

多発性硬化症と仕事

* 監修 *

東京都保健医療公社 荏原病院 神経内科 部長

野原千洋子先生



知ってほしい、
病気とともに働くということ



はじめに



現在、価値観やライフスタイルが多様化する中で、人々の働き方も変化し、それぞれの事情に合わせて働くことが可能な社会となりました。育児や介護をしながら働いている人が多くいるように、病気を抱えながら働いている人も増えています。

ですが、治療と仕事の両立支援については、国も力を入れているものの、病気を抱える人が働くこと・働き続けることにはむずかしい課題が多々残されています。

多発性硬化症は、症状がさまざまであったり、見た目には病気であることがわかりにくいために、周囲の人の理解が得られにくい・説明しにくいといったことで悩むことも多いのではないかと思います。周囲の人からの理解や配慮が得られることで、多くの方が働きやすくなるのではないのでしょうか。

そこで、働きたい・働き続けたいと考えている多発性硬化症患者さんに向けて、このノートを作成しました。

ご自身の病気について職場で理解を深めてもらうため、病気を持っていても働きやすい環境を整えてもらうため、患者さんと職場とをつなぐツールの一つとしてご利用ください。

目次



病気を抱える人の健康管理と仕事との両立

P4

多発性硬化症とは

P6

多発性硬化症の症状

P8

多発性硬化症患者さんの健康管理と仕事

P10

知ってほしい、今の私の状況

P12

病気とともに働くための支援窓口

P14

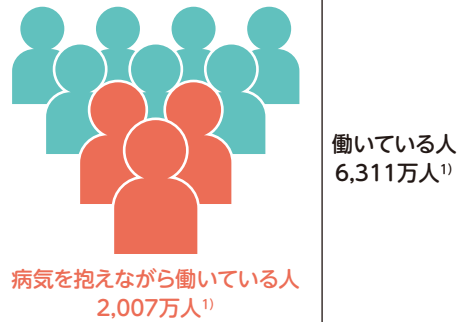
病気を抱える人の 健康管理と仕事との両立



* 病気を抱えながら働く人は増えています

病気を抱えながら働く人、子育てや介護をしながら働く人など、事情はそれぞれあっても、誰もが働きやすくなるための「働き方改革」などの取り組みや就労支援には、近年国も力を入れています。

また、近年のめざましい医療の進歩により、かつては治療が困難とされていた病気を持つ人も、体調や症状などに応じて職業生活を送ることが可能となりました。そのため、病気を抱えながら働いている人は増え、今ではその割合は労働人口の約30%といわれています¹⁾。



* 病気を抱える人の健康管理と仕事との両立での課題

病気を抱えながら働く人は増えてはいますが、健康管理と仕事を両立させるためには、さまざまな事情や課題がまだまだ多く存在しています。

仕事との両立で困っていること²⁾

- 職場においてきちんと健康管理を行うことがむずかしい
- 外見から病気であることがわからず、職場で通院や休憩などの必要性が理解されないことなどで人間関係が悪化し、ストレスとなっている
- 病気への誤解や先入観があったり、病気の説明や開示がむずかしかったりするため、必要な配慮について職場に十分に伝えることができない
- 就職活動において、無理のない条件の仕事、理解のある職場を探すことがむずかしい
- 症状などによって個々に困難さが異なり、それが理解されずに、仕事で必要とされる機能に支障が生じて、働き続けることがむずかしくなる

* 周囲の人の理解や配慮により、 多くの方が病気とともに働くことが可能です

職場において、適切な理解や配慮があれば、病気を抱える人の多くが健康管理を行うことができ、無理なく働くこと・働き続けることが可能となります。

職場での適切な理解や配慮のポイント

- 病気や、病気とともに働くことへの理解を深める
- 個々の事情に合わせた柔軟な休暇制度・勤務制度を整備する
- 多様性を認め合い、相談しやすい風土をつくる
- 社員等に向けた教育・啓発を行う
- 職場に向けた公的な支援・制度についての知識を得る

など

病気を抱える人が働きやすい職場は、 職場で働くさまざまな人たちにとって 働きやすい職場にもつながります

病気という枠組みだけでなく、誰もがお互いを認め合うということは、職場の環境や企業という組織だけではなく、私たちが生きる社会全体として取り組むべき課題です。

1) 平成25年国民生活基礎調査の「疾病治療しながら仕事している人(2,007万人)を、平成25年労働力調査「就業者数(6,311万人)」で割ったもの 厚生労働省. 人生100年時代に向けた高齢労働者の安全と健康に関する有識者会議報告書(2020年1月17日).

<https://www.mhlw.go.jp/content/11302000/000585317.pdf>(2021年5月10日閲覧)

2) 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マニュアル. <https://www.nivr.jeed.go.jp/research/kyouzai/p8ocur0000000x70-att/kyouzai56.pdf>(2021年5月10日閲覧)

多発性硬化症とは

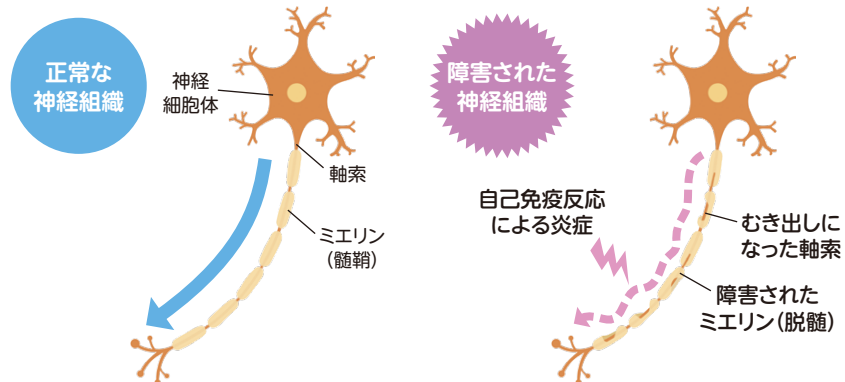
* 多発性硬化症とは

多発性硬化症は中枢性脱髄疾患の一つです。なぜ発症するのか、はっきりとした原因はまだわかっていません。

脳や脊髄、視神経(中枢神経系)などに病変が起こり、手足に力が入らない、歩行困難、しびれ、ピリピリした痛み、疲れやすさなど、さまざまな症状があらわれます。これらの症状があらわれたり、消えたりすることを再発と寛解といい、それを繰り返すことで病状が進行するとされています。

現在日本では約2万人が罹患していると推定され³⁾、平均発症年齢は30歳前後とされています。

中枢神経で起きていること



信号が正常に伝わることで暑さ・寒さを感じたり身体を動かすことができる

信号が伝わりにくくなることで障害された場所によってさまざまな症状が起こる

多発性硬化症はうつらないし遺伝もしない

感染症ではないので多発性硬化症がうつることはありません。

また発症には環境的要素や、遺伝的要素が影響すると考えられていますが、遺伝によって伝わるような病気ではありません⁴⁾。

* 知ってほしいポイント

どこの中枢神経系に病変が起きるかによって、症状や程度が異なります。

症状の種類やその程度は個人差がとても大きいです。そのため、気候・季節、その日の体調や、1日の中でも変化したりします。

一見すると健康な人と変わらなかったり、ただ疲れているだけと見られてしまったりすること…

とても説明がむずかしく、理解してもらいにくい病気です



3) e-Stat統計で見る日本. 令和元年度衛生行政報告例. 第10章 難病・小児慢性特定疾病. 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数・年齢階級・対象疾患別.

4) 一般社団法人日本神経学会. 多発性硬化症・視神経脊髄炎診療ガイドライン2017.

https://www.neurology-jp.org/guidelinem/koukasyo_onm_2017.html(2021年5月10日閲覧)

多発性硬化症の症状

* 多発性硬化症の症状や状態は患者さんによってさまざまです

病変が起こる場所によって、あらわれる症状や程度は多岐にわたります。よくみられるものとして、次のような症状があらわれることがあります。

※これらの症状や状態がすべてではありません。また、これらのすべての症状が1人の患者さんにあらわれるということではなく、同じ患者さんに毎回同じ症状があらわれるということでもありません。

視覚や視野の変化



- 物が二重に見えてしまい、パソコンの画面などが見えにくくなる
- 目の焦点がおかしくなって、表情に変化が出る
- 視野が欠けたり狭くなることで周りに気づきにくくなる

など

- 集中力が低下する
- 今までと同じ時間や量の仕事をしていても、業務のペースが遅くなることもある
- 一度に複数の指示を受けるとミスが出てしまうことがあるが、1つずつであればこなすことができる
- 気分が落ち込んでしまい、やる気がないと誤解されてしまう

など



認知機能・感情の変化

運動機能への影響



- 手や足に力が入らず、重いものが負担になる
- 歩くのがゆっくなりになったり、ちょっとした段差でつまづきやすくなる
- フラフラしてまっすぐ歩きにくい

など

疲労・疲労感



- 電池が切れたように動けなくなってしまう
- 疲れやすいことで、時として起き上がることもむずかしいことがある
- 仕事の時に休憩をこまめに取らざるを得ないときがある
- 状況によってオーバーワークとなり、疲労がたまることもある

など

- トイレの回数が増えたり急に行きたくなることから、長時間の会議や外出は気がつかってしまう
- デリケートな問題のため周りの人目が気になる

など



トイレの症状

感覚やその他の症状



- 感電したような不快なしびれ感や痛みが走ること(レルミット徴候)で、パソコンの入力がしにくかったり字が書きにくくなる
- 痛みや触覚による熱い冷たいなどの温度の感覚が鈍くなる
- 体温が上昇すると症状が出たり重くなること(ウートフ徴候)があるので、暑い日の外出や激しい運動を避けることで体温管理をする必要がある

など



多発性硬化症患者さんの 健康管理と仕事

* 多発性硬化症の治療

多発性硬化症の治療には、急性期の治療と再発・進行予防のための治療があります。

急性期の主な治療

ステロイドパルス療法、血漿交換療法などの治療があります。

※入院が必要な場合がありますが、症状や医療機関の治療方針にもよります。

再発・進行予防の主な治療

経口薬、自己注射、点滴静注などの治療があります。

※場合によっては月1回などの定期的な通院が必要な場合がありますが、投与のスケジュールは薬剤や症状、医療機関の治療方針にもよります。

* 多発性硬化症患者さんの健康管理に必要なこと

再発や病気による影響が出ないように、定期的・適時に通院し、治療を受ける必要があります。

日常生活でも職場でも、体調のケアやメンテナンスをしっかりと行う必要があります。

健康管理が大切

定期的な
通院による
経過観察や
治療の継続



食事の管理、
適度な休憩など
日常生活での
体調のケア

* 調査報告に基づく多発性硬化症患者さんの就労について

多発性硬化症患者さんの就労に関する実証的データ・医師の見解⁵⁾から、多くの患者さんが健康管理をしっかりと行うことで働くこと・働き続けることが可能であるとされています。

病気の程度に応じて必要な配慮や支援を行うことによって、責務の達成、就業の継続といった多くの課題が改善される可能性があります。

多発性硬化症患者さんが健康管理と仕事を両立するために 職場として必要なこと

- 多発性硬化症への正しい理解
- 体調管理や通院のために必要な休暇を確保しやすい体制
- 勤務状態・時間に対する柔軟な働き方の提案(フレックスタイム制・時差勤務、リモートワークなど)
- 患者さん本人が病気や必要な配慮、仕事への取り組み方についての説明や相談がしやすい職場の雰囲気づくり
- 室温管理や机の配置など、個々の症状や状態に合わせた職場環境の整備や配慮
- 通院や入院時の業務のフォロー体制

など

職場における
適切な理解や配慮が
重要です



5) 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. 調査研究報告書No.103 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.

<https://www.nivr.jeed.go.jp/research/report/houkoku/houkoku103.html>(2021年5月10日閲覧)

知ってほしい、 今の私の状況



* 私の症状について

どんな症状がどんな時に? 対処方法は? 常に
 回/週ぐらい
 回/月ぐらい

どんな症状がどんな時に? 対処方法は? 常に
 回/週ぐらい
 回/月ぐらい

どんな症状がどんな時に? 対処方法は? 常に
 回/週ぐらい
 回/月ぐらい

どんな症状がどんな時に? 対処方法は? 常に
 回/週ぐらい
 回/月ぐらい

どんな症状がどんな時に? 対処方法は? 常に
 回/週ぐらい
 回/月ぐらい

* 私の治療について

治療内容	職場での投与の有無	通院について
<input type="checkbox"/> 未治療/経過観察中	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> なし
<input type="checkbox"/> 経口薬	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> あり
<input type="checkbox"/> 自己注射		→ 1回
<input type="checkbox"/> 点滴静注		

治療について補足など

* 理解・配慮してほしいこと

- 急な体調の変化が起こった時について(入院時や退院後の業務のフォローなど)
- 定期的な通院や入院のための休暇・早退などについて
- 机の配置や職場の環境について
(たばこの煙や暖房冷房、直射日光を避けたい、トイレまでの距離など)
- 勤務時間や業務形態について
- 仕事の内容について
- 病気の公開について
- 職場内での相談窓口について
- その他

チェック項目の詳細について

* どのように仕事と向き合いたいのか/職場に伝えたいこと

どのように仕事に取り組みたいか、どのような仕事にチャレンジしていきたいかなど

* 主治医からの就業に関するコメント

患者さんの就業にあたっての職場での望ましい配慮、今後の治療計画など

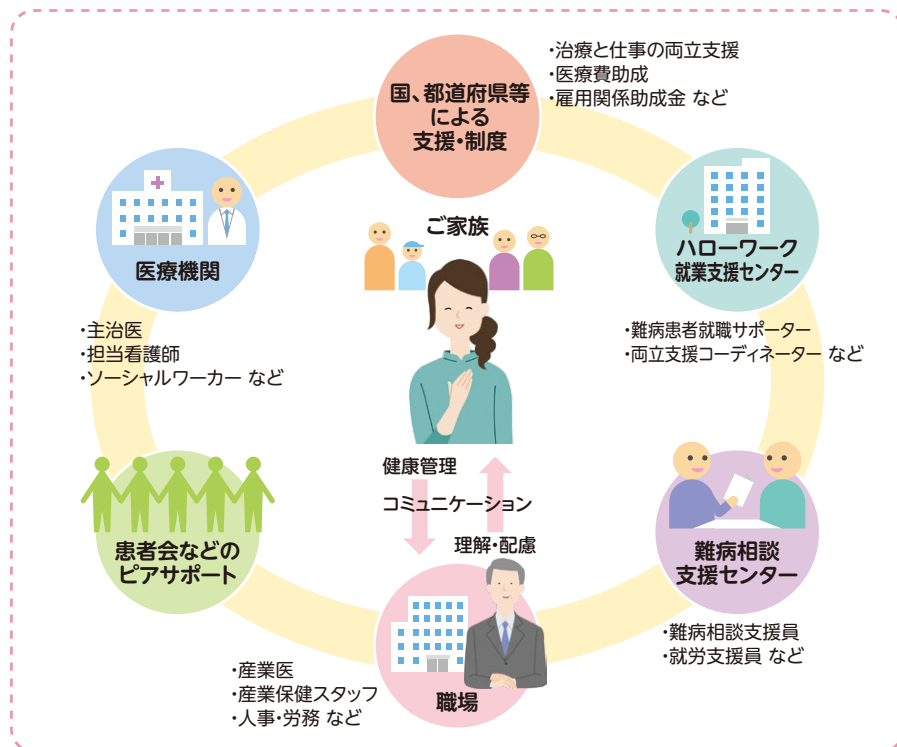
病気とともに働くための 支援窓口

無理なく、安心して働く・働き続けるために、患者さんを支援する人はたくさんいます。

より詳しくご自身の状況や今後の生活についての考えを整理したい場合は、相談窓口や「健康管理と職業生活の両立 ワークブック(難病編)」などを活用して、職場と上手にコミュニケーションをとり、ご自身に合った働き方をみつけてください。

また、患者さんだけでなく、ともに働く職場の方に対しても、各種制度・相談窓口が用意されています。

みんなが意識をもって課題に取り組むことが重要です。多くの方が働きやすい職場をみんなだめざしましょう。



患者さん向けの制度・支援・情報整理のための参考サイト

厚生労働省 難病患者の就労支援	「雇用支援策リーフレット」「障害者トライアル雇用事業」「難病患者就職サポーターによる支援」「ジョブコーチ支援」「障害者就業・生活支援センター」などについて https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaishakoyou/06e.html
厚生労働省 障害者の方への施策	「相談・支援機関の紹介」「ハローワーク」「就労に向けた支援策」などについて https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougaishakoyou/shisaku/shougaisha/index.html
全国健康保険協会	傷病手当金など公的制度の種類について https://www.kyoukaikenpo.or.jp/
健康管理と職業生活の両立 ワークブック(難病編)	平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金「難病患者の地域支援体制に関する研究」班による、難病のある人が健康管理と職業生活の両立に取り組むための冊子 https://nanbyou.med.gunma-u.ac.jp/workguide/pdf/wb.pdf

職場向けの制度・支援・情報整理のための参考サイト

厚生労働省 難病患者の就労支援 事業主の方へ	「難病のある人の雇用管理マニュアル」「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」「特定求職者雇用開発助成金」「相談・支援機関」などについて https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000146556.html
厚生労働省 治療と仕事の両立支援 ナビ	「両立支援の取り組み方法・事例」「シンポジウム/セミナー」「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」などについて https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/
厚生労働省 障害者雇用のルール	事業主の方に対する障害者雇用のルールについて https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/jigyounushi/page10.html
治療を受けながら安心して働き続けることができる職場づくり(検討事例集)	平成26年度厚生労働省委託事業「治療と職業生活の両立等支援対策事業による「モデル事業参加企業10社の両立支援マニュアルにみる取組のポイント」」 https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/dl/library/0000088932.pdf
厚生労働省 事業主の方のための 雇用関係助成金	事業主の方が利用できる雇用関係助成金について https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/kyufukin/index.html

患者さんおよび職場向けの制度・支援・情報整理のための参考サイト

公益財団法人 難病医学研究財団 難病情報センター	「病気の解説」「医療費助成制度」「患者会情報」「難病相談支援センター」「就労支援関連情報」など、患者さんや職場の参考となる総合情報サイト https://www.nanbyou.or.jp/
johas 独立行政法人 労働者健康安全機構	「治療と仕事の両立支援」「産業保健総合支援センター」「治療就労両立支援センター」などについて https://www.johas.go.jp/
独立行政法人 高齢・障害・求職者 雇用支援機構	患者さんに向けた「就職支援・相談窓口」「地域障害者職業センターの紹介」、事業主の方に向けた「雇用支援・相談窓口」「障害者雇用納付金制度」などについて https://www.jeed.go.jp/index.html

多発性硬化症患者さんをサポートする アプリ・Webサイトのご紹介

多発性硬化症サポートナビ

多発性硬化症の情報や医療費・社会的支援に関する情報、多発性硬化症患者さんの体験談など、患者さんやご家族に役立つ情報を紹介しています。



www.ms-supportnavi.com

スマートフォン用アプリ「Cleo(クレオ)」

多発性硬化症に関するさまざまな情報を検索できるほか、ダイアリー機能で通院予定を登録したり、日々の症状の変化を記録してグラフにして医師と共有したりすることができます。



www.cleo-app.jp



Instagram

<https://www.instagram.com/biogenjapan>



Facebook

<https://www.facebook.com/BiogenJapan>



Twitter

<https://twitter.com/BiogenJapan>



YouTube

<https://www.youtube.com/BiogenJapan>



LinkedIn

<https://www.linkedin.com/company/biogen->



LINE

<https://lin.ee/TkczF1F>



製造販売元

バイオジェン・ジャパン株式会社

東京都中央区日本橋一丁目4番1号
www.biogen.co.jp

バイオジェン・パートナーコール

<すずり相談室>
(フリーダイヤル)

0120-560-086

午前9:00～午後5:00
(祝祭日、会社休日を除く月曜から金曜日まで)