

眼科領域の難病患者の両立支援

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、行政や担当窓口にご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際 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>

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、完治にはいたらなくても、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。



あさみ ひろし
九州旅客鉄道株式会社 人事部勤務課 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、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います。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)
ヒルシュスプルング病(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能的に刺激され、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

痔瘻などによって手術が必要となることもあります。その結果として障害認定を受けたり、障害者雇用としての適用を受けたりする人もいますが、多くの人は治療や自己管理によって病気と付き合いながら普通の生活を送っています。

炎症性腸疾患の治療について

1. 飛躍的に進んでいる薬物療法

現在、炎症性腸疾患の薬物治療は日進月歩で進んでいます。従来、寛解をもたらす作用のあるステロイドと、寛解へ導き寛解を維持する働きを持つサラゾピリン（5-アミノサリチル酸=5-ASA製剤の一つ）が主として用いられていました。その後、副作用の少ない5-ASAが開発、内服以外に腸に注入する注腸タイプや坐薬がつくられました。寛解の維持によく効く免疫調整薬も見つかり、以前は特殊と考えられていた免疫抑制剤や白血球除去療法といった治療も、今では一般的な治療法になっています。

さらに最近では、生物学的製剤である抗TNF α （腫瘍壊死因子）抗体製剤（レミケード・ヒュミラ）による治療が保険適応となり、著しい効果を挙げています。抗TNF α 抗体製剤の登場のおかげで、多くの炎症性腸疾患の人の症状が改善しやすくなり、入院や手術のリスクが下がり、入院期間が短くなったりしています。抗TNF α 抗体製剤の登場以降も、生物学的製剤の開発は続いています。

2. 普段からの生活が薬物療法以上に重要

炎症性腸疾患の管理において、薬物治療以上に重要ともいえるのが、普段の生活です。炎症が強く認められる際には、休養を取って消耗を防ぐことが大切ですが、寛解状態においても普段からなるべく疲労をためないことが再発を避けるためには重要です。

生活習慣の中では食事療法が重要です。特

にクローン病においては、薬物療法と同等以上に高い効果があります。低脂肪、低残渣で消化の良い物が腸の炎症をコントロールするのにとてもよいのですが、腸からの栄養吸収の不足を補い、腸の炎症を抑えるために、食事の一部もしくは全部を成分栄養剤という専用のドリンク剤で栄養補給することも多くあります。

またクローン病では、喫煙が強い再燃や手術のリスクであることが知られています。さらに副流煙によっても危険が増すことが知られていますので、本人の禁煙が継続しやすい環境や副流煙による被害を受けない環境を整えることが望ましいといえます。

職場の方に 知っておいていただきたいこと

・定期的な通院が必要です

炎症性腸疾患に限りませんが、持病を抱えた方が良い仕事をしていくためには、良い体調を保つことが大切です。体調が良い場合でも、定期的に受診して、検査や服薬の調整、主治医による診察を受け続けることで、急な体調悪化や入院、休職、障害の悪化を予防することにつながります。その他の疾患同様、高次医療機関・専門医療機関を受診する際に、休日の受診が困難であることや予約が必要なものもあります。

潰瘍性大腸炎やクローン病をもっているも、ほとんどの期間はあまり症状がない寛解期であることが多いです。きちんとした自己管理を行っていても再燃してしまうこともあります。職場での適切な配慮があれば普通に仕事ができ、再燃の危険を少なくすることができます。これは、糖尿病や高血圧、喘息などその他の疾患でも同様のことです。

・自己管理や環境調整について

疾病管理のために、職場においても内服を

はじめとする自己管理が必要な場合があります。特にクローン病では、「成分栄養剤で栄養を補給する」「食事に気を付ける」「トイレに多少頻繁に行く」などの必要があります。栄養剤を取りやすい場所・時間の設定、宴会などで酒や食事を無理に勧めないこと、トイレの近くに配席することなどの配慮が望まれます。これは、糖尿病の方に対して、飲食に気を付ける必要があることや、インスリンの自己注射が必要な場合があることと同様といえます。また、ステロイドや免疫抑制剤を使用している際には、感染予防のためにマスクを着用する必要などがあります。

・難病というレッテル

難病の中には、今でも重病であり就労困難である疾患も認められます。また、炎症性腸疾患においても、重症であり、なかなか治療が難しい場合があります。しかし、すでに多くの難病、特に炎症性腸疾患においては、このイメージとかけ離れている場合が多くあります。具体的な仕事内容や能力・条件・制限に即して、よりよく仕事ができるようにということを焦点に、本人と話し合うことが大切です。

・普段からの職場づくり

「難病」を抱える人たちは、一般の誤解や偏見による差別を心配し、疾病を持つことを隠していることが多いとされています。一人で悩み、体調の悪化を知りながらも、無理な仕事によって体調を悪化させやすいともいわれます。

疾病に限らず、不安や心配を抱えたからといって、それぞれの課題が解決するわけではありません。また、ストレスを積み重ねて体調を損ねるほか、問題を大きくしてしまうことも多いものです。普段から、不安や心配事を互いに伝えられるような、風通しの良い職場風土づくりが何よりも大切といえます。

・情報収集・連携および相談先について

炎症性腸疾患に限らず、同じ疾患においても、病状や重症度によって必要な治療や対応などがそれぞれ大きく異なります。疾病などについての専門的な意見や、その根拠などが必要な場合、主治医の意見が参考になります。職場として判断に困る場合には、本人を通じて主治医に確認をとるのがよいでしょう。職場に産業医や産業看護職がいる場合には、健康管理や就業判断、主治医との連携をはかってもらうことができます。

難病に関する情報は、公益財団法人難病医学研究財団が管理する「難病情報センター」のHPによくまとめられています。国の難病対策・各種制度の概要・病気の解説などの情報のほかに、就労支援に関する情報も網羅的に提供されています [http://www.nanbyou.or.jp]。

各都道府県が実施主体となっている難病相談・支援センターから、疾患についての個別の説明を受けられることもあります。各種相談支援、就労支援のほか、講演会や研究会の開催がなされることもあります。難病情報センターのHPから窓口を確認できます [http://www.nanbyou.or.jp/entry/1352]。

最後にCCJAPANを紹介します。炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎とクローン病）の総合情報誌として隔月発行され、最新の医学情報とともに、就職や社会保障に関する特集を組んでいます。炎症性腸疾患をもつ人たちがどのように治療しながら働いているかの生の声にあふれています。人事労務担当の方や健康管理スタッフが、炎症性腸疾患をもちながら働くことがどのようなことかを理解するのに非常に有用と考えます。インターネットから定期購読の申し込みやバックナンバーの購入も可能です。

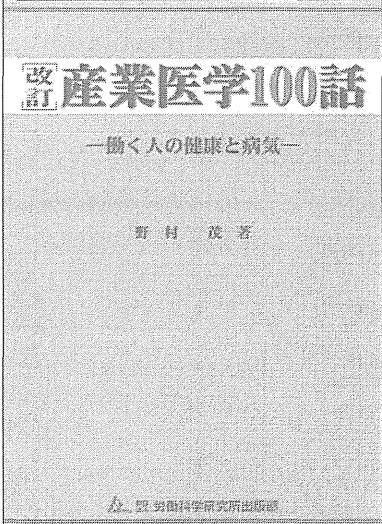
おわりに

以上、炎症性腸疾患を中心に現在の消化器領域における難病の現状、また就労支援について述べました。炎症性腸疾患を抱える人の多くは人生における早い時期に大きな転機を迎え、これを乗り越えることで大きな人間的

成長を遂げている方も少なくありません。彼らと共に働くことで、難病を抱えていない方も多くのことを学ぶことがあると思います。本稿が、その一助となれば幸いです。

引用文献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究, 平成22年度 総括・分担研究報告書.



[改訂]
産業医学100話
働く人の健康と病気


野村 茂

- 1 働く人々の健康と疾病
- 2 職業生活と循環系・血液系の疾患
- 3 労働と職業性呼吸器系疾患
- 4 職業生活と消化器系の疾患
- 5 労働と職業性皮膚疾患
- 6 職業生活と内分泌系その他の疾患
- 7 産業化学物質の作用と毒性
- 8 化学物質（無機化合物）による産業中毒
- 9 化学物質（有機化合物）による産業中毒
- 10 物理的要因による職業性疾患
- 11 生物的要因による職業性疾患
- 12 職業性ストレスとメンタルヘルス
- 13 これからの産業医学の課題

図書コード ISBN 978-4-89760-312-4 C 3047

〒151-0051 渋谷区千駄ヶ谷 1-1-12 桜美林大学内 3F
TEL: 03-6447-1435 (事業部)
FAX: 03-6447-1436
HP: <http://www.isl.or.jp/>

体裁 B5判並製 280頁
定価 本体 2,286円+税

公益財団法人 大原記念労働科学研究所 

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

8

障がい者(難病患者)雇用のために 企業が考えていること、取り組んでいること

大濱 徹

*障害者と障がい者：弊社内では、「障がい者」と表記使用していますが、行政等からの引用資料の文字は、そのまま「障害者」としています。

はじめに 障がい者雇用と難病患者の雇用、 その類似点と相違点について

近年、障害者雇用促進法の制定とその定着によって企業における障がい者雇用は大きく拡大してきている。

難病患者の雇用を考える場合、障がい者雇用との類似点と相違点を知ることが、難病患者就労の理解に役立つものと思われる。

大まかに言うと障害者雇用促進法とは、事業主に対し、法定雇用率に相当する人数の障がい者雇用を義務づける法律である。民間企業の場合、現在の法定障がい者雇用率は2.0%となっている(表1)。

企業は自社の社会的責任とコンプライア



おおはま あきら
株式会社フロンティアチャレンジ 人材
紹介事業部 ゼネラルマネジャー

ス遵守のため、障がい者の雇用を推進している。

私の知る範囲において、障がい者雇用には、一般労働市場でいうところの「キャリア就労層」と、障がい者雇用を実現するために社内から多様な業務を切り出し、または新たに創出して雇い入れた、「障がい者雇用枠としての就労層」が併存している(もちろん明確に区分もできず、中間形態もある)。

キャリア就労層とは、障害者手帳を所持しているが、職務上障がいへの配慮が少なく、本人の職務能力・経験をベースに勤務できる層で、通常の人事・評価制度のもとで勤務されている。

障がい者雇用枠層は、キャリア就労層と比較して、相対的に職務能力・経験が不足しており、有する障がいへの配慮事項も多岐にわたり多様な雇用環境、就労条件を整備しなければ雇い入れが困難な層である。この層の就労者は一般社員と同等の能力とプロフィットを求めない代わりに、企業全体の生産性改善や風土改革活動、企業の社会貢献、コンプライアンス遵守のための活動などに役立たれていることが多い。

現在難病患者の27.8%(25年度「障害者の生活実態」報告書全文第5章 難病患者の状況)の方が障害者手帳を取得し、障がい者として就労(または就活)されている。

障がい者として就労されている難病患者に

表1 就労場所別の障がい者雇用率

就労場所	就労数	法定雇用率	実雇用率	
民間企業	453,133.5	2.00%	1.88%	
公的機関	国の機関	7,371.5	2.30%	2.45%
	都道府県の機関	8,344.0	2.30%	2.58%
	市町村の機関	25,913.5	2.30%	2.41%
	教育委員会	14,216.5	2.20%	2.15%
独立行政法人等	9,527.5	2.30%	2.32%	
合計	518,506.5			

厚生労働省「平成27年障害者雇用状況の集計結果」より（2015年11月27日）

対しては、上述の障がい者雇用方法が適用されている。難病疾病種ごとの配慮事項も障がい配慮の一つとして扱われ、企業ごとに差はあるが比較的治療と就労のバランスが担保されているケースが多い。

一方で障害者手帳を取得していない（しない、できない）難病患者については、障がい者雇用と比較して困難な状況下にあるようだ。

何よりも障がい者雇用は法律で規定された義務であるが、難病患者の雇用義務は企業にはない。

雇用された場合も総合職や一般職（あるいは職種を問わず他の健常社員）と同等の能力とプロフィットを求められることが多く、疾病配慮も限定的で十分とはいえないケースが多い。

本稿では障がい者雇用という大枠の中で難病患者の雇用について整理してみたい。障がい者手帳を取得されて就労されている難病患者に比べて、取得されていない難病患者の雇用において就労上固有の課題があるのは認知するところだが、企業の雇用経験としての成功事例や経験則を語るのに適しているのが障がい者雇用であるというところをご理解いただきたい。

企業が障がい者雇用を推進している理由

前述のように現在民間企業における障がい

者雇用はかつてないスピードで拡大している。

2015年6月時点での実雇用率は、従業員1,000名を超える大企業では2.09%に達しており、全体平均でも1.88%に達しており官民合わせて52万人近い障がい者が就労している。またその数は毎年着実に増加している。

企業が障がい者雇用を推進している要因としては、障害者雇用促進法による障がい者雇用の義務化が大きいですが、企業側としても障がい者雇用という社会政策の意義について自覚し、自主的な取り組みとして活発化させている。

障がい者雇用は、障がい者の経済的自立による共生社会の実現という側面を第一義とするが、他の側面としては、減少する労働人口を補い、増大しつつある社会保障費の負担を抑制し、働く意欲と能力を持っている障がい者には就労してもらうことで、納税者としての社会的責任の一端も担ってもらう社会政策でもある。また少子高齢社会においても、日本経済の継続的成長を維持していくための施策という側面も持っている。この点についていえば難病患者の就労もまったく同義だと考える。

障がい者雇用と生産性

企業がその社会的責任を果たすために障がい者雇用を促進させていることに関しては大きく喧伝されている半面、障がい者雇用にかかるコストについては正面から語られることが少ない。それは性質上センシティブな要素を含む問題でもあり、障がい者雇用をコストにとどめるか何らかの積極的効果を伴う投資とするかは、企業の姿勢と努力にかかっているからでもある。コストであることを障がい

障がい者（難病患者）雇用のために企業が考えていること、取り組んでいること

者自身や行政のせいにする事は許されないことであり、障がい者雇用を企業活動にどう活用するか、雇用コストで何を実現するのかは、企業の責任にのみ帰するものだと考える。

したがって活用方法如何によっては重いコストにも有効な投資にもなりえるのが障がい者雇用である。

各企業では法定雇用率を達成すべく努力するだけでなく、障がい者雇用をコストから投資に転換しようと創意工夫している。

表2は障がい者雇用枠での就労者を受け入れ、定着してもらうために企業が取り組んでいる（あるいは取り組む必要のある）雇用管理手法の体系例である。これは障がい者雇用から何らかのプロフィットを生み出すために、弊

社が取り組んでいる雇用受入対策と雇用管理業務の実施事例でもある（もちろん難病患者においても有効である）。

障がい者（難病就労者）の雇用管理手法

①担当してもらう業務を考える（業務の最適化）

障がい者雇用において障がいの種類や能力・経験値等をそろえて基準化し、絞って雇用するのは、彼らに担当してもらう業務を設計する上で有効な方法でもあり、生産性を上げやすいという特徴がある。これまでにはそのような方法で成功事例を積み重ねてきた企

表2 障がい者雇用の受け入れと職場定着業務例

受け入れ準備 職場定着業務	取組仮題例	施策具体例	主な実施者	
① 職務の最適化	適切な業務割付	仕事の作り方	受入部門上長等	
	適切な難易度	仕事の与え方		
	適切な業務量	報連相のさせ方・受け方		
	適切なスキルアップ	指示・命令の出し方		
② マネジメントの最適化	指導の仕方	基本ルール指導		人事等本社機能
		トラブル時の指導		
		業務上のミス時の指導		
		育成・ステップアップの方法、プログラム準備と運用		
	コミュニケーションの取り方	目標の与え方		
		評価の仕方		
		心がける接し方		
		留意すべき禁句・禁忌例		
③ 人事制度等の最適化	人事制度の最適化	適切な頻度	外部	
		適切な方法		
	就業規則の多様化・最適化	公平な制度準備(キャリアプランや給与体系) 賞賛制度等のインセンティブ制度企画		
	人材育成	障がいケアに対応可能な改定等 公平な育成制度, キャリアアップサポート		
④ その他配慮事項	モチベーションマネジメント	メンター制度の援用等		
	就業環境	ファシリティ整備		
		業務環境(必要な就労環境)整備		
	健康管理	健康状態把握 メンタルヘルス⇒産業医等との連携体制		
私生活サポート	外部支援機関提携, サポート活用			

業例を多数見ることができた。とはいえ障がい者雇用が進み、人材採用の難易度が高くなっている現在において、属性が一様な障がい者を一定数採用するのは困難になってきている。どうしても多様な障がいと多岐にわたる配慮事項を想定しておく必要があり、さらに一層障がい者雇用の難易度を上げているものとして「業務能力の格差」という難題がある。

この問題を解決するためには、障がい者（難病就労者）個々の属性、適性にマッチした適切な業務割付が必要である。どうしても適切な業務割付ができない場合は、業務内容や作業プロセスを見える化し、割付可能な業務として再設計しなければならない。

適切な業務量、適切な業務難易度の仕事を割り付けることは一般労働者においても重要なことであり、障がい者の場合、最も重要な受入準備かつ職場定着課題だといえる。割付業務が不適切だと、早期離職や労務トラブルを引き起こす原因にもなりうる。さらには障がい者雇用をコストにとどめるか投資化するか最初の分岐点でもある。

難病就労者の場合は、就労環境や勤務時間、通院などで配慮事項はあるにしても、能力的には一定レベルを保持しておられる方が多く、障がい者枠で雇用したとしても職務の最適割付にはさらに慎重さが求められる。

② 労務マネジメントを考える（マネジメントの最適化）

多様な障がいと多岐にわたる配慮事項があり、業務能力の格差が大きいという前提で障がい者の労務管理を考える必要がある。早期離職や組織内でのコミュニケーション不全を障がい者の責に帰する人事スタッフや受入部署の管理者が散見されるが、管理者サイドの不適切なマネジメントに起因すると考えた方が妥当なケースが多いようだ。

厳しい就職競争を勝ち残って採用され、与えられた業績課題の達成のために自立自走し

て行動できるスタッフに対するような組織マネジメント意識では、障がい者のマネジメントはできない。障がい特性を理解し、障がい者個々の適性に合ったマネジメントを行う必要がある。検討すべき施策例については表2の通りである。

労務マネジメントについては障がい者も難病就労者も同じような視点での取り組みが有効だと思われる。

③ 人事制度や就業規則を考える（人事制度の最適化）

2016年4月1日施行予定の「障害者差別解消法」や「改正障害者雇用促進法」において「合理的配慮の提供義務」が明記されているが、合理的配慮の内容については一概にこうだと明示することが難しい。子細にわたるであろう合理的配慮事項の中でぜひ解決しておくべきものがある。それは障がい者雇用を特殊なものとして固定し、企業内の一般の人事制度、評価制度、給与制度等から隔離したものにしてはならないということだ。障がい者枠で雇用されても本人の努力と業績如何によっては他の職種への転換や昇級・昇進・昇格の機会を奪うことは許されない（もちろんその逆も）。予め明記され、通知された仕組みによって公平に評価され、処遇される制度を構築し、障がい者の採用時にそれを説明した上で雇用契約を結ぶ必要がある。

この点に関しても障がい者も難病就労者も同じような視点での取り組みが有効だと思われる。

④ その他の配慮事項の整備を考える

雇用した障がい者の業務処理に必要なファシリティを整備するのは企業の雇用責任である。また就業によって障がい（難病）が悪化しないよう、健康状態を適時把握し、適切な対策をとることも重要な責任だ。

外部の支援者のサポートを受け入れ、かれ

障がい者（難病患者）雇用のために企業が考えていること、取り組んでいること

らの支援活動をフォローすることも軽んじてはならない。

最後に

最後に、企業が障がい者（難病就労者）雇用をより積極的に進めるために、障がい者（難病就労者）自らが理解し、取り組んでいただきたいことがある。

障がい者雇用は企業が責任をもって実施すべき社会政策ではあるが、これまでの福祉行政を肩代わりするものではない。

民間企業で就労したい障がい者（難病就労者）は応募（または就職）に先立って以下の事柄を十分に理解してほしい。

①障がい（難病）があっても働きたい、働くという目的意識を明確にもつ。

皆さまは何のために働きたいのか？すぐあきらめる、挫けるのは障がい特性ではないはず。障がい者の就労には本人の強い決意、覚悟が必要だということを知っていただきたい。

企業は障がい者雇用をする義務はあるが、「皆さ一人ひとり」を雇用する義務はない。十分な職務能力を有し、真摯で、一生懸命に働こうとする障がい者はほかにもいて、就労の機会を待っているということを忘れてはならない。

②企業で就労するという意味について理解しなければならない。

企業は営利団体であり、収益を上げること

が存在使命である。民間企業に就労した限り、障がいの有無を問わず企業の利益に貢献する義務が発生するということを理解しなければならない。訓練事業所や福祉事業所に入所したのではない。

③能力・業績と配慮事項の多寡は処遇と連動するということを理解しなければならない。給与などの処遇というものは能力に裏打ちされた業績評価によって決定する、ということに異論はないと考える。

処遇も高くしてほしい、配慮も多くしてほしいという要望を聞くことがあるが、その論理は成立しない。処遇が高いと配慮は少なく、配慮が多いと処遇は低い。障がい者が健常者を問わず、これが労働市場を俯瞰してみた場合の私たちの見解である。

④障がい（難病）により就労に制約事項がある場合、企業は配慮することは可能だが、能力や経験不足を配慮することはできない。

企業は障がい者のできる仕事を準備するのではなく、企業が準備した仕事をできる人を採用するのである。

⑤これらの前提（合意）の上で企業は障がい者（難病患者）が就労可能な環境整備を行い、受け入れ、活用するための前述の諸活動を実施する。

どちらか一方ではなく、就労する側と受け入れる側の双方の努力によって障がい者（難病患者）就労はその役割を果たすことができるのだ。

産業保健職・人事担当者向け

難病に罹患した従業員の

就労支援 ハンドブック

SUPPORT HANDBOOK



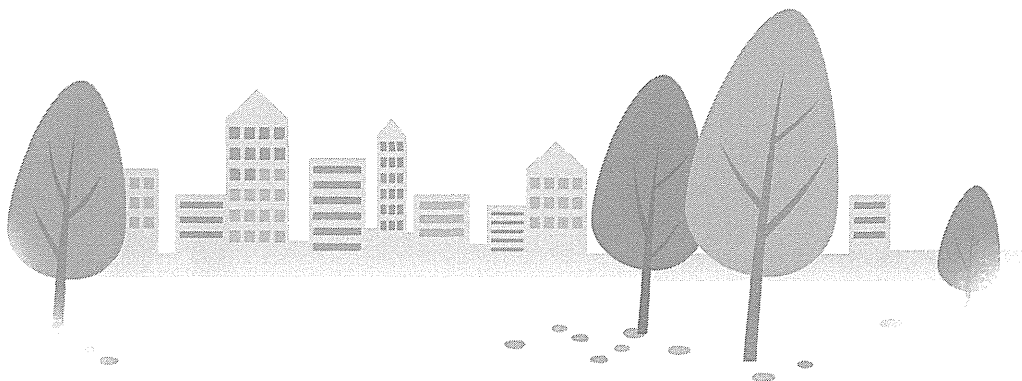
本書の作成は、平成26年度厚生労働科学研究費補助金(政策科学総合研究事業)(H26-政策-若手-013)「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究(研究代表者江口尚)」の助成によって行われた。

はじめに

ここ数年、難病患者に対する就労支援への関心が高まっています。40年にわたる総合的な難病対策により、難病に関する治療技術が大きく進歩しました。その結果、難病の多くは、現在も完治しがたい難治性の疾患ではありますが、仕事ができないような病気と言うよりも、高血圧や糖尿病のような治療をしながら仕事ができる慢性疾患として捉えられてきています。糖尿病や高血圧患者の中には、病気が悪化しないように残業時間や交替勤務などについて業務が制限されている方がいますが、難病患者も同様で、一定の就業上の配慮があれば、問題なく仕事をすることができます。ただ、職場の難病患者の就労への理解が不十分だったり、「難病」という言葉の先入観から仕事ができない人と会社から判断されたりして、本来は就労を継続することができるにもかかわらず、仕事を辞めてしまう方もいます。

難病の特徴として、一度発症すると、慢性的に、症状の増悪、寛解を繰り返し、徐々に症状が悪化していきます（個人差があります）。一方で、現在の多くの企業の病気休職制度は、治療→回復→職場復帰という経過が前提となっています。そのため、難病患者の就労支援を行う場合には、従来の病気休職制度では対応ができず、労務管理上の色々な課題が出てきます。これらの課題に対しては、主治医だけではなく、産業保健職や人事・上司が、難病患者の就労支援についての知識をもって、連携をすることが重要です。

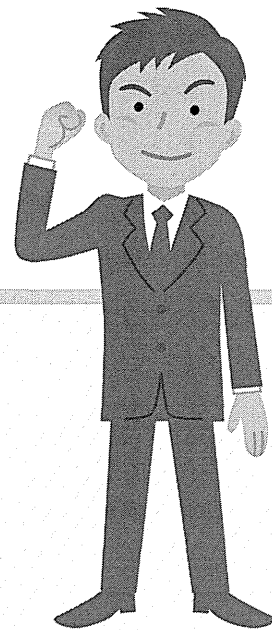
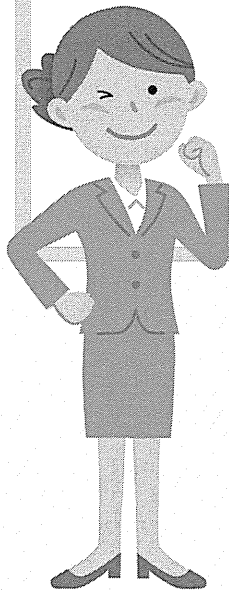
この冊子では、職場で難病患者の就労支援を行う際に、産業保健職や人事担当者の方々にとって役立つ情報をまとめました。各企業において、一人でも多くの難病患者の就労や就労継続の一助となれば幸いです。



目 次

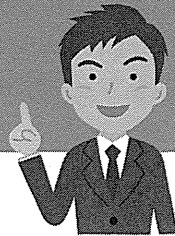
- I 難病患者の **就労に関する現状** … P.3
- II 難病患者の **症状の特徴** … P.5
- III 難病患者の **就労支援のポイント** … P.7
- IV **合理的配慮について** … P.9
- V **具体的な対応方法** … P.11
- VI **情報収集・相談** … P.13

難病患者の就労支援に
関係する機関・職種一覧



I 難病患者の就労に関する現状

難病患者数は増加傾向にあります。
病気のことを安心して
職場に伝えられる職場環境をつくるのが重要です。

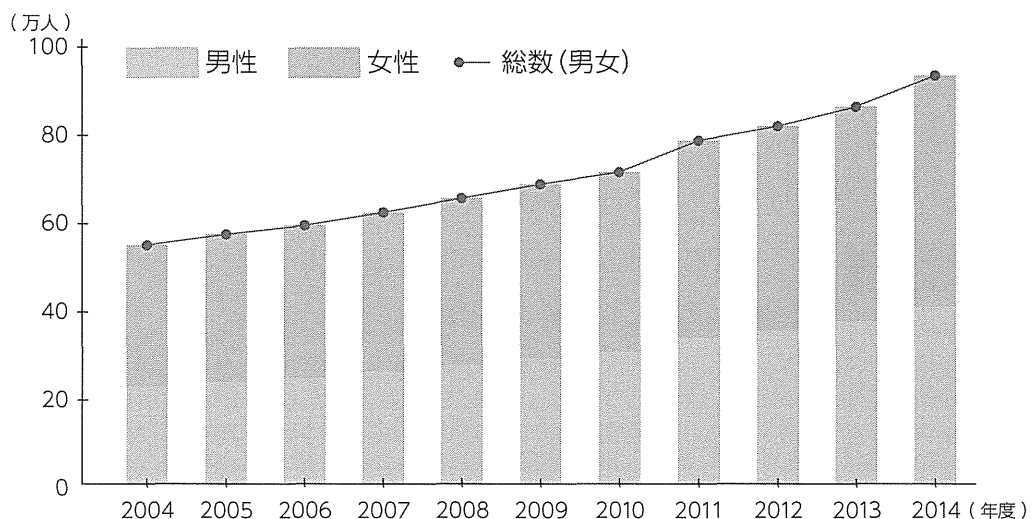


一緒に
考えよう

01 働く難病患者は増加しています

難病患者数(特定疾患医療受給者証の所持者数)は、2014年末現在、男性は約40万人(43%)、女性は52万人(57%)となっており、年々増加傾向にあります。疾患別では「潰瘍性大腸炎」が最も多く、次いで「パーキンソン病関連疾患」、「全身性エリテマトーデス」の順となっています*1。また、難病患者の56%が就業しています*2。今後、社会的な支援が充実することにより、治療と両立しながら働く難病患者は増加することが見込まれます。

【図1 性別特定疾患医療受給者証の所持者数】



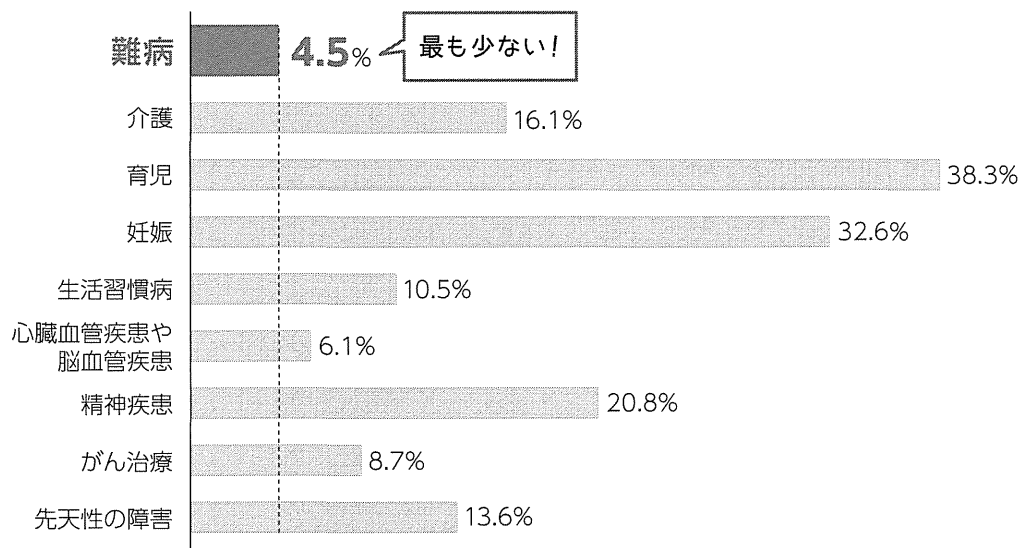
※1 2014年度衛生行政報告例 表8 特定疾患医療受給者証の所持者数

※2 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年4月)

02 難病患者と働いた経験のある人は約5%

職場には、難病患者だけではなく、いろいろな原因で働き方に制約がある労働者がいます。中でも、難病を原因に働き方に制約がある労働者と働いたことがある一般労働者は、約5%と最も少なくなっています^(図2)。難病患者を対象とした調査では、職場に対して病気や障害のことを伝えていない難病患者は約30%、さらに、職場に必要な環境整備を求めているない難病患者は約55%となっており、難病患者が職場に潜在化している可能性があります。人事担当者や上司は、難病患者が、安心して、病気のことを相談出来るような職場環境をつくりましょう。

[図2 働き方の制約の原因別一緒に働いた経験の有無]



全国の一般労働者3,710名を対象としたインターネット調査

COLUMN

健康診断時に病名を記載すること

難病患者さんへのインタビュー調査で、「病名を健康診断の際に記載することは勇気がある」、「自分から産業保健職への面談の申し出をしづらい」という発言がありました。また、就労している難病患者さんを対象とした調査では、「健康管理上の配慮が必要であるにも関わらず、配慮を受けられていない」割合が27.1%となっていました。健康診断の際に既往歴に病名を書いている場合には、産業保健職は、一度体調の確認や、上司や職場の同僚が自分の体調を理解してくれているかなど、こちらから声をかける姿勢で面談を行った方がよいでしょう。その結果配慮が必要な点があれば、継続的に面談を行い、面談の継続を希望されない方でも、何かあれば気楽に相談してよいことをお伝えするとよいでしょう。

Ⅱ 難病患者の症状の特徴

難病患者の症状は外からは判断しにくいものです。
話を聞くことで、
「本人のつらさ」を理解することが大切です。

調子は
どうですか？



難病には多くの疾患が含まれます。それぞれの疾患によって、機能障害や症状は異なります。例えば、潰瘍性大腸炎であれば、腹痛や下痢のような消化器症状が代表的ですし、パーキンソン病であれば、疲れやすさ、音声言語機能、運動機能の低下等の神経症状が代表的です。全身性エリテマトーデスであれば、疲れやすさ、関節炎、関節痛など免疫異常に関連した症状が代表的です。

多くの難病に共通する症状は、外見からは分かりません。そのため、上司や同僚から「本人の辛さ」が理解されづらく、我慢して無理して勤務をしてしまいがちです。その結果、勤怠が乱れてしまうこともあります。産業保健職は健康診断結果への病名の記載等で、難病患者であることがわかった場合には、一度面談をして体調や症状を確認し、無理をしているようであれば産業保健職の立場から上司や人事担当者に相談をして、適切な就業上の配慮が受けられるようにアドバイスをしてみてください。また、上司や人事担当者は、難病を持った従業員に対しては、本人からの申し出を待つのではなく、自分から調子を尋ねるように心がけましょう。

- ✓ 全身的疲れやすさ等の体調変動
- ✓ 若年発症/中年期以降の発症
- ✓ 集中力や活力の低下
- ✓ 体調変動への対応困難

大丈夫です！



ほんとにはツライ...

代表的な疾患別の症状

ベーチェット病

眼症状や、皮膚炎等があり、視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状

多発性硬化症

全身に多発する症状、全身のスタミナ、体の痛み、視覚機能の症状

重症筋無力症

疲れやすさ

全身性エリテマトーデス

疲れやすさ、関節炎、関節痛等

強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎

様々な身体的症状があり、疲れやすさ等

潰瘍性大腸炎

消化器機能の異常に伴う症状等

クローン病

消化器機能の症状と全身のスタミナの低下等

モヤモヤ病

高次脳機能障害や失語症等

再生不良性貧血

全身のスタミナの低下と血液機能の異常に伴う症状

サルコイドーシス

視覚機能や呼吸器機能の症状

大動脈炎症候群

全身のスタミナの低下、血管系機能異常の症状、全身の痛み、麻痺等の症状

ビュルガー病

運動機能や血管機能の異常に伴う症状

脊髄小脳変性症

運動機能や音声言語機能の異常に伴う症状

パーキンソン病

疲れやすさ、音声言語機能や運動機能の異常に伴う症状、体の痛み等の症状

混合性結合織病

疲れやすさ、関節痛等

原発性免疫不全症候群

疲れやすさ、呼吸器機能の異常に伴う症状

網膜色素変性症

視覚機能の障害に伴う症状

神経線維腫症Ⅰ型

外見、容貌の変化

希少性皮膚疾患

関節痛、毛や爪、皮膚機能の異常に伴う症状

「難病のある人の就労のために」より
代表的な疾患別の症状

COLUMN

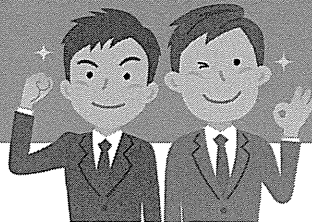
難病と障害者手帳

難病は、症状が固定しないため、多くの難病患者が、障害者手帳を取得していません(2003年度の調査では身体障害者手帳の取得割合は20.1%でした)。そのため、就職の際や、発病した際に、会社に病気のことを申し出ると、就職や就労継続の条件として、障害者手帳の取得を挙げられるケースがあります。ただ、難病患者は、就職してから発病している人も多く、一定の仕事上のスキルを身につけている人が多くいます。人手不足が深刻化する中で、障害者手帳の有無では無く、仕事の能力ややる気度採用や就労継続を判断する企業の姿勢が期待されます。

III 難病患者の 就労支援のポイント

難病患者の就労支援を円滑に進める上で、産業保健職、人事担当者、上司の協力が不可欠です。そのためのポイントはどのようなものなのでしょうか？

定期的
話し合いを
しよう



難病患者の就労支援を円滑に行うためには、産業保健職、人事担当者、上司の協力が不可欠です。そのためのポイントを健康面、仕事面、本人希望の面からまとめました。企業ごとに、産業保健職、人事担当者、上司の役割は異なると思いますので、誰がどの役割を担うのか、難病患者本人も交えて、このポイントを参考に定期的な話し合いの場を持ちましょう。

01 健康面について

((健康面の4つのポイント))

急な体調不良時必要な配慮を整理するためには、定期的な通院の頻度や服薬の状況、副作用などの情報を共有することが大切です。また、これまでの経験などを基に、体調不良が起こりやすい時期や状況を確認しておくとういでしょう。

- point 01 | 通院の状況についての情報共有ができています
- point 02 | 日常のセルフケア(服薬を含む)の状況についての情報共有ができています
- point 03 | 体調の変化が起こりやすい時期や状況について情報共有ができています
- point 04 | 主治医との情報共有ができています

02 仕事面について

((仕事面の3つのポイント))

生産性高く職務を遂行するためには、疾患の有無にかかわらず、本人の職務能力と職務要求のバランスを整えることが重要です。そのためには、仕事の職務要求を明確にし、その職務要求に応えるためのマニュアルや指導体制(OJTを含む)、研修制度を整えることが求められます。特に納期管理のバッファ(時間的余裕)などを明確にしておく、急な体調不良時に備えることができます。また繁忙期などの職務要求が高まる職場では、その際の業務支援体制などの整備を進め、見通しのある働き方ができるようになります。難病患者をサポートする同僚の負担ができるだけ生じないように、体制を整備するように心がけましょう。

point
01 | 仕事上の職務要求(作業手順や一連続作業時間)が明確化されている

point
02 | 仕事上必要となる実務指導体制や研修制度が整っている

point
03 | 繁忙期や業務が集中する時期の業務支援体制が整っている

03 本人の希望について

((本人希望の2つのポイント))

本人が抱いている希望を上司が聞いたり、改善提案などの主体的な取り組みを促したりすることは、就労に対する意欲を高めます。就労に対する意欲を高めることにより、本人が持っている職務遂行能力を最大限に引き出すことができます。また、キャリア・アップの道筋を示すことで、就労継続に対するモチベーションにつながります。

point
01 | 就労に関する希望や改善提案などを定期的に確認する体制が整っている

point
02 | キャリア・アップのための研修制度が整っている