

眼科領域の難病患者の両立支援

村上 美紀

難病の中には視機能に大きな影響をきたすもの、眼の異常が初発症状のものなどがある。産業保健の現場では健康診断の際の視力検査の結果が視機能すべてを反映すると思われがちだが、視力は視機能のひとつでしかなく、図1に示すようなさまざまな視覚的要素が絡み合って視機能（視覚）を形成し、環境との組み合わせでAbilityが左右される。視力は保持されていても他の視覚的要素の損失で就業能力が低下して仕事上の課題となることもあるが、周囲に理解されにくい。本稿では、難病の眼症状や視機能、職場での配慮等について解説する。

眼症状を伴う難病

眼症状や視機能低下を伴う難病には表1のようなものがある¹⁾。



むらかみ みき

産業医科大学眼科学教室

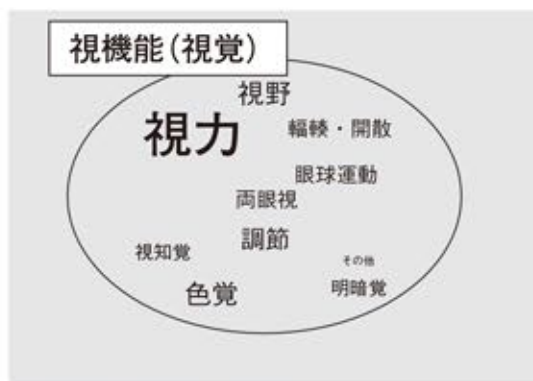
主な著書・論文：

- ・「視覚障害と適正配置」『適性配置ストラテジー：産業保健ストラテジーシリーズ第3巻』（分担執筆）バイオコミュニケーションズ、2014年。
- ・「眼科医の立場から：産業医とのより良い連携のために」『日本職業・災害医学会会誌』61巻1号：13～18頁、2013年。
- ・「就労年齢におけるFVSとロービジョンケア」『眼科臨床紀要』7巻12号：934～940頁、2014年。

視覚障害者の原因疾患1位は緑内障、2位が糖尿病網膜症、第3位が網膜色素変性症、4位が黄斑変性（障害者手帳の原因疾患としては難病である加齢黄斑変性とそれ以外の原因での黄斑変性も含まれる）である。視覚障害の新規手帳取得数の予想を年代別でみると20歳～40歳代では網膜色素変性症患者が最も多い。黄斑変性は加齢に伴って視覚障害になる数が増加するが、40歳代までは網膜色素変性症の2割以下であり60歳代でも半数以下である²⁾（図2）。

網膜色素変性症や加齢黄斑変性症は眼症状が主である。ペーチェット病やサルコイドーシス、シェーグレン症候群、重症筋無力症などは神経系の症状や全身の炎症に伴う症状が出現し眼症状も伴うことがある。眼症状はADLを左右し、就業能力に大きな影響を及ぼすことも多い。症状の出現や進行のスピード、治療方法も疾患によってさまざまである。

網膜色素変性症は65歳以下の失明原因の1位で、患者数は約3～4万人といわれている。35歳前後で診断されることが多く、緩徐に進行し、視野障害、羞明（まぶしきで見えにくい）、夜盲、色覚異常などの症状がある。かなり進行するまで本人が症状を自覚しにくい。治療方法は未だ確立されておらず。最終的には高度の視覚障害をきたすことが多いが、進行の速さやパターンは個人差が大きい³⁾。



*視力は「視機能(視覚)」の一部である

図1 視機能の構成要素

加齢黄斑変性症では、視力が低下したり、ゆがんで見えたり、中心部が見にくくなったりする。50歳以上の80人に1人程度が罹患する。高齢者が多く、70%以上が片眼性で、失明に至るのは0.01%程度、就業能力は確保されていることが多いと思われる⁴⁾。

ベーチェット病やサルコイドーシスなどの炎症性疾患は、眼科では「ぶどう膜炎」の原因疾患として知られている。眼症状が最初の自覚症状となることが多い。充血、羞明(まぶしさ)、眼痛、霧視(かすんで見える)、ピントが合いにくいなどの症状があるが、自覚症状だけでは結膜炎や角膜びらんなどの症状と区別が付きにくい。片眼づつ何度かぶどう膜

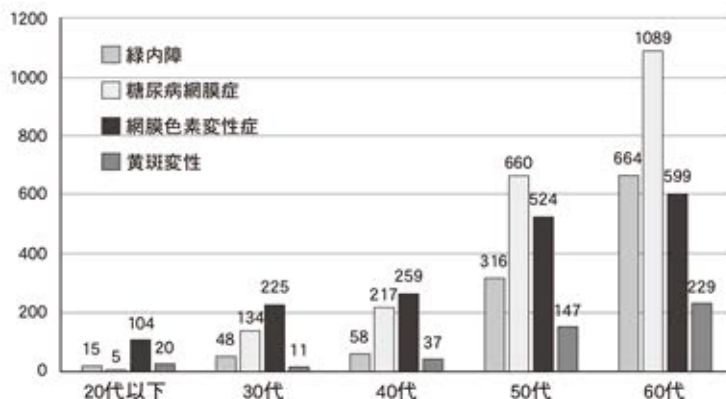
炎の発作を起こし、数年たってやっと難病の診断がつくこともめずらしくない。視神経脊髄炎(NMO)、レーベル視神経症も数年程度の時期をずらして両眼に出現し急性・亜急性の経過で高度の視機能低下をきたす。これらは眼科では「視神経炎」の原因疾患となる。「ぶどう膜炎」や「視神経炎」と診断される病態は原因不明のものも半数近くあり、その中に未診断の難病が含まれていると思われる。

シェーグレン症候群は患者数10万人以上といわれ、頻度の高い疾患である。ドライアイを起こし、眼表面の状態が悪化して視機能の質が低下するが、就業能力が大きく低下することはまれである⁵⁾。

就労への影響

網膜色素変性症などのように緩徐な慢性の経過をとる疾患は、本人が自覚した時には病期が進んでおり、現実では視認性の悪い環境で転倒のリスクとなったり、仕事のパフォーマンスが維持しにくくなったりする。就労に課題が出てきた際に、職場では配置転換や環境整備を行い、本人は生活や移動の訓練、拡大鏡や拡大読書器などエイドの利用、拡大文字や音声でのパソコン作業などの職業訓練など、医療機関や福祉施設などでのロービジョンケア^{6,7,8)}を受けて就労継続することも考えるべきである。

ベーチェット病、サルコイドーシスなど炎症性疾患や多発性硬化症に伴う視神経障害などは、症状の増悪や寛解があり視機能にも波がある。眼発作が起こって見えにくい時期でも視認性を確保できる環境整備や事故につ



文献2)若生ら 日本における視覚障害の原因と現状 日眼誌118(6)より改変引用

図2 上位4疾患における全国の年代別新規視覚障害認定者の年間推定人数

ならないような配慮も望まれる。症状コントロールのための定期的な通院と発作時に迅速に医療機関受診ができることが、長期的な予後向上、就業能力の保持につながる。

眼症状を伴う難病に罹患すると、職場では「いつか見えなくなる人には、できる仕事がない」と考えがちであるが、通院の時間を確保すること、5Sの徹底、ハイコントラストの職場環境(図3, 4)、照度の確保など職場



図3 見やすい階段

階段を上から見たところ。踏板とコントラストのある滑り止めを取り付けている。階段は上がる時より降りる時の方が転倒リスクが高いため、転倒予防の良好事例である。(沖縄県立沖縄盲学校)



図4 壁と床、壁と扉の視認性の良い良好事例

壁と扉にコントラストがある。扉の前に点字ブロック。壁の立ち上がりも床とのコントラストをつけている。(沖縄県立沖縄盲学校)

環境を整えること、過負荷にならないよう配慮すること、拡大鏡やITなどの視覚的エイドを利用することなどで就業能力を保つことは可能である。高度のロービジョン者には、安全面からは事務作業など座ってできる仕事が良い⁸⁾。

ロービジョン者のメンタルヘルスはあまり良くない⁶⁾。メンタルヘルス低下への注意と予防も望まれる。遺伝性の要素が含まれる疾患などの場合、プライバシーや疾患の情報が周囲に不必要に知られることがないようにする配慮も必要となる。

良好事例

工場の整備部門に所属する男性。学生時代から口内炎やざ瘡などができやすい体質であった。20歳代後半、片目が真っ白になって見えなくなり近医受診。虹彩炎(前眼部型のぶどう膜炎)の診断であった。何度かぶどう膜炎を繰り返すようになり、2年ほど経過した時点でペーチェット病の診断を受けた。その後も眼発作を繰り返し、発作の度に徐々に視力低下を来した。発症6~7年後、眼発作で長期休暇中に視覚障害者手帳を取得、白杖歩行や拡大読書器、パソコンの拡大ソフトや音声読み上げソフトの使用訓練などを受けた。職場復帰の際には夜間作業禁止、工場現場への単独での立ち入り禁止等の就業制限を受け視覚障害者用のパソコンソフトを導入し、デスクワーク主体の職務内容とされた。復帰後も有給休暇を利用して、週1回の訓練を数週間続けた。上長への病状説明や就労環境の整備の際などには産業医の支援をうけ就労を継続している。現在は数週間に1度の通院で症状は落ち着いている。

患者本人が自らをコーディネートし、職場の産業保健スタッフ、行政の福祉サービスなどを利用して就労継続できている良好事例である。

公的助成制度など

障害者手帳を取得しているものについては表4のようなサービスが受けられる。手帳を取得できない難病患者に関しても2013年4月の障害者総合支援法の施行にともなって、障害者を対象とした福祉サービスも利用可能となったが運用には幅がある(表4の1~4)⁹⁾。難病があっても障害者手帳の基準に当てはまらない中程度のロービジョンの場合に、障害者雇用枠での雇用にならず、会社側からの配慮が受けにくいという問題がある。

表1 眼症状、視機能低下をきたす難病

網膜色素変性症
加齢黄斑変性症
ベージェット病
サルコイドーシス
多発性硬化症／視神経脊髄炎
重症筋無力症
シェーグレン症候群
スティーブン・ジョンソン症候群
類天疱瘡
眼皮膚白皮症
IgG4関連疾患
黄斑ジストロフィー
レーベル遺伝性視神経症 など

表3 就労支援機関

職業訓練施設：
国立職業リハビリテーションセンター（埼玉）、国立吉備高原職業リハビリテーションセンター（岡山）
職業能力開発校（宮城、神奈川、大阪、広島、福岡）
社会福祉法人日本盲人職業開発センター（東京）
社会福祉法人日本ライトハウス（大阪）
視覚特別支援学校（盲学校）等の理療科（あん摩・はり・灸）など
就労移行支援施設：
国立障害者リハビリテーションセンター自立局（埼玉、函館、神戸、福岡）
委嘱訓練：企業、社会福祉法人、NPO法人等に訓練を委嘱

【人事、産業保健職が連携すべき公的機関や職種など】

主治医に症状照会をし、眼発作の有無、程度や頻度、視力や視野、通院スケジュールなどの情報提供を受ける。眼科のロービジョン外来の受診も推奨される(表2)^{10,11)}。ロービジョン外来受診時には産業保健スタッフや人事担当者などが同席し、就労際の助言を求めものも良い。

福祉施設、就労支援、職業訓練等の施設も利用する。一般的なハローワークの障害者の専門支援窓口などのほかに、視覚障害に特化したものとしては表3の施設もある。ただし、

表2 眼科でのロービジョンケア

1. 視野の自覚化やeye movement訓練によって効率的な眼の使い方を練習する
2. 羞明に対して遮光眼鏡を処方する
3. 適切な倍率の拡大鏡（ルーペ）を選んで使い方を練習する
4. 職場や生活の場での環境の整え方を助言する
5. その他便利な道具の紹介、関係機関との連携、生活相談 など

表4 身体障害者福祉法による福祉サービス（視覚障害）

1. 補装具の支給
眼鏡（弱視眼鏡、遮光眼鏡）、白杖、単眼鏡など
2. 日常生活用具の支給
拡大読書機、読み上げソフト（PC）、音声時計など
3. 障害者福祉サービスの利用
自立訓練（歩行訓練、パソコン訓練、点字など）、就労移行支援（パソコン訓練、あんま・はり・灸など）
4. 同行援護
5. 医療費の給付
6. 障害者施設利用
7. 税の控除、減免
8. その他の割引、控除、減免
9. 雇用

・1-4に関しては障害者手帳を取得していなくても難病であれば利用可能。ただし地域により運用に幅あり。
・5.医療費の給付については難病法の「指定難病」のみ

表5 支援団体等

1. NPO法人タートルの会 (本部 東京)
2. HOT POTの会 (大阪)
3. 日本盲人連合会
4. 点字図書館 (視覚障害者情報提供施設)
5. 視覚特別支援学校 (盲学校)
6. 各地スマートサイト, ロービジョンネットワーク:北海道, 宮城, 新潟, 山梨, 神戸, 岡山, 鹿児島等
7. 一般社団法人日本網膜色素変性症協会
8. ベーチャット病友の会 など

福祉サービスの運用は地域差があるために、行政や担当窓口相談しながら利用するようにしたい。

福祉施設や眼科医療機関に視覚障害者の日常生活訓練を担当する専門職(視覚障害者生活訓練等指導者)がいる場合には、職場での環境調整の方法、通勤経路の安全確認と通勤の訓練などを依頼し助言を仰ぐと良い。その他、ピアカウンセリングの役割が期待される各疾患の患者会や当事者団体、視覚特別支援学校(盲学校)の相談事業や支援事業、当事者による就労支援団体などのリソースもある(表4)⁹⁾。

最近では、眼科医療機関で患者さんにリソースの情報を提供するシステムが各地方で整備されつつある(「スマートサイト」「ロービジョン・ネットワーク」など)。眼科医療機関で地域ネットワークの情報を尋ねてみたい。

参考文献

- 1) 厚生労働省, 指定難病
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>
- 2) 若生里奈他, 日本における視覚障害の原因と現状, 日本眼科学会誌 2014; 118(6): 495-501.
- 3) 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: 1-302.
- 4) 安田美徳他, 加齢黄斑変性 久山町研究 (特集 眼科における疫学研究), 眼科 2015; 57(3): 207-212.
- 5) 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>
- 6) 齊之平真弓, 代表的なニーズとその対処法 (特集 ロービジョンケアの基本をマスターしよう): 臨床眼科 2014; 68(2): 162-173.
- 7) 高橋広編, 働く視覚障害者への支援 ロービジョンケア 眼科医と産業医・就労支援者の連携, 労働の科学 2010; 65(1) -(11).
- 8) 神奈川芳行, 河津雄一郎編, 適正配置ストラテジー, バイオコミュニケーションズ, 2014.
- 9) 山本修一編, ロービジョンケアの実践 専門医のための眼科診療クオリファイ26, 中山書店, 2015.
- 10) 日本眼科医会HP ロービジョンケア施設<http://www.gankaikai.or.jp/lowvision/>
- 11) 日本ロービジョン学会 ロービジョン対応医療機関リスト <https://www.jslr.org/low-vision/institutions>