

# 医療機関における就労支援の スキルアップ事例集

—難病患者の自己実現を支えるために—



令和 6-7 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業

難病患者の総合的・地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）

研究分担者：中本富美

研究分担者：山田宗伸・原口道子

研究協力者：駒井清暢

## はじめに

この事例集「医療機関における就労支援のスキルアップ事例集－難病患者の自己実現をささえるために－」は、冊子「難病患者支援における施設間・職種間連携－知・技・コツ－」の別冊として作成しました。冊子のp 24-26 <技とコツ エトセトラ②>では、「難病療養者の『働く』を応援する－医療機関スタッフの就労支援－」として、就労支援の視点やエッセンスを解説しています。この事例集には、その視点やエッセンスをとりいれた実践の事例をモデル化して、支援のポイントの解説とともにご紹介しています。“どのカード（支援の技・コツ）を使いながら患者さんの自己実現を支えるか” 状況・場面を想像して自分だったらどうするか、支援チームの一員になったつもりで考えながら読み進めていただき、あなたの実践の技・コツの参考にさせていただけますと幸いです。

研究分担者：中本富美・山田宗伸・原口道子

	疾患別・疾患名	タイトル	ページ
1	神経・筋疾患：筋萎縮性側索硬化症	「あきらめない」	5
2	神経・筋疾患：脊髄小脳変性症	「この仕事は限界…自分のできる仕事を探す」	8
3	神経・筋疾患：重症筋無力症	「私ができることって何？」	10
4	神経・筋疾患：脊髄小脳変性症	「私にできることがあるならば」	12
5	神経・筋疾患：肢帯型筋ジストロフィー	「働く仲間の理解を得て」	14
6	消化器疾患：クローン病	「無理って言っていないだよ」	16
7	免疫疾患：悪性関節リウマチ	「専門チームで支える“働き方への工夫”」	18
8	免疫疾患：全身性エリテマトーデス	「ちゃんと働けるようにちゃんと治療する」	20
9	循環器疾患：突発性拡張型心筋症	「俺、この若さで人生終わる!？」	22
10	神経・筋疾患：デュシャンヌ型筋ジストロフィー	当事者の語りから	24

### <ご注意>

※掲載している図表は、執筆者のオリジナルです。

※本冊子の無断転載・転用、著作権法の範囲を超えた引用は禁止致します。

## 【事例集の使い方】

「難病患者支援における施設間・職種間連携―知・技・コツ―」のp 24 – 26 <技とコツ エトセトラ②> として掲載している「難病療養者の「働く」を応援する―医療機関スタッフの就労支援―」の具体的な展開例をお示ししています。今一度、展開のステップを以下で確認しておきましょう。

## 就労支援過程の実際

就労中の患者さんが難病に罹患することで、「働く」ことに影響が生じます。「就労支援」とは、患者さんとともに「患者さん自身の意向や希望・体の状態や体調に見合った業務・就労するための理解」を多職種・事業所とともに構成されたチームで取り組み、具体的な支援を通して、患者さんに適した「働き方」を考え、「働くこと」を実現していくことです。

### <就労支援の4つのかたち>

- 続ける** 現在就労している職場（職業）を継続する
- 変える** 現在の働き方・就労環境を変える
- 探す** 患者さんの状態に応じて、退職 求職活動をする
- 体験する** 患者さんに合った就職先を探す 可能性を模索する

## 1) 就労支援が必要な患者との出会い

患者さんは、医療スタッフに働くことについて相談できると思っていないかもしれません。しかし、指定難病申請者数のうち20～69才の約6割は、就労世代です。おそらく「働く」上で何らかの困難を抱えているのではないのでしょうか。

医療スタッフは、日頃の診療・ケアなどの場面で、就労支援を必要としている患者さんと出会うことがあります。医療スタッフが就労に関する相談をキャッチするために、右記の項目を参照し、患者さんの就労に関する支援の必要性をスクリーニングしていきましょう。

### <スクリーニング項目>

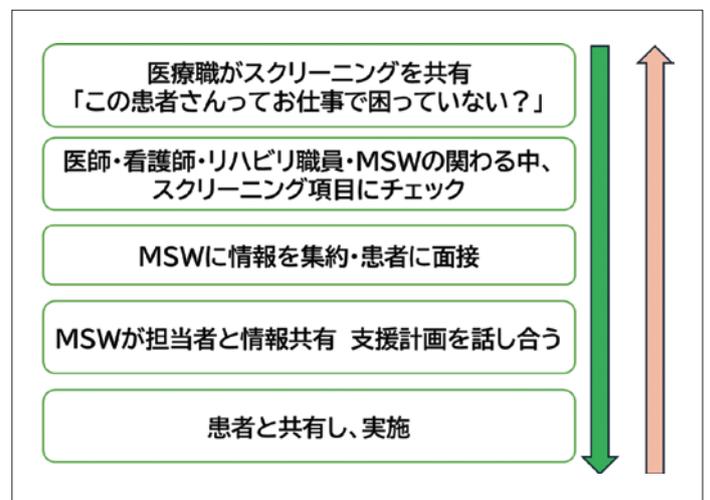
- ひとつでも該当したら「就労支援が必要かも」というアンテナを！
- 就労年齢である（20～65歳くらい）
  - 現在、働いている
  - 求職中である
  - 診察やリハビリの場面で就労に関する不安を話されていた
  - 経済的な不安や心配がある

## 2) 就労支援の流れ

右記に就労支援のフローチャートを示しました。医療スタッフは、患者さんの身体や体調が「働く」ことにおいて、どのような影響があるのかについて面接を通して理解していきます。

医療スタッフがスクリーニングに携わることで、就労支援のニーズに気づくことができ、具体的な提案を行えます。同時に、事業所との連携により具体的な提案を検討する過程において事業所との関係を築き、患者さんと事業所双方への支援を行うことが可能になります。

就労支援の流れ



### 3) 就労における相談内容の整理

就労についての相談をする際には、表「相談内容の整理」を用い、患者さんに面接をしながら仕事の内容や事業所の把握、患者さんの希望等について理解していくことが必要です。

○業務や就業形態を確認したうえで、現在の病状・障害・治療が業務遂行への影響や支障となっているか状況の確認をします。

○患者さんが職場の人にどのように病気のことを伝えているのか、その上で職場内では病状等や業務への影響や必要な配慮がどのように理解されているか、職場内の相談窓口や職場環境を確認します。

○患者さん自身の希望や「働くこと」の意味・価値を把握して、具体的に療養と就労の相談内容を整理します。

整理を通して支援の方向性が確認できると、本人と職場の間で何をどのように擦り合わせていくか、その糸口が見えてきます。

相談内容の整理

問い	答え
業務の内容	
業務において求められるちから	
就業形態	
業務遂行において支障となっていること	
職場内の理解	
職場内の相談窓口	
職場環境	
仕事に関する希望	
本人にとって働くとは？ (あなたにとってお仕事とは？)	
その他	

### 4) 患者と仕事（業務内容・体制等）の理解

就労支援や職場での配慮を相談するにあたって、本人を取り巻く要因として、「からだ」「こころ」「社会的背景」「働く場・仕事の内容」の4つの視点があります。

○就労は患者さんの難病による体調管理や精神的安定、家庭状況、職場の理解、職場環境や一緒に働く人との関係等がさまざまな要因として影響します。

○患者さんと事業者（職場）がそれぞれについて、理解したうえで具体的な擦り合わせをしていきます。

○患者さん側は業務内容や就業条件、必要な配慮や希望を整理すること、事業者側は労務管理や職場環境、周囲の理解と配慮・対応が重要です。



何を理解していく必要があるのか  
アセスメントのポイント

【本人の何を理解するか】	【事業者の何を理解するか】
<ul style="list-style-type: none"> <li>■業務内容</li> <li>■就業条件</li> <li>■仕事をする上で必要な能力・条件</li> <li>■身体機能</li> <li>■仕事への影響</li> <li>■必要な配慮</li> <li>■本人の希望</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■業務内容</li> <li>■労働条件</li> <li>■労務管理者</li> <li>■必要な配慮への対応</li> <li>■職場環境</li> <li>■周囲の理解</li> </ul>

## 5) 就労支援計画

患者さんの就労を支えるために本人・事業所・医療機関・就労支援機関など多職種・多機関で「就労支援計画」を検討します。

- 支援は情報提供書の発行、職場訪問、職場窓口担当者との面談・相談、院内スタッフや職場とのカンファレンスなど、複数の支援方法（行動）を組み合わせる実施します。
- 就労支援は現職を継続することだけではなく退職や求職活動への支援など個性が高いため、患者さんの思いをしっかりと理解し支援をどう組み合わせるかを検討します。
- 患者さん一人ひとりの意向を尊重し、本人と職場の関係者等も含めて、共に就労支援計画を作成・共有します。

### 就労支援計画を描く

どのカードを  
切る！  
組み合わせる！



必要な支援行動：支援の組み合わせ



ひとりひとりの意向に沿った「就労支援計画」を  
難病患者さん当事者とともに計画する

- 難病患者さんの就労支援では、患者さん・事業所・医療機関それぞれが抱く「不安」と「希望」を可視化して、三者がチームとなることが重要です。
- 患者さんは、働きたい思いと同時に不安や自己肯定感の低下を抱え、事業所は業務への影響や支援体制に悩みます。医療機関も就労支援の経験不足や関わり方に迷いがあります。
- 相互理解と連携により、難病患者の就労の可能性を広げることを目指します。





## 鍵言葉

産業保健師 職場環境 医療機関と職場の協働

## 【神経・筋疾患】 筋萎縮性側索硬化症



産業保健師からの相談により、職場と医療スタッフが協力して職場の仲間の理解を得ながら職場環境を検討し、障害者介助等助成金制度等を利用して体制を整備していった事例。

## 相談のはじまり

難病相談支援センター（【知識編】 p3, p14 参照）の就労支援担当者から専門病院の医療ソーシャルワーカーに、「今度、そちらの病院に受診する患者さんの職場の保健師さんから彼の仕事のことを相談したいと連絡があると思うのでよろしくお願ひします」と連絡を受けました。

患者さんの名前を確認すると1週間後に予約が入っていた。睦月さん（50歳、男性）、彼は他院でALSの診断を受けており、専門病院ということで当院に紹介されたと記載がありました。

その翌日、産業保健師 如月さんから連絡をもらった。如月さんからは睦月さんがALSであること、仕事を続けていること、

これから仕事を続けていくために病院スタッフにもいろいろ相談にのってほしいと思っていることなどを話されました。おそらく、どのように病院とつながればよいかわからないけれど、病院スタッフに力を貸してほしいという思いが切々と伝わってきました。その時点ではまだお会いしていない患者さんだったので、どんなふうにお仕事をしているか、どんなことに不由さを感じ、困っているかもわかりませんでした。 「ぜひ一緒に考えていきたいと思います」と返答しました。それから1週間後に睦月さんが受診しました。

## 初診時

睦月さんは両下肢の筋力が低下しており、車いすで来院しました。上肢の筋力も弱く、何とか手元の作業ができるくらいの状態でした。MSWは如月保健師からご連絡があったこと、MSWの紹介、これから仕事を含む生活のことを一緒に考えていく担当となることを伝えました。

睦月さんはALSと診断されてからは気持ちが落ち込み、しばらくは仕事を休んだこと、時折、何もできなくなる自分を想像して怖くて仕方がないと話されました。その中で、「会社の配慮で仕事を続けられていることは、自分の恐怖から救ってくれる

もののひとつになっている」と話してくれました。また、「子どももまだ学生なので、もう少し稼がない」という現実的な事情もありました。

具体的な仕事の内容を確認した。勤務業種としては建築業、建築・保守点検の現場の仕事でしたが、発症後、現在は社内での技術仕様書の作成や社内教育のプログラムを企画する担当の業務を任されているとのことでした。通勤は妻の送迎があり、職場環境は、会社内のトイレは洋式トイレに変更、扉をスライド式に改修、車いすが入る幅が広い机が準備されているなど、睦月さんが働きやすい環境に作り替えられていました。

## 職場関係者と医療スタッフとの連携・協働

徐々に作業するスピードが落ちてきたこと、疲れた表情が周囲からもわかり、上司が心配し、如月保健師を通じて主治医と話がしたいとMSWに連絡がありました。会社からは産業医、上司、労務担当者、保健師、医療スタッフからは医師、MSW、看護師が同席しました。

会社側からは、働き続けることで症状が重くなるとか、体に影響することがないのか、いつまで働いてもらってもいいのか

等について心配していました。今後予測される状態についても覚悟しておきたいとのことでした。主治医は、働くことで症状が進行するということはないこと、彼の「働くこと」への応援が彼の支えになることを伝え、会社の人までも励ましました。医療スタッフ側では、就労支援において本人のみならず家族・職場・関わる人「支える人を支えていく」という姿勢が重要だと考えていました。

## 職場訪問・カンファレンス

自分で食事が摂れなくなったこと、同じ体制でパソコンを打ち続ける姿勢がつかなくなってきたことなどの不自由が増えてきました。上司は、睦月さんにとって不都合なことは積極的に改善していく方法を考えてくれましたが、一緒に働く他の社員の負担についても心配していました。特にケアを社員に委ねることはできないと考えていました。もちろん睦月さん自身もそう思っていたので、「仕事を続けていくのは限界かな」とつぶやきました。

必要なケアは、食事介助と車いすをリクライニングにして座位姿勢から臥位姿勢にすること、肩から背中にかけてのマッサージです。障害者介助等助成金制度（p12【知識編】参照）について検討しました。

しかし、事業主が介助者を探すことも難しく、またALSという特性を理解している人の方が望ましいと考えていたため、MSWに連絡がありました。以前、ALSの患者さんのケアを依頼したことがある3名のヘルパーさんに交渉しました。ヘルパーさんたちに主治医の簡単なALSの疾患の学習会を行い、病院看護師は、ケアの習得指導のために会社を訪問しました。その様子をみながら職場の仲間も「おれたちも肩揉んでやれば

いいだろう」と協力してくれ、その場が明るくなりました。

更に、保健師から「職場の仲間に理解をしてもらえるように何かできないか」と相談がありました。職場の仲間は、睦月さんを応援したいと思いつつも、病気のこと・病気による苦痛・職場で具合が悪くなった時の対応などわからないゆえの心配も抱いていました。MSWは院内スタッフに相談し、主治医、看護師とともに職場を訪問し、職場には睦月さん、家族、上司、産業保健師 如月さん、働く仲間、救急隊（職場内で急変があった場合の搬送について相談したいとの事）、かかりつけ医、ヘルパー、が集まり、カンファレンスを行いました。主治医からALSの疾患の説明、体調がよくない目安、必要なケア、急変時の連絡、蘇生法を説明し、同じ部署の社員からは疑問点や心配なことについて質問する等のやり取りが行われました。

そして、最後に睦月さんから「この病気になったのは不運だなと思っていたけれど、こうして皆さんに支えられて本当にありがたいと思っています。仕事がなかったらただの寝たきりになっていたと思います。自分に何ができるかわからないけれど、できることを精一杯したいと思います。みなさん、よろしくお願います。」とあいさつされました。

## 働き続けられない・・・限界：酸素濃縮器の設置

睦月さんは、カンファレンスからしばらく働けましたが、徐々に呼吸のしづらさを感じるようになりました。人工呼吸器などの呼吸補助はしないと決めていたので、時々酸素療法をしながら呼吸苦に対応していました。調子が良い時は何とか出勤しようとかがんばっていましたが、かなわない日も続きました。会社側は、「酸素濃縮器を設置して楽になるならば…」と考えてくれましたが、酸素濃縮器などの医療機器は病院や自宅以外のところの設置はその操作・管理は医療職、本人・家族に限られています。また産業医からも許可できないとの返答があり、しばらく休職した後、退職となりました。

## 支援のポイント

### \* 業務遂行できるということが前提 \*

### POINT

難病患者さんが働くことにおいて、様々な合理的配慮のもと、事業所も社会全体も働くことを支援していくことは重要です。

睦月さんは「仕事ができないのに働くというのは違う。そのときはお互いに遠慮なく話し合いたい」と話されました。話し合える関係こそがベースにあり、仕事をともに作り上げられる仲間（会社組織）であることを医療スタッフもしっかり認識していく必要があります。医療スタッフは、つい難病の苦痛をおもいはかるゆえに「ここは（仕方がないよね）」と諦めてしまう傾向があるかもしれません。しかし、仕事はシビアなものです。本人が業務を遂行できるための支援を徹底して考えていく姿勢が関わる支援者全員に必要です。

### \* 働く仲間の負担を軽減することも就労支援の重要な要素 \*

### POINT

管理者（上司など）は、一緒に働く社員にとって負担にならないことを考慮する役割を担っています。

難病を患う本人を思いやり、他の社員に業務の一部を引き受け、業務が負担になることや患者本人や管理者に対する不満につながりやすくなることもあります。

本人の就労支援の一部には**周囲への理解**と**負担を軽減するための工夫**が必要です。そのためには周囲の心配の理解や具体的な対応について、医療者側からのアドバイスを伝えていくことも有効です。

### \* 職場と病院がチームになる・連携や協働の方法を創出する \*

### POINT

睦月さんの支援においては**産業保健師**とMSWが常に連絡を取り合い、それぞれの組織をつないできました。面談、カンファレンス、訪問など、様々な方法を試みました。この**チーム力**で睦月さんの就労を支えられました。病院スタッフが職場訪問等の時間をとることは、実際は難しい場合が多いと思います。そのようなときは外部の機関（職場環境をアセスメント・提案できる機関など）とのつながりを作り、紹介や委託をする、カンファレンスをオンラインで行うなどの**方法のバリエーション**を創出していくことも重要な支援だと思います。

## 「この仕事は限界…自分のできる仕事を探す」

🔑 **鍵言葉** 限界 納得できる選択 難病患者就職サポーター 就労移行支援

## 【神経・筋疾患】 脊髄小脳変性症



患者さんから病気が進行し、仕事について主治医に相談。職場との話し合い後、退職した。患者さんが働くために就労支援機関への相談につなぎ、求職活動をしていった事例。

## 相談のはじまり

弥さんは脊髄小脳変性症にて転倒・ふらつきなどが多くなり、診察時に現在の職業である大工は続けられないかもとつぶやきました。主治医が「何かあったの?」と問うと、最近、仕事の職人さんから社長に「弥さん、体調良くないんですか」と言われたことをきっかけに、上司から心配されているとの事でした。弥さんは、主治医からMSWに仕事について相談することをすすめられました。早速、MSWは弥さんと面談しました。

弥さんは高校卒業後、建築業に就職して3年目。現場の仕事の段取りを考え、自らも作業に携わり、職人さんを束ねていく等忙しく毎日を過ごしていました。発症から2年が経過し、確かにふらつきを感じ、転ぶことが多くなっていました。気を付けていれば転ばないのですが、歩くのが遅くなって、つい急ぐと転倒したり、脚立に登ることが怖いと感じるようになったと話してくれました。

## 仕事に必要なスキルの確認

弥さんが仕事をする上で必要な能力は車の運転、高所での作業、材料の発注などの交渉（電話やパソコン操作）でした。MSWは理学療法士、作業療法士とともに仕事に必要なスキルに

ついて話し合い、症状が業務に与える影響について話し合いました。運転に関しては県のリハビリテーションセンターに依頼し、運転シミュレーションを申し込みました。

## 職場関係者と医療スタッフとの面談：退職の決断

同時に弥さんを通じて、会社の上司から主治医との面談の申し出がありました。弥さん、社長、総務担当者、主治医、MSWが参集しました。主治医から病気の説明と業務の内容に即した注意を説明、事業者からは仕事での様子について話されました。事業所は弥さんの状態に応じた事務職などの配置換えは難しいと説明され、社長は「がんばってくれていることはわか

るけれど、事故などがあると本人にとっても会社にとってもよくない「本人が納得して決めてほしい」と話されました。その後、弥さんは退職されました。弥さんは「この仕事は限界だったんだと思う」と話された後、「でもこのまま働かないわけにはいかないからなあ」とつぶやきました。

## 求職活動のはじまり

ここから弥さんの求職活動が始まりました。まず**難病相談支援センター**（【実践編】p23 参照）の就労担当者に連絡をし、ハローワークの**難病患者就職サポーター**（【実践編】 p23 参照）を紹介していただきました。病院にて弥さん、病院スタッフ、難病相談支援センター担当者、ハローワークから難病患者就職サポーターに来ていただき、カンファレンスを行いました。座位での仕事を勧められ、パソコンの資格を取ることをすすめられま

したが、これまでの業務とは真逆の為、弥さんは躊躇されました。弥さんは身体の状態からできることが限られていることを理解しつつも、自分の合う仕事がないかと思いついていました。自分ができそうな仕事の応募がどのくらいあるのかを知るために、求人情報を MSW と一緒に見に行きました。なかなか思うような仕事が見つからず、意気消沈した弥さんでした。

## 就労移行支援：納得のできる選択へ

求職活動の方法を見直すため、再び**カンファレンス**を行いました。就労における自分自身の力を見極めること、必要なスキルを学び、評価するということで**就労移行支援**（【知識編】 p12）の利用を決めました。

就労移行支援の利用から1年が経過し、担当者よりハビリテーションスタッフとでカンファレンスを行いました。ゆっくりです

が基本的な操作には問題がないのですが、相談のタイミングがよくつかめない、わからないことが聞けない等の課題について話し合いました。具体的な就労についてはまだ決まっていませんが、弥さんは「大工は無理だと思ったけど、あの続きがなかったら俺、ダメになっていたかもしれない」と話されました。

## 支援のポイント

### \*患者さん自身が納得することを支える\*

### POINT

患者さんにとって病気のために離職せざるを得ないということはとても痛みが伴うことです。

周囲が「ダメ出し」するのではなく、本人が自分自身で選択できるまで待つということも支援だと思います。その間、障害ゆえにできないあるいは危険が伴う業務については本人と十分話し合いながら、業務について制限を設けていくことも必要な対応だと思います。

### \*患者さんの意向や病前以前の歴史への配慮\*

### POINT

弥さんは「移動・運転・高所での作業など身体を使う仕事」は限界となり、退職しましたが、これまで経験したことのない仕事をするには想像しがたいと思います。座位での仕事が安全であり、ましては資格取得により就職の選択肢が広がることも確かですが、それまでの仕事への志向や経験も大事にしながら、助言をしていくことも考慮していく必要があります。

### \*可能性を探し続ける\*

### POINT

若年層の場合、「仕事を辞める」という決断は大きな葛藤があります。また経済的問題にもつながりやすくなります。傷病手当金、障害年金などの制度利用による経済保障を考えつつ、「次につながる」など、求職活動への働きかけを意識していくことが必要です。

### \*難病患者就職サポーターとの連携\*

### POINT

難病患者就職サポーターは難病患者さんの特性を理解し、求職活動に必要な情報や方法について助言します。就労支援にかかわる支援者との連携は有意義です。

## 「私ができることって何？」

🔑 **鍵言葉** : 働くイメージ 就労支援事業所 カンファレンス 移行期支援 体験の機会

## 【神経・筋疾患】 重症筋無力症



児童期に発症した事例。社会体験が乏しい子どもが成人となった。

「働きたい」という思いを理解し、他機関との連携によって就労の可能性を模索した事例

## 相談のはじまり

桜さんは小学6年生の時に重症筋無力症を発症しました。桜さんは呼吸困難となり、救急搬送されて以来、様々な治療が必要な状態であり、退院が考えられるようになったのは30歳近くでした。

入院期間は院内に学習する機会もなく、症状の悪化を繰り返していたため就学がままならない状態で中学校卒業を迎えました。

退院後、自宅での生活が安定したころ、桜さんから「このままずっと家にいてもよくないと思うし、働いてみたい」と話されました。本人を交え、主治医、看護師、理学療法士、MSWが桜さんの思いを伺いました。桜さんは筋力が弱いこと、透析のシャントがあること、疲れやすいことなどの症状はありましたが、彼女のチャレンジを応援したいと思いました。

## 働くイメージを育む：体験の機会

どんな仕事をしたいか、どのくらい仕事ができるかを話し合  
う中、桜さんがぼつりつぶやきました。「私って何ができるかわ  
からない」「私、何がしたいかわからない」とのこと。そばにい  
たお母さんが「そりゃそうだと思うわ。だってこの子、ずっと入  
院していたし、いろんなものを見て触れる経験がなかったから、  
働くってイメージがないんだと思う」と話され、私達スタッフは  
ハッとしました。

そこで桜さんと話し合い、働きたいと考えている障害をもつ  
たひとのグループを紹介し、その中でデータ入力、名刺づくり

などの経験を通して、徐々に働くイメージを育み、就労継続支援  
B型（【知識編】p12参照）の利用をすすめていきました。そ  
こでは喫茶店のフロア担当、店内の掃除、コーヒー豆のピック  
ングを担当しました。MSWと看護師が事業所に訪問し、桜さ  
んの働いている様子を見に行き、事業所のサービス管理責任者  
やスタッフとの話し合いをしました。就労スタッフからは業務態  
度や作業遂行に関しては高評価でしたが、体調への不安や他者  
とのコミュニケーションについてはなかなか本人からの発信が  
ないことが課題と話されました。

## 就労と治療・体調のバランス

その課題を受け、就労継続支援B型で2年が経過したころ、体力的にも自信が付き、**就労継続支援A型**（【知識編】p12 参照）に移行することが話し合われました。これまでとは違い、**雇用契約**を結び、就労時間も週20時間となります。仕事の内容も外勤（清掃業務）もあり、毎日のように出勤しなければならな

いため、数カ月には1回の10日間ほどの入院期間が課題になってきました。また、**外見上は身体的なハンディが見えにくい**ことや業務遂行能力の高さから、就労スタッフから他の利用者が休むと桜さんに代替をお願いすることもあり、応じることが続

きました。ゆえに入院前はかなり疲れており、また新しい治療の導入などとこれまでとは違う状況でした。そこで就労スタッフとのカンファレンスを開催しました。医療側からは就労は可能であることと本人と事業所を支援していく意向を伝えつつ、疾患や症状の説明、**疲労が続くと症状が悪化する**ことも伝えました。就労スタッフからは1か月のあいだに在宅ワークの日を設けることを提案してもらいました。桜さんは自分自身の体調について就労スタッフに伝えること、体調次第で頼まれた仕事ができるかどうか相談していくちからが必要と話し合いました。

## 支援のポイント

### \*働くイメージづくり\*

### POINT

働いた経験がない若年層の就労支援の場合、「働くイメージ」をどのように築いていくかが最初の支援になります。

### \*ステップを踏むこと\*

### POINT

作業的な経験を積むことで「働くイメージ」を作る、就労継続支援B型を利用することで「働く経験」を積む、就労継続支援A型を通して「働き方」を探るなどのステップを踏みながら、働き続けることを医療スタッフと就労担当者として話し合っていくことで本人理解が深まります。

### \*継続的な支援体制づくり\*

### POINT

就労支援は継続が必要です。難病は症状が変化し、重症化する場合がありますので、その時々働くことと治療のバランスを調整していくことは必要です。

### \*移行期支援という視点が大事\*

### POINT

移行期医療（支援）の必要性が問われていますが、幼少期・児童期に発症した場合、療養中にもおとなになることを見据えた支援を考えていくことが必要です。病気で子どもらしい体験が不足していくことはやむを得ないと思います。しかし、子ども時代におとなになるために必要な教育、体験を意識的に準備していくことが重要です。

## 「私にできることがあるならば…」



## 鍵言葉

資格を活かす できることを探す 職場の理解

## 【神経・筋疾患】 脊髄小脳変性症



病状が進行し、現職を続けることが難しくなったが、これまでの知識が技術を活かすことが模索し就労を継続していくことが可能にした事例

## 身体の変化の気づき

さつきさんは脊髄小脳変性症を発症してから3年が経過していました。さつきさんは現役バリバリの看護師さん。発症当時は病棟主任として管理業務も任されていました。ある日、ふらつき、転倒したことをきっかけに「もしかしたら…」とよぎったのが、脊髄小脳変性症を患い、亡くなった母親のことでした。数日たっても症状が気になり、受診し、母親と同じ病気であることがわかりました。

母親のケアのために利用していた訪問看護師の姿から看護師になることを夢見ました。看護師になってからは看護師としてできることを精一杯、患者さんのためにと頑張ってきたこれまでのことが、ガラガラと崩れ落ちるような気持ちでした。それでも病院スタッフから「まだまだできるよ」「やれることをやっていけばいい」と励まされ、業務について師長に相談しながら、仕事を続けていきました。

## 相談のはじまり

そんな中、さつきさんは姿勢を崩し、転倒、栄養剤を載せた台車を倒してしまいました。廊下中に広がる栄養剤や匂いが立ち込め、散乱したボトルを見て「もう看護師はできないな」と感じました。

そのエピソードの直後、本人は主治医に「頑張ってきたけれど、もう無理かな」と思います、辞めようかなと思います」と話されました。主治医は本人の決意を理解し、利用できる社会資源について相談してはと考へ「MSWと相談してみませんか」とMSWを紹介しました。

## 夢だった仕事、その継続の可能性

MSWはさつきさんの状況を聴くとともに、これまでの看護師としての歩みをゆっくりと伺いました。さつきさんは「やっぱり私はこの仕事が好きなんですよね」と涙を浮かべ、肩を震わせました。

その思いを医師、リハビリ担当者と共有し、さつきさんの身体機能と就労の可能性について話し合いました。体幹機能障害は中等度、歩行は不安定、つえが必要だが、座位での作業は可能、

運転技術もアクセル・ブレーキ操作は問題なく行えるため職場までの通勤も可能でした。

後日、さつきさんと主治医を交え、面接を行いました。「一度今の状態をお伝えして、できることについて相談してみませんか」という提案に、さつきさんは「ご迷惑にならないければよいのでけれど」と戸惑いながらも了解されました。

## 職場関係者と医療スタッフとの面談：できることを探す

さつきさん、さつきさんの勤務する病院の看護師長、労務担当者と主治医、理学療法士、MSWによる話し合いの場では勤務先の正直な不安、労災につながるようなけがなどの心配、患者さんへのケアができるかどうかの迷い、健康を害することがないかなどが話されました。看護職という貴重な存在であり、これまで頑張ってきてくれたさつきさんへの敬意も語られました。

話し合いを重ね、病棟スタッフから「薬剤管理—配薬や配薬車のセット」「救急セットの点検」「病棟物品の請求」などをしてもらえると助かるとの意見が出されました。提案された業務は座位のままでする—「これで少し続けてみたら」と師長に言われ、さつきさんも「はい 宜しくお願い致します」と返答

しました。駐車場から病棟も遠かったため、病棟に横付けできるスペースに駐車できるように配慮してもらい、それまで10分近くかかっていた移動時間もかなり短縮できました。また、更衣動作にも転倒のリスクがあるだろうと病棟内に白衣を置き、着替えの負担も軽減するなどの工夫がされました。

さつきさんは「看護師は患者さんのために働くと思っていたけれど、仲間を支える仕事だって大事ですよ。私にできることがあるならば・・・」と明らかな表情でした。

その後も産業医と主治医が連携をとり、理学療法士は移動等に不都合がないかの確認をしながら歩行器や車いすの利用を提案、MSWは受診時にさつきさんと面接を継続しました。

## 支援のポイント

### \*仕事への思いを理解する・受けとめる\*

### POINT

その人にとって仕事（職業）の価値を理解することはその後の働き方や支援にはとても大事になります。働くことは収入の為、生きがい、ひととの交流等、様々な理由があります。就労支援の出発点は「仕事への思い」を理解することからであり、そこから働き方、転職職、職場選択など様々な選択肢を考えていくことになると思います。

### \*患者さん自身の迷いを聴く\*

### POINT

辞める決断は本人にとって大きな転機となります。辞めようかなと思う背景には自分自身の体力や障害ゆえのこともあります。周囲への遠慮や迷惑を考え、辞めることを急いでしまう傾向があるように思います。まずは「迷っているうちは辞めない（決めない）」- 結果を急がせないという働きかけも大事です。

### \*可能性を探す\*

### POINT

障がいや疾患の特性から自身が担当していた業務ができなくなることがあります。業務遂行ができないことが離職につながりやすいと思いますが、職場でできるかもしれないことを考える、職場の人と考えることも就労継続にはとても有効なこともあります。働く可能性を自分だけではなく、職場の人とともに考える場を作ることによって職場全体の業務を見直すきっかけになることもあるかもしれません。

## 「働く仲間の理解を得て」



## 鍵言葉

トイレの改修 働く仲間の理解を得る 意思決定支援

## 【神経・筋疾患】 肢帯型筋ジストロフィー



障害に応じた合理的配慮により職場内の環境への改修をすすめていく過程において、働く仲間の気持ちや意向にも配慮し、職場全体で障害がある仲間を迎えた事例

## 職場関係者と医療スタッフとの面談：働く上での配慮

肢帯型筋ジストロフィーで電動車いすを使用しているみなさん。彼女にとってもはじめての就職、職場も初めて障がいがある社員を迎えました。彼女の前向きな姿勢に会社側も是非という感じで迎え入れました。

入職前に、働く上での配慮について話し合われました。本人、会社からの要請もあり、MSW と担当の理学療法士が同席することになりました。

## 通勤手段の相談

まずは通勤手段、公共交通機関を利用する場合、就業時間には間に合わないこと、通勤通学の時間帯で混雑するため、みなさんはタクシーでの通勤を希望しました。

通勤距離は片道5\*。往復大体 4,000 円、身体障害者手帳

を所持しているため初乗り料金の免除とタクシーチケット 30 枚の利用は可能でしたが、会社の規程では少々「足が出る」。会社とタクシー会社との話し合いで年間契約という形で解決しました。

## 職場環境の相談：専門家・制度を使いながら

みなさんの部署を見学しましたが、執務室が狭く、移動するときには他の社員の方に「後ろ通ります」と椅子を引いてもらわなければなりません。上司は「そんなことくらいは声掛けでみんなが協力すればいいんじゃないの」と言ってくれましたが、新入社員が先輩社員には少々抵抗があるだろうと入り口近く、指導してくれる上司近くに机を配置することを提案してくれました。

一番の課題はトイレでした。トイレは立位を取り、肘から下の腕を置けるくらいのやや幅広の手すりに腕を置き、もたれかかり姿勢を整えてから便座にお辞儀をするような姿勢で腰を下ろして排泄をします。トイレまでは電動車いすで行けますが

トイレは開き戸で中に入ると2つのトイレ、ひとつは和式トイレでした。もちろん手すりなどがない実にシンプルなトイレでした。

どのような改修をすればよいかについて検討するため、リハビリテーションセンターが行っている相談事業につなぎました。担当の理学療法士とともにセンターの作業療法士、リハビリ工学士がみなさんの移動動作や社内での動線を確認しながら本人、職場の上司とともに改修案を練っていきました。MSW からは職場環境改善のための設備等の助成金制度（【知識編】p 12 参照）について説明をしました。

## 職場環境の相談：働く仲間の理解を得ながら

ミナさんは「私が働くためにいろんな工夫をしてくれてありがとうございます。でも会社のみなさんにご負担かけるのはちょっと嫌だなと思って・・・みなさんはどう思うかが気になります」と発言。MSW から上司にミナさんを交えて、社員と話をする場を持つことを提案しました。上司から「トイレはミナさんが使いやすいようにリフォームするけれど、みなさんが使う場所だし、みなさんの意見を聴かせてください。ミナさんが働く上で、いろいろ協力してほしいと思っています」と切り出しました。女性社員からは「私は気にならないから、ミナさんが安全に使えたらいいと思います」、他の社員からは「ミナさんのことはよくわからないし、何か気をつけたらいいことがあったら、ミナさんから私たちに伝えてほしい」と話されました。ミナさんがこの会社の社員の仲間入りをするための大きな一歩でした。

## 支援のポイント

### \*周囲の理解を求める場と機会を作る\*

### POINT

本人が自分のことを自分で説明し、周囲の理解を求めていく過程は「意思決定支援」のプロセスと同じ過程です。

どうしたいかを専門職と職場の上司に相談し、案を持つ、その案を周囲（職場の仲間）に伝える・理解や賛同を得て具体的な行動をしていく過程を丁寧に行っていくことで周囲から応援を得られていくと考えました。

周囲が準備したものではなく、主体的に自分が関わり、発信し、相談して叶えていくことは業務についていく上でも大事な要素です。そのような場作り—本人が表現していくことを支援していくことも就労支援です。



## 「無理って言っていていいんだよ」



## 鍵言葉

疾患の理解 セルフコントロール 周囲への相談

## 【消化器疾患】 クローン病



セルフコントロールが必要な難病患者さんの場合、自分の症状や健康を維持することと周囲への理解や相談が重要になってくるが、その難しさを考える事例

## 仕事のはじまり：ジョブコーチと

ふみおさんは特別支援学校を卒業し、民間の清掃会社に障害者雇用で働くことが決まりました。ふみおさんは軽度の知的障害がありますが、職場実習でも任された仕事を一生懸命にこなし、先生や実習指導者からも励まされながら「ぼく、がんばります」と張り切っていました。相談支援専門員が卒業後も支援計画を担当して、就職後は職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業（【知識編】p12 参照）の制度を利用し、ふみおさん

にジョブコーチがつくことになりました。公的機関の清掃を任せられ、ジョブコーチの指導や助言を受けながら、「ふみおさんがいてくれて助かるよ」と職場からの信頼も得ていきました。ある日、ジョブコーチはふみおさんの顔色が悪く、昼食をとっていないことに気づきました。「体調が悪いの？」ときくと、ふみおさんは「ちょっと」と返事をしました。それでもどんどんやせてくるふみおさんに、病院に行くことを勧めました。

## 身体の変化・新たな疾患と仕事とのバランス

受診の結果、クローン病と診断されました。大学病院に入院し、栄養療法と免疫抑制剤による治療が開始されました。1か月の入院治療、自宅療養を経て、職場復帰しましたが、相当の食事制限、頻回な内服が欠かせなくなりました。しかし、ふみおさんも仕事が再開できたことがうれしくて、それまで以上

に仕事に取り組みました。しかし食事制限が守れない、薬の飲み忘れがあることなどが続き、下痢や腹痛の症状を繰り返しました。職場上司からジョブコーチに相談があり、ジョブコーチから主治医、MSW に連絡がありました。

## 面談：疾患の理解・仕事への思い・周囲への相談…言いにくかった？

本人・家族を交え、**病気の理解や困っていること**について話し合う場を持ちました。食事はお弁当を持っていく、内服時間は携帯電話に時間をセットして飲むなどの工夫し、ジョブコーチがしばらくは帯同することとなりました。しかし、症状が続き、ある日、職場の上司からトイレにこもることが多くなったと報告がありました。更に派遣先の担当者からトイレから便臭がする、ちゃんと清掃がされていないのではないかというクレームが入るようになりました。

ジョブコーチからふみおさんに体調について聴くと、ふみおさんは「おなかが痛くなると我慢できなくなる」となかなか言えなかった気持ちを打ち明けました。ジョブコーチから「**言いにく**

かった？」と問うと「**お仕事大事だから**」と返事をしました。

受診時にジョブコーチから連絡を受けた MSW はふみおさんと医師・看護師・栄養士との話し合いの場を設けました。医師から「おなか痛いのが苦しかったでしょう。ふみおさんの病気は良くなるまでもう少し時間がかかると思う。まずは元気になることを頑張ってみないか」と話されました。ジョブコーチから「よく頑張ってきたよね。しんどいって言うていいんだよ。**無理っ**て言うていいんだよ。体のことも大事。少しお仕事を休んでから、これからのことを相談していこう」と話し、ふみおさんも「わかった」と退職を決めました。

## 支援のポイント

### \*セルフケアの難しさを理解する\*

### POINT

ふみおさんの場合、知的障害のため、理解力も不十分だった可能性があります。難病患者さんにとって仕事をしながら、服薬時間を守る、食事制限、休息などの**セルフコントロール**は難しいと思います。業務において予測できない忙しさや急な対応をしなければならぬことも多いでしょう。症状をコントロールしながら働き続けるために必要なことを理解し、実践していくことを職場の担当者 - 例えば産業保健師、部署上司、産業医にあらかじめ伝えておくことも支援のひとつです。

### \*相談のしやすさをつくる\*

### POINT

患者さんは症状について周囲に理解を求めたり、業務を他の人に依頼することは葛藤を抱きやすいと思います。患者さんには「もしも症状が変わったり、困ったなと思ったとき」に誰に相談するかを決めておくこともよいと思います。「医療スタッフの誰か」と「職場の誰か」を明確にしておくことで安心できる体制を作れると思います。本人から発信することを支えつつ、それぞれの機関が「気になる」ことを共有しやすくなるという関係作りにも活かせます。





## 鍵言葉

日常生活における注意 キャリア 受援への抵抗

## 【免疫疾患】 悪性関節リウマチ



難病の特性に応じた働き方の注意や工夫を提案し、職場との共通理解を積み上げていくことで復職を可能にした事例

## 体調の気づき

葉月さんは40歳代、管理職かつ営業職でした。かなりハードな仕事をこなす毎日を過ごしていました。ある日、指輪が入らないなあと思っていたら、関節が腫れていることに気づきました。そういえば…最近、体調がすぐれなと感じていました。急な発熱、食欲も減り、体重が減ってきました。見えにくさは老眼だと思っていましたがどんどん見えにくさが増し、歩くスピードがやたら遅くなっていきました。それらはすべて過労に伴う疲れだと理解していました。職場の同僚に相談し「更年期かもしれないんだから、病院に行っておけば、安心でしょ」と言われ、受診しました。

病院では症状の問診に加え、採血を行った。その結果、悪性関節リウマチと診断されました。医師からは「かなり無理していましたね。相当よくない結果です。すぐに治療を始めないと一生痛みに苦しむことになりますよ」と言われ、葉月さんは茫然自失になりました。自分が手掛けている仕事が佳境を迎え、大手会社との契約も着々と進んでいるときになぜ?という思いがよぎりました。

## 長引く治療とこれからの不安

10日間ほどの入院をすることになりました。入院中、医師から病気の説明、治療方法、看護師から生活上の注意、リハビリ療法士から関節を保護するリハビリテーション、リウマチ認定薬剤師を紹介され薬剤の服薬の仕方、MSWからは利用できる社会資源や患者会について説明をしました。

葉月さんの入院中も職場から仕事の問い合わせの連絡が止むことがなく、休まることはありませんでした。また、予定していた入院期間中に症状が悪化し、退院の目途がつかない状態となりました。

葉月さんはその度に焦燥感を抱き落ち込みました。MSWは葉月さんとの面接を定期的に行いました。職場から連絡が入ると申し訳なさや焦りを感じる、かといってここまでせっかく積み上げた仕事のことを他の人に委ねたり、自分のわからないまま進んでいくのは悔しいと話されました。また職場復帰ができるのか、これまでと同じように働けるのだろうか等々泣きながら話されました。

## 職場関係者と医療スタッフとの面談：双方から「ちゃんと相談するように」

MSW から職場と医療機関がつながり、葉月さんが働きやすいよう話し合うことができることを提案しました。葉月さんは「職場は病人に甘くはない、ましてや病院の人が関わればより重症だと思われる」と拒否されました。MSW は葉月さんの気持ちを待つしかないと判断しました。

徐々に関節保護が奏功し、薬剤調整もうまくいき緩解期を迎えた頃、葉月さんが MSW 室に来室されました。葉月さんは「以前と同じように働くことは難しいと思う。以前、ご提案いただいた会社との話し合いをお願いできないかしら」と話されました。

葉月さんから会社の上司に連絡を取ってもらい、MSW は会社の関係者（上司、産業医、保健師）、医療スタッフとのカンファレンスの場を作りました。長距離の歩行は負担、疲れやすいこと、移動距離はなるべく短い方がよい—例えば駐車場から執務室か

ら執務室からトイレは近い場所にした方がよいことなどを助言、実際の改修案を県リハビリテーションセンターに提案してもらえようにつなぐことを提案しました。

会社側からは「仕事上でできないことや制限した方がよいことがありますか」と質問されました。転倒が骨折のリスクとして高いことや疲労には注意するようにと説明しましたが、特にはできないこと」はないと伝えると、葉月さんは明るい表情になりました。その表情に安心した医療スタッフや職場上司から「自分自身の体調は自分でしかわからないんだから、気をつけて、ちゃんと相談するように」と双方からの忠告に「えへっ」とはにかんでいました。

その後には同病の患者会にも関心を寄せ、自身の体験や同じリウマチの人がどんな工夫をしながら働いているかについて話し合う場にも参加していきました。

## 支援のポイント

### \*なるべく早く出逢う\*

### POINT

これまで精力的に働いてきた人にとって、仕事ができない状況は危機的な状況と感じでしょう。治療を開始することや回復を急ぐがゆえに、精神的に不安定になることがあります。そのようなときは、抽象的な説明や安易な励ましは本人が理解されていないという気持ちになることがあります。

このような患者さんの危機と感じている状況では、「あなたと仕事のこと（生活のこと）を一緒に考える担当が私です」とまずは宣言することで、本人が冷静になったときに思い出してくれると思います。医療スタッフは発症時や治療が必要な時「今は働くところじゃないだろう」と感じると思いますが、本人が一番気にしていることを素早くキャッチし、「あなたが大事に思うことも一緒に考えていきますから」と伝えることが重要だと思います。

### \*治療の見通しと医療スタッフの役割と伝える\*

### POINT

具体的な治療法・過程を説明することで安定を得られることはもちろんですが、就労に絡めてそれぞれのスタッフの役割がわかりやすいことが安心につながります。

治療の先には自分の描く人生がつながっていると実感できること—それが患者さんの治療への意欲を高め、治療や就労に対して主体的な姿勢を育むための支援につながると思います。

## 「ちゃんと働けるようにちゃんと治療する」



## 鍵言葉

治療契約の合意 生活状況の理解 緩やかにつながり続ける

## 【免疫疾患】 全身性エリテマトーデス



治療が定着しない難病患者さんの生活状況を理解し、経済的困難への対応や就労支援機関への紹介と並行し治療の必要性を伝え続けられる関係づくりを大切にしてきた事例

## 体調の気づき・急な発病

カンナさんは風邪かなあと思いつつながら市販薬を飲みながら、一日一日をやり過ごしていました。しかし、発熱が続き、関節痛もでてきました。店のお客さんからの「ほっぺた赤いね」と言われ、「自分の不調は無視できないか…」と観念し、近くのクリニックに行き、解熱剤をもらい症状は少し軽減しました。カンナさんには母親に預けている子どもがいて、毎月、仕送りをする必要がありました。飲食店のバイトを掛け持ちし、昼夜間

： わず休日返上で働いていました。多少、具合がよくなっても店に出ていました。

： しかしある日、カンナさんは店で「息ができない」と倒れ、救急搬送されました。診察の結果、全身性エリテマトーデス（SLE）と診断がつきました。SLEに特徴的な蝶形紅斑、呼吸苦、関節痛、胸痛、皮膚炎、言いようもない倦怠感、貧血、ループス腎炎、肺動脈性肺高血圧も併発していました。

## 入院している暇はない、働けなきゃ…相談のはじまり

即日の入院加療が必要でしたが、カンナさんは入院を強く拒否しました。「私に入院している暇はない。働けなきゃ…今日も入りの日なんです。返してください」と大暴れしました。しかしあまりの症状の重さにベッドに倒れこみそのまま病室に運ばれました。

翌日、MSWがカンナさんと面接。生活状況を理解し、また切迫した思いを傾聴しました。MSWは切実な状況を理解しな

： がらも「働けるようになるまでの」過程についてゆっくりと話し合う面接を繰り返しました。医師からは治療計画、症状の改善のためにできること、血液データによる緩解といえる基準を説明、MSWからは難病医療による公費負担制度の申請、生活保護受給申請等の説明を行いました。カンナさんはぼろぼろ涙を流し「これじゃ働けないじゃん…もうダメじゃん」。入院も長引き、結果、バイトだった複数の店は解雇となりました。

## 働けるようになるための治療

少しずつ症状が改善したこともあり、カンナさんの気持ちも落ち着いていきました。「ちゃんと働けるようになるためにちゃんと治療するわ」と話されました。退院が見込まれる頃、退院後はハローワークの担当者に依頼し、長期療養者就職支援相談窓口の利用を紹介しました。また難病医療の更新手続きを確実にするため、保健センターの保健師を紹介しました。「そこに行ったらいいことある？」と言いながら、ふらりとMSWを尋ねてくれました。

その後、症状を繰り返しながらも通院を続けています。働くことへの焦りについて何うと「やっぱり焦るう～、飲食店は手軽に稼げるし、たまに行ってる。ごめん」と正直に話してくれます。治療の必要性は誰よりもカンナさんがわかっています。そこで「まずは身体の方が大事でしょう」と言っても彼女の気持ちには届きません。まずは、本人の思いを否定せずに相談できる関係を続けることが就労支援に繋がると考えました。

## 支援のポイント

### \*本人にとって「働く」目的（意味）を理解する\*

### POINT

治療の必要性が切迫している状況でも本人にとっては治療より、もっと言うなら命より優先しなければと考えている事情があります。時として医療者は「命が大事でしょう、治療が先でしょう」と説得しようとする。本人の事情や思いを無視すれば医療者との関係も悪化します。

まずはゆっくりと本人の事情を汲み、「今できること」や代替案と一緒に考える姿勢が必要です。具体的にできることを提案することで本人にとって受療に納得でき、治療に向き合えます。

### \*つながり続ける\*

### POINT

難病の治療は継続的に行われ、長期的な時間を費やします。その間に生活状況が変化し、事情によっては治療を中断してしまう患者さんもいます。事業所の就業規則等により自身の治療に影響がある場合も出てくる場合もあるでしょう。

しかし治療と就労 - 両方を成立させていくためにどんな工夫ができるかを考えていくことが必要です。医療スタッフはその時々患者さんの生活状況を把握し、就労に関する課題に取り組んでいきましょう。

### \*就労に関する窓口を明確に伝えておく\*

### POINT

就労に関する相談窓口は多くあります。ただ漠然と「ここに行けば」という紹介では患者さんも自分の何をどのように相談すればよいか不安になります。具体的に何を相談できて、誰を尋ねていけばよいか等を伝えることで安心して相談に繋がることができるでしょう。

## 「俺、この若さで人生終わる!？」

🔑 **鍵言葉** 思いがけない病気 若年層 将来への不安 職場の理解 リスク回避

## 【循環器疾患】 突発性拡張型心筋症



若年期に発症した場合、就労においては復職や離職の不安が大きい。働き方の工夫により再発や再入院のリスクを回避できるように職場の理解を得て、就労継続を可能にした事例

## 体調の気づき・思いがけない病気

あきおさんは自動車メーカーの部品製造に勤務して10年になります。3交代勤務で働きながら、1年前にグループリーダーに昇任しました。これまで業務に加え、生産報告や社員の管理業務、役員会議への出席など忙しい毎日を過ごしていました。

最近、家族から「寝ているときに苦しうだけど、大丈夫?」と言われてきました。そういえば最近疲れやすいとは感じていました。先日、管理職会議でプレゼンした時、胸から心臓が飛び出しそうなくらいどきどきし、思わず胸を掴み「俺、こんなに緊張してる?」と思うくらいでした。もともと人前で話すことは苦手だと思っていたので気にしないようにしていました。リラックスしているときにも時々、同じような症状が出現するようになり、同じ頃、芸能人が心臓の病気でドラマの降板が報道され、「他人事じゃないかも」と怖くなりました。「そういえば・・・」と息切れや象のように膨れ上がった足も「俺、どっか悪い?」と気になってきました。

翌日、近くのクリニックに行き、胸部のレントゲンを撮りました。医師から「このまま大きな病院に行ってください」と言われました。「今日ですか?」「今すぐです」とのやり取りの後、大学病院を紹介され受診・促されるまま様々な検査を受け、即日、入院となりました。何かが起きているという雰囲気は伝わりましたが、健康を意識する年齢でもないし・・・と不安をかき消しながら医師からの説明を待ちました。診断名は突発性拡張型心筋症でした。自覚症状の改善すること、心不全の進行を抑えること、そのための薬物療法が必要と説明されました。あきおさんは「突然死」という言葉に「死ぬ病気」なんだと改めて重症であることを自覚しました。

## 休職・将来への不安：相談のはじまり

入院時に上司に連絡し、1か月の休職について相談しました。上司は心配しながら「安心して療養しろよ。待っているからな」と励ましてくれました。

しかし、症状が改善するところかうっ血性心不全となり、すぐさま心室ペースメーカー機能付き植込み型除細器移植術が行われ

ました。画像にのびきった心臓が映し出された時は「終わったな」と感じました。願い出た休職期間も1か月経とうとしていたため、病棟看護師に相談しました。病棟看護師からMSWに連絡があり、MSWも「あの若い患者さんだ」と思い、病室にて面接しました。

## 職場関係者と医療スタッフとの面談：職場の理解とリスク回避

あきおさんから「俺、治りますかね」とぼつり。「これから働けないのも困るし、収入がなくなるのも困る」と話され、「霜さん(MSWの名前)、俺まだ30代ですよ。まだ死にたくないです」と視線を落としました。MSWからしばらく続く入院治療を考え、職場の上司との相談の場を持ち、そこで働く上での制限や工夫を話し合うことを提案しました。あきおさんも自分自身のことを説明したり、お願いしたりすることに躊躇や申し訳なさがあるため、病院スタッフが同席することはありがたいと話されました。

話し合いの場には職場から産業医、上司、同じグループメンバーが来てくれました。カンファレンス室に入ってきたグループメンバーは「よお!元気か」と明るく声をかけました。あきおさんの目から涙がこぼれました。

： 医師から疾患の特性から過労を避けること、十分な休息、食事制限、ストレスが症状悪化の誘因になることなどを説明されました。症状をコントロールすることと働き方の配慮があることで働くことは可能ということも伝えました。その情報をもとに上司からしばらくは日勤帯のみのシフト勤務、残業はしない、休憩場所を確保することが提案されました。あきおさんは上司への感謝とグループメンバーに「迷惑かけるな ごめん」と話しました。メンバーは「いいじゃん。気にするな。戻って来いよ」と声をかけました。上司も「仲間が待っているんだから、安心しなさい」とカンファレンスを終わりました。

： MSWからは身体障害者手帳の交付申請、障害厚生年金の受給申請について説明し、減収分を補う制度について説明し、あきおさんは「よかった。うまく病気と付き合っていけば、仕事もできるし・・・俺、がんばれる」と話され、1か月後に退院しました。

## 支援のポイント

### \*就労における危機・課題とライフステージという視点\*

### POINT

若くして発症した場合、収入が途絶えること、就労継続に関する不安は大きく、その衝撃も大きいと思います。絶望感を抱くこともあるでしょうし、同じ世代の人たちが活躍している姿をみると焦燥感を抱くこともあると思います。ライフステージごとに働く上での意味や課題は違いますが、若い世代が働くことを諦めることがないような支援を展開していきたいと思います。

### \*就労を含めた日常生活の健康管理\*

### POINT

疾患によっては症状を悪化させないための就労を含めた日常生活の過ごし方があります。就労において、なるべく状態を安定させ入院を回避できることが必要だと思います。そのために患者さん自身が気をつけていくことと職場側の働き方への配慮・工夫を理解していくことが大切です。職場は大事な社員を守り、患者さんにとって働くことが希望に繋がることでしょう。

## 私の社会人スタート

私は大学卒業後、地元の病院事務として就職した。

大学では工学部に在籍し、パソコン操作などには慣れていたので、実際学んだ内容を活かすという仕事ではなかったけれど、とにかく大学を卒業すれば就職という「普通の流れ」、大人としては働くことは当たり前だと思い、就職活動をしてきた。

就職活動中、車いすは使用していたけれど、日常生活動作にはさほど介助が必要ではなかったから、医療スタッフに就職に

おけるアドバイスをもらうことはなかった。大学のエリアサポートセンターを介して就職活動に励み、公務員になろうと勉強したが、選考試験では残念な結果だった。

それでもどこかで働くことは必要だと思い、求職活動を続けた結果、地元の総合病院に一般事務として採用されることになった。職場が病院ということもあってバリアフリーという環境も好条件だなと思った。

## 私への合理的配慮

内定をもらう前に、私が働く上での配慮について話し合う機会を作ってもらえた。私からは病気に関しては筋ジストロフィーという病名を伝え、「全身の筋肉が衰えていく病気」簡単に説明をした。病気について深く尋ねられることはなく、病気そのものよりも、具体的に「できること」「できないこと」の方が重視されていたように思う。

業務内容が明確ではなかったけれど、出勤から退社までの間の過ごし方を職場の上司になる課長と一緒に想像し、また事務所内の環境を見ながら、**自分ができること・できないことを伝えながら**、今でいう「合理的配慮」について相談をした。例えば車いすなので高いところのものをとってもらう、コピー機には手が届かないので代わりにしてもらうことをお願いし、トイレの扉を自動にってもらうなどの改修してもらうなどの対応を

してもらえた。

また部署内で毎日「私の担当係」が決められた。担当係の人は何か困ったことがあれば相談に乗ってくれ、またコピーを代わりにしてくれるとか荷物を持ってくれるとかちょっとした手伝いをお願いする人を準備してくれた。毎日の勤務において必要な手伝いについて担当が決まっていなければ、誰に頼もうか迷ったり、特定の頼む人が偏ったりしまうので、担当を決めてもらったのは助かった。

働くことにおいて自分自身が意識したことは「**自分ができることはする**」「**自分の特技を活かし、頼まれたことはする**」ということだった。そんな思いを秘め私の社会人としてのスタートが切られた。



## 募っていく違和感

配属は病院内のシステムに関わる部署だった。それまで上司がひとりで担当していた部署である。自分がそこに配属となり、2名体制となった。電子カルテシステムや受付システムなどの構築や改編業務などが主たる業務だった。自分が働く上で大事にしていくことは「自分ができることはする」「自分の特技を活かして頼まれたことはする」という信条を揺らがすものではないが、「あれっ、一般事務としての採用だったはずなのに業務の内容が想像していたものとは違うかも?」という違和感がうごめいてきた。

さらにもともと上司がひとりで担当してやってきた業務、2名体制となったが業務内容が広がるとか、より高みを目指してということもなく、自分のために仕事を切り出しているような感覚が否めなくなってきた。「私ができること」を考えて仕事の

指示をされている感じや「こんなことはできるだろう」と見積もられている感じがどんどん居心地の悪さとなっていった。上司はクールな感じの人だったので実際、自分のことをそう思っていたのかわからない…けれど「おもてなし」風な「お客さん」風な感覚だったのかもしれない。

「おっと違う…」という思いを抱く中、自分をサポートする「今日の担当者制度」からも不協和音。食堂利用時に同行をお願いした時に「これって私のすることですか?」という声が聞かれた。その人が抱いた感情が「不満なのか」「負担なのか」「自分に対する陰性感情なのか」わからないが、「これ以上は続けていくことは難しいな」と思い、退職した時、とにかく「休みたい」と思った。仕事をしようという気持ちになれず、1年間就職活動をしなかった。

## 再チャレンジへの一歩

その後、居宅介護のヘルパーさんから「働いてみない?」と誘われた。内容は就労継続支援事業所 A 型の職員として請求事務だった。がっつり働くというよりは 1 回いくらというかたちで仕事を請け負う仕事の仕方だった。何もしないというよりは自分の仕事の信条「自分のできることはする」という意味でも

かなう仕事だったのでヘルパーさんからの提案はありがたかった。しかし 2019 年 9 月、肺炎を併発し、約 3 週間の入院となり、呼吸機能も低下したことをきっかけに退職することになった。

## やりたいことに向かって：もっと豊かな体験を！ より広い世界へ！

その頃から生活が大きく変化していった。呼吸器の装着が必要となり、徐々に自分のケアを委ねていかざるを得なくなった。当然、両親の体力も衰えていき、心身共に負担を抱えるようになり、重度訪問介護制度の利用をすることになった。親とではなく、初めて一人で買い物や外出、旅行、目的のないお出掛け、友人や恋人との外出や食事…ありとあらゆる活動ができるよう

になった。24 時間、誰かが身体介護・生活支援をしてくれる体制が整い、俄然、自分のやりたいこと・希望・チャレンジ志向が広がった。もっともっと豊かな体験をより広い世界に自分を投じてみようー「やりたいこと」が増え、それを実現するために「自分で働いてそのお金で楽しみたい」と思うようになったことが、再び働くことにつながった。



## 障害者が働くということ

ある日、沖縄に旅行をした。人工呼吸器装着しながらも飛行機に乗れる。充実した体験だった。そんな中、ある小さな旅行会社担当者から連絡があった。自分が作製した「沖縄旅行動画」が目にとまったらしい。自分の発信した冒険に関心を持ってくれたことは嬉しかった。

しかし担当者は私がどんな状態なのかの詳細はわかっていないようだった。会社側は障害者を雇用するにあたり、どのような制度や体制を整える必要があるのか不明確な状況だった。そのためハローワークや障害者就業・生活支援センターから会社側に情報提供や調整をしてもらうことになった。

現行の重度訪問介護制度の利用は在宅に限られている。しか

し障害がある人が働く場や時間帯にだってケアが必要である。逆説的な言い方をするのであればケアが提供される場であれば仕事ができるということだ。障害者総合支援法の理念、国民総活力一国民よ 働こうじゃないかを謳っているではないか。働きたい、働ける障害者はたくさんいる。整備がないゆえに働くことをあきらめざるを得ないと考えているひとそれぞれ以上いるかもしれない。

でも私には自分の思いに共感してくれる仲間がいる。障害者就業・生活支援センターの担当者の方たちである。いま働く場に重度訪問介護の利用を認めてほしいと話し合いが重ねられている。

健全な人も障害がある人も…

働く能力や意思があること

働くことを通じて自分が活かされ、社会に貢献したいと思うこと

働くためにはクリアしなければならない課題があること

働くためにそれらの課題を明らかにする必要があること

働くためにどんな体制が必要かを発信すること

働くことで社会がより豊かに変化していくことを信じていくこと

障害者にとって「働くこと」において多くの課題がある。しかし、働きたい・働こうとする気持ちをかたちにしていける努力をしたい。「こうなったら、働くことができる」という発信し続けることが人生をより豊かにそして社会を変えていくことにつながるように思う。

### 【近況をお知らせします】

私自身の近況としましては、市との交渉の結果、2026年4月から「重度障害者等就労支援特別事業」が始まる目途が立ち、独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 JEED 障害者雇用助成金の「重度訪問介護サービス利用者等職場介助助成金」も目途が付きました。先日、職業評価も受けてきたところです。

病気の進行により、スキルはあっても以前のようにできないこともあり、もどかしさはありますが、制度が整い次第、本格的に就活を始めようと意気込んでおります。

## 【語りから学んだこと】

今回、医療機関のスタッフが行う就労支援について事例を収集いたしました。さまざまな事例から就労支援の重要性がわかりました。

一方で就労について一緒に取り組んできた当事者がどのように感じているのか、難病患者さん自身が「働く」ための取り組み、どのような努力や大変さがあったのか、当事者から学ぶ必要があるのではないかと思います。ご紹介した文章はMさんという方の経験をもとに綴りました。Mさんは働く上で事業者と一緒に働く人たちの理解を得ながら、ご自身が働きやすいような環境を整えていきました。しかし「自分のできることはする」としながらも「自分を活かす」というには少し物足りなさを感じていたように思います。今、より豊かな人生を歩むための彼の挑戦が始まりました。

事例集でご紹介した難病患者さん一人ひとりに医療スタッフ、事業所の人々、就労支援機関担当者は彼らの生き方に共感し、「働く」を応援してきました。難病患者さんが働く上では様々な課題があること、叶わない思いに残念な思いを抱く経験もしていることでしょう。

しかし難病患者さんの難しいとされ、もう限界だと感じるゴールテープをできるだけ向こう側に追いやりながら、患者さんともに歩みたいと思います。就労支援における社会資源の知識を得る「知」、かかわる人や機関と共に協働する「技」、ちょっとした発想や工夫を提案することで状況が変わる「コツ」を患者さんと仲間と育むこと—それが就労支援のプロセスです。

働くことを通して、自分らしさを再構築していく難病患者さんと歩むひとりであることを大切にしていきたいと思います。

研究分担者：中本富美





# 医療機関における就労支援の スキルアップ事例集

— 難病患者の自己実現を支えるために —

令和 6-7 年度 厚生労働行政推進調査事業費補助金 難治性疾患政策研究事業

難病患者の総合的・地域支援体制に関する研究（研究代表者：小森哲夫）

研究分担者：中本富美

研究分担者：山田宗伸・原口道子

研究協力者：駒井清暢