

いては、十分な検討が行われていない。

さらに、残業や休日出勤の制限など、働き方の制約の内容が同じであるにもかかわらず、その原因によって、職場の受け入れ方に差があるかもしれない。介護や育児、妊娠、がん治療、精神疾患によって働き方に制約のある労働者に対しては、法律の整備や啓発により、社会的な受け入れが進み、比較的働きやすい職場風土が形成されはじめています。

そこで、われわれの研究班では、以下の点に着目し、健康な労働者（20歳から69歳）3000名を対象としたインターネット調査を実施した。

- ①働き方に制約をもたらす原因の違いによって、「働き方に制約のある労働者」に対する健康な労働者の意識の相違の有無を、職場レベルと個人レベルで把握すること
- ②「働き方に制約のある労働者」が働きやすい職場風土に対する健康な労働者の態度に影響する心理社会的要因を把握すること

働き方に制約のある労働者の受け入れに対する同僚の意識についての制約の原因別の比較（表1）

働き方に制約のある労働者が受け入れられるか、受け入れられないかについて、それぞれの

原因別に、職場風土と個人に分けて質問をした。具体的な質問項目としては、職場風土については、「あなたの職場の風土は、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚がいても受け入れることができる」、個人については、「あなたは、〇〇を理由として、業務量が制限されている職場の同僚を受け入れることができる」と質問した。今回の調査では、「そうだ」「まあそうだ」「ややちがう」「ちがう」の4件法で質問をしているが、結果は、「ややちがう」「ちがう」と回答した割合をまとめて、「受け入れられないと回答」として記載した。

職場の風土として、受け入れられないと回答した割合は、難病、身体障害・知的障害などの先天性の障害、うつ病や統合失調症などの精神疾患の順に多かった。個人として、受け入れられないと回答した割合は、うつ病や統合失調症などの精神疾患、身体障害・知的障害などの先天性の障害、難病の順に多く、順番は異なるものの、上位3位は同じ内容であった。このことは、就業制限の原因によって、職場風土としても、個人としても、業務量が制限されている同僚を受け入れる姿勢に差があることが示唆された。また、いずれの原因についても、個人と比較して、職場風土

表1 制約の原因別「受け入れられない」と回答した割合

| 調査項目 | 「受け入れられないと回答」 | | | | 職場の風土と個人の差 % |
|------------------------------------|---------------|----|------|----|-----------------|
| | 職場風土 | | 個人 | | |
| | n | % | n | % | |
| 介護 | 1216 | 33 | 579 | 16 | 17 |
| 育児・妊娠 | 1033 | 28 | 597 | 16 | 12 |
| 糖尿病や高血圧などの生活習慣病 | 1430 | 39 | 804 | 22 | 17 |
| 心筋梗塞や狭心症などの心臓血管疾患や、脳梗塞や脳出血などの脳血管疾患 | 1757 | 47 | 1028 | 28 | 19 |
| うつ病や統合失調症などの精神疾患 | 1936 | 52 | 1410 | 38 | 14 |
| がん治療 | 1551 | 42 | 862 | 23 | 19 |
| 身体障害・知的障害などの先天性の障害 | 1972 | 53 | 1302 | 35 | 18 |
| 難病 | 1975 | 53 | 1135 | 31 | 22 |

として受け入れられないという回答の割合が多く、難病について、その差が最も大きかった(23%)。その理由として、難病については、個人としては受け入れる意向があるが、職場として受け入れる場合には、職場としての受け入れ経験が少ないため、設備面や、就業規則などの制度面などについて、十分な準備ができていないことや、職場として、難病患者を受け入れるかどうかについて明示されていないために、受け入れる立場にある同僚は、具体的なイメージができずに、判断できないと考えられた。まずは、一緒に仕事をする機会を設けることが重要なかもしれない。

一般的に、難病患者の就労支援を行う上で、(1)通院への配慮、(2)病気による差別のない人事方針、(3)休憩や疾患管理への配慮、(4)柔軟な勤務体制、の重要性が指摘されている²⁾。このような制度を整えることは、難病患者を受け入れる職場風土の情勢に役立つかもしれない。また、給与などの待遇の面で、企業が採用することが難しいと考える場合には、障害年金制度の活用も一つである。障害年金は、障害手帳の有無に関係なく、就労を継続しながらでも、障害の程度に応じて、受給することができる。障害年金を活用することで、企業は支給する給与水準を少し下げることができ、より多くの難病患者を、例えば時短勤務等で、より柔軟に雇用できるかもしれない。障害年金の申請に当たっては、障害年金の申請実績のある社会保険労務士などに相談するとよい。

また、受け入れ経験のない職場の場合には、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の活用も検討できるかもしれない。この助成金は、難病患者の採用に対して、中小企業の場合には、2年間で最大120万円、中小企業以外の場合には、1年間で最大50万円を支給するというものである。まずは、この助成金を活用して、難病患者を雇用し、職場としての経験を蓄積することで、難病患者を受け

入れる職場風土の醸成や、同僚の姿勢の改善を促すことができるかもしれない。助成金の活用の具体的な方法については、ハローワークの障害者の専門援助窓口配置されている難病患者就職サポーターや、社会保険労務士に相談するとよい。

働き方に制約のある労働者と一緒に仕事をした経験の有無についての制約の原因別の比較(表2)

最も多かったのは、育児、次に妊娠、うつ病や統合失調症などの精神疾患の順であった。一緒に働いた経験の有無については、難病患者が最も少なく5%であった。衛生行政報告例によると、2013年度の特定疾患医療受給者証所持者数は、855,061名であり、2012年度と比較して4.5万人程度増加していた。少し古い調査ではあるが、2006年に難病の雇用管理のための調査・研究会が実施した患者会を通じた難病患者への患者調査では、46%が就労をしていた³⁾ことから、その後の治療技術の進歩を考慮すると、就労者の

表2 制約の原因別「一緒に仕事をしたことがある」と回答した割合

| 調査項目 | 「ある」と回答 | |
|------------------------------------|---------|----|
| | N | % |
| 親や配偶者の介護 | 596 | 16 |
| 育児 | 1421 | 38 |
| 妊娠 | 1209 | 33 |
| 糖尿病や高血圧などの生活習慣病 | 389 | 11 |
| 心筋梗塞や狭心症などの心臓血管疾患や、脳梗塞や脳出血などの脳血管疾患 | 227 | 6 |
| うつ病や統合失調症などの精神疾患 | 772 | 21 |
| がん治療 | 322 | 9 |
| 身体障害、知的障害などの先天性の障害 | 504 | 14 |
| 難病 | 166 | 5 |

割合は増加していると考えられるが、少なくとも40万人程度の難病患者が就労していると推測される。一方で、障害者雇用者数は、2014年において、民間と公的機関を合わせて、48.6万人が就労している⁴⁾。このように、就労している難病患者数と、障害者数は、同程度であるにもかかわらず、一緒に仕事をした経験の有無は、今回の調査では、障害者の中でも、身体障害・知的障害などの先天性の障害者と一緒に仕事をした経験に限っても、難病患者と一緒に仕事をした経験と比較して、3倍程度多いという結果であった。このことは、難病患者が難病を有して働いていることが職場に認知されていないと考えられることから、難病患者が、自分の病名を、職場に報告することなく就労していることが示唆された。

職場環境と難病を理由とした働き方に制約のある労働者に対する同僚の意識との関係 (表3)

難病を理由とした働き方に制約のある労働者に対する同僚の意識に影響を与える職場環境の要因を検討した。その結果、難病患者と一緒に働いた経験のある人ほど、仕事の裁量度が低いほど、上司・同僚のサポートが少ないほど、「就業上の制限のある同僚の受け入れは難しい」と回答していた。難病患者に対して、社会的には、働くことができないのではないかと、何か特別な配慮が必要なのではないかと、というイメージが強い。そのため、一度、一緒に働くことで、一定の就業上の配慮があれば、健常者と同様に働くことができることが具体的にイメージでき、そのようなイメージが軽減しているのかもしれない。仕事の要求度については、働き方に制約のある労働者の受け入れと関係してい

なかった。仕事の裁量度の低い労働者は、働き方に制約のある労働者を受け入れたいと思っても、自分の仕事の裁量度が低いため、同僚の仕事をフォローできないために、働き方に制約のある労働者を受け入れることができないと感じているのかもしれない。上司・同僚のサポートが低いと、職場における対人的援助行動が生じにくいといわれていることから、難病を理由とした働き方に制約のある労働者を受け入れられないと感じるのかもしれない。心理的ストレスがあると、気持ちに余裕がなくなるために、難病を理由とした働き方に制約のある労働者のフォローが難しいと考

表3 心理社会的要因と難病が原因で働き方に制約のある同僚に対する意識との関係

| 調査項目 | 「受け入れられないと回答」 | | | |
|------------|---------------|----|------|----|
| | 職場風土 | | 個人 | |
| | n | % | n | % |
| 上司・同僚のサポート | | | | |
| 低 | 976 | 61 | 573 | 36 |
| 中 | 502 | 53 | 271 | 29 |
| 高 | 497 | 43 | 291 | 25 |
| 仕事の裁量度 | | | | |
| 低 | 954 | 63 | 532 | 35 |
| 中 | 812 | 49 | 475 | 29 |
| 高 | 209 | 40 | 128 | 25 |
| 仕事の要求度 | | | | |
| 低 | 706 | 54 | 413 | 31 |
| 中 | 655 | 53 | 384 | 31 |
| 高 | 614 | 53 | 338 | 29 |
| 難病患者との就労経験 | | | | |
| あり | 38 | 23 | 15 | 9 |
| なし | 1937 | 55 | 1120 | 32 |

えて、受け入れが難しいと考えてしまうのかもしれない。難病を理由とした働き方に制約のある労働者を、職場に受け入れる場合には、一緒に働く同僚が、比較的裁量度があつて、上司や同僚のサポートを得やすい職場を選択する方が、うまくいくことが示唆された。一方で、仕事の要求度については、それほど、考慮する必要がないことが示唆された。

最後に

今回の調査の結果、一般の労働者において、働き方に制約がある労働者を受け入れることに対して、個人としては1～4割の者が否定的であることが示された。職場風土においては、2～5割であり、個人と比較して高かった。実際に働き方に制約のある労働者と一緒に仕事をした経験がない一般労働者ほど受け入れに対して否定的であった。今後は、一緒に働く機会が稀な「難病」については、個別ケースの積み重ねによって、受け入れに対する一般労働者の理解を広げるだけでなく、障害年金制度や補助金制度など社会制度の活用など、難病患者が、一般労働者と一緒に就労する機会を意識的に増やしていくことが必要だろう。

心理社会的要因が、働き方に制約のある労働者の受け入れの意識に関連していたことか

ら、働き方に制約のある労働者を受け入れることができる良好な職場風土の醸成が必要と考えられた。また、難病患者が職場で認知されずに潜在化していることが示唆されたことから、潜在化している可能性を念頭に置いた産業保健活動が、産業保健スタッフに求められるのではないだろうか。これらの点は、産業保健スタッフのみの活動だけではなく、衛生管理者や人事担当者を含めて、全社的に取り組む必要があるだろう。

難病患者をはじめ、働き方に制約をもった労働者が働きやすい職場、仕事を続けやすい職場は、働き方に制約のない労働者にとっても働きやすい職場となるはずである。今後は、働き方の制約の有無にかかわらず、できるだけ多くの労働者が働きやすい職場風土の醸成が企業には求められていくのではないだろうか。

参考文献

- 1) 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究 2011年4月 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター (<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/report/houkoku/houkoku103.html>)
- 2) 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン 2007年3月 難病の雇用管理のための調査・研究会 (<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaisha/06e.html>)
- 3) 「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」調査結果 2006年3月 厚生労働省職業安定局 (http://www.koyoerc.or.jp/investigation_research.html)
- 4) 平成26年 障害者雇用状況の集計結果 厚生労働省職業安定局雇用開発部 障害者雇用対策課 (<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000066516.html>)

難病患者の治療と仕事の両立支援を考える

共同編集 和田 耕治・江口 尚

4

神経難病に関して 産業保健職が把握すべき病態の特徴

神経内科領域の難病患者の就労支援

根本 博

疫学・病態

神経難病とは神経・筋疾患の中で原因や治療法が不明なものや治療可能でも進行性・難治性の疾患を指す。対象となる疾患は(表1)に示すとおり多岐にわたる。

経過については急速に進行するもの、緩徐に進行するもの、症状の増悪・寛解を繰り返すものがある。パーキンソン病や重症筋無力症などは一日の中でも症状の変動が見られる。治療法については全く治療法がないものから疾病のコントロールが可能なものまでさまざまである。基本的には発症した後に治療することがなく生涯にわたり症状が継続・潜在するものが多く、好発年齢も新生児・小児期から中年以降までさまざまだが就業可能年



ねもと ひろし

日立製作所情報・通信システム社京浜地区産業医療統括センター副センター長、東邦大学医療センター大橋病院神経内科客員講師

主な著書・論文：

- ・根本博・紺野晋吾(分担)「多発性筋炎・皮膚筋炎」『EBMに基づく脳神経疾患の基本治療指針』(田村ほか編)メジカルビュー社、2010年。
- ・根本博, 紺野晋吾, 藤岡俊樹「SJL/Jマウス骨格筋に対する抗IL-6療法」厚生労働省精神神経疾患研究委託費「筋ジストロフィー及び関連疾患の病態解明と治療法開発に関する研究」清水班平成20-22年度研究報告書。

齢で発症するものも多い。

治療・疾病管理については主治医に一任となる。神経疾患は苦手ということであり込みされる産業医の方も多いと思われる。また労務・職場の上司も疾病が理解できないためどのように対応していいか苦慮している。

産業医療の現場ではまず疾病の特徴や経過を把握し、今何ができて何ができないのか・

今後機能の低下はどのように変化するのか・高次機能障害が出現するのか・日常どのようなことに注意を払うべきなのかなど、疾病の病態を理解する必要がある。わかりにくいことがあれば主治医へ病状紹介するののひとつの方法である(表2)。慢性進行性で治療法のないものでは長期間にわたり専門の医療機関を受診していないケースもあり、産業医から専門医への受診を働きかけることも必要である。

代表的な疾患

変性疾患のなかで治療法がない筋萎縮性側索硬化症、治療が可能なパーキンソン病、自己免疫機序が関与する多発性硬化症を代表的な疾患としてあげた。

①筋萎縮性側索硬化症

筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは四肢や咽頭・

表1 神経難病対象の疾患

| |
|--|
| <p>I 中枢神経系の疾患</p> <p>①変性疾患</p> <p>i) 筋力低下を主とするもの</p> <ul style="list-style-type: none"> ・運動ニューロン疾患（筋萎縮性側索硬化症，脊髄性筋萎縮症，球脊髄性筋萎縮症，原発性側索硬化症） <p>ii) 不随意運動や失調を主とするもの</p> <ul style="list-style-type: none"> ・パーキンソン病関連疾患（パーキンソン病，進行性核上性麻痺，大脳皮質基底核変性症） ・脊髄小脳変性症 ・多系統萎縮症（線条体黒質変性症，オリブ橋小脳萎縮症，シャイ・ドレーガー症候群） ・ハンチントン病 <p>iii) 認知症を主とするもの</p> <ul style="list-style-type: none"> ・前頭側頭葉変性症 ・皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性優性脳動脈症（CADASIL） <p>②脱髄疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> ・多発性硬化症／視神経脊髄炎 |
| <p>II 脊髄の疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> ・HTLV-1関連脊髄症 ・アトピー性脊髄炎 ・脊髄空洞症 |
| <p>III 末梢神経の疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> ・Charcot-Marie-Tooth病＝HMSN（遺伝性運動性感覚性ニューロパチー） ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー ・クロウ・深瀬症候群 |
| <p>IV 筋の疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> ・筋ジストロフィー症 ・筋緊張性ジストロフィー症 ・ミトコンドリア病 ・封入体筋炎 ・重症筋無力症 ・皮膚筋炎／多発性筋炎 |

注1) 太文字で示した疾患は治療により病気のコントロールが可能である。

2) 筋萎縮性側索硬化症・脊髄小脳変性症などは承認された治療薬が存在するが効果は限局的である。一部の疾患では病態にあわせて臨床治験が行われている。

舌，呼吸をするために必要な筋肉の力が衰え動かなくなっていく疾患である。

大脳や脊髄に存在する運動ニューロン（運動を司る神経）の障害により筋力低下・筋萎縮が出現する。一方で感覚神経や自律神経の障害はなく感覚機能や排尿・排便の機能は保たれている。

中年以降に発症しやや男性に多く見られる。1年間で人口10万人に対して1～2人が発症し全国で1万人弱の患者さんがいる。

原因は不明で5%程度に遺伝歴がみられる。多くは手足の先の部分から力が入りにくく

表2 主治医へ問い合わせをするときのポイント

| |
|--|
| <p>現在の機能評価</p> <ul style="list-style-type: none"> ・何ができて何ができないのか ・業務上必要な機能を伝えることができればなお良い |
| <p>今後の機能の変化</p> <ul style="list-style-type: none"> ・現在の機能がどのくらいの期間維持できるか ・疾病の進行速度はどの程度なのか |
| <p>日常生活での注意点</p> <ul style="list-style-type: none"> ・業務にあたり配置転換や業務内容の変更など配慮が必要なことは何か |
| <p>高次機能障害の有無</p> <ul style="list-style-type: none"> ・高次機能障害は疾患により異なる |

神経難病に関して産業保健職が把握すべき病態の特徴

なり筋肉が萎縮していく。一部は球麻痺（飲み込みにくい）で発症する。症状の進行により全身の筋力が低下し呼吸に必要な筋肉も障害される。人工呼吸器を使用しない場合は発症後2～5年で呼吸不全により死亡する。症状の進行を遅くする薬はあるが根本的な治療法はない。

診断が確定した後、勤務の継続が可能な期間は短い。数ヵ月単位で症状が進行していくため面談の時点で残された機能が何ができるか評価をしていく必要がある。上肢・下肢の筋力低下や構音障害に応じた作業内容を検討する。また病状への不安からしばしばよくうつ症状が見られるため心のケアも大切である。

②パーキンソン病

パーキンソン病とは安静時の振戦・筋強剛（筋固縮）・動作緩慢・姿勢反射障害などを主症状とする疾患である。

中脳の黒質にあるドパミンという神経伝達物質を作る神経細胞数の減少が原因である。ドパミンは神経細胞の突起を通じて大脳基底核の線条体という部分に運ばれる。パーキンソン病では線条体のドパミンが減少することで種々の症状をきたす。

発症のピークは50～60歳代で性差はなく人口10万人に対して100～150人の有病率である。

若年発症の一部には家族性が見られる。

初発症状は手の振戦または動作緩慢で左右のどちらのみに症状がみられる。振戦は力を抜いたときに見られるのが特徴である。筋強剛とは関節を曲げたり伸ばしたりしたときに強い抵抗を感じることを指す。姿勢は前屈位で歩行は小刻みになり言語は単調的でボソボソ話すようになる。またまばたきが減り表情がなくなる（仮面様顔貌）。姿勢反射とは体に加速度がかかった時に姿勢を立ち直らせる反射で、この障害により転倒しやすくなる。自律神経の症状としては便秘・嗅覚障害が見ら

れる。非定型例ではパーキンソン症状をきたす他の疾患の鑑別が必要となる。マンガン・二硫化炭素は中毒性パーキンソニズムの原因となる。

治療の基本は薬物療法だが補充療法で原因療法ではない。薬物療法の進歩により治療を続けながら就労を継続することが可能となった。脳内で不足しているドパミンの前駆体であるL-dopaの投与により症状は改善する。しかし長期間投与すると薬効の変動し服用後数時間で急に効果がなくなり動けなくなる。これをウェアリングオフ（wearing-off）現象と呼ぶ。この症状を抑えるためにドパミン受容体刺激薬などの薬剤を使用する。

振戦や動作緩慢があれば指先の細かい作業は困難となる。歩行障害や姿勢反射障害が強い場合は立位作業や移動を伴う作業は避けることが望ましく座位作業が中心となる。wearing-off現象による急激な症状の変化（体が動かなくなる・手が振えるなど）が起こる可能性があるため自分のペースで作業ができるように配慮し、職場に対しても病気の症状を説明し理解を得るように努める。

③多発性硬化症／視神経脊髄炎

中枢神経で起こる脱髄疾患の一つで脱髄がいろいろな部分に生じ、また病気の再発を繰り返すのが特徴である。脱髄とは神経線維をおおう髄鞘が壊れる病態を指す。抗アクアポリン4（AQP4）抗体をもつ視神経脊髄炎（NMO）は独立した疾患と考えられている。

人種による有病率の差があり日本人では人口10万人に対して10人弱だが欧米の白人では50-100人である。若年成人に発症することが多く男女比は1：2～3と女性に多いのが特徴である。

原因としては自己免疫機序の関与が推定されている。免疫系の異常が生じてリンパ球などが自分の脳や脊髄を攻撃すると考えられているが詳細は不明である。一方、NMOは抗

AQP4抗体が重要な役割をしている。また高緯度ほど患者が多いことなどから何らかの環境因子の関与が考えられている。

病変の起きた場所の症状が出るため人により症状は異なる。球後視神経炎による視力の低下や小脳症状（歩行時のふらつきや眼振など）、脳幹障害による複視や顔面の運動・感覚障害、脊髄病変による四肢・体幹の運動・感覚障害や排尿・排便障害などがみられる。

画像診断ではMRIが有効である。

急性期の治療はステロイドの大量療法を用いる。再発予防を目的にインターフェロンや生物学的製剤が使用される（NMOは悪化例があるため使用しない。）。

多くの症例では増悪と寛解を繰り返しながら慢性に進行していく。再発の回数は年に数回以上～数年に1回と個人差があり、また症状がほとんど残らない人から寝たきりになる人もいる。このことから発症早期から再発予防のための治療を行うことが推奨されている。

症状の差が大きいため個々の症例ごとでの対応が必要になる。増悪時にどのような症状が出てどのような機能障害が残ったかの確認することが大切である。また治療でステロイドやインターフェロンなどを使用するため感染症にかかりやすくなりまた重症化しやすい。インフルエンザの流行期はマスクをさせるなど予防策をとることが望ましい。

良好な事例

症例：39歳女性

診断：脊髄性筋萎縮症（SMA）；慢性進行性の神経の障害による筋萎縮症。病型により予後が異なる。

病歴：両親は歩き始めが遅いことに気がついている。5歳時にA病院神経小児科を受診し筋の組織検査などを行い脊髄性筋萎縮症の診断を受けた。その後筋力低下は緩徐に進行した。18歳時に身体障害者2級。高

校卒業後B社に就職した。30歳までは単独で歩行可能であったが、その後は下肢の筋力低下のため車椅子を使用するようになった。自宅の中では伝い歩きをしていた。

37歳時に転倒し下肢の骨折し休職となる。骨の癒合が不良のため休職が長期間（10ヵ月）に及んだ。その期間は整形外科の理学療法士から筋力保持のためのリハビリテーションの指導を受けていた。

本人からの復職希望があり産業医面談を実施した。復職に際して本人より社内で移動がしやすいように小型の電動車椅子を使用する。通勤は家族（母親）が自家用車で送迎するという申し入れがあった。また社内には1ヵ所身体障害者用のトイレが設置されているが車椅子をトイレ内で操作するスペースがなく新たにトイレを増設または改装する必要があることが判明した。

会社側からの産業医への依頼事項：通常の業務は可能か？具体的には事務職であるためキーボードの操作が問題なくできるか確認して欲しい。

面談時の筋力の状況：

上肢：肩関節は水平位まで挙上が可能。肘・手の関節の筋力低下はあるが、十分な抗重力運動ができ業務可能なレベルの筋力は保たれていた。また関節の拘縮はない。

下肢：関節の拘縮はなく可動域は保たれているが、立位の保持や歩行は不可能な状態だった。

顔面筋の障害はごく軽度で言語の発声についての問題はない。また自覚的な呼吸障害はない。脊椎の変形なし。これらの所見より社内の環境整備が整えば勤務可能と判断した。

産業医より本人への指示：明らかな治療法がないため数年以上神経内科専門医の診察を受けていなかった。身体障害者1級相当の障害があるため神経内科の専門医を受診することを勧めた。

神経難病に関して産業保健職が把握すべき病態の特徴

社内で使用する電動車椅子の作成に2～3ヵ月かかることから、この期間を利用して再評価のためにA病院神経内科に約1ヵ月入院した。遺伝子検索や呼吸機能検査、立位保持および関節拘縮を目的としてリハビリの指導を受けた。遺伝子検査の結果よりSMA type IIの診断。

復職へ向けて：身障者用のトイレを増設するため公的な補助を利用して既存のトイレを改修した。社内で使用する電動車椅子が完成したタイミングで本人・母親、リハビリを担当する理学療法士、地域の保健師、会社の上司・労務担当者・保健師でミーティングを行い復職へ向けての最終確認を行った。復帰後：手指の筋力低下が徐々に進行しているため柔らかいキーボードを使うなど本人も工夫して業務を行っていた。2年経過して本人より疲労感が強く退職も考えているという申し出があった。また母親が高齢になり負担を減らしたいという希望も含まれていた。入社している時に比べて家にいると動く量が減るため関節拘縮のリスクがあること。社会とのつながりが減ってしまうことを説明した。その結果、本人・職場の上司・総務の相談の上勤務時間を短期間勤務にすることになった。本人の疲労感が減ったこと、ラッシュアワーを避けられるため母親の負担が減少したことから現在も勤務が継続できている。

公的助成制度

①支援する法律：難病法（難病の患者に対す

る医療等に関する法律）

2015年1月より医療費助成対象疾患として指定難病が110となった。さらに第二次実施分として196疾患が指定された（2015年7月より助成開始）。この中には多くの神経疾患が含まれている。

指定難病の医療費の自己負担割合が3割から2割に引き下げられた。また症状の変動により入退院を繰り返す疾患も多いことから外来・入院の区別をせず世帯の所得に応じた医療費の自己負担の上限額（月額）が新たに設定された。

②身体障害者福祉法に基づく障害者認定：

10種類の機能障害が対象はとなるが、神経難病では肢体不自由または聴覚・平衡機能障害の認定を受けることが多い。

連携すべき公的な機関

難病相談・支援センター：難病患者の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面接等による相談、患者会などとの交流促進、就労支援などを行っている。
難病医療拠点病院：主治医を新たに見つける必要があるときには厚生労働省の選定した難病医療拠点病院へ紹介を行う。

（参考）日本神経学会のホームページ：日本神経学会認定神経内科専門医名簿があり専門医の所属する病院が市町村別に記載されている。地方などで拠点病院から離れている地域ではご利用いただきたい。

膠原病の難病患者への就労支援

中山田 真吾

はじめに

難病の代表である膠原病は、自己を攻撃する免疫異常（自己免疫）に起因して、全身の臓器に炎症が持続する疾患である。適切な治療がなされないと、身体機能が低下して日常生活のみならず就労の継続が困難となる。

関節リウマチ（rheumatoid arthritis: RA）は、働き盛りの30～50歳代に好発し、関節の破壊、変形によって労働能力が著しく低下する。全国におけるRAの患者数は約70万人超と推定されており、ますます加速する高齢化社会に向けてその対策が喫緊の課題である。

一方、若年者に発症する全身性エリテマトーデス（systemic lupus erythematosus: SLE）も、慢性的な臓器障害によって、休業を余儀なくされることが多い。

しかし近年、これらの疾患に対する治療成績は改善しており、治療と仕事の両立も可能

となりつつある。本稿では、膠原病患者における就労の現状と問題点について議論する。

膠原病の病態と就労への影響

RAでは関節滑膜での慢性炎症によって、関節破壊が進行して関節変形をきたす。早期では、関節の腫脹や疼痛によって日常生活動作が障害される。病期が進行すると、関節が破壊されて不可逆的な身体機能の障害を招き、関節機能が著しく低下した患者の一部には人工関節置換術が必要となる。疾患活動性が高い状態では、朝方に強い関節のこわばり、関節の腫脹と疼痛が持続して重筋作業が困難となるなど、就業へ影響を及ぼす。手指関節の変形が進行すると、巧緻性が低下して細かな手指作業ができなくなる。また、膝、股、足などの荷重関節が障害されると、立位作業、高所作業、振動作業などが困難となる。2010年のリウマチ友の会によるRA患者を対象とした全国調査では、リウマチのために休職、退職となった、あるいは就職を断念した患者をあわせると実に半数を超えていた¹⁾。また、仕事は続けているが、身体的苦痛・周囲の無理解などに悩むと回答した患者が4分の1であった¹⁾。一方で、職場に理解があり楽な仕事に変わったのは、わずか8.6%であった¹⁾。このようにRAに罹患することにより、



なかやまだ しんご
産業医科大学医学部 第一内科学講座 講師

主な著書：
・『免疫・アレルギー疾患の分子標的と治療薬事典』（共著）羊土社、2013年。
・『免疫・アレルギー疾患イラストレード』（共著）羊土社、2013年。

かなりの労働者が失職しているのが現状である。しかし近年、治療が格段に進歩しており、疾患に対する正しい治療が施されれば、十分に就労の継続が可能な疾患に変化しつつある。

SLEは、好発年齢20～30歳代と就労可能な若年世代に好発し、多彩な症状を呈する代表的な膠原病疾患である。特定疾患認定者としての登録されている患者数は約6万人であるが、全国での推定患者数は10万人を超えるといわれる。発熱、紅斑、関節痛、日光過敏症が典型的な症状であり、重症例では腎臓、中枢神経などの重要臓器が障害され、長期失業や休業の原因となる。さらに、治療薬として用いられるステロイド薬によって骨粗鬆症が発症すると、軽作業でも脊椎圧迫骨折をきたすことがある。また、疾患が制御されていても、肉体的および精神的ストレス、日光ばく露、感染症などを契機に病状が悪化することがあるため注意を要する。

膠原病における治療の改革

RAの治療は半世紀前まではステロイド薬などの対症療法に終始し、かつては治らない疾患とされていた。しかし、近年のRAに対する薬物療法の進歩はめざましく、臨床症状、検査異常を認めず、関節の破壊や身体機能の障害が進行しない、いわゆる“寛解”となることも現実となった²⁾。特に21世紀に入り、RAの病態に重要な役割を担うサイトカインや免疫細胞の制御を可能とする生物学的製剤とよばれる抗体製剤が登場し、治癒まで視野に入れた治療が可能になりつつある²⁾。また、発症2年以内に急速に関節破壊が進行することが明らかとなり、身体機能障害が生じる前もしくはより軽度な段階で早期に治療介入を行う必要がある。しかし、法定の健康診断では確定診断をすることは困難であり、産業保健職は就労者に関節のこわばりや疼痛・腫脹が

数週間以上続くときは、リウマチ専門医へ受診勧告を行うことが大切である。

一方、SLEにおいてもステロイド薬に加えて有効な免疫抑制薬を併用することで疾患制御が可能となり、くわえて治療薬の副作用や合併症への対策も改善したことで生命予後が大きく改善している。半世紀前までは5年生存率が50%程度と予後不良な疾患であったが、現在では10年生存率は90%以上である。このように、近年の膠原病に対する治療成績は向上しており、多くの患者は日常生活を支障なく過ごすことに加えて仕事を継続することも可能である。したがって、産業保健職が疾患の特徴と病状を把握して、適切な就労への配慮を施すことが重要となる。

膠原病をもつ労働者への就労配慮

RAは骨関節破壊を伴う疾患であり、作業内容によって危険を伴うとともに、疾患の進行を早める可能性もあり、適切な労働配慮が必要である³⁾(表)。たとえば、疾患活動性が高い状態では朝方に関節のこわばりが強く運動制限を訴えるため、始業時間を遅くするなどの配慮が有効である。多くの関節腫脹と疼痛が持続している場合は、重筋作業は制限する必要がある。関節の破壊・変形が顕著であれば、手指作業は困難であり、膝、股、足などの荷重関節の関節症状が顕著な際は、立位作業、高所作業、振動作業は制限すべきである。実際の労働内容が就業者にどの程度の負荷になっているか判断するには、翌日の関節痛、全身倦怠感の残存の程度が大まかな目安となる³⁾。病状の悪化により日常生活に著しい支障をきたす際は、専門医療機関での療養指導を行う必要がある。一方、症状は安定している場合でも、専門医療機関への定期的な通院が必要であることを指導する。

SLEでは、明らかにされている増悪因子を避ける配慮が必要である³⁾(表)。特に、紫外

表 膠原病の罹患労働者に特徴的な症状と就労措置

| 症状 | 身体機能への影響 | 必要な就業措置 |
|--------------------------|---|--|
| 関節リウマチ (RA) | | |
| 朝の関節こわばり | ・午前中の運動制限 | ・早朝作業の禁止, ・始業時刻を遅くする |
| 多発する関節の疼痛と腫脹 | ・関節周囲の筋力低下, ・関節可動域の制限 | ・重筋作業全般の制限, ・長時間残業の制限, 要医療 |
| 手指関節の変形 | ・巧緻性の低下 | ・手指作業の制限 |
| 荷重関節の疼痛と腫脹, 腰痛 | ・立位保持の制限 | ・立位作業・高所作業・振動 作業などの制限・禁止 |
| 全身性エリテマトーデス (SLE) | | |
| 光線過敏症, 顔面紅斑 | ・紫外線へのばく露による紅斑, 発熱, ・全身倦怠感などの増強 | ・屋外作業の禁止 ・通勤時の紫外線回避の指導 |
| 関節痛, 筋肉痛 | ・関節周囲の筋力低下, ・関節可動域の制限 | ・重筋作業全般の制限, ・長時間残業の制限 |
| 顔, 手足の浮腫 | ・腎機能の低下, 蛋白尿, 血栓症 などのリスク増加 | ・暑熱環境下での作業禁止, 安静, 塩分制限, 要医療 |
| ステロイドなどの治療薬による副作用 | ・満月様顔貌, 糖尿病, 高血圧, 骨粗鬆症, 消化性潰瘍, 感染症 など | ・重筋作業全般の制限, 食事 指導, 長時間残業の制限, 要医療 |

線へのばく露は病気の発症や増悪に関連することから、屋外環境下での作業は原則禁止すべきである³⁾。また、通勤の際にも紫外線カットを励行する必要がある。関節痛や筋肉痛などの症状を認める場合は、重筋作業、立位作業、振動作業、高所作業などへの配慮が必要である³⁾。SLEに伴うループス腎炎で腎機能が低下している場合は、暑熱環境下での作業は禁止すべきであり、病状に応じて療養の措置を講じる。また、治療で用いられるステロイド薬によって生じる副作用へ対策を行うとともに、重筋作業全般は制限し必要に応じて医療機関へ作業負荷について問い合わせることが望ましい。いずれの疾患も長時間残業を禁止すべきであるが、病状に応じた配置転換を行うことで、治療と仕事への影響を最小限に留めることが可能となる。

さらに就労者は、新規治療による高額な医療費の負担を強いられる。SLEは原則として

特定疾患治療研究事業へ申請することにより医療費の一部または全額が公費負担となるが、RAでは、生物学的製剤による治療は通常の保険診療が適用されるものの、年額50～100万円程度治療費が増加する。しかし、生物学的製剤を導入した場合としない場合では、年間労働損益を加味した場合、導入した方が低コストであることが示されている。また、日本にはさまざまな社会保障制度が存在していることから、それらの情報を入手し、活用することが患者の負担軽減にもつながるものと思われる。

おわりに

膠原病患者の治療、就労へ与える影響とその対策について紹介した。難病と考えられていた膠原病は、有効な治療薬を早期に使用することで疾患制御が可能となり、いわゆる“不

治の病”ではなくなった。膠原病をかかえる就労者が職場で働くために、職制と産業保健職が病気の性質と障害の程度を把握し、職場環境への適切な配慮を施すことが重要である。これらの対策により就労者が安心して仕事に専念することができれば、社会的・経済的な負担の軽減、ひいては労働生産性の向上

につながるものと期待される。

文献

- 1) 日本リウマチ友の会編. リウマチ白書:リウマチ患者の実態報告 2010年患者の声編, 2010.
- 2) 田中良哉. リウマチ治療のドラックホリデーの可能性 HONOR試験の結果を中心に. リウマチ科 53:63-68, 2015.
- 3) 齋藤和義. 新改訂 病気をもちながらどこまで働けるか 疾病と就労の臨床判断 自己免疫疾患. 臨床病理レビュー 146:139-146, 2010

眼科領域の難病患者の両立支援

村上 美紀

難病の中には視機能に大きな影響をきたすもの、眼の異常が初発症状のものなどがある。産業保健の現場では健康診断の際の視力検査の結果が視機能すべてを反映すると思われがちだが、視力は視機能のひとつでしかなく、図1に示すようなさまざまな視覚的要素が絡み合って視機能（視覚）を形成し、環境との組み合わせでAbilityが左右される。視力は保持されていても他の視覚的要素の損失で就業能力が低下して仕事上の課題となることもあるが、周囲に理解されにくい。本稿では、難病の眼症状や視機能、職場での配慮等について解説する。

眼症状を伴う難病

眼症状や視機能低下を伴う難病には表1のようなものがある¹⁾。

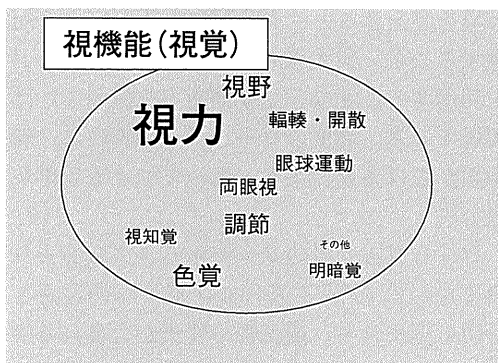


むらかみ みき
産業医科大学眼科学教室
主な著書・論文：
・「視覚障害と適正配置」『適性配置ストラテジー：産業保健ストラテジーシリーズ第3巻』（分担執筆）バイオコミュニケーションズ、2014年。
・「眼科医の立場から：産業医とのより良い連携のために」『日本職業・災害医学学会誌』61巻1号：13～18頁、2013年。
・「就労年齢におけるFVSとロービジョンケア」『眼科臨床紀要』7巻12号：934～940頁、2014年。

視覚障害者の原因疾患1位は緑内障、2位が糖尿病網膜症、第3位が網膜色素変性症、4位が黄斑変性（障害者手帳の原因疾患としては難病である加齢黄斑変性とそれ以外の原因での黄斑変性も含まれる）である。視覚障害の新規手帳取得数の予想を年代別でみると20歳～40歳代では網膜色素変性症患者が最も多い。黄斑変性は加齢に伴って視覚障害になる数が増加するが、40歳代までは網膜色素変性症の2割以下であり60歳代でも半数以下である²⁾（図2）。

網膜色素変性症や加齢黄斑変性症は眼症状が主である。バーチエット病やサルコイドーシス、シェーグレン症候群、重症筋無力症などは神経系の症状や全身の炎症に伴う症状が出現し眼症状も伴うことがある。眼症状はADLを左右し、就業能力に大きな影響を及ぼすことも多い。症状の出現や進行のスピード、治療方法も疾患によってさまざまである。

網膜色素変性症は65歳以下の失明原因の1位で、患者数は約3～4万人といわれている。35歳前後で診断されることが多く、緩徐に進行し、視野障害、羞明（まぶしさで見えにくい）、夜盲、色覚異常などの症状がある。かなり進行するまで本人が症状を自覚しにくい。治療方法は未だ確立されておらず。最終的には高度の視覚障害をきたすことが多いが、進行の速さやパターンは個人差が大きい³⁾。



*視力は「視機能(視覚)」の一部である

図1 視機能の構成要素

加齢黄斑変性症では、視力が低下したり、ゆがんで見えたり、中心部が見にくくなったりする。50歳以上の80人に1人程度が罹患する。高齢者が多く、70%以上が片眼性で、失明に至るのは0.01%程度、就業能力は確保されていることが多いと思われる⁴⁾。

ベーチェット病やサルコイドーシスなどの炎症性疾患は、眼科では「ぶどう膜炎」の原因疾患として知られている。眼症状が最初の自覚症状となることが多い。充血、羞明(まぶしさ)、眼痛、霧視(かすんで見える)、ピントが合いにくいなどの症状があるが、自覚症状だけでは結膜炎や角膜びらんなどの症状と区別が付きにくい。片眼づつ何度かぶどう膜

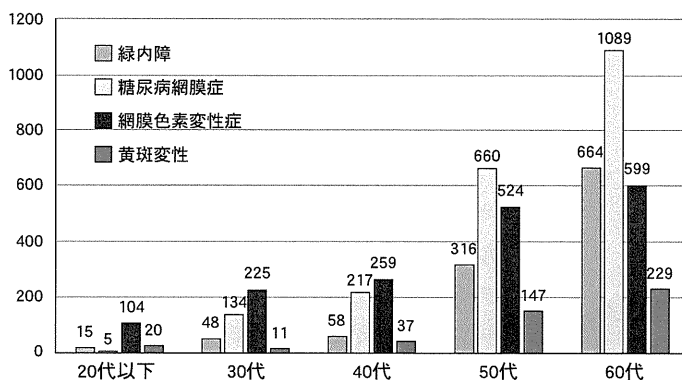
炎の発作を起こし、数年たってやっと難病の診断がつくこともめずらしくない。視神経脊髄炎(NMO)、レーベル視神経症も数年程度の時期をずらして両眼に出現し急性・亜急性の経過で高度の視機能低下をきたす。これらは眼科では「視神経炎」の原因疾患となる。「ぶどう膜炎」や「視神経炎」と診断される病態は原因不明のものも半数近くあり、その中に未診断の難病が含まれていると思われる。

シェーグレン症候群は患者数10万人以上といわれ、頻度の高い疾患である。ドライアイを起こし、眼表面の状態が悪化して視機能の質が低下するが、就業能力が大きく低下することはまれである⁵⁾。

就労への影響

網膜色素変性症などのように緩徐な慢性の経過をとる疾患は、本人が自覚した時には病期が進んでおり、現業では視認性の悪い環境で転倒のリスクとなったり、仕事のパフォーマンスが維持しにくくなったりする。就労に課題が出てきた際に、職場では配置転換や環境整備を行い、本人は生活や移動の訓練、拡大鏡や拡大読書器などエイドの利用、拡大文字や音声でのパソコン作業などの職業訓練など、医療機関や福祉施設などでのロービジョンケア^{6,7,8)}を受けて就労継続することも考えるべきである。

ベーチェット病、サルコイドーシスなど炎症性疾患や多発性硬化症に伴う視神経障害などは、症状の増悪や寛解があり視機能にも波がある。眼発作が起こって見えにくい時期でも視認性を確保できる環境整備や事故につ



文献2)若生ら 日本における視覚障害の原因と現状 日眼誌118(6)より改変引用

図2 上位4疾患における全国の年代別新規視覚障害認定者の年間推定人数

ならないような配慮も望まれる。症状コントロールのための定期的な通院と発作時に迅速に医療機関受診ができることが、長期的な予後向上、就業能力の保持につながる。

眼症状を伴う難病に罹患すると、職場では「いつか見えなくなる人には、できる仕事がない」と考えがちであるが、通院の時間を確保すること、5Sの徹底、ハイコントラストの職場環境（図3、4）、照度の確保など職場

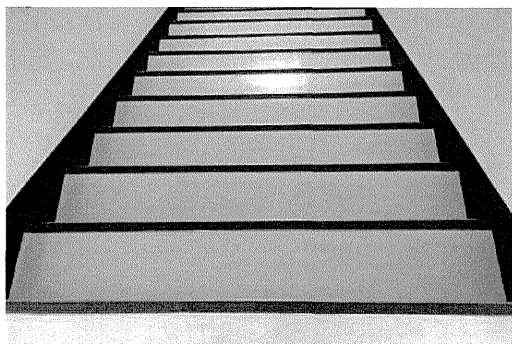


図3 見やすい階段

階段を上から見たところ。踏板とコントラストのある滑り止めを取り付けている。階段は上がる時より降りる時の方が転倒リスクが高いため、転倒予防の良好事例である。（沖縄県立沖縄盲学校）



図4 壁と床、壁と扉の視認性の良い良好事例

壁と扉にコントラストがある。扉の前に点字ブロック。壁の立ち上がりも床とのコントラストをつけている。（沖縄県立沖縄盲学校）

環境を整えること、過負荷にならないよう配慮すること、拡大鏡やITなどの視覚的エイドを利用することなどで就業能力を保つことは可能である。高度のロービジョン者には、安全面からは事務作業など座ってできる仕事が良い⁶⁾。

ロービジョン者のメンタルヘルスはあまり良くない⁶⁾。メンタルヘルス低下への注意と予防も望まれる。遺伝性の要素が含まれる疾患などの場合、プライバシーや疾患の情報が周囲に不必要に知られることがないようにする配慮も必要となる。

良好事例

工場の整備部門に所属する男性。学生時代から口内炎やざ瘡などができやすい体質であった。20歳代後半、片目が真っ白になって見えなくなり近医受診。虹彩炎（前眼部型のぶどう膜炎）の診断であった。何度かぶどう膜炎を繰り返すようになり、2年ほど経過した時点でベーチェット病の診断を受けた。その後も眼発作を繰り返し、発作の度に徐々に視力低下を来した。発症6～7年後、眼発作で長期休暇中に視覚障害者手帳を取得、白杖歩行や拡大読書器、パソコンの拡大ソフトや音声読み上げソフトの使用訓練などを受けた。職場復帰の際には夜間作業禁止、工場現場への単独での立ち入り禁止等の就業制限を受け視覚障害者用のパソコンソフトを導入し、デスクワーク主体の職務内容とされた。復帰後も有給休暇を利用して、週1回の訓練を数週間続けた。上長への病状説明や就労環境の整備の際などには産業医の支援をうけ就労を継続している。現在は数週間に1度の通院で症状は落ち着いている。

患者本人が自らをコーディネートし、職場の産業保健スタッフ、行政の福祉サービスなどを利用して就労継続できている良好事例である。

公的助成制度など

障害者手帳を取得しているものについては表4のようなサービスが受けられる。手帳を取得できない難病患者に関しても2013年4月の障害者総合支援法の施行にともなって、障害者を対象とした福祉サービスも利用可能となったが運用には幅がある(表4の1~4)⁹⁾。難病があっても障害者手帳の基準に当てはまらない中程度のロービジョンの場合に、障害者雇用枠での雇用にならず、会社側からの配慮が受けにくいという問題がある。

表1 眼症状、視機能低下をきたす難病

網膜色素変性症
加齢黄斑変性症
ベーチェット病
サルコイドーシス
多発性硬化症/視神経脊髄炎
重症筋無力症
シェーグレン症候群
スティーブン・ジョンソン症候群
類天疱瘡
眼皮膚白皮症
IgG4関連疾患
黄斑ジストロフィー
レーベル遺伝性視神経症 など

表3 就労支援機関

職業訓練施設：
国立職業リハビリテーションセンター
(埼玉)、国立吉備高原職業リハビリテ
ーションセンター(岡山)
職業能力開発校(宮城、神奈川、大阪、
広島、福岡)
社会福祉法人日本盲人職業開発センター
(東京)
社会福祉法人日本ライトハウス(大阪)
視覚特別支援学校(盲学校)等の理療科(あ
ん摩・はり・灸)など
就労移行支援施設：
国立障害者リハビリテーションセンタ
ー自立局(埼玉、函館、神戸、福岡)
委嘱訓練：企業、社会福祉法人、NPO
法人等に訓練を委嘱

【人事、産業保健職が連携すべき公的機関や職種など】

主治医に症状照会をし、眼発作の有無、程度や頻度、視力や視野、通院スケジュールなどの情報提供を受ける。眼科のロービジョン外来の受診も推奨される(表2)^{10,11)}。ロービジョン外来受診時には産業保健スタッフや人事担当者などが同席し、就労際の助言を求めるのも良い。

福祉施設、就労支援、職業訓練等の施設も利用する。一般的なハローワークの障害者の専門支援窓口などのほかに、視覚障害に特化したものとしては表3の施設もある。ただし、

表2 眼科でのロービジョンケア

1. 視野の自覚化やeye movement訓練によって効率的な眼の使い方を練習する
2. 羞明に対して遮光眼鏡を処方する
3. 適切な倍率の拡大鏡(ルーペ)を選んで使い方を練習する
4. 職場や生活の場での環境の整え方を助言する
5. その他便利な道具の紹介、関係機関との連携、生活相談 など

表4 身体障害者福祉法による福祉サービス(視覚障害)

1. 補装具の支給
眼鏡(弱視眼鏡、遮光眼鏡)、白杖、単眼鏡など
2. 日常生活用具の支給
拡大読書機、読み上げソフト(PC)、音声時計など
3. 障害者福祉サービスの利用
自立訓練(歩行訓練、パソコン訓練、点字など)、就労移行支援(パソコン訓練、あんま・はり・灸など)
4. 同行援護
5. 医療費の給付
6. 障害者施設利用
7. 税の控除、減免
8. その他の割引、控除、減免
9. 雇用

・1-4に関しては障害者手帳を取得していなくても難病であれば利用可能。ただし地域により運用に幅あり。
・5.医療費の給付については難病法の「指定難病」のみ

表5 支援団体等

1. NPO法人タートルの会 (本部 東京)
2. HOTPOTの会 (大阪)
3. 日本盲人連合会
4. 点字図書館 (視覚障害者情報提供施設)
5. 視覚特別支援学校 (盲学校)
6. 各地スマートサイト, ロービジョンネットワーク:北海道, 宮城, 新潟, 山梨, 神戸, 岡山, 鹿児島等
7. 一般社団法人日本網膜色素変性症協会
8. ベーチャット病友の会 など

福祉サービスの運用は地域差があるために、行政や担当窓口相談しながら利用するようにしたい。

福祉施設や眼科医療機関に視覚障害者の日常生活訓練を担当する専門職(視覚障害者生活訓練等指導者)がいる場合には、職場での環境調整の方法、通勤経路の安全確認と通勤の訓練などを依頼し助言を仰ぐと良い。その他、ピアカウンセリングの役割が期待される各疾患の患者会や当事者団体、視覚特別支援学校(盲学校)の相談事業や支援事業、当事者による就労支援団体などのリソースもある(表4)⁹⁾。

最近では、眼科医療機関で患者さんに対するリソースの情報を提供するシステムが各地方で整備されつつある(「スマートサイト」「ロービジョン・ネットワーク」など)。眼科医療機関で地域ネットワークの情報を尋ねてみたい。

参考文献

- 1) 厚生労働省. 指定難病
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>
- 2) 若生里奈他. 日本における視覚障害の原因と現状. 日本眼科学会誌 2014; 118(6): 495-501.
- 3) 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター. 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究. 2011: 1-302.
- 4) 安田美穂他. 加齢黄斑変性 久山町研究 (特集 眼科における疫学研究). 眼科 2015; 57(3): 207-212.
- 5) 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 6) 齊之平真弓. 代表的なニーズとその対処法 (特集 ロービジョンケアの基本をマスターしよう): 臨床眼科 2014; 68(2): 162-173.
- 7) 高橋広編. 働く視覚障害者への支援 ロービジョンケア 眼科医と産業医・就労支援者の連携. 労働の科学 2010; 65(1) (11).
- 8) 神奈川芳行, 河津雄一郎編. 適正配置ストラテジー. バイオコミュニケーションズ. 2014.
- 9) 山本修一編. ロービジョンケアの実践 専門医のための眼科診療クオリファイ26. 中山書店, 2015.
- 10) 日本眼科医会HP ロービジョンケア施設<http://www.gankaikai.or.jp/lowvision/>
- 11) 日本ロービジョン学会 ロービジョン対応医療機関リスト <https://www.jslrr.org/low-vision/institutions>

難病患者の治療と仕事の両立支援を考える

共同編集 和田 耕治・江口 尚

7

消化器領域の難病患者の就労支援

特に潰瘍性大腸炎，クローン病に関して

浅海 洋

はじめに

わが国では、これまで40年以上にわたって難病対策が進められてきました。難病の多くは、現在も「完治しがたい」という意味では難治性の疾患といえます。しかし、難病対策によって、完治にはいたらないまでも、もはや重症の疾患とは必ずしも言えなくなってきました。糖尿病や高血圧のような生活習慣病と同じ慢性疾患として、日常の自己管理や服薬、通院などを続けながら、病気と共存した生活が送れるようになった人が急速に増加しています。

この変化はあまりに急速なものでしたから、現代社会において「難病」は「重症」であり「就労不可能」な疾患というイメージが広く残っています。また具体的な就労支援の取り組みもまだ十分とはいえないと思います。



あさうみ ひろし
九州旅客鉄道株式会社 人事部勤労課 健康管理室長 産業医
JR九州病院 消化器内科 主任医長
主な著書・論文：
・『適正配置ストラテジー』（共著）産業医学推進研究会，バイオコミュニケーションズ，2014年。
・「精神科医との連携について——産業医の立場から」『日本精神科病院協会雑誌』34巻3号，27-33頁，2015年。

難病の就労支援とは、慢性疾患をもつ人の疾患管理と職業生活の両立の支援といえます。このためには、難病や難病を持つ人に対する職場・医療機関・地域などにおける理解が重要です。そのための連携も必要となります。

連載第7回目の今回は、「消化器領域における難病をもつ人の就労支援」についてご紹介します。

消化器領域における難病としては、表1に示される疾患が挙げられます（難病情報センター [http://www.nanbyou.or.jp]）。このうち潰瘍性大腸炎は日本全体で166,060人（2013年度末の医療受給者証および登録者証交付件数の合計）にもなります。日本に住む1,000人に1人以上が潰瘍性大腸炎を持っている計算で、大きな企業であれば、数人以上が潰瘍性大腸炎を持っていても不思議はありません。次に患者数が多いのは、クローン病で39,799人です。

潰瘍性大腸炎とクローン病をあわせて炎症性腸疾患といえます。どちらも腸の炎症がよくなったり（寛解）と悪くなったり（活動・再燃）を繰り返す原因不明の慢性疾患です。ともに若年者に好発する点や、就業上において適切な配慮がなされることで寛解状態を維持しやすい点などの共通点があります。他の消化器領域における難病と比較すると就労する人も

表 消化器領域における難病

| | |
|-----------------------|-----------|
| 潰瘍性大腸炎 | (指定難病97) |
| クローン病 | (指定難病96) |
| 自己免疫性肝炎 | (指定難病95) |
| 原発性胆汁性肝硬変 | (指定難病93) |
| 難治性肝炎のうち劇症肝炎 | |
| 特発性門脈圧亢進症 | (指定難病92) |
| バット・キアリ症候群 | (指定難病91) |
| 原発性硬化性胆管炎 | (指定難病94) |
| 重症急性膵炎 | |
| 好酸球性消化管疾患 | (指定難病98) |
| 慢性特発性偽性腸閉塞症 | (指定難病99) |
| 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 | (指定難病100) |
| 腸管神経節細胞僅少症 | (指定難病101) |
| 遺伝性膵炎 | (指定難病298) |
| クローンカイト・カナダ症候群 | (指定難病289) |
| 総排泄腔遺残 | (指定難病293) |
| 総排泄腔外反症 | (指定難病292) |
| 胆道閉鎖症 | (指定難病296) |
| 乳幼児肝巨大血管腫 | (指定難病295) |
| 嚢胞性線維症 | (指定難病299) |
| 非特異性多発性小腸潰瘍症 | (指定難病290) |
| ヒルシウスブルング病(全結腸型又は小腸型) | (指定難病291) |

多いですから、以下、炎症性腸疾患を中心に概説します。

炎症性腸疾患について

1. 潰瘍性大腸炎

潰瘍性大腸炎は、10歳代後半～30歳代前半の若年者に好発(発病年齢のピークは25歳)し、男女比に差はないと報告されています¹⁾。

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜の浅い部分に炎症が生じる疾患です。潰瘍性大腸炎では、直腸という肛門に近い部分から、口側(S状結腸→下行結腸→横行結腸→上行結腸→盲腸)に向かって炎症が続いていくのが特徴です。粘膜の炎症が強い時には、粘膜が赤くなったり(発赤)、むくんだりするだけでなく(腫脹)、ただれたり(びらん)、潰瘍を形成します。粘膜のびらんや潰瘍からの出血によって血便が認められたり、腸炎による腹痛や発熱が認められたりします。

私たちの身体の仕組みとして、直腸には排

便のセンサーがあります。食べた物は小腸で消化吸収された後、大腸で水分が吸収されて大便となります。大便がある程度たまと直腸が機会的に刺激され、私たちは便意を感じます。潰瘍性大腸炎では、直腸から炎症が始まり、炎症が穏やかになっても最後まで直腸に炎症が残ります。炎症によって、直腸が刺激されやすくなっているため、頻回に便意を感じやすく、1日に幾度もトイレに行く必要があります。

2. クローン病

クローン病は、10歳代後半～20歳代の若年者に好発(発病年齢のピークは20歳)し、男女比は2:1で男性に多い¹⁾と報告されてい

ます。潰瘍性大腸炎と同様に再燃と寛解を繰り返す原因不明の慢性炎症性腸疾患です。

潰瘍性大腸炎とは異なって、大腸以外の小腸や胃などを含めた全消化管に炎症が生じます。また、潰瘍性大腸炎のように粘膜の浅い部分だけでなく、深い部分にも炎症が生じます。

クローン病では、しばしば小腸に炎症をきたします。小腸は、前述の通り、食べ物を消化吸収する臓器ですので、小腸に炎症が生じると、食べたものを吸収できず、栄養不良となり体力を消耗しやすくなります。また未消化物による下痢をきたしやすくなります。

また、局所的に強い炎症が認められます。炎症によって、しばしば深い潰瘍が形成されることがあります。また、深い潰瘍が治癒する過程においては、周囲の粘膜をひきつけて癒痕化し、消化管の狭窄をきたすこともあります。また、肛門周囲に深い潰瘍が作られ、痔瘻を形成することもあります。クローン病の長期の経過中には、これらの消化管狭窄や