

本誌面への掲載が叶わなかった内容については、弊社のIBD患者さん向けのウェブサイト「IBD LIFE」に掲載しています。本イベントにて放映した、オリックス・バファローズの安達一選手からの応援メッセージ動画もご覧いただけます。また、患者さん向けアプリ「IBDサプリ」は、患者さんが入力した日々の症状のグラフ化機能など、診察時のスムーズなコミュニケーションにお役立ていただけます。

患者さん向けウェブサイト「IBD LIFE」

IBDに関する情報サイト

IBD LIFE

<https://www.ibd-life.jp/>



IBD患者さんの「したい!」を応援するサイトです。日常生活でのヒントや専門医のアドバイス、おなかにやさしいレシピなども紹介しています。

患者さん向けアプリ「IBDサプリ」

患者さん向けアプリ

IBDサプリ

<https://ibd-supli.welby.jp/>

※ IBDサプリ紹介サイトにリンクします。



IBD（クローン病・潰瘍性大腸炎）の症状や変化をアプリに記録。日々のあなたの状況を医師に伝えることで、治療をサポートします。

主な機能

- 1) プロフィール登録**
IBDの治療法や通院時間を登録することで、ご自身の情報を簡単に医師に伝えることが可能です。
- 2) 症状記録**
IBDに関する症状の記録ができます。
- 3) 先生に聞きたいこと**
医師に聞きたいことを事前に整理。診察時に役立ちます。
- 4) レポート機能**
記録した症状の変化をグラフで確認。また、入力済のプロフィールの内容や医師に相談したいことの一覧をまとめて振り返ることができます。



IBDサプリは、IBD患者さんの日々の排便回数や食事の有無、体調を含めライフスタイルを記録し、診察時の医師とのコミュニケーションをサポートするアプリです。

735543

病気を抱えながら働くことを考えるD&Iフォーラム

現場体験から学ぶ IBD[※]と向き合いながらの仕事術

～働き方改革全盛時代、IBD患者さんの就労を考えるIBD Day～

イベントレポート

※ IBD: 炎症性腸疾患 (クローン病、潰瘍性大腸炎)

2018年5月12日(土) 東京・大手町にて、「現場体験から学ぶ IBDと向き合いながらの仕事術～働き方改革全盛時代、IBD患者さんの就労を考えるIBD Day～」がヤンセンファーマ株式会社主催のもと開催されました。

近年、D&I (ダイバーシティ&インクルージョン)*の認識が浸透しつつありますが、IBDなどの病気を抱えながら働く方々の雇用や活躍推進についての議論は未だ十分とは言えません。そのような現状を踏まえ、**病気を抱えながらも自分らしく働くこと**について、「セッション1: 治療を受けながらも自分らしく働ける職場とは?」、「セッション2: “IBDと向き合いながら働く”を考える」の2部構成にて患者・企業人事・医療関係者の3つの立場から、意見交換が行われました。

今回は、IBD患者さん126名のアンケート調査結果、そして病気を抱えながらも活躍しているIBD患者さんや、日頃から患者さんと身近に接している医師による、より具体的な体験談が詰まったセッション2の内容をご紹介します。

*D&I (ダイバーシティ&インクルージョン):
性差や国籍の違い、障がいの有無を超えて多様な背景、経験、考え方を持つ一人ひとりを社会や組織で受け入れ、違いを尊重しつつその違いを活かしていく取り組み



“IBDと向き合いながら働く”を考える

本セッションでは、IBD患者さん126名を対象とした、就労に関するアンケート結果について紹介されました。また、それぞれの結果について、医師および患者さん2名を登壇者に迎え、各々の経験談を交えながら「自分らしく働く」について意見が述べられました。

登壇者



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
副センター長

小林 拓 先生



一般企業 人事担当
みえIBD患者の会 副会長

しんちゃん 氏



Webマーケティング会社勤務
コピーライター
IBD患者ブロガー

fummy 氏

アンケート調査概要

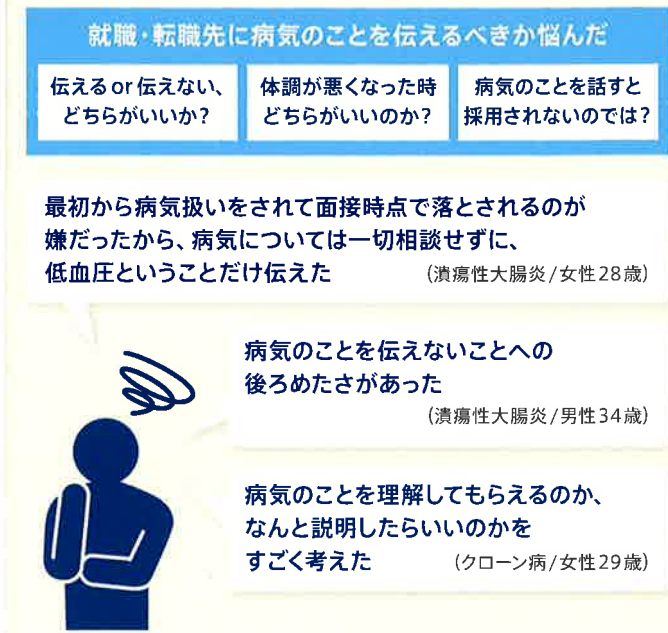
調査手法	調査モニターおよびIBD LIFE閲覧者に依頼し、インターネットによる調査を全国で実施
調査対象	18～39歳の就業経験のある男女で、クローン病または潰瘍性大腸炎の診断歴がある方
調査対象者数	126名 (男性62名、女性64名)
調査実施時期	2018年3月19日～4月1日

Q1 病気が原因で就職・転職活動で苦労したこと、困ったこと

A1 アンケートの結果、「就職・転職先に病気のことを伝えるべきか悩んだ」が最も多く、また、クローン病の患者さんほど「なかなか就職先が決まらなかった」「病気のことを伝えたら、採用してもらえなかった」「一般枠で就職するか、障がい者枠で就職するか悩んだ」などが多い結果となりました。具体的な悩みの内容は右図の通りです。

fummy氏としんちゃん氏は、「病気優先の生活にするか、多少負担をかけても自分の目標に挑戦するか非常に悩んだ」「最初は病気を隠して一般枠で活動を始めたが、本心で面接できないのが後ろめたく、結局は障がい者専用の就職サイトを利用して就職した」と就職活動の経験について語りました。小林先生は「可能な限り事前に理解をしてもらって就職活動を進めることが理想。ただ、IBDの治療はとても進歩しているので、日常生活に全く影響なく生活している方までもが、聞かれてもいないのに必ず事前に伝える必要は必ずしもないかもしれない」との見解を示しました。

苦労したこと（就職・転職先に伝えるかどうか）の詳細

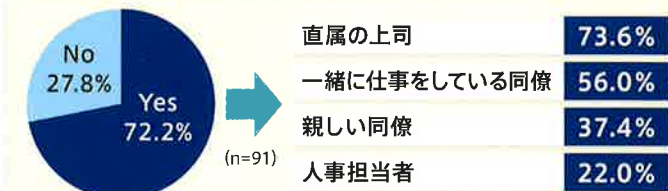


Q2 職場で病気のことを伝えているか

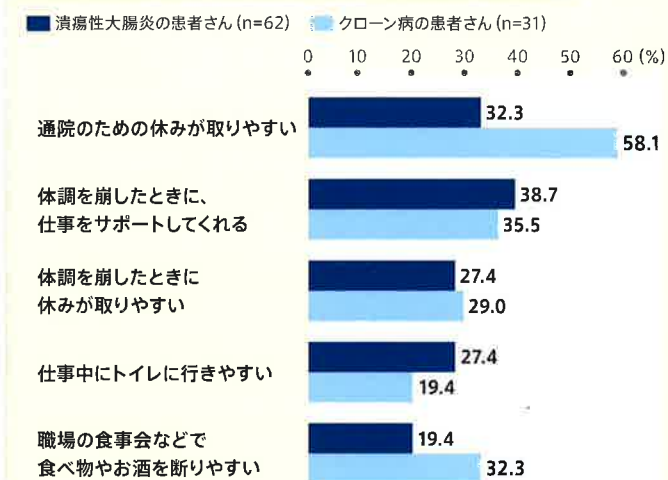
A2 アンケートの結果、「伝えている人がいる」は約70%に上り、最も多いのは「直属の上司」、次いで「一緒に仕事をしている同僚」であり、人事担当者に伝えているケースは約20%にすぎない結果となりました(右上図)。また、伝えて良かったことは右下図の通りです。

この結果に対し、fummy氏は「通院のための休暇申請や業務内容の調整などの理解が得やすいことや、入院時、長期休職する際のトラブル回避などを考慮すると、病気について伝えた方がメリットは多い」と、これまでの社会人生活で得た感想を述べました。しんちゃん氏は「就職活動の際は病気に対する質疑対応マニュアルを作成した。入社後は病気についての説明資料を作り、職場の人に配布し病気への理解を仰いだ」と、実際に行った独自のアイデアを紹介しました。小林先生は実際の患者さんの体験談として、「勇気を出して上司に病気のことを伝えたところ、他にも同じ病気の方が職場にいたことがわかり、スムーズに理解を得られた」という事例を紹介しました。反対に、病気のことを伝えずにいたために治療内容に支障が出てしまい、短時間の通院で済むはずが長期の入院になり、そこで結局説明が必要になった事例も紹介し、最善の治療を行う上でも職場での理解を得ることのメリットは大きいとの意見を述べました。

職場で病気のことを伝えている人がいる



病気を職場に伝えたことで良かったこと【疾患別】

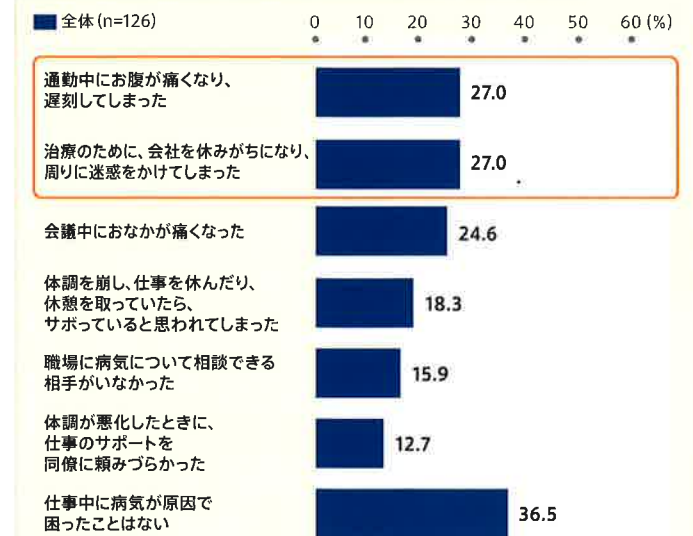


Q3 仕事中に病気が原因で困ったこと

A3 アンケートの結果、「困ったことはない」という方が全体の3分の1以上を占めました。しかし、過半数以上で「通勤中にお腹が痛くなり、遅刻してしまった」「治療のために会社を休みがちになり、周りに迷惑をかけてしまった」などがあげられました(右図)。

この結果に対し、しんちゃん氏は「僕は入社初日に倒れ、その後半年間入院した。この時は本当に後ろめたい気持ちでいっぱいだった。入社して8年間経ったが、職場の方には多くのサポートを受けている。仕事をやめずに続けられているのは職場の方の力添えのお陰だと本当に感謝している」と、周囲のサポートの重要性を強調しました。fummy氏は、「病気のことを伝えたらきちんと対応してもらえることが多かった。心温かい方たちは必ずいるので、悲観する必要はない」と、これまでの経験からポジティブな見解を述べました。小林先生は自身の経験を踏まえて、「主治医1人が完璧に全てのことに対処しようと思っても、治療も私生活の悩みも全部支えるのは難しい。普段皆さんが仕事や恋愛などの日常の悩みを誰かに相談するとき、内容ごとに相談する相手が違うように、医療においても

仕事中に病気が原因で困ったこと【全体】



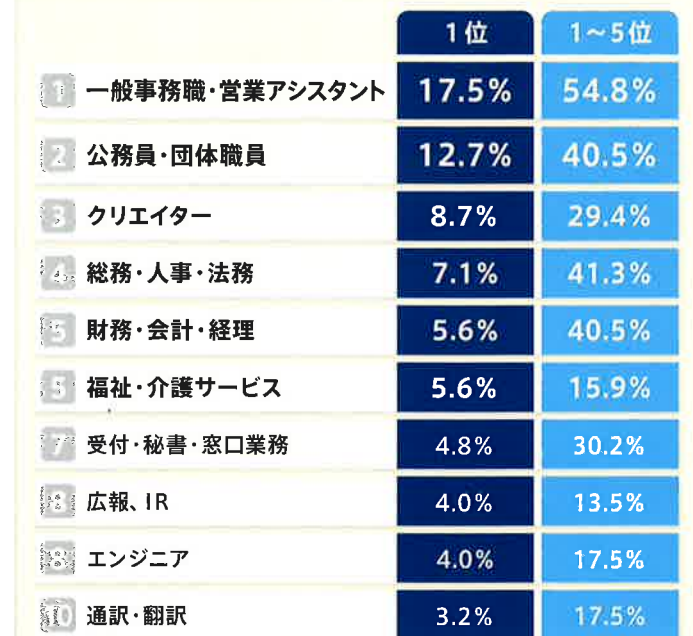
それぞれ違う専門を持った医療従事者が協力し、サポートをする仕組みが大切だ」と、チーム医療の重要性を訴えました。

Q4 働きやすいと思う仕事内容

A4 アンケートの結果、1位「一般事務職・営業アシスタント」、2位「公務員・団体職員」、3位「クリエイター」に続き、「総務・人事・法務」「財務・会計・経理」などがランクインしました(右図)。またその理由については、自身の体調に合わせて働きたいという思いがあらわれていました。

fummy氏は「出版社に勤めた経験があるが、激務のイメージとは裏腹に定時に終業し、かつ土日休みで体に負担なく働くことができた。この経験から、職種というよりも会社の見極めが就労の大事なポイントになると考えている。現在はWebマーケティング会社で働いているが、文章を書くことがとても好きなので、残業などの肉体的な負担があっても、楽しく乗り越えることができています。病気を抱えていても、その人が持っている才能や魅力は変わらない。体調重視の仕事選びもいいが、自分の才能にチャレンジしたいのであれば、どんどんしていくべき」と述べました。その意見に対してしんちゃん氏も「周りのIBD仲間には看護師や出版業など、本当に多種多様な仕事をしている方が多いので、やりたいことがあるならば、病気はあまり関係ないと考えている」と同意を示しました。小林先生も2人の意見にうなずき、「医学的にも、IBDだからといって、できないと決まってしまうことは一切ない。やりたい

働きやすいと思う仕事内容 (n=126)



ことを実現するということこそが、人生、病気と共存しながら生きていく中で一番大事なエネルギーになる」と2人の意見を後押ししました。