

# 難病のある人の 雇用管理・就業支援 ガイドライン

難病の雇用管理のための調査・研究会

はじめに

難病の多くが、医療の進歩により慢性疾患化しています。難病のある人の就業は、例外的なことと考えるべきではありません。難病のある人にとって、疾患管理と両立させながら就業することは、普通の生活人として当然のニーズでなのです。

企業内での適切な雇用管理があれば、多くの難病のある人たちは無理なく、問題なく仕事を行うことができます。また、企業も中途発病により貴重な労働者の退職を防ぐことにもなり、安全配慮義務を満たしながら安定して雇用を継続することができるようになります。

また、職業生活を前提として、疾患管理を両立しながらの職場適応や就業継続のためには、保健・医療・福祉分野も含めた関係機関の統合的な支援や、社会全体での取り組みが必要です。

そのためのツールが、この「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」です。

- ☞ これは、企業側と本人側との適切なコミュニケーションを踏まえた個別的な対応をするためのものです。
- ☞ また、企業や地域の関係者が、難病のある人の職業問題を正しく理解し、個別状況に応じて行うべき雇用管理や支援内容の共通認識を得やすくするためのものでもあります。

難病のある人の雇用管理の課題は、全ての人が病気や障害にかかわらず能力を発揮できる社会への取り組みの縮図です。病気や障害をもちながら就業支援を含めた社会参加を望む難病のある人に対する雇用管理、及び、それを支える保健・医療・福祉を含む社会全体の取り組みのために、このガイドラインが活用されることを期待します。

# 難病のある人の 雇用管理・就業支援ガイドライン

## 目次

I. 難病のある人にやさしい職場と地域づくり	1
1. 「働きたい」は当然のニーズ	1
2. このガイドラインについて	2
3. 職業生活と疾患管理の両立のため	6
4. 代表的な雇用管理・就業支援	7
II. 疾患別ガイドライン	9
1. ベーチェット病	10
2. 多発性硬化症	24
3. 重症筋無力症	37
4. 全身性エリテマトーデス	49
5. サルコイドーシス	63
6. 特発性血小板減少性紫斑病	73
7. 結節性動脈周囲炎	80
8. 潰瘍性大腸炎	88
9. 大動脈炎症候群	98
10. ビュルガー（パーシャ）病	110
11. クローン病	117
12. パーキンソン病	128
13. モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	145
14. シャイ・ドレーガー症候群（多系統萎縮症）	152
15. 原発性胆汁性肝硬変	161
16. 特発性大腿骨頭壊死症	169
17. 混合性結合組織病	178
18. 原発性免疫不全症候群	188
19. 特発性間質性肺炎	195
20. 網膜色素変性症	205
21. 神経線維腫症Ⅰ型	214
22. 不応性貧血（骨髄異形成症候群）	222
23. シェーグレン症候群	229
24. 多発性筋炎・皮膚筋炎	239
25. 自己免疫性肝炎	250
26. 脊髄小脳変性症	255
27. 表皮水疱症	268
28. 再生不良性貧血	272
III. 疾患に共通する基礎知識と環境整備の内容	281
1. 難病についての疾患と治療の基礎知識	282
2. 職場内支援や雇用管理の共通ポイント	284
3. 地域の社会資源	294

# I. 難病のある人にやさしい職場と地域づくり

難病のある人が「働ける」のか「働けない」のかは固定されたものではありません。難病のある人の多くは、職場内と地域における適切な環境整備によって、問題なく働けると予測されるにもかかわらず、現状ではこれらの環境整備が実施されていないために、多くの職業上の問題が発生しています。このガイドラインは、難病のある人が、無理なく、仕事ができるようにするための、本人と、企業と、地域関係者の共通のツールとして活用できるものです。

## 1. 「働きたい」は当然のニーズ

「難病」は医療の進歩により慢性疾患化しています。「働けない病人」という先入観ではなく、むしろ「持病をもつ労働者」としてのイメージをもって、難病のある人の職業問題を考えることが重要となっています。実際、現在、多くの難病のある人が一般企業で働いています。しかし、そのほとんどが、多くの問題を抱えながら、無理をして、過労やストレスなどのきっかけで病気が悪化し、退職に追い込まれる危険性を抱えながらのことが多いのが現実です。

また、難病が既に慢性疾患化している現状では、現在仕事に就いていない多くの人たちも、単に治療や通院などで一生を送るのではなく、生きがいや経済的自立を求めて就業を希望しています。このような人たちは、医師からも就業を禁止されておらず、自分でも適切な環境整備があれば仕事ができると考えている人が多いのです。これまで、難病のある人については、医療的支援や生活面での支援に比べて、就業支援は十分ではありませんでした。そもそも、これまで、難病のある人の「働きたい」という思いには、どこも十分に対応できていなかったのが現状です。

しかし、難病のある人も、慢性的な病気をもっているだけで、普通の生活人であることに変わりはありません。難病に限らず、同じように慢性的な病気を抱えて、職業生活と疾患管理の両立の難しさに悩んでいる人たちは多くいます。これらの人たちの「働きたい」という思いは、決して例外的なものではなく、当たり前のニーズなのです。

例えば、クローン病では若い男性で専門・技術職などに普通に就職している人が多い、全身性エリテマトーデスでは若い女性で事務をパートなどで働いている人が多く、多発性硬化症や脊髄小脳変性症では身体障害者として考えられている人が多いなど、実態としても様々です。また、最近、映画俳優のマイケル・J・フォックスさんが若年性パーキンソン病を隠しながら、映画撮影を行っていたことを公表したように、多くの難病のある人は、職業生活上の課題があっても、難病をもつことを周囲に隠して一人で苦勞している現実があることもまた事実です。

## 2. このガイドラインについて

難病のある人は、病気だけが原因で職業上の問題が起こったり、働けなかったりしているのでしょうか？ 実はそうではありません。同じ病気をもつ人たちが、一方で問題なく働き、一方で様々な問題により働けなくなっているのです。このような大きな違いの原因となっているのが、職場内外の環境整備状況です。

約4000名の難病のある人の職業生活上の問題と、環境整備状況の関係を詳細に分析することにより、このことを実証的に確認することができました（厚生労働省職業安定局：難病のある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査中間報告書, 2006.）。その成果に基づいて作られたのが、この「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」です。

職業的な問題とは、単に職務遂行場面だけでなく、通勤、職場生活、人間関係、処遇、就業継続、福利厚生などの職業生活上の様々な局面で起こります。また、職業的な問題の解決や軽減に関係する環境整備の内容には、職場内の物理的、人的環境だけでなく、偏見や差別などの態度、社内の制度、

さらに、地域の関係支援制度やサービスなどが含まれます。企業が担当する雇用管理は、これらの環境整備の全体の中で統合して行われるべきものです。就業実態調査により、様々な職業上の問題発生状況と、様々な環境整備状況の関係を分析する（図1）ことにより、疾患や機能障害の状況別

職場内の物理的、人的、「態度」的、制度的環境、地域の各種支援機関の利用・・・

		環境整備	
		整備済み	整備なし(必要or不必要)
職業上の課題	問題なし(解決したものを含む)	a	b
	問題あり	c	d
	仕事に必要なし	(分析から除外)	

図1 職業的課題に対して効果的な環境整備の検討

に、特定の職業的課題を軽減・解消できる可能性がある環境整備項目を特定することができました。

また、環境整備は、企業にとって合理的な負担の範囲で実行可能なものである必要があります。難病のある人を雇用している事業所における様々な環境整備項目の整備率により、整備のしやすい項目と、整備のしにくい項目の具体的内容が明らかになっています（表2）。

疾患種類別に、職業的な問題の軽減・解消に対して最も少ない項目で、かつ、企業にとって整備しやすいものを優先的に使うという方針で、優先的に整備すべき環境整備内容を詳細に分析しました。これはまた同時に、環境整備の実施を前提にした場合の、職業的課題の軽減・解消の程度や、環境整備を行ってもなお残存する職業的な問題状況を推計することにもなります（図2）。

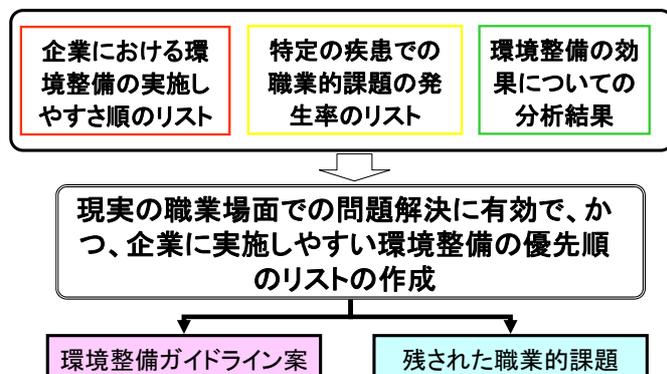


図2 分析データからのガイドラインの作成

表2 職場環境整備を在職者が必要としている場合における実際の整備率

環境整備項目	必要時 整備率
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	79%
通院への配慮	67%
必要に応じた同僚等の作業補助	67%
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	65%
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	64%
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	63%
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	62%
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	61%
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	60%
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	59%
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	59%
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	57%
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	57%
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	52%
医療的な器具や支援機器(義装具など)	51%
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	50%
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	50%
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	49%
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	46%
短時間勤務	46%
勤務中の休憩をとりやすくする	43%
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	42%
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	41%
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	40%
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	40%
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	39%
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	39%
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	38%
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	37%
コミュニケーションに時間をかける配慮	37%
上司などによる毎日の健康状態チェック	35%
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	34%
在宅勤務	33%
生活全般について相談できる専任の相談員	29%
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	25%

難病のある人の職業生活上の問題は、適切な環境整備の実施（表3）により劇的に解消・軽減できることが予測されます（表4、図3）。難病のある人の職業能力を問題にする場合に、単に現状での職業問題の発生状況だけを見ると「仕事ができない」「問題が発生する」という側面だけが強調されます。しかし、その原因は必ずしも、難病という病気やそれによる症状や障害自体ではなく、適切な職場内外の環境の不備によるものが多いという事実は重いものです。現状の問題だけでなく、様々な環境整備の実施を前提とした場合の能力を明らかにすることが極めて重要です。

ガイドラインでは、疾患別に企業の雇用管理の課題をPOINT I：職場の雇用管理と配慮のポイント、地域関係機関の就業支援の課題をPOINT II：地域の社会資源活用のポイントとして、これらの優先すべき環境整備の具体例を示しています。



表4 現在可能な支援を全て行った前提において残る可能性のある疾患別の職業上の課題

	疾患名																												
	パーチエツト病	多発性硬化症	重症筋無力症	全身性エリテマトーデス	サルコイドーシス	特発性血小板減少性紫斑病	結節性動脈周囲炎	潰瘍性大腸炎	大動脈炎症候群	ビュルガール病	クローン病	パーキンソン病	モヤモヤ病	シャイ・ドレーガー症候群	原発性胆汁性肝硬変	特発性大脳骨頭壊死症	混合性結合組織病	原発性免疫不全症候群	特発性間質性肺炎	網膜色素変性症	神経線維腫症	シェーグレン症候群	多発性筋炎・皮膚筋炎	強皮症	脊髄小脳変性症	表皮水疱症	再生不良性貧血	膠原病その他	
仕事に必要な技能を習得すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事中に注意を集中すること	▼	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
文や文章を書くこと	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
数を数えたり、計算すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
問題解決や判断を行うこと	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
職務として決められた課題を達成すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
8時間労働を行うこと	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
仕事で要求されている責任に十分に答えること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
精神的ストレスに適切に対処すること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
危険のある事態や状況に適切に対処すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
職場内で、会話や議論をすること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事上で人と対すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
座った姿勢で仕事をすること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
立った姿勢で仕事をすること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
運搬すること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所等、など)	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
乗り物を利用して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事中にトイレを利用すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
食事や休養など健康管理をすること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
決められた通院を行うこと	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
昇進をすること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
適当な報酬を得ること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
仕事を継続すること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
十分な収入を得ること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
常勤の職に就くこと	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
生活全般の満足を得ること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
現在在職していること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
就業の経験があること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
常用雇用されること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
労働契約での雇用をされること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
病気が原因で退職しないこと	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
適正な処遇を受けること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
適正な仕事量であること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
年間21日以上病欠をしないこと	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
職業生活全般の満足を得ること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
仕事に就く意欲があること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
仕事ができる自信があること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○

■:50%以上で問題残存、▼:20%以上で問題残存、○:当該疾患に一般的な問題であるが支援によって20%未満、\*:特定の機能障害による問題で支援によって20%未満

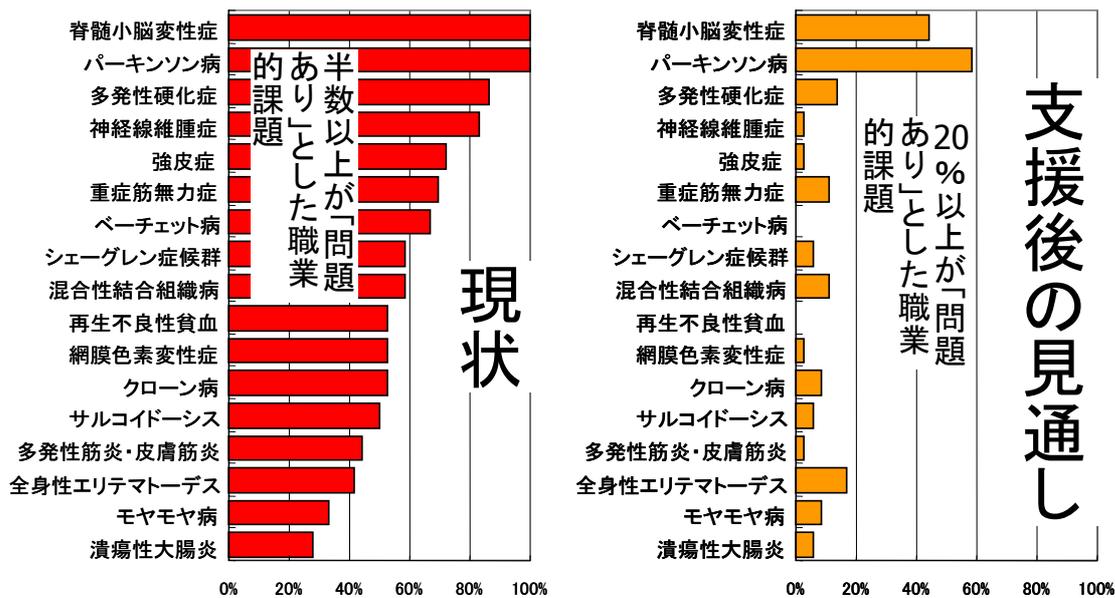


図3 職業的な問題発生状況の現状と雇用管理・就業支援ガイドライン適用後の見通し

### 3. 職業生活と疾患管理の両立のために

難病のある人と企業の間で、病気や必要な環境整備内容についてのコミュニケーションがほとんど行われていない現状、企業は難病のある人を病人として働けないものと先入観で捉えやすいこと、また、地域の関係機関もまた就業支援をほとんど実施できていない状況があります。これらの課題の本質は、既に疾患構造が慢性疾患中心となっている現在のわが国において、「慢性疾患をもちながら働く」ことについて社会の理解や体制整備が十分ではないことにあるのです。難病の原因や発症年齢などは様々であり、誰がいつ発症してもおかしくないものです。ある程度疾患がコントロールできる状態になった難病や慢性疾患を有する人については、職業生活と疾患管理の両立をはかり、その人本来の能力を最大に発揮できるよう、企業や社会が支援を行っていくことが必要です。

(1) 企業に対して病気のことを正しく伝える。

適切な雇用管理を実施するため、難病のある人と企業側が効果的にコミュニケーションを行うために、このガイドラインは有用なツールとしても活用できます。

企業には病気や障害のある人の就業にあたっての安全配慮義務があります。「難病」と職業の関係に関する情報が不足していることにより、企業は最悪の状況を想定しやすく、新規採用や就業継続を躊躇しやすいことが現実にあります。しかし、適切な雇用管理や就業支援が実施されれば、これらの企業の不安はほとんどの場合、杞憂となります。そこで、個別状況に応じた雇用管理や就業支援の実施が課題となりますが、そのためには、現在、難病のある人と職場側との間にある深刻なコミュニケーション不足の問題を解決する必要があります。

(2) 保健・医療・福祉機関、専門職との連携

また、このガイドラインは、病気が「治ら」ず、身体などに障害があり、職業に影響を

与える症状が残ったとしても、適切な雇用管理や環境整備によって職業上の問題発生を軽減・解消できる可能性を示すものであり、就業支援と保健・医療・福祉の新たな地域連携のあり方を示すものです。

難病の多くは慢性疾患であり、病気が完全に治ることや、症状が全くなくなることは期待できないものが大部分です。「慢性疾患をもちながら働く」ことは、企業による取り組みだけでなく、保健・医療、労働などの専門家などを含めて、社会全体で支援していくことが必要です。

現状では、「難病の就業支援」について経験の深い地域の支援機関はほとんどありません。しかし、このガイドラインによって示されているように、個別に必要な就業支援の内容を明確にすると、その内容は従来の職業リハビリテーションで実施されている内容がほとんどであり、地域の関係機関の制度やサービスを有効に活用できる可能性が高いことが分ります。このガイドラインは、企業や地域の関係者が、難病のある人の就業を支えるために、何が必要で、それぞれの機関などが具体的にどのようなことができるのかを理解するためにも活用することができます。

#### 4. 代表的な雇用管理・就業支援

難病のある人の雇用管理においては、慢性疾患をもつ人を職場から排除するのではなく、職業生活と疾患管理の両立を、職場と地域で支えていくことが最も重要なポイントになります。これらは、難病に限らず、慢性疾患をもつ人が多くなっているわが国においては、整備されていることが一般的に好ましいものです。その代表的なものは、通院への配慮、差別のない人事方針、自己管理や休憩への配慮、柔軟な勤務体制、病名の情報管理などです。これらのソフト面の雇用管理は、比較的見落とされやすいものですが、難病のある人の職業的課題を解決するためには、多くの疾患に共通して効果が高いものです。しかも、これらの配慮は、疾患による欠勤や早退、退職のリスクの低下や、生産性の向上などのメリットをもたらします。

##### (1) 通院への配慮

多くの難病のある人は、月に1～2回の定期的な通院が必要で、これが安定した職業生活継続の大きな条件になっています。専門病院の受診には病院の開院日の関係で、平日に有給休暇やフレックス勤務などを活用して通院している例が多くなっていますが、土日勤務で平日に通院する例もあります。しかし、上司などに理解がなかったり、本人が周囲に気兼ねすることで通院日や通院の時間帯に休暇がとれないということがあると、疾患の悪化につながりやすくなります。また、突発的に通院が必要となることもあります。計画的に通院が無理なくできるようにするとともに、疾患によっては突然の通院にも対応できることが望まれます。

##### (2) 病気による差別のない人事方針

雇用主が、採用選考時、あるいは、就職後に、従業員が難病をもっていることを知った場合、診断名に基づく偏見により判断するという明らかな差別がみられます。疾患それ自体ではなく、応募者の適性と仕事に必要な能力に焦点をあてて検討することが重要です。

採用選考時の健康診断などによる病気の一般的な把握は、応募者の適性と能力を判断する上で必要のない事項であり、結果として就職差別につながるおそれがあるので注意が必要です。

また、病気であることだけで人事面で差別することはもちろん不当なことです。健康上の「配慮」として昇進などの対象としないことも問題となります。本人とよく話し合った上で公正な処遇が必要です。また、難病のある人が、会社に貢献しキャリアアップすることを望みながらも、病気の悪化、入院の可能性、体力への不安からキャリアアップを断念していることが少なくありません。適切な職場での配慮によって、病気の悪化の危険性を抑え、体力面の不安もなく仕事ができるようにし、それと同時に、公正な継続的な研修、キャリアサポート、人事評価が行われることが必要です。

### （３）休憩や疾患管理への配慮

病気によっては、体力や仕事の効率維持のために休憩が必要であったり、トイレに少し多く行く必要があったり、水分補給が必要であったり、腸疾患のために栄養剤をとる必要があったり、あるいは、皮膚疾患で制服が着られない場合などもあります。このような特別の必要性は、同僚などに不審がられることがあります。必ずしも同僚に病名や病気の内容を詳しく開示する必要はありませんが、「病気のため配慮が必要」と会社側から同僚などへの説明があるとよいでしょう。また、横になっての休憩などは同僚や部外者の目に触れる場所では難しいこともあるので、休憩や疾患管理ができる場所を適宜確保することも有効な配慮です。

### （４）柔軟な勤務体制

フルタイムで働くには体力的に無理であっても、パート勤務などによる短時間勤務や週3～4日勤務では無理なく働けることが多くあります。また、フレックス勤務も、体調や障害の状況にあわせて勤務時間帯を柔軟に変更できることで、多くの難病のある人にとって自己管理が行いやすくなります。また、病気によって、通勤ラッシュを避けたり、夜間の視力障害の影響を少なくしたり、あるいは、朝日や夕日のまぶしさを避けるなどの事情で勤務時間帯の変更が必要となることもあります。また、定期的通院も場合によっては、勤務時間帯の変更で対応できる場合もあります。

### <参考資料>

このガイドラインの他、以下の報告書やパンフレットを作成しています。必要に応じてご参照下さい。

1. 難病の雇用管理のための調査・研究会：難病の雇用管理のための調査・研究会報告書, 2007.
2. 難病の雇用管理のための調査・研究会 編：難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのQ&A～, 2007.
3. 厚生労働省職業安定局：難病のある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査中間報告書, 2006.

## Ⅱ. 疾患別ガイドライン

職業上の問題を解消・軽減する職場内支援と地域の就業支援の内容は、疾患によって、また、職種や働き方などによっても異なります。病気があっても無理なく安全に、かつ生産的に仕事ができるようにするための「投資」として、環境整備を捉えることが大切です。

この疾患別ガイドラインでは、解決すべき問題の発生頻度、実際の職業的課題を解決する効果、事業所での整備のしやすさについての実証的な検討結果に基づき、疾患別に、最も効率的かつ容易に環境整備を実施するための優先順位を示しています。なお、これは一般的ガイドラインであるため、個別には、職種や働き方によって、より少ない項目の整備で十分な効果があることも考えられます。

環境整備や雇用管理、また、地域などの支援機関の活用について、優先順位の高い支援項目の確認や、企業や地域の関係機関での役割分担などの検討にご活用下さい。

1. ベーチェット病	10
2. 多発性硬化症	24
3. 重症筋無力症	37
4. 全身性エリテマトーデス	49
5. サルコイドーシス	63
6. 特発性血小板減少性紫斑病	73
7. 結節性動脈周囲炎	80
8. 潰瘍性大腸炎	88
9. 大動脈炎症候群	98
10. ビュルガー（バージャー）病	110
11. クロウン病	117
12. パーキンソン病	128
13. モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）	145
14. シャイ・ドレーガー症候群（多系統萎縮症）	152
15. 原発性胆汁性肝硬変	161
16. 特発性大腿骨頭壊死症	169
17. 混合性結合組織病	178
18. 原発性免疫不全症候群	188
19. 特発性間質性肺炎	195
20. 網膜色素変性症	205
21. 神経線維腫症Ⅰ型	214
22. 不応性貧血（骨髄異形成症候群）	222
23. シェーグレン症候群	229
24. 多発性筋炎・皮膚筋炎	239
25. 自己免疫性肝炎	250
26. 脊髄小脳変性症	255
27. 表皮水疱症	268
28. 再生不良性貧血	272



## **ベーチェット病**

### **ベーチェット病とは**

ベーチェット病(Behcet's disease)とは、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、外陰部潰瘍、皮膚症状、眼症状の4つの症状を主症状とする慢性再発性の全身性炎症性疾患です。

### **疾患に関する情報は**

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/108.htm> を参照下さい。

## **POINT I :職場の雇用管理・配慮のポイント**

1. 通院への配慮
2. 偏見や差別を防止するための管理職、職員への啓発
3. 産業医、産業保健師による事業所内の健康管理など
4. 上司が病気のことを知っていること
5. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器
6. 勤務時間帯の変更
7. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
8. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
9. 仕事上の相談にのってくれる同僚、上司、上役
10. 勤務時間中に服薬や自己管理、治療を行うことへの配慮
11. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
12. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

## **POINT II :地域の社会資源活用のポイント**

1. 患者団体や難病連（難病相談会）に相談すること\*
2. 就職前の障害者職業センターなどでの職業準備訓練
3. インターネット上で情報交換や相談をすること\*
4. 公共職業安定所に相談すること
5. 主治医や専門医に相談すること\*
6. 障害者職業センターに相談すること

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

## 1. 通院への配慮



## POINT

ベーチェット病のある人たちの約33.6%が病気の安定性について「再燃性がある」、12.1%が「増悪傾向」と回答しています。見た目からは変化が無いように見えても、症状は変化しています。そのため、定期的な通院に加え症状や障害の変化に応じた受診が気兼ねなく出来るように職場での柔軟な配慮が必要です。

## 1) 職場の人たちから体調の変化に応じた通院の理解を得ること

- ◆ ベーチェット病は、見た目では症状の有無や程度が分からなかったり、症状の軽快と増悪を繰り返すことを特徴とするため、自己管理を実施しても通院を要する場合があります。「また病院?」「(体調管理ができないなんて)たるんでるんじゃないの?」などと職場の人たちから言われることが無いよう、本人と相談の上、職場の人たちに通院の必要性を説明しましょう。

〔職場の人たちに説明する前に本人と相談する内容として〕

①誰に説明するか

②どの程度説明するか：

病名も言うのか、「目の病気」の説明にとどめるのか、全身的に症状が出ることやその症状の程度は日によって、時間帯によって違いがあること、再燃性があることを話すのかを伝える

③どんな言葉（「難病」という言葉を使うのかなど）で説明するか

④どのタイミングで説明するか

⑤その他

例) 最初は病名を言わず、「視力が低下する病気」「皮膚のトラブルを起こしやすい体質」程度の説明でも支援を得ることが出来る場合もあります。職場の人たちの様子を観察しながら徐々に説明を深めていく、又は必要に応じて説明していくという方法もあります。

※病名を職場に知らせることは必要とする支援を得ることにつながる一方、偏見や誤解、または不当な扱いを受けたり、職場に居づらくなるケースも報告されています。

## 2) ベーチェット病のある人の気兼ねへの配慮

- ◆ 職場の上司が「通院が必要な時は申し出るように」と、何度も声をかけても、繁忙期であったり、恒常的に忙しい職場では、本人が通院を我慢することがあります。このような「気兼ね」は想像以上に通院を妨げます。特にベーチェット病は、外見から分かり難い症状があるため、その労働者が申し出ない限り、通院の必要性はわかりません。そのため、このような気持ちに配慮し、月初めやスケジュール調整時などに職場の人たち（上司を含む）から「次はいつ通院?」と軽く声をかけましょう。

### 3) 通院を考慮した業務スケジュール

- ◆ 仕事の遅れを気にして必要とする通院を遠慮したり、我慢することが無いよう、体調や通院予定日に合わせ、業務スケジュールをこまめに調整しましょう。
- ◆ 職場の上司自ら声をかけ、仕事の遂行状況を確認するなど、日ごろからコミュニケーションを大切にしましょう。
- ◆ 通常なら難なくこなせる仕事でも、体調により仕事の遂行が遅れることがあります。対処が遅れると、「また、職場の人たちに迷惑をかけてしまった。これ以上迷惑をかけることはできない」と自責の念を抱き、「職場に居づらい」と感じ、退職を考えたり、実際に退職してしまうこともあります。

#### ベーチェット病のある人の意見や経験

「定期的な通院と急な体調不良に応じた通院の為に、月に1回か2回の通院の保障が欲しい。」  
「(有給休暇は通院で消化してしまうので) からだを休めるための休日が欲しいです。」  
「有給休暇の制度もなく、病院へ行くにも気を使う有様で、どうしても無理をして後で(体調を崩して)後悔しています。」

## 2. 偏見や差別を防止するための管理職・職員への啓発

### POINT

ベーチェット病のある人は、眼病変、皮膚病変、休憩を要することが誤解され、差別や偏見にさらされることがまれではありません。職場の人たちが偏見のない正しい理解ができるようにし、差別的な言動がないように職場の啓発を行うことが大切です。

### 1) 偏見・差別に結びつきやすいベーチェット病の特徴を正しく理解すること

- ◆ 外見や容貌の変化に関する留意点
  - ①皮膚障害：皮膚潰瘍(跡)、口腔内潰瘍  
この皮膚障害は「感染する」と間違っ理解をされるケースがあります。感染しないことを十分に説明することが必要です。
  - ②顔面変化：副腎皮質ホルモン(ステロイド)剤使用によるムーンフェイス、顔面紅潮、顔面の皮膚潰瘍を有する場合があります。
  - ③しゃべり方の変化：口腔内粘膜の潰瘍とその痛みで言葉をはっきりと話すことが出来なかつたり、話すことを控えることがあります。
  - ④視力低下により専用めがねや義眼を使用する場合があります。
  - ⑤皮膚保護のための服装：紫外線予防と皮膚障害のため、1年中、長袖、長ズボン、手袋を使用したり、色の濃い洋服(黒や茶色)を着用することがあります。
  - ⑥腸管型ベーチェット病の場合は、頻回にトイレに行くことが必要になります。席を離れるのは「サボりたい」からではありません。

### 2) 管理者は、職場内での誤解や偏見、差別に関してアンテナを高く持つこと

- ◆ ベーチェット病のある人が職場において、どのようなこと(言動や行動、仕事

## 1. ベーチェット病

など)で、不快な思いや、誤解、差別、偏見を感じるかを本人に尋ね、その有無と詳細を把握しましょう。

- ◆ その上で、正しい理解を得るために、必要に応じて職場の人たちに説明をしましょう。

※多くの場合の偏見や差別は、病気や障害に関する正しい理解が不十分であることから発生することが明らかになっています。本項「11. 上司や同僚の病気や障害についての正しい理解」と本ガイドライン「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容：2-5) 職場の人たちの態度と企業風土への支援」をご活用下さい。

## 3. 産業医、産業保健師による事業所内での健康管理の充実



### POINT

ベーチェット病の症状は外見からわからないことが多く、また、普段は問題のないことも多いのですが、予防的な健康管理が不十分になると症状が悪化しやすくなります。健康管理と職業生活の両立を支えるために、産業医や産業保健師を積極的に活用しましょう。産業医や産業保健師は、医学・保健学に関する知識に留まらず、仕事が健康に及ぼす影響や健康と仕事のバランスのとり方などに関して深い知見と多くの経験を持っている専門職です。雇用主の力にもなってくれます。

## 4. 上司が病気のことを知っていること



### POINT

職場（雇用主含む）で病気のことを表明すると不利な扱いを受けるため控えていると回答したベーチェット病のある人は23%に上ります。この人たちは必要とする支援/配慮を受けずに、今も職場で（無理をして）仕事をしています。まずは、病気のことを話すことができる人間関係づくりと職場環境づくりに留意下さい。

### 1) 「難病＝働けない」というステレオタイプ的な認識の変換

- ◆ 「病気や障害を持っていても適切な支援/配慮があれば働ける」という認識を持ちましょう。
- ◆ 安全配慮と生産性を高めるために、「病気や障害がある場合は、申し出よう」と従業員全員に伝えましょう。当然、それにより、差別的処遇があってはいけませんし、プライバシーの尊重が重要になります。

### 2) 親身になって話を聞く姿勢を示すこと

- ◆ 病気や障害の有無や種類にかかわらず、体調を崩している従業員がいれば、職場の上司は自ら声をかけ、速やかに仕事を調整しましょう。

## 1. ベーチェット病

- ◆ 職場の上司は、日頃から職場の人たちとの信頼関係を築くように心がけましょう。

### 3) 不利な扱いを受けることを懸念し病気のことを言い出せないでいる労働者がいること

- ◆ ベーチェット病のある人の約21%が、病気のことを職場の上司などに伝えていない現状があります。また、これから就職するとしたら、病気のことを伝えますか？との質問には約40%が「伝えない」としています。その中の23%が「不利益な扱いをうけるおそれ」を理由にあげています。
- ◆ 症状の再燃時には、仕事の調整が必要ですが、職場の上司が病気のことを知らないと仕事上の支援を受けることが出来ず、結局無理をして体調を壊してしまいます。

#### ベーチェット病のある人の意見や経験

「短期的な成果には必ずムラが出てしまうので、長期間で体調のムラを平均化して成果を約束するような業務が好ましいです。」

## 5. コミュニケーション、パソコン利用のための支援機器



### POINT

ベーチェット病のある人は、視覚障害をもちながらデスクワークに就く割合が高いため、パソコン支援機器は、仕事遂行上もっとも必要とされる支援機器です。支援機器の配慮は、その仕事を可能にも不可能にもするほど重要な支援/配慮です。

### 1) 必要な支援機器の検討

- ◆ どのような支援機器が必要か労働者本人に尋ねます。
- ◆ 職業支援の専門職（障害者職業カウンセラーやジョブコーチ）や、患者会、難病相談・支援センターから情報を収集しましょう。
- ◆ 支援機器の種類は、障害の程度によりますが、拡大読書機や音声パソコンなどがあります。また通常のパソコンでもサイズの大きいディスプレイにし、表示サイズを大きくすることで代替できることもあります。

### 2) 支援機器導入時の行政サービスの積極的利用

- ◆ 身体障害者手帳を保有している場合は、各種行政サービスを利用できます。ハローワーク、障害者職業センター、障害者リハビリテーションセンター、市区町村の福祉課、難病相談・支援センター、患者会などからサービスの種類や手続きに関する情報を得ましょう。

## 6. 勤務時間帯の変更



### POINT

ベーチェット病による視覚障害により、朝夕の光がまぶしく、通勤に支障を来したり、ラッシュ時の通勤が困難になることがあります。また、症状に日内変動や季節変動があるため、その変化する症状への対処を余儀なくされる他、仕事遂行能力の変化にも対処しなければなりません。したがって、作業能力が高い時間帯に勤務を変更することは、生産性アップと効果的な体調管理につながります。

- ◆ 太陽がまぶしい時間帯（朝、夕）や薬効が十分な時間帯や切れてくる時間帯を把握し、それに応じた勤務時間帯の変更が望めます。



### ベーチェット病のある人の意見や経験



「夏から秋の日の沈む時間は大変苦痛で、眼を開けることが出来ない程です。フレックスで1時間～30分早く帰れば車も少ないし、日はまだまぶしくない。」  
「気兼ねなく通院できるようにフレックスなどの導入を望みます。」

## 7. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善



### POINT

視力低下や視野欠損により、トイレ、休憩所、食堂内と、そこまでの移動の安全性の確保が必要な場合があります。

#### 1) トイレに関する施設改善の具体例

- ◆ 段差の解消、手すりの設置、洋式トイレ（ウォシュレット）の設置やドアノブの改良（関節痛や関節の変形があってもドアの開閉ができるもの）などがあります。

#### 2) 休憩所改善の具体例

- ◆ 冷暖房設備、直射日光が入り込まないためのカーテンやブラインド、ついたての設置や、（必要な時には）横になるためのソファや長いすの設置、作業場と同じ階に休憩所を設けるなどの配慮を必要に応じ、実施しましょう。

#### 3) 食堂改善の具体例

- ◆ 文字や絵が大きくて見やすいメニューの作成。
- ◆ 可能であれば、消化の良いメニュー（特に腸管型ベーチェットの場合）。

## 8. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更



### POINT

症状や障害の種類や程度や本人の適性に応じて仕事の内容や働き方を個別的に調整します。さらに季節、日内変動に応じ、こまめな調整が必要なことがあります。

- ◆ 職種や働き方によっては、視力障害や皮膚の障害などの影響が大きくなります。本人の能力を活かせ、より無理のない仕事の内容や仕事の仕方を個別的に検討しましょう。
- ◆ 大事な作業は日中（多くの方々は午前中）の体調が比較的よい時に行うなどのスケジュール調整をしましょう。その際には、仕事遂行に優先順位をつけ、重要な仕事や会議などは比較的症状が落ちついている時に行うようにします。
- ◆ また、このスケジュール調整を本人の裁量で行えるようにすることも有用です。

## 9. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役



### POINT

ベーチェット病があっても、一緒に仕事をする仲間として、どのようにしたら、病気や障害にかかわらず仕事の成果をあげられるかなど、仕事についての相談にのっていくことが重要です。そのためには、気軽に相談できる関係の構築と職場の雰囲気づくりが大切です。

- ◆ 職場の上司や同僚・上役自ら、積極的に「何かあったら言ってね。」などと声をかけ、常に相談を受ける姿勢を示しましょう。
- ◆ 病気の有無にかかわらず、仕事に関する困難や悩み、意見は、一人で抱え込まず、職場の人たちと共有し、話し合いや検討する機会を積極的に持ち、職場全体で解決するような職場の雰囲気づくりやシステムの構築が望まれます。

### ベーチェット病のある人の意見や経験

「病気によって時には仕事が遅れてしまうこともあるが、そんな時に自然に声をかけてくれる上司が、人事異動でいなくなってしまった。新しい上司は、言えば相談にのってくれるが、言わなければそのまま、何だか言い出しにくく、あまり相談できないている。」

## 10. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療を行うことへの配慮



### POINT

ベーチェット病のある人の勤務時間中の主な健康管理は、適切な休憩（全身の休憩、目の休憩、関節の安静など）、皮膚の手入れなどです。これらの健康管理を職場で実施できるようにします。

#### 1) 必要とされる健康管理内容の確認

- ◆ 労働者本人に必要とされる健康管理の内容とそのタイミングを確認します。
- ◆ その健康管理を実施するために必要とされる支援/配慮を検討しましょう。

#### 2) 必要とされる休憩を気兼ねなくとれること

- ◆ ベーチェット病のある人々の多くが抱える全身のスタミナ不足や疲れやすさは、見た目では分かりません。また、休憩をとることは、この疾患のある労働者にとっては必要とされる健康管理です。
- ◆ 自己管理は重要であるにもかかわらず、仕事が忙しい場合など疎かになったり、同僚などに気兼ねして席を外せない場合があります。そのような時には、職場の上司から声をかけることが大切です。
- ◆ 職場の人たちとは異なったタイミングで休憩をとり、休憩所でゆっくりと休憩できるように、また気兼ねなく皮膚の手入れなどが出来るようにします。

## 11. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



### POINT

ベーチェット病の症状には、全身のスタミナ不足、疲れやすく体力がないこと、全身や体の部分に痛みを伴うこと、下痢・下血や食べ物の制限があることなど外見から分かりにくいものが多いです。また、継続的な自己管理が必要で、症状が季節や日、時間帯により変動することや、外見上の変化での誤解や偏見も問題となります。病気や障害の正しい理解が大切です。

#### 1) ベーチェット病について

- ◆ ベーチェット病に関して正しく理解しましょう。  
本項「ベーチェット病による障害の概要」や難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/108.htm>）等から情報を得ましょう。
- ◆ 職場の上司から本人に尋ねましょう。
- ◆ 必要に応じ、主治医（本人了承の下）や産業医、産業保健師とコンタクトをとることは、病気や障害についての正しい理解を深め、適切な仕事上の配慮を実施する際に力にもなります。
- ◆ ポイントは「再燃性」「不可視性」「季節、日または時間帯により症状が変化すること」を理解することが大切です。

#### 2) ベーチェット病をもって働くことについて

- ◆ 休憩は健康管理であることを理解する

## 1. ベーチェット病

- スタミナ不足や痛みがあること、薬の副作用による倦怠感などから、ベーチェット病のある人にとって、休憩は健康管理、仕事の効率の両側面において必要です。休憩を、「サボっている」「やる気がない」などと誤解されないような配慮が必要です。
- ◆ 太陽光線や暑さ・寒さに注意を要することを理解する
  - 出来るだけ日中の外出や外勤、外回り業務を避けるよう配慮しましょう。外出を伴う昼食に、職場の同僚と一緒に出かけられないこともあります。
  - 寒いと関節痛に悪く、暑いと皮膚症状に影響するため、冷暖房の調整が必要です。温度感覚には職場でも個人差が大きく、人間関係の問題にも発展することもあるので、コミュニケーションに配慮します。
- ◆ 長期に渡り通院が必要であることを理解する
  - ベーチェット病のある人は、症状のあるなしにかかわらず平均して1日/月の定期的通院が必要です。
  - ご本人が一番「治りたい」と願っているにもかかわらず、治らない現状があることを理解し「まだ、治らないの?」「今度はしっかりと治してね」などと言わないようにしましょう。
  - 時には突発的な病欠（遅刻や早退）を必要とする場合もあります。「怠け病」「また、遅刻?」は禁句です。
- ◆ 頻回なトイレ
  - 腸管型ベーチェット病の場合は、ほとんどの人が頻回なトイレを要します。

### 3) 誤解や偏見の予防

- ◆ ベーチェット病のある人には、病気についての無理解や誤解により、職場で陰口を叩かれたなどの経験をもつ方も少なくありません。職場の上司は、病気をもちながら働く人の職場での第一の理解者となり、職場からこのような誤解や偏見が生まれないう、継続的な理解促進に努めるようにします。

#### ベーチェット病のある人の意見や経験

「私の場合は、自営なので自分の体調に合わせて仕事ができるので、特に問題はありませんが、他で働く事は、今の状態だと（体調が日によって変わるため、いつ休まなければならなくなるか分からないので）無理だと思います。」

「（病気が）発症し、初めての復職時は、会社側は怪訝な様子だったが、実際に勤務してからは、能力があることを理解してもらえ勤務し続けています。しかし自身の経験から、偏見をなくすことの重要性を感じます。」

## 12. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練



### POINT

新しい仕事や職場に移る時、就職時に必要とされる研修や訓練は、その労働者が使用できるテキストを準備したり、補助要員を準備するなどして、確実に受講できるようにします。

- ◆ 病気や障害のある労働者に対する研修や技能訓練が不十分になることがあります。
- ◆ 視覚障害や聴覚障害がある場合は、その労働者が使用できる研究資料の作成や、音声通訳者、手話通訳者の準備などを必ず行い、研修や訓練を受けることができるよう配慮しましょう。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～12までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

13. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
14. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針
15. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援  
→ 病気や症状の進行、それに伴う人生設計の変更などにより、キャリア計画が必要です。長期的視野をもって取り組みましょう。
16. 在宅勤務  
→ 通勤や職場内での移動に困難がある場合や、体力的な問題でマイペースでなら仕事ができる場合などは、在宅勤務も有効な選択肢です。
17. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮  
→ 横になることができ、プライバシーが確保された休憩所、バリアフリー、手すりのあるトイレ、休憩所が必要です。
18. 上司などによる毎日の健康状態のチェック  
→ 症状の日内・季節変動があるため、その時の体調に合わせた作業内容や量の調整をするための健康チェックが必要です。
19. 作業マニュアルや研修用テキスト（本人が使えるもの）
20. 生活全般について相談できる専任の相談員
21. 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック
22. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材  
→ 関節痛、視覚障害、聴覚障害などに応じて機器や機材の改良が必要ですが、全ての人たちが使用しやすい機器や機材の導入により、代用できる部分も多くあります。

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 患者団体や難病連（難病相談会）に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

- 「患者団体には病気の知識を教えてもらった。それで自分から仕事をやめようと思わなくなった。」
- 「友の会で開催された「若者の集い」に出席した時、話を聞いて下さった後色々アドバイスして貰った事が良かったです。」
- 「ベーチェット病友の会（〇支部）の方々に電話で、または直接会って相談に乗っていただき大変役に立った。」
- 「患者会およびそのホームページ。」
- 「ベーチェット病の友の会へ相談して悩みを聞いて頂けて気が楽になった。私自身、保健師なので、同業者への相談はしにくいです。」
- 「患者会の学習会。視覚障害者団体の交流会。」
- 「ベーチェット病友の会。『役に立った』とは心理的に救われたということであるが、それが治療に重大である。それも、話すだけで効果があった。」
- 「ベーチェット病友の会に就職のことについて相談したら、難病患者対象のアルバイトを紹介して頂いた。条件が合わず応募はしませんでした。そういう枠があることを知ることができただけでも少し安心した。」
- 「ベーチェット病友の会に入会して電話で相談できた事が、大変役に立ちます。」
- 「ベーチェット病友の会の会員になっています。ここで同じ位の年齢の方達と出会えたので、情報交換をしています。」
- 「ずっと家にいるとストレスが逆にたまり、またいらんことをよく考えるようになったので、短時間でも自分が好きな仕事に就くために注意点を相談した。」
- 「自分自身が多くの人から相談を受けているが、主に難病支援センターや患者会の支援で解決している。」
- 「私自身は相談したことはないが、患者団体・難病連に相談することは役立つと思う。実際に痛み（苦しみ）を克服した当事者の経験はとても参考になるし、役立つ。」

2. 就職前の障害者職業センターなどでの職業準備訓練

### 3. インターネット上で情報交換や相談をすること\*

#### 相談内容（役立った場合）

「患者が作ったHP。」「友の会関連の患者さんが行っているサイトの掲示板で励みになりました。」「インターネットで、患者友の会、代表の方に若干相談した事があった。医療講演の案内などいただいた。情報交換のホームページも参考になった。」

### 4. 公共職業安定所に相談すること

### 5. 主治医や専門医に相談すること\*

#### 相談内容（役立った場合）

「主治医に自分の病状について会社の上司に説明してもらい自分にあった部署への転属を勧めてもらった。」  
「発病当時、〇〇大附属病院（眼科・内科・皮膚科）で病気についてと職業について相談。病気の本質を充分知ることが第一に大切である。初期の理解が最も必要で、自己判断は禁物。石橋を叩いても渡ってはいけな  
い、人生の欲を捨てること。主治医と密にして闘病に専念すると共に自分で自分の病気を研究し続けることである。過去振り返ってそう信じる。」  
「主治医はすべてを話せるし、色々調べ心のケアもしてもらえる唯一の理解者！！」  
「現在も通院している精神科の医師も相談にのってくれました。」  
「主治医が専門医を紹介してくれた。」  
「疲れやすい体（病気）なので、室内で出来て無理（時間が自由）しないで自由に出来る仕事を選択する様にとのことでした。」  
「退院時及び通院治療の際に主治医の意見を聞いて、それに従った。」  
「日々の生活。やってはいけないこと、又良いこと。」  
「主治医や専門医、MSWなどは現実の状態（病気について）をありのまま伝えてくれるので、どこまでどうなのかが自覚できた。」  
「私が〇大病院に入院し約8ヶ月程の入院期間後に退院する時、すぐ退職願を出そうと思っていましたが、〇大の先生が「診断書を出すから休むことが出来る権利がある。気を弱く持たず休みなさい」と言われたので勇気が出て、約2年程休みました。その時はげまして下さった先生は〇大の△△先生でした。忘れる事は出来ません。もう18年程前の事です  
が。」

### 6. 障害者職業センターに相談すること

## ベーチェット病による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

主症状（口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部有痛性潰瘍、眼症状など）に加え、多様な副症状があるため、症状の種類や重症度に個人差があります。特殊病型（腸管型ベーチェット、血管型ベーチェット、神経型ベーチェット）以外の多くの場合は、治療をしながら就労することも可能で活動期が概ね2週間であることから、就労再開までには約2週間程度必要だと思われます。

### ベーチェット病による機能障害

（ベーチェット病のある人たちのうちの%）

1. 全身のスタミナ不足、疲れやすさ……………	58.3%
2. 全身または体の部分的な痛み……………	53.8%
3. 皮膚（光線過敏や水泡、潰瘍など）障害……………	52.0%
4. 視力、視野、色覚などの視覚障害……………	46.6%
5. 関節や骨の機能障害……………	43.9%
6. 摂食、消化・吸収、排便、吐き気などの消化器機能の障害	34.5%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 本や資料、説明書を読んだり、文章を書くことに困難はないか？
2. 職場内外での移動に関して物理的な環境整備（バリアフリー、手すり、ドアノブの改善など）は整っているか？

### その他の課題

\* 以下の課題は、ベーチェット病のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 病気が原因で退職しないこと
2. 十分な収入を得ること
3. 年間21日以上病欠しないこと
4. 常用雇用されること
5. 仕事に就く意欲があること



## ベーチェット病のある人の意見と経験



### 1. 病気が原因で退職しないこと

「入院を何回もしたので、退職させられた。」

### 2. 十分な収入を得ること

「現在、バイトで月の収入は両手いかないが、実家住まいで家事を手伝い、食事などを免除してもらっている。」

「資格もないまま、自営になりましたが、経済面でずっと苦しいままできています。しかし休養は取れるので、身体には良かったです。」



## 多発性硬化症

### 多発性硬化症とは

神経活動は神経細胞から出る細い電線のような神経の線を伝わる電気活動によってすべて行われています。家庭の電線がショートしないようにビニールのカバーからなる絶縁体によって被われているように、神経の線も髄鞘というもので被われています。この髄鞘が壊れて中の電線がむき出しになる病気を脱髄疾患といい、この脱髄が斑状にあちこちにでき(これを脱髄斑といいます)、病気が再発を繰り返す中枢神経系の脱髄疾患を多発性硬化症(MS)といいます。

### 疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/068.htm> を参照下さい。

## POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 通院への配慮
2. 上司が病気のことを知っていること
3. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器、機材
4. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
5. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
6. 仕事用の機器や道具、作業机などその人にあった環境整備や改善
7. コミュニケーション、パソコン利用のための支援機器
8. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針
9. マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）
10. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）

## POINT II : 地域の社会資源活用のポイント

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること
2. 主治医や専門医に相談すること\*
3. その他の専門的相談者に相談すること
4. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること
5. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

1. 通院への配慮

## POINT

多発性硬化症は、症状の軽快と悪化を繰り返すこと（再燃を繰り返すこと）で機能障害を進行させていく病気です。通院は、症状の悪化を早期に発見し治療に結びつけることで、再燃の防止と、早期の寛解（症状の軽快した状態）導入と寛解期間の延長に直接的に結びつく重要な支援／配慮です。

## 1) 職場の人たちからの理解を得る

- ◆ 多発性硬化症のある人は平均1日/月の定期的通院が必要です。
- ◆ 職場の上司自ら率先し、通院への理解を示します。例えば、通院時には「いってらっしゃい、お大事に」と一声かけるようにします。
- ◆ 必要に応じ、職場の人たちにも病気であることや通院の必要性などを上司から説明し、理解と協力を得ましょう。

## 2) 突発的な症状悪化時の通院への配慮

- ◆ 多発性硬化症は、症状が突然悪化することがあり、そのような場合、早期の医療機関の受診が必要になります。症状の悪化の前兆を本人が感じたときなどに、気兼ねなく通院が出来るように配慮します。

## 3) 通院により仕事遂行に支障をきたさないこと

- ◆ 通院により仕事に大きな支障をきたしてしまうことで、会社や職場の人たちに迷惑をかけてしまったという自責の念に襲われ、職場に居難くなり自己退職に結びつくケースが少なからず報告されています。
- ◆ このようなことがないように、通院により仕事遂行に大きな支障を来たさぬよう、代替体制を整えることが重要です。なるべく、作業状況を職場の人たちとこまめに共有しましょう。

2. 上司が病気のことを知っていること

## POINT

多発性硬化症により、「スタミナ不足」「筋力低下」「移動に困難」「手先のふるえなど」「視覚・聴覚など感覚異常」などが起こっていること、また、その症状の程度は変動することなどを職場の上司が理解していることはとても大切です。差別や偏見のおそれなしに、本人が病気のことを職場に開示できるような環境づくりも大切です。

- ◆ 「上司（雇用主含む）が難病をもっていることを知ることで不利な扱いを受けるだろう」という労働者の懸念を払拭しましょう。多発性硬化症のある人の約

## 2. 多発性硬化症

78%が会社側に病気のことを知らせたいと希望しています。これは、職場からの理解や支援／配慮を切に願っていることを意味します。

- ◆ 「病気を抱えている人＝病人」という理解ではなく、「病気（難病）のある人＝適切な支援／配慮があれば十分働くことができる労働者」と捉えます。実際に、就労希望をもつ多発性硬化症のある人たちの多くが就労生活を実現しています。
- ◆ 難病に限らず、一般の健康管理に理解を示す姿勢が職場にあれば、難病のある人も自分の病気のことを上司に伝えやすくなります。

## 3. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器、機材



### POINT

多発性硬化症のある人は、四肢の変形や欠損など、見た目で確認できる骨や関節の障害を伴わない関節痛と、筋力の低下があります。したがって、日常の業務遂行は、関節を保護またはより縮小した可動範囲ですませ、さらにより小さい力で使用することができる機器や機材は大切です。このような機器は、特別の支援機器でなくても、誰にも使いやすくデザインされたユニバーサルデザイン機器を使うことで解決できることも多くあります。

- ◆ 多発性硬化症は症状の種類やその程度に個人差があるため、その労働者の症状や障害に応じた機器を導入し活用することが望まれます。障害の程度にもよりますが、多くの場合、誰にも使いやすくデザインされたユニバーサルデザインの機器や機材を使うことで、多発性硬化症のある人のニーズにも対応できます。

## 4. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役



### POINT

多発性硬化症のある人は身体障害者手帳を保有している割合が、他の難治性疾患のある人と比較して高く（約55%）、自分でも「障害者」としての意識をもっている人が多くいます。しかし障害があっても同じ職場の仲間であることには変わりありません。変に特別扱いして、仕事に関する打ち合わせや相談が出来ないといったことが起こらないようにします。

### 1) 病気や障害のことでなく、仕事に焦点をあてた話し合い

- ◆ 病気や障害があるからといって必要な配慮や支援のことばかり話すのではなく、仕事の内容や、どうすれば病気や障害にかかわらず、仕事の成果を上げたり、やりやすくなるかなどについて、話し合い、相談できる職場内の人間関係が重要です。

### 2) 気兼ねなく相談にのる職場の雰囲気

- ◆ 職場の人たちから「何かあったらいつでも言って」の一声を、何回となく、そ

## 2. 多発性硬化症

の労働者に伝えましょう。

### 多発性硬化症のある人の声や経験談

「見た目は健康な人たちと変わらないのですが、疲れやすく、時々めまいがするので、ある程度病気のことを理解していただける職場でないと働くことができません。特に立ち仕事が無理です。」

「課せられえる仕事量にムラがある業務はつらいです。忙しい時は周囲の人たちよりも（仕事は）遅れがちですが、落ち着いているときにリカバリーできるので、相対的な評価をして欲しいです。」

## 5. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

### POINT

多くの多発性硬化症のある人が必要とする職場における自己管理は、適切な休憩です。これは多発性硬化症がもつ主な機能障害であるスタミナ不足、筋力低下、関節痛により必要とされる自己管理です。

#### 1) 必要とされる自己管理の内容を把握する

- ◆ 多発性硬化症のある人本人に必要となる健康管理の具体的な内容と、どのようにすれば実施可能か、どのような場所や施設が必要かを尋ねます。

#### 2) 自己管理の場所（休憩室やトイレなど）の施設改善内容を確認し実施する

- ◆ 休憩室に横になって休むことができるソファや長いすの設置があるとよいでしょう。他の職場の人たちと一緒に休憩しても、優先して使用できるように配慮します。
- ◆ 事業所内の健康管理室を利用できるようにする。
- ◆ 午後に悪化する傾向があるので、午後は休憩所を利用できるようにする。
- ◆ 作業場と同じ階に休憩室を設置することが望まれます。

### 多発性硬化症のある人の声と経験談

「ずっと車椅子に座っているため、横になれる休憩所を設けてほしいです。」

「疲れてしまうため、仕事を継続することが難しいです。出来れば仕事の途中（昼休み）にでも仮眠を摂ることが出来ればと思っています。」

「トイレに行くことが多いのですが、職場の階にはトイレはなく、階段を上がっていく必要があります。職場と同階にトイレが欲しいです。」

## 6. 仕事用の機器や道具、作業机等その人にあった環境整備や改善



### POINT

多発性硬化症による機能障害（「多発性硬化症の障害の概要」を参照ください）に応じ、就労支援専門員の意見を尋ね、筋力低下、関節痛、視力や聴力の障害、運動機能の障害があっても仕事ができる機器や道具の改善をしましょう。

- ◆ 今までは不可能であった仕事を遂行できるようにします。
- ◆ スタミナを温存することにつながり、過度な体力浪費を防ぎます。
- ◆ 症状の悪化を防ぐ効果が期待でき、体調管理を理由にした休業の短縮につながるようにします。また、安定した生産性を得られるようにします。
- ◆ 安定した生産性と仕事への意欲を得ることで、より責任のある仕事、ポジションに就き、能力を発揮することにつながるようにします。



### 多発性硬化症のある人の声と経験談



「就職したいのですが、通勤圏内で、車椅子での作業を可能にする会社が見当たりません。」

## 7. コミュニケーション、パソコン利用のための支援機器



### POINT

多発性硬化症のある多くの人たちに、視覚障害や手のしびれや痛みを多くの人にあり、パソコンの使用には配慮が必要です。

### 1) その労働者の必要な支援機器の確認

- ◆ コミュニケーションやパソコン利用に際し、労働者本人に必要な支援機器について確認します。
- ◆ 支援機器も様々な種類や個人に応じた使用方法などがあり、実際に使用している同病の労働者の意見や感想を聞くことも重要なため、患者会や難病連、難病相談・支援センターに確認しましょう。
- ◆ また、就労支援専門員（ジョブコーチや障害者職業カウンセラー、ソーシャルワーカー、職業訓練指導員など）に確認しましょう。

### 2) 行政サービスの積極的な利用

- ◆ 身体障害者手帳を持っている人への支援機器導入には、障害者雇用助成金が活用できます。本ガイドライン「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容：2-1) 個人用の支援機器や道具類の導入と活用」を参照下さい。

## 8. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針



### POINT

病気や障害は必ずしも仕事や能力に影響しません。病気や障害による先入観ではなく、本人の仕事の能力を正しく評価することが大切です。病気や障害の有無にかかわらず、適切な支援／配慮を実施した上で、病気を持たない一般労働者と同様にキャリアアップを実現できる人事方針を確立しましょう。

### 1) 病気や障害にかかわらないキャリアアップに関する人事方針

- ◆ 病気や障害のある人を配慮や支援の受け手とだけ捉えるのではなく、企業に貢献できる能力をもつ一人の労働者として正しく評価することが必要です。
- ◆ 病気や障害のある人が自身の健康状態や能力にあった仕事や作業内容とは何かを考え、危険と思われることを避け、対処方法を身につけるなど自己管理能力を高めることを応援します。
- ◆ 労働者が自己のキャリアプランを前向きに捉えられるようにします。現職の継続に加え、転職や新たな職業へのチャレンジなど、視野を広く持ってキャリアプランを再構築することも行いやすくします。
- ◆ 「病気や障害の有無にかかわらず、本人の能力や希望に応じてキャリアアップできる」主旨を人事方針に、明文化しましょう。

### 2) 適切、公平な能力評価に基づいたキャリアアップ

- ◆ 「病気や障害がある人＝キャリアアップは不可能」などと先入観や偏見から決め付けてはいけません。
- ◆ 適切で公平な能力評価を実施しましょう。本ガイドライン「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容：2-3) 研修や技能訓練」を参照し「発揮できている能力」と「隠れていて発揮できていない能力」の両方を評価し、キャリアアップの可能性を労働者と共に探りましょう。

### 3) 応募書類での健康状態の扱いの注意

- ◆ 採用時の健康診断は、採用後に健康上無理のない、職場への配置をするために義務付けられているもので、採用選考において採否を決定するものではありません。結果的に「就職差別」につながります。
- ◆ 履歴書は健康欄がないJIS規格のものを用います。社内で規定されている応募用紙の健康欄は削除しましょう。

## 9. マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）



### POINT

多発性硬化症は、症状や障害に個人差が大きいいため、その人に合った実務指導を実施します。ジョブコーチ制度などを利用することもできます。

- ◆ 個別に指導することで、8時間/日労働を可能にする作業内容や作業方法や職場

## 2. 多発性硬化症

- における健康管理方法を検討しやすくなります。
- ◆ 専門家などから個人の健康や制限、能力に応じた仕事内容や作業方法などの提案と、環境整備に関する意見を得る機会にもなります。
  - ◆ 事業主や職場の上司や管理者が病気や障害をもった労働者への理解を深めることができ、病気や障害を理由にむやみに退職を強要したり考えることを防ぐことにつながります。
  - ◆ 新たな職業能力の可能性が見出されます。

### 10. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）



#### POINT

視覚障害と筋力の低下、手足のしびれや関節痛による移動困難があるため、職場内の行動範囲を確認し、その労働者にあった施設改善を実施します。その際には行政制度も積極的に利用しましょう。

#### 1) 多発性硬化症のある人に必要な施設改善内容を理解する

- ◆ 多発性硬化症のある人の1日の行動範囲を確認します。  
手足のしびれや振るえ、視力障害、筋力の低下に応じて段差の解消、手すり、点字プレートを設置をしましょう。

#### 2) 行政サービスの利用

- ◆ 身体障害者手帳を持っている人は障害者雇用助成金を使うことができます。各種行政サービスは、本ガイドライン「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容：2（2）職場内外の建物や物理的環境の整備のポイント」を参照ください。

### その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～10までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

#### 11. 生活全般について相談できる専任の相談員

→多発性硬化症は、就労以外にも生活上に困難を抱えていることがあります。事業所内で専任の相談員を確保することは難しくとも、産業医や産業保健師を通して、専門家を紹介するなどの支援が望まれます。

#### 12. 産業医・産業保健師による事業所内の健康管理

#### 13. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）

#### 14. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮

#### 15. 在宅勤務

#### 16. 勤務時間帯変更（時差出勤、フレックス勤務など）

#### 17. 短時間勤務

## 2. 多発性硬化症

18. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
19. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
20. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援
21. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
22. 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック
23. 作業マニュアルや研修用テキスト
24. 必要に応じた同僚などの作業補助
25. 勤務中の休憩をとりやすくする
26. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
27. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
28. 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）
29. 社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加のしやすさ
30. 上司などによる毎日の健康状態チェック
31. コミュニケーションに時間をかける配慮
32. 職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者
33. 個人移動用の支援機器（電動車いすなど）

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること2. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「主治医が就労可と判断し、職場の上司と直接話しをしてくれた。」  
 「主治医：障害者手帳3級に相当するから、手続きをした方がいいと言われた。仕事は極力続けた方がいいとアドバイスを受ける。」  
 「私は今にいたるまでずっと販売業を選んでいたのですが、主治医に色々相談することで、今自分自身がどんな職業を選択すればいいのか気に掛ける事ができました。分かりませんが、この春頃から体のことを考えて事務関係の仕事を探し、働こうと思っています。」  
 「その当時はまだひどい障害はなく疲れやすい程度だったので、休み方や家事の手の抜き方を教えてもらいました。」

3. その他の専門的相談者に相談すること

## 相談内容

「市福祉保健課、社会福祉協議会：両者が自宅まで来訪し、障害者の住宅改修（手摺すりの取付）、車イス補助、シャワーベンチ補助など具体的な話をしていただいた。車イスは会社に車イスで仕事をするという話があった時、小回りがきく動きやすい車イスのアドバイスを受ける。」

4. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「ソーシャルワーカー：障害者に対する各種補助を教えて頂いた。障害者雇用継続助成金制度（施設設置費用の2/3まで受給）も教えてもらい、会社側に連絡した。」  
 「ソーシャルワーカーより患者団体の存在を知らされた。」  
 「入院中に病院のソーシャルワーカーに相談。現在も福祉など、困った時に相談。」

## 5. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること

### 相談内容

「患者団体で専門医を招いて行う医療相談会。」  
「患者団体を医療従事者が知らないことが多い。友達の紹介でMSキャビンを知り、インターネット上で友の会を知り入会した。」  
「〇〇難病連（△△支部）。常勤の仕事には程遠いが、難病患者の作業所ができ、自分も立ち上げからかわる事が出来た。」  
「病気の状態が良く分かった。治らない病気だと落ち込まずに済んだ。」  
「ネットで難病相談センターの人が組合に相談してみてもとアドバイスしてくれたことで、組合に相談し組合が後押ししてくれた。」

## 6. その他の相談先

### 相談内容

#### 保健所：

「（保健所の）栄養士さんが親身になって応じてくれた。名刺をいただき、後日ご連絡もいただいた。」  
「主治医に就職や仕事のことであまり相談したことはない。保健所に相談しても具体的な解決策は示されず、孤軍奮闘である。」

#### 市区町村の役所：

「市役所では経済的な援助・支援などの相談を何度かしているが、何も変わっていない。」  
「現在住んでいる場所では、支援の相談窓口も限られていると思う。1日かけて県庁所在地まで出向けば別かもしれないが…。」

#### 職業訓練施設：

「以前、職業能力開発校に行き働く事ができた。」

#### 産業医：

「会社にいる産業医と定期的に話している。上司への指示、病院の主治医との連絡をとってくれるから仕事でも心配なく相談できる。」

#### その他の意見：

「何にもアドバイスがもらえず、どこに相談していいのかわからず、看護師の総婦長など全くあてにならない。私が車椅子でなく、大変な痛みで耐えがたいほどでなかったら、もっとアクティブに行動したかった。誰も手を伸ばしてくれなかった。絶望感だけがつのった。しかたなく自己退職した。」  
「MSの患者達と文通したが、就労されている人は稀だった。で、職業相談までには至らなかった。」  
「パソコンを利用する場合、自己負担で購入し勉強をしなければいけないので、なかなかパソコン講習に参加できない。」  
「職場のみんなが私の病症を理解してくれれば良いのだが、障害者手帳もない今、一般の人と同じように動かなければならない。」  
「障害者友人に相談し、パートとして週1回就職しています。」

## 多発性硬化症による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

**軽症障害：**再発で外来通院での治療が可能な場合で休業は4～5日、最長でも1ヶ月程度の休みが必要です。

**中等度障害：**再発で外来治療が可能な場合で休業は約2週間程度、最長でも2ヶ月程度の休みが必要です。

**高度障害：**自宅療養や入院治療が必要な場合で重症度、治療への反応性、薬剤の副作用により休業期間は多様ですが、約2週間～最長6ヶ月、目安として2ヶ月程度の休みが必要です。

### 多発性硬化症による機能障害

(多発性硬化症のある人たちのうちの%)

1. 全身のスタミナ不足、疲れやすさ ……………	76.4%
2. 運動機能（協調運動、不随意収縮、振戦、歩行パターン）障害	65.7%
3. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害 ……………	62.4%
4. 全身や体の部分の痛み ……………	51.1%
5. 視力、視野、色覚機能障害 ……………	47.8%
6. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知）障害 ……	47.2%
7. 腎機能と排尿機能の障害 ……………	47.2%
8. 摂食、胃腸の機能、排便、吐き気など ……………	46.1%
9. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚などの機能障害 ……………	44.4%
10. 代謝、ホルモン、体温調節機能の障害 ……………	35.4%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場で必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 身体障害に即した支援（主に物理的環境整備や支援機器の導入）は実施しているか？
2. 体力的に無理のない作業内容、作業方法、作業環境か？
3. 障害の種類や程度に応じた適切な支援機器が導入されているか？
4. 職場内外の移動を安全、スムーズにするための物理的な環境整備は実施されているか？
5. 低下した筋力に応じた作業か？ また、職場内外の移動に適切な支援機器（車椅子、杖など）は活用されているか？

## 2. 多発性硬化症

6. 視覚障害がある場合、書字、読字、情報伝達やコミュニケーションに関する配慮や工夫をしているか？
7. 予期せぬ体調不良時に通院や健康管理を気兼ねなく実施できるように配慮しているか？

## その他の課題

\* 以下の課題は、多発性硬化症のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 常用雇用されること
2. 昇進すること
3. 生活全般に満足を得ること
4. 年間21日以上病欠をしないこと
5. 常勤の職に就くこと
6. 歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で）
7. 仕事を継続すること
8. 十分な収入を得ること
9. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
10. 精神的ストレスに適切に対処すること
11. 仕事に就く意欲があること
12. 仕事の中に注意を集中すること
13. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
14. 現在在職していること



### 多発性硬化症のある人の意見や経験



#### 1. 常用雇用されること

「病気であることだけで公的な医療機関にもかかわらず、トップから退職を強要されました。その結果精神的なストレスがかかりすぎて自己退職に追い込まれました。家族6人どうやって暮らしていけばよいか？途方にくれています。」

#### 3. 生活全般の満足を得ること

「就職しても身体がついていかず、自信を失い退職する人も多いと思います。この自信を失った体験は非常に重く、その後の生活にも影響します。」

#### 5. 常勤の職に就くこと

「病気により出来ることと出来ないことがあることを理解してもらうのが大変です。必ずしも休職条件や復職の条件を満たすことができないこともあります。画一的な対応ではなく、もっと柔軟な対応を望みます。」

#### 6. 歩くこと

「疲れやすく、時々めまいがしたりするので、ある程度、病気のことを理解していただき、立ち仕事は無理なので、事務の仕事を希望している最中です。」

#### 8. 十分な収入を得ること

「仕事中に状態が悪くなり辞めるようになるため、十分な収入を得ることも難しいです。」

#### 9. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること

「病気が理解されず、継続することが難しく独立しか方法はないかなと思っています。」

「嘱託や契約社員の有期雇用が大半で、保障がないです。」

#### 13. 就職活動

「病気のことを面接時にどう話せばいいのか？ 話さなかった場合、もし悪くなったらどうすればいいか、いつも心配しながら面接を受けています。」

「求職登録の書類には、必ず“健康状態”の欄が小さく設けられている。就労には影響しない軽い症状の時でも、ただ（この記載が）あるかないかだけで判断されてしまい、病気があっても普通の人と同じ様に働けると説明することができない。」



## 重症筋無力症

### 重症筋無力症とは

末梢神経と筋肉の接ぎ目(神経筋接合部)において、脳の命令によって神経側から遊離される神経伝達物質アセチルコリンの筋肉側の受け皿(アセチルコリン受容体)を攻撃する抗体が原因とされる病気です。筋肉が疲労しやすく夕方などに力が抜けて、まぶたが落ちてきたり、声がかすれたりしてきます。症状が眼周囲の筋肉のみに現れる眼筋型と、全身の筋肉に現れる全身型に分類されます。

### 疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/049.htm> を参照下さい。

## POINT I :職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップができる人事方針
2. 職場で必要とされる疾患の自己管理を行う場所
3. 職場の上司などが毎日、声をかけ、健康チェックをすること
4. 生活全般について相談できる専任相談員
5. 職場の上司や同僚の病気や障害に関する正しい理解
6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
7. 通院への配慮
8. 勤務中の休憩を取りやすくすること
9. 十分な時間をかけてコミュニケーションをとること
10. ユニバーサルデザインなど、筋力の低下に応じた機器、機材

## POINT II :地域の社会資源活用のポイント

1. 主治医や専門医に相談すること\*
2. 公共職業安定所に相談すること
3. その他の専門的相談者に相談すること
4. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること
5. 保健所（保健師）に相談すること\*

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

1. 病気や障害にかかわらず、キャリアアップができる人事方針

## POINT

病気や障害への先入観によってキャリアアップを制限してしまうことがあります。障害内容は必ずしも仕事に影響するとは限りません。その人の仕事上のスキル、知識、経験、意欲など、病気や障害の有無にかかわらず、その人の強みを生かしたキャリアアップができるような人事方針を明確にすることが大切です。また、適切な配慮は、能力評価の前提として捉えるようにします。

- ◆ 重症筋無力症のある人たちは、「スタミナ不足や疲れやすさ」「筋力の低下」「まぶたが下がって見えない」などの身体的な障害はありますが、それが影響しにくいと考えられる、高い専門的な知識やスキルをもつ専門職を希望する人たちが多くいます。
- ◆ 病気や障害があることそれ自体は、職務遂行能力と直接関係するものではありません。先入観で、処遇上の差別をすることなく、本人の職業上の能力や意欲などを公正に評価します。
- ◆ これ以降に述べる職場内支援や配慮は、重症筋無力症のある人が病気の影響を受けずに能力を発揮するために必要なことであり、公正な能力評価をするための前提として考える必要があります。環境整備を必要とすることで処遇に差をつけたり、環境整備を行わない状態で能力を評価することは、障害を理由とした差別にあたる可能性があります。

2. 職場で必要とされる疾患の自己管理を行う場所

## POINT

筋力の低下、筋麻痺、筋持久力の低下を特徴とする疾患であるため、通常の何気ない動作にも、体力と精神力を想像以上に消費するなど、勤務中の体力の維持管理が重要な課題になります。本人の自己管理を職場で支える配慮として、休憩などができ、プライバシーが守れる場所の配慮が大切になっています。

- ◆ 重症筋無力症は筋力の低下から、何でもない動作（体を動かすこと）に困難を覚えます。午後になるとまぶたが下がってしったり、声がかれたり、といった疲労症状が高まります。これらの症状は少し休憩することで改善でき、早退などを避けることができます。
- ◆ リラックスできる場所の確保が重要です。身体的な休憩だけでなく、この疾患のある人の多くは、多かれ少なかれ気力を振り絞って仕事に臨んでいます。そんな人たちが「ほっとできる場所」の確保は、精神健康の上でも大切です。
- ◆ 重症筋無力症による疲労状況は、周囲ではわかりにくいものです。しかし、本

### 3. 重症筋無力症

人の自己管理によって通常勤務を可能にすることもできます。職場はその本人の自己管理の努力を支えることが大切です。

## 3. 職場の上司などが毎日、声をかけ、健康チェックをすること



### POINT

重症筋無力症の症状は日によって、または時間帯によって変化するため、体調に無理のない作業を提供するために毎日の健康チェックが重要です。

#### 1) 午前と午後の体調の変化

- ◆ 薬が効いていて、筋力の疲労が蓄積されていない午前中の方が比較的体調は良好です。体調が芳しくない午後にも声をかけて健康チェックをしましょう。

#### 2) 季節や天候による体調の変化

- ◆ 人によっては気候や天気が敏感に症状に反映します。このような場合も、職場の上司から「大丈夫？」と声をかけましょう。

#### 3) 職場の上司によるこまめなチェック

- ◆ 毎朝、挨拶のごとく「調子はどうですか？」と職場の上司自ら尋ねるようにしましょう。
- ◆ その時々体調を知らせる合図を使うこともできます。



### 重症筋無力症のある人の意見や経験



「私は、職場の上司と相談し合図を決めています。その合図とは、体調が悪い時には自分のデスクの上に置いてある小さな猫の人形を寝かしておき、体調がよい時は起こしておきます。もちろん、体調だけでなく、仕事上相談にのってもらいたいことなどがあった時には猫を倒しておく、早い時間帯に上司から声がかかります。この合図は職場の人たちも知っていて、猫が寝ている時は声をかけてくれて仕事を手伝ってくれます。お互いに変な気遣いなく、体調を知らせることが出来るので、当分はこの方法を続けて行こうと思っています。」

## 4. 生活全般について相談できる専任相談員



### POINT

重症筋無力症のある人の無理のない職業生活の維持には、医療面、生活面での状況が関連します。多くの場合、職業生活と生活全般に関する様々な課題の調整は難しく、一人で悩んでいる人や、家庭の負担になっていることも少なくありません。事業所内では、医学的な知識をもつ産業医や産業保健師を活用することや、その労働者と一緒に考え、苦楽を共にするような存在である障害者職業生活相談員がいることは非常に大きな力になると考えられます。

- ◆ 事業所内の産業医や産業保健師と連携をとり、重症筋無力症のある人の相談者としての役割を担ってもらおう改めて申し入れることができます。必要時には産業医や産業保健師にコーディネートしてもらい、専門の相談員を紹介しても

### 3. 重症筋無力症

- らいましょう。
- ◆ 「専任」ではありませんが、仕事のことは職場の上司や安全衛生委員、職場の人たちも気兼ねなく相談にのる姿勢を示すことが重要です。
  - ◆ 障害者職業生活相談員を配置します。

#### 重症筋無力症のある人の上司の経験談

「僕は、相談に関しては、仕事の采配以外はオペレータに徹しています。病気のことは産業医や主治医に相談するようにその時間の確保をします。ちょっとした悩みなどは同僚や家族の人たちに相談してみることを勧めます。

先日は、患者会の方に会社に来てもらい相談にのってもらいました。患者会の場所まで行くのが大変だったんですよ。もちろん、おおっぴらにはしてませんが、勤務時間内での相談も黙認してます。勤務時間外にすると、遅くまで職場に残らなくてはなりませんし、それだけ、体力の消耗を来たしますからね。」

## 5. 職場の上司や同僚の病気や障害に関する正しい理解

### POINT

重症筋無力症は、外見から理解されにくい「疲労しやすさ」という症状をもち、さらに症状や障害の有無と程度が、日によって、時間帯によって変化します。この症状が理解されていないと、怠けているなどと誤解され、必要な配慮も受けられないことがあります。

#### 1) 重症筋無力症の正しい理解

- ◆ 疾患の理解には、本項「重症筋無力症による障害の概要」と難病情報センターHP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/049.htm>を参照下さい。
- ◆ 「重症筋無力症」は、英語でMyasthenia Gravisと言います。「Myo」は、筋肉を指し、「asthenia」は、無力を指して、筋肉が無力になる病気、つまり、重力に対抗して手足を動かしたり頭を支えることが重く感じられるという意味でつけられた病名です。「身体が重く感じられる」ということが「重症」と訳され、「重症筋無力症」となりました。したがって、病名のイメージにかかわらず、必ずしも重症でないことに注意が必要です。
- ◆ 職場の上司は、必要に応じて、主治医や専門医から説明を受けましょう。
- ◆ 職場の人たちへは、産業医や産業保健師からの説明もできます。

#### 2) 重症筋無力症による仕事への影響に関する理解

- ◆ 重労働、移動を伴う作業、長時間立位での作業、休憩をとることが出来ない作業などは、特に疾患の影響が大きくなります。少しの疲労が大きな事故につながりうる仕事も、疾患の理解を踏まえた安全配慮が必要です。
- ◆ 症状の有無や程度は日によって、時間帯によって変化します。

## 6. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など



### POINT

医学的知識をもち、且つ仕事（作業）に関する知識や情報の豊かな産業医や産業保健師への相談は、複雑な障害を呈すこの疾患と付き合いながら仕事をするための大きな力になると期待されます。

- ◆ （事業所に産業医や産業保健師がいる場合は）職場の上司から、その労働者に何かあったら、産業医や産業保健師に相談するように勧めます。
- ◆ 産業医や産業保健師への相談を、健康管理の一貫として勤務時間中に実施できるようにしましょう。
- ◆ 重症筋無力症のある人の多くが、「常用雇用」「常勤の職につくこと」「仕事の継続」「十分な収入を得る」「昇進すること」など、主に雇用に関する問題と、安定した生活を送るための問題を抱えています。これらの問題は非常にデリケートであるため、上司や同僚に相談するには荷が重く事業主側と利害関係がない立場にある産業医や産業保健師に相談しやすいと思われます。

## 7. 通院への配慮



### POINT

重症筋無力症のある人は、平均1日/月の定期的な通院を長期にわたり必要とします。あらかじめ業務に組み込むなどして、確実に通院できるように配慮しましょう。

## 8. 勤務中の休憩を取りやすくすること



### POINT

重症筋無力症のある人の80.3%が全身のスタミナ不足や疲れやすさを強く訴えています。筋力の低下、筋麻痺から、腕や足などの身体を動かすことに留まらず、場合によっては呼吸筋の低下による呼吸機能の低下や全身の臓器や骨、筋に栄養が届き辛い状況があります。しかし、適切なタイミングで休憩をすることで疲労回復が図れます。健康管理、安全確保、生産性の観点から適切な休憩は重要な支援/配慮と言えます。

### 1) 適切なタイミングで休憩する

- ◆ 体調は日によって、時間帯によって異なるため、自己裁量で休憩をとることが出来るような体制をとりましょう。
- ◆ 特に午前よりも午後の方が休憩を必要とします。

### 2) 職場の人たちからの理解と協力を得る

- ◆ 忙しい最中に自分だけ休憩に入ることを躊躇することもあります。出来るだ

### 3. 重症筋無力症

け、職場の人たちにも休憩が必要であることを説明し、理解を得ることが大切です。説明するかどうか、誰が誰にどのように説明するかは、本人と話し合ってください。

- ◆ 職場の人たちへの説明は1度ではなく、何度も必要に応じて行いましょう。

## 9. 十分な時間をかけてコミュニケーションをとること



### POINT

見た目や思い込みではなく、本人と時間をかけてじっくりと話し合うことでさまざまな職場での行き違いによる問題を防止することが出来ます。

- ◆ 薬効が十分ある時間帯に、コミュニケーションを必要とする会議や打ち合わせが出来るようにスケジュールを調整しましょう。



### 重症筋無力症のある人の経験



「なかなかお客さんのいる場所に出ないで、事務所内で仕事をしていたら同僚から「やる気がないの?」と責められました。しかし、病気の影響で声を出し辛く、話が思うように出来なため、お客さんに怪訝な目で見られたことなどを話すと「ごめんね」と言ってくれ、それからはお互いに助け合って仕事をするようになりました。お客さん相手の忙しい職場だったので、なかなか話す機会を持たずに、かえって申し訳ないことをしてしまいました。」

## 10. ユニバーサルデザインなど、筋力の低下の程度に応じた機器、機材



### POINT

重症筋無力症では大きな力や持久力が必要な作業が困難になることを考慮し、扱いやすい機器や機材を使います。誰にも使いやすいユニバーサルデザインの機器で十分です。これは労働者の就労への意欲も高めます。

- ◆ 最近では、高齢者や障害がある人のことも考慮した、誰にも使いやすいデザインの機器や機材が多くあります。ことさらに支援機器とまでいかななくても、なるべく大きな力が要らず、疲れにくい作業ができるような機器や機材を選ぶことが有効な配慮になります。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～10までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

11. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮

12. 主治医、専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック

### 3. 重症筋無力症

13. 能力的に無理のない仕事への配置
14. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
15. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
16. マンツーマン個別指導（オンザジョブトレーニング）
17. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
18. 上司が病気のことを知っていること
19. 作業マニュアルや研修用テキスト
20. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
21. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
22. 短時間勤務
23. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
24. 社内従業員の親睦活動、サークル活動などの参加のしやすさ
25. 必要に応じた同僚などの作業補助
26. 医療的な機器や支援機器（義装具など）

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「病気、日常生活のアドバイスがもらえた。」

「病院の主治医や会社の産業医に具体的に話し、今の職場で慣れた仕事をつづけ、周囲に理解を得ることが良いとアドバイスいただき、少しずつですが、（昨年より）理解はあるかと感じています。努力を継続中という状況です。」

「会社経営をしているため、薬品の副作用、注意事項など相談し、参考となった。」「どの程度仕事をして良いのか。」

「主治医にも恵まれ現在仕事をしていく上でとても助かっている。」

「まだ、診断されて間もないので、病気のことを自分自身があまり良く理解しておらず、生活のことではどんなことならして良いのかなど、を教えてもらいました。（例）使ってはいけない、飲んではいけない薬。疲れないこと、ストレスをためないこと、疲れたらすぐ休むことなど。」

「〇〇診療所@@先生に首がこった時に首に巻くものを、購入して頂いたので助かりました）、△△整骨院（現在週一回）テーピング無理をしない職場の理解。責任感の大小など色々励まして頂きました。複視がでたり物がだぶって見え、首がこって2年間色々な病院に行きわからなかったのですが、私にテンシロンテストをして頂き病名がわかりました。」

「比較的症状が軽く感じておりましたから、こちらから症状を訴えない限り主治医も様子をみていてくれました。医師を信頼することがお互い大事なことを体験した。」

## （役立たなかった場合）

「主治医は、面接などで不利なら診断書を出しますと言ってくれたけど、診断書を出しても結果は効果ナシ。」

2. 公共職業安定所に相談すること3. その他の専門的相談者に相談すること4. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること

## 5. 保健所（保健師）に相談すること\*

### 相談内容（役立った場合）

「特定疾患医療給付、身体障害者手帳の交付、主治医や保健所に。」  
「親身に相談していただいたが、受け入れられる企業がなかった。」  
「保健師さん、今は調子が悪いので中断しています。とにかく近所をあたってみたらいいのではと助言をいただきました。」  
「認定を受けた時に相談したら、はっきりと職場復帰は無理ですと言われた」

## 6. その他の意見

### 相談内容

「病状は1人1人違うので自己管理が一番と思います。」  
「障害者認定がおりない状態の、いわば病人とも健常者ともつかない状態なので、どこにどんなふうに相談すればいいかわからない。」  
「特に相談はしていないが、2年前から筋無力症滋賀支部に入会させていただき、講習会などの話を聞くことが参考になっている。」  
「同じ病気で同じ職業だった人。」  
「障害手帳がないので（障害者に認定されていない）何も利用出来ない。」  
「難病相談・支援センターを早急に確立して欲しい。」

## 重症筋無力症による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

症状の重症度により治療内容が異なるため、就労再開に要する期間には個人差があります。あくまでも参考程度にしてください。

**\*眼筋型及び全身型の軽症程度：**治療は内服薬が中心であるため、通院が可能であれば休業を必要としないでしょう。

**\*眼筋型および全身型の中等度以上：**胸腺摘出術やその後のステロイド製剤の使用や免疫抑制療法のため、3～8ヶ月（約6ヶ月）程度、就労再開までに要するでしょう。

また、必要とされる支援／配慮を実施してもなお、現職への復帰は難しい場合もあります。

### 重症筋無力症による機能障害

（重症筋無力症のある人たちのうちの％）

1. 全身のスタミナや疲れやすさ……………	80.3%
2. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害……………	71.8%
3. 視力、視野、色覚など、視覚機能の障害……………	55.9%
4. 摂食、胃腸の機能低下や、排便、吐き気など……………	43.7%
5. 運動機能（協運動、不随意収縮、振戦、歩行パターン）の障害……………	40.8%
6. 血液や免疫機能の障害……………	39.9%
7. 全身や体の部分の痛み……………	39.4%
8. 心臓や血液、血圧の障害……………	34.7%
9. 外見や容貌の変化……………	34.7%
10. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）障害……………	33.8%
11. 関節や骨の機能の障害……………	33.8%
12. 発声や言葉を話すことなどの障害……………	33.3%

### 職場での課題の着眼点

\*職場で必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. まぶたが下がり視野の欠陥が著しい時間帯（午後）における作業内容に配慮をしているか？
2. 適切に作業能力を評価し、適した作業や作業環境を提供できているか？
3. その労働者の筋力に無理のない作業強度の仕事を提供し、作業方法を工夫しているか？
4. 同一姿勢を強いるなど、作業姿勢に関して配慮しているか？  
モノを運んだり、持ち上げるような作業へは配慮しているか？

### 3. 重症筋無力症

5. 職場内外での移動（通勤も含む）を安全、スムーズに行うための支援をしているか？

## その他の課題

\* 以下の課題は、重症筋無力症のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 常用雇用されること
2. 仕事に就く意欲があること
3. 常勤の職に就くこと
4. 十分な収入を得ること
5. 昇進をすること
6. 年間21日以上病欠をしないこと
7. 仕事を継続すること
8. 病気が原因で退職しないこと
9. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
10. 手と腕でモノを動かしたり操作すること
11. 生活全般の満足を得ること
12. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること

### 重症筋無力症のある人の意見と経験

#### 1. 常用雇用されること

「月に1～2度、平日の昼間しか開いていない公立病院に通院するため、仕事を常用で行うことはかなりの職場の理解がなければ無理だと思う。」

#### 3. 常勤の職に就くこと

「現在、重労働から軽労働（デスクワーク）に配置転換をしてもらい、時間もパート扱いで働いています。常勤は、長時間（7時間以上）労働でないと成れないし、自分も身体的に無理なため、常勤になりたくてもパートでなんとか仕事を続けています。体調不良時には、休めたり時短ができるのはパートだからこそできる事で、上司も理解があります。（常勤では休みたくても無理してましたから…）」

「日によって体調に差があるために、週5日8時間勤めることは難しい。」

#### 4. 十分な収入を得ること

「身体負担の少ない職種への配転が収入減を余儀なくされた。」  
「パートで働きました。」

#### 重症筋無力症のある人の意見と経験

##### 5. 昇進をすること

「発病後、不本意ながら業務に全力投球することが不可能になり、その結果降格させられました。その後も会社も自分も昇進のことを考えなくなってしまいました。」

「病名を見て“もう治らない難病”という話が広まり、将来のチーム構成から名前が除外されるような話を聞いたりします。産業医から今の上司への説明はありました。けれど話がどこまで伝わっているのか不明。（つかみ切れない）」

##### 9. 就職活動

「就職活動中、面接で病気のことを聞かれ、非常に嫌な顔をされた。病気でも仕事をしなくてはならない状況で職を探しているので、健康な人に比べると何かと不利なことは多いただろうとある程度は覚悟はしていたが、“仕事中に症状が出たらどうする？”など答えに困ることを質問され更に嫌な顔までされては“やはり自分は役立たずな人間”と思わずにはいられなかった。」

「週に1～2回働いてみたいと思っているが、症状の変動も多く、しかも電動車いすでの通勤ということになると混雑時を避けるなど、現実問題は難しい。」

##### 12. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること

「職場での管理者の配慮が行き届いているので、非常に感謝している。ただしそれは個人の人間性に依るものなので、制度による保障はない。再入院もあったので、次はないと言われており、常に失業の不安がある。」



## **全身性エリテマトーデス**

### **全身性エリテマトーデス (SLE) とは**

若い女性に多く、病気が悪化すると、全身のさまざまな場所に皮疹、口内炎、炎症症状、関節炎、日光過敏症、脱毛、高血圧など、多彩な症状、そして、さまざまな臓器障害が一度に、あるいは次々に起こる疾患です。ただし、最近はこの症状を抑える治療法も進歩しています。

#### **疾患に関する情報は**

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/063.htm> を参照下さい。

## **POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント**

1. 通院への配慮
2. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
3. 産業医、産業保健師などによる事業所内での健康管理など
4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
5. 生活全般について相談できる専任の相談員
6. 個人移動用の支援機器（杖や車いすなど）
7. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
8. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

## **POINT II : 地域の社会資源活用のポイント**

1. 主治医や専門医に相談すること\*
2. 公共職業安定所に相談すること
3. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること\*
4. インターネット上で情報交換や相談をすること\*
5. 障害者職業センターに相談すること\*
6. 保健所（保健師）に相談すること
7. 必要な環境整備について会社側に伝えること
8. 職場外の生活面についての支援サービス

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

1. 通院への配慮

## POINT

病気や障害の種類にかかわらず、慢性疾患を抱えている場合、通院は健康管理において必須といえます。しかし、全身性エリテマトーデス（SLE）のある人の場合、通院が必要であることを申し出ていないため、職場から配慮を得ていない人が多いという現状があります。また、パートや派遣等の雇用形態にかかわらず、支援/配慮が望まれます。

## 1) 通院を配慮したスケジュール

業務/勤務スケジュールを立案する時には、通院を配慮したスケジュールを組むようにします。前もって通院の予定を聞いたり、健康管理上無理がなければ、業務スケジュールに通院のタイミングを合わせることも出来ます。

予定以外の突発的な業務が発生した時には、業務を押し付けるのではなく、「月末までに〇〇という仕事が急に入ったけど、出来そうですか？」と、その労働者に必ず相談しましょう。

体調によっては、突発的な通院が必要になることもありますが、業務スケジュールを早めに伝えることで、スケジュール調整もやりやすくなります。

時々「私がないと・・・」「自分でなければ分からないので・・・」などと言い、通院出来ない理由になっています。日頃から、業務内容や遂行状況を周囲の人たちに話したり、報告するような機会を設け、一時席を外しても業務に支障が出ないように配慮しましょう。

## 2) パート、アルバイトなどにも配慮する

SLEのある人は、比較的通院がしやすいパート雇用の割合が高くなっていますが、逆に職場への配慮の申し出が少なくなっています。雇用形態に関係なく（パートや派遣、アルバイトであろうとも）、必要な通院には配慮する職場の姿勢は大切です。

2. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

## POINT

難治性疾患があっても仕事には必ずしも影響するとは限りません。変に特別扱いせず、職場の人たちと仕事に関する話し合いや打ち合わせ、ちょっとしたミーティングに参加できるようにしましょう。特にSLEのある人は、比較的パート契約者が多いため、仕事に関する相談も躊躇してしまう傾向があります。

#### 4. 全身性エリテマトーデス(SLE)

##### 1) 仕事に焦点を当てた相談など

「難治性疾患(SLE)＝病人」ではなく、単に継続的に健康管理を要する労働者であると捉えましょう。

どのようにしたら仕事がしやすいか、もっとよくできるかという観点から、相談にのることが大切です。

仕事上の打ち合わせや相談は、「あの人は無理だから・・・」「病気だからいいよ(無理だよ)」と配慮したつもりで、実は排除していることになります。差別せずに、職場の仲間としてつきあえる職場づくりをしましょう。

他の人たちと同様に打ち合わせや相談には声をかけましょう。

##### 2) 雇用形態に差がない相談など

SLEのある人は、パート雇用の割合が高いことや作業の代替が比較的容易な事務職に就いている割合が高く、「休むと辞めさせられる」と考え、病気のことを隠す人が多くいます。

パートやアルバイトであっても、仕事の仲間として、仕事や健康管理をやすくすることに焦点をあてて、相談等を含めて職場で取り組むことが大切です。

### 3. 産業医、産業保健師などによる事業所内での健康管理など



#### POINT

SLEのある人は、視覚障害、全身のスタミナ不足、筋力の低下、易感染性や外見上や容貌の変化などの特徴的症狀や障害を何度も繰り返す(再燃性)という特徴から、転職回数が多く、パート雇用労働者の割合が高く、(社会的に)弱い立場にあります。このような場合、雇用主側と労働者側の中立的な立場(両者とも利害関係を持たない)にあり、専門知識を持った産業医や産業保健師は重要な役割を担うことができます。

##### 1) 産業医や産業保健師への相談の推奨

雇用形態にかかわらず、産業医や産業保健師とコンタクトを取り、相談、支援を受けるよう推奨しましょう。産業医や産業保健師には、その旨を伝え、SLEのある人への健康管理面からの支援を依頼します。

守秘義務をもつ専門職なので、外見や容貌の変化などセンシティブな内容の相談に適しています。また、職場の人たちには話し難い、職場における誤解や偏見、差別に関することや、雇用条件や処遇、転職・退職に関すること、病状に関することの相談にも適しています。

##### 2) 産業医や産業保健師と健康相談室の利用

健康相談室(医務室、健康開発室など)を健康管理を実施する場所として活用できるでしょう。

## 4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



### POINT

SLEは、その症状や障害の種類や程度、施されている治療が個人により異なるため、一人ひとりの症状や障害に着眼することが大切です。その上で、症状や障害の有無や程度が見た目では分かり難く、症状の軽快と増悪を繰り返し長期にわたり治療を要することを理解しましょう。

### 1) SLEをもちながら就労することへの正しい理解

全身のスタミナ不足、易疲労性、筋力の障害により、健康管理上、且つ、作業能率を高める上で休憩が必要です。休憩は「サボっている」「やる気がない」のではありません。

外見や容貌について、顔面や首、全身におよぶ皮膚炎や皮膚潰瘍、蝶形紅斑、レイノー現象による爪の変形、内出血に加え、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤を使用している場合は顔のむくみがあります。

皮膚炎は人に感染することはありません。「うつる」とか「汚い」などの誤解や差別をしないことが大切です。

外出を避けることや、夏期の長袖長ズボンに手袋、帽子など、一見奇異に思われる服装は、太陽光線に当たる病状の悪化の予防行動です。

寒さや冷えは症状の悪化を誘発するため、こまめに冷暖房を調整したり、水に触れることや、寒い場所（冬季には外出も）を避ける必要があります。

口腔内に潰瘍がある場合は、しゃべりにくく、コミュニケーションに困難を感じ接客業や電話対応、会議での積極的な発言を控えていることがあります。パソコン利用や筆談などの工夫をしましょう。

1年を通して（夏でも）風邪を引いたり、発熱することがありますが、これらの症状は、SLEに特徴的な症状である「炎症症状」と、副腎皮質ホルモン製剤を使用していることによるもので、たるんでいる訳でも、やる気がない訳でもありません。

SLEをもつ多くの人たちは、適切な支援/配慮があれば十分働くことは可能です。症状が軽快傾向にあるSLEのある人は24.6%、再燃と悪化を繰り返す人は37.4%おり、症状が落ち着いていることも多く、その際には十分に生産性を発揮することも可能です。

### 2) 全身性エリテマトーデス (SLE) の特徴を掴む

SLEの一般的な理解には、本項「SLEによる障害の概要」を参照下さい。

### 3) 症状や制限事項の個別性と多様性

SLEの症状や制限事項はその人により大きく異なります。病気の一般的症状等で仕事内容を判断するのではなく、労働者本人に病状や治療内容など、理解に必要なことを尋ねましょう。

必要に応じ、主治医や専門医からの情報を得ましょう。

## 5. 生活全般について相談できる専任の相談員



### POINT

SLEは、圧倒的に女性に多く、しかも子どもを産み育てる年齢層に多く発症します。したがって、就学、異性との恋愛、結婚、出産、子育て、教育など、様々なことで病気との付き合いが必要で、仕事の継続にも影響します。仕事の問題と生活全般の問題はしばしば一体不可分ですので、既存の相談員を活用すると同時に、専門家を紹介するなどの支援をすることが望まれます。

既存の事業所内資源（産業医、産業保健師、心理相談員、産業カウンセラー、安全衛生委員、障害者職業生活相談員）を活用し、そこから社外の専門性のある相談先に相談するといったシステムの構築も有効です。

事業者内資源（相談先）として様々な資源を活用できます。

- ①産業医や産業保健師 ②カウンセラーや心理相談員 ③安全衛生委員
- ④福利厚生相談員 ⑤人事担当者 ⑥産業カウンセラー
- ⑦障害者職業生活相談員

SLEのある人が就労に関する相談で利用する事業所外資源（相談先）は、本項「就労に関する相談先と相談内容」を参照ください。

## 6. 個人移動用の支援機器（杖や車いすなど）



### POINT

関節痛がある場合や、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の長期使用による骨障害（主に大腿骨頭）によって、歩行をはじめとした移動に困難を有する場合があります。適切な支援機器の使用は骨障害の進行を抑制することにつながる重要なことです。

### 1) 必要な支援機器の確認

職場での生活や仕事遂行上、必要とされる支援機器を労働者本人に尋ねましょう。杖、車椅子、電動車いすなどがよく使用されています。

専門家（障害者職業カウンセラー、ジョブコーチ）や、経験者（患者会や難病相談・支援センター、難病連など）に尋ねましょう。

通勤時の移動手段（自動車、タクシー利用など）に関しても検討しましょう。

### 2) 職場環境を整える

支援機器を活用するために必要とされる環境整備（段差の解消など）について明らかにします。

廊下に物が置いてあったり、水がこぼれていることがないように整理整頓を励行しましょう。

### 3) 職場の人たちの理解を得る

SLEのある人は、主に大腿骨頭の障害のために移動に困難をもつことが多く、患部の徐圧のために杖や車椅子等を利用します。徐圧が出来ないと大腿骨頭の

#### 4. 全身性エリテマトーデス(SLE)

壊死や骨折などを合併する可能性があります。

まだ、狭い職場では邪魔になるし、周囲に迷惑をかけることを懸念し、必要とする機器を使わないことがないように、全ての職場の人たちが職場内の整理整頓に心がけましょう。

### 7. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度



#### POINT

雇用形態や健康状態にかかわらず、仕事遂行や職場（会社）全般に関して、従業員の声を反映し、大切にしている企業側の態度は、SLEのある人の雇用管理にとっても、とても大切なことです。多くの場合、病気による仕事上の困難を解決する方法は、病気のある本人が一番よくわかっているのです。

雇用形態にかかわらず全ての従業員が、気兼ねせずに会社側に意見を言うことができる無記名の意見箱の取り組み、従業員同士で仕事のやり方を検討するQC（品質管理）サークルなどの、一般的な取り組みに、SLEがある人も参加できるようにします。出された意見や要求に関する応答は、掲示板や社内イントラネットなどでフィードバックすることで、従業員は意見を表明する意欲も高まります。

上司との面接時に、評価には関係しない仕事や職場に関する何を何でも言う時間を設けましょう。SLEのある人はパート雇用の割合が高いため、意見を尋ねる対象から抜け落ちている場合が少なくありません。さらに、労働者自身もパートだから何も意見してはいけないと一方的に理解していることも多いようです。職場の上司や管理職から、全ての従業員に声をかけ、意見を聞く姿勢を示しましょう。

事業主は、従業員からの意見に必ずしも十分に答える必要はありません。その中で優先順位を決め、出来るところからだけでも取り組む姿勢を示すことが重要です。

### 8. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所



#### POINT

SLEのある人は、体調管理や皮膚のケアなどのために、プライバシーの確保ができ、効果的に休むことができる場所の確保が必要です。

SLEのある人は、皮膚炎の管理（軟膏塗布など）、スタミナの回復、関節痛の軽減のための場所を必要とします。

その場所には、プライバシーを確保できること（施錠、カーテン、スクリーンの設置）、直射日光が差し込まないこと、冷暖房完備、横になることができるソファや椅子の設置、手や足を暖めることができるストーブや温風ヒーターなど）、薬を保管する冷蔵庫などを必要に応じて備えます。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～10までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

### 9. 冷蔵庫、エアコン、空気清浄機など

→SLEは、寒さがレイノー現象（指先の循環が悪く、蒼白を呈し、冷感や痺れなどを伴うこと）や関節痛の悪化を引き起こし、逆に暑さは皮膚症状の悪化につながります。また、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤による易感染症のため、空気環境には十分に注意を払う必要があります。また、体調にあった温度や湿度の調整をするためには、職場の人たちからの理解を得ることが大切です。

### 10. 上司が病気のことを知っていること

→職場に必要な配慮がされ、問題なく働くためには上司が病気のことを知っていることが不可欠です。SLEは多くの方々が就職前の年齢で発症するため、「病気があると働けない」という一般の先入観による採用拒否のリスクにもかかわらず、労働者の約42%が、就職前に病気のことを会社側に伝えていきます。難病があることは特別なことではありません。適切な支援/配慮があれば働くことができます。病気をもちながら働こうとする人への企業側の理解と取り組みが問われています。

### 11. 偏見、差別防止のための管理職・職員への啓発

→就職前（会社訪問、就職面接）、職場配置、就労継続など、就労の全過程において、病気や障害に対する偏見や先入観、外見や容貌の変化など、仕事とは関係のないことを理由に排除することは差別にあたります。

### 12. 仕事用の機器や道具、作業機などの個別的な環境整備や改造

→指先の冷えやしびれ、痛みの程度により使用する事務機器などに工夫が必要です。

### 13. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

### 14. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器

### 15. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）

### 16. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配置

### 17. 勤務中の休憩をとりやすくする

### 18. 在宅勤務

### 19. 病気や障害にもかかわらずキャリアアップできるための人事方針

### 20. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善

### 21. 作業マニュアルや研修用テキスト（本人が使えるもの）

### 22. マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニングなど）

### 23. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

### 24. 上司などによる毎日の健康状態チェック

#### 4. 全身性エリテマトーデス(SLE)

- 25. 職場介助者や手話通訳者など専門的支援員
- 26. 社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加のしやすさ
- 27. 必要に応じた同僚などの作業補助
- 28. 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック
- 29. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

- 「忙しい部署に人事異動が決まったときに主治医の先生に相談した。」
- 「私のもつ資格がナースと保健師で、主治医もよく知っておられる業種でもあるため「どの程度なら良い」ということを親身になって詳しく相談にのって下さいます。」
- 「主治医：具体的に相談して話を聞いてもらうだけでも、納得できた。特に具体的な対処はなし。」
- 「発病当初（13才）からお世話になっている主治医に大学進学から就職、また生活全般について常に相談にのってもらっている。」
- 「主治医から退院後の勤務・生活についてアドバイスをもらった。職場復帰直後は短時間勤務→フルタイムへなど。」
- 「主治医と学校の担任の先生に、自分のやりたい仕事について相談したところ、私の体の許す範囲の仕事をすすめて下さいました。」
- 「就職するにあたり、主治医に診断書を書いて頂いた。」
- 「主治医に相談した時、きちんとどれくらいの量までなら働いても大丈夫かや生活の仕方についてきちんとアドバイスをもらえて、私自身安心できたし自信がもてた。」
- 「知人の紹介で心療内科医の〇〇先生に相談して色々とアドバイスをもらい、これからの生活や仕事のことなど、ためになる話をいただいた。」
- 「現在かかっている病院の主治医から助言を受け、参考になった。」

2. 公共職業安定所に相談すること

## 相談内容

- 「障害を持ってからは職安でその方面での就職をお世話してもらい、今パソコン入力の仕事をしている。」
- 「職安で開催した障害者のための就職面接会で現在の職業に就けました。」
- 「現在は労働基準監督署でパート勤務していますが、安定所で紹介してもらいました。その時は、自分の病気のことを全て話しています。その上で探してもらいました。」
- 「失業している時に病気のことを話したら、アドバイスしてくれました。」
- 「公共職業安定所で紹介してもらい障害者職業能力開発校に入校した。」

### 3. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること\*

#### 相談内容（役立った場合）

「卒業後の先生のアドバイスで就職先を紹介していただくことが、私の体のことも事前に伝えてもらえ、また私の目標知って頂いており、一番有益です。」

「高校に入学してすぐ入院したので、就職は不利だろう（出席日数の関係で）ということで担任と相談して専門学校へ進んだ。」

「履歴書の健康状態を書く欄に、病気のことを書くべきか、書くとしたらどの程度書くべきかを学校の先生に相談したところ、現在は落ちついていて普通に生活できるから書く必要はないとアドバイスをもらった。今まで受験で病気のために苦労してきたので、それを聞き安心した。」

「主治医と学校の担任の先生に、自分のやりたい仕事について相談したところ、私の体の許す範囲の仕事をすすめて下さいました。」

### 4. インターネット上で情報交換や相談をすること\*

#### 相談内容（役立った場合）

「ネット上での情報で他の人の就労状況を知った。」

「相談して役に立った機関はありません。しかし、同じ病気を持った友人同士の交換で、いつも役立つ情報 e t c もらい、非常に役立ってます。※医師も、検査や外見のみで「仕事ができる!」「できない!」の判断をしてほしくありません。」

「私と同じ病気や難病の方々の今の状態で自分が何を出来るか、無理せず1日1日大切に、自分に合った職を自分1人に止めず皆に情報を公開していることで、考え方や見方の変化が自分にとっても役立った。」

### 5. 障害者職業センターに相談すること\*

### 6. 保健所（保健師）に相談すること

#### 相談内容（役立った場合）

「自分の症状・性格・やる気などを伝え、教えてもらい、自分にとって今の職場は適している所と判断できたので。」

「体が不自由になってからのリハビリなどの指導をしてもらっている。」

#### （役立たなかった場合）

「前住所地（関西）では、一年に一回以上保健師に相談する機会がありましたが、現住所地では約10年間に一回あったきり、しかも「担当が違う」の一言だけで「担当」がどこなのかは教えてもらえなかった。」

## 7. 必要な環境整備について会社側に伝えること

## 8. 職場外の生活面についての支援サービス

## 9. その他

### 相談内容

「知り合いの薬剤師。」

「どこに相談していいのかわからない。病気を抱えている人でも受け入れている職場というのがあるのか。」

「大学病院の外来待合で知り合った違う難病の人から、その人が住む市町村の福祉のしおりを郵送してもらったり、病院を紹介してもらった（市町村の福祉課は不親切すぎて、隣県まで有名だった）。見知らぬ高齢の男性から突然声を掛けられ、「難病認定前に突然死した姪に（私が）そっくりだったので驚いた」と言われた。たくさんの助言と励ましを得た。医療従事者より一般の人の方が、経験も知識も豊かな場合が多々ある。」

「文通や、同じ病気の人との出会いで情報交換ができたこと。」

「スキルアップにつながる資格取得などの支援。」

「まずそういったサービスが存在するかということの私達への広報が必要。実際、当時私はどこに相談すべきか分からなかった。」

「職場⇄自宅、車での送迎があればいいと思う。（今の所、私は車で通勤出来ているが、やはり電車通勤というのは不可能なので…）」

## 全身性エリテマトーデス(SLE)による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

症状の広がりとその重症度により就労再開までに要する期間は異なります。  
 関節炎と皮膚症状のみの場合：多くは通院治療のため休業は必要としません。  
 腎炎、中枢神経、血管炎がある場合：症状の重症度と治療内容により個人差が大きいです。約7ヶ月～2年近くまで及ぶと考えるとよいでしょう。  
 ※近年では、症状のコントロールがかなり良くなってきており、ほとんどの場合、いくつかの支援や配慮を要しますが、（就労を含めた）日常生活を送ることができるまでに回復することができます。

### 全身性エリテマトーデス (SLE) による機能障害

(SLEのある人たちのうちの%)

1. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ	77.6%
2. 皮膚（光線過敏、水泡、潰瘍など）機能	71.3%
3. 血液や免疫機能	66.9%
4. 全身や体の部分的な痛み	56.2%
5. 関節や骨の機能	54.6%
6. 毛や爪の機能	52.7%
7. 外見や容貌の変化	44.2%
8. 代謝・ホルモン、体温調整	43.2%
9. 視力、視野、色覚など、視覚機能	42.9%
10. 筋力、筋麻痺、筋持久力	39.1%
11. 摂食、胃腸の機能、排便、吐き気など、消化機能	38.5%
12. 心臓や血管、血圧機能	37.9%
13. 腎機能や排尿障害	37.9%
14. 精神機能（記憶、認知、意欲、睡眠、感情、認知）	34.4%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 膠原病に特徴的な皮膚障害、外見や容貌の変化、脱毛や爪の変形、易感染症、骨や関節痛や変形や心臓血管系の障害への配慮は実施されているか？
2. 通勤を含めた職場内外での移動はスムーズに、安全に出来るよう、物理的な環境整備は実施されているか？
3. 体調に合わせた雇用形態（短時間勤務、時差出勤、時には在宅勤務など）の柔軟な運用はなされているか？

#### 4. 全身性エリテマトーデス(SLE)

4. 適正に能力評価がされ、キャリアアップも視野に入れた健康状態（特に体力的、作業環境的、対人关系的（外見や容貌の変化により）など）に無理のない仕事や職場に就くことが出来ているか？
5. 病気を理由に昇進や昇給が妨げられていないか？

### その他の課題

\* 以下の課題は、全身性エリテマトーデスのある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 常用雇用されること
2. 十分な収入を得ること
3. 仕事を継続すること
4. 現在在職していること
5. 常勤の職に就くこと
6. 病気が原因で退職しないこと
7. 昇進をすること
8. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
9. 仕事で要求されている責任に十分応えること

### 全身性エリテマトーデス (SLE)のある人の意見と経験

#### 1. 常用雇用されること

「症状が悪化した時、長期間休むことは難しいので、不安です。」

#### 2. 十分な収入を得ること

「無理をするとすぐに高熱を出して入院することになるので、働けても週に3～4日位。十分な収入も得られません。」

「常勤でなければあまり収入を得ることもできず、生活は独身だと非常に苦しいです。」

#### 3. 仕事を継続すること

「仕事に就く時、病気のことは言わなかったので、病気が再燃した時の対処の仕方が（辞めるとか）その時にならないと分からない。」

「営業職のため、夏など外へ出ると、顔などに紅斑が出たり、体のだるさなどがある。そのため今の業務では仕事を継続することは不可能だと思う。」

#### 5. 常勤の職に就くこと

「デスクワークに限られてしまうので就職するにも制限ができる。」

「人工関節に足が両方なっているので、立ち仕事をやっても、そう毎日では出来ないし、もとの病気もあるのでなかなかいい仕事が見つからない、目も悪いので。」

#### 7. 昇進すること

「昇進試験は受けないようにと上司から言われ、受けなかった。」

「昇進も会社側が認めない。」

「会社では昇進試験を受けて欲しいとって下さいますが、私自身が健康状態が不安なため、このままでいます。とても悔しいです。」



## **サルコイドーシス**

### **サルコイドーシスとは**

全身のいろいろな臓器に結核をはじめとする感染症に良く似た病巣「類上皮細胞肉芽腫」を作る疾患です。この肉芽腫ができた臓器に特有の症状を呈するのが特徴ですが、一定の病変部の拡大が認められるまでは多くは無症状に経過します。そのため患者の約40%が気づかず住民健診や職場健診で発見されます。

#### **疾患に関する情報は**

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/043.htm> を参照下さい。

### **POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント**

1. 能力的に無理のない仕事への配置
2. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
3. 社内の親睦活動、サークル活動などへの参加しやすさ
4. コミュニケーションに時間をかけること
5. 必要に応じた同僚などの作業補助
6. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
7. 生活全般について相談できる専任の相談員
8. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
9. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
10. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

### **POINT II : 地域の社会資源活用のポイント**

1. 保健所（保健師）に相談すること
2. インターネット上で情報交換や相談をすること
3. 主治医や専門医に相談すること
4. その他の専門的相談者に相談すること

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

1. 能力的に無理のない仕事への配置

## POINT

サルコイドーシスは、病変がどの臓器に発生するかで症状や障害の種類とその重症度が異なります。サルコイドーシスのある人への雇用管理で最も大切なことは、そのような制限内容が影響せず、無理なく能力が発揮できる仕事に配置することです。そのためには、その人ができないことよりも、できること、意欲のあることに着目して、仕事の配置を考えることが大切です。

## 1) サルコイドーシスが影響しない職種は多い

サルコイドーシスのある人の約54%が「病気は就労に影響を与えていない」と回答しています。病気があっても必ずしもそれが仕事に影響するわけではありません。

（現在は遂行不可能であるが「適切な支援や配慮があれば遂行可能とする能力」の評価には、本項「職場の雇用管理・配慮のポイント」「地域の社会資源活用のポイント」を参考に、労働者と話し合って検討下さい。さらに、ジョブコーチや障害者職業カウンセラーなど、就労支援専門員の意見を聞くことも能力評価には有用です。

## 2) 個別的な症状にあわせて職種配置を検討する

サルコイドーシスは様々な症状を示すため、病気による影響は個人により異なります。本項「サルコイドーシスの障害の概要」を参照するとともに、個別の検討が不可欠です。

細かい文字を見るときや、長時間のパソコンを使用した作業、モニター監視業務には配慮を要します。

関節痛がある時は、荷物を運んだり、必要な物品を取りに行くなどの移動が困難で手助けを要します。長時間の立位作業や休憩をとることができない作業環境にも配慮を要します。

## 2) 配置前の試験的实施

新しい仕事や職場に就く場合は、事前に予定されている作業を配置先の環境で試験的に実施するとよいでしょう。作業遂行に関する課題や必要とされる支援が明確になり、配置先の職場の人たちもどのように支援すれば良いのかのイメージをつかむことができ、受け入れがスムーズになります。

トライアル雇用などの制度を活用することができます。

## 2. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など



### POINT

サルコイドーシスは会社の健康診断などで発見されることが多いため、自動的に産業医や産業保健師が病気であることを知り得ます。この産業医や産業保健師を相談者、支援者として有効に活用しましょう。

## 3. 社内の親睦活動、サークル活動などへの参加のしやすさ



### POINT

サルコイドーシスは20歳代で多く発症するため、この病気を持った人は社内活動への積極的な参加が期待されている年齢層にあります。全身のスタミナ低下や視覚障害に配慮しつつ、社内活動への参加を可能にすることが大切です。

### 1) 病気や障害の有無にかかわらず親睦活動に誘ってみる

病気があると仕事自体も大変なことから社内活動には参加しないと決め付けてはいけません。病気があっても体調がよければ、または適切な配慮があれば参加できます。

視覚障害がある場合は、外部からの情報は少なく、コミュニケーションにも困難を要するため、孤立感や孤独感、疎外感を抱えていることがあります。情報だけでも本人に伝わるように工夫して伝えることが大切です。

### 2) 社内活動に参加する際の配慮のポイント

本項「サルコイドーシスの障害の概要」を参考にし、個別的な状況については個々に聞いて、障害を理解します。また、本人に「社内活動やサークルへの参加に際し、どのようなことを配慮すれば良いかを尋ねましょう。

視覚障害の場合は、活動場所までの移動の安全性の確保が必要です。

体力的に困難を抱えている場合は、短時間だけの参加や体調が良いときだけの参加を可能にすることが必要です。

## 4. コミュニケーションに時間をかけること



### POINT

サルコイドーシスも他の多くの難病と同様に、症状や障害の程度が見た目ではほとんど分かりません。周囲からは「良くなった」「もう治った」と勘違いされるケースが少なからず報告されています。見た目では重症化していないようでも作業に影響を及ぼしていることや、疾患管理からの制限もあります。「わかったつもり」ではなく、本人が無理なく能力を発揮するにはどのようなことが必要か、その他のニーズについて理解するために、具体的に十分に時間をかける取り組みが大切です。

## 5. サルコイドーシス

### 1) サルコイドーシスのある人の不安の理解

会社の健康診断で「結核の疑い」として発見される場合が多く、「感染する病気・危険な病気」と誤解されがちです。職場の人たちからの正しい理解を得るためにも十分なコミュニケーションが必要です。

### 2) 視覚障害がある場合の配慮

視覚障害がある場合は、十分に意見交換をするためには、落ち着いた場所で十分な時間をとったコミュニケーションが必要です。

### 3) 本人が最高の情報源

仕事上の配慮については、どのようにすればよいかは、しばしば本人が一番知っているものです。本人と時間をかけて話あうことで問題の解決につながる事が多くあります。

## 5. 必要に応じた同僚などの作業補助



### POINT

サルコイドーシスの主な症状/障害である視覚障害は、どの部分がどの程度見えるのかなど、その詳細は本人でしか分からないため、作業遂行に困難を感じていても、周囲の人たちは気づくことができません。また、ちょっとした作業遂行に困難を抱えることは、自信喪失につながるとも言われています。

このような時には、同僚のちょっとした実質的な作業補助は、作業遂行をスムーズにするばかりでなく、モチベーションアップにも繋がる重要な支援です。

職場の上司や同僚から、「手伝おうか?」「大丈夫?」と声をかけましょう。特に恒常的に忙しい職場や繁忙期には、手伝って欲しくても言い出せないでいることがあります。

サルコイドーシスのある人の多くが、眼を酷使するようなパソコン業務や細かいものを見たり扱ったりする作業に関して、特に不安や心配を抱えて作業していることを理解し、作業と健康との適切なバランスを保つために十分なコミュニケーションをとりましょう。

## 6. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更



### POINT

症状や障害の有無やその程度が見た目では分からないことが多いため、病気による制限を正しく理解したうえで、仕事内容の調整をすることが重要です。

### 1) 目に見えない症状や困難の理解

眼の病変がある場合は、細かいものを見たり読んだり、又は書く作業（この中には支援機器により可能となる作業も多く含む）や、機械や車の運転、工事現場や高所での作業、有害物質を含む危険物質を取り扱う作業などには配慮を要

## 5. サルコイドーシス

します。特に休憩をとらずにパソコンを使用した作業やモニタリングは、配慮が必要です。

皮膚病変がある場合は、冷暖房設備の整っていない環境での作業や（長時間）太陽光線や、他の光線を浴びる環境での作業（屋外作業）、タバコの煙など大気汚染がある環境での作業、人の面前に出る作業（顔面の皮膚炎などで気にされる場合があります）、皮膚を守るため長袖、マスク、手袋などの装備をすることが許されない作業、（皮膚の脱落や浸出液がある時は）清潔を保持することが必要な作業などに配慮を要します。

全身のスタミナ不足や疲れやすさがある場合は、重労働や勤務時間中に休憩をとることが出来ない作業、恒常的に長時間勤務を余儀なくされる作業、深夜勤務や交代勤務などには配慮を要します。

肺や呼吸器、胸部リンパ線に病変がある場合は、重労働や階段の昇降や長時間歩くことが必要な作業、風邪などの感染症を予防するため、冷暖房施設のない環境や大気汚染のある環境での作業や人ごみの中での作業などには配慮を要します。

唾液腺・涙腺に病変がある場合は、こまめに点眼やうがい、飲水などができない作業やメガネをかけることができない作業、長い時間話すことを必要とする作業などには配慮を要します。

### 2) 専門家の意見を取り入れる

障害者職業カウンセラーやジョブコーチ、就労支援専門員の協力を積極的に得ましょう。

## 7. 生活全般について相談できる専任の相談員



### POINT

サルコイドーシスの症状や障害の有無や程度は、生活の様々な面に影響し、それが職業生活に影響することがあります。外見からはそのような困難については分かりにくいので、困難や悩みを本人独りで抱えていることも少なくありません。仕事の継続のためにも、生活全般のことや、精神健康においても悩みや不安を相談できる人がいることは大切です。

### 1) 事業所内資源（相談員）の活用

社内の既存の相談員を活用しましょう。

- ①産業医や産業保健師
- ②カウンセラーや心理相談員
- ③安全衛生委員
- ④福利厚生担当者
- ⑤人事担当者
- ⑥労働組合
- ⑦障害者職業生活相談員

### 2) 事業所外資源の活用

その労働者の周りの資源（事業所外）を活用しましょう。

- ①主治医や専門医
- ②保健所（保健師、栄養士、保健所医師）
- ③MSW（メディカルソーシャルワーカー）
- ④難病相談支援センター
- ⑤公共職業安定所
- ⑥障害者職業センター
- ⑦学校
- ⑧患者団体・難病連
- ⑨インターネット
- ⑩市区町村の福祉課

## 8. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など



### POINT

副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤、免疫抑制剤を使用している場合や皮膚炎などがある場合は特に、室内の空気環境への配慮が必要になります。

## 9. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所



### POINT

サルコイドーシスのある人の多くが必要とする自己管理に、休憩と（皮膚障害がある場合に）皮膚の手入れがあります。それらが可能である場所の確保、とくに視覚障害がある場合でも十分利用できる休憩室などが必要です。

### 1) 職場における自己管理内容の確認

サルコイドーシスのある人本人に必要とされる健康管理の内容（休憩を含めた）を尋ねましょう。

必要であれば、主治医や専門医に確認しましょう。

### 2) 休憩室の設備改善

目の休息のために、暗幕やブラインドを設置しましょう。

皮膚の管理が必要な場合は、プライバシーの保持のため、施錠、カーテンやスクリーンなどの設置をしましょう。

視覚障害がある場合は、バリアフリー、手すりの設置など物理的な設備完全を行いましょう。

横になって休憩できるソファや長いすなどがあるとよいこともあります。

## 10. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



### POINT

サルコイドーシスは、症状や障害の有無やその程度が見た目では分からないことや、（個人差はありますが）長期にわたり経過観察が必要であることが誤解され、必要な配慮が受けられなかったり、人間関係上の問題がおきることがあります。病気とその仕事遂行への影響を正しく理解することが大切です。

### 1) 症状がなくても、継続的な疾患管理が必要

サルコイドーシスの症状は外見からは分かりにくいいため、完治したと誤解されたり、その一方で、症状がなくても継続的通院が必要であることが職場から理解されず、職場にいつらくなったり、通院がしにくくなったりしていることが報告されています。

### 2) サルコイドーシスの特徴

症状としては、「視覚障害」「皮膚障害」「全身のスタミナ不足や疲れ易さ」「心臓や血管、血圧の障害」「その他、病気に伴う障害」などがありますが、これらは仕事に影響するにもかかわらず、外からは分かりにくいものです。本項「サルコイドーシスによる障害の概要」を参照下さい。  
労働者本人に、病気に関することと、病気が作業に影響していることを尋ねましょう。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～10までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

11. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
12. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
13. 短時間勤務
14. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
15. 通院への配慮
16. 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック
17. 勤務時間中の休憩をとりやすくする
18. 上司などによる毎日の健康状態のチェック
19. 上司が病気のことを知っていること
20. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
21. 仕事用の機器や道具、作業机などの個別な環境整備や改造
22. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
23. キャリアアップのための職業スキル取得のための支援

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つける必要があります。

1. 保健所（保健師）に相談すること \*

## 相談内容（役立った場合）

「保健師の方と一年に一度面談をしますが、主治医の先生より時間をゆっくりかけて話を聞いてくれるので安心します。」

「保健師（年1回登録に出向いていた保健所で）」

「難病診断書書類に病院の主治医がなかなか早く記入提出してくれなかったため、保健所に相談をしていますが、「早く出してくださいと保健所が言っていました。」と言ったのが退院2日前のことでした。検査結果は出ているのに一日でも早く提出してほしいです。でも保健所へ相談していてよかったです。」

2. インターネット上で情報交換や相談をすること \*3. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「病気への不安。」

「眼科…パソコンなど、目を使う仕事は長時間しないように（休みを取りながら）。内科…過度に疲れないように。」

「〇〇病院に入院した際、担当医がとても親切に相談にのって下さいました。数値で良し悪しを伝えられた従来の先生方からすれば、その時の担当医は患部の図面を画いて、悪い症状を説明して下さい、だからこれからは次の様に生活態度を改めて下さいと具体的に指示をされました。二年間で他院へ転出なさいました。残念でした。」

## （役立たなかった場合）

「相談出来ることさえ知らなかった。病気のことは相談出来るが仕事のことには相談しても無理です」

4. その他の専門的相談者に相談すること \*

## サルコイドーシスによる障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

病変臓器とその重症度、治療内容により就労再開に要する期間は異なります。

**経過観察の場合：**ほとんどの場合は通院治療になるため、必ずしも長期間の休業を必要とはしません。主治医や産業医を含めた話し合いの下、業務上の配慮を実施することで治療しながら就労することは可能です。

**治療を行う場合：**治療内容により就労再開までの期間は異なります。特にステロイド製剤や免疫抑制剤は副作用の徴候やその程度を綿密に観察する必要があることと、易感染性の問題もあるため、慎重になる必要があります。

### サルコイドーシスによる機能障害

(サルコイドーシスのある人たちのうちの%)

1. 全身のスタミナ不足、疲れやすさ……………	57.3%
2. 視力・視野・色覚などの視覚機能の障害……………	43.5%
3. 皮膚の機能障害……………	36.3%
4. 肺や気管、呼吸困難など呼吸器の機能障害……………	35.5%
5. 全身や体の部分の痛み……………	34.7%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 目を使う仕事に関して、支援機期の導入やコミュニケーションの工夫、目の疲れをとる配慮などを実施しているか？

### その他の課題

\* 以下の課題は、サルコイドーシスのある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 現在在職していること
2. 十分な収入を得ること
3. 就職活動（職場訪問、採用面接、休職登録など）
4. 常用雇用されること
5. 仕事ができる自信があること

6. 常勤の職に就くこと
7. 適正な処遇を受けること
8. 手や腕で物を動かしたり操作したりすること
9. 精神的ストレスに適切に対処すること
10. 仕事を継続すること



### サルコイドーシスのある人の意見と経験



#### 2.十分な収入を得ること

「自営業→発病及び入院のため閉店においこまれ、又、高齢のため仕事にもつけず（アルバイト程度）経済面で困っている。」

#### 6.常勤の職に就くこと

「病院へ通う時間が平日に必要。仕事を休まなければならないことで常勤につくことが出来ない。」

#### 10.仕事を継続すること

「あと1ヶ月まってくれたら、復帰出来たのですが…？ 入院期間を入れて2ヶ月ぐらいならアルバイトの方でまわして、続けて仕事をさせてほしかった。」

「易感染状態にあるが、医療従事者であるため、復職がなかなかできず、失業しそうである。」



## 特発性血小板減少性紫斑病

### 特発性血小板減少性紫斑病とは

明らかな基礎疾患や原因薬剤の関与がなく発症し、血小板数が減少するため多種の出血症状(点状出血、皮下出血(あざ)、鼻出血、歯肉出血、便に血が混じる、月経過多や場合によっては脳出血など)を引き起こす病気のことです。発症から6ヶ月以内に治癒する「急性型」は小児に多く、6ヶ月以上遷延する「慢性型」は成人に多く発症します。

### 疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/077.htm> を参照下さい。

## POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役がいること
2. 必要に応じた同僚などの作業補助
3. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など

## POINT II : 地域の社会資源活用のポイント

1. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること\*
2. 主治医や専門医に相談すること\*
3. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること\*

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

1. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役がいること

特発性血小板減少性紫斑病のある人への雇用管理で大切なことは、一見逆説的ですが、あくまで仕事の同僚として普通に接し、仕事に焦点をあてた相談や支援を行うということです。実際、特発性血小板減少性紫斑病のある人の多くは「今、就職活動をするとしたら、会社側に病気のことを知らせない」と回答し、「仕事に影響がないこと」を理由にあげている人も多いのです。

「難病（特発性血小板減少性紫斑病）がある＝病人」ではなく、単に継続的な健康管理を必要とする労働者であると捉えましょう。個人差がありますが、この疾患は、急性症状の出現以外は、出血傾向の経過観察が主になっています。病気があっても必ずしも仕事に影響するとは限りません。先入観から「仕事ができない」とレッテルを貼らず、一緒に仕事をする仲間として、仕事の成果や仕事を通しての成長に向けた職場の環境づくりを行いましょう。

2. 必要に応じた同僚などの作業補助

多くの特発性血小板減少性紫斑病のある人は、身体構造上の障害がありません。障害があっても高度ではないため、個別的なニーズに応じた、きめ細かな日常的なサポートが主になります。特に関節・骨機能障害のある人では、それを強く望んでいます。

特発性血小板減少性紫斑病のある人は、日常業務の中でのちょっとした作業補助を必要としています。現在補助してもらっている内容を明確にし、人事異動があっても誰もが支援できるようにしておきましょう。ほんの少しの手助けで助かることや問題を解決できることを、その労働者本人に尋ねましょう。

3. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など

特発性血小板減少性紫斑病は多くの場合、経過観察が主な治療であるため、就労と健康状態とのバランスをとることが重要です。そのため、医学的な専門知識をもち、作業管理、作業環境管理、健康管理を主な業務としている産業医や産業保健師による支援は、有効であると思われます。

## 6. 特発性血小板減少性紫斑病

この疾患は、会社の健康診断でチェックされることもあり、労働者の健康管理業務を担っている産業医や産業保健師は自動的に知り得ます。産業医や産業保健師を支援者として大いに活用しましょう。

職場の上司や管理職者は、その労働者に定期的に産業医・産業保健師との面談の機会を持つように伝えます。職場の上司や管理職も、その労働者の健康、能力に応じた仕事を提供するために、産業医や産業保健師に相談しましょう。

特発性血小板減少性紫斑病の多くは、急性増悪時や合併症がある場合以外は、強い自覚症状がなく、積極的な治療というよりは、むしろ、継続的な経過観察をしています。したがって、つい無理をして再燃の不安に駆られるなど、日常業務の中で仕事と体調のバランスを保つための葛藤を経験しています。そのため、医学的知識を持ち合わせている産業医や産業保健師が労働者の相談にのり、そのバランスを上手くとっていくことは有用です。

勤務時間中でも相談に行っても良いことを労働者本人に伝えましょう。必要な時に自由に相談に行くことができるように配慮しましょう。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～3までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

### 4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解を得ること

→特発性血小板減少性紫斑病は、「難病」への偏見だけでなく、「出血傾向」や治療薬剤（副腎皮質ステロイドや免疫抑制剤など）の副作用による「全身のスタミナ不足や疲れやすさ」「易感染性」「関節や骨の障害」などの症状が理解されにくいことがあり、上司や同僚から誤解されやすくなっています。

「難病＝働けない」という先入観で判断してはいけません。

症状や障害は見た目では分からず、多くの場合が経過観察であるため、上司は「この程度の仕事なら出来るだろう」と、安易に判断しがちです。必ず本人に確認し、正しい理解はその本人と一緒に行っていくことが必要です。

怪我の大小にかかわらず、傷が小さくてもなかなか止血しない場合は緊急を要す可能性もあります。特に、脳内出血や消化管出血は重篤な状態に移行する危険があります。緊急時の職場での対応（①応急手当の仕方②救急車の呼び方③主治医への連絡④家族への連絡⑤その他）を、本人や医師と相談して事前に整えます。

「特発性血小板減少性紫斑病による障害の概要」を参考にしてください。

### 5. 通院への配慮

→特発性血小板減少性紫斑病は、見た目には病気であることやその症状が分かりにくいことに加え、経過観察中の場合には治療を継続しているという感覚が労働者本人はもとより職場の人たちも薄れてしまう傾向にあり、職場の上司も通院への配慮を軽視したり、忘れてしまうこともしばしばあります。定期的な通院は症状の安定と就業継続に必要不可欠ですので、特に配慮が必要です。

## 6. 特発性血小板減少性紫斑病

「経過観察」を要するという事は、病状の悪化の可能性があり、その悪化を予防する必要があることを意味します。さらに、悪化を早期発見をすることで、その後の障害の低減に繋がることを理解し特発性血小板減少性紫斑病のある人にとって経過観察は重要な意味を持つ治療であることを理解することが大切です。実際、この疾患の患者のうち、相対的に症状が軽快しているのは31.6%に留まっており、その中でも、症状の程度に変化があり、より重症化しないように経過を注意深く見ていく必要性があります。

出血がある場合や、出血傾向が再発した場合は、すぐに通院が必要です。

## 6. マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニング）

→まれではありますが、脳内出血後で身体障害者手帳を有する場合や、関節内出血により関節可動域に問題を有する場合などに個別実務指導が特に大切です。

仕事内容を最初に一緒に様子を見ながら指導訓練していくことで、仕事のできることや、細かな個別配慮についても理解を深めることにつながります。

職業支援の専門職（障害者職業カウンセラーやジョブコーチ）を活用することもできます。

## 7. 作業マニュアルや研修用テキスト（本人が使えるもの）

**PART II 地域の社会資源活用のポイント**

**★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★**  
(有効な地域資源の活用について示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること\*
2. 主治医や専門医に相談すること\*
3. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること\*

## 特発性血小板減少性紫斑病による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

「急性型」の場合：約2～6週間で80%が症状の軽快を示すため、副腎皮質ホルモン剤の副作用や出血傾向の程度によりますが、おおよそ休業を必要としない場合から、2週間程度と考えてよいでしょう。

「慢性型」の場合：出血傾向の出現や感染症による発熱などで入院することが多いですが、その場合は概ね2週間程度です。その他、脾摘や免疫抑制剤を使用する場合は、1～3ヶ月程度と考えてよいです。

\* 特別な治療（免疫抑制剤や手術による脾摘など）以外で、副腎皮質ホルモン剤の維持投与量で、軽作業の場合、就労、通院による治療が可能です。

### 特発性血小板減少性紫斑病による機能障害

(特発性血小板減少性紫斑病のある人たちのうちの%)

1. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ……………	55.0%
2. 血液や免疫機能の障害……………	50.0%
3. 関節や骨の機能障害……………	35.0%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 作業中にふらつきや、めまいなど、貧血症状は無いかな？  
もしあったとしたら、安全の確保はできているかな？

### その他の課題

\* 以下の課題は、特発性血小板減少性紫斑病のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 現在在職していること
2. 常用雇用されること
3. 精神的ストレスに適切に対処すること
4. 十分な収入を得ること
5. 仕事を継続すること
6. 危険のある事態や状況に適切に対処すること
7. 常勤の職に就くこと



## 特発性血小板減少性紫斑病のある人の意見と経験



### 5. 仕事を継続すること

「私の場合は疲れ易く、家事と仕事の両立が出来なくなり、仕方なく仕事をやめました。」

「発病により仕事をやめた。年令的なことも考えると、今後の再就職はむずかしいと思う。又自分自身、今後どう生きていけばよいのか今だはっきりしていない。」

### 7. 常勤につくこと

「体力的に無理は出来ず、通院のための時間も必要なので、一般的なフルタイムの就業はむずかしい。」

「常勤だと海外出張があり、不安を抱えながら働いています。これを断れば、常勤職の意味がありません。」

### 8. その他の意見や経験

「海外出張の不安があったが、出張した。」

「病院通院による休日の確保への不理解。」

「就職し、1ヶ月後に長期入院をしたため会社側から「辞めて欲しい」と言われたことがあります。結局、10年勤めましたが、その間も何度も入院・通院をしづらい思いをしました。」

「検査が多く医療費がかかり過ぎるため、通院を減らす様に指導を受けた（前職は健康保険組合勤務だった）。」



## 結節性動脈周囲炎

### **結節性動脈周囲炎とは**

全身の諸臓器に分布する中等度から細い血管に壊死性の炎症を生じる疾患です。その病変の部位により多彩な症状を呈します。中型の動脈炎を生じるタイプを「結節性多発性動脈炎」、小型の動脈炎を生じるタイプを「顕微鏡的多発血管炎」といいます。

### **疾患に関する情報は**

難病情報センター HP [http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/025\\_1.htm](http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/025_1.htm) を参照下さい。

## POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 能力的に無理のない仕事への配置
2. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などに関する職場の配慮
3. 偏見、差別防止のための管理職・職員への啓発
4. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
5. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

## POINT II : 地域の社会資源活用のポイント

1. 主治医や専門医に相談すること
2. 公共職業安定所に相談すること
3. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること
4. インターネット上で情報交換や相談をすること

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

## 1. 能力的に無理のない仕事への配置



## POINT

結節性動脈周囲炎のある人への雇用管理では、適切な仕事の配置が最大のポイントになります。ただ、この病気による機能障害は、個別多様で、外見からは判断できないものも多いため、能力について丁寧に評価することが大切です。

## 1) 無理をきたす可能性がある作業内容

- ◆ 過度な体力消耗は炎症の再燃につながるため、荷物を運んだり、持ち上げたり、移動距離が長い、または、恒常的に長時間勤務を強いられる仕事といった、いわゆる重労働は避けます。
- ◆ 血液透析を実施している場合は、シャントのある利き手でモノを持つ、または握り締めるような作業、高所での作業（貧血があるため）、シャント部分を傷つける可能性のある作業、飲食関係や味見などで仕事上飲食を強いられる仕事には注意が必要です。
- ◆ 中程度の作業負荷であっても、必要に応じて休憩や栄養・水分の補給をすることが出来ない作業や、休憩すると「怠けている」と勘違いされてしまうなど、職場の人たちから理解を得ることが出来ない職場環境での仕事、長時間同一姿勢を強いられる作業などには注意が必要です。
- ◆ 皮膚症状や副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤による外見や容貌に変化がある場合や皮膚を保護するための服装（様相）をしている場合は、「うつる、不潔な病気」「変わっている人」だと思われるなど、疾患に関する正しい理解を得られない職場での作業には配慮が必要です。
- ◆ 皮膚を太陽光線やその他有害物質に暴露させる仕事には注意します。
- ◆ 関節や骨に機能障害があったり、全身または体の部分的な痛みを有する場合は移動を伴う、または立位での作業や同一姿勢での作業に注意します。
- ◆ 副腎皮質ステロイド製剤に伴う易感染症があるため、人ごみの中での作業、チリやほこりをかぶるような場所での作業、寒暖の激しい場所または室温などの調整が出来ない環境での作業、飛沫感染による感染症を持つ人との作業を避けます。
- ◆ 高血圧がある場合は、高所作業や長時間、夜間勤務などに注意します。

## 2) 公正で適切な能力評価

- ◆ できないことによる職域制限を厳しくするだけでなく、適切な支援や配慮によってできることについても公正に判断する必要があります。
- ◆ 職場配置は、本人が能力を発揮しやすく、仕事を通して成長できるようにすることが大切です。
- ◆ 病気や障害があると、できないことはばかりに目が行きがちです。その労働者のできること、得意なこと、関心や興味があることなど、病気や障害がない人たちの職場配置において通常重視されることを、しっかりと把握します。

## 2. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などに関する職場の配慮



### POINT

結節性動脈周囲炎のある人の職場での自己管理には、「休憩」「内服」「栄養補給」「トイレ」「軟膏塗布」などがあります。これらの健康管理行動を確実に実施できるようにするために、職場の人たちの理解も大切です。

#### 1) 服薬や軟膏塗布

- ◆ 軟膏塗布ができるように、プライバシーの配慮を行いましょう。

#### 2) 食事療法

- ◆ 腎不全やそれに伴う血液透析を要する労働者の場合は減塩、蛋白制限や水分制限が必要とされます。そのためお弁当や特殊な栄養剤を用います。

## 3. 偏見、差別防止のための管理職・職員への啓発



### POINT

皮膚障害や副腎皮質ステロイド製剤の副作用による外見・容貌の変化から、「うつる病気」「不潔な病気」「遺伝性がある病気」などと誤解されることがあります。また、他の人たちは働いているにもかかわらず休憩を必要とすることから「怠け病、やる気がない」「特別扱い」「生産性に寄与していない」などの差別的な発言や行動が報告されています。このような誤解や偏見、差別がないよう、職場の上司や同僚などへの教育が必要です。

- ◆ 結節性動脈周囲炎に関する正しい理解については、本項「結節性動脈周囲炎による障害の概要」を参照下さい。また、難病情報センターウェブサイト：[http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/025\\_1.htm](http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/025_1.htm)に詳しい情報があります。
- ◆ 皮膚炎は他者に感染しません。
- ◆ 外見や容貌の変化は、病気によるもので、不潔にしていたり、手入れが行き届かないためではありません。本人が一番気にしているをことを理解し、そのような言動が無いようにしましょう。
- ◆ 結節性動脈周囲炎は発熱が治ったと思えば、今度は関節痛と、全身的な症状を何度も繰り返す特徴を理解することが必要です。
- ◆ 誤解や偏見、差別への教育は産業医や産業保健師、人事担当者に依頼し、実施してもらうことも有効です。

## 4. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度



### POINT

病気や障害の有無にかかわらず従業員の意見を積極的に聞く姿勢のある企業では、結節性動脈周囲炎のある人にとっても、仕事がしやすい環境を整えることが容易になります。

#### 1) 仕事や会社に関する意見を気兼ねなく言える工夫

- ◆ 無記名でさまざまな意見を投稿できる「意見箱」や、QC（品質管理）サークルなどの取り組みの一環として、難病のある人の仕事のしやすい環境づくりに取り組みましょう。
- ◆ 集められた意見や、それに対する会社側の応答は従業員にフィードバックし共有していくことで、さらに意見を引き出すことにつながります。
- ◆ 事業主側が“なるべく話や意見を聞かないように避けている”ということもあるようですが、安全管理義務のためにも意見を聞くことは大切です。

#### 2) 積極的に本人に声をかけ続ける

- ◆ 結節性動脈周囲炎のほとんどの症状が、見ためではその有無や程度が分かりづらいため、その労働者が抱える仕事遂行上の困難は、個人の中にしまいこまれていることが多くあります。日ごろから職場の上司から「何かあったら声をかけるように」という一言を発信し続けることが大切です。

## 5. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など



### POINT

結節性動脈周囲炎をもつ多くの労働者がもつ皮膚障害と関節痛の程度は、その労働者がおかれている空気環境（室温、湿度、大気の流れ）の影響を受けます。また、治療に副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤や免疫抑制剤を使用するため、風邪を引きやすかったり、それらが治るのに人より時間を要します。したがって、職場（作業環境）の室温、湿度などの空気環境を整えることが必要とされます。

- ◆ 結節性動脈周囲炎は、易感染性、皮膚炎、心臓血管系の障害により室温をコントロールすること、特に急な温度変化がないように設定することが必要です。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～5までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

6. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
7. 上司が病気のことを知っていること
8. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針
9. 通院への配慮
10. 医療的な器具や支援機器の導入と活用
11. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
12. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮
13. 仕事用の機器や道具、作業机などの個別的な環境整備や改造
14. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

**PART II 地域の社会資源活用のポイント**

**★★就労に関する相談先とその相談内容★★**

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

**1. 主治医や専門医に相談すること**

相談内容

「発病時に入院しました〇〇総合診療科と〇〇大学付属病院の免疫・膠原病科では充分相談・指導して戴きました。」

「大学病院の主治医の方から、会社の産業医に事情を説明することとで、会社に話しをしてもらえることになった。」

**2. 公共職業安定所に相談すること**

**3. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること**

**4. インターネット上で情報交換や相談をすること**

## 結節性動脈周囲炎による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

病型や症状によって就業再開までに要する期間は異なります

腎限局型、筋・間接型、皮膚型、肺限局型：

治療開始後3ヶ月～12ヶ月以上、平均して6ヶ月程度を要します。

肺腎型、全身型：

寛解（症状が軽減すること）に至ることが困難な場合が多く、寛解に至っても後遺症を残すので、就業再開は困難であることが多いです。

### 結節性動脈周囲炎による機能障害

（結節性動脈周囲炎のある人たちのうちの％）

1. 全身や体の部分的な痛み	81.3%
2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ	81.3%
3. 関節や骨の機能障害	62.5%
4. 血液や免疫機能の障害	56.3%
5. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	56.3%
6. 視力、視野、色覚など視覚障害	43.8%
7. 心臓や血管や血圧の障害	43.8%
8. 摂食、胃腸の機能障害	43.8%
9. 外見。容貌の変化（欠損や変形など）	43.8%
10. 運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行）の障害	37.5%
11. 皮膚（光線過敏、水泡、潰瘍など）	37.5%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場で必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 職場内外の移動や作業を可能かつ安全にする設備は整っているか？
2. 通院、トイレ、服薬など自己管理を促す体制になっているか？
3. 専門技術に見合った報酬、昇進を行っているか？
4. 消化器系に負担をかける作業を強いていないか？

## その他の課題

\* 以下の課題は、結節性動脈周囲のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 仕事ができる自信があること
2. 病気が原因で退職しないこと
3. 仕事に就く自信があること
4. 昇進すること
5. 常用雇用されること



### 結節性動脈周囲炎のある人の意見と経験



#### 4. 昇進すること

「発病後は役職が変更になり、出張や業務多忙の職でない役職となりました。（昇進も同期より遅れることになりました）」

#### 5. 常用雇用されること

「毎年80～100日も入院していると、仕事を継続することはできない。自営業か、休んでもいい仕事を考える。」

「通院加療のため、就職はムリと判断し、自営で現在に至る。」



## **潰瘍性大腸炎**

### **潰瘍性大腸炎とは**

潰瘍性大腸炎は大腸の粘膜(最も内側の層)にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患です。特徴的な症状としては、下血を伴うまたは伴わない下痢とよく起こる腹痛です。病変は直腸から連続的に、そして上行性(口側)に広がる性質があり、最大で直腸から結腸全体に広がります。

この病気は病変の拡がりや経過などにより下記のように分類されます。

- 1) 病変の拡がりによる分類: 全大腸炎、左側大腸炎、直腸炎
- 2) 病期の分類: 活動期、緩解期
- 3) 重症度による分類: 軽症、中等症、重症、激症
- 4) 臨床経過による分類: 再燃緩解型、慢性持続型、急性激症型、初回発作型

患者数は毎年約5,000人暫増傾向にあり、77,073人(平成14年)に達し、若年者から高齢者まで発症しますが、ピークは男性は20～24歳、女性では25～29歳です。

### **疾患に関する情報は**

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/009.htm> を参照下さい。

## **POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント**

1. 上司が病気のことを知っていること
2. 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック
3. 通院への配慮
4. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮
5. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

## **POINT II : 地域の社会資源活用のポイント**

1. 主治医や専門医に相談すること\*
2. 必要な環境整備について会社側に伝えること
3. 公共職業安定所に相談すること
4. 患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること\*
5. 保健所(保健師)に相談すること\*

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★★優先される環境整備の具体的内容★★★

1. 上司が病気のことを知っていること

## POINT

潰瘍性大腸炎は、腸疾患で外見からは分かりにくく、症状がほとんどない時期もあることで、多くの人が病気のことを職場に隠しています。しかし、そのような場合、体調の変化に応じた配慮が得られず、潰瘍性大腸炎のある人は一人で悩み、また、無理な仕事により体調を悪化させ、入院や退職に至る悪循環が起こっています。これは、本人が「難病」への一般の誤解や偏見による差別を心配し、また、職場に言っても仕方がないと考えてのことが多いためです。躊躇なく職場に病気のことを知らせることができるような職場風土が大切です。

潰瘍性大腸炎は、ほとんど症状がない寛解期であることが多く、職場で適切な健康管理上の配慮があれば、普通に仕事ができる場合が多くあり、疾患の悪化の危険性を少なくすることもできます。その点、糖尿病や高血圧などの慢性疾患のある人と同じです。必要なのは病気をもって働くことへの、理解と配慮なのです。

潰瘍性大腸炎のある人でも、必要に応じた適切な支援/配慮があれば十分働くことができます。実際、多くの潰瘍性大腸炎のある人たちが一般雇用されています。

「病人」というレッテルによる処遇上の不利があることが多く報告されています。難病をもっていることを、上司（雇用主含む）に知られることで不利な扱いを受けるという労働者の懸念を払拭する必要があります。

健康管理に対して一般に理解がある職場では、病気のことを職場に告げる利点も理解しやすくなります。例えば、風邪などで労働者が体調を崩した時には、上司自ら声をかけ、その時の体調に応じた業務の調整をするなどです。

2. 主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック

## POINT

企業には安全配慮義務があることから、病気のある人の雇用を躊躇することがあります。しかし、潰瘍性大腸炎のある人の大部分は、主治医や専門医に就労に関する相談をして就業を禁止されていない人たちです。ただ、就労と疾患管理の無理のない両立のためには、職場での適切な支援/配慮の実施が必要となります。主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェックは、本人の無理のない職業生活のために有効であり、企業も安全配慮義務をふまえて安心して雇用することができます。本人のプライバシーの問題もありますので、本人を交えて、積極的に主治医と交流をもち情報交換を行います。最近では、主治医と職場の上司とのカンファレンスなども実施され始めています。

### 1) 医師を交えた仕事内容のチェックは安全配慮義務のため

難病のある人の多くが、職場に病気のことや、仕事遂行にあたり必要とする支援/配慮内容を上手く伝えることが出来ないでいます。

主治医・専門医に意見を尋ねること自体が企業の安全配慮義務を実行することになります。主治医・専門医の意見は書面（診断書と企業側の記録）で保管しておきましょう。

「主治医・専門医に相談したら理想論をキツク言われるだけ」「聞くことで新たな責任が発生する」というような誤った認識が雇用主にあると、安全配慮上の大きな危険を招きます。医療従事者は職場の状況を詳しく理解していないこともあります。職場の上司から仕事や職場環境の詳細や出来る範囲から支援していく主旨を伝えることで、主治医・専門医から安全配慮に必要な有用なアドバイスや情報を得ることができます。

### 2) 医師を交えた仕事内容のチェックのやり方

- ①本人に「主治医・専門医と会って（または電話でも）話をする必要があること」を伝え、同意をとります。
- ②本人から、その旨を主治医・専門医に伝達してもらい、日時を調整します。この場合、産業医や産業保健師にも報告し、コーディネーター役を担ってもらうこともできます。
- ③多くの場合は外来受診時に職場の上司が同行し、上司は診察が終わった後に、診察に入り話し合います。
- ④この時、多くの場合は最初は本人も同席し、その後本人の了解を得て、（労働者には伝えられない会社の内情を医師に伝える必要もあるので）本人不在の状況下で話し合いを持ちます。  
スムーズに話し合いを進めるために重要なことは、事前にその労働者から訪問する主旨をしっかりと伝えておいてもらうことです。  
主治医・専門医を交えた話し合いは、必要に応じ、複数回行います。特に仕事内容の変更や職場環境の変化、作業に影響するほどの体調や治療内容の変化があった時に実施しましょう。

## 3. 通院への配慮



### POINT

潰瘍性大腸炎のある人の50.9%が症状の軽快と増悪を繰り返していると回答しています。また、潰瘍性大腸炎のある人たちは発病後の転職率は高く、その理由の上位に「通院できないこと」があります。このことから通院への配慮は健康管理、就労継続、生活の安定など、生活の質に影響を及ぼす重要な支援と言えます。

### 1) 定期的な通院や予定された検査などを確実に受診するための配慮

潰瘍性大腸炎のある人の多くは、平均1日/月の定期的な通院を要します。定期的な通院や検査は業務スケジュールを立てる段階から考慮しましょう。通院中の仕事の補助を職場の人たちから得る場合は、本人と相談の上、職場の

人たちにも通院の必要性を説明し理解と協力を得ましょう。

### 2) 突発的な症状悪化による受診が気兼ねなくできること

潰瘍性大腸炎は症状悪化があった場合、早めの医療機関の受診が必要です。症状の軽いうちに対処ができれば、回復も早くなります。

労働者本人は、通院を必要としながらも、「職場の人たちに迷惑をかけて申し訳ない」という気持ちを強く持っています。そのため、通院を我慢し結局は、再燃して長期休業を余儀なくされたり、退職を選択せざる終えない状況に立ち至る例が少なくありません。

潰瘍性大腸炎は、症状が悪化しても周囲の人たちからは分かりません。そのため、つい我慢してしまいます。職場の上司自らが直接（体調を）尋ねたり、声をかけを日常的に行うなど、申し出やすい状況を上司自らが創出しましょう。

## 4. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮



### POINT

潰瘍性大腸炎のある人の勤務時間中の主な健康管理は、「トイレ」「水分・栄養補給」「休憩」です。

### 1) トイレに関する配慮

必要な時に気兼ねなく、トイレに行けるようにしましょう。

症状悪化時は、朝の通勤時のトイレも大切になり、多くの人が決まった駅でトイレを済ませたり、そのために早く家を出たりなどの努力をしています。そのため通常よりも、出勤までに時間がかかることがあります。

潰瘍性大腸炎による下痢や下血は、我慢することができないため、個室トイレは複数個あると助かります。

職場の人たちの理解や支援を得るため、本人との話し合いの上、必要に応じ職場の人にも、トイレに立つ必要性などを説明しましょう。

### 2) 水分・栄養補給に関する配慮

消化吸収障害があるため、必要な水分や栄養を少しずつ、こまめ（頻回）に摂取する必要があります。

作業中でも水分・栄養補給のために席を外すこと、あるいは、手元に水分や栄養剤、食べ物を置いて食べながら作業することが必要です。

### 3) 通勤における健康管理への理解

潰瘍性大腸炎のある人は、下痢、下血、低栄養、痩せ、貧血により、午前中に体調不良を生じやすいため、出勤時間の柔軟な対応が必要な場合があります。

### 4) 休憩に関する配慮

潰瘍性大腸炎は、全身のスタミナ不足や疲れやすさが強く、勤務時間中の休憩が、健康管理のために必要な場合があります。


**潰瘍性大腸炎のある人の意見や経験**


「僕は、命を削って仕事をしています。とにかく忙しい、僕だけじゃなく職場の人たち全員が忙しい職場なんです。なので、僕だけ特別扱いは無理ですよ。そのうち体調を崩すと思います。（苦笑）こんな中で一番心配なのはもちろん命です。まあ、健康ですね。健康管理ができないのが、僕にとっては一番の恐怖です。」

## 5. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発


**POINT**

偏見・差別は「私の職場に限って・・・」と思われがちですが、潰瘍性大腸炎の多くの人たちから日常的に報告されています。それは、病気に対する誤解や先入観に基づくものが多いため、正しい理解への基本的な啓発から始めます。

### 1) 潰瘍性大腸炎のある人への誤解や先入観に対する啓発のポイント

#### 再燃性について：

適切な治療や自己管理を実施しても、症状は悪化と軽快を繰り返すことが多くあります。「またなの？」「今度は何？」「いい加減に治したら」などという無理解な発言を避けます。

#### 難治性について：

継続的な治療により仕事ができるまでに回復しても、病気自体の完治は難しい病気です。その点、糖尿病や高血圧などの慢性疾患と同様です。「今度はしっかり治ってきてね。」「治療に専念して、病気を治してから仕事を考えよう」などという励ましは、善意であっても重圧になります。むしろ「大変だな、何かあったら、いつでも言いなさい」の一言が救いになります。

#### 不可視性について：

症状の悪化は、いつもは出来る作業が出来なかったり、トイレの回数が多く、仕事に集中できないことや、下痢、発熱により体力が消耗し、行動が緩慢になってしまうことに表れます。腸疾患による障害は、外見からは分かり難いため、これらはサボっていると勘違いされるようです。

#### 感染しません：

他者に感染する病気ではないため、トイレ、シャワー、洗面台や衣服、タオルなどの共用も可能です。皮膚炎やムーンフェイス（丸い顔立ち）は、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の副作用によるものです。

#### 休憩への理解：

食べ物の消化吸収障害に伴い、潰瘍性大腸炎の多くの人たちが痩せていて、低栄養、低血圧、脱水、全身のスタミナ不足や疲れやすさを有します。そのため、時には勤務中に休憩をとることが、健康管理の上で必要です。

#### 他の疾患との勘違い：

うつ病、神経性胃炎、過敏性腸疾患、時には「怠け病」と勘違いされることがあります。

### 2) 健康管理を必要とする病気をもった労働者であるという認識

「病人＝仕事はできない」「この程度の仕事しかできない」という見方は偏見

## 8. 潰瘍性大腸炎

です。適切な支援/配慮を実施することで、現業、または今以上のキャリアアップも望めます。病気はありますが労働者です。単に適切な支援/配慮を必要としているだけなのです。



潰瘍性大腸炎のある人たちが実際に職場で経験した無理解や偏見など



### 無理解による職場での発言

「今度こそ、ゆっくり休んで治してきてね。（言われなくとも治せるならとっくに治しているのに・・・）」

「元気そうに見えるのにねえ。病気なの？」

「（トイレに行っているのに）いつも席にいないのね。」

「（飲食を伴う付き合いは出来ないため、断っていたら）〇〇さん変わっている人だから・・・職場の人たちと仲良くしたくないのよ。」

「うつるんでしょう？と怪訝そうに聞かれた）」

「何度も休んで、やる気が無いの？」

### 誤解・差別・偏見

「よく休むけど、精神的な病気らしいわよ。などと言われた。」

「病気のことを話した日から、どうでもよい仕事内容に変更になった（左遷された）」

「全従業員対象の面接さえもされなくなった。」

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～5までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

### 6. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

→再燃性により、体調や作業遂行能力に差があることや、それに伴う作業への影響に関する正しい理解が大切です。

### 7. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善

トイレ：洋式トイレ（ウォシュレット付き）、個室の増設、寒くないトイレが望まれます。

休憩所：冷暖房、横になって休むための長いすやソファ、お弁当を食べることができる場所などがあると、効果的に休むことができます。

食堂：事業所内に食堂がある場合、可能ならば和食系のメニューがあると助かります。

### 8. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

→雇用形態や病気の有無にかかわらず、全ての従業員が意見を言える企業風土の構築が大切です。「何か言ったら辞めさせられる」「パートだからわがままは言えない」などと思い込み、就労上必要とされる意見を言い出すことが出来ずにいる人が多くいます。

### 9. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材

### 10. 職場内の移動や施設改善（手すり、通路、床面、案内など）

### 11. 職場の出入りの施設改善

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★就労に関する相談先とその相談内容★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「就職だけに限らず、生活上全般について話をしました。（主治医や保健師・関係機関に）どこでもよいので相談できる場があるというだけで患者にとっては良いことだと思います。」

「主治医にはまずパートなど軽めのものから仕事を始めたらと言われ、今とりあえずパートで仕事ができている。」

「主治医は私の体調をご存知ですので、私にとって役立つ人です。」

「主治医に生活上において気をつけなければならない事項や病気の説明を聞くことができた。」

「仕事をする上での注意点などを聞くことが出来た。」

「IBD（炎症性腸疾患）外来の主治医に私と同じ職業の人が手術後職場復帰をしている話を聞いたことがきっかけで、手術を決心しました。元気になれ嬉しいです。」

「主治医が相談しやすい方なので、随分心強い。」

「現就職についてどのくらいの仕事なら良いのではないかとアドバイスを受けました。」

「主治医に相談し、前向きに就職活動ができた。」

「主治医とソーシャルワーカーに就労が困難であることを相談したら、私の場合、合併症もあるので障害年金が受給できるとアドバイスを受けた。」

「主治医が、診察時以外にもメールなどで就職の相談にのってくれた。」

2. 必要な環境について相談すること3. 公共職業安定所に相談すること

## 相談内容（役立った場合）

「自分で出来そうな仕事を選んで相談し、紹介状を書いてもらった。」

「ハローワークの就職サポートセンター」

## （役に立たなかった場合）

「職安に病気のことを言うと「働かない方がいいんじゃないの」と言われた。また、紹介する際に会社側に体のことを話すとまで言われたので、職安に登録した時、病気のことは内緒にした。」

#### 4. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること\*

##### 相談内容（役立った場合）

「難病相談会に発症当時相談。症状及び診療治療方法その他のお世話を頂きました。」

「患者団体、同病者の集まりは心強かった。」

「患者会に入会して、その時抱えていた問題を話したら、皆、親切にアドバイスしてくれた。」

「色々な形があることを知り、自分の選択の参考にした。」

「具体的な内容の話ができる。同じ悩みを持つ者同志であることで話しやすい。」

「〇〇コロンの担当者さん、すご〜く優しくして親身になって相談にのってくれます。そして、△△さんが私の目標です。」

「患者団体などはこの持病に対して専門的な知識があるので病気に関しての話から生活上のこと、医療、福祉のこと、その他の情報など、患者さんからの様々なアドバイスなど色々なことで相談にのってもらっています。」

「就職に関してではなかったが、日常生活や精神的なことの相談を〇〇コロンの聞いて頂いた。大変心強く感じた。」

「患者会で生活や手術するとしたらどこが良いかとか情報を得た。手術前後の体験。」

#### 5. 保健所（保健師）に相談すること\*

##### 相談内容（役立った場合）

「保健所で特定疾患の手続きの方法を教えてもらった。」

「就職だけに限らず、生活上全般について話をしました。（主治医や保健師・関係機関に）どこでもよいので相談できる場があるというだけで患者にとっては良いことだと思います。」

## 潰瘍性大腸炎による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

病変の場所、広がり、症状の重症度や治療への反応性により復職に要する期間は大きく異なるため特定することは出来ません。就労再開に要する期間に関しては、個別に主治医や専門医にご相談下さい。

### 潰瘍性大腸炎による機能障害

(潰瘍性大腸炎のある人たちのうちの%)

- |                           |       |
|---------------------------|-------|
| 1. 摂食、胃腸の機能、排便、吐き気など…………… | 61.3% |
| 2. 全身スタミナ不足、疲れやすさ……………    | 56.8% |

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. その仕事（内容、方法、職場環境）で体力的な無理はないか？
2. 突発的に体調が悪化した時に、気兼ねなく通院や健康の自己管理が行えているか？
3. 症状が悪化した時は、その体調に合わせ、仕事を調整しているか？
4. 必要に応じて時差出勤、フレックスタイム制度などが利用されているか？

### その他の課題

\* 以下の課題は、潰瘍性大腸炎のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 病気が原因で退職しないこと
2. 精神的ストレスに適切に対処すること
3. 仕事を継続すること
4. 十分な収入を得ること
5. 常用雇用されること
6. 生活全般の満足を得ること
7. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
8. 昇進をすること

## 潰瘍性大腸炎のある人の意見と経験

### 1. 病気が原因で退職しないこと

「仕事はできるが無理をするとすぐ体調を崩すので、理解ある職場でないとならう。」

「入退院を繰り返す、または長期にわたって入院しなければいけない状況になった場合、職場の理解が得られず退職せざるを得なくなる。」

「現在病気が軽快したため制約は解消されたが、増悪の際には仕事を辞めるよう言われた。」

「症状が出ると通院や入院などもしなくてはならず、周囲の方に迷惑をかけてしまうので仕事を継続するのはやはり難しいと思います。」

### 4. 十分な収入を得ること

「低額所得にガマンの日々。病気悪化の可能性に心配して、会社の不十分な条件にしたがわざるをえない。（会社に病名は知らせていない）」

「私自身パートなので、有給を使い切ってしまうと後は欠勤扱いになり収入が途絶える。」

### 7. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）

「続けるために面接時に病気のことを話し、理解して頂けた所で働く。」

「月に1回の通院ですら入社面接時、嫌がられたので結局病気のことは話せず、一時的な病院通いでいずれ治ると話した。」

「いくら説明しても外見から見えないため、潰瘍性大腸炎への理解が得られないので就労は難しいと思ってしまう。」

### 8. 昇進をすること

「自分の能力・気力に自信があり、もっと高いステージでの職務をしたいのだが、今後の再燃の不安から自らも悩み、周囲にも相談できない。」



## 大動脈炎症候群

### 大動脈炎症候群とは

大動脈やそこから分岐している比較的大きな動脈に炎症を生じ、血管が狭窄したり閉塞する疾患です。脳、心臓、腎臓と言った重要な臓器に障害を与えたり、手足が疲れやすくなったりする原因不明の血管炎です。

### 疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/065.htm> を参照下さい。

## POINT I :職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
2. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役がいること
3. 能力的に無理のない仕事への配置
4. 必要に応じた同僚などによる作業補助
5. 仕事用の機器や道具、作業機などの個別的な環境整備
6. 作業マニュアルや研修用テキスト
7. 上司が病気を知っていること
8. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
9. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
10. 短時間勤務

## POINT II :地域の社会資源活用のポイント

1. 患者団体や難病連（難病相談会）に相談すること
2. インターネット上で情報交換や相談をすること\*
3. 難病相談・支援センターに相談すること
4. 主治医や専門医に相談すること\*
5. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること
6. 保健所（保健師）に相談すること
7. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること
8. 公共職業安定所に相談すること

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

1. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など

## POINT

大動脈炎症候群は、炎症血管の部位により症状の種類や程度が大きく異なるため、必要とされる支援や配慮も多様です。したがって、医学と労働と健康との関連についての知識と経験をもつ産業医や産業保健師は、その労働者の疾患の特徴を正しく理解することへの助言はもとより、必要とする支援はどんなことで、どの様に事業主に伝え、事業主はどのようにその支援を実行するかなどを一緒に考え、活動してくれます。

## 1) 病気の正しい理解のために相談すること

大動脈炎症候群の症状や障害は全身的で多岐に亘るため、まずは、疾患の正しい理解が大切です。そのために、労働者本人、職場の上司とも、医学的な知識のある産業医や産業保健師を活用しましょう。

また、必要とされる支援や配慮も、産業医と産業保健師と協働して検討することをお勧めします。

## 2) 主治医や専門医との話し合い

産業医や産業保健師をキーパーソン（コーディネーター）として、主治医とコンタクトをとり、疾患に関する理解や、必要とされる支援や配慮を検討する際に、有用な助言（意見）を頂きましょう。

2. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役がいること

## POINT

上司や上役、同僚が、難病のある人に対して、職場の仲間として、仕事のことについて相談にのるということが大切です。職場の環境改善に発展するだけでなく、孤独感や疎外感を低減させる効果を持ちます。

特に患者の多くが女性であることもあり、話を聞いてもらうことでスッキリしたり、安心な気持ちを持つことにつながることもあるようです。

## 1) 病気や障害のことでなく、仕事に焦点をあてた話し合い

病気や障害のマイナスに注目した配慮や支援のことよりも、同じ職場の仲間として、どうすれば病気や障害にかかわらず、仕事の成果を上げたり、やりやすくなるかなどについて、話し合い、相談できる職場の人間関係が重要です。

## 2) 気兼ねなく相談できる職場の雰囲気

まずは、職場の人たちから「何かあったらいつでも言って」の一声を、何回と

なく、その労働者に伝えましょう。

### 3. 能力的に無理のない仕事への配置



#### POINT

大動脈炎症候群のある人の多くが持つ、めまいや頭痛、眼症状や上肢のだるさ、全身倦怠感、スタミナ不足は、外見からはわかりにくく、職場での困難を人知れず抱えている状況にあります。また、疾患の特徴上、体力や筋力を使う作業能力には制限を強いられますが、事務関係に関する能力は障害されることが少ない傾向にあるため、事務職に約40%、専門・技術職に約20%が就いている現状があります。このように、制限された能力に加え、制限を受けていない、伸びる可能性を秘めた能力にも着眼した公正な能力評価が大切です。

#### 1) 仕事の配置上の留意点

炎症部位により症状が異なるため個人差がありますが、多くの場合、重労働や、作業の合間に休憩を入れることができなかつたり、恒常的に長時間勤務を余儀なくされる作業や職場、移動を伴う作業、工事現場や高所作業など危険を伴う仕事、長時間におよぶ立ち仕事には配慮を要します。概ね、軽作業やデスクワークが適していると言われており、事務職についている割合は他の難治性疾患のある人よりも高い傾向にあります。

この疾患をもつ多くの人たちが、スタミナ不足やめまい、視覚障害、聴覚障害、感覚麻痺や痺れ、痛みがあり、これらは外見から分かり難い症状です。

#### 2) 午前中に支援が必要

大動脈炎症候群は、血管病変により血圧の調整がうまくいきません。特に血管の収縮は午後よりも午前中に強く、仕事においても午後は全く問題なくこなせることでも、午前中は支援を要することがあります。この症状の日内変動を理解した職場配置や業務割当が望まれます。

#### 3) 適切な能力評価

「病気だから仕事ができない」という先入観から職域を制限してはいけません。病気とは関係のない本人の知識やスキル、意欲、人柄などを正しく判断します。また、病気や障害があっても、全く仕事には影響しない仕事内容も多くあります。さらに、職場内外の配慮により、職域はさらに広がります。

### 4. 必要に応じた同僚などによる作業補助



#### POINT

外見からは配慮の必要性がわかりにくいため、まずは、日常業務を遂行するにあたり、必要とされる（望む）作業補助の内容とそのタイミングを大動脈炎症候群のある労働者に尋ねることにより明確にした上で、職場の人たちがそのことを共有し、必要に応じて作業補助を実施することが大切です。

## 9. 大動脈炎症候群

### 1) 望む作業補助の明確化

その労働者本人に必要なとされる作業補助の内容とそのタイミングを尋ねましょう。

それらは関係者で共有し、支援体制を構築しましょう。このような支援体制は、職場の全ての人たちが、風邪などで体調を壊している時に応用できます。

### 2) 同僚からの申し出

作業補助が必要なタイミングを明らかにしたら、気兼ねして補助を申し出にくいと感じている気持ちを察し、職場の同僚から声をかけるようにしましょう。

## 5. 仕事用の機器や道具、作業机などの個別的な環境整備



### POINT

大動脈炎症候群に伴う機能障害と仕事遂行への影響を正しく理解した上で、それに適した環境整備を実施しましょう。

上肢にしびれがある場合

椅子や机、指先の冷えを予防するための冷暖房機の調整、細かい作業を実施するためのパソコンの工夫が必要です。

視覚障害がある場合

明るすぎず、暗くない室内環境、拡大機器、その労働者が読むことができるマニュアルの整備などが必要です。

めまいや立ちくらみなどを有する場合

転倒しないよう、手すりや職場の整理整頓が必要です。立ち仕事や高所作業は避けることが必要です。

皮膚障害がある場合

太陽光線が直接触れない場所に机を移動したり、外出を要する仕事を避ける必要があります。

痛みを有する場合

痛みのある間接や骨に負担がかからないよう使用する機器の工夫を行いましょう。

本項「大動脈炎症候群による障害の概要」を参照下さい。

## 6. 作業マニュアルや研修用テキスト



### POINT

ふらつきや立ちくらみや、視覚障害がある場合、安全を確保した仕事遂行のためにマニュアルは大切です。

### 1) 作業姿勢への配慮

大動脈炎症候群のある人は、立ちくらみや血圧の異常により、作業姿勢への配慮が必要です。例えば、座位作業でのマニュアルを作成します。

### 2) マニュアルの改変

視覚障害を伴う場合は、その労働者が使用できるよう、作業マニュアルを改変する必要があります。

### 3) 研修時の配慮

研修や技能トレーニングへの参加には、その労働者が使用できるテキストが必要です。視覚障害がある場合は拡大鏡や点字によるテキストや音声パソコンなどが必要な場合もあります。また、聴覚に障害がある場合は、通訳者や介助者を準備するなど、研修を受講するために必要な支援を実施しましょう。

## 7. 上司が病気を知っていること



### POINT

大動脈炎症候群のある人の約36%は病気であることを雇用主側に知らせておらず、今後も知らせるつもりがない人も多くいます。しかし、病気があることを職場に隠しての就業は、無理があっても配慮が受けられず、病気の悪化による退職に向かいやすく、企業の安全配慮義務にとっても問題があります。病気を隠す理由には、不利な扱いを受けることの懸念もあることから、そのような懸念をなくす職場の風土づくりが大切です。

### 1) 病気についての上司の理解

難病のある人の多くが差別や偏見への恐れから、上司に病気のことを告げずに孤独に苦勞しています。必ずしも、病気の詳細を理解する必要はありませんが、持病があり職場の理解が必要な人がいることを認識する必要があります。

### 2) 病気について話しやすい職場づくり

「病気や障害のある人を排除しない」ということを、会社のポリシーとして、管理職教育などの従業員教育に導入し、差別の心配なく、安心して病気のことを上司に告げることができるようになります。

職場の上司や管理職者は、日ごろから全ての従業員の話しを聞く姿勢を示しましょう。例えば、風邪をひいて体調が優れない部下には、必要に応じ、体調を尋ね、すばやく業務の調整を実施したり、職場の人たちの協力を仰ぐ際には、個人的な理由であっても、職場の問題として捉え、解決していく姿勢を日ごろから示しましょう。

## 8. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更



### POINT

大動脈炎症候群の症状は、季節や日、時間帯によって症状の程度に差があることを考慮した仕事の調整が大切です。

大動脈炎症候群は、午前中は血管の収縮が強く、それは特に冬期に顕著に現れ

## 9. 大動脈炎症候群

ます。つまり、午前中は午後よりも頭痛、めまい、しびれなどが増悪します。その時の体調に応じた、柔軟な仕事の調整が必要です。そのためには、長期的なスパンで仕事を提供することが必要となります。

また、突発的な仕事は、その労働者の意見を聞いてから、提供するようにしましょう。体調によって出来るときと出来ないとき、または少し支援してもらえれば出来る場合などがあります。

今まで実施していた作業でも体調不良時には困難を感じることもあります。反対に、体調が良いときは、今まで以上の仕事が可能です。こまめに声をかけ、個別に対応することで、健康への配慮と生産性の確保が可能になります。

### 大動脈炎症候群のある人の意見と経験

「身体が不自由になっても続けられる環境が欲しいです。」

「発病前は支援なんて必要ありませんでしたが、発病後、通院しながら勤務をすることを考えると、個人の症状に応じたきめ細かな環境の整備が必要になるかと思います。それを会社側はしてくれるか心配ですし、出来ないようにも感じます。」

「難聴のため、音は聞こえるが、言葉を把握することができず、困っています。言葉が聞こえやすいように整えて欲しいですし、不可能でしたらパソコンで話しかけて欲しいです。」

「私の場合、具合が悪くなったら、気軽に休めることが大事だと思います。」

## 9. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

### POINT

大動脈炎症候群は、血管の収縮により症状の悪化を来たすため、室温の調整は健康管理上重要です。また、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の使用により、風邪や気管支炎などの感染症に罹患しやすく、治りにくい場合もあります。したがって、作業場所の空気環境は健康管理上重要です。

#### 1) 作業空間の適切な温度設定

大動脈炎症候群は、温度変化による血管の収縮により症状の悪化をもたらすため、天候や外気に室温が左右されない環境が望まれます。

冷暖房施設を整え、室温のコントロールが可能であること、特に冷蔵庫内での作業や寒い時期の外回り業務などは避けることが必要です。

#### 2) 作業空間の空気

ステロイド製剤や免疫抑制剤の使用により風邪などの病気に感染しやすくなっているため、チリや埃が舞う環境での作業や、人が大勢集まる環境での作業には配慮を要します。

室内禁煙は原則です。

必要に応じ、マスクを着用して作業が出来るように配慮しましょう。接客業でマスクが都合が悪い場合などは、交代するなどの配慮が必要です。

### 大動脈炎症候群のある人の意見と経験

「1年を通して、風邪を引きやすく、発熱から体調を崩し入院になったことが何回もあり、風邪の予防は再燃や進行の予防にもつながります。」

## 10. 短時間勤務



### POINT

スタミナ不足や体力の低下、さらに体の痛みなどにより1日8時間労働が不可能な場合でも雇用は無理というわけではありません。柔軟な雇用形態を検討し、短時間での勤務はよい選択肢になります。

8時間/1日勤務が不可能なら常用雇用は無理だと、一概に決め付けることなく、短時間勤務などの柔軟な就業形態を検討します。労働者は多少の収入減にはなるものの、継続的に就労することができ、事業主側は安定した労働力を確保することが可能になります。

ワークシェアリング制度などを導入し、短時間勤務でも生産性が落ちない工夫をしましょう。例えば、電話対応業務や単純な生産業、給与計算などの厚生業務、データ入力作業などは、ワークシェアリングが可能な業種といえます。



### 大動脈炎症候群のある人の意見と経験



「仕事を継続したいが、無理をすると直ぐ入院になってしまう。体調に合わせて1日4、5時間の仕事ならできるが、それでは正社員としては認められないと言われてしまいました。給与は下がっても、常勤の正規雇用で短時間勤務ができるといいのにとと思う。」

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\*1～10までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

11. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）  
→朝方に症状が強いため、通勤時間をずらすなどの配慮が必要な場合があります。
12. 社内の親睦会活動やサークル活動などへの参加のしやすさ
13. 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）
14. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援
15. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器
16. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
17. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
18. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
19. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
20. 偏見・差別防止のための管理職・職員の啓発
21. 医療的機器や支援機器（義装具など）
22. 生活全般について相談できる専任の相談員

23. マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニング）

24. 通院への配慮



大動脈炎症候群のある人の意見と経験



「毎月の通院以外に自分の病気に対する（職場の）配慮は必要ないです。」

25. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善

26. 職場内で必要な休憩や自己管理ができる場所

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 患者団体や難病連（難病相談会）に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「就職にあたっては、役に立つ機関はないが、職業生活をどのようにうまく送っていくかは同病者などのアドバイスをいかすことが出来た。」

「同じ病を持つ者同士で話し合い、孤独感が無くなった。」

「日々の不調で不安な毎日でしたが、難病連に連絡して入会し、アドバイスをいただいたり、会報などで力づけて下さいました。」

2. インターネット上で情報交換に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「インターネットで患者会を見つけ、その後は患者会に相談した。」

「患者が作ったホームページ。」

「友の会関連の患者さんが行っているサイトの掲示板で励みになりました。」

「インターネットで、患者友の会、代表の方に若干相談したことがあった。医療講演の案内などいただいた。情報交換のホームページも参考になった。」

3. 難病相談・支援センターに相談すること4. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容（役立った場合）

「主治医・専門医にはいつも相談にのってもらえた。診断書により、仕事や労働時間の軽減など。」

5. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること6. 保健所（保健師）に相談すること

7. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること

8. 公共職業安定所に相談すること

## 大動脈炎症候群による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

障害された部位や障害の程度により症状、治療、経過が大きく異なるため、具体的な期間を示すことはできません。就労再開に要する期間に関しては、個別に主治医や専門医にご相談下さい。

### 大動脈炎症候群による機能障害

(大動脈炎症候群のある人たちのうちの%)

1. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ	85.9%
2. 心臓や血管や血圧の障害	82.8%
3. 全身や体の部分的な痛み	71.9%
4. 感覚、めまい、耳鳴りなど	57.8%
5. 血液や免疫機能の障害	45.3%
6. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	45.3%
7. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）	43.8%
8. 視力、視野、色覚などの障害	42.2%
9. 関節や骨の機能障害	40.6%
10. 代謝、ホルモン、体温調整の障害	39.1%
11. 摂食、胃腸の機能、排便、吐き気など	37.5%
12. 皮膚（光線過敏、水泡、潰瘍など）	37.5%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場で必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 服薬などの健康管理や通院への配慮は行っているか？
2. 職場の冷暖房の温度調整は可能か？
3. 職場などの移動に関して、負担を軽減するような手段を提案し、その実施が可能となっているか？
4. 勤務時間が長すぎないか？

## その他の課題

\* 以下の課題は、大動脈炎症候群のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 職場内で、会話や議論をすること
2. 仕事に就く意欲があること
3. 常用雇用されること
4. 病気が原因で退職しないこと
5. 手と腕で物を動かしたり操作したりすること
6. 常勤の職に就くこと
7. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
8. 現在在職していること

### 大動脈炎症候群のある人の意見と経験

#### 4. 病気が原因で退職しないこと

「過労気味になると熱を出し、どうしても下がらず入院ということになる状態が長年つづいていました。当然、職場にはいづらくなり、辞めることになりました。身体が回復したら又、再就職でした。」

#### 6. 常勤の職に就くこと

「常勤で働くと、身体に負担がかかり（特に心臓）手術するまで悪くなったので、常勤で働くことに抵抗がある。」

「病気を理由に本意でない職業に就かざるをえない場合がある。」

「採用されても、体を動かす仕事なので体調を悪くして休み、気まずくなり辞める。常勤の仕事を探すのは難しいことです。自立するのは難しいです。」

#### 7. 就職活動

「面接時、病名を言ったらその場で不採用になったことがある。それからは内緒にしている。」

「病気を伝えないで仕事の継続は難しい。病気を伝えて仕事を選ぶと生活が難しい。」



## **ビュルガー病（バージャー病）**

### **ビュルガー病（バージャー病）とは**

四肢の末梢血管に閉塞をきたし、四肢や指趾の虚血症状（血液が十分供給されないためにおこる組織の低酸素症状）が起こる病気です。閉塞性血栓血管炎（thromboangiitis obliterans, 略してT.A.O.）と呼ばれることもあります。主な症状は、指趾の冷感やしびれ感、蒼白化に始まり、間欠性跛行（長い距離を歩くと足が痛くなり歩行困難となり、ひと休みすると再び痛みが収まり歩行できる）、激しい痛み（安静時疼痛）、潰瘍（皮膚が欠損する）を形成して、ついには壊死に陥ることもあります。

#### **疾患に関する情報は**

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/099.htm> を参照下さい。

## **POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント**

1. 上司が病気のことを知っていること
2. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器
3. 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）

## **POINT II : 地域の社会資源活用のポイント**

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること
2. 公共職業安定所に相談すること
3. 難病相談・支援センターに相談すること
4. 主治医や専門医に相談すること\*
5. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること
6. その他の専門的相談者に相談すること\*

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

1. 上司が病気のことを知っていること

## POINT

この疾患は、病気があることや症状の程度が見た目では分かりにくく、症状も一見重症ではないことが多いため、その労働者本人も「病気があること」をなかなか申し出ることができない現状があります。日ごろから全ての従業員が、些細な体調変化に関しても職場の上司に話すことが出来るような信頼関係を築くことが大切です。

## 1) 外見からは分かりにくいビュルガー（バージャー）病

ビュルガー病（バージャー病）のある人の36%が、病気の発症に関係なく、現職を継続しています。

個人差はありますが、最初は手足の冷感、しびれや疼痛など、一見して些細な症状が表れるため、労働者はつい我慢している現状があります。また、今までこなしてきた作業に困難を感じても「今まで出来た仕事なので・・・」と、その労働者本人も言い出せないでいることも少なくありません。

## 2) 病気のことを伝えやすい職場づくり

難病のある人の多くが差別や偏見のおそれから、上司に病気のことを告げずに孤独に苦勞しています。必ずしも、病気の詳しいことを理解する必要はありませんが、持病があり、職場の理解が必要な人であることを認識する必要があります。

「病気や障害のある人を排除しない」ことを、会社のポリシーとして、管理職教育などの従業員教育に導入し、差別の心配なく、安心して病気のことを上司に告げることができるようになります。

一般の労働者の風邪などへの業務面の配慮（スケジュール調整や代替作業要員の確保など）などの対処は、上司への信頼を高め、何らかの支援や配慮を必要としている従業員にとって、安心して話すことにつながります。

2. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器

## POINT

ビュルガー（バージャー）病の症状の悪化に伴い、手先の運動、すなわちパソコンの利用や筆記に困難を要する場合があります。このような時には、パソコン使用やコミュニケーションに関する工夫が必要です。

## 10. ピュルガー病(パージャー病)

### 1) 支援機器の特徴の把握

- ◆ 手指のしびれや痛み、運動障害は深刻なもので、特にパソコン利用に関しては困難を抱える場合が多くあります。その他、書字や、細かいものを扱う作業にも、同様に困難を有することがあります。
- ◆ 仕事上の困難の種類と程度を確認し、それらを軽減するためのその人に合った支援機器に関する情報を得ましょう。情報収集の方法は、労働者本人に、直接尋ねることが重要です。
- ◆ 必要に応じ、ジョブコーチや障害者職業カウンセラーに意見を尋ねることも有効です。

### 2) 主な支援機器

- ◆ パソコン支援機器：タッチパネル、握りやすいマウスなど、症状の程度にあわせた工夫が望まれます。
- ◆ 筆記用具：めくりやすいノート、握りやすいペン・修正テープ、開いた位置でとまるクリップなど、その他にも、はさみ・ホッチキス・カッターナイフ、パンチ、リングファイルなどに関して改善（工夫）が必要です。

## 3. 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）



### POINT

下肢や上肢（手指など）の痛みによる歩行困難がある場合は、その困難の程度に応じた施設改善が必要です。身体障害者手帳を持っている場合は、施設改善において行政の経済的支援を積極的に利用しましょう。また、持っていない場合は、個人差はありますが、ユニバーサルデザインを意識した改善でも十分効果を得ることが出来る場合もあります。

### 1) 施設改善の必要性の確認

- ◆ その労働者の出勤から退社までの行動範囲を確認し、職場の出入りに関する困難を明確にし、望まれる施設改善を労働者本人に尋ねます。
- ◆ ジョブコーチなどにも適切な環境改善内容を尋ねましょう。

### 2) ユニバーサルデザインの導入

- ◆ ドアノブなどはレバー式に変えます。ドアノブの交換は、特殊用具ではなく、普通に日曜大工専門店などにあり、ちょっとした作業で交換可能です。
- ◆ また、手すりの設置も比較的簡単にできます。
- ◆ 特に、非常口など、災害（救急）時に使用する施設は、その労働者が確実に移動することが出来るようにする必要があります。

### 3) 障害者手帳の利用

- ◆ 障害者手帳を保有している場合は、障害者雇用助成金の活用などができます。
- ◆ 利用できる主な行政サービスは、本ガイドライン「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容：2（2）職場内外の建物や物理的環境の整備のポイント」を参照下さい。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\*1～3までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

### 4. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材

→多くの場合、特別な支援機器でなくても、誰もが使いやすいユニバーサルデザインの機器や機材で、仕事遂行上の困難を軽減、または解決することが出来ます。

### 5. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

→ビュルガー（バージャー）病は、血管を収縮させることで、末梢の血行障害を悪化させてしまうため、「全身や手足を冷やすこと」「タバコの煙を吸うこと」を予防することが大切です。したがって、職場の冷暖房、エアコン、空気清浄機の設置は、健康管理の点で病気の進行に関与する重要な支援です。

### 6. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

→就労途中で発症することが多いため「今までできた仕事だから・・・」と遠慮して、支援を必要としていることを言い出しにくいこともあります。病気の有無にかかわらず、何でも気軽に意見を言うことができる企業側の姿勢が大切です。

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つける必要があります。

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること2. 公共職業安定所に相談すること3. 難病相談支援センターに相談すること\*4. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容(役立った場合)

「北海道に於ける冬場の室内温度は、職場では月曜日の朝ボイラーを入れて上昇させるが、土・日はボイラーを止めているので中々上昇しない。私は事務職だったので机の下の足許が寒く保湿確保をどうするか、主治医と種々相談アドバイスをしてもらった。」

5. 患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること

## 相談内容

「同じ病気の人達と情報を交換しあうことにより、大変に役に立った。今の仕事をこれからも続けて行きたいと感じた。」  
 「難病。痛みの原因不明で我慢していたが、思い切って難病センターに相談したことから、専門病院からの治療を受け、手、足、指etcの痛みetcが改善方向に進んでいること。(但し冷感、シビレは続いている)」

6. その他の専門的相談者に相談すること\*

## ビュルガー(バージャー)病による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

安静時疼痛・虚血性潰瘍を有する場合は原則として入院治療を行いますが、抗血小板剤や血管拡張剤による保存的治療法で軽快するものや切断せざるを得ない場合、交感神経節切除、血行再建術を要する場合は、重症度により、入院期間は、2週間から数ヶ月を要する症例まで多岐にわたります。

### ビュルガー(バージャー)病による機能障害

(ビュルガー(バージャー)病のある人たちのうちの%)

- |                                |       |
|--------------------------------|-------|
| 1. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ……………        | 38.5% |
| 2. 運動機能(運動協調、不随意運動、振戦、歩行パターン)・ | 33.3% |

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. (症状の程度が見た目では分からないので) 主治医や専門医、産業医や産業保健師などの保健・医療専門職からの意見も参考にして職場での配慮を実施しているか？
2. 手先を使う作業に関する配慮を実施しているか？
3. 職場の室温調整、完全禁煙など空気環境に配慮しているか？  
職場内での移動を安全スムーズに行うための施設改善は実施しているか？

### その他の課題

\* 以下の課題は、ビュルガー病(バージャー病)のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 職場内で、会話や議論をすること
2. 年間21日以上病欠をしないこと
3. 仕事に就く意欲があること
4. 現在在職していること
5. 仕事を継続すること
6. 常勤の職に就くこと
7. 生活全般の満足を得ること

 ピュルガー病 (バージャー病) のある人の意見や経験 

4. 現在、在職していること ・ 5. 仕事を継続すること

「営業所勤務の営業職のため、駅の階段を歩いたり、寒い時期の屋外での作業はつらかった。上司に言って営業事務に変更してしてもらったが、生産を生まない社員を営業所が抱えるのは大変なことで常に難色を示されている。いつか、辞めなければならないと感じる。」

7. 生活全般に満足を得ること

「親子3代続いている大工だったが、屋外での作業や高所での仕事は発症後はできない。」



## クローン病

### クローン病とは

大腸及び小腸の粘膜に慢性の炎症または潰瘍をひきおこす原因不明の疾患、炎症性腸疾患 (Inflammatory Bowel Disease: IBD) の1つです。主として若年者にみられ、小腸の末端部が好発部位ですが、口腔～肛門までの消化管のどの部位にも非連続性の病変(病変と病変の間に正常部分が存在すること)があり、繰り返し炎症や潰瘍(粘膜が欠損すること)が生じ、腹痛や下痢、血便、体重減少などの症状を呈する病気です。

### 疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/023.htm> を参照下さい。

## POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
2. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針
3. 仕事上の相談にのってくれる同僚や上司、上役
4. 職場内で体調管理上必要な休憩や自己管理が行える場所の確保
5. 職場の上司が病気のことを知っていること
6. 社内の親睦活動やサークル活動などへの参加のしやすさ
7. 通院への配慮
8. 勤務中に休憩を取りやすくすること
9. 十分な時間をかけたコミュニケーション

## POINT II : 地域の社会資源活用のポイント

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること
2. 医療ソーシャルワーカー (MSW) に相談すること\*
3. 患者団体、難病連 (難病相談会) に相談すること
4. 保健所 (保健師) に相談すること
5. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること\*

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

## 1. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮



## POINT

クローン病は、消化吸収障害を主症状（障害）とし、痩せていて貧血や脱水、スタミナ不足を有するため、勤務時間中にも、こまめに水分や栄養を補給することや、体力に応じて休憩することが健康管理上、重要です。

## 職場における主な健康管理

## ◆ トイレ：

- ①クローン病では、我慢できない排便や下血、激しい腹痛などが突然に襲ってくるので、この病気のある人の多くは、予防策として定期的にトイレに行くように心がけています。一般の方から見ると「またトイレ？」と思うこともありますが、重要な健康管理なのです。
- ②気兼ねなくトイレに行けるよう、必要に応じ「トイレに行くことが多い病気である」などを職場の人たちにも説明し、理解を得ることが大切です。
- ③席を外しても仕事遂行に大きな支障を来さないように、作業補助体制を構築することが重要です。それには、作業遂行状況を日ごろから開示することが必要です。
- ④デスクや作業場所は、トイレに行きやすいところにします。

## ◆ 作業中の水分や栄養補給：

- ①水分や栄養は少しずつ（場合によっては24時間かけて）摂取する必要があります。そのため、作業中でも水分や栄養（間食や特殊なドリンク）を摂ることが出来るように配慮しましょう。
- ②専用のドリンク剤（普通のペットボトルのようなものが多い）の飲用が必要な場合があります。
- ③最近では、24時間の持続点滴をしながら企業で働く例も見られます（小腸機能障害1級）。携帯型の点滴器が大きめのショルダーバックやリュック型のバックに入っています。バッグを置く場所の確保や、勤務中に点滴を交換することが必要な場合は、そのための時間（5～10分程度）と実施する場所（休憩室や健康相談室など）が必要です。

## ◆ 休憩：

- ①個人差がありますが、全身のスタミナ不足や腹痛などを伴い体力を消耗するため、休憩が必要になることがあります。
- ②休憩のとり方は、作業の種類や、職場環境、さらにその日の症状の程度により異なります。
- ③休憩を「サボっている」などと職場の人たちが誤解しないように必要に

応じ、説明することも大切です。

### クロウン病のある人の意見や経験

「勤務中にいつでもトイレに行ける仕事内容でしたし、職場の皆さんも特に何も口にするものもなかったのですが、トイレに行くには部長の席の前を通らなければならず、『またトイレ？いい加減にしろ』と思われるのではないかといつも気兼ねして我慢しました。」

「薬である栄養ドリンクは目立つので、市販のペットボトルに移し、100円ショップで購入したペットボトルカバーを使用してます。他の社員がペットボトルでお茶を飲むがごとく私は栄養ドリンクを飲んでます。」

「事務所の上長が健康相談室に来室され、部下（女性社員）について、『よくトイレに行ってもサボっている。女性なのでトイレに行かれると何も言えない。どうしたものか。』と相談を受けたことがあります。この上司は、その女性社員がクロウン病であることを知っているはずなのに健康管理としてトイレが必要であることを知りませんでした。」（産業保健師より）

- ④休憩による作業遂行への影響が無いように、日ごろから作業遂行状況を職場で共有し、互いにバックアップできる体制作りをしましょう。

## 2. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針



### POINT

病気や障害を理由にして、一般とは異なる人事処遇を行うことは、たとえそれが「病気への配慮」という善意から出たものであっても、クロウン病のある人の仕事の意欲を失わせています。また、キャリアアップを見込めないということが離職の大きな理由になっています。病気や障害それ自体は、仕事の能力に直接関係しません。病気や障害に対する先入観や偏見によらず、公正な人事方針によりキャリアアップを支援することは大切な環境整備になります。

### 1) 病気や障害があってもキャリアアップは必要です

- ◆ 「難病者は働けない」というのは偏見にすぎません。難病があっても働けるしキャリアアップも当たり前のニーズです。人事方針として、病気や障害の偏見に基づく差別を取り除くことは重要です。病気や障害ではなく、本人の仕事の能力や適性を見るようにします。
- ◆ クロウン病は若年層で発症するため、将来の可能性や夢を強くもち、積極的に社会参加をしています。クロウン病のある人は、専門・技術職に就く割合が高く、キャリアアップを常に目指しています。

### 2) キャリアアップの条件

- ◆ その労働者に必要とされる支援／配慮を実施しましょう。本項を参考にして、実際に必要とされる支援がなされているかを確認し、その労働者に合った適切な支援を実施します。
- ◆ 「病気により低下した能力」だけをみるのではなく、「これから伸ばし得る能力」にも着眼し、能力を伸ばすための研修や教育、訓練に参加できる機会を一般の従業員と同等に提供しましょう。

### 3. 仕事上の相談にのってくれる同僚や上司、上役



#### POINT

クローン病のある人の雇用管理で大切なことは、職場の人間関係において、あまり病気を強調することなく、職場の仲間として、一緒に仕事をし、助け合う関係づくりです。どうすればうまく仕事ができるかなど、気兼ねなく相談できる人間関係の構築と職場の雰囲気づくりが重要です。

#### 1) 病気や障害でなく、仕事のことに焦点をあてて話をすること

- ◆ 難病のため、職場での人間関係や話し合いが、病気や障害のことばかりになってはいけません。職場の仲間として、どうすれば、病気や障害にかかわらずに仕事の成果があがるかなど、仕事のことに焦点をあてた話し合いができる職場にすることが重要です。

#### 2) 従業員の話に耳を傾ける上司の姿勢

- ◆ 病気や障害の有無にかかわらず、仕事に関することは何でも、まずは相談にのるという姿勢を日ごろから示しましょう。
- ◆ (病気のことに限定せず) 仕事遂行において大事な判断を下す時には、従業員の意見にも耳を傾け、参考にして判断するようにしましょう。従業員はたとえ、自分の意見が通らなくとも、意見を聞き入れてくれたという思いは、仕事への自主性や意欲を上げる効果と、上司とのより強い信頼関係を構築することにつながります。
- ◆ 従業員の意見は、自分の判断基準を取り払い、聞き入れることが大切です。その後で、状況や背景を鑑みて判断し、その結果を必ず報告します。

### 4. 職場内で体調管理上、必要な休憩や自己管理が行える場所



#### POINT

プライバシーを確保でき、身体的にも精神的にもゆったりとして休養をとることができ、清潔操作で健康管理を行うことができる場所を確保しましょう。

- ◆ 内服薬の服用や、栄養ドリンクをつくることのできる給湯室。
- ◆ トイレは洋式でウォシュレット完備、特に男性のトイレは個室が複数個あることが望まれます。
- ◆ 冷暖房設備が整った（特に身体を冷やすことの無い）場所。
- ◆ 横になって休むことのできるソファや長いすがあり、カーテンやブラインドなどでプライバシーを確保でき、ゆっくりと休むことのできる休憩室。
- ◆ 事業所内の健康管理室などの積極的な利用。

## 5. 職場の上司が病気のことを知っていること



### POINT

クローン病のある人は、病気が理由で転職するに至った割合が高く、かつ、今度就職活動をするとしたら病気について会社に知らせると約64%の労働者が回答しています。クローン病は仕事遂行に大きな影響があるため、職場における理解と配慮が必要です。しかし、その一方で、病気への偏見や差別をおそれて、職場に病気のことを知らせずに就職し、就業継続している人も多くいます。このような現状を認識し、気兼ねなく、病気のことを伝えることができるように日ごろから留意することが大切です。

#### 1) 病気についての上司の理解

- ◆ 難病のある人の多くが差別や偏見のおそれから、上司に病気のことを告げずに孤独に苦勞しています。必ずしも、病気の詳しいことを理解する必要はありませんが、持病があり配慮が必要であることの基本的な理解が必要です。

#### 2) 病気について話しやすい職場づくり

- ◆ 職場の上司や管理職者は、日ごろから全ての従業員の話を聞き、健康管理を重視する姿勢を示しましょう。例えば、風邪をひいて体調が優れない部下には、必要に応じ、体調を尋ね、すばやく仕事遂行への配慮を実施します。

## 6. 社内の親睦活動やサークル活動などへの参加のしやすさ



### POINT

職場の人間関係の構築に親睦活動の意義があります。ただし、疾患の特徴上、飲食を伴う活動やサークルへの参加には、配慮が必要です。また、スタミナ不足でいつも参加できなくとも、体調が良好な場合は、参加できる時もあります。この点を理解し、特に飲食を伴う親睦会などへの誘いや配慮に心がけましょう。

#### 1) 飲食を伴う活動（飲み会や食事会）やサークルでの配慮

- ◆ 個人差はありますが、お酒は飲めません。
- ◆ 治療状況やその日の体調に応じ、食べられるものと食べられないものがあるので、事前に本人に確認しましょう。
- ◆ トイレが複数あることが望まれます。

#### 2) 親睦活動から排除しないこと

- ◆ 病気によりなかなか活動やサークルに参加できないため、職場の人たちとの交流や懇親を深めることが出来ないでいたり、仲間の中で孤立感や孤独感を抱いていることもあります。このような状況を理解し、体調を理由に最初から誘わないことがないようにします。「前回は欠席だったから今回も欠席」と勝手に判断することのないようにしましょう。

## 7. 通院への配慮



### POINT

クローン病のある人の多くは、症状悪化の予防のため1日/月の定期的な通院が必要です。また、急に体調が悪化し予定外の通院を要する場合があります。このような時には、気兼ねなく申し出ることができ、通院による作業への支障がない（また最小限になる）ように業務上の配慮が大切です。

### 1) 定期的通院への配慮

- ◆ クロウン病のある人は、病気とつきあいながら仕事を続けていくための、自己管理の方法などを時間をかけて体得していく必要があります。そのためには、毎月1回程度の定期的通院で、医師のチェックや指導を受けることが大切です。
- ◆ クロウン病のある人が、仕事を優先させるあまり定期的通院を怠ることで、症状の悪化、入院につながる危険性が高まります。問題が起きてから対処するのではなく、予防的に、自己管理ともあわせて行えるように配慮します。

### 2) 職場の人たちの理解を得る

- ◆ 通院の必要性を同僚が理解し、「また病院?」「今度はしっかりと治してね。」「病院変えたら?」などの心無い発言が無いようにしましょう。
- ◆ 病気との付き合い方を学ぶのには時間がかかるものです。症状が悪化してしまい、一番肩を落としているのは本人です。クローン病のある人は、「また、職場の人たちに迷惑をかけてしまう」と考え、自主退職をするケースが少なくありません。
- ◆ 業務スケジュールを短期間でなく、長期間で組むことで、体調が良い時に、挽回することが可能となります。また、通院による作業の遅れを最小限にするための作業の代替体制などの、仕事上のバックアップがあると心強いものです。

## 8. 勤務中に休憩を取りやすくすること



### POINT

クローン病のある人の70.3%が全身のスタミナ不足や疲れやすさがあります。健康管理、作業効率の両側面において、休憩は大切です。また症状（体調）に変化があるため、必要な時に気兼ねなく休憩出来るように、職場の人たちから理解と協力を得ることが大切です。

### 1) 休憩への職場の人たちの理解

- ◆ 必要に応じ、休憩を人より必要とする病気であることを理解して頂くために、職場の人たちにも説明しましょう。説明は、病名を表明する場合もあれば、「スタミナが低下する病気が無理すると悪化する可能性がある病気」と説明する場合もあります。その労働者とよく話し合い、説明する内容を検討してください。

## 11. クローン病

- ◆ 休憩は「サボっている」「やる気が無い」のではないことを強調しましょう。
- ◆ 特に忙しい時ほど、体力を消耗します。（病気が無い人も疲れていますが、クローン病のある人たちは、その疲労感が大きく、また症状を再燃させる可能性があります。）

### 2) 作業補助（代替）体制

- ◆ 休憩により作業に大きな障害を来たすことが無いように、日ごろから作業内容を共有しましょう。
- ◆ 特に繁忙期や忙しい職場では、代替体制は重要です。

### 3) 長期間をベースにしたスケジュール

- ◆ 体調が悪い時は休憩回数が多くなる傾向がありますが、反対に、体調が良い時は、休憩も少なく済みます。長期間をベースにしたスケジュール管理を実施することでこの期間の中で休憩により遅れをとった作業を取り返すことが可能になります。

## 9. 十分な時間をかけたコミュニケーション



### POINT

仕事や病気について、時間をかけて十分なコミュニケーションを行うことは、問題発生を予防し、よりよい仕事のあり方を見出していくために大切です。「わかつたつもり」で、すましてしまうことは大きな違いです。

- ◆ クローン病のある人で「必要な支援を会社側に伝えていない」人は46%いる現状があります。クローン病をもつ多くの労働者が職場の上司に（上司は聞いているつもりでも）必要とされる支援に関する話を十分にしていない現状があります。
- ◆ 十分なコミュニケーションには、具体的に十分な時間をとるようにしましょう。また、何度も必要に応じてコミュニケーションをとりましょう。同一職場で就労を継続しているクローン病のある人から、「この病気を経験しないと本当のところは理解できないから、何度も、何度も自分で説明している」との意見が報告されています。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～9までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

### 10. 必要に応じた同僚などの作業補助

### 11. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

### 12. 主治医や専門と職場担当者を交えた仕事内容のチェック

### 13. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

- ◆ クローン病は腸疾患のため、見た目では症状の有無や程度が分かりにくいものです。

## 11. クローン病

- ◆症状が軽快と悪化を繰り返す「再燃性」があります。
- ◆日によって体調に変化があること、また、往々にして寒い季節に体調を悪化させやすいことを念頭に起きましょう。
- ◆睡眠時間の短縮は、敏感に体調に影響します。その他に、過度な体力消耗や精神的なストレスも影響することを理解しましょう。

14. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
15. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援
16. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
17. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
18. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
19. 職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者
20. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

疾患により支援や配慮を必要とする作業には次のようなものがあります。

- ①重労働：体力を使う作業、荷物を運んだりお腹に力を入れる作業、汗をかき脱水症状になりやすい作業など。
- ②良質な睡眠を妨げられる作業（恒常的な長時間労働、交代勤務、深夜勤務など）：クローン病の健康管理では良質な睡眠が絶対的に必要です。また夜間に経腸栄養を実施している場合、多くは、鼻から胃にチューブを挿入し、睡眠中に少しずつ（8時間～10時間かけて）栄養剤を注入するための時間の確保が必要です。
- ③身体が冷える作業（環境）：外気温に左右される環境や冷暖房設備の整っていない環境での作業、寒い時期の外回り作業、冷蔵庫内などの作業、スーパーの冷凍・冷蔵食品売り場など、室温が低い環境での作業には配慮を要します。
- ④痔ろうがある場合、長時間立位の仕事、身体が冷える環境での作業などには配慮を要します。
- ⑤接客業、中断できない作業、トイレの位置を確認していない不定期の外回り、長時間トイレのない電車にのることなど、トイレに行きにくい作業（環境）。
- ⑥食品の味見や評価業務、仕事上必要とされる飲食を伴う付き合いなど、飲食を伴う作業など。
- ⑦病気の無理解、病気を持ちながら働くことへの無理解や誤解、差別や偏見、いじめがある職場など職場の人たちから理解を得られない職場。
- ⑧障害にばかり偏った能力評価をする上司や職場の雰囲気がある職場。

## 21. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 必要な環境整備について会社側に伝えること2. 医療ソーシャルワーカー (MSW) に相談すること\*3. 患者団体、難病連 (難病相談会) に相談すること

## 相談内容

「他の人がどのようにクローン病と関連しているか役に立った。悩んでいるのは自分だけでないこと。」

「患者団体の集まりで情報交換をした。」

「難病連の患者会に入っているので、患者会の代表などに相談。」

「患者団体の集まりでいろいろな話を聞いて気持ちがとても楽になった。」

「患者団体の交流会などで、お互いの悩みを打ち明けて話し合うと気が楽になったり、意欲がでたりする。」

「患者会に入会して、食事相談・情報交換など役に立ちます。(病院は検査・薬だけなので、具体的な生活手法・心配事を相談しにくい)」

「同じ病気を持った者が集まる患者会なので、気軽にみなさんに相談でき、色々なアドバイスを頂ける。」

「患者自身の実体験を聞くことでどうしてよいか判断することができた。」

「多種多様な例があり、それに基づいて考慮しました。」

「・親切に、親身になって話を聞いて下さったこと。 ・身体上の弱さを理解して下さったこと。」

「当事者でないと対応がマニュアル的。お役所仕事の感をまぬがれない。」

4. 保健所 (保健師) に相談すること5. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること\*

## クロウン病による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

就労しながらの通院で治療可能な場合もありますが、重症化し従来の栄養療法で有効な反応を示した場合は概ね2ヶ月、治療に反応しない場合は6ヶ月程度の入院を要することもあります。

レミケード（クロウン病に用いられる薬剤）使用の場合：

2～3週間入院を要します。

ろう孔や穿孔のより外科療法（手術）が必要な場合：

個人差はありますが約1～2ヶ月程度の入院期間で、いずれにしても寛解導入することで、ほとんどが、就労再開（職場復帰）は可能と考えてよいでしょう。

### クロウン病による機能障害

（クロウン病のある人たちのうちの%）

- |                              |       |
|------------------------------|-------|
| 1. 摂食、消化、吸収、排便障害、吐気など消化機能の障害 | 73.8% |
| 2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ……………      | 70.3% |
| 3. 全身や身体の部分の痛み……………          | 43.3% |

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 勤務時間中の栄養・水分補給、トイレ、適切な休憩などへの配慮を実施しているか？
2. 過度な体力的な負担が無いように作業内容や作業方法に配慮しているか？
3. 体力に見合った仕事（職場）に配置しているか？  
体調不良時に時差勤務や短時間勤務、フレックスタイム制度などが利用できているか？

### その他の課題

\* 以下の課題は、クロウン病のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 精神的ストレスに適切に対処すること
2. 昇進をすること
3. 十分な収入を得ること
4. 常用雇用されること

- 5. 常勤の職に就くこと
- 6. 適当な報酬を得ること

### クロウン病のある人の意見や経験

#### 1. 精神的ストレスに適切に対処すること

「上司・同僚は病気の事を知っているので、調子が良くない時は自分のペースで仕事をさせてもらっています。ただ、私だけ特別な扱いさせてもらっている感じもあり、肩身の狭い思いをすることもあります。」

#### 2. 昇進すること

「入院により昇進機会を失う。」

「現在何とか仕事をこなしているが、昇進や重責のある仕事を受けれるか、健康上自信がない」

#### 3. 十分な収入を得ること

「病気を理由に昇給や給与面での待遇が悪い。」

「特別な資格も無いし、取得するにしても働きながらでは体力が持たない。したがって、十分な収入を得るのは難しい。」

「現在も健常者と同じという訳にはいかないなので、パートタイムで働いているが、十分な収入を得ていないので、将来に不安がある。在宅で十分な収入を得る事ができればベストだ。」

#### 5. 常勤の職に就くこと

「病気になる以前から勤めている職場にいるが、体調をくずすとスタッフに迷惑かけるため、ずっとパートで働いている。社員登用制度はあるが、それ以上にはいかせてもらえない。仕事のレベルUPもならない。」

「エントラールを投与する時間をとろうとすると、フルタイムでは働けないし、夜間行くと昼間眠い。」

「軽快と増悪を繰り返さなければOKかもしれませんが、正直、普通の職に就くことはきびしい。繰り返すと周囲に迷惑がかかるのがわかっているため、なかなか言い出せないです。」

「入社2年目で1ヶ月半入院した。病気が初めて判明したことにし、現在まで9年働いたが、今は問題なし。出世もきちんとできている。」

「食事制限が厳しく、長期間出張や研修中の食事管理のため参加できない。」

「病気完全に治まるまで会社に出てくるなと言われ転職。」

#### その他

「顧客の接待など食事・飲酒が必要な業務は、上司や同僚に代行してもらおう。」

「気持ちを強く持てばある程度は解決できると思う。」

「今置かれている中で「Best」を考える。回りに迷惑を掛ける…とか自分を責めてはいけない。いい意味で図太くなるのが絶対必要。」



## パーキンソン病

### パーキンソン病とは

ふるえ、動作緩慢、小刻み歩行を主な症状とする病気です。発症年齢のピークは、50歳後半～60歳ですが、全体の10分の1程度は40歳未満で発症し「若年性パーキンソン病」と呼ばれます。例外的に20歳代から発症する方もあります。発症頻度は男女同数です。

疾患に関する情報は 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/089.htm>を参照下さい。

## PART I：職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
2. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
3. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
4. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
5. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材
6. 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）
7. 誤解や偏見、差別防止に関する管理職・職員への啓発
8. 上司が病気のことを知っていること
9. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器
10. 能力的に無理のない仕事への配置
11. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
12. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
13. 作業マニュアルや研修用テキスト（本人が使えるもの）
14. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

## PART II：地域の社会資源活用のポイント

1. 主治医や専門医に相談すること\*
2. 公共職業安定所に相談すること
3. 職場外の生活面に関する支援サービス（介護や生活寮など）の利用
4. 必要な環境整備について会社側に伝えること
5. 職業生活に直接関係する支援サービス（ジョブコーチ、通勤支援等）
6. 難病相談・支援センターに相談すること
7. 障害者職業センターに相談すること
8. 就職前に障害者職業センターでの職業準備訓練を受講すること
9. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること
10. インターネット上で情報交換や相談をすること\*
11. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること\*
12. 職業能力開発学校や民間・福祉施設などでの職業訓練

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

## 1. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



## POINT

パーキンソン病は、薬が効いている時には普通の人と変わりなく生活できますが、薬が切れると不動状態になってしまい、状態の落差が大きい病気です。また、一般には高齢者に多い病気として理解され、就業上の課題があることが必ずしも正しく理解されていません。そのため、パーキンソン病のある人は、一般からの誤解をおそれて病気を隠し、一人で苦しんでいることも少なくありません。

また、病気の進行や薬の副作用による不随意運動、運動障害、発声や話すことの障害、外見や容貌の変化などは、身体障害だけでなく、誤解や偏見の原因にもなっています。

パーキンソン病のある人の職業生活のためには、上司や同僚などの周囲の人がこの病気のことを正しく理解することが、最も重要なことです。

## 1) ON/OFF症状の理解

パーキンソン病は進行すると不動状態になる極めて重度の身体障害を引き起こしますが、特効薬L-ドーパにより、全く普通の人と同じような状態に一時的に回復します。これにより、薬の効果のある数時間と、薬が切れた時の、大きな落差が生じます（ON/OFF症状）。

薬が効いている時だけの様子で障害の程度を過小評価することで、必要な配慮がされなかったり、その逆に、現在の治療法の進歩を考慮せずに、仕事ができないと決め付けられる危険性があります。

## 2) パーキンソン病の進行や治療

パーキンソン病は、その障害の多様さ、複雑さにより、「パーキンソン病はこんな感じの病気」と一概に捉えることはできません。あなたの職場にいるその労働者本人と向き合い、その人を理解しましょう。

パーキンソン病は進行性の病気ですが、服薬などにより症状を劇的に抑えることができます。治療がされないと、最初は手がふるえ、足が出にくくなったり、手先の細かい動作がぎこちなくなったりします。これらの症状は、一方の手か足に出現し、徐々に反体側にも広がっていきます。

服薬が長期間に及ぶと、薬が効く時間が短くなったり、薬の副作用が目立つようになります。副作用により、体がくねくね動いたり、貧乏ゆすりのような動きが出たり、姿勢が保持できなくなったりすることが見られます。流涎（りゅうえん）と言って唾液が口の中に溜まってしまい、時には「よだれ」のような現象が起きることもあります。

## 3) 誤解されやすい症状

パーキンソン病は、症状の特徴から、加齢変化または認知症、脳血管障害と勘

## 12. パーキンソン病

違いされることがあります。

筋力の低下や全身のスタミナ不足により作業がマイペースであったり、作業中に休憩を要するため「やる気がない」などと言われることがあります。

個人差はありますが障害や症状は、難治性で進行的であることが理解されず、「まだ直らないの?」「ゆっくり休んで治してきてね」と言われることがあります。

パーキンソン病は、高齢者に特異的な疾患ではなく、若年者（40歳未満）の方々にも発症する病気です。

### パーキンソン病のある人の意見と経験

「パートだからできることだけと病気をかくして、病状が殆どみられない状態でできる短い時間と日数で働いているので、正直どうしたら良いのかわからない。病状は緊張、不安、薬の量、疲労などで変化がはげしいので、職場の協力や理解は難しいように思う。病状の個人差、自分でコントロールの難しさ、進行性などを広くオープンにして、理解を求められるのが理想だが、外からは見えない変化のはげしい症状は理解してもらえるのか。」

## 2. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）

### POINT

症状が進むと、行動の始めと終わりの力の調整が難しくなり、小刻み歩行や突進的な歩行などを呈すことや、筋力の低下により段差や階段には困難があるため、転倒、転落に十分留意する必要性があり、施設改善は重要な支援と言えます。

#### 1) 職場内での移動に伴う危険箇所を明らかにすること

パーキンソン病のある人の事業所内の移動（何処に、どの経路で、どの位の頻度で）の詳細、つまり、入社～帰社に至る移動場所（作業場、トイレ、食堂、休憩室、会議室、コピー室、倉庫、給湯室など）全てを把握しましょう。

労働者本人に職場内での移動に関して「今までに経験した困難」「危ないと感じ、注意をしている箇所」「どのような改善を望むか」を中心に、意見を尋ねましょう。

ジョブコーチ制度を利用し、専門家による危険箇所のチェックと適切な施設改善方法に関する意見を収集します。

#### 2) 歩行障害がある場合、バリアフリー、手すりの設置

設備改善には障害者雇用助成金が利用できます。（「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容：2-1）職場内支援や雇用管理の内容」を参照ください）

職場、廊下、トイレ、作業場、ロッカーに手すりを設置しましょう。

可能な限り階段は使用しなくてすむようにしましょう。

#### 3) 移動補助機器の活用

電動歩行器/スクーター/車椅子や杖を活用しましょう。

#### 4) 職場内の整理整頓を徹底


**パーキンソン病のある人の意見と経験**


「食堂まで渡り廊下を使い移動している際、靴のほこりを落とすためにカーペットが敷いてある食堂の入り口で転倒してしまった経験があります。僕たちは、とっさに手で身体を支えることが出来ないのです、この時は顔面から転び、前歯を2本折り、唇まで切っしまい7針縫うことになってしまいました。」

### 3. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更



#### POINT

パーキンソン病による個別課題に応じて、仕事内容を個別的に調整します。これにより、職務上の課題の遂行上の課題、適正な処遇の課題、8時間労働の課題などの多くの課題の解消や軽減が期待できます。

作業内容：（職場内外で）移動を伴う仕事、荷物を持ち運ぶ作業、人と話し合いながら進める仕事（接客業、相談業務、窓口業務、交渉を主とする業務など）、座って（または横になって）休憩をとることができない業務、精神的ストレスが蓄積する業務、自分のペースで仕事をする事が出来ない作業、恒常的な長時間勤務、職場から理解を得られない環境、高所作業や工事現場など危険を伴う場所での作業などには配慮します。

作業方法：職場において健康管理が十分にできないような作業方法や、立位作業、立ったり座ったり、長時間の同一姿勢を余儀なくされる作業方法には配慮をしましょう。

デスクワークや手先の仕事（マウスのダブルクリックや書字など）に対する、個別的な配慮も行います。

### 4. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）



#### POINT

運動機能の障害、全身のスタミナ不足や疲れやすさ、筋力の障害を有し、なおかつ、その症状や障害の程度が日によって異なったり日内変動を有するパーキンソン病のある人にとって、症状に合わせた通勤時間帯の変更は有効な支援となります。

#### 1) 就労するための最初のハードルは通勤

小刻み歩行などの歩行困難や身体を動かす最初と最後がスムーズにいかないことにより通勤ラッシュは危険を伴います。

#### 2) パーキンソン病のある人が望む勤務形態

通勤ラッシュに危険を伴う場合は、時差出勤、フレックスタイムが有効です。

全身のスタミナ不足がある場合は、短時間勤務が有効です。

通勤が困難な場合は在宅勤務が有効です。

8時間勤務が困難な場合には、短時間勤務等の選択肢を検討します。


 パーキンソン病のある人の意見と経験
 

「体調に合わせた勤務時間変更」  
 「シフト制だったので、週の半ばに休みがとれて助かった。」  
 「在宅勤務、短時間勤務など日によって体調に合った勤務の仕方を考えて欲しいです。」  
 「時差出勤ならびにフレックス勤務を取り入れてもらっていましたが、労働時間がどうしてもルーズになり、勤務時間がオーバーしていました。」

## 5. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材



### POINT

パーキンソン病のある人は、細かな手作業を遂行することや、発声や話すことなどコミュニケーションに関して問題を有する場合があります。使いやすい機器や機材の導入と積極的な活用が大切です。症状や障害の種類、程度により機器や機材に関する支援は様々ですが、職場の全ての人たちの作業負担をも軽減するユニバーサルデザインの機器や機材の導入で対応できることが多くあります。

パーキンソン病のある人の多くがデスクワークに就いていますが、手先のふるえにより手先を使う細かな作業に困難を要します。

文具やパソコンなど、デスクワークを実施するための周辺機器・機材は誰もが使いやすくデザインされたもの（例：電動穴あけ器/ホッチキスなど）を使うことで十分対応できることがあります。

症状や障害の種類や程度によりユニバーサルデザインの範囲では対応できない場合は、専門家（職業リハビリテーション専門家やジョブコーチなど）からその労働者にあった機器や機材についての情報を得ましょう。

## 6. 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口など）



### POINT

職場の出入り口の施設改善は、パーキンソン病のある人にとって、就労を可能にするほか、事業主側の労働者を大切にす姿勢やノーマライゼーションへの理解、病気を抱えて働くことへの支援的な姿勢を感じることができるとして、（環境整備の充実度にかかわらず）重要な支援/配慮だと評価されています。身体障害者のための職場施設改善の助成金等を有効活用するとよいでしょう。

### 1) パーキンソン病のある人に適した施設改善内容

- ①段差の解消：階段昇降は筋力の低下から困難を要することが多くあります。
  - ②手すりの設置：不安定である動作の最初と最後に利用することを考慮しましょう。
  - ③余裕をもった広さがある廊下や職場
  - ④整理整頓の徹底
- 必要と考える環境整備に関して本人に意見を尋ねます。

## 12. パーキンソン病

ジョブコーチ、障害者職業センター、ハローワークなどの専門職者から積極的に意見を聞き、参考にしましょう。

### 2) 施設改善における行政制度・サービスの利用

行政制度・サービスを積極的に利用しましょう。（詳細は本ガイドライン「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容：2-1）職場内支援や雇用管理の内容」を参照ください）

## 7. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発



### POINT

偏見や差別は、①難病への先入観や偏見、②パーキンソン病に関する不十分な理解、③能力の不適切な評価が、就職活動時期（企業訪問、面接、選考）、就職時（能力査定、配置など）、就職後（就労継続時）全ての就労場面において、パーキンソン病のある人に強い影響を及ぼしています。まずは、職場の人たち全員が、パーキンソン病のある人に対するステレオタイプの見方を改め、適切に理解することが大切です。

病気への無理解による心無い発言が見られます。例えば、体調が悪い時や休憩中に「やる気がない」「サボっている」と言われたこと、返答に時間を要するため「精神病なの？だったら治して！」と言われたこと、「また、病院？いい加減に治して」と治らないのに言われたことが報告されています。

病気への理解がないと、善意であっても結果的に病気のある人を苦しめます。例えば、「頑張って治してね。」「今度こそ、治そうね」と、治らないのに何度も励まされること、「この仕事は無理だろう」と勝手に判断されて新しい仕事をさせてもらえないこと、研究会や社内イベントの情報が「無理だろうから」と連絡すらされないことなどが報告されています。

杖が折られたり、無視されたり、「気持ち悪い」と言われたり、「ボケたら会社を辞めろ」と言われたりなど、職場における、明らかな差別的な行為も報告されています。本人から状況を聞き、適切な対処が必要です。

## 8. 上司が病気のことを知っていること



### POINT

パーキンソン病のある人の約85%が、病気のことを会社に知らせたいと回答しています。偏見や差別が報告されているにもかかわらず、知らせたいと考える理由は、支援を得ることを切実に期待していると言えます。

必要とされる支援を得るためには職場の上司が病気のことを知っていることは非常に重要です。事業主側としても安全配慮の観点から必要とされることです。

### 1) 病気のことを安心して告げられる職場づくり

職場の上司は、病気であることを知ってもあわてる必要はありません。事業主

## 12. パーキンソン病

(職場の上司)に必要なことは、体調に無理がない作業や作業環境を考慮することです。上司は、職場でのよき理解者となることが重要です。

### 2) 必要な配慮のために病気のことを知ること

病気のことを知る目的は、ただ必要な配慮を行うためです。病気の情報を、「働けない」と決め付けたり、不必要な職域制限をしたりするために使うことはできません。

職場の上司一人で抱えず、関係者(産業医、産業保健師、主治医、専門医、人事担当者、安全衛生担当者、ソーシャルワーカー、本人とその家族など)と協働しましょう。

## 9. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器



### POINT

パーキンソン病のある人たちの約80%が話すことなどのコミュニケーションに障害を有しています。この障害をもつ多くの人たちが、孤独感、疎外感、不安感を常に抱えていますし、仕事をスムーズに遂行することが妨げられています。そのため、コミュニケーション支援機器を導入することは、仕事の能率アップと労働者の心的な負担を軽減する両者によい影響を有する大切な支援です。

### 1) パソコン利用の支援

日常のコミュニケーションやパソコン使用に困難はあるか?それはどのような出来事かを労働者本人に尋ねましょう。

パソコンは有効なコミュニケーション手段ですが、指先のふるえによりスムーズに操作できないこともあり、適切な支援機器が必要です。

手先のふるえがある場合、まずダブルクリックに困難があります。パソコン本体のダブルクリック設定を、ゆっくりでも感知するように設定します。

手先のふるえが強くキーボードの使用に困難を要す場合は、ワイドキーボードを導入しましょう。(市販のワイド版や上肢障害者用に開発されたキーボードなどがあります。)また、代替入力機器、タイピング補助具などもあります。

### 2) 行政サービスの積極的な利用

その労働者に適切な支援機器を検討する場合は、ジョブコーチや障害者職業センター、障害者リハビリテーションセンターに相談しましょう。特にジョブコーチの場合は、職場に行き、本人と職場の状況、仕事内容の実際を確認した上で専門的なアドバイスを得ることができます。

支援機器を購入する際には、利用できる行政サービスを利用しましょう。

(「Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識や環境整備内容: 2. 職場における支援/配慮(環境整備)のポイント」を参照下さい)

## 10. 能力的に無理のない仕事への配置



### POINT

病態が複雑で、個人差が大きいパーキンソン病の場合、健康的に安全で無理がなく、しかも生産性に寄与する仕事や職場環境への配置が重要です。仕事とのマッチングがうまくいけば、必要な環境整備を最小限にしながら、能力を発揮することも可能になります。できないことよりも、できることや伸ばせる能力に着眼し、その能力を最大限に活用し、向上させるという観点が重要です。

### 1) パーキンソン病のある人の、病気により能力に限界が生じやすい仕事内容や作業方法

重労働：運搬、外回り、体力を消耗する作業、交代勤務、夜間勤務、長時間の立ち仕事など。

（職場内外に問わず）移動を伴う作業：営業、外回り、長時間の立ち仕事、職場内の移動など。

コミュニケーション主体、または瞬時に判断を必要とする仕事。

いわゆる危険職場（高所作業、工事現場、有害物質使用職場など）

車の運転や大型機器の操作をする場合は、必要に応じ、その安全性を必ず確認しましょう。

### 2) その労働者の能力を適切に評価すること

パーキンソン病は症状や障害の程度が日によって、時間帯によって変化（日内変動）するため、作業能力にも変化があることを理解し、能力評価は一時点でなく、異なった時間帯で複数回実施しましょう。



### パーキンソン病のある人の意見と経験



「精神的ストレスがより軽い職場への人事異動はあった。」

「立ち仕事や力仕事から離された。」

## 11. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮

ON/OFFの切り替わりはしばしば予測し難く、仕事中に休憩や服薬が必要になります。必要な時に休憩をとることが出来るようにしましょう。

筋力と全身スタミナの低下により、適切な休憩を要しますが、「サボっている」「特別扱い」と誤解されないように配慮が必要です。

## 12. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

従業員の意見を積極的に聞く企業の取り組みは、病気の有無や種類にかかわらず、パーキンソン病のある人も働きやすく、問題の予防にもなります。

従業員が気兼ねなく、業務改善などへの意見を述べるができる「目安箱」

「意見箱」などを設置したり、打ち合わせの機会をつくりましょう。

発声に障害がある場合や考えをまとめるのに時間がかかる場合は、十分な時間を確保した落ちついた環境においてコミュニケーションを行いましょう。

### 13. 作業マニュアルや研修用テキスト（本人が使えるもの）

厚手で重いマニュアルやテキストは、筋力低下により、使いにくいものです。指先のふるえがあるのでページはめくりやすい様に工夫しましょう。

### 14. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

#### 1) 長期的視野をもって職業能力を育成すること

パーキンソン病はゆっくりと進行する病気です。長期的なキャリア計画をもって、病気が影響しにくく、能力を発揮できる仕事の能力を高める機会をつくりましょう。

配置前に配置予定先で作業を実施することは、その作業が能力にあったものかどうか、続けられそうかの確認や、今後の課題を明確にし、解決につなげることに繋がります。

また、配置予定先の職場の上司や職場の人たちも「私たちはいったいどんなことに気をつけて支援すれば良いのか」のイメージを掴むことが出来るため、両者の不安の軽減と生産性へもよい影響を与えます。

#### 2) 機能訓練ではなく、職業に即した研修や訓練

「できないこと」を訓練する機能訓練ではなく、特にその労働者の関心、興味、趣味など、「強み」に基づいた、職業に即した訓練が大切です。

研修や職業訓練の場で、移動、テキストを読むこと、コミュニケーションなどの困難がある場合には、その場で支援や配慮を提供します。

### その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\*1～14までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

15. 社内の従業員の親睦活動やサークル活動などの参加のしやすさ
16. 職場内で必要な疾患の自己管理ができる場所（横なれる休憩室）の配慮
17. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
18. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
19. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善  
→バリアフリーや洋式トイレ、手すりの設置、個人使用の食事補助具を設置します。
20. 生活全般について相談できる専任の相談員
21. 主治医・専門医と職場の担当者を交えた仕事内容のチェック
22. 個人移動用の支援機器  
→車椅子、杖、ウォーカーや通勤ではマイカー使用など。
23. 職場介助者などの専門的支援者  
→重度の場合、職場に介助者を置くことも検討します。
24. 病気や障害にかかわらずキャリアアップできるための人事方針  
→病気や障害への先入観や偏見でなく、公正な能力評価と処遇を行います。

- 25. 短時間勤務  
→8時間勤務が無理である場合の選択肢として重要です。
- 26. 通院への配慮  
→症状の程度は流動的なので、その時の体調に応じ配慮します。
- 27. 仕事用の機器や道具、作業机などの個別的な環境整備や改造  
→不随意運動、筋力の低下に着眼した支援が大切。フットレストや肘掛つき椅子、立位や座位の調整可能なデスク、寄りかかり（車）椅子など。
- 28. 医療的な器具や支援機器（義装具など）
- 29. 勤務中の休憩をとりやすくすること  
→体調管理のための休憩には職場の人の理解も大切です。
- 30. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
- 31. コミュニケーションに時間をかける配慮



### パーキンソン病のある人の意見と経験



#### 25. 短時間勤務

「1日6時間の勤務軽減をしている。」

「在宅勤務、短時間勤務など日によって体調に合った勤務の仕方。（といっても1人では通勤できないので）」

「せめて短時間勤務ができたらと思います。」

「短時間労働と職場の理解、会社の協力がなければ、継続しての仕事は無理で結論としてパート化されるので法律的な整備作りが急務です。」

#### 27. 仕事用の機器や道具、作業机などの個別的な環境整備や改造

「机の場所の変更。」

#### 29. 勤務中に休憩をとりやすくする

「必要に応じて休憩を取っても良いとの配慮があった。」

「管理職の言葉により配慮があったが、制度化されたものでないため、非常にとりにくい。」

## PART II 地域の社会資源活用のポイント

## ★★★就労に関する相談先とその相談内容★★★

(有効な地域資源の活用について、アンケート結果での声と一緒に示しています。)

注意「\*」は、問題解決に役立つ程度に差がある相談先です。評判のよい相談先を見つけることが必要です。

1. 主治医や専門医に相談すること\*

## 相談内容(役立った場合)

「働いているときの薬の飲み方について教えていただいた。」  
 「神経内科の先生に相談。仕事は辞める必要はない。自分にやりやすいよう合わせてもらえばいいと言われ、気が少し軽くなった。」  
 「仕事をするのに支障がでないための薬の出し方を考慮してもらった。」  
 「国立〇〇病院。ストレスがたまるので退職したい旨、お話しした。残念でしょうが、止むを得ないとのことでした。」  
 「今後の病気の進行状況を知ることができ、仕事ができる身体ではないことがわかった。」

2. 公共職業安定所に相談すること

## 相談内容

「主にハローワークで検索してみつけた。」  
 「ハローワークで就職が決まった。」  
 「相談は保健所、職安、障害者職業センター、患者団体などを訪ね、親身になって話を聞いてもらった。ただ、職業として自分の状況に適合するものが見つからない。」

3. 職場外の生活面について支援サービス(介護や生活寮など)の利用4. 必要な環境整備について会社側に伝えること5. 職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)6. 難病相談・支援センターに相談すること7. 障害者職業センターに相談すること8. 就職前の障害者職業センターでの職業準備訓練を受講すること9. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること

## 10. インターネット上で情報交換や相談をすること\*

### 相談内容（役立った場合）

「インターネットでの情報交換で同じ病気の患者同志の励ましで助かる」  
「色々な障害をもった人間と知り合えて、それぞれに専門知識をもっている。生活上の情報交換など、この中には健常者でヘルパーなど介護関係（P. C、介護制度など）の仕事に従事している人もいます。」

## 11. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること\*

### 相談内容（役立った場合）

「全国パーキンソン病友の会：電話相談で得る情報で就業を決められた話に勇気づけられた。」  
「〇〇パーキンソン病患者のホームページで知りあった患者が職場で病名を申告し、障害者雇用枠に採用され責任ある部署について就労している。」  
「難病友の会に入り、他の人達に薬についていろいろ相談してもらった。」  
「友の会に入っていますので、色々な公共機関への申請のしかたなど…情報交換など月1回の会合でやっています。」  
「患者団体の強化は今後一番大切なので、国でも力を入れるべきだ。患者でなければわからないから、1人でも多くの理解者がほしいのです。＝心から理解してくれる人々＝ 事務的でない、心のこもった機関が！！」  
「地元の保健所が月1回の「難病友の会」→食事会で、障害者手帳の号数、障害者集会の号数の違いを教えられそれから障害者年金を受けられる様になったこと。」  
「近所の診療所の婦長さんの紹介。同じ病気で苦しんでいる患者さんと一緒に例会、コンサート、バス旅行などに参加することによって、つくづく一人で悩むことのオロカサを知った。」

## 12. 職業能力開発学校や民間・福祉施設などでの職業訓練

## 13. その他の相談先と意見

### その他相談内容と意見

「区役所の福祉課に行き、現在までのことを相談したら、時間をかけてきめ細かく有利になることを必要書類なども含め教えてくれた。」

「「いのちの電話」にTELして悩みを聞いてもらった。」

「①自分はまだ必要ないが、通勤支援。②自分はまだ必要ないが、ITなど、自宅で出来る仕事の職業訓練。」

「パソコンの支援サービスをボランティア（無料）で出張教育してくれた友人がいる。自立支援法でこのようなボランティアは得られないと思うが、地域支援ボランティアサービスを期待している。」

「病気のPRと就職への影響を役所が半ば義務として会社側に伝える活動を行う（啓蒙活動）世論としてつくりあげる。企業にとってペナルティーや雇用義務となる仕組みが必要。」

「パーキンソン病の歩行障害に関心を持ってもらって理解ある気持で雇用を増やして欲しい。」

「病状の進行が早く就職は無理だと考え相談しなかった。」

「色々な段階、病状がある中でどこに何を相談したらよいのかすら判らないでいる人が大半ではないでしょうか。その人その人で1人1人ちがう難しい病気で何を基準にするか大変難しく思います。主治医や専門医、職安との関係がまず第一で専門の相談員が必要になっている様に思います。」

## パーキンソン病による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

パーキンソン病は、障害の有無や種類、その程度が多様であるため、一概に就労再開までの期間を示すことはできません。就労再開に要する期間に関しては、個別に主治医や専門医にご相談下さい。

### パーキンソン病による機能障害

(パーキンソン病のある人たちのうちの%)

1. 手足のふるえ、小刻み／突進型の歩行など	87.0%
2. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ	81.3%
3. 発声や言葉を話すことなどの障害	79.2%
4. 嚥下（食べ物を飲み込む）便秘など、消化機能障害	72.9%
5. 全身の筋力の低下	70.8%
6. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知）の障害	67.2%
7. 全身や身体の部分的な痛み	66.1%
8. 関節や骨の機能障害	52.1%
9. 腎臓機能と排尿の障害	49.0%
10. 外見・要望の変化	48.4%
11. 代謝、ホルモン、体温調整の機能障害	44.3%
12. 視力、視野、色覚など視覚障害	41.7%
13. 性と生殖の機能障害	39.1%
14. ふらつき、めまいなど	38.5%
15. 味覚、嗅覚、触覚、温度感覚の障害	38.0%
16. 低血圧など血圧調整機能の低下	34.3%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場に必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 身体障害の種類や程度に適した作業（内容、方法、環境）か？  
(パーキンソン病のある人たちの約60%が身体障害者手帳を保有しています。)
2. 手や腕、手先を使う作業に問題はないか？
3. パソコン操作、書字、文章を読み理解すること、重い本やマニュアルを扱うことなどのデスクワーク作業に問題はないか？
4. 仕事遂行や職場生活におけるコミュニケーションに問題はないか？
5. 通勤を含む職場内外における移動の安全性は確保できているか？
6. 必要に応じ、休憩をとることができるか？
7. 職場において必要とされる健康の自己管理を実施できているか？

8. 仕事遂行における安全確保はできているか？
9. 職場におけるコミュニケーションと、即座に認知や判断を必要とする作業に問題はないか？

## その他の課題

\*以下の課題は、パーキンソン病のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。  
このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や創意工夫や個人的支援など、関係者の創意工夫とノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 常勤の職に就くこと
2. 常用雇用されること
3. 十分な収入を得ること
4. 生活全般の満足を得ること
5. 現在在職していること
6. 仕事を継続すること
7. 精神的ストレスに適切に対処すること
8. 昇進をすること
9. 乗り物を操作して動かすこと（自動車、フォークリフトなど）
10. コミュニケーション機器（電話、FAX、電子メール等）を使うこと
11. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
12. 危険のある事態や状況に適切に対処すること
13. 適当な報酬を得ること
14. 8時間労働を行うこと
15. 職務として決められた課題を達成すること
16. 歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で、など）
17. 様々な場所をあちこち移動すること（車椅子を含む）
18. 仕事上で人と応対すること
19. 上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること
20. 仕事に就く意欲があること
21. 仕事で要求されている責任に十分に應えること
22. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
23. 同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること
24. 年間21日以上病欠をしないこと
25. 交通機関を利用すること（バス、電車、飛行機、タクシーなど）
26. 職業生活全般の満足を得ること
27. 仕事ができる自信があること
28. 運搬すること

- 29. 手と腕で物を動かしたり操作したりすること
- 30. 職場内で、会話や議論をすること
- 31. 立った姿勢で仕事をすること
- 32. 適正な仕事量であること



### パーキンソン病のある人の意見と経験



#### 1. 常勤の職に就くこと

「3時間毎に固縮が起るので長時間の労働には耐えられない。1時間～1時間半単位のサイクルをもった作業方法（システム）があれば良いのではと思います。」

「1日の内にON・OFFの状態が一定しないので常勤の職につけない。」

#### 3. 十分な収入を得ること

「自営業（身体を使う）をしていたが、病気の進行で、できなくなり、現在の別の免許でパートを週に2回（1回3時間）やっているが、病状のため、疲労のために、これ以上ができないために十分な収入が得られない。進行性のため多くはのぞめないが1人暮らしの生活の安定のためには、もっと働きたい。働けるような状態になりたい。」

#### 6. 仕事を継続すること

「現在は常勤であるが、将来は病気の進行状態によりどうなるかわからない。」

「今まではどうかと同じ仕事をしてきたが、質・量ともに半分以下でこれから先が心配。外科的治療も考えなければならない。人の前ではまったく字が書けない。重要な仕事がある時は頓服を飲む。」

「普通の人と同じ様に働こうと思えば、薬の量を増やす、強い薬を飲むなどの対処が有効である。しかしその副作用として副作用の増大と薬効の持続時間の減少という負の効果を同時に受けることになる。若い自分には非常に重大な決断となる。仕事のために体を犠牲にするか否か？」

「仕事をするための身体的なこと、精神的なことの制約はあるが、そのデメリットを考えて就業することができるように配慮してもらった。そして管理職を全うした。部下に病気のことを話すと、私にできることはするから仕事を辞めないで欲しいと協力してくれた。」

「若くしてパーキンソン病にかかると仕事を続けることが非常に困難となる。職場の理解があったればこそ仕事を続けることができました。」

#### 7. 精神的ストレスに適切に対処すること

「途中から病気による障害で、それまでの仕事ができなくなり、レベル的に低い仕事に移されたりして、少なからず精神的に落ち込んだりすることがある。できなくなったことによる劣等感や情けなさからやる気をなくしたりする。」

#### 8. 昇進すること

「転勤が出来ないことへのペナルティ→役付の返上。当直を行わないことへのペナルティ→昇給の延長。（3ヶ月）」



### パーキンソン病のある人の意見と経験（つづき）



#### 9. 乗り物を操作して動かすこと（自動車、フォークリフトなど）

「退職が近くなる程、足と手が十分に動かなくなる時があり、通うには自家用車しかないので、道路を交通するには危険な時が多かった。」

#### 11. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）

「病気の症状により、普通の勤務形態、内容では働けない。そのため、条件に合う仕事そのものがない。」

#### 15. 職務として決められた課題を達成すること

「自分の目標達成も遅く、またそれが原因でグループの目標未達にもつながり職場にいつらく自主的に退職した。」

#### 16. 歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で、など）

「職場は急を要することが多いので、歩行しにくいことは最大の欠点だった。何となく仕事が遅いと皆に云われた。」

「問題：①自動車の運転、ハンドル操作が不自由②握力、手の動きが不自由、力が入らない。解決方法：①鉄道と送迎バス利用の通勤②必要に応じ同僚が手助け。」

#### 21. 仕事で要求されている責任に十分に應えること

「教員として従来何ともなかった授業が、肉体的に苦痛になっている。」

#### 22. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること

「難病患者＝無能力者という図式が企業側にできあがっていて難病患者であることを告知すれば即肩たたきの対象となり、リストラされることが多いように思う。」

「いつまで仕事ができるか。いつやめなければならないか。」

「長時間緊張を要する仕事、重量物取扱い、流れ作業的仕事、高所作業は不適だが、興味のあること、休憩の取れる軽作業なら十分可能。」

#### 30. 職場内で、会話や議論をすること

「現在の私の職種は比較的自由が効くので問題は少ないのですが、パソコンダブルクリック操作が困難なのと右手の自由が少し効かないので、昼食に時間を要してしまう点です。何も会社の対応をお願いする内容ではないと考えている次第です。」

#### 31. 立った姿勢で仕事をする事

「営業マンとして、対人折衝能力は不可欠であったがパーキンソン病になり、商談するという一番大事なことができなくなった。」



## **モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)**

### **モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）とは**

脳は左右の内頸動脈と左右の椎骨動脈の合計4本の血管によって栄養されており、この4本の血管は脳底部で互いに繋がって輪(ウィリス動脈輪)を形成しています。この動脈輪は動脈が一本詰まっても他の血管から血液が流れこむための安全装置として働いています。モヤモヤ病とは内頸動脈が頭蓋内に入り最初に血管を分岐する直前で左右とも急速に狭窄ないしは閉塞しているため、ウィリス動脈輪が機能せず脳血流が不足する病気です。その結果動脈輪近傍の毛細血管が多数拡張して側副血行路を形成し脳血流を維持しようとします。血管撮影検査などでこれらの毛細血管が煙のようにもやもやと見えるためこの病気がモヤモヤ病と名づけられました。

### **疾患に関する情報は**

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/115.htm> を参照下さい。

## **POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント**

1. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
2. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針
3. 通院への配慮
4. コミュニケーションに時間をかける配慮
5. 勤務中の休憩をとりやすくすること
6. マンツーマン個別実務研修（オンザジョブトレーニングなど）
7. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

## **POINT II : 地域の社会資源活用のポイント**

\*特になし

## PART I 職場の雇用管理・配慮のポイント

## ★★優先される環境整備の具体的内容★★

## 1. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度



## POINT

モヤモヤ病のある人は、就業率が比較的高いのですが、発症が必ずしも直接仕事に影響しないため、病気であることを雇用主側（上司含む）に知らせない人が多くいます。しかし、重篤な合併症を予防することが治療の目的にもなっているモヤモヤ病のある人にとって、職場で必要な配慮を求めやすい職場環境は極めて重要です。全ての従業員が仕事に関する意見を気兼ねなく言える機会を提供することや、言いやすい雰囲気がある職場づくりが大切です。

どのような配慮が必要かについては、多くの場合、本人が最良の情報源です。特にこの疾患のある人は、てんかん発作、痙攣発作、脳梗塞、脳内出血などの重篤な合併症を来す可能性があるため、予防対策が重要です。そのためには、個人の中に秘めている意見を気兼ねなく表出できる上司との信頼関係の確立と職場の雰囲気づくりが大切です。

職場の上司や管理職、事業主は、日ごろから、全ての従業員の意見を聞く姿勢を示しましょう。

品質管理（QC）サークルなど、どのようにすれば仕事がやりやすくなるかなどを従業員と一緒に検討する機会には、モヤモヤ病のある人も参加できるようにします。

無記名で意見を言える「意見箱」などを設置します。集められた意見とそれへの回答や事業主側の意見などを、社内報やポスター、社内イントラネットでフィードバックしましょう。

## 2. 病気や障害にかかわらずキャリアアップができるための人事方針



## POINT

この疾患をもつ患者の71%が「症状は変化なし」と回答し、約42%が病気に関係なく就労を継続していると回答しています。しかし、病気を理由にキャリアアップする機会さえ閉ざされてしまうことも報告されています。作業能力を適切に評価し、病気の有無にかかわらず、キャリアアップできるように配慮することは、労働者だけでなく、事業主側にとっても、生産性アップが期待できる有用な支援だと言えます。

病気や障害による採用選考や処遇での差別がないことを、人事方針に明記し社内でのコンセンサスにすることが大切です。

たとえ難治性疾患を持っていても、適切な支援/配慮があれば働くことは十分可能です。病気や障害の有無にかかわらず、仕事の経験に伴うキャリアアップは当然のニーズです。研修や教育、教材や資料や情報により、新しい知識や技術の習得ができるようにしましょう。

### 3. 通院への配慮



#### POINT

モヤモヤ病は、脳内出血、脳梗塞、てんかんなどを予防するために、継続的に鎮痙剤、抗凝固剤、血管拡張剤、脳神経賦活剤や血液をさらさらにする薬を内服する必要があります。そのために通院は欠かせません。

この疾患を持つ人の多くが、1日／月の定期的通院を実施しています。業務スケジュールを立案する時点で、通院を配慮しましょう。

### 4. コミュニケーションに時間をかける配慮



#### POINT

モヤモヤ病は、外見からは症状の有無や程度が分かり難いため、周囲の人たちは病気や仕事遂行上の問題に気づかないという現状があります。時間をかけてゆっくり意見を交換できる機会が必要です。脳内出血や脳梗塞後でコミュニケーション能力に障害がある場合は、特に重要です。

#### 1) 聞かなければ分からないこと

見た目では症状の有無や程度が分かり難いため、仕事遂行上、健康管理上経験する無理や、それらに対する有効な対処方法に関する知恵は、直接本人に尋ねましょう。外見で「大丈夫そうだ」と早合点することは禁物です。

#### 2) コミュニケーション障害がある場合

脳内出血や、脳梗塞の後遺症などによるコミュニケーション障害がある場合は、その労働者が意見を表出できるようなコミュニケーション上の工夫（筆談、パソコン使用、ゆっくり話す、複数回尋ねるなど）をしましょう。ジョブコーチ支援も有効です。

#### 3) 我慢してしまうことに注意

職場で直面する問題や課題を本人が我慢してしまうことがあります。職場の上司から進んで声をかけ、意見を尋ねる機会を作りましょう。「大丈夫です」と言われても、鵜呑みにせず、具体的な作業を提示し、意見を尋ねましょう。

### 5. 勤務中の休憩をとりやすくすること



#### POINT

モヤモヤ病の約半数の人たちはスタミナ不足や疲れやすさをもっています。また、代表的な症状である頭痛は、天候によってもその程度が左右されることもあります。したがって、その日の体調に応じて、必要な時には休憩がとりやすい職場であることは大切です。

## 13. モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）

### 1) 休憩の必要性は本人にしか分らない

モヤモヤ病の症状や疲労感はよっぽどでない限りは見た目で判断することができません。本人の体力に合わせた作業や、体力を回復させるための休憩のとり方に配慮しましょう。

### 2) 職場の理解と協力

病気のため人よりも休憩を必要とし、休憩することが健康管理の一部であり、生産効率も高まります。

天候が悪いときや忙しいときには、無理を強いている可能性がありますので、職場の上司や同僚から「休憩は？」と声をかけましょう。

休憩を前提として、日ごろから作業内容や進行状況を職場の同僚と共有するなどの、仕事の工夫も大切です。

## 6. マンツーマン個別実務研修（オンザジョブトレーニングなど）



### POINT

脳内出血や脳梗塞などの合併症による後遺症がある場合の個別実務指導は、本人の支援ニーズや職業能力を確認・理解する機会にもなります。企業の負担が大きい時など、専門家（職業リハビリテーション、ジョブコーチ）を活用することで、よりスムーズに行うことができます。

## 7. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



### POINT

モヤモヤ病は、必ずしも症状が目立たないので、それが脳の血管の病気であり、症状の悪化を予防するための配慮が特に重要であることについて、周囲の理解が不可欠です。また、脳血管障害による脳卒中と同様に、個別に異なる身体麻痺、言語障害、高次脳機能障害などがある場合には、それら個別の状態の理解も必要です。

### 1) 症状の悪化の予防のために必要なこと

脱水状態は、症状の悪化や合併症を併発する可能性が高まります。したがって、夏期の屋外での業務や、汗をかく作業、水分補給ができない作業環境などで脱水状態になる可能性があるような作業は避けましょう。

慢性疲労や過度な精神的ストレスは、血管の収縮を来すため、恒常的な長時間勤務や、支援を得ることができないストレスが大きい仕事などには、十分な配慮が必要です。

急に血圧が上がるような力作業や姿勢の変化を伴う作業は、脳の血管の負担になり、危険になります。

### 2) 脳血管障害の症状

脳内出血や脳梗塞により麻痺やしびれなどの運動神経、筋の障害、感覚機能障

### 13. モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）

害、高次脳機能障害などの種類とその程度に応じ、安全に配慮しましょう。痙攣発作の経験者やその可能性がある場合は、高所での作業、危険な機材や機器に囲まれている環境での作業、疲労の蓄積（長時間労働や重労働など）、生活リズムが不規則になる作業（夜間・深夜勤務や交代勤務時間に余裕の無い度重なる出張など）は主治医や産業医の了承を得たほうがよいでしょう。

#### 3) 個別的な確認が重要

モヤモヤ病の症状は個別性が大きいので、まず、本人に直接尋ねることが大切です。症状の種類やその程度だけでなく、仕事をするにあたって抱えている問題や、自分で対処できてはいるが負担と感ずることなど、仕事遂行への影響も確認しましょう。

一般的な病気に関する理解は、本項「モヤモヤ病による障害の概要」を参照下さい。

## その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

\* 1～7までの支援/配慮に加え、障害の種類や程度などに応じ、実施しましょう。

8. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
9. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
10. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
11. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器

## モヤモヤ病（ウイルス動脈輪閉塞症）による障害の概要

### 就労再開に要するおおよその期間

手術した場合は最短で1ヶ月程度、最長で半年程度の休業を要します。

### モヤモヤ病による機能障害

（モヤモヤ病のある人たちのうちの％）

1. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ…………… 44.4%

### 職場での課題の着眼点

\* 職場で必要な環境整備がない場合、次のような問題が起こる可能性があります。積極的に課題を把握し、問題を事前に予防しましょう。

1. 後遺症として本を読むことや数を数えること、文章を構成し書くことなどのデスクワークに制限がある場合は、その労働者の能力にあった作業を提供しているか？
2. 症状の不可視性に惑わされず、モヤモヤ病のある人に直接意見を尋ねているか？
3. コミュニケーションに障害がある場合、十分な時間を確保し、コミュニケーション方法を工夫して意見交換しているか？
4. 症状（頭痛や手足のしびれなど）の程度の応じて、作業をこまめに調整しているか？

### その他の課題

\* 以下の課題は、モヤモヤ病のある人にとって、なお大きな問題となり得る項目です。このガイドラインにかかわらず、職種や働き方の積極的な検討や個人的支援など、関係者の創意工夫とそのノウハウの共有で対応していくことが重要です。

1. 仕事に就く意欲があること
2. 仕事で要求されている責任に十分に應えること
3. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
4. 十分な収入を得ること
5. 同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること
6. 年間21日以上病欠をしないこと
7. 交通機関を利用すること（バス、電車、飛行機、タクシーなど）
8. 職業生活全般の満足を得ること
9. 仕事ができる自信があること

## 13. モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）

10. 運搬すること
11. 手と腕で物を動かしたり操作すること
12. 職場内で、会話や議論をすること
13. 病気が原因で退職しないこと
14. 立った姿勢で仕事をすること
15. 適正な仕事量であること



### モヤモヤ病のある人の意見と経験



#### 3. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること

「早く安定した収入と継続できる仕事（職場）に就きたいが、動脈の完全閉塞はすすみ、中年となって体の不調も増えてきているため困難。マヒも一過性のため、何の保障も受けられないのに健常者と同じようにはできないという難しい状況の中、今の仕事もそろそろ限界にきている。」

#### 9. 仕事ができる自信があること

「今は全て分からない。仕事をしたいけど、無理だとあきらめているから。」

「ヘルパーの仕事をしているので、今後もっとスキルアップを計って仕事をしようとする、きちんとできるかどうか不安。それと人間関係が上手く築けないと思います。特に悪い訳ではないけれど、仲間には入れない、がまんばかりしているように思います。」

#### 10. 運搬すること

「運搬や力仕事は、つらくてできない。会社に病気のことを話していないため、やる気がない、面倒臭がっていると思われる。」

#### 15. 適正な仕事量であること

「残業などストレスのたまることなどできない。思い切って仕事が出来ない。なんとなく社会的に疎外されている感じ。（取り残されている様な）残業ができないことに関して、解雇などはないが…。」

「時間外勤務及び出張の制限がある。」