

第5回全国難病センター研究会就労部会
2022年11月20日（日）

当事者による就労支援の実際と課題 明日の会の就労ピア・サポート

「明日の会」世話人

桃井 里美

「明日の会」の活動

～強皮症との共生を目指して～



主な活動内容

- 茂木教授の医療講演会 Q&A
- 患者の体験談
- 面談室・サロン
- ニュースレター
- お花見・ランチ会
- グループワーク
- ハンドブック作成
- オンラインサロン
- 電話相談
- オンラインコミュニティ
(北海道から沖縄まで150人)

本日の内容

1. 自分の体験から思うこと
2. 友人へのサポート
3. 「明日の会」就労ピア・サポート
 - A 小学校教員
 - B 検査技師
 - C 事務職課題
4. 課題

1. 自分の体験から思うこと

- 2012年1月 群大病院初診 難病といわれても「仕事ができるならいいか」程度の考え
 症状が次々に現われて戸惑い、
- 6月 診断確定、夏休みのプール当番免除のお願い
- 9月上旬 社会科見学後に体調悪化
 「すぐに退職とか考えちゃだめよ。桃井さんだけの問題じゃないのよ」
 (川尻さん)
- 9月中旬 「もう限界だ」
 周囲に話す気力もエネルギーもなく、**どうすればいいのかわからない。**
- 12月 入院・病休延長・休職～退職（2016年3月）

<自分の経験からわかったこと>

- 症状の予測は難しく「いきなり土俵際」に直面
- 言語化の難しさ
- 「できない」と伝えることへの抵抗感

「難病のある人が就労を継続する上で大切なのは、『自分自身の病気を知る』と『相手（事業所や同僚、上司等）の立場や気持ちになる』」と書いてありますが…。

2. 友人（潰瘍性大腸炎）へのサポート

2019年10月 「医師の診断書」はFAX送信で同僚から渡してもらった。

2020年12月 体調悪化・病名や勤務時間について「文書」で伝えた

・・・午後のみ勤務に2人の同僚にも病気を知らせた。

2021年3月末 午後勤務の申し出（文書）

Zoomミーティング・・・「語ること」によってこれまでの自分を振り返る。自分を知る機会に。

- 改善策は「自分の味方になってもらう、分かってくれる方に話をする」
- 孤軍奮闘せずに、頼れる人や場所は最大限に活用して応援してもらう。
- モヤモヤは早期に解消する（一人で抱えずに誰かに話す）。
- 分からない人に話してもガッカリして傷つくだけ。

「午後からの出勤の理由は朝から出勤すると不調になった時でも帰れなくなるからです。午後から出勤ならば定時で帰宅することは出来ます。『6割ライン』になりつつあります」

「間違えた時は『ごめんなさい』、あたり前の仕事であっても『ありがとうございます、お疲れさまです』と感謝とねぎらいの態度と言葉、私から声を出しています」

2021年6月 上司と面談・・・週4日勤務に。

薬だけに頼らない自己管理の大切さ。ピア・サポーターとしての活動も張り合いに。

3. A小学校教員 Tさん（30代後半）の復職

出会ったのは2021年1月末。個別にZoomミーティング

休職中「今後、仕事を続けるのは難しいのでは・・・」と考えていた。

明日の会のオンラインサロンに誘う。

「地元では同じ病気の人と会えなくて、**どうすればいいのかわからない**」

「アウトプットしないと頭の中がぐるぐるしてしまっ」

→「語ること」によって、自分の気持ちを整理

10月の復職を目指して動き出す。

産業保健総合支援センターに行き、社会保険労務士から意見書提出の手順やポイントの話を聞く。

- 医師に意見書を書いてもらう際に学校でどんな場面でどんな配慮をしてもらうか書き出す場面でサポート
- 学校現場では、いつ、どんな仕事で配慮が必要か具体的にアドバイス。

産業保健支援センターの支援の内容

- 事業者・患者（労働者）からの相談対応
- 両立支援を行うための環境整備の支援（個別訪問支援）
 - 治療と仕事の両立への理解を促す教育の実施
 - 休暇制度、勤務制度の導入への助言・支援等
 - 両立支援の対応手順、関係者への役割の整理についての助言・支援等
- 事業者と患者（労働者）間の仕事と治療の両立に関する調整支援（個別調整支援）
- 事業者向けセミナー・産業保健スタッフ向け研修の実施



相談への経緯

- コロナ禍で休職し、とても体調が良いことに気づく。
 - 働き方を変えたい
 - どんな働き方にする？
- 校長が復職に神経質になっている。
 - 働ける条件の提示

①復職に向けて準備すること

- 復職可能という診断書
- 就業に関わる主治医の意見書をかいてもらう
- 復職前に校長と相談の場を設ける

- 意見書の様式と書いてほしいことを細かく別紙にまとめて依頼する
- これまで暗黙の了解でやっていたことも、細かく提示する
- 職場に周知してほしいこと
- 症状を具体的に伝える
- ステロイドなどの副作用についても忘れずに伝える

②情報提供

- 各種様式はHPからダウンロード可能
- 各種例文あり
- 相談は何回でもOK
- どの職場にも安全配慮義務がある
- がん相談センターでも相談可能
- 障害年金も受け取れる場合もある

③アドバイス

- 復職前に校長から、復職時に自分から説明することで周知徹底を
- 「当たり前のことをするのに無理をしていた」と強調して言ってもらおう
- スタートは6割で
- 「無理はしないけど、努力はします」と伝えて

復職に向けたTさんの意見書

● 学校で心配なこと →対応 ※検討事項

難病は、病休や通院でも「治る」ということはない。

日常管理や「悪化要因を避ける」ことが大事。

悪化要因として、暑さ、寒冷刺激、立ちっぱなし、重い物を持つ、疲労、ストレスなど。

膠原病患者が仕事に復帰するときは、「翌日に疲れが残らない程度」が目安。時間をかけて徐々に体を慣らしていくことが大事なので、初めは、短時間勤務からスタートしたい。

● 基本的な症状として、倦怠感、疲れやすさ、関節痛、手指や手首の拘縮など。

● ステロイドや免疫抑制剤を服用しているので、免疫力が低く感染症に弱い。副作用として倦怠感や頭痛などがある。

● 全体的なこと

● 休憩時間の確保

● 授業の後、保健室のベッドで20~30分程度横になって休む時間の確保

→授業と授業の間（休み時間等）に着席して休む

※ 学担で朝から夕方まで休憩なしは厳しい；担当の検討

● 小まめな水分補給

→授業中も随時水分補給

● 急な休みや、遅刻、早退ができるか

※ 定期通院以外の、不調の時に休める体制を作してほしい

● リウマチ膠原病内科は月一回、呼吸器内科は2ヶ月に一回、循環器内科と皮膚科は3ヶ月に一回の通院がある。

→通院日は可能な限り1日休みになると助かる

● 基本的に元気いっぱいで大丈夫な日はない

→月に一回から二週に1回は体調確認や業務遂行について確認の声かけをしてほしい。学校行事等の大きな行事の前には（準備作業や担当も含め）必ず確認を。（避難訓練や持久走大会など戸外の行事は免除してほしい。）

● コロナの濃厚接触者、検査者等が出た場合は教えてほしい

● 授業関係

● 重いものを運ぶ、長時間立ったままの作業は厳しいできない

→職員作業の内容を軽減またはできる業務を割り当ててもらう

※ 都度相談できると嬉しい。

● 走り回ることはいけない

→体育での役割分担でできることを担当する（体育はTT）

● プールは入水できない。プール当番免除

→日焼け対策をし、座れるところを確保した上で、プールサイドからの指導

● 寒い時期の対応（戸外の活動はしない） →室内でも上着を着ることを認めてもらう

※ 職員室はストーブの近くに配置してもらう（加湿器の使用）

● レイノー反応対策 →手袋着用を理解をしてもらう（室内でも着用）

● 手ゆびの潰瘍対策 →怪我をしない、日常的なケア、絆創膏の貼り替えなど1日に複数回行う

● 校外学習など、外に出る場合は、要相談

→可能な限り引率はしたいが、休憩できる場所や時間の確保を

（これはできたとしても、外に出かける行事はやらない方がよさそう）

● 床座位から自力で立ち上がれない →椅子に座る、椅子を用意する

※ 体育館での朝会や行事の際に、座れる体制を作してほしい椅子に座る

B 「病気の事が職場に言えない」Mさん

50代の検査技師で課長職。コロナ禍で負担増。いっぱい、いっぱい。しんどいって言えない。職場でも感染者が出て、第3波前後の数ヶ月はメールも書けなかった。

仕事を続けるなら『今の体に合わせた仕事のやり方』に変更を

メールのやりとりを重ね、サロンで仲間と出会い、Mさんには変化が…胸の内を吐き出せるように。メールを書くことが「自分と話し合い気づいて納得する」ことに（物語を語る）

- 最近まで**何で自分がこんなに苦しいのかもわからない毎日**でした。『働くからには無理して働くのが当然、病気だから気を遣ってもらうのは申し訳なく、普通の人のように働かなくては』とっていたのです。
- 「桃井さんにメールすると自分の考えもまとまる」
- オンラインサロンで他者に会うことは自分を映す鏡のような役割が。
- 「最近ではメールする際、ノートに色々書いて『自分と話し合い気づいて納得する』ということがあります。これは！と思ったことはノートに書き留めて、後で読み返すと元気がでます。
- 皆さんのコメントを読んで自分を振り返ると分からなかった自分を掘り起こせます。「働けてしまうとつらさを分かってもらえない。あまり言うとながままと思われてしまうかも。自分から「具合悪いです。つらいです」と、どうやって言えるかです。

繰り返された言葉は「職場に言えない」

仕事は今までのように、自分のできる範囲ギリギリで。こう考えてしまうのが私の**苦しみの元なんだな**」

→**具体的な合理的配慮の内容を書き出して一緒に整理する。**
「自分がどうしたいか」を大事に。

「もっと時間を短く働いて、もっと休日が欲しい。増員で解放されたい」

現状を書き直して自分の希望をはっきりさせて、直属の上司に相談し、上司と共に管理者にも相談。

「光が見えてきた。今までのような真つ暗な感じはしない。先が見えて来たからこそ今の仕事も大切に思えてきました」——Mさんの書くメールの印象はがらりと変わった。

安心して働ける状況が作れると、難病患者さんに活力が生まれる。

Mさんの現在の状況について

全身性強皮症の特徴として、倦怠感・易疲労感があります。昨年からのコロナ禍への対応により、いっそう体への負担がかかり、酸素吸入もできないし、薬の副作用による消化器系の不調も続いています。体調維持には「翌日に疲れが残らない範囲」がよいとされ、仕事はマイペースを守り、立ち仕事や動き回る仕事は避けるように言われています。

勤務時間を減らして自分に無理なくできる働き方の範囲であれば、仕事もできます。仕事は続けたいので、時短勤務をお願いしたいです。

<体調が以前よりよくない>

- ・ 倦怠感、疲労感を強く感じる。
- ・ 帰宅すると起きていられず早く寝てしまうが、睡眠が浅く夜間に何度も目が覚める。
- ・ 足のむくみがあり年々下肢がだるくて痛い。立ち仕事が辛い。
- ・ 全身性強皮症の指の拘縮により指が曲がってしまい、物をよく落とす。
- ・ 筋力の低下のせいあまり早く歩けない。
- ・ 薬の副作用、病気の影響と思われるが、2017年ごろより下痢をするようになった。2021年では少し食べ過ぎたくらいで数時間後に下痢か複数回の排便と腹痛がある。食後の腹痛を避けるため、**食事が減っている。**

<息苦しさにかかわる問題>

- ・ 新型コロナ流行時からマスク着用となり以前より息が苦しい。
- ・ 労作時に息切れがあるが、なかなか酸素を吸いながらの仕事はできない。
- ・ 工作上、その場の状況で階段昇りや駆け足、早歩きをしなくてはいけないこともあり、その後胸が重く痛くなることがある。早く歩くと息切れがする。**低酸素状態が続くと心不全の恐れもある。**

仕事の現状

- ・ 2015年肺高血圧入院後仕事を再開し時短勤務になったが、仕事量は同じだったため仕事を家で行うことが多かった。**病気の性質上、業務量を減らさないで現在に至ったことが、体調悪化を招いたと思われる。**
- ・ 他の人にあまり迷惑をかけたくないため、できる限り今までと同じに仕事をしたいと思ってきたが、最近身体がついていかなくなった。
- ・ 新型コロナ流行時から院内の動線が変わったことにより院内を歩く距離が長くなり、PCR導入により入院時検査が増え、交代で検査に行っているが歩く距離も増えた。**それが疲労の蓄積の要因になっていると思われる。**
- ・ 以前より土曜日の検査が増え、私一人では無理になり他のメンバーに来てもらっている。
- ・ 休みは他のメンバーに負担をかける**と思うと、それがストレスとなっている。**

<家族の事情>

- ・ 一人暮らしの母親が高齢になり見守りが必要となっている。

<精神的なストレス>

- ・ **仕事と家族の事情から、いつも時間に追われているようで気が休まらない。**
- ・ 仕事の上で決断がだんだんできなくなり、頭が回らないと感ずることがある。
- ・ 少人数の職場であり私があまり動けない分周りに迷惑をかけている、といつも思ってしまう。

<今後についての希望>

- ・ **これまでの経験を活かして今後も仕事を続けていきたいので、短時間勤務をお願いしたい。**

① 職場に提出する文書例（事務職）

私事ではありますが、'22年7月に”全身性強皮症”（自己免疫疾患）の診断を受けました

全身性強皮症とは

国が定める「指定難病」の1つです。希少疾患のため、専門医の治療が必要となります。皮膚および内臓臓器の線維化、血管障害、免疫異常を特徴とする全身性疾患で、3つの病態が複雑に関連し、百人百様の様々な症状を呈します。治療法は確立されておらず、症状に適した治療を行います。

私の症状は

咳、間質性肺炎（肺機能の低下/肺の線維化）、皮膚硬化、レイノー現象（手指の血管が痙攣し虚血になる）、倦怠感、疲労感、逆流性食道炎（食道硬化）

現在の治療

1ヶ月毎の受診・検査
抗線維化薬・免疫抑制剤の使用を検討中

悪化要因

感染症、過労、ストレス、体を冷やすこと、紫外線など

お願いしたいこと

治療法が確立されていないため、進行を防ぐ目的として悪化要因を避ける必要があります。

- 体調維持のためには「翌日に疲れが残らない」ことが目安になるため、残業は月10時間を超えないことを目標とします。
- 体を冷やさない就労環境、仕事の手袋着用、こまめな水分補給、空気清浄機の持参
- 感染拡大期、インフルエンザ流行期はリモートワークへの変更
- 今後は薬の副作用により免疫力が低下し、風邪やインフルエンザなどの感染症にかかりやすくなる可能性があります。
- 紫外線を避けるため、通勤時や外出時は日傘を使用
- 肺のため
 - ・咳き込みにより、呼吸困難となる時があります。（喘息発作と似たような）症状が出た場合は、会議室で少しの間（1時間程度）休ませて頂きます。
 - ・周囲に人がいない時は時々、マスクを着脱します。（息苦しさにより）
 - ・タバコの煙は血流の悪化や肺の症状を進行させるため、煙を吸う場所は避けさせていただきます。

○その他

- ・1カ月毎の通院と検査の時は1日休を申請させて下さい。

○事故などで意識を失っている場合は、救急隊員に下記の病院を伝えてください。

<〇〇大学病院：TEL〇△△-〇〇〇-〇〇〇〇>診察券はカバン内

〇〇科 〇〇 〇〇医師

ご迷惑をおかけすることもあるかと思いますが、
業務に関しては責任を持って取り組みたいと思いますので、よろしくお願い致します。

令和4年10月 明日 咲子

当事者の就労ピア・サポート

ザクザクと「物語」が掘り起こされるような感覚

- 就労の悩みに対する孤立感の軽減
- 言語化の困難さを軽減する役割
- その人に合った伝え方で。文書は有効

課題

- サポートを受けた人たちが次にバトンをつなげていける環境作り
- 同じ課題を持つ人をつなげる

(資料) 「患者と家族のためのオンラインラウンジ」 (QLife) の紹介を!

https://www.qlife.jp/pa/line_rd/ (群馬県難病相談支援センターのHPにも掲載)

対象疾患一覧

全身性エリテマトーデス (SLE)、全身性強皮症 (SSC)、視神経脊髄炎 (NMOSD)、特発性血小板減少性紫斑病 (ITP)、シェーグレン症候群 (SS)、アルポート症候群 (ASLN)、肺動脈性肺高血圧症 (PAH)、膿疱性乾癬 (GPP)、ファブリー病 (FD)、ゴーシェ病 (GD)、脊髄性筋萎縮症 (SMA)、遺伝性血管性浮腫 (HAE)、脊髄小脳変性症 (SCD)、多系統萎縮症 (MSA)、皮膚筋炎・多発性筋炎 (PM・DM)、成人スチル病 (ASD)、球脊髄性筋萎縮症 (SBMA)、マルファン症候群 (MFS)、間質性膀胱炎 (IC)、ビタミンD抵抗性くる病・骨軟化症 (XLH)、混合性結合組織病 (MCDT)、再生不良性貧血 (AA)、ベーチェット病、重症筋無力症 (MG)、網膜色素変性症 (RP)、多発性硬化症 (MS)、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (EGPA)、慢性炎症性脱髄性多発神経炎・多巣性運動ニューロパチー (CIDP・MMN)、筋ジストロフィー (MD)、レノックス・ガストー症候群 (LGS)、ブラダー・ウィリ症候群 (PWS)、レット症候群 (RTT)、ドラベ症候群、低ホスファターゼ症 (HPP)、発作性夜間ヘモグロビン尿症 (PNH)

10の心得

- 1 「無理をしない」とは「できることをやらない」勇氣。
- 2 我慢しないで「助けて」「できない」と言う。
- 3 自分が一番大事にしたいことを考える。
- 4 心の声を聞く。
- 5 心身のストレスを避ける環境調整。温度変化は身体の負担になるので一定の室温・湿度 空気清浄機
- 6 胃の負担にならない食量を守る。
- 7 マスク着用・手洗い・うがい・薬の備蓄・グッズ活用
- 8 楽しみを見つける。(日々の小さな楽しみを大切に)
- 9 話せる人を見つける。(人間関係のストック)
- 10 強皮症患者には「明日の会」がある。



▼ 新10の心得 ▼	
1	防寒対策は歯磨き同様。あたりまえに。
2	(検査) 入院は身体を休める充電期間。じゃんじゃん質問
3	受診用シートで医師とコミュニケーション
4	自己理解シートで自分を守る
5	コツコツ、リハビリ
6	困ったときのオンライン相談
7	オープンチャットで気軽に質問・情報共有
8	前向きにあきらめない治療
9	「これから」は変えられる。
10	強皮症患者にはオンラインコミュニティがある。

