

仕事と治療の両立 お役立ちノート①

自分の病気と治療、不安、希望、目標をよく知る

ノート1のポイント

- 自分の病気や治療を理解しよう
- 自分の病気や治療を
周囲の人に説明する準備をしよう
- 健康管理と職業生活についての
不安はなんだろう？
- 仕事と治療を両立させた将来の希望、
目標を考えてみよう

「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

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？

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し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。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。

本冊子は、2020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）

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

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。

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。

このノート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。

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。

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。

シーン

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ますか。

シーン

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。

シーン

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>病名</p> <p><input type="checkbox"/> 病名を正確に言うことができる</p> <p><input type="checkbox"/> 担当医に確認できる</p> <p>* 「正式な病名を教えてください」 等と依頼できる</p>	
<p>今後の病気の経過</p> <p><input type="checkbox"/> あなたの病気の経過を知っている</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"> <p><input type="checkbox"/> 進行する</p> <p><input type="checkbox"/> 悪化と回復を繰り返す</p> <p><input type="checkbox"/> 当面、症状は安定</p> <p><input type="checkbox"/> 回復する いずれかにチェック</p> </div> <p><input type="checkbox"/> 病気の経過について担当医に聞くことができる</p> <p>* 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</p>	
<p>身体と心に現れる症状</p> <p><input type="checkbox"/> 身体と心に現れる症状を知っている</p> <p><input type="checkbox"/> 治療による副作用を知っている</p> <p><input type="checkbox"/> 心に現れる症状や副作用、合併症を知っている</p> <p><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</p>	
<p>必要な治療</p> <p><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</p> <p><input type="checkbox"/> 治療の必要性を担当医に聞くことができる</p>	
<p>通院について</p> <p><input type="checkbox"/> 定期的・適時、通院できる</p> <p><input type="checkbox"/> 特別な検査以外は近隣の医療機関に通院できる</p> <p><input type="checkbox"/> 通院に関する希望を相談できる</p>	

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
服薬の必要性 <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	
入院／手術の可能性 <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	

シーン

2

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"/>

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	

