## 難病の特性と職業問題

障害者職業総合センター研究部門 春名由一郎 (yharuna@jaed.or.jp)

- 1. 難病患者の職業についての現状
- 障害の重度化・複合化への対応。HIV 免疫機能障害も身体障害に含まれる。
- 治療法の進歩による日常生活自立者の増加 職業生活を含めた完全参加。
- 難病者への職リハの法的裏付け。
- 治療が終了した後遺症としての障害 障害と疾患の同時進行。
- 援助付雇用モデルの登場。
- 11. 難病患者への職業リハビリテーションの問題点
- 難病への保健医療福祉の支援は、より重度で日常的自立ができていない人へと重 心を移している。
- 職業生活を含めて完全自立を図ろうとする人たちへの支援は十分でない。

## III. 難病患者への職業リハビリテーションの課題・展開可能性

難病の職業問題には、構造的な障害評価を基礎とした個別的対応が必要であり、必要に応じて医療福祉等の関連分野とのネットワーク化による援助付雇用の推進が必要である。

1.日常生活が自立しているが、職業生活では問題がある難病

比較的軽度(例): クローン病、神経線維腫症、糖尿病、ベーチェット病、網膜色素変性症、等 比較的重度(例): 多発性硬化症、モヤモヤ病、特発性血小板減少性紫斑病、膠原病、等

- (1) 職業的要件への対処:日常生活との較差(8時間勤務、ストレス、通勤、疲労)
- (2)治療継続との両立:通院、服薬、自己管理
- (3)疾患や障害の正しい理解:「見えない」障害 本人へのしわ寄せ
- (4)中途発病への対応:不必要な退職 再就職の困難
- (5)偏見・差別の防止:外観、履歴書の健康状態欄の記載、事業主等への告知
- 2. 日常生活上の問題を抱え、職業生活への参加も限定されている難病

筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、悪性関節リウマチ、アミロイドーシス、等

- (1) 先進的職場環境改善ノウハウの活用:雇用可能性に決定的なインパクト
- (2)援助付雇用の推進:医療・保健・福祉との連携
- Ⅳ. 今後の実践のために
- 難病の医学的情報、医療・福祉、患者団体についての情報
  - ・ 難病情報センター: <a href="http://www.nanbyou.or.jp/">http://www.nanbyou.or.jp/</a>
- インターネット上の職場環境改善データベース

表3-9. 難病等慢性疾患者の就労状況

(X) - 7、無例分反压(X)					非労働	カ人口				潜在的雇
	回答者 数	雇用	雇用 自営·福 祉雇用等		潜在的 求職者	<u> それ以外</u>	失業率	雇用者 失業率	潜在的失 業率 <sup>*</sup>	用者失業率
ベーチェット病	36	41.7%	13.9%	2.8%	8.3%	33.3%	4.8%	6.3%	16.7%	21.1%
多発性硬化症	83	22.9%	8.4%	2.4%	13.3%	53.0%	7.1%	9.5%	33.3%	40.6%
スモン	38	23.7%	34.2%	7.9%	2.6%	31.6%	12.0%	25.0%	15.4%	30.8%
<再生不良性貧血>	4	25.0%	25.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
特発性血小板減少性紫斑病	18	50.0%	11.1%	11.1%	22.2%	5.6%	15.4%	18.2%	35.3%	40.0%
潰瘍性大腸炎	85	45.9%	10.6%	11.8%	11.8%	20.0%	17.2%	20.4%	29.4%	33.9%
クローン病	274	63.1%		8.0%	6.9%	13.1%	10.0%	11.3%	17.2%	19.2%
<大動脈炎症候群>	9	22.2%		0.0%	33.3%	33.3%	0.0%	0.0%	50.0%	60.0%
<バージャー病>	6	33.3%	50.0%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
<脊髄小脳変性症>	2	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
<後縦靭帯骨化症>	7	14.3%	42.9%	14.3%	0.0%	28.6%	20.0%	50.0%	20.0%	50.0%
ウィリス動脈輪閉塞症	49	38.8%	16.3%	26.5%	12.2%	6.1%	32.5%	40.6%	41.3%	50.0%
表皮水疱症	20	45.0%	15.0%	5.0%	15.0%	20.0%	7.7%	10.0%	25.0%	30.8%
網膜色素変性症	43	55.8%	18.6%	4.7%	7.0%	14.0%	5.9%	7.7%	13.5%	17.2%
先天性免疫不全症候群	11	27.3%	45.5%	18.2%	0.0%	9.1%	20.0%	40.0%	20.0%	40.0%
肝臓病	88	31.8%	14.8%	3.4%	8.0%	42.0%	6.8%	9.7%	19.6%	26.3%
進行性筋ジストロフィー	58	25.9%	24.1%	6.9%	10.3%	32.8%	12.1%	21.1%	25.6%	40.0%
<その他の筋萎縮症>	8	0.0%	0.0%	25.0%	37.5%	37.5%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
強直性脊椎炎	47	42.6%	25.5%	2.1%	8.5%	21.3%	3.0%	4.8%	13.5%	20.0%
神経繊維腫症	99	56.6%	16.2%	3.0%	8.1%	16.2%	4.0%	5.1%	13.3%	16.4%
糖尿病	52	53.8%	17.3%	5.8%	5.8%	17.3%	7.5%	9.7%	14.0%	17.6%
<ミトコンドリア脳筋症>	2	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%
先天性代謝異常	30	46.7%	20.0%	16.7%	10.0%	6.7%	20.0%	26.3%	28.6%	36.4%
その他	15	33.3%		0.0%	0.0%	40.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
回答者全体	1,084	45.5%	15.3%	7.4%	9.0%	22.8%	10.8%	14.0%	21.3%	26.5%

雇用∶正社員、パート、アルバイト

自営、福祉雇用等:自営業、福祉的就労、その他の仕事形態

求職中:医師から就労を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探している

潜在的求職者:医師から就労を禁止されていない、かつ仕事をしたいと思っている、かつ現在仕事を探していないが、探したことがある

非労働力人口その他:医師から就労を禁止されている、又は仕事をしたいと思っていない、又は仕事を探したことがない、又は年齢18歳未満又は65歳以上

\*)潜在的失業率:上記「求職経験あり」を求職者に含めて計算した失業率

表2-5. 難病・慢性疾患の身体機能/構造の変化、活動面での制限の概略一覧

表 2 - 5 . 難病 · 慢性	人	مكار	v	Z	14	רן יי	灭									Ŋ	巾	里	IJ JE	<u>ц</u>		ソル	101	仪	V	<b>'</b> [5]										_
			-	-	-	-	- 1	<u>身</u>	体核	幾能	<u>;</u> /	構:	造(	り変	<u> 化</u>	ı		ı					ŀ	- 1	-		ì	括	加面	で	の 情	训队				$\dashv$
														自				感				精									精神			高	白	
		感音障害				:	循	ľ	呼			消		律				感染				神						튽	튽		的		騒	所	自動車等運転	感
	視	感		言	브	下	環	h	吸	排	排	化	肝	神	l_	皮	出	Ŀ	全	貧	知	神	3	寒		空	身	時	時		ス	日	音	で	車	染
	湿	晉	め	語	臌	腹	器	臓	器	尿	便	器点	臓	経	를	層	皿	やす	身	目	覚	経		<b>令</b>	_	気	体	間	間	`EL	١.	光波	きゅ	စ္က	急	9
名称	視力障害	宇	ょしい	ル状	宇	字	<b>业</b>	ル状	ル状	厚里	早里	11/1/1	11世				旧	3	业状	业状	共堂	壮		很音	同温	艰谙	泊動	起立	力働	四半	レフ	饭爆	饭動	TF 坐	墨	厄陆
<del>ロが</del> ベーチェット病	尸		Ť	7/		В	7/	7/1	7/1	1		7/	7/	1/1	1/1/	7/	, I-J		7/	7/	F	7/	ŕ	元	<del>/IIII</del>	770	5//	<u></u>	J2(J	//	^	/age	<b>3</b> //	不	74	-
多発性硬化症	╁		+	+	_	1																	ŀ	+	1		1							$\dashv$	Н	$\exists$
<u> </u>	╁		+	+	_	1																	ŀ	+	1		1							$\dashv$	Н	
全身性エリテマトーデス	1				_																		ŀ	+										$\dashv$	H	
スモン	1				_																		ŀ	+										$\dashv$	H	
再生不良性貧血	╁		_	_	-	-	_																ŀ	┪	-	-	_							$\dashv$	Н	
サルコイドーシス		H	_	_	_	-															$\vdash$		ŀ	+	-									$\dashv$	Н	П
	-		_	_	-	_	_	_	_			_											ŀ	┥	_		-							$\dashv$	Н	Н
筋萎縮性側索硬化症	-		-	-	-		_	_	_												Н		ŀ	4			-							$\dashv$	Н	Н
多発性筋炎 皮膚筋炎	-		-	-	-	-	_																ŀ	4	-		_							$\dashv$	Н	Н
強皮症	-				-	_															-		ŀ	4	_		_						_	$\dashv$	Н	Н
特発性血小板減少性紫斑病	1	Н	$\dashv$	$\dashv$	4	-	_	_	_			_	_		H		H		H	$\vdash$	Н	$\dashv$	ŀ	4	-	-	$\dashv$						Н	4	Н	$\vdash$
結節性多発動脈炎 海底性大照性	-	Н	_	_	_	_	_	_	_						1		1		H		Н	$\dashv$	ŀ	4	_	4	_	_					Н	$\dashv$	Н	Н
潰瘍性大腸炎	-	Н	_	_	_	_	_	_	_						1		1		H		Н	$\dashv$	ŀ	4	_	4	_						Н	$\dashv$	Н	Н
大動脈炎症候群(高安病)	-		_	_	_		_																ŀ	4			_							_	Ш	$\vdash$
ビュルガー病																					Ш		Ļ	_										_	Ш	Щ
天疱瘡																							L												Ш	Ш
脊髄小脳変性症																							L												Ш	Ш
クローン病																							L												Ш	Ш
劇症肝炎																							L												Ш	
悪性関節リウマチ																							L													
パーキンソン病																																				
アミロイドーシス																																				
後縦靭帯骨化症																																			П	
ハンチントン病																																			П	
ウィリス動脈輪閉塞症																							Ī													
ウェゲナー肉芽腫症																							Ī												П	
拡張型心筋症																							Ī												П	
シャイ・ドレーガー症候群						ı																	Ī		ı									П	П	
表皮水疱症																							ľ	T										コ	П	
膿疱性乾癬																							ı												П	
広範脊柱管狭窄症 																							ľ	7										$\exists$	П	П
原発性胆汁性肝硬変																							ľ	7										$\exists$	П	
重症急性膵炎																							f	T											П	
<u>生在总位所久</u> 特発性大腿骨頭壊死症					1	-																	f	7	-									$\exists$	П	
混合性結合組織病	1																						ŀ	1										$\dashv$	П	
原発性免疫不全症候群	t	Н	寸	寸	寸	1	7								T		T		Ħ		H	$\dashv$	ŀ	┪	1	7	寸						$\exists$	一	H	$\neg$
特発性間質性肺炎	H	H	$\dashv$	$\dashv$	$\dashv$	1	_								H		H		H		H	$\dashv$	ŀ	$\dashv$	1	-	$\dashv$							一	$\sqcap$	$\exists$
網膜色素変性症	$\vdash$	H	$\dashv$	$\dashv$	$\dashv$	$\dashv$									H		H		H		H	$\dashv$	ŀ	$\dashv$	$\dashv$	-	-1						H	$\dashv$	H	$\exists$
クロイツフェルト・ヤコブ病	+																						ŀ	7											H	
原発性肺高血圧症	1				_																		ŀ	+										$\dashv$	H	
神経線維腫症1型	-				-																		ŀ	+										$\dashv$	H	
神経線維腫症2型	+				_	_															Н		ŀ	-	_									$\dashv$	Н	
					_																Н		ŀ	+										$\dashv$	Н	
突発性難聴	-		-	-	-		_	_	_												Н		ŀ	4			-							$\dashv$	Н	Н
メニエール病	-				-	_															-		ŀ	4	_		_						_	$\dashv$	Н	Н
溶血性貧血	1	Н	$\dashv$	$\dashv$	-	-	_	_	_				-		1		1		Н	$\vdash$	Н	$\dashv$	ŀ	4	-		$\dashv$						$\vdash$	$\dashv$	Н	
Ig A 腎症 会体炎球体的炎	-	Н	$\dashv$	$\dashv$	4	4	_					_	_		Ͱ		Ͱ		Н	$\vdash$	Н	$\dashv$	ŀ	4	4	-	$\dashv$						Н	$\dashv$	Н	Н
急速進行性糸球体腎炎	-	Н	_	_	_	_	_	_	_						1		1		H		Н	$\dashv$	ŀ	4	_	4	_	_					Н	$\dashv$	Н	Н
難治性ネフローゼ症候群	1	Н	_	_	_	_	_					_	_	_		_		_	Н	$\vdash$	Щ	$\dashv$	Ļ	4	_	_	_		Щ	Щ	Щ		Щ	_	Ш	Н
多発性嚢胞腎	_	Ш	_	_	_	_	_											_			Ш	_	Ļ	4	_	_	_						Щ	_	Щ	Н
ミトコンドリア病		Ш	_	_	_	_	_														Ш		L	4	_		_							_	Ц	Щ
リピドーシス	<u> </u>	Ш	_	_	_	_	_												Ш		Ш	_	L	_	_		_						Ш	_	Ш	Щ
びまん性汎細気管支炎	-	Щ	_	_	_	_	_												Ш		Ш	_	Ļ	4	_		_						Ш	_	Щ	Щ
特発性門脈圧亢進症	1																						L												ı I	.

	身体機能 / 構造の変化															活動面での制限																				
名称	視力障害	感音障害	めまい	言語症状	上肢障害	下肢障害										皮膚症状	出血傾向	感染しやすさ	全身症状	貧血症状	知覚異常	精神神経症状		寒冷環境	高温	空気環境					犗			高所での作業	自動車等運転	感染の危険
慢性膵炎	Γ								-						- 1				-				ľ	٦												
シェーグレン症候群																																				
結節性硬化症																																				
強直性脊椎炎																																				
糖尿病																																				
進行性筋ジストロフィー症																																				
骨形成不全症																																				
橋本病																																				
間脳下垂体機能障害																							Ī													
慢性頭痛																							Ī													
ポルフィリン症																																				

:高割合で該当し重症の可能性も高い、 :半数程度で該当する、 :該当する例もある。 (各疾患の中の病型や状態によって機能障害や活動制限は異なるため、より詳細は表2 - 2を参照のこと)