



シャイ・ドレーガー症候群 (多系統萎縮症)

シャイ・ドレーガー症候群とは

シャイ・ドレーガー症候群(Shy-Drager syndrome:SDS)は、自律神経症状(起立性低血圧、発汗異常、排尿障害、便秘など)を主要症状とする脊髄小脳変性症の中の一病型です。

オリブ・橋・小脳萎縮症(OPCA)や線条体黒質変性症(SND)とよばれるものとは同一の疾患と考えられ、これらを多系統変性症(MSA)と呼ぶことがあります。

これら3つの疾患は、進行例では重なりあうところが多くありますが、この中でもシャイ・ドレーガー症候群は、自律神経症状を特徴とする疾患です。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/046.htm> を参照下さい。

POINT I :職場の雇用管理・配慮のポイント

1. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
2. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
3. 通院への配慮
4. 上司が病気のことを知っていること
5. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理の充実など
6. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器の導入
7. 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
8. 作業マニュアルや研修用テキスト(本人が使えるもの)

POINT II :地域の社会資源活用のポイント

1. 公共職業安定所に相談すること
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. トイレ、休憩所、食堂などの設備改善

POINT

特徴的な症状である起立性低血圧やふらつきに加え、パーキンソン症状（歩行困難、筋力低下、体力低下など）の運動障害により、作業場（常時、在席する職場）、トイレや休憩所、食堂など、共有スペースにおける施設改善が重要です。

1) 共有スペースの施設改善箇所の明確化

シャイ・ドレーガー症候群のある人の事業所内での移動範囲と、その範囲で安全にトイレを利用できるかどうかを確認しましょう。

2) トイレの設備改善

起立性低血圧、めまい、立ちくらみ、突進歩行による転倒予防のため、手すりの設置と、バリアフリー化を実施しましょう。

立位と座位の移動高さを最小限にするため、洋式トイレが望まれます。手洗い場に椅子を準備し、いつでも座ることが出来るように配慮します。

3) 休憩所に関する支援

起立時や食後の低血圧時やふらつきが強い時には、横になって休憩することもするため、ソファや長いすなどを設置しましょう。

4) 食堂に関する支援

手すりの設置や、バリアフリーを実施しましょう。

カフェテリア方式の場合は、トレイを運ぶこと出来る歩行器などを準備しましょう。

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

職場の仲間として、どのように仕事を進めていけばよいか、どのようにすれば仕事の成果をあげることができるか、という仕事の内容に焦点をあてた話し合いや相談ができることが大切です。

病気を抱えながら仕事をすることは、難病に限らず、持病のある人の課題と共通しています。無理なく、疾患管理と両立しながらの職業生活を一緒に支えるという職場の仲間の理解と協力ほど心強いものではありません。

1) 日ごろからの信頼関係の構築

職場の上司や上役、同僚から、こまめに声をかけて、その労働者とコミュニケーションを図りましょう。特にコミュニケーションに障害がある場合は、その方法を工夫することが必要です。

14. シャイ・ドレーガー症候群

仕事に関するディスカッションをその労働者がコミュニケーションできる方法で出来るだけ多く持つようにしましょう。

2) 作業遂行上の問題を把握する姿勢

作業遂行上負担を強いられたり、工夫する必要があったり、時間を要したりすることなど、作業場での困難を共有し、一緒に対処方法を模索し確立する姿勢を示しましょう。

職場の上司や管理職者は、作業遂行状況をこまめに確認しましょう。遅れていたり、体調的に過度な負担がないかどうかを確認することが大切です。

3. 通院への配慮



POINT

この疾患は進行性であり、健康管理を実施しながら就労を継続しています。定期的通院の他、症状が悪化した時に、早めに医療機関を受診できるように配慮することが大切です。

定期的通院は、健康管理のために必須であり、就業継続に不可欠です。体調が悪化した際に、早めに医療機関を受診することが大切です。仕事が忙しい時に、本人が通院を気兼ねする心理に配慮し、上司から声かけをします。通院により、仕事の遂行に大きな支障を来たさないように、日ごろから作業状況を確認し、職場の人たちで共有しましょう。

4. 上司が病気のことを知っていること



POINT

経過が進行性であることや症状により障害される作業能力があるため、この疾患のある人の多くが会社に病気のことを知っておいて欲しいという期待を持っています。それだけに病気のことを理解し支援的な姿勢を持っている上司が職場に居ることは、この労働者にとって重要です。

1) 病気をもちながら働くことへの職場の理解者

この疾患のある人たちの多くが「症状は増悪傾向」にあると回答し、増悪する症状と不安を抱えながら、就労を継続しています。しかも、その症状は自律神経系症状（頭痛、起立時や食事後の低血圧、ふらつき、めまい、高血圧、失神発作）に加え、小脳性運動失調症状（手足のふるえ、書字・言語障害、ふらつきなど）、錐体外路症状（パーキンソン様症状で、ふらつき、筋固縮など）と多岐にわたります。このような病気を抱えて仕事をしている人にとって、上司が職場での一番の理解者となることは、職業生活の大きな支えになります。

2) 病気のことを伝えやすい職場づくり

職場の上司は、仕事に関する意見を真摯に受け止め、対処する姿勢を全ての従業員に日ごろから示しましょう。

14. シャイ・ドレーガー症候群

日ごろから、信頼関係を構築するために、コミュニケーションを取るよう心がけましょう。

病気のことを知ることは、働けないと決め付けるためでなく、必要な配慮を行うためです。安全を確保しながら、生産性を高めるために、適切な支援/配慮を実施するという姿勢が大切です。

5. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など



POINT

シャイ・ドレーガー症候群のある人は、病気を理由に退職する割合が高い現状があります。疾患の理解に加え、必要とする支援や配慮は何なのか、本人も事業主も十分につかんでいないと、就業の継続は困難になります。医学・保健学などの専門知識と経験に基づき、労働者の健康と仕事のバランスをとる産業医や産業保健師と協力し合いながら、職場における配慮内容を確認することは、仕事の継続に有効な支援になります。

1) 病気の理解に役立てること

疾患の症状の種類や程度、進行に個人差があるため、その労働者の病気を理解するために産業医や産業保健師とコンタクトを取りましょう。主治医や専門医とコンタクトをとる場合は、コーディネーター役を担ってもらいましょう。

2) 職場における適切な支援/配慮を明確にするために協働すること

どのような支援が、この労働者に必要とされているのか？ その作業内容、作業方法、作業環境に関する助言をもらいましょう。
また、職場の人たちから理解を得るためにどのように説明したらよいかを相談し、場合によっては、産業医や産業保健師に説明してもらうことも有用です。
産業医や産業保健師は、職場の上司の良き理解者。協働支援者でもあります。

3) 支援が適切に実施されているかを評価してもらうこと

この疾患は進行性であるため、実施されている支援がその労働者に本当に合っているかを評価してもらうことも大切です。

4) 健康管理に関する労働者への助言

産業医や産業保健師は、その労働者の「よき理解者」として、健康管理をはじめ、さまざまな相談にのることもできます。

6. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器



POINT

シャイ・ドレーガー症候群のある人たちの多くは、発声や話すことに障害があるため、コミュニケーションの方法を工夫することが必要です。それにはパソコンを使用するための支援機器も役立ちます。これらの支援は、今までは不可能、または負担を強いられていた作業をよるスムーズに、スピーディに実施することを可能にする効果があります。

1) その労働者にあった適切な支援機器の選択

専門職者（MSW、職業リハビリテーション担当者、ジョブ・コーチ、患者会）などに相談することをお勧めします。

本ガイドブック「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」を参照ください。

2) 職場の人たちの協力

職場内のコミュニケーションは、この支援機器を活用して実施するよう徹底しましょう。

7. 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

病気や障害への先入観や偏見に基づく処遇上の差別をなくします。この疾患は働き盛りの生計の担い手である男性に多く発症するため、キャリアアップは重要です。腎臓機能障害で血液透析をしている人についても、必ずしもこの障害が仕事に直接影響するものではないことに留意します。

1) 病気や障害の先入観や偏見によらない処遇

病気や障害にかかわらず、全ての従業員に対し、キャリアアップを可能にすることを人事方針とすることが大切です。シャイ・ドレーガーのある人たちの身体障害者手帳の保有率は約70%におよび、障害者雇用で職に就いている割合が高い傾向にありますが、仕事ができないという偏見にとらわれず、本人の能力に応じてキャリアアップできることが大切です。

2) 能力の公正、適切な評価

病気や障害があってもキャリアアップは可能ですが、そのためには、適切な支援が必要なことがあります。キャリアアップに関する意見を聞いたり、一緒にキャリアアップを考える機会をもちましょう。

特にコミュニケーションに障害がある場合は、十分な時間を確保して、複数回、キャリアアップに関する話し合いの場をもつことが大切です。

病気の進行にあわせて、その労働者の興味や関心事、過去の就労歴など、「強み」を踏まえてキャリア計画を長期的に検討することも大切です。

8. 作業マニュアルや研修用テキスト



POINT

シャイ・ドレーガー症候群の多くは、身体的な機能は進行することもあります。が、精神・知的機能には問題がないので、身体的な問題に応じて、その労働者が使用できる作業マニュアルや研修用テキストの必要性を確認した上で、配慮を実施することが大切です。

14. シャイ・ドレーガー症候群

十分な時間を確保したコミュニケーションを実施し、どのような作業マニュアルや研修用テキストが必要なのかをその労働者に直接尋ねましょう。

既存の作業マニュアルをその労働者にも使用できるように積極的に改変を進めましょう。

無理だと評価していた作業でも、その労働者が使用できる作業マニュアルや研修テキストがあることで実施を可能にする作業を探りましょう。

その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

*1～8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. 上司や同僚の病気や障害についての正しい理解

→本項「シャイ・ドレーガー症候群による障害の概要」を参照ください。

10. 仕事用の機器や道具、作業机などの個別的な環境整備

11. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

12. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

13. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器、機材

14. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

15. 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）

16. 職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者

17. 勤務中の休憩をとりやすくすること

18. 短時間勤務

19. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援

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. 公共職業安定所に相談すること
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 *

シャイ・ドレーガー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

本症の進行を止める術は、現在のところ確立していません。したがって、個人差はありますが、休職や離職した場合、再就職は困難な場合が多く、その労働者の主治医や専門医と一緒に前向きに検討することが必要です。

シャイ・ドレーガー症候群による機能障害

(シャイ・ドレーガー症候群のある人たちのうちの%)

1. 発声や言葉を話すことの障害	92.3%
2. 運動機能（運動強調、不随意収縮、振戦、歩行パターン）の障害	92.3%
3. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ	84.6%
4. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	84.6%
5. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気など	76.9%
6. 腎機能と排尿機能の障害	69.2%
7. 肺や気管、呼吸機能の障害	53.8%
8. 代謝、ホルモン、体温調整の機能障害	53.8%
9. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）の障害	46.2%
10. 聴覚や平衡感覚（めまいなど）の障害	46.2%
11. 全身や身体の部分の痛み	46.2%
12. 心臓や血管や血圧の機能障害	46.2%
13. 性と生殖機能の障害	38.5%

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. 移動やコミュニケーションに配慮しているか？
2. デスクワークに使用する道具は適切か？
3. 作業中のトイレ、休憩に配慮しているか？
4. 安全に配慮した作業構成になっているか？
5. 移動および体力を伴う仕事を割り当てていないか？

その他の課題

*以下の課題は、シャイ・ドレーガー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. 文や文章を書くこと
2. 年間21日以上病欠をしないこと
3. 常勤の職に就くこと
4. 十分な収入を得ること
5. 仕事を継続すること
6. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
7. 仕事に必要な技能を習得すること
8. 現在在職していること
9. 運搬すること
10. 立った姿勢で仕事をする事
11. 様々な場所をあちこち移動すること（車椅子を含む）
12. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
13. 適当な報酬を得ること
14. 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
15. 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）
16. 仕事に就く意欲があること
17. 仕事ができる自信があること
18. 昇進をすること
19. 生活全般の満足を得ること
20. 適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること



原発性胆汁性肝硬変

原発性胆汁性肝硬変とは

この病気は英語でPrimary Biliary Cirrhosisといい、その頭文字をとってPBCと略して呼ばれます。

PBCは、肝臓の中の細い胆管(肝臓でつくられた胆汁の流れる管)が慢性炎症により壊され、胆汁が流れにくくなり、肝臓内に胆汁が停滞することによっておこる病気です。病名に「肝硬変」とついでいますが、軽い胆管炎で発見されることも多くなっています。

胆管の炎症は年余にわたって経過し、進行すると胆汁性肝硬変にいたります。

皮膚掻痒感、黄疸、食道静脈瘤、腹水、肝性脳症など肝障害に基づく症状がある症候性 PBCと、それらを欠く無症候性PBCとに分類されます。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/029.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. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
4. 職場で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
5. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
6. 能力的に無理のない仕事への配慮

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. インターネット上で情報交換や相談をすること*

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

経過観察のための通院を必要としますが、この疾患をもつ方々の半数以上が疾患の経過に大きな変化は無いとしています。そのため、「忙しい」「職場の人たちに迷惑がかかる」として通院を我慢してしまうことがあるようです。しかし、そのことで、肝機能が急激に悪化することもあります。定期的に通院が出来るように配慮することが大切です。

2. 上司が病気のことを知っていること

POINT

原発性胆汁性肝硬変のある人は、「病気は就労に影響しない」と回答した割合が高く、そのためか病気であることを会社（事業主）に話している割合が低いとの報告があります。しかし、職場の上司が病気について理解し、応援してくれることは、この病気のある人の職業生活に大きな違いをもたらしています。病気のことを申し出やすい職場風土づくりは、他の持病をもっている職場の人たちへの配慮の一環として取り組みます。

1) 病気をもちながら働くことの職場の理解者

個人差がある労働者の健康に無理のない作業を提供することや作業を調整することが大切です。疾患や治療内容に関する相談が必要な時は、主治医や専門医、産業医や産業保健師に声をかけましょう。

「病気があること」を職場に知られると不利な扱いを受けるという懸念が広くあります。職場の中にも、難病ではないものの持病をもっている人はいるものです。日ごろから、全ての従業員に対して「何かあったら相談にのる」姿勢を示し、必要に応じた支援（作業の調整）を速やかに実施するなどの、職場風土づくりが大切です。

2) 適切な支援/配慮のために病気を知ること

病気のことを知る目的は、理解と配慮です。職場からの排除のためではありません。

実際に、原発性胆汁性肝硬変をもつ方々は、病気の発症により退職や転職をした割合が低く、多くの場合、必要に応じた配置転換などで現職を継続している現状があります。

疾患や障害により、低下する能力と同時に影響を受けず、伸ばしていくことができる能力もあります。また、低下した能力も、適切な支援/配慮があれば、作業を遂行することができるくらいに能力をアップさせることが可能です。

3. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など



POINT

原発性胆汁性肝硬変の主症状である皮膚（全身）のかゆみは、温度刺激に敏感で、暑くても、寒くても影響を及ぼします。また、この疾患を持つ人たちの多くがスタミナ不足や肝機能異常に伴う倦怠感、疲れやすさを有するため、空気環境を整えることは、体力の消耗を低減することにつながる大切な支援です。

4. 職場で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所



POINT

肝臓の機能低下による疲れやすさを回復させるためと、皮膚症状のケアを実施できるための休憩所が必要です。

1) 主な健康管理内容の理解

肝機能低下、貧血に伴う疲れやすさやスタミナ不足を有するため、必要に応じて、横になることが大切です。

軟膏の塗布や掻破痕のケアなど、皮膚症状の自己管理が必要です。

肝臓はそこを循環する血液量を増すことで機能回復を果たす臓器であるため、横になって全身の血液を肝臓に集中させることは、この疾患に特徴的で大切な健康管理方法です。

特に食後は、循環血液を消化管に費やされることと、肝臓自体も働きを強めるため、より多くの血液を肝臓に循環させる必要があり、横になることが重要です。

2) 健康管理に必要な環境の理解

強度の全身倦怠感と下肢のむくみがある場合には横になって休める設備（例えば、長いすやソファなど）を設置することが望まれます。

皮膚症状のケアを実施する場合は、プライバシーの保持として、カーテン、ブラインドを設置したり、施錠できるような環境が望まれます。

内服や皮膚ケアには、手洗い施設と給湯施設、全身が映る鏡などがあると便利です。

5. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度



POINT

病気の有無にかかわらず、仕事のやり方や環境整備について、現場の従業員の意見を積極的に聞く企業では、病気のある人への配慮も行いやすくなります。また、原発性胆汁性肝硬変は、女性に多く、非正規雇用（パートやアルバイト、派遣）で職についていることが多くなっています。雇用形態にかかわらず、全ての従業員の意見を聞く姿勢が大切です。

1) 現場の従業員の意見を積極的に聞く

仕事上の課題や解決方法はしばしば本人が最良の情報源です。品質管理（QC）サークルなど従業員自身による職場改善活動には、病気のある人も参加できるようにします。誰でもが投函できる「意見箱」を社内に設置したり、社内イントラネットを利用しましょう。その「意見箱」などに寄せられた内容と、それへの回答を、全ての従業員にフィードバックします。

2) 雇用形態に関わらない聞く姿勢

パートでの就業の場合、従業員の意見が十分に聞かれない傾向もあります。雇用形態にかかわらず、雇用主、管理職や職場上司から挨拶をし、年間を通して定期的に面談の機会を設けましょう。また、「仕事に関して何か意見や工夫、改善点などがあったら教えてください。」と日ごろから、全ての従業員にメッセージを発信しましょう。

6. 能力的に無理のない仕事への配置



POINT

全身のスタミナ不足や体力の低下、疲れやすさなど、原発性胆汁性肝硬変に特徴的な症状に着眼した作業能力の評価に加え、疾患の影響を受けない能力や、その人の興味や関心など「強み」にも着眼した評価が大切です。

1) 体力にあった作業

着眼点は「体力・スタミナ」です。これらは見た目では分からないため、本人と一緒に作業強度や作業量に関して検討することが有用です。

2) 公正・適切な能力評価

疾患による影響を受けない能力に着眼し、適正に評価した上で、この部分の能力を（最大限に）生かせる仕事への配置を検討しましょう。その際に重要なことは、その労働者の興味や関心や強みに着眼することです。特に、過去に経験した仕事も大いに参考になります。

その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

* 1～6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。

7. 仕事上の相談にのってくれる同僚、上司、上役がいること
→雇用形態（パートやアルバイトでも）にかかわらず、よりよく仕事ができるために相談にのるという姿勢を示すことが大切です。
8. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
9. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
10. 勤務中の休憩を取りやすくすること
11. 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. 主治医や専門医に相談すること*

相談内容（役立った場合）

「教師、主治医の先生に身体的な面とか就労について相談。職場への説明（病気についての）など聞いた。」

「主治医から親の介護に関して極カストレスをためぬよう注意を受け、なるべくそのように努めている。」

「病状により主治医に相談し、その都度指示に従っています。」

2. インターネット上で情報交換や相談をすること*

原発性胆汁性肝硬変による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

個々により症状、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。

原発性胆汁性肝硬変による機能障害

(原発性胆汁性肝硬変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…………… | 67.2% |
| 2. 関節や骨の機能障害…………… | 34.5% |

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. 肝機能の低下による全身のかゆみと強烈的な倦怠感に対して、必要に応じた皮膚のケアを実施することや休憩をとることへの配慮は実施しているか？

その他の課題

* 以下の課題は、原発性胆汁性肝硬変のある人にとって、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. 仕事に就く意欲があること
3. 常用雇用されること
4. 食事や休養など健康管理をすること
5. 常勤の職に就くこと
6. 昇進をすること
7. 生活全般の満足を得ること
8. 十分な収入を得ること



原発性胆汁性肝硬変のある人の意見と経験



1. 病気が原因で退職しないこと

「原発性胆汁性肝硬変に加えてうつ病を併発し、1年3ヶ月休職した。休職理由は原発性胆汁性肝硬変としたため、今後、原発性胆汁性肝硬変悪化時の雇用維持が心配。（休職取得期間の延長など必要）」

2. 仕事に就く意欲があること

「体が疲れやすく、また、人と会うととても疲れる。」

「仕事をするとなれるので、家事に支障がでる。」

4. 食事や休養など健康管理をすること

「自営業なので特に制約はなく、体調に合わせて仕事をしています。」

5. 常勤の職に就くこと

「月曜日から金曜日まで9：00～4：00の仕事を入れていたが、疲れがひどいので1日仕事の日を減らした。」

「長時間の勤務は疲れてしまうので、パート時間を減らした。」

「パート職についた時には健康良好と記し、無徴候症のため病名を明かすことはせずに過した。」



特発性大腿骨頭壊死症

特発性大腿骨頭壊死症とは

成人の大腿骨の骨頭の壊死により破壊が生じる疾患で股関節が障害されます。原因が明らかでない病気です。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/080.htm> を参照下さい。

POINT I :職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 偏見、差別防止のための管理職・職員への教育
2. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
3. 仕事上の相談にのってくれる上司、同僚、上役
4. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
5. 必要に応じた同僚などの作業補助
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. 能力的に無理のない仕事への配置
8. 通院への配慮
9. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮

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. 医療ソーシャルワーカー（MSW）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. 偏見、差別防止のための管理職・職員への教育



POINT

特発性大腿骨頭壊死症は、股関節の痛みや運動障害、長期間使用している副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の副作用により、仕事上の制約を余儀なくされるため、「サボっている」「何も出来ない人」等の誤解や偏見を受けることがあります。また、松葉杖や車椅子の使用も偏見・差別の重要な要因として挙げられます。これらの偏見・差別防止には、教育が（唯一）最大の効果を発揮すると言われており、職場の上司の管理職・職員への教育は重要です。

1) 差別や偏見予防教育の内容

病気や障害をもっていても、適切な配慮をすることで働くことができる労働者であるという意識を職場全体でもてるようにすることが重要です。

管理職者や職場の上司が、率先して、この疾患のある労働者に限らず、病気や障害をもって働く人たちに理解ある態度を示し、職場の人たちのモデルとしましょう。

会社の方針としても、病気や障害による、「仕事ができない」などの決め付けによる偏見、差別を廃することは重要なことです。管理職や職場の上司は、職場の人たちの理解や差別・偏見に関し敏感になる必要があります。

2) 疾患と治療に対する正しい理解

特発性大腿骨頭壊死症の発症には、長期間または大量の副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の使用と関係が深いことが分かっています。副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤に関する理解は、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：1-6）副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤とは」を参照下さい。

2. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善



POINT

特発性大腿骨頭壊死症は、股関節の痛みや可動域の制限がある疾患であるため、階段昇降、立ったり座ったりする動きは辛く配慮が必要です。移動と姿勢に無理のないトイレ、食堂、休憩室の設備改善が望まれます。

1) トイレ設備

股関節の障害のため、和式トイレは使用しにくく、洋式トイレが必要です。座位⇄立位時に体重を支えるための手すりの設置が望まれます。

トイレ内外の段差を無く（少なく）しましょう。

2) 休憩室

大腿骨頭にかかる負担を軽減するために座って、または横になって休める場所（ソファ、長いす）を準備しましょう。

3. 仕事上の相談にのってくれる上司、同僚、上役



POINT

仕事に関して相談できる人が職場に居ることは、病気を持ちながら、仕事を続けていく上で大きな支えになります。どのようにすれば、病気や障害の影響をなくして、仕事の成果が上げられるかについて、職場の仲間として一緒に取り組みます。

1) 職場の仲間としての人間関係

病気をもっているといっても、同じ人間、同じ職場の仲間です。仕事を一緒にするために、どのようにすれば無理なく仕事ができるかなどを一緒に考えられる人間関係が大切です。

このような人間関係の構築は、本人の仕事の意欲を高く維持し続けることにつながります。

2) 思いやり

病気を持ちながら仕事をやっていくためには、いろいろな職場での工夫や知恵が必要になることもあります。病気のある人が一人で悩まないように、日ごろから「何かあったら声をかけて。」と伝えておきましょう。

4. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など



POINT

この疾患に特異的な関節痛は寒い環境で悪化します。またステロイド製剤の副作用による皮膚障害、易感染性、全身スタミナ不足のため、冷暖房設備の整った環境で作業することが健康管理上重要です。

寒い環境では、末梢血管が収縮するため、特発性大腿骨頭壊死症による痛みが増強されます。

ステロイド製剤の使用による易感染性があるため、風邪や上気道感染などの予防のためにも室温調整が出来ることが大切です。

5. 必要に応じた同僚などの作業補助

POINT

大腿骨の付け根に体重を（長時間）かけたり、立ったり座ったりすることや、ちょっとした荷物を運ぶ時などは、病変部（大腿骨頭）に負担を強いて、障害の進行につながる可能性があるため、適宜、同僚の作業補助が必要です。特に松葉杖や車椅子を使用していない場合は、見た目ではその動きに困難があることが分からないため、どのような作業や作業姿勢がづらいのかを理解し、場面に応じた手助けをします。

移動、モノを運ぶ作業、立位⇔座位作業、長時間の立位作業で補助が必要なことがあります。

通院時、休憩時、内服やその他自己健康管理時に作業代行が必要なことがあります。

病気であることを知らない他者から外見・容貌の変化で奇異な眼で見られたり、そのために仕事遂行に差しさわりが生じた時などの補助が必要なこともあります。

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

突発性大腿骨頭壊死症による主な障害である運動機能障害は、ある程度重度でないと見た目では分からず、スタミナ不足や痛みも同じことが言えます。産業医や産業保健師と相談し、労働者の能力にあった仕事の配慮は、慎重かつ丁寧に実施することが有用です。

突発性大腿骨頭壊死症は、大腿骨頭への加重をできるだけ避けることで障害の進行を遅らせることができます。そのためには、健康状態にあった作業を提供することが重要であり、医学、保健学の専門知識に基づいた情報を得るために産業医、産業保健師に相談をしましょう。

突発性大腿骨頭壊死症のある人は、非正規雇用（パート、アルバイト等）の割合が高いため、上司には相談できないことも多く抱えています。雇用主と中立的立場にある産業医、産業保健師はよき理解者になるため、その労働者に「僕（私）に相談しづらいことがあったら相談してみたら？」と勧めましょう。

7. 能力的に無理のない仕事への配置

POINT

股関節の障害だけでなく、疲れやすさなどの病気のため、仕事を続けられなくなっている人が多いのも、この病気の特徴です。能力的に無理のない仕事について考えることで、仕事を続けやすくなります。

16. 特発性大腿骨壊死症

1) 障害内容と仕事の関係

移動（特に階段を使う）を伴う仕事、同一姿勢の保持を強いられること、立位⇨座位が頻繁にあること、荷物の搬送（きちんとした搬送業務だけでなく、会議室に行く時に重いファイルや資料を持ち運ぶなど）などは要検討です。

空調が整っていない作業環境での作業、作業量が多い時、長時間勤務など、体力を消耗するような作業は要検討です。

皮膚を刺激するような作業（屋外での作業、寒いまたは暑い環境での作業、皮膚を刺激するような物質が存在する環境での作業など）は要検討です。

特発性大腿骨頭壊死症のある人の多くが事務職についています。デスクワーク、事務的な作業には（個人差はありますが）疾患の影響はありません（あっても軽度）。

2) 適切な能力評価

作業遂行に関して、困難を感じる作業や作業姿勢、作業環境などの詳細をその労働者本人に丁寧に尋ね、見えない部分の作業能力の評価を実施しましょう。

病気や障害があると「できないこと」ばかりに目が行きがちです。出来る能力の評価も実施することが大切です。

3) 配置前の実地評価

新しい仕事や職場に配置する前に、その配置先で予定されている業務を実際に行い、作業遂行に困難を感じることを確認し、配置前に改善しましょう。

配置先の新しいし同僚たちがどのような支援や配慮を実施すれば良いのかを確認することにもつながります。

トライアル雇用制度も利用できます。

4) 専門家の意見を聞くこと

ジョブコーチや職業リハビリテーション専門家の意見を参考にしましょう。

8. 通院への配慮



POINT

特発性大腿骨頭壊死症の実質的な治療は、月1回の定期的な通院時に行われています。この疾患のある人の48.4%が、症状は増悪と軽快を繰り返す、または増悪傾向であると回答していますが、長期に及ぶ入院治療は、人工骨頭置換術などの手術時に限られます。

この疾患のある労働者の多くは1回/月の定期的な通院を要します。そのタイミングを見ながら業務を組み立てることが通院への配慮につながります。

また、病気の特徴として、往々にして内科的な治療には限界があり、人工骨頭置換や骨膜の移植などの外科的療法についても医療的な経過観察の中で検討されています。

9. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮



POINT

特発性大腿骨頭壊死症は、患部（大腿骨頭）の徐圧を実施することが障害の進行を予防することにつながります。そのために、「休憩」「通院」が確実にできることが大切です。また、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の副作用である皮膚障害に対する「皮膚の手入れ」が気兼ねなく実施できるようにしましょう。

軟膏塗布などの皮膚のケア、大腿骨頭の徐圧とスタミナ不足により横になって休む休憩を必要とすることなど。

腰を掛けて、時には股関節を徐圧する目的で横になって休憩すること。

軟膏塗布など、プライバシーを守ることが出来る皮膚管理。

体力的なオーバーワークを避けること。

病気を持っていることを知らない職場外関係者の理解を得ることや、職場の人たち（上司含む）の病気や病気をもって働くことへの理解。

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. 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
11. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
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
→股関節の負担を少し楽にするため、横になって休むことができる場所。
13. 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
14. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
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. マンツーマン個別実務指導（オンザジョブトレーニング）
17. コミュニケーションに時間をかける配慮
18. 勤務時間中の休憩をとりやすくすること
19. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
→通勤での安全性を確保するための時差出勤やフレックス勤務。
20. 生活全般について相談できる専任の相談員
21. 上司が病気のことを知っていること
22. 短時間勤務
23. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
24. 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
25. 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*
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. 医療ソーシャルワーカー (MSW)に相談すること

特発性大腿骨頭壊死症による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

就労再開までに要する期間は手術治療の術式により、または個々の症例によって異なります。したがって目安を記載することがかえって混乱をきたす可能性もあると思いますが、あえて言うならば骨切り術の場合は約6カ月間、人工関節の場合2カ月間です。

特発性大腿骨頭壊死症による機能障害

(特発性大腿骨頭壊死症のある人たちのうちの%)

1. 関節や骨の機能障害	89.2%
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	67.6%
4. 血液や免疫機能の障害	59.5%
5. 運動機能（運動強調、不随意運動、振戦、歩行パターン）の障害	59.5%
6. 皮膚（光線過敏、水泡、潰瘍など）障害	56.8%
7. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	51.4%
8. 脱毛や爪の変形など	45.9%
9. 外見、容貌の変化（欠損、変形など）	40.5%
10. 視力、視野、色覚など視覚障害	35.1%

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. 大腿骨頭や膝の痛みや壊死による歩行困難が出現するため、移動やものを運搬すること、機器の操縦、長時間の歩行や同一姿勢での作業に配慮を実施しているか？
2. 副腎皮質ステロイド製剤の副作用（易感染性、スタミナ不足、皮膚症状、外見や容貌の変化）や原疾患がある場合は、それらへの配慮を実施しているか？
3. 疾患を理由に退職を強要したり、労働者からの退職の申し出に、適切な支援を実施することなしに同意していないか？
4. スムーズで安全な通勤に関する配慮を実施しているか？
5. 通勤ができないことを理由にした退職や転職はないか？
6. 移動や姿勢の変換、同一姿勢を（長時間）保持するなどの運動機能や、筋力（主に脚力、腰の筋力）低下の程度にあった作業を提供しているか？

7. 適切な能力評価をしているか？
8. 労働者の興味、関心、強みを生かした作業（職場）に配置しているか？
9. 配置前の現場での実地評価を実施しているか？

その他の課題

*以下の課題は、特発性大腿骨頭壊死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. 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. 精神的ストレスに適切に対処すること
8. 問題解決や判断を行うこと
9. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）



混合性結合組織病

混合性結合組織病とは

混合性結合組織病 (Mixed Connective Tissue Disease: MCTD) は、臨床的に全身性エリテマトーデス (SLE)、強皮症、多発性筋炎様の症状、さらに、手の腫脹、三叉神経障害、時には、肺高血圧症 (5～10%)、無菌性髄膜炎を呈する疾患で、血清中に抗U1-RNP抗体が高値で検出される病気です。一般にMCTDは膠原病の重複症候群の中の一つの病型とみなされています。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/041.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
2. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
3. 通院への配慮
4. 必要に応じた同僚などの作業補助
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. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
7. 上司が病気のことを知っていること

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. 必要な環境整備について会社側に伝えること
4. インターネット上で情報交換や相談をすること
5. 医療ソーシャルワーカー (MSW) 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

POINT

混合性結合組織病は膠原病であり、疲れやすさや関節の痛みなどがありますが、身体障害者手帳の保有率は低く、障害者であるという認識も強くありません。病気や障害のことをことさらに強調するまでもなく、仕事を無理なく効果的に行うためにはどうすればよいかという観点から、職場で一緒に考えていく人間関係が大切です。また、パートで働く女性が多いですが、雇用形態にかかわらず相談できる職場であることも重要です。

1) 混合性組織病による仕事の相談内容

勤務中の休憩に関する相談：全身のスタミナ不足や疲れやすさや痛みがあることで、1日8時間勤務が無理だと判断し、正規雇用には就かない労働者もいますが、必要に応じた休憩により勤務を継続することも検討できます。

痛みに関する相談：手指を中心とした痛やしびれ、筋力低下により作業に無理がある場合などがあります。

からだがかえる作業や作業環境に関する相談：身体や指先がかえると症状が悪化する特徴を持つため、身体や指先がかえないようにすることが大切です。

皮膚症状の自己管理に関する相談：軟膏塗布や着替える場所やそのタイミングなど。

外見や容貌の変化に関する相談：皮膚症状やムーンフェイス（顔のむくみ）、季節を問わず、長袖長ズボンに手袋マスクの着用など。

筋力を使うことに関する相談：しゃがんだり立ち上がったりに困難を伴うことや、同僚からの手助け（すっと手を差し伸べてくれる）、階段昇降、荷物の運搬、動作が緩慢になることもあること。

2) 雇用形態にかかわらず相談にのる姿勢

パートやアルバイト、派遣など雇用形態にかかわらず、「仕事に関する相談はいつでものる」という姿勢を日ごろから示しましょう。

2. 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よらず従業員の意見を積極的に聞く企業では、病気のある人も働きやすくなります。また、混合性組織病のある人の約42%が、パート就労です。雇用形態にかかわらず、従業員の意見に耳を傾けることが大切です。

1) 従業員本人が最良の情報源

病気のある人の雇用管理について、多くの場合、その課題と解決法については、本人が一番よく知っています。品質管理（QC）サークルなどの従業員自身が仕事のやり方を検討する場に、病気のある人も参加できるようにします。

2) 自分の意見を聞いてくれる企業への評価

「この企業は私の意見を聴いてくれる」と従業員が感じることは、心理的にも大きな支援になります。例えば、必要とされる実質的な支援/配慮は十分とは言えない状況であっても、働く環境は整っていると回答される傾向にあるほど、企業の支援的な姿勢は重要です。

3) 雇用形態にかかわらず意見を聞くこと

パートタイム雇用が多いこの疾患のある労働者は、「パートだから辞めさせられる」「パートなので文句は言えない」と考え、意見を言うことを躊躇している現状があります。この点を理解し、そこで働く全ての人たちが気兼ねなく、仕事に関する意見を申し出ることが出来るような意見箱を設置するなどしましょう。

意見箱に寄せられた意見に対して、出来る限り全ての従業員にフィードバックすることで、意見を言う意欲が高まります。

3. 通院への配慮



POINT

混合性結合組織病のある人たちの約35%以上が、症状は軽快と増悪を繰り返していると回答しています。経過観察のための月1回の定期的な通院が必要です。また、症状悪化時には、早めに受診できるように配慮することが必要です。

1) 職場の人たちの理解を得ること

この疾患のある労働者は、平均1回/月の定期的な通院を要します。

この疾患の主な症状は、スタミナ不足や、関節の痛み、筋力の低下など、見た目では症状の程度が分からないため、周囲の人たちの理解が得にくいものです。必要に応じて、職場の人たちにも通院の必要性を説明します。

2) 本人の職場への気兼ねに配慮すること

自分自身は忙しくなくとも、周囲の人たちに気を使い、言い出せないでいる場合もあります。通院は健康管理のために必要ですから、確実にできるようにします。

恒常的に忙しい職場や、長時間勤務がある職場では、この疾患のある労働者本人が忙しくなくとも、「こんどの通院はいつ?」「体調が芳しくなければ、受診してきてもいいよ」などと、職場の上司から伝えるとよいでしょう。



混合性結合組織病のある人の意見や経験



「（仕事で）睡眠不足とか休憩不足になると発作が起こり、頓服もきかない。これまで数えきれないくらい起こっている。点滴を受けます。」

4. 必要に応じた同僚などの作業補助



POINT

症状の軽快と増悪を繰り返す経過をたどることが多く、今までは難なく実施できた作業も困難を覚えたり、できなくなる時があります。外見からは分かりにくいこともあり、本人から意見を聞きながら、体調に合わせて、職場の同僚などが作業補助が出来るようにすることが大切です。

1) 作業補助のタイミング

からだが冷える又は手先が冷える作業（冬期の出社直後、外出からの帰社直後、冷蔵庫内での仕事、冷凍食品や冷たい水に触れる時、冷暖房施設が整っていない環境での作業など）

缶やその他のパッケージを開けるときのや、コピー用紙の交換、手先での細かい作業、（場合によっては）パソコンを使用したり、お茶を入れる際にポットを持つなどの、手作業実施時。

重いモノを持ち上げたり、運ぶ時や、（決して重いとは感じなくとも）資料や本などを持つなどの筋力を使用する時。

直射日光が当たる場合（長時間の外出や屋外での作業、陽が差し込む会議室での会議など）、有機溶剤や細粉が舞う環境での作業時。

一見奇異な感じをうける服装をしている時の接客業や外出をする時（皮膚症状や手指の変形、ムーンフェイスや顔面紅潮時など、また、それをケアするために1年中長袖、長ズボン、手袋の使用）。

休憩している時、または休憩を取れないでいる時。

2) 同僚などが自然に補助（ナチュラルサポート）が出来るような環境づくり

慣れてくれば、サポートが必要になる作業やそのタイミングがつかめる様になり、言葉が無くても自然に手を差し伸べることが出来るようになります。

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

混合性組織病は多様な全身的な症状があるため、個々に、その労働者が職場において実施する必要がある健康管理の内容を把握し、それに応じた健康管理ができる場所の確保をしましょう。

体力の回復のため、横になることができるソファや長いすと冷暖房設備の整った環境が望まれます。

休憩室は、直射日光が差し込まないようにカーテンやブラインド、ついたてなどがが必要です。

肺高血圧症がある場合、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤や免疫抑制剤を使用している場合、腎機能障害のある場合は、タバコの煙や有害物質は感冒や肺炎を誘発する可能性がありますので、禁煙を始め室内の空気環境を整えま

しょう。



POINT

混合性結合組織病をもつ患者の多くがレイノー現象（手指が冷え、蒼白になり、時には痺れがある状態）や易感染性、皮膚障害を持つため、作業（仕事）場所の室温が低い、又は高い場合には症状の悪化に繋がります。冷えの予防や、空気環境を整える設備が健康管理上大切です。

6. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

レイノー現象がある場合は、冷えを予防することが大切です。特に冬期の休日明けや早朝は室温が低く、室温が上がり難いため、他の日よりも設定温度を高くすることや、タイマーで早めにスイッチがオンになるような装置があると助かります。

皮膚障害のある場合は、身体が冷えても、直射日光を避ける必要があるため、足元にストーブを置くなどの個人的な対応が必要なこともあります。

体力低下と治療上必要とされるステロイド製剤や免疫抑制剤による易感染症傾向がある場合は、誇りやチリなどの離散にも注意を要します。もちろん完全禁煙または、分煙が必要です。



POINT

この疾患は30歳～40歳の女性に多く発症し、症状は軽快と増悪を繰り返すため、パートやアルバイト、非正規雇用形態で働いている割合が高く、職場には病気のことが告げられていないことも多くあります。雇用形態にかかわらず、病気による差別・偏見や不利な扱いの心配なく、本人が病気のことを職場に告げられる風土づくりが大切です。

7. 上司が病気のことを知っていること

1) 病気をもちながら働くことへの理解と配慮

混合性結合組織病のある人の約30%が職場の上司に病気であることを知らせていない現状があります。さらに、「これから就職するとしたら、病気について知らせるか」を尋ねたところ、約30%が「不利な扱いを受ける恐れ」を理由に知らせないと回答していました。

病気があることを伝えた途端、「辞めて欲しい」「窓際に追いやる」といった差別的な発想をするのではなく、持病をもっている人としての自然な配慮が大切です。難病といっても適切な配慮により十分働くことができます。病気があることを隠されるよりも、表明してもらった方が、従業員の安全配慮がしやすくなります。

2) 雇用形態にかかわらず支援する姿勢を表明すること

女性に多く発症する混合性結合組織病のある人は、パート雇用の割合が約42%と高く、「病気があることを言ったらクビになる」「誰でも出来る仕事なので辞めさせられる」「正社員と違いパートの分際でわがままは言えない」

17. 混合性結合組織病

など、病気であることを言い出せないでいる現状があります。パート雇用であろうとも、雇用主が従業員の健康状態に合った仕事の内容、方法、量などに配慮する姿勢を表明することが大切です。例えば、パートの従業員が風邪をひいて体調が優れない時には、「大丈夫？」と声をかけ、外回りの作業は他の人に交代したり、声が出難いようであれば、他の従業員に電話に出

混合性結合組織病のある人の意見や経験

「冬期の朝は寒いので、出社から2時間程度は手指のしびれや痛みがあり、作業がなかなかはかどりません。また、夜間布団の中で身体が温まると皮膚障害部分が痒くなり、ぐっすり眠れず起床はかなり辛いです。こんな状況では作業も遅れがちになってしまったり、遅刻も時々してましたので、業務評価はいつも最低でした。しかし、上司と相談し、フレックスタイム制度を導入してもらい、朝は10時30分出社にしてもったところ、遅刻は1度もなく、出社直後でも手指のしびれや痛みは軽度であるため、作業もはかどり、作業がはかどると仕事が面白く感じられるようになりました。業務評価も上がりはしないものの下がることはなくなりました。来年には、設計専門ソフトの研修に参加しスキルアップする予定です。フレックスタイムがなかったら、痛みのためはかどらない仕事を一生懸命やっても評価は悪く、きっと働く気力を失っていたかもしれません。」

るように伝えるなど、作業遂行上の配慮を速やかに実施します。

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. 病気や障害にかかわらずキャリアアップが出来るための人事方針
9. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援
10. 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
→混合性結合組織病のある人は、手指作業、立位や座位から立位になる動作を強いられる作業、体力を使う作業や移動を伴う作業では、環境整備が必要です。
11. 短時間勤務
12. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
13. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
14. 職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者
15. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
16. 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
17. 作業マニュアルや研修用テキスト（本人が使えるもの）
18. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
19. 医療的な器具や支援機器（義装具など）

17. 混合性結合組織病

20. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材
21. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器（含むソフト）
22. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
23. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）
24. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
25. 上司などによる毎日の健康状態チェック
26. コミュニケーションに時間をかける配慮

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. 主治医や専門医に相談すること***相談内容（役立った場合）**

「主治医の先生に、転職する時に相談した。仕事内容は一緒だが、勤務時間が不規則なので一定したところの方がよいのですがと相談しました。」

「入院先のリハビリの先生にも相談にのってもらいました。」

2. 公共職業安定所に相談すること**3. 必要な環境整備について会社側に伝えること****4. インターネット上で情報交換や相談をすること****5. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること***

混合性結合組織病による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

病態にもよりますが、発症または再燃した場合に約1ヶ月間の入院又は外来での薬剤調整が必要です。したがって、復職までには最短で2か月程度は必要です。また重症度の高い病態では、長期入院が必要となり復職には1年以上必要な場合もあります。

混合性結合組織病による機能障害

(混合性結合組織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	83.0%
2. 全身や身体の部分の痛み	67.9%
3. 皮膚（光線過敏、水泡、潰瘍など）の障害	59.8%
4. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	58.9%
5. 関節や骨の機能障害	55.4%
6. 血液や免疫機能の障害	53.6%
7. 摂食、胃腸の機能、排便、嘔気など消化器系の機能障害	
.....	51.8%
8. 代謝、ホルモン、体温調整の障害	49.1%

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. 仕事遂行に影響する症状、特に、皮膚障害、レイノー現象、関節痛、発熱、手指の腫脹やスタミナの低下に無理がない仕事上の配慮を実施しているか？
2. 手作業を実施することに関して、配慮を実施しているか？
3. 雇用形態にかかわらず、全ての従業員が意見を言いやすいように配慮しているか？

その他の課題

* 以下の課題は、混合性結合組織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. 常用雇用されること

2. 病気が原因で退職しないこと
3. 仕事ができる自信があること
4. 仕事に就く意欲があること
5. 生活全般の満足を得ること
6. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
7. 職業生活全般の満足を得ること
8. 精神的ストレスに適切に対処すること
9. 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
10. 現在在職していること
11. 手と腕で物を動かしたり操作したりすること



混合性結合組織病のある人の意見と経験



1. 常用雇用されること

「普通の人と同じ様に働きたいと思っている（扱ってほしい）。体力的に厳しいと思うので、パート勤務にしている。」

2. 病気が原因で退職しないこと

「病気に対する理解がなく「病気なら仕事しなければいいのに」という言い方をされたり、上司命令で体に負担がかかるような業務をやらされたり、体を壊すか自分から仕事を辞めざるを得ない状況においこまれたことがあります。結果的にその職場は退職しました。」

5. 生活全般に満足すること

「体調が悪化すると日常生活（買物（重たい物）など）無理。」

6. 仕事上の身分、仕事内容が安定していること

「会社も不景気で能力的に今はついていけるが、ついて行けなくなると囑託のため、継続は無理かも？」

8. 精神的ストレスに適切に対処すること

「具合が悪ければ、外回りを減らすなどは出来るが、それでは成果が上がらないので、とにかくあまり悪くならないようにと祈るばかり。」

9. 同僚、上司、上役に対し自分の意思を伝えること

「体調をくずした時、投薬を増やしてもらった。上司にその時だけ勤務時間を減らしてもらった。」

11. 手や腕で物を動かしたり操作すること

「今指が曲って使いづらいので今後パソコンが導入されたら心配です。」



原発性免疫不全症候群

原発性免疫不全症候群とは

体内に侵入した病原体などを排除する免疫機能の不全を主病態とする疾患群です。障害される免疫細胞（たとえば、好中球、T細胞、B細胞）などの種類や部位により多数の疾患に分類されます。その疾患の種類により重症度はさまざまですが、症状が悪化すると、重症感染症（重篤な肺炎、中耳炎、膿瘍、髄膜炎など）を繰り返します。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/031.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. 勤務中の休憩をとりやすくすること
3. コミュニケーションに時間をかけること
4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
5. 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）
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 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. 通院への配慮

POINT

原発性免疫不全症候群のある人には、定期的検査と治療のため定期的通院が不可欠です。また、それに加え、免疫機能が低下していることから、様々な感染症（風邪や歯肉炎、中耳炎、肺炎、膿瘍、髄膜炎など）にかかりやすく、治りにくいため、早めの受診と治療が必要です。

1) 継続的な健康管理の必要性

原発性免疫不全症候群は、症状は落ち着いているように見えますが、決して治癒したわけではありません。継続的な健康管理が必要です。

低ガンマグロブリン血症など、免疫因子が低下している病気の場合、免疫グロブリンの補充を継続する必要があります。月1～2回の定期的検査も欠かせません。これらの療法の継続により、通常の生活が可能になります。

2) 二次感染予防と、早期治療の重要性

この疾患は、免疫不全を主病態とするため、疾患管理の状態によっては、1年を通じてさまざまな感染症（風邪、膿瘍、中耳炎、副鼻腔炎、歯肉炎、上気道炎、下痢、肺炎、髄膜炎など）に感染しやすく、感染した場合、重症化しやすく、治るのに時間を要します。

職場で「他の人は風邪をひいていても病院にも行かず頑張っているのに、〇〇さんだけ、いつも病院に行くのはおかしい。」などの意見が、通院に関する理解が不十分な職場の人たちから出ることがあります。このような誤解は、必要とされる通院を躊躇し、重症化することにつながる危険な状態です。

2. 勤務中の休憩をとりやすくすること

POINT

この疾患の多くの人たちがスタミナ不足状態であることと、過労は免疫機能を低下させる可能性があることから、健康管理上、休憩は大切です。

1) 免疫機能と休憩

日ごろの体調（体力）により、病気のかかりやすさは変化します。感染症を予防するためにも休憩は重要な健康管理であることを職場の上司と（必要であれば）職場の全ての人たちが理解しましょう。

身体的、精神的な過度なストレスは、免疫を低下させやすくします。繁忙期で長時間勤務をしている場合や、恒常的に忙しい職場では、体調管理がより重要です。

2) 休憩をとりやすくする4つのポイント

本人の健康管理：

原発性免疫不全症候群のある人たちの約35%以上が症状は軽快と増悪を繰り返しているという回答しており、その日によって症状やその程度が異なります。休憩のとり方もその日の体調に応じ、本人の健康管理がしやすいように配慮します。

職場の理解：

職場の人たちが忙しく作業している中、休憩をとることは、プレッシャーにもなりますし、職場の人たちの不満の原因になる可能性があります。できるだけ、職場の人たちには説明するなどして、理解を得ることが必要です。

休憩中の仕事のカバー体制：

顧客対応など継続的な仕事が必要な場合、席を外している場合は同僚がその代替を担うというフォーマルなサポート体制を組む方法もあります。

長期的な視野での仕事のスケジュール：

症状の経過に変化があるため、体調が悪いときは、作業遂行に多少の遅れが出ることもありますが、体調が良くなれば、その遅れを取り返すことも可能です。そのためには、短期的な仕事よりも、中長期的な仕事の方がカバーしやすくなります。

3. コミュニケーションに時間をかけること



POINT

仕事のことや、病気などの理解のために、落ち着いた環境で、ゆっくり時間をかけて、コミュニケーションを図りましょう。仕事の内容についての話し合いだけでなく、原発性免疫不全症候群は、外見からはわからないため、健康状態や作業遂行状態に関する正しい情報を本人から得ることが大切です。

原発性免疫不全症候群は、見た目では症状の程度が分からないため、直接その労働者に病気のことや仕事に関するなどを尋ね、確認することが大切です。

この疾患のある人は、障害者手帳の保有率が低く、障害をもっているという自覚が低いこともあり、健康管理上の理解や配慮が必要な場合でも、その表明がしにくいことが特徴の一つになっています。

立ち話ではなく、時間をしっかりととったコミュニケーションができる機会をもつことで、個人の中にしまいこまれている問題や課題とそれへの対処方法などを明確にすることにつながります。

4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



POINT

原発性免疫不全症候群は、一見してみると「良くなった」「完治した」様に見えますが、この疾患のある人たちの35%以上が症状は軽快と増悪を繰り返していると回答し、その時々症状（体調）に応じた配慮が必要になります。

また、免疫機能の低下により感染にかかりやすい、という病気の内容についての理解、また、治療継続により問題なく働けることや、この病気はうつらないことなどの理解などを、上司や同僚がもてるようにすることが大切です。

1) 原発性免疫不全症候群に関する正しい理解

免疫機能が障害されると、普通の人では感染しないような病気感染するようになり、体調維持が困難になります。しかし、適切な治療継続により、免疫機能は正常レベルで維持できている人が多くいます。大切なことは、適切な治療の継続です。

HIV（ヒト免疫不全ウイルス）による免疫機能障害とは、免疫機能の障害という点では同じでも、全く違う病気です。原発性免疫機能不全症候群は感染のおそれはありません。（なお、HIVによる免疫機能障害も職業場面での感染の危険性はほとんどありません。）

病気には個別性があるため、その労働者の病気や健康状態を正しく理解するためには、直接その労働者に聞くことが大切です。必要であれば、（本人了承の下）主治医や専門医に、病気や仕事上の留意点などを尋ねます。

本項「原発性免疫不全症候群による障害の概要」を参照ください。

2) 免疫機能不全と職業的制限との関係

以下にあげる作業内容や方法、作業環境に対して、支援や配慮が必要です。

①体力的に過度な負担を強いる作業や環境：

過労、大きなストレス、休憩をとることが出来ない環境など。

②感染症に罹りやすい環境：

寒いところでの作業や冷たいものを取り扱う作業、寒い時期の屋外での作業、人が大勢集まる場での作業、チリやほこり、タバコの煙がある職場環境など。

③通院できない作業、環境：

恒常的に忙しい職場、職場の人たちからの理解を得ることが出来ない職場、通院により仕事遂行に大きな支障を来す可能性がある仕事や、代替体制（助け合い）がない職場など。



原発性免疫不全症候群のある人の意見と経験



「事務の仕事を1日4時間、週に4日（パート勤務）をしています。僕の場合は生後約10ヶ月で診断されたので、物心ついた時にはもう病気とのお付き合いが始まっていました。この仕事は、初めての仕事です。はじめは正規採用でしたが、体力がついていかず、上司と相談し時間を短縮したパート勤務にしてもらいました。結果としてはその方が良かったと思います。仕事の内容は正規採用時と変わりなく経理の仕事です。商業高校出身なので、適した仕事と言えます。また、時々、夏でも風邪で休みますが、職場の人たちは理解してくれているようです。また、職場の人が風邪を引いた時は、「〇〇にうつすなよ!」と言ってくれたりします。この職場で働いていくことができればと思っています。」

5. 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

髄膜炎の後遺症などで、車椅子を使用したり、移動に困難を要する場合は、安全性を考慮した職場の出入りに関する施設改善が必要です。

移動に困難を要する多くの方は、身体障害者手帳を保有してるので、施設改善には障害者雇用助成金が利用できます。利用できる行政支援（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（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。ジョブコーチ支援を活用して評価や助言を受けることもできます。

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

この疾患のある人への支援／配慮は、仕事により免疫不全を悪化させないようにすることと、二次的な感染症の発症を予防することにあります。健康と労働とのバランスをとる医学または保健の専門職者である産業医や産業保健師の意見を取り入れることは重要です。

また、雇用形態にかかわらず、全ての労働者が産業医や産業保健師に相談できるようにしましょう。

1) 総合的な健康管理

「予防」には一次予防、二次予防、三次予防があり、全ての次元における支援／配慮を実施するためには、産業医や産業保健師に相談することは大切です。

- ①一次予防への支援／配慮は、仕事が原因または、誘因となって感染症を発症させないように支援／配慮することです。
- ②二次予防への支援／配慮は、もし感染症を発症したら、それを早期に見出し、早いうちに適切な治療に結び付けるために配慮することです。
- ③三次予防への支援／配慮は、職場の環境整備を含め、その治療を継続することに配慮することです。

18. 原発性免疫不全症候群

2) 雇用形態にかかわらず産業医や産業保健師への相談を可能にすること

原発性免疫不全症候群のある人の約44%が病気であることを職場の上司や雇用主に話しておらず、話している人たちの約61%が必要とする環境整備や配慮に関して伝えていない現状があります。このことから、職場で経験する困難は、個人の中にしまいこまれ、解決に結びつかない現状が推察されますが、雇用側と従業員の中立的な立場にたつ産業医や産業保健師は、両者にとって相談しやすい専門職者です。非正規の労働者でも相談できる仕組みを構築することが大切です。

また、産業医や産業保健師への相談は、勤務時間内にできるようにし、その内容は秘密にされることを、労働者に伝えましょう。

この疾患のある人たちは、不利な扱いを受けることを恐れ、約50%の人が今後就職活動をする時には「病気であること」を伝えないとしています。このようにガードが固い人たちの非常に深刻な相談を親身になって受け、支援するためには、産業医や産業保健師は重要な役割を果たす存在として積極的に活用することが大切です。

その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

*1～6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。

7. 上司が病気のことを知っていること

→原発性免疫不全症候群のある人の多くが病気のことを職場に告げずに働き、苦勞していることも多くあります。雇用形態にかかわらず、すべての労働者に対し、体調に応じ、仕事の内容や仕方、職場環境などを柔軟に調整する姿勢を示すことが大切です。

8. 必要に応じた同僚などの作業補助

9. 生活全般について相談できる専任の相談員

10. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

11. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器、機材

12. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

原発性免疫不全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

免疫細胞（例：好中球、T細胞、B細胞など）により障害される場所やその重症度は異なり、就労再開までに要する期間は一概には言えません。主治医や専門医と相談ください。

原発性免疫不全症候群による機能障害

(原発性免疫不全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 | 73.7% |
| 2. 血液や免疫機能の障害 | 68.4% |
| 3. 肺や気管、呼吸機能の障害を有する場合 | 63.2% |

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. 定期的な通院に配慮しているか？
2. 突発的に必要となる通院や自己健康管理を実施することに配慮しているか？
3. 感染症予防を視野に入れて、適切な仕事や仕事環境への配慮を実施しているか？
4. 重度の感染症による後遺症（聴覚障害、髄膜炎など）はないか？

その他の課題

* 以下の課題は、原発性免疫不全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. 遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること
2. 適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること
3. 年間21日以上病欠をしないこと



特発性間質性肺炎

特発性間質性肺炎とは

間質性肺炎は、何らかの原因（関節リウマチ、皮膚筋炎、全身性強皮症などの膠原病、なんらかの物質の吸入、薬剤など）で肺胞の壁の中や周辺に炎症が起こり、細胞やコラーゲンなどが増加し肺の壁が厚くなる病気です。そのため咳が出たり、酸素がうまく取り込めなくなり息苦しくなります。一過性の場合もありますが、炎症が治った後も傷が残り肺が固くなることや不可逆的に増悪し、肺がどんどん固く、膨らみにくくなり、呼吸が維持出来なくなる場合があります（肺線維症と言います）。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/076.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・同僚の病気や障害についての正しい理解
2. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
3. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内表示など）
4. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
5. 通院への配慮
6. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
7. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
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. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること*
3. 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・同僚の病気や障害についての正しい理解



POINT

普通の肺炎とは異なり、特発性間質性肺炎は、治療により肺（肺胞）の炎症は軽減（または消失）するものの、硬くなった（繊維化）肺胞は、元には戻らず、咳、息切れ、呼吸困難や関節痛などが残存します。これらの症状は、軽減と増悪を繰り返し、中には悪化傾向を示します。また、風邪をこじらすことで急性的に悪化することもあります。一見大丈夫そうにみえても、悪化予防に対する配慮を実施し続ける必要があります。

1) 個別的な理解の必要性

呼吸器機能の低下の他、主な症状のほとんどが見た目では分からないため、どのような症状がどの程度あるのかは、本人に直接尋ねて確認します。

これらの症状は、約35%の人が「軽快と増悪を繰り返している」と回答し、約12%が増悪傾向であると回答しています。一見大丈夫そうに見えても症状は深刻化している場合もあることを理解しましょう。

この疾患のある人の約54%が「必要とされる環境整備や配慮を会社側に伝えていない」現状があります。

本項「特発性間質性肺炎による障害の概要」を参照ください。

2) 原疾患や発病の原因の理解

特発性間質性肺炎は、次のような様々な病気を原因として発症することが多く、その原疾患とあわせて、本人や主治医から情報を得ます。

- ①膠原病（強皮症、多発性筋炎、皮膚筋炎、全身性エリテマトーデス（SLE）、関節リウマチなど）
- ②感染症によるもの（マイコプラズマなど）
- ③放射線に起因するもの
- ④職業または環境に起因するもの（アスベスト、珪素、炭鉱内の粉塵、有機粉塵）
- ⑤薬剤（抗がん剤、抗炎症剤、抗生物質、リウマチ治療薬など）
- ⑥副腎皮質ステロイド製剤の長期使用の影響： これについては、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：1-6）副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤とは」を参照ください。特に外見や容貌の変化や皮膚症状、易感染症に関する理解は大切です。

3) 仕事遂行への影響

肺の機能が低下すると、酸素が十分に取り込みにくくなるため身体運動能力が制限されますが、携帯型酸素ボンベの使用により状況は改善されます。また、自分のペースできるようにすれば、実施できる仕事の幅が広がります。

以下に配慮を要する作業を示します。

19. 特発性間質性肺炎

- ①体力を消耗するいわゆる重労働やモノを持ち上げたり運ぶ仕事
- ②移動（徒歩など）を伴う作業（営業、外勤、広い店内での作業など）と、事業所内でも、移動や階段の昇降。（「営業や販売業は自分のペースで行うことが出来るため、適している」という人も多く、画一的な職域制限は禁物です。）
- ③携帯用酸素吸入を必要とする場合は、火気を取り扱う職場での作業など
- ④長い時間話すことが必要な仕事（自分のペースでよければOK）など

風邪が急性炎症の原因となる可能性があるため、風邪の予防が大切です。以下の作業には検討を要します。

- ①冬期での屋外での仕事や冷蔵庫内での仕事
- ②冷暖房設備の整っていない作業環境での仕事
- ③タバコの煙がある職場環境
- ④気管支や呼吸に影響を与える有害物質を取り扱う作業
- ⑤気管支や呼吸に影響を与えるチリやホコリの舞っている作業環境
- ⑥大勢の人たちがいる場所での作業
- ⑦マスクをつけることが出来ない作業環境（お客様の接待など）

2. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発



POINT

体調に応じて休憩を取り入れたり、マイペースを守り仕事を実施することも、職場でその意義が十分に理解されていないと、「やる気がない」「また休んでる」など、職場の誤解や偏見、差別をうけることが原因で、適切に行えなくなります。管理者や職員の正しい理解を促進することが大切です。

1) 病気に伴う主な誤解や差別、偏見

肺の機能が低下すると少しの身体活動で疲れやすく、勤務時間中の休憩、自分のペースで仕事を進めることが必要になります。しかし、これらは「やる気が無い」「働く意欲がない」といった誤解や偏見を生みやすいものです。職場の人たちの理解を得ることが大切です。

風邪は、急性症状を誘発する可能性があるため、早めに専門医にかかったり、休暇をとるなどの対応が必要になります。このことから「また風邪？」「たってる」「また病院？」「また休み（早退・遅行）」といった言動が職場の人たちからあるようです。特に風邪が流行る時期では、他者と比較されて「大したことがない症状なのにまた休んでいる」と言われることもあるようです。この点に関して、病気の性格上、風邪は急性増悪の誘因になることを説明し理解頂くことが大切です。

副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤による外見・容貌の変化があるため、「うつるんじゃない？」「不潔」「お風呂に入ってない」などと陰口を言われたり、直接言われることもあるようです。また、皮膚障害のケアのため、1年を通して長袖、長ズボン、マスク、手袋、帽子といった一見奇妙なスタイルをしますが、これも「変な格好して、変な人」と思われないように、その必要性を理解していただきましょう。

19. 特発性間質性肺炎

スタミナ不足により社内での食時会や飲み会、サークル活動へは、積極的に参加することが出来ないこともあり、「付き合いが悪い」「私たちが好きでない」などと、思われることもあるようです。この点に関して、誤解されないようにしましょう。

2) 職場で経験した誤解や偏見、差別を把握すること

職場で経験した誤解や差別、偏見について話し合うこともよいでしょう。

3. 職場内の移動の施設改善



POINT

階段昇降や移動を伴う作業（仕事）は、（個人差がありますが）動悸や息切れ、蒼白などの症状が出現する可能性があります。また、車椅子を使用する場合などには、バリアフリーが必要です。

その労働者に職場内での移動経路を確認しましょう。その上で、動悸や息切れなどが出現する箇所なども特定します。特に階段の昇降は、症状が出現しやすいため、エレベータやエスカレータが利用できることが望ましいですが、その設置（増設）が困難であれば、手すりを設置したり、踊り場に椅子を置くなどの配慮をしましょう。

身体活動の負担を軽減するための車椅子の利用者の場合には、ドアを引き戸にしたり、作業場（デスク周囲）も車椅子が通れるようなスペースを確保することが必要です。この場合は身体障害者手帳を保有している場合もありますので、障害者雇用助成金などの制度を積極的に利用しましょう。

また、適切な施設改善に関してジョブコーチや職業リハビリテーション専門家の意見を取り入れましょう。

4. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善



POINT

特発性間質性肺炎のある人は、移動方法（徒歩、歩行器使用、ボンベ携帯、車椅子など）に応じた安全性の確保のための施設改善が必要なことがあります。また、トイレや食堂への移動距離も少なくするとよいでしょう。

1) 主な施設改善内容

トイレ、休憩所、食堂に共通して必要なのは、体力が低下していることに配慮した、手すり、段差の解消（バリアフリー）、座って休むところを設けることです。

車椅子利用者に対しては、トイレの場合は「障害者用トイレ」にすることやドアは引き戸にすることが望まれます。また、食堂が、カフェテリア方式の場合は、（個人差はありますが）カート式のトレイなどを準備したり、車椅子でも対応できるテーブルを設置しましょう。

2) トイレ、休憩所、食堂に行きやすい職場

身体運動量を減らすため、作業（仕事）場は、出来る範囲内で、トイレ、休憩所、食堂などを利用しやすい場所が良いでしょう。

5. 通院への配慮



POINT

特発性間質性肺炎のある人は、定期的な通院に加え、風邪の引き始めなどにも気兼ねせずに通院できるように、職場の人たちの理解を含めた配慮が大切です。

1) 定期的な通院への配慮

特発性間質性肺炎のある人の平均通院日数は、1日/月です。月単位の業務スケジュールを立案する時に、あらかじめ配慮しましょう。

2) 突発的な通院への配慮

この疾患のある人たちは風邪の初期症状時に早めに通院し、予防的に服薬することが、急性炎症を予防するために重要とされています。したがって、見た目には病院に行くほど重症に見えなくとも、労働者から申し出があった場合は、通院できるように速やかに業務の調整をしましょう。

通院の申し出を躊躇することなくできる職場の雰囲気づくりも大切です。

6. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など



POINT

風邪などによる上気道感染症の予防と、関節痛、皮膚障害のために、職場の空気環境への配慮が必要です。

冷暖房設備に加え、空気清浄機の設置や加湿器の設置も望めます。

特にタバコの煙は厳禁です。職場は完全禁煙又は完全分煙とし、タバコの煙が流れ込まないような換気システムにする必要があります。

さらに有害物質を使用する場合には、保護具の活用と、パワーのある吸塵機の設置が望めます。

7. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など



POINT

この病気がある人の雇用管理の重点は、適切な健康管理を維持することにより、特に問題発生がない状態で無理なく仕事ができるようにすることにあります。問題が顕在化しないため、逆にその必要性や、実施した配慮の効果が確認しにくいものです。したがって、予防活動のスペシャリストである産業医や産業保健師と協働し、必要とされる予防活動を検討し、実施することが大切です。

1) 予防に関する正しい理解

風邪が間質性肺炎の急性炎症の原因になることもあり、風邪を予防することが大切です。予防には、一次予防、二次予防、三次予防があり、全ての次元における支援/配慮を実施することが労務・健康管理上、必要です。その労働者に必要な予防活動に関する理解をするために、産業医や産業保健師に相談しましょう。

- ①一次予防への支援/配慮は、今は発症していないが今後も仕事の原因または、誘因となって感染症を発症させないように支援/配慮することです。
- ②二次予防への支援/配慮は、もし風邪にかかったら、それを早期に発見し、早いうちに適切な治療に結び付けるために配慮することです。
- ③三次予防への支援/配慮は、その治療を継続することに配慮することです。

2) 産業医や産業保健師と協働した支援/配慮の実施

特発性間質性肺炎のある人の約83%は、「病気があること」を会社に知らせているにもかかわらず、半数以上が必要とされる環境整備や配慮に関しては、会社側に伝えていない現状があります。そのため、会社側は、どのようなことを支援/配慮したらよいのか分からないでいます。

このような場合、雇用主側と労働者の中立的な立場にある産業医や産業保健師は、両者の意見を聞くことができ、必要とされる支援内容の明確化につながります。

さらに、実施した支援/配慮が適切であり、効果があったかどうかについて意見も参考にしましょう。

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

特発性間質性肺炎に加え、原疾患と副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤の副作用についての健康管理の内容を確認し、職場において気兼ねなく実施できる場所を確保しましょう。

健康管理に必要な休憩所とトイレに関する設備は「本項4. トイレ、休憩所、食堂の施設改善」を参照ください。

原疾患がある場合の配慮は各疾患の項を参照下さい。

その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

* 1～8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. 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）

→移動に伴う酸素消費量を最小限にする配慮を行います。

10. 社内従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ

19. 特発性間質性肺炎

11. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）
→酸素消費量が高い仕事は困難だと思われます。例えば、身体を動かす作業や力仕事、休憩をはさまない長時間の勤務や、自分のペースで仕事ができないことを中心に配慮することが必要です。しかし、病気の影響が及んでいない能力にも着眼して仕事の配慮をしましょう。
12. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器
13. 上司などによる毎日の健康状態チェック
14. 上司が病気のことを知っていること
→病気を隠して働いている人が、差別や不利な扱いの心配なく、病気のことを言い出しやすくする職場風土づくりが大切です。
15. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
16. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
17. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
18. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
19. 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）
20. 勤務中の休憩をとりやすくすること
21. 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*
2. 学校の教師や進路指導担当者に相談すること*
3. 保健所（保健師）に相談すること

特発性間質性肺炎による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

個々により症状、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。

特発性間質性肺炎による機能障害

(特発性間質性肺炎のある人たちのうちの%)

1. 肺や気管、呼吸機能の障害	93.0%
2. 全身のスタミナや疲れ易さ	90.7%
3. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	79.1%
4. 全身や体の部分の痛み	67.4%
5. 血液や免疫機能の障害	67.4%
6. 皮膚（光線過敏、水疱、潰瘍など）機能の障害	67.4%
7. 心臓や血管や血圧の障害	65.1%
8. 関節や骨の機能の障害	62.8%
9. 毛や爪の障害	51.2%
10. 摂食、消化・吸収、排便、吐気など:消化機能の障害	48.8%
11. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）の障害	46.5%
12. 外見・容貌の変化（欠損、変形など）	46.5%
13. 運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターンなど）	44.2%
14. 視力、視野、色覚など視覚障害	39.5%

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. 作業や移動に伴う酸素消費量を最小限にするための作業場の工夫や配慮をしているか？
3. 自分のペースで休憩をとることが可能になっているか？
4. 体力的に8時間/日労働が困難である場合、短時間労働を視野に入れた支援/配慮を実施しているか？
5. 軽微な体調変化でも気兼ねなく、通院できたり、健康の自己管理を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、特発性間質性肺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. 座った姿勢で仕事をする事
2. 運搬する事
3. 仕事集中に注意を集中する事
4. 職場内で、会話や議論をする事
5. 病気が原因で退職しない事
6. 職業生活全般の満足を得る事
7. 常勤の職に就く事
8. 生活全般の満足を得る事
9. 立った姿勢で仕事をする事
10. 昇進をする事
11. 食事や休養など健康管理をする事
12. 適正な仕事量である事
13. 勤務時間外の生活（住居、買い物など）を行う事
14. 現在在職している事
15. 様々な場所をあちこち移動する事（車椅子を含む）
16. 職務として決められた課題を達成する事
17. 精神的ストレスに適切に対処する事
18. 危険のある事態や状況に適切に対処する事
19. 同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝える事



網膜色素変性症

網膜色素変性症とは

カメラでいえばフィルムに相当する網膜に異常をきたす病気です。網膜には色々な細胞が存在していますがそれぞれが大切な働きをしています。この中の光に反応して光刺激を神経の刺激すなわち電気信号に変える一番最初の働きを担当している視細胞という細胞が最初に障害されます。また、網膜の中心から少しずれた部分に多く分布し、暗いところでの物の見え方とか視野の広さなどに関係した働きをする杆体という細胞が主に障害され、暗いところで物が見えにくくなること(とりめ、夜盲)や視野が狭くなるような症状を最初に起こしてきます。そして病気の進行とともに視力が低下します。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/114.htm> を参照ください。

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ための人事方針
2. 勤務中の休憩をとりやすくすること
3. トイレ、休憩所、食堂の施設改善
4. 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）
5. 生活全般について相談できる専任の相談員
6. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
7. 短時間勤務

POINT II : 地域の社会資源活用のポイント

1. 公共職業安定所に相談すること
2. 患者団体や難病連（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. 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

網膜色素変性症のある人は身体障害者手帳の保有率が高く、自他共に「障害者」としての認識率が高い現状があります。いわゆる障害者雇用で就労している割合が高いのですが、「障害があるとキャリアアップできない」という先入観や偏見をもつことなく、公正な能力評価と適切な支援によりキャリアアップを応援する人事方針をもつことが、最優先の雇用管理の課題です。

1) 障害や病気それ自体の先入観で職業能力を判断しないこと

- ◆ 障害や病気があると、それだけで仕事が出来ないと判断されることがあります。これは「無理のないように」という善意から出ていることもありますが、労働者としては能力や経験を活かせるキャリアアップを望んでいるものです。
- ◆ 網膜色素変性症のある人の約80%が障害者手帳を保有しており、いわゆる「障害者雇用」の割合が高くなっています。しかし、これが一般雇用と別枠になり、人事査定、キャリアアップに関する研修や教育への参加などに差があると、職業生活上の満足度などに大きな差が生じます。
- ◆ 病気や障害に関する先入観や偏見ではなく、本人の能力や適性に基づいたキャリアアップについて、人事方針として社内で共有することは重要です。

2) 網膜色素変性症のある人のキャリアアップへの主な支援

- ◆ 網膜色素変性症の主な症状は視覚障害であり、約76%の人たちがその症状は増悪傾向にあると回答しています。在職中の人の継続雇用のためには、進行していく視覚障害の程度にあった支援機器の導入や環境整備を実施しながら、長期的視野でキャリア計画をたて支援を実施していくことが大切です。

2. 勤務中の休憩をとりやすくすること

POINT

網膜色素変性症は、機能が低下する目の安静と、目の疲れから発生する頭痛や肩こりのために休憩が必要です。

- ◆ 網膜色素変性症のある人は、目の疲労に加え、多くの人がそこからくる肩こりや頭痛を訴えています。
- ◆ 作業途中でも背伸びや席でできる体操などは効果があります。

3. トイレ、休憩所、食堂の施設改善



POINT

視覚障害にあわせたトイレなどの施設改善がある職場では働きやすくなります。

1) トイレ、休憩所、食堂に共通した施設改善例

- ◆ 滑りにくい床面
- ◆ 手すりや点字ブロック、点字による表示
- ◆ 音声アナウンスによる情報（音声で時刻を教えてくれる時計の設置など）
- ◆ 手すりの設置

2) トイレに関する施設改善例

- ◆ トイレトーパーの予備は届く範囲におく
- ◆ 鍵は操作が簡単なものにする
- ◆ トイレを明るくする（暗いところでは視力がより低下するため）

3) 休憩所の施設改善例

- ◆ ドアノブをレバーにする
- ◆ 音声で知らせてくれるポットや、やけどをしないような給湯（茶）機の設置
- ◆ 転倒しないよう、休憩所の整理整頓
- ◆ なるべく静かな環境がよい（聴覚など他の感覚神経も休憩させる）

4) 食堂に関する施設改善例

- ◆ メニューの点字化と音声での案内
- ◆ カフェテリア方式の場合は、介助者をつける

4. 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

視力の低下があっても、安全な移動を実現するための施設改善が必要です。この疾患のある人たちの約80%が身体障害者手帳を保有しており、施設改善には障害者雇用助成金などが活用できます。

- ◆ 1日の事業所内での行動範囲を確認します。その上で、労働者本人が望む施設改善項目を尋ねます。
- ◆ ジョブコーチや就労支援専門家の意見を参考にして施設改善箇所とその内容を明確にします。
- ◆ 廊下や非常口など、暗い（薄暗い）場所ではより見えにくいいため、照明への配慮（照度を上げる）が必要です。
- ◆ 視覚障害の程度にもよりますが、点字ブロックや手すりなどを設置します。
- ◆ 安全性を確保する避難設備のバリアフリー化や手すりの設置が望まれます。災害時の通路の照度や、非難口の目印なども見やすいように工夫し、音声でのアナウンスが何度も放送されるようにしましょう。

5. 生活全般について相談できる専任の相談員



POINT

網膜色素変性症は（多くの場合）症状は進行することから、視野の狭窄や視力の低下を自覚し、完全失明の心配や「この先どうなるのだろうか」という強い不安を抱えています。また、視覚障害により、さまざまな生活場面で困難を抱え、職業生活の維持にも影響します。そのため、生活全般において相談できる相談員がいることが大切です。

1) 職場内の資源の活用

- ◆ 視覚障害は就労生活に限らず生活全般に影響します。職場での障害者職業生活相談員などの、専任の相談員がいることは重要です。
- ◆ 事業所内では、医学的な知識、経験をもつ産業医や産業保健師にその役割を担ってもらうことも可能です。

2) 社外でも相談できる人を作るように勧めること

- ◆ 主治医、看護師、メディカルソーシャルワーカー、患者会、日本網膜色素変性症協会、各都道府県の難病相談・支援センター、保健所の保健師など職場外でも相談できる人がいますので、本人に活用を勧めます。

6. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）



POINT

視覚障害による通勤の困難が生じます。病気の進行の初期から夜には視力が著しく低下する（夜盲）ことから夜間の通勤を避けることが必要になります。また、視覚障害が進行すると、安全の観点から、ラッシュ時間を避けた勤務時間の変更を中心とした配慮も大切になります。

- ◆ 暗い場所では特に見えにくいいため、帰宅時間の工夫をする必要があります。冬期は早く日が落ちるので、暗くなる前に帰宅できるように配慮します。
- ◆ 視覚障害が進行すると、ラッシュ時間をずらした出勤・退勤時間の設定も有効な配慮です。

7. 短時間勤務



POINT

視覚障害により神経を集中させて外界の刺激を取り込むため、神経的な疲労が強い場合や、安全な通勤のためにラッシュ時間を避けるなどの都合で、フルタイムの就業が困難な場合でも、短時間勤務を選択肢とすることができます。

- ◆ 通勤のことを加味した場合、短時間勤務が必要となる場合もあります。

20. 網膜色素変性症

- ◆ 8時間/日の勤務が難しい場合、すぐに「働くことは無理」と判断せずに、短時間勤務制度の導入を検討します。

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. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など

9. 通院への配慮

→定期的な通院は平均1日/月です。

10. 上司が病気のことを知っていること

→この疾患のある人の約36%が事業主に病気があることを知らせていない現状があります。視覚障害は徐々に進行するため、発病初期で障害の程度が低い時は特別な配慮を受けることなく就労できますが、長期的にみると障害の進行にあわせた職場の理解と配慮が不可欠です。

11. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器

→必要に応じ拡大パソコンや音声付パソコンを積極的に利用しましょう。

12. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など

→症状や障害の進行に伴い常に不安を抱いています。病状を理解している専門職者からの精神的な支援も必要です。

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ことが必要です。

1. 公共職業安定所に相談すること

相談内容（役立った場合）

「病気が原因で職を失い次の職を探す時、ついてまわるのは病気のこと。現在の状態を話し、次の職場に病気のことを話すべきか相談し、とてもいい対応をして頂き、現在に至っています。」

「キャリアカウンセラーの職業研修を受講した。約10日間にわたって行なわれた。自分自身のキャリアを再確認できた。」

相談内容（役に立たなかった場合）

「職安に何度か行ったが、眼が悪く、難聴のため職がないと言われた。（電話で話すことはできるのでそういう方面を希望した）逆にあなたの今までの経験を生かして相談員になればとか言われて、役に立たなかった。」

2. 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）

「日本網膜色素変性症協会（JRPS）〇〇支部に入って色々な人たちの体験談をきいて、自分だけ苦しいのではないんだと思いが楽になった。」

「実際に働いている人の情報を得ることができた…患者団体JRPS。」

「相談ではないが、会報や講演会などを参考にしている。」

「JRPS、数々の講演会に行きました。」

「病状とか知識、便利グッズ、研究情報などJRPSの機関紙を通して。」

相談内容（役に立たなかった場合）

「〇〇の会、この団体は国から補助金をもらっているのか？ 1度入ってみたがひどい目にあった、いじめがまかりとおり団体の長、国の機関の役人のようだが、活動が不明朗、団体のお金の使い方にチェック要。」

その他の具体例

「国立リハビリテーションセンターでロービジョン訓練を受けた。」
「就職や職業生活上の相談に本当にのってくれるのですか。公共職安、障害者職業センターは相談にのってくれそう。それ以外はのってくれそうもない。」
「相談出来る機関を紹介して下さい。」
「患者団体指導者などに今後相談したいと思う。」
「同じ病気の人との話し合いや相談の方が役に立った。」
「友人、知人。」
「保健所の職員が家に来てくれて、市が違う眼科に通っていたが、緑からピンクの特定疾患の保険証になりました。」
「特に相談する必要がなかったから、相談したことはない。」
「サービス機関などを教えて下さい。」

網膜色素変性症による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

この疾患の経過は進行性なので、発症時の仕事が不可能になって退職した場合は、同じ仕事に復職することは困難なことが多く仕事内容の変更が必要なことが多いようです。また、盲学校に行く患者さんがいますが、盲学校入学後、一定の仕事に就くには数年単位でかかることが多いです。

網膜色素変性症による機能障害

(網膜色素変性症のある人たちのうちの%)

1. 視力、視野、色覚など、視覚障害…………… 67.1%

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、文章を書くことに支援/配慮しているか？
2. 職場内外における移動の安全性を確保するために、物理的な環境整備（バリアフリー、手すり、ドアノブ、非常用設備の改善など）整備は実施しているか？
3. 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はされているか？

その他の課題

* 以下の課題は、網膜色素変性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. 生活全般の満足を得ること
2. 仕事に就く意欲があること
3. 常用雇用されること
4. 様々な場所をあちこち移動すること



網膜色素変性症のある人の意見と経験



2. 仕事に就く意欲があること

「初めの職場は視野が狭くなり不都合になり、盲学校の理療科に入学。今年、はり・灸・マッサージの国家試験に合格し、前向きにガンバリたいと思っている。」

「盲学校へ入学、按摩技術を学んだ。」

3. 常用雇用されること

「現在の職種はとりあえず問題なく常勤しているが、以前の仕事は自動車運転免許が取得できないということで正社員になれなかった。」

4. 様々な場所をあちこち移動すること

「外に出る（訪問） e t c、自転車に乗れない。」

「満50才まで常勤で働いておりましたが現在は無職です。（公務員的な職場）職場では退職を希望したのですが、とどまるようにと言われました。しかし、眼が悪く、いろいろ仕事にさしさわりがでてきたため、又通勤も遠くて階段から落ちたり等々あり、平成13年度末で退職いたしました。」

「仕事や生活に不安、いつもっと悪くなるか、夜の行動が不自由。」



神経線維腫症 I 型

神経線維腫症 I 型とは

神経線維腫症は、神経線維腫症 I 型と神経線維腫症 II 型とに2タイプに分類されます。神経線維腫症 I 型は、レックリングハウゼン病とも呼ばれ、神経線維腫と呼ばれる腫瘍(できもの)や色素斑(しみ)など皮膚症状が強く、外見や容貌に変化がある疾患です。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/050.htm> を参照下さい。

POINT I :職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 必要に応じた同僚などの作業補助
2. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
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. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
5. 上司が病気のことを知っていること
6. 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. 必要な環境整備について会社側に伝えること
2. インターネット上で情報交換や相談をすること*

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. 必要に応じた同僚などの作業補助

POINT

神経腫により外見や容貌に変化があるため、病気であることを知らない人たちからは、奇異な眼でみられ、孤独になっていることもあります。職場の中で、同僚などの作業補助が受けられる人間関係は、神経線維腫症のある人の職業生活の維持・向上にとって大きな価値があります。

1) 仕事の仲間として助ける

外見や容貌で人を判断しないことが大切です。他のほとんどの難病と同じく、この病気も人にうつることはありません。

また、職業能力に対して影響するような障害が少ないことも、この病気の特徴です。したがって、障害への支援というのではなく、職場の仲間として、日ごろの業務遂行上、必要なことを助け合う職場の態度が最も大切です。

作業補助が過度に必要な場合は、むしろ、仕事内容と分担を見直します。

2) 障害に対する作業補助

接客や、営業など、病気のことを知らない人たちと接する作業では、本人の希望にあわせて交代します。

(同じ会社でも) 自分の職場外の人たちを交えた会議なども同様だが、席の配置に配慮することで大分助かるようです。

(個人差がありますが) 強烈なかゆみを伴うことが多く、そのかゆみの程度は、職場の空気環境(室内温度、湿度、温度差、チリ・ホコリなど)に影響されます。暑かったり、寒かったりする職場での作業や皮膚を刺激する有機溶剤や粉塵がある環境での作業がある場合は交代します。

治療上必要とされる健康管理を実施している間の作業の代替。

神経痛がある場合は、その神経痛の場所を動かす作業は交代します。

(多くはありませんが) 骨に病変がある場合は、脊柱に負担とかける重い荷物を持つような作業は交代します。

(多くはありませんが) 視神経に線維腫があり眼病変がある場合は、視覚障害があるので、その障害の程度により、補助が必要なこともあります。

2. 勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務など)

POINT

外見や容貌の変化の程度により異なりますが、それにより人目が気になる場合や、さらに神経痛がある場合は、ラッシュ時を避けた通勤への配慮が有効なことがあります。

21. 神経線維腫症Ⅰ型

ラッシュ時は人目が多いため、個人差がありますが、外見や容貌の変化が顕著な場合や、非常に気になる場合は、人目の少ない時間帯での出勤、退勤への配慮をしましょう。大変センシティブな問題なので、その労働者本人の意見をしっかりと受け止め、丁寧な対応が必要です。

神経痛や、視覚障害がある場合は、安全配慮のためにラッシュ時を避けた通勤にする配慮をしましょう。

人目を避けるあまり夜間勤務ばかりにするなど、社会から隔離するようなことは避けます。

3. 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



POINT

外見や容貌の変化により人との交流に慎重になっているこの疾患の人たちの気持ちを受け止め、親睦の機会を作ります。

この疾患を持った人たちは、病気を持っていない人たちと同様に、多くの人たちと接し、いろいろな活動を経験したいという気持ちを持っているにもかかわらず、外見や容貌の変化が多感な思春期頃から出現するため、顔見知り以外の人たちの中に入ることに慎重になっていることがあります。

人間関係は、職業生活の大きな意義です。社内の親睦活動を通して、神経線維腫症のある人への理解を深め、病気の先入観や偏見ではなく、人と人との触れ合いの機会をつくります。

社内と言えども、病気のことを知らない人たちに変化した容貌をどうみられるのかなどの不安や心配がありますので、その部分をじっくりと聞き、「事前に病気のことを話すかどうか」「話すとしたら、誰がどのタイミングで、どのように話すのか」などを労働者本人と話し合しましょう。

また、参加してからも、本人に感想や意見を聞き、サークルや集まりに参加しやすくなる方法などを話し合い、（少しずつでも）解決していきましょう。

4. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所



POINT

神経線維腫症Ⅰ型をもつ労働者の多くが皮膚のかゆみに対するケアを必要とします。その他、神経痛の程度や体力に応じた休憩が必要です。

皮膚の手入れ（軟膏塗布）や掻破により汚れた衣類の交換ができる場所。

関節痛がある場合は、冷えない冷暖房施設が整った場所。

体力低下がある場合は、横になることができるソファや長いすがある場所。

5. 上司が病気のことを知っていること



POINT

神経線維腫 I 型は、外見や容貌の変化が目立ちますが、病気の内容が理解されていないと「病気がうつる」「重篤な病気」「不潔」などの誤解や偏見が起こりやすくなります。これらを防止するためには、上司が病気のことを理解し、職場での理解者となることが大切です。また、難病であることを職場に告げることの心理的葛藤を理解し、心配なく病気のことを上司に告げることができるための配慮も必要です。

1) 正しい理解と配慮のために病気のことを把握すること

外見や容貌からの思い込みで、病気のことを勝手に判断してはいけません。本人や主治医などから、正確な病気の情報を得ることが大切です。

神経線維腫は他者に感染しませんし、腫瘍などは不潔なためではありません。

また、I 型では、職業生活に影響するような障害がほとんどありません。

2) 病気のことを告げやすい職場づくり

病気や障害の有無にかかわらず、全ての従業員の意見に耳を傾け、丁寧に対応する姿勢を日ごろから示しましょう。風邪などで体調が悪い人がいた場合、速やかに業務の調整をする姿勢を示しましょう。

仕事に関する意見や相談はいつでも乗るということを、1度ではなく、何度も表明します。たとえ、その要求に十分に答えることが出来なくとも、可能な範囲で良いので必ずフィードバックしましょう。「相談すると何らかの支援/配慮を受けることができる」「たとえ、状況は変わらなくとも、親身になって話を聞いてもらえた」という認識を職場の全ての人たちが持つことが重要です。

6. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など



POINT

この疾患の置くの人たちは皮膚に強烈な痒みがあることと、（多くはありませんが）神経痛があるので、空調管理は大切です。

その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

* 1～6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。

7. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）
8. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
9. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
10. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
11. 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）
12. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
13. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
14. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
15. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
16. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援

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. 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（メール掲示板）」

「インターネットのホームページで同じ難病、悩みを持った人達と話し合う（実際に会って）ことで気持ちが楽になった。」

「同病者のホームページ。」

「インターネット上での情報交換…面接時に病気の事を話すべきかどうか？」

その他の具体例

相談内容（役立った場合）

「守秘義務があるとわかっているけど、あまり病気のことは話したくない。普段は病気のことは意識しないで、生活しているんで、口に出すと「自分は病気なんだ」と思い出し泣きたくなるんで。」

「手術をしたけれど、結局同じでした。」

「職場の方のすすめもあり、病院へ相談に行くようになり、医師と長年に渡り話をしていくうちに、自分でも鏡が気持ち悪くてみれなかったのが今は平気になりました。」

「あまり知りませんでしたし、当時は今ほどサービスなどが無かった様に思います。」

神経線維腫症Ⅰ型による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

Ⅰ型の多くの場合は、通院治療が可能なので、長期にわたる休業を必要としません。しかし、美容上の手術や骨の病変がある場合は、多くはありませんが手術（その後のリハビリ）のため休業を要することもあります。個人差があるので明記することができません。

神経線維腫症Ⅰ型による機能障害

(神経線維腫症Ⅰ型のある人たちのうちの%)

1. 外見・容貌の変化（欠損、変形など）……………	52.2%
2. 全身や体の部分の痛み……………	46.4%
3. 皮膚（光線過敏、水疱、潰瘍など）の障害……………	34.8%
4. 全身のスタミナ不足や疲れ易さ……………	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. 外見や容貌の変化に対し偏見を持たず、その労働者の能力を適切に評価し、必要とされる支援/配慮を実施しているか？
2. 仕事上、病気があることを知らない人と対面する作業に配慮しているか？

その他の課題

* 以下の課題は、神経線維腫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. 精神的ストレスに適切に対処すること
3. 仕事ができる自信があること



神経線維腫症 I 型のある人の意見や経験



1. 常用雇用されること

「客先常駐型の仕事なのですが、定期通院のための半休を取る事があることを言ったらそれだけで断られた事がありました。」

「資格をとればよい。臨床検査技師などは病院で働けるし、座ったままでも仕事できる。」

「病気がかなり進行していく中で自分自身の不安、また就職先が自分を受け入れてくれるかの不安があります。仕事は常勤でなくてもやっていけるし、両親の支えになることもしたいので、それでいいと思っています。」

「人生の途中でいきなり病のため失聴し、障害者のレッテルを貼られた者に、職業選択の自由などなかった。」

「就職試験に健康診断があったが、その結果不採用となった。健康診断のある所はさける事となった。」

2. 精神的ストレスに適切に対処すること

「健常者の中で働き、みんなの迷惑にならない様にと懸命に口を見て読み取るのですが…。嫌な表情までも見てしまうので！ ナーバスになってしまいました。」

「最初はいい人モードだった職場も、不況になったら陰湿にいじめられた。」

「一般的には問題はないように思っているが、外見・容貌という意味では自分に自信が持てない所があり、他人の目が気になってしまったり、服装の制限などが自分自身の中で問題になっている。」

「体をかくす部分がある。顔にもある。」

3. 仕事ができる自信があること

「今は特にコミュニケーションが必要な仕事ではないが、一般企業だとコミュニケーション面で孤立するのではないかと心配。やってみないとわからないのはわかっているが、心配で怖くて仕方ない。」

「あきらめました。」

「サービス業を選ばない。デスクワーク中心。」

その他の具体的な職業的課題

「勉強の理解力、仕事について人並みのスピードでできることは劣っていると思いますが、それが病気なのか、レックでなくてもそれだけの能力なのかはわかりません。」

「学生なので、成績にどうしてもつながらず面々で体育などは参加できないので、評定が低くなってしまふ。全てに積極的にできるわけではないので、理解してもらうまでに時間がかかる。」

「病院での仕事上、自分の事だけ考えてはいらなかったし、S54年当時は今程、障害者に対して理解はなかった様に思います。」

「加齢と共に、①手足の痺れも強まり、クスリは効果がなく、治療法もなし。②腫瘍も止まる事なく、増えつづける状況にあります。」



不応性貧血 (骨髄異形成症候群)

不応性貧血（骨髄異形成症候群）とは

赤血球、白血球などの血液細胞（血球）は骨髄の中で作られますが、この血球を作る仕組みに問題が生じ、成熟した血球ができなくなる状態の病気のことを言います。できた血球は数が少ないだけでなく、質が悪いものも多く、この状態を骨髄異形成と呼びます。

5種類の亜型に細分類されており、その判断基準は国際的に統一されています。白血病に移行することもあるので、前白血病状態と呼ぶこともあります。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/102.htm> を参照下さい。

POINT I：職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 社内の親睦会活動、サークル活動などの参加のしやすさ
2. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
3. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
4. コミュニケーションに時間をかける配慮
5. 能力的に無理のない仕事への配置

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. 社内の親睦会活動、サークル活動などの参加のしやすさ



POINT

不応性貧血（骨髄異形成症候群）のある人への雇用管理の課題は、職場の人間関係づくりが中心になります。病気によるスタミナ不足や疲れやすさがあると、人間関係づくりも難しくなりがちで、仕事のストレスがたまりやすくなります。親睦会活動やサークル活動に参加しやすくすることは優先すべき配慮です。

不応性貧血のある人は比較的定年に近い年代であることが多く、この年代は、定年後の生活を充実させるために社会参加（社会貢献含む）を意図し、積極的に交友・活動範囲を広げる時期です。女性の場合は観劇、お食事会、ボランティア活動など、男性の場合も、仕事上の付き合い以外に様々な付き合いを始める時期です。

一見、参加できそうに無くとも、親睦会やサークル活動の情報は伝達しましょう。情報すら伝達されないと、職場において、孤立感、孤独感を抱く可能性があります。

体調がよい時のみ参加してもよいルールや雰囲気づくりが重要です。

2. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発



POINT

不応性貧血をもちながら働くために必要な健康管理行動（休憩、出血の可能性のある作業の回避、感染症の予防）に対する誤解や偏見、差別があります。必要な健康管理行動の実施について職場内で理解を得ることが大切です。

1) 休憩は必要な健康管理

不応性貧血のある人の多くがスタミナ不足や疲れやすさがあるため、勤務中に休憩をとることがあります。この休憩を我慢すると、体調を崩す（再燃、重症化、肺炎、髄膜炎、肺血症など）ことにつながるため、重要な健康管理行動であることを職場の人たちに理解いただきましょう。また、恒常的な長時間勤務にも限界があることの理解も大切です。

2) 出血の危険がある作業の回避が必要

出血傾向がある場合、重い荷物を運ぶ作業や、皮膚を圧迫したりこすったりする作業は回避することが必要です。

3) 感染症（風邪など）の予防も重要な健康管理

体力的に過度な負担を強いると、免疫を低下させ、感染症を発症する可能性が

22. 不応性貧血(骨髄異形成症候群)

あるため、一見、治ったように見えても配慮を要します。人が大勢集まる場所は、感染症を予防するために避けていることを理解しましょう。

3. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



POINT

不応性貧血は、見た目には症状の有無や程度が分からないだけでなく、継続的な健康管理（特に感染予防）が必要です。「治ったのだろうか？」と勘違いされることがありますが、継続的な支援/配慮を前提として、問題なく仕事ができるので、職場の理解や協力が不可欠です。

1) 不応性貧血をもちながら働くことへの正しい理解

スタミナ不足や疲れやすさから業務中に休憩をとることがあります。

過労、特に恒常化した長時間労働や重労働は避ける必要があります。

（個人差がありますが）過度な精神的負荷（ストレス）は避ける必要があります。

風邪を引きやすい職場環境での作業には配慮が望まれます。例えば、①冷暖房施設が整備されておらず、職場の室温は外気温に左右されるような環境での作業、②大勢の人が集まる場での作業、③チリやホコリが舞っているような環境での作業、④冬期の（長時間におよぶ）外出や屋外での作業などです。

2) 定期的通院や風邪などへの早めの対応の必要性

定期的な通院（1日/月）が必要です。

一般に風邪の初期症状で病院を受診したり仕事を休むことは少ないと思いますが、この疾患をもつ場合は、早めに受診し、適切な抗生物質を予防的に内服する必要があります。そのため、風邪での早退、遅刻や休みが必要になります。

3) 移植治療による根本的な治療

誰にでも適用できるわけではありませんが、根本的な治療として、調子の悪くなった造血幹細胞を正常の造血幹細胞に置き換える造血幹細胞移植（骨髄移植、末梢血幹細胞移植）があります。その場合、疾患による職業上の問題もほとんどなくなります。



不応性貧血のある人の意見や経験



「移植し、自分では治ったと思っていても、管理者は再発について考えている。」

4. コミュニケーションに時間をかける配慮



POINT

この疾患の症状はほとんどが見た目では分からないことや、問題発生を予防する継続的な健康管理が重要であることなどから、「分かったつもり」ですませてはいけません。仕事の内容の検討や安全配慮のために、十分な時間をかけたコミュニケーションをとることが大切です。

1) 見た目で判断せず、コミュニケーションの機会を作ること

不応性貧血に特異的な症状（スタミナ不足、易感染症、出血傾向など）は、多くの場合、見た目ではその程度を判断することは出来ません。

しかし、この疾患のある人の約60%は事業主に「病気があることを知らせたくない」とし、そのうち約41%の人たちが、その理由を「不利な扱いを受けるため」と回答しています。「病気があること」を知らせた労働者でも、必要とされる環境整備や配慮を十分に伝えた人たちは約30%に留まっています。コミュニケーションには具体的に時間をとるようにします。複数回、定期的に設けるほか、仕事内容に変化があった時や職場の人員（上司含む）の入れ替えがあった時や忙しい時、健康状態がよくない時に、設けることが有効です。

2) 安全配慮義務としてのコミュニケーション

労働者の意見や要求を聞くと、対応をとる責任が発生することを懸念して、雇用主（職場の上司）は、話を聞く機会をあえて作らない、または避けるということも報告されています。しかし、それでは必要な配慮が行われないことになり、望ましい状況ではありません。

意見を尋ねることそれ自体が安全配慮義務の一部です。しばしば、職場での課題や、解決策については、現場の当事者が最も良い情報源になります。

課題を把握し、必要と思われる配慮について、優先順位をつけてできることから実施していくことが大切です。



不応性貧血（骨髄異形成症候群）のある人の意見と経験



「『風邪は冬にひくものなのになあ。』と上司に言われ、退職を決意しました。体力がないのはこの病気の特徴で、夏でも冷房が効いていて乾燥した部屋にいと、気管支の炎症をよく起こしてしまいます。肺炎になる前に抗生物質を飲むのですが、そのための通院も何回か度重なり、いやみも言われます。今後もこのようなことが起こることは目に見えていますし、そのたびにいやみを言われるのはたまらないので会社を辞めました。」

「自分ではかなり良くなっていて、『治ったかな』とっていましたし、主治医も『このまま軽快かな』と言ってくれているのに、職場の上司だけ、『また再発するかもしれないから』と言って責任のある仕事をさせてもらえずにいます。気を使ってくれるのはありがたいけど、ちょっとズレているんですね。」

5. 能力的に無理のない仕事への配置



POINT

この疾患のある人の職務遂行上の課題の大部分は、適切な職種とのマッチングで決まるといっても過言ではありません。病気の性質を理解し、能力的に無理のない仕事に配置することで、問題なく仕事ができます。ただし、病気の先入観や偏見から、不必要な職域制限を設けてはいけません。疾患の影響を受けにくく、本人のスキル、知識、経験、意欲、人柄などを活かした仕事に配置しましょう。

不応性貧血（骨髄異形成症候群）があっても無理がない仕事とは、過労を避けて適度な休憩がとれる仕事、出血の可能性がある作業の回避、感染症の予防がしやすい仕事、定期的な通院がしやすい仕事などです。

「難病があると働けない」というのは先入観にすぎません。実際、この疾患のある人の約80%が、無理のない職場に配置転換したり、転職したり、または職場の理解と協力を得、同じ職場で就労を継続しています。

先入観により、不必要な職域制限をしてはいけません。本人の職業能力を正しく判断することが大切です。

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. 上司が病気のことを知っていること

→病気のことを上司が把握することは大切ですが、その前提として、その目的が正しい理解と配慮であることを確認する必要があります。不応性貧血（骨髄異形成症候群）のある人の約78%は、事業主や職場の上司に病気があることを伝えていますが、しかし、「今、就職活動をするとしたら病気のことを事業主に伝えますか？」との問には約70%が伝えないと回答し、その理由の約41%が「不利な扱いを受けるから」となっています。

7. 通院への配慮

→定期的な通院（約1.5日/月）の他に、年間5日程度、予測できない症状の変化で通院を要します。そのほとんどが感染症（発熱、風邪、肺炎、膿瘍の炎症、虫歯、下痢）又は出血による通院で、その程度が重度になると生命を脅かす敗血症、重症肺炎、脳内出血、肺出血などを合併する可能性があり、早期に通院することが重要です。



不応性貧血のある人の意見や経験



7. 通院への配慮：「全員そろっていても仕事をまわしていくのがとても忙しく、1人減ったらどれだけ大変なことになるのかわかってしまうので、体の調子が悪くて休みたいと思っても、なかなか休めなかった。又熱が出るくらいなら、働けというのがみんなの中にあっただ。」

8. 必要に応じた同僚などの作業補助

→次のような場面で必要に応じて作業補助が必要になります。

- 1) 通院や休憩により席を外す場合
- 2) 突発的に発生する重労働（モノを運ぶ）
- 3) 長時間勤務が続いているとき
- 4) 寒い時期の屋外での作業
- 5) 冷暖房施設の整っていないところでの作業
- 6) 人が大勢集まる場所での作業
- 7) 切り傷や擦り傷が耐えない作業や圧迫を伴う作業

9. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

→職場で休憩ができる場所があると、スタミナの自己管理もやりやすくなります。

10. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など

→健康管理において職場での感染の予防が重要ですが、その点での支援を期待できます。

不応性貧血(骨髄異形成症候群)による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

個々により症状、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。

不応性貧血(骨髄異形成症候群)による機能障害

(不応性貧血(骨髄異形成症候群)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…………… | 65.2% |
| 2. 血液や免疫機能の障害…………… | 56.5% |
| 3. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気など、消化機能の障害…… | 39.1% |

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. 適切な能力評価を実施した上で、能力的（主に体力的）に無理のない課題か？
2. 圧迫や擦り傷を作るような作業には配慮しているか（または回避できているか）？
3. 十分なコミュニケーションを図り、その労働者の健康状態を確認し、無理がないよう、業務上の調整を実施しているか？

その他の課題

* 以下の課題は、不応性貧血(骨髄異形成症候群)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. 十分な収入を得ること
2. 生活全般の満足を得ること
3. 適正な仕事量であること
4. 常勤の職に就くこと



不応性貧血のある人の意見や経験



1. 十分な収入を得ること

「(病気があることで)昇格できなかった。」

4. 常勤職に就くこと

「体調が悪くなった時、常勤の仕事がきつくなり、退職することになった。」



シェーグレン症候群

シェーグレン症候群とは

本疾患は主として中年女性に好発する涙腺と唾液腺を標的とする臓器特異的自己免疫疾患ですが、全身性の臓器病変を伴う全身性の自己免疫疾患でもあります。シェーグレン症候群は膠原病(関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合性結合組織病)に合併する二次性シェーグレン症候群と、これらの合併のない原発性シェーグレン症候群に分類されます。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/044.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. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
3. 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
4. 通院への配慮
5. 上司などによる毎日の健康状態チェック
6. 上司・同僚の病気や症状についての正しい理解
7. 勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務など)
8. 上司が病気のことを知っていること
9. 短時間勤務

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. 医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること
4. 必要な環境整備について会社側に伝えること
5. 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. 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

シェーグレン症候群の症状には、目、鼻、口、皮膚の乾燥など、工作中的のケアが必要なものが多くあります。調査によると、約40%の人たちが症状の軽快と増悪を繰り返し、約22%が増悪傾向でした。症状の変化や程度により柔軟に対応することが大切です。また、シェーグレン症候群は膠原病に伴って表れることも多いため、その疾患の管理も合わせて実施する必要があります。

1) 主な健康管理行動

- ◆ シェーグレン症候群は目、口、鼻、皮膚の乾燥などの症状に対して、勤務時間中の健康自己管理が大切です。
 - ①目の乾燥：点眼、洗眼、乾燥予防のサングラスやゴーグルを使用する。
 - ②口腔内の乾燥：うがい、水分補給など。
 - ③鼻腔の乾燥：鼻洗浄、鼻血の対処など。
 - ④皮膚の症状：軟膏塗布、クリーム塗布、保湿剤塗布、皮膚の保護など。
 - ⑤関節痛や、頭痛がある場合：薬剤内服、ハップ剤貼付、横になって休憩するなど。
 - ⑦集中力や記憶力の低下、気分の変動、抑うつ傾向、疲労感への対処：休憩。

2) 予防の重要性

- ◆ 症状がよくなったように見えても、再燃を予防するため、こまめに健康管理を実施しなければなりません。地道な日ごろの健康管理が、症状の緩和をもたらす唯一の予防方法です。

3) 原疾患の健康管理の重要性（2次性シェーグレン症候群の場合）

- ◆ 原疾患（例えば、関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、混合性結合組織病など）がある場合は、各疾患への健康管理も必要です。



シェーグレン症候群のある人の意見や経験



「食品を取り扱うパートをしています。衛生上、作業場には私物の持込は禁止、もちろん飲食も禁止です。作業はマスクをしています。やはり口腔内の渇きが強く、うがいをしに作業場を離れる必要があります。そのたびに着替えたり丁寧に手洗いをするのでどうしても時間がかかってしまいます。その様子をみた上司が声をかけてくれました。糖尿病かと思われていたようですが（上司の夫が糖尿病でよく水を飲むので）、話をすると、うがいも目薬もさすことができ、しかも時々休憩もとれる職場に変えてくれました。」

2. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所



POINT

目やのどなどの乾燥に対するケアができる場所や、休憩ができる場所が必要です。その労働者の症状に応じた自己管理が実施できる場所の配慮をしましょう。また、原疾患がある場合は、それへの健康管理を実施するための場所の整備も大切です。

- ◆ 健康管理上、必要とされる休憩は、作業場や自分のデスクではなく、休憩室、会議室など作業場とは別の部屋を確保することが望めます。
- ◆ 休憩所については、次のような条件が望めます。
 - ①直射日光が当たらない配慮
 - ②冷暖房設備
 - ③完全禁煙（又は完全分煙）
 - ④薬剤を保管するために冷蔵庫の設置
 - ⑤薬剤など健康管理に必要なモノを保管するためのロッカーの設置
 - ⑥水道設備（手洗い、うがいなど）
 - ⑦横になって休むための長いすやソファの設置（頭痛や関節痛時は特に）
 - ⑧ポットの設置

3. 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

病気の存在それ自体の先入観による人事処遇上の差別があってはいけません。「病気があると働けない」というのは先入観にすぎません。公正な能力評価が大切です。また、多くの場合は発症から約10年くらいは、目や鼻、口腔内などの乾燥症状を特徴とし、その後、全身的な症状が出現します。能力を発揮でき、仕事の影響をなくす仕事について検討する、長期的なキャリア計画が大切です。

- ◆ 病気や障害自体の先入観で、本人の職業能力を判断してはいけません。
- ◆ 病気や症状がある場合のキャリアアップには、適切な支援/配慮を前提とした公正な能力評価が大切です。
- ◆ 病気の進行は長期にわたりますので、長期的な視野をもったキャリア計画を行いましょう。



シェーグレン症候群のある人の意見や経験



「パートで働いていましたが、健康な人は勤務年数に応じて時給がアップしたのに、私は全く時給が上がらなかった。悔しかったが、文句を言うと辞めさせられるかも知れないので言えなかった。」

4. 通院への配慮



POINT

シェーグレン症候群のある人は、経過観察のために症状が悪化していなくとも通院が必要です。全身症状や原疾患がある場合を含め、経過観察は仕事の継続に不可欠ですので、確実に気兼ねなく通院できるように配慮しましょう。また、症状悪化時には早めに医療機関を受診できるように配慮します。

- ◆ 症状がなくとも、定期的な通院が必要です。本人に通院予定を尋ね、業務スケジュールに反映させましょう。
- ◆ 多忙時など、症状が表れていないこともあり、本人が通院への配慮を遠慮することがあります。しかし、経過観察の中断は健康悪化の大きな要因になります。職場の上司から声をかけ、通院を促しましょう。
 - ①シェーグレン症候群のある人には平均1日/月の定期的な通院と、平均5日/年の突発的な通院への配慮を必要とします。
 - ②突発的な通院は、労働者本人も遠慮しがちです。体調が悪そうであれば、職場の上司から声をかけ、通院を促すとよいでしょう。
 - ③本人の通院への気兼ねには、職場に迷惑をかけられないという思いもあります。通院によって仕事遂行に影響が及ばない職場体制が大切です。



シェーグレン症候群のある人の意見や経験



「今、2ヶ月に一度の診察・血液検査を受けていますが、仕事を休んで行かないといけません。有給が使えますが、休みづらい所があります。」

5. 上司などによる毎日の健康状態チェック



POINT

シェーグレン症候群の症状は変動しやすく、それにより必要な配慮内容も変化します。上司による毎日の健康チェックは、健康状態に応じた作業の調整や、健康の自己管理への配慮を、柔軟に行うために有効です。

- ◆ シェーグレン症候群の症状は良くなったり悪くなったりを繰り返します。毎日、健康状態のチェックをし、作業内容や作業量、作業方法をその日の健康状態に応じてこまめに調整することが望めます。
- ◆ 辛い時の合図を決めておくと良いでしょう。

6. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



POINT

病気について「分かったつもり」にならず、本人や医師などから話を聞き、作業遂行への影響に関しても正しく理解することが大切です。他の疾患が原因でシェーグレン症候群が起きている場合は、その原疾患に関する正しい理解も必要になります。主治医、専門医、産業医、産業保健師などの協力を得ましょう。

1) 主な支援/配慮内容

- ◆ 勤務中に健康管理を必要とします。その内容は本項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**を参照下さい。
- ◆ 口腔内が乾燥するので、長時間、休憩なく話すことが必要な仕事には配慮を要します。またマスクを使用できるようにすることも効果的です。
- ◆ 職場で無口なのは、口腔内の乾燥が強く、話すことに困難があるからです。コミュニケーションの方法を工夫しましょう。
- ◆ 長期にわたる定期的な通院への配慮が必要です。
- ◆ 目の炎症は感染しません。
- ◆ 唾液の分泌が極端に少ないため、水分を多く摂ったり、食事の時は、なかなか飲み込めないで時間がかかることがあります。忙しくとも昼食の時間は確保できるように配慮しましょう。

2) 疾患の正しい理解

- ◆ その他原疾患（関節リウマチ、強皮症、混合性結合組織病やSLEなど）の理解は、本ガイドラインの該当する疾患の障害の概要を参照下さい。
- ◆ その労働者に健康状態などを直接尋ねましょう。
- ◆ 必要に応じ、主治医や専門医、産業医や産業保健師とコンタクトをとり、説明してもらいましょう。
- ◆ シェーグレン症候群に関する理解は「シェーグレン症候群による障害の概要」を参照下さい。

7. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）



POINT

スタミナ不足や疲れやすさが極端な場合や、皮膚障害が顕著で日差しにあたることを避ける必要がある時など、症状にあわせた勤務時間の柔軟な対応が望まれます。

- ◆ この疾患のある人の多くは、全身のスタミナ不足や疲れやすさ、関節の障害を抱えています。安全確保と体力消耗の観点からラッシュ時間を避けた出退勤が望まれます。
- ◆ この疾患のある人たちの58.3%が皮膚障害を抱えています。厳しい日差しを避けるため通勤時間帯の配慮をしましょう。

23. シェーグレン症候群

- ◆ 治療薬の影響で、朝がつらいことがあります。無理してラッシュ時に通勤することで、かえって危険を伴うので、その場合は主治医と相談し、遅滞出勤にするなどの配慮をしましょう。
- ◆ 唾液が極端に少なく、（朝食に）食事に時間を要するため、時間差勤務が望まれる場合があります。

シェーグレン症候群のある人の意見や経験

「寒い所での立ち作業は一切禁止。夕方から4時間位の事務がよい。」

「疲れやすいので、通勤に時間をかけたくない。」

「現在、主婦。若い人で就職したくてもできない人達を多数みてきました。現在若い人の働き方をみていますと、体を悪くしている人（健康な人でも）、病気をもっている人がはじきとばされている。行政がもっと弱者にやさしい職場づくりをしていただきたいと思う。ほとんど本人・家族とも苦しんでいる人が多数です（とくにうつ病など）。」

8. 上司が病気のことを知っていること

POINT

シェーグレン症候群のある人の約33%が病気のことを会社側（職場の上司を含む）に伝えていない現状があります。病気があることを表明しやすい職場づくりと、上司との信頼関係の確立が大切です。

- ◆ 病気をもちながら働くことについて、一般には理解が少ない状況があります。職場の上司は、本人の第一の理解者として、疾患管理と職業生活の両立を応援しましょう。
- ◆ シェーグレン症候群の初期症状は、ほとんど目立ちません。病気を誤解されることや偏見をおそれて、病気のある人が自分の病気のことを職場に隠して働き、職場での理解や配慮が得られずに独りで悩んでいる人もいます。
- ◆ 本人が病気について、職場に知らせやすい職場風土づくりが大切です。労働者の意見や相談にのる姿勢、風邪などで体調がよくない従業員がいた場合、速やかに業務の調整をするなどの日ごろの取り組みが大切です。

9. 短時間勤務

POINT

シェーグレン症候群のある人のほとんどが体力の低下があります。8時間勤務が無理な場合には、即退職とするのではなく、勤務体制をより柔軟に検討し、短時間勤務を選択肢にします。

- ◆ 症状や障害により8時間/日労働が、困難である場合、すぐに「働けない」と考えず、8時間以下でも就労可能な方法や考えを柔軟に取り入れることが望まれ

23. シェーグレン症候群

ます。健康状態にあった就労形態を提案することも、従業員への安全配慮義務に相当します。

- ◆ シェーグレン症候群は、女性の壮年期に多く発症するため、家事や子育て、介護など就労以外の役割があること、経済的な自立を必ずしも必要としている人が多くはないことなどから、難治性疾患のある人たちの中でも、就業率は決して高くはありません。短時間勤務は、働きやすい柔軟な条件をつくるための選択肢です。

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. キャリアアップのための職業スキル習得のための支援

→この疾患は多くが女性で、壮年期に発症することを念頭におき、職業スキルの習得を支援します。

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. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善

13. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

14. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度

15. 勤務中の休憩をとりやすくすること

16. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更

17. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）

18. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材

19. 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

20. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発



シェーグレン症候群のある人の意見や経験



20. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

「全身に痛みがはしり、配置転換を希望した時、上司からまともに働けないなら顔もみたくない、話もしたくない、くるなと言われ続けた。」

「パートで働いていた時、健常者と時給が違っていた。」

21. 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

22. 冷暖房、エアコン、空気清浄機の設置など

23. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練

24. 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、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）**

「主治医には常に生活全般について相談しています。」

「2年前入院中の主治医と担当チームの先生。入院中に仕事を続けた（病室での仕事を許可してくれた）。」

「生活上の不安が解決した。」

「自分がこれから先やっていけるかの不安が、はげましの声に少々すくわれた。」

2. 公共職業安定所に相談すること**相談内容（役立った場合）**

「再就職を探していたとき、ハローワークで病名を告げたら、失業保険受給時期を早めに受け取る手続きをしてくれた。」

3. 医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談すること**4. 必要な環境整備について会社側に伝えること****5. その他の専門的相談者に相談すること***

シェーグレン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

通常は発病しても職から離れることはありません。シェーグレン症候群の確定診断（血液検査、X線検査、眼科受診、口唇正検、唾液腺造影）のために1週間くらい入院を要します。

シェーグレン症候群による機能障害

（シェーグレン症候群のある人たちのうちの％）

1. 全身のスタミナ、疲れ易さ	79.5%
2. 全身や体の部分の痛み	70.9%
3. 関節や骨の機能	62.9%
4. 皮膚（光線過敏、水疱、潰瘍など）	58.3%
5. 血液や免疫機能	55.6%
6. 摂食、消化・吸収、排便、吐気など	55.0%
7. 筋力、筋麻痺、筋持久力	49.0%
8. 代謝、ホルモン、体温調整	45.7%
9. 味覚、嗅覚、触覚、温度覚など	42.4%
10. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）	41.7%
11. 視力、視野、色覚など	41.7%
12. 聴覚、めまい、耳鳴りなど	37.7%
13. 心臓や血管や血圧	36.4%
14. 毛や爪	34.4%
15. 肺や気管、呼吸	33.8%

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. （原疾患がある場合）原疾患に対する配慮を実施しているか？
2. 特異的な症状である目や鼻、口腔の顕著な乾燥への健康管理を職場で実施できているか？
3. 話すことへの配慮はしているか？
4. コミュニケーションの方法を工夫しているか？
5. 勤務時間中に必要とされる健康管理を気兼ねなく実施できているか？

その他の課題

* 以下の課題は、シェーグレン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. 病気が原因で退職しないこと
2. 常用雇用されること
3. 年間21日以上病欠をしないこと
4. 仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること
5. 仕事に就く意欲があること
6. 仕事で要求されている責任に十分に応えること
7. 生活全般の満足を得ること
8. 仕事ができる自信があること
9. 十分な収入を得ること



シェーグレン症候群のある人の意見と経験



1. 病気が原因で退職しないこと

「仕事をもう少し続けたいとは思いましたが、人前で話（保育所長）がうまくしゃべれなくなり（唾液が出ないため）、続けることが困難でありました。」

「手首や手指が痛くてペンが持てないので仕事は出来ず、早めに退職しました。57才で。」

「病気のためパートを辞め、今は専業主婦。」

2. 常用雇用されること

「通院するので常勤は無理かと考える。」

8. 仕事ができる自信があること

「病気が悪化した時の事を考えてしまう。」

「現在妊娠中のため、働きながらはとても自信がない。自分の時間に余裕が出来れば、5年後位には短時間で働いてみたい。」

9. 十分な収入を得ること

「6時間パートとして働いていますが残業手当はでない。」 「職につけないので、収入の面で困っています。」



多発性筋炎・皮膚筋炎

多発性筋炎・皮膚筋炎とは

多発性筋炎は筋肉の障害(炎症・変性)により、力が入らなくなったり、疲れやすくなったり、筋肉が痛くなったりすることを基本的な症状とする病気です。しかし、肺、心臓、関節、消化管、などの他の臓器障害も合併することがあり、膠原病や自己免疫疾患(自分の身体に対する抗体などを持ち、免疫のアンバランスがその病因と考えられる疾患)の一つに分類されています。また、特徴的な皮膚症状として、ゴットロン兆候(手背側の手・指の関節表面の皮が剥けた紫紅色の皮疹)やヘリオトロープ疹(眼瞼部の腫れぼったい紫紅色の皮疹)を伴う場合には、皮膚筋炎と呼ばれます。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/067.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・同僚の病気や障害についての正しい理解
2. 上司が病気のことを知っていること
3. コミュニケーションに時間をかける配慮
4. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
5. 勤務中の休憩をとりやすくすること
6. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
7. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材
8. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
9. 短時間勤務
10. 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. 公共職業安定所に相談すること
2. 主治医や専門医に相談すること
3. 保健所(保健師)に相談すること*
4. 必要な環境整備について会社側に伝えること
5. MSW(医療ソーシャルワーカー)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. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



POINT

多発性筋炎・皮膚筋炎は、特徴的な病変のほとんどが外見からは判断することが出来ません。また、病変が出現する臓器により症状が異なり個人差があります。そのため、職場において、病気や障害内容について正しく理解されることが、この病気のある人の就業のためには最も大切なこととなります。

1) 多発性筋炎・皮膚筋炎についての正しい理解

- ◆ 「難病」へ先入観で「仕事ができない」と決め付けることも、外見から「特に配慮は要らない」と判断することも、いずれも誤りです。本人や医師の話聞き、病気や障害の内容を正しく理解することが大切です。
- ◆ 多発性筋炎は筋肉の障害（炎症・変性）により、力が入らなくなったり、疲れやすくなったり、筋肉が痛くなったりすることを基本的な症状とする病気です。詳しくは、「多発性筋炎・皮膚筋炎による障害の概要」を参照ください。

2) 多発性筋炎、皮膚筋炎による仕事への影響

- ◆ モノや人を持ち上げたり、運ぶ作業、棚やキャビネットなどからモノをとったり、しまったりする作業（そのモノは軽いモノでも困難がある場合があります）、帽子を着脱するなど頭に手をやる作業や着替えを必要とする作業、長時間同一姿勢でいる作業、立位での作業、工事などの筋力を使う仕事に影響があります。
- ◆ 営業、外回り、屋外での作業、職場内（屋内）でも移動を伴う作業、特に階段や坂を登る移動、職場にエレベータやエスカレータがない環境での作業などの移動を伴う作業に影響があります。
- ◆ いわゆる重労働、長時間勤務（場合によっては8時間/日勤務）、休憩をとることができない作業など、体力を使う作業に影響があります。
- ◆ 自分のペースで実施できない作業にも影響します。特に薬の効果が弱まる時間帯は、これまでで難なくこなしていた作業も負担を強いられるようになり、スピードが落ちることもあり、その時の体調に応じ、作業内容や作業方法を自己裁量で調整できるような配慮が必要です。



多発性筋炎・皮膚筋炎のある人の意見と経験



「今の職場の上司には病気を理解してもらえているので不満はないが、今の職場を辞めねばならなくなった場合、次の就職先では受け入れて貰えないのではないかと云う不安はある。」
 「男が仕事をしているから女は給料をもらえるんだ」という考え方が根強い会社で、女性の私は雑用が多く、重いものを運んでも（職場の男性は）助けてくれません。言わないと分からないので、大きな声で「重たくてもてない!」「筋肉がとける~!」と云っています。

2. 上司が病気のことを知っていること



POINT

多発性筋炎・皮膚筋炎は外見から分かりにくく、またこの疾患のある人の多く（約75%）は障害者認定を受けておらず、障害を持っているという自己認識も少ない現状があります。そのため、病気への偏見や差別をおそれて、病気を隠して仕事に就いている人が多くいます。適切な安全配慮を行うために、気兼ねなく、病気であることを申し出ることができる上司との信頼関係と、職場風土づくりが大切です。

1) 理解と配慮のために病気のことを知ること

- ◆ 病気を隠して働いている人に対して、職場としては適切な安全配慮を行うことができません。しかし、病気のある本人は、偏見や差別の心配により、病気を告げないことが多くあります。
- ◆ 病気をもちながら仕事をする人に対して、上司が職場の第一の理解者となり、疾患管理と職業生活の両立を応援しましょう。

2) 信頼関係と職場風土づくり

- ◆ 難病ではないものの、職場にいる持病のある人への理解や配慮がある職場では、難病のある人も病気を言い出しやすくなります。
- ◆ 職場の全ての人が風邪などで体調が優れない時には、速やかに業務の調整を実施する姿勢を日ごろから示しましょう。

3. コミュニケーションに時間をかける配慮



POINT

この病気は外見からは分かりにくいいため、「分かったつもり」ではなく、本人と時間をかけて健康管理や業務上の配慮に関してコミュニケーションすることが大切です。また、のどの筋力の低下により話すことに困難がある労働者の場合は、特に落ち着いた環境でコミュニケーションをとることが大切です。

1) 「分かったつもり」を避ける



- ◆ 多発性筋炎・皮膚筋炎の症状の有無や程度は見た目では判断できません。その症状を経験した人でなければ分からないことを説明するには、時間的に余裕をもち、落ち着いた環境で話を聞くことが大切です。

2) 話すことに消極的になっていることの理解

- ◆ のどの筋力の低下により鼻声になったり、発声に困難をもつ場合は、話すことに消極的になっていることがあります。職場の上司から声をかけ、落ち着いた環境でゆっくりと話すことができる場の設定をしましょう。

3) 誤解や偏見・差別に関する相談への配慮

- ◆ 勤務中に横になって休んだり、出来ない仕事（健康管理上、避けなければならない仕事）や、皮膚症状や副腎皮質ステロイド製剤による外見や容貌の変化がある場合は、誤解や偏見、差別を受けやすいとの報告もあります。この種の話は立ち話では不適切で、場所と時間を確保した環境で行う必要があります。


多発性筋炎・皮膚筋炎のある人の意見と経験


「外見が健常者と変わらないため、理解されにくい。たとえ話したとしても、膠原病・筋炎などは一般人には認知度がほとんどないので、理解を得ることが困難。実際には、話すことにより自分の立場が不利になるため、話せないことが多い。」

4. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など



POINT

多発性筋炎・皮膚筋炎の症状は、全身にわたることや外見からは分かりにくいこと、膠原病を合併している場合もあります。病気に関する正しい理解や健康状態に応じた適切な支援/配慮のためには、保健・医学、および、仕事と健康に関する知識と経験をもつ産業医や産業保健師と協働することが大切です。

- ◆ 産業医や産業保健師は、健康状態と労働との関係に関する知識、つまり、一般的な保健・医学の知識に加え、労働がどのように健康に影響するかについての知識もっています。
- ◆ 症状の有無や程度が見た目で判断できないことや、膠原病をはじめとする他の疾患を合併し、日によって健康状態が異なるなどの状況に関して、その労働者の健康状態に無理がない作業内容、作業方法、作業環境を提供することへの力になってもらいましょう。
- ◆ その他、生活全般に関する相談、または相談窓口としましょう。
- ◆ 守秘義務があるため、相談しにくいこと、例えば、転職や退職、職場における偏見・差別問題なども相談できます。

5. 勤務中の休憩をとりやすくすること



POINT

多発性筋炎・皮膚筋炎のある人たちは、多くの場合筋力の低下、全身のスタミナ不足に伴う休憩が必要です。その症状の程度や休憩の必要性は外見からは判断できないため同僚からの誤解を受けやすくなっています。必要な時に気兼ねなく休憩が出来るように職場の人たちの理解と協力を得ること大切です。

1) 休憩の必要性

- ◆ 多発性筋炎・皮膚筋炎は、体幹に近い筋肉が疲労しやすいため、筋肉を安静にするために、その筋肉疲労の程度に応じた休憩が健康管理上必要です。
- ◆ 以下のような症状があります。
 - ①下肢の筋力低下により「しゃがんだ姿勢から立ち上がるのが困難となる」「モノをまたぐことがつらい」「バスに乗る時、足が上りにくい」「階段が昇りにくい」
 - ②上肢の筋力低下により「洋服をロッカーにかけるとつらい」「着替えて袖を通すのがつらい」「高いところのモノをとれない」「手に持ったモノが普段より重く感じる」
 - ③頸の筋肉の障害により「長時間頭をささえることがつらい」

2) 休憩をとりやすい職場環境

- ◆ 休憩については、必要に応じ、職場の人たちにも説明し理解を得ましょう。休憩してても職場の人たちから「また、休んでる」「やる気がない」などと、思われたり、言われたりすることが無い環境が必要です。
- ◆ 忙しい時、体調が悪そうな時は、職場の上司や同僚から「休憩にしたら」と声をかけましょう。
- ◆ 「職場に迷惑をかけられない」と休憩をとることに躊躇する人が多くいます。上司は業務をうまく調整し、休憩を無理なくとれるようにします。また、自分のペースで進めることができる作業や、同じ業務を複数の人が担っている仕事などでは、休憩が比較的自由にとれます。

6. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発



POINT

多発性筋炎・皮膚筋炎は、症状が理解しにくく、勤務中に休憩をとることが必要であることや、皮膚症状により外見や容貌に変化があることで、誤解や偏見による差別につながりやすくなっています。多発性筋炎・皮膚筋炎のある人に関わる管理職や職員の啓発は重要な雇用管理の一つです。

1) 多発性筋炎・皮膚筋炎のある人が多く被る誤解や偏見、差別の内容

- ◆ 「症状が良くなったり悪くなったすること」への無理解
「また病院なの?」「また悪いの?」「健康管理がなってない」「たるんでいる」といった発言。
- ◆ 「完治しない病気であり継続的治療が必要であること」への無理解
「まだ治ってないの?」「今度はしっかり治してね」「病気が治ってから仕事したら」「無理するから治らない」といった発言。
- ◆ 業務上の配慮を実施することへの無理解
「どうして自分だけがやらされているのか?なぜあの人はやらないのか」「ずるい人」「(簡単な仕事だけやって)点数稼ぎ」「あの人は人が大変な時でも手伝ってくれない。だから私も手伝わない」などの発言。
- ◆ 皮膚症状や外見・容貌の変化による誤解、偏見、差別

24. 多発性筋炎・皮膚筋炎

「気持ち悪い」「うつる病気」「汚い」「気味悪い」「（接客業や外勤を制限されることで）特別扱いされている。」などの発言。

- ◆ 病気自体による人事処遇上の差別
人事評定の対象にならない、研修や教育への機会がない、（勤続年数は長いのに）昇給がない、他の作業も出来るのにやらせてもらえないなどの、本人からの報告があります。

2) 職場の人たちからの正しい理解

- ◆ 職場での誤解や偏見、差別を防止するため、職場の人たちに病気のことやこの病気をもって働くことへの正しい理解を得る努力が大切です。
- ◆ 必要に応じて、何回も説明する機会を設けることや、職場の上司自ら誤解、差別、偏見をしない姿勢を示しましょう。

7. 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

筋力の低下や関節痛により、作業が困難になることもあります。しかし、身体障害者手帳を保有している割合が低いこともあり、福祉機器・機材でなくても、全ての人が使いやすい機器・機材の導入が有効な支援になります。

- ◆ 多発性筋炎、皮膚筋炎は筋力が低下する疾患であるため、最小限の筋力で様々な作業が出来るようにする配慮が必要とされます。
- ◆ 多発性筋炎や皮膚筋炎が呈する関節痛は、関節の変形を伴わない場合があり、またその痛みが短時間で軽快する場合も少なからずあります。
- ◆ 機器の購入には“ユニバーサルデザイン”を意識しましょう。誰もが使いやすいデザインや工夫がある機器や機材を導入することで、病気や障害がない人たちにとっても、作業能率が上がる場合があります。

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

筋肉のリラックス、安静、休憩のため、横になることが出来る場所と、皮膚症状がある場合は、そのケアができる場所の確保が大切です。

- ◆ 横なって休憩できるソファや長いすなどを準備しましょう。
- ◆ 首の筋肉低下が顕著な時は、背もたれが高い椅子やひじ掛け付きの椅子を使用し、必要時には背にもたれてリラックス出来るようにしましょう。
- ◆ 皮膚ケアをするため、施錠が出来て、カーテンやブラインドでプライバシーの保護ができる休憩所を準備しましょう。

9. 短時間勤務



POINT

通勤の安全性や筋力低下の程度に合わせて、8時間勤務が無理でも、柔軟な勤務時間の設定で、短時間勤務を選択肢にすることで雇用継続が可能になります。

- ◆ 多発性筋炎・皮膚筋炎は、全身のスタミナ不足と疲れやすさ、筋力の低下、関節痛の程度により、8時間/日勤務が困難なことがあります。
- ◆ 治療状況により、薬がよく効いている時間帯や効果が低い時間帯に合わせて勤務時間を設定することは、作業効率、生産性においても大切なことです。
- ◆ 退職を考える前に、短時間勤務を選択肢に入れましょう。



多発性筋炎・皮膚筋炎のある人の意見や経験



「事務系の仕事を週3日9：00～16：00まででしたので、体力的には問題ありませんでした」
 「薬が切れる早朝、夕方からがとても辛いので、時差出勤か短時間勤務が望ましいです。たとえ、それで給料が減ったとしても、その方が私は良いと思います。」
 「以前と比べ体力が落ちており、通院のことなど含め、フルタイムでの就業は難しくパートを選ばざるをえない。しかし、身障者枠でのパートはほとんど募集がなく、一般での応募となってしまふ。そのため、障害を隠して健常者と伍することになり、採用されたとしても、体力的に継続するのが難しくなることがあった。」

10. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など



POINT

職場の空気環境（主に室温、ホコリやチリなど）は、この疾患の症状を悪化させる要因になるため、エアコン等の整備が有益です。

- ◆ レイノー現象（指先の血液循環が悪く、冷感、蒼白、痺れ、痛みを有し冷えることで症状は悪化する現象）や、副腎皮質ステロイド製剤の長期間使用により、免疫機能が低下し、風邪や気管支炎などにかかりやすく、重症化しやすい場合があります。作業（仕事）場の室温調整は健康管理上、大切です。
- ◆ レイノー現象が顕著な場合は、手指、足先など、局所的な保温が必要になるため、個人用の足元暖房などが有益です。
- ◆ 免疫機能の低下により、夏期でも風邪をひくことがあります。また、肺炎に移行した場合は、慢性的に換気障害を残す肺炎（間質性肺炎）に罹患することがあるため、特に温度設定に加え、チリ、ホコリには十分配慮します。

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. 勤務時間中に服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
12. 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
13. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
14. 職場内の移動や施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
15. 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
16. 仕事の内容・仕方の個別的な調整や変更
17. 作業マニュアルや研修用テキスト
18. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
19. 通院への配慮
20. 生活全般について相談できる専任の相談員
21. 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）
22. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役
23. 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
24. 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）
25. 上司などによる毎日の健康状態のチェック
26. 必要に応じた同僚などの作業補助
27. 在宅勤務

多発性筋炎、皮膚筋炎のある人の意見や経験

「できるだけ在宅での仕事を中心にしている。」

「勤務先への出勤が困難。よってE-Mailのやりとりでカバーしているが不十分。」

28. 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善
29. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）
30. 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）

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. 公共職業安定所に相談すること

相談内容

「ハローワークに探してもらえたが、いざとなるとこちらに自信がもてず、お断わりした。」

「ハローワークを通して過去2回就業したが、だんだんハードになり、骨折を隠したり疲労がはげしくなって、自己退職せざるを得なかった。」

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）

「主治医の先生に体調を考慮した環境が良いと職場の人に相談してもらいました。」

「主治医の先生がすべての相談役になって下さっているので、参考にしながら職安などに行っている。」

「病気に対応するアドバイスをしてもらった。」

相談内容（役に立たなかった場合）

「就労は無理との診断。」

3. 保健所（保健師）に相談すること*

相談内容（役立った場合）

「県・市・難病連とソーシャルワーカー協同で難病相談会をしています」

4. 必要な環境整備について会社側に伝えること5. MSW（医療ソーシャルワーカー）に相談すること

相談内容（役立った場合）

「傷病手当金のこと、障害年金、生活保護などについて教えてもらった。」

6. 障害者職業センターに相談すること

多発性筋炎・皮膚筋炎による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

個々により症状、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。

多発性筋炎・皮膚筋炎による機能障害

(多発性筋炎・皮膚筋炎のある人たちのうちの%)

1. 全身のスタミナ不足や疲れ易さ	82.5%
2. 筋力、筋麻痺、筋持久力の障害	68.8%
3. 全身や体の部分の痛み	61.9%
4. 関節や骨の機能障害	56.9%
5. 皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍など)の機能障害	52.5%
6. 血液や免疫機能の障害	50.6%
7. 摂食、消化・吸収、排便、吐気など、消化機能の障害	47.5%

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. 皮膚および外見や容貌の変化、関節の炎症や痛み、心臓・血管の機能低下といった症状の有無と程度を正しく理解しているか？
2. 筋力が低下した人でも可能な作業内容、作業方法になるよう配慮しているか？

その他の課題

* 以下の課題は、多発性筋炎・皮膚筋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. 常用雇用されること
3. 生活全般の満足を得ること
4. 常勤の職に就くこと
5. 十分な収入を得ること
6. 現在在職していること



多発性筋炎・皮膚筋炎のある人の意見や経験



1. 病気が原因で退職しないこと

「多発性筋炎」だけの時は軽度だったので商売してたが、6ヶ月中耳炎を患い（多分プレドニン50mgを6ヶ月、毎日服用してたからだと思いますが）、右耳は手術手遅れ（左側は31才の時患い、超難聴）で両耳超難聴。その後遺症で（多数あり）仕方なしに廃業せざるをえなかった。仕事をする意欲はあれど、出来ない。」

2. 常用雇用されること

「看護師として夜勤を準夜・深夜をこなしている時に発病しました。無理はできないことが分かって、今は週3日の勤務であきらめています。無理のできない体になったと引込み事案になりました。」

「どうしても無理が出来ないので、正社員として働けない。又、悪くなったら会社に迷惑をかけるので、責任のある仕事が出来ない。」

「以前の職場では常勤扱いにならなかった。」

3. 生活全般の満足を得ること

「現在学生ですので未解決と書きましたが、卒業後就職する時には大きな課題となると思われます。」

4. 常勤の職に就くこと

「発症前は保育の仕事をしていましたが、体力が続かず退職。その後パートで保育の仕事をしていましたが、自分が病気だからといって1人特別、体を休めることもできず、又申し出ることもできませんでした。」

5. 現在在職していること

「自営業なので、出来るだけ仕事から離れるようにしています（ストレスを沢山受けるため）。」



自己免疫性肝炎

自己免疫性肝炎とは

肝障害の原因は確定されていませんが、肝炎ウイルス感染、薬物などによらない免疫異常、特に自己免疫の異常が病気の成り立ちに重要と考えられており、その発症・進展に自己免疫反応が関与する慢性肝炎です。

女性に多く、特徴的な症状はありませんが、倦怠感、黄疸、関節痛、発熱などを呈します。検査所見で高ガンマグロブリン血症、抗核抗体をはじめとする自己抗体の陽性所見が特徴的で、免疫抑制薬、特に副腎皮質ステロイドが良好な治療効果を示します。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/045.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（デスクワークなど）
2. 上司が病気のことを知っていること
3. 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. 公共職業安定所に相談すること
2. 必要な環境整備について会社側に伝えること
3. 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（デスクワークなど）

POINT

自己免疫性肝炎のある人は、疾患が発症しても仕事を継続する割合が高くなっています。この疾患のある人の雇用管理は、体力的に無理のない、感染症に罹患しない仕事への配置が最優先の課題であり、それができれば無理なく働くことができます。ただし、不必要な職域制限は避けます。そのため、本人の能力を発揮できる仕事の検討も重要です。

体力を消耗する作業に注意する：いわゆる重労働、炎天下や寒い日の屋外での作業、移動を伴う作業、休憩をとることができない作業、長時間勤務など、度重なる出張などは負担になります。

休憩をとることができない作業に注意する：恒常的に忙しい職場、一人職場（店番など）、職場の人たちの理解が得られない職場などは困難です。

風邪など感染症を罹患しやすい作業環境は避ける：冷暖房施設がない職場での作業、寒い日の屋外での作業や外出を伴う作業、大勢の人が集まるところでの作業、風邪や感染症（インフルエンザなど）が流行っている時期の長時間に及び電車や飛行機を使用すること、喫煙環境での作業などは避けます。

皮膚に刺激を与える作業内容や環境を避ける：直射日光に暴露される環境、寒いところでの作業（冷蔵庫内、寒いときの屋外での作業など）、汗をかく作業（夏期の外出や外回り、体育の教員など）、有害物質やチリ、ホコリのある環境などを避けます。

外見や容貌の変化が仕事遂行に影響する作業に注意する：接客業、（病気であることを知らない人との）打ち合わせや会議、職場の人たちの理解を得られない環境、1年を通じて長袖、長ズボン、手袋などの着用ができない職場などでは注意が必要です。

2. 上司が病気のことを知っていること

POINT

この疾患は就業している人に発症することが多いのですが、外見からは病気が分かるにくいこともあり、職場の上司に約35%の人たちが話していない現状があります。したがって、雇用管理の大前提として、病気のある人がそのことを職場に安心して伝えられるような職場風土づくりが大切です。上司は病気のある人を職場から排除せず、第一の理解者となることが求められます。

病気のある人には、自分の病気が職場に知られると不利な扱いを受けるのではないかと心配している人が多くいます。難病に限らず、職場には持病を

25. 自己免疫性肝炎

もちながら働いている人も増えています。病気をもちながら働くことへの職場の第一の理解者となり、疾患管理と職業生活の両立を応援しましょう。

日ごろから、健康管理を重視する職場風土があれば、難病のある人も病気のことを職場に知らせやすくなります。全ての従業員に対し、意見を聞く姿勢を示したり、風邪などで体調が良くない人への速やかな業務の調整などに取り組みましょう。

3. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所



POINT

体力や疲労の程度に応じた休憩をとることができる場所が必要です。特に食後は、横になることができるスペースが望まれます。

体力や疲労感に応じて横になって休憩が出来るように、ソファや長いすを休憩所に設置しましょう。

自己免疫性肝炎には肝臓の安静が大切です。それには、肝臓に負担がかかる食事の後に、横になって休める場所を優先的に使用できるよう配慮する必要があります。

関節痛や皮膚のかゆみがある場合は、冷暖房施設が整った場所で室温が調整できる休憩所を準備しましょう。

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. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善
5. キャリアアップのための職業スキル習得
6. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
7. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
8. 冷暖房、エアコン、空気清浄機の設置など
9. 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
10. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
11. 産業医・産業保健師による事業所内健康管理
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
13. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器
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

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。)

1. 公共職業安定所に相談すること
2. 必要な環境整備について会社側に伝えること
3. インターネット上で情報交換や相談をすること

自己免疫性肝炎による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

個々により症状、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。

自己免疫性肝炎による機能障害

(自己免疫性肝炎のある人たちのうちの%)

1. 全身のスタミナ不足や疲れ易さ	73.1%
2. 血液や免疫機能	61.5%
3. 全身や体の部分の痛み	53.8%
4. 関節や骨の機能	53.8%
5. 視力、視野、色覚など、視覚機能	50.0%
6. 外見、容貌の変化（欠損、変形など）	50.0%
7. 摂食、消化・吸収、排便、吐気など、消化機能	46.2%
8. 筋力、筋麻痺、筋持久力	46.2%
9. 毛や爪	46.2%
10. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）	38.5%
11. 聴覚、めまい、耳鳴りなど	38.5%

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. 横になって休憩する場所は確保されているか？
2. 副腎皮質ステロイド製剤などの副作用による皮膚障害や易感染症（風邪予防など）に配慮した作業内容や作業方法、環境整備を実施しているか？
3. 主治医、産業医と連携し、就労を継続するための支援がなされているか？

その他の課題

* 以下の課題は、自己免疫性肝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. 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. 常用雇用されること



脊髄小脳変性症

脊髄小脳変性症とは

運動失調(歩行がふらつく、手が振るえてうまく使えない、喋る時に舌がもつれるなど)が、緩徐に進行する神経変性疾患の総称を脊髄小脳変性症といいます。運動失調以外にも自律神経症状としての起立性低血圧、発汗障害、排尿障害や、錐体路症状として下肢のつっぱり、末梢神経障害や筋の萎縮などがあります。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/059.htm> を参照下さい。

POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント

1. コミュニケーションに時間をかけること
2. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度
3. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発
4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解
5. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）
6. 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
7. 上司が病気のことを知っていること
8. 通院への配慮
9. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

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. 主治医や専門医に相談すること*
3. 公共職業安定所に相談すること
4. 必要な環境整備について会社側に伝えること
5. 難病相談支援センターに相談すること
6. 患者団体や難病連（難病相談会）に相談すること*
7. インターネット上で情報交換や相談をすること*
8. 障害者職業センターに相談すること
9. MSW（医療ソーシャルワーカー）に相談すること
10. 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）
11. 職場外の生活面についての支援サービス（介護、生活寮など）
12. 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. コミュニケーションに時間をかけること



POINT

脊髄小脳変性症のある人の職業生活を支えるためには、本人と時間をかけて十分に話し合うことが何よりも大切です。身体障害が目立つこともありますが、先入観にとらわれず、一人の人間として理解することで適した仕事のあり方や必要な配慮についても理解しやすくなります。舌のもつれにより、話すことに困難をもつこの疾患のある人は、人と話すことを躊躇したり、消極的になっています。このことも配慮し、ゆっくりと自分のペースで話すことができる場を設定することが大切です。

- ◆ 脊髄小脳変性症のある人は、構音障害や発声に困難があることが多く（約72.2%）、また、認知、記憶などの精神機能障害がある場合（35.4%）もあり、自分の考えが十分に伝わらないもどかしさを常に抱えています。コミュニケーション時には時間と心の余裕を持って、その労働者の話をしっかりと聴き、会話の内容を確認しながら話を進める配慮が必要です。
- ◆ この疾患のある人の多く（約95%）は、就労上の支援/配慮の必要性を感じているにもかかわらず、約53%の労働者が、必要な環境整備や配慮について会社側に伝えていない現状があります。
- ◆ 落ち着いて話ができる機会を設定することが大切です。その機会は1回ではなく、複数回もちましょ。1度では伝えきれないこともありますし、何よりもこの疾患は、進行的に経過するため、その時の健康状態にあった配慮を実施するためには大切なことです。



脊髄小脳変性症のある人の意見と経験



「言葉がはっきり話せない。（言語障害）」

「何よりもメンタルな部分でカバーできるものが、本来は多いように感じます。話を聞いてくれたり、声をかけてくれたりなど、ほんの少しの配慮で、大分改善されるように思います。」

「構音障害があるので、コミュニケーションがとり難く、いつも分かった振りをしてその場をしのぎます。職場ではゆっくりと話を出来る環境で無いので、仕方ありません。」

2. 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度



POINT

病気の有無にかかわらず一般に仕事の仕方などについて従業員の意見を積極的に聞く企業では、脊髄小脳変性症のある人の職業場面の問題が少なくなっています。仕事の現場での課題やその解決法については、しばしば、現場の従業員が最良の情報源になります。脊髄小脳変性症のある人からも意見を聞きましょう。

1) 現場の従業員は優れた情報源

- ◆ 品質管理（QC）サークルなど、従業員が仕事のやり方などを自ら検討し提案できる取り組みに、脊髄小脳変性症のある人も参加できるようにします。
- ◆ 全ての従業員が会社や仕事に関する意見を自由に経営者に伝える仕組みを作りましょう。集められた意見や要望に加え、十分ではなくとも会社側の応答をフィードバックすると意見を言う意欲も高まります。
- ◆ 特にコミュニケーションに困難のある人の場合は、意見を申し出る方法を工夫しましょう。

2) 上司が直接、話を聞くこと

- ◆ 固定観念や偏見によらず、働く人からの意見をよく聴くことが大切です。
- ◆ 脊髄小脳変性症は、他の難治性疾患と比べても、多種多様な障害を複数有する特徴をもつため、職場の上司自ら意見を聞いて理解を深めましょう。

3. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発



POINT

脊髄小脳変性症は、ふらつきや千鳥足や突進歩行などの特徴的な歩行に加え、記憶や認知の面で障害がある場合もあり外見からの偏見を受けやすくなっています。また、言葉もスムーズに出ないことがあり、その誤解を自分では解消することが難しいといった現状があります。難病や障害のある人たちへの先入観からではなく、正しい理解にもとづいて、病気や障害をもちながら働くことについての職場の理解を促進することが大切です。

- ◆ 運動機能の障害（振戦、不随意運動、不強調運動、筋力の低下など）による誤解、差別や偏見：「奇異」「変」「おかしい」→運動が全く困難になるわけではなく、振えや力の入れ具合が上手くいかず、協調した動きに時間を要するというだけです。
- ◆ 精神機能の障害に伴う誤解や偏見、差別：認知、知的障害や精神疾患と勘違いされる。→病気に関する理解には、産業医・産業保健師の支援を活用し、職場の人たちに話してもらうようにしましょう。
- ◆ 痛みにより生じる誤解、偏見や差別：痛みにより特定の作業を控えることがあるため「怠け者」「好きな仕事しかしない」などといった誤解があるようです。
- ◆ 全身のスタミナ不足や疲れやすさによる誤解や差別、偏見：勤務中に休憩を必要とするため「怠け者」「やる気がない」など。重労働は出来ないので「疲れることはしないタイプ」「給料泥棒」などという発言。
- ◆ コミュニケーションの障害による誤解や差別、偏見：「何も話さない」「私たちを馬鹿にしてる」「人付き合いが悪い」「言っていることは何も伝わっていない」「言っても無駄」などの発言。
- ◆ トイレ行動による誤解や差別、偏見：腎機能や排尿機能の障害を有する場合はどうしてもトイレは頻回に行く必要があるため「サボっている」という誤解。



脊髄小脳変性症のある人の意見と経験



「病名がわかった時、公務員でした。少し痴呆が出ていたのだけど、歩けるうちは勤めに出ても良いと言われて役場に行っていた。責任のある仕事は与えられず、本人は仕事がしたくて、ストレスをいっぱいためていた。給料やボーナスはきちんと出ている。」
 「病気のことを良くわかってもらえず、周りの態度が気になる。」
 「病気を理由に差別的発言や圧力を常に受ける。」

4. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解



POINT

この疾患は、外見からは分かり難い症状や障害があったり、他の身体的な疾患や精神的な疾患と混同されたりします。さらに、（個人差はありますが）さまざまな支援や配慮を必要としながら、会社側にその具体的な内容を19%の労働者しか伝えていない現状があります。必要とされる支援/配慮を得るためにも、事業主が適切な安全配慮義務を実施するためにも、病気に関する正しい理解とこの病気をもって働くこと（すなわち、病気が仕事遂行に影響すること、しないこと）を正しく理解することが大切です。

- ◆ 「脊髄小脳変性症による障害の概要」を参照ください。
- ◆ 記憶や認知に障害がある時は精神疾患に、運動機能の障害がある時は進行性変性疾患と勘違いされることがあります。
- ◆ その労働者に直接尋ねることが、その労働者の病気の理解をするためには一番の近道でしょう。
- ◆ 職場の上司は、必要に応じ（その労働者の了承を得て）主治医や専門医から病気に関して説明を受けるようにします。

5. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）



POINT

脊髄小脳変性症のある人の雇用管理において、先入観なく本人を理解することに次いで大切なことは、適切な職場配置です。この疾患のある人では退職してしまう割合が高い現実がある一方、適切な支援を得て、無理のない仕事内容や職場への配置転換で就労を継続しているケースもあります。疾患や障害が影響しにくい仕事のあり方を検討することが、多様でしばしば重度の障害があるこの疾患の人が仕事に就き継続するために、決定的に重要です。

1) 仕事に影響しうる症状や障害の内容

- ◆ 運動機能の低下：
 - ①腕、手、指の振戦（細かい振るえ）があり、手作業に時間を要したり、困難な場合があります。
 - ②突進歩行や、動作の最初と最後の動きがスムーズに行かない場合がある

26. 脊髄小脳変性症

ため、移動（通勤や職場内外の）には危険を伴ったり、困難を感じたりすることがあり、安全配慮（特に段差の解消、手すりの設置など物理的な環境整備）が必要です。また、症状の強い時間帯（時）と比較的軽度な時間帯（時）があるので、必要に応じ、手助けしましょう。

- ◆ 発声や言葉が話しづらい：
 - ①接客業や営業、電話受付など、会話の必要がある業務には配慮を要します。
 - ②人と話すことに苦手意識をもち、どうしても無口になってしまう傾向にあるため、親密な人間関係を築くことに困難があります。自分の考えが十分に伝わらないもどかしさを常に抱えています。
- ◆ 全身のスタミナ不足や疲れやすさ：
 - ①作業中に休憩を必要とします。
 - ②重労働は避ける必要があります。
 - ③恒常的な長時間勤務は避ける、または配慮が必要です。
- ◆ 筋力低下：
 - ①荷物をもつ作業は避ける必要があります。ちょっとした荷物（書類なども）をもって運ぶ作業にも配慮が必要な時もあります。
 - ②薬効が切れる時間帯（主には朝と夕方）は、特に力が入らないため、1日の作業スケジュールを組み立てるときにはその点の配慮が必要です。
- ◆ 消化機能の低下：

食事には時間がかかるため、忙しくても昼の休憩は時間をとるように配慮しましょう。
- ◆ 腎機能低下や排尿機能の障害：

頻回にトイレに行くことやトイレに時間を要することがあり、席を不在にする間の代替が必要なことがあります。
- ◆ 全身や部分の痛み：
 - ①立位作業や長時間の同一姿勢での作業には配慮を要します。
 - ②痛みは体力を消耗するため、必要に応じた休憩が必要です。
- ◆ 認知や注意、記憶の低下：

障害の程度により、新しい作業や配置転換を考慮する必要があります。

2) 専門家の助言を得ること

- ◆ 就労を継続するためには、その労働者の健康状態の正しい理解と健康管理上、配慮すべき事項を主治医や専門医を交えて話し合しましょう。
- ◆ 脊髄小脳変性症のある人への支援ニーズには、肢体不自由や脳性まひ、内部障害などへの職業リハビリテーションとの共通点も多くあります。具体的な職業上の課題について、障害者職業カウンセラーやジョブコーチに相談しましょう。

6. 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



POINT

脊髄小脳変性症のある人の就業継続には、職場の人間関係も重要です。症状（特に運動障害、上手く話せない）に配慮して、社内活動に参加できるようにしましょう。

1) 病気や障害の有無にかかわらず情報を伝達すること

- ◆ 「難病や障害があると、社内活動に参加できない」と先入観で判断しないようにし、参加の有無にかかわらず、情報は確実に伝えましょう。

2) 具体的な配慮

- ◆ 親睦会やサークルの会場への移動への配慮
- ◆ 食事の内容の工夫（食べやすいもの、飲み込み易いものなど）
- ◆ トイレの確認（洋式トイレ、車椅子仕様、手すりなど）
- ◆ 会場で移動できる環境であるか確認し、出来るだけ環境が整った会場を選択する。（バリアフリー、手すり、車椅子の使用、ドアノブなど）

7. 上司が病気のことを知っていること



POINT

脊髄小脳変性症について外見から「分かったつもり」にならず、外見からは分かりにくい困難もあることや、重複障害があることなど、病気のことを職場の上司が理解するようにします。この疾患のある人の約92%が「これから就職活動するとしたら病気があることを知らせる」と回答しています。上司が病気を知る目的は理解と配慮のためです。安心して病気があることを表明できるように、病気や障害をもちながら働くことへの理解と配慮が大切です。



脊髄小脳変性症のある人の意見と経験



「不況続きであり、人件費の削減が叫ばれる現状で、何の職に就く、あるいは業務を行うにも、不利なのは否めない。なまじそうした不利があるために、病気を出来るだけ隠し、人よりも努力をして無理をするしかない。結果、心身共に疲れ切ってしまう。」

8. 通院への配慮



POINT

平均1日/月の定期的な通院に加えて、症状に応じて早めの医療機関の受診ができるように業務の調整や職場の人たちの理解を得ることが大切です。

26. 脊髄小脳変性症

- ◆ 定期的な通院を無理なくできるように、必要に応じて、職場の人たちに通院の必要性の説明をしましょう。
- ◆ 通院により席を外している間のフォローをするために、日頃から仕事遂行状況を職場の人たちと共有することが大切です。
- ◆ 健康状態に応じた仕事を小出しにしたり、長期的なスパンで業務を割り振ったりするなどの工夫をしましょう。
- ◆ 症状の変化に応じて、早めの医療機関の受診ができるように、必要な場合は気兼ねなく通院できるように配慮しましょう。

9. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役



POINT

外見からだけではその程度や仕事遂行における課題を明確にすることが出来ないため、仕事について、その都度相談にのることにより問題を明確にし、それを解決、または低減することが大切です。

- ◆ この疾患をもちながら仕事をするためにはいくつかの支援を必要としています。これらの支援の内容を会社側に十分伝えたのは約19%で、約53%が全く伝えていない現状があります。職場の人たち（上司を含む）は、その労働者に声をかけ、相談にのり、助けになることが求められます。

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. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所
11. 必要に応じた同僚などの作業補助
12. トイレ、休憩所、食堂などの施設改善



脊髄小脳変性症のある人の意見と経験



「左右の握力の低下。トイレは身体障害者用でないと使用できない。」

13. 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
14. 冷暖房、エアコン、空気清浄機など
15. 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）
16. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮
17. 就職時や配置転換時の研修や技能訓練
18. 生活全般について相談できる専任の相談員
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. 短時間勤務

26. 脊髄小脳変性症

21. 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）
22. 勤務中の休憩をとりやすくすること
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など）
24. 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更
25. ユニバーサルデザインなど、誰もが使いやすい機器・機材
26. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
27. 個人移動用の支援機器（電動車椅子など）
28. 上司などによる毎日の健康状態チェック
29. コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器

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. 保健所（保健師）に相談すること*

相談内容（役立った場合）

「7年前診断された時、担当の保健婦さんが色々相談にのってくれ、理学療法士さんを家に連れて来てくれ、リハビリ施設のことや右手から左手への利き手交換をすればいいのではと教えてくれ、今は全部を左手を使って生活して、気分も楽になった。」

「役場、保健婦さんや保健所の方々に話しを聞いて頂きました。」

「保健所は定期的に家に来てくれて、話を聞いてくれていた。」

相談内容（役に立たなかった場合）

「何を話しても聞いてはもらえますが「困ったですね」の一言です。早く薬ができるといいですね、だけです。今はあきらめの気持です。」

「基本的に門前払い。現在の社会状況で、比較的軽い障害をかかえているとみなされる人間はサポートは十分に受けられず、差別のみ受けるのが現実。」

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）

「病院の医師には体が動くうちは、普通通りの勤務をしないさいとのことでした。」

「自分が“この病気と思わず”に…前向きに仕事にあたって欲しい旨のアドバイスだったと思う。ベッドで寝ているまた家の中に閉じこもる生活より、31才ということもあり、できるだけ外に目を向けリハビリに励み残された機能をいかしていくように…だったと思う。社会復帰は退院の1ヶ月後位だった。」

「心療内科でうつだったのを色々相談に乗ってもらい今では、大分良くなった。整形外科の方ではリハビリや痛み止めで動けるようにしてもらっています。（注射、点滴）痛みを取ってくれます。」

「病気がわかったとき、主治医が職場の上司に病気の説明をしてくれた。仕事をやめるやめないは上司の判断にまかせれば良いと言われて、家族は少し安心した。」

相談内容（役に立たなかった場合）

「相談したが具体的に方向性を示してはくれず、自分で何とかしてくれという状態だった。」

3. 公共職業安定所に相談すること

相談内容（役に立たなかった場合）

「職業能力開発校をハローワークで紹介されて1年間通い。就職には至らなかった。」

4. 必要な環境整備について会社側に伝えること5. 難病相談支援センターに相談すること6. 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）

「難病患者の交流会は色々な情報を得ることが出来、本当に役に立っている。」

「全国脊髄小脳変性症（SCD）友の会の機関誌で、大変参考になった。友の会での会合での情報交換で大変参考になった。」

7. インターネット上での情報交換に相談すること*

相談内容（役立った場合）

「インターネット上で、SCDの人でも仕事（在宅就労）をしている人がいることを知った。」

8. 障害者職業センターに相談すること9. MSW（医療ソーシャルワーカー）に相談すること

相談内容（役立った場合）

「障害年金受給について医療ソーシャルワーカー（MSW）に相談。」

10. 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）11. 職場外の生活面についての支援サービス（介護、生活寮など）12. 学校の教師や進路指導担当者に相談することその他の具体例

「会社の人事相談室。」

「20才頃は、社会的にほとんど不備であった。」

「相談はしないで自分で調べました。」

「身体障害者手帳がある方は職業能力開発校に通えるが、難病の方で特定疾患医療証受給証だけでは受け入れないサービスがほとんどなので、難病の方で就職意欲がある方には受け入れるサービスを増やして欲しい。」

脊髄小脳変性症による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

脊髄小脳変性症は進行性であり、現在のところ、その進行を止める術はありません。そのため、就業可能な年数は発症から換算し長くとも5～10年と考えられ、休職や離職をした場合は個人差はありますが、復職、再就職が困難になっている現状があります。

脊髄小脳変性症による機能障害

(脊髄小脳変性症のある人たちのうちの%)

1. 運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン）	79.1%
2. 発声や言葉を話すことなど	72.2%
3. 全身のスタミナ不足や疲れやすさ	60.1%
4. 筋力、筋麻痺、筋持久力	57.0%
5. 摂食、胃腸の機能、排便、吐気など、消化機能	41.8%
6. 視力、視野、色覚など、視覚機能	39.9%
7. 腎機能や排尿機能	38.6%
8. 全身や体の部分の痛み	38.0%
9. 精神機能（記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知など）	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. 話すことに困難がある場合は、時間をかけた落ち着いた環境でコミュニケーションをとるようにしているか？
2. 筋力や低下の程度にあった作業内容にしているか？
3. 職場内外の移動を最小限にし、安全性の確保を実施しているか？
4. 記憶や認知に障害がある場合、その能力に応じた作業を提供しているか？
5. 「不可視性」という特徴をもつ症状を本人や主治医の意見から、丁寧に確認し、仕事遂行に必要とされる支援を明確にしているか？
6. 職場で気兼ねなく相談できるように配慮しているか？
7. 難治性疾患や障害にかかわらず、意見を聞く姿勢を示し、工夫をしているか？

その他の課題

* 以下の課題は、脊髄小脳変性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. 病気が原因で退職しないこと
2. 歩くこと（短距離、長距離、不安定な場所で）
3. 8時間労働を行うこと
4. 仕事に就く意欲があること
5. 年間21日以上病欠をしないこと
6. 就職活動（職場訪問、採用面接、求職登録など）
7. 昇進をすること
8. 仕事を継続すること
9. 精神的ストレスに適切に対処すること
10. 十分な収入を得ること
11. 様々な場所をあちこち移動すること（車椅子を含む）
12. 常用雇用されること
13. 常勤の職に就くこと
14. 生活全般の満足を得ること
15. 文や文章を書くこと
16. 仕事ができる自信があること
17. 仕事に必要な技能を習得すること
18. 職場内で、会話や議論をすること
19. 危険のある事態や状況に適切に対処すること
20. 職業生活全般の満足を得ること
21. 交通機関を利用すること（バス、電車、飛行機、タクシーなど）
22. 適当な報酬を得ること
23. 本、説明書、新聞などの情報を読むこと
24. 仕事集中に注意を集中すること
25. 問題解決や判断を行うこと
26. 職務として決められた課題を達成すること



脊髄小脳変性症のある人の意見や経験

**1. 病気が原因で退職しないこと**

「障害で、『仕事を辞めてくれ、明日から来なくていい』とはっきり言われました。」

「会社で、仕事をみつけてくれないから、やめたくないけど今年の九月で会社をやめさせられる。病気がにこらしいです。」

「体幹機能障害によって少しずつ歩行困難となり、ふらついたり横転するなどで、大工として働くことができなくなりました。自己退職しました。（妻）」

「仕事を継続することが不可能だったので、自主退職した。」

「平成6年に発病のため退職。大学病院に通院しているが、病気が病気だから職業に従事することが不可能です。」

4. 仕事に就く意欲があること

「就労不能なので仕事の相談はしたことがない。」

「就職は不可能。現在間もなく寝たきりになる状態なので。」

6. 就職活動

「進行性の病気のためリハビリをしないと週4日位しか働けない。この条件に合う仕事がなかなかない。」

「この先段々と体が悪くなる一方でどのような職につけばよいか、どのような職があるのだろうか？ 相談にのってくれる場所がほしい。」

「大学卒業後、第一希望の会社の身体検査でひっきり、別の所に就職。そこはよかったが、あの時の面接は忘れられない。」

「どこにあたって聞いても就職できるような所がなかった。（職安に行っても募集がない。職業センターでも受入れが充分でない。）」

7. 昇進すること

「昇進をすすめられたが、病気を理由に遠慮しました。」

8. 仕事を継続すること

「健康時のように業務を続けることは難しい（出張や現場は無理）。したがって職場の理解と協力を得ている。」

「最初は問題はなかったのですが、ふらつきが多くなったため、上司と話し合い解決。」

「通常の職務においては、普段、病気のことを隠しておかなければ立ち行かない。しかしそのために無理をして体調をくずし、結局は排除されるというように悪循環を繰り返す。」



表皮水疱症

表皮水疱症とは

皮膚の外表に近い部分(表皮ならびに真皮上層)や粘膜に水疱やびらん(ただれ)を生じる遺伝性の疾患です。正常な皮膚でも、強い外力や摩擦により水疱が生じますが、この先天性表皮水疱症という疾患は、日常生活における非常に弱い外力でも容易に水疱やびらんを形成してしまいます。重症の場合には、繰り返して形成される水疱やびらんのために手や足の指趾の皮膚が癒着し、日常生活が困難となることもある病気です。

疾患に関する情報は

難病情報センター HP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/100.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

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

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

表皮水疱症のある人の多くが平均1日/月の定期的な通院を必要としています。それ以外の、突発的な通院の必要性はそれほど高くありません。このことを念頭におき、業務上の配慮を実施しましょう。

定期的な通院は、業務スケジュールに組み込み予定するようにしましょう。通院は定期的に継続的に必要なため、職場の上司、または労働者本人が異動になった時も継続して支援できるよう、記録ノート（申し送りノート）を作成し、確実に申し送るようにしましょう。

その他の職場の雇用管理・配慮のポイント

*上記の支援/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。

2. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

→表皮水疱症のある人が職場において皮膚の手入れが出来るようにプライバシーが守れる休憩室を整備します。次のようなものがあるとよいでしょう。

- ①手洗い場完備
- ②カーテンやブラインド、施錠できるドアなど、プライバシーを守ることができること
- ③冷暖房完備
- ④全身がうつる鏡
- ⑤健康管理用品を保管する棚やロッカー



表皮水疱症のある人の意見と経験



「足及び手に水疱が出来ると歩行や手を使った操作が難しくなるが、その状況は2・3日で痛みが無くなるので、毎日ではないが、その時の状況により違うことが他人にはわからないので、サボっている様に思われるのではないかと不安になる。」

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。)

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

表皮水疱症による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

本疾患の復職目安は特にありません

表皮水疱症による機能障害

(表皮水疱症のある人たちのうちの%)

1. 皮膚（光線過敏、水疱、潰瘍など）	100%
2. 毛や爪	100%
3. 全身や体の部分の痛み	81.8%
4. 全身のスタミナや疲れ易さ	81.8%
5. 外見・容貌の変化（欠損、変形など）	63.6%
6. 運動機能（運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン）	54.5%
7. 味覚、嗅覚、触覚、温度覚など	36.4%
8. 摂食、消化・吸収、排便、吐気など：消化機能	36.4%

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. 皮膚障害に支障のない作業内容か？
2. 容貌や外見に惑わされず能力を適正に評価しているか？
3. 手作業に問題はないか？
4. 容貌や外見の変化によって、就職面接時、採用時、就労継続時において、不当な評価や扱いをしていないか？
5. 皮膚保護のための自己管理が職場でも行えているか？
6. 職場内外にかかわらず仕事遂行に関する移動に問題はないか？

その他の課題

* 以下の課題は、表皮水疱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. 仕事に就く意欲があること



再生不良性貧血

再生不良性貧血とは

再生不良性貧血は血液中の白血球、赤血球、血小板のすべてが減少する疾患で、この状態を汎血球減少症と呼びます。白血球には主に好中球とリンパ球の2種類がありますが、そのうち好中球が減少します。これらの血球は骨髄でつくられていますが、本症で骨髄を調べると多くの場合脂肪に置き換わっており、血球をつくっていません。そのために貧血症状、感染による発熱、出血などの症状を起こす病気です。

疾患に関する情報は

難病情報センターHP <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/042.htm> を参照下さい。

POINT I : 職場の雇用管理・配慮のポイント

1. 上司などによる毎日の健康状態チェック
2. 通院への配慮
3. 産業医・産業保健師による事業所内での健康管理など
4. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）
5. 短時間勤務

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. 患者団体、難病連（難病相談会）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. その他

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. 上司などによる毎日の健康状態チェック



POINT

再生不良性貧血は、日によって体調が変化するため、その日の体調を感染症状と出血傾向、疲労感などの観点から、職場で健康チェックを行うことが、雇用管理としての優先順位が高くなっています。

1) 健康チェックの内容

感染徴候：

発熱、倦怠感、各種の炎症（のど、鼻、傷あとなど）、頭痛、歯痛など

貧血状態：

倦怠感、動悸、息ざれ、頭痛、肩こり、冷え、腰痛、食欲減退、下痢、顔面蒼白など

出血傾向：

鼻出血、皮膚の点状出血、内出血、歯肉出血、下血、血尿、面蒼白など

2) その日の体調を見た目だけでは判断しないこと

再生不良性貧血の症状の有無や程度は、外見からは分かりにくいいため、見た目では判断せず、必ず健康状態を本人に直接確認しましょう。

2. 通院への配慮



POINT

再生不良性貧血のある人は定期的通院が必要です。その他に、感染症状の初期、出血傾向の初期に、早めの医療機関の受診を気兼ねなく出来るように配慮しましょう。

1) 体調の変化に応じた早めの通院

再生不良性貧血のある人は平均1日/月の定期的な通院が必要です。

それ以外に、体調に応じた早目の医療機関の受診が必要です。再生不良性貧血がある場合は、風邪程度であっても、肺炎、肺血症に至る可能性があります。さらに歯肉出血も放置することにより細菌感染し重症中耳炎髄膜炎に移行する可能性があります。したがって、軽微な症状の時に専門医による適切な処置（早めの受診）が重要であることを理解しましょう。

2) 必要とされる通院を申し出やすくするための配慮

再生不良性貧血のある人は、忙しい最中や、皆は頑張っている状態での定期的通院や、軽微な体調変化による通院への申し出を躊躇している例が多くなっています。そのような場合、結局、病気を重くしたり、回復するのに時間を要することになっています。

28. 再生不良性貧血

このような本人の躊躇の心理を踏まえ、職場の上司は忙しい時期などには特に、声かけをして、通院を促す配慮が必要です。

再生不良性貧血のある人の意見と経験

「仕事に就けても、通院もOKもらっても、なかなか行かせてもらえなかったり、1度ある会社では個人的に呼び出され、『みんなカゼをひいていても仕事してるのに、あなたは自分のことばかり（病院に行くこと）考えてる』と、部長におしかりをうけたことがあり、通院でぬける分は仕事をはやく行ってしたり、残業ではなく残ってしたり、家でしたり、私のできることで一生懸命努力していたので悲しかったです。（せめてそうじなどみんなに迷惑かける分いつも朝1番に行っていたりして）」

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

再生不良性貧血は、その貧血状態により、事業所で実施される各種健康診断において産業医や産業保健師が把握しやすいものです。そのため、健康管理において労働者も職場の上司も積極的に産業医や産業保健師を活用しましょう

- 1) 実施する支援／配慮に関して産業医や産業保健師に積極的に相談すること
職場の上司は、その労働者の健康状態や能力にあった仕事を提供したり、配慮するにあたり、一人で抱え込まず、医療の専門家と協働しましょう。これは、企業の安全配慮義務の一環にもなります。
- 2) 労働者自身も産業医や産業保健師に積極的に相談すること
再生不良性貧血のある人の多くは、急性期（症状が強くなる時）以外は経過観察でいる場合が多く、ついつい無理をしてしまいがちです。その部分を判断するにあたり、産業医や産業保健師に相談すると良いでしょう。
また、職場の人たちには言えない悩みなども相談し、解決していきましょう。

4. 能力的に無理のない仕事への配置（デスクワークなど）

POINT

再生不良性貧血のある人でも、仕事とのマッチングがうまくいっていれば、問題なく働けます。貧血症状があるため体力・スタミナ面に心配があり、また易感染性があるため風邪を引きやすかったりします。体力を消耗するような重労働と、出血傾向により出血を来す可能性がある作業も避けます。そのような限界を考慮しながらも、本人の能力を発揮しやすい仕事への配置を行いましょう。

以下のような作業には配慮を要します。

- ①**体力的に無理のある作業**：重労働、恒常的な長時間勤務、夜間勤務、交代勤務、一日中休み巻く歩き回る仕事など。
- ②**貧血症状により危険を伴う作業**：高所作業、一日中休みなく動く作業、

28. 再生不良性貧血

走ることが必要な作業、頻繁に階段の上り下りが必要な作業、長時間におよぶ立位作業、休憩をとることができないまたは、自分のペースで行えない作業など。

- ③ 出血の可能性のある作業：工事現場、荷物を持ったり運んだりする作業、鋭利なものを扱い手を切るなどの可能性や打撲や外傷の可能性のある作業など。

5. 短時間勤務



POINT

再生不良性貧血のある人たちの多くは貧血状態であるため、体力やスタミナが不足しています。8時間勤務が無理な場合でも、その労働者の体力やスタミナに合った短時間勤務を選択肢とすることで就業継続が可能になります。

再生不良性貧血のある人たちの約78.3%が全身のスタミナ不足や疲れやすさを感じています。体力的に8時間/日労働が難しい場合には、短時間勤務などの柔軟な勤務時間の制度を選択肢として検討します。

また、日によって体調に変化があるため、体調が悪い時には短時間勤務を可能にする（しかし体調の良いときには可能なら残業もする）と言った柔軟な対応があると仕事を継続しやすくなります。



再生不良性貧血のある人の意見と経験



「障害認定を受けていない私のような者でも、訳を話せば急な体調の変化にも対応してくれました。数値が悪くなってからも週4日の勤務から最終的に休職に至るまで徐々にペースを落としてもらえました。」

「体力を考えてまだ長い時間は仕事したくない。」

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. 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

→病気や障害自体での先入観で人事処遇などを決定せず、必要な配慮も考慮しつつ、本人のスキル、経験、知識、意欲、人柄などで公正にキャリアアップを支援します。

7. 上司が病気のことを知っていること

→再生不良性貧血のある人の約20%が病気のことを会社（雇用主）側に伝えておらず、そのうち28%が不利な扱いを受けることを理由にあげているため、「相談しあえる上司と部下の関係作り」「病気があっても偏見や差別、不当な扱いをしないこと」が重要です。

8. 勤務時間中の服薬や自己管理、治療などへの職場の配慮

→スタミナ不足により勤務時間中に休憩することがあることを職場の人たちに理解してもらう必要があります。

9. 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所

→貧血から回復するため横になることができる場所が必要な時もあります。

10. 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発

→スタミナ不足による休憩や、風邪を引きやすいなどの特徴により「やる気がない」「サボっている」「精神的な問題だ」と誤解されがちです。

11. 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

→再生不良性貧血は外見からは分かりにくいいため、健康状態と作業負荷のバランスを主治医・専門医と共に確認する必要があります。

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善

13. 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役

14. 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解

15. 必要に応じた同僚などの作業補助

→ルーチン作業ではないが、一時的に荷物を運ぶ作業や、階段を上がる移動を繰り返す作業が発生した場合は、職場の人たちに代わってもらうなどの支援が必要な時もあります。

16. 在宅勤務

→体力の不足で通勤が負担になる場合、あるいは、特に免疫抑制剤の使用により治療上外出の制限が必要になる場合があります。この場合は一時的な在宅勤務が有効です。

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

「『仕事しても問題ないです』という先生の言葉。」
 「学校、主治医の方は、勤め先に明るくなく勤め先の方は病気に対して明るくない。自身としては、勤め先の先輩、同業種であり学生の頃からある程度、自身について身近な方に相談をしました。」
 「当然ながら担当医が相談相手としてよかった。」
 「一番相談したのは主治医と患者会・インターネットだった。」

2. 患者団体、難病連（難病相談会）に相談すること

相談内容（役に立った場合）

「〇〇会に入会してから情報が得られ、アドバイスも受け、役立った。入院している時は、心配事はなかったが退院してから不安になった。近くに同じ病気の人がないので、情報が交換できなかった。医師を通して紹介してもらおうと試みたが、人権にかかわるということで断られた。その会の宿泊研修の時、知り合えた方がいて助かった。」
 「〇〇会の患者交流会。」
 「〇〇会に初めて出席してすごくはげまされました。近くである時はぜったい出席したいです。」
 「〇〇会で年金の具体的な話がわかったが地区の社会保険事務所の対応が非常に悪かった。」

相談内容（役に立たなかった場合）

「相談しても結果が伴わない。就職雑誌が一番役立った。」

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（役に立った場合）

「大学進学について学部を選ぶことにより、卒業後の就職を考える事が出来ました。」

相談内容（役に立たなかった場合）

「学校も保健所も病気そのものがよくわからないので、何の役にも立たなかった。保健所は特定疾患の手続きなどで良く行ったが…。」

4. その他

相談内容

「主人が医療関係の仕事なので、いろいろな病院の専門医、看護師さんに意見を聞いてきてくれたので普通の人よりは、病気に対しての理解がよくなった。」

「本来就職不可能だから相談することはない。」

「病気がわかる前は販売員をしていましたので、立ち仕事でした。当時は主治医から、もう今までの仕事は無理ですので別の道を、とのお話でした。職安では、病気があるのでダメと言われましたので、短期のアルバイトをくりかえしながらワープロなどの学校に行きました。（事務など経験がなかったので）違う仕事（職種）につくために、仕方ないこと（当たり前ですが）ではありますが、お金が大変でした（一般の学校）。甘えてるかもしれませんが、もう少し経済的負担の少ない、職業訓練の場所や、そのために必要な相談にのってくださる場所があったら助かったなと思います。今また、新たに職につくと考えた時、年齢や病気を含めた社会復帰のための学べる場所があったらと思います。」

再生不良性貧血による障害の概要

就労再開に要するおおよその期間

再生不良性貧血では、症状によって就労再開に要する期間は異なります。症状が見られても休職は不要であったり、1～2ヶ月程度の期間でよい場合があります。合併症などが見られる場合は長期の休職が必要になることもあります。就労再開に要する期間については、主治医と密接にコミュニケーションを取り、正しく把握することが重要でしょう。

再生不良性貧血による機能障害

(再生不良性貧血のある人たちのうちの%)

- | | |
|-------------------------|-------|
| 1. 全身のスタミナ不足や疲れ易さ …………… | 78.4% |
| 2. 血液や免疫機能 …………… | 68.9% |
| 3. 心臓や血管や血圧 …………… | 33.8% |

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. ふらつきやめまいがあっても安全な仕事か？
2. また、作業により動悸が出現することがないように配慮しているか？
3. 必要に応じ気兼ねなく休憩をとることができるか？
4. 8時間労働が困難な場合、短時間勤務制度などを適用しているか？
5. 作業能力を適切に評価しているか？
6. 作業能力にあった仕事内容、職場環境か？

その他の課題

* 以下の課題は、再生不良性貧血のある人にとって、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. 常勤の職に就くこと
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. 仕事を継続すること



再生不良性貧血のある人の意見と経験



1. 常勤の職に就くこと

「常勤への復職を会社に頼んだが契約社員として採用された。」

「疲れやすいため、5日間×8時間の労働はできません。ましてや1カ月、通して勤務は無理があります。」

「実家が会社をしているおかげで仕事ができているけれどそうでなければ、常勤の仕事はむずかしいと思います。」

「欠勤（体調不良時）や通院のために、勤務時間が定まらない。ましてや入院のリスクが有るため、常勤として採用されない（バイト）。リスクを承知で採用意欲のある法人に何らかの補助をしてもらってでも常勤に就きたい。希望が持てない。」

「長時間勤務ができないことを伝え配慮してもらった。通院の時は休みがとれる。」

2. 十分な収入を得ること

「時間の短い仕事を選んだため収入は十分でない。」

「通院休みが多いので減給。」

「貧血の数値が下がり始めたので2年間ほど休職させてもらいましたが回復しませんでした。したがって、仕事を辞めざるを得ない状況になり、当然十分な収入を得ることができなくなりました。」

4. 仕事を継続すること

「休職扱い期限と同時に経過の回復がみられたがやむをえず退職させられた」

「発病後、軽作業に職場内で変えてもらったが、最近元の仕事につくよう言われ、大丈夫か心配している。（軽作業は正職→パートの人に変わる予定）」

「病気を理由に出社の制限を受け、給料を下げられた上、解雇された。」

「アルバイトで重たい物を運ぶと、汗がでて、呼吸が荒くなり仕事にならず断られました。」

「ステロイドなどの免疫抑制剤は服用不可欠で、そのためすぐ風邪や肺炎などにかかりやすく、体に無理が効かないので、ある程度自由に休むことができることとその場所（就業中）や、病院などへ。他の働いている人に気がねなく休むことができるような職場があるとよいと思います。」

Ⅲ. 疾患に共通する基礎知識 や環境整備の内容

多くの疾患に共通して登場するキーワードについての基礎的な知識や、職場及び地域の環境整備の内容やポイントを説明します。

目次

1. 難病についての疾患と治療の基礎知識	282
1) 難病（難治性疾患）とは	282
2) 再燃性	282
3) 不可視性	282
4) 自己免疫疾患とは	283
5) 膠原病とは	283
6) 副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤とは	283
7) 免疫抑制剤とは	283
2. 職場内支援や雇用管理の共通ポイント	284
1) 個人用の支援機器や道具類の積極的な導入・活用のポイント	286
2) 職場内外の建物や物理的環境の整備のポイント	287
3) 研修や技能訓練のポイント	288
4) 職場内の人的支援のポイント	289
5) 職場の態度や企業風土に関する支援のポイント	290
6) 職場内外の疾患・健康管理のための配慮のポイント	291
7) 仕事内容の見直しや配置転換のポイント	292
8) 労働条件や勤務時間に関する環境整備のポイント	293
3. 地域の社会資源	294
1) 主治医や専門医	294
2) 難病相談・支援センター	294
3) 当事者団体や難病連絡協議会	294
4) 医療ソーシャルワーカー（MSW）	294
5) 保健所	295
6) 公共職業安定所（ハローワーク）	295
7) 地域障害者職業センター	295
8) 障害者就業・生活支援センター	295
9) インターネット	295

1. 難病についての疾患と治療の基礎知識

「難病」は特定疾患に指定されているものだけでも123疾患あり、多様で全体を理解することは難しいものです。

多くの難病の解説には、キーワードがあります。ここでは、基礎知識として、それらのキーワードから、難治性、再燃性、不可視性、自己免疫疾患、膠原病、副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤、免疫抑制剤について説明します。

(1) 難病（難治性疾患）とは

Point：「不治の病」→「日常の健康管理を要する慢性疾患」

「難病」と聞くと様々な先入観や偏見が先行してしまいがちです。しかし、実際は、に完治しにくく継続的な医療との関わりが必要な病気であるだけで、その点、難病の多くが糖尿病や高血圧などの慢性疾患と変わらなくなってきています。

「難病」とは、もともと医学用語ではなく、「不治の病」に対して社会が用いた言葉です。この言葉は、伝染病（赤痢、コレラ、結核など）により多くの尊い生命が奪われた頃に生まれたため、これらの疾病を「難病」と呼んでいました。その後、難病対策要綱（昭和47年）において1. 原因不明、治療方針が未確立であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病 2. 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病 と定義されました。

しかし、現在では、医学の進歩などにより、疾患の進行を遅らせたり、障害や症状の程度を抑えたりすることが出来るようになった疾患が多くあります。定期的な通院などの医療との関わりや日常での健康管理を必要としながらも、多くの方がより質の高い社会生活を望み、実際にそのような社会生活（就学、就労、家事、育児、趣味、地域活動など）を送っています。

*各疾患の詳細は、以下を参照下さい。

難病情報センター http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/50a_index.htm

(2) 再燃性

多くの難病は、一見病気が治ったようにみえても、完治することはなく、生涯にわたって治療の継続を必要とすることが多くなっています。その点、糖尿病や高血圧などと同様に慢性疾患なのです。「再燃」とは、良くなっているようにみえた症状や障害が再出現または再度顕在化、重症化することを言います。周囲の人たちからの「またなの？」「まだ治ってなかったの？」「今度こそ治そうね」などという言葉は、親切心から出たものであっても、難病のある人にとっては、「理解されていない」という悩みを強くさせることもあります。

(3) 不可視性

難病による症状や障害の内容には、職業上に大きな影響があるにもかかわらず、外からは分かりにくいものが多くあります。病気の種類により大きく異なりますが、例え

ば、疲れやすさ、ストレスへの弱さ、免疫の低下（風邪などへのかかりやすさ、治り難さ）、日光過敏、関節痛、腹痛、出血しやすさ、食事制限、暑さや寒さへの弱さ、薬の有効時間による身体障害の大きな変化など様々です。

このため、職場の人たちから疾患に関する正しい理解を得ることが困難になったり、作業遂行において困難を経験した時も周囲の人たちがそれに気づき、手を差し伸べてくれることは少なく、つい無理をし、結局、症状や障害が再燃し長期休業や退職を余儀なくされるケースが多く報告されています。疾患の特徴を正しく理解し、無理なく能力を発揮できる仕事のあり方や配慮を行うためには、時間をかけて本人の話をきいたり、主治医や産業医などの専門家の意見をきいたりすることが大切になります。

(4) 自己免疫疾患とは

「自己免疫疾患」とは、外からきた細菌やウイルスなどを排除し身体を守る免疫機能に何らかの異常があり、自分の身体や組織を異物として感知し、自分を攻撃してしまう疾患のことを言います。主な疾患として慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス（SLE）、多発性硬化症、シェーグレン症候群、重症筋無力症、自己免疫性肝炎、原発性胆汁性肝硬変、潰瘍性大腸炎、クローン病などがあります。治療内容は疾患により異なりますが、副腎皮質ホルモン製剤や免疫抑制剤などを使用します。

(5) 膠原病とは

「膠原病」とは、全身の血管や皮膚、筋肉、関節などに炎症が見られ、原因不明の発熱、湿疹、関節痛、筋肉痛などの症状が共通してみられる疾患の総称です。治療には、副腎皮質ホルモン製剤が有効と報告されています。主な疾患は全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、シェーグレン症候群、結節性動脈周囲炎などです。

(6) 副腎皮質ホルモン（ステロイド）製剤とは

「副腎皮質ホルモン製剤」の代表的な薬剤として「プレドニン」があります。難治性疾患には「炎症を抑える作用」「免疫機能を抑制する作用」を期待して用いられ、その効果が報告されています。しかし、副作用として「感染症に罹りやすく重症化しやすいこと」や「消化性潰瘍、出血」「精神障害」「多毛、皮膚の萎縮や皮下出血」「むくみ」「肝機能障害」「高血圧や不整脈、心不全」「白内障、緑内障、眼球突出、失明」「高脂血症」などがあります。そのため、副作用への治療や健康管理も必要になることがあります。また長期間の使用に伴い、骨が弱くなり、歩行困難を呈することもあります。したがって、副腎皮質ホルモン製剤を使用している場合には、その疾患に加え、これらの副作用による仕事への影響も考慮し、支援することが大切です。

7) 免疫抑制剤とは

「免疫抑制剤」とは、免疫機能を抑える働きをもつ薬剤で、上記の副腎皮質ホルモン製剤の治療効果をあげる働きをもちます。しかし、副作用として、感染症に罹りやすくそれらが重症化しやすくなるため、使用している場合には職場において感染症に罹患しないための配慮や、風邪の初期症状などでの医療機関の早めの受診ができるようにする配慮が必要になります。

2. 職場内支援や雇用管理の共通ポイント

難病のある人の職業的課題の解決には、職場内での様々な支援や雇用管理の取り組みが不可欠です。

そこで、本節では、ガイドラインに示されている個々の環境整備について、疾患種類にかかわらず共通ポイントをまとめました。

◎難病の雇用管理は特別なことではないー

難病のある人の職場内支援や雇用管理といっても、そんなに特別なものというわけではありません。次ページの表にあるように、障害の有無にかかわらず適切に実施されるべき、仕事内容の検討や環境整備、安全や健康への配慮などが多く含まれています。

また、難病のある人への職業リハビリテーションは、これまであまり取り組みはありませんが、具体的な内容をみると、障害のある人への職場内支援や雇用管理のノウハウがあれば問題なく対応できるものがほとんどです。

◎難病の雇用管理への具体的取り組みー

職場内支援や雇用管理は、物理的なものだけでなく、人的な支援、差別や偏見などの態度や企業風土、企業内の様々な支援制度や労働条件に関する制度などに多岐にわたります。

適切な支援機器や道具の導入、職場内外の物理的環境、いわゆるハード面の整備は、実際の整備率はそれほど高くありませんが、経済的負担を解決できれば容易に整備できる特徴があるため、障害者雇用助成金等の有効活用が望まれます。

研修や技能訓練、職場の同僚や上司からの人的支援、職場内の人たちからの日常的な支援、病気や障害のある人への職場の態度が重要です。ジョブコーチ支援での「ナチュラルサポート」支援などがこれらを容易にするものです。

難病のある人にとって、職業生活と両立しての健康管理は、症状の安定や進行に影響するため不可欠です。事業主は、労働者の自己管理に協力すると同時に、安全配慮義務として本人の健康状態を把握し、業務上の調整を行うことが大切です。

また、短時間勤務、フレックスタイム、在宅勤務などの柔軟な就業形態への企業の取り組みは、多くの難病のある人の就業可能性を高めると共に就業を容易にします。難病のある人には、8時間勤務、週休2日という条件での勤務が厳しい人もいますし、体調の変化や健康管理の必要から、出勤の問題や、早退を必要とする人もいます。さらに、定期的な通院時間が、通常の勤務時間と重なることもあります。

◎取り組みやすいことから始めるー

次ページの表のように、職場内支援や雇用管理には、企業にとって比較的取り組みやすいものから、取り組みにくくかったり、見落とされがちだったりするものまであることがわかります。ガイドラインでは、このような現状を踏まえて、なるべく企業が取り組みやすいと考えられる項目を優先的に行うようにしています。

また、この取り組みやすさは、必ずしも企業のコストに直接関係しているものではありません。現在、比較的取り組みにくいとされている項目についても、難病のある人への正しい理解と配慮の心づかいに努めることや、難病のある人への支援を企業だけの負担にしない様々な社会的制度の活用を促進していくことなど、今すぐ取り組めることも多くあります。

表. 職場内支援や雇用管理の種類と整備状況

	整備率(%)	取り組み易さ
1. 個人用の支援機器や道具類への高い意識とその積極的な導入・活用		
1) 医療的な器具や支援機器（義装具など）	4%	—
2) 個人移動用の支援機器（伝道車椅子など）	3%	—
3) コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器	9%	—
4) 作業マニュアルや研修用テキスト	9%	—
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	5%	—
2. 職場内外の建物や物理的環境の整備		
1) 仕事用の機器や道具、作業機などの個別的環境整備や改造	13%	
2) 職場の出入りの施設改善（ドア、スロープ、駐車場、非常口）	15%	
3) 職場内の移動の施設改善（手すり、通路、床面、案内など）	13%	
4) 冷暖房、エアコン、空気清浄機など	38%	
5) トイレ、休憩所、食堂などの施設改善	26%	
3. 研修や技能訓練		
1) 就職時や配置転換時の研修や技能訓練	14%	—
2) キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	13%	
3) 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）	9%	
4. 職場内外の人的支援		
1) 必要に応じた同僚などの作業補助	28%	
2) 仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	34%	
3) 職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	4%	
4) 生活全般について相談できる専任の相談員	8%	
5. 職場の人たちの人権（差別や偏見）への意識や企業風土への支援		
1) 偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	16%	
2) 上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	25%	
3) コミュニケーションに時間をかける配慮	17%	
4) 従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	22%	
5) 社内の従業員の親睦活動、サークル活動への参加のしやすさ	21%	—
6. 職場内外における疾患・健康管理への配慮		
1) 産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	28%	
2) 上司などによる毎日の健康状態のチェック	9%	
3) 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	8%	
4) 職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所	22%	
5) 通院への配慮	48%	
6) 勤務時間中の服薬や自己管理、治療への職場の配慮	34%	
7. 配置転換や業務の見直し		
1) 能力的に無理のない仕事への配置	27%	—
2) 仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	24%	—
3) 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	17%	
8. 労働条件や勤務時間に関する環境整備		
1) 在宅勤務	9%	
2) 短時間勤務	20%	—
3) 勤務中の休憩を取りやすくする	24%	
4) 勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務など）	21%	—
* 整備率、取り組み易さ：「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」厚生労働省職業安定局,2006から抜粋		
* 取り組み易さ：必要時の整備状況から、比較的、：取り組み易い、—：普通、：取り組み難い/見落とされがち。		

(1) 個人用の支援機器や道具類の積極的な導入・活用のポイント

適切な支援機器や道具を導入することは、障害があっても、その人の体の一部として、作業効率を高めるだけでなく、不可能とされていた就業の可能性を見出すことにつながります。しかし、個人用の支援機器や道具類の導入は、必要とされながらも実際の整備率は3～9%と非常に低い現状です。公的な補助金や助成金が活用できる場合も多く、積極的に導入・活用しましょう。

①その労働者にあった適切な支援機器の明確化

☞近視や老眼はメガネやコンタクト、難聴は補聴器を使用するのと同様に、その機能障害の種類や程度に応じた支援機器が大きな効果をもつことがあります。適切な支援機器により活動範囲が広がるだけでなく、その活動は活発で積極的になり、生活の質を高めることにつながります。

②本人の意見と専門的支援者からの情報の活用

☞支援機器に関する情報源として「労働者本人」「主治医」「産業医や産業保健師」「患者当事者団体や難病連」「難病相談・支援センター」「地域就労支援センター」「病院や保健所のメディカルソーシャルワーカー」「市町村の福祉課」「ハローワーク」「障害者職業総合センター」などがあります。
☞特に「当事者団体や難病連」「難病相談・支援センター」「地域就労支援センター」は、実際に利用している同病の人たちの意見や相談が寄せられるため、生活に密着した豊富な情報を得ることができます。

③支援制度などの積極的な利用

☞個人用の支援機器の多くは仕事の場面でもそのまま使えます。パソコンの特殊入力機器、コミュニケーション機器、移動機器、医療機器などは、その人の体の一部ともいえます。これらは、福祉制度により、資金が提供されます。
☞職業場面に特有な機器に関しては、機器を整備する事業主に助成金が提供されます。また、無料貸し出しの制度もあります。「雇用の安定のために事業主の方への給付金のご案内 平成18年度版（厚生労働省、各労働局他）」「事業主と障害者のための雇用ガイド 障害者の雇用支援のために 平成18年（厚生労働省、他）」「厚生労働省HPの <http://www2.mhlw.go.jp/topics/seido/etc/antei/index.htm>」を参照下さい。

④ユニバーサルデザイン機器や道具の導入

☞ユニバーサルデザインとは、一般用の機器を、高齢の人や障害のある人にも使いやすくしたデザインで、障害のない人にも一般に使いやすくなっています。
☞これらは、障害のある人用の支援機器というわけではありませんが、ユニバーサルデザインなど、より使いやすい機器や道具があると、それだけで仕事がしやすくなる場合が多くあります。
☞難病のある人には、身体障害者手帳を保有する程ではありませんが手先が震えたり力が入りにくいなどの症状があり、作業に時間がかかるなど、仕事に不自由を感じる人が多くいます。このような場合にユニバーサルデザインの機器や道具は役立ちます。
☞従業員に対して一般に仕事がしやすい環境を整備する一環として、難病のある人の意見を聞いて、使いやすい機器や機材を選択し、活用できるようにします。
☞職場の人たちが「ユニバーサルデザイン」に関心をもつよう、教育時、安全衛生委員会、ポスターなどを活用し啓発しましょう。

(2) 職場内外の建物や物理的環境の整備のポイント

身体的負担を軽減したり、健康的で安全な職業生活を送るために、職場内外の物理的環境、いわゆるハード面の整備が有効である場合が多くあります。現状では、整備率はそれほど高くありません(13~38%)が、専門的助言や経済的負担を軽減する公的制度を活用することにより、効果的な整備を進めるとよいでしょう。

①必要とされる物理的環境整備項目の明確化

- ☞ 出勤～退勤までの行動と活動範囲を確認し、移動に危険を伴う場所や注意を要する場所を特定しましょう。(駐車場、出入り口、廊下、ロッカー、更衣室、職場、会議室、トイレ、食堂、コピー室など)
- ☞ 作業遂行において、作業のしやすさ、困難を伴う作業に関して特定しましょう。
- ☞ 労働者に要望や希望、意見を尋ねること自体が事業主の安全配慮義務に該当します。その経緯を書面に記録し、出来る範囲内でも支援/配慮を順次、実施することが大切です。
- ☞ 仕事内容や、作業方法を変更したり、工夫することで、環境整備自体を不要にすることもできます。

②物理的環境整備の例

- ☞ 冷暖房や空気清浄機の設定(実施率38%)、トイレや休憩所、食堂などの施設改善(実施率26%)、洋式トイレ、自動ドア、ドアノブや水道の蛇口の改善など、一般の職場環境改善の一環として取り組めるものも多くあります。
- ☞ 「体力低下」や「易感染性」「皮膚障害」「関節痛」など、室温や湿度などの空気環境に大きく影響を受ける病気のある人には、冷暖房やエアコンが必要です。
- ☞ 車椅子利用者には、出入り口のスロープ、段差の解消、引き戸や自動ドア、職場内の通路の拡大、デスクのスペース、トイレの改造などが必要です。

③専門的助言の活用

- ☞ 就労支援専門家やジョブコーチの意見をもらいましょう。身体障害者手帳の有無にかかわらず、無料で助言や支援が受けられます。
- ☞ 事業主の安全配慮義務上、必要とされる配慮は、健康管理の専門家である産業医や産業保健師の助言を受けることがよいでしょう。

④経済的支援制度の積極的な利用

- ☞ 身体障害者手帳のある人では、企業負担の軽減のために、障害者雇用助成金が活用できます。
- ☞ 「雇用の安定のために事業主の方への給付金のご案内 平成18年度版(厚生労働省、各労働局他)」「事業主と障害者のための雇用ガイド 障害者の雇用支援のために平成18年(厚生労働省、他)」「厚生労働省HPの<http://www2.mhlw.go.jp/topics/seido/etc/antei/index.htm>」からも収集できます。

(3) 研修や技能訓練のポイント

研修や技能訓練は、難病のある人が、病気や障害にかかわらず、自分の能力を発揮し、企業に貢献し、また、キャリアを築いていくために不可欠です。病気や障害などによる「できないこと」にばかり注目するのではなく、その人の「できること」を伸ばそうとすることが大切です。その上で、病気や障害への配慮を行います。

①難病のある人のキャリアアップの支援

- ☞ 「難病をもっていると仕事ができない」「能力が低い」というのは偏見、差別に他なりません。
- ☞ 病気をもちながら職業生活を送るためには、病気や障害に影響されにくい仕事に就くことや、能力を発揮しやすい効果的な仕事の仕方をするのは非常に大切なことです。そのための、専門知識やスキルアップを応援します。
- ☞ 病気によっては、発症から数年から10年単位で病状が進行するものがあります。症状が軽いうちから、病気や障害の内容を踏まえ、能力を発揮できる仕事を見出していく長期的なキャリア支援が重要になります。
- ☞ 病気をもちながら働くことについて、身近に模範となる人がいないため、独りで悩む人も多くいます。患者会などを通して、同じ病気のある人の話を聞く機会をもてるようにするとよいでしょう。

②研修や技能訓練への配慮

- ☞ 研修や技能訓練の場面もまた、職業生活の重要な一局面です。職務遂行場面だけでなく、適切な研修や技能訓練の場面においても、病気や障害により困難が起こる可能性がありますので、個々にニーズをきいて、適切に配慮します。
- ☞ 社内外の能力・技術向上に関する研修や訓練への参加を積極的に勧め、その際に必要となる配慮を実施しましょう。

③研修用テキストや作業マニュアルの整備

- ☞ 作業や業務内容を誰にも分りやすく整理し、説明されていると、仕事の習得や作業の効率を大きく高めることができます。
- ☞ 社内教育で使用する教材やマニュアルが、障害にかかわらず利用できるようにします。視力が低下した人や、紙のページがめくりにくい人なども想定し、マニュアルや研修テキストを、障害があっても利用しやすくしましょう。

(4) 職場内の人的支援のポイント

就業支援の本質は、社会との関係づくりです。職場の同僚や上司からの人的支援は、一緒に仕事をする仲間としての関係から自然に行われるようにすることが大切です。職場において、難病のある人がただ「支援される人」にならないように、仕事内容の話し合いや調整などとあわせて、職場の人たちと「もちつもたれつ」の関係をつくることが重要です。

①職場の仲間との「もちつもたれつ」の関係づくり

- ☞ 難病があるからといって、難病のある人に「病人」「障害者」のレッテルを貼って、職場での「お客様」にしてはいけません。職場で一緒に仕事をする仲間として、互いに助け合い、それぞれに能力を発揮できるようにする関係づくりが大切です。
- ☞ 難病のある人が、一方的に支援されるだけの関係では、長続きする人的支援とはなりません。病気や障害ばかりを見るのではなく、その人の能力を認め、その人が仕事をしやすくするためにちょっとした心遣いをするのが大切なのです。

②上司の姿勢

- ☞ 病気や障害の先入観や偏見にとらわれず、病気をもちながら働く人への職場の第一の理解者となり、仕事を安全に効果的にできるようにするために配慮する姿勢が上司に求められます。
- ☞ 難病の多くは外見からだけでは、仕事遂行上、困難を感じていることやどんな支援/配慮を必要とするのかが分りにくいものです。難病のある人は、職場の無理解や偏見をおそれて、病気のことを隠して仕事をしていることが多くあります。
- ☞ 難病のある人への雇用管理は個性が大きいので、仕事の現場での継続的な課題把握と対処が大切になります。難病のある人本人はそのための最大の情報源です。時間をかけて、仕事上の相談にのり、意見も積極的に聞くようにします。
- ☞ パートなど、雇用形態などにかかわらない、上司の取り組みが必要です。

③必要に応じた同僚などの作業補助

- ☞ 力が入らない、疲れやすい、表示が読み難い、トイレに行くなど、難病のある人がちょっとした助けを必要とする場面があります。そのような時に、同僚が自然に協力できる関係が大切です。
- ☞ 病気や障害についての不用意な同僚への開示は、偏見や差別を引き起こす可能性があります。人間関係の構築や十分な準備を踏まえて、必要に応じて、同僚の理解を求めようようにします。
- ☞ 同僚が、難病のある人に代わって仕事をするではありません。難病のある人たちには、「職場の人たちに迷惑をかけてしまっている」と思い込み、そのために退職した人たちも少なくありません。そのような事態が起こる場合には、仕事内容を最初から明確にして、同僚などの理解を得るようようにします。

④専門的な支援者や職場のキーパーソン

- ☞ 難病のある人が仕事を継続するためには、生活全般の課題もあわせて相談にのってくれる人が、職場にいと大変心強いものです。障害者生活相談支援員などの職場のキーパーソンは大切です。
- ☞ 産業医や産業保健師などの職場の医療的な助言にのれる支援者を活用しましょう。
- ☞ ジョブコーチは、必ずしも、難病のある人の支援をしたことがないかもしれませんが、職場での自然な人的支援（ナチュラル・サポート）の形成を手助けしてくれます。

(5) 職場の態度や企業風土に関する支援のポイント

難病のある人の多くは、難病への無理解や先入観による偏見や差別に悩まされ、これが病気のことを職場に隠して仕事をするにもつながっています。難病のある人をレッテルで判断せず、十分なコミュニケーションの機会をもち、正しく職業能力を評価することなどについて、職場の管理者、同僚などの取り組みが大切です。

①病気や障害により人にレッテルを貼って決め付けない

- ☞「難病がある＝働けない、何もできない」という先入観によるレッテル貼りをしてはいけません。病気をもちながら働くことは、特別なことではありません。一緒に働く仕事の仲間としての人間関係が大切です。
- ☞その人を病気のレッテルで一括化してはいけません。病気があることは、その人の一部にすぎません。能力や人柄など、一人ひとりを認めることは、病気や障害にかかわらない、仕事の内容や配慮のあり方を見出すための第一歩です。

②病気に関する正しい理解

- ☞「難病」という名前にかかわらず慢性疾患化している現状、一見して問題がないように見える一方で職業上の困難があること、病気が完治したように見えて何度も再燃することなどは、一般に理解が不十分で誤解されやすい難病に共通する特徴です。
- ☞外見や容貌の変化、皮膚障害などは、見かけでの判断、「不潔」「病気がうつる」などの誤解や差別を引き起こしやすくなっています。
- ☞休憩などの健康行動が必要であることは「怠け病」「自分勝手」などと誤解され、意思疎通に困難があると社交性や判断力がないなどと誤解されやすくなっています。

③十分なコミュニケーション

- ☞病気や必要な配慮について、先入観や「分かったつもり」ではなく、時間をかけて本人に尋ねたり、主治医や専門医とコンタクトを取りながら理解を深めます。
- ☞仕事のこと、生活のこと、家族のこと、将来の夢のことなどを、職場の仲間として語り合うことで、尊厳ある個人として認識しやすくなります。
- ☞品質管理（QC）サークルや意見箱など、仕事の現場での従業員の意見を積極的にきく企業の取り組みがあると、病気のある人が無理なく仕事ができる環境づくりも容易になります。そのような取り組みには、難病のある人が確実に参加できるようにします。

④公正な能力評価

- ☞病気があることは仕事の能力とは必ずしも関係しません。仕事に関係のない病名などの先入観や偏見による採用や就業継続の判断は、結果的に就職差別につながります。
- ☞雇用時の健康診断は、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ためのものではありません。
- ☞履歴書はJIS規格のものを用い、健康欄のある履歴書の使用を避けます。
- ☞難病のある人の職業上の課題の発生や能力の発揮は、環境整備によって大きく影響されます。公正な能力評価のためには、本ガイドラインで示されているような適切な環境整備を前提にします。環境整備が行われていない状態で、「仕事ができないのは病気や障害のせい」と決め付けてはいけません。

⑤社内活動における配慮

- ☞社内活動（歓送迎会や食事会など）やサークル活動は、職場の同僚が、難病のある人への先入観や誤解を取り除き、その人柄や能力などを理解するよい機会です。難病のある人の職場での疎外感や孤立感を解消することにもつながります。「病気があるから欠席だろう」と一方的に判断せずに誘い、病気や障害の条件にも配慮します。

(6) 職場内外の疾患・健康管理のための配慮のポイント

難病のある人にとって、職業生活と両立しての健康管理は、症状の安定や進行に影響するため不可欠です。事業主は、労働者の自己管理に協力し、また、安全配慮義務として本人の健康状態を把握し、業務上の調整を行うことが大切です。

①通院や健康の自己管理への協力

- ☞ 難病のある人の疾患管理と職業生活の両立の取り組みに、本人や医師の意見をきいて、企業が協力します。
- ☞ ほとんどの疾患で経過観察のための定期的な通院が必要です。
- ☞ 症状が悪化した場合などには、早めに医師にかかり、予防的に対処できるようにします。
- ☞ 健康管理の内容に応じ、休憩室などの場所を整えることが必要になります。
- ☞ 疾患にもよりますが、季節、日、時間帯により症状の有無や程度が異なることを念頭に置き、必要に応じて職場の上司から声をかけ、健康チェックをしましょう。
- ☞ 体調に変化があった時には気兼ねなく申し出ることが出来るように日ごろから信頼関係を構築しましょう。

②事業主の安全配慮義務

- ☞ 難病のある人の自己管理と職場の適切な配慮が就業の大前提ですが、本人や職場が病気との付き合い方を学ぶのに時間がかかることもあります。そのため、業務が忙しい時期など、健康管理が困難になり、症状の再燃、入院などにつながる例があります。
- ☞ 安全配慮義務の存在を理由にして病気のある人の雇用を躊躇することが見られますが、「万が一」のリスクを一概に避けるのではなく、適切なリスクマネジメントを行うことが重要です。
- ☞ その労働者が必要とする健康管理内容を確認しましょう。また、必要に応じて主治医や専門医とコンタクトを取り、必要とされる健康管理の内容と、職場が実施する配慮に関する意見を（書面でも）もらいましょう。
- ☞ 必要に応じて、主治医や専門医、産業医、産業保健師、人事担当者、労務担当者などを交えて定期的に安全配慮に関して検討会を実施しましょう。これは事業主のリスクマネジメントにつながります。

③業務管理とあわせての健康管理支援

- ☞ 業務が忙しい時期には、職場への気兼ねから、通院や必要な休憩が行いにくくなる場合があります。健康管理は就業の継続に不可欠ですので、通院などの健康管理を前提にした計画的な業務運営が重要です。
- ☞ 業務遂行内容を長期的に組み立てることで、体調の変化に応じて、日々の業務量を調整しやすくなることもあります。
- ☞ 職場の人たちに、理解と協力を得ることが大切です。ただし、疾患名の不要な開示は誤解や偏見のリスクがありますので、同僚等への説明内容やそのタイミング、話す相手などは、その疾患をもった労働者と検討し決定します。

④産業医や産業保健師の協力を得る

- ☞ 労働と健康とのバランスを支援する専門家である産業医や産業保健師に、実質的な健康管理や職場の配慮の効果などを確認してもらいましょう。
- ☞ 職場の人には相談し難いこと（退職や転職のことや職場における差別や偏見、就労生活以外のこと）などの相談者として活用しましょう。
- ☞ 難病のある人へのマネージメント、安全配慮義務の実施に関して職場の上司の良き理解者、協働支援者としての役割を担ってもらいます。

(7) 仕事内容の見直しや配置転換のポイント

病気や障害のために、一つの仕事の継続が困難になり、また、環境整備についてもコストが大きくなりすぎる場合があります。そのような時、仕事内容を見直したり、別の仕事に配置転換したりすることで、再び問題なく仕事ができる可能性があります。ただし、仕事内容の検討が無用な職域制限につながらないように、病気や障害の先入観によるのではなく、正しい理解に基づいて行うことが大切です。

①仕事内容の見直し

- ☞ 肢体不自由、視覚障害、聴覚障害などの身体障害、あるいは、皮膚障害、日光過敏などにより、職務遂行が困難になることがあります。そのような時、その障害内容が影響する仕事の要素だけを取り除いて、別の仕事内容に代えるなどの、職務の再設計を行うことが有効なことがあります。
- ☞ 個別調整を行う際には、職場の人たちからの理解も大切です。外見から分かりにくい病気の場合、誤解により職場の人間関係が悪化することを防止する必要があります。
- ☞ 同僚の手助けが余りにも増加した場合など、同僚との間で仕事の内容の分担を調整することも検討します。

②配置転換、職務創出

- ☞ 障害が現在の仕事に大きく影響し、通常の配慮では仕事の遂行が困難な場合、新しい仕事での再出発を検討します。
- ☞ 本人の経験、興味、スキルなどを十分に考慮して新たな仕事を検討します。単に出来ないことの消去法によって、仕事を決めるべきではありません。
- ☞ 本人に適した仕事が職場に既にある場合には、配置転換を検討することができます。
- ☞ 企業内に適した仕事がない場合でも、ジョブコーチ支援の手法である、職務創出によって、職場の業務ニーズと本人ができることの個別の組合せによって、新たなびつたりの仕事を創出できる可能性があります。

③長期的なキャリア計画による仕事内容の検討

- ☞ 病気の状態の変化の見通し、年をとることとあわせて、長期的視野をもって、仕事の能力を開発し、適切な仕事での雇用継続のため、キャリア計画も支援します。
- ☞ キャリア計画は、病気の経過により、何度か立てなおすことが必要な場合もあります。

④本人との十分な話し合いの重要性

- ☞ 同病でもその症状や治療方針、病気の進行などには個人差があります。そのため、仕事への配慮は、本人との十分な話し合いを行い、個別調整することが必要です。
- ☞ 見た目では症状の有無や程度が分からないため、「分かったつもり」での、職場配置や職域制限の判断は禁物です。善意から「負担の少ない仕事」へ配置転換したことが、本人には「閑職に追いやられた」と受け取られることもあります。

⑤試験的な配置による検討

- ☞ 新たな作業を始めたり、職場に着く時には、事前に配置予定先で予定されている作業を実施し、作業遂行に関する困難や改善点を明確にしましょう。さらに、予定配置先の職場の人たちがどのような配慮をすればよいのかをイメージすることもでき、受け入れがスムーズになります。
- ☞ 採用時の検討には、トライアル雇用の制度の活用が有効です。障害者手帳をもたない人でも、職業上の困難がある人は利用できます。

(8) 労働条件や勤務時間に関する環境整備のポイント

難病のある人で現在退職を余儀なくされたり、就職が困難になったりしている人には、8時間勤務、週休2日という条件での勤務が厳しいという場合があります。この多くは、体力的な面や、体調の変化や健康管理の必要から、あるいは、定期的な通院時間が、通常の勤務時間と重なることによります。近年、働き方はますます柔軟に多様になっており、その人にあわせた労働条件や勤務時間とすることにより、難病のある人の職業生活と疾患管理の両立をさらに促進することができます。

①柔軟な働き方

- ☞ 「1日8時間勤務、しかも9時～5時まで働くのが当然、それが出来なければ仕事ができるとは言えない」という考えにとらわれず、短時間勤務とし、常用雇用とするなどの柔軟な対応が有益です。
- ☞ 作業は可能だが、通勤に困難があるために仕事ができない場合があります。この場合には、時間差勤務やフレックス制度が有益です。
- ☞ 在宅勤務は、通勤の負担をなくし、自宅で自分のペースで仕事ができるため、体力や筋力に問題がある場合や、1日を通して健康管理を実施する必要がある場合、自分のペースなら作業を遂行することができる場合などに有益です。
- ☞ ジョブシェアリングなど、同一の仕事内容を複数人のチームで行うことで、突発的な休暇や早退に対応しやすくなります。
- ☞ 育児や介護などの都合で、柔軟な勤務時間の働き方を必要としている人が多くいます。それらの人への雇用管理と合わせて検討するとよいでしょう。

②体力に見合った作業時間や作業方法

- ☞ 疲れやすさのある人にとっては、作業中の休憩を認めることも、体力の回復と体調の悪化を防ぐため、早退を避けるために有効です。勤務時間中の休憩は、職場の人たちからの理解が不可欠です。

3. 地域の社会資源

難病のある人の職業生活を支えることは、本人や企業や地域の労働分野だけでなく、保健・医療・福祉分野の関係機関の役割も大きなものです。

これらの関係機関には、「難病のある人の就業支援」に取り組んだことがないところも多いですが、このガイドラインにより共通認識をもち、それぞれの専門性を活かした連携への取り組みを期待します。

(1) 主治医や専門医

- ☞主治医や専門医は治療以外に、就労に関する第一の相談先でもあります。治療（健康管理）と仕事を両立させるためには、主治医や専門医にも仕事や職場に関して理解して頂き、健康管理上の助言をもらいましょう。
- ☞職場の上司（雇用主）も、その労働者を通じて主治医や専門医とコンタクトをとり、必要とされる配慮に関する意見をもらうことは、リスクマネジメントに重要です。
- ☞厚生労働省では、専門的な治療提供するために「難病医療拠点病院」を選定しています。
難病情報センター各相談窓口
HP <http://www.nanbyou.or.jp/soudan/nanren.htm#HOS>

(2) 難病相談・支援センター

- ☞最近、都道府県において、新たに「難病・相談支援センター」が設置され、公共職業安定所や保健所、福祉機関、患者会などとの連携により就業に関する相談や支援を行う拠点ができました。生活面も含めた総合的な対応について、本人や企業から相談することも可能です。

(3) 当事者団体や難病連絡協議会

- ☞同病者やその家族、支援者が集う当事者団体には、さまざまな相談が寄せられ、生活に即した具体的ですぐに役立つ情報や問題解決方法が蓄積されています。
- ☞難病のある人は、病気が稀少であるため、身近に自己管理のモデルとなる人がおらず、孤立しがちで、自己能力への過大評価、過小評価に陥る危険性もあります。同病の人たちの生活を知り、自分の病気について正確な知識をもち、自己管理の方法を専門家や同病者から学ぶ機会が重要です。
- ☞地域の難病相談・支援センター、患者会などを通して、ピアサポート、セルフマネジメント講習の機会も作られるようになっていきます。
- ☞難病情報センターHPの患者団体一覧
<http://www.nanbyou.or.jp/dantai/dantai1.html>

(4) 医療ソーシャルワーカー（MSW）

- ☞医療ソーシャルワーカー（MSW）は、医療費・生活費・社会復帰・福祉制度などに関する相談に乗り、よりよい解決方法を見つける専門職者です。主に各種行政サービスの紹介やその手続きに関する情報を紹介してくれます。多くの場合、医療機関、福祉機関、市区町村の福祉課、保健所や健康相談センターなどにいます。

(5) 保健所

- ☞ 特定疾患の登録時に必ず接触します。新たに難病と診断された人への就業に関する情報提供のキーパーソンとなる可能性もあります

(6) 公共職業安定所（ハローワーク）

- ☞ 全国の地域にきめ細かく設置され、障害のある人の求職登録を行い、企業の求人開拓と連動して、専門の職員・職業相談員が個別的にきめ細かな職業相談、職業紹介、職場適応指導を実施しています。

(7) 地域障害者職業センター

- ☞ 原則的に各都道府県に1所ずつ設置され、職業評価、職業指導、職業準備訓練及び職場適応援助などの専門的な職業リハビリテーション、事業主に対する雇用管理に関する助言などを実施しています。また、精神障害者や発達障害者などへの高度な専門性を要する職業リハビリテーションも実施しています。さらに、千葉にある障害者職業総合センターとともに、ジョブコーチの養成研修や、関係機関への就業支援の専門研修やセミナーなどを実施しています。
- ☞ ジョブコーチ支援制度を積極的に利用しましょう。→地域障害者職業センターが窓口です。

ジョブコーチ支援とは

障害者職業カウンセラーが策定した支援計画に基づき障害者が職場に適応できるよう、ジョブコーチが職場に出向きます。また、就職時だけでなく、就職後も継続して直接支援を行います。支援は障害者自身に対する支援に加え、事業主や職場の従業員にも、障害者の職場適応に必要な助言を行い、必要に応じて職務の再設計や職場環境の改善を提案します。支援期間は標準的には2～4ヶ月ですが、1～7ヶ月の範囲で個別に必要な期間を設定します。ジョブコーチによる支援は、支援方法を職場の上司や同僚に伝えることにより、職場による支援体制の整備を促進し、障害者の職場定着を図ることを目的としているため、期間を限定した支援となります。

(8) 障害者就業・生活支援センター

- ☞ 障害のある人の身近な地域において、雇用、保健、福祉、教育などの地域の関係機関の連携の拠点となり、就業面及び生活面における一体的な支援を行う機関です。現時点では全国に110ヶ所設置されており、さらに今後大幅に増加（平成19年度には全135ヶ所）され、よりきめ細かく地域に配置される予定です。

(9) インターネット

- ☞ 当事者やさまざまな団体によるホームページやブログ（ネット上の日記）があり、様々な情報が提供されています。難病については身近に相談できる人が少ないこともあり、多くの難病のある人が、インターネットを重要な情報源にしています。

難病の雇用管理のための調査・研究会

伊藤たてお	日本難病・疾病団体協議会 代表
梅澤 隆	国士舘大学 政経学部教授
木村 格	独立行政法人 国立病院機構宮城病院長
坂尻 正次 (～平成17年3月)	独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 事業主支援部門 研究員
坂本 秀夫	日本難病・疾病団体協議会 事務局長
白木 三秀 (座長)	早稲田大学 政治経済学術院教授
秦 政	社団法人日本経済団体連合会 障害者雇用相談室 障害者雇用アドバイザー (～平成18年5月)
春名 由一郎	独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 社会的支援部門 研究員
若林 功 (平成17年5月～)	独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター 事業主支援部門 研究員

(五十音順)

オブザーバー

厚生労働省 職業安定局 高齢・障害者雇用対策部 障害者雇用対策課

事務局

社団法人 雇用問題研究会

ガイドライン執筆協力者

伊藤 美千代 (産業保健師) 独立行政法人 高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員、東京大学大学院医学系研究科博士課程

難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン

発行日 平成19年3月
編集発行 厚生労働省委託事業「難病の雇用管理のための調査・研究会」
事務局 社団法人雇用問題研究会
〒104-0033 東京都中央区新川1-16-14
電話 03(3523)5183 FAX 03(3523)5188

不許複製・転載