

# 仕事と治療の両立 お役立ちノート

〈難病編〉

# 「難病」の診断を受けて間もないあなたに

やっぱり仕事をやめて  
治療に専念しなければ  
ならないの？

病気のことを  
正直に話すと、  
解雇されるんじゃないか？

勤務先に迷惑を  
かけるかもしれない。

仕事を続けていく  
自信がない。

会社の人に  
どこまで話せば  
いいんだろう？

難病の療養をしながら仕事を続けよう（探そう）としているあなたに

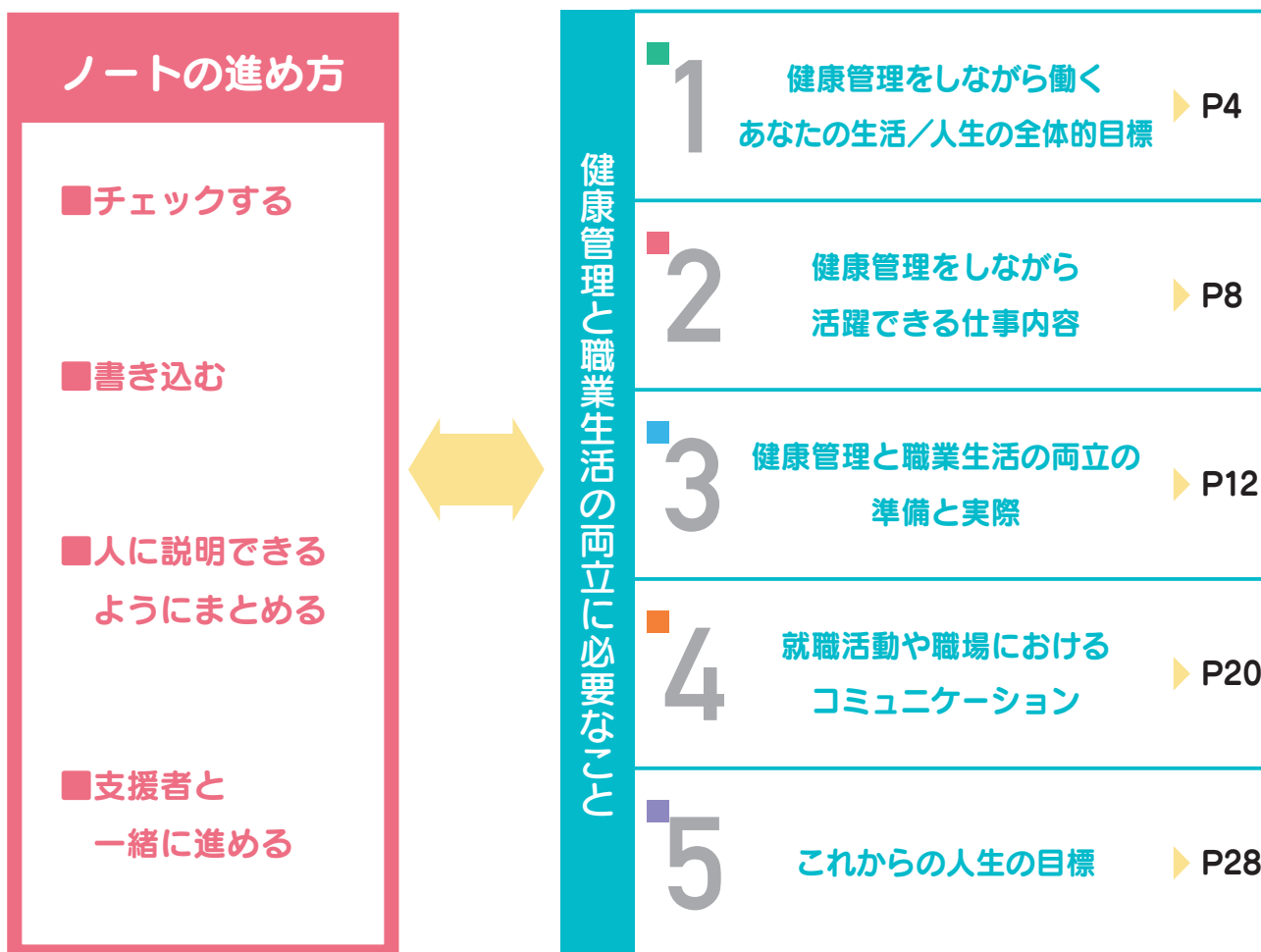
体の調子はいかがですか？毎日、変化する体調に気持ちも疲れてしまっていないですか？「難病」と聞いた時のショックは今もあなたの中に鮮明に残っているでしょう。それでも、治療を続けながら、思い通りにならない体を抱えながらどうしたら今までの仕事を続けられるか、または、一度は仕事を辞めてしまったけれど新たに自分ができる仕事はないか探し始めたあなたを応援するために、この「お役立ちノート」は作られました。

まずは、病気について、仕事について、どんなことを考えていけばいいかを整理してみましょう。「健康管理をしながら働く」ということは、考えてみれば社会人の基本かもしれませんが、あなたにとっての「健康管理」は「治療を受けながら体調管理をすること」であり、ちょっと事情が込み入っています。この「お役立ちノート」では、あなたの複雑になってしまったかも知れない状況について情報整理の方法や手順を水先案内することができます。さらに、あなたを助ける支援者とどうつながったらいいかのヒントや、関係者とのコミュニケーションツールとしての利用についても入っています。ノートのページをめくりながら、あなたのペースで急がず、少しずつ、仕事について考えてみてください。難病という状況の中で次の一歩を踏み出そうとするあなたを私たちは心から応援しています。

# 仕事をどうしようと思ったら・・・

このノートを手にとったとき、まずは、ご自身の一番気がかりな箇所から読んでみてください。  
また、治療の状況や会社との相談をどのように進めていくかは、病院の相談員とともに一緒に考えてみましょう。

## このお役立ちノートを使って 健康管理と職業生活の両立の準備をしましょう



\* 「健康管理」 = 「治療を受けながら体調管理をすること」

# 健康管理をしながら働く あなたの生活／人生の全体的目標

Scene 1

あなたは、難病や障害による何らかの生きづらさを抱えていて、それを改善したいからこそ、このノートに取り組んでいます。

Scene 2

働く理由は、経済面、家族のため、社会とのつながり、居場所づくり、生きがい、社会に役立ちたい、夢の実現など様々です。あなたが働きたいと思う理由は何でしょうか。

Scene 3

このシーン1では、病気や障害による生きづらさや、今後の生活や人生の方向性についてのあなたの考え、あなたの身体や心の状態や思いを、他の人にも分かるように説明するために整理します。

Scene 4

現在、あなたのように病気や障害など、いろいろな事情をもつ人たちも、働きやすく、暮らしやすくするための働き方改革などの取り組みや就労支援の体制が、日本の社会全体で進んでいます。

Scene 5

あなたを支援する様々な人たちに、どのような支援を必要としているかわかりやすく説明するつもりでノートを進めてください。

お役立ち  
ページ

Scene

1-1

## 自分の病気や治療の正しい理解と必要な情報

- ・自分の病気や治療について、他人に説明するとき、自分でもよく分からないことはありませんか。
- ・担当医と十分に話ができていますか。

Scene

1-2

## 健康管理と職業生活について不安に感じていること

- ・就労についてだけでなく、生活全般や経済面での不安はありませんか。
- ・就労のためには、何かを犠牲にしなければいけないと思いませんか。

Scene

1-3

## 治療・生活・経済・職業における将来の希望・目標

- ・これからは「難病患者」「障害者」として限定された人生しかないと思いませんか。
- ・治療と仕事の両立のために社会が応援してくれるなら、どのような仕事や生活を送りたいですか。
- ・短期的または中期的、長期的にみて行ってみたいことはどんなことですか。



## ワンポイントアドバイス

### 職業生活を考えることは生活全般の問題や悩みの解決にも役立つ

「仕事と治療の両立 お役立ちノート」に取り組むことで、治療、暮らし、経済面、仕事、人生設計などのいろいろなことを、一石二鳥、三鳥、四鳥・・・で解決していきましょう。

## 自分の病気や治療の正しい理解と必要な情報

自分の病気や治療について説明する時には、相手の立場に立って分かりやすく伝えることが大切です。担当医に確認した情報等をもとに、自分の病気や治療を正しく理解しましょう。

あなたの病気・治療	あなたの言葉で具体的に書きましょう
<p><b>病名</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 病名を正確に言うことができる</li> <li><input type="checkbox"/> 担当医に確認できる</li> <li>* 「正式な病名を教えてください」等と依頼できる</li> </ul>	
<p><b>今後の病気の経過</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> あなたの病気の経過を知っている           <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 進行する</li> <li><input type="checkbox"/> 悪化と回復を繰り返す</li> <li><input type="checkbox"/> 当面、症状は安定</li> <li><input type="checkbox"/> 回復する <small>いずれかにチェック</small></li> </ul> </li> <li><input type="checkbox"/> 病気の経過について担当医に聞くことができる</li> <li>* 同じ病気でも経過は様々です 自分の場合はどうかを確認します</li> </ul>	
<p><b>身体と心に現れる症状</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 身体と心に現れる症状を知っている</li> <li><input type="checkbox"/> 治療による副作用を知っている</li> <li><input type="checkbox"/> 心に現れる症状や副作用、合併症を知っている</li> <li><input type="checkbox"/> 担当医に副作用や合併症について分からないことを聞くことができる</li> </ul>	
<p><b>必要な治療</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 受けている治療が、どうして必要なかが分かっている</li> <li><input type="checkbox"/> 治療の必要性を担当医に聞くことができる</li> </ul>	
<p><b>通院について</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 定期的・適時、通院できる</li> <li><input type="checkbox"/> 特別な検査以外は近隣の医療機関に通院できる</li> <li><input type="checkbox"/> 通院に関する希望を相談できる</li> </ul>	

## 自分の病気や治療の正しい理解と必要な情報（つづき）

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

あなたの病気・治療	あなたの言葉で具体的に書きましょう
<b>服薬の必要性</b> <input type="checkbox"/> 服薬や健康管理の必要性を理解している <input type="checkbox"/> 服薬や健康管理の悩みや不満がない <input type="checkbox"/> 服薬や健康管理について担当医に聞くことができる	
<b>入院／手術の可能性</b> <input type="checkbox"/> 今後の入院／手術の可能性を知っている <input type="checkbox"/> 今後の入院／手術の可能性を担当医に聞くことができる	
その他	

## 健康管理と職業生活について不安に感じていること

治療や家庭生活、働くことについて、不安に感じていることはありますか。

今、あなたがどのようなことに不安を感じているか、理解しておくことはとても大切です。

	あなたの今の状況	不安なし	やや不安あり	とても不安
治療	病気の症状の安定	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	回復の可能性が低い後遺症や機能障害	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	治療費	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	通院日・時間の確保	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
家庭生活	住まいや家族関係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	友人など親しい人との関係	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	暮らしむき（家庭の経済的状況）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	将来の人生設計	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	学校生活	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
働くこと	仕事内容（働き方）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	通勤（方法・時間など）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	職場の人間関係・ストレス	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	安定した就業継続	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	休職からの職場復帰	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	初めての就職／再就職	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Scene  
1-3

治療・生活・経済・職業における将来の希望・目標

あなたは難病患者、障害者として限られた人生を送るしかないと思込んでいませんか。社会が健康管理と職業生活の両立を応援してくれたら、あなたはどのような仕事に就き、どのような生活を送ってみたいですか。

短期的、中期的、長期的に、治療・生活・経済・職業における目標を考えてみましょう。

いつ頃までに何を		希望・目標（具体的にどうしたいか）
短期的 （すぐに）	治療面	
	生活面	
	経済面	
	職業面	
中期的 （少し先に）	治療面	
	生活面	
	経済面	
	職業面	
長期的 （できたら）	治療面	
	生活面	
	経済面	
	職業面	

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

# 健康管理をしながら 活躍できる仕事内容

Scene 1

あなたは、難病や障害があると普通の仕事はできないと思い込んでいませんか。あるいは、「障害者なら障害者枠での仕事があるけれど、難病患者にはそんな仕事も用意されていない」と感じているかもしれません。

Scene 2

Scene 3

シーン2では、思い込みや決めつけをせずに、あなたが働ける可能性のある仕事をより丁寧に考えることが目標です。

Scene 4

難病のある多くの人たちは、工夫しながら様々な一般の仕事で活躍しています。例えば、疲労をためないように、仕事の時間（勤務時間・休憩時間・休日・通院時間の確保）や仕事内容（体力的に無理のないデスクワークやパート等の短時間労働）を調整して働いています。

Scene 5

しかし、仕事は、企業と求職者、職場と自分、それぞれのニーズの兼ね合いです。希望する仕事に就きたい、働き続けたいと思うなら、あなたは、どのような形で職場に貢献できるかもよく考える必要があります。

お役立ち  
ページ

Scene

2-1

## 病気や障害による仕事への影響

- ・あなたの病気や障害は実際の職業場面でのどのような影響があって、どのような仕事なら問題がないかを考えてみましょう

Scene

2-2

## 働きたい理由と必要な収入

- ・あなたが働く理由は何ですか。どのような働き方をする必要がありますか。
- ・就職活動の時、その会社を選んだ理由、仕事への意欲、会社に貢献できることを、わかりやすく説明できるようにしましょう。

Scene

2-3

## あなたの強みを発揮し、意欲的に取り組める仕事

- ・無理なく強みや意欲を発揮できる仕事の可能性を考えてみましょう
- ・職業訓練や資格取得などで足りないスキルを補うことも考えましょう。



## ワンポイントアドバイス

### 難病や障害のために「できないこと」だけにとらわれない

世の中には、様々な仕事や働き方があり、企業や職場があります。あなたが無理なく活躍できる仕事は必ずあります。仕事が100個あって99個ができなくても、たった1つでもあなたに合った仕事があればよいのです。その仕事を見つけることを目指しましょう。



## 病気や障害による仕事への影響

あなたの病気や障害が、実際の職業面でどのように影響するか、担当医に確認し（左欄）、仕事や職場を選ぶ時に考慮しましょう（右欄）。

該当する□に☑

担当医に確認すること	仕事や職場を選ぶ時に考えること
<p><b>身体・心の症状</b></p> <p><input type="checkbox"/> 疲れやすい</p> <p><input type="checkbox"/> 痛みがある</p> <p><input type="checkbox"/> 体調をくずしやすい</p> <p><input type="checkbox"/> 感染しやすい</p> <p><input type="checkbox"/> 身体の症状・障害 ( )</p> <p><input type="checkbox"/> 心の症状・障害 ( )</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p><b>服薬や治療による副作用</b></p> <p>・</p> <p>・</p> <p>・</p> <p><b>通院</b></p> <p><input type="checkbox"/> 不規則の通院</p> <p><input type="checkbox"/> 規則の通院 回/月</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p><b>日常の健康管理</b></p> <p><input type="checkbox"/> 疲れすぎない</p> <p><input type="checkbox"/> 感染予防</p> <p><input type="checkbox"/> 症状が悪化したら早期対応</p> <p><input type="checkbox"/> 食事制限</p> <p><input type="checkbox"/> 保温（冷気を避ける）</p> <p><input type="checkbox"/> 高温になる環境を避ける</p> <p><input type="checkbox"/> 紫外線を避ける</p> <p><input type="checkbox"/> 長時間の同じ作業を避ける</p> <p><input type="checkbox"/> 定時の服薬</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p><b>病気の進行や治療の見通し</b></p> <p><input type="checkbox"/> 病状の安定・改善が期待できる ( )</p> <p><input type="checkbox"/> 症状の再発・再燃・進行の可能性がある ( )</p> <p><input type="checkbox"/> 治療や健康管理の継続が有効</p>	<p><b>無理なく働ける労働条件</b></p> <p>・ <b>仕事の負荷レベル</b></p> <p><input type="checkbox"/> デスクワーク    <input type="checkbox"/> 軽作業    <input type="checkbox"/> 重量物取扱</p> <p><input type="checkbox"/> 運転業務    <input type="checkbox"/> PC 作業    <input type="checkbox"/> 制限なし</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p>・ <b>休憩や休日のとりやすさ</b></p> <p><input type="checkbox"/> 自分のペースでできる仕事</p> <p><input type="checkbox"/> 納期（締め切り）がある仕事</p> <p><input type="checkbox"/> 流れ作業や接待など他者のペースでする仕事</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p>・ <b>1週間の休日数</b></p> <p><input type="checkbox"/> 1日    <input type="checkbox"/> 1.5日    <input type="checkbox"/> 2日    <input type="checkbox"/> 3日    <input type="checkbox"/> 4日以上</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p>・ <b>1日の労働時間</b></p> <p><input type="checkbox"/> フルタイム    <input type="checkbox"/> 労働時間 ( 時間程度/日)</p> <p>・ <b>時間帯</b> 午前・午後 ( ) 時 ~ 午前・午後 ( ) 時</p> <p><input type="checkbox"/> 交代勤務    <input type="checkbox"/> 日中のみ勤務</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p>・ <b>通勤条件</b></p> <p><input type="checkbox"/> 徒歩通勤    <input type="checkbox"/> 自家用車を利用    <input type="checkbox"/> 在宅勤務</p> <p><input type="checkbox"/> 公共交通機関を利用</p> <p><input type="checkbox"/> その他 ( )</p> <p><b>作業場の環境で気をつけること</b></p> <p><input type="checkbox"/> 室温    <input type="checkbox"/> 湿度    <input type="checkbox"/> 明るさ</p> <p><input type="checkbox"/> ほこり    <input type="checkbox"/> 人の出入り    <input type="checkbox"/> バリアフリー</p> <p><input type="checkbox"/> トイレ    <input type="checkbox"/> 休憩室</p> <p><b>業務で制限が必要なこと</b></p> <p><input type="checkbox"/> 安全上の業務制限 ( )</p> <p><input type="checkbox"/> 通院に必要な休暇 ( 回/月、 時間)</p> <p><input type="checkbox"/> 健康管理・症状悪化を予防するための業務制限 ( )</p> <p><b>仕事への影響の見通し</b></p> <p><input type="checkbox"/> (休職中の場合) 休職期間・復職時期の予定</p> <p>休職期間 年 月 日まで    復職時期 年 月頃</p> <p><input type="checkbox"/> 業務調整の必要性がある (具体的に: )</p> <p><input type="checkbox"/> 将来、職種を変える必要性がある</p> <p><input type="checkbox"/> 退職予定 年 月頃</p>

## 働きたい理由と必要な収入

あなたの働きたい理由と必要な収入から、あなたに合う雇用形態について考えてみましょう。

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

働きたい理由	必要な収入
<input type="checkbox"/> 必要な収入を得るため <input type="checkbox"/> 経済的自立・自由のため <input type="checkbox"/> 家族の負担を減らすため <input type="checkbox"/> 生活を支えるため <input type="checkbox"/> 子どもの教育費のため <input type="checkbox"/> 医療費のため	<b>収入の状況</b> 現在の収入 _____ 円/月 収入源 ( _____ ) * _____ 年 _____ 月 _____ 日時点
<input type="checkbox"/> 自分の成長や夢の実現 <input type="checkbox"/> 社会貢献 <input type="checkbox"/> 居場所や友人を得る <input type="checkbox"/> 親として子どもに生き様を示したい <input type="checkbox"/> 家族を安心させたい <input type="checkbox"/> その他 ( _____ )	<b>家族構成</b> 家族人数 _____ 人 / 扶養家族 _____ 人 現在の世帯年収 _____ 円/月
* 家族構成	<b>勤労外収入</b> <input type="checkbox"/> 不労所得 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 傷病手当金 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 失業保険 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 障害年金 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 障害年金申請を予定・相談希望 <input type="checkbox"/> 障害年金の申請中 <input type="checkbox"/> 障害年金は受給しない・できない
	<b>仕事による収入+勤労外収入</b> <input type="checkbox"/> 希望する収入 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 実際の収入 _____ 円/月 <input type="checkbox"/> 不足する収入 _____ 円/月

## 希望する雇用・就業形態

- 一般雇用（健康管理と両立できる一般の仕事、職場の配慮あり）  
 障害者雇用（障害者手帳が必要）  
 福祉的就労  
     ・ 就労移行支援事業所  
     ・ 就労継続支援 A 型事業所（雇用契約有） / ・ 就労継続支援 B 型事業所（雇用契約無）  
 在宅就労・テレワーク  
 自営（起業・家族経営・業務委託など）

Scene  
2-3

## あなたの強みを発揮し、意欲的に取り組める仕事

あなたの興味、やりたいことに着目して就いてみたい仕事を考えてみましょう。

難病のある人でも様々な仕事に就いています。

まずは、できるかどうかは別にして、求人情報などを参考に、あなたの強みが発揮でき、意欲的に取り組めそうな仕事をイメージしましょう。ハローワーク等に相談し、職場体験・実習をすることもできます。

### あなたの強みと弱み

- ・よい結果を出せそうなこと
- ・興味があること／・集中して楽しめること
- ・達成感、自分らしさを感じる

(具体的に書いてみましょう)

- ・失敗しそうなこと／・やりたくないこと
- ・我慢しないとできないこと
- ・自己嫌悪や空しさを感じる

(具体的に書いてみましょう)

### あなたの興味・関心 (楽しいと感じること)

- 人と接すること
- 物を作る
- 知識やデータを扱うこと
- 話すこと
- 機械などの仕組みを考えること
- 乗り物
- 音楽
- スポーツ
- その他( )

興味や意欲を持っていることをアピールしてみましょう

意欲をアピールできる仕事は

### 職業に活かせるスキル (知識や技能)・資格

発病前の職歴	
発病後の職歴	
資格	
特技	
趣味	
学歴 (専攻)	
人生経験	
人柄・個性	
その他	

### あなたの強みを発揮して意欲的に取り組める仕事

就いてみたい仕事を具体的に考えてみましょう

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

# 健康管理と職業生活の 両立の準備と実際

Scene 1

あなたは、職場の理解や協力がなくても健康管理と職業生活を両立できると思いますか。

Scene 2

確かに、現在はあなたの病状や仕事内容によっては両立できるかもしれませんが。しかし、病状は悪化することもありますし、頑張り続けることでストレスを抱えることもあります。実際に、難病のある人の約半数が約10年で病気に関連した理由で退職しているという報告もあります。事業主や職場はあなたが健康管理をしながら職業人として活躍するために協力する義務があります。

Scene 3

しかし、難病のある人は、「どのような配慮があれば、病気を悪化させずに仕事を続けることができるか」を職場に上手く伝えることができないことが多くあります。そのために、必要な配慮を得られず、誤解で人間関係が悪化し、ストレスで体調を崩すこともあります。

Scene 4

Scene 5

そこで、シーン3では、あなたが職場で信頼される職業人でありながら難病患者として適切な健康管理ができる難病のある職業人として、職場の人たちとお互い様の気持ちで協力関係を作るための準備をします。

お役立ち  
ページ

このシーンでは、あなたが難病のある職業人として活躍するために必要な調整や協力について、職場の人たちに分かりやすく説明できるように整理し、上手な伝え方を考えましょう。

Scene

3-1

## 職場で健康管理を上手にする方法

- ・あなたが仕事に就くとき、職場の人たちはあなたが最善の健康管理をすることを期待するでしょう。あなたは、これまでの成功や失敗から健康管理方法を学び、時には担当医に相談して、健康管理を上手にできるよう心がけましょう。

Scene

3-2

## 無理なく安全に働くために必要なこと

- ・企業や職場の人たちは「難病」と聞き、「万が一のことがないか」心配するかもしれません。無理なく安全に働けて、職場の人たちが安心できる条件を明確にしましょう。

Scene

3-3

## お互い様の人間関係をつくるためのスキル

- ・職場で難病のある職業人として、一緒に働く職場の人たちとお互い様の気持ちで配慮しあう関係を作りましょう。

Scene

3-4

## 健康管理をしながら職業人として活躍するために考えること

- ・難病のある職業人として活躍するためのスキルを身につけましょう。

Scene

3-5

## 仕事をするために必要な職場の配慮と対応

- ・あなたは、病状が悪化を防ぐのに必要な職場の配慮について、事業主や職場の人たちに、わかりやすく話すことができますか。



## ワンポイントアドバイス

### 「企業や職場に理解がないから働けない」と決めつけない

現在、日本には難病に限らず、病気の治療を続けながら働いている人が多くいます。病気や子育て、介護など、様々な事情がある人でも仕事を続けることができるように「働き方改革」に取り組む企業が増えていきます。

#### Scene 3-1

### 職場で健康管理を上手にする方法

難病のある人が体調を悪化させないためには、通院や服薬等の治療を継続することや、疲労やストレスをためない生活を心がける等、病気の再燃や進行をできるだけ予防するための健康管理が大切です。

あなたの場合、どのようにすると体調が崩れるか、そのきっかけや理由は何か、体調の変化をどのように知ることができるか等、過去の経験を振り返り、整理しましょう。分からないことは担当医に相談し、同病仲間の知恵や工夫も活用して、どのようにしたら健康管理を上手にできるのかを考えましょう。

#### ① 過去に病気が悪化した経験を振り返りましょう

これまでに、病気が悪化したり、悪化しそうになったりした経験はありませんか。その時の経験から、気をつけることや対処法を考えてみましょう。

病気が悪化した きっかけ	悪化の兆候や その時の状態	仕事への影響	気をつけること 対処法

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

## ② 医師と相談したいこと

健康管理と職業生活の両立には、身体に無理のない仕事内容や職場側の配慮に加え、健康管理による仕事への支障や職場の人たちへの負担を最小限にするために、通院の間隔や予約時間、治療方針などについて、医師と相談することも大切です。

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

### 医師に相談したいこと

- 定期的な通院など、治療のための休みや早退を減らしたい（診療時間、処方、夜間、土日の予約など）
- 病状を知るための検査数値（具体的に： \_\_\_\_\_）
- 検査や手術などの日程調整
- 仕事への影響が少ない薬にしてほしい
- 職場の健康安全配慮について意見がほしい
- できるだけ入院しないで治療を受けたい

その他

--

### あなたから医師に説明すること

病気や治療が仕事に影響していると思うこと

あなたが職場へ病気や健康管理についてどのように説明しているか、それに対して職場がどのような配慮を行っているか

健康管理のために行っていること

### 医師との相談の結果

医師の助言をふまえて、あなたの考えを整理しましょう

Scene  
3-2

## 無理なく安全に働くために必要なこと

労働安全衛生法第 68 条及び労働安全衛生規則 61 条では、病気をもつ労働者の就業について、次のような規定があります。

- ① 事業主は伝染病にかかった者や「心臓、腎臓、肺等の疾病で労働のため病勢が著しく増悪するおそれがある者」の就業を禁止しなければならない。
- ② 就業を禁止しようとするときには、あらかじめ、産業医その他専門の医師の意見をきかなければならない。

あなたの健康を守り、職場の人たちの不安をなくするために必要なことを考えましょう。

### 事業主や職場の人たちの心配や疑問への答え方と職場での理解・配慮

あなたの病気が感染するおそれがありますか

- 感染しない
- 感染する
- わからない

就職や復職先の職場では、病気は著しく悪化しますか

- 病気を悪化させることはない
- 病気が悪化してしまう
- 職場の理解や配慮があれば、病気を悪化させることはない
- その他 ( )

病気を悪化させないためには、どのような健康管理が必要ですか

職場に理解してほしいことや配慮してほしいことは何ですか

健康管理のために、あなたがしなければならないことは何ですか

あなたが事業主や産業医に相談または配慮してもらいたいことは

- 無理のない仕事への配置換え
  - このままの仕事で、必要な配慮をすること
  - 責任がより少ない（大きい）仕事への変更
  - 就業の禁止や休職
  - その他 ( )
- \* 産業医とは、労働者が健康で快適な作業環境のもとで仕事が行えるよう、専門的立場から指導・助言を行う医師のこと

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

Scene  
3-3

## お互い様の人間関係をつくるためのスキル

難病のある人が仕事を辞める理由のひとつに人間関係のストレスがあります。自分の立場を分かっ  
てもらおうとするだけでなく、あなたの仕事をカバーする職場の人たちの立場に立って考えてみましょ  
う。職場の仲間としてお互い様の人間関係をつくるためには、あなた自身が必要なスキルを身につけるこ  
とも大切です。

スキル	あなたがすでに取り組んでいること これから取り組みたいこと
<p>1. あなたが、職場から支援や配慮をしてもらうだけではなく職場に貢献できることは何かを考えることができる</p>	<p>例) 職場で「患者」「障害者」にとどまらないようにします</p>
<p>2. 上司や同僚と相談し、職場の理解や協力を得ながら、より自分の力を発揮できる方法を考えることができる</p>	<p>例) 仕事の進め方などを理解しあい、体調が比較的安定しているときには少しでも頑張ることができる、等</p>
<p>3. 産休、子育て介護等、病気に限らずお互い様の人間関係を大事にできる。お世話になったら感謝の気持ちを伝えたり、職場の人が困っているときには助けたりできる</p>	<p>例) 「いつも申し訳ありません。お先に失礼します」「ありがとうございます」などの声かけ、仲間が困っていたら声をかける、等</p>
<p>4. 同僚が忙しそうなのに「自分だけ休みにくい」と感じても、「健康管理を最優先にすることが職場のためになる」と考えることができる</p>	<p>例) 健康管理のための服薬や食事制限、休養等は、無理をして病気を悪化させ、職場に負担をかけないためでもあるので、遠慮せずに行いましょう</p>

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ



## 健康管理をしながら職業人として活躍するために考えること

あなたは職場では難病患者ではなく、職業人として期待されています。あなたの健康状態や健康管理が企業の業務や雇用管理にどのような影響をおよぼすか、という視点を持つことで、職場からの協力も得やすくなります。

### ① 職業人としてあなたが期待されていることとあなたがとるべき対応

あなたが期待されていること	あなたがとるべき対応	
<p>企業の業績への貢献</p> <p>1. 企業や雇用主、上司、同僚があなたに期待していることは何だと思いますか</p>	雇用主／企業のあなたへの期待	対応
<p>2. 職業人としての期待に応えるには、あなたの病気や治療に悪い影響が出ると予想されますか</p> <p><input type="checkbox"/> 影響はない</p> <p><input type="checkbox"/> 体調により影響がある</p> <p><input type="checkbox"/> 影響する</p>	(どのように影響するかを具体的に書きましょう)	
<p>3. 職業人としての期待に応えながら健康管理を適切に行う方法はありますか</p>	(どのような「理解や配慮」があれば、病気や治療への影響を軽減できるか、具体的に書いてみましょう)	
<p>4. あなたが健康管理と職業人として期待されていることを両立できた場合、職場にはどのような負担やメリットがあると考えますか</p>		

## ② 仕事をやり遂げるために、病気や障害による仕事への影響を軽減するアイデア

	病気や障害による仕事への影響	仕事への影響を軽減するアイデア
Scene 1	例) レイノー症状がある時は、パソコン操作ができない	例) 手首サポーターの中に小さい使い捨てカイロを入れて保温する
Scene 2		
Scene 3		
Scene 4		
Scene 5		
お役立ちページ		

Scene  
3-5

## 仕事をするために必要な職場の配慮と対応

雇用主や上司の多くは、あなたが最も能力を発揮して活躍できるような働き方を考えようとしています。あなたも能力を発揮するための方法を提案することが大切です。

仕事をするために必要な配慮 (合理的配慮) 設備改善・人的支援・雇用管理	配慮によって 解決できる問題	事業所(企業)側	企業の負担を 軽減するための方法
例 ・通院(定期・随時)のための休暇や早退の許可 ・通院予定を考慮した業務調整	・健康管理しやすくなり、病状が安定する ・長期休暇や退職の危険性が軽減する	・中途退職の防止(効果的な人材育成) ・計画的な業務遂行 ・安全配慮義務の履行	・自ら通院の予定を早めに上司に伝える(日頃からコミュニケーションをとる)
①			
②			
③			
④			
⑤			

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

# 就職活動や職場における コミュニケーション

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

企業や職場は、障害者求人としてではなく一般の仕事であっても、難病のある人から配慮を求められた場合は、必要な配慮を行う法的義務があります。しかし、あなたが履歴書や就職時の面接で「難病のこと」や「配慮が必要なこと」を説明しても、必ずしも企業や職場が必要な配慮をしてくれるわけではありません。実際には、難病と聞いただけで「働けないだろう」と決めつけられたり、「(外観を見て)大丈夫。特に配慮は不要」と判断されたりすることもあります。

シーン4では、就職活動や就職後の場面を想定し、採用担当者や職場の人、支援者との効果的なコミュニケーションの方法について考えましょう。

Scene

4-1

## 自分に合った就職活動の方法

- ・難病のある人は、一般求人への応募であっても、障害者手帳を持っていなくても、専門的な個別支援を受けられます。障害者手帳がないと障害者求人には採用されにくい傾向があることを知っておきましょう。

Scene

4-2

## 職場の理解・配慮・調整を確保するための方法

- ・一般求人での採用でも、企業は、あなたが無理なく活躍するために必要な配慮・調整を行う義務があります。企業や職場が病気を理由に最初から敬遠することなく、あなたとよく話し合っ、配慮や調整に取り組めるように、説得力のある説明の仕方考えましょう。

Scene

4-3

## 応募先・就職先の企業・職場のリサーチ

- ・会社の理念や方針・特徴などを事前によく調べた上で、「その会社で働きたい」ということをアピールしましょう。

Scene

4-4

## 履歴書・職務経歴書の作成、就職面接における説明の準備

- ・あなたが企業や職場に貢献できる職業人であることをアピールしなければ、あなたの持つ良さや強みを伝えることはできません。履歴書・職務経歴書の作成、就職面接の準備や練習をしっかりと行いましょう。

Scene

4-5

## 職場や地域の支援者との話し合いと取り組みに関する認識の共有

- ・職場での安全や健康の確保、職業人として活躍する方法について、職場や地域の支援者と話し合い、認識を共有しましょう。



## ワンポイントアドバイス

### 企業や職場と出会い、良い関係をつくるための準備

本当に働きたい会社や仕事であるほど、早く就職したいという希望が強いほど、準備不足になりがちです。時間が許す限りしっかりと準備をしましょう。

Scene

4-1

### 自分に合った就職活動の方法

難病のある人の就職活動を支援する制度・サービスの活用を考えましょう。あなたが希望する方法にチェックをしましょう（複数可）。

#### 支援を受けなくて、自分で就職活動をする

ハローワークの一般求人で検索し、企業の求人募集等を閲覧して、自分で就職活動を行います。

#### ハローワークの専門援助支援を活用する

難病のある人は、障害者求人だけでなく、一般求人による就職への支援も受けることができます。障害者手帳がなくても、ハローワークの専門援助部門に登録し、就職から職業定着までの様々な課題に対する支援、あなたに合った仕事探し制度の活用や、地域の支援機関と連携した個別支援を受けることができます。

#### 障害者トライアル雇用を活用する

ハローワーク等の紹介により、障害者（難病のある人を含む）を事業主が試用雇用（トライアル雇用＝原則3か月）の形で受け入れることにより、個々の障害者の能力や実際の支援等の理解を促し、試用雇用終了後の常用雇用への移行を進めることを目的としています。トライアル雇用の活用には条件などがありますので、詳細はハローワークにお問い合わせください。

#### 職場適応援助者（ジョブコーチ）事業を活用する

職場で生じる様々な困りごとに対して、状況に応じた解決を図るために、職場適応援助者（ジョブコーチ）が、地域の障害者職業センター等に配置されています。ジョブコーチは職場に出向き、難病のある人を含む障害者（労働者）と事業主の両者に対し、仕事の進め方やコミュニケーションの取り方、仕事内容についての相談の仕方（職場全体の作業効率を考慮して、無理のない作業を担当させてもらう）等について専門的な助言・指導します。

#### 特に職場の配慮は必要ないので、説明は不要である

支援者にも意見を聞き、考えを整理して、いざという時に説明できるように準備しておきましょう。

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

Scene 1

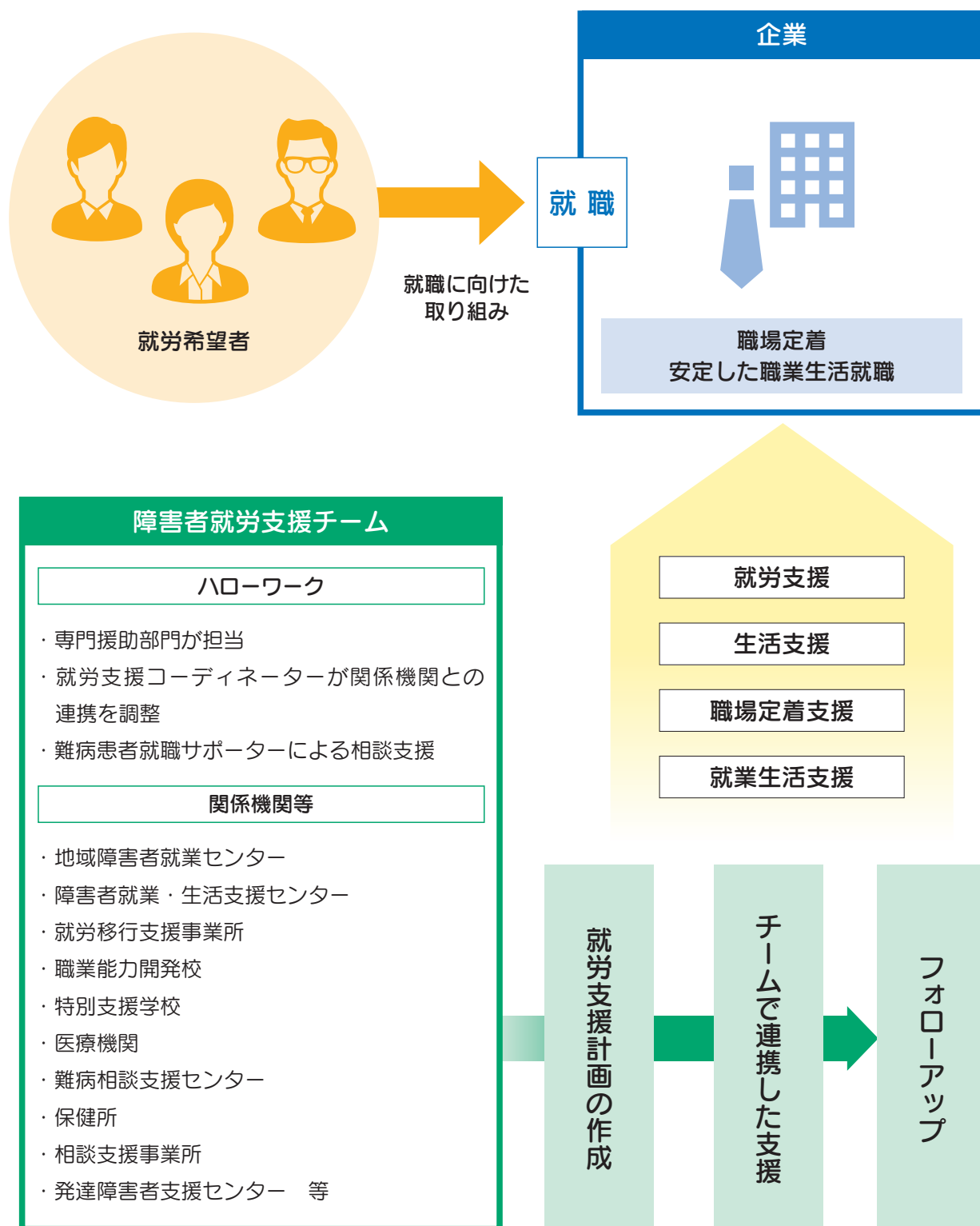
Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ



ハローワークは地域の様々な関係機関と多職種ของทีมで、就職前から就職後まで、本人と事業主を継続的に支えます。ハローワークの専門援助部門に登録することで、あなたに必要な支援を総合的に行うことができます。

職場の理解・配慮・調整を確保するための方法

雇用主や職場に、健康管理のために必要な配慮について説明する練習をしましょう。

① 雇用主や職場に自分で説明できるようにする予行練習（ロールプレイ）

- ・2人でペアになり、相手に企業側（雇用主、人事・労務担当者、採用担当者、上司など）の役を演じてもらい、就職面接や職場で説明する場面を想定した予行練習（ロールプレイ）を行ってみましょう。
- ・企業側の役の方からは、あなたの説明について次の点をチェックしてもらい、助言してもらいましょう。

- この人を雇ってみたいという気になったか
- 「難病のある人と一緒に働く」ことへの不安はなくなったか
- 企業側の「支援や配慮への負担が大きい」という不安はなくなったか

② 伝える内容、説明の方法やタイミングを考える

企業側（雇用主、人事・労務担当者、採用担当者、上司等）へ説明する内容
説明の方法やタイミング
説明する際に、特に注意すること

Scene 1

就職活動は「お見合い」のようなものです。相手のことをよく調べて就職活動をしましょう。  
応募・就職先の企業・職場については、次のような方法で調べることができます。

- ・求人票の情報
- ・ホームページや企業のパンフレットのチェック
- ・職場体験、実習、トライアル雇用等でのチェック
- ・支援者や知人等からの情報入手

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

## 調べたことをまとめてみましょう

①	企業・事業所名	
②	企業理念・事業方針 社会的責任への取組(CSR)	
③	主な事業内容	
④	従業員数	
⑤	採用・人事方針	
⑥	障害者雇用の有無	
⑦	求人・雇用形態	
⑧	勤務時間／残業の有無	
⑨	年間の繁忙期の有無	
⑩	給与・賞与	
⑪	有給休暇・特別休暇	
⑫	福利厚生	
⑬	勤務先／通勤手段	
⑭	職場環境	
⑮	職場の雰囲気	
⑯	最近の離職者の動向	
⑰	あなたが貢献できそうな 事業・業務内容	
⑱	あなたが就職したい 主な理由	
⑲	その他	



## 履歴書・職務経歴書の作成、就職面接における説明の準備

当面は病気について開示しないつもりでも、時には説明が必要になるかもしれません。ここまでのシーンを踏まえて、病気や職場に必要な配慮について説明できるように準備しておきましょう。

## ① 履歴書・職務経歴書を作成する際の指導や助言

履歴書や職務経歴書を作成するには、ハローワーク担当者、難病患者就職サポーター、障害者職業訓練の支援者、障害者就業・生活支援センターの支援・相談員、学校の就職担当教員、難病相談支援センターの就労支援員等から助言や指導を受けることができます。

「難病があっても健康管理ができていること」や「自分の強みや仕事に生かせる特技のアピール」等、どのように書いたらよいか分からない場合には、支援者に相談しましょう。

## ② 病名や症状、治療、予後（病気の進行や悪化などの今後の見通し）等について、2分以内に説明できるようにポイントをまとめましょう

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
支援者や家族等に説明してみて、アドバイスを受けましょう

## ③ 健康管理と仕事の両立のために必要な職場の配慮を、2分以内に説明できるようにポイントをまとめましょう

<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
支援者や家族等に説明してみて、アドバイスを受けましょう

## 職場や地域の支援者との話し合いと取り組みに関する認識の共有

Scene 1

職場での安全と健康管理ができることを確認した上で職業人として活躍するためには、あなたと職場や支援者で、働き方に関して同じ認識を持つことが必要です。

話し合いに備えて、あなたの考えをまとめておきましょう。

Scene 2

- ① 就職後も適切な健康管理を行うために、あなた、職場、支援者との話し合いで共有された認識を整理しましょう

Scene 3

### 職場で取り組むこと（安全・健康配慮）



例) ・ 定期的な通院ができるように、業務時間の調整を行う

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

### 自分が取り組むこと（安全・健康配慮）



例) ・ 主治医に相談して、通院回数を減らしたり、通院の予定を早めに上司に伝えたりする

### 支援者・支援機関（医療機関、障害者就業・生活支援センター等）の役割



例) ・ 本人と職場、それぞれに定期的に連絡をとり、「定期通院ができているか」「健康管理をする上で困りごとはないか」「職場の人間関係を負担に感じていないか」「職場にかかる負担はどうか」等の相談にのる

② 就職後も健康管理をしながら職業人として活躍するための、あなた、職場、支援者との話し合いにより、共有された認識を整理しましょう

職場で取り組むこと（合理的配慮・業務調整等）



例)・納期に余裕がある仕事を担当させてもらうなどの業務調整を行う

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

自分が取り組むこと（業務調整等）



例)・体調に気をつけて、無理をしないペースで計画的に仕事に取り組む

Scene 5

お役立ち  
ページ

支援者・支援機関（ジョブコーチ、地域障害者職業センター、ハローワーク等）の役割と制度の活用



例)・本人が頑張りすぎて健康管理ができずに悩んでいる等の問題が生じていないか、定期的な職場訪問で確認する

Scene 1

難病がある人が就職し、うまく仕事ができ、職場の人にも認めてもらい、「就労、大成功!」となった場合は、「ナチュラル・サポート」のある状態と言います。

Scene 2

これは、仕事内容や職場の配慮、本人の状態が絶妙に調整されている状態ですが、体調を崩したり、日頃サポートしてくれる上司や同僚が異動したり、職場全体で仕事が忙しくなったりする等のちょっとした変化で簡単に崩れやすい、不安定な状態でもあります。

Scene 3

就職直後の仕事内容の調整で起こる行き違いや、業務の変更、理解のある上司・同僚の異動、体調の変化、生活の変化、加齢などにより、それまでは問題なく働いていたにもかかわらず、急に問題が発生し、本人も職場も対応できなくなり、退職に至ることもあります。

Scene 4

Scene 5

シーン5では、将来、起こるかもしれない問題を予想し、その時に相談できる支援機関・支援者を確認しておきましょう。

難病と付き合いながらの人生はこれからも続きます。これからも難病とうまく付き合いながら、彩り豊かな職業生活を送りましょう。

お役立ち  
ページ

Scene

5-1

### 健康管理と職業生活の両立に関する相談窓口

健康管理と職業生活の両立において、将来、困ったことや悩みごとを抱えた時に、あなたや職場が相談できる地域の相談窓口を確認しましょう。

- ・就職後に、これまで相談していた支援者との連絡が途絶えていませんか。
- ・職業生活を送る上で、何らかの問題が起きた時、相談できる支援者はいますか。

Scene

5-2

### これからの人生の目標

- ・難病と付き合ってきて、分かったことや新たに気づいたことはありませんか。
- ・これからの人生の目標や具体的に組みたいことを考えてみましょう。



## ワンポイントアドバイス

### 人生はこれから、気持ちを引き締めて！

就職や復職がうまくいくと、安心してしまい、支援者と連絡をとらなくなることもあります。しかし、あるデータによると、難病のある人は就職後10年以内に半数近くが難病に関連することが原因で退職しているそうです。

何か問題があった時には、あなたや企業・職場は、支援機関によるフォローアップを受けることができます。困った時には、早めに相談しましょう。支援機関・支援者と連絡を取り続けることで職業生活をより長く続けることができます。

## 健康管理と職業生活の両立に関する相談窓口

健康管理と職業生活の両立において、将来、困ったことや悩みごとを抱えた時に、あなたや職場が相談できる地域の相談窓口を確認しましょう。

	相談窓口	電話番号・担当者・相談できること等
①	総合労働相談コーナー (各労働基準監督署内) 職場のトラブルに関する相談や解決のための 情報提供をワンストップで行っています	TEL ( )
②	ハローワーク	TEL ( )
③	難病患者就職サポーター	TEL ( )
④	難病相談支援センター	TEL ( )
⑤	地域障害者職業センター	TEL ( )
⑥	障害者就業・生活支援センター	TEL ( )
⑦	地域産業保健センター (事業主・労働者の相談)	TEL ( )
⑧	産業保健総合支援センター (事業主の相談)	TEL ( )

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

Scene  
5-1

健康管理と職業生活の両立に関する相談窓口（つづき）

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

	相談窓口	電話番号・担当者・相談できること等
⑨	病院 (医師、看護師、ソーシャルワーカー)	TEL ( )
⑩	保健所	TEL ( )
⑪	患者会	TEL ( )
⑫	企業（労務、人事担当部署）	TEL ( )
⑬	産業医	TEL ( )
⑭	産業看護職（保健師、看護師）	TEL ( )
⑮	労働組合	TEL ( )
⑯	都道府県労働相談窓口 ( )	TEL ( )
⑰		TEL ( )

## これからの人生の目標

難病のある職業人として生きること考えるとき、これからのあなたの治療への取り組み、暮らし、生活や人生の設計についてもあらためて見直す必要があります。

あなたの考えや大切にしたいことを整理し、これからの人生の目標（取り組みたいこと）をまとめましょう。

あなたの考えや大切にしたいこと	これからの目標（取り組みたいこと）
病気との付き合い方や治療について	
生活（人生）設計	
働くこと	
その他	

# 難病のある人の健康管理と 職業生活の両立を支えるネットワーク

Scene 1

難病のある人と、雇用する事業主や職場の人たち双方の取り組みを支えるために、保健医療、福祉・生活、労働、教育など多様な専門分野にわたる社会的なネットワークが広がっています。（それぞれの詳細は仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉参照 P12～57）

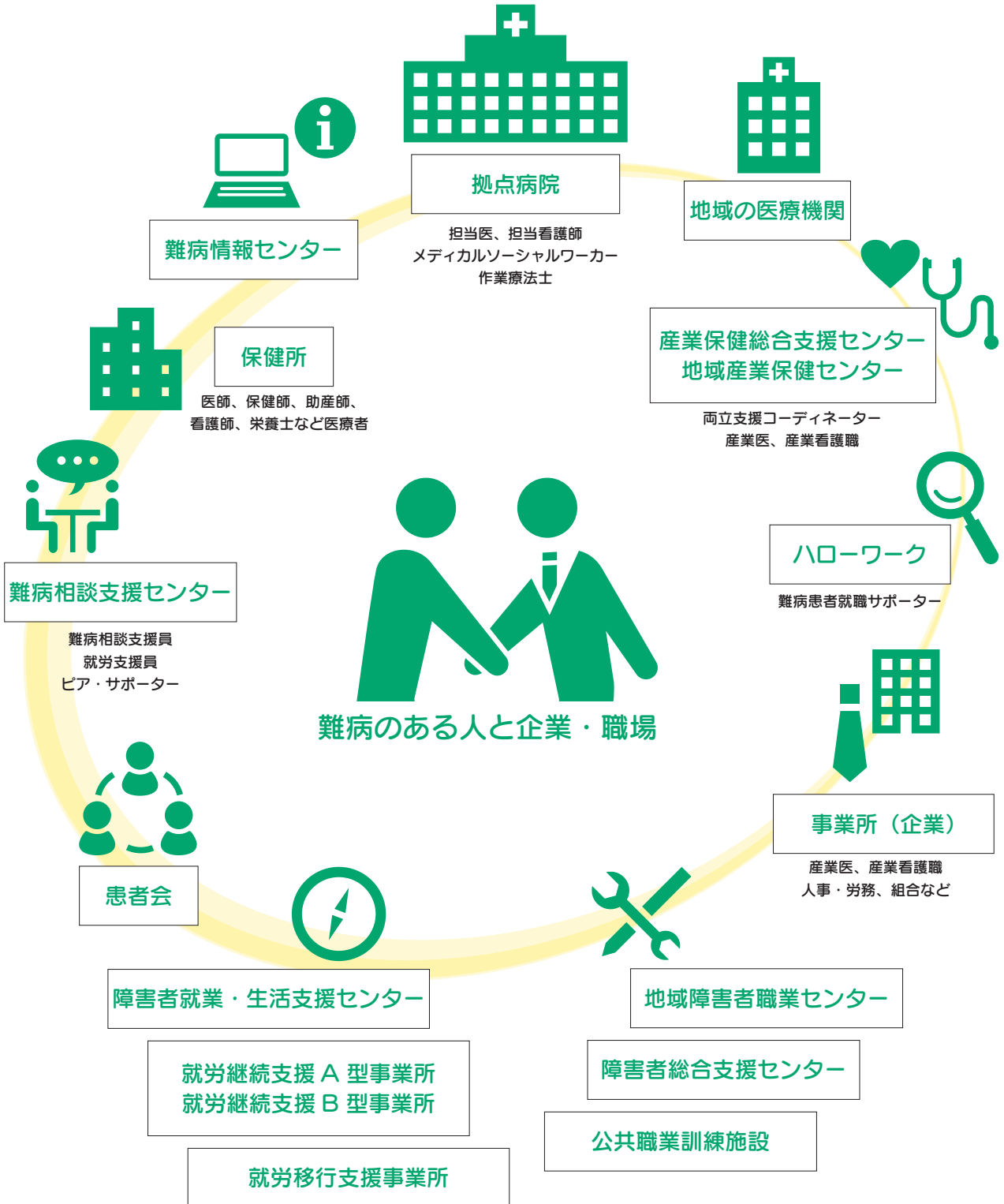
Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ



厚生科学審議会 難病対策委員会「難病の医療提供体制のあり方について報告書（平成 28 年 10 月 2 日）」より改変



## ハローワーク

### ハローワークにおける職業相談・職業紹介 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P16

ハローワークでは、個々の障害特性に応じた細やかな職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携したチーム支援による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施しています。このチーム支援では、福祉施設等の利用者をはじめ、就職を希望する障害者一人ひとりに対して、「ハローワーク職員（主査）と福祉施設等の職員、その他の就労支援者がチームを結成し、就職から職場定着まで一貫した支援を実施しています。

### 障害者トライアル雇用事業 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P22

ハローワークまたは民間の職業紹介事業者等の紹介により、就職が困難な障害者（難病のある人を含む）を一定期間雇用し、その適性や業務遂行可能性を見極め、求職者及び求人側の相互理解を促進すること等を通じて、障害者の早期就職の実現や雇用機会の創出を図ることを目的としています。

### 難病患者就職サポーターによる支援 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P25

難病患者就職サポーターは、各都道府県1カ所以上ハローワークの障害者の専門援助窓口に配置されています。難病患者就職サポーターは、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労働者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。（P62、63 難病患者就職サポーター配置ハローワーク一覧参照）

### 公共職業訓練

国または都道府県が主体となって実施する施設内訓練と民間教育訓練機関等に委託して実施する委託訓練があります。

委託訓練は、身近な地域で障害に応じた職業訓練が受講できるよう、居住する地域の企業、社会福祉法人、NPO法人、民間教育訓練機関等を活用し、各都道府県が実施しています。

また、一般の公共職業能力開発施設において職業訓練を受講することが困難な重度障害者等を対象にした職業訓練も実施しており、デスクワークなどの職業訓練を受けることができます。給付金付きの職業訓練もあり、経済的な支援を受けることもできます。

厚生労働省では、離職者、学卒者、在職者向けの公共職業訓練を準備しています。（厚生労働省HP参照：<http://www.mhlw.go.jp/seisaku/2013/11/01.html>）

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

## 障害者職業センター

### 地域障害者職業センターにおける職業リハビリテーション

ハローワークとの連携の上、地域障害者職業センターは、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施します。

センター内で、作業体験、職業準備講習、社会生活技能訓練等による作業遂行能力の向上、コミュニケーション能力・対人対応力を養う支援、職場適応援助者（ジョブコーチ）支援等を実施しています。また、事業者に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な助言・援助を行います。

### ジョブコーチ支援 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P28

障害者の職場適応を容易にするため、職場にジョブコーチを派遣し、細やかな人的支援を行っています。具体的には、地域障害者職業センターに配置されたジョブコーチによる支援のほか、就労支援ノウハウを有する社会福祉法人等や事業主がジョブコーチ助成金を活用して自らジョブコーチを配置し、支援する場合があります。

## 障害者就業・生活支援センター

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、障害者の身近な地域において関係機関の連携拠点として、就業面及び生活面の一体的な相談支援を区市町村障害者就労支援事業及び障害者就業・生活支援センター事業により行っています。

具体的には、就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある人に対し、窓口相談や職場・家庭訪問等を実施しています。

### ①就業面での相談支援

就職に向けた準備支援（職業準備訓練、職場実習のあっせん）や就職活動、職場定着に向けた支援に加え、障害のある人それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言を行っています。

### ②生活面での相談支援

日常生活・地域生活および生活習慣の形成、健康管理、金銭管理等の自己管理に関する助言や、住居、年金、余暇活動など地域生活、生活設計に関する助言を行っています。

## 障害者総合支援センター

障害のある人が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう身近な市町村を中心として総合的な相談支援事業を実施しています。地域の状況に応じて柔軟な事業形態をとれることとなっておりしますので、詳細については、最寄りの市町村窓口にお問い合わせください。

## 難病相談支援センター

### 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P30

難病相談支援センターでは、就労支援関係機関と連携を図り、必要な相談支援、情報提供を行っています。療養生活に関する相談支援を受けることもできます。都道府県により、ハローワークの難病患者就職サポーターの出張相談日を定期的に設けたり、就労支援員を配置したりして、地域の実情に合わせた就労支援を行っています。

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

## 就労系障害福祉サービス

### 就労移行支援事業所 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P33

一般就労等を希望し、知識・能力の向上、実習、職場探し等を通じ、適性に合った職場への就労等が見込まれる者（65歳未満の者）を対象に、一般就労等への移行に向けて、事業所内や企業における作業や実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着のための支援等を行っています。地域により名称は様々ですが、障害者の就労機会の拡大を図るために障害者就労支援の最前線の窓口として設置されており、本人や家族、事業者などから職業相談を受けています。

### 就労継続支援 A 型事業所 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P33

就労機会の提供を通じ、生産活動にかかる知識及び能力の向上を図ることにより、雇用契約に基づく就労が可能な人に対して、通所により雇用契約に基づく就労の機会を提供するとともに、一般就労に必要な知識、能力を修得した人には、一般就労等への移行に向けて支援を行います。

### 就労継続支援 B 型事業所 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P33

就労移行支援事業等を利用したが一般企業等の雇用に結びつかない場合や、一定年齢に達している人などであって、就労の機会等を通じ生産活動にかかる知識及び能力の向上や維持が期待される人に対して、通所により就労や生産活動の機会を提供（雇用契約は結ばない）するとともに、一般就労に必要な知識、能力を修得した人には、一般就労等への移行に向けて支援を行います。

## 事業所（企業）

### 産業保健スタッフ（産業医、産業保健師／看護師） 仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P35

事業所（企業）には、業種にもよりますが、従業員が50人以上の場合には、産業医がいます。また、従業員数に関係なく、産業看護職（保健師、看護師）のいる事業所もあります。彼らは、産業保健スタッフという従業員の健康と安全を守る専門職で、職場における健康上の相談にのり、専門的な立場で助言を行ったり、事業者や上司に就労上必要な配慮を提案したりします。

### 産業保健総合支援センター（事業者および産業保健スタッフが利用）

仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P36

各都道府県に1か所設置されており、主に、産業医、産業看護職、衛生管理者、安全管理者等の産業保健関係者を支援するとともに、事業者等に対し職場の健康管理への啓発を行います。

### 地域産業保健センター（小規模事業場の労働者、事業主が利用）

仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P36

従業員50人未満の小規模事業所やそこに勤務する労働者に対して、長時間労働者への医師による面接指導の相談、健康相談、個別訪問による産業保健指導、産業保健情報の提供等を原則無料で行います。

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

## 医療機関

仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P50

多くの医療機関には、医療ソーシャルワーカーという専門職が、地域医療連携室等に配置されています。医療ソーシャルワーカーは、医師と本人や職場をつなぐ役割があり、健康管理と職業生活の両立のための意見・情報交換がスムーズにいくように支援しています。

また、医療機関のリハビリテーションでは、就労時の身体的な負担を軽減するために、福祉用具や自助具の選定・適合評価、外出手段の検討等を行っています。

## 保健所

保健所の保健師の難病支援活動は、地域保健法により「治療方法が確立していない疾病、その他の特殊疾病により長期に療養を必要とするものの保健に関する事項」として提示されており、広域的かつ専門的技術支援を柱としています。難病医療費助成の申請から地域にそのような患者がどのくらい療養しているか把握し、在宅難病患者の療養相談（保健師の家庭訪問・電話・所内相談等）を受けており、就労相談支援もその一環として、難病相談支援センターをはじめとする地域の支援機関と連携して行われています。

## 患者会（ピア・サポート）

仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P53

患者会は、同じ病気による体験をしている患者同士（家族も含む）の支え合いの場です。多くの患者会が医療講演会等の勉強会を開催し、病気に関する正しい知識の学びや交流の機会を設けたり、病気・治療、生活・就労等の最新情報を会報（情報誌）で発信し情報の共有を図ったりする活動をしています。

当事者同士の語らいや情報共有は、心の支えになり、病気に立ち向かう力を高め、病気と上手に付き合う工夫を身につけることができます。

## 難病に関する普及啓発

難病に関する普及啓発を推進することは、難病患者が地域で尊厳を持って生きられる社会を実現するために重要です。

### 難病情報センターを通じた普及啓発

仕事と治療の両立 お役立ちガイド〈難病編〉P56

難病に関する情報を公開しています。主に病気の解説や国の難病対策、関係支援機関等に関する情報を公開することにより、難病に関する普及啓発を図っています。

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

# 難病に関する情報の普及と啓発

## 難病情報センター

難病情報センターでは、主に国が調査や研究の対象となっている難病について、患者さん、ご家族、医療関係者に参考となる情報を、インターネットで提供しています。

### 難病情報センターHP掲載内容の例

病気について	病名索引	・病名を 50 音索引から探すことができます
	病気説明	・病気の詳しい説明を見ることができます
	用語説明	・難しい専門用語を 50 音索引で調べることができます
就労について	就労情報	・就労を支えるための情報を見ることができます
医療費について	医療費助成	・国が実施している医療費の助成制度についての説明を見ることができます
当事者の会について	患者団体一覧	・一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）や患者団体 50 音順一覧、患者団体申請書とリンクしています
制度やサービス	各種制度・サービス案内	・難病に関連する各種制度の一覧と説明を見ることができます 例) 医療保険・介護保険制度の説明、 小児慢性特定疾病対策についてなど ・全国の難病相談支援センターへリンクしています ・制度の利用の仕方をアニメーションで見ることができます
その他	相談窓口など	・各種問い合わせ窓口の案内があります ・Q&A コーナーで調べることができます ・難治性疾患研究班の情報などを入手できます

難病になると、病気に関する不安はもちろん、生活や仕事などについても悩みは尽きませんが、このホームページは、そのような不安や悩みの軽減に役立つものです。

まずは、自分の病気についてよく知ることから始めましょう。難しい用語も索引機能を使うことで理解しやすく、病気の治療や健康管理に役立ちます。そして、病気と付き合いながら暮らしていくために必要な医療制度や保険の制度を知ることでも重要です。時には、患者会や Q&A コーナーを活用し、同じ病気を持つ人たちとのつながりが、あなたの生活や生き方を助けてくれることでしょう。

最後に、就労を希望される方も、在職中に難病になった方も、治療を続けながら職業生活を送ることは、一人の力だけでは困難が多いものです。難病情報センターには「就労支援関連情報」が掲載されています。

- 難病患者の就労情報
- 都道府県労働局
- 全国ハローワーク所在地
- 地域障害者職業センター

この中には、左の項目について全国の関連機関とのリンクが貼られています。このノートをあわせて活用することで、あなたの就労の手助けとなるでしょう。

Scene 1

Scene 2

Scene 3

Scene 4

Scene 5

お役立ち  
ページ

## もっと詳しい情報を得るには？

Scene 1

### 1 難病情報センター

<http://www.nanbyou.or.jp/>



Scene 2

Scene 3



### 2 厚生労働省

[http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html](http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html)

Scene 4

Scene 5

### 3 高齢・障害・求職者雇用支援機構「難病のある人の就労支援のために」

[http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai/36\\_nanbyou.html](http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai/36_nanbyou.html)



お役立ち  
ページ



### 4 事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11200000-Roudoukijunkyou/0000161577.pdf>

### 5 難病相談支援センター

難病情報センター HP 難病相談支援センター一覧

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



### 6 ハローワーク

厚生労働省 HP ハローワーク一覧

<http://www.mhlw.go.jp/kyujin/hwmap.html>

### 7 地域障害者職業センター

独立行政法人 高齢・障害・求職者支援機構 HP 地域障害者職業センター一覧

<http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/>



### 8 産業保健総合支援センター

独立行政法人 労働者健康安全機構 HP 産業保健総合支援センター一覧

<https://www.johas.go.jp/Default.aspx?TabId=578>

本冊子は、2018年度厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）【難病患者の総合的支援体制に関する研究】班（研究代表者 小森哲夫）により作成されました。

〈編著〉植竹 日奈（国立病院機構まつもと医療センター）

なお本冊子は、2017年度厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）【難病患者の地域支援体制に関する研究】班（研究代表者 西澤正豊）により作成された「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」を引用し、再編集しました。

〈執筆〉春名由一郎（独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）  
伊藤美千代（東京都医療保健大学 千葉看護学部 看護学科）

〈編著〉西澤 正豊（新潟大学脳研究所）

川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）

湯川 慶子（国立保健医療科学院）

#### 【参考文献】

- 「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」  
（独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター）  
（2014年4月）
- 治療を受けながら安心して働き続けることができる職場づくり（2015年3月）
- 事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン（2016年2月）
- 職場づくり事例集（2017年3月）
- 事業場における治療と職業生活のためのガイドライン 企業・医療機関連携マニュアル  
（2018年3月）



厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)  
【難病患者の総合的支援体制に関する研究】班 研究代表者 小森哲夫