

事業場における治療と職業生活の両立支援のための
ガイドライン 参考資料

難病に関する留意事項

難病に関する留意事項

以下は、いわゆる難病と呼ばれる各種疾病に罹患した労働者に対して治療と仕事の両立支援を行うにあたって、ガイドラインの内容に加えて、特に留意すべき事項をまとめたものである。

1. 難病に関する基礎情報

(1) 難病の定義と患者数等

いわゆる「難病」とは、発病の機構が明らかでなく、治療法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなる疾病を指す。

難病と呼ばれる疾病の一部は医療費助成の対象となっており、その疾病の数は300以上にのぼり、日常生活への影響が大きいものから小さいものまで様々である¹。

国から医療費の助成を受けている患者は平成28年度末時点には全国で約98万人、そのうち63%（63万人）が就労世代（20～69歳）である²（図1）。また、医療費助成の対象でない患者を含めると、より多くの難病患者が存在する。就労世代では潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデスといった疾病が多いが、その他にも様々な疾病があり、発症年齢も多様である。

治療技術の進歩に伴い、難病を抱えていても、症状をコントロールしながら就労することが可能な場合があり、難病患者の56%が就労しているとの報告もある³。

なお、難病患者の就労に当たっては、事業主は労働者が難病に罹患していることを把握した場合は、障害者雇用促進法⁴に基づき、労働者に対し職場において支障となっている事情がないか確認を行い、その事情の有無に応じて、本人の希望や難病の症状の特性等を踏まえた合理的な配慮を講ずることとされている。

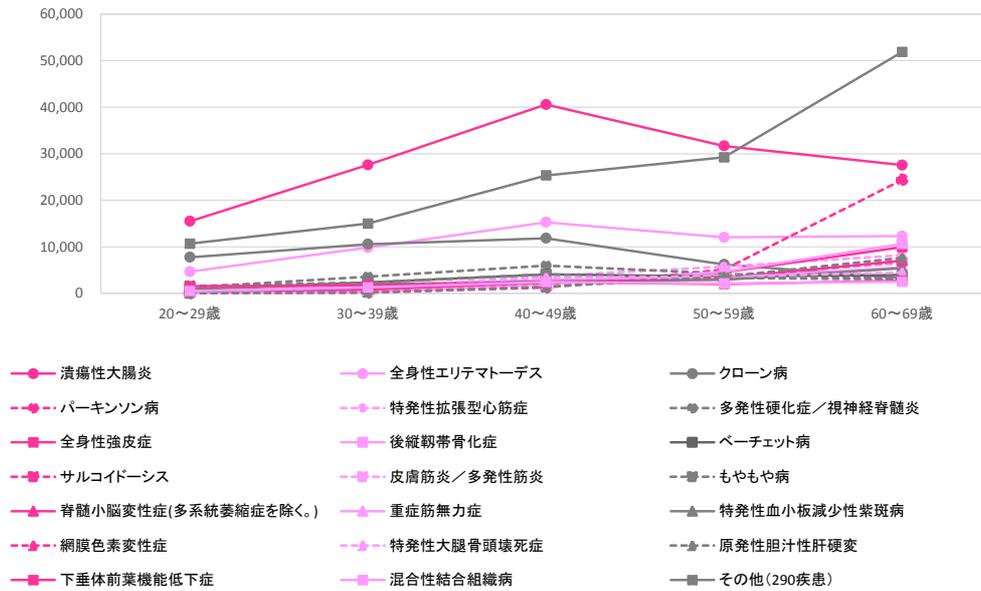
¹ 「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月30日法律第50号）」第5条に規定される医療費助成の対象となるのが「指定難病」である。「指定難病」とは、難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するものをいう。

² 厚生労働省「平成28年度衛生行政報告例」における特定医療費受給者証所持者数（平成28年度末時点）。

³ 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」（平成23年4月）

⁴ 「障害者の雇用の促進等に関する法律」（昭和35年法律第123号）。難病のため長期にわたり、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は、障害者雇用促進法上の障害者に含まれるため、障害者に対する差別の禁止や合理的配慮の提供義務の対象となっている。合理的配慮の提供を行うに当たっての基本的な考え方等については、「合理的配慮指針」（平成27年厚生労働省告示第117条）に規定されている。

<図1 年齢階級別 難病患者数>



※出典：厚生労働省「平成 28 年度衛生行政報告例」平成 28 年度末時点

<就労世代に多い主な難病>

主な疾患	概要
潰瘍性大腸炎、クローン病	<ul style="list-style-type: none"> 潰瘍性大腸炎は大腸の粘膜に、クローン病は口から肛門まで全消化管に、慢性の炎症や潰瘍を生じる、原因不明の病気。 主な症状に消化器機能の症状（腹痛や下痢、血便等）等がある。 薬物治療等の継続により普段通りの生活が続けることができるが、一時的に症状が悪化する場合があります、特にクローン病では入院を必要とする場合もある。一般に病気を理由に仕事を制限することはないが、過労や過度のストレスで増悪することもあるため、疲れを残さないよう注意が必要である。
全身性エリテマトーデス	<ul style="list-style-type: none"> 免疫機能に異常が生じ、自分自身を誤って攻撃してしまい、全身に様々な症状が出る病気。 主な症状に疲れやすさ、発熱、関節痛等がある。 薬物治療の継続が必要で、日によって体調が変わりやすいという特徴があり、精神的、身体的なストレスを避けることが重要である。
パーキンソン病	<ul style="list-style-type: none"> 運動機能に関する症状が出る病気。 主な症状にふるえが続いたり、動作が遅くなったり、姿勢保持が難しくなる、といった症状がある。 運動、睡眠、食事、薬が基本である。健康維持のために適度な運動が必須であり、過度な安静や仕事の制限は健康や体調維持の妨げとなる。

※参考：難病のある人の雇用管理マニュアル (<http://www.nivr.jeed.or.jp/download/kyouzai/kyouzai56.pdf>)、難病に罹患した従業員の就労支援ハンドブック（平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金（政策科学総合研究事業）（H26-政策-若手-013）「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」）、難病情報センターから作成

(2) 難病における症状

多くの難病に共通する主な症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、全身的な疲労や倦怠感、痛み、発熱、集中力の低下等、最初は外見からは分かりにくい症状として表れる。これらの症状は、休憩や休暇による疲労回復、早期の通院・治療の必要性の目安となる。

その他、難病には、疾病に応じて様々な症状があり、症状の経過や疾病の進行に伴って、障害が残る場合もある。また、治療に伴い、顔がむくむ、免疫力が低下する、全身倦怠感が生じるなどの副作用が現れることがある。

定期的な検査や治療の継続、日々の体調管理により、ほぼ症状のない状態を維持できる場合も多いが、それでも日によって症状や体調に変動が生じる場合や、常になんらかの症状が出ている場合もある。

ただし、症状や障害がある場合であっても、作業環境や作業内容を変えることで就業の継続が可能であることが多い。

なお、症状の有無や程度は、疾病や治療の状況、個人により差がある点に留意が必要である。

<多様な症状や障害>

共通してみられやすい症状（例）	個別の疾病によってみられる症状や障害（例）
<ul style="list-style-type: none">● 全身的な体調の崩れやすさ －気力・体力の低下、疲れやすさ、発熱等● 労作時の動悸・息切れ、筋力低下等	<ul style="list-style-type: none">● 肢体不自由、麻痺、運動失調（動作がぎこちなくなること）● 下痢、下血、腹痛● 免疫力の低下● 皮膚の潰瘍・水疱● 視覚障害、弱視、視野欠損、色覚異常● 動作や姿勢の制限（首が回りにくい等）● 日光過敏（日光による肌荒れ、発疹、かゆみ等）● 体温調整の難しさ● 複視（物が二重に見えること）● 口の渇き・ドライアイ

※ 参考：独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」（平成 27 年 4 月）から作成

(3) 難病における治療

難病に対しては、根治につながるような治療方法が確立されていないため、症状を抑えたり、進行を緩やかにするための治療が行われる。症状が安定している時期でも、症状悪化の予防のため、服薬や自己注射等の日々の自己管理が必要である。また、疲労や体調に応じて早めに休憩や休暇をとる、睡眠や食事、服薬等の体調管理を行う、必要に応じて、早めに医療機関を受診したりすることも重要である。

さらに、月1回程度～数か月に1回程度は、経過観察のために検査を受けたり、治療等を行ったりするために、定期的な通院が必要である。体調悪化時の治療や、新たな治療法のために、一時的に入院して集中的に治療を行う場合もある。

2. 両立支援に当たっての留意事項

(1) 難病の治療の特徴を踏まえた対応

ア. 治療への配慮

- 症状や体調が安定していても定期的な通院等は必要であり、治療や経過観察の中断は症状の悪化、病気の急激な進行につながる可能性がある。また、一時的に入院して集中的に治療を行う場合もある。
- そのため、事業者は、労働者から通院や入院に関する申出があった場合には、柔軟に対応することが望ましい。

イ. 症状や障害の特性に応じた配慮

- 難病では多くの場合、体調が崩れやすいという問題があるため、仕事による疲労が蓄積しないように休息をとりやすくする等、体調を維持しやすくするような配慮を行うことが特に望ましい。
- また、疲労等の症状は外見からは分かりにくく、日によって体調が変動することもある。そのため、事業者は労働者と定期的に面談するなど、労働者から症状・体調の悪化について適時申出しやすい環境を整えることが望ましい。また、労働者から体調への配慮の申出があった場合は、休憩を確保する等、柔軟に対応することが望ましい。
- 症状や障害は様々であるが、作業環境や作業内容を変えることで就業の継続が可能であることが多い。症状や障害に応じた配慮としては、例えば以下のようなものが考えられるが、必要な配慮は仕事内容や治療の状況、労働者によって異なるため、個別に確認が必要である。労働者本人とよく話し合い、必要に応じて主治医や産業医等の意見を勘案しながら対応を検討することが望ましい。

＜症状や障害に応じた配慮の例＞

症状や障害	配慮の例
関節や筋肉の痛みがある場合	勤務時間中の移動距離が短くなるように配慮する
下痢、腹痛などが強い場合	突然の腹痛等に対応できるようにトイレに行きやすいように配慮する
日光過敏(日光による肌荒れ、発疹、かゆみ等)がある場合	直射日光の当たりにくい場所に席を変更する
視覚障害がある場合	拡大鏡や音声ソフト等の支援機器を活用する
体温調整が難しい場合	寒さに弱い方に対して体温調整のしやすい服装を認める、室温を調整する
肢体不自由がある場合	広い作業スペースを確保する、整理整頓を行い転倒の原因となる物を床に置かない

- 視覚障害、肢体不自由、人工肛門等の身体障害がある場合や、人工透析や酸素療法等を行っている場合は、障害者雇用支援の制度・サービスを活用して、支援機器の導入や設備改善を行うことも考えられる。

ウ. その他

- 進行性の難病の場合には、今後の症状の進行の見通しを踏まえて、長期的な視点から職種や働き方について労働者と話し合いをすることが望ましい。

(2) メンタルヘルスへの配慮

難病を抱える労働者の中には、体調の変動に戸惑ったり、仕事と治療のバランスや今後のキャリアについて悩み、メンタルヘルス不調に陥る場合もある。

難病の場合、外見から分かりにくい症状が多いため、就業上の措置や配慮について職場の理解が得られにくく、労働者が仕事で無理をするなどして体調悪化につながったり、離職の原因になったりする場合もあることに留意が必要である。

難病の多くは、ストレスの蓄積が症状の悪化につながる。メンタルヘルスへの配慮は、症状や体調の安定にもつながることに留意が必要である。

(3) 難病に対する不正確な理解・知識に伴う問題への対応

難病については、「働くことはできないのではないか」「働かせると危ないのではないか」といった先入観を持たれやすかったり、体調が日によって変動することについて理解が得られにくい場合があることから、就業の継続のための協力が得られにくい場合もある。このため、事業者は、上司や同僚等に対し、難病を抱える労働者に対する配慮の内容や必要性について理解が得られるよう、正しい知識を啓発することが重要である。

<情報提供サイト・利用可能な支援機関>

- ・難病に関する情報や難病患者の就労に関する相談は、以下の機関で受け付けています。

<情報提供サイト>

名称	概要
難病情報センター	<p>難病の各疾患の解説や、各種制度の概要や相談窓口、連絡先などについてインターネットで広く情報提供を行う。</p> <p>※詳細は下記 URL をご参照下さい。 (http://www.nanbyou.or.jp/)</p>

<難病患者の就労に関する相談窓口>

名称	概要
ハローワーク	<p>ハローワークに難病患者就職サポーターを配置し、難病相談支援センター等と連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に発病した患者の雇用継続等の総合的な支援を行っている（平成 30 年 3 月 31 日現在で全国 51 か所で実施）。</p> <p>※詳細は下記 URL をご参照下さい。 ▶厚生労働省ウェブサイト（難病患者の就労支援 事業主の方へ） (http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000146556.html)</p>
難病相談支援センター	<p>難病の患者に対する医療等に関する法律に基づき都道府県と指定都市が運営している。難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、地域の様々な支援機関と連携して支援を行う。</p> <p>※詳細は下記 URL をご参照下さい。 (http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361)</p>
保健所・保健センター	<p>保健所では、指定難病の医療費助成の申請受付を行っている。また、きめ細やかな支援が必要な要支援難病患者に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に、患者やその家族の抱える日常生活上及び療養生活上の悩みに関する相談や指導を行ったりしている。</p> <p>また、市町村役場・保健センターでは、障害福祉サービスの実施や相談対応などを行っている。</p> <p>※詳細は下記 URL をご参照ください。 (http://www.phcd.jp/03/HClst/index.html)</p>