

難病のある人の 職業リハビリテーション ハンドブック等の開発

障害者職業総合センター研究部門
(社会的支援部門)

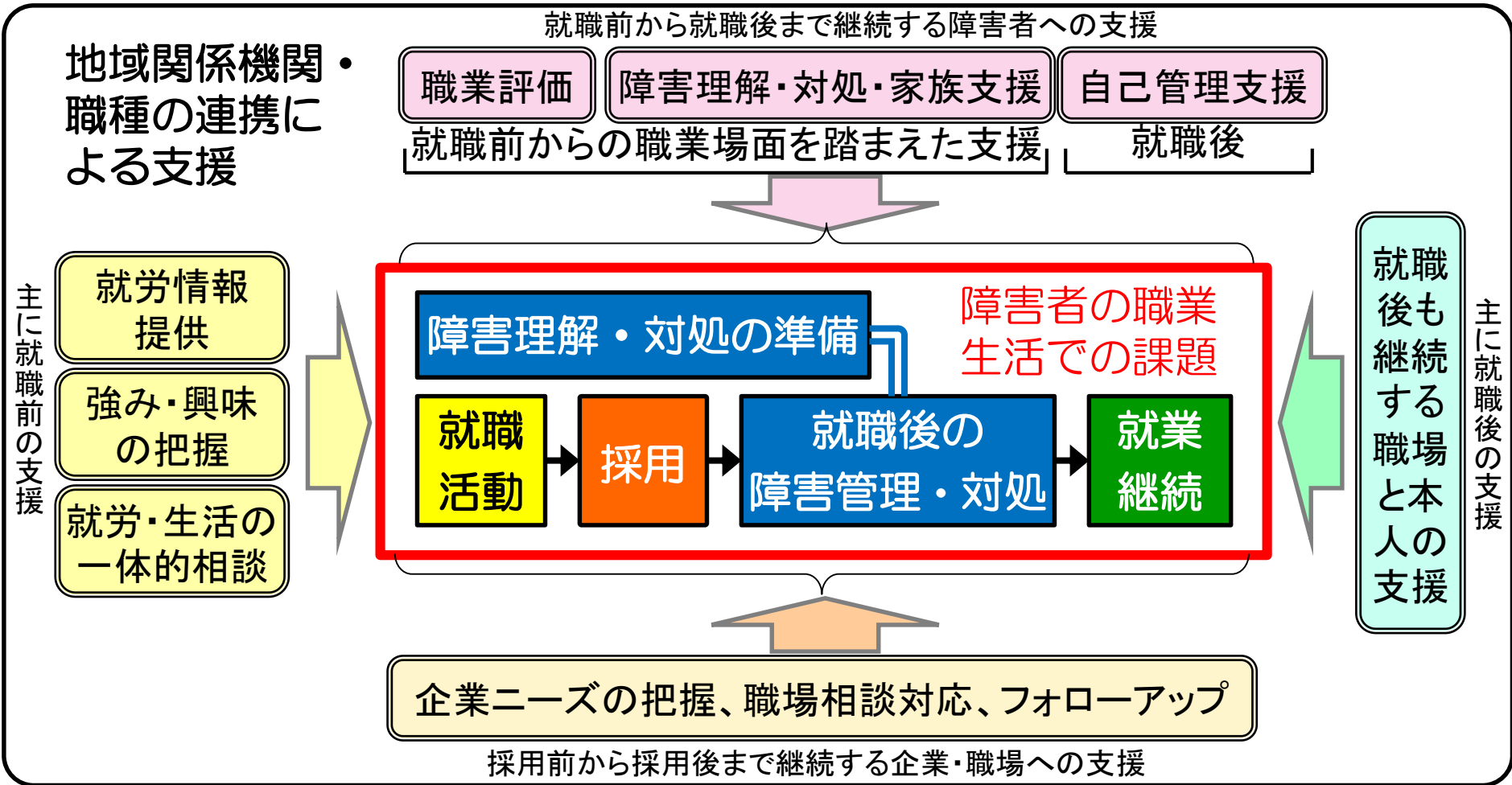
○春名 由一郎

堀 宏隆

職業リハビリテーションにおける 難病

- 医療の進歩により出現した新しいタイプの障害
 - 体調の崩れやすさ等による就労困難性
 - 欧米諸国では障害者として雇用支援の対象
 - 障害者手帳制度の対象でない人が半数以上
 - 障害者雇用率制度の対象でないにもかかわらず難病による就労困難性のある生産年齢の人：約20万人程度と推計
- 障害者雇用率制度を使わない職業リハビリテーションの充実の必要性
 - 合理的配慮提供義務や障害者差別禁止の対象
 - 職業リハビリテーション(職業相談、職業紹介、職場定着支援等)の対象

身体・知的・精神障害の就労支援においては、地域連携による効果的な職業リハビリテーションのあり方として、就職前から就職後までの本人と企業・職場の双方の支援が、重要である。



難病患者に対しても、他の障害者と同様の、就職前から就職後までの本人と企業・職場の双方の支援が重要であることが、先行研究で明確になってきている



患者調査

患者調査
(ICFの枠組)

患者調査
(3障害との比較)

患者調査
(「難病」の特徴)

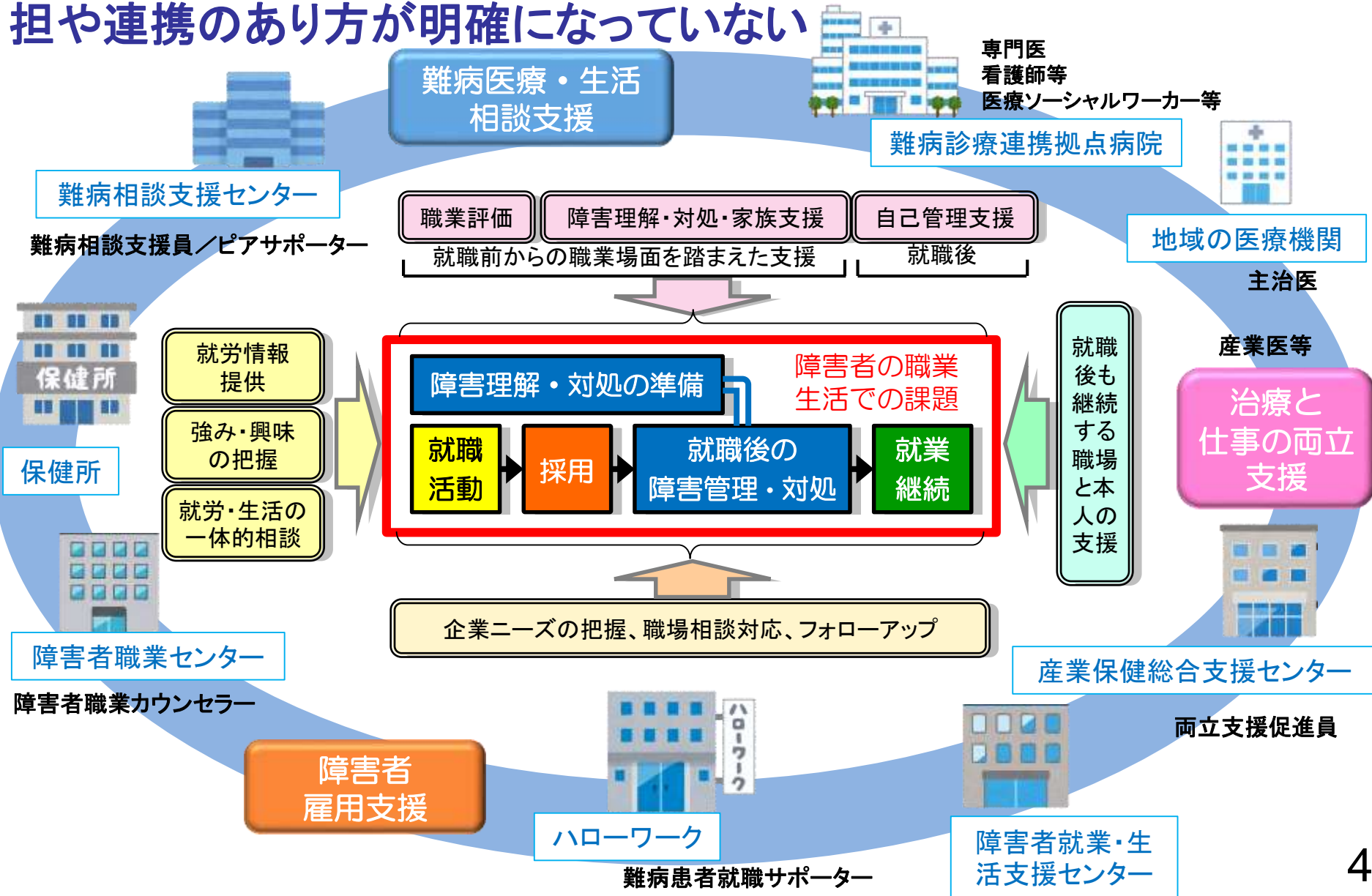
2015年
難病対策の基本的方針での
雇用管理マニュアル作成

2016年
障害者差別禁止・合理的
配慮提供義務の法制度化

難病のある人を雇用する
事業主・職場の調査



難病のある人の就職と職場定着を支える多分野の支援体制は、近年急速に発展しているが、具体的な関係機関・専門職の役割分担や連携のあり方が明確になっていない





目的

- 難病のある人に職業リハビリテーションを実施するため、関係者が連携して支援を行う際の実務課題を明確にし、
- その実務課題に対応するためのハンドブック等を開発することを目的とした

昨年度の本研究・実践発表会での発表

支援の可能性や実務課題の「実態」調査の方法： 専門職研修やワークショップ後のアンケート

- 研究者と現場支援者の間のコミュニケーションを行うことができる専門職研修やワークショップの機会に、研究成果や制度整備の情報提供を行った上で、自機関・職種での支援可能性や連携の課題を考えたり、グループワークで検討
 - 障害者雇用支援、難病の医療・生活相談支援、治療と仕事の両立支援の効果的な連携については、未だ支援内容や支援者の役割も明確でなく支援実績が乏しく、実態調査による実証的分析ができない。
- 講義・ワークショップの振り返りとしてのアンケート回答
 - 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」
 - 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」
 - 「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」

昨年度の本研究・実践発表会での発表

難病の就労支援・両立支援への実務的課題を把握した研修・ワークショップ等(2019年度)

主な参加者	人数	研修・ワークショップの狙い	構成
ハローワーク担当職員	70	障害者雇用支援研修	講義110分
難病相談支援センター実務者、難病行政担当者、障害者職業センター	50	難病相談支援センターネットワーク研修	基調講演70分 グループワーク180分
難病担当保健師	70	難病担当保健師研修	講義60分
難病相談支援センター生活相談員／就労支援員	25	難病相談支援センター支援者研修	基調講演60分 グループワーク120分
障害者就業・生活支援センター、障害者就労支援事業所、難病連、MSW、難病当事者・家族、福祉事業者、障害者職業センター	25	難病患者へのテレワーク推進セミナー、ワークショップ	基調講演60分 グループワーク90分
難病医療機関、職場担当者、産業保健職、難病当事者、がん両立支援、障害者職業センター	40	難病医療機関、職場、産業保健職等の連携による治療と仕事の両立支援	基調講演60分 グループワーク120分
難病相談支援センター、MSW、難病担当保健師、社会保険労務士、障害者就業・生活支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	60	難病のある人の就職・職場定着支援のための地域関係者のネットワークと研修	基調講演 60分 グループワーク 120分
難病医療機関のMSW、産業保健センター、難病相談支援センター、ハローワーク、難病当事者、障害者職業センター	60	治療・生活・就労の一体的な相談支援と、医療機関における治療と仕事の両立支援の役割分担と連携	基調講演 60分 グループワーク 120分

昨年度の本研究・実践発表会での発表

難病の就労支援・両立支援への実務的課題を把握した研修・ワークショップ参加者からのアンケート結果

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」

		解決が必要な職業的課題による分類					計
		就職活動	障害理解・ 対処の準備 ＝就職後の 障害管理・ 対処	採用	就業 継続	職業生 活の局 面別に 限定さ れない	
効果 な 就 労 支 援 の 取 組 に よ る 分 類	企業へのアプローチ	12	5 ⁻	7	1	0	25
	就労情報提供	13	7	2	2	0	24
	就労・生活一体的相談	21 ⁺⁺⁺	26 ⁺⁺⁺	4 ⁺⁺	3 ⁺	0	54 ⁺⁺⁺
	就職前から治療や障害 管理と仕事を両立させ るための支援	14 ⁺⁺	20 ⁺⁺⁺	12 ⁺⁺	2	0	48 ⁺⁺⁺
	職業生活支援のケース マネジメント	10 ⁻⁻⁻	15 ⁻	11	6	3	45 ⁻⁻⁻
感謝・一般的感想等		1	2	2	10 ⁺⁺	0 ⁻⁻⁻	15
計		71	75	38	24 ⁺	3 ⁻	211

(+++,,+,+/----,--, -: 回答全体638件と比較して調整済み標準化残差が $p < 0.001, 0.01, 0.05$ で大きい／少ない)

昨年度の本研究・実践発表会での発表

難病の就労支援・両立支援への実務的課題を把握した研修・ワークショップ参加者からのアンケート結果

「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」

		解決が必要な職業的課題による分類					計
		就職活動	障害理解・対処の準備＝就職後の障害管理・対処	採用	就業継続	職業生活の局面別に限定されない	
効果的な就労支援の取組による分類	企業へのアプローチ	28 ⁺⁺⁺	33 ⁺⁺⁺	4	1	0	66 ⁺⁺⁺
	就労情報提供	15	7	8 ⁺⁺	1	0	31
	就労・生活一体的相談	8	12	0	0	0	20
	就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援	7	6 ⁻	5	2	0	20
	職業生活支援のケースマネジメント	15 ⁻	25	16	8	6	70
感謝・一般的感想等		1	1	2	2	0 ⁻⁻⁻	6 ⁻⁻⁻
計		74	84	35	14	6 ⁻	213

(+++,,+,+/----,--, -: 回答全体638件と比較して調整済み標準化残差が $p < 0.001$, 0.01, 0.05で大きい／少ない)

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の第1正準相関

地域の多様な関係者には、それぞれ特徴的な取組意向とそれに関連した連携や社会的支援の課題や要望がある。

相関

変数 (グループ1) 「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」		正準負荷量
S09	軽症段階で就労・両立支援につなぎ経済苦等を予防する	0.648
S02	就業中の場合は治療と仕事の両立支援につなぐ	0.438
S10	難病患者就職サポーターだけではないハローワークでの難病支援	0.244
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)		
S19	医療情報や検査結果等を就労支援や職場で活用できるようにする	-0.278
S29	進行性難病の初期からの早期の就労相談・支援	-0.364

変数 (グループ2) 「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」		正準負荷量
N29	就労支援につなぐ必要がある難病の医療・生活支援での対応	0.606
N06	難病保健医療機関から就労支援につないでからの就職成果を上げること	0.451
N15	「難病による障害」の支援の社会システムの整備	0.307
(正準負荷量の絶対値が0.2未満は略)		
N05	難病サポーターの県内の適正配置や出張相談等の増加	-0.213
N18	就職支援段階で業務内容等を踏まえた主治医との両立支援の検討	-0.348

相関

保健医療から就労支援につなぐ

対立

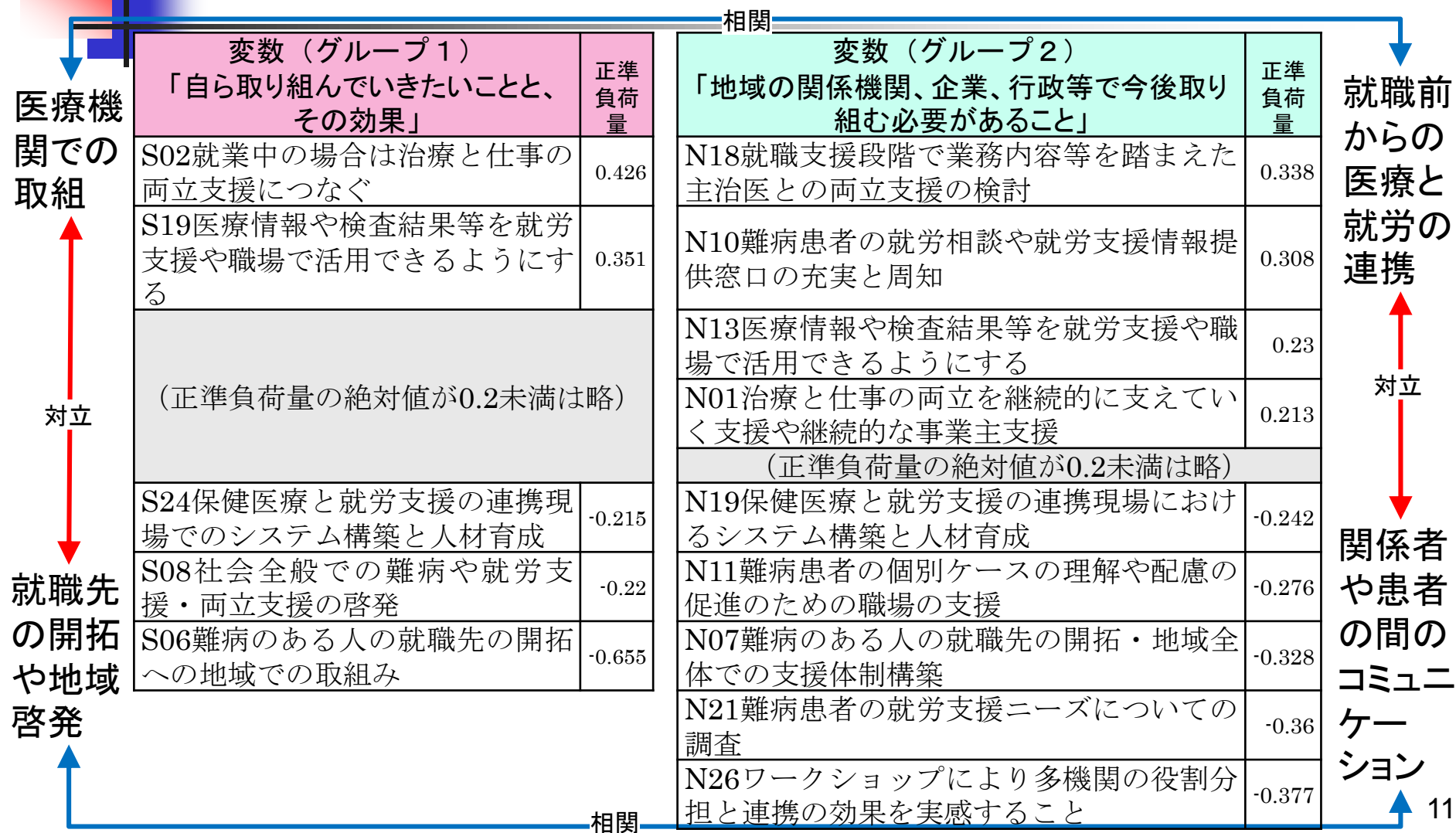
医療機関での取組

効果的なつながり方

対立

就職前からの医療と就労の連携

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の第2正準相関



地域の多様な関係者における、特徴的な取組意向とそれに関連した連携や社会的支援の課題や要望の整理

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」		⇔	「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」
軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ(第1正準相関+)		⇔	医療・生活相談支援場面でつなぐ必要のある状況が分からない
		⇔	医療・生活相談支援から障害者雇用支援分野につないだ後に就労支援の成果を上げること
保健医療分野でできる就労支援	進行性難病患者の医療場面からの早期就労支援を行う(第1正準相関-)	⇔	就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医と連携した両立支援の検討 (難病患者就職サポーターの出張相談等、保健医療分野での就労相談窓口の整備)
	就業中の難病患者への治療と仕事の両立支援に医療情報の説明を含め取り組む(第2正準相関+)	⇔	
難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む(第2正準相関-)		⇔	地域の多分野の支援者や難病患者の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携

誰の課題か？

保健医療分野の医療・生活相談支援担当者

障害者雇用支援の専門支援者

難病の相談支援に関わる幅広い関係者

対象者に応じた実施上の課題に応じた 情報提供の課題

取組み意向のある難病支援	軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ意向	保健医療分野での就労支援や連携の意向（軽症者、進行性、就業中）	難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む意向
対応する主な課題	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーション 治療と仕事の両立支援との効果的連携 	地域関係機関・職種の連携体制の構築
課題対応が必要な対象	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	障害者雇用支援の専門支援者	難病の相談支援に関わる幅広い関係者
追加の情報提供の課題	難病患者の就労支援ニーズと効果的支援のあり方についての、より個別的な情報提供	<ul style="list-style-type: none"> 難病患者の支援に活用できる保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の諸制度・サービスの整理・紹介 「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」のポイントの明確化 	<p>【講義・講演で提供してきたポイントの分かりやすい提供】</p> <ul style="list-style-type: none"> 難病患者の就労支援ニーズと効果的支援 保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の制度整備状況
必要な検討	難病患者の実態調査のより詳細な分析結果の分かりやすい提供	<ul style="list-style-type: none"> アンケートでの地域支援者の取組意向のあった支援内容の具体的確認 関係分野にわたる、具体的な連携実務の流れの整理と共通認識の確認 	<ul style="list-style-type: none"> 講義・講演で提供してきた基本的情報の整理 関係部署との共通認識の確認

難病の職業リハビリテーションハンドブック等 検討委員会

氏名	観点・役割	所属
伊藤 たてお	患者会	日本難病・疾病団体協議会
伊藤 美千代	産業保健師	東京保健医療大学 千葉看護学 准教授
江口 尚	産業医	産業医科大学 教授
川尻 洋美	難病相談支援センター、保健師、 認定難病看護師	群馬県難病相談支援センター
小島 健一	弁護士	鳥飼総合法律事務所
鈴木 秀一	地域障害者職業センター	職業リハビリテーション部指導課課長補佐
西村 拓士	障害者就業・生活支援センター	いちされん センター長
横内 宣敬	ソーシャルワーカー	千葉県総合難病相談支援センター
芦沢 久恵	難病患者就職サポーター	千葉公共職業安定所
山本 恵美	統括職業指導官	千葉公共職業安定所

オブザーバー

秋場 美紀子

厚生労働省障害者雇用対策課地域就労支援室 室長補佐

事務局 春名・堀

障害者職業総合センター社会的支援部門

対象者に応じた実施上の課題に応じて作成した 3つの情報提供ツール

主な対象者	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	障害者雇用支援の専門支援者	難病の相談支援に関わる幅広い関係者
対応する主な課題	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳の有無にかかわらない職業リハビリテーション 治療と仕事の両立支援との効果的連携 	地域関係機関・職種の連携体制の構築
情報提供ツール	<p>難病のある人の就労支援活用ガイド</p> 	<p>難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q&A</p> 	<p>始まっています！ 難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援</p> 
	形式	20ページのパンフレット	100ページ弱の冊子
目的	保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援につなぐこと	障害者手帳の有無にかかわらない難病のある人への効果的支援の提供	地域における関係者の対話の呼び水となる共通認識の形成



○難病のある人の就労支援活用の4つのポイント

- 1 治療と仕事の両立支援
- 2 就職支援と職場の理解・配慮の重要性
- 3 支援のタテ割りや制度の谷間のない連携
- 4 支援ニーズに効果的に対応できる専門支援

1 ニーズをつかむ

「相談内容チェックリスト」

1 ニーズをつかむ	利用方向 チェックリスト
<p>1-1 ニーズをつかむ</p> <p>1-2 支援をつかむ</p> <p>1-3 支援をつかむ</p>	<p>1-1 相談内容の把握に関すること</p> <p>1-2 就業支援に関すること</p> <p>1-3 就業支援に関すること</p>

2 支援をつなぐ

「相談内容の理解と適切な専門支援のつなぎ方」

3 支援をつかう

「個別支援ニーズに対応できる多様な専門支援の活用」

1

ニーズをつかむ

発出内容 チェックリスト

職場の求人・人材確保の目的は、業務の遂行に必要な人材の確保であり、単に、人数やスキルを揃えるだけでは業務の遂行が難しく、またその中で業務に必要とされる人材は、なかなか見つけられず、その状態が長年継続して業務に支障をきたすことがしばしばあります。この状態を改善するために、本チェックリストが作成されました。

このチェックリストは、人材確保の目的を達成するためのチェックリストであり、人材確保の目的を達成するためのチェックリストです。このチェックリストは、人材確保の目的を達成するためのチェックリストであり、人材確保の目的を達成するためのチェックリストです。



1 要件の把握・主要役割・職務内容に関すること

職場の求人・人材確保の目的は、業務の遂行に必要な人材の確保であり、単に、人数やスキルを揃えるだけでは業務の遂行が難しく、またその中で業務に必要とされる人材は、なかなか見つけられず、その状態が長年継続して業務に支障をきたすことがしばしばあります。この状態を改善するために、本チェックリストが作成されました。

発出内容チェックリスト	評価
<input type="checkbox"/> 仕事の内容・業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握

本チェックリストは、人材確保の目的を達成するためのチェックリストであり、人材確保の目的を達成するためのチェックリストです。

2 経路行動の把握に関すること

職場の求人・人材確保の目的は、業務の遂行に必要な人材の確保であり、単に、人数やスキルを揃えるだけでは業務の遂行が難しく、またその中で業務に必要とされる人材は、なかなか見つけられず、その状態が長年継続して業務に支障をきたすことがしばしばあります。この状態を改善するために、本チェックリストが作成されました。

発出内容チェックリスト	評価
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握

3 待遇条件・就業環境の把握に関すること

職場の求人・人材確保の目的は、業務の遂行に必要な人材の確保であり、単に、人数やスキルを揃えるだけでは業務の遂行が難しく、またその中で業務に必要とされる人材は、なかなか見つけられず、その状態が長年継続して業務に支障をきたすことがしばしばあります。この状態を改善するために、本チェックリストが作成されました。

発出内容チェックリスト	評価
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握
<input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている <input type="checkbox"/> 業務の遂行に必要なスキルを明確にしている	一人ひとりの業務内容の把握 ・職務内容の把握

⑧ 「病気や必要な配慮の適切な説明が困難」

難病のある人の多くは普段の生活では特に問題もなく、仕事での活躍も十分にできる一方で、少しの無理で体調が崩れやすい状況にあります。体調がよい時に非開示で就職できる人が多い一方、就職後の治療と仕事の両立に苦勞しています。職場の少しの理解や配慮があれば働きやすいと考えても、企業側が先入観で「難病」に過剰反応する懸念も大きく、病気や必要な配慮を伝えるかどうかにはジレンマがあります。開示・非開示を自己責任とされても、ジレンマ状態にある難病のある人には酷な選択です。



支援をつなぐ⇒ 差別を防止しながら職場の理解と協力を確保する支援

職場の安全配慮や合理的配慮を確保するためには、外見から理解しにくい難病や障害について、誤解や先入観による差別を防止しながら、正しい理解を促進するための本人と職場の双方への支援が重要です。

- | | |
|---|---|
| 1 | <p>ハローワークの職業相談・職業紹介では、障害者求人に限らず一般求人でも、企業の難病の先入観・誤解を解消する啓発を行えます。具体的には、難病でも通院や休憩等の配慮があれば健康かつ安全に働けること、難病というだけでの不採用は障害者差別にあたること、様々な事業主支援があること等を説明します。</p> |
| 2 | <p>企業には、労働者の募集及び採用に当たり、障害者からの申出により当該障害者の特性に配慮した必要な措置を講じる必要があります。その取組みを支援するため、ハローワークや地域障害者職業センター等では、難病のある方ご本人との相談や関係機関との連携等を通じて、就職後の治療と仕事の両立に向けて必要となる職場での配慮等を整理するとともに、職場への説明の仕方についても相談・アドバイスを行います。試行雇用(障害者トライアル雇用)で実際に働いて、本人と職場、支援者等で共通理解を促進することもできます。</p> |
| 3 | <p>本人の開示／非開示の検討のため、就職するだけでなく、仕事を通して長期的に成長し、体調の変化と付き合いながら継続して働き続けるために、職場の理解と協力を得ることが重要であることを説明します。</p> |

⑪「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」



難病のある人には、治療と仕事の両立のために、自ら仕事内容を選び、疾患自己管理に取り組むことで対応している人が多くいます。しかし、就職活動時に職場の情報収集が不十分であったり、また、病気や必要な配慮について職場に説明をせず自分ひとりで対応しようとするにつながっている場合も多くなっています。そのため、就職後にあらためて、仕事の責任に corres pond することと疾患自己管理の両立が困難であることを認識して悩みを抱える人が多くなっています。責任感の強さゆえに、問題対応に失敗すると本人の社会的疎外感はより強くなってしまいます。

支援をつなぐ⇒ 過去の困難状況の整理を踏まえ、治療と仕事の両立支援につなぐ

疾患自己管理の姿勢を尊重しつつ、必ずしも自分ひとりだけで問題を抱え込む必要はないことを伝え、治療と仕事の両立支援のメリットを活かせるようにします。

1	本人のこれまでの困難状況の経験から、①能力をより発揮するために必要な休憩等、②通院・体調管理・疲労回復に必要な休日や出退勤時刻等の調整、③上司や同僚に正しく理解して欲しいこと等を整理しておく、 治療と仕事の両立支援 にスムーズにつなぐことができます。
2	地域障害者職業センター では、自分の症状や必要な配慮等を職場の上司や同僚に分かりやすく説明するための資料である「ナビゲーションブック」等の作成や職場への説明についての支援を受けられます。
3	産業保健総合支援センター に相談し、主治医、産業医、職場担当者と一緒に、治療と仕事を両立できるよう検討します。
4	治療と仕事の両立が困難で退職に至る場合は、 ハローワーク に相談し、障害者手帳のない人の場合、傷病手当金制度や失業給付金等の制度の効果活用も含めて、再就職までの時間的・経済的余裕を確保しながら、再就職支援(上記、⑥～⑧)につなげます。

難病患者や難病患者を雇用する企業・職場を支え、「企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援」を実現するために、多様な制度・サービスを効果的に活用できるようにする必要がある

難病医療・生活相談支援

タイムリーな就労支援情報提供

- ・過去の離職から就労意欲を失った人
- ・診断や告知時の治療見通しや情報提供
- ・小児慢性特定疾病の移行支援

通院（定期的、不定期的）

- ・疾病管理の状況のチェック、服薬調整
- ・長期的なフォローアップ（治療と就労の両立の相談）

医療、生活、就労の
一体的な相談支援

疾病の自己管理支援、
職場での対処スキル訓練

病院での治療と
復職支援

難病患者就職サポーター 分野を超えた効果的な役割分担と連携 (地域包括ケア、ハローワークの障害者向けチーム支援等) 治療と仕事の両立支援

医療機関等
への出張
相談支援

職業評価・
職業準備
支援

障害者
トライアル雇用

- ・職場の理解促進
- ・体調面のチェック等

就業と生活の
一体的支援

助成金
(両立支援)

職業相談・職業紹介

- ・本人の適性・意欲を活かせる仕事
- ・疾病管理や障害と両立できる仕事

ジョブコーチ支援

職場での配慮
や業務調整

職場からの休
職・復職の情報
提供や支援

特定求職者雇用開発助成金

障害者雇用安定
助成金
(職場適応援助)

助成金
(職場定着支援)

疾病の進行への
長期的キャリア
支援

障害者雇用支援



第1章 難病のある人の就労支援ニーズ

Q1～Q13

第2章 難病のある人を支える支援機関・支援制度

Q14～Q30

第3章 難病のある人への就職・職場定着、職場復帰支援でのポイント

Q31～Q51

第4章 個別支援ニーズの把握に基づく関係機関・職種の連携による支援事例

事例1～4

第5章 資料編

Q38 難病による障害のアセスメントの留意事項は何ですか？

難病のある人の就労困難性の原因となる症状や機能障害には、外見からは分かりにくく、従来の身体的・精神的なアセスメント項目では把握できないものがあります。本人からの聴取や、Q28の治療と仕事の両立支援における主治医と職場の情報交換の手続きや各種様式も参考にして、アセスメントを行います。

1 障害者手帳制度の対象でないが就労困難性の原因となる難病の症状等

① 全身的疲れやすさ等の体調変動

本人からの訴えとしては「少しの無理で体調が崩れやすい」「疲れやすい」「無理をすると障害が進行しやすい」というものが多くあります。特に、これまでの就業経験がある場合、その振り返りも重要です。

② 医学的な就業制約

多くの難病のある人については、主治医も特に就業を禁止することなくむしろ就業を応援するスタンスですが、難病の状態によっては、主治医により一部制約が課される場合があります。

③ 定期的通院等の必要性

難病は、病状や体調が安定している場合であっても、定期的な通院を継続し、診療等を受けることが重要です。また、定期的な通院に加え、検査のために別途通院が必要となる場合もあります。早退や休職等の配慮のために、周囲の同僚等に通院の必要性を説明する必要がある場合があります。

④ 服薬や治療の影響

パーキンソン病等では、服薬で一時的に身体障害が消失しても薬の効果が切れると動けなくなるといった極端な服薬の影響があります。その理解のためには、主治医からの情報を得ることが重要です。

⑤ 集中力や活力の低下

疾病によっては、ホルモンの機能低下により、注意力や集中力が低下したり、活力ややる気がわいてこなくなったりする場合があります。症状の程度が日により変わることもあります。また、このような症状は、「怠け」「意欲がない」等の誤解を受けやすいため、主治医から正確な情報を得ることが必要です。

⑥ 免疫機能の低下

難病の治療に使われるステロイド剤等は、免疫機能の低下につながり、インフルエンザや風邪、感染性の消化器系疾患等に感染しやすくなることもあるため、普段からマスクの着用が必要であったり、周囲の感染予防のための行動が必要であったりします。また、先天的に免疫機能が障害を受ける疾病もあります。

⑦ 皮膚や外見の障害

仕事内容によっては接触等により皮膚の障害の悪化につながるものもあります。また、障害の外見から「病気がうつる」等の根拠のない差別もあるため、正確な医学的理解により誤解や差別を防止することが重要です。皮膚や骨格の整形外科手術が繰り返される場合もあり、治療スケジュール等の確認も重要です。

2 合併する身体的・精神的な障害

生産年齢の難病のある人の3分の1は障害者手帳制度の対象となるという調査結果もありますが、主障害以外の症状や機能障害による就労困難性の影響を見逃さないことが重要です。

① 多様な身体障害と内部障害等の合併

合併障害は、軽度の障害でも就労困難性に関係する場合があります。神経筋疾患等では、運動機能障害により足のふらつきが生じたり、発話において呂律が回らなくなったり等の障害もあります。

② もやもや病等による高次脳機能障害等

もやもや病では、高次脳機能障害で精神障害保健福祉手帳を受給していることが多くなっています。しかし、「精神

障害」というだけでなく、脳卒中発作を起こしやすいために重労働を避ける必要があるといった、医学的な留意事項も踏まえた確認やアセスメントが重要です。

③ その他の発達障害やメンタル疾患

疾患との直接の関係がない場合や2次障害の場合も含め、対人関係やコミュニケーションに影響する精神面の障害は、職場での理解や配慮を得る際に支援ニーズがあり、そのアセスメントも重要です。

難病のある人の就労困難性に関する症状や機能障害、医療的制約等のアセスメント項目

	アセスメント項目	具体的な確認内容の例
難病の症状等による就労困難性のアセスメント項目	① 全身的疲れやすさ等の体調変動	□体調変動のサイクル： 週単位での変動、日内変動、月単位での変動、等 □体調悪化時の症状やそれによる具体的な社会的支障： 疲れ、症状悪化、休養や通院の必要性、等 □体調悪化のきっかけや兆候： 睡眠不足での疲労感、等
	② 医学的な就業制約	□就業制約の理由： 治療の安定、就業上の危険の防止、等 □就業制約の具体的内容・期間等： 完全な就業禁止、一定期間の就業禁止、就業内容の制限、等
	③ 定期的通院等の必要性	□定期的通院の頻度
	④ 服薬や治療の影響	
	⑤ 集中力や活力の低下	病気との関係：
	⑥ 免疫機能の低下	病気との関係： □症状 □服薬の影響
	⑦ 皮膚や外見の障害	心理的悩み： 治療：
身体障害、精神障害のアセスメント項目	① 多様な身体障害と内部障害等の合併	
	② もやもや病等による高次脳機能障害等	
	③ その他の発達障害やメンタル疾患	

3 本人のこれまでの経験からの病気や障害への対応の留意点の整理

過去に病気が悪化し経験から、気を付けることや対処法を整理します。

病気が悪化したきっかけ	悪化の兆候やその時の状態	仕事への影響	気を付けること・対処法

事例4 関係機関の連携により治療と就職活動を両立した潰瘍性大腸炎のある人の再就職支援

- 性別：男性
- 年齢：44歳
- 学歴：高卒（普通科）
- 主訴：失業中で、今すぐ仕事に就きたいので、難病の就労支援を希望。
- 相談内容：「就職活動が長引いており、精神的に追い詰められている」
- 関係機関：ハローワーク、難病相談支援センター、医療機関、産業保健総合支援センター

1 事例の概要と当初の相談状況

Aさんは高卒後、解体、産廃、住宅の外壁など建築業界で働いてきました。25歳で潰瘍性大腸炎を発症し、大腸を手術で切除し一時期は人工肛門にしていたが、結局、お腹の張りやトイレの回数は変わらず、ハウチをぶら下けている違和感もあり、現在は人工肛門をしています。食事をすると便意が強くなりトイレの回数が増えるので、食事は夕食だけしています。障害者手帳は取得していません。

これまでは、就職と退職の繰り返しでした。夏場の屋外の仕事ではスポーツドリンクを飲む必要がありますが、そうするとトイレが大変で続けられなくなってしまいます。震災後の時期は人手不足で再就職には困ることはなく月収も25万円以上はありましたが、仕事が休めず病院にも行けませんでした。病院には、月1回ですが、土日休診のため平日に行く必要があります。

最近も体調を崩し仕事を辞めましたが、現在、クレジットカードでの借金生活となっており、すぐに再就職をしたいとハローワークに出向きました。窓口で難病であることを知らせると難病患者就職サポーターが相談を担当することになりました。Aさんの再就職の条件は、家族も子どももいるため、今の生活を続けていくには、最低月給20万円は必要という条件でした。

2 ハローワークでの支援ニーズの明確化

難病患者就職サポーターは、Aさんと話し合い、「再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められている」ということ、また、過去の職場でのこととして「上司や同僚との人間関係や意思疎通にストレスがある」という就労支援ニーズを確認しました。

難病患者就職サポーターは、「就職と退職を繰り返していると、悪循環で経済的困窮や体調悪化につながってしまうことがあります。」という情報提供をしました。すると、Aさんからは、いつも仕事を辞める時には、社長や先輩、上司との人間関係でいろいろトラブル、ストレスがかかって、難病の悪化、入院という流れになっているという状況についてのお話を聞くことができました。

また、現在も体調管理はうまくいっておらず、下痢が続いているとのこと。病院からは入院して休養するように頻繁に言われているが、入院費の心配もあり現在は無理と考えていることも判明しました。

難病患者就職サポーターは、Aさんが再就職を急いでいる事情に理解を示しつつも、「今回は、もっと無理なく続けられる仕事に就けるようにしませんか。」とチーム支援の活用を提案しました。

3 ハローワークのチーム支援でのケース会議

難病患者就職サポーターは、このケースを医療・福祉分野との連携したチーム支援で対応することになりました。難病相談支援センター、保健所、地域障害者職業センターに依頼してハローワーク内で本人を交えたケース会議を行いました。

保健所からは、医師から勧められているように入院して最新の潰瘍性大腸炎の治療をしっかり受けた方がよいとの意見が出ましたが、本人からは生活費の心配が出ました。ハローワークからは入院中であっても、要件を満たせば雇用保険から傷病手当が出る可能性がある旨説明があり、当該制度の活用も視野にいれながら、治療に専念することになりました。

また、今後の就職活動について、難病患者就職サポーターからは「いつも職場で人間関係やコミュニケーションの課題があるなら、配慮の伝え方など支援があるとよいかもしれない。」と提案がありました。

4 入院治療期間の支援

2か月の入院で潰瘍性大腸炎の最新の治療を行うことになり、また、保健師が同伴して病院の医療相談室で医療費の相談も行いました。

その間、難病患者就職サポーターと求人者支援員はAさんが以前勤めていた辞めた企業も含めて、建築業での求人開拓を行いました。Aさんは建築業でフォークリフト免許など様々な資格を有しており、職手当あり身体的に負担の少ない仕事の候補もありました。業界は人手不足であり、優秀な経験のある人の継続雇用のために様々な融通の余地があることも確認しました。

5 退院後の再就職支援～治療と仕事の両立支援

退院後、難病患者就職サポーターと相談し、自身にとって無理のない働き方（業務量の調整、休日の取り方等）を検討しました。また、「ナビゲーションブック」を作成し、自身の長所や配慮事項等を職場へ説明しやすくするために整理しました。その他、「上司や同僚に対し、症状を説明し配慮を依頼する」というテーマでロールプレイを行い、職場に必要なことを伝えるスキルを高めました。

Aさんは、難病患者就職サポーターとともに、B社で採用面接を受けました。面接の際には、整理した自らの強みや配慮事項を伝えました。

Aさんの働きぶりは良好で「臨機応変な対応の苦しさ」も真面目さとして周囲の上司・同僚の評価は高く、B社の総務担当者は、Aさんの実際の働きぶりを見て「融通が効きにくい」というより、真面目でいい味を出していますね。」と評価してくれました。

就職後にはAさんからの治療と仕事の両立支援を求める申し出により、治療と仕事の両立支援が導入され、本人、人事担当で「両立支援プラン」を作成し、月1回の通院、トイレに行きやすい職場配置、体調悪化時の早めの報告と休養・受診について確認し、今後も人事担当者間で引き継ぎを行うことになりました。

「相談内容チェックリスト(Q32)」の活用例

- 1 ニーズを
つかむ
- 2 支援を
つなぐ
- 3 支援を
つかう

医療・生活・就労の総合的支援のために

本事例のように、医療、生活（経済問題を含む）、就労の問題が複雑な悪循環を形成している場合、難病就労支援の経験が少ないと、問題の全体像が分かりにくく、部分的な支援だけになりやすくなります。本事例では、多分野の支援が総合的に活用されることで、本人の支援ニーズに対応できています。

「相談内容チェックリスト」を活用することで、「就職活動が長引いており、精神的に追い詰められている」という状況は、典型的に悪循環が想定される状況であることが予想され、詳しく話を聴ききつかけにできます。また、複雑にからみあっている問題状況を整理し、医療、生活支援、就労支援のそれぞれが適切に役割を果たし、本人の支援ニーズに対応し、総合的に問題解決を図るために、関係者の共通認識をつくるために「相談内容チェックリスト」は効果的に活用できるでしょう。

結論

- 難病のある人や雇用事業主の支援ニーズに対応できる効果的な支援内容を実証研究に基づき情報提供することで、保健医療分野を含む地域関係者の各専門性を踏まえた役割分担・連携への取組意向を高めることができた。
- 一方、そのような取組意向にかかわらず、具体的な実施課題として、①医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応、②障害者手帳の有無にかかわらない職業リハビリテーション、③治療と仕事の両立支援との効果的連携、④地域関係機関・職種との連携体制の構築、があることが明確になった。
- そのような関係者の実施課題に対応できるツールとして医療・生活相談支援担当者向けの就労支援活用ガイド、地域障害者職業センター等による難病のある人への職業リハビリテーションの実務に資するハンドブック、及び地域窓口普及用のリーフレット、を開発した。

(追加説明)

アンケート記述内容の支援可能性と連携等の必要性等の相関(正準相関分析)

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の正準相関分析結果(6~25成分は略)

正準相関	相関係数	固有値	Wilks 統計	F 値	分子の自由度	分母の自由度	有意確率
1	0.653	0.743	0.021	1.209	675	3476.914	0.001
2	0.629	0.656	0.036	1.111	624	3355.631	0.041
3	0.609	0.591	0.06	1.015	575	3233.343	0.403
4	0.593	0.543	0.095	0.916	528	3110.049	0.901
5	0.53	0.392	0.147	0.811	483	2985.749	0.998

「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」と「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」の正準相関分析結果(5~18成分は略)

正準相関	相関係数	固有値	Wilks 統計	F 値	分子の自由度	分母の自由度	有意確率
1	0.487	0.312	0.151	0.882	450	2880.975	0.956
2	0.457	0.264	0.198	0.831	408	2746.454	0.992
3	0.439	0.238	0.25	0.786	368	2610.38	0.998
4	0.419	0.213	0.31	0.74	330	2472.668	1

「感想、要望、特に印象に残ったこと、等」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の正準相関分析結果(4~18成分は略)

正準相関	相関係数	固有値	Wilks 統計	F 値	分子の自由度	分母の自由度	有意確率
1	0.623	0.634	0.104	0.98	486	2925.63	0.606
2	0.533	0.398	0.17	0.836	442	2789.987	0.992
3	0.486	0.309	0.237	0.745	400	2652.576	1

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の相関への研修・ワークショップの違いの影響

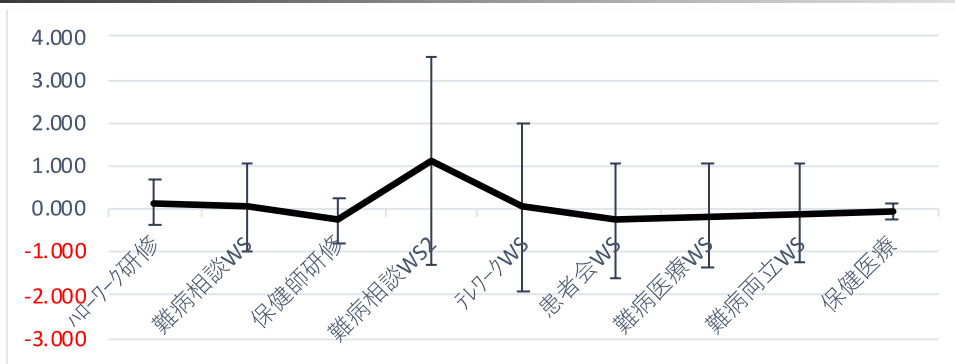


図 専門職研修・ワークショップ別の第1正準相関の得点(平均±標準誤差)
(専門職研修・ワークショップの違いを因子とした一元配置分散分析の結果 $p=0.39$)

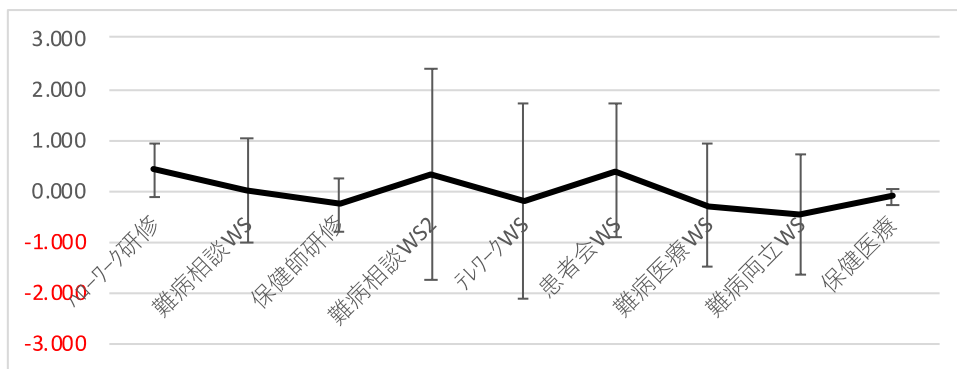


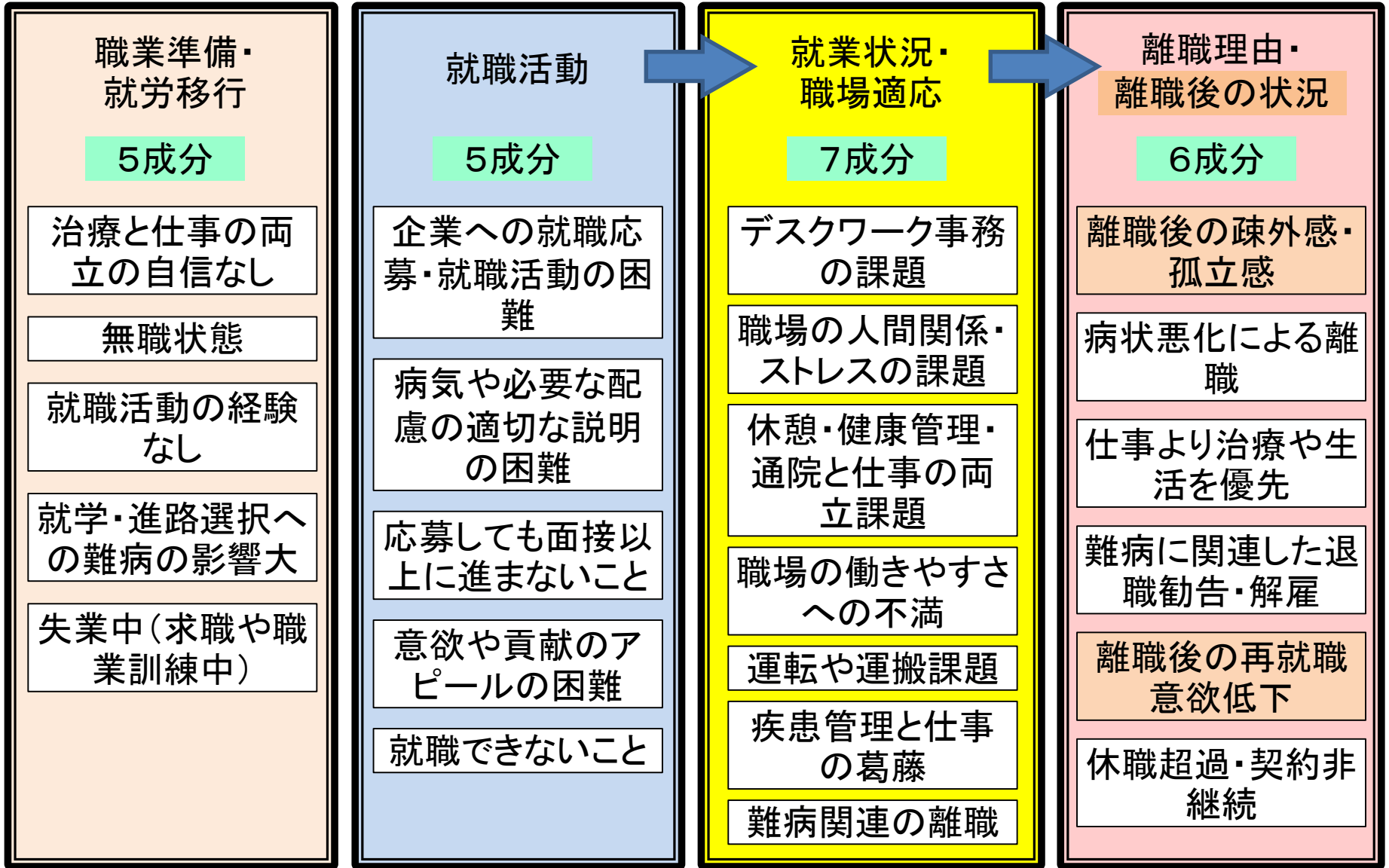
図 専門職研修・ワークショップ別の第2正準相関の得点(平均±標準誤差)
(専門職研修・ワークショップの違いを因子とした一元配置分散分析の結果 $p=0.34$)

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の間の正準相関には、研修・ワークショップの違いの影響はなかった。

(追加説明)

難病のある人の「就労困難性」の主成分分析結果

(調査研究報告書No.126 (2015) 難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究)



(追加説明)

難病による就労困難性と効果的支援

← 標準化係数+

← 標準化係数-

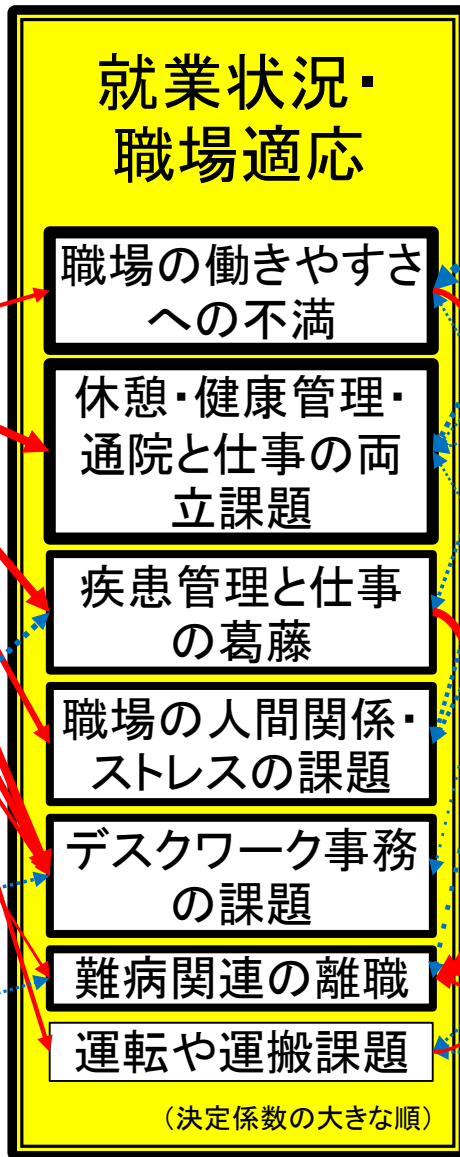
(矢印の太さは係数値に比例)

難病の症状等

- 全身的疲れやすさ等の体調変動
- 神経筋疾患系障害
- 自己免疫系疾患
- 35歳以上の発症

調整要因

- 非正規就業
- 就職活動の困難要因がないとの認識
- 男性であること



仕事内容

- 休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容
- 通院・体調管理・疲労回復に十分な休日あり

上司や同僚の病気や障害の正しい理解

配慮

- 職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮
- 通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整
- 体調悪化につながる無理な仕事内容を避ける
- 休職時の医療と職場の復職支援