

医療と労働の連携による継続的な支援

～難病の人の働き方～



「ベーチェット病」とも共存できる

「新日鐵住金株式会社」の八幡製鉄所で設備管理部門に勤務する妹尾耕基さん（44歳）は「ベーチェット病」である。

この疾病は、口腔粘膜の再発性アフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍、眼症状の4つの症状を主症状とする、慢性で再発性のある全身性炎症性疾患である。病状は非常に多様で、すべての病状に対応



難病のベーチェット病をもちながら、製鉄所の職場で働く妹尾耕基さん

できる単一の治療はなく、特に網膜ぶどう膜炎による眼症状があると失明のリスクが高いとされる。

妹尾さんは大学で電気工学を学んだ後、設備設計のエンジニアとして1998（平成10）年に住友金属工業株式会社（現新日鐵住金）に入社。2000年の28歳のころに、突然、視野が真っ白になる発作が起こり、それは次第に頻発し、ひどいときには月に1〜2回の入院を余儀なくされた。眼科では虹彩炎と診断されるが、処方薬の効果はなかった。その間の仕事への支障は著しく、打合せ当日に突然の発作が起こるなど、予定がまったく組めない状況だった。また、症状を開示しても上司や同僚には理解できなかったようで、何を配慮することが望ましいかわからなかった。ただ、「治療のための休暇が十分に取れたことは、ひとつの配慮だったのでは」と思っている。

治療効果がないなかで、必死にインターネットなどで情報を収集しながらも、転院先の病院で2001年によくやく確定診断が下った。病名に非常なショックを受けたものの、原因が明らかになったことでほっとしたという。だが、診断に合わせた処方薬も頻繁な発作を抑えることができないままに、2005年、33歳のころに網膜剥離を発症して著しく視力が低下し、11月から翌年3月まで長期休職を余儀なくされた。仕事に最も打ち込めるときの休職は非常に辛くて、将来への展望を開



北九州市総合保健福祉センター



北九州市総合保健福祉センター難病支援担当の河津博美係長

くことができず、相談相手も家族ぐらいたった。また、この時期に障害者手帳を申請したが、自分を障害者として認めざるをえないのは、辛い決断だったという。その一方で、視覚障害対応の多様な生活訓練を受けるなかで、仕事に復帰できるという希望が湧きあがるとともに、助け合いながら人生を歩む伴侶を得ることができた。

2006年4月に職場復帰したものの、発作は変わらなかった。復帰に際しては産業医の協力も得ながら、夜間作業禁止、工場現場への単独立ち入り禁止などの就業制限、画面拡大ソフトや音声読み上げソフトの導入、事務作業主体といった職場環境の整備を受けている。2007年から投与し始めた新薬によって、発作がほとんど消失するという劇的な症状の変

化が生じた。それから今日に至るまで、6週間に一度の通院だけで症状は安定し、そのスケジュール調整をすれば、仕事への影響はほとんどない状態である。症状に適切に合致した薬によって社会復帰が可能となり、定期的な診療をしているかぎり、計画的に仕事を調整することができるとも、弱視だが生活は完全に自立しており、多発性硬化症で全盲の細君とともにフルマラソンに挑戦したり、国体の北九州選抜に選ばれてメダルも獲得されている。

こうした経過を振り返りながら、妹尾さんは後輩の患者にアドバイスをする。例えば、医師に治療方針を任せないで自分でも考えているところなどに相談する、難病相談支援センターや患者会などのつながりを持つ、勇気を奮って福祉窓口へ相談する、などである。

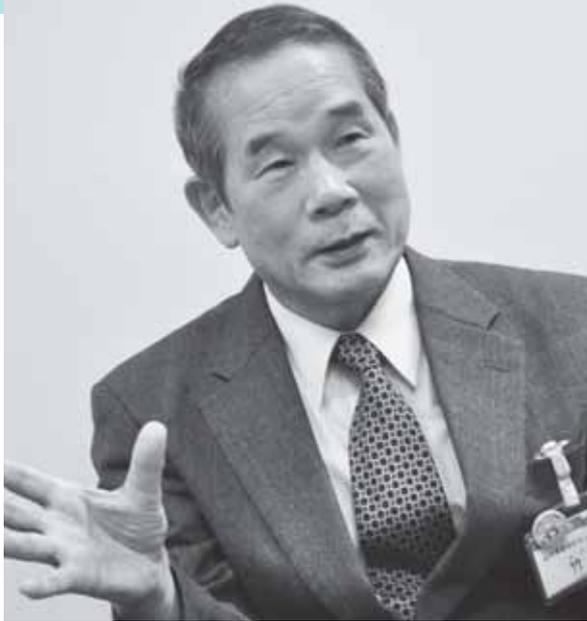
また、患者会での役割は、新人の患者の不安を解消して先輩としての生活上の工夫をアドバイスすることだという。疾病の種類や症状の多様性など百人百様の個人差と支援の違いがあることを知りつつ、どんな支援ができるかを追求する。

現在ではインターネットで豊富な情報を得て普通に働く状況にあるものの、患者同士、あるいは親同士のピアカウンセリングの機能としての患者会は重要であるという。疾病に起因する対処や治療などの医学的なことは主治医と相談すべきだが、生活上のさまざまな困難に対応する術については、同じ症状をもつ仲間からの情報も役立つという。

北九州市の 難病支援の取組み

こうした難病とともに生きる人々を支えて来たのが、保健師の河津博美さんである。彼女は、2016年4月に、北九州市総合保健福祉センターに新設された難病支援担当係の係長として地域を飛び回っている。

北九州市には、同年3月末の難病医療費助成の対象者は7908人(市の人口は約96万人)で、疾病別では、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎が、疾患分類では神経筋疾患、消化器系疾患が多く、全国統計と類似する傾向だという。そうした地域にあつて、北九州市総合保健福祉センターの難病支援は、患者・家族会支援、難病相談・支援、地域支援ネットワーク構築、情報発信・啓発の4つの分野で活動している。また、政令指定都市では2番目に「難病対策地域協議会」を設置して支援している。



総合保健福祉センター竹下貞夫所長

患者・家族会では、多様な医療情報の取得、病状の将来的な進捗を、先輩患者から聞いて自分の人生設計を組み立て直す、医師との面談での話し方や相談の仕方などの、さまざまな予防措置のための情報交換が行われている。だが、疾病によつては同病者が地域にいないことも多いことから、疾病は異なつても症状が類似していれば仲間同士で交流する機会を設けている。

相談・支援では、疾病の多様性や症状の違いなどから、多種多様な対応が必要となる。例えば、疾病の開示については、本人よりも家族が前向きになる場合もあれば、遺伝性の難病になると親族にもいいたくない、といった違いがある。また、患者会でも、自分の障害を受け入れる準備ができていない、同じ患者から自分の将来の道筋を聞くのが恐ろしいといつて参加しない人もいる。そのため、本人が拒否するなかで、家族が無理に連れてくることもあるという。

地域支援ネットワークでは、知識や技術にギャップのある関係機関や組織をどのように連携させていくかが課題だという。例えば、就労支援の専門機関である

障害者就業・生活支援センターは、難病の医療面での知識は十分とはいえない。そのため、同センターとの連携では、病状や希望、生活面のニーズなどは、保健師が対応して本人の課題を明確にすることになる。保健師としての経歴を活かしてコーディネーターの役割をになうのである。

情報発信・啓発で特徴的なことは、公的機関の担当係がフェイスブックを運営していることである。最近のアクセス件数では、就労分野におけるテレワーク就業に関する問合せが圧倒的に多いという。

北九州市の保健福祉活動の第一線をになう、総合保健福祉センターの所長である竹下貞夫さんは、「難病支援の抱える課題は人材育成である」と指摘する。オーラウンドな能力が求められる難病対策の専門家は、業務としてはまだ認知されていないが、現状では保健師が適切だろうという。だが、難病の人は生活面では自立している場合が多いために、身体・知的・精神障害の人とは異なる。真に必要な支援とは何かについて模索中という。

医療と労働分野に またがった支援

今回取材した北九州市総合保健福祉センターのように、全国で難病を支援する担当部署が設けられ始めているが、多くの課題が指摘されよう。そうした模索の時代には、キーパーソンとなる存在が重要

となる。保健師の河津博美さんは見事にその役割をにない、難病支援の4分野を総合的にコーディネートされていた。

妹尾さんからは、疾病とともに生きる、凄まじくもたくましい人生を垣間見させてもらった。難病の人は、不安定で波のある症状を抱えながら人生行路をたどつてゆく。その過程で定期的な治療で症状の安定が図られた場合には、働くことを含めた完全に自立した生活が可能なのである。

今回のお話は、就労支援と医療・生活支援の連携こそが就労の安定継続につながることを示唆しよう。難病患者の多くは主治医や担当医あるいは家族などこくかざられた人だけに、就職・復職可能性の見通しや仕事をするうえで、留意事項などについて相談する。だが、この時期は体調面でも生活面でも一見深刻な状況ではないため、治療と仕事の両立に向けての取組みは、患者自身が試行錯誤することが多くなっている。その結果、患者自身が孤軍奮闘して、何度も就労に失敗して体調や経済状況の悪化を招く、といった、深刻で追い詰められた状況で地域の支援機関に相談する件数が増加している。

難病患者が調整に苦闘しないためにも、医療と労働の両分野の連携と支援が必要なのである。労働分野と保健医療分野の各機関・職種の効果的な取組みこそが、難病の就労支援のポイントとなろう。