



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てきました。

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

難病のある人の就業状況

- 難病のある人の就業率は約50%で、非就労者の約30%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配慮の実施
 - ・ 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
- 就業ニーズ対応のための専門分野の連携を促えた支援が必要
 - ※ 難病相談・支援センターが支援の中核になれる
 - ※ 一人ひとりの病気を理解しながら働く、生活の再構築

目的

- 難病のある人が無理なく働ける職場の取り組みを促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カ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カ月後から「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きますが、「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28年12月～1年間）
 地域の選定：全国難病センター研究会を通じて募集し、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。
 支援の体制と方針：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、地域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（一部は難病支援センター21歳以上65歳未満の難病センターに1年以上難病生活歴のある人）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（毎3ヶ月に1回）統計学のおよび疾患特性を尋ねた。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
 ・難病モデル事業推進委員会

結果 1. 参加者の特徴

性別	年齢	職業	就業状況	就業満足度	生活満足度
全	12	12	26	7	7
タ	11	11	11	11	11
職	6	6	6	6	6
業	3	3	3	3	3
パ	2	2	2	2	2
バ	2	2	2	2	2
合	2	2	2	2	2
多	2	2	2	2	2
数	2	2	2	2	2
の	2	2	2	2	2
異	2	2	2	2	2
質	2	2	2	2	2
を	2	2	2	2	2
調	2	2	2	2	2
査	2	2	2	2	2
の	2	2	2	2	2
結	2	2	2	2	2
果	2	2	2	2	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、クローン病、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こと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ありませんでした。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をすること等の就業支援内容が挙げられました。健康管理への自信を高めるために

ポスター 4

3. 就業支援の効果

表1 支援参加の状況、身体的・精神的状態、生活満足度、自己効力感の調査時期による変化を示す

項目	調査時	3ヶ月後	6ヶ月後	3ヶ月後	6ヶ月後
就業率	21	37	37	37	37
身体的健康	21	37	37	37	37
精神的健康	21	37	37	37	37
生活満足度	21	37	37	37	37
自己効力感	21	37	37	37	37

ポスター 5

4. 自己効力感に影響する支援内容

自己効力感を高める支援適合性に見る支援内容は14/16項目、支援満足度に見る支援内容は19/23項目があり、影響する支援内容は調査時期および自己効力感の各領域により異なっていた。

表2 各領域別自己効力感と関連する各調査時期別の支援適合性からみた支援内容

支援内容	3ヶ月後	6ヶ月後
迅速な職探し	21	37
実際の仕事の中での課題把握	21	37
健康管理への自信	21	37
就職活動への自信	21	37

は、高い支援能力や選択肢の多い常勤職の紹介等が挙げられました。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、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げたことから、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

表4 領域別自己効力感と関連する各調査時期別の支援満足度からみた支援内容

調査時期	就業支援	健康管理
1期	21.1	20.4
2期	21.1	20.4
3期	21.1	20.4
4期	21.1	20.4
5期	21.1	20.4
6期	21.1	20.4
7期	21.1	20.4
8期	21.1	20.4
9期	21.1	20.4
10期	21.1	20.4
11期	21.1	20.4
12期	21.1	20.4
13期	21.1	20.4
14期	21.1	20.4
15期	21.1	20.4
16期	21.1	20.4
17期	21.1	20.4
18期	21.1	20.4
19期	21.1	20.4
20期	21.1	20.4
21期	21.1	20.4
22期	21.1	20.4
23期	21.1	20.4
24期	21.1	20.4
25期	21.1	20.4
26期	21.1	20.4
27期	21.1	20.4
28期	21.1	20.4
29期	21.1	20.4
30期	21.1	20.4
31期	21.1	20.4
32期	21.1	20.4
33期	21.1	20.4
34期	21.1	20.4
35期	21.1	20.4
36期	21.1	20.4
37期	21.1	20.4
38期	21.1	20.4
39期	21.1	20.4
40期	21.1	20.4
41期	21.1	20.4
42期	21.1	20.4
43期	21.1	20.4
44期	21.1	20.4
45期	21.1	20.4
46期	21.1	20.4
47期	21.1	20.4
48期	21.1	20.4
49期	21.1	20.4
50期	21.1	20.4

5. 雇用管理ガイドライン活用の課題
期待通りの活用はされておらず、ガイドライン世帯の弊害の報告あり。
①雇用主への「支援の負担」が強調される
②就職後の就業支援では活用されにくい

ポスター 7

①難病のある人の本人側の要因

- 希望の本人が無いことや体調の悪化などが意欲を低下させる
- 病気の開示、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、「病気をもちながらの生活を豊かにする方法」、「病いをプラス要因に変換する」と必要性

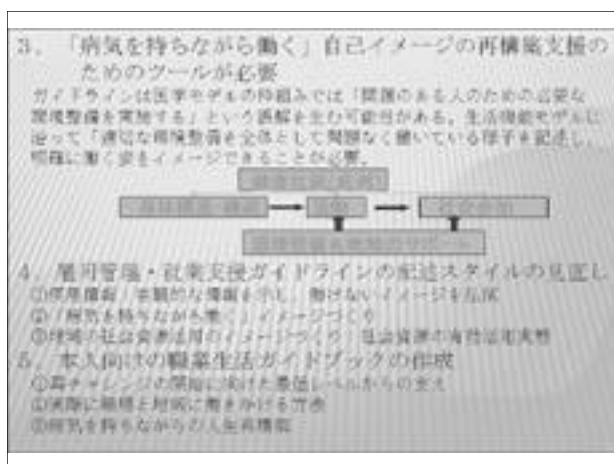
→「病気をもちながら働く、自己イメージが作れない」

考察

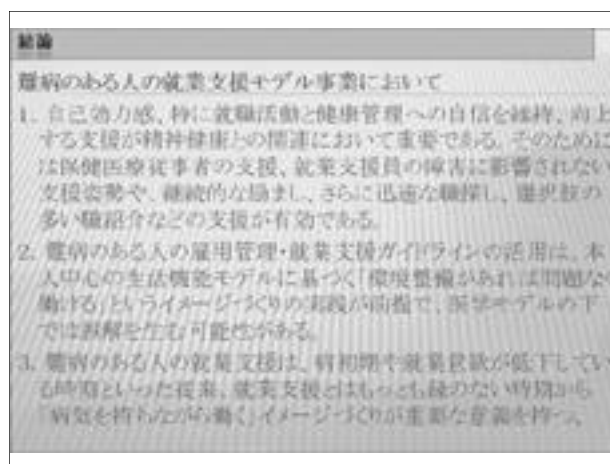
1. 就業支援による身体健康への一定の効果の可能性
難病は不安定な経過、症状を特徴とするにもかかわらず、症状や身体的健康に変化がなかった。

2. 就業支援にも保健・医療関係者による支援が重要
自己効力感を維持・向上させる支援が重要
支援による一時的な抑うつ悪化と、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、支援員との信頼関係の構築、継続的な励ましと、素早い選択肢などが挙げられた。

ポスター 8



ポスター 9



【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、病気をも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ない状況で、問題なく働いている様子を記述すること、環境整備ができてい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、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け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、病気をも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られました。

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ける」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「病気をもちながら働く」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。