

難病者の氷山モデルに基づく新しい就労支援 ～RDワーカーの可能性～

作成者:安藤真紀, 合澤栄美, 石川佳子, 伊藤沙幸, 川本真悠子, 駒場成美, 近藤菜津紀, 斉藤幸枝, 佐藤謙介, 重光喬之, 新宅圭峰, 外崎郁美, 夏目亜季, 名和杏子, 西村美緒, 福永圭佑, 星山純史, 森一彦

背景

難病者の就労の課題は、難病者の実状と第三者がイメージする難病の乖離することと、制度の狭間に起因する。特に、希少疾患や難治性慢性疾患（独自定義：線維筋痛症、脳脊髄液減少症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（ME/CFS）、化学物質過敏症など）は、制度の空白域に置かれやすい。

目的

体調変動のある難病者が安定して働ける仕組みを構築するために、支援制度・社会的認知・働く選択肢という三重の不足を背景に、「RDワーカー（Rare Disease Worker）」という概念を提唱する。本研究の目的は、氷山モデルを基盤に新たな雇用モデルを提示し、その可能性を検討することである。

氷山モデル

既存の制度の枠にとらわれず、「希少性」や「診断の明確さ」は無くとも、難治性の痛みや強い疲労感などの慢性症状が伴い、治療の長期化や就労・生活上の著しい制約、社会的孤立などを余儀なくされる疾患について、独自に「難治性慢性疾患」と定義している。

指定難病、希少疾患、難治性慢性疾患の状況を図に表したのが氷山モデルである。

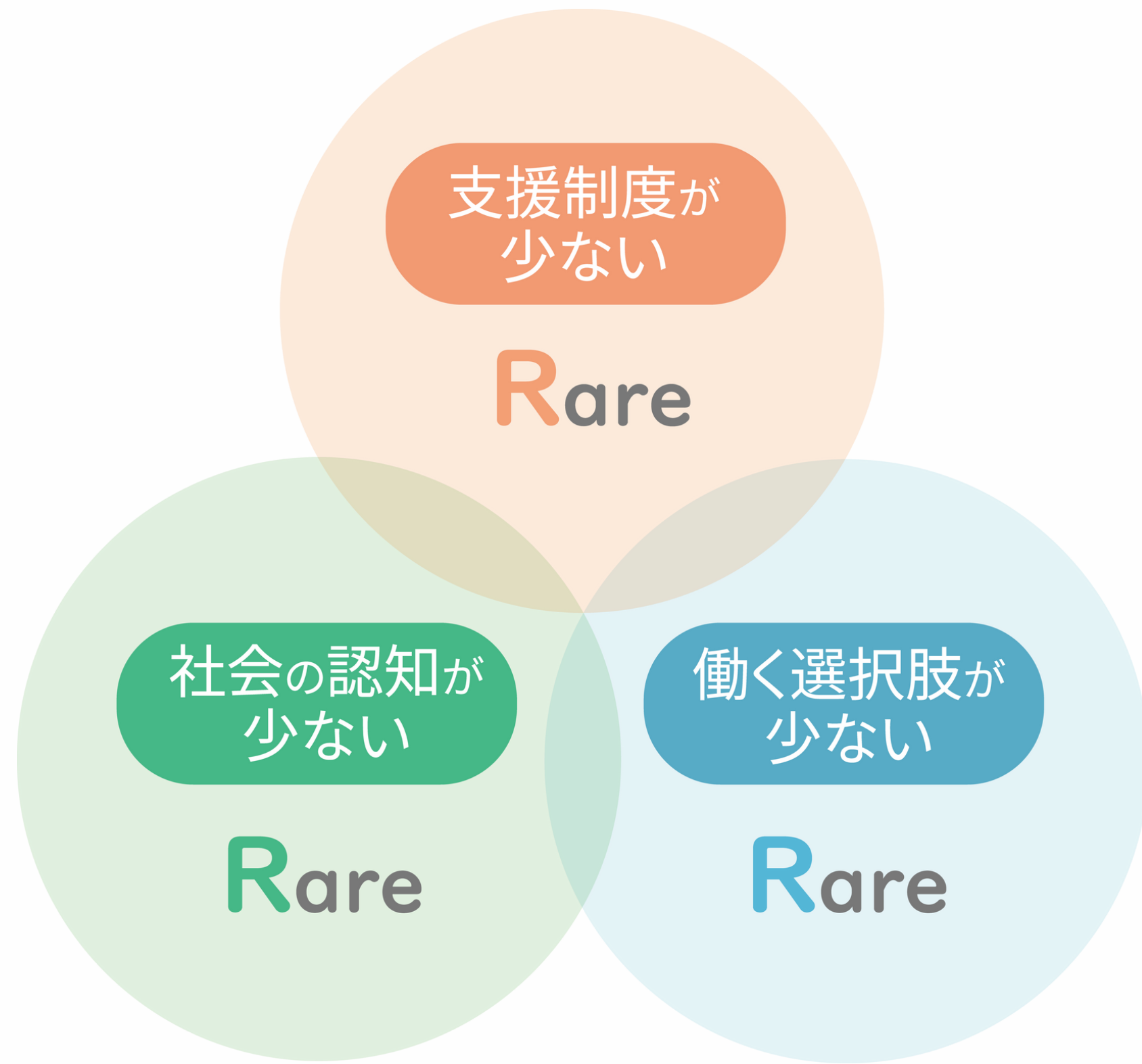


RDワーカーとは

Rare Disease Worker の略。「RD」は、2008 年からスウェーデンで始まったRDD（Rare Disease Day 世界希少・難治性疾患の日）に由来する。Rare Disease は英語では「希少疾患」を指すが、私たちが提唱する RD ワーカーには、Intractable Disease（難病）、Chronic Disease（慢性疾患）も含み、指定難病や本調査独自定義の難治性慢性疾患の人々も含む。

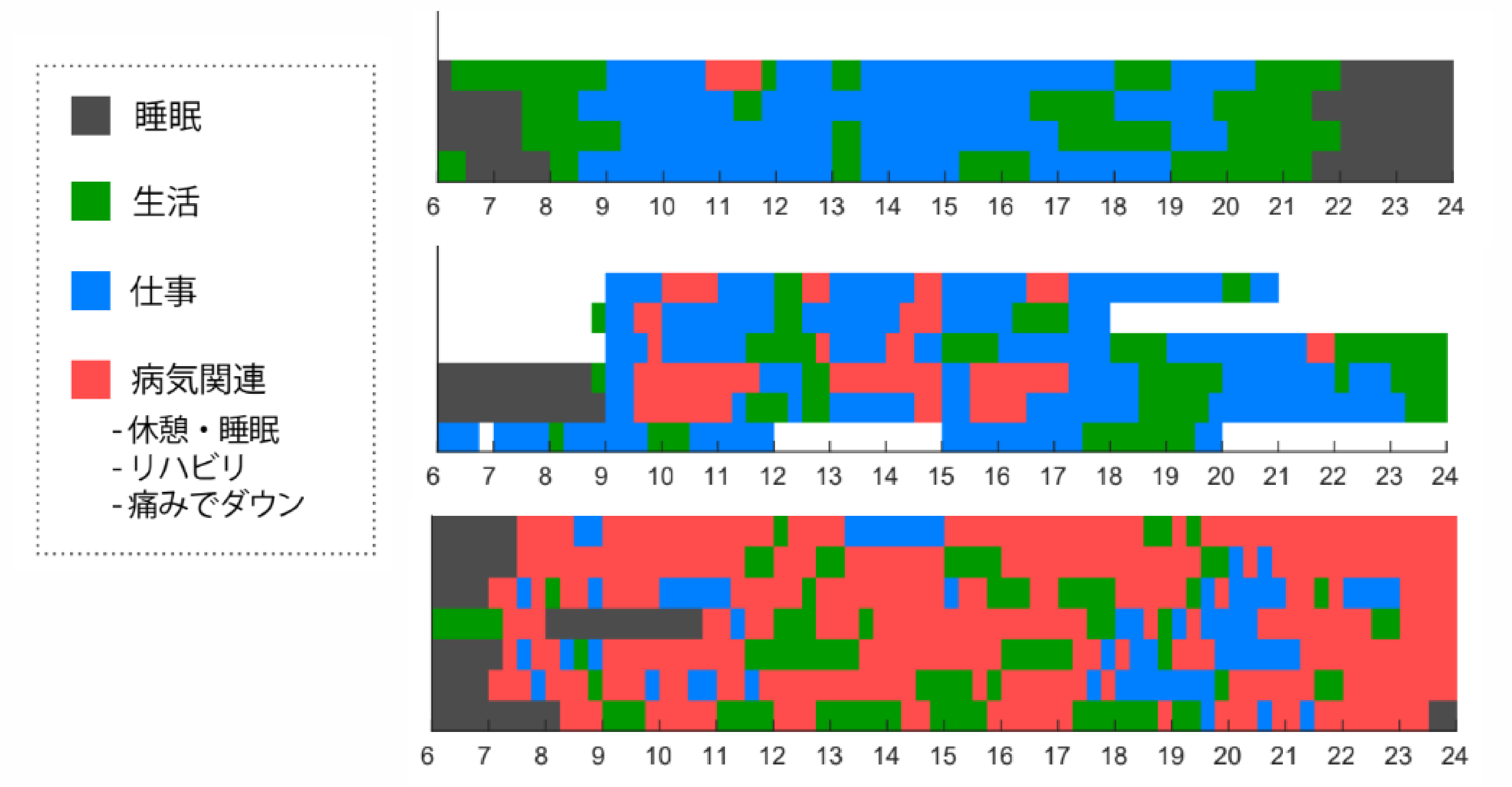
RD ワーカーとは、難病と共に働いている、働こうとしている人たちのことを指す。また、RD ワーカーの「Rare」には、「支援制度が少ない・社会の認知が少ない・働く選択肢が少ない」という3つの「Rare」を抱えているという意味も込めている。

「難病者の社会参加を考える研究会」が中心となり、難病の当事者・支援者、医療者・コピーライター・地方議員などの有志メンバーが、それぞれの想いをもとに創った言葉である。社会参加したい、働きたい、少しの柔軟性があれば働ける難病者の存在を社会に伝え、難病と就労を取り巻く諸課題が進展することを目指している。



【図1】生活分類の可視化

病気関連に費やす時間が長い人ほど仕事に割ける時間が少ない。
病気関連に費やす時間については、「一日あたり0~1時間程度」「半日程度」「ほぼダウンしている」の3つのタイプに分けられた。



【図2】症状レベルと業務負担レベル設定の一例

症状レベルのカスタム定義	業務負担レベルのカスタム定義
レベル1の説明 発症後経験なし	レベル1の説明 横になりながら音声入力仕事
レベル2の説明 発症後経験なし	レベル2の説明 画面オフ非主体的オン参加MTG、気楽なPC作業短め
レベル3の説明 発症後経験なし	レベル3の説明 主体的オンMTG、重めなPC作業短め
レベル4の説明 発症後経験なし	レベル4の説明 登壇、重めオンMTG、pc作業長め
レベル5の説明 この症状であれば幸せ、ここ数年は経験なし	レベル5の説明 外出、重めオフ登壇
レベル7の説明 痛みが主ではなくざりざり働ける	
レベル8の説明 仕事するのが難しい。頭も働かなくなる。痛みでそわそわイライラ、コミュニケーション困難	
レベル9の説明 休んだ方がよい	
レベル10の説明 トイレと横になる以外できない。仕事厳しいが無理して働くこと120、150へ	

難治性慢性疾患の方の一例。
発症以来、いつも何かしらの症状があり、症状レベル1～5は「発症以来経験なし」となっている。

調査 1 | 難病者の一日の生活についての可視化

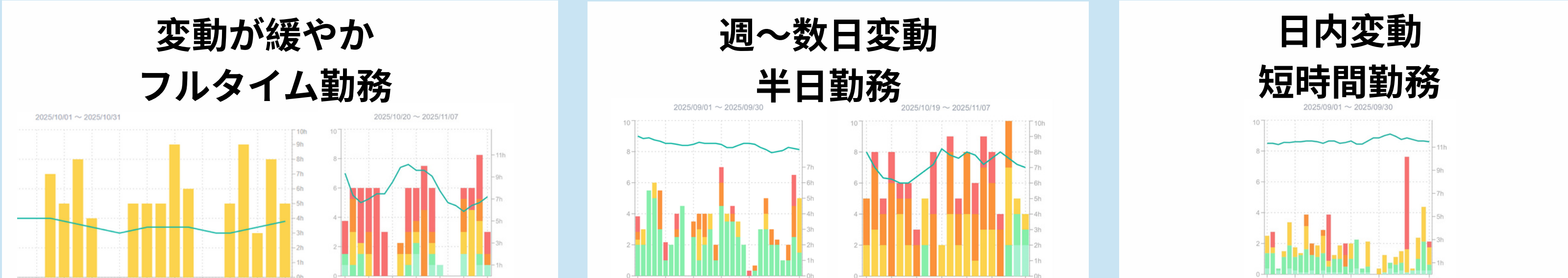
難病当事者9名に自身の平均的な一日の生活について分類し、可視化するよう依頼した。
平均的な一日の生活分類：
「睡眠」「生活（食事・家事等）」「仕事」「治療や療養など」

調査 2 | 難病者の生活と仕事の負荷の可視化

難病当事者20名に、生活と仕事の負荷の可視化を依頼した。
症状と業務負荷を各自レベル分けを行った（症状10段階、業務負荷5段階）【図2】
期間中以下の項目に沿って毎日記録した。

- ・ 症状レベル（レベル1～10）
- ・ 悪化要因
 - 物理的ストレス（寒暖の変化・騒音・高低音による刺激など）
 - 社会的ストレス（経済状況の変化・人間関係など）
 - 心理的・情緒的ストレス（不安・焦り・寂しさ・怒り・憎しみなど）
 - 生理的・身体的ストレス（疲労・不眠・健康障害・感染など）
- ・ 業務時間
- ・ 業務負荷（レベル1～5）

【図3】業務時間（棒グラフ）と業務負荷（色分け）



症状レベルが高い、かつ変動が大きい人ほど平均的な業務時間が少ないことがわかった。
症状レベル変動が数週間から数ヶ月単位の緩やかな変動の場合、フルタイム勤務等、比較的安定して働けるケースが多い。
一方、数日単位で体調に波がある場合には、体調安定のため半日勤務のケースが多く、さらに1日の中でも体調の変動が大きいケースでは、数時間であれば勤務可能な場合もあり、タイミングを見て働きたいという意見があった。
実際の記録では、何れのタイプでも、業務負荷が高いほど症状レベルの変動が大きいという結果となった。このことは、それぞれのタイプの閾値を超えた業務負荷は、体調悪化の要因となることを示唆している。

結果

難病にはさまざまな病気があり症状も個別性があるが、調査1【図2】、調査2【図3】共に、病状の変動と勤務時間は大きく3つのタイプに分けられることがわかった。
「その人がどのくらいの時間であれば、安定して働き続けられるのか」を手掛かりに、「ゆるゆる変動」「そこそこ変動」「せかせか変動」の3つの就業タイプに整理した。【図4】
RD ワーカー自身が、自分のタイプを知ることにより、体調悪化を防ぎ、無理なく仕事を始めたり続けていくための第一歩となり、自分らしい「働き方の選択」につながる。
雇用者もタイプを把握することで、まかせる仕事のイメージが持てたり、病状理解を深めるきっかけとなり、雇用の不安が軽減されることが期待できる。

考察

RDワーカーは、症状の変動により大きく3タイプに分けられることが示唆された。【図4】
就業形態をフルタイム勤務から時短勤務、超時短勤務など時間的柔軟性を持たせることで、難病者の雇用促進、働きやすさに繋がると考える。当事者へのアンケートには、時間以外の要素についての意見も寄せられた。「在宅ワーク」や「トイレの整備」「必要に応じて休憩を取れる」「職場に簡易ベッドなど横になれる場所がある」等、職場環境を整えることも「働きやすさ」には重要な項目であることが分かった。また、「職場の上司や同僚に理解があること」など、共に働く人の理解が重要とする回答も多く見られた。

今回の調査では、難病者自身が生活や仕事を可視化したことにより、体調を把握し、対策しやすくなったとの声が多かった。一方で調査2の症状レベルの設定について、「何に着眼してレベルを設定すればよいか悩む」との意見もあり、基準を明確化することや普段よく使うレベルを細分化できるようにするなど、より難病者が体調把握しやすくなるよう改善する必要がある。

難病者の就業機会や社会参加を進めることは、社会で眠っている潜在労働力の活用につながるだけでなく、多様な働き方の推進、企業の組織風土の改善や多様な価値を取り入れるDEI経営の実現にも貢献する。実際に、超短時間勤務や在宅を取り入れたハイブリッド勤務を進める、合理的配慮を前提としたフルタイム勤務を認めるなど、柔軟な働き方を実現し、難病者の人材活用が全社会的な働き方改革とセットで進むケースが生まれてきている。RD ワーカーが活躍する社会は、難病者だけでなく、誰もが働きやすい社会へとつながると考えられる。

【図4】 RDワーカーの3タイプ

症状の変動タイプ	働き方のヒント
ゆるゆる変動 数週間～年単位 	数週間から数ヶ月単位など、体調変動が緩やかで、比較的安定して働けるケースが多い 過重労働や過度なストレスは避けたいが、フルタイム勤務も可能 フルタイム可 フレックス
そこそこ変動 2～3日から1週間単位 	数日単位で体調が波のように上下しやすい 体調を安定させるために、基本的に半日勤務など時短勤務が望ましい 時短勤務 フレックス
せかせか変動 日内変動 	1日の中でも体調の変動が大きい 基本的に体調は良くないが、可能なタイミングを見て働きたい 超短時間 スーパーフレックス