

消化器領域の難病患者の就労支援

特に潰瘍性大腸炎，クローン病に関して

浅海 洋

はじめに

わが国では、これまで40年以上にわたって難病対策が進められてきました。難病の多くは、現在も「完治しがたい」という意味では難治性の疾患といえます。しかし、難病対策によって、完治にはいたらなくても、もはや重症の疾患とは必ずしも言えなくなってきました。糖尿病や高血圧のような生活習慣病と同じ慢性疾患として、日常の自己管理や服薬、通院などを続けながら、病気と共存した生活が送れるようになった人が急速に増加しています。

この変化はあまりに急速なものでしたから、現代社会において「難病」は「重症」であり「就労不可能」な疾患というイメージが広く残っています。また具体的な就労支援の取り組みもまだ十分とはいえないと思います。



あさうみ ひろし
九州旅客鉄道株式会社 人事部勤務課 健康管理室長 産業医
JR九州病院 消化器内科 主任医長
主な著書・論文：
・「適正配置ストラテジー」（共著）産業医学推進研究会，バイオコミュニケーションズ，2014年。
・「精神科医との連携について——産業医の立場から」『日本精神科病院協会雑誌』 34巻3号，27-33頁，2015年。

難病の就労支援とは、慢性疾患をもつ人の疾患管理と職業生活の両立の支援といえます。このためには、難病や難病を持つ人に対する職場・医療機関・地域などにおける理解が重要です。そのための連携も必要となります。

連載第7回目の今回は、「消化器領域における難病をもつ人の就労支援」についてご紹介します。

消化器領域における難病としては、表1に示される疾患が挙げられます（難病情報センター [http://www.nanbyou.or.jp]）。このうち潰瘍性大腸炎は日本全体で166,060人（2013年度末の医療受給者証および登録者証交付件数の合計）にもなります。日本に住む1,000人に1人以上が潰瘍性大腸炎を持っている計算で、大きな企業であれば、数人以上が潰瘍性大腸炎を持っていても不思議はありません。次に患者数が多いのは、クローン病で39,799人です。

潰瘍性大腸炎とクローン病をあわせて炎症性腸疾患といいます。どちらも腸の炎症がよくなったり（寛解）と悪くなったり（活動・再燃）を繰り返す原因不明の慢性疾患です。ともに若年者に好発する点や、就業上において適切な配慮がなされることで寛解状態を維持しやすい点などの共通点があります。他の消化器領域における難病と比較すると就労する人も

表 消化器領域における難病

潰瘍性大腸炎	(指定難病97)
クローン病	(指定難病96)
自己免疫性肝炎	(指定難病95)
原発性胆汁性肝硬変	(指定難病93)
難治性肝炎のうち劇症肝炎	
特発性門脈圧亢進症	(指定難病92)
バット・キアリ症候群	(指定難病91)
原発性硬化性胆管炎	(指定難病94)
重症急性膵炎	
好酸球性消化管疾患	(指定難病98)
慢性特発性偽性腸閉塞症	(指定難病99)
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	(指定難病100)
腸管神経節細胞減少症	(指定難病101)
遺伝性膵炎	(指定難病298)
クローンカイト・カナダ症候群	(指定難病289)
総排泄腔遺残	(指定難病293)
総排泄腔外反症	(指定難病292)
胆道閉鎖症	(指定難病296)
乳幼児肝巨大血管腫	(指定難病295)
嚢胞性線維症	(指定難病299)
非特異性多発性小腸潰瘍症	(指定難病290)
ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	(指定難病291)

多いですから、以下、炎症性腸疾患を中心に概説します。

炎症性腸疾患について

1. 潰瘍性大腸炎

潰瘍性大腸炎は、10歳代後半～30歳代前半の若年者に好発(発病年齢のピークは25歳)し、男女比に差はないと報告されています¹⁾。

潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜の浅い部分に炎症が生じる疾患です。潰瘍性大腸炎では、直腸という肛門に近い部分から、口側(S状結腸→下行結腸→横行結腸→上行結腸→盲腸)に向かって炎症が続いていくのが特徴です。粘膜の炎症が強い時には、粘膜が赤くなったり(発赤)、むくんだりするだけでなく(腫脹)、ただれたり(びらん)、潰瘍を形成します。粘膜のびらんや潰瘍からの出血によって血便が認められたり、腸炎による腹痛や発熱が認められたりします。

私たちの身体の仕組みとして、直腸には排

便のセンサーがあります。食べた物は小腸で消化吸収された後、大腸で水分が吸収されて大便となります。大便がある程度たまると直腸が機会的に刺激され、私たちは便意を感じます。潰瘍性大腸炎では、直腸から炎症が始まり、炎症が穏やかになっても最後まで直腸に炎症が残ります。炎症によって、直腸が刺激されやすくなっているため、頻回に便意を感じやすく、1日に幾度もトイレに行く必要があります。

2. クローン病

クローン病は、10歳代後半～20歳代の若年者に好発(発病年齢のピークは20歳)し、男女比は2:1で男性に多い¹⁾と報告されてい

ます。潰瘍性大腸炎と同様に再燃と寛解を繰り返す原因不明の慢性炎症性腸疾患です。

潰瘍性大腸炎とは異なって、大腸以外の小腸や胃などを含めた全消化管に炎症が生じます。また、潰瘍性大腸炎のように粘膜の浅い部分だけでなく、深い部分にも炎症が生じます。

クローン病では、しばしば小腸に炎症をきたします。小腸は、前述の通り、食べ物を消化吸収する臓器ですので、小腸に炎症が生じると、食べたものを吸収できず、栄養不良となり体力を消耗しやすくなります。また未消化物による下痢をきたしやすくなります。

また、局所的に強い炎症が認められます。炎症によって、しばしば深い潰瘍が形成されることがあります。また、深い潰瘍が治癒する過程においては、周囲の粘膜をひきつれて瘢痕化し、消化管の狭窄をきたすこともあります。また、肛門周囲に深い潰瘍が作られ、痔瘻を形成することもあります。クローン病の長期の経過中には、これらの消化管狭窄や

痔瘻などによって手術が必要となることもあります。その結果として障害認定を受けたり、障害者雇用としての適用を受けたりする人もいますが、多くの人は治療や自己管理によって病気と付き合いながら普通の生活を送っています。

炎症性腸疾患の治療について

1. 飛躍的に進んでいる薬物療法

現在、炎症性腸疾患の薬物治療は日進月歩で進んでいます。従来、寛解をもたらす作用のあるステロイドと、寛解へ導き寛解を維持する働きを持つサラゾピリン（5-アミノサリチル酸=5-ASA製剤の一つ）が主として用いられていました。その後、副作用の少ない5-ASAが開発、内服以外に腸に注入する注腸タイプや坐薬がつけられました。寛解の維持によく効く免疫調整薬も見つかり、以前は特殊と考えられていた免疫抑制剤や白血球除去療法といった治療も、今では一般的な治療法になっています。

さらに最近では、生物学的製剤である抗TNF α （腫瘍壊死因子）抗体製剤（レミケード・ヒュミラ）による治療が保険適応となり、著しい効果を挙げています。抗TNF α 抗体製剤の登場のおかげで、多くの炎症性腸疾患の人の症状が改善しやすくなり、入院や手術のリスクが下がり、入院期間が短くなったりしています。抗TNF α 抗体製剤の登場以降も、生物学的製剤の開発は続いています。

2. 普段からの生活が薬物療法以上に重要

炎症性腸疾患の管理において、薬物治療以上に重要ともいえるのが、普段の生活です。炎症が強く認められる際には、休養を取って消耗を防ぐことが大切ですが、寛解状態においても普段からなるべく疲労をためないことが再発を避けるためには重要です。

生活習慣の中では食事療法が重要です。特

にクローン病においては、薬物療法と同等以上に高い効果があります。低脂肪、低残渣で消化の良い物が腸の炎症をコントロールするのにとてもよいのですが、腸からの栄養吸収の不足を補い、腸の炎症を抑えるために、食事の一部もしくは全部を成分栄養剤という専用のドリンク剤で栄養補給することも多くあります。

またクローン病では、喫煙が強い再燃や手術のリスクであることが知られています。さらに副流煙によっても危険が増すことが知られていますので、本人の禁煙が継続しやすい環境や副流煙による被害を受けない環境を整えることが望ましいといえます。

職場の方に 知っておいていただきたいこと

・定期的な通院が必要です

炎症性腸疾患に限りませんが、持病を抱えた方が良い仕事をしていくためには、良い体調を保つことが大切です。体調が良い場合でも、定期的に通院して、検査や服薬の調整、主治医による診察を受け続けることで、急な体調悪化や入院、退職、障害の悪化を予防することにつながります。その他の疾患同様、高次医療機関・専門医療機関を受診する際に、休日の受診が困難であることや予約が必要なものもあります。

潰瘍性大腸炎やクローン病をもっている、ほとんどの期間はあまり症状がない寛解期であることが多いです。きちんとした自己管理を行っていても再燃してしまうこともあります。職場での適切な配慮があれば普通に仕事ができ、再燃の危険を少なくすることができます。これは、糖尿病や高血圧、喘息などその他の疾患でも同様のことです。

・自己管理や環境調整について

疾病管理のために、職場においても内服を

はじめとする自己管理が必要な場合があります。特にクローン病では、「成分栄養剤で栄養を補給する」「食事に気を付ける」「トイレに多少頻繁に行く」などの必要があります。栄養剤を取りやすい場所・時間の設定、宴会などで酒や食事を無理に勧めないこと、トイレの近くに配席することなどの配慮が望まれます。これは、糖尿病の方に対して、飲食に気をつける必要があることや、インスリンの自己注射が必要な場合があることと同様といえます。また、ステロイドや免疫抑制剤を使用している際には、感染予防のためにマスクを着用する必要などがあります。

・難病というレッテル

難病の中には、今でも重病であり就労困難である疾患も認められます。また、炎症性腸疾患においても、重症であり、なかなか治療が難しい場合があります。しかし、すでに多くの難病、特に炎症性腸疾患においては、このイメージとかけ離れている場合が多くあります。具体的な仕事内容や能力・条件・制限に即して、よりよく仕事ができるようにということを焦点に、本人と話し合うことが大切です。

・普段からの職場づくり

「難病」を抱える人たちは、一般の誤解や偏見による差別を心配し、疾病を持つことを隠していることが多いとされています。一人で悩み、体調の悪化を知りながらも、無理な仕事によって体調を悪化させやすいともいわれます。

疾病に限らず、不安や心配事を抱えたからといって、それぞれの課題が解決するわけではありません。また、ストレスを積み重ねて体調を損ねるほか、問題を大きくしてしまうことも多いものです。普段から、不安や心配事を互いに伝えられるような、風通しの良い職場風土づくりが何よりも大切といえます。

・情報収集・連携および相談先について

炎症性腸疾患に限らず、同じ疾患においても、病状や重症度によって必要な治療や対応などがそれぞれ大きく異なります。疾病などについての専門的な意見や、その根拠などが必要な場合、主治医の意見が参考になります。職場として判断に困る場合には、本人を通じて主治医に確認をとるのがよいでしょう。職場に産業医や産業看護職がいる場合には、健康管理や就業判断、主治医との連携をはかってもらうことができます。

難病に関する情報は、公益財団法人難病医学研究財団が管理する「難病情報センター」のHPによくまとめられています。国の難病対策・各種制度の概要・病気の解説などの情報のほかに、就労支援に関する情報も網羅的に提供されています [http://www.nanbyou.or.jp]。

各都道府県が実施主体となっている難病相談・支援センターから、疾患についての個別の説明を受けられることもあります。各種相談支援、就労支援のほか、講演会や研究会の開催がなされることもあります。難病情報センターのHPから窓口を確認できます [http://www.nanbyou.or.jp/entry/1352]。

最後にCCJAPANを紹介します。炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎とクローン病）の総合情報誌として隔月発行され、最新の医学情報とともに、就職や社会保障に関する特集を組んでいます。炎症性腸疾患をもつ人たちがどのように治療しながら働いているかの生の声にあふれています。人事労務担当の方や健康管理スタッフが、炎症性腸疾患をもちながら働くことがどのようなことを理解するのにも非常に有用と考えます。インターネットから定期購読の申し込みやバックナンバーの購入も可能です。

おわりに

以上、炎症性腸疾患を中心に現在の消化器領域における難病の現状、また就労支援について述べました。炎症性腸疾患を抱える人の多くは人生における早い時期に大きな転機を迎え、これを乗り越えることで大きな人間的

成長を遂げている方も少なくありません。彼らと共に働くことで、難病を抱えていない方も多くのことを学ぶことがあると思います。本稿が、その一助となれば幸いです。

引用文献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究、平成22年度 総括・分担研究報告書。

[改訂] 産業医学100話

—働く人の健康と病気—

野村 茂 著

公益財団法人 大原記念労働科学研究所

〒151-0051
渋谷区千駄ヶ谷1-1-12
桜美林大学内3F
TEL: 03-6447-1435 (事業部)
FAX: 03-6447-1436
HP: <http://www.isl.or.jp/>

公益財団法人
大原記念労働科学研究所



体裁 B5判並製 280頁
定価 本体 2,286円+税

[改訂] 産業医学100話 働く人の健康と病気

野村 茂

- 1 働く人々の健康と疾病
- 2 職業生活と循環系・血液系の疾患
- 3 労働と職業性呼吸器系疾患
- 4 職業生活と消化器系の疾患
- 5 労働と職業性皮膚疾患
- 6 職業生活と内分泌系その他の疾患
- 7 産業化学物質の作用と毒性
- 8 化学物質（無機化合物）による産業中毒
- 9 化学物質（有機化合物）による産業中毒
- 10 物理的要因による職業性疾患
- 11 生物的要因による職業性疾患
- 12 職業性ストレスとメンタルヘルス
- 13 これからの産業医学の課題

図書コード ISBN 978-4-89760-312-4 C 3047