

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

就労編

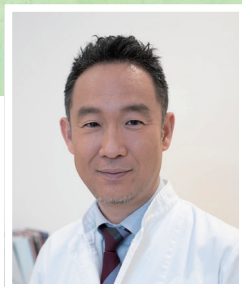


監修：北里大学北里研究所病院
炎症性腸疾患先進治療センター センター長

小林 拓 先生



MESSAGE



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

患者さんの仕事と治療の両立は不安や心配もあると思います。

一方で、医療機関では医師や看護師、ソーシャルワーカーをはじめ

め、様々な立場の方が患者さんの支援を行っています。

この冊子では、働きながら治療を続けている方に復職や異動

など、新しい環境での生活を始める際に、

「誰に、どのような相談をすれば良いのか」という、困った時の

初動に役立つ情報を掲載しています。

自身と同じように、仕事と治療の両立を頑張っている患者さんの

体験談も記載されていますので、参考にしてみてください。

就労における環境変化

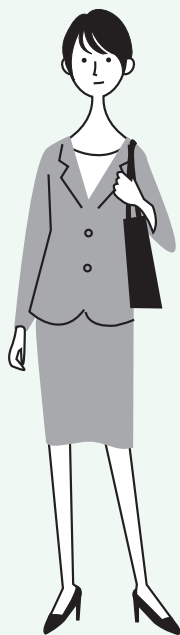
お仕事を続けていると転勤（異動）で新しい環境に変わることもあります。また、治療の状況で休職を伴うこともあると思います。

担当する仕事は大変ではないだろうか？

通院は今まで通りできるだろうか？

新しい環境になじめるだろうか？

誰に相談したらいいだろうか？



いろいろな不安や心配を、どのように解決するか、先輩の体験談や相談先の方のメッセージを参考にしてみましょう。

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）と言われており、「潰瘍性大腸炎」や「クローン病」のことを指します。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。



ミスズさん（仮名）

女性・20代

クローン病

Q. 発症時から現在に至るまでの経緯

A. 高校2年生の時に発症しました。発熱を繰り返し、痔瘻にもなったのですが診断がつかず、一年以上経過した後に確定診断を受けました。ちょうど高校卒業後の進路を検討していた時期でした。自分がやりたいことと治療の両立ができる環境を優先して、現在の職場に就職しました。事務職なのでデスクワークが中心です。

Q. 異動時の経験

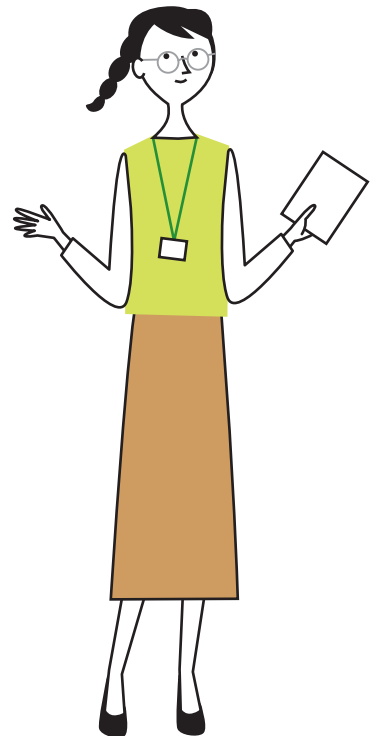
A. 入社後1回異動を経験しました。異動前の上司から現在の上司に病気のことを伝えてもらうようにし、同僚には話せる範囲で病気のことを打ち明けています。病気への配慮はしてもらっていますが、同僚と同じように仕事ができているので安心して働いています。

Q. 活用した制度・サポート

A. 定期的な上司との面談のなかで、通院可能エリアを異動先として希望していることを伝えています。また、IBD患者会で先輩患者さんから話を聞いたことは参考になりました。例えば多くの患者さんが病気を職場で開示しているという話を聞いて、自分も開示することを決めました。他の患者さんの情報は参考になることが多いと思います。

患者さんへの メッセージ

さまざまな仕事をしてキャリアアップもしたいですし、体調を崩すことなく安定して仕事に取り組むことも大切だと思っています。無理せず自分のペースで進んでいくことが大切だと思います。





ナオコさん（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

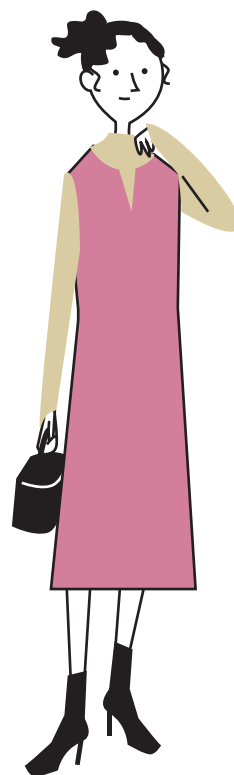
A. 私は就職後5年目に発症し、入院・復職を3回経験しました。自分の社会人としての成長と働きやすさの両立が必要だと感じ、1回目の入院後に、フレックス制度でより柔軟な働き方ができる現在の会社に転職し、内勤業務に従事しています。転職後、仕事の幅が広がり成長を実感する一方で、従来の働き方に縛られない自分らしいキャリアを模索しています。

Q. 復職時の経験

A. 1回目と2回目の入院からの復職は、今後のキャリアアップを最優先したい焦りから、体調の回復を待たず復職してしまったために、身体に相当な負担がかかりました。その経験から、3回目は今後自分がどのような生き方や働き方をしたいかを整理した上で、上司と話し合いました。現在は時短勤務の活用や部署内の配慮・サポートも充分に得られ、働きやすい環境になりました。

Q. 活用した制度・サポート

A. 入院・復職時は傷病手当などの社内制度活用に加え、フレックス勤務だったこともあり復職計画を柔軟に組むことができました。会社の上司とも定期的に面談し、復職のイメージをつかめました。自分の可能性を自身で狭めてしまわないように、難病就労サポーター、キャリアコーチ、友人など様々な人に相談し、キャリアについて徹底的に考え抜いたことで、納得して復職できました。



患者さんへの メッセージ

働く中での体調管理は大変ですが、これまでの働き方を見直す良い機会になると思います。また、どんなにダメージを負っても最後にはきちんと起き上がることが大切だと思います。自分自身や様々な人と対話を重ね、自分の可能性を信じて決してあきらめないでください。



タケシさん（仮名）

男性・30代

クローン病

Q. 発症時から現在に至るまでの経緯

A. 中学生で発症してから長く病気とつきあっています。小腸狭窄による小腸部分切除や肛門病変、人工肛門の手術を経て現在は寛解を維持しています。仕事は個人向け、法人向けの営業などを経て転職を2回経験しましたが、IT業界の営業職としてのキャリアを積んでいます。現在は勤務時間やリモートワークに寛容な職場環境で、やりがいを持って働いています。

患者さんへのメッセージ

自分の病状や会社との関係性をふまえ、病気の開示・非開示を選択しています。またキャリア選択に悩んだ時には「何のために働くのか？」をしっかりと考えることが重要だと思います。例えば私の場合は「家族を養うこと」と「自己実現」のために、市場価値向上を意識して、キャリアアップを目指しています。



リンさん（仮名）

女性・30代

クローン病

Q. 発症時から現在に至るまでの経緯

A. オフィスで働いています。就職して10年以上たち、子供を二人出産後にクローン病を発症し確定診断となりました。狭窄や手術、一時ストマ（人工肛門・人工膀胱）も経験しました。手術や入院のタイミングが、ちょうどキャリアアップにつながる異動と重なるなどの歯がゆい経験もありました。会社には「国内転勤は可能だが海外転勤は避けたい」など、できることとできないことを伝えた上で、今後のキャリアプランを相談しています。

患者さんへのメッセージ



異動や復職に関する制度や病気の開示のメリット・デメリットは会社によって異なると思います。周囲の人に頼りながら社内外含めた情報を収集することが大切だと思います。また不安を吐き出せる場所を持っておくことも重要です。精神的に辛い時は声をあげて色々な人に甘えてもいいし、元気になってから恩返しをすれば良いと思います。



IBD 患者さんと一緒に働く上司から

サトルさん（仮名）



Q. IBD 患者さんと一緒に働くまでの経緯

A. 図書館の運営を行う会社で新しい図書館の立ち上げに携わっていました。必要な人材を探していた時に潰瘍性大腸炎患者のリエさん（仮名）を知人に紹介してもらいました。面接の中で本人の能力の高さを確認するとともに、社会に貢献したいという熱意を感じました。職場や労働条件において配慮が必要であるとしても、ぜひ働いてほしいと考えて採用を決めました。

Q. 勤務の状況

A. リエさんには本の選定や読み聞かせ、調べ物などを中心に担当してもらい、カウンターに出るような負担のかかる仕事は少なくしました。また本人から人の多い電車は避けたいと要望があったので、時間をずらして出勤してもらいました。勤務時間も仕事に慣れた後に少しずつ増やし、体調を考慮し遅番は避ける形でシフトを組みました。

Q. 仕事ををお願いする上で意識しているポイント

A. さまざまな領域の仕事をお願いするのではなく、特定の領域に特化して専門性を高め力を発揮してもらうように、意識しました。その結果、リエさん自身がしっかりと研鑽を積み仕事に活かせる資格も取得されました。

IBD 患者さんと
一緒に働く方への
メッセージ

IBD 患者さんが継続して働くためには、同じ職場で働く人の理解が不可欠です。患者本人が孤立しないように、職場の同僚とコミュニケーションを取りやすい雰囲気を作ることが大切だと思います。

就労を継続するために困った場合はまずどこに？

□主治医

治療の事はもちろん、仕事との両立についても医師の立場から意見をもらうことができます。意見書・診断書を書いてもらうのも医師です。また病院のソーシャルワーカーを紹介してもらうことができる場合もあります。

診断書・意見書

P12 ☞



□職場

直属の上司に相談できることはまず相談してみましょう。働いている会社によっては、産業医を配置していれば相談も可能です。また、難病支援や両立支援に関わる制度に詳しい方を探してお話を聞くこともよいかもしれません。

会社の上司・体験談

P7 ☞



□患者団体や患者さんコミュニティ

□SNSやWebサイト

同じ悩みや課題を抱える患者さんの集まりで、経験やキャリアプランなど先輩の体験や声を聞くことができます。

患者さん・体験談

P4～6 ☞



□医療機関の相談先

□ソーシャルワーカー

受診や入院、退院に関わる相談はもとより、療養中の生活で起きる家族や仕事、就学など生活全般に関わる困りごとについて、幅広く相談ができます。まずは通院・入院している病院のソーシャルワーカーに相談してみるのもよいかもしれません。病院によっては両立支援コーディネーターが対応してくれることもあります。

インタビュー

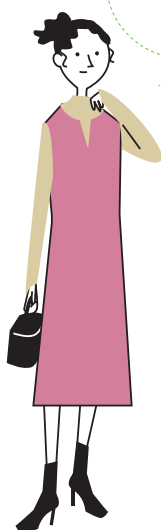
P9 ☞



患者さんの周りには相談する相手が数多くいます。ご自身の悩み事をチェックシートで確認してみましょう。

チェックシート

P11 ☞



この他にも 難病相談・支援センターや産業保健総合支援センター等相談の窓口があります。

□ハローワーク

□難病患者就職サポーター

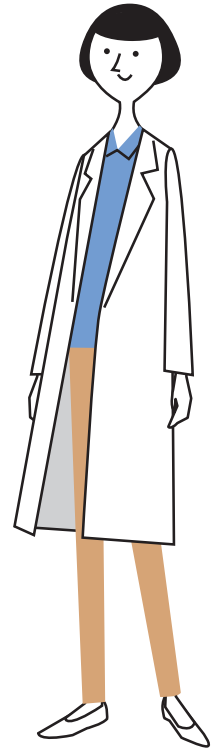
復職・復帰の仕方についてや、就労継続の上で気を付けるポイント、今後の働き方や職業の選択についてなど相談ができます。

インタビュー

P10 ☞



ソーシャルワーカーに 聞きました



Q. ソーシャルワーカーってどんな仕事？

A. 病院のソーシャルワーカーの仕事は「退院の相談窓口」というイメージが強いかも知れませんが、実は相談内容は多岐に渡り、治療や療養しながらの生活をサポートする目的として、復職や復学なども含めた支援もおこなっています。医療や福祉に関わる各種制度活用のこと、職場での上司や同僚とのコミュニケーションの取り方、医師には聞きづらい、どこに尋ねてよいかわからない（食事のこと、家族のこと、お金のことなど）等、まずは患者さんたちが「困っている」ことを聞き一緒に解決方法を考える、そんな仕事です。

Q. 患者さんのサポートはどのようにしているの？

A. 相談に来られた患者さんと、まずは患者さんご自身の「困りごと」を一緒に整理し、患者さん自身でできること、ソーシャルワーカーや院内・外部の他の職種や関係機関でサポートできることなどを明らかにしながら、患者さんたちの「困りごと」をどのように解決していくかサポートしています。相談の際には、できるだけ患者さん自身が自分のことを、自分の言葉で伝えられるよう心がけています。また患者さんたちが日常どのような状況にいるのか、実際の姿を主治医の意見書や診断書の記載に反映できるよう話し合いをしたりします。

患者さんへの メッセージ

仕事と治療の両立で悩んだ時には、事前の準備を特にしなくても構いません。まずは、相談に来て下さい。もしソーシャルワーカーがいるのかわからない場合は、主治医や看護師に尋ねてみて下さい。皆さんが両立支援という働き方の相談をしサポートを受けることは、他の誰かも働きやすくなる環境を作るきっかけになるかも知れません。新たな社会の未来を一緒につくっていきましょう！

難病患者就職サポーターに 聞きました

Q. 難病患者就職サポーターってどんな仕事？

A. ハローワークにおいて、難病患者さんの就労に関わる相談を受けています。患者さんがどのような仕事についているのか、自分はどのような仕事に向いているのか、あるいは可能なのかといった相談も受けています。就労に関する情報をどのように取り入れればいいのかなど相談内容は多岐にわたります。応募書類作成や面接対策のサポート、職場内でのコミュニケーションにおける悩み、労働問題上の相談を受けることがあります。それだけではなく、時には難病相談支援センターなど適切な相談先を紹介することもあります。



Q. 患者さんのサポートはどのようにしているの？

A. 就労に関わる多くの相談を受けていますが、中には疾患について、周りに伝えたいという相談もあります。その際には、伝える理由を考え、一緒に整理して明らかにするサポートをしています。また、知ってほしいことや聞きたいことをどのようにまとめたらいいか迷ったり、言語化が難しい人には気持ちを伝えていただいて整理したりなど、お手伝いすることも多くあります。

患者さんへの メッセージ

自分にあった相談先や、難病患者のための制度が利用できる先を見つけるため、まずは相談してみてください。色々な方と話をすることで、自分にあった伴走者が見つかると思います。

相談チェックシート

誰に何を相談するかにあたり
ご自身の持っている情報を整理してみましょう

職場

- 相談しやすい相手は誰がいますか（あてはまるもの全てにチェックしましょう）
 直属の上司 同僚 総務や人事担当者 難病支援や治療との両立の制度に詳しい方
- 勤務先には産業医はいらっしゃいますか
 在籍している 在籍していない
- 会社の制度は知っていますか
 はい 詳しい人を知っている いいえ ※いえる場合は相談しやすい方に聞いてみましょう
- 会社の制度で内容が分かるものをチェックしてみましょう
 年次有給休暇 時差出勤制度 試し出勤制度 時間単位の年次有給休暇 休職期間
 積立有給休暇 在宅勤務（テレワーク）制度 傷病休暇・病気休暇 短時間勤務制度

医療機関

- 医師に仕事の事を相談したことがありますか
 はい いいえ ※いえる場合は先生との面談の際に話題にしてみましょう
- 通院・入院している医療機関にソーシャルワーカーは在籍していますか
 はい（相談経験有無） いいえ
 在籍しているか分からない ※在籍しているか分からない場合は先生に聞いてみましょう
- 医師に意見書や診断書を書いてもらったことがありますか
 はい いいえ 今後書いてもらおうと思っている ※12ページを参考にしてみてください

公的機関

- 相談できる先で知っているものにチェックしましょう
 難病患者就職サポーター（ハローワーク）
 難病相談・支援センター
 産業保健総合支援センター ※知らない場合はホームページを調べてみましょう
- 相談内容であてはまるものをチェックしましょう
 復職・復帰の仕方について 病気を会社にどのように伝えるか、伝えないか
 就労継続の上で、気を付けるポイント 今後の働き方、職業等の選択について等

患者団体等

- ご自身が知っている調べたことがあるものをチェックしましょう
 患者団体や患者会における交流 相談出来る患者さん
 患者団体や患者さんの SNS や Web ページ

就労相談と診断書・意見書の活用場面とは

● 診断書とは？

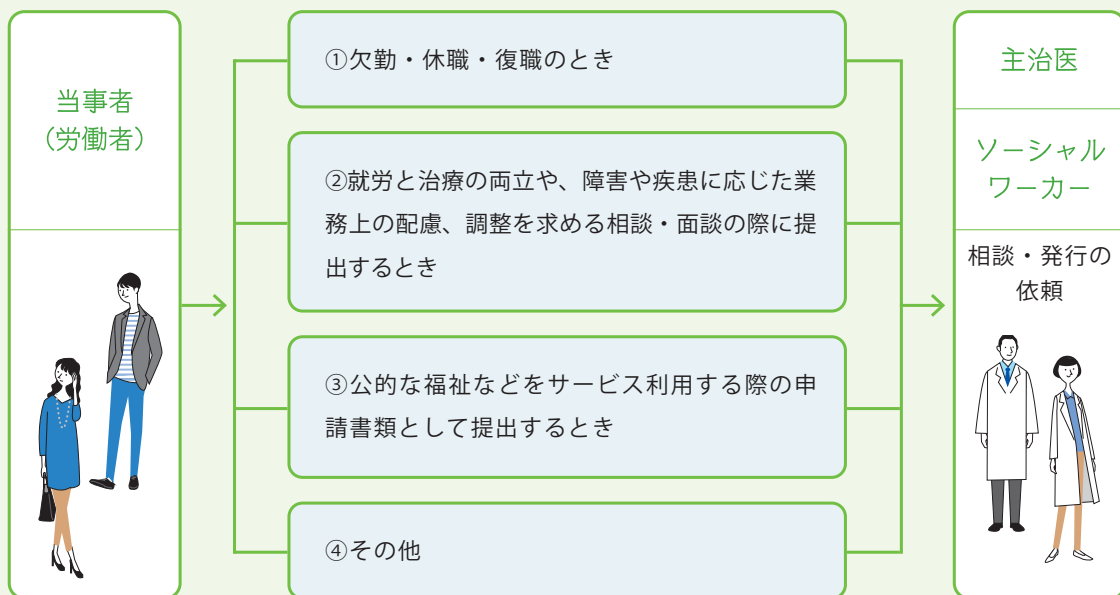
何らかの診察を受けた個人の症状や診断を記すものであり、医学的な内容が記載され、発行されるものです。入院期間などについても、必要に応じて記載します。

● 意見書とは？

診察を受けた個人についての意見を医師が述べたものです。

● 診断書や意見書はどんなときに必要でしょうか

治療をしながら就労をする際は、下記の①～④の場面で必要になる場合がありますが、どの場面で、何の目的のために必要であるのかを、医師、ソーシャルワーカー、難病患者就職サポーター等に伝えてみてください。



● 書類と費用について

原則有料で自費扱いとなり、料金は全国的に統一されていないため、事前に発行を依頼する医療機関に確認をしてみましょう。

※参考：費用は 2,000 円ほどから、内容によっては 10,000 円ほどかかることもあります。