

令和2年度

難病患者 就労支援セミナー

鹿児島県難病相談・支援センター

はじめに

難病医療の進歩により多くの難病では、適切な疾患の治療や自己管理を続けることで、就労が可能になっています。特別な支援を必要とせず、職場の理解や配慮を得ながら仕事をしている患者さんがいる一方、不安定な病状、社会の偏見や職場の理解不足のため就職活動や就労継続が難しい患者さんもいます。

就労支援においては、支援を必要としている難病患者さんに、相談窓口があるということをしっかりと周知し、相談から各支援機関が得意分野を活かした支援ができるよう連携体制を構築していくことが大切だと考えます。

新型コロナウイルス感染拡大の影響を受け、毎年開催している難病患者就労支援セミナーを書面開催する運びとなりましたので、本冊子を作成しました。難病患者さんの就労について広く情報を共有し、本冊子を今後の業務に活かしていただければ幸いです。

2021年3月

目次

1 難病を知ってもらうために

- 難病とは? 2
- 鹿児島県内の指定難病受給者の状況 2
- 難病の症状の特徴 3

2 就労を支援する各機関の紹介

- ハローワークかごしま 「難病患者就職サポーターの就労支援と課題」 4
- かごしま障害者就業・生活支援センター 「難病患者への就労支援について」 6
- 鹿児島障害者職業センター 「障害者職業センターでの難病患者への就労支援について」 . . . 8
- 鹿児島産業保健総合支援センター 「治療と仕事の両立支援について」 10

3 難病患者の就労相談事例と支援のポイント

- 事例1 障害者援助部門を利用して就職活動 12
- 事例2 難病であることを開示せず就職 12
- 事例3 障害者援助部門で相談し福祉就労へ 13
- 事例4 治療と仕事の両立 13
- 事例5 関係機関との連携 13

1 難病を知ってもらうために

難病とは？

難病とは、発症の原因が明らかでなく、治療方法が確立されていない希少な疾病であって、長期にわたる療養を必要とする病気のことを指します。国から初めて「難病」という言葉が定義されたのは、1972年（昭和47年）の「難病対策要綱」においてでした。ここから難病に関する施策が本格的にスタートし、2015年（平成27年）には「難病の患者に対する医療等に関する法律」、いわゆる難病法が施行されました。難病法では、国をあげて難病の治療研究を進めるとともに、患者の医療費負担の軽減と患者が治療を継続しながらも社会参加できるような総合的支援を進めることとされています。

難病のなかにも「希少難病」と言われる全国で数人しか患者がいない疾病から、希少の概念があてはまらない疾病もあり、それらを合わせると世界で6,000ほどの疾病があり、日本でも数百万人の患者さんがいると予想されています。

難病のうち、医療費助成の対象となる疾病を「指定難病」といい医療費助成の対象疾病になります。指定難病は毎年対象疾病が見直し・拡大されており、現在は333疾病が指定されています。

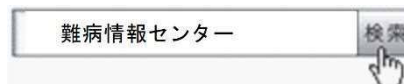
【難病の定義】

発病の機構が明らかでなく
治療方法が確立していない
希少な疾病であって
長期の療養を必要とするもの

指定難病 = 医療費助成の対象

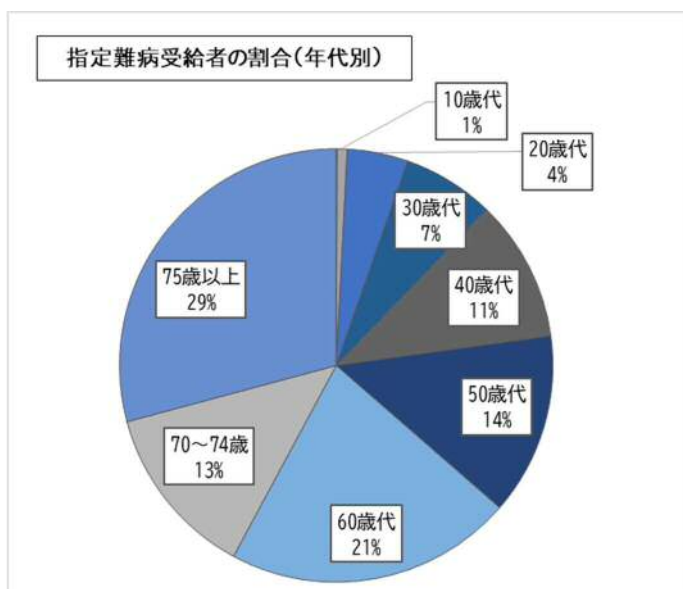
- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- 客観的な診断基準が確立していること

◎指定難病に関する情報については、「難病情報センター」のホームページをご覧ください。<http://www.nanbyou.or.jp/>



鹿児島県内の指定難病受給者の状況

医療費助成の対象となるのは、指定難病の診断の基準を満たしており、病状の程度が一定程度以上の方、もしくは高額な医療を継続する場合です。鹿児島県内の受給者数は令和2年12月1日時点で14,650人となっています。



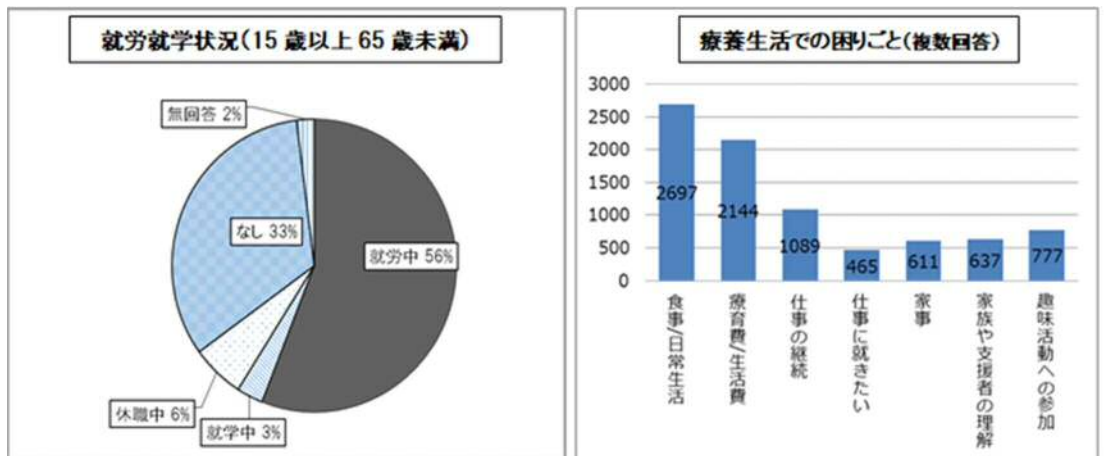
(1) 受給者の年代別では、75歳以上の患者が29%と最も多いです。しかし20歳代~60歳代までの現役世代が全体の半数を占めています。受給者数の多い疾病は、下記の表のとおりです。

○指定難病受給者数の多い疾病

順位	疾病名
1	パーキンソン病
2	潰瘍性大腸炎
3	全身性エリテマトーデス
4	後縦靭帯骨化症
5	網膜色素変性症

(2) 令和元年度 受給者証更新時アンケートの結果

回答者数 12,093 名
(男性 4,974 人,
女性 7,119 人)



15歳以上65歳未満の方の就労就学状況は、就労中の割合は56%で、多くの難病患者さんが治療を継続しながら働いていることがわかります。しかし、6%の方は休職中と回答しています。

療養生活の中で困っていることは、2,697人が「食事や日常生活」、2,144人が「療養費/生活費」など、普段の生活に直結することで、仕事に関しては1,089人が「仕事の継続」、465人が「仕事に就きたい」という回答でした。「家族や支援者の理解」という、病気に対する周囲の理解について悩んでいる患者さんも多くいることがわかります。

難病の症状の特徴

難病は、疾病によって特徴的な機能障害や症状があり、症状の程度は個人によって差があります。軽症で定期的な検査や治療を継続し、日々の体調管理をすることでほぼ症状のない状態を維持できる患者さんもいます。しかし、患者さんの中には、日によって症状や体調に変動がある人や、常に何らかの症状がでている人もいます。多くの難病に共通する症状として、外見からは分かりにくい全身的な疲労や倦怠感、痛み、発熱、集中力の低下などもあります。

○疾病による特徴的な症状

<p>ベーチェット病 視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状</p> <p>多発性硬化症/視神経脊髄炎 全身に多発する症状、体の痛み、視覚機能等の症状</p> <p>重症筋無力症 筋力・筋持久力の低下、視覚機能等の症状</p> <p>全身性エリテマトーデス 皮膚炎、関節痛等の症状</p> <p>強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎 皮膚症状、骨格筋の炎症等の症状</p> <p>潰瘍性大腸炎 消化器機能等の症状</p>	<p>クローン病 消化器機能等の症状</p> <p>もやもや病 高次脳機能障害や音声言語機能等の症状</p> <p>再生不良性貧血 血液機能等の症状</p> <p>サルコイドーシス 視覚機能、呼吸器機能等の症状</p> <p>高安大動脈炎 血管系機能、全身の痛み、麻痺等の症状</p> <p>パージャー病 運動機能、血管機能の症状</p> <p>脊髄小脳変性症 運動機能、音声言語機能等の症状</p>	<p>パーキンソン病 音声言語機能、運動機能、体の痛み等の症状</p> <p>混合性結合組織病 皮膚機能、関節痛等の症状</p> <p>原発性免疫不全症候群 免疫機能(感染症へのかかりやすさ等)、呼吸器機能等の症状</p> <p>網膜色素変性症 視覚障害等の症状</p> <p>神経線維腫症 外見・容貌の変化等の症状</p> <p>希少性皮膚疾病(表皮水疱症等) 関節痛、皮膚機能等の症状</p>
---	---	--

疾病の種類により、難病患者さんの障害者手帳の取得率は変わってきます。例えば、神経疾患や、骨・関節の疾患などでは、患者さんの半数程度が障害者手帳を取得しています。しかし消化器系の疾患や免疫疾患などでは、身体障害者手帳の基準に該当しない方が大多数です。障害者手帳の交付を受けていない難病患者さんは、障害者雇用促進法に定められている障害者雇用率の算定対象にはならないものの、障害者手帳の有無に関わらず、難病によって職業上の問題を抱えている方は、様々な就労支援の対象になります。



2 就労を支援する各機関の紹介

難病患者就職サポーターの就労支援と課題

ハローワークかごしま 障害者援助部門 上野 せつ子

難病患者就職サポーターとは

ハローワークでは、平成25年度から「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した方の総合的な就労支援を行っています。

「難病患者就職サポーター」は、各都道府県に1～2名、全国で51名がハローワークの専門援助窓口配置され、難病患者に対する支援や事業主等に対する理解促進、地域の関係機関への連絡調整、難病相談・支援センターへの出張相談等を行っています。ハローワークかごしまには、平成27年度より配置され、毎週水曜日を相談日として予約制で難病の方の「新たにお仕事をしたい」や「お仕事を続けられるかどうかを悩んでいる」などのお悩みをともに考え、情報提供や職業相談を行っています。鹿児島県難病相談・支援センターでの出張相談は、毎月第4金曜日に行っています。

サポーターへの相談内容

- ・病気の開示・非開示
 - ・どのような職種を選んだらいいか
 - ・どのような働き方がいいのか
 - ・難病の方が利用できる支援体制や支援機関について
 - ・仕事を転職するかどうか
- などが、主な相談内容です。

難病患者就職サポーターの活動実績

平成27年度から今年度までの相談実績では、右グラフ①のように性別・年代ともに幅広い方が相談に来られています。また、②の疾患別相談者数では、相談者の罹患している疾患が多様であることがわかります。

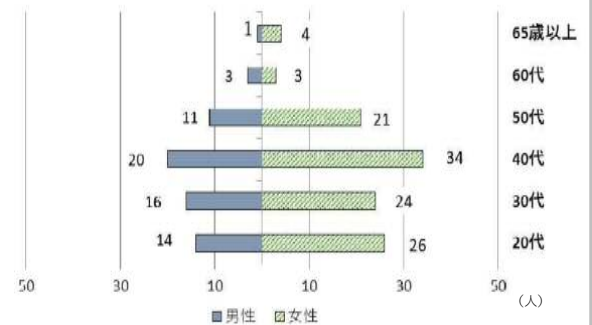
難病の方への就労支援

難病患者の就職支援の実際は次のようになります。

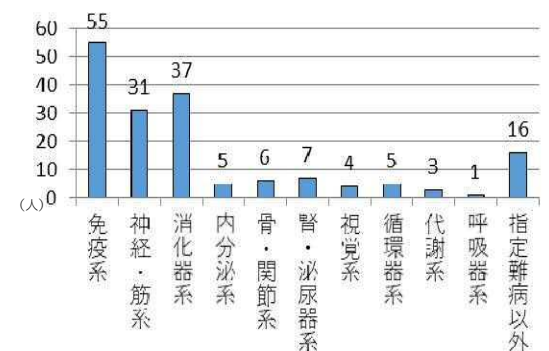
- ◎『すぐにでも就職したい』や『お仕事を続けられるかどうか悩んでいる』方には、ハローワークの窓口で職業相談・職業紹介を個々の特性に応じてきめ細やかに実施しています。
- ◎『じっくり相談にのってほしい』、『少しずつ就職に向けた準備を進めていきたい』方には、「難病患者就職サポーター」による支援や、障害の態様に応じた多様な委託訓練をご利用頂けます。
- ◎『職場定着のための支援をしてほしい』、『就職後も相談にのってほしい』方には、各連携機関とともに支援を行います。

難病患者就職サポーター活動実績(平成27年度～令和元年度)

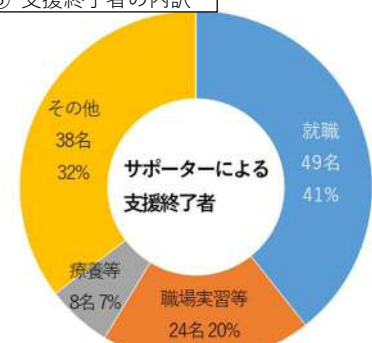
グラフ① 年代・男女別相談人数(初回相談時)



グラフ② 疾患別相談者数



グラフ③ 支援終了者の内訳



ハローワークでの職業紹介状況

難病の方は、希望されれば障害者援助部門に登録して支援を受けながら求職活動をしたり、そうでなければ、一般窓口や長期療養者支援コーナーを利用されたりします。援助部門窓口の登録には、指定難病受給者証もしくは病名の記載された診断書等の原本が必要です。

下表の障害者の職業紹介・登録状況には、昨年度、鹿児島県内のハローワークで難病を申し出た方が計上されています。平成25年度より、障害者総合支援法に定める障害児・者の対象に難病等が加わり、障害福祉サービス・相談支援等の対象となりました。これにより、福祉サービス（就労系）を利用できるようになりましたが、障害者雇用促進法の法定雇用率の対象とならないために、一般就労は依然として厳しい現実があります。

令和元年度 障害者の職業紹介状況		合計	身体障害者		知的障害者		精神障害者	発達障害者	難病障害者	高次脳機能障害者	その他障害者
				重度		重度					
新規求職申込件数		3,820	1,226	486	585	45	1,734	93	137	8	37
	45歳以上	1,666	871	309	61	10	653	4	64	5	8
紹介件数		8,546	1,942	842	735	68	3,424	112	268	13	52
就職件数		2,072	581	224	345	22	985	42	86	6	27
	45歳以上	887	403	153	24	3	403	4	42	2	9
新規登録者数		1,448	476	177	276	7	558	49	64	5	20
	45歳以上	606	365	124	27	3	179	2	27	3	3
就職率		54.2	47.4	46.1	59.0	48.9	56.8	45.2	62.8	0.0	73.0
	45歳以上	53.2	46.3	49.5	39.3	30.0	61.7	0.0	65.6	0.0	112.5

難病の方を対象とした助成金

障害者手帳を持たない難病のある方を雇い入れる事業所に対して、職場定着を促進するために、要件を満たした場合「特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難病性疾患雇用開発コース）」を支給します。

難病をお持ちの方の困りごと

- 目に見えないので、周りに理解されにくい
- 体調に波があり、今は大丈夫だけどこの先どうなるかわからない
- 難病と聞くと働かない、働かない方がいいと思われる
- 治してから働けばと言われた
- 求人応募時に、難病というだけで断られる
- 発病・入院・悪化を契機に退職や転職を考える（周りに迷惑をかけると思う）
- 一般の方と同じ業務量や残業等を求められる
- 通院のための休みが確保しにくい
- 体調不良による、急な休みがもらいにくい
- 難病の症状と特性から仕事を変える必要がある

難病の方は、ご自分の体調管理に加え、仕事を継続する上で大変苦勞をされています。

治療と仕事の両立のために

難病の方の治療と仕事の両立のために、以下のことが重要です。

- ◎ご本人は自身の病状についてよく知り、医療情報を整理して伝える。
- ◎企業等は難病患者への理解促進を図り、働きやすい職場環境の整備に努める

まだまだ難病の方の就労支援は課題も多く、厳しい現状がありますが、関係機関で情報交換や連携を密にして、より広く支援の輪を構築していかなければならないと思っています。

難病患者への就労支援について

かごしま障害者就業・生活支援センター 前村 ひかり

障害者就業・生活支援センターとは？

障害者就業・生活支援センター（通称「ナカポツセンター」）は、国と鹿児島県から業務委託を受けて、事業を展開しております。各関係機関と連携をしながら、障害者の方の就業面の支援と就業に伴う生活面の支援、また企業への障害者雇用における課題等の相談支援等を行っています。また、定期的な職場訪問を通じて、定着支援にも力を入れています。

鹿児島県には、7つのナカポツセンターがあり、当センターは、鹿児島市、日置市、いちき串木野市、三島村、十島村の三市二村を活動圏域として、支援をさせていただいております。支援にあたっては、相談者のニーズに応えることができるように、十分なアセスメント（聞き取り）を行い、本人の登録希望の意思を確認できましたら、登録をさせていただく形をとっております。相談、登録については、全て無料になっております。登録は、基本的に、一般就労を目指す方で、障害者手帳をお持ちの方、障害者手帳をお持ちでない場合は、医師の診断書をお持ちの方となります。福祉的就労や、職業訓練等を望まれる方については、関係機関をご案内させていただくこともございます。福祉的就労や職業訓練等を経て、一般就労を目指される方についても支援を行っております。

また、生活面の支援としましては、グループホームの入居相談や、障害年金申請の手続き支援等、就業に伴う生活上の悩みや困りごとの相談をお受けしております。

難病患者への就労支援について

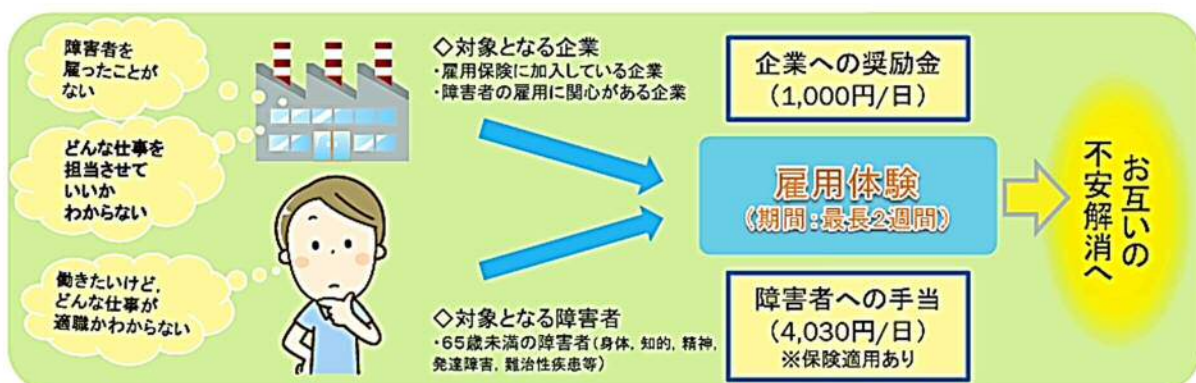
難病患者の方の相談内容として最も多いのが、「難病があることをオープンにして働くか、クローズで働くか」です。当センターに相談に来られるまでは、クローズで就労してこられた方が多いですが、自分自身の体のためにも、支援機関の支援を受けて、就労継続を目指していきたいと考える方も多いようです。

当センターの就労支援としては、次のとおりになります。

【本人に対して】

- ・十分な聞き取りを行い、希望する職種や勤務時間、症状に対する配慮事項を確認します。
- ・本人が希望する企業見学に同行し、企業側が可能であれば、職場実習を行います。

職場実習には、①ナカポツセンター独自の職場実習を利用する場合と、②手当の支給がある実習を利用する場合の2種類あります。①の職場実習については、手当の支給はありません。一方の②については、鹿児島県独自の職場実習で、雇用保険に加入しており、かつこれまで障害者を雇用したことがない企業に対し、本人には日当4,030円、企業には一日1,000円の奨励金が支給される「障害者雇用体験事業」という事業になります。最長で2週間の実習が可能で、鹿児島県と連携をしながら取り組んでおります。



職場実習期間中においても、支援員が定期的に職場を訪問し、企業や、本人と面談を行います。

職場実習後は、企業、本人、支援員が同席して、実習の振り返りを行っております。企業へは、実際に業務を体験させてみてどうだったか、働いてもらう上で、良かったことや、難しかったことがあったかを確認します。また、本人には実際に業務を体験してどうだったか、ナカポツセンター独自の職場実習においても、雇用体験事業を利用した職場実習においても、職場実習を利用することで、すぐの面接、採用ではないことから、本人や企業にとって、お互いのことをよく知る機会として活用していただいております。

・就職が決まったら、定期的に職場を訪問したり、本人、家族、関係機関へ電話をし、状況を聞きながら、継続して就労できるように支援します。

【企業に対して】

- ・本人の症状を把握していただくために、配慮事項などの説明や助言等を行います。
- ・障害者雇用で生じている課題に対して、必要な支援、助言等を行います。

難病患者の方が継続して働くために

難病患者に限らず、どんな方でも、継続して働くためには、就労先と本人それぞれが、お互いのことをよく知ること、必要な配慮をいただくことのできる働きやすい職場づくりが重要です。そのうえで、本人がすることと、ナカポツセンターとしてできることをまとめました。

① 本人がすること

- 自分自身の疾患や日々の体調を把握する。
- 通院の頻度、服薬時間を把握する。
- どんな配慮があれば無理をせずに働きやすくなるのかを伝える。

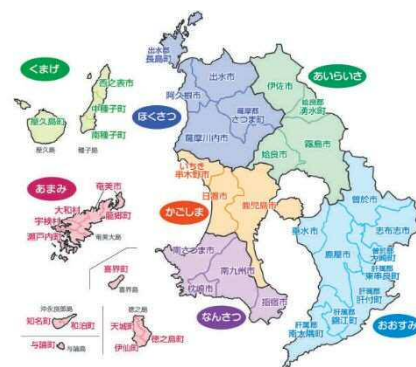
② ナカポツセンターとしてできること

- 本人への聞き取りを通じて、疾患の説明や必要な配慮についての相談、助言。
- 働くうえでの困りごとの相談。

本人自身が、企業へ伝えたくても、どのように伝えたらいいかわからないときに、センター職員が本人に代わって、企業に対し、症状の説明をしたり、必要な配慮について助言を行っていきます。支援機関を活用して、自分の体調と相談しながら、無理のない範囲で、充実した就業生活を送ってみませんか。

▼【お問合せ・お申込み】はお近くの障害者就業・生活支援センターへ▼

名称	所在地	電話	FAX・メールアドレス
かごしま	〒892-0838 鹿児島市新屋敷町16番217号 鹿児島県住宅供給公社ビル2階	099-248-9461	FAX: 099-248-9462 E-mail: kssc@kagoshima-swc.jp
なんさつ	〒897-0302 南九州市知覧町郡135番地	0993-58-7020	FAX: 0993-83-2858 E-mail: n-sc@po2.synapse.ne.jp
ほくさつ	〒895-0027 薩摩川内市西向田町11番26号	0996-29-5022	FAX: 0996-29-5033 E-mail: hssc@kagoshima-swc.jp
あいらいさ	〒899-4332 霧島市国分中央1丁目4番23号 真奉会 地域総合支援センター内	0995-57-5678	FAX: 0995-57-5522 E-mail: aira-isa-sc@po4.synapse.ne.jp
おおすみ	〒893-0006 鹿屋市向江町29番2号 鹿屋市社会福祉会館内	0994-35-0811	FAX: 0994-35-0812 E-mail: soudan-oshigoto@ninus.ocn.ne.jp
くまげ	〒891-3604 熊毛郡中種子町野間5181番地4	0997-27-0211	FAX: 0997-27-0118 Email: kumagenakapotsu@gyoseikai.or.jp
あまみ	〒894-0036 奄美市名瀬長浜町5番6号 奄美市社会福祉センター4階	0997-69-3673	FAX: 0997-69-3674 E-mail: ssa@kve.biglobe.ne.jp



鹿児島県 障害者就業・生活支援センター 検索



障害者職業センターでの難病患者への就労支援について

鹿児島障害者職業センター 伊藤 富士雄

鹿児島障害者職業センターとは

鹿児島障害者職業センターは、厚生労働省所管の独立行政法人高齢・障害・求職者支援機構（本部千葉市）が設置運営している障害者の就労支援を行う施設です。現在、求職中、在職中、休職中の方達に対して、障害や疾患の特性に応じて支援を行っています。

障害者職業センターは、全国47都道府県に52箇所（北海道、東京、愛知、大阪、福岡には支所を設置）あります。鹿児島県は鹿児島市鴨池にあります。

相談や支援に対する費用はかかりません。

鹿児島障害者職業センターの業務内容の紹介

○職業相談・職業評価

・就職や職場定着、復職に向けて、身体的側面、精神的側面、社会的側面、職業的側面から相談やアセスメントを行い、特徴を把握・整理します。その結果を基に支援のプラン（職業リハビリテーション計画）を提案します。

○職業準備支援

当センター内の支援室において行われる講習や作業体験などを通じて、

- ・作業遂行力の向上
 - ・自分に合った働き方の検討
 - ・職場で配慮を得たい内容の整理
 - ・コミュニケーション能力の向上
 - ・ストレス対処スキルの習得
- などに向けた支援を行います。

* 支援期間：12週間の間で設定（開始時期、受講期間、支援内容は個別に設定します。）

○職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援

ジョブコーチを事業所に派遣し、

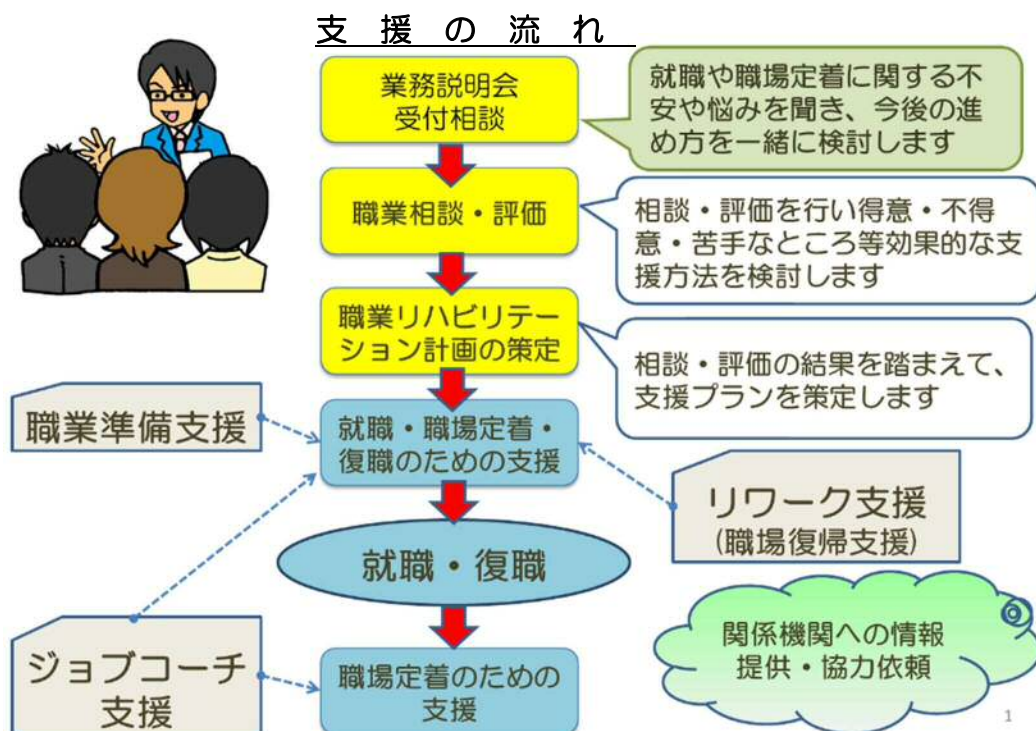
- ・職場内の人間関係やコミュニケーション、疲労・ストレス、担当する職務についての相談
- ・事業所の方に対する、働き続けるために必要な配慮の内容についての助言などの支援を行います。
- ・支援期間：原則1～12週間の間で、個別に設定します。
- ・雇用前・雇用と同時に・雇用後のタイミングでご利用いただけます。
- ・当センターに所属するジョブコーチ、就労支援ノウハウを有する社会福祉法人等に所属するジョブコーチと連携しながら、県内各地において支援を行います。

難病患者の方への就労支援

- ・ 障害者職業センターでは、障害者手帳の取得の有無に関わらず、難病患者の就労支援を行っています。
- ・ 利用して頂ける内容は、他の障害の方と同様、職業相談・職業評価、職業準備支援、職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援になります。
- ・ 障害者職業センターを利用する難病患者は若干名となっておりますが、「自分に合った働き方の検討」、「職場で配慮を得たい内容の整理」は、難病患者が就職や職場定着、復職する上で重要になるかと思しますので、ご利用を頂ければと思います。

鹿児島障害者職業センターを利用するには

- ・ 初めて鹿児島障害者職業センターを利用される場合、週1回（水曜日、14時30分開始）行っている「鹿児島障害者職業センター業務説明会」に参加して頂いております。
- ・ 「鹿児島障害者職業センター業務説明会」で、鹿児島障害者職業センターが支援していること、支援可能なことを知って頂き、ご自身が支援を希望されている内容と一致しているかどうかを確認して頂いております。一致している、支援を希望する場合、「鹿児島障害者職業センター業務説明会」後、個別相談を行います。
- ・ 支援のプラン（職業リハビリテーション計画）を作成するため、数回、職業相談・職業評価を行うこととなります。
- ・ 「鹿児島障害者職業センター業務説明会」は予約制で行っております。まずは電話でお申し込み下さい。



連絡先

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
鹿児島支部 鹿児島障害者職業センター

〒890-0063
鹿児島県鹿児島市鴨池2丁目30-10
電話 099(257)9240
メール kagoshima-ctr@jeed.go.jp

URL <https://www.jeed.go.jp/>



治療と仕事の両立支援について

鹿児島産業保健総合支援センター 江並 朋子

労働者の約3人に1人が何らかの病気を抱え、治療をしながら働いています。

かつては「不治の病」とされていた病気も、近年の診断技術や治療方法の進歩により「長く付き合う病気」に変化しつつあり、病気になったからといって、すぐに離職しなければならないという状況は必ずしも当てはまらなくなってきました。しかし、就労継続を希望していても、やむをえず離職される方は少なくありません。また、事業者としても、個々の労働者の状況に応じて取組を進めるため、支援の方法や医療機関との連携に悩むことも少なくありません。

こうしたことから、労働者や事業者等に対して、治療と仕事を両立するための支援を産業保健総合支援センターでは行っています。

治療と仕事の両立支援とは

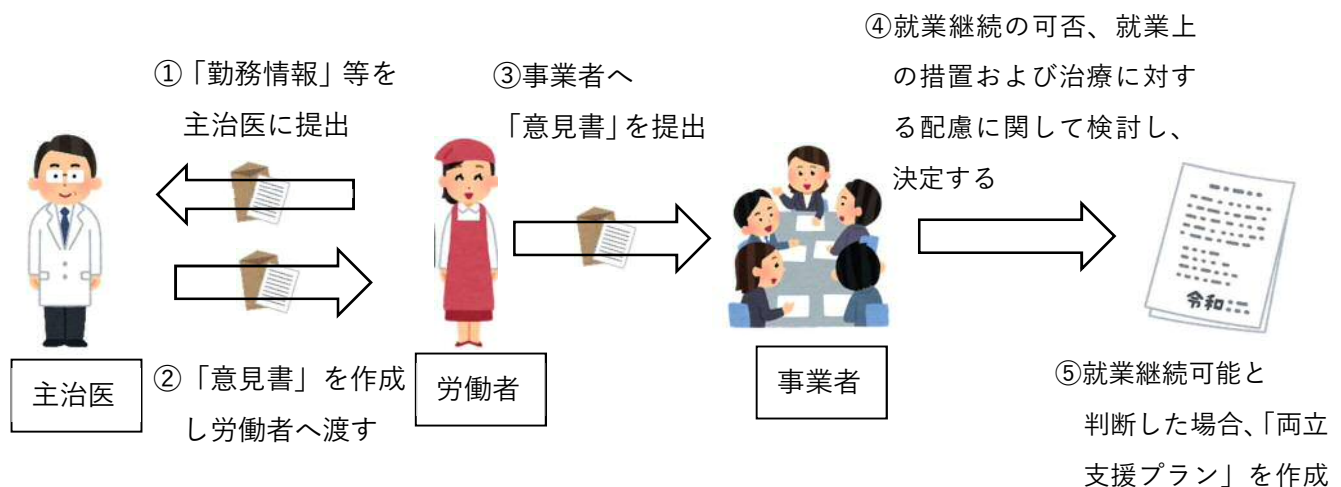
病気を抱えながらも、働く意欲・能力のある労働者が仕事を理由として治療機会を逃すことなく、また、治療の必要性を理由として職業生活の継続を妨げられることなく、適切な治療を受けながら生き生きと働き続けられる社会を目指す取組のこと。

※厚生労働省より、個別の労働者への支援の進め方など、事業場における取組などをまとめた「[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](#)」、事業場と医療機関が情報のやりとりを行う際の参考となる「[企業・医療機関連携マニュアル](#)」が示されています。厚生労働省HPより、ガイドライン等のダウンロードができます。

治療と仕事の両立支援の対象となる疾病

がん、脳卒中、心疾患、糖尿病、肝炎、その他難病など、反復・継続して治療が必要となる疾病。

治療と仕事の両立支援の進め方



※「企業・医療機関連携マニュアル」に各様式の作成のポイントが示されています。

厚生労働省HPから、「各種様式」や「参考資料」ごとのダウンロードができます。

※治療と仕事の両立支援に関する診療報酬については、「治療と仕事の両立支援ナビ」をご覧ください。

治療と仕事を両立するために

●労働者（患者）が知っておきたいこと

- ・主治医の指示等に基づき、治療を受けること、服薬すること、適切な生活習慣を守ること等、治療や疾病の増悪防止について取り組むことが重要です。
- ・治療と仕事の両立支援は、私傷病に関わるものなので、本人から事業者に対し、支援を求める申出を行うことから始まります。
- ・産業医、主治医、医療ソーシャルワーカー、看護師等や産業保健総合支援センターなどと連携して支援を受けることができます。

●事業者等が知っておきたいこと

- ・疾病による従業員の離職を防ぐことで、事業場にとって人材の確保や生産性の向上につながります。
- ・就労によって、疾病の増悪、再発や労働災害が生じないように、適切な就業上の措置や配慮の内容を決める必要があります。
- ・症状や治療方法などは個人によって異なるため、個別事例の特性に応じた対応を心がけることが必要となります。
- ・事業場の状況に応じて、事業場内ルールを労使の理解を得て制定するなど、治療と仕事の両立支援の対象者、対応方法等を明確にしておく必要があります。
- ・労働者本人からの申出が円滑に行われるよう、相談窓口をわかりやすくする、研修の開催による両立支援の意識の啓発、休暇や勤務制度等の環境を整備することが大切です。
- ・治療と仕事の両立支援を行うための情報は、機微な個人情報であるので、情報管理体制の整備も必要です。

相談窓口

治療と仕事の両立支援に関わる困りごとは、多岐にわたります。

労働者の立場では・・・

- ・仕事を続けたいが、これからの働き方を誰に相談すればよいのかわからない。
- ・職場の理解・協力が得られるか不安 など

事業者等の立場では・・・

- ・診断書だけではどのような仕事をしてもらえばよいかわからない
- ・病気になっても治療しながら安心して長く働けるような積極的な制度を取り入れたい など

労働者や事業者等からの申出により、鹿児島産業保健総合支援センターの専門のスタッフが医療機関や事業場と連携し、それぞれのステップに応じた助言・支援を行います。お気軽にご相談ください。

出張相談窓口 ※相談日時が決まっています。詳しくは、鹿児島産業保健総合支援センターHPをご覧ください。

- ◆ 鹿児島医療センター がん相談支援センター ☎099-223-1151
- ◆ 鹿児島大学病院 地域医療連携センター ☎099-275-6862 (要事前予約)
- ◆ 鹿児島市立病院 がん相談支援センター ☎099-230-7000
- ◆ 済生会川内病院 がん相談支援センター ☎0996-23-5221
- ◆ 川内市医師会立市民病院 患者サポートセンター ☎0996-22-1111 (要事前予約)

常設相談窓口

鹿児島産業保健総合支援センター ☎099-252-8002 平日 8時30分～17時15分



鹿児島産業保健総合支援センターHP

3 難病患者の就労相談事例と支援のポイント



事例① 障害者援助部門を利用して就職活動 30代 免疫系疾患

働くことへの不安を抱えながら就職活動を行う。難病を理解してくれる職場で働きたいという強い希望で、ハローワークの障害者援助部門を利用した。疾患名を開示して応募するも難病であることを伝えると担当者に難しい顔をされるなどして不採用が続いた。諦めずに就職活動を行った結果、学んできた分野への応募で採用になり、多少不安が払拭された。

○ 支援のポイント：難病の開示

- ・疾患の特性上、職場環境（冷暖房など）の工夫や感染症対策が必要となるので、開示することで周囲の理解を得られる。
- ・職場に相談できる人がいることで、安心して就労できる。
- ・病気の説明だけでなく、配慮して欲しい事項についても簡潔に説明することで、会社の理解がすすむ。
- ・本人の学んできたことが採用の決め手になり、自信に繋がった。

事例② 難病であることを開示せず就職 50代 消化器系疾患

難病を発症し前の会社を退職後、職業訓練を受講して資格取得した。資格を活かせる職種に転職したものの、現場で休憩時間が取りづらいこともあり断念。疾患名を開示することで生じるメリット・デメリットを難病患者就職サポーターと相談した結果、開示せずに就職活動することとし、その後事務職での就職を決めた。

○ 支援のポイント：難病を非開示で就職

- ・この事例では、現在の体調が内服治療の継続で寛解（安定）しており、就業上でトイレに行く回数が多い事以外課題がなく、前職で排泄の問題を職場の仲間（特に、異性の上司）に自分から説明するのに抵抗を感じた経験もあり非開示で就職を希望する決め手になった。
- ・難病を非開示で応募した場合は、職場の「難病」への誤解や先入観で不採用となる心配はなくなる。しかし、職場に対して難病であることや配慮の必要なことが十分伝えられず、結果として体調を崩し、就業継続が困難になる場合もある。

事例③ 障害者援助部門で相談し福祉就労へ 40代 免疫系疾患

「難病で発熱や疲れやすさが頻繁に繰り返される私でも、できる仕事があるだろうか？」とハローワークの障害者援助部門に相談する。「疲れがたまったら寝込んでしまう事があるので急な休みに対して理解してもらう必要がある」などの条件を優先して、就労継続支援A型事業所の利用を選択した。体調管理に十分留意して仕事を続けることを目標にしている。

○ 支援のポイント：就労系福祉サービスの利用

- ・ 障害者総合支援法の対象疾病に難病患者も含まれており、就労系福祉サービスの利用が可能である（利用にあたっては市町村で障害福祉サービス利用の申請が必要）。事業所は難病のある方への理解があるので、適切な配慮を受けることができる。仕事へのブランクがあり、就労に対して不安を抱えている中でも安心して働ける。

事例④ 治療と仕事の両立 40代 代謝系疾患

体調の変化に伴って今の仕事を続けることが難しくなりつつあると思い、将来への不安を感じ難病患者就職サポーターに相談する。上司との面談で病気については伝えていたものの、なかなか理解を得られず、自分の置かれた状況をどうすればよいのか分からない。

○ 支援のポイント：治療と仕事の両立支援

- ・ 内臓疾患や痛みなどの難病の症状は、外見で分からないために周囲の理解を得にくいのが現状である。
本人が働きにくさを感じて「周りに迷惑をかけられないから辞めた方がよいのでは」と退職を考えることもある。
- ・ 職場に、「病気がある事」を伝えていても、具体的に難病の症状で問題になることや、職場に何を対応して欲しいかを具体的に伝えることができていないことも多く、会社側がどのような配慮をすればよいか理解不足になる場合もある。
- ・ 安易に退職を考えず、現在の職場で無理なく働ける業務はないか会社との対話が必要であり、そのための支援が大切である。

事例⑤ 関係機関との連携 50代 皮膚・結合組織系疾患

体調不良で退職し求職中に難病患者就職サポーターの相談を利用した。以前は体を動かす仕事をしていて、パソコンを使う事務職や軽作業には苦手意識が強い。全身の疲れやすさや痛みが続いており、本人としても就労への戸惑いが大きい。体調が安定するまでは相談支援事業所の支援を受けながら療養し、福祉サービスの利用について考えていくことになった。

○ 支援のポイント：療養の優先

- ・ 体調が悪い中での無理な就労は、疾病の症状を悪化させてしまうことにもつながるため、無理なく能力を発揮できる仕事を選択する。
- ・ 主治医とも相談し、どの程度の仕事なら可能であるか、就労方法について話し合っておくことが望ましい。
- ・ 相談支援事業所の福祉サービス等の支援を受けることで社会とのつながりを保つことができる。

難病相談・支援センターの紹介

難病相談・支援センターは、地域で生活する難病患者さんやご家族等の相談・支援、地域交流活動の促進などを行う拠点施設です。鹿児島県では、鹿児島市小野のハートピアかごしま 3階に平成23年10月に開設されました。

病気が長期にわたり、原因がわからず、治療法が確立していない難病等でお悩みの患者さんやご家族の皆様が、地域の中で少しでも充実した生活が送れるよう、関係機関と連携した支援を行っています。ご相談は電話・メール・面接でお受けしますので、お気軽にご連絡ください。

○活動内容

- 各種相談・・・療養上の悩みや不安等に関する相談、各種公的手続き、就労等に関する相談
- 情報提供・・・公的サービス、患者会等の生活情報の提供
- 講演会・研修会等の開催
- 患者さんの交流活動の支援
- 難病患者団体の活動の支援やボランティアの育成
- 意思伝達装置の貸出し



○センターで行う就労支援

相談員による相談

ハローワークかごしま難病患者就職サポーターの出張相談（原則毎月第4金曜日）

就労支援セミナー（患者向け）、難病患者就労支援セミナー（支援者向け）の開催

鹿児島県難病相談・支援センター

〒890-0021 鹿児島市小野1丁目1-1
(ハートピアかごしま3階)

【難病に関する相談】

相談課：099-218-3133

(火, 祝日, 年末年始を除く 9:00~16:00)

E-mail: :nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

【指定難病受給者証等に関する相談】

管理課：099-218-3134

(土, 日, 祝日, 年末年始を除く 8:30~17:15)

※相談は無料です。

