



難病患者を対象とした「IPS(Individual Placement and Support)」モデルに基づく保健・医療と就労の総合支援プログラムのインパクトに関する評価研究

東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻 健康社会学分野 大学院生

伊藤 美千代

【ポスター1】

背景から説明いたします。

わが国の難病支援は、難病要綱から始まり、主に効果的な治療方法や原因の究明、あるいは早期診断・治療導入などの地域における治療体制の整備がされてきました。その結果難病は、寝たきりの病から、病気を持ちながら生きるという状況に変化してきました。治療のアウトカムには、死亡率や臨床値、寛解期

の延長だけでなく、患者のQOLが設定されるようになり、難病のある方々の医療支援として、生活の質への支援という概念が加わるようになりました。

こうした状況の中で、2005年の厚生労働省の難病のある人の雇用問題研究会による患者調査から、疾患により差はありますが、50%を超える就労率と、働いていない人も60%以上の方々が就労を希望している現状が明らかになっています。

一方、働いている人は、無理をしながら、時には体調を悪化させて転職や退職を繰り返すといった働き方をしている実態も、同時に明らかになりました。先行研究からは、難病のある人の就業支援には、継続的な医療支援に加え生活支援も同時的に必要であり、縦割り行政による各専門領域のみの支援では限界があり、支援機関の連携を基盤とした、各領域における支援が統合された支援の必要性が示されました。

そこで、難病のある人が無理なく働くための疾患管理と職業生活の両立を目指した支援のあり方を提示した「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を開発しました。このガイドラインには、専門家調査による疾患管理への配慮事項に加え、実証的に明らかになった職場における支援内容と地域の社会資源の利用が示されています。このガイドラインの実践が難病のある人の無理のない就業を実現するということを期待しています。

そして全国に配置され、就業支援も活動の一つに掲げている難病相談支援センターが、その支援の中核になれると考えます。

そこで、わが国では、難病のある方々の就業支援のノウハウの蓄積がないことから、モデル事業を立ち上げ、難病のある人の効果的な就業支援への示唆を得ることとしました。

ポスター1

背景

- ◆ 難病のある人の就労状況
 - ・難病のある人の就労率は約50%で、非就労者の約60%が就労を希望している。就労者も無理をして働いているのが実態で、体調不良や周囲の理解、配慮不足を理由に転職率は高い。
 - ・難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン
 - ＊疾患管理と職業生活の両立の新たな支援のあり方を提示
 - ・職業生活を前提とした疾患管理や看護の実施
 - ・職場における環境整備や配慮の実施
 - ・福祉、教育、患者団体等の社会資源の有効活用
 - ＊就業一括対応のための専門分野の連携を越えた支援が必要
 - ＊難病相談・支援センターが支援の中核になれる
 - ＊一人ひとりの個性を持った方がよく、生活の再構築

目的

難病のある人が無理なく働く職場の取り組みを算すモデル事業において、就業支援の健康面への影響と、雇用管理・就業支援ガイドラインに沿った就業支援の実現に向けた課題を把握すること

この場での報告は、目的に示しましたように、モデル事業における就業支援の健康面への影響と、ガイドラインに沿った就業支援実現に向けた課題を明らかにすることの2点です。

抄録には、健康面への影響しか載せておりませんが、ガイドラインの活用の課題を明らかにすることも同時的に結果が出ましたので、一緒に報告させていただきます。

【ポスター2】

方法です。

モデル事業の実施ですが、難病センター研究会を通じて、いくつかの要件を満たす地域を3つ選定しました。就業支援は3つのコースがあり、コース2の「カスタマイズ就業支援」が、米国で大統領声明によって、11省庁が統合して障害者のある方々を対象に実践されている就業支援プログラムで、一定の効果を得ているものです。「カスタマイズ就業マニュアル」が障害者職業総合センターから出版されています。

コース1の「従来型支援」は、各地域で既に実践されている支援内容の継続です。

コース3の「外部あっせん型」は、最初の6ヶ月は積極的な就業支援はせずに、希望があればハローワークを紹介する程度の支援です。いわゆる待機群の扱いで、6ヶ月後から「カスタマイズ就業支援」を実施します。支援コースは、以上の3コースがあり、無作為に割り当てました。

支援は、就業支援員を難病相談・支援センターに一人置いて、参加者一人一人のニーズに合った就業支援を実践していくが、「カスタマイズ就業マニュアル」と「ガイドライン」を実践していくということになります。

調査方法は、参加者は難病相談センターで募集され同意をされた64名で、今回の分析の対象は、脱落者6名を除いた58名です。

支援開始前と3ヶ月毎に合計5回、郵送による自記式質問紙を実施して調査を行いました。

【ポスター3】

雇用管理ガイドラインの課題の把握には、メールやメンバーに限定されたWEBなどの情報ネットワークと、有識者や難病支援相談センター長、研究者による難病のモ

ポスター2

| 方法 |
|---|
| 1. 難病就業支援モデル事業の実施（平成18年12月～1年間） 地域の選定：全国難病センター研究会を通して募集し、要件を満たし、同意を得た地域（北海道、佐賀県、沖縄県）を選定した。 就業支援モデル：1)「従来型就業支援」、2)「カスタマイズ就業支援」、3)「外部あっせん型」の3コースで、無作為に割り当てた。 支援の体制と方略：難病センターに就業支援専門家を置き、各自のニーズに沿って就労の全プロセスにおいて伴走者となり、相談の支援機関と連絡調整を行いながら、ガイドラインを実践する。 2. 調査方法 参加者：各難病センターによる広報や声かけで募集。参加条件：（1）就労実績（0～621歳以上就労実績あり）（2）就労意欲（高い）を満たし、説明会後同意を得た64人。 調査項目：①自記式質問紙郵送調査：登録時に人口統計学的および状態特性を得た。3ヶ月毎の調査では、就業や生活の質、就業状況、精神健康、就業支援評価、職場状況を尋ねた。 |

ポスター3

| ①雇用管理・就業支援ガイドラインの実践課題の把握： | | | | | | | | | |
|------------------------------|-------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| ・情報ネットワーク | | | | | | | | | |
| ・就業支援専門家の研修会 | | | | | | | | | |
| ・選定モデル事業推進委員会 | | | | | | | | | |
| 結果 | | | | | | | | | |
| ① 参加者の特徴 | | | | | | | | | |
| 表-1 参加者の属性別分布 | | | | | | | | | |
| 性別 | 男 | 女 | | | | | | | |
| 年齢 | 10代 | 20代 | 30代 | 40代 | 50代 | 60代 | 70代 | 80代 | 90代 |
| 全般 | エリザベス | 12 | 267 | | | | | | |
| クロード | 11 | 19 | | | | | | | |
| アントワネット | 6 | 12 | | | | | | | |
| バーニンソン | 3 | 6 | | | | | | | |
| セシル | 2 | 4 | | | | | | | |
| マリヤ | 2 | 4 | | | | | | | |
| アダム | 2 | 4 | | | | | | | |
| 高木 | 2 | 4 | | | | | | | |
| （大島・藤井・高木・秋田） | 2 | 4 | | | | | | | |
| （その他） | 16 | 312 | | | | | | | |
| 職業 | 事務 | 2 | 4 | | | | | | |
| （その他） | 1 | 2 | | | | | | | |
| 就労状況 | 就労 | 12 | 267 | | | | | | |
| （その他） | 1 | 2 | | | | | | | |
| ② コース別支援内容の適合性と全体の支援満足度 | | | | | | | | | |
| 支援内容の適合性および支援満足度にコース間差はなかった。 | | | | | | | | | |

デル事業推進委員会、および就業支援の研修会などから行ないました。
結果です。

参加者の特徴ですが、我が国でも患者数の多いSLE、クロhn病、潰瘍性大腸炎を始めとして、さまざまな難病の方々が集まり、疾患の幅は28疾患に及びました。

支援の適合性は、残念ながら、支援の適合性と全体の支援内容の満足度に、支援コースで差がありませんでしたので、その後の分析は参加者全体で行ないました。

【ポスター4】

就業支援の効果です。

参加者の就労状況、身体健康状態、精神健康状態等を示しました。

就労率は支援参加 3 カ月後に高まりますが、その後支援を継続しても有意に高まるところはありませんでした。注目した部分は精神健康で、一時的ではありますが、6 カ月後で有意な悪化が抑うつで見られています。また、自己効力感では、難病を持ちながらの就職活動への自信と、健康管理への自信が、3 カ月後あるいは 6 カ月後で悪化を示し、その後回復を見ることはませんでした。表には示していませんが、支援開始から 3 カ月後までの自己効力感の変化量は、抑うつとの非常に高い相関を示していました。

【ポスター5】

そこで、自己効力感を高める支援内容として、支援適合性に見る支援内容 16 項目のうちの 14 項目が、更に支援満足度に見る支援内容 23 項目中 19 項目が、自己効力感を目的変数に、支援内容を説明変数とした重回帰分析の結果から明らかになりました。

自己効力感に関しては、有意な低下があった就職活動への自信と健康管理への自信についてのみ、ポスターに示しています。

b) の支援内容は 3カ月後までの自己効力感の変化量のみに影響した支援内容です。

a) の支援内容は 3 ヶ月後までの自己効力感の変化量、かつ 3 カ月後の自己効力感に影響した支援内容です。

就職活動への自信を高めるためには、迅速な職探しや、実際の仕事の中での課題を把握すること等の就業支援内容が挙がりました。健康管理への自信を高めるために

ポスター 4

ポスター 5

は、高い支援能力や選択肢の多い常勤職の紹介等が挙がりました。更に、健康管理、就職活動ともに、保健医療従事者の就業支援への参加が自己効力感を高める支援として挙がっています。

【ポスター 6, 7】

表4は支援内容の満足度から見た自己効力感を高める支援内容です。就業支援、健康管理、どちらの領域にも保健医療従事者との良好な関係や、現在の治療に対する納得と、支援員との信頼関係や、生活支援が自信を高めることにつながっていました。

次に、ガイドライン実施への課題の把握ですが、残念なことですが、このガイドラインは期待通りの活用はされていない実態が明らかになりました。ガイドラインを活用することで雇用主の負担を強めてしまうのではないかという支援の負担が強調されること、就職後の職場配慮の際に使用するもので就職前には活用しにくいこと、難病のある人の体調悪化による意欲の低下や病気の開示方法、理解を取り付ける方法、健康管理のスキルの未熟さ、そして病気を持ちながらの生活を豊かにする方法や病をプラス要因に変換する必要性など、本人側の理由で支援が妨げられることが明らかになりました。これは、難病のある本人が病気を持ちながら働く自己イメージが作れていないということにつながっていました。

考察です。難病は不安定な経過を辿るにもかかわらず、本モデル事業においては、症状の数や通院日数・入院の有無・健康管理行動の必要性の有無に、支援による変化はなかったことから、身体健康への一定の効果の可能性が示唆されました。この結果は先行する米国におけるカスタマイズ就業の中間報告と類似しています。

2つ目として、支援による一時的な抑うつの悪化と、健康管理及び就職活動への自信が低下し回復を見なかったこと、自己効力感を高める支援内容に、保健医療従事者の関わりと現治療への納得、支援員と信頼関係の構築、継続的な励まし、素早い選択肢のある職探し等が挙がったことから、難病のある人には、就業支援においても保健医療関係者の支援が重要であることと、慢性疾患患者を対象としたセルフマネジメント・プログラムもあるように、自己効力感を維持・向上する支援が重要であるということが考えられます。

ポスター 6

ポスター 7

- ⑤難病のある人の本人側の要因
 - ・希望の求人が無いことや体調の悪化などが意欲を低下させる
 - ・病気の理解、必要な配慮や理解を取り付ける方法、健康管理スキルが未熟
 - ・職業的課題や問題への支援のみでなく、「病気を持ったから」の生活を選択する方法、「病いをプラス要因に変換する」必要性
 - ・「病気を持ちながら働く自己イメージが作れない」

ポスター 8

| |
|--|
| 3. 「病気を持ながら働く」自己イメージの再構築支援のためのツールが必要 ガイドラインは医学やその枠組みでは「問題のある人のための必要な環境整備を実施する」という誤解を生む可能性がある。生活機能モデルに沿って「適切な環境整備を全体として問題なく働いている様子を記述し、問題なく働くイメージを作ることが必要。 |
|  |
| 4. 難病支援・就業支援ガイドラインの配達スタイルの見直し ①医療情報／客観的な情報を中心／働けないイメージを払拭 ②「病気を持ながら働く」イメージづくり ③地域の社会資源活用のイメージづくり／社会資源の有効活用実態 5. 本人側の職業生活ガイドブックの作成 ①専ナリーナの開始に向けた準備レベルからの支持 ②実際に職場と地域に働きかける立場 ③何時も持ちながらの人生再構築 |

ポスター 9

| |
|---|
| 結論 難病のある人の就業支援モデルにおいて 1. 自己効力感、特に就職活動と健康管理への自信を維持、向上する支援が精神健康との関連において重要である。そのためには保健医療従事者の支援、就業支援員の障害に影響されない支援活動や、継続的な愚識し、さらに迅速な職探し、選択肢の多い職紹介などの支援が有効である。 2. 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドラインの適用は、本人中心の生活機能モデルに基づく「環境整備があれば問題なく働く」というイメージづくりの実現が前提で、該モデルの下では誤解を生む可能性がある。 3. 難病のある人の就業支援は、就初回や就業段階が低下している時期といった段階、就業支援とはもつとも縁がない時期から病気を持つことによる働くイメージづくりが重要な意義を持つ。 |
|---|

【ポスター 8】

3つ目に、ガイドラインの活用に支援の負担が強調されてしまうという誤解が生じていたことから、病気や障害のある人は病気や障害があるから職業的な課題や問題が生じて支援や配慮が必要となるといった医学的な枠組みでは、このガイドラインは「問題のある人のための必要な環境整備を実施する」という誤解を生む可能性があることが明らかになりました。これは、生活モデルに沿った適切な環境整備で全体として問題なく働いている様子を記述し、明確に働くイメージを作ることが重要であると考えます。そのためには、ガイドラインの記述の見直しが必要です。具体的には、疾患情報は客観的な情報を簡潔に示し、働けないイメージを払拭すること、病気を持ちながら働くイメージを作りやすくするために環境整備ができている状況で、問題なく働いている様子を記述すること、環境整備ができない状況下で起こる問題も明記することが必要だと考えます。

そして地域の社会資源活用のイメージ作りのために、どのようなことをどのような支援機関に相談しているか等、社会資源の有効活用の実態を記述することが必要と考えます。

5つ目に、本人側の要因で支援を妨げられることが明らかになったことからも、就業支援を生活支援の一部として捉え、入院中や治療に専念している最も就労とは縁遠い頃から、病を持つ生活の再構築のスタートライン、つまり再チャレンジ開始に向かた最低レベルからの支援が必要であることと、病気の開示方法・理解を得る方法、必要な配慮を申し出る方法等、実際に職場と地域に働きかける方法や、病気を持ちながらの人生再構築支援であることを伝える必要性等が挙げされました。

これらガイドラインの活用への課題は、難病のある人の自己効力感を維持、向上する支援になるとも考えられます。

【ポスター 9】

結論です。まず、難病のある人の就業支援において、自己効力感、特に就職活動と健康管理への自信を維持、向上する支援が精神健康との関連において重要であることが示され、そのためには保健医療従事者の支援、就業支援員の障害に影響されない支

援姿勢や、継続的な励まし、さらに迅速な職探し、選択肢の多い職紹介などの支援が有効であることが明らかになりました。2点目に、難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドラインの活用は、本人中心の生活機能モデルに基づく「環境整備があれば問題なく働く」というイメージづくりの実践が前提で、医学モデルの下では誤解を生む可能性があることが考えられました。3点目に、難病のある人の就業支援は、病初期や就業意欲が低下している時期といった、従来就業支援とは最も縁のない時期から「病気を持ちながら働く」イメージづくりが重要な意義を持つことが示されました。