

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1回報告書

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

平成 26 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、分担研究者 和田耕治)」

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1回 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

2014年11月22日(土) 13:30～17:00

国立国際医療研究センター

国際医療協力研修センター3階 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、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、分担研究者 和田耕治）」のもとで、今後、計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1回目今回は、まずは患者さんに寄り添う臨床医と患者会の立場から課題や産業保健職への期待をお聞きする場を設けました。

目次

I

はじめに

3

II

産業保健職ができる難病患者、中途障害者の就労支援

4

III

神経内科医の立場から産業保健職に期待する役割

13

IV

患者から産業保健職に期待する役割

24

V

職場における就労支援のあり方 ～産業保健職に求められる役割

就労支援ツールの紹介

38

I

はじめに

国立国際医療研究センター国際医療協力局

和田 耕治

司会 では、まず始めに、国立国際医療研究センター国際医療協力局の和田先生からご挨拶いただきたいと思います。

和田 皆様、こんにちは。今日はお越しいただきましてありがとうございます。今回は第1回目の開催になります。厚生労働研究費の枠組みで2年間、難病患者さんの支援について考える研究が動いており、その中で今日を合わせて来年度までに3回ほど開催したいと考えております。

3回の会を通じて行いたいことは、私たち3名の分担研究者が、産業保健、働く人の健康を守るという立場で進めているわけですが、患者さんにとって産業医というのは実はあまり良い、役に立つ存在じゃなかったりするようなお話も含めて、産業保健の中にも実は様々なエッセンスがあるということ、ぜひとも患者さんにも知っていただきたいというのが1つ。

もう1つは、難病の言語化のことで。病気を持った方の就労支援というのは、皆さんもご存知のように、がんというのが大きなテーマとして上がっていました。でも、実は難病というのはその前から色んな先駆事例があったんですけども、大きく取り上げられることはなかった。本当にがんだけでいいのかというのが、最近の話題になってきて、様々な疾患を含めて働きながら治療もできる社会づくりというのを考えていこうという中で、難病を

きちんと言語化することをさらに進めていく場としてこの場があればというふうに思います。

今回は第1回目として、患者さんに寄り添う臨床医の、たくさんおられる中での代表として北里大学の荻野先生に本当にお忙しい中お越しいただきました。そして患者側の立場ということで、代表して全国膠原病友の会の森さまと、全国脊椎小脳変性症・多系統委縮症友の会から三浦さまにお越しいただきました。

まず、今日は産業保健の方もたくさんいらっしゃっていただけますけれども、私たち産業保健の者がなんとなく分かっているつもりのところを、もう一度教えていただきながら、ともに考えていくことができるような場になればと思っております。また、第2回、第3回とありますので、もし皆様からこういう話をぜひ聞きたいということがありましたら、それも取り上げていきたいと思っておりますので、次回以降もお越しいただければと思っております。今日はどうぞよろしく願いいたします。

司会 和田先生、どうもありがとうございました。では最初に「産業保健職ができる難病患者、中途障害者の就労支援」としまして、北里大学医学部 江口先生の方からお願いいたします。



II

産業保健職ができる難病患者、中途障害者の就労支援

北里大学医学部公衆衛生学 助教

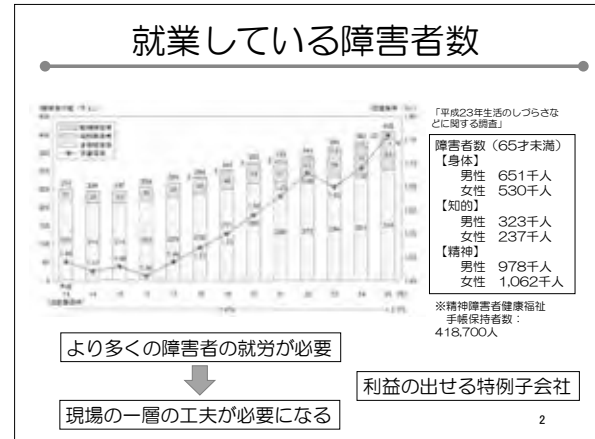
江口 尚

2014年11月22日(土) @国立国際医療研究センター
第1回産業医・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から考える研究会～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～

産業保健職が出来る難病患者、 中途障害者の就労支援

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

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26年度厚生労働科学研究費補助金・政策科学研究事業】(H26-政策-若手-013)



江口 皆さん、こんにちは。産業保健職ができることについて、私なりに色々な方々にこの半年間ほど、厚生労働省から研究費をいただいて調査研究を進めております。その調査の内容としては、「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」を2年間の計画で進めていまして、来年度、産業医や患者会の方々にご協力いただきながらアンケート調査を進めていくための準備として、この1年間はインタビュー調査をさせていただいております。

私は昨年8月から北里大学にいまして、7月までは現場で産業医をしておりました。ですので、現場の産業医が持っている知識というのはおそらく平均的なところかなと思っています。この半年間、色々話を聞きながら、難病患者や中途障害者の方に対して多くの社会的支援があるということに気付いてまいりました。その辺を皆さんと共有させていただいて、1つか2つくらいお役に立つところがあればと思っています。

まず、今回の調査では、難病の方と中途障害者の2つ方々を対象としています。今回、トピックとしておりますのは就労支援だけでなく、就労継続の支援です。我々、産業保健スタッフは企業の中におりますので、その方々が就職される時の支援というよりは、より長く働いていただくということで就労継続支援に着目をしていて、その対象として1つは障害者を含む中途障害者の方々、もう1つは難病を持たれている方々としております。障害者としては、脳梗塞とか心筋梗塞、あとは何か大きな怪我をされた時の後遺症としての障害者や、病気を発症されて障害になられた方々を中途障害者を捉えております。今回の発表は、主に難病の方々をターゲットとしていて考えていただければと思います。

最近、産業保健の現場にいらっしゃる方であれば、障害者の法定雇用率が1.8%から2%に上がったことや、精神障害者の方々の就労支援、障害者雇用というところがトピックにあがったりするんですが、障害者の雇用が今どういう状況なのか、イメージをつかんでいただくために障害者数を示しております。

今のところ40万9千人ほどの方が障害者として雇用され

て働かれていますということになります。どうして最初に障害者雇用を示したかと言いますと、難病の方々からお話を聞いていると、障害者手帳を持っていない方々の就労というのが特に難しいという印象を持っております。よく難病の方々のお話では、まず会社に就職する時に病気のことを打ち明けると「手帳を持っているの？」と聞かれる。持っていないと「指定難病ということで受給書を持っています」と言っても、それはなかなか相手にされなくて、ある種、手帳を持っていない人にとっては手帳を持っているの方がより就職しやすい環境があるということがあります。そうすると40万人くらいいて、こういった方々の障害者雇用というのは、制約を持って働いている方々の先進事例と捉えることもできると思います。

インテリジェンスという人材派遣会社さんが特例子会社をお持ちになっています。私はそこに出向かせていただきまして、どういうふうな雇用、就労管理をされているのかということを実際に見学させていただきました。インテリジェンス・ベネフィクスという特例子会社です。ほかに、大手の会社は特例子会社をお持ちになっています。私自身がどうしてその特例子会社を選んだのかというと、やはり人材派遣会社がかかなり熱心に障害者雇用に取り組まれているということが背景にありました。ビジネスとして障害者雇用というものに取り組もうとされている。従来ですと福祉の枠組みでされようとしていたものが、かなりビジネスとして行われています。けれども別に障害者の方や弱い立場の方から搾取しようとしているわけではなくて、そういう方々により良い環境になるようにと、人材紹介ビジネスとして障害者雇用をやっている。その知見を蓄積するために、特例子会社をお持ちになっている。且つ、その特例子会社の特徴としては、身体、知的、精神、すべての障害の方が雇用されて仕事をされています。

そこで担当の方からお聞きしたことが、そもそも障害者雇用促進法の法定の雇用率が改正されて2%になって、働ける障害者の方がすごく不足してきているということです。東京では、働ける労働者の雇用が難しくなっていて、インテリジェンスの場合には仙台に事務所を構えています。そこで改めて障害者の方を雇用する。首都圏とか都市圏においては、障害者の雇用枠が狭まっている、取り合いになっている、という状況があります。従来は1.8%でだいぶ障害者の雇用というのが買い手の市場だった場合と比べて、これまで就労を諦めていた方々まで採っていかないといけな

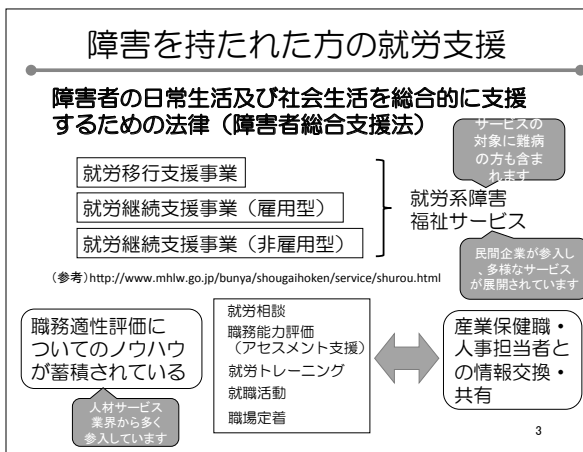
い。そういった中でこれまで以上のノウハウの蓄積が必要になっているというようなことを言われていました。現場の一層の工夫というのはそういうことになります。

じゃあ具体的にどういうことをしているのかというと、基本的には「仕事の切り出し」を非常に熱心にやられています。ある仕事を持ってきた時に、身体障害の方、知的障害の方、精神障害の方、それぞれの特性に合わせて仕事の切り出しをして、それぞれの方ができる仕事に合わせていく。それを彼らは生産計画、生産管理という言い方をしている、仕事を切り割りして、且つ、その切り出した仕事がちゃんと納期に間に合うように計画を立てるということをやっていました。そういうふうに仕事の切り出しというのが非常に重要になってくると思います。それは別に障害の方だけではなくて、仕事に制約がある方、全体についてそういう形になってきていると思います。

さらに、もう1つは何かと言うと、それは仕事のマニュアル化です。担当の方が言われていたのは、徹底したマニュアル化をするということです。それは、体調が悪くて勤怠が不安定になってしまう難病の方も当てはまるんですが、いつ誰が休むか分からないので仕事を属人的にせず、徹底したマニュアル化をすることで仕事をうまく回していると言われていました。それもなるほどなと思ったところです。マニュアル化というのは、基本的には非常に手間が大変です。油断をするとすぐにマニュアル化せずにやってしまうので、それを管理するのが大変だと言われていたのですが、それくらい1つ1つの仕事を漏れなくマニュアル化していくことが大切で、そうすることで最終的には特例子会社であっても別に福祉という枠組みではなくて利益が出せる会社にしていくということ言われていました。そういった中で、障害者雇用が先進事例ですね、障害者の方がかなり進んで行っているということで先進事例としていました。

現場の慣れという部分については、産業医の役割なんです。例えばインテリジェンスさんの場合は、50人以上の事業所ですので産業医の契約をしています。そうしますと、精神科の先生と契約されていたりするんですけども、その時に「身体にハンディキャップを持った方がいらっしやると結構頻りに職場で体調が悪くなるんじゃないんですか」とお尋ねしたんですね。そうすると、最初の頃は例えば毎週、毎月のように精神科の先生、あるいは身体障害者の方のケアをしていた先生に来てもらっていたのが、1年、2年、3年と経つと、もちろんそこで働いている人たちが変わる

わけではないんだけど、現場の担当者が慣れてきて、そういう先生方呼んで来ることも減ってくると言われていました。こういうふうに障害者雇用の方というのは基本的にはノウハウがあって、周りがしっかりとそれをやっているというのであれば、そんなに一般の医療職じゃない方々でも十分ケアができて、関わりができていくということがそういうところで示されているんじゃないかなというふうに思っています。そういった意味で障害者雇用というのは先進な事例として捉えることができるんじゃないかと考えましたし、産業保健職としてはその辺のノウハウの蓄積がとても大切なんじゃないか、その辺から学べることも我々としてもあるんじゃないかと思った次第です。



では、実際にそういう方々の支援がどのようになされているのでしょうか。障害者総合支援法という枠組みがございます。そこに就労系障害福祉サービスということで3つの事業が規定されています。障害者総合支援法というのは障害者の枠組みだけではなくて、難病の方もその対象になると規定されています。ただ、なかなか難病の人たちの利用が進まない。で、就労移行支援事業とか雇用型、非雇用型というのは一体何かということなんですが、就労移行支援事業というのは、つまりそこでしっかりスキルを磨いて企業に就職していこうということです。就労能力が多少劣る方、ちょっとハンディキャップがある方が雇用型、さらに厳しい方の場合には非雇用型ということで、それぞれ賃金体系が違って来ますが、3つの事業が準備されています。

非常に驚いたのは、この事業についてインターネットで調べると、多くの会社がバナーと出てきます。ワムネット（WAMNET）というポータルサイトがあって、こういう事業所が日本全国に1万2千カ所くらいあって、それぞれ事業

所で対応できる障害について得意、不得意があるというのが分かります。こういうところである程度しっかり就労の支援というのがなされています。私自身が実際に見学させていただいたのは、インテリジェンスの関係で川口市にある川口ジョブセンターというところなんです。そこは発達障害の方々の就労支援をしている事業所になります。どういうことをしているかというと、産業保健スタッフが、例えば健康な方がちょっと糖尿病を患ったとか、血圧が高いとかいう時にしていること、いわゆる職務適性評価を発達障害の移行支援事業の一環でなされています。まずはどういふ働き方ができるかという就労相談だったり、職務能力評価、これは我々産業保健のところで行う職務適性評価に当たると思うんですが、どういう仕事ができるのかということ客観的にやっています。多くの日本の企業の場合には産業医や産業保健スタッフが大体経験に基づいてやっているんですが、それをある程度アセスメントとして客観的にやっている。それに自分が足りていないところを就労のトレーニングをして、就職活動をして、職場の定着のフォローまでしていくことをやっています。

さらに大切だと思ったのが、就職活動の部分なんです。この就労移行事業の場合ですと仕事を企業のところに行って取ってくるということまでしているんですね。ある会社に飛び込み営業をして、「障害者の方、例えば難病の方の働く機会はありませんか」という申し出をして、多くの会社さんが、「いやいや、うちのところにはそういう仕事はありません、そんな余裕はありません」と言われるんですね。そう言われても、「いや社長、そうじゃなくて、こういう仕事の切り分けをしたら御社でも障害者の方に働いていただけますよ」ということを提案しています。そういう意味での就職活動の支援です。私自身はそこまでされているんだなという驚きがあったんですが、彼らは我々が企業の中でやっていることを踏まえて求人まで取りに行っているというところは非常にノウハウがあるんじゃないかと思っています。

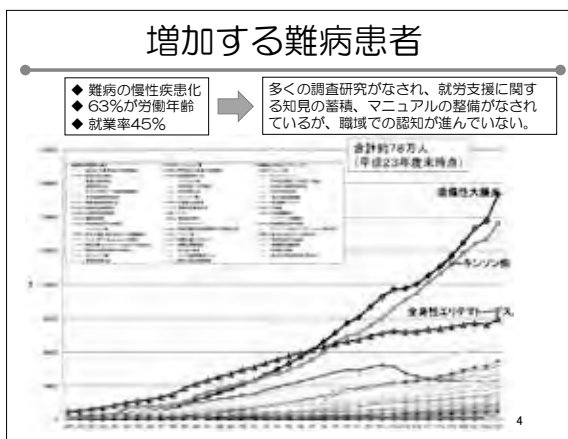
私自身が思ったのは、こういう就労移行支援事業に多くの人材サービス業の会社が入ってきています。そうしますと、産業保健職とか、人事担当の方が悩まれていることについても多くの知見を持っていたりすることがありますので、その辺の情報共有とか情報交換ということが今後できていくと、我々の方の知見というのも増していきますし、障害を持って働かれています方、難病を持って働かれています

方がよりスムーズに働けるような環境を作っていくための知見を得られるんじゃないかなというふうに思っています。

こういう機関が結構皆さんの身近にあるということを知っておいていただけるといいと思います。障害者総合支援法という枠組みも、あるということを知っておいていただくと、今後色々な知恵を得ることができると思います。今回は就労継続支援ということがメインであると申しあげましたが、就労支援事業で新しく就職されてくる方がいらっしゃるかもしれません。そういった場合に、もし経験がおりになるんだしたら、情報交換をして我々が産業保健の現場でよりうまくそういう人たちの職務適性を評価するための知識も得ることができるんじゃないかと思えます。通常、我々はそういう方たちが来る時には、主治医に「どういう仕事ができそうですか」と相談していたんですが、そうじゃなくてこういうチャンネルもあるんだということを頭の片隅においてもいいのかなというふうに思いました。

方がよりスムーズに働けるような環境を作っていくための知見を得られるんじゃないかなと思っています。

こういう機関が結構皆さんの身近にあるということを知っておいていただけるといいと思います。障害者総合支援法という枠組みも、あるということを知っておいていただくと、今後、色々な知恵を得ることができると思います。今回は就労継続支援ということがメインであると申しあげましたが、就労支援事業で新しく就職されてくる方がいらっしゃるかもしれません。そういった場合に、もし経験がおりになるんだしたら、情報交換をして我々が産業保健の現場でよりうまくそういう人たちの職務適性を評価するための知識も得ることができるんじゃないかと思えます。通常、我々はそういう方たちが来る時には、主治医に「どういう仕事ができそうですか」と相談していたんですが、そうじゃなくてこういうチャンネルもあるんだということを頭の片隅においてもいいのかなというふうに思いました。



一方、難病患者さんは、どんどん増えてきております。1つは難病の慢性疾患化ですね。根治は難しいにしても色々良い薬ができてきて、就業年齢に達してくる労働者の方というのが増えてきています。63%が労働年齢に達していて、就業率は45%くらいです。改めて知っておいていただきたいのは、難病に関する就労についての調査・研究というのが多くなされています。それが、私がまず最初に調査・研究をやりだした頃に驚いたことです。難病を持たれている方が職場でどういうことに困っていて、どういうふうな職場環境だと働きやすいのかという患者さんサイドの調査というのが多くなされています。そこで色々なマニュアルも準備されていますので、そういうのがまずあるのを知っていただいで見ていただければと思います。難病の

難病を持たれた方の就労支援で、今年は大きな変化がありました。難病法という法律が施行されました。これまでは、78万人という数字は指定難病と言われていました。要は医療費の助成を受けるために保健所に申請をしている方々ということで、130疾患が今まで指定されてきました。それが今回難病法というのができて、指定難病が大体300疾患くらいまで拡充されるんじゃないかと言われています。そうすると、今まで潜在化していた難病の患者さんが120万人くらいまで出てくるんじゃないかと言われています。難病を持った方が枠組みを与えられて、「私は指定されている難病です」ということで働かれる方が一気に1.5倍くらいに増えるんですね。そうすると職場でそういう方々に遭遇する機会というのが増えてくると思っています。

さらに、法律の中で基本方針という最も根本的なところが就労支援というところが含まれておりますので、今後、難病の方々と障害者の方々との位置付けをどうしていくのかというところで難病の方の就労支援というのはどんどん進んで来ると思います。

そうした時に私がインタビュー調査をしていると、この問題というのが必ず出てきます。就職する時に、または転職する時に、病名を職場に伝えるのか、伝えないのか。この議論というのは、1970年代くらいにスモンがきて難病という枠組みができてからずっと言われているものです。特に難病の方々は内部障害ということで、症状が疲労とか痛み、要は目に見えないものです。例えば、肢体不自由の障害であったり、目が見えないとか、耳が聞こえないとか、そういうふうに自覚症状でしかなかかなか分からない部分が非常に辛いところで、誤解を恐れずに言うと「サボリじゃないか」と言われてしまったりとか、誤解を生みやすい部分になっています。多くの方々が病名を伝えても、しかも病名が難しいのでうまく伝えられなくて、聞いたら通常、がんとか脳梗塞とかみんな自分が知っている病名であれば大体見通しがついてイメージが湧くので理解も進みやすいんですが、今まで聞いたことのないような病気の名称を聞くと、みんな咄嗟になんか怖いものだと思ってしまって、結局それで2次面接、3次面接まで行ってもそこで落とされてしまう。そもそも履歴書に病名が書いてあると落とされてしまうことがあります。通常、病気を持つと、教育を身につけてしっかり働いて病気のハンディキャップをなんとか克服しようとされている中で、良い大学のキャリアセンターでさえも「病名は隠して就職なさい」と言う。我々としては、後々、配慮を受けるためにはまず病名を伝えないといけなく考えています。伝えるためのきっかけと、伝えられる職場を作っていくことにこういう研究が少しでも資すればと思うのと、そういう機会を我々、産業保健職が少しでも提示できるのではないかと考えています。

患者さんへのインタビューから

◆（発病して入院中に）そこで家の母に診断書を持って行ってもらいました。こういう病気で、自宅療養・入院加療が必要なため、1カ月ずつの診断書が出されて、ちょっとしばらく休む、ということと診断書を提出してただんですけども、3カ月目の診断書を出しに行ったときに、その大手の会社の産業医の先生に診断書を見せたら、「この人はこういうとんでもない病気なので、今、働き続けたら、もう死んでしまう」とか言われました。その結果、会社から「もう辞めてほしい」というようなことを言われて、半強制的に。なんかこのまま雇ってると、職場で倒れたり道中で倒れて、このまま死んでしまうような印象を持たれました。ただ、そのときは難病のことが全く知られていなくて、会社の人も「どういう病気？」とか言われて。それで、説明はしたんですけど、こういう厚労省の特定疾患に入ってる病気で、治るのは難しいですが、通院しながら働けます、と言ったのですが・・・それで、いったん自主退職みたいな形で辞めてしまいました。

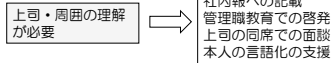
6

では例えば今まで難病を持たれた方がどのような対応をされていたのかというのを具体的にあげてみたいと思います。この方は膠原病を持たれている方ですね。発病した後、ある大手の建設会社に就職され、母に診断書を持って行ってもらいました。膠原病で、自宅療養・入院加療が必要なため、1カ月ずつの診断書が出されてしばらく休むということと診断書を提出していたんですけども、3カ月目の診断書を出しに行き、その大手の会社の産業医の先生に診断書を見せたら、「この人はこういうとんでもない病気なので、今、働き続けたら、もう死んでしまう」と言われました。これはあくまで20年前の話ではあります。ただ、まだ少なくともこういう流れが続いているのかなど。その結果、会社から「もう辞めてほしい」というようなことを言われました。このまま雇っていると職場で倒れたり、通勤途中で倒れて死んでしまうような印象を持たれました。ただ、その時は難病のことがまったく知られていなくて、会社の人も「どういう病気？」と言っていました。それで説明して「こういう厚労省の特定疾患に入っている病気で、治るのは難しいですが通院しながら働けます」と言ったんですが、結局自主退職をしてしまいました。



患者さんへのインタビューから

- ◆現在勤務している会社の産業医は、「健康診断で悪かったら来てください」言われるんですけど、毎年健康診断はあるんですが、特に異常とか出ないんで。検査のデータが全然悪くも何も出ないので、呼びだれることはありません。ただ、既往歴には、ずっと持病のことは記載しています。
- ◆体調が悪かったので、主治医に診断書を作成してもらって職場に提出したんですけど、そのときは、診断書には2週間ぐらい書いてあったんですけど、「2週間って書いてあるけど、人も要るし、半分ぐらいで出勤してくれ」って言われてしまいました。
- ◆仕事中に、ちょっと体調の変化も起きることはあるんですけど、それで、「ちょっと帰らせてくれ」と言うと、「今までこれだけやってたら、急に悪くなるか」とか言われたこともあるので。



7

あとは職場の理解という点での対応。勤務している会社の産業医は「健康診断で悪かったら来てください」と言うんですけど、毎年健康診断はあるんですが特に異常が出ないので呼び出されることがありません。ただ、「既往歴にはずっと持病のことを記載しています」と言われます。

難病の方でギリギリ頑張っている方々というのは基本的にはコレステロールも高くなければ血圧も高くない、勤怠の乱れもない中でギリギリ頑張られていて、なんとか現場で仕事をされているという方がいます。持病のことは書いてあるんだけど、勤怠も問題なくて、体調も特に血液データとか検診票に異常値などがなければ、産業保健職は改めて呼び出しすることはしない。そうするとこういう方が出てきてしまう。なので、大体は既往歴などを検診データ上に書くことになっていると思いますが、そこで病名が書いている方というのは、さっき申し上げたところの病気を言う、言わないという議論がある中で、あえて書かれているので何かのメッセージだと思っていただいて、検診上に何もなくても、勤怠上問題がなくても、一度会っていただいてどういう状況で働かれているのかということを知っていただければと。

リアルに今の現場ではこういうことも起こっています。体調が悪かったので主治医に診断書を作成してもらって職場に提出したんですけど、その時は診断書には2週間くらい書いてありました。「2週間と書いてあるけど、人も要るし、半分ぐらいで出勤してくれと言われました」とか。仕事中に体調の変化が起きていることがあるんですけど、それで「ちょっと帰らせてくれ」と言うと、「今までこれだけやったんだから急に悪くなるわけないやろ」と言われたこともある、というようなことがもしかしたら面談の中で出てくるかもしれない。

そうするとやっぱり我々としては、この表現を聞いて、働かれているからいいだろうっていう話にはならないと思うので、何かしらのフォローができます。上司も悪意があって言っているわけではない。そういう状況の人が目の前にいて働かれていると、通常そこに何か介入しようというのは結構大きな勇気がいらいます。そこで上司に対して何か説明をする必要が出てくるんじゃないかなと思います。産業保健職としては、そういった方々を見つけて、上司、周囲の理解をもらうために、例えば社内報に対して「最近こういう形で法律が変わりました」とか、「そういう難病という病気が社会的に注目されています」とか、「ある程度フォローがあれば仕事もしっかりできるんですよ」と、一度は話してみる必要があると思います。あとは管理職教育での啓発とか。難病のためだけに、障害を持たれた人だけのために教育をするというのは難しいと思うんですが、管理職教育の際にメンタルヘルスの話をする時に、「こういう難病を持った方でもちゃんとケアをすればちゃんと働けるし、そのケアをすることというのが必要なことなんです」と説明をする。5～10分話をしてもらおうということもあるかと思っています。

あとは、上司の同席での面談について、難病を持たれている方にインタビューをすると、なかなか自分の状況を言語化することが難しいとよく言われます。我々専門職は病名から大体的見通しであるとか、類推することというのができますよね。その病名を踏まえて、上司に対して「こういうケアをしてください、別にこの病気というのは仕事をしていたら突然倒れたりするわけではなくて、ちゃんと通常通り働けます」と話をします。残業は制限しなくてもはいけなくても、交代勤務も制限しなくてもはいけなくても、日勤で普通に働かれている分には問題ないですよとか、月1回通院していただければいいんですよとか、その人の体調を我々専門職を通して上司に伝えていくことが大切かと。ずっとインタビューして思ってたんですけど、やはり言語化する部分というのがとても大切ななと思いました。

また、管理職も職場のメンバーも変わっていく中、やはり現場で働かれている方々というのは、毎回上司が変わる度に説明するというのは非常に大変です。上司によっても聞いてくれたりくれなかったりするので、その人の経過に関する情報を健康管理してきた産業保健職が持っている、こちらから説明して、途切れることのない配慮という部分でもフォローができるんじゃないかなと思いました。

難病患者・中途障害者の就労継続支援上の課題

1. 症状が徐々に悪化する・完全に治癒することが難しい
 - ◆「治癒」を前提とする休職制度の活用が難しい
 - ◆長期間の就業上の配慮が必要となる
2. 症状が外部から分かりづらい（内部障害）
3. 診断名がなじみが無いため、診断名が一人歩きしやすい
 - ◆勤務、安全上のリスクを過大に認識されてしまう
4. 外部機関（主治医、就労支援機関、保健所等）との連携が不慣れ
 - ◆メンタルヘルス対応と比較して

8

そういったことをやりながら、こういう方々の就労継続支援をする上で産業保健の方から見えてくる課題もあると思っています。症状が徐々に悪化する、基本的には完全に治癒することが難しいという前提になっています。従来の休職制度、がんにしてもメンタルヘルスの問題にしても、企業内の休職制度というのは、病気をして良くなって戻ってくるという中での休職制度になっています。なので、半年から1年は休めるということがあるんですが、右肩下がりに状況が悪化していくということになると、基本的に休職に入ってしまうと職場復帰ということはずまないということになってきますので、そういう従来の枠組みではどうしても難しくなってくる。

あと長期間の就業上の配慮が必要ですね。例えば神経の難病で徐々に悪くなる方であれば、やはり退職するまで就労配慮が必要になってくる。エンドレスの就業上の配慮が必要になるので、そういうところのフォローが必要になる。

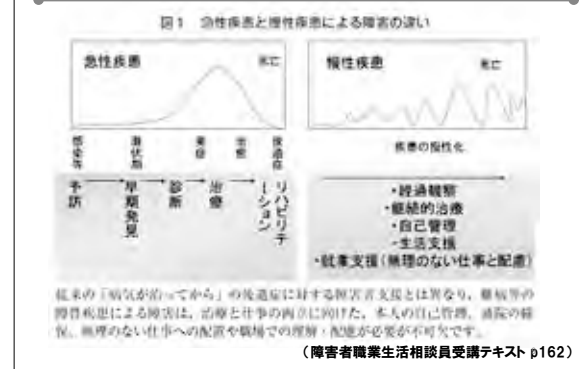
あとは先ほど申し上げたように、症状が外部から分かりづらいというところで、我々産業保健職から見ても分かりづらい点があるのを通常はその同僚に分かれと言ってもなかなか難しい、且つ、職場が忙しく、ストレスが多い職場だと、おそらくもっと理解してもらうのが難しいんだろうなと思っています。

また、診断名が馴染みがないために診断名が一人歩きしやすいという問題点があります。これは一体何かと言うと、私の経験でお話すると、診断名が特に神経の難病とかですと、メンタルヘルスの問題として対応されていたが、実は神経内科の先生に診てもらおうと、例えばパーキンソン病とか、脊髄小脳変性症、ハンチントン病だったということがありました。それまでメンタルヘルスの問題として1年とか1年半とかフォローされていたものが、神経内

科の先生が診て実はそっちの診断名だった時に、メンタルヘルスの問題でケアしている時には職場にはそれほど動揺はなくて、仕事できていなくても特に不安はなかったにも関わらず、そういう病名がついてしまうと、「その人そのまま仕事させて大丈夫なんですか」とか「その人、安全に勤務できるんですか」とか、みんなインターネットでバーッと病名を調べてくる、そうすると過大にリスクを認識されてしまう。で、我々も「大丈夫なんですか」と言われて「大丈夫です」ということはなかなか言いづらいので、そこで我々が説明をするところというのが出てくるかと思えます。

あと外部機関ですね。メンタルヘルスの対応と比較して、最近では精神科の先生は企業の人間と情報交換するのに慣れていっていただいていると思います。ただ一方で、膠原病や神経内科の先生というのは、まだそれほど我々が出て行って話をすることが、メンタルヘルスの先生と比べてできないところがあるかなと思います。今後どういうふうに連携をしていくか。メンタルヘルスについては職場と主治医と本人との連携というところで多くの研究がなされていますが、ほかの難病はケースも少ないということもあってなかなか連携ができていません。この辺は改善していく必要があるのではないかと考えています。

難病患者さんの作業管理（1）



難病患者さんの就労管理について我々産業保健の管轄では三管理とよく言いますよね。健康管理、作業環境管理、作業管理。その中の作業管理の1つなんだという位置付けで見えてもらおうと、やることができいくんじやないかなと思います。

難病患者さんの作業管理（2）

- ① 「難病=働けない」という先入観を持たせないようにすることへの説明
- ② 本人との仕事内容に即した面談
 - ◆言語化の支援、職場への説明の支援
- ③ 専門的な裏付けの入手とそれに基づく就業配慮（主治医との情報交換）
- ④ 通院への配慮の必要性の説明
- ⑤ 休憩への配慮、勤務時間中の自己管理の応援
- ⑥ フライバシーや人権への配慮と助言
- ⑦ 障害状況に応じた設備改善や配慮への助言
- ⑧ 中途発症者の就業継続の支援

ぎりぎりの体調で潜在化している可能性

10

ギリギリの体調で潜在化している方というのが皆さんの職場にいらっしゃるかもしれないので、ぜひ言語化を促していただいて、声掛けをして対応していただきたいと思えます。掘り起こすというのはなんですけど、ちゃんとそういう方々のケアをしていく。病名を実は言ってなかったりするかもしれないので、しっかり産業保健スタッフとしてケアしていくことが大切ではないかと思えます。

産業保健職の役割

- ◆言語化の支援：勤怠や健康診断結果に問題が無くても、既往歴などに記載があれば、一度は面談をして、以下の点を確認する
 - ◆体調の確認
 - ◆業務の状況
 - ◆通院の状況
 - ◆上司への病状説明の状況
- 必要に応じて
上司、人事への情報提供
- 「見通し」を説明することが重要！
- 中小企業の場合には
社会保険労務士の
役割も大きい
- ◆診断名を一人歩きさせないことへの配慮
 - ◆全員面談の有効性

11

産業保健職の役割としては、言語化の支援ですね。あと診断名を一人歩きさせないための配慮ということで見通しを説明したりすることが大切です。それをちゃんと会社の事情に応じて、会社の中にいる人間として上司とか人事に情報提供する。会社の風土によって提供すべき情報の形というのは違うかと思えます。会社によって違う部分というのは産業保健職は埋められると思うので、そういう見通しを説明することが重要だと思います。特に、私も中小企業と色々関わることがあるんですが、そういうところでは社会保険労務士（社労士）が関わられています。社労士でも、我々産業保健スタッフがいらないようなところ、人事が十分機能していないところでは、そういう知識を持って役割を持っていただくことが必要なんじゃないかと思えます。

あとは、全員面談の有効性。産業医の先生にインタビューすると、あまり問題を感じていない先生がいらっしゃるんですね。3人にインタビューしたんですが、そのうち2人の先生は全員面談を企業内でやっていました。そうすると年に2回面談で会うので、もし病気があればそこで話が出てくるのでしっかりケアしています、ということでした。今、多くの産業保健の現場は忙しくなっていて全員面談をしていないという現実があるんですけども、全員面談はそういう面ですごく有効なんだと私自身も気づかされたところですし、1つのツールとして改めて見直していただいてもいいのかなと思います。

リスクコミュニケーションの重要性

診断書の前後で対応が変わる → ◆見通しが立つ
◆リスクが明確になる

- ◆本人、上司、家族、人事、産業医が納得して対応して、就業継続することに一定のリスクがあることを共有すること
 - ◆通勤（自動車、公共交通機関、自転車 等）
 - ◆仕事内容：危険作業がある場合
 - ◆デスクワークが出来ないときにどうするか
 - ◆どのようなリスクがあるかを検討した上で、関係者が、患者本人が、就業を継続する上でのリスクを共有すること
 - ◆会社（上司、産業医、人事）が考えること：「病気を持っている」と分かっているのに、現在の仕事を続けさせて、労災が起きた場合に説明が出来ない
 - ◆家族への説明

リスクを知りつつ、「安全配慮義務」をいかに果たすか

リスクコミュニケーションの重要性です。診断書が出される前後で対応が変わってしまうケースが多いんですね。診断名がついてしまうと、途端にみんなインターネットで調べたりして、大丈夫なのかということになる。それはどうしてなのかというと、大体、どんどん悪くなっていくという見通しが一般の人のイメージになっているからです。そのリスクですね。例えば、神経難病ですと手が震えてくるとか、バランス感覚が悪くなるとかを見ると、じゃあもう現場で働かせるのはまずいんじゃないかということになってくる。

私自身がいくつか経験したところでは、「じゃあリスクがないんですか」と言われると必ず「ある」ということになるんです。そのリスクが健常な人と比べてあるのかというと、私自身は正直疑問があつて、逆に注意して仕事することでリスクもあまり変わらないんじゃないかと。そこは1つこういうふうに考えます。本人とか上司とか家族とか、みんなが納得して一定のリスクがあることを共有する。で、現場で働かれている方というのは大体デスクワークが非常

に苦手だったりします。そういった方々に「リスクがあるから Excel を勉強してくれ」ということで異動させて、結局その方が合わなくて辞めてしまうというよりは、色々と注意をすることは必要だけれど、みんなでリスクを共有しつつも、現場で働いてもらう方が良いのではないのでしょうか。

通勤の問題とか、仕事の上で危険作業がある場合はどうなのか、我々は必ず上司とも話します。もしこの人が現場に残すとして、この人が労災を起こしてしまったら絶対に会社から「なんで病気を持っている人を仕事を続けさせていたんだ」というふうな反応が来るんですね。我々は非常にそれを意識しながら仕事をしていますが、そういう部分も含めて必ず関係者でちゃんと本人にもリスクを理解してもらっています。周りも理解してもらえるようにちゃんとコミュニケーションを取っていく必要があるんじゃないかと思います。

そういう発想で、なんでもデスクワークっていう流れだけではなくなかなか守れない部分もあるんじゃないかなということで、そのように考えています。今のところはこういう形で、リスクを知りつつ安全配慮義務をいかに果たすかということで対応を進めていただくのがいいんじゃないかなと思っています。

今後の研究の方向性

1. 研究会の開催を通じた当事者間での意見交換
2. 患者さんへのインタビュー調査
3. 経営者、人事・労務担当者へのインタビュー調査
4. 健常者の意識に関するインターネット調査
5. 産業保健職からの事例の収集に基づく就労継続支援の実態調査
6. 日本産業衛生学会での情報発信
7. 人事・労務担当者向けのマニュアルの作成

13

今後、我々としては、こういう研究の方向性を示していきます。患者さんに対する色々な調査がなされていますので、それを受け入れる健常者がどういう意識なのかということを追っていきながら、あとは産業衛生学会での発信というのを続けていこうと思っています。

最後に

本人	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 病気のことを職場に開示することができますか？ ◆ 体調・病状のことを言語化することができますか？ ◆ 体調はフルタイム勤務を行える状態ですか？ ◆ 仕事上のスキルはどの程度ですか？ ◆ 職場の人間関係・コミュニケーションは良好ですか？
職場	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 職場環境（仕事の量、裁量度、残業時間等）は良好ですか？ ◆ 職場内のストレスの程度は良好ですか？ ◆ 職場内のコミュニケーションは良好ですか？ ◆ 職場内に「助け合う風土」はありますか？ ◆ 管理職の「働き方に制約のある部下」への姿勢はどうですか？
会社	<ul style="list-style-type: none"> ◆ 会社の従業員の健康に対する意識はどうですか？ ◆ 経営層は障害者雇用に対して前向きですか？ ◆ 会社は、多様性のある職場風土に対して前向きですか？ ◆ 「働き方に制約のある従業員」に対しての施策はありますか？ ◆ 社内に一時的に休憩できるスペースはありますか？

↑

産業保健職のサポート

14

最後に、本人、職場、会社という中で、色々問題が出てくると思いますが、それに対して、おそらく皆さんが産業保健職としてできることがあると思うんですね。まだこれはインタビューした中で列挙しただけですけども、より具体的なデータとか、我々研究者が提示していくことが義務かと思っていますので研究を続けていければと思っています。そして少しでも皆様のお役に立てればと思っています。以上になります。ご静聴ありがとうございました。

司会 江口先生、ありがとうございました。



III

神経内科医の立場から産業保健職に期待する役割

北里大学医学部神経内科学 講師

荻野 美恵子

神経内科医の立場から
産業保健職に期待する役割北里大学医学部神経内科学
(北里大学東病院神経内科)
荻野美恵子

ていないと良いアドバイスもできないですよ。なので、どうしてもそういったことまで関わります。でもそれが私は医療だと思っています。治すというのも確かに医療ですけども、治らない病気をどうやって診ていくか、それも医療だと思うんですね。医療的な知識がバックグラウンドにあるからこそできることがあると思っています。産業医の先生方も同じだと思うんですね。医療的なバックグラウンドがあるからこそできることが絶対にあって、そういった意味で難病も少し注意して見ていただけるとありがたいということで私はお話をしたいと思います。

司会 では続きまして、北里大学医学部神経内科の荻野美恵子先生より講演をいただきます。

荻野 皆さん、こんにちは。北里大学神経内科の荻野と申します。私は昭和60年に医者になったんですけども、私たちの頃は、最初から何科に行くというのが決めさせられていたんですね。自分でも覚えていないんですけど、なぜか神経内科に行きたかったんですね。それから色々あったんですけど、難病に戻って、長いことこの世界に生きています。

特に今は筋萎縮性側索硬化症というALSの患者さんをたくさん拝見しています。ただ病気を診るというのでは済まされないんですね。難病の患者さんはすごく長くお付き合いするので、なかなか治して差し上げられないんですね。そうすると、それこそお子様が何人いてとか、今度お孫さんが生まれたとか、趣味が何でとか、こんなことがショックでとか、そんなようなことをお話しながら外来診療を行っています。やっぱり難病で進行性の疾患なんで、色んな選択を迫られるんですね。人生の中で色んな選択を迫られる。その時にそこに一緒にいる私たちとしてはですね、その方が後で後悔しないように選択してほしいといつも思います。その時にどうやったらそれを支えてあげられるのかなっていうと、その方の生き様とか、考え方を、ある程度分かっ

難病とは

難しい病気

- ・原因の解明が難しい
- ・治療が難しい
- ・病気をかかえての生活が難しい

Mieko Ogino, Kitasato Univ. Dept. of Neurology

難病というのは難しい病気と書くわけなんですけれども、確かに原因の解明が難しい。そして治療が難しい、なかなか治らない。さらに思うのは、やはり生活が難しい。難病の難病たるところはそこじゃないのかなというふうには自分では思います。

難病 ≡ 特定疾患

- ① 原因不明、治療法未確立、後遺症を残す恐れが少なくない
- ② 経過が慢性にわたり、経済的にのみならず介護や精神的など家庭の負担が重い

特定疾患治療研究の対象疾患 56 疾患
研究事業対象 130 疾患
⇒ 難病新法 約300疾患

Mieko Ogino, Kitasato Univ. Dept. of Neurology

問題となる難病

ADLの低下を伴うもの
医療処置が必要な疾患

→ 神経難病

パーキンソン病
脊髄小脳変性症
ハンチントン舞蹈病
筋萎縮性側索硬化症
多発性硬化症
進行性筋ジストロフィー*
アルツハイマー病* *特定疾患対象外

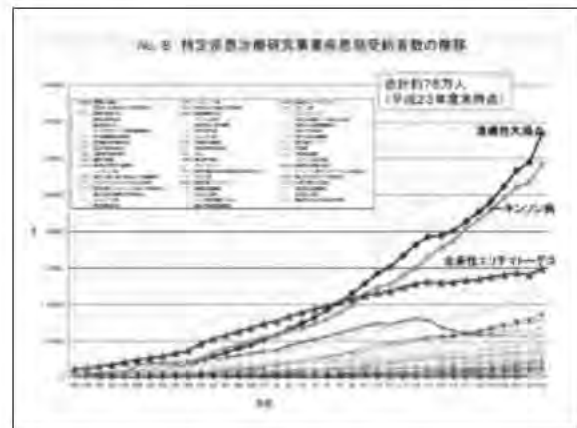
Mieko Ogino, Kitasato Univ. Dept. of Neurology

今までは難病というと特定疾患と無理矢理イコールで捉えられてはいましたけれども、もちろんそうではなくて、広い意味で難病という概念があります。例えばアルツハイマー病も難病です。今治せないし、進行していくし。ただ希少疾患ではないので、国が指定して保護するという病気には入ってこないんだけど、がんだってそうです。希少がんもあります。ある意味、難病ですよ。だからその概念は広いと思います。制度で決めたのが国が言う難病なんです。

この難病新法で、今までの非常に不公平だった、56 疾患しか医療助成がないところなどが変更されました。指定は 130 疾患ありましたけれども、なぜ治らない病気で大変な思いをして、患者さんも少なく、専門医もないのに、どうして助成がないんだという苦情が寄せられていたけれど、明快な答えは誰も言えませんでしたね。それがずっと問題だということになって、今回やっと平等なものにしましょうということになって難病新法ができました。

この難病新法には、これまでの大きなバックグラウンドがあります。1つは患者さん側から来る不公平感に関するクレームです。当然のことだと思います。もう1つは、国の施策になったこと。今までは難病はあくまでも厚労省の中の1つの施策にすぎなかった。だから厚労省が理由を書いて予算をとらないと難病の手当はできなかつたんです。それを法律にして、国は絶対にお金を出さなきゃいけなくなった。対策をしなきゃいけなくなつたんですね。今までは省庁の中での話だったのが、国がやらなきゃいけなくなつた。これは大きいです。これがないと難病の対策は十分には進んでいかないという壁があつたんです。それが身体障害者と同じように、難病が国の施策にしっかりなつた。予算化も含めてしっかりなつたということです。これから就労についても、これまで以上に推進されていくのではないかと期待をしているわけです。

問題となる難病は多くの場合はADLの低下を伴うもの、医療処置が必要なものが多いので、どうしても難病の中で神経難病というのはかなり取り上げられてくることになります。パーキンソン病だったり、脊髄小脳変性症だったり、ハンチントン舞蹈病、ALSですね、筋萎縮性側索硬化症、多発性硬化症。下の方の筋ジストロフィーやアルツハイマー病は先ほど申し上げたように、国が言う難病の対象疾患ではありません。けれども内容としては同じだと思いますのであげました。



とにかく人数が増えているんです。診断技術が上がったからとかではなく増えているんです。1つは免疫疾患が増えています。この増えている理由は実はよく分かっていません。分かってないけども、例えばですね、ピロリがいなくなったからじゃないとか、寄生虫がいなくなったからじゃないとか、そういう腸管免疫に関係するようなことが大きく環境が変わってきたことが問題なんじゃないかと言っている先生方もいて、それを裏付ける色んな免疫系のデータも出てきたりしています。まだ分かってはいませんが、でも1つの可能性としてそんなことが言われている。そういうことで免疫系の疾患がどんどん増えているのは確かです。

もう1つは、パーキンソン病、ALS もそうですけど、神経変性疾患の多くの疾患が増えています。これは高齢化に伴ってです。高齢者の割合がどんどん増えているんですね。一部、重症筋無力症も高齢者の重症筋無力症がすごく増えています。

対象疾患も 300 ほどに増えることになっていますが、プラスされる対象疾患の患者数はそんなに多くはないので、トータルの患者数はそんなに増えないと思います。

難病の特徴

- 治癒しない⇒長期療養となる
- 進行性⇒進行予防の治療
- 所得低い人が多い
- 希少性ゆえに薬剤費が高額になる
- 若年壮年での発症が多いため貯蓄が少ない
+ 家族介護、自費負担分 世代間負担
- 複雑性 医療・介護・身体障害
チーム医療・多職種が必要
政策医療が必要な分野
- 都道府県ごとに異なる

そして、治らないので長期療養になるわけですよ。進行性なので、もしくは再発性なので、進行の予防とか再発の予防とか、とにかく治療が継続して必要になるわけです。そこが症状が固定してそれ以上変わっていかない障害者の方との違いだと思います。

実は難病新法ができる議論の中で色々な話が出たんです。色々な制度があるのは、患者さんから見れば、色々な縦割りのところにあちこち行かなくちゃいけないとあまり良くないんじゃないかと。身体が不自由になるのが大変だったら、もう身障制度で1つにしたらどうか、介護保険も身障制度も分かりにくい、全部一本にしたらいいんじゃないか、そんな話も出ました。そんな中で私は厚労省の研究班の中で難病の定義を担当しました。なぜ難病だけ別にしなきゃいけないんだということを明確にしないと主張ができませんでしたから、そこを突き詰めて考える機会をもらいました。

私思うに、やはり変化していくってことは大きな違いだと思うんです。再発する、進行するとか、これからも変わらる病気に対応していかなければいけないというところが、固定した障害の方との大きな違いではないかなと思うんです。それから希少性ということもあります。そう

いったキーワードが障害者施策とは別に難病施策が必要なんだという主張を繰り返してきて、難病新法につながっているのではないかなと思うんです。

それから、所得が低い人が多いんです。これは、根っこは難病なんです。難病のことをやっていると、難病の患者さんが困らないように、難病の患者さんを診ているお医者さんが困らないようにということで、経済的な裏付けが必要なんです。だから医療保険のことも色々やっています。そういう裏付けがなかったら継続性がないんです。そして難病を診てたら儲からないから止めちゃうという病院が出てきてしまう。それが出ないようにするためには、前もって医療保険のことを手を打って行かないとダメなんです。そういうことで医療経済的なこともやらなきゃいけないという立場になってしまったものですから、医療政策学の修士も取ったんです。そんな関係で難病の医療費の研究をしました。そして難病新法になった時にどのくらい予算を取らなければいけないかっていうことを計算しないとイケないんだけど、その当時、厚労省の中にそういう細かいデータがなかったんです。それを作るっていう名目でその仕事を与えられました。

表 22 特定難病医療福祉給付の所得区分別患者数

所得区分	総患者数	構成割合
A 生計中心世帯の世帯年収が非課税の場合	27,327人	21.2%
B 生計中心世帯の世帯年収が非課税の場合	107,205人	24.5%
C 生計中心世帯の世帯年収が課税世帯年収100万円以下の場合	17,238人	2.9%
D 生計中心世帯の世帯年収が課税世帯年収100万円以上25,000円以下の場合	94,519人	4.6%
E 生計中心世帯の世帯年収が課税世帯年収15,000円以上45,000円以下の場合	22,876人	11.2%
F 生計中心世帯の世帯年収が課税世帯年収45,000円以上75,000円以下の場合	73,540人	5.8%
G 生計中心世帯の世帯年収が課税世帯年収75,000円以上の場合	173,920人	21.9%
医療患者認定	78,486人	12.6%
合計	746,517人	

※平成22年度実績報告書より

長い前置きでしたが、その研究でやった一部の結果なんですけど、とにかく低所得者の方が多くんですよ。非課税の人たちがこれだけいらっちゃって、普通の収入の方というのがこれくらいしかいない。これは難病全体です。だから低所得者の方が多いということを頭に入れておいていただけるといいと思います。

難病の特徴

- ・ 治癒しない⇒長期療養となる
- ・ 進行性⇒進行予防の治療
- ・ 所得低い人が多い
- ・ 希少性ゆえに薬剤費が高額になる
- ・ 若年壯年での発症が多いため貯蓄が少ない
 - + 家族介護、自費負担分 世代間負担
- ・ 複雑性 医療・介護・身体障害
 - チーム医療・多職種が必要
 - 政策医療が必要な分野
- ・ 都道府県ごとに異なる

それから、どうしても薬が高いわけです。特定疾患に入っている人はまだいいかもしれないけれども、例えば慢性関節リウマチなんかは特定疾患に入っていないので、非常に高い生物製剤なんかを自己負担でやらなければいけない。高額療養費は使えますが、難病の方は高額治療を長年にわたって続けなくてははいけないんです。それも上限があるので大変で、数年続けてもう払えないから諦めて、そこから病状が悪くなったということが実際にあるわけです。そういうふうに高額の薬剤、どうしても希少疾患で開発しても売れるのも限られている人数となれば高額にならざるを得ないんです。

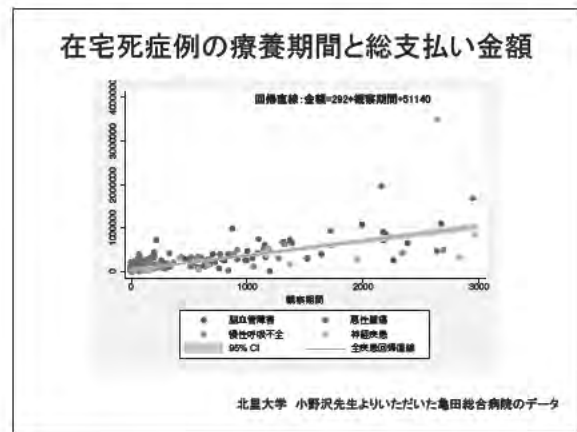
それから若い年齢とか働き盛りで発症される方も結構多いんです。そうすると貯蓄がまだない。給料も安い年代でなってしまうんですから。若いうちに病気になっちゃう辛さがありますよね。

また、公的に補われる以外にも色んな自己負担分が出てきます。在宅推進と厚労省が投げているけども、いっぺんに診た方が効率がいいに決まっていますよね。それを在宅に持って行って、もし医療経済的にいいと思っているとしたら、それは介護を家族が担うからです。だけど介護をする方の生活というのは、今のところ何も見ていない、日本は。これが例えば北欧に行けば、家族が介護をしていた場合には、その家族に対して介護費用が払われるわけです。その費用で誰かを雇ってもいいし、自分がやってもいいし、という制度になっています。それは収入の半分くらいが税金で持って行かれる国だからそれができるのであって、今の日本の仕組みの中ではできないので、どうしても家族に負担がかかります。そういうことが難病の方でも問題になっていて、世代間の負担がすごくあるんです。介護をするた

めに自分の仕事を諦めざるを得ない、結婚は諦める、就職は諦める、そういう方たちがたくさんいらっしゃるんですよ。そんなこともありながら仕事を続けるということなんですよね。



難病患者さんの年齢階級別一人当たりの医療費、これは厚労省から出ているデータなんですけど、こういうように国民全体に比べて、国民全体がこの斜線ですが、難病患者さんはどの年代でも軒並み医療費がすごくかかっているんですね。



それから、小野沢先生という亀田総合病院で在宅を立ち上げた先生が、20年以上も在宅をやってきて、在宅死の症例の総支払金額というのを推定してくれたんですね。神経難病の方が多くはすけれども、こういうふうにかなり高額になっています。

医療・介護平均支払い月額

疾患名	介護保険自己負担分	医療保険自己負担分	合計
悪性腫瘍	¥11,943	¥22,152	¥34,095
脳血管障害	¥19,884	¥11,335	¥31,199
呼吸器疾患	¥15,059	¥5,682	¥20,741
心疾患	¥16,753	¥8,430	¥25,184
虚弱高齢者	¥16,894	¥7,531	¥24,426
神経疾患	¥20,080	¥8,832	¥28,911
腎不全	¥17,198	¥9,806	¥26,804
認知症	¥19,880	¥5,445	¥25,325

北里大学 小野沢先生よりいただいた亀田総合病院のデータ

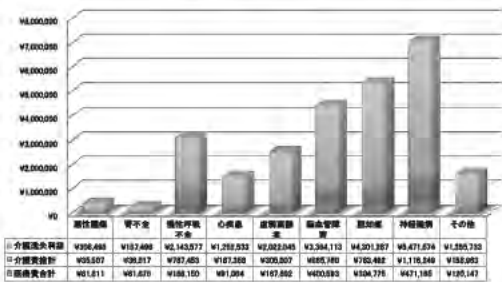
月払いの平均は神経疾患はこれくらいで、悪性腫瘍とかの方が高いんです。

生涯医療費

- 生命表と平均医療費から生涯医療費の概算を行った
- 75歳以上の平均医療費を国民健康保険レセプトデータから推計した
- SLE患者の生涯医療費は男性3700万円、女性3800万円であり、社会保険支払基金レセプトデータから推計した場合男性3700万円、女性3600万円であった
- SLE患者の生涯医療費は、公費負担の医療費のみで厚生労働省が発表した2008年の日本人の生涯医療費(男性2200万円、女性2400万円)を上回った(図1、図2)
- SLE患者においては、日本人の平均と比較して特に15歳以上の就労可能な年齢において大きな医療費がかかっていることが示唆された。

日本人の生涯の医療費を大きく上回っています。これはSLEで試算したんですけどね。

在宅死までの介護による逸失利益



1) 介護逸失利益: 時給700円、一日8時間労働、勤務日数年243日で計算
北里大学 小野沢先生よりいただいた亀田総合病院のデータ

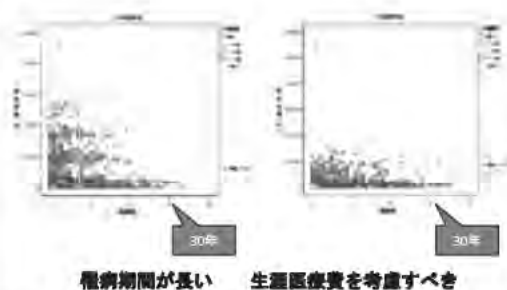
でも、これを在宅で亡くなるまでの逸失利益としてみると神経難病はダントツです。こういう状況なんですよ。

難病の特徴

- 治癒しない⇒長期療養となる
- 進行性⇒進行予防の治療
- 所得低い人が多い
- 希少性ゆえに薬剤費が高額になる
- 若年壮年での発症が多いため貯蓄が少ない
+ 家族介護、自費負担分 世代間負担
- 複雑性 医療・介護・身体障害
チーム医療・多職種が必要
政策医療が必要な分野
- 都道府県ごとに異なる

複雑性のこともあります。医療保険も高額療養費だったり、特定疾患制度だったり。医療保険も使うし、介護保険も一部の疾患では使いますし、身体障害に関わってくれば身体障害者制度も使うわけです。色んな制度を使わなくちゃいけない。本当に日本の縦割りは大変ですよ、患者さん。あつちの窓口、こっちの窓口、あちこち行ってそれでやっと自分に必要な情報を得ています。

結果3 経過年数と請求金額 外来



罹病期間が長い 生涯医療費を考慮すべき

これは自分の研究の中で出したものですけど、とにかく長いわけですね。これは左が多発性硬化症で右が重症筋無力症ですけど、30年とか40年と長くそういうことが続いてくると、生涯医療費という概念を考えないと公平性がありません。これも主張した一つなんです。

障害者施策に取り込むのは？

- 難病のなかには障害者手帳をもてない疾患がある 内臓疾患をどうするのか？
- 内臓疾患は機能障害をもつ疾患よりは困窮度が少ない？
- 障害者手帳を持てる障害ではないが、進行性のため治療費がかかる。進行期のカバーが必要

障害者施策に取り込むのはどうなのかというと、1つは内臓疾患があります。クローン病だったり、潰瘍性大腸炎だったり、あぁいった方たちは身障手帳としては今まで取れなかった。でも、身障の対象として難病が入りましたので、これから変わっていくと思います。

身障法の中に難病が入りましたが、身障の就労のパーセンテージの中に難病の患者さんが入るかといったら、今のところ入れないです。受け入れ態勢ができてないからと説明されました。ということは、受け入れ態勢ができれば同じように扱ってもらえるはずなんですよ、法律上は。だからそこがやっぱりこれからやっていかないといけないというところなんですよね。

神経難病の就労問題

- 身体障害のある疾患
進行性の因子
- 身体障害は目立たないが、疲労がある
重症筋無力症
多発性硬化症
.....
- 定期的な受診や突発する入院がある

そして就労の問題です。進行性の因子があって、そして身体障害は目立たないんだけど疲労するということがあるんです。重症筋無力症というのは疲れやすくなってしま病気です。多発性硬化症も fatigue（疲労）っていうのが特徴でもあります。それは外からは分からない。あとは、定期的な受診や突発的な入院というのがどうしても出てきてしまうことも特徴だと思います。

職場での配慮

- 病気についての理解
- 受診について
- 治療について
- 疲れやすさについて
- 環境整備について
- 配置転換について
- (就職の問題)
- (制度上の問題)

職場での配慮についてちょっと羅列します。

病気についての理解

難病についての理解
各人の状況はいろいろ
主治医に聞いてもらう

まずは病気について理解してほしい。中には、熱心な産業医の方は、わざわざ病院までお運びいただいて病気について、あるいはその方について教えてほしいと言われる時もあるんです。すごくありがたいと思います。同じ病気でも非常にばらつきが大きい病気はその方でどうなのかということがやっぱり分からないと思うんですね。それはやっぱり主治医じゃないと分からないので、その人について聞いていただけるといいと思います。



受診について

- 慢性疾患であり治癒がのぞみにくい
⇒ 定期受診が必要
受診ができず、薬がきれた

受診については、どうしても定期受診が必要な疾患がほとんどなんですね。治療も継続しているわけです。やっぱり忙しい時に受診で休むとはなかなか言えないとか、どうしても会議が長引いちゃって行けないなあって言うとお薬がなくなっちゃうとか、患者さんの方からは言われます。こういった受診に対しての配慮が必要だと思うんです。

疲れやすさについて

- 外見ではわからない
疾患の特徴として疲れやすい
重症筋無力症
多発性硬化症
筋萎縮性側索硬化症

疲れやすさについては外見じゃ分からないので、疾患の特徴として疲れやすいんだということをまず認識いただいて、職場の方にご理解いただければと思います。さっき言ったMG、MS、ALSですね、こういったことが私たちの分野ではよくあります。

治療について

- 治療環境
定期的服薬
パーキンソン病など
注射など特殊な治療への配慮
ストマやバルーンチューブなど

制度としてはあります。制度があってもそれが使える雰囲気になかったら使えないですよ。治療については定期的な服薬が必要なので分かっておいていただければと思います。効果が切れる前にタイミングよく飲まないと、ずっと動けるという状態を保てないんですけど、それがなかなかできにくい環境だったりすると大変なんですよ。それからお注射を定期的に行っている方だったりとか、ストマとかバルーンチューブだとか、そういう医療処置をしながら働いている方も色々配慮が必要ですよ。

環境整備について

- 状況に応じた環境の提供
職場のバリアフリー
仕事場所の選択
ex)トイレまで近い席にしてもらう

環境整備も職場のバリアフリーを心がけていただきたいというのはあるんですけど、大きく変えるのはなかなか大変ですよ。でも席を変えてくれるとか、なるべくトイレに近い方の席に変えてくれるとか、できることから、小さいことからやってくれないかなというのがあります。

配置転換について

- 慣れた仕事に居続けられるように配慮
- 能力を評価の上考慮
- 選択肢を本人にもわたしてほしい
選ぶ余地がない

そして配置転換については、慣れた仕事に居続けられるように配慮してほしいと思います。すぐにデスクワークでなってしまうんだけど、その人はその仕事で多分スキルや能力もある場合が多いと思うんですけども、そこから離されてしまうとやっぱり自分のやりがいや実力を発揮することができなくなってしまうことがあります。やっぱり能力を配慮の上、どうしても難しいとなってもですね、本人に選択をさせた形にしてほしいと思うんですね。本人がやっぱり納得した上で移ってほしいんだけど、今まで患者さんと話をしていると「もうしょうがないんですよ、それやらないなら辞めろって言うんですもん」っていう感じの言い方になっていたりして、やっぱり持って行きようってあるんじゃないかと感じます。

就職の問題

- できそうな仕事を選ぶ
- 就職時に差別あり
ミオパチーの患者さん
研究職を希望
車いすになるのは10~20年以上さき

就職の問題も、アプライしてきた人の健康状態を評価するところがあるのかなと思います。私たちは医者として「将来的に進行するとこういうことが起こってくるから、それでもできる仕事に就くように頑張ろうよ」と話しているんだけど、就職時にはかなり差別があります。

すごい優秀な研究者のミオパチーの患者さんが研究職を希望していました。まだちゃんと歩けるし階段も上れるし、十分できるから何の問題もないし、確かに病気は進行するかもしれないけど、車椅子になるのはもう10何年とか20年も先の話。それが、かなりいい線まで行ってたんだけど、病名の診断書を出した途端に弾かれちゃったんですね。結局彼は優秀だったんで他のところに就職できて今も研究職を続けているんですけど、すごく憤りましたね、その時は。進行の早い筋ジストロフィーと一緒にされちゃったんだと思うんです。この方は非常に進行の遅いミオパチーで、診断書には私は熱心に書いたつもりでした。

介護保険

- 通勤には使えない
- 仕事での介助は使えない
仕事でのトイレ介助など
- コミュニケーション機器の利用の制限
- 収入があるために使えない制度

それから介護保険。通勤には使えないですし、なんとか会社に行ってもトイレに介助が必要な場合でも介護保険が使えるわけじゃないですし、コミュニケーション機器の利用なんかに働いて収入があると使えない制度があったりします。

「いづらくなる」

- 頑張り続ける苦勞
- 介助してくれる親切への負担
- よくしてもらえらうほどつらい

ALSの40歳 Sさん
PCを用いて仕事
特殊技能
理解ある職場 やりがいある仕事
迷惑をかけないためにいつもがんばる
徐々に頼むことが多くなる

実際の患者さんが「いづらくなる」って言っていました。理解のある職場でみんなが手伝ってくれて、両手は利かないんだけどなんとかPCがちょっとできる、能力のある方なので、仕事はできていました。トイレ行く時は一緒に行こ

うとみんな言ってくれて、恵まれていた。まだまだできると思っていました、私も。でも、いきなり「僕、辞めることにしました」って言うてくるんですね。「なんで？君みたいに恵まれて仕事ができている人は少ないんですよ、再就職も難しいし、まだ40歳くらいなのに今からお仕事なくなっちゃっていいの？」って言ったんだけど、「もうこれ以上頑張れない、みんなに迷惑かけてる、だから頑張ってるんだけど、頑張るために人の何倍も努力しないとダメだ、それをずっと僕はやってきた、だけどもうできない」って言うていて、しょうがないかなと思いましたね。だから良くしてもらえばもらうだけ辛くなっちゃう人もやっぱりいるんですね。そこは皆さんに良くしてください、と言うておきながらこういうこと言うのもなんだなと思うけど、そういう人もいました。



「自分のスキルはかわらないのに！」

ALSの50台女性 Aさん

- 徐々に身体障害が進行
- 言語障害が進行
コミュニケーションはあわせてくれない
- スピードを要求される
- 対応が変わることに対する説明がない

「これまでの経験、知識、判断力はなにものにも代えがたかったのではないか」

あと自分のスキルは変わらないのによって方もいました。キャリアウーマンで、皆さんが誰でも知っている会社の副社長をなさっていらして。若いのにね。震災の時にも発症されていたんだけど、すごく素晴らしいお仕事をされたんですよ。優秀で、人のマネジメントとかアイデアとかを求められている立場の方だったんです。だけどALSになって言葉がうまく話せなくなってきた。だけど彼女の本来の認められてた実力というのはそんなことではなかった。にもかかわらず、病名と、コミュニケーションにスピードが求められるということで要職から外されて退職を迫られたんですよ。病気になったこともショックだけでも、それ以上に、それと同じくらい、こういう扱いをされるということがね、屈辱的だと言っていました。

「服薬状況による違い、わかってもらえないんですよね」

- いい時をみて悪い時でもできると思われる
- サボリと思われる
- 服薬により波があることがわかってもらえない

パーキンソン病もそうですけど、薬が効いている時には動ける、切れてくると動けなくなるんです。だけど、いつも気をつけて薬を飲んで動くようにしていると、動けているから動けると思っている。で、たまに調子悪くなると動けなくなるんだけど、そんなわけないだろう、普段動けているんだからとなってしまうと、サボりだと思われる。だから服薬の状況に波があるんだということを分かってほしいんだけど、なかなか一般の人には分かってもらえないんですね、ということをおっしゃいますね。

「洩らしちゃうんです」

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

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

「2階に昇れなくなったら授業はできない」

- 脊髄小脳変性症の40代男性 高校教師
- ゆっくり進行
 - 当面仕事ができている
 - エレベーターはない
 - 教室までいけなくなりそう

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



「仕事を続けられるなんて 思ってませんでした」

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

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

お願い

- 聞いてください！
- 連携をとりましょう

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

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

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

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

難病は社会の縮図

- 社会保障の縮図
- 誰でもなりえること

やさしい社会か 成熟した社会か

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

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

IV

患者から産業保健職に期待する役割

全国膠原病友の会 代表理事

森 幸子



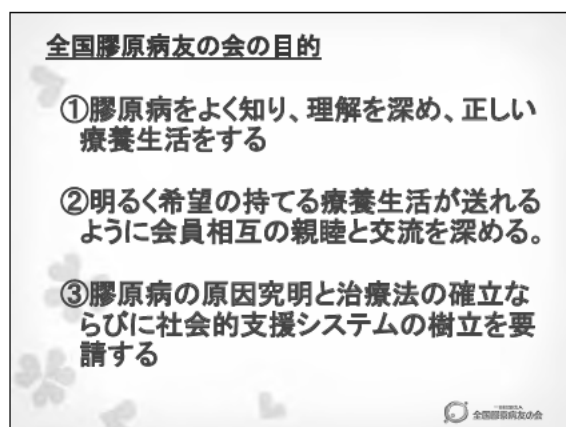
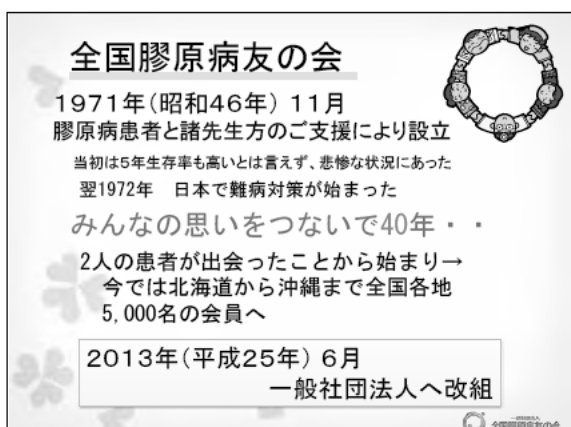
全国膠原病友の会です。難病対策が日本で始まる1年前に膠原病の2人の患者が出会ったところから専門の先生方が協力してくださって、そして患者会が生まれました。40年ほど経ちまして、私たちも患者や家族だけの活動では課題が解決できないということを重々分かり、もっともっと社会とつながりを持ちながら活動を進めていき、私たちの経験も活かしていきたいということで社団法人となりました。

司会 では、どうぞよろしくお願いいたします。

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



全国で今、各支部35の地域で、それぞれの地域に合った活動を進めています。



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

全国膠原病友の会 主な活動

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

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

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

機関誌「膠原」を年4回発行しています

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



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

全国集会・医療講演会などを開催しています

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



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



会員の皆さまの命を守る活動をしています

◎緊急医療支援手帳を兼ねた『膠原病手帳』を発行しています。検査結果や薬など、日常の療養管理にも活用できます。

◎震災や台風など、災害に遭われた方への会費免除などの対応も行っています。

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

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

『膠原病ハンドブック』を発行しています。

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

〔内容〕

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

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

そしてまた私たちが使える制度についても解説をしている一冊です。

更なる医療の発展、生活の向上を目指して

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

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

会員の主な疾患 (☆印: 特定疾患・受給者数H23年度末)

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

膠原病は“非常に稀な病気”ばかりではない

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

膠原病の特徴	
膠原病に共通する特徴	膠原病における症状・臓器障害
全身性炎症性	全身症状 発熱・体重減少
多臓器障害性	皮膚 紅斑・皮膚硬化
慢性	粘膜 口腔潰瘍・性器潰瘍
自己免疫性	関節 関節炎
多因子遺伝性	骨格筋 筋炎・筋痛
	脈管 血管炎・血栓・レイノー
	心臓 心膜炎・心筋炎・伝導障害
	消化器 腸炎・食道運動低下
	腎臓 糸球体腎炎・間質性腎炎
	肺 間質性肺炎
	漿膜 漿膜炎
	脳神経 脳血栓・痙攣・精神症状
	髄膜炎・多発単神経炎等
	外分泌腺 乾燥症状
	血液系 貧血・白血球減少・血小板減少

個々により症状は様々
対症療法ではあるが治療は可能

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



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

上手く伝えられない
ひとりで悩んでしまう

発病時の
思い...

伝わらない辛さがある

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

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

難病患者さんとご家族の生きにくさ

(医療／治療の難しさ)

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

(暮らしにくさ)

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

(社会活動の制限)

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

15

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

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

就労に関する課題

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

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

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



膠原病患者に必要な配慮（例）

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

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

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

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

産業保健職の皆さんにお願いしたいこと

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

18

患者会におけるピアサポート

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

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

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

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



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




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

患者・家族交流会・月一回第一土曜日に開催
 滋賀県難病相談・支援センター

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

医師や保健師も参加
都合のよい時間のみの参加が出来る

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



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

産業保健職の皆さんに期待

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

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

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

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨
 持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(※)に關して、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、医療生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。
 (※)患者は法律に基づかない学術事業(特定疾患治癒研究事業)として実施している。

概要

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

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

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

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

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

こちらが今の難病法が成立し、そして平成27年1月から始まるところでして、厚生省のホームページの方に詳しく載せてあります。

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



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

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

※ 国民の誰にでも発生しうる可能性がある「一定の割合発生することが必然」

25

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

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



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

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

※ 国民の誰にでも発生しうる可能性がある「一定の割合発生することが必然」

25

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



私どもの滋賀県にあります、患者会が受託した支援センターの方の相談室です。



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



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

産業保健職と患者会の連携 お互いのメリットについて

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

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

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

司会 森先生、ありがとうございました。

IV

患者から産業保健職に期待する役割

全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 理事

三浦 英樹

患者団体からの企業の産業保健職に期待する役割

平成26年11月22日(土)

多系統萎縮症(難病)患者

全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

理事 三浦英樹

P. 1

司会 では、どうぞよろしくお願いたします。

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

三浦英樹 経歴

1960年10月10日生まれ

1987年 (株)ファミリーマート入社

2010年 執行役員 am/pm事業・統合本部 契約切替部長

2013年 執行役員 総合企画室 国内AFC・関係会社室長

2013年 多系統萎縮症発症

2014年 特定疾患、介護保険要介護1、身体障害者5級

2014年 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会理事

2014年 新宿スポーツセンター店勤務

P. 2

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

私が現在おかされております難病は、多系統萎縮症という病気です。2年目になります。医者からは5年程度で車椅子、10年程度で寝たきりになるでしょうと言われておりますが、これについては若干個人差があるということでございます。現在は週5日間、新宿のスポーツセンターにあります、コンビニの店舗に勤務しております。加えて、それが終わった後、毎日リハビリということで近所のスポーツセンターに通っております。そこでは医学療法の先生二教えてもらったストレッチを毎日行っています。これが今の私の日常でございます。

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

<p>多系統萎縮症(概要)</p> <p>代表的な神経変性疾患の一つ。 進行性の小脳症状をしばしば呈することから、脊髄小脳変性症(孤発性)と分類され、わが国の脊髄小脳変性症の中で最も多い。(現在は病気として独立) 小脳症候を主徴とするのはオリブ橋小脳萎縮症 自律神経症候を主徴とするのはシャイドレーガー症候群 パーキンソン症状主徴とするのは線条体黒質変性症</p> <p><small>Wikipedia から</small></p>
P. 3

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

<p>多系統萎縮症(代表的な症状)</p> <p>小脳症状(運動失調・構音障害・書字障害・歩行障害) 錐体外路症状(パーキンソン症状) 錐体路症状(深部腱反射亢進・バルビンスキー反射) 自律神経症状(排尿障害・起立性低血圧・睡眠時無呼吸)</p> <p><small>Wikipedia から</small></p>
P. 4

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

<p>多系統萎縮症(予後)</p> <p>発症5年で車椅子。 発症8年で仰臥状態。 罹病期間は9年程度。 発症のメカニズム:不明 特効薬:なし</p>
P. 5

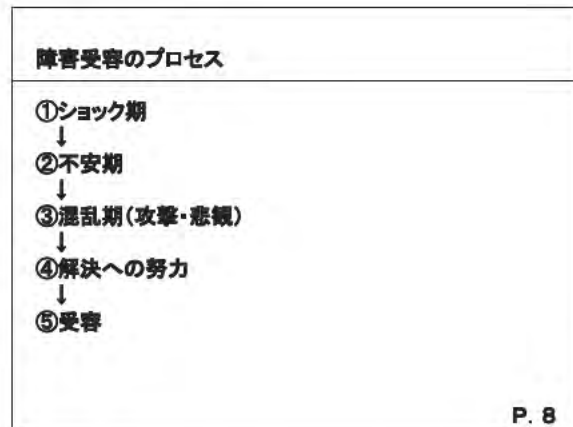
予後ですけども、発症5年で車椅子。8年目で大体寝たきりになって、罹病期間は9年程度。発症のメカニズムは現在不明で、特効薬はない、という状態です。こんな私ですけども、やはり5年で車椅子というのは、短いようで長いですね。この間ずっと遊んで暮らすわけには行かないと思います。働けるうちは働こうと思いました。それでできることは何かと考えていたのが、新宿のスポーツセンターにあるコンビニの店舗での勤務ということでございます。

<p>難病患者として生活していくための枠組</p> <p>①以前の生活パターンを改め 毎日リハビリをする生活習慣(睡眠時間確保) ②特定疾患(医療費助成) ③介護保険(住宅改装) ④身障者手帳(自己意識改革)</p> <p>⑤相続税対策 ⑥親の断捨離</p>
P. 6

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



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



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



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

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

私の発表は以上でございます。

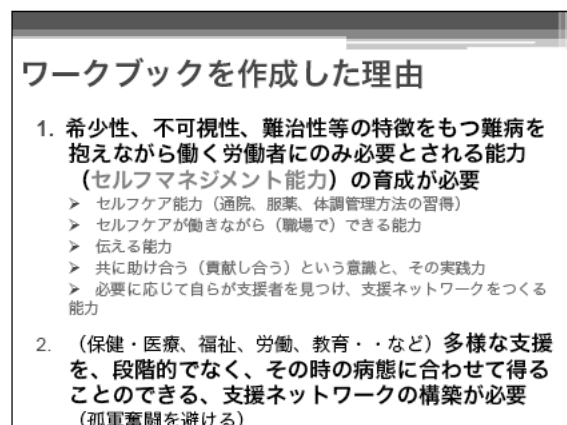
司会 三浦さん、どうもありがとうございました。こういうお話を聞くのは非常に貴重な経験です。非常に示唆に富んだご講演だったと思います。

職場における就労支援のあり方～産業保健職に求められる役割

就労支援ツールの紹介 —難病のある人のためのワークブック—

東京医療保健大学医療保健学部 講師

伊藤 美千代



司会 では、続きまして、ワークブックのご紹介をいただきたいと思います。

伊藤 今日はワークブックを中心に説明をさせていただきます。

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

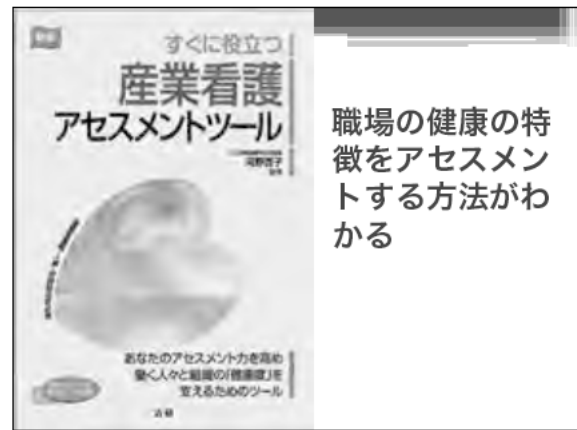
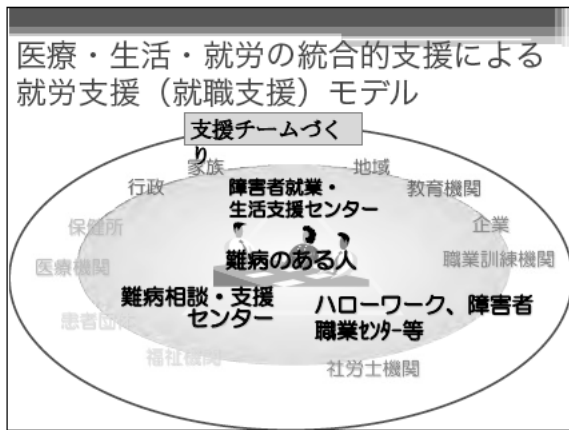
大きな企業であっても、難病を持つ社員は、在籍しても1人か2人と少なく、個性性も高いため、調査が非常に難しく、効果的な就労支援はこうあるべきだというようなところが見出しにくいことがあります。

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

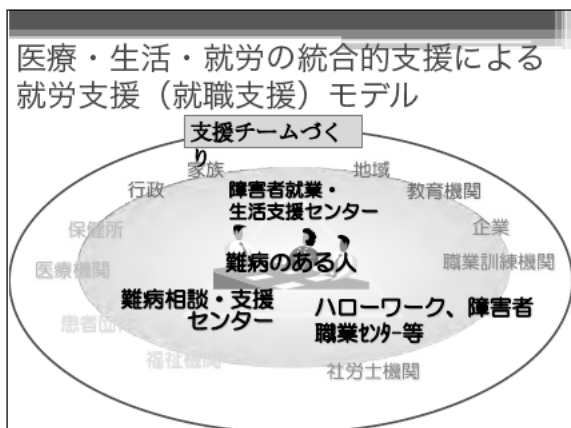
これまでは、労働者の安全を守る意味で、健康に無理のない適正配置などが実践され、難病をもつ社員に配慮されてきましたが、平成28年度からは合理的配慮も加わります。

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



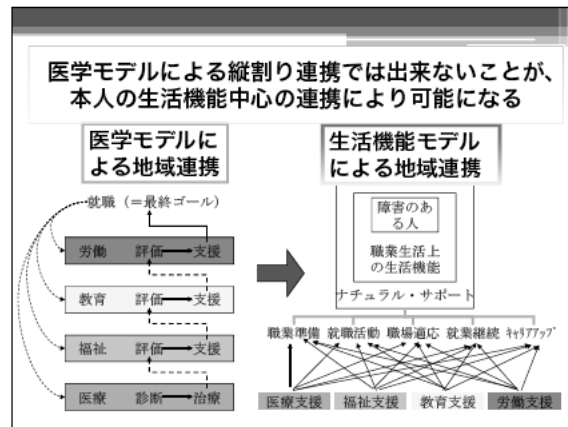


今の段階では、こういった書物がありますので参考にされると良いかと存じます。すべての書籍は、研究結果から導き出された結果をもとに作成していますが、特に左のガイドラインは、代表的に難病 28 疾患それぞれに、どんな支援が継続雇用につながったかを、統計的分析から示したもので、エビデンスベースなので、是非、ご活用いただければと思います。障害者職業総合センターの研究部門のホームページから全部、疾患別にダウンロードできます。



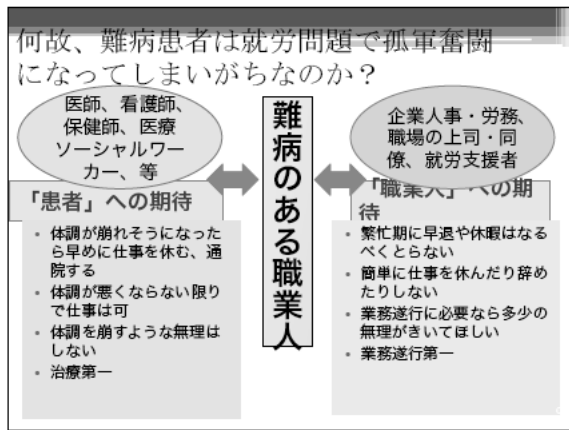
あと、病院でも様々な支援が難病患者さんへの就労支援として行われています。主にメディカルソーシャルワーカー (MSW) さんが制度の説明を含めながら行い始めています。このワークブックも研究班で作っているのですが、その研究の一部で MSW の職能研修プログラムが開発され、実践されています。

以上が、事業者（企業）内外における現在の難病就労支援の現状と思います。



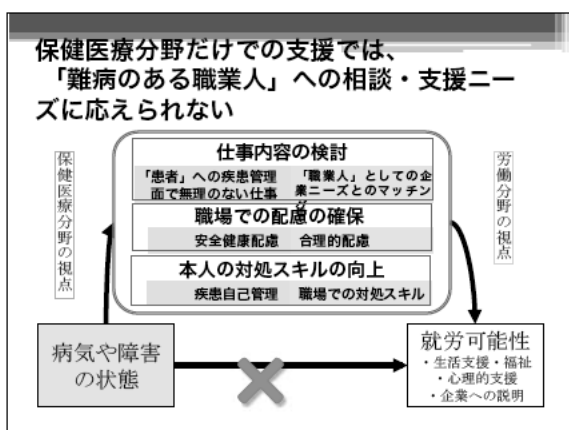
次に、就労支援の捉え方を考えてみます。難病の就労支援は、左側の医学モデルによる地域連携では、難しいのが現状です。医学モデルでは、例えば、治療をある程度して病状が治ったら今度は生活ができるように福祉道具などを揃えるといった副指定支援を受ける。家で生活ができるようになると、「働いてみようかな」と思い、「職業能力を高めるための学校や資格取得行ってみようか」と、教育の支援を受け、次に、職紹介や雇用継続支援などの労働支援を受けることになります。このモデルだと難病は病状が進行するまたは、症状の再燃を繰り返すことも多く、上までたどり着きません。

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



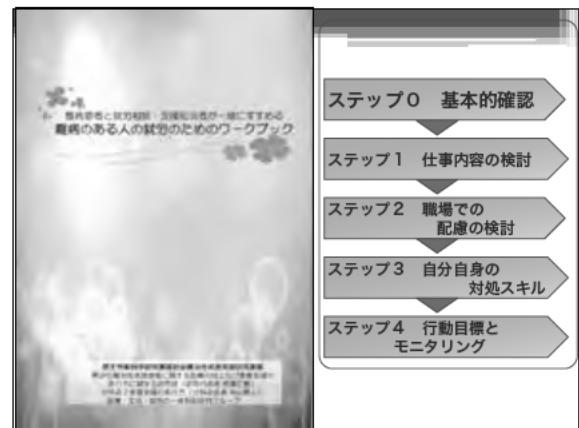
実際に難病のある方、ここでは数値としてはグラフを示していませんけれども、60%以上の方々が実は就労しているという実績がございます。ただし、難病のある方というのは、医療サイドからは患者さんへの期待として体調が崩れそうになったら早めに仕事を休んだり、通院を必ずしてくださいとか、体調を崩すような無理はしないでくださいという、治療第一、安全第一という形で患者にセルフケアの教育がなされています。

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



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

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



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

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

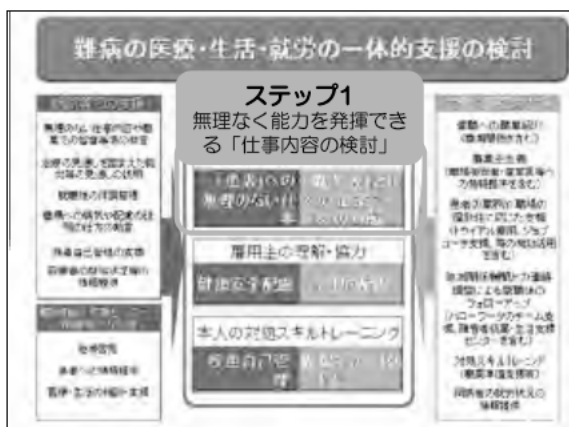
支援者向けのワークブックではなく、本人が持って本人がワークを進めることによって言語化を支援していき、課題があった時にどこに支援を求めればいいのかということが分かるような仕組みになっています。自分で進めていくことによって、誰に相談したらいいかということも分かります。そこに連絡すれば自分を支援してくれる支援ネットワークを広げることが出来るという仕組みになっています。しかしながら、これは就職活動を中心としたワークブックで、職場定着としても重要なエッセンスは入っているのですが、職場定着版ではないんですね。改訂して来年には新しく職場定着用が出せれば良いなと思っています。

ワークブックが目指していること

- ★「治療」と「仕事」の両立
- ★「保健医療」と「労働」の連携と活用

このワークブックが目指していることは、「治療」と「仕事」の両立と、「保健医療」と「労働」の連携と活用です。これができるようになれば、かなりこの人たちに必要なセルフマネジメント能力が高まると考えています。

支援者の方々は、これを渡しておけばいいのかというところではなく、これを一緒にやって手助けするということが重要なんだろうと思います。職場の状況がすごくよく分かる産業保健スタッフ、そして医療のこともある程度分かる産業保健スタッフが支援をすることは、とても有効だろうなと思います。実際に、難病相談支援センターの支援員で保健師や、看護師さんが支援をされている難病相談支援センターがすごく有効に使ってくださっています。

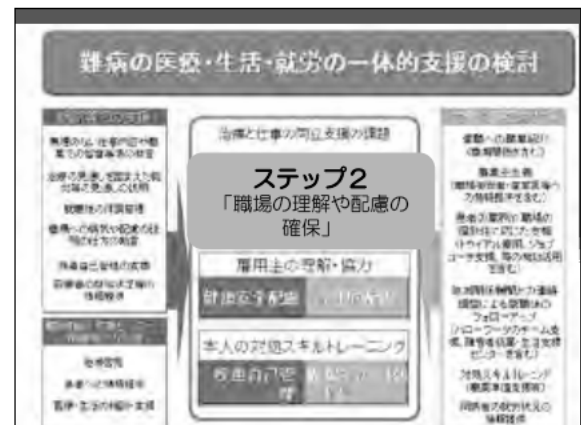


こちらが「ステップ1」のところ。本人と仕事のマッチングというのを「ステップ1」で行います。ワークブックでいうと、3ページから「ステップ1」になります。

「ステップ1」は、身体面と精神面の症状を確認して、その状況で無理のない働き方とか仕事の内容を考えていきます。自分が出来そうなところでしか仕事を選ばないですね。そうすると視野が狭くなりますので、自分の選びたい

ところがそこに入っていない可能性があるのも、それだけではなく、それをとっぴらって自分が興味を感じることはなんだろうというところも5ページのところで見ていただきます。まずは、無理のない仕事や働き方って何だろうと考えるのが「ステップ1」になっています。

さらに、それをしっかりと話せる、伝えることができることが大事です。それが11ページに書いてあります。頭の中で思っても伝えられないので、しっかり伝えることができるというトレーニングが大事なんだろうと思っています。



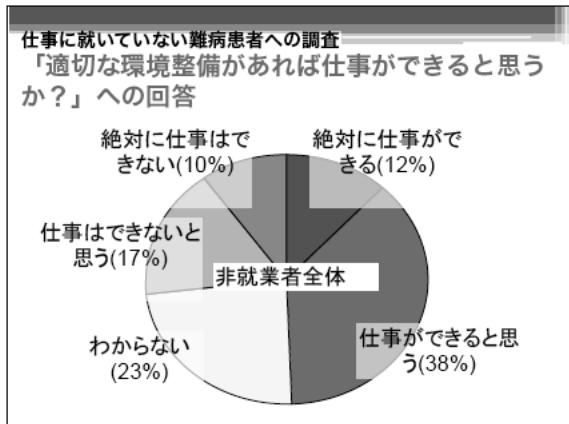
「ステップ2」が雇用主の理解と協力を得るために必要なところです。13ページからになります。

色々なことを職場から聞かれますので、それを想定して自分はこういうふうにしたら働けるんだということをしっかり伝えられるためのトレーニングになります。特に大事なところは15ページで、配慮されるだけの人間であっては職業人ではないんですね。配慮はしていただくけれども、そのことによって企業側にはこういうメリットがあります。この仕事はできます。職場の人たちもこうなる可能性がありますとか、プラスアルファで、企業側のメリットもしっかりと伝えていくということが大事です。それが冒頭に申し上げた職場全体を健康にすることの1つの方法でもあり、難病の就労支援というのでもあり、しっかりと打ち出して話をしないと、企業側はどうしても個別支援というところだけに、この人だけなんとか安全にという視点になってしまうとどうしても特別扱いになりますので、そこが重要と思っています。



ステップ0： 患者自身に関する「基本的確認」

1. 就労支援の緊急性や病気や治療の見通しについての確認
→就労する/しないに関わらず、病気をもちながら生活する上で必要なこと
2. 病気や治療についての理解と他者への説明
→病気や治療に関する見通しを含めた理解と他者への説明ができるようになることを目指す



これは情報ですが、仕事に就いていなくて、これから仕事に就きたいと思っている難病患者さんに調査をした結果、配慮があれば仕事ができると思う人が 50% 程いらっしゃいます。

<ul style="list-style-type: none"> ■ 通院への配慮 ■ 勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮 ■ 勤務中の休憩をとりやすくすること 	<ul style="list-style-type: none"> ■ 本人が仕事の進め方等に意見や相談をしやすくすること ■ 職場でコミュニケーションに時間をかけること ■ 能力的に無理のない仕事への配置 ■ 短時間勤務
効果的な取組の現状の実施率： 20～40%程度	
<ul style="list-style-type: none"> ○ 病気や障害自体で働けないという先入観をもたないこと ○ 職場における難病についての正しい理解 <ul style="list-style-type: none"> ○ 本人と仕事内容に即して話し合う ○ 専門的な要づけを得る ○ 産業医・産業保健師による事業所内の健康管理 	<ul style="list-style-type: none"> ■ ドア、スロープ、駐車場、非常口等の施設改善 ■ 手すり、通路等の施設改善 ■ トイレ、休憩所等の改善 ■ 支援機器や作業機等の改造 ■ コミュニケーション支援機器 ■ ユニバーサルデザインの機器 ■ 職場介助者等

しかし、難病に限らず、体調不良時には通院をしますが、体調に応じて普通に行われるであろう通院や服薬のように、当たり前なのが 20～40% しか実践されてない現状があります。上の図は、左側はナチュラルサポートと言われていて、別に難病のある人じゃなくて、誰にでもする普通のことです。普通のことでも確実に実践する必要があります。

「ステップ0」は、それ以前の問題で、実は難病患者さんは、意外と自分の病気のことを上手く説明できない現実があります。がんの調査では、企業は何をしたらいいかが分からないために支援が出来ないという回答が約 60% でした。企業は何をしたらいいかが分からないという現実があります。どういう病気でどういうことが必要なのか、治療の見積もりとして、こういう時にこういう治療、今後どのようになるということ、やっぱり自分の言葉で話せるようになることが職場から支援を得るためには、重要になります。これらはおそらく病院側で行うべきセルフケアなんだろうと考えていますが、今のところ働くことを想定したセルフケア支援は、それほど実践されていません。

ステップ4：就労支援の「継続」

ステップ4では、これまでのステップ0～ステップ3の検討を踏まえ・・・

就労に向けた行動目標を明確にして、継続的に振り返る場として活用。

「ステップ4」は、「何かあったら相談してください」とか、定期的に話を聞くなどのステップです。

そろそろ時間になりました。ワークブック中心の話を見せていただきました。これで終わりにします。

司会 伊藤先生、どうもありがとうございました。これを持って勉強させていただこうと思いましたが、またどうぞよろしくお願いたします。

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1回
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
報告書

2015年1月発行

平成26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、分担研究者 和田耕治)」

【事務局】 北里大学医学部公衆衛生学 (担当: 江口 尚)

〒252-0374 神奈川県相模原市南区北里1-15-1 TEL: 042-778-9352 / FAX: 042-778-9257 email: syuroushien@gmail.com

www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syuroushien