内の主要な患者団体をまとめる組織です。

次のスライドに患者団体一覧があるんですが、大きく分けて各地域の難病連という組織と、疾病別の団体の2つがあります。見ていただきますと、大きい団体では、全腎協

(全国腎臓病協議会) という非常に患者数も多い団体や、肝臓病の団体など、慢性疾患の団体が含まれていて、どちらかと言うと長期慢性疾患の連合体という性格が強いかと思います。

難病というのは行政がある意味制度上の枠を作ったというところがなきにしもあらずなので、正確に言うと、難病だけではなくて全体に長期慢性の疾患団体という括りだという風に思います。最近ではがんの患者会がすごく多くできていて、全国に400以上もあるという話です。がんも医学の進歩でいよいよ長期慢性の分野に入ってきましたので、将来的にはがんの患者さんも含めて一緒にやっていければと思っています。そのような団体であるという風に押さえてください。

### 難病とは

○ 「難病」は疾患名ではない。治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)疾患の社会通念上の総称。

1) 医学的には、「治りづらい」病気  
 治療がなく、対症療法が主な治療  
 症状が安定しない 進行する 現れ方は個々様々  
 症例が集まりづらく、研究しづらい

2) 社会的には、「生きづらい」見えない障害  
 高額の治療費 介護費用の負担 精神的な負担  
 自己管理がしづらいことや偏見から働けなくなる  
 → 収入が不安定に → 低所得層が多い

○ 1972年、社会問題としての「難病」患者の救済策として、難病対策は始まった。42年を経てようやく法律に。

最初に「難病とは」ということで特性を押さえていただきたいと思います。国の規定でも今回の難病法でも定義されましたけれども、難病というのは疾患名ではないんですね。それで医学的な側面と社会的な側面から、治りづらく生きづらい疾患の社会通念上の総称ということで70年代の難病対策からずっとそういう概念でスタートしています。

先ほどの春名先生のお話にもありましたけれども、治療法がなくて対症療法が主な治療で、症状が安定しない、進行する、現れ方は個々様々で症例が集まりづらく、研究しづらいという、医学的に治りづらい病気です。

もう1つは、社会的に生きづらいということですね。治りづらい病気であるがゆえに生きづらい病気で、「見えない障害」と言う人もいます。非常に治療費も高く、介護費用も負担があるし、精神的な負担も大きい。なかなか自己管理がしづらくて、社会的な偏見から働けなくなると収入も不安定になり、あとで見ますけれども全体に低所得者層が多いです。そういう特性を総称して難病ということなんです。

外国に行くと rare diseaseと言われるなど、つまり難治性疾患とか希少疾患という言い方をして、社会的な側面の部分が入っていないんですね。難病ということを経済的な側面もあるものとしてとらえているのは日本独特だと思います。なぜ独特なのかと言うと、やはり日本は患者が生きづらい社会なんだということです。対策が始まって40年数年間法律がなかったんです。それがやっと難病法という法律ができたという現状があります。



法律の概要はここに示している通りです。

### 基本的な認識と基本理念(第2条)

「基本的な認識」(2013年12月13日「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」)  
 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、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、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、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。

「基本理念」(難病法第2条)  
 難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとする。

◎障害者基本法、障害者権利条約では難病のある人も障害者に含まれる。

基本理念のところでも私たちが非常に重視しているのが難病法第2条の基本理念の中の「社会福祉その他の関連施策との有機的な連携」が入っているところです。「総合的に行われなければならない」と義務規定になっています。難病法が理念法なのか実定法なのかという議論がありますが、基本的には実定法でありつつも、理念で難病対策のあり方をきちんと提言しているというのは非常に大切なことですし、総合的に行われなければならないというところから、雇用や就労、教育などの諸制度を拡充していくことが

全体的に法律に位置付けられたということで、これを根拠にして我々は活用する必要があると思って注目しております。

もう1つは、法律の条文にはありませんが、ぜひ基本方針の方に入れたいと思っているのが、難病法を議論した難病対策委員会の報告書にある基本的な認識というものです。これは遺伝子レベルでの変異が少なくないので人類の多様性の中で一定の割合で難病を発症することが必然で、「国民の誰にでも発症する可能性があることから、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」という、なぜ難病対策を行わなくてはならないかというこの理念上の根拠を示したことです。法には馴染まないという理由で条文には入らなかったんですけども、ぜひ基本方針の中では明示させたい。特に「なぜうちの子だけが」と負い目を持っている親御さんがいる中で、やはりこういう規定があると気持ち的に救われる方も多いんです。そこも私たちは非常に大事に思っています。

#### 基本方針(第4条)

**第四条 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(以下「基本方針」という。)を定めなければならない。**

**2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。**

- 一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
- 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
- 三 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
- 四 難病に関する調査及び研究に関する事項
- 五 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- 六 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- 七 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- 八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

第4条の「基本方針」に書いてあるのはこういうことです。

#### 新しい難病対策の概要と課題

- ・ 難病法の成立(2014年5月23日、全会派一致)、施行(2015年1月)は、対策の新たなスタート。
- ・ 基本理念(法第2条)「他制度との有機的連携で総合的に(対策を)行わなければならない」と規定。
- ・ 対象の拡大(1月から110疾病→7月には約300疾病へ)と基本方針の策定で、完全施行を確実に。
- ・ 基本方針の策定→難病対策委員会で議論。
- ・ 重症患者、低所得者の負担増には、実証的に改善を求めていく。→JPAとしても調査を予定。
- ・ 指定医、指定医療機関の指定、患者や医師への周知などを万全に。
- ・ 法律を根拠に、他制度の総合的な改善・拡充を。

新しい難病対策の概要と課題ということで、法律が施行されましたが新たなスタートに立ったという風に私たちは据えています。7月から300程度の疾患に増えますけれども、これから総合的に対策が進んで行くスタートラインだと思っています。

#### 指定難病は300疾患程度に

- ・ 施行は2015年7月から
- ・ 4月中に行われる指定難病検討委員会で最終とりまとめを行い、5月始めの疾病対策部会を経て大臣告示、施行の予定。
- ・ 発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)制度における対象疾病も、同時期に追加改定される予定。
- ・ 基本方針も、難病対策委員会での議論をふまえて策定される予定。

指定難病は現時点で306疾患という案が示されていますが、これから4月中に指定難病検討委員会で取りまとめがあって、5月初めの疾病対策部会を経て大臣の告示ということなので、疾病名の整理は微妙に307になったり305になったりということがあるかも知れませんが、7月に施行するというルールは敷かれました。(5月13日に306疾病で告示されました。)

もう1つ、発難金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)という制度がありますが、この対象疾病は現在154疾病です。障害者総合支援法は151疾病ですが、7月の完全施行に合わせて、発難金も障害の方も対象疾病を増やして今検討してスタートする動きになっています。でもイコールではありません。指定難病の306疾病が全部福祉や就労の対象に入ることは当たり前なんですけれども、当然、福祉の方はもっと幅広く疾患が入るべきですし、就労の方はそれよりもっと広くていいんじゃないかと思います。障害者雇用促進法の条文では、いわゆる難病といった場合に特に病名は限定しないので、まだまだ定義に基づかないものも含めてすべての難病が入ってもいいんじゃないかと私どもは捉えています。

### 難病患者の生活実態

- 「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」(2010年度)から <http://www.nanbyo.jp/thyosa/th1.html>
- 2011年1月現在の状況 送付数3000人(JPA他の団体)
  - 回答数1380人
  - うち就労年齢にあたる20歳～64歳の回答は873人
  - 患者本人年収200万円未満が50.9%
  - 主に就労している人(就労年齢該当者)は34.4%
  - 身体障害者手帳の所持率は60%(小児も含む)
  - 年間医療費の負担...10～20万円17.0%、20万円以上12.1%。これ以外にサプリメントなどの代替医療費も。
  - 国立保健医療科学院が同時期に行った「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」(回収件数2203件)でも同様の結果が示されています。

10

次に難病患者の生活実態なんですけれども、私どもが2011年1月、震災の直前に調査した結果に基づいていくつか数字を紹介したいと思います。私どもの加盟団体の中で抽出をして、回収率44%、回答数1380人で、このうち就労年齢の回答が873人ありました。このNが大きいか小さいのかということはありませんけれども、国の本格的な調査がない中では参考にはなるんじゃないかなと思っています。

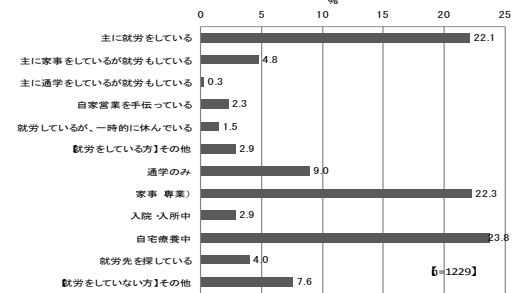
年収200万円未満というのが約半分なんです。ただし調査のやり方が甘いところがあったものですから、就労年齢に満たない人に関しては親の収入で答えるのか、本人なのかなど、曖昧なところがあります。同時期に行われた国立保健医療科学院の調査で、やはり年収300万円未満という人が約半数という結果が出ていますので、私たちの調査と大きくは変わらない結果が出ています。

それから、主に就労している人、就労年齢該当者の就労は約3分の1です。就労している人は34.4%です。身体障害者手帳の所持率は60%ということですが、これは小児も含んだ調査だったので、大人だけだともう少し下がると思います。大体国の調査でも約50%だとか、高いところは神経難病でかなり重い人たちが中心になるような病気では80%～90%となっていますけれども、消化器系ですとか自己免疫系の難病では手帳を持っている人が少ないという風に疾患によって差があります。

それから年間の医療費もかなり高い人たちがいて、それ以外に代替医療のサプリメントとかの費用が年間はかなりかかっているということがあります。詳しいことは私どものホームページで全部公表していますので後で見ただければと思います。

### 難病患者の就労の実態①

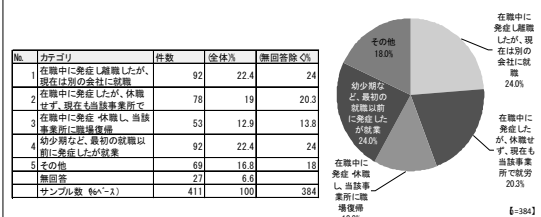
■最近6ヶ月の収入を伴う就労状況



先ほどの就労実態の2011年の調査ですけれども、「主に就労している」が22.1%というのは、Nが就労年齢以外の人たちも含めたNなので、20～65歳に特化しますと先ほどの34%くらいになっています。

### 難病患者の就労の実態②

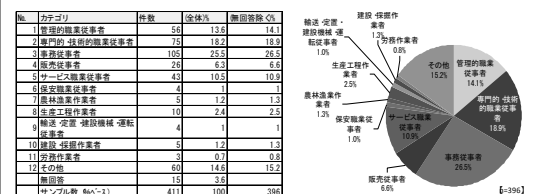
■現在の就労先に至るまでの経過について



それから就労に至るまでの経過です。

### 難病患者の就労の実態③

■現在の就労形態

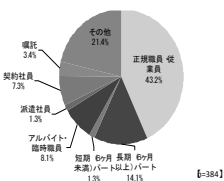


就労形態は事務職が多くなっています。

## 難病患者の就労の実態④

### ■現在の主な就業形態

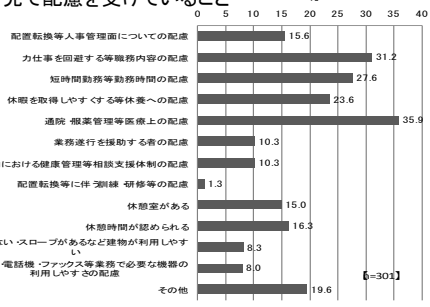
№	カテゴリ	件数	全体%	難病患者%
1	正規職員・従業員	185	40.4	43.2
2	長期（6ヶ月以上）パート	54	13.1	14.1
3	短期（6ヶ月未満）パート	5	1.2	1.3
4	アルバイト・臨時職員	31	7.5	8.1
5	派遣社員	3	1.2	1.3
6	契約社員	29	6.8	7.3
7	嘱託	13	3.2	3.4
8	その他	82	20	21.4
9	無回答	27	6.8	
	（サンプル数 461人）	411	100	384



就業形態は、「正規職員・従業員」は43.2%、「パート就業」が15%くらい、「アルバイト・臨時職員」が8.1%という状況です。

## 難病患者の就労の実態⑤

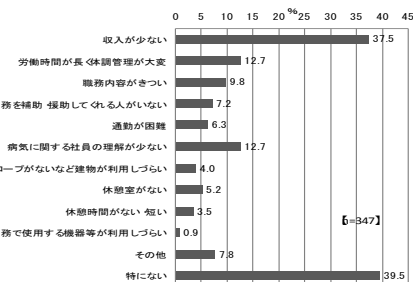
### ■就労先で配慮を受けていること



就業先に配慮を受けていることは、一番多かったのが「通院・服薬管理等医療上の配慮」の35.9%です。次に「力仕事を回避する等職務内容の配慮」が31.2%、「短時間勤務等勤務時間の配慮」が27.6%、「休暇を取得しやすい等休業への配慮」が23.6%という状況です。「その他」が多くて、それが何なのかというところが集計をよく見てみないと分からないんですが、こういう状況になっています。

## 難病患者の就労の実態⑥

### ■現在の職場での不満なことや困難なこと

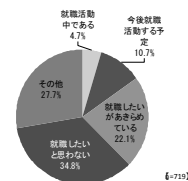


職場での不満なことや困難なことでは、「収入が少ない」というのが不満だというのが結構多いです。その後、「病気に関する社員の理解が少ない」「労働時間が長く体調管理が大変」「職務内容がきつい」「業務を補助・援助してくれる人がいない」「通勤が困難」などに数字が上がっています。

## 難病患者の就労の実態⑦

### ■現在就労していない人の就労の希望

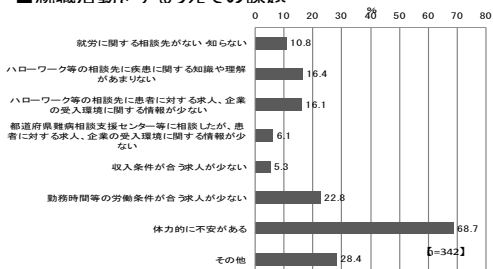
№	カテゴリ	件数	全体%	難病患者%
1	就労活動中である	34	4.2	4.7
2	今後就労活動する予定	77	9.4	10.7
3	就職したいが諦めている	159	19.4	22.1
4	就職したいと思わない	250	30.5	34.8
5	その他	199	24.3	27.3
6	無回答	100	12.2	
	（サンプル数 819人）	819	100	719



就労の希望のところですが、現在就職していないの中で「就職したいが諦めている」が22.1%で、「就職したいと思わない」が34.8%となっています。色々な理由があるとは思いますが、こういう結果が出ています。

## 難病患者の就労の実態⑧

### ■就職活動をするうえでの課題



就職活動をする上での課題としては、「体力的な不安」「勤務時間等の労働条件の合う求人が少ない」など、裏返せば自分の体力との関係でなかなか就職先がないということですね。それから相談先がないというもあります。その辺はハローワークの就労サポーター制度などもできてきますので、4年前と比べると少し増えているのかなと思いますけれども、やっぱりこういう状況です。

性というのを見た場合に次のようなことが言えるかと思えます。

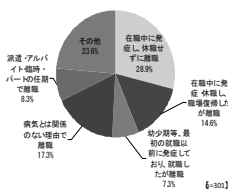
### 難病患者の特性

- 症状が多岐にわたり、合併症や二次障害が見られる患者も少なくない。また同じ疾病でもその表れ方は人によって違う
- 日々の症状が変化する、症状が見えづらい
- 症状の出方や予後が予測しづらい
- 医師や医療関係者の関与(治療、医学的管理)が欠かせない
- 精神面への影響も少なくなく、精神疾患を伴う場合もある

### 難病患者の就労の実態⑩

#### ■直近での離職の理由

No.	カテゴリ	件数	全体%	無回答率%
1	在職中に発症し、休職せずに継続	87	26.4	28.9
2	在職中に発症し、休職し、職場復帰したが離職	44	13.3	14.6
3	初診時等、発症の発覚以前に発症しており、発覚したが離職	22	6.7	7.3
4	病気とは関係のない理由で離職	52	15.8	17.3
5	派遣・アルバイト・臨時パートの応募で離職	29	7.6	8.2
6	その他	71	21.5	23.6
	無回答	20	6.0	
	サンプル数 (n=311)	330	100	301



それから直近で離職した理由としては、先ほどの例と同じように休職しないで離職したのと、休職して復職したけれども離職に至ったというのを合わせると、約43%という数字になります。やはり離れる人たちが多いというのが分かります。

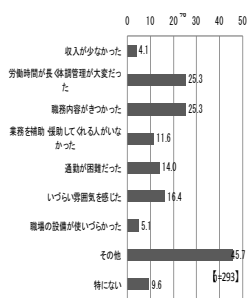
1つは症状が多岐にわたって、合併症や二次障害が見られる患者が少なくない、また、同じ疾病でもその現れ方は人によって違うという特徴があるということです。

もう1つは、日々の症状が変化をするということで、しかもその症状が見えづらい、本人もなかなか自覚しづらいということがあります。それから症状の出方や予後が予測しづらいことです。お医者さんでも将来確実に悪くなるけれども、それが半年後なのか5年後なのかというような予測は、進行性の難病でも正確な予測はしづらいということです。それから、もちろん当たり前ですがけれども、医師や医療関係者の関与が欠かせないということです。それと、精神面への影響も少なくなくて、精神疾患を伴う場合も多々あります。

### 難病患者の就労の実態⑪

#### ■離職の具体的な理由

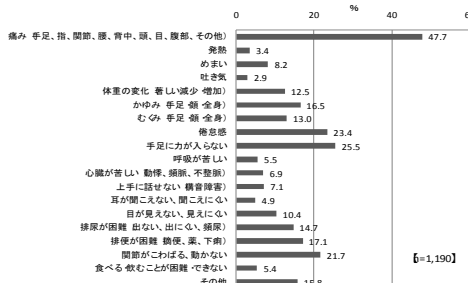
カテゴリ	件数	全体%	無回答率%
収入が少なかつた	12	3.6	4.1
労働時間が長 体調管理が大変だった	74	22.4	25.3
職務内容がきつかつた	74	22.4	25.3
業務を補助 補助してくれる人がいづかつた	34	10.3	11.6
通勤が困難だった	41	12.4	14.4
いづらいつい雰囲気を感じた	49	14.5	16.4
職場の設備が使えづかつた	15	4.5	5.1
その他	124	40.6	45.7
特になし	28	8.5	9.6
無回答	37	11.2	
サンプル数 (n=293)	330	100	293



離職の具体的な理由は、「労働時間が長く体調管理が大変だった」「職務内容がきつかった」「いづらいつい雰囲気を感じた」「通院困難」「援助・補助する人がいづかつた」ということです。ここでも「その他」というのが結構あって、全体が医療費の問題を中心とした調査だったものですから、就労の問題はそこから先がなかなか求められなかったということがあるんですが、そのような状況の中で、難病患者の特

### 難病患者の特性①

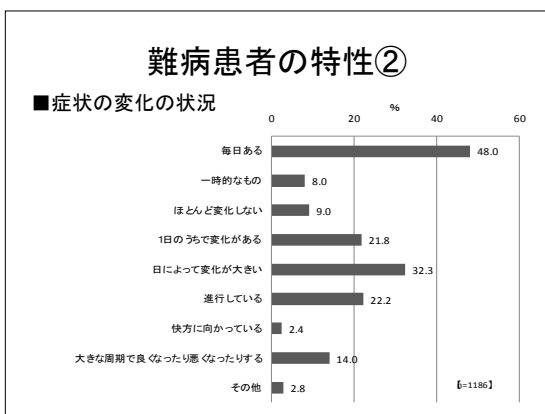
#### ■現在どのような症状で困っているか



先ほどのアンケートの続きなんですが、難病患者の特性の中でどのような症状で困っているかというところで、一番多いのは「痛み」です。線維筋痛症という病気がありますけれども、友の会では200万人と言っていますが、やは

り色々な痛みがあるというのは難病でも共通しています。半分の方が痛みがある、痛みで困っていると言っています。その後、「手足に力が入らない」「倦怠感」「関節がこわばる、動かない」「排尿排便の問題」「体重の変化」「かゆみ」「むくみ」など、とにかく全身に症状が多岐にわたって出てくるという特徴が分かります。

アンケート調査でも 60% という状況です。こういうことが特徴としてあります。



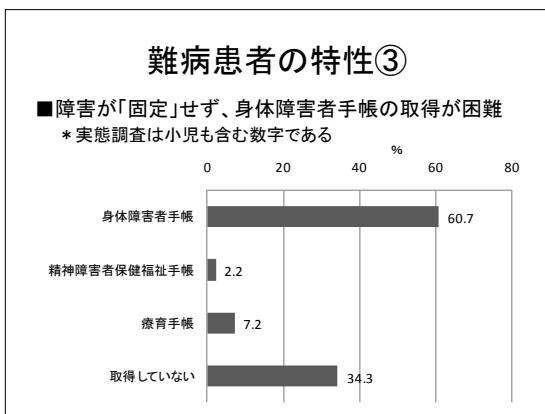
## 疾患群別の難病の特徴

- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部作成  
「障害者総合支援法における障害支援区分  
一難病患者等に対するマニュアル」より  
[http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/1\\_10.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/1_10.pdf)

以下は、抜粋です。

個々の疾病に基づいた特徴につきましては時間がないので後で資料で見てください。最近、厚生労働省 障害保健福祉部が難病患者に対する障害支援区分マニュアルの改定版を出しました。非常によくできていますので紹介します。私どもの意見もかなり取り入れてできています。個々の病気は 300 以上あるのでとてもじゃないけれども覚えられないし、覚えなくてもよいのですが、大まかに特性を理解する上では非常に大事な資料です。

それから症状の変化の状況も、「症状の変化がどのくらいの頻度でありますか」というところで、「毎日ある」と答えた人が半数です。「日によって変化が大きい」というのも 3 分の 1 あります。「1日のうちに変化がある」という人が 2 割です。症状が変化するというのも特徴だということです。



【難病の定義（イメージ図）】

難病とは、  
 発病の機序が明らかでない  
 治療方法が確立していない  
 希少な疾病であって  
 発症が患者を必要とするもの

【難病の特性（イメージ図）】

難病には、  
 ・ 発症の遅延が見られる、時に一過性が見られ、症状が長引く傾向にある  
 ・ 進行性の症状を有する、大きな障害でなくともなり難い  
 ・ 発症の機序が不明である

【難病群別の難病の特性】

① 特異的な遺伝子異常（染色体異常）  
 「難病者支援ホームヘルパー養成研修テキスト（難病/厚生労働省障害者の生活の質（QOL）の向上に関するケアのあり方に関する研究：病状調査研究）」等を参照

身体障害者手帳の取得に関して言えば、症状が変化して固定しないというのは日本の制度の現状では身体障害者手帳の取得は非常に困難です。先ほど取得率 60% と言いましたが、かなりの人が色々な症状があるにもかかわらず、身体障害者手帳を持っている人というのは非常に少ないです。この

疾患群	疾病の特性
血液系疾病	<input type="checkbox"/> 遺伝子による発症機序の低下、止血機能を持つ血小板の減少による出血傾向などが見られる。出血傾向は正常な範囲内の血液検査を考慮する必要がある。 <input type="checkbox"/> 特に、発症機序が不明な場合、発症の遅延と発症後の経過、重症化、治療の遅延などの特徴がある。
免疫系疾病	<input type="checkbox"/> 免疫細胞の減少、抗体産生が低下し、菌、ウイルス、寄生虫に対する防御機能が低下することがある。 <input type="checkbox"/> 全身の血管に炎症が起きる病気では、いろいろな臓器に炎症が起これば、腎臓、心臓、骨などの重要な臓器の機能が低下し、重症化、重症化の原因となる。発症の遅延と重症化が特徴である。
内分泌系疾病	<input type="checkbox"/> ホルモンが不足する病気と、ホルモンが過剰となる病気がある。ホルモンの濃度により発症は遅く、発症が長引くものがある。発症。 <input type="checkbox"/> ホルモンが不足している場合は、発症が長引く。発症の遅延と重症化が特徴である。
代謝系疾病	<input type="checkbox"/> 多くは発症後、発症後に発症するが、成人になってから発症するものもまれではない。全身の臓器に代謝異常が蓄積すること、重症化の発症、発症後、重症化、重症化も発症する。



病名群	疾病の特徴
神経・筋肉病	<ul style="list-style-type: none"> <li>手足の麻痺が顕著で、活動に必要な動作や日常生活上の動作である歩行、食事、排便、排尿などが十分にできなくなる。</li> <li>一般に治療効果が上がらず、何ともいえないまま生活が送れることが多い。</li> <li>可及的になり得る能力を最大限に引き出すことがほとんどであり、患者自身の麻痺や不協定が十分でないことでの不満があるが、適切な治療やケアによってQOLは向上できる。</li> </ul>
感覚系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>視野が狭くなったり夜間や暗い環境での視力が極度に低下することから、本能的な反応もある。感覚障害者としての意識が必要。</li> </ul>
聴覚・平衡感覚系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>めまいや耳鳴りなどの症状が、強い症状が起れば大抵の場合に要となることからも、患者の働きを完全に失わせることになりかねない。</li> </ul>
循環器系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>胸痛、肩痛、浮腫、息切れなどの心不全症状がみられる。心不全症状や不整脈などの変化を感知できるように運動機能も低下する。食事や生活が制限される。</li> </ul>
呼吸器系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>呼吸機能が低下により、活動量が低下し麻痺や不協定が顕著になり、転倒をこころやすめなどを合併すると一気に重症化状態になり、回復などの望みは内臓の状況により変化が大きい。</li> </ul>

**4. 難病患者等への療養への押し付けを減らすべき事項**

○ 難病患者等は、治療方法が確立していない状態に置かれ、日々苦しんでいる状態の中、医療機関の療養を必要とするところから、当該施設における適切な療養的対応も求め、加えて、病室や病室利用人数に限りがないために施設の確保が確保できず、就労や社会生活への参加が難しくしている状態にある。

○ 療養環境となっている状態としては、「病室」や「個室」が限られている。「個室」や「病室」が限られている。また、個室での生活が困難な状態に陥っている場合も多く、配慮が必要である。また、家族の本職や療養の状況も考慮し、将来の生活計画も立てている場合もあることから、難病患者等が安心して療養する環境、難病患者等が安心して療養できる環境を整えることが求められる。

**5. 認定調査員の改善**

○ 難病患者等の認定調査員は、保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が求められる。また、他の業務をこなす認定調査員が不足している場合でも、保健師や看護師が兼任して難病患者等とやり取りし、適切な認定調査を行うことが必要である。

○ そのため、難病患者等の認定調査員は、保健師や看護師と連携して認定調査員としての業務を担うことが求められる。

消化器系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>症状は吐き気、下痢、腹痛が顕著に現れ、日常生活に支障をきたす。また、慢性化し、重症化する患者もいる。腸胃障害や消化器障害により、栄養不足や脱水状態になり、QOLの低下が懸念される。</li> <li>胃・腸・胆膵系では、胃酸分泌低下による逆流性食道炎、胃炎、十二指腸潰瘍などの症状が、重症化することもある。胃酸分泌低下による栄養不足や脱水状態になり、QOLの低下が懸念される。</li> </ul>
皮膚・結合組織系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>発疹や皮膚の硬化、皮膚の乾燥、皮膚の腫れ、皮膚の硬化などがみられる。また、皮膚の硬化や発疹により、日常生活に支障をきたす。また、皮膚の硬化や発疹により、日常生活に支障をきたす。</li> </ul>
骨・関節系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>骨痛・関節痛が顕著に現れ、日常生活に支障をきたす。また、骨の硬化や関節の腫れにより、日常生活に支障をきたす。また、骨の硬化や関節の腫れにより、日常生活に支障をきたす。</li> </ul>
腎・泌尿器系疾病	<ul style="list-style-type: none"> <li>尿意、尿量、尿の色、尿の回数などが異常になり、日常生活に支障をきたす。また、尿意、尿量、尿の色、尿の回数などが異常になり、日常生活に支障をきたす。</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>中重度の障害を伴い、日常生活に支障をきたす。また、中重度の障害を伴い、日常生活に支障をきたす。</li> </ul>

**【平成24年度 障害程度区分認定-特設事項】**

★ 認定調査員が確認した「難病等の症状」や「障害福祉サービスが必要な状態」の病名

(注) 以下の内容は、該当する認定調査員が確認した難病患者等について、認定調査員が確認した内容を基に整理したもので、(注)「障害」や「認定」は平成27年10月1日現在のものである。

また、この調査は平成24年度の調査結果を基に整理したものであり、以下の事項は、調査員が確認した内容に基づき整理したものでない。

病名(疾病群)	難病等の症状	認定等
強直性脊椎炎(腰痛・慢性腰痛)	<ul style="list-style-type: none"> <li>腰痛(手足の麻痺・こむら返り、片足入らぬ)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>
重症筋力低下(神経・筋疾患)	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>

病名群	疾病の特徴
造血系または遺伝子異常を伴う血液病	<ul style="list-style-type: none"> <li>造血系や遺伝子異常によって、血液の異常で、臓器の機能に支障をきたす。</li> <li>造血系や遺伝子異常によって、血液の異常で、臓器の機能に支障をきたす。</li> </ul>

○ また、その半分以上で障害程度区分認定が見られるなど、生活の質が低下していることが確認されている。

**【平成22年度 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査】**

★ 全健診や二次健診、療養の副作用の有無について(複数回答あり)

内容	件数	割合
1 副作用がほとんどない	331	38.7%
2 副作用がある	517	61.3%
3 副作用がほとんどないが、副作用がある	527	62.7%
4 副作用はない	329	39.3%
5 副作用はない	442	52.7%
6 その他	1,280	154.0%

病名(疾病群)	難病等の症状
難病(難病)	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>
重症筋力低下(神経・筋疾患)	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>

**4. 療養者等の生活状況**

○ 難病患者等であっても、身体障害者手帳や療養手帳、特別障害者福祉手当申請を済ませずとも、障害者手帳、平成25年度以降から認定福祉サービスを受け利用している場合がある。

**【身体障害者手帳の保有率(平成22年度)】**

※ 特定医療機関認定システムデータより

対象病名	保有率(認定済/全調査)
1 遺伝性筋力低下症	67.5% / 35 / 52
2 慢性腎臓病	25.0% / 302 / 1,212
3 高血圧性脳血管障害	68.4% / 78 / 114
4 糖尿病性網膜症	58.0% / 8,024 / 13,828
5 耳鳴りや聴覚障害	54.4% / 319 / 588
6 脳血管障害(脳梗塞)	52.0% / 8,628 / 16,613
7 脳神経障害(脳神経炎)	53.1% / 7,037 / 13,252
8 パーキンソン病	38.2% / 273 / 715
9 重症筋力低下	47.4% / 3,729 / 7,867
10 難病(難病)	46.0% / 8,202 / 17,832
11 慢性腎臓病	43.2% / 3,420 / 7,916
12 高血圧性脳血管障害	41.3% / 3,428 / 8,300
13 脳血管障害(脳梗塞)	41.4% / 111 / 268

(以下、表略)

病名(疾病群)	難病等の症状
難病(難病)	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>
重症筋力低下(神経・筋疾患)	<ul style="list-style-type: none"> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> <li>寝たまま起き上がるのに時間がかかる(1時間以上)</li> <li>排便時(息苦しさ、腹が膨らむ)</li> <li>歩行時(息苦しさ、歩行が困難)</li> </ul>

疾患名（疾病群）	症状等
全身性よりマアトープス （アレルギー疾患）	<p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 寝たままになって休む必要がある</li> <li><input type="checkbox"/> 汗かきが目立つ</li> <li><input type="checkbox"/> 皮膚が赤く腫れて痒い</li> <li><input type="checkbox"/> 顔や手足が腫れる</li> <li><input type="checkbox"/> 痒い服や寝具を穿けない</li> <li><input type="checkbox"/> 手が痒くて食器を握れない、落とす</li> <li><input type="checkbox"/> 食器を洗えない</li> <li><input type="checkbox"/> 掃除機が通って来ない</li> <li><input type="checkbox"/> 虫や蜘蛛が恐怖を伴う</li> <li><input type="checkbox"/> シーツなど「痒い」ものを穿けない</li> <li><input type="checkbox"/> 寝たままの生活をしない</li> <li><input type="checkbox"/> 日常生活の支離がひどい</li> </ul>
多動性障害 （神経・精神疾患）	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 衝動性、過剰な興奮、不眠症</li> <li><input type="checkbox"/> 衝動性</li> <li><input type="checkbox"/> 暴力性</li> </ul> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 夜間や早朝に起きるなどの「衝動や動作等」に誘われる項目（目覚まし時計）の活用</li> <li><input type="checkbox"/> 食卓、洗面所の見守り</li> <li><input type="checkbox"/> 自傷は繰り返さない</li> <li><input type="checkbox"/> 寝たままの生活をしない</li> <li><input type="checkbox"/> 交通機関の利用に支障がある</li> </ul>

### IV 医師意見書

1. 医師意見書の名称

- 医師意見書は一般的な診断書ではなく、自治体審査員に対して、主治医の医学的観点からその患者を継続して治療する必要があると認定されるために必要な書類である。
- 医師意見書の記載内容を基に障害認定委員の審査判定を行う自治体審査委員には、福祉・介護関係者もいることから、専門用語は避けて分かりやすい内容で記載する。  
なお、労働基準法の基本的内容は「医師意見書記載が可能な」を参照するとともに、マニュアルの「VE」の「医師意見書（記載例）」も参考にされたい。

などなど...  
ぜひ、マニュアルそのものに目を通してください。

特異性脳型心臓病 （神経系疾患）	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 呼吸困難</li> <li><input type="checkbox"/> 立ちくらみ、めまい</li> <li><input type="checkbox"/> 心不全</li> </ul> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 起きまわれない</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行困難</li> <li><input type="checkbox"/> 心不全の発作時は全介助</li> </ul>
パーキンソン病 （神経系疾患）	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 筋力の低下、しびれ</li> <li><input type="checkbox"/> 歩道の傾斜、階段</li> <li><input type="checkbox"/> 理髪の難化、切替</li> </ul> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 歩行時、移動が困難</li> <li><input type="checkbox"/> 寝たままの生活をしない</li> <li><input type="checkbox"/> 立ちまわれない</li> </ul>
広帯域性 （神経系疾患）	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 筋力の低下、しびれ、痙攣</li> </ul> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 歩行が不安定になり歩行が困難な動作等に誘われる項目（目覚まし時計）の活用</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時の補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時に補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時、移動が困難</li> <li><input type="checkbox"/> 寝たままの生活をしない</li> <li><input type="checkbox"/> 交通機関の利用に支障がある</li> </ul>

お医者さんの診断書の書き方も色々である中で、審査員が訪問した時に病気であれば大体どういう症状があるかということも病気ごとに紹介しています。見ていただければ参考になると思います。

慢性炎症性腸疾患 （神経・精神疾患）	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 歩道の傾斜、しびれ</li> <li><input type="checkbox"/> 筋力低下</li> <li><input type="checkbox"/> 歩道の傾斜、切替</li> <li><input type="checkbox"/> 歩道の傾斜、切替</li> </ul> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 歩行が不安定になり歩行が困難な動作等に誘われる項目（目覚まし時計）の活用</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時の補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時に補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時、移動が困難</li> <li><input type="checkbox"/> 寝たままの生活をしない</li> <li><input type="checkbox"/> 交通機関の利用に支障がある</li> </ul>
中重度 （神経・精神疾患）	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 筋力低下、歩行困難</li> <li><input type="checkbox"/> 歩道の傾斜、切替</li> </ul> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 歩行が不安定になり歩行が困難な動作等に誘われる項目（目覚まし時計）の活用</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時の補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時に補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時、移動が困難</li> <li><input type="checkbox"/> 寝たままの生活をしない</li> <li><input type="checkbox"/> 交通機関の利用に支障がある</li> </ul>
パーキンソン病 （神経・精神疾患）	<p>障害等の症状</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 筋力低下、歩行困難</li> <li><input type="checkbox"/> 歩道の傾斜、切替</li> </ul> <p>障害福祉サービスが必要な状態</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 歩行が不安定になり歩行が困難な動作等に誘われる項目（目覚まし時計）の活用</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時の補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時に補助具</li> <li><input type="checkbox"/> 歩行時、移動が困難</li> <li><input type="checkbox"/> 寝たままの生活をしない</li> <li><input type="checkbox"/> 交通機関の利用に支障がある</li> </ul>

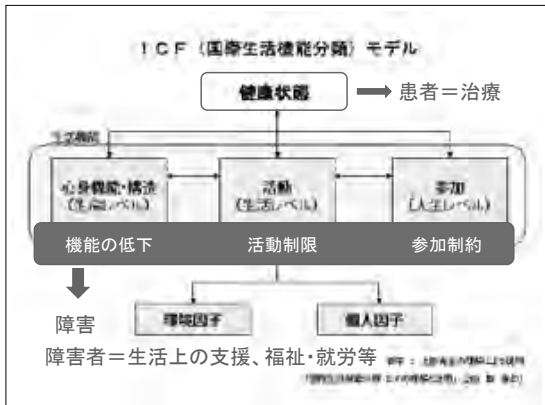
### 患者であり障害者

- 難病とは、治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)ものの総称
- 難治性疾患＝患者
  - 治療研究、治療法の開発、臨床
- 難病による生きづらさ＝障害者
  - 総合的施策による社会的支援

【障害認定申請書における障害認定区分 認定審査員マニュアル】

★ 認定認定の留意点

- 「できなかりでできなかったりする場合」は、「できない状況」に基づき判断する。  
なお、「できない状況」に基づく判断は、診断書に限定しない。  
・「機能低下、活動制限、参加制限」の認定（「認定区分」の認定）は、「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）に基づき判断する。  
・「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）は、「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）に基づき判断する。
- 「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）は、「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）に基づき判断する。
- 「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）は、「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）に基づき判断する。
- 「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）は、「認定区分」の認定（「認定区分」の認定）に基づき判断する。



ICF（国際生活機能分類）のモデルですが、健康状態というところを「患者」としてとらえると「=治療」となりませけれども、「心身機能」「活動」「参加」のレベルのそれぞれの低下、「機能低下」「活動制限」「参加規約」というのが「障害」ということになります。ですから「障害」の部分は生活上の支援や福祉、就労が必要だということで、全体のICFの捉え方をしながら患者を見ていく視点が非常に大事だと思います。

### 障害者の定義(改正障害者基本法第2条)

- ・ 身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- ・ 二 社会的障壁  
障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

障害者の定義も、障害および社会的障壁により継続的に制限を受けるという書き方なんです。ですから同じ障害という言葉でも、この場合は機能障害なんです。社会的障壁が、活動制限および社会参加というところになるので、そのところが混同して使っているとなかなか整理できない部分があるんです。

### 難病と障害

- ・ 難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害(機能障害)を引き起こすとともに、疾患があることによる障害(活動制限や参加制約=社会的障壁)がある。
- ・ 難病のある人の「障害」とは
  - 1) 症状による障害(主に機能障害)
  - 2) 難病があることの障害(主に社会的障壁)  
疾病への理解と患者への理解が必要  
無理ができない。できるけれども制限が必要  
自分自身にも程度判断が難しいことも多い  
過度の配慮(悪化を想定しすぎる)もNG

難病と障害をそういうかたちで整理しながら、障害(社会的障壁)をできるだけ除去したり低減したりしながら日常生活上で社会参加できるようにしていくというのが今後の支援の大事なところだと思います。

### 産業保健職のみなさんへの期待

- ・ 難病に対する理解がないばかりに、能力のある難病患者を職場から失うことは、企業にとっても大変な損失です。
- ・ 難病は、治すことは難しいけれど、難病患者を理解することは決して難しくありません。
- ・ 基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面での管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解するうえでも、医学的な知識のある産業保健職のみなさまからの適切なアドバイスが必要です。
- ・ ほんの少しの配慮があれば、難病をもつ障害者の多くは、職場で長く働き続けることができます。

最後に産業保健職の皆さんへの期待ということで、いくつかあげさせていただきましたが、1つは難病に対する理解がないばかりに能力のある難病患者を職場から失うことは企業にとっても大変な損失になるということです。当然、難病患者にとって職を失うことは大変なことなんですけれども、やはり企業にとってもせっかく能力のある人を支援ができなくてみすみす失うということの損失を理解していただきたいという風に、私たちの立場からも思います。

もう1つは、難病を治すことは難しいけれど、難病患者を理解することは決して難しいことではないということです。難病は難しいけれど、難病患者は難しい人じゃないという風に私たちは言っています。それは本当に人として接すれば当たり前のことなんです。でも往々にして難病患者が来て「何々病」と言われるとそこでパニックになって現場では敬遠してしまうところがあるんですが、そうではないということです。

それから基礎疾患と障害のある難病患者の職場での安全衛生面の管理とともに、職場の上司や同僚が難病の特性を理解する上でも医学的な知識のある産業保健職の皆さんからの適切なアドバイスは非常に必要だと思っています。ほんの少しの配慮があれば、難病を持つ障害者の多くは職場に長く働き続けることができるという風に思っています。

### 難病をもちながら働きつづけられるために

- 職場の上司、同僚への理解の促進
- 患者自身も、頑張りすぎないこととか、メンタル面での強さ、適切な「バランス感覚」を身につけることが必要
- 産業保健職のみなさんが、患者や上司、同僚への適切なアドバイス、良き相談相手に
- 難病法の施行は、総合的対策への第一歩。これを根拠に、働き続けられる職場づくりを

もちろん課題はたくさんあると思いますけれども、ぜひ患者の職場の上司や同僚への理解促進をお願いします。

私たちの方でも、患者は真面目な人が多いので頑張りすぎたりしてバランスを崩してしまうことがあるので、メンタル面での強さを持って、100%やれなくてもいいんだと適度に割り切ってやれるようなバランス感覚がないと職場で働き続けられないだろうと思うので、そういうところも大事だと思っています。

そういう中で医学的な知識を含めて、産業保健職の皆さんが患者や上司、同僚との良き相談相手になっていただくということが一番大事なのかなと思っています。難病法の総合的対策の第一歩という時期なので、これを根拠に働き続けられるような職場づくりをぜひお願いしたいと思っています。

ご静聴ありがとうございました。

### おわり

ご清聴ありがとうございました



江口 水谷さん、どうもありがとうございました。患者団体の立場からこのように最後にメッセージをいただけるというのは非常に心強かったです。私も厚労省のマニュアルを拝見したところ、本当によくできているものでしたので、皆さんもぜひお目通ししていただければと思います。



## V

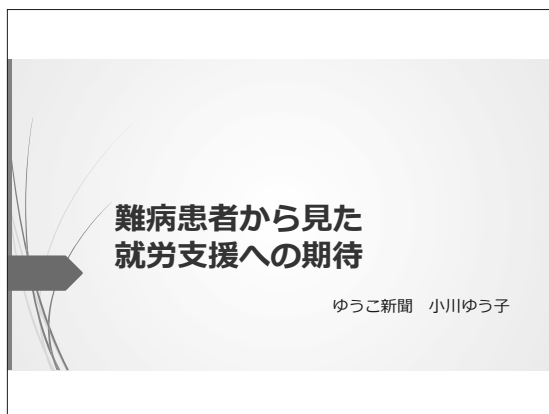
## 《シンポジウム》

## 難病患者から見た就労支援への期待

ゆうこ新聞（難病患者向け情報提供紙）発行人

小川 ゆう子

江口 引き続きまして、小川ゆう子さんからお話をいただきます。小川さんには第1回の研究会に聴衆としてお越しいただきまして、研究会の活動を「ゆうこ新聞」に載せていただきました。読者の方々に多くの難病患者さんがいらっしゃると思いますので、産業保健職に対する反応をぜひお聞かせくださいとお願いしていて、今回お話いただくことになりました。小川さん自身も当事者として色々なご経験をされていらっしゃると思いますので、色々なご意見をいただけたと思います。それではよろしくお願いたします。



小川 初めまして、こんにちは。私は横浜市から参りました小川ゆう子と申します。このような場所でお話するのは生まれて初めてですので、お聞き苦しい点が多々あるかと思いますがどうぞ宜しくお願いいたします。

元気そうに見えますが、私自身もある難病を持っています。その関係で本日は私が自分の就労体験と「ゆうこ新聞」についてお話させていただきたいと思っております。



簡単に自己紹介をさせていただきます。今からちょうど10年前の夏に全身性エリテマトーデスという、患者数がどんどん増えているという難病を発症しました。当時は航空便の会社の契約社員として働いており、横浜から虎ノ門まで毎日通勤しておりました。その時はすぐに病気のことを会社に告げまして、通院と服薬をしながら症状を抑えながら働いていました。残念ながらその2年後に病気が悪くなってしましまして、リーマンショックのあたりが私にとってのショックだったんですが、ひどい状態になってしましまして、長く会社を休みました。最終的には自ら退職するという道を選びまして、現在は仕事を探しつつ、家のことをしつつ、また「ゆうこ新聞」を作りつつ、という生活しております。

### 全身性エリテマトーデス（SLE）とは

- 自己免疫疾患 膠原病（こうげんびょう）の一種
- 自分の「免疫」が自分を攻撃  
⇒「全身」の臓器や皮膚に炎症が
- 紫外線を浴びると、悪化
- 体調の変動が激しく、  
「〇〇炎」で忙しい病気




全身の皮膚がはがれて  
ビックリの2008年

全身性エリテマトーデスというのは、自己免疫疾患の膠原病の1つでして、人によって症状がまったく違うんですが、紫外線を浴びると悪化したり、皮膚や腎臓、腸など色々なところに炎症が起きたりと、「なんとかか炎」で常に忙しい病気です。私の場合は脳の方に炎症が起きてしまいまして、記憶がしばらくなくなってしまったり、記憶障害で駅から家に帰れなくて警察のお世話になったりするような時期がありました。ただ今は安定しております、このように元気にしております。

### 「会社に、なんと言おうかな？」

診断が下ってから

- 明らかに以前と違う見た目
- 家賃や医療費が・・・
- 今までのペースでは、無理だ



発症した当初は、症状は軽く、働けるなと思っておりまして、一人暮らしでアパートの家賃の支払いもありましたので仕事を辞めるという選択肢はありませんでした。ただ、薬の副作用で見た目が大きく変わってしまっていたので、病気を隠すことはもうできないなと思いました。会社にとにかく何て言おうかなと、そのことで悶々と悩みました。

体のことを考えると、そのまま全部話した方が良かったんでしょうけれども、全部話すと会社の方も「体が一番大事だから、健康が一番だから」とやんわりと辞めさせられる方に行っちゃうかなと思うところもありました。でも嘘

をついて「大したことないんです」と適当なことを言うと、後で自分の首を絞めることになるなあとというのが自分の体で分かっていました。まわりに病気の知り合いもいなかったんで、一人で悶々と悩んでいました。

### どのように、告げたか

「働きつづけるため」に

- ① 病気のことをまとめた「資料」
  - みなさまへ
  - 突然ですが・・・
  - .....
  - .....
  - .....
  - .....
- ② 自分しか知らない仕事をなくす努力

「通院のこと」  
「出来なくなったこと」  
「今まで通り出来ること」

最終的にどうしたかと言うと、突然 A4 の用紙に「皆様へ」と書きまして、病気になってしまったこと、通院と服薬が必要なこと、後はできなくなったこと、これまで通りのできることを分かりやすく書いて、皆さんに配らせていただきました。できなくなったことに関しては、関節痛などがあるので重い物を運んだりするのはできないとか、今までのようなペースで遅くまで残業するのはできないといったことを書きました。あとは、自分が通院などでいない日に皆さんが困らないように仕事のマニュアルづくりをすることに励みました。

### 「配慮」を受けて働くことが出来ました

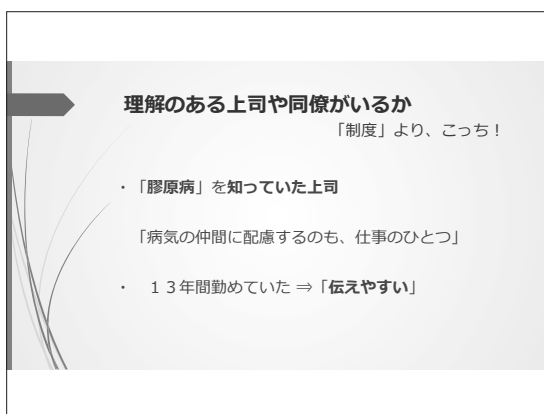
職場の反応をふり返って

- ① 思いやりの「帰れコール」
- ② 通院の休みを、とりやすい雰囲気
- ③ 入院「クビにしないで」「復帰を待ってるよ」

その結果、どうなったかと言いますと、職場の皆さんは理解を示してくださり、配慮を受けて働くことができました。具体的には、早く帰れるように気づいた人がまめに声をかけてくれました。さすがに繁忙期などは、飛行機のフライトが大きく関係する仕事だったので、例えば先日の広島空

港での事故のようなことがありますとみんな帰れないぞという空気になるんですけども、そんな時は私も立ったり座ったりしていると、ユーモアのある方から音頭をとって帰れコールが起きて、温かく送り出されていました。

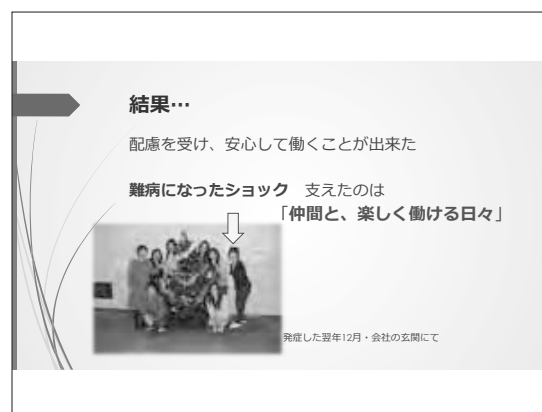
入院が長くなってしまって復帰の目処が立たなくなってしまう時があったんですけども、その時も職場の仲間が上司の方に「小川をクビにしないで助けてやってくれ」と頼んでくれたり、傷病手当のことを私は知らなかったんですが調べて病院まで言いに来てくれたりした仲間もいました。上司の方は「気長に待っているからいつでも戻っておいで」と軽い感じで言ってプレッシャーをかけないようにしてくれました。みんなの言葉が焦る気持ちを支えてくれていました。ただ残念なことに病気はその後も良くなりませんでした。あまりにも長く休むことの申し訳なさから自分から退職を申し出しました。



そんな結果となりましたが、制度も何もない頃の話です。その頃、病気を持って働く人間を広い心で受け入れてくれた職場の方々に今でも感謝しています。私の場合、恵まれた要素が2つありました。

1つは、過去に私と同じ膠原病の部下を持った上司の方がいたことです。その上司が「病気の仲間に配慮するのもお前たちの仕事のひとつだ」という風にみんなに言うてくれるような強いリーダーシップを持った方でした。

2つ目は、発病したのが長く勤めていた会社である程度信頼関係ができていたということです。これがもし入社して1カ月目くらいで、まだ周りのこともよく知らない状態でみんなにあの紙を配れたかと言うと、結果は多分違っていたと思います。

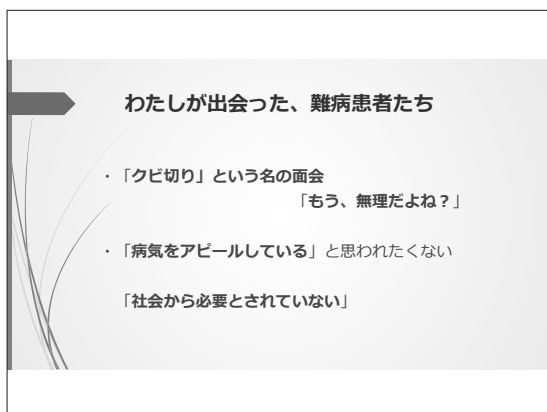


結果、配慮を受けて安心して働くことができました。「この病気はもう治りません」と言われてショックな心を支えたのは、仲間と楽しく働ける時間だったなと今思います。この写真は発症した翌年のクリスマスに会社の正面玄関で同じ部署の女の子だけで撮りました。男性の方が多い職場だったんですけども、その日は男性の方に全部仕事を押し付けてクリスマスツリーの周りで遊んでいたのがとても懐かしい思い出です。



退職後、やっと症状が落ち着いていた頃、また少しずつ働きたいなと思いました。面接をいくつか受けまして、その中には正直ちょっと行けるんじゃないのという好感感なところもありました。具体的に働き始めてからの話をしてくださったり、「家からこれを持ってきて」と私物の指示をしていたりしたような企業もありました。ただ、面接の最後になって「何かそちらから要望はありますか」と言われたところ、通院のために平日のお休みを2カ月に1度ほど欲しいと申し上げますと、面接官の方の表情が一変して「私は権限がないのでちょっと本社に相談します」と言われ、その後、別の方から連絡が来て、100%の確率で不採用になるという体験をいたしました。

そういうことが続いたので、区役所の障害者担当の保健師さんに愚痴を言いに行きました。そうすると、この写真のチラシをいただきました。結構このチラシができたばかりの頃だったと思うんですが、「難病のある方の就職を後押しします」というチラシを見て、とても嬉しくなっていました、すぐに特定疾患の病気を示すカードとこれを持ってハローワークを訪ねました。すると、やはりまだこの話が浸透していなかったようで、担当者に会うまでにかなり時間がかかりました。やっと担当の方が出てくださったんですが、その方曰く、「わざわざ病気のことを言わなくてもいいじゃないですか、言っていたら決まらないですよ」と言われました。こんなにチラシには熱いことが書いてあるのに、現場の人は知らないという、その温度差にがっかりしながら帰りました。ただ、そういう風にあちこちで愚痴っていたら、ハローワークでは本当に全力でサポートしてくれるところもあるから、「そんなに一括りにしちゃだめだよ」と怒られたこともあります。



厳しい現実だなあと思っている時に心の中で思い出していたのは、入院中に知り合った難病患者たちでした。膠原病だけではなく、色々な病気の人が入院していたので、3カ月いると大体みんなとお友達になります。

面会室でぼーっとしている時に、面会に来たらしいスーツを着た職場の方から「うちはハードだからもう無理だよ、戻ってきても無理でしょう」と、「はい」と言うまで繰り返し聞かれている男性を見ました。病気をアピールしていると思われたくないから、職場の人に誰にも言っていないと言っていた女性が急に入院することになってしまい、病気のことをいよいよ言わなければならないけれども、入院したタイミングで言うのは、今まで隠していたことが全部ばれることになるので、仕事も失うことになるのかなと悩んでいる方など、色々な方に会いました。共通している

のは、自分もそう思ったんですが、自分は社会にもう必要のない人間になっちゃったのかなと、仕事を失う時にそう感じました。そんな人たちと交わした言葉がパズルのピースの一つひとつのようになって、出来上がったのが今日配布していただいた「ゆうこ新聞」です。



私自身も療養生活は本当に孤独でした。30代の女性とさえバタバタ働いてお給料で趣味やおしゃれを楽しんだりしている人とか、子育てで忙しくしている人とかいる中で、何にも属さない自分が家でぼつんとしているのがなんとなくじめに思いました。でもきっと私だけじゃないだろうな、病気で日常を失った人がほかにもいるんじゃないかなと思ひ、その人たちに手紙を書くようなつもりで新聞を始めました。その関係で紙媒体でしか出しておりません。意地悪しているつもりじゃないんですが、インターネットでは見れないようにしています。インターネットを使えない人にたくさん出会ってきたので、その人たちに特別感を持ってもらえたらいいなとも思います。

最初は本当に家族と友達だけの内輪受けの新聞だったんですけれども、5年間やりまして、段々と北海道から九州まで見たいという方が増えまして、今では広い地域でたくさんの方に読んでいただける新聞になりました。病気の人に小さなお楽しみを届けたいという目的という意味では、達成してきたかなと思っております。



「18号・病気を隠して働く」への反響  
江口先生の研究会を取材して  
働きたい患者たちから「会の存在が心強い」の声

① 当事者からの「実は私も…」  
② サポートする側からも



第一回・研究会チラシとゆうこ新聞18号

そんな新聞でこの研究会の第1回の様子を取材させていただき、記事にさせていただきましたのがお手元の新聞です。これを読んで、当事者の方とサポートする方から、かなり色々なご意見をいただきました。

読者の声・1【当事者から】

①皮膚筋炎・30代・女性（求職中）  
「記事を読んでよく考えたが、やっぱり  
面接で病気のことを話す勇気がない」

②ウィルソン病・30代・男性  
「隠れて薬を飲みながら、大手スーパーで働いた。  
忙しいとどうしても飲みそびれ、悪化・退職」

その一部なんですけれども、病気を持って働くというテーマでこの研究会をしていただいています。当事者の方から寄せられた声としては、「記事を読んでよく考えたけれど、やはり病気のことは言えないよ」と言う方とか、「自分はスーパーで働いていて、こっそり隠れて薬を飲んでいただけだけれども、お店が忙しいといつも周りに人がいて隠れられない、薬を飲む時間を忘れてしまって病気が悪化して辞めてしまったんだ」と言う方。

読者の声・2【当事者から】

③再生不良性貧血・40代・女性  
「病気を隠して働いていた百貨店で、転倒。ケガよりも『（血が止まらず）ばれたらどうしよう』」

④ファブリー病・女性  
「配慮を受けるため伝えるのは必要だが、  
患者個人がするのは、難しい」

⑤全身性エリテマトーデス・50代・女性  
「理解のある職場で働いている。  
『社会から必要とされている』が、自己肯定感に」

あと、「百貨店で台車に躓いて転んでしまって、病気のことがばれるんじゃないかとすごくひやひやした」という女性、「配慮を受けるために伝えるのは必要だけれども、患者個人するのは難しいんじゃないか」とか。最後の方は、私と似た状態だったんですけども、「職場で配慮を受けられていて社会から必要とされているというのは自己肯定感につながる」という声をいただきました。

読者の声・3【サポートする立場から】

① 横浜市の難病担当・女性  
「就労支援に関して、法律化されても、人々の意識改革が置き去りに。行政の力不足もある。  
枠組みだけでは進展しない」

② 神奈川県社会福祉協議会・女性  
「『企業側にリスクを感じさせない制度』や『雇用事例を共有する場』が必要」

サポートする方からも色々なご意見をいただきまして、共通しているのは、「枠組みだけでは変わらないんじゃないか、インフラをしっかりとしないと額縁だけしっかりとしても中に何も絵が入っていなかったら発展しないんじゃないか」という声をいただきました。ハローワークにチラシを持って行った時に、まさにそれを感じました。

#### 読者の声・4【サポートする立場から】

##### ③都内の一般企業に勤める女性

『『受け入れるには』の支援もして欲しい。  
講習会などを開いてくれたら、  
『それなりの大人』だったら『興味がない』なんて  
言えないはず。そのあたりを、産業医に期待』

そして最後に興味深かったのが、都内の一般企業に務める女性からのご意見で、『『病気の人を受け入れて』というの分かるけれども、受け入れる側の支援もしてほしい、受け入れる時にはどんなことに気をつけたら良いのかわからないので講習会などを開いてくれたら、それなりの大人だったら興味がないなんて言えないんじゃないのか』というようなことを仰っていました。記事の中の江口先生の「産業医が何かできるのではないか」ということにとっても期待したいという声が寄せられました。

#### まとめ

難病患者が就労支援に期待すること

- ① ドラマや映画化されない「暮らし」がある
  - ② 無関心の原因は「難しい言葉」  
「隠さずに働ける」社会に
- 知っていると得をする？「ゆうこ新聞あるある」  
⇒ 病気をオープンにしてエントリーしてきた  
人材には、実は『当たり前』が多い

最後に就労と少し離れてしまうかも知れないのですが、難病患者には、よくあるドラマや映画にはならない、目立たないし、泣けないし、本当に地味な日常があります。むしろそちらの方が多いです。テレビや新聞などを見て大変だなあと心を痛めていただくことはあると思いますけれども、例えば就労の件を含めて、今後どうしたら状況が良くなるかについてまで関心を持ってもらうのはほぼ不可能に近いと思っています。私はその理由の一つとして、難しい言葉での表現にあるんじゃないかと思っています。難しい言葉という時点で、自分には本当に関係のないことだと二

重に興味がなくなってしまうということがあるんじゃないかと思います。「ゆうこ新聞」の最大の強みは、私が難しい言葉を知らないので、毎回調べてなるべく分かりやすい言葉で書こう、私に分かれれば他の人にも分かるだろうと思って、辞書を見たりしながら一生懸命作っています。なので、産業医の先生は今後この問題を広めていく時に、同じ業界の方は言葉も分かるでしょうけれども、企業などで広める時になるべく分かりやすい言葉で広めていただけることをお願いしたいと思っています。

『『ゆうこ新聞』あるある』とさせていただいたんですが、病気をオープンにしてエントリーしてきた人材には「当たり前」が実は多いんです、ということを私は日頃から言っています。それは本当に雇ってもらえないので、雇ってくれた企業への感謝を持って一生懸命働きます。あと、色々な意味で次がないので、簡単には辞めません。もともと真面目なのか、病気で余裕がなくてふざけている時間がないのかわかりませんが、真面目な人が多いです。以上の理由から、企業にプラスになるケースが少なくありません。なので、難病を持っていても生きがいを持って働ける未来が来ることを強く望んでいます。

本日は聞いていただいてありがとうございました。

江口 ありがとうございました。我々は今回この厚労科研の仕事をしなが、ともするとデータとかに行ってしまうがちなんですが、こういう一人ひとりの患者さんのご意見、現場のミクロの視点というのは絶対に失ってはいけないと思っております。そういう意味で、今回は大変興味深いお話を伺うことができました。



産業医・産業看護職の立場から  
難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

第2回  
良好事例と難病法を学ぶ  
報告書

2015年6月発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金  
「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究  
(研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之)」

## 産業医・産業看護職の立場から 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

第3回 就労が困難な患者を支援する

2015年7月11日(土) 13:00～16:30

ビューリック浅草橋ビル 3F  
HULIC CONFERENCE ROOM 3

近年、病気を抱えながら働くことを継続できるような支援が以前より活発になってきました。しかしながら、期待される改善が望めず、仕事ができなくなることも珍しくはありません。そうした場合に地域や社会にどのような支援を求めたら良いのでしょうか。第3回では、「就労が困難な患者を支援する」として、患者と共に向き合い、支援している方々の現状と課題を学びました。

本会は、厚生労働科学研究費補助金「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究（研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之）」のもとで、3回の予定で産業保健職と患者さんが共に学ぶ場を持つために企画されました。また、産業保健職と患者さんが共に学ぶ場を持つために企画されました。

## 目次

### I

#### 《研究班より》

難病患者の就業配慮への一般労働者の意識

～インターネット調査の結果から～

5

### II

#### 《基調講演》

難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態；現状と今後の課題

10

### III

#### 《シンポジウム》

地域における支援者間連携の必要性

20

### IV

#### 《シンポジウム》

難病相談支援センターにおける就労支援

～就労の継続が困難となった事例への支援～

28

### V

#### 《シンポジウム》

東京ジョブコーチ職場定着支援事業による難病患者への支援事例

35

### VI

#### 《シンポジウム》

医療機関における就労支援

～社会資源の主体的活用とソーシャルワーク～

41

# I

## 《研究班より》

### 難病患者の就業配慮への一般労働者の意識 ～インターネット調査の結果から～

北里大学医学部公衆衛生学 助教  
江口 尚

和田 みなさん、こんにちは。今回は3回目の研究会ということで、就労が困難な患者さんをどう支援していくのかという切り口でお話をさせていただきます。

これまでの研究会を振り返りますと、第1回目は「患者さんに寄り添う臨床医と患者会の立場から学ぶ課題と産業保健職への期待」ということでお話をさせていただきました。第2回目は「良好事例と難病法を学ぶ」ということで開催させていただきました。研究会のホームページに講義録が載っています。

私は国立国際医療研究センターの和田と申します。分担研究者として研究会をオーガナイズさせていただいております。本日は、今まで言語化が少なかったのですが、実際に就労に向けてどのように支援していくのか、支援したとしても難しいというような方をどのように支えていくのかということ、第3回目として取り上げることにしました。冒頭は江口先生からの調査結果の報告、そして国立障害者リハビリテーションセンター病院の深津先生の基調講演、それからシンポジウムとして4名の先生にお話をさせていただくことになっております。

早速始めていきたいと思いますが、最初は研究班から「難病患者の就業配慮への一般労働者の意識」ということで昨年度インターネット調査をした結果について江口先生からお話をいただきます。



産業医・産業看護職の立場から  
難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会  
第3回 就労が困難な患者を支援する  
2015年7月11日(土)  
ヒューリックカンファレンス ROOM3

### 難病患者の就業配慮への 一般労働者の意識 ～インターネット調査の結果から～

北里大学医学部公衆衛生学  
助教 江口 尚  
eguchi@med.kitasato-u.ac.jp

1

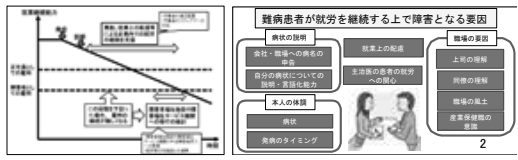
江口 皆さん、こんにちは。私は北里大学医学部公衆衛生学の江口と申します。この研究班の代表をさせていただいております。ご挨拶に代えて、私どもの研究班の活動のご紹介をさせていただきたいと思っております。

### 研究班の紹介

「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」

研究期間: 2014年4月から2016年3月31日

- ・関係者(患者・人事(企業)・主治医・産業医・就労系福祉サービス機関)へのインタビュー調査の実施
- ・一般労働者を対象とした働き方に制約のある同僚に関するインターネットによる意識調査
- ・研究会の開催



2

私どもの研究班は、厚生労働省から補助金をいただきまして、「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」というテーマで調査を進めております。従来の難病の方々への就労支援というのは、主に患者さんに関する調査ですとか、多くの先行的な実績がございますが、今回、我々は産業保健職

が企業の中でどのように対応していくのかということに焦点を当てて研究していくということが特徴になっています。

研究期間は、昨年4月から来年の3月31日までの2年間ということで、昨年度から始めて関係者へのインタビュー調査を実施してきました。患者団体の方々に、就労されている患者さんがどのような風な問題に直面しているのかということや、企業の人事など、患者さんの担当をされている方に、難病という病気の特異性の中でどのような風なことが企業として困難になってくるのか、あとは神経内科や膠原病などの専門医の方々に、産業医の方々に企業の中で患者さんをどのように扱っていくのかなどを調査してきました。それと、もう1つ、私どもが研究を進めるにあたって、地域にある就労福祉サービス機関というのが大きな役割を担うのではないかとということで、そういった機関にもインタビューをさせていただいております。

こういった中で、我々としてはこのような図式を描いております。基本的には、病気になりますと右肩下がりになっていくような状況を予測しています。企業に勤めている方はよくお分かりになるかと思いますが、企業の休職制度というのは休職して病気を治して良くなっていくという前提で色々な制度が組み立てられています。しかし、難病、特に進行性の疾患に関しては、良くなって戻ってくることがなかなか難しく、この右肩下がりの角度を緩くすることはできるんだけど、どうしても右肩下がりに下がってってしまうということがあります。そこで、企業がある程度対応できるとか、もしくは雇用形態を少し変えて対応できるとか、さらに就業能力が落ちてきた場合には地域の就労福祉サービス機関とうまく連携しながら、いかに長く働いてもらうかという視点で難病患者さんの就労支援が行えないかと考えております。

右側にあるのが、患者さんにインタビューをしてまとめたものになります。どういうところが障害になるのかということでは、会社に対して自分の病状がなかなかうまく説明しきれないとか、ご本人の体調とか、会社の制度として就業上の配慮、主治医の患者への就労の関心などがあります。就労について関心を持つ主治医の方も増えてきたのですが、やはりなかなかそこまで気が回らなくてアドバイスがしていただけない場合があったりします。あとは職場で継続できる要因ということで、上司の理解、同僚の理解、職場の風土、産業保健職の意識などがあがってきておりま

した。こういう調査を積み重ねてきて、今回我々がどこにターゲットをしぼったかと言いますと、この「同僚の理解」です。これまでは色々な患者団体を通じて患者さんに対して色々な調査がなされてきましたし、我々もインタビューしてきました。では、実際に制約があって働かれる患者さんをサポートする同僚というのは一体どういう意識なのかということ、なかなかその部分のデータがなかったので、今回インターネット調査をさせていただきました。

## インターネット調査の目的

### 1. 研究の目的

- ① 働き方に制約をもたらす原因の違いによって、「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握すること
- ② 「働き方に制約のある労働者」が働きやすい職場風土に対する健康な労働者の態度に影響する心理社会的要因を把握すること

3

インターネット調査をどのような目的で行ったかと言いますと、働き方に制約をもたらす原因の違いによって「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握するということです。

今回は、難病が原因で働き方に制約があるというだけでなく、例えば短時間勤務しかできない、休日出勤ができないなど、難病が理由というだけではない、色々な理由についてお聞きしています。例えば、育児や介護だったり、ほかの病気だったりということです。もしかすると我々はその背景にある状況によっても受け入れ方が違うのではないかとということが1つの問題意識としてありました。さらに、それを職場レベル、「あなたの職場ではどうですか」という部分と「あなた個人としてはどうですか」ということをお尋ねしました。次に、「働き方に制約のある労働者」が、ここでは難病にフォーカスするんですが、職場風土に対する健康な労働者の態度にどのような要因が影響するのかということをお尋ねしました。

## インターネット調査の方法

### 2. 研究の方法

- ・実施時期:2014年12月に実施した。
- ・対象者:インターネット調査会社に登録している一般労働者(20歳から64歳)3,710名(男性・女性共に1,855名・各年代(20代、30代、40代、50代、60代から742名)に実施した。
- ・職場風土については、「あなたの職場の風土は、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚がいても受け入れることができますか」と、「〇〇」のところには色々な理由を入れて聞いています。もう1つは、「あなた自身はどうですか」とお尋ねしています。さらにその方が働かれている状況ということで、職場の環境などをお尋ねして、受け入れられないと言っている人がどういう職場に多いのかということを見たのがその結果になります。
- ・職場環境、就労経験の有無、学歴、雇用形態、職種、企業規模、について尋ねた。

4

## インターネット調査の結果(1)

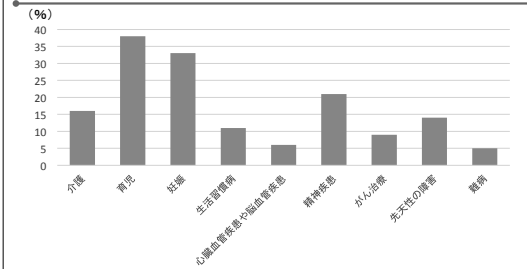


図1:制約の原因別「一緒に仕事をすることがある」と回答した割合

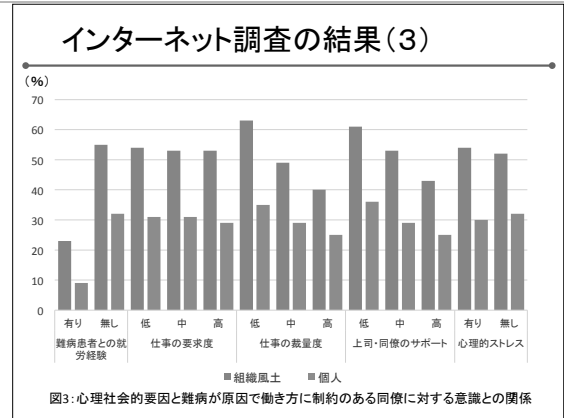
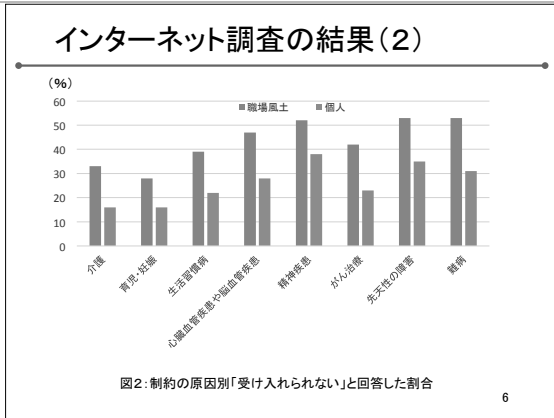
5

まず結果の1つ目になるのですが、制約のある働き方をしている人とのくらい働いたことがあるかを聞いた結果です。やはり育児や妊娠ということについては4割弱の方が一緒に働いた経験があるのですが、一番少なかったのが難病患者さんで、5%くらいの人しか一緒に働いたことがないとなっています。インターネット調査ですので、全国のデータを代表しているとは言えませんが、1つの示唆として、やはり難病患者さんと働いた経験がある方というのは非常に少ないということです。本来は難病を持ちながら働かれているのかもしれませんが、病気であることを隠して働かれているため、少なくともそれを認知している方というのは非常に少ないという結果が出たということになります。

まず結果の1つ目になるのですが、制約のある働き方をしている人とのくらい働いたことがあるかを聞いた結果です。やはり育児や妊娠ということについては4割弱の方が一緒に働いた経験があるのですが、一番少なかったのが難病患者さんで、5%くらいの人しか一緒に働いたことがないとなっています。インターネット調査ですので、全国のデータを代表しているとは言えませんが、1つの示唆として、やはり難病患者さんと働いた経験がある方というのは非常に少ないということです。本来は難病を持ちながら働かれているのかもしれませんが、病気であることを隠して働かれているため、少なくともそれを認知している方というのは非常に少ないという結果が出たということになります。

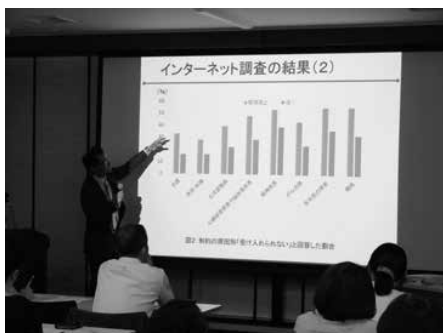






インターネット調査の結果(2)は、制約の原因別に受け入れられないと回答した割合です。「職場として受け入れられない」と回答した人と「個人として受け入れられない」と回答した人のばらつきを見ております。皆さんも質問されたらそう思われると思うんですが、個人として聞くと受け入れてもいいかなと思うんだけど、職場が受け入れてくれないかなというような傾向がどうしても出てきます。調査結果にも如実にその傾向が出てきていて、職場として受け入れられないと答える人の割合が多かったという結果になっています。その中で、制約のある労働者に働き方の影響を受けるんだけど、かなり原因によってばらつきが出てきます。例えば、介護とか育児ですと、「受け入れられない」と答える人はこういうご時世ですので比較的少ないです。

一方で、今回我々がフォーカスしている難病や、精神疾患については、「受け入れられない」と答えられる方が相対的に多くなってきています。この調査からはそれぞれの背景は分からないのですが、やはり職場の同僚においても、それぞれに色々な要因があって受け入れられる時もあれば、受け入れられない時もあるということが分かってきました。特に難病ということになると、その言葉自体の意味というところもあるかもしれませんが、「受け入れられない」と答える人が結構多くなっているという結果になっています。



さらに、心理社会的な要因です。これは難病にフォーカスしています。難病が原因で働き方に制約のある労働者に対する意識ということです。これは何を見ているかというと、職場の状況とストレスです。例えばストレスチェックを始める時には、仕事の要求度と仕事の裁量度という代表的な2軸で考えます。どういうことかと言うと、仕事の要求度が高い職場であっても仕事の裁量度があればストレスは低い職場であったり、仕事の要求度が低くても裁量度も低ければ働きにくい職場であったりということを見えます。仕事の要求度については、仕事の量が多くてもあまり難病の方々への支援の意識は変わらない、ただ仕事の裁量度の多い職場であればあるほど、自分で工夫ができるので、そういう人達を受け入れる余地ができていっているということになります。あとは上司や同僚のサポートがあればあるほど、そういう方々を受け入れるということが増えているということになります。もちろん心理的なストレスも少ない方がより多く受け入れる傾向があるということになります。

先ほど、今回の調査では5%の方しか一緒に働いた経験がないと言いましたが、難病患者さんとの就労経験というのが一番効いていたということになります。これは何かと言うと、一緒に働いた経験がある人の方が、働いたことがない人と比べてそういう風に答える割合が格段に少なくなっています。統計的な数字で言うと3倍くらい数が違ってくるということになります。ただ一方で、先ほど示したように、難病患者さんと働いたことのある人が非常に少ないので、そういうところがネックになってくるのではないかと思います。そしてそういう方々がいかに難病を持たれている方と一緒に働いて、いかに「この人は一緒に働けるんだ」と思えるようになるかがポイントになってくるのではないかと考えております。

### インターネット調査: 考察(1)

- ◆ 今回の調査の結果、一般の労働者において、働き方に制約がある労働者を受け入れることに対して、個人としては1~4割の者が否定的であることが示された。職場風土においては、2~5割であり、個人と比較して高かった。実際に働き方に制約のある労働者と一緒に仕事をした経験がない一般労働者ほど受け入れに対して否定的であった。
- ◆ 今後は、一緒に働く機会が稀な「難病」については、個別ケースの積み重ねによって、受け入れに対する一般労働者の理解を広げるだけでなく、障害年金制度や補助金制度など社会制度の活用など、難病患者が、一般労働者と一緒に就労する機会を意識的に増やしていくことが必要だろう。

8

今回の調査結果は、一般の労働者において、働き方に制約のある労働者を受け入れることに対して1割から4割くらいが原因によって差があったということになります。一緒に働く機会が稀な難病については、基本的には一緒に働く機会が少ないことがそういう方々を受け入れる土壌を作りにくいということにつながっています。うまく補助金や助成金などの制度を使って、健常者が難病の方々と一緒に働いて「一緒に働けるんだ」と思ってもらえるような仕組みづくりを社会的に支援していく必要があるのではないかと考えています。

### インターネット調査: 考察(2)

- ◆ 心理社会的要因が、働き方に制約のある労働者の受け入れの意識に関連していたことから、働き方に制約のある労働者を受け入れることができる良好な職場風土の醸成が必要と考えられた。また、難病患者が職場で認知されずに潜在化していることが示唆されたことから、潜在化している可能性を念頭に置いた産業保健活動が、産業保健スタッフに求められるのではないだろうか。これらの点は、産業保健スタッフのみの活動だけではなく、衛生管理者や人事担当者を含めて、全社的に取り組む必要があるだろう。

9

また、5%くらいしかいなかったということでしたが、実はもしかすると顕在化していない可能性があります。数字で見えていきますと、難病で働かれている方も障害を持って働かれている方も、働かれている数としては大体同じくらいの数字が推定されるんですが、障害者と働いたことがある方は結構多いですが、難病を持った人と働いたことがある方は結構少ない。ということは、難病を持って働かれている方は潜在化しているかもしれないと考えられます。職場に言わずに無理して頑張っている方がいるかもしれないということです。その部分というのは我々産業保健職が関

われる余地、もしくはそういう人達のことをうまく汲み取って配慮をしてあげられる余地があるのではないかと思います。そこには産業保健職だけでは大変難しいので衛生管理者や人事担当者との連携も必要じゃないかと考えております。

### インターネット調査: 考察(3)

- ◆ 難病患者をはじめ、働き方に制約をもった労働者が働きやすい職場、仕事を続けやすい職場は、働き方に制約のない労働者にとっても働きやすい職場となるはずである。今後は、働き方の制約の有無に関わらず、できるだけ多くの労働者が働きやすい職場風土の醸成が企業には求められているのではないだろうか。

難病患者さんだけでなく、シンプルなメッセージになるんですが、誰でも働きやすい職場というのは健常だろうが健常じゃなかろうが同じことになるわけなので、広く「誰でも働きやすい職場」を作っていくことが求められるのではないかと考えております。さらに詳しく解析を進めて、今後、健常の方々の意識という点から情報発信をしていきたいと思います。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

## II

## 《基調講演》

## 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態；現状と今後の課題

国立障害者リハビリテーションセンター病院  
臨床研究開発部 部長  
深津 玲子

江口 続きまして、国立障害者リハビリテーションセンターの臨床研究開発部部長の深津玲子先生から基調講演をいただきますと思います。深津先生には「難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態」ということでお話をいただく予定にしております。全国には就労系福祉サービス機関が1万超あります。皆さんの家の近くにもあると思います。私ども研究班は、そういう就労系福祉サービス機関と企業がうまく連携をすることでより働きやすい環境が作っていきけるのではないかと考えておまして、今回、深津先生に基調講演をお願いした次第です。それでは深津先生、よろしくお願いたします。

第3回 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

難病のある人の就労系福祉サービスの  
利用実態；現状と今後の課題



国立障害者リハビリテーションセンター  
深津玲子

2015.7.11 @東京

深津 皆さん、こんにちは。国立障害者リハビリテーションセンターの深津と申します。早速、私がどのような背景の者かということをご説明したいと思います。

私自身のことを申しますと、神経内科の医者です。実はドクターをとった10年ほど前にこちらに移ったのですが、その理由として高次脳機能障害者の障害福祉をやりなさいと言われて参りました。それから次に発達障害をやって、現在も発達障害情報・支援センター長です。そして難病が出てきたということなんですが、高次脳機能障害、発達障害、難病と言うと、聞いた方が「どういう関連があるのか」とおっしゃるんですが、実はその順番で障害者の枠組みの中に明記されてきたという歴史があります。ここ10年くらいに高次脳機能障害の方、発達障害の方、難病の方には障害福祉制度という枠組みの中でどう支援するかというのが課題として出てきていて、私から見るとつながりがあります。そういう背景から、今日は私の今年3年目になる研究を中心に話します。



## 難病とは

X不治の病 ○現在多くの難病は慢性疾患化している

難病の定義:原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等の別個の対策の体系がないもの

最近制度改革に伴い、指定難病(医療費助成対象)や障害者総合支援法対象疾患(障害者福祉サービス対象)に変更がある。最新の情報に注意を向けておく必要がある。

難病は、現在は不治の病ではなく、多くは慢性疾患化しています。だからこそよりよく社会参加するためにどうするかという社会福祉面が出てきたんだと思います。難病の定義は、原因不明で治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等の別個の対策の体系がないものです。

みなさんご存知の通り、制度改革に伴って医療費助成の対象である指定難病や、障害者福祉サービスを利用できる障害者総合支援法対象疾患というのは非常に大きく変わっております。最新の情報に注意を向けておく必要があります。

## 現在(平成27年7月)の対象者

○医療費助成  
指定難病は平成27年7月1日より306疾患が対象。それまで56の特定疾患から拡大された。

○障害者福祉サービス対象  
平成25年4月より130疾患が障害者総合支援法の対象となったが、平成27年1月より151疾患に、7月より332疾患に拡大された。

今日現在の両方の対象者ですが、医療費助成のある指定難病は7月1日から306疾患になりました。それまでは56疾患が特定疾患と呼ばれていました。

障害者福祉サービスの対象は、平成25年の4月から130疾患が障害者総合支援法の対象となりましたが、今年の1月から151疾患に、そして7月から332疾患に拡大されています。

## 平成25年4月から 難病等の方々が障害福祉サービス等の 対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。  
対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の実施が可能となります。

**対象者** 対象疾患(裏面参照)による障害がある方々。

**手続き** 対象疾患に罹患していることがわかる証明書(診断書又は特定疾患医療受給者証)を所持の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ申請を申請してください。  
その後、障害程度区分の認定や支給決定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい申請方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。



このように厚生労働省はその都度ポスターを作っています。

## 平成27年7月1日から 「障害者総合支援法」の対象となる 疾病を332に拡大します

平成27年7月1日から「障害者福祉サービス等」の対象となる疾病が、151から332へ拡大されます。  
対象となる方は、障害者手帳<sup>※1</sup>をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※1 障害者手帳(身体障害者手帳、知的障害者手帳、発達障害者支援法による障害者手帳)  
※2 身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳

### 対象となる方

対象疾病に該当する方(次ページ参照)

### 手続き

●対象疾病に罹患していることがわかる証明書(診断書など)を所持し、お住まいの市区町村の担当窓口へサービスの利用を申請してください。  
●障害程度区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。  
●詳しい申請方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。



今月から332疾患ですよ、ということが載っています。

## 332疾患 疾患群別

血液系疾患	再生不良性貧血 特発性血小板減少性紫斑病 骨髄腫瘍症 など
免疫系疾患	慢性関節リウマチ 全身性エリテマトーデス 大動脈炎候群(高安動脈炎) など
内分泌系疾患	下垂体機能低下症 Adh分泌異常症 副腎皮質形成(アジソン病)
代謝系疾患	原発性高血圧症 アミロイドーシス など
神経・筋疾患	難治性脳炎性症 モヤモヤ病 多発性硬化症 ハーキンソン病 など
視覚系疾患	網膜色素変性症 加齢黄斑変性 難治性神経症 など
聴覚・平行機能系疾患	メニエール病 突発性難聴 遅発性内リンパ水腫 特発性電位性感覚障害 など
循環器系疾患	肥大型心筋症 特異性拡張型(うっ血型)心筋症 拘束型心筋症 など
呼吸器系疾患	サルコイドーシス 肺動脈性肺高血圧症 リンパ管拡張性肺病(LAM) など
消化器系疾患	潰瘍性大腸炎 クローン病 原発性胆汁性肝硬変 など
皮膚・結合組織疾患	強皮症 神経痛候群I型(リックリングハウゼン病) 混合性結合組織病 など
骨・関節系疾患	特発性大腸骨壊死症 後縦骨軟化症 骨髄炎候群 など
腎・泌尿器系疾患	I型A型症 難治性ネフローゼ症候群 急性進行性糸球体腎炎 など
スモン	スモン

そしてこのように今までの対象疾患に追加されて疾患群別に332疾患があります。

難病の患者に対する医療等に関する法律  
(難病新法)  
平成27年1月1日施行

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(注)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、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。  
(注)これまでは法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施していた。

今年の1月1日から難病新法が施行されております。

詳しくはWEBへ <http://www.nanbyou.or.jp/>



今後も制度が改革されていくと思いますので詳しくは難病情報センターなどのウェブサイトを注意して見ていくことが必要だと思います。

難病のある人の就労の仕方

- 1 福祉的就労
- 2 障害者雇用率制度による雇用  
身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所有し、身体、知的、精神障害者として、一般企業に就職する。企業には全労働者の2.0%の障害者を雇用する法的義務がある。
- 3 一般就業  
障害者手帳を所有せず、企業に一般雇用される方法。
- 4 その他  
自営など

難病のある方の就労の仕方は、こちらに挙げたようにいくつかありますが、おそらく今日いらしている皆さまや産業保健職の方々に関わるのは、2番、3番、4番の項目が多

いのではないかと思います。いわゆる障害者雇用率制度による雇用の部分と、一般就業の方が多いただろうと思います。その他自営の場合などもありますが、私が今日お話しするのは1番目の福祉的就労です。

福祉的就労

- 就労移行支援事業:一般企業等への就労に向け、訓練、職場探し、就職後の職場定着支援、などを行う。利用期間は上限2年間。
- 就労継続支援A型事業:現状では一般企業などに就労することが困難であるが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象。働く力や体力が向上した場合は一般就労に向けた支援も行う。利用期間の制限なし。
- 就労継続支援B型事業:以前一般企業などで就労したけれど、病状や体力面で継続困難になった方や、雇用に結びつかなかった方などが対象。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識および能力向上のための訓練を行うが、雇用契約は結ばない。利用期間の制限はない。

福祉的就労が何を指すかと言いますと、私が就労系福祉サービスや福祉的就労という言葉を使う時は必ずこちらの3つを指しております。福祉的就労というのは、障害者総合支援法に基づいた事業を利用しているもので、障害支援区分等を受けて、こういった事業を利用するという形になります。3つに大きく事業が分かれます。就労移行支援事業、就労継続支援A型事業、就労継続支援B型事業の3つです。利用期間の制限があるのは、就労移行支援事業だけで、上限は2年間です。ほかの2つには制限はありません。ちなみに国立障害者リハビリテーションセンターは、就労移行支援事業の事業所も包括して持っています。一般企業等への就労に向けて訓練、職場探し、就職後の職場定着支援などを行います。

利用期間の制限がない、就労継続支援A型事業所は雇用契約に基づきます。雇用契約に基づく事業の利用になりますが、現状では一般企業に就労することが困難である方が利用されています。従来のイメージで言うと、作業所がこれに相当します。

就労継続支援B型事業というのは、利用期間の制限もありませんし、雇用契約も結びません。就労面では困難な方、あるいは就労に結びつかなかった方対象で、昔のイメージで言うと授産施設のようなものが近いと思います。賃金は月に2万円前後とか、工賃という名目で平均して月に1万数千円で、とてもお給料と呼べるようなレベルの額ではないです。

## 本日の発表

- I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査
- III. 今後の課題

今お話しした3つの事業所で、障害者総合支援法の対象になった最初の年（平成25年度）にどのくらいの利用実態があるのかという調査をしたのでそれを発表します。それから昨年は、難病のある方、当事者に就労支援ニーズの調査をしましたので発表します。そして今後の課題について最後にお話しいたします。

### 方法

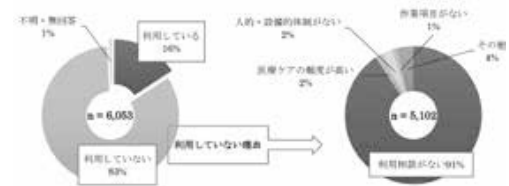
○全国の就労系福祉サービス事業所に調査票を郵送し、難病のある人のサービス利用の有無等について悉皆調査を行った。なお、障害者総合支援法の対象となる難治性疾患克服研究事業対象の130疾患および関節リウマチを難病と定義した。

	配布	回収
就労移行サービス事業所	2,655	1,312
就労継続A型事業所	1,725	865
就労継続B型事業所	8,103	3,856
計	12,483	計 6,053

有効回答率48.5%

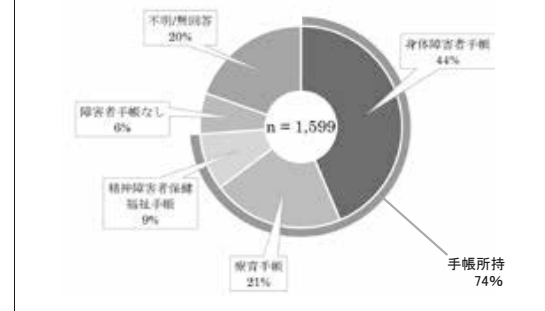
最初に、事業所の調査についてです。現在、全国に就労系福祉サービス事業所は12,483カ所あります。就労移行が2,655、A型が1,725、B型が8,103で、12,483カ所です。悉皆調査ですので、全事業所に調査票を送りました。難病のある人がサービスを利用していますかという調査を行いました。これは平成25年に行っていますので、平成25年には障害者総合支援法の対象となる疾患は130疾患でしたので、130疾患を難病という風に定義して聞いております。そして回収率が6,053、およそ半数が有効回答をくださいました。これは私はかなり事業所の関心の高さを示していると思います。まったく難病とは無関係な「精神」だけ、「知的」だけ、というところは全国の事業所にありますので、そういうところはあまり関心がないかもしれませんが、そうではないところはほとんどが関心を持って答えてくれたという、関心の高さを示した回収率だったと思います。

### 結果1; 難病のある人の利用について



平成25年の12月時点で「あなたの事業所を難病のある方が利用していますか」という質問で6,053の事業所のうち、「難病のある人が利用している」と答えた人が16%、「いない」と答えたのが83%です。この「いない」と答えた83%の事業所に、「なぜ利用している人がいないのでしょうか」と理由を聞いています。そうしましたところ、「そもそも利用相談がない」という答えが91%でした。そのほかは「医療ケアの頻度が高い」「人的・設備的体制がない」「作業項目がない」といったものが1~2%ありますが、ほとんどはそもそも難病の方が利用相談をしにいらっしやらないという理由でした。

### 結果2; 利用者の障害者手帳所持について



「利用している人がいる」と答えた事業所に「利用している方は障害者手帳を持っていますか」という質問をしています。障害者総合支援法においては、手帳を持ってなくても難病であるという診断書があればサービスを利用できます。ですから、平成25年12月時点では手帳がなくても事業所を利用できるんですが、施行前は手帳がないと利用ができませんでした。そういう背景で聞いています。そして「手帳を持っています」という答えが74%です。4分の3の方々は手帳を持っている。従来の制度でも利用できる方です。「手帳がない」という答えは6%でした。

「手帳を持っている」と答えた人の内訳を聞いてみますと、「身体障害者手帳」は44%、「療育手帳」が21%、「精神障害者保健福祉手帳」が9%の割合になります。私自身、長いこと神経内科の医者をやっておりますので、難病の方に身体障害者の診断書を書いたことはこれまでも何回もございましたので、そうかなという感じです。国立障害者リハビリテーションセンターでも就労移行支援事業所を持っていますが、多くの視覚障害の方がいらっちゃって、網膜色素変性症であるとかベレーチェット病の方が、視覚障害の手帳を持って多くの方が利用されていまして、大体この数字の通りかなと思いました。

実はこの研究を始める前の年に、国立障害者リハビリテーションセンターの中の障害福祉サービス部門である自立支援局のここ10年の利用者を調べたところ、やはり難病の方は利用者総数の15%がいらっちゃっていました。事業所の調査では16%というところなので、大体今までも15%くらいの方は障害福祉サービスを利用していたのかなという風に思います。

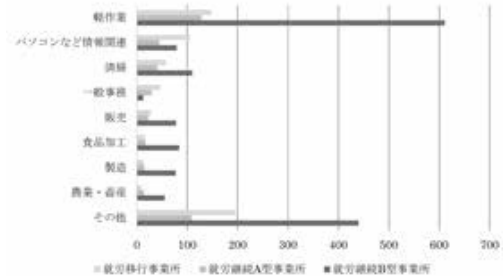
### 結果3; 利用者の多い難病疾患

- |                    |                        |
|--------------------|------------------------|
| 1. 脊髄小脳変性症 (11.3%) | 6. 多発性硬化症 (3.8%)       |
| 2. モヤモヤ病 (8.3%)    | 7. 潰瘍性大腸炎 (3.5%)       |
| 3. 網膜色素変性症 (7.8%)  | 9. クロニン病 (2.7%)        |
| 4. 関節リウマチ (5.4%)   | 10. 全身性エリトマトーデス (2.6%) |
| 5. パーキンソン病 (4.9%)  |                        |

難病130疾患中94疾患で利用者があり、利用がない疾患は36。

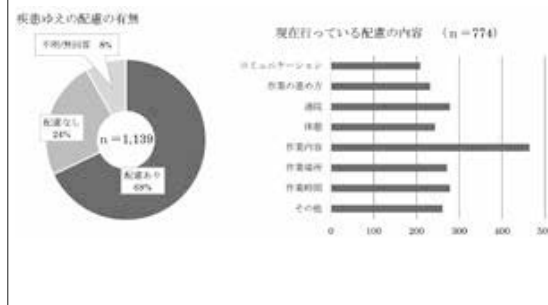
「難病の方の利用者がいる」と答えた事業所には、それぞれ利用者の難病疾患を書いていただきました。多い順に並べますと、1番は脊髄小脳変性症、2番はモヤモヤ病、3番は網膜色素変性症、4番は関節リウマチ、5番はパーキンソン病、6番は多発性硬化症、7番は潰瘍性大腸炎とクローン病、9番は神経繊維腫症I型、10番は全身性エリトマトーデスの順番に並んでおります。何かが大半を占めているということではなくて、発症率の高いものからあるかなと思います。難病130疾患中、94疾患で利用者がいました。利用者がいない疾患というのは36しかないので、色々な難病疾患の方が平成25年12月時点でも全国の事業所を利用していると思います。

### 結果4; 事業所における主な作業内容



事業所における主な作業内容は、3つの事業別に分けていますが、軽作業が多いですが、その他パソコン、清掃、一般事務、販売、食品加工、製造、農業・畜産とあります。難病だからという特徴はなくて、これは一般的な障害福祉サービスの就労系の作業内容の特徴がそのまま出ているかなと思います。

### 結果5; 難病がある利用者に対する配慮



「難病がある利用者がある」と答えた1,139カ所の事業所に、「難病のある利用者に対して、その疾患ゆへの配慮をしていることはあるか」と伺ったところ、「配慮あり」と答えたところが68%、「特に疾患ゆへの配慮というのはしていない」と答えたところが24%でした。

「その配慮とは何ですか」と聞きますと、作業内容、作業時間、作業場所、通院のこと、作業の進め方、コミュニケーション、休憩といったことが挙げられました。

## 考察

- ・ 難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、回答総数の16%にとどまっている。
- ・ 利用者がいない理由として、そもそも「利用相談がない」という回答が多く、当事者への周知が不十分である可能性がある。
- ・ 現在利用中の人の75%は障害者手帳を所有しており、逆にいえば障害者手帳がなくとも医師の診断書をもってサービス利用可能であることの周知も不十分である可能性がある。
- ・ 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかる必要がある。

当研究は厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究(研究代表 深津玲子)」の一環として平成25年度に行った。

以上が平成25年度の調査になりますが、まとめます。難病がある人が利用している就労系福祉サービス事業所は、平成25年、障害者総合支援法が施行になった年の12月時点では回答総数の16%にとどまっていた。利用者がいない理由として、そもそも利用相談がないという回答が90%を占めて、利用する当事者への周知が不十分である可能性がありました。

また、利用中の75%は障害者手帳を所有していました。逆に言えば、障害者手帳がなくとも医師の診断書を持ってサービス利用が可能であるという周知も不十分である可能性がありました。難病総合支援法で施行前でも利用できた方が75%だったということです。今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に就労系福祉サービスの周知を図ることが必要であるということが言えます。

## 本日の発表

- I. 就労系福祉サービス事業所の利用実態調査
- II. 難病のある人の就労支援ニーズに関する調査

では本当に当事者の方は就労系福祉サービスをご存じなのだろうかということで昨年度、難病のある人の就労支援ニーズに関する調査を行いました。

## 方法

○地域難病連合会を通じて調査表3,000通配布し、1,023通回収(男性29%、女性71%、平均年齢52才)

### ○回答者の難治性疾患名

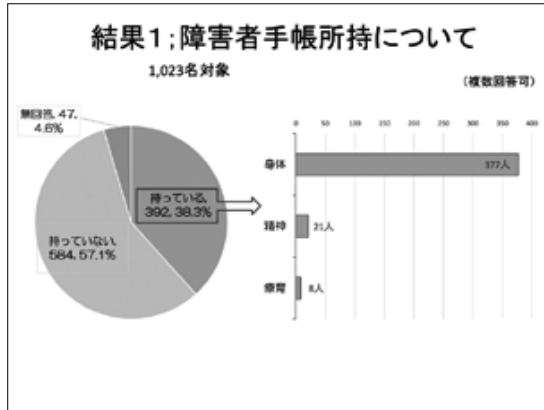
1 全身性エリトマトーデス	203	19.8%
2 パーキンソン病	131	12.8%
3 重症筋無力症	103	10.1%
4 高安病(大動脈炎症候群)	99	9.7%
5 シェーグレン症候群	70	6.8%
6 関節リウマチ	65	6.4%
7 網膜色素変性症	57	5.6%
8 脊髄小脳変性症	47	4.6%
9 多発性筋炎・皮膚筋炎	39	3.8%
10 多発性硬化症	37	3.6%

130 疾患のうち回答があったのは68 疾患。

地域難病連合会を通じて調査票3,000部を配布させていただきました。1,023通の有効回答がございました。男性29%、女性71%、平均年齢52歳です。回答の多かった疾患は、1番が全身性エリトマトーデス、2番がパーキンソン病、3番が重症筋無力症、そして高安病、シェーグレン症候群、関節リウマチ、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、多発性筋炎・皮膚筋炎、多発性硬化症の順番になっています。ざっと見ていただいておりますように、実は膠原病の回答がとて多くて、それで多分女性の人数が上がっているんだと思うんですけども、そういう偏りはありますが、先ほど事業所を利用していると答えた人に出ていた病名とほとんどの部分が重なるので、大体の当事者のご意見は拾えたかなと思っています。130疾患のうち、回答がいただけたのは68疾患ですので、約半数の疾患の方に回答をいただくことができました。

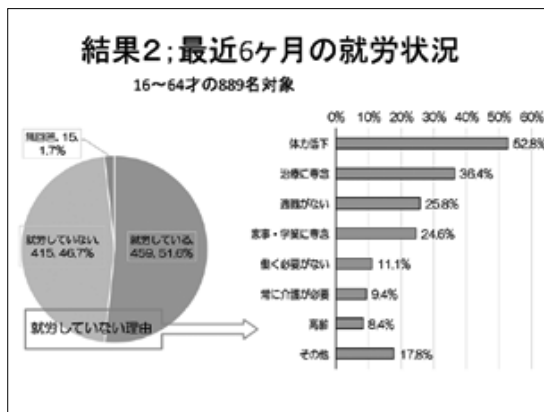






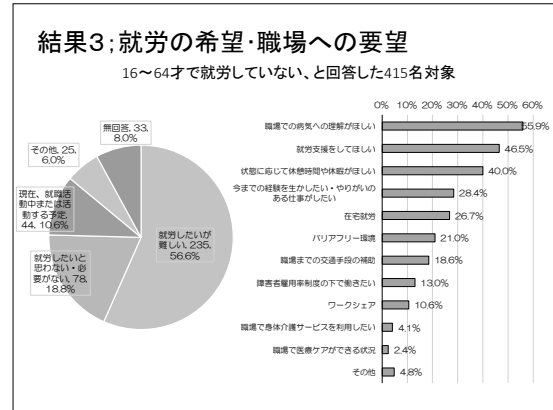
まず、「手帳を持っていますか」という質問です。1,023名を対象に「手帳を持っていますか」と質問して、「持っている」が38.3%、「持っていない」が57.1%です。

「持っている」と答えた方の手帳種の内訳ですが、身体が最も多く377人、精神が21人、療育が8人います。手帳を複数持っている方がいらっしゃるの、足して392よりも多いですけどもこんな形になっています。



これは平成26年の11月に調査をしておりますが、「最近6カ月間に就労していますか」という質問をしています。「就労していますか」という問いかけですので、先ほどの回答者の中から、労働年齢16歳から64歳の889名に限定して分析しました。15歳以下の方と65歳以上の方は回答をいただいたんですが、外しています。889名を対象に分析しています。

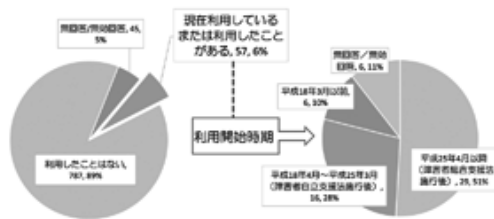
「就労している」「就労していない」はほぼ半数ずついらっしゃいます。「就労していない」人には、その理由を聞いています。一番多いのが「体力低下」、そして「治療に専念」、「適職がない」、「家事・学業に専念」、「働く必要がない」、「常に介護が必要」、「高齢」というような状況でした。



今の同じ母集団で、「就労していない」と答えた415名の方を対象に「就労したいですか」と聞きました。そうするとそのうちの56.6%、半数より少し多いくらいの方が、「就労したい」という希望はあるけれども難しい」とお答えになりました。それから10.6%の方が、「現在就職したいと希望して就労活動中である、あるいは就労活動をする予定である」と答えています。それから「就労したいと思わない、またはその必要がない」と答えた人が8.8%いらっしゃいました。

「就労したい」と答えた方々に「職場にどのような配慮を希望しますか」ということを聞いてみますと、ほかの色々な調査と共通しているかと思いますが、「職場での病気への理解がほしい」、「就労支援をしてほしい」、「状態に応じて休憩時間や休暇がほしい」、「今まで経験を生かしたやりがいのある仕事をしたい」、「在宅就労」、「バリアフリー環境」、「職場までの交通手段の補助」、「障害者雇用率制度の下で働きたい」というようなことがあります。私も障害者全般のことをやっておりますので、色々な障害の方でもこういったニーズを聞くことがございますが、非常に共通点は多いんですけども、「これまでの経験を生かしたやりがいのある仕事をしたい」というのは難病の方の特徴かもしれないと考えています。先天性で障害をお持ちの方で福祉的就労をされる方にはあまりこういった希望を聞かないので、やはり難病の方は成人になられてから発症される方が多いので、それまでの経験を生かしたい、やりがいのある仕事をしたいというご希望がかなり多いのかなという風に思っています。

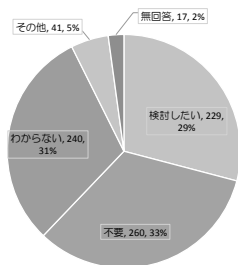
#### 結果4: 就労系福祉サービスの利用経験 16～64才の889名対象



それから 889 名を対象にして「あなたは今まで就労系福祉サービスを利用したことがありますか」という質問をしています。就労系福祉サービスというのは先ほど説明した 3 種類の事業所です。ほとんどの方、90%の方が「利用したことがない」と答えています。「現在利用している、あるいは利用した経験がある」と答えたのは、わずか6%の57人の方です。57人しかいないので、あまり統計学的なことはできませんので、利用開始時期だけ聞いています。平成25年4月の障害者総合支援法の施行の後から利用したという方が約半数です。あとはそれよりも前、いわゆる自立支援法の時代、または自立支援法よりも前という方です。障害者総合支援法は施行されて日が浅く、まだ浸透しているとは言えませんが、障害者総合支援法施行後の方が利用開始された方が多いということです。でもまだ利用したことがないという方が90%いらっしゃるということになります。

#### 未利用者の利用意向 (就労系福祉サービスを利用したことがない787名)

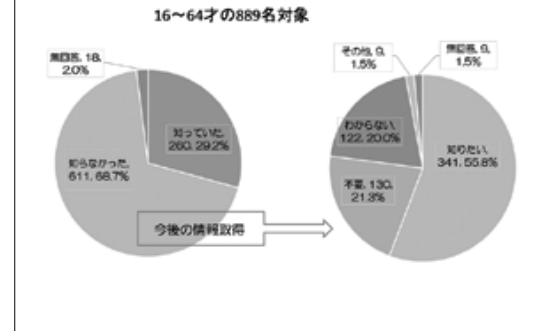
(就労系福祉サービスを利用したことがない787名)



「利用したことがない」と答えた 787 名の方に「今後利用したいですか、利用を検討したいですか」ということを伺っています。「検討したい」が約30%、「いらぬ」と答えたのも約30%、「わからない」も約30%で、この3つが拮抗

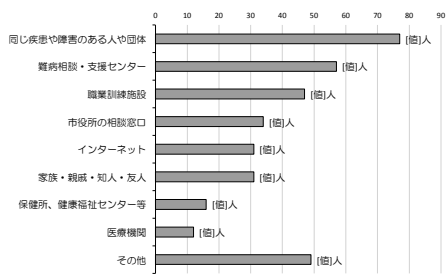
しております。でも「検討したい」と言ってくださった方も3割いらっしゃるわけです。

#### 結果5: 就労系福祉サービスに関する知識 16～64才の889名対象



そもそも就労系福祉サービスをご存知ないのではないかということで、16歳から64歳の889名の方に、利用していた、していないとか、働いていた、働いていないとかを全く区別せずに、「そもそもこの就労系福祉サービスをご存知ですか」と聞いています。「就労系福祉サービスというのはこういう3つの事業がありまして、こういうものですよ」と簡単に説明する文章を調査票に同封して、その上で「こういったサービスがあるということをご存知でしたか」と聞いています。そうすると「知らなかった」という方が7割近くいらっしゃいました。「知っていた」という方は3割です。「知らなかった」とおっしゃった7割の方に「今後知りたいですか」と聞いてみますと、半数を少し超えるくらいの方が、「知りたい」という風にお答えになっています。「不要」という方は20%いらっしゃいます。ですから、利用は非常に少ないのですが、少ない背景として、そもそもこういったサービスがあるということを知らない、そして知らなくて、且つ、今回の調査をきっかけにもっと知りたいと言ってくださった方がかなりの数いらっしゃるということが分かりました。

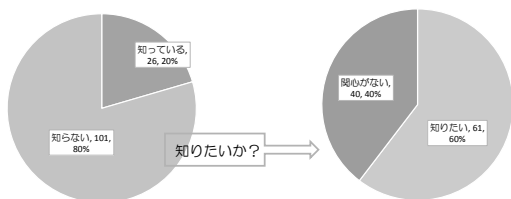
結果6: 就労系福祉サービス認知のきっかけ  
就労系福祉サービスを知っていた260名対象 (複数回答可)



それともう一つ、「知っている」とおっしゃった260の方に「どこからこの就労系福祉サービスのことを知りましたか」と、就労系福祉サービスの認知のきっかけを聞いています。そうしますと、「同じ疾患や障害のある人や団体」、「難病相談支援センター」、「職業訓練施設」、「市役所の相談窓口」、「インターネット」、「家族・親戚」、「保健所健康福祉センター」、「医療機関」とあります。やはり「同じ疾患や障害のある人や団体」「難病相談支援センター」が非常に多いです。「医療機関」がとても少なく、私自身も神経内科の外来を週2日やっていますので、そういった者からすると非常に残念だと思いました。ご本人が出かけたり、PCに向かったりしないと思しに行けない他の情報に対して、医療機関というのは、少ない方で年4回、多い方だと毎月いらっしゃるわけですから、そこで受動的に情報をもって「詳しくは難病相談センターへ」でもいいので、何か就労系福祉サービス認知のきっかけを医療機関からも与えてもらえるといいなと思っています。問題は医者側のにもあるのかなとも十分理解しております。

追加; 医師の認知度

某医師会会員311名に対し、難病等の患者が障害者の定義に含まれることになり、医師の意見書等により障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っているかを調査した。有効回答数127名。



それで追加ですが、実は平成25年度に某医師会の会員311名に対して、「難病等の患者が障害者の定義に含まれ

ることになって医師の意見書等により障害者福祉サービスが利用できるようになったことを知っているか」というアンケート調査をしました。有効回答数は127名です。その127名中、この制度を「知っている」と答えたのが26%、「知らない」と答えたのが80%です。この80%の「知らない」と答えた方に、「この制度について知りたいか」と聞いています。「知りたい」と答えた方が60%、40%の方は「関心がない」と答えています。医師会なので開業の先生で、そのクリニックには難病の方は全くいらっしゃらないところもたくさんあると思いますのでなんとも言えないのですが、医師の中でも障害福祉サービスのことは非常に認知度が低いし、あまり興味をお持ちいただけていないということでもあります。

考察

- ・ 就労系福祉サービスを利用している・していた難病のある人は、回答総数の6%にとどまっている。しかし未利用者の30%が利用を検討したいと回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。
- ・ 就労系福祉サービスを知っていた人は回答総数の30%にとどまった。しかし知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆される。
- ・ 最近6ヶ月に就労していない人は回答総数の47%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答している。働いていない主な理由は「体力低下」「治療に専念」であった。
- ・ 職場へのニーズは、作業の「時間」「内容」「場所」や通院・ケアへの配慮であり、これは事業所調査において事業所が配慮している項目と一致した。「今までの経験を生かしたい」「やりがい」は難病のある人の特徴とも考えられた。
- ・ 今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、就労系福祉サービスの周知をはかる必要がある。

当研究は厚生労働科学研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究(研究代表 深津玲子)」の一環として平成26年度に行った。

昨年度の当事者の方への調査のまとめです。就労系福祉サービスを「利用している」、あるいは「していた」という難病のある方は、回答数の6%にとどまっています。しかし未利用者の30%が「利用を検討したい」と回答しており、潜在的には利用ニーズがあることが明らかになりました。

就労系福祉サービスを知っていた人は、回答総数の30%にとどまりました。しかし、知らなかった人の56%が「知りたい」と回答し、当事者への周知が必要であることが示唆されました。最近6カ月に就労していない人は、回答総数の47%で、その半数は「就労したいが難しい」と回答しています。働いていない主な理由は「体力低下」、「治療に専念」でした。

職場へのニーズとしては、作業の「時間」「内容」「場所」や、通院・ケアへの配慮であり、これは事業所調査において事業所が配慮している項目と一致しました。「今までの経験を生かしたい」「やりがいのある仕事がしたい」というご希望については、難病のある人の特徴とも考えられました。今後、難病のある人および家族、支援者、医療関係者等に、

就労系福祉サービスの周知を図ることが必要ある、ということです。

25年度の事業所調査、そして26年度の当事者の方への調査のどちらを見ましても、まだまだ就労系福祉サービスについては周知が不十分であり、周知を図れば全体的な利用ニーズがまだまだあるのではないかとということが明らかになりました。

## 今後の課題

- 多様な就労形態
  - 一般就業、障害者雇用率制度による雇用、福祉的就労、在宅就業等
  - 在宅就業
- 当事者、支援者、医療関係者に対する障害者福祉サービスの制度・運用についての周知
- 障害福祉サービスの制度・運用を、難病のある人が進化させていく可能性

今後の課題ですけれども、難病のある方に限らず、現在障害者の就労形態は非常に多様化しております。一般就業、障害者雇用率制度による雇用、あと福祉的就労、在宅就業といったようなものがあります。在宅就業も一般雇用としての在宅雇用もあるし、福祉的就労も今年度から就労移行支援が整備されたんですが、これで就労移行支援、A型、B型ともに在宅の形で利用できるということがきちんと制度上は整いました。まだまだそれをできる事業所が少ないんですが、そういったものもできてきています。在宅就業というのは難病のある方の一部には非常に利用しやすい就労形態の1つかと思います。多様な就労形態がありますので、今日いらしてる皆様は専門だと思いますが、ぜひこういったものもあるということでワンポイントで利用していただいてもいいでしょうし、長いライフサイクルの中のどの場面に使われるか分かりませんが、こういったものもあるんだということであまり組み込んでいただくとなるべく長く社会参加をするという目的が果たせるかと思います。

冒頭に私が高次機能障害、発達障害ときて、今度は難病というお話をしたのですが、従来の障害福祉サービスの対象にあった障害者からずい分と変わってきています。今回、難病が対象ということですからよく変わるのが、障害は固定しなくて変動して、1日の中でも変化があつて、痛みや疲れ

など程度を測りにくいものを、どうやって支援区分に反映していくかということを通じて、障害者福祉サービスというのはますます進化していくんじゃないかと私自身は強く感じています。難病のある方の福祉サービスの利用の運用がどんどん深まっていくと、福祉の場面も変わっていくと思っていますので、ぜひ皆様も色々な発信をされて、運用をより良く進化させていただければと思います。

ご静聴ありがとうございました。



## III

## 《シンポジウム》

## 地域における支援者間連携の必要性

東京医療保健大学 医療保健学部看護学科 講師

伊藤 美千代

地域における  
支援者間連携の必要性

東京医療保健大学 伊藤美千代

## 障害種別の就労率 働き方

就労率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
就労率	53.1*	61.9*	43.5*	58.6	65.3*	48.5*	67.7*	45.3*	56.0*	42.6*	62.1*
フルタイム	65.0	71.7*	61.6	61.3	48.2*	48.9**	57.8	49.4*	64.3*	61.8	65.6*
20時間未満の仕事	22.6*	12.8*	19.3	17.0*	13.7*	32.1*	18.0	32.8*	20.5*	19.9	21.0*
障害者雇用率制度での雇用	28.5	44.8*	34.7*	35.0*	63.6*	30.0*	46.9*	49.0*	9.7*	34.2*	0.0*

\*は、全体と比較して $p<0.05$ で有意差があること。\*\*は、全体と比較して $p<0.01$ で有意差があることを示す。  
高、前年調査に少ない、前年調査に多いことを示す。  
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

伊藤 皆さん、こんにちは。私は従業員1,800人程の事業所に勤務していた頃に、先天性免疫不全症候群とかクローン病、潰瘍性大腸炎、SLE（全身性エリトマトーデス）の社員と出会ったのが、難病就労支援研究を始めるきっかけとなりました。

私が最初にお会いした、難病を持ちながら働く労働者は4人も障害者手帳を持っていなかったのが、病気の有無を含め、私は何も知りませんでした。入社後3年程経過した頃に、ようやく「実は私ね…」「実は僕ね…」という感じでお話いただきました。このように、周囲に知られることなく、ご自身の努力で就業を続けられている方も多くいらっしゃると思います。

今回はたくさんのデータを紹介させていただきます。このデータは、報告書としてまとめられており、ホームページからダウンロードもできますので、エビデンスに基づいた情報を用いて、周囲から理解を得ながら効果的な支援を実践していただくのに利用できると思います。また、準備したすべては説明しきれませんので、実際に活動されるときに利用していただきたく思います。

こちらは2011年度の調査で、障害種別の就労率と働き方です。フルタイム労働、20時間未満の仕事、障害者雇用制度を使った雇用の割合です。右側の「難病」の縦の列が、難病の人たちの就労率を表しています。

さらに右側は中でも手帳のある人と手帳のない人の割合を示しています。ここからも分かりますように、障害をお持ちの方も半数以上の方が働かれているという実態があります。難病の方は「支援が難しい」、「働けない」というイメージがあるかも知れませんが、ほかの障害種別と比べると若干低めではありますが、半数以上の方が働いているという実態があります。ですから、支援の時に、「難しい」、「大変だ」と捉えて取り組むより、「働ける」と捉え、「働くために何が必要か」という姿勢で支援する方が、妥当だろうと思います。

また、医療者は「無理のない仕事は何だろう」という視点で支援を考える傾向にあり、その人のやりたいことや関心、これまでの経験を軽視しがちです。そうではなく、「働ける」というスタンスで捉えることが妥当だと思っています。

表からは、ほかにもフルタイムで働いている難病を持つ方は、ほかの障害種別の方よりも多く、中でも手帳をお持ちになっていない方は、より多くがフルタイムで働いてい

ます。難病は大変な病気ですが、手帳をお持ちになるほどでもない機能障害で済んでいる方々もいらっしゃって、そういう人たちは6割以上の方がフルタイムで通常の仕事ができているということになります。この場合、大変なことはもちろんありますが、ご自身や周りの人たちの支援で何とかなっているのだと思います。支援がないと就労（継続）は難しい、自分だけでは如何ともしがたいという方々をどう支援するかが課題の1つとなります。

一方、難病を持つ方の就労の特徴に、20時間未満の勤務者が多く、フルタイムで働けない、あるいは働かない方も結構いらっしゃるといふこともあります。難病によっては、機能障害を伴う病気も多くあり、そういう意味で職業能力にも影響し、1日7.5時間勤務ができないという方も多くいます。色々な方々がいるということ念頭に、「難病、それは大変だね」と一括りにしないということがまずは大切だと思います。

就労率 (%)	クローン病	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	強皮症・皮膚筋炎・MCTD等	重症筋無力症	多発性硬化症	パーキンソン病	モヤモヤ病	希少性皮膚疾患	後縦靭帯骨化症	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
就労率	67.8	64.8	48.6	46.9	55.9	36.6	21.6	68.6	56.5	42.7	47.9
フルタイム	72.3	70.0	45.7	54.1	56.0	62.5	61.1	72.4	79.7	66.0	71.9
20時間未満の仕事の割合	10.0	16.9	35.0	24.9	23.8	20.8	27.8	14.5	10.8	17.0	19.3
障害者雇用率制度での雇用	13.7	3.0	5.3	5.3	6.2	17.5	13.6	27.2	17.5	5.3	15.4

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

この表は、皆さんがよく聞くような、難病の中でも患者数の多い疾患の就業率です。クローン病や潰瘍性大腸炎などは若くて発症しますし、病態としても比較的働ける状況にあります。就労率は60%です。国内のほかの調査を見ても、この病気を持つ方々は約70%くらいが働かれています。また、パーキンソン病や脊髄小脳変性症など、神経難病のある方は、就労率が非常に低いこともわかります。

手帳	クローン病		全身性エリテマトーデス		モヤモヤ病		神経線維腫症I型	パーキンソン病	脊髄小脳変性症
	有	無	有	無	有	無			
精神機能	20.3	13.7	27.2	22.2	55.4	20.6	15.8	51.2	36.7
視覚機能	4.8	7.0	27.2	21.2	29.1	12.5	15.8	32.1	41.0
聴覚・平衡機能	7.5	5.9	12.9	10.5	10.8	8.9	12.9	31.7	26.5
味・嗅・触覚、温度感覚等	7.3	4.7	25.4	20.6	12.3	4.7	6.5	38.2	22.9
全身や体の部分の痛み	50.0	40.8	77.8	52.4	41.5	14.1	44.2	65.7	39.2
音声言語機能	7.3	1.6	9.5	7.7	33.8	12.4	8.0	78.3	72.9
心臓・血管系機能	4.8	2.4	23.8	17.1	12.8	7.5	10.4	25.8	22.9
血液・免疫機能	14.4	14.8	35.4	32.2	4.1	3.2	3.5	9.8	10.8
呼吸機能	2.7	1.6	17.7	7.5	3.4	1.8	6.9	22.3	21.7
全身のスタミナ、疲れやすさ	81.7	64.9	55.4	40.6	55.4	40.6	33.3	80.7	60.8

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

その理由は、疾患別の機能障害にあります。疾患により機能障害が異なります。表の左列のクローン病を見てみましょう。クローン病を持つ方は、ほとんどの機能障害の割合は低く、「全身のスタミナ、疲れやすさ」だけが高くなっています。8割くらいの方が訴えています。

手帳	クローン病		全身性エリテマトーデス		モヤモヤ病		神経線維腫症I型	パーキンソン病	脊髄小脳変性症
	有	無	有	無	有	無			
消化器機能	82.9	37.7	22.4	18.9	9.5	6.8	6.4	52.3	43.4
代謝・ホルモン、体温調整機能	24.4	15.2	50.8	41.3	21.5	7.6	6.5	44.9	31.3
腎・排尿機能	10.7	5.1	34.0	16.7	7.4	3.2	4.0	35.5	40.4
性・生殖機能	15.9	7.3	30.2	16.1	9.2	2.9	7.2	38.2	27.7
関節・骨の機能	30.5	17.8	84.1	50.3	23.1	2.9	23.9	52.2	33.1
筋力麻痺、筋持久力	11.8	9.4	26.5	17.4	28.4	8.9	13.4	51.9	57.8
運動機能	5.9	3.2	21.8	7.7	27.7	6.8	13.4	63.4	79.5
皮膚機能	31.7	20.4	73.0	71.0	7.7	2.4	37.0	23.7	14.5
毛や爪	25.6	11.5	54.0	50.3	6.2	3.5	4.3	26.1	11.4
外見・容貌の変化	12.2	6.3	60.3	39.9	16.9	7.6	52.9	48.3	21.1

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次のスライドは、表の続きです。クローン病は消化器系の疾患ですから、消化器の機能障害を訴える方が多くいます。従ってクローン病の場合は、この2つの機能障害をしっかりとサポートすれば働けるという解釈ができます。

一方、パーキンソン病や脊髄小脳変性症は、機能障害を持つ方の割合は軒並み高い状況にあります。これは重症度というよりもむしろ、色々な機能に障害が及んでいるので、多様な支援が必要ということを示します。支援が大変だということではなくて、多様な支援があれば働けるということです。従って、必要とされる支援を1つの支援機関で担うことは難しく、餅は餅屋で助け合いながら、働くための多様な支援を展開することが大切です。支援者間で連携をとって支援をしないと、多様な機能障害が職業能力の低下につながっていくわけですから、就労の継続は難しくなってくると思います。

難病支援の研究というのはかなり蓄積されてきています。それが実践の場で十分に活用されていないことが支援の妨げの1つと考えます。配布した資料の後ろの方に、ガイドラインの表紙が描かれている資料があります。ここには主な難病の26疾患の職場の中での効果のある支援が解説付きで書いてあります。難病を持つ方が自分で、あるいは自分の職場で、ガイドラインを活用し、効果的な支援を実践できる環境にあれば、ある程度は就労継続の道は開かれると思います。こういった資料をぜひ活用していただきたく思います。

パーキンソン病や脊髄小脳変性症も、このガイドラインに載っていますが、企業の中のみでの支援ではなかなか難しい現状が分かります。従って、企業外での地域の福祉施設であるとか、職業訓練施設、ハローワークなどによる支援を一緒に行う必要が出てきます。

就労に関する自信の項目	クローン病	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	MCTD等	強皮症・皮膚筋炎	重症筋無力症	多発性硬化症	パーキンソン病	モヤモヤ病	希少性皮膚疾患	後発強帯状疱疹	多発神経炎	慢性炎症性脱髄性脳神経症
障害や病気があってもやりたいことは実行できる	65.2	61.4	50.0	50.0	49.3	37.6	38.9	57.3	49.5	61.5	48.2		
仕事を通して、社会に役立つことができる	61.5	62.0	54.3	55.2	56.0	44.8	40.0	53.5	55.1	63.3	58.2		
仕事内容によっては企業ニーズに応えられる	62.7	64.0	54.3	56.2	56.6	44.2	41.8	51.8	45.5	66.7	63.6		
自分の障害や病気の管理が適切に出来る	56.5	53.1	55.4	58.9	54.0	42.4	37.0	57.3	46.7	59.2	50.6		
世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用出来る	32.6	32.0	28.7	29.7	29.8	34.2	32.1	30.4	31.5	39.7	29.3		
自分の希望について周囲を説得し意思を通すことができる	37.6	35.4	33.3	32.1	29.9	32.2	32.1	38.6	28.4	40.6	41.3		
職業人としてやっていける	79.3	86.7	65.5	65.9	68.6	51.9	45.9	63.7	64.8	56.7	66.3		

この表は、就労に関連する事項への自信です。どれくらいの方がこれらの項目について自信を持っているかというのを示したものです。例えば、一番上の「障害や病気があってもやりたいことは実行できる」と思っている人がどのくらいいるかというものです。「世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用できる」というのはかなり低い数字にとどまっています。今あるサービスや支援を上手に利用できていないという実態がこの表からも分かります。

ここで言う「自信」は、かなり大切で、病気によってこれまでできていた仕事ができなくなり、これまで送ってきた生活が送れなくなった時に、治療や支援を受けて生活を立て直していかれるのですが、就労生活の場合は、「見通し」が非常に大事になるだろうと最近自身は考えています。どのような経緯で働くという生活をご自身が再構築して行かれるかということインタビュー継続へと進みます。

その調査はクローン病を持つ方が対象だったので、先程の江口先生の発表で「右肩下がり」とありましたけれども、クローン病の方は「上がったりがったり」なので、下がった時にお辞めになるというのを何回も繰り返します。やはり見通しを立てることができるとその人に備わると、それが自信につながり、「今回はダメだったけれども次はそれを糧に行こう」というように、前に進めます。就職したけれど結局退職したという事例はたくさんありますが、それが次へのステップにつながっていく。自信をつけるということはとても大切で、その自信をつけるために見通しを立てることが基盤となるようです。

### 難病就労支援における 支援者間連携の必要性 1

- 「難病」と言っても、疾患により機能障害には特徴があり、多様な機能に障害を生じる疾患の場合、就労率は低い。また、多様な機能障害がある場合は、多様な支援を要する

就労に関連する自信から

- 「世の中のいろんな支援/サービスを有効に活用出来る」は、20~30%前後にとどまっている
- 多様な機能障害をもつ疾患では、自信を持っている方は少ない。⇒多様な支援において、自信の醸成につなげる必要がある

今のお話をまとめますと、難病と言っても疾患によって機能障害には特徴があって、多様な機能に障害を生じる疾患は、就労率は低い傾向にある。また、多様な機能障害がある場合は、多様な支援を要するため、支援者間の連携が必要だと言えます。そのほかに、サービス利用が20~30%にとどまっていますので、自信をつけるという意味においても支援をしていく必要があるということです。



### 地域関係機関などへの就労相談率(1)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
就労移行支援事業者	11.5	7.7	10.0	4.9	23.3	16.8	14.4	28.1	3.0	8.2	1.1
就労継続支援事業者	7.5	6.3	5.4	3.4	19.5	16.8	10.5	22.0	2.0	6.9	0.4
指定相談支援事業者	7.4	5.3	6.5	3.2	12.0	9.9	9.5	12.1	2.0	5.9	0.4
授産施設など	15.3	10.7	13.8	5.8	32.4	35.0	21.0	42.0	3.9	11.4	1.3
主治医・専門医	30.8	18.2	31.5	26.6	28.2	51.5	41.4	66.5	23.7	29.2	20.8
保健師等	18.5	9.8	14.2	9.3	12.5	25.7	12.2	33.5	12.5	17.7	9.7
産業医・産業保健師	3.6	6.3	8.5	4.8	2.2	6.0	3.6	4.1	4.1	6.5	2.9
ソーシャルワーカー等	17.1	11.5	20.9	15.3	18.4	27.8	14.8	47.4	9.3	21.4	4.5

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次に、相談です。地域関係機関などへの就労相談ですが、上段が労働分野、下段が医療分野の相談内容です。難病を見ていただくと、相談下方の割合は、どちらも低く、相談せずに独りで奮闘している様子が浮かびます。その中でも最も多くの相談先は医療従事者で、4～23%の方々が医療者に就労に関する相談をしています。難病は現時点では完治の無い、治らない病ですから、必ず主治医がいます。その主治医とお会いするタイミングは個人で違いますが、必ず主治医はいます。ですので、医療従事者に相談する機会が意外とあるという特徴があります。

2年前に障害者職業総合センターによる全国調査で、全国の主治医に就労支援の認知度を調査していて、その結果がダウンロードできるようになっているんですが、「就労支援をしている」という医師は、神経難病を担当されている医師が多くなっていました。診療科によって医師の認知度、意識度というのは違うと思います。

### 地域関係機関などへの就労相談率(2)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
ハローワーク 専門窓口	34.9	41.4	39.4	41.8	50.8	44.9	47.3	56.0	15.6	40.5	5.4
一般求人職窓口	27.1	29.7	23.5	29.3	17.9	37.6	24.7	34.1	21.3	27.6	18.6
障害者職業センター	16.5	14.5	15.3	8.2	31.0	24.6	34.3	44.7	4.3	12.0	1.5
障害者就業・生活支援センター	10.7	9.4	10.5	6.1	22.8	18.9	22.8	28.2	3.5	9.3	1.4
職業訓練施設	11.8	11.0	12.7	9.4	15.5	12.6	13.6	23.0	6.3	12.5	4.0
精神障害者地域生活支援センター	1.7	2.3	2.1	0.2	9.7	16.4	17.9	16.7	0.5	1.3	0.3
発達障害者支援センター	1.6	2.3	1.7	0.0	7.6	4.7	16.0	4.3	0.7	2.1	0.2
難病相談・支援センター	6.7	5.4	8.0	3.6	3.4	6.9	4.7	5.5	8.0	11.0	7.2

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

それから、難病相談支援センターは、相談先としては利用されているようですが、それでも8%にとどまっています。地域では支援機関として中核となってくださっていますが、知っている人のみが利用し、難病相談・支援センターの存

在をご存知無い方も多いことや、相談する必要の無い人たちもいらっしゃるのと関係があるのかも知れません。難病を持っている方は、全体的に相談するということが低迷している。多様な支援が必要ではあるが、本人からはなかなか相談できないという状況にあるということが分かりました。

### 地域関係機関などへの就労相談率(3)

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
特別支援学校の先生	19.2	14.0	9.6	7.2	5.8	15.8	41.7	9.6	3.9	9.6	2.0
市町村 自治体の窓口	21.5	20.2	22.4	11.1	28.8	25.8	24.6	44.4	8.7	18.7	5.0
同病の人や団体	36.7	35.7	40.7	40.8	47.7	47.1	50.7	67.0	30.1	37.4	26.8
家族・知人・友人	55.5	55.6	55.3	58.4	63.2	66.2	64.1	66.7	54.9	56.7	53.8
その他	14.3	18.6	21.0	17.9	27.3	28.6	26.8	20.7	12.7	19.5	9.3

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

次に「家族・知人・友人に相談する人」です。相談者は、平均並みな低い割合ですが、半分くらいの人しか家族に相談しないというのは、正直なところ驚きました。難病は希少疾患なので、なかなか同じような状況の人がなくて「すごく孤独で…」ということで悩みが蓄積されてしまったりすることがあるんですけども、自分が病気になったということは一緒に住んでいる家族は知っているはずだと思います。でも半分くらいしか相談していない現状に驚きました。

### 難病就労支援における支援者間連携の必要性2

1. 難病をもつ人は、相談・支援を得ていない（孤軍奮闘）
  - ほぼ必ずいる医療者への相談も平均並み
  - 労働機関、福祉機関による相談・支援は軒並み低い
  - ⇒ 支援者/機関が連携して支援できることを表明する
  - 支援できる機関に成長する必要性
2. 家族・知人・友人でさえ、就労に関する相談は、半数程度にとどまっている
  - ⇒ 「分かり合える」「分かってもらえる」存在の大切さ

これらをまとめると、難病を持つ人は相談・支援を得ていないということです。1人で頑張っているということがイメージできると思います。ほぼ必ずいる医療者への相談も平均並みです。平均並みと言っても20%にとどまってい



ます。労働機関や福祉機関による相談支援は軒並み低いような状況です。支援者／機関が連携して支援できることをとにかく表明していくことが大事だと思います。医療機関からも情報発信ができるようになれば大分違って来ようと思います。あとは、家族・知人への相談も半数程度にとどまっていて、分かり合える存在の大切さが、「相談をする」という行為においても大切だと思います。

能は働く自信にもつながっています。インタビュー調査対象のクローン病を持つ26名もほとんどが職業訓練や資格取得に行き就労継続の道を頑張って拓いています。それが本人の自信にもつながっているのだらうと思いますが、こういう資格取得や技能訓練は企業内でやることではないのだらうと思います。訓練機関を紹介するよりも、訓練機関の紹介をしている支援機関を紹介できればよいのだと思います。

### 就労支援メニューの利用率(1)

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
就職/独立企業の講座/学習会	15.0	17.4	17.7	19.1	33.8	25.9	35.4	32.1	11.9	19.0	8.4
仕事/求人票探索の仕方の説明	13.9	20.4	15.3	19.4	29.8	27.8	32.9	26.8	13.8	19.1	11.3
就職面接/履歴書作成の練習	9.2	13.8	16.1	16.8	43.5	28.7	37.9	28.6	11.0	14.5	9.3
職場見学/職業体験/職場実習	17.9	18.7	14.5	13.1	66.9	32.4	53.7	34.6	7.7	14.0	4.8
就労支援/職業訓練機関の見学	10.9	8.6	9.7	7.3	34.9	23.8	30.5	26.6	4.1	7.2	2.6
職業能力評価	9.7	13.6	13.5	7.7	44.0	28.8	46.7	37.8	6.6	8.6	5.7
個別相談/職業カウンセリング	8.0	10.4	11.5	11.2	33.9	26.6	37.4	31.4	7.3	11.3	6.2
個別キャリア/進路支援	11.4	11.5	12.6	10.5	39.5	24.3	39.4	34.0	7.7	11.6	6.3

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

こちらの表は、就労支援メニューの利用率です。これも難病が軒並み低い状況にあります。特に下の3つ、職業能力評価、個別のカウンセリング、キャリア支援は、やはり病気によって職業能力を著しく低下せざるを得なかった人たちに、これからこの職業能力でやっていく、この病気と付き合いながら仕事をするという意味では非常に重要だと思いますし、企業内の支援実施では難しいと思います。地域の支援機関と連携をとりながら支援していく必要があるのだらうと思います。

### 就労支援メニューの利用率(3)

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
トライアル雇用	7.3	9.0	7.2	6.58	24.9	13.4	17.4	19.7	3.5	6.9	1.8
独立起業の助言/支援	4.5	4.4	1.6	2.6	2.8	3.7	1.8	2.9	1.4	2.1	1.3
仕事内容や職場状況の確認/相談	12.7	19.3	15.0	13.8	36.3	22.7	28.8	23.9	7.1	13.6	4.4
就職後の日常/地域生活支援	4.6	8.2	7.8	6.5	25.2	14.1	13.3	9.6	3.3	6.3	2.2
障害や病気の定期的なチェック/支援	7.9	11.5	14.6	14.7	27.4	20.6	18.8	23.1	7.9	14.2	5.1
キャリアアップ/転職/退職時の支援	3.7	8.2	4.4	6.5	12.5	7.8	8.0	6.8	3.1	6.5	2.0

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

下から2番目の「障害や病気の定期的なチェック/支援」というのも非常に低いです。難病を持つ方は、昨日体調が良くても今日もそれが続くとは限らず、定期的な健康チェックや周期的に行う治療もありますし、治療の副作用により仕事に支障の出ることも少なくありません。

### 就労支援メニューの利用率(2)

※は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。

相談率 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	手帳のある難病	手帳のない難病
複数機関のケース会議/面談	6.6	8.1	8.1	6.2	15.2	13.5	18.3	19.4	4.1	9.8	1.8
生活リズム/労働生活の訓練	13.4	8.6	15.9	7.6	36.4	32.7	29.0	41.4	4.4	11.8	1.9
資格取得/技能訓練	18.0	13.4	15.3	12.7	13.5	18.2	18.4	19.4	6.7	12.2	4.6
病院等での身体/精神的ケア	25.1	14.9	45.6	16.1	15.1	29.7	13.7	64.0	14.0	30.0	7.5
ストレス対処/社会技能訓練	5.5	6.1	5.5	4.6	8.0	20.8	12.8	19.7	2.8	5.9	1.3
障害/疾患の自己管理学習/訓練	16.4	10.7	20.5	14.4	15.6	24.9	13.5	37.6	9.9	16.9	6.5
就職先のあっせん/紹介	23.9	26.4	24.9	27.3	48.7	33.1	39.8	36.0	14.8	25.7	11.0
ジョブコーチ/同行支援	8.1	7.2	6.6	4.1	30.4	15.8	27.1	25.3	2.6	7.4	0.7

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

そのほか、上から3番目の「資格取得/技能訓練」も「今までやってきた仕事はできないけれども、こういう仕事はできるからこういう資格が欲しい」という時に、資格や技

### 難病就労支援における支援者間連携の必要性3

1. 全ての障害種において、就労支援の利用率は低い
2. 中でも難病は、他の障害種よりさらに利用率は低い。
3. 難病で障害者手帳をもたない方は格段に就労支援利用率は低い（支援を利用できない状況にある）  
⇒ 独りで頑張っている（孤軍奮闘）の姿が見える  
独りごと・・・

- 「職業能力評価」、発症後の安全配慮義務の遂行に影響する大切な支援で、担当医の（大雑把な）診断書で、企業側が手探りで適材適所など、無理のない配置/仕事を検討しているのが実際だろう。
- 「個別相談/職業カウンセリング」「個別キャリア/進路支援」は、発病前のように働けない現実と直直し、新しく無理のない働き方（働く生活）の構築を余儀なくされる患者のQO(W)LIにとって非常に重要



### 配慮 支援 環境整備を必要としている割合(4)

相談手 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
相談にのる上司 同様	87.4	89.4	85.0	82.1	95.4	93.0	93.3	91.0	73.6	87.5	68.5
専門的支援者(通訳 介助者)	45.4	75.4	40.4	27.1	48.5	42.1	46.1	36.8	23.8	32.1	19.0
生活上の相談が できる専任相談員	60.9	69.7	56.6	50.0	80.7	72.8	69.9	68.	43.2	56.0	36.4
産業医 産業保健師 など	65.8	72.4	64.1	54.9	76.0	71.1	67.5	67.8	50.0	61.4	44.9
上司による毎日の 健康チェック	42.6	46.3	39.3	35.2	62.6	56.4	47.6	51.4	30.0	40.6	25.5
医師を交えた仕事 内容19)	52.3	52.0	46.8	43.2	54.2	65.4	50.0	60.4	38.7	51.2	33.6
勤務時間中の健康 管理への配慮 (産業 自己管理)	62.5	59.5	69.8	71.8	64.0	76.9	55.8	66.4	67.2	76.9	63.0

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋  
割合は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。

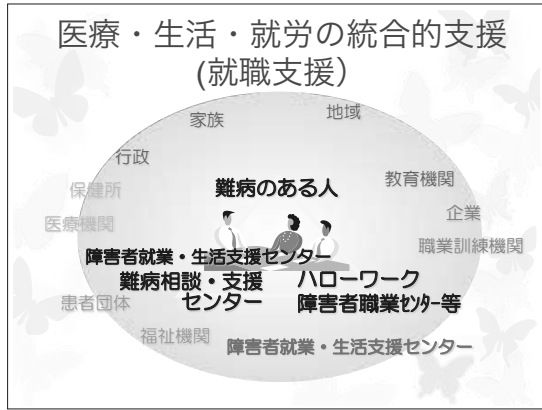
### 難病就労支援における 支援者間連携の必要性4

1. 難病をもつ方が働くために必要と考えている配慮や支援の割合は、他の障害種より低い  
 注意：疾患別の特徴があるので、「難病のある人の雇用管理の課題と雇用研究のあり方に関する研究」を参照下さい  
 ⇒配慮や支援は難渋するイメージと解離がありませんか？  
 ⇒支援機器や施設改善には補助などもあります。詳細の情報を得るためには専門の支援機関に相談することが必要！！
2. 必要と考える配慮や支援は、まだ十分でないが、出来そうなこともあるし、他の専門領域の支援を得ることで、実施出来る場合もある

### 本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(4)

相談手 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
相談にのる上司 同様	53.9	45.0	53.1	53.7	62.4	6.9	50.7	53.9	51.1	49.7	54.0
専門的支援者(通訳 介助者)	31.5	20.3	28.9	23.9	30.5	25.2	18.9	26.4	14.0	17.6	13.9
生活上の相談が できる専任相談員	22.0	17.8	23.0	22.0	41.4	28.5	26.7	24.8	16.2	17.5	16.6
産業医 産業保健師 など	48.9	53.3	48.3	50.2	55.3	38.4	39.1	48.5	43.8	48.7	42.5
上司による毎日の 健康チェック	28.6	34.0	34.0	36.0	52.6	34.9	38.3	39.7	31.5	33.1	30.9
医師を交えた仕事 内容19)	21.6	22.2	22.5	21.4	23.8	19.8	15.9	27.	18.2	20.8	17.3
勤務時間中の健康 管理への配慮 (産業 自己管理)	52.0	43.8	54.5	57.0	56.7	45.8	37.2	53.6	49.1	53.6	48.7

調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋  
割合は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。

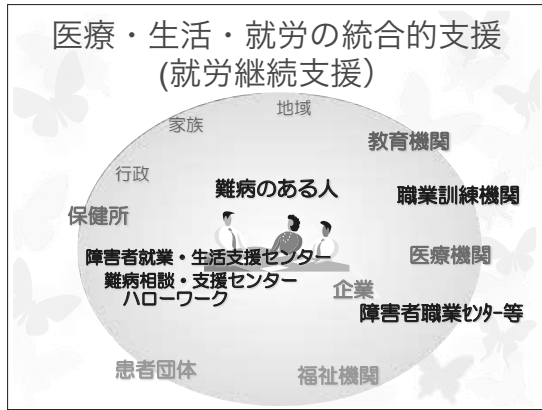


最後に、連携が必要ということですが、就職支援の場合には地域の障害者就業・生活支援センターであるとか、難病相談・支援センターやハローワークがタッグを組んで、今、難病のある人の就労支援、就職支援をしているところです。

### 配慮 支援 環境整備を必要としている割合(5)

相談手 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
通勤への配慮	80.1	69.5	85.0	88.6	75.5	90.5	65.5	85.8	82.6	90.5	78.8
仕事内容/仕方の 個別調整	70.4	78.6	77.3	68.8	73.5	80.3	72.6	83.0	60.7	76.3	53.6
意見を聞いての 業務内容改善	76.9	82.5	79.8	69.9	74.3	79.7	72.1	83.1	61.7	76.4	55.0
能力的に無理のない 仕事への配慮	70.4	76.7	80.4	75.3	80.6	83.9	81.5	87.7	64.2	78.6	56.8
在宅勤務	37.0	30.1	45.0	37.4	22.3	45.6	27.4	28.5	33.2	40.0	28.4
短時間勤務	57.7	46.7	63.9	58.7	51.1	74.6	49.1	61.5	52.5	60.8	47.2
勤務中の休憩	71.3	62.4	73.8	68.5	74.5	84.6	65.9	72.5	63.5	72.0	57.7
勤務時間帯の変更	57.3	53.3	66.7	63.7	48.1	71.7	52.9	60.0	54.4	63.5	49.8

割合は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。  
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋



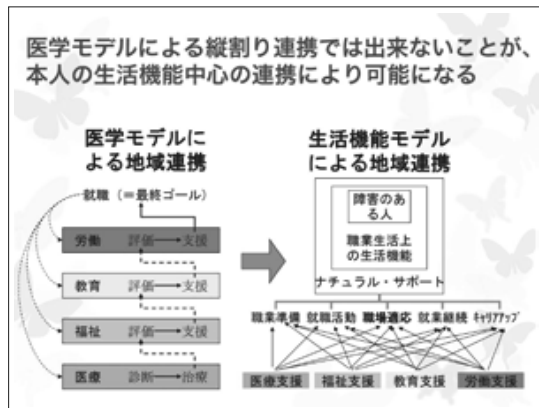
就労継続支援は、支援の中心が企業に偏ってきますが、枠を広げ、難病相談・支援センターやハローワークなどを紹介しながら、餅は餅屋で多様な支援を得ることで、それぞれの負担が軽減されますし、質の高い支援を提供することに繋がり、結果として労働力確保につながると考えます。

### 本人が必要とする配慮 支援 環境の整備割合(5)

相談手 (%)	視覚障害	聴覚・平衡機能障害	肢体不自由	内部障害	知的障害	精神障害	発達障害	高次脳機能障害	難病	難病 手帳のある	難病 手帳のない
通勤への配慮	58.8	49.8	61.2	62.9	68.5	58.2	48.7	68.4	60.1	62.7	60.4
仕事内容/仕方の 個別調整	44.3	42.8	47.3	50.5	55.5	43.5	42.9	45.9	42.3	45.2	42.9
意見を聞いての 業務内容改善	41.8	40.1	41.9	45.0	40.1	33.0	27.0	37.4	38.8	41.3	38.8
能力的に無理のない 仕事への配慮	44.3	42.6	47.7	51.9	60.8	43.8	45.4	48.1	41.9	47.8	40.7
在宅勤務	26.5	39.2	36.5	27.9	38.2	23.2	25.4	37.8	24.1	25.4	23.8
短時間勤務	43.8	48.7	46.1	47.4	54.4	47.3	39.8	61.4	42.3	45.3	42.1
勤務中の休憩	43.9	50.0	44.9	40.5	65.8	45.7	53.0	52.4	37.7	41.4	36.1
勤務時間帯の変更	46.4	48.9	47.4	46.3	53.2	41.3	42.7	54.3	41.6	45.5	41.6

割合は有意に少ない、※は有意に多いことを示す。  
調査報告書No.103難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のある方に関する研究から抜粋

特に7.5時間の就労が難しい人の場合には重要なことだと考えます。



大切なことは、支援ネットワークを作り、本人のみならず、支援者も独りで抱え無いことです。そして、仕事をするために、この作業をするために何が必要であるかを、それぞれの立場、専門分野から考えることです。病態が変化する難病を持つ方は、医療者からの支援は絶対的に必要になりますし、他の支援者も医療者との連携を基盤とした共同支援が必要になります。すでに、医療機関による難病就労支援の取り組みは始まりつつあります。

### 大切なことは・・・

- 1.会社内外において、支援ネットワークを創ること(抱えない)
- 2.仕事をするために何が必要かを考えること(体調に無理なく働くために・・・が優先されるのではない)
- 3.病態が不確かなので、医療従事者との連携はほぼ必須である

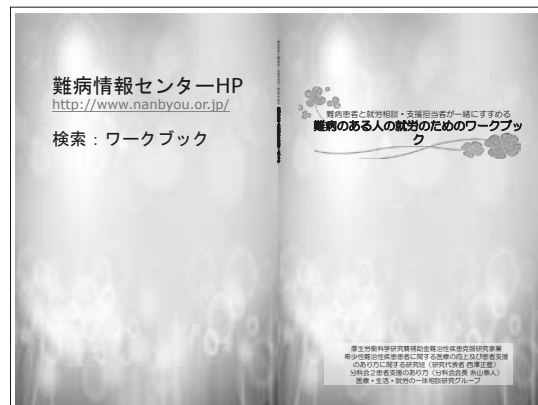
あと大切なことは、とにかく支援のネットワークを作って、本人も会社側の支援している方々も抱えないことです。仕事をしていくために何が必要であるかということを考える、体調に無理なく働くためにはどうしたらいいかという守りではなく、この仕事をするために何が必要かということをまず考えていくということが大事です。そのためには病態が不確かなので医療従事者との連携は必須で、病院との取り組みというものも始まりつつあります。

### 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>



こちらが本日紹介したデータや情報が記載され、就労支援に活用いただきたい資料です。どれも調査結果を踏まえて書かれており、支援の根拠を説明できる説得力のあるものです。この URL からダウンロードできますので、ぜひご利用ください。



それと、1回目の研究会で紹介させていただきました難病支援のワークブックもあります。そこには補足としてどのような機関と連携ができるかという情報とヒントが載っています。これは難病情報センターのHPからダウンロードできますので、ぜひご利用ください。

和田 どうもありがとうございました。

## IV

### 《シンポジウム》

# 難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労の継続が困難となった事例への支援～

群馬県難病相談支援センター 相談支援員

川尻 洋美

2015/7/11 産業医・産業看護職の立場から 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会(第3回 就労が困難な患者を支援する)

## 難病相談支援センターにおける就労支援 ～就労の継続が困難となった事例への支援～

群馬県難病相談支援センター  
相談支援員 川尻洋美

### 背景

(難病相談支援センターにおける就労支援)

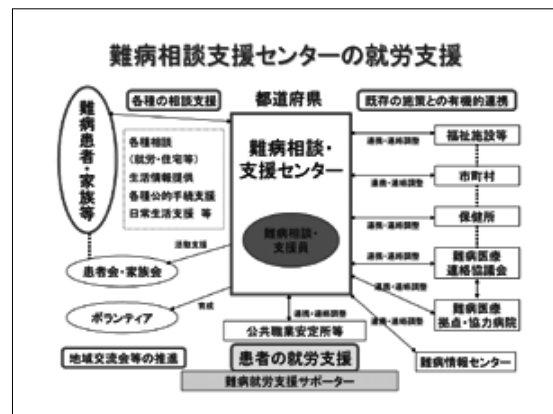
難病患者の就労には、個々の障害特性に応じたきめ細やかな相談支援と医療・福祉関係機関と連携した支援が必要である。

平成26年に制定された難病新法により、難病相談支援センターにおける就労支援は関係機関との連携強化を図るなどさらに重要とされているが、その役割は明確にされていない。

**司会** 川尻先生は、群馬県難病相談支援センターでご活躍されている方で、就労支援の先駆けでもあります。今回は事例を中心に地域の難病相談支援センターという機関でどういう支援ができるのか、どうやっているのか、ということをお話していただけます。よろしくお願いたします。

**川尻** 群馬県難病相談支援センターの川尻です。今日は群馬県の就労相談の状況と事例を紹介させていただきながら皆様にご意見いただけたらと思っております。

難病患者の就労には、個々の障害特性に応じたきめ細やかな相談支援と医療・福祉関係機関と連携した支援が必要だと言われています。平成26年に制定された難病新法により、難病相談支援センターにおける就労支援は関係機関との連携を図るなどさらに重要とされておりますが、その役割に関してはまだ明確にはされていません。

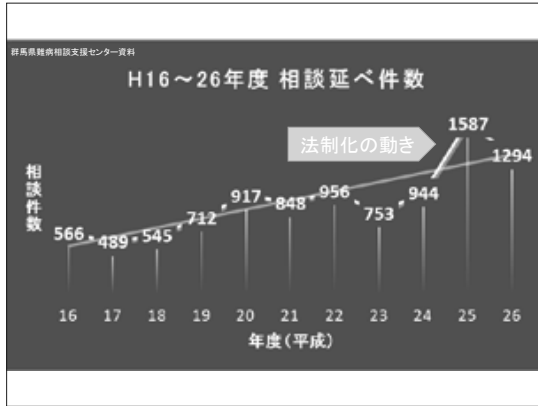


ご覧の通り、難病相談支援センターは各種相談支援、既存の施策との有機的な連携とありまして、どうしたらいいかわからないと思われていた患者の就労支援というものがハローワーク等と連携しながら行うことになっておりまし

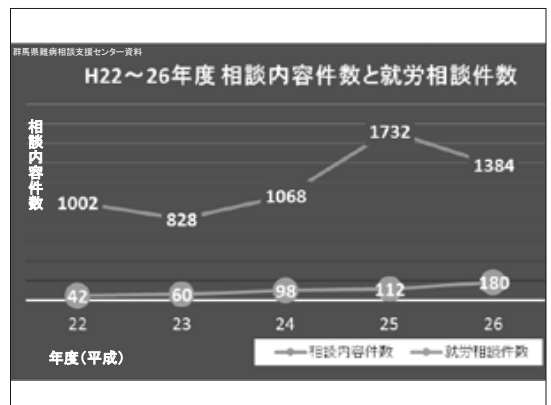
た。近年、難病患者の就職サポーターの方が地域で活躍されるようになり、ますますの連携を強めながら充実させていかなくてはならない分野でもあります。事例を検討したりという場合は設けられておりません。



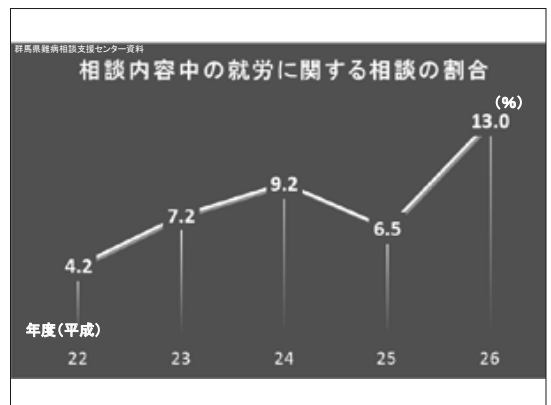
こちらは難病患者就職サポーターのことを説明した厚労省の資料です。群馬県もようやく今年度からサポーターの方が着任され、どんな連携ができるのかなと楽しみにしているところです。



こちらは群馬県難病相談支援センターが開設した平成16年から26年までに相談をどのくらい受けたかというグラフです。最初は大体500件前後だったのが、法制化の動きがあってから注目が集まったのか、相談件数が伸びてまいりました。



その中で就労の相談がどのくらいあるのかを見たところ、22年度の42件から26年度の180件まで増えています。一昨年から昨年末まで全体の件数は減ったのですが、就労関係の相談は増えています。



全体の相談から見る就労相談の割合を見たところ、1年で約2倍の増加率になっています。法制化の動きと合わせて、就労支援を知ってくださるのか、あるいは国全体の動きがそうさせているのかははっきりとしませんが、相談件数自体は増えております。

## 群馬県難病相談支援センターの就労相談

療養と就労の両立のための助言や情報提供、関係支援機関との連携を行った（電話、メール、支援会議、面談への同席）

1. 労働条件、就労の継続（病気を発病し治療中だが、現在の仕事を継続すること、職場への説明方法に関して、等）（79件）
2. 就職活動（病状を自己管理しながら自分にできる仕事を探すこと、面接時に病気を告知すること、ハローワークでの対応方法に関して、等）（53件）
3. 就労時の体調の調整（体調を崩したときに上司に病気を告知すべきか、等）（21件）
4. 難病に対する理解、病気を理由とした不当な扱い（病気を理由として就労の継続が困難な状況になった時の職場とのやりとりに関して、等）（7件）
5. その他、経過報告等（20件）

それではどんな相談があるのか、総じて言いますと、病状や治療による変化や治療による副作用への対応に関してどのように自己管理していったら良いのだろう、というところが相談の中心となります。難病においては主治医の先生のご意見はどうなっているのか、主治医の先生と患者さんのやり取りはどうなっているのか、そういったところを確認するというのが相談対応において重要だと感じています。

就労相談を受ける上でも、病状がどうなのか、経過や治療はどうか、そしてその先の見通しはどうか、薬の副作用はどうか、その辺りを確認することが重要だと思っております。その確認をするためには、やはり難病相談支援センターにおいて医療・保健・福祉の分野の専門家が対応することが適切だったのかもしいないと思われました。

難病相談支援センターにはそればかりではなく、ピアサポーターの方々も着任されています。地域のピアサポーターや患者会との連携を密にすることもあります。やはり難病相談支援センターに電話したということは、自分の味方を増やしたいというニーズもありますので、相談者の味方になりきって、相手の立場に立った支援をするという特性も併せ持っています。

## 事例1（身体状況）

- A氏、30歳代、男性
- クローン病を10歳代で発病
- 外科的治療歴あり。身体障害者手帳4級
- 10～20歳代までは病状の軽快、悪化を繰り返し、栄養状態は悪く、感染症にかかりやすく、体重はやせ傾向で、安定した療養生活を送ることは困難だった
- 20歳代後半よりレミケードを開始し、病状が安定、体重も標準体重となった

事例を紹介させていただきます。A氏、30代男性。クローン病を10歳代で発病されています。外科的な治療歴があって、身体障害者手帳4級を取得されています。10～20歳代までは病状は軽快だったのですが、1年に1回は病状悪化があり、入院治療を受けることもありました。栄養状態は悪くて、感染症にかかりやすく、体重はやせ傾向、全体を通して安定した療養生活を送ることは困難でありました。しかし、20歳代後半にレミケードを開始して、病状が安定し、体重も標準体重となり、就職もできるのではないかとこの頃に楽観視はされていたのですが…というケースです。

## 事例1（1回目の就労の経過：前半）

- 大学新卒で一般企業（従業員数1000人以上）に障害者雇用で就職（事務）
- 1年目は直属の上司の理解があり、仕事内容に配慮（立ち仕事、肉体労働を避ける）があった。
- 体調不良時も直属の上司が相談を受けた。
- 2年目に、直属の上司が異動となった。
- 会社の景気が悪くなり、人員削減があった。
- 直属の上司から「ほかの事務職員は、事務に加えて倉庫の整理（立ち仕事、肉体労働）をしている」と言われた。

この方は、今日お話しする時点で3回の就労をされています。これは1回目の就労の経過です。大学新卒で一般企業に障害者雇用で就職しました。直属の上司の理解があり、仕事内容には立ち仕事や肉体労働を避けるなどの配慮がありました。体調不良の時も直属の上司が相談を受けていました。

ところが2年目になり、直属の上司が異動になってしまいました。それと同時に会社の景気が悪くなって、人員の削減がありました。その時に直属の上司から「ほかの事務

職員は事務に加えて倉庫の整理もしているんだよ」と言われました。

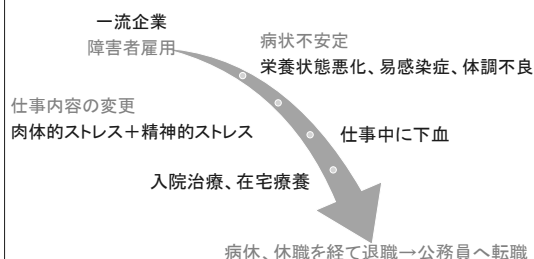
### 事例1(1回目の就労の経過:後半)

- 本人は、「病状を悪化させないために、仕事内容の配慮をして欲しい」と直属の上司に伝えた。
- しばらくすると、直属の上司から「やはり、他の人と同様の仕事をしてもらえないだろうか」「君を守り切れずに申し訳ない」と言われた。
- 入社2年目の後半から事務仕事に加え、倉庫の整理をすることになった。
- 最初は疲労感がある程度だったが、1か月後、仕事中に下血し入院となった。
- 2年間の病休、休職を経て退職した。

「配慮してもらえないはずなんだけれども」と本人は最初の経緯を話したのですが、しばらくすると自分の上司から「ほかの人と同様の仕事をしてもらえないだろうか」という上司の立場を優先するような申し出があったそうです。そして「君を守りきれずに申し訳ない」と謝られてしまったと聞いています。

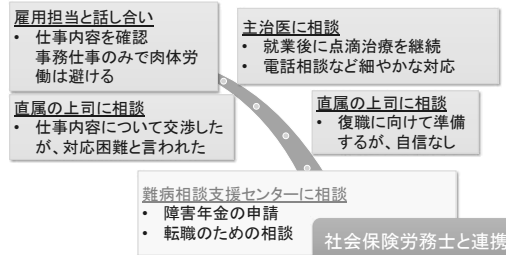
入社2年目の後半から事務仕事に加えて、結局倉庫の整理をすることになりました。最初はできないことではないので整理の仕事をしていました。本人は我慢をしてやっているという状況だったのですが、周囲から見るとそういう風には見えなかったと思われます。体調は疲労感が残る程度だったのが、1か月後になりましたら仕事中に下血してしまって救急車で運ばれて入院することになりました。本人は体調が悪く、病気が悪化したことに加えて、上司に理解してもらえなかったことや、周囲の方々に理解してもらえなかったという精神的なショックも併せてありましたので、長期の病休を取るような結果になり、最終的には休職を経て退職しました。

### 事例1(1回目の就労の経過)



その結果をまとめてみますと、障害者雇用の時に打ち合わせがあったのですが、病状が不安定で、仕事内容の変更があり、体調や病状に悪化が見られて、病休・休職を経て退職となった、ということです。

### 事例1(1回目の就労の際に受けた支援)



その際に受けられた支援として、雇用担当者との事前の話し合いというのがありました。主治医にも相談ができました。この主治医が小さい頃から診ている主治医だったので親身になって相談に乗ってくださり、仕事が終わってから夕方に受診して点滴を受けていいという指示がありました。あと、何かある時には電話相談も受けてくださっているということでした。直属の上司に相談もできました。しかし、上司が変わった時に対応困難になったということがありました。

また、復職にあたって、上司に相談することもありました。しかし、ご自身の言葉を借りると、復職に向けて準備はしてみたけれども続けていく自信がないということでした。このあたりで難病相談支援センターに電話があり、どうしたらいいか相談がありました。退職予定だったので障害年金の申請を試みようかということで一緒に準備を始めました。

また、転職のための相談がありました。ハローワークに本人が行かれて公務員の障害者雇用の枠があると知り、「試験が近いがどうしたらいいか」という相談がありました。障害年金の方は、この方のクローン病の発症が10代だったので、3級であれば比較的簡単に取れるのですが、2級を取らなければいけないということで非常に難しいと思いました。ご自身には小さい頃から病気の歴史をまとめていただき、いつからいつまで入院したか、どんな治療をしたか、どんな時に大変な思いをしているということを詳細にレポートに書いていただきました。



### 事例1(2回目の就労の経過:前半)

- 企業を退職する直前に公務員試験(障害者雇用)を受験し合格。
- 4月1日、生活保護課、窓口係に着任。
- 初日から実務に携わり、7時過ぎまで超勤。
- 仕事内容について不明なまま、指導係の同僚から十分な指導も受からなかった。
- 直属の上司:「障害者雇用は初めてで、どのように扱って良いか分からない」
- 5月に職員食堂でO-157に感染し、体調を崩し休みがちになった。
- 復帰するが、仕事についていけなかった。

社労士の方に色々とおアドバイスもいただいて、その結果2級を取得することができました。そして企業を退職する直前に公務員試験に合格して採用されました。そして企業の退職直後に公務員としての生活をスタートさせるということができると喜んでいたら、4月1日に生活保護課の窓口係に着任ということで初日から実務に携わり、夜7時過ぎまで超勤をさせられたということでした。公務員ということで非常に期待を抱いていたのですが、超勤があったということだったので、後から私の方で事前に打ち合わせがあったのかと聞いてみたら、何の打ち合わせもなく雇用条件の擦り合わせもない状態でこのようなことになったということでした。

仕事内容については、分からないことだらけでしたが、指導係の同僚に聞いても十分な指導が受けられなかったということでした。これは難病とは関係のないことですが、本人が感じた部分では見切り発車的に仕事をさせられたということでした。直属の上司に相談したところ、「障害者雇用は初めてで、どのように扱って良いか分からないんだ」と言われたそうです。人事係の方に相談したところ、病気についてまったく知識がないということが分かったということでした。

この方にとって不幸な出来事が5月に起こり、職員食堂でO-157に感染してしまいました。それで体調を崩し、これまでのこともあったので精神的にもダメージを受けてしまい、休みがちになってしまいました。休みがちになっても復帰はしたのですが、今度は仕事についていけないという状況になってしまいました。仕事量について相談をしたところ、非常勤職員と一緒に仕事をするバックヤードに変更されましたが、「正規の職員が非常勤と同じことをしているのか」と周囲の理解を得られずに、陰口を言われていると感じました。人事課の保健師に面接相談でその現状や体調不良などを訴えましたが、人事課の担当職員に呼ば

れて休職を促されました。

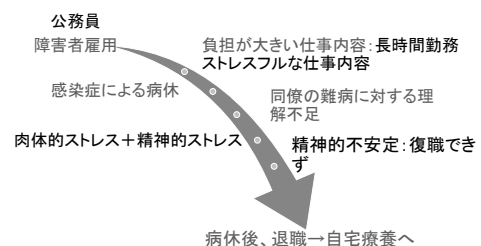
### 事例1(2回目の就労の経過:後半)

- 直属の上司に仕事量について相談。
- バックヤード(非常勤職員と同じ)の仕事に変更。
- 周囲の理解が得られず、誹謗中傷を受けていると感じた。
- 人事課の保健師による面接相談で、体調不良を訴えた。
- 人事課の職員による面接で休職を促された。
- 休職中、人事課の保健師、職員による面接相談を受けた。
- 人事課の職員から、保健師にしか話さなかった内容について問い詰められ、精神的に不安定になり復職が困難になった。
- 人事課の職員と面接後、就労期間1年で退職した。

そして休職をすることになり、人事課の保健師の面接を度々呼び出されて受けております。

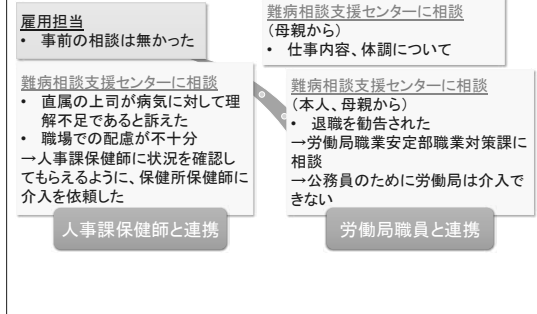
またこの方にとって不幸な出来事があるのですが、人事課の担当職員が保健師にしか話さなかったことについて問い詰められました。この方は前の職場での精神的なダメージから精神科の受診歴があって、それを保健師に話したことがあったのですが、人事課職員から「君は精神科の患者なのではないか」というようなことを問い詰められて、さらに精神的に不安定になって復職が困難になってしまいました。結果的には、面接を重ねたのですが期限切れということで退職になってしまいました。

### 事例1(2回目の就労の経過)



周りの者も手をこまねいて見ていたわけではないのですが、ここでは公務員であることが非常にネックになっておりました。担当職員は大丈夫だろうということでの準備もしていなかったことに周りの支援者が気付いていませんでした。

### 事例1(2回目の就労の際に受けた支援)



母親から難病相談支援センターに現状を訴える相談がありました。本人からも相談があり、直属の上司が病気に対して理解不足であるということ、職場での配慮が不十分であることを訴えまして、私もあまりにも状況が厳しいと判断したので人事課の保健師に状況を確認してもらえるように保健所の保健師に介入を依頼しました。保健所の保健師から職場の保健師に連絡をして、どんな状況になっているのかを確認してもらおうとしたのですが、結果的にはここは無理でした。うまくつながっていないということが分かりました。

そして本人と母親から最終的に退職を勧告されてしまったということを知りました。それはおかしいのではないかと、復職に関して十分に対応してもらえていないということで、労働局の職業安定部職業対策課に相談することを勧めました。私の方からも相談をしました。ところが、公務員のために労働局は介入できないという回答でした。

### 事例1(3回目の就労の経過:前半)

- ・一般企業に障害者雇用。開発部配属。
- ・人事課職員、直属の上司と面接し、仕事内容についての相談を頻回に行った。
- ・産業医(内科)による面接相談が行われ、病気と就労の両立について話し合った。
- ・レミケードを使用するようになり、体重が増加し、体調も安定してきた。
- ・秋頃までは、身体的、精神的な問題はなし。
- ・ある出来事がきっかけで精神的に不安定になった。

残念な結果だったのですが、1年間の休養を十分にとって、その次の年から就職活動をしました。そして現在、昨年の4月より一般企業に障害者雇用で就職しました。開発部の配属になりました。その際には、人事課の職員、直属

の上司と面接し、仕事内容についての相談を頻回に行いました。産業医の内科医とも面接相談が行われて、病気と就労の両立について話し合いが行われております。

さらにレミケードを使用するようになって体重も増加して、体調も安定してきたという良い状況になっています。秋頃までは、身体的、精神的な問題はなく、私のところにも相談はありませんでした。

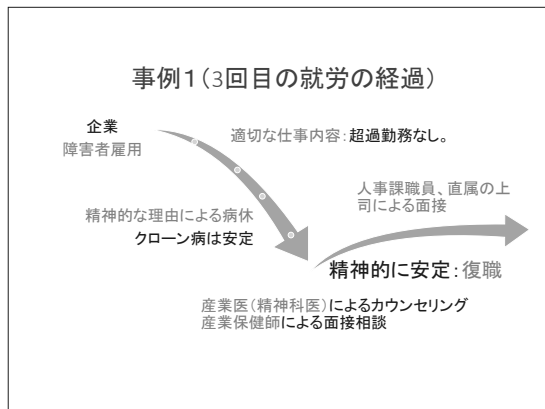
### 事例1(3回目の就労の経過:後半)

- ・指導係の同僚の言動に対して過敏に反応するようになった。
- ・11月、体調不良を理由に病休をとった。
- ・復職に向けての話し合いを人事課職員、直属の上司と行った。
- ・人事課職員は、自分の体験談(うつ病)を話し、本人の「味方」となって心に寄り添いながら、「仕事を辞めずに続ける方向」で話し合った。
- ・直属の上司は、仕事内容についての要望を丁寧に聞き取った。
- ・産業医(精神科)のカウンセリングを定期的に受けるようになった。
- ・産業保健師の面接相談は随時受けることができた。

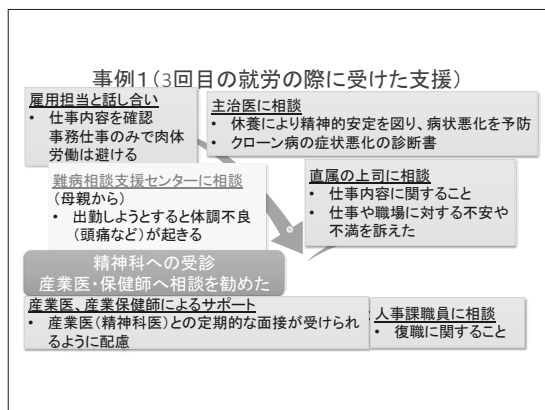
ところが、ある出来事がきっかけで精神的に不安定になり、指導係の同僚の言動に対して過敏に反応するようになってしまいました。「そんなことが気になるのか」というような言動に対して反応するようになって、体調不良を理由に病休をとりました。

復職に向けて話し合いが人事課職員と直属の上司と行われました。これはラッキーな出来事だったんですが、人事課の職員は、自分もうつ病で休職したことがあるという体験談を話してくれて、本人の味方になって心に寄り添いながら仕事を辞めずに続ける方向で話し合いました。直属の上司は、仕事内容についての要望を丁寧に聞き取っております。そこに精神科医の産業医のカウンセリングを定期的に受けるように勧められて受けるようになりました。そして産業保健師の面接は随時受けることができる環境にありました。





この方のケースでは、またダメなのかなと落ちてきたところに、産業医や産業保健師のバックアップがあり、精神的に安定化して復職できたということです。



受けた支援を見てみると、雇用担当者とは話し合いができていて、母親から難病相談支援センターに相談があったのは、出勤しようとする体調不良が起こるといった段階でした。

精神科医の受診は勧めました。産業医・保健師がしっかり介入されていたので、私は直接連携を取っていませんでしたが、そちらにも相談することを勧めました。

主治医は小さい頃から診ているので非常に柔軟な対応を取ってくださって、病状悪化はしていないが休養が必要で、精神的な悪化はクロウン病の病状悪化にもつながるということで、先を見越した診断書を作成してくださいました。そういったバックアップを得て、上司に相談して不安を訴えることができました。この方を支えたのは、産業医や産業保健師のサポートだと考えられます。人事課に相談したことも、人事課の職員が適切な対応を取ってくださったことがプラスの要因に働いていると思います。

### 復職を可能にした要因

- 就職前の人事職員と直属の上司、指導担当職員との話し合い(病気の理解、仕事上配慮すること、本人の希望、仕事内容)
- 本人の心に寄り添ってくれる上司に相談できたこと
- 医療保健分野の専門家(産業医、産業保健師)による随時・定期的に相談できたこと
- 主治医の柔軟な対応
- 本人、家族の不安な気持ちに寄り添い、伴走する役割をもつ職場以外の相談窓口の存在(難病相談支援センター)

復職を可能にした要因は何かということをもとめると、就職前に人事課職員と直属の上司との話し合いがあったこと、本人の心に寄り添ってくれる上司がいたこと、医療保健分野の専門家に随時相談ができたこと、主治医の柔軟な対応が挙げられると思います。それと、難病相談支援センターが職場以外の相談窓口として存在していたことを付け加えさせていただきます。

### 今後の課題

- 就職前に本人、地域の支援者、就職先の担当者(人事職員と直属の上司、指導担当職員、産業医・保健師など)との相談の場(支援会議等)を作り、各支援機関の連携を強化する  
→ 病気や治療、仕事に必要な配慮や本人の希望、仕事内容に関して情報の共有、共通理解の促進
- 就職後も、病状の変化に対応できるように随時・定期的(支援会議)な報告、連絡、相談により連携する
- 複数の相談窓口を相談者が活用できるように周知する(産業医・保健師、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、難病患者就職サポーター、難病相談支援センター、他)

今後の課題としては、やはり就職前には話し合いが必要だと感じております。何らかの形で相談の場を作り、各支援機関との連携を強化した方がいいのではないかと考えます。就職後も安心して、病状の変化に対応できるように随時、あるいは定期的に報告、連絡、相談が、本人と支援者の間でできるように連携できるといいのではないかと考えます。

あと、複数の相談窓口があるというのが重要で、相談者がこの相談はここ、ということで選べることも重要かと思えます。そのためには「こういう相談窓口があります」と周知することが重要なのではないかと思います。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

## V

### 《シンポジウム》

# 東京ジョブコーチ職場定着支援事業による難病者への支援事例

東京ジョブコーチ支援室 室長

西村 周治

**司会** 次に東京ジョブコーチ支援室の西村先生、よろしく  
お願いします。西村先生は、ジョブコーチ支援の東京都版  
である、気軽にジョブコーチを利用できる事業の支援室で  
活動をされています。

## 東京ジョブコーチ 職場定着支援事業による 難病者への支援事例

2015.7.11

難病患者・中途障害者の就労継続支援  
を考える勉強会

東京ジョブコーチ支援室

西村周治

(社会福祉士、精神保健福祉士、介護福祉士)

**西村** ただ今ご紹介いただきました東京ジョブコーチ支援  
室の西村と申します。よろしくお願いたします。私自身  
は社会福祉法人の職員として、現在の職務の前は地域の就  
労移行支援事業所などで仕事をしていた経験があります。  
その中では、別の障害があり、併せて難病を持っていらっ  
しゃる方の支援をしていた経験があります。今日は東京ジョ  
ブコーチについてご説明をした後に、難病者の支援事例を  
お話ししたいと思います。

私どもの事業では、難病の方の支援事例はそれほど多く  
はなく、私自身も難病の方の支援について何か知見がある  
のかという少し自信がなくて、むしろ皆様のお話を聞き  
ながら勉強させていただくつもりで伺っております。

## 東京ジョブコーチ職場定着支援事業

- 東京都独自の「東京ジョブコーチ」を養成  
(養成研修9日間、継続研修2日間、能力向上研修2.5日間)
- 多彩な経験を持つ人材を採用  
(特例子会社、企業、教員、福祉施設、病院など)
- スピーディなジョブコーチ派遣(依頼から2W)  
(インテーク、アセスメント、支援計画立案を  
同時並行で進めていく)
- 都内在住、在勤者を対象  
(東京都だけでなく神奈川県、千葉県、埼玉県も)
- ジョブコーチの派遣は無料

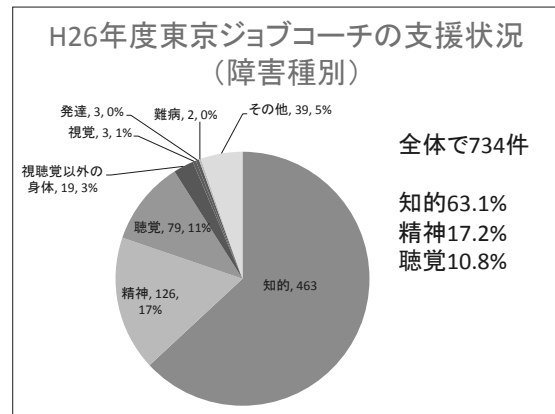
まずは、私ども東京ジョブコーチについてご説明します。  
ジョブコーチというのは、障害のある方が企業等でお仕事  
をする際に色々と必要な支援ニーズに対して必要な支援を  
行っていく専門職です。日本の場合は、職場適応援助者とい  
って、各都道県に設置されている障害者職業センターから  
派遣されるジョブコーチがいます。これは全国的な制度  
です。それ以外に、自治体独自にジョブコーチを養成したり、  
派遣したりする事業がいくつかの自治体で行われておりま  
して、東京都はその1つとして平成20年度より東京ジョブ  
コーチという東京都版のジョブコーチを設置して支援活動  
を進めています。

まず、障害のある方の支援経験を持っている方に、東京  
ジョブコーチに応募していただいて、その方たちの面接選  
考をした後に養成研修を受けていただいております。その  
後はジョブコーチになってからも、毎年、継続研修と能力  
向上研修を受講していただいて、現場での支援の質を担保  
するための知識的な部分を補っています。これまでに色々  
な経験を持つ方がジョブコーチとなっています。特例子会  
社の社員の方や、企業で障害のある方と一緒に働いていた  
方、学校や特別支援学校の先生などを退職されて応募され  
る方もいらっしゃいますし、福祉施設の職員の方や病院の

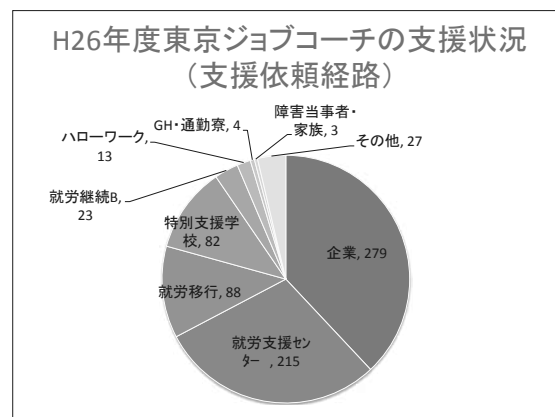
OTさんなどもいらっしゃいます。色々な経験を持つ方に東京ジョブコーチとして登録していただいています。

私どもの事業の1番の特徴としては、支援の依頼からスピーディにジョブコーチを派遣する点です。例えば、来月から障害のある方を雇い入れるのでジョブコーチ支援に来て欲しいというようなニーズに対して、なるべく企業や障害当事者、支援機関のニーズを聞いてスピーディにジョブコーチを派遣させていただいています。通常ですと、ご本人の作業能力や気持ちを聴き取るアセスメント、企業の中でどんな仕事をするのか、職場環境はいかがか、という企業のアセスメントをしっかりとした上で支援計画を立てて、その支援計画の合意をいただいてから実際の支援を始めるものですが、それらを同時並行的に進めていくことでスピーディに支援を開始できます。もちろん支援開始前に面談はさせていただくのですが、職場環境のアセスメントは実際に支援を行いながら進めます。期間を1～2日設けてインタビューからアセスメント、支援計画立案までを同時並行的に進めていますので、依頼をいただいてから大体2週間くらいで支援を開始できているような状況です。

本事業は東京都の事業ですので、東京都内在住の方、あるいは都内在勤の方を対象にしております。都内在勤となりますと、東京都民だけではなく、他県の方もいらっしゃいますし、都民の方が他県で働かれているというケースもありますので、東京都を中心として近隣圏が対象となっています。そしてジョブコーチの派遣は無料というところが企業にとっては重要なおところかと思えます。



こちらは平成26年度の支援の状況です。障害種別で表しました。全体では734件の方の支援をさせていただきました。グラフで分かりますように、知的障害の方が圧倒的に多くなっております。続いて、精神障害の方、聴覚障害の方となります。グラフの中で難病とあるのは、障害者手帳をお持ちでない方です。手帳を持っている難病の方は、お持ちの手帳の障害種別に含まれています。障害者雇用率制度は、障害者手帳をベースにしておりますので、障害者手帳を持っていない方を障害者雇用枠として採用して支援の依頼を出すというのは、なかなか事例として少ない状況です。



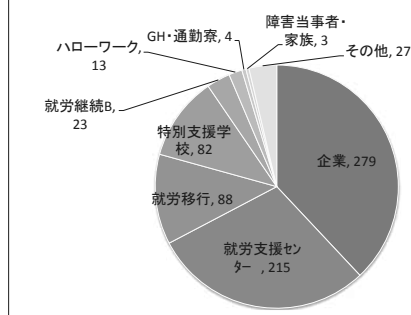
ちなみに国のジョブコーチと若干違うところは、私どものジョブコーチは実習の段階から支援を行う点です。こちらを見ていただくと分かりますが、通常ですと雇用契約を結んで働き始めるところからジョブコーチ支援を行うものですが、東京ジョブコーチの場合は、それに加えて雇用前の実習の段階から支援に入らせていただいています。例えば、就労移行支援事業所から職場に就労前提の実習に行かれる場合とか、特別支援学校に在学中の3年生の実習もお受けしております。特別支援学校には知的障害の方が非常に多いという状況になっています。

## 東京ジョブコーチの支援対象者

知的障害(ダウン症、自閉症、等)  
 精神障害(うつ病、統合失調症、等)  
 発達障害(ADHD、学習障害、等)  
 高次脳機能障害(脳梗塞、脳外傷、等)  
 肢体不自由  
 内部障害(心機能、直腸機能)  
 視覚障害(弱視、盲)  
 聴覚障害(難聴、聾、言語障害、等)  
 難病(重症筋無力症、クローン病、プラダ  
 -ウィリー、ホルモン分泌異常、等)

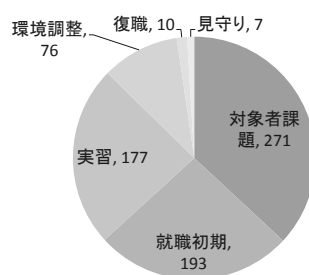
支援対象者としては、先ほど申し上げたように、知的障害が多くて、精神障害、聴覚障害と続いております。最近では発達障害の方が非常に増えてきていて、前年の倍以上の伸びで支援依頼が来ております。高次脳機能障害の方の復職支援や新規の就職支援も増えてきています。身体障害の手帳、あるいは知的障害の手帳をお持ちの方の中にも難病の方がいらっしゃると思いますので、実際には色々な疾患をお持ちの方の支援をこれまでにさせていただいております。

## H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (支援依頼経路)



企業から直接支援依頼をいただくということも非常に多く、企業で採用した結果、ジョブコーチに来て欲しいという依頼をいただくこともあります。次に依頼が多い就労支援センターというのは、東京都の独自の事業で、各区市町に設置しております。全部で23区、26市、2町に59カ所の支援センターが配置されております。

## H26年度東京ジョブコーチの支援状況 (支援依頼内容)



こちらは支援依頼内容です。私どもの支援依頼書の内容で判断しており、大雑把な仕分けにはなっておりますが、一番多い依頼は支援対象者に何らかの課題があるケースです。例えば求められる作業能力に比べて能力が低下しているとか、就職して1~2年経っているが作業能力が少し落ちていたりとか、精神的に何か問題があって仕事がうまく進まないなどのケースです。

次に多いのが就職初期です。採用と同時にジョブコーチ支援をしてほしいというような依頼です。続いて実習です。特別支援学校の在学中の方、就労支援センターに登録している方、あるいは就労移行支援事業所から実習に行かれる方、そういった支援の依頼も多くなっています。

環境調整というのは色々ありますが、例えば職場が移転してしまったとか、ご本人の業務能力上の問題はないものの職場環境が変わって物の配置なども変わったので、就業環境を調整してほしいという依頼です。

## 障害者(全般)雇い入れのための準備

- 業務の整理を行う(障害者向け業務の洗い出し)
- 1日の業務時間に当てはめ、おおよその時間割(スケジュール)を作成する
- 指導担当者を置く  
\* 全ての業務の指導担当者ではない
- 業務スケジュールの見える化  
(本人や指導担当者だけでなく、周囲の社員に対しても分かるように)

次に障害がある方を雇い入れるための準備についてお話しします。難病や知的障害、精神障害に限らず、障害者全般を通じた留意点を挙げてみました。まず、業務の整理を行うということです。障害のある方に向けた業務の洗い出

しをして、しっかりと1日の業務量を用意することが必要だと思えます。

そして1日の業務時間に当てはめて、時間割を作ることです。通常ですと、社員は裁量権があって自分のペースで仕事を進めるとか、自分のタイミングで進めていくなど、ある程度の自由度があるかも知れません。もちろん会社の周りの人の状況、進捗状況なども影響します。それらの事情を鑑み、1日の業務を当てはめた時間割を作ることが有効です。

また、指導担当者を置くということです。すべての業務の指導担当者である必要はありません。そうすると指導担当者の方が、障害者のすべての業務の質や能率の責任を負うような形になってしまって、指導担当者の方に過剰な負担がかかる恐れがあります。業務は色々な社員の方からいただいできて、それぞれの業務の発注をした方がそれぞれの業務の指導担当者になるべきだと思います。ただ、最終的なご本人の拠り所と言いますか、相談できる相手を置いていただくことが有効です。

それから、業務スケジュールの「見える化」です。ご本人と指導担当者が1日の業務スケジュールや今の進捗状況を知っておくということは非常に大事ですが、それが周囲の社員に対しても分かるようになっていくということが大切です。これは難病の方にとっても非常に大事です。1日の業務のスケジュールをこんな流れでこの人はやっているんだとか、ひと月の中でこの時期にはこんな仕事をやっているんだという状況が周りの方にも見えるようになっていくとよいと思えます。

難病者雇入れ事例①

A社: 機械メーカー  
クローン病男性1名本社総務部にて雇入れ

- 社内庶務業務(会議室清掃、コピー機、印刷機メンテナンス、給湯室メンテナンス)
- ジョブコーチ支援を導入
- 月1回の面談(医療面、生活面など)

↑  
配属部署担当者、担当課長のフォローアップ

実際の事例を少しお話させていただきます。機械メーカーで採用されたクローン病の男性で、本社の総務部にて雇入れをされています。社内の庶務業務を行ってまして、会議室の清掃、コピー機や印刷機のメンテナンス、給湯室

のメンテナンスなどを行っています。この会社では難病の方を受け入れるのが初めてで心配があるということでジョブコーチの支援を就職初期から依頼していただきました。ただ、ご本人の作業能力が非常に高く、コミュニケーション能力も高いので、特に何かの支援を必要とするということがなかなか見出せませんでした。ジョブコーチが付いて行っても業務上支障をきたしてしまう恐れもあり、月1回程度の面談を行っていくこととなりました。ジョブコーチが定期的に訪問してご本人と面談をして、企業の配属部署の担当者や課長とお話をして、どういったところが困っているかなどを聞きました。この方は地方から転居してきた方だったので、どこの支援機関にもつながっておらず、支援の主体となる人がいなかったため、ジョブコーチが支援の主体者となりました。

難病者雇入れ事例①

A社: 機械メーカー  
クローン病男性1名本社総務部にて雇入れ

- 業務遂行は問題なし
- ジョブコーチとの定期的な面談による不安感の払拭
- 担当者・課長への面談結果のフィードバック

↓  
業務遂行に問題がないため、安定した雇用に。  
同社では難病者の受け入れに前向きに。

- \* 入院・手術があり、その間業務の滞り
- \* 定期通院以外の欠勤にも理解が必要

安定してお仕事をしていましたので、特に問題なく進んでいたのですが、やがて入院手術が必要になりました。約2カ月間お休みすることになりましたので、その間、業務が滞ることになりました。それから、どうしても定期通院以外にも体調不良で欠勤が止むを得ず起こります。そういった場合の理解、あるいは業務を抜けた場合の対応が必要になってきました。それでもご本人の業務遂行能力が高かったため安定した雇用につながりまして、この会社では難病の方をもっと積極的に受け入れて行こうと前向きに捉えていただき、次の方の採用にも進んでいる段階です。

#### 難病者実習事例②

B社: 保険事務  
重症筋無力症女性1名実習(本社総務)

- 雇用を前提とした実習
- 事務補助(データ入力、郵便仕分け、外出による申請書類届出、等)

↑  
ジョブコーチ支援により、常に業務内容の適性や本人の体調を把握し、会社側と情報交換を行った。

2つ目は、事務職に就かれた重症筋無力症の女性の方で、採用に向けた実習を行い、その実習時の支援をした方です。業務内容は事務補助だとのことでしたので、私どもも事務業務に長けた者をジョブコーチに配置して支援させていただきました。しかし、実際には外出による申請書類の届け出という業務が非常に多くて、会社からもそれをメインにやってほしいということを支援が始まってから言われました。

最初は、業務内容については本人の体調などを把握した上で会社側と情報交換をして、「これとこれならできますね」という確認をしていきました。外出による届け出業務もある程度出来ていたため、「外出業務ができる」という理解でスタートしたのですが、実際にはそのボリュームが非常に多くて、ご本人には負担が大きかったようです。

#### 難病者実習事例②

B社: 保険事務  
重症筋無力症女性1名雇い入れ(本社総務)

- 移動を伴う業務中心のため、本人の体力を鑑み、実習のみとした。

↓  
本人の体力を鑑み新たな企業を紹介。ジョブコーチ支援により初期定着が図れた。

\* 業務内容と病状・体力とのマッチングが重要

移動を伴う業務が中心になり、当初の実習のメニューや依頼の内容とは、だいぶ変わってきてしまいました。ご本人の体力を鑑みて、これを続けていくのは厳しいだろうということで実習のみで終了しています。ただ、この実習支援の間に、ご本人の業務能力をジョブコーチがしっかりと

アセスメントすることができました。その後、新たな企業で改めて実習をしまして、その際にも最初からジョブコーチ支援をしたことで順調に初期定着が図れたので、今は安定してお仕事をされています。

やはり、業務内容とご本人の体力のマッチングが重要です。会社にも諸事情があるかと思いますが、ご本人の体力や病状に向かない業務をお願いする可能性があるのかどうかというのは、しっかりと事前に把握しておかなくてはいけなかったと思っています。

#### 難病者相談事例

ALS女性  
入社後1ヶ月半が経過。  
業務遂行上の課題はさほどないものの、生活面(通勤、トイレ)に介助が必要な状態。

- 通勤経路の検討を行い、事故リスクを軽減
- トイレ移乗には、ヘルパーを導入

\* いずれも本人提案(利用できる社会資源の調査を含む)

↓  
通勤時の荷物の上げ下ろし、靴の着脱、雨天時の雨具の着脱には支援が必要。

こちらは相談をいただいた事例だったのですが、ALSの女性です。業務遂行能力の高い方でしたので問題はありませんでしたが、通勤やトイレに介助が必要な状態ということでした。

ご本人は非常に積極的で前向きな方です。電動車椅子を利用して通勤途中で一度転倒がありましたが、ご本人が通勤経路を確認して事故リスクを軽減するようなルートを探したり、トイレの移乗が必要な際に、社員の方にご協力いただくことが難しいために、ヘルパーを導入できないか検討して派遣可能なヘルパーを探すなど、なるべく周りの方へのご負担がかからないように、ご自身が社会資源の調査をして、使えるサービスをふんだんに使って業務を安定させたということです。ただ、通勤時の荷物の上げ下ろしや、靴を脱ぐこと、雨の日の雨合羽の着脱には、支援が必要で、このあたりはご協力いただくようお願いをしました。このようなお願いは、「生活面が自立できていないなら当社で働くレベルではない」と言われてしまいがちです。「そこをなんとかお願いしたい」と伝えていくには、第三者が積極的に関わっていく必要があると思います。ご本人だけが主張してもなかなか通らないこともありますが、支援機関などが一緒になって伝えていくことで会社の方の意識を変えていけると考えております。



### 雇い入れ時に課題となるもの

- 作業能力に関する課題
  - ・作業遂行能力(手指の可動域、運動能力、PC操作能力、など)
  - ・体力(その業務に従事するために必要な体力)

### 就職初期

雇い入れ時に課題になるものについてお話しします。雇い入れ時はどうしても作業能力の面、与えられた仕事ができるのかといった点に、企業の担当者もご本人も一番注目します。そのため、作業遂行能力、その業務にマッチした手指の可動域や運動能力があるか、パソコン操作能力があるか、などが重要になってくると思います。そして、1日何時間かをその業務に従事するだけの体力があるかというところが一番課題になってきます。ただこれはあくまで、就職初期の段階の話でして、その後長く就職を続けていくためには、体調管理や病状管理という課題があります。特に定期通院が毎月あるような方ですと、有給休暇だけで対応できるのかという問題もありますし、先ほどの事例でも2カ月ほどのお休みがあった方がいましたが、病状の変化に伴う中長期的な欠勤を余儀なくされた場合にその実務を誰かがやらなければ滞るわけですから、代替者が確保できるのかとか、こういうところは雇入れ後の職場定着に向けて課題になってきます。

### 長く雇い続けるために

- 病状の変化に対応した、柔軟な業務内容の変更
- 遠慮なく休暇を取れる職場環境
- 精神状態の安定性

日常生活支援  
医療機関連携、  
社会保障の手続き、  
その他生活面全般の支援

長く雇い続けるためにということでは、病状の変化に対応して柔軟に業務内容を変更していただけたらとか、あとはお休みを遠慮なく取れるような職場の雰囲気とか、そのあ

たりがご本人の不安感を取り除いて精神状態の安定につながるのではないかと思います。このあたりの業務上の配慮については会社の方で対応していただくことが合理的配慮であると思いますが、日常生活に関しても会社に過剰な負担を強いるというのは合理的配慮という点でも違うだろうと思います。その場合、医療機関との連携や、社会保障等の手続き、その他生活面全般の支援といったものは、会社に理解を求めるのではなく、何らかの別の機関に担っていただく必要があると考えます。

### 長く雇い続けるために

- 医療機関との連携
- 支援機関との連携  
(会社は仕事、支援機関は生活)
- 日常的なコミュニケーションで当事者を支える連携体制を



1日の中で一番長く過ごす場所というのは会社だと思います。そして、仕事は1日の生活の中にあります。会社と、医療機関や支援機関との連携を密にとり、あくまで会社は仕事をする場、仕事の指導する上司がいる場であり、それに対して生活面の支援は支援機関が行う、会社と支援機関はしっかりとコミュニケーションを取っておく、ということが長く働き続けるために大事なことだろうと思います。このようなご本人をしっかりと支える連携体制を、企業、支援機関、医療機関が取れていれば長く働き続けることができるだろうと考えています。

以上です。ありがとうございました。

司会 貴重な事例を用いてのお話をどうもありがとうございました。

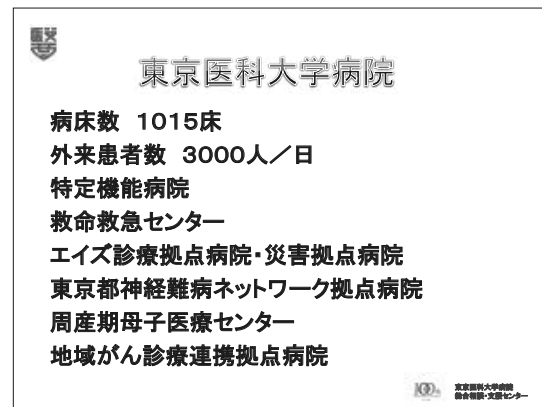
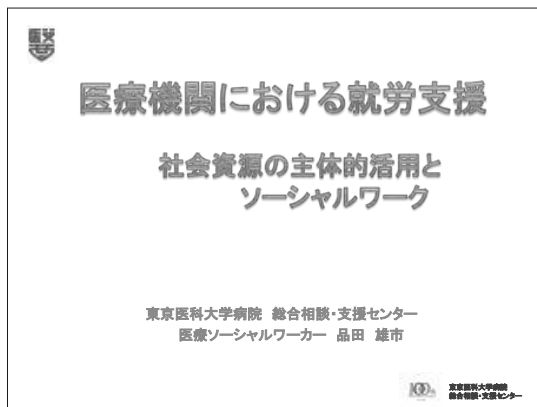
## VI

《シンポジウム》

# 医療機関における就労支援 ～社会資源の主体的活用とソーシャルワーク～

東京医科大学病院 総合相談・支援センター

品田 雄市

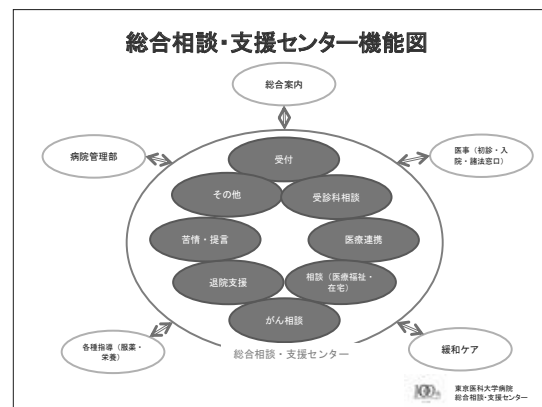


**司会** 次に東京医科大学病院の総合相談・支援センターの医療ソーシャルワーカーをされている品田先生、宜しくお願いします。

**品田** よろしくお願いたします。今日は色々な支援のあり方を皆様と一緒に確認してきたと思いますが、私は病院のソーシャルワーカーという立場から、医療機関でどのような支援が行われているかということの皆様と一緒に確認していきたいと思っております。



病院は1015床の大学病院で、都庁のすぐ隣にあります。外来は1日3000人くらい。ここにあるような様々なものが機能として持たれております。



ソーシャルワーカーは、総合相談・支援センターというところに配属されておりまして、色々な相談の窓口があるんですけども、医療福祉の相談ですとか、がん相談とか、退院支援とかに配置されております。特に、今回のテーマにある難病患者さんのお話ということであれば、看護職が6名、ソーシャルワーカーが11名配属されておりますので、全部で17名の体制を整えております。



## 今日のお話

- ・治療と就労の継続に必要なものは？
- ・活用される制度的な社会資源
- ・社会資源活用における主体性の重要性
- ・医療ソーシャルワークの役割  
(相談事例を通して)



今日のお話のメニューとしては、このような4つを予定しております。



## 就労継続が困難な理由

- ・難病がもつ疾患特性
- ・社会経済環境の悪化
- ・職場の受け入れ体制の不備
- ・患者自身の就労への戸惑い
- ・復職がゴールになること



まず、基本的に難病患者さんがなぜ就労が難しくなるのだろうというところを端的に考えますと、1つはやはり難病が持っている疾患特性が言えると思います。皆さんもよくご存知だと思いますけれども、難病というものの自体が非常に幅の広いものなので、一括りにしたり、障害者手帳の障害種別で分けたりということでは、到底全貌が明らかにならないということがございます。

それから日内変動がございまして、非常に個々に多様性のある疾患特性がありますので、それに合わせた形での就労は非常に厳しくなってしまうという難しさを持っております。ただ、私はソーシャルワーカーですので、それ以前に社会経済環境が悪化しているからということも思います。やはり病気があろうがなかろうが働きづらい環境だったり、雇用関係で言えばいわゆる非正規の雇用が増えたりというようなことがありますので、どうしても病気や障害を持っている人というのは、企業側からすると最初に切られてしまうということもあります。年齢が重なって来れば、例えば20代で発病した方はまた次がありますけ

れども40代、50代となると病気がない方でも再就労は難しいということになってきますから、そういう意味で日本の社会経済環境が厳しくなっているということも、難病患者さんが就労する上で難しいところなのではないかと思えます。

それから、職場の受け入れ体制がやはり充実していないことです。ある程度、障害者雇用は進んできてはいますけれども、難病患者さんの特性が色々あるために、企業側は何を用意すればいいのかが分かっていないという状況もあると思います。そのあたりの細かい点については、今までのご報告が示していると思います。

私もう1つ付け加えて言うのであれば、患者さん自身の就労への戸惑いがあります。患者さん自身が「すごく働きたい」と言う方もいれば、働くことに不安を持っている方もたくさんいます。ですので、主治医が「もう仕事ができるよ」と言ったとしても患者さん自身が自分の色々な状況を含めて考えた時に、自分は本当に今までの仕事ができるのだろうか、新しい仕事への気持ちがまだ高まっていないというような状況もあります。ソーシャルワーカーの場面で簡単に言うと、例えば、傷病手当金はもう書かないというドクターが出てくるんです。もう十分治してあげたという話になっていまして、でも患者さんは「もうちょっと休みたい。もうちょっと力をつけてから仕事に戻りたい」と言って、つながっていないという部分にソーシャルワーカーが入っていったりすることがあるわけです。

最後の、復職がゴールになることというのは、誰も支援しないで復職してしまうということです。休んでいても先生になかなか相談しなかったり、あるいは休んでいたり辞めていたりしても、相談支援が十分じゃなく復職しているということです。復職させればそれでOKという風な安易な考え方で行くと、継続していくところまでいかないので、東京はジョブコーチなど発達していますが全国的にはどこまで浸透しているかというところ不十分だったりしますので、



復職した後のサポートというのが充実していないと難しくなるだろうと思っています。



## 治療と就労の継続のために

### ①就労(復職)前準備支援

**病態や日常生活レベルを踏まえ、  
リワークに必要な社会環境を把握**  
\* 職種、職域、雇用条件、相談体制  
労働法制知識や活用制度知識の  
共有が復職後に生きる



具体的に病院で行われていることは、基本的には病院ですから治療と就労を継続していくということが至上命題と考えております。私たちソーシャルワーカーがドクター達と一緒にやっているのは、就労前の支援をきちんとしましょうという支援です。

内容としては、病態や日常生活のレベルを踏まえて、リワークまでに必要なものが何なのかという社会環境をもう一度把握するということです。特にこの時に重要なのが、これまでの仕事の職種、職域、正社員だったのか非常勤だったのかなどの雇用条件、一般社員だったのか管理職だったのかなどの職位、それからインフォーマルな相手から上司などフォーマルな相手を含めた相談体制がどのくらいあるのか、労働法制に関する知識や活用できる制度をどのくらい理解しているのかを、患者さんと一緒に確認していく作業です。患者さんは「自分は復職後にこういうことができるんだ」あるいは「仕事に戻る前にここを整理しなくちゃいけないんだ」ということを確認することが重要になってくるわけです。



## 治療と就労の継続のために

### ②治療・就労両立支援

**病態や治療計画などを踏まえ、治療  
開始・継続に必要な療養環境を整備**  
\* 職種、雇用条件(福利厚生)、世代・  
性別、世帯構成把握により、時に家族  
支援や雇用側・医療側との折衝設定



就労前の準備がある程度できてきたら、それを踏まえて今度は、病態や治療計画がどんな風になっているのかを整理するということです。難病患者さんは季節によって体調を崩すこともありますので、そういうことに留意しながら治療を開始したり継続したりする時に必要な療養環境をもう一度組み立て直すということが必要になってきます。

ここで挙げたいのは、世代や性別、世帯構成の把握です。いわゆる子育て世代の患者さんなのか、あるいは親御さん達の介護世代の患者さんなのかによって、必要な支援がかなり変わってくるわけです。子育て世代の就労は家計に直結していきますから、経済的な逼迫度が変わるということもあると思います。

医療側と雇用側の折衝設定というのは、会社を休んで入院をしたり、会社側から退職勧奨を受けたりした時に、会社からどのくらいで戻ってくるのかと聞かれますから、それを医師とどのくらいかを示していきます。会社の方に病院に来ていただいて主治医とソーシャルワーカーと綿密に打ち合わせをしながら会社側に何を分かってもらわなければならないかという話を一緒にするということが行っています。



## 治療と就労の継続のために

### ③就労・復職支援

**病態や治療計画などを踏まえ、就労  
開始・再開に必要な社会環境を整備**  
\* 福祉サービス利用援助、助言・指導、  
社会生活力向上、産業医と担当医と  
をつなぐ、専門機関の紹介



こちらが就労の復職支援ということで、福祉サービスを具体的に活用していったりとか、社会生活の力を高めていったりとかします。産業医の先生と担当医が患者さんを通じてつながっていく場合も多くありますが、なかなかそこがうまくつながっていかないことも多いんじゃないかと現場では実感しております。大事なはその部分をつなぐ役割が必要になってくるということだと思っています。

**支援で活用する制度的資源**

- ◆ 障害者サービスとして
  - ・就労移行支援
  - ・就労継続支援(A型、B型)
- ◆ 障害者職業センター
- ◆ 雇用保険関連
  - ・ハローワーク

東京医科大学 総合福祉・支援センター

今回、私がいただいたお題は、支援でどんな制度的な資源を使っているのかということでしたので、皆さんもよく知っているところなんです、こういったものを私どもも扱っています。

**制度内容**

制度名	内容	費用負担
就労移行支援	一般企業等での就労を希望する人に、2年間、就労に必要な知識及び能力に向上のために必要な訓練等を行なう	原則1割負担
就労継続支援A型	一般企業等での就労が困難な人に、雇用契約に基づいて就労の機会を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練等を行なう	
就労継続支援B型	一般企業等での就労が困難な人に、就労の機会を提供するとともに、生産活動その他の活動の機会の提供を通じて、知識及び能力の向上のために必要な訓練等を行なう	

東京医科大学 総合福祉・支援センター

特に制度内容として、移行支援や就労継続支援 A 型 B 型というのは原則 1 割負担です。障害者総合支援法ですから、利用料がかかってまいりますので、経済的な部分の収入にも応じてということにはなりますが、1 割負担の利用料がかかっています。

**障害者総合支援法における  
制度活用の課題**

- 制度利用のスティグマ
  - ・「障害者」とされること
  - ・障害内容
- 休職中の利用制限
- 施設側とのマッチング

東京医科大学 総合福祉・支援センター


私たちが障害者総合支援法を使って支援をする時に課題だと思っていることが3つあります。制度を利用する時点でスティグマと私たちは言っているんですけど、患者さんが制度をなかなか利用したくないと思っている心理があります。それが障害者手帳を持っていないと、持っていないと、「障害者というものに自分になるんだ」ということを半分は受け入れながら、半分は受け入れないという部分があって、そのことで現実に必要なこととのせめぎ合いが患者さんの中で起こってまいります。あるいは、患者さんとご家族の中で起こってまいります。その辺のことをきちんと理解することです。

それから、就労支援の A 型 B 型は、かなり障害別に特性のある機関が多いです。新宿区には「障害のある人を地域で支えるための社会資源マップ」というのを作っておりまして、中を見ますと、就労支援の A 型 B 型や移行支援がどういうものを持っているのかというのが具体的に細かく書いてくれている資料になっています。これは新宿区の保健センターや福祉事務所にに行けばもらえます。こういうものを見ていくと、視覚障害に特化したところや身体障害に特化したところなど、色々あるわけです。

障害内容によって分かれていまして、東京都は「東京都障害者サービス情報」というホームページを持っていて、そこからいわゆる福祉的就労でどういうところがあるかというのが全部検索できるような仕組みがあります。就労支援に限って言うと、1,176 件のヒットがありますが、「難病患者さんの支援ができますか」と絞り込むと、一気に 87 件に減っていきます。そうすると、大都市東京であったとしても、難病患者さんの受け入れを明言しているという施設は本当に数パーセントになってしまうという状況があります。具体的に、私たちも就労支援 A 型とか移行支援も含めて、難病患者さん達をそこにおつなぎする時は、その患者さんのニーズと施設の持っている特性をつなぎ合わせる必要がありますが、それを1つひとつの施設に聞いていくしかないんです。「こういう方がいるので受け入れていただきたいです」と相談したりしたいのですが、ある程度煮詰めてから外の相談機関に私たちの方から発信していかないと、「あそこがありますからどうぞ」と言っただけでは何も進まないという現実があります。逆に患者さんが傷ついてかえってくるのが非常に多いものですから、私たちは病院を出る前にこういうことを支援していくことが重要だと考えています。


それから休職中にも利用できるということなんです、障害者総合支援法というのは自治体の権限になりますので、

支援決定をする自治体によっては「休職しているということとは在職しているのだから会社でやってください」「福祉的就労は在職中の人には合いません」という風な自治体もございます。そうすると、就労支援 A 型 B 型のところで、実際に施設は OK だったけれども、自治体が OK を出さないために、いわゆる決定が下りないということも現実起こっております。そこが非常に難しいです。マッチングについては先ほどお話しした内容です。



### 就労が困難になった際の 心理的・社会的支援


- 受診・受療支援: 適切な受療行動
- 心理的支援: 喪失への対処、自己肯定
- 経済的支援  
傷病手当金、障害年金、生活福祉資金  
生活保護
- 日常生活支援: 介護サービス等の導入
- 職場環境調整支援: リワーク支援


 東京福祉大学附属  
障害者総合支援センター

私たちがソーシャルワーカーとして就労が困難になった時の心理的、社会的な支援にどんなものがあるかというのをここに一覧で示しました。医療ソーシャルワーカーというのはそもそも大正時代に日本に入ってきた仕事で、お医者さんや看護師さんの仕事からすると非常に後進の専門職です。さらに平成元年になって、当時の厚生省がようやく業務指針というのを作りまして、ソーシャルワーカーが何をやる人なのかというのを明言してくれました。その中にこのような文言があります。「がん、エイズ、難病等の傷病の受容が困難な場合に、その問題解決を図りなさい」というのが医療ソーシャルワーカーのやることだと明記されています。つまり、心理的な支援とか受診・受療支援ということを私たちは言うのですが、それがソーシャルワーカーのやる仕事として国からは言われています。


もう 1 つ重要なのが社会復帰支援です。社会復帰支援のやり方として、「職場と連携してきちんと患者さんの復職を援助しなさい、それがあなた達の仕事ですよ」となっていますから、当然、職場環境との調整支援も医療ソーシャルワーカーが病院の中でやりなさいと言われていました。経済的な支援は傷病手当とか障害年金とか色々ありますが、経済的支援と日常生活支援にまたがる形で障害者総合支援法があります。ですから、難病医療の医療費を軽減するということは経済的支援になりますし、介護の問題が出て来て

色々な自助具を作ったりすることになれば日常生活支援になります。



### 社会資源活用と主体性

**患者自身が、自らの病を引き受け、社会における役割を見出すことができるよう患者のレジリエンスを高める支援によって、自己・他者、社会とのあり方を模索し、解決能力を再獲得する 一連のプロセスに必要なもの**


 東京福祉大学附属  
障害者総合支援センター

私がソーシャルワーカーとして皆さんにお話ししたかったのは、社会資源を主体的に活用するというこの意味です。色々なサービスや資源があって、その情報が届いていないということも課題ではあるんですが、やはり多面的な問題を持っている患者さん達が、自らの病気をちゃんと自分で引き受けて、且つ社会において役割を見出し、レジリエンス（苦境を跳ね返す力）をきちんとつけていってもらえるような支援をしていくということが重要になります。その時にやはりこの主体性がなければ難しいと思っています。患者さん達がきちんと主体性を持って取り組めるように支援をしていくというのが、ソーシャルワーカーだけでなく、今日お集まりのお医者さんとか、看護師さんとか、色々な支援関係の方々と一緒に見ていかなくてはいけない目標にあげられるんじゃないかと私は思っています。



### まとめ

- ✓就労は社会関係の1つの在り様
- ✓持続可能な環境づくり  
(生物・心理・社会的側面)
- ✓新たな社会的役割をともに見出す



まとめとしては、ソーシャルワーカーは就労を社会関係の1つの在り様として捉えています。患者さんと社会をつなぐ1つのやり方というか、在り様だという風に捉えて、柔軟に考えていかなくてはと思っています。それから、支援の持続可能な環境づくりをしていかなくてはいけないということです。そして、やはり患者さん達が何かをしていくという「形」だけではなくて、自分ができる新しい社会的役割を見つけていくということ、在宅ワークも含めて、そういうことが重要になるのではないかという風に思っています。

以上です。

司会 ありがとうございました。





産業医・産業看護職の立場から  
難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会

第3回  
就労が困難な患者を支援する  
報告書

2015年10月発行

平成27年度厚生労働科学研究費補助金  
「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究  
(研究代表者 江口尚、研究分担者 和田耕治、樋口善之)」

●新連載

## 難病患者の治療と仕事の両立支援を考える

共同編集 和田 耕治・江口 尚

1

# 難病患者・中途障害者の就労支援の課題

## 研究班の活動から見えてきたこと

江口 尚

### はじめに

近年、治療技術の進歩により、難病患者や中途障害者の一部は、発病をしても、症状をコントロールできるようになり、就業年齢に達した者は、就職、就業後に発病した者は、就労の継続ができるようになってきている。ただし、健常者と全く同一条件で働けるわけではなく、就業に当たっては、一定の配慮（残業や交代勤務、休日出勤の制限、通院への配慮等）が必要となるケースが多い。一方で、多くの企業担当者は、「難病」「中途障害」という言葉を聞くと、「就業できない」と誤解してしまいやすい。しかし、多くの難病患者・中途障害者は、就業上の配慮があれば、健常者と変わらない仕事ができる。ただ、適切な就業上の配慮が受けられないと、無理をしてしまい、病状が不安定化して、就労を断念せざるをえなくなる。そのため、国も、昨年施行さ

れた難病法の中で、難病患者・中途障害者の就労支援を重要な課題と位置づけて、環境整備のための啓発等の対策を進めることにしている。

難病患者・中途障害者の就労継続支援で問題となるのは、進行する症状に対する人事労務上の対応を求められるということである。前述したように、近年、治療技術の進歩により、症状の進行を緩和できるようになってきている。しかし、多くの難病は、病状の進行そのものは止めることはできない。そのため、個人差はあるものの、発病後、時間の経過とともに就業能力が徐々に低下し、期待される就業能力を大幅に下回るようになる場合がある。従来の企業の休職制度は、治癒して、元の就業能力に改善して復職することが前提となっているため、企業が当該労働者の就業継続に苦慮するケースが出てくるのが想定される。就労継続支援施設や障害者福祉施設など、就労の場を提供する社会資源が充実してきており、そのような機関との連携も対応策の選択肢の一つとなるだろう（図1）。

このように、難病や中途障害を持ちながら就労する労働者は増加し、就労支援についての、法律の整備が進み、社会的な関心がたまりつつある。しかし、中途障害者、難病患者特有の労務管理上の問題があるにもかかわらず、発症した中途障害者、難病患者に対する



えぐち ひさし  
北里大学医学部公衆衛生学

現在、厚生労働科学研究費補助金「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」で研究代表者を務め、難病患者、中途障害者の就労支援に積極的に取り組んでいる。

連載にあたって

治療と仕事の両立をめざした取り組みがさまざまな疾患において取り組まれるようになりました。共通する取り組みも多いですが、それぞれの疾患の病態や背景はさまざまです。個別の事例ではその特殊性を踏まえた対応が求められます。

このたび連載として10回にわたり「難病」をテーマとして治療と仕事の両立や、必要な支援について検討をすることとなりました。

「難病」という疾患があるわけではなく、厚生労働省の難治性疾患克服研究事業での難病の定義は、「症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患」とされています。難病に関する制度の歴史としては昭和30年代頃のスモンがきっかけです。生活面で長期にわたる支障は当然仕事面においても同様です。

近年は、難病の対象疾患を拡大することが報道されましたが、2015年夏をめどにおよそ300疾患が指定難病とされ、医療費助成の受給者は従来の約78万人から約150万人に増えると推定されています。産業保健職にとっても

身近とまではいわないものの、あるときに急に対応を求められる可能性があるといえます。

実は「難病」においては就労支援について先駆的に取り組みが行われていました。すでにさまざまなツールの作成や調査が行われています。こうした取り組みから学び、最終的にはある特定の疾患だけではなく、さまざまな疾患について包括的に仕事との両立について語られ、患者さんに必要な支援が届くようになることが必要です。

2014年度より、厚生労働科学研究費補助金にて「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究（研究代表者 江口尚）」が開始されました。本連載では、その研究班の成果、そして、産業保健に関わるものが知っておかなければならない疾病の臨床的側面、そして企業での取り組みを取り上げます。

国立国際医療研究センター 国際医療協力局  
和田 耕治

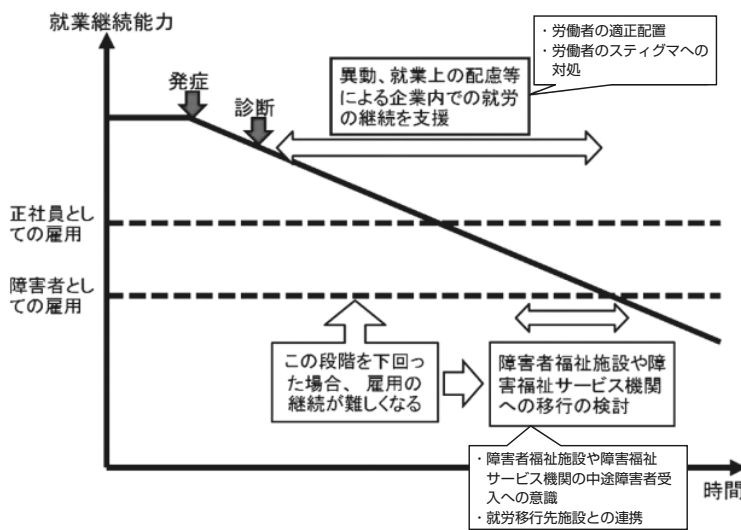


図1 職域における難病・中途障害者の就労支援の課題

就業上の配慮の実態についての知見は乏しく、がんやメンタルヘルス不調などの他の疾患と比べて、実態の把握が進んでいない。

そこで、本研究班では、職域における中途障害者の実態と関係者間の望ましい連携のあり方について、①難病・中途障害を持つ労働者への就労継続支援の課題を抽出し、②職域での望ましい配慮や、職域と障害者福祉施設との連携のあり方を検討し、③産業医・産業看

護職や人事労務担当者向けの対応マニュアルを作成することを目的に、研究を開始した。その結果、以下のような課題が見えてきた。

### 関係者へのヒアリング調査から 見えてきた課題

#### (1) 難病患者の就労継続上の課題

就労経験のある患者13名を対象としたインタビューの結果から、難病患者が就労を継続する上での課題として、10項目の課題を抽出した(表1)。一部、抜粋をして説明をする。

①については、インタビュー対象者全員が就労継続に関連すると回答していた。また、今回の対象者全員が、現在は、病名を会社に申告して就労していた。就職活動の際に、病名を申告したことで、採用が見送られた事例があった。また、過去に勤務していた職場で、病名を開示せずに就労したことで、職場で就業上の配慮を受けることが出来ず、体調が不安定化し、退職した事例があった。

②については、自分の状況を、上司や同僚にうまく説明ができないという意見が出された。また、上司や同僚が変わるたびに、自分の病状を説明することへの心理的な抵抗感があり、説明をしなくなってしまうという意見があった。この点については、上司や同僚

表1 難病患者の就労継続上の課題

①会社・職場への病名の申告
②自分の病状についての説明・言語能力
③病状
④発病のタイミング
⑤上司の理解
⑥同僚の理解
⑦職場の風土
⑧就業上の配慮
⑨主治医の患者の就労状況への関心
⑩産業保健職の意識

への説明の際に、産業保健職が同席をして、補足的に説明をするなどの対応が考えられた。

⑦については、お互いに助け合うような風土や、職場として障害者や難病患者と働いたことがある経験などがあることが、就労継続につながっているということであった。

⑧については、自分から配慮を求めることに抵抗感があるという意見が出された。自分に必要な就業上の配慮を、上司や同僚に説明をする際に、主治医からの意見書や、産業保健職からの説明などの第三者からの意見があると、より説明がしやすいということであった。

#### (2) 特例子会社や就労移行支援事業所との連携

本研究を実施するに当たって、多くの障害者を雇用し、ノウハウが蓄積している先進事例として特例子会社や就労移行支援事業所に着目した。特例子会社とは、障害者の雇用の促進及び安定を図るため、事業主が障害者の雇用に特別の配慮をした子会社のことで、雇用される障害者が5人以上で、全従業員に占める割合が20%以上であることなどの、要件がある。特例子会社では、障害の特性に配慮した仕事の確保・職場環境の整備が容易となり、障害者の能力を十分に引き出すことができるなどのメリットがある。

特例子会社では、個々の労働者の能力に応じた「仕事の切り出し」と、徹底したマニュアル化に関する手法や職場環境の整備に関するノウハウが蓄積されていた。障害や難病を発病した方の就業能力を高めて、就職を目指す就労移行支援事業所では、個々の労働者の就業能力の評価と、就業能力開発のための手法が蓄積されていた。これらの二つの機関では、産業保健職が、企業で職務適性評価や作業管理を行う上で、有用な情報が多く蓄積されていた。難病患者の就労支援を行う際には、

これらの機関と産業保健職が情報交換を行うことは、現状では全く行われていない。しかし、双方のノウハウを共有して活用することは、中途障害者や難病患者の就労支援を行っていく上で、将来的には有用だと考えられた。また、今後は、就業能力が低下し、社内で雇用の継続が難しくなった場合には、就労移行支援事業所などの地域の障害福祉サービス機関とより積極的に連携し、退職後も就業を継続できるような環境を維持できるようにサポートすることも必要となってくる。このような背景から、産業保健職が、地域の就労支援機関に関心を持つ必要があるのではないだろうか。

#### 既存調査の二次解析を通して 課題の定量的把握

難病患者の産業保健職の活用状況についての定量的なデータを収集するために、2005年に実施された「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」(2005年調査)と2009年に実施された「障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える職場と地域の取組状況に関する調査」(2009年調査)によって得られたデータについて、産業保健職に関連する項目について二次解析を行った。分析対象は難病を持つ計5,915名(内、2005年調査の対象者総数は3,560名、2009年調査は2,355名、男性2,159名、女性3,515名とし、平均年齢は47(±15)歳であった。その結果を表2から表5に示す。

産業医・産業保健師への相談については、相談して役に立った2%、相談したが役に立たなかった2%、相談したことはないが知っている29%、知らなかった67%だった(表2)。産業医・産業保健師による事業所内の健康管理については、配慮を受けている26%、配慮が必要な状況だが配慮を受けていない27%、配慮が必要で無い状況で配慮を受けてい

表2 産業医・産業保健師への相談

	N	%
相談して役に立った	33	2%
相談したが立たなかった	37	2%
相談したことはないが知っている	473	29%
知らなかった	1,103	67%
合計	1,646	100%

表3 産業医・産業保健師による事業所内の健康管理

	N	%	
配慮有り	1,074	26%	
配慮無し	必要	1,114	27%
	必要でない	1,973	47%
合計	4,161	100%	

表4 病気や傷害の説明の有無

	N	%
説明した	3,026	69%
説明していない	1,369	31%
合計	4,395	100%

表5 必要な環境整備等の説明

	N	%
説明した	1,945	46%
説明していない	2,316	54%
合計	4,261	100%

ない47%だった(表3)。病気や障害の説明については、説明した69%、説明していない31%だった(表4)。必要な環境整備等の説明については、説明した46%、説明していない54%だった(表5)。このように、難病患者、中途障害を持ちながら働く労働者にとって、産業医、産業保健師への認知、活用が十分ではなかった。職場への病気の説明や必要な配慮の説明など、患者の言語化をサポートすることが、産業保健職にも求められるのではないかと考えられた。

## まとめ


難病患者が就労を継続する上での課題が認識できた。そのなかで、病状の把握、就業上の配慮の助言、患者の病状説明や具体的に必

要な就業上の配慮の相談などの言語化の支援などに関して産業保健職が対応できる役割があると考えられた。また、職務適正評価については、特例子会社や就労移行支援事業所と産業保健職との連携の可能性についての検討の必要性を認識できた。

日本産業衛生学会 学会創立 80 周年記念

# 「人間らしい労働」と「生活の質」の調和

働き方の新しい制度設計を考える



日本産業衛生学会  
学会創立80周年記念  
「人間らしい労働」と  
「生活の質」の調和  
働き方の新しい制度設計を考える  
Anniversary

第 81 回日本産業衛生学会企画運営委員会 企画運営委員長・岸玲子 編集  
A 4 判 353 頁 定価：本体価格 1500 円＋税

学会創立 80 周年記念

- 1 日本産業衛生学会創立 80 周年を記念して
- 2 第 2 次大戦末期と終戦直後の労働衛生事情の回顧
- 3 井上善十郎の業績：特に労働衛生行政におよぼしたものと

I 特別講演

- 1 Globalization and Workers' Health—国際化と労働者の健康について
- 2 ILO で考える世界と日本の労働衛生—アジア、アフリカを視野に
- 3 つらい介護からやさしい介護へ—北欧の知恵


II 社会医学的視点から：学会の役割

- 1 「人間らしい労働」と「生活の質」の調和—働き方の新しい制度設計を
- 2 「decent work for all」を実現するための産業保健システムと労働安全衛生法制度の今後の課題
- 3 労働時間と生活の質、ワークライフバランス
- 4 非正規雇用労働者の健康と安全をどう守るか
- 5 ワーキングプアを考える

III 産業医学と労働衛生学の課題

- 1 過重労働と働く人のメンタルヘルス
- 2 アスベストによる健康障害と対策—過去、現在そして今後
- 3 産業職場におけるメタボリックシンドローム・生活習慣病対策
- 4 多様化する化学環境と見逃されやすい健康障害への対策
- 5 我が国の労働安全衛生政府統計の現状と利活用の課題

〒 216-8501  
川崎市宮前区菅生 2-8-14  
電話：044-977-2121(代)  
FAX：044-977-7504  
E-mail：shuppan@isl.or.jp  
HP：http://www.isl.or.jp/

公益財団法人  
**労働科学研究所** 

## 難病患者の治療と仕事の両立支援を考える

共同編集 和田 耕治・江口 尚

### 2

## Work Ability と就労継続支援

樋口 善之

### はじめに

難病患者および中途障害者の就労を支援し、また就労を継続することを可能にする職場づくりは、重要な社会的意義を有しています。疾病や障害にかかわらず働くことができる社会づくりをすすめることは、難病患者の経済的な自立だけでなく、QOLの充実を図っていくものでもあり<sup>1)</sup>、また、企業や事業者においても、その社会的責任（いわゆるCSR）への関心が高まっており、疾病や障害があったとしても就労を継続できる職場環境づくりを進めていくことの重要性は着実に増しているといえます。

就労および就労継続支援を行う場合、関連

する要因を整理することが重要です。中途障害者における職場復帰の要因として、本人、職場、企業、社会、医療に分類されています<sup>2)</sup>。その中で本人の要因として、「疾病の種類とその重症度、機能障害や活動制限、職場復帰への意欲、特技・資格、性格などが重要」であると指摘されています<sup>2)</sup>。

就労に関わる本人の能力については、人間工学領域で研究が進められているWork Ability（労働適応能力）に注目が集まっています<sup>3)</sup>。IlmarinenとTuomiは、このWork Abilityについて、“現在および近い将来、どのくらいうまく働けるか、また仕事の要求度や健康、精神的なリソースの観点から労働を可能にする要因はなにか”を検討することが重要なコンセプトであると述べています<sup>4)</sup>。

本稿では、疾病や障害などを抱える中途障害者や難病患者の就労および就労継続支援に人間工学的知見であるWork Ability研究がどのように寄与することができるかについて、労働能力評価に関する先行研究を踏まえて検討します。

### フィンランドにおける Work Ability Index 研究

最も有名なWork Ability評価法であるWork Ability Index (WAI) は、フィンランド政府が



ひぐち よしゆき  
福岡教育大学教育学部 保健体育講座 准教授

主な著書・論文

Sense of coherence modifies the effect of overtime work on mental health, *Journal of occupational health*, [Epub ahead of print] doi10.1539/joh.14-0164-BR, 2015.  
A normal intensity level of psychophysiological stress can benefit working memory performance at high load, *International Journal of Industrial Ergonomics*, 44, 2014.

「ワークアビリティ（労働適応能力）の変動に影響を与える要因」『高齢労働者のための職場づくり』（神代雅晴編 第7章3）中央労働災害防止協会, 2013年

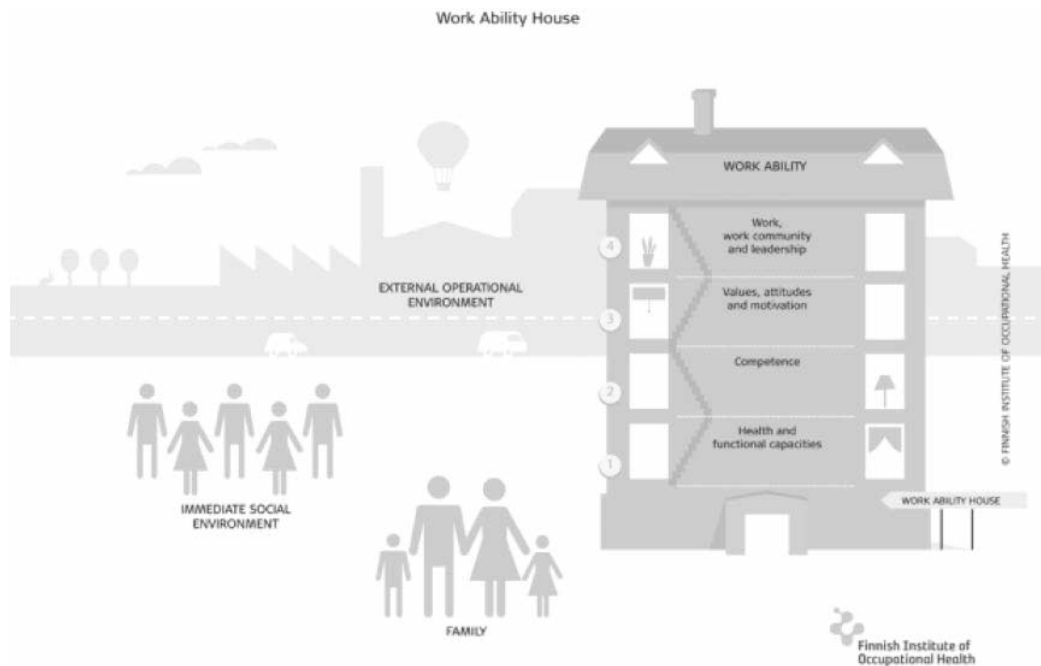


図1 Work Ability House (FIOHのHPより)  
©The Finnish Institute of Occupational Health

産業保健，人間工学，高齢労働の3つの領域からなる研究者集団と検討をすすめてきたPWA (Promotion of Work Ability：労働能力の向上) の概念に基づいて1981年に開発されたツールであり，人間工学領域における労働能力診断チェックリストとしては世界的なスタンダードの一つです<sup>5)</sup>。この評価ツール開発の背景には，労働人口の高齢化の問題があり，加齢に伴う労働能力の変化に対応することをその活用の主な目的としており，現在では国際的にさまざまな研究において活用されています。


このWAI研究におけるWork Abilityのコンセプトモデルとして「Work Ability House」(図1) が知られており，その開発元であるFinnish Institute of Occupational Health (FIOH) のホームページにて閲覧することができます<sup>6)</sup>。

この図の右側に4階建ての家 (work ability house) があり，1階から3階までは個人の

リソースといわれ，それぞれの名称を和訳すると「健康と機能的能力」「適性」「価値観，態度および意欲」となります。そして4階部分は「労働，職場共同体およびリーダーシップ」であり，仕事の領域と名づけられています。またこのモデルには，介入の可能性を示す“家の玄関”や，家族や社会環境などの“家の周囲”も含まれており，労働を可能にする要件がうまく説明されています。大きな仕事 (4階) やWork Ability (屋根) を支えるためには，実際の家と同じように，家の土台がしっかりしていることが重要です。つまりは1階の“健康”が基礎であり，それに対応する2階 (適性) を設け，4階との接点である3階 (仕事への価値観や考え方) を含めて，4階とのバランスをとることの重要性が示唆されています。FIOHは，このモデルを基に，個々人のWork Abilityを保持増進するための方策として，業務の管理・監督者が労働者の条件に応じて，4階部分を開発し，再構成すること



**If a job involved working at 0.5 metre above floor level, could you do that?**



Yes	
Yes, but...	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. I could only do it for short periods</li> <li>2. I could bend forward but not crouch</li> <li>3. I could do it from my wheelchair</li> <li>4. I get tired easily</li> <li>5. I can but I'm not meant to</li> <li>6. It depends how often I have to do it</li> <li>7. It depends how I am feeling at the time</li> <li>8. Other</li> </ol>
No	

図2 Person Ability AssessmentにおけるPosture &amp; Movementの項目 (AMAS)

で、仕事と個人のバランスを整える重要な役割を果たすことを提案しています。

### オーストラリアにおける Job Capacity Assessment (任務能力評価) 研究

オーストラリアでは、2006年よりJob Capacity Assessments<sup>8)</sup>が就労に関する財政的な支援(障害年金受給)等の社会保障システムの一環として活用されています。具体的な内容として、1)現在の労働能力に適合する職種の見出し、2)適切な支援(医療的なケアプランを含む)の提案、3)支援を行った場合の見出し(2年後の労働能力の予測)を含むレポートが作成されます<sup>10)</sup>。実際の手続きでは、さまざまなバックグラウンドを持つ専門家(看護師やリハビリテーションのカウンセラー、ソーシャルワーカーなど)が面接を行い、就労能力の評価を行っています<sup>9)</sup>。なお、この評価の対象者は、障害者に限らず、一般の求職者も含まれています。

### イギリスにおける Activity Matching Ability System (AMAS) 研究

この研究は、1983年に開始されたもので、当初は鉄鋼業に従事する労働者の復職支援のために開発されました<sup>11)</sup>。その後、若年の障害者の就労を支援する目的としたシステムとしてバージョンアップされ、2003年に最終的なレポート(AMAS ver.3)が提出されています<sup>12)</sup>。このシステムでは、“職務要求”と“機能的な能力”とを別々に評価した上で、そのマッチングにより就労可能な仕事を探すシステムです。“職務要求”については、job activity assessments(職務内容評価)と呼ばれる80項目からなるチェックリストが用いられ、たとえば“その仕事には聴覚の利用が含まれていますか”、“その仕事は他者との会話が含まれていますか”、などのような内容となっています<sup>12)</sup>。これらの各項目に対して、「全く必要ない」「いくらかは必要」「必要」の3つの選択肢により評価を行い、最終的に、当該業

務にはどのような作業が含まれ、またその要求度がどのくらいかを一覧として把握することが可能となります。また求職者側の評価である“機能的能力”については、Person Ability Assessment（個人能力評価）による評価が行われます。その観点には大きく分けて、次の9領域、「聴覚と会話」「視覚と知覚」「姿勢と動作」「職場での移動」「下肢の機能」「上肢の機能」「物理環境」「認知機能」「操作と提示方法」があり、それぞれの中に4～13の詳細評価項目が含まれています<sup>12)</sup>。例えば、「姿勢と動作」であれば、図2のように、「できる」「できるが、制約あり」「できない」の3つの選択肢による評価が行われます。ここでさらに「できるが、制約あり」においては、“どの程度ならば可能か”，についての回答が求められます。最終的には、職務内容評価の結果と、個人能力評価の結果とをコンピュータプログラムによりマッチングさせ、就業可能性の高い組み合わせを見つけることができます。

### Work Ability 研究を 就労支援に活かすには

フィンランドにおけるWork Ability研究において見たとおり、人間工学領域におけるWork Abilityは狭義の能力、例えば、語学やIT機器の操作を超えて、健康や仕事に対する考え方を含み、さらにこれらの個々人のリソースと仕事の要件とのバランスによって成り立つものと捉えています。Work Abilityを保持増進するためには、まず健康を保つことであり、また仕事上の行動特性を高め、仕事に対する考え方を適性に保つことが個人としての戦略として考えられています。一方の職場側としては、マネジメントの重要性が指摘され、その具体的な手立てとして、管理者は仕事の要件を明らかにし、労働安全衛生活動として、作業管理や作業環境管理などの職場改

善をすることなどが求められます。これらの知見を中途障害者および難病患者に当てはめると、健康面については可能な限り通院や服薬、リハビリ等の医療的な措置を行い、また職場に見合った行動特性を身につけ、積極的に仕事に取り組むことが重要です。併せて、企業や事業所においても、必要とされる仕事の要件を明らかにし、働きやすい職場づくりを進めていくことが重要であり、これはいわゆる「合理的配慮」であるといえます<sup>13)</sup>。

オーストラリアにおけるJob Capacity Assessmentsでは、専門家による面接調査により、現在の健康状態を中心に、実際的な能力（読み書き能力や数学的能力など）を含めて就労の可能性を評価する取り組みであり、その中では、医学的な診断書等も根拠資料として含まれ、客観性を担保しつつ、総合的な労働能力評価の取り組みであるといえます。実際のレポートの一部をサンプルとしてインターネット上で閲覧することができますが、その内容は充実しているといえます<sup>10)</sup>。特にどのような介入が必要であり、その介入によって、どの程度労働能力が改善する見込みであるか、という視点は、就労支援のみならず、就労継続支援という点を含んであり、非常に重要な取り組みであり、また産業保健職の関わりのあるあり方としても参考になります。

最後に見たActivity Matching Ability Systemについては、実際に職務要求の水準を細かく評価し、その上で求職者の機能的能力とのマッチングを行うものであり、合理的かつ人間工学的アイデア、いわゆる“Fitting the task to the human”<sup>7)</sup>に基づくシステムであるといえます。フィンランドのWork Ability研究においても職務要求は評価軸として考えられています。実際のWAIによる評価では、“職務要求にどれくらい応えられているか”という自己評価が用いられています。より客観性を求め、かつ定量的に職務要求を把握しようとすると、AMASのJob activity assessments

のような詳細な評価方法は有効であると考えられます。

実際、2014年度に筆者らが行った中途障害者および難病患者へのインタビュー調査において「どの程度の仕事ができるか不安である」といった声があり、その一方で産業保健職からは「ある程度、職務内容が明確な職場であれば、就労支援は可能である」との意見がありました。AMASで用いられている職務要求を細かく定量的に評価し、かつ機能的な能力とのマッチングを行う方法は、実際の就労支援においては大変良い見通しが得られるのではないかと考えられます。

### 最後に

中途障害者および難病患者の就労を支援し、また就労を継続することを可能にするための取り組みのツールとして、人間工学領域で研究されている“Work Ability”の概念を応用することは有効であると考えられます。基本的な考え方としては、個人のリソースの評価（どの程度の仕事が可能か）と職務要求の評価（職場で必要とされる作業の程度）とをマッチングすることで就労の見通しを評価し、さらにWork Abilityを高めるための必要な措置（健康面の支援や職場改善など）について、良好事例を蓄積しながら一般化していくことが重要であると考えられます。またこれらの取り組

みは、合理的配慮の見える化であり、特定の職場や事業所だけでなく、広く水平展開することが期待され、例えば高年齢労働等にも援用することができると考えられます。

### 文献

- 1) 遠山真世 (2008) 障害者の就労問題と就労保障. 社会保障研究 44 (2) :161-170.
- 2) 蜂須賀研二 (2003) 中途障害者の復職と就労支援. 日本職業・災害医学会 51:177.
- 3) 神代雅晴・編著 (2011) 高齢者雇用に役立つエイジマネジメント. 労働調査会 (東京).
- 4) Ilmarinen J, Tuomi, K (2004) Past, present and future of work ability. Proceedings of the 1st international Symposium on Work Ability. Helsinki: FIOH.
- 5) 財団法人高年齢者雇用開発機構 (2001) 「Aging and Work」 Conference II 討議概要. 平成13年度厚生労働省受託 ミレニアム・プロジェクト 情報化対応職務能力診断システムの構築に関する研究報告書.
- 6) [http://www.ttl.fi/en/health/wai/multidimensional\\_work\\_ability\\_model/Pages/default.aspx](http://www.ttl.fi/en/health/wai/multidimensional_work_ability_model/Pages/default.aspx) (2015年5月5日閲覧可)
- 7) Grandjean E, Kroemer KHE (1997) Fitting the task to the human. CRC Press.
- 8) [http://guides.dss.gov.au/sites/default/files/guide\\_impairment\\_tables.pdf](http://guides.dss.gov.au/sites/default/files/guide_impairment_tables.pdf) (2015年5月5日閲覧可)
- 9) <http://www.humanservices.gov.au/customer/enablers/centrelink/employment-services-assessments-and-job-capacity-assessments> (2015年5月5日閲覧可)
- 10) [http://www.legalaid.nsw.gov.au/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/7595/Sub-re-Review-of-DSP-Impairment-Tables-Oct10.pdf](http://www.legalaid.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/7595/Sub-re-Review-of-DSP-Impairment-Tables-Oct10.pdf) (2015年5月5日閲覧可)
- 11) Stead M.S., Watson, H.J., Whalley S.P. (1983) . The rehabilitation and resettlement of occupationally disabled workers in British Steel Corporation with specific reference to the Skuthorpe works. Institute for Consumer Ergonomics Client Report.
- 12) Haines H, Birkin R, Hitchcock D, Edwards N, Duckworth S and Hondroudakis A (2003) Matching Ability with jobs using AMAS Final report. Loughborough University Institutional Repository <https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/handle/2134/2169> (2015年5月5日閲覧可)
- 13) 改正障害者雇用促進法に基づく差別禁止・合理的配慮の提供の指針の在り方に関する研究会報告書 (2014)

## 難病を理由として働き方に制約のある労働者に対する同僚の意識に影響する要因について

一般労働者を対象としたインターネット調査から

江口 尚

近年、わが国においては、難病に対する治療の進歩とともに、難病の慢性疾患化が進み、指定難病の患者は80万人以上となり、年々増加傾向にある。通院への配慮やデスクワーク等の無理のない仕事への配置があれば就労可能な難病患者も増加している。また、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、パーキンソン病などの患者数の多い一部の難病については、国内外で、難病患者の就労継続に関連した研究が行われ、論文数も増加傾向にあり、知見が蓄積されつつある。特に、難病患者にとって働きやすい職場風土については、患者団体を通じて、障害者職業総合センターなどによって、難病患者自身への調査は多くなされている<sup>1)</sup>。一方で、難病患者とともに働き、難病患者を職場でサポートする立場として影響を受ける健康な労働者の、難病患者にとって働きやすい職場風土についての意識についての調査は限られている。

障害認定の有無にかかわらず、難病患者に



えぐち ひさし  
北里大学医学部公衆衛生学

現在、厚生労働科学研究費補助金「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」で研究代表者を務め、難病患者、中途障害者の就労支援に積極的に取り組んでいる。

とって働きやすい職場風土の醸成がなされていないため、通院への配慮、デスクワーク等の無理のない仕事への配置、休憩の取りやすさ、体調に合わせた柔軟な勤務体制等が得られない状況で働き、疾患管理と職業生活の両立が困難となり、就労の継続を断念する事例も多くみられている。今後、障害者差別解消法の施行により、企業に対して「合理的配慮」が求められるようになると、障害者や難病患者が就労を継続できない職場風土を放置している企業は、潜在的にコンプライアンス上の問題を抱えることにもなりかねない。

労働力不足が深刻化しているわが国においては、難病患者だけではなく、介護、育児、妊娠、がん治療、脳血管疾患や心臓血管疾患後の後遺症、身体・知的の生来の障害、うつ病や統合失調症などの精神疾患などを理由に、残業時間が制限されたり、フルタイムではなく短時間勤務をしたりするような「働き方に制約のある労働者」の労働力化が課題となっている。そのため、彼らが就業できるような働きやすい職場環境への関心が高まっており、「働き方に制約のある労働者」に対する調査を通じて、働きやすい職場風土の検討はなされている。しかし、もう一方の当事者である、働き方に制約のある労働者をサポートする働き方に制約のない健康な労働者の、働き方に制約のある労働者に対する態度につ

いては、十分な検討が行われていない。

さらに、残業や休日出勤の制限など、働き方の制約の内容が同じであるにもかかわらず、その原因によって、職場の受け入れ方に差があるかもしれない。介護や育児、妊娠、がん治療、精神疾患によって働き方に制約のある労働者に対しては、法律の整備や啓発により、社会的な受け入れが進み、比較的働きやすい職場風土が形成されはじめている。

そこで、われわれの研究班では、以下の点に着目し、健康な労働者（20歳から69歳）3000名を対象としたインターネット調査を実施した。

- ①働き方に制約をもたらす原因の違いによって、「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握すること
- ②「働き方に制約のある労働者」が働きやすい職場風土に対する健康な労働者の態度に影響する心理社会的要因を把握すること

#### 働き方に制約のある労働者の受け入れに対する同僚の意識についての制約の原因別の比較 (表1)

働き方に制約のある労働者が受け入れられるか、受け入れられないかについて、それぞれの

原因別に、職場風土と個人に分けて質問をした。具体的な質問項目としては、職場風土については、「あなたの職場の風土は、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚がいても受け入れることができる」、個人については、「あなたは、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚を受け入れることができる」と質問した。今回の調査では、「そうだ」「まあそうだ」「ややちがう」「ちがう」の4件法で質問をしているが、結果は、「ややちがう」「ちがう」と回答した割合をまとめて、「受け入れられないと回答」として記載した。

職場の風土として、受け入れられないと回答した割合は、難病、身体障害・知的障害などの先天性の障害、うつ病や統合失調症などの精神疾患の順に多かった。個人として、受け入れられないと回答した割合は、うつ病や統合失調症などの精神疾患、身体障害・知的障害などの先天性の障害、難病の順に多く、順番は異なるものの、上位3位は同じ内容であった。このことは、就業制限の原因によって、職場風土としても、個人としても、業務量が制限されている同僚を受け入れる姿勢に差があることが示唆された。また、いずれの原因についても、個人と比較して、職場風土

表1 制約の原因別「受け入れられない」と回答した割合

調査項目	「受け入れられないと回答」				職場の風土と個人の差 %
	職場風土		個人		
	n	%	n	%	
介護	1216	33	579	16	17
育児・妊娠	1033	28	597	16	12
糖尿病や高血圧などの生活習慣病	1430	39	804	22	17
心筋梗塞や狭心症などの心臓血管疾患や、脳梗塞や脳出血などの脳血管疾患	1757	47	1028	28	19
うつ病や統合失調症などの精神疾患	1936	52	1410	38	14
がん治療	1551	42	862	23	19
身体障害・知的障害などの先天性の障害	1972	53	1302	35	18
難病	1975	53	1135	31	22

として受け入れられないという回答の割合が多く、難病について、その差が最も大きかった(23%)。その理由として、難病については、個人としては受け入れる意向があるが、職場として受け入れる場合には、職場としての受け入れ経験が少ないため、設備面や、就業規則などの制度面などについて、十分な準備ができていないことや、職場として、難病患者を受け入れるかどうかについて明示されていないために、受け入れる立場にある同僚は、具体的なイメージができずに、判断できないと考えられた。まずは、一緒に仕事をする機会を設けることが重要なかもしれない。

一般的に、難病患者の就労支援を行う上で、(1)通院への配慮、(2)病気による差別のない人事方針、(3)休憩や疾患管理への配慮、(4)柔軟な勤務体制、の重要性が指摘されている<sup>2)</sup>。このような制度を整えることは、難病患者を受け入れる職場風土の情勢に役立つかもしれない。また、給与などの待遇の面で、企業が採用することが難しいと考える場合には、障害年金制度の活用も一つである。障害年金は、障害手帳の有無に関係なく、就労を継続しながらでも、障害の程度に応じて、受給することができる。障害年金を活用することで、企業は支給する給与水準を少し下げることができ、より多くの難病患者を、例えば時短勤務等で、より柔軟に雇用できるかもしれない。障害年金の申請に当たっては、障害年金の申請実績のある社会保険労務士などに相談するとよい。

また、受け入れ経験のない職場の場合には、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の活用も検討できるかもしれない。この助成金は、難病患者の採用に対して、中小企業の場合には、2年間で最大120万円、中小企業以外の場合には、1年間で最大50万円を支給するというものである。まずは、この助成金を活用して、難病患者を雇用し、職場としての経験を蓄積することで、難病患者を受け

入れる職場風土の醸成や、同僚の姿勢の改善を促すことができるかもしれない。助成金の活用の具体的な方法については、ハローワークの障害者の専門援助窓口配置されている難病患者就職サポーターや、社会保険労務士に相談するとよい。

### 働き方に制約のある労働者と一緒に仕事をした経験の有無についての制約の原因別の比較(表2)

最も多かったのは、育児、次に妊娠、うつ病や統合失調症などの精神疾患の順であった。一緒に働いた経験の有無については、難病患者が最も少なく5%であった。衛生行政報告例によると、2013年度の特定期間医療受給者証所持者数は、855,061名であり、2012年度と比較して4.5万人程度増加していた。少し古い調査ではあるが、2006年に難病の雇用管理のための調査・研究会が実施した患者会を通じた難病患者への患者調査では、46%が就労をしていた<sup>3)</sup>ことから、その後の治療技術の進歩を考慮すると、就労者の

表2 制約の原因別「一緒に仕事をしたことがある」と回答した割合

調査項目	「ある」と回答	
	N	%
親や配偶者の介護	596	16
育児	1421	38
妊娠	1209	33
糖尿病や高血圧などの生活習慣病	389	11
心筋梗塞や狭心症などの心臓血管疾患や、脳梗塞や脳出血などの脳血管疾患	227	6
うつ病や統合失調症などの精神疾患	772	21
がん治療	322	9
身体障害、知的障害などの先天性の障害	504	14
難病	166	5

割合は増加していると考えられるが、少なくとも40万人程度の難病患者が就労をしていると推測される。一方で、障害者雇用者数は、2014年において、民間と公的機関を合わせて、48.6万人が就労している<sup>4)</sup>。このように、就労している難病患者数と、障害者数は、同程度であるにもかかわらず、一緒に仕事をした経験の有無は、今回の調査では、障害者の中でも、身体障害・知的障害などの先天性の障害者と一緒に仕事をした経験に限っても、難病患者と一緒に仕事をした経験と比較して、3倍程度多いという結果であった。このことは、難病患者が難病を有して働いていることが職場に認知されていないと考えられることから、難病患者が、自分の病名を、職場に報告することなく就労していることが示唆された。

### 職場環境と難病を理由とした働き方に 制約のある労働者に対する 同僚の意識との関係 (表3)

難病を理由とした働き方に制約のある労働者に対する同僚の意識に影響を与える職場環境の要因を検討した。その結果、難病患者と一緒に働いた経験のある人ほど、仕事の裁量度が低いほど、上司・同僚のサポートが少ないほど、「就業上の制限のある同僚の受け入れは難しい」と回答していた。難病患者に対して、社会的には、働くことができないのではないかと、何か特別な配慮が必要なのではないか、というイメージが強い。そのため、一度、一緒に働くことで、一定の就業上の配慮があれば、健常者と同様に働くことができることが具体的にイメージでき、そのようなイメージが軽減しているのかもしれない。仕事の要求度については、働き方に制約のある労働者の受け入れと関係してい

なかった。仕事の裁量度の低い労働者は、働き方に制約のある労働者を受け入れたいと思っても、自分の仕事の裁量度が低いため、同僚の仕事をフォローできないために、働き方に制約のある労働者を受け入れることができないと感じているのかもしれない。上司・同僚のサポートが低いと、職場における対人的援助行動が生じにくいといわれていることから、難病を理由とした働き方に制約のある労働者を受け入れられないと感じるのかもしれない。心理的ストレスがあると、気持ちに余裕がなくなるために、難病を理由とした働き方に制約のある労働者のフォローが難しいと考

表3 心理社会的要因と難病が原因で働き方に制約のある同僚に対する意識との関係

調査項目	「受け入れられないと回答」			
	職場風土		個人	
	n	%	n	%
上司・同僚のサポート				
低	976	61	573	36
中	502	53	271	29
高	497	43	291	25
仕事の裁量度				
低	954	63	532	35
中	812	49	475	29
高	209	40	128	25
仕事の要求度				
低	706	54	413	31
中	655	53	384	31
高	614	53	338	29
難病患者との就労経験				
あり	38	23	15	9
なし	1937	55	1120	32

えて、受け入れが難しいと考えてしまうのかもしれない。難病を理由とした働き方に制約のある労働者を、職場に受け入れる場合には、一緒に働く同僚が、比較的裁量度があつて、上司や同僚のサポートを得やすい職場を選択する方が、うまくいくことが示唆された。一方で、仕事の要求度については、それほど、考慮する必要がないことが示唆された。

### 最後に

今回の調査の結果、一般の労働者において、働き方に制約がある労働者を受け入れることに対して、個人としては1～4割の者が否定的であることが示された。職場風土においては、2～5割であり、個人と比較して高かった。実際に働き方に制約のある労働者と一緒に仕事をした経験がない一般労働者ほど受け入れに対して否定的であった。今後は、一緒に働く機会が稀な「難病」については、個別ケースの積み重ねによって、受け入れに対する一般労働者の理解を広げるだけでなく、障害年金制度や補助金制度など社会制度の活用など、難病患者が、一般労働者と一緒に就労する機会を意識的に増やしていくことが必要だろう。

心理社会的要因が、働き方に制約のある労働者の受け入れの意識に関連していたことか

ら、働き方に制約のある労働者を受け入れることができる良好な職場風土の醸成が必要と考えられた。また、難病患者が職場で認知されずに潜在化していることが示唆されたことから、潜在化している可能性を念頭に置いた産業保健活動が、産業保健スタッフに求められるのではないだろうか。これらの点は、産業保健スタッフのみの活動だけではなく、衛生管理者や人事担当者を含めて、全社的に取り組む必要があるだろう。

難病患者をはじめ、働き方に制約をもった労働者が働きやすい職場、仕事を続けやすい職場は、働き方に制約のない労働者にとっても働きやすい職場となるはずである。今後は、働き方の制約の有無にかかわらず、できるだけ多くの労働者が働きやすい職場風土の醸成が企業には求められていくのではないだろうか。

### 参考文献

- 1) 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究 2011年4月 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 (<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/houkoku/houkoku103.html>)
- 2) 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン 2007年3月 難病の雇用管理のための調査・研究会 (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/06e.html>)
- 3) 「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」調査結果 2006年3月 厚生労働省職業安定局 ([http://www.koyoerc.or.jp/investigation\\_research.html](http://www.koyoerc.or.jp/investigation_research.html))
- 4) 平成26年 障害者雇用状況の集計結果 厚生労働省職業安定局雇用開発部 障害者雇用対策課 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000066516.html>)



## 難病患者の治療と仕事の両立支援を考える

共同編集 和田 耕治・江口 尚

## 4

神経難病に関して  
産業保健職が把握すべき病態の特徴

神経内科領域の難病患者の就労支援

根本 博

## 疫学・病態

神経難病とは神経・筋疾患の中で原因や治療法が不明なものや治療可能でも進行性・難治性の疾患を指す。対象となる疾患は(表1)に示すとおり多岐にわたる。

経過については急速に進行するもの、緩徐に進行するもの、症状の増悪・寛解を繰り返すものがある。パーキンソン病や重症筋無力症などは一日の中でも症状の変動が見られる。治療法については全く治療法がないものから疾病のコントロールが可能なものまでさまざまである。基本的には発症した後に治癒することがなく生涯にわたり症状が継続・潜在するものが多く、好発年齢も新生児・小児期から中年以降までさまざまだが就業可能年



ねもと ひろし

日立製作所情報・通信システム社京浜地区産業医療統括センター副センター長、東邦大学医療センター大橋病院神経内科客員講師

主な著書・論文：

- ・根本博・紺野晋吾(分担)「多発性筋炎・皮膚筋炎」『EBMに基づく脳神経疾患の基本治療指針』(田村ほか編)メジカルビュー社、2010年。
- ・根本博、紺野晋吾、藤岡俊樹「SjL/Jマウス骨格筋に対する抗IL-6療法」厚生労働省精神神経疾患研究委託費「筋ジストロフィー及び関連疾患の病態解明と治療法開発に関する研究」清水班平成20-22年度研究報告書。

齢で発症するものも多い。

治療・疾病管理については主治医に一任となる。神経疾患は苦手ということであり込みされる産業医の方も多と思われる。また労務・職場の上司も疾病が理解できないためどのように対応していいか苦慮している。

産業医療の現場ではまず疾病の特徴や経過を把握し、今何ができて何ができないのか・

今後機能の低下はどのように変化するのか・高次機能障害が出現するのか・日常どのようなことに注意を払うべきのかなど、疾病の病態を理解する必要がある。わかりにくいことがあれば主治医へ病状紹介するのもひとつの方法である(表2)。慢性進行性で治療法のないものでは長期間にわたり専門の医療機関を受診していないケースもあり、産業医から専門医への受診を働きかけることも必要である。

## 代表的な疾患

変性疾患のなかで治療法がない筋萎縮性側索硬化症、治療が可能なパーキンソン病、自己免疫機序が関与する多発性硬化症を代表的な疾患としてあげた。

## ①筋萎縮性側索硬化症

筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは四肢や咽頭・

表1 神経難病対象の疾患

<p>I 中枢神経系の疾患</p> <p>①変性疾患</p> <p>i) 筋力低下を主とするもの</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・運動ニューロン疾患（筋萎縮性側索硬化症，脊髄性筋萎縮症，球脊髄性筋萎縮症，原発性側索硬化症）</li> </ul> <p>ii) 不随意運動や失調を主とするもの</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・パーキンソン病関連疾患（<b>パーキンソン病</b>，進行性核上性麻痺，大脳皮質基底核変性症）</li> <li>・脊髄小脳変性症</li> <li>・多系統萎縮症（線条体黒質変性症，オリブ橋小脳萎縮症，シャイ・ドレーガー症候群）</li> <li>・ハンチントン病</li> </ul> <p>iii) 認知症を主とするもの</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・前頭側頭葉変性症</li> <li>・皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性優性脳動脈症（CADASIL）</li> </ul> <p>②脱髄疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・<b>多発性硬化症／視神経脊髄炎</b></li> </ul>
<p>II 脊髄の疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・HTLV-1関連脊髄症</li> <li>・<b>アトピー性脊髄炎</b></li> <li>・脊髄空洞症</li> </ul>
<p>III 末梢神経の疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・Charcot-Marie-Tooth病＝HMSN（遺伝性運動性感覚性ニューロパチー）</li> <li>・<b>慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー</b></li> <li>・クロウ・深瀬症候群</li> </ul>
<p>IV 筋の疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・筋ジストロフィー症</li> <li>・筋緊張性ジストロフィー症</li> <li>・ミトコンドリア病</li> <li>・封入体筋炎</li> <li>・<b>重症筋無力症</b></li> <li>・<b>皮膚筋炎／多発性筋炎</b></li> </ul>

注1) 太文字で示した疾患は治療により病気のコントロールが可能である。

2) 筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変性症などは承認された治療薬が存在するが効果は限局的である。一部の疾患では病態にあわせて臨床治験が行われている。

舌，呼吸をするために必要な筋肉の力が衰え動かなくなっていく疾患である。

大脳や脊髄に存在する運動ニューロン（運動を司る神経）の障害により筋力低下・筋萎縮が出現する。一方で感覚神経や自律神経の障害はなく感覚機能や排尿・排便の機能は保たれている。

中年以降に発症しやや男性に多く見られる。1年間で人口10万人に対して1～2人が発症し全国で1万人弱の患者さんがいる。

原因は不明で5%程度に遺伝歴がみられる。多くは手足の先の部分から力が入りにくく

表2 主治医へ問い合わせをするときのポイント

<p><b>現在の機能評価</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・何ができて何ができないのか</li> <li>・業務上必要な機能を伝えることができればなお良い</li> </ul>
<p><b>今後の機能の変化</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・現在の機能がどのくらいの期間維持できるか</li> <li>・疾病の進行速度はどの程度なのか</li> </ul>
<p><b>日常生活での注意点</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・業務にあたり配置転換や業務内容の変更など配慮が必要なことは何か</li> </ul>
<p><b>高次機能障害の有無</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・高次機能障害は疾患により異なる</li> </ul>

## 神経難病に関して産業保健職が把握すべき病態の特徴

なり筋肉が萎縮していく。一部は球麻痺（飲み込みにくい）で発症する。症状の進行により全身の筋力が低下し呼吸に必要な筋肉も障害される。人工呼吸器を使用しない場合は発症後2～5年で呼吸不全により死亡する。症状の進行を遅くする薬はあるが根本的な治療法はない。

診断が確定した後、勤務の継続が可能な期間は短い。数ヶ月単位で症状が進行していくため面談の時点で残された機能で何ができるか評価をしていく必要がある。上肢・下肢の筋力低下や構音障害に応じた作業内容を検討する。また病状への不安からしばしばよくうつ症状が見られるため心のケアも大切である。

## ②パーキンソン病

パーキンソン病とは安静時の振戦・筋強剛（筋固縮）・動作緩慢・姿勢反射障害などを主症状とする疾患である。

中脳の黒質にあるドパミンという神経伝達物質を作る神経細胞数の減少が原因である。ドパミンは神経細胞の突起を通じて大脳基底核の線条体という部分に運ばれる。パーキンソン病では線条体のドパミンが減少することで種々の症状をきたす。

発症のピークは50～60歳代で性差はなく人口10万人に対して100～150人の有病率である。

若年発症の一部には家族性が見られる。

初発症状は手の振戦または動作緩慢で左右のどちらのみに症状がみられる。振戦は力を抜いたときに見られるのが特徴である。筋強剛とは関節を曲げたり伸ばしたりしたときに強い抵抗を感じることを指す。姿勢は前屈位で歩行は小刻みになり言語は単調性でボソボソ話すようになる。またまばたきが減り表情がなくなる（仮面様顔貌）。姿勢反射とは体に加速度がかかった時に姿勢を立ち直らせる反射で、この障害により転倒しやすくなる。自律神経の症状としては便秘・嗅覚障害が見ら

れる。非定型例ではパーキンソン症状をきたす他の疾患の鑑別が必要となる。マンガン・二硫化炭素は中毒性パーキンソニズムの原因となる。

治療の基本は薬物療法だが補充療法で原因療法ではない。薬物療法の進歩により治療を続けながら就労を継続することが可能となった。脳内で不足しているドパミンの前駆体であるL-dopaの投与により症状は改善する。しかし長期間投与すると薬効の変動し服用後数時間で急に効果がなくなり動けなくなる。これをウェアリングオフ（wearing-off）現象と呼ぶ。この症状を抑えるためにドパミン受容体刺激薬などの薬剤を使用する。

振戦や動作緩慢があれば指先の細かい作業は困難となる。歩行障害や姿勢反射障害が強い場合は立位作業や移動を伴う作業は避けることが望ましく座位作業が中心となる。wearing-off現象による急激な症状の変化（体が動かなくなる・手が振えるなど）が起こる可能性があるため自分のペースで作業ができるように配慮し、職場に対しても病気の症状を説明し理解を得るように努める。

## ③多発性硬化症／視神経脊髄炎

中枢神経で起こる脱髄疾患の一つで脱髄がいろいろな部分に生じ、また病気の再発を繰り返すのが特徴である。脱髄とは神経線維をおおう髄鞘が壊れる病態を指す。抗アクアポリン4（AQP4）抗体をもつ視神経脊髄炎（NMO）は独立した疾患と考えられている。

人種による有病率の差があり日本人では人口10万人に対して10人弱だが欧米の白人では50-100人である。若年成人に発症することが多く男女比は1：2～3と女性に多いのが特徴である。

原因としては自己免疫機序の関与が推定されている。免疫系の異常が生じてリンパ球などが自分の脳や脊髄を攻撃すると考えられているが詳細は不明である。一方、NMOは抗

AQP4抗体が重要な役割をしている。また高緯度ほど患者が多いことなどから何らかの環境因子の関与が考えられている。

病変の起きた場所の症状が出るため人により症状は異なる。球後視神経炎による視力の低下や小脳症状（歩行時のふらつきや眼振など）、脳幹障害による複視や顔面の運動・感覚障害、脊髄病変による四肢・体幹の運動・感覚障害や排尿・排便障害などがみられる。

画像診断ではMRIが有効である。

急性期の治療はステロイドの大量療法を用いる。再発予防を目的にインターフェロンや生物学的製剤が使用される（NMOは悪化例があるため使用しない）。

多くの症例では増悪と寛解を繰り返しながら慢性に進行していく。再発の回数は年に数回以上～数年に1回と個人差があり、また症状がほとんど残らない人から寝たきりになる人もいる。このことから発症早期から再発予防のための治療を行うことが推奨されている。

症状の差が大きいいため個々の症例ごとでの対応が必要になる。増悪時にどのような症状が出てどのような機能障害が残ったかの確認することが大切である。また治療でステロイドやインターフェロンなどを使用するため感染症にかかりやすくなりまた重症化しやすい。インフルエンザの流行期はマスクをさせるなど予防策をとることが望ましい。

### 良好な事例

症例：39歳女性

診断：脊髄性筋萎縮症（SMA）；慢性進行性の神経の障害による筋萎縮症。病型により予後が異なる。

病歴：両親は歩き始めが遅いことに気がついている。5歳時にA病院神経小児科を受診し筋の組織検査などを行い脊髄性筋萎縮症の診断を受けた。その後筋力低下は緩徐に進行した。18歳時に身体障害者2級。高

校卒業後B社に就職した。30歳までは単独で歩行可能であったが、その後は下肢の筋力低下のため車椅子を使用するようになった。自宅の中では伝い歩きをしていた。

37歳時に転倒し下肢の骨折し休職となる。骨の癒合が不良のため休職が長期間（10ヵ月）に及んだ。その期間は整形外科の理学療法士から筋力保持のためのリハビリテーションの指導を受けていた。

本人からの復職希望があり産業医面談を実施した。復職に際して本人より社内で移動がしやすいように小型の電動車椅子を使用する。通勤は家族（母親）が自家用車で送迎するという申し入れがあった。また社内には1ヵ所身体障害者用のトイレが設置されているが車椅子をトイレ内で操作するスペースがなく新たにトイレを増設または改装する必要があることが判明した。

会社側からの産業医への依頼事項：通常の業務は可能か？具体的には事務職であるためキーボードの操作が問題なくできるか確認して欲しい。

面談時の筋力の状況：

上肢：肩関節は水平位まで挙上が可能。肘・手の関節の筋力低下はあるが、十分な抗重力運動ができ業務可能なレベルの筋力は保たれていた。また関節の拘縮はない。

下肢：関節の拘縮はなく可動域は保たれているが、立位の保持や歩行は不可能な状態だった。

顔面筋の障害はごく軽度で言語の発声についての問題はない。また自覚的な呼吸障害はない。脊椎の変形なし。これらの所見より社内の環境整備が整えば勤務可能と判断した。

産業医より本人への指示：明らかな治療法がないため数年以上神経内科専門医の診察を受けていなかった。身体障害者1級相当の障害があるため神経内科の専門医を受診することを勧めた。

## 神経難病に関して産業保健職が把握すべき病態の特徴

社内で使用する電動車椅子の作成に2～3ヵ月かかることから、この期間を利用して再評価のためにA病院神経内科に約1ヵ月入院した。遺伝子検索や呼吸機能検査、立位保持および関節拘縮を目的としてリハビリの指導を受けた。遺伝子検査の結果よりSMA type IIの診断。

復職へ向けて：身障者用のトイレを増設するため公的な補助を利用して既存のトイレを改修した。社内で使用する電動車椅子が完成したタイミングで本人・母親、リハビリを担当する理学療法士、地域の保健師、会社の上司・労務担当者・保健師でミーティングを行い復職へ向けての最終確認を行った。復帰後：手指の筋力低下が徐々に進行しているため柔らかいキーボードを使うなど本人も工夫して業務を行っていた。2年経過して本人より疲労感が強く退職も考えているという申し出があった。また母親が高齢になり負担を減らしたいという希望も含まれていた。出社している時に比べて家にいると動く量が減るため関節拘縮のリスクがあること。社会とのつながりが減ってしまうことを説明した。その結果、本人・職場の上司・総務の相談の上勤務時間を短期間勤務にすることになった。本人の疲労感が減ったこと、ラッシュアワーを避けられるため母親の負担が減少したことから現在も勤務が継続できている。

### 公的助成制度

①支援する法律：難病法（難病の患者に対す

る医療等に関する法律）

2015年1月より医療費助成対象疾患として指定難病が110となった。さらに第二次実施分として196疾患が指定された（2015年7月より助成開始）。この中には多くの神経疾患が含まれている。

指定難病の医療費の自己負担割合が3割から2割に引き下げられた。また症状の変動により入退院を繰り返す疾患も多いことから外来・入院の区別をせず世帯の所得に応じた医療費の自己負担の上限額（月額）が新たに設定された。

②身体障害者福祉法に基づく障害者認定：10種類の機能障害が対象はとなるが、神経難病では肢体不自由または聴覚・平衡機能障害の認定を受けることが多い。

### 連携すべき公的な機関

難病相談・支援センター：難病患者の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面接等による相談、患者会などとの交流促進、就労支援などを行っている。  
 難病医療拠点病院：主治医を新たに見つける必要があるときには厚生労働省の選定した難病医療拠点病院へ紹介を行う。  
 （参考）日本神経学会のホームページ：日本神経学会認定神経内科専門医名簿があり専門医の所属する病院が市町村別に記載されている。地方などで拠点病院から離れている地域ではご利用いただきたい。

## 膠原病の難病患者への就労支援

中山田 真吾

### はじめに

難病の代表である膠原病は、自己を攻撃する免疫異常（自己免疫）に起因して、全身の臓器に炎症が持続する疾患である。適切な治療がなされないと、身体機能が低下して日常生活のみならず就労の継続が困難となる。

関節リウマチ（rheumatoid arthritis: RA）は、働き盛りの30～50歳代に好発し、関節の破壊、変形によって労働能力が著しく低下する。全国におけるRAの患者数は約70万人超と推定されており、ますます加速する高齢化社会に向けてその対策が喫緊の課題である。

一方、若年者に発症する全身性エリテマトーデス（systemic lupus erythematosus: SLE）も、慢性的な臓器障害によって、休業を余儀なくされることが多い。

しかし近年、これらの疾患に対する治療成績は改善しており、治療と仕事の両立も可能

となりつつある。本稿では、膠原病患者における就労の現状と問題点について議論する。

### 膠原病の病態と就労への影響

RAでは関節滑膜での慢性炎症によって、関節破壊が進行して関節変形をきたす。早期では、関節の腫脹や疼痛によって日常生活動作が障害される。病期が進行すると、関節が破壊されて不可逆的な身体機能の障害を招き、関節機能が著しく低下した患者の一部には人工関節置換術が必要となる。疾患活動性が高い状態では、朝方に強い関節のこわばり、関節の腫脹と疼痛が持続して重筋作業が困難となるなど、就業へ影響を及ぼす。手指関節の変形が進行すると、巧緻性が低下して細かな手指作業ができなくなる。また、膝、股、足などの荷重関節が障害されると、立位作業、高所作業、振動作業などが困難となる。2010年のリウマチ友の会によるRA患者を対象とした全国調査では、リウマチのために休職、退職となった、あるいは就職を断念した患者をあわせると実に半数を超えていた<sup>1)</sup>。また、仕事は続けているが、身体的苦痛・周囲の無理解などに悩むと回答した患者が4分の1であった<sup>1)</sup>。一方で、職場に理解があり楽な仕事に変わったのは、わずか8.6%であった<sup>1)</sup>。このようにRAに罹患することにより、



なかやまだ しんご  
産業医科大学医学部 第一内科学講座 講師

主な著書：  
・『免疫・アレルギー疾患の分子標的と治療薬事典』（共著）羊土社、2013年。  
・『免疫・アレルギー疾患イラストレッド』（共著）羊土社、2013年。

かなりの労働者が失職しているのが現状である。しかし近年、治療が格段に進歩しており、疾患に対する正しい治療が施されれば、十分に就労の継続が可能な疾患に変化しつつある。

SLEは、好発年齢20～30歳代と就労可能な若年世代に好発し、多彩な症状を呈する代表的な膠原病疾患である。特定疾患認定者としての登録されている患者数は約6万人であるが、全国での推定患者数は10万人を超えるといわれる。発熱、紅斑、関節痛、日光過敏症が典型的な症状であり、重症例では腎臓、中枢神経などの重要臓器が障害され、長期失業や休業の原因となる。さらに、治療薬として用いられるステロイド薬によって骨粗鬆症が発症すると、軽作業でも脊椎圧迫骨折をきたすことがある。また、疾患が制御されていても、肉体的および精神的ストレス、日光ばく露、感染症などを契機に病状が悪化することがあるため注意を要する。

### 膠原病における治療の改革

RAの治療は半世紀前まではステロイド薬などの対症療法に終始し、かつては治らない疾患とされていた。しかし、近年のRAに対する薬物療法の進歩はめざましく、臨床症状、検査異常を認めず、関節の破壊や身体機能の障害が進行しない、いわゆる“寛解”となることも現実となった<sup>2)</sup>。特に21世紀に入り、RAの病態に重要な役割を担うサイトカインや免疫細胞の制御を可能とする生物学的製剤とよばれる抗体製剤が登場し、治癒まで視野に入れた治療が可能になりつつある<sup>2)</sup>。また、発症2年以内に急速に関節破壊が進行することが明らかとなり、身体機能障害が生じる前もしくはより軽度な段階で早期に治療介入を行う必要がある。しかし、法定の健康診断では確定診断をすることは困難であり、産業保健職は就労者に関節のこわばりや疼痛・腫脹が

数週間以上続くときは、リウマチ専門医へ受診勧告を行うことが大切である。

一方、SLEにおいてもステロイド薬に加えて有効な免疫抑制薬を併用することで疾患制御が可能となり、くわえて治療薬の副作用や合併症への対策も改善したことで生命予後が大きく改善している。半世紀前までは5年生存率が50%程度と予後不良な疾患であったが、現在では10年生存率は90%以上である。このように、近年の膠原病に対する治療成績は向上しており、多くの患者は日常生活を支障なく過ごすことに加えて仕事を継続することも可能である。したがって、産業保健職が疾患の特徴と病状を把握して、適切な就労への配慮を施すことが重要となる。

### 膠原病をもつ労働者への就労配慮

RAは骨関節破壊を伴う疾患であり、作業内容によって危険を伴うとともに、疾患の進行を早める可能性もあり、適切な労働配慮が必要である<sup>3)</sup>(表)。たとえば、疾患活動性が高い状態では朝方に関節のこわばりが強く運動制限を訴えるため、始業時間を遅くするなどの配慮が有効である。多くの関節腫脹と疼痛が持続している場合は、重筋作業は制限する必要がある。関節の破壊・変形が顕著であれば、手指作業は困難であり、膝、股、足などの荷重関節の関節症状が顕著な際は、立位作業、高所作業、振動作業は制限すべきである。実際の労働内容が就業者にどの程度の負荷になっているか判断するには、翌日の関節痛、全身倦怠感の残存の程度が大まかな目安となる<sup>3)</sup>。病状の悪化により日常生活に著しい支障をきたす際は、専門医療機関での療養指導を行う必要がある。一方、症状は安定している場合でも、専門医療機関への定期的な通院が必要であることを指導する。

SLEでは、明らかにされている増悪因子を避ける配慮が必要である<sup>3)</sup>(表)。特に、紫外

表 膠原病の罹患労働者に特徴的な症状と就労措置

症状	身体機能への影響	必要な就業措置
<b>関節リウマチ (RA)</b>		
朝の関節こわばり	・午前中の運動制限	・早朝作業の禁止, ・始業時刻を遅くする
多発する関節の疼痛と腫脹	・関節周囲の筋力低下, ・関節可動域の制限	・重筋作業全般の制限, ・長時間残業の制限, 要医療
手指関節の変形	・巧緻性の低下	・手指作業の制限
荷重関節の疼痛と腫脹, 腰痛	・立位保持の制限	・立位作業・高所作業・振動作業などの制限・禁止
<b>全身性エリテマトーデス (SLE)</b>		
光線過敏症, 顔面紅斑	・紫外線へのばく露による紅斑, 発熱, ・全身倦怠感などの増強	・屋外作業の禁止 ・通勤時の紫外線回避の指導
関節痛, 筋肉痛	・関節周囲の筋力低下, ・関節可動域の制限	・重筋作業全般の制限, ・長時間残業の制限
顔, 手足の浮腫	・腎機能の低下, 蛋白尿, 血栓症などのリスク増加	・暑熱環境下での作業禁止, 安静, 塩分制限, 要医療
ステロイドなどの治療薬による副作用	・満月様顔貌, 糖尿病, 高血圧, 骨粗鬆症, 消化性潰瘍, 感染症など	・重筋作業全般の制限, 食事指導, 長時間残業の制限, 要医療

線へのばく露は病気の発症や増悪に関連することから、屋外環境下での作業は原則禁止すべきである<sup>3)</sup>。また、通勤の際にも紫外線カットを励行する必要がある。関節痛や筋肉痛などの症状を認める場合は、重筋作業、立位作業、振動作業、高所作業などへの配慮が必要である<sup>3)</sup>。SLEに伴うループス腎炎で腎機能が低下している場合は、暑熱環境下での作業は禁止すべきであり、病状に応じて療養の措置を講じる。また、治療で用いられるステロイド薬によって生じる副作用へ対策を行うとともに、重筋作業全般は制限し必要に応じて医療機関へ作業負荷について問い合わせることが望ましい。いずれの疾患も長時間残業を禁止すべきであるが、病状に応じた配置転換を行うことで、治療と仕事への影響を最小限に留めることが可能となる。

さらに就労者は、新規治療による高額な医療費の負担を強いられる。SLEは原則として

特定疾患治療研究事業へ申請することにより医療費の一部または全額が公費負担となるが、RAでは、生物学的製剤による治療は通常の保険診療が適用されるものの、年額50～100万円程度治療費が増加する。しかし、生物学的製剤を導入した場合としない場合では、年間労働損益を加味した場合、導入した方が低コストであることが示されている。また、日本にはさまざまな社会保障制度が存在していることから、それらの情報を入手し、活用することが患者の負担軽減にもつながるものと思われる。

### おわりに

膠原病患者の治療、就労へ与える影響とその対策について紹介した。難病と考えられていた膠原病は、有効な治療薬を早期に使用することで疾患制御が可能となり、いわゆる“不



治の病”ではなくなった。膠原病をかかえる就労者が職場で働くために、職制と産業保健職が病気の性質と障害の程度を把握し、職場環境への適切な配慮を施すことが重要である。これらの対策により就労者が安心して仕事に専念することができれば、社会的・経済的な負担の軽減、ひいては労働生産性の向上

につながるものと期待される。

#### 文献

- 1) 日本リウマチ友の会編, リウマチ白書:リウマチ患者の実態報告 2010年患者の声編, 2010.
- 2) 田中良哉. リウマチ治療のドラッグホリデーの可能性 HONOR試験の結果を中心に, リウマチ科 53:63-68, 2015.
- 3) 齋藤和義. 新改訂 病気をもちながらどこまで働けるか 疾病と就労の臨床判断 自己免疫疾患, 臨床病理レビュー 146:139-146, 2010

### 眼科領域の難病患者の両立支援

村上 美紀

難病の中には視機能に大きな影響をきたすもの、眼の異常が初発症状のものなどがある。産業保健の現場では健康診断の際の視力検査の結果が視機能すべてを反映すると思われがちだが、視力は視機能のひとつでしかなく、図1に示すようなさまざまな視覚的要素が絡み合っ

て視機能（視覚）を形成し、環境との組み合わせでAbilityが左右される。視力は保持されていても他の視覚的要素の損失で就業能力が低下して仕事上の課題となることもあるが、周囲に理解されにくい。本稿では、難病の眼症状や視機能、職場での配慮等について解説する。

視覚障害者の原因疾患1位は緑内障、2位が糖尿病網膜症、第3位が網膜色素変性症、4位が黄斑変性（障害者手帳の原因疾患としては難病である加齢黄斑変性とそれ以外の原因での黄斑変性も含まれる）である。視覚障害の新規手帳取得数の予想を年代別でみると20歳～40歳代では網膜色素変性症患者が最も多い。黄斑変性は加齢に伴って視覚障害になる数が増加するが、40歳代までは網膜色素変性症の2割以下であり60歳代でも半数以下である<sup>2)</sup>（図2）。

#### 眼症状を伴う難病

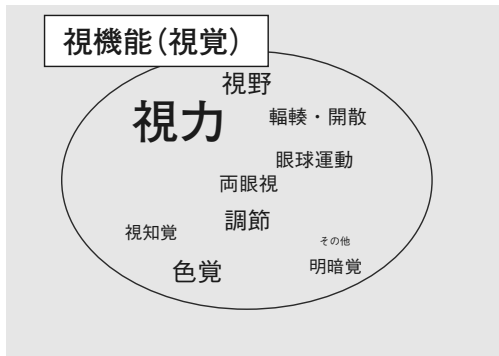
眼症状や視機能低下を伴う難病には表1のようなものがある<sup>1)</sup>。

網膜色素変性症や加齢黄斑変性症は眼症状が主である。パーチェット病やサルコイドーシス、シェーグレン症候群、重症筋無力症などは神経系の症状や全身の炎症に伴う症状が出現し眼症状も伴うことがある。眼症状はADLを左右し、就業能力に大きな影響を及ぼすことも多い。症状の出現や進行のスピード、治療方法も疾患によってさまざまである。

網膜色素変性症は65歳以下の失明原因の1位で、患者数は約3～4万人といわれている。35歳前後で診断されることが多く、緩徐に進行し、視野障害、羞明（まぶしさで見えにくい）、夜盲、色覚異常などの症状がある。かなり進行するまで本人が症状を自覚しにくい。治療方法は未だ確立されておらず。最終的には高度の視覚障害をきたすことが多いが、進行の速さやパターンは個人差が大きい<sup>3)</sup>。



むらかみ みき  
産業医科大学眼科学教室  
主な著書・論文：  
・「視覚障害と適正配置」『適性配置ストラテジー：産業保健ストラテジーシリーズ第3巻』（分担執筆）バイオコミュニケーションズ、2014年。  
・「眼科医の立場から：産業医とのより良い連携のために」『日本職業・災害医学学会誌』61巻1号：13～18頁、2013年。  
・「就労年齢におけるFVSとロービジョンケア」『眼科臨床紀要』7巻12号：934～940頁、2014年。



\*視力は「視機能(視覚)」の一部である

図1 視機能の構成要素

加齢黄斑変性症では、視力が低下したり、ゆがんで見えたり、中心部が見にくくなった。50歳以上の80人に1人程度が罹患する。高齢者が多く、70%以上が片眼性で、失明に至るのは0.01%程度、就業能力は確保されていることが多いと思われる<sup>4)</sup>。

ベーチェット病やサルコイドーシスなどの炎症性疾患は、眼科では「ぶどう膜炎」の原因疾患として知られている。眼症状が最初の自覚症状となることが多い。充血、羞明(まぶしさ)、眼痛、霧視(かすんで見える)、ピントが合いにくいなどの症状があるが、自覚症状だけでは結膜炎や角膜びらんなどの症状と区別がつきにくい。片眼づつ何度かぶどう膜

炎の発作を起こし、数年たつてやっと難病の診断がつくこともめずらしくない。視神経脊髄炎(NMO)、レーベル視神経症も数年程度の時期をずらして両眼に出現し急性・亜急性の経過で高度の視機能低下をきたす。これらは眼科では「視神経炎」の原因疾患となる。「ぶどう膜炎」や「視神経炎」と診断される病態は原因不明のものも半数近くあり、その中に未診断の難病が含まれていると思われる。

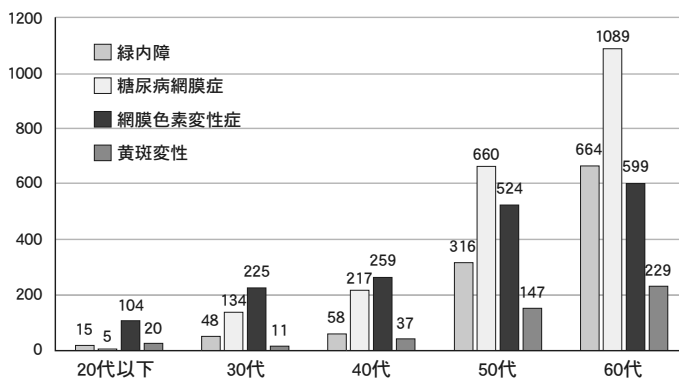
シェーグレン症候群は患者数10万人以上といわれ、頻度の高い疾患である。ドライアイを起こし、眼表面の状態が悪化して視機能の質が低下するが、就業能力が大きく低下することはまれである<sup>5)</sup>。

### 就労への影響

網膜色素変性症などのように緩徐な慢性の経過をとる疾患は、本人が自覚した時には病期が進んでおり、現業では視認性の悪い環境で転倒のリスクとなったり、仕事のパフォーマンスが維持しにくくなったりする。就労に課題が出てきた際に、職場では配置転換や環境整備を行い、本人は生活や移動の訓練、拡大鏡や拡大読書器などエイドの利用、拡大文字や音声でのパソコン作業などの職業訓練など、医療機関や福祉施設

などでのロービジョンケア<sup>6,7,8)</sup>を受けて就労継続することも考えるべきである。

ベーチェット病、サルコイドーシスなど炎症性疾患や多発性硬化症に伴う視神経障害などは、症状の増悪や寛解があり視機能にも波がある。眼発作が起こって見えにくい時期でも視認性を確保できる環境整備や事故につ



文献2) 若生ら 日本における視覚障害の原因と現状 日眼誌118(6) より改変引用

図2 上位4疾患における全国の年代別新規視覚障害認定者の年間推定人数

ならないような配慮も望まれる。症状コントロールのための定期的な通院と発作時に迅速に医療機関受診ができることが、長期的な予後向上、就業能力の保持につながる。

眼症状を伴う難病にり患すると、職場では「いつか見えなくなる人には、できる仕事がない」と考えがちであるが、通院の時間を確保すること、5Sの徹底、ハイコントラストの職場環境（図3、4）、照度の確保など職場



図3 見やすい階段

階段を上から見たところ。踏板とコントラストのある滑り止めを取り付けている。階段は上がる時より降りる時の方が転倒リスクが高いため、転倒予防の良好事例である。（沖縄県立沖縄盲学校）



図4 壁と床、壁と扉の視認性の良い良好事例

壁と扉にコントラストがある。扉の前に点字ブロック。壁の立ち上がりも床とのコントラストをつけている。（沖縄県立沖縄盲学校）

環境を整えること、過負荷にならないよう配慮すること、拡大鏡やITなどの視覚的エイドを利用することなどで就業能力を保つことは可能である。高度のロービジョン者には、安全面からは事務作業など座ってできる仕事が良い<sup>8)</sup>。

ロービジョン者のメンタルヘルスはあまり良くない<sup>6)</sup>。メンタルヘルス低下への注意と予防も望まれる。遺伝性の要素が含まれる疾患などの場合、プライバシーや疾患の情報が周囲に不必要に知られることがないようにする配慮も必要となる。

### 良好事例

工場の整備部門に所属する男性。学生時代から口内炎やざ瘡などができやすい体質であった。20歳代後半、片目が真っ白になって見えなくなり近医受診。虹彩炎（前眼部型のぶどう膜炎）の診断であった。何度かぶどう膜炎を繰り返すようになり、2年ほど経過した時点でベーチェット病の診断を受けた。その後も眼発作を繰り返し、発作の度に徐々に視力低下を来した。発症6～7年後、眼発作で長期休暇中に視覚障害者手帳を取得、白杖歩行や拡大読書器、パソコンの拡大ソフトや音声読み上げソフトの使用訓練などを受けた。職場復帰の際には夜間作業禁止、工場現場への単独での立ち入り禁止等の就業制限を受け視覚障害者用のパソコンソフトを導入し、デスクワーク主体の職務内容とされた。復帰後も有給休暇を利用して、週1回の訓練を数週間続けた。上長への病状説明や就労環境の整備の際などには産業医の支援をうけ就労を継続している。現在は数週間に1度の通院で症状は落ち着いている。

患者本人が自らをコーディネートし、職場の産業保健スタッフ、行政の福祉サービスなどを利用して就労継続できている良好事例である。

### 公的助成制度など

障害者手帳を取得しているものについては表4のようなサービスが受けられる。手帳を取得できない難病患者に関しても2013年4月の障害者総合支援法の施行にともなって、障害者を対象とした福祉サービスも利用可能となったが運用には幅がある(表4の1~4)<sup>9)</sup>。難病があっても障害者手帳の基準に当てはまらない中程度のロービジョンの場合に、障害者雇用枠での雇用にならず、会社側からの配慮が受けにくいという問題がある。

表1 眼症状、視機能低下をきたす難病

網膜色素変性症  
加齢黄斑変性症  
ベーチェット病  
サルコイドーシス  
多発性硬化症/視神経脊髄炎  
重症筋無力症  
シェーグレン症候群  
スティーブンス・ジョンソン症候群  
類天疱瘡  
眼皮膚白皮症  
IgG4関連疾患  
黄斑ジストロフィー  
レーベル遺伝性視神経症 など

表3 就労支援機関

職業訓練施設：  
国立職業リハビリテーションセンター  
(埼玉)，国立吉備高原職業リハビリテ  
ーションセンター(岡山)  
職業能力開発校(宮城，神奈川，大阪，  
広島，福岡)  
社会福祉法人日本盲人職業開発センター  
(東京)  
社会福祉法人日本ライトハウス(大阪)  
視覚特別支援学校(盲学校)等の理療科(あ  
ん摩・はり・灸)など  
就労移行支援施設：  
国立障害者リハビリテーションセンタ  
ー自立局(埼玉，函館，神戸，福岡)  
委嘱訓練：企業，社会福祉法人，NPO  
法人等に訓練を委嘱

### 【人事，産業保健職が連携すべき公的機関や職種など】

主治医に症状照会をし，眼発作の有無，程度や頻度，視力や視野，通院スケジュールなどの情報提供を受ける。眼科のロービジョン外来の受診も推奨される(表2)<sup>10,11)</sup>。ロービジョン外来受診時には産業保健スタッフや人事担当者などが同席し，就労際の助言を求めるのも良い。

福祉施設，就労支援，職業訓練等の施設も利用する。一般的なハローワークの障害者の専門支援窓口などのほかに，視覚障害に特化したものとしては表3の施設もある。ただし，

表2 眼科でのロービジョンケア

1. 視野の自覚化やeye movement訓練によって効率的な眼の使い方を練習する
2. 羞明に対して遮光眼鏡を処方する
3. 適切な倍率の拡大鏡(ルーペ)を選んで使い方を練習する
4. 職場や生活の場での環境の整え方を助言する
5. その他便利な道具の紹介，関係機関との連携，生活相談 など

表4 身体障害者福祉法による福祉サービス(視覚障害)

1. 補装具の支給  
眼鏡(弱視眼鏡，遮光眼鏡)，白杖，単眼鏡など
2. 日常生活用具の支給  
拡大読書機，読み上げソフト(PC)，音声時計など
3. 障害者福祉サービスの利用  
自立訓練(歩行訓練，パソコン訓練，点字など)，就労移行支援(パソコン訓練，あんま・はり・灸など)
4. 同行援護
5. 医療費の給付
6. 障害者施設利用
7. 税の控除，減免
8. その他の割引，控除，減免
9. 雇用

- ・1-4に関しては障害者手帳を取得していなくても難病であれば利用可能。ただし地域により運用に幅あり。
- ・5.医療費の給付については難病法の「指定難病」のみ

表5 支援団体等

1. NPO法人タートルの会 (本部 東京)
2. HOT POTの会 (大阪)
3. 日本盲人連合会
4. 点字図書館 (視覚障害者情報提供施設)
5. 視覚特別支援学校 (盲学校)
6. 各地スマートサイト, ロービジョンネットワーク:北海道, 宮城, 新潟, 山梨, 神戸, 岡山, 鹿児島等
7. 一般社団法人日本網膜色素変性症協会
8. ベーチェット病友の会 など

福祉サービスの運用は地域差があるために、行政や担当窓口にご相談しながら利用するようにしたい。

福祉施設や眼科医療機関に視覚障害者の日常生活訓練を担当する専門職(視覚障害者生活訓練等指導者)がいる場合には、職場での環境調整の方法、通勤経路の安全確認と通勤の訓練などを依頼し助言を仰ぐと良い。その他、ピアカウンセリングの役割が期待される各疾患の患者会や当事者団体、視覚特別支援学校(盲学校)の相談事業や支援事業、当事者による就労支援団体などのリソースもある(表4)<sup>9)</sup>。

最近では、眼科医療機関で患者さんにリソースの情報を提供するシステムが各地方で整備されつつある(「スマートサイト」「ロービジョン・ネットワーク」など)。眼科医療機関で地域ネットワークの情報を尋ねてみたい。

参考文献

- 1) 厚生労働省, 指定難病  
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>
- 2) 若生里奈他, 日本における視覚障害の原因と現状, 日本眼科学会誌 2014; 118(6): 495-501.
- 3) 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, 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究, 2011: 1-302.
- 4) 安田美穂他, 加齢黄斑変性 久山町研究 (特集 眼科における疫学研究), 眼科 2015; 57(3): 207-212.
- 5) 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 6) 齊之平真弓, 代表的なニーズとその対処法 (特集 ロービジョンケアの基本をマスターしよう): 臨床眼科 2014; 68(2): 162-173.
- 7) 高橋広編, 働く視覚障害者への支援 ロービジョンケア 眼科医と産業医・就労支援者の連携, 労働の科学 2010; 65(1) -(11).
- 8) 神奈川芳行, 河津雄一郎編, 適正配置ストラテジー, バイオコミュニケーションズ, 2014.
- 9) 山本修一編, ロービジョンケアの実践 専門医のための眼科診療クオリティ26, 中山書店, 2015.
- 10) 日本眼科医会HP ロービジョンケア施設<http://www.gankaikai.or.jp/lowvision/>
- 11) 日本ロービジョン学会 ロービジョン対応医療機関リスト <https://www.jslrr.org/low-vision/institutions>

## 難病患者の治療と仕事の両立支援を考える

共同編集 和田 耕治・江口 尚

7

# 消化器領域の難病患者の就労支援

特に潰瘍性大腸炎，クローン病に関して

浅海 洋

### はじめに

わが国では、これまで40年以上にわたって難病対策が進められてきました。難病の多くは、現在も「完治しがたい」という意味では難治性の疾患といえます。しかし、難病対策によって、完治にはいたらないまでも、もはや重症の疾患とは必ずしも言えなくなってきました。糖尿病や高血圧のような生活習慣病と同じ慢性疾患として、日常の自己管理や服薬、通院などを続けながら、病気と共存した生活が送れるようになった人が急速に増加しています。

この変化はあまりに急速なものでしたから、現代社会において「難病」は「重症」であり「就労不可能」な疾患というイメージが広く残っています。また具体的な就労支援の取り組みもまだ十分とはいえないと思います。



あさひ ひろし  
九州旅客鉄道株式会社 人事部勤労課 健康管理室長 産業医  
JR九州病院 消化器内科 主任医長  
主な著書・論文：  
・『適正配置ストラテジー』（共著）産業医学推進研究会，バイオコミュニケーションズ，2014年。  
・「精神科医との連携について——産業医の立場から」『日本精神科病院協会雑誌』 34巻3号，27-33頁，2015年。

難病の就労支援とは、慢性疾患をもつ人の疾患管理と職業生活の両立の支援といえます。このためには、難病や難病を持つ人に対する職場・医療機関・地域などにおける理解が重要ですし、そのための連携も必要となります。

連載第7回目の今回は、「消化器領域における難病をもつ人の就労支援」についてご紹介します。

消化器領域における難病としては、表1に示される疾患が挙げられます（難病情報センター[<http://www.nanbyou.or.jp>]）。このうち潰瘍性大腸炎は日本全体で166,060人（2013年度末の医療受給者証および登録者証交付件数の合計）にもなります。日本に住む1,000人に1人以上が潰瘍性大腸炎を持っている計算で、大きな企業であれば、数人以上が潰瘍性大腸炎を持っていても不思議はありません。次に患者数が多いのは、クローン病で39,799人です。

潰瘍性大腸炎とクローン病をあわせて炎症性腸疾患といいます。どちらも腸の炎症がよくなったり（寛解）と悪くなったり（活動・再燃）を繰り返す原因不明の慢性疾患です。ともに若年者に好発する点や、就業上において適切な配慮がなされることで寛解状態を維持しやすい点などの共通点があります。他の消化器領域における難病と比較すると就労する人も

表 消化器領域における難病

潰瘍性大腸炎	(指定難病97)
クローン病	(指定難病96)
自己免疫性肝炎	(指定難病95)
原発性胆汁性肝硬変	(指定難病93)
難治性肝炎のうち劇症肝炎	
特発性門脈圧亢進症	(指定難病92)
バット・キアリ症候群	(指定難病91)
原発性硬化性胆管炎	(指定難病94)
重症急性膵炎	
好酸球性消化管疾患	(指定難病98)
慢性特発性偽性腸閉塞症	(指定難病99)
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	(指定難病100)
腸管神経節細胞産少症	(指定難病101)
遺伝性膵炎	(指定難病298)
クロンカイト・カナダ症候群	(指定難病289)
総排泄腔遺残	(指定難病293)
総排泄腔外反症	(指定難病292)
胆道閉鎖症	(指定難病296)
乳幼児肝巨大血管腫	(指定難病295)
嚢胞性線維症	(指定難病299)
非特異性多発性小腸潰瘍症	(指定難病290)
ヒルシュブルング病(全結腸型又は小腸型)	(指定難病291)

多いですから、以下、炎症性腸疾患を中心に概説します。

## 炎症性腸疾患について

### 1. 潰瘍性大腸炎

潰瘍性大腸炎は、10歳代後半～30歳代前半の若年者に好発(発病年齢のピークは25歳)し、男女比に差はないと報告されています<sup>1)</sup>。

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜の浅い部分に炎症が生じる疾患です。潰瘍性大腸炎では、直腸という肛門に近い部分から、口側(S状結腸→下行結腸→横行結腸→上行結腸→盲腸)に向かって炎症が続いていくのが特徴です。粘膜の炎症が強い時には、粘膜が赤くなったり(発赤)、むくんだりするだけでなく(腫脹)、ただれたり(びらん)、潰瘍を形成します。粘膜のびらんや潰瘍からの出血によって血便が認められたり、腸炎による腹痛や発熱が認められたりします。

私たちの身体の仕組みとして、直腸には排

便のセンサーがあります。食べた物は小腸で消化吸収された後、大腸で水分が吸収されて大便となります。大便がある程度たまと直腸が機会的に刺激され、私たちは便意を感じます。潰瘍性大腸炎では、直腸から炎症が始まり、炎症が穏やかになっても最後まで直腸に炎症が残ります。炎症によって、直腸が刺激されやすくなっているため、頻回に便意を感じやすく、1日に幾度もトイレに行く必要があります。

### 2. クローン病

クローン病は、10歳代後半～20歳代の若年者に好発(発病年齢のピークは20歳)し、男女比は2:1で男性に多い<sup>1)</sup>と報告されてい

ます。潰瘍性大腸炎と同様に再燃と寛解を繰り返す原因不明の慢性炎症性腸疾患です。

潰瘍性大腸炎とは異なって、大腸以外の小腸や胃などを含めた全消化管に炎症が生じます。また、潰瘍性大腸炎のように粘膜の浅い部分だけでなく、深い部分にも炎症が生じます。

クローン病では、しばしば小腸に炎症をきたします。小腸は、前述の通り、食物を消化吸収する臓器ですので、小腸に炎症が生じると、食べたものを吸収できず、栄養不良となり体力を消耗しやすくなります。また未消化物による下痢をきたしやすくなります。

また、局所的に強い炎症が認められます。炎症によって、しばしば深い潰瘍が形成されることがあります。また、深い潰瘍が治癒する過程においては、周囲の粘膜をひきつれて瘢痕化し、消化管の狭窄をきたすこともあります。また、肛門周囲に深い潰瘍が作られ、痔瘻を形成することもあります。クローン病の長期の経過中には、これらの消化管狭窄や



痔瘻などによって手術が必要となることもあります。その結果として障害認定を受けたり、障害者雇用としての適用を受けたりする人もいますが、多くの方は治療や自己管理によって病気と付き合いながら普通の生活を送っています。

### 炎症性腸疾患の治療について

#### 1. 飛躍的に進んでいる薬物療法

現在、炎症性腸疾患の薬物治療は日進月歩で進んでいます。従来、寛解をもたらす作用のあるステロイドと、寛解へ導き寛解を維持する働きを持つサラゾピリン（5-アミノサルチル酸=5-ASA製剤の一つ）が主として用いられていました。その後、副作用の少ない5-ASAが開発、内服以外に腸に注入する注腸タイプや坐薬がつくられました。寛解の維持によく効く免疫調整薬も見つかり、以前は特殊と考えられていた免疫抑制剤や白血球除去療法といった治療も、今では一般的な治療法になっています。

さらに最近では、生物学的製剤である抗TNF $\alpha$ （腫瘍壊死因子）抗体製剤（レミケード・ヒュミラ）による治療が保険適応となり、著しい効果を挙げています。抗TNF $\alpha$ 抗体製剤の登場のおかげで、多くの炎症性腸疾患の人の症状が改善しやすくなり、入院や手術のリスクが下がり、入院期間が短くなったりしています。抗TNF $\alpha$ 抗体製剤の登場以降も、生物学的製剤の開発は続いています。

#### 2. 普段からの生活が薬物療法以上に重要

炎症性腸疾患の管理において、薬物治療以上に重要ともいえるのが、普段の生活です。炎症が強く認められる際には、休養を取って消耗を防ぐことが大切ですが、寛解状態においても普段からなるべく疲労をためないことが再発を避けるためには重要です。

生活習慣の中では食事療法が重要です。特

にクローン病においては、薬物療法と同等以上に高い効果があります。低脂肪、低残渣で消化の良い物が腸の炎症をコントロールするのにとてもよいのですが、腸からの栄養吸収の不足を補い、腸の炎症を抑えるために、食事の一部もしくは全部を成分栄養剤という専用のドリンク剤で栄養補給することも多くあります。

またクローン病では、喫煙が強い再燃や手術のリスクであることが知られています。さらに副流煙によっても危険が増すことが知られていますので、本人の禁煙が継続しやすい環境や副流煙による被害を受けない環境を整えることが望ましいといえます。

### 職場の方に 知っておいていただきたいこと

#### ・定期的な通院が必要です

炎症性腸疾患に限りませんが、持病を抱えた方が良い仕事をしていくためには、良い体調を保つことが大切です。体調が良い場合でも、定期的に通院して、検査や服薬の調整、主治医による診察を受け続けることで、急な体調悪化や入院、休職、障害の悪化を予防することにつながります。その他の疾患同様、高次医療機関・専門医療機関を受診する際に、休日の受診が困難であることや予約が必要なものもあります。

潰瘍性大腸炎やクローン病をもっている、ほとんどの期間はあまり症状がない寛解期であることが多いです。きちんとした自己管理を行っていても再燃してしまうこともあります。職場での適切な配慮があれば普通に仕事ができ、再燃の危険を少なくすることができます。これは、糖尿病や高血圧、喘息などその他の疾患でも同様のことです。

#### ・自己管理や環境調整について

疾病管理のために、職場においても内服を

はじめとする自己管理が必要な場合があります。特にクローン病では、「成分栄養剤で栄養を補給する」「食事に気を付ける」「トイレに多少頻繁に行く」などの必要があります。栄養剤を取りやすい場所・時間の設定、宴会などで酒や食事を無理に勧めないこと、トイレの近くに配席することなどの配慮が望まれます。これは、糖尿病の方に対して、飲食に気を付ける必要があることや、インスリンの自己注射が必要な場合があることと同様といえます。また、ステロイドや免疫抑制剤を使用している際には、感染予防のためにマスクを着用する必要などがあります。

#### ・難病というレッテル

難病の中には、今でも重病であり就労困難である疾患も認められます。また、炎症性腸疾患においても、重症であり、なかなか治療が難しい場合があります。しかし、すでに多くの難病、特に炎症性腸疾患においては、このイメージとかけ離れている場合が多くあります。具体的な仕事内容や能力・条件・制限に即して、よりよく仕事ができるようにということを焦点に、本人と話し合うことが大切です。

#### ・普段からの職場づくり

「難病」を抱える人たちは、一般の誤解や偏見による差別を心配し、疾病を持つことを隠していることが多いとされています。一人で悩み、体調の悪化を知らながらも、無理な仕事によって体調を悪化させやすいともいわれます。

疾病に限らず、不安や心配を抱えたからといって、それぞれの課題が解決するわけではありません。また、ストレスを積み重ねて体調を損ねるほか、問題を大きくしてしまうことも多いものです。普段から、不安や心配事を互いに伝えられるような、風通しの良い職場風土づくりが何よりも大切といえます。

#### ・情報収集・連携および相談先について

炎症性腸疾患に限らず、同じ疾患においても、病状や重症度によって必要な治療や対応などがそれぞれ大きく異なります。疾病などについての専門的な意見や、その根拠などが必要な場合、主治医の意見が参考になります。職場として判断に困る場合には、本人を通じて主治医に確認をとるのがよいでしょう。職場に産業医や産業看護職がいる場合には、健康管理や就業判断、主治医との連携をはかってもらうことができます。

難病に関する情報は、公益財団法人難病医学研究財団が管理する「難病情報センター」のHPによくまとめられています。国の難病対策・各種制度の概要・病気の解説などの情報のほかに、就労支援に関する情報も網羅的に提供されています [http://www.nanbyou.or.jp]。

各都道府県が実施主体となっている難病相談・支援センターから、疾患についての個別の説明を受けられることもあります。各種相談支援、就労支援のほか、講演会や研究会の開催がなされることもあります。難病情報センターのHPから窓口を確認できます [http://www.nanbyou.or.jp/entry/1352]。

最後にCCJAPANを紹介します。炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎とクローン病）の総合情報誌として隔月発行され、最新の医学情報とともに、就職や社会保障に関する特集を組んでいます。炎症性腸疾患をもつ人たちがどのように治療しながら働いているかの生の声にあふれています。人事労務担当の方や健康管理スタッフが、炎症性腸疾患をもちながら働くことがどのようなことかを理解するのも非常に有用と考えます。インターネットから定期購読の申し込みやバックナンバーの購入も可能です。

### おわりに

以上、炎症性腸疾患を中心に現在の消化器領域における難病の現状、また就労支援について述べました。炎症性腸疾患を抱える人の多くは人生における早い時期に大きな転機を迎え、これを乗り越えることで大きな人間的

成長を遂げている方も少なくありません。彼らと共に働くことで、難病を抱えていない方も多くのことを学ぶことがあると思います。本稿が、その一助となれば幸いです。

#### 引用文献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究, 平成22年度 総括・分担研究報告書.




## [改訂] 産業医学100話 働く人の健康と病気

野村 茂

- 1 働く人々の健康と疾病
- 2 職業生活と循環系・血液系の疾患
- 3 労働と職業性呼吸器系疾患
- 4 職業生活と消化器系の疾患
- 5 労働と職業性皮膚疾患
- 6 職業生活と内分泌系その他の疾患
- 7 産業化学物質の作用と毒性
- 8 化学物質（無機化合物）による産業中毒
- 9 化学物質（有機化合物）による産業中毒
- 10 物理的要因による職業性疾患
- 11 生物的要因による職業性疾患
- 12 職業性ストレスとメンタルヘルス
- 13 これからの産業医学の課題

〒151-0051  
渋谷区千駄ヶ谷 1-1-12  
桜美林大学内 3F  
TEL : 03-6447-1435 (事業部)  
FAX : 03-6447-1436  
HP : <http://www.isl.or.jp/>

体裁 B 5判並製 280頁  
定価 本体 2,286円+税

公益財団法人  
大原記念労働科学研究所 

図書コード ISBN 978-4-89760-312-4 C 3047

## 障がい者(難病患者)雇用のために 企業が考えていること、取り組んでいること

大濱 徹

\* 障害者と障がい者：弊社内では、「障がい者」と表記使用していますが、行政等からの引用資料の文字は、そのまま「障害者」としています。

### はじめに 障がい者雇用と難病患者の雇用、 その類似点と相違点について

近年、障害者雇用促進法の制定とその定着によって企業における障がい者雇用は大きく拡大してきている。

難病患者の雇用を考える場合、障がい者雇用との類似点と相違点を知るとは、難病患者就労の理解に役立つものと思われる。

大まかに言うと障害者雇用促進法とは、事業主に対し、法定雇用率に相当する人数の障がい者雇用を義務づける法律である。民間企業の場合、現在の法定障がい者雇用率は2.0%となっている(表1)。

企業は自社の社会的責任とコンプライアンス



おおはま あきら  
株式会社フロンティアチャレンジ 人材  
紹介事業部 ゼネラルマネジャー

ス遵守のため、障がい者の雇用を推進している。

私の知る範囲において、障がい者雇用には、一般労働市場でいうところの「キャリア就労層」と、障がい者雇用を実現するために社内から多様な業務を切り出し、または新たに創出して雇い入れた、「障がい者雇用枠としての就労層」が併存している(もちろん明確に区別もできず、中間形態もある)。

キャリア就労層とは、障害者手帳を所持しているが、職務上障がいへの配慮が少なく、本人の職務能力・経験をベースに勤務できる層で、通常の人事・評価制度のもとで勤務されている。

障がい者雇用枠層は、キャリア就労層と比較して、相対的に職務能力・経験が不足しており、有する障がいへの配慮事項も多岐にわたり多様な雇用環境、就労条件を整備しなければ雇い入れが困難な層である。この層の就労者は一般社員と同等の能力とプロフィットを求めない代わりに、企業全体の生産性改善や風土改革活動、企業の社会貢献、コンプライアンス遵守のための活動などに役立られていることが多い。

現在難病患者の27.8%(25年度「障害者の生活実態」報告書全文第5章 難病患者の状況)の方が障害者手帳を取得し、障がい者として就労(または就活)されている。

障がい者として就労されている難病患者に

表1 就労場所別の障がい者雇用率

就労場所		就労数	法定雇用率	実雇用率
民間企業		453,133.5	2.00%	1.88%
公的機関	国の機関	7,371.5	2.30%	2.45%
	都道府県の機関	8,344.0	2.30%	2.58%
	市町村の機関	25,913.5	2.30%	2.41%
	教育委員会	14,216.5	2.20%	2.15%
独立行政法人等		9,527.5	2.30%	2.32%
合計		518,506.5		

厚生労働省「平成27年障害者雇用状況の集計結果」より（2015年11月27日）

対しては、上述の障がい者雇用方法が適用されている。難病疾病種ごとの配慮事項も障がい配慮の一つとして扱われ、企業ごとに差はあるが比較的治療と就労のバランスが担保されているケースが多い。

一方で障害者手帳を取得していない（しない、できない）難病患者については、障がい者雇用と比較して困難な状況下にあるようだ。

何よりも障がい者雇用は法律で規定された義務であるが、難病患者の雇用義務は企業にはない。

雇用された場合も総合職や一般職（あるいは職種を問わず他の健常社員）と同等の能力とプロフィットを求められることが多く、疾病配慮も限定的で十分とはいえないケースが多い。

本稿では障がい者雇用という大枠の中で難病患者の雇用について整理してみたい。障がい者手帳を取得されて就労されている難病患者に比べて、取得されていない難病患者の雇用において就労上固有の課題があるのは認知するところだが、企業の雇用経験としての成功事例や経験則を語るのに適しているのが障がい者雇用であるというところをご理解いただきたい。

### 企業が障がい者雇用を推進している理由

前述のように現在民間企業における障がい

者雇用はかつてないスピードで拡大している。

2015年6月時点での実雇用率は、従業員1,000名を超える大企業では2.09%に達しており、全体平均でも1.88%に到っており官民合わせて52万人近い障がい者が就労している。またその数は毎年着実に増加している。

企業が障がい者雇用を推進している要因としては、障害者雇用促進法による障がい者雇用の義務化が大きいが、企業側としても障がい者雇用という社会政策の意義について自覚し、自主的な取り組みとして活発化させている。

障がい者雇用は、障がい者の経済的自立による共生社会の実現という側面を第一義とするが、他の側面としては、減少する労働人口を補い、増大しつづけている社会保障費の負担を抑制し、働く意欲と能力を持っている障がい者には就労してもらうことで、納税者としての社会的責任の一端も担ってもらう社会政策でもある。また少子高齢社会においても、日本経済の継続的成長を維持していくための施策という側面も持っている。この点についていえば難病患者の就労もまったく同義だと考える。

### 障がい者雇用と生産性

企業がその社会的責任を果たすために障がい者雇用を促進させていることに関しては大きく喧伝されている半面、障がい者雇用にかかるコストについては正面から語られることが少ない。それは性質上センシティブな要素を含む問題でもあり、障がい者雇用をコストにとどめるか何らかの積極的効果を伴う投資とするかは、企業の姿勢と努力にかかっているからでもある。コストであることを障がい

者自身や行政のせいにする事は許されないことであり、障がい者雇用を企業活動にどう活用するか、雇用コストで何を実現するのかは、企業の責任にのみ帰するものだと考える。

したがって活用方法如何によっては高いコストにも有効な投資にもなりえるのが障がい者雇用である。

各企業では法定雇用率を達成すべく努力するだけでなく、障がい者雇用をコストから投資に転換しようと創意工夫している。

表2は障がい者雇用枠での就労者を受け入れ、定着してもらうために企業が取り組んでいる（あるいは取り組む必要のある）雇用管理手法の体系例である。これは障がい者雇用から何らかのプロフィットを生み出すために、弊

社が取り組んでいる雇用受入対策と雇用管理業務の実施事例でもある（もちろん難病患者においても有効である）。

### 障がい者（難病就労者）の雇用管理手法

#### ①担当してもらう業務を考える（業務の最適化）

障がい者雇用において障がいの種類や能力・経験値等をそろえて基準化し、絞って雇用するのは、彼らに担当してもらう業務を設計する上で有効な方法でもあり、生産性を上げやすいという特徴がある。これまでにはそのような方法で成功事例を積み重ねてきた企

表2 障がい者雇用の受け入れと職場定着業務例

	受け入れ準備 職場定着業務	取組仮題例	施策具体例	主な実施者	
①	職務の最適化	適切な業務割付	仕事の作り方	受入部門上長等	
		適切な難易度	仕事の与え方		
		適切な業務量	報連相のさせ方・受け方		
		適切なスキルアップ	指示・命令の出し方		
②	マネジメントの最適化	指導の仕方	基本ルール指導		人事等本社機能
			トラブル時の指導		
			業務上のミス時の指導		
			育成・ステップアップの方法、プログラム準備と運用		
			目標の与え方		
			評価の仕方		
		コミュニケーションの取り方	心かける接し方		
			留意すべき禁句・禁忌例		
③	人事制度等の最適化	人事制度の最適化	公平な制度準備(キャリアプランや給与体系)	外部	
			賞賛制度等のインセンティブ制度企画		
		就業規則の多様化・最適化	障がいケアに対応可能な改定等		
		人材育成	公平な育成制度、キャリアアップサポート		
④	その他配慮事項	就業環境	メンター制度の援用等		
			ファシリティ整備		
		健康管理	業務環境(必要な就労環境)整備		
			健康状態把握		
私生活サポート	メンタルヘルス⇒産業医等との連携体制				
		外部支援機関提携、サポート活用			

業例を多数見ることができた。とはいえ障がい者雇用が進み、人材採用の難易度が高くなっている現在において、属性が一般的な障がい者を一定数採用するのは困難になってきている。どうしても多様な障がいと多岐にわたる配慮事項を想定しておく必要があり、さらに一層障がい者雇用の難易度を上げているものとして「業務能力の格差」という難題がある。

この問題を解決するためには、障がい者（難病就労者）個々の属性、適性にマッチした適切な業務割付が必要である。どうしても適切な業務割付ができない場合は、業務内容や作業プロセスを見える化し、割付可能な業務として再設計しなければならない。

適切な業務量、適切な業務難易度の仕事を割り付けることは一般労働者においても重要なことであり、障がい者の場合、最も重要な受入準備かつ職場定着課題だといえる。割付業務が不適切だと、早期離職や労務トラブルを引き起こす原因にもなりうる。さらには障がい者雇用をコストにとどめるか投資化するか最初の分岐点でもある。

難病就労者の場合は、就労環境や勤務時間、通院などで配慮事項はあるにしても、能力的には一定レベルを保持しておられる方が多く、障がい者枠で雇用したとしても職務の最適割付にはさらに慎重さが求められる。

## ②労務マネジメントを考える（マネジメントの最適化）

多様な障がいと多岐にわたる配慮事項があり、業務能力の格差が大きいという前提で障がい者の労務管理を考える必要がある。早期離職や組織内でのコミュニケーション不全を障がい者の責に帰する人事スタッフや受入部署の管理者が散見されるが、管理者サイドの不適切なマネジメントに起因すると考えた方が妥当なケースが多いようだ。

厳しい就職競争を勝ち残って採用され、与えられた業績課題の達成のために自立自走し

て行動できるスタッフに対するような組織マネジメント意識では、障がい者のマネジメントはできない。障がい特性を理解し、障がい者個々の適性に合ったマネジメントを行う必要がある。検討すべき施策例については表2の通りである。

労務マネジメントについては障がい者も難病就労者も同じような視点での取り組みが有効だと思われる。

## ③人事制度や就業規則を考える（人事制度の最適化）

2016年4月1日施行予定の「障害者差別解消法」や「改正障害者雇用促進法」において「合理的配慮の提供義務」が明記されているが、合理的配慮の内容については一概にこうだと明示することが難しい。子細にわたるであろう合理的配慮事項の中でぜひ解決しておくべきものがある。それは障がい者雇用を特殊なものとして固定し、企業内の一般の人事制度、評価制度、給与制度等から隔離したものにしてはならないということだ。障がい者枠で雇用されても本人の努力と業績如何によっては他の職種への転換や昇級・昇進・昇格の機会を奪うことは許されない（もちろんその逆も）。予め明記され、通知された仕組みによって公平に評価され、処遇される制度を構築し、障がい者の採用時にそれを説明した上で雇用契約を結ぶ必要がある。

この点に関しても障がい者も難病就労者も同じような視点での取り組みが有効だと思われる。

## ④その他の配慮事項の整備を考える

雇用した障がい者の業務処理に必要なファシリティを整備するのは企業の雇用責任である。また就業によって障がい（難病）が悪化しないよう、健康状態を適時把握し、適切な対策をとることも重要な責任だ。

外部の支援者のサポートを受け入れ、かれ

らの支援活動をフォローすることも軽んじてはならない。

### 最後に

最後に、企業が障がい者（難病就労者）雇用をより積極的に進めるために、障がい者（難病就労者）自らが理解し、取り組んでいただきたいことがある。

障がい者雇用は企業が責任をもって実施すべき社会政策ではあるが、これまでの福祉行政を肩代わりするものではない。

民間企業で就労したい障がい者（難病就労者）は応募（または就職）に先立って以下の事柄を十分に理解してほしい。

①障がい（難病）あっても働きたい、働くという目的意識を明確にもつ。

皆さまは何のために働きたいのか？すぐあきらめる、挫けるのは障がい特性ではないはず。障がい者の就労には本人の強い決意、覚悟が必要だということを知っていただきたい。

企業は障がい者雇用をする義務はあるが、「皆さま一人ひとり」を雇用する義務はない。十分な職務能力を有し、真摯で、一生懸命に働こうとする障がい者はほかにもいて、就労の機会を待っているということを忘れてはならない。

②企業で就労するという意味について理解しなければならない。

企業は営利団体であり、収益を上げること

が存在使命である。民間企業に就労した限り、障がいの有無を問わず企業の利益に貢献する義務が発生するということを理解しなければならない。訓練事業所や福祉事業所に入所したのではない。

③能力・業績と配慮事項の多寡は処遇と連動するということを理解しなければならない。

給与などの処遇というものは能力に裏打ちされた業績評価によって決定する、ということに異論はないと考える。

処遇も高くしてほしい、配慮も多くしてほしいという要望を聞くことがあるが、その論理は成立しない。処遇が高いと配慮は少なく、配慮が多いと処遇は低い。障がい者か健常者を問わず、これが労働市場を俯瞰してみた場合の私たちの見解である。

④障がい（難病）により就労に制約事項がある場合、企業は配慮することは可能だが、能力や経験不足を配慮することはできない。

企業は障がい者のできる仕事を準備するのではなく、企業が準備した仕事をできる人を採用するのである。

⑤これらの前提（合意）の上で企業は障がい者（難病患者）が就労可能な環境整備を行い、受け入れ、活用するための前述の諸活動を実施する。

どちらか一方ではなく、就労する側と受け入れる側の双方の努力によって障がい者（難病患者）就労はその役割を果たすことができるのだ。



産業保健職・人事担当者向け

難病に罹患した従業員の

# 就労支援 ハンドブック

SUPPORT HANDBOOK

難病患者の  
現状を  
知っておこう

気持ちの良い  
環境で  
働こう



本書の作成は、平成26年度厚生労働科学研究費補助金(政策科学総合研究事業)(H26-政策-若手-013)「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究(研究代表者江口尚)」の助成によって行われた。

## はじめに

ここ数年、難病患者に対する就労支援への関心が高まっています。40年にわたる総合的な難病対策により、難病に関する治療技術が大きく進歩しました。その結果、難病の多くは、現在も完治しがたい難治性の疾患ではありますが、仕事ができないような病気と言うよりも、高血圧や糖尿病のような治療をしながら仕事ができる慢性疾患として捉えられてきています。糖尿病や高血圧患者の中には、病気が悪化しないように残業時間や交替勤務などについて業務が制限されている方がいますが、難病患者も同様で、一定の就業上の配慮があれば、問題なく仕事をすることができます。ただ、職場の難病患者の就労への理解が不十分だったり、「難病」という言葉の先入観から仕事ができない人と会社から判断されたりして、本来は就労を継続することができるにもかかわらず、仕事を辞めてしまう方もいます。

難病の特徴として、一度発症すると、慢性的に、症状の増悪、寛解を繰り返し、徐々に症状が悪化していきます（個人差があります）。一方で、現在の多くの企業の病気休職制度は、治療→回復→職場復帰という経過が前提となっています。そのため、難病患者の就労支援を行う場合には、従来の病気休職制度では対応ができずに、労務管理上の色々な課題が出てきます。これらの課題に対しては、主治医だけではなく、産業保健職や人事・上司が、難病患者の就労支援についての知識をもって、連携をすることが重要です。

この冊子では、職場で難病患者の就労支援を行う際に、産業保健職や人事担当者の方々にとって役立つ情報をまとめました。各企業において、一人でも多くの難病患者の就労や就労継続の一助となれば幸いです。



## 目 次

- I 難病患者の **就労に関する現状** … P.3
- II 難病患者の **症状の特徴** … P.5
- III 難病患者の **就労支援のポイント** … P.7
- IV **合理的配慮について** … P.9
- V **具体的な対応方法** … P.11
- VI **情報収集・相談** … P.13

難病患者の就労支援に  
関係する機関・職種一覧



# I 難病患者の就労に関する現状

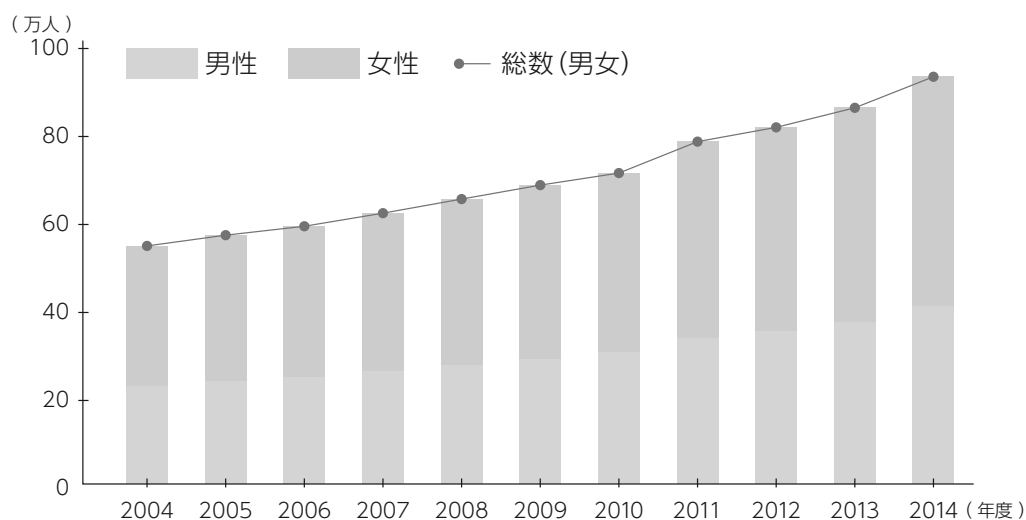
難病患者数は増加傾向にあります。  
病気のことを安心して  
職場に伝えられる職場環境をつくるのが重要です。



## 01 働く難病患者は増加しています

難病患者数(特定疾患医療受給者証の所持者数)は、2014年末現在、男性は約40万人(43%)、女性は52万人(57%)となっており、年々増加傾向にあります。疾患別では「潰瘍性大腸炎」が最も多く、次いで「パーキンソン病関連疾患」、「全身性エリテマトーデス」の順となっています\*1。また、難病患者の56%が就業しています\*2。今後、社会的な支援が充実することにより、治療と両立しながら働く難病患者は増加することが見込まれます。

【図1 性別特定疾患医療受給者証の所持者数】



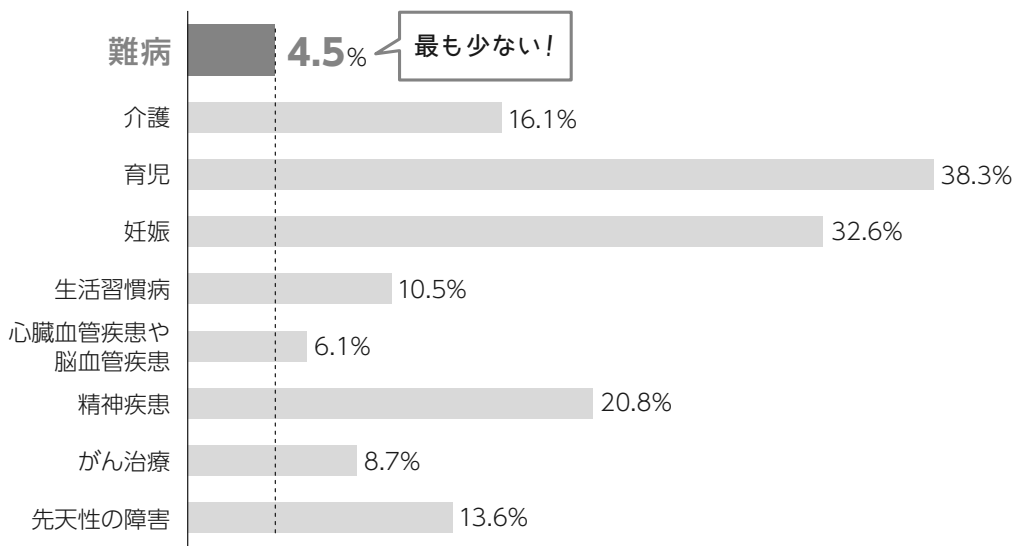
※1 2014年度衛生行政報告例 表8 特定疾患医療受給者証の所持者数

※2 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 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究(2011年4月)

## 02 難病患者と働いた経験のある人は約5%

職場には、難病患者だけではなく、いろいろな原因で働き方に制約がある労働者がいます。その中でも、難病を原因に働き方に制約がある労働者と働いたことがある一般労働者は、約5%と最も少なくなっています(図2)。難病患者を対象とした調査では、職場に対して病気や障害のことを伝えていない難病患者は約30%、さらに、職場に必要な環境整備を求めているない難病患者は約55%となっており、難病患者が職場に潜在化している可能性があります。人事担当者や上司は、難病患者が、安心して、病気のことを相談出来るような職場環境をつくりましょう。

[図2 働き方の制約の原因別一緒に働いた経験の有無]



全国の一般労働者3,710名を対象としたインターネット調査

### COLUMN

#### 健康診断時に病名を記載すること

難病患者さんへのインタビュー調査で、「病名を健康診断の際に記載することは勇気がある」、「自分から産業保健職への面談の申し出をしづらい」という発言がありました。また、就労している難病患者さんを対象とした調査では、「健康管理上の配慮が必要であるにもかかわらず、配慮を受けていない」割合が27.1%となっていました。健康診断の際に既往歴に病名を書いている場合には、産業保健職は、一度体調の確認や、上司や職場の同僚が自分の体調を理解してくれているかなど、こちらから声をかける姿勢で面談を行った方がよいでしょう。その結果配慮が必要な点があれば、継続的に面談を行い、面談の継続を希望されない方でも、何かあれば気楽に相談してよいことをお伝えするとよいでしょう。

## Ⅱ 難病患者の症状の特徴

難病患者の症状は外からは判断しにくいものです。  
話を聞くことで、  
「本人のつらさ」を理解することが大切です。

調子は  
どうですか？



難病には多くの疾患が含まれます。それぞれの疾患によって、機能障害や症状は異なります。例えば、潰瘍性大腸炎であれば、腹痛や下痢のような消化器症状が代表的ですし、パーキンソン病であれば、疲れやすさ、音声言語機能、運動機能の低下等の神経症状が代表的です。全身性エリテマトーデスであれば、疲れやすさ、関節炎、関節痛など免疫異常に関連した症状が代表的です。

多くの難病に共通する症状は、外見からは分かりません。そのため、上司や同僚から「本人の辛さ」が理解されづらく、我慢して無理して勤務をしてしまいがちです。その結果、勤怠が乱れてしまうこともあります。産業保健職は健康診断結果への病名の記載等で、難病患者であることがわかった場合には、一度面談をして体調や症状を確認し、無理をしているようであれば産業保健職の立場から上司や人事担当者に相談をして、適切な就業上の配慮が受けられるようにアドバイスをして下さい。また、上司や人事担当者は、難病を持った従業員に対しては、本人からの申し出を待つのではなく、自分から調子を尋ねるように心がけましょう。

- ✓ 全身的疲れやすさ等の体調変動
- ✓ 若年発症/中年期以降の発症
- ✓ 集中力や活力の低下
- ✓ 体調変動への対応困難

大丈夫です！



ほんとにはツライ...

## 代表的な疾患別の症状

### ベーチェット病

眼症状や、皮膚炎等があり、視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状

### 多発性硬化症

全身に多発する症状、全身のスタミナ、体の痛み、視覚機能の症状

### 重症筋無力症

疲れやすさ

### 全身性エリテマトーデス

疲れやすさ、関節炎、関節痛等

### 強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎

様々な身体的症状があり、疲れやすさ等

### 潰瘍性大腸炎

消化器機能の異常に伴う症状等

### クローン病

消化器機能の症状と全身のスタミナの低下等

### モヤモヤ病

高次脳機能障害や失語症等

### 再生不良性貧血

全身のスタミナの低下と血液機能の異常に伴う症状

### サルコイドーシス

視覚機能や呼吸器機能の症状

### 大動脈炎症候群

全身のスタミナの低下、血管系機能異常の症状、全身の痛み、麻痺等の症状

### ビュルガー病

運動機能や血管機能の異常に伴う症状

### 脊髄小脳変性症

運動機能や音声言語機能の異常に伴う症状

### パーキンソン病

疲れやすさ、音声言語機能や運動機能の異常に伴う症状、体の痛み等の症状

### 混合性結合織病

疲れやすさ、関節痛等

### 原発性免疫不全症候群

疲れやすさ、呼吸器機能の異常に伴う症状

### 網膜色素変性症

視覚機能の障害に伴う症状

### 神経線維腫症 I 型

外見、容貌の変化

### 希少性皮膚疾患

関節痛、毛や爪、皮膚機能の異常に伴う症状

「難病のある人の就労のために」より  
代表的な疾患別の症状

#### COLUMN

### 難病と障害者手帳

難病は、症状が固定しないため、多くの難病患者が、障害者手帳を取得していません(2003年度の調査では身体障害者手帳の取得割合は20.1%でした)。そのため、就職の際や、発病した際に、会社に病気のことを申し出ると、就職や就労継続の条件として、障害者手帳の取得を挙げられるケースがあります。ただ、難病患者は、就職してから発病している人も多く、一定の仕事上のスキルを身につけている人が多くいます。人手不足が深刻化する中で、障害者手帳の有無では無く、仕事の能力ややる気で採用や就労継続を判断する企業の姿勢が期待されます。

## Ⅲ 難病患者の就労支援のポイント

難病患者の就労支援を円滑に進める上で、産業保健職、人事担当者、上司の協力が不可欠です。そのためのポイントはどのようなものでしょうか？

定期的  
話し合いを  
しよう



難病患者の就労支援を円滑に行うためには、産業保健職、人事担当者、上司の協力が不可欠です。そのためのポイントを健康面、仕事面、本人希望の面からまとめました。企業ごとに、産業保健職、人事担当者、上司の役割は異なると思いますので、誰がどの役割を担うのか、難病患者本人も交えて、このポイントを参考に定期的な話し合いの場を持ちましょう。

### 01 健康面について

#### ((健康面の4つのポイント))

急な体調不良時必要な配慮を整理するためには、定期的な通院の頻度や服薬の状況、副作用などの情報を共有することが大切です。また、これまでの経験などを基に、体調不良が起こりやすい時期や状況を確認しておくといでしょう。

- point 01 | 通院の状況についての情報共有ができています
- point 02 | 日常のセルフケア(服薬を含む)の状況についての情報共有ができています
- point 03 | 体調の変化が起こりやすい時期や状況について情報共有ができています
- point 04 | 主治医との情報共有ができています



## 02 仕事面について

### （（仕事面の3つのポイント））

生産性高く職務を遂行するためには、疾患の有無にかかわらず、本人の職務能力と職務要求のバランスを整えることが重要です。そのためには、仕事の職務要求を明確にし、その職務要求に応えるためのマニュアルや指導體制（OJTを含む）、研修制度を整えることが求められます。特に納期管理のバッファ（時間的余裕）などを明確にしておく、急な体調不良時に備えることができます。また繁忙期などの職務要求が高まる職場では、その際の業務支援体制などの整備を進め、見通しのある働き方ができるようになります。難病患者をサポートする同僚の負担ができるだけ生じないように、体制を整備するように心がけましょう。

- point 01 | 仕事上の職務要求（作業手順や一連続作業時間）が明確化されている
- point 02 | 仕事上必要となる実務指導體制や研修制度が整っている
- point 03 | 繁忙期や業務が集中する時期の業務支援体制が整っている

## 03 本人の希望について

### （（本人希望の2つのポイント））

本人が抱いている希望を上司が聞いたり、改善提案などの主体的な取り組みを促したりすることは、就労に対する意欲を高めます。就労に対する意欲を高めることにより、本人が持っている職務遂行能力を最大限に引き出すことができます。また、キャリア・アップの道筋を示すことで、就労継続に対するモチベーションにつながります。

- point 01 | 就労に関する希望や改善提案などを定期的に確認する体制が整っている
- point 02 | キャリア・アップのための研修制度が整っている

## IV 合理的配慮について

平成28年4月から  
「合理的配慮指針」の運用が開始されます。  
これはどのような内容なのでしょう？



合理的配慮とは？：難病患者を含む障害を持つ労働者が、障害でない労働者との均等な機会・待遇の確保を得るために、障害者の有する能力の発揮に支障となっていることや、障害の特性に対応して行われる必要な配慮のこと。

### (( 合理的配慮 ))

障害者と障害でない者との均等な機会・待遇の確保

募集、採用、採用後、いつでも対象になります

- point 01 | 障害者である労働者の有する能力の発揮に支障となっていることはないか
- point 02 | 障害者である労働者の障害の特性に配慮しているか



本人と話し合いを行う



事業主の「過重な」  
負担にならない範囲で  
配慮を行う

#### 【留意事項】

病気の申し出がしやすい職場環境を醸成する  
周囲の理解が不可欠なので、周囲への説明を行う

## 合理的配慮の提供をどのように行うか

### A 障害者と事業主の話し合いの場を持ちましょう。

合理的配慮の提供は、個々の障害者<sup>\*1</sup>の障害の状態や、職場の状況に応じて提供されるものです。したがって、合理的配慮の提供にあたっては、障害者と事業主がしっかりと話し合った上で、障害者が働きやすい職場環境を作るために、事業主にとって「過重な」負担にならないように配慮しつつ、双方が納得できる形でどのような措置を講ずるかを決定しましょう。

### B 事例集や地域障害者職業センターを活用しましょう。

合理的配慮を実施する上での参考資料として、合理的配慮指針に基づいて具体的な事例が掲載された事例集があります<sup>\*2</sup>。難病に関する事例としては、「出退勤時刻・休憩に関し、通院・体調に配慮すること」、「本人の負担の程度に応じ、業務量を調整すること」、「本人のプライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること」などについての具体的な事例が掲載されています。地域障害者職業センターも、具体的な相談に対応してくれます。地域障害者職業センターは、多くの相談事例の蓄積があります。そのため、自社で行っている対応が、一般的に十分なのか、不十分なのか評価を得るためにも、相談することをお勧めします。

### C 関係者間で定期的な情報交換を行いましょう。

合理的配慮を行うには、難病患者本人、難病患者の本人の体調を把握している産業保健職、社内制度を理解している人事担当者、上司の間での定期的な情報交換が不可欠です。主治医からの治療の情報も不可欠でしょう。一度は、産業保健職や衛生管理者、人事担当者が、受診に同行するという事も検討し、主治医と顔の見える関係を構築しておくとういでしょう。同行する際には、事前に、難病患者本人を通じて、主治医の承諾をとりましょう。このように、関係者が協力して対応することが大切です。

### D 相互協力的な職場風土をつくりましょう。

現在の職場の雰囲気、当事者が自分の病気のことの申し出がしやすいかどうか、今一度振り返ってみましょう。当事者が自分の病気の申し出がしやすい職場風土を醸成するためには、一緒に働く同僚の協力的な姿勢が不可欠です。そのために、同僚に対して、どのような配慮が、どうして必要なのか、を説明することがとても重要です。

※1 ここでの障害者とは、身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な方が該当します。障害者手帳等の有無は問いません。そのため、この対象に難病患者も含まれます。

※2 [http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/shougaisakoyou/shougaisa\\_h25/index.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/shougaisa_h25/index.html)

## V 具体的な対応方法

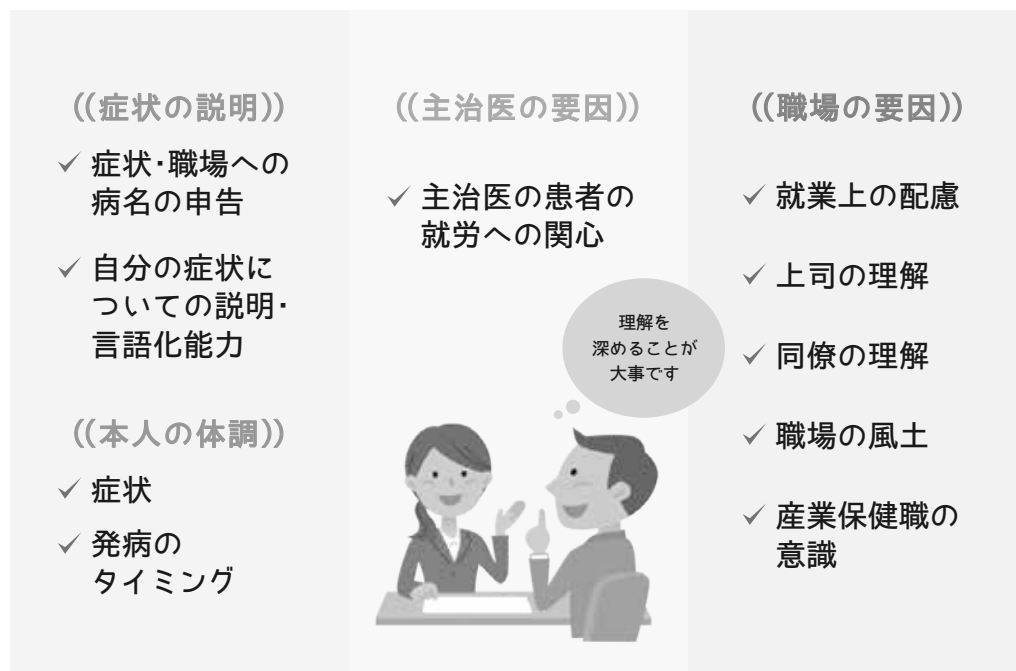
難病患者の就労支援への具体的な配慮として、  
どのようなものがあるでしょうか？  
具体的な事例を考えてみましょう。

実行して  
みて  
ください



ここでは、代表的な対応方法である、勤務中の休憩への配慮、通院への配慮、勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への配慮について説明をしました。このような配慮が効果的に実施されるためには、会社・職場への病名の申告、同僚の理解などいくつかの課題を解決する必要があります<sup>(図1)</sup>。上司や人事担当者は、これらの課題を念頭におき、難病患者が必要な配慮を受けられるような職場環境を醸成するように、心がけましょう。

【図1 職場で難病患者を受け入れる上での課題】



## 01 勤務中の休憩への配慮

難病患者の多くに見られる症状として「疲れやすさ」があります。一時的に疲労を回復するために、場合によっては、昼休みなどの休憩時間に健康管理室や休養室を活用しやすくするような配慮がなされるとよいでしょう。また、勤務時間中に服薬が必要な場合にも、一時的に職場を離れることができるような配慮が必要でしょう。

## 02 通院への配慮

多くの難病患者は月に1回程度の通院を行っています。難病患者の多くは専門外来のある規模の大きな病院に通院しているため、休日を使った通院が難しいことが多いです。また、検査などを定期的に行うことが多いため、通院時間も長くなります。そのため、有給休暇を使い切ってしまうこともあるかもしれません。まずは、定期的な通院が必要なことを、上司や同僚に理解をしてもらい、通院しやすい環境をつくるのが大切です。

## 03 執務場所などへの配慮

ちょっとしたレイアウトの変更で、難病患者にとって働きやすくなるものです。消化器系の疾患であれば、トイレに行く頻度が多くなってしまいう傾向があります。そのような方に対しては、トイレに行きやすい場所に、全身性エリテマトーデスの方であれば、直射日光の当たりづらい場所に、席を変更してもよいでしょう。また、神経難病や筋骨格系の疾患の方で、階段の上り下りが負担になる方に対しては、エレベーターの活用を勧めたり、駐車場の場所を執務場所の近くに配慮したり、できるだけ勤務時間中の移動距離が短くなるように配慮してもよいでしょう。

### COLUMN

#### 難病患者の受け入れと職場環境

一般労働者を対象に実施したインターネット調査では、仕事の裁量度が高く、同僚や上司からの支援が得られやすい職場環境で働く一般労働者は、同じ職場で難病をもった同僚が、低時間勤務や時短勤務などの制約のある働き方をすることを受け入れていました。難病患者を職場に受け入れる場合には、人事担当者や産業保健職は、難病患者自身の要因（治療状況、体調、仕事の技術など）だけでなく、受け入れる職場の職場環境にも関心を持つ必要があります。

## Ⅵ 情報収集・相談

### ～難病患者の就労支援に関する機関・職種～

難病患者の就労支援について、対応に苦慮したとき、どこに相談をすればよいのでしょうか？



難病患者の就労支援について、主治医と連携するのはもちろんですが、それ以外にも、知見を蓄積している機関・職種があります。産業保健職や人事担当者も、それらの機関・職種について一定の知識を持っておくと、就労支援についての情報収集や相談をより効果的に行うことができます。

#### 01 難病相談支援センター

難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者とその家族の療養上の相談、地域交流活動促進及び療養支援従事者への専門的・技術的支援を行う拠点として、各都道府県に1ヵ所設置されています。本センターは、患者の療養上の悩みや不安の解消を図るとともに、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を行い、地域における難病対策を一層推進することを目的としています。難病を発症した時に、就労支援についてどのような社会的な支援があるのか、どのように対応をすればよいのか、相談できる機関です。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



#### 02 地域障害者職業センター

職場で難病患者や中途障害者が生じた際に、相談ののってくれる機関です。独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構により運営をされており各都道府県に1ヵ所あります。雇用管理に際しての課題や、困っていることがある事業主の方に対して、障害者職業カウンセラーが具体的な解決策を提示してくれます。地域障害者職業センターは、これまでに身体、知的、精神障害者に関する就労支援でのノウハウの蓄積があり、難病患者についても、そのノウハウに基づいた提案をしてくれます。

今後、合理的配慮を行っていく上で、自社で行っている配慮が社会的に適切なのかどうかを意識することは重要です。そのため、このような地域障害者職業センターから意見をもらうことにより、配慮の適切性を考える上での参考とすることができます。障害者が職場に適応できるように、直接助言を行うジョブコーチの派遣も行っています。

<http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/>



### 03 就労系サービス

障害者総合支援法に基づくサービスです。症状が進行し、自社での就労の継続が困難になり、休職に入ってしまう、復帰の見込みが立たず、退職する可能性が高い場合に、就労の継続先として候補になる機関です。就業能力の程度によって、就労移行支援事業、就労継続支援A型事業所、就労移行支援B型事業所があります。障害者手帳の有無は関係ありません。利用にあたっては市区町村の担当窓口にお問い合わせ下さい。

<http://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/top/>



### 04 医療ソーシャルワーカー(MSW)

多くの難病患者は、大学病院などの規模の大きな病院に通院しています。そのような規模の大きな病院には、医療連携室や医療相談室といった窓口には、MSWがいます。MSWは、地域の就労支援サービスの情報や評判を有していることがあります。就労について主治医と連携するのはもちろんですが、一度は、MSWに相談することを勧めてもよいでしょう。場合によっては、主治医とのコンタクトの取り方や情報交換の方法などについて、連携することも検討してもよいでしょう。

### 05 社会保険労務士

社会保険労務士は、「障害者職場復帰支援助成金」などの難病患者の就労支援に関する助成金の利用や、障害年金の申請について相談に乗ってくれます。障害年金は、働きながらも受給することができます。病状が悪化し、雇用形態の変更(正社員からパート社員など)により給与水準が下がった場合でも、事例によっては、障害年金を受給しながら働くということも可能です。大手の企業であれば、人事部が同様の情報を持っています。難病患者が就労を継続するために、このような公的な支援の活用を検討してもよいでしょう。

研究班HP:

<http://www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syuroushien>

マニュアルはこちらのHPからダウンロードできます。

難病患者の就労支援について研究班の成果を掲載しています。



責任編集	研究代表者	江口尚(北里大学医学部公衆衛生学)
	分担研究者	和田耕治(国立国際医療研究センター国際医療協力局)
	分担研究者	樋口善之(福岡教育大学教育学部)

発行：2016年2月

デザイン・印刷：第一資料印刷株式会社





厚生労働科学研究費補助金  
政策科学推進研究事業

職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく  
関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究

平成 27 年度総括・分担研究報告書

主任研究者 江口 尚  
北里大学 医学部 公衆衛生学 助教

平成 28 年（2016）3 月