

潰瘍性大腸炎・クローン病患者さんのための

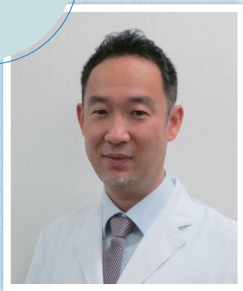
治療と仕事の両立 ハンドブック



監修：北里大学北里研究所病院
炎症性腸疾患先進治療センター センター長

小林 拓 先生





北里大学北里研究所病院
炎症性腸疾患先進治療センター センター長

小林 拓 先生

病気を抱えながら働くということには、不安も沢山あると思います。でも、一人で悩まないでください。この冊子には自分の状況を整理して書き留めるシートや病気の先輩の体験談、相談相手や利用できる制度の紹介など、今不安に感じている事の解消に役立つ情報が掲載されています。

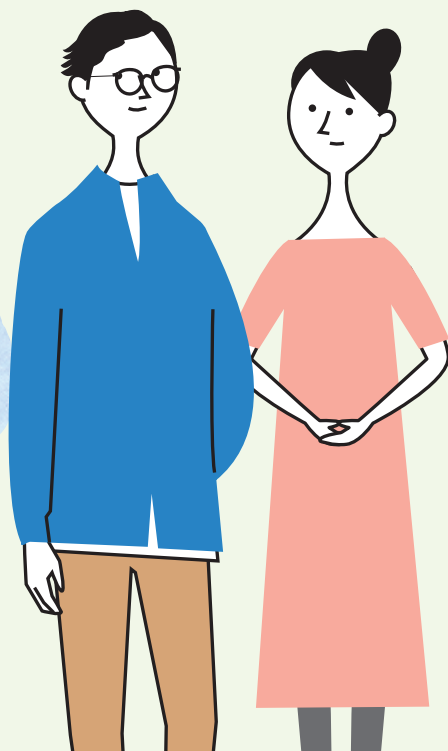
ぜひ主治医、職場の方とのコミュニケーションに役立てて頂ければ幸いです。



IBD 患者さんの
‘働く’を共に考える

仕事は
続けられる？

会社に理解して
もらえる？



誰に相談したら
いいんだろう？

IBD（炎症性腸疾患）とは？

炎症性腸疾患は、英語では inflammatory bowel disease と呼ばれ、その頭文字をとって IBD（アイビーディー）と言われています。広い意味では腸に炎症を起こす全ての病気を指しますが、狭い意味としては「潰瘍性大腸炎」や「クローン病」のことを意味します。ともに今の段階では原因がはっきりとはわかっておらず、このため発症すると長期間の治療が必要な慢性の病気です。

治療しながら働く中で困ったことがあったら まずは自分の状況を整理してみよう

- まずは自分の状況を把握しましょう
- 自分から伝えて対話をしましょう
- 主治医に聞いてみましょう

主治医にはどのようなことを 聞いてもらいたいかな

- どのようなことに気を付けたらいいか
- 就業の可否や制限について
- 職場に求める配慮について



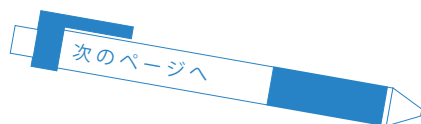
自分の状況の整理

仕事を続けていく中で困ったことを相談していくには、「誰に」「何を」「どこまで」伝えるかが大事です。まずは自分の状況を次頁の整理シートを活用して整理してみましょう。

整理シートの活用

記入した整理シートは主治医や会社の産業医・産業保健スタッフ、また、支援機関相談者との面談の際に持参すると相談もスムーズにできます。

シートにはそれぞれの項目に参考となる体験談や相談先、活用できる制度の紹介ページが記載されていますので参考にしてください。



IBD 患者さんの治療とお仕事の両立

整理
シート

📎 病気の特徴や主な症状の整理

- あなたの疾患は 潰瘍性大腸炎 クローン病
- 主な症状は 血便 発熱 下痢 体重減少
腹痛 貧血 肛門の異常等 関節痛
皮膚症状 倦怠感 その他 ()
- 通院頻度 () ヶ月に1回程度

●あなたがどんな仕事、業務をしているか、整理してみます

- フルタイム パートタイム フリーランス 自営業
- ・定休日 () ・勤務時間 (~ 時 / 週 時間程度)
- ・残業時間 (週 時間程度)
- ・勤務形態 日中勤務 夜間勤務 シフト勤務(交代制) 在宅 その他
- ・トイレに行きやすい環境 はい いいえ
- ・上司に相談しやすい環境 はい いいえ
- ・会社や同僚に病気のことを話している はい いいえ

- 体調管理のうえで、あなたが普段取り組んでいることや工夫していること

⇒患者さん体験談(P6~9)

● 周囲（同僚、上司、取引先など）の方に理解してほしいことや
就労上で職場に配慮してほしい事

-
-
-
-

▲ 記入の一例（*仕事の上でどんな配慮や理解が得られるといいでしょうか）

- 定期通院
- トイレに行きやすい状況、環境
- 病状悪化時の通院、休暇
- 上司などに相談できる状況や環境
- 服薬などに必要な休憩、テレワーク勤務、社内制度の活用など
- 支援機関への相談や制度の利用について

⇒ 相談先 (P10~11)

⇒ 制度やサービス (裏表紙)

● 仕事をする上での主治医の意見・アドバイス

(*どんなことに気を付けたいでしょうか、職場に求める就業上の配慮などについて)

先生と相談した事を書き留めておきましょう

⇒ 患者さん体験談 (P6~9)

MEMO



シンジさん（仮名）

男性・30代

潰瘍性大腸炎

Q. 発症時から現在に至るまでの経緯

A. 就職して数年後に発症しました。当時は営業職で外勤や会議が多かったのですが、会社の配慮もあり事務職に異動し、負担のない形で働けるようになりました。普段は自炊をして食事に気をつけたり、旅行などでリフレッシュすることも大切にしています。その後症状が落ち着いてきたこともあり転職活動を開始。偶然知った資格に興味を持ち、現在は会社を辞め、資格取得を目指して職業訓練校に通っています。

Q. 職場で病気を伝える上で意識したポイントは？

A. 深刻に捉えられすぎないように「トイレに行く回数が多いですけど、さぼりではなくそういう症状のある病気なんです。」や、「内視鏡検査に詳しいから何かあったら聞いてね」といった具合で伝えました。同僚がある程度理解してくれた後はトイレなども行きやすくなりました。

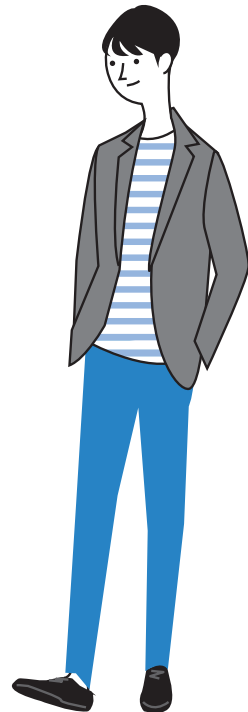
他の患者さんに聞いた「私花粉症ですってわざわざ言わないでしょ」という言葉が印象に残っています。病気はあくまで僕の個性の一部と考えるようになってから、病気のことを周りにも伝えやすくなりました。

Q. 社内外の就労支援制度の使用経験は？

A. 転職の時に難病就労支援サポーター（難サポ）と一般的な転職支援会社を使いました。難サポの方からは難病の方の就職・転職の状況や面接などでの心構えを教えてもらい、転職支援会社からは面接対策など実践的な助言をもらいました。

患者さんへの メッセージ

これまで通りの自分（仕事・生活等）が難しくとも今の自分を誉めてあげてほしいと思います。





カホさん（仮名）

女性・30代

潰瘍性大腸炎



Q. 発症時から現在に至るまでの経緯

A. 私は就職後に病気を発症しました。フルタイムの仕事でかなり忙しいですが、体のことも考え定時で上がれるように効率よく働く工夫をしています。また体調が少し安定してきたので、よりスキルを身につけられる部署に異動し、資格取得にも精力的に取り組んでいます。

Q. 職場で病気を伝える上で意識したポイントは？

A. 上司には通院や在宅勤務の許可を得るために病気について話しました。同僚には必要な時に伝えています。ご飯のお誘いなどのタイミングです。また病気とわかると気を使いすぎる方も多いので、逆に自分からお誘いすることも多いです。「病気があるけど、これはできる」ということを明確にしたら相手も誘いやすくなります。できないことを伝えるだけでなく、できることも伝えることがポイントかもしれません。

Q. 社内外の就労支援制度の使用経験は？

A. 社内の在宅勤務制度の利用を許可いただいています。社内に良い制度があっても、それを「誰にどのように適用するのか」を決めるのは人事や上司であることが多いと思います。日頃から人事や上司と病気はもちろん仕事についてもコミュニケーションをしっかりとりながら信頼関係を築くことを意識しています。

患者さんへの メッセージ

病気を抱えながら仕事をするのは大変ですよね。でも以前に比べると在宅制度も広まり、少しずつ働き方も多様化しています。あらゆる特徴を持つ人が、会社と相互に理解しあって働けることを願っています。



マイさん（仮名）

女性・30代

潰瘍性大腸炎

Q. 発症時から現在に至るまでの経緯

A. 就職して2年目、海外で就労中に発症しました。難治例であったため退職して帰国。事務職のアルバイト等も経験し、現在は医療関係施設で働いています。睡眠をしっかりとのこと、何事も頑張りすぎないこと等を意識しながら、体調良く働いています。

Q. 職場で病気を伝える上で意識したポイントは？

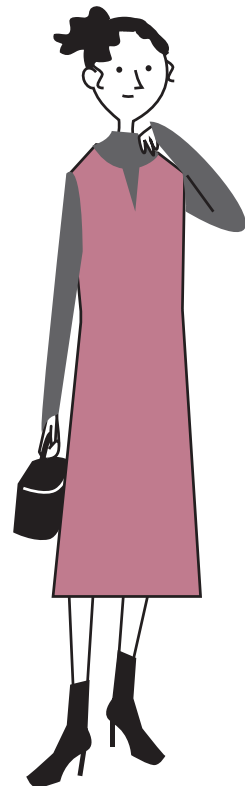
A. 体調が不安定な時期に転職したので、応募書類で「通院にご配慮をお願いします」等と書いていました。その代わりに、体調管理のためにしている努力も伝えるようにしました。実際に働く中では、同じ部署の同僚等、業務上密接に関わる人には伝えます。コミュニケーションの一環としてできるだけ楽しく話すようにしています。自分が話してみると実は相手にも事情があったりと、思いがけない交流が生まれるかもしれません。あとは、日頃から感謝を伝えたり、周り信頼関係を築くことを心掛けています。

Q. 社内外の就労支援制度の使用経験は？

A. 転職時に難病就労支援サポーター（難サポ）さんに相談しました。就職後にも職場を訪問して上司や同僚に挨拶していただき、病気を抱えて働く上でサポートしていただきました。社内制度では、通勤の負担を減らすため時差出勤制度や通勤経路の変更を許可してもらっています。

患者さんへの メッセージ

就労・生活・治療の両立は、時に大変で不安もあると思います。ただ、自分が行動したら力になってくれる人はいるはずです。焦らず慌てず諦めず、お互いばちばち進んでいきましょう。



男性・30代

潰瘍性大腸炎

今のところは大丈夫だけれども、もしかしたら入院するかもしれないと伝えたら、配慮してくれた。毎月の出張の行き先を近場にしてくれたりとか、上司の方から体調はどうかという声かけをしてもらったり。万が一症状が出た時に周りに迷惑をかけるためにも、事前に伝えていることは大事かなと感じた。

男性・20代

クローン病

病気については伝えないというスタンスで内定先の企業にも伝えていません。それは伝え方が難しい病気だと思うから。実際に仕事をする中で、一緒に働く方に病気のことを分かってもらえたらいいのではないかと考えています。

女性・40代

クローン病

あまり病気のことを会社で話題にはしませんが、世界IBDデーには、社内で書く日報に病気のことを書きました。IBDっていう病気があること、IBDの私が働けているのは、会社とみなさんの配慮があるおかげであることと、感謝の気持ちと、これからもよろしく願います。という気持ちを伝えました。

女性・20代

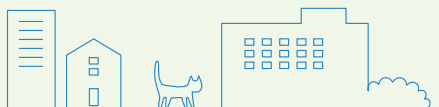
クローン病

1回目の就活では病気について1から10まで伝えすぎていました。2回目の就活では、「通院が必要ですが健康管理はできています。仕事を計画通り進めるのは得意です」と伝え方を変えて働くこととなりました。

男性・50代

潰瘍性大腸炎

自己紹介のスライドを転職の度に作成し、転職や配置換えがあったらそのスライドを使用して病気について開示するようにしています。



難病患者就職サポーターに相談できます

ハローワークの難病患者就職サポーターに、
このようなことが相談できます



- 職業相談（疾患の特性を考慮）
- 専門支援機関と連携した支援
- 在職中に発症した労働者の雇用継続の相談
- 就職後の定着支援、フォロー
- 面接の同行（希望者等）
- 職業紹介
- 個別求人開拓
- 事業主に対する啓発
- 支援制度に関する情報提供

難病患者就職サポーターの相談の予約について

- 難病患者就職サポーター在籍状況は、ハローワークにお問い合わせください
- オンライン会議ツールを使用し相談可能な都道府県もありますので、ご確認ください。

● 相談前のチェックリスト

- 事前に電話で相談内容を確認をしましょう
- 相談の際に必要な情報を確認しましょう（相談により異なる場合があります）
- このハンドブックの整理シートを活用してみましょう



∥ ハローワークにまずは相談しよう！ ∥

こんな相談は誰・どこに？



▼ 就業中の IBD 患者さん ▼

Q 現在の仕事を継続できるか不安がある、
職場で求めたい配慮がある
→ **1 2**

Q 休職や、休職から職場への
復職・復帰はどうしたらいいのだろうか？
→ **1 2 4**

Q 職場に病気のことは
伝えたい方がいいのだろうか？
→ **1 2 7**



▼ 就職を検討中の IBD 患者さん ▼

Q 働けるか不安がある、
就職を考えている
→ **2 6**

Q 新卒の就活は、
どこに相談したらいいのだろうか？
→ **3 6**

Q どんな仕事、働き方が
いいのだろうか？
→ **5 6**

Q 長期のブランクがある
どんな準備をしたらいいのだろうか？
→ **2 5 6**



主な相談場所・窓口

(IBD 患者さんと働く様々な相談者)

2 難病患者就職サポーター（ハローワーク）

就職を希望する難病患者さんに対する症状の特性を踏まえた就労支援や、在職中に難病を発症した患者さんの雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

4 産業保健総合支援センター・労災病院

労働者や事業者、人事労務担当者などからの休職時の職場への復職・復帰、両立支援に関する相談を受ける窓口となります。全国 47 都道府県に設置。利用無料。

6 若者サポートステーション

15 歳から 49 歳までのお仕事をしていない、または就学中でない方を対象就職・定着迄を支援する厚生労働省委託の支援機関。利用無料。

1 お勤めの事業所の産業医・産業保健スタッフ

事業所に在籍する産業医・産業保健スタッフに、在職中の難病患者さんの雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

3 新卒応援ハローワーク（ハローワーク）

大学・大学院・短大・高専・専修学校などの学生・生徒の方や、これらの学校を卒業した方のための就職相談窓口です。就職支援ナビゲーターが担当制で個別相談を行っています。各都道府県に 1 か所以上、全国では 56 か所に設置しています。

5 地域障害者職業センター

定期的に利用に関するガイダンスを開催。職業評価や、準備のための通所プログラムなど無料で受けられます。各都道府県に設置。障害者手帳の有無に関係なく利用可能です。

7 専門援助部門（ハローワーク）

就職を希望する障害（難病、身体障害、知的障害、精神障害、発達障害、高次脳機能障害等）がある方に、仕事に関する情報を提供したり、就職に関する相談を受ける相談窓口です。障害者手帳の有無に関係なく利用可能です。

助成金制度やサービスのご紹介

難病患者さんの就労に関する助成金やサービスの中で、就職時や復職の際に活用できるものを3つご紹介します。

● 助成金制度

発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金コースは、就職の際に活用する助成金になります。就職や事業者の雇用を後押しする代表的な助成金で、継続して雇用する労働者（一般被保険者）として雇い入れる事業主に助成されます。

復職復帰支援助成金は、長期の休職をした労働者に対して、復職復帰のために必要な職場適応の措置をとり雇用を継続した事業主に、雇用の促進を目的に最大1年間助成されます。

こういった助成金がどんな条件で、どのタイミングで利用できるのかを知って活用しましょう。

就職の際の助成金

発達障害者・難治性疾患患者 雇用開発助成金コース

事業主に病気を開示し、一定の配慮をえながら就職を希望される方の就職を後押しする助成金です。対象：指定難病・障害者合支援法対象疾患

雇用継続促進が目的の助成金

復職復帰支援助成金

中途障害がある方に対して復職復帰の本人の能力に合わせて、時間的配慮や職務開発等の復職の為の措置を講じる場合に、事業者にも助成されます。独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構が認定支給を実施しています。

● 職業訓練

仕事に就くために必要な職業スキルや知識などを習得することができる

ハローワークのハロートレーニング（離職者訓練・求職者支援訓練）

求職者（離職者）の方を対象に、希望する仕事に就くために必要な職業スキルや知識などを習得することができる公的訓練制度です。

● 施設内訓練

訓練期間：3カ月～2年間（訓練内容より異なります）
施設内訓練で学べるスキル：金属加工、溶接、制御盤組み立て、電気工事、CAD、住宅リフォームなど

● 委託訓練

訓練期間：3カ月～2年間（訓練内容より異なります）
委託訓練で学べるスキル：パソコン、OA、簿記、医療事務、Webデザイン、介護職員初任者研修など