



難病患者の就労支援における 医療と労働の連携のために

A photograph of autumn leaves in shades of orange, yellow, and red, set against a bright blue sky with some white clouds. The leaves are in the foreground, and the sky is in the background.

2014 年4月
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
National Institute of Vocational Rehabilitation

はじめに

1972 年からの 40 年にわたる総合的な難病対策の結果、「難病」の状態像は大きく変化しました。難病の多くは、現在も、完治し難いという意味での難治性疾患ではあっても、もはや重症の疾患ではなく、むしろ、慢性疾患として、病気と共存した生活が課題となるような疾患に変わっています。そのような大きな変化の中で、難病のある人にとっての大きな課題として、就労支援がクローズアップされるようになっていきます。

障害者職業総合センターでは、難病の就労支援についての各種研究成果を踏まえ、これまで、主に労働関係の支援機関や企業向けの「難病のある人の就労支援のために」¹等の啓発用資料を作成してきました。しかし、難病のある人の就労支援においては、労働関係機関だけでなく、保健・医療・福祉関係機関、患者団体等、幅広い関係者が、難病のある人の職業生活と疾患管理の両立への取組を支えていく必要があるとの問題意識が高まっています。

本書では、そのような新たな問題意識に基づき、保健医療と労働の各機関・専門職の先駆的な取組についての調査結果^{2,3}に基づき整理したものです。具体的には、難病患者の医療・生活・就労の問題が複合した深刻な状況に至る前に、患者が治療と仕事の両立の困難に直面している早い段階からの予防的対応を中心とした、それぞれの専門性や強みを活かした具体的な役割分担や多職種連携のあり方を提言しています。

また、多くの機関・職種では難病患者の就労支援の経験がない状況で、難病患者の就労相談に対応する必要性が高まっていることから、難病患者自身の取組を支える「ワークブック」を活用して、即戦力的に、必要な早期からの相談支援への対応、あるいは、多職種によるケースマネジメントを促進するものとなりました。

難病の就労支援においても、その基本は、障害者就労支援において既に重視されるようになっている、個別的、継続的な地域関係機関の連携による就職前から就職後までの就労支援の取組や、保健医療分野での多職種チームでのケースマネジメント等の取組に他なりません。本書が、難病患者の医療・生活・就労の複合的支援ニーズに対して、医療と労働の両分野が効果的に役割分担や協働をするために活用していただけるものとなれば幸いです。

2014 年 4 月

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
研究主幹 落合 淳一

¹ 障害者職業総合センター：難病のある人の就労支援のために、2011。

² 障害者職業総合センター：就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究～精神障害と難病を中心に～、調査研究報告書 No.122、2014。

³ 障害者職業総合センター：保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究、資料シリーズ No.79、2014。

目次

1	なぜ、難病支援で医療と労働の連携が必要なのですか？-----	1
2	難病支援での医療と労働の連携のポイントは何か？-----	3
3	難病支援に活用できる労働分野の支援や制度はありますか？-----	5
4	保健医療分野ではどのように難病の就労問題に対応できますか？-----	9
5	難病患者の就労支援 ワークブック編-----	12
	➤ ステップ0 基本的確認-----	13
	➤ ステップ1 仕事内容の検討-----	14
	➤ ステップ2 職場の理解や配慮の確保-----	22
	➤ ステップ3 自分自身の対処スキル-----	29
	➤ ステップ4 行動目標とモニタリング-----	34
6	難病就労支援のために役に立つ情報はありますか？-----	35

なぜ、難病支援で医療と労働の連携が必要なのか？

医療の進歩により難病の慢性疾患化が進み、治療と仕事を両立したいという難病患者のニーズが高まっています。従来、難病患者の「治療と仕事の両立」の取組は、患者自身の試行錯誤に委ねられてきました。しかし、このような保健医療と労働の両分野にまたがる課題の調整は、しばしば個人による調整の限界を超え、より深刻な医療・生活・就労の複合的問題への悪循環を引き起こしています。

1-1 難病の就労支援の、従来の障害者支援と異なる特徴は何ですか？

難病の就労支援が必要となっている背景としては、難病対策による医療の進歩があります。病気の完治には至らないまでも、日常の自己管理や服薬、通院等を行きながら、普通の生活を送れるようになった人たちが急速に増加しています。

このような難病患者では障害が固定していないため、通常就労支援で体調のよい時に就職できても就職後に体調が悪化しやすく就業継続の課題があります。その一方で、就労支援と医療・生活支援が連携することにより、疾患管理を向上させ、機能障害の軽減や悪化予防、就労の安定継続につなげることも可能です。難病の就労支援では、このような難病の特徴による新たな課題に対応することが必要です。

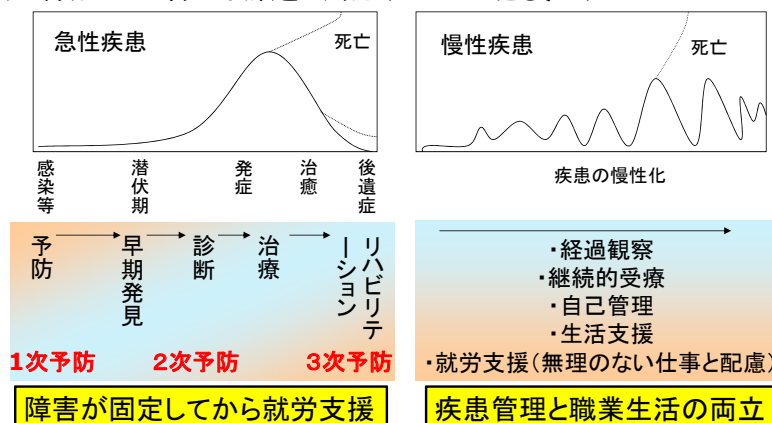


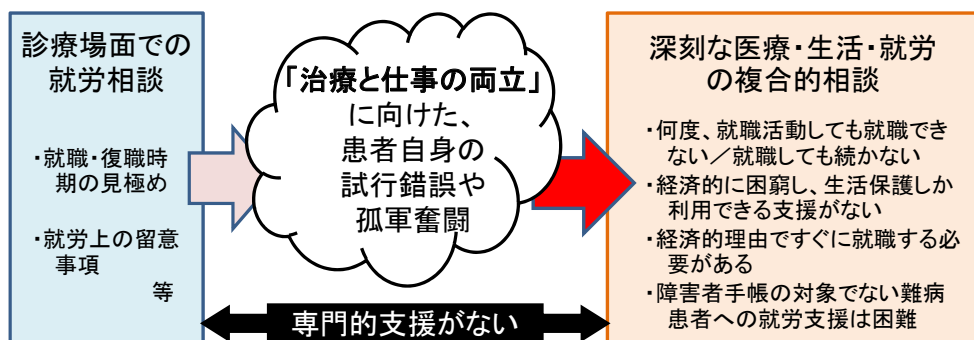
図 急性疾患と慢性疾患の自然史と医療・リハビリテーションの関係の模式図

1-2 難病患者への就労相談・支援の地域関係機関の対応状況はどのようなものですか？

多くの難病患者は、診療場面において、主治医・担当医に、就職・復職可能性の見通しや仕事をする上での留意事項について相談し、ある程度、症状が安定した後、就職や復職に取り組んでいます。

しかし、この時期は、体調面でも生活面でも一見深刻な状況ではないため、医療分野でも労働分野でも専門的支援の対象と捉えられにくくなっています。実際の治療と仕事の両立に向けての取組は患者自身での試行錯誤によることが多くなっています。

その結果、難病患者が孤軍奮闘で何度も就労に失敗し体調や経済状況の悪化といった医療・生活・就労の複合的問題を抱え、深刻な、追い詰められた状況で地



難病の就労支援における「軽症例」と「重症例」の2極化の背景の模式図

域の支援機関に相談する件数が増加しています。この場合の相談先は、難病相談・支援センターや、ハローワーク等の労働機関が多く、また、医療機関の医療ソーシャルワーカーや保健師、看護師等が医療・生活相談の一環として、難病患者から個別に就労相談を受ける機会も増加しています。

1-3 難病患者が治療と仕事の両立のために、専門的支援がなく苦慮している状況とはどのようなものですか？

難病患者が、特に調整に苦慮するような、医療と労働の両分野にまたがり両立がしばしば困難になる具体的局面としては、①無理なく活躍できる仕事とのマッチング、②安全・健康、かつ、生産的な職務遂行、③職業場面での自己管理と対処スキル、④生活・人生の質と仕事の関係、があります。現在では、これらの調整に向けた専門的支援はほとんどありませんが、これらの局面での問題状況は、より深刻な医療・生活・就労の複合的問題のきっかけになっています。

(1)無理なく活躍できる仕事とのマッチング

難病患者にとって無理のない仕事とは、一般的には、デスクワーク等の身体的負荷が少なく休憩が比較的柔軟にとりやすい仕事、あるいは、パート等の短時間で通院等が無理なくできる仕事であり、わが国の多くの仕事が該当します。これらの医学的な条件と、雇用主の人材ニーズの両面を満たす仕事に就くことが課題となります。

難病患者では、立ち作業、労務作業、流れ作業等時間拘束の強い仕事では、身体的に無理であったり通院や体調管理が困難になりやすいため仕事が続けにくかったり、逆に、デスクワーク等を希望しても、パソコンスキル等の職業人としての経験・スキル不足のため就職に難航するという問題状況が典型的です。

(2)安全・健康、かつ、生産的な職務遂行

仕事とのマッチングがうまくいっていれば、必要な配慮は月1回程度の通院や体調に合わせた業務調整等であり、それさえあれば、仕事上の問題はなく、活躍できている難病患者は多くいます。

しかし、企業には「難病患者を働かせても安全配慮上の責任は大丈夫か」「難病患者でも戦力になれるのか」「職場の負担にならないか」等の懸念が多く見られます。一方、患者は、そのような先入観をおそれ、病気や必要な配慮について職場に伝えることができず、その結果、職場の配慮のない状況で、体調を悪化させ退職という問題状況が典型的です。

(3)職業場面での自己管理と対処スキル

職業場面では、服薬、通院、過労やストレスを避ける等の疾患管理が、周囲への遠慮や対人スキル不足から困難になることがあります。多くの難病患者は、医療関係者からの疾患管理を優先すべきという助言と、職場における業務遂行や人間関係の規範の間で、医療分野にも労働分野にも理解者が得られず、苦慮しています。

職場での体調管理や人間関係の問題により仕事を辞めたり、逆に、仕事のために体調管理を犠牲にし結局仕事も続かない、という状況が典型的です。

(4)生活・人生の質と仕事の関係

難病患者の仕事への取組の選択は、生活・人生の質に大きく影響します。治療と仕事を両立できる仕事を目指すか、治療を優先させた生活を目指し、福祉的就労や生活保護等も検討するか、あるいは、仕事を治療に優先させるか。このような重要な意思決定について、患者には十分な情報も支援も不足しています。

難病患者は、自らの病気と共存した生き方を見出すために、多くの試行錯誤を必要とし、疾患管理や職業生活、家庭生活等での多くの問題を経験したり、逆に、狭い選択肢の中で苦悩している状況が典型的です。

難病支援での医療と労働の連携のポイントは何か？

現在、労働分野でも医療分野でも、難病患者への医療・生活の問題と複合した就労問題への対応が困難な典型的な状況がみられます。両分野の共通目標として、今後、このような深刻な医療・生活・就労の複合的問題を未然に防ぐことが必要です。そのために、従来、難病患者が孤立無援であった「治療と仕事の両立」の様々な具体的な調整課題について、医療と労働の両面の専門性を活かして支える役割分担と連携が課題になっています。

2-1 地域関係機関で、難病の就労支援が困難となっている典型的状況はありますか？

難病の就労問題に対して、労働分野だけでなく保健医療分野でも対応が始まっています。しかし、障害が固定しない難病の特性により、比較的症状が少ない状況では支援が十分に行われず、一方、より問題状況が悪化した医療・生活・就労の複合的課題を抱えた状況に対しても、効果的な取組や連携が未確立です。このため様々な取組を実施していても、問題認識だけが深まっている状況が多くみられます。

労働機関における難病の就労支援の典型的な問題状況

(1) 障害者の就労支援が必ずしも機能しない

障害者手帳の対象にならない難病患者に対しては、障害者雇用率制度による企業の雇用義務による職業紹介やトライアル雇用での本採用への移行が失敗しがちです。また、難病患者の特性に対応した就労支援プログラムも未確立です。また、体調の良い時の就職自体は容易でも、就業継続のためには、職場の理解・配慮や人間関係の課題があるという問題認識も高まっています。

(2) 難病相談・支援センターとの連携で支援困難事例が多い

難病相談・支援センターから紹介されても、医学的な就労可能性の判断が困難であったり、生活面や経済面、精神面での問題等が重複していたりと、労働機関では支援が困難な場合が多くなっています。

(3) 医師や医療ソーシャルワーカー(MSW)等との連携に課題がある

就労支援にあたって、服薬管理や生活面での連携が必要な場合、難病関連の医師やMSW等との間には連携の実績も少なく、共通認識が不足し、個人情報保護の観点から制限が大きい等の課題もみられます。

保健医療分野における難病の就労支援の困難性に関する典型的な認識

(1) 医療・生活相談の一環としての就労相談対応には専門性や人員が不足している

難病相談・支援センター、保健所、医療機関における、難病患者からの医療・生活相談には、就労に関連する問題が多くあります。しかし、専門性やマンパワーの限界から医療・生活相談が優先され、就労相談への対応はできない状況が多くあります。

(2) 労働関係機関の就労支援・制度の活用に課題がある

患者の就労相談に対して、外部の専門的就労支援・制度の紹介や連携による対応が一般的です。しかし、特に障害者手帳のない難病患者に対して、効果的な就労支援・制度の活用につながりにくく、従来から障害者の就労支援に経験のあるMSW等でも対応に苦慮しています。

(3) 企業への働きかけや患者の就職支援への取組には困難が多い

難病相談・支援センターの一部等では、企業に対して直接、難病患者の雇用についての啓発、職場開拓、患者への就職活動の支援や心理サポートの取組もみられます。しかし、多くの場合、成果が少なく、難病の就労支援の困難性の認識を強めています。

2-2 両分野の各機関・職種が最も効果を上げられる取組のポイントは何か？

労働分野では職業人としての貢献や活躍が重視され、保健医療分野では疾患管理が重視され、両分野における優先事項はしばしば矛盾します。難病患者の「治療と仕事の両立」を支えるためには、自機関・職種の視点や専門性を発揮するだけでなく、両分野間の調整課題の存在を認識し、積極的に関係機関・職種の視点や専門性を踏まえた調整の支援を行う必要があります。

(1) 労働分野での取組のポイント

職業生活は社会的関係、生きがい、経済的自立等、難病患者にとって様々な意義があり、また、雇用関係においては、難病患者や障害者といえども事業への貢献が大前提です。労働分野においては、企業の人材ニーズと本人の適性を踏まえた的確な職業訓練や職業紹介、職場における雇用管理や業務管理、さらに合理的配慮による業績の向上と公正な能力評価、職業人としての対人技能向上、職業生活を通じた生活の質の向上、等が基本的な支援の視点です。このような視点は重要でありながら、障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者が仕事に就き、その仕事を継続できるようにするためには、「治療と仕事の両立」に係る調整課題への支援も必要です。

(2) 保健医療分野での取組のポイント

難病患者にとって、職業生活に伴う負荷や制約が、疾患管理にとっての危険因子となる可能性があります。保健医療分野においては、仕事は許可してもあくまでも健康や安全が確保される範囲であり、職場における健康管理・安全配慮、患者には通院、休憩、業務制限等の疾患自己管理が求められ、就労はあくまでも患者の生活の質に貢献する一つの選択肢であり、体調悪化や生活上の問題には優先しない、等の基本的な支援の視点があります。このような視点は重要でありながら、難病患者においては、就労支援は医療・生活支援と一体的であることを認識し、医療・生活面での専門的支援により就労を安定させるとともに、就労問題の改善により医療・生活支援への相乗効果も図ることが重要です。

(3) 両分野の視点の調整のポイント

難病患者の「治療と仕事の両立」が特に困難になりやすい調整課題は、医療と労働の分野間のしばしば対立しがちな価値観や視点の違いを反映しています。双方の視点からの補完的な検討を踏まえ、難病患者の「治療と仕事の両立」の方策を検討するための、両分野のよりよいコミュニケーションや協働が重要になっています。



2-3 両分野の視点を踏まえ、難病患者の「治療と仕事の両立」のための調整はどのように取り組むことができますか？

本書の12ページ以降の「ワークブック」は、難病患者の「治療と仕事の両立」のための具体的な調整課題への、患者自身のセルフマネジメント力を高める自己学習ツールであるとともに、それを支える保健医療と労働の支援・制度等の機能的な役割の共通認識と相互活用を促進するためのツールでもあります。このワークブックを用いることで、難病患者の支援ニーズに対応し、ステップ・バイ・ステップで難病患者の治療と仕事の両立支援による就労問題の深刻化の予防に取り組むことができます。

難病支援に活用できる労働分野の支援や制度はありますか？

6～8ページに示すように、障害があっても「職業人」として活躍できるための様々な就労支援があり、さらに近年では、医療、福祉、教育等の関連分野との密接な連携支援も活発です。そのほとんどは、障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者でも活用できます。さらに、難病患者に特化した就労支援の整備も始まっており、これらの支援・制度を、難病患者の支援ニーズに合わせて効果的に活用することが必要です。

3-1 難病があっても働ける仕事を探すための支援はありますか？

職業相談や職業紹介は、ハローワークを中心とした地域の就労支援ネットワークを形成している労働関係機関の基本的な機能の一つです。職業相談においては、難病患者に対する、無理なくできる仕事内容や職場の条件についての助言が可能です。患者調査の結果、多くの難病患者にとって身体的に無理のない仕事は、デスクワークの仕事や、あるいは、短時間の仕事といった、身体的負荷が低く、治療等との両立がしやすい仕事であることが明らかになってきています（→ 19 ページ参照）。より丁寧な実際の仕事内容や職場条件の個別性を踏まえた相談支援については、診療場面での医師や MSW 等による相談や助言役割も大きくなっています。

難病患者には障害者手帳をもたず障害者雇用率制度の対象でない人も多く、職業紹介での専門的支援が不十分となりがちでした。しかし、デスクワークや短時間の仕事は一般求人にも多いため、本人の職業能力や興味分野に適して活躍できる仕事内容を、障害者求人にこだわらず、一般求人にも範囲を広げ、丁寧にマッチングすることが重要です。中途障害で、これまでの仕事が困難となった場合、パソコン等の職業訓練を経た上で職種転換する可能性もあり、ハローワークを通したパソコン技能等の職業訓練や資格取得支援も効果があります。

3-2 就職活動時に企業に病気や必要な配慮を説明するための支援はありますか？

難病患者が、雇用主や職場に対して病気や必要な配慮を説明することは、「難病では働けない」「職場での支援の負担が大きい」等の根強い先入観により、難易度の高い課題となっています。難病患者自身による短時間の面接時の説明だけでは、「難病患者の雇用」への不安や懸念が払拭できない事例が多いため、専門的支援者が入り、職業紹介等の場面で職場担当者に対して病気の状況を踏まえた適正配置や必要な配慮等の情報提供を行うことが効果的です。また、職場実習やトライアル雇用制度を活用し、実際の職場において、本人、職場、支援者が、本人の職業適性だけでなく、疾患管理上の可能性や課題を確認できるようにする支援も効果的です。

3-3 就職後も治療と仕事の両立が続けられるための支援はありますか？

職業紹介や職場適応支援の課題として、無理のない仕事に就き、勤務時間と通院等の調整を行うことがまず重要で、障害者職業センターや障害者就業・生活センターでも病状確認と就労可能性の検討が行われています。特に、仕事に就いた直後の職場定着時期には、就労支援関係者が医師や MSW 等と連携し、職務遂行や疾患管理等、様々な側面からの課題を把握し、「治療と仕事の両立」に向けた本人と雇用側への両面の支援を行うことが効果的です。

それ以外にも、早い段階から検討が必要な課題としては、本人が職業生活での業務スケジュールや人間関係の中で疾患管理を行うためのセルフマネジメントや対人スキル、仕事に就いてから何か問題が起こった時の相談対応体制の整備があり、医療分野との連携が課題となっています。障害者就業・生活センターは、就労と生活面を継続的に支える支援を提供しており、就職後の疾患管理についても効果があがっています。

①ハローワークの障害者部門等による職業紹介等

ハローワークの障害者／専門援助部門等では、障害者手帳の有無にかかわらず、病気や障害で職業上の課題の大きな方に対して、病状に合った無理のない仕事への就職を目指して、個別的な職業相談や職業紹介等を、新たな求人開拓と合わせて実施しています。

（１）求人情報の提供

本人の条件に合う求人情報について、障害者求人に限らず、デスクワークや短時間勤務等を含め幅広く職業検索機で探索でき、機関や本人に対してタイムリーに情報を提供します。

（２）職業相談

疾患管理等の側面だけでなく、本人の興味や強みを活かせる職業発達につながるキャリア支援の側面や仕事内容や利用できる制度等の情報提供を含めた職業相談が実施できます。

（３）個別の職場開拓

本人に合う仕事について求人がない場合でも、個別に職場を訪問し、職務の切り出し等による求人開拓や雇用主との交渉等の支援手法があります。

（４）職場実習、職場体験

職場実習や職場体験が実施できる職場の開拓についても、実施されています。

（５）履歴書作成や企業面接の練習

就職活動で直面する、病気や必要な配慮についての説明、自己アピール、経歴の空白期間の説明等について、練習や助言があります。就職面接に支援者が同席することもできます。

（６）職業訓練等の選択肢の提供

全国ハローワークの所在案内：<http://www.mhlw.go.jp/kyujin/hwmap.html>

②地域障害者職業センター

各都道府県庁所在都市等にある、地域障害者職業センターでは、障害者に対する専門性の高い職業評価や職業相談を行うとともに、センター内での作業体験、職業準備講習、社会生活技能訓練等による作業遂行力の向上、コミュニケーション能力・対人対応力の向上等に係る支援、職場適応援助者（ジョブコーチ）支援等を実施します。

また、事業主に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な指導・援助を実施します。

地域障害者職業センター：<http://www.jeed.go.jp/location/chiiki/index.html>

③職業能力開発、職業訓練校

体力的に無理のないデスクワーク等の経験がない場合等、職業訓練を受けることができます。経済的理由等で職業訓練の余裕がない場合でも、給付金付きの職業訓練という選択肢があります。

支援・制度の活用については、一定の要件を満たす必要があります。最寄りのハローワーク等にお問い合わせ下さい。厚生労働省のホームページもご参照下さい。

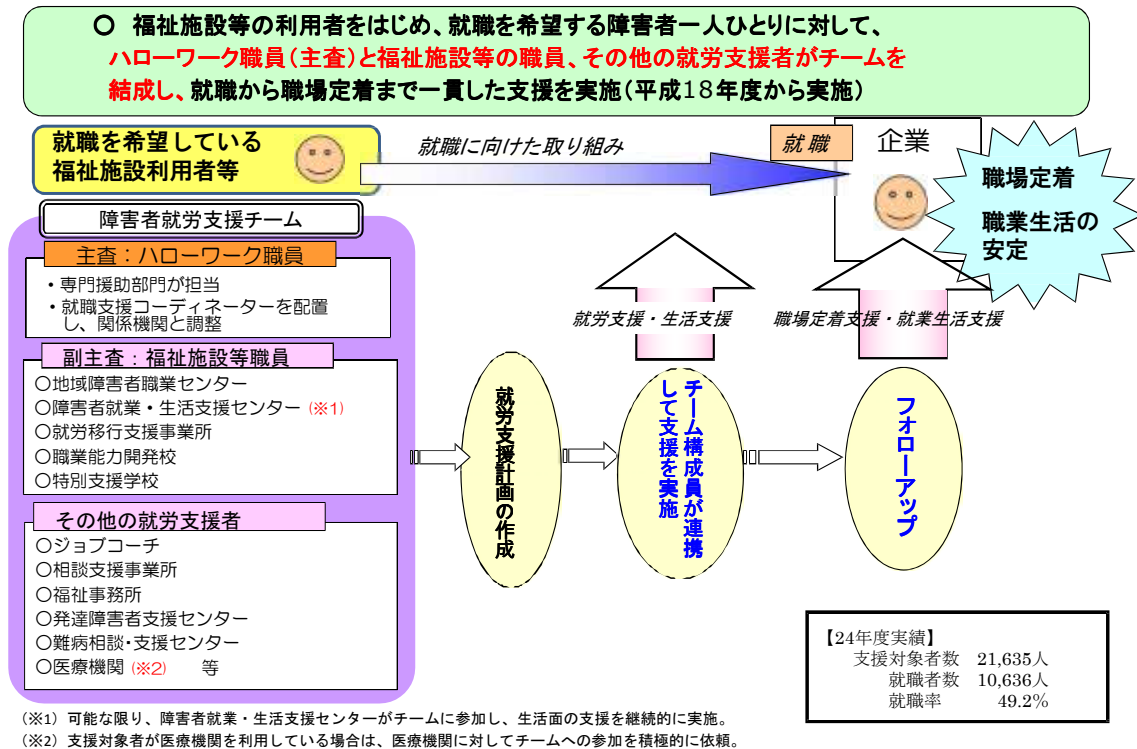
●難病患者の就労支援

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaissha/06e.html>

④ハローワークを中心とした「チーム支援」（地域障害者就労支援事業）

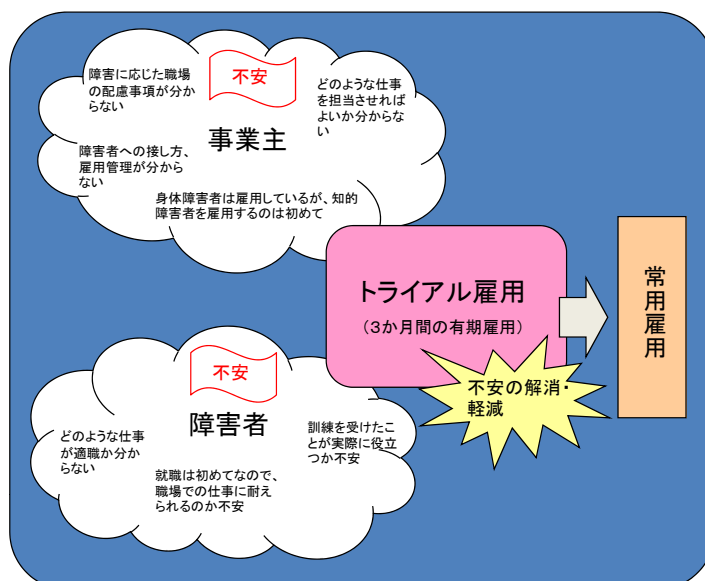
ハローワークと地域関係機関の多専門分野の支援チームにより、就職希望者に対して、就職前から職場定着まで一貫したケースワーク方式による個別支援が、全国全てのハローワークで実施されています。

障害者就労に向けたハローワークを中心とした「チーム支援」



⑤トライアル雇用

「トライアル雇用」により、将来的な継続雇用を目指す実際の職場において、試行的に働き、最長3か月の試行期間において、実際の職業生活への適応や、仕事とのマッチングの調整等も含め、集中的な職業アセスメントの機会とできるだけでなく、職場側の状況確認や支援の機会としても活用できます。



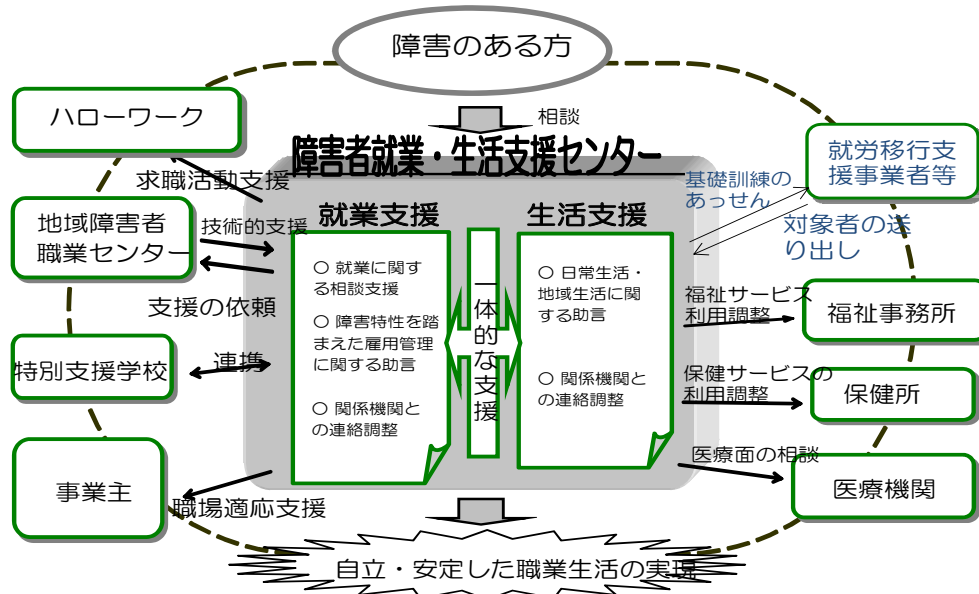
- 期 間
3か月間を限度（ハローワークの職業紹介により、事業主と対象障害者との間で定期雇用契約を締結）
- 奨励金
事業主に対し、トライアル雇用者1人につき、月4万円を支給
- 対象者（24年度）
9,200人
- 実 績（23年度）
開始者数 11,378人
常用雇用移行率 86.9%

⑥職場適応援助者（ジョブコーチ）事業

職場への円滑な適応を図るため、職場にジョブコーチが出向いて、障害者及び事業主双方に対し、仕事の進め方やコミュニケーションなど、職場で生じる様々な課題や職場の状況に応じて、課題の改善を図るための支援を実施する専門支援者が、地域障害者職業センター、地域の特定の社会福祉法人等、事業主に配置されています。

⑦障害者就業・生活支援センター

障害のある人の生活面の支援と就労支援を一体的に実施するために、全国に300カ所以上あり、地域に密着した支援を提供するものとして、障害者就業・生活センターがあります。センターでは、求職活動支援だけでなく、就職後の職場適応支援も実施しています。



⑧就労移行支援事業

一般就労への移行に向けて、作業・職場実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着の支援が、福祉施設において実施されています。

なお、平成25年4月から、障害者手帳を所持していなくても、障害者総合支援法における難病等に該当する場合には、就労移行支援事業を利用することができます。

⑨発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金による企業支援

障害者手帳を所持しない難病患者を雇用する企業への助成金です（⇒詳細は p. 26）。

⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援

障害者手帳を所持する難病患者を雇用する企業に対しては、障害者等就職が特に困難な方を雇い入れた企業に対する助成制度である「特定求職者雇用開発助成金」が利用できます。

⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度

難病により、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害等の身体障害（6級以上）や、高次脳機能障害等の精神障害があり、障害者手帳を所持している方は、社会連帯の精神による公共機関や企業の障害者の雇用義務制度（障害者雇用支援制度）の適用対象となります。

保健医療分野ではどのように難病の就労問題に対応できますか？

急性疾患が中心であった時代の「病気が治ってから就労支援」という役割分担の枠組では、難病患者の医療・生活・就労がしばしば複合する問題状況には対応できません。医療や生活支援の効果を上げるために、深刻な問題に発展する前に早期に問題を認識し、対応していくことが重要です。そのために、各機関・専門職の専門性や強みを活かすことが可能な局面が多くあります。また、今後、各地域の状況に合わせ、難病患者への地域の支援体制の整備のために、医療と労働の連携のあり方の検討も必要とされています。

4-1 就労支援は、専門性でもマンパワー面でも、保健医療機関・職種が行う意義があるのでしょうか？

難病医療の急速な進歩により、難病の慢性疾患化が進む中、多くの難病患者が職業生活を送りながら疾患管理に取り組んでいますが、両立のための専門的支援がなく孤立無援になりがちです。難病患者の「治療と仕事の両立」を支えることが、難病患者の疾患管理や生活支援の効果を上げるためにも重要になっています。

そのために専門外の「就労支援」への取組は必要ありません。診療場面や相談場面で、患者の就労状況について積極的に把握するようにすることや、それに関連して同病者の就労状況について情報収集するということだけで、就労問題の認識を高め、疾患管理や生活支援に対してもより効果の高い支援につながりやすくなっています。

4-2 普段の保健医療場面で、難病患者の就労問題の予防につながる留意事項はありますか？

難病患者の就労問題を早期に対応して予防するために、保健医療機関・専門職による適切な対応が重要な典型的な局面がいくつかあります。これらの局面では、一見、問題が未だ深刻ではないために、就労についての相談・支援が遅れがちですが、問題の小さなうちに早期に対応することで、将来の深刻な問題を予防できます。

(1) 疾患告知時や入院時

疾患告知時や入院時は、退職危機が高まります。治療の見通しを踏まえた復職可能性や、休職から復職までの職場との手続き等の支援によって、不必要な退職を防止し、復職可能性を高めることができます。

(2) 診療場面

特に休職や復職についての就労相談は、就労可能性や、仕事内容や疾患管理上の留意事項等についての医学的観点からの助言が重要であるため、復職後の定期診療でのフォローアップを含め、患者と医師等との間で相談・支援完結する場合があります。医師と患者間の就労についてのコミュニケーション促進も重要です。

(3) 療養・生活相談場面

難病患者からの療養・生活相談には、就業継続の不安、休職や退職、就職時の体調管理、職場での人間関係等、将来の深刻な医療・生活問題につながりやすい問題が含まれることがあります。現状としては障害の進行も軽度で通常の生活が可能な段階であっても、深刻な問題の兆しの段階での予防的な「治療と仕事の両立」に向けた相談支援が効果的です。

また、難病患者が就労について相談しやすい窓口や担当者を明確化することで、問題の早期把握が可能となり、医療・生活面につながる問題の予防にもつながります。

4-3 保健医療機関において対応が困難な就労相談があった場合、どのように就労支援機関と連携すればよいですか？

「3 難病支援に活用できる労働分野の支援や制度はありますか？」で示したように、労働分野では医療、福祉等との連携によるケース会議や多職種チーム支援が近年増加しており、そこに医療機関の地域連携室等の医療

ソーシャルワーカーや看護師、保健所の難病相談担当の保健師、難病相談・支援センターが加わることで、難病に対応した多職種チーム支援が可能となります。積極的に「顔の見える関係」を築くことで、多職種チームのための共通認識もつくりやすくなり、役割分担や連携もより効果的に実施できると考えられます。

一方、保健医療機関に就労相談があった場合、単純に、労働機関に紹介するのでは、労働機関側に必要な情報や支援の専門性が不足し、対応困難となる状況がみられます。病気の自己理解、病気による仕事への影響、職業生活上の配慮の必要性、疾患自己管理の課題等の、主に保健医療分野の情報が必要とされる内容についての整理や、他の保健医療分野の専門的支援とのコーディネート機能が必要となっています。

4-4 各地域の状況に合わせた、保健医療機関と就労支援との連携のあり方はどのように検討されますか？

平成 27 年 1 月に施行が予定されている「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、保健所管区を基本として、難病患者への支援体制の整備を図るための、医療、福祉、教育、雇用、等の関係機関等により構成される「難病対策地域協議会」の設置に務めるものとされています(第 32 条)。また、協議会においては、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報共有し、連携の緊密化を図り、地域の実情に応じた体制整備について協議を行うものとされています。

4-5 医療と労働の両分野の連携の取組の具体例はありますか？

現在、各地で難病患者の就労支援のために、保健医療機関・職種と労働関係機関の連携が開始されており、様々な可能性や課題が明確になってきています。以下に、両分野の支援現場からの声を紹介します。

両分野の支援現場からの声

『必要に応じてコミュニケーションがある』

- 連携先である難病相談・支援センターの支援員は2名が看護師経験者であり、いろいろ助言を受けている【ハローワーク】
- 頻度は定期的ではないが、必要に応じて主治医への情報提供や受診同行で報告・相談を行っている【就労移行支援事業所】
- 保健所やハローワーク等の関係機関と適宜情報交換を行い、難病患者で就労を希望されている方の支援を行っている。パーキンソン病の方をパソコンを使った在宅就労に向けて就労継続支援 A 型利用へと繋げる【障害者就業・生活支援センター】
- 医療との直接連携がなくても、本人を介して情報理解できている【障害者就業・生活支援センター】
- 特別な体制はないが、必要に応じて難病相談支援センター、障害者職業センターなど院外関係機関の担当者と連携【MSW】
- 公的就労支援機関と必要時に連携している【MSW】
- ハローワーク等とへの相談【医療機関看護師】
- 就労支援の専門事業所との連携により、定期的に会議等を行い情報交換している【医療機関看護師】
- ケースに関する電話連絡や情報交換はできているが、ケース会議などという公的体制は現在構築中【保健所、相談無】

『就労相談連絡票作成と連絡調整による連携促進』

- 就労に関する相談者を難病相談支援センターの巡回相談へ繋いだ。その後、県が作成している難病就労相談シートの記入後、ハローワークとの連絡調整を行い、相談者がハローワークで話をしやすいよう支援された【保健所】
- 当センターへ就労に関する相談があった場合、就労相談連絡票を作成し、ハローワーク担当者に情報提供する。その後、相談者の就労状況について、就労関係機関に確認しながら支援を行うようにしている【難病センター】

- 当センターはハローワークと連携して、患者さんに情報提供票を書いて頂き「みどりのコーナー」へ情報を提供して、ハローワークへ行って頂いている【医療機関看護師】
- 難病相談支援センターとハローワーク間使用の求職活動票の活用【難病センター】

『難病患者就職サポーター』

- 難病患者就職サポーターが配置されまだ日も浅く、難病の方や関係機関等への周知ができていない。現在、啓発の段階【ハローワーク】

『労働関係機関を含む連携体制の構築、それに向けた課題』

- ネットワーク(医療・ハローワーク・福祉・行政)を活用しながら、相談者が一人で問題をかかえこまないようにする。相談の継続・問題解決のためのケース会議を行っている【難病センター】
- ハローワーク障害者援助部門の紹介及び、個別の連絡調整により連携し支援。ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターの職員及び社会保険労務士を講師に招き就労支援セミナーの開催【難病センター】
- 就労に関する会議は、「就労支援室」「難病相談支援センター」を実施【医療機関看護師】
- 当センターでは、労働局と連携して、障害・難病担当の職員の研修に講師として、難病についてお話させて頂いています【医療機関看護師】
- 難病相談・支援センターが窓口となり、関係機関と調整しながら対応【保健所】
- ハローワーク担当者、難病相談支援センター、障害者就業・生活支援センター等の担当者との連携【保健所】
- 自立支援協議会の就労支援部会に参加し支援体制構築中【保健所】
- 就労支援センターの担当者と難病担当(保健師)間で体制づくりのための意見交換を行い課題整理、体制準備を行っている途上にある【難病センター】

『保健医療機関の生活・就労担当部局との連携』

- 眼科においては、主に網膜色素変性症を対象としています。今のところ治療方法がないため、外来通院による定期検査、ロービジョンケアを行っている。病院内の医療相談窓口のケースワーカー、県立盲学校、ハローワークと連携して支援を行っている【医師】
- 忙しい外来診療で医師が関与できる事は限られており、制度に精通している医療社会福祉部に相談してもらい、必要書類等があれば医師が記入する方式をとっています【医師】

『連携の必要性や課題について』

- 障害者手帳を所持するほどではなく、病気のための身体的制約が多く就職困難なケースの場合、医療機関との連携を強く感じる【ハローワーク】
- 医療機関との連携では、まだ連携体制が少ないため、今後連携改善が必要。難しいとは思いますが、難病患者が入院中(例として、精神疾患者はデイサービス等を活用して就労準備に取り組んでいる)に就労支援セミナー等の取組が医療機関等の協力と連携が深まれば、就労、生活面等の不安や悩みが少しでも改善され、一体的に総合的支援や対応ができるものと思います【ハローワーク】
- 医療との連携において就労においての細かな配慮事項等、確認がとれておりません。また、通院時に同行することをしたいが県外の病院であるために難しい部分もある【就労移行支援事業所】
- 外部機関と連携しているが、就労に関しての相談件数が少ないため、日常的なコミュニケーションやケース会議は行われていない【保健所】
- 外部就労支援機関とは単発的な関わりで、その後の経過を把握・連携するしくみがない【保健所】
- 身障手帳取得レベルの患者でないと障害者の就労支援サービスにつながらない。患者が学生のうちは学校保健担当者、進路指導担当者との連絡が必要である。卒業後のフォローを障害者の就労支援機関につなぎたいがそのための調整を誰が担うのか役割分担がはっきりしていない。(ハローワークの障害部門・学校・行政)【保健所】
- 難病相談センターとハローワーク等が、より円滑な連携を行えるようにするため、相談者の個人情報共有できる仕組みがあると良い。例えば就労支援の関係機関が、個人情報の提供に関する同意書の共通様式を作成して、それぞれの窓口で使用する等【医療機関看護師】

難病の就労支援 ワークブック編

5-1 「治療と仕事の両立」の相談・支援は具体的にどのように進めればよいですか？

多くの難病患者が、専門的支援のない状況で、試行錯誤を繰り返しながらも、自ら様々な分野にわたる課題を調整し、治療と仕事の両立をマネジメントしています。そのような難病患者の取組を中心として、各専門機関・職種が効果的に支えるという発想でこの状況を捉え直すことで、難病の就労支援への経験の少ない支援者であっても、有益な相談・支援が可能になります。

具体的には、個別的、継続的な地域関係機関の連携による就職前から就職後までの就労支援の取組や、保健医療分野での多職種チームでのケースマネジメント等の取組として、既に両分野の専門的支援では馴染みのある支援のあり方を、難病患者の「治療と仕事の両立」支援ニーズに合わせて取り組むものに他なりません。

ワークブックを用いた難病患者の就労相談・支援の進め方

➡ ステップ0 基礎的確認

難病患者の就労問題は、早期の段階では、深刻に見えない場合が多くあります。難病の就労問題に経験の少ない支援者においては、初期対応が遅れ、深刻な医療・生活・就労の複合的問題が起きやすくなります。まず最初に、そのような就労問題への早期対応の必要性をチェックします。

➡ ステップ1～3

（「仕事内容の検討」「職場の理解や配慮の確保」「自分自身の対処スキル」）
難病患者の「治療と仕事の両立」の問題状況に応じて、ステップ1～3（順不同）の検討を行います。

（1）早期対応の場合

問題が深刻化していない状況であれば、「治療と仕事の両立」の課題状況の分析や検討課題について、患者自身が「ワークブック」を用いて考える、自ら取り組むことを中心とし、支援者は必要に応じて助言、関係機関や支援制度の活用を支援するスタンスでよいでしょう。

（2）既に医療・生活・就労の深刻な問題状況がある場合

一方、難病患者は、長期の無職の状態で、貯金を切り崩し経済的に困窮し、体調も悪化し、精神的にも追い詰められたような深刻な状況ではじめて地域の支援機関に相談することも少なくありません。そのような既に医療・生活・就労の問題が複雑に絡まった状態では、患者本人や、単独の機関・専門職では対応が困難となりがちであるため、ハローワークの「チーム支援」等の多職種でのケースマネジメント体制による総合的な対応が必要です。そのようなケースマネジメントにおける情報整理や関係者の情報共有のためにも、このワークブックを活用することができます。

➡ ステップ4 行動目標とモニタリング

難病患者の「治療と仕事の両立」は、患者一人ひとりの生活・人生のあり方とも関わる継続的な課題です。そのため、ステップ4により、本人の継続的な取組課題を整理するとともに、地域での継続的なフォローアップ体制についても検討します。



ステップ0 基本的確認

就労支援の緊急性、あなたの病気、治療の必要性や見通しを確認します。

1 就労支援の緊急性の確認

☐	診断・告知直後、あるいは、病気による休職中ですか？	→本人、職場の情報不足による不必要な退職を防止する必要があります。 ・主治医に復職までの治療の見通しを確認します。 ・職場に私傷病による休暇/休職制度の休暇期間を確認するとともに、診断書を提出し、職場復帰の見通しについて職場に伝えます。 ・職場復帰に向けて必要な準備を検討します。
☐	失業による経済的な困窮状態ですか？	→長期的な就労問題の結果、生活破綻の危機にあります。 ・障害年金、生活保護、職業訓練給付金等の経済面の支援の検討と、本ワークブックでの検討が必要です。
☐	就職活動の失敗が続いていますか？	→書類選考や就職面接での病気の説明と自己アピールの仕方などの改善に取り組む必要があります。
☐	就職しても体調悪化による退職を繰り返していますか？	→病気を隠して、無理な条件で働き、体調が悪化した状況の改善に取り組む必要があります。

2 病気や治療についての理解

☐ 病名 主治医に確認します。	
☐ 病気の状態の今後の見通し 病気について、今後の、症状の改善、再燃の可能性、進行性等を主治医に確認しましょう。	
☐ 身体面、精神面の症状の特徴 病気による身体面や精神面への影響を主治医に確認します。 また、適切な治療によって、どの程度改善されるかや、副作用の可能性についても確認します。	
☐ 必要な治療	☐ 通院の必要性：頻度や、近隣病院の利用の可否等を確認します。
	☐ 服薬の必要性
	☐ 入院の可能性
☐ その他	



ステップ1 仕事内容の検討

病気でも無理なく、かつ、能力を発揮して企業に貢献できる仕事について検討します。

1 このステップでの検討課題の確認

☐	新卒、あるいは、無職で、これから就職を希望していますか？	→効果的な就職活動のために、このステップで、病気でも無理なく、仕事を通して事業に貢献できる、自分をアピールできる仕事内容を明確にすることが重要です。
☐	休職中で、現職復帰を目指していますか？	→現職復帰については、まず、ステップ2の検討を行い、それで問題があればステップ1に戻ります。
☐	これまでの仕事が困難になり、配置転換や転職が必要ですか？	→これまでの経験やスキルを活かせる現職継続が最も好ましいため、まず、ステップ2の検討を行い、それでも継続困難であればステップ1に戻ります。

2 病気や治療による仕事への影響

主治医に病気や治療による仕事への影響について、具体的に確認します。

主治医への医学的確認	仕事への影響の検討と確認の課題
☐ 身体面、精神面の症状 ☐ 疲れやすさ ☐ 痛み ☐ 体調の崩れやすさ ☐ 身体的障害・症状 () ☐ 精神的障害・症状 () ☐ 免疫抑制剤の使用 ☐ その他	⇒仕事の負荷の限界への影響 ☐ 仕事の強度（デスクワーク、軽作業、重量物取扱、運転業務、VDT 作業、制限無） ☐ 週の勤務日数（5日、パートタイム） ☐ 休み（平日、休日、不定期など） ☐ 労働時間（残業可、フルタイム、短時間） ☐ 勤務形態（交替勤務、深夜業勤務、フレックス、裁量労働制） ☐ 通勤方法（公共交通機関、自家用車、在宅勤務） ☐ 一連続作業時間（小休憩の取りやすさ） ☐ スケジュール調整の柔軟さ（急ぐ納期がある自分のペースでできる 他者のペースに合わせるなど） ☐ 休暇制度（有給休暇、半日休み制度、振替制度、私傷病特別有給休暇など） ☐ 作業環境からの影響（作業場、作業場の温度、明るさ、室温、湿度、ほこり、人の出入り、バリアフリー、トイレ、休憩室など） ☐ その他（ ）
☐ 病気の感染性 ☐ 他者に感染する病気ではない ☐ 他者に感染する危険性の具体的な状況：	
☐ 服薬や治療の副作用	⇒危険・有害業務の制限、安全上の業務制限 ☐ 自分自身の安全 (傷、体勢、身体にかかる負担、転倒など) ☐ 同僚の安全 ☐ 一般公衆の安全

☐ 治療や疾患管理の必要性 ☐ 定期通院 ☐ 体調悪化の予防、早期対応 ☐ 自己管理の必要性	⇒仕事への制限 ☐ 通院休暇が必要か （頻度、要する時間） ☐ 疾患管理上の業務制限が必要か ☐ 再燃や障害進行の予防のための業務制限
☐ 治療の見通し ☐ 病状安定、症状改善の可能性 ☐ 病状が安定するまでの期間 ☐ 再発、再燃の可能性 ☐ 再発、再燃時の症状変化 ☐ 病気の進行 ☐ 上記への治療や自己管理の効果	⇒今後の仕事への影響の見通し ☐ 必要な休職期間、復職時期（休職中の場合） ☐ 職場への説明、業務調整の必要性 ☐ 将来の職種転換の必要性 ☐ 退職時期
☐ その他の医学的情報	⇒仕事への影響は？

病気による休暇中の対処

○長期休暇必要時のフォーマルな対処

長期休暇の場合、職場に「診断書」の提出が必要です。診断書には、診断名と必要な休暇の概ねの期間を書くよう主治医に依頼します。

○職場復帰の見通しを立て、早めに動く

治療がひと段落してきたら、職場復帰の見通しを、主治医と話し合うことが必要です。入院中ならば病室で、自宅療養中なら外来診察時に「職場にはいつ頃？」または「どんな感じになったら戻れるか？」と尋ねます。

○入院や在宅療養中の状況の職場への報告

職場の上司に「まだ確定ではないけれど・・・」という条件付きで、伝えておくことがスムーズな職場復帰につながります。復帰の目途や、体調が回復しても定期的な通院が必要なこと、場合によっては出来なくなる業務があることなど、ある程度の状況を報告します。職場の上司は業務調整（労務管理）がしやすくなり、職場に復帰し易い雰囲気づくり、さらにはご本人にとっても職場での居場所の確保につながります。

報告方法は、話せそうな職場の同僚や先輩、後輩に電話やメールで連絡をとっても良いですし、上司に直接話してもよいでしょう。大切なのは、話せる人をつくることです。

3 あなたが個性や能力を発揮できる仕事内容

あなたの「できないこと」ではなく、「できること」「やりたいこと」に着目し、「現実」からの否定的反応は考えずに、仕事の可能性を考えてみます。

同病者が就職して続けられている職種（⇒）を参考にしたり、就労支援機関（⇒）を利用して、求人情報を参考にしたり、職業相談やキャリア相談の専門家に相談したり、あなたを応援する家族や友人などと一緒に考えましょう。

働きたい理由 ☐ 社会の役に立つため ☐ 自分の成長や夢の実現のため ☐ 経済的自立のため ☐ 日中の居場所や友人を得るため ☐ 家族の負担を減らすため ☐ 生活を支えるため ☐ 子どもの教育費のため ☐ 子どもに生き方を示すため ☐ その他（ ）	⇒就労の様々なタイプの選択肢 ☐ 福祉的就労（日中の居場所の確保、訓練） ・就労移行支援事業所 ・就労継続支援事業所 A 型（雇用契約有） ・就労継続支援事業所 B 型（雇用契約無） ☐ 障害者雇用率制度による雇用 ・障害者手帳の対象者 ☐ 一般雇用（必要な支援有） ・無理なく能力を発揮できる仕事での就業 ・職場の理解や配慮の確保 ☐ 自営
あなたの強みと弱み	
☐ 自分がよい結果を出せそうなこと／自分が失敗しそうなこと	
☐ 自分が引きつけられること／やりたくないと思うこと	
☐ 簡単に集中でき楽しめること／我慢しないとできないこと	
☐ 達成感や自分らしさを感じる／自己嫌悪・空しさを感じる	
興味分野 ☐ 人と接すること ☐ 物をつくること ☐ 知識やデータを扱うこと ☐ 話すこと ☐ （機械などの）仕組みを考える ☐ 乗り物 ☐ 音楽 ☐ スポーツ（体を動かすこと）	⇒具体的な興味や意欲のアピール点 ⇒意欲をアピールできる仕事の可能性
職業上の知識、スキル、経験 ☐ 資格、特技 ☐ 学歴 ☐ 職歴 ☐ 趣味、人生経験 ☐ 人柄 ☐ 他人から指摘される個性 ☐ 就労経験あり ☐ その他	⇒具体的な能力のアピール点 ⇒事業貢献をアピールできる仕事の可能性

様々な就労の仕方について

1 福祉的就労

難病130疾患には、次のような福祉的な就労支援サービスが利用できます。

- 自立訓練：自立した日常生活や社会生活を営むうえで、生活能力の維持・向上のため必要な訓練を行う
- 就労移行支援：一般就労への移行に向け、①職場実習などの機会の提供、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練 ②適性に合った職場探し ③就職後における職場定着支援 などを行う
- 就労継続支援（A型）：一般企業などで雇用されることが困難（就労移行支援を利用したが、雇用に結びつかない）で、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して行う。就労や生産活動の機会の提供、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練などを行う（雇用契約に基づくもの）
- 就労継続支援（B型）：基本的にはA型と同様の支援。A型と異なる点は、雇用契約は結ばないこと（最低賃金の保証などがない）

2 障害者雇用率制度による雇用

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ります。その対象となる障害者は、身体障害者手帳、療育手帳等、精神障害者保健福祉手帳を有する、身体、知的、精神障害者です。

3 一般就業

一般就業であっても、病気や障害のある人が、健康に安全に、能力を発揮し、その能力を公正に評価できるようにすることは、企業の義務としてあります。

難病のある人で、障害者手帳を有しない人でも、そのような配慮を確保できるような専門的支援を受けることができます。

4 自営

雇用されない働き方もあります。

私には才能もアピール点もない？

難病患者には、自分には就職活動でアピールできる才能など何もないという人もいます。しかし、職業上の「才能」は特別なものとする必要はなく、企業の様々な仕事で雇用主が必要なことを遂行できれば十分ですし、世の中には様々な仕事があります。比較的飽きずに続けられることとか、他の人から個性と認められること等を含めて、自分が仕事を通して何ができるかを考えることが大切です。

「能力を発揮できる」仕事を検討する重要性

難病患者が、就職活動で、病気や必要な配慮について、雇用主に理解を求めることだけに力を注いでも、就職活動は成功が困難で、必ず、自分ができる仕事で雇用主にアピールすることが不可欠です。雇用主が採用したり、配慮したりする大前提は、その人が必要な仕事ができることです。また、具体的な仕事は、ハローワーク等と連携して、実際の求人や地域の企業の人材ニーズを踏まえた検討が必要です。具体的な例をみましょう。

例1： 医師からは「軽作業なら可」と言われ、軽作業で就職活動をしてでも就職にはつながらなかった。ハローワークの職業相談で、自動車が好きでボランティア活動にも興味があることを踏まえ、福祉施設の送迎運転手（短時間勤務）に応募して採用された。

例2： 病気の発病で写植の仕事を辞めて十年以上で、症状は安定して可能ならば仕事に就きたいが、写植のスキルも陳腐化し就ける仕事はないと考えていた。ハローワークに相談し、文書校正の求人が出ており、写植の経験が活かせるということで採用された。

例3： 病気を隠せば就職できても体調を崩して退職、病気を説明すると不採用が続いていた若い男性。趣味のデザインをアピールして、チラシ作製やホームページ管理の仕事に、他の障害のない応募者も含めた中から採用。月1回の通院やトイレへの配慮については「お互い様」として雇用主からほとんど問題とされなかった。

例4： 手指のしびれや変形で看護業務ができなくなってしまったが、難病相談・支援センターに相談し、ハローワーク担当者とも連携し、総合病院の外来案内という職に就いた。この業務は病院にはなかったが、本人が医療に関する知識と患者としての経験から患者さんの立場に立ったきめ細やかなサービス提供したいと病院側に発案し、受け入れられ、午前中のみ勤務で採用された。病院側からも期待されている。

例5： 難病発症による在宅療養中に、「コーチング」をTVで観て、「身体は自由が利かなくなっても、私には頭と口がある。できるかもしれない」と奮起し、研修会に参加し、認定資格を取得した後、その組織の企画、講師として採用された。

難病のある人は、障害者手帳の有無にかかわらず、様々な仕事で働いている

□デスクワークでの仕事が多く、工場内労働（立ち作業、労務、時間拘束）は少ない

□正社員を含め、一般的な就労形態で働いている

□フルタイム就労をしている場合が多いが、女性ではパートの仕事が多い傾向もある

表. 疾患別の現在就労している職種の具体例

疾 患 名		現在、就労している職種の具体例(比較的多い職種)
ベーチェット病	手帳有	- あん摩マッサージ指圧師, はり師, きゅう師, 柔道整復師 (38.9%) - 一般事務職(講習会の企画、医療事務等)(16.7%) - 管理職(代表取締役、事務局長)(11.1%) - 販売職(レジ、保険業務のサポート)(11.1%)
	手帳無	- 専門・技術職(水門の設計開発、システム運用開発、看護師、税理士、翻訳者等)(22.0%) - 事務職(総務・人事、自営業の庶務・会計等)(10.0%) - 販売店員(園芸店、スーパー、書店等店員)(10.0%)
多発性硬化症	手帳有	- 専門・技術職(研究者、機械設計)(19.4%) - 事務職(地方公務員、銀行員、営業事務)(19.4%) - パーソナルコンピュータ操作員 (13.9%) - サービス職(ホームヘルパー、喫茶店での接客)(13.9%)
	手帳無	- 事務職(電話応対、コンサルティング、銀行員、商品発注、会計業務等)(24.0%) - 専門・技術職(ソフトウェア開発、保育士、記者、ケアマネージャー)(20.0%) - 販売職(卸問屋、不動産賃貸業)(10.0%)
重症筋無力症	手帳有	- 専門・技術職(保健師、看護師、文筆業)(26.3%) - 生産工程での仕事(プレス加工、菓子製造)(21.1%) - 事務職(自営事務手伝い、店 HP の製作)(15.8%) - パーソナルコンピュータ操作員 (15.8%) - サービス職(知的障害グループホーム世話人等)(10.5%)
	手帳無	- 一般事務職(営業事務、経理事務)(22.9%) - 専門・技術職(情報処理、相談員)、様々なサービス職(理容師、飲食店調理師)等
全身性 エリテマトーデス	手帳有	- 専門・技術職(製品開発、実験助手)(27.8%) - 一般事務職(総務、医療事務、顧客情報管理)(19.4%) - 一般事務以外の様々な事務職(経理事務、入出荷事務)(11.1%) - パーソナルコンピュータ操作員 (11.1%)
	手帳無	- 一般事務職(総務事務、OA 操作)(23.8%) - その他、看護師(准看護師を含む)、社会福祉専門職(保育士、ケアマネージャー)等
強皮症・多発性 筋炎・皮膚筋炎	手帳有	- 専門・技術職(建設設計、臨床検査技師)(44.4%) - 一般事務職(サービス業事務、帳簿記録)(33.3%) - 生産工程の仕事(設計・トレーサー)(11.1%) - 運搬・清掃・包装等の仕事(品物の包装・点検)(11.1%)
	手帳無	- 一般事務職(受付事務等)(18.8%) - その他、様々な専門・技術職(薬剤師、記者等)、看護師(准看護師を含む)、様々な事務職(会計事務、来館者受付)、経理事務員等

疾 患 名		現在、就労している職種の具体例(比較的多い職種)
潰瘍性大腸炎	手帳有	- 一般事務職(医療事務、電話応対事務処理)(40.0%) - 専門・技術職(看護師、安全衛生管理)(20.0%) - 一般事務以外の様々な事務職(人材派遣業)(10.0%) - サービス職(訪問ヘルパー)(10.0%) - 保安職(夜間警備員)(10.0%)
	手帳無	- 一般事務職 (16.9%) - その他、様々な専門・技術職(弁護士、獣医等)等
クローン病	手帳有	- 一般事務職 (17.4%) - 一般事務以外の様々な事務職(税務申告、内部監査サポート)(10.1%) - その他、情報処理・通信技術者(SE、ソフトウェア開発)、その他の専門職(ジムトレーナー、不動産鑑定士)等
	手帳無	- 一般事務職 (14.7%) - その他、様々な専門・技術職(研究者、臨床心理士)、様々な事務職等
モヤモヤ病	手帳有	- 運搬・清掃・包装等の仕事(用務員、商品仕分)(17.4%) - 製品製造・加工処理の仕事(菓子製造、レザークラフト等)(金属製品を除く)(10.9%) - その他、専門・技術職(医師、あんま、マッサージ)、事務職(商品管理、ファイリング、書類作成、病院受付)等
	手帳無	- 専門・技術職(産科医師、栄養士、翻訳家、看護師(准看護師を含む)、保育士等)(22.9%) - 一般事務職 (19.3%)
パーキンソン病		- 専門・技術職(機械設計、看護師、税理士、教員)(28.1%) - 管理職(代表取締役、事務所所長)(12.5%) - 一般事務職(人事事務、受付案内等)(12.5%) - パーソナルコンピュータ操作員 (9.4%)
脊髄小脳変性症		- 専門・技術職(研究、特許文献サーチ、教員、司書)(24.0%) - 調理人(老人ホーム調理士、保育園調理士等)(20.0%) - 一般事務以外の様々な事務職(冷暖房・換気量等計算、資材調達、データ入力)(12.0%) - 一般事務職(保育日誌、業者対応、OA 事務)(12.0%) - 生産工程の仕事(機械加工品検査、チラシ看板作成)(12.0%)
後縦靱帯骨化症(OPLL)		- 一般事務以外の様々な事務職(予算管理、受発注業務等)(21.2%) - 看護師(准看護師を含む)(12.1%) - 一般事務職(福利厚生業務等)(12.1%) - その他、管理職(会社管理職、学習塾運営)、様々な専門・技術職(農業、相談員)、教員(小学校教諭、大学講師、社内教育講師)等

(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より抜粋)

4 無理なく能力を発揮できそうな仕事内容

2 と 3 で考えたことを合わせて、あなたが無理なく能力を発揮できそうな仕事内容について、具体的に表現してみます。

□現在可能と思える仕事は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・

□そのための条件は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・
- ・

□現在は無理でも、将来は可能かもしれない仕事は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・

□そのための条件は：

- ・
- ・
- ・
- ・
- ・



ステップ2

職場の理解や配慮の確保

本人と雇用主のニーズを満たす、病気でも無理なく仕事ができる条件を検討します。

1 このステップでの検討課題の確認

☐	職場への病気や必要な配慮の説明による、不採用や退職勧奨がありましたか？	→雇用主側の「難病患者の就労」への理解不足、健康安全配慮上の責任問題や支援の負担への懸念を解消するとともに、労働法上の権利擁護のために、専門的な支援の活用も含めて検討しましょう。
☐	職場への病気の説明の必要があるか迷いがありますか？	→職場での先入観・偏見による差別への懸念と、病気への理解・配慮の必要性とのジレンマ状況は、本人と職場の両方への潜在的な問題であり、対策を検討しましょう。
☐	職場から必要な配慮の理解や協力を得ることが困難ですか？	→職場での配慮の確保については、本人の正当な権利であるだけでなく、職場の効果的な雇用管理や業務改善への雇用主側のメリットを含めて説明できるようにしましょう。
☐	職場の理解や配慮がないため体調悪化の心配がありますか？	→慢性疾患の長期的な疾患管理を効果的に行えるように、職場の理解・協力や地域支援の取組を促進するための方法を考えていきましょう。

不採用や退職勧奨があった場合の相談先

採用面接や職場や雇用主への必要な配慮の説明により、不当な扱いを受けた場合、ハローワークや労働基準監督署、社労士等が相談にのってくれます。

また、障害者職業・生活支援センターや難病相談・支援センター、地域障害者職業センターに先に相談し、専門的な支援機関や支援者を紹介頂けることもあります。

職場/雇用主の理解や配慮を考える

雇用主や職場から必要な配慮を得るためには、一方的に「配慮してください」と主張するよりも、効果的に仕事ができる方法を一緒に考える姿勢が大切です。

難病の雇用管理のための調査・研究会 編【難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのQ&A～】が参考になります。

以下から無料ダウンロードができます。

http://www.nivr.jeed.go.jp/download/research/nanbyou03_O1.pdf

2 健康安全配慮についてのコミュニケーションの課題

労働安全衛生法第 68 条及び労働安全衛生規則第 61 条では、病気の人の就業について、次のような規定があります。

- ①事業主は伝染病にかかった者や「心臓、腎臓、肺等の疾病で労働のため病勢が著しく増悪するおそれのあるものにかかった者」の就業を禁止しなければならない。
- ②就業を禁止しようとするときは、あらかじめ、産業医その他専門の医師の意見を聴かなければならない。

ステップ0での病気の理解を、雇用主や産業医と適切に共有できるように準備しましょう。

[illegible]

事業者の安全配慮義務

労働契約法第5条では、使用者は、労働契約に伴い、労働者がその生命、身体等の安全を確保しつつ労働することが出来るように、必要な配慮をするものとする、とあります。通常は、具体的な取り決めはしませんが、雇用主や職場は、労働者の安全を確保する責任があります。

3 あなたが能力を発揮し、勤務先に貢献するための、支援・配慮内容の検討

多くの雇用主は、あなたが最も能力を発揮して活躍できるような雇用管理のあり方に関心があります。病気や治療のある人への配慮によって、企業側の業務や雇用管理にどのような影響が懸念されるかを整理し、職場に求めることと、自分自身の責任について考えてみましょう。

企業の雇用管理上の課題の理解	考えられる対応策
企業の業績への影響 ☐ 症状や治療により、あなたに期待されている職務が遂行できないか ☐ 配慮があれば職務は遂行できるか ☐ その職務が遂行されない／遅れることで、業務にはどのような影響があるか 具体的影響：	⇒あなたに期待されている職務が遂行できない場合は原則的にはその職務での就業はできないのでステップ1に戻ります。ただし、その前に、次のことを検討してみましょう。 職場の理解や配慮があれば職務遂行が可能な場合 ☐ 具体的な理解・配慮の内容は？ ☐ それによって解決される問題は？ 業務への影響を解決する提案が考えられる場合 ☐ 具体的な業務調整の内容は？ ☐ それによって解決される問題は？
職場の上司や同僚への影響 ☐ その職務を他の人が代わりに実施することで職場の負担感にはどのような影響があるか ☐ 職場での特別な配慮を受けた場合に、人間関係が悪くなりそうな状況はあるか ☐ 難病患者であることを知られると職場の人間関係が悪化する心配はあるか	⇒あなたに対する特別な配慮が、職場全体の雇用管理に影響し、職場の上司や同僚の仕事に影響することへの対応を検討します。 ☐ 職場側での対応をあらかじめ確認し求めている必要があること ☐ 自分自身が毎日の職場での対応や業務遂行において留意すべきこと
職場の過大な負担 ☐ 特別な理解や配慮を行うことで、企業の過大な負担が生じるか ☐ 人員補充 ☐ 他の従業員へのしわ寄せ	⇒企業にとって、負担の大きすぎる配慮は実施することができないので次を検討します。 ☐ 他の例からみて、本当に過大な負担か？ ☐ より効果的で負担の小さい方法はないか？

難病患者の雇用管理上の課題と必要な配慮の例（検討のヒント）

雇用管理上の課題	配慮のヒント
適切な通院等がない場合、仕事に必要な体調管理が困難（休職等の原因となる）。	・ 定期的通院のための休暇や早退等の許可 ・ 体調悪化の兆しがある場合の早めの通院の許可 ・ 通院スケジュールに合わせた業務内容の調整 ・ フレックス勤務制度の適用 ・ 管理者や同僚等の、体調管理のための通院の必要性の理解促進 ・ 管理者の健康安全配慮、健康状態の確認
発症、再発、再燃時により、入院治療となった時に、十分な情報のないまま退職となりやすい	・ 復職までに要する期間、治療の見通しを医師に確認し、休職中の業務調整、復職後の業務の検討等を行う ・ 休職、病気休暇の期間延長 ・ 人事担当者と医療機関担当者を交えた、休職・復職の支援
中途発病、就職後の症状悪化のあった場合、職場からの退職勧奨等により、就業継続が困難	・ 難病担当医や産業医を含め、正確な情報に基づき、必要な配慮と就業可能性を検討する
就職活動時に病気や必要な配慮について誤解されないように説明することが困難	・ 病名自体でなく、職業能力による公正な採用選考を行うことを明示 ・ 難病担当医や産業医、産業看護職を含め、正確な情報に基づき、必要な配慮と就業可能性を検討する ・ 職場体験やトライアル雇用等の制度を活用して、就労可能性を実際の仕事内容に即して判断する ・ 本人からの病気等の説明に対してより専門的な確認が必要な場合に、就職活動に支援者の同席を認める
疲労しやすい、関節の痛み等[全身性エリテマトーデス等の膠原病等]がある疾患の場合、立ち作業、運搬作業、労務作業、職場内外の移動の多い仕事が困難。	・ 身体的な負担の少ないデスクワークの勤務とする ・ 軽作業等の場合、本人の疲労や痛みの状態によっては、短時間勤務としたり、途中の休憩をとれるようにする ・ 職場内の頻繁な移動、階段での移動等、負荷の多い業務を免除 ・ 運搬等、負担になる作業が一部ある場合では、同僚等が交替・補助する ・ 立ち作業が必要な場合、腰掛椅子を利用できるようにする ・ 移動の負担軽減のため、電動車いすの使用を認め、通路等を整備する
疲労しやすいさを特徴とする疾患の場合[重症筋無力症等]、軽作業以上の業務では週5日、8時間勤務が困難。	・ 効果的に疲労回復できるように、横になって休める休憩場所を確保する ・ 管理者や同僚等からの、休憩による疲労回復の必要性の理解の促進 ・ デスクワークとする ・ 通常の休憩以外に、途中に、やや長めの休憩を許可する。 ・ フレックス勤務とする
進行性の疾患[パーキンソン病、網膜色素変性症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症等]の場合、健康管理や作業遂行面の留意事項が変化	・ 症状の進行の見通しを踏まえ、長期的な視点をもって、先回りして、職務転換の可能性、継続雇用や退職のソフトランディングの対策に取り組む ・ 健康相談医を委嘱し、上司を交えて定期面談を行う ・ 症状の進行の見通しを踏まえ、長期的な視点をもって、先回りして、支援機器の整備や利用訓練、職場環境の整備に取り組む
炎症性腸疾患で、突発性的の下痢のため、外回りの仕事や、時間に縛られた仕事が困難な場合がある	・ 本人の意見も聞き、内勤を中心として、トイレ休憩が柔軟にできる勤務とする ・ 管理者や同僚等からの、トイレ休憩の必要性の理解の促進 ・ 頻繁なトイレ利用による身体への負担を軽減するために、ウォシュレット付きの洋式トイレの設置があると理想的
過労による病状悪化や障害進行の可能性が高まる疾患[多発性硬化症、もやもや病等]では、重労働や残業が制限される。	・ 医学的意見を踏まえ、身体的負荷の少ない業務、残業の少ない業務とする ・ 外見からは業務制限の必要性が分からないこともあるため、管理者や同僚等からの、障害進行を予防するための業務制限の必要性の理解の促進
認知機能の障害を生じる疾患[もやもや病、パーキンソン病等]で、職務への集中が困難。	・ 作業内容の単純化、構造化やマニュアル化を進める ・ 気分転換の休憩を認める ・ 外部の気を散らす要因を遮断できるついたてや、防音対策の整備

脳血管の障害のある疾患[もやもや病]の場合、一時的脳虚血による脱力発作により、作業の危険が生じる。	・脱力により事故が生じる可能性のある業務（高所作業、機械操作、等）を避ける ・脱力発作の原因となる、重労働や息み動作のある業務を避ける ・事故防止対策を行う ・単独作業をさせない
免疫機能の障害のある疾患で、職業生活による様々な病気の感染の危険性が高まる	・職住近接、自家用車通勤等により、公共交通機関による感染リスクを軽減 ・職場での手洗い等の感染防止手順の徹底 ・空気清浄器の整備

発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金

発達障害者・難治性疾患患者を新たに雇用し、雇用管理事項を報告する事業主に助成金を支給します。

対象となる方

障害者手帳を所持していない発達障害・難治性疾患患者（※）を、ハローワークまたは地方運輸局の紹介により一般被保険者として新たに雇用する事業主。

注）事業主の方からは、雇い入れた労働者に対する配慮事項等についてご報告いただきます。また、雇入れから約6か月後にハローワーク職員が職場訪問を行います。

※難病の場合は、厚生労働省が実施する難治性疾患克服研究事業のうち、臨床調査研究分野の対象疾患または進行性筋萎縮症（筋ジストロフィー）が対象。

支援内容

■ 助成額 助成対象期間を6か月ごとに区分した期間を支給対象期（第1期、第2期、第3期）といい、支給対象期に分けて支給します。

対象労働者	企業規模	支給額				支給回数
		第1期	第2期	第3期	支給総額	
短時間労働者 以外の者	大企業	25万円	25万円		50万円	2回
	中小企業	45万円	45万円	45万円	135万円	3回
短時間労働者 (※)	大企業	15万円	15万円		30万円	2回
	中小企業	30万円	30万円	30万円	90万円	3回

※ 週当たりの所定労働時間が20時間以上30時間未満の者

ご利用方法 雇入れから6か月経過するごとに、その後2ヶ月以内に支給申請書に必要書類を添付し、対象労働者を雇い入れた事業所の所在地を管轄する都道府県労働局又はハローワークに提出します。

お問い合わせ先 ハローワーク（公共職業安定所）又は都道府県労働局
 ・ ハローワーク：URL <http://www.mhlw.go.jp/kyujin/hwmap.html>
 ・ 都道府県労働局：URL <http://www.mhlw.go.jp/general/sosiki/chihou/index.html>

4 職場での配慮を確保するための方法の検討

以上の検討を踏まえ、職場での配慮を確保する方法を考えてみます。

□自分自身で雇用主や職場に説明できるようにしたい

⇒他の人に、企業側の人の役をやらせてもらって、就職面接、職場での説明のロールプレイ、予行演習をやってみましょう。

⇒企業側の人の役は説明を聞いて、次のことをチェックして、助言して下さい。

- ☐この人を雇ってみたいという気になったか？
- ☐「難病の人と一緒に働けるのか？」という不安は払しょくされたか？
- ☐「支援や配慮の負担が大きい」という不安は払しょくされたか？

⇒適切な説明の内容、説明の仕方やタイミングについて、考えを整理してみます。

□職場に説明する内容

□説明の仕方やタイミング

□説明において、特に注意する必要があること

□企業側への説明など、必要な配慮の確保について専門的支援を受けたい

□ハローワークに登録して職業相談や職業紹介を受けたい

□職場実習、トライアル雇用などを通して、企業側に理解を深めてもらいたい

⇒専門支援機関の利用について調べましょう。

□考えている仕事内容では特に職場の配慮は必要ないので、説明が不要と納得した。

⇒支援者の人にも、意見を聴いてみましょう。

⇒あなたの考えを整理して、説明できるように準備しておきましょう。

職場に対する病気や障害、必要な配慮についての説明

説明例 1

「私は潰瘍性大腸炎です。これは難病に指定されている腸疾患です。」

「定期的に通院する必要があります。腹痛があったり、トイレに頻繁に行かなくてはいけないことがあります。入院の可能性もあります。」

支援者から「障害者雇用率にはカウントされませんが、難病患者の就労困難性の大きさをご理解いただき、雇用をお願いします。」「難病患者を雇用した企業には最大 135 万円の助成金が出るようになり、企業にも雇用するメリットができました。」

⇒これは、悪い例です。企業の人は「難病」への先入観を強化され、「難病の人とは働けない」「雇用には問題が大きい」「135 万円では、難病の人の雇用の負担に見合わない」「雇用には何のメリットもない」と考えるでしょう。

説明例 2

「デザインが得意です。作品を持参しました。また、前職ではホームページ制作も経験しました。御社のニーズに応えられます。」

「持病の潰瘍性大腸炎については、デスクワークでの仕事では、疾患管理上も特に問題ないと、医師の意見書もあります。通院は体調チェックなどのため、月に 1 回必要で休日に行きます。また、有給休暇で対応できます。」

「ただ、急にトイレに行きたくなることもあり、その配慮をお願いします。」
支援者から「トライアル雇用で、彼の能力や必要な配慮についてはご理解いただけたと思います。職場での配慮や雇用管理についてお困りの点があれば、無料で支援が提供されます。難治性疾患の雇用に取り組まれる企業には助成金が支給されます。」

⇒これは、よい例です。企業の人にとって、この人を雇うことで事業に貢献してもらえることがイメージできます。また、「難病の就労」についての誤解が払しょくされ、安心して雇用することもできます。通院等の配慮についても、企業は「能力を発揮してもらうためには当たり前。お互い様」と考えてくれやすい説明です。

障害者手帳のない難病患者の雇用にはメリットがない？

企業は障害者雇用の義務があり、法定雇用率未達成の場合には国からの指導を受けています。障害者求人や障害者合同面接会において、「障害者手帳のある人の雇用」自体を急いでいる企業から、障害者手帳をもたない難病患者が「門前払い」のような扱いを受けた、という報告には、そのような企業側の特殊事情があると考えられます。決して、全ての企業が、障害者手帳のない人の雇用にはメリットがない、と考えているわけではありません。



ステップ3

自分自身の対処スキル

現実の職場の制度や人間関係の中で、確実に疾患管理を行う方策を検討します。

1 このステップでの検討課題の確認

☐	仕事をすると体調が悪化させる不安がありますか？	→職場が配慮しても、疾患管理に問題があっては就労は困難です。疾患管理上の不安材料を明確にして、主治医などとも相談して、不安を解消に努めます。
☐	職場に気兼ねして、体調管理が困難な場面がありますか？	→あなたが確実に疾患管理をすることが、仕事への貢献、職場の人へのメリットにもなることを整理して、自信をもって治療と仕事の両立に取り組めるように検討します。
☐	必要な疾患管理についての職場の無理解で悩んでいますか？	→あなたが「仕事の迷惑」「職場の負担」「配慮等の特別扱いの不公平」とみられず、職場の仲間の「お互い様」としての配慮等の理解を得られるように検討します。
☐	病気を隠して働くことはストレスですか？	→病気を隠して働くことで、心理的ストレスが大きくなっている人が多いので、対策を検討します。
☐	主治医の治療方針に不満はありますか？	→あなたが充実した職業生活を送れるように、服薬や通院、その他の治療方針について、主治医と相談しながら改善できるように、取り組み方を検討します。

2 過去に病気が悪化した経験から学べることの検討

これまで、病気が悪化したり、悪化しそうになった経験はありますか？ そのような経験から、今後の疾患自己管理のために学べることはないか検討してみましょう。

病気の悪化のきっかけと考えられること	病気の悪化の兆候や、悪化した状態	仕事への影響	今後、気をつける必要があることと、その対処法

3 主治医と相談したいことの整理

治療と仕事の両立のために、仕事内容や、職場側の配慮だけでなく、両立における効果的な治療について、主治医と率直に相談することも大切です。そのために準備しましょう。

☐相談したいこと

- ☐治療のために休假日数を減らしたい（診療時間、処方、夜間・土日の予約）
- ☐仕事への影響の少ない薬にしてほしい
- ☐企業の健康安全配慮について意見をもらいたい
- ☐急を要さない、検査や手術などの日程調整
- ☐出来るだけ入院しないで治療を受けられるようにしたい

☐主治医に説明が必要なこと

☐仕事内容、病気が影響していると思われる問題

☐職場への説明状況、職場の配慮状況

☐疾患自己管理のために行っていること

○主治医から助言が得られたら、それをふまえて、あなたの考えを整理しましょう。

- ・
- ・
- ・

4 職場での人間関係の対処スキル

病気や障害があることは、慢性疾患や高齢者の多い社会では特別なことではありません。「職場の負担」「配慮されるお客さん」の特別扱いに甘んじることなく、また堂々と「治療と仕事の両立に取り組む職業人」としてふるまえるように課題を検討しましょう。

身につけたいスキル	あなたが取り組んでいる／取り組みたいこと
☐「できないこと」にこだわらず、自分のできることで職場に貢献できることを考えます。 （業務内容、委員会/同好会活動、職場の雰囲気づくり、支援を要する他者の相談相手なども含む）	
☐仕事の達成のために、病気があっても、同じように仕事ができないか、上司等と相談しながら、創意工夫します。 （業務の進め方、職場内における進行状況の共有、専門的な治療後の体調が比較的安定している時期の活用など）	
☐治療中の人、産休、子育て、介護、高齢者等、配慮は「お互い様」ですが、感謝の気持ちも積極的に表現しましょう。体調の良い時は、自分の仕事だけでなく、できることをさがし、職場の人を助けます。 （「いつも申し訳ありません、お先に失礼します」、「ありがとうございます」等の感謝の気持ちをきちんと表現するなど）	
☐必要な疾患の自己管理については、最優先事項として、職場への遠慮なく実行できるようにする必要があります。それが、職場からあなたに最も求められていることです。	

5 ロールプレイでの対処スキルの練習

様々な人間関係の中で、堂々と、病気のある「職業人」としてふるまえるようになるために、支援者と一緒に、予行演習をしてみましょう。

あなたが問題を感じている人間関係について、支援者にその人を演じてもらってロールプレイをして、支援者から助言を得ましょう。また、職場の人の立場を演じることで、効果的な対処方法を考える材料にすることもできます。

ロールプレイによる対処スキル練習	
☐ 人間関係で問題を感じている人を演じての感想	
☐ 問題を感じている人の気持ちや置かれている立場	
☐ その人の立場に立つと、どうされたら（話されたら）良いか。 （話し方、配慮する点など）	
☐ （人間関係を損ねず）配慮を得るための課題の整理	



ステップ4

行動目標とモニタリング

ステップ0～3の検討を踏まえて、就労にむけた行動目標を明確にして、継続的に振り返ります

1 これからの行動目標

病気をもちながらの就労可能性を広げる検討をすることは、今後の、あなたの治療への取組、生活・人生設計にも影響してきます。あらためて、あなたの今後の行動目標を整理してみましょう。

	あなたの考え方、大事にしたいこと	これから取り組みたいこと
病気とのつきあいや治療について		① ② ③
生活・人生設計について		① ② ③
職業生活について		① ② ③
その他		

2 成果や課題のモニタリング

最初から全てがうまくいなくても、一步一步、状況を改善し、問題への対処方法を身につけたり、支援の輪を広げていくようにしましょう。

	継続的にチェックすること	問題が起こった時に行うこと、支援者の連絡先
☐		
☐		
☐		
☐		

難病をもちながら活躍している人たちに学ぶ

難病をもちながら、職業人として活躍している人は多くいます。管理職や経営者もいますので、企業の立場を踏まえた助言を得られる可能性もあります。

一人ひとり状況は違いますが、次のような具体的なアドバイスが役にたつ人もいるでしょう。

○スムーズな引き継ぎ、チームでの対応を常に意識して仕事をする

○仕事や信頼の「貯金」をする

○睡眠をしっかり取る

○体のSOSに耳を傾ける

○笑顔で挨拶し、人間同士の関係を深める

○何回となく「疲れていること」「病気をもっていること」をつぶやく

○理解や配慮を得ることが難しい人たちからは敢えて距離をとる

○信頼できる/話せる上司には話すが、そうでない上司には必要最低限とする

○たとえば健康管理や体調に関することでも、仕事遂行にどう影響して困っているのかという話し方で相談する。

○聞かれもしないが、業務の遂行状況を周囲に話す

○入院中も復職後の仕事のことを妄想のごとく考え、働くイメージをつなぐ

○長期入院中も、同僚や後輩などに時々連絡し概ねの状況を伝える

○1度退職しても、パート等の非正規雇用で貢献できる

難病就労支援のために役に立つ情報はありますか？

6-1 難病の各疾患についての分かりやすい情報や、医療・生活支援等の関連情報については、どこで知ることができますか？

平成 27 年1月から新たな難病対策の法律が施行され、対象疾患も従来よりも大きく拡大され、また、様々な支援制度も整備されます。

わが国では、難病が300～500疾患あるといわれ、一口に「難病」と言っても、その実態は多種多様です。患者数や専門医数が少ない疾患も多くあります。また、難病の医療は日進月歩であり、それにより就労可能性もより拡大しています。そのような最新状況について、国の難病情報センターでは一般向けに分かりやすく情報を提供しています。

難病の就労支援関連情報についても掲載され、様々な情報や資料へのリンクがあります。



難病情報センター：<http://www.nanbyou.or.jp/>

6-2 難病の就労問題について概略を理解したり、必要な配慮を検討するための分かりやすい情報はありますか？

難病の多くが慢性疾患化し、その状態像を大きく変えており、また、難病のある人の多くが仕事に就いている実態を踏まえ、様々な具体的な課題や就労支援の可能性が明らかになっています。

障害者職業総合センターでは、難病患者への詳細な就労状況の実態調査に基づき、難病患者の就労問題の実態、及び、それを解決するための、仕事の選び方、職場での理解や配慮、地域支援の活用、等の重要性についての啓発資料「難病のある人の就労支援のために」をまとめています。

また、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」では、代表的な疾患について、それぞれの雇用管理・就業支援上の留意事項を具体的にまとめています。



障害者職業総合センター研究成果検索：<http://www.nivr.jeed.go.jp/search/index.php>
厚生労働省 難病患者の就労支援 <http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/06e.html>

執筆

春名 由一郎 （障害者職業総合センター 社会的支援部門 主任研究員）

伊藤 美千代 （東京医療保健大学医療保健学部看護学科） 「5 ワークブック編」 共著

（「ワークブック編」は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究（研究代表者 西澤正豊）」（H23-25）分科会3患者支援のあり方（分科会会長 糸山泰人）「医療・生活・就労の一体相談研究グループ（グループリーダー 春名由一郎）」により開発した「難病のある人の就労のためのワークブック(ver.1.0)」から抜粋。）

視覚障害その他の理由で活字のままでこの本を利用できない方のために、営利を目的とする場合を除き、「録音図書」「点字図書」「拡大写本」等を作成することを認めます。
その際は下記までご連絡下さい。

障害者職業総合センター企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

なお、視覚障害者の方等でこの報告書（文書のみ）のテキストファイルをご希望されるときも、ご連絡ください。

難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために

編集・発行	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◎ 〒261-0014 千葉県美浜区若葉3丁目1-3 電話 043-297-9067 FAX 043-297-9057
発行日	2014年4月
印刷・製本	情報印刷株式会社



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

