

病気があっても働きたい！

患者の語りが職場を変える

日時:2019 年7月 13 日(土)13:00～16:40

場所:全労連会館 2 階ホール



13:00 第1部:「クローン病の語り」ウェブサイトのご紹介

花岡隆夫 ディベックス・ジャパン理事／「クローン病の語り」プロジェクト責任者

13:50 第2部:講演

「健康管理と職業生活の両立に関する実態とそれを支える仕組みについて」

伊藤美千代 東京医療保健大学 千葉看護学部 看護学科 准教授

(14:30～14:45 休憩)フロアからの質問票を回収します

14:45 第3部:パネルディスカッション

「病気があっても働きたい！～患者の語りが職場を変える」

司会:伊藤美千代

パネリスト:(50 音順)

大濱 徹(パーソルチャレンジ株式会社)

田中 順也(腎臓病患者、堺市立総合医療センター)

西 真理子(全身性エリテマトーデス患者、Booze ブース)

花岡 隆夫(潰瘍性大腸炎患者、ディベックス・ジャパン)

吉川 祐一(クローン病患者、いばらき UCD クラブ)

(16:15～16:35)フロアからの質問票への回答

16:40 終了予定

登壇者紹介(登壇順)

第1部

花岡 隆夫(はなおか・たかお)

1974 年株式会社トーメン入社、2000 年転職を機に潰瘍性大腸炎を発症。2002 年大腸全摘手術を受けてほぼ寛解になった。その後患者会活動をしながらいディベックスの活動を知り参加。2016 年に独自で潰瘍性大腸炎の語りデータベースを作成。2017 年からはディベックスにおいて、クローン病の語りデータベースの責任者として作成に関与し今年 6 月完成。

ディベックス・ジャパン理事、かながわコロシ（潰瘍性大腸炎患者会）会長

第2部

伊藤 美千代(いとう・みちよ)

杏林大学救命救急センター看護師として 5 年間勤務の後花王株式会社すみだ事業場健康開発室で社員の健康保持増進活動を 8 年間行った。そこでは難治性疾患に加え、がん、糖尿病、高血圧など健康管理をしながら働く社員の支援をした。また、博士課程時に障害者職業総合センター研究部門の研究員協力員として 2 年間務めた。現在の主な研究テーマは「難病のある人の就労支援研究」「がんと就労研究」「産業看護診断の開発研究」など。

東京医療保健大学 千葉看護学部 看護学科 准教授

第3部

大濱 徹(おおはま・とある)

2004 年パーソルキャリア(旧インテリジェンス)へ入社後、人材紹介の法人営業職を経験。2008 年より、障害者の人材紹介サービス「doda チャレンジ」に参画。2013 年より、同サービスの責任者。のべ 1,500 社以上の採用支援と雇用アドバイザー業務に従事。現在は、パーソルグループで障害者雇用支援事業を展開する、パーソルチャレンジの事業企画やマーケティング業務を担当。

パーソルチャレンジ株式会社 コーポレート本部 経営企画部 ゼネラルマネジャー

田中 順也(たなか・じゅんや)

逆流性腎症という病気で生まれつき腎臓が悪く、療養生活をしてきましたが、15 歳で血液透析を開始しました。その後、看護学校に行き看護師になりました。透析治療は 23 年間続けてきましたが、4 年前に献腎移植、お亡くなりになった方から腎臓を提供して頂き、現在は血液透析を行っておりません。

今は、大阪府の堺市にある総合病院で慢性疾患看護専門看護師として働いています。

西 真理子(にし・まりこ)

SLE と共に生きて 20 年。生死を彷徨い波乱万丈な人生。病気を告知され 1 度は諦めた夢ですが、難病でもモデルができる！夢を諦めなければ絶対叶う！という事と同じ難病の方々に勇気や希望を与えるため難病のイベント含めモデル活動をしてプライベートも楽しみながら今を生きています。Booze ブース

吉川 祐一(よしかわ・ゆういち)

大学 4 年になる直前の 1986 年 3 月に発症。クローン病診断まで約 1 年間を要した。不採用の不安から病気を伝えずに学習塾に就職するも、体調悪化により 4 年で退職。3 か月静養の後、U ターンして地元の建設会社に病気を伝えて転職する。定期通院、合計 10 数回の入院（5 回の手術入院を含む）治療を受けながら 27 年間就労継続中。現在はデスクワーク中心の業務。

いばらき UCD クラブ会長、IBD ネットワーク事務局長、JPA 理事

クローン病の語り テーマ一覧

ディペックス・ジャパンは、このほど初めて独自資金(クラウドファンディングを含めた寄付金)により、クローン病を持つ 35 名の男女(女性 15 名・男性 20 名)のインタビューを収録した「クローン病の語り」ウェブページ <https://www.dipex-j.org/crohn/> を公開いたしました。

クローン病は炎症性腸疾患(IBD)の主な疾患です。原因不明で完治は難しく寛解と再燃を繰り返します。また、10代20代の若年で発症することが多く、就学や就労、あるいは結婚・出産などにも大きな影響があります。したがってこのサイトでは、クローン病の症状や治療のほかこれらのテーマも多く取り上げました。また、慢性疾患として長期にわたり病いと付き合っていかなければならないことから、患者会を含めた同病者とのつながりや医療者とのかかわり、といったテーマも設けました。

このように様々なテーマについて患者の生の声を集めました。

● 発見

- 異常の発見から診断まで
- 診断された時の気持ち—難病という言葉を知りながら
- クローン病の症状・合併症

● 治療

- 薬物療法
- 食事療法
- その他の内科治療
- 手術
- ストーマ(人工肛門)
- 妊娠・出産への影響

● 日常生活への影響

- 学校生活
- 就職活動における病気の開示・非開示
- 病いをもちながら働くこと
- 経済的負担と公的支援

● 人間関係への影響

- 恋愛・友人関係
- 家族との関係
- 同病者とのつながり-患者会や SNS など
- 医療者とのかかわり

● 病気と向き合う

- 病気との付き合い方
- ほかの患者へのメッセージ



The screenshot displays the 'Crohn's Disease Stories' website interface. At the top, a navigation bar includes a logo and the title 'クローン病の語り'. Below this, a large heading reads '診断されたときの気持ち—難病という言葉を知りながら'. A large, stylized arrow graphic points from the left towards the main content area. The main content area is divided into several sections, each with a circular icon and a title. The first section is '診断を聞いてショックを受けた', followed by '診断がついたこと自体はよかった'. Each section contains a brief description of the theme and a '語りを見る' (View Story) button. The bottom section, '診断がついたこと自体はよかった', includes a testimonial from a user who shares their experience of being diagnosed with Crohn's disease at a young age and how it affected their life.



ディベックス・ジャパンとは

「健康と病いの語りディベックス・ジャパン」(通称:ディベックス・ジャパン)は、英国オックスフォード大学で作られている DIPEX をモデルに、日本版の「健康と病いの語り」のデータベースを構築し、それを社会資源として活用していくことを目的として作られた NPO 法人です。

「健康」や「病い」は、医学・生物学的な問題であると同時に、当事者(患者・家族)にとっては、心理的・社会的・経済的な問題とも深く関わる事柄です。従って、その解決には多様なアプローチが必要になります。ディベックス・ジャパンの活動が、患者やその家族の協力はもとより、医療専門家や医学研究者だけでなく、多彩な職業背景をもつ、さまざまな世代の人々により支えられ、発展してきたのは当然のことです。患者・家族が語る病いの体験を収集し、科学的・学術的な方法と理論を基盤に、市民の感覚と価値観を大切にしながら分析し、その成果を広く社会に還元することが、より良い医療を実現する近道であると、私たちは考えています。

ディベックス・ジャパンは特定の製薬会社からの資金提供は受けていません。2013 年に東京都より「認定NPO法人」の承認を受けましたので、ご寄付は税制優遇の対象となり、寄付金控除等を受けていただくことができます。

認定 NPO 法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン

〒103-0004 東京都中央区東日本橋 3-5-9 市川ビル2階

電話 03-6661-6242 ファクス 03-6661-6243

電子メール question@dipex-j.org

ホームページ <https://www.dipex-j.org>