

特集：難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求

<総説>

難病患者の就労支援ニーズと制度・サービスの多分野連携の課題

春名由一郎

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

Challenges for interdisciplinary coordination of systems and services in Japan, in supporting the employment of persons with intractable diseases

HARUNA Yuichiro

National Institute of Vocational Rehabilitation, Japan Organization for Employment of the Elderly, Persons with Disabilities and Job Seekers

抄録

難病対策も50年を経て、診断の進歩により多くの新しい難病が特定され、治療の進歩により多くの難病の症状は抑えられるようになった。しかし、依然、根治治療が困難な難病が多い。これにより、治療を継続して生活する患者の高額な医療費を長期に支え、治療を続けながらの就労などの社会参加を支えることが難病対策の新たな課題となった。難病患者が治療と仕事を両立するための課題や支援ニーズは患者調査等から明らかになっており、保健医療分野での相談支援、障害者雇用支援、労働衛生分野の治療と仕事の両立支援において、制度やサービスの整備が進められている。難病患者の相談支援ニーズはしばしば治療、生活、就労の課題が絡み合い複雑である。難病患者本人と雇用する企業・職場が直面する就職前から就職後にわたる多様な課題の解決のために、各分野の制度やサービスを適切に調整し、関係機関・職種の効果的な役割分担と連携を促進する必要がある。その先行事例と課題を紹介する。

キーワード：治療と仕事の両立支援、障害者雇用支援、合理的配慮、障害認定、地域連携

Abstract

In the 50 years of the national intractable disease countermeasure in Japan, many new diseases have been identified due to progress in diagnosis. Although complete treatments are still difficult, improved treatments have been successful in suppressing significant symptoms. Accordingly, new challenges for the national countermeasure have emerged, in terms of supporting the patients' expensive and continuing medical expenses, as well as their participation in society (e.g., as employees) while continuing treatment. The problems and support needs for these patients to balance treatment and work have been clarified through patient surveys. Systems and services are being developed in consultation support services in the health sector and disability employment sector, along with support for balancing treatment and work in the occupational health sector. The support needs of these patients are sometimes complex, involving interrelated issues concerning treatment, life, and employ-

連絡先：春名由一郎
〒261-0014 千葉県千葉市美浜区若葉3-1-3
3-1-3 Wakaba, Mihama-ku, Chiba 261-0014, Japan.
Tel: 043-297-9007
E-mail: Haruna.Yuichiro@jeed.go.jp
[令和3年11月17日受理]

ment. It is necessary to properly coordinate systems and services in these sectors, in order to resolve various issues that the patients, employers, and the workplace face throughout the process from work preparation and employment, to job retention, so that related professionals and service providers can effectively share roles and collaborate. Precedence cases for this purpose are described, along with identified challenges.

keywords: health and employment support, disability employment support, reasonable accommodation, disability certification, coordination of community services

(accepted for publication, November 17, 2021)

I. はじめに

難病の就労問題は、医療の進歩と裏表の関係である。難病対策も50年を経て、診断の進歩により多くの新しい難病が特定され、治療の進歩により多くの難病の症状は抑えられるようになった。しかし、依然、根治治療が困難な難病が多い。これにより、治療を継続して生活する患者の高額な医療費を長期に支え、治療を続けながらの就労などの社会参加を支えることが難病対策の新たな課題となった。

通院や服薬等の治療を継続しながらも、地域で暮らし就労も含めた生活を送る難病患者が増えている。そのような生活は一見普通に見えるが、体調が崩れやすいので生活で困り事が多い。「療養生活」支援の課題として、治療や生活の支援だけでなく、より完全な社会参加の機会の確保や他の人々との共生を妨げる要因を明らかにし、効果的な支援を実現することが必要である。

本稿では、難病患者の就労支援ニーズが、慢性疾患の効果的な治療と患者の社会参加を両立するための社会システムの新たな課題であることを明確にする。その上で、保健医療分野での医療・生活相談、障害者雇用支援、労働衛生分野の治療と仕事の両立支援の3つの分野における制度・サービスを効果的に活用することにより、難病

患者の就労支援ニーズに対応するための課題と展望を整理した。

II. 難病患者の就労支援ニーズ

「難病の就労問題」は、全身まひで人工呼吸器を装着している重症難病患者の社会参加支援から、難病を原因疾患とした身体障害者等の支援、さらに、障害者手帳制度の対象ではないが治療と両立して社会参加や就労を行う際に支障のあるより軽症の難病患者の支援まで、幅広い。特に、障害者手帳制度の対象となっていない難病患者の多くは、社会の理解や配慮を必要としつつ、「仕事ができない」等の過小評価による差別等を心配して説明しにくい状況がある。企業や職場では、説明のないまま雇用し、十分な理解や配慮を提供することができず、難病患者の就労困難性がなくなる。このような悪循環やジレンマ状態の解消のためには、慢性疾患による体調の崩れやすさによる生活上の支障を、21世紀の主要な社会的課題として、広く認識を普及していく必要がある。

1. 「難病の就労問題」の幅広さ

「難病の就労問題」と一口に言っても、少なくともその状態像は3つに大別できる[1]。

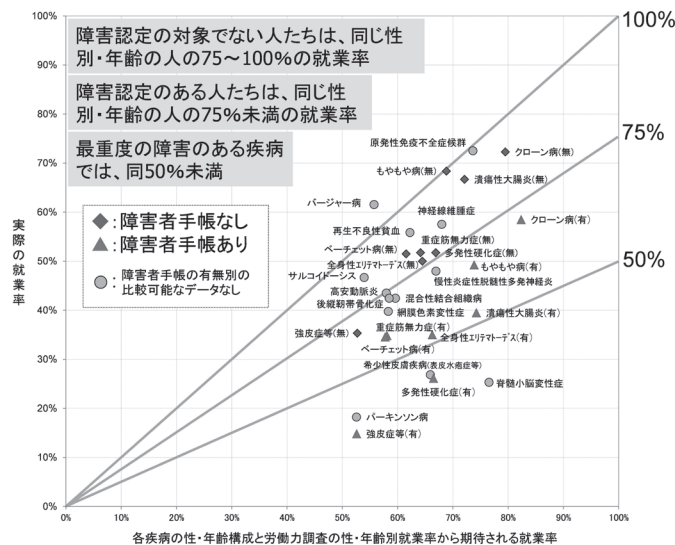


図1 疾病別（一部、障害者手帳所持の有無別）の就業率と、それぞれの同性・同年齢の就業率との比較(文献[2]を元に作成)

図1は、難病は疾病によって性別や年齢の構成に大きな偏りがあるので、同じ性別、年齢の人達と比べて、どれくらいの就業率になっているかを、難病の疾患別で、また、障害者手帳の有無別に見たものである[2].

一口に難病と言っても、まず、障害認定のない患者は健常者の75~100%の就業率で比較的高い。障害認定のある患者は健常者の75%未満。そして、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症で障害認定のある人達は健常者の50%未満の就業率であり、それぞれに、就労支援の課題は大きく異なる。

1) 最重度の難病

全身まひでも人工呼吸器を装着すれば何十年も生きられる時代となっている。ベッド上の寝たきり生活の介護に止まらず、充実した社会参加の支援が必要である。現在の我が国ではホーキング教授以上の支援機器を活用でき、多様な支援を誰でも受けられ、実際、本人の努力や仲間の応援で社会参加を実現している人も増えている。一方、医療、福祉、就労支援等の専門支援、また、職場での公式な支援体制はそこまで追いついていない。医療的安全性、仕事での介護、生きがいと社会参加を実現できる就労支援のあり方等、多様な検討課題がある[3].

2) 身体障害等の原因疾患としての難病

網膜色素変性症やパーキンソン病等は身体障害の代表的な原因疾患であり、進行の初期段階から適切な障害者就労支援につながれば就業継続が可能だが、現状では多くの患者が適切な支援につながっていない[2,4,5]. また、血液透析、人工肛門、酸素療法、経管栄養等は「内部障害」として障害者雇用事例が多いが、患者や支援者に十分に伝わっていない可能性がある。

また、障害者雇用で働いている患者には、原因疾患の難病のことを職場に説明していないことも多く[1,2,5], 外見から分かりにくい症状や合併症、通院の必要性等への理解や配慮が得られていないことも多い。

3) 障害認定のない難病患者

難病患者の半数以上は障害認定がなく[2,6], 障害者雇用率制度の対象にもなっていない。就業率は高く、仕事で活躍している人も多いが、一方で、障害認定がなく失業給付の期間も短いため、無理して働かざるを得ないような状況である可能性もある。

体調の良い時には症状や生活上の支障も少なく、外見からも困難性は分かり難いことが多く、自分を「障害者」と考える人は少ない[1]. しかし、治療と仕事を両立するためには、無理なく活躍できる仕事への就職や配置、通院や治療、体調の変動に合わせた業務調整、変動する症状や支援ニーズへの理解や配慮が必要である。

一方、就職活動で病気を開示すると就職しにくいと病気のことを開示すべきか隠すべきかがジレンマとなっており、病気を開示せずにストレスを抱えて働いている患者も多い[5,7]. 開示が少ないため、企業や職場からは実態を把握しにくい状況がある。

2. 慢性疾患による職業生活上の支障

「障害」と言えば治療が終わった後の後遺症のイメージが強いが、難病患者の「障害」は、慢性疾患による体調の崩れやすさによる生活上の支障が特徴である。従来の固定した後遺症としての障害とは異なり、「治療を継続し適切な条件で働くことができれば体調も安定し仕事も継続できる」という側面と、「通院や体調管理が適切に行えない条件では体調が崩れやすく仕事が続けられない」という側面の2面性がある。「難病の就労問題」は21世紀になって注目されるようになった「新しい障害」としての特徴が多くあり、その理解の普及が課題となっている。

1) 難病患者の就労問題の実際

図2は、難病患者の就労困難性についての調査結果を、難病の症状、個人因子、環境因子の影響を総合的に分析

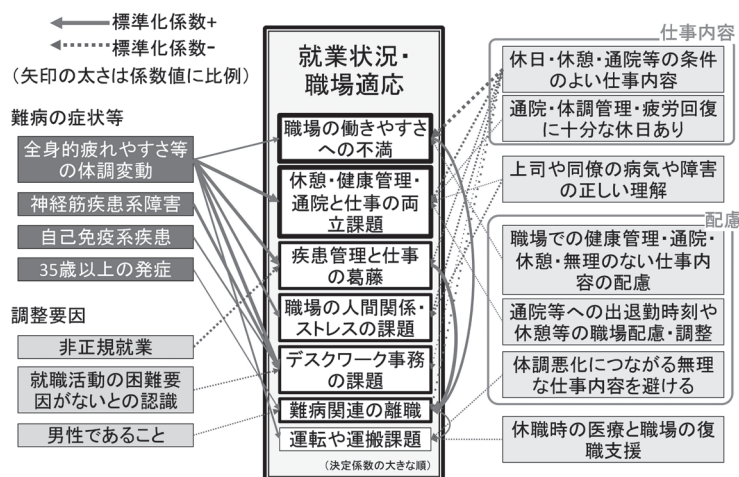


図2 難病による職業的課題（就業状況・職場適応）と効果的支援

(ステップワイズ重回帰分析：|標準化回帰係数 ≥ 0.1 の関係：中央の7つの職業的課題それぞれを従属変数として、周辺の矢元が独立変数。決定係数は上から順に0.288, 0.253, 0.237, 0.228, 0.175, 0.175, 0.130) (文献[5])の調査分析結果を图示したもの)

した結果である[5]。難病は多種多様であるが、共通して「全身的疲れやすさ等の体調変動」と呼べる機能障害の特徴があり、それが、働きやすさ、治療と仕事の両立、職場の人間関係やストレス等、多くの就労困難性に最も関連していた。ただし、こういった就労困難性は「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があること」「上司や同僚の病気や障害の正しい理解」によって軽減・解消されていることも示された。

専門医の見解としては治療を継続すれば就業可とされる難病が多くなっている[8]。しかし、実際には、無理なく治療と仕事を両立するためには、医療的な治療や自己管理だけでなく、仕事の負荷と休養・回復のバランスのとれる仕事条件、通院や業務調整が可能な職場の確保が不可欠であり、そのような好条件で働いている患者は3割程度しかない[4]。

2) 従来の障害認定基準で把握できない障害

2001年の世界保健機関WHOの国際生活機能分類ICFでは、「障害」とは健康状態による生きづらさや困難状況のことだとして、特に、それまでの治療が終わった後の固定した後遺症というよりは、治療を続けながら生活を送っていく慢性疾患による生活上の支障を重視している。しかし、前項の「全身的疲れやすさ等の体調変動」による職業場面での生活上の支障は大きいにもかかわらず、我が国の現行の身体障害認定基準や、ADL指標では捉えることができず、専門的な評価や支援の盲点となってきた。

ドイツやフランスでは、このような慢性疾患の治療に伴う生活上の支障についても、障害認定基準に含めて認定されるようになっている[9]。

我が国でも、現在、障害者総合支援法により難病患者も障害者として支援対象となっており、障害者手帳制度以外でも、独自の認定マニュアル[10]を作って認定するようになっている。

具体的に、現行の身体障害認定基準に含まれないが、就労困難性に影響する可能性のある機能障害や健康状態には次のような例がある[1,5]。

①体調の不安定さ：従来、障害進行により死亡あるいは重篤な後遺症（肢体不自由、内部障害等）となるが多かった疾病でも、継続的治療により機能障害の進

行が抑えられることが多くなった。ただし、体調はより変動しやすく就労に影響する。

- ②障害進行予防のための活動制限：多発性硬化症の軽症時等、機能障害はなくても、過労等が病状の悪化につながる疾病では、予防的に残業制限や業務制限が必要な場合がある。
- ③治療の副作用：服薬による免疫機能低下等の副作用により、就業条件等が制限される場合がある。
- ④集中治療の時期の参加制約：最新の治療を行うためには数ヶ月の入院や集中治療が必要な場合があり、休職や一時的な業務変更が必要になる場合がある。
- ⑤その他の身体障害認定基準に含まれない機能障害：皮膚障害、先天性の免疫機能障害、内分泌・代謝の障害、内部障害以外の内臓機能の障害、肢体不自由以外の神経筋機能障害等、多様な機能障害（固定した後遺症を含む）が生じるが、身体障害認定基準に含まれない。

3) 社会の正しい理解と調整や配慮の重要性

難病は体調が崩れると命に係わる状況となり、仕事も不可能になったり大きく制限を受けたりする。しかし、普段は大きな症状もなく、一見、普通に仕事ができる。特に障害者手帳のない難病患者では、体調管理や治療のための社会の理解と配慮が欲しいとする一方で、「難病」の先入観により不要な仕事の制限や差別を受ける恐れから、職場等への開示が困難となっている。

多様な生活上の支障が、健康状態や、仕事内容や職場での理解配慮や専門的支援の活用といった環境因子により大きく影響される状況は、従来の医学モデルと社会モデルを統合した国際生活機能分類ICFの概念枠組に沿って「障害」として理解できる。しかし、これは我が国でも一般的であった固定した後遺症としての障害とは異なった特徴となっており、社会の正しい理解や調整や配慮、また、差別防止が重要となっている。

難病患者の就労問題の調査結果[2,4,7]を図式的にまとめると図3のような2面性がある。「難病といっても、最新の治療を継続でき、仕事内容を選び周囲の理解や配慮があれば、仕事で活躍できる」という一面と、医療の進歩で、治療と仕事の両立の可能性が広がっているのに、現状では、社会の理解・配慮が不足し、適切な支援につながっていないために、苦勞している患者が多い。」というもう一面の、両面を合わせた総合的な理解の普及が



図3 治療と仕事の両立における仕事内容と職場の理解・配慮の重要性

重要である。

4) 難病の共通性・多様性・個別性

生産年齢の患者数が多い難病としては、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス、クローン病、パーキンソン病等がある。しかし、難病患者の大半は、これら以外の患者数の少ない300以上の疾病である。難病の理解について、各疾病の様々な症状は医学的に専門的かつ多様であり、職場担当者や就労支援関係者に、それらの理解を求めることは非現実的である。

しかし、病状の悪化時の疾病による多様な症状は通常は治療により抑えられていることが多い。したがって、一般の人や、企業や職場に対しては、一見症状がなくても、定期的通院や治療、外見から分かりにくく体調変動があること等についての理解が特に重要となる[7]。疾患別の留意事項や医療ケアの方策等については、疾病の多様性や地上状況の個別性が大きいため、医師等との連携が不可欠である。

III. 医療・生活・就労の複合的支援課題への対応

難病患者の就労支援には、単に社会参加や経済的な生活基盤の支援だけでなく、治療で体調が改善しても仕事に就くと体調を崩してしまうことを防止する効果的な治療の支援という側面もある。また、治療を続けながらの就労については、労働者の安全配慮や企業の経営の観点からの課題も多い。そのため、「障害者雇用支援」、「治療と仕事の両立支援」、「難病医療・生活相談支援」の3分野で制度・サービスの整備が進められてきた。現在、難病患者の支援ニーズに総合的に対応できる、これら3分野間の効果的な役割分担と連携のあり方の検討が

課題となっている。

1. 対応できる制度・サービス

現在、3つの分野で、難病患者の就労支援、治療と仕事の両立支援への取組が始まっている。これらの実施機関は一部重なるが、通常、連携は限られ、互いの制度やサービスを知らないことが多い[11]。

1) 障害者雇用支援

日本の障害者雇用支援は、1980年代から障害者雇用率制度や特例子会社などの企業支援の制度から始まり、1990年代後半からジョブコーチ支援、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターなどの専門的な職業リハビリテーションの地域支援体制を構築してきた。2016年度から全ての企業の障害者差別禁止と合理的配慮提供が法的義務となっている。

障害者手帳制度の対象でなくても、難病は職業リハビリテーションサービスや、事業主の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務となり、難病患者を雇用する企業への助成金も整備されている。また、障害者総合支援法による就労支援(就労移行支援事業所、就労継続支援事業所)も障害者手帳の有無によらず利用できる。

しかし、障害者雇用率制度の対象は、現在も障害者手帳制度の対象に限られている。

2) 治療と仕事の両立支援

産業保健、労働衛生分野では、従来、病者の就業禁止や安全配慮義務の観点からの対策が中心であったが、近年では、がんの治療中の労働者が職場に増加し、単に就業禁止ではなく、むしろ、医療機関、産業保健職、職場が連携し、治療と仕事の両立を支援することが課題となってきた。

厚生労働省では、治療と仕事の両立支援ガイドライン

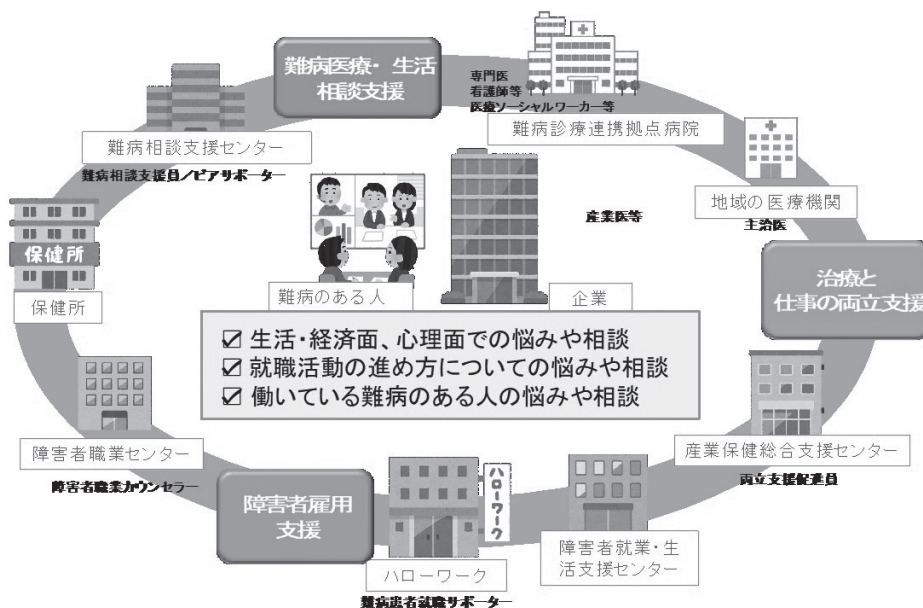


図4 難病患者の就労支援ニーズに対応する地域関係機関・職種の模式図

[12]や企業・医療機関連携マニュアル[13], 各種様式等を整備し, 普及を進めている. 地域では産業保健総合支援センターが, 患者や企業の相談支援を行うことができる. また, 両立支援コーディネーターの研修も進められている.

がんの両立支援が先行しているが, 肝炎, 脳卒中, 糖尿病, 心疾患とともに, 難病もその対象となっており, 難病に特化した, 両立支援ガイドラインの留意事項や企業・医療機関連携マニュアルも作成され, 公開されている.

3) 医療生活相談支援

保健医療業務の一環としての予防的・早期の就労支援の可能性がある[11,14].

例えば, 治療をすれば数か月で元の仕事に戻れるのに, 病院での診断・告知時に, 情報不足で, 治療に専念するために仕事を辞めてしまう人がいる. がんの両立支援では主治医から「仕事は辞めなくていいですよ」という助言があり, 就労支援が案内されており, 難病でも同様の助言や支援が重要であろう.

また, 難病患者にとって, 病初期や進行性難病の進行初期では, 医療機関が主要な相談先であり[2,15], 障害者手帳制度, 就労支援機関, 両立支援等, 各種相談支援にタイムリーにつながれるかどうかは, 医療機関の取組みの役割が大きい.

また, 医療機関での定期検診, 保健所での難病登録や定期更新のタイミングでの就労問題について確認することで深刻な就労問題を早期発見・対応できる可能性もあろう.

また, 治療と仕事の両立支援は, 産業医と主治医の連携で行われた時に診療報酬の対象になる.

2. 難病患者の支援ニーズへの分野間の連携の取組

以上の3分野の関係機関・職種の専門的支援や制度を効果的に活用することによって, 難病患者の就職前から就職後までの支援ニーズに対応できる可能性は示されて

いる(図5). ただし, 難病患者自身が, これらの多様な支援を効果的に調整・活用することは至難の業である. 現在, 専門分野を超えて, 一人ひとりの難病患者や障害のある人の支援ニーズに沿って, 支援をつないでいく仕組みがそれぞれの分野でつくられている.

1) 難病相談支援センターの療養生活・就労相談支援

難病相談支援センターは, 都道府県及び指定都市に設置され, 就労相談を含め, 難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について, ハローワーク等の地域の様々な支援機関と連携して支援を実施している.

2) ハローワークの障害者向けチーム支援

知的障害や精神障害などの就労支援では, ハローワークと地域関係機関が連携してケースワーク方式で, 就職前から就職後まで支援する「チーム支援」という体制がある. 難病でも活用可能である.

3) 難病患者就職サポーター

現在, ハローワークに「難病患者就職サポーター」が置かれ, 難病相談支援センター等と連携して, 各人の病状などを踏まえて, 無理なく活躍できる仕事への就職や職場の理解を進めるなどの専門支援を実施している. ハローワークと難病相談支援センターの連携, 特に月1, 2回程度の出張相談の成果も上がっている.

4) 治療と仕事の両立支援での職場と医療機関の連携

難病は, 産業医であっても, 聞いたことのない病名が多く, 日進月歩の治療に対応するため, 主治医や専門医との連携が不可欠である. 一方, 主治医の立場からは, 仕事内容や職場の情報なしで就労可能性や留意事項の意見書を求められても, 正確な判断ができるか, また, 意見書が患者にとって不利な情報にならないかという懸念が大きい. 「治療と仕事の両立支援のガイドライン」では, 本人から勤務情報を主治医に提供して主治医に意見を求める. そして, 本人と職場と主治医と協力して両立支援プランを作成する. そのためのマニュアルや様式例も作成されている.

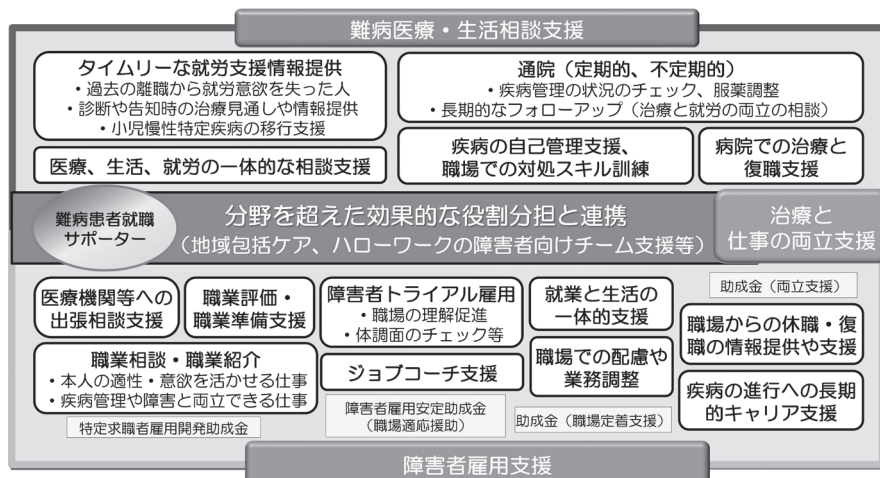


図5 難病患者の就職前から就職後の支援ニーズに対応できる各種制度・サービス

IV. 分野間連携の実務的課題

多分野の制度・サービスを、難病患者の支援ニーズに総合的に対応できるようにするためには、前項で紹介した専門支援の連携の仕組みだけでなく、タテ割りを越えたシステム全体の検討が重要である。これは「地域包括ケア」等の発想とも共通し、企業や職場も、障害のある人を支える支援環境として重要である[16]。

知的障害者や精神障害者の就労支援の経験では、治療・体調管理→生活支援→職業訓練→就職支援を関係機関が順番に実施し、就職できても、体調を崩して仕事を辞めることが多発する。これらの分野別の支援がタテ割りになることで典型的に発生する問題を明確にすることで、現在の障害者雇用支援では、就職前から就職後までの様々な「職業生活」上の個別支援ニーズに、多様な地域関係機関・職種、企業が、それぞれの役割や強みを発揮して総合的に支えることが重視されている[17]。

この枠組みに沿って、難病就労支援の先行事例や課題を紹介する。従来の就労支援と比較して次の3つのポイントが重要である[18]。

1. 本人と企業の双方への職業準備と職場定着の一体的支援

従来の就労支援では、就職前に体調や生活を整えようとしても「完全に自立して」仕事ができる状態にできないことや、逆に、就職前に体調や生活が整って就職はできても、就職後の条件により体調や生活が崩れ仕事も続けにくくなる、という問題がある。そのため、就職前の支援の最初から就職後の課題を想定し、早期から予防的対応として、働く仕事の内容や職場の理解・配慮の確保を目指した支援や、就職後の本人と職場の双方へのタイムリーな支援を行うことが重視される。

1) 軽症者を含めた難病患者への就労支援情報の提供

難病患者の軽症者は、体調のよい時に普通に就職・復職ができる人が多い。本人も支援者も特に支援も配慮も必要ないと考えやすいが、就職後に治療と仕事の両立が困難となりやすい。軽症者や障害者手帳のない難病患者

では、就職と体調悪化と退職を繰り返すことで、経済面、精神面、体調面で追い詰められてしまうことは、典型的な状況である。

軽症者を含め、早期から就労支援の情報提供や助言を提供することで、深刻な状況を予防することが重要な課題である。

2) 医療・生活相談での就労問題との関連の認識

難病患者の典型的な医療・生活相談内容には就労支援ニーズと関連しているものが多い[5,14]が、その関連性は必ずしも自明ではない。

前項の状況が悪化すると生活破綻に近い状態の相談となり、障害者手帳も取得できず、専門相談支援者にとって、支援困難な事例となっている。しかし、その根本原因には就労問題があるため、失業給付と傷病手当、生活保護等による当面の経済的問題や生活の立て直しと並行して、就職活動の支援や治療と仕事の両立支援につなげていく支援が必要となる。

これ以外にも、「治療と仕事の両立に自信がない」、「職場での人間関係やストレス」等の典型的相談の背景には就労問題があることが多く[5]、問題は本人の体調管理や心理的対処だけでは解決困難になりやすい。

3) 職業準備支援

難病患者が「治療と両立して仕事ができる」という確かな自信を持てるようにするポイントは、治療や通院と無理なく両立して活躍できる仕事内容を明確にし、また、必要な通院や体調管理が確実にできるように職場の理解と業務調整を確保できるようにすることである。そのためには、医療や心理的相談支援だけでなく、具体的な仕事内容や職場の選択肢と各人の病状を踏まえた個別の相談支援や対処スキルの向上が重要になる。このような支援は、難病患者就職サポーターの相談支援や、地域障害者職業センターの職業準備支援で受けることができる。

4) 仕事の負荷と回復のバランスが取れる仕事への就職・配置

軽症の難病のある人に無理のない仕事とは、「仕事の負荷と回復のバランスが取れる仕事」で、具体的には、身体的に無理がない、休憩が比較的自由に取りやす

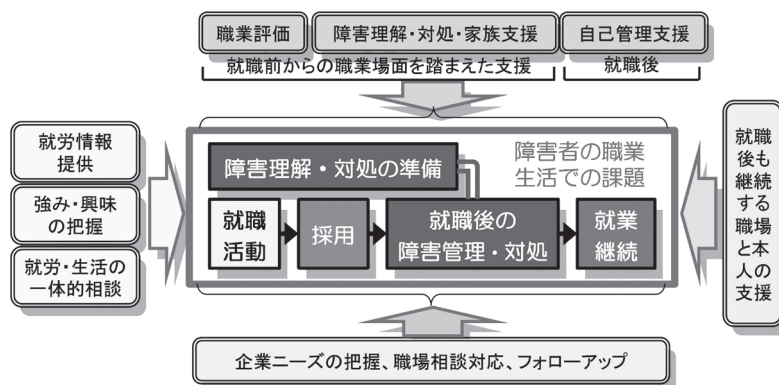


図6 就職前から就職後までの障害者の職業生活での課題に対する効果的支援の枠組み (文献[17]の調査結果に基づく図)

い、疲労回復が十分にできる勤務時間や休日、通院のための業務調整が可能、ということである。一般求人が多い、デスクワークの仕事、パートの短時間の仕事が、その条件に合う。逆に、福祉的就労でも軽作業ではフルタイムの仕事が困難となることもある。

5) 通院や業務調整等についての職場での理解・配慮の確保

2016年度から、すべての企業に、合理的配慮提供と障害者差別禁止が法的義務になっており、難病患者が仕事をやる上で必要な個別調整等は企業に過重な負担とならない限り提供が義務付けられている。また、そのような配慮の申し出に対して採用や就業継続で不利な扱いをすることは障害者差別として禁止されている。

ただし、企業に「難病患者への合理的配慮」を抽象的に求めると先入観から困難感が高まりがちであるため、より具体的に、月1回程度の通院が必要であること、症状が外見から分かりにくいので、本人の体調管理を基本としながらも、本人と話し合っ工夫や調整が必要な場合があること、また、就職後は治療と仕事の両立支援があること、それがあれば長く活躍できること等を丁寧に説明し、面接等でも確認してもらえようようにすることが重要である。

職場での調整や配慮は、後述する治療と仕事の両立支援を活用し、十分、本人、職場、主治医、産業医等で多面的に課題を検討して取り組むことが重要である。その都度の職場のカバーや一方的な業務負担軽減は、比較的多い配慮であるが、それらは職場の人間関係悪化や本人の仕事満足度の低下につながっているという調査結果[5]もある。

なお、ハローワークでの職業紹介を受けた障害者手帳のない難病患者を新しく雇用する企業は、雇用管理のための助成金を申請できる。

6) ジョブコーチ支援やトライアル雇用

職場での環境調整、患者の職場での対処スキル支援など、ジョブコーチが就職前から就職後の一定期間、継続的に支援することができる。ジョブコーチは難病についての研修も受けている。

また、数か月のトライアル雇用制度を活用することで、難病患者でも簡単な配慮で問題なく雇用できることを理解しやすくする助けにすることもできる。

7) 職場での対処スキル等の助言

難病患者は体調悪化で仕事を辞めるだけでなく、職場の人間関係で仕事を辞める人が多い。その原因が、治療と仕事の両立について、職場での理解を得ることの難しさにあることも多い。

治療と仕事の両立支援プランを作成し職場で共通理解を得られるようにすること以外に、より実践的な対処スキルも重要である。患者に対しては「体調管理や通院を確実にすることが結局は職場のためになるのだから、気兼ねなくやるように」というだけでなく、職場での具体的な葛藤状況を踏まえて、次のような助言も有益である。

- 「難病でできないことがあるのは当然としても、自分は何で職場に貢献できるのかを上司と相談しましょう。」
- 「職場には育児とか介護とか持病のある人など、事情のある人も多いのだから、自分の調子のよいときはそういう人たちの助け、自分が助けてもらったら感謝の気持ちを伝えましょう。職場のお互い様の人間関係が重要」。

2. 職業人としての活躍を目指す就職活動支援

医療や福祉の観点だけで、できないことや問題点の評価とそれに基づく支援・訓練だけに偏り、ハローワーク等の就労支援につながらないことで、就職が困難となる状況もある。無理なく活躍できる仕事での就職を目指すためには、できないことの改善だけでなく、一人一人のできること、強みに着目して、仕事での貢献可能性を多様な実際の仕事や職場において検討することで、より可能性を広げることが重要である。

1) 障害者手帳のない難病患者の就労支援の典型的失敗状況

障害者雇用支援分野においては、障害者雇用率制度に基づく障害者求人への応募や障害者集団面接会への参加が定型的な支援となっており、これを障害者手帳がなく障害者雇用率制度の対象でない難病患者にも適用した場合が、典型的な失敗状況となっている[7]。

障害者求人を出している企業の多くは障害者雇用率の社会的責任の達成が第一目的であり、難病患者の能力や適性に関係なく、障害者手帳の確認の段階で条件に合わず不採用となってしまう。

一方、一般求人に応募する際、難病を開示すると採用されにくいとして、何も説明せずに就職するという助言もあるが、就職後の理解や配慮の確保につながらず、難病患者の就労支援ニーズに十分に対応できていない。

また、障害者総合支援法による就労系福祉サービスのうち、雇用契約があり最低賃金以上が保障される就業継続支援A型事業所への職業紹介も増加しているが、障害年金が得られない難病患者の場合、希望する賃金が得られない場合もある。

2) ハローワークでの職業相談・職業紹介

一方、ハローワークでの障害者手帳のない難病患者の職業紹介や就職件数は急速に増加している。ハローワークは、企業の人材ニーズを知り、また、若者、女性、高齢者、外国人など個別の職業紹介が専門性であるため、障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者の就職を支援することができる。

そのポイントは、本人の強みと病状などの制限を踏まえて無理なく活躍できる仕事を、一般求人から丁寧に検討し、また、企業側には「仕事で活躍するのに調整とか配慮が必要で、少しの調整とか配慮があれば、活躍して長く働ける。」ことを丁寧に説明することである。

我が国では、既に、多くの難病患者が働いており、障

害者手帳のない難病患者を雇用している企業も多くある。働いている仕事内容はデスクワークの多様な仕事や、パートの仕事など、一般求人の多い仕事である[2,4]。多くの企業は、育児中、介護中、持病のある人等に配慮して人材確保に努めており、障害者手帳のない難病患者も同様に捉えられることで、障害者雇用義務の範囲外であっても企業は雇用している[7]。

また、無理のないデスクワークへの転職を希望しても基本的スキルが不足している場合は、職業訓練もハローワークに相談できる。

3) プラスの個人プロフィールの作成

なお、人工呼吸器を装着して全身まひといった最重度の難病患者への就労支援においては、周囲の人が、「寝たきり患者」という先入観で扱わないように、職業人としての活躍に向けたイメージを共有できるようにすることが重要である[3]。

我が国では、まだ実践は少ないが、米国の障害者就労支援では「プラスの個人プロフィール」という手法がある[19]。これは、本人の思いや強み、希望や可能性、社会的つながりをわかりやすく個人プロフィールとしてまとめ、関係者で共有するものである。これまでの障害者支援では、できないことや問題点しか見なかったのに対して、その人の職業人としての活躍につながる強みを発見して、関係者で共有していくもので、強力なエンパワメントのプロセスとされている。

3. 継続的な本人と職場のフォローアップ体制

多くの障害者にとって就職はゴールではない。「仕事で活躍できる」「職場の過重な負担にならない」ということは、本人の状況だけでなく、仕事内容や就業条件、職場の人間関係、家族状況等の多様な条件の絶妙な組み合わせによるものであり、少しのことで崩れやすい。地域でも本人や職場がいつでも連絡できる体制を、地域の関係機関で連携して整えておくことが重要である。特に、難病の場合は、就職後の治療と仕事の両立支援の継続や、進行性の難病の場合は、スムーズな障害者雇用支援の制度・サービスの活用に向けた長期的視点での支援が重要である。

1) 就職前から就職後までの職業課題への個別的・継続的支援

障害者雇用支援は、就職前から就職後一定期間の支援であり、無理なく活躍できる仕事への就職や、職場での理解や配慮の確保等が中心課題になる。就職後には、職場での理解者の引継ぎに注意し、進行性の難病の場合の早期から将来を見据えた支援、症状が悪化した時の休職と復職の支援、キャリアアップのストレスについての相談等が重要である。

障害者就業・生活支援センターは、就職後の生活面も一体的に支援することができる。障害者就業・生活支援センターを利用している難病患者の就職後1年経過時点での定着率は70%強であるというデータがある。

2) 治療と仕事の両立支援の課題

治療と仕事の両立支援の「企業・医療機関連携マニュアル」[13]において、難病患者において、両立支援が課題となる典型的な3事例が紹介されている。

事例1：症状が外見から分からない難病患者が職場の理解や協力を申し出にくくストレスを抱え、病気の再燃のリスクが大きい状態に対応している。両立支援は、医師からの正しい情報に基づいて職場で過剰反応することなく両立支援プランを共有し職場での協力体制を構築し、継続することに主眼が置かれている。

事例2：難病の最新の治療を受けるために、集中的な治療が必要な時期と、その後の安定した時期の2段階に分けた両立支援プラン。一時的な職務変更や業務制限を本人と職場が合意し、原職復帰に向けた展望を示すに主眼が置かれている。

事例3：職場の人も産業医も聞いたことのない難病でネット情報では「進行性」とあり本人も職場も不安を抱き過剰反応になりやすい状態に対応している。進行性の疾病では当面の課題と、今後の進行の見通しの確認が重要であり、医師からの情報で、10年程度は今の仕事ができることを確認し、職場も本人も安心して、進行を踏まえて長期的な支援を行う確認を行うものとなっている。

3) 病状の進行による障害者雇用支援の活用

進行性の難病の場合は、障害の進行に応じて、治療と仕事の両立支援の範囲を超えて、障害者就労支援の様々な方法を検討する必要が生じる。障害者雇用支援制度の活用によって、企業の環境改善や支援機器の導入も実施しやすくなり、さらに治療と仕事の両立の可能性も広がる。

進行性難病患者は、身体障害等級の6級や5級という段階では障害者手帳の取得が少ないという調査結果もある[5]。障害者雇用支援制度では、5級や6級という軽度の障害でも障害者手帳があると、様々な支援が活用できる。

治療と仕事の両立支援は一般の人事体系で実施するもので、障害者雇用となると人事体系が変わるという企業もあり、必ずしもその移行がスムーズでないという課題もある。最近ではテレワークも一般の働き方になるなど、より一体的な取組を期待したい。

また、近年では、重度障害者が通勤のために福祉サービスを活用したり、仕事に介護の福祉サービスを受ける、ことも検討が進められ[20]、実施が可能になりつつある。

V. おわりに

障害者職業総合センター等では、難病患者の就労問題について調査結果の普及に努めてきた[21-23]。本稿で示

したように、現在では多様な機関・専門職がそれぞれの専門性を発揮して、他の機関・専門職と連携して難病患者の就労支援ニーズに効果的に対応していくことが必要となっている一方で、分野を超えた連携の実務的課題も明確になりつつある。最近、障害者職業総合センターでは、これまでの調査研究成果を再整理するとともに、より実践的情報を収集整理し、幅広い関係者の共通認識を促進し実務的な課題にも対応しやすくするパンフレットや冊子等を作成している[24-26]。

引用文献

- [1] 春名由一郎. 難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 1998;(30).
Haruna Y. [Current status of employment of persons with chronic disease including intractable diseases and issues on work supports.] NIVR Research Report. 1998;(30).
- [2] 春名由一郎. 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. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2011;(103).
Haruna Y. [Research on problems in employment management and support with regards to employment of persons with intractable diseases.] NIVR Research Report. 2011;(103).
- [3] 今井尚志, 春名由一郎. 「難病中の難病」のある人への自立支援と就業の一体的支援. 職リハネットワーク. 2007;61:29-33.
Imai T, Haruna Y. [Nambyochu no nambyo no aruhito eno jiritsu shien to shugyo no ittaiteki shien.] Shoku riha network. 2007;61:29-33.
- [4] 春名由一郎, 東明貴久子. 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 職業場面における難病データ集. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2011;(103別冊).
Haruna Y, Tohmei K. [Research on problems in employment management and support with regards to employment of persons with intractable diseases. Data sheets on intractable diseases in employment situations.] NIVR Research Report. 2011;(103supplement).
- [5] 春名由一郎. 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. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2015;(126).
Haruna Y. [Research on current status of work difficulties according to symptoms of intractable diseases and the elements of work supports.] NIVR Research Report. 2015;(126).
- [6] 厚生労働省. 平成28年生活のしづらさなどに関する調査 (全国在宅障害児・者等実態調査). 2016.
Ministry of Health, Labour and Welfare. [Heisei 28 nen seikatsu no shizurasa nado ni kansuru chosa (Zenkoku

- zaitaku shogaiji/ sha to jittai chosa).] 2016.
- [7] 春名由一郎. 難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2018;(141).
Haruna Y. [Research on dissemination and improvement of the manual for employment management of persons with intractable disease.] NIVR Research Report 2018;(141).
- [8] 難病の雇用管理のための調査・研究会. 難病の雇用管理のための調査・研究会報告書. 東京: 社団法人雇用問題研究会; 2007.
Nambyo no koyo kanri no tameno chosa/ kenkyu kai. [Nambyo no koyo kanri no tame no chosa/ kenkyukai hokokusho.] Tokyo: Shadan Hojin Koyo Mondai Kenkyukai; 2007.
- [9] 春名由一郎, 小澤真, 石田真耶, 永嶋麗子. 障害認定及び就労困難性の判定に係る諸外国の具体的実務状況等に関する調査研究～フランス・ドイツの取組. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2020;(154).
Haruna Y, Ozawa M, Ishida M, Nagashima R. [Survey and research on specific practices on disability accreditation and assessment of work disabilities in foreign countries: focusing on france and germany.] NIVR Research Report. 2020;(154).
- [10] 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部. 障害者総合支援法における障害支援区分難病患者等に対する認定マニュアル. 2019.
Shogaihoken fukushi bu, Shakai/ Engo kyoku, Ministry of Health, Labour and Welfare. [Shogai sogo shienho ni okeru shogai shien kubun nanbyo kanja to ni taisuru nintai manual.] 2019.
- [11] 春名由一郎. 企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2021;(155).
Haruna Y. [Actual situation and issues regarding support for patients with intractable diseases to find jobs and settle into the workplace through collaboration between companies and relevant local organizations/occupations.] NIVR Research Report. 2021;(155).
- [12] 厚生労働省. 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン (2020改訂版). 2020.
Ministry of Health, Labour and Welfare. [Jigyoyo ni okeru chiryo to shigoto no ryotitsu shien no tame no guideline (2020 kaitei ban).] 2020.
- [13] 厚生労働省. 企業・医療機関連携マニュアル: 事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン (参考資料) (2020改訂版). 2020.
Ministry of Health, Labour and Welfare. [Kigyoy/ iryo kikan renkei manual: Jigyoyo ni okeru chiryo to shigoto no ryoritsu no tame no guideline (Sanko shiryoy)(2020 kaitei ban).] 2020.

- [14] 春名由一郎. 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. 障害者職業総合センター資料シリーズ. 2014;(79).
Haruna Y. [Survey and research on actual situation of work support for the intractable disease patients at health and medical institutions.] NIVR Material Series. 2014;(79).
- [15] 春名由一郎. 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～. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2014;(122).
Haruna Y. [Research related to current status and problem of employment support at employment support institutions to persons with disabilities who are highly difficult to get employed: mainly for mental disability and intractable diseases.] NIVR Research Report. 2014;(122).
- [16] 春名由一郎. 難病の人のための就労支援 (行政との連携). 隅田好美, 藤井博志, 黒田研二, 編著. よくわかる地域包括ケア. 京都: ミネルヴァ書房; 2018. p.176-177.
Haruna Y. [Nambyo no hito no tame no shuro shien (Gyosei tonon renkei).] In: Kumada Y, Fujii H, Kuroda K, ed. Yukuwakaru chiiki hokatsu care. Kyoto: Minerva Shobo; 2018. p.176-177.
- [17] 春名由一郎, 清野絵. 保健医療, 福祉, 教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2017;(134).
Haruna Y, Seino K. [A study on community supports in health care, welfare and educational fields to promote work readiness and transition of persons with disabilities.] NIVR Research Report. 2017;(134).
- [18] 春名由一郎. 地域関係機関・職種による障害者の就職と職場定着の支援における役割と連携のあり方に関する研究. 障害者職業総合センター調査研究報告書. 2019;(147).
Haruna Y. [A research on the roles and collaborative supports for employment and job retention of persons with disabilities among related service providers and professionals.] NIVR Research Report. 2019;(147).
- [19] 春名由一郎, 東明貴久子. カスタマイズ就業マニュアル. 障害者職業総合センター資料シリーズ. 2007;(36).
Haruna Y, Tomyo K. [Customized employment manual.] Shogaisha Shokugyo Sogo Center Shiryo Series. 2007;(36).
- [20] 厚生労働省. 2040年を展望した社会保障・働き方改革本部 障害者雇用・福祉連携強化プロジェクトチーム. 障害者就労支援の更なる充実・強化に向けた主な課題と今後の検討の方向性 (中間取りまとめ). 2010.9.29.
Ministry of Health, Labour and Welfare. [2040 nen o tenbo shita shakai hoshoh/ Hatarakikata kaikaku honbu Shogaisha koyoh/ fukushi renkei kyoka project team.] Shogaisha shuro shien no saranaru jujitsu/ kyoka ni muketa omona kadai to kongo no kento no hokosei (Chukan torimatome). 2010.9.29.
- [21] 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. 2016.
NIVR. [To support employment of persons with intractable diseases.] 2016.
- [22] 障害者職業総合センター. 難病のある人の雇用管理マニュアル. 2018.
NIVR. A manual for employment supports of people with intractable diseases. 2018.
- [23] 西澤正豊, 川尻洋美, 湯川慶子, 編著. 健康管理と職業生活の両立ワークブック—難病編—. 厚生労働行政推進調査事業費補助金難治性疾患等政策研究事業「難病患者の地域支援体制に関する研究」(研究代表者: 西澤正豊). 2018.
Nishizawa M, Kawajiri H, Yukawa K, ed. [Kenko kanri to shokugyo seikatsu no ryotitsu work book: Nambyo hen.] Kosei rodo gyosei suishin chosa jigyo hojokin nanchisei shikkan to seisaku kenkyu jigyo 'Nanbyo kanja no chiiki shien Taisei ni kansuru kenkyu'(Kenkyu daihyosha: NISHIZAWA Masatoyo). 2018.
- [24] 障害者職業総合センター. 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. 2021.
National Institute of Vocational Rehabilitation. [Available now! support for employment and balancing work and treatment for persons with intractable diseases.] 2021.
- [25] 障害者職業総合センター. 難病のある人の就労支援活用ガイド. 2021.
National Institute of Vocational Rehabilitation. [Guide for utilizing employment support for persons with intractable diseases.] 2021.
- [26] 障害者職業総合センター. 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. 2021.
National Institute of Vocational Rehabilitation. [Vocational rehabilitation for persons with intractable diseases: handbook Q&A.] 2021.