

膠原病患者から考える難病者の包括的な福祉と 支援

—障害学の視点からの検討—

佐藤優衣(1T210431)

目次

はじめに

1. 膠原病系疾患とは
 - 1.1 膠原病に含まれる病気
 - 1.2 膠原病の特性
 - 1.3 社会生活上の問題点
 - 1.4 なぜ膠原病を対象とするのか
2. 難病患者と医療制度
 - 2.1 現行の医療制度と難病患者への影響
 - 2.2 現行制度の課題
 - 2.3 医療制度はどうあるべきか
3. 難病患者の日常生活と福祉
 - 3.1 難病患者の家庭生活
 - 3.2 日常生活を支える福祉サービス
4. 難病患者の就労と必要な支援
 - 4.1 難病患者にとって「働く」とは
 - 4.2 就労支援について
 - 4.2.1 就労支援の現状
 - 4.2.2 課題と今後のあり方
 - 4.3 難病患者が働くために必要なこと
 - 4.3.1 職場の体制
 - 4.3.2 職場以外でのサポート
5. 障害学の視点からの検討
 - 5.1 障害学とは
 - 5.2 難病患者支援に社会モデルを適用することは有効か
6. 難病患者支援の在り方
 - 6.1 難病患者に必要な包括的な福祉と支援
 - 6.2 難病患者支援のこれから

おわりに

参考・引用文献

はじめに

身近な人が難病を抱えており、その困難を目にしてきた経験から、難病患者の支援に興味を持った。私の祖母は膠原病の一種である全身性エリテマトーデスを患っていた。発熱や全身の倦怠感、関節痛などが主な症状である難病だが、見た目にはでにくいいため、難病だとわかりにくく、一見普通に生活ができているように見えることが特徴である。大学生になり、障害学を学んだり、様々なマイノリティ性を持つ人々の生きづらさを学んだりしていく中で、私の祖母と同じ膠原病の患者だけでなく、その外からの見えにくさによって、生きづらさを抱える難病患者や、病気の不確実性から制度の狭間に置かれる難病患者などが大勢いるのではないかと考えるようになった。そのため、このような周囲の理解が得られにくい難病に患うことによって生じる困難に着目し、全ての難病患者を包括的に救うことができるような支援のあり方がどのようなものなのかを検討したいと思い、このテーマを選択した。難病とは発病の原因が明らかではなく、治療方法が確立せず、長期の療養を必要とする病気であり、多くの場合一生付き合っていかなければならない病気である。そのような難病を患ってしまったとき、どのような社会であれば前向きに生きようと思えるのか、そして当事者はもちろん、健常者と呼ばれる人たちは難病患者とどのように向き合っていくべきなのかについて考えたい。

本稿では、外から重い病気だと捉えられにくいという特徴を持つ膠原病系疾患の患者の生活を踏まえた、誰一人取りこぼされることのない包括的な難病支援のあり方を、難病と関わりの大きい障害学の観点を取り入れながら検討する。

第1章では、膠原病系疾患がどのような病気を指すのかを確認し、膠原病患者の生活上の問題や、本稿で膠原病患者を対象とする理由を明らかにする。第2章では、難病と医療制度の関係について整理し、そのあるべき姿について検討する。第3章では、障害者総合支援法の対象に難病が加わったことにより難病患者の福祉サービスの利用が可能になったことを踏まえ、難病患者の日常生活を支える福祉サービスの課題と改善点について述べる。第4章では、就労問題に焦点をあて、難病患者にとっての働くことの意味や、認識を明らかにし、就労支援の問題点とそのあり方、また働き続けるために必要なことは何かを検討する。第5章では、難病患者の支援に必要な考え方を、障害学の観点から述べる。社会モデルが有効なのか、またはどのようなモデルがふさわしいのかを検討する。第6章では、5章までを踏まえ、包括的な福祉と支援がどのようなものなのか、また今後どうあり続けるべきなのか提言を行う。

1. 膠原病系疾患とは

本章では、膠原病系疾患とはどのような疾患であり、どのような特性を持つのか、そして本論文においてこの疾患を持つ患者を研究対象とする理由について明らかにする。

1. 1 膠原病に含まれる病気

「膠原病」とは、「自己免疫疾患」とも呼ばれ、全身の皮膚や血管、関節、筋肉などに慢性的な炎症が起こる病気の総称で、1942年委アメリカのポール・クレンペラーという病理学者が提唱した病気の考え方である。クレンペラーは、臓器に異変が起こり、原因不明に亡くなる患者の病理標本を見たときに、膠原繊維(コラーゲン繊維)に共通する病変(フィブリノイド変性)があることに気づいたことから膠原病と名付けた。全身性エリテマトーデス、リウマチ熱、強皮症、皮膚筋炎および多発性筋炎、結節性多発性動脈周囲炎、関節リウマチの6疾患が、古典的膠原病と呼ばれ、現在ではこれらの疾患に加え、シェーグレン症候群、ベーチェット病なども膠原病疾患に含まれている。免疫とは外部から侵入する微生物等の異物を排除しようとする生体防御反応であり、自己と、外部からの侵入を区別して自己には反応しないような仕組みがある。しかし、この仕組みが解明されていない何らかの原因によって乱れ、自己を標的として免疫反応が起こることがあり、これを「自己免疫」と呼ぶ。膠原病の明確な原因は解明されていないが、遺伝的要因、環境要因、ホルモンの影響などの要因が関与していると考えられている。遺伝的要因については、通常の遺伝病のように親から子に遺伝することはなく、高血圧や糖尿病ほど遺伝的な要素は強くはないが、発症のしやすさに影響する要素や因子が存在すると言われている。また環境要因については、ウイルスや細菌などの感染症、紫外線、ストレス、喫煙などの環境要因が免疫の異常を引き起こすきっかけとなる可能性がある。そして、女性に多く発症する傾向があることから、ホルモンが疾患の発症や悪化に関与していると考えられている。膠原病患者の血液中には自分自身の構成部分と反応してしまうリンパ球や抗体が見つかり、これらが膠原病に含まれる病気を引き起こす原因になっていると考えられる。膠原病の完全治療は難しいが、治療によって病状のコントロールは可能なため、症状が落ち着いた状態を指す「寛解」の状態を維持することが目標とされている。治療には、副腎皮質ホルモンや免疫抑制剤、生物学的製剤などが用いられる。¹

1. 2 膠原病の特性

膠原病系疾患は、人間の身体の中の細胞を支えている膠原繊維の障害によって起こる全身性の内部疾患である。個々の病気によって異なるが、主な症状には、「関節の腫れ・こわばり・痛み」「発熱」「疲労感が続く」「体重の減少」「筋力の低下・筋肉痛」「皮膚に紅斑や紫斑が現れる」などがある。初期症状は風邪の症状に似ているため生活にもさほど支障はないが、進行すると関節に変形が現れたり臓器に障害が起こったりするなどして、日常生活に影響を与えるようになる。一度進んでしまった障害は元には戻らないため、病気を早期に発見して食い止める必要がある。²また膠原病

¹ 京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科「膠原病とは」

<https://www.rheum.kuhp.kyoto-u.ac.jp/kougennbyou>(2024.10.22)

² 広報誌 南東北 院是「すべては患者さんのために」第224号

<https://www.minamitohoku.or.jp/up/news/minamitohoku/topnews/201011/kougennbyou>

の特性として、その症状が固定しにくく、日によって、時間によって症状の程度が変化するということが挙げられる。このように慢性的に寛解と増悪を繰り返すが、一見して健康であるように見えるため、周囲の理解が得られにくい。また20から40歳の女性に圧倒的に多いため、結婚やその後の生活に大きく影響するという特徴をもつ(堀内 2006:162)。

膠原病系疾患の多くが厚生労働省の指定する「指定難病」に含まれ、公費補助の対象疾病とされている。³指定難病とされている疾患として、全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎、シェーグレン症候群、結節性多発動脈炎、多発性筋炎、ベーチェット病、関節リウマチ、全身性強皮症などが挙げられる。これらの疾患は、互いに重複した特徴を持つ場合が多く、またその要因や症状も一つに定まらず組み合わせられることが多い特徴を持つため、診断や治療において課題が多い分野である。このように指定難病として認められるほどの重い病気であるにもかかわらず、一目で病気だと理解されやすい重篤な身体障害を持つ人に比べ、日常生活を送ることが容易である場合が多いため、周りから理解が得られないだけでなく、様々な制度から取りこぼされてしまうことがある。このように、膠原病系疾患というのは、診断が難しいこと、外見から分かりにくいこと、一生付き合う病気であり完治が難しいため長期にわたる治療が必要であること、症状の波、将来への不安など精神的負担が大きいことなどが特徴である。本論文では特にその症状の固定のしにくい点や外部から認識されにくい点などを大きな特徴として挙げ、それに伴う困難を解消する方法を検討することで膠原病患者含む難病患者一人一人に寄り添った福祉と支援について論じていく。

1. 3 社会生活上の問題点

3節では、膠原病という難病の患者が実際にどのような症状を持っていて、またどのように日常生活を送っているのか、そして生活上の問題点はどこにあるのかを、膠原病患者である康山みやび氏の闘病記『病院の外で 膠原病と生きて三十四年』から考える。この闘病記は、患者自身の体験を通じて、患者が直面する社会生活上の課題を浮き彫りにする重要な記録である。膠原病患者のリアルな声が描かれたこの闘病記を通じて、膠原病患者の生きる世界の実態をつかみ、誰一人として置き去りにしない、「包括的な福祉と支援」の実現の手がかりを見つきたい。

著者の康山みやび氏は13歳で膠原病の一つである「全身性エリテマトーデス」を発病し、出版年の2011年まで約34年間に渡って壮絶な闘病生活を送ってきた。何度も入院退院を繰り返し、その症状や治療法について理解を深めていく様子、入院生活と医療の関わり、社会との関わり、そして慢性疾患であることを受容についての過程が日記と併せて細かく描写されている。この闘病記からわかる膠原病患者の生活上の困難、問題点は、膠原

³ 厚生労働省 指定難病病名一覧 (2024.11.20)

<https://www.mhlw.go.jp/content/001212238.xlsx>

病特有の身体の痛み、慢性的な疲労感といった身体的な問題から、精神的、社会的、経済的な問題など多岐にわたる。身体的な問題に関しては闘病記の中に慢性的な疲労感や身体の痛みなどの苦しみを訴える描写が多く、また経済的な問題においては、入退院を繰り返すために、治療全体にかかる費用の負担が大きいことがわかる。しかし、この闘病記から読み取れる膠原病患者の生活の問題は、様々な要因がありながらも、「当たり前なことができないこと」と「周囲との無理解や偏見」の2点に集約されると考える。康山氏は、全身性エリテマトーデスと診断されてからの心情についてこのように語っている。

これからどんな生き方をしたらいいのかわからなかったのです。無理はできないのです。直射日光にもあたれないのです。健康な高校生であれば当たり前に行えることが、できないのです。全身性エリテマトーデスという重い病気を、これからも背負っていかなくてはならないのだと気づき始めました。(康山, 2011:23)

小学校の水泳大会で平泳ぎの選手、陸上運動会では高跳びの補欠を務めるほど身体能力が高く、また健康そのものだった少女が突如重い病気であることを突き付けられ、途方に暮れるのと同時にこれからの未来に対する不安感が生まれたことがうかがえる。「病気になること＝様々な場面で制約を受けること」であるという事実がこの闘病記からは感じられる。また膠原病は外見からは分かりにくい病気であるため、「見た目は健康そうなのに」といった無理解や偏見を受けやすい。康山氏自身も、この周囲の無理解を「私が杖をもつ意味」というタイトルで次のように語っている。

病院始発の都バスに乗りました。優先席に座ると、同じく優先席に座っていたお年寄りに、「若いのだから、立ちなさい」と言われたのです。腹筋も背筋も脚力もなく、会話をすると咳が出てしまうような状態です。ゆれるバスの中で、二十分も立ち続ける体力はありません。小さな声で、「病気なんです」とやっと言うと、「そうですか、それはすみませんでした」と大きな声で怒ったように言われ、理解されていないと感じました。若くて血色がよく、丸くて明るい顔をしていたので病人には見えなかったのでしょうか。涙が出てきました。(中略) 杖は、「私には事情があって健康な人のように動けませんので、みなさんご了承ください」という意思表示の役目を果たしたように思います。(康山, 2011, 61-62)

周囲に気づかれにくい病気であることを、杖を持つことで訴え、自分を守っている例だ。文中の「血色がよく、丸くて明るい顔」というのは、膠原病特有の症状である紅斑(顔の赤らみ)や、治療に使用される副腎皮質ステロイドの副作用で顔に脂肪がついて丸くなる、通称「ムーンフェイス」の影響だと考えられる。「ムーンフェイス」による自分の顔の変化に悩み苦しむ例は少なくない。このようなステロイド剤の副作用や症状の悪化によるボディイメージの変化は、康山氏の事例のような誤解を生むだけでなく、「今までの生活スタイルや価値観を変えざるを得ない状況」(堀内, 2006, 138)に立たされる場合が多い。

このように、社会における様々な場面で制約を受けること、そして社会の無理解による

偏見や差別といった問題は、患者自身の病気への不安と共に、生活や人生への不安を募らせるだけでなく、精神的にストレスを与え、また社会からの孤立を生む。しかしこのような難病は一生付き合いがなければならぬ。膠原病系疾患は若い女性に多い病気であるが、「病気のもたらす生活上の問題は、ライフサイクルの一時期に限らず、その人の全人生を通して問題は続いていく」（堀内, 2006, 131）のである。これら膠原病患者に見られる生活上の問題は膠原病患者だけにとどまらず、難病患者全体の問題と等しいと言えるだろう。難病患者のための包括的な支援および福祉政策は、患者の多様な生活状況や複雑化する問題に見合った、そして当事者のニーズに即した形で行われる必要がある。

1. 4 なぜ膠原病を対象とするのか

前節までに、膠原病系疾患がどのような疾患のことを指し、また実体験をもとに膠原病という病気が患者にどのような問題を生じさせているのかを示した。4 節ではそれらを踏まえてなぜ本研究において膠原病系疾患を主に対象とするのかを説明する。

2 節において述べたように、膠原病には様々な特性があり、それらが多くの患者にとって日常生活を著しく制約する要因となっている。また症状の進行や個々の患者で大きく異なるため、医療現場では早期診断と適切な治療が求められる一方で、患者や家族にとっては医療費や介護負担の増加といった社会的、経済的課題も顕在化している。そして膠原病は慢性的かつ多くの臓器に影響を及ぼすことが多いため、患者は医療だけでなく、福祉的な支援を必要としている。20 歳から 40 歳の女性に発症が多いことから働き盛りの世代に発症するケースが多い。そのため仕事を見つけることを支える就労支援や、雇用の維持を支えるその他の支援など様々な領域からの支援が欠かせない。このように膠原病系疾患を対象とすることで、患者、医療、福祉、働く場のそれぞれの連携が重要であることが浮き彫りになる。このそれぞれの領域の支援の強化と連携の強化を目指すことで、難病患者全体の、一人一人に適した支援モデルの構想が可能になると考えられる。

目に見えるために支援がされやすく、様々な制度を使うことができ、そして周りの理解も得られやすい難病だけでなく、他の病気外からは病気が見えにくいという特徴を持つ難病に着目し、患者たちの社会的孤立や負担を解消することで本当の意味での難病支援が可能になると考えていることも大きな理由の一つである。以上のように、誰もが利用でき、誰もが対象となるような包括的な福祉と支援を、膠原病患者の事例を中心に構想することが本稿の目的である。

2. 難病患者と医療制度

2 章では、まず、難病患者にとって病気と闘ううえで欠かせない医療という領域において、日本の医療制度が適切に機能しているのかどうかを検討する。

2. 1 現行の医療制度と難病患者への影響

日本の難病対策は、昭和 39 年頃にスモンの発生が社会問題となったことを契機として進められた。そして 47 年、厚生労働省は難病対策の考え方、対策項目について検討し、

その結果を「難病対策要綱」として発表している。政策の進め方として挙げているのは、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消だ。⁴ 三つ目の医療費の自己負担の解消の取り組みに関しては、指定難病患者に向けた医療費助成制度がある。指定難病は、個々の疾患ごとに確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類が設定されている。指定難病と診断され、①重症度分類に照らして症状の程度が一定程度以上であり、②重症度分類を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33330円を超える月が年間3月以上あるという二つに該当した場合、医療費助成を受けることができる。この制度の対象疾病(指定難病)は、2024年4月から341疾患に拡大していて、全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、ベーチェット病など、多くの膠原病系疾患も対象に含まれている。これらの仕組みを含む医療制度が難病患者に与える影響として、経済的影響や、生活の質への影響などが挙げられる。難病患者の治療費は高額になることが多い。治療に必要な薬剤や定期的な通院費に加え、治療に使用する機器の購入といった生活環境の調整費用などもかかるため、医療費助成が受けられない場合、患者やその家族にとって大きな経済的負担となる。また経済的負担に加え、制度の支援が不十分な場合、難病によって十分な収入を得ることができていない患者にとっては、自立した生活が困難となり、生活の質の低下につながることも考えられる。そして、経済的負担が軽減し、治療を適切に行うことで、病気の進行を遅らせることができたり、より日常生活が送りがやすくなったりなどといった期待もできるため、患者が治療に専念できるような環境を経済面において整えることは非常に重要なことであるといえる。このように、難病患者にとって、医療の分野は切り離せない領域であり、治療のスケジュール、薬、治療にかかる費用などの医療の問題は、その人自身の生活上の問題に直結する関心の1つである。

2. 2 現行制度の課題

現在日本で行われている難病対策に関しては、多くの課題が指摘されている。医療費助成制度もその対象だ。問題としてあげられることの多い、医療費負担の対象となる難病の認定基準について検討していく。指定難病の認定基準については、提言において、「広く国民に理解を得る観点から、対象疾病に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者とするのが適切である。すなわち、医療費助成の対象は、対象疾病に罹患している患者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上である者とする」とされた。指定難病とされるためには、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要である。医療費助成を受けるには、特定医療費受給者証、難病指定医が作成した臨床調査個人票、住民票、世帯の所帯を確認できる書類等を都道府県・指定都市の窓口申請する必要がある。⁵この指定難病

⁴ 厚生労働省 難病対策要綱 (2024.11.20)

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/nan_youkou.pdf

⁵ 難病情報センター 指定難病患者への医療費助成制度のご案内 (2024.11.20)

の認定基準同様、難病にまつわる認定基準としてその問題点や課題があげられるものが、「難病対策要綱」に基づく難病の定義としての難病認定基準である。両者の認定基準はその目的や運用範囲が異なるものの、共通する問題点が少なくない。「難病対策要綱」によると、難病対策として取り上げるべき疾病の範囲は、①原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病⁶だとされている。この範囲について衛藤(1993)は、「病気による苦痛や生活上の困難は、言わば個々の患者に備わる属性である。それが医学的な概念や行政上の区分によって選別されるのは、患者や日々患者の苦悩に接している臨床家には全く納得できないことであろう」と述べている。また石川(1986)は、「難病の中身を、疾患指定で拾い上げるところに落ちこぼれの問題が生じる」と述べ、難病に対する理解や認識の新たな転換が求められることを指摘した(堀内 2006, 111)。このような課題は、医療費助成制度の指定難病基準においても同様にみられるだろう。対象疾病に罹患していることや、重症度の評価といった基準が一律に適用されることで、患者の個別の状況が十分に考慮されない場合が生じてしまう。膠原病患者のような慢性的な痛みや疲労感を抱える患者が助成の対象外となったり、症状が中程度である患者が指定難病として認定されずに支援の枠組みから漏れてしまったりと、難病患者にまつわる認定基準において、包括的かつ柔軟な認識の転換が求められる現状を浮き彫りにしている。実際に、「すべての難病を指定難病の対象としてほしい」という声や「研究の対象となっていない、研究が進んでいない、指定難病に認定されていない疾病の難病患者は極めて不安な日々を送っている」という声も存在する。⁷令和3年に、指定難病検討委員会によって行われた「制度見直しの議論を踏まえた指定難病に関する検討」においても、指定難病の対象疾病の認定基準についての様々な議論が行われた。対象疾病については、「今後も、公平かつ安定的な仕組みとするため、制度創設時の考え方に基づき、指定難病の各要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当である。他方で、診断基準が確立していない等、指定難病の要件を満たさないと判断された疾病や、各要件の該当性を判断するに足る情報が収集されていない疾病については、研究事業により、必要に応じ、当該疾病に関する調査研究を支援すべきである」とされ、公平性を期すために、一律の基準を設けることが適切であるという意見がある一方、石川(1986)のように基準を満たさない疾患を持ち、かつ病気により生活に支援が必要な患者の落ちこぼれを懸念する声も見られた。

2. 3 医療制度はどうあるべきか

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

⁶厚生労働省 難病対策要綱 (2024.11.20)

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/nan_youkou.pdf

⁷一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 患者団体から寄せられた主な意見・要望 (リスト) (2024,12.5)

<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000558502.pdf>

前節までに確認したように、日本の難病対策は、患者とその家族の生活を支える重要な柱の一つであり、とりわけ医療費助成制度は、経済的負担を軽減するために不可欠な制度である。しかし、指定難病の認定基準や難病対策要綱に基づく難病認定基準には多くの課題が指摘されている。これらの基準が、患者個々の状況を十分に反映しないことで、支援の枠組みから漏れる患者が存在し、制度の公平性や包括性が損なわれていることが考えられる。本節では、現行制度が抱える課題に基づく改善点や、そのあり方について検討していく。

宇尾野(1973)は、難病指定に対して、「個々の疾患単位ではなく、患者個々の症状や境遇などを十分検討評価して個人単位で難病を指定することが適切である」と主張する(宇尾野 1973. 191)。既に確立した基準から、指定をしていくのではなく、患者自身の医療、福祉的な状態がどのような状態であるのかを検討したうえで指定することが求められる。しかし、患者個々人の疾患状態、生活状況を重視しつつも、他制度との公平性や財政的な影響も考慮しなければならないという指摘もある。⁸医療費助成の対象疾病の選定については、制度の安定性や公平性と、患者に寄り添う柔軟性が両立した運用体制を構築していくことが必要である。

一般に、公費負担医療の目的は患者の医療費自己負担分を軽減するものと理解されている。しかし、難病の領域においてその目的は、「第一義的には医科学研究事業であり、難病の医療費助成は患者が研究に協力することに対する研究謝金として取り扱われてきた」(渡部 2016, 105)という過去があり、難病医療制度はその起源において、患者の治療そのものを支援するという目的よりも、医科学研究事業の一環として取り扱われてきた側面がある。本来であれば患者救済を目的と考えることが自然であるにもかかわらず、その本質が疾患の医科学研究事業であり、医療費助成がその協力に対する見返りであるとされている。この仕組みは、日本の難病医療政策の大きな特徴といえるだろう。医療費助成の対象疾病の選定も、その疾患の医科学研究事業が難病対策内の特定疾患治療研究事業において成立しているかどうかによって左右されるという背景がある。そのような背景によって診断基準が確立され、特定の疾患が対象として指定されるという独特の医療システムを有している。2節にて述べてきた医療費助成の対象疾病の選定に関する諸問題は、この日本の難病対策の背景に起因するものと考えられるだろう。難病の多くが原因不明で治療法が確立されていないために研究の必要性が最優先された歴史があるが、現代において、難病患者の支援に対する社会的要求が高まる中、制度運用の目的が「研究事業」から「患者支援」へと重心を移すことが重要である。そのために、これらの歴史的背景による医療費助成の考え方を払拭し、患者の多様なニーズを十分に反映した包括的で柔軟な基準の導入や、福祉との連携強化、そして財政的持続可能性の確保などに取り組んでいくことが必要である。難病患者にとってその生活を支える重要な柱の一つである医療制度を、患者第一の制度として運用していくことが、医療制度の本来あるべき姿なのではないだろうか。

⁸ 第 34 回指定難病検討委員会 「制度見直しの議論を踏まえた指定難病に関する検討」(2024.12.3) <https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000776682.pdf>

3. 難病患者の日常生活と福祉

前章で確認した医療の領域は、主に患者の病気そのものに焦点を当てたものである一方で、患者が日常生活で直面する困難を直接的に大きく支えているのは福祉の領域であると考えられる。本章では、日常生活における具体的な困難を明らかにした上で、それらを解消するための福祉の可能性とその課題点について論じる。

3. 1 難病患者の家庭生活

病気を患うことは、患者自身の生活のみではなく、その家族の生活にも大きく影響を与える。その環境要因は、病気の特徴や生活環境、つまり家族構成、職業、経済状況、在宅、家族関係や家族の病気に対する考え方などが挙げられ、これらは患者個々によって異なる(堀内 2006, 128)。難病患者にとって、家族の存在は生活の一部となり、疾病による難病患者の生活問題は家族全体の生活に影響を与え、難病患者自身の生活問題の複雑化、多様化につながるという関係にあると考えられる。難病患者の福祉は、難病患者の家族や、友人など周囲の人間との関わりを含めた日常生活に着目し、検討していかなければならない。まず患者自身が日常生活において実際にどのような困難を抱えているのかを知るため、堀内(2006)が膠原病患者である40代女性に行った聞き取り調査による事例を見ていく。

一人暮らしであるが、日常生活上の困難が見られる。全身症状とともに、筋力低下、関節痛、尿失禁、不眠、記憶力低下、めまい、視野狭窄等の神経症状がある。掃除・洗濯などの家事は自力で行っているが、動作は緩慢である。電話がなってもすぐに立ち上がることができず、這って電話口に行く。上を向くことが困難で高いところには容易に手が伸ばせない。尿意があっても間に合わず失禁することが多く、特に外出先は多い。同じく外出時に「いま何をしているのか急にわからなくなる」「バスのステップが上げれずドアに挟まれそうになる」「お金の計算ができなくなったり、整理券が分からなくなる」「財布の口を閉め忘れて大金を落とす」「歩道を歩いている際に車に引き込まれる感じがして車に寄っていく」などの状況が頻繁に見られる。現在副腎皮質ステロイドホルモン剤を服用中である。(中略)近くに住む従妹と友人がキーパーソンとなって通院や買い物などの世話を受けている(堀内 2006, 109-110)

この事例の女性は、車いすや杖などといった補助器具を使用していないため、他者からは難病を患っていることが認識されにくい。しかし、日常生活のあらゆる場面において困難が存在していることが明らかである。また20代の女性大学生の事例として、「1年間は薬剤のコントロールで経過したが、2年目から肺炎の繰り返しや手術によって2年間の休学を行う。その間、寛解のたびに復学を考えるが、学校側の対応に対し、病気の理解がしてもらえなかったと落胆して退学する。」という事例もある。病気の不確実性と周囲の理解の不十分さが、患者の生活を大きく変えてしまった事例である。また難病は患者自自身

の生活にとどまらず、家族関係の悪化の要因となる場合も多い。病気によって仕事を続けることが難しくなると、家計収入の低下につながり、やがて親や兄弟からの援助や年金、あるいは預金の切り崩しが生活基盤となってくる。親や兄弟からの援助は患者に肩身の狭い思いをさせることになり、次第に家族関係の悪化の要因になる。また「父親が自分の子どもが障害者だとは認めたくない」と思うケースや、「子どもの将来や結婚への影響を懸念」（堀内 2006, 116）して、病気であることを隠そうとするなどといった家族内の葛藤が関係悪化の要因になることも考えられる。これに対して堀内(2006)は、「病気の不確実性は、患者の一生において家族問題を含む様々な生活問題を引き起こしていく」と述べている。患者自身の病気による困難性について膠原病患者の事例を基に確認したが、これらの問題は膠原病患者に限らず外からは病気だと分かりにくい大きな困難を持つ難病患者全体の問題と同じだといえることができる。また難病患者の生活にはその人自身が抱える病気そのものだけでなく、家族や友人が密接に関わっていることがわかる。次節では、次節では、現在の福祉サービスが、難病患者の生活や家族問題を含む周辺環境をどのように支援し、またどのような影響を及ぼし得るのかについて確認する。

3. 2 日常生活を支える福祉サービス

平成 25 年 4 月から、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という）に定める障害児・者の対象に、難病が加わり、障害福祉サービス、相談支援等を受けることができるようになった。⁹障害者総合支援法における難病等の範囲は、当初「難病患者等居住生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として、130 疾病を対象にしていた。その後「障害者総合支援法対象疾病検討会」において対象疾病の検討が行われ、対象疾病を 369 疾病に見直す方針が取りまとめられた。令和 6 年 4 月から適用されている。¹⁰これにより、多くの難病患者は障害手帳の有無にかかわらず、所定の手続きを経た上で、障害福祉サービスを利用できるようになった。障害福祉サービス等の体系として、訪問系、日中活動系、施設系、居住支援系、訓練系・就労系があり、それらは介護給付と訓練等給付に分けられる。本稿で扱う、難病患者、特に膠原病系疾患等普通の生活ができるように見えるが困難を伴い支援を必要とする患者に向けた支援は訓練等給付に当てはまる。「一人暮らしに必要な理解力、生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う」とされる「自立生活援助」は、膠原病のような特徴を持つ難病患者が一人暮らしをするうえで、生活の困難を適切に把握できる点で大いに役立つであろう。しかし、これらのサービスが本当に難病患者に寄り添ったサービスだといえるのだろうか。先に述べた障害福祉サービス

⁹ 厚生労働省 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について(2024.12.6)

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/hani/dl/index-01.pdf

¹⁰ 厚生労働省 層会社総合支援法の対象疾患の見直しについて(2024.12.6)

<https://www.mhlw.go.jp/content/001184975.pdf>

の内容は、重度訪問介護や、生活介護、居宅介護など、入浴、排せつ、食事の介護等をそのサービス内容とする支援が多い。また訓練等給付に含まれる、生活訓練、機能訓練、就労継続支援等も、サービス内容の中に「一定期間」の文言を含むものが多くみられる。1節で確認したように、難病患者は大きな支援こそ必要のないものの、日常生活において困難性を伴う場面が多いということが特徴である。現在の障害福祉サービスは、症状の安定した障害者や高齢者を想定した制度だということができ、難病患者にとって利用のしにくい制度であることが伺える。難病患者は体調の波が大きく、それは時間単位で変化していくため、体調が悪い時、必要な時に使えるサービスが求められている。現在の福祉サービスの枠組みでは患者の多様なニーズを拾い切れていない。このようなニーズの不一致の問題に加え、平成22年度に厚生労働省によって行われた「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」¹¹によると、その利用状況からも福祉サービスの課題が明らかになった。調査時において障害福祉サービスを利用していると回答した割合は19.9%と決して高いとは言えない数字であり、「利用したいが対象外となり利用ができない」が4.5%となった。サービスがニーズに応えられていないことを表す数字として高い割合である。利用対象外となった理由について、「リウマチの場合、何とか自分で出来ると思われた」「国の中で対象となっていない」「知らない病気である」「症状が流動的である。もう少し改善するかもしれない」などといった理由が見られた。まさに難病問題の直面している課題を表しているのではないだろうか。さらに、福祉サービスの地域格差も大きな問題である。自治や住んでいる地域によってサービスに差があるといった声も多くみられた。地域によって、活用可能な資源にも差があるのが現状なのであろう。地域格差を埋めるためには、全国の福祉サービスを運用する機関の横のつながりが重要であると考えられる。福祉サービスの一環である「難病相談支援センター」の役割と今後の展望について研究を行った湯川、川尻、松繁(2021)らは、難病相談支援センターの地域格差について、「センター間での成功事例などを共有することも、各地域での支援の質向上にとって有益である」とし、地域ごとの連携の重要性を述べた。¹²難病患者に愛するサービスの提供においては、疾患の重症度や症状の差異に加え、居住地域にかかわらず平等にサービスを受けられる体制の整備が求められる。

障害福祉サービスの対象に難病患者が加えられたことは、福祉政策における重要な前進であった。しかし、難病患者特有のニーズに十分応えるためには、医療と福祉の連携強化、個別支援の充実、地域格差の解消など、さらなる制度的改善が必要である。今後、これらの課題に対応し、福祉サービスが難病患者にとって充実なものとなることで、家族の負担が軽減し、難病患者にとって生活の一部である家族関係の改善が期待できる。そして家族や友人など周囲の人間との良好な関係が難病患者の前向きな生活を支える要因となり

¹¹ 厚生労働省「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」
(2024.12.10)

<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyoku/dl/seikabutsu1-3.pdf>

¹² 湯川慶子, 川尻洋美, 松繁卓哉 難病患者と家族を支援する難病相談支援センターの役割と今後の展望—相談支援からピアサポートまで—(2024.12.10)

<https://www.niph.go.jp/journal/data/70-5/202170050007.pdf>

好循環を生み出すことが考えられる。そのため、難病患者支援には、福祉サービスの適切な利用と、家族、友人、隣人などの相互サポートの両立が不可欠である。

4. 難病患者の就労と必要な支援

第4章では、多くの難病患者にとっての困難となり得る、就労に問題を取り上げ、難病患者が自分の納得する職業に就き、安定的に雇用を維持するためのアプローチについて検討する。就労は、家庭生活に比べて難病患者にとって困難をもたらす要因が多い場であると考えられる。通常の日常生活においては大きな問題なく過ごしている場合でも、仕事の場においては著しい困難に直面するケースがあり、福祉制度と雇用制度の狭間に立たされる可能性が考えられる。医療や福祉等の政策が、日常生活も就労も共に困難でより重症の疾患を持つ患者に重点を置かれる傾向にある中で膠原病のような特徴を持つ難病患者の就労生活の実態とその今後について検討することは非常に重要だと考える。

4. 1 難病患者にとって「働く」とは

多くの難病患者にとって病気との付き合いは一生続くものであるが、治療だけの人生ではなく、仕事に就くことで社会生活を広げ、生活の質を向上させたい¹³と願う者も多い。難病を抱える人にとって働くということはただ単に収入を得るだけでなく、社会とのつながりを維持し、自分の存在意義を確認する場という意味合いが健常者と比べて強いのだろう。前章までにおいても述べたように、難病患者はその病気の症状や周囲の環境によって孤独感、不安感といった精神的苦痛を感じやすい。就労を通じた達成感、社会的交流は患者に精神的な安定をもたらし、これらの不安や孤独を軽減する効果が期待できる。また仕事の場で得られる充実感が、病気との向き合い方にポジティブな影響を与える可能性もあるだろう。難病患者が働くことが重要な意味を持つことがあることを確認したが、実際に難病患者の就労の現場、患者の声はどのようなものなのだろうか。

日本障害者雇用促進協会障害者職業総合センターによる調査研究報告書「難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題」からは、難病等慢性疾患患者の就労と失業の状況には、「働けない」から「普通に働くことができる」の間に、「症状が安定しないので職場定着が難しい」、「仕事によって症状が悪化してしまう」、「配慮があり働くことができる」、「現在働けるが将来に不安がある」といった様々な中間段階があることがわかった。このような状況は、疾病の状態だけではなく、仕事の内容や配慮事項などの相互作用の結果と考えられる(日本障害者雇用促進協会障害者職業総合センター1998:197)。慢性疾患の症状の不安定さは、個人差はありながらも患者の働き方に大きな影響を与えているが、それよりも職場の環境、対応、配慮等が、難病患者が働くことができるかどうかの要になり得る

¹³ 障害者職業総合センター 難病のある人のための職業生活ガイドブック(2024.11.20)
<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/kyouzai/p8ocur0000000yva-att/kyouzai25-02.pdf>

ことが分かる。しかし、同研究の「職場状況の現状認識と代償対策についての要望」の調査においては、「障害や病気等に関わらず同僚との関係は対等」、「仕事と治療は両立している」、「現在の仕事は充実している」と答える患者は半数以上であり、働くことやその環境に対して前向きな姿勢を見せている一方、「障害や病気について周囲は正しく理解している」と考える人は4分の1ほどしかいない。今は症状が安定し、問題なく働くことができていたとしても、いつ憎悪に向かうか分からない病気を持ちながら、理解が十分とは言えない環境で働くことに対して不安を持っている患者は多く存在すると考えられる。同総合センターによる難病患者就労実態調査結果では、疾患ごとの就労状況のデータが参照できるが、膠原病の一種であるベーチェット病患者の就労実態については、失業率が他の疾病と比べ比較的lowく4.8%であり、正社員の割合も55%と比較的高い。しかし、就労しているベーチェット病患者の職場状況として周囲の疾病理解や設備が不十分である傾向にあるようだ。また職場で病気を隠して就労する場合も半数近く見られた。就労していない患者には、眼の症状がある患者が多く、基本的な疾病への配慮に加え、視覚障害者としての対策を必要としている。¹⁴また一つの病気であってもその症状には段階があり、それに伴って患者が必要とする対応も様々である。特に一見普通に生活を送れているように見える軽症の難病患者や、障害者手帳の対象ではないが治療と両立して就労を行う際に支障のある難病患者などは、社会の理解や配慮を必要としつつ、「仕事ができない」等の過小評価による差別等を心配して病気であることの説明がしにくい状況がある。逆に企業や職場では、説明のないまま雇用し、十分な理解や配慮を提供することができず、難病患者の就労困難性がなくなる(春山 2021:478)。難病患者の就労問題として、このような悪循環と患者のジレンマの解消が求められる。

難病患者にとって就労は単に仕事に就くということだけでなく、病気と共存する人生と位置付け、患者にとって生きる活力となり得るという意義がある。そして就業に関する課題、問題点は病気が原因ではなく解決が可能なものである場合も多い。厚生労働省が告示する「難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」¹⁵の第8の方針には、「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する」と明記されている。次節以降では、この考え方に基づき、難病患者の働くことについて、仕事に就くための支援と、雇用の維持や働き続けるための支援に分けてその在り方を検討していく。

4. 2 就労支援について

¹⁴ 障害者職業総合センター 職業リハビリテーションに関する研究 難病患者就労実態調査結果 (2024.11.20)<https://www.nivr.jeed.go.jp/option/nanbyo/survey.htm>

¹⁵ 厚生労働省 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針 (2024.11.20) <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000099473.pdf>

4. 2. 1 就労支援の現状

3章2節にて確認したように、平成25年に「障害者総合支援法」における障害者の対象に、難病が加わり、様々な支援やサービスを受けられるようになった。¹⁶全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、皮膚筋炎／多発性筋炎、シェーグレン症候群、抗リン脂質抗体症候群、混合性結合組織病など膠原病に含まれる多くの疾患もこの対象である。この障害者総合支援法や難病法に基づき、自治体やハローワークが難病患者に対して就労支援を提供している。現在、ハローワークに「難病患者就職サポーター」が置かれ、難病相談支援センター等と連携ながら就職を希望する難病患者の病状などを踏まえ、無理なく働くことができるようその人にあつたきめ細かな就労支援や、就職や職場の理解を進めるなどの専門支援、そして在職中に病気を発症した患者の雇用維持の支援などを実施している。¹⁷また平成18年から主に知的障害や精神障害に向け、ハローワークと地域関連機関が連携して就職から就職後までを支援する「チーム支援」¹⁸という体制もあり、難病患者でも利用ができる。他にも、難病の人の就労を支援する動きとして、2024年5月、難病や慢性の病気の患者などでつくられた「日本難病・疾病団体協議会」が難病患者を雇用した場合も国が定める障害者の雇用率の算定対象に含めることなどを求める請願書を国会に提出したことがある。¹⁹病気によって日常生活が困難であっても身体障害手帳の交付基準に該当しない場合は、制度の利用ができないケースがある。実際、膠原病患者の障害者手帳申請においても、微熱、疲労感倦怠感、皮膚炎といった症状で申請をしても評価が高くならず給付の対象にならないなど、その診断方法に難しさがある。また症状が固定しにくいために障害者手帳受給基準の適応が難しいといった問題もある。「日本難病・疾病団体協議会」の辻邦夫常務理事は、この請願書について、「難病患者が障害者雇用率の対象になれば、企業の難病への理解が深まるだけでなく、患者も働いて社会に貢献できる」と述べる。このように、障害者手帳の有無に関わらず、難病である患者が自分に合った仕事に就くように支援をするという考えは高まっている。

ここまで様々な支援の取り組み方やその考え方の変化について触れてきた。それでは実際の難病患者達はこれらの就労に関する支援の利用率はどのくらいなのだろうか。次項ではその利用状況から読み取れる現行の就労支援の課題なども含め検討していく。

¹⁶ 厚生労働省 障害総合支援法の対象となる難病等の範囲について(2024.12.1)

https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/hani/dl/index-01.pdf

¹⁷ 厚生労働省 難病患者の就労支援 難病患者就職サポーターによる支援 (2024.11.25)

<https://www.mhlw.go.jp/content/000845852.pdf>

¹⁸ 厚生労働省 難病患者の就労支援ハローワークにおける職業相談・職業紹介(2024.11.25)

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000146580.pdf>

¹⁹ NHKWEB トップ「難病患者を障害者雇用率の対象に 患者団体が就労支援へ請願書」(2024.12.1) <https://www3.nhk.or.jp/news/html/20240520/k10014455151000.html>

4. 2. 2 課題と今後のあり方

現在の就労支援の課題として、「就労支援ネットワーク ONE の代表であり、ネットワークコーディネーターである中金竜次(2021)は、統計のわかりにくさ、支援者不足、利用者の少なさ、認知度の低さなどを指摘している。まず、統計のわかりにくさについては、難病患者の立ち位置の曖昧さが見て取れる。障害者を分けたときに、①身体障害者②精神障害者③知的障害者④その他にわけることができ、障害者手帳を取得している難病患者は①から③に含まれるが、その他の難病は④その他に含まれる。そのため毎年公表される、「ハローワークにおける障害者の職業紹介状況」ではその他に含まれる難病の実績は少なくなるという結果になる。この枠組みでは、障害手帳の受給対象ではないが、就労支援を求めている難病患者の正しい統計をとることができず、支援が施されにくいという問題が生じてしまう。次に支援者不足については、難病患者の就労相談の窓口が平成 25 年にハローワークに設置されてから、一般雇用枠で就職活動をし、就職する患者も増加している中で、都道府県の難病患者就職サポーターが 1 名体制であるなど、就労準備や支援に介入する支援者不足が持続する状態である(中金 2021)。難病患者の就労支援は、一般的な就労支援とは異なり、高度なスキルや医療知識等の専門的な知識が必要であり、誰でも担えるものではない。支援者の不足は、難病患者が適切なサポートを受ける機会を制限し、適職に就くことを一層困難にする要因となる。そのため、専門性を備えた就労支援者の育成を推進し、就労支援者不足の解消に取り組む必要がある。また利用者の少なさや認知度の低さについては、中金(2021)が、82 名の難病患者および難治性疾患患者を対象に実施したアンケートにおいて顕著に示されている。まず「障害者就業・生活センターを知っていますか？」という設問に対して「知っている」「一部知っている」と回答した人は全体の 23%にとどまり、約 8 割の回答者が名前もサービスも知らない、あるいは名称だけは知っているが内容については知らないという状況であった。またそれに伴い同センターの利用率はわずか 3%に過ぎなかった。さらに、「地域障害者職業センターを知っていますか？」という設問でも、8 割以上の人が知らない状況であり、利用率も同様に 3%にとどまった。支援者不足としてあげた「難病患者就職サポーター」への相談の有無に関する設問においても、相談したことがある人は全体の 3 割にとどまり、半数以上が「相談したことがない」、あるいは「存在を知らない」と回している。この結果から、難病患者の多くが自身が利用可能な支援やその具体的な内容について十分に認識していない状況にあることが明らかとなった。

これらの状況を踏まえて考えられる、難病患者の就労支援のあり方に関する知見は、支援機関の正しい周知、普及啓発の強化、既存の支援策の充実、支援センターとハローワークなどの関係機関との連携強化などが考えられる。また、これらは就労支援機関が適切に機能するために必要なことにあたるとは、それと同時に支援の中身も充実させなければならない。その内容としては、就労支援が常に、難病それぞれが持つ疾患の特性や、それに伴う就労困難性に的確に応えられる状態にあることだ。難病患者の就労問題は、そのすべてが「症状や機能障害によって網羅的に発生するのではなく、実際に就いている仕事内容や職場条件によって個別性が強い」(春山 2015)ことが 1 節においても明らかとなっている。特に膠原病のような慢性疾患の患者に起こりやすい、症状の時間単位の変動、疲れやすさなどの症状があったとしても、職に就く者としてその人自身が持つ能力を発揮できるよう

な仕事選びをサポートしなければならない。また就職後も、持続して患者が困りごとをいつでも相談できるような開かれた場として存在し続けることが求められる。

難病患者が安心して働き続けるためには、適切な就労支援に加え、職場での適切な対応が欠かせない。次節では、職場での体制がいかにあるべきなのか、どのようなサポートが可能なのかについて検討する。

4. 3 難病患者が働くために必要なこと

4. 3. 1 職場の体制

難病患者が働くために必要な職場の体制として、①柔軟な勤務形態の導入②合理的配慮と職場環境の整備③職場内の理解促進と啓発の三点をあげる。

①柔軟な勤務形態の導入に関して、日々変動する難病患者の症状に合わせて、フレックスタイム制の導入やリモートワークの導入が有効である。これにより、患者は自身の体調や通院スケジュールに合わせて働けるようになり、仕事と治療の両立が可能となる。また急な体調の変化時にも休暇や勤務時間の調節が柔軟にできる制度も求められる。しかしここで重要なのは、難病患者全員に対して「難病患者であるため職場での勤務が困難である」という先入観によりリモートワークを推奨するのではなく、リモートワークはあくまでも選択肢の一つであり、患者が出勤可能な時や、出勤を希望する際にはそのための体制を整えることが必要であるということだ。すべての難病患者が症状の変動によって在宅勤務を臨んでいると決めつけるのではなく、その人にあった働き方を、患者と企業が共に探求するという姿勢が重要である。

②合理的配慮と職場環境の整備について、「障害の雇用の促進に関する法律」の改正により、2016年度から障害者手帳の有無にかかわらず、長期的に職業上の困難を抱えている難病のある人について、障害者の差別禁止及び合理的配慮の提供義務が課せられることになった。²⁰これにより、障害者が職場で働くときに支障となることの改善を求めたり、何か必要なことの申し出をしたときに、事業主は、負担が重すぎない範囲で障害者の求めに応じ、合理的配慮をするものとしている。障害者雇用事例リファレンスサービスが紹介する実際の在宅勤務における合理的配慮の事例には、「本人の能力を活かすためには、病気の症状を極力抑えることであり、そのために会社は協力する、という旨を伝え、体調が悪いときや通院したいときは遠慮なく申し出るよう伝えた」という事例や、「毎日その日の業務内容を日報に書いて提出させ、その日の感想等も読み取れるようにして、ちょっとした変化を見落とさないように工夫をしている」という事例など、事業主が積極的に患者の体調に配慮する姿勢を見せていることがうかがえる。またその業務内容についても、「業務が多岐にわたっているので、マニュアルを整備する必要があるが追いついてない状況に

²⁰ 障害者職業総合センター 「難病のある人の雇用管理マニュアル」(2024.11.19)

chrome-

extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000517555.pdf

あったが、取り組んだ業務は自分流で構わないので、メモに取って保存しておくよう伝達していたため、急に体調が悪くなって業務を引き継ぐときもスムーズに実行することができた。また、行き違いやミスがあったときも、どの部分でミスが生じる可能性があったか、確認することができた。この詳細な記録を保存していた結果、精度の高いマニュアルを作ることができた」という事例も紹介されている。²¹このように、難病患者が経験している多様な就労困難性を軽減・解消できる効果的な就労支援・配慮等が複数確認できた。会社全体としてこの「配慮」を当たり前の価値観となり、それがより多くの仕事の場に普及していくことが望ましい。合理的配慮というものは、「配慮を行う側」と「配慮を受ける側」に分かれるものではないと考えている。その言葉の意味として「長期的に職業上の困難を抱えている難病のある人への配慮」というように説明がなされているが、難病を抱える人が常に配慮を「受ける」立場にあってそうではない人が配慮を「行う」あるいは「行わなければならない」という考え方は必ずしも適切とはいえないと考える。むしろ、難病による様々な症状を「個性」だと捉えることで互いに尊重する風潮が生まれ、義務感に基づかない合理的配慮の実現が期待できる。そのために、紹介された事例にも、その人が持つ病気の症状の出方、すなわち「個性」に合わせて働き方を考えている例が多く存在する。このような配慮がなされている事業者全体が一体となってこの「合理的配慮」の考え方とその取り組みを推進していくことが重要だと考える。

③職場内の理解促進と啓発については、難病理解の基礎的な職場風土づくり²²が重要だ。難病患者の中には、それによって「仕事ができない」とみなされることを恐れ、上司や同僚に病気を打ち明けることのできない人もいる。さらには症状の程度が軽く、通常通り働くことのできるため、その場の居心地を守るためにむしろ打ち明けたくないという患者もいる。しかし打ち明けたことによる弊害があるのならばそれを取り除くことが必要である。病気を明らかにしたことで不当な扱われるかもしれないという不安をなくすため、企業と患者が密にコミュニケーションをとり、その人自身の持つ難病を理解することが不可欠である。職場全体で難病の情報共有や協力体制の構築などを強化していくことが求められる。

4. 3. 2 職場以外でのサポート

職場だけでなく、医療や福祉、そして家族のサポートも欠かせない。職場の枠を超えたサポートは、患者が継続的に働けるための土台を提供することとなる。医療や福祉の観点からの支援は、患者自身の生活そのものだけでなく、連携することで患者の就労問題に対するアプローチにもなり得る。医師が患者の仕事を理解し、その状況に応じた治療プラン

²¹ 高齢・障害・求職者雇用支援機構 「障害者雇用事例リファレンスサービス」

(2024.11.24)<https://www.ref.jeed.go.jp/28/28022.html>

²² 障害者職業総合センター 「難病のある人の雇用管理マニュアル」(2024.11.24)

chrome-

extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfndmkaj/<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000517555.pdf>

を提供したり、その仕事に必要な身体機能を維持するためのリハビリを優先的にすることもできる。このように、難病患者が安心して働き続けるためには、職場の体制と職場以外でのサポートの両立が重要である。柔軟な勤務形態、合理的配慮、職場内の理解促進といった体制を整える一方で、キャリア支援や相談窓口の設置、外部機関との連携を通じたサポートを充実させる必要がある。これにより、患者が自分の能力を最大限発揮しながら就労の場で活躍できる環境が可能となり、安定的な雇用の持続が実現する。

5. 障害学の視点からの検討

本章では、これまで確認した膠原病の特性や難病患者を取り巻く問題を障害学の観点から論じる。膠原病の大きな特徴である「外部からの見えにくさ」に着目し、膠原病患者含め難病患者の支援に「障害の社会モデル」をどのように適用させることができるかを検討する。

5. 1 障害学とは

障害学(Disability Studies)と呼ばれる学問は、1960年代後半から1970年代中期にかけて、アメリカ、イギリスなど先進資本主義諸国を中心として同時多発的に勃発した障害者による社会運動を背景として誕生した(石川1999)。日本では1999年に石川准・長瀬洲編「障害学への招待」が発行され、それをきっかけに障害学に関する書籍が発行されるようになった。日本で中心となって取り組んでいる石川は、障害学について、「障害を分析の切り口として確立する学問、思想、知の運動である」と表現し、「従来の医療、社会福祉の視点から所外、障害者をとらえるものではない。個人のインペアメントの治療を至上命題とする医療、『障害者すなわち障害福祉の対象』という枠組みからの脱却を目指す試みである」と述べている(石川1999:11)。従来の「障害者」に対するイメージを脱却し、障害者の生きる社会や文化に着目することで障害や障害者に対する捉え方を見直すための学問として誕生したといえる。障害を捉える考え方の一つに、「障害の社会モデル」がある。これは障害を個人の特性によるものではなく、社会によってつくられたものとする考え方である。障害者が「できないこと」があるという生活上の不自由は、その障害のためではなく、社会の偏見や、排除によるものだという立場をとっており、障害を個人の問題としてとらえ、心身の機能を正常に近づけることで回復を目指すべきであるという考えの「障害の医学(個人)モデル」に対する考え方として存在する。この「障害の個人モデル」の考え方の基盤には「優生思想」があると秋風(2013)は述べる。「病者や障害者は社会に統合できるようにリハビリに励むことが期待され、医療、保護の対象とみなされ、『個人的悲劇の具現者』となった」(秋風2013,14)のである。これが「個人モデル」の基礎である。その後障害者の権利が見直されるようになり、「個人の心身機能で線引きを

する医学から、社会全体のあり方を問う分野へ」²³と変わったのである。このように、社会に適応できなかった障害者を排除する動きから、適応できない理由が社会の構造にあるとし社会の変化に着目する動きに変化した。これが「社会モデル」の考えの原型である。2011年に改正された「障害基本法」は、社会モデルの考え方を基盤としおり、障害の概念が、医学モデルから社会モデルに変化したとすることができる。²⁴

障害学は、障害を単なる医学的な問題として捉えるのではなく、社会的、文化的、政治的な文脈から理解しようとする学問である。この視点から難病患者を考察することにより、患者達が直面する社会的障壁や偏見が明らかになり、支援の必要性のより深い理解が可能になり、包括的な支援策を提案することができると思う。障害学の視点から難病患者支援を検討する上で重要な考え方になる「社会モデル」と「医学モデル」について確認したが、それぞれが難病患者に対するアプローチとしてどのような意味を持つのかについて次節で検討していく。

5. 2 医学モデルと社会モデルの統合の視点

前節で確認したように、現在の「社会モデル」は障害を個人の特性ではなく、社会によってつくられた問題とみなすという考え方であるが、この考え方は難病患者の包括的な支援を検討するうえで有効なのだろうか。まず、難病患者と障害者の違いについて明らかにしたい。障害者基本法における「障害者」とは、「身体障害、知的障害または精神障害があるため、継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける者」と定義されている。²⁵難病患者については、「発病の機構が明らかではなく、治療法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなる疾病」²⁶に罹患する者として定義されている。この定義によると、障害を、障害によって社会に制約を受けている「状態」とするならば、難病は個々の疾病が寛解や増悪を繰り返す「変化の過程」ということができるのではないだろうか。4章まで、難病患者は福祉や医療、就労の場で、要件を満たさないために制度を利用できなかったり、正しく理解されることなく福祉サービスから取り残されたりと、「制度の狭間」に置かれることが多いことが確認された。水谷(2010)は、その日の身体の状態に波があり、良い状態の時は外出もでき、見た目には全く分からないが、進行を抑えるための治療を欠かさず行わなければならない長期慢性疾患のような難病患者に対して、「『疾病は治ってなお残る機能障害』としての障害、『固定』、『永続』、『日常的な著しい制限』というわが国の狭い障害規定の下で

²³ 星加良司 障害ってそもそも何だろう？困難の原因を「社会モデル」から考える (2024.12.10) https://co-coco.jp/series/study/socialmodel_hoshika/

²⁴ バリアフリー情報サイト ふらっと(2024.11.1) <https://the-ayumi.jp/2023/01/31/social-model/>

²⁵ 厚生労働省 障害者の範囲(2024.12.5)

<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/dl/s1031-10d.pdf>

²⁶

は、『障害者』の範囲には入らず、障害者福祉制度の谷間に置かれてきた」と述べている。障害者支援法の障害者の対象に難病が加わり、福祉サービスが受けられるようになったが、そのサービスは難病患者のニーズを適切に捉えたものではないことが4章にて明らかになった。現行の枠組みや仕組みをそのままにしたまま、難病を障害者の枠に入れたとしても、むしろそのような支援から排除されてしまう人が生まれることを考えなければならない。

難病を持つ患者が生きる社会で直面する困難や障壁というのは必ずしもその病気の特性だけによるものではなく、周囲の理解、制度、福祉、また家族という社会に要因があることがわかる。さらに制度の狭間に置かれることによって生活に困難をもたらしたり、孤立感を覚えたりと、難病患者の「できないこと」は、社会によって構築されているとすることができる。その点で、難病患者に対するアプローチとして、社会モデルは有効だと考える。しかし、難病患者にとって、病気というのは自身の身体に生じるものであり、患者自身と切り離すことができない。病気を受容しともに生きることも難病患者にとっての人生における重要な価値だと考えることもできる。そして病気と生きていくうえで欠かせない領域が医療である。治療も生活の一部である難病患者にとって、「医学モデル」の考え方も支援を検討するうえで欠かせない考え方なのではないだろうか。フェミニスト女性障害者であるジュニー・モリス、リズクロウは、「社会モデルはジェンダー、エスニシティ、セクシュアリティ、インペアメントなどを軽視しすぎている」と現在の社会モデルのあり方を批判した(秋風 2013, 21)。モリスは、「社会モデルがディスアビリティの社会性を強調するあまり、身体への中立的もしくは肯定的な態度を表示し続けることを障害者に要求し、インペアメントとその体験を抑圧すること批判」(石川 2002, 26)し、「インペアメントや病気や苦痛や容姿など、障害者の身体次元に属する否定的側面そのものを語ろうとしない『社会モデル』では、『インペアメントに対する否定的感情』をもっている障害者にまでその声は届かない」(杉野 2002, 259-260)と批判したのである。病気やそれによる苦痛は患者の身体的次元のことであり、これらを見落としてしまうことは、難病患者の生活の一部を見落とすことにつながりかねない。また病気の否定的側面を語ろうとしない社会モデルが社会において主張されすぎることによって、「病気の苦痛が嫌だ」という感情を否定するように作用する可能性が考えられる。難病患者の生活は、病気と闘うこととそれを受容することのバランスによって成り立っているといえる。そのためモリスの主張するように、患者自身の病気すなわちインペアメントを軽視する側面を持つ社会モデルを難病患者の支援にそのまま適用させることには、難病患者のアイデンティティを否定する危険性があることを留意しなければならないだろう。とはいえ、難病患者は障害者の定義にあるような「病気によって社会で制約を受けている状態」である側面もあり、前述の通り社会モデルそのものが難病患者の支援のアプローチに意味をなさないわけではない。社会モデルはその「カバーできる範囲を拡大する」必要がある。「インペアメントとその体験を(中略)社会モデルの外部にくくりだすのではなく、インペアメントの社会的構造という視点を入れて社会モデルを訂正して」(石川 2002, 28)いくことが重要である。

「社会モデル」と「医学モデル」とを統合した「統合モデル(ICFモデル)」という考え方がある。ICF(国際生活機能分類)とは、世界保健機関(WHO)が提唱する、人間の健康状態や生活機能、障害を分類するための枠組みであり、「生活機能を全体としてとらえる」こ

とが目的だ。すなわち、『心身機能』『活動』『参加』の3つのレベルのどれにも偏らず、全体を見落としなくとらえる」ことを基本の性格としている。ICFは、障害を個人の問題としてとらえる「医学モデル」と、障害を個人の特性ではなく社会によって作られた問題とみなす「社会モデル」の両極端を統合し、生物学的、個人的、社会的観点を統合した見方をしていて、次の3つが特徴である。①特定のレベルや要素を過大視せず、全体を見、全体的にとらえる。②生活機能の3レベルが互いに影響を与え合い、さらに一方では「健康状態」、他方では「環境因子」と「個人因子」それらと影響を与え合うという相互作用を重視する。③プラス面を重視し、マイナス面をもプラス面の中に位置づけてとらえる。²⁷疾患だけでなく、「健康状態」全体を捉え、あらゆる人を対象としている点や、マイナス面だけでなくその人が持つ能力のプラス面に着目している点で、難病患者の支援に必要な要素を含んだ考え方だといえる。個々の疾患のレベルではなく、その人の症状、健康状態全体が捉えられることは、難病の認定基準や医療制度の対象疾患の基準において、狭間に置かれていた患者にとっての救済になることが期待できる。そのため、対比される二つのモデルの良い面を取り入れたこの「統合モデル」は、それぞれのモデルのマイナス面を補い、難病患者を取り巻く問題を解消する代償モデルになり得るだろう。

以上のように、社会モデルは、患者が直面する社会的困難性を解消する可能性がある一方、今の社会モデルの構造のまま支援のアプローチに適用させることは、適切とはいえない。不可視化されがちな難病を抱える患者の支援には、病気の治療という視点を軽視せず患者にとっての重要な価値観だとして拾い上げることができ、そして患者個人の社会に統合したいという気持ちを疎かにせず難病患者を持つすべての感情を否定することのないような考え方を含む社会モデルと、病気による痛みや治療といった患者の人生の一部も拾い上げた医学モデルの良い面を統合させることが重要なのではないだろうか。

6. 難病患者支援の在り方

6. 1 難病患者に必要な包括的な福祉と支援

ここまで、外見から病気だとわかりにくい、周囲の理解を得られにくいという特徴を持つ膠原病患者を主な事例として取り上げ、難病患者を取り巻く諸問題と、難病患者にとって必要な支援を、医療の場、日常生活の場、就労の場それぞれの面から検討してきた。また5章において障害の社会モデルを取り上げ、支援と福祉に必要な考え方を障害学の観点から論じた。一般的に、難病患者といえ、身体に重度の障害を持つ患者が連想されることが多い。また福祉や支援に関する議論の多くは、障害者を取り巻く問題を中心に展開される傾向がある。しかし本稿で取り扱った膠原病をはじめとする難病の中には、その認知度の低さや症状の程度の違いによって、支援の枠組みからこぼれ落ち、社会的に「微妙な

²⁷ 厚生労働省 「医学モデル」と「社会モデル」の統合 (2024.12.13)

<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/07/dl/s0726-7e06-3-07.pdf>

立場」に置かれている難病患者が一定数存在していると考えられる。このような背景から、本稿ではあえて「障害者」という枠組みに限定せず、「難病患者」という枠組みに焦点を当て、その福祉および支援のあり方について考察を行った。

難病患者は、日常生活上の制約に加え、就労など社会参加においても数多くの制約を受けている。そこに立場の危うさも加わることで、制度の狭間に置かれたり、周囲の無理解による社会からの差別や偏見の対象となったりと、その病気であることの影響は、多方面に及ぶことが明らかになった。医療制度、福祉、就労支援といった日本の難病対策の多くが、難病患者特有のニーズを拾い切れていない現状がある。繰り返し確認してきたように、難病というのは、「治療法が確立していない希少な病気であって、長期にわたる療養を必要とする」病気であり、それは永続的な状態なのではなく、長期にかけて憎悪と寛解を繰り返す流動的なものである。そして福祉や就労支援における難病患者へのアプローチは、このような流動的なニーズに対応し続ける体制でなければ、真に包括的な福祉および支援の実現とは言い難い。そのため、関連機関同士の連携を強化することが不可欠である。またそれぞれの支援や福祉の対象かどうかを判断する基準についても、同様のことがいえる。2章の医療制度の課題において指定難病認定基準の課題について述べたが、難病を個々の疾患レベル、また疾病の種類などで判断するのは適切ではなく、より患者個人の病気から生活まで含めた全体的な観点から支援の対象かどうかを考えなければならない。本当に必要としている人に適切な支援を届けるためには、公平性を確保することも重要になってくる。その際、疾病のみを基準とするのではなく、患者一人一人を包括的に大きく捉える視点を持つことで、支援が不要な人に提供されたり、支援が必要な人に届かなかつたりなどという問題を防ぐことができるだろう。難病患者の支援を考える上で生じる問題というのは、その多くがこの認定の仕方に起因するとも考えられるが、そこで必要な考え方が5章にて述べた社会モデル、医学モデルの考え方である。本稿では、障害の社会モデルを難病支援にそのまま適用させるのではなく、カバーできる範囲を広げた社会モデルと、病気による痛みや治療といった患者の人生の一部も拾い上げた医学モデルを両立させることが重要であると結論付けた。このような考え方を、様々な支援対象の基準に取り入れることで、従来は疾病そのものが支援対象とされていなかった患者や、症状が軽度でありながら支援を求めている患者を拾い上げることが可能になると考えている。その際に、すべての支援機関、支援者、ならびに福祉を提供する者は、難病患者との対話を通じて、その人がどのような症状を持つ疾病を持ち、生活をするうえでどのような困難を抱え、またどのような支援を必要としているのかを詳細に把握することが求められる。そしてこれらを検討する際には、統合モデルが提唱する「生物学的、個人的、社会的観点を統合した見方」という包括的視点に基づき、幅広い視点を持ちながら対応していくことが求められる。4章3節における言葉を借りれば、難病患者の持つ病気をその人自身の「個性」だと捉えて、検討することが望ましい。このように、難病に対する理解や捉え方を改め、病気を含めた難病患者の人生全体に寄り添っていくことが、難病患者にとっての包括的な福祉および支援の実現に繋がると考えられる。また、そのような支援の存在がもたらす安心感により、難病を抱えながらも前向きに生きることができるよう社会が実現するだろう。

6. 2 難病患者支援のこれから

2章において、日本の難病対策、とりわけ医療制度が、患者の治療そのものを支援するという目的よりも、医科学研究事業の一環として取り扱われてきた側面があることが明らかになった。指定難病の認定や特定疾患治療研究事業の枠組みは、治療法の開発や病態解明を目指す医科学研究事業の一環として、設計され、多くの患者がその恩恵を受けてきた。しかし、このような制度は患者の「生活支援」という観点を十分に考慮してきたとは言いがたい。難病が、患者の日常生活や社会参加に与える影響は広範囲であるにもかかわらず、現行の支援策ではその課題を十分に拾い上げていないのが現状である。ここまで述べてきた様々な領域における難病支援も、この考え方が根付いていることによる課題が多くみられた。そのため、今後の難病患者支援は、患者中心の考え方を基盤とした政策を設計していく必要がある。2章では医療制度について、患者第一の制度として運用していくことが医療制度の本来あるべき姿であると結論づけたが、これは日本の難病対策そのものに対して言えることである。とはいえ、医科学研究の分野も、難病の解明を進める上で重要な意味をなす。そのため、医科学研究と支援のバランスを見直し、患者の声に基づいた政策を構築することが不可欠である。難病支援は、難病を抱える者全員が、病気をもちながらも、自分らしい生活が送れるように支えることが本質であり、難病支援の考え方の転換が今後も求められるだろう。患者主体の政策であり続けることが「包括的な福祉と支援」につながる。

おわりに

本稿では、膠原病疾患患者を中心に周囲難病患者が抱える「見た目からのわかりにくさ」「狭間に置かれる苦しみ」などを解消し得る、誰一人取りこぼされることのない包括的な難病支援のあり方について提言を行ったほか、障害学、とりわけ社会モデルの考え方が難病支援にどのように役立つのか、その有用性について検討した。難病患者の包括的な福祉と支援は、病気の流動的な特性に対応できる体制を整え、また「統合モデル」のような、難病患者が直面する問題を社会から変えていこうとする社会モデルと、病気による痛みや治療といった患者の人生の一部も拾い上げた医学モデルが両立した考えを難病患者支援に取り入れることが重要だと結論付けた。

残された課題としては、医療制度や福祉サービス、就労支援などの支援体制などのあるべき方向性について示したが、そのための実現方法について具体的な検討できていないことが挙げられる。また、難病患者、特に膠原病患者が直面する問題として、周囲の無理解や偏見、差別などがあることが明らかになったが、社会的認知の欠如や偏見の解消について私たちがどう対応していくべきかについての議論が深められなかったため、支援体制だけでなく、私達が難病患者とどのように向き合っていくべきかについても引き続き模索していきたい。

参考・引用文献

- 秋風千恵, 2013 『軽度障害の社会学』 ハーベスト社
- 芦沢久恵, 2023, 「難病患者の『自分らしく働く』ための就労支援 難病と在宅ケア」
29-33
https://jglobal.jst.go.jp/detail?JGLOBAL_ID=202302245816933102
- 石川准, 1999 『障害学への招待』 明石書店
- 石川左門, 1986 「これからの医療・福祉—患者の立場から—」 ジュリスト総合特集 第44号
- 宇尾野公義, 1973 「いわゆる難病の概念とその対策と問題点」 公衆衛生 第37巻第3号
- 衛藤幹子, 1993, 『医療の制作過程と受益者—難病対策にみる患者組織の政策参加』 信山社
- 大谷藤郎, 1993 現代のスティグマ : ハンセン病・精神病・エイズ・難病の艱難』 勁草-医療・福祉シリーズ 51 勁草書店
- 杉野昭博, 2002 「インペアメントを語る契機」. 石川准・倉本智明編 『障害学の主張』 赤石書店
- 杉野昭博, 2007, 『障害学』 東京大学出版会
- 中金竜次, 2021 「難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の利用状況について—当事者のアンケートを中心とした考察—」
https://www.nivr.jeed.go.jp/vr/h3iskd0000003q3h-att/vr29_h3-04.pdf
- 日本障害者雇用促進協会障害者職業総合センター 1998 「難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題」
- 春山由一郎 2015 「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」 26-32
- 春山由一郎, 2021 「難病患者と家族の尊厳を保持した共生社会の探求」 477-487
- 堀内啓子 2004, 「障害受容—ある膠原病患者の療養生活史を通して—」 人間文化研究 2 第2号 19-31
- 堀内啓子, 2006 『難病患者福祉の形成—膠原病系疾患患者を通して—』 時潮社
- 松本由美, 2020 「東京都多摩難病相談・支援室における難病患者の就労支援について」, 28-32
- 康山みやび, 2011 『病院の外で 膠原病と生きて三十四年』 幻冬舎ルネッサンス
- 山手茂, 1996 『福祉社会形成とネットワーク』 亜紀書房
- 湯川慶子, 川尻洋美, 松繁卓哉, 2021 「難病患者と家族を支援する難病相談支援センターの役割と今後の展望—相談支援からピアサポートまで—」 502-513
- 渡部沙織, 2016 「難病対策要綱体制による公費医療の展開—研究医の役割に関する分析」
104-115
https://www.jstage.jst.go.jp/article/kantoh/2016/29/2016_104/_article/-char/ja/