炎症性腸疾患患者とともに作った「RDD（世界希少・難治性疾患の日）」就労イベント発表へ向けての取り組み

○ 宮﨑 拓郎（株式会社ジーケア）
栄畑 南美（株式会社ジーケア）
三好 佑香（株式会社ジーケア）
中金 竜次（就労支援ネットワークONE）

本発表の目的

IBD(炎症性腸疾患)患者とともに作ったイベント参加の事例報告を行い、今後の展望を述べる。

炎症性腸疾患(IBD)とは

小腸や大腸を中心に慢性的な炎症、潰瘍ができてしまう
原因不明の病気の総称。活動期と寛解気を繰り返す。
若年層で好発。指定難病。
　日本では、潰瘍性大腸炎・・約22万人
　　クローン病・・・約7万人

参考：難治性炎症性腸管障害に関する調査研究(2020年数値)

IBD患者たちの悩み

・個人差が大きい症状と治療法　・人間関係、周囲の理解度
・食事やストレスに気をつけなければならない
・進学、就労、結婚、出産…といったライフイベントへの不安
・病気と一生共に生きていかなければならない

Gコミュニティ(Gコミュ)とは

株式会社ジーケアが運営しているIBD患者と家族のためのオンラインコミュニティサイト

・ジーケア　https://gcareglobal.com/

・Gコミュニティ　https://gcarecommunity.com/

IBDは体調に波があり見た目では病気だと分からないため、治療と就労の両立で悩む患者も多い。

そこで、2021年2月28日にオンラインで実施された「RDD適職」という世界希少・難治性疾患の日就労イベントへ向けて、IBD患者でプロジェクトチームを作り、コミュニティ内でアンケートや就労相談会を実施し、結果をイベントで発表することとなった。

RDD(Rare Disease Day)とは

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日)は
より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者の
生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から
始まった活動。日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年か
ら2月最終日にイベントを開催。

RDD適職とは

・全国で開催されるRDDイベントのテーマの１つとして、
働く意思のある難病患者をサポートするために、2020年
から開催
・働く意思のある患者さんや、そういった患者さんを雇用
する企業の皆さんに、治療と仕事の両立支援に関する
適切な情報提供を行うことを目指した活動を行う

RDD Japan 2021のテーマ

「あなたのしりたいレア　わたしももっとしりたい
—We stand in solidarity with the RARE community」

2021年のRDD適職

IBDなどの消化器系疾患、パーキンソン病、多発性硬化症、ナルコレプシー、強直性脊椎炎・脊椎関節炎などの筋骨格系疾患の合計5つの患者コミュニティと共にイベントに参加

RDD適職プロジェクト参加患者の詳細

患者名	疾患歴	性別	年齢
Aさん	クローン病　20年以上	女性	40代
Bさん	潰瘍性大腸炎　5年	男性	30代
Cさん	潰瘍性大腸炎　7年	女性	30代
Dさん	クローン病　10年以上	女性	20代
Eさん	潰瘍性大腸炎　5年以上	男性	20代

Gコミュメンバーが参加したミーティング日程と内容

年	月	日	ミーティング名	ミーティング内容と進捗
2020	11	10	顔合わせミーティング	アンケートの実施と就活において欲しいサービスの案を出し合う（→マッチングサービス）
	12	4	アンケートとマッチングサービスについて	アンケートのボリューム感の議論とマッチングサービスを実証実験的に開始することを決定
		12	RDD参加他団体との全体ミーティング①	自己紹介と各コミュニティの紹介の活動を共有「患者を勇気づけ希望を与える」が指針となる
		27	アンケートとピアコーチについて	アンケート内容を決定、就労ピアコーチ実現の具体的な流れを決定
2021	1	24	アンケート結果集計	結果の定量化と各自のプレゼン資料作成分担
		30	RDD参加他団体との全体ミーティング②	イベント当日の流れ共有　宣伝・集客方法　分科会について
	2	13	プレゼン発表リハーサルミーティング	発表時間の計測、調整、議論の結果、追加資料を作成しまとめることになる
		20	RDD直前ミーティング	追加資料の確認、資料の文字の見やすさ議論ZOOM設定の注意事項と分科会担当の決定

アンケート内容決定までの過程

アンケートを利用し、IBD患者の声を発表したいという方針はメンバーの中で一致していたが、どのようなアンケートを作るかの議論がミーティングで重ねられた。

・設問数が多くても協力してもらえるか？
・年収等、プライベートに深く関わる設問に対して抵抗感がある
・回答数を集めるのか、返答の精度を求めるのか方向性を考えた方がいい
・他疾患でも同様のアンケートがあり、そこを活かして価値を出すには？

患者Aさんからの提案で、患者自身が聞きたいこと、実践的な知識として得たいことなどを設問数を少なくし記述式で回答してもらうアンケートを実施しようという方向となり、以下の3つの設問を用いてアンケートを実施することとした。

1:会社へ病気を知ってもらいたい、通院等の交渉をしたい時、総務と交渉しているのか、自分の部署のみで交渉しているのか？その結果はどうか？

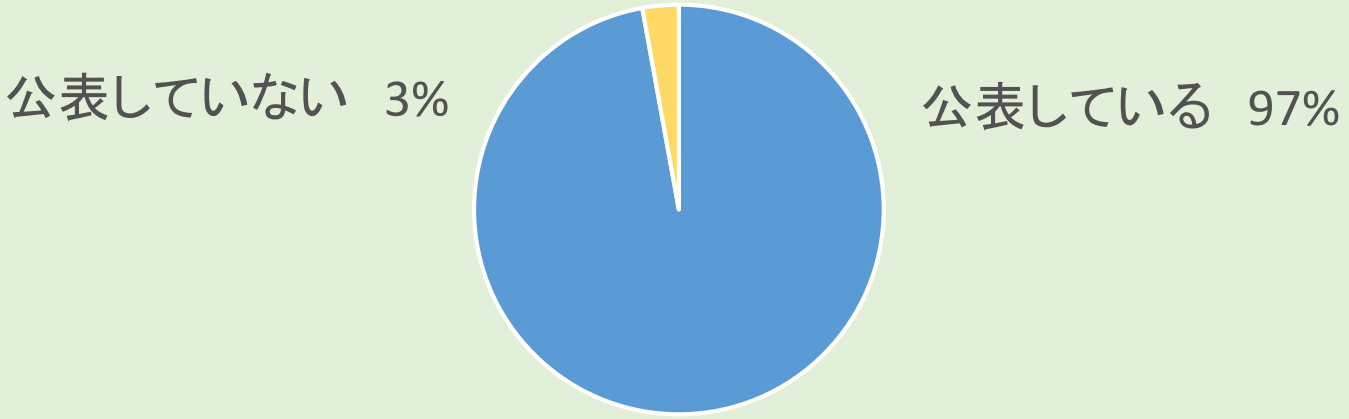
2:仕事を少しセーブしたいなと思い始めたときに何から相談するのか？（残業をしたくない、トイレに行く回数が多くなりそうだからトイレ休憩を理解してもらいたいなどなど）

3:「頑張りたい・貢献したい気持ち」が強いが、病気が制約となり他の人と同じようには頑張ることができない時に、どのような部分で、どのように会社や組織、周囲の人に貢献しているか？もしくは、そもそも頑張りたいと思っているのか？

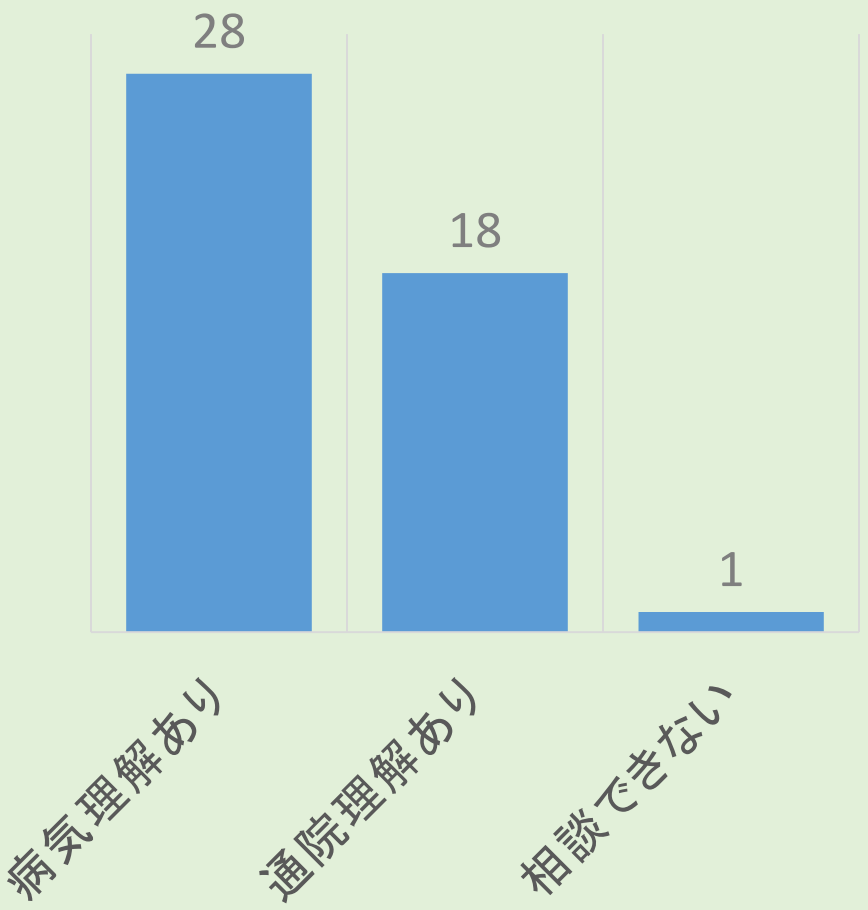
アンケート結果概要（集計期間：約2週間　n=35）

1：病気について相談している人、部署、手段（複数回答）　単位：人

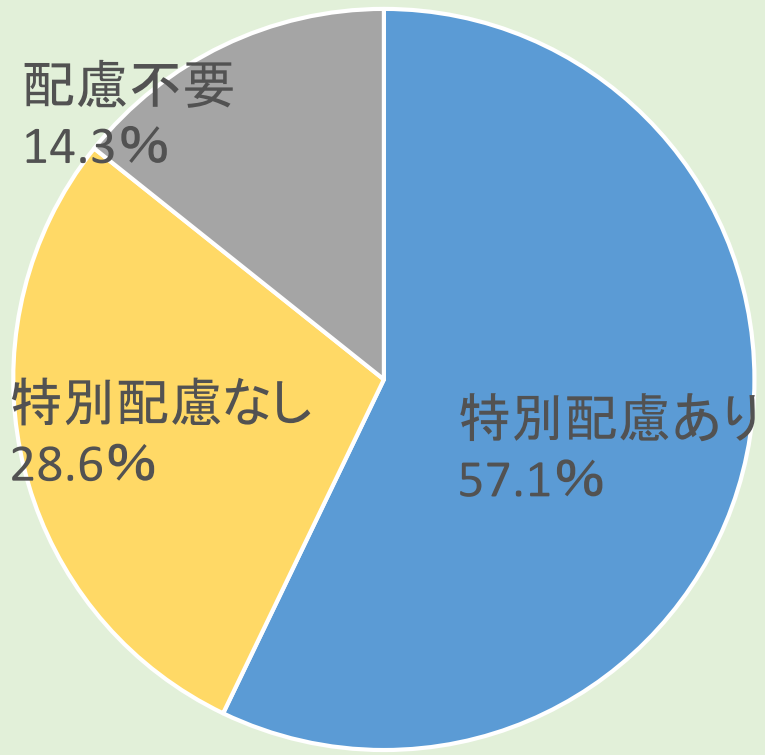
2：病気を職場に公表しているか



3：病気に対する職場の対応はどうか(複数回答)単位：人



4：働くにあたって何かしらの配慮をしてもらえているか



就労ピアコーチ実施までの過程

患者Eさんの提案がきっかけで、企画がはじまる。

「先輩患者さんに相談できる機会自体が少ない」ことや、**「患者会に行っても、自分の聞きたい経験をしている患者さんの話を聞けるとは限らない」**ことのほうが多い為、自分が聞きたいことにマッチした経験をしている患者さんに話を聞くことができる機会が欲しい。

オンラインコミュニティサイトであるGコミュの強みを活かして、**話を聞きたい患者さんと、色々な経験を持つ患者さんのマッチングをする場を設ける**ことができるのではないか？

RDD適職イベントの開催に合わせて、「就労」をテーマのマッチングサービスとしてプロジェクトメンバーがピアコーチ側となり「就労ピアコーチ」を実施することになる。

就労ピアコーチ

2021/1/10	第1回目　就労ピアコーチ開催
2021/1/24	第2回目　就労ピアコーチ開催

就労ピアコーチ　ピアコーチ側参加者コメント

Fさんご丁寧にコメントいただきありがとうございます。お力になれたようで、安心いたしました。
誰でも急に体調崩してお休みをしたり、何かしらの病気になるってことはありえますので、私達のように持病があるというのは、ある程度計画的に病気や治療に対してアプローチができるという面もあるかもしれません（とはいえ予想できない出来事が起きる事もありますが）。いつ休むことになっても問題ないように、常に関係各所との報告連絡相談をこころがけておくことや、大事な資料も皆で共有できる場所においておく、業務の進捗状態が誰にでもわかるようにしておく、等々、私達だからこそできる仕事の仕方ってあると思います！Fさんの強みを活かして、職場での活躍とお腹の平和をお祈りしております！

Gさん、こちらこそ、先日はありがとうございました。
自分は一人だけしかいないので、自分の経験してきたものが全てだし、今自分がおかれている状況が良いのか悪いのかって、なかなかわかりづらいですよね。就労においても治療においても他の経験をされている方のお話を、同じIBDの目線で伺うことができるのは、私にとっても非常に参考になりました。ありがとうございました！病気を抱えているからこそ、必要以上に抱えてしまっていそうな独特な”呪い”が、Gさんにも私にも、きっと他の方にもあるような気がします。(病気を理由に配慮してもらうことに、罪悪感を感じてしまったり、、、)そういう、周りからの無言のプレッシャーとか、自分が感じやすくなってしまいがちな部分も、皆で共有できると、きっと一人で抱え込むよりも楽になる気がするので、また、何かありましたらおしゃべり広場ででも発散させましょう～！Gさんの今後が、自分の望むべき道に進めますようにお祈りしております！そして、心身ともに元気でいられますように願っています！

RDD適職イベント　当日の発表内容①

質問1：IBDの相談を会社の誰と相談？

①病気を会社に公表していますか？　公表している・・97%　公表していない・・3%

②誰に相談・報告していますか？

49%・・上司　18%・・同僚等　15%・・人事総務　18%・・その他※

※その他相談先：産業医、保健師、ハローワーク難病相談窓口等

・有給休暇を使用した通院

・軽度の場合は、公表しない選択肢も

・公表することで、隠すストレスがない方が楽

・公表したことで、持病にからめて気をつかわれることがあり、
かえって体調が悪い時に言いにくい

・「フルに働けないなら休むか辞めるかしてくれ。通院や体調不良等で休まれると
他の職員に負担がかかる。」→病気は完治うるものという認識

質問2：体調や病状の変化により仕事量を調整したい時はどのように行動？

回答からの考察：

自分自身の努力だけでなく、周囲とコミュニケーションをとりながら、
働き方を調整し、仕事と治療(体調維持)を両立させている

→　**体調・病状と仕事の状況に対してリスクマネジメントを行なっている**

RDD適職イベント　当日の発表内容②

質問3：他の人と同じように頑張れない時、どのように会社や周囲の人に貢献する？

回答からの考察：

調子のいいときにリスクマネジメントや、周囲も働きやすい環境を整えて、
周囲からの評価に悩むこともあるが、
体調不良時には、治療を優先させたり考え方をシフトさせている

まとめ：

見た目では分からないため理解されにくいIBD患者の働き方
＝　**ワークライフバランスを大切にする先進的な働き方**

IBD患者だけではなく、様々な人が働きやすい社会を

RDD適職プロジェクトに参加した患者の声

多様性	・疾患ごとに働きやすくなるというポイントが違って勉強になった ・多様性から生まれる”優しい気持ち”や”創意工夫”を体験してもらいたい
共通性	・自分と同じような悩みを抱えていたり、工夫したりしている方たちがいる ・今のIBDの方々の働き方の傾向を発表し共有できた
伝える努力	・会社にどう説明するかという部分も大切 ・共有したり伝える努力をすることによって、何か変わるのかもしれない

RDD適職プロジェクトに参加した成果と今後の課題

成果	・参加した患者自身も【多様性】【共通性】【伝える努力】といった気づきを得て、就労に関して振り返る機会となった ・より多くのGコミュ登録者の就労問題に関する興味や参画を促すことができた
就労とプロジェクトを 両立する課題	フォロー体制の構築が必要 ・スケジュールは余裕のあるように作成 ・体調悪化時に引き継げるよう準備
イベント 開催時の課題	・トイレ休憩の確保 ・患者が負担感なく参加できる時間配分