

難病の雇用管理のための調査・研究会 報告書

平成19年3月

難病の雇用管理のための調査・研究会

難病の雇用管理のための調査・研究会報告書

目 次

はじめに	1
1 難病のある人の就業可能性の現状	3
(1) 医療の進歩による就業可能性への影響	3
(2) 就業の実態	4
就業可能性の多様性	4
就業率	4
就業継続の課題	5
未就業者での就業希望	5
(3) 難病による職業問題の多様性	7
疾患種類によって生じる多様性	7
疾患種類にかかわらない一般的な職業的課題の特徴	8
(4) 難病と障害	8
難病のある人の障害認定の状況	8
障害認定されていない人の身体的、精神的障害	9
(5) 難病のある人の就業事例	10
炎症性腸疾患	10
全身性エリテマトーデス	10
若年性パーキンソン病	11
重症筋無力症	11
神経線維腫症	11
2 効果的な雇用管理と就業支援のあり方	12
(1) 職場と地域における効果的な環境整備	12
解決すべき職業上の問題の範囲	13
効果的な環境整備内容の実証的検討	14
企業にとっての整備しやすさ	15
(2) 難病のある人の職業問題への環境整備の影響	15
職業上の問題と環境整備のあり方の統合的な検討	16
疾患別に異なる環境整備の項目数と優先順位	16
難病のある人の職業上の問題の二面性	18
(3) 雇用管理・就業支援ガイドライン	18

雇用管理・就業支援ガイドラインとしての作成	19
雇用管理・就業支援ガイドラインの活用	19
3 慢性疾患をもちながらの就業のあり方	20
（１）個別的な雇用管理や環境整備のためのコミュニケーション	20
企業側と本人側のコミュニケーションの状況	21
職場での病気や障害の開示の課題	21
企業側と本人側のコミュニケーションの促進のために	22
（２）代表的な雇用管理上の配慮	24
通院への配慮	24
病気による差別のない人事方針	25
休憩や疾患管理への配慮	25
柔軟な勤務体制	25
（３）雇用管理と疾患管理の効果的な連携	26
職場と地域の関係機関による統合的な就業支援	26
生活の質の向上支援としての就業支援	26
4 企業の取り組みを支える社会的資源	28
（１）難病のある人の就業支援の社会資源の課題	28
（２）雇用管理上の個別ニーズに応じた社会資源の活用	30
身体障害者手帳制度の活用	30
職業リハビリテーションの活用	30
保健・医療・福祉等との連携	31
（３）一般啓発と情報提供	32
難病のある人たち、国民一般への啓発	32
関係専門機関・専門職への就業支援の情報提供	33
「たらい回し」「制度の谷間」の防止	33
5 個人と社会の関係づくりとしての就業支援	34
（１）筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の医療的な自立支援の現状	34
（２）就業可能性が境界域にある事例の就業支援の可能性	35
まとめと提言	36
（附属資料）	39
1 研究会実施概要	41
2 専門医調査の概要	43
3 患者調査の概要	79

4 患者調査の自由記述分析の概要	81
（付録1）障害者雇用対策基本方針（該当部分抜粋）	95
（付録2）難病対策要綱	97
（参考資料1）難病の雇用管理のための調査・研究会要綱	98
（参考資料2）難病の雇用管理のための調査・研究会委員名簿	99

はじめに

いわゆる難病のうち、稀少、原因不明、治療法未確立、生活面への長期にわたる支障を有する特定疾患については、現在、調査研究の対象疾患が 121（平成 19 年度から 123）存在し、そのうち医療費支援対象となるものが 45 疾患あり、平成 14 年度末現在の医療受給者証の交付件数は約 53 万件とされている。「難病」は本来極めて重症の疾患であるが、治療や医療管理の方法の進歩に伴い、国の難病対策も、当初の疾患治療法の研究から、地域での自立支援や生活の質についての検討に課題が広がってきている。1993 年の障害者基本法成立の際の付帯決議で、難病に起因する身体・精神障害を有し、長期にわたる生活上の支障がある者を障害者の範囲に含めていることも、医療だけでなく、社会生活を含めた支援が難病患者に必要であることを表している。

障害者雇用対策基本方針（平成 15 年 3 月 28 日厚生労働省告示第 136 号）においては、難病により長期にわたり職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者に対する雇用管理に関する情報の収集・蓄積に努めることとされており、事業主はこうした難病患者に対し「個々の障害の状況を十分に把握し、必要に応じて障害に関する職場の同僚等の理解を促進するための措置を講じるとともに、障害状況に応じた職務設計、勤務条件の配慮を行う」よう求められている。

このような社会的動向の中で、企業の雇用管理、及び、それを支える様々な地域の専門的支援も含めた社会全体としての取り組みが課題となっている。

難病の実態は、多種多様な疾患であり、タイプや状態によっても非常に個別性が大きい。また、難病のある人は様々な職種で働いており、職業上の課題は、職種や働き方によって大きく左右されるとともに、就職前後だけでなく職場適応や長期的な就業継続の場面でもそれぞれの検討課題がある。さらに、職業問題は、疾患や障害の種類や程度だけに影響されるのではなく、職場内や地域の環境整備の状況の影響も大きい。そもそも、難病による雇用管理の難しさは、このような多様性、個別性への対処の難しさによるところが大きいのである。

そのため、厚生労働省の委託により、平成 16 年度から「難病の雇用管理のための調査・研究会（以下、研究会という）」において、我々は、難病のある人を支える企業の雇用管理とそれを支える社会全体の取り組みのあり方について、患者調査、専門医調査、患者ヒアリング、事業所訪

問調査、関係者ヒアリング等の総合的な研究を実施してきた。このうち、患者調査の結果については、中間報告書としてまとめている。本報告書において、それらの研究のまとめとして、医療的な進歩と就業状況の実態把握に基づき、病気や障害をもちながら就業支援を含めた社会参加を望む難病のある人に対する雇用管理、及び、それを支える保健・医療・福祉を含む社会全体の取り組みのあり方について報告する。

1 難病のある人の就業可能性の現状

難病のある人が働けるのか、働けないのかについては、難病がある本人等の当事者や支援関係者にとっても全体像を把握しにくい状況がある。まず、「難病」という名前にかかわらず、医療等の進歩により慢性疾患化しているものが多い。また、実際に働いている人が多い一方で、病気による就職や就業継続の困難が多く報告されている。さらに、難病は特定疾患に指定されているものだけでも 121 種類あり、それぞれに職業的な課題は異なる。

研究会では、このような現状に対し、現在の難病医療の状況について専門医に聴くとともに、難病患者約 4,000 名から回答を得た就業実態調査、代表的疾患の患者ヒアリング、難病のある人を雇用している事業所の訪問ヒアリングを行い、実態を把握することとした。その結果、近年の難病への医療の進歩は著しく、「難病＝働けない」との偏見や誤解にかかわらず、実際には既に多くの難病のある人の方々が就業可能な状態であり、実際に働いている現状が明らかとなった。しかし、その一方で、その職業生活の諸局面（職業準備、就職活動、職場適応、就業継続等）において、様々な問題が生じ、それにより仕事を辞めた人、失業中あるいは働きたくても仕事に就けない人も多いということも明らかとなった。

難病のある人にとって、就業は現実の問題であり、抱えている課題は切実なものである。適切な雇用管理は、これら現実的かつ切実な課題の解決を目的とするものである必要がある。

(1) 医療の進歩による就業可能性への影響

難病のある人の雇用管理の検討の前提として、各疾患の最新状況、就業可能性、就業上の必要な配慮等について、厚生労働省難治性疾患克服研究班の各疾患の専門医に調査を行った。(付録「専門医調査の概要」参照)

「難病」とは、原因不明で比較的稀な疾患の重点的研究や、継続治療のために公費医療が必要と国等で認めた疾患のことであるが、難病の治療研究も進展しており、新たな治療法により、疾患の状態や疾患管理の負担が劇的に改善しているものも多い。したがって、「重症で生活上の困難がある」等の「難病」という言葉から連想される先入観は避ける必要がある。難病のある人たちの中には、特段の配慮や支援もなく、あるいは、周囲からの配慮や支援を前提とした場合に、就

業を含め生活自立が可能になっている人が少なくない。

また、国で「特定疾患」として認めたものでも多種多様であり、一つの診断名でも、そのタイプ別、治療等の状況によって症状や生活上の留意事項も大きく異なることも少なくない。難病による職業問題や雇用管理の課題は、このような難病それ自体の個別性や多様性が前提となる

(2) 就業の実態

難病のある人について、「働けない」と決め付けることが全くの誤りであると同時に、「支援が必要ない」とすることも間違っている。難病のある人は、一般企業で働いている人が少なくない一方で、働き盛りの突然の発病での戸惑い、職場や社会からの病気についての十分な理解や必要な配慮や支援が得られないことで、就業が不安定になり、さらに一部の人においてフルタイムの就業が困難になり休職や退職に追い込まれている。また、現在働いていない難病のある人の多くが働く意欲をもち、医師からも特に就業を禁止されておらず、本人も適切な配慮があれば働けると考えているのである。

就業可能性の多様性

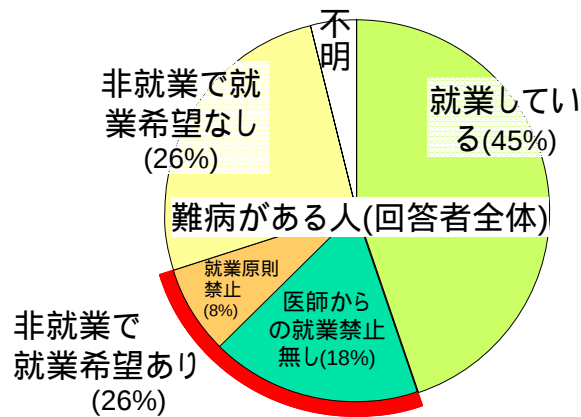
難病による就業課題は非常に幅が広く、疾患別にみても、大部分では慢性疾患化している一方で、急性期や終末期の治療が中心で就業は実質的に課題にならない疾患もある。また、慢性化している疾患についても、就業者が多い疾患もあれば、ほとんど就業事例がない疾患もある。さらに、就業者が比較的多い疾患であっても、職業生活と疾患管理の両立の困難性には幅がある。

研究会においては、既に就業事例が比較的多い疾患について、就業実態から課題を明らかにするとともに、就業実態が比較的に少ない疾患についても、実態調査及び、ヒアリング等により実態と課題を把握した。

就業率

仕事で無理が重なることで、職業生活上の様々な問題が発生したり、病欠が多くなったりすることも少なくないが、患者調査の結果によると、難病のある人の半数弱が既に病気もちながら何らかの形で働いていた。その半数程度は、正社員、8時間、週休2日での勤務となっている。職種としては、比較的専門・技術職、事務職が多いが様々な仕事に就いていた。

(図1)



《図1 難病のある人の就業状況》

疾患別に見ると、潰瘍性大腸炎、クローン病、モヤモヤ病、原発性免疫不全症候群など多くの疾患では大半の人が働いている。膠原病の方ではパートや週休3日以上での勤務が多いという特徴もあるが、膠原病には女性が多いということも関係しているだろう。その他、パーキンソン病、脊髄小脳変性症など比較的重度の身体障害がある疾患では、週休3日以上という条件での就業が比較的多くみられた。大部分の人は入院の必要もほとんどなく、通院は月1回程度で、有給休暇でカバーしている場合が多い。

就業継続の課題

難病の発病や症状の進行は様々であり、働き盛りの年齢での発病や症状の悪化が、多くの難病のある人にとっての課題となっている。

新規採用時に難病が職業に影響する可能性があるのは、全身性エリテマトーデスやクローン病など一部である。若年で発症していても仕事に大きな影響を及ぼす症状がなく、病気にかかわらず就職している人も多い。

途中で発病する疾患では、病気にかかわらず就業継続している例と、病気が原因で退職している例が両者とも30%程度と同程度となっている。退職後には、無職となっている人が多く、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症などをもつ人では特にその割合が高くなっている。退職して再就職に成功しているのは3分の1程度で、再就職には数ヶ月～数年程度かかっている。

未就業者での就業希望

難病のある人全体で仕事に就きたいと考え医師からも仕事を禁止されていない人の就業率は70%程度にとどまっている。さらに、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症で

は就職困難度はさらに高く、就業希望者の就業率は50～60%にすぎない。

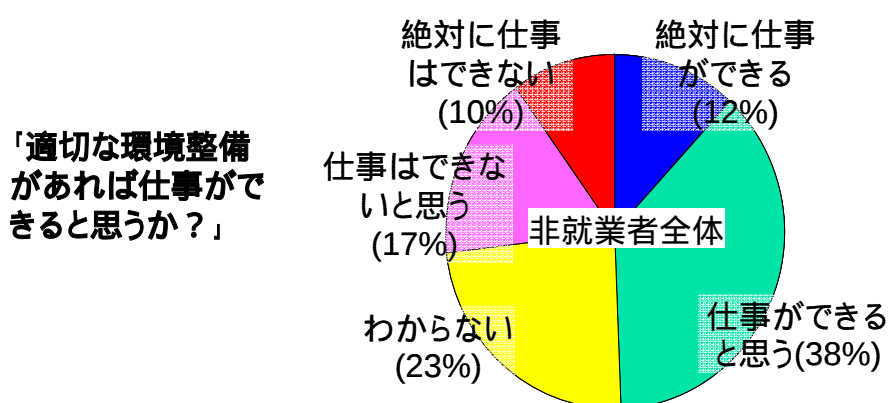
(表1)

《表1 代表的疾患の就業状況》

	合計人数	就業者	就業希望者		就業を希望しない人
			就労禁止無	原則就労禁止	
クローン病	273	68%	19%	4%	7%
潰瘍性大腸炎	287	65%	20%	3%	10%
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	234	64%	20%	5%	9%
再生不良性貧血	163	56%	12%	12%	17%
神経線維腫症	146	54%	24%	0%	12%
サルコイドーシス	135	47%	10%	6%	34%
ベーチェット病	233	47%	16%	5%	25%
全身性エリテマトーデス(膠原病)	349	46%	21%	12%	18%
重症筋無力症	236	44%	12%	10%	31%
網膜色素変性症	161	40%	20%	1%	33%
混合性結合組織病	127	38%	19%	9%	31%
多発性硬化症	204	37%	24%	13%	23%
シェーグレン症候群(膠原病)	166	33%	18%	5%	39%
多発性筋炎・皮膚筋炎	194	28%	12%	14%	41%
強皮症	208	26%	13%	7%	50%
脊髄小脳変性症	166	26%	23%	8%	40%
パーキンソン病	207	20%	23%	7%	43%

また、現在、仕事に就いていない難病のある人でも、仕事に就きたいと考え、また、社会の適切な配慮や環境整備があれば仕事ができると考えている人が多いことも注目に値する。特に、潰瘍性大腸炎、クローン病、全身性エリテマトーデス、モヤモヤ病、特発性大腿骨髄壊死症、神経線維腫症、特発性血小板減少性紫斑病などでは、現在仕事に就いていない人の70%以上がそのように考えている。

(図2)



《図2 非就業者の就業可能性の見通し》

就業希望の理由としては、経済的自立が75%となり、生きがいや仲間作りという理由と

同程度で並んでおり、一般企業での就業を可能にすることが、難病のある人の就業支援において重要であるといえる。

(3) 難病による職業問題の多様性

難病の実際は多種多様の疾患であり、医学的な臓器別の分類でも、血液系、免疫系、内分泌系、代謝系、神経・筋系、視覚系、聴覚・平衡機能系、循環器系、呼吸器系、消化器系、皮膚・結合組織系、骨・関節系、腎・泌尿器系、等、広範にわたる。

ただし、難病の職業問題は、疾患の治療とは観点が異なり、職業生活への影響の仕方や、必要な配慮の内容に関連させて理解することが重要である。実際、研究会による患者調査の結果によると、難病の職業問題の多様性については、疾患や障害の多様性に加え、職種や職場の状況等の多様性から、ある程度類型化することが可能である。

疾患種類によって生じる多様性

職業への影響の観点からは、難病の疾患や障害の特徴は、次のような因子で整理することができる。

- 膠原病か？
- 移動・運動の問題はあるか？
- デスクワークに問題はあるか？
- 通常勤務（一般的な労働時間や場所等での勤務）に問題はあるか？
- コミュニケーションに問題はあるか？
- 物理的環境整備は必要か？
- 就業継続や常用雇用が課題になっているか？
- 疾患管理や健康管理の問題はあるか？
- 医療との連携の課題は？
- 適正な職場配置が行われているか？
- 昇進や昇給などの問題はあるか？
- 身体障害者手帳を所持しているか？
- 手作業に問題はあるか？
- 感覚や神経の問題はあるか？

疾患種類にかかわらず一般的な職業的課題の特徴

一方、難病のある人の職業的課題は、疾患や障害種類には関係のない職場の状況に依存する面も多く、次のような職場内支援に関する因子で整理することができる。

- 会社側とのコミュニケーションの促進の状況
- 柔軟な勤務体制の状況
- 支援機器整備の状況
- 職業能力向上やキャリアアップの支援の状況
- 職場での人的支援や個別支援の状況

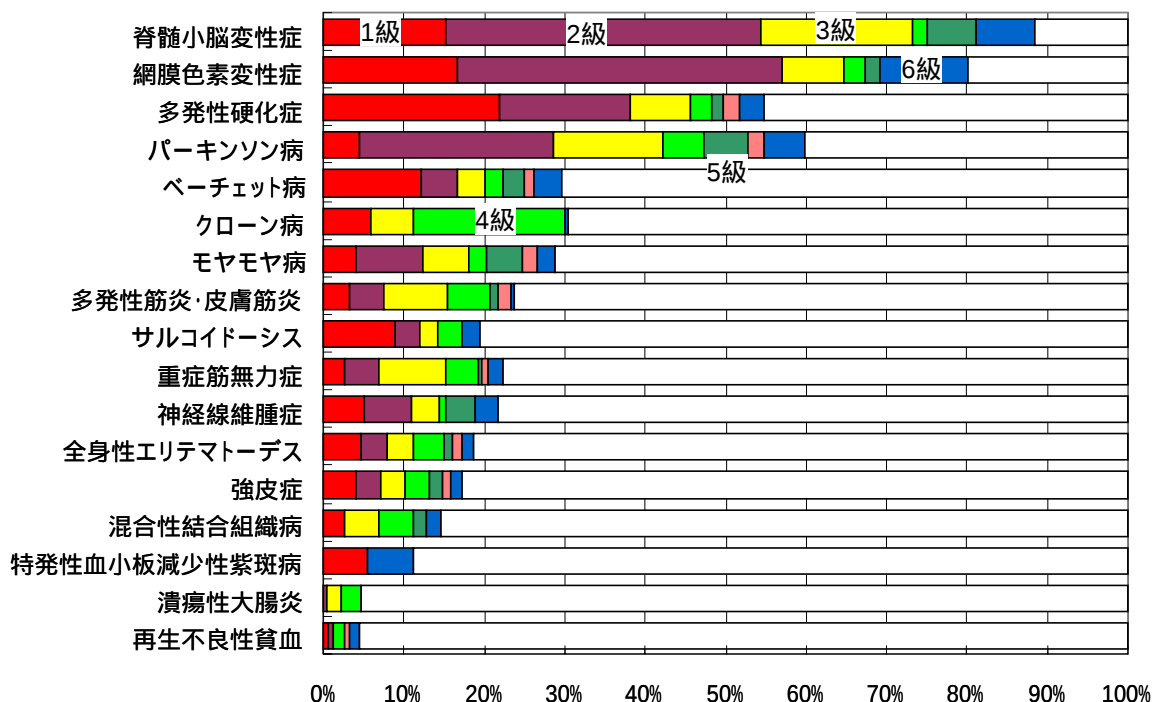
(4) 難病と障害

難病の診断と障害認定は、それぞれ違った観点から行われるものであって、重複もあり得るし、不一致もある。難病の疾患名は医学的な診断名であり、身体障害認定基準にあるような機能障害や活動制限の観点からの分類ではない。基本的には、難病を原因として身体的あるいは精神的な障害が生じるという関係である。難病に起因する障害は、単純な身体障害とは異なる重複障害がある。また、「疲れやすさ」「皮膚障害」などの、職業上には大きな影響があるにもかかわらず、現在では身体障害認定基準には含まれていない機能障害や活動制限を伴う場合も少なくない。

難病のある人の障害認定の状況

身体障害者手帳を持ち、働いている人が、実は難病をもっていることは稀ではない。例えば、視覚障害の原因が網膜色素変性症という難病であること、肢体不自由の原因が多発性硬化症であること、また、小腸機能障害がクローン病によるものであったり、腎臓機能障害が多発性嚢胞腎やネフローゼ症候群によるものであったりなどである。 (図3)

このような場合、難病であることをことさらに問題にする必要はないが、疾患によっては目立たない合併障害が存在し、必要な配慮が忘れられやすいこともある。例えば、ベーチェット病では視覚障害と肢体不自由が合併する場合があります、全身性エリテマトーデスなどの膠原病でも関節痛による肢体不自由とともに内部疾患の合併例が見られる。そのため、外見や、身体障害者手帳への記載だけで判断することなく、本人との十分なコミュニケーションが大切である。



<<図 3 難病のある人の障害認定状況>>

障害認定されていない人の身体的、精神的障害

難病では、職業生活に大きな影響があるにもかかわらず、現在身体障害認定基準に含まれていない機能障害がある。

例えば、ほとんどの難病で、全身のスタミナの問題や疲れやすさがあり、関節痛や腹痛などの、体の痛みを感じている人も比較的多い。また、疾患によっては、皮膚の障害（摩擦、温度への配慮等）、自律神経障害（高温環境を避ける、立ち作業の継続が困難等）、貧血症状（立ち作業の継続が困難）、出血傾向（打撲や切傷等を起こしやすい仕事を避ける）、感染しやすいさ（外回りの制限）なども考慮する必要がある。

これらの現在の障害認定基準に含まれていない身体的、精神的な障害をもっている人たちは、身体障害者手帳がないため、十分な障害内容の理解の共有が難しくなっている。これは、本人と企業の間だけでなく、障害者雇用支援や職業リハビリテーションの制度やサービスの利用時の適切な情報共有のあり方についても検討すべき課題である。本来は、これらの障害は、身体障害者の認定はなくても、職業上の課題があることにより、「その他の障害」として、職業リハビリテーション等の支援対象であるが、このことが必ずしも、本人や、地域の関係機関、時には、職業リハビリテーション機関においても共通認識となっていないのである。

(5) 難病のある人の就業事例

難病は単一のイメージで語れるものではない。ホーキング教授で有名な筋萎縮性側索硬化症（ALS）のように全身麻痺で人工呼吸器を装着することが必要になる病気もあるが、その他に数が多く比較的就業者が多い疾患には、腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）、膠原病（全身性エリテマトーデス等）、神経難病（若年性パーキンソン病、多発性硬化症、脊髄小脳変性症等）など、疾患の性質や就業上の課題も大きく異なる。例えば、クローン病では若い男性で専門・技術職等に普通に就職している人が多い、全身性エリテマトーデスでは若い女性で事務をパート等で行っている人が多い、多発性硬化症や脊髄小脳変性症では身体障害者として考えられている人が多いなど、実態としても様々である。また、最近、映画俳優のマイケル・J・フォックスさんが、若年性パーキンソン病を隠しながら映画撮影を行っていたことを公表したように、多くの難病のある人は、職業生活上の課題があっても、難病をもつことを周囲に隠して一人で苦労している現実があることも重要である。

炎症性腸疾患

炎症性腸疾患として潰瘍性大腸炎やクローン病は、比較的若い男性に多い病気であり、難病の中でも就業率は比較的高く、事務職や専門技術職についている人が多い。しかし、就職後の発病では半数近くが自主退職しており、職場での配慮としても、休暇や短時間勤務やフレックスタイムなどの柔軟な勤務体制、能力に応じた処遇、適職紹介や職場配置を求めている、など課題は残されている。

全身性エリテマトーデス

比較的若い女性に多く、難病の中でも患者数が多い膠原病の一種である。症状が悪化した場合には、全身倦怠感、疲労しやすさ、関節炎、発疹、日光過敏症、臓器障害などが起こりやすいが、現在、ステロイド剤や免疫抑制剤により病気のコントロールが向上している。

過労やストレス、寒さなどへの注意などの必要があるが、事業主の配慮などを前提に仕事をしている人も多い。また、日光過敏症のリスクにかかわらず疾患管理の個別的状況によっては屋外での仕事を数年間続けている人がいるなど、一律の職域制限が適当でないことを示唆する例もあった。

若年性パーキンソン病

老人病と誤解されやすいが、40歳未満で発症する場合は10%（全国で12000人）ある。特効薬L-ドーパが効いている時には問題なく生活ができるが、薬が切れると突然動けなくなったり、動作が緩慢になったりするという、通常では理解しにくい症状の現れ方をする（「On-Off症状」）。病気は数年かけて進行し、次第に薬の有効時間が短縮したり、薬の副作用（体が勝手に動く、千鳥足など）などもあらわれたりするようになる。診断や告知、治療とあわせて、長期的なキャリア計画や患者団体等によるピアカウンセリングがあれば、比較的長く通常の仕事を続けることができるが、それがいない場合、職場の自主退職やうつが発症が多くなるとの報告もあった。

重症筋無力症

症状としては時間帯、季節、体調等によって筋肉の収縮が行いにくくなる。特に夕方や疲労時に、まぶたが落ちてくる、物が二重に見える、声がかすれる、筋力低下、呼吸困難、嚥下障害、疲労しやすさが生じる。10～30歳代で発症し、女性にやや多い傾向がある。胸腺摘出の手術が効果的であるが、手術後数年間は症状が不安定になる。

職場とのマッチングにより、病気があっても自然に働けることを示す看護師の事例があった。この例では、夜勤や超過勤務の禁止のため規則正しい勤務が可能になりハビリテーション科に転属となった。管理職だけが病名を知っている中で、職場での休憩は認められないが、同僚の看護師には育児中の人も多く、子どもの病気等による突発休や早退が多い職場であるため、病気による突発休や早退にも対応できている。疲れが大きい日には、職場のベッドでの一時的な休憩を希望しているが認められず、早退で対応していた。ただし、薬のふたをあけるなどの力のいることは同僚に依頼しているという。

神経繊維腫症

身体機能、精神機能に問題はなく、病気の感染の可能性もないが、顔面等の腫瘍が目立つため、外見からの差別や病気が感染するのではないかという誤解が就業上の困難につながっている場合がある。多くの資格を取得するなど、就業への意欲、能力が高い人でも、就職面接等で不合格になるという就職差別が見られる。また、差別や人と接することの少ない職場に置かれることで、うつ状態につながる例も見られる。

2 効果的な雇用管理と就業支援のあり方

適正な雇用管理とは、難病のある人を労働力とすることを前提として、本人や企業側の問題解決の方法を明らかにするものである。これは、職業的課題を解消・軽減し、問題なく仕事ができるようにするものであり、「仕事ができない人」の管理のためのものではない。また、継続的な職場内支援とは、現在、ジョブコーチ支援や地域関係機関の連携による就労支援など、必ずしも企業だけによるものではなくなっている。したがって、企業による効果的な雇用管理のあり方は、継続的な就業支援のあり方についての共通認識に基づき、地域の支援機関等による就業支援のあり方と統合的に検討される必要がある。

前章において、難病のある人は職業場面において多くの問題を有していることが明らかになった。しかし、その状況だけによって、安易に「職業的課題が大きい」と判断することは、不当な職域制限につながる危険性がある。これらの問題の原因として、企業内の雇用管理や地域における就業支援の不備が考えられる以上、現在の難病のある人の職業的課題のどの程度が雇用管理や就業支援のあり方によって影響されるかについては、実証的な検証が必要である。その結果こそが、効果的な雇用管理と就業支援のあり方を明らかにすることにつながる。

研究会が行った難病のある人の就業実態調査結果の分析により、難病のある人の職業上の問題は適切な雇用管理（環境整備）によって解消・軽減できるが、それを効果的に行うための項目には疾患別に異なる優先順位があることが明らかとなった。優先すべき環境整備項目のリストは、難病のある人の雇用管理と就業支援のための疾患別のガイドラインを開発するための、基本的な情報となった。

(1) 職場と地域における効果的な環境整備

雇用管理は、職業生活の多様な局面での課題に対応する必要があり、企業責任だけで行われるものではなく、地域の様々な社会資源の活用を前提として、有効性や実施しやすさなどを踏まえ、統合的に検討する必要がある。

解決すべき職業上の問題の範囲

効果的な環境整備とは、単に職務遂行場面だけでなく、通勤、職場生活、人間関係、処遇、就業継続、福利厚生等の職業生活上の様々な局面に対応するものである必要がある。就業実態調査により、単に職務遂行場面だけでなく、通勤、職場生活、人間関係、処遇、就業継続、福利厚生等の職業生活上の様々な局面における問題発生状況を疾患別（さらに症状別）に明らかにできた。

（表2）

<<表2 現在可能な支援を全て行った前提において残る可能性のある疾患別の職業上の課題>>

		疾患名																													
		パー チ エ ット 病	多 発 性 硬 化 症	重 症 筋 力 不 足	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	サル コ イ ド シ ス	特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	結 節 性 動 脈 周 圍 炎	潰 瘍 性 大 腸 炎	大 動 脈 炎 症 候 群	ビ ュ ル ガ ー 病	ク ロ ン 病	パー キン ソン 病	モ ヤ モ ヤ 病	シャ イ ・ ド レー ガ ー 症 候 群	原 発 性 胆 汁 性 肝 硬 変	特 発 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症	混 合 性 結 合 組 織 病	原 発 性 免 疫 不 全 症 候 群	特 発 性 間 質 性 肺 炎	網 膜 色 素 変 性 症	神 経 線 維 腫 症	シ ェ ー グ レ ン 症 候 群	多 発 性 筋 炎 ・ 皮 膚 筋 炎	強 皮 症	脊 髄 小 脳 変 性 症	表 皮 水 疱 症	再 生 不 良 性 貧 血	膠 原 病 其 他		
職業上の問題の内容	仕事に必要な技能を習得すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○	○	○	■	*	*	*	*	*	○	○	*	*	*	▼	*		*		
	仕事中に注意を集中すること		▼	*	*	*	*	*			*	*	*	○	○	○	*	*	*	*	■	○	*	*	*	*	*	*		*	
	本、説明書、新聞等の情報を読むこと	*	*	*	*						*	*	*	○	○	○	*	*	*	*	*	○	*	*	*	*	*	▼	*		*
	文や文章を書くこと	*	*	*							*	*	*	○	*	■	*	*	*	*	*	○	*	*	*	*	*	▼	*		*
	数を数えたり、計算すること	*	*	*							*	*	*	○	*	○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	問題解決や判断を行うこと	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○	*	○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	▼	*		*
	職務として決められた課題を達成すること	*	○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	▼	*	*	○	*	*	*	*	*	▼	*	*	*	*	*	▼	*	*	*
	遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	○	○	○	○	○	*	○	○	○	○	○	○	○	○	○	*	○	*	▼	*	*	*	*	*	*	*	○	○	○	*
	8時間労働を行うこと	○	○	○	▼	*	*	○	○	○	○	○	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	*	○	○	○	○	▼	○	○	○
	適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	○	○	○	○	*	*	○	○	○	○	○	○	○	○	▼	○	○	○	▼	○	*	*	*	*	*	*	○	○	○	○
	仕事で要求されている責任に十分に応えること	○	○	○	▼	*		○	*	*	*	*	▼	*	○	*	*	○	*	*	*	○	○	*	▼	*	*	○	○	○	*
	精神的ストレスに適切に対処すること	○	▼	○	▼	▼	▼		○	*	*	▼	*	○	*	○	*	▼	*	*	○	○	*	▼	*	*	○	○	○	○	*
	危険のある事態や状況に適切に対処すること	*	○	*	*	*	▼	*	*	*	*	*	▼	*	○	*	*	*	*	○	▼	○	▼	○	*	*	○	▼	○	○	*
	同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	*									*	*	▼			■		▼			*	*	*	*	*	*	*	○		*	*
	同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	*									*	*	○	*	*	■		▼		▼	*	*	*	*	*	*	*	○			*
	職場内で、会話や議論をすること	*	*	*	*						■	▼	*	▼	○	○				■	*	*	*	*	*	*	*	▼			*
	コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	*									*	*	▼	*	○	○				■	*	*	*	*	*	*	*	○	○		*
	仕事上で人と応対すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	▼	*	○	○	*	*	*	*	*	*	○	*	*	*	*	*	○	*	*
	上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	▼	▼	○	○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○			*
	座った姿勢で仕事をする		*	*	*	*	*	○	*	*	*	*	○	○	○	○				■	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	立った姿勢で仕事をする		○	○	▼	*	*	*	*	*	*	*	▼	■	▼	▼	▼	○	○	▼	*	*	*	*	*	○	○	▼	*	*	○
	運搬すること	○	○	▼	○	*	*	○	*	○	*	○	*	▼	▼	■	○	○	○	■	○	*	*	*	*	*	*	*	○	○	○
	手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放し たりすること	○	○	*							*	*	▼	○	○	○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	▼	○	○		*
	手と腕で物を動かしたり操作したりすること	○	○	▼		▼	*			▼	*	*	▼	○	○	○	*	▼	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	▼
	歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所等、など)		○	▼	○	*	*	○	*	*	*	*	○	○	○	○	*	*	*	*	*	○	○	*	*	*	*	▼	○	○	*
	様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	*	○	*	*	*	*	○	*	*	*	*	▼	■	○	*	○	*	*	*	▼	▼	*	*	*	*	*	▼	*	*	○
	交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タク シーなど)	*	○	*		*				*	*	*	▼	○	○	*				○	○	*	*	*	*	*	*	▼	*	*	○
	乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフト など)	*	○	*	*					*	*	*	▼	*	■	*	*			○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	仕事中にトイレを利用すること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○	○	○	○	○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	食事や休養など健康管理をすること	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○	○	○	○	○	▼	*	*	*	▼	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をす ること	*	*	*	*	*		○		*	*	*	*	○	○	○	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○	*	*
	決められた通院を行うこと	*				*													*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○	○	○	○	*	*	*	*	▼	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*
	仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	○	▼	▼	▼	*	*	○	○	○	○	○	▼	▼	■	*	○	▼	*	*	○	○	○	○	▼	*	*	○	○	○	
	昇進をすること	*	▼	▼	▼	*		▼	▼	○	*	*	▼	▼	*	*	▼	*	*	*	▼	*	*	*	*	*	*	▼	*	○	○
	適当な報酬を得ること	○	○	○	○	*	*	*	*	*	*	*	▼	▼	■	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*	○
就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)	○	▼	▼	▼	▼	○	○	▼	▼	*	○	▼	○	○	○	○	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	▼	○	○	○	
仕事を継続すること	○	▼	▼	▼	▼	○	○	▼	▼	○	▼	▼	○	○	○	○	▼	*	*	○	○	○	○	○	○	○	▼	○	○	○	
十分な収入を得ること	▼	▼	▼	▼	▼	○	○	○	○	○	○	○	▼	▼	■	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
常勤の職に就くこと	○	○	▼	▼	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
生活全般の満足を得ること	○	▼	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
現在在職していること	○	▼	○	▼	▼	■	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	■	
就業の経験があること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
常用雇用されること	▼	▼	■	■	■	■	▼	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
労働契約での雇用をされること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
病気が原因で退職しないこと	▼	▼	▼	▼	○	■	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
適正な処遇を受けること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
適正な仕事量であること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
年間21日以上病欠をしないこと	▼	▼	▼	*	*	*	*	*	*	*	*	▼	■	▼	*	*	*	*	*	▼	*	*	*	*	*	*	*	*	▼	*	
職業生活全般の満足を得ること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
仕事に就く意欲があること	▼	▼	▼	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	
仕事ができる自信があること	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	

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

効果的な環境整備内容の実証的検討

職業的な問題の解決や軽減に関係する環境整備の内容には、職場内の物理的、人的環境だけでなく、偏見や差別などの態度、社内の制度、さらに、地域の関係支援制度やサービスなどが含まれる。企業が担当する雇用管理のあり方は、これらの環境整備の全体の中で統合して行われるべきものである。これらの企業内外での環境整備は様々に取り組みられているが、必ずしも効果的なものばかりではない。就業実態調査により、様々な職業上の問題発生状況と、様々な環境整備状況の関係を分析することにより、疾患や機能障害の状況別に、特定の職業的課題を軽減・解消できる可能性がある環境整備項目を特定することができた。

(図4、図5)

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

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

<<図4 効果的な環境整備内容の実証的検討の方法>>

(環境整備がない場合の問題発生率 $i1 = d / (b + d)$ 、環境整備がある場合の問題発生率 $i2 = c / (a + c)$ 、環境整備がないことの相対リスク $(RR) = i1 / i2$)

- クローン病で消化器系の機能障害有
- 職業的課題:「仕事を継続すること」(平均問題発生率:58.3%)
 - 「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」有 問題発生率0%
 - 「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」有 問題発生率0%
- 重症筋無力症で「疲れやすさ」有
- 職業的課題:「適正な処遇をうけること」(平均問題発生率:78.0%)
 - 「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」有 問題発生率0%
 - 「コミュニケーションに時間をかける配慮」有 問題発生率0%
 - 「従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度」有 問題発生率0%

<<図5 効果的な環境整備の内容の例>>

企業にとっての整備しやすさ

最後に、環境整備は、企業にとって合理的な負担の範囲で実行可能なものである必要がある。難病のある人を雇用している事業所における様々な環境整備項目の整備率により、整備のしやすい項目と、整備のしにくい項目の具体的内容が明らかになった。（表3）

<<表3 職場環境整備を在職者が必要としている場合における実際の整備率>>

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

(2) 難病のある人の職業問題への環境整備の影響

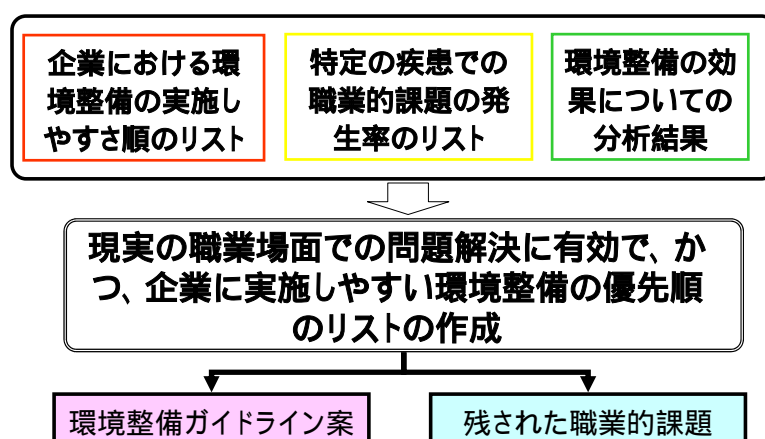
難病のある人には、疾患種類や障害程度は同程度であっても、「問題なく働ける」場合から「多くの問題が発生して働けない」場合の間での違いができることが多い。そのような違いをもたらす大きな要因は、環境整備の実施状況にあることが、実態調査の詳細分析によって示された。そ

の違いは顕著であり、適切かつ最小限の職場内支援と地域支援が実施されることにより、現在の難病のある人が抱えている多くの職業的課題の大部分が解消されることが予測されている。

職業上の問題と環境整備のあり方の統合的な検討

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

(図6)



<<図6 調査データからの職業上の問題と環境整備のあり方の統合的検討の全体像>>

疾患別に異なる環境整備の項目数と優先順位

疾患種類によって必要な環境整備内容は異なり、さらに環境整備の最少必要項目数や残存する問題数にも差が生じる。(腸疾患などでは必要な環境整備も残存問題も少ない一方で、パーキンソン病など必要な環境整備も残存問題も多い疾患も存在する。)このような優先されるべき項目には、ほとんどの疾患で、職場内支援の課題と、地域支援の内容が両方含まれていた。

例えば、クローン病の場合には、職場内支援の課題としては、勤務中の自己管理への職場の配慮、病気や障害に関わらない人事方針、仕事上の相談にのる同僚・上司、職場内の休憩や疾患管理ができる場所の配慮、社内の親睦会などへの参加のしやすさ、通院への配慮、勤務中の休憩を取りやすくする、コミュニケーションに時間をかける配慮、上司・同僚の病気や障害への正しい理解、がポイントになる。その一方で、地域支援の内

役に立つ学校の教師や進路指導担当者への相談、がポイントになっている。（表４）

<<表 4 職業上の問題の軽減・解決のために有効な最小限の支援方法とその効果>>

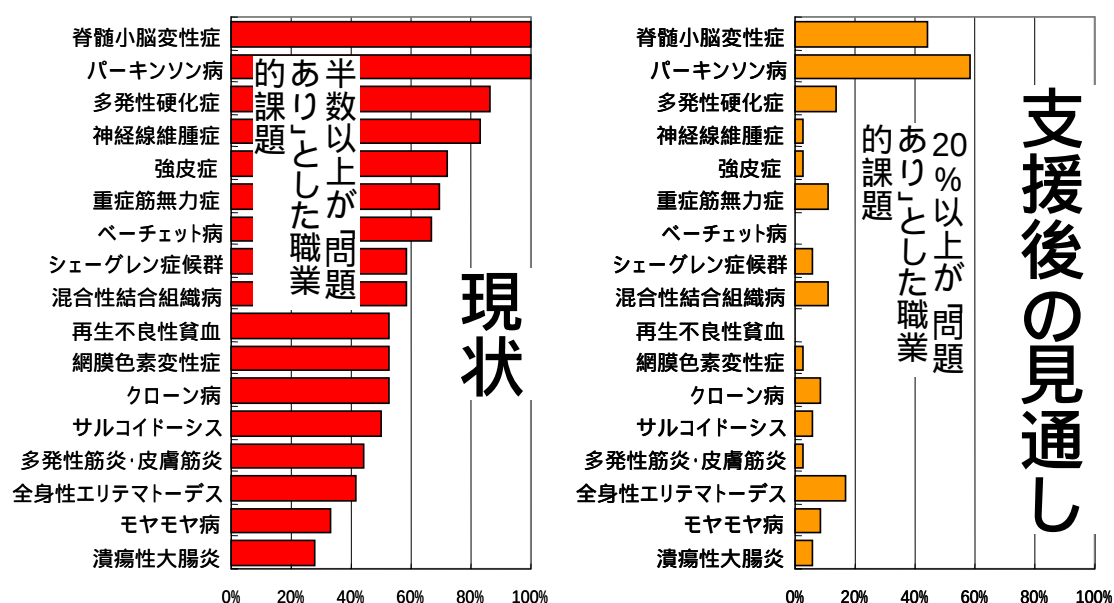
		疾患名																												
		パー チ エ ッ ト 病	多 発 性 硬 化 症	重 症 筋 力 乏 乏	全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス	サ ル コ イ ド ー シ ス	特 異 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	結 節 性 動 脈 周 圍 炎	潰 瘍 性 大 腸 炎	大 動 脈 炎 症 候 群	ビ ュ ル ガ ー 病	ク ロ ー ン 病	パ ー キ ン ソ ン 病	モ ヤ モ ヤ 病	シ ャ イ ・ ド レ ー ガ ー 症 候 群	特 異 性 胆 汁 性 肝 硬 変	特 異 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症	原 発 性 免 疫 不 全 症 候 群	特 異 性 間 質 性 肺 炎	混 合 性 結 合 組 織 病	網 膜 色 素 変 性 症	神 経 線 維 腫 症	シ ン グ レ ン 症 候 群	多 発 性 筋 炎 ・ 皮 膚 筋 炎	強 皮 症	脊 髄 小 脳 変 性 症	表 皮 水 泡 症	再 生 不 良 性 貧 血	膠 原 病 そ の 他	
職場環境整備	医療的な器具や支援機器(義装具など)																													
	個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	・	○	・	○								○		・		・	○		○				・	・	○				
	コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)					・	○	・		・	○				○		・	○		○			○	・	・	○				
	作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)		○	○	○	○	・	○	・	○	○			○		・	・	○		○			○	・	・	○				
	ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材		○			・	・	・	・	○		・	○		・	○	○	○		○			・	・	○					
	仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造		・		・			○	・	○			・	○	・	○	○	○		○			○	○	・	・			○	
	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)		・	○	・	・	・	・	・	・	○			・	○	・	・	・		○			○	○	・	・			○	
	職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)		・				○	・	・	○	○	○		・	○	・	・	・		○			○	○	・	・			○	
	冷暖房、エアコン、空気清浄機など			○	○			・	・	・		○	○		・	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	トイレ、休憩所、食堂等の施設改善			○	○	○	・	・	○	○	○	○		○	○	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	就業時や配置転換時の研修や技能訓練			○	○	○	○	・	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	キャリアアップのための職業スキル習得のための支援		○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	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)		・		○	○									○	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	必要に応じた同僚等の作業補助		・	○	○	○			・	・	○				○	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役						○	○			○									○			○	○	○	○		○	・	
	職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者		○	○	・	○	・		・	・	○					○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	生活全般について相談できる専任の相談員										○	○					○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙			○	○	○	○				○	○					○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	上司・同僚の病気や障害についての正しい理解			・			○	○	○		○						○	○		○			○	○	○	○		○	・	
	コミュニケーションに時間をかける配慮		・	○							○						○	○		○			○	○	○	○		○	・	
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度		○	・	○	○					○	○				○	○	○		○			○	○	○	○		○	・		
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		・	○	○	○			○	・	○					○	○	○		○			○	○	○	○		○	・		
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理									○	○	○					○	○		○			○	○	○	○		○	・		
上司などによる毎日の健康状態チェック		○	○	○	○	○										○	○		○			○	○	○	○		○	・		
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		○	○	○	○	○										○	○		○			○	○	○	○		○	・		
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		○			○				○	○				○	○	○						○	○	○	○		○	・		
通院への配慮										○	○								○			○	○	○	○		○	・		
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮																			○			○	○	○	○		○	・		
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)		・																	○			○	○	○	○		○	・		
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更		・	○	○	○											○	○		○			○	○	○	○		○	・		
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針		○				・				○						○	○		○			○	○	○	○		○	・		
在宅勤務		○	○	○	○					○									○			○	○	○	○		○	・		
短時間勤務		・	○	○	○					○									○			○	○	○	○		○	・		
勤務中の休憩をとりやすくする		・	○	○	○					○									○			○	○	○	○		○	・		
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)		○	○	○	○					○									○			○	○	○	○		○	・		
社会的支援・個別的対応	主治医や専門医に相談すること		・	○	○	・	・									○	○		○			○	○	○	○		○	・		
	役につく主治医や専門医に相談すること		○													○	○		○			○	○	○	○		○	・		
	保健所(保健師)に相談すること															○	○		○			○	○	○	○		○	・		
	役につく保健所(保健師)に相談すること															○	○		○			○	○	○	○		○	・		
	医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること		・																○			○	○	○	○		○	・		
	役につく医療ソーシャルワーカー(MSW)に相談すること		○	○															○			○	○	○	○		○	・		
	難病相談支援センターに相談すること																		○			○	○	○	○		○	・		
	役につく難病相談支援センターに相談すること																		○			○	○	○	○		○	・		
	公共職業安定所に相談すること		○	・	○		・	・												○			○	○	○	○		○	・	
	役につく公共職業安定所に相談すること																		○			○	○	○	○		○	・		
	障害者職業センターに相談すること		○	・																○			○	○	○	○		○	・	
	役につく障害者職業センターに相談すること		・																○			○	○	○	○		○	・		
	学校の教師や進路指導担当者に相談すること		・	・	・	○	・													○			○	○	○	○		○	・	
	役につく学校の教師や進路指導担当者に相談すること		○	・	・	○	・													○			○	○	○	○		○	・	
	患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること		○	・																○			○	○	○	○		○	・	
	役につく患者団体、難病連(難病相談会)に相談すること		○	・																○			○	○	○	○		○	・	
	インターネット上での情報交換に相談すること		○	・	・	・	・	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・	
役につくインターネット上での情報交換に相談すること		○	・	・	・	・	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		○			○	○	○	○		○	・		
その他の専門的相談者に相談すること			○	○															○			○	○	○	○		○	・		
役につくその他の専門的相談者に相談すること		・	・	・	○	○													○			○	○	○	○		○	・		
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)													○													○				
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)																										○				
就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練		○							・				○											・						
職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練																								・						
必要な環境整備について会社側に伝えること		・	・	○																			○	○	○	○				
上司が病気のことを知っていること						○	○	○								○	○	○	○				○	○	○		○	・		

(: 大半(75%以上)の問題のための優先順位の高い支援、○:その他の問題に必要な支援、・:その他有効性のある支援)

難病のある人の職業上の問題の二面性

難病のある人の職業生活上の問題は、適切な環境整備の実施により劇的に解消・軽減されることが予測された。同様な分析を知的障害のある人に適用すると、適切な環境整備を実施したとしてもなお多くの職業的課題が残ることと比較すると、難病のある人に対する適切な環境整備の実施の重要性を強調することは重要である。難病のある人に対しては、適切な環境整備が実施されれば、特に仕事内容の見直しによらずに仕事ができる場合が比較的多いことも示唆する。

(図7)



《図7 職業的な問題発生状況の現状と雇用管理・就業支援ガイドライン適用後の見通し》

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

(3) 雇用管理・就業支援ガイドライン

「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」は、調査回答が比較的多かった28疾患について、環境整備や雇用管理、また、地域等の支援機関の活用について、実際の職業的課題を解決する効果を実証的に検討し、さらに、事業所での整備のしやすさ、解決すべき問題の発生頻度

の観点から、最も効率的かつ容易に実施するための優先順位を示したものである。

雇用管理・就業支援ガイドラインとしての作成

患者への郵送アンケート調査には、横断調査の限界、調査項目の限界、調査対象や回収率によるバイアス、企業負担についての考慮の少なさ、小数事例が分析対象になっていないことなど明らかな限界がある。また、職種や働き方によっては、必要な環境整備項目や残存問題数は変化するが、今回の分析では、そこまで深入りしていない。危険性としては、職種や働き方を考慮しない一般的リストは過大評価や過小評価につながりうる可能性がある。

その一方で、明らかにした環境整備の優先順位リストには、難病のある人の様々な職業場面を想定して、問題解決につながる企業内の雇用管理、ジョブコーチ等の職場内支援、地域の関係機関が連携して継続的な支援を行うという就業支援のあり方について、実証的な方法により明らかにしたという大きな意義がある。

そこで、アンケート調査の分析から得られた実証的な環境整備の優先順位のリストを基本にして、さらに、難病のある人の直接の声や、専門医調査の結果も踏まえ、産業保健師経験者と職業リハビリテーション研究者の個別検討を経て、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」を作成した。

雇用管理・就業支援ガイドラインの活用

「難病」は多種多様であり、優先すべき配慮事項は疾患や症状によって異なり、環境整備の実施によって職業的課題の発生状況は大きく変化する。このようなことが、難病のある人の職業問題を、個別的な多様で、さらに、「働ける」のか「働けない」のかを一概に把握しにくいものにしてきた大きな要因の一つであることが明らかになった。

雇用管理・就業支援ガイドラインは、このような、難病のある人の職業問題を、本人等の当事者、企業関係者、就業支援の関係者、保健・医療・福祉等の関係者の間で認識を共有するための基礎的な資料となるものである。これらの関係者に対するこのガイドラインの重要なメッセージは、難病のある人が「働ける」のか「働けない」のかは固定されたものではないということである。職場内と地域における適切な環境整備を前提とすれば、難病のある人の多くは問題なく働けると予測されるにもかかわらず、現状ではこれらの環境整備が実施されていないために、多くの職業上の問題が発生しているのである。

3 慢性疾患をもちながらの就業のあり方

適切な雇用管理や地域の就業支援により、難病のある人の職業上の問題が軽減・解消できる可能性が示されたことで、重要な検討課題となるのが、何故、現状では、必要な企業内支援や地域支援が実現されていないのか、ということである。

この課題についても、アンケート調査の結果の分析、及び、ヒアリング調査の結果、その要因が明らかになった。難病のある人と企業の間での、病気や必要な環境整備内容についてのコミュニケーションがほとんど行われていない現状、企業は難病のある人を病人として働けないものと先入観で捉えやすいこと、また、地域の関係機関も就業支援をほとんど実施できていない状況がある。これらの課題の本質は、既に疾患構造が慢性疾患中心となっている現在のわが国において、「慢性疾患をもちながら働く」ことについて社会の理解や体制整備が十分ではないことにある。

職場での配慮や適切な雇用管理を、医療的な経過観察、継続的受療、自己管理とうまく連動させることによって、体調を崩すことなく無理なく働けるようにすることが適切な雇用管理が目指すものである。最近では、HIV（ヒト免疫不全ウイルス）による免疫機能障害や精神障害など、慢性疾患による障害への就業支援の先例もある。難病の原因や発症年齢などは様々であり、誰がいつ発症してもおかしくないものである。ある程度疾患がコントロールできる状態になった難病や慢性疾患のある人については、職業生活と疾患管理の両立をはかり、その人本来の能力を最大に発揮できるよう、企業や社会が支援を行っていくことが必要である。

(1) 個別的な雇用管理や環境整備のためのコミュニケーション

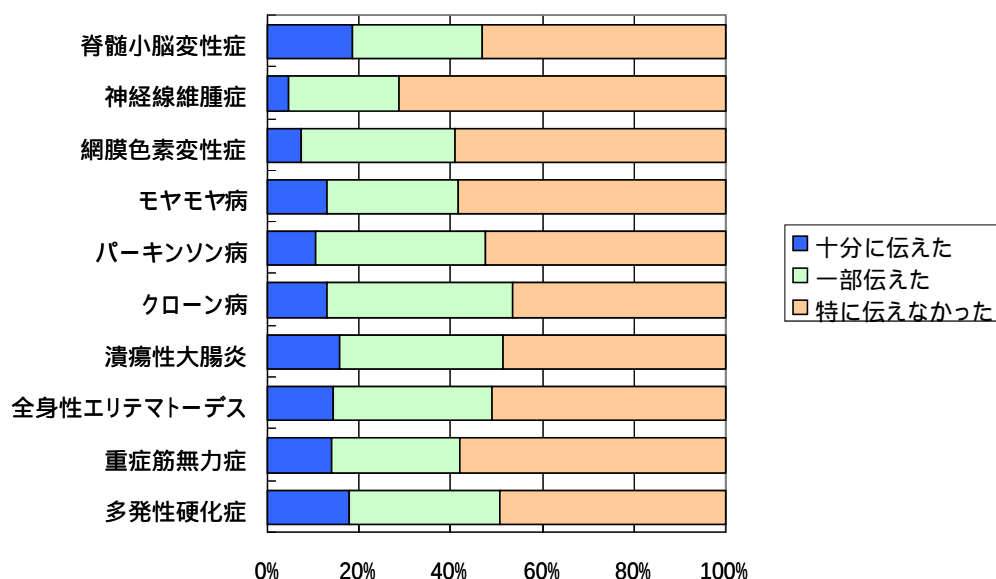
企業には病気や障害のある人の就業にあたっての安全配慮義務が存在する。「難病」と職業の関係に関する情報が不足していることにより、企業は最悪の状況を想定しやすく、新規採用や就業継続を躊躇しやすい。しかし、研究会の調査・分析により、適切な雇用管理や就業支援が実施されれば、これらの企業の不安はほとんどの場合、杞憂となることが明らかになっている。そこで、個別状況に応じた雇用管理や就業支援の実施が課題になるが、そのためには、現在、難病のある人と職場側との間にある深刻なコミュニケーション不足の問題を解決する必要がある。

適切なコミュニケーションを妨げるものには、企業側の「難病」への偏見や差別の実態を踏ま

えての、病気や障害を開示することへの本人の抵抗感がある。適切な雇用管理を実施するためには、難病のある人と企業側が効果的にコミュニケーションを行うための方法やツールが必要であり、本研究では、そのための雇用管理・就業支援ガイドラインを提案する。

企業側と本人側のコミュニケーションの状況

難病のある人の多くは、職場に対して必要な配慮や支援について十分に伝達しておらず、半数以上が全く会社側とコミュニケーションを行っておらず、さらに、今後も病気のことを職場に知らせない意向である者も少なくないことが調査から明らかとなっている。（図8）



《図8 必要な環境整備についての職場への伝達状況》

職場での病気や障害の開示の課題

職場での病気や障害の開示には、難病のある人の職業生活にとって有利になる点と不利になる点の両面があり、その両面について、そのリスクや必要な対策を十分検討した上で、本人の同意を得た上で慎重に行うことが重要である。

ア. 病気や障害の開示による有利な点

病気や障害の開示による利点は、職場において必要な環境整備を実施できることである。通院への配慮、能力的に無理のない仕事への配置、仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更、在宅勤務、短時間勤務、勤務時間帯の変更、上司・同僚の病気や障害への正しい理解などが職場で実施されるためには、病気のことや必要な環境整備について会社に伝達することが大

前提となる。実際、ガイドラインでも、大部分の疾患において、職業生活上の課題を解消・軽減するための最優先の課題の一つとして、「上司が病気のことを知っていること」や「職場側に必要な環境整備を伝える」が重要であることが示されている。

イ. 病気や障害の開示による不利な点

しかし、その一方で、病気や障害の開示は、難病のある人の就職や職業生活の継続に対して明らかな不利となる場合がある。「難病」というレッテルには、誤解や偏見に基づく、差別や不適切な対応を引き起こす余地が多く存在する。採用選考用の履歴書の健康欄に病名が記入されたり、面接等で病気のことを不用意に伝えられたり、就職後の発症で病名が伝えられたりした場合、仕事内容や配慮の検討以前に、「仕事はできない」などの決め付けにより、就職や就業継続が非常に困難になることは決して例外的なことではない。

難病のある人は必ずしも身体障害者手帳をもっているわけではなく、外見からは難病や障害の存在が分かり難い場合も多くある。疾患によっては、本人も、自分が「障害者」とは考えていない場合も多くある。また、上司や同僚に対して「障害者」として本人が見られるということは必ずしも本人の利益にはなっておらず、難病についても不用意に開示していない方が、仕事上の課題について上司や同僚は真剣に相談にのってくれ、通院や仕事上の休憩についても普通に配慮してくれることが多いということも明らかとなっている。

企業側と本人側のコミュニケーションの促進のために

企業側に難病の病気や障害内容を開示する目的は、必要な職場内支援と、企業の安全配慮義務を適切に実施できるようにすることである。

しかし、現状では、本人や支援者から企業に伝えられている内容は、単に難病の診断名、症状などにすぎないことが多く、本来の目的を達していないだけでなく、誤解や偏見等により、不採用や退職勧告などにつながることも少なくない。その反面、多くの難病のある人が病気のことを企業に隠して就業している現状があり、これは、企業の安全配慮義務の点からも重大な問題である。

職場の理解と配慮をつくり出すためには、本人側と企業側の両方から取り組むことが効果的である。必要な雇用管理や環境整備を実施できるようにするためには、難病のある人本人や、関わる支援者、さらに企業側にも、難病による仕事への影響についての適切なコミュニケーションの方法を啓発し、必要に応じて訓練していく必要がある。また、経営者の意識啓

発や社員教育などを行い、配置・環境整備・勤務時間管理・疾病予防管理などの勤務上の配慮に結びつけていくことは重要である。そのためには、雇用管理・就業支援ガイドラインを用いたコミュニケーションを行うことと、企業側において差別のない企業風土をつくることの両面のアプローチが必要である。

ア. 難病のある人や支援者のコミュニケーション・スキル

難病に関して、診断名や症状、現状で「できないこと」は、難病がある本人や支援者にとっても、把握しやすく、説明もしやすい。しかし、「必要な配慮や支援を行えば、職業上の問題はなくなる」に説得力をもたせるためには、個別具体的な配慮や支援の内容とその根拠が必要となる。

そのため、多くの場合、本人や支援者から企業に伝えられる病気に関する情報は、前者の内容が多く、企業側に「仕事ができない」「安全配慮義務の責任が負えない」という一面的な判断を起こしやすく、職場内支援の実施にも情報が不足しやすいという現状があると考えられる。

そこで、疾患毎の雇用管理・就業支援ガイドラインを提示し、それを行えば問題なく仕事ができる、という説明の仕方を提案する。企業に対して、これらの配慮や支援の実施を促進するように情報提供や社会的支援を整備することによって、難病に対する無理解や支援ノウハウ不足による課題を克服し、難病のある人のより公正な能力評価も可能にすることができる。

また、一層の職場側の理解と支援を引き出し、同僚の理解と支援を取りつけていくためには、本人側が同僚とうまく人間関係を築いていけるようにすることが必要である。これには人柄という面もあるが、このような面での本人側のスキルを向上させるための支援を行うことが必要な場合もある。

イ. コミュニケーションを促進する企業風土

難病のある人が職場の上司や雇用管理担当者に支援や配慮を求めるためには、それによる本人への利点を明確にし、差別や不利益を受ける不安を解消するような組織や社会の風土を形成していくことが重要である。それによって、企業は、安全配慮義務を果たし、疾患を隠して就労する人を知らずに雇用しているリスクをなくすることができる。

企業の配慮として、本人の仕事に必要な能力やアピール点に焦点を置いている姿勢を示す

ことが重要である。病気にかかわらない本人の特性で重要なことは、まず、働く意欲と向上心であり、職業能力と経験・専門性である。病気の話題がでても、その内容に深入りすることなく、仕事に必要な能力や適性に焦点をあわせる姿勢は大切である。

そのように病気や障害自体ではない仕事に焦点をあてた検討の後に、病気や障害による仕事への影響や必要な配慮についても明らかにしていくことが求められる。本人が病気や障害とよい付き合い方をして困難を克服しようとする姿勢も重要である。そのためには、家族の理解と支援についても考慮するとよい場合がある。

通院への配慮、能力的に無理のない仕事への配置などが、難病にかかわらず他の労働者にも行われていることや、上司・同僚の理解ある態度があれば、コミュニケーションは容易になる。さらに、病気の内容についての十分なコミュニケーションを時間をかけて行うことにより、通常であれば退職もやむなしとされる例であっても、医師と一緒に仕事内容を検討すること、休憩や自己管理の場所の確保、支援機器の使用、勤務時間帯の変更、在宅勤務などの配慮を活用することによって継続雇用の可能性を高めることができる。

(2) 代表的な雇用管理上の配慮

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

通院への配慮

多くの難病のある人は、月に1～2回の定期的な通院が必要で、これが安定した職業生活継続の大きな条件になっている。専門病院の受診には半日を要している場合が多い。病院の開院日の関係で、平日に有給休暇やフレックス勤務等を活用して通院している例が多くなっているが、土日勤務で平日に通院する例もある。しかし、上司等に理解がなかったり、本人

が周囲に気兼ねしたりして通院日や通院の時間帯に休暇がとれないということがあると、疾患の悪化につながりやすい。また、突発的に通院が必要となることもある。計画的に通院が無理なくできるようにするとともに、疾患によっては突然の通院にも対応できることが望まれる。

病気による差別のない人事方針

雇用主が、採用選考時、あるいは、就職後に、従業員が難病をもっていることを知った場合、診断名に基づく偏見により判断するという明らかな差別がみられる。疾患それ自体ではなく、応募者の適性と仕事に必要な能力に焦点をあてて検討することが重要である。採用選考時の健康診断等による病気の一般的な把握は、応募者の適性と能力を判断する上で必要のない事項を把握することで、結果として就職差別につながるおそれがあるので注意が必要である。

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

休憩や疾患管理への配慮

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

柔軟な勤務体制

フルタイムで働くには体力的に無理であっても、パート勤務などによる短時間勤務や週3

～ 4 日勤務では無理なく働けることが多くある。また、フレックス勤務も、体調や障害の状況にあわせて勤務時間帯を柔軟に変更できることで、多くの難病のある人にとって自己管理が行いやすくなる。また、病気によって、通勤ラッシュを避けたり、夜間の視力障害の影響を少なくしたり、あるいは、朝日や夕日のまぶしさを避ける必要などの事情で勤務時間帯の変更が必要となることもある。また、定期的通院も場合によっては、勤務時間帯の変更で対応できる場合もある。

(3) 雇用管理と疾患管理の効果的な連携

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

職場と地域の関係機関による統合的な就業支援

従来の保健・医療・福祉では、病気の治療や症状のケアに主に取り組むが、それが必ずしも生活上の活動の問題の解決や、就業を含めた社会参加の促進につながらない場合も多かった。しかし、病気が「治ら」ず、身体等に障害があり、職業に影響を与えうる症状が残ったとしても、適切な雇用管理や環境整備によって職業上の問題発生を軽減・解消できる可能性がある。

また、難病のある人への個別的な雇用管理や環境整備においては、働いている人に対する医療的な助言や、保健・医療・福祉の支援サービスが必要となる場合も多いので、従来の縦割りの壁に捉われない連携が必要となることも多い。

生活の質の向上支援としての就業支援

難病がある方々の職業生活上の問題を「病気のせい」であると単純化して捉えることは、本人、家族、関係する支援者、企業等に広く見られる。このような先入観により、多くの難病のある人の就業機会の戸が閉ざされている。

職業生活と疾患管理の両立を実現するためには、保健・医療・福祉の関係者が、就業を、難病のある人たちの当たり前のニーズであると理解して取り組むことが不可欠である。

難病のある人にとって、治療やケアを人生の中心とさせるのではなく、病気を抱えながらもやりたいことになるべくチャレンジして、その中で自分の限界と自分のできることを学ん

でいくことを、保健・医療・福祉と労働が連携して支援していく必要がある。

難病のある人への保健・医療・福祉の目的は、専門家からみた「状態のよいこと」を目指した疾患の治療や管理だけではなく、難病のある人が自分の体験として「快適な状態で、生きがいがある」と思えるようになることにある。難病のある人が就業を希望した場合、単に、保健・医療・福祉の支援者も病気の状態や症状だけでなく、実際の職業上の課題の解決に向けて取り組むことは、究極的には病気や障害にかかわらない生活の質の向上につながる。

このような慢性疾患の「回復（リカバリー）」に関する新たな意味づけは、最近、精神障害のある人の就業支援へ取り組んでいる保健・医療・福祉関係者の認識のあり方として注目されている。難病のある人への就業支援においても、保健・医療・福祉関係者との連携における共通認識として意義があると考えられる。

4 企業の取り組みを支える社会的資源

近年、知的障害、発達障害、精神障害などのある人たちへの就業支援は、個別支援により、就職前後の職場内での本人及び企業双方に対する支援というまでもなく、地域における生活支援機関との連携による生活場面と職場場面の統合的支援が主流となっている。したがって、難病のある人の就業支援において必要とされる、職場における継続的な雇用管理や配慮、地域の保健・医療・福祉等の関係機関との連携による生活面と就業面の一体的な支援、疾患や職種等に応じた個別的な対応などは、必ずしも前例のないものではなく、むしろ主流と位置づけられる取り組みである。

現状では、「難病の就業支援」について経験の深い地域の支援機関はほとんどない。しかし、雇用管理・就業支援ガイドラインによって示されているように、個別に必要な就業支援の内容を明確にすると、その内容は従来の職業リハビリテーションで実施されている内容がほとんどであり、地域の関係機関の制度やサービスを有効に活用できる可能性が高い。そのためには、難病とは定義上、希少（一つ一つの疾患の患者数が少ない）であることや、それぞれの病気や障害の内容が理解しにくい場合も多いことを考慮し、企業や地域の関係者が、難病のある人の就業を支えるために、何が必要で、それぞれの機関等が具体的にどのようなことができるのかを理解できるようにすることが必要である。

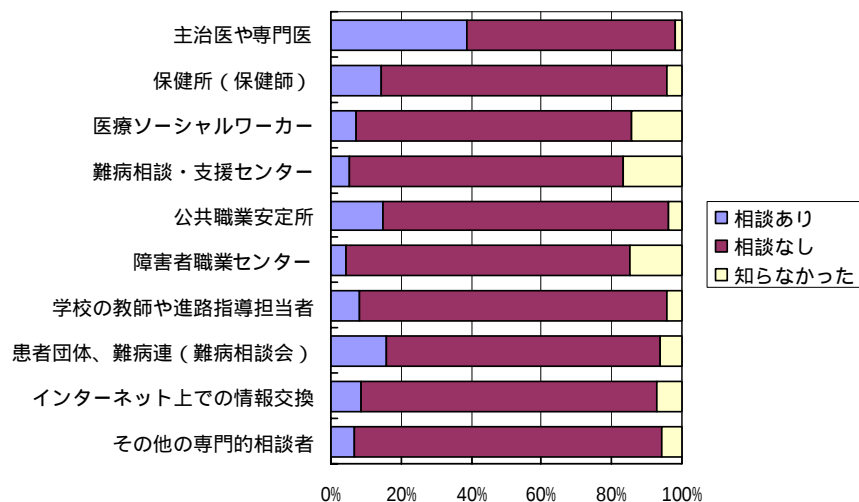
（1）難病のある人の就業支援の社会資源の課題

現状では、難病のある人は就業に関する相談を行える地域の支援機関がほとんどない状況である。難病のある人の多くにとって、就業についての第一相談先は、主治医や専門医である。公共職業安定所や障害者職業センターといった就業支援の専門機関については、相談先としての利用が少ないだけでなく、相談しても役に立たなかったとされる割合が高いという大きな問題がある。

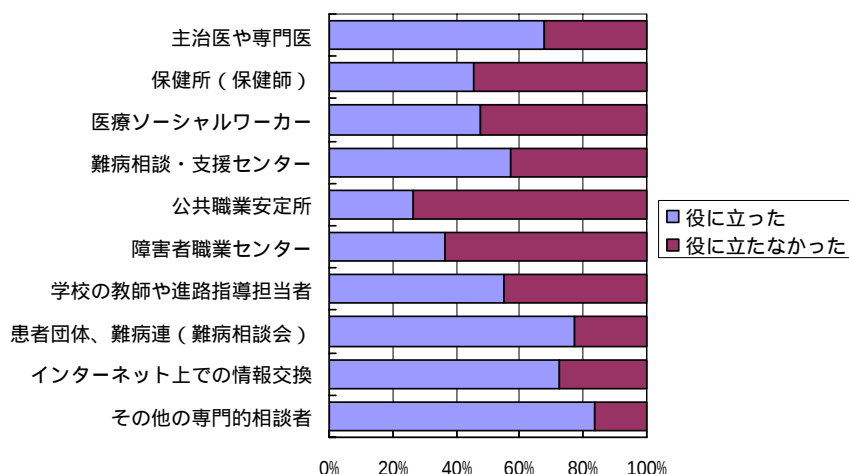
（図9、図10）

また、公共職業安定所、障害者職業センター、医療ソーシャルワーカー（MSW）といった、就業支援への取り組みの主要な機関や専門職は、特に、身体障害者手帳をもっていない人に対して、相談先として役に立っていないことが明らかになっている。これは、身体障害者手帳を必要とす

る障害者雇用率制度や障害者雇用助成金等の制度がこれらの機関の支援の中心となっており、手帳の所持を必要としない「その他の障害者」への職業リハビリテーションや雇用管理への助言等の支援が十分に行われていないことによると考えられる。 (表5)



《図9 就業に関しての地域の相談先》



《図10 就業に関しての地域の相談先の有用度》

《表5 手帳の有無によって左右される相談先の有用度》

	手帳無		手帳有		有意確率
	有効回答数	平均	有効回答数	平均	
主治医や専門医	787	2.29	778	2.40	0.014
保健所(保健師)	745	2.73	725	2.75	0.487
MSW	647	2.87	662	2.77	0.000
難病相談・支援センター	627	2.89	623	2.86	0.294
公共職業安定所	738	2.83	738	2.65	0.000
障害者職業センター	633	2.97	641	2.79	0.000
学校の教師や進路指導担当者	699	2.88	667	2.85	0.222
患者団体、難病連(難病相談会)	730	2.64	682	2.71	0.100
インターネット上での情報交換	695	2.86	657	2.83	0.308

(値の小さい方向が、より役に立った/有用であった。)

(薄塗は手帳有が役に立った/有用、反転は手帳無が役に立った/有用)

(2) 雇用管理上の個別ニーズに応じた社会資源の活用

本研究会の調査で明らかとなった難病のある人の雇用管理の項目を個別にみると、その多くには既存の障害者支援等の制度やサービスが活用可能である。したがって、地域の支援機関が「難病の就業支援」に経験がない場合でも、より個別かつ具体的な支援内容を明らかにすることによって、多くの地域関係機関の制度やサービスを利用できる可能性がある。

身体障害者手帳制度の活用

本人が身体障害者手帳をもっている場合には、雇用事業所は障害者雇用率に算入することができ、物理的環境整備や人的支援に対して助成金も受けることができる。車椅子使用者や視覚障害がある場合には職場等での段差をなくしたり、トイレを広くしたり、ガイドをつけたりなどの環境整備が有効である。また、デスクワークでも、上肢障害がある場合に音声入力等の機器とソフトウェアをそろえたり、視覚障害でも文書を読んだり書いたりできる支援機器を有効に活用することができる。

なお、難病のある人が障害者手帳を所持していない場合には、手帳制度の対象とできるにもかかわらず手帳を持っていない人もいるので確認するとよい。そのような場合には、本人や周囲が手帳制度を知らない場合、自分は「障害者」ではないと考えて申請していない場合、一度申請したもののパーキンソン病など障害状況に ON/OFF（薬が効いていて普通に活動できる状態と効果が切れて動けなくなる状態が切り替わること）があって障害状況が正しく認識されなかったために認定され損なっている場合などがある。（手帳の所持の確認は本人のプライバシーにかかわることであるので「プライバシーに配慮した障害者の確認・把握ガイドライン」（<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougai/sha01/index.html>）にそい、適切な対応を行わなければならない。）

職業リハビリテーションの活用

難病のある人への雇用管理においては、施設改善や支援機器などのハード面だけでなく、人的支援や制度面の改善等のソフト面が重要である。しかし、事業所においてはソフト面の整備が実行されにくい場合がある。それには、専門的なノウハウの必要性和人員配置等のコスト面の課題があると考えられる。

難病のある人の就業支援において優先順位が高い職場の継続的な人的なサポート体制や雇用管理上の配慮については、公共職業安定所や障害者職業センター等の就業支援専門機関の

活用によって、スムーズに行うことができる可能性がある。例えば、本人と十分な時間をかけてコミュニケーションを行い、企業と一緒に必要な配慮について検討し、無理のない仕事に配置していくということは、障害者職業センター等の障害者職業カウンセラーやジョブコーチの専門領域となる。また、これらの就業支援の専門職は、職場で無理なく継続的に実施できる支援のノウハウや差別や偏見などの問題に対する啓発についても相談にのることができる。差別のない人事方針、自己管理や休憩への配慮、柔軟な勤務体制、病名の職場への開示などは公共職業安定所が企業に対して適切な助言を行うことができる。

難病のある人には、障害者認定を受けたくても、障害内容が「疲れやすさ」「皮膚の障害」「腹痛」「全身の痛み」など職業への影響は極めて大きいにもかかわらず現行の認定基準にないために認定されない場合が比較的多くある。今般の調査で、このような「その他の障害」のある人たちに対して適切な就業支援が実施できないことが、公共職業安定所や障害者職業センターの専門的支援の弱点となっていることが明らかとなった。しかし、本節で示した職業リハビリテーションや企業への助言などは、障害者手帳を所持していない場合であっても、「その他の障害者」の扱いで支援を行うことができるものである。

保健・医療・福祉等との連携

難病のある人の就業支援においては、職業生活を前提とした疾患管理を可能にするために、地域の保健・医療・福祉等の機関における相談や専門支援との効果的な連携が重要である。また、現状では、難病のある人の多くが、専門の就業支援機関に就業に関する相談を直接行っていないことも考慮し、なるべく多くの難病のある人に適切な就業支援に関する情報提供が行われ、各種制度やサービスが利用できるようにするためにも、これらの機関との連携は重要である。

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ており、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ある。

主治医や専門医は就業に関して難病のある人にとっての一番の相談先になっている。また、医療ソーシャルワーカー（MSW）は医療機関での就業支援に携わり、関係機関との連携の構築を担当している。また、保健所の保健師は、特定疾患の登録時に必ず接触するため、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る。

難病のある人が職業生活と疾患管理の両立を行うためには、企業による雇用管理だけではなく、本人の自己管理が不可欠である。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る。これが、さらに周囲の理解を妨げたり、周囲に対する「おそれ」や無力感につながったりすることもある。このようなことを防止するために、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、さらに、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ある。地域の難病相談・支援センター、患者会等を通して、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るため、これらを積極的に活用することができるであろう。

さらに、障害者自立支援法の施行により、現在、地域の福祉体制は総合的な見直しが行われている。難病のある人が働くことを前提した制度等が整備されるように、今後も情報を収集し、必要な提言をしていくことが必要である。

(3) 一般啓発と情報提供

現在、一般には難病のある人が仕事ができるとは考えられていないことが多いという、地域の全般的な認識不足こそが、難病のある人の就業支援のための最大の阻害因子となっている。また、難病は、個性が高く、多様であることから、企業はもちろん、地域の専門支援者であっても、行うべき支援の内容が明らかでないという課題もある。したがって、難病のある人の就業支援を効果的に行うためには、難病のある人の就業に関して、一般啓発や情報提供を行うことが必要不可欠である。

難病のある人たち、国民一般への啓発

従来、難病の個性に対応するために、「難病情報センター」が難病に関する情報を提供しているが、疾患に関することが中心であり、難病のある人が職業生活を送る際に課題となる個別情報は一般には提供されていない。本研究会では患者調査と専門医調査を通して、各疾患の中でも様々な場合に分けて、就業可能性や就業上の配慮事項、職業に影響する可能性のある症状等について新たに調査した。その結果は、今後、難病のある人、家族、事業主、同僚や上司、支援関係者等の共通認識として貴重な基礎情報であり、これらの関係者が必要に応じて情報を入手できるように、インターネット等により一般に提供されるべきである。その際、一般の人の「難病のある人は働けない」という誤解や偏見を取り除く一般啓発の側面

と、具体的な職業生活場面でのケースマネジメントの前提となるような専門医調査の結果に基づく個別疾患別の情報の両面が重要である。

関係専門機関・専門職への就業支援の情報提供

難病のある人の多くにとって、就業についての相談先が、主治医や専門医、保健所等の保健・医療機関であることから、これらの機関において就業可能性や就業支援の方法についての正確かつ最新の情報を入手できるようにしておくことが極めて重要である。また、地域の難病支援の中核機関として、難病相談・支援センターにおける就業支援情報の入手を容易にすることも重要である。

「たらい回し」「制度の谷間」の防止

難病のある人の就業支援には、地域の関係機関等の社会全体の意識改革を含む総合的な取り組みが必要であることについても、広く情報提供する必要がある。

「たらい回し」は、地域関係者による難病のある人の就業のあり方の全体像への理解不足から起きる。例えば、難病相談・支援センターに就業相談に訪れた人が公共職業安定所に紹介され、公共職業安定所では難病患者であることから難病相談・支援センターが紹介される、というようなことである。これらは、それぞれの機関にどのような支援が求められ、どのような支援の提供が可能であることを明らかにすることによって防止する必要がある。

また、難病のある人は適切な支援があると「働ける」人が多いことから、これが誤解されると、保健・医療・福祉の支援が受けられなくなる危険性がある。その一方で、「働けない」「職業上の問題が大きい」という例も多いことから、企業や就業支援機関は「就業可能性がない」として就業支援の対象から外してしまう危険性もある。このような「制度の谷間」を防止するためには、「適切な職場内外の環境整備があれば働ける」という事実を分りやすく、一般や関係者に総合的に情報提供していくことが重要である。

5 個人と社会との関係づくりとしての就業支援

医療的管理、及び、雇用管理や社会的支援の利用可能性が広がっていることなどを踏まえ、従来、就業が困難と考えられてきた重度で複雑な状況にある難病のある人であっても、就業の可能性が広がっている。これら就業可能性が境界域にある難病についても、就業可能性や雇用管理の範囲について予見に縛られることなく、可能性を追求していくことが重要である。本研究会においても、非常に重度な神経難病（筋萎縮性側索硬化症）により、全身麻痺、人工呼吸器装着となっている人が、医療、保健、福祉分野での先進的な支援により、生活自立や職業自立を達成している事例を確認している。この事例検討を通して、企業の雇用が現状では必ずしも容易でない場合であっても、就業支援は、その人の病気をもちながらの社会との関係づくりとして、極めて重要な意義があることが明らかとなった。

(1) 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の医療的な自立支援の現状

ALSは、原因不明で中年以降に発症し、治療法もなく数年で進行し、全身麻痺、人工呼吸器装着となる「難病中の難病」と呼ばれることもある非常に重度な神経難病である。この病気の診断を受けた人は多くの場合、強烈なショックをうけ、将来に絶望し、病状の進行に伴い、生活の質の低下に直面する。人工呼吸器を装着することにより、数十年の延命が可能になることがあり、無目的に人工呼吸器が装着されると、寝たきり状態への家族等の介護の負担も大きく、「尊厳死」が語られる深刻な状況になることもある。

このような病気の患者に対して、病気の告知プロセスと並行して、病気の進行を見越した、将来の生活自立の継続を目標とした支援が、その後の生活の質の回復にとって極めて重要であるとの専門医の報告を受けた。ALS患者が人工呼吸器装着とともに会話が困難になり、外出も不自由になることを見越して、早期からコンピューターを使ったコミュニケーションや文章作成のスキルを向上させ、さらに、同病の人に対して自分の経験を語ることでサポートする（ピアサポート）という社会的役割を創造すること、さらに、疾患管理のための介護体制、額の動きによりコンピューターを操作する意思伝達装置、情報ネットワーク等を活用することによって、様々な社会活動が可能とできるような自立支援が行われている。患者会での講演会や、介護支援者や一般向け

の講演会を定期的に行うことや、インターネット上で短歌や歌詞などを発表し、出版を目標にするなど、活動範囲は拡大している。さらに、最近ではテレビ電話の仕組みが低価格で実現できるようになるなど、情報技術の進歩により、遠隔講演などの可能性も出てきている。その結果、主観的な生活の質は病気の前よりも向上すらしている場合もある。

(2) 就業可能性が境界域にある事例の就業支援の可能性

ALS をもちながら、自営、NPO 代表等として、精神的な活動を主体として、仕事を行っている事例がわが国で少なからず存在している。ALS は身体的には非常に重度な障害であるが、精神面、それまでの経験などの点では障害を受けないため、その特性を有効に活用している好事例である。その場合、24 時間介護の一部は就業支援と重なり、秘書的な役割を担う必要もあるが、現状では、就業に関する支援は介護として認められないという課題も指摘された。

働き盛りにおいて発症する難病が少ないことを踏まえても、病気や障害にかかわらず、その人の職業的な「強み(できること、得意なこと)」を活かしていくために、仕事内容と支援内容を個別に調整することこそが、難病のある人への雇用管理の究極の姿であろう。

ALS をもつ人については、医療・福祉的な介護や医療管理の面では十分な体制が築かれ、生活自立の面でも多様な活動の遂行が可能となり、就業や自営という形で自立生活に発展させたいと願う人が増えている。本人が「できること」「得意なこと」「やりたいこと」を、職業として社会のニーズに結びつけ、「生業」として成り立たせることが、現在の課題であり、そのためには、キャリア支援のみならず、企業経営面からの支援が不可欠となり、さらに希望する社会活動に応じた医療的なリスク管理のニーズが浮上してくるなど、これまでにない医療、福祉との密接な関係の中での、労働分野での多様な支援の導入なども視野に入れることが必要になる。

まとめと提言

難病の多くが、医療の進歩により慢性疾患化している。難病のある人の就業は、例外的なことで考えられるべきではない。難病のある人にとって、疾患管理と両立させながら就業することは、生活人として当然のニーズである。

企業内での適切な雇用管理があれば、多くの難病をもつ人たちは無理なく、問題なく仕事を行うことができる。また、企業も中途発病により貴重な労働者の退職を防ぐことにもなり、また、安全配慮義務を満たしながら安定して雇用を継続することができる。そのためには、企業側と本人側の間の適切なコミュニケーションを踏まえた個別的な対応が重要になる。そのために、「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」の有効活用を提言する。

難病のある人の就業可能性を広げるためには、雇用管理を企業だけの負担とせず、ジョブコーチ支援等の障害者雇用支援等の制度やサービスの有効活用が必要である。また特に、身体障害者手帳をもたないが、職業的な困難性をもつ「その他の障害」に該当する人を対象とした職業リハビリテーションや企業への雇用管理への助言等の専門的支援の充実を図ることが喫緊の課題である。

また、職業生活を前提として、疾患管理を両立しながらの職場適応や就業継続のための継続的支援に対して、保健・医療・福祉分野の支援が不可欠であり、その理解と積極的な貢献を期待する。

難病のある人たちは、それぞれの人の多様で個別的なニーズに対して従来の制度やサービスが適用できにくくなっていることが多い。それに対して、関係機関の統合的な支援や、社会全体での取り組みを実現するためには、企業や地域の関係者が、難病のある人の職業問題を正しく理解し、個別状況に応じて行うべき雇用管理や支援内容の共通認識を得やすくするための、総合的な情報提供が必要である。

難病のある人の雇用管理の課題は、全ての人が病気や障害にかかわらず能力を発揮できる社会への取り組みの縮図であるといえ、近年の複雑で個別性のある障害のある人たち、慢性疾患をもちながら就業継続を望む高齢者を含む人たちへの雇用管理のあり方にもつながるものである。今後の、社会全体の関心の広がりと取り組みを期待したい。

参考文献

厚生労働省職業安定局：難病がある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査中間報告書, 2006.

附属資料

1 研究会実施概要

研究会は、平成 16 年 4 月から、平成 19 年 3 月まで、12 回開催された。議題等は以下の通りである。

(1) 第一回研究会

- ・ 難病の雇用管理のための調査・研究実施要綱
- ・ 「難病者」について
- ・ 障害者の雇用に関する先行調査研究の概要

(2) 第二回研究会

- ・ 当事者団体からのヒアリング
- ・ 調査票の骨子案について

(3) 第三回研究会

- ・ 調査票案について
- ・ 調査実施方法について

(4) 第四回研究会

- ・ アンケート調査結果概要報告
- ・ ヒアリング調査報告

(5) 第五回研究会

- ・ アンケート調査中間報告草案の検討
- ・ 専門医調査用紙の検討

(6) 第六回研究会

- ・ 中間報告書（アンケート調査結果、専門医調査）完成
- ・ 難病患者の就業可能性に関する専門医調査の結果について

(7) 第七回研究会

- ・ 中間報告書内容の検討（アンケート調査結果、自由記述の分析結果）
- ・ 難病患者の就業可能性に関する専門医調査の結果について

(8) 第八回研究会

- ・ 就労可能性が境界域にある疾患の就労上の課題について
株式会社ケアドゥ 社長 橋本 恭成 氏
- ・ 医療・保健・福祉と雇用との連携のあり方について
佐賀県難病相談・支援センター センター長 三原 睦子 氏

(9) 第九回研究会

- ・ 就労可能性が境界域にある疾患の就労上の課題について
独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長 今井 尚志 氏
- ・ 職種や疾患状況に応じた個別的雇用管理のあり方について
- ・ 最終報告書の内容について（報告書骨子案の検討）
- ・ 企業や関係者への情報提供のあり方について
（「難病者雇用管理マニュアル（仮称）」の構成含む）

(10) 第十回研究会

- ・ 難病者の雇用管理上の課題について
秦 政 委員
- ・ 最終報告書の内容について
- ・ 企業や関係者への情報提供のあり方について
- ・ （「難病者雇用管理マニュアル（仮称）」の構成含む）

(11) 第十一回研究会

- ・ 最終報告書（案）について
- ・ 雇用管理マニュアル（案）について

2 専門医調査の概要

疾患別の職業上の課題と医学的な留意事項に関して、各疾患の専門医に対して、就業可能性の判断に資する分類の方法、個別の事例に即した職務設計や職務配置、環境改善の雇用管理の方法の開発に資する基礎的情報の提供を依頼した。情報提供専門医は、厚生労働省難治性疾患克服研究班の主任研究者を通して推薦された専門医とした。

難治性疾患克服研究事業の対象である 121 疾患のうち、113 疾患について何らかの回答が得られた。全身性エリテマトーデス、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎などの患者数の大きい疾患については、就業が個別の研究課題となることもあり、個人の研究者への質問としては回答が困難であったものと考えられる。また、クロイツフェルト・ヤコブ病については、就業可能性がないので回答不能との回答があった。

病名	回答あり
ベーチェット病	○
多発性硬化症	○
重症筋無力症	○
全身性エリテマトーデス	
スモン	○
再生不良性貧血	○
サルコイドーシス	
筋萎縮性側索硬化症	○
強皮症	○
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	○
特発性血小板減少性紫斑病	○
結節性多発性動脈炎 (結節性動脈周囲炎)	○
ウェゲナー肉芽腫症	○
潰瘍性大腸炎	
大動脈炎症候群 (高安病)	○
バージャー病 (ピュルガー病)	○
天疱瘡	○
脊髄小脳変性症	○
クローン病	○
激症肝炎	
悪性関節リウマチ	○
パーキンソン病	
アミロイドーシス	○
後縦靱帯骨化症	○
ハンチントン舞蹈病	○
特発性拡張型心筋症	
シャイ・ドレーガー症候群	○
表皮水疱症	○
膿疱性乾癬	○
広範脊柱管狭窄症	○
原発性胆汁性肝硬変	
重症急性膵炎	
特発性大腿骨頭壊死症	○
混合性結合組織病	○
原発性免疫不全症候群	○
特発性間質性肺炎 (肺繊維症)	
網膜色素変性症	○
クロイツフェルト・ヤコブ病	-
原発性肺高血圧症	
神経繊維腫症 型 (レックリングハウゼン病)	○
神経繊維腫症 型	○

病名	回答あり
結節性硬化症(プリングル病)	○
亜急性硬化性全脳炎	○
進行性多巣性白質脳症	○
リンパ脈管筋腫症	○
原発性骨髄線維症	○
溶血性貧血 / 自己免疫性溶血性貧血	○
特発性血栓症	○
抗リン脂質抗体症候群	○
TSH受容体異常症	○
甲状腺ホルモン不応症	○
偽性副甲状腺機能低下症	○
高プロラクチン血症	○
ADH分泌異常症(尿崩症など)	○
ゴナドトロピン分泌低下症	○
原発性アルドステロン症	○
グルココルチコイド抵抗症	○
偽性低アルドステロン症	○
肥満低換気症候群	○
副腎白質ジストロフィー	○
ファブリー病(ライソゾーム病)	○
ハンター病(ライソゾーム病)	○
原発性高脂血症	○
ビタミンD受容機構異常症	○
進行性核上性麻痺 / 皮質基底核変性症	○
線条体黒質変性症	○
レフサム病(ペルオキシソーム病)	○
ギラン・バレー症候群 / フィッシャー症候群	○
単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	○
慢性炎症性多発性ニューロパチー	○
多発性限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群; 多巣性)	○
正常圧水頭症	○
脊髄空洞症	○
難治性視神経症	○
メニエール病	○
突発性難聴	○
特発性両側性感音難聴	○
肥大型心筋症	○
家族性突然死症候群(QT延長症候群、Brugada症候群など)	○
硬化性萎縮性苔癬	○
成人スティル病	○
アレルギー性肉芽腫性血管炎	○
血栓性血小板減少性紫斑病	○
側頭動脈炎(巨細胞性動脈炎)	○
シェーグレン症候群	○
前縦靱帯骨化症	○
好酸球性筋膜炎	○
急速進行性糸球体腎炎	○
難治性ネフローゼ症候群	○
多発性嚢胞腎	○

これにより得られた情報は、本研究会の難病の就業可能性に関する一般的情報とする他、より詳細な情報は、今後、一般啓発等の疾患別の就業支援のための基礎情報として広く活用することとしている。

専門医からの回答内容の例として「ベーチェット病」の例を示す。

ベーチェット病

病気の内容

要約： 口腔粘膜のアフタ性潰瘍、 皮疹、 目のぶどう膜炎、 外陰部の潰瘍を主症状とする全身性炎症疾患。副症状として関節炎等。

ベーチェット病(Behcet's disease)とは、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、外陰部潰瘍、皮膚症状、眼症状の4つの症状を主症状とする慢性再発性の全身性炎症性疾患です。トルコのイスタンブール大学皮膚科 Hulusi Behcet 教授が初めて報告したのでこの名があります。

(厚生労働省難治性疾患克服研究事業 免疫疾患調査研究班(ベーチェット病)作成の難病情報センターホームページから引用)

性差、発病年齢

男女比 0.98(完全型 1.07、不完全型 0.93)

ただし眼症状を有するものは男性に多く、粘膜病変を主体とする型は女性に多い。

平均発症年齢は 35.7 歳、男性 34.6 歳、女性 36.8 歳。

発症後の復職期間の目安

平均 2 週間程度

就業状況の概要

就業率は 47%、就業を希望しないものは 25%

就業可能性についての全般的コメント等

軽症なら就労は可能

就業リスクや職業的困難性に影響する分類(可能な場合)

【粘膜皮膚病変や関節病変を主とするタイプ】(視力の障害がなく、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮疹、外陰部の潰瘍を主症状とし、副症状として関節炎等があるタイプ。)

【目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ】(目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ。物がかすむ、光がまぶしいといった症状から視力が衰え、やがて両眼失明の可能性(60%)までである。)

【全身の疲れやすさ、スタミナ不足があるタイプ】

就業への医療的制限からみた疾患のタイプや状態

「本人が注意すれば就業は可能」なもの

【粘膜皮膚病変や関節病変を主とするタイプ】 【全身の疲れやすさ、スタミナ不足があるタイプ】

「本人の注意事項」の例：ストレスや体調の不良から症状が悪化することを銘記し、過度の疲労を避ける、適当な休養を取るなどの自己管理

「適切な雇用管理や環境整備を前提とすれば就業は可能」なもの

【目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ】 【全身の疲れやすさ、スタミナ不足があるタイプ】 【粘膜皮膚病変や関節病変を主とするタイプ】

「適切な雇用管理や環境整備」の例：体調不良時の配慮、通院への配慮など

「非常に高度な支援があれば試験的に就業は可能と考えられる」もの

【目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ】

「高度な支援」の具体例：適当な職務への配置、技能訓練など

「就業は不可能と考えられる」もの

【目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ】

特記事項：殆ど失明に近い状態、または完全に失明している場合

この病気による主な機能障害や医療上の活動制限

【粘膜皮膚病変や関節病変を主とするタイプ】の場合

視力の障害がなく、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮疹、外陰部の潰瘍を主症状とし、副症状として関節炎等があるタイプ。

○機能障害(生理・心理・解剖的的症状)

[口中での食物の処理]： 軽度障害

具体例：口腔内難治性アフタ

変動や経時的変化：

疾病管理の方法とその効果：口内炎薬処方

[指の関節可動性]： 中程度障害

具体例：血栓性静脈炎

変動や経時的変化：

疾病管理の方法とその効果：安静、消炎

[皮膚の保護機能]： 中程度障害

具体例：陰部潰瘍

変動や経時的変化：

疾病管理の方法とその効果：潰瘍治療薬処方

○医療的観点からの活動制限事項

[ストレスへの対処]: 重度制限

具体例: 過労時、体調不良時に病状が悪化する可能性がある

変動や経時的変化:

疾病管理の方法とその効果: 過労を避け適当な休養を取る

【目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ】の場合

目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ。物がかすむ、光がまぶしいといった症状から視力が衰え、やがて両眼失明の可能性(60%)まである。

○機能障害(生理・心理・解剖的症状)

[視力]: 中程度障害

具体例: 発作時の視力低下、または永久的な視力低下

変動や経時的変化: 初期は一時的、発作を繰り返すことによって網膜に不可逆的なダメージ

疾病管理の方法とその効果: 発作時の通院または入院による適切な治療

[視野]: 中程度障害

具体例: 発作時の視野障害、または永久的な視野の狭窄

変動や経時的変化: 初期は一時的、発作を繰り返すことによって次第に視野が狭窄する

疾病管理の方法とその効果: 発作時の通院または入院による適切な治療

[画像的視覚の質]: 中程度障害

具体例: 視力低下の程度により、画像分解能が低下する

変動や経時的変化: 初期は一時的、発作を繰り返すことによって永久に視力低下する

疾病管理の方法とその効果: 発作時の通院または入院による適切な治療

専門医調査による、各疾患の就業可能性に関する情報は以下の通りであった。

ベーチェット病

就業可能性(特記事項)：軽症なら就労は可能

就業状況：就業率は47%、就業を希望しないものは25%

復職期間：平均2週間程度

こういう状態なら働ける：

【粘膜皮膚病変や関節病変を主とするタイプ】【全身の疲れやすさ、スタミナ不足があるタイプ】

・「本人の注意事項」の例：ストレスや体調の不良から症状が悪化することを銘記し、過度の疲労を避ける、適当な休養を取るなどの自己管理

【目のぶどう膜炎などの症状があるタイプ】【全身の疲れやすさ、スタミナ不足があるタイプ】【粘膜皮膚病変や関節病変を主とするタイプ】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：体調不良時の配慮、通院への配慮など

多発性硬化症

復職期間：軽度障害患者(外来治療可能な再発～最長約ひと月：目安4～5日程度)

中等度障害患者(外来治療可能な再発～最長約2ヶ月：目安2週間程度)

高度障害患者(約2週間～最長6ヶ月：目安2ヶ月程度)

こういう状態なら働ける：

【障害なし(EDSS=0)】の場合および【軽度障害(EDSS 1.0-2.0)】

・「本人の注意事項」の例：疾患についての会社(上司)への報告(再発・増悪の可能性や通院の必要性を伝え、理解を得ておく事が望ましい)

【軽度障害(EDSS 2.5-3.5)】・【中等度障害(4.0-5.5)】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：軽度障害の場合、会社の上司に疾患名を告げておき、通院の必要性(定期的な休暇をとることの許可)を理解してもらい、医療上必要な頻度で受診する。このことにより、細心の再発予防対策が可能となる。通院継続に際しては、フレックスタイムの導入により、年休や病欠の形を取らずに診察終了後の勤務などが認められるような環境があれば、より適切である。中等度障害の幅は広い。軽度障害における上記の条件に加え、EDSSが4.0-4.5までは自力での通勤が可能であると推定され、職場内ではエレベータ設備があることが望ましい(階段の移動は不可能ではないが、危険を伴うため、少なくとも手すりの設置が不可欠である)。EDSS 5.0-5.5では家人等による送り迎えが必要である。ただし、本人の上肢機能がほぼ完全であれば、上肢のみで運転できる車を購入して通勤可能な場合がある。その場合、社内駐車スペースの確保や屋内までの動線上のバリアフリーといった環境整備が重要である。さらに、職場各階のトイレには、最低一つの西洋式で自動洗浄機能を備えている便器があることが望ましい。なお、知能については、軽度低下が存在する(FS: Psy=2)場合は、職種として販売補助や危険を伴わない製造業などに限られると推定される。

重症筋無力症

就業状況：男女とも、眼筋型は軽度であれば就業している。中等度、重度の眼筋障害を有する例では、運転や書類閲覧などが困難となるため、退職や配置換えを余儀なくされている。また、全身型の場合、急性期では、ほぼ全員が休職。慢性期になった場合、軽度であれば就業しており、中等度であれば、職種が制限

されている。重度全身型では、就業は困難。

復職期間：医療処置のため症状の重症度によって異なる。眼筋型の軽症例、全身型でも軽症例の場合、内服薬のみで経過をみることもあり、その場合には、休業の必要もない場合がある。しかし、中等度以上で、胸腺摘除術やその後のステロイド薬などによる免疫抑制療法を必要とする場合などでは、復職までに3～8ヶ月ほど要する。改善が見られない場合は、復職不能の場合もあり得る。平均を正確に答えることは難しいが、約6ヶ月くらいであろうか。

こういう状態なら働ける：

【眼筋型】・【全身型】

・「本人の注意事項」の例：連続して重労働をしないようにして、適宜休憩をとるようにする。

【眼筋型】・【全身型】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：運転や危険な機械の操縦などは眼症状があるため誤ることがありうるので、眼症状が強い場合は控える必要がある。

スモン

就業可能性(特記事項)：65歳以上が約85%(平均年齢76歳)と高齢化している中、約10%の就業率です。スモン患者さんはよく頑張っていると思います。商店経営などの自営業が多いと考えられます。やはり阻害要因としては、スモンだけではなく、合併症の影響が大きいと考えます。調査でもほぼ全員の患者さんが、なんらかの合併症を有しておられます。とくに脊髄・脊椎疾患、四肢関節疾患などの合併症は、就業を阻害すると考えます。

就業状況：就業している者は、全体では10.6%となっております。重症度別に示しますと、「極めて重度」では0%、「重度」では5.0%、「中等度」では8.8%、「軽度」では17.8%、「極めて軽度」では27.3%です。やはり軽症の者ほど、就業している者が多いことが分かります。

復職期間：スモンでは、現在新たに発病することはありません(キノホルムの販売が停止されたため)。

こういう状態なら働ける：

【中等度】【軽度】【極めて軽度】。

・「本人の注意事項」の例：歩行障害がある場合には、転倒に注意する、など。

【重度】【中等度】。

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：例えば、車椅子の患者で、就業できるような環境整備があること、高度の視力低下がある患者でも適切な雇用管理、環境整備がなされること、など。1例として、高度な歩行障害のある患者で、会社の事務職をしていたが、支店の統合があって転勤を迫られたため、新しい支店には通勤が困難であるので、退職に追い込まれた患者がいる。雇用者の意識改革が必要である。

再生不良性貧血

就業可能性(特記事項)：Vは非常に稀であり、ほとんどの例は改善するか、慢性に経過するため就業は可能である。ただし、職場の理解が必要である。

就業状況：詳細については不明であるが、上記の(2)適切な雇用管理や環境整備を前提とすれば就業は可能な類型、重症度までの例はほとんどが就業している。ただし、再生不良性貧血の病名があるため、就職を拒否された例はかなり存在する。

復職期間：・、では休職は不要。

重症度分類に関する報告はありません。

就業状況： かかる資料がありませんので、不明です。

復職期間： 個々の患者さんと全く異なりますので、記載困難です。

特発性血小板減少性紫斑病

就業可能性(特記事項)： 労働意欲があり、出血、感染症、がないこと。

勤務上過労、肉体労働が占める割合がほとんどないこと。

周囲が疾病に対する理解を持つこと。通院を容認し場合によっては入院も考慮に入れる。

体調不良時には何時でも申し出ることが可能な状況を作る。

就業状況： 女性が多いため就業者は多くはない。家庭内の家事労働に従事している症例が多い。

労働人口に相当する男性は殆ど何らかの形で就労している。

復職期間： 粘膜出血の増悪、血小板数の急激な減少による出血傾向の出現、感染症の併発による発熱時などには入院することが多い。

血小板数を一時的に増加させ、出血による機能障害がなければ約2週間で復職可能。

こういう状態なら働ける：

【血小板数が3万以上にコントロールされており、打撲時の皮下出血をきたす程度のみで、出血傾向が軽度である場合】

・「本人の注意事項」の例： 職種として肉体労働を避ける。過労を避ける注意も必要。

【血小板数2万以上。軽度の皮下の自然出血が時々生じる程度の出血傾向】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 事務的職種に限定し外勤、出張は控える。ゆとりを持った勤務体系とする。通院が症状に応じて臨機応変に行える状況が必要。

結節性多発性動脈炎(結節性動脈周囲炎)

就業可能性(特記事項)： 寛解に至っても、投薬、定期的通院が必要である疾患であり、再燃に十分注意を払う必要がある。

就業状況： 腎限局型、筋関節型、皮膚型では、治療後の寛解期にはデスクワーク等の軽作業に就業している。女性では家事に従事している。しかし、肺腎型や全身型では、就労はほぼ不可能であり、軽度の家事を行うのみが限度である。

復職期間： 腎限局型、筋・関節型、皮膚型、肺限局型などの場合は、治療開始後最短3ヶ月で復職が可能である。しかし、平均的には約6ヶ月を要する。最長では、12ヶ月後のこともある。肺腎型、全身型では、寛解に至るのにも困難な症例が多い。寛解に至っても、後遺症を有しながらの寛解であるので、復職は困難なことが多い。

こういう状態なら働ける：

【腎限局型】、【筋関節型】、【皮膚型】、【肺限局型】で、重症度分類が【1度】と【2度】の症例。

・「本人の注意事項」の例：

定期的な通院と正しい薬の服用

病気の再燃を示唆する徴候のある時は、早期に医療機関に受診する。

【腎限局型】、【筋関節型】、【皮膚型】、【肺限局型】で、重症度分類が【1度】と【2度】で、多少とも炎症所見を検査所見上で認める症例。

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：

洋式トイレ、エレベーター利用による階の移動、車椅子利用可などの室内環境の整備。

緊急時の酸素吸入可能な設備・部屋を用意する。

血液透析を必要とする症例では、週2～3回の早期退社を認める必要がある。

ウェゲナー肉芽腫症

就業可能性(特記事項)：最重症期の後には軽作業が可能

就業状況：詳細なデータなし

復職期間：まず入院、自宅での安静・臥床、次第に日常生活にもどす

こういう状態なら働ける：

【限局型(腎症状を欠く)】【全身型改善期】

・「本人の注意事項」の例：発熱、全身倦怠等、感染症の症状があれば不能

大動脈炎症候群(高安病)

就業状況：今回調査された、大動脈炎症候群67例のうち就業者は45%で、就業希望者のなかで医師により原則就業禁止とされている例が10%、就業を希望しない例が19%であったことより、大動脈炎症候群のほぼ半数は就業可能な分類1から3に属するものと考えられる。就業可能な場合、半数の患者が発病前と同内容の仕事内容で就業している。

復職期間：大動脈炎症候群による障害は血管の炎症・狭窄の部位により多様であり、合併症も多く一般的な傾向は把握しがたい。

こういう状態なら働ける：

【非活動期で、心不全・心弁膜症、腎不全、下肢血流不全などの合併が見られないもの。血圧は正常～軽度高値まで、頭部の血流障害により軽度のめまいは生じるが、失神発作は見られないもの。】

・「本人の注意事項」の例：過労を避ける。発熱等の症状があれば受診する。

【非活動期で、心弁膜症が軽度(NYHA分類 Ⅱ度)、軽度腎機能障害、下肢の冷感、しびれ、変色が見られるが保温・運動で回復するもの(Fontane分類 Ⅱ度)。頭部の血流障害によるめまいは生じるが、失神発作は見られないもの。軽度呼吸機能障害のあるもの。】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：立ち仕事の少ないデスクワーク。天候条件に左右されず温度が一定の環境。

バージャー病(ピュルガー病)

就業可能性(特記事項)：バージャー病症例においては、各症例で同じ潰瘍や壊死を認めても重症度が大きく異なることが多く一般論として記載することも困難です。

入院治療を必要としない状態であれば、上記のいずれの類型においても仕事を選択することで、何らかの形で就業は可能である。ただし、疾患の特徴である増悪寛解を繰り返す症例も多く、そのたびに入院を必要とすることも多い。

就業状況：不明

復職期間：安静時疼痛・虚血性潰瘍を有するものは原則として入院にて治療を行うが、抗血小板剤や血管拡張剤による保存的治療法にて軽快するもの、切断せざるを得ないもの、交感神経節切除や、血行再建

術を要するものなど症例の重症度により2週間程度の入院で退院できるものから、退院まで数ヶ月要する症例まで多岐にわたる。

こういう状態なら働ける：

入院治療を必要としない状態であれば、いずれの類型においても仕事を選択し、それなりの支援があれば、何らかの形で就業は可能である。

天疱瘡

就業可能性(特記事項)： 特になし

就業状況： すべての分類において、明らかな男女差はない。

【尋常性天疱瘡(軽症、軽快)】、【増殖性天疱瘡(軽症、軽快)】、【落葉状天疱瘡(軽症、軽快)】、【紅斑性天疱瘡(軽症、軽快)】：基本的に、患者本人の管理により就業可能。

【尋常性天疱瘡(中等症)】、【増殖性天疱瘡(中等症)】、【紅斑性天疱瘡(中等症)】、【腫瘍随伴性天疱瘡(軽快)】：適切な雇用管理や環境整備を前提とすれば就業は可能

【落葉状天疱瘡(重症)】：非常に高度な支援があれば試験的に就業が可能

【尋常性天疱瘡(重症)】、【増殖性天疱瘡(重症)】、【腫瘍随伴性天疱瘡(重症)】：入院治療を要するため、就業は不可能

復職期間：【尋常性天疱瘡(軽症、軽快)】、【増殖性天疱瘡(軽症、軽快)】、【落葉状天疱瘡(軽症、軽快)】、【紅斑性天疱瘡(軽症、軽快)】：最短、平均、最長：いつでも復職可能。

【尋常性天疱瘡(中等症)】、【増殖性天疱瘡(中等症)】、【紅斑性天疱瘡(中等症)】、【腫瘍随伴性天疱瘡(軽快)】：最短：2週間。平均：1ヶ月。最長：3ヶ月

【落葉状天疱瘡(重症)】：最短：1ヶ月。平均：2ヶ月。最長：4ヶ月

【尋常性天疱瘡(重症)】、【増殖性天疱瘡(重症)】、【腫瘍随伴性天疱瘡(重症)】：最短：2ヶ月。平均：3ヶ月。最長：4ヶ月

こういう状態なら働ける：

【尋常性天疱瘡(軽症、軽快)】、【増殖性天疱瘡(軽症、軽快)】、【落葉状天疱瘡(軽症、軽快)】、【紅斑性天疱瘡(軽症、軽快)】

・「本人の注意事項」の例：治療が長くなることを十分に認識し、医療機関に定期的に通院する。また、治療薬の効果や副作用を十分理解し、医師の指導に従って維持量のステロイドや免疫抑制剤を継続的に内服する。ステロイドの副作用の、消化性潰瘍、骨粗しょう症、糖尿病、高コレステロール、高血圧などに注意し、その徴候があるときは早急に主治医に相談する。また、甘いもの、脂っこいもの、カロリーの高いものは避ける。ニコルスキー現象が起こるので、過度の擦過を避ける。すなわち、びらんの多いときは浴槽に入ることは控え、シャワーのみにする。病変がほとんど無いときは通常の入浴が可能であるが、石鹸は手で使うようにし、ナイロントオルは禁止する。また、絆創膏は直接皮膚に貼らずに、病変をガーゼで包み、その上からネットなどで固定する。手足をぶつけないようにし、擦れるような下着、服、ベルトは避け、ゆったりとした靴をはく。口腔内の病変を避けるため、硬いものを食べない工夫をし、毎食後うがいを励行する。過度の精神的ストレスを避ける。

脊髄小脳変性症

就業可能性(特記事項)： 本症の患者さんが有する能力は、時間をかければかなりのことが可能であると

推察する。しかし、症状が進行した場合は、有効なコミュニケーションツール、入力デバイスが必要である。これらの開発があれば、就業環境を改善しうる可能性がある。

各職場で、バリアフリー化する際の問題は、本疾患の罹患患者数が少ないことと、発症してから就業可能な年数が長くても5年から10年程度と考えられるため、設備投資費に見合うリターンが期待できない可能性がある。

本疾患患者において、就業を継続することは、収入面のみではなく、生きがいの面からも重要であり、職場までの送り迎えや、職場での就業支援などが重要と考える。

就業状況： 本疾患に関する重症度別の就業状況の調査結果はない。実際には重症度 程度の段階で、休職、離職する例が多い。

復職期間： 本症は進行性であり、現在のところ、その進行を止める術がない。その為、休職、離職した場合、復職、再就職は極めて困難である。

こういう状態なら働ける：

下肢機能障害：【独立歩行、独り歩きは可能。補助具や他人の介助を必要としない(度)】。

上肢機能障害：【発病前(健常時)に比べれば異常であるが、ごく軽い障害(度)】。

会話障害：【発病前(健常時)に比べれば異常であるが、軽い障害(度)】。又は、【軽く障害されるが、十分に聞き取れる(度)】。

起立性低血圧：【急な立位で立ちくらみがする(度)】。又は、【長時間の立位で立ちくらみがする(度)】。

下肢機能障害：【臨時補助・介助歩行独り歩きはできるが、立ち上がり、方向転換、階段の昇降などの要所所で、壁や手摺りなどの支持補助具または他人の介助を必要とする(度)】。

上肢機能障害：【細かい動作は下手であるが、食事にスプーンなどの補助具は必要としない。書字も可能であるが、明らかに下手である(度)】。

会話障害：【障害は軽いが、少し聞き取りにくい(度)】。

起立性低血圧：【長時間の立位で失神発作がおこる(度)】。

クローン病

就業状況： 多くは事務系のデスクワークに携わっていると想定される。

復職期間： 重症化し入院加療する場合には従来の栄養療法であれば、治療に良好な反応を示した場合に約2ヶ月、治療に反応しない場合には6ヶ月程度の入院を要することもある。レミケードによる薬物治療の場合には入院は2 - 3週間、また将来外来にてレミケードの初回投与を行うようになれば入院の必要はなくなる可能性がある。上記の内科的治療に反応しない場合、あるいは狭窄や穿通・穿孔症例では外科的治療が必要であり、入院期間は1 - 2ヶ月必要となる。

緩解期には通常のデスクワークは可能。腹痛や下痢がみられる場合にはその程度により自宅安静を要する。入院後内科的治療に反応する場合には栄養療法で2ヶ月、抗体療法で1ヶ月、手術を行った場合は2-3ヶ月で職場復帰が可能。職場復帰後1 - 2ヶ月で活動量を徐々に増加させる。

こういう状態なら働ける：

【緩解期】

・「本人の注意事項」： 規則正しい服薬。食事制限、とくに動物性脂肪の摂取を厳しく制限する必要がある。

【活動期、軽症】

・「適切な雇用管理や環境整備」： 薬物療法に加えて栄養療法を併用することがある。このため、職場にお

いて経腸栄養剤の調整や飲用が容易に行える環境の整備と周囲の理解が求められる。

激症肝炎

就業可能性(特記事項)： 劇症肝炎は生命が危険な状態で、発症すれば直ちに三次医療機関の集中治療室での全身管理が必要で就業は不可能である。

復職期間： 内科的治療が奏効し救命できた場合は、肝機能が回復後数ヶ月を経れば復職は可能である。肝移植施行例の場合も肝移植後の経過が良好で肝機能の改善がみられれば復職は可能であるが、最短でも数ヶ月は必要である。内科的治療非奏効例、肝移植非施行例では予後不良であり、死に至る。

悪性関節リウマチ

就業可能性(特記事項)： 医師と患者の判断による。職業の種類もさまざまであり、具体的な事例を個人調査票などから具体的に集積・解析しなければならないと思う。

就業状況： 不明です。これまで調査されていません。

復職期間： 不明です。患者さん個々のよって異なります。調査が必要です。

こういう状態なら働ける：

【1度】、【2度】

・「本人の注意事項」の例： 定期的に通院し、検査を受ける、内服などの治療を行う。

転倒・骨折などの注意。

【1度】、【2度】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： バリアフリー環境、ユニバーサルデザイン用具

医療保健室またはそれに準じた安静を保つことにできる部屋の完備

トイレ・水道蛇口の整備、通勤・移送に問題点

アミロイドーシス

就業可能性(特記事項)： 全身性アミロイドーシスの1つであるALアミロイドーシスはM蛋白の軽鎖由来のアミロイドが全身の諸臓器(特に心臓、腎臓、肝臓)に沈着して機能不全を引き起こす予後不良の疾患である。診断からの平均余命は約1.5年。本邦における患者数は約510人(1998年)。

後縦靭帯骨化症

就業可能性(特記事項)： 軽症では差し支えない。中等症ではゴルフ、水泳をさける。

就業状況： 軽症(管理区分)のほとんどの患者は、健康者とほぼ同等の就労が行なわれている。中等症(管理区分)の場合には適切な就労条件、環境整備が必要であるが、これらの環境が整えば軽作業やデスクワークには従事可能な状況である。重症(管理区分)では、下肢症状が高度であっても、上肢機能が何とか保たれている場合には軽作業、デスクワークの就労は可能となっている。しかしながら、上下肢神経症状(特に巧緻運動障害)、膀胱直腸障害、疼痛(上下肢疼痛、しびれ)が強く、労働時間や作業内容、環境整備に大幅な考慮が必要な場合や介助者を要する場合などは、就労は困難であることが実状である。

復職期間： 頸部痛、上下肢神経症状が増悪した場合、安静、薬物投与、カラー装着、理学療法などの約2 - 4週の加療が必要と考えられる。通常、自覚症状の改善が得られれば復職は可能である。しかしながら、保存的治療抵抗例、脊髄症状出現および進行例では早期の手術加療が望ましいと考えられる。

手術加療を行った場合、症状改善が得られれば、デスクワークにおいては、頰椎カラーを装着した状態で、術後3 - 4週程度から就労は可能である。頰椎カラーの装着期間は、手術法、脊椎固定範囲にもよるが、3 - 6週程度であり、脊髄症状の増悪がみられない場合においては、術後2ヶ月以降は軽作業より開始し、徐々に元の就労に復帰可能である。

こういう状態なら働ける：

【軽症(管理区分)】

・「本人の注意事項」の例： 定期的な専門医受診、症状の進行や髄節症状の出現を疑った場合の早期専門医受診

【中等症(管理区分)】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 転倒予防(バリアフリー)、就労内容の考慮、巧緻運動障害の程度に応じた仕事用の機具や道具の個人的な改良、職業スキル習得支援、必要に応じた同僚等の作業補助、上司や同僚の病気や障害に対する正しい理解、疼痛やしびれの増強に伴う薬剤投与の可能な環境

ハンチントン舞蹈病

就業可能性(特記事項)： 軽症の場合には雇用者側の理解があれば何とか可能。障害の種類により業務制限が必要。就業にあたり問題となるのは身体症状よりも、むしろ精神症状にある。

就業状況： 特定疾患受給者のうち登録済みの調査表からみて就業者は全国統計でみても就業者の割合は5人/218人と、他の特定疾患に比較して極めて低い。就業可能なのは軽症例に限られると思われる。現実的には舞蹈運動などによる身体症状によるよりも、精神症状による職場適応困難が目立つことが多く、相当の雇用者側の理解があってやっと可能な状態にあり、現実的には就業は不可能な現状にある。日常生活が自立できなくなってきた場合には、精神症状、知的機能障害、舞蹈運動等による運動障害すべてを含んだ状況となり、日常生活全般は一部介助から全介助(臥床状態)の状態となる。

復職期間： 発症して来院というよりも、職場で問題があり受診した、あるいは自殺企図あり保護されたなどが受診の動機となる。すなわち、多くの場合で復職の可能性は少なく、あっても配置転換、その後休職(傷病手当金給付)、失業保険、障害年金受給となる場合が多い。配置転換で復職した場合も休職に至るまでの期間は自験例では半年に満たない。

こういう状態なら働ける：

【軽症：舞蹈運動前景型、巧緻障害型、失調型】

・「本人の注意事項」の例： 舞蹈運動前景型の場合には物品の配置、作業動線に物品をおかないなどにより何とか可能、巧緻障害型の場合には微細な作業を避ける事で何とか可能。失調型はこれら両者を含んだ注意が必要である。精神症状型の場合には被害的な思考形態、攻撃性、爆発性、粘着固執型希死念慮を示すことが多く、対人関係がとりにくいため、集団作業は基本的に不適應となり易い。

前述のとおり。【精神症状型】は適切な雇用関係によっては作業が可能となる。

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 適切な対人関係(距離が保てる)の雇用環境。もしくは無関心などの精神症状を呈する群との作業

ウィリス動脈輪閉塞病(モヤモヤ病)

就業可能性(特記事項)： くも膜下出血、脳梗塞、脳内出血対策に準ずる

就業状況： 約5割の方が就労、就労度は分類についてではなく後遺症によると思われる。

復職期間：手術施行の場合：最短1ヶ月程度、最長半年程度、(脳梗塞、脳内出血の重症度による)

こういう状態なら働ける：

【成人型】・【若年型(てんかん、脳虚血発作)】

・「本人の注意事項」の例：抗てんかん剤や抗血小板薬の服用によりコントロールがされておれば就業は可能である。

【成人型】・【若年型(脳梗塞、脳出血軽症例)】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：過度の負担をかけない、周囲のフォローアップ体制を整備する。

シャイ・ドレーガー症候群

就業可能性(特記事項)：本症の患者さんが有する能力は、時間をかければかなりのことが可能であると推察する。しかし、症状が進行した場合は、有効なコミュニケーションツール、入力デバイスが必要である。これらの開発があれば、就業環境を改善しうる可能性がある。

各職場で、バリアフリー化する際の問題は、本疾患の罹患患者数が少ないことと、発症してから就業可能な年数が長くても5年から10年程度と考えられるため、設備投資費に見合うリターンが期待できない可能性がある。

本疾患患者において、就業を継続することは、収入面のみではなく、生きがいの面からも重要であり、職場までの送り迎えや、職場での就業支援などが重要と考える。

就業状況：本疾患に関する重症度別の就業状況の調査結果はない。実際には重症度 程度の段階で、休職、離職する例が多い。

復職期間：本症は進行性であり、現在のところ、その進行を止める術がない。その為、休職、離職した場合、復職、再就職は極めて困難である。

こういう状態なら働ける：

下肢機能障害：【独立歩行、独り歩きは可能。補助具や他人の介助を必要としない(度)】。

上肢機能障害：【発病前(健常時)に比べれば異常であるが、ごく軽い障害(度)】。

会話障害：【発病前(健常時)に比べれば異常であるが、軽い障害(度)】。又は、【軽く障害されるが、十分に聞き取れる(度)】。

起立性低血圧：【急な立位で立ちくらみがする(度)】。又は、【長時間の立位で立ちくらみがする(度)】。

下肢機能障害：【臨時補助・介助歩行独り歩きはできるが、立ち上がり、方向転換、階段の昇降などの要所所で、壁や手摺りなどの支持補助具または他人の介助を必要とする(度)】。

上肢機能障害：【細かい動作は下手であるが、食事にスプーンなどの補助具は必要としない。書字も可能であるが、明らかに下手である(度)】。

会話障害：【障害は軽いが、少し聞き取りにくい(度)】。

起立性低血圧：【長時間の立位で失神発作がおこる(度)】。

表皮水疱症

就業状況：単純型と優性栄養障害型の患者は、年齢とともに症状が軽く成るので、ほとんどが就業されている。

劣性栄養障害型と接合部型は、重症なタイプが多く、就業年齢までになくなることも多く、その年齢までに達しても、皮膚の脆弱性や手の棍棒状の変化も有り、なかなか就業できなく、とにかく、生命を維持するのに主

眼が置かれる。

復職期間： 特になし。

こういう状態なら働ける：

【単純型】、【優性栄養障害型】

・皮膚への外的刺激の除去、毎日の外用療法。

【軽症から中等度の劣性栄養障害型】、【接合部型】

「適切な雇用管理や環境整備」の例：

皮膚への外的刺激の除去、疼痛の除去、毎日の外用療法、労働時間の短縮、定期的通院、手を使うような細かい仕事を避ける、長時間立位を続けることを避ける、適切な交通機関の利用、

膿疱性乾癬

就業可能性(特記事項)： 急性期は原則的に入院治療。関節症状などの合併症の程度が就労後のADLを決める一つの要因になる。

就業状況： 就業状況に関しては不明

復職期間： 膿疱性乾癬は発熱を伴う急性期には入院加療が必要(1ヶ月程度)。しかし、軽症例では外来通院が可能。

寛解期には就労は可能だが、再発性疾患であり、再度の入院が必要になることがある。

こういう状態なら働ける：

【膿疱性乾癬の軽症例・軽快期】

・「本人の注意事項」の例： 外用・光線療法の継続、内服療法(エトレチナート、シクロスポリン)の継続が必要。

【軽度の関節症を伴う膿疱性乾癬】、【軽症例の膿疱性乾癬】。

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 手・指関節変形による機能障害への配慮、強直性脊椎炎に対する肢位、姿勢保持への配慮

広範脊柱管狭窄症

就業可能性(特記事項)： 障害の程度により大きく異なりますが、「II度」・「III度」だけでなく「I度」の方においても、職場サイドの疾患に対する十分な理解と支援がなければ復職は容易ではないことが少なくありません。

就業状況： 手元にデータはございません。

復職期間： もとの障害の程度、保存治療か手術治療かで復職までの期間は大幅に異なりますので、一概に定義するのは困難と思われますが、手術治療の場合、9割程度の方は平均3ヶ月(最短1ヶ月、最長2年)程度ではないかと推察されます。

こういう状態なら働ける：

【I度】で軽度の障害

・「本人の注意事項」の例： 通勤での転倒注意など。

【II度】で中等度以上の障害

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 下肢の障害に対しては通勤(特に職場内での)のバリアフリー化、上肢の障害に対しては重量物運搬や繰り返す立ち座りの必要な作業への配置を避ける。

特発性大腿骨頭壊死症

就業状況： 不明です。

復職期間： 手術治療の術式によって、あるいは個々の症例によって異なります。従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、あえて言うならば目安として骨切り術の場合は約6ヶ月間、人工関節の場合2ヶ月間と考えます。

こういう状態なら働ける：

・類型名： 様々な問題を考慮すべきであるため特に例示することはできませんが、強いて言えば上記の病型分類で大腿骨頭圧潰の可能性が低い[Type AおよびB]で、実際に圧潰がない症例です。

・「本人の注意事項」の例： 過度の荷重を制限すべきです。

・類型名： 様々な問題を考慮すべきであるため特に例示することはできませんが、強いて言えば上記の病型分類で大腿骨頭圧潰の可能性が低い[Type AおよびB]で、実際に圧潰がない症例です。

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 過度の荷重を制限できるような管理、環境が必要です。

混合性結合組織病

就業可能性(特記事項)： 他の膠原病に比べると、少量ステロイドで病態のコントロールがつく場合が多く、労働能力は保たれることが多い。ただし、肺高血圧症を合併する場合や重症度の高い病態を有する場合には、安静(自宅療養)や入院がたびたび必要であるため労働能力はきわめて低下する。

また副腎皮質ステロイド長期服用している場合が多いため、その副作用、とくに糖尿病や骨粗鬆症を有する場合が少なくない。骨粗鬆症に続発する腰椎圧迫骨折はADLをさげるため、作業上の注意を要する。

慢性疾患であるため、精神的ストレスによるうつ症状にも注意すべきである。MCTDによるものでなく、ステロイドによって誘発される場合や、社会的・経済的な要素が原因となる場合もある。産業医は患者が受診している専門医とよく連絡を取り、主治医から指示があった場合には、定期的に職場環境を見直す必要がある。

就業状況： 就業者は約40%、失業率は約33%である。職種としては専門・技術職や事務職が多い。男女別のデータはないが、患者がほとんど女性であるため、上記は女性の就業状況と考えて良いと思われる。

復職期間： 病態にもよるが、発症あるいは再燃した場合に約1ヶ月の入院や外来での薬剤調整が必要で、十分な復職ができるまでには最短で2か月程度かかると考えられる。また重症度の高い病態を有した場合には、長期の入院が必要となり復職は1年以上遅れる場合がある。

こういう状態なら働ける：

【レイノー現象】、【手指硬化症】

末梢の循環不全が存在する可能性が高いため、手指に傷を作らないようにすることが肝要である。また冷凍食品をさわるなど、冷所での勤務や皮膚温を低下させる作業は好ましくない。

なお冬場は手袋や靴下で手足を充分保温すること。

【食道運動機能障害】

胸焼けや逆流性食道炎がおこることが多いが、胃酸分泌抑制薬を使用することによりコントロールが可能である。

【多発関節炎】

適切な雇用管理や環境整備：関節破壊をきたすことはまれであるが、重いものを持ち上げたりする仕事、また手指関節を酷使する手作業は避けた方がよい。なお関節リウマチが合併することがあるので注意を要する。

【末梢循環不全あるいは重症レイノー現象(チアノーゼが持続する場合)】

冷所における作業は禁忌。皮膚温を低下させる作業は症状を悪化させる。まれに血管炎をきたし、同じ職場内で喫煙者がいる場合には分煙する。手指に傷を作りやすい作業は好ましくない（創部が化膿・潰瘍化しやすい）。

原発性免疫不全症候群

就業可能性(特記事項)： 低ガンマグロブリン血症では免疫グロブリン補充により血清免疫グロブリン値が500 mg/dl以上に維持されていると通常の生活が可能。血液幹細胞移植が成功すれば普通の生活が可能になる。保存的治療の継続と定期的検査が必要。

就業状況： データはない。

復職期間： サブタイプで様々である。

こういう状態なら働ける：

【低ガンマグロブリン血症で治療が成功している】、【保存療法を受け症状がない】、【移植療法を受け症状がない】の場合

・「本人の注意事項」の例：定期的な免疫グロブリン補充療法、服薬、定期的検査を欠かさないこと。

【保存療法を受け症状がない】、【移植療法を受け症状がない】の場合

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：慢性肉芽腫症や移植例では真菌(かび)感染の恐れのある職場(工事現場など)を避けるかそのための職場選択や環境整備が必要となる。

網膜色素変性症

復職期間： 発症した場合、進行性で治療法がない疾患ですので発症時の仕事が不可能になってやめた場合、同じ仕事に復職することは困難なことが多いです。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。

こういう状態なら働ける：

夜盲が主症状にあるために夜間、暗いところでの仕事をさければ【視力障害】、【視野障害】が高度でなければ就業は可能である。

夜間の仕事、車を運転しないこと(特に夜間)、パソコン使用の際は、弱視用ソフトを入れるなどの工夫が望ましい環境である。

神経繊維腫症 型(レックリングハウゼン病)

就業可能性(特記事項)： 原則的には就労可能。

就業状況： アンケート結果から約60%が就業しており、約30%が失業中のようなものである。男女差は少ないと思われる。各分類の就業状況ははっきり分らないが、就業者は大部分が軽症または中等症であると予想されるため、中等症以下の患者はほとんどが何らかの仕事に従事していると推測される。

復職期間： 神経線維腫症 型患者にみられる症候は多彩であり、病変は様々な臓器におよぶ可能性があるが、個人差がとても大きい。また、患者の年齢によっても合併する症候はかなり異なっているため回答は難しいが、一般論としては約80%の患者は軽症または中等症であると推定されており、定期的な経過観察のみの場合も多いと思われる。

就業時期に最も治療を必要とするものとしては、皮膚の神経線維腫が増数、増大し切除を行う場合が考えられるが、平均して約1週間の入院治療が必要である。しかし、びまん性神経線維腫の治療の場合には約2週

間の入院治療が予想される。脳腫瘍や悪性末梢神経鞘腫などを合併した場合には長期の入院が予想されるが復職に要する期間は個々の患者により様々である。骨病変の発症はほとんどが就業前であるため上記には該当しない。

こういう状態なら働ける：

【軽症(臨床個人調査票のstage分類：1)】

・「本人の注意事項」の例：

露出部に存在するカフェオレ斑(外見、容貌)が就業する上で何らかの障害になる場合は、化粧やカバーマークが有用である。また、軽度の皮膚病変に対しては必要に応じて医療機関を受診することが望ましい。

【中等症(臨床個人調査票のstage分類：2および3)】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：

軽度の中枢神経症状がある場合は能力的に無理のない仕事への配置転換を行うなど、職場配置を考慮する必要がある。

顔面を含めて極めて多数の皮膚病変(神経線維腫)が存在する場合、医療機関での定期的な治療が必要となるため、勤務時間帯の変更(フレックス勤務)を行うなど職場の理解が必要不可欠である。また、皮膚病変が存在する患者の精神的ストレスに対する同僚の理解やいわれのない偏見、差別が起きないように配慮する必要がある。

神経繊維腫症 型

就業可能性(特記事項)：神経線維腫症 型と 型は全く別の疾患です。 型の頻度は 型の1/10ですが、 型の患者様は聴力障害、歩行障害など重症で、就業も困難です。 型と 型と一緒に神経線維腫症として取り扱くと、重症であるが頻度が少ない 型の状況は把握できません。実際に平成16年度の調査内容を拝見しても、ほとんど 型の内容になっています。

就業状況： 不明ですが、軽症者以外は就業している方は少ないと思われます

復職期間： 型の場合、就業段階ですでに発病しています。就業後に上記の症状が悪化した場合、手術またはガンマナイフなど腫瘍に対する治療のみなら1～で復職可能。神経症状の悪化を伴う入院時には復職は困難。

こういう状態なら働ける：

【軽度難聴】、【軽度脊髄神経鞘腫症状】、【軽度のその他症状】

・「本人の注意事項」の例： 難聴を自覚して注意する、気をつけて歩行する、抗けいれん剤を内服する、など

【中等度～重度難聴】、【中等度脊髄神経鞘腫症状】、【中等度のその他症状】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 書字や手話を用いる、車いすを使用する、車いすのトイレを準備する、視覚障害に対応する、など

結節性硬化症(プリングル病)

復職期間：腎病変、肺病変に関しては、悪化傾向があるので、復職は困難と思われる。

こういう状態なら働ける：

【知的障害正常～軽度】、【痙攣発作なし～抗痙攣薬で抑えられる痙攣発作】(軽度の場合は職種を選べばほぼ病気の無い人と同様に就業し、社会生活が可能)

【腎血管筋脂肪腫や腎嚢腫はあるが、腎機能は正常で透析や、腎出血は認めない場合】、病気の無い人とは

ば同様に就業が可能

【肺病軽度でHRCTで病変の確認はできるが、ほとんど臨床症状を認めない場合】、病気の無い人とほぼ同様に就業が可

【顔面等に皮疹はあるが軽度で日常生活に問題がない場合】、病気の無い人とほぼ同様に就業が可能

【知的障害中程度】、【抗痙攣薬に抵抗性の痙攣発作】（職種を選べばほぼ病気の無い人と同様に就業し、社会生活が可能）

【腎血管筋脂肪腫や腎嚢腫の為、透析や、腎出血による意識消失発作やショックを認める場合】、適切な雇用管理や環境整備、適度な支援を前提とすれば就業は可

【肺病変中等度で、労作時呼吸困難、くり返す気胸を認める場合】、適切な雇用管理や環境整備、適度な支援を前提とすれば就業は可

【皮疹がひどく他人に違和感を与える場合】、適切な雇用管理や環境整備、適度な支援を前提とすれば就業は可

溶血性貧血 / 自己免疫性溶血性貧血

就業可能性(特記事項)： 貧血、黄疸が軽度の場合は、軽作業が可。月1～2回は専門医に受診。中等度の場合は、安静を心がける。

就業状況： おおむね就業しているおもいますが、実態はわかりません。

復職期間： 貧血、黄疸が高度の場合は入院が絶対必要。

発症後、治療が順調に進めば3ヶ月以内に復職可能。

難治例は、1年以上復帰まで要することがある。

こういう状態なら働ける：

上記重症度基準の【軽症】、および【中等症】。

・「本人の注意事項」の例： 定期的な通院が必要。

上記重症度基準の【軽症】、【中等症】、およびやや【重症】。

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 定期的な通院が必要。過度な肉体労働を避ける。

副腎皮質ステロイド薬内服時は、易感染状態なので清潔な環境が望ましい。

シェーグレン症候群

就業可能性(特記事項)： 疾患の理解が必要です。私達は年に一回市民講座を開催しています。患者さん同士の情報交換にもなり、就業にも有効であると思います。

就業状況： 発症年齢が比較的高齢であり、女性が多いことから就業率は低いと考えられます。不定愁訴が多いシェーグレン症候群の患者さんに、心配そうにご主人が付き添ってくるという場面が多いです。

復職期間： 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のための入院を行なうと(血液検査、X線検査、眼科受診、口唇正検、唾液腺造影)、1週間くらいの入院を要します。

こういう状態なら働ける：

【腺症状(ドライアイ、ドライマウス)】、【関節症状】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 人工涙液や人工唾液の使用、唾液分泌促進薬の使用、涙点プラグの使用、非ステロイド性抗炎症薬の使用

【腺症状(ドライアイ、ドライマウス)】、【関節症状】、が高度な場合

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：労働量の削減、労働時間の短縮

メニエール病

就業可能性(特記事項)：メニエール病は発症や症状増悪にストレスが関わるので、変性疾患などとは異なり、軽症例でも激しい症状をきたすことがあり、同一例の重症度も変動しやすい。同じ重症度でも就業可能性は個人で異なり、画一的に云々するのは難しい。

就業状況：20代から50代までの勤労者で、メニエール病のために退職した患者が若干名(10名前後)いる。上司と相談の上、勤務地の変更(遠方から自宅に近い関連施設への移動)や配置転換を実現した患者は多数に上る(詳細な統計はない)。女性に多い病気であり、50代以降の女性患者の多くは主婦である。日常活動とくに外出が制限されるが、日常生活の著しく損なわれる例は手元の例では少ない。

復職期間：時に本人の希望あるいは職場上司の勧告で、1-2ヶ月ほど休職する場合があるが、さほど多くはない。早期であれば、多くは生活指導でめまい発作はまず消失するので、休職が長期に及ぶ例は経験していない。

こういう状態なら働ける：

【おおむね正常】か【軽症】

・「本人の注意事項」の例：メニエール病の発症には、環境要因よりも個人的要因、とくに日常の生活習慣の影響の大きいことが判明している。過労や心労を貯めない工夫が大切である。具体的には、1)十分な睡眠をとる、2)遅くまでの勤務の場合は週2回は早い帰宅日を持つ、3)週末は気分転換や汗をかく運動に当てる、4)会食や談笑などの機会を持つ、など。

【軽症】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：上司と相談し、ストレスの大きい職種からより少ない職種への配置転換を実現し、症状が軽快した例は多数ある。ストレスの多い職場としては、1)残業の多い職種、2)締め切りに追われる職種(システム・エンジニア、コンピュータ・プログラマーなど)、3)客からのクレームの窓口、4)患者の不得手な職場や望まない職種、など。配転が難しい場合には、ある期間、勤務時間の短縮や仕事量の削減を実現する。頻回の会議の苦手な事務職の患者が、これらの少ない職種に希望して配転され、症状がいちじるしく軽快した例がある。

突発性難聴

就業可能性(特記事項)：初期は休業して安静。その後、就労可だが聴覚障害を有する。

就業状況：不明

復職期間：自宅療養では安静が保てない場合、高用量のステロイド投与を行う際には入院が必要である。入院した場合、平均2週間程度となる。高度の平衡障害を合併した場合は、平衡障害が回復するまで平均1ヶ月を必要とし、最短2週間の入院を要する。

こういう状態なら働ける：

【難聴の4段階のいずれの重症度】も、ならびに【平衡障害】は、就業可能。

【難聴の4段階のいずれの重症度】も、ならびに【平衡障害】は就業可能。【両側耳の突発性難聴でGrade 2, 3, 4の場合】は、コミュニケーションの支障を考慮した雇用条件が必要。同じく【両側耳の突発性難聴で平衡障害が身体障害者福祉法で3級、5級に認定される場合】は平衡障害による転倒を考慮した雇用条件が必要。

特発性門脈圧亢進症(パンチ病)

就業可能性(特記事項): 特になし

就業状況: 実際の就業状況に関するデータはない。

復職期間: 食道・胃静脈瘤の治療(内視鏡的治療)の場合、治療に必要な入院期間は約3週間から1ヶ月であるため、退院後の安静も含めて、復職に必要な期間は約2ヶ月であると考え。

脾機能亢進症の治療(手術)の場合、治療に必要な入院期間は約1ヶ月であるため、退院後の安静も含めて、復職に必要な期間は約3ヶ月であると考え。

こういう状態なら働ける:

【重症度】

・「本人の注意事項」の例: 定期的な医療機関への受診が必要である。

【重症度】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例: 門脈圧亢進所見があるため、軽度な作業であれば就業可能である。

難治性ネフローゼ症候群

こういう状態なら働ける:

【正常ないし軽度の腎機能低下】で【完全寛解(蛋白尿 0.3g/day未満)期】では普通勤務で制限なし。

【正常ないし軽度の腎機能低下】で【不完全寛解I型(蛋白尿0.3～1g/day)期】、又は、【中等度の腎機能低下】で【完全寛解(蛋白尿 0.3g/day未満)期】では肉体労働は制限されるがその他は普通勤務が可能。

【正常ないし軽度の腎機能低下】で【不完全寛解II型(蛋白尿1～3.5g/day)】、【中等度の腎機能低下】で【不完全寛解I型(蛋白尿0.3～1g/day)】、【腎機能の高度低下】あるいは【末期腎不全】で【不完全寛解I型(蛋白尿0.3～1g/day)】又は【完全寛解(蛋白尿 0.3g/day未満)】の場合は一般事務で深夜・時間外勤務、出張をできるだけ避けられ可。

【中等度低下以下】で【治療無効(蛋白尿3.5g/day以上)】、又は、【中等度低下以上】で【不完全寛解II型(蛋白尿1～3.5g/day)の場合】は、軽作業に限り、残業、出張、夜勤は不可。

多発性嚢胞腎

就業状況: 不明

復職期間: 発病は、必ずしも休職を意味しないので回答不能

こういう状態なら働ける:

【腎機能重症度1～5度】

・「本人の注意事項」の例: 透析患者の場合には一般の腎不全患者と同じ

【腎機能重症度4～5度】でなかつ、【軽度の血管性中枢神経障害】のあるもの

・「適切な雇用管理や環境整備」の例: 軽度の中枢神経障害患者の対処法に準じる

高プロラクチン血症

就業可能性(特記事項): 可能

就業状況: 不明

復職期間: PRL分泌異常をきたした原疾患による

こういう状態なら働ける:

【プロラクチン分泌異常症全般】

- ・「本人の注意事項」の例：治療薬、必要なホルモン補充を欠かさないこと

ADH分泌異常症(尿崩症など)

就業可能性(特記事項)：可能

就業状況：不明

復職期間：尿崩症をきたした原疾患による

こういう状態なら働ける：

【尿崩症】

- ・「本人の注意事項」の例：バソプレシン製剤の自己使用

好酸球性筋膜炎

就業可能性(特記事項)：本症は治療によりほぼ完全に回復する「一過性」の疾患であり、その治療期間中の失業などへの配慮が重要である。

就業状況：就労していると考えられる。

復職期間：軽度の場合でも1ヶ月程度、重症例では2～3ヶ月程度の入院が必要となる。その後は復職できる。

こういう状態なら働ける：

【区分1】

- ・「本人の注意事項」の例：激しい運動を避ける。

【区分2】

- ・「適切な雇用管理や環境整備」の例：治療の初期に入院に伴う中期の休みが必要となる。また、激しい運動を避ける必要があり、治療に伴う易感染性に対する配慮が必要となる。

加齢黄斑変性

就業状況：不明

復職期間：不明

成人スティル病

就業可能性(特記事項)：無熱で活動性他覚所見が全くなく、活動性炎症反応による自覚症状もない場合。

復職期間：最短2週間、平均2ヶ月、最長半年程度

こういう状態なら働ける：

【寛解期】：プレドニゾロン換算1日量で20mg以下なら通常勤務可能である。

- ・「本人の注意事項」の例：定期的な通院と服薬

【寛解期】：プレドニゾロン換算1日量で20mg以下なら通常勤務可能である。

- ・「適切な雇用管理や環境整備」の例：月1～2回の外来通院が許容される条件が必要

ギラン・バレー症候群

就業可能性(特記事項)：急性期に血漿交換あるいは免疫グロブリン大量療法などを行うことが、ピークの重症度を軽減し、回復を早めることが知られている。したがって重症度3以上の場合、急性期には治療に専念することとなり、たとえ座位でできる仕事だとしても就業は事実上不能である。重症度2以下であれば、場合によっては就業可能と思われるが、急性の自己免疫機序がはたらく疾患であり、就業はひかえることが望ましい。

就業状況：後遺症については、症状固定時に重症度2以上の例が約2割とされる。しかし実際の就業状況についての詳細は不明である。

復職期間：前記のように原則として急性単相性の疾患である。まれに再発例の報告もあるが、その場合は初回と同様の経過をとる。復職について詳細なデータはないが、数ヶ月から1年以上にわたると考えられる。

こういう状態なら働ける：

【重症度2以下】

・「本人の注意事項」の例：転倒など外傷には十分注意が必要である。

【重症度3、あるいは4の車椅子を使用可能な症例】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：重症度4では手作業あるいは管理業務が主体となる。重症度3(あるいは一部4でも)であれば、一時的に身体の移動を伴う業務が可能となるが、歩行器や手すりなどの整備、エレベータ、エスカレータなどの設置、段差の解消などバリアフリー化が必要である。

フィッシャー症候群

就業可能性(特記事項)：フィッシャー症候群は、他の神経疾患(ギラン・バレー症候群、ピルカースタッフ脳炎)を合併することがまれにあるが、これらの合併がない場合、回復は良好であり90%前後の患者が発症6ヶ月後には就労あるいは家事労働が可能であるとされている。

以下は、急性期をすぎ、リハビリ施行後にも後遺症が残った場合について記載する。本疾患は全身の筋力低下をきたすものであるが、高次機能の障害はない。従って四肢の運動機能についての環境整備や支援があれば就業可能である。

就業状況：男女とも90%前後の患者が発症6ヶ月後には就労あるいは家事労働が可能である。

復職期間：最短：1ヶ月 平均：3ヶ月 最長：1年前後

こういう状態なら働ける：

【軽度障害】(神経症状があっても部分的、軽度で日常生活に不自由のないもの)

【中等度障害】(神経症状のために日常生活あるいは就労にある程度支障があるもの)

慢性炎症性脱髄性多発根神経炎(慢性炎症性多発性ニューロパチー)

就業可能性(特記事項)：早期診断・早期治療により、患者の四肢の機能予後は良好に保つことができる。また同時に就労も可能である。

就業状況：不明

復職期間：平均3～6ヶ月

こういう状態なら働ける：

【上肢型(四肢の麻痺が主に上肢に限定されている)】【下肢型(四肢の麻痺が主に下肢に限定されている)】

原発性骨髄線維症

就業可能性(特記事項)： 基本的には、再生不良性貧血に準じると考えられます。

就業状況： 不明です

復職期間： 不明です

こういう状態なら働ける：

【Hb> 10 g/dl かつ血小板5万/ μ L以上、または軽症型】 通常の実業は可能

・「本人の注意事項」の例： なし

【Hb 7g/dl以上10 g/dl未満】 机についての事務仕事などの、軽作業は可能、中等度以上の作業は困難と考えられます。

リンパ管筋腫症

就業可能性(特記事項)： 定期的な通院を保証するための理解が必要です。患者によっては月1回の定期的な外来通院が必要になりますので、外来通院支援の体制(有給休暇の問題、など)作りが必要であると思います。現状はどうなっているのか、理解はできておりませんが・・・

就業状況： 全例女性と考えて支障ありません。

復職期間： これに関するデータ、エビデンスはありませんが、大まかな目安を書きます。

気胸を合併した場合、 最短1 - 2週間、平均2 - 3週間、最長で4 - 6週間

診断・精査のための入院の場合、 最短1 - 2週間、平均2週間、最長で3週間

こういう状態なら働ける：

1. 【肺病変主体型(乳糜胸水の合併を含む)で、慢性呼吸不全を合併していない病期]

慢性呼吸不全があっても職場で常時酸素吸入を行いながら事務的な軽作業は十分可能である

2. 【腹部病変主体型(乳糜腹水の合併を含む)で、腹部膨満感、下肢の浮腫、などの自覚症状がない病期]。上記のような症状があっても、激しい活動を必要としない事務的な軽作業は充分である。

3. 【混合型】。上記の1. 2. を参照

【慢性呼吸不全合併例】でも、ある程度の重症度までは、職場での酸素濃縮器の設置、作業の工夫(高所のものを扱わない仕事、など)、事務的な軽作業、残業はしない、等々の条件を考慮すれば、就労可能と考えます。

進行性多巣性白質脳症

就業可能性(特記事項)： 概ね就労は不可能。

就業状況： 数ヶ月で死の転帰をとる疾病であり、精神機能、運動機能、高次機能などすべて悪化するために、入院管理が必要である。

ただし稀に進行停止例があり、神経機能に重大な後遺症を残していない場合には障害程度に応じて自宅療養が可能かも知れない。

復職期間： 殆どの場合、致死的であり、また停止例も重篤な後遺症を残すので、回答出来ない。

ペルオキシソーム病(レフサム病等)

就業状況： 統計データはないが、無カタラーゼは就労可能、Refsum病、高シュウ酸尿症は理論的には可能。その他の病型は不可能。

こういう状態なら働ける：

【Refsum病】、【無カタラーゼ血症】、【原発性高シュウ酸尿症】

【Refsum病】、【原発性高シュウ酸尿症】

甲状腺ホルモン不応症

就業可能性(特記事項)： 17歳 女児 (F455S変異) 過換気症候群を合併しており、向精神薬を併用中
(原疾患との関与は不明であるが、進学・就職にやや難あり)

就業状況： 大部分は就業の制限はない(例：19歳男性(R243Q変異)信用組合職員・常勤。42歳女性
(R243Q変異)コンビニ店員・パート)

こういう状態なら働ける：

大部分の甲状腺ホルモン不応症患者はこれに該当すると考えられる。我が国における不応症患者の正確な
実数は不明であるが、群馬大学医学部で3名、浜松医科大学で4名の患者がいる。今後、全国的な患者集
計を行うことが必要であり、約30名の患者がいることが想定される。

特発性血栓症

就業可能性(特記事項)： 急性期の血栓症がなく、四肢腫脹・疼痛、胸痛、腹痛等の症状のないこと。

就業状況： 男・女とも四肢腫脹・疼痛等の症状改善すれば、血栓再発予防治療のもとに通常業務可。

復職期間： 最短：入院の必要なし

平均：2 - 4週?

最長：数ヶ月??(最悪死亡)

こういう状態なら働ける：

四肢腫脹・疼痛等の症状改善すれば、血栓再発予防治療のもとに通常業務可。

【下肢深部静脈血栓症】

・「本人の注意事項」の例：長時間立位業務はさける。休息時の下肢挙上。

線条体黒質変性症

就業状況： ヤール重症度1 - 2度のうちは軽作業なら就業は可能である。

ヤール1 - 2度の軽症時期は治療薬が殆どないため期間が1 - 2年と短いのがパーキンソン病と異なる点で
ある。

復職期間： 復職は不可能

こういう状態なら働ける：

【ヤール重症度1 - 2度】のうちは軽作業なら就業は可能である。

【ヤール1 - 2度の軽症時期】は治療薬が殆どないため期間が1 - 2年と短いのがパーキンソン病と異なる点
である。

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：立位での仕事は不可であるが、座って出来る仕事に変更すれば一
部可能である。しかし、進行が速いので実際には継続は困難である。

抗リン脂質抗体症候群

就業可能性(特記事項)： 基礎疾患としてSLEなどがある場合は血栓症以外の要因が影響する。

就業状況： (1)の病型はほぼ100%(男性)、女性は主婦業を就業とすればほぼ100%

(2)の病型は約80%(男性)、女性は主婦業が主で、就業率は50%以下

(3)ほとんど就業できていないのが現状と思われる

復職期間： 脳、心筋、肺などの重要臓器の梗塞では程度によるが3ヶ月～1年以上(平均6ヶ月くらい)を要する

こういう状態なら働ける：

【内蔵合併症のない下肢静脈血栓症および後遺症(麻痺など)がごく軽微な脳梗塞(日常生活が自立できている場合)】

・「本人の注意事項」の例：通院で適切な内服の薬物療法(抗血小板薬、抗凝固薬など)を継続していれば就業は可能。

【中等度の後遺症が残った脳梗塞および後遺症がなくても肺梗塞、心筋梗塞などの重要臓器の梗塞の既往(日常生活は不自由であるが自立し、通院もひとりで何とか可能)】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：嚴重な外来での管理が必要なので、定期的通院が可能で、再発時にはすぐに入院できるような状況を理解してもらえ職場であれば就業は可能。さらに、通院の支援(病院の近くの職場、タクシーなどの援助)があれば望ましい。

進行性核上性麻痺 / 皮質基底核変性症

就業可能性(特記事項)： PSP、CBDは共にパーキンソン病症状に加えて、早期から認知機能低下が認められるので、一般に診断がついた時点では就業の可能性は極めて低い疾患である。臨床的には、パーキンソニズムに左右差が少ないのがPSP、明らかな左右差があるのがCBDとされているが、実際に病理解剖を行うと逆のこともある類似の疾患で、有用な治療方法が殆どないことも共通であり、診断がついた時点では就業の可能性はないと考える。

就業状況： 不明

復職期間： 復職は不可能

TSH受容体異常症

就業可能性(特記事項)： 新生児マススクリーニング以前に診断された先天性甲状腺機能低下症の中に含まれるTSH受容体異常症の中には、軽度の精神発達遅滞・成長障害等を合併する例も存在すると考えられる、しかしながら、現段階では未調査である。

就業状況： 先天性甲状腺機能低下症(クレチン症)に対する新生児マススクリーニングが施行されてから20数年が経ち、早期発見・治療を開始された世代が成人に達しようとしている。こうした甲状腺機能低下症の中にTSH受容体異常症が含まれるが、適切なホルモン補充療法を行なわれていれば予後は良好と考えられる。大規模な調査は行なわれていないが、就業状況に大きな格差は無いと考えられる。

こういう状態なら働ける：

【TSH受容体異常症(マススクリーニング後)】

・「本人の注意事項」の例：服薬コンプライアンスの維持等

【TSH受容体異常症(マススクリーニング前)】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：危険の回避と安全管理下の就業

亜急性硬化性全脳炎

就業可能性(特記事項)：発病後は治療として、髄腔内にインターフェロンを注入する。この治療が、週1 - 3回、通常入院あるいは外来で行われる。インタフェロン注入後、24 - 48時間に発熱が見られることが多い。このために就業の可能性、就業の継続性を低下させている。

経口薬剤として、イソプリノシンをもちいているが、この薬剤は就業に関連しない。

就業状況：現時点では、作業所レベルの就業が数パーセントと思われる。

復職期間：この疾患は基本的に進行性の疾患であるため、復職は困難。ただし、現在行われている治療に反応し改善に向かう場合は平均数ヶ月(1ヶ月から1年)で復職が可能かもしれない。しかし、成人発症例は症状進行が早く予後が悪い。

こういう状態なら働ける：

【Jabbourの 期前期】

・「本人の注意事項」の例：本人にとくに病識はない。しかし、業務内容を忘れて、一瞬、仕事を中断することがある。仕事内容、流れをメモをするようにする。

【Jabbourの分類の 期後期】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：物忘れがやや強くなり、理解力が軽度低下するために、繰り返し仕事内容を説明する必要がある。この時期時に脱力発作があることがあるので、危険な仕事は避ける。

ビタミンD受容機構異常症

就業可能性(特記事項)：ビタミンD受容機構異常症は、適切な治療がなされれば、知的身体的障害はあるとしても程度が軽く就労上大きな問題はないと考えられる。しかし、不適切な治療等の場合には、下肢の変形、痙攣重積による知的な障害などが予想され、本疾患の予後の正確な把握には、成人後までの経過観察を含めた実態調査が必要と思われる。

特発性両側性感音難聴

就業可能性(特記事項)：基本的に就業は可能であるが、周囲の聴覚障害に対する無理解から問題が発生することが多い。

復職期間：急性悪化時には1週間から2週間程度の入院や自宅療養が必要である。

こういう状態なら働ける：

【grade1(良聴耳40dB 未満)】

・「本人の注意事項」の例：騒音環境下などにおいて聴覚コミュニケーション障害が生ずる可能性がある。

【grade2(良聴耳40dB以上60dB未満)】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：補聴器の使用、騒音の少ない職場、コミュニケーション障害に対する周囲の配慮(やや大きく、ゆっくり話す)。

硬化性萎縮性苔癬

就業可能性(特記事項)：硬化性萎縮性苔癬は、特に就労に関する問題は生じないと思われます。

アレルギー性肉芽腫性血管炎

復職期間：不明

こういう状態なら働ける：

【寛解期】

- 1) 好酸球数が、一年以上基準値以内であること。
- 2) 赤沈、白血球、血小板数が一年以上基準値以内であること。
- 3) 多発神経炎の有無は問わない。
- 4) 血管炎に対して内服を含めた全身治療を行っていない、またはプレドニゾロン単独で5・10mg/日を維持療法として行っている。
- 5) 気管支喘息に関しては、臨床症状が軽度(・2刺激薬やテオフィリン薬が頓用で治療されている)であること。

血栓性血小板減少性紫斑病

就業可能性(特記事項)：入院していない患者に関しては、感染や妊娠などによって急性発作が起こることがあるので注意が必要である。

就業状況：先天性で新鮮凍結血漿の予防投与が必要な場合でも就労は可能である。後天性も退院後は寛解期であるので、就労可能である。

復職期間：個人差はあるが、初期治療を行い退院するまでに約1ヶ月は必要であるので、復職はそれ以降になる。

こういう状態なら働ける：

【先天性および後天性の寛解期】

・「本人の注意事項」の例：感冒などの感染症に注意する。

側頭動脈炎(巨細胞性動脈炎)

就業可能性(特記事項)：・高齢者に多いことから、就業者は少ないと思われる。

・欧米と異なり、患者数が非常に少ない疾患である。

・失明が最も問題となる症状である。

就業状況：患者数が少ないことと、高齢者に多いことから、就業状況は全く不明であるが、あまり多くないと思われる。

復職期間：上記と同じ理由により不明であるが、少数の患者を治療した経験からすれば、復職には約3・6ヶ月程度要すると推測される。

こういう状態なら働ける：

【視力障害もリウマチ性多発筋痛症もない】

・「本人の注意事項」の例：ステロイド薬服用中は、定期的服用に留意し、感染に注意。

【視力障害はないが、リウマチ性多発筋痛症あり】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：筋痛や関節痛、筋力低下などがある場合には、筋肉や関節を使うような肉体労働、長時間歩行などには留意が必要。

家族性突然死症候群(QT延長症候群、Brugada症候群など)

就業可能性(特記事項)：突然死症候群に関しては、突然死を予防する治療法が開発された(ICD植込み)ので、多くの症例で就業は可能と考えられる。

就業状況：Brugada症候群：発作自体が夜間睡眠中に起こることが多いので、病気の無い人と同様に就業し、運転等も行っていると思われる。

復職期間：QT延長症候群、Brugada症候群共に、遺伝子特異的な治療法が確立されつつある状況にあり、かつ難治例にはICD植込みで突然死を予防できるので、遺伝子検査後に適切な治療を行えば、6ヶ月以内に復職可能。

こういう状態なら働ける：

【無症候性Brugada症候群】

・「本人の注意事項」の例：定期的な病院受診

【QT延長症候群(Romano-Ward症候群)】、【有症候性Brugada症候群】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：軽症ならびに中等症のQT延長症候群では適切な服薬下での軽労働に限定した(主としてデスクワーク)就業、重症のQT延長症候群ではICD植込み+適切な服薬下での軽労働に限定した就業、有症候性Brugada症候群ではICD植込み下での就業

肥大型心筋症

就業可能性(特記事項)：一般に予後は悪くない疾患ですが、中に進行する例があります。その時々状況に応じて就業可能状態が変わる可能性があります。

就業状況：わかりません。

復職期間：たまたま心電図、心エコーで見つかることが多いでしょうが、その際は症状等の状況に応じて復職可能です。

こういう状態なら働ける：

【軽度肥大または心尖部に限局した肥大を有する群、危険な不整脈のないもの、自覚症状のない例】

・「本人の注意事項」の例：息切れ、動悸、胸痛を自覚するような労作は避けること、できれば肉体労働は避けること

【中等度以上の労作で息切れ、動悸、胸痛がおこる例、危険な不整脈のないもの】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：デスクワークに限定

原発性高脂血症

就業可能性(特記事項)：原発性高脂血症の特徴はそれ自体による症状はなく、それがリスクとなって生じる動脈硬化性疾患(虚血性疾患、脳血管性疾患、閉塞性動脈硬化症など)や急性膵炎などを経過のなかで発症することが問題で、治療目標は原発性高脂血症自体の治癒ではなく、日常生活の管理により動脈硬化性疾患などの合併を予防することにおかれます。

また動脈硬化症・急性膵炎の所見、症状が出現すればわれわれ代謝内科のみならず、該当する科での診療が中心となっていきます。

本人に対しては、無症状でも定期受診により管理を継続することの重要性を指導するとともに、症状が出た場合にも医療機関受診を指導することが重要です。

就業状況：Class II, IIIで強度の狭心症を有するなど重症な動脈硬化症を有する場合を除いては、通常に就業しているはずである。

原発性高脂血症患者のほとんどは無症状で通常健康者と同様の就労状況にあることが他の難病患者と異なる点です。

復職期間： Class II、IIIで所見を有する場合は必要に応じて入院検査、虚血性心疾患、急性膵炎発症時は原則として入院。増悪期/再発期には入院 復職の時期は個別の経過による

こういう状態なら働ける：

【Class II、III】で循環器医などから指示がでている場合は軽作業のみ、それ以外は通常作業可能

【Class I】(高脂血症のみで、高脂血症、動脈硬化症あるいは急性膵炎による所見、症状がない)「本人の注意事項」：原発性高脂血症に対し専門医などによる定期的受診の他は通常就労可能

【Class II】(高脂血症に加えて、高脂血症、動脈硬化症あるいは急性膵炎による所見、症状がある)「本人の注意事項」：原発性高脂血症に対し専門医などによる定期的受診に加えて動脈硬化症に対する循環器内科、脳神経科などで適切な医療を受ける他は通常就労可能

【Class III】(重症型の高脂血症で、動脈硬化症あるいは急性膵炎による所見、症状が既にあるかその発症に十分注意すべき類型)：管理について通院医療機関の指示に従ったうえで就労可能

【Class III】(重症型の高脂血症で、動脈硬化症あるいは急性膵炎による所見、症状が既にあるかその発症に十分注意すべき類型)：管理について通院医療機関の指示に従ったうえで就労可能

急速進行性糸球体腎炎

就業可能性(特記事項)： 高齢者に多いが、維持療法に入った場合、軽作業なら可能な場合もある。

就業状況： 不明

復職期間： 不明

前縦靭帯骨化症

就業状況： データはないのでは

復職期間： 「 度」でもさらに高度の嚥下障害が生じた場合、外科的手術による治療となるため2週間(1週から1ヶ月復職に要すると考えられます。

こういう状態なら働ける：

【 度】

・「本人の注意事項」の例： 固形物摂取に十分な咀嚼をおこなう。

【 度】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 固形物以外の摂食が可能な環境。

偽性副甲状腺機能低下症

就業状況： 該当データなし。

復職期間： 服薬量の決定、症状の安定化までに、2～3ヶ月を要する。

こういう状態なら働ける：

【偽性副甲状腺機能低下症Ib型】

・「本人の注意事項」の例： 服薬を継続する。

【偽性副甲状腺機能低下症Ia型】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例： 後述のように知能発育障害が認められる場合があることから、職務内容に留意する必要がある。

ファブリー病(ライソゾーム病)

就業可能性(特記事項)： 高温下での就業を避けるなどの配慮をすれば就業可能でもあるにもかかわらず、本症というだけで就業を断られるケースも多い。

就業の可能性は合併症の程度により大きく変わる。それぞれ、脳血管障害、腎機能障害、心血管障害などに準ずる。

就業状況： 先の全国調査によると古典型で就労または就学しているのは回答のあった36例中、28例であった。ヘテロ接合は女性のためか、回答のあった8例で就学者は0であった。

復職期間： 通常の場合就業前の小児期に発症している。成人になり、発症した場合、復職に要する期間は、腎不全、心臓障害、脳血管障害などの合併症の重症度に高度に依存する。通常は手足の痛みなどで発症するので、発症したからといってすぐに休職する必要はない。

こういう状態なら働ける：

本人が希望すれば基本的に全ての類型で就業可能。腎不全、心血管障害、脳血管障害による後遺症などの合併症により就職の可否が大きく左右される。特に重症度分離はないが、【古典型】が一般的に最重症である。

本症は低汗症により鬱熱を起こしやすく、外気などの状態より容易に発熱する。よって、環境整備としては、高温下での就業は極力避けるべきである。また感冒などにより発熱する場合は激しい四肢痛が生じるので配慮が必要である。症状が進行し腎不全を併発すれば、透析などの必要性もあるので、それに伴い就業時間も制限される可能性がある。また脳血管障害、心障害などにより就業が制限される可能性もある。すなわち、就業の可否は合併症に左右されるが若年時は、合併症も少ないので就業は基本的に可能な場合が大半である。

副腎白質ジストロフィー

就業可能性(特記事項)： 成人に対する有効な治療法の開発が急務。小児では骨髄移植が有効。

就業状況： AMNは約半数が就労(男性)、その他の病型はほとんど就労していない。

女性発症者は高齢者が多く実情不明だが、かなり就労していると考えられる。

復職期間： 一旦発病して休職した場合、復職は困難(有効な治療法がない)。

こういう状態なら働ける：

【Adrenomyeloneuropathy】、【Addison病】、【女性発症者】、【発症前男児】

【Adrenomyeloneuropathy】、【Addison】、【女性発症者】、【小脳・脳幹型】

肥満低換気症候群

就業可能性(特記事項)： 著しい日中の過眠が特徴であるので、公的な輸送機関の運転などには注意が必要。しかし、適切な治療が行われていれば就業は可能である。

就業状況： 不明

復職期間： 最短約1ヶ月、平均2-3ヶ月、最長1-2年

こういう状態なら働ける：

【比較的軽症例(肥満が軽く、低酸素状態も軽度)で、日中の過眠症状が軽いもの】

・本人の注意事項の例：減量、生活習慣の改善が見込めるもの

【重症例で日中過眠が著しいもの】

- ・「適切な雇用管理や環境整備」の例：nasal CPAPなどの適切な治療が行われているもの

偽性低アルドステロン症

就業可能性(特記事項)： 特にありません。

就業状況： 不明です。

復職期間： おそらく Ⅰ型の場合には塩分補充や生食の輸液で、体調が整えば、最短で2-33日、平均2-3週間以内に職場復帰は可能と考えられる。Ⅱ型も、高血圧が重症でない限り、早期復帰は可能と考えられる。

こういう状態なら働ける：

【偽性低アルドステロン症 Ⅰ型】：基本的に塩喪失に伴う循環血漿量の減少により、血圧低下(場合によってはショック)を引き起こす病態である。多くは新生時期に発症する。鉱質コルチコイドの補充に対して不応の病態のため、ふだんより十分な食塩の補充を心がけ、場合によっては生理食塩水の輸液で対処する。常染色体優性遺伝型の場合には、生後数年で治療が不要になる場合があるが、常染色体劣性型では、成長後も継続して塩の補充を必要とする。いずれにしても本病型では、本人が常に塩喪失症状をきたす可能性を自覚し、ふだんより塩摂取を心掛ける(特に汗をかく夏場)。

【偽性低アルドステロン症 Ⅱ型】：Ⅰ型とは逆に、腎臓からの塩分の吸収が亢進した状態で循環血漿量が増大し、高血圧を呈する。発症年齢は小児期から成人時期と幅広い。知能発達遅延をきたすこともある。本人の厳密な塩分制限が必要であるが、サイアザイド系利尿薬が有効でもある。本人の病識があり、医療機関との連携があれば就業可能と考える。

【偽性低アルドステロン症 Ⅲ型】：(1)で記載した理由から、必要時には点滴処置をしてもらえるような近医あるいは家庭医との緊密連携にて対処可能と考える。

【偽性低アルドステロン症 Ⅳ型】：本人の厳密な塩分制限が必要。かつサイアザイド系利尿薬が有効でもあるので、本人の病識があり、医療機関との連携があれば就業可能と考える。

多発性限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群；多巣性運動性ニューロパチー)

就業可能性(特記事項)： 管理区分Ⅰは社会復帰可能、区分Ⅱは日常生活から軽度運動程度。

復職期間： 軽症では必要ない。

こういう状態なら働ける：

【軽度障害】

・「本人の注意事項」の例：罹患した四肢を用いた就業を控えめにする。就業時における外傷など事故に注意する。

【軽度障害】

・「適切な雇用管理や環境整備」の例：職場の同僚、上司の疾患への理解。罹患した四肢を用いた就業を控えめにする。罹患した四肢に負担のかからないような就業を行う。

グルココルチコイド抵抗症

就業可能性(特記事項)： とくになし

就業状況： 不明

復職期間： 不明

こういう状態なら働ける：

通常、デキサメタゾンなどの補充により就労は可能である。

難治性視神経症

就業可能性(特記事項)： 視神経は中枢神経であり末梢神経のような再生はないとされる。したがってその疾病である視神経症は概して難治性であり、すべての視神経疾患がここに属する可能性がある。いずれも発症機序が十分明確でなく、また決定的な効果的な治療法に乏しく、中途視覚障害の重要な原因となっている。もとの職業に復帰できるかは障害の程度と本人のがんばりと周囲の理解、環境が重要である。

就業状況： 分類不能

復職期間： 特になし

こういう状態なら働ける：

類型では判断できない。

1【片眼性】

2【両眼性】

a【両眼とも軽度】

「本人の注意事項」

再発を起こす疾患が多いために、定期的な検査を行う。

類型では判断できない。

2)【両眼性】

a)【両眼とも軽度】

b)【片眼は軽度他眼は高度】

「適切な雇用管理や環境整備」

建物の改善 照明設備を改善作業の改善

安全設備の改善 床をフリーアクセス化

労働環境への配慮

勤務時間

通勤への配慮

労働条件への配慮

能力・体力に応じた職場配置

脊髄空洞症

就業可能性(特記事項)： 脊髄空洞症は以前には国の特定疾患対策研究事業にも指定されていましたが、シャント手術の成功で寛解して社会復帰する人が増えています。

以前の<脊髄空洞症及び二分脊椎症に伴う脊髄病態及び治療に関する研究>班は二分脊椎班に発展改組となり、それも現在では指定45疾患には含まれておりません。

就業状況： 脊髄空洞症は以前には国の特定疾患対策研究事業にも指定されていましたが、シャント手術の成功で寛解して社会復帰する人が増えています。

こういう状態なら働ける：

【 度:神経症状はあるが、日常生活・就労は可能である。】

【 度:神経症状があり、日常生活・就労は制限される。】

原発性アルドステロン症

就業可能性(特記事項): 特になし。

就業状況: 基本的に就業に支障なし。

復職期間: アルドステロン産生副腎皮質腺腫である場合には、同副腎の摘出術により、高血圧、低カリウム血症などが改善するため、早期診断および早期手術が望まれる。その場合、近年では腹腔鏡下片側副腎摘出術が施行されることが多く、入院期間も通常では平均約1週間であり、合併症などがなければ最長でも2～3週間以内には復職が可能と思われる。

こういう状態なら働ける:

基本的には、すべての病型において就業は可能と考えられる。

ゴナドトロピン分泌低下症

就業可能性(特記事項): 原則的に可。

就業状況: 就業状況は不明です。

復職期間: 原疾患による。

こういう状態なら働ける:

【ゴナドトロピン分泌低下症】

・「本人の注意事項」の例: 特に注意すべき点はありません。

ハンター病(ライソゾーム病)

就業可能性(特記事項): 就業の可能性は様々な身体症状、知能障害の程度により大きく左右される。

就業状況: 我々の全国調査によると20歳以上の就学可能年齢の患者で軽症型は4例中、4例で就業しており、一方重症型5例では1例が就業しているだけだった。

復職期間: 発症は小児期。もし就業不可能な程度の症状が併発した場合、本症は復職するのは困難と思われる。

こういう状態なら働ける:

【軽症型】は就職の可能性がある。

正常圧水頭症

就業可能性(特記事項): 本疾患の患者は、60歳以上の高齢者のため、就労の可能性についてはあまりないと思われます。

単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)

就業可能性(特記事項): 就業可能性との関連では、軽症であれば末梢神経障害による歩行障害がまず問題となります。中等症以上になると臓器病変が加味され、多くの場合入院加療が必要で、就業は困難となります。

就業状況: 本疾患は治療補助の対象となっていないので、実際の就労状況は不明です。調査では多くの方が年に少なくとも1 - 2回の入院加療が必要な状況です。

復職期間：先に述べたように、末梢神経障害以外の症状により多様です。現状では進行性の疾患であり、また根治療法はないため、各種治療に反応しなくなると死の転帰を取ります。調査では1年に約1割の方が死亡されています。

こういう状態なら働ける：

【末梢神経障害が軽度 (Hughes scaleでGrade1まで) で、自力歩行が可能であり、かつ他に胸腹水、臓器病変などを有しない。】

「本人の注意事項」：転倒に注意し骨折などを起こさないようにする。

【末梢神経障害が中等度 (Hughes scaleでGrade3) で、かつ他に胸腹水、臓器病変などを有しない。】

「適切な雇用管理や環境整備」：下肢機能は低下しているので、座位で可能な職とする。また上肢の軽度の機能異常も存在する可能性がある。

3 患者調査の概要

「難病の雇用管理のための調査・研究会」において、平成17年1月から3月に、全国の9,300の難病患者を対象とした全国調査を実施し、どのような範囲の難病患者にとって職業問題は現実的な課題といえるか、また、現実的な雇用管理の範囲で解決できる職業的課題の範囲はどの程度なのか、について明らかにすることとした。(附属表1)

本調査は、就業に関する課題があると考えられる全ての難病患者を対象として、幅広い職業的課題について、疾患、機能障害、雇用管理を含む職場や地域の環境整備、といった諸側面の相互作用として捉える視点から総合的な調査を行い、難病患者の最新の状況における職業的課題の把握と支援のあり方の検討に必要な分析を行った。

附属表1 調査協力患者団体と調査対象者数

団体名	発送数
個人参加難病患者の会 あすなる会	42
北海道バーチャ病友の会	152
北海道多発性硬化症友の会	33
IBDネットワーク	1,253
個人参加難病患者の会(つくしの会)	1
ベーチェット病友の会	550
あせび会	497
全国膠原病友の会	2,203
全国パーキンソン病友の会	299
社団法人 日本リウマチ友の会	50
日本肝臓病患者団体協議会	215
全国脊髄小脳変性症友の会	488
全国多発性硬化症友の会	568
全国筋無力症友の会	595
日本網膜色素変性症協会	602
再生つばさの会	791
岐阜県稀少難病友の会	12
原発性免疫不全症候群患者と家族の会 つばさの会	40
サルコイドーシス友の会	300
稀少難病の会 おおみ	15
大動脈炎症候群友の会～あけぼの会～	69
京都わらび会(稀少難病者児と家族の会)	8
もやもや病の患者と家族の会	598
高知レックリングハウゼン病友の会	3
合 計	9,384

今回の調査では、就業経験のある難病患者からの疾患別にも十分な回収数を得ることができた。その結果、難病患者にとって職業問題は現実的かつ重要な課題であり、さらに、現実の就業事例を元にして多くの疾患について雇用管理を含む職業的支援の効果的なあり方を明確にすることができた。

今回の調査では、難病患者で就労している人は少ないとの誤解に反して、多くの就労している難病患者から直接、職業上の問題と環境整備の状況についての詳細の情報を収集できた。多くの問題を抱えつつ働いている人たちや仕事を辞めた人たちだけでなく、適切な配慮により職業上の問題が解決されている場合が多く存在したことにより、今回の検討に必要な両者の統計的比較が可能となった。本調査は横断的な郵送調査であるという限界を踏まえつつも、わが国の難病患者の職業問題の最新かつ総合的な状況を把握し、また、

今後、企業や地域社会が行うべき難病患者への就業支援の具体的内容を明確にするための実証的なデータを提供するものである。

この調査結果については、「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査 報告書」として、平成 18 年 3 月にとりまとめた。その結果の一部については、本報告書にも活用している。

4 患者調査の自由記述分析の概要

(1) 背景および目的

本研究の中間報告書では数量的データを分析することにより、難病者の雇用実態が明らかになった。しかしながら、難病者のニーズに即した施策・支援を展開するためには、客観的な数量データに基づく分析だけでなく、サービスユーザーである難病者の実際の体験やニーズを十分に考慮する必要がある。

ところで、本研究の実態把握調査では数量で把握できるデータ以外にも、かなりの量の自由記述データが収集され、その量は A4 (1 枚 42 文字 × 50 行) で 200 ページ以上となっている。就労に関し難病者の実体験やニーズを探るには、様々な貴重な情報が含まれていることが考えられる。

そこで本報告では、雇用実態調査において難病者本人や家族等周囲の方が書いた自由記述の内容、特に就労関連の経験内容を、プロセス性という観点から整理し、難病患者の主観的な意識の整理・把握を行い、彼らの体験を捉える枠組みを構築することを目的とする。

難病患者が直面した職業（復職）上の問題に関し、木原(1996)や加藤他(2002)が事例研究を報告しており、それぞれソーシャルワーク、臨床心理という立場から一人のケースの状況や支援者の対応方法、彼らの体験の意味について詳細な分析を行っている。しかしながら様々な病気の複数の難病患者に関する職業に関連した体験したエピソードや思いなどを分析したものはわが国ではまだなく、本調査において自由記述を分析することは意義があると考えられる。

(2) 方法

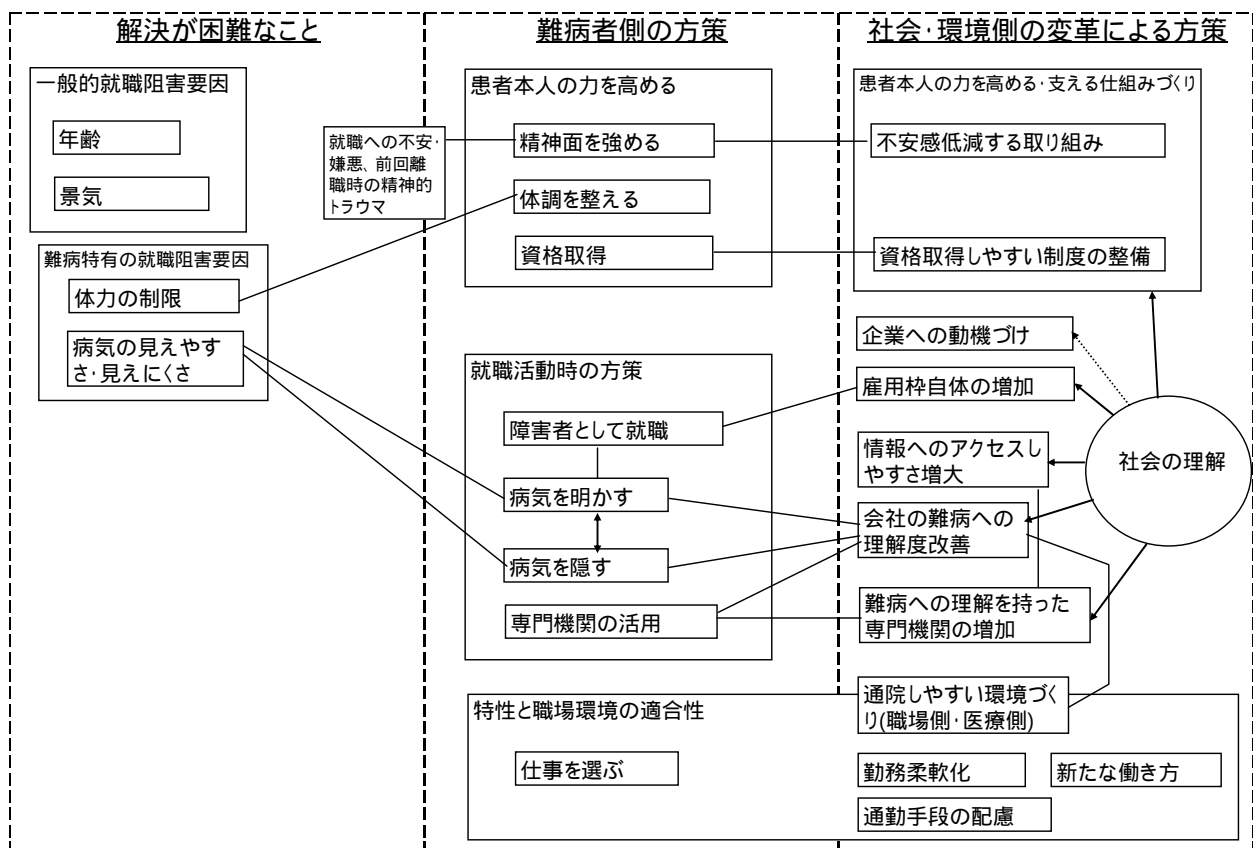
KJ 法（川喜田,1967）などに代表される、言葉の内容をそのまま分析することを目的とする質的研究法の手法を参考に分析を行った。まず、本調査の自由記述の内容は非常に多岐にわたっているため、(1)就職する段階において何が就職を促進し、何が就職を妨げると患者は考えているのか、(2)病気を隠して就職した場合の職場定着 / 不定着プロセスはどのようなものか、(3)休職から復職に至るプロセスはどのようなものか、といった分析の視点を設定した。次に、これらの視点に関連していると判断された内容を記述から抜き出した。記述内容は、体験を記したエピソードや、行政等への要望、生活上の思い（喜び、嘆きなど）様々であったが、前述した視点に関係すると判断された記述は、これらの種類に関係なく抜き出した。続いて、その内容はどのような意味があるのかを考え、その部分を説明できる概念を生成した。次に、その概念で説明できる範囲を検討した。また一つ概念を生成すると、その概念と対照的と思われる記述もなるべく見つけるようにし、記述の収集に偏りがないようにした。以上のようにして、新たな概念が見出せなくなるまで作業を続けた。

続いて、各概念間の関連を考慮し関連があると判断されるものを近くに置き、また関連性を線でつなぐなど図式化作業を行った。概念に共通して言えることは何かを判断し、グループ名を命名した。

(3) 結果・考察

就職の促進要因・阻害要因

就職する段階において、何が就職を促進するのか、何が就職を妨げるのか、という観点からの分析からは、記述内容は以下のように整理された。また内容を附属図 1 に図式化して示す。(附属図 1)



附属図 1 自由記述に見られた就職の促進要因・阻害要因

ア 患者本人の力を高めることとそれに関連する事柄

就職しやすくするために、本人の力を高める必要性を訴える記述が見られた。それらは＜資格取得＞＜精神面を強める＞＜体調を整える＞といった内容であった。

- ・自分で将来を考え→資格を取る。(平成○年)○○管理士(通信制2年間)→資格を生かした職場にいる。(40代男性、パーキンソン病)
- ・若年性パーキンソン病の皆さんへ もしこれから先、仕事について生計を立てるつもりでしたら、なるべく人に頼らずやれることは何でも自分でやる！ という強い信念を持つことだと思います。(50代女性、パーキンソン病)
- ・毎日トレーニングをして体力増進を図った。(30代男性、クローン病)

またこれらの事項に対応し、本人の力を高めるための環境整備を求める記述も見られた。

- ・以前、ハローワークの求職者の資格講座に申し込もうとしましたが、今現在求職中の人(講座終了後、すぐに働ける状態の人)でなければだめという事と、講座の期間中に通院などがあまりひんぱんにあると遅れも出てきてしまうため難しいという事で、申し込めませんでした。このような問題を考慮した、難病患者でも受講できるような講座を県や国で行って頂けたら幸いです。(20代女性、全身性エリテマトーデス)
- ・私たちのような就労したことがない人は、著しく社会から離れてしまって就労に対する不安を感じているに違いない。会社通念、常識やマナーなどを1度学ぶなどして、技術の前の段階

からはじめることが良いと思う。(30代男性、クローン病)

ただし就職への不安感を低減するという点に関連して、前職を辞めることになったときに精神的苦痛を受け、なかなか立ち直れないでいる方もいることが見受けられた。

・以前、仕事をやめる時にあまりにひどく社長等にいやがらせ等を受け、職安・労基署等では当時受けあってもらえず、精神的に未だ立ち直れていません。(40代女性、特発性血小板減少性紫斑病)

イ 病気の特性と環境の適合性

病気の特性と環境の適合性に関して述べているものが見受けられた。これらには、就職するために本人の特性と患者自身が病気の特性にあった<仕事を選ぶ>という方策を記述したものと、職場環境自体を作り変える、創出するという方策を記述したものがあつた。

<仕事を選ぶ>ことを記述した例として、以下のものがあつた。

・長時間の仕事は大変なことである。クローン病はすごく疲れやすいのでハードな仕事はしない方がよいと思う。パートで5時間ぐらいの所へ行くようにしたら。(50代女性、クローン病)

また、職場を選んだり、職場環境を作り出したりする上で重要な要素である<通院しやすい環境><通勤手段の配慮>の必要性を指摘する記述があつた。<通院しやすい環境>とするために職場の配慮を求めるものと、医療側の柔軟性の向上を求めるものがあつた。

<通院しやすい環境>

・月1回の通院のしやすい職場がふえることを願います。(30代女性、クローン病)
・会社帰りの時間でも対応してくれる病院があると良いと思う。(30代女性、全身性エリテマトーデス)

<通勤手段の配慮>

・通勤は公共交通機関が原則となっているが、上司の配慮により自家用車による通勤を認めてくれた。(40代女性、特発性血小板減少性紫斑病)

環境自体を変えるアプローチとして、<勤務柔軟化><一般雇用にとらわれない新たな働き方>に関する記述も見られた。<勤務柔軟化>には在宅勤務・自営といった勤務形態が多くなることを望む意見や、その体験を記述した意見も見受けられた。<一般雇用にとらわれない新たな働き方>には個々の労働者が会社と労働契約を結ぶという通常の働き方に限定せずに考えたかどうか、といった記述であつた。

<勤務柔軟化>

・自分のペースで仕事ができる在宅勤務があればいいと思います。(30代女性、全身性エリテマトーデス)
・自営業のため、自分の身体の体調をみながら仕事をしてきました。(60代男性、パーチェット病)

<一般雇用にとらわれない新たな働き方>

- ・企業が個々に対応するのは難しいと思います。社会の中に福祉的要素の高い、職場が必要だと思います。現実は無理でしょうが。特殊な仕事、環境の中でなら意外な発想や能力が生まれるかもしれません。夢のような話ですが...。(40代男性、パーキンソン病)
- ・体調が不安定なのが問題なので、近所に住む難病患者がチームを組んで、互いにカバーし合いながら働くということも考えてほしい。(40代男性、クローン病)

ただし、このような体力にあった勤務には正社員での雇用と比較した場合の労働条件の悪さ、また身分が不安定なことによる不安というデメリットもあることが指摘されている。

- ・仕事によるストレスで体調をくずす患者会の人が多いため、ストレスのかかりにくい責任のあまりない仕事。＝給料の少ない仕事という流れが出来上がってしまっている。(30代男性、クローン病)
- ・正社員ではないのでいつ雇用終了になるかがわからないですし、また状態が悪くなった時への不安はいつもあります。(30代女性、全身性エリテマトーデス)

ウ 就職活動時の本人の方策 ～病気の開示・非開示を中心に～

就職活動を進める際に大きな問題となってくるのが、＜病気を明かす＞のか＜病気を隠す＞のか、である。それぞれ、メリット・デメリットがあることが記されている。

＜病気を明かす＞状況として

- ・私の場合は就職活動の時から病気があることを伝えて探してきました。今、働いている所は学生の頃にお世話になっていた所で、私自身のことも、病気のこともしっかり知っていて働かせてもらっているので、とても有り難いです。(30代女性、重症筋無力症)

というように、病気に関する理解が得られることをメリットに挙げている記述がある一方で、

- ・1回目は大学卒業時2社に内定をいただき、本命の所に正直に病気のことを話したら取り消しになった。(30代男性、クローン病)
- ・必ず月に1回以上通院するので、面接の時と就職直後にその旨を話していても毎月早退や休みを繰り返していると嫌がられるようになり、居づらくなります。なので、悪化して入院となると自主退職せざるを得なくなり、過去4度程転職しています。(30代女性、全身性エリテマトーデス)

と、そもそも理解を得られない場合があること、また理解を得られたようでもなかなか理解が継続しない場合があることが指摘されていた。

＜病気を隠す＞ことについては、

- ・仕事先に病気の事を言わない方が採用される。通院の時も前日又は当日、休む事を伝えるなど、後ろめたさはあるが、割り切って働くしかない。(20代女性、潰瘍性大腸炎)

と、採用されやすくなることを指摘する記述がある一方で、

- ・その後は病気のこと隠して就職したが、3ヶ月で体調を崩し退社した。(30代男性、クローン病)

のように、仕事を続けることに支障があったり、なかには黙って就職したために解雇されたエピソードを書いたものもあった。

また、＜病気を明かす＞ことと関連する状況と捉えられるが、＜障害者として就職＞することの記述も見られた。

・障害者雇用で入社しているので、入社は楽でしたが...(全身性エリテマトーデス、特発性大腿骨 20 代女性)

と障害者として就職することにはメリットがある一方で、障害以外の、難病の部分への理解が必ずしも得られたり、またそもそも障害に対する理解が得られるとは限らないとする指摘もあった。

病気の開示・非開示と関係するのが、外見でどの程度病気がわかるかということであるが、外見上わかりにくいので病気を隠しているとの記述、また一方で外見上わからないため理解が得られないとの記述もあった。またさらには逆に外見上わかる場合(皮膚疾患)で、差別的対応を受けたとの記述も見られた。

エ 就職活動を支える社会側の制度整備・理解促進

就職活動や就労自体を進めるために、社会側の整備を行ってほしいとの記述がみられた。それらは＜＜制度面の整備＞＞に関することと、＜＜難病への態度・理解促進＞＞に関するものであった。

＜＜制度面の整備＞＞に関するものとして、＜企業への難病患者雇用の動機づけ＞＜難病患者の雇用枠自体の拡大＞＜情報へのアクセスしやすさ改善＞が挙げられていた。

＜企業への難病患者雇用の動機づけ＞には

・難病患者が民間の会社に勤務するためには法的支援がないと、個人会社の努力では限界があります。難病患者が勤務（在籍するだけ）でその会社が法的に優遇される制度（例は税制など）が是非必要です。（50 代男性、パーキンソン病）

といった、企業への優遇措置導入を提案する意見のほか、企業に対する罰則の強化を求めるものもあった。

＜難病患者の雇用枠自体の拡大＞には、

・障害者雇用枠のような雇用に対する優遇・配慮を難病患者にも設けてもらえるとありがたい。（30 代男性、クローン病）

など＜難病患者についても障害者並みに制度整備を希望する＞ことのほか、＜難病患者も障害者と認定されやすくしてほしい＞＜障害者雇用枠自体を増やしてほしい＞といった意見や、＜行政がもっと難病患者を雇ってほしい＞という意見も見られた。

また、

・田舎で、情報も乏しいのですがそういう支援についてもっと知っていれば、又、今後知りたいたいと思っています。（40 代女性、重症筋無力症）

といった＜情報へのアクセスしやすさアップ＞を望む声も見受けられた。これには専門機関に関する情報や制度に関する情報を求めるものが含まれていた。

＜＜難病への態度・理解促進＞＞に関するものとして、まず、職場の理解を望む声が見られた。

・私は職場での理解が必要だと思います。（30 代女性、全身性エリテマトーデス）

また、患者会や医療機関といった＜専門機関の活用＞が役に立ったことを記述している人もいる一方で、専門機関自体が就職に有効でないことを指摘するものも見られた。これらには、難病者が障害者認定を受けておらず専門機関が動いてくれない場合、対応自体が親身でない場合、難病に対する知識が不足している場合、などの指摘が含まれていた。

・職業安定所の人「難病の方の雇用管理は（就職枠は）はないので、普通にさがして下さい」「会社との相談ですね」と言われました。市の保健婦さんにも相談にいきましたが、「みなさん、大学を出てもアルバイトどまりですよ。でも、まだ仕事にありつけるだけでも…」と言われました。（20代女性、全身性エリテマトーデス）

その一方で、それらの専門機関をもう使わない、といているわけではなく、会社に病気のことをうまく伝えるという役割を専門機関に期待する記述も見受けられた。

このような＜難病への態度・理解促進＞を支えるものとして、社会全体の難病への理解を向上させるべきとの意見も見られた。

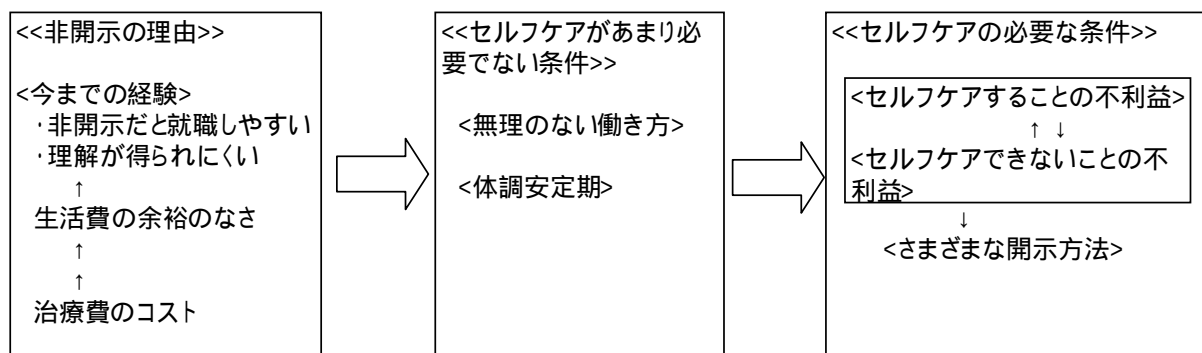
・就労支援として、“雇用にありつく”ことそのこと自体は非常に大切ではありますが、それをするにも徹底して、その支援の底辺に難病患者への正しい理解と認識を普及して頂きたい。理解のないところには、適切な行為（制度やサービス）は生まれません。（20代女性、全身性エリテマトーデス）

オ 解決が困難なこと

ア～エに述べたように、就職をするため本人が行う方策や環境整備の方策として様々なものが挙げられたが、それでもすぐに解決することが困難な事項も残された。それらには、「年齢」「景気」といった、難病患者のみならず求職者全体が直面している問題が挙げられた。また、難病固有の問題、すなわち難病のため体調・体力に制限があり、そもそも現在就職する状態でないことや、小康状態ではあっても就職すると体調を崩してしまうので就職できない、といった記述が見られた。また就職に直接的には関係していないが、病気への理解度に大きな影響を与える＜病気の見えやすさ・見えにくさ＞も、病気の持っている特質であり、直接コントロールできず、間接的ではあるが就職の困難さに少なからず影響を与えていると考えられた。

病気非開示の場合の職業生活の進み方プロセス

難病のある方の、職場に病気を伝えない場合における職業生活の進み方プロセスは、以下の図のように捉えることができた。(附属図2)



附属図2 病気非開示の場合の職業生活の進み方プロセス

ア 病気の非開示に関する理由

難病のある求職者は、

- ・面接時に、病気の事を話すと、今までの経験では採用は無理です。
- ・周り、他に病気のことを説明しても、理解はしてもらえない。

という記述にみられるように、病気をクローズにする理由として、病気をオープンにすると採用されにくかったり、職場の理解が得られにくく、結果として採用されにくいという<今までの経験>から判断し、病気を非開示で就職活動を進めることを選択する。記述にははっきりと書かれていないが、恐らく「すぐに就職したい」という意志が働いているものと考えられる。

では(当然かもしれないが)なぜすぐに採用されないと困るのか。それはまず、病気を負っているため、その治療費などもあり

- ・悪化させない為には、療養するしかないが体調悪くても生活の為に働くしかない。仕事→入院→離職→療養→仕事...の繰り返ししかない。
- ・働かないと生活ができないので、病気をかくして働いてゆきます。

などの記述のように、経済的に切迫していることを挙げられよう。そして、病気のことをクローズにすることで実際に比較的早期に就職が決まるのであろうし、そのような経験を重ねることでますます病気を非開示にする傾向が強まる場合があるだろう。

このように考えると、もし生活の経済的な安定性が確立されていれば(十分に治療・療養に専念できる費用がある等であれば)なかなかすぐに仕事が見つからなくとも、病気をオープンにして職場を見つけようとする人が増えることも考えられる。経済的要因が少なからず影響を及ぼしていることが察せられる。

イ 病気に対するセルフケアがあまり必要でない条件下での働き方

病気をクローズにして働き始める場合、病気に対するケアをあまり必要としないような<無理のない働き方>の条件、例えば、

- ・とりあえず現状では、8時間勤務を週に3～4日しています。職場は学生アルバイトを中心

に、色々な事情で8時間5日間は難しいという人達が働いています。病気のことは話してないし、配慮が得られるとは思えませんが、とりあえずは良いところに入れたと思っています。といったように短時間勤務で自分の体調に合ったところを選ぶ場合がある。

また、

・私は自覚症状もなく、特に大きな問題はなし。過去に1度倒れた事もあるが、これといって大事には至らなかった。仕事をするうえで、病気の事を隠したいという気持ちはないが、偏見の目で見られる事も嫌だし、あえて自分から言う必要もないと思っている。

と<体調安定期>である場合もある。これらの状態が持続できる場合には、特に職場に病気のことを言わずに、働く続けることができるのであろう。

ウ 病気に対するセルフケアが必要な条件下での働き方

病気が進行・悪化したり勤務時間が延長され体がついていかなくなるなどすると、病気に対するセルフケアを職場でも行わなければならなくなってくる。具体的には必要に応じ通院をしたり、体に無理な負担をかけないように仕事のペースを落としたり(意図的もしくは不本意に)する必要が出てくる。

このような必要性が生じて、職場に病気のことを伝えていないため、

・体調に波があるため、ともすれば怠け者とみられがちである。

と不本意なペースダウンに関し誤解されたり、一方でそのような誤解を避けようと、

・体が少々きつかったり、オーバーワークになったりしても休ませて欲しいとは言えず、がまんしていた。

と病気に対するケア行動自体が取れないこともしばしば発生する。

このような状況を打破しようと

・病気のことは徐々に打ち明けている。

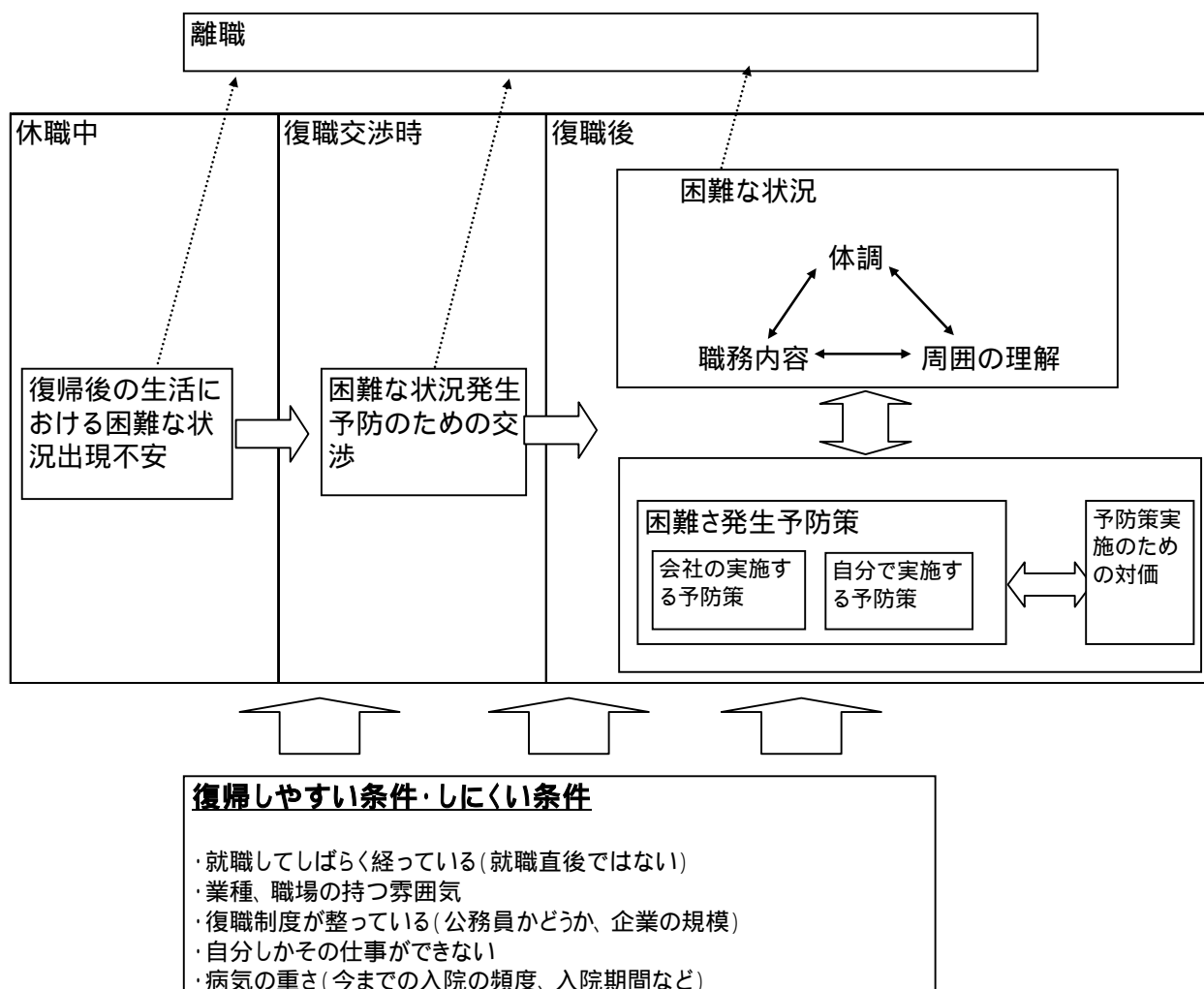
・「持病があって通院・服薬をしている」程度のことを伝える。

と<さまざまな開示方法>で、タイミングや内容、相手などに気を使いながら病気のことをオープンにしていく場合もあることが伺えた。

復職のプロセス

復職のプロセスに関しては以下の図のように捉えることができた。

(附属図 3)



附属図 3 復職のプロセス

ア 職場復帰しやすい条件・しにくい条件

記述者によって挙げられた職場復帰しやすい条件とは

- ・就職してからしばらく経っていること(就職直後ではないこと)
- ・福祉業界であるなど、職場復帰しやすい、業種や職場の持つ雰囲気があること
- ・公務員であったり大企業であるなど職場復帰の制度が整っていること
- ・特殊な技術を持っているなどして会社内に代われる人がおらずその本人しかその仕事ができないこと

であったが、

- ・休職・復職を繰り返し、勤務が継続できない。公務員の身分ながら退職をせまられている。

という記述もみられたことから、

- ・今まで入院を何度も重ねていないなど、病気の程度がそれほど重篤でないこと

という条件も加わることが考えられる。

そして、これらの条件は、休職中や復職交渉時、復帰後といった職場復帰の全てのプロセスに関連していることが考えられる。

イ 休職中

症状悪化のため手術をしたり入院をして休職をすることとなるが、その間に

- ・発症前から就労していたが、現在入院をはさんで昨年9月より休職中。2月末頃復帰予定だが、自身の自覚症状や免疫機能の低下を考えると復帰後がとても不安。主治医とも相談しているが最終判断は自分でできなければいけないと思う。

といったように不安を抱きながら休職していることが多い。休職しているが特に心配ないなどの逆の記述は見られなかった。なお、

- ・当時は臨時の職員だったので、職場に迷惑がかかると考え退職した。

と、迷惑をかけていると感じ離職にいたることも多い。

ウ 復職交渉時

復帰後などに発生が予想されるバリア（会社の頑なな態度など）を予防するために、復職交渉を行う。例えば、

- ・障害者雇用継続助成金の存在はたまたまソーシャルワーカーの方がインターネットでこういう項目の助成金があるので、会社に復帰する時に調べてみたらと言われたのでわかったのであって、そうでなかったら、わからなかったと思う。

と、支援者と協同し、会社の態度を和らげそうな情報を調べるなどして、バリア発生予防を目指す。なお、この交渉の方法については、偶然よい情報を支援者から提供してもらった場合もあるが、偶然に左右される面も大きい。なお、この復職交渉は十分に行われず復職が開始される場合もあると考えられる。

エ 復職後

復帰してからの困難さの状況は、体調が悪化したり、

- ・仕事してる時、病欠を半年間とってからの復帰なので、同僚は完治しての出勤と思うので、お互いにコミュニケーションがとれてなかった。

といった周囲との人間関係がうまくいかないこと、などがある。そしてこの困難さの状況は、本人の体調・周囲の理解・職務内容の関係によって決まり、総合に影響を及ぼしあっていると考えられる。例えば、

- ・2つ目の職場では言葉の暴言が続き、胃腸炎で入院し職場復帰したら前以上の言葉+仕事上の仕打ちを受けたので、1つ目の職場の事もあり、すぐに退職しました。（周囲の理解→体調）
- ・出勤時主治医の診断書を持って、勤務については当面軽作業が望ましいと言う形で今日まで就労でしたが、実際は残業又は通常作業が多く大変でした。（職務内容→体調）

といったように、本人の体調・周囲の理解・職務内容3者の関係によって状況が悪化していったり逆に、

- ・上司や同僚の理解があり、約3ヶ月間は定時で帰らせてもらったり、外回りの仕事も様子を

見ながらやらせてもらいました。

と望ましい状況となったという記述も見られた。

これら復職後の状況と関連しているのが、困難な状況を招かないような予防策を行うことである。困難なことを招かないための予防策は、例えば人間関係をスムーズにするために

・上司にはやはり通院等の関係でやはり話しておいておいた方が良いと思い話しましたが、部下については仕事上特に支障はきたしていませんので、話す必要もないと思い話してません。

とあえて全員にはオープンにできなかったり、

・ストレスが病状を悪化させることが経験としてよくありましたので、あまり思い込んだり(仕事上等)しない様に心掛けています。

と自分自身で行う予防策もある。一方、勤務時間の制度を体調に合わせられるよう準備する、同僚等に理解を図るなど会社が状況悪化を予防する策を実施する場合もある。

この予防策を実施すること自体は、

・会社の上司もよく理解してくれまして、大変働きやすくしてくれています。

といったようにスムーズに行える場合があるが、場合によっては周囲の人に対する気遣いや、

・今まで手作業でやっていたらしい業務を何も気にしないでパソコンでやったら、「うちにはうちのやり方があって、昔からのやり方でやりなさい」と怒られました。自分としては、人より作業が遅れないようにパソコンを使って補おうとしたのですが...

と周囲から拒否や反発を受ける場合があり、それなりの＜予防策実施のための対価＞を払わなければならない場合もある。そして、

・私は奇跡的な回復をしました。だからこそ、これまで(発病する前)の様な、待遇で元の会社(職場)に復帰させてもらいたいという思いは強いです。仕事内容も量も常勤者と同じなのに金銭面及び保障はずっと下です。あまり考えない様にはしていますが、腹立たしさはなくなりません。

のように、あまり予防策を実施していないのに、対価(待遇面の低下)が発生すれば、当然ながら不満や怒りが生じることとなると考えられる。

(4) 総合考察

難病患者の体験と想い

本研究では、就職の際に関しどのようなことにより就職しやすくなるのか、また就職を妨げていることは何かということ、患者がどのように考えているのか、その把握を目的に、自由記述の分析を行った。その結果、「患者本人の力を高めることとそれに関連した制度整備」「病気の特性と環境の適合性」「就職活動時の本人の方策」「就職活動を支える社会側の制度整備・理解促進」「解決が困難なこと」といった内容に整理することができた。

これらの内容は、「会社に求める本人の職場の環境整備の希望内容」「公共職業安定所等の労働関係機関への評価の低さ」「疲れ易さなどが他者から障害として見てもらいにくいこと」など、数量的データの分析から得られた内容と重なっていた。しかしながら、患者本人による、より生き生きとした言葉で語られている内容から概念化することができ、意義のあるものであると考えられよう。

また、一度周囲の人に難病への理解が得られたとしても、その理解が崩れてしまう場合があること、

前回離職したときのことが精神的なトラウマとなりなかなか就職に踏み出せない方もいることなど、難病患者たちが職業生活上の文脈で経験している、数量的な調査のみでは把握できなかった、微妙な人間関係の状況についても、把握することができた。これは一時点の数量的なデータが横断的な情報の関連性を検出することに一方で、言葉によるある程度のまとまった記述的なデータ（最初はこのようだったが次にこうなった、というようなストーリー性のある記述）は現象のプロセス性を示すことに優れる場合があることと関連しているものと考えられる。

難病患者が就職に関して経験する「葛藤」

就職活動において経験した自由記述の分析からは、難病患者は様々な苦しみを経験することが自由記述の分析から読み取れるが、特に就職に関して見られる特徴的な苦しみとは、心理学者レビンの唱えた、古典的ではあるが重要な概念である「葛藤」である、と解釈することができよう。すなわち附属表2に示したとおり、「そもそも就職するかしないか」「病気のことを伝えるか伝えないか」「短時間就労にするのかしないのか」という、難病者にとって重要であり決断を迫られる事柄について、いずれを選んでもメリット・デメリットがあるという共通性が見られることが指摘される。これらの問題はどちらを選べばよい、と一律に決められる問題ではないであろうし、また難病者個々の価値観・感じかたによって異なるものであろう。いずれを選択するにせよ、どちらを選んでもその嫌悪性・困難性が大きくないような環境整備を行う方向での施策を進める必要がある。また支援者は難病者本人がいずれを選んでも、その決定を支えるような支援であることが必要であろう。（附属表2）

患者・支援者・行政担当者間で、「難病に対する社会の理解」とは共通か？

自由記述では「社会がもっと難病患者を理解すること」の重要性・必要性を指摘するものが目立った。また社会の理解がないままの具体的な施策はナンセンスであることを指摘する記述もあった。しかしながら、では具体的に「社会が理解する」とことはどのようなことなのかについて、記述のあるものは少なかった。患者間でも、さらには支援者や行政担当者間でもその意味するところは重なる部分もあれば、異なっている部分もあると考えられる。社会の理解とは、例えば「病気のこと自体に対する知識を一般国民に普及すること」か、「知識の前に難病者も含め社会的なハンディのある方をサポートする風潮を作ることなのか」などをさらに明確にしたり、またそのような施策目標を達成するためにはどのような具体的な手法・手順が効果的なのかといったことをさらに検証していく必要があると思われる。

附属表2 就職時に難病患者の直面する葛藤例（○はメリット、×はデメリットを表す）

1 そもそも働きにできるか？	
働く	働かない
・収入が発生する（○） ・体調を崩すかもしれない（×） ・職場に迷惑をかける（×）	・体調は働いている時の状態よりはよいかも（○） ・医療費補助もなくなる中、収入がなくなさらに生活が厳しい（×）
2 短時間就労等、体にあった働き方を選ぶか？	
短時間就労等にする	フルタイムの通常の働き方
・体にあった働き方（○） ・身分不安定、収入が少ない（×）	・長時間勤務で収入はよい、身分も安定（○） ・きつくて体調を崩すかも（×）
3 就職時に、病気のことを伝えるか？	
伝える	伝えない
・病気のことをわかってもらえる（○） ・雇ってもらえないかも（×） ・伝えても理解してもらえないかも（×）	・就職しやすい（○） ・通院等しにくい（×） ・後ろめたさあり（×）

本研究の限界と今後の研究

就労に関し難病患者全体で、という観点から分析し、特にグループ分けしなかった。しかしながら就労に関する難病患者の意見やニーズもさらに分かれるのではないと思われる。本研究では類型化することはまだ困難であり今後、さらにこの自由記述の分析を進める、また場合によってはインタビュー調査を付加するなどして、難病患者がどのように、就労に関する意見・ニーズが異なるのか明らかにし、よりよい施策・実践に結び付けていく必要があると思われる。

また、今回の分析対象のデータ形式が自由記述方式であった。しかしながら記述するという行為と、インタビュアーに問われて答えていくというのは、ややデータの詳細さが異なる場合があることが考えられる。聞き取り調査により、より詳細に実際の状況を把握し適切な概念化を進めることができると考えられる。

文献

- 加藤匡宏・紅谷博美・信原孝司(2002). 神経難病を抱えながら就労を続けるクライアントへの心理臨床 愛媛大学教育実践総合センター紀要, 20, 193-198.
- 川喜多二郎(1967). 発想法 中公新書
- 木原活信(1996). ソーシャルワークにおける「意味」の探求と解釈 - ある難病患者の病いの「語り」(narrative)をめぐる 広島女子大学生生活科学部紀要, 2, 141-155.

(付録 1)

障害者雇用対策基本方針（該当部分抜粋）

厚生労働省告示第 136 号
平成 15 年 3 月 28 日

第 3 事業主が行うべき雇用管理に関して指針となるべき事項

2 障害の種類別の配慮事項

(4) その他障害者

難病等の慢性疾患、高次脳機能障害等により長期にわたり職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者については、個々の障害の状況を十分に把握し、必要に応じて障害に関する職場の同僚等の理解を促進するための措置を講じるとともに、障害状況に応じた職務設計、勤務条件の配慮を行う。

第 4 障害者の雇用の促進及びその職業の安定を図るため講じようとする施策の基本となるべき事項

2 事業主に対する援助・指導の充実等

障害者雇用に関する好事例を積極的に周知するとともに、難病や高次脳機能障害等障害が多様化してきていることも踏まえ、障害者の雇用管理に関する先進的な知識、情報を提供すること等により事業主の取組を促進する。

また、平成 11 年 1 月より障害者緊急雇用安定プロジェクト、平成 13 年度からは障害者雇用機会創出事業として展開してきた試行（トライアル）雇用制度を活用し、障害者雇用の経験のない事業主に対しても、障害者雇用に対する理解を深め、障害者雇用に取り組むきっかけ作りを行う。

さらに、障害者の職業の安定を図るためには、雇入れの促進のみならず、雇用の継続が重要であることから、障害者や事業主に対する職場適応指導、きめ細かな相談・援助を行うとともに、各種助成措置を充実すること等により、障害の種類及び程度に応じた適正な雇用管理を促進する。

なお、障害者雇用納付金制度を適正に運営することにより、障害者雇用に伴う事業主間の経済的負担を調整するとともに、助成金制度を活用することにより障害者の雇用の促進及び継続を図る。

障害者雇用納付金の申告・納付並びに調整金、報奨金及び助成金の支給申請手続きについては、IT 化を踏まえた申請方法等により、簡素化に努めることとする。

8 研究開発等の推進

障害者雇用の実態把握のための基礎的な調査研究を計画的に推進する。また、職業リハビリテーションの質的向上、職業リハビリテーションに関する知識及び技術の体系化、障害者の職域拡大及び職業生活の向上を図るため、障害の種類及び程度ごとの障害特性、職業能力の評価、職域拡大、雇用開発等の障害者雇用に係る専門的な研究を事業主団体等の協力も得て計画的に推進する。さらに、雇用の分野と福祉の分野との間の円滑な移行を確保する上で、の問題等障害者の雇用に関する今後の課題に関する研究を積極的に推進するとともに、障害者がＩＴ機器を利用するためのソフト等の開発に努める。

また、難病等慢性疾患を含めた障害・疾患等について雇用管理に関する情報の収集、蓄積等に努める。

併せて、これらの研究成果については、十分に施策に反映させるとともに関係者に積極的に提供する等、その活用に努める。

(付録 2)

難病対策要綱

47 年10 月

厚 生 省

いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。

難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。

- (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病（例：ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス）
- (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等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（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全（人工透析対象者）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設の整備
- (3) 医療費の自己負担の解消

なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

(参考資料 1)

難病の雇用管理のための調査・研究事業実施要綱

・ 趣旨

いわゆる難病のうち、希少、原因不明、治療法未確立、生活面への長期にわたる支障を有する特定疾患については、現在、調査研究の対象疾患が 1 2 1 存在し、そのうち医療費支援対象となるものが 4 5 疾患あり、平成 1 4 年度末現在の医療受給者証の交付件数は約 5 3 万件とされているところである。

これら難病患者についてはその症状が多様で疾病管理等についての情報も一般的でなく、その疾病状況に配慮した雇用管理が明らかでないことから、難病患者の就職並びに雇用の継続が困難な状況である。障害者雇用対策基本方針(平成 15 年 3 月 28 日厚生労働省告示第 136 号)においても、難病により長期にわたり職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者に対する雇用管理に関する情報の収集・蓄積に努めることとされており、事業主はこうした難病者に対し「個々の障害の状況を十分に把握し、必要に応じて障害に関する職場の同僚等の理解を促進するための措置を講じるとともに、障害状況に応じた職務設計、勤務条件の配慮を行う」よう求められているところである。

このため、難病者の就労実態の調査及びその障害状況に応じた雇用管理のあり方等にかかる調査・研究を実施し、難病者の雇用の促進及びその職業の安定に資することとする。

・ 内容

- (1) 難病医療関係者、学識経験者、難病患者団体関係者等による、調査・研究会の運営。
- (2) 難病者の雇用管理等の実態把握に必要な調査の実施及び集計、分析。
- (3) 中間報告書及び報告書の作成。

・ 実施期間

平成 1 6 年 4 月 1 日から平成 1 9 年 3 月 3 1 日までの 3 力年とする。

・ 委託先機関

障害者雇用等に関する調査の実績を有する社団法人雇用問題研究会に委託する。

(参考資料 2)

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	国土舘大学 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	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 (~平成 17 年 3 月) 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	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 (平成 17 年 5 月 ~) 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

難病の雇用管理のための調査・研究会報告書

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