

産業保健職・人事担当者向け

難病に罹患した従業員の

就労支援 ハンドブック

SUPPORT HANDBOOK



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

はじめに

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

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

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



目 次

I 難病患者の**就労に関する現状** … P.3

II 難病患者の**症状の特徴** … P.5

III 難病患者の**就労支援のポイント** … P.7

IV **合理的配慮について** … P.9

V **具体的な対応方法** … P.11

VI **情報収集・相談** … P.13

難病患者の就労支援に
関係する機関・職種一覧



I 難病患者の就労に関する現状

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

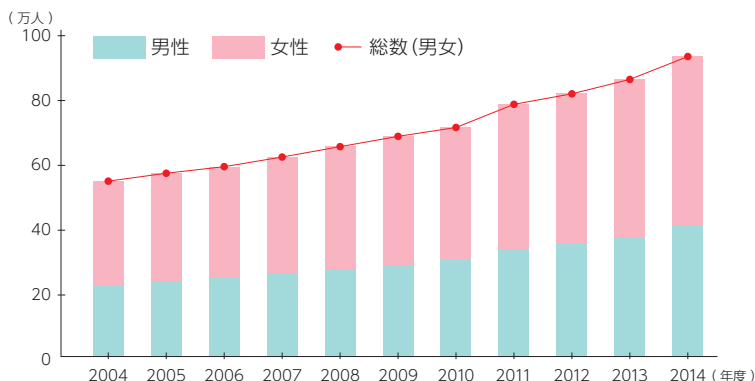


一緒に
考えよう

01 働く難病患者は増加しています

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

[図1 性別特定疾患医療受給者証の所持者数]



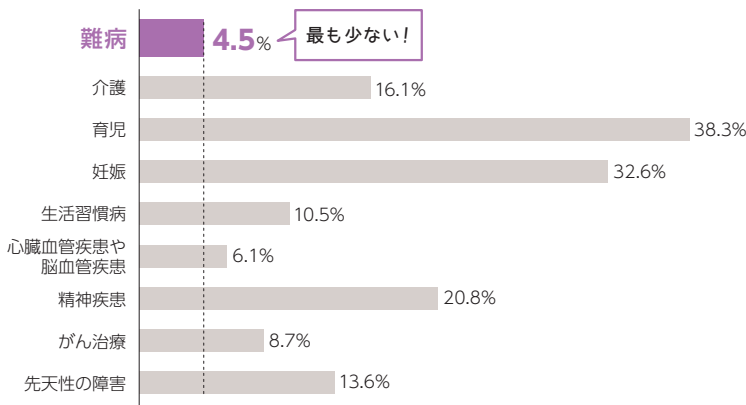
※1 2014年度衛生行政報告例 表8 特定疾患医療受給者証の所持者数

※2 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター 難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究(2011年4月)

02 難病患者と働いた経験のある人は約5%

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

【図2 働き方の制約の原因別一緒に働いた経験の有無】



全国の一般労働者3,710名を対象としたインターネット調査

COLUMN

健康診断時に病名を記載すること

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

II 難病患者の症状の特徴

難病患者の症状は外からは判断しにくいものです。

話を聞くことで、

「本人のつらさ」を理解することが大切です。

調子は
どうですか？



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

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

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

大丈夫です！



ほんとはツライ...

代表的な疾患別の症状

パーチェット病

眼症状や、皮膚炎等があり、視覚機能、皮膚機能、聴覚平衡機能等の症状

多発性硬化症

全身に多発する症状、全身のスタミナ、体の痛み、視覚機能の症状

重症筋無力症

疲れやすさ

全身性エリテマトーデス

疲れやすさ、関節炎、関節痛等

強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎

様々な身体的症状があり、疲れやすさ等

潰瘍性大腸炎

消化器機能の異常に伴う症状等

クローン病

消化器機能の症状と全身のスタミナの低下等

モヤモヤ病

高次脳機能障害や失語症等

再生不良性貧血

全身のスタミナの低下と血液機能の異常に伴う症状

サルコイドーシス

視覚機能や呼吸器機能の症状

大動脈炎症候群

全身のスタミナの低下、血管系機能異常の症状、全身の痛み、麻痺等の症状

ビュルガー病

運動機能や血管機能の異常に伴う症状

脊髄小脳変性症

運動機能や音声言語機能の異常に伴う症状

パーキンソン病

疲れやすさ、音声言語機能や運動機能の異常に伴う症状、体の痛み等の症状

混合性結合織病

疲れやすさ、関節痛等

原発性免疫不全症候群

疲れやすさ、呼吸器機能の異常に伴う症状

網膜色素変性症

視覚機能の障害に伴う症状

神経線維腫症Ⅰ型

外見、容貌の変化

希少性皮膚疾患

関節痛、毛や爪、皮膚機能の異常に伴う症状

「難病のある人の就労のために」より
代表的な疾患別の症状

COLUMN

難病と障害者手帳

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

Ⅲ 難病患者の就労支援のポイント

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

定期的に
話し合いを
しよう



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

01 健康面について

（健康面の4つのポイント）

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

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

02 仕事面について

（仕事面の3つのポイント）

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

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

point
02 | 仕事上必要となる実務指導体制や研修制度が整っている

point
03 | 繁忙期や業務が集中する時期の業務支援体制が整っている

03 本人の希望について

（本人希望の2つのポイント）

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

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

point
02 | キャリアアップのための研修制度が整っている

Ⅳ 合理的配慮について

平成28年4月から
「合理的配慮指針」の運用が開始されます。
これはどのような内容なのでしょう？



合理的配慮とは？：難病患者を含む障害を持つ労働者が、障害でない労働者との均等な機会・待遇の確保を得るために、障害者の有する能力の発揮に支障となっていることや、障害の特性に対応して行われる必要な配慮のこと。

（（合理的配慮））

障害者と障害でない者との均等な機会・待遇の確保

募集、採用、採用後、いつでも対象になります

point 01 障害者である労働者の有する能力の発揮に支障となっていることはないか

point 02 障害者である労働者の障害の特性に配慮しているか



本人と話し合いを行う



事業主の「過重な」
負担にならない範囲で
配慮を行う

【留意事項】

病気の申し出がしやすい職場環境を醸成する
周囲の理解が不可欠なので、周囲への説明を行う

合理的配慮の提供をどのように行うか

A 障害者と事業主の話し合いの場を持ちましょう。

合理的配慮の提供は、個々の障害者^{*1}の障害の状態や、職場の状況に応じて提供されるものです。したがって、合理的配慮の提供にあたっては、障害者と事業主がしっかりと話し合った上で、障害者が働きやすい職場環境を作るために、事業主にとって「過重な」負担にならないように配慮しつつ、双方が納得できる形でどのような措置を講ずるかを決定しましょう。

B 事例集や地域障害者職業センターを活用しましょう。

合理的配慮を実施する上での参考資料として、合理的配慮指針に基づいて具体的な事例が掲載された事例集があります^{*2}。難病に関する事例としては、「出退勤時刻・休憩に関し、通院・体調に配慮すること」、「本人の負担の程度に応じ、業務量を調整すること」、「本人のプライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること」などについての具体的な事例が掲載されています。地域障害者職業センターも、具体的な相談に対応してくれます。地域障害者職業センターは、多くの相談事例の蓄積があります。そのため、自社で行っている対応が、一般的に十分なのか、不十分なのか評価を得るためにも、相談することをお勧めします。

C 関係者間で定期的な情報交換を行いましょう。

合理的配慮を行うには、難病患者本人、難病患者の本人の体調を把握している産業保健職、社内制度を理解している人事担当者、上司の間での定期的な情報交換が不可欠です。主治医からの治療の情報も不可欠でしょう。一度は、産業保健職や衛生管理者、人事担当者が、受診に同行するというのも検討し、主治医と顔の見える関係を構築しておくといでしょう。同行する際には、事前に、難病患者本人を通じて、主治医の承諾をとりましょう。このように、関係者が協力して対応することが大切です。

D 相互協力的な職場風土をつくりましょう。

現在の職場の雰囲気や、当事者が自分の病気のことの申し出がしやすいかどうか、今一度振り返ってみましょう。当事者が自分の病気の申し出がしやすい職場風土を醸成するためには、一緒に働く同僚の協力的な姿勢が不可欠です。そのために、同僚に対して、どのような配慮が、どうして必要なのか、を説明することがとても重要です。

^{*1} ここでの障害者とは、身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）その他の心身の機能の障害があるため、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方が該当します。障害者手帳等の有無は問いません。そのため、この対象に難病患者も含まれます。

^{*2} http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaisakoyou/shougaisha_h25/index.html

V 具体的な対応方法

難病患者の就労支援への具体的な配慮として、
どのようなものがあるでしょうか？
具体的な事例を考えてみましょう。

実行して
みて
ください



ここでは、代表的な対応方法である、勤務中の休憩への配慮、通院への配慮、勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への配慮について説明をしました。このような配慮が効果的に実施されるためには、会社・職場への病名の申告、同僚の理解などいくつかの課題を解決する必要があります^(図1)。上司や人事担当者は、これらの課題を念頭におき、難病患者が必要な配慮を受けられるような職場環境を醸成するように、心がけましょう。

[図1] 職場で難病患者を受け入れる上での課題

((症状の説明))

- ✓ 症状・職場への病名の申告
- ✓ 自分の症状についての説明・言語化能力

((本人の体調))

- ✓ 症状
- ✓ 発病のタイミング

((主治医の要因))

- ✓ 主治医の患者の就労への関心

理解を
深めることが
大切です



((職場の要因))

- ✓ 就業上の配慮
- ✓ 上司の理解
- ✓ 同僚の理解
- ✓ 職場の風土
- ✓ 産業保健職の意識

01 勤務中の休憩への配慮

難病患者の多くに見られる症状として「疲れやすさ」があります。一時的に疲労を回復するために、場合によっては、昼休みなどの休憩時間に健康管理室や休養室を活用しやすくするような配慮がなされるとよいでしょう。また、勤務時間中に服薬が必要な場合にも、一時的に職場を離れることができるような配慮が必要でしょう。

02 通院への配慮

多くの難病患者は月に1回程度の通院を行っています。難病患者の多くは専門外来のある規模の大きな病院に通院しているため、休日を使った通院が難しいことが多いです。また、検査などを定期的に行うことが多いため、通院時間も長くなります。そのため、有給休暇を使い切ってしまうこともあるかもしれません。まずは、定期的な通院が必要なことを、上司や同僚に理解をしてもらい、通院しやすい環境をつくるのが大切です。

03 執務場所などへの配慮

ちょっとしたレイアウトの変更で、難病患者にとって働きやすくなるものです。消化器系の疾患であれば、トイレに行く頻度が多くなってしまう傾向があります。そのような方に対しては、トイレに行きやすい場所に、全身性エリテマトーデスの方であれば、直射日光の当たりづらい場所に、席を変更してもよいでしょう。また、神経難病や筋骨格系の疾患の方で、階段の上り下りが負担になる方に対しては、エレベーターの活用を勧めたり、駐車場の場所を執務場所の近くに配慮したり、できるだけ勤務時間中の移動距離が短くなるように配慮してもよいでしょう。

COLUMN

難病患者の受け入れと職場環境

一般労働者を対象に実施したインターネット調査では、仕事の裁量度が高く、同僚や上司からの支援が得られやすい職場環境で働く一般労働者は、同じ職場で難病をもった同僚が、低時間勤務や短勤務などの制約のある働き方をすることを受け入れていました。難病患者を職場に受け入れる場合には、人事担当者や産業保健職は、難病患者自身の要因（治療状況、体調、仕事の技術など）だけでなく、受け入れる職場の職場環境にも関心を持つ必要があります。

Ⅵ 情報収集・相談

～難病患者の就労支援に関係する機関・職種～

難病患者の就労支援について、対応に苦慮したとき、どこに相談をすればよいのでしょうか？



難病患者の就労支援について、主治医と連携するのはもちろんですが、それ以外にも、知見を蓄積している機関・職種があります。産業保健職や人事担当者も、それらの機関・職種について一定の知識を持っておくと、就労支援についての情報収集や相談をより効果的に行うことができます。

01 難病相談支援センター

難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者とその家族の療養上の相談、地域交流活動促進及び療養支援従事者への専門的・技術的支援を行う拠点として、各都道府県に1カ所設置されています。本センターは、患者の療養上の悩みや不安の解消を図るとともに、様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を行い、地域における難病対策を一層推進することを目的としています。難病を発症した時に、就労支援についてどのような社会的な支援があるのか、どのように対応をすればよいのか、相談できる機関です。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1361>



02 地域障害者職業センター

職場で難病患者や中途障害者が生じた際に、相談にのってくれる機関です。独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構により運営をされており各都道府県に1カ所あります。雇用管理に際しての課題や、困っていることがある事業主の方に対して、障害者職業カウンセラーが具体的な解決策を提示してくれます。地域障害者職業センターは、これまでに身体、知的、精神障害者に関する就労支援でのノウハウの蓄積があり、難病患者についても、そのノウハウに基づいた提案をしてくれます。

今後、合理的配慮を行っていく上で、自社で行っている配慮が社会的に適切なのかどうかを意識することは重要です。そのため、このような地域障害者職業センターから意見をもらうことにより、配慮の適切性を考える上での参考とすることができます。障害者が職場に適応できるように、直接助言を行うジョブコーチの派遣も行っています。

<http://www.jeed.or.jp/location/chiki/>



03 就労系サービス

障害者総合支援法に基づくサービスです。症状が進行し、自社での就労の継続が困難になり、休職に入ってしまう、復帰の見込みが立たず、退職する可能性が高い場合に、就労の継続先として候補になる機関です。就業能力の程度によって、就労移行支援事業、就労継続支援A型事業所、就労移行支援B型事業所があります。障害者手帳の有無は関係ありません。利用にあたっては市区町村の担当窓口にお問い合わせ下さい。

<http://www.wam.go.jp/content/wamnet/pcpub/top/>



04 医療ソーシャルワーカー(MSW)

多くの難病患者は、大学病院などの規模の大きな病院に通院しています。そのような規模の大きな病院には、医療連携室や医療相談室といった窓口に、MSWがいます。MSWは、地域の就労支援サービスの情報や評判を有していることがあります。就労について主治医と連携するのはもちろんですが、一度は、MSWに相談することを勧めてもよいでしょう。場合によっては、主治医とのコンタクトの取り方や情報交換の方法などについて、連携することも検討してもよいでしょう。

05 社会保険労務士

社会保険労務士は、「障害者職場復帰支援助成金」などの難病患者の就労支援に關する助成金の利用や、障害年金の申請について相談に乗ってくれます。障害年金は、働きながらでも受給することができます。病状が悪化し、雇用形態の変更(正社員からパート社員など)により給与水準が下がった場合でも、事例によっては、障害年金を受給しながら働くということも可能です。大手の企業であれば、人事部が同様の情報を持っています。難病患者が就労を継続するために、このような公的な支援の活用を検討してもよいでしょう。

研究班HP:

<http://www.med.kitasato-u.ac.jp/~publichealth/syroushien>

マニュアルはこちらのHPからダウンロードできます。

難病患者の就労支援について研究班の成果を掲載しています。



責任編集

研究代表者 江口尚(北里大学医学部公衆衛生学)
分担研究者 和田耕治(国立国際医療研究センター国際医療協力局)
分担研究者 樋口善之(福岡教育大学教育学部)

発行：2016年2月

デザイン・印刷：第一資料印刷株式会社