

難病患者の就労困難性に関する調査研究

2024年3月

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

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION



難病患者の就労困難性に関する調査研究

2024 年 3 月

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

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

まえがき

障害者職業総合センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、我が国における職業リハビリテーションの中核的機関として、職業リハビリテーションに関する調査・研究をはじめとして、様々な業務に取り組んでおります。

本調査研究報告書は、当センター研究部門が 2021 年度～2023 年度に実施した「難病患者の就労困難性に関する調査研究」の結果をまとめたものです。

難病患者の就労困難性に関しては、障害者手帳の対象にならない場合も含め、就労困難性のある難病患者に必要な就労支援を提供することが課題となってきました。

本調査研究では、従来、障害認定の対象ではなかったが顕著な就労困難性の原因となる、難病の症状の崩れやすさや病状の進行のおそれ等の内容を明確にし、治療と両立しながら各人の能力を発揮して活躍できる仕事に就き、職場の理解と配慮を得て働き続けるための、職場や地域の専門支援の課題やニーズについて、難病患者調査、事業所調査、支援機関調査を実施することにより明らかにして、とりまとめました。

本報告書が、職業リハビリテーションに携わる多くの関係者の方々に活用され、我が国における職業リハビリテーションの推進とサービスの質の向上の一助になれば幸いです。

2024 年 3 月

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
研究主幹 下村 直樹

執筆担当者

春名 由一郎	障害者職業総合センター	副統括研究員	第1章、第2章
大竹 祐貴	障害者職業総合センター	上席研究員	第3章、巻末資料9
岩佐 美樹	障害者職業総合センター	上席研究員	第3章
野口 洋平	障害者職業総合センター	主任研究員	第4章、巻末資料9
中井 亜弓	障害者職業総合センター	研究協力員	巻末資料8

※第5章は、「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」（巻末資料1）の議論を事務局においてまとめたものである。

<研究担当者>

研究担当者、研究担当時の職名、担当した年次は以下のとおりである。

春名 由一郎	障害者職業総合センター	副統括研究員	2021年度～2023年度
野口 洋平	障害者職業総合センター	主任研究員	2022年度～2023年度
岩佐 美樹	障害者職業総合センター	上席研究員	2022年度
(現 国立職業リハビリテーションセンター 上席障害者職業カウンセラー)			
栗木 裕貴	障害者職業総合センター	研究員	2022年度
大竹 祐貴	障害者職業総合センター	上席研究員	2023年度
中井 亜弓	障害者職業総合センター	研究協力員	2021年度～2023年度

目 次

概要	1
第1章 研究の背景・目的と研究方法	11
第1節 研究の背景	11
第2節 基本的な概念整理	13
第3節 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果	20
第4節 研究目的、仮説、リサーチ・クエスチョン	33
第5節 研究方法の概要	35
第2章 難病患者から見た就労困難性	37
第1節 調査目的及び調査設計・分析の方針	37
第2節 調査方法	40
第3節 調査回答の状況	44
第4節 難病患者の就労困難性の相互作用の総合的分析	56
第5節 難病患者の「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係	81
第6節 職場配慮等と就労困難性の関係	127
第7節 地域支援等の活用と就労困難性の関係	153
第8節 難病患者の個人因子と就労困難性の関係	180
第9節 考察	188
第3章 企業から見た難病患者の雇用困難性	193
第1節 はじめに	193
第2節 調査方法	194
第3節 調査回答の状況	195
第4節 企業における難病のある従業員の雇用状況と雇用困難性	197
第5節 企業における雇用困難性の要因の分析	235
第6節 企業の今後の難病就労支援への要望の分析	240
第7節 考察	251
第4章 支援機関から見た難病患者の支援困難性	253
第1節 はじめに	253
第2節 調査方法	254
第3節 調査回答の状況	256

第4節	支援機関における難病患者への支援状況と支援困難性	257
第5節	支援機関の今後の難病就労支援への要望の分析	329
第6節	考察	342
第5章	調査研究委員会での議論と考察	357
第1節	難病患者の就労困難性と就労支援ニーズのアセスメントのポイント	357
第2節	難病患者を雇用する企業と職場における取組の課題	365
第3節	難病による障害の特徴を踏まえた地域支援体制整備の課題	372
第4節	結論と今後の課題	380
卷末資料		381
資料1	「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」設置要綱	381
資料2	「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」に係る「患者調査」の周知及び「支援機関調査」の回答へのご協力をお願い（保健所あて協力依頼の文書）	385
資料3	「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」（患者調査の周知と協力依頼のチラシ）	389
資料4	「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査（患者調査）」調査票	391
資料5	「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査（事業所調査）」のご協力について（事業所あて協力依頼の文書）	399
資料6	「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査（事業所調査）」調査票	401
資料7	「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査（支援機関調査）」調査票	407
資料8	慢性疾患による障害を反映した障害認定についてのドイツの取組と課題	413
資料9	特定求職者雇用開発助成金（難治性疾患患者雇用開発コース）雇用管理事項報告書の記載内容の分析	439

概要

1 研究の背景・目的

難病患者には障害者手帳の対象とならないにもかかわらず就労困難性のある者が相当数存在し、従来、そのような者は、職業リハビリテーションや事業主の合理的配慮提供や障害者差別禁止の対象となっているが、障害者雇用率制度の適用対象にはならないため、雇用率制度以外の事業主支援や地域支援の充実のための情報提供や研修等が重視されてきた。

しかし、障害者手帳の認定が機能障害に基づき就労困難性を把握しやすいのに対して、障害者手帳のない難病患者の就労困難性や支援ニーズは専門支援者にも職場関係者にも把握されにくいことが、近年の制度・サービスの整備にかかわらず、実際の合理的配慮提供や支援の実施が困難となっている一因となっている可能性がある。

本調査研究では、難病患者の就労困難性について、基本的な障害概念の整理を踏まえ、医療の進歩により生じた、固定した後遺症としての障害とは異なる新たな障害、すなわち慢性疾患による生活上の困難としての障害として位置付けた。これにより、本調査研究では、難病患者が実際に経験している就労困難性の原因となる障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」等や、企業・職場の理解・配慮や支援機関の支援の現状と課題について、難病患者（下記2）、企業（下記3）、支援機関（下記4）、それぞれの視点からの調査により、総合的に明らかにすることを目的とした。

2 難病患者から見た就労困難性

（1）調査目的及び調査設計・分析の方針

難病患者における「その他の心身機能の障害」等による就労困難性と支援ニーズについて難病患者本人に対してアンケート調査を実施した。

（2）調査方法

就労困難性の検証対象として重要である軽症者や指定難病以外の難病患者も含めて、全国の18歳～65歳の多様な特徴のある難病患者を偏りなく調査対象とするために、利用者層の異なる複数の支援機関等を通して、難病患者への患者調査の周知依頼を行った。そのため、患者調査と支援機関調査を一体的に、インターネット調査により実施した。

（3）調査回答の状況

難病患者4,523名から回答を得た。難病の疾病や症状の程度、性別や年齢、障害者手帳の取得状況、治療状況、就業状況や経済状況等について、難病患者の多様性を反映していた。自己免疫疾患等で若年女性が多い等の性・年齢構成の違い、障害者手帳の取得状況の違い等の、多様な回答を確認した。回答者の70%が就業していたが、経済面での将来の不安を感じている回答者が多かった。

（4）難病患者の就労困難性の相互作用の総合的分析

難病患者は、障害者手帳の有無にかかわらず、体調悪化の心配を常に抱える等の「その他の心身機能の障害」等による社会的支障が一定程度あり、それに関連して、就職活動、就職後の職場適応や就業継続、職業準備性に関して困難を経験していた。このような難病患者の就労困難性と職場配

慮等による問題解決状況について、障害を個人と環境・社会の相互作用として捉え、「医学モデル」だけでなく、より環境・社会の要因を重視する「社会モデル」、医学モデルと社会モデルを統合した「相互作用モデル」、さらにそれに障害以外の個人因子の影響も考慮するモデル等に基づいて、それぞれの妥当性を、患者調査のデータに基づき実証的に検証した。その結果、難病患者の就労困難性やその問題解決状況が、疾病や機能障害だけでなく、職場配慮等や個人因子との相互作用によることが明らかとなった。その関係性は、難病患者の就労困難性と支援ニーズの具体的内容を示すものであるため、以下の（５）～（８）において、それぞれ、医学的要因（下記（５））、社会的要因（職場（下記（６））、社会的要因（支援（下記（７））、個人的要因（下記（８））に分けて、追加分析の結果を含めて示す。

（５）難病患者の「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係

上記（４）の総合的分析における難病患者の就労困難性と本人を取り巻く諸要因との相互作用を踏まえて、難病患者の「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係に焦点を当て、患者調査の記述回答も含めて詳しく描写した。

ア 難病患者の就労困難性の具体的内容

- 就職活動場面での就労困難性：「やや未解決」の者が経験した困難としては、病状の開示を避ける感情や不安、希望に合う職種が実際には存在しない状態、通院や業務調整の配慮の不足、一般のデスクワークに応募する困難さ、障害者雇用の対象外での就職活動の困難さがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、企業の基本的な難病理解の欠如、体調の問題での就職活動の困難さ、過去の就職活動での非採用経験、障害者求人への応募の困難さ、十分な資格や経験があるにもかかわらず就職活動が困難となる状況があった。
- 職場適応や就業継続場面での就労困難性：「やや未解決」の者が経験した困難としては、立ち作業やフルタイム勤務に伴う病状の悪化、同僚からの疑問やいじめ、通院での有給消化や業務ストレスがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、不安定な体調での業務継続の困難、パワハラ的な扱い、職場のサポート不足や給与への影響、職場の配慮や配置換えの要望が認められないことや、退職勧奨、再就職の選択肢の制約があった。
- 就業状況にかかわらない一般的な就労困難性：「やや未解決」の者が経験した困難としては、「相談の困難や病気の開示の恐れ」「体調不良や長時間労働の懸念」「職場の理解を得ることが困難」「再就職のためらい」があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、「専門的な支援の不足や職場の配慮の欠如」「治療と仕事の両立のサポート不足」「外見からの理解が得られないこと」「経済的・精神的な困難」があった。

イ 「その他の心身機能の障害」等による就労困難性の具体的内容

難病患者の「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の数量的分析結果と就労困難性の記述回答を整理した。その結果、難病患者の「その他の心身機能の障害」等による社会生活の支障の程度が増すにしたがって、業務遂行能力の変動、業務の調整の必要性、体調管理の難しさ、薬の副作用や調整、通院や治療とのバランス調整の困難、日常生活の制約、病状の影響による就業制約、職場の誤解や無理解、体調の急変、退職や解雇のリスクの増加、安定した就業の困難性、日常タスクや

業務遂行の障害、通勤の制約、精神的症状や障害によるコミュニケーションの困難など、多様な就労困難性の量的な増加や質的な変化が見られた。

- **病状が進行するおそれ**：病状の不確実性による将来不安があり、体調の不安定さ等の病状の悪化に伴い職務遂行や仕事の予定を組むことが困難になり、有給休暇が不足する状況の中で、治療をしながらの仕事の将来展望の悩みや社会的疎外感が高まる。
- **少しの無理で体調が崩れること**：体調の崩れやすさは理解されにくく、支障が増すとフルタイム勤務や残業を負担と感じ、業務調整の困難や突発休の増加で離職のリスクが増加する。
- **全身的な疲れや体調変動**：外見から分かりにくい倦怠感等があり、支障が増すと仕事に集中できる時間の制約、頻繁な通院や欠勤、職場の理解不足により、安定した就業が困難になる。
- **活力や集中力の低下**：やる気がないと誤解されやすく職場の人間関係のストレスが高まり、支障の程度が増すとフルタイムの勤務や業務遂行の困難が増し、社会的疎外感が高まる。
- **身体の痛み**：全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事が困難になり、仕事やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい。
- **免疫機能の低下**：外出に支障が出ることや医療職での業務制限があり、支障が増すと風邪や感染症にかかりやすくなり、仕事の制限や欠勤が多くなり、仕事の継続が困難となる。
- **精神や心理面の症状（二次障害を含む）**：発達障害等が職務遂行能力や職場でのコミュニケーションに関係するだけでなく、職場のストレスや就職の困難等が精神面の悪化につながる。
- **定期的な通院の必要性**：支障が増すと体調管理等のための就業制約や心理的負担が増加する。
- **服薬や治療の必要性**：薬の副作用や体調変動、薬の調整の必要性等があるが、周囲には理解されにくく、支障が増すと就業の選択肢が制限され、就業継続が難しくなる。
- **運動協調障害や歩行機能障害**：職務遂行等に影響し、重度では歩行や座位維持が困難となる。
- **皮膚の障害や容貌の変化**：対人関係や顧客対応での周囲の差別的態度や無理解が問題となる。
- **医師による就業制限**：症状に応じて就業制限が行われ、最重度では就労不可とされる。

（６）職場配慮等と就労困難性の関係

同様に、上記（４）の総合的分析の結果を踏まえ、解釈の観点を社会モデル側におくことで、就労困難性の予防・問題解決効果のある職場の配慮等や仕事内容等の検討に有用な情報をまとめた。難病患者にとって、職種や勤務時間の一律の制限よりも、むしろ多様な職種や勤務時間が選択できる等、治療と両立するためのバリアを理解し、柔軟な対応ができるようにすることの重要性を示唆する結果等が得られた。

ア 職場の配慮と就労困難性の関係

難病患者が必要と考える職場の配慮等の内容は多岐にわたるが、実施は少なく、その実施状況が就労困難性の予防や問題解決と関連していた。効果的な配慮等には、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容・勤務時間・休日、上司や同僚の病気や障害への正しい理解等が、その企業や職場で整備されていることにより、難病患者が就労困難性を経験しにくくなり、体調の悪化や不安定さを一定程度防止する予防的効果があるものが多くあった。

イ 勤務条件と就労困難性の関係

難病患者は、体調安定の程度に応じて、多様な職種やより長い勤務時間に挑戦が可能であるが、体調が安定しないことにより、より無理のない仕事に限定され、勤務時間も短縮する傾向が認められた。一方、就労困難性への企業規模の影響は限定的であった。これは、難病患者にとって、職種や働き方の限定や、勤務時間の一律の短縮は、本人としては優先的な配慮事項ではなく、むしろ、本人の希望に沿った多様な職種や働き方が可能となるような理解や配慮が重要である可能性がある。

ウ 難病の開示状況と難病患者本人を取り巻く諸要因の関係

難病患者は、誤解や差別、無用の心配や過剰反応を避ける必要があることを認識しながら、職場の理解や配慮の必要性、制度・サービスの利用状況に応じて、就職時や就職後にタイミングを図って開示している状況であった。適切に開示ができないことにより、治療や服薬が困難になる等の状況も見られた。

（７）地域支援等の活用と就労困難性の関係

同様に、上記（４）の総合的分析の結果を踏まえ、解釈の観点を社会モデル側におき、就労困難性の予防・問題解決効果のある地域支援等のあり方の検討に有用な情報をまとめた。難病患者にとって、障害者手帳の有無にかかわらず、治療と両立して活躍できる仕事への就職のための相談や職業紹介と職場の理解・配慮の確保、就職後の本人や職場への継続的支援、治療、生活、就労等の総合的支援の調整等の支援ニーズが高いが、現状では障害者就労支援や地域支援機関等の効果的な活用に至っておらず、利用の仕方が分からない状況であり、特に障害者手帳のない難病患者では地域支援のニーズがあっても活用が少なくなっていた。

ア 就職活動での障害者雇用支援の活用状況と就労困難性の関係

就職活動での障害者雇用支援の活用状況については、それぞれ異なる背景や理由があり、難病患者の中でも特に障害認定を受けられなかった者は就職の困難性が増大していた。障害者手帳を持つ難病患者は特定の支援を通じて職場の問題を解決しているが、障害認定を受けられなかった難病患者はさまざまな支障が増加していた。

イ 地域の専門支援の活用状況と就労困難性の関係

難病患者は、通院や治療と両立して自らが活躍できる仕事に就き、職場で理解や配慮を得てできる限り自らが希望する職業生活を送るため、職業相談や職業紹介だけでなく、本人と職場への継続的支援、治療・生活・就労等の支援制度やサービスの総合的調整による社会的な支援の充実を求めているにもかかわらず、実際には地域の専門支援の活用の仕方が分からないという状況が多く、多くの就労困難性の経験や問題解決と関連していた。また、障害者手帳がない難病患者では、必要とされる専門支援が効果的に活用されていない状況もいくつか見られた。

ウ 地域の就労相談先の機関・専門職の活用状況

難病患者の就労相談先としては、主治医や専門医が最も多く、次いで友人や家族への相談、ハローワークや難病相談支援センター、医療機関のスタッフへの相談が見られ、詳細分析結果により、それぞれに特有の課題やニーズが明らかとなった。

エ 難病患者が適切と考える就労支援の特徴

難病患者は、障害者手帳取得状況にかかわらず、治療と両立して働きやすい各人の希望に沿った多様な仕事の確保と職場の理解と配慮、就職後の病状悪化や障害進行に対応できる継続的な支援体制を必要と考えていた。障害認定のある難病患者は障害状況に応じた多くの支援を必要としていた。障害者手帳を申請しながら認定されなかった難病患者は、より多くの支援を適切と考えていた。

（８）難病患者の個人因子と就労困難性の関係

同様に、上記（４）の総合的分析の結果を踏まえ、特に個人因子の影響に着目すると、難病患者の就労困難性は一定程度、性別・年齢の影響を受けており、また、経済的自立や生きがい等のために積極的にチャンスを活かそうとしている難病患者ほど多くの就労困難性を経験している状況が明らかになった。その一方で、本人が「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」状況が、多くの就労困難性の予防や問題解決と関係しているだけでなく、体調安定や社会生活上の支障軽減にも強く関係していることが明らかになった。

３ 企業から見た難病患者の雇用困難性

（１）はじめに

企業における難病及び難病患者に関する情報の普及状況、難病のある従業員の把握状況と配慮・支援の実施状況や実施上の課題等を把握することにより、合理的配慮提供や障害者差別禁止、治療と仕事の両立支援を確実に実施できるようにするための課題を明らかにすることを目的として、事業所に対するアンケート調査を実施した。

（２）調査方法

事業所母集団データベースから、日本標準産業分類の 18 分類を基にして、規模×産業の層化抽出により、従業員数 10 人以上の民間事業所 5,000 事業所を抽出した。このうち、調査協力依頼文書を送付できたのは 4,867 事業所であった。

調査依頼文書を送付した事業所を対象としたインターネット調査により調査を実施した。調査項目は、回答者の属性等（所属する部署・役職／職種、把握している従業員の状況）、事業所の属性（従業員数、産業分類）、難病・難病のある方に関する情報の普及状況、難病のある従業員の雇用状況（雇用経験の認識と把握方法（最近 5 年以内）、（雇用経験ありの認識の場合）配慮や支援の実施経験等、活用した支援・助成制度や支援機関、（雇用経験なしの認識の場合）配慮・支援等を実施する場合の困難や負担感）、障害や疾病のある方の雇用や支援に関する考え（雇用方針、治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために必要と思われる支援、就労支援についての意見等）であった。

（３）調査回答の状況

上記の 4,867 事業所のうち、758 事業所からの回答を得た（回収率 15.6%）。

（４）難病のある従業員の支援ニーズの把握と支援提供の課題

難病患者の雇用について、6 割以上の事業所で「雇用経験がない」という回答であった。また、障害者雇用の状況や休職者の状況は把握されていても、難病のある従業員の雇用状況は把握されにくいことが明らかとなった。事業所が難病のある従業員を把握するきっかけとしては、定

期通院や業務調整の必要性、治療と仕事の両立支援、休職等の必要のために、難病のある従業員本人からの申出によるものが多かった。

（５）企業における難病のある従業員の支援ニーズの理解促進の課題

難病患者が働きやすい仕事や働き方、体調変動等による支援ニーズについての認識、合理的配慮提供義務等に関する知識・情報について、難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所では全般的にこれらの情報や知識が不足していることがうかがえた。従業員数が少ない事業所では、難病患者の症状や働き方等に関する知識・情報が不足しやすいケースが見られた。

このため、難病患者の雇用の促進に当たっては、小規模事業所や雇用経験なしの認識の事業所に対しては、難病に関する正しい知識・情報の普及に取り組むことが重要である。

（６）難病のある従業員への合理的配慮提供や支援の活用の促進の課題

難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所では、全般的に想像上の負担感が大きいことが明らかになった。実際の難病のある従業員が必要としている配慮や支援ニーズには簡単な配慮や支援で対応できるものもあること、実際の負担の程度は想像するほどには大きくないケースもあること等についての情報提供が必要であると考えられる。

難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所においては、障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進、病気の進行等を見据えたキャリアプランの策定のように、事業主が必要を感じながらも実施されていなかったり、実施することに負担感のある支援や配慮がいくつかあり、これらの具体的な実施に当たっては専門的支援や助言等が必要になるケースがあった。

（７）難病のある従業員に包摂的な企業・職場の取組の普及の課題

従業員数が少ない事業所を中心に、障害の有無にかかわらず採用・評価や合理的配慮等を実施することが事業所の従業員の雇用に関する方針にはなっていないなかったり、障害や疾病をもつ従業員への配慮に負担を感じている事業所も見られた。今後は、大企業だけでなく、中小企業での難病患者の雇用や合理的配慮に関する好事例の普及を進めることが重要であり、中小企業に重点を置いた各種取組の実施促進の対策も重要である。

（８）難病のある従業員を雇用する事業所への専門的支援・助言と経済的支援の課題

難病患者の雇用経験なしの認識の事業所では、先入観や情報不足から過重な負担等を想像していることが示唆され、難病の症状や各種支援制度についての正しい理解の普及を進めることにより雇用を促進するとともに、実際の難病のある従業員の雇用場面で必要な専門的支援・助言や経済的支援の検討が重要である。

４ 支援機関からみた難病患者の支援困難性

（１）はじめに

雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野の支援者における難病患者の就労支援困難性（業務的対応可能性、支援ニーズへの対応可能性）に影響する機関属性や就労支援への組織体制、支援対象者の属性、基本的経験や知識、地域ネットワーク、情報源等を明らかにし、支援機関が難病患者

の就労支援ニーズに適切に対応できるようにするための研修や情報提供、地域連携等の課題を明らかにすることを目的として、支援機関に対するアンケート調査を実施した。

（２）調査方法

調査は、インターネット調査（2022年8月～2023年3月）として実施し、難病患者の就労支援を行う支援機関4,047か所（内訳：保健所468か所、難病相談支援センター69か所、産業保健総合支援センター47か所、ハローワーク436か所、IBD（炎症性腸疾患）センター44か所、障害者就業・生活支援センター338か所、自治体が設置する障害者就労支援センター128か所、就労移行支援事業所／就労定着支援事業所2,517か所）を対象とした。

（３）調査回答の状況

回答数は537件（回収率13.3%）であった。回答者の所属する機関は、就労移行支援事業所が181件と最も多く、ハローワークや難病患者就職サポーター104件、保健所103件等と続いた。

（４）支援機関における難病患者への支援状況と支援困難性について

調査結果から、下記の6点が難病患者の就労支援を進める上の課題であることが分かった。

ア 難病患者と関わる機会について

日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度の結果では、すべての項目について、「全く関わりなし」と「ほとんど関わりなし」を足した割合が一定数あって、回答機関全体では、難病患者と関わる機会が少ないことが明らかとなった。

支援機関別に見ると、難病相談支援センターでは、「全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」を除くすべての難病患者との関わるの機会が比較的多く、保健所などの保健医療分野では他の機関での関わりが少ない重症者の支援を行っており、ハローワークでは重症者以外の難病患者の就労支援を幅広く行っており、産業保健総合支援センターや障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所では難病患者との関わりが比較的少ないことが明らかになった。

イ 就労支援への組織体制や業務内容について

難病の就労支援の業務上の位置付けについて、ハローワーク、難病相談支援センターでは、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」の回答が多く、保健所、就労移行支援事業所では、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」の回答が少なかった。また、障害者就業・生活支援センターでは、「業務上の位置付けや周知等はどちらかと言えばある」が多かった。

また、ケースマネジメントの取組の結果では、回答機関全体で、「日常的関わりあり」の回答については、「対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」、「家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」が少なくなっており、環境への働きかけや多様な場面でのアセスメントや支援が十分ではない傾向が見られた。

ウ 難病患者の就労支援ニーズの理解について

効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識では、回答機関全体で、「強く意識している」の回答について、「通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要」、「就職だけでなく、就職後の

治療と仕事の両立の継続が重要」が多く、「各自の失業給付期間や経済状況を考えた就職支援が重要」が少なかった。

また、日常業務での難病患者の実態の意識では、回答機関全体で、「強く意識している」の回答について、「疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者が多い」、「デスクワークやパートで働いている患者が多い」、「職場には病気について説明なしで働いている患者が多い」、「最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている」が少なかった。

これらのことから、難病患者の基本的な就労支援ニーズについて、十分に理解されていない機関が見られることが示唆された。

エ 地域ネットワークについて

障害者就業・生活支援センターや就労移行支援事業所では、両立支援や難病法で定められた制度やサービスの認知度が低く、保健医療分野では、障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等についての認知度が低い傾向が見られた。

また、難病患者の就労支援を促進するためには、雇用支援分野と保健医療分野の垣根を超えた地域の支援ネットワークの形成が求められるが、現状ではそれが十分でないことが示唆された。

オ 基本的知識の情報源について

難病患者の相談を専門に担う難病相談支援センターと、就労に関して具体的な職業相談や職業紹介を行うハローワークは、他の機関と比べて各種マニュアル的な冊子等を活用する割合が高くなっているものと考えられる一方で、就労移行支援事業所等での活用は回答機関全体として少ない傾向が顕著であった。

カ 難病患者に対して適切と思われる就労支援について

回答機関全体の結果では、「治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮」、「治療と両立して活躍できる仕事の確保」、「病状や障害の進行時の就業継続支援」の順で多かった。このことから、難病患者の就労支援については、雇用後の就業継続支援、そのための治療と仕事の両立支援が重要と考えられていた。続いて挙げられた項目は、「専門的就労支援サービスの充実」、「福祉的就労や超短時間勤務の充実」、「職場の設備改善・支援機器・テレワーク等」であり、事業主支援を含む制度の充実が必要と考えられていた。

また、支援機関の抱える課題として、就労支援に係る利用者の少なさ、支援の知識・スキルの不足という状況がある一方で、支援機関では、企業の難病患者に対する理解の促進や難病患者が継続して働ける制度の拡充を必要と考えていることが明らかになった。

5 調査研究委員会での議論と考察

障害者総合支援法における障害者に難病患者が位置付けられ、就労困難性のある難病患者が障害者雇用促進法の対象となっている中で、障害者手帳のない難病患者に対する職場での理解と地域の専門支援が不十分であることが問題となっている。本調査研究では、コロナ禍の時期に実施されたという制約限界の中、患者、企業、支援機関の3者への総合的調査により、以下のような、従来見過ごされやすかった難病患者が直面する特徴的な就労困難性と支援ニーズを具体的に明らかにした。

（１）難病患者の就労困難性と就労支援ニーズのアセスメントのポイント

難病患者の就労問題は、難病医療の急速な進歩により新たに生じた障害に関する問題である。今回の患者調査により、従来、社会的に十分に認識されてこなかった難病患者の「その他の心身機能の障害」の内容や程度と就労困難性の関係や、それに対応した治療と仕事の両立等の職場での配慮や地域の専門的支援へのニーズを明確にした。これにより、従来の障害認定基準に含まれていない難病患者の就労困難性をより具体的にアセスメントし、効果的支援につなげるポイントを示した。

（２）難病患者を雇用する企業と職場における取組の課題

患者調査で明らかになった難病患者の就労状況や職場での合理的配慮等のニーズと実際の実施状況を踏まえ、さらに事業所調査から、企業から見た難病患者の雇用困難性の特徴を明らかにした。難病患者は障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、難病患者は職場で雇用状況が十分には把握されておらず当該義務の履行が十分に行われていない。また、治療と仕事の両立等のために必要な具体的な配慮の内容が十分には理解されておらず、症状変動等の特徴に対応する雇用管理の負担感が大きいこと、さらに専門的支援制度の活用が少ないことも明らかになった。今後、企業の取組をより一層促進していくためには、本調査研究の結果を踏まえた合理的配慮の個別具体的な内容の普及とともに、企業の負担感も踏まえ、より一層、難病患者の雇用促進の支援強化が重要である。

（３）難病による障害の特徴を踏まえた地域支援体制整備の課題

患者調査で示された地域支援の課題は、支援機関調査による支援機関の視点からも確認することができた。現状では、地域の専門的支援は、難病患者の就労支援の業務上の位置付けも明確でなく、「その他の心身機能の障害」の理解や治療と仕事の両立等に係る具体的な支援ニーズや支援方法についての知識や支援経験も十分ではない。このため、地域支援機関がそれぞれの専門性を発揮しながら、難病患者の医療、生活、就労などの総合的支援ニーズに対応できるように、特に、障害者就労支援機関等における障害者手帳を持たない難病患者への支援提供、産業保健や保健医療とも連携した縦割りを超えた連携や役割分担の体制整備、関係者への情報提供や研修のあり方の検討が重要である。

（４）結論と今後の課題

本調査研究においては、難病患者の就労困難性と就労支援ニーズを具体的に明らかにした。その中で、従来の障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」の具体的内容や程度と就労困難性の関係を明らかにした。また、難病患者は、障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、実際の職場では、難病患者の就労支援の認識が乏しく具体的な取組が進展していない状況が見られることから、企業負担も考慮し、より一層、難病患者の雇用促進と差別禁止や合理的配慮提供を推進する必要があることを明らかにした。さらに、地域の専門支援機関や専門支援者においては、従来から各種研修や情報提供が実施されてきたにもかかわらず、難病患者の支援ニーズを十分に認識できていないケースが見られ、障害者手帳のない難病患者の支援ニーズへの対応、医療、生活、就労の総合的な支援ニーズへの対応が効果的に実施できていない状況が見られることも明らかにした。

このため、上記（１）～（３）において整理した本委員会における議論と考察を踏まえつつ、今後、難病患者の雇用をより一層促進していく観点から、以下の３つの課題についての検討をさらに深める必要がある。

- ①難病患者に係る事業主への正しい理解の啓発、合理的配慮の提供の推進のあり方の検討
- ②難病患者に対する障害者雇用率制度のあり方の検討（就労困難性の認定のあり方も含む）
- ③難病患者の雇用のより一層の促進のための障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野等の効果的な連携のあり方の検討

第 1 章 研究の背景・目的と研究方法

第1章 研究の背景・目的と研究方法

障害者職業総合センター（以下「当センター」という。）では、障害概念や障害者の就労困難性の捉え方の発展を踏まえ、障害者手帳制度の対象でない難病患者の就労困難性、支援者の支援困難性、企業の雇用困難性等の調査研究を実施してきた。

本章では、本調査研究の背景として、先行調査研究を整理し、新たな障害としての難病による就労困難性の特徴を明らかにした。それにより、本調査研究の目的とする「難病患者の就労困難性」についての問題意識の焦点を明確にした上で、研究方法の概略を示す。

第1節 研究の背景

多様な疾病や病状にわたる難病患者のすべてに就労困難性があるとは考えられないが、就労困難性がある難病患者は、障害者手帳のある者に限らない。従来、障害者手帳のない難病患者で就労困難性のある者は、職業リハビリテーションや事業主の合理的配慮提供や障害者差別禁止の対象となっており、雇用率制度以外の事業主や地域支援による支援の充実のための情報提供や研修等が重視されてきた。

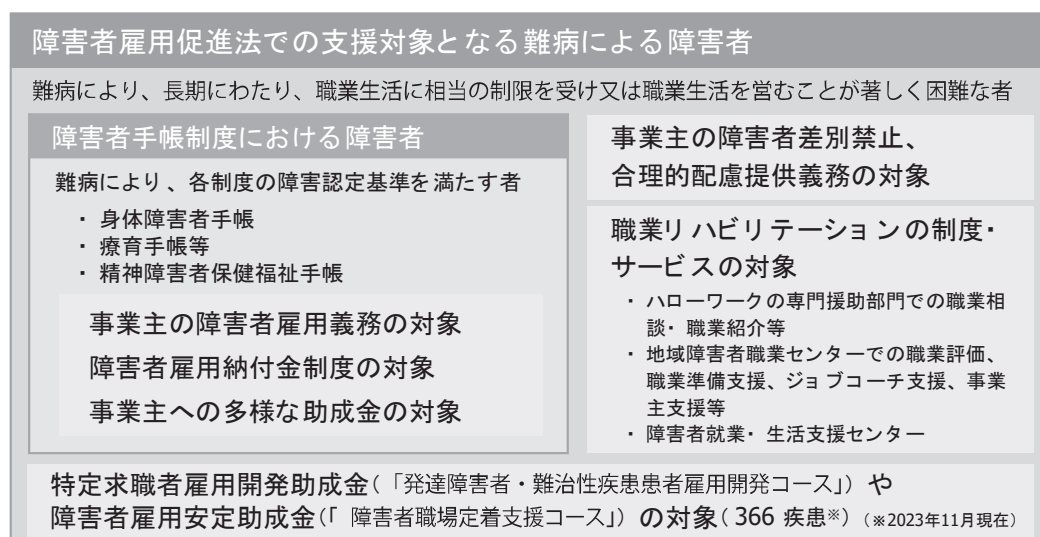


図1-1 難病患者への障害者雇用支援・就労支援の制度・サービス(障害者手帳の有無による違いを含む)

しかし、障害者手帳の認定が機能障害に基づき、比較的安定した認定が可能であるのに対して、難病患者の就労困難性は、病状は同じでも仕事内容や職場配慮、個人的要因により一般就労で働いている患者がいる等、個別性が大きく、また、症状等が固定せず体調のよい時には普通に働けることも多い。制度・サービスの整備にかかわらず、そもそも、難病患者の就労困難性や支援ニーズは専門支援者にも職場関係者にも十分認識されておらず、無理解・誤解・差別の温床となってきた。

難病による障害は、従来の固定した後遺症としての障害ではなく、慢性疾患による生活上の困難性という、医療の進歩により生じた新たな障害認定の課題として取り組む必要がある。従来の障害認定基準や一般的な障害者の就労困難性の枠組みを前提とするのではなく、難病患者が実際の経験している就労困難性の原因となっている従来の障害認定基準には含まれない機能障害等や、企業・職場の理解・配慮や支援機関の支援の具体的内容を明確にする必要がある。

1 障害者手帳制度の対象でない難病患者の実態の最新状況の把握の必要性

当センターが行った調査^{1,2)}によると、難病患者の約3分の1程度は難病を原因とした機能障害により障害者手帳制度や障害者雇用率制度の対象となるが、それ以外の多くの難病患者は障害者手帳を取得できない。難病患者の就労困難性の特徴は、疾病が完治せず継続的な治療を必要とする状態であることで、体調が崩れやすいことにより、体調の良い時に就職できても、通院や体調管理等への職場の理解や配慮がなければ就業継続が困難となることであり、これは障害者手帳の有無によらない。難病患者の就労困難性については平成26年度に実態調査を行っているが、この間、難病法の施行、指定難病の増加（110疾患から338疾患へ）、障害者雇用の進展、障害者手帳を所持しない難病患者のハローワーク利用の増加等、難病患者を取り巻く状況が変化していることから、最新の状況を把握する必要がある。

2 障害者手帳を所持していない難病患者の就労困難性に応じた就労支援のあり方の検討の要請

本調査研究は厚生労働省障害者雇用対策課からの要請により研究を開始したが、研究開始後の国の動向では、特に障害者手帳を所持していない難病患者の就労困難性に応じた就労支援のあり方の検討に資することが重要な社会的要請となっている。

①障害者雇用率制度の対象範囲の検討の参考資料： 2022年6月18日労働政策審議会障害者雇用分科会 意見書「今後の障害者雇用施策の充実強化について」において、手帳を所持していない難病患者について、雇用率制度における対象障害者の範囲に含めることの取扱いについては、今後の調査・研究等の結果等を参考に検討することとされている*。本調査研究は、その参考となる「手帳を所持していない者に係る就労の困難性の判断の在り方にかかわる調査・研究等の結果等」の1つと位置付けられる。

②就労支援に必要な施策の検討の参考資料： 2022年12月の障害者総合支援法の一部改正時の衆議院及び参議院の附帯決議において、政府は「難病患者など障害者手帳は取得できないが障害によって働きづらさを抱える者への就労支援のために必要となる就労能力の判定の在り方について検討し、必要な施策を講ずること。」とされており、本調査研究の結果は、この検討の参考の1つとなる可能性がある。

*

- 難病患者については、疲れやすさ、倦怠感など全身的な体調の崩れやすさといった一定の共通する点もある一方で、その症状の有無や程度は、疾病により個別性が高く、さらには治療の状況により個人差も大きい。他方で、適切なマッチング、雇用管理等により、活躍できる事例もみられる。
- こうしたことから、現状において、手帳を所持していない発達障害者及び難病患者について、個人の状況を踏まえることなく、一律に就労困難性があると認めることは難しい。
- これらを踏まえ、手帳を所持していない精神障害者、発達障害者及び難病患者について、雇用率制度における対象障害者の範囲に含めることをただちに行うのではなく、手帳を所持していない者に係る就労の困難性の判断の在り方にかかわる調査・研究等を進め、それらの結果等も参考に、引き続きその取扱いを検討することが適当である。
- また、個人の特性に合わせた配慮の下活躍できるよう、ハローワークにおける専門的支援等、就労支援の強化を図ることが適当である。

第2節 基本的な概念整理

難病患者が一般的に就職や就業継続に困難があるとしても、それが通常の失業や離職とは異なる、職業的視点からみた「障害」として位置付けられるかについては、「障害」を固定した後遺症と捉えてきた従来の障害概念から、慢性疾患等によるものも含む健康状態による生活上の支障としての、より普遍的な障害概念に基づく必要がある。その上で、難病患者と一口に言っても、普段は健常者と変わらない状態にありながら状況により生活上の支障が生じる者たちから、従来から障害者として認定されてきた者、さらに、最重度障害のある者等、幅広い状態像となっていることを認識する必要がある。

1 障害者の就労困難性

障害は個人と環境の相互作用によるものであり、障害者の就労困難性も同様である。障害者の就労困難性とは「障害により、長期にわたって、職業生活上の相当の制限や著しい困難がある」、つまり、障害による、就職活動、就職、就職後の職場定着や就業継続等の困難である。これは、実際には、各人が選ぶ仕事内容、職場環境、支援等の活用によって大きく異なる。バリアがある環境で「仕事ができない」と断定することは障害者差別になる一方で、合理的配慮下で「問題なく仕事ができている」として支援ニーズが見逃されることがないように留意する必要がある。

(1) 我が国の法的な「障害者」の位置付け

障害や難病により職業生活上の相当の制限や著しい困難のある者は、障害者手帳の有無にかかわらず、職業リハビリテーションや企業の障害者差別禁止・合理的配慮提供義務の対象であり、また障害者総合支援法での就労系福祉サービス等の対象である。一方、障害者雇用率制度の対象者は障害者手帳のある者に限られる。

ア 障害者基本法での「障害者」

障害者基本法では「障害者」は、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう」と定義され、この中で「社会的障壁」は「障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。」と定義されている。

イ 障害者雇用促進法での「障害者」（第2条）

障害者雇用促進法の第2条で「障害者」は、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害があるため、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け、又は職業生活を営むことが著しく困難な者」と定義され、職業リハビリテーション全般の対象、障害者差別禁止、合理的配慮提供義務の対象となっている。

ウ 障害者雇用促進法での「対象障害者」（第37条）

一方、企業の雇用義務、納付金関係の対象となる障害者の範囲は、第37条の「対象障害者」であり、原則として、身体障害者、知的障害者、精神障害者の障害者手帳所持者となっている。

これにより、第2条の「障害者」には該当するが、障害者手帳をもたないため第37条に該当しない障害者が存在することとなっている。

エ 障害者総合支援法上の「障害者」

一方、障害者総合支援法の対象は、障害者手帳の有無にかかわらず、身体障害者、知的障害者、精神障害者、難病等（政令で定める）の患者とされており、就労系福祉サービス（就労移行支援事業所、就労継続支援A型・B型事業所）等の対象となるためには、特に支援区分の評価は求められていない。

（２）国際的な「障害」概念の発展

ICF:国際生活機能分類（WHO, 2001）の障害モデル等、近年、「障害」概念自体が発展しており、障害者の範囲や「困難性」や「能力」の捉え方を、最新概念に合わせてアップデートする必要がある。

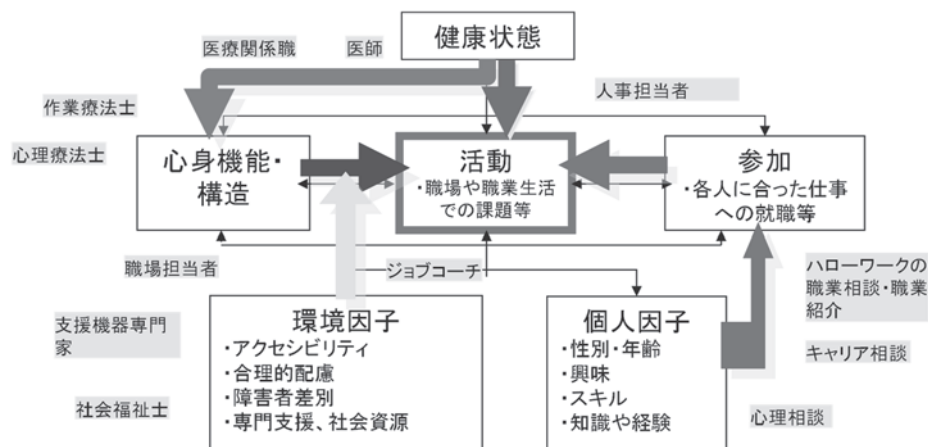


図 1-2 2001 年の WHO の国際生活機能分類(ICF)の枠組による就労困難性と支援関係者の模式図

ア 「障害」＝「健康状態に関連した生活上の困難状況」

ICF:国際生活機能分類（WHO, 2001）の障害モデルによれば、「障害」とは、一部の特別な集団に関する事柄ではなく、すべての人が多かれ少なかれ人生の中で経験する普遍的な問題として捉えるべきものである。具体的には、ICF では健常者と障害者の区別はせず、個別の生活機能別に「障害なし」から「最大の困難」まで段階的に捉えるという障害の捉え方をしている。

また、特に、21 世紀の健康問題として、疾病構造が急性疾患から慢性疾患に転換していることから、慢性疾患による生活上の困難を重視していくことが重要課題となっている。

「障害者の就労困難性」とは、健康状態に関連した職業場面における活動制限・参加制約として位置付けられる。具体的には、疾病や機能障害等に関連した就職活動、就職、就業継続等の困難のことであり、障害に関係しない失業や職業能力・スキル等の個人差とは区別される。

イ 「個人」と「社会（職場、専門支援等含む）」の相互作用として捉えられる障害

障害者の「能力」や「困難性」は、個人と社会・環境との相互作用によるものであり、「障害者の就労困難性」は、各人が選ぶ仕事内容、職場環境、支援等の活用により異なる。バリアのある社会・環境下における能力や困難性をその個人の特性とし固定的に捉えることは、能力の過小評価による差別につながるものである。障害者の能力低下や困難性が認められた場合、それがバリアによる場合、そのバリアを取り除くことが、公正な能力評価の前提となる。

バリアを取り除く社会的責務については、障害者権利条約等において、「合理的配慮」の概念

が示されており、企業の過重な負担とならない限り、バリアを取り除くことは企業の責務として求められる。また、過重な負担の判断においては、助成金等の公的な支援の効果も含めて検討する必要がある。

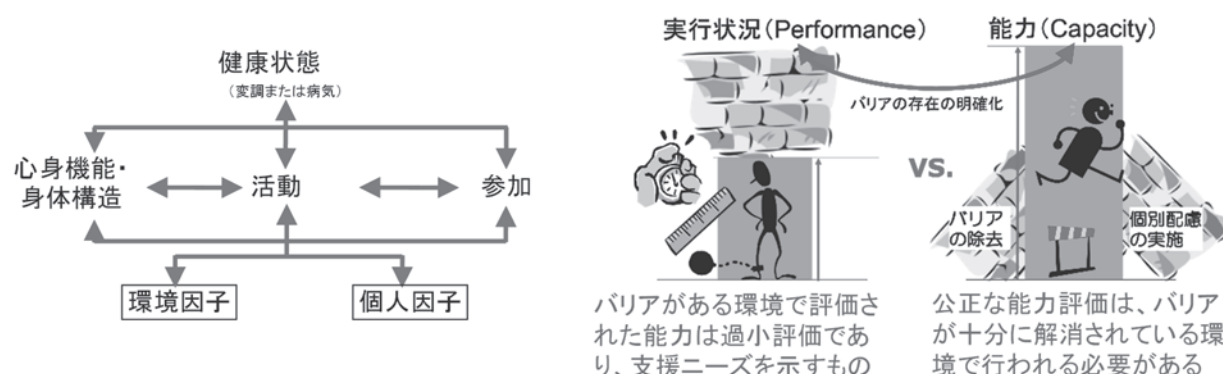


図 1-3 ICF:国際生活機能分類の障害モデル(左)及び「困難性」の2つの側面の区別(右)

ウ 専門的支援の質の確保が重要視される障害の人権モデル／人権アプローチ

さらに、近年の障害の捉え方においては、障害者権利委員会等が強調している人権モデル／人権アプローチの考え方が重要である³⁾。これは、障害があることを人間の多様性の一つとして認識し、すべての人が社会で人権や社会参加が保障されることを重視するものである。これは、従来の、障害者を特別な人口集団として社会から隔離したり排除したりする社会規範、制度やサービスのあり方を、障害の種類や程度にかかわらず社会包摂を実現するあり方に転換することを求めるものである。これを実現するためには、就労支援における倫理規範や、専門性や支援力の向上が重要になる。

(3) 諸外国における障害者の就労困難性の認定の取組や課題

障害者雇用率制度のあるドイツやフランスでは、福祉制度の対象となる障害者以外に、軽度障害者で、実際の就職や就業継続等の困難性や支援ニーズのある人について、本人が就労困難性を申請し、就労支援の専門機関が、支援の中で、障害や難病が原因で就労困難性や支援ニーズがあることを認定することで、雇用率制度の対象にすることができる⁴⁾。

ア 福祉制度の対象外の「軽度」障害者の就労困難性の認定

ドイツやフランスでは、福祉制度の対象となる障害者以外に、就労困難性に基づく個別認定により障害者雇用義務の対象にできる軽度な障害者の範囲が明確にされている。なお、ドイツでは、現状でも、我が国で障害者手帳制度の対象とならない慢性疾患による障害は広く障害者として認定されている。福祉制度や無条件で障害者雇用率制度の対象となるのは、そのうち一定の障害程度の者であるが、それ以外の場合でも、就職活動や就業継続の困難性がある者は自ら申請し、就労困難性の認定を受けることで、障害者雇用率制度の対象とすることができる。

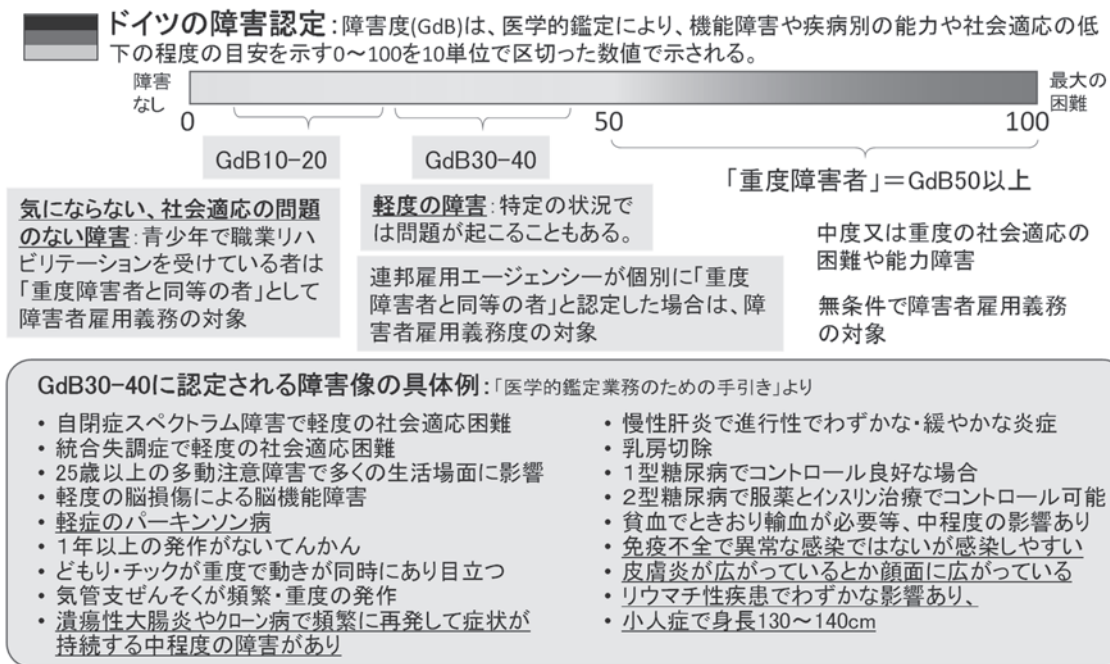


図 1-4 ドイツにおける軽度の障害を含み、就労困難性を踏まえた障害認定の概要

イ 就職や就業継続の実際の困難性の把握

ドイツやフランスでは、軽度障害者のうち障害者雇用率制度の対象とするには、障害による就職や就業継続等の困難性や支援ニーズを、専門機関が個別認定する。

(ア)ドイツの「同等認定」

ドイツでは、障害度 50 以上の「重度障害者認定」に該当せず、そのままでは障害者雇用率制度の対象とならない者であっても、軽症である障害度 30-40 が認定され、本人が申請した場合、連邦雇用エージェンシーの地方組織である雇用エージェンシーの重度障害者職業紹介の事務部門が「障害の結果、同等取扱がなければ、適切なポストを得られず、又は維持できない」と確認できれば、「重度障害者」として認定し、障害者雇用率制度の対象となる。その具体的な認定においては、専門支援者の意見も参考となる。

- 「適切なポストを得られない」: 雇用エージェンシー等の職業紹介の担当者からの意見表明
- 「ポストを維持できない」: 雇用エージェンシーの復職支援や統合専門サービス等の就業継続支援の実務担当者からの意見表明
- 障害と同等認定の必要性の間に因果関係（少なくとも一部の原因であること）がなければならない。
- 専門的（医学的、心理学的、技術的）側面の解明のために適宜支援機関を関与させる。

(イ)フランスの「障害労働者認定 (RQTH)」

フランスでも、本人からの申請書に基づき、県障害者センター（MDPH）内の多分野専門家チームの調査による意見を踏まえ、障害者権利自立委員会（CDAPH）が就労困難性に基づく「障害労働者認定（RQTH）」により障害者雇用率制度の対象が認定されている。

①障害と認められる身体的、知的、精神的機能あるいは感覚器官の低下がある

②本人が求職中あるいは就業中

③機能低下による就職や就業継続の当人の能力に影響する可能性

- 求職者：具体的な就職先は特に想定せず、一般的な雇用可能性として判断
- 就業中：職務や、場合によっては企業内の他の職務に対する機能低下の影響を考慮
- 雇用主が障害の影響を補償するため環境整備を行う場合は、それにより就労困難性が解消されていたとしても、雇用可能性の減退を示すものとして考慮

ウ 障害者雇用の企業の経済的負担の個別評価

ドイツやフランスでは、企業が障害者雇用について負担を感じる場合、専門的支援に相談し、適切な職場の選択や、職場環境整備や雇用管理等の実施のための支援がまず受けられる。障害者の継続的な生産性低下や職場での継続的人的支援等による経済的負担は、そのような専門的支援の実施を前提として評価され、必要な経済的支援が実施される。

2 難病患者の幅広い状態像

一口に「難病患者」といっても、全身まひで人工呼吸器を使用する等の「最重度の難病患者・障害者」、「難病を原因疾患とする障害者」、「障害認定のない難病患者」、「難病指定も障害認定もない難病患者」それぞれで就労支援課題は異なる。また、地域や職場で出会う難病患者は、患者数の多いいくつかの疾病だけでなく、多様な疾病の患者である。

(1) 多様な問題状況／支援ニーズのある難病患者

障害は「健康状態に関連した生活上の困難状況」として捉えられ、難病は慢性疾患として共通して、症状等が固定した障害とは異なる新たな障害状況である。その中には、障害認定があり障害者雇用率制度の対象であっても雇用事例が依然少ない者、難病を原因疾患として障害認定を受け障害者雇用率制度の対象となっている者、さらに、現在の障害認定基準に該当しないため障害認定がないが就労困難性や支援ニーズのある者まで、幅広い状況が存在する。さらに、指定難病以外の難病患者という社会的認知が少なく支援ニーズの高い者も存在する。

ア 最重度の難病患者・障害者

難病医療の進歩により、我が国では最先端の支援機器や介護体制が可能となっており、例えば、全身まひ、人工呼吸器でも、数十年生存が可能となっており、そのような最重度の難病患者の社会参加の支援が重要となっている。

- ・寝たきりの介護だけではなく、生きがいのある社会参加の支援が喫緊の課題
- ・本人の努力と仲間の応援による就労事例の増加
- ・情報通信技術の発達による可能性の増大

イ 難病を原因疾患とする障害者

難病により、多種多様な機能障害が生じ、その状況によって現行の障害認定基準に合致して障害認定がなされている場合も多い。難病は、身体障害等の代表的な原因疾患である。なお、難病の特徴により、固定した障害とは異なる困難性や支援ニーズも存在する。

(7)障害の代表的な原因疾患である難病

- 視覚障害： 網膜色素変性症、ベーチェット病、等
- 肢体不自由： 脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症／視神経脊髄炎、膠原病（自己免疫性疾患）による関節炎等
- 小腸機能障害、直腸機能障害： クロウン病、潰瘍性大腸炎、等
- 高次脳機能障害（精神障害者保健福祉手帳）： もやもや病、等

(4)「固定した後遺症」だけでない障害

障害認定されている難病患者では、外見から必ずしも分かりにくい特徴があることがある。

- 中途障害、進行性
- 症状の変動、通院・服薬や継続的治療の必要性
- 合併障害： 肢体不自由だけでなく感覚障害、肢体不自由だけでなく内部障害、痛み、等
- 服薬の影響： 免疫抑制、副作用、薬が効いている時と効いていない時の落差、等

ウ 障害認定のない難病患者

現行の障害認定基準に合致しないため障害認定が得られないが、就労困難性につながりうる機能障害等のある難病患者が存在しており、これは、医療の進歩による新たな障害状況である。

- 治療の進歩により、障害認定の対象となる後遺症が減少しているが、継続的な治療や疾患管理が必要である。
- 治療で無症状を維持しており、常に体調悪化のリスクがあるが、周囲に理解され難い。
- 一定の症状が継続しており、最新治療を受ければ改善の可能性があっても一時的な副作用や入院等が仕事の支障となる。
- 最新の治療によっても病状の見通しが不明であったり、将来進行が予期されることで、進行初期の不安・ストレス、職場の過剰反応による就職や就業継続の困難がある。
- 皮膚障害、免疫機能障害、痛み、意欲の低下等の障害認定基準外の障害がある。

エ 難病指定も障害認定もない難病患者

指定難病 338 疾病、障害者総合支援法 366 疾病に該当しない難病が存在し、具体的には、線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎（ME）、慢性疲労症候群（CFS）、脳脊髄液減少症、化学物質過敏症等がある。これらは、症状や状態像は他の難病と同様と考えられるが、未だ十分にその実態が把握されていないために、制度の対象と位置付けられていない疾患である。

- 疾病像や診断基準が確立していない
- 患者等からの申請等により、研究班や学会において検討中
- 希少難病等で患者等から未申請

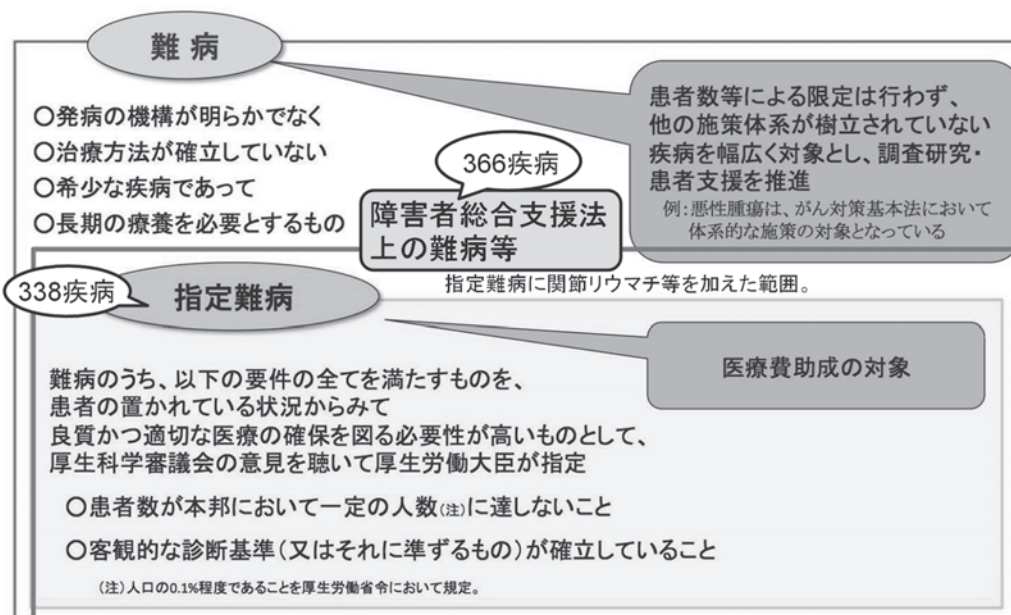


図 1-5 「難病」の一般的な定義と、具体的な制度に応じた疾病の範囲の違い

(2) 幅広い疾病群にわたる希少疾病を含む 300 以上の疾病

難病には、特に患者数の多い、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、クローン病、多発性硬化症／視神経脊髄炎等の代表的疾患があるが、それらだけでは、難病患者の就労困難性や支援ニーズを捉えることはできない。難病は 300 種類以上の多様な疾病であり、患者数の多い上位 25 疾患を除く指定難病 308 疾患（令和 2 年度時点）を合わせた患者数は、患者数の多い代表的疾患の患者数を超える⁵⁾。すなわち、地域で出会う難病患者とは、患者数の多いいくつかの疾病だけでなく、多種多様な疾患の患者であり、その多様性を踏まえた検討が必要である。

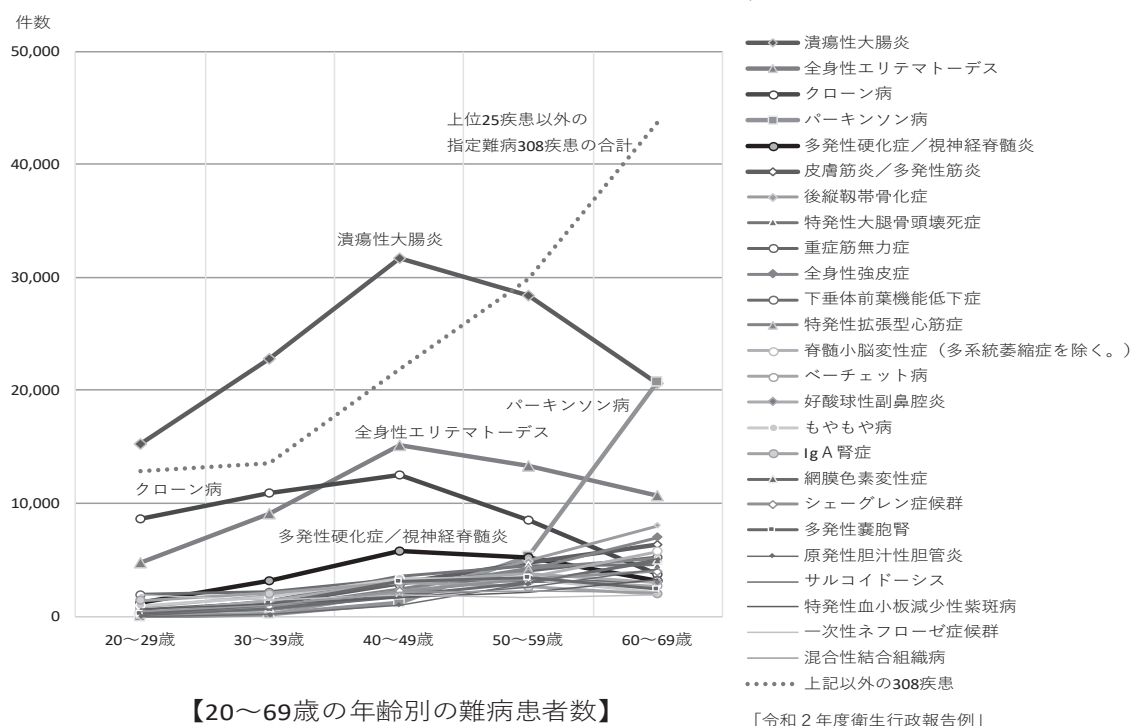


図 1-6 難病患者の疾患別の年齢階層別の患者数

第3節 難病患者の就労困難性のこれまでの研究成果

当センターでは 1997 年から難病患者の就労問題に関する調査研究により、障害概念や障害者の就労困難性の捉え方の発展を踏まえつつ、難病患者の就労困難性、企業の雇用困難性、支援者の支援困難性等の知見を蓄積してきた。本調査研究では、これらの先行研究での知見を踏まえ、最新動向について総合的な調査研究を実施した。

表 1-1 障害者職業総合センター研究部門が関わった難病患者の就労問題に関係する調査研究等

障害者職業総合センターが関わった調査研究報告	調査回答者等	関連動向
「難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題」調査研究報告書 No.30, 1998.	難病患者 1,143 名	難病患者の就労問題の基礎調査
「難病がある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査」厚生労働省職業安定局, 2006.	難病患者 3,691 名	難病相談支援センターの就労支援開始
「地域における雇用と医療等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究」調査研究報告書 No.84, 2008.	就業支援モデル事業参加難病患者 59 名	難病相談支援センターの就労支援整備
「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」調査研究報告書 No.103, 2011.	難病患者 2,135 名	手帳のない難病患者の雇用管理助成金
「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」資料シリーズ No.79, 2014.	保健医療機関 1,134 機関、1,339 部署	保健医療分野を含む就労支援体制の整備
「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」調査研究報告書 No.126, 2015.	難病患者 2,439 名	難病法、合理的配慮・障害者差別禁止
「保健医療、福祉、教育分野における障害者の職業準備と就労移行等を促進する地域支援のあり方に関する研究」調査研究報告書 No.134, 2017.	保健所 345、病院・診療所 751、難病相談支援センター33	多分野連携による就労支援体制整備
「難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」調査研究報告書 No.141, 2018.	158 事業主 訪問ヒアリング 15 社	難病患者の雇用管理マニュアルの整備
「企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」調査研究報告書 No.155, 2021.	ワークショップや専門研修参加者 235 名	地域関係機関の連携や人材育成

1 難病患者の就労困難性の特徴

難病患者は、慢性疾患による体調の崩れやすさのため、仕事による疲労やストレスと体調回復のバランスがとりやすい仕事内容や就業条件、通院や体調管理等のための職場の理解や調整等が必要である。そのような条件は一般求人のデスクワークや短時間雇用等で実現しやすく、また、体調のよい時に就職活動すれば就職できる人も多いことから、支援ニーズが顕在化しにくく、専門支援の対象として注目されにくかった。

(1) 難病患者の就業率

難病患者の就業率は、疾病により 15～75%と差が非常に大きい。障害認定のない難病患者では、疾病別の性・年齢の大きな偏りを補正すると、健常者と障害者の中間程度である²⁾。

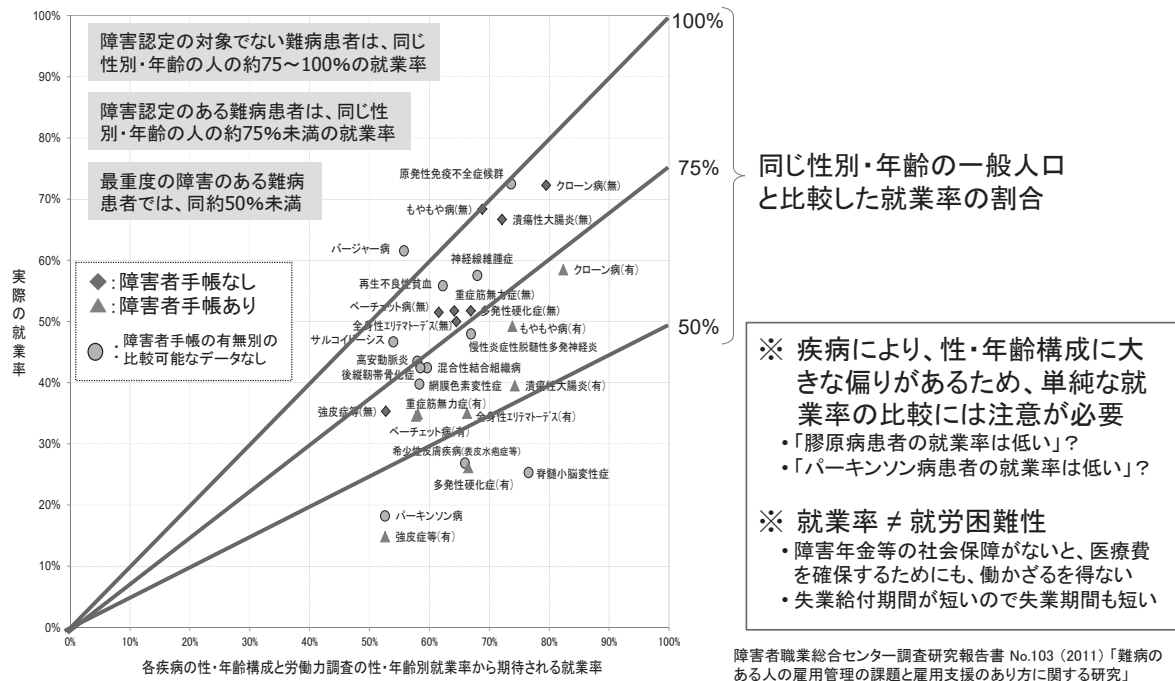


図 1-7 疾患別・障害者手帳有無別の難病患者の同性・同年齢の就業率との比較

(2) 難病患者が働く職種や働き方の特徴

難病患者は、障害者手帳の有無によらず、同性同年齢の一般人口と比較して、デスクワークでの就労が多く、販売や生産工程の仕事が少ないという、職域の大きな偏りがあり、これは、難病患者の就労困難性の特徴である。また、女性比率の高い疾病では、週 20 時間未満のパート等の仕事での就業が、同性同年齢と比較しても多かった²⁾。

表 1-2 難病患者(障害者手帳の有無別)の就業職種の特徴

		管理職	専門的・技術職	事務従事者	販売従事者	サービス職	保安職	農林漁業職	生産工程職	運搬・清掃職等
ベーチェット病	手帳有	11.1%	44.4%	22.2%	11.1%	0.0%	0.0%	0.0%	5.6%	0.0%
	手帳無	7.7%	28.8%	15.4%	15.4%	11.5%	0.0%	5.8%	5.8%	3.8%
多発性硬化症	手帳有	8.3%	27.8%	36.1%	8.3%	13.9%	0.0%	0.0%	2.8%	2.8%
	手帳無	0.0%	28.8%	25.0%	15.4%	13.5%	0.0%	0.0%	7.7%	5.8%
重症筋無力症	手帳有	4.8%	28.6%	28.6%	4.8%	14.3%	0.0%	0.0%	19.0%	0.0%
	手帳無	2.7%	27.3%	32.7%	5.5%	15.5%	0.0%	1.8%	4.5%	3.6%
全身性エリテマトーデス	手帳有	2.6%	28.9%	47.4%	2.6%	5.3%	0.0%	0.0%	2.6%	5.3%
	手帳無	0.0%	28.4%	34.0%	6.1%	13.2%	2.0%	0.0%	7.1%	6.1%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	0.0%	44.4%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	11.1%
	手帳無	3.7%	30.9%	34.6%	8.6%	8.6%	0.0%	0.0%	4.9%	4.9%
潰瘍性大腸炎	手帳有	0.0%	30.0%	50.0%	0.0%	10.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%
	手帳無	4.8%	27.1%	32.4%	6.9%	7.4%	0.5%	1.1%	8.5%	3.7%
クローン病	手帳有	2.6%	24.7%	36.4%	7.8%	3.9%	0.0%	0.0%	10.4%	11.7%
	手帳無	3.6%	26.7%	24.8%	9.7%	10.9%	1.2%	0.6%	11.5%	3.6%
モヤモヤ病	手帳有	2.1%	8.3%	22.9%	10.4%	10.4%	0.0%	2.1%	14.6%	29.2%
	手帳無	2.5%	24.0%	29.8%	8.3%	14.0%	1.7%	0.8%	5.8%	9.1%

各疾患の性・年齢構成と平成21年労働力調査の性・年齢別職業構成により期待される職業構成と比較して、XX 多い。XX 少ない。

障害者職業総合センター調査研究報告書 No.103 (2011)「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」

(多い、少ないの色の濃さは統計的有意水準を示す：濃いものが $p < 0.01$ 、薄いものが $p < 0.05$)

表 1-3 難病患者(障害者手帳の有無別)の就業形態の特徴(左端のマークは女性の多い疾患を示す。)

		就労形態					就労時間		
		正社員雇用	パート、アルバイト、非常勤	派遣社員	自営、独立開業、会社経営	福祉的就労	フルタイム	週20～40時間	週20時間未満
ペーチェット病	手帳有	26.1%	13.0%	0.0%	52.2%	0.0%	42.1%	42.1%	15.8%
	手帳無	48.8%	27.9%	0.0%	18.6%	0.0%	45.8%	37.3%	16.9%
多発性硬化症	手帳有	29.1%	29.1%	1.8%	20.0%	3.6%	42.0%	32.0%	26.0%
	手帳無	47.5%	28.8%	2.5%	12.5%	2.5%	54.2%	36.1%	9.7%
重症筋無力症	手帳有	30.0%	33.3%	0.0%	26.7%	3.3%	25.0%	42.9%	32.1%
	手帳無	49.5%	29.2%	2.6%	16.1%	1.0%	51.1%	32.4%	16.5%
全身性エリテマトーデス	手帳有	42.9%	37.5%	0.0%	5.4%	3.6%	41.5%	39.6%	18.9%
	手帳無	38.1%	45.6%	3.1%	8.8%	1.0%	38.6%	40.1%	21.3%
強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎	手帳有	50.0%	25.0%	0.0%	25.0%	0.0%	33.3%	16.7%	50.0%
	手帳無	38.8%	37.3%	0.7%	19.4%	0.7%	37.8%	36.1%	26.1%
潰瘍性大腸炎	手帳有	58.8%	29.4%	0.0%	0.0%	5.9%	46.7%	46.7%	6.7%
	手帳無	56.3%	26.0%	2.1%	12.4%	0.9%	58.3%	32.1%	9.7%
クローン病	手帳有	58.0%	25.2%	1.7%	10.1%	0.8%	63.3%	31.2%	5.5%
	手帳無	62.2%	23.6%	2.2%	8.7%	0.4%	69.0%	25.8%	5.2%
モヤモヤ病	手帳有	32.9%	34.2%	2.5%	2.5%	22.8%	40.8%	47.9%	11.3%
	手帳無	53.7%	34.8%	1.5%	6.0%	1.0%	59.9%	30.8%	9.3%

各疾患の性・年齢構成と平成21年労働力調査の性・年齢別職業構成により期待される就労形態等と比較して、 多い、 少ない。

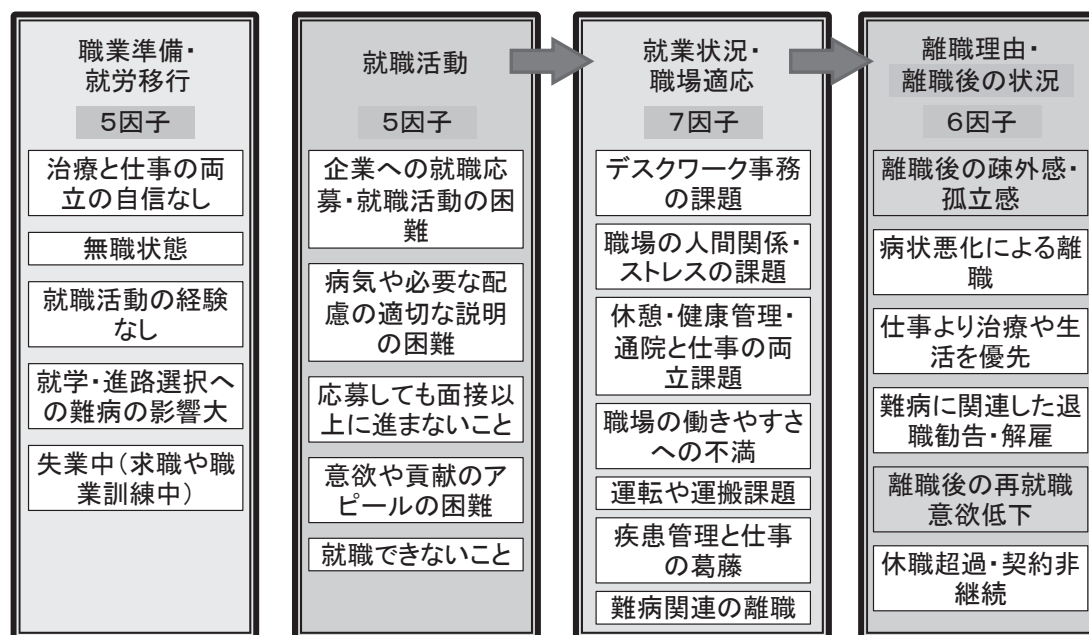
障害者職業総合センター調査研究報告書 No.103 (2011)「難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援のあり方に関する研究」

(多い、少ないの色の濃さは統計的有意水準を示す：濃いものが $p<0.01$ 、薄いものが $p<0.05$)

(3) 難病患者の就労困難性の詳細状況

2014 年の患者調査¹⁾では、疾患による大きな差があるものの、最近 10 年間に難病をもつての就業経験があった回答者は 70.9%、難病に関連した離職経験が 31.6%。就職活動の経験は 55.2%で、その就職成功率は 77.9%。失業率は 8.6%、潜在的失業率は 23.8%であった。

難病患者の職業生活上の制限や困難は、就職前の段階から、就職活動、就業状況・職場適応、離職等の様々な局面で、多様に経験されていた。



障害者職業総合センター調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」

図 1-8 職業生活の様々な局面において難病患者が経験している困難状況の因子分析による類型化

2 固定しない障害における就労支援ニーズ

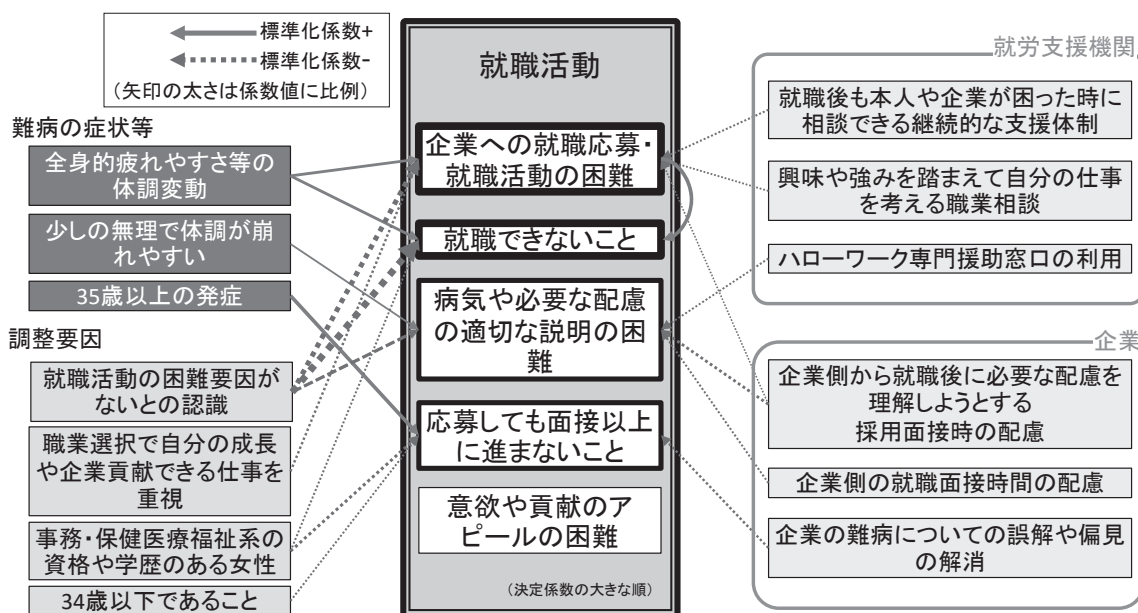
障害者手帳制度の対象でない難病患者の就労困難性の一番の特徴は、慢性疾患による体調の崩れやすさのため、仕事内容や就業条件は、仕事による疲労やストレスと体調回復のバランスがとりやすい必要があり、通院や体調管理等のための職場の理解や調整等が必要なことである。そのような条件は一般求人のデスクワークや短時間雇用等であれば実現しやすく、また、体調のよい時に就職活動すれば就職できる人も多いことから、支援ニーズが顕在化しにくく、専門支援の対象として注目されにくかった。しかし、専門支援がなく職場の理解・配慮もなく働いている難病患者は依然多く、身体・知的・精神障害と同様に、障害特性と環境の相互作用による就労困難性が認められる。

(1) 難病患者個人と仕事内容／働き方、配慮・支援の相互作用による就労困難性

特に軽症の難病患者は、無理のない仕事の条件や通院等の確保により、就労困難性が解消されるだけでなく、体調悪化による症状や機能障害の発現も予防できることが多く、障害が固定しないことが特徴である。したがって、難病患者の就労困難性は、的確な専門支援の活用や企業・職場の配慮の確保により、無理なく活躍できるようにするための就労支援ニーズとして捉える必要がある。支援や理解・配慮がなくストレスや体調悪化のリスクを抱えて働いたり離職したりする難病患者や失業中の難病患者だけでなく、現在は体調を安定させ職業で活躍している難病患者にも適切な専門的支援や職場の理解・配慮を確保することが重要である。

ア 就職活動における難病患者の就労困難性

当センターが行った調査¹⁾によると、回答者全体で、最近10年間に難病発症後の就職活動をした経験のある患者は55.2%で、その就職成功率は77.9%であった。就職活動時の就労困難性は、年齢、性別、資格の有無等の障害以外の要因以外に、難病による体調変動や、就労支援機関の活用と企業の理解・配慮の影響が認められていた。特に、配慮が必要な人がそれを説明できるようにするためには、企業側から理解しようとする取組が重要であった。



障害者職業総合センター調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」

図 1-9 難病患者の「就職活動」における困難性に対して影響する要因の重回帰分析の結果のまとめ

特に、難病患者は職場の理解・配慮を必要としていても、企業側の無理解や差別が大きい現状では、就職活動時等の病気の開示に大きなジレンマと困難を感じていた。

難病患者の声

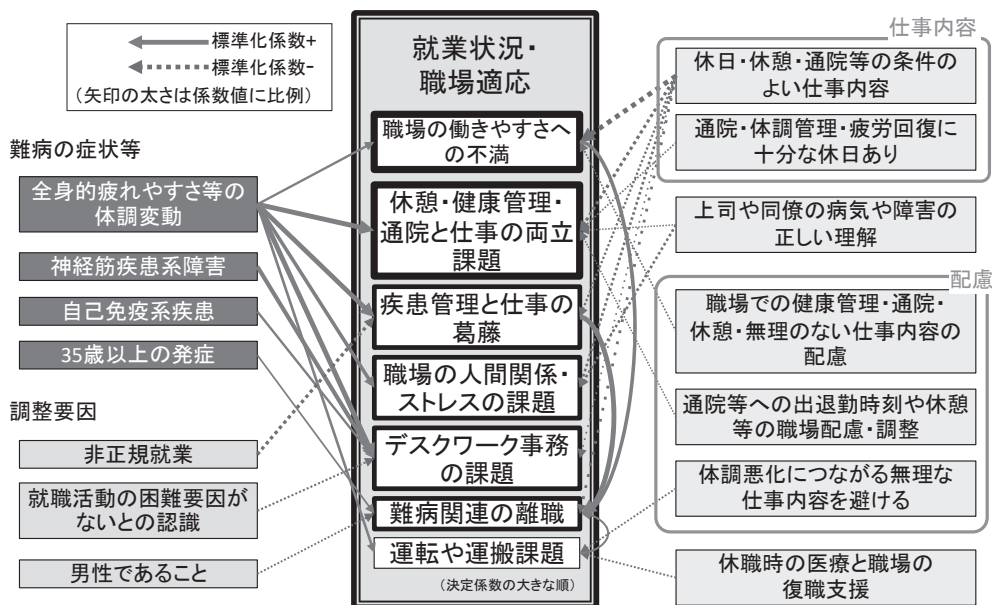
- 難病に企業側はどうしてもマイナスのイメージを持つため、今健康である場合は開示するべきなのかをいつも悩み、今後もずっと悩むと思う。やりたい仕事があればあるほど。(重症筋無力症)
- 面接官に「予め病気を分かっている雇用経営者がいると思う？」と言われてから難病を公言できなくなった。(混合性結合組織病)
- 病気のことを正直に話し理解してもらった上で就職したいと思ったが、説明を始めた途端に相手の表情、態度が変わり、不採用となった。(重症筋無力症)
- 不自由な部分を理解してほしいが、それを強く訴えると、きっと企業側が採用を諦めてしまうのでは。そう思うと面接時にどう不自由な部分を訴えていいか迷う。(全身型若年性特発性関節炎)

支援者の声

- 病名病状を職場へ伝えることで解雇されるのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要。【医療ソーシャルワーカー】
- 職場に難病であることを伝えていないケースでは、受診のための休暇取得にもストレスを感じながら対処している様子がみられる。【保健所保健師】

イ 就職後の難病患者の就労困難性

当センターが行った調査¹⁾によると、回答者全体で、最近10年間に難病発症後に働いた経験のある人は70.9%、難病に関連した離職経験がある人は31.6%であった。就職後の就労困難性の要因を分析すると、体調変動等の難病の症状は「ストレスや人間関係」等の多様な課題に影響し、仕事内容や職場配慮等の影響が強く、健康状態による職業生活上の支障や支援ニーズが確認できた。



障害者職業総合センター調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」

図 1-10 難病患者の「就業状況」における困難性に対して影響する要因の重回帰分析の結果のまとめ

難病患者が、就職後の治療と仕事の両立のストレスが大きく、専門的支援が十分でない状況であることは、患者本人、医師、ハローワーク等の記述でも示されている。

難病患者の声

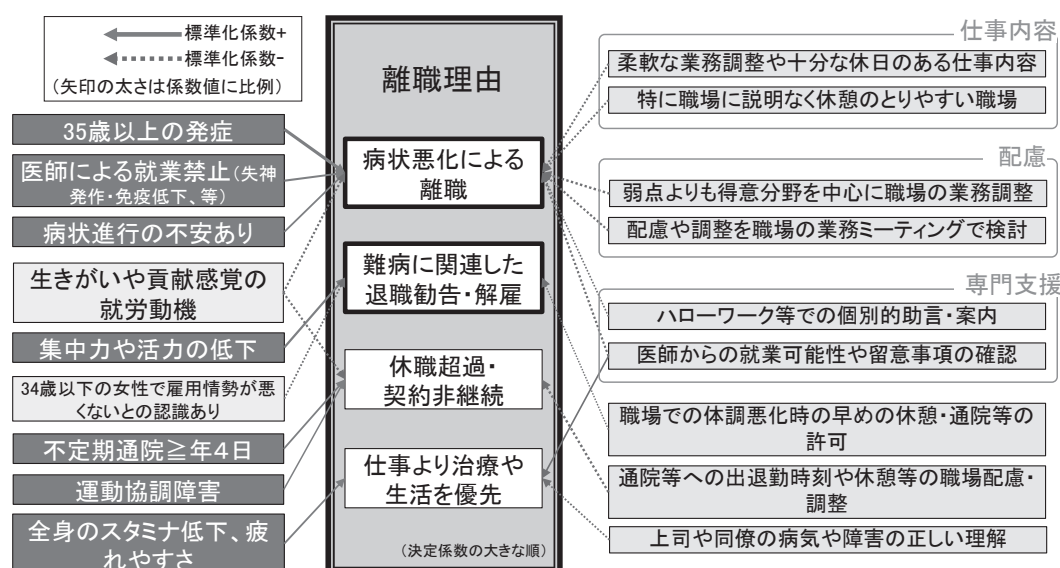
- 西日が直接当たるのに、それを避ける方法が全くなく、皮膚症状が悪化して離職せざるをえなくなってしまった。(全身性エリテマトーデス)
- 毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、体調の変化で急に休むことができない状況だった。迷惑を最小限にするために、誰にも相談せず自分で退職を決断した。(全身性エリテマトーデス)
- 会社は通院のため、休みをとることは快く了承してくれていたが、一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめることになった。(潰瘍性大腸炎)
- 普段は何の配慮もなく、体調を理由に雇止めとなり、とても悲しい思いをした。(混合性結合組織病)
- 仕事自体がストレスの多い内容だったので、病状が極限まで悪化してドクターストップがかかった。病状の改善の見通しがたらず、退職した。(クローン病)

支援者の声

- 自分で体調を苦にしてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い。【医師】
- 退院して仕事を失ってゼロの状態からでは就労までのハードルがとて上ってしまう。治療中から就労支援がスタートできればよいと思う。【ハローワーク】
- 発症で失業し、失業給付申請、仕事探しでハローワークを利用し、初めて支援機関とつながるケースがほとんど。障害者支援、生活支援、場合によっては医療機関とも繋がっていない状態での就職活動、相談が多い。【ハローワーク】

ウ 難病患者の離職理由からみた就労困難性

離職防止には、集中力低下や不定期通院の多さに応じた支援が重要であった。特に、進行性難病の病状悪化に対しては、得意なことを活かす業務調整への職場全体の取組や医師やハローワークとの連携が重要であるが、適切な支援を受け就業継続できている人は少なかった。

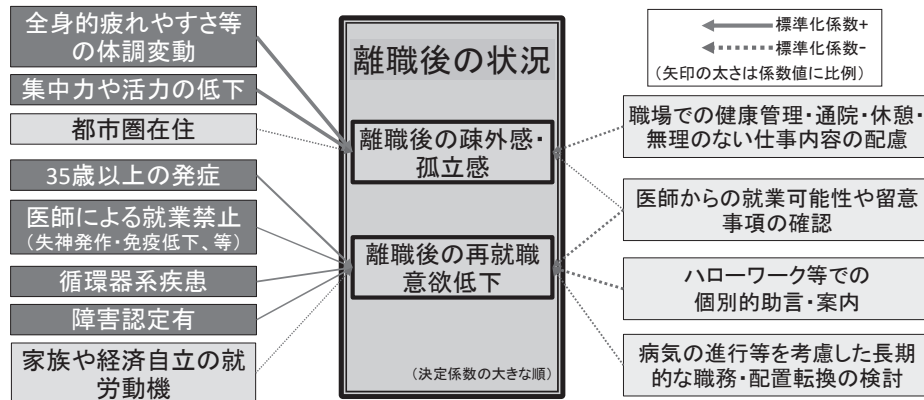


障害者職業総合センター調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」

図 1-11 難病患者の「離職状況」における困難性に対して影響する要因の重回帰分析の結果のまとめ

エ 難病患者の離職後の状況からみた就労困難性

治療と仕事の両立への理解・配慮がなく離職した難病患者（特に地方在住者）は、離職後の疎外感・孤立感が大きい。また、中途発症の進行性難病で職場・医師・ハローワークの支援なく離職し、障害認定を受けた人は再就職意欲が低下している。



障害者職業総合センター調査研究報告書 No.126 (2015)「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」

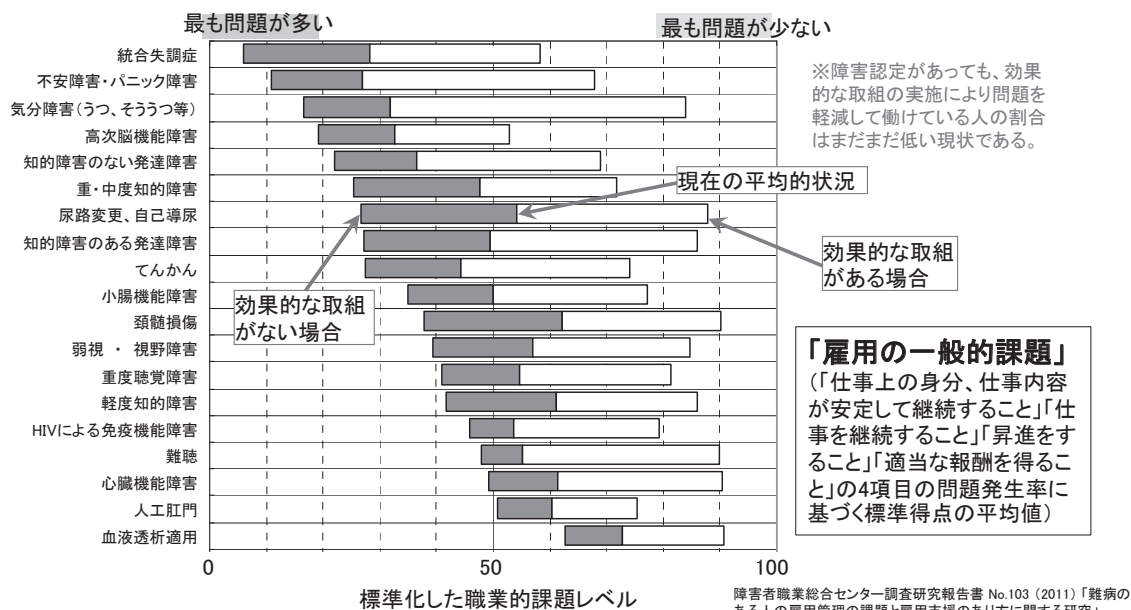
図 1-12 難病患者の「離職後」における困難性に対して影響する要因の重回帰分析の結果のまとめ

（2）身体・知的・精神障害者と比較した難病患者の就労困難性

障害者の就労困難性は、効果的な取組（職場配慮や地域支援）の有無により大きく異なる。現状の平均的な就労困難性は、効果的な取組の取組率の低さによる。この分析により、障害種別の支援ニーズや困難状況の特徴がうかがえる²⁾。

ア 身体・知的・精神障害者の就労困難性（雇用の一般的課題について）

「障害者の就労困難性」は、効果的な取組（職場配慮や地域支援）の有無により大きく異なり、全般的に、内部障害者は就労困難性が少なく、精神障害者や知的障害者は困難性が大きい。



障害者職業総合センター調査研究報告書 No.103 (2011)「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」

図 1-13 合理的配慮(効果的な取組)の有無を考慮した多様な障害者の職業的課題レベルの標準化（「雇用の一般的課題」について）

イ 障害者手帳の有無別の難病患者の就労困難性

同じ尺度で、難病患者の就労困難性を見ると、障害者手帳のない難病患者の就労困難性は一貫して低く、内部障害者と同程度で、効果的取組があればほぼ問題なく働ける場合が多い。ただし、効果的取組がない場合には就労困難性が相当な程度認められ、障害者手帳があっても効果的取組は必ずしも実施されていなかった²⁾。

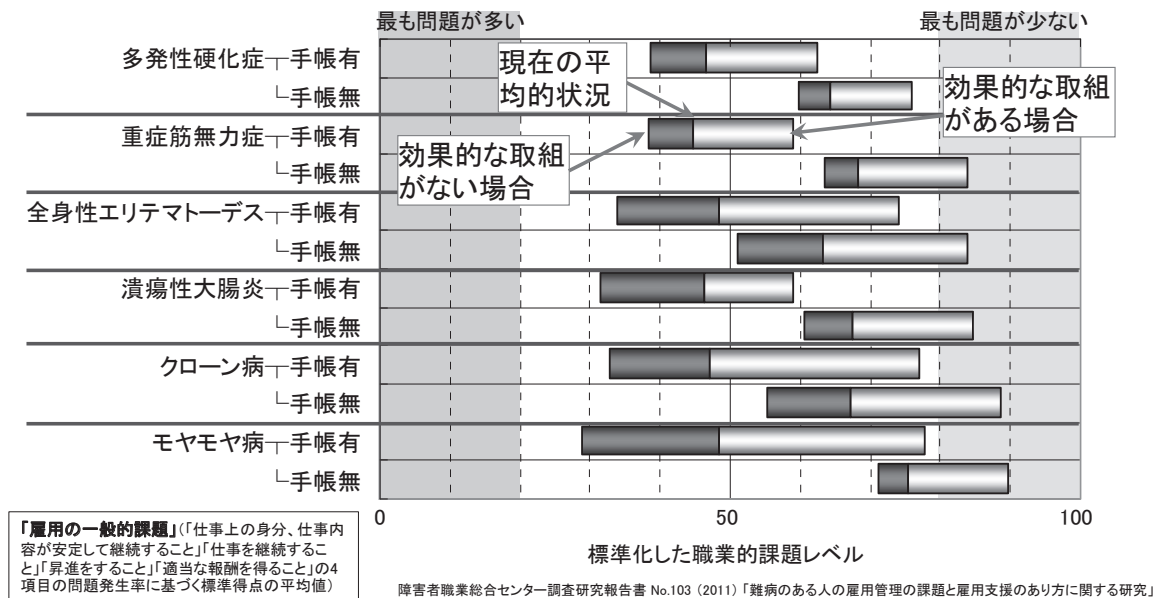


図 1-14 身体・知的・精神障害の職業的課題レベルで標準化した障害者手帳の有無別の難病患者の職業的課題レベル(「雇用の一般的課題」について)

障害者手帳のない者の方が問題が多いのは、「職場への障害や配慮の説明をしたくてもできない」のみであった。手帳のある者では効果的取組があれば説明等は問題ないが、手帳のない者では十分効果的な取組がない。手帳があっても説明等が困難な者は多かった。

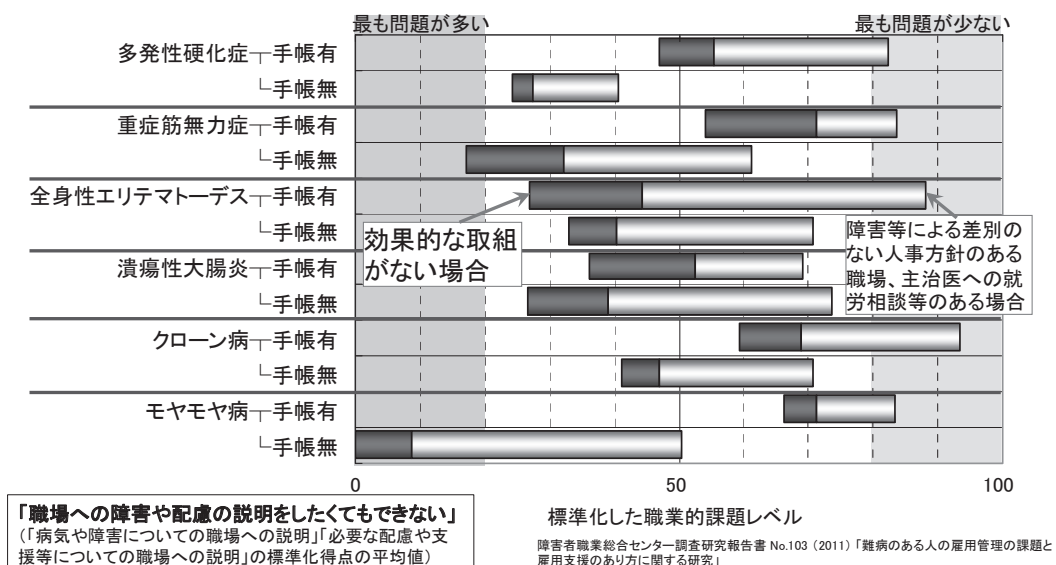


図 1-15 身体・知的・精神障害の職業的課題レベルで標準化した障害者手帳の有無別の難病患者の職業的課題レベル(「職場への障害や配慮の説明をしたくてもできない」について)

3 企業の雇用困難性や支援者の支援困難性との関係

難病患者の就労困難性は、固定的に捉えることは不適切であり、的確な専門支援の活用や企業・職場の配慮の確保により、無理なく活躍できるようにするための就労支援ニーズとして捉える必要がある。現在、障害者手帳制度の対象でない難病患者に対して、支援者や企業は、障害者雇用率制度以外の丁寧な職業相談や一般求人を含めた職業紹介、合理的配慮や差別禁止、治療と仕事の両立支援等により対応することが求められている。難病患者の就労困難性は、難病の多様な特性だけでなく、支援者の支援困難性や企業の雇用困難性との関係で理解する必要がある、アセスメントと支援のあり方の総合的な検討が重要である^{6,7)}。

(1) 障害者手帳のない難病患者への支援困難性と効果的な支援のポイント

障害者手帳のない難病患者に対しては、障害者求人への応募、障害年金を前提とした賃金水準の就労系福祉サービス利用、「クローズ」での職業紹介が典型的な支援失敗事例となる。就労困難性は低くても、支援ノウハウ不足により支援困難性が生じる。現在、障害者手帳のない難病患者を雇用する企業向けの各種助成金や、医療と雇用の連携を促進する難病患者就職サポーターの配置等が進められ、障害者手帳のない難病患者へのハローワークでの専門的な職業紹介は、一般求人を含む個別の丁寧な職業紹介等により成果をあげている。

ア 専門支援の不足による支援困難性

障害者手帳のない難病患者に障害者求人を紹介することは、典型的な支援失敗事例であった。また、障害者手帳のない軽症の難病患者で、最初は特に問題がないと思われていても、専門支援の不足から、就業継続が困難で就職と退職を繰り返し、悪循環で生活・経済・精神・体調が悪化した相談事例が支援困難事例となっていた。さらに、障害者手帳のない軽症の難病患者で、体調が安定し外見から難病のことが分からないような状態の人でも、就職と退職を繰り返し、悪循環で、生活破たん寸前のような状態に追い込まれることがあり、地域支援機関の典型的な支援困難事例となっている。

典型的な難病就労支援の困難状況	成功する難病就労支援のポイント
■ 障害者求人への職業紹介や障害者就職面接会への参加では、障害者手帳確認の段階で不採用 ■ 障害者求人以外の選択肢 ■ ①一般求人に応募。病気を隠す必要 →就職後の問題は未解決 ■ ②難病患者であれば障害者手帳はなくても利用できるA型事業所に紹介 →障害年金がないので賃金が不足	■ ハローワーク(専門援助窓口)が一般求人から、無理のない希望の条件で職業紹介等 ■ 専門的支援が必要となる企業の人材ニーズと支援ニーズ ■ 本人の人柄・人間性・意欲・適性・仕事の能力や経験を重視 ■ 難病については就労可能性と必要な配慮を確認するために把握 ■ 仕事ぶりによるキャリアアップや適材適所の配置と、体調管理との両立についての話し合い

障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.84,(2008)「地域における雇用と医療等との連携による障害者の職業生活支援ネットワークの形成に関する総合的研究」

障害者職業総合センター調査研究報告書 No.141 (2018)「難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」

図 1-16 障害者手帳のない難病患者への障害者雇用支援の典型的な支援困難状況と成功のポイント

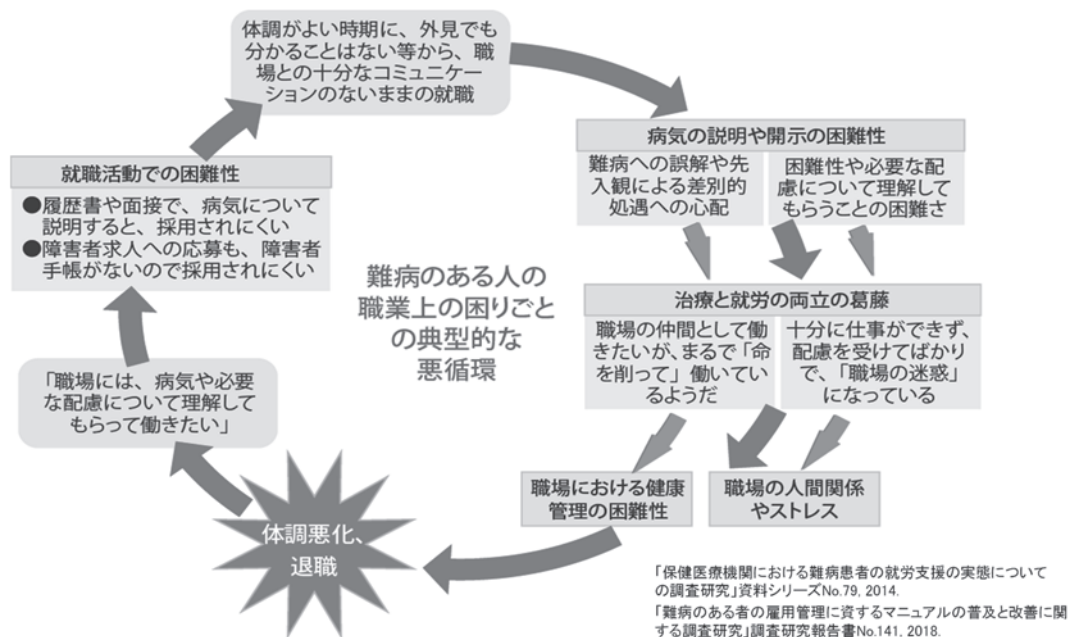


図 1-17 「軽症」の難病患者において支援困難状況となる悪循環の模式図

イ 難病患者を雇用する企業・職場の負担感

ハローワークを通して障害者手帳のない難病患者を雇用した企業のヒアリング結果では、通院、自己管理等と両立して活躍できる仕事への就職・配置と、外見から分かり難い症状等への職場の理解・配慮の確保により、難病患者は能力・適性を発揮して企業の人材ニーズに応えることができ、企業の負担感もないことが多かった。難病患者の就労支援のポイントは、治療（通院、自己管理等）と両立して活躍できる仕事への就職・配置と、外見から分かり難い症状等による配慮の必要性への職場理解の確保による難病患者の能力・適性の発揮と企業の人材ニーズへの合致である。

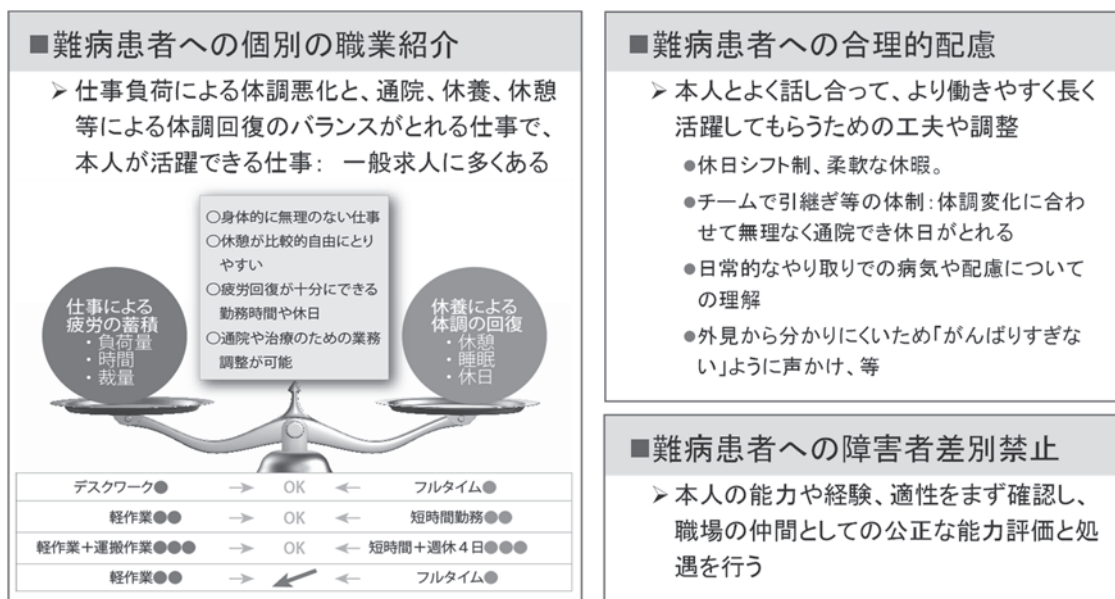


図 1-18 難病患者が無理なく活躍できる仕事への職業紹介と合理的配慮提供・差別禁止の重要性

このような研究成果を踏まえ、障害者手帳の有無によらないハローワークでの専門的な職業紹介の充実が図られ、10年前と比べ、現在、一般求人を含む個別の丁寧な職業紹介等の実績が増加している。

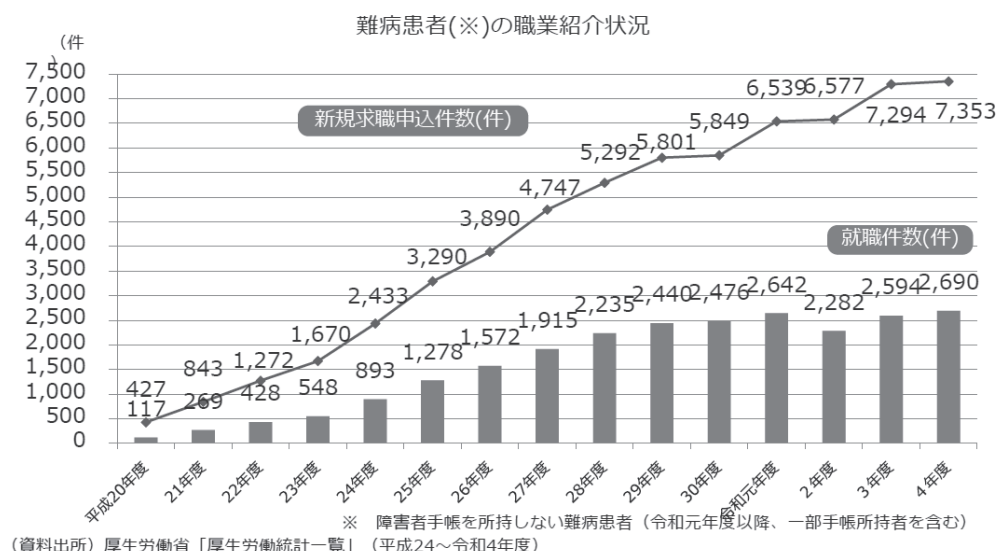


図 1-19 近年の障害者手帳のない難病患者のハローワークでの職業紹介数の増加

（２）難病患者の職場適応・就業継続における治療と仕事の両立支援の重要性

企業において、治療と仕事の両立支援により、就職後の継続的な支援体制の構築も可能になってきた。就職後の治療と仕事の両立支援についても、職場と医療機関が連携し、両立支援プランをつくって、継続的に支えていける仕組みが整備されている。難病は治療と仕事の両立支援の対象として位置付けられ、厚生労働省の「事業場における治療と仕事の両立支援ガイドライン」⁸⁾において難病のポイントが示され、医療機関との連携マニュアル⁹⁾も作成されている。

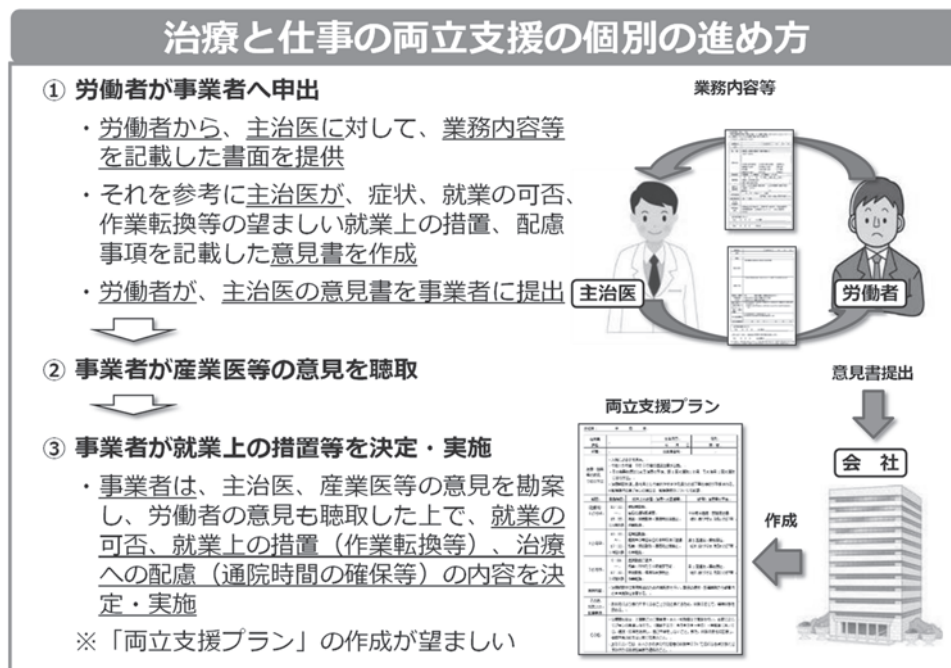


図 1-20 治療と仕事の両立支援における主治医、職場、労働者による取組の流れ

難病患者の治療と仕事の両立のために、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援、医療相談支援が、専門性を発揮して、難病患者と企業・職場を支えられるよう、助成金等の制度や研修等が整備されている。難病相談支援センターでの就労支援も発展している⁷⁾。

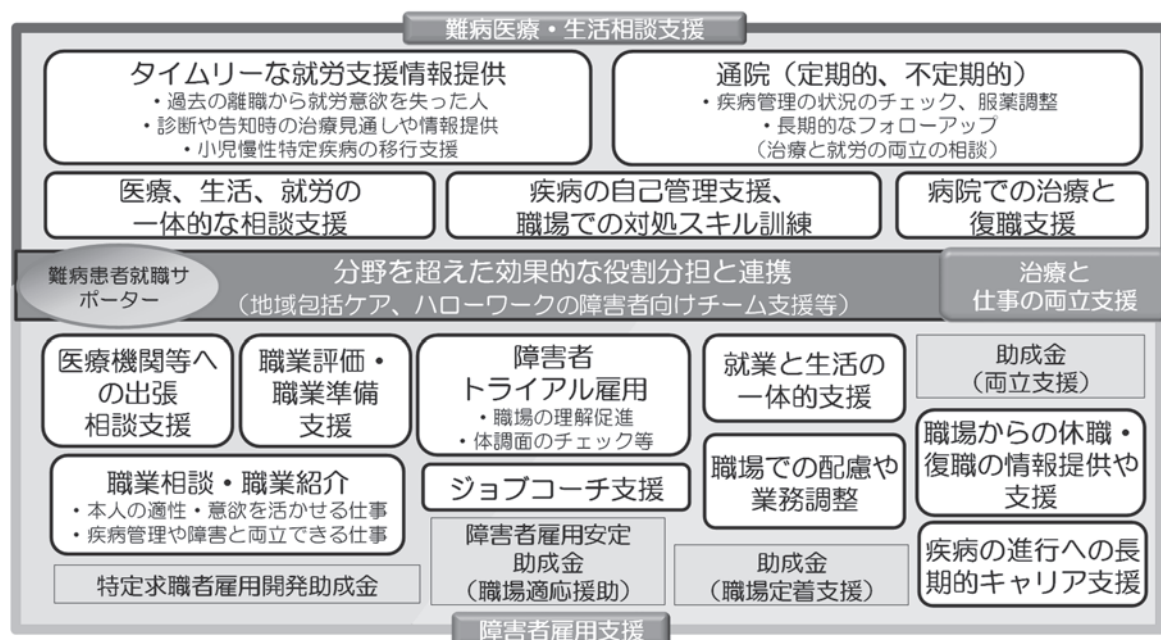


図 1-21 難病患者に対する就職前から就職後までの職業生活の地域支援体制

（３）難病患者への就労支援の周知の不足と地域関係機関の連携の課題

前回調査¹⁾（2014 年）では、難病患者の就労についての有用な相談先が、主治医等、患者団体、家族等と限定されており、周知、相談しやすさ、ニーズに合う相談の有用さの多面的課題があった。

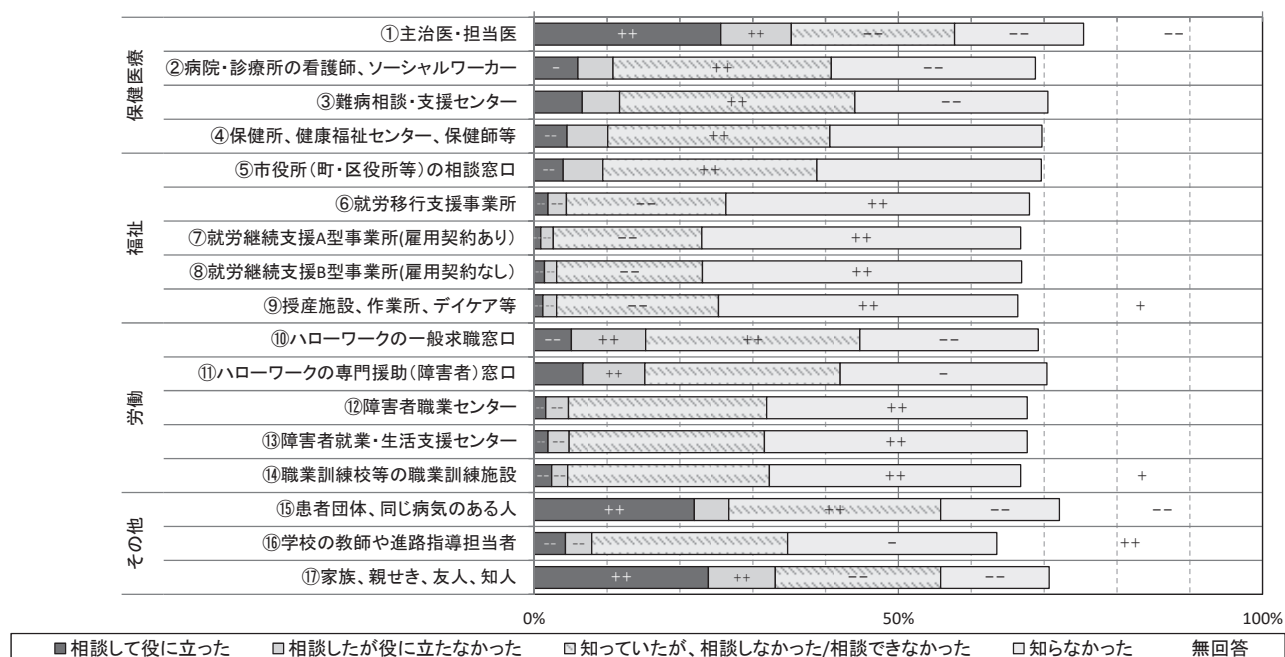


図 1-22 難病患者の様々な相談先の周知・相談しやすさ・有用さ

現在も、依然として、難病への一般社会や企業・職場の理解不足、医療と労働の両分野の支援の
 谷間が課題となっており、制度・サービス間の連携体制の整備や幅広い関係者の人材育成が一層必
 要となっている。難病就労支援の関係者への「難病患者の就労支援ニーズ」、「効果的な就労支援の
 あり方」、「各種制度・サービスの効果的活用」等についての、最新情報の提供と普及、専門職教育・
 研修等による人材育成が、今後の課題となっている⁷⁾。

対象者	難病の相談・支援に関わる幅広い関係者	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	難病のある人の就労支援に専門に取り組む支援者	難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者
狙い、特徴	地域における関係者の対話の呼び水となる共通認識の形成の取組を促進するための4ページのリーフレット	保健医療分野での相談支援場面から必要な就労支援につなぐことの課題を解決するための20ページの冊子	障害者手帳の有無にかかわらず効果的な就労支援や、治療と仕事の両立支援との連携を含めた、就労支援の専門職向けのハンドブック	障害者雇用率制度の適用にかかわらず合理的配慮提供や差別禁止を含めた、募集・採用、業務配置・職場調整、制度・サービス活用等のマニュアル

図 1-23 難病就労支援のための幅広い関係者の人材育成のためのツール

第4節 研究目的、仮説、リサーチ・クエスチョン

本調査研究では、難病患者の就労状況や就労困難性の最新の状況を把握するとともに、企業側の支援ノウハウや地域支援体制の整備状況について、実態を把握することを目的とした。

1 研究目的

当センターでは、難病患者の就労困難性については平成26年度に実態調査を行っているが、その後、難病法の施行、指定難病の増加、障害者雇用の進展、障害者手帳を所持しない難病患者のハローワーク利用の増加等、難病患者を取り巻く状況が変化していることから、最新の状況を把握する必要がある。

本調査研究では、難病患者の就労困難性（就職や就業継続の困難性）を、本人の障害特性（体調変動の大きさ／体調の崩れやすさ、医療的制限等）と、企業・職場に求められる理解・配慮の負担の過重さや地域支援ニーズとの関係を明らかにすることを目的として、患者調査、事業所調査、支援機関調査の3つの観点からの調査を総合的に実施した。

2 研究仮説

先行調査研究結果から示唆される次の3つの研究仮説について、最新の状況を、難病患者、企業、支援機関への総合的調査により明確にすることに焦点を当てた。

（1）障害者手帳を所持していない難病患者の就労困難性と関係する「障害」の明確化

難病患者の就労困難性の要因として、体調変動のしやすさ、医療上の制限等、痛み、疲労、皮膚障害、免疫機能障害等、国際生活機能分類（ICF）の障害概念には含まれるが、身体障害者認定基準に含まれない機能障害や健康状態の影響を、より明確にする必要がある。これにより、従来の障害者就労支援における職業アセスメントでカバーされていなかったが、難病患者では重要となる職業アセスメントの項目やポイント等の検討に資するものとする。

（2）難病患者の就労困難性の解決に効果的な企業・職場の取組と地域専門支援の明確化

難病患者の就労困難性の要因として、本人側の要因だけでなく、仕事内容や職場の理解・配慮等、地域専門支援の利用状況や支援内容といった環境因子の影響をより明確にする必要がある。これにより、難病患者の個別状況に応じた効果的な企業・職場の取組と地域専門支援のあり方の検討に資する。さらに、現状の社会的バリアに起因する就労困難性を固定的に捉えることなく、今後の難病患者の希望や適性に応じた就労可能性の拡大の検討に資する。

（3）現実的に実施可能な企業・職場の合理的配慮や地域専門支援のあり方の明確化

難病患者の就労困難性の解決のためには、理論的に効果的な企業・職場の取組と地域専門支援の明確化だけでなく、現実的に実施可能な企業・職場や地域専門支援の取組の促進方法を明確にする必要がある。近年、難病患者の就労支援に係る制度・サービスの整備が進んでいることを踏まえ、効果的な難病就労支援を総合的に実施する支援のあり方を示し、さらなる制度・サービスのあり方の検討に資するものとする。

3 具体的なリサーチ・クエスチョン

本調査研究は、患者の就労困難性、企業の雇用困難性、支援機関の支援困難性の実態の総合的調査分析の結果に基づき、従来の障害認定では捉えられていなかった難病患者の就労困難性の的確な把握と企業・職場と地域支援のあり方の今後の検討に資するため、次のような多面的な議論を取りまとめる。特に、難病患者の「障害者」としての位置付けや適切なアセスメントや支援のあり方における、従来の身体・知的・精神障害とは異なる特徴を、従来の調査研究の蓄積と最新の調査結果から明確にすることとした。

(1) 難病患者の就労困難性の特徴

体調の崩れやすさによる就労困難性は、慢性疾患の増加による、従来の「固定した後遺症」によるものとは異なる新たなタイプの障害であり、先進国共通の課題となっている。特に、合理的配慮により、活動・参加レベルの就労困難性が解消できるだけでなく、機能障害自体も軽減・解消が可能となる場合がある一方で、合理的配慮がない場合に機能障害や就労困難性が発現するという特徴から、「障害者」としての法制度上の位置付けに議論が必要な状況である。

- 障害者手帳を所持しない難病患者が有する慢性疾患による就労支援ニーズ
- 各人の支援ニーズに応じた社会包摂を促進するための「障害」の認知の重要性
- 諸外国での慢性疾患による就労支援ニーズを把握し支援する制度・サービスの動向

(2) 難病患者が必要とする職場の理解・配慮や地域の支援

難病患者の就労困難性を固定的に捉え、それに基づき特定の制度や就業形態に可能性を限定することは不適切である。むしろ、各人の希望や適性に応じた働き方を実現するための支援ニーズの把握と個別的な支援を提供できるようにすることが重要である。

- 障害者求人に限定されない無理なく活躍できる仕事への職業紹介の重要性
- 通院や業務調整等について職場の理解・配慮の確保、治療と仕事の両立支援の重要性
- 中途発病や進行性の難病患者の把握と職場と地域の総合的支援の重要性
- 発達障害や精神障害の合併の疑いのある難病患者への専門的支援の必要性

(3) 今後の制度・サービスのあり方と課題

難病患者が無理なく活躍できる仕事に就職し、就職後には差別の恐れなく、合理的配慮や治療と仕事の両立支援の必要性を自己申告し、企業・職場がその適切な実施のために医療とも連携して過重な負担なく対応ができるようにするための制度・サービス（関係機関との連携や専門的支援人材の育成を含む）が未整備である。特に、障害者手帳を所持していない難病患者の就労困難性の実態を踏まえ、支援ニーズのある難病患者のアセスメントと効果的な就職や就業継続の支援の提供、雇用事業所への情報提供や経済的支援の整備が重要である。

- 新たな障害としての社会的認知や企業・職場での理解・配慮の促進策の重要性
- 外見から分かりにくい障害による就労困難性の的確なアセスメントの重要性
- 障害者雇用率制度の対象範囲の判定方法についての多様な可能性と課題
- 障害者雇用率制度だけでなく、合理的配慮提供や障害者差別禁止、職業リハビリテーションサービス等の多様な制度・サービスについての検討の重要性

第5節 研究方法の概要

国際生活機能分類（ICF）の枠組みによる難病患者の就労困難性（就職や就業継続の困難性）や、企業・職場の取組可能性や地域支援の実施可能性についての総合的な実態調査に基づき、今後実行可能な難病患者の就労困難性の的確な把握（アセスメント等）と企業・職場と地域支援のあり方の明確化のための総合的な取りまとめを行った。これにより、難病患者の就労困難性に関わる従来の障害認定基準にない機能障害等、環境因子、個人因子の具体的項目とアセスメントの留意点を、3つの調査の数量的分析結果と自由記述の質的情報を総合して明確化するものとした。

方法の詳細は、各調査に関する第2～4章の各章で述べる。

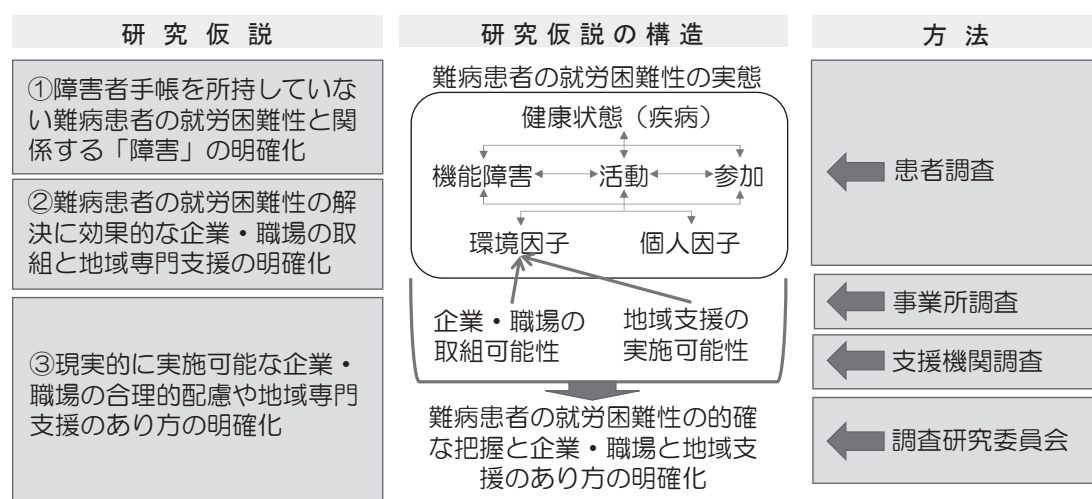


図 1-24 研究仮説と研究方法の対応関係

1 患者調査

当センターの先行調査研究の結果を踏まえた総合的調査の設計とし、難病患者の就労困難性（就職や就業継続の困難性）を、本人の障害特性（体調変動の大きさ／体調の崩れやすさ、医療的制限、等）と、企業・職場に求められる理解・配慮の負担の過重さや地域支援ニーズとの関係で分析し、最新状況を明らかにすることとした。調査項目は、先行調査研究結果を踏まえ、因子分析等により重複を避けた最小限の調査項目とし、就労困難性への有意な関係性が認められたものを基本とした。

調査の実施方法として、就労困難性の検証対象として重要である軽症者や指定難病以外の難病患者も含めて、全国の18～65歳の多様な特徴のある難病患者を偏りなく調査対象とするために、利用者層の異なる複数の支援機関を通して、難病患者への患者調査の依頼を行った。それ以外の支援機関等を含め支援機関等への支援機関調査（下記の3）への協力依頼も併せて行った。

2 事業所調査

事業主が、障害者手帳のない難病患者に合理的配慮提供や障害者差別禁止、治療と仕事の両立支援を確実に実施できるようにするための課題を明らかにする。ただし、実際の難病患者の就業者の多さにかかわらず、多くの難病患者は、職場に難病のことを開示していないため、企業・職場関係者に難病患者の雇用実態について直接回答を求めることには限界がある。このため、難病患者の雇

用状況を把握していない事業所についても、一般的な配慮・支援の内容に対する負担の過重さ、また、支援機関調査における患者や職場への支援による負担軽減への有益性について回答を求めることにより、難病患者への職場の配慮・支援の負担の過重さについて間接的に明らかにできるようにすることとした。

調査は、総務省統計局より提供を受けた事業所母集団データベースを用い、従業員数 10 名以上の民間の事業所 4,867 所を対象とした。

3 支援機関調査

当センターの先行調査研究の結果を踏まえ、雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野の支援者における難病患者への就労支援困難性（業務としての対応可能性、支援ニーズへの対応可能性）に影響する機関属性や就労支援への組織体制、支援対象者の属性、基本的経験や知識、地域ネットワーク、情報源等を明らかにし、支援機関等が難病患者の就労支援ニーズに適切に対応できるようにするための研修や情報提供、地域連携等の課題を明らかにできる調査設計とした。調査項目は、先行調査研究結果を踏まえ、重複を避けた最小限の調査項目とし、支援困難性への有意な関係性が認められたものを基本とした。

調査は、難病患者の就労支援を行う支援機関 4,047 か所（内訳：保健所 468 か所、難病相談支援センター 69 か所、産業保健総合支援センター 47 か所、ハローワーク 436 か所、IBD センター 44 か所、障害者就業・生活支援センター 338 か所、自治体が設置する障害者就労支援センター 128 か所、就労移行支援事業所／就労定着支援事業所 2,517 か所）を対象とした。

4 調査研究委員会

難病患者の就労困難性、就労支援ニーズ、地域や職場における就労支援の状況の把握及び難病患者の雇用支援課題の整理のため、難病患者、関係支援機関や行政関係者、有識者等による「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」を設置し、情報交換を行った。

（巻末資料 1 「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会 設置要綱」参照。）

文献

1. 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.126（2015）「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」
2. 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.103（2011）「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」
3. 障害者の権利に関する委員会. 障害者の労働と雇用の権利に関する一般的意見第 8 号（2022 年）, II. 障害者の人権モデル. 2022 年 9 月 9 日.
4. 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.154（2020）「障害認定及び就労困難性の判定に係る諸外国の具体的実務状況等に関する調査研究 ～フランス・ドイツの取組」
5. e-Stat 「令和 2 年度衛生行政報告例」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
6. 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.141（2018）「難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究」
7. 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.155（2021）「企業と地域関係機関・職種の連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」
8. 厚生労働省（2020 改訂版）「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」
9. 厚生労働省（2020 改訂版）「企業・医療機関連携マニュアル：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（参考資料）」

第2章 難病患者から見た就労困難性

第2章 難病患者から見た就労困難性

本章では、難病患者における「その他の心身機能の障害」等による就労困難性と支援ニーズについて、4,523名の調査回答を踏まえた総合的調査と分析の結果を示す。

以下に示すように、難病患者は、障害認定状況にかかわらず、体調変動や病状進行等によって、仕事への自信や意欲の喪失、就職活動のしにくさ、仕事と治療の両立のストレスや限界等、多様な就労困難性を有している。それらの就労困難性の解決や予防のためには、通院や体調管理がしやすい仕事内容や職場の理解や配慮等が重要であるにもかかわらず、職場や地域支援においては、そのような難病患者の支援ニーズの理解に基づく体系的な取組は十分ではないのが現状である。難病患者が治療と両立して、変化しやすい体調とつきあいながら能力を発揮して活躍しやすい職場づくりを行うとともに、働き方や、継続的な医療・生活面の相談支援体制等の支援ニーズに対応していくことが、難病患者の就労困難性の解決や予防のためには重要であると考えられる。

第1節 調査目的及び調査設計・分析の方針

患者調査においては、難病患者本人に対して、就労困難性（疾患別、重症度別、障害者手帳の所持別の就労状況、就職活動の困難性と支援ニーズ、就業者の困難性と必要な配慮等）についてのインターネット調査を実施した。

1 調査目的

本調査は、厚生労働省の要請により、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的とした。

2 調査設計・分析の方針

「就労困難性」について、最新の障害モデルに基づき、個人と環境の複雑な相互作用によるものとして分析しつつ、障害者雇用促進法の障害者の定義に沿い、実際の職業準備、就職活動、職場適応・就業継続等の多様な職業生活上の困難状況に影響する難病患者に特徴的で従来の障害認定基準に含まれていない機能障害の実態を明らかにし、これにより、就労困難性の判断に資する項目の明確化と、職場や地域における支援課題を総合的に明らかにすることとした。

（1）障害の総合的捉え方を踏まえた障害者雇用促進法の定義に沿った就労困難性

難病患者の就労困難性については、具体的には、健康状態に関連した就業場面における活動制限・参加制約として、疾病や機能障害等に関連した就職活動、就職、就業継続等の困難状況を捉えていく必要がある。さらに、そのような難病患者の就労困難性は、個人と環境との相互作用によるものであり、各人が選ぶ仕事内容、職場環境、支援等の活用により異なることを前提とする必要がある。その一方で、障害者雇用促進法での障害の定義が医学モデルに準拠しているため、本調査分析における就労困難性の分析も医学モデルに準拠する必要がある。そのため、本調査では、調査の枠組みは総合的なものとし、総合的な関係性を分析しつつ、多面的な障害モデルに沿った分析ととりまとめを行うこととした。

- 「就労困難性」は、障害者雇用促進法の障害者の定義に沿って、医学モデルに準拠することで、「難病疾患により様々な機能障害が生じ、それにより能力障害（職業生活上の相当の制限）が生じ、さらに社会的不利（職業生活を営むことの著しい困難）が生じる」という捉え方により、就労困難性の分析を行うこととした。
- 「就労困難性」は、ICFの障害構造では「活動制限（ICIDHの能力障害）」や「参加制約（ICIDHの社会的不利）」に該当し、実際の多様な職業生活場面での具体的な困難状況のことである。
- 「就労困難性」に対する環境因子や個人因子の大きな影響については「かく乱要因」として、分析においては調整因子として扱った。
- 「就労困難性」の軽減に関係している環境因子等については、「支援や配慮の必要性」として捉えた。これは、障害者雇用促進法においては、障害に対する環境因子は、職業リハビリテーションの実施と、雇用の分野における障害者と障害者でない者との均等な機会の確保等を図るための措置として位置付けられているためである。

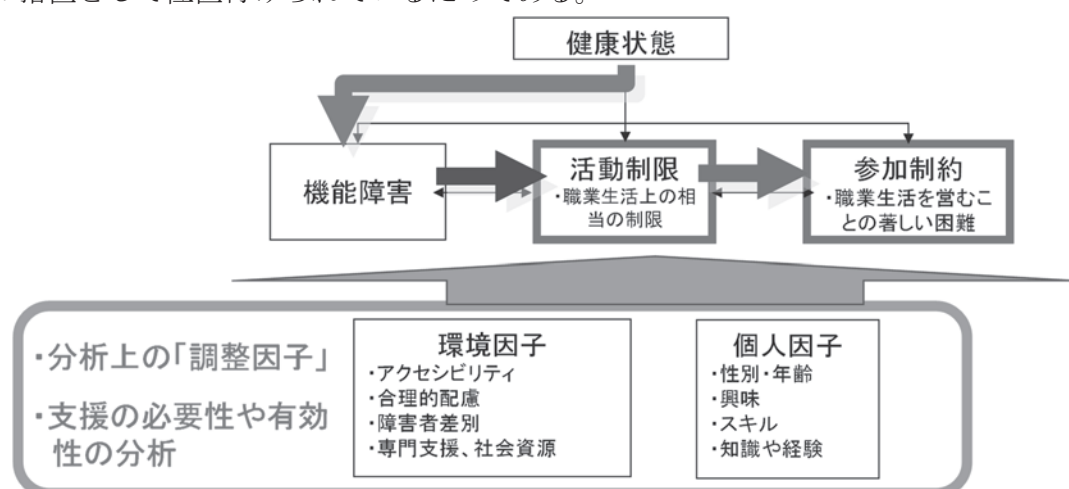


図 2-1-1 ICF の総合的な障害概念を踏まえた障害者雇用促進法に準拠した就労困難性の捉え方

（２）「その他の心身機能の障害」による就労困難性の明確化

我が国の障害認定は、原因疾患によらず機能障害により障害を認定する取扱いになっていることから、難病患者についても、従来、原因疾患によらず、障害認定基準に合致する場合に障害認定を行う取扱いがなされてきた。難病患者の3分の2程度は、治療により、障害認定基準に合致するような機能障害の発現が抑制されているが、完治しているわけではないため、様々な健康状態や症状に起因する就労困難性が生じている。そのような障害特性は、障害者雇用促進法第2条の「障害者」としては認められてきた（「その他の心身の機能の障害」）が、障害者手帳制度の障害認定基準には合致しないために、障害者雇用率制度の「対象障害者」には認められていない。このため、障害認定に合致しない難病患者の就労困難性につながる障害特性を的確にアセスメントし、適切な制度・サービスにつなげられるようにする必要がある。

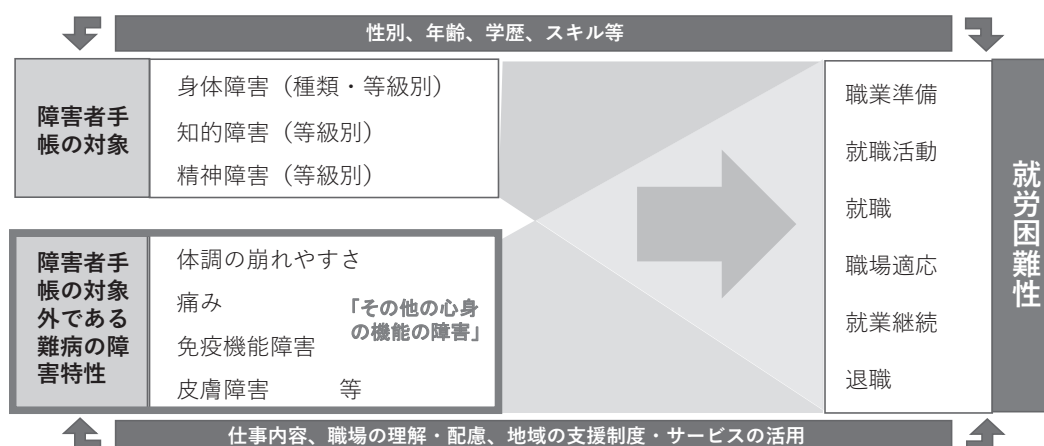


図 2-1-2 「その他の心身機能の障害」と就労困難性の分析の必要性

（３）患者の視点からみた就労困難性の問題解決状況の総合的分析

難病患者の職業準備、就職活動、職場適応・就業継続等の多様な職業生活上の困難状況は、実際には複雑な個人と環境の相互作用であるため、単純に医学モデルや社会モデルの観点で分析しても、次のように、互いにかく乱要因となり、それぞれの明確な結果を得ることは困難であると考えられる。

- 単純に機能障害と就労困難状況の関係を分析すると、多様な環境因子や個人因子がかく乱要因となって明確な関係性が明らかにならない。（医学モデル）
- 同様に、効果的な配慮や支援のあり方の分析においても、難病の機能障害の多様性や個人の多様性がかく乱要因となる。（社会モデル）
- 加えて、性別や年齢等、就労困難性に影響する可能性のあるかく乱要因は多い。

したがって、本調査では、複雑な個人と環境の相互作用を前提として、医学モデルの捉え方と社会モデルの捉え方の両面での分析を一体的に行うことで、それぞれのかく乱要因を調整し、より明確な関係性を明らかにすることとした。分析手法の詳細は、第２節３の調査の設計（p.41）及び第４節２（p.66・p.80）で実際の分析結果を示す際に述べる。

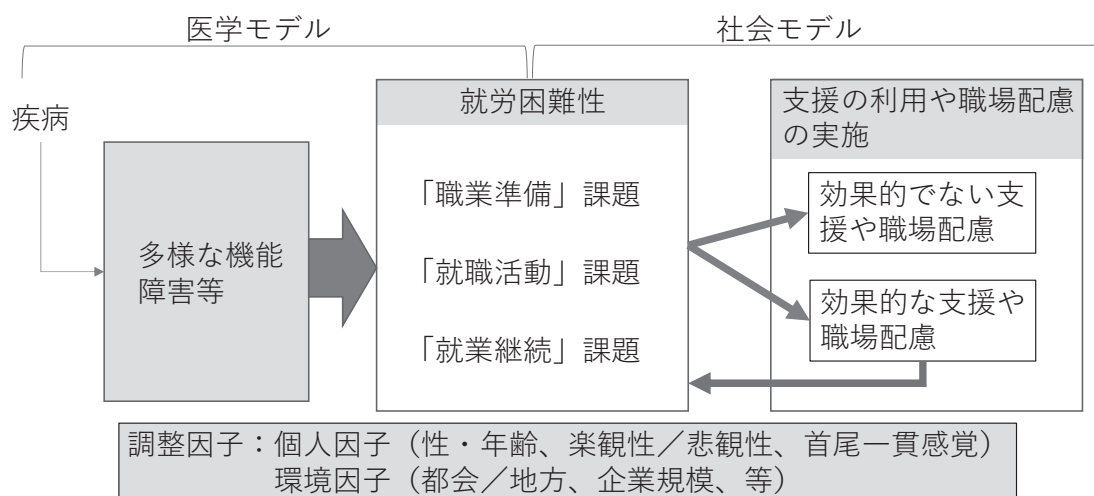


図 2-1-3 医学モデルと社会モデルの観点を踏まえた就労困難性の問題解決状況の総合的分析

第2節 調査方法

就労困難性の検証対象として重要である軽症者や指定難病以外の難病患者も含めて、全国の18歳～65歳の多様な特徴のある難病患者を偏りなく調査対象とするために、利用者層の異なる複数の支援機関等を通して、難病患者への患者調査の周知依頼を行った。難病患者への患者調査の周知について、支援機関等を通じて行うため、患者調査と支援機関調査を一体的に実施した。（巻末資料2）

1 患者調査の対象と調査の周知及び回答協力の依頼方法

18歳～65歳の多様な特徴のある難病患者を偏りなく調査対象とするために、支援対象である難病患者の特性が異なる支援機関等を通じて調査についての周知依頼を行った。

インターネット調査により行ったが、対象患者には複数ルートからの周知があり得るため、回答は1回のみということを徹底して注意喚起した。また、Web回答のIPアドレス、回答日時、PC／スマホやブラウザ等の情報に基づき明らかな同一人物による複数回答はデータから除外した。

（1）保健所の難病医療受給者証の更新者等

全国の保健所（468所）に対して、厚生労働省より、本調査の周知と協力依頼を行ってもらい、保健所の難病担当保健師等の協力を得て、難病医療受給者証の更新者等への連絡等の機会に併せ、患者への調査案内（依頼、調査回答方法等、留意事項等）を電子又は紙媒体で配布した。

（2）患者団体等の会員等である難病患者

日本難病・疾病団体協議会の傘下の患者団体が、会報・SNS等で会員等の患者に連絡をする機会に、患者への調査案内（依頼、調査回答方法等、留意事項等）を電子又は紙媒体で配布した。

（3）難病相談支援センターや難病患者就職サポーターの相談支援対象者

厚生労働省より、本調査の周知と協力依頼を行ってもらい、相談支援の機会に併せて、支援対象者に調査案内（依頼、調査回答方法等、留意事項等）を電子又は紙媒体で配布した。

（4）産業保健総合支援センターの治療と仕事の両立支援の対象の難病患者

相談支援の機会に併せて、支援対象者に調査案内（依頼、調査回答方法等、留意事項等）を電子又は紙媒体で配布した。

（5）医療機関に定期通院する軽症難病患者

IBD（炎症性腸疾患）センター（以下「IBDセンター」という）等の医療機関に登録されている患者に対して、患者への調査案内（依頼、調査回答方法等、留意事項等）を電子又は紙媒体で配布した。

2 調査期間

保健所によって医療受給者証の更新時期が違ったり、患者団体によって会報誌等の発送時期が違ったりすること、また、支援機関の難病患者の利用状況はまばらである場合もあることから、十分な調査期間をとり、支援機関等が患者調査の周知をしやすいするため、2022年（令和4年）8月～2023年（令和5年）6月の間、回答可能とした。なお、当初は、2023年（令和5年）3月までとしていたが、2月段階で延長を周知した。

3 患者調査の設計

当センターの先行調査研究の結果を踏まえ、難病患者の就労困難性（就職や就業継続の困難性）を、本人の障害特性（体調変動の大きさ／体調の崩れやすさ、医療的制限等）と、企業・職場に求められる理解・配慮の負担の過重さや地域支援ニーズとの関係を明らかにできる調査設計とした。

（１）調査票（参照：巻末資料４）

基本情報（性別、年齢、居住地域）、難病と障害（疾病名、診断年齢、入院回数、定期的通院、不特定の通院、障害者手帳の種類・程度・部位、障害認定外の機能障害等）、就労・生活状況、一般的・就職活動の就労困難性（困り事、配慮状況、開示、制度活用）、就職後の就労困難性（仕事内容、勤務時間、勤務日数、通勤時間、開示状況、職場配慮状況、困り事、企業規模）、就労支援ニーズと活用（必要な専門的支援、支援機関の利用、必要な就労支援の方向性、支援や制度等への意見）、職業教育・訓練等（学歴、資格等、個人因子（就労働機・性格傾向・首尾一貫感覚））を尋ねるものとした。

これらの調査項目や選択肢は、先行調査研究結果を踏まえ、因子分析等により重複を避けた最小限の調査項目とし、また、就労困難性への有意な関係性が認められたものを基本としている。

（２）就労困難性の分析のための調査票の設問と選択肢の設計

「就労困難性」は多面的なものであり、それに対して「難病の症状等」、「就労支援や配慮の内容」、「その他の要因」が複雑に関連するため、これらの個別的な関係性を分析しても、多くの要因が互いにかく乱要因となり関連性を明らかにしにくい。そのため、これら全ての要素の関連性を多変量解析により総合的に分析することにより、「難病の症状等」による「就労困難性」への影響を明確にするとともに、その「就労困難性」を軽減する効果的な「就労支援や配慮の内容」についても明確にするものとした。

ア 就労困難性の多面的要素の明確化

就労困難性は、一般的な就労困難性（問13）、就職活動場面における就労困難性（問15-1）、就職後の職場適応や就業継続場面の就労困難性（問16-6）により、様々な職業場面での困難性として具体的に把握した。

イ 就労困難性の程度

就労困難性は、「配慮や支援のない状態の就労困難性」と「配慮や支援が影響する現在の就労困難性」を区別し、それぞれを「就労困難性の経験」及び「就労困難性の問題解決状況」として捉えた。

具体的な設問としては、問13、問15-1、問16-6については、選択肢[1]を「就労困難性の経験なし」、選択肢[2,3,4]を「就労困難性の経験あり」として「就労困難性の経験」を捉えるものとした。また、「就労困難性の経験あり」の選択肢[2,3,4]のうち、[2]を「問題解決済」、[3]を「やや未解決」、[4]を「全く未解決」として「就労困難性の問題解決状況」を捉えるものとした。

ウ 就労困難性への疾病・障害や配慮・支援等の影響の分析

「就労困難性」は多面的なものであり、それに対して「難病の症状等」、「就労支援や配慮の内容」、「その他の要因」が複雑に関連するため、これらの個別的な関係性を分析しても、多くの要因が互いにかく乱要因となり関連性を明らかにしにくいため、これら全ての要素の関連性を多変量解析に

より総合的に分析することにより、難病の「その他の心身の機能障害」等による「就労困難性」への影響を明確にするとともに、その「就労困難性」を軽減する効果的な「就労支援や配慮の内容」についても明確にするものとした。

具体的な設問としては、医学モデルでの疾病・障害（問 5～問 10）との関連、社会モデルでの就職活動時の会社の配慮（問 15-2）、職場での配慮（問 16-5）、仕事内容・条件等（問 16-1～問 16-4、問 16-7）、就労支援活用状況（問 17、問 18）、さらに、個人因子として、年齢・性別（問 2、問 3）や疾病・障害以外の個人要因（問 14、問 20～問 21）との関連を分析できるようにした。

エ 今後の難病就労支援への要望の分析

難病患者や支援者等から挙げられることが多い難病就労支援への要望について、典型的なものを網羅的に具体的に聞いた（問19）。疾患・障害、就労困難性、配慮・支援、その他の要因等の関係を分析することにより、難病患者の要望についてその背景や真意を明確にした。また、この設問は支援機関調査にも含め、患者と支援者の観点の違いを明確にできるものとした。

（３）分析

「就労困難性の問題解決状況＝配慮や支援が影響する就労困難性の現在の状況」については、上記の要因に加え、以下のように対応する配慮や支援の状況も含めた関係を総合的に、一般化線形モデルにより分析した。重回帰分析の独立変数の選択を最も妥当に行うため、IBM SPSS バージョン 28 の一般化線形モデルを用い、情報量基準に基づくモデル選択ができるようにした。

ア 一般化線形モデル

本調査研究での一般化線形モデルの使用は、基本的に重回帰分析と同様に、1つの従属変数を、多数の独立変数により推測するためのものである。一般化線形モデルのリンク関数に正準分布を用いており、基本的には重回帰分析と同様の結果を得られる使い方とした。

ただし、一般化線形モデルを用いることにより、連続数量でない因子を独立変数とすることができ、従属変数と独立変数の関係が直線的関係でなくても分析することができ、直線的でない関係について「パラメータ推定値」により明確化しやすい。これにより、本調査研究の分析では、「その他の心身機能の障害」等の程度と就労困難性の程度の関係や、労働時間と就労困難性の関係等、必ずしも直線的関係が前提できない場合でも、重回帰分析と同様の考え方で分析を可能とした。

また、重回帰分析では、多数の独立変数から妥当な独立変数を選択するために変数増減法やステップワイズ法があるが、SPSSの一般化線形モデルでは、データに基づく予測を最小限の変数を用いて行うという観点から、モデル選択を情報量基準に基づき行うことができる。本調査研究では、就労困難性等の説明における医学モデル、社会モデル、相互作用モデル等の障害モデルの選択の適切性自体が重要であることから、一般化線形モデルを使用し「赤池情報量基準（AIC）」によるモデル選択を行った。

（参考文献： 久保拓弥：データ分析のための統計モデリング入門 ― 一般化線形モデル・階層ベイズモデル・MCMC、岩波書店、2012.）

イ 本調査研究報告書における一般化線形モデルでの分析とまとめ方

本調査研究報告書では、第 4 節 2 において、就労困難性について、医学的要因、社会的要因、個

人的要因を総合的に分析し、得られた結果を、続く第5～8節において、それぞれ、医学的要因、社会的要因（職場）、社会的要因（支援）、個人的要因に分けて、詳細に追加分析を含めてとりまとめる構成としている。

(7) 就労困難性の総合的分析（第4節2）

就労困難性の経験や問題解決状況には、多様な医学的要因、社会的要因、個人的要因が関係することを想定し、多様な分析モデルを検証し、それぞれの具体的な要因の関わりを明確にすることとした。就労困難性と関連要因の関係については、次のような関係性を想定し分析した。

- 就労困難性の経験への多様な要因の影響
- 就労困難性の問題解決状況への多様な要因の影響
 - （追加分析）就労困難性の経験による職場配慮の必要性の認識や実施状況への影響
- 難病患者の体調自体（「その他の心身機能の障害」等）への多様な要因の影響

(4) 様々な観点からの結果の詳細な記述（第5～8節）

第4節2での総合的分析結果について、第5節から第8節では、以下の様々な観点から、詳細に結果を記述している。また、分析結果に対応する記述回答（対応する選択肢の回答者における関連する記述回答だけでなく、相互関係の分析結果では複数選択肢の条件を満たす[例えば、配慮や支援があり就労困難性の予防や解決がある、または、配慮や支援がなく就労困難性の経験や解決困難がある] 回答者における関連する記述回答）を活用し、結果の解釈に有益な情報を得るようにしている。さらに、必要に応じて追加分析を行っている。

- 医学的要因を中心とした結果のまとめ（第5節）
- 社会的要因（職場）を中心とした結果のまとめ（第6節）
- 社会的要因（支援）を中心とした結果のまとめ（第7節）
- 個人的要因を中心とした結果のまとめ（第8節）

4 データ管理・個人情報保護

インターネット調査の回答データは、個人情報を含まないものであり、当センターにおいて、関係法令及び独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の規定による管理を厳重に行った。

本調査の実施に当たっては、当センター倫理審査委員会による審査を受けた。

第3節 調査回答の状況

患者調査においては、難病の疾病や症状の程度、性別や年齢、障害者手帳の取得状況、治療状況、また、就業状況や経済状況等について、難病患者の多様性を反映した4,523名の調査回答を得た。この中には、自己免疫疾患等で若年女性が多い等の性・年齢構成の違い、障害者手帳の取得状況の違い等の多様な回答があり、また、70%が就業しているが、経済面で将来の不安を感じている回答者が多かった。

1 回答状況

患者調査は、保健所からの周知が40%弱で最も多く、次いでSNSでの周知が22%、自治体等のその他からの周知が18%、患者会等が11%で比較的多かったが、それらとの重複の少ないハローワーク等からの周知も一定の割合あり、多様な状況にある難病患者からの回答を得た。

表 2-3-1 調査回答者が調査について知った経路(複数回答)

		調査の周知経路											回答数(計)
		保健所	病院・診療所	患者会等	クや難病患者就職サポーター	ハローワークや難病患者就職サポーター	難病相談支援センター	障害者就業・生活支援センター	障害者就業・生活支援センター	SNS	障害者職業総合センターのホームページ	その他	
調査の周知経路	保健所	1,687	8	3	7	12	6	1	5	3	24	0	1,687
	病院・診療所	8	153	7	4	3	3	1	4	1	2	0	153
	患者会等	3	1	474	4	11	2	1	9	3	5	0	474
	ハローワークや難病患者就職サポーター	7	4	4	284	13	9	1	4	3	2	0	284
	難病相談支援センター	12	3	11	13	108	6	2	3	3	4	0	108
	障害者就業・生活支援センター	6	3	2	9	6	17	1	2	3	1	0	17
	就労移行支援事業所	1	1	1	1	2	1	8	1	1	1	0	8
	SNS	5	4	9	4	3	2	1	984	3	6	0	984
	障害者職業総合センターのホームページ	3	1	3	3	3	3	1	3	94	3	0	94
	その他	24	2	5	2	4	1	1	6	3	816	0	816
	無回答	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	28	28
	回答数(計)	1,687 37.3%	153 3.4%	474 10.5%	284 6.3%	108 2.4%	17 0.4%	8 0.2%	984 21.8%	94 2.1%	816 18.0%	28 0.6%	4,523 100.0%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01で多い、薄い網掛け:p<0.05で多い、斜体と下線:p<0.01で少ない、斜体:p<0.05で少ない。)

2 回答のあった難病患者の特徴

若年層では自己免疫系疾患等で女性が多い傾向があり、中高年齢層では神経・筋疾患等で男性が多い傾向があった。障害認定のある者は23%、申請したが認定されなかった者が1.6%、申請していない者が75%であった。

(1) 回答者の疾病構成

回答者は、難病医療受給者証を持っている者が85%、医療受給者証を持たない軽症者が7.5%、さらに、指定難病でも障害者総合支援法の難病等でもない、慢性疲労症候群等が5%となっていた。全身性エリテマトーデス等の膠原病を含む免疫疾患、潰瘍性大腸炎やクローン病を含む消化器疾患、さらに多様な神経・筋疾患といった患者数の多い疾患の回答が多かった。一方、それ以外の疾患に

についても疾患群としてのまとまりで一定数の回答が得られた。

表 2-3-2-1 回答者の難病(複数回答)

		難病の診断・指定							回答数 (計)
		難病法による 指定難病の診 断を受け、医 療受給者証を 所持している	難病法による 指定難病の診 断を受けた が、医療受給 者証は所持し ていない	難病法による指 定難病でない が、障害者総合 支援法上の難 病の診断を受け ている	難病法上も障害 者総合支援法 上でも指定され ていない難病の 診断を受けてい る	児童福祉法 による小児 慢性特定疾 病医療受給 者証を所持 している	現在、まだ、 確定診断を 受けていな いが、自分 では難病と 考えている	無回答	
疾患群	神経・筋疾 患	802	73	4	15	1	0	0	887 19.6%
	代謝疾患	39	12	0	22	1	0	0	72 1.6%
	染色体・遺 伝子異常	4	3	0	4	2	0	0	12 0.3%
	免疫疾患	1,209	105	27	46	2	0	0	1,374 30.4%
	循環器疾患	81	14	0	10	4	0	0	106 2.3%
	消化器疾患	1,033	55	6	11	4	0	0	1,101 24.3%
	内分泌疾患	195	17	1	25	3	0	0	236 5.2%
	血液疾患	110	12	2	3	2	0	0	128 2.8%
	腎・泌尿器 疾患	165	26	0	1	2	0	0	192 4.2%
	呼吸器疾患	90	5	0	2	1	0	0	98 2.2%
	皮膚・結合 組織疾患	46	5	0	6	1	0	0	55 1.2%
	骨・関節疾 患	174	15	1	10	0	0	0	193 4.3%
	聴覚・平衡 機能疾患	94	0	3	6	0	0	0	101 2.2%
	視覚疾患	28	5	0	0	0	0	0	33 0.7%
	他疾患	4	2	1	116	2	0	0	118 2.6%
	無回答	35	4	2	8	3	65	31	148 3.3%
回答数(計)		3,835 84.8%	341 7.5%	42 0.9%	223 4.9%	23 0.5%	65 1.4%	31 0.7%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

(2) 治療状況

どの疾患群についても、最近入院をしていない患者が60%を超えており、消化器疾患では80%を超えていた。入院のある場合でも、年間30日以内が大部分であった。年間の通院日数は年7～12回や5～6回が多く、およそ1か月から2か月に1回の通院が多い状況であった。

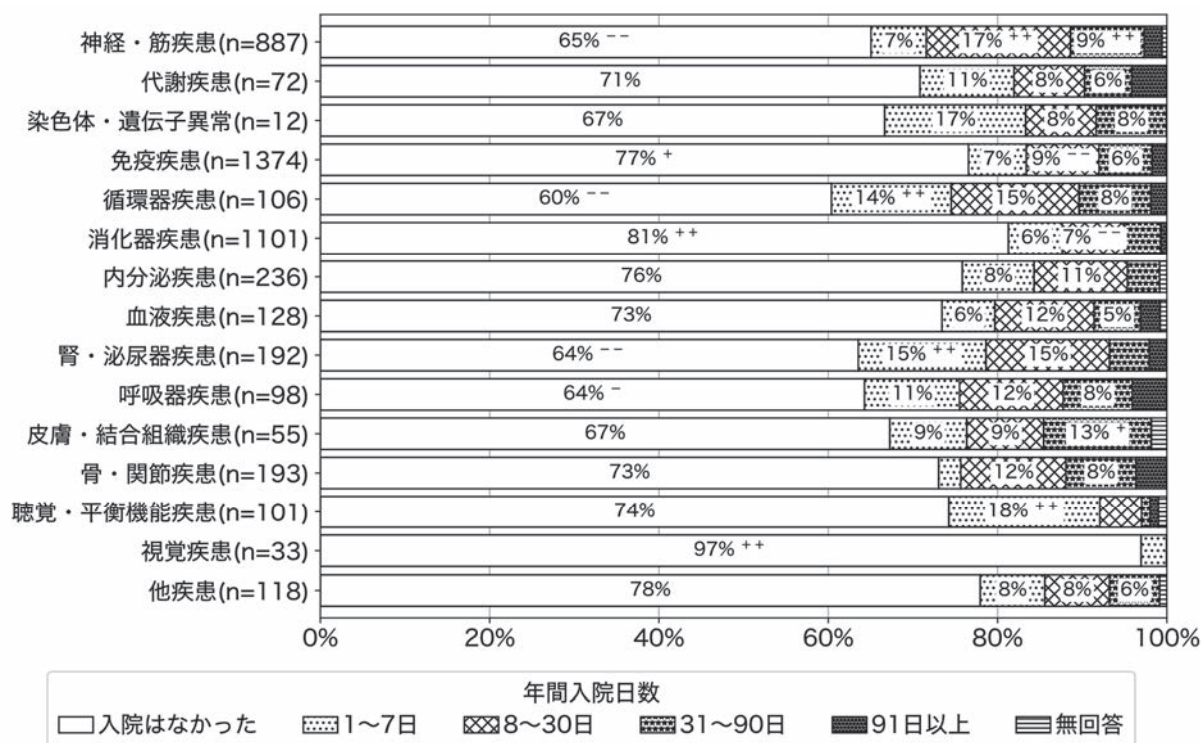


図 2-3-2-1 難病患者の疾患群別の年間入院日数(母数=全回答者)
(残差分析により, ++:p<0.01 で多い, +:p<0.05 で多い, --:p<0.01 で少ない, -:p<0.05 で少ない。)

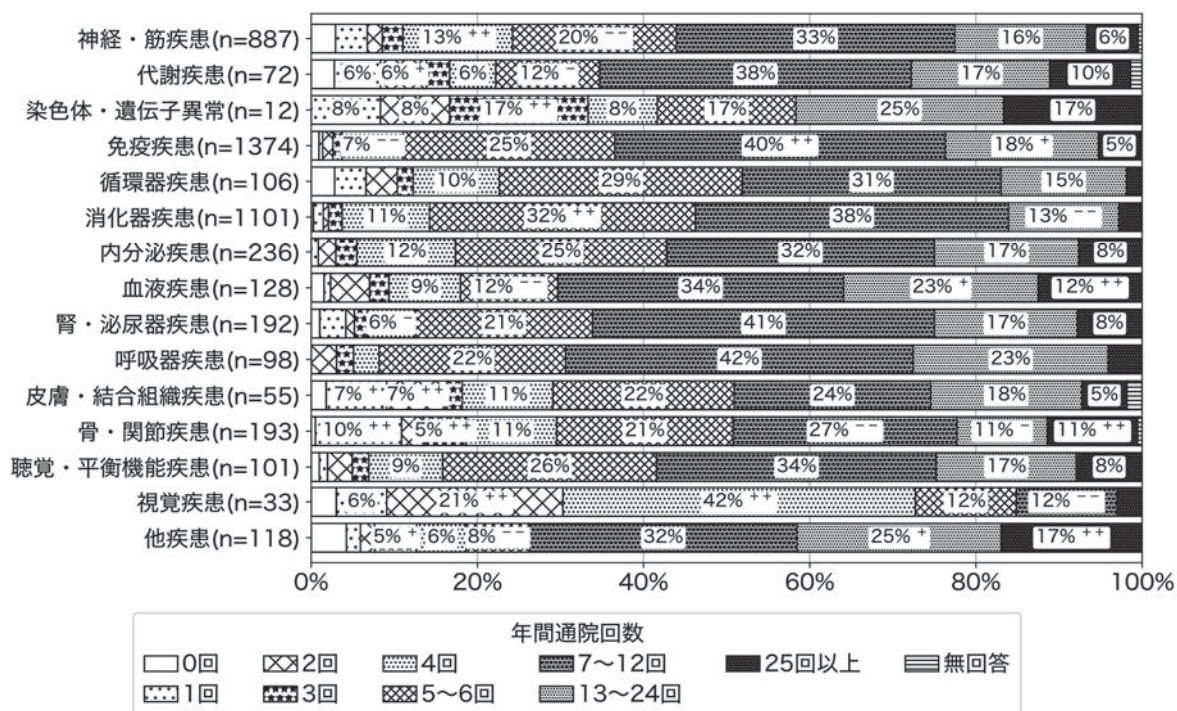


図 2-3-2-2 難病患者の疾患群別の年間通院日数(母数=全回答者)
(残差分析により, ++:p<0.01 で多い, +:p<0.05 で多い, --:p<0.01 で少ない, -:p<0.05 で少ない。)

定期通院以外の体調悪化時等の不定期通院については、全くなかった患者が半数以上となる疾患も多かったが、多くの疾患では年間1～3回の患者が30%程度となっていた。

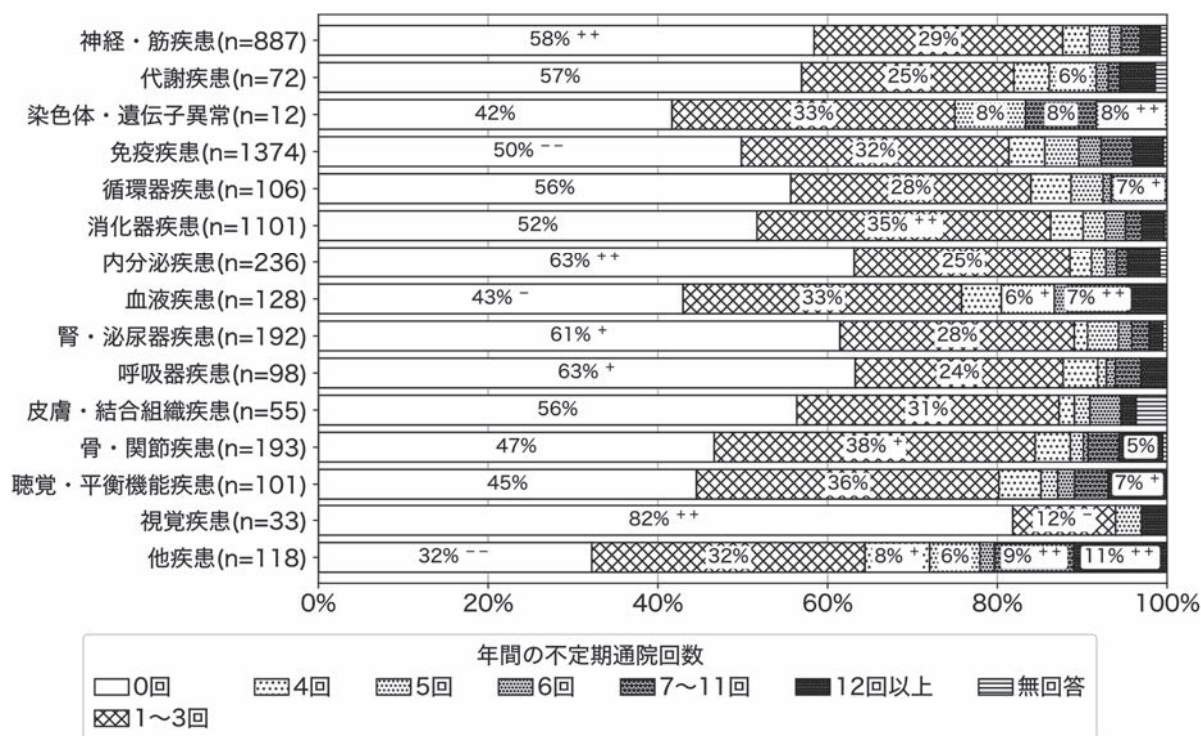


図 2-3-2-3 難病患者の疾患群別の年間の不規則の通院日数(母数=全回答者)
(残差分析により、++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)

(3) 性・年齢構成

難病は、疾病により、例えば、若年の女性に多い全身性エリテマトーデスや、中高年齢以降の男性に多い神経・筋疾患等、性別・年齢構成に大きな偏りがある。特に、全身性エリテマトーデスや神経・筋疾患は患者数の多い疾病であるため、回答状況により、回答者全体の性・年齢構成に特徴が反映される。

実際に、今回の患者調査の回答者は、女性が男性のほぼ2倍となり、回答者の年齢は、40～59歳の60%弱が最も多くなっていた。特に、30～45歳では女性の割合が高く、一方、55歳以降では男性の割合が比較的高くなっていた。このような回答者の性別・年齢構成は、難病患者一般の性別・年齢構成を一定程度反映しているものであるが、「難病患者全体」の特徴を論じることの限界と、より個別的な状況を踏まえた分析が重要であることを示している。このため、本調査研究では、「難病患者全体」ではなく、より個別的な機能障害等の程度と就労困難性の関係の分析を重視している。

(※参考)

難病患者の性別・年齢構成について国の最新のデータは、平成26年度の衛生行政報告例による難病法施行以前の10歳刻みのデータしかない。試みに60～65歳を60～69歳の半数として試算すると、当時の30疾病に関するデータでは、20～65歳の難病患者では、女性は男性の1.4倍であり、年齢は40～59歳では20～65歳の53%であった。

年齢構成については令和4年度の衛生行政報告例の最新データがあり、同様の試算を行うと40～59歳は20～65歳の57%であった。

表 2-3-2-2 回答者の性・年齢構成

		年齢										回答数 (計)
		18～24 歳	25～29 歳	30～34 歳	35～39 歳	40～44 歳	45～49 歳	50～54 歳	55～59 歳	60～65 歳	無回答	
性別	男性	63	<u>73</u>	<u>87</u>	<u>116</u>	<u>168</u>	234	270	<u>275</u>	<u>253</u>	1	1,540 34.0%
	女性	149	240	302	349	396	479	458	<u>313</u>	<u>245</u>	7	2,938 65.0%
	その他／答 えたくない	1	2	7	6	7	6	8	0	0	1	38 0.8%
	無回答	0	0	0	1	1	0	1	0	1	3	7 0.2%
回答数(計)		213 4.7%	315 7.0%	396 8.8%	472 10.4%	572 12.6%	719 15.9%	737 16.3%	588 13.0%	499 11.0%	12 0.3%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

疾患群別の年齢構成では、神経・筋疾患や骨・関節疾患で中高年齢者が比較的多く、また、全身性エリテマトーデスを含む自己免疫疾患等の免疫疾患、潰瘍性大腸炎やクローン病等の消化器疾患等では比較的若年者が多いという、一般的な疾患の特徴が回答者にも反映されていた。

表 2-3-2-3 疾患群別の年齢構成

		年齢										回答数 (計)
		18～ 24 歳	25～ 29 歳	30～ 34 歳	35～ 39 歳	40～ 44 歳	45～ 49 歳	50～ 54 歳	55～ 59 歳	60～ 65 歳	無回答	
疾患群	神経・筋疾患	33 3.7%	<u>35</u> <u>3.9%</u>	<u>56</u> <u>6.3%</u>	<u>70</u> <u>7.9%</u>	118 13.3%	143 16.1%	145 16.3%	<u>142</u> <u>16.0%</u>	<u>140</u> <u>15.8%</u>	5 0.6%	887 100%
	代謝疾患	8 11.1%	6 8.3%	8 11.1%	9 12.5%	9 12.5%	11 15.3%	8 11.1%	9 12.5%	4 5.6%	0 0.0%	72 100%
	染色体・遺 伝子異常	2 16.7%	1 8.3%	3 25.0%	3 25.0%	1 8.3%	0 0.0%	1 8.3%	1 8.3%	0 0.0%	0 0.0%	12 100%
	免疫疾患	<u>47</u> <u>3.4%</u>	104 7.6%	126 9.2%	<u>171</u> <u>12.4%</u>	166 12.1%	221 16.1%	<u>259</u> <u>18.9%</u>	<u>151</u> <u>11.0%</u>	<u>126</u> <u>9.2%</u>	3 0.2%	1,374 100%
	循環器疾患	14 13.2%	7 6.6%	8 7.5%	8 7.5%	9 8.5%	16 15.1%	19 17.9%	14 13.2%	11 10.4%	0 0.0%	106 100%
	消化器疾患	51 4.6%	93 8.4%	117 10.6%	125 11.4%	155 14.1%	185 16.8%	<u>150</u> <u>13.6%</u>	128 11.6%	<u>97</u> <u>8.8%</u>	0 0.0%	1,101 100%
	内分泌疾患	16 6.8%	20 8.5%	26 11.0%	17 7.2%	31 13.1%	37 15.7%	32 13.6%	33 14.0%	24 10.2%	0 0.0%	236 100%
	血液疾患	10 7.8%	10 7.8%	15 11.7%	17 13.3%	12 9.4%	17 13.3%	15 11.7%	16 12.5%	16 12.5%	0 0.0%	128 100%
	腎・泌尿器 疾患	14 7.3%	18 9.4%	16 8.3%	19 9.9%	19 9.9%	38 19.8%	33 17.2%	23 12.0%	<u>12</u> <u>6.3%</u>	0 0.0%	192 100%
	呼吸器疾患	4 4.1%	4 4.1%	4 4.1%	9 9.2%	9 9.2%	13 13.3%	21 21.4%	17 17.3%	17 17.3%	0 0.0%	98 100%
	皮膚・結合 組織疾患	6 10.9%	5 9.1%	2 3.6%	5 9.1%	6 10.9%	10 18.2%	9 16.4%	7 12.7%	5 9.1%	0 0.0%	55 100%
	骨・関節疾患	4 2.1%	<u>6</u> <u>3.1%</u>	<u>6</u> <u>3.1%</u>	12 6.2%	19 9.8%	26 13.5%	<u>49</u> <u>25.4%</u>	<u>40</u> <u>20.7%</u>	31 16.1%	0 0.0%	193 100%
	聴覚・平衡 機能疾患	0 0.0%	3 3.0%	4 4.0%	9 8.9%	14 13.9%	15 14.9%	18 17.8%	20 19.8%	17 16.8%	1 1.0%	101 100%
	視覚疾患	0 0.0%	1 3.0%	1 3.0%	4 12.1%	4 12.1%	5 15.2%	5 15.2%	7 21.2%	6 18.2%	0 0.0%	33 100%
	他疾患	10 8.5%	11 9.3%	15 12.7%	12 10.2%	<u>26</u> <u>22.0%</u>	18 15.3%	13 11.0%	<u>7</u> <u>5.9%</u>	<u>4</u> <u>3.4%</u>	2 1.7%	118 100%
	無回答	10 6.8%	10 6.8%	8 5.4%	18 12.2%	14 9.5%	16 10.8%	21 14.2%	24 16.2%	25 16.9%	2 1.4%	148 100%
回答数(計)		213 4.7%	315 7.0%	396 8.8%	472 10.4%	572 12.6%	719 15.9%	737 16.3%	588 13.0%	499 11.0%	12 0.3%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

回答者では、全般的に女性が多かったが、特に、疾患別の特徴として女性が多い自己免疫疾患等の免疫疾患では女性が85%であり全身性エリテマトーデス等の患者数も多かったことで、全体の回答者の女性の多さにつながっていた。また、他疾患の慢性疲労症候群等で女性が多いことも、疾病別の男女差と整合的であった。

表 2-3-2-4 疾患群別の性別構成

		性別				回答数(計)
		男性	女性	その他／答えたくない	無回答	
疾患群	神経・筋疾患	369 41.6%	<u>509</u> <u>57.4%</u>	7 0.8%	2 0.2%	887 100%
	代謝疾患	20 27.8%	50 69.4%	2 2.8%	0 0.0%	72 100%
	染色体・遺伝子異常	2 16.7%	10 83.3%	0 0.0%	0 0.0%	12 100%
	免疫疾患	<u>196</u> <u>14.3%</u>	1,169 85.1%	8 0.6%	1 0.1%	1,374 100%
	循環器疾患	55 51.9%	<u>51</u> <u>48.1%</u>	0 0.0%	0 0.0%	106 100%
	消化器疾患	549 49.9%	<u>544</u> <u>49.4%</u>	7 0.6%	1 0.1%	1,101 100%
	内分泌疾患	72 30.5%	160 67.8%	4 1.7%	0 0.0%	236 100%
	血液疾患	35 27.3%	92 71.9%	1 0.8%	0 0.0%	128 100%
	腎・泌尿器疾患	65 33.9%	124 64.6%	3 1.6%	0 0.0%	192 100%
	呼吸器疾患	41 41.8%	57 58.2%	0 0.0%	0 0.0%	98 100%
	皮膚・結合組織疾患	18 32.7%	37 67.3%	0 0.0%	0 0.0%	55 100%
	骨・関節疾患	86 44.6%	<u>106</u> <u>54.9%</u>	1 0.5%	0 0.0%	193 100%
	聴覚・平衡機能疾患	38 37.6%	62 61.4%	1 1.0%	0 0.0%	101 100%
	視覚疾患	19 57.6%	<u>13</u> <u>39.4%</u>	1 3.0%	0 0.0%	33 100%
	他疾患	<u>10</u> <u>8.5%</u>	106 89.8%	1 0.8%	1 0.8%	118 100%
	無回答	50 33.8%	91 61.5%	5 3.4%	2 1.4%	148 100%
回答数(計)		1,540 34.0%	2,938 65.0%	38 0.8%	7 0.2%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

(4) 身体・知的・精神障害の障害認定

回答者全体で、障害認定のある者は23%、申請したが認定されなかった者が1.6%、申請していない者が75%であった。これは疾患により大きく傾向が異なり、染色体・遺伝子異常、視覚疾患、循環器疾患では障害認定のある者が半数以上であり、さらに、他疾患、神経・筋疾患等でも40%以上で障害認定があった。一方、聴覚・平衡機能疾患、血液疾患、免疫疾患、消化器疾患、腎・泌尿器疾患では80%以上が障害者手帳を申請していなかった。

このような疾患別の障害者手帳取得状況と、疾患群別の回答者数の違いにより、障害者手帳を取得している患者の38%が神経・筋疾患となり、骨・関節疾患、代謝疾患、循環器疾患、呼吸器疾患、

視覚疾患、他疾患が多くなっていた。一方、障害者手帳を申請していない患者の35%を免疫疾患、28%を消化器疾患が占めており、また、血液疾患、腎・泌尿器疾患、聴覚・平衡機能疾患も多くなっていた。

表 2-3-2-5 疾患群別の障害者手帳取得状況

		障害者手帳の取得				回答数(計)
		取得している	申請したが認定されなかった	申請していない	無回答	
疾患群	神経・筋疾患	387 43.6%	9 1.0%	<u>487</u> <u>54.9%</u>	4 0.5%	887 100%
	代謝疾患	26 36.1%	3 4.2%	<u>43</u> <u>59.7%</u>	0 0.0%	72 100%
	染色体・遺伝子異常	8 66.7%	0 0.0%	<u>4</u> <u>33.3%</u>	0 0.0%	12 100%
	免疫疾患	<u>157</u> <u>11.4%</u>	22 1.6%	1,192 86.8%	3 0.2%	1,374 100%
	循環器疾患	55 51.9%	1 0.9%	<u>50</u> <u>47.2%</u>	0 0.0%	106 100%
	消化器疾患	<u>130</u> <u>11.8%</u>	12 1.1%	952 86.5%	7 0.6%	1,101 100%
	内分泌疾患	50 21.2%	3 1.3%	183 77.5%	0 0.0%	236 100%
	血液疾患	<u>12</u> <u>9.4%</u>	3 2.3%	112 87.5%	1 0.8%	128 100%
	腎・泌尿器疾患	<u>25</u> <u>13.0%</u>	6 3.1%	160 83.3%	1 0.5%	192 100%
	呼吸器疾患	38 38.8%	0 0.0%	<u>60</u> <u>61.2%</u>	0 0.0%	98 100%
	皮膚・結合組織疾患	12 21.8%	1 1.8%	41 74.5%	1 1.8%	55 100%
	骨・関節疾患	72 37.3%	5 2.6%	<u>116</u> <u>60.7%</u>	0 0.0%	193 100%
	聴覚・平衡機能疾患	<u>8</u> <u>7.9%</u>	0 0.0%	93 92.1%	0 0.0%	101 100%
	視覚疾患	21 63.6%	1 3.0%	<u>11</u> <u>33.3%</u>	0 0.0%	33 100%
	他疾患	54 45.8%	4 3.4%	<u>60</u> <u>50.8%</u>	0 0.0%	118 100%
	無回答	61 41.2%	3 2.0%	<u>83</u> <u>56.1%</u>	1 0.7%	148 100%
回答数(計)		1,025 22.7%	71 1.6%	3,410 75.4%	17 0.4%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

障害者手帳の取得者では、身体障害者手帳の取得が全体で8割を超えており、これは、各疾患を原因疾患とした機能障害として、肢体不自由、内部障害、感覚障害が存在することを反映するものである。また、疾患別にみると、内分泌疾患や染色体・遺伝子異常、代謝疾患で知的障害者の手帳の取得が比較的多く、これについても、これらの疾患群に含まれる疾患には知的障害の原因疾患となる場合があることが反映されているものと見られる。さらに、今回の調査では、精神障害者保健福祉手帳の取得が全体で2割と多くなっており、内分泌疾患や染色体・遺伝子異常、代謝疾患等、疾患との関係が考えられるものだけでなく、幅広い疾患で一定の取得があった。

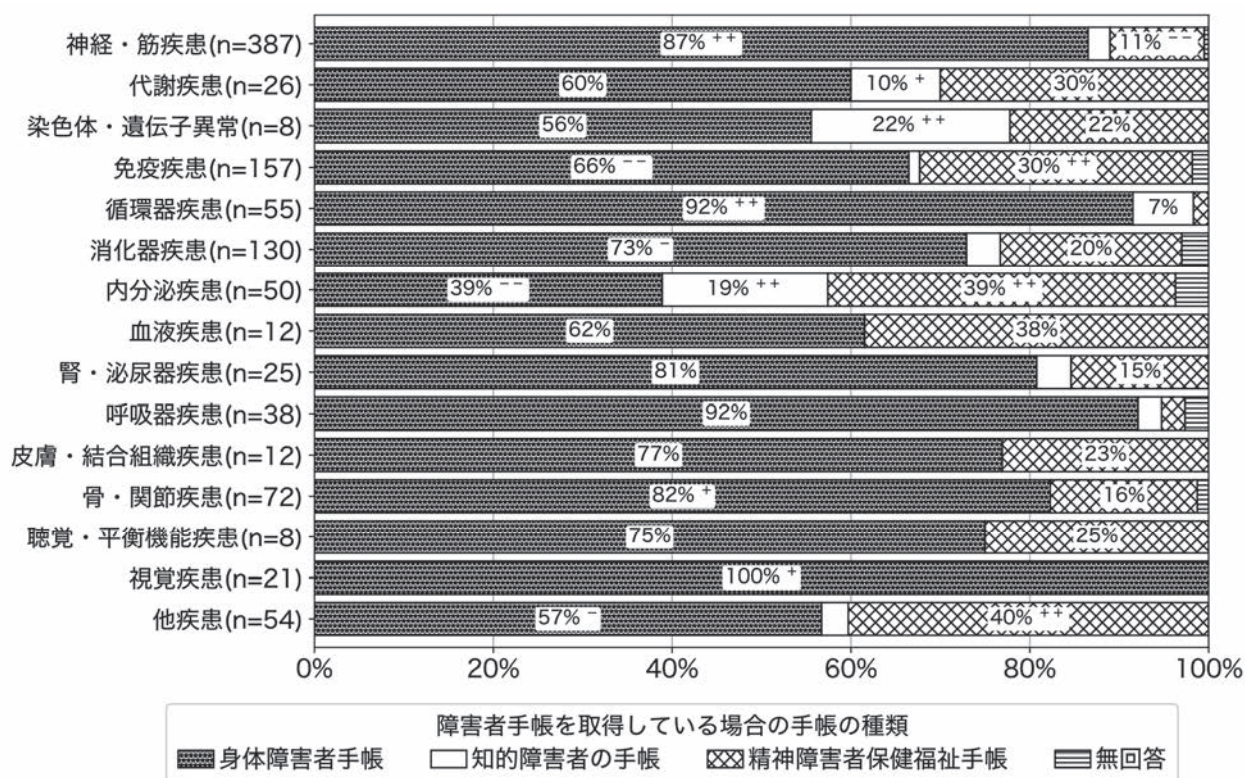


図 2-3-2-4 難病患者で障害者手帳を取得している者の疾患群別の手帳の種類(身体／知的／精神)
 (障害者手帳取得者 n=1,025 全体と比較した疾患別の残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)

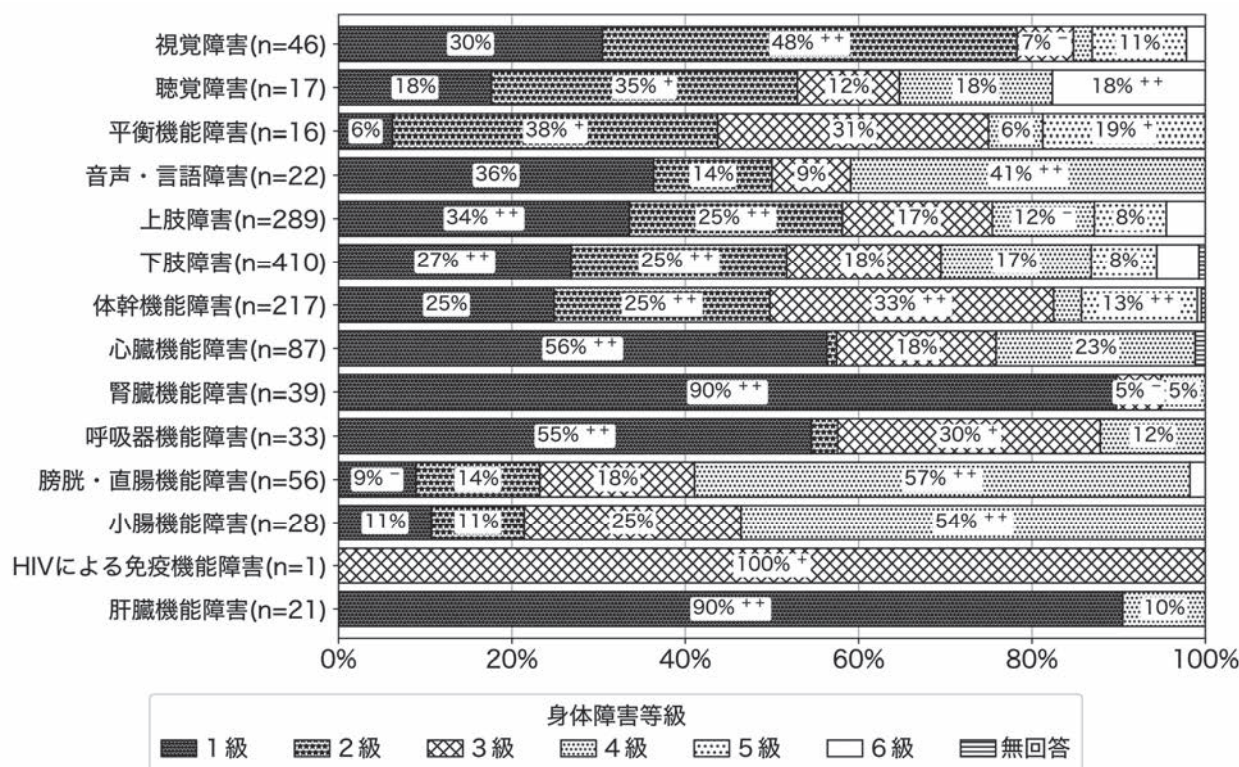


図 2-3-2-5 難病患者で身体障害者手帳を取得している者の疾患群別の障害等級
 (身体障害者手帳取得者 n=831 全体と比較した残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)

3 回答者の就業状況や経済状況の概要

全回答者の70%が就業者で、経済面において80%以上が将来的な不安を感じていた。さらに、障害者手帳の取得状況によって、就業や就職活動の経験に違いが確認された。

(1) 現在の就業／非就業の状況

雇用者の中で、正規雇用は58%、非正規雇用は42%を占めた。一方、非就業者の中でも求職活動中や就業を希望する者が多く、特に主婦・主夫や病気療養中の人々の間でこの傾向が見られた。性別による就業状況の違いは、疾患の性差が大きい難病患者の就業状況の分析での留意が必要である。

ア 就業状況

就業者が70%で、障害者手帳を申請していない難病患者では雇用就業が多かった。求職中等の者は8%、求職中等ではないが可能なら仕事に就きたいと考えていた者が14.5%であった。今回の調査回答者では、「現在、特に仕事に就く希望がない」者が7.1%と比較的少なかった。また、男性は、正規雇用が多いのに対して、女性は、非正規雇用が多いなど、就業状況の性差も明確であった。

表 2-3-3-1 回答者の就業状況(障害者手帳取得状況別)

		就業状況								回答数(計)
		自分で事業を営んでいる(家族従業者も含む)	会社、団体、個人、官公庁等に雇用されている(休職中を含む)		就労継続支援 A 型事業所で雇用されている(休職中を含む)	就職活動中あるいは職業訓練中(就労移行支援事業所や就労継続支援 B 型事業所の利用を含む)	仕事に就かず、就職活動・職業訓練等もしていないが、可能なら仕事に就きたい	現在、特に仕事に就く希望はない	無回答	
			正規の職員・従業員、会社などの役員	パート・アルバイト・派遣社員・契約社員・嘱託・その他						
障害者手帳の取得	取得している	42	264	224	30	123	198	131	13	1,025 22.7%
	申請したが認定されなかった	3	16	22	0	9	17	4	0	71 1.6%
	申請していない	225	1,365	950	10	229	435	185	11	3,410 75.4%
	無回答	1	4	4	0	2	4	0	2	17 0.4%
回答数(計)		271 6.0%	1,649 36.5%	1,200 26.5%	40 0.9%	363 8.0%	654 14.5%	320 7.1%	26 0.6%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

表 2-3-3-2 回答者の就業状況別の性別構成

			性別				回答数(計)
			男性	女性	その他／答 えたくない	無回 答	
就業 状 況	自分で事業を営んでいる(家族従業者も含む)		118	149	3	1	271(6.0%)
	会社、団体、個人、官 公庁等に雇用されてい る(休職中を含む)	正規の職員・従業員、会社などの 役員	771	866	10	2	1,649(36.5%)
		パート・アルバイト・派遣社員・契 約社員・嘱託・その他	238	948	11	3	1,200(26.5%)
	就労継続支援 A 型事業所で雇用されている(休職中を含 む)		13	27	0	0	40(0.9%)
	就職活動中あるいは職業訓練中(就労移行支援事業所や 就労継続支援 B 型事業所の利用を含む)		137	221	4	1	363(8.0%)
	仕事に就かず、就職活動・職業訓練等もしていないが、可 能なら仕事に就きたい		169	475	10	0	654(14.5%)
	現在、特に仕事に就く希望はない		80	240	0	0	320(7.1%)
	無回答		14	12	0	0	26(0.6%)
回答数(計)			1,540 34.0%	2,938 65.0%	38 0.8%	7 0.2%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

イ 非就業者の状況

求職活動中の非就業者としては、主婦・主夫・家事手伝いとして女性が多く、病気療養中は、男性と女性が同程度であった。主婦・主夫・家事手伝い中等で就業希望のない者も多かったが、主婦・主夫・家事手伝いや病気療養中でも求職活動中や、求職活動をしていなくても就業希望のある者も多くいた。

表 2-3-3-3(1) 求職活動中の回答者の状況(複数回答)と状況別の性別構成

		性別				回答数(計)
		男性	女性	その他／答えたくない	無回答	
非就業者の状況	主婦・主夫・家事手伝い	29	109	1	1	140 (38.6%)
	学生・受験準備	13	26	0	0	39 (10.7%)
	病気療養	55	53	3	0	111 (30.6%)
	仕事以外の社会的活動	15	18	0	0	33 (9.1%)
	特にすることがない	28	21	0	0	49 (13.5%)
	その他	32	39	0	0	71 (19.6%)
	無回答	14	13	0	0	27 (5.8%)
回答数(計)		137 37.7%	221 60.9%	4 1.1%	1 0.3%	363 (100.0%) 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

表 2-3-3-3(2) 求職活動をしていないが就労希望のある回答者の状況(複数回答)と状況別の性別構成

		性別				回答数(計)
		男性	女性	その他／答えたくない	無回答	
非就業者の状況	主婦・主夫・家事手伝い	48	319	3	0	370 (56.6%)
	学生・受験準備	10	21	0	0	31 (4.7%)
	病気療養	84	178	3	0	265 (40.5%)
	仕事以外の社会的活動	21	28	0	0	49 (7.5%)
	特にすることがない	44	44	4	0	92 (14.1%)
	その他	15	36	2	0	53 (8.1%)
	無回答	1	1	0	0	2 (0.3%)
回答数(計)		169 25.8%	475 72.6%	10 1.5%	0 0.0%	654 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

表 2-3-3-3(3) 就労希望のない回答者の状況(複数回答)と状況別の性別構成

		性別				回答数(計)
		男性	女性	その他／答えたくない	無回答	
非就業者の状況	主婦・主夫・家事手伝い	18	164	0	0	182 (56.9%)
	学生・受験準備	9	19	0	0	28 (8.8%)
	病気療養	36	63	0	0	99 (30.9%)
	仕事以外の社会的活動	4	9	0	0	13 (4.1%)
	特にすることがない	25	9	0	0	34 (10.6%)
	その他	7	16	0	0	23 (7.2%)
	無回答	1	2	0	0	3 (0.9%)
回答数(計)		80 25.0%	240 75.0%	0 0.0%	0 0.0%	320 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

(2) 経済状況

「現在の健康状態が続くのであれば将来の家計に不安がない」について60%が否定的な回答となり、「今後、病状が悪化した場合の家計に不安がある」とした者は80%以上であった。現在の収入や資産には満足していない者が50～60%であったが、現在、生活破綻の緊急状況という者は17%であった。これらの問題状況は、非就業で就業を希望している者で強くなっていた。

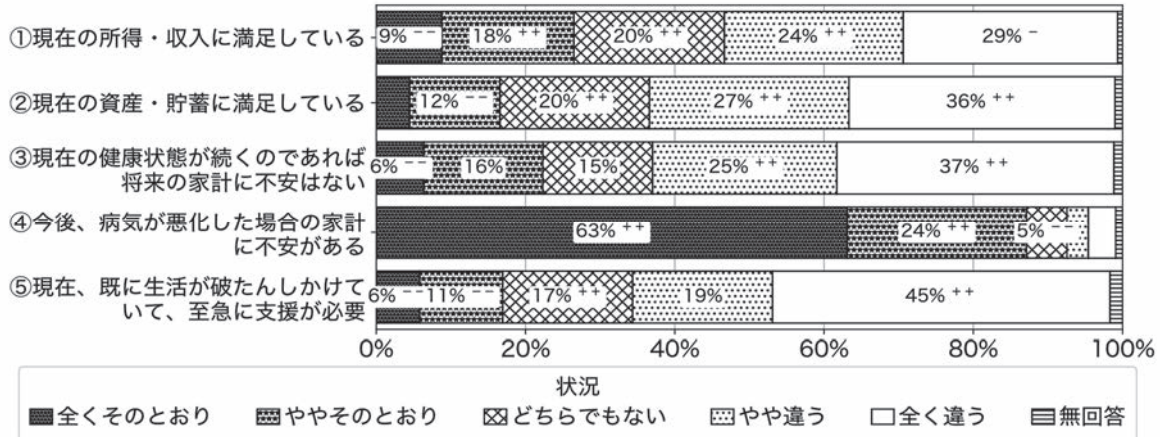


図 2-3-3(1) 回答者の経済状況の自己認識

(この表で独立した残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)(母数=全回答者 n=4,523)

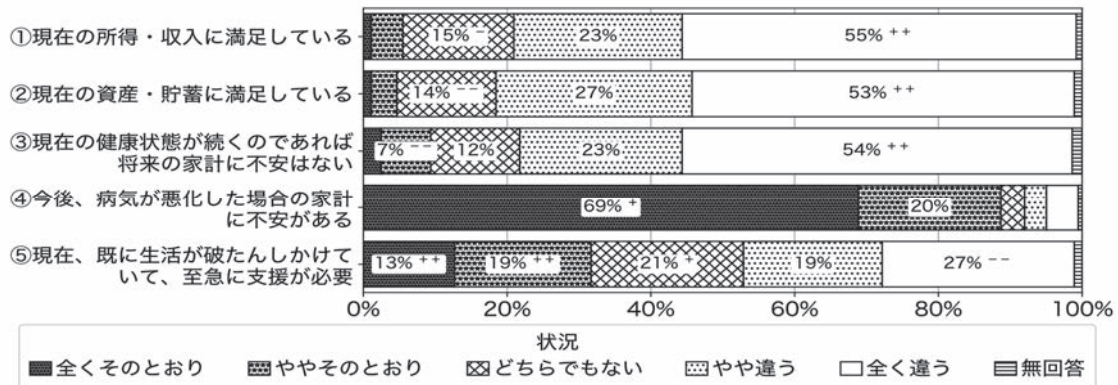


図 2-3-3(2) 就職活動中あるいは職業訓練中の回答者の経済状況の自己認識

(全体の集計値[図 2-3-3(1)]を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。n=363)

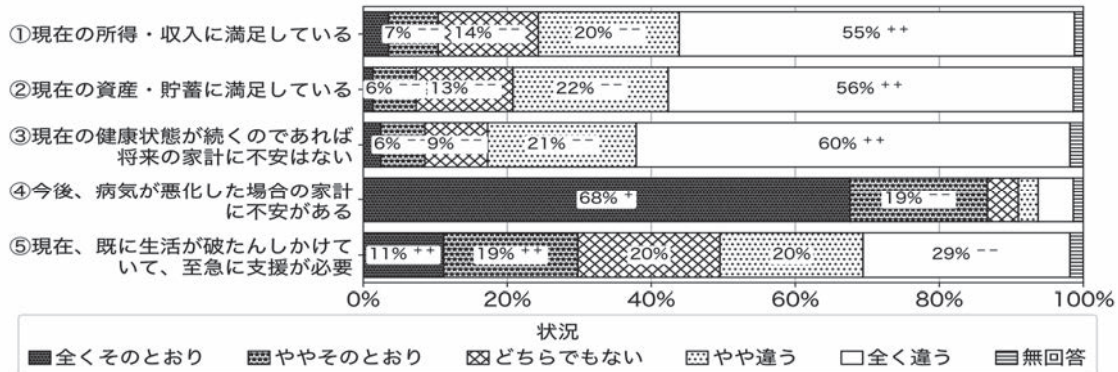


図 2-3-3(3) 「仕事に就かず、就職活動・職業訓練等もしていないが、可能なら仕事に就きたい」と考える回答者の経済状況の自己認識

(全体の集計値[図 2-3-3(1)]を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。n=654)

（３）最近の就業経験

障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者は一般就労経験も就職活動経験も最も多く、就労希望が高く就職と離職を繰り返している状況が示唆された。一方、障害者手帳を申請していない者では就職活動経験は比較的少ないが一般就労経験は多く、より継続的な就労ができていることがうかがわれた。また、障害者手帳を取得している難病患者では、最近５年間の一般就労が少なく就職活動経験も少なかった。

ア 最近の就業経験

障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者の82%が最近５年間で一般就労をした経験があるのに対して、障害者手帳を申請していない難病患者では73%、障害者手帳を取得している難病患者は60%であった。

表 2-3-3-4 障害者手帳取得状況別の回答者の最近5年間の一般就労の経験

		最近５年での一般就労の経験			回答数(計)
		一般就労をした経験がある	一般就労をした経験はない	無回答	
障害者手帳の取得	取得している	611	400	14	1,025 (22.7%)
	申請したが認定されなかった	58	13	0	71 (1.6%)
	申請していない	2,501	886	23	3,410 (75.4%)
	無回答	9	6	2	17 (0.4%)
回答数(計)		3,179 70.3%	1,305 28.9%	39 0.9%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

イ 最近の就職活動の経験

障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者の72%が最近５年間で就職活動をした経験があるのに対して、障害者手帳を申請していない難病患者では43%、障害者手帳を取得している難病患者は45%であった。

表 2-3-3-5 障害者手帳取得状況別の回答者の最近5年間の就職活動の経験

		最近５年での就職活動の経験			回答数(計)
		就職活動をしたことがある	就職活動をしたことはない	無回答	
障害者手帳の取得	取得している	460	556	9	1,025 (22.7%)
	申請したが認定されなかった	51	20	0	71 (1.6%)
	申請していない	1,455	1,943	12	3,410 (75.4%)
	無回答	5	11	1	17 (0.4%)
回答数(計)		1,971 43.6%	2,530 55.9%	22 0.5%	4,523 100%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

第4節 難病患者の就労困難性の相互作用の総合的分析

本節では、「その他の心身機能の障害」等による就労困難性の経験と、職場配慮等によるその予防や問題解決の相互作用を説明するモデルを設定し、その関係性を数量的に評価することに焦点を置く。その数量的な関係性を基に、続く第5～8節では、因果関係を含む質的な関係性を、調査での記述回答と併せて詳細に検討することとした。

本節では、まず下記1で、単純集計とクロス集計から、難病患者に特徴的な就労困難性が「その他の心身の機能障害」等による支障の程度と関連していることを確認する。そのような関係性の確認を踏まえ、下記2では、難病患者の就労困難性について、個人と社会・環境との複雑な相互作用による障害モデルを踏まえ、総合的に一般化線形モデルにより分析した結果を示す。その結果、以下に示すように、難病患者は、障害者手帳の有無にかかわらず、体調悪化の心配を常に抱える等の「その他の心身機能の障害」等による社会的支障が一定程度あり、それに関連して、就職活動、就職後の職場適応や就業継続、職業準備性に関して困難を経験しており、その経験や問題解決には、職場配慮、仕事内容、地域支援の活用、個人因子等の多様な要因が関係していることが示された。

1 難病患者の「その他の心身機能の障害」等による就労困難性の概観

患者調査では「就労困難性」を、職業生活の様々な局面における具体的な困難状況として捉え、先行調査研究を踏まえ、特徴的な項目を網羅的に把握した。本項では、障害者手帳の取得状況別に、単純集計とクロス集計の結果から、難病患者の就労困難性の特徴と、「その他の心身機能の障害」等の種類や程度を概観するとともに、両者が一定程度関連している状況について概観する。

(1) 難病患者の就労困難性の実態

患者調査では、就労困難性について、具体的に、就職活動、就職後の職場適応や就業継続の場面の経験者に困難状況の経験やその問題解決状況を、また、全員に、自信や不安等の一般的な職業準備性の困難状況についても聞いている。以下に、その状況を障害者手帳の取得状況別に示す。

ア 就職活動場面での就労困難性（障害者手帳の取得状況別）

難病患者の就職活動での就労困難性は、病気の説明や必要な配慮を伝えることの難しさ、求人への応募や面接やそれ以降に進まないこと、希望の就職に至らないということであった。障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者では、これらが未解決となっている場合が50～80%となっており、障害者手帳を申請していない難病患者でも30～50%程度となっていた。

また、各人で最も困難性の高い項目について、難病患者の就職活動の就労困難性をみると、障害者手帳を申請したが認定されなかった者の85%強で未解決課題があり最も多かったが、障害者手帳を申請していない者でも未解決課題が60%を超え、障害者手帳を取得している者でも70%程度であった。

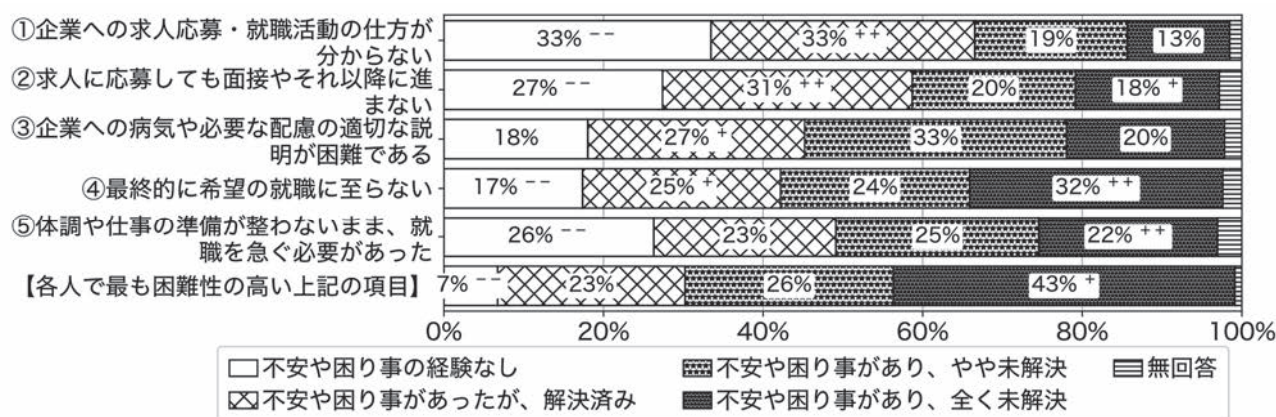


図 2-4-1-1(1) 難病患者の就職活動場面での就労困難性の具体的経験(障害者手帳あり)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)

(母数=最近 5 年程度での就職活動の経験のある者 n=460)

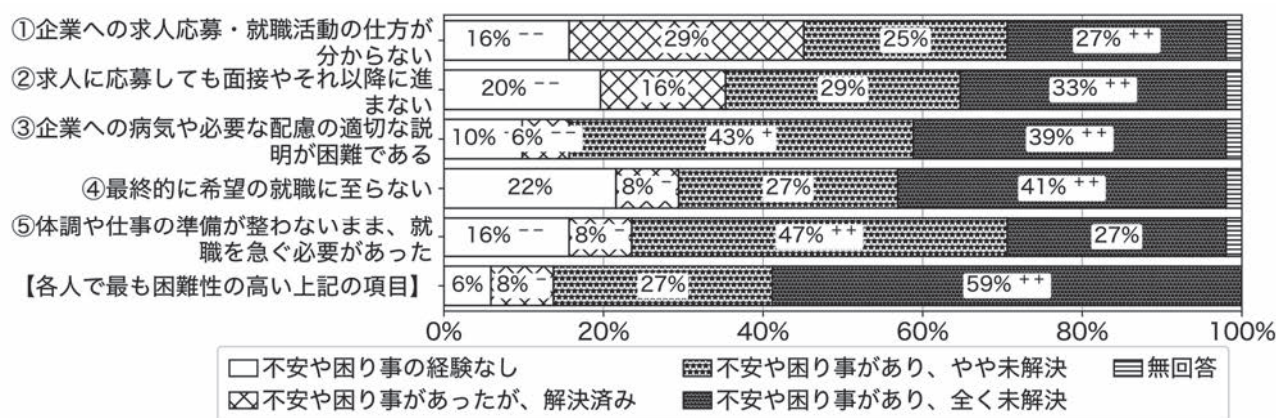


図 2-4-1-1 (2) 難病患者の就職活動場面での就労困難性の具体的経験

(障害者手帳を申請したが認定されなかった)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)

(母数=最近 5 年程度での就職活動の経験のある者 n=51)

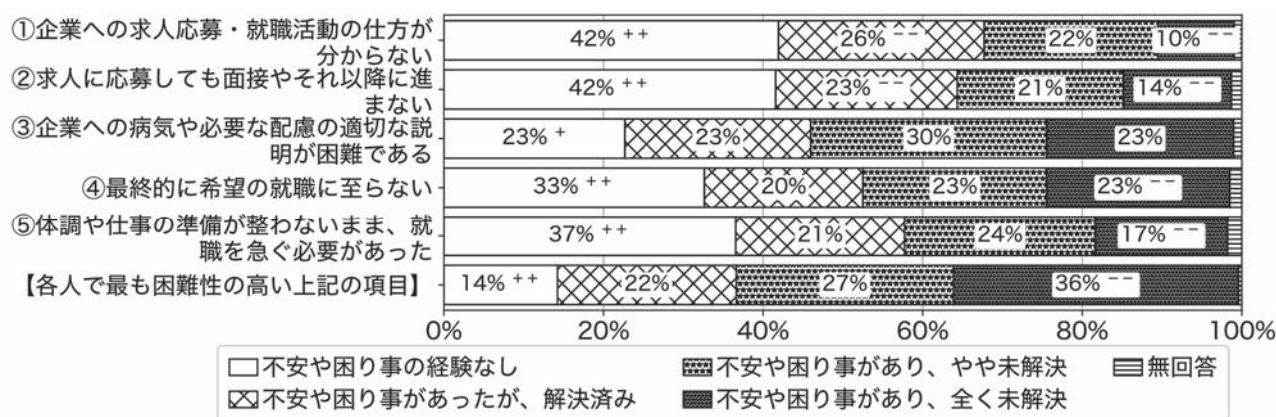


図 2-4-1-1 (3) 難病患者の就職活動場面での就労困難性の具体的経験

(障害者手帳を申請していない)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)

(母数=最近 5 年程度での就職活動の経験のある者 n=1,455)

イ 職場適応や就業継続場面での就労困難性（障害者手帳の取得状況別）

難病患者は就職後の職業生活においても、多岐にわたる課題に直面し、治療と仕事の両立、仕事の内容や働き方が体調に合わないこと、病状悪化による業務上の制約や評価の低下、上司や同僚とのコミュニケーションの困難、休職期間の超過など、職場適応と就業継続の困難状況が見られた。障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者において、これらの就労困難性を経験したり、問題が未解決となっている状況が最も多く、「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」というジレンマ状態、「病状悪化により離職を余儀なくされる」等、様々な課題が未解決となっている状況が多かった。一方、障害者手帳を申請していない難病患者では、これらの就労困難性の経験者が比較的少なく、経験しても問題解決済の場合も多かったが、それでも、「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」等については未解決である者が40%台になっていた。

また、各人での最も困難の大きい職場適応・就業継続の就労困難性も、障害者手帳を申請したが認定されなかった者の89%で未解決課題があり最も多かったが、障害者手帳を申請していない者でも未解決課題が70%であり、障害者手帳を取得している者より困難性がやや少ない程度であった。

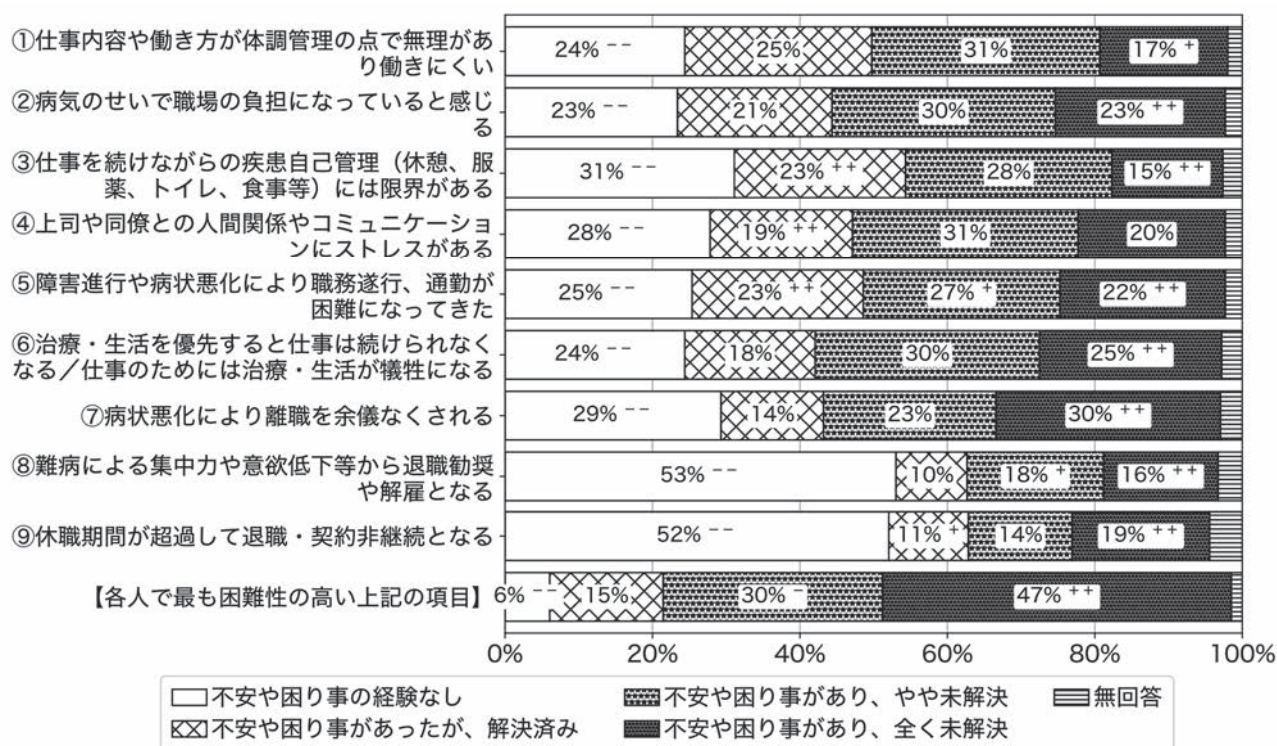


図 2-4-1-2(1) 難病患者の職場適応や就業継続場面での就労困難性の具体的経験（障害者手帳あり）

（全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。）
 （母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者 n=611）

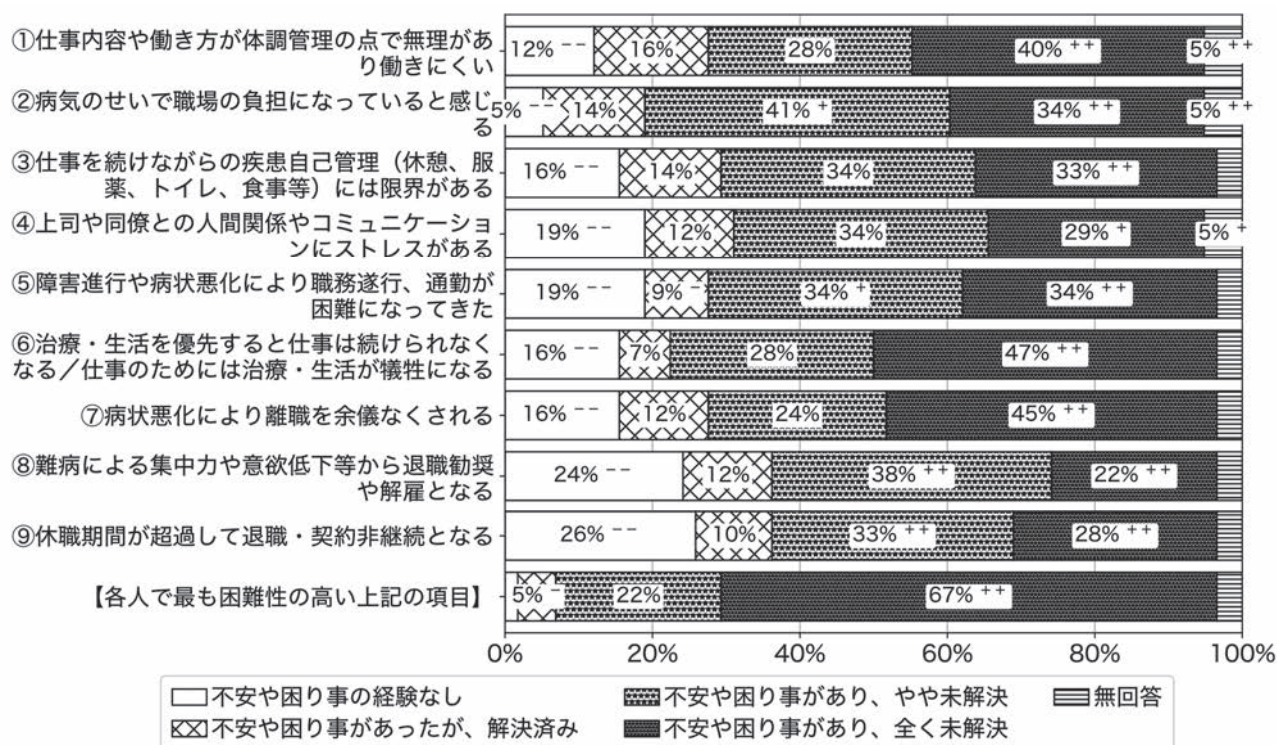


図 2-4-1-2(2) 難病患者の職場適応や就業継続場面での就労困難性の具体的経験
 (障害者手帳を申請したが認定されなかった)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)
 (母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者 n=58)

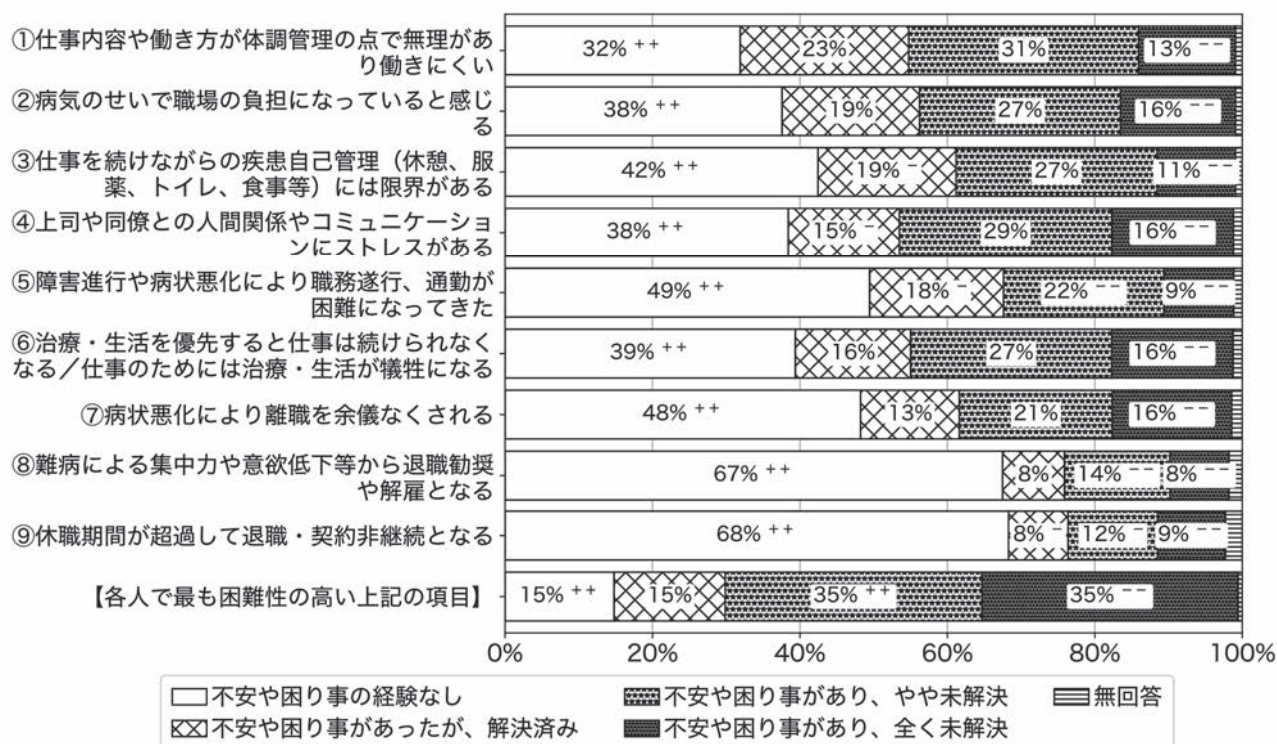


図 2-4-1-2(3) 難病患者の職場適応や就業継続場面での就労困難性の具体的経験
 (障害者手帳を申請していない)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)
 (母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者 n=2,501)

ウ 就業状況にかかわらない一般的な就労困難性（障害者手帳の取得状況別）

現在の就業状況にかかわらず、難病患者の職業生活への自信や不安、「職業準備性（個人の側に職業生活をはじめる(再開も含む)ために必要な条件が用意されている状態）」についての一般的な就労困難性については、難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性への悩みや、治療と仕事の両立の不安、社会からの疎外感、就職・再就職の難しさ、経済的・精神的な切迫など多岐にわたっているものが見られた。特に、障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者では、問題未解決状況の者は70～90%程度であった。一方、障害者手帳を申請していない難病患者でも、これらの問題を未解決とする者は30～70%程度となっていた。

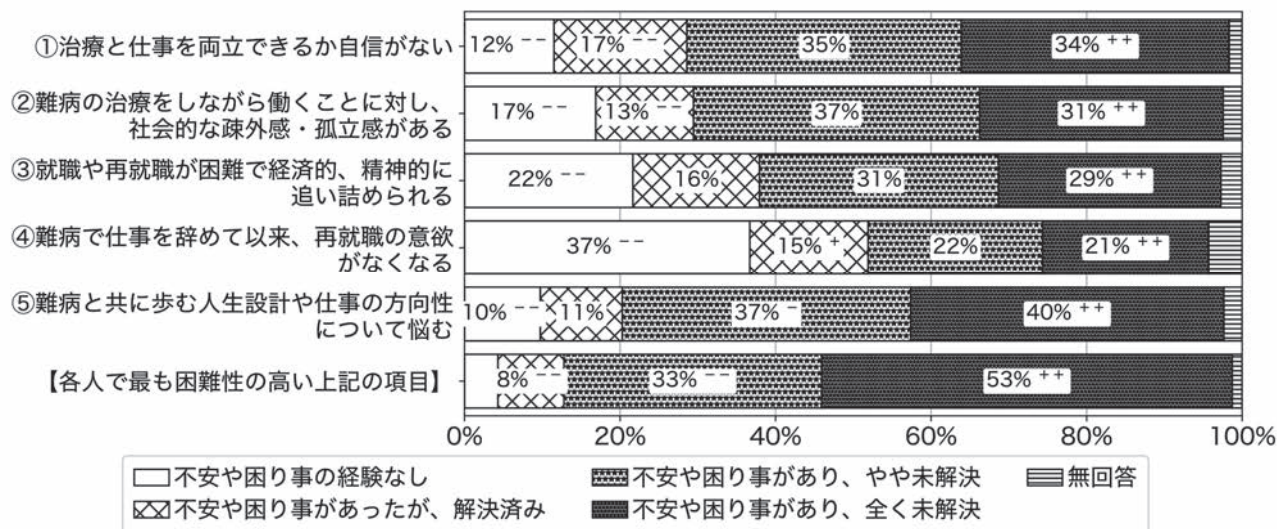


図 2-4-1-3(1) 難病患者の就業状況にかかわらない一般的な就労困難性の具体的経験（障害者手帳あり）

（全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。）(n=1,025)

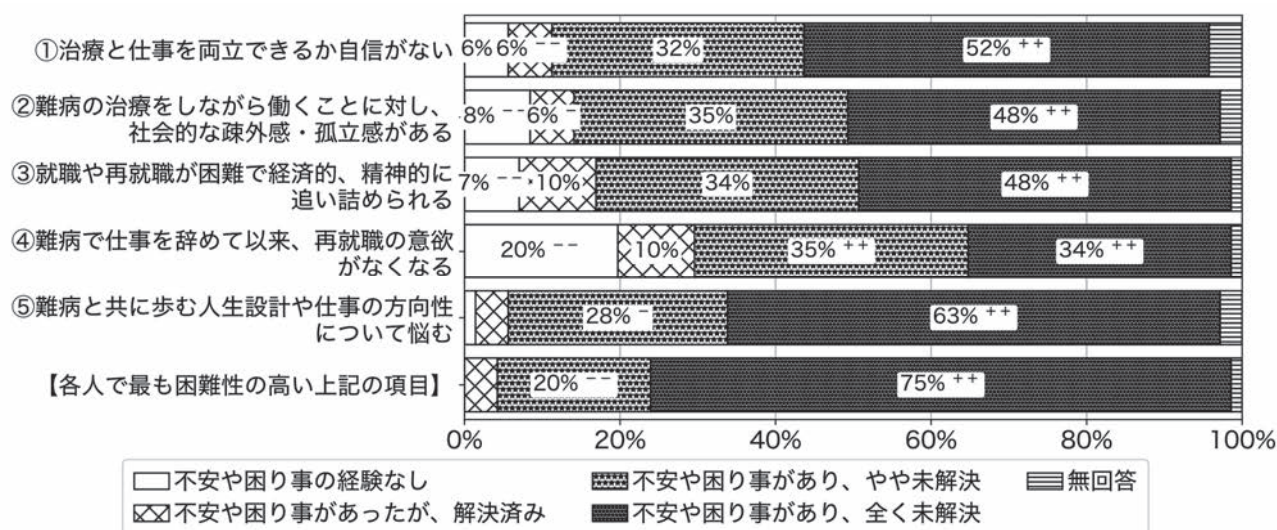


図 2-4-1-3(2) 難病患者の就業状況にかかわらない一般的な就労困難性の具体的経験（障害者手帳を申請したが認定されなかった）

（全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。）(n=71)

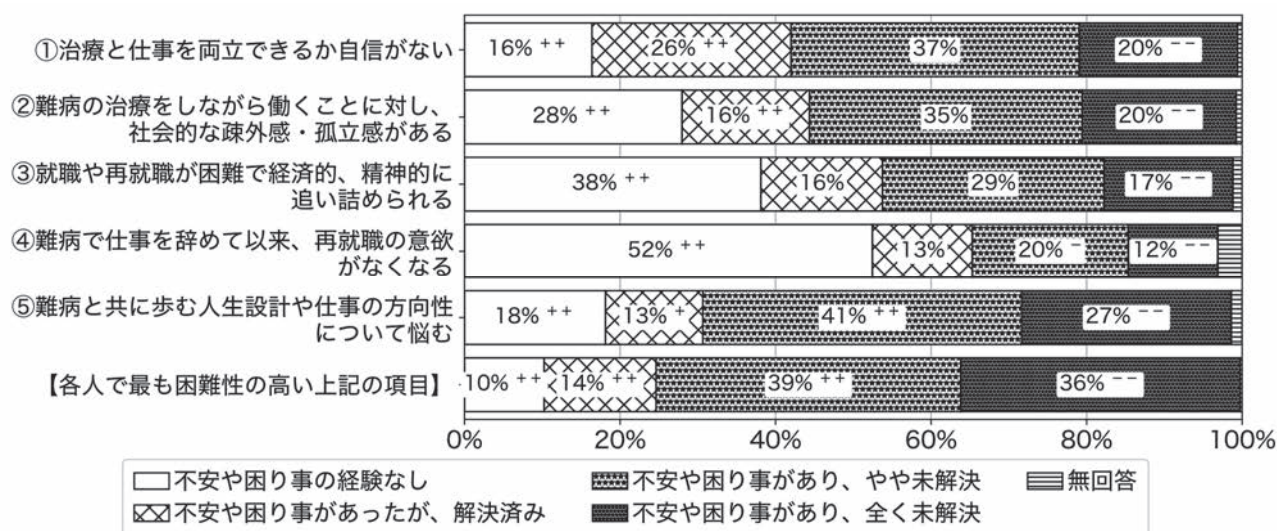


図 2-4-1-3(3) 難病患者の就業状況にかかわらない一般的な就労困難性の具体的経験
(障害者手帳を申請していない)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)(n=3,410)

(2) 難病患者の「その他の心身機能の障害」等の実態（障害者手帳の取得状況別）

難病患者の「その他の心身機能の障害」等の具体的内容となる「将来に病状が進行するおそれ」「少しの無理で体調が崩れやすいこと」「全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと」「活力ややる気、集中力の低下」「身体の痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）」については、回答者の半数以上で社会生活での支障がある状況であった。特に、障害者手帳のある難病患者や申請したが認定されなかった難病患者の80%は「将来に病状が進行するおそれ」がある状況であった。

障害者手帳を申請していない難病患者では、特に「医師による就業禁止や制限」や「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」がない者が60%程度であるが、「将来に病状が進行するおそれ」「少しの無理で体調が崩れやすいこと」「全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと」がある者が半数以上であり、他の機能障害による支障も一定程度あり、「かなりの支障」以上の者が20%程度となる機能障害もあった。

また、各回答者について、「その他の心身機能の障害」等の12項目の中で最も社会的支障が高いものを、その人の「その他の心身機能の障害」等による社会的支障のレベルとして捉えたところ、障害者手帳を取得している難病患者や申請したが認定されなかった難病患者では、70～80%が社会生活にかなりの支障がでる程度以上の支障があった。一方、障害者手帳を申請していない難病患者でも44%で社会生活にかなりの支障がでる程度の支障があり、76%でやや支障が出る程度以上の支障が見られた。

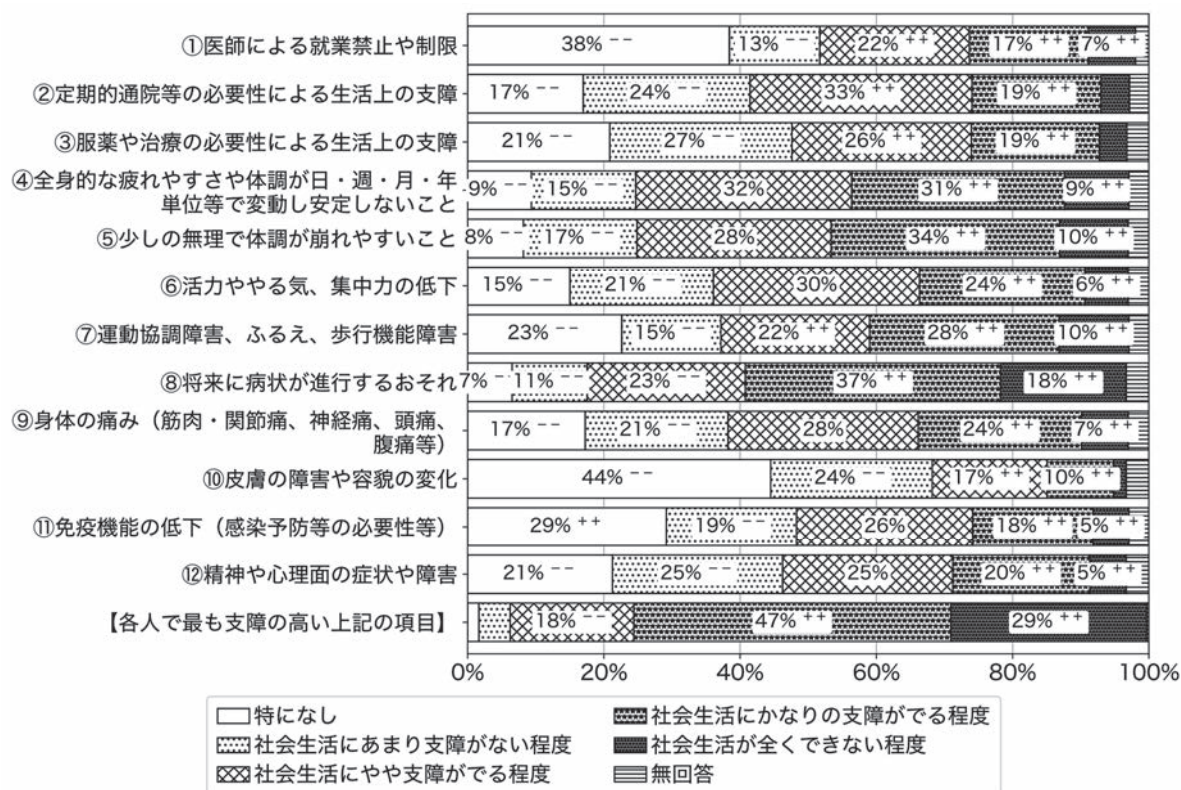


図 2-4-1-4(1) 難病患者の多様な「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障の経験（障害者手帳あり）

（全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。）(n=1,025)

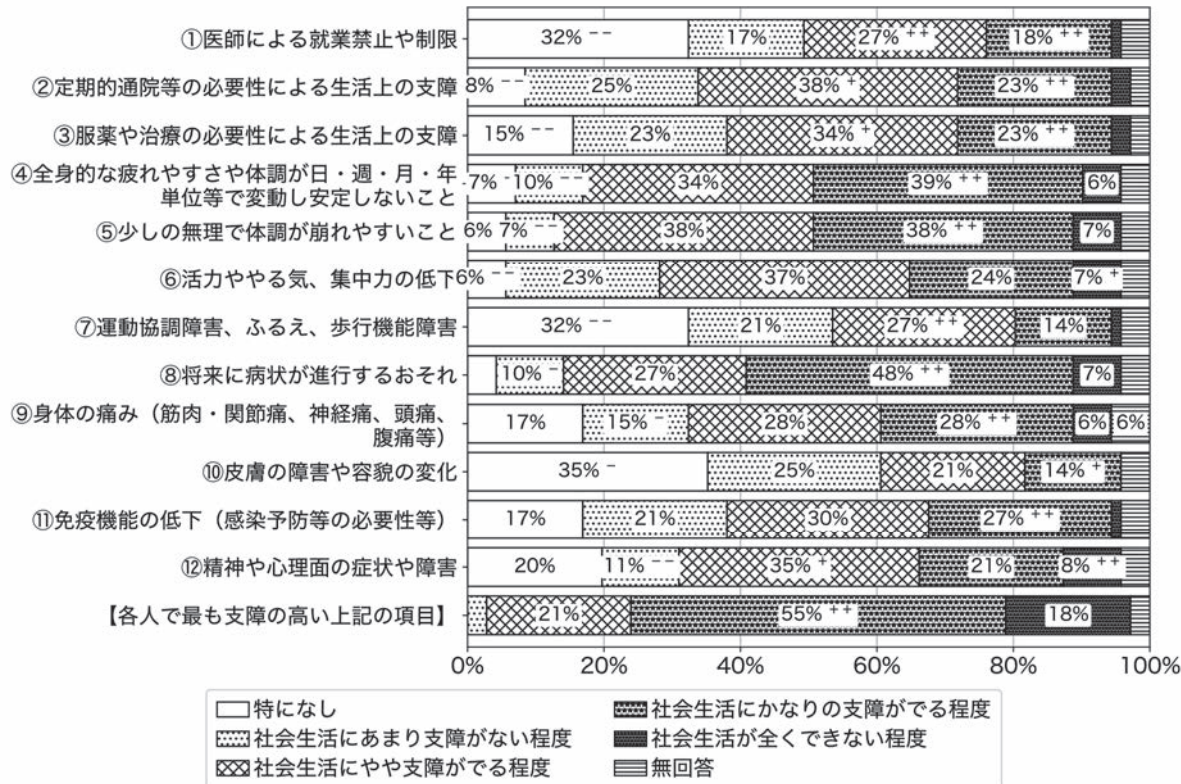


図 2-4-1-4(2) 難病患者の多様な「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障の経験（障害者手帳を申請したが認定されなかった）

（全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。）(n=71)

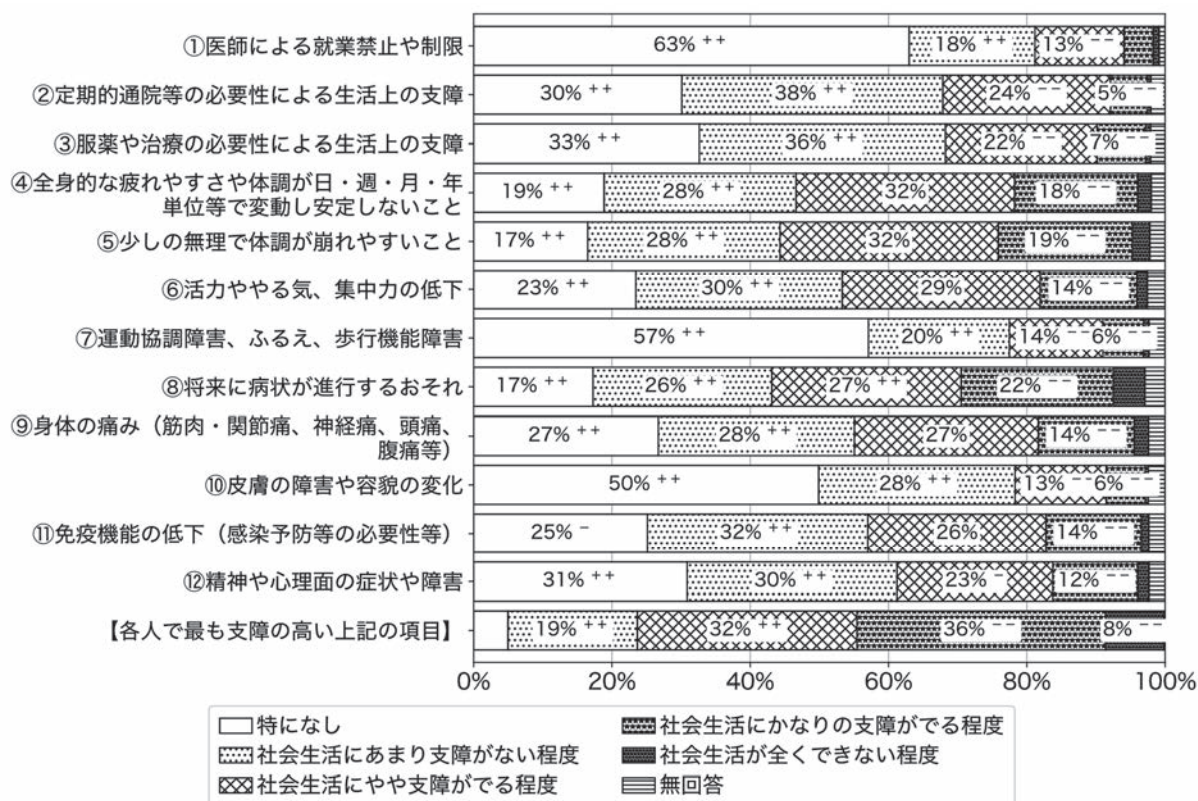


図 2-4-1-4(3) 難病患者の多様な「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障の経験
(障害者手帳を申請していない)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)(n=3,410)

(3) 「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係の概観

本項では、「その他の心身機能の障害」等による社会的支障の程度と、就職活動、就職後の職場適応や就業継続、職業準備性等の一般的就業課題における困難状況との一定の関係について、クロス集計により確認した結果を概観する。

ア 難病患者の「その他の心身機能の障害」等と「就職活動」の就労困難性の関係

就職活動の困難性の程度は、「その他の心身機能の障害」等による支障の程度が大きくなるほど困難性の経験や未解決の状況が増加しており、「やや支障」の程度でやや未解決が多くなり、「かなりの支障」以上で全く未解決の状況が多くなっていた。「その他の心身機能の障害」等の支障が「やや支障」以上で就職活動の困難が未解決となっていたのは、回答者の60%であり、障害者手帳を取得している者で67%、申請したが認定されなかった者で79%、申請していない者では57%であった。

表 2-4-1-1 「就職活動」の困難状況と、「その他の心身機能の障害」等の程度の関係

		就職活動の困難程度					回答数 (計)
		不安や困り事 の経験なし	不安や困り事が あったが、 解決済み	不安や困り事 があり、 やや未解決	不安や困り事が あり、 全く未解決	無回答	
「その他の心身機能の障害」等の程度	特になし	2.2% 1%/0%/3%	0.8% 0%/0%/1%	0.4% 0%/0%/0%	0.5% 0%/0%/0%	0.0% 0%/0%/0%	3.8%
	社会生活にあまり支障がない程度	4.0% 2%/0%/5%	4.6% 2%/0%/5%	2.8% 0%/4%/4%	1.6% 1%/0%/2%	0.1% 0%/0%/0%	13.2%
	社会生活にやや支障がでる程度	3.2% 2%/0%/4%	7.5% 7%/6%/8%	9.4% 5%/4%/11%	7.9% 5%/12%/8%	0.1% 0%/0%/0%	28.1%
	社会生活にかなりの支障がでる程度	2.1% 1%/4%/2%	7.8% 11%/2%/7%	12.1% 16%/18%/11%	19.0% 21%/27%/18%	0.2% 0%/0%/0%	41.2%
	社会生活が全くできない程度	0.7% 1%/2%/0%	1.5% 3%/0%/1%	2.3% 4%/2%/2%	8.9% 16%/16%/7%	0.1% 0%/0%/0%	13.4%
	無回答	0.0% 0%/0%/0%	0.1% 0%/0%/0%	0.0% 0%/0%/0%	0.2% 0%/4%/0%	0.1% 0%/0%/0%	0.3%
回答数(計)		12.3%	22.3%	26.9%	38.0%	0.5%	100.0%

(最近5年間での就職活動経験者 n=1,971). 上段:全体、下段:障害者手帳取得/申請したが認定なし/申請なしのそれぞれの割合)
(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

イ 難病患者の「その他の心身機能の障害」等と「職場適応・就業継続」の就労困難性の関係

職場適応・就業継続の困難程度についても、「その他の心身機能の障害」等の支障の程度が大きくなるほど就業困難性の経験や未解決の状況が増加していた。「その他の心身機能の障害」等の支障が「やや支障」以上で職場適応・就業継続の困難が未解決となっていたのは、回答者の64%であり、障害者手帳を取得している者で74%、申請したが認定されなかった者で88%、申請していない者では61%であった。

表 2-4-1-2 「職場適応や就業継続」の困難状況と、「その他の心身機能の障害」等の程度の関係

		職場適応や就業継続の困難程度					回答数 (計)
		不安や困り事 の経験なし	不安や困り事が あったが、 解決済み	不安や困り事 があり、 やや未解決	不安や困り事が あり、 全く未解決	無回答	
「その他の心身機能の障害」等の程度	特になし	2.5% 0%/0%/3%	0.5% 0%/0%/1%	0.7% 1%/0%/1%	0.3% 0%/0%/0%	0.1% 0%/0%/0%	4.1%
	社会生活にあまり支障がない程度	5.2% 1%/0%/6%	4.3% 2%/0%/5%	4.7% 1%/0%/6%	1.5% 1%/0%/2%	0.1% 0%/2%/0%	15.9%
	社会生活にやや支障がでる程度	3.1% 2%/0%/4%	5.3% 5%/2%/5%	13.6% 9%/10%/15%	8.3% 5%/10%/9%	0.3% 0%/0%/0%	30.6%
	社会生活にかなりの支障がでる程度	1.8% 2%/2%/2%	4.3% 8%/3%/4%	12.6% 15%/12%/12%	19.8% 25%/40%/18%	0.2% 0%/0%/0%	38.8%
	社会生活が全くできない程度	0.2% 0%/0%/0%	0.5% 1%/0%/0%	2.0% 4%/0%/1%	7.7% 16%/16%/6%	0.1% 0%/0%/0%	10.5%
	無回答	0.1% 0%/0%/0%	0.0% 0%/0%/0%	0.0% 0%/0%/0%	0.1% 0%/2%/0%	0.1% 0%/2%/0%	0.3%
回答数(計)		12.9%	15.0%	33.5%	37.8%	0.8%	100.0%

(最近5年間での一般就労経験者 n=3,179). 上段:全体、下段:障害者手帳取得/申請したが認定なし/申請なしのそれぞれの割合)
(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

ウ 難病患者の「その他の心身機能の障害」等と「職業準備性等」の一般的な就労困難性の関係

一般的な就労困難性についても、同様に「その他の心身機能の障害」等の支障が「やや支障」以上で職業準備等の困難が未解決となっていたのは、回答者の70%であり、障害者手帳を取得している者で82%、申請したが認定されなかった者で89%、申請していない者で66%であった。

表 2-4-1-3 「職業準備性等」の困難状況と、「その他の心身機能の障害」等の程度の関係

		職業準備性等の困難程度					回答数 (計)
		不安や困り事 の経験なし	不安や困り事が あったが、 解決済み	不安や困り事 があり、 やや未解決	不安や困り事が あり、 全く未解決	無回答	
「その他の心身機能の障害」等の程度	特になし	2.1% 0%/0%/3%	0.8% 0%/0%/1%	0.8% 1%/0%/1%	0.3% 0%/0%/0%	0.0% 0%/0%/0%	4.2%
	社会生活にあまり支障がない程度	3.7% 1%/0%/5%	5.0% 1%/0%/6%	5.4% 2%/3%/7%	1.1% 0%/0%/1%	0.0% 0%/0%/0%	15.3%
	社会生活にやや支障がでる程度	1.7% 1%/0%/2%	4.7% 3%/1%/5%	14.9% 10%/8%/17%	7.2% 4%/11%/8%	0.1% 0%/0%/0%	28.5%
	社会生活にかなりの支障がでる程度	1.0% 1%/0%/1%	1.9% 3%/3%/2%	14.2% 16%/8%/14%	21.4% 26%/44%/19%	0.2% 0%/0%/0%	38.6%
	社会生活が全くできない程度	0.2% 0%/0%/0%	0.5% 2%/0%/0%	2.1% 5%/0%/1%	10.3% 21%/18%/7%	0.2% 1%/0%/0%	13.2%
	無回答	0.0% 0%/0%/0%	0.0% 0%/0%/0%	0.0% 0%/0%/0%	0.1% 0%/1%/0%	0.1% 0%/1%/0%	0.3%
回答数(計)		8.7%	12.9%	37.5%	40.3%	0.6%	100.0%

(回答者全体：n=4,523)．上段:全体、下段:障害者手帳取得／申請したが認定なし／申請なしのそれぞれの中での割合)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

2 難病患者の就労困難性の問題解決状況の総合的分析

本項では、難病患者の就労困難性と職場配慮等による問題解決状況について、障害を個人と環境・社会の相互作用として捉え、前項のような個人の心身機能の障害と就労困難性の単純な関係を前提とする「医学モデル」だけでなく、より環境・社会の要因を重視する「社会モデル」、医学モデルと社会モデルを統合した「相互作用モデル」、さらにそれに障害以外の個人因子の影響も考慮するモデル等について、それぞれの妥当性を、患者調査のデータに基づき実証的に検証した。

以下では、難病患者の就労困難性に関する次の3つの側面を分析し、これらが疾病や機能障害だけでなく、職場配慮等や個人因子との相互作用によることを明らかにした。

- 就労困難性の経験： その後の問題解決状況にかかわらず、就労困難性を経験したかどうか。
- 就労困難性の問題解決状況： 就労困難性を経験した場合に、その困難性が解決したか、やや未解決となったか、完全に未解決となったか。
- 「その他の心身機能の障害」等の状況： 固定した後遺症による障害と異なり、難病による障害の特徴として、「その他の心身機能の障害」等自体の程度が悪化したか、軽減したか。

(1) 就労困難性の経験に関係する医学的／社会的／個人的要因

まず本項では、難病患者の就労困難性の経験（その後の問題解決状況にかかわらず、就労困難性を経験したかどうか）には、多くの医学的／社会的／個人的要因が関連していることを明確にした。

ア 就労困難性の経験を説明する障害モデルの評価

一般化線形モデルによる分析において、各就労困難性の項目を従属変数として、独立変数は医学モデル、社会モデル、相互作用モデル、さらに個人因子の考慮の有無等の異なる障害モデルに基づき設定し、各モデルの適合度を「赤池情報量基準（AIC）」により評価した。その結果、難病患者の就労困難性は、個人因子を加えた相互作用モデルによって最もよく説明できた。

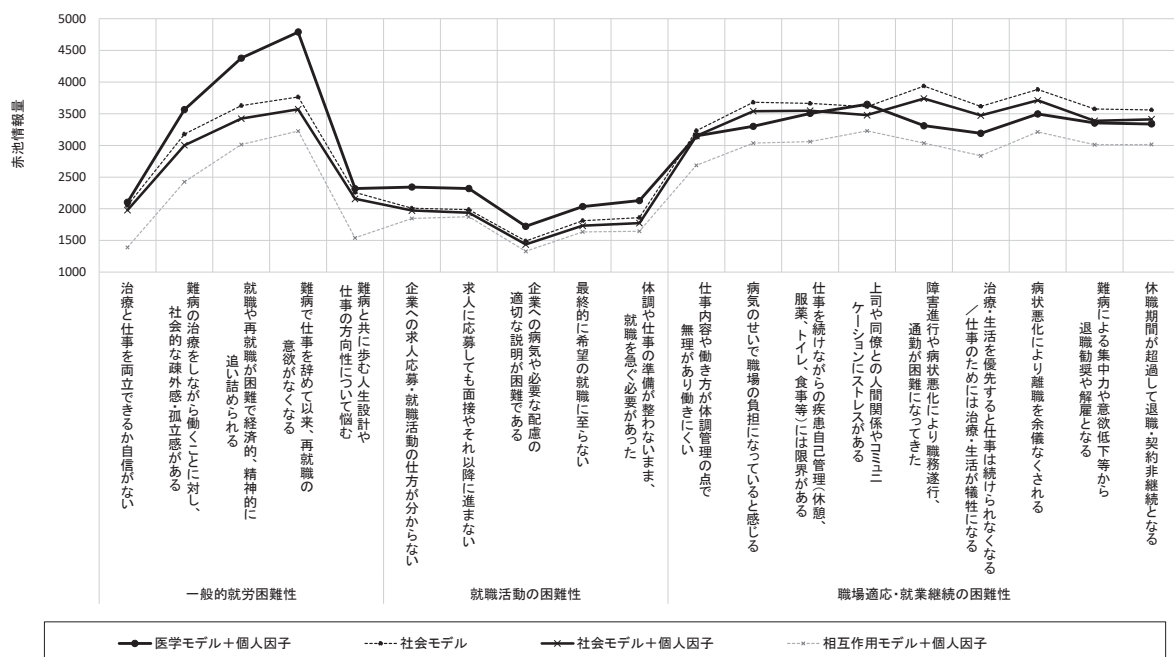


図 2-4-2-1 難病患者の様々な就労困難性の経験を説明する障害モデルの評価

（各就労困難性の項目を従属変数として、各障害モデルに対応した要因を独立変数とした、一般化線形モデルの「赤池情報量基準（AIC）」による適合度の比較：「赤池情報量基準（AIC）」が低いほどモデルの説明力が高い）

個別的にみると、職業準備性等の一般的就労困難性及び就職活動の困難性は、医学モデル（個人の機能障害や疾病等だけでの説明）よりも社会モデル（職場の配慮等の状況だけで説明）の説明力が高かったが、最も説明力が高かったのは、医学モデルと社会モデルに、さらに個人因子を加えたモデルであった。就職後の職場適応や就業継続の困難性も、このモデルの説明力が高かったが、医学モデルと社会モデルの比較では、障害進行等での職務遂行等の困難や離職、治療と仕事の両立の困難、職場の負担となっている感覚では、医学モデルの説明力が高くなっていた。

イ 就労困難性の経験に関係する具体的要因

次表（表2-4-2-1）は、横方向が従属変数で多様な就労困難性の経験の有無を示し、縦方向に関係する独立変数を示し、それらの間の関係性をp（統計的有意性）とB（パラメータ推定値）により、一定以上の統計的に有意な関係（ $p<0.05$ ）のあるものを抜粋して示している。各変数の値は、問題の増加、条件に該当すること、取組があること等の数値が大きくなるように変換済みで、Bがプラスの値であることはその条件で就労困難性の経験が増加し、マイナスであることはその条件で就労困難性の経験が減少していることを示す（表中ではマイナスの関係を網掛けで示す。）。

表2-4-2-1に示すように、難病患者の多様な局面での就労困難性の経験は、多くの医学的／社会的／個人的要因と関連していた。以下のような具体的な関係性は、就労困難性の経験とその予防と解釈できるものであり、より具体的な内容は、次節以降（第5、6、8節）で詳細に検討している。

- 難病患者の様々な局面での就労困難性は、多様な「その他の心身機能の障害」等の支障がある状況で多く経験されていた。特に、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」や「将来に病状が進行するおそれ」等、様々な就労困難性の経験との関係が強いものがあつた。その強い影響を前提とすると、認定障害の存在はむしろ就労困難性の経験の少なさと関連し、疾患群や疾患別にみると就労困難性の経験の多さと関連しているものと少なさと関連しているものがあつた。
 - なお、第5節で検証するように「その他の心身機能の障害」等の程度（「支障なし」～「完全な支障」の5段階）と就労困難性の関係は必ずしも直線的な関係ではないが、表2-4-2-1では、「支障なし」の時の就労困難性の数値を0とした上で、「それ以上の支障」の時の就労困難性の経験の有無の状況のパラメータ推定値の平均値を示している。一方、第5節では、支障のレベルと就労困難性の関係性をより詳細に示している。
- 難病患者の様々な局面での就労困難性の経験は、特定の職場配慮のある状況で少なくなっている関係が多く見出された。一般的就労困難性や就職活動の困難性は、上司や同僚の理解があることで経験が少なくなっていた。就職後の職場適応や就業継続における就労困難性は、通院や体調管理や疲労回復がしやすい仕事内容や勤務時間や休日があることや、柔軟に休憩がとれる職場体制等がある場合に経験が少なかった。また、管理職、専門技術職、製造・モノづくりの職等、職種により就労困難性の経験の状況が異なることも確認できた。また、地方よりも都市圏の方が、難病患者の様々な局面での就労困難性の経験が少なかった。（詳細は第6節）
- さらに、個人因子として、就職活動では女性の方が困難性が少ない等の性差等の影響もあつた。また、「日常生活の困難や問題の解決策を見つけることができると思う」者では多様な就労困難性の経験が少ない等の関係性も明らかになった。（詳細は第8節）

表 2-4-2-1 就労困難性の経験に関係する具体的要因(1/2)

一般化線形モデル ($p<0.05$ の要因の抜粋)			一般的な就労困難性の経験										就職活動場面での就労困難性の経験															
			治療と仕事を両立できるか自信がない		難病の治療をしながら働くことに、社会的な疎外感・孤立感がある		就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる		難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる		難病と共に歩む人生設計や仕事の方角性について悩む		企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない		求人に応募しても面接やそれ以降に進まない		企業への病氣や必要な配慮の適切な説明が困難である		最終的に希望の就職に至らない		体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった							
独立変数 ↓			従属変数→		赤池情報量基準(AIC)		1,391		2,424		3,014		3,229		1,540		1,848		1,874		1,329		1,635		1,646			
モデル効果の検定／パラメータ推定値			p		B		p		B		p		B		p		B		p		B		p		B			
(切片)					0.36				0.12				0.58				0.31				0.53				0.57			
医学的要因	「その他の心身機能の障害」等	医師による就業禁止や制限			0.01	0.03	0.01	0.04	0.00	0.05					0.00	0.09	0.01	0.07			0.04	0.03		0.00	0.06			
		定期的通院等の必要性による生活上の支障	0.00	0.05																0.04	0.03							
		全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと	0.00	0.07	0.03	0.05																						
		少しの無理で体調が崩れやすいこと				0.00	0.05	0.00	0.05	0.02	0.04	0.00	0.09							0.03	0.04							
		将来に病状が進行するおそれ	0.00	0.06	0.02	0.04						0.00	0.07															
		身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腰痛等)	0.01	0.03	0.03	0.03						0.01	0.03	0.03	0.03	0.01	0.04			0.01	0.01							
		免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)	0.01	0.03								0.01	0.03	0.03	0.03	0.01	0.04											
		精神や心理面の症状や障害	0.04	0.02	0.00	0.05	0.00	0.07	0.00	0.06	0.00	0.04					0.03	0.04				0.00	0.07	0.00	0.07			
	認定障害	視覚障害						0.05	-0.05																			
		聴覚障害	0.00	-0.22	0.04	-0.24							0.01	-0.22														
		下肢障害																0.02	0.06									
		体幹機能障害																		0.03	-0.06							
		呼吸器機能障害						0.00	-0.28				0.00	-0.14											0.05	-0.36		
		肝臓機能障害																0.05	-0.34	0.03	-0.30						0.00	-0.60
		知的障害																									0.00	-0.60
	疾患群	精神障害																	0.01	0.13								
		代謝疾患	0.02	0.12												0.03	0.21									0.04	0.19	
		染色体・遺伝子異常	0.05	0.22						0.04	0.33	0.04	0.24															
		循環器疾患						0.02	-0.16				0.00	-0.15														
	個別疾患	骨・関節疾患																	0.03	-0.25								
		潰瘍性大腸炎																0.00	-0.25			0.00	-0.29	0.03	-0.17			
		全身性エリテマトーデス																0.02	-0.12									
		クローン病																				0.00	-0.24					
		シェーグレン症候群			0.05	-0.08									0.00	-0.23			0.01	-0.13								
		重症筋無力症								0.02	-0.18																	
		パーキンソン病													0.03	-0.18												
		もやもや病																							0.01	-0.31		
社会的要因	職場配慮	混合性結合組織病																	0.04	-0.15	0.05	-0.16						
		筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)									0.01	-0.23																
		通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である			0.00	-0.08				0.02	-0.05																	
		就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある						0.00	0.06	0.00	0.06																	
		上司や同僚の病氣や障害への正しい理解がある	0.01	-0.04	0.00	-0.05	0.00	-0.07	0.03	-0.05	0.00	-0.04							0.01	-0.06					0.03	-0.07		
		職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある								0.01	-0.06																	
		特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制がある	0.01	-0.04	0.03	-0.04																						
		休職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある						0.00	-0.10			0.01	-0.05															
	就業職種	配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある								0.01	-0.08																	
		弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある																	0.04	0.07								
		病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある										0.01	-0.05															
		管理職	0.00	0.08				0.00	-0.09	0.02	-0.07											0.02	-0.13					
個人的要因	学歴	専門技術職																			0.04	-0.07						
		事務職			0.03	0.04	0.01	0.06			0.00	0.05																
		販売営業職								0.01	-0.08																	
		サービス職																			0.04	-0.06						
	建設職						0.01	0.16																0.00	0.29			
	1週間の勤務時間						0.00	0.01	0.00	0.00									0.02	0.02	0.01	0.01	0.03	0.03				
	企業規模						0.05	0.00																				
	都会度			0.00	-0.03			0.01	0.01	0.00	-0.01	0.01	-0.03	0.00	0.00	0.00	-0.02	0.02	0.02									
	性格	性別・年齢								0.03	0.01							0.01	-0.02	0.00	-0.02	0.00	-0.02	0.00	-0.02	0.00	-0.04	
		性別(男、女、他)						0.04	-0.10						0.02	0.07	0.00	-0.13	0.03	-0.01	0.00	-0.09	0.00	-0.17				
年齢 * 性別																	0.04	-			0.00	-	0.01	-				
学歴									0.00	0.01													0.00	-0.03				
資格や免許							0.01	0.03															0.03	-0.04				
「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」							0.00	0.06	0.01	0.03																		
理勸	「日常生活に困難や問題の解決策を見つけることができると思う」	0.04	-0.02	0.00	-0.02	0.00	-0.06	0.00	-0.09	0.00	-0.02							0.03	-0.03	0.04	0.00							
	仕事は生きがい等に必要	0.03	0.05																									
仕事は経済的自立等に必要					0.04	-0.03	0.03	-0.03						0.03	-0.07	0.01	0.02	0.00	-0.06				0.00	-0.14				
(尺度)					0.08		0.12		0.15		0.17		0.09		0.17		0.17		0.11		0.14		0.14		0.14			

(各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数構成での一般化線形モデルの分析結果。パラメータ推定値は、各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合の値、又は回答選択肢がレベル別の尺度を示す場合は最低レベルに対するパラメータ推定値の平均を示す。網掛けは、パラメータ推定値が負の値であることを示す。「性別」との関係の具体的内容は p.180 に抜粋して記載している。「年齢 * 性別」は年齢と性別の相互作用を示し、表中に記載のないパラメータ推定値は p.181～p.182 の表 2-8-1-1、表 2-8-1-2、表 2-8-1-3 に抜粋して図示している。)

表 2-4-2-1 就労困難性の経験に関係する具体的要因(2/2)

一般化線形モデル (p<0.05 の要因の抜粋)		職場適応や就業継続の就労困難性の経験																		
独立変数 ↓	従属変数→	仕事内容 や働き方 が体調管 理の点で 無理があ り働きに くい		病気のせ いで職場 の負担に なってい ると感じ る		仕事を続 けながら の疾患自 己管理(休 憩、服薬、 トイレ、食 事等)に は限界が ある		上司や同 僚との人 間関係や コミュニ ケーション にストレ スがある		障害進行 や病状悪 化により 職務遂行 、通勤が 困難にな ってき た		治療・生 活を優先 すると仕 事は続け られなく なる／仕 事のため には治療 ・生活が 犠牲にな る		病状悪化 により離 職を余儀 なくされ る		難病によ る集中力 や意欲低 下等から 退職勧奨 や解雇と なる		退職期間 が超過し て退職・契 約非継続 となる		
		赤池情報量基準(AIC)		3,038		3,060		3,229		3,037		2,836		3,212		3,010		3,017		
		モデル効果の検定／パラメータ推定値 (切片)		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p
			0.20		0.44		0.06		0.82		0.06		0.30		0.16		0.26		0.06	
医学的要因	「その他の心身機能の障害」等									0.00	0.04	0.01	0.03	0.00	0.06			0.00	0.06	
	医師による就業禁止や制限											0.03	0.01			0.01	0.05			
	定期的通院等の必要性による生活上の支障																			
	服薬や治療の必要性による生活上の支障					0.01	0.02													
	全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと									0.00	0.07									
	少しの無理で体調が崩れやすいこと	0.00	0.11	0.00	0.07	0.04	0.05			0.00	0.01	0.00	0.09	0.01	0.04			0.03	0.01	
	活力ややる気、集中力の低下							0.00	0.07							0.00	0.08			
	運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害									0.00	0.05									
	将来に病状が進行するおそれ											0.00	0.03	0.00	0.05	0.04	0.01	0.02	0.00	
	身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)					0.00	0.05			0.00	0.04	0.01	0.04							
	免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)			0.05	0.04	0.02	0.03	0.02	0.03			0.00	0.03	0.00	0.04	0.00	0.04	0.02	0.04	
	精神や心理面の症状や障害	0.01	0.04	0.00	0.05			0.00	0.04	0.01	0.03	0.01	0.04	0.01	0.03	0.01	0.04	0.00	0.05	
	認定障害	聴覚障害			0.02	-0.35														
		音声・言語障害											0.02	-0.25						
		上肢障害																	0.02	-0.07
		体幹機能障害																	0.02	-0.09
		心臓機能障害	0.01	-0.03																
		腎臓機能障害									0.01	0.19								
		呼吸器機能障害																	0.04	0.00
		小腸機能障害	0.02	0.19																
		肝臓機能障害													0.01	-0.34				
		精神障害									0.02	0.11			0.03	0.11	0.02	0.11		
	疾患群	染色体・遺伝子異常							0.02	0.39										
		免疫疾患					0.02	-0.10								0.01	-0.11	0.01	-0.10	
		循環器疾患					0.01	-0.17								0.04	-0.14			
		視覚疾患			0.02	0.30														
	個別疾患	潰瘍性大腸炎					0.00	0.18											0.02	-0.12
		全身性エリテマトーデス											0.05	-0.07						
		クローン病					0.01	0.16					0.03	-0.12						
		多発性硬化症／視神経脊髄炎					0.02	-0.15			0.02	-0.16								
		皮膚筋炎／多発性筋炎							0.03	-0.12										
		パーキンソン病													0.04	0.17				
		重症筋無力症					0.03	-0.16	0.05	-0.15								0.03	-0.16	
		IgA腎症							0.03	-0.16										
		もやもや病													0.03	0.20				
		混合性結合組織病																	0.01	0.16
	社会的要因	特発性大腿骨頭壊死症			0.02	-0.24														
		慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)							0.02	-0.21										
		体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない	0.00	-0.07	0.03	-0.04							0.04	0.18	0.02	0.20				
		通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である	0.00	-0.09	0.00	-0.10	0.00	-0.12	0.00	-0.08	0.00	-0.06	0.00	-0.08	0.00	-0.08	0.00	-0.07	0.01	-0.06
通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある		0.00	-0.08	0.01	-0.05	0.00	-0.10	0.00	-0.07	0.00	-0.07	0.00	-0.10	0.00	-0.07	0.00	-0.08	0.00	-0.08	
上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある								0.00	-0.10			0.03	-0.04							
通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある		0.03	0.05																	
体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある		0.00	-0.08																	
職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある		0.02	0.04	0.01	0.05											0.01	-0.05			
特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制がある		0.00	-0.08	0.00	-0.07	0.00	-0.06	0.00	-0.08	0.01	-0.05	0.03	-0.04	0.03	-0.04					
退職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある												0.01	-0.06							
弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある				0.00	-0.07			0.01	-0.07					0.01	-0.07	0.00	-0.08			
病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある				0.00	0.09															
就業職種		管理職	0.01	0.07			0.04	0.06	0.04	0.06			0.00	0.08						
		専門技術職	0.05	0.04			0.01	0.06			0.01	0.05	0.04	0.04						
		事務職									0.01	0.05							0.05	0.04
		サービス職							0.03	-0.05										
		保安警備職			0.02	0.23	0.00	0.31											0.02	0.23
		製造・モノづくりの職	0.01	0.10	0.05	0.08														
企業規模	運輸・機械運転職					0.03	0.12											0.02	0.13	
								0.01	0.05											
	都会度	0.00	-0.02	0.01	-0.01	0.02	0.02	0.00	-0.02			0.04	0.00	0.02	-0.02					
個人的要因	年齢					0.01	0.03							0.02	0.02	0.00	0.03	0.00	0.03	
	性別(男、女、他)			0.03	-0.10			0.04	-0.12							0.01	-0.06			
	年齢 * 性別									0.02	-					0.01	-			
	学歴																	0.04	-0.08	
	資格や免許					0.02	*a								0.02	*b				
	「日常生活に困難や問題の解決策を見つけないことができると思う」			0.00	0.01	0.02	0.00			0.04	-0.03					0.01	-0.02			
仕事は経済的自立等に必要														0.01	-0.05					
(尺度)			0.13		0.15		0.15		0.16		0.15		0.14		0.16		0.15		0.15	

(*a:事務系の免許・資格で経験が多い傾向、*b:保健医療系、法務・経営、情報通信系の免許・資格で経験が多い傾向。)

（２）就労困難性の問題解決状況に関係する医学的／社会的／個人的要因

さらに、本項では、難病患者の就労困難性の問題解決状況（就労困難性を経験した場合に、その困難性が解決したか、やや未解決となったか、完全に未解決となったか）にも、多様な医学的／社会的／個人的要因が関連していることを明らかにした。難病患者の就労困難性と支援ニーズの間の複雑な因果関係により、次項（３）での検討も併せて、難病患者が実際に就労困難性を経験することにより実際の職場配慮や専門支援につながって、それにより就労困難性が解決している状況や、逆につながらないことで未解決となっている状況が示唆された。

ア 就労困難性の問題解決状況を説明する障害モデルの評価

前項と同様に、一般化線形モデルによる分析において、モデルの適合度を「赤池情報量基準(AIC)」により評価した結果、難病患者の就労困難性の問題解決状況についても、個人因子を加えた相互作用モデルによって最もよく説明できることが明らかになった。

難病患者が、就労困難性を経験した後の、問題の解決状況には、個人の障害状況や専門支援の利用状況だけの影響よりも、職場配慮の影響の方が強くなっており、特に一般的就労困難性や就職活動の困難性ではその差が大きくなっていた。このような難病患者の就労困難性の解決状況を最もよく説明できるのは、個人因子を加えた相互作用モデルであった。

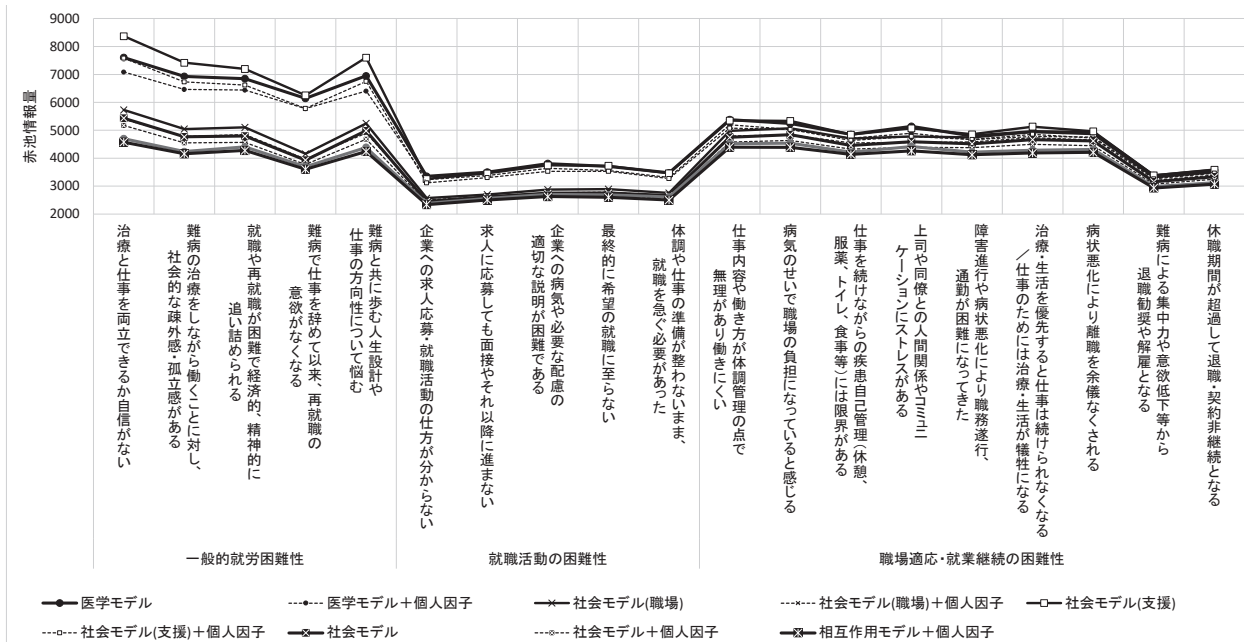


図 2-4-2-2 難病患者の就労困難性の問題解決状況を説明する障害モデルの評価

（各就労困難性の項目を従属変数として、各障害モデルに対応した要因を独立変数とした、一般化線形モデルの「赤池情報量基準(AIC)」による適合度の比較:「赤池情報量基準(AIC)」が低いほどモデルの説明力が高い）

イ 就労困難性の問題解決状況に関係する具体的要因

次表（表2-4-2-2）は、前項と同様に、横方向が従属変数であり、就労困難性の問題解決状況（就労困難性を経験した後の問題解決の困難性：解決済み、やや未解決、全く未解決）を示し、縦方向が関係する独立変数であり、難病患者を取り巻く諸要因を示し、それらの間の関係性を $p<0.05$ のものを抜粋して示している。各変数の値は、問題解決の困難の増加、条件に該当すること、取組があ

ること等の数値が大きくなるように変換済みで、Bがプラスの値であることはその条件で就労困難性の問題解決がより困難となり、マイナスであることはその条件で就労困難性の問題解決につながっていることを示す。

表2-4-2-2に示すように、全体的な傾向としては、多様な就労困難性の問題解決状況についても「その他の心身機能の障害」等の支障の程度と関連しており、一方、各職場の一定の配慮等の実施や地域の支援の利用により、問題解決につながっている状況が確認できた。ただし、一定の職場配慮や地域の支援の利用においては逆の関係、すなわち、配慮や支援がある状況で問題解決が困難となっている関係性も多く見出された。これ以外にも、疾患、性別、年齢、個人の性格傾向等、多様な要因が、難病患者の就労困難性の問題解決状況に関連していた。このような総合的な関係性を前提として、以下のような具体的な関係性は、改めて就労困難性の問題解決状況との関係と解釈できるものであり、それぞれのより具体的な内容は、次節以降（第5節～第8節）で詳細に示す。

- 難病患者の様々な局面での就労困難性は、多くの「その他の心身機能の障害」等の支障がある状況で問題解決が困難となっており、特に「医師による就業禁止や制限」「活力ややる気、集中力の低下」「身体の痛み」等は、就労困難性の解決困難との関係が強かった。一方、逆に、問題解決が比較的多い「その他の心身機能の障害」等もあることが示された。（詳細は第5節）
- 難病患者の様々な局面での就労困難性の問題解決の困難状況は、特定の職場配慮のある状況で少なくなっている関係が多く見出された。特に、通院、体調管理、疲労回復がしやすい仕事内容、勤務時間や休日があることや、上司・同僚の障害や病気の正しい理解があることは、多くの就労困難性の問題解決と関係していた。しかし、一部の職場配慮については、配慮がある状況で問題解決の困難が大きいという逆の関係性が認められた。（詳細は第6節）
 - この逆の関係性の解釈としては、就労困難性を経験している者ほど、配慮が多くなるが、それらが効果的でない場合には問題解決の困難状況が残存するという逆の因果関係を考慮する必要がある、次項（3）で検討している。
- 専門支援の利用については、就労困難性の解決を容易にしているという関係性だけでなく、専門支援を利用している状況で就労困難性の未解決状況が多いという関係性も多く認められた。（詳細は第7節）
 - この逆の関係性も、就労困難性を経験している者ほど専門支援を利用するが、それらが効果的でない場合には問題解決の困難性が残存するという逆の因果関係を考慮する必要がある、これは第7節（2）（p.159）で検討している。
- さらに、個人因子として、「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」者では多様な就労困難性の問題解決が多いという関係性も明確になった。その他、多様な要因が、就労困難性の問題解決状況と関係していた。（詳細は第8節）
 - 疾患、性別、年齢、個人の性格傾向等、多様な要因が、難病患者の就労困難性の問題解決に関連しており、その因果関係は不明であるとしても、難病患者の就労困難性の問題解決の要因の分析における統計的な調整因子として重要である。

表 2-4-2-2 就労困難性の問題解決状況に係る具体的要因(1/4)

一般化線形モデル ($p<0.05$ の要因の抜粋)		従属変数→		一般的な就労困難性の未解決状況										就職活動場面での就労困難性の未解決状況										
				治療と仕事を両立できるか自信がない		難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある		就職や再就職が経済的、精神的に追い詰められる		難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる		難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む		企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない		求人に応募しても面接やそれ以降に進まない		企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である		最終的に希望の就職に至らない		体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった		
				p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	
赤池情報量基準(AIC)				4,575		4,157		4,277		3,604		4,240		2,341		2,501		2,626		2,602		2,499		
モデル効果の検定／パラメータ推定値 (切片)				p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	
医学的要因	その他の心身機能の障害等	医師による就業禁止や制限	0.00	0.07			0.01	0.06	0.00	0.05	0.03	0.02	0.00	-0.02	0.01	-0.01						0.05	0.05	
		定期的通院等の必要性による生活上の支障	0.04	-0.01											0.01	0.10								
		服薬や治療の必要性による生活上の支障					0.01	-0.03	0.01	0.01														
		全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと	0.02	0.02																				
		少しの無理で体調が崩れやすいこと															0.01	0.10						
		活力ややる気、集中力の低下	0.00	0.05	0.00	0.03	0.00	0.01			0.00	0.05							0.00	0.04				
		運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害																	0.05	0.05	0.03	0.06		
		将来に病状が進行するおそれ	0.00	-0.01	0.00	0.01			0.02	0.01	0.00	0.01												
		身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腰痛等)									0.03	0.05	0.04	-0.01							0.03	0.01		
		皮膚の障害や容貌の変化																			0.04	-0.04		
	免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)													0.02	-0.04			0.00	-0.03					
	精神や心理面の症状や障害	0.01	0.02	0.00	0.03	0.00	0.01	0.00	0.02	0.01	0.03	0.02	-0.01											
	認定障害	視覚障害													0.04	-0.14	0.05	-0.08	0.01	0.04				
		聴覚障害												0.02	0.66	0.02	0.54	0.04	0.21			0.00	0.34	
		平衡機能障害					0.03	-0.07			0.05	-0.37												
		体幹機能障害												0.01	0.20							0.00	-0.22	
		心臓機能障害											0.03	0.32	0.02	0.60								
		腎臓機能障害																						
		呼吸器機能障害				0.02	-0.29					0.05	-0.29											
		小腸機能障害	0.02	0.16									0.00	-0.14	0.00	-0.19					0.03	-0.08	0.05	-0.12
		精神障害					0.03	0.21																
		疾患群	神経・筋疾患									0.05	0.17											
	代謝疾患																0.05	-0.30						
	染色体・遺伝子異常		0.02	-0.58					0.00	-0.77			0.02	0.76										
免疫疾患														0.02	-0.20									
個別疾患	循環器疾患															0.03	-0.36							
	消化器疾患					0.04	0.16																	
	内分泌疾患																				0.05	0.23		
	聴覚・平衡機能疾患											0.03	-1.28							0.00	-2.24			
	潰瘍性大腸炎	0.04	-0.16			0.02	-0.17			0.02	-0.17													
	クローン病	0.01	-0.22			0.00	-0.24			0.02	-0.18													
	多発性硬化症／視神経脊髄炎									0.00	-0.28													
	皮膚筋炎／多発性筋炎					0.05	-0.14																	
	下垂体前葉機能低下症																			0.05	-0.27			
	重症筋無力症									0.01	-0.24			0.02	-0.35					0.00	-0.49			
職場配慮	パーチェット病											0.05	0.21											
	もやもや病									0.01	-0.29			0.01	-0.42			0.01	-0.47					
	好酸球性副鼻腔炎											0.01	1.55	0.05	1.33					0.00	2.66			
	球脊髄性筋萎縮症													0.03	-0.50									
	混合性結合組織病	0.02	-0.21																					
	特発性大腿骨頭壊死症	0.04	0.31																					
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパシー	0.05	-0.23	0.01	-0.27					0.02	-0.26													
	筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)	0.00	-0.48					0.01	-0.26									0.02	-0.42					
	体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない											0.00	0.10			0.05	0.08							
	通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である	0.01	-0.09											0.02	-0.10			0.00	-0.15	0.01	-0.11			
社会的要因(職場)	通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある			0.00	-0.09	0.02	-0.07	0.02	-0.06			0.01	-0.11											
	就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある					0.02	-0.06					0.04	-0.08					0.03	-0.09					
	上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある	0.04	-0.06	0.00	-0.08											0.00	-0.13	0.01	-0.12					
	通院等への出勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある										0.01	0.11												
	職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある										0.00	-0.13	0.03	0.09	0.00	-0.14								
	休職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある					0.01	0.08									0.02	0.13	0.04	0.12					
	配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある												0.03	-0.14										
	病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある											0.03	0.12					0.00	0.18					
	仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた			0.05	-0.08					0.01	-0.10													
	病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた			0.03	-0.08			0.01	-0.09			0.01	-0.09	0.00	-0.16			0.01	-0.10					
特に何も伝えなかった													0.03	-0.12	0.00	0.17								
就業職種	管理職	0.01	-0.11																					
	事務職	0.03	0.06																					
	サービス職									0.04	0.05													
	保安警備職									0.02	0.07													
	農林漁業職											0.03	-0.44											
	建設職															0.02	-0.58							
	清掃・運搬・包装等の職									0.04	0.13									0.02	-0.34			
1週間の勤務時間									0.01	-0.02														
企業規模									0.03	-0.03														

(独立変数は、次ページに続く)

表 2-4-2-2 就労困難性の問題解決状況に係る具体的要因(2/4)

一般化線形モデル (p<0.05 の要因の抜粋)		一般的な就労困難性の未解決状況										就職活動場面での就労困難性の未解決状況										
		治療と仕事を両立できるか自信がない		難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある		就職や再就職が困難で経済的・精神的に追いつめる		難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる		難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む		企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない		求人に応募しても面接やそれ以降に進まない		企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である		最終的に希望の就職に至らない		体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった		
独立変数 ↓	従属変数→	赤池情報量基準(AIC)		4,575	4,157		4,277	3,604		4,240		2,341		2,501		2,626		2,602		2,499		
モデル効果の検定／パラメータ推定値 (切片)		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	
			-0.05		0.81		0.07		0.68		0.27		0.26		0.38		0.31		0.53		0.91	
社会的要因(支援)	障害者手帳取得状況							0.03	0.00													
	障害者求人に応募した					0.03	0.12															
	同上 * 障害者手帳取得状況																			0.04	-	
	就労継続支援 A 型事業所の求人に応募した							0.02	0.50													
	同上 * 障害者手帳取得状況													0.02	-1.49							
	ハローワーク専門援助部門から職業紹介された求人に応募した * 障害者手帳取得状況							0.03	-													
	特に障害者雇用の制度は活用していない * 障害者手帳取得状況																			0.01	-	
	勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認													0.03	-0.06							
	興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談										0.04	0.13										
	同上 * 障害者手帳取得状況									0.01	-			0.03	-							
	一般求人を含め、難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あっせん												0.00	-0.06								
	同上 * 障害者手帳取得状況										0.02	-	0.00	-								
	障害者求人や就労継続支援 A 型事業所への職業紹介や、障害者の集団面接会への参加等の就職支援																	0.01	-0.14			
	同上 * 障害者手帳取得状況					0.01	-	0.00	-		0.02	-										
	企業や職場への難病の啓発や情報提供(誤解や偏見の解消を含む)					0.03	0.11				0.00	0.18	0.02	0.13								
	就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的支援 * 障害者手帳取得状況			0.04	-													0.03	-	0.02	-	
	治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整					0.05	-0.08							0.01	-0.03			0.04	-0.05			
	医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等											0.03	0.00									
	保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等													0.05	0.11							
	難病相談支援センター			0.02	0.02	0.01	0.02							0.02	0.01			0.01	0.00			
	同上 * 障害者手帳取得状況																	0.03	-			
	ハローワークの専門援助部門							0.01	0.11					0.02	0.10							
	同上 * 障害者手帳取得状況												0.04	-								
	ハローワークの難病患者就職サポート										0.01	0.05	0.02	-0.12								
	同上 * 障害者手帳取得状況												0.05	-								
	障害者就業・生活支援センター * 障害者手帳取得状況			0.04	-																	
	就労継続支援 A 型事業所(雇用契約あり)														0.02	0.02						
	同上 * 障害者手帳取得状況														0.04	-			0.03	-		
	就労継続支援 B 型事業所 * 障害者手帳取得状況			0.00	-	0.01	-															
	職場の産業医・産業保健スタッフ * 障害者手帳取得状況																				0.03	-
	産業保健総合支援センターの両立支援促進員							0.04	-0.19	0.03	0.45											
	同上 * 障害者手帳取得状況							0.00	-											0.02	-0.43	
	大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師												0.04	-0.13								
	友人、家族、親類、ボランティア等												0.04	0.05								
	同上 * 障害者手帳取得状況							0.04	-				0.04	-					0.02	-		
	都会度						0.00	-0.01			0.02	0.01										
個人的要因	年齢					0.03	0.03	0.01	-0.02	0.01	-0.02						0.01	-0.22			0.01	0.02
	性別																					
	学歴											0.00	*a									
	資格や免許																		0.02	*b	0.00	*c
	性格																0.00	0.03				
	「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」 「日常生活の困難や問題の解決策を見つければいいと思う」	0.00	-0.14	0.00	-0.16	0.00	-0.15	0.00	-0.10	0.00	-0.13	0.00	-0.15	0.00	-0.22	0.00	-0.17	0.00	-0.15	0.00	-0.17	
働く理由	仕事は経済的自立等に必要	0.03	0.31																			
(尺度)			0.27		0.23		0.24		0.19		0.24		0.22		0.25		0.28		0.27		0.25	

(各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数構成での一般化線形モデルの分析結果。パラメータ推定値は、各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合の値、又は回答選択肢がレベル別の尺度を示す場合は最低レベルに対するパラメータ推定値の平均を示す。網掛けは、パラメータ推定値が負の値であることを示す。地域支援の利用における「* 障害者手帳取得状況」は相互作用を示し、表中に記載のないパラメータ推定値は第 7 節の p.153～p.173 で具体的内容を抜粋して記載している。「性別」との関係の具体的内容は p.180 に抜粋して記載している。*a:一貫した関係性が不明瞭、*b:事務系の免許・資格で解決困難な傾向、運転系の免許・資格で解決につながる傾向、*c: 福祉系や事務系の免許・資格で解決につながる傾向。)

表 2-4-2-2 就労困難性の問題解決状況に関係する具体的要因(3/4)

一般化線形モデル (p<0.05 の要因の抜粋)			職場適応や就業継続の就労困難性の未解決状況																		
独立変数 ↓	従属変数→	仕事内容 や働き方が 体調管理 の点で 無理があり 働きにくい	病気のせ いで職場 の負担に なっている と感じる	仕事を続 けながらの 疾患自己 管理(休 憩、服薬、 トイレ、食 事等)には 限界があ る	上司や同 僚との人 間関係や コミュニ ケーション にストレ スがあ る	障害進行 や病状悪 化により 職務遂行 、通勤が 困難にな ってき た	治療・生 活を優先 すると仕 事は続け られなく なる／仕 事のため には治療 ・生活が 犠牲にな る	病状悪化 により離 職を余儀 なくされ る	難病によ る集中力 や意欲下 降等から 退職勧奨 や解雇と なる	休職期間 が超過し て退職・ 契約非 継続とな る											
		赤池情報量基準 (AIC)		4,397		4,390		4,136		4,263		4,123		4,185		4,209		2,936		3,070	
モデル効果の検定／パラメータ推定値			p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	
(切片)				0.94		0.63		0.61		0.98		0.47		0.10		0.19		0.49		0.38	
医学的要因	「その他の心身機能の障害」等	医師による就業禁止や制限	0.04	0.05							0.01	0.04			0.02	0.05					
		定期的通院等の必要性による生活上の支障									0.04	-0.02						0.00	0.01	0.02	0.00
		服薬や治療の必要性による生活上の支障	0.04	-0.01																0.02	0.01
		全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと	0.04	-0.05									0.03	0.01	0.02	0.07					
		少しの無理で体調が崩れやすいこと								0.02	0.01										
		活力ややる気、集中力の低下			0.00	0.01	0.00	0.02				0.02	0.02					0.03	-0.01		
		運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害								0.04	0.04			0.01	0.00	0.04	0.03				
		将来に病状が進行するおそれ	0.03	-0.02										0.00	0.01						
		身体の痛み (筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)			0.05	0.01				0.02	0.03	0.05	0.03								
		皮膚の障害や容貌の変化						0.01	-0.04												
	精神や心理面の症状や障害	0.00	-0.01	0.03	-0.02		0.00	0.05			0.01	0.00	0.01	0.03	0.00	0.03	0.01	0.01			
	認定障害	平衡機能障害												0.03	-0.13						
		上肢障害																	0.03	-0.07	
		体幹機能障害			0.03	0.01	0.01	0.01			0.00	-0.05									
		腎臓機能障害			0.02	-0.14	0.01	0.14			0.00	-0.26	0.02	-0.27							
		呼吸器機能障害							0.03	-0.04											
		小腸機能障害																	0.04	-0.23	
		肝臓機能障害																	0.03	-0.30	
		精神障害								0.01	0.25										
		代謝疾患					0.02	0.22			0.02	0.23									
		染色体・遺伝子異常							0.00	-0.81											
	疾患群	循環器疾患			0.03	0.19			0.01	0.22								0.05	0.14		
		血液疾患																			
		腎・泌尿器疾患									0.05	0.15			0.04	0.16					
		骨・関節疾患							0.02	-0.26											
		個別疾患	潰瘍性大腸炎	0.01	-0.19																
	下垂体前葉機能低下症											0.04	-0.20	0.01	-0.24						
	重症筋無力症		0.03	-0.22																	
	IgA腎症				0.03	-0.22			0.00	0.29											
	全身性強皮症						0.03	0.20													
	特発性大腿骨頭壊死症				0.02	0.33			0.05	0.28											
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパシー		0.04	-0.24																	
	筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)										0.01	-0.26			0.00	-0.31	0.01	-0.21	0.00	-0.34	
	就職活動時に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている																		0.05	-0.04	
	通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である		0.02	-0.07			0.00	-0.08	0.01	-0.07											
社会的要因(職場)	職場配慮	通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある	0.00	-0.18	0.03	-0.06	0.01	-0.07	0.00	-0.11	0.00	-0.09	0.00	-0.08	0.02	-0.07					
		上司や同僚の病状や障害への正しい理解がある	0.00	-0.11	0.00	-0.13	0.00	-0.08	0.00	-0.15							0.01	-0.05			
		通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある																	0.02	-0.05	
		体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある																	0.05	-0.05	
		特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制がある									0.04	0.05									
		配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある	0.02	0.09																	
		病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある			0.02	-0.08					0.01	-0.10									
		開示状況																			
		仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた					0.03	0.08													
		就業職種	管理職	0.03	-0.09	0.01	-0.10														
	事務職							0.03	0.06	0.02	-0.06										
	サービス職													0.03	-0.07						
	保安警備職					0.03	-0.27	0.02	0.29												
	農林漁業職					0.05	-0.36														
	製造・モノづくりの職							0.02	-0.12												
	運輸・機械運転職	0.00	-0.21																		
	清掃・運搬・包装等の職			0.03	0.15																
	1週間の勤務時間	0.05	-0.01															0.02	-0.01		
	企業規模											0.00	-0.01								

(独立変数は、次ページに続く)

表 2-4-2-2 就労困難性の問題解決状況に関係する具体的要因(4/4)

一般化線形モデル (p<0.05 の要因の抜粋)			職場適応や就業継続の就労困難性の未解決状況																				
			仕事内容 や働き方 が体調管 理の点で 無理があ り働きに くい		病気のせ いで職場 の負担に なってい ると感じ る		仕事を続 けながら の疾患自 己管理(休 息、服薬、ト イレ、食事 等)には限 界がある		上司や同 僚との人 間関係や コミュニケ ーションに ストレスが ある		障害進行 や病状悪 化により職 務遂行、 通勤が困 難になっ てきた		治療・生活 を優先すると 仕事は続け られなくなる ／仕事のた めには治 療・生活が 犠牲になる		病状悪化 により離職 を余儀なく される		難病による 集中力や意 欲低下等 から退職 勧奨や解 雇となる		休職期間 が超過し て退職・契 約非継続 となる				
独立変数 ↓			赤池情報量基準(AIC)		4,397		4,390		4,136		4,263		4,123		4,185		4,209		2,936		3,070		
モデル効果の検定／パラメータ推定値 (切片)			p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	
				0.94		0.63		0.61		0.98		0.47		0.10		0.19		0.49		0.38		0.38	
社会的要因(支援)	地域支援の利用	障害者手帳取得状況			0.03	0.00													0.01	0.00			
		障害者求人に応募した * 障害者手帳取得状況										0.02	-										
		障害者集団面接会に参加した	0.03	-2.09												0.04	-0.09			0.00	-0.85		
		同上 * 障害者手帳取得状況	0.00	-																0.01	-		
		就労継続支援 A 型事業所の求人に応募した * 障害者手帳取得状況								0.02	-	0.02	-										
		ハローワーク専門援助部門から職業紹介された求人に応募した			0.03	0.13												0.02	-0.10				
		同上 * 障害者手帳取得状況																0.01	-	0.03	-		
		特に障害者雇用の制度は活用していない					0.01	0.01															
		同上 * 障害者手帳取得状況					0.02	-															
		障害者求人や就労継続支援 A 型事業所への職業紹介や、障害者の集団面接会への参加等の就職支援								0.03	0.09												
		同上 * 障害者手帳取得状況								0.02	-												
		企業や職場への難病の啓発や情報提供(誤解や偏見の解消を含む)								0.01	-0.08												
		同上 * 障害者手帳取得状況								0.00	-	0.01	-										
		本人、主治医、職場、産業医等による治療と仕事の両立支援						0.03	0.03			0.04	0.02							0.00	0.14		
		同上 * 障害者手帳取得状況										0.01	-							0.02	-		
		治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整					0.02	0.09															
		同上 * 障害者手帳取得状況	0.02	-			0.02	-						0.02	-								
		医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等												0.02	-0.09								
		同上 * 障害者手帳取得状況	0.02	-			0.03	-	0.04	-				0.01	-			0.02	-				
		難病相談支援センター					0.00	0.00												0.00	-0.01		
		同上 * 障害者手帳取得状況					0.01	-												0.00	-		
		ハローワークの専門援助部門	0.05	0.02																0.01	-0.01		
		同上 * 障害者手帳取得状況																		0.04	-		
		ハローワークの難病患者就職サポーター	0.03	0.08																0.02	0.08		
		同上 * 障害者手帳取得状況	0.03	-			0.00	-				0.00	-							0.00	-		
		ハローワーク(一般窓口)														0.05	0.09			0.01	-0.02		
		同上 * 障害者手帳取得状況																		0.02	-		
		障害者就業・生活支援センター							0.04	-0.11													
		同上 * 障害者手帳取得状況							0.04	-				0.04	-	0.01	-	0.00	-	0.01	-		
		就労移行支援事業所											0.02	-0.01				0.03	0.20				
		同上 * 障害者手帳取得状況											0.01	-			0.01	-	0.00	-			
		就労継続支援 B 型事業所 * 障害者手帳取得状況					0.01	-										0.00	-				
		職場の産業医・産業保健スタッフ					0.02	-0.01				0.02	-0.04										
		同上 * 障害者手帳取得状況										0.01	-										
		産業保健総合支援センターの両立支援促進員																0.00	0.97				
		同上 * 障害者手帳取得状況			0.02	-												0.01	-	0.00	-		
大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師 * 障害者手帳取得状況			0.00	-																			
患者会等のピア(同病者等)の相談員																			0.01	-0.04			
同上 * 障害者手帳取得状況										0.01	-			0.02	-	0.03	-	0.01	-				
友人、家族、親類、ボランティア等			0.04	-0.01										0.03	-0.01			0.04	-0.03				
同上 * 障害者手帳取得状況			0.02	-																			
個人的要因	性格	年齢			0.01	-0.04			0.02	-0.04	0.03	-0.04											
		年齢 * 性別							0.00	-							0.03	-					
		学歴			0.02	*d																	
		資格や免許							0.05	*e					0.04	*f							
理働由	性別	「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」	0.04	0.00																			
		「日常生活の困難や問題の解決策を見つけないといけないと思う」	0.00	-0.14	0.00	-0.12	0.00	-0.08	0.00	-0.14	0.00	-0.08	0.00	-0.12	0.00	-0.09	0.00	-0.04	0.04	0.00			
理働由	性別	仕事は生きがい等に必要							0.05	-0.10	0.01	-0.11											
		仕事は経済的自立等に必要													0.00	0.08							
(尺度)				0.26		0.25		0.23		0.24		0.23		0.24		0.24		0.14		0.15			

(「年齢*性別」は年齢と性別の相互作用を示し、表中に記載のないパラメータ推定値は p.181~p.182 の表 2-8-1-1、表 2-8-1-2、表 2-8-1-3 に抜粋して図示している。*d:中学卒以外で問題解決困難が増加傾向、*e:教諭免許や事務系の免許や資格で問題解決困難が増加傾向、福祉系の免許・資格に解決につながる傾向、*f: 教諭免許で問題解決困難が増加傾向、福祉系の免許・資格に解決につながる傾向。)

(3) 就労困難性の経験による職場配慮の必要性和実施についての分析

これまでの(1)と(2)の分析は、職場配慮による就労困難性の予防や問題解決という因果関係を想定したものであった。しかし、実際には、一部、職場配慮がある場合に就労困難性が大きくなっている関係性が認められ、これは就労困難性の経験により職場配慮のニーズが高まり実際に実施が多くなるという因果関係が想定される。本項では、これを確認するため、前項までとは逆に、職場配慮を従属変数、就労困難性の経験を独立変数とした一般化線形モデルでの分析を行った。

その結果、表2-4-2-3のように、働きにくさや職場のストレス等の特定の就労困難性の経験が、特定の職場配慮への必要性の認識を高めるという解釈の方が適切であると考えられる関係性が多く認められ、さらに、その次の表2-4-2-4のように配慮等の実施の増加につながっている状況も示唆された。その一方で、就労困難性の経験と職場配慮の実施の関係では、逆に特定の就労困難性の経験が特定の職場配慮の実施の減少と関係している関係性も多く認められた。後者については、就労困難性の経験により職場配慮の実施が減少したり、就労困難性が少ない場合に配慮の実施が増加するという因果関係は想定しにくいと、前項までの(1)と(2)のモデルの前提のとおり、職場配慮の実施による就労困難性の予防(経験の減少)や問題解決という関係性を示すと解釈できる。

表 2-4-2-3 難病患者の就労困難性の経験等と職場配慮の必要性の認識の関係の分析

一般化線形モデル (p<0.05の要因の抜粋) 独立変数 ↓ 従属変数→		必要とする職場配慮																									
		体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない	通院・健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である	通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある	就職面接の段階で、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある	上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある	通院等への出勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある	体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある	職場での体調悪化時の早期の休憩・通院等の許可がある	特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制がある	休職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある	配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある	弱点よりも得意分野を中心とした業務内容の調整や転換がある	病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある													
		1,561	2,088	2,008	1,966	1,443	1,968	1,900	1,637	2,052	1,997	693	-674	-784													
モデル効果の検定／パラメータ推定値		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B								
(切片)			0.26		0.19		0.10		0.51		0.09		-0.02		0.15		0.38		0.17		0.25		0.64		0.84		0.83
職業準備等の困難経験	治療と仕事を両立できるか自信がない	0.03	0.06						0.03	0.07																	
	難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある							0.03	-0.06																		
	就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる																			0.01	0.11						
	難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる	0.04	-0.05																								
就職活動の困難経験	難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む	0.01	0.09																						0.03	-0.09	
	企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない							0.01	0.06			0.03	0.04										0.02	0.06			
	求人に応募しても面接やそれ以降に進まない													0.01	-0.06							0.02	0.08				
	企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である																					0.00	-0.12				
職場適応・就業継続の困難経験	体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった									0.04	0.04						0.01	0.08									
	仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい							0.04	0.05					0.04	0.05	0.00	0.11	0.00	0.14					0.00	0.09	0.00	0.14
	病気のせいで職場の負担になっていると感じる									0.01	0.06					0.02	0.05										
	仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある																	0.05	-0.05								
経済的自立	上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある									0.01	0.06							0.04	0.06	0.00	0.09						
	障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた																				0.00	0.11					
	病状悪化により離職を余儀なくされる							0.00	0.08																		
	難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる									0.01	-0.07			0.02	-0.06			0.02	-0.07								
(尺度)	今後、病気が悪化した場合の家計に不安がある			0.03	0.04	0.00	0.04	0.01	0.00			0.00	0.00	0.02	0.04	0.00	0.04			0.00	0.02						
	現在、既に生活が破たんしかけていて、至急に支援が必要					0.01	0.01			0.02	-0.01			0.03	0.01	0.02	0.00										
(尺度)			0.09		0.04		0.03		0.10		0.10		0.08		0.08		0.07		0.12		0.16		0.20		0.15		0.14

(各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数構成での一般化線形モデルの分析結果。パラメータ推定値は、各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合の値、又は回答選択肢がレベル別の尺度を示す場合は最低レベルに対するパラメータ推定値の平均を示す。網掛けは、パラメータ推定値が負の値であることを示す。)

表 2-4-2-4 難病患者の就労困難性の経験等と職場配慮の実施状況との関係の分析

一般化線形モデル (p<0.05 の要因の抜粋) 独立変数 ↓ 従属変数→		職場配慮の実施状況																									
		体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない		通院・健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である		通院・体調管理・疲労回復が十分できる勤務時間や休日がある		就職面接の段階で、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある		上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある		通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある		体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある		職場での体調悪化時の早い休憩・通院等の許可がある		特に許可や説明なしに柔軟にとれる職場体制がある		休職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある		配慮や調整について業務ミーティング等で職場全体での検討がある		弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある		病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある	
		赤池情報量基準(AIC)		2,774		1,944		2,027		2,164		1,938		1,973		1,993		1,988		1,932		1,511		2,536		4,030	
モデル効果の検定/パラメータ推定値		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B
(切片)			0.19		0.61		0.46		0.26		0.07		0.34		0.49		0.46		0.42		0.27		-0.22		-2.02		-1.20
職業準備等の困難経験	治療と仕事を両立できるか自信がない											0.04	0.10														
	就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる	0.03	-0.12	0.01	0.12							0.03	0.09					0.05	0.09	0.04	-0.07						
	難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる																									0.00	0.39
	難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む	0.04	0.13														0.05	0.10			0.02	-0.10					
就職活動の困難経験	企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない									0.03	0.07			0.00	0.10	0.02	0.07					0.00	0.11				
	求人に応募しても面接やそれ以降に進まない															0.04	-0.08										
	企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である																	0.00	-0.14								
	最終的に希望の就職に至らない																							0.04	-0.18	0.02	-0.32
職場適応・就業継続の困難経験	仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい	0.00	-0.22	0.00	-0.19	0.00	-0.17	0.03	-0.09	0.00	-0.14	0.00	-0.14	0.00	-0.22			0.00	-0.16		0.02	-0.11					
	病気のせいで職場の負担になっていると感じる									0.00	0.11															0.03	0.25
	仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある			0.00	-0.13	0.00	-0.15							0.00	-0.12	0.00	-0.10	0.01	-0.09								
	上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある	0.03	-0.09			0.00	-0.11			0.00	-0.15	0.00	-0.12	0.00	-0.14	0.01	-0.09	0.05	-0.06								
開示状況	治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる			0.04	-0.08	0.00	-0.13																				
	難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる			0.00	-0.14	0.00	-0.14					0.00	-0.15			0.00	-0.12										
	難病の病名を伝えた									0.03	0.08													0.01	0.20		
	症状や障害の内容を伝えた									0.00	0.11			0.01	0.08		0.03	0.07								0.01	-0.25
認定的	仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた																										
	病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた																									0.02	-0.22
	特に何も伝えなかった					0.01	-0.12	0.00	-0.14	0.00	-0.13	0.00	-0.14	0.00	-0.14												
	就業状況[カテゴリー]			0.01	*a	0.00	*b			0.00	*c															0.00	*d
性格	障害者手帳取得状況	0.00	0.04																	0.01	-0.09					0.03	-0.14
	指定難病・医療受給者証					0.01	0.12													0.00	0.17						
	「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」			0.02	-0.07	0.04	-0.12					0.02	-0.07													0.04	0.04
	「日常生活の困難や問題の解決策を見つけることができると思う」													0.02	-0.01												
働く理由	仕事は生きがい等に必要							0.01	0.02	0.01	0.07						0.02	-0.12									
(尺度)			0.37		0.21		0.22		0.24		0.21		0.21		0.21		0.21		0.21		0.16		0.32		0.88		2.20

(各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数構成での一般化線形モデルの分析結果。パラメータ推定値は、各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合の値、又は回答選択肢がレベル別の尺度を示す場合は最低レベルに対するパラメータ推定値の平均を示す。網掛け: パラメータ推定値が負の値。*a: A 型事業所が該当、b: 正規雇用や休職中が非該当、c: A 型事業所が非該当、d: 自営が該当。)

表 2-4-2-3 や表 2-4-2-4 に示した、難病患者の就労困難性の経験と職場配慮等のニーズや実施の間には、複雑な相互関係が想定され、分析結果でも個別の関係性には多くの興味深い関係も認められたが、その解釈にはより詳しい検討が必要であり、記述回答等を踏まえ、質的な理解が必要である。

- 例えば、病気のせいで職場の負担となっていると感じることが、上司や同僚の正しい理解や仕事内容や配慮の検討の多さと関連していることには、心理的な関連性がある可能性がある。
- また、「上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある」、「体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある」者ほど、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないという関係性も、現職の条件がよい者ほど就職活動の難しさを意識しやすい可能性がある。

（４）「その他の心身機能の障害」等の状況に関連する要因

難病による障害は、固定した後遺症による障害と異なり、「その他の心身機能の障害」等自体の程度が様々な要因で変動する可能性がある。特に、本項では、「その他の心身機能の障害」等自体の程度が、医学的／社会的／個人的要因により軽減したり悪化したりすることを確認した。

ア 「その他の心身機能の障害」等を説明する障害モデル

一般化線形モデルによる分析において、「その他の心身機能の障害」等を従属変数として、独立変数は疾病、仕事状況、専門支援の利用等、さらに個人因子の異なる障害モデルに基づき設定し各モデルの適合度を「赤池情報量基準（AIC）」により評価した。その結果、「その他の心身機能の障害」等の程度は疾病や専門支援の活用よりも、職場状況による説明力が高く、さらに疾病や職場状況、専門支援の活用や個人因子を加えた「相互作用モデル+個人因子」の総合的モデルにより最もよく説明できることが明らかになった。

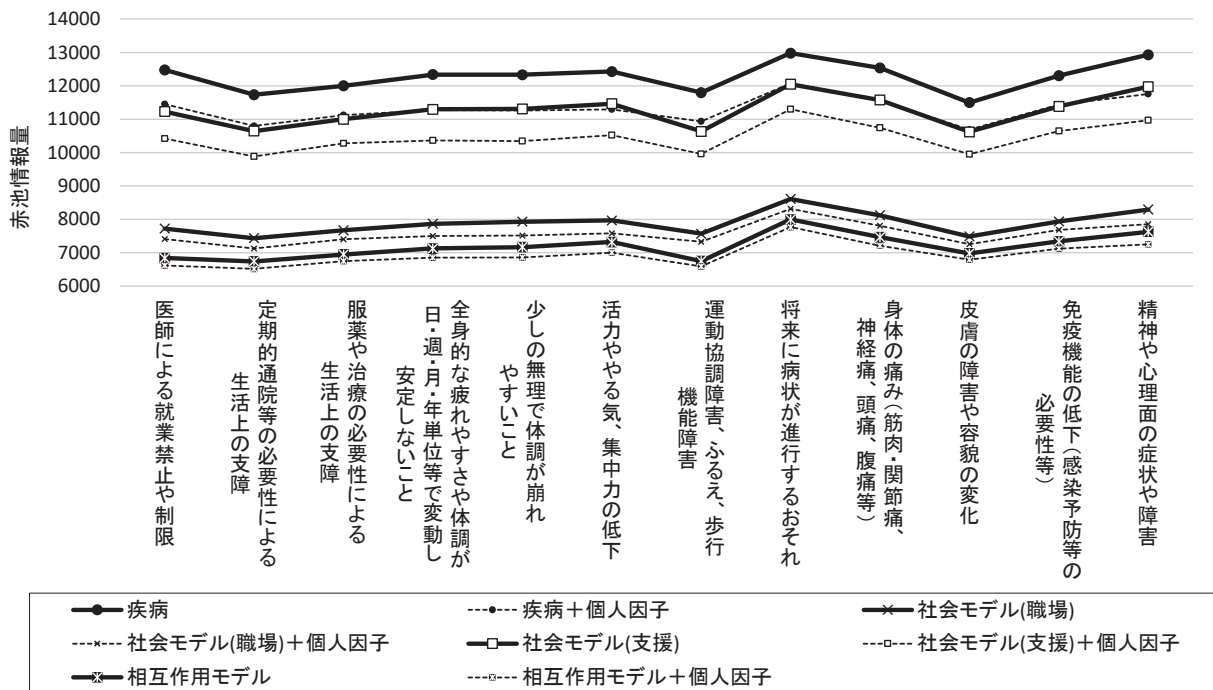


図 2-4-2-3 「その他の心身機能の障害」等を説明する医学的／社会的／個人的要因の評価

(各「その他の心身機能の障害」等の項目を従属変数として、様々な要因を独立変数とした、一般化線形モデルの「赤池情報量基準（AIC）」による適合度の比較:「赤池情報量基準（AIC）」が低いほどモデルの説明力が高い)

イ 「その他の心身機能の障害」等に関係する具体的要因

次表（表2-4-2-5）は、横方向が従属変数で多様な「その他の心身機能の障害」等を示し、縦方向に関係する独立変数を示し、関係性を $p<0.01$ （ $p<0.05$ では関係のある項目が多すぎたため）のものを抜粋して示している。

- 特に、通院や体調管理上無理のない仕事内容や勤務時間や休日があることは、多くの「その他の心身機能の障害」等の支障が少ないことに関係が認められた。これは、難病患者にとって、体調の安定性等は病気自体だけではなく、仕事内容や勤務時間や休日等の条件が体調管理等に無理がある場合に、体調が悪化しやすくなっていることを示す。この意味で、難病患

者の就労支援は、治療と仕事の両立を支えることにより、難病の治療効果の改善にも資するものとなりうるということが示唆される。

- 指定難病で医療受給者証のある者はない者よりも「その他の心身機能の障害」等の程度が低く、一方、軽症者で支障の程度が低いということはなかった。
- また、疾病別の特徴も明確になった。このような疾患や疾患群の特徴を踏まえながらも、「その他の心身機能の障害」等の影響が明確になったことで、難病患者の疾患に拠らない共通した機能障害のアセスメントの可能性が示された。以下は、「その他の心身機能の障害」等別に、支障が比較的大きい疾患や疾患群の特徴を整理したものである（今回の調査結果によるものであり、他の疾患との可能性を排除するものではない。）。
 - 医師による就業禁止や制限：筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、重症筋無力症、呼吸器疾患
 - 定期的通院等の必要性による生活上の支障：筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、呼吸器疾患
 - 服薬や治療の必要性による生活上の支障：パーキンソン病、重症筋無力症、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、代謝疾患、腎・泌尿器疾患、呼吸器疾患
 - 全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと：筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、重症筋無力症、呼吸器疾患、下垂体前葉機能低下症、シェーグレン症候群
 - 少しの無理で体調が崩れやすいこと：筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、呼吸器疾患、代謝疾患
 - 活力ややる気、集中力の低下：筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、パーキンソン病
 - 運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害：筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、神経・筋疾患、骨・関節疾患、呼吸器疾患、免疫疾患、内分泌疾患
 - 将来に病状が進行するおそれ：神経・筋疾患、腎・泌尿器疾患、骨・関節疾患、呼吸器疾患、全身性強皮症
 - 身体の痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）：筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群、骨・関節疾患、免疫疾患、神経・筋疾患、クローン病、シェーグレン症候群
 - 皮膚の障害や容貌の変化：皮膚・結合組織疾患、全身性強皮症、混合性結合組織病、血液疾患、免疫疾患
 - 免疫機能の低下（感染予防等の必要性等）：重症筋無力症、多発性硬化症／視神経脊髄炎、慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー、内分泌疾患、呼吸器疾患、免疫疾患、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群
 - 精神や心理面の症状や障害：（特に疾患群や疾患との関係なし）
- さらに、病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えている者は、「その他の心身機能の障害」等の程度は低く、一方、難病の病気の開示や配慮事項の開示を行っている者は「その他の心身機能の障害」等の程度が大きいという関係も示された。

表 2-4-2-5 「その他の心身機能の障害」等に関連する具体的要因の分析

一般化線形モデル (p<0.01 の要因の抜粋)		「その他の心身機能の障害」等																								
独立変数 ↓	従属変数→	医師による就業禁止や制限		定期的通院等の必要性による生活上の支障		服薬や治療の必要性による生活上の支障		全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと		少しの無理で体調が崩れやすいこと		活力ややる気、集中力の低下		運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害		将来に病状が進行するおそれ		身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)		皮膚の障害や容顔の変化		免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)		精神や心理面の症状や障害		
		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	
赤池情報量基準(AIC)		6,616		6,511		6,749		6,849		6,860		7,005		6,586		7,765		7,205		6,787		7,120		7,252		
モデル効果の検定／パラメータ推定値(切片)		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	
(切片)			1.52		2.22		2.34		1.77		1.96		2.55		1.34		2.38		2.05		1.46		1.05		2.73	
認定 定病	指定難病・医療受給者証			0.01	-0.25	0.00	-0.36	0.00	-0.30			0.00	-0.36	0.00	-0.38	0.00	-0.38							0.00	-0.40	
	指定難病(軽症者等)			0.00	-0.34	0.00	-0.44					0.01	-0.30	0.00	-0.35									0.00	-0.42	
疾患群	神経・筋疾患													0.00	1.32	0.00	0.80	0.00	0.48			0.00	-0.53			
	代謝疾患					0.00	0.48																			
	免疫疾患									0.00	0.37			0.00	0.52			0.00	0.53	0.01	0.24	0.00	0.61			
	循環器疾患															0.00	0.60									
	内分泌疾患													0.01	0.31											
	血液疾患																									
	腎・泌尿器疾患					0.00	0.43									0.00	0.74			0.00	0.45	0.00	0.83			
	呼吸器疾患	0.00	0.43	0.00	0.41	0.00	0.38	0.00	0.47	0.00	0.41			0.00	0.71	0.00	0.57					0.00	0.73			
	皮膚・結合組織疾患																		0.00	1.34						
	骨・関節疾患													0.00	0.82	0.00	0.63	0.00	0.93							
視覚疾患																		0.01	-0.75			0.00	-1.19			
個別疾患	全身性エリテマトーデス													0.00	-0.30			0.00	-0.25							
	クローン病																	0.00	0.41							
	多発性硬化症／視神経脊髄炎													0.00	-0.44							0.00	1.11			
	シェーグレン症候群							0.00	0.30									0.00	0.32							
	皮膚筋炎／多発性筋炎																	0.00	-0.39							
	下垂体前葉機能低下症							0.00	0.46																	
	パーキンソン病					0.00	0.65					0.01	0.49													
	重症筋無力症	0.00	0.46			0.00	0.58	0.00	0.48					0.00	-0.46	0.00	-0.57	0.00	-0.49			0.00	1.40			
	もやもや病									0.00	-0.58			0.00	-1.28	0.00	-0.71									
	全身性強皮症															0.00	0.54									
	混合性結合組織病																			0.00	0.77					
	後縦靱帯骨化症																			0.00	0.56					
	特発性大腿骨頭壊死症															0.01	-0.70	0.01	-0.65							
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー																					0.00	0.95			
	筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群(ME/CFS)	0.00	1.12	0.00	0.51	0.00	0.57	0.00	0.94	0.00	1.17	0.00	0.78	0.00	1.48			0.00	1.33			0.01	0.53			
職場配慮	就職活動時に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている	0.01	0.11																							
	就職後に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている			0.00	0.12	0.00	0.13	0.00	0.16	0.00	0.18	0.01	0.13													
	体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない									0.00	-0.12															
	通院・健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である			0.00	-0.13	0.00	-0.15	0.01	-0.12															0.01	-0.14	
	通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある			0.00	-0.14	0.01	-0.13	0.00	-0.23	0.00	-0.26	0.00	-0.22			0.00	-0.18	0.00	-0.19			0.00	-0.17	0.00	-0.20	
	弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある																		0.01	0.13	0.00	0.17				
開示状況	病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある																	0.00	0.19							
	症状や障害の内容を伝えた																							0.01	0.20	
	仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた									0.00	0.18															
職種	病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた	0.00	-0.22	0.00	-0.18	0.00	-0.23	0.00	-0.22	0.00	-0.19	0.00	-0.18	0.00	-0.18			0.00	-0.20			0.00	-0.22			
	販売営業職			0.00	0.18	0.00	0.21																0.00	0.24	0.00	0.22
運輸・機械運転職																0.01	0.22					0.00	0.24	0.00	0.22	
1週間の勤務時間				0.00	-0.04			0.00	-0.06	0.00	-0.05											0.01	0.31			
障害者手帳取得状況		0.00	-			0.01	-																			
地域支援の利用	障害者集団面接会に参加した(同上) * 障害者手帳取得状況	0.00	0.35			0.00	1.35																			
	一般求人を含め、難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あつせん * 障害者手帳取得状況							0.00	-																	
	治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整 * 障害者手帳取得状況													0.01	-											
	難病相談支援センター																	0.01	0.14							
	就労移行支援事業所																			0.01	-0.07					
	就労継続支援 A 型事業所 * 障害者手帳取得状況	0.00	-																				0.01	-		
	就労継続支援 B 型事業所 * 障害者手帳取得状況	0.00	-																							
性別							0.00	0.37	0.00	0.43	0.00	0.59					0.01	0.03	0.00	0.29	0.00	0.35				
学歴									0.01	*a									0.00	*b			0.00	*c		
性格	「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」	0.00	0.12	0.00	0.08	0.00	0.09	0.00	0.05	0.00	0.06	0.00	0.05	0.00	0.03			0.00	0.10	0.01	0.01			0.00	0.02	
	「日常生活に困難や問題の解決策を見つけていることができると思う」	0.00	-0.20	0.00	-0.09	0.00	-0.17	0.00	-0.20	0.00	-0.17	0.00	-0.27	0.00	-0.10	0.00	-0.20	0.00	-0.25	0.00	-0.12	0.00	-0.07	0.00	-0.31	
運動曲	仕事は生きがい等に必要																	0.01	0.00					0.01	-0.03	
	仕事は経済的自立等に必要			0.00	-0.27	0.01	-0.47																			
(尺度)		0.62		0.60		0.66		0.69		0.69		0.73		0.62		0.99		0.79		0.68		0.76		0.81		

(各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数構成での一般化線形モデルの分析結果。パラメータ推定値は、各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合の値、又は回答選択肢がレベル別の尺度を示す場合は最低レベルに対するパラメータ推定値の平均を示す。網掛け:パラメータ推定値が負の値。「*障害者手帳取得状況」は相互作用を示し、表中に記載のないパラメータ推定値は第7節のp.153~p.173で具体的内容を抜粋して記載している。「性別」との関係の具体的内容はp.180に抜粋して記載している。*a、*b、*c:中学卒で支障大の傾向。)

第5節 難病患者の「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係

本節では、第4節2（p.66～p.80）で明らかにした、難病患者の多様な就労困難性と本人を取り巻く諸要因との複雑な相互作用に関する一般化線型モデルでの分析結果を踏まえて、改めて、難病患者の「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係に焦点を当てる。

以下では、まず本節1で難病患者の就労困難性の具体的状況を患者調査の記述回答も含めて詳しく描写した。続く本節2（p.93～p.126）では難病患者の「その他の心身機能の障害」等の程度と関連させて、その状況を詳細に明らかにした。その結果、難病患者は、就職活動、職場適応や就業継続、職業準備等の多くの就業局面で、症状の軽度から重度に応じた様々な困難を経験しており、「その他の心身機能の障害」等の程度の増加に伴い、仕事能力の変動、職場の認識のブレ、体調の急変や退職のリスクの増加などが見られることが明らかになった。ただし、そのような就労困難性の経験や問題解決状況には、業務調整の必要性、体調管理や通院の困難、病状の開示の不安や通院の配慮不足、企業の理解の欠如等の環境要因が密接に関連していた。

1 難病患者の就労困難性の具体的内容

本項では、難病患者の就職活動、就職後の職場適応や就業継続、職業準備性等の困難状況（困難の経験、問題解決、問題解決の困難性等）について経験割合の多い課題の順に、困難状況の軽いものから重い状況まで具体的状況を整理した。以下に示すように、難病患者の就労困難性は、比較的軽度な程度では「就職後の現場での理解や配慮が得られないこと」や「希望の仕事に就けなかった経験」等を経験しながらも解決可能な場合が多いが、「病状の開示を避ける感情や不安」や「通院や業務調整の配慮が不足していること」等が関連して問題解決の困難が増し、最も困難な状況では「企業の基本的な難病理解の欠如」や「体調の問題での就職活動の困難さ」等が関連していた。

（1）就職活動場面での就労困難性

図2-4-1-1(1～3)（p.57）で示した難病患者の就職活動場面での就労困難性について、以下に示すように、程度別の記述回答では次のようなものが認められた。「解決済み」の者が経験した困難としては、就職後の職場での理解や配慮が得られないこと、過去に希望の仕事に就けなかった経験、病気を隠しての就職と職場のストレス、一般求人への応募時に病名を開示せず一時的に困難性を回避すること、希望の条件に合う正規雇用を見つける困難さがあった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、病状の開示を避ける感情や不安、希望に合う職種が実際には存在しない状態、通院や業務調整の配慮の不足、一般のデスクワークに応募する困難さ、障害者雇用の対象外での就職活動の困難さがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、企業の基本的な難病理解の欠如、体調の問題での就職活動の困難さ、過去の就職活動での非採用経験、障害者求人への応募の困難さ、十分な資格や経験があるにもかかわらず就職活動が困難となる状況があった。

以下では、就職活動場面で就労困難性の経験が多い順（図2-4-1-1(1～3)の合計による。）に、その具体的内容を示す。ア～オの項目名を付した括弧内の数字は、回答者全体に占める①当該項目の就労困難性の経験者の割合、②当該項目の就労困難性を経験したが（i）解決済みの者、（ii）やや未解決の者、（iii）全く未解決の者の割合を示す。

ア 企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である（経験 77%[解決済 24%, やや未解決 31%, 全く未解決 23%]）

「企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である」ことは就職活動を経験した難病患者の77%が経験し、54%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、主に就職後の現場での理解や配慮が得られないことが課題となっていた。「やや未解決」の者が経験した困難としては、自身の病状の開示を避ける感情や、就職活動に不利を感じる不安から、病状の説明が難しい状態となっていた。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、企業の基本的な難病理解の欠如から開示が逆効果になるリスクがあるため、病状を適切に伝えるタイミングや方法が課題となっていた。

表 2-5-1-1 「企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・理解や配慮の必要性を感じ企業に説明しても理解や配慮が得られるとは限らず、むしろ不利になる可能性もある。 ・外見で採用を渋られる状況では、説明は困難である。 ・個々の難病の詳しい説明が困難であるというより、就職後の現場での理解や配慮につながらない説明の困難さがある。毎月1～2回の通院休暇の必要性や体調変動を理解してもらうことは特に困難となっている。
やや未解決の者	・病気の症状や体調の変化の説明が難しく、具体的な配慮を伝えるのも困難である。 ・外見から分からない状況で周囲に知られたくないという感情や、企業側への理解を得られない不安、逆に就職に不利になる心配から、自身の病気を企業に伝えるかどうか迷う。 ・支援機関は病気の説明等の困難に対応してくれず、自分で説明する必要があるが、非常に難しい課題である。
全く未解決の者	・病状を伝えることで選考に不利になる可能性があるが、伝えないと治療との両立が困難になる。 ・病気の詳しい説明をしても、周囲の理解を得られず無理な環境になることもある。 ・基本的に企業の難病への理解がなく、適切な支援も受けられない状況で、病気や配慮の説明をしても逆効果になることも多く、病状を伝えるタイミングや方法は難しい。

イ 最終的に希望の就職に至らない（経験 69%[解決済 21%, やや未解決 23%, 全く未解決 25%]）

「最終的に希望の就職に至らない」ことは就職活動を経験した難病患者の69%が経験し、48%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、過去に希望の仕事に就けないことや、就職の条件が理想とは異なったという状況があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、具体的な希望職種がない、障害者求人がない、または不採用の理由が不明確であるという状況があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、体調の問題で就職活動が困難であること、希望の条件での転職や勤務が困難、または難病患者として採用対象外と見なされる状況があった。

表 2-5-1-2 「最終的に希望の就職に至らない」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・就職活動で通院等への理解が得られず希望の仕事に就けなかった。 ・就職活動を始められないまま希望の就職は難しいと感じて就職をあきらめた。 ・就職できたが、条件が希望に合わず、合理的配慮も得られず体調が悪化している。
やや未解決の者	・不採用が続いているが、その理由が分からず困惑している。 ・希望職種について、障害者求人がない。 ・具体的な希望職種が明確でなく、働きやすい仕事を求めて職探しをしているが、採用されない。
全く未解決の者	・希望する職の勤務時間や仕事内容等では、通院や治療との両立が困難である。 ・体調が悪く改善見込みもないため、就職活動さえ行えず、就職は諦めている。 ・就職活動が不調で、職業経験が得られにくく、希望の給与や条件での転職が困難である。 ・障害者雇用の対象にならない難病患者は、採用対象と考えない企業がある。

ウ 体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった（経験 64%[解決済 21%, やや未解決 25%, 全く未解決 18%]）

「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」ことは就職活動を経験した難病患者の64%が経験し、43%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、病気を隠しての就職と職場のストレスが主であった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、通院や業務調整の配慮の不足や、正規雇用での採用の困難があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、過去の就職活動での非採用経験、家族の生活のため働き続ける必要、体調変動や疲労感が強く説明しても理解されず人間関係が悪化する状況が挙げられていた。

表 2-5-1-3 「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・体調や病状進行を説明して不採用や給料減等とにならないため、体調の良い時に病気を開示せず就職活動する。しかし、職場の理解がなく体調管理にストレスを抱えやすい。 ・離職による生活苦を避けるため、無理な条件で働き続けるしかない。
やや未解決の者	・非開示で就職はできたが、通院への休暇や業務調整や時間調整等の配慮が得られず、体調不良が続いており、有給休暇を消化し、失職や将来不安がある。 ・体調変動や欠勤に対応できる仕事として、正規雇用は困難であり、期間限定や派遣、契約社員等への就職を選ぶ。 ・体調不良で職業訓練の通学が難しく、就職先や業種が制約される。
全く未解決の者	・過去の就職活動で難病や通院の必要性を伝えたと採用されなかった。通院や体調管理が可能で収入がよく、病気を隠して働ける仕事を自分で探す必要がある。 ・家族の収入源が自分だけで、条件が悪い仕事で体調が悪化しても休めない。結局、体調を崩し退職する。このように再就職と退職を繰り返す。 ・体調変動や疲労感が強く急な欠勤が増えた時点で説明したが、人間関係が悪化した。

エ 求人に応募しても面接やそれ以降に進まない（経験 61%[解決済 25%, やや未解決 21%, 全く未解決 15%]）

「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」ことは就職活動を経験した難病患者の61%が経験し、36%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、一般求人への応募時に病名を開示せず一時的に困難性を回避するような状況があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、一般のデスクワークに応募しても立ち作業の困難性から採用されにくいというような状況があり、「全くの未解決」の者が経験した困難としては、障害者求人に応募しても、障害者手帳がないために面接すら受けられず、多数の企業へ応募しても採用が難しい状況があった。

表 2-5-1-4 「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・障害者手帳のない難病患者は、障害者雇用率にカウントされないで障害者求人では採用されにくい。一方、難病のことを伝えたと一般求人でも採用されにくい。 ・外出が困難なため、面接に行きにくい。 ・面接の短時間かつ緊張のある状況で、難病の理解や配慮が得られるわけではないという諦めから、面接では病気を開示しないことで、就職活動を進めている。
やや未解決の者	・障害者求人に、障害者手帳がない難病患者が応募し、採用につなげることは難しい。 ・一般求人のデスクワークに応募し、足の状況が悪いことが気づかれ、立ち作業の困難を理由に採用困難とされた。
全く未解決の者	・障害者手帳がない難病患者が、障害者求人に応募を続けても不採用が続く。 ・障害者求人への応募では、障害者手帳がないと面接も受けられない。 ・履歴書に病名と労働条件の希望を書き 20 社以上応募したが、面接を受けられたのは 1 社で、不採用が続いている。

オ 企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない（経験 60%[解決済 28%, やや未解決 21%, 全く未解決 11%]）

「企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない」ことは就職活動を経験した難病患者の60%が経験し、32%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、希望の条件に合う正規雇用を見つけるのが困難で、企業の理解不足や伝え方の問題、障害者就労支援サービスとの連携が弱く、専門的助言が得られない状態等があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、障害者雇用の対象外であり、一般求人への応募が難しく、ハローワークや支援事業所を通して希望の就職先が見つからず、採用されても職場の理解や配慮が不足していた。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、十分な資格や経験があるにもかかわらず、企業の理解を得ることが難しく、求人選びも在宅勤務が少ないため困難であるという状況があった。

表 2-5-1-5 「企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・難病患者の希望の条件に合う正規雇用を探すことは、仕事内容や勤務時間等の制約だけでなく、企業の難病や合理的配慮についての理解不足、企業への病状の伝え方や理解を得る困難さ等により、非常に難しい。 ・障害者雇用率制度の対象にならないと、障害者就労支援サービスとの連携が弱い。 ・就職活動が不調でも、専門的助言が得られず、試行錯誤が続く。
やや未解決の者	・障害者雇用の対象でないため、一般求人への応募になる。しかし、企業は不安材料を抱えた人の採用には消極的で、どのように応募すればよいか分からない。 ・ハローワークや就労移行支援事業所を利用しても、自分の希望の就職先につながらない。 ・障害者就労支援を利用して就職しても、職場の理解や配慮が得られないままである。
全く未解決の者	・就職には十分な資格と経験があるが、能力を発揮するためには職場の理解が必要である。面接だけでは企業の理解が得られず採用されない。支援者から提供される支援や就職先は、このような支援ニーズに応えるものではない。 ・正規雇用の求人は常勤のものが多く、在宅勤務の求人人も少なく、将来的には長時間勤務が困難になる可能性があることを考えると、求人応募が難しい。

（２）職場適応や就業継続場面での就労困難性

図2-4-1-2(1～3) (p.58～p.59) で示した難病患者の職場適応や就業継続場面での就労困難性には、以下に示すように、程度別の記述回答をみると、仕事内容や働き方の調整、治療との両立、職場の誤解や人間関係、病状の変動が関連していた。「解決済み」の者が経験した困難としては、長時間通勤や定時勤務に関連する問題や体調管理の必要性、外見からの症状の分かりにくさ、病状悪化による業務上の支障があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、立ち作業やフルタイム勤務に伴う病状の悪化、同僚からの疑問やいじめ、通院での有給消化や業務ストレスがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、不安定な体調での業務継続の困難、パワハラ的な扱い、職場のサポート不足や給与への影響、職場の配慮や配置換えの要望が認められないことや、退職勧奨、再就職の選択肢の制約があった。

以下では、職場適応や就業継続場面で就労困難性の経験が多い順（図2-4-1-2(1～3)の合計による。）に、その具体的内容を示す。ア～ケの項目名を付した括弧内の数字は、回答者全体に占める①当該項目の就労困難性の経験者の割合、②当該項目の就労困難性を経験したが(i)解決済みの者、(ii)やや未解決の者、(iii)全く未解決の者の割合を示す。

ア 仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい（経験 69%[解決済 23%, やや未解決 31%, 全く未解決 15%]）

「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」ことは一般就業を経験した難病患者者の69%が経験し、46%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、長時間通勤や定時勤務、特定の専門職やデスクワークでの疲労が主な課題であった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、立ち作業、フルタイム勤務、欠勤の多さや業務の断念が挙げられた。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、不安定な体調での業務継続の困難、職場の理解不足によるストレス、多発する欠勤や早退などが原因での退職が主要な問題となっていた。

表 2-5-1-6 「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・肉体労働や長時間通勤、体調変動による定時勤務や長時間勤務の困難がある。デスクワークでも、疲労感により長時間の仕事が困難なこともある。 ・専門職や管理職でも体調不良時の出勤を求められる仕事は困難になる。 ・体調の見通しが立たないため長期的な業務の担当が難しいこともある。
やや未解決の者	・体調不良や疲労感のため、立ち作業、フルタイム勤務、残業、休憩が取りづらい仕事が困難である。 ・体調不良で欠勤が多く、業務を断る必要がある。
全く未解決の者	・不安定な体調で仕事の予定が立てられず、体調管理のために退職せざるを得なくなる。 ・体調不良でも、無理して働いたり、職場の理解不足でストレスでうつ病で退職になる。 ・欠勤や早退が多いことで、業務上の責任を果たすためにさらに無理が必要になる。 ・病気を隠して無理し体調が悪化し、精神的に辛い状況の悪循環で最終的に退職する。

イ 病気のせいで職場の負担になっていると感じる（経験 65%[解決済 19%, やや未解決 28%, 全く未解決 17%]）

「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」ことは一般就業を経験した難病患者者の65%が経験し、45%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、難病でも仕事に誇りを持つ者が欠勤や休職の増加により職場での居心地の悪さや誤解を感じていた。

「やや未解決」の者が経験した困難としては、病状の悪化や通院による業務への影響や職場でのいじめが見られた。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、病欠や業務効率の低下が原因で自主退職を考えたり、上司や同僚からの退職の勧めがあるという状況があった。

表 2-5-1-7 「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・体調不良による欠勤や休職が増えることで、職場での居心地が悪くなり、ストレスを感じることもある。 ・忙しい時期に無理ができず職場に迷惑をかけることに責任を感じる。 ・怠けていると誤解されることが、配慮を受けることへの同僚の嫉妬や誤解を恐れる。 ・転職を考えても、理想の職場は見つからない不安から、職場の負担であると感じるストレスに耐えている。
やや未解決の者	・病状悪化や通院に有給休暇を取得することで、職場に迷惑をかけることを懸念する。 ・長時間勤務や精神的負荷が大きい業務について、体調不良により期待に応えられない。 ・病状が悪い日には業務に対応できないため、職場でいじめにあうこともある。
全く未解決の者	・体調不良や業務制約から職場に迷惑をかけることがストレスになり自主退職を考える。 ・病欠や業務効率低下等に上司や同僚が負担や不満を感じ、退職を勧められる。

ウ 上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある（経験 63%[解決済 16%, やや未解決 29%, 全く未解決 17%]）

「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」ことは一般就業を経験した難病患者の63%が経験し、46%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、外見からの症状理解の難しさや頻繁な説明の必要性によるストレスがあった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、同僚が個別調整や配慮に疑問を抱きいじめやいやみを言われることや、同僚からの気遣いにもかかわらず以前のように仕事ができない自分自身の仕事能力へのストレスがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、難病に対する理解の不足や、それに伴うパワハラ的な扱いが主なストレス源となっていた。

表 2-5-1-8 「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・外見から分かりにくい症状等があるため、就職時に病状を説明しても、実際の職場での理解を得るには時間がかかる。 ・上司に自身の体調について説明しても同僚には理解されないことがあり、人事異動により上司や関係者が変わると、多くの人に同じことを説明する必要があり、ストレスとなる。
やや未解決の者	・同僚が個別調整や配慮に疑問を抱きいじめやいやみを言われ、ストレスが高い。 ・同僚は気遣ってくれても、以前のように仕事ができない自分自身がストレスである。
全く未解決の者	・難病について、会社や上司から理解を得られないことがストレスである。 ・勤怠管理、業務内容、人間関係等によるストレスは、健康な人でも生じやすいが、難病の影響の無理解により、パワハラ的な扱いを受け、さらにストレスが大きい。

エ 治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる（経験 62%[解決済 16%, やや未解決 28%, 全く未解決 19%]）

「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」ことは一般就業を経験した難病患者の62%が経験し、47%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、体調維持のための治療に専念する必要がある一方で、専門職などの働く条件が固定された職種での成果を上げるための体調管理や職場の配慮に関する問題があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、治療や病気による業務制限と仕事での要求のバランスや、キャリアや収入の維持の困難さ、専門職としての責任や医療費確保の必要性など、多岐にわたる調整が課題となっていた。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、体調の不安定さや痛みなどの症状が外見からは分かりにくく、職場での長時間労働や精神的な負担、治療のための収入確保と仕事選択の制約、やりがいのある仕事の制限による生きる意欲への影響、週20時間以上の働きが求められる障害者雇用や通院のための休暇制度がないということがあった。

表 2-5-1-9 「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・体調を維持するためには治療に専念する必要や仕事上の制限があるが、専門職等、働く条件が決まっている仕事で成果を上げる必要があり、職場での難病への無理解や偏見のある中で、限界ギリギリの体調管理となる。 ・治療や通院を優先して残業を避け休暇が増えると仕事の成果や収入等が低くなる。 ・業務変更により、かえってやりたい仕事やしにくく収入が減少するなら、配慮を求めないことを選ぶ。
やや未解決の者	・治療や病気による業務制限を優先させると就業自体が難しく、一方、働くことを優先させると疲労の蓄積による病気の再燃のリスクになる。実際には、体調を見ながら、長時間労働や職務遂行の限界を見極めながらの仕事になる。

	・専門職としての責任、病状悪化による就労継続の不安、医療費や生活費の必要から収入確保の必要性、服薬スケジュールの管理、子育て等との両立等、ギリギリの調整である。 ・キャリアや収入等の維持のために、他の職種への転換が困難である。
全く未解決の者	・体調不安定や痛み、倦怠感等の病気の特徴は外見から分かりにくく、職場では健康に思われているため、長時間労働や精神的負担が求められる。 ・治療費捻出等のために一定の収入が必要なため、限られた仕事の選択肢の中で体調管理をする必要がある。 ・治療の必要性からやりがいがあり収入のある仕事が制限されることは生きる意欲の喪失につながる。 ・障害者雇用でも週 20 時間以上働くことが求められる。 ・通院のための休暇制度がない。

オ 仕事を続けながらの疾患自己管理（休憩、服薬、トイレ、食事等）には限界がある（経験 59%[解決済 20%, やや未解決 28%, 全く未解決 12%]）

「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」ことは一般就業を経験した難病患者の59%が経験し、40%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、体調不良時には仕事ができなくなるが、病状が軽い時には健常者と同様に働くことが求められる状況があった。また、腹痛や下痢が頻繁で仕事に集中できず、疲れやすく体調の自己管理が大変となる状況もあった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、疼痛や体調不良で日常や仕事に困難が伴い、疲労やストレスで症状が悪化しやすく通院が増加していた。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、専門職や管理職での業務責任や、介護職等での身体的負担の大きな仕事状況で、疾患管理が特に困難となっていた。

表 2-5-1-10 「仕事を続けながらの疾患自己管理（休憩、服薬、トイレ、食事等）には限界がある」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・体調不良時には仕事ができなくなるが、病状が軽い時には健常者と同様に働くことが求められる。 ・腹痛や下痢が頻繁で、仕事に集中できない日もある。 ・疲れやすく体力回復に時間がかかるため、自分で体調をコントロールする必要がある。 ・休憩の時間が取れないと病状が悪化しやすい。 ・見た目では分からないため差別や偏見を受け、精神的ストレスや鬱病を経験している。
やや未解決の者	・疼痛や体調不良により日常生活や仕事に困難が伴う。 ・肉体労働や長時間勤務は避ける必要があり、急な体調変化に対応するのが難しい。 ・疲労やストレスは症状を悪化させ、コントロールが難しい。 ・定期通院が必要で休日を取りづらく、通勤や就労に支障がある。 ・持病や薬の副作用による倦怠感や疲労感が常にあり、仕事や家事育児が困難。
全く未解決の者	・専門職や管理職は、業務の責任上、体調不良でも仕事を休めない状況がある。 ・介護職等、服薬やトイレ休憩が難しく、身体的負担の大きな仕事もある。

カ 病状悪化により離職を余儀なくされる（経験 54%[解決済 14%, やや未解決 21%, 全く未解決 20%]）

「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」ことは一般就業を経験した難病患者の54%が経験し、41%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、病状の悪化による業務上の支障や職場での病気の開示のリスクがあった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、病欠や長期休暇の影響、有給の消化や業務のストレスによる葛藤があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、職場のサポート不足、給与や評価への影響、業務量の増加による体調悪化や休職・退職の選択を迫られる状態があった。

表 2-5-1-11 「病状悪化により離職を余儀なくされる」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・病状が悪化すると、休憩が多くなり、仕事に集中しにくく、早退や欠勤が増加し、業務に支障をきたすようになる。 ・病気の苦痛は職場に相談しにくく、休暇もとらず業務の遅れを残業でカバーすると、さらに体調管理が難しくなる。 ・病状の急変での業務放棄は職場の迷惑になり、自身の責任感から大きなストレスとなる。 ・職場に病気が知られると職位が下がったり解雇になるリスクがあるため、むしろ自主退職する。
やや未解決の者	・急な病欠や長期休暇が業務評価に響く。 ・有給休暇が通院や病欠で消化され、子育て等との両立も困難になる。 ・長時間労働や精神的負荷が多い業務、職場の無理解やストレスがあるが、将来不安のため退職には踏み切れない。
全く未解決の者	・早退や休職が必要な状況でも、職場の理解やサポートが得られない。 ・体調不良で仕事ができないと給料や評価にも影響が出て、経済的な困難も生じる。 ・業務量の増加や人員不足により体調が悪化し、休職・退職を余儀なくされる。 ・通院や病気の進行により仕事に支障が出る。

キ 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた（経験 54%[解決済 19%, やや未解決 23%, 全く未解決 12%]）

「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」ことは一般就業を経験した難病患者の54%が経験し、35%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、症状の進行や病状が安定しない疾病での体調悪化、下肢の障害や疲労の蓄積による通勤の負担、将来的な懸念があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、体調悪化による長時間労働の困難や業務遅延、急な休暇や病欠による業務影響と将来計画の不確実性があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、適切な配慮のない職場での病状の進行、通常の職場や通勤の過度な負担、病状の誤解、転職、仕事の配慮や配置換えの要望が受け入れられない状況があった。

表 2-5-1-12 「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・進行性の疾病の症状の進行や、病状が安定しない疾病での体調悪化により、仕事への制約が増加することがある。 ・下肢の障害や疲労の蓄積により通勤が負担となることもある。 ・仕事内容や体調、職場の理解等の状況を踏まえ、将来的に体調の変化や症状の進行により働くことが困難になることを心配している。
やや未解決の者	・体調悪化時には長時間労働が困難になり、業務の遅延や職務を果たせない状況があるが、病状を理解されず、嫌がらせを受けることもある。 ・急な休暇や病欠が多くなると業務上の影響が生じ、将来計画も立てにくくなる。
全く未解決の者	・適切な配慮のない職場で病状が悪化・進行することにより、退職を余儀なくされる。 ・通常の職場環境や通勤条件は、難病患者にとって体力的負担やストレスが過度である。 ・病状の悪化が、怠けや職業能力の全般的低下と誤解され、軽作業や低賃金の仕事に転換される。 ・障害者雇用の義務はあっても、難病への理解や配慮がなく、病状の進行に対する仕事の配慮や配置換えの要望が受け入れられず、就業継続が困難である。

ク 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる（経験 34%[解決済 9%, やや未解決 16%, 全く未解決 10%]）

「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことは一般就業を経験した難病患者の34%が経験し、26%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、体調不良や薬の副作用、発熱、疲労感、痛みが仕事への集中力や出勤に影響を与え、職場の理解不足により人間関係や業務評価に悪影響が及んだことがあった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、病気を隠しての体調管理の困難、業務評価や人間関係の悪化、障害者雇用でもないという心理的圧力があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、難病の開示だけで退職

勧奨につながり、非正規雇用等での体調管理の厳しさや再就職の選択肢の制約による経済的不安があった。

表 2-5-1-13 「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・急な体調不良や薬の副作用、発熱、疲労感や痛みは、仕事上の集中力低下や欠勤等につながる一方で、職場の理解不足で、怠けや意欲低下等と解釈され職場の人間関係や業務評価の悪化、退職勧奨や解雇につながることもある。 ・病気によっては、記憶障害等が生じることもある。
やや未解決の者	・病気を隠した就職で体調管理が困難となり、業務評価や人間関係の悪化につながる。 ・障害者雇用ではないため、健常者と同様に働くことを求められ、厳しい業務評価となる。
全く未解決の者	・配慮を求めても、難病であることを伝えるだけで、退職勧奨につながることもある。 ・就職活動の困難さから、非正規雇用や低賃金でありながら、厳しい条件での仕事となり、体調管理はより困難となる。 ・退職勧奨を受けても、再就職の選択肢が少なく、経済的な不安がある。

ケ 休職期間が超過して退職・契約非継続となる（経験 33%[解決済 9%, やや未解決 13%, 全く未解決 11%]）

「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」ことは一般就業を経験した難病患者の33%が経験し、24%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、業務と病状の関係が理解されず有給休暇を使い切っていた。「やや未解決」の者が経験した困難としては、厳しい納期や振替出勤のプレッシャーでうつ病を発症したり体調回復が困難となったりし、退職となるケースがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、長期治療にも関わらず回復しないため仕事上のミスが続き、退職を勧告される状況があった。

表 2-5-1-14 「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・業務が病状に影響することを理解してもらえず、通院等で有給休暇を使い切ってしまう。 ・非正規雇用では長期休職が難しく、病状悪化時には退職を余儀なくされる。 ・契約社員は入院により契約が終了する。正社員であっても長期入院で退職するケースも存在する。
やや未解決の者	・厳しい納期があり、残業申請もできず、契約期間を満たさないと契約解除になるというプレッシャーで、うつ病を発症し退職を余儀なくされた。 ・病状が悪化して休暇をとっても振替出勤が必要で体調回復が困難となる。
全く未解決の者	・長期の治療にもかかわらず病状が回復せず、仕事上のミスが重なると、退職を勧告され、辞めざるを得なくなった。

（３）就業状況にかかわらない一般的な就労困難性

図2-4-1-3(1～3) (p.60～p.61) で示した難病患者の職業生活への自信や不安、また、「職業準備性」についての一般的な就労困難性について、程度別の記述回答をみると、以下のような困難性が認められた。「解決済み」の者が経験した困難としては、「情報や職場の理解が乏しい」「仕事での体調維持の不安」「休職の経験や障害者求人への失望」「障害年金の不足や偏見」「現状の職場の不理解」があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、「相談の困難や病気の開示の恐れ」「体調不良や長時間労働の懸念」「職場の理解を得ることが困難」「再就職のためらい」があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、「専門的な支援の不足や職場の配慮の欠如」「治療と仕事の両立のサポート不足」「外見からの理解が得られないこと」「経済的・精神的な困難」があった。

以下では、就業状況にかかわらない一般的な就労困難性の経験が多い順（図2-4-1-3(1～3)の合計

による。)に、その具体的内容を示す。ア～オの項目名に付した括弧内の数字は、回答者全体に占める①当該項目の就労困難性の経験者の割合、②当該項目の就労困難性を経験したが(i)解決済みの者、(ii)やや未解決の者、(iii)全く未解決の者の割合を示す。

ア 治療と仕事を両立できるか自信がない(経験 84%[解決済 23%, やや未解決 37%, 全く未解決 24%])

「治療と仕事を両立できるか自信がない」ことは難病患者の84%が経験し、61%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、仕事での体調維持や再就職の不安、新しい職場での対応不安があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、体調不良や長時間労働の懸念、職場の無理解や偏見を受ける恐れ、治療のために就職活動を避ける不安があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、治療と仕事の両立のサポートがない、体調の不安定さや定時勤務の難しさ、適切な休暇制度の不足、体調の突然の変化に伴う持続的な不安があった。

表 2-5-1-15 「治療と仕事を両立できるか自信がない」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・仕事に必要な体調を維持するためには通院等が不可欠であり、それが実際の仕事で確保できるか不安である。 ・疲れやすさ等があるため、フルタイムの仕事やシフトのある仕事等にも不安がある。 ・一度退職すると正規雇用や希望の条件で再就職できるかが不安なため、現在の職場での開示や条件の話し合い、人間関係に慎重になり、ストレスを抱える。
やや未解決の者	・体調不良や痛みにより、体への負担を考えると長時間労働が困難。 ・職場の無理解や偏見がある中で、治療と仕事の両立への支援が得られるのか悩む。 ・集中的な治療が必要な時期に就職活動を避けたいので、再就職には不安がある。 ・新規就職後や再就職での、新しい仕事内容や環境や人間関係への対応に不安がある。
全く未解決の者	・体調が特に不安定で、定時勤務が難しいと感じ、可能な仕事を探すのに苦労している。 ・体調不良時の対応や通院のための休暇制度が整っている職場が少ない。 ・体調が突然変わる可能性があることを考えると、不安は消えない。 ・治療と仕事の両立、職場の理解や配慮、収入確保につながる専門的な就労支援がない。

イ 難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む(経験 82%[解決済 12%, やや未解決 40%, 全く未解決 31%])

「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」ことは難病患者の82%が経験し、71%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、難病医療の進歩により働ける可能性が増えつつ、仕事の選び方や職業への取組に慎重さが求められる中、情報や職場の理解が乏しく、将来展望への不安に悩んでいる状態があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、難病を理解しない人への相談の困難や、病気を隠して働く不安、難病開示の際の不採用や退職勧告の恐れ、疾患特性を踏まえた働き方の支援の不足、キャリア支援の欠如があった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、専門的な支援の不足、難病の治療と両立させる人生設計の希望を理解されないこと、支援制度やサービスの情報不足、理解のある支援者の欠如、職場での配慮が得られない精神的にも辛い状況があった。

表 2-5-1-16 「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・難病医療の急速な進歩により、難病でも働ける可能性が高まっているが、それでも、仕事の選び方や職業への取組への慎重さも求められる。そのような状況で、実際の仕事や学業、資格取得等の選択肢の情報は少ない。 ・企業や職場の理解も乏しく、現在、健常者と同様の仕事を行っているが将来の困難性が予測され、難病を開示する必要性を感じながら迷いもあり、将来展望への不安に悩んでいる。

やや未解決の者	・難病とともに働く困難や不安について、難病を理解しない人に相談しても話を通じず、説明や相談自体が苦痛。 ・病気を隠して働くことに罪悪感や不安を感じている。 ・難病を開示すると不採用や退職勧告につながるのではないかと不安がある。 ・疾患特性を踏まえた仕事や働き方を考慮した職業紹介や職場配置等の専門的支援の不足。 ・難病への理解促進や職場の人間関係、学歴等に見合ったキャリア支援が不足している。
全く未解決の者	・病気の状況や職業や人生設計の希望について相談にのってくれ、仕事の紹介や職場の調整等を行える専門支援が不足している。 ・相談しても、難病の治療と両立させながらの人生設計等の希望を理解してもらえない。 ・支援制度やサービスの情報が不足し、理解のある支援者も少なく、職場では合理的配慮も得られない状況で、精神的にも辛い状況が続いている。

ウ 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある（経験 74%[解決済 15%, やや未解決 36%, 全く未解決 23%]）

「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」ことは難病患者の74%が経験し、59%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、休職の経験や「難病」への偏見での就職困難、障害認定の問題、障害者求人への失望感があった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、職場の理解を得ることが困難で、病気を隠して、健常者と同じ条件で働くことになることや、治療と子育ての両立の難しさがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、症状や治療の必要性が外見から分かりにくく説明も難しく、職場の理解が得られないこと、体調管理や治療に専念するためフルタイムで働くことを断念する必要があること、さらに難病を開示すると差別や偏見を受ける可能性があること、外出困難での不安感、そしてハローワーク等に相談してもニーズが理解されないこと等があった。

表 2-5-1-17 「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・過去の休職や退職の経験から、働くことで病状が悪化し、職場の迷惑になると感じて、企業勤務を避けている。 ・障害が認定されず、地域で接する支援者の知識不足や態度から、難病患者が働くことは社会的に歓迎されていないと感じる。 ・「難病」への偏見から雇用に消極的な企業や、自身の能力や学歴等に見合わない障害者求人に失望している。
やや未解決の者	・職場の理解を得ることが困難で、病気を隠して、健常者と同じ条件で働くことになる。 ・治療に加え子育て等との両立が課題になる。 ・病気を隠して働くことにより、社会的孤立感やストレスが高くなる。
全く未解決の者	・症状や治療の必要性が外見から分かりにくく説明も難しく、職場の理解が得られない。 ・体調管理や治療に専念する必要があり、フルタイムで働くことを断念する必要がある。 ・難病を開示すると差別や偏見を受ける可能性がある。 ・外出困難で、在宅での一人暮らしで、不安感がある。 ・ハローワーク等に相談しても、ニーズが理解されず、支援が得られない。

エ 就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる（経験 65%[解決済 16%, やや未解決 29%, 全く未解決 20%]）

「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」ことは難病患者の65%が経験し、49%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、障害年金の不足や就職の難しさ、難病への偏見、そして年齢的な職種転換の困難さがあった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、体調の不安定さやフルタイム就労の難しさ、そして加齢による再就職の困難さがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、経済的不安定や長期治療の疲労、専門

的支援の不足、正規雇用への制限があった。

表 2-5-1-18 「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・障害年金がなく医療費の支払いもあり、一定の収入が得られる職に就くことが重要である。しかし、就職の困難さ、長時間労働の困難さ、時間制限が収入減につながることに悩む。 ・難病への偏見や悪印象が、十分な収入が得られる企業への就職には不利になると感じ、開示が必要でも実際にはできないというジレンマがある。 ・就職活動の難しさに焦りながら、資格取得や職業訓練の余裕はなく、職種転換等は年齢的に困難であると感じる。
やや未解決の者	・体調不良や下肢障害等で外出が困難で、就職活動が難しい。 ・早く就職したい一方で、体調が不安定なため、就職しても離職してしまう。 ・フルタイム就労が難しく、収入面の不安、加齢による再就職の困難さ、生活不安がある。
全く未解決の者	・就職の困難さ、経済的不安定、長期の治療での疲労感、職場の無理解による退職、専門的支援者の理解不足等が重なり、うつ病のリスクが高まる。 ・治療費のために働く必要があるが、十分な収入が得られる仕事に就けない。 ・就業制限があるにもかかわらず、障害者雇用の対象でなく、正規雇用では働けない。

オ 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる（経験 48%[解決済 13%, やや未解決 21%, 全く未解決 14%]）

「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」ことは難病患者の48%が経験し、35%が未解決となっているものであった。「解決済み」の者が経験した困難としては、「現状の職場の理解や配慮の不足により、治療と仕事の両立が難しいと感じている」ことがあった。「やや未解決」の者が経験した困難としては、「通院の必要や将来の長期入院の可能性、病気の開示による不採用や偏見があり、再就職にためらいがある」ことがあった。「全くの未解決」の者が経験した困難としては、「入退院の繰り返しや医師の就業禁止の指示、病状の悪化や体調不良による再就職への自信喪失、経済的・精神的な困難が増大している」ことがあった。

表 2-5-1-19 「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」の解決状況別の記述回答

解決状況	経験した就労困難性についての記述回答例
解決済の者	・難病による離職を経験し、再就職して働き続けるためには職場の理解や柔軟な働き方が必要であると認識している。しかし、現状の職場では、開示することで逆に不採用となったり離職を促されたりする状況であり、職場でも配慮や通院等への休暇も期待できず、治療と仕事の両立は困難と考え、再就職の意欲喪失の要因となっている。
やや未解決の者	・通院が可能な短時間勤務や柔軟な働き方、病気休暇のない職場では、働き続けられない。 ・将来に、長期入院が必要になる可能性があるため、再就職にはためらいがある。 ・就職活動で、病気を開示すると不採用になるため、企業の理解や配慮を求められない。 ・障害者雇用であっても、難病を開示すると、難病への無理解や偏見がある。
全く未解決の者	・入退院を繰り返したり、医師から就業を禁止されたりという状況では、ハローワーク等でも就職への相談に乗ってもらえず、再就職のことは考えられない。 ・療養期間が長くなり再就職には不安を感じる。 ・病状の悪化や体調不良での退職経験から、再就職への自信がない。 ・病気を開示すると就職できない経験の蓄積から、就職活動を継続する意欲を失った。 ・再就職ができず、経済的な困難、精神的な負担、将来不安が高まっている。

2 「その他の心身機能の障害」等による就労困難性の具体的内容

本項では、第4節2（p.66～p.80）の一般化線形モデルでの就労困難性と「その他の心身機能の障害」等の数量的関係に着目し、難病患者の「その他の心身機能の障害」等の支障の程度と就労困難性の経験や問題解決状況との関係について、具体的な就労困難性の記述内容と併せて詳しく整理した。その結果、以下に示すように、難病患者の「その他の心身機能の障害」等による社会生活の支障の程度が増すにしたがって、仕事能力の変動、業務の調整の必要性、体調管理の難しさ、薬の副作用や調整、通院や治療とのバランス調整の困難、日常生活の制約、病状の影響での就業制約、職場の誤解や無理解、体調の急変、退職や解雇のリスクの増加、安定した就業の困難性、日常タスクや業務遂行の障害、通勤の制約、精神的症状や障害によるコミュニケーションの困難など、多様な就労困難性が量的に増加したり質的に変化する状況が見られた。

以下では、「その他の心身機能の障害」等による社会生活の支障のある者の割合が多い順（p.62～p.63の図2-4-1-4(1～3)の合計による。）に、その具体的内容を示す。（1）～（12）の項目に付した括弧内の数字は、①当該項目の「その他の心身機能の障害」等による社会生活に支障のある（社会生活にあまり支障がない程度～社会生活が全くできない程度）者の割合、②当該項目の「その他の心身機能の障害」等による特に社会生活にかなりの支障がでる程度以上の者の割合、③表2-4-2-1に示す就労困難性の経験の増加に関連している項目の数、④表2-4-2-2に示す就労困難性の問題解決の困難の増加に関連している項目の数を示す。

（1）「将来に病状が進行するおそれ」（支障あり 82%、かなりの支障以上 34%、就労困難性の経験増加との関連 6 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 4 項目）

「将来に病状が進行するおそれ」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、以下に示すように、病状の不確実性による将来不安があり、実際の体調の不安定さ等の病状の悪化に伴い職務遂行や仕事の予定を組むことが困難になり、有給休暇が不足する状況で、治療をしながらの仕事の将来展望の悩みや社会的疎外感が高まっていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

「支障なし」レベルでは、症状は安定し通院だけでの対応が可能だが、突然の体調悪化の不安があった。「あまり支障なし」レベルでは、現在の体調は良好だが将来の体調悪化での仕事の不安があった。「やや支障」レベルでは、病状の進行や症状の変化による仕事能力の変動や差別、経済的困難などの不安が増していた。「かなりの支障」レベルでは、体調の不安定さから就業継続が難しくなる可能性が意識されていた。「完全な支障」レベルでは、病状が進行し外出や就労が困難であった。

表 2-5-2-1(1) 「将来に病状が進行するおそれ」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・現状は症状が安定し、通院だけで対応しているが、体調の悪化が予測不能であり、常に仕事と治療の選択に迫られる不安が存在する。 ・症状が進行し、就労が困難になったら、その時に考えるつもり。
あまり支障なし	・現在は体調が良い時期が続いており、難病のことは理解されにくい。 ・職場での活動が制限される可能性や、体調悪化による通院や入院の可能性、理解されず誤解されること、経済的不安や次の仕事を見つける自信の欠如等が不安要素となっている。
やや支障	・病気の進行や症状の変化による仕事能力の変動、不採用への不安、症状の説明困難性、体調の不安定さや病状の悪化、理解不足、生活不安、経済的困難、差別や疎外の恐れなど、多くの将来不安。

かなりの支障	・日々、変動する症状や不安定な体調に苦しんでいる。 ・仕事の予定を立てることが難しく、将来に不安を感じている。 ・病気の進行や体調不良により、仕事ができなくなる可能性もある。
完全な支障	・進行性難病がかなり進行し重度の障害がある。 ・周囲の理解不足と仕事の負担増加、突発的な体調悪化や病状により、外出や就労が難しく、自宅療養中。 ・体調不安定で、就労が難しく、就労を一旦諦めている。

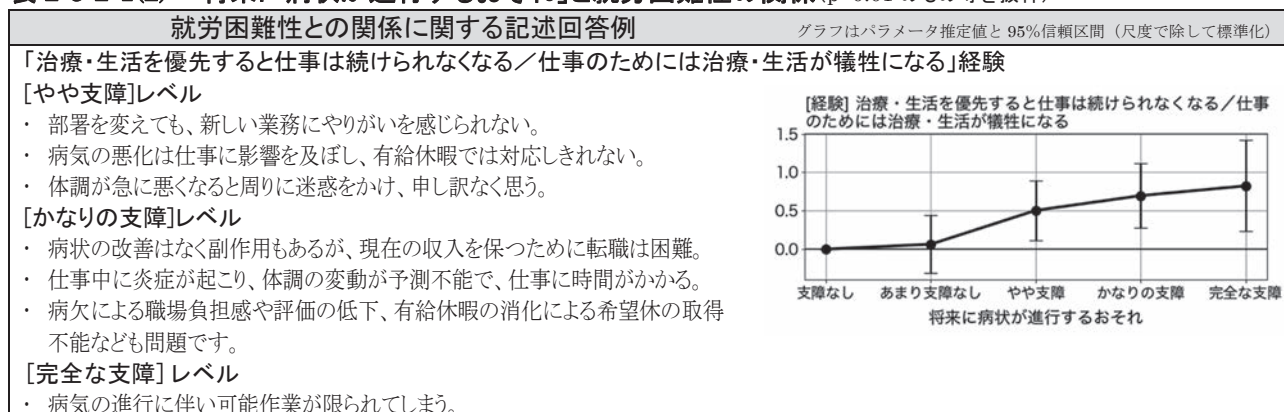
イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）において、「将来に病状が進行するおそれ」による社会的支障の程度と多様な就労困難性の関係が認められている。同表では、様々な就労困難性の経験（なし=0、あり=1）または問題解決状況（解決済み=0、やや未解決=1、完全に未解決=2）を従属変数とし、それを予測する重回帰式の係数に相当するパラメーター推定値（B）によりその値の増減への寄与の度合いを示している。「その他の心身機能の障害」等は調査項目では5レベル（支障なし、あまり支障なし、やや支障、かなりの支障、完全な支障）で把握しており、表2-4-2-1、表2-4-2-2では、略して、「支障なし」を基準として、あまり支障なし、やや支障、かなりの支障、完全な支障の平均値で影響を示している。以下ではその元の、「その他の心身機能の障害」等の「支障なし」を基準とした各レベルでの就労困難性への影響の程度を示す。さらに、それぞれのレベルの回答者の関連する記述回答を併せて示し、レベル別の就労困難性との関連性をより詳細に理解することとした。なお、Bは各就労困難性に対応して算出されているため、各就労困難性別に算出されている尺後で除して標準化し、異なる就労困難性間で相互比較することとした。ただし、標準化にも限界があるため、以下の表内のグラフでは、標準化したBの数値の絶対値自体ではなく、「その他の心身機能の障害」等のレベル別の就労困難性の増減や、就労困難性の内容の違いによる変化のパターンの違い等を相対的に解釈する必要がある。

以下では、表2-4-2-1、表2-4-2-2で $p<0.05$ で認められた関係のうち、特に関係性の強い $p<0.01$ のものを中心に抜粋して示す。「将来に病状が進行するおそれ」が「あまり支障なし」レベルでは、治療と仕事の両立の自信低下や社会的疎外感の増加、解雇や職場異動の懸念が増加していた。「やや支障」レベルでは、職場の理解不足や体調変動に伴う不安、集中力や意欲の低下が問題となっていた。

「かなりの支障」レベルでは、病名や必要な配慮の説明、体調の急変、病欠による評価の低下や再就職の意欲喪失が深刻となっていた。「完全な支障」レベルでは、病状が重く日常業務が不可能となり、退職や休職が考慮され、病気の症状増大と将来への大きな不安が生じていた。

表 2-5-2-1(2) 「将来に病状が進行するおそれ」と就労困難性の関係 ($p<0.01$ のものを抜粋)



「病状悪化により離職を余儀なくされる」経験

「やや支障」レベル

- ・病状が進行すると、職場への説明が難しく、仕事続行の不安が増す。
- ・病気の症状が突然出たり悪化したりすると、予定が立てられず、急な休みが必要になり、取引先に迷惑をかけ、責任問題になることもある。
- ・病状の悪化により周囲に迷惑をかけることもあり、申し訳なく思う。体調不良を訴えても対応がなく、退職を余儀なくされる。

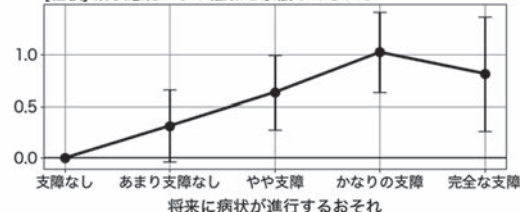
「かなりの支障」レベル

- ・病状の悪化により、急な長期病欠が発生し、業務評価が下がり、職場に迷惑をかけている。
- ・過去にも長期休職の経験があり、再発すると退職を求められる可能性があると言われた。
- ・上司からは「入院して早く治せば？」と提案されたが、病気の内容や治療方針について理解されていないようだ。
- ・病状が悪化すれば、仕事に時間がかかることもあり、中小企業では対応が難しい。

「完全な支障」レベル

- ・関節炎の痛みが強く、事務作業が困難になり、退職を余儀なくされた。
- ・現在は病状が重く、休職中で退職が予定されている。

【経験】病状悪化により離職を余儀なくされる

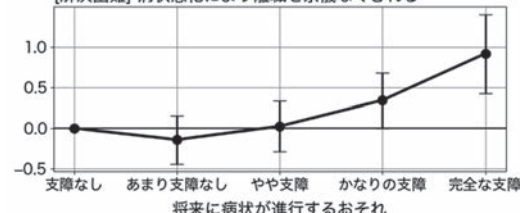


「病状悪化により離職を余儀なくされる」問題解決困難

「かなりの支障」レベル

- ・多少無理をすれば日常生活は普通に送れる状態まで落ち着いていたが、この数ヶ月で急激に悪化し、特に痛みのコントロールが出来なくなり、休職して治療することになった。
- ・出勤日数の減少に伴い業務評価も下がり、通院や病欠で有給が使われ、自由に休むことができない。

【解決困難】病状悪化により離職を余儀なくされる



「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」経験

「あまり支障なし」レベル

- ・病状進行により仕事や通勤が困難になり、職業訓練支援が必要と考える。
- ・投薬ができず病状が悪化する不安がある一方、企業の対応は冷淡に感じる。
- ・同僚の理解も乏しく、体調悪化による通院や入院が増えると、解雇の危険性もある。難病指定後も体調が悪化し、出社できない日が続くと不安が増す。

「やや支障」レベル

- ・病状が進行すれば、職場での困難さを伝えるのが難しいという思いがある。
- ・体調は日々変わり、頭痛やめまいが増えており、病状が悪化すると周囲に迷惑をかけることを心配している。
- ・難病の理解のある企業の紹介を望んでいる。また、体調の変化に対応した働き方や生活の相談ができる場所が必要と感じている。

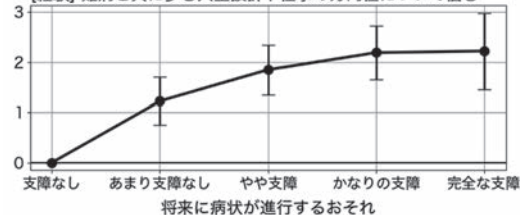
「かなりの支障」レベル

- ・就職活動をする際、自身の体調と企業の意向を調整することは困難。
- ・体調変動の予測が難しく、症状(吐気、発熱、目眩)や副作用、頻繁な病院通いが必要なため、一律の対応が難しい。
- ・ハローワークでも、大学のキャリアサポートでも、難病と希望職種に詳しい人が少ないため、相談できる相手がいません。
- ・病気の進行性や全身症状、病気を伝えるタイミングも難しく、これらが就職活動を困難にしています。

「完全な支障」レベル

- ・頻繁に起こる予測不能な不随運動が1時間以上続くこともあり、自身がこなせる仕事に限られていると感じている。
- ・生活を維持するために自分の能力範囲内の仕事を選ばざるを得ない状況が辛い。

【経験】難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む

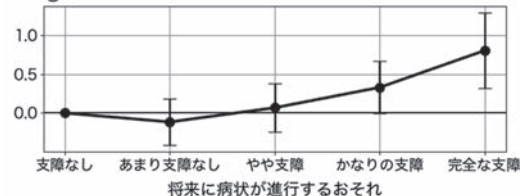


「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」問題解決困難

「かなりの支障」レベル

- ・体調が悪く、症状の変動が激しい中で、将来についての相談相手がいない。
- ・副作用や症状の全身への広がり、複数の病院の通院が必要となっている。
- ・病気を伝えるタイミングも難しいと感じています。

【解決困難】難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む



「治療と仕事を両立できるか自信がない」経験

「あまり支障なし」レベル

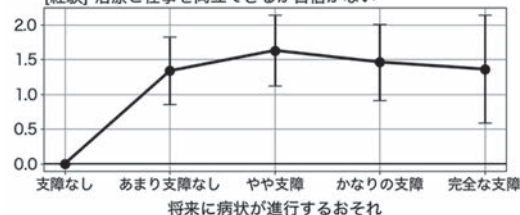
- ・病気に加えて、年齢や体力的な事もあり、現在の仕事が続けられなくなった時点でほぼ詰みではないかという恐れ。
- ・投薬が適切に出来ておらず、今後病状が悪化した際への不安。

「やや支障」レベル

- ・顔に患部があり、就職活動の困難さ、将来の手術が不安要素となっている。
- ・月1の通院も休めず、将来的に視界が狭くなったり車椅子生活の心配もある。
- ・現在の仕事ではやる気や生きがいを感じないが、自分に合った仕事の見つけ方がわからない。

「かなりの支障」レベル

【経験】治療と仕事を両立できるか自信がない



・ 病名を告げられてから1年経過したが、進行が速く疲労感が増しており、以前のような働き方ができる自信がない。 ・ 体調の変化が激しいため勤務時間の確定が難しく、薬剤師の資格を持ちながらも、事務職をしている。 ・ 体調不良で退職した経験もあり、現状の不安定な体調での就労には躊躇している。													
「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」経験(参考 p=0.016) [あまり支障なし]レベル ・ 障害者や難病患者に対する社会の視線は厳しく、体調の悪化に伴い通院や入院が増えると、雇用が続くか不安になる。 [やや支障]レベル ・ 病気の進行による部署変更で、新しい業務にやりがいを感じられず、社内ニートのように時間を過ごしている。 ・ 体調や症状が一定せず、疲労により変動することの理解を得ることは困難。 [かなりの支障]レベル ・ 全身症状の進行や体調変動への対応、企業要求との調整が難しい。 [完全な支障]レベル ・ 発病して診断されたばかりで、症状が強いため休職中、退職予定で、貯金もほとんどないため治療に対しても消極的で将来が不安。	[経験] 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある <table border="1"> <caption>[経験] 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある</caption> <thead> <tr> <th>将来に病状が進行するおそれ</th> <th>社会的な疎外感・孤立感</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.7</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.6</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.4</td> </tr> </tbody> </table>	将来に病状が進行するおそれ	社会的な疎外感・孤立感	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.5	やや支障	0.7	かなりの支障	0.6	完全な支障	0.4
将来に病状が進行するおそれ	社会的な疎外感・孤立感												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.5												
やや支障	0.7												
かなりの支障	0.6												
完全な支障	0.4												
「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」問題解決困難 [かなりの支障]レベル ・ 体調不良や入退院の繰り返し、後遺症により、一律の働き方が難しい。 ・ 医療費を賄うには十分な収入が必要で、健常者と一緒に働くが、病状の変動や副作用で病院に頻繁に通う必要がある。 ・ 小規模企業での就労は休むだけでも問題となる。 ・ 就労移行支援だと、病気というものが先行していそうで、人を見てもらえなさそう。又、自分の能力を活かしきれなさそう。	[解決困難] 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある <table border="1"> <caption>[解決困難] 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある</caption> <thead> <tr> <th>将来に病状が進行するおそれ</th> <th>社会的な疎外感・孤立感</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>-0.1</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.3</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.7</td> </tr> </tbody> </table>	将来に病状が進行するおそれ	社会的な疎外感・孤立感	支障なし	0.0	あまり支障なし	-0.1	やや支障	0.1	かなりの支障	0.3	完全な支障	0.7
将来に病状が進行するおそれ	社会的な疎外感・孤立感												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	-0.1												
やや支障	0.1												
かなりの支障	0.3												
完全な支障	0.7												

ウ 「将来に病状が進行するおそれ」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「将来に病状が進行するおそれ」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：現在、病状が現状安定しており、仕事に大きな影響はなく通院のみでの対応が可能だが、突然の体調の悪化や治療の選択の不安がある。将来の不確実性を認識する中で、治療と仕事の両立の自信のなさ、治療をしながら働くことの将来設計等の悩みや社会的疎外感を感じている。
- 【あまり支障なし】レベル：体調は比較的良好だが、仕事の範囲が狭まるリスクや解雇、職場異動の懸念がある。難病に関する誤解や経済的な不安も伴っている。
- 【やや支障】レベル：病状の変化や体調の変動による仕事能力の変動が問題となり、職場の理解不足や集中力・意欲の低下、有給休暇の不足など多岐にわたる困難が生じている。
- 【かなりの支障】レベル：日常的な体調の不安定さや急な体調の変動による病欠が問題となり、仕事の予定を組むことも難しく、大きな将来不安を抱えている。
- 【完全な支障】レベル：重度の病状進行により、日常業務や外出がほぼ不可能。退職や休職を考慮する段階であり、関節炎などの症状が強く出現し、就労が困難で、社会的疎外感や人生設計等の悩みが解決困難となっている。

(2)「少しの無理で体調が崩れやすいこと」(支障あり 83%、かなりの支障以上 27%、就労困難性の経験増加との関連 12 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 2 項目)

「少しの無理で体調が崩れやすいこと」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、以下に示すように、体調の崩れやすさの理解されにくさがあり、支障が増すとフルタイム勤務や残業を負担と感じ、業務調整の困難や突発休の増加で離職のリスクが増加していた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

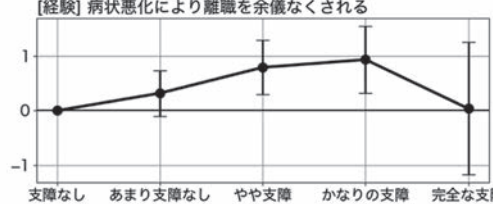
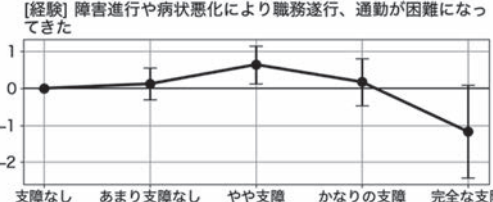
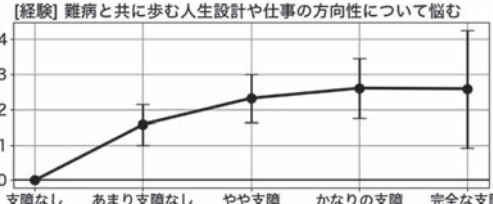
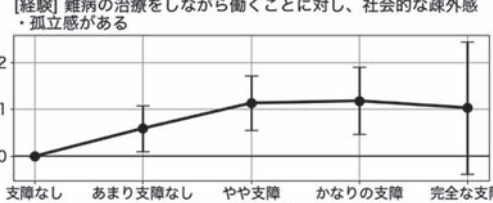
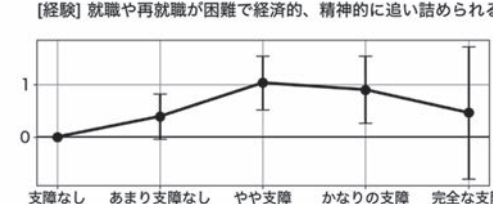
「支障なし」レベルでは、外見上は健康そうに見えるが、季節変動や過度の無理による体調の変動があり体調管理には注意が必要とされていた。「あまり支障なし」レベルでは風邪を引きやすく、急な体調不良での休暇が必要となることがあった。「やや支障」レベルでは、体調変動や薬の副作用での業務調整が困難となり、特定の職場環境が必要とされた。「かなりの支障」レベルでは、日常的に体調不良が見られ、無理な業務や突然の休暇が必要となることが増えていた。「完全な支障」レベルでは、慢性的な症状が強く、働くことが困難となり、簡単な活動でさえ体調を大きく崩しやすい状態であった。

表 2-5-2-2(1) 「少しの無理で体調が崩れやすいこと」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・ 季節による体調変動はある。 ・ 過度の無理をすると、数日寝込んだり入院する可能性がある。 ・ 過労は病状悪化につながるが、周囲には説明しにくい。 ・ 体調管理に常に不安感があり気をつけているが、外見は健康そうに見える。
あまり支障なし	・ 風邪を引きやすいことや疲れやすいこと。 ・ 急な体調不良で仕事を休むことがある。 ・ フルタイム勤務が困難と感じる。 ・ 体調管理のため残業を避ける必要を感じる。
やや支障	・ 体力低下や勤務可能時間の不安定さが、外見から分らず周囲に理解されない。 ・ 体調変動や薬の副作用に合わせた業務調整が難しく、無理をすると倦怠感が強くなる。 ・ 体調に合わせた柔軟な職場環境が必要。
かなりの支障	・ 痛みや倦怠感等の、体調不良の日が多い。疲労や病状が悪化しやすい。 ・ 見た目では分からないので病気があると思われにくい。周りも動いているので頑張りすぎてしまう。 ・ 障害が理解されにくく、無理な業務となったり、体調が悪くても休むことができない。 ・ 体調の波により突然休まなくてはいけないことがある。
完全な支障	・ 倦怠感、微熱、痺れ、痛み等が慢性的で強く、働けない。 ・ 体調が、天候、気圧、微弱なアレルギーに強く影響を受ける。 ・ 回復力が弱く、体調が崩れると立て直すのに時間がかかり、早退や欠勤が増える。 ・ 体調が悪い時に横になって休憩ができないと、早退や欠勤をするしかないため、すぐに解雇になる。 ・ 1 時間程度動いただけで体全身激痛になる。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第 4 節 2 の一般化線形モデルの分析結果(表 2-4-2-1、表 2-4-2-2)を以下のようにより詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」が「あまり支障なし」レベルでは、多忙な環境や残業が体調を崩す原因となり、退職を勧められることもあった。「やや支障」レベルでは、職場の理解を得られずに体調管理の要求が増え、退職を検討する場面が出てきていた。「かなりの支障」レベル以上では、難病の影響で仕事の調整が難しく、体調不良が頻繁に仕事に影響し、理解を得るのも難しい状況となっていた。

「病状悪化により離職を余儀なくされる」経験 [やや支障]レベル ・ 体調による欠勤が続くと離職を勧められる。 [かなりの支障]レベル ・ 体調が悪い時に休むことへの理解が得られず、急な休みを取ることが許される職場も少ないのが現状です。	[経験] 病状悪化により離職を余儀なくされる  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 少しの無理で体調が崩れやすいこと
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」経験 [やや支障]レベル ・ 難病による体調不安定に悩み、リモートワークに切り替えたが、コミュニケーションや体調管理が難しく、退職を余儀なくされた。 ・ 季節の変わり目や少しの無理で体調が悪化し、外出も困難な状況だ。	[経験] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 少しの無理で体調が崩れやすいこと
「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」経験 [あまり支障なし]レベル ・ 難病を持つ就活では、体調管理や周囲への影響について不安を感じている。 ・ 見た目では元気そうに見えるため、理解を得られるか心配である。 ・ 体調が良いときには仕事量が増え、それが体調を崩す原因となることもある。 ・ 常態化した残業文化で、体調を崩しながらも休むことが難しい状況にある。 [やや支障]レベル ・ 体調が不安定で風邪を引きやすく、仕事を続けるのが困難。 ・ 病状を理解し受け入れる企業が少なく、体力低下による退職や、体調と仕事のバランスを保つ困難さから適切な就労紹介や配慮が必要。 [かなりの支障]レベル ・ 回復が難しく、仕事の調整も困難で、無理をすると病状が悪化する悪循環に陥る。 ・ 体力低下や歩行困難も生じ、仕事を考える余裕がない。	[経験] 難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 少しの無理で体調が崩れやすいこと
「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」経験 [あまり支障なし]レベル ・ 体調不良を雇用主に伝えられず、無理をする。 ・ 仕事に支障が出ると誤解され、業務内容が変わり、やりがいを失う。 ・ 見た目が元気で理解されにくく、仕事量の考慮がなされないこともある。 [やや支障]レベル ・ 就職活動では病気を伝えると不利になり、障害者枠でも採用が難しい。 ・ 面接で病気の理解を得にくく、職場でも理解が進まずストレスが溜まる。 ・ 就労移行支援でも病気の話が先行してしまい、自分の能力を活かせないこともある。 [かなりの支障]レベル ・ 病状を伝えると採用されない恐れがあるため、面接では症状が安定していることを強調する必要がある。しかし、病状への理解や配慮が不足し、体調の変動や欠勤により職場での理解を得るのが難しい場合がある。	[経験] 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 少しの無理で体調が崩れやすいこと
「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」経験 [やや支障]レベル ・ 立ち仕事や重労働、長時間勤務は難しく、体力がない。 ・ 頻回な下痢により、仕事選びに制限があり、心理的・精神的に辛い。 [かなりの支障]レベル ・ 体調不良による欠勤が続く、職場の理解を得られず、就業が困難になっています。 ・ 疲れや体力の低下による歩行困難もあり、仕事に集中する余裕がありません。	[経験] 就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 少しの無理で体調が崩れやすいこと

ウ 「少しの無理で体調が崩れやすいこと」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：季節や過度の労働による体調変動が見られるものの、外見上は健康である。しかし、過労で体調を崩す可能性があり、説明が難しいこともある。常に体調管理に注意が必要であり、難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性についての悩みが生じる。

- 【あまり支障なし】レベル：風邪を容易に引き、疲れやすく、急な体調不良での休暇が必要になることがあるため、フルタイム勤務に困難を感じることもあり、残業は避けたいと感じる。
- 【やや支障】レベル：体調変動や薬の副作用での業務調整が難しい。体力低下や勤務時間の制限が外見から分からず、理解されにくい。柔軟な職場環境が必要である。
- 【かなりの支障】レベル：頻繁に体調不良が現れ、無理な業務が増えると体調不良の日が増える。体調の波により、急に休む必要があることもある。これらについて職場で理解が得られにくく、職場の負担になっていると感じ、治療と仕事の両立のジレンマを感じていた。
- 【完全な支障】レベル：慢性的な症状が強く、働くことが困難となってくる。天気や微弱なアレルギーによる影響がある。回復に時間がかかり、簡単な活動でも体調を大きく崩す。

（３）「全身的な疲れやすさや体調の変動と不安定」（支障あり 81%、かなりの支障以上 25%、就労困難性の経験増加との関連 3 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 3 項目）

「全身的な疲れやすさ・体調変動や不安定」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、以下に示すように、外見から分かりにくい倦怠感等があり、支障が増すと仕事に集中できる時間の制約、頻繁な通院や欠勤、職場の理解不足により、安定した就業が困難になっていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の記述回答によると、「全身的な疲れやすさ・体調変動や不安定」が「支障なし」レベルでは、疲れやすく日常的な倦怠感や頭痛、関節痛が生じ、無理をすると1週間ほど休む必要があるという状況もあった。「あまり支障なし」レベルでは日々の体調変動や多様な症状が生じるが、見た目には健康に見えていた。「やや支障」レベルでは、慢性的な痛みや疲労が日常や仕事に影響し、頻繁な通院や欠勤が増加していた。「かなりの支障」レベルでは、体調の変動や痛みでの長時間の勤務が困難になり、安定した就労も難しくなっていた。「完全な支障」レベルでは、日常的な痛みや疲労で寝たきりになることもあり、体調の波が大きく、多様な症状が伴っていた。

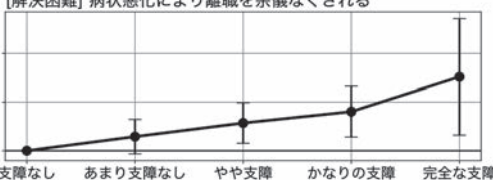
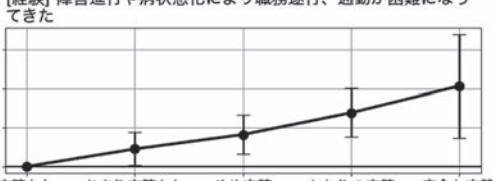
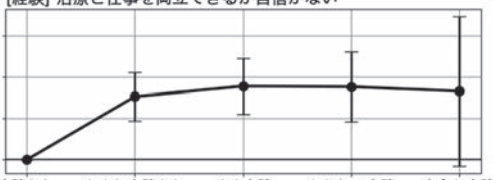
表 2-5-2-3(1) 「全身的な疲れやすさ・体調変動や不安定」の記述回答例

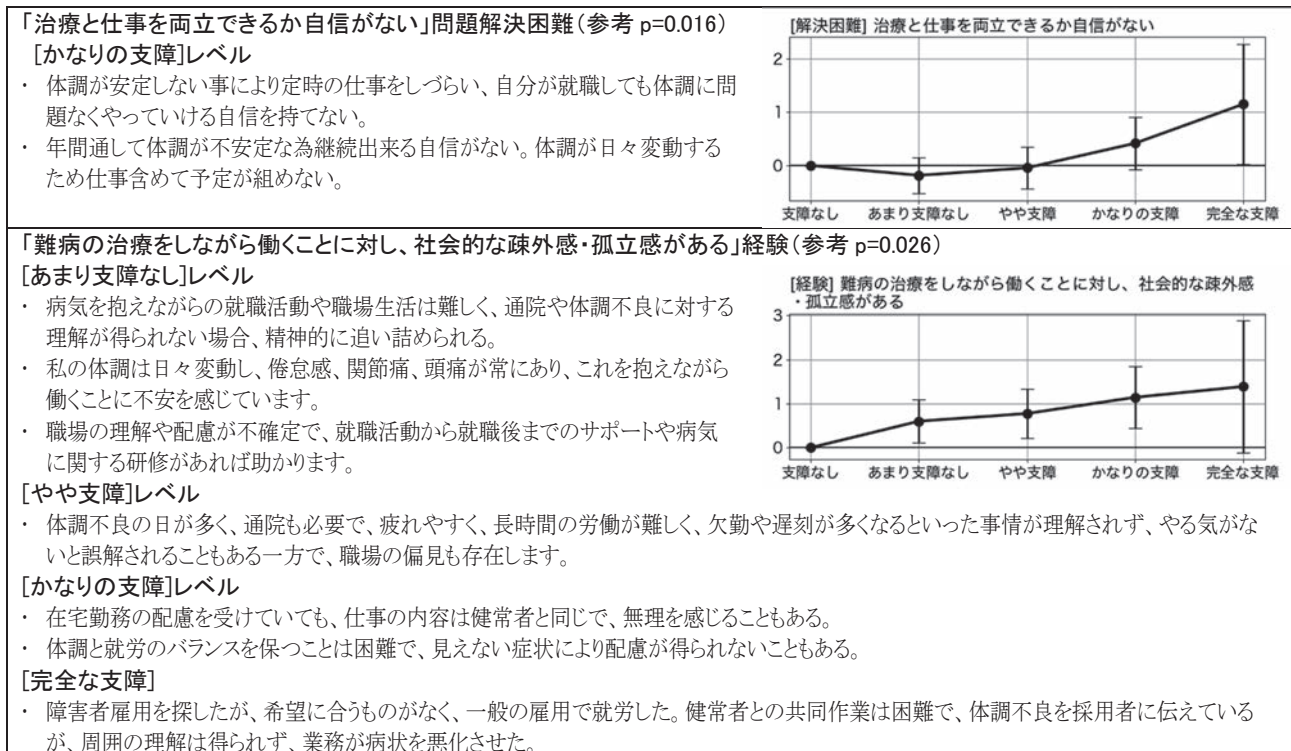
支障レベル	記述回答例
支障なし	・疲れやすく、無理をすると1週間ほど寝込む。 ・日常的な倦怠感、頭痛、関節痛。
あまり支障なし	・日々の体調の変化がある。 ・体調の変動や急な悪化が予測不可能。 ・見た目は健康だが、体力的な制限や痛み、疲労感、頻尿、突然の腹痛、気怠さ等多様な症状がある。
やや支障	・慢性的な全身の痛みや疲労感が日常生活や仕事に影響を及ぼす。 ・薬の副作用や感染症リスクにより頻繁な通院が必要。 ・体調の変動が予測不能で、休みや欠勤が増加。 ・体調の不安定さが精神的負担を増大させ、活力を奪うこともある。
かなりの支障	・体調の変動や痛みにより長時間の勤務や通勤が困難。 ・体力の低下や関節痛、再発の可能性や症状の変動により、フルタイムでの勤務や安定した就労が困難。 ・体調不良による欠勤や遅刻が多い。
完全な支障	・日常的な痛みや疲労、倦怠感で寝たきりになることもある。 ・環境の変化やストレスに敏感で、体調の波が激しい。 ・疲労回復の遅さ、抵抗力の弱さ、運動による腫れや疲労、睡眠障害、体温調節の不調、頭痛や眩暈等。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）を以下のように詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「全身的な疲れやすさや体調の変動と不安定」が「あまり支障なし」レベルでは、体調の不規則性や腹痛、発熱などの症状により、月に数回仕事を休むことがある状態であった。「やや支障」レベルでは、上司や同僚の理解不足、急な欠勤への企業の無理解により、仕事が長続きしない状態であった。「かなりの支障」レベルでは、頻繁な体調不良、回復が難しく退職を余儀なくされることや、体調の日変動や不安定さから仕事の予定立てが難しい状態であった。「完全な支障」レベルでは、上司の態度の変化や入院・休職の経験、体調不良にも関わらず業務が病状を悪化させる状態となっていた。

表 2-5-2-3(2) 「全身的な疲れやすさや体調の変動と不安定」と就労困難性の関係 (p<0.01 のものを抜粋)

就労困難性との関係に関する記述回答例	グラフはパラメータ推定値と95%信頼区間（尺度で除して標準化）
「病状悪化により離職を余儀なくされる」問題解決困難（参考 p=0.019） 【やや支障】レベル ・ 上司や同僚の病気への理解不足から体調を崩し、産業医に助けを求めて残業上限の保護を受けたが、上司からの病状の聞き取りはなく、同僚からの無理な仕事の振り分けで、体調がさらに悪化し、異動を希望しました。 ・ 多忙で残業が避けられず、症状が悪化することもあります。 【かなりの支障】レベル ・ 難病により体調不良が頻繁に発生し、仕事に影響が出ていた。回復が見込めず、無理をすると病状が悪化する悪循環に陥っていた。体力の限界から退職を余儀なくされた。 ・ 体調がよくなってくると全く仕事量の考慮がなくなる。残業などが続き体調をこわしがち。	[解決困難] 病状悪化により離職を余儀なくされる 
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」経験 【あまり支障なし】レベル ・ 仕事中に腹痛が突然発生し、歩行困難ほどの痛みで襲われた。しかし、救急車を呼ぶほどではなく、我慢するしかなかった。 ・ 体調が不規則に頻繁に崩れ、腹痛、下痢、発熱等で月に数回、仕事を休む。 【やや支障】レベル ・ 急な欠勤ができず、障害者いじめも経験しています。 ・ 企業からの理解を得られず、健常者と同じ仕事を求められることもあります。 ・ 体調が安定せず、企業側の理解がないため、仕事が長続きしない。 【かなりの支障】レベル ・ 体調の変動性から仕事に時間がかかること、難病による仕事調整の困難さ、職場での理解不足やいじめ、健常者と障害者の間で揺れる状況、薬の調整や睡眠不足など、就労と体調のバランスを保つ難しさがある。 ・ 症状の日変動や不安定さから、仕事の予定立てが難しく、将来への不安も大きい。 ・ 体調不良や疲労が日常生活や仕事に影響を及ぼし、急な体調変化への対応が難しい。 ・ 症状が悪化し、入院したら、自主退職を勧告され、離職を余儀なくされた。いつ体調が悪化するかわからない不安。 【完全な支障】レベル ・ 体調の問題を伝えると上司の態度が変わり、仕事の負担が増えて病状が悪化した。 ・ 仕事量の調整や具体的な配慮が難しく、時には入院や休職を余儀なくされます。	[経験] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた 
「治療と仕事を両立できるか自信がない」経験 【あまり支障なし】レベル ・ 全身の倦怠感や痛み、体力の低下等で、集中力の維持が難しく、頻繁に休憩が必要である。 ・ 体調の波により体力の関係で働く時間は4時間程度に制限されている。 ・ 難病を公表すると不利益を受けるため、症状が続く限り転職は考えにくい。 【やや支障】レベル ・ 体調不良や通院で休むことが多く、有給がそれで消費されることもある。 ・ 治療と仕事の両立が可能だが、職場での偏見や体調の不安定さが仕事に影響を及ぼすことがある。 ・ 体調が悪いときでも外見上はやる気がないと見られがちで、自身の病状に合った仕事を見つけるのは難しい。 【かなりの支障】レベル ・ 体調の不安定さから定時勤務が難しく、就職しても無理なく働ける自信がない。 ・ 見た目は元気だが、難病が理解されるか不安である。体調が良いときは仕事量が増え、残業が体調を悪化させることもある。	[経験] 治療と仕事を両立できるか自信がない 



ウ 「全身的な疲れやすさ・体調変動や不安定」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「全身的な疲れやすさ・体調変動や不安定」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】 レベル：日常的な倦怠感や頭痛、関節痛が生じるものの、適切な服薬により、健常者と同様の生活や就労が可能であるが、一部、頻繁なトイレ利用がある場合もあった。
- 【あまり支障なし】 レベル：日々の体調変動や多様な症状があるが、外見上は健康である。就労においては、難病による一日の活動時間の制約や集中力の低下、疎外感が課題となっていた。
- 【やや支障】 レベル：慢性的な疲労や痛みが日常や仕事に影響を及ぼし、頻繁な通院や欠勤が発生していた。治療と仕事の両立が難しく、職場での誤解や偏見に遭遇することもあった。
- 【かなりの支障】 レベル：体調の変動や痛みでの長時間勤務が困難になり、安定した就労が難しくなっていた。部署の変更や上司との関係構築に困難が伴うことが多くなっていた。
- 【完全な支障】 レベル：日常的な疲労や痛みで寝たきりとなることもあり、大きな体調の波が生じる。仕事と体調のバランスの取りづらさや仕事の負担により休職や入院が必要となることもあり、就労には多くの障壁が生じ、サポートや理解が必要とされていた。

(4) 「活力ややる気、集中力の低下」(支障あり 76%、かなりの支障以上 19%、就労困難性の経験増加との関連 2 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 8 項目)

「活力ややる気、集中力の低下」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、以下に示すように、やる気がないと誤解されやすく職場の人間関係のストレスが高まり、支障の程度が増すとフルタイムの勤務や業務遂行の困難が増し、社会的疎外感が高まっていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

「活力ややる気、集中力の低下」は「支障なし」レベルでも、全身の疲れや筋肉の痛み、体力の低下が長時間の集中を難しくし、休憩が頻繁に必要となることがあった。「あまり支障なし」レベルでは疲労や薬の副作用、紫外線アレルギー等による集中力の低下や筋力の低下が見られ、人間関係にも影響が出ることがあった。「やや支障」レベルでは、低血糖や社交不安などの影響で集中力や記憶力、運動力の低下が生じ、さらに体の不調も現れていた。「かなりの支障」レベルでは、疲労感や痛みによる集中力の低下や、記憶力低下、言語障害が見られ、コミュニケーションが困難になっていた。「完全な支障」レベルでは、倦怠感や脱力感、発熱や頭痛などの症状が強くなり、動くことから困難になることがあった。

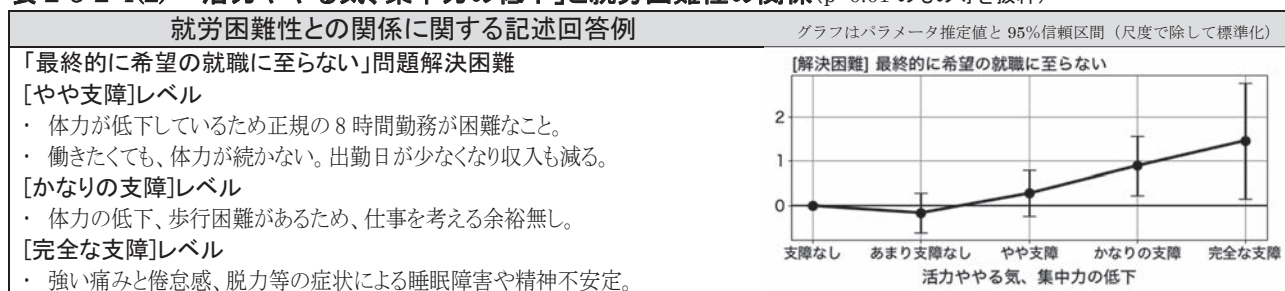
表 2-5-2-4(1) 「活力ややる気、集中力の低下」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・全身の倦怠感、筋肉や関節の痛み、体力の低下が長時間の集中を困難にし、頻繁な休憩が必要となる。
あまり支障なし	・疲労や体力不足は集中力や筋力の低下、精神的な不安定さ、人間関係への影響を引き起こす。 ・薬の副作用による眠気や倦怠感、紫外線アレルギー、体力の続かなさや身体の痛み、関節痛も集中力の低下につながる。
やや支障	・低血糖により、思考力や判断力、集中力の低下、疲れやすさ、作業効率の低下、筋力の低下が生じる。 ・記憶力や運動力の低下、疲労感、体の痛み、社交不安、手足の痺れ等、免疫力の低下などの症状も現れる。
かなりの支障	・微熱、疲労感や痛みにより集中力が低下し、イライラが増す。 ・記憶力低下や言語障害によりコミュニケーションが難しくなる。
完全な支障	・倦怠感、頭痛、発熱、集中力や認知機能の低下、リンパ節の痛み、脱力感、睡眠障害等により、動けなくなることもある。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）を以下のようにより詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「活力ややる気、集中力の低下」が「あまり支障なし」レベルでは、休憩での疲労軽減が可能だが、忙しい時に集中力や体力の低下が見られ、人間関係やコミュニケーションの課題を経験していた。「やや支障」レベルでは、痛みや疲れやすさが集中力の低下をもたらし、正規勤務や特定タスクの完遂が難しく、離職に至る場合があり、人生設計や将来展望が困難となっていた。「かなりの支障」レベルでは、治療や薬の副作用が職務遂行に影響し、特定の職種での休息が難しく、休養のための時間を他から取らざるを得ない状況や希望の仕事をするのが困難となる状況が生じていた。「完全な支障」レベルでは、症状が活動や思考に深刻な影響を及ぼし、集中力や認知機能の著しい低下、精神的な不安定さも見られた。

表 2-5-2-4(2) 「活力ややる気、集中力の低下」と就労困難性の関係(p<0.01 のものを抜粋)

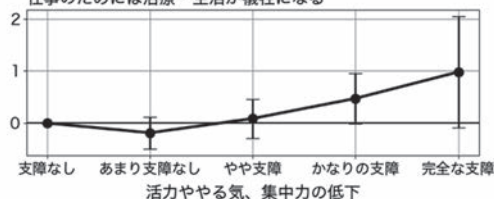


「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」問題解決困難(参考 p=0.022)

【かなりの支障】レベル

- ・ 自営業者は、体調不良時にも仕事を続けざるを得ず、無理が必要となる。
- ・ 倦怠感や思考や行動に制約を生じ、日常生活の作業も遅れ、仕事量も制限される。
- ・ 少し仕事のために多くの時間を休養に費やし、精神的にも大きな負担。

【解決困難】治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる

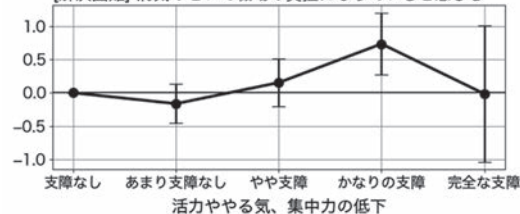


「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」問題解決困難

【かなりの支障】レベル

- ・ 自営業のため体調が悪いと動けなくなり休むがその分業務が滞り社員にも迷惑をかけている。
- ・ 治療や副作用の影響で欠勤しやる気がないと思われる。薬の副作用で集中力が欠けてしまい上司から注意を受けた事がある。

【解決困難】病気のせいで職場の負担になっていると感じる



「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」経験

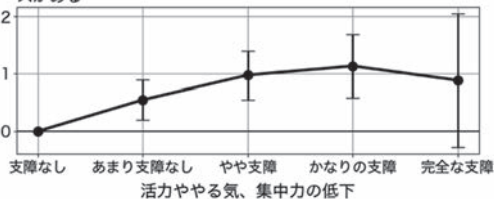
【あまり支障なし】レベル

- ・ 集中力、判断力の低下、精神が不安定になる為人間関係に支障をきたす。
- ・ 通常の人より能力が劣る、やる気がないと判断され解雇につながる。

【かなりの支障】レベル

- ・ 疲労感。痛みと麻痺で集中できない。イライラしてばかりいる。
- ・ 怠けている、やる気がないなどモラハラ対象になり自己退職させられる。
- ・ 言語障害がある為コミュニケーションがとれなくなっています。

【経験】上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある

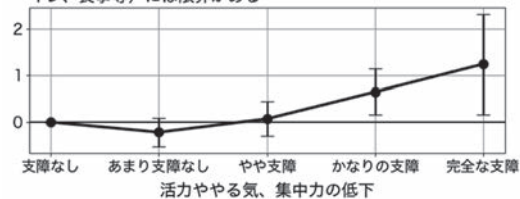


「仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある」問題解決困難

【かなりの支障】レベル

- ・ 関節痛やリンパ痛、倦怠感、集中力の低下により休養が必要となり、作業が滞ったり仕事量が減ることもある。休養時間を確保するためには、他の時間を犠牲にする必要があり、精神的な負担も増す。
- ・ 倦怠感と、疲労感のため、多くの時間を休養に充てなければならず、生活に必要な作業も滞り、仕事量も制限される。少しの仕事をするために、他の時間を休養に回さざるを得ないので、精神的にもキツイ。

【解決困難】仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある



「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」経験

【あまり支障なし】レベル

- ・ 非常に辛い疲労感や集中力の低下等があっても休めない。
- ・ 集中力、判断力の低下、精神が不安定になる為人間関係に支障をきたす。

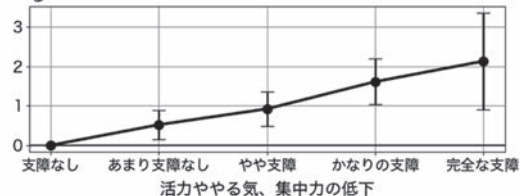
【やや支障】レベル

- ・ 疲れやすく、また痛みにより集中力が続かないなどの症状があるが、仕事量で残業が避けられないことがあり症状の悪化につながる。

【かなりの支障】レベル

- ・ やる気はあるのに、治療や副作用の影響で欠勤しやる気がないと思われる。
- ・ 一般就労で働きたいが、難病の治療やその後の後の副作用で欠勤が多くなり職場に居辛くなった。

【経験】難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる

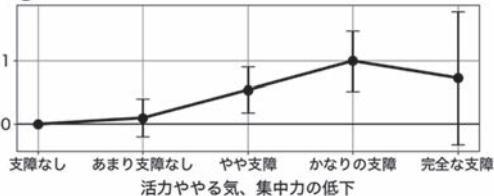


「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」問題解決困難

【かなりの支障】レベル

- ・ やる気はあるのに、治療や副作用の影響で欠勤しやる気がないと思われる。
- ・ 薬の副作用で集中力が欠けてしまい上司から注意を受けた事がある。
- ・ 一般就労で働きたいが、難病の治療やその後の後の副作用で欠勤が多くなり職場に居辛くなった。

【解決困難】難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む

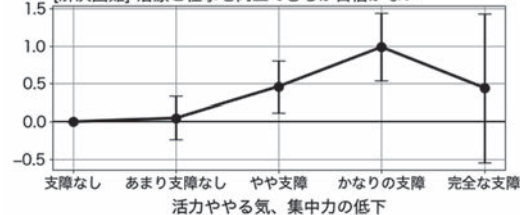


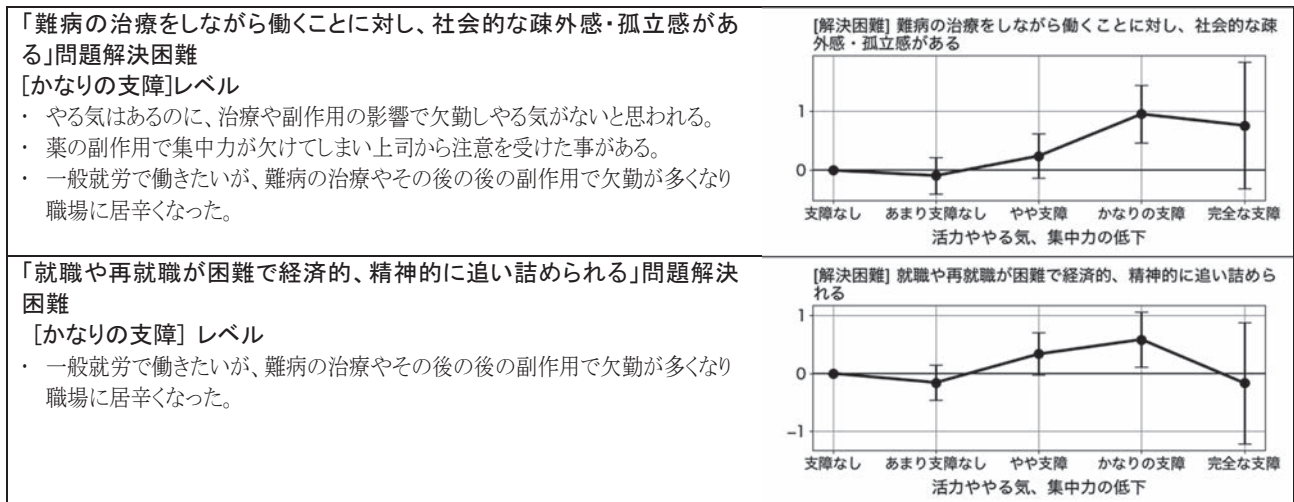
「治療と仕事を両立できるか自信がない」問題解決困難

【完全な支障】レベル

- ・ 倦怠感や頭痛、発熱、集中力や認知機能の低下、リンパ節の痛みなどの症状があり、これらは活動や思考により悪化し、数日間続くこともある。

【解決困難】治療と仕事を両立できるか自信がない





ウ 「活力ややる気、集中力の低下」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「活力ややる気、集中力の低下」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：全身の疲れや筋肉の痛み、体力の低下で、長時間の作業には頻繁な休憩で仕事の効率が落ちる可能性がある状況でも、支障がない状況とされていた。
- 【あまり支障なし】レベル：疲労や薬の副作用、紫外線アレルギーなどによる集中力の低下や筋力の低下が見られた。仕事中に休憩を必要とすることが増え、特に繁忙期などには集中力や体力の低下が顕著になり、職場の人間関係でのストレスの経験も増していた。
- 【やや支障】レベル：低血糖や社交不安によって集中力や記憶力、運動力の低下、さらに体の不調も増え、仕事の効率や特定のタスクの遂行、8時間以上の正規勤務の困難と関連していた。
- 【かなりの支障】レベル：疲労感や痛みによる集中力の低下や、記憶力低下、言語障害によりコミュニケーションが難しくなっていた。加えて、治療や薬の副作用が仕事に直接の影響を及ぼす場合があり、特定の職種での勤務や適切な休息が難しく、社会的疎外感も高まる。
- 【完全な支障】レベル：倦怠感や脱力感、発熱や頭痛などの症状があった。日常の活動や仕事における集中力や認知機能が低下し、一般的な仕事の遂行が困難であった。

(5)「身体の痛み」(支障あり 73%、かなりの支障以上 20%、就労困難性の経験増加との関連 6 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 5 項目)

「身体の痛み」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、以下に示すように、全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事が困難になり、労働やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい状況がみられた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

「身体の痛み」が「支障なし」レベルでは、長期間の全身の倦怠感や関節痛が持続するものの、日常生活に大きな影響はなかった。「あまり支障なし」レベルでは軽い労働や気候の変化により関節痛や疲労感、腹痛等が生じていた。「やや支障」レベルでは、全身の関節痛やだるさ、頭痛などの症

状が悪化し、仕事に行けないことも出てきていた。「かなりの支障」レベルでは、慢性的な痛みや倦怠感が日常生活に大きな影響を及ぼし始めていた。「完全な支障」レベルでは、高熱や頭痛、極度の関節痛などが強烈に現れ、鎮痛薬でも効果がなく動くことができなくなる状況も見られた。

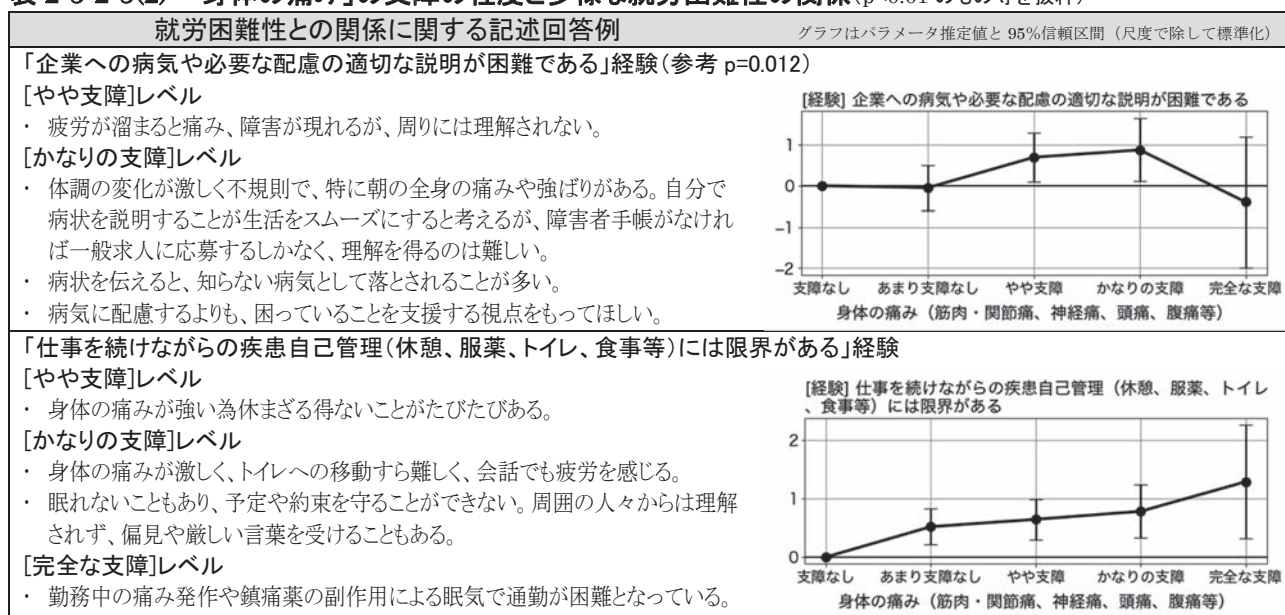
表 2-5-2-5(1) 「身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)」の記述回答例

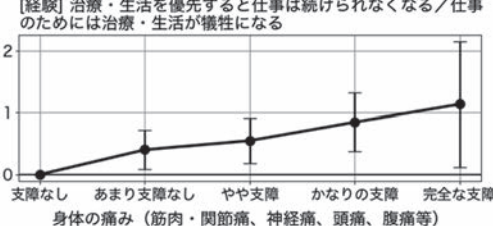
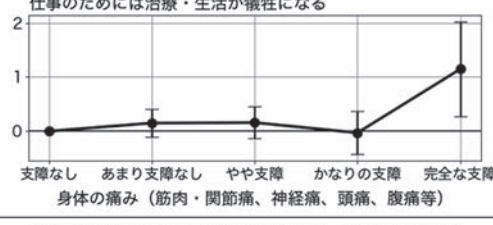
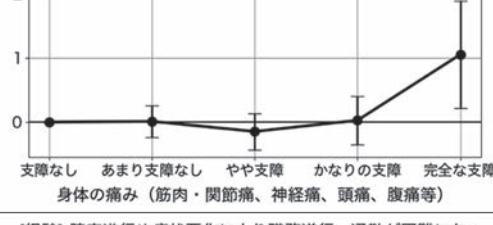
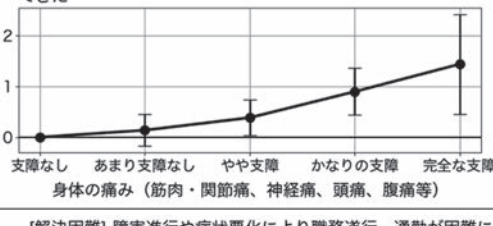
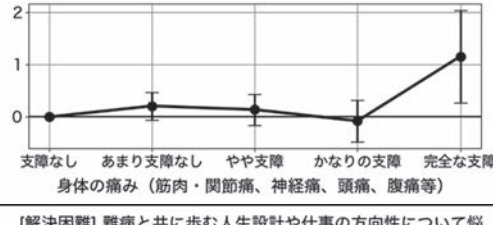
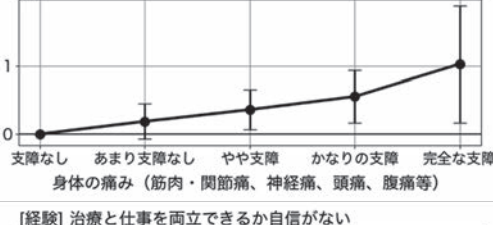
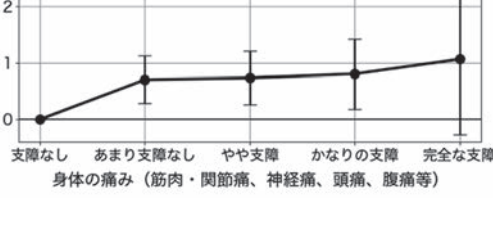
支障レベル	記述回答例
支障なし	・全身の倦怠感と関節痛が長期間続いている。
あまり支障なし	・少しの労働でも関節痛や腰痛がある。 ・気候の変化による関節痛や疲労感。 ・腹痛、脇腹の痛み。
やや支障	・全身の関節痛、身体のだるさ、頭痛、倦怠感、痺れ、筋肉痛、腹痛が悪化すると、仕事に行けないこともある。
かなりの支障	・慢性的な関節や筋肉の痛み、頭痛、神経痛、倦怠感により、日常生活に影響を及ぼす。
完全な支障	・高熱、頭痛、全身や手指の関節痛の痛みが強烈で、鎮痛薬も効果がなく、動けないほどでも、他人にはその苦痛が理解できない。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果(表2-4-2-1、表2-4-2-2)を以下のようにより詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)」が「あまり支障なし」レベルでは、関節や筋肉の痛み、腹痛等での困難があっても職場に開示していない状況もあった。「やや支障」レベルでは、疲労が蓄積し、関節痛や筋肉痛が強まり、仕事を休むこともあった。「かなりの支障」レベルでは、慢性的な痛みや倦怠感により、立ち仕事や体力を必要とする業務や通勤が困難となっていたが職場で理解されにくい状況であった。「完全な支障」レベルでは、通常の活動やコミュニケーションが極めて難しく、治療と生活のバランスを取ることが困難となり、就労自体が難しくなっていた。

表 2-5-2-5(2) 「身体の痛み」の支障の程度と多様な就労困難性の関係(p<0.01のもの等を抜粋)



「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」経験 [やや支障]レベル - 同僚たちは回復まで休むよう助言するが、収入の減少を避けたい。全身の関節痛は、悪化すると歩けないほどで、仕事を休むこともあります。 [かなりの支障]レベル - 全身に痛みで動けなくなることもあり、軽快は一時的で後に悪化する。 - 気圧や気候の変化による痛みや動きの制限があり、通勤も難しい。	[経験] 治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 身体的痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）
「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」問題解決困難(参考 p=0.046) [完全な支障]レベル - 一般人には痛さすらも理解できず、難病を軽くみられているため、頑張りすぎたら、身体を壊してしまう。病状が悪化しても対処が遅そう。 - 就労してもからだを少しでも動かすと負担になって痛むので、厳しい面がある。	[解決困難] 治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 身体的痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）
「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」問題解決困難(参考 p=0.047) [かなりの支障]レベル 身体の痛みや倦怠感、薬からくる眠気について、職場の上層部が難病に対する理解をしていると思えない。	[解決困難] 病気のせいで職場の負担になっていると感じる  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 身体的痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」経験 [かなりの支障]レベル - 仕事の復帰を望んでいましたが、激痛や疲労感、眠気、怠さなどの日常的な症状により断念しました。 - 気圧や気候の変動による身体の痛みや動きの制限もあり、通勤も困難です。	[経験] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 身体的痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」問題解決困難(参考 p=0.021) [完全な支障]レベル - じっとしていても激しい痛みがある。全身の365日の痛み。慢性疲労。抑うつ。 - 雨や低気圧、台風や寒さ、寝不足や疲労などにより全く動けない日や少しは動ける日など1日1日状態が違う。 - 太陽の光も風も全ての刺激が痛みが変わり、骨や血管、内臓なども痛むのでとても疲れやすく活動できる時間が長くありません。	[解決困難] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 身体的痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）
「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」問題解決困難(参考 p=0.029) [かなりの支障]レベル 難病と伝えても理解されにくい。日々の倦怠感、頭痛や関節痛。	[解決困難] 難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 身体的痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）
「治療と仕事を両立できるか自信がない」経験(参考 p=0.010) [あまり支障なし]レベル - 腹痛、トイレに行く回数が多い。／手首や指のこわばりと関節痛。 [やや支障]レベル - 体調不良、痛み、などがあり、仕事が続けられるか、頻繁に休むことにならないか、他人に迷惑をかけないかなどの心配が就活を妨げている。 [かなりの支障]レベル - 身体の痛みや倦怠感、薬からくる眠気 身体の不調が定期的にあるため、仕事そのものをできるか不安で、仕事に復帰したかったが諦めた。 - 激痛が全身の所々に出る症状、疲れやすかったり、強烈な眠気、怠さが日々ある。	[経験] 治療と仕事を両立できるか自信がない  支障なし あまり支障なし やや支障 かなりの支障 完全な支障 身体的痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）

「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」経験(参考 $p=0.032$)

【あまり支障なし】レベル

- ・ 痛む部位が変わる痛みやしびれを職場の上司や同僚には言えない。

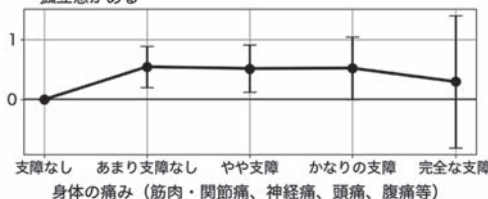
【やや支障】レベル

- ・ 倦怠感、関節痛、疲れやすさなどが主訴の為、年配者は特に「そんなの自分もあるよ」と言われ理解が得られない事が多く、我慢してしまい悪化する。
- ・ 薬の副作用等の筋肉痛や関節痛などの辛い痛みが、分かってもらえない。
- ・ 首や肩、背中の痛み、手足の痺れ、麻痺感や痛みがあり、仕事が辛い。少し横になると多少楽になる。一生続く、もしくは悪化するかとと思うと憂鬱になる。
- ・ レミケード後の副作用からくる倦怠感や全身筋肉痛、頭痛などがあり、鎮痛薬を服用しても週5の勤務が難しく短時間勤務の求人を探しているのですが、病院通院の希望休なども伝えたらなかなか就職が難しい。

【かなりの支障】レベル

- ・ 24時間の全身の激痛の為、就職活動をする気にならない。
- ・ 神経障害が見た目では分かり難く、完治しているのではないかと、いつ完治するのか？など聞かれ、精神的な苦痛を感じる。
- ・ 夜は、自己注射と睡眠をしっかりとらなければならない。健康と勘違いされ、夜勤勤務を命じられ断ると、仕事を辞めさせられる。
- ・ 線維筋痛症の痛みは耐え難いものであり、働きたくても働く事が出来ません。

【経験】 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある



ウ 「身体疼痛」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「身体疼痛」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：全身の倦怠感や関節痛が長期間持続するが、日常生活に大きな影響は見られない。
- 【あまり支障なし】レベル：軽い労働や気候の変化によって関節痛や疲労感、腹痛などが生じることがある。少量の作業やストレスで症状が現れやすくなるが、職場に理解されにくい。
- 【やや支障】レベル：全身の関節痛やだるさ、頭痛が悪化し、時折仕事に行けない状態となる。疲れやストレスが影響し、体調が容易に崩れるリスクが高まる。
- 【かなりの支障】レベル：慢性的な関節や筋肉の痛み、神経痛、頭痛などにより、日常生活や立ち仕事、体力を要する業務が困難となる。病状の説明や職場の理解を求める困難さが増す。
- 【完全な支障】レベル：関節痛や高熱、頭痛などの強烈な症状で鎮痛薬の効果も限界があり、副作用による眠気が生じる場合もあり、動くことも困難である。日常生活やコミュニケーション、就労が非常に困難となり、治療と生活のバランスが課題となる。

(6) 「免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)」(支障あり 72%、かなりの支障以上 17%、就労困難性の経験増加との関連 11 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 0 項目)

「免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、この心身機能障害等による支障の程度と就労困難性には、以下に示すように、外出に支障が出ることや医療職での業務制限があり、支障が増すと風邪や感染症にかかりやすくなり、仕事の制限や欠勤が多くなり、仕事の継続が困難となっていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の自由記述によると、「免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)」は、最も軽度の「支障なし」レベルでは、免疫抑制剤を使用している医療関係者が感染症患者との接触を避ける程度の注意が必要であった。「あまり支障なし」レベルでは自己免疫疾患や薬の副作用が体調不良

をもたらす可能性があった。「やや支障」レベルでは、免疫抑制剤の使用により感染症が重症化しやすくなっていた。「かなりの支障」では、外出が困難となるほどの免疫力の低下が見られ、風邪を引きやすかった。「完全な支障」レベルでは、集中的な治療と免疫抑制の状態感染症に非常にかかりやすく、日常の食事や運動にも制約があった。

表 2-5-2-6(1) 「免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)」の記述回答例

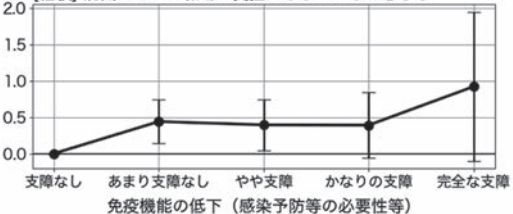
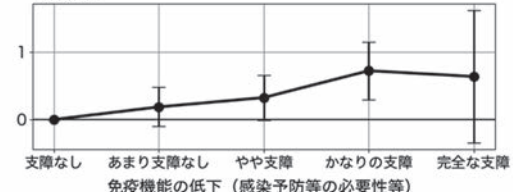
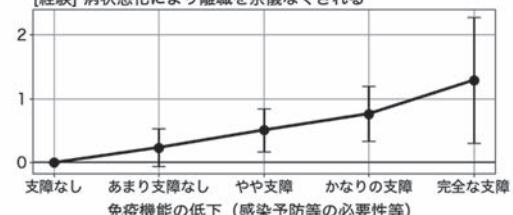
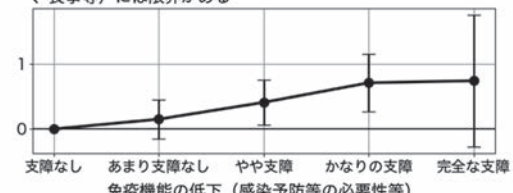
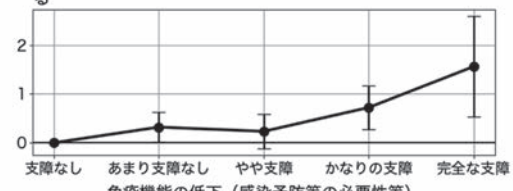
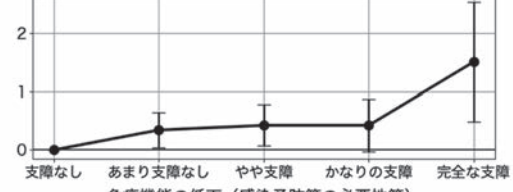
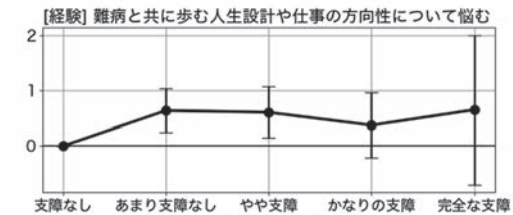
支障レベル	記述回答例
支障なし	・免疫抑制剤を使用している医療関係者は感染症患者との接触を避ける必要がある。
あまり支障なし	・自己免疫疾患や薬の副作用も制約や体調不良をもたらす。
やや支障	・免疫抑制剤使用により感染症が重症化しやすい。
かなりの支障	・免疫力の低下は外出困難を引き起こし、風邪にかかりやすくなる。
完全な支障	・集中的な治療を受け免疫抑制状態であり、感染症にかかりやすく、生物は食べられず、少しの運動でも身体が腫れ上がる。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果(表2-4-2-1、表2-4-2-2)を以下により詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)」が「あまり支障なし」レベルでは、免疫抑制剤の使用が主で風邪を引きやすい程度で日常業務に大きな影響は少ないが、職場の状況によっては治療と仕事の両立が困難になる状況もあった。「やや支障」レベルでは、感染症のリスクが高まり、治療と仕事の両立の困難が増していた。「かなりの支障」レベルでは、極端な免疫の低下により欠勤が増え、医療職等での感染症への対応が困難となり、職場の人間関係のストレス、対人業務の困難、治療と仕事の両立が困難となり、離職も増えていた。「完全な支障」レベルでは、体調不良が日常的に続き、感染症のリスクとともに仕事や日常生活を続けることが難しくなっていた。

表 2-5-2-6(2) 「免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)」と就労困難性の関係(p<0.01のもの等を抜粋)

就労困難性との関係に関する記述回答例		グラフはパラメータ推定値と95%信頼区間(尺度で除して標準化)
「企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない」経験 [あまり支障なし]レベル ・自己免疫疾患のため、感染症対策が必要で、故に自宅での作業しかできない。気圧で体調が左右されるため、やはり自宅作業しかできない。 [やや支障]レベル ・免疫力が弱いため、不特定多数の人と関わる仕事ができず、手に職もないので、障害者求人に応募したが、手帳がないと無理と言われた。 [かなりの支障]レベル ・免疫抑制剤を飲んでいてのいろんな感染症に掛かりやすくなった。これらにより就職活動が不安です。		[経験] 企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない
「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」経験 [やや支障]レベル ・免疫抑制剤を使用しているため、常時出勤が難しく、正社員としての採用は困難。病気に感染しないよう注意が必要です。 [かなりの支障]レベル ・少しのストレスで出血が起き、入院の可能性があるため、会社に迷惑をかけてしまうのではと考えてしまう。 ・免疫力低下のため外出が困難。		[経験] 治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる

「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」経験 (参考 $p=0.045$) [かなりの支障]レベル - 免疫を下げているため風邪や病気になりやすいので欠勤が続いてしまう。 - 少しのストレスで出血が起き、入院の可能性があるので、会社に迷惑をかけてしまうのではと考えてしまう。	[経験] 病気のせいで職場の負担になっていると感じる  <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験値 (概算)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.0</td> </tr> </tbody> </table> 免疫機能の低下 (感染予防等の必要性等)	支障レベル	経験値 (概算)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.5	やや支障	0.4	かなりの支障	0.4	完全な支障	1.0
支障レベル	経験値 (概算)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.5												
やや支障	0.4												
かなりの支障	0.4												
完全な支障	1.0												
「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」経験 (参考 $p=0.024$) [かなりの支障]レベル 間質性肺炎もあるので感染症、コロナ、インフルエンザなど対人間の就労が困難。	[経験] 上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある  <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験値 (概算)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.7</td> </tr> </tbody> </table> 免疫機能の低下 (感染予防等の必要性等)	支障レベル	経験値 (概算)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.2	やや支障	0.4	かなりの支障	0.8	完全な支障	0.7
支障レベル	経験値 (概算)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.2												
やや支障	0.4												
かなりの支障	0.8												
完全な支障	0.7												
「病状悪化により離職を余儀なくされる」経験 [やや支障]レベル - 免疫抑制剤を使用しているため、常時出勤が難しく、正社員としての採用は困難であるため、就職活動で病状を告げると不利になる可能性がある。病気に感染しないよう注意が必要です。 [かなりの支障]レベル - 病気の進行に伴い可能作業が限られてしまう。	[経験] 病状悪化により離職を余儀なくされる  <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験値 (概算)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.3</td> </tr> </tbody> </table> 免疫機能の低下 (感染予防等の必要性等)	支障レベル	経験値 (概算)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.2	やや支障	0.5	かなりの支障	0.8	完全な支障	1.3
支障レベル	経験値 (概算)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.2												
やや支障	0.5												
かなりの支障	0.8												
完全な支障	1.3												
「仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある」経験 (参考 $p=0.024$) [かなりの支障]レベル - 病気の進行に伴い可能作業が限られてしまう。 - 免疫力低下のため外出が困難。	[経験] 仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある  <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験値 (概算)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.7</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.8</td> </tr> </tbody> </table> 免疫機能の低下 (感染予防等の必要性等)	支障レベル	経験値 (概算)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.2	やや支障	0.4	かなりの支障	0.7	完全な支障	0.8
支障レベル	経験値 (概算)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.2												
やや支障	0.4												
かなりの支障	0.7												
完全な支障	0.8												
「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」経験 [かなりの支障]レベル 免疫抑制剤のため風邪や病気になりやすいので欠勤が続いてしまう。投薬で目眩や眠気、だるさ、集中力の低下などもありとてもしんどい。	[経験] 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる  <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験値 (概算)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.3</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.5</td> </tr> </tbody> </table> 免疫機能の低下 (感染予防等の必要性等)	支障レベル	経験値 (概算)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.3	やや支障	0.2	かなりの支障	0.8	完全な支障	1.5
支障レベル	経験値 (概算)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.3												
やや支障	0.2												
かなりの支障	0.8												
完全な支障	1.5												
「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」経験 (参考 $p=0.020$) [完全な支障]レベル - 痛みや腫れがあり、倦怠感、下痢、頭痛など体調不良の日が多い。それに免疫抑制状態の今は色んな感染症に罹る可能性があるため非常に難しい。 - 少しの運動(例えば、入浴や料理など)で身体が腫れ上がる。免疫力も低い為に外出が困難になっています。	[経験] 休職期間が超過して退職・契約非継続となる  <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験値 (概算)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.5</td> </tr> </tbody> </table> 免疫機能の低下 (感染予防等の必要性等)	支障レベル	経験値 (概算)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.4	やや支障	0.5	かなりの支障	0.5	完全な支障	1.5
支障レベル	経験値 (概算)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.4												
やや支障	0.5												
かなりの支障	0.5												
完全な支障	1.5												
「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」経験 (参考 $p=0.025$) [あまり支障なし]レベル - 自己免疫疾患者は感染症対策が必須で体調変動もあるため、自宅での作業が最適です。 [やや支障]レベル - 感染症の発生は透析が必要となるリスクもある。 - 体力や免疫力、抵抗力の低下で就業復帰が遅れる→収入が減る→通院や薬の出費を賄えなくなる→無理にでも働く→体調悪化の悪循環が発生する。 2種類の免疫抑制剤を服用している為、感染しやすくなっている為、人混みや多くの人と接する仕事は選ばないようにする。 [かなりの支障]レベル - 少しのストレスで出血が起き、入院の可能性があるので、会社に迷惑をかけてしまうのではと考えてしまう。	[経験] 難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む  <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験値 (概算)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.7</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.6</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.7</td> </tr> </tbody> </table> 免疫機能の低下 (感染予防等の必要性等)	支障レベル	経験値 (概算)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.7	やや支障	0.6	かなりの支障	0.4	完全な支障	0.7
支障レベル	経験値 (概算)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.7												
やや支障	0.6												
かなりの支障	0.4												
完全な支障	0.7												

「治療と仕事を両立できるか自信がない」経験

「あまり支障なし」レベル

- ・ 治療のため免疫抑制剤を使用しているが、免疫低下している状態であなたに振る仕事はないといわれ、退職に追い込まれたことがある。
- ・ 薬による免疫低下で風邪をひきやすいため迷惑をかけてしまう。

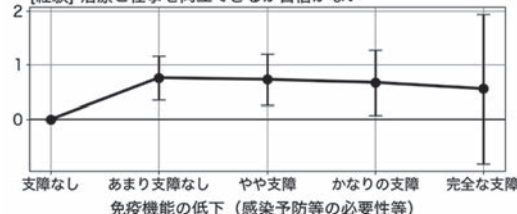
「やや支障」レベル

- ・ 正社員として就職したいが、病気が理解され、雇用されるか不安がある。
- ・ 免疫抑制剤の使用による感染症のリスクがある。
- ・ 見た目は元気だが、感染症で腎機能が低下すると透析が必要になる。

「かなりの支障」レベル

- ・ 免疫抑制剤で免疫を下げているため風邪や病気になりやすく、欠勤が続いてしまう。
- ・ 免疫抑制剤、ステロイドを内服しています。医療職のため感染症への対応は避けられず、病院での勤務から施設勤務にしています。

【経験】 治療と仕事を両立できるか自信がない

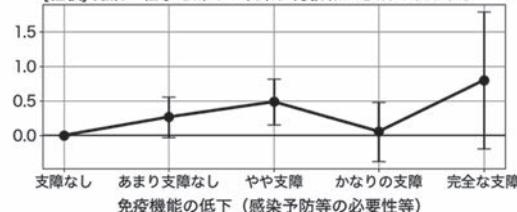


「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」経験 (参考 p=0.010)

「やや支障」レベル

- ・ パートの時給が低いので転職したいが新しい環境で難病と上手く付き合えるか、悪化しないか、体調不良で休むときに職場の人に嫌がられないか等心配事が多く、転職に踏み切れない。
- ・ 免疫力が低いので、社会生活で病気をもらわないようにする事に神経を使う。

【経験】 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる



ウ 「免疫機能の低下（感染予防等の必要性等）」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「免疫機能の低下（感染予防等の必要性等）」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：就労上の困難はほとんど見られないが、風邪を引きやすい。医療関係の仕事に就いている場合、免疫抑制剤を使用していると感染症患者との接触を避ける必要がある。
- 【あまり支障なし】レベル：自己免疫疾患や薬の副作用による体調不良が生じる可能性がある。風邪を引きやすい程度で、日常的な業務への影響は少ないものの、職場の無理解により、治療と仕事の両立が困難となることがある。
- 【やや支障】レベル：免疫抑制剤の使用により感染症が重症化しやすくなる。就労上の困難として、感染症のリスクが生じ、職種転換や透析の可能性がある。
- 【かなりの支障】レベル：免疫力の低下が著しく、風邪を引きやすく、外出が困難となる。就労においては、欠勤が増え、医療職の場合、感染症への対応が困難となる。
- 【完全な支障】レベル：集中的な治療と免疫抑制の状態、感染症に極めてかかりやすく、日常の食事や運動の制約が大きい。体調不良が日常的に続き、仕事の継続が難しくなる。

(7) 「精神や心理面の症状や障害」(支障あり 69%、かなりの支障以上 17%、就労困難性の経験増加との関連 16 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 9 項目)

「精神や心理面の症状や障害」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、この心身機能障害等による支障の程度と就労困難性の関係性には、以下に示すように、発達障害等が職務遂行能力やコミュニケーションに関係するだけでなく、職場のストレスや就職の困難等が精神面の悪化につながる二次障害の可能性もある場合も含まれていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の自由記述によると、「精神や心理面の症状や障害」は、最も軽度の「支障なし」レベルでは、特筆すべき症状が存在しなかった。「あまり支障なし」レベルでは精神的不安や睡眠障害といった比較的一般的な症状が見られるが、日常生活に大きな支障はなかった。「やや支障」レベルでは、発達障害や高次脳機能障害（認知機能障害、記憶障害等）の合併が見られ、日常生活の中で一定の困難が生じていた。「かなりの支障」レベルでは、就職活動や職場、家庭生活などの環境におけるストレスや無理解、孤立感から、うつ病や社交不安、パニック障害などの症状が発現し、日常生活において著しい困難を経験していた。「完全な支障」レベルでは、複数の精神障害や発達障害、社会適応障害の合併、職場のハラスメントによる退職、体調不良と関連した精神的不安定さ等の増悪も見られた。

表 2-5-2-7(1) 「精神や心理面の症状等(二次障害を含む)」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・(特に関連する記述なし。)
あまり支障なし	・精神的不安、睡眠障害等。
やや支障	・発達障害、高次脳機能障害(認知機能障害、記憶障害等)の合併。
かなりの支障	・就職活動、職場、家庭生活、支援機関での無理解と孤立感や不安・ストレスによる、うつ病、社交不安、パニック障害、睡眠障害等。
完全な支障	・社会適応障害、発達障害、精神障害(パニック発作、不安障害、睡眠障害、PTSD 等を含む)の合併。 ・職場のハラスメントで退職し、精神障害を併発。 ・体調や精神状態が不安定。体調不良と関連して、精神的不安定さや攻撃性等も増悪。

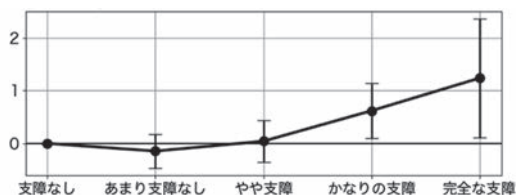
イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果(表2-4-2-1、表2-4-2-2)によると、多様な就労困難性の経験や問題解決の困難が、「精神や心理面の症状等」の支障の程度と相互に関連し、一方がもう一方を引き起こす可能性が考えられ、以下のようにより詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、その具体的状況を対応する記述回答で把握した。その結果、「精神や心理面の症状等」が「あまり支障なし」レベルでは、希望の就職に至らない経験や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ経験、そして疎外感や孤立感を感じる経験などがあった。「やや支障」レベルでは、求人応募から面接に進まない経験、仕事の内容や働き方での体調の問題、外見から分かりにくい病状についての無理解等による、上司や同僚との関係に起因するストレスなどがあった。「かなりの支障」レベルでは、集中力等の低下や精神的不安定さによる職場の人間関係への影響、仕事の能力の低下や職場でのコミュニケーションの困難、障害進行による通勤や職務遂行の困難、退職や解雇の経験、職場での無理解による疎外感の増大があった。「完全な支障」レベルでは、病状悪化による離職、障害の進行や病状の悪化により職務の困難、休職期間超過による退職や契約非継続、そしてモラハラ対象となり精神的に追い込まれる経験があった。

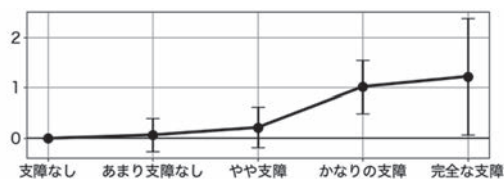
表 2-5-2-7(2) 「精神や心理面の症状や障害」の支障の程度と多様な就労困難性の関係 (p<0.01 のものを抜粋)

就労困難性との関係に関する記述回答例		グラフはパラメータ推定値と 95%信頼区間 (尺度で除して標準化)	
「最終的に希望の就職に至らない」経験		「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」経験	
「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」経験 (参考 p=0.025)			
「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」経験 [かなりの支障]レベル 神経障害は外見からは判断が難しく、その治療状況や完治の時期についての疑問が頻繁に生じる。これは精神的なストレスを引き起こす。		[経験] 仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい	
「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」経験		「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」経験	
「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」経験		「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」問題解決困難	
「病状悪化により離職を余儀なくされる」経験 (参考 p=0.011)		「病状悪化により離職を余儀なくされる」問題解決困難 (参考 p=0.010)	
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」経験 (参考 p=0.013)		「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」経験	

「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」問題解決困難(参考 $p=0.010$)



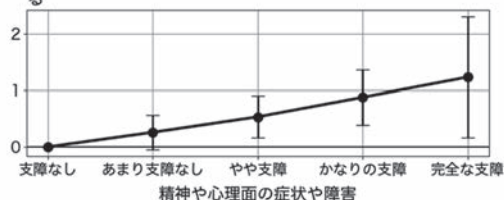
「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」問題解決困難



「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」経験
[かなりの支障]レベル

- ・ 集中力、判断力の低下、精神が不安定になる為人間関係に支障をきたす。

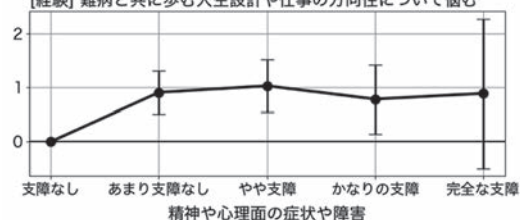
[経験] 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる



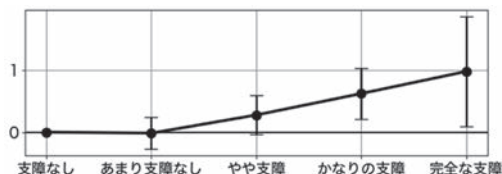
「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」経験
[かなりの支障]レベル

- ・ 病気の影響で集中力や判断力が低下し、精神的に不安定になり、人間関係に影響が出ていること、神経障害のため病状が見えにくく、治療の経過について質問されることで精神的な苦痛を感じている。

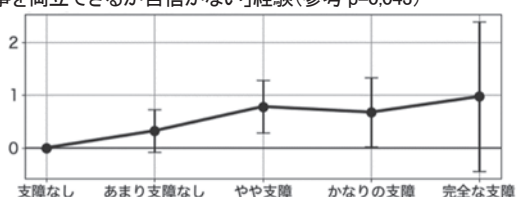
[経験] 難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む



「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」問題解決困難



「治療と仕事を両立できるか自信がない」経験(参考 $p=0.043$)



「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」経験
[あまり支障なし]レベル

- ・ 病気による症状以外に、生きていく目標を設定できない精神的不安がある。
- ・ 就業制限への理解があっても、人手不足の中で相互に心理的に負担がある。今後もこの状況が改善される見込みはなく不安である。

[やや支障]レベル

- ・ 体調が不安定な事で、精神的に気分が落ち込む時がある。
- ・ 体調が悪くなったときの不安、失職や生活不安。

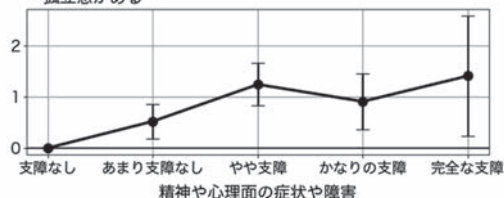
[かなりの支障]レベル

- ・ 強い痛みと倦怠感、脱力の症状による睡眠障害や精神不安定。
- ・ 症状への理解がなく、どんどん疎外されていったので精神的に参ってしまった。
- ・ 身体の障害だが、副次的に集中力や理解力の低下もあり、仕事での伝達事項が曖昧で、対応方法がわからないと困ることがある。
- ・ 記憶障害や言語障害のため、職場でコミュニケーションがとれなくなってきている。
- ・ 頻回のトイレや腹痛、食事制限による精神的ストレス。難病ということを明かすと落とされるのかという不安。

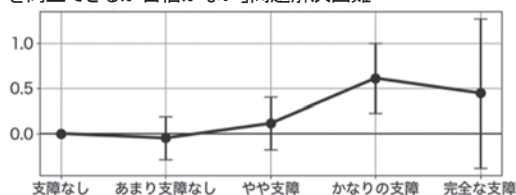
[かなりの支障]レベル

- ・ 怠けている、やる気がないなどと言われモラハラ対象になり自己退職させられた。それにつきメンタルも落ちていき精神病を併発した。
- ・ 精神的な苦しみ。理解してもらえない苦しみ。

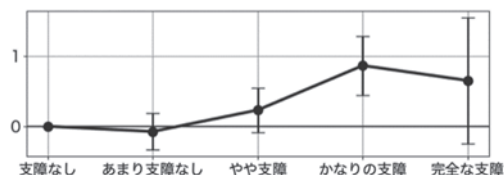
[経験] 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある

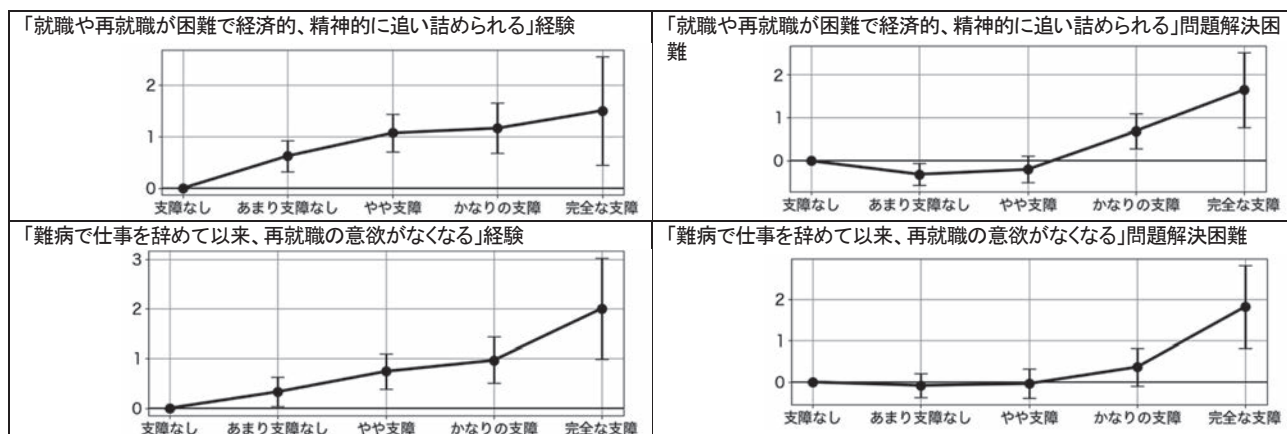


「治療と仕事を両立できるか自信がない」問題解決困難



「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」問題解決困難





ウ 「精神や心理面の症状や障害」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「精神や心理面の症状や障害」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：特筆すべき症状が存在しなかった。
- 【あまり支障なし】レベル：精神的不安や睡眠障害が見られるが、希望の就職に至らない経験や仕事の準備が整わないままの就職、疎外感や孤立感を感じる経験があった。
- 【やや支障】レベル：発達障害や高次脳機能障害が見られ、求人応募から面接に進まない経験、仕事の内容や働き方での体調の問題、上司や同僚との関係に起因するストレスがあった。
- 【かなりの支障】レベル：仕事の能力の低下や職場でのコミュニケーションの困難、退職や解雇の経験と関連して、精神的不安定さ、うつ病やパニック障害などの症状が発現していた。
- 【完全な支障】レベル：複数の精神障害や発達障害、職場のハラスメントによる退職、離職、障害の進行や病状の悪化による職務の困難、休職期間超過やモラハラ対象となり精神的に追い込まれる経験、離職後の再就職意欲の低下や社会的疎外感等があった。

(8)「定期的通院等の必要性による生活上の支障」(支障あり 71%、かなりの支障以上 10%、就労困難性の経験との関連増加 4 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 3 項目)

「定期的通院等の必要性による生活上の支障」やこれにより経験している就労困難性の自由記述を総合すると、支障の程度と就労困難性には、以下に示すように、軽度では日常生活にそれほどの影響はないが、支障の程度が増すことで、体調管理や治療の必要性から来る仕事上の制約や心理的負担が増加していた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の自由記述によると、「定期的通院等の必要性による生活上の支障」は、最も軽度の「支障なし」レベルでは、随時の通院や治療のための制約が多少あっても、通常の生活に大きな妨げはなかった。「あまり支障なし」レベルでは定期的通院が必要である状況であった。「やや支障」レベルでは、定期的な通院や治療、免疫低下に伴う感染対策、そして入院の可能性もある状況であった。「かなりの支障」レベルでは、難病の治療や維持のための多大な労力や費用が必要とさ

れ、体調によっては仕事を休む必要もあった。「完全な支障」レベルでは、激しい痛みで寝たきりとなり、在宅医療やケアマネジャーのサポートが必要となるほどであった。

表 2-5-2-8(1) 「定期的通院の必要性による生活上の支障」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・通院や治療のため仕事や生活に制約が生じる。
あまり支障なし	・定期通院が必要。
やや支障	・定期的な通院や点滴治療等が必要で、免疫低下に伴う感染対策も求められる。
かなりの支障	・難病の治療や維持には多大な費用と労力が必要で、医師の制限により体調によっては仕事を休む必要がある。
完全な支障	・激しい痛みのため医療麻薬を使い寝たきり。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果(表2-4-2-1、表2-4-2-2)を、以下により詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「定期的通院の必要性による生活上の支障」が「あまり支障なし」レベルでは、透析時間の確保や通院理解の不足、面接での説明の困難さが課題となっていた。「やや支障」レベルでは、体調の伝え難さ、説明のし難さ、仕事の都合で定期的通院が困難となることが問題となっていた。「かなりの支障」レベルでは、就職活動で面接以降に進みにくい状態、障害者雇用や短時間雇用でも困難が増大していた。「完全な支障」レベルでは、退職や解雇のリスクと経済的困難が生じていた。

表 2-5-2-8(2) 「定期的通院等の必要性による生活上の支障」と就労困難性の関係(p<0.01のもの等を抜粋)

就労困難性との関係に関する記述回答例		グラフはパラメータ推定値と95%信頼区間(尺度で除して標準化)
「企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である」経験(参考 p=0.039) [あまり支障なし]レベル ・正直に言うとならないため、詳細な病気のことはふせて、定期的に病院に通う必要があることだけを伝えて理解を求めた。 ・月に1回または2回の通院を理解してくれる企業がなかなかない。 ・落とされる事が怖くて配慮して欲しい事は、全部言えなかったが、3ヶ月に一回は病院に通院したいと伝えた。医者から働ける証明をもらい渡した。手帳もない難病患者は一般で受けないといけなの不利すぎて辛かった。 ・定期通院が必要だったが理解されず、通院に行きにくかった。 [やや支障]レベル ・疲れやすさが見目で分からないことに加え、客観的な指標もなく、周囲に伝わりにくい。 ・自分にしかわからない突発的な体調不良を伝えるのが難しい。 ・病気が珍しく難病というだけで過度な心配をされてしまう、仕事を休まないか心配される、病気について説明するのが苦痛。 ・患者本人の倦怠感や辛さが周りの人に通じないので誤解が生じる。(さぼっている、やる気がないなど。) [かなりの支障]レベル ・必死にパートで働いても、周りからは、病気の理解はされず、体調不良での休みが重なると、仮病ややる気がない等言われ、孤立状態。 ・身体の不自由は本人にしかわからないため第三者が正しく判断するのは容易ではないと思うが、手帳を持っていなければ門前払い。		[経験] 企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である
「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」問題解決困難(参考 p=0.010) [あまり支障なし]レベル ・多くの企業では、有給休暇の取得が6ヶ月後からとなり、2週間に1回の通院が必要な場合、生活費が不足することがある。		[解決困難] 求人に応募しても面接やそれ以降に進まない

「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」経験(参考 $p=0.010$) [かなりの支障]レベル ・ 疲れやすく免疫力も低く、定期的な通院もあるので、障害を伝えた上で、短時間での仕事を希望しますが、障害者雇用は週 20 時間以上しかありません。短時間の選択肢はなく、無理して働いて身体を壊すか、生き甲斐を諦め、治療費への不安を続けるか、の二択を迫られています。 [完全な支障]レベル ・ 医療費控除だけでなく、生活困難を金銭的に支援してほしい。	[経験] 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる <table border="1"> <caption>経験: 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる</caption> <thead> <tr> <th>定期的通院等の必要性による生活上の支障</th> <th>経験 (頻度)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>2.0</td> </tr> </tbody> </table>	定期的通院等の必要性による生活上の支障	経験 (頻度)	支障なし	0.1	あまり支障なし	0.5	やや支障	0.8	かなりの支障	0.8	完全な支障	2.0
定期的通院等の必要性による生活上の支障	経験 (頻度)												
支障なし	0.1												
あまり支障なし	0.5												
やや支障	0.8												
かなりの支障	0.8												
完全な支障	2.0												
「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」問題解決困難 ・ (同上)	[解決困難] 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる <table border="1"> <caption>解決困難: 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる</caption> <thead> <tr> <th>定期的通院等の必要性による生活上の支障</th> <th>解決困難 (頻度)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>-0.2</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.8</td> </tr> </tbody> </table>	定期的通院等の必要性による生活上の支障	解決困難 (頻度)	支障なし	0.1	あまり支障なし	0.1	やや支障	-0.2	かなりの支障	0.5	完全な支障	1.8
定期的通院等の必要性による生活上の支障	解決困難 (頻度)												
支障なし	0.1												
あまり支障なし	0.1												
やや支障	-0.2												
かなりの支障	0.5												
完全な支障	1.8												
「治療と仕事を両立できるか自信がない」経験 [あまり支障なし]レベル ・ 透析の為の就業時間の確保の困難。 [やや支障]レベル ・ 月に一度の通院にもかかわらず、仕事をしなければならない状態になり、休めない時がたまにある。	[経験] 治療と仕事を両立できるか自信がない <table border="1"> <caption>経験: 治療と仕事を両立できるか自信がない</caption> <thead> <tr> <th>定期的通院等の必要性による生活上の支障</th> <th>経験 (頻度)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>1.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>1.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>1.5</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.2</td> </tr> </tbody> </table>	定期的通院等の必要性による生活上の支障	経験 (頻度)	支障なし	0.1	あまり支障なし	1.2	やや支障	1.5	かなりの支障	1.5	完全な支障	1.2
定期的通院等の必要性による生活上の支障	経験 (頻度)												
支障なし	0.1												
あまり支障なし	1.2												
やや支障	1.5												
かなりの支障	1.5												
完全な支障	1.2												

ウ 「定期的通院等の必要性による生活上の支障」レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「定期的通院等の必要性による生活上の支障」レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：通院や治療が必要となり、透析時間の確保や通院理解の不足、面接での配慮の欠如などの課題があったが、直接的な仕事や日常生活への影響は少なかった。
- 【あまり支障なし】レベル：定期通院が必要となるため、そのための就業時間の確保や通院の理解が得られない場合の配慮の欠如などが就労上の制約となる。通院日に仕事が入ったり、体調が悪化すると、職場で負担と感じられるおそれが高まっていた。
- 【やや支障】レベル：頻繁な入院や、運転や歩行の困難、体調の伝えづらさや病状の誤解が仕事上の困難として顕在化する。これに伴い、日常生活や就労上の不安や誤解を感じるが増える。
- 【かなりの支障】レベル：難病の治療や維持に伴う職業選択の制限が生じる。病気の理解の不足から孤立したり、障害者雇用でも配慮が十分に得られないと、体調を悪化させる恐れがある。
- 【完全な支障】レベル：激しい痛みやその他の健康上の問題により、通常の仕事が困難になる。この結果、退職や解雇のリスクと経済的困難が生じていた。

(9)「服薬や治療の必要性による生活上の支障」(支障あり 68%、かなりの支障以上 11%、就労困難性の経験増加との関連 1 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 2 項目)

「服薬や治療の必要性による生活上の支障」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、支障の程度と就労困難性には、以下のような一定の関係性が認められた。軽度では、健常者と同じ生活を送れるものの、頻繁なトイレの利用が必要な場面もあった。支障の程度が増すことで、薬の副作用や体調変動、薬の調整の必要性が増し、通院や治療とのバランスが難しくなるが、周囲には理解されにくく、特定の業種での就業が困難な場合もあった。特に困難な状況では、体調不良により仕事を休むことが多く、痛みや倦怠感、精神的不安定さもあり、継続的な仕事をするのが非常に難しく、社会的な理解も得られない状況となっていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の自由記述によると、「服薬や治療の必要性による生活上の支障」は、最も軽度の「支障なし」レベルでは、適切な服薬を行えば健常者と同じ生活を送れるものの、頻繁なトイレの利用が必要な場面もあった。「あまり支障なし」レベルでは薬の副作用や体調変動による一定の制約が生じていた。「やや支障」レベルでは、薬の調整や効果の切れるタイミングを気にしなければならなかった。「かなりの支障」レベルでは、身体的制約や痛み、精神的苦痛が強くなっていた。「完全な支障」レベルでは、体調不良により仕事を休むことが多く、痛みや倦怠感、精神的不安定さなどの症状に強く悩まされていた。

表 2-5-2-9(1) 「服薬や治療の必要性による生活上の支障」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・適切な服薬を行えば、健常者と同じ生活や就労が可能。 ・頻繁なトイレ利用がある。
あまり支障なし	・薬の副作用や体調変動による制約。
やや支障	・薬の調整や効果の切れるタイミングに気をつかう必要がある。
かなりの支障	・身体的制約や痛み、精神的苦痛。
完全な支障	・体調不良により仕事を休むことが多い。 ・痛みや倦怠感、精神不安定などの症状に悩まされる人も多い。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第 4 節 2 の一般化線形モデルの分析結果(表 2-4-2-1、表 2-4-2-2)を以下のようにより詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「服薬や治療の必要性による生活上の支障」が、「やや支障」レベルでは、通院や治療とのバランスが難しいが、そのことが理解されにくく、職場での持続的な勤務や特定の業種での就業が困難な場合があった。「かなりの支障」レベルでは、薬の副作用でトイレの回数が増えたり、手術前後の期間の職歴の空白の説明の難しさがあった。「完全な支障」レベルでは、継続的な仕事をするのが非常に難しく、体調不良による収入減少やメンタルの悪化、社会的な理解を得られないなどの深刻な課題があった。

表 2-5-2-9(2) 「服薬や治療の必要性による生活上の支障」の支障の程度と多様な就労困難性の関係 (p<0.01 のもの等を抜粋)

就労困難性との関係に関する記述回答例	グラフはパラメータ推定値と 95%信頼区間 (尺度で除して標準化)												
「仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある」経験 [やや支障]レベル ・ 難病発症後、単身赴任で、食事や栄養管理、体調維持が難しくなった。 ・ 体調が悪くても休むことができず、見えない症状から健康と誤解され、長時間労働や精神的負荷の多い業務を指示されることもある。 [かなりの支障]レベル ・ 接客業をしていたが、薬の副作用で頻繁にトイレに行く必要があった。 ・ 手術前後の体調不良により就業が困難だった時期があり、これについては就職活動時に説明するも理解を得るのは難しいです。	[経験] 仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある <table border="1"> <caption>経験: 仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある</caption> <thead> <tr> <th>支障の程度</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>-0.2</td> </tr> </tbody> </table>	支障の程度	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.2	やや支障	0.5	かなりの支障	0.8	完全な支障	-0.2
支障の程度	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.2												
やや支障	0.5												
かなりの支障	0.8												
完全な支障	-0.2												
「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」問題解決困難 (参考 p=0.019) [完全な支障]レベル ・ 難病を隠しての労働は体調管理が難しく、体調不良が頻発し、休むことが多くなり、収入減少と生活困難を招き、メンタルも悪化して、結果的に退職することとなりました。	[解決困難] 休職期間が超過して退職・契約非継続となる <table border="1"> <caption>解決困難: 休職期間が超過して退職・契約非継続となる</caption> <thead> <tr> <th>支障の程度</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>-0.1</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>-0.2</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>2.0</td> </tr> </tbody> </table>	支障の程度	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	-0.1	やや支障	-0.2	かなりの支障	0.1	完全な支障	2.0
支障の程度	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	-0.1												
やや支障	-0.2												
かなりの支障	0.1												
完全な支障	2.0												
「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」問題解決困難 [完全な支障]レベル ・ 体力の要る仕事では体調不良に陥り、収入が少なく生活が困難となり、メンタルも悪化する悪循環により、生きることさえ辛く感じる。 ・ 体調変動や服薬の負担で就労が困難になるが、雇用形態の選択肢は少ない。 ・ 体調不良で休むことが多く、理解を得られずに働きづらくなり退職するケースもあり、生活に大きな影響を及ぼしている。	[解決困難] 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる <table border="1"> <caption>解決困難: 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる</caption> <thead> <tr> <th>支障の程度</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>-0.1</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>-0.2</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>2.0</td> </tr> </tbody> </table>	支障の程度	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	-0.1	やや支障	-0.2	かなりの支障	0.1	完全な支障	2.0
支障の程度	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	-0.1												
やや支障	-0.2												
かなりの支障	0.1												
完全な支障	2.0												

ウ 「服薬や治療の必要性による生活上の支障」と就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「服薬や治療の必要性による生活上の支障」レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：適切な服薬を行えば健常者と同じ生活が送れるものの、頻繁なトイレの利用が必要な場面もある。
- 【あまり支障なし】レベル：薬の副作用や体調変動による一定の制約が生じ、日常生活での薬の必要性が特定の制約となる。
- 【やや支障】レベル：薬の調整や効果の切れるタイミングを気にし、通院や治療とのバランスが難しいが、周囲には理解されにくく、特定の業種での就業が困難。
- 【かなりの支障】レベル：身体的制約や痛み、精神的苦痛が増し、薬の副作用でトイレの回数が増えるなどの困難がある。
- 【完全な支障】レベル：体調不良により仕事を多く休み、痛みや倦怠感、精神的不安定さに悩まされ、離職が増加し、雇用の選択肢が限定される。

(10) 「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」(支障あり 49%、かなりの支障以上 14%、就労困難性の経験増加との関連 1 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 4 項目)

「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、この心身機能障害等による支障の程度と就労困難性には、以下に示すように、軽度では

若干、職務遂行や就職活動での困難が生じるが、支障の程度が増すことで、仕事や通勤の困難が大きくなり、重度では歩行や座位維持が困難となっていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の記述回答によると、「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」の「支障なし」レベルでは、上肢と下肢の筋力低下、ふるえ、バランスの障害などがあっても日常生活に大きな支障は見られなかった。「あまり支障なし」レベルでは上腕の障害と歩行困難が現れ、就労や通勤で疲れを感じるようになっていた。「やや支障」レベルでは、体のバランスが不安定になり、歩行が困難になったり階段の昇降が難しくなったりしていた。「かなりの支障」レベルでは、歩行や運動障害が顕著となり、杖や車椅子の使用、感覚麻痺、視力問題、会話の困難さなどがあった。「完全な支障」レベルでは、通勤時の歩行の非常な困難、眼瞼下垂や四肢麻痺、頻発する発熱、筋力の著しい低下、排泄制御ができない状況があった。

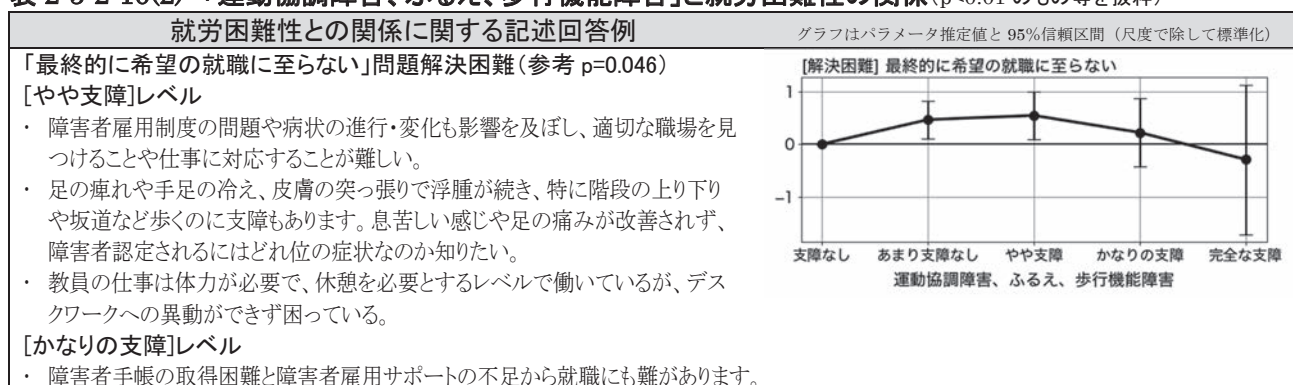
表 2-5-2-10(1) 「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・上肢と下肢の筋力低下、ふるえ、バランスの障害等。
あまり支障なし	・上腕障害と歩行困難を抱え、就労や通勤に疲れがでる。
やや支障	・体のバランスが不安定になり歩行が困難になったり、階段を降りられなくなったりする。
かなりの支障	・歩行や運動障害、杖や車椅子の使用、痺れや感覚麻痺、視力問題、会話の困難さ等の症状がある。
完全な支障	・通勤時の歩行困難、歩行能力低下、眼瞼下垂、四肢麻痺、頻発する発熱、筋力低下、排泄制御不能などの症状に悩まされている。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第4節2の一般化線形モデルの分析結果(表2-4-2-1、表2-4-2-2)を以下のようにより詳細に「その他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」が「あまり支障なし」レベルでも、通勤時の歩行困難や疲労感があり、就職活動や職務遂行に若干の困難が生じていた。「やや支障」レベルでは、公共交通の利用や職場での作業が困難になり、車椅子やつたい歩きが必要となる場面が生じていた。「かなりの支障」レベルでは、杖の使用が必要で、筋力の低下や転倒リスクが増加し、仕事や通勤自体が非常に困難になっていた。「完全な支障」レベルでは、日常生活そのものが困難になり、歩行や座位維持の困難を伴う深刻な状態が現れていた。

表 2-5-2-10(2) 「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」と就労困難性の関係(p<0.01 のもの等を抜粋)



「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」問題解決困難(参考 $p=0.034$) [かなりの支障]レベル - 難病が回復したため障害者手帳の継続が出来ず、指定難病は障害者雇用の対象でないため、勤務先で出来る作業が減り、周囲へ迷惑がかかっている。 - 四肢体幹全廃で身体障害1級だが、大卒で国家資格があることを理由に、ハローワークでは一般雇用を勧められ、障害者雇用を探してもらえなかった。 - 障害者手帳がないので配慮をお願いしにくい。 - 障害者とは違い、病状や障害が固定していないことを踏まえた支援が必要。	[解決困難] 体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>問題解決困難度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.3</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>2.0</td> </tr> </tbody> </table> 運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害	支障レベル	問題解決困難度	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.1	やや支障	0.3	かなりの支障	0.8	完全な支障	2.0
支障レベル	問題解決困難度												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.1												
やや支障	0.3												
かなりの支障	0.8												
完全な支障	2.0												
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」経験 [やや支障]レベル - 運動機能の障害により公共交通を利用できない。 - 医療系の国家資格を持つが、病気や身体機能の制約からその活用は困難。 [かなりの支障]レベル - 杖歩行、両足の痺れと感覚麻痺があり不安定で転倒しやすく、通勤は不可。右手も痺れあり、物が掴みづらい。 [完全な支障]レベル - 通勤時の歩行が苦痛。 - 仕事についていくために体調を崩して薬が増え、副作用による体調不良で、職場の人間関係が険悪になり退職した。	[経験] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>経験レベル</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.9</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>1.2</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.9</td> </tr> </tbody> </table> 運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害	支障レベル	経験レベル	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.4	やや支障	0.9	かなりの支障	1.2	完全な支障	0.9
支障レベル	経験レベル												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.4												
やや支障	0.9												
かなりの支障	1.2												
完全な支障	0.9												
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」問題解決困難(参考 $p=0.035$) [やや支障]レベル - 歩行障害を抱え、車椅子やつたい歩きでの移動を余儀なくされているため会社への通勤が困難となり退職し自営業を営んでいる。 - 視覚や運動機能の障害から運転や公共交通機関の利用が不可能。 - 自宅で休みながらも働きたい。 - 手足の脱力による歩行困難や箸を持てなくなるなど介助が必要になる可能性がある。	[解決困難] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>問題解決困難度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.4</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.5</td> </tr> </tbody> </table> 運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害	支障レベル	問題解決困難度	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.1	やや支障	0.4	かなりの支障	0.8	完全な支障	0.5
支障レベル	問題解決困難度												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.1												
やや支障	0.4												
かなりの支障	0.8												
完全な支障	0.5												
「病状悪化により離職を余儀なくされる」問題解決困難(参考 $p=0.011$) [かなりの支障]レベル - 歩行障害や両手指の痺れ筋力低下が著しく就労が困難。 - 筋力低下による歩行や、乗り物乗降への不安。	[解決困難] 病状悪化により離職を余儀なくされる <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>問題解決困難度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>-0.1</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>-0.8</td> </tr> </tbody> </table> 運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害	支障レベル	問題解決困難度	支障なし	0.0	あまり支障なし	-0.1	やや支障	0.2	かなりの支障	0.5	完全な支障	-0.8
支障レベル	問題解決困難度												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	-0.1												
やや支障	0.2												
かなりの支障	0.5												
完全な支障	-0.8												
「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」問題解決困難(参考 $p=0.041$) [完全な支障]レベル - 体温調節が難しい。歩行困難になりやすい。記憶力低下。 - 唾液過多。高次脳機能障害。歩行困難。座位を保てない。筋固縮。眼瞼下垂。 - 歩行ができなくふらつきなどもあってちゃんと立ってられない。	[解決困難] 難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる <table border="1"> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>問題解決困難度</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.1</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.8</td> </tr> </tbody> </table> 運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害	支障レベル	問題解決困難度	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.2	やや支障	0.1	かなりの支障	0.2	完全な支障	1.8
支障レベル	問題解決困難度												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.2												
やや支障	0.1												
かなりの支障	0.2												
完全な支障	1.8												

ウ 「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」による支障レベルが上がることと、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】 レベル：上肢と下肢の筋力低下、ふるえ、バランスの障害があるが、日常生活や就労には大きな支障がない。
- 【あまり支障なし】 レベル：上腕の障害や歩行困難が現れ、通勤や日常活動で疲れを感じやすくなり、就職活動や職務遂行に若干の困難が生じる。
- 【やや支障】 レベル：体のバランスが不安定になり、公共交通の利用が困難や階段の昇降が難

しくなるなど、日常生活や仕事での活動に影響が出る。

- 【かなりの支障】レベル：歩行や運動障害が顕著となり、杖の使用が必要で、筋力の低下や転倒リスクが増加する。通勤や仕事自体が困難となり、生活の質が大きく低下する。
- 【完全な支障】レベル：歩行や座位を含む日常生活の困難があり、高次脳機能障害や筋力の著しい低下、排泄制御の不能などの重篤な症状が見られる。通勤や仕事は非常に困難となる。

(11)「皮膚の障害や容貌の変化」（支障あり 49%、かなりの支障以上 8%、就労困難性の経験増加との関連 0 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 0 項目）

「皮膚の障害や容貌の変化」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、皮膚の障害や容貌の変化の支障の程度が深まるにつれて、対人関係や顧客対応での周囲の差別的態度や無理解が問題となる一定の傾向が認められた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の記述回答によると、「皮膚の障害や容貌の変化」は、「支障なし」レベルでは、日常生活や仕事への影響はほぼなかった。「あまり支障なし」レベルでは軽度の皮膚症状による生活への影響は少なかった。「やや支障」レベルでは、対人関係や仕事に困難が生じ、特定の状況での配慮が必要となっていた。「かなりの支障」レベルでは、就業時に病状の説明が必要となるなど、日常生活に多大な影響が出ていた。「完全な支障」レベルでは、特別な配慮が困難であったり、差別的発言等による悩みがあった。

表 2-5-2-11 「皮膚の障害や容貌の変化」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・（特に関連記載なし。）
あまり支障なし	・服用の副作用による顔のむくみ。 ・成長ホルモンの過剰分泌により顔貌や四肢の軟骨が肥大して顔貌が変わってしまった。 ・病状が悪化した時 肌を出せないほどの膿、湿疹、痛み、かゆみによる皮膚の脱皮 就職先がかなり狭まる。
やや支障	・顔面への皮膚症状で接客等対人には向かない様な容姿となってしまう。 ・悪化すると皮膚が腫れたり水疱ができるので、人と接するのがおっくうになる。 ・皮膚に異常が出る為、制服などの素材やデザインが気になった。 ・副作用で皮膚が薄くなり怪我をして仕事に行けなくなる。
かなりの支障	・見た目の問題で採用を渋られることが多い。病気の説明をする必要があるのが困る。 ・脱毛や手足のふるえ、皮膚の赤みなど、お客様にわからないようにするのに困った。 ・指のこわばり、眼の見え方、浮腫み。
完全な支障	・神経線維腫症の皮膚症状だけに関しては 特別な配慮を具体的にさせていただきようがないので、見た目問題的に差別的発言等を控えて頂きたい。

イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

第 4 節 2 の一般化線形モデルの分析結果（表 2-4-2-1、表 2-4-2-2）では、「皮膚の障害や容貌の変化」と就労困難性の間に、統計的に有意な関係が見出されなかった。ただし、これは、回答数の不足等による統計的な限界である可能性があり、就労困難性と関係しないことを意味しないことに注意が必要である。

ウ 「皮膚の障害や容貌の変化」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「皮膚の障害や容貌の変化」によるレベルが上がることで、就労困難性

が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：皮膚の障害や容貌の変化による日常生活や仕事への影響はほぼ感じられない。
- 【あまり支障なし】レベル：副作用や軽度の皮膚症状が存在するものの、生活には限定的な影響がある。例として、服用の副作用による顔のむくみや、顔貌の変化が挙げられる。
- 【やや支障】レベル：対人関係や仕事に困難が生じ、特定の状況での配慮が必要になる。顔面の皮膚症状や皮膚の腫れ、水疱の出現などが原因で、人との接触を避けたいことがある。
- 【かなりの支障】レベル：日常生活に大きな影響が出て、就業時に病状の説明が必要となる。採用を渋られることが多いと感じる場合や、顧客対応時に困難を感じる場合がある。
- 【完全な支障】レベル：社会生活が大きく制約される。特別な配慮が必要でない場合でも周囲の差別的発言等が問題となることがある。

(12)「医師による就業禁止や制限」(支障あり 42%、かなりの支障以上 10%、就労困難性の経験増加との関連 9 項目、就労困難性の解決困難の増加との関連 8 項目)

「医師による就業禁止や制限」やこれにより経験している就労困難性の記述回答を総合すると、以下に示すように、症状に応じて就業制限が行われ、支障が少ない状況では制限は僅かであるが、支障の程度が増すと制限が増加し、重度になると就業が非常に難しい状況となり、専門職や技術職でも、病状の影響で就業に多くの制約を感じており、最重度では就労不可とされていた。

ア 社会的支障の程度別の記述回答の要約

患者の支障の状況の記述回答によると、「医師による就業制限」が「支障なし」レベルでは主治医から座位での就業が可能とされる状況があった。「あまり支障なし」レベルでは難病の進行により制限が増加していた。「やや支障」レベルでは就職、職種選択、労働時間の制限などが生じていた。「かなりの支障」レベルでは労働時間の制限による休職があったり、就労困難と診断され障害者雇用の対象とならなかったりしていた。「完全な支障」レベルでは、医師からの就労不可の診断や離職の勧告を受けていた。

表 2-5-2-12(1) 「医師による就業制限」の記述回答例

支障レベル	記述回答例
支障なし	・主治医から座位での就業が可能との診断書。
あまり支障なし	・難病の進行により制限が増える。
やや支障	・医師の診断書を提出すると退職を勧められる。 ・就職や職種選択が制限される。 ・仕事内容や労働時間の制限がある。
かなりの支障	・医師の労働時間制限による休職。 ・就労困難と診断され障害者雇用の対象にならない。
完全な支障	・主治医から就労不可とされる。 ・仕事を止めるよう医師から勧められている。

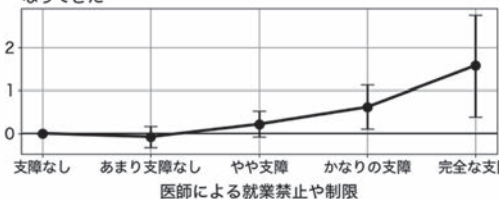
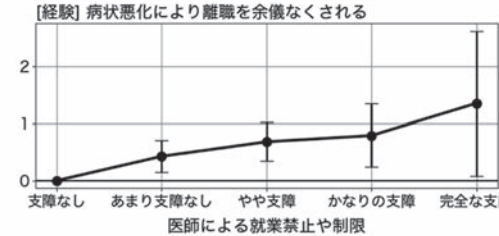
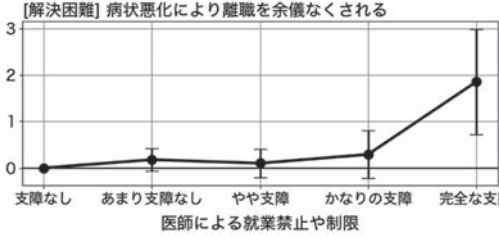
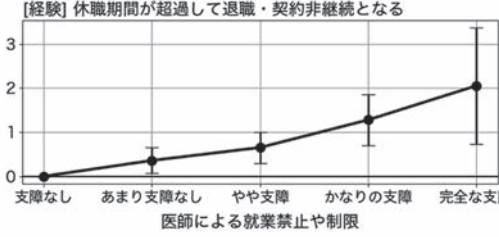
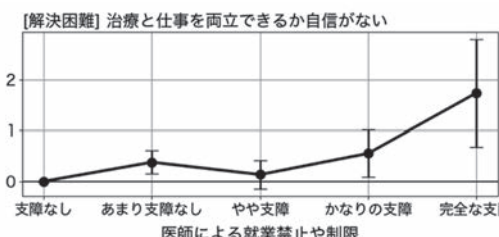
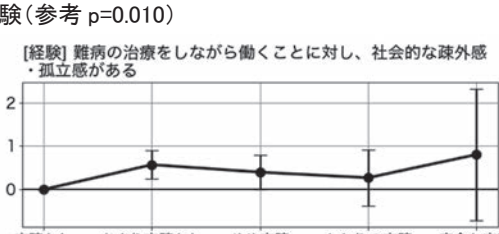
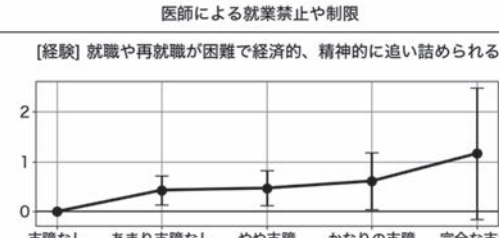
イ 就労困難性の程度別の記述回答の要約

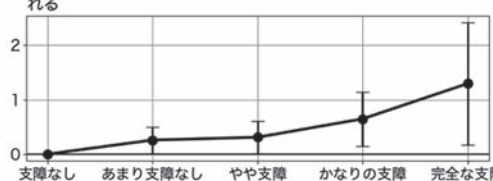
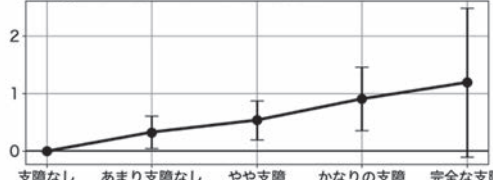
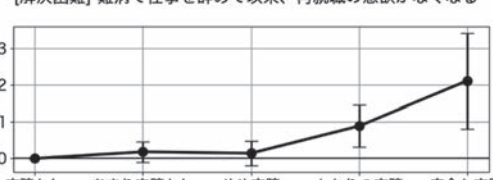
第 4 節 2 の一般化線形モデルの分析結果(表 2-4-2-1、表 2-4-2-2)を以下のように詳細に「そ

の他の心身機能の障害」等のレベル別にみて、さらに記述回答を踏まえると、「医師による就業制限」が「あまり支障なし」レベルでは、夜勤制限や通院のための勤務制限などが見られ、希望の条件での就職の困難や、治療と仕事の両立のジレンマが若干見られた。「やや支障」レベルでは、働き方の制約が課せられる。「かなりの支障」レベルでは、就業制限や給与の低下、病状悪化による離職等を経験していた。「完全な支障」レベルでは、治療と就業の両立が困難となり仕事の選択肢が制限され、医師からの就労不可の診断や離職勧告もあった。

表 2-5-2-12(2) 「医師による就業禁止や制限」と就労困難性の関係 (p<0.01 のものを抜粋)

就労困難性との関係に関する記述回答例	グラフはパラメータ推定値と 95%信頼区間 (尺度で除して標準化)												
「最終的に希望の就職に至らない」経験 [かなりの支障]レベル ・ 難病で就職活動の幅に制限が出て来て、給与も低くなる。 ・ 看護師だがリウマチでは業務に限りがあるので専門職として就労が難しい。 [完全な支障]レベル ・ 専門的な技術職だったが、それに対応できる障害者雇用がない。病気を理由とした入社拒否をやめて欲しい。コアタイム等、時間的な制限をやめてほしい。 ・ 歯科医師として勤務できない。 ・ 症状を我慢しギリギリまで看護師として働いたが症状が悪化しやむを得ず退職し、貯蓄を切り崩しての生活をしている。	[経験] 最終的に希望の就職に至らない <table border="1"> <caption>Estimated data for '最終的に希望の就職に至らない'</caption> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>1.2</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>2.0</td> </tr> </tbody> </table> 医師による就業禁止や制限	支障レベル	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.8	やや支障	0.5	かなりの支障	1.2	完全な支障	2.0
支障レベル	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.8												
やや支障	0.5												
かなりの支障	1.2												
完全な支障	2.0												
「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」経験 [かなりの支障]レベル ・ 持病があることを打ち明けると非正規雇用でも厳しく、就職が難航する。面接官が病気に対して理解が乏しい。 ・ 障害者雇用支援を受けて一般雇用で面接を受けても、病気の悪化に対する不安と通院での休みが他の従業員に示しが悪いとされ、不採用になる。 [完全な支障]レベル ・ 病気を理由に不採用。足元を見られて基本給を低く設定されることがある。	[経験] 求人に応募しても面接やそれ以降に進まない <table border="1"> <caption>Estimated data for '求人に応募しても面接やそれ以降に進まない'</caption> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>1.2</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.8</td> </tr> </tbody> </table> 医師による就業禁止や制限	支障レベル	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.5	やや支障	0.5	かなりの支障	1.2	完全な支障	1.8
支障レベル	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.5												
やや支障	0.5												
かなりの支障	1.2												
完全な支障	1.8												
「企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない」経験 [あまり支障なし]レベル ・ どのような仕事なのか分かりにくい。 ・ 将来的に常勤のように長時間は働けないが、常勤での募集が多い。 ・ 運動制限があり事務仕事しか許可が出ていない。 ・ 将来的に症状が進行して働くことが出来なくなる。	[経験] 企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない <table border="1"> <caption>Estimated data for '企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない'</caption> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>1.5</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>2.8</td> </tr> </tbody> </table> 医師による就業禁止や制限	支障レベル	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.8	やや支障	0.8	かなりの支障	1.5	完全な支障	2.8
支障レベル	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.8												
やや支障	0.8												
かなりの支障	1.5												
完全な支障	2.8												
「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」経験 [あまり支障なし]レベル ・ 体調が悪いと出勤できないため、申し訳ないと感じている。 ・ 出張の制限診断書を持っているが、少しの無理も体調に影響する。 ・ 予定が立てられず、仕事以外の活動ができず、仕事を辞めることもできない。 ・ 主治医の条件を満たす仕事先がなく、倦怠感等を抱え普通に働いている。 [やや支障]レベル ・ 配慮なく働くことが求められ、体調管理に失敗すると退職を余儀なくされる。 ・ 有給休暇を通院に使うため、他の用事が疎かになることもある。 ・ 服薬や通院、体調不良に無理解な同僚からの圧力でストレスが溜まる。	[経験] 治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる <table border="1"> <caption>Estimated data for '治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる'</caption> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.2</td> </tr> </tbody> </table> 医師による就業禁止や制限	支障レベル	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.5	やや支障	0.5	かなりの支障	0.2	完全な支障	0.2
支障レベル	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.5												
やや支障	0.5												
かなりの支障	0.2												
完全な支障	0.2												
「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」経験 [あまり支障なし]レベル ・ 病状の悪化により業務続行が難しく、休職も難しい状況にある。 ・ 資格があっても病状により業務制限が必要で、職場への負担を感じている。 ・ 時間外労働や出張は制限され、仕事だけでなく私生活も制約がある。 ・ 夜勤は医師から禁止されているが、仕事量が多く残業を避けられない。 ・ 土曜日に薬を取りに行くなど無理を強いられている。 [やや支障]レベル ・ 職場では病状の理解がなく、服薬や通院、体調不良に我慢を強いられ、ストレスからうつ病を発症し、退職せざるを得なくなった。	[経験] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた <table border="1"> <caption>Estimated data for '障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた'</caption> <thead> <tr> <th>支障レベル</th> <th>推定値 (標準化)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.8</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>0.8</td> </tr> </tbody> </table> 医師による就業禁止や制限	支障レベル	推定値 (標準化)	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.8	やや支障	0.5	かなりの支障	0.5	完全な支障	0.8
支障レベル	推定値 (標準化)												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.8												
やや支障	0.5												
かなりの支障	0.5												
完全な支障	0.8												

「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」問題解決困難(参考 $p=0.013$) [かなりの支障]レベル ・ 病気の進行に伴い可能作業が限られてしまう。難病で就職活動の幅に制限が出て来て、給与も低くなる。 ・ 難病と明らかにした時点で就労拒否、もしくは無理な就労条件を出される。 [完全な支障]レベル ・ 産業医もいたが理解は全くなく、反対に責められ離職を勧告された。	[解決困難] 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた  <table><tr><th>医師による就業禁止や制限</th><th>支障なし</th><th>あまり支障なし</th><th>やや支障</th><th>かなりの支障</th><th>完全な支障</th></tr><tr><td>支障なし</td><td>0.0</td><td>0.0</td><td>0.2</td><td>0.7</td><td>1.7</td></tr></table>	医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障	支障なし	0.0	0.0	0.2	0.7	1.7
医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障								
支障なし	0.0	0.0	0.2	0.7	1.7								
「病状悪化により離職を余儀なくされる」経験 [やや支障]レベル ・ 職場では、服薬や通院、体調不良に我慢を強いられる状況があり、ストレスからうつ病を発症し、退職せざるを得なくなった。 [かなりの支障]レベル ・ 産業医を通じて上司に病状や配慮を伝えても、残業が続いている。 ・ 主治医から休職を指示され報告したが、業務調整がなく、呼吸困難になりながら通勤しています。	[経験] 病状悪化により離職を余儀なくされる  <table><tr><th>医師による就業禁止や制限</th><th>支障なし</th><th>あまり支障なし</th><th>やや支障</th><th>かなりの支障</th><th>完全な支障</th></tr><tr><td>支障なし</td><td>0.0</td><td>0.5</td><td>0.7</td><td>0.8</td><td>1.4</td></tr></table>	医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障	支障なし	0.0	0.5	0.7	0.8	1.4
医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障								
支障なし	0.0	0.5	0.7	0.8	1.4								
「病状悪化により離職を余儀なくされる」問題解決困難(参考 $p=0.019$) [かなりの支障]レベル ・ 病気の進行に伴い可能作業が限られてしまう。 ・ 難病と明らかにした時点で就労拒否される。もしくは無理な就労条件を出される。	[解決困難] 病状悪化により離職を余儀なくされる  <table><tr><th>医師による就業禁止や制限</th><th>支障なし</th><th>あまり支障なし</th><th>やや支障</th><th>かなりの支障</th><th>完全な支障</th></tr><tr><td>支障なし</td><td>0.0</td><td>0.2</td><td>0.2</td><td>0.4</td><td>1.9</td></tr></table>	医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障	支障なし	0.0	0.2	0.2	0.4	1.9
医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障								
支障なし	0.0	0.2	0.2	0.4	1.9								
「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」経験 [やや支障]レベル ・ 病状が悪化し、業務続行が難しい状況だが、代替人材が不在のため休職が難しい。 ・ 病状によっては業務制限が必要な場合もあり、対応可能な職業の支援を必要としている。 ・ 病気で働けなくなった場合は、医師からの支援やソーシャルワーカー、地域との連携が必要である。	[経験] 休職期間が超過して退職・契約非継続となる  <table><tr><th>医師による就業禁止や制限</th><th>支障なし</th><th>あまり支障なし</th><th>やや支障</th><th>かなりの支障</th><th>完全な支障</th></tr><tr><td>支障なし</td><td>0.0</td><td>0.4</td><td>0.7</td><td>1.3</td><td>2.1</td></tr></table>	医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障	支障なし	0.0	0.4	0.7	1.3	2.1
医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障								
支障なし	0.0	0.4	0.7	1.3	2.1								
「治療と仕事を両立できるか自信がない」問題解決困難 [かなりの支障]レベル ・ 肉体労働が困難な場合、仕事の選択肢が限定される。 ・ リウマチを持つ看護師の場合、業務制限があるため専門職としての働き方は困難である。 [完全な支障]レベル ・ 病状が改善せず、治療と就業の両立が難しく、仕事の選択肢が限定されている。	[解決困難] 治療と仕事を両立できるか自信がない  <table><tr><th>医師による就業禁止や制限</th><th>支障なし</th><th>あまり支障なし</th><th>やや支障</th><th>かなりの支障</th><th>完全な支障</th></tr><tr><td>支障なし</td><td>0.0</td><td>0.4</td><td>0.2</td><td>0.6</td><td>1.8</td></tr></table>	医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障	支障なし	0.0	0.4	0.2	0.6	1.8
医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障								
支障なし	0.0	0.4	0.2	0.6	1.8								
「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」経験(参考 $p=0.010$) [あまり支障なし]レベル ・ 難病について、公表することに抵抗感があるが、理解はしてほしい。 ・ 忙しい職場で残業が常態化しているため、体調が悪くても休むことが難しい。このため、体調を崩すが続いている。 [やや支障]レベル ・ 難病を隠して仕事を続けるのは困難で、体調管理ができず退職した。 ・ 潰瘍性大腸炎になってからは、職場や職種が制限された。	[経験] 難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある  <table><tr><th>医師による就業禁止や制限</th><th>支障なし</th><th>あまり支障なし</th><th>やや支障</th><th>かなりの支障</th><th>完全な支障</th></tr><tr><td>支障なし</td><td>0.0</td><td>0.6</td><td>0.4</td><td>0.3</td><td>0.8</td></tr></table>	医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障	支障なし	0.0	0.6	0.4	0.3	0.8
医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障								
支障なし	0.0	0.6	0.4	0.3	0.8								
「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」経験 [かなりの支障]レベル ・ 難病による制限から就職活動が制約され、給与も低くなりがちで、病気の影響で雇用延長も難しく、収入が途絶える可能性がある。 ・ 障害者枠での就職も困難で、難病を公にすると就労拒否や無理な条件提示を経験することもある。 ・ 看護師でもリウマチを持つと常勤が難しく、専門職としての就労も困難になり、生活が苦しくなる可能性がある。	[経験] 就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる  <table><tr><th>医師による就業禁止や制限</th><th>支障なし</th><th>あまり支障なし</th><th>やや支障</th><th>かなりの支障</th><th>完全な支障</th></tr><tr><td>支障なし</td><td>0.0</td><td>0.5</td><td>0.5</td><td>0.7</td><td>1.2</td></tr></table>	医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障	支障なし	0.0	0.5	0.5	0.7	1.2
医師による就業禁止や制限	支障なし	あまり支障なし	やや支障	かなりの支障	完全な支障								
支障なし	0.0	0.5	0.5	0.7	1.2								

「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」問題解決困難(参考 p=0.011) ・ (同上)	[解決困難] 就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる  <table border="1"> <caption>[解決困難] 就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる</caption> <thead> <tr> <th>医師による就業禁止や制限</th> <th>レベル</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.3</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.7</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.3</td> </tr> </tbody> </table>	医師による就業禁止や制限	レベル	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.2	やや支障	0.3	かなりの支障	0.7	完全な支障	1.3
医師による就業禁止や制限	レベル												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.2												
やや支障	0.3												
かなりの支障	0.7												
完全な支障	1.3												
「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」経験 [やや支障]レベル ・ 就職のためには病状を隠さざるを得ず、体調管理が難しくなり、退職を余儀なくされる。 ・ 体調の変動や疲労感により、就職先や業種の選択が制限され、正社員として働くことができない。 ・ 難病の特征的に業務の制限が出て、職場で肩身の狭い思いをした。 [かなりの支障]レベル ・ 病状により可能な作業が制限され、産業医を通じた合理的配慮も守られないことがある。 ・ 給与が低くなる、就労を拒否される、無理な条件を出されるなどの問題がある。 ・ 主治医からの休職指示にも職場の理解が得られず、通勤中に体調を崩す経験をした。	[経験] 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる  <table border="1"> <caption>[経験] 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる</caption> <thead> <tr> <th>医師による就業禁止や制限</th> <th>レベル</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.3</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.5</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.9</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>1.2</td> </tr> </tbody> </table>	医師による就業禁止や制限	レベル	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.3	やや支障	0.5	かなりの支障	0.9	完全な支障	1.2
医師による就業禁止や制限	レベル												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.3												
やや支障	0.5												
かなりの支障	0.9												
完全な支障	1.2												
「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」問題解決困難 [かなりの支障]レベル ・ 主治医から勤務停止を勧告され、ハローワークでは冷たい対応を経験したことで、社会的排除感や再就職への不安が増大しています。 ・ 病状進行により作業が制約され、疲労や危険を伴う通勤が困難なため、就職活動はしていません。医師からも控えるよう指示されています。 [完全な支障]レベル ・ 突然の病気で休職→退職に至り、その後は働いていない。可能な仕事に限られている。治療をしながらの就業は無理だと思う。 ・ 就職活動ができるほど病状がよくない。就職を理由に障害年金の書類の記載を医師に拒否されないか非常に不安。	[解決困難] 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる  <table border="1"> <caption>[解決困難] 難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる</caption> <thead> <tr> <th>医師による就業禁止や制限</th> <th>レベル</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>支障なし</td> <td>0.0</td> </tr> <tr> <td>あまり支障なし</td> <td>0.2</td> </tr> <tr> <td>やや支障</td> <td>0.3</td> </tr> <tr> <td>かなりの支障</td> <td>0.9</td> </tr> <tr> <td>完全な支障</td> <td>2.1</td> </tr> </tbody> </table>	医師による就業禁止や制限	レベル	支障なし	0.0	あまり支障なし	0.2	やや支障	0.3	かなりの支障	0.9	完全な支障	2.1
医師による就業禁止や制限	レベル												
支障なし	0.0												
あまり支障なし	0.2												
やや支障	0.3												
かなりの支障	0.9												
完全な支障	2.1												

ウ 「医師による就業禁止や制限」による支障レベルと就労困難性の関係の要約

上記アとイをまとめると、「医師による就業禁止や制限」による支障レベルが上がることで、就労困難性が高まることには、以下のような一定の因果関係を推定した要約が可能である。

- 【支障なし】レベル：主治医から座位での就業が可能とされる状況であり、特に大きな就労困難性は見られない。
- 【あまり支障なし】レベル：難病の進行により僅かな制限が生じる。病状が不明瞭で、夜勤制限や通院のための勤務制限などの問題が存在する。
- 【やや支障】レベル：就職や職種の選択が制限され、体調の変動や疲労により勤務形態の選択にも制約があった。職場での理解不足や精神的プレッシャーにより退職を余儀なくされることもあった。
- 【かなりの支障】レベル：労働時間の制限や障害者雇用の非対象などの困難が生じる。専門職であっても病状による就業制限や給与の低下を体験する。病状を明かすと就労が拒否されることもある。
- 【完全な支障】レベル：医師からの就労不可の診断を受け、治療と就業の両立が困難となる。仕事の選択肢が大きく限定され、障害者雇用の方が少なく、就業が難しい状況である。一方で、就職すると診断が変わり障害年金が受けられなくなる心配もあり、再就職の意欲がなくなっていることもある。

第6節 職場配慮等と就労困難性の関係

第4節2（p.66～p.80）の一般化線形モデルの分析結果は、解釈の観点を社会モデル側におくことで、就労困難性の軽減効果のある職場の配慮等や仕事内容等のあり方の検討に有用な情報となる。本節では、そのような観点からの職場の配慮等についての分析結果を述べる。以下では、難病患者にとって、職種や勤務時間の一律の制限よりも、むしろ多様な職種や勤務時間が選択できる等、治療と両立する上でのバリアを理解し、柔軟な対応ができることの重要性を示唆する結果等を示す。

1 職場の配慮と就労困難性の関係

本項で以下に述べるように、難病患者が必要と考える職場の配慮等の内容は多岐にわたるが、実施は少なく、その実施状況が就労困難性の予防や問題解決と関連していた。効果的な配慮等には、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容や勤務時間や休日、上司や同僚の病気や障害への正しい理解等が、その企業や職場で整備されていることにより、難病患者が就労困難性を経験しにくくなり、体調の悪化や不安定さを一定程度防止する予防的効果があるものが多いことが多かった。

（1）職場配慮の必要性の認識や実施状況

難病患者は、多くの職場配慮等を必要と考えており、特に、「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」こと、「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」ことはほとんどの者が必要と考えていた。一方、それらの実施状況は多くの項目で半数に満たず、特に障害者手帳を申請しても認定されなかった者で少なく、障害者手帳ありの者では多かった。

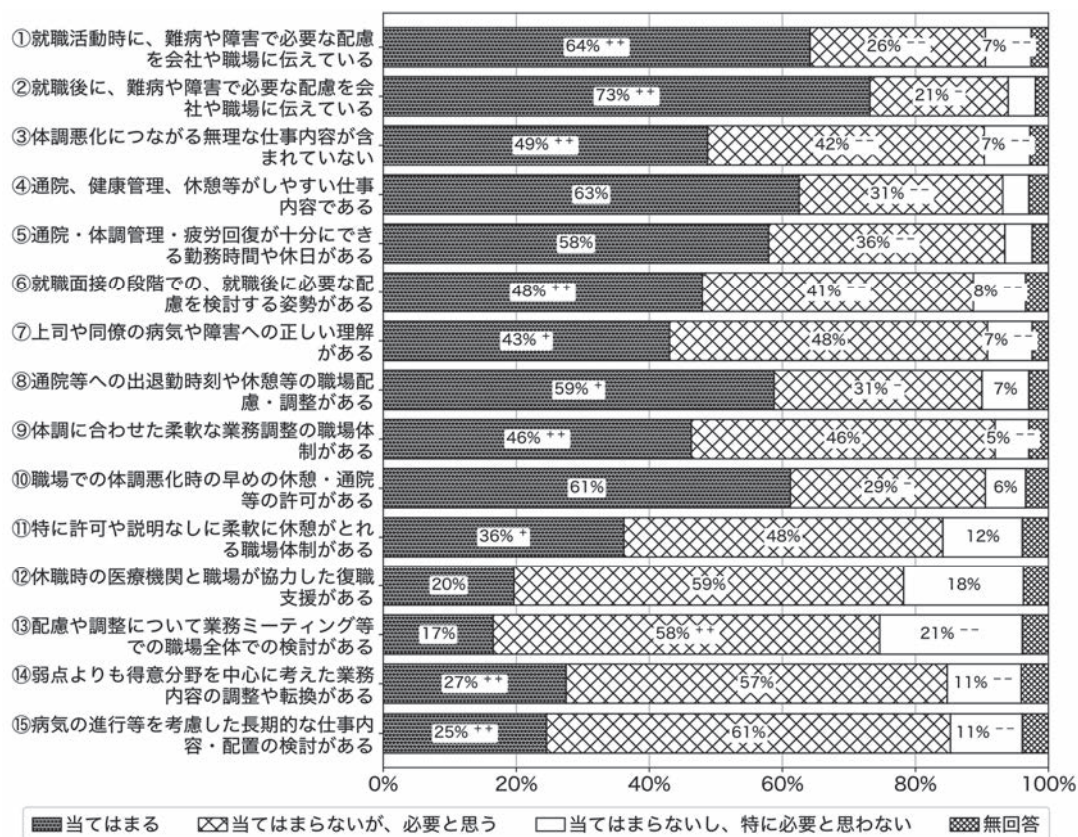


図 2-6-1(1) 難病患者の職場の配慮の必要度や実施状況(障害者手帳あり)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)

(母数=難病発症後、最近5年程度で一般就労の経験のある者 n=611)

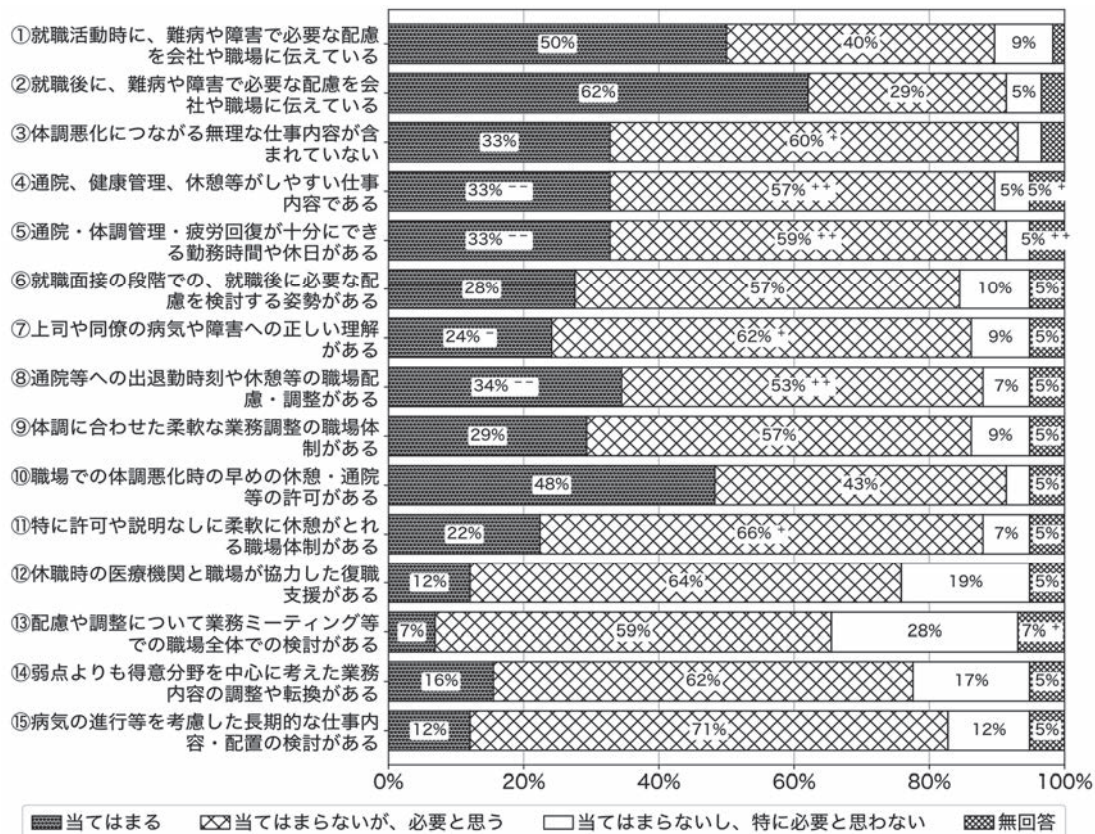


図 2-6-1(2) 難病患者の職場の配慮の必要度や実施状況(障害者手帳を申請したが認定なし)
 (全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:p<0.01で少ない、-:p<0.05で少ない。)
 (母数=難病発症後、最近5年程度で一般就労の経験のある者 n=58)

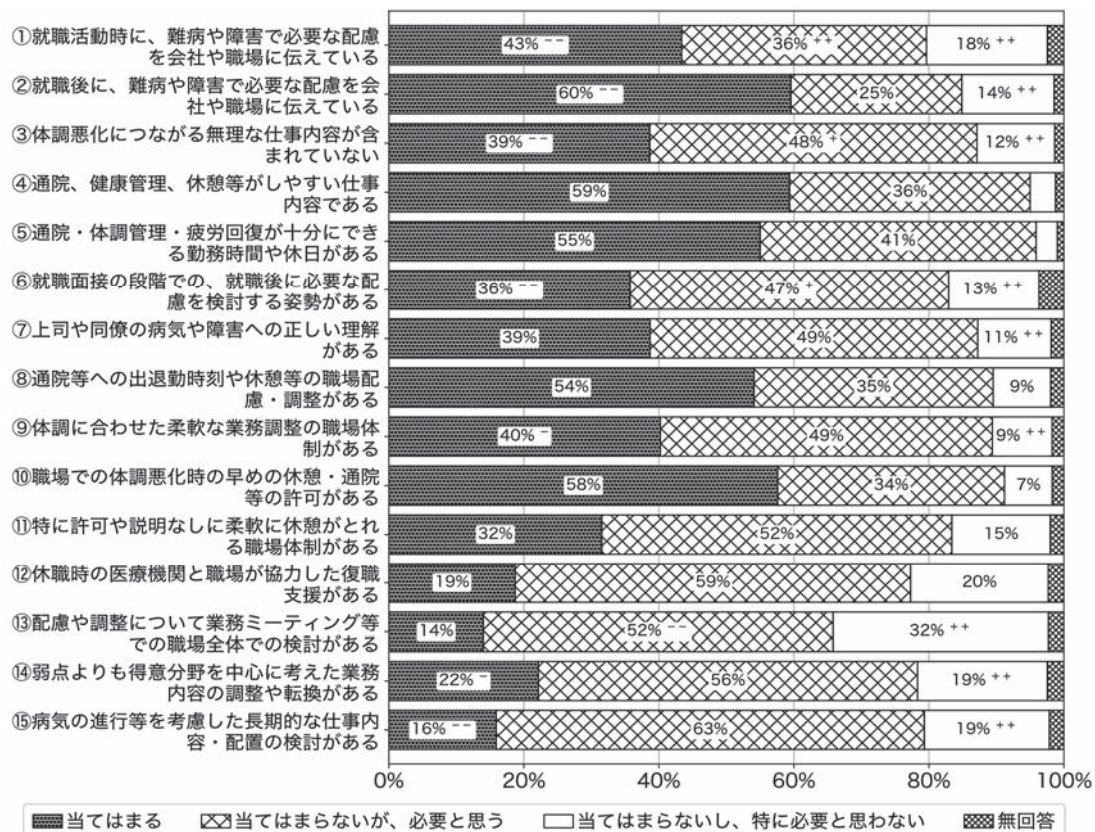


図 2-6-1(3) 難病患者の職場の配慮の必要度や実施状況(障害者手帳の申請なし)
 (全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:p<0.01で少ない、-:p<0.05で少ない。)
 (母数=難病発症後、最近5年程度で一般就労の経験のある者 n=2,501)

（２）職場配慮の実施と就労困難性の関係

第４節２の一般化線形モデルの分析結果において、職場配慮の内容は、就労困難性を経験している場合に、その問題解決や軽減に効果を有するものだけでなく（表2-4-2-2）、難病患者が特定の就労困難性をそもそも経験しなくしたり（表2-4-2-1）、「その他の心身機能の障害」による社会的支障の程度を軽減したり（表2-4-2-5）する予防・問題解決効果を有するものもあることが明確になった。特に、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容であることや、通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日があること、上司や同僚の病気や障害への正しい理解があること等は、難病患者の就労困難性の予防や問題解決との関連が強く、難病患者自身も必要と考えているが、実際には未整備のものも多く、それらが就労困難性の予防や問題解決困難につながっていた。

以下は、難病患者が必要とする回答が多い順（図2-6-1(1～3)の合計による。）に、具体的な配慮内容を調査の記述回答（配慮があり就労困難性の予防や解決がある、または、配慮がなく就労困難性の経験や解決困難がある回答者での関連する記述回答）を踏まえて、より具体的に整理したものである。ア～シの項目に付した括弧内の数字は、①「必要」（当てはまる＋当てはまらないが必要と思う）と回答した者の割合、②「実施」（当てはまる）と回答した者の割合、③表2-4-2-1に示す就労困難性の経験の減少（予防）に関連している項目の数（以下「予防効果」という。）、④表2-4-2-2に示す就労困難性の問題解決の増加に関連している項目の数（以下「問題解決効果」という。）を示す。

ア 「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」（必要 95%、実施 59%、予防効果 11 項目、問題解決効果 7 項目）

「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」ことは、難病患者の95%が必要とし、多くの就労困難性を予防し、問題解決につながる重要事項であり、仕事をしながらの体調管理を助けるものであった。一方、そのような条件が整備されていない現状は、多くの就労困難性と関連し、さらに、体調変動や治療等による支障やメンタル面の支障との関連も認められた。記述回答を踏まえると、具体的には、体調に適した勤務条件の求人が少ないこと、見えない病状による長時間労働や精神的負荷、通院や療養のための休暇取得とその調整の困難性、身体的理由での就労制限、転職や就職時に体調を考慮した制限や求人の不足といった状況と関連していた。

（ア）「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」と就労困難性の関係

第４節２の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）及び記述回答を踏まえると、「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」ことは、次のような、体調管理の点での働きにくさや治療・生活の犠牲といった経験の予防、病気による職場の負担感や人間関係・コミュニケーションの問題解決にも関連していた。一方、希望の就職に至らないという問題の経験や解決困難とも関連していた。

- 体調や病状に対する理解と配慮が不足している職場環境
- 柔軟な勤務体系や通院のための休暇の調整が必要
- 病気や体調に対する周囲の理解とサポートが求められる
- 職場での病状の開示や通知に関する悩みやプレッシャー

表 2-6-1-1(1) 「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」と就労困難性の関係に関する記述回答例 (p<0.01 の関係を抜粋) (就労困難性の[経験][問題解決]の後の数値は、それぞれ表 2-4-2-1 と表 2-4-2-2 の該当項目の B (パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
最終的に希望の就職に至らない[問題解決-0.15]	・通院の休みに対する理解がある仕事が少ない。
仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい[経験-0.09]	・体調に合わせた勤務条件の求人が少ない。 ・見えない病状により、長時間労働や精神的負荷の多い仕事が表示されることがある。 ・土日休みの事務仕事や、スケジュール調整が必要な管理職では、通院や療養のための休暇の取得が困難なことがある。 ・体調悪化で出社不能が増えると、正社員ではなく、期間限定や派遣、契約社員に選択肢が絞られる。 ・関節痛や疲労感のため肉体労働や飲食店勤務が難しい。柔軟な開始時間や休みの調整が必要。 ・転職をすると体調の悪化のリスクが増加し、通院・体調不良時の休暇取得が困難となる不安がある。 ・体調により勤務時間が不確定であるため、急な休暇が取りやすいことが必要。
治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる [経験-0.08]	・体調不良でも症状が見えず、仕事を休めず、長時間労働や精神的負荷のある業務を強いられる。 ・治療のために入院が必要になっても、事務的な仕事で、疲れても働き続けることが求められます。 ・入院期間が長くなると、プレッシャーから退職を考えることもあります。 ・体調が悪化した際に休みやすい職場が重要ですが、現実には難しいです。 ・通院の必要性や体調に合った勤務条件の求人が少なく、職場に迷惑をかけ、復帰への焦りを感じます。 ・病気への理解や、通院と仕事のスケジュール調整が必要です。
病気のせいで職場の負担になっていると感じる [経験-0.10]	・病状が外見から分からないため仕事を休めず、長時間労働やストレスの高い業務を担当している。 ・就職活動で病気を開示したが、企業側の理解は得られず、体調による就労制限が不利だと感じる。 ・通院のために休暇を取るか、出勤日を調整する必要があるため、突然の入院などで職場に迷惑をかけること、早期復帰のプレッシャーもある。 ・再就職については、病気に対する理解や定期通院の問題、体調不良のリスクなどから懸念がある。
上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある[経験-0.08／問題解決-0.07]	・中小企業では産業医や保健師がいないため、孤立感があります。 ・病気への理解と仕事との調整が求められ、管理職として、定期通院が難しい状況です。 ・体調不良時の休みや、疲れやすさを説明するのが難しく、通院が必要であることを伝えつつも、体力的・症状的に問題なく働けることを伝えていきます。
病状悪化により離職を余儀なくされる [経験-0.08]	・体調不良で出社できない日が続く、また定期的な通院のために休む必要があることが心配です。 ・健康と誤解され、長時間労働や精神的負荷の高い業務を求められ、体調悪化時に対応できない。 ・通院と持病による易疲労性から、正社員雇用は難しいです。
仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある [経験-0.12／問題解決-0.08]	・日常生活に支障はないが、過度の負荷がかかると疲労が蓄積し、持続性に問題が出る。 ・適切な勤務条件の求人が少なく、体調不良でも休めず、健康と誤認され、長時間労働や精神的負荷の高い業務を指示され、これが体調を悪化させ、治療や通院が必要となる。 ・勤務条件が固定されている場合や管理職では、通院が難しくなることがある。 ・転職や就職時には体調を考慮した制限があるが、適切な求人が少なく、不安やストレスが増える。 ・体調に合わせた柔軟な勤務条件と周囲からの理解が求められ、これが不足すると継続が難しくなる。 ・疲れやすさ、食事制限、通院の必要性などを考慮した働き方が必要です。
障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた[経験-0.06]	・遠隔地での勤務や車の運転が困難で、通勤に苦労しています。 ・体調悪化時の不安や、定期的な通院による休みが必要なことが課題です。 ・転職による体調悪化の心配もあります。
難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる[経験-0.07]	・正社員として働きたいという希望があるが、体調不良により常時出勤が困難なため、短期や派遣、契約社員の仕事しか選べない。 ・症状が目に見えないので健康だと思われ、体調が悪くても仕事があるので休ませてもらえない。
休職期間が超過して退職・契約非継続となる [経験-0.06]	・通院や入院が多い為、仕事をかなり休んでしまっている。非常に仕事に影響が出てしまい大変です。 ・人数の少ない部署や、固定の仕事がある部署にあえて配属されるとなかなか休みが取りづらく、その中でも体調不良や通院で休むと周囲の人の不満がたまっているらしい。
治療と仕事を両立できるか自信がない [問題解決-0.09]	・管理職であるため定期通院が出来ない状況にある。 ・緊急の通院や入院で有休が減っている。職場のスタッフにどの程度体調のことを伝えていいかわからない。忙しいとなかなか休憩やゆっくり食事をとる時間がない。休んだ時の他のスタッフへの負担が気になる。

難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある [経験-0.08]	・持病の通院や疲労で、正社員としての勤務が困難です。 ・体調不良による欠勤が続き、不安を感じています。失職や生活不安などは困る。 ・家庭との両立も難しいため、柔軟な勤務時間や休みの調整が可能な職場が理想です。 ・シフト勤務では入院等で急な休みが発生し、早期復帰のプレッシャーも感じています。 ・通院の休みに対する理解がある仕事が少ない。

(イ)「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」と「その他の心身機能の障害」等の関係

第4節2の職場配慮等による「その他の心身機能の障害」等への影響の一般化線形モデルによる分析結果（表2-4-2-5）と記述回答を踏まえると、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容であることは、体調の変動や疲れ、定期通院の必要性、目に見えない症状への無理解等による、「その他の心身機能の障害」等の支障の悪化や軽減と直接関連していた。

- 全身的な疲れや不安定な体調：通院や休憩ができ体調的に継続しやすい求人の少なさと関連。
- 定期的な通院の必要性：通院や検査での有給休暇、管理職等の立場での通院の困難と関連。
- 服薬や治療の必要性：健康と見られ、長時間労働や精神的負荷の高い業務となる状況が関連。

表 2-6-1-1(2) 「通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である」と「その他の心身機能の障害」等の関係に関する記述回答例 ($p<0.01$ の関係を抜粋) (「その他の心身機能の障害」等の各項目の後の数値は、表 2-4-2-5 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

「その他の心身機能の障害」等	記述回答例
全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと [-0.12]	・病気で休むと職場に迷惑をかけてしまう。 ・職場は休養を勧めてくれても、収入の問題から仕事を減らしたくない。 ・日常生活には支障がないが、それ以上になると疲れが残りやすくなり、継続が難しい。 ・体調的に継続しやすい勤務条件の求人が少ない。
精神や心理面の症状や障害[-0.14]	・見た目にはわからないのです。休みにみえるのか休みの日にしたことを事細かに聞かれることもある(通院時の診察、検査内容等)。 ・通院や体調不良だけでも有給休暇をかなり使ってしまう、リフレッシュ等で使える有給休暇が残らない。 ・通院や体調不良時の休暇取得は大きな不安要素となる。
定期的通院等の必要性による生活上の支障[-0.13]	・定期的な通院が必要なため、平日休みが取得しやすい環境が必要である。 ・通院や定期検査で有給休暇が消費され、通院等、必要な時に取れない恐れがあります。 ・特に難病の通院や検査については、有給休暇と同等の扱いをする制度の検討を求める。 ・管理職などの立場から定期通院が難しい状況にある。
服薬や治療の必要性による生活上の支障[-0.15]	・症状が目に見えないので健康だと思われ長時間労働や精神的な負荷が多い業務内容を指示される。

イ 通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある（必要 95%、実施 55%、予防効果 9 項目、問題解決効果 11 項目）

「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」ことも、難病患者の95%が必要とし、多くの就労困難性を予防し、問題解決につながる重要事項であり、仕事をしながらの体調管理を助けるものであった。記述回答を踏まえると、具体的には「体調に応じた勤務環境、求人の選び方の困難さ、体調による働きにくさ、治療や生活の優先による仕事継続の困難」などの状況を意味していた。

(7)「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）及び記述回答を踏まえると、「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」ことは、以下のような多くの就労

困難性の経験の予防や、問題解決と関連していた。

- 体調に応じた勤務環境の希望、求人の選び方の困難さ。
- 体調問題による働きにくさ、時短勤務や柔軟な働き方の要望。
- 治療や生活の優先による仕事継続の困難。
- 人間関係やコミュニケーションのストレス。
- 病状悪化による離職のリスク、休職期間超過による退職のリスク。
- 疾患自己管理と仕事の両立の困難。
- 障害進行による職務遂行や通勤の困難。

表 2-6-1-2(1) 「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例($p<0.01$ の関係を抜粋)(就労困難性の[経験][問題解決]の後の数値は、それぞれ表 2-4-2-1 と表 2-4-2-2 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない [問題解決-0.11]	・体調管理のため長時間勤務は難しいが、常勤求人の多さに困惑している。月に一度の受診が必要だが、休暇を頻繁にとることも難しい。 ・就労支援や人材派遣で、勤務時間や休日、通勤条件、仕事内容などの制限事項を伝え、就労意欲が疑われてしまう。難病患者に必要な条件を理解し、共に仕事を探す支援があれば理想的だ。 ・自分のペースでできる仕事を希望しているが、職場がどれだけ配慮できるかは不明である。
仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい[経験-0.08／問題解決-0.18]	・体調不良により突発的な休暇が必要だが、多くの職場では対応できない。 ・体調により雇用契約を解消された経験もあり、在宅勤務希望だが再就職が難航している。 ・病気休職から復帰したが完全在宅勤務がかなわず、最終的に体調を優先し退職せざるを得なかった。 ・業務の多忙さや人手不足からくる過度の残業や負担、柔軟な働き方ができないことによる困難。 ・時短勤務や柔軟な勤務時間制度、職場の理解とサポートが必要です。 ・傷病手当金の支給が1年半しかなく再び休職すると給付がなくなるため、仕事と療養の両立が不安。
治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる[経験-0.10／問題解決-0.08]	・治療の為に毎週の休みと、体調が悪くなると仕事を休まなければならない、会社へ負担をかけている。 ・治療費のためには働く必要があるものの、体力的に無理はできず、そのバランスが難しい。 ・フルタイムの仕事は厳しく、パートタイムへの転職も経済的に厳しい。 ・体調は気候や疲労で変動し、仕事での集中力途切れや再発時に休むことを申し出るのが難しい。 ・体調変動により勤務時間や休暇の調整が必要で、頻繁な通院や入院により休業が増えます。しかし、仕事量や給与の制約、代替可能な人員の限界から、無理をしてまで仕事を終わらせる場面もあります。
上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある[経験-0.07／問題解決-0.11]	・リモートワークのコミュニケーション難。 ・理解のない職場やストレスのため転職した。 ・難病を隠して働いているため、忙しい時期に休むと注意される。
病状悪化により離職を余儀なくされる[経験-0.07]	・体調不良で出社できない日が続くと、仕事を失う恐怖がある。 ・リモートワークで職場のコミュニケーションが難しく、長期入院が必要になると仕事を失う可能性がある。 ・以前、通院のための休暇が取れず、自己退職を余儀なくされた経験がある。 ・難病を隠して働いているため、忙しい時期に休むと注意される。 ・通院と突然の体調悪化のため、理解のない上司や職場では就業が困難で、過去に退職したこともある。 ・ストレスで病状が悪化し、適応障害を発症した。 ・社会全体で病気休暇や通院休暇の整備が必要と感じている。 ・パート勤務では、体調を崩して休むと給料保証がなく、困窮する。 ・体調に応じて休みが取りやすい職場でも、代わりの人手がないので、仕事が溜まるだけである。 ・体調不良でも責任感や人手不足から無理をし、長期入院で職を辞めたため、同職種への復帰が難しい。
仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある [経験-0.10／問題解決-0.07]	・疲労が残りがやすく長時間勤務が難しく、無理に働くと体調がさらに悪化し、長期入院や仕事を辞めざるを得ない状況になる。 ・難病と働くことの両立は困難であり、職場の理解や柔軟な働き方の支援を求める。 ・障害者手帳の取得の難しさ、特例子会社での働き方、時短勤務の制度の不足、就労支援や人材派遣の条件に合う仕事の見つけにくさ、体調の変動や病状悪化への不安などがある。 ・疲労や痛みで集中力が落ち、症状が悪化する一方で、仕事の量から残業が避けられない。

障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた[経験-0.07／問題解決-0.09]	・体調不良による出社不能や業務遅延、通院の必要性などが増え、フルタイム勤務が困難になってきた。 ・難病患者の経済的支援や休職支援が不十分で、体調が悪い時期の配慮が必要です。 ・昨年、体調が急激に悪化し、長期入院を余儀なくされ、就労継続の課題を認識した。 ・体調により働き方が変わるこの状況では、生活保障が重要となると感じている。
難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる[経験-0.08]	・業務遅延や長期入院による失業の対策として、難病への理解と支援、休暇制度の見直しが必要である。 ・離職後の難病の理解のある再就職への支援が必要。医療費や生活費の支援も必要となる。
休職期間が超過して退職・契約非継続となる[経験-0.08]	・体調不良による休暇により、担当業務の遅延が生じてしまった。 ・体調不良の休みは認められないと休ませてもらえず入院したら自己退職してくださいと言われた。
難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある[問題解決-0.09]	・難病の悪化に伴いリモートワークとしたが、職場のコミュニケーションが難しく、上司の理解も得られず、治療と仕事の両立が困難である。 ・難病患者への就労支援では病状が理解されず、仕事探しも難しい。 ・見た目上の健康さから理解されにくく、通院や休暇の調整も難しい。 ・体調に合わせた働き方をしたいが、手帳のない現状では困難とされる。 ・病名を伝えるのは勇気がいるし、体調が悪く週10時間の勤務もできず、経済的に厳しい状況である。 ・難病の多様性と個別性により理解を得られにくいこと、通院や体調管理による柔軟な勤務時間や休暇の必要性が不採用の理由となる。 ・体力を使う仕事や短時間勤務では生活が厳しく、不定期な休暇が多いと有給が使えない場合もある。これらからストレスが溜まり、病状が悪化することもある。 ・体調の変動により正社員雇用が困難と感じる人もいる。 ・体調不良時の休暇認可や理解を得られないケースも多い。

(イ)「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」と「その他の心身機能の障害」等の関係

第4節2の一般化線形モデルによる分析結果（表2-4-2-5）と記述回答を踏まえると、「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」ことは、具体的に、次のように、「その他の心身機能の障害」等自体の悪化や軽減と関連していた。

- 将来の病状進行リスクの軽減：休職支援や短時間勤務が安心感や体調悪化リスク軽減に寄与。
- 体調の安定：体調の波や突発的な体調不良に柔軟に対応できる勤務環境が関連。
- 全身の疲労や体調変動：病気や通院のための休暇制度のある持続可能な勤務体制が関連。
- 活力や集中力の低下：疲労や痛みによる作業効率の低下時の残業制限等の調整と関連。
- 定期通院等の生活上の支障：通院や治療のための柔軟な勤務時間や休暇制度と関連。

表 2-6-1-2(2) 「通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある」と「その他の心身機能の障害」等の関係に関する記述回答例 (p<0.01 の関係を抜粋) (「その他の心身機能の障害」等の各項目の後の数値は、表 2-4-2-5 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

「その他の心身機能の障害」等	記述回答例
将来に病状が進行するおそれ[-0.18]	・将来的な症状悪化に備え、休職支援の存在は安心感を提供する。 ・勤務内容は日々変わり、休憩が難しい日もあるが、短時間勤務なので負担は軽い。体調に応じて短い休憩を自分で調整できる。 ・定期的に休んで通院や検査がある。毎月の受診が必要だが、休みを取ることが難しい状況にある。
少しの無理で体調が崩れやすいこと[-0.26]	・元気そうな見た目により業務が増えてしまい、体調管理が難しいことがある。 ・体調が良くなると仕事量が増え、疲労や免疫抑制剤で風邪を引きやすく、体調が再び悪化しやすい。 ・繁忙期に体調不良を押し切り、難病患者として認識されないこともある。 ・体調に波があるため、突発的に休みたい日が出てきても対応してくれる職場が少ないことが悩みである。 ・体調不安定のため、柔軟な働き方が可能な環境を探している。 ・突然体調が悪化することがあり、通院治療が必要で、平日に休暇を取得できる勤務先が必要である。 ・体調的に継続しやすい勤務条件の求人が少ない。

	・「体調に無理のない範囲での勤務」ということで就職したが、業務が忙しく人数も限られているため周囲に業務負荷が掛からないよう必要以上に残業してしまう。
全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと [-0.23]	・テレワークでフルフレックスという恵まれた環境とはいえ、体調が整わず、週 10 時間働くことも叶わない。 ・体調変動や通院により労働時間が削られ、有給休暇の不足や特別休暇の制限がある。難病患者への理解と支援、病気や通院のための休暇制度の整備が必要。 ・体調の不安定さからフルタイム勤務が困難。体調の良い時には仕事量が増え、体調を崩す。 ・月に 1 週間程度体調が悪い時期があるため、自分のペースでできる簡単な仕事を希望しています。 ・体調的に継続しやすい勤務条件の求人が少ない。 ・易疲労や季節や時間で体調が変動するので以前のようにフルタイム、週 5 で勤務するのは難しい。
活力ややる気、集中力の低下[-0.22]	・疲労や痛みで集中力が落ち、症状が悪化する一方で、仕事の量から残業が避けられない。
身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)[-0.19]	・全身の関節痛に悩まされ、時折歩行不能になることもある。職場の人々は完全回復まで休むようにとってくれるが、収入の観点からも仕事を減らしたくないという気持ちがある。 ・腹痛、トイレの回数の多さ、手首や指のこわばりと関節痛への理解、通院と仕事のスケジュール調整。
免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)[-0.17]	・体調がよくなってくると全く仕事量の考慮がなくなる。残業などが続き体調をこわしがち。
精神や心理面の症状や障害[-0.20]	・理解を得られず孤独を感じる。体調不良でもサボりと誤解され、仕事に集中することが難しい。 ・有給休暇はリフレッシュや突発的な対応のためのもので、通院者には余裕がない。
定期的通院等の必要性による生活上の支障[-0.14]	・有給休暇取得に 6 ヶ月の勤務が必要で、治療のための通院が多いと生活費が不足します。 ・平日の通院の休暇が必要。病状を理解してくれる環境が少なく、雇用契約を解除された経験もある。 ・定期的通院は、健康そうに見える状態でも必要であるため、健康そうに見えることによる誤解、体調変動や疲労が分かりにくいことで、仕事スケジュールの調整等多くの問題を引き起こす可能性がある。
服薬や治療の必要性による生活上の支障[-0.13]	・治療費のため働く必要がある一方、体調や痛みが不安定で、長期の仕事や作業を伴う仕事は困難です。そのため、望む仕事を見つけるのも難しい状況です。

ウ 職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある（必要 91%、実施 58%、予防効果 2 項目、問題解決効果 2 項目）

「職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある」ことは難病患者91%が必要と回答しており、記述回答によると、具体的には「通院や休職の困難さ」「病気告知後の理解の困難さ」「知人の会社での理解の有無と他の仕事への不安」「病気による職場の負担感」「健康そうに見えるための長時間労働や高負荷業務」といった状況と関連していた。第4節2の一般化線型モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）と記述回答を併せると、これらの整備の有無と就労困難性の具体的関係には次のようなものがあつた。

- 症状や必要な配慮の伝え方の困難、病気告知後の理解が得られにくいこと：通院や休職が難しい職場状況、休暇が不足している状況が関連。
- 仕事を探す際の不安：知人の会社等では体調への理解や融通が利くが、他の仕事では不安。
- 職場の負担になっていると感じる：体調変動による業務遅延等で配置転換等が課題となる。体調不良でも休めず、健康そうに見えるため長時間労働や高負荷業務が指示される場合がある。

表 2-6-1-3 「職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例 (p<0.01 の関係を抜粋) (就労困難性の[経験][問題解決]の後の数値は、それぞれ表 2-4-2-1 と表 2-4-2-2 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である[問題解決-0.14]	・通院や休職が難しく、症状や必要な配慮の伝え方に困難がある。 ・体調の悪化や症状悪化により業務継続や接客が困難になる場合があるが、代わりの人材がいないため、休職できないこともある。 ・欠勤の増加への職場の理解が得られにくく、体調悪化時の急な入院や早退も難しい。

	・リモートワークや柔軟な働き方の導入が考慮されるが、職場とのコミュニケーションや短時間労働、通院・通勤時間の配慮が必要。 ・難病の説明や急な休暇の取得が難しく、風邪や嘔吐や下痢の悪化での入院のリスクもある。 ・職場の理解や病気に対する配慮の有無は不明で、やりがいのある仕事を求めるものの、前職場では閑職に配置転換となったり、少人数の職場で業務調整等が困難となった。 ・定期通院や転職に伴う体調の変動が心配で、体調の変動に対する理解や配慮を望んでいる。 ・病気を隠して働くことがあり、過去の職場では病気休暇が認められず退職せざるを得なかった。 ・会社全体としての理解はあるものの、配属先や面接時の理解が不足しており、休憩の取得が難しいことから疲労やストレスが蓄積している。
企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない [問題解決-0.13]	・知人の会社で働き、この職場は私の体調を理解してくれ融通が利く。しかし、他の仕事を辞めると働く場所がないのではと懸念しています。 ・難病診断前に体調不良で休むことが多く、周囲からは「好き勝手に休む」「考えずに退職する」と見られた。病名が付き体調不良の理由が明らかになったことは救いでした。現在は、体調に応じた柔軟な働き方ができる支援を求めています。
(※病気のせいで職場の負担になっていると感じる [経験 0.05])	・体調の変動が業務遅延の原因となる。適切な配置や通院の調整が必要。 ・職場での病気への理解促進と柔軟な働き方の支援が要求される。 ・体調不良でも休むことが難しく、長時間労働や高負荷の業務が指示される場合がある。 ・体調不良に対する職場の理解不足がストレスの原因となる。 ・健常者と同等の労働環境や、障害者手帳と同等のメリットを求める。 ・体調悪化による迷惑や病気を隠しての勤務、体調不良に対する職場の反応の問題点。

(※ 他と逆の相関であり、この取組が多い場合に経験が増えている。)

エ 通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある（必要 90%、実施 55%、予防効果 0 項目、問題解決効果 0 項目）

「通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある」ことは難病患者の90%が必要と回答しており、記述回答により具体的には通院や入院に伴う職場での調整や欠勤の発生、転職の際の通院や体調不良時の休暇への心配、給料や休暇の付与に関する不安などの状況があった。しかし、第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）によると、このような配慮や調整があることは特に就労困難性の予防や問題解決とは直接関係しておらず、むしろ、今後の求人応募や就職活動の仕方が分からない問題の解決困難状況と関連していた（ $p=0.011$ の参考結果）。

- 現職における通院や入院に伴う職場での調整や欠勤の発生を踏まえ、その条件での、今後の就職活動の見通しが分からない。転職を希望するものの通院日や体調不良時の休暇への不安。

表 2-6-1-4 「通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例(参考 $p=0.011$)(就労困難性の[問題解決]の後の数値は、表 2-4-2-2 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
(※企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない[問題解決 0.11])	・通院、入院のため、職場での業務調整が不可欠。また、そのような調整を行っても、有給休暇が足りなくなり、欠勤が発生してしまう。職場での出血により、周りに迷惑をかけたり、早退が発生したりする。 ・転職の際に会社側が病院や通院について考慮して頂けるか心配。 ・給料や現在の残業時間・頻度、今後の職務内容などを考えると転職したい。しかし、通院日や体調不良時の休暇のとりやすさ(特に就職後半年)に不安がある。休暇が取れたとしても、有給休暇の付与がなければ給料から減らされることになる。

(※ 他と逆の相関であり、この取組が多い場合に問題解決が困難になっている。)

オ 体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある（必要 90%、実施 41%、予防効果 1 項目、問題解決効果 1 項目）

記述回答を踏まえると、「体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある」ことは、具体的には「リモートワークへの移行が必要な場合や、体調の波に対応すること、休暇取得の難しさなど」と関連していた。第4節2の一般化線型モデルの分析結果と記述回答を踏まえると、これらの整備は、

具体的には、次のような「難病の症状が進行した時の働きやすさ」や「体調不良時の業務調整のしやすさ」につながっていた。

- リモートワークの必要性や通院のための休暇取得が困難。
- 体調の波に対しての業務調整が難しい。体調不良を伝えるのが困難。
- 妊婦や子育てと比べての優遇措置の差異感。

表 2-6-1-5 「体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例 ($p<0.01$ の関係を抜粋) (就労困難性の[経験]の後の数値は、表 2-4-2-1 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい[経験-0.08]	・難病の症状が進行し、リモートワークが必要となったが、同僚とのコミュニケーションが困難になった。 ・仕事が多忙で、体調の波に対応するのが難しく、残業が増えている。 ・人手不足と体調の悪化により、休むことや業務量の調整が難しく、緊急入院が必要になった。 ・転職を検討しても、通院や検査のための休暇が心配。 ・現在の職場の上司が定期的に連絡をくれるため、治療に専念できている。 ・体調と仕事のバランスを取りながら、適切な収入を得られる環境を望む。 ・突発的な体調不良を伝えるのが難しい。 ・有給の範囲での通院や入院が辛い。 ・体調に合わせて柔軟に働きたい。 ・難病や障害に対する優遇措置が不足しており、妊婦や子育ての方が優遇されていると感じる。

カ 体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない (必要 88%、実施 41%、予防効果 2 項目、問題解決効果 0 項目)

「体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない」ことは、仕事内容や働き方が無理であるという経験を予防し、体調の崩れやすさ自体を改善する重要事項であった。記述回答を踏まえると、具体的には「自身の体調に配慮した勤務時間や職務内容」「実際の業務に無理が含まれているか」「希望する職で、かつ体調変化に対応可能な求人」などと関連していた。

(7) 「体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない」と就労困難性の関係

第 4 節 2 の一般化線型モデルの分析結果 (表 2-4-2-1、表 2-4-2-2) と記述回答を踏まえると、この配慮事項は、実際に無理のない働きやすい仕事につながっていたが、一方、これが現職で整備されていても、転職等には該当する仕事を探す方法が分からないという課題は大きくなっていた。

- 現職は体調管理が可能だが、転職を考えると、体調変化に対応可能な求人が少なく、求人情報から実際の業務内容や勤務条件の正確な把握が困難。
- 病状悪化時の支援や理解が必要となっている。体の痛みや疲れを予防するための適切な働き方や求人が不足している。

表 2-6-1-6(1) 「体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない」と就労困難性の関係に関する記述回答例 ($p<0.01$ の関係を抜粋) (就労困難性の[経験][問題解決]の後の数値は、それぞれ表 2-4-2-1 と表 2-4-2-2 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい[経験-0.07]	・体の痛みや疲れやすさから立ち仕事やフルタイム勤務は困難。 ・体調変化に対応可能な求人が見つからず、希望する職に就けない。 ・病状悪化時の理解と支援を求めても、負担になる不安があり、働くことで体調が悪化する悪循環に陥る。 ・働く必要があるが、病状を隠しての就労、休憩がとりにくいこと、配慮の欠如、仕事量の多さ、急な体調変化への対応不可などが問題。 ・体調に合う仕事がない。体調悪化と仕事のバランスが難しい。 ・体調が悪くても仕事があるので休ませてもらえない。

	・症状が目に見えないので健康だと思われ長時間労働や精神的な負荷が多い業務内容を指示される。 ・体調的に継続しやすい勤務条件の求人が少ない。
※(企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない[問題解決 0.10])	・自身の体調に配慮した勤務時間や職務内容の条件を満たす求人が見つけれられない。 ・難病患者のニーズを理解し、共に求人を探す支援があればと思う。 ・体調変化に対応可能な求人が少なく、希望する職に就くことが難しい状況だ。 ・求人を見ても、実際の業務に無理な内容が含まれているか分からない。 ・レジ係が主な業務だが、運搬業務も担当しており、体調悪化の原因となる。

(※ 他と逆の相関であり、この取組が多い場合に問題解決が困難となっている。)

(イ)「体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない」と「その他の心身機能の障害」等の関係

第4節2の職場配慮等による「その他の心身機能の障害」等への影響の一般化線形モデルによる分析結果(表2-4-2-5)と記述回答を踏まえると、「体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない」ことは、次のように、少しの無理で体調が崩れやすい状況の悪化と関連していた。

- 急な体調悪化時に、仕事環境が整っていない場合、職を退くケースが見られる。
- 体調悪化時に仕事を休めず、症状が分かりにくく健康と誤解され、過度な労働を求められる。
- 体調に配慮した勤務条件の求人が少なく、仕事の疲労が原因で体調がさらに悪化する。
- 一部の業務内容(例：運搬業務)が体調悪化の直接的な原因となることがある。

表 2-6-1-6(2) 「体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない」と「その他の心身機能の障害」等の関係に関する記述回答例($p<0.01$ の関係を抜粋) (「その他の心身機能の障害」等の各項目の後の数値は、表 2-4-2-5 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

「その他の心身機能の障害」等	記述回答例
少しの無理で体調が崩れやすいこと[-0.12]	・急な体調悪化の際に、柔軟に休みを取れないと困る。過去の体調悪化時にはいつも退職している。 ・体調が多少悪くても無理をして働くことがあります。 ・体調が悪くても仕事があるので休ませてもらえない、症状が目に見えないので健康だと思われ長時間労働や精神的な負荷が多い業務内容を指示される。 ・レジ係が主な業務だが、運搬業務も担当しており、体調悪化の原因となる。

キ 上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある(必要 88%、実施 39%、予防効果 9 項目、問題解決効果 9 項目)

「上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある」ことは、記述回答を踏まえると、具体的には、病状の適切な説明ができること、希望の仕事内容や体調管理のしやすさ、職場での負担感や人間関係のストレスのなさに関連していた。第4節2の一般化線形モデルの分析結果(表2-4-2-1、表2-4-2-2)を踏まえると、この整備は、次のような職場での負担感や人間関係のストレスなどといった多くの就労困難性の予防、さらに体調の悪化や退職の選択などの多くの問題解決と関連していた。

- 病状の進行に伴う就労の困難さ。
- コミュニケーションや人間関係のストレス。
- 体調不良や病状の悪化に伴う職場での負担感。
- 希望の就職に至らないことや退職を選択すること。
- 疾患の自己管理の困難さや経済的、精神的に追い詰められる状況。

表 2-6-1-7 「上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例

($p<0.01$ の関係を抜粋) (就労困難性の[経験][問題解決]の後の数値は、それぞれ表 2-4-2-1 と表 2-4-2-2 の該当項目の B(パラメータ推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である[問題解決-0.13]	・会社の難病理解は不十分で、一部の同僚や上司から理解を得られず、イジメに遭遇している。 ・病状が進行し、仕事に支障が出た場合、上司にその状況を伝えるのが難しい。 ・病状を上司に伝えていたが、同僚には伝えずに察してもらうしかなく、負い目を感じていた。 ・理解や情報共有の難しさ、制度が整備されていないことが辛かった。 ・説明しにくい病気であり、症状が出る条件を職場に説明できず、健常者と同じ扱いとなっている。 ・病気の説明の複雑さ、情報漏洩や外見による誤解により、職場での嫉妬や誤解を招くことがある。
最終的に希望の就職に至らない[問題解決-0.12]	・病状の進行による仕事の困難さを伝えるのが難しく、自身のスキルを活かせる職場が見つかりません。
仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい[問題解決-0.11]	・日内変動、日差変動で体調が安定しづらく、就労がきついことが多々ある。職場の人が病気を理解してくれず(見た目ではわからないため)いじめにあった。 ・管理職であるが、業務中の体調不良や定期通院の困難さなどが課題となっており、再就職を考える際は病気に理解のある職場が必要である。 ・病気の進行により仕事内容の変更や職場の理解が必要となるが、上司への伝達が難しい問題がある。 ・不調を伝えたと、職を失うのではないかと不安になります。 ・直属の上司や同僚は私の病状に理解を示し支援してくれましたが、総括の上司からは理解を得られず、仮病と誤解された。この状況が精神的に厳しくなり、結果的に退職を決断しました。
病気のせいで職場の負担になっていると感じる[問題解決-0.13]	・配置転換後、過労が原因で業務を遂行できず、ミスが増え、上司から叱責を受けるなどの状況からうつ病を発症し、休職を余儀なくされた。 ・医療機関から業務制限の詳細を職場に伝えるように助言されたが、具体的な制限内容を教えてもらえないので、職場や家族に伝えることができない。 ・産業医の助言で残業上限を守るようになりましたが、上司からの病状確認はなく、同僚からの仕事の依頼は続き、体調は更に悪化しました。
上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある[経験-0.10／問題解決-0.15]	・会社は病気に理解をしてくれるが配属された職場の人達の理解が中々進まず安易に休憩がとれず疲れやストレスが溜まる一方である。
仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある[問題解決-0.08]	・通院のために有給休暇を使用せざるを得ず、これが他の予定に影響を及ぼしていました。 ・ストレスや生活習慣の乱れから夜勤が困難となり、正社員として働くことができなくなりました。 ・上司に何度も説明したにもかかわらず、理解されませんでした。体調が悪化した際には通院頻度を増やしたり、薬を変更することを勧められました。 ・産業医の介入で残業は制限されたが、上司や同僚からの配慮は不十分で、体調を更に悪化させた。 ・異動を希望したが、新しい職場でも理解は得られず、休憩が取りづらく、疲労とストレスが蓄積している。
難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む[経験-0.04]	・病状に対する理解不足から転職や職場選びに不安を感じています。 ・上司や同僚の理解や配慮が不足しており、働き続けることが困難です。 ・難病への理解不足や誤解から不適切な言動を受けることもあります。 ・病状の進行による仕事の困難さを伝えるのが難しく、自身のスキルを活かせる職場が見つかりません。 ・障害や病気を理由にした嫌がらせもあり、心を病んで退職した。
難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある[経験-0.05／問題解決-0.08]	・病状の理解を得るのが困難で、病気を隠していると誤解されることを恐れています。 ・長期の通院が必要なことへの上司の理解がなく、体調不良時の通院も許可されず、適応障害になった。 ・会社はダイバーシティを掲げているが、病気と仕事を両立させる人への理解や制度が整っていません。 ・一人で対処しなければならず、理解を得られずイジメに遭うこともあります。 ・直属上司や同僚は疾患への理解と援助があり、治療しながら仕事も頑張ったが、総括(直属上司の上司)の理解が得られず仮病と言われ、精神的に辛くなり離職した。 ・病気が外見からわからず、甘えと誤解された。配慮を受けると嫉妬され働きづらさが増している。 ・病気を抱えて働いていたが、同僚やスタッフにそのことを話せず、結果的に仕事を辞めることになった。 ・一部の同僚や上司に理解されず、イジメに遭うこともあるが、再就職の難しさから我慢している。 ・病状に対する理解不足から転職や職場選びに不安を感じています。 ・上司や同僚の理解や配慮が不足しており、働き続けることが困難です。
就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる[経験-0.07]	・体力的に継続可能な仕事を選んでも、倦怠感や集中力の欠如に悩まされ、他人に理解されにくい。 ・障害者や病気を持つ人への嫌がらせに遭遇し、上司の助けを借りても解決に至らなかった。 ・障害者と働くことを嫌がる人々の存在を知り、自己価値を否定され、心を病む結果となった。

ク 就職面接の段階での就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある（必要 84%、実施 38%、予防効果 0 項目、問題解決効果 3 項目）

「就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある」ことは84%が必要と回答していた。第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）及び記述回答を踏まえると、現実には、このような就職面接時の企業側の姿勢は、就職活動での困難状況の解決に一定の効果（ $p<0.05$ ）が認められたものの、一方で、事業主が雇用に不安を感じる人の採用を避ける姿勢や、難病患者自身の面接や履歴書作成の不安等により、次のような、就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められることや、再就職の意欲喪失の経験の増加とより関連していた。

- 企業の検討では雇用リスクを避け不安を感じる人の採用を避けがちであるため、求職者は面接や履歴書作成時の自信欠如や体調不良の不安を感じている。
- 病状悪化による退職リスクや未来への不確実性を認識し、再就職や職探しの意欲が殺がれる。

表 2-6-1-8 「就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例（ $p<0.01$ の関係を抜粋）（就労困難性の[経験]の後の数値は、表 2-4-2-1 の該当項目の B（パラメーター推定値）である。）

就労困難性	記述回答例
（※就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる[経験 0.06]）	・企業は雇用リスクを避けるため、就労に不安を感じる人の採用を避けがちである。 ・就職活動では、体調不良により面接への自信がなく、履歴書の作成も困難だった。就職後も体調が悪化する可能性による不安がある。
（※難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる[経験 0.06]）	・病状が悪化すると、退職を余儀なくされる可能性があり、それに伴う再就職の不安と将来に対する見通しの不確実性に悩んでいます。 ・持っている資格を活用した職探しのアドバイスが欲しいです。

（※ 他と逆の相関であり、この取組が多い場合に経験が増えている。）

ケ 特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制（必要 84%、実施 32%、予防効果 9 項目、問題解決効果 0 項目）

「特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制」は、第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）及び記述回答を踏まえると、具体的には「体調を考慮した働き方」「休憩室の適切な環境」「無理なく働ける体制と環境の整備」「多様な従業員の能力発揮のための柔軟な雇用管理」「各人のストレスや体調管理を重視する職場風土」と関連しており、次のような「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理がある」ことや「病気のせいで職場の負担になっている」こと、「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」こと、「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」という経験の予防と関連していた。

- 体調を考慮した働き方や勤務時間の調整、体調に応じて安定した収入を得られる職場が必要。
- 多様な従業員の能力発揮や、通院や体調管理のための休憩や休暇の取得が容易な、柔軟な雇用管理ができることは、職場のコミュニケーションのストレスの軽減と関連する。

表 2-6-1-9 「特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制」と就労困難性の関係に関する記述回答例（ $p<0.01$ の関係を抜粋）（就労困難性の[経験]の後の数値は、表 2-4-2-1 の該当項目の B（パラメーター推定値）である。）

就労困難性	記述回答例
仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい[経験-0.08]	・体調を考慮した働き方が可能で、それでいて安定した収入を得られる職場を求めている。 ・現在、通院や体調管理のために有給休暇を消費し、リフレッシュのための休暇が取れない。 ・休憩室の環境により、体調に応じた勤務時間の調整が必要となる。

病気のせいで職場の負担 になっていると感じる [経験-0.07]	・休みたい時に休めることやストレスフリーで無理なく働ける体制と環境が整っていない。逆に会社に利益にならない人間は必要ないことになると念を押される。
上司や同僚との人間関係 やコミュニケーションにスト レスがある[経験-0.08]	・多様な従業員が働いていることを認識し、それぞれの能力発揮のための柔軟な雇用管理ができる職場体制。
仕事を続けながらの疾患 自己管理には限界がある [経験-0.06]	・正規雇用の勤務体制では、通院のために頻繁に休む人は雇用されにくい。 ・各人のストレス管理や休憩、体調管理を重視する職場風土や職場体制。

コ 病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討（必要 81%、実施 18%、予防効果 1 項目、問題解決効果 2 項目）

「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討」は、体調悪化による業務制限の問題解決につながっているが、一方、職場で負担となっている感覚の増加や、希望の仕事ができなくなること等の課題の増加につながり、また、身体の痛み等自体の改善にはつながってなかった。

(7) 「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討」と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）及び記述回答を踏まえると、「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討」は、病状や体調の変化により作業能力が制限される問題への対応として実施されその問題解決と関連したり、人生設計や仕事の方向性の悩みの予防と関連（ $p=0.013$ ）するだけでなく、逆に、職場の負担となっている感覚の増加や、希望の仕事の継続等が困難になるという解決困難な状況もあった。

- 病名を伝えても、かえって就職は難しく、健康の問題があっても過酷な勤務が求められる。
- 進行性の疾患や病状の変化で業務が困難になり、特に中小企業では病状の変化に柔軟に対応するのが難しい。

表 2-6-1-10(1) 「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討」と就労困難性の関係に関する記述回答例 ($p<0.01$ の関係を抜粋) (就労困難性の[経験][問題解決]の後の数値は、それぞれ表 2-4-2-1 と表 2-4-2-2 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難 になってきた [問題解決-0.10]	・体調変化に対応した働き方や生活環境の相談、個別のプラン作成、人間関係配慮。 ・病気の進行に伴い可能作業が限られてしまう。 ・進行性の疾患のため、仮に就職したとしても 病状の変化により出来る業務が変わってしまう。中小企業ではなかなかその状況には対応出来ない。 ・毎年の入院と休職が繰り返され、医療機関からの業務内容の具体的な理解が求められているが、詳細が伝えられないため困っている。 ・栄養状態の悪化や過度の労働による体調不良、そして病名を伝える困難さがある。 ・病状が悪化すると下痢も酷くなり、出勤や勤務が困難になる。また、時短勤務だと生活が厳しくなる。
(※最終的に希望の就職 に至らない[問題解決 0.18])	・コロナの影響で職場が閉鎖し、失業者が増え、病名や配慮を伝えても就職が難しくなっている。 ・慢性的な人手不足の職種で、発熱や感染症でも出勤しなければならない厳しい状況も経験している。 ・面接で病名を伝えると、会社から不要とされることもある。 ・体調不良や通院を理解してくれる雇用先を探しているが、見つけられていない。
(※病気のせいで職場の 負担になっていると感じる [経験 0.09])	・病気の進行により作業能力が制限され、体調不良や通院の制約から雇用への不安を感じている。 ・退職前の職場では配慮があったが、忙しい時は無理をして働いていた。 ・病状や年齢、体力の問題から現在の仕事が続けられないと感じている。 ・体調や治療方針、復職後の対応の連絡があるが、長時間労働や重労働がストレスになっている。 ・持病や薬の副作用による倦怠感や疲労感が常であり、配慮のある仕事先がなく、働くのが辛い。 ・自分に合った働き方ができれば生活の質が上がるが、上司や同僚に病状を伝える方法に悩んでいる。

(※ 他と逆の相関であり、この取組が多い場合に問題解決が困難あるいは経験が増えている。)

(イ)「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討」と「その他の心身機能の障害」等の関係

第4節2の一般化線形モデルによる分析結果（表2-4-2-5）と記述回答を踏まえると、「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討」という取組は、関節痛等の身体の痛みが多い人が多いが、痛みや体調不良は、適切な仕事の配置が行われても、続くことがあることが示唆される。

表 2-6-1-10(2) 「病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討」と「その他の心身機能の障害」等の関係に関する記述回答例 ($p<0.01$ の関係を抜粋) (「その他の心身機能の障害」等の各項目の後の数値は、表 2-4-2-5 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

「その他の心身機能の障害」等	記述回答例
(※身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)[0.19])	・手首や指のこわばりと関節痛がある。

(※ 他と逆の相関であり、この取組が多い場合に機能障害の程度が増えている。)

サ 弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある（必要 80%、実施 23%、予防効果 4 項目、問題解決効果 0 項目）

「弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある」ことは、職場で負担となっている感覚や職場の人間関係やコミュニケーションのストレス、体調悪化による離職のリスクの予防と関連していた。免疫力の低下や皮膚や容貌の変化のある人で多い傾向が認められた。

(7)「弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある」と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）及び記述回答を踏まえると、「弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある」ことは、具体的には、病気の進行による業務制限等により職場の負担となっておりと感じる経験、難病に起因する業務上の集中力や意欲の低下に伴う上司や同僚とのコミュニケーションに関連するストレス、病状悪化による離職等の予防と関連していた。

表 2-6-1-11(1) 「弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例 ($p<0.01$ の関係を抜粋) (就労困難性の[経験]の後の数値は、表 2-4-2-1 の該当項目の B(パラメーター推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
病気のせいで職場の負担になっていると感じる[経験-0.07]	・病気が少しずつ進行し、出来ることが少なくなってきた、職場異動もなく居辛くなる。 ・病気の相談をしたら、職位を落とされた。 ・難病をかかえているので仕事の戦力外と会社側から考えられている。
上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある[経験-0.07]	・疲労が溜まりやすく、若干のシフトを依頼したが、上司の都合で突然もう配慮しない旨を宣言される。 ・病状により配置換えを希望するも、逆に忙しい職場に異動となり、毎日のように残業し心労が耐えない。 ・現場仕事の肉体労働から異動を願い出ているが、みんな腰が痛いのに頑張ってる等一般の病気と同程度と判断されて断られている。
病状悪化により離職を余儀なくされる[経験-0.07]	・就労可能な症状と説明しても、職場に居させてもらうことは出来ず、治るまで休養するようにと言われる。完全治癒は望めないで、自分のような病気を抱えていては勤めてはいけないと言うことなのかと感じる。 ・専門職で求められる仕事の一部分が、病気によりできなくなった。それについての配慮を求めてみたが、専門職ゆえにその業務をやらないということは難しかった。
難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる[経験-0.08]	・難病というだけで腫れ物を触るような扱いになるので、自分で仕事をとってきて自分の責任範囲で行う方がやりやすいし、それ以外ではかなり厳しいと感じる。

「(イ)「弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある」と「その他の心身機能の障害」等の関係

第4節2の一般化線形モデルによる分析結果（表2-4-2-5）を踏まえると、「弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある」という取組は、免疫機能の低下や皮膚の障害や容貌の変化の支障のある人で多いという関係があった。

表 2-6-1-11(2) 「弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある」と「その他の心身機能の障害」等の関係に関する記述回答例（ $p<0.01$ の関係を抜粋）（「その他の心身機能の障害」等の各項目の後の数値は、表2-4-2-5の該当項目のB（パラメーター推定値）である。）

「その他の心身機能の障害」等	記述回答例
（※免疫機能の低下（感染予防等の必要性等）[0.17]）	（該当する自由回答は、見出せなかった。）
（※皮膚の障害や容貌の変化[0.13]）	（該当する自由回答は、見出せなかった。）

（※ 他と逆の相関であり、この取組が多い場合に機能障害の程度が大きくなっている。）

シ 休職時の医療機関と職場が協力した復職支援（必要 77%、実施 19%、予防効果 3 項目、問題解決効果 0 項目）

「休職時の医療機関と職場が協力した復職支援」は、難病患者にとって治療と仕事の両立の困難さや難病と両立する仕事の方向性の悩みの経験を予防し、少しの無理で体調が崩れやすいことによる生活上の支障の軽減にもつながっていた。

「(7)「休職時の医療機関と職場が協力した復職支援」と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）及び記述回答を踏まえると、「休職時の医療機関と職場が協力した復職支援」は、具体的には、治療・生活と仕事のバランス、仕事の方向性、経済的・精神的なストレス等にも対応する職場の取組であり、これらの整備の有無は、次のような就労困難性の経験の予防に関連していた。

- 疲労や集中力の低下による仕事の継続の困難さ。
- 経済的支援の不足と休職経験による経済的・精神的ストレス。
- 職場での病状の理解不足や配慮の欠如。
- 医療職の在宅ワークの困難さ。

表 2-6-1-12(1) 「休職時の医療機関と職場が協力した復職支援」と就労困難性の関係に関する記述回答例（ $p<0.01$ の関係を抜粋）（就労困難性の[経験]の後の数値は、表 2-4-2-1 の該当項目のB（パラメーター推定値）である。）

就労困難性	記述回答例
治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる[経験-0.06]	・疲労や集中力低下の症状があるが、仕事量により残業が必須で、これが症状を悪化させている。 ・休職中の経済的支援が1年半しかないため、仕事と療養の両立に不安を感じる。 ・休職経験があり、再度休職すると医療費と生活費の捻出が困難になる。休職支援の見直しを求める。 ・肉体労働からの異動も希望しているが、一般的な病気と同等に見られ、断られている。 ・病状が職場に伝わらず、周囲からは怠けていると思われる。 ・難病が発生し、現職での就労が困難になった場合、企業側の配慮と支援により職場異動が可能になる。同じ企業で働き続けることができるメリットは大きい。
難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む[経験-0.05]	・現在は休職中で傷病手当金を受けており、医療職に従事しているが、在宅勤務が難しい状況だ。 ・金銭的にパート勤務は厳しく、正社員として働きたいがフルタイムは厳しい。 ・病気を理由に異動を希望しているが、認められていない。

	・職場に病状が伝わらず、理解や配慮を得られていない。 ・難病が発生した場合、企業側が配慮し異動を認めてくれるとよい。 ・難病患者就職サポーターによる相談の場があり、安心して過ごせている。
就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる[経験-0.10]	・現職で難病を発症し働けない場合、企業が配慮して職場異動したら、支援の補助が受けられるとよい。 ・休業時の経済的支援が限られているため、仕事と療養の両立が不安です。 ・休職支援の見直しを求める。現在、休職中で傷病手当金などの支援を受けているが、その後は自力で働かなければならない。 ・パート勤務では経済的に厳しく、支援や助成が必要です。 ・医療職は在宅ワークが難しく、在宅でも働けるような資格取得支援があれば助かります。

(イ)「休職時の医療機関と職場が協力した復職支援」と「その他の心身機能の障害」等の関係

第4節2の一般化線形モデルによる分析結果（表2-4-2-5）と記述回答を踏まえると、「休職時の医療機関と職場が協力した復職支援」という取組は、難病患者が少しの無理で体調が崩れやすいという、「その他の心身機能の障害」等による生活上の支障自体を軽減する効果（ $p=0.013$ ）もあった。

表 2-6-1-12(2) 「休職時の医療機関と職場が協力した復職支援」と「その他の心身機能の障害」等の関係に関する記述回答例(参考 $p=0.013$)（「その他の心身機能の障害」等の後の数値は、表 2-4-2-5 の該当項目の B(パラメータ推定値)である。)

「その他の心身機能の障害」等	記述回答例
少しの無理で体調が崩れやすいこと[-0.13]	・長期の入院や、通院や治療に専念できる特別休暇や経済的支援が必要である。 ・通院や体調不良時の休暇取得を容易にし、働きつつ受診可能な支援が必要。 ・難病患者就職サポーターによる休職と復職の相談が助けになった。 ・転職や再就職支援のための、関連資格取得支援や復職プログラムの充実を求める。

ス 配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある（必要 68%、実施 14%、予防効果 1 項目、問題解決効果 1 項目）

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1）では、「配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある」とことと「難病患者の再就職の意欲がなくなること」の予防の関連が示されており、記述回答も踏まえると、難病患者が再就職の意欲がなくなるといふ経験には、前職での職場で難病への対応ができなかった経験が関連している状況が示唆された。

表 2-6-1-13 「配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある」と就労困難性の関係に関する記述回答例（ $p<0.01$ の関係を抜粋）（就労困難性の[経験]の後の数値は、表 2-4-2-1 の該当項目の B(パラメータ推定値)である。)

就労困難性	記述回答例
難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる[経験-0.08]	・現在勤務している会社に合理的配慮を求めたが話し合いの場が設けられず体調が悪化、転職を考えているが希望の職に就けるか分からず就職活動自体を始められない。 ・過去に何度か就業により体調を崩した経験から、勤務時間、日数、職務内容等の希望に合う仕事を探しているが、範囲が非常に狭まってしまう。 ・持病がある人を雇用し続けるのは難しいと上司から退職勧告された。 ・体調が悪く早退せざる負えない事が続き、遠回しに離職を勧められた。 ・体調不良で休みがちになりプロジェクトから外された。いつ休むか分からないから仕事が任せられないと言われた。

2 勤務条件と就労困難性の関係

前項の検討により、難病患者の就労困難性の予防・問題解決には、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容や勤務時間や休日、上司や同僚の病気や障害への正しい理解等が重要であることが明確になった。そこで、本項では、前項で取り上げた項目以外の勤務条件について分析整理した。

その結果、以下に示すように、難病患者は、体調安定の程度に応じて、多様な職種やより長い勤務時間に挑戦が可能であるが、体調が安定しないことで、より無理のない仕事に限定され、勤務時間も短縮する傾向が認められた。一方、企業規模の就労困難性への影響は限定的であった。これは、難病患者にとって、一定の職種や働き方への限定や、勤務時間の一律の短縮は、本人の希望としては優先的な配慮ではなく、むしろ、本人の希望に沿った多様な職種や働き方が可能となるような理解や配慮が重要である可能性がある。

(1) 働いている職種と就労困難性の関係

難病患者は、事務職、専門技術職、サービス職での就業が多かったが、障害者手帳のある難病患者は事務職が比較的多く、一方、障害者手帳を申請していない難病患者は、サービス職や販売営業職等、より疾患管理等が困難になりやすい職種を含め、より多様な職種で働いていた。第4節2の一般化線形モデルの分析結果によると、難病患者にとって、特定の職種は疾患管理等のしやすさや治療と仕事の両立のしやすさと関連があった。

ア 障害者手帳取得状況別の難病患者が働いている職種

障害者手帳のある難病患者は事務職が比較的多かったが、障害者手帳を申請していない難病患者ではサービス職や販売営業職が比較的多くなっていた。

表 2-6-2-1 障害手帳取得状況別の難病患者が就労している職種

		具体的な仕事内容													回答数 (計)
		管理 職	専門技 術職	事務 職	販売営 業職	サービ ス職	保安警 備職	農林漁 業職	製造・モ ノづくり の職	運輸・機 械運転 職	建設 職	清掃・運 搬・包装 等の職	その他	無回答	
障害者手 帳の取 得	取得してい る	53 8.7%	149 24.4%	256 41.9%	33 5.4%	81 13.3%	4 0.7%	1 0.2%	26 4.3%	15 2.5%	4 0.7%	30 4.9%	63 10.3%	5 0.8%	611 100%
	申請したが 認定されな かった	2 3.4%	8 13.8%	21 36.2%	4 6.9%	10 17.2%	1 1.7%	1 1.7%	6 10.3%	1 1.7%	2 3.4%	6 10.3%	10 17.2%	1 1.7%	58 100%
	申請してい ない	255 10.2%	637 25.5%	878 35.1%	216 8.6%	428 17.1%	14 0.6%	10 0.4%	132 5.3%	55 2.2%	47 1.9%	69 2.8%	277 11.1%	8 0.3%	2,501 100%
	無回答	2 22.2%	2 22.2%	4 44.4%	0 0.0%	1 11.1%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 11.1%	1 11.1%	2 22.2%	1 11.1%	9 100%
回答数(計)		312 9.8%	796 25.0%	1,159 36.5%	253 8.0%	520 16.4%	19 0.6%	12 0.4%	164 5.2%	71 2.2%	54 1.7%	106 3.3%	352 11.1%	15 0.5%	3,179 100%

(母数=難病発症後、最近5年程度で一般就労の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01で多い、薄い網掛け:p<0.05で多い、斜体と下線:p<0.01で少ない、斜体:p<0.05で少ない。)

イ 職種別の就労困難性の特徴

第4節2の一般化線形モデルの分析結果の表2-4-2-1、表2-4-2-2では、職種と就労困難性の経験や問題解決状況との一定の関係が認められた。また、表2-4-2-5では販売営業職と運輸・機械運転職で、疾患管理の困難性や体調悪化等による支障の増加が見出された。以下では職種による有意差が認められたもののうち、特にp<0.01の関係を抜粋して記載した。

(7) 管理職

管理職では、「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」という経験は少ないが、「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」「治療と仕事を両立できるか自信がない」という経験は多くなっていた。その一方で、「治療と仕事を両立できるか自信がない」ことや「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」ことの問題解決はより容易になっていた。

(4) 専門技術職

専門技術職では、「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」ことや「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」という経験が多くなっていた。

(5) 事務職

事務職では、「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」ことや「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」、「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」という経験が多くなっていた。

(1) 販売営業職

販売営業職は、「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」経験は少なかった。一方、販売営業職では、多くの疾患管理の困難性や体調悪化等による支障の増加が見出されており、具体的には「定期的通院等の必要性による生活上の支障」「服薬や治療の必要性による生活上の支障」「将来に病状が進行するおそれ」「免疫機能の低下（感染予防等の必要性等）」「精神や心理面の症状や障害」による生活上の支障が多くなっていた。

(6) サービス職

サービス職では、 $p<0.01$ 以下の関係は見出されなかったが、 $p=0.02$ の関係で「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」ことの問題解決が困難となっていた。

(8) 保安警備職

保安警備職では、「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」という経験が多かった。

(3) 製造・モノづくりの職

製造・モノづくりの職では、「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」という経験が多かった。

(2) 運輸・機械運転職

運輸・機械運転職では、「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」という問題の解決につながっていた。一方で、「免疫機能の低下（感染予防等の必要性等）」による生活上の支障は大きくなっていた。

(7) 建設職

建設職では、「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」という経験や「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」という経験が多くなっていた。

(2) 清掃・運搬・包装等の職

清掃・運搬・包装等の職では、特に顕著な就労困難性の経験の特徴は見い出せなかった。

（２）勤務時間と就労困難性の関係

難病患者は１週間の勤務時間は35～40時間を中心として多様な勤務時間で働いていた。第４節２の一般化線形モデルの分析結果の表2-4-2-1、表2-4-2-2によると、難病患者の勤務時間は就労困難性と一定の関係が認められたが、以下で示すように、具体的には、難病により勤務時間が短くなることで就職活動や職業準備の困難を経験しやすいと解釈できる関係性が主であった。１週間の勤務時間が55時間未満の範囲内であれば、勤務時間の延長が体調悪化や就労困難性の増加に関連することはなく、難病患者は体調に応じて可能であれば長時間の勤務を選択していることが示唆された。

ア 障害者手帳取得状況別の難病患者の勤務時間

難病患者の１週間の勤務時間は35～40時間が最も多かった。障害者手帳のある難病患者の勤務時間はより短く、一方、障害者手帳を申請していない難病患者はより長い勤務時間となっていた。

表 2-6-2-2 障害者手帳取得状況別の難病患者の就業経験者の１週間の勤務時間

		１週間の勤務時間							回答数 (計)
		10 時間未満	10 時間以上 20 時間未満	20 時間以上 35 時間未満	35 時間以上 45 時間未満	45 時間以上 55 時間未満	55 時間以上	無回答	
障害者手帳の取得	取得している	73 11.9%	55 9.0%	124 20.3%	252 41.2%	76 12.4%	28 4.6%	3 0.5%	611 100%
	申請したが認定 されなかった	3 5.2%	12 20.7%	8 13.8%	21 36.2%	7 12.1%	7 12.1%	0 0.0%	58 100%
	申請していない	246 9.8%	265 10.6%	385 15.4%	925 37.0%	495 19.8%	177 7.1%	8 0.3%	2,501 100%
	無回答	0 0.0%	3 33.3%	2 22.2%	1 11.1%	2 22.2%	1 11.1%	0 0.0%	9 100%
回答数(計)		322 10.1%	335 10.5%	519 16.3%	1,199 37.7%	580 18.2%	213 6.7%	11 0.3%	3,179 100%

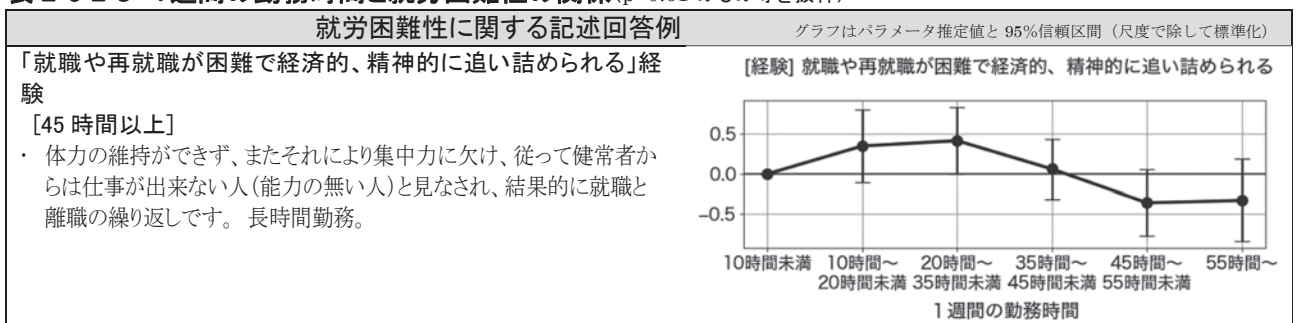
(母数=難病発症後、最近５年程度で一般就労の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

イ 勤務時間別の就労困難性と「その他心身機能の障害」等の関係

第４節２の一般化線形モデルの結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）では、それぞれ、勤務時間による就労困難性の経験や問題解決状況との関係が示されているが、具体的な勤務時間による違いとしては、以下に示すように、難病患者にとって１週間の勤務時間が長いことは、就労意欲の高さや再就職の容易さ、体調の安定等と関連していた。さらに、１週間の勤務時間が55時間以上では体調悪化が関連している状況が認められたが、それ未満の勤務時間では、体調管理の支障が大きい者や体調変動の大きい者ほど勤務時間が短くなる傾向が認められた。これは、難病患者は体調の安定状況に応じて、可能であれば、より長時間働く傾向があることを示唆している。

表 2-6-2-3 １週間の勤務時間と就労困難性の関係 (p<0.01 のもの等を抜粋)



「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」経験・解決困難

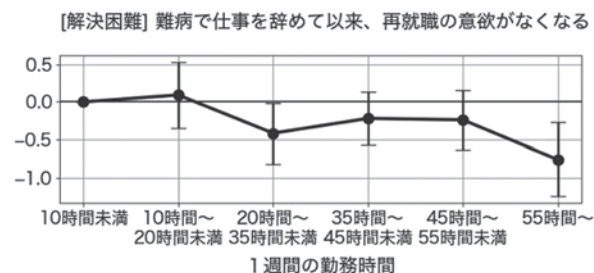
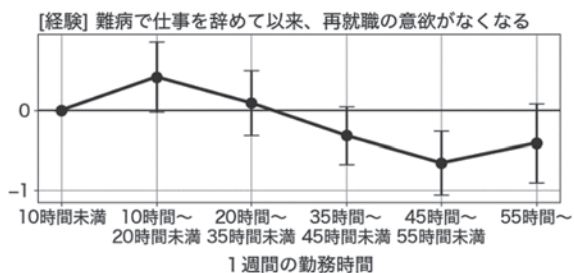
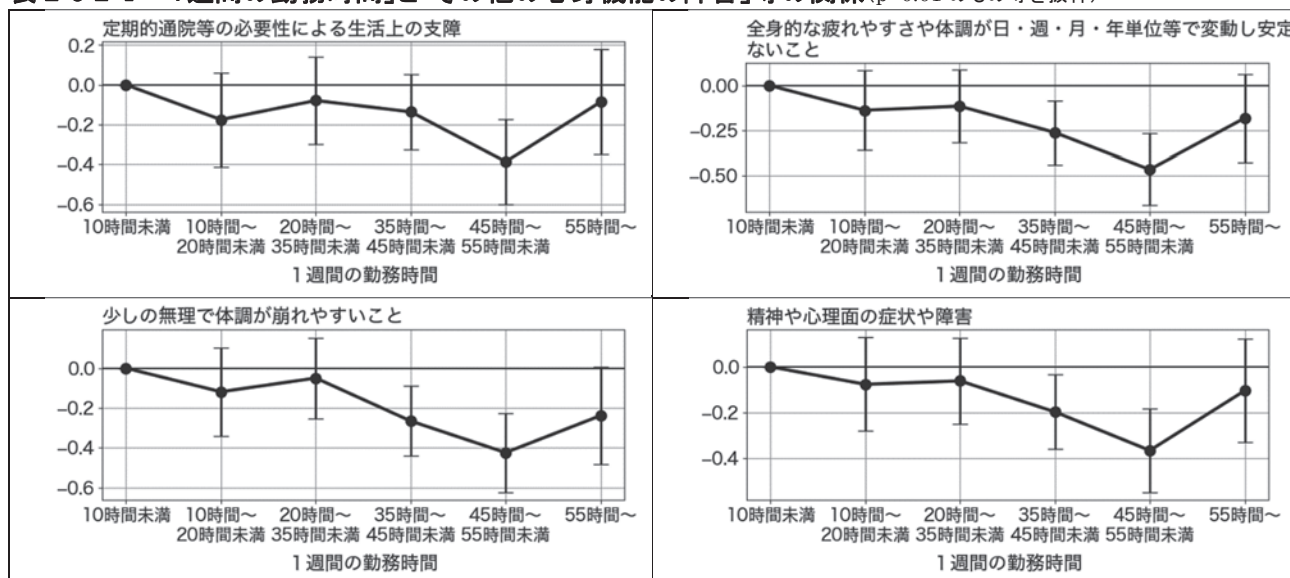


表 2-6-2-4 「1週間の勤務時間」と「その他の心身機能の障害」等の関係 (p<0.01 のもの等を抜粋)



(3) 企業規模と就労困難性との関係

難病患者は、多様な規模の会社で働いていた。障害者手帳を取得していない場合、5～299人規模の会社での就業が比較的多く、一方、取得している場合では3,000人以上の会社での就業が比較的多かった。第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）によると、事業所規模と就労困難性には一定の関係が認められているが、具体的には、治療と仕事の両立の葛藤やジレンマは5～49人規模の会社で最も解決が容易になっていたことや、職場の人間関係やストレスは5人未満の会社で低いという関係であり、会社の規模と就労困難性の関係は説得的な説明が可能なものではなかった。

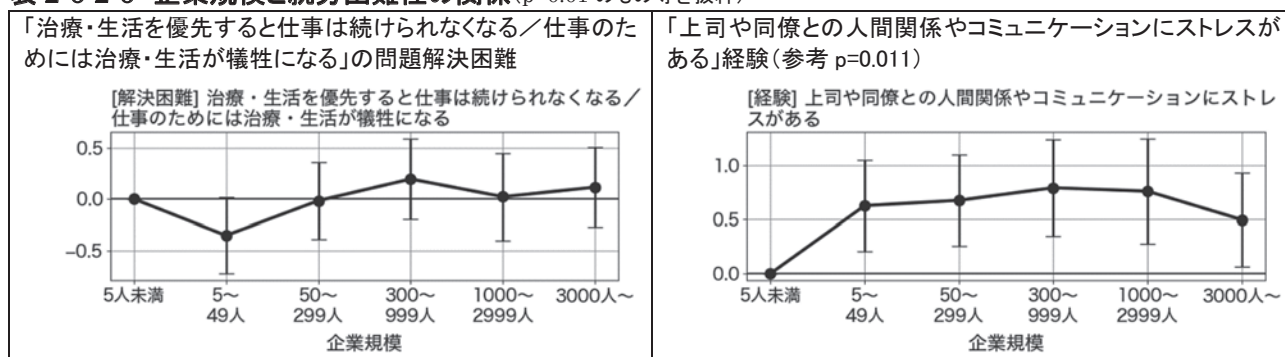
表 2-6-2-5 障害者雇用支援の利用状況別の、直近の就業での会社の従業員数

		会社の従業員数						回答数(計)
		5人未満	5～49人	50～299人	300～999人	1000～2999人	3000人以上	
障害者手帳の取得	取得している	32 5.2%	117 19.1%	132 21.6%	109 17.8%	66 10.8%	144 23.6%	611 100%
	申請したが認定されなかった	1 1.7%	19 32.8%	15 25.9%	7 12.1%	6 10.3%	9 15.5%	58 100%
	申請していない	198 7.9%	605 24.2%	559 22.4%	384 15.4%	252 10.1%	487 19.5%	2,501 100%
	無回答	0 0.0%	3 33.3%	3 33.3%	1 11.1%	0 0.0%	2 22.2%	9 100%
回答数(計)		231 7.3%	744 23.4%	709 22.3%	501 15.8%	324 10.2%	642 20.2%	3,179 100%

(母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

表 2-6-2-6 企業規模と就労困難性の関係 (p<0.01 のものを抜粋)



3 難病の開示状況と難病患者本人を取り巻く諸要因の関係

難病患者の職場配慮等の確保のためには、難病の開示状況に関する諸要因の検討が重要である。以下に示すように、難病患者は、誤解や差別、無用の心配や過剰反応を避ける必要があることを認識しながら、職場の理解や配慮の必要性、制度・サービスの利用に応じて、就職時や就職後に必要な開示を選択している状況であった。適切に開示ができないことにより、治療や服薬が困難になる等の状況も見られた。

(1) 一般就労経験者の難病の開示、必要な配慮の伝達の状況

障害者手帳を所持している難病患者は、就職活動時に、難病の病名や症状や障害の内容を伝えている者が64%を超えており、それを含め開示を必要と考える者は91%であった。一方、障害者手帳を申請していない難病患者では伝えている者は43%であったが、それを含め開示を必要と考える者は80%であり、必要と考えても実際に伝えていない者が36%となっていた。一方、就職後の開示はより多かったが、必要と考えても実際には伝えていなかったものが20～30%となっていた。

表 2-6-3-1 障害者手帳取得状況別の「就職活動時に、難病・障害や必要な配慮を会社や職場に伝えている」状況

		当てはまる	当てはまらないが、必要と思う	当てはまらないし、特に必要と思わない	無回答	回答総数
障害者手帳の取得	取得している	392 64.2%	<u>161</u> <u>26.4%</u>	<u>42</u> <u>6.9%</u>	16 2.6%	611 100%
	申請したが認定されなかった	29 50.0%	23 39.7%	5 8.6%	1 1.7%	58 100%
	申請していない	<u>1,085</u> <u>43.4%</u>	907 36.3%	448 17.9%	61 2.4%	2,501 100%
	無回答	2 22.2%	4 44.4%	2 22.2%	1 11.1%	9 100%
全体		1,508 47.4%	<u>1,095</u> <u>34.4%</u>	497 15.6%	79 2.5%	3,179 100%

(母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

表 2-6-3-2 障害者手帳取得状況別の「就職後に、難病・障害や必要な配慮を会社や職場に伝えている」状況

		当てはまる	当てはまらないが、必要と思う	当てはまらないし、特に必要と思わない	無回答	回答総数
障害者手帳の取得	取得している	447 73.2%	<u>127</u> <u>20.8%</u>	<u>25</u> <u>4.1%</u>	12 2.0%	611 100%
	申請したが認定されなかった	36 62.1%	17 29.3%	3 5.2%	2 3.4%	58 100%
	申請していない	<u>1,490</u> <u>59.6%</u>	633 25.3%	342 13.7%	36 1.4%	2,501 100%
	無回答	1 5.3%	4 21.1%	2 10.5%	2 10.5%	19 100%
全体		1,974 62.1%	<u>781</u> <u>24.6%</u>	372 11.7%	52 1.6%	3,179 100%

(母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

(2) 就職活動での難病の開示状況

障害者手帳を所持している難病患者は、就職活動時に、難病の病名や症状や障害の内容を伝えている者が70%を超え、仕事で必要な理解や配慮の内容も60%が伝えていた。一方、障害者手帳を申請していない難病患者では「特に何も伝えなかった」者が27%と多くなっていた。何も伝えない理由としては、難病や障害による誤解や差別を受けないためや職場や会社に必要な心配や負担をかけ

ないためが多かった。

一方、開示する理由としては、職場で必要な理解・配慮を得るため、治療と仕事を両立して無理なく働くため、さらに職場や会社に必要な心配や負担をかけないためという理由が多かった。

表 2-6-3-3 障害者手帳取得状況別の就職活動での難病等の開示状況

		最近の就職活動での開示状況						回答数(計)
		難病の病名を伝えた	症状や障害の内容を伝えた	仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた	病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた	特に何も伝えなかった	無回答	
障害者手帳の取得	取得している	349 75.9%	335 72.8%	277 60.2%	190 41.3%	42 9.1%	3 0.7%	460 100%
	申請したが認定されなかった	36 70.6%	29 56.9%	24 47.1%	16 31.4%	10 19.6%	0 0.0%	51 100%
	申請していない	783 53.8%	655 45.0%	522 35.9%	584 40.1%	392 26.9%	10 0.7%	1,455 100%
	無回答	3 60.0%	1 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 40.0%	0 0.0%	5 100%
回答数(計)		1,171 59.4%	1,020 51.8%	823 41.8%	790 40.1%	446 22.6%	13 0.7%	1,971 100%

(母数=難病発症後、最近 5 年程度での就職活動の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

表 2-6-3-4 難病や障害等の開示／非開示の内容別のその理由

		開示／非開示の理由						回答数(計)
		治療と両立して無理なく働くため	職場で必要な理解・配慮を得るため	適切な専門的支援を受けるため	難病や障害による誤解や差別を受けないため	職場や会社に必要な心配や負担をかけないため	その他	
最近の就職活動での開示状況	難病の病名を伝えた	880 75.1%	876 74.8%	127 10.8%	387 33.0%	647 55.3%	58 5.0%	1,171 100%
	症状や障害の内容を伝えた	772 75.7%	816 80.0%	122 12.0%	372 36.5%	602 59.0%	42 4.1%	1,020 100%
	仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた	655 79.6%	696 84.6%	113 13.7%	321 39.0%	503 61.1%	36 4.4%	823 100%
	病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた	584 73.9%	551 69.7%	77 9.7%	291 36.8%	518 65.6%	45 5.7%	790 100%
	特に何も伝えなかった	90 20.2%	10 2.2%	2 0.4%	181 40.6%	211 47.3%	106 23.8%	446 100%
	無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 7.7%	3 23.1%	1 7.7%	9 69.2%
回答数(計)		1,132 57.4%	1,053 53.4%	141 7.2%	637 32.3%	1,000 50.7%	188 9.5%	1,971 100%

(母数=難病発症後、最近 5 年程度での就職活動の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

(3) 難病の開示に関する具体的要因の分析

就職活動時の難病や障害、必要な配慮等の開示に影響する要因を確認するため、開示状況を従属変数、難病患者本人を取り巻く諸要因を独立変数として、一般化線形モデルで分析した。モデル適合度は、これまでの他の項目と同様に、就労困難性の経験や機能障害だけでなく、支援利用や障害者手帳取得状況等を独立変数に加えたものが優れていた。その結果、次の表2-6-3-5に示すように、開示状況には、就労困難性の経験、「その他の心身機能の障害」等や支援の利用状況との関係性が認められた。

表 2-6-3-5 難病の開示に関する具体的要因

一般化線形モデル ($p<0.05$ の要因の抜粋)		職場への難病に関する開示状況											
		従属変数→		難病の病名を 伝えた		症状や障害 の内容を伝え た		仕事で必要な 理解や配慮 の内容を伝え た		病気があっても 仕事での健康 や安全に 問題がないこ とを伝えた		特に何も伝え なかった	
独立変数 ↓		赤池情報量基準 (AIC)		1,956		1,981		1,906		2,009		1,660	
モデル効果の検定／パラメータ推定値 (切片)		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B
就労困難性 の経験	体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった									0.01	0.09		
	病気のせいで職場の負担になっていると感じる	0.00	0.11										
	障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた	0.01	0.10										
	休職期間が超過して退職・契約非継続となる	0.03	-0.09			0.01	-0.12					0.02	0.09
「その他の心 身機能の障 害」等	定期的通院等の必要性による生活上の支障							0.04	0.06				
	服薬や治療の必要性による生活上の支障					0.00	-0.07	0.00	-0.07	0.00	0.07		
	少しの無理で体調が崩れやすいこと					0.02	0.06						
認定障害	体幹機能障害							0.01	0.00				
支援の利用	障害者求人に応募した	0.02	0.18	0.01	0.27	0.04	0.25					0.03	-0.21
	障害者集団面接会に参加した					0.03	0.65						
	就労継続支援 A 型事業所の求人に応募した * 障害者手帳取得状況					0.00	-0.15						
	勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認			0.03	0.04								
	企業や職場への難病の啓発や情報提供 (誤解や偏見の解消を含む)							0.01	0.16				
	保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等					0.03	-0.09						
	障害者職業センター * 障害者手帳取得状況			0.04	-0.22								
	就労移行支援事業所	0.02	0.13										
	就労継続支援 A 型事業所 * 障害者手帳取得状況					0.01	0.06						
	産業保健総合支援センターの両立支援促進員							0.04	0.92				
	大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師 * 障害者手帳取得状況			0.02	0.11								
	友人、家族、親類、ボランティア等 * 障害者手帳取得状況			0.01	-0.09								
都会度		0.00	-0.01	0.00	-0.02	0.01	0.00	0.00	0.03	0.00	0.00		
年齢		0.00	0.01	0.04	0.01			0.02	0.02	0.02	0.00		
性格	「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」			0.02	-0.05	0.02	-0.05	0.01	-0.02	0.00	0.06		
	「日常生活の困難や問題の解決策を見つかることができると思う」			0.02	0.05	0.01	0.04	0.01	0.02				
働く理由	仕事は生きがい等に必要					0.03	0.03						
(尺度)			0.18		0.18		0.17		0.18		0.14		

(各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数の構成による、一般化線形モデルの分析結果。各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合のパラメータ推定値を示す。回答選択肢が複数ある場合は、最も程度が低い回答に対するパラメータ推定値の傾きを示す。)

(4) 難病の開示と就労困難性の関係についてのまとめ

前項の一般化線形モデルの分析結果と、分析結果に対応する記述回答により、難病や障害の開示／非開示状況について以下に整理した。専門的支援を活用する状況では病名を伝え、障害に応じた配慮を求める時には、症状や障害の内容や、障害特性に応じた仕事で必要な理解や配慮の内容を伝える傾向が見られた。一方、定期的通院等が必要な状況や就職を急ぐ状況では、病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えることが多くなっていた。また、非開示であることは治療や服薬による支障を大きくし離職にもつながりやすくなっていた。

ア 「難病の病名を伝えた」という状況の特徴

表2-6-3-5の一般化線形モデルの分析結果によると、「難病の病名を伝えた」という状況は、障害者求人への応募や、就労移行支援事業所の利用時、また、就職後の職場で病気のせいで職場の負担となっていると感じた状況や、障害進行や病状悪化により職務遂行や通勤が困難になった状況で、難病の病名を伝えることが多くなっていた。

表 2-6-3-6(1) 「難病の病名を伝えた」状況に関する記述回答例

- ・急な休みが必要になる可能性を伝えることは難しい。難病を公にしたいくないが、最小限の情報提供とした。
- ・医療系の職場であっても、難病の病名が理解されない。
- ・就職活動やハローワークで難病を伝えると内定が難しくなる。難病を伝えると面接に進めないこともある。
- ・病気が珍しいため、過度な心配を受けることもあります。
- ・障害者雇用で入社し、病気については開示して配慮を求めた。
- ・病気を隠して試用期間が延長された経験から、面接時には必ず病状を伝えるようにしています。しかし、病状を伝えると不採用になることや、配慮がないこともありました。病名を公表しないことでの解雇を避けたいと感じています。

イ 「症状や障害の内容を伝えた」という状況の特徴

同様に、「症状や障害の内容を伝えた」という状況は、障害者求人への応募や、障害者手帳を所持している者が大学等のキャリアセンターや保健センターへの就労相談時、勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認において、症状や障害の内容を伝えることが多くなっていた。

表 2-6-3-6(2) 「症状や障害の内容を伝えた」状況に関する記述回答例

・視覚障害の症状や程度を伝えるのは困難で、障害者として雇用された際に病状を隠さず伝えた。病状を伝えるタイミングが難しく、差別を経験したこともある。 ・病状と症状について支援者も完全には理解していない。企業側には、どの程度の症状まで対応可能かを確認し、説明するべきだ。

ウ 「仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた」という状況の特徴

同様に、「仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた」状況は、障害者集団面接会への参加、障害者求人への応募、障害者手帳所持者の就労継続支援A型事業所の利用、また、少しの無理で体調が崩れやすい支障の程度が大きく、服薬や治療の必要性による支障が少ない場合に多かった。

表 2-6-3-6(3) 「仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた」状況に関する記述回答例

・障害者雇用で入社し、病状を隠さず伝え配慮を求めた。就職時に上司に説明したが、他の人にどこまで説明するべきか迷った。 ・全員に話すと無神経な言葉を言われ、心が折れました。職場や同僚の理解不足から、過酷な仕事を押し付けられました。

エ 「病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた」という状況の特徴

同様に、「病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた」という状況は、産業保健総合支援センターの両立支援促進員への就労相談、企業や職場への難病の啓発や情報提供（誤解や偏見の解消を含む）、体調や仕事の準備が整わないまま就職を急ぐ必要がある状況、定期的通院の必要性による生活上の支障の程度が大きい一方で服薬や治療の必要性による支障が少ない場合に多くなっていた。

表 2-6-3-6(4) 「病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた」状況に関する記述回答例

・面接時には、持病があるものの症状が落ち着いていることを伝え、就職後に病名と症状を伝えました。しかし、「知らない病気」「自己管理をしっかりして」と言われ、自身で配慮するしかないと感じました。 ・現在、仕事に問題がないことを伝えて採用されましたが、病状に対する配慮がなく不満を感じています。結局、身体がきつい時に精神的にも辛くなり、退職を余儀なくされました。

オ 「特に何も伝えなかった」という状況の特徴

同様に、特に何も伝えていないことは、休職期間が超過して退職・契約非継続となることや、服薬や治療の必要性による支障が大きくなることと関連していた。

表 2-6-3-6(5) 「特に何も伝えなかった」状況に関する記述回答例

・特に伝える必要がなく、聞かれることもなかったため。

第7節 地域支援等の活用と就労困難性の関係

難病患者の就労困難性に関係する環境・社会的要因としては、前節の仕事や職場だけでなく、地域支援等（制度・サービスの活用等）が重要である。特に、難病患者には、就職時の障害者雇用支援だけでなく、治療と仕事の両立等に関係する様々な専門支援の効果的な活用が重要と考えられる。前節と同様に、第4節2（p.66～p.80）の一般化線形モデルの分析結果は、解釈の視点を社会モデル側におくことで、就労困難性の軽減効果のある地域支援等のあり方の検討に有用な情報となる。

本節では、そのような観点からの地域支援等についての分析結果を述べる。以下に述べるように、特に、難病患者にとって、障害者手帳の有無にかかわらず、治療と両立して活躍できる仕事への就職のための相談や職業紹介と職場の理解・配慮の確保、就職後の本人や職場への継続的支援、治療、生活、就労等の総合的支援の調整等の支援ニーズが高いが、現状では障害者就労支援や地域支援機関等の効果的な活用に至っておらず、利用の仕方が分からない状況であり、特に障害者手帳のない難病患者では地域支援のニーズがあっても活用が少なくなっていた。

1 就職活動での障害者雇用支援の活用状況と就労困難性の関係

本項では、様々な障害者雇用支援の活用状況と就労困難性の問題解決状況との関係についての調査分析結果を示す。以下に示すように、就職活動での障害者雇用支援の活用状況については、それぞれ異なる背景や理由があり、難病患者の中でも特に障害認定を受けられなかった者は就職の困難性が増大していた。障害者手帳を持つ難病患者は特定の支援を通じて職場の問題を解決しているが、障害認定を受けられなかった難病患者はさまざまな支障が増加していた。

（1）就職活動での障害者雇用支援の活用状況

難病患者は、特に障害者雇用制度の活用がない場合が大部分であり、利用が比較的多いのは障害者求人への応募と、ハローワークの専門援助部門での職業紹介であったが、それらも1割強であった。障害者手帳を取得している者では、障害者求人への応募が49%あるのに対して、障害者手帳を申請しても認定されなかった者や申請していない者ではそれぞれ3.9%と2.6%であった。就労継続支援事業所や障害者集団面接会の利用は比較的少なかった。

表 2-7-1-1 難病患者の就職活動での障害者雇用支援の活用状況

		最近の就職活動での障害者雇用支援制度の利用						回答数 (計)
		障害者求人に応募した	障害者集団面接会に参加した	就労継続支援A型事業所の求人に応募した	ハローワーク専門援助部門から職業紹介された求人に応募した	特に障害者雇用の制度は活用していない	無回答	
障害者手帳の取得	取得している	226 49.1%	44 9.6%	38 8.3%	89 19.3%	<u>177</u> <u>38.5%</u>	10 2.2%	460 100%
	申請したが認定されなかった	2 3.9%	1 2.0%	2 3.9%	8 15.7%	41 80.4%	0 0.0%	51 100%
	申請していない	<u>38</u> <u>2.6%</u>	<u>4</u> <u>0.3%</u>	<u>15</u> <u>1.0%</u>	<u>117</u> <u>8.0%</u>	1,287 88.5%	21 1.4%	1,455 100%
	無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 40.0%	3 60.0%	5 100%
回答数(計)		266 13.5%	49 2.5%	55 2.8%	214 10.9%	1,507 76.5%	34 1.7%	1,971 100%

(母数=難病発症後、最近5年程度での就職活動の経験のある者)

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01で多い、薄い網掛け:p<0.05で多い、斜体と下線:p<0.01で少ない、斜体:p<0.05で少ない。)

（２）就職活動での障害者雇用支援の活用状況の詳細分析

第４節２の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-2）では、障害者雇用の制度を活用することで一定の就労困難性の軽減と関連していることが示された一方、その他の分析結果や記述回答とも併せると、障害者手帳の取得できない難病患者にとっての活用しにくさや、難病に特有の通院や治療との両立や体調の不安定さ等を踏まえた制度となっていないこと等の課題も明らかになった。

以下では、前項の障害者雇用支援の活用の多い順に、第４節２の一般化線型モデルでの就労困難性の問題解決状況（表2-4-2-2）、「その他の心身機能の障害」等による支障の程度（表2-4-2-5）、第６節３の開示状況（表2-6-3-5）との関係の分析結果を総合した上で、分析結果に対応する記述回答を踏まえて、内容を整理した。これらに加え、それらの表では統計的有意差の有無しか記載されていない障害者手帳取得状況との相互作用の具体的な分析結果も示す。

なお、下記のア～オの各項目の括弧内の数値は、表2-7-1-1で示した障害者雇用支援の活用状況の回答者全体に占める割合である。

ア 特に障害者雇用の制度は活用していない（76.5%）

最も多い状況は「特に障害者雇用の制度は活用していない」であった。表2-4-2-2によると、この状況では「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」ことが解決困難となっていた。さらに、表2-4-2-2では、就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 特に、障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者において、「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」ことが解決困難となっていた。

記述回答では、障害者手帳の有無にかかわらず難病患者の就職支援の不十分さの指摘が多かった。

表 2-7-1-2(1) 「特に障害者雇用の制度は活用していない」状況に関する記述回答例

- ・難病患者の雇用支援が不足していることに不満がある。
- ・障害者支援制度の対象外であるため就職が困難と感じる。
- ・障害者手帳を持たないため、障害者枠での就職活動ができず、雇用支援制度の利用も制限されている。
- ・障害者雇用の求人数が少なく、選択肢が限られている点も課題である。
- ・難病患者の就労支援や雇用枠の拡大が必要である。
- ・地域には難病者向けの支援がなく、相談もできない状況です。難病者の就労相談や採用を促進する必要があります。
- ・現在、難病者の支援が不足しており、採用が困難な状況が続いています。

イ 障害者求人に応募した（13.5%）

「障害者求人に応募した」ことは13.5%と少なかったが、開示状況との関係（表2-6-3-5）では就職活動時に、難病の病名や症状や障害の内容を伝えたことと関連していた。表2-4-2-5では、「その他の心身機能の障害」等による支障の程度との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を取得している難病患者では「少しの無理で体調が崩れやすいこと」による生活上の支障が少なくなっていた。

記述回答では、障害者手帳のない難病患者ではそもそも応募ができず一般求人では配慮が得られず体調が悪化したこと、障害者求人自体の職種や給与、理解や配慮の不足や差別の指摘もあった。

表 2-7-1-2(2)「障害者求人に応募した」状況に関する記述回答例

- ・障害者枠での採用を希望したものの該当せず、一般求人に応募せざるを得なかった。結果的に一般雇用で就職活動を行ったが、健常者と同じ働き方は困難で、体調の悪化を招いた。
- ・求人が首都圏に集中し、非正規雇用が多く、専門的な資格を活かせない現状。低収入であること。
- ・障害者専用の資格取得支援の普及やリモートワークの斡旋を望む。
- ・企業側の理解不足を感じ、障害者差別が未だに存在し、罰する態度が見られない現状に問題意識を持つ。
- ・障害者専門の就職エージェントに登録し、就職はできたが、ハローワークのサポートは不十分だったと感じる。

ウ ハローワーク専門援助部門から紹介された求人に応募した（10.9%）

「ハローワーク専門援助部門から紹介された求人に応募した」ことは1割であったが、表2-4-2-2によると、全般的には「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことの問題解決と関連していた。また、表2-4-2-2では、就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者においては逆にこの「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」課題が解決困難となっていた。

記述回答では、これ以外に、就職活動の支援や職業訓練等の改善の要望等の指摘もあった。

表 2-7-1-2(3)「ハローワーク専門援助部門から紹介された求人に応募した」状況に関する記述回答例

- ・難病オープンで採用されたが、パワハラやイジメに遭い、障害者手帳の不所持が理由で解雇された。
- ・ハローワークの相談員の理解はあるものの、職場での理解は少ない。また、求職票に記載のない配達業務が原因で体調を崩した。
- ・ハローワークの難病患者支援制度を利用したが、要望に合った援助や適切な準備ができず、就職活動は難航した。
- ・在宅ワークへの志向から、公的資格やスキル習得の支援を求めたが、ハローワーク以外の相談先が見つからなかった。難病と仕事の両立支援が必要だと感じている。
- ・簿記講座は有用だが、障害者対象の講座があれば更に役立つ。訓練給付対象外で職業訓練が受けられず、改善を望んでいる。
- ・コロナ禍で求人数が減少し、最終試験も不合格となった。

エ 就労継続支援 A 型事業所の求人に応募した（2.8%）

「就労継続支援A型事業所の求人に応募した」ことは3%未満と非常に少なかった。表2-4-2-2、表2-4-2-5、表2-6-3-5では、就労困難性の解決状況、「その他の心身機能の障害」等の支障の程度、開示状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を持つ難病患者では、就労継続支援A型事業所の求人に応募することは、仕事で必要な理解や配慮の内容は伝えていないことが多かったが、「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」ことの問題解決と関連していた。
- 一方、障害認定を申請したが認定されなかった難病患者では、「医師による就業禁止や制限」による支障が多くなっていた。

記述回答では、就労継続支援A型事業所は、一般就労に近い仕事内容で配慮を得ながら仕事ができるが、身体的・精神的負担が比較的大きく、体調悪化や頻繁な通院等の難病の状況には応じられていない状況も見受けられた。また、A型事業所から一般就労へのステップアップや職場復帰を考えた場合、職業訓練への参加が併用できることへの要望もあった。

表 2-7-1-2(4)「就労継続支援 A 型事業所の求人に応募した」状況に関する記述回答例

- ・A 型事業所の中には普通の企業と変わらないところもある。A 型での就労は精神と身体の負担が大きい、慣れてきた。
- ・体調を考慮しつつ、年齢的にトップクラスの作業に取り組み、退職まで続ける予定。
- ・頻繁な通院と新たな病気の発見により、B 型への移行を勧められているが、B 型では生活が困難で、雇用保障もなくなるため、具体的な提案があれば退職を考えている。A 型の給与でも生活は厳しく、B 型は考えられない。

- ・障害者や一般の求人探しは難しく、支援制度の充実が望ましい。
- ・現在、就労継続支援センターA型で働いているが、一般職場への復帰を目指している。
- ・A型事業所で働いているため、職業訓練に参加できないのは困る。

オ 障害者集団面接会に参加した（2.5%）

「障害者集団面接会に参加した」難病患者は2.5%と非常に少なかったが、表2-4-2-2では「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」ことの問題解決と関連していた。表2-4-2-2、表2-4-2-5では、就労困難性の解決状況、「その他の心身機能の障害」等の支障の程度との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 特に障害認定を申請しても認定されなかった難病患者において、「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」ことの問題解決との効果は顕著であった。一方、「医師による就業禁止や制限」や「服薬や治療の必要性による生活上の支障」の増加と関連していた。
- 障害認定のある難病患者では、「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」こととの解決困難状況が悪化していた。

これらに関連する記述回答は見い出せなかったが、障害者集団面接会での障害者求人への就職が、難病患者の体調管理の点では十分に配慮されていないことが関連している可能性はある。その他、記述回答では、重度の肢体不自由のある難病患者が求めている社会参加につながる就労支援と現実のギャップの指摘もあった。

表 2-7-1-2(5) 「障害者集団面接会に参加した」状況に関する記述回答例

- ・重度の肢体不自由のため日常生活の介助が必要なことを伝えると、在宅ワークのみ紹介されました。私は社会と接する機会を求めており、外で働きたいと思っていました。重度障害者であっても、外で働き、同僚と飲みに行くなど、一般の社会人と同じ生活を望んでいます。この経験から、社会から孤立しているように感じました。

2 地域の専門支援の活用状況と就労困難性の関係

本項では、就職時の障害者雇用支援に限らず、難病患者にとって必要と考えられる様々な専門支援についての調査分析結果を示す。以下に示すように、難病患者は、通院や治療と両立して自らが活躍できる仕事に就き、職場で理解や配慮を得てできる限り自らが希望する職業生活を送るため、職業相談や職業紹介だけでなく、本人と職場への継続的支援、治療・生活・就労等の支援制度やサービスの総合的調整による社会的な支援の充実を求めているにもかかわらず、実際には地域の専門支援の活用の仕方が分からないという状況が多く、多くの就労困難性の経験や問題解決状況と関連していた。また、障害者手帳がない難病患者では、必要とされる専門支援が効果的に活用されていない状況もいくつか見られた。

(1) 地域の専門支援の活用状況

難病患者は、地域の多様な専門支援を必要とする者が多かったが、実際の利用は1割前後となっており、利用の仕方が分からないとする者が多かった。障害者手帳を申請していない難病患者では実際の利用は1割以下と少なかったが、利用の仕方が分からないとする者が多いのは全体と同様の傾向であり、就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的支援や、治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整の必要性は比較的多くなっていた。

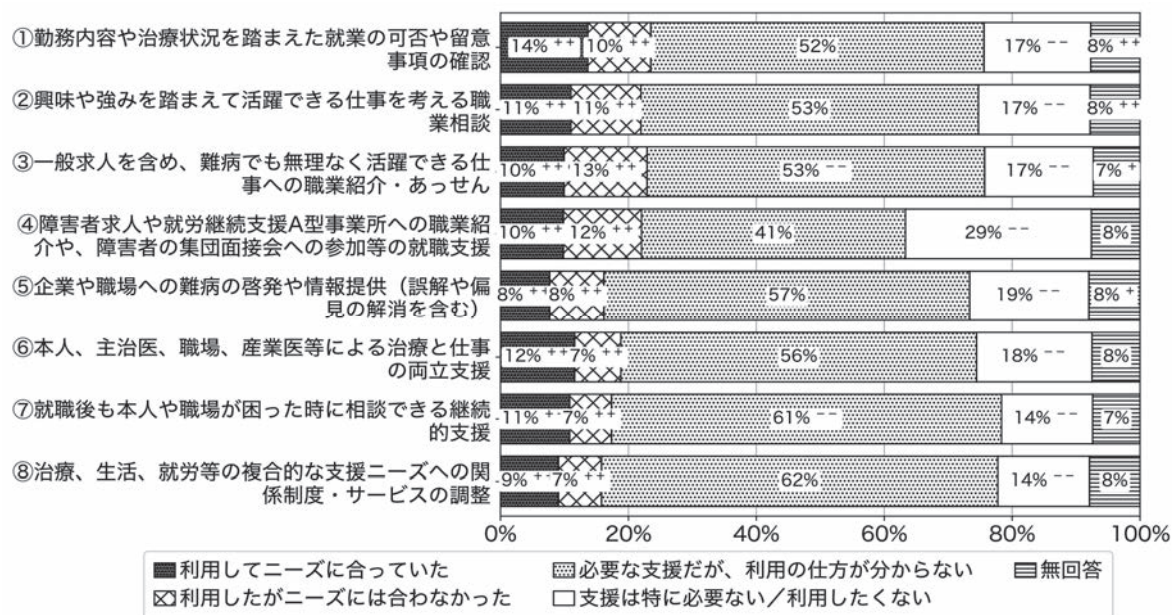


図 2-7-2(1) 難病患者の地域の専門支援の活用状況や必要性等
(障害者手帳を取得している)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:p<0.01で少ない、-:p<0.05で少ない。)
(母数=難病発症後、最近5年程度で一般就労の経験のある者 n=611)

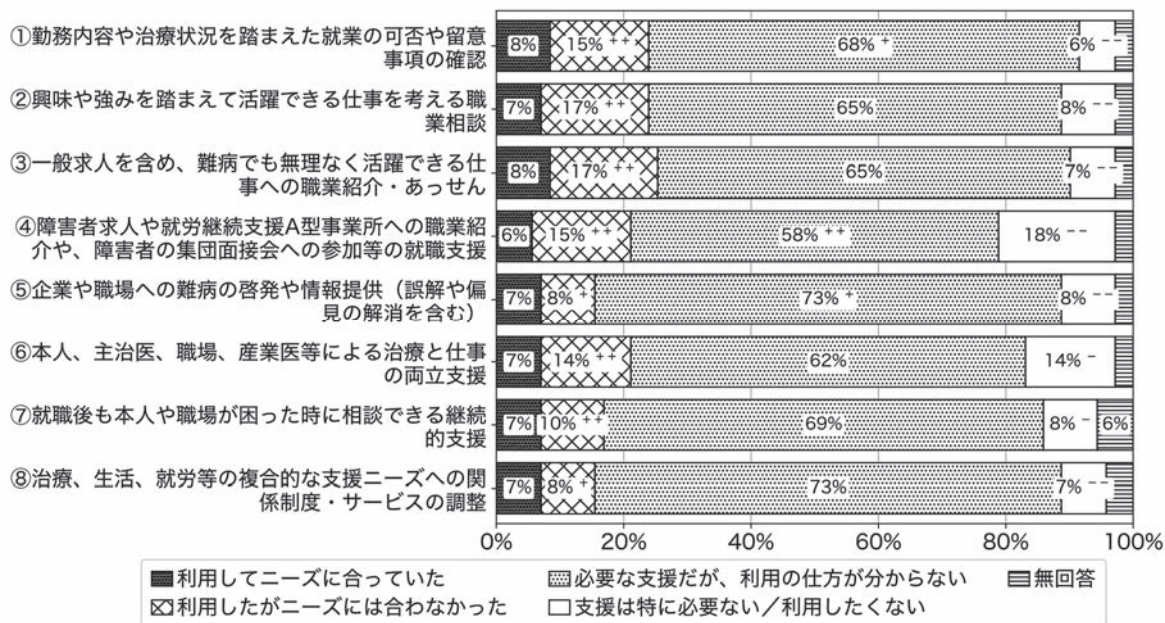


図 2-7-2(2) 難病患者の地域の専門支援の活用状況や必要性等
(障害者手帳を申請したが認定されなかった)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)
(母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者 n=58)

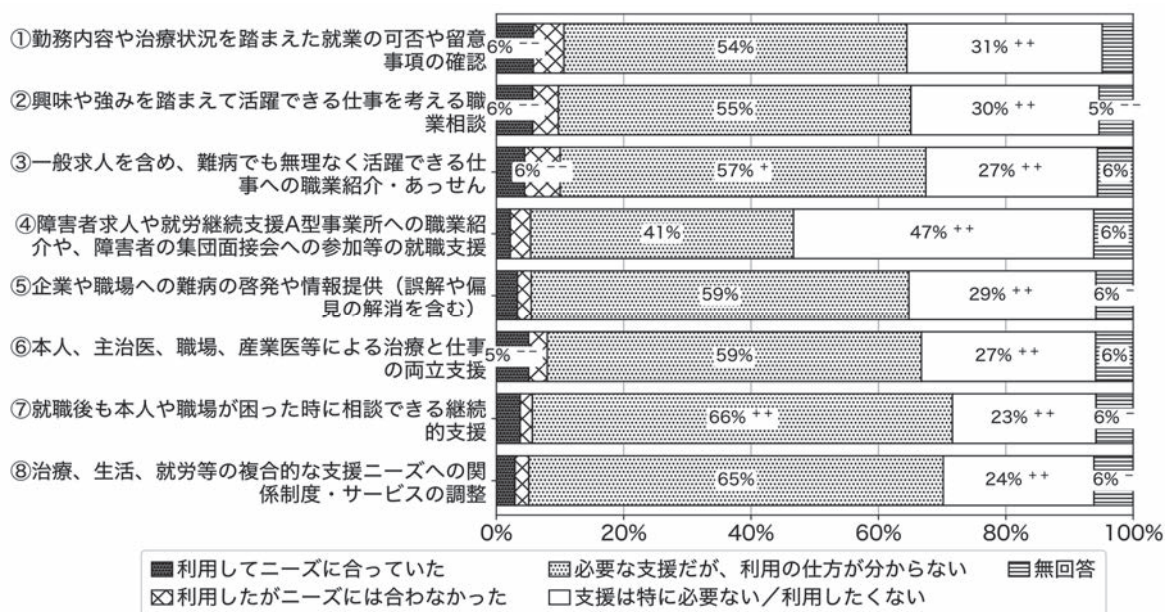


図 2-7-2(3) 難病患者の地域の専門支援の活用状況や必要性等
(障害者手帳を申請していない)

(全体の集計値を期待値とした残差分析で++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:p<0.01 で少ない、-:p<0.05 で少ない。)
(母数=難病発症後、最近 5 年程度で一般就労の経験のある者 n=2,501)

（２）就労困難性の経験と地域の専門支援の必要性の認識に関する追加分析

第４節２の一般化線形モデルの分析では、多様な地域支援等の活用により就労困難性が解決されることを想定して検討したが、その結果（表2-4-2-2）では、想定とは逆に支援の活用が多いほど就労困難性の解決が困難となっていることを示す結果が多く見られた。そこで、本項では、第４節２とは逆の因果関係、すなわち、特定の就労困難性のある難病患者が特定の地域支援を必要とする、という関係性について、一般化線形モデルにより追加分析した。

その結果、難病とともに歩む人生設計等の悩みや就職活動の仕方が分からない場合に、勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認、興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談、障害者求人等への紹介等を必要としたり、社会的疎外感、職場の負担となっているという感覚のある時に、治療と仕事の両立支援を必要としたり、特定の経済状況で増加している支援ニーズがある等、一定の因果関係が想定できるものが見出された。詳細な結果については、次の（３）において、他の分析結果と併せて記述する。

表 2-7-2-1 地域の専門的支援の利用と就労困難性等の関係の一般化線形モデルの分析結果

一般化線形モデル ($p<0.05$ の要因の抜粋)		利用した、あるいは、必要である就労支援																			
		勤務内容や 治療状況を 踏まえた就業の可否や 留意事項の 確認		興味や強みを 踏まえて 活躍できる 仕事を考える 職業相談		一般求人を含め、難病でも無理なく 活躍できる 仕事への職業紹介・あつせん		障害者求人 や就労継続 支援 A 型事業所への職業 紹介や、障害者の集 団面接会への参加等の 就職支援		企業や職場への難病の 啓発や情報提供（誤解 や偏見の解消を含む）		本人、主治 医、職場、産業医等による 治療と仕事の両立支 援		就職後も本人や職場が 困った時に相談できる 継続的支援		治療、生活、就労等の複 合的な支援ニーズへの 関係制度・サービスの 調整					
独立変数 ↓		従属変数→		赤池情報量基準 (AIC)		1,805		1,740		1,791		1,969		1,666		1,640		1,343		1,414	
				モデル効果の検定／パラメータ推定値		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B
				(切片)			0.33		0.45		0.59		0.15		0.38		0.46		0.47		0.44
就 労 困 難 性 の 経 験	難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある															0.01	0.10	0.03	0.08		
	難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む	0.02	0.12	0.01	0.12					0.02	0.12	0.03	0.10								
	企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない	0.00	0.12	0.01	0.08					0.01	0.09										
	企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である																0.02	0.08			
	最終的に希望の就職に至らない				0.00	0.11						0.01	0.10								
	病気のせいで職場の負担になっていると感じる									0.00	0.14			0.03	0.07						
	障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた						0.04	-0.07													
	治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる				0.03	0.08				0.02	-0.10					0.01	0.08	0.01	0.09		
経 済 的 自 立 状 況	休職期間が超過して退職・契約非継続となる				0.01	-0.10															
	現在の所得・収入に満足している							0.03	-0.03								0.01	-0.04	0.01	-0.04	
	現在の健康状態が続くのであれば将来の家計に不安はない	0.04	-0.03																		
	今後、病気が悪化した場合の家計に不安がある	0.04	-0.01				0.04	-0.05				0.00	0.03	0.00	-0.03				0.01	0.00	
性 別 年 齢	現在、既に生活が破たんしかけていて、至急に支援が必要																		0.00	0.00	
	性別									0.00	-0.21			0.01	-0.28				0.00	-0.12	
性 格	年齢 × 性別						0.01	-						0.00	-						
	「日常生活の困難や問題の解決策を見つけることができると思う」						0.04	0.06													
		(尺度)			0.20		0.18		0.19		0.21		0.17		0.17		0.14		0.14		

（各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数構成での一般化線形モデルの分析結果。パラメータ推定値は、各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合の値、又は回答選択肢がレベル別の尺度を示す場合は最低レベルに対するパラメータ推定値の平均を示す。網掛けは、パラメータ推定値が負の値であることを示す。「性別」との関係の具体的内容は p.180 に按拠して記載している。「年齢 × 性別」は年齢と性別の相互作用を示し、表中に記載のないパラメータ推定値は p.181～p.182 の表 2-8-1-1、表 2-8-1-2、表 2-8-1-3 に按拠して図示している。）

（３）地域の専門支援と就労困難性との関係の詳細分析

以下では、難病患者の必要とする地域の専門支援の割合の多い順（図2-7-2(1～3)の合計による。）に、第４節２の一般化線型モデルでの就労困難性の経験（表2-4-2-1）、問題解決状況（表2-4-2-2）、「その他の心身機能の障害」等による支障の程度（表2-4-2-5）との関係、上記（２）の分析結果を総合した上で、分析結果に対応する記述回答を踏まえて、内容を整理した。これらに加え、表2-4-2-2等には記載していない障害者手帳取得状況との相互作用の具体的な分析結果も示す。

以下に示すように、難病患者には、継続的支援、治療と仕事の両立支援、職業紹介・相談、勤務内容の確認などの多様な支援ニーズがあることが明確になり、特に障害者手帳の有無にかかわらず、就職や再就職の困難さ、社会的疎外感、職場との調整問題など、難病患者が直面している課題への対応の必要性も明らかになった。

なお、ア～クの括弧内の数値は、図2-7-2(1～3)の合計により、回答者全体に占める①地域の専門支援を必要としている者の割合と②実際にそれを利用した経験のある者の割合を示したものである。

ア 就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的支援（必要 70%、利用 9%）

「就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的支援」は難病患者の 7 割が必要と考えていたが、利用は 9 %であった。表2-7-2-1では「治療と仕事の両立の葛藤等」の解決が困難な状況、さらに現在の所得・収入に不満足な状況で、この支援の利用が増加していた。また、表2-4-2-2では、就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳のある難病患者では「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」ことや「最終的に希望の就職に至らない」ことの問題解決と関連していた。
- 一方、障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者では、むしろこれらの問題解決の困難と関係し、「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」ことが増加していた。これは、このような困難性のある者が、この支援を必要としている可能性がある。

記述回答では、難病患者が職業生活を送るにあたっての生活や医療面も含む多様な支援ニーズへの相談先の不足と今後の整備の必要性が指摘されていた。

表 2-7-2-2(1)「就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的支援」に関する記述回答例

- ・ 難病患者の就職をサポートする専門家との出会いによって、安心感があり、ストレスのない生活が可能になっている。
- ・ 就職活動から離職までの個別サポートや、症状悪化時の雇用継続や休職支援の強化が必要である。
- ・ 支援終了後の相談先が少なく、難病患者の就労支援の充実が必要である。
- ・ ハローワークや就労訓練施設の増設、職場での身体介助や保健師の巡回などの支援サービスの強化が必要である。
- ・ 再発や解雇時の対策、就労支援や職業訓練の充実、失業給付の期間延長も必要である。
- ・ ハローワークや民間就職支援サイトの利用は便利だが、ネット手続きや定期連絡の仕組みがあると良い。
- ・ 障害者支援と就労の間には隔たりがあり、理解のある職場や就職支援員が必要である。
- ・ 資格活用の就職や障害者枠採用の明確な支援、難病だが障害者でない一般的な雇用条件も必要である。
- ・ 起業支援や公的機関による職場環境チェック、難病患者へのアドバイスも必要である。

イ 治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整（必要 69%、利用 8%）

「治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整」もまた 7 割近くの難病患者が必要と考える支援であったが、利用は 8 %であった。表2-4-2-2では、求人に応募しても

面接やそれ以降に進まず、最終的に希望の就職に至らず、就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められるといった状況の問題解決と関連し、表2-7-2-1によると仕事と治療の両立に葛藤を抱え、現在の給与・収入への不満足な難病患者での支援ニーズが大きかった。さらに、表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、また、表2-4-2-5では「その他の心身機能の障害」等による支障の程度との関係で障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者では、仕事を続けながらの疾患自己管理の限界や治療・生活と仕事の両立のジレンマや葛藤を抱える状況の問題解決につながっていた。
- 障害認定のある難病患者の仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくいことの問題解決とも関連していた。
- また、障害者手帳のある難病患者や申請しても認定されなかった難病患者の「運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害」の支障が大きい者での利用ニーズが多くなっていた。

記述回答では、難病の治療状況を踏まえた治療と仕事の両立支援や多様な仕事への就職ニーズ等を踏まえた総合的支援の必要性が指摘されていた。

表 2-7-2-2(2)「治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整」に関する記述回答例

- ・難病患者でも一般就労しやすい支援が必要である。難病患者の就労希望を考慮し、医療技術の進化に伴い、支援や制度の確立が必要。企業の産業医やハローワークの窓口を増やし、難病患者を障害者雇用制度に含めるべき。
- ・障害者支援の質の向上が必要。現状では難病患者が支援を受けにくい。現在の就労支援や職業訓練は、難病患者のニーズに対して十分な整備がなされていない。個別対応だけではなく、医療、国、行政が真剣に取り組むべきだ。
- ・服薬で体調管理ができる難病患者向けの職業訓練、高等職業訓練の充実、失業給付の期間延長、福祉制度の活用が必要である。

ウ 本人、主治医、職場、産業医等による治療と仕事の両立支援（必要 65%、利用 11%）

「本人、主治医、職場、産業医等による治療と仕事の両立支援」も多くの難病患者（65%）が必要と考えており、利用も11%となっていた。表2-7-2-1によると、病気のせいで職場の負担になっていると感じている者、難病をもって仕事をするについて社会的疎外感を感じている者が必要と考えていた。また、表2-4-2-2によると「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」状況が解決困難な者が必要と考えており、さらに、就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者では、「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」ことや「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」ことの問題解決困難な状況で治療と仕事の両立支援の実際の利用が増加していた。

記述回答でも、難病患者には産業保健スタッフや主治医等の病気を理解している支援者の就労支援への参画の必要性が指摘されていた。

表 2-7-2-2(3)「本人、主治医、職場、産業医等による治療と仕事の両立支援」に関する記述回答例

- ・難病患者の就労支援には、産業医や産業保健スタッフの援助が必要で、中小企業向けの巡回支援の提供が必要。
- ・主治医や職場との協力、企業への情報提供、厚生労働省の認証が重要です。
- ・専門的な知識を持つ人による就職先の紹介や業務制限に応じた職業のサポートも必要です。
- ・テレワークの普及や医療機関の支援の充実も必要である。
- ・仕事の専門資格はあるため、職場には、病気についての理解を望んでいる。

エ 一般求人を含め難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あっせん(必要 62%、利用 13%)

「一般求人を含め難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あっせん」は6割強の難病患者が必要と考え、実際の利用も13%と他に比べるとやや多かった。表2-7-2-1によると、現在の所得・収入への不満や将来の家計不安のある者が必要とする傾向があった。表2-4-2-2によると、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないことの問題解決と関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、また、表2-4-2-5では「その他の心身機能の障害」等による支障の程度との関係で障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者で企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないことの問題解決との関連が顕著であり、服薬や治療の必要性や定期的通院等の必要性による生活上の支障の軽減とも関連していた。

記述回答でも、従来の障害者求人や就労支援では難病患者が希望する選択肢が十分でなく、自身の能力を発揮できる一般求人を含め、難病についての職場の理解や配慮ができる仕事の選択肢の重要性が指摘されていた。

表 2-7-2-2(4) 「一般求人を含め難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あっせん」に関する記述回答例

- ・希望する障害者雇用が見つからず、障害者としての軽作業的な仕事が多く紹介されることは問題である。
- ・一般雇用を探すも、健常者との仕事は辛く、体調の悪化を理解してもらえず、病状が悪化する。
- ・一般求人に応募しても障害者として面接され、社会で必要とされていないと感じる。
- ・現状の就労支援は難病に特化したサービスや相談窓口が不足し不十分である。難病患者を雇う会社が増え、選択肢が増えるといい。

オ 興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談(必要 62%、利用 13%)

「興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談」も6割強の難病患者が必要と考え、実際の利用も13%と他に比べるとやや多かった。表2-7-2-1によると、難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性の悩み、最終的に希望の就職に至らないこと、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないという経験のある者が必要と考えていた。表2-4-2-2によると、それらの課題は必ずしも解決していなかったが、就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者にとって、難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性の悩みの解決と関連していたが、求人に応募しても面接やそれ以降に進まない状況はむしろ解決困難となっていた。

記述回答では、難病の体調に対応できながら、専門的なスキルや資格等を活かした就職を可能にするようなキャリアコンサルティングや、資格取得支援や職業訓練、転職支援や復職支援の必要性が指摘されていた。

表 2-7-2-2(5) 「興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談」に関する記述回答例

- ・障害者雇用では職種や収入が限られ、専門的なスキルを活かし難病に関係なく働ける仕事の斡旋や相談が必要と感じている。
- ・現在、資格を活用した仕事をしているが、今後、就職活動が必要になる見通し。その進め方やモチベーションの維持が難しい。体調や考え方の変化に対応できる難病専門のキャリアコンサルタントや就労を含む相談窓口、離職後の復職支援も必要としている。
- ・事務職への資格取得支援や職場体験の機会、資格試験の受験場所設置や職業訓練の支援、異業種への転職支援も必要。
- ・新しいことへの挑戦に不安を感じ、実務的な経験を積みたい。

カ 勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認（必要 61%、利用 14%）

「勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認」も 6 割の難病患者が必要と考え、実際の利用も 14% と他に比べるとやや多かった。表 2-7-2-1 によると、企業への就職活動の仕方が分からないという経験のある人が必要と考えていた。表 2-4-2-2 によると、求人に応募しても面接やそれ以降に進まないことの問題解決とやや関連していた。

記述回答では、難病患者にとって、難病の専門的知識を踏まえた支援に関わる就職活動や職業紹介、職場の理解促進や情報の共有等への取組の重要性が指摘されていた。

表 2-7-2-2(6) 「勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認」に関する記述回答例

- ・就職活動には、病状に適した職業紹介や病気への理解が求められる。専門知識を持つ支援者からの助けが必要で、公的機関による職場環境のチェックや特別な配慮に関するアドバイスも有益だ。
- ・定期通院が必要な場合、病状の開示は就職活動の一部とすべきだと反省している。
- ・個別の聞き取りを通じて病状に対する就労カルテを作成し、定期的な相談や助言を受けることで、病気や障害と共存しながら自身の可能性を広げることが可能だと考える。

キ 企業や職場への難病の啓発や情報提供（誤解や偏見の解消を含む）（必要 63%、利用 8%）

「企業や職場への難病の啓発や情報提供（誤解や偏見の解消を含む）」も 6 割強の難病患者が必要と考え、利用は 8 % であった。表 2-7-2-1 の結果では、このような啓発等は、希望の就職に至らないことや今後病状が悪化した時の家計に不安がある人で必要とされていた。しかし、表 2-4-2-2 の結果によると、実際に実施されていても、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない、求人に応募しても面接やそれ以降に進まない、就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められるという問題状況の解決にはつながっていなかった。一方、上司や同僚との人間関係やコミュニケーションのストレスの問題解決には関連しており、さらに、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者では、上司や同僚との人間関係やコミュニケーションのストレス、障害進行や病状悪化による職務遂行や通勤の困難状況の解決に関連していた。

記述回答では、職場で広く難病についての認識を広げ、企業が環境整備ができる必要が指摘されるとともに、産業医等も関わる職場での継続的支援、難病患者が活躍できる職業訓練や就労支援の充実が必要とされていた。

表 2-7-2-2(7) 「企業や職場への難病の啓発や情報提供（誤解や偏見の解消を含む）」に関する記述回答例

- ・職場の健常者に難病や障害の存在の認識を広げ、難病患者が働ける環境整備と福利厚生を企業ができるようにする必要。
- ・企業に対し、難病患者の就労理解の普及が必要である。産業医には、難病患者へのサポートと会社への指導をお願いしたい。
- ・企業への助成金の説明を行うとともに、難病患者と雇用先の双方のニーズに合った就労支援や職業訓練が必要である。
- ・ハローワークの難病対応窓口の増設と専門職員の配置が必要である。
- ・難病患者を障害者雇用制度に含め、仕事上の不安や悩み解消のため、就労カルテの作成と定期的助言を受けることを提案する。

ク 障害者求人や就労継続支援 A 型事業所への職業紹介や、障害者の集団面接会への参加等の就職支援（必要 46%、利用 9%）

「障害者求人や就労継続支援 A 型事業所への職業紹介や、障害者の集団面接会への参加等の就職支援」は必要とする難病患者は 46% と比較的少なかったが、利用は 9 % あった。表 2-7-2-1 によると、病気のせいで職場の負担となっていると感じる経験、難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性に悩

む経験、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない経験のある者が必要としており、仕事と治療の両立の葛藤の経験がある者は少なかった。表2-4-2-2によると、最終的に希望の就職に至らないことの問題解決に関連していた一方で、上司や同僚との人間関係やコミュニケーションのストレスの問題解決が困難となっていた。さらに、就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表に記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請したが認定されなかった難病患者では、難病で仕事を辞めて以来の再就職の意欲の回復や、就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる状況の問題解決に関連していた一方で、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないことや上司や同僚との人間関係やコミュニケーションのストレスの問題解決が困難となっていた。

記述回答では、障害者求人等の賃金等の条件が合わなかったことや、より難病患者のニーズに合った支援の必要性が記載されていた。

表 2-7-2-2(8)「障害者求人や就労継続支援 A 型事業所への職業紹介や、障害者の集団面接会への参加等の就職支援」に関する記述回答例

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・障害者手帳がないと障害者求人への就職はできず A 型事業所を紹介されたが、低賃金で希望の条件に合わず求人が少なかった。求人の首都圏集中、非正規雇用の多さなども問題。・難病患者に特化した、退職後の支援制度充実、失業保険の特例制度、難病患者向け求人枠、資格取得や職業訓練の支援が必要。・障害者雇用制度の改善や個別のサポート、難病や障害者手続きの窓口の分散が必要。 |
|--|

3 地域の就労相談先の機関・専門職の活用状況

難病患者の就労相談先は、主治医や専門医は最も多い相談先で、友人や家族への相談も多く、ハローワークや難病相談支援センター、医療機関のスタッフとの相談も見られた。第4節2の一般化線形モデルによる分析では、それぞれに特有の課題やニーズが明らかとなっており、本項では、その分析結果を記述回答と併せて、より詳細に述べる。

(1) 地域関係機関・専門職の活用状況

難病患者の就労相談先としては、主治医や専門医が38%と最も多く、次いで、友人・家族等35%、次に、ハローワークの一般窓口15%、ハローワークの難病患者就職サポーター13%等が多かった。障害者手帳の取得者や、申請したが認定されなかった難病患者は、多くの支援機関や専門職に就労相談を行っていたが、障害者手帳を申請していない難病患者は支援機関への就労相談も少なかった。

表 2-7-3-1 障害者手帳取得状況別の就労相談先の機関や専門職(複数回答)

		障害者手帳の取得				回答数 (計)
		取得している	申請したが認定 されなかった	申請していない	無回答	
就 労 相 談 先	主治医、専門医	455 44.4%	37 52.1%	<u>1,227</u> <u>36.0%</u>	5 29.4%	1,724 38.1%
	医療機関の看護師、ソーシャルワーカー 等	169 16.5%	13 18.3%	<u>204</u> <u>6.0%</u>	1 5.9%	387 8.6%
	保健所/保健福祉センター/地域包括支 援センター等	107 10.4%	11 15.5%	<u>133</u> <u>3.9%</u>	1 5.9%	252 5.6%
	難病相談支援センター	129 12.6%	13 18.3%	<u>250</u> <u>7.3%</u>	3 17.6%	395 8.7%
	ハローワークの専門援助部門	227 22.1%	18 25.4%	<u>238</u> <u>7.0%</u>	3 17.6%	486 10.7%
	ハローワークの難病患者就職サポーター	167 16.3%	23 32.4%	<u>398</u> <u>11.7%</u>	3 17.6%	591 13.1%
	ハローワーク(一般窓口)	157 15.3%	19 26.8%	492 14.4%	4 23.5%	672 14.9%
	障害者職業センター	70 6.8%	4 5.6%	<u>20</u> <u>0.6%</u>	0 0.0%	94 2.1%
	障害者就業・生活支援センター	86 8.4%	4 5.6%	<u>29</u> <u>0.9%</u>	0 0.0%	119 2.6%
	就労移行支援事業所	87 8.5%	4 5.6%	<u>47</u> <u>1.4%</u>	1 5.9%	139 3.1%
	就労継続支援 A 型事業所(雇用契約あ り)	40 3.9%	2 2.8%	<u>26</u> <u>0.8%</u>	0 0.0%	68 1.5%
	就労継続支援 B 型事業所	41 4.0%	1 1.4%	<u>12</u> <u>0.4%</u>	0 0.0%	54 1.2%
	職場の産業医・産業保健スタッフ	49 4.8%	3 4.2%	128 3.8%	0 0.0%	180 4.0%
	産業保健総合支援センターの両立支援 促進員	5 0.5%	0 0.0%	<u>4</u> <u>0.1%</u>	0 0.0%	9 0.2%
	大学・学校のキャリアセンター・保健センタ ー・教師	50 4.9%	4 5.6%	<u>92</u> <u>2.7%</u>	1 5.9%	147 3.3%
	患者会等のピア(同病者等)の相談員	56 5.5%	6 8.5%	<u>82</u> <u>2.4%</u>	2 11.8%	146 3.2%
	友人、家族、親類、ボランティア等	351 34.2%	33 46.5%	1,212 35.5%	2 11.8%	1,598 35.3%
	無回答	<u>186</u> <u>18.1%</u>	<u>5</u> <u>7.0%</u>	<u>1,063</u> <u>31.2%</u>	6 35.3%	1,260 27.9%
回答数(計)		1,025 100.0%	71 100.0%	3,410 100.0%	17 100.0%	4,523 100.0%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

（２）難病患者に多い就労相談先別の詳細分析

以下では、難病患者の就労相談の多い順に、第４節２の一般化線形モデルでの就労困難性の問題解決状況（表2-4-2-2）、「その他の心身機能の障害」等による支障の程度（表2-4-2-5）、開示状況（表2-6-3-5）との関係の分析結果を総合した上で、分析内容に関連する記述回答を踏まえて、内容を整理した。これらに加え、それらの表には記載していない障害者手帳取得状況との相互作用の具体的な分析結果を示す。なお、下記のア～チの各項目の括弧内の数値は、当該相談先に就労相談した者の割合（表2-7-3-1の全体の合計による。）を示したものである。

ア 主治医、専門医（就労相談者：38.1%）

「主治医、専門医」は、難病患者の最も多い就労相談先であった。記述回答では、難病の専門医である主治医の就労支援での役割が指摘されていた。

表 2-7-3-2(1)「主治医、専門医」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・主治医、患者、産業医、職場の協力が重要で、特に産業医は専門医ではないため、主治医との連携が必要。・社会全体で、働きながら難病やがんを治療する患者への理解と配慮を深めるべき。 |
|--|

イ 友人、家族、親類、ボランティア等（就労相談者：35.3%）

「友人、家族、親類、ボランティア等」が就労相談先として35.3%と比較的多かった。表2-4-2-2では就労困難性の問題解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者で、就職活動で症状や障害の内容を伝えていない状況が多かった。
- 障害者手帳のある難病患者と障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では、休職期間超過での退職・契約非継続、病気のせいで職場の負担になっていると感じること、病状悪化で離職を余儀なくされる状況の解決と関連していた。
- 企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないことについて、障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者の問題解決につながっていたが、障害者手帳のある難病患者では解決していなかった。

記述回答では、経済面等の家族の協力や、家族であっても病気の理解は困難な状況が示されていた。

表 2-7-3-2(2)「友人、家族、親類、ボランティア等」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・幸いなことに夫の稼ぎで家族３人なんとか生活できているので助かっている。・病気になってから、前より仕事が出来なくなり、家族からも変な目で見られている。・日によって体調が違い家族でも理解に時間がかかる病態のため仕事における配慮は難しいと思う。 |
|--|

ウ ハローワーク（一般窓口）（就労相談者：14.9%）

「ハローワーク（一般窓口）」への就労相談は14.9%であった。表2-4-2-2では、一般に休職期間超過による退職・契約非継続の問題解決につながっていた。さらに、表2-4-2-2では、就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では、休職期間超過による退職・契約非継

続の問題解決により関連していたが、病状悪化により離職を余儀なくされる状況の解決にはつながっていなかった。

記述回答では、ハローワークで一般求人に応募しても病気に応じた支援が得られず差別を受けたという経験、難病患者の新卒就職サポートのニーズも示されていた。

表 2-7-3-2(3)「ハローワーク(一般窓口)」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・ハローワークでの就労相談は、病気による制約が理解されず、見た目だけで判断され、怠け者とされた経験がある。・病気＝仕事スキルがないと見下される経験があり、自力で派遣会社に応募することになった。・障害者雇用の求人数が少なく、選択の余地がない。ハローワークは本人に障害者雇用か一般かを判断させるだけで、積極的な働きかけはない。・新卒＋難病の就職活動サポートがあると利用しやすいと感じている。 |
|--|

エ ハローワークの難病患者就職サポーター（就労相談者：13.1%）

「ハローワークの難病患者就職サポーター」への就労相談は13.1%であった。表2-4-2-2では、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないことの問題解決につながっていた。さらに、表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では、企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないことだけでなく、仕事を続けながらの疾患自己管理には限界があることや仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくいことの問題解決にもつながっていた。その一方で、難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性の悩みや、仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくいこと、休職期間が超過して退職・契約非継続となることについては問題解決につながっていなかった。
- 障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた状況では、障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では問題解決が困難となっていた。

記述回答では、難病患者就職サポーターの個別支援のことだけでなく、関連する多様な制度やサービスの整備や効果的活用も重要であるとの指摘が多くあった。

表 2-7-3-2(4)「ハローワークの難病患者就職サポーター」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・在宅ワークや資格取得の支援、企業やハローワークの対応改善、難病専用の雇用枠や職業訓練の設定、法定雇用率の対象化など、難病患者の就労支援の強化が必要である。・現状では、サポーターが少なく、援助が得られず、心無い言葉を言われることもあります。・障害者雇用の賃金が低いと、生活できる仕事が見つけられず、交通費や宿泊費の支援も限定的です。生活費の支給制度の所得制限も厳しく、親族からの援助がある場合は対象外です。引っ越し費用や雇用保険の条件も就労を困難にしています。・長期の療養によるブランクや職業訓練の受講が難しいこともあり、応募できる求人が少ない。 |
|--|

オ ハローワークの専門援助部門（就労相談者：10.7%）

「ハローワークの専門援助部門」への就労相談は10.7%であった。表2-4-2-2では、休職期間超過での退職・契約非継続の問題解決と関連があった一方で、難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなること、求人に応募しても面接やそれ以降に進まないこと、仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくいことの問題解決にはつながっていない状況が示された。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった者の企業への求人応募・就職活動の仕方が分からないという問題解決にはつながっていなかった。

記述回答では、障害者手帳がない場合や、肢体不自由が重度の場合等で、より専門的で個別的な支援の必要性等について指摘があった。

表 2-7-3-2(5)「ハローワークの専門援助部門」への就労相談に関する記述回答例

- ・障害者雇用の応募ができず、障害者手帳がないと応募できない状況に疑問を感じている。
- ・ハローワークの専門支援では車いすの人の再就職が難しいと言われ、その対応に不満を感じている。
- ・ハローワークの専門援助部門との相性が悪く、困っている。障害者の転職・就職を支援する公的サービスだが、企業の理解と配慮の義務化、国の補償制度の拡充が必要と感じている。就労移行事業所に通いつつも、自力で派遣会社に応募することになった。
- ・ハローワーク以外の相談先がわからず、仕事と治療の両立についての支援が必要と説明している。
- ・ハローワークの職業訓練窓口の対応が不十分で、オンラインでのサポートや、就労支援事業所と提携した資格取得支援、カウンセリングなどのサービスがあれば良いと考えている。

カ 難病相談支援センター（就労相談者：8.7%）

「難病相談支援センター」への就労相談は8.7%であった。表2-4-2-5によると、身体の痛みの支障が比較的大きい難病患者がの利用が多かった。また、表2-4-2-2によると、休職期間超過での退職・契約非継続、仕事を続けながらの疾患自己管理の限界の問題解決にわずかではあるが関連していた。しかし、最終的に希望の就職に至らないこと、就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められること、難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感があること、求人に応募しても面接やそれ以降に進まないことの問題解決にはつながっていなかった。さらに、表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった者では、仕事を続けながらの疾患自己管理には限界があること、休職期間が超過して退職・契約非継続となることの問題解決も困難となっていた。

記述回答では、難病相談支援センターの対応に不満が多く、十分な労働・就業のサポートや知識が不足していることや、障害者や難病患者の求人アクセスや就労制限、医療の対応などの課題が指摘されていた。

表 2-7-3-2(6)「難病相談支援センター」への就労相談に関する記述回答例

- ・難病相談支援センターの対応に不満があり、労働と就業の問題について十分な支援がないと感じています。
- ・具体的な助言が得られず、求人がない場合には病名を伝えずに派遣を提案されます。
- ・職員は個々のニーズに対応せず、知識も不足しています。生活全般や就職活動を包括的に支援する組織や人材が必要です。
- ・障害者向け求人は少なく、難病のある者が一般の求人に応募するのは困難です。企業側の補助や体制整備が求められます。
- ・専門の相談員が不足しており、求人へのアクセスも難しい状況です。
- ・難病指定や障害者手帳がなければ救われたいと感じています。
- ・病気の進行リスクを理由に就労制限を行うことは非人道的です。
- ・支援センターは患者と産業医や勤め先との関係に介入できず、そのため利用価値がないと感じています。
- ・勤務時間中に相談できないため、電話や面談の相談は制限されます。医療機関も平日の日中しか診療や検査を行わず、仕事をしながらの治療は困難です。
- ・体調が悪い時でも仕事を続けたいというサポートが必要です。

キ 医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等（就労相談者：8.6%）

「医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等」への就労相談は8.6%であった。表2-4-2-2によると、「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」

この問題解決に関連していた。その一方で、「企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない」ことの多さとわずかではあるが関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことや「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」ことの問題解決と関連していた一方で、「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」ことの問題解決の多さと関連していた。
- 障害認定のある難病患者では、「仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい」こと、「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」こと、「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」こと、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことの問題解決の多さとわずかではあるが関連していた。

記述回答では、就労問題での医療支援を求め、社会福祉士の現役世代への支援やハローワークの遠隔相談、難病患者サポートと医療の連携が必要とされていた。

表 2-7-3-2(7)「医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等」への就労相談に関する記述回答例

- ・就労に影響が出ているため、医療支援を求めています。
- ・社会福祉士が高齢者に専念し、現役世代の支援が不足している。
- ・ハローワークに遠隔相談の開設を要望しています。
- ・難病患者の生活や就労活動を一元的にサポートする組織や人が必要。
- ・職場に必要なことを伝える医療専門家のサポートが必要です。
- ・医療ソーシャルワーカーや看護師、主治医からの声かけや医療連携室への紹介を望んでいる。

ク 保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等（就労相談者：5.6%）

「保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等」への就労相談は5.6%であった。表2-4-2-2では、求人に応募しても面接やそれ以降に進まないことの問題解決困難の多さと関連していた。障害者取得状況との関係は特に認められなかった。

ケ 職場の産業医・産業保健スタッフ（就労相談者：4.0%）

「職場の産業医・産業保健スタッフ」への就労相談は4.0%であった。表2-4-2-2では、「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」ことや「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」ことの問題解決と関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的内容は以下のとおりである。

- 障害認定がある難病患者と障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者の「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」ことや「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」ことの問題解決と関連していた。特に、障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者での「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」ことの問題解決との関連が強かった。

記述回答では、企業は病状や市場に対応するキャリアサポートと難病患者への理解・配慮を深め、

テレワークや産業医との連携、法的サポートを強化する必要性が指摘されていた。

表 2-7-3-2(8)「職場の産業医・産業保健スタッフ」への就労相談に関する記述回答例

- ・就職先では、病状や市場動向に基づいたスキル向上やキャリアカウンセリングが必要とされています。
- ・産業医を介して病気に対する適切な配慮(残業時間の制限など)を上司に伝えても、守られていない状況が続いています。
- ・専門職でも、座って働ける部署は限られており、その部署の上司が不適切と判断すれば、働く場所がないと言われることもあります。
- ・体調管理が難しい業務には、産業医やかかりつけ医と連携しながら対応していますが、人事異動の際にはその旨を伝えています。
- ・企業には難病患者への理解と配慮を深めるための周知活動が必要です。
- ・テレワークの普及や産業医との連携強化、法的権限を持つ専門支援員の存在、難病患者を障害者雇用と同じカウントにすることも必要です。

コ 大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師（就労相談者：3.3%）

「大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師」への就労相談は3.3%であった。表2-4-2-2では、「企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない」ことの問題解決にわずかではあるが関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、表2-4-2-5では心身機能による社会的支障との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害認定がある難病患者と障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者で、就職活動時には症状や障害の内容を伝えた難病患者が多く、就職後の「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」ことの問題解決困難の多さと関連していた。

サ 患者会等のピア（同病者等）の相談員（就労相談者：3.2%）

「患者会等のピア（同病者等）の相談員」への就労相談は、3.2%と限られていた。表2-4-2-2では、「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」ことの問題解決と関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者で特に、「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」ことの問題解決が多く、また、この就労相談は「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」の問題解決とも関連していたが、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことについては問題解決困難の多さと関連していた。
- 一方、障害認定のある難病患者においては、「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」こと、「病状悪化により離職を余儀なくされる」こと、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことの問題解決困難の多さと関連していた。

シ 就労移行支援事業所（就労相談者：3.1%）

「就労移行支援事業所」への就労相談は3.1%と少なかった。表2-4-2-5によると「皮膚の障害や容貌の変化」の支障が比較的少ない難病患者が多く、表2-4-2-2では「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」ことの問題解決にわずかではあるが関連していた一方で、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことの問題解決困難の多さと関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害者手帳のある難病患者では問題解決に関連しているにもかかわらず、障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では問題解決困難に関係している就労困難性が認められた。具体的には、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」こと、「障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた」こと、「病状悪化により離職を余儀なくされる」ことがそれに該当する。

記述回答では、就労移行支援事業所の質には差があり、無料で情報通信スキルの資格が取れる所もあるが、定着支援は3年までで、その後の相談先は限られており、難病患者の就労支援の強化が求められていた。

表 2-7-3-2(9)「就労移行支援事業所」への就労相談に関する記述回答例

- ・就労移行支援事業所の質には大きな差がある。
- ・一部では無料でMOS(マイクロソフト・オフィス・スペシャリスト)の資格取得が可能で、非常に助けられる。
- ・定着支援は最大3年までで、その後の相談先が障害者に比べて少ない。
- ・難病患者の就労支援の充実を望む。

ス 障害者就業・生活支援センター（就労相談者：2.6%）

「障害者就業・生活支援センター」への就労相談も2.6%と少なかった。表2-4-2-2によると、「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」ことの問題解決に関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 特に障害者手帳のある難病患者に限定して問題解決に関連する職業的課題としては、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」こと、「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」こと、「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」こと、「治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる」ことがあった。ただし、これらのうち、「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」ことと「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことについては、障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では逆に問題解決困難の増大と関連していた。
- 「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」ことは障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者だけで問題解決困難の増大と関連していた。
- 障害者手帳のある難病患者と障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者のいずれでも問題解決に関連したものとして「病状悪化により離職を余儀なくされる」ことがあった。

記述回答では、より難病患者のニーズに即した就労支援、デジタル技術活用の支援、希望の仕事の枠の拡大、職場での支援体制や通院のサポートの不十分さ等の指摘があった。

表 2-7-3-2(10)「障害者就業・生活支援センター」への就労相談に関する記述回答例

- ・数年間、障害者就業・生活支援センターを利用してきましたが、その支援は知的・精神障害者向けで不十分でした。現在離職中で、就職活動を始めていますが、反応がありません。
- ・難病患者や後遺症のある身体障害者が精神障害者と同一視される問題があります。
- ・障害者雇用制度は知的障害者に焦点を当てており、デジタル技術を活用する仕事の支援が不足しています。
- ・求人は首都圏に集中し、若年層や身体障害者以外は書類段階で排除される。地方では障害者への理解が足りず不安を感じる。
- ・障害者雇用枠が少なく、希望する仕事が見つからないことや、職場での保護体制の不十分さも問題です。
- ・通院のために有給休暇を使わざるを得ない現状についても改善が必要です。

セ 障害者職業センター（就労相談者：2.1%）

「障害者職業センター」への就労相談は2.1%と限定されていた。表2-6-3-5の障害等の開示状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害認定のある難病患者や障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者では、障害者職業センターを利用している場合、就職活動において症状や障害の内容を伝えていないことが多く、特に、障害者手帳を申請しても認定されなかった難病患者はその傾向が強かった。

記述回答では、障害者向けの求人は偏りがあり、求人紹介や就労支援が不十分で、職場の障害者保護制度の構築が必要とされていた。

表 2-7-3-2(11)「障害者職業センター」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・障害者向けの求人は限定的で、特定の職種に偏りがあり、全ての希望者に合致しない。・障害者の就職・就労支援には専門の組織や人材が必要だが、現状では十分には機能していない。障害者求人紹介エージェントを通じての就職は可能だが、障害者保護の体制は不十分である。・職場で障害者や特定疾患患者を守る制度の早急な構築が求められている。 |
|--|

ソ 就労継続支援 A 型事業所（雇用契約あり）（就労相談者：1.5%）

「就労継続支援A型事業所」への就労相談は1.5%と限られていた。表2-4-2-2によると、「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」ことの問題解決困難の多さと関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、表2-4-2-5では心身機能による社会的支障との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 特に、障害認定のある難病患者では「医師による就業禁止や制限」、「精神や心理面の症状や障害」による支障の少ない患者の利用が多かった。また、「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」ことや「最終的に希望の就職に至らない」ことの問題解決困難の多さと関連していた。

記述回答では、A型事業所で働くも通院増加のためB型雇用を勧められるも、生活や雇用保険の懸念から退職を考慮し、一般就職や障害者求人への就職活動に向けた支援、資格や訓練の支援、専門的調整役の要望があった。

表 2-7-3-2(12)「就労継続支援 A 型事業所(雇用契約あり)」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">・就労継続支援 A 型事業所で働いているが、通院が増えたため、B 型雇用への移行が勧められている。B 型では生活が困難になり、雇用保険も切れるため、B 型への移行が具体的に話し合われた段階で退職する予定。・障害者求人や一般求人を探す必要があるが、困難を感じている。支援制度の充実を望む。・就労継続支援 A 型事業所で働いているが、納得しておらず、一般就職または復帰を目指している。・通院が多いため、有休を利用して対応しているが、他の有休を使用して平日に終活をする余裕がない。・資格支援を受けて就労をサポートしてほしいと考えている。・企業の間に入って調整役のような専門支援を希望している。・A 型事業所で働いているため、職業訓練に行くことができない。A 型事業所を辞めてから訓練に行くことは困難なので、訓練に行けるようにしてほしい。 |
|---|

タ 就労継続支援 B 型事業所（就労相談者：1.2%）

「就労継続支援B型事業所」への就労相談は1.2%と限られていた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、表2-4-2-5では心身機能による社会的支障との関係で、障害者手帳取得状況との

相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害認定のある難病患者で「医師による就業禁止や制限」が少ない者が多かった。また、「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」こと、「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」こと、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」こと、「仕事を続けながらの疾患自己管理には限界がある」ことの問題解決困難の多さと関連していた。

記述回答では、就労継続支援B型の手続き中で、過去の病気やリハビリ経験が就職の障壁となっており、体力的に厳しい仕事が続いているが、田舎でのパソコン関連の仕事を希望している等の指摘があった。

表 2-7-3-2(13)「就労継続支援 B 型事業所」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">・現在、就労継続支援 B 型の手続き中で、一般企業や A 型への就職は厳しい状況だ。過去 10 年間はリハビリをしており、それ以前は働いていたが、病気を伝えると不採用され、黙って就職しても再発したら解雇される。・1 年前まで就労支援 B 型を利用していたが、続けられず、社会的に孤立し、自信が低下し、将来に不安を感じている。・就労移行支援を利用したが、体力的に週 5 日働けず、B 型の事業所で働くことになった。しかし、疲労や痛みがあり、辛い作業しかない。田舎のため、パソコン関連の仕事があれば助かる。 |
|---|

チ 産業保健総合支援センターの両立支援促進員（就労相談者：0.2%）

「産業保健総合支援センターの両立支援促進員」への就労相談はほとんどなかった。表2-4-2-2によると、「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」ことの問題解決にわずかではあるが関連していたが、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことの問題解決困難の多さと関連していた。表2-4-2-2では就労困難性の解決状況との関係で、障害者手帳取得状況との相互作用が認められており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 障害認定のある難病患者では、「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」こと、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」こと、「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」ことの問題解決に関連していた一方で、「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」ことや「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」ことの問題解決困難の多さと関連していた。

記述回答では、職場での治療と仕事の両立支援のための、診断書の共有や理解のための調整の支援の必要性が指摘されていた。

表 2-7-3-2(14)「産業保健総合支援センターの両立支援促進員」への就労相談に関する記述回答例

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">・現在、診断書の内容について職場と対立しています。職場側は、両立支援制度について理解がないようです。 |
|--|

4 難病患者が適切と考える就労支援の特徴

難病患者は、以下に示すように、障害者手帳取得状況にかかわらず、治療と両立して働きやすい各人の希望に沿った多様な仕事の確保と職場の理解と配慮、就職後の病状悪化や障害進行に対応できる継続的な支援体制を必要と考えていた。障害認定のある難病患者は障害状況に応じた多くの支援を必要としていた。障害者手帳を申請しながら認定されなかった難病患者は、より多くの支援を適切と考えていた。

(1) 障害者手帳の取得状況別の難病患者が就労支援として適切と考える内容

難病患者が適切と考える難病就労支援の内容としては、治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮、治療と両立して活躍できる仕事の確保でありいずれも70%を超えていた。その他、病状や障害の進行時の就業継続支援、職場の設備改善・支援機器・テレワーク、障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化、体調や自己管理スキルを向上できる支援等も30%を超えていた。

図 2-7-4-1 難病患者への就労支援として適切と考える内容(複数回答)

		障害者手帳の取得				回答数 (計)
		取得している	申請したが認定されなかった	申請していない	無回答	
適切な難病就労支援	専門的就労支援サービスの充実	468 45.7%	32 45.1%	<u>1,223</u> <u>35.9%</u>	<u>2</u> <u>11.8%</u>	1,725 38.1%
	治療と両立して活躍できる仕事の確保	706 68.9%	55 77.5%	2,419 70.9%	13 76.5%	3,193 70.6%
	治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮	<u>727</u> <u>70.9%</u>	55 77.5%	2,529 74.2%	12 70.6%	3,323 73.5%
	病状や障害の進行時の就業継続支援	603 58.8%	43 60.6%	<u>1,574</u> <u>46.2%</u>	9 52.9%	2,229 49.3%
	職場の設備改善・支援機器・テレワーク等	553 54.0%	38 53.5%	<u>1,400</u> <u>41.1%</u>	6 35.3%	1,997 44.2%
	企業の経済的負担の公的補償	380 37.1%	33 46.5%	<u>1,075</u> <u>31.5%</u>	4 23.5%	1,492 33.0%
	障害者雇用率制度の対象者の個別認定	283 27.6%	27 38.0%	<u>487</u> <u>14.3%</u>	1 5.9%	798 17.6%
	障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化	386 37.7%	47 66.2%	1,313 38.5%	4 23.5%	1,750 38.7%
	福祉的就労や超短時間勤務の充実	381 37.2%	31 43.7%	<u>973</u> <u>28.5%</u>	4 23.5%	1,389 30.7%
	通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化	445 43.4%	23 32.4%	<u>696</u> <u>20.4%</u>	2 11.8%	1,166 25.8%
	体調や自己管理スキルを向上できる支援	395 38.5%	38 53.5%	<u>1,138</u> <u>33.4%</u>	3 17.6%	1,574 34.8%
	職業訓練や資格取得支援	408 39.8%	33 46.5%	<u>1,004</u> <u>29.4%</u>	5 29.4%	1,450 32.1%
	無回答	47 4.6%	2 2.8%	176 5.2%	1 5.9%	226 5.0%
	回答数(計)	1,025 100.0%	71 100.0%	3,410 100.0%	17 100.0%	4,523 100.0%

(残差分析により、表中の濃い網掛け:p<0.01 で多い、薄い網掛け:p<0.05 で多い、斜体と下線:p<0.01 で少ない、斜体:p<0.05 で少ない。)

(2) 難病患者が適切と考える就労支援の内容の要因の分析

各回答者における支援内容の適切性の評価と、本人の就労困難性の状況の関係を、一般化線形モデルにより追加的に分析した結果を表2-7-4-2に示す。各支援内容を適切と評価することに関係する具体的要因については、次の(3)で記述する。

表 2-7-4-2 難病患者への就労支援として適切と考える内容に関する具体的要因

一般化線形モデル (p<0.05 の要因の抜粋)		適切と考える難病就労支援の内容																							
独立変数 ↓		専門的就労支援サービスの充実		治療と両立して活躍できる仕事の確保		治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮		病状や障害の進行時の就業継続支援		職場の設備改善・支援機器・テレワーク等		企業の経済的負担の公的補償		障害者雇用率制度の対象者認定		障害者手帳の有無によらない難病患者者の雇用義務化		福祉的就労や超短時間勤務の充実		通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化		体調や自己管理しやすい環境を整える支援		職業訓練や資格取得支援	
赤池情報量基準(AIC)		1,111		1,516		1,873		1,397		1,339		1,123		916		2,097		2,041		-40		1,877		2,148	
モデル効果の検定／パラメータ推定値		p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B	p	B
(切片)			0.65		0.54		0.42		0.62		0.51		0.52		0.55		0.76		0.45		0.07		0.50		0.37
職業準備課題経験	治療と仕事を両立できるか自信がない			0.01	0.11	0.00	0.13															0.04	0.10		
	難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある			0.04	0.08	0.05	0.08									0.04	0.09			0.04	0.08	0.04	0.09		
	就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる									0.03	0.10														
就職活動課題経験	企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない	0.03	0.07																					0.02	0.08
	求人に応募しても面接やそれ以降に進まない												0.05	0.06											
	最終的に希望の就職に至らない															0.04	0.09					0.03	-0.09	0.04	0.09
職場適応・就業継続課題経験	体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった			0.02	0.07																				
	仕事内容や働き方が体調管理の面で無理があり働きにくい																			0.01	-0.08				
	病気のせいで職場の負担になっていると感じる																	0.02	0.08						
	仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある																							0.00	-0.10
	障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた							0.00	0.11	0.00	0.16							0.01	0.09	0.02	0.07			0.02	0.08
経済的自立	治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる	0.05	-0.08																						
	現在の所得・収入に満足している			0.00	-0.03					0.01	-0.02			0.04	-0.04										
「その他の心身機能の障害」等	現在の資産・貯蓄に満足している															0.01	-0.01								
	今後、病気が悪化した場合の家計に不安がある					0.03	0.06	0.02	0.05			0.00	-0.09			0.03	0.05								
	定期的通院等の必要性による生活上の支障									0.03	0.04														
	服薬や治療の必要性による生活上の支障																0.02	-0.01			0.02	0.01			
	少しの無理で体調が崩れやすいこと									0.03	0.00						0.00	0.06							
	活力ややる気、集中力の低下											0.01	0.05				0.00	0.00							
	運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害											0.04	0.01												
認定障害	身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)											0.03	-0.05												
	視覚障害																			0.02	0.14				
	音声・言語障害																0.05	0.12							
	体幹機能障害									0.00	0.04	0.01	-0.07							0.01	0.12				
	小腸機能障害																			0.00	0.35				
疾患群	精神障害																			0.04	0.19				
	染色体・遺伝子異常											0.00	0.72												
	免疫疾患																			0.02	-0.10				
	血液疾患											0.04	-0.16												
	骨・関節疾患																0.02	0.17							
障害者手帳取得状況	視覚疾患											0.01	-0.49												
	障害者手帳取得状況	0.00	-0.01											0.00	0.14			0.02	0.02					0.00	0.03
	性別			0.03	0.14	0.01	0.18					0.04	0.02					0.02	0.00						
性格	年齢 * 性別	0.02	*a																						
	「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」			0.00	-0.01									0.01	0.05							0.02	0.01	0.01	-0.05
	「日常生活の困難や問題の解決策を見つけることができると思う」					0.05	0.07							0.02	-0.04			0.02	-0.03						
(尺度)			0.22		0.17		0.16		0.23		0.19		0.18		0.14		0.18		0.20		0.15		0.22		0.21

(各従属変数に対して最も適合度の高い独立変数構成での一般化線形モデルの分析結果。パラメータ推定値は、各独立変数の回答に該当しない場合に対する該当する場合の値、又は回答選択肢がレベル別の尺度を示す場合は最低レベルに対するパラメータ推定値の平均を示す。網掛けは、パラメータ推定値が負の値であることを示す。「性別」との関係は p.180 に抜粋して記載。*a:特に一貫した関係は認められなかった。)

(3) 難病患者が適切と考える就労支援の詳細分析

以下では、難病患者が適切と考える就労支援として回答の多い順に、表2-7-4-2の分析内容を、関

連する記述回答と併せて整理した。就労支援の適切性の評価は、難病患者における治療と仕事の両立の難しさ、社会的疎外感や孤立感、病状悪化に伴う家計への不安などの状況を反映していた。記述回答においては、難病患者は、職場の理解と配慮、雇用の安定、体調や病状に応じた柔軟な働き方やテレワークの導入、職業訓練、資格取得、再就職や職場復帰の支援、金銭的援助や公的補償制度、就労サポーターやカウンセリングサービスの増加、情報の周知と共有、難病患者の雇用率の法的算入や企業の支援といった支援を通じて、難病や障害のある者の社会的な負担を軽減し、より働きやすい環境を提供することが重要であるとの意見が多数見られた。

なお、下記ア～シの項目名に付した括弧内の数値は、適切と考える就労支援として回答のあった難病患者の割合（表2-7-4-1の合計による。）である。

ア 治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮（73.5%）

表2-7-4-2によると、治療と仕事の両立に自信がなく、難病の治療をしながら働くことに社会的疎外感や孤立感があり、また今後病気が悪化した場合の家計に不安がある難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、難病患者は職場の理解や配慮不足で働きづらさを感じ、治療の両立や働き方の柔軟性、専門的な支援や長期的なサポートが必要とされており、企業や社会の偏見や意識改革が課題とされていた。

表 2-7-4-3(1)「治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮」の適切性に関する記述回答例

- ・難病患者は職場の理解不足や配慮不足により仕事を失うことがある。
- ・治療と仕事の両立やテレワークの導入、通院日程の調整などの支援が必要で、病状理解や配慮が不十分な場合、就労後のサポートや研修が求められる。
- ・通院のための休暇制度や体調に合わせた働き方、適切な支援が重要で、理解のない職場はストレスや鬱病を引き起こす可能性がある。
- ・難病患者向けの専門的な支援機関が必要で、治療を最優先できる環境や働き方の柔軟性が求められる。
- ・障害手帳の制限や休みづらさ、頼れる相手の不在や未来の不安などが問題となる。
- ・企業や社会の偏見や理解不足も課題で、在宅勤務可能な仕事やインターネットでの支援、長期的なサポートや意識改革が必要。

イ 治療と両立して活躍できる仕事の確保（70.6%）

治療と仕事の両立に自信がなく、難病の治療をしながら働くことに社会的疎外感や孤立感があり、体調や仕事の準備が整わないまま就職を急ぐ必要があり、また、現在の所得に満足していない難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、難病患者は治療と仕事の両立のためのテレワーク、職場の理解、体調に応じた働き方、再就職や職場復帰の支援、研修・資格取得の援助、及び難病に配慮した企業環境や福祉の充実を求めている。

表 2-7-4-3(2)「治療と両立して活躍できる仕事の確保」の適切性に関する記述回答例

- ・治療と仕事の両立に苦悩している。難病を理解した企業の存在や、治療や体調を考慮しながら働ける環境が必要。
- ・テレワーク可能な職や専門的な支援を通じて両立を望んでいますが、職場の偏見や病状悪化による制約に不安を感じています。
- ・治療が最優先であることの理解や、体調に応じた働き方、働けない時の支援を求めています。
- ・再就職や職場復帰の支援、スキルアップやキャリアカウンセリングの充実を要望しています。
- ・病状理解や対処法の研修、資格取得の支援を希望する。
- ・職業訓練コースや福祉の充実も希望しています。
- ・仕事内容の変更が必要になる場合の職業訓練や資格取得支援を望む。

ウ 病状や障害の進行時の就業継続支援（49.3%）

障害進行や病状悪化により職務遂行や通勤が困難になってきた状況で、今後病気が悪化した場合の家計に不安がある難病患者で、この支援の評価が高かった。記述回答では、資格取得、職業訓練、

金銭的援助、リモートワーク環境の整備、再就職や仕事内容変更時の支援、体調管理を考慮した就労環境、病状理解の研修、及び難病患者特有の支援制度や雇用保険の整備を求め、これらを通じて社会の負担を軽減し、働ける環境を整えることが重要であるとしていた。

表 2-7-4-3(3)「病状や障害の進行時の就業継続支援」の適切性に関する記述回答例

- ・難病や障害を踏まえた、資格取得や職業訓練の支援、金銭的援助、リモートワーク環境の整備などが必要。
- ・病気の進行により仕事内容の変更や再就職が必要となった場合にも、適切な支援が必要です。
- ・障害手帳がない難病患者や高学歴の難病患者も就労支援の対象とすべきであり、体調管理に配慮した就労環境の提供も重要。
- ・難病患者のニーズに合わせた支援制度の整備や、病状に対する理解を深める研修が必要。
- ・難病患者の就労を支えるためには、病状に応じた就労支援や職業訓練、資格取得の補助金制度の充実、障害者枠に入らない者に対する配慮、難病患者の雇用保険制度や在宅勤務の制度の整備、法定雇用義務の適用などが必要です。
- ・難病患者が働ける環境を整備し、社会の負担にならないような支援体制を確立することが重要です。

エ 職場の設備改善・支援機器・テレワーク等（44.2%）

障害進行や病状悪化により職務遂行や通勤が困難になってきた状況で、就職や再就職が困難で経済的・精神的に追い詰められる状況、さらに体幹機能障害、定期的通院等の必要性による生活上の支障の大きな難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、テレワークやスキルアップの支援強化、看護師を活用したリモートワークの拡充、IT職業訓練、及び採用時の公的支援や在宅勤務の資金援助が求められていた。

表 2-7-4-3(4)「職場の設備改善・支援機器・テレワーク等」の適切性に関する記述回答例

- ・テレワークで活用可能な資格や事務職に必要なパソコンや簿記スキルの取得支援を強化してほしい。
- ・自宅でのテレワークやスキルアップの相談、指導が可能な環境や、体力を使わずに働ける仕事の資格サポートも必要です。
- ・テレワークや在宅勤務の情報が手に入りにくい場合には、その支援も強化してほしい。
- ・看護師を活用したリモートワークの拡充やデスクワークに転換する資格獲得支援、IT系の職業訓練が必要である。
- ・自分で仕事を探すが可能なので、相談支援よりも採用時の公的支援が有利と考えています。具体的には、設備投資の資金援助や通院・入院時の臨時派遣、在宅勤務の支援が望ましいです。

オ 障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化（38.7%）

骨・関節疾患、音声・言語障害、難病の治療をしながら働くことに社会的疎外感や孤立感があり、最終的に希望の就職に至らない状況や、少しの無理で体調が崩れやすいことでの支障が大きく、今後病気が悪化した場合の家計に不安がある難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、難病患者の就職が困難であるため、難病患者の雇用を義務化し、支援機関の整備とサポーター増加で働きやすい環境を作ることが求められていた。

表 2-7-4-3(5)「障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化」の適切性に関する記述回答例

- ・難病患者の雇用義務化制度が必要である。難病患者は障害者手帳を持っておらず、就職が困難である。
- ・現在の障害者雇用制度は手帳の有無を重視しており、難病患者は就職に苦労している。難病患者も障害者と同等の支援が必要であり、難病患者の雇用を義務化し、働きやすい環境を整える必要がある。
- ・支援機関の一元化や難病当事者対象の業務独占資格の創設も必要。
- ・難病患者の就労支援には、雇用率の算定や専門のサポーターの増加が必要であり、難病患者が一般企業で働く社会を目指すべき。

カ 専門的就労支援サービスの充実（38.1%）

企業への求人応募・就職活動の方法が分からない難病患者において、この支援の評価が高かった。記述回答では、難病患者の就労支援として、職業訓練や資格取得、就職・在宅サポート、金銭援助、就労サポーターの増加、オンライン相談、通勤や身体介助の支援、そして労働後のサポートや環境整備が求められていた。

表 2-7-4-3(6)「専門的就労支援サービスの充実」の適切性に関する記述回答例

- ・難病患者の就労支援には、職業訓練や資格取得の機会の増加、就職サポートや専門職資格取得費用の援助、企業との調整を行う支援者の提供が必要である。
- ・就労定着支援や支援員の知識向上、長期就労困難時の金銭援助、在宅業務への支援、生活保障の充実などが必要である。
- ・就労サポーターや施設の増加、高学歴者や未経験者への支援、難病雇用の義務化や助成金補助、オンラインでの相談や支援、通勤や身体介助の支援が必要。
- ・労働後の支援や障がい者の能力評価、病状に応じた職業サポート、専門支援の情報発信、安定した雇用や働きやすい環境整備が必要である。

キ 体調や自己管理スキルを向上できる支援 (34.8%)

治療と仕事の両立に自信がなく、難病の治療をしながら働くことに社会的疎外感や孤立感があり、チャンスがあれば新しいことに挑戦するタイプの難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、体調や病状に応じた働き方、研修、職業訓練の提供と、障害者向けの就労支援やキャリアカウンセリングの充実、資格取得の支援、そしてその情報の周知が求められていた。

表 2-7-4-3(7)「体調や自己管理スキルを向上できる支援」の適切性に関する記述回答例

- ・体調に合わせた働き方や休業時のサポートを求めています。
- ・病状に応じた資格取得支援や職種別の研修があれば、生活の質が向上すると考えています。
- ・介助を受けつつ働ける環境や、病状変化に対応した職業訓練の提供も重要です。
- ・重度障害者も含む就労支援、病状と労働市場を考慮したスキルアップやキャリアカウンセリング充実、資格取得の経済支援が必要。
- ・支援情報の周知も必要で、自己努力で病気と向き合うことが生活の質向上につながると感じています。
- ・持っている資格を活かし、症状に応じた働き方の相談や訓練ができる環境が欲しい。
- ・進行性の疾患ゆえに、体調変化に対応した働き方や生活の相談先が必要です。

ク 企業の経済的負担の公的補償 (33.0%)

染色体・遺伝子異常、活力ややる気の低下による支障、運動協調機能障害のある難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、障害者や難病患者は再発懸念で病状を隠し、雇用の安定のためには公的補償制度の設立と企業の理解・支援が必要で、特に難病患者の雇用率の法的算入が求められていた。

表 2-7-4-3(8)「企業の経済的負担の公的補償」の適切性に関する記述回答例

- ・障がい者や難病患者が就職活動を行う際、再発の懸念から病状を隠すことがある。企業がこれらの社員に対し経済的補償を提供する公的制度があれば、解雇されずに雇用を維持できる可能性がある。
- ・企業の理解は重要だが、公的支援や補償制度も必要だ。現状、障がい者の受け入れは困難で、配慮のレベルも十分とは言えない。
- ・障がい者が健常者と同等の労働力を提供することは難しいため、公的補償を通じた企業支援と、難病患者の雇用率の法的算入による企業メリットの拡大が求められる。

ケ 職業訓練や資格取得支援 (32.1%)

最終的に希望の就職に至らない、企業への求人応募・就職活動の方法が分からない、障害進行や病状悪化により職務遂行や通勤が困難になってきた状況で、仕事での疾患自己管理には支障の少ない難病患者において、この支援の評価が高かった。記述回答では、職業訓練、資格取得、経済的支援、柔軟な対応、オンライン環境の整備、関連機関との連携、およびカウンセリングサービスの強化と普及が必要で、資格取得のコストや情報の問題も課題として挙げられていた。

表 2-7-4-3(9)「職業訓練や資格取得支援」の適切性に関する記述回答例

- ・難病や障害を抱える人々への職業訓練や資格取得支援が必要と考えています。具体的には、オンライン訓練、就労後のサポート、助成金、在宅訓練の充実が必要です。
- ・柔軟な対応や就職支援、テレワークスキルの習得支援が必要である。
- ・経済的な支援や、通学や試験受験における柔軟な対応が必要である。
- ・資格取得支援の充実やオンライン教材の提供、専門的な職業訓練の増設が必要です。

- ・障害者のニーズに合わせた就労支援や職業訓練の提案、オンライン学習環境の整備が必要である。
- ・ハローワークや就労支援事業所との連携やカウンセリングサービスの提供が必要である。
- ・資格取得には多額の費用がかかり、難病患者への配慮が不十分です。
- ・資格取得支援の対象や利用方法についての情報不足や制約が課題である。

コ 福祉的就労や超短時間勤務の充実（30.7%）

障害進行や病状悪化により職務遂行や通勤が困難になってきた状況で、病気のせいで職場の負担となっていると感じる難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、短時間労働や通勤制限の考慮、障害者や難病患者の雇用支援、65歳以上の働き手の就労支援、及び福祉制度の整備や利用を強調する提案や要望が示されていた。

表 2-7-4-3(10)「福祉的就労や超短時間勤務の充実」の適切性に関する記述回答例

- ・短時間労働、通勤時間の配慮、超短時間勤務制度の導入、体調に応じた働き方、資格取得支援、時短勤務とフルタイム復帰支援、職業訓練、中小企業の保健師巡回支援、在宅短時間勤務斡旋、福祉系資格取得の経済支援、就労継続支援利用限度の撤廃とフルリモート環境整備。
- ・柔軟な働き方支援、難病患者雇用促進、通勤や職場での身体介助支援、障害者雇用制度の要望、フレキシブルな就労時間や日数、障害者雇用対策強化、体調や精神状態不安定時のフルタイム就労困難の考慮、難病と精神障害の包括ケア、社会福祉制度整備、福祉制度利用、就労時間や通勤制限緩和。
- ・65歳以上の就労支援や嘱託延長、在宅中心の仕事探索支援、働きやすい環境整備、低収入で自立困難な状況対応、就労支援や職業訓練提案、雇用時間や通勤制限困難対応、社会偏見撤廃とフレキシブルな働き方環境整備など。

サ 通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化（25.8%）

小腸機能障害、精神障害、視覚障害、体幹機能障害があり、難病の治療をしながら働くことに社会的疎外感や孤立感があり、障害進行や病状悪化により職務遂行や通勤が困難になってきた難病患者において、この支援の評価が高かった。記述回答では、職場や試験会場はバリアフリー設計が重要で、特にトイレやエレベーターの考慮がない場所では働くのが困難で、現在の職場は障害を理解しリモートワークを導入し、各地のバリアフリーと専門施設へのアクセスも必要と感じていた。

表 2-7-4-3(11)「通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化」の適切性に関する記述回答例

- ・職場の建物が車椅子利用者に配慮したバリアフリー設計であることを重視している。
- ・トイレやエレベーターの有無、入口の段差などが考慮されていない場所では、就職申し込み自体が困難です。
- ・現在の職場は私の障害を理解し、リモートワークを可能にしているため、働きやすい環境が整っています。
- ・資格取得試験の会場もバリアフリーであることを強く望んでいます。
- ・各地のバリアフリー化と専門支援施設へのアクセスについても配慮が必要と感じています。

シ 障害者雇用率制度の対象者の個別認定（17.6%）

障害者手帳を所持しており、求人に応募しても面接やそれ以降に進まず、現在の収入に満足していない難病患者において、この支援の評価が高くなっていた。記述回答では、難病患者の雇用を増やすための制度改革と支援が必要であり、医療受給者証の導入や適切な評価体系の整備、職場環境の改善などの提案があった。

表 2-7-4-3(12)「障害者雇用率制度の対象者の個別認定」の適切性に関する記述回答例

- ・難病患者の雇用率を上げるため、難病手帳の創設や医療受給者証の組み入れの検討を提案したい。
- ・障害者認定されていない難病患者にも求人が開放されている一方で、その就職機会は限られています。
- ・制度改革が必要であり、難病患者も障害者雇用対象に含めるべきだ。
- ・障害者雇用制度には問題があり、個々の経験や資格が考慮されず、配属部署が一律に決定される。
- ・障害者手帳を持たない難病患者は支援を受けられない。
- ・難病患者が適切な評価や昇進を受けられるようにするための改善策が必要である。
- ・難病患者への支援や交通割引、公共施設の利用料割引なども要望したい。
- ・難病求人の設置や企業側の理解不足が課題であり、適切な職場環境の整備が必要である。

第8節 難病患者の個人因子と就労困難性の関係

第4節2（p.66～p.80）の一般化線形モデルの分析結果について、第5節では解釈の観点を医学モデル側に置き、第6節と第7節では解釈の観点を社会モデル側におき、それぞれ、障害による就労困難性の明確化、職場の配慮や仕事内容や、地域支援のあり方の明確化の検討に有用な情報を得ることができた。

本節では、さらに、第4節2の一般化線形モデルの分析結果について、性別・年齢、就労動機、性格傾向等の個人因子に焦点を当て、その分析結果を述べる。以下では、難病患者の就労困難性が一定程度、性別・年齢の影響を受けており、また、経済的自立や生きがい等のために積極的にチャンスを活かそうとしている難病患者ほど多くの就労困難性を経験している状況が明らかになった。その一方で、本人が「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」状況が、多くの就労困難性の予防や問題解決と関係しているだけでなく、体調安定や社会生活上の支障軽減にも強く関係していることが明らかになった。

1 性別、年齢と就労困難性の関係

以下に示すように、難病患者の就労困難性には、性別や年齢の一定の影響があった。女性では比較的就職活動の困難性が少ない傾向があり、また若年層では就職活動の困難性が大きく人生設計等の悩みも大きかった。一方、中高年齢以降では就業継続の課題が多くなっていた。

（1）性別と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1）では、就労困難性の経験には性別が関係している項目がいくつか確認できた。今回の調査では、性別を、男性、女性、その他／答えたくないの3項目で把握しており、同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

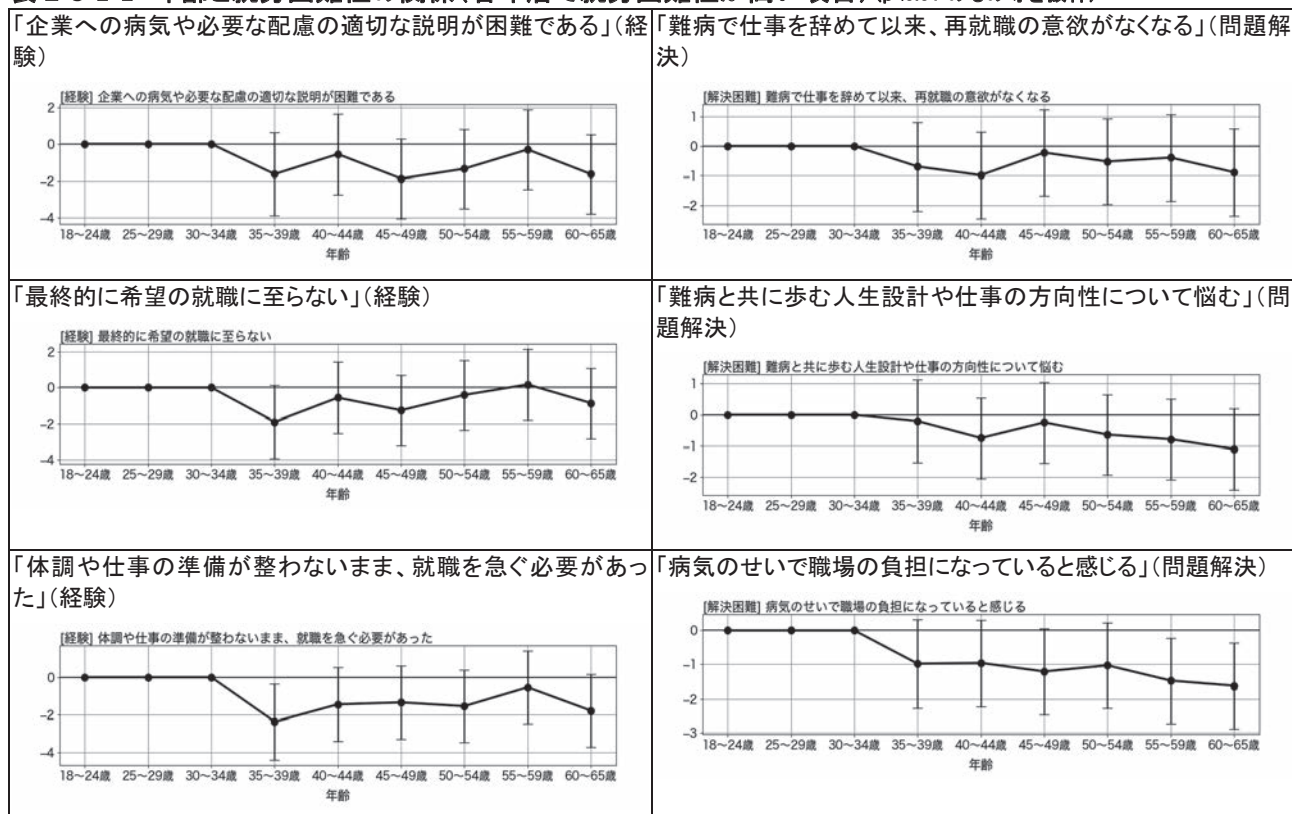
- 女性が男性よりも就労困難性の経験が少ないものとしては、「求人に応募しても面接やそれ以降に進まない」「最終的に希望の就職に至らない」「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」が認められた。

（2）年齢と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果（表2-4-2-1、表2-4-2-2）では、年齢が関係している就労困難性の経験や問題解決の項目がいくつか確認できた。同表には記載していない詳細な年齢階層別の具体的な分析結果は以下のとおりである。

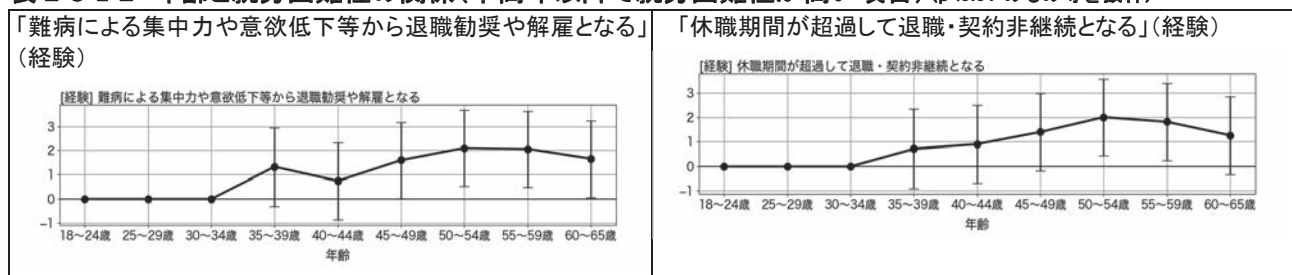
- 特に、若年層で就労困難性の経験が高いものとしては、「企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である」「最終的に希望の就職に至らない」「体調や仕事の準備が整わないまま、就職を急ぐ必要があった」ことがあった。さらに、「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」の問題解決も若年層でより困難となっていた。

表 2-8-1-1 年齢と就労困難性の関係(若年層で就労困難性が高い項目)($p<0.01$ のもの等を抜粋)



- 一方、中高年齢以降で就労困難性の経験が増加するものとしては、「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」「休職期間が超過して退職・契約非継続となる」があった。

表 2-8-1-2 年齢と就労困難性の関係(中高年以降で就労困難性が高い項目)($p<0.01$ のもの等を抜粋)

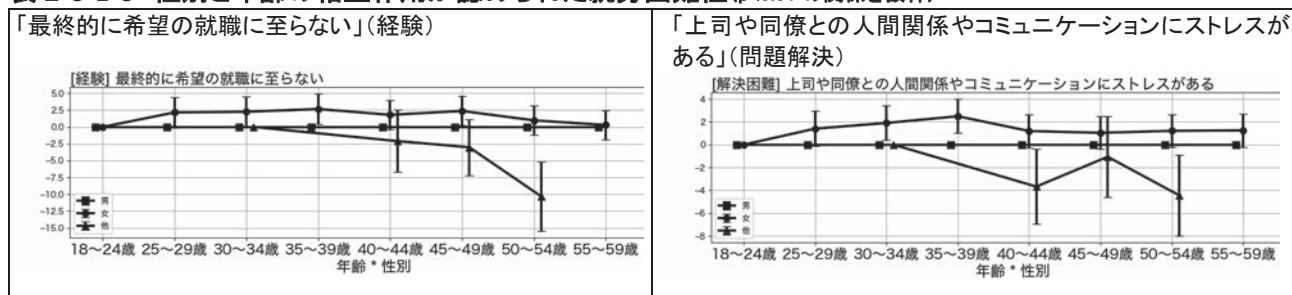


(3) 性別・年齢と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析では、就労困難性の経験や問題解決には年齢と性別の相互作用が関係している項目もあった(表2-4-2-1、表2-4-2-2)。同表には記載していない具体的な分析結果は以下のとおりである。

- 女性の中年期では「最終的に希望の就職に至らない」ことの経験が同年代の男性より多く、また、女性の若年期から中年期では「上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある」ことの問題解決が同年代の男性より困難となっていた。

表 2-8-1-3 性別と年齢の相互作用が認められた就労困難性(p<0.01 の関係を抜粋)



2 就労働機や性格傾向と就労困難性の関係

今回の回答者では、就労働機としては、仕事は経済的自立に必要と考える者が大半であり、また、仕事は生きがい等に必要と考える者も同様に大半となっていた。性格傾向としては、「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」と考える者が57%であったが、それ以外の者も一定数見られた。また、「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」と考える者は44%で、そのように考えない者も多く見られた。

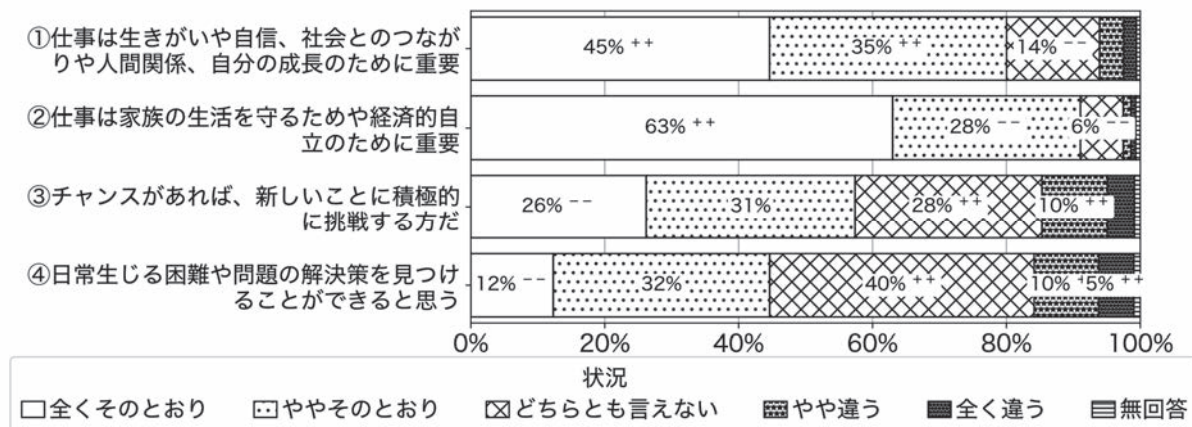


図 2-8 仕事の捉え方や日頃の困難状況への向き合い方や感じ方の傾向(全体)

(この表で独立したカイニ乗検定(標準残差分析))(母数=全回答者)

これらの個人要因について、第4節2の一般化線形モデルの分析結果において、様々な就労困難性等の関連が認められており、以下に就労働機と性格傾向に分けて、具体的結果を記述する。

(1) 就労働機と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果では、仕事をする動機と就労困難性(経験、問題解決)の間には一定の統計的に有意な関係が認められた(表2-4-2-1、表2-4-2-2)。また、仕事をする動機と「その他の心身機能の障害」等との間にも関係が認められている(表2-4-2-5)。同表には記載していない、より詳細な程度別の分析結果は以下のとおりである。

- 表2-4-2-1、表2-4-2-2では「仕事は生きがい等に重要」や「仕事は経済的自立等に重要」と就労困難性(経験、問題解決)には統計的に有意な関係が認められているが、次の表2-8-2-1(1)や表2-8-2-1(2)に示すように、その程度別の分析結果を踏まえると、「仕事は生きがい等に重要」や「仕事は経済的自立等に重要」と就労困難性(経験、問題解決)の関係の間には、明確な解釈が可能であるような一貫した傾向は認められなかった。

表 2-8-2-1(1) 「仕事は生きがい等に重要」と就労困難性の関係 ($p<0.01$ のものを等を抜粋)

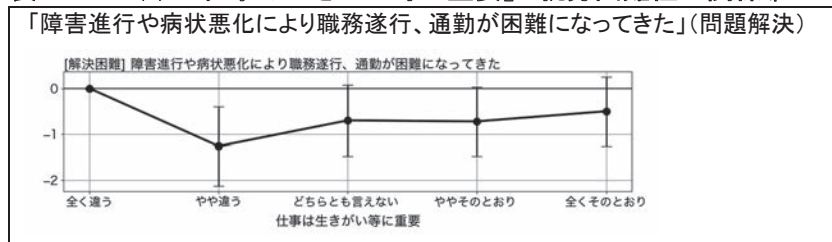
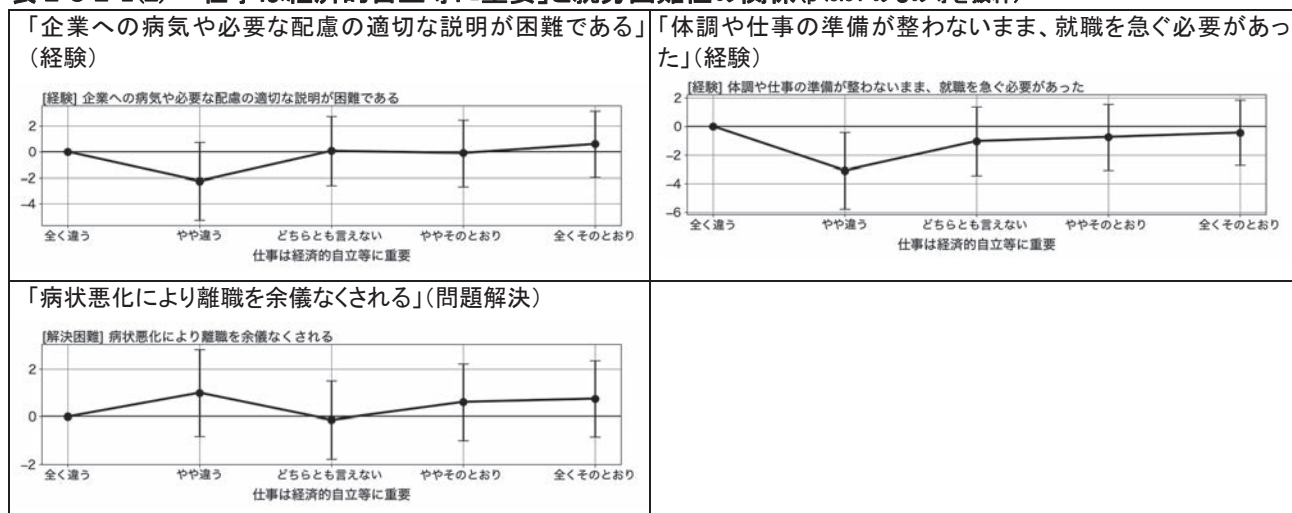


表 2-8-2-1(2) 「仕事は経済的自立等に重要」と就労困難性の関係 ($p<0.01$ のものを等を抜粋)



- 一方、表2-8-2-1(3)のように、「精神や心理面の症状や障害」や「身体の痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）」による生活上の支障は「仕事は生きがい等に重要」とする者で少なくなっていた。また、表2-8-2-1(4)のように、「定期的通院等の必要性による生活上の支障」や「服薬や治療の必要性による生活上の支障」は、「仕事は家族の生活を守るためや経済的自立のために重要」が該当しない者で最も大きくなっていた。

表 2-8-2-1(3) 「仕事は生きがい等に重要」と「その他の心身機能の障害」等の関係 ($p<0.01$ のものを等を抜粋)

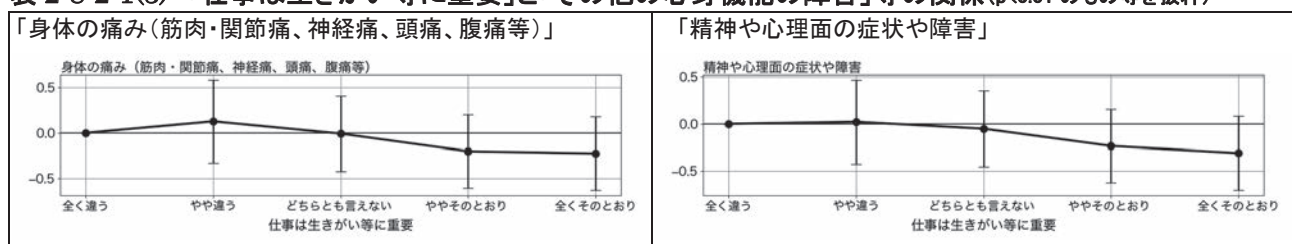
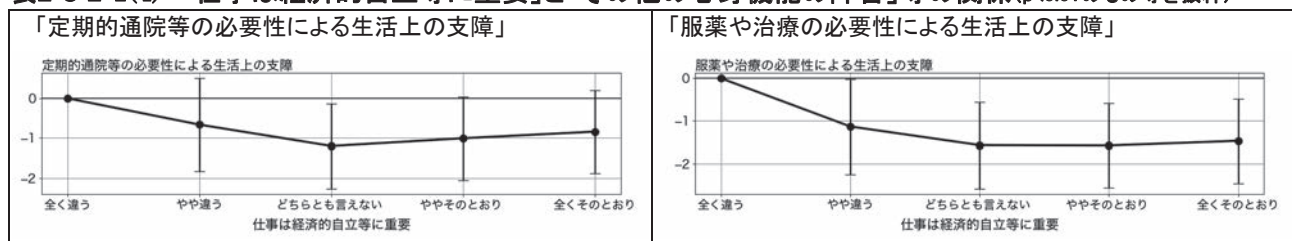


表2-8-2-1(4) 「仕事は経済的自立等に重要」と「その他の心身機能の障害」等の関係 ($p<0.01$ のものを等を抜粋)



（２）性格傾向と就労困難性の関係

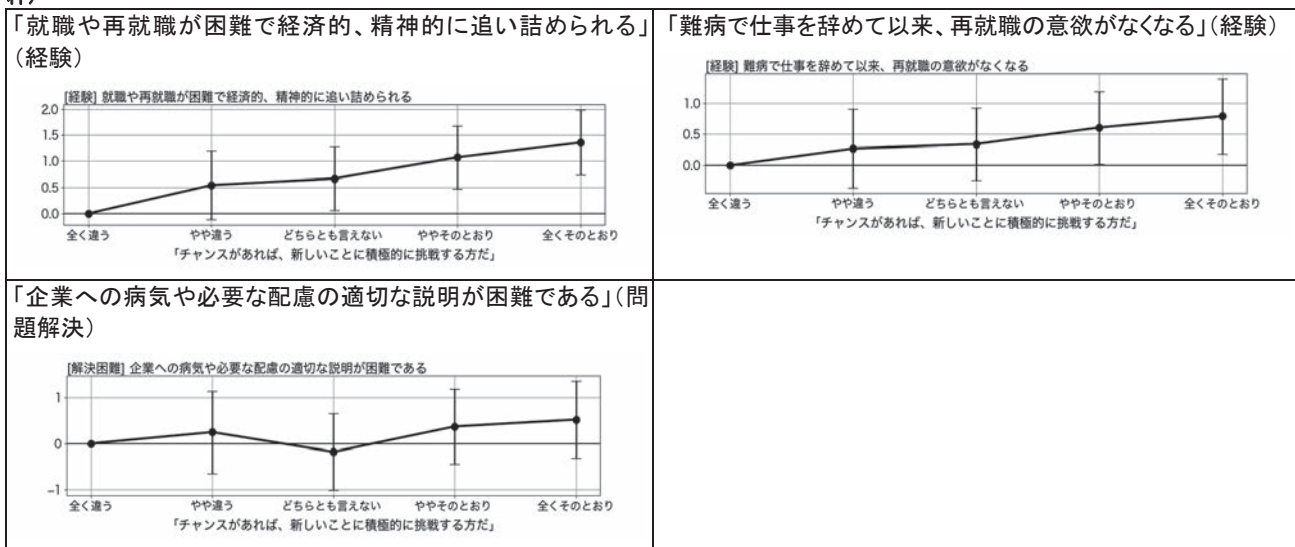
この項目は、分析結果の統計的調整のために加えた項目であるが、以下に示すように「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」と回答する性格傾向は就労困難性や「その他の心身機能の障害」等による支障の増加と関連しており、それに対して、「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」と回答する性格傾向はそれらの減少と関連していた。

ア 「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」と就労困難性の関係

第４節２の一般化線形モデルの分析結果では、多くの就労困難性の経験（表2-4-2-1）や問題解決（表2-4-2-2）、「その他の心身機能の障害」等の支障の程度（表2-4-2-5）との関係が認められており、何らかの関係性が存在する可能性がある。同表には記載していない、この性格傾向のレベル別の具体的な分析結果は、次の表2-8-2-2(1)及び(2)のとおりである。

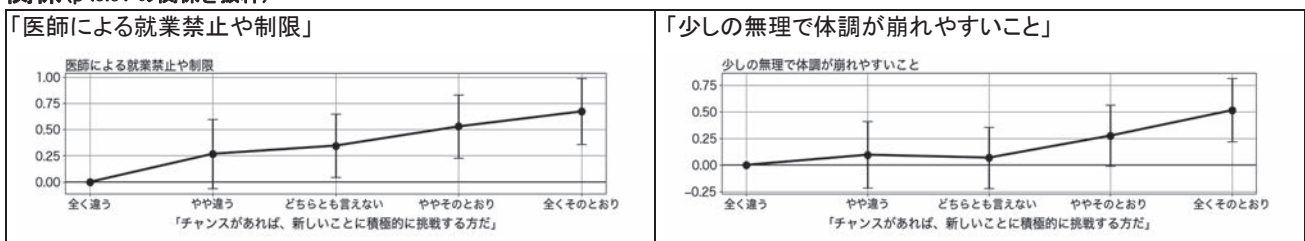
- 「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」とした難病患者は、「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」ことや「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」ことの経験が多くなっていた。一方、「企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である」は統計的に有意な関係性であったが、解釈可能な一定の傾向が認められなかった。

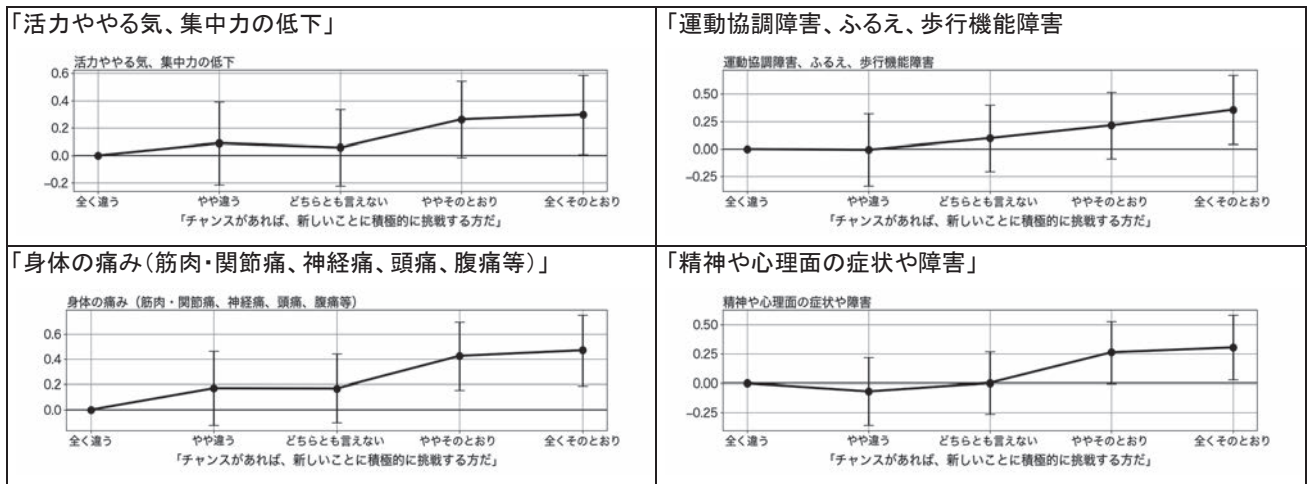
表 2-8-2-2(1) 「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」と就労困難性の関係 ($p<0.01$ の関係を抜粋)



- また、「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」とした難病患者ほど、多くの「その他の心身機能の障害」等による支障が大きくなっていた。以下の表ではその数例について、性格傾向のレベル別の結果を示す。

表 2-8-2-2(2) 「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」と「その他の心身機能の障害」等の関係 ($p<0.01$ の関係を抜粋)



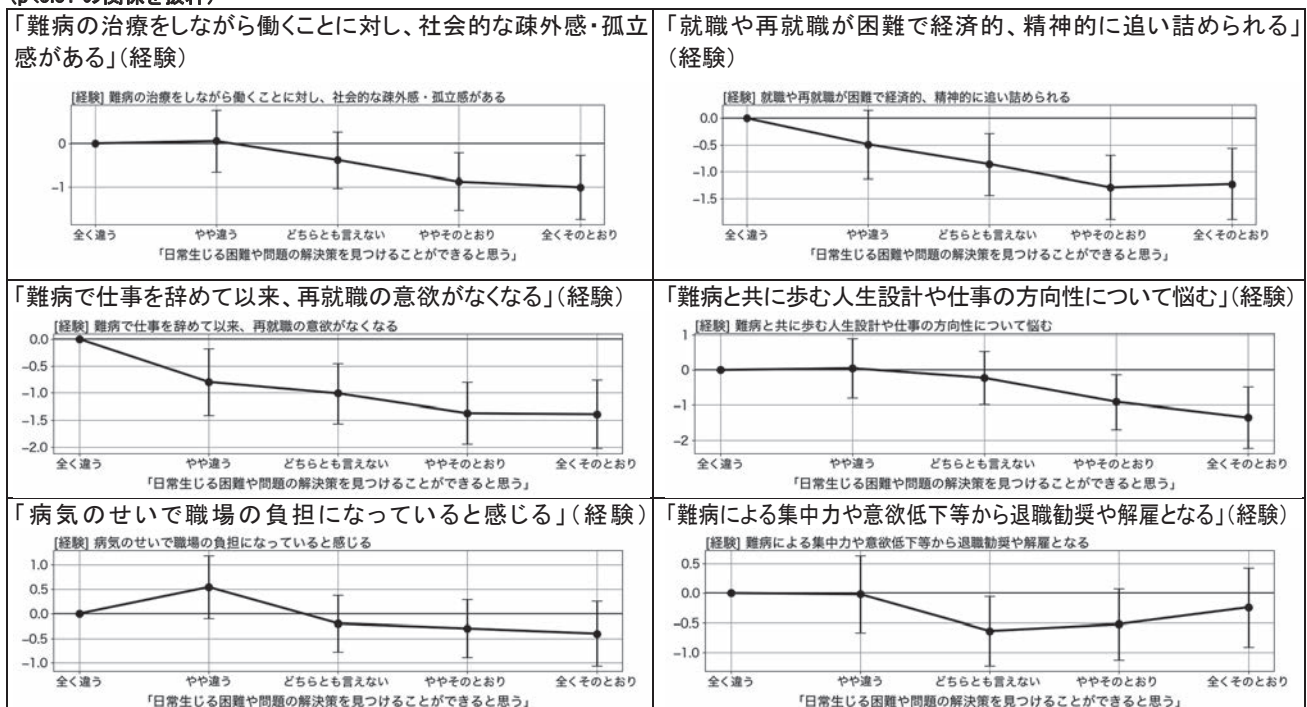


イ 「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」と就労困難性の関係

第4節2の一般化線形モデルの分析結果では、多くの就労困難性の経験(表2-4-2-1)や問題解決(表2-4-2-2)、「その他の心身機能の障害」等(表2-4-2-5)との関係が認められており、何らかの関係性が存在する可能性がある。同表には記載していない、この性格傾向のレベル別の分析結果は以下のとおりである。

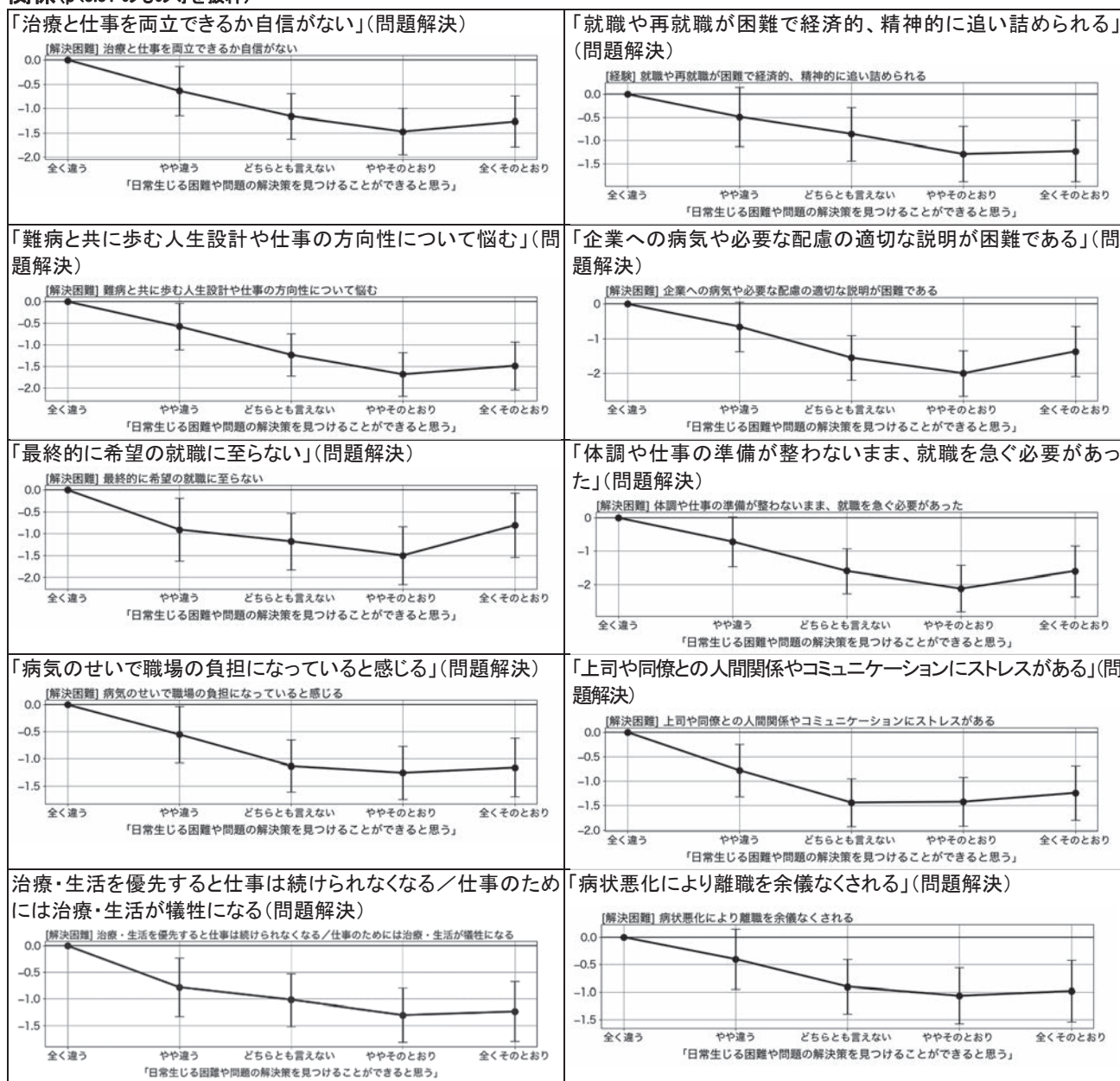
- 「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」とした難病患者は、「難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・孤立感がある」「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」「難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる」「難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む」「病気のせいで職場の負担になっていると感じる」「難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる」ことの経験が少なくなっていた。

表 2-8-2-2(3) 「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」と就労困難性(経験)との関係(p<0.01 の関係を抜粋)



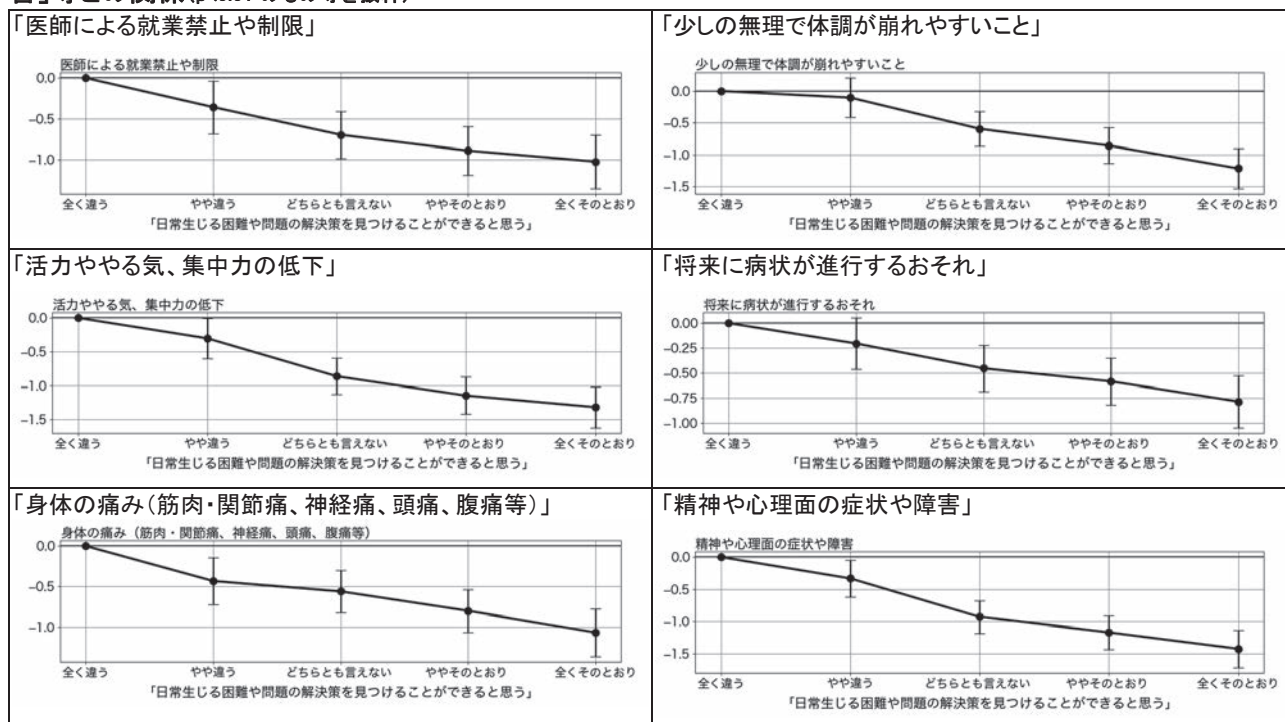
- 「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」とした難病患者は、大多数の就労困難性の問題解決が多くなっていた。表2-8-2-2(4)では、その数例を示す。

表 2-8-2-2(4) 「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」と就労困難性(問題解決)との関係(p<0.01 のものを抜粋)



- 「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」とした難病患者は、すべての「その他の心身機能の障害」等による生活上の支障が小さくなっていた。表2-8-2-2(5)では、その数例を示す。

表 2-8-2-2(5) 「日常生活の困難や問題の解決策を見つけることができると思う」と「その他の心身機能の障害」等との関係 (p<0.01 のものを抜粋)



第9節 考察

1 難病患者の就労困難性と障害の特徴

患者調査の分析により、障害認定のない難病患者であっても、慢性疾患であることによる体調の崩れやすさや疲れやすさや痛み等が、顕著な就労困難性に関係していることが明確になった。

このような、従来、明確に意識されにくかった難病患者の就労困難性を、障害に関する問題として位置付ける必要がある。

我が国の障害認定においては、難病自体は障害の原因疾患に位置付けられる。その際、難病患者では、障害認定基準に含まれていない「その他の心身機能の障害」も生活上の支障や就労困難性の要因となりうるものが、従来、見落とされやすかった重要な留意点である。

- 近年、医療の進歩により、多くの難病は症状を抑えることが可能となり慢性疾患化しており、難病患者の長期にわたる医療を支えるとともに、患者の社会参加を支えることが重要な社会的課題となっている。難病は、障害者総合支援法の対象となっている。
- 難病は多種多様な疾病であり、個別の患者の重症度はほぼ完治に近い状態から生命にかかわる状態まで多様である。したがって、難病患者が即、障害者という位置付けではなく、難病による生活上の支障や就労困難性がある場合に障害者と位置付けられる。労働政策審議会障害者雇用分科会意見書「今後の障害者雇用施策の充実強化について」（2022年6月18日）でも、難病患者全体を「個人の状況を踏まえることなく、一律に就労困難性を認めることは難しい」と結論付けている。
- 一方、難病患者の就労困難性の認定に、従来の障害認定基準や身体障害、知的障害、精神障害等のアセスメント項目や尺度等をそのまま用いることは不適切である。従来から認定されてきた障害にとどまらず、慢性疾患による多様な症状や機能障害による生活上の支障があることが、難病による障害の大きな特徴である。障害者雇用促進法でも、難病を原因疾患として「その他の心身機能の障害」により就労困難性があることが、障害者手帳のない難病患者でも「障害者」に位置付けられるための要件であり、難病の特徴を反映した認定が重要である。

難病の疾患による個別性や、各患者の生活上の課題、支援ニーズは多様であるが、その一方で、従来の固定した後遺症としての障害では見落とされやすい点で、難病疾患に共通した就労困難性や就労支援ニーズがある。難病の特徴的な機能障害を明確にし、企業や職場、支援機関の課題との関係を示すことにより、企業や支援者の理解を促進することが重要である。

- 難病患者の就職前から就職後の就労継続、さらには日常生活全体にわたる課題と必要な配慮の内容を踏まえると、難病患者に典型的な就労困難な状況も見られる。
- 実際、多くの難病患者には必要な配慮事項に共通性があり、治療や通院等と両立できる仕事内容や勤務時間等、元々条件が合っていれば、就労困難性を経験せずに済ませられる予防効果のあるものや、病状の進行等の状況に合わせた問題解決効果のあるものがある。
- その一方で、難病患者は、高い職業能力を持っていても環境が整わなければ能力を発揮して仕事をすることや継続することが困難であるという状況が見られる。これは、まさに障害者差別

禁止や合理的配慮提供の課題であり、難病患者特有の就労困難性を踏まえた合理的配慮や差別禁止の具体的内容をより明確にし、企業や支援者に普及していくことが重要である。

- 難病患者は、それぞれの体調管理上の限界の中で、希望の仕事や勤務条件での就労に挑戦することを通じて、比較的軽症の症状であっても就労困難性を経験しやすくなる状況が見られる。このような挑戦を否定し、一律に難病患者の職種を限定することや勤務時間を制限することは、難病患者への合理的配慮提供として適切ではなく、むしろ、本人の希望と各自の治療と仕事の両立等の課題を踏まえ、個別調整や支援等の選択肢を提供できるようにすることが重要である。

2 障害認定のためのアセスメントと就労支援のためのアセスメントの違い

患者調査により、難病患者の就労困難性が「その他の心身機能の障害」等の内容やレベルと関係して生じていることが明らかになった一方で、実際の難病患者の就労困難性はそれ以外の多くの環境因子や個人因子との相互作用によることが明確になった。従来、しばしば、障害の「医学モデル」と「社会モデル」が対立的に捉えられたり、「医学モデル」での障害認定と実際の職業リハビリテーション実務でのアセスメントが矛盾したものと考えられたりしやすかった。しかし、本調査の総合的な分析結果（第4節2）に示されているように、それは就労困難性を見る視点の違いによるものであり、むしろ、その視点の違いを明確に意識することが重要である。

障害者雇用率制度の対象を確認するレベルの障害認定や障害程度の判定と、実際の個別就労支援のためのアセスメントは目的が異なり、項目も内容も全く異なる。このため、難病患者の実際の就労支援場面では、難病患者の就労困難性の共通性や典型的な特徴を前提とした上で、多様性や個別性も踏まえたアセスメントと支援が重要である。

障害認定のためのアセスメントは、今回の調査分析では、「その他の心身機能の障害」による就労困難性への影響に基づくものである。

一方、就労支援では、就労困難性を軽減するため、多様な関連要因を考慮する必要がある。それは、本調査研究の分析では、各就労困難性に影響する多様な機能障害、疾患、仕事内容、職場環境、地域支援、性別、年齢、性格傾向等の多様な要因を考慮する必要があることに対応する。

3 「その他の心身機能の障害」のアセスメントの可能性と課題

「その他の心身機能の障害」の症状や機能障害の程度に応じて、就労困難性は著しく異なることが明確になった。医師による就業制限、定期的な通院の必要性、服薬や治療の必要性、全身的な疲れや体調変動、活力や集中力の低下、運動協調障害、将来の病状進行の恐れ、身体の痛み、皮膚の障害、免疫機能の低下、精神や心理面の症状など、従来の障害認定基準にない様々な要因の程度により、就労困難性が影響されている。これらの要因が軽度であれば日常生活への影響は少ないが、重度になると、日常生活や仕事の継続が困難になり、社会的な理解を得られないことや職場の理解やサポートが不足している場合には、就労の課題は一層深刻になる。このような「その他の心身機能の障害」等の具体的内容と、その程度を明確にすることにより、従来、外見から分かりにくく理解されにくかった難病患者の就労困難性のより明確な理解に資することが期待できる。

（１）「その他の心身機能の障害」のアセスメントの可能性

様々な症状や機能障害の軽度から重度までの程度に応じた就労困難性のアセスメントの可能性と課題としては、以下の点が挙げられる。

- 多くの症状や障害において、程度の深刻さが直接的に就労困難性に影響している。
- 支障の程度が明確にされれば、適切な職場対応やサポートの提供が期待される。
- アセスメントにより、症状の管理や理解の深化を促進し、就労のサポートを強化できる。
- 症状や障害の程度が増すにつれて、就労困難性も増加し、日常生活や仕事継続が難しくなる。
- 職場の理解やサポートの不足が、患者のストレスや病状の悪化を引き起こすリスクがある。
- 病状の説明や理解を得ることが困難で、社会的な理解の不足が課題として存在する。
- 一部の症状や障害（例：皮膚の障害や容貌の変化）と就労困難性の間の関係は統計的に明確でなく、詳細な調査が必要。
- 精神や心理面の症状は、就労困難性の経験に伴う二次障害の可能性のあるものもあり、職務遂行能力やコミュニケーションに影響を与えるため、その管理と理解の深化が特に重要。

（２）具体的な「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係

難病患者は、多様な就業局面において、多様な心身機能の障害等の支障の増加に応じた就労困難性の量的・質的な増加を経験していた。そのような心身機能と就労困難性の量的・質的な関係としては、「支障の少ない」状況では、主に就職後の理解や配慮の不足や希望の仕事への就職ができなかったこと、「やや支障」がある状況では、病状の開示に関する不安、通院や業務調整の配慮の欠如等の課題が多くなり、「支障の大きな状況」では、企業が難病について理解せず、体調変動等で就職活動や就業継続が困難となっていた。特に、体調変動は仕事能力の変動や職場での理解されにくさやコミュニケーション、業務調整の困難と関連し、体調が悪化しやすいことが退職や解雇のリスクの増加につながり、再就職の困難性にも関連していた。具体的には、次のような多様な就労困難性が見られた。

- **病状が進行するおそれ**：病状の不確実性による将来不安があり、体調の不安定さ等の病状の悪化に伴い職務遂行や仕事の予定を組むことが困難になり、有給休暇が不足する状況の中で、治療をしながらの仕事の将来展望の悩みや社会的疎外感が高まる。
- **少しの無理で体調が崩れること**：体調の崩れやすさは理解されにくく、支障が増すとフルタイム勤務や残業を負担と感じ、業務調整の困難や突発休の増加で離職のリスクが増加する。
- **全身的な疲れや体調変動**：外見から分かりにくい倦怠感等があり、支障が増すと仕事に集中できる時間の制約、頻繁な通院や欠勤、職場の理解不足により、安定した就業が困難になる。
- **活力や集中力の低下**：やる気がないと誤解されやすく職場の人間関係のストレスが高まり、支障の程度が増すとフルタイムの勤務や業務遂行の困難が増し、社会的疎外感が高まる。
- **身体の痛み**：全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事に困難になり、仕事やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい。
- **免疫機能の低下**：外出に支障が出ることや医療職での業務制限があり、支障が増すと風邪や感染症にかかりやすくなり、仕事の制限や欠勤が多くなり、仕事の継続が困難となる。

- **精神や心理面の症状（二次障害を含む）**：発達障害等が職務遂行能力や職場でのコミュニケーションに関係するだけでなく、職場のストレスや就職の困難等が精神面の悪化につながる。
- **定期的な通院の必要性**：支障が増すと体調管理等のための就業制約や心理的負担が増加する。
- **服薬や治療の必要性**：薬の副作用や体調変動、薬の調整の必要性等があるが、周囲には理解されにくく、支障が増すと就業の選択肢が制限され、就業継続が難しくなる。
- **運動協調障害や歩行機能障害**：職務遂行等に影響し、重度では歩行や座位維持が困難となる。
- **皮膚の障害や容貌の変化**：対人関係や顧客対応での周囲の差別的態度や無理解が問題となる。
- **医師による就業制限**：症状に応じて就業制限が行われ、最重度では就労不可とされる。

（３）ドイツにおける慢性疾患による障害の特徴を踏まえた障害認定の議論との関連

障害者の医学的認定や障害者雇用率制度の先進国であるドイツでは、従来から慢性疾患による障害についても障害認定が行われてきている。それに加え、近年、慢性疾患の特徴を踏まえ、治療による制限や早期の支援による疾患の悪化の予防効果等を考慮した障害程度の認定の見直しの議論が行われている。その具体的内容は、巻末資料８で紹介しているが、その要点は次のとおりである。

- 障害の捉え方として、医学モデルだけでなく、社会的要因を考慮する必要があることは当然であるが、それに止まらず、健康問題により人権や社会参加が妨げられているすべての人の負担を減らし社会包摂を促進することを主眼とした障害認定や制度・サービスの構築が重要である。
- いつ悪化するかわからず、常に活動制限や参加制約の下にある慢性疾患による障害の特徴を踏まえ、障害の増悪や固定を前提として障害を認定するのではなく、増悪時に予想される制約・制限、増悪を予防するための制約・制限を反映した障害認定が必要である。
- 生活機能や障害は、医学的専門家を中心とした検討だけではなく、実際の生活場面での当事者の困りごとの解決、すべての人の社会包摂を目指すものであり、その多様な当事者が参加し、医学的専門家だけでなく、社会科学の専門家等も含めた総合的な検討が重要である。

本調査研究における「その他の心身機能の障害」による就労困難性の程度の明確化は、実際の難病患者の心身機能の支障の程度と様々な就労困難性の数量的な関係と、患者の実体験を反映した自由記述の内容を踏まえて、従来、社会的に十分に認知されてこなかった多くの人の就労困難性と支援ニーズを具体的に明確にしたものである。「その他の心身機能の障害」による就労困難性の具体的認定のためには、実際の認定実務等の課題を踏まえた検討課題が残されているが、その検討の基礎的資料としては有益なものであると考える。

４ 問題解決の自己責任と社会的課題

難病患者は障害者手帳の有無にかかわらず、事業主の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象であり、また職業リハビリテーションの対象として地域の専門支援機関や専門支援者においては、従来から各種研修や情報提供が実施されてきたにもかかわらず、患者調査の結果によると、難病患者のほとんどが、治療と仕事の両立についての自信がないという経験をしている。これは、普段の生活で問題解決能力の高い者（調査で「日常生じる困難や問題の解決策を見つけられることができると思う。」と回答した者）であっても同様である。難病患者の治療と仕事の両立の自信のなさについて

は、就職活動や職場適応・就業継続の困難さが関係しており、その多くに職場の無理解や制度の未整備、地域支援機関の専門支援の不足が関連している。その総合的な状況改善については、各患者自身の取組に加えて、社会側、専門支援の側の体制整備が重要である。

合理的配慮や専門的支援は難病患者本人の支援ニーズを重視することが重要である一方で、難病患者自身も、支援の可能性や選択肢の情報が不足している状況や、周囲が本人の率直な希望を尊重しない状況であると、明確な希望や支援ニーズを表明しにくい。このため、各分野において難病患者の相談支援に関わる支援者においては、最新の就労支援の可能性や選択肢についての共通理解が必要であり、それを基盤として、難病患者本人の希望や支援ニーズを傾聴した上で、多様な可能性や選択肢を各患者と共に考えていくことが重要である。

企業の認識としても、やはり難病患者本人の問題とされがちであるが、企業側の課題を明確にして、企業に対して具体的な合理的配慮の内容等の対応策を示すことが第一であり、その上で、当事者の個別的な対応課題を示すことが重要である。また、企業側の課題に対する専門的支援としては、企業や職場への助言や支援により、理解や取組を促進する役割があることに留意が必要である。

これらの社会的課題を明確にし難病患者に不公正な責任を課さないという前提で、調査で「日常生活する困難や問題の解決策を見つけないことができると思う。」と回答した者は、就労困難性の予防や問題解決、さらに、難病の病状の安定性や治療等による生活上の支障の軽減が多くなっていたことに着目すると、難病患者のためには、難病患者本人の職業上の課題への対処スキルや疾患の自己管理能力を高めるための支援の充実も重要である。

5 地域専門支援の改善の課題

患者調査において、最も必要とされる支援制度や専門サービスは、治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮及び治療と両立して活躍できる仕事の確保であった。また、実際に、最も難病患者の就労困難性の解決につながっている支援内容は、一般求人を含めた難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介、企業や職場への難病の啓発や情報提供（誤解や偏見の解消も含む）、勤務内容や治療状況を踏まえた就業可否や留意事項の確認、興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談であった。このような中で、地域の支援機関においては、このような支援のポイントは十分に認識されていないのが現状であることから、これらのポイントの普及啓発が重要である。

さらに、患者調査においては、症状や障害の進行時の就業継続支援やテレワーク等の支援制度も、専門サービスとして要望の高いものであった。障害者雇用支援では就職前から就職後の一定期間の支援となり、その後は就職先で本人と職場が対応できるように支援者は徐々に身を引く「フェーディング」が重視される。その一方で、近年では、就職後に「ナチュラルサポート」を形成・維持するため、継続して本人や職場が困った時に相談対応できる地域支援体制が重視されるようになってきている。難病患者においても、同様に就職後の継続的な相談支援体制があることは、難病患者を採用する企業にとっての安心材料となり、就職にもつながりやすくなるものである。

第3章 企業から見た難病患者の雇用困難性

第3章 企業から見た難病患者の雇用困難性

第1節 はじめに

企業における難病及び難病患者に関する情報の普及状況、難病のある従業員の把握状況と配慮・支援の実施状況や実施上の課題等を把握することにより、合理的配慮提供や障害者差別禁止、治療と仕事の両立支援を確実に実施できるようにするための課題を明らかにすることを目的として、事業所に対するアンケート調査を実施した。

第2節 調査方法

1 調査対象及び抽出方法

本調査では、従業員 10 人以上の民間の事業所から、多様な事業所規模や産業を網羅した回答を得ることを目的に、総務省統計局より提供を受けた事業所母集団データベースを用い、規模×産業の層化抽出により、5,000 事業所を抽出した。その際、我が国の事業所数は、30 人未満で 70%を超え、500 人以上は 0.5%となり、また、製造業、卸売業、宿泊業、飲食サービス業、医療、福祉で約 6 割を占め、農林漁業では 1%未満となるため、完全無作為抽出では大規模事業所や農林漁業等の数の少ない事業所が調査対象に含まれないことになる。層化抽出により、事業所規模 8 分類について、10～19 人は 15%、20～29 人と 30～39 人、50～99 人は 14%、40～49 人と 100～499 人は 13%、500～999 人は 9%、1000 人以上は 7%の抽出となり、日本標準産業分類の 18 分類について、農業、林業と電気・ガス・熱供給・水道業、複合サービス事業は 5%、漁業は 3%、鉱業、採石業、砂利採取業は 2%、製造業と医療、福祉は 7%、これら以外の 11 の産業は 6%の抽出となった。

また、抽出した 5,000 事業所のうち、移転等により返送されてきた調査協力依頼文書が 296 通あり、住所を再確認する等して再度文書を送付した結果、最終的に協力依頼文書を送付できたのは 4,867 事業所であった。

2 インターネット調査

調査依頼文書を送付した事業所を対象としたインターネット調査（インターネット調査への回答が困難である場合は、機構ホームページから調査票 PDF ファイルをダウンロード・印刷して回答後、メール又は郵送にて返送可）

3 調査時期

2022 年 12 月～2023 年 1 月

4 調査内容

以下の内容について調査を行った（巻末資料 5「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査（事業所調査）」のご協力について（事業所あて協力依頼の文書）、6「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査（事業所調査）」調査票参照）。

- ・回答者の属性等（所属する部署・役職／職種、把握している従業員の状況）
- ・事業所の属性（従業員数、産業分類）
- ・難病・難病のある方に関する情報の普及状況
- ・難病のある従業員¹の雇用状況（雇用経験の認識と把握方法（最近 5 年以内）、（雇用経験ありの認識の場合）配慮や支援の実施経験等、活用した支援・助成制度や支援機関、（雇用経験なしの認識の場合）配慮・支援等を実施する場合の困難や負担感）
- ・障害や疾病のある方の雇用や支援に関する考え（雇用方針、治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために必要と思われる支援、就労支援についての意見等）

¹ 本アンケート調査においては、「診断書等に記載された疾病名が難病かもしれないと思われる」従業員も含め「難病のある従業員」とし、回答を求めた。

第3節 調査回答の状況

1 回答の概況

758 事業所より回答を得た（回収率 15.6%）。

2 回答者の属性

回答者の所属部署については、総務、人事、経理等の管理部門が 76.4%、管理部門以外が 18.5%、役員が 4.1%であり、役職等については管理職が 55.8%、経営陣が 11.6%、一般社員が 29.9%であった。

3 回答事業所の属性

回答数が最も多かったのは、事業所の従業員数²では 100～499 人（17.2%）（表 3－1）、企業の従業員数³では 1,000 人以上（30.6%）（表 3－2）、産業別では製造業とサービス業（他に分類されないもの）（11.5%）であった。（表 3－3）

表 3－1 回答事業所の従業員数（事業所単位）

事業所の 従業員数	回答数	回答に占める 割合
10 人未満	42	5.5%
10～19 人	98	12.9%
20～29 人	86	11.3%
30～39 人	76	10.0%
40～43 人	36	4.7%
44～49 人	47	6.2%
50～99 人	97	12.8%
100～499 人	130	17.2%
500～999 人	47	6.2%
1,000 人以上	41	5.4%
無回答	58	7.7%
計	758	100.0%

表 3－2 回答事業所の従業員数（企業単位）

企業の 従業員数	回答数	回答に占める 割合
10 人未満	20	2.7%
10～19 人	53	7.0%
20～29 人	45	6.0%
30～39 人	42	5.6%
40～43 人	13	1.7%
44～49 人	31	4.1%
50～99 人	86	11.4%
100～499 人	177	23.5%
500～999 人	55	7.3%
1,000 人以上	230	30.6%
無回答	6	0.8%
計	758	100.0%

² 対象企業抽出時には従業員数 10 人以上を対象としたが、従業員数が 10 人未満との回答もあったため、「10 人未満」のカテゴリーを作成した。

³ 原則として、単一の経営者が事業を営んでいる 1 区画の場所を 1 事業所とし、これを調査の単位としたため、当該事業所以外に事業所がある場合は、企業単位の従業員数についても回答を求めた。これに回答のなかった事業所については事業所単位の従業員数を企業単位の従業員数とし、集計した。

表 3－3 回答事業所の業種

業種	回答数	回答に占める割合
農業、林業	37	4.9%
漁業	18	2.4%
鉱業、採石業、砂利採取業	20	2.6%
建設業	49	6.5%
製造業	87	11.5%
電気・ガス・熱供給・水道業	38	5.0%
情報通信業	37	4.9%
運輸業、郵便業	52	6.9%
卸売業、小売業	28	3.7%
金融業、保険業	36	4.7%
不動産業、物品賃貸業	18	2.4%
学術研究、専門・技術サービス業	33	4.4%
宿泊業、飲食サービス業	20	2.6%
生活関連サービス業、娯楽業	22	2.6%
教育、学習支援業	58	7.7%
医療、福祉	60	7.9%
複合サービス事業	42	5.5%
サービス業（他に分類されないもの）	87	11.5%
分類不能の産業	2	0.3%
その他	5	0.7%
無回答	9	1.2%
計	758	100.0%

以上、本調査の回答事業所は、一部回答状況による偏りはあるが、大規模事業所や農林漁業等の数の少ない事業所からも回答を得ることができ、多様な事業所規模、産業を網羅したものであることを確認した。なお、回答数の偏りは、主に回答率の違いによるものであった。

- 事業所規模では 10～19 人と 100～499 人の回答が多く、産業では製造業やサービス業（他に分類されないもの）の回答が多いのは、これらの区分の回答率が高かったためである。
- なお、表では示していないが、事業所規模と産業の組み合わせでは、19 人以下の回答事業所では、サービス業（他に分類されないもの）、医療、福祉、農業、林業が多く、100～499 人の回答事業所で製造業、運輸業、郵便業、教育、学習支援業、サービス業（他に分類されないもの）が多かった。これらも、これらの区分の回答率が高かったためである。

第4節 企業における難病のある従業員の雇用状況と雇用困難性

1 企業内の難病のある従業員の把握状況

(1) 事業所規模別等の難病のある従業員の雇用状況の認識

難病のある従業員の雇用の経験ありと回答した事業所は事業所規模に比例する傾向があり、雇用経験ありと回答した事業所の割合は、10人未満の事業所では14.3%であるのに対して、10～19人では19.4%、100～499人では51.6%、1,000人以上では75.6%であった（表3-4、図3-1）。

産業別では、雇用経験ありと回答した事業所の割合は、分類不能の産業やその他を除くと、運輸業、郵便業（50.9%）、金融業、保険業（50.0%）等、10種類の業種で40%以上となっており、農業、林業（11.1%）が最も低かった。（表3-5、図3-2）

表3-4 難病のある従業員の雇用経験の認識別の事業所（事業所規模別）

事業所の 従業員数	雇用経験の認識			合計
	なし	1人	2人以上	
10人未満	36	3	3	42
10～19人	79	10	9	98
20～29人	64	12	9	85
30～39人	57	10	9	76
40～43人	20	10	6	36
44～49人	33	8	6	47
50～99人	61	20	16	97
100～499人	63	27	40	130
500～999人	14	12	21	47
1,000人以上	10	7	24	41
無回答	25	11	18	54
計	462 (61.4%)	130 (17.3%)	161 (21.3%)	753 (100.0%)

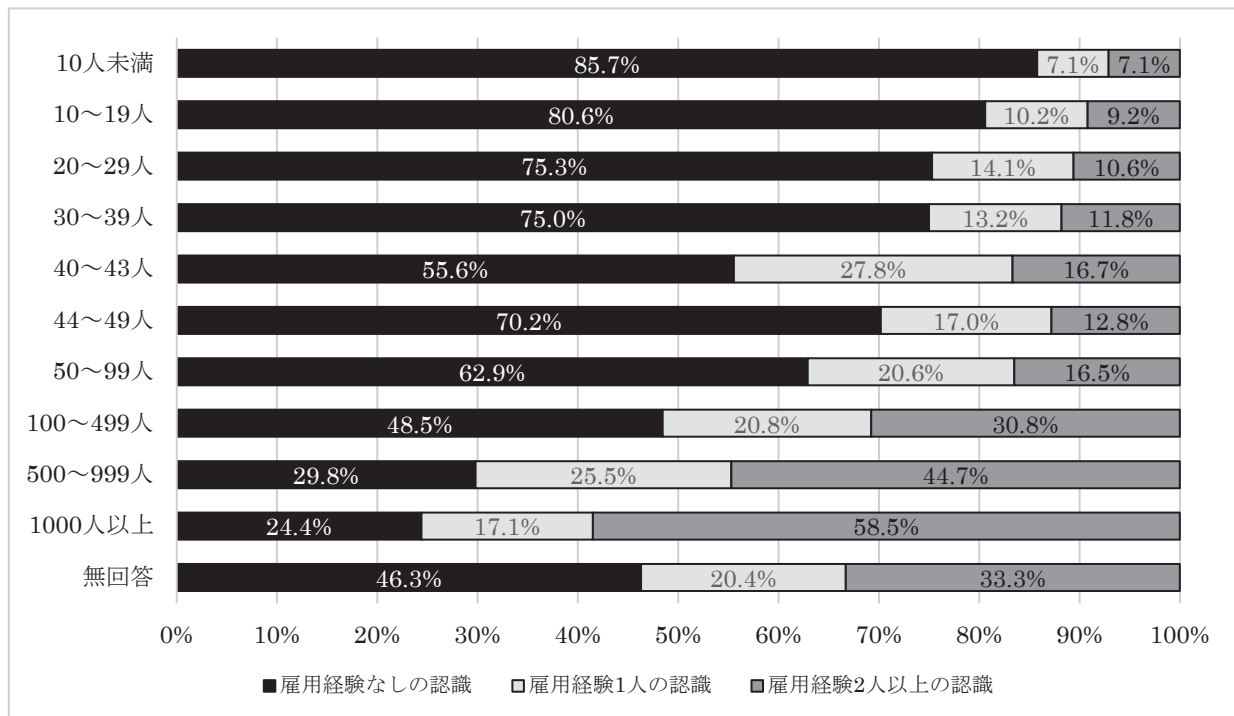


図 3－1 難病のある従業員の雇用経験の認識別の事業所（事業所規模別割合）

表 3－5 難病のある従業員の雇用経験の認識別の事業所（業種別）

業種	雇用経験の認識			合計
	なし	1人	2人以上	
農業、林業	32	2	2	36
漁業	12	3	3	18
鉱業、採石業、砂利採取業	13	2	5	20
建設業	27	10	12	49
製造業	49	18	20	87
電気・ガス・熱供給・水道業	27	4	7	38
情報通信業	21	9	7	37
運輸業、郵便業	26	13	14	53
卸売業、小売業	16	3	9	28
金融業、保険業	18	8	10	36
不動産業、物品賃貸業	11	3	4	18
学術研究、専門・技術サービス業	21	6	6	33
宿泊業、飲食サービス業	12	2	6	20
生活関連サービス業、娯楽業	15	2	5	22
教育、学習支援業	37	7	14	58
医療、福祉	36	12	12	60

複合サービス事業	26	8	8	42
サービス業（他に分類されないもの）	55	17	14	86
分類不能の産業	1	1	0	2
その他	3	0	2	5
無回答	4	0	1	5
計	462 (61.4%)	130 (17.3%)	161 (21.3%)	753 (100.0%)

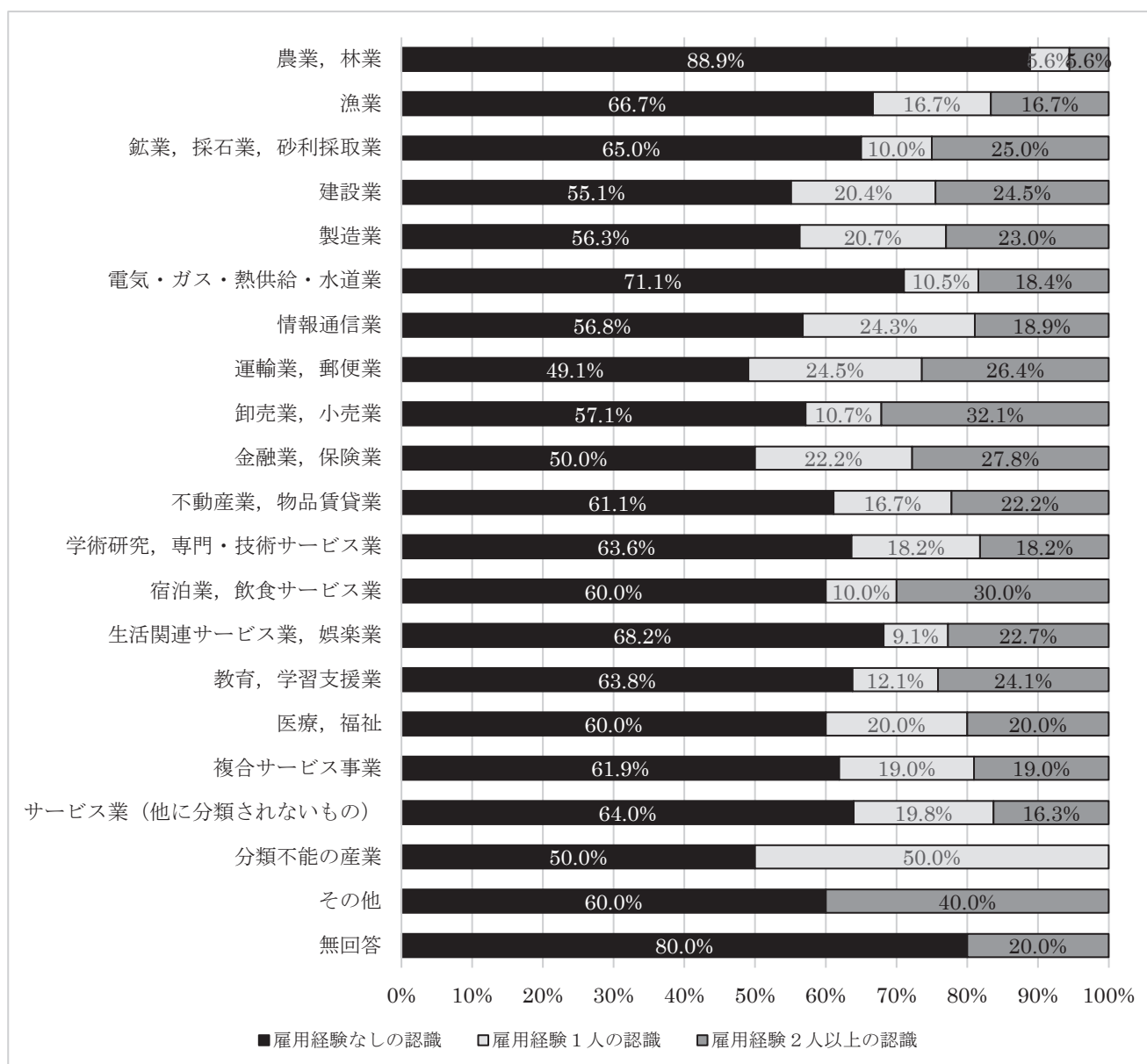


図 3－2 難病のある従業員の雇用経験の認識別の事業所（業種別割合）

（２）事業所における難病のある従業員の状況把握

事業所における難病のある従業員の状況把握については、障害者雇用の状況は 76.4%、休職者の状況は 69.5%が把握していると回答しており、他の項目と比較して把握しているという回答の割合が高くなった。一方で、難病患者の合理的配慮の要望や対応状況を把握していると回答した割合については、回答者全体で 25.7%、所属部署別では、管理部門が 27.7%、管理部門以外が 24.3%、役員が 19.0%であり、障害者雇用や休職者の状況と比較して把握していると回答する割合が低かった（図 3－3、図 3－4、図 3－5）。

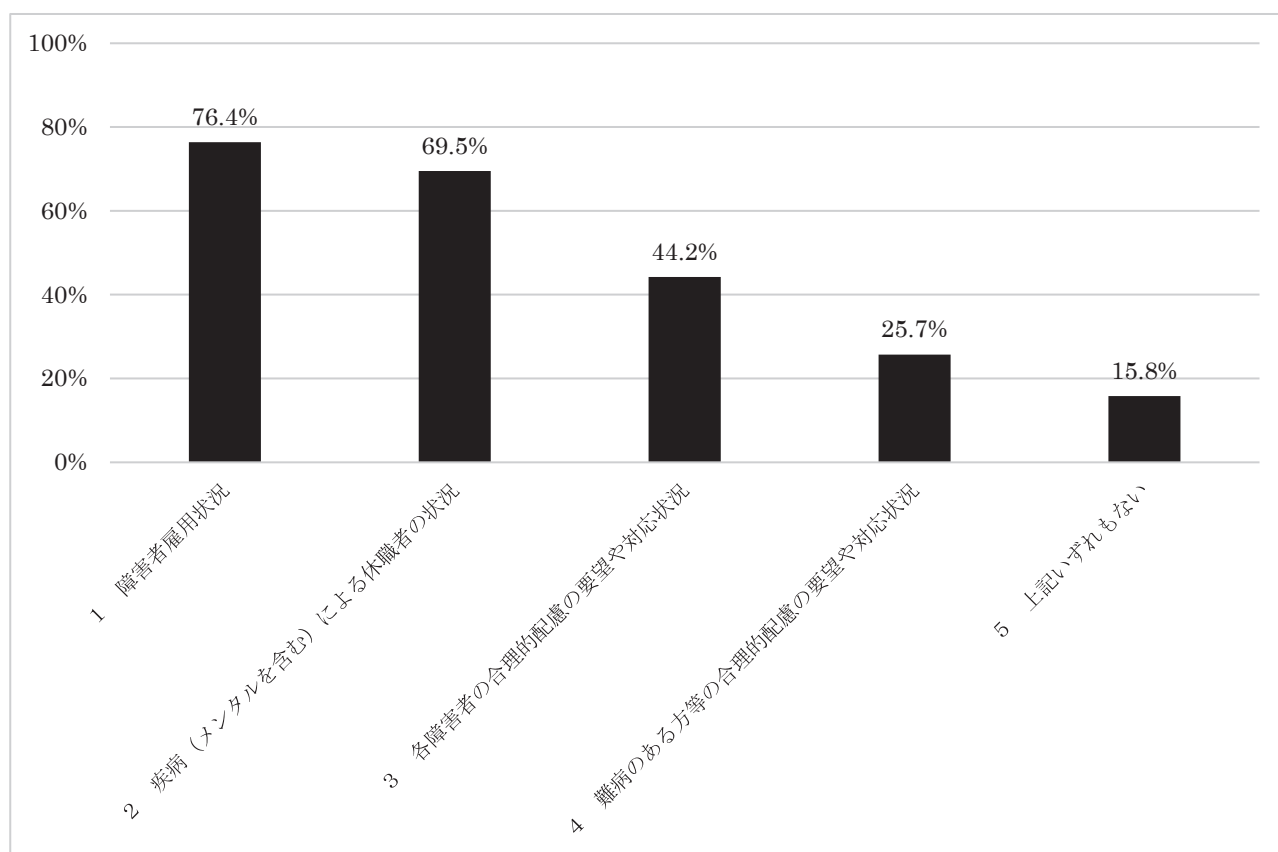


図 3－3 事業所における難病のある従業員の状況把握（全体）（n＝758）

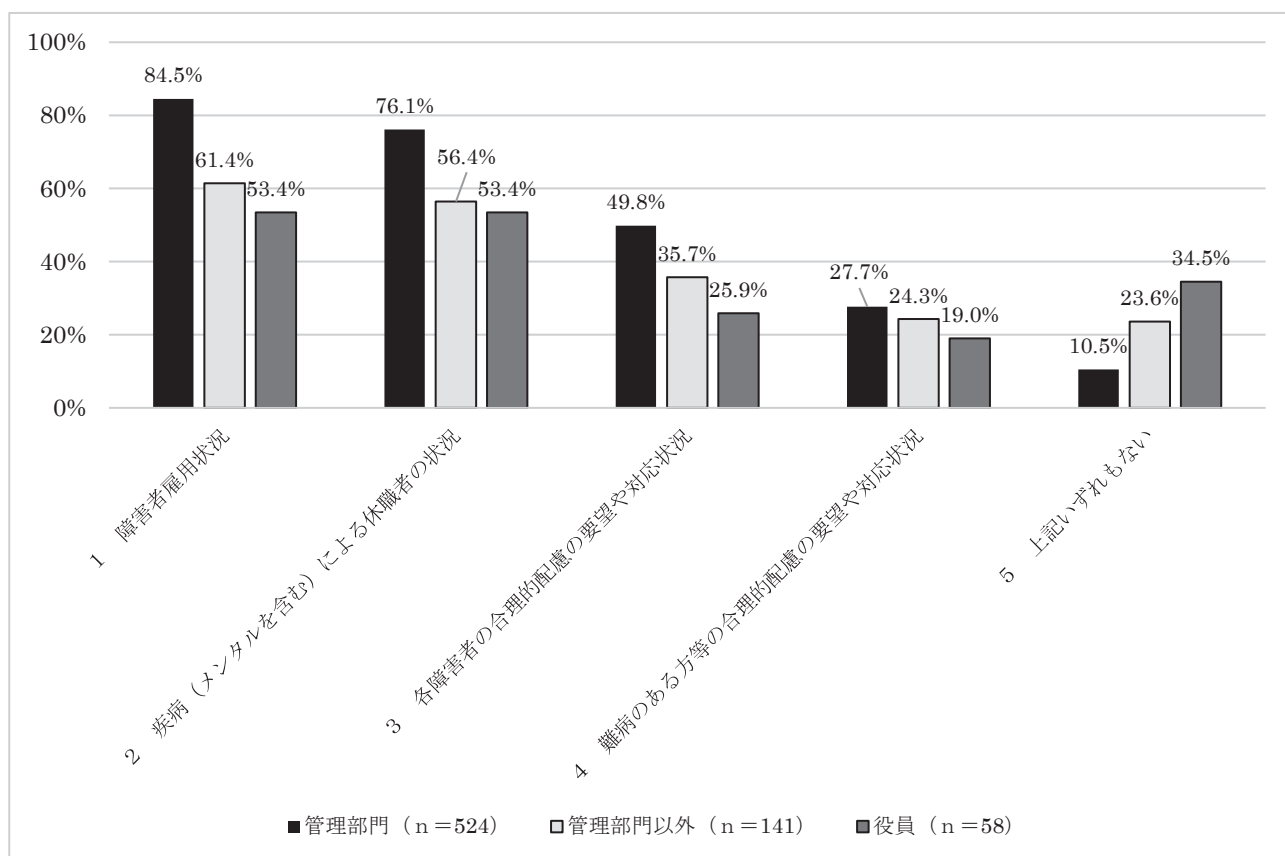


図 3－4 事業所における難病のある従業員の状況把握（回答者の所属部署別）

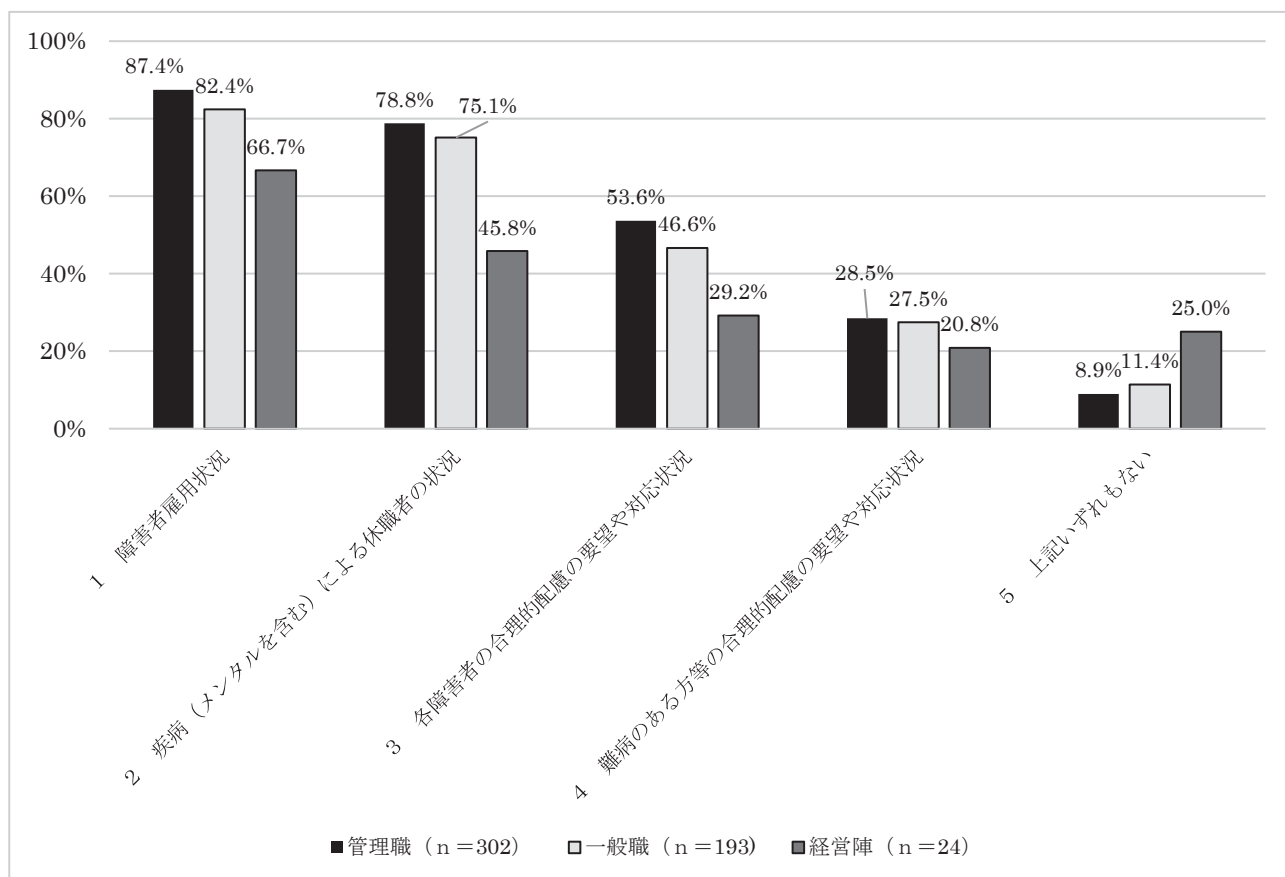


図 3－5 事業所における難病のある従業員の状況把握（回答者の役職別）

（３）難病のある従業員の雇用経験の認識

難病のある従業員の雇用経験の認識について、回答率が最も高かったのは、「①難病により、定期通院や個別の業務調整についての必要のある人」（31.8%）、次いで「②難病により、職場で治療と仕事の両立支援に取り組んでいる人」（30.3%）、「③難病により、休職をした人」（23.6%）、「⑦特に支援の必要はないが、本人が難病であることを開示した人」（22.8%）となった。「⑧その他の状況で、難病のあることが把握された人」（11.7%）の内訳としては、健康診断（７件）、診断書（６件）、本人からの相談（４件）、病院受診（３件）等が挙げられた。（図３－６）

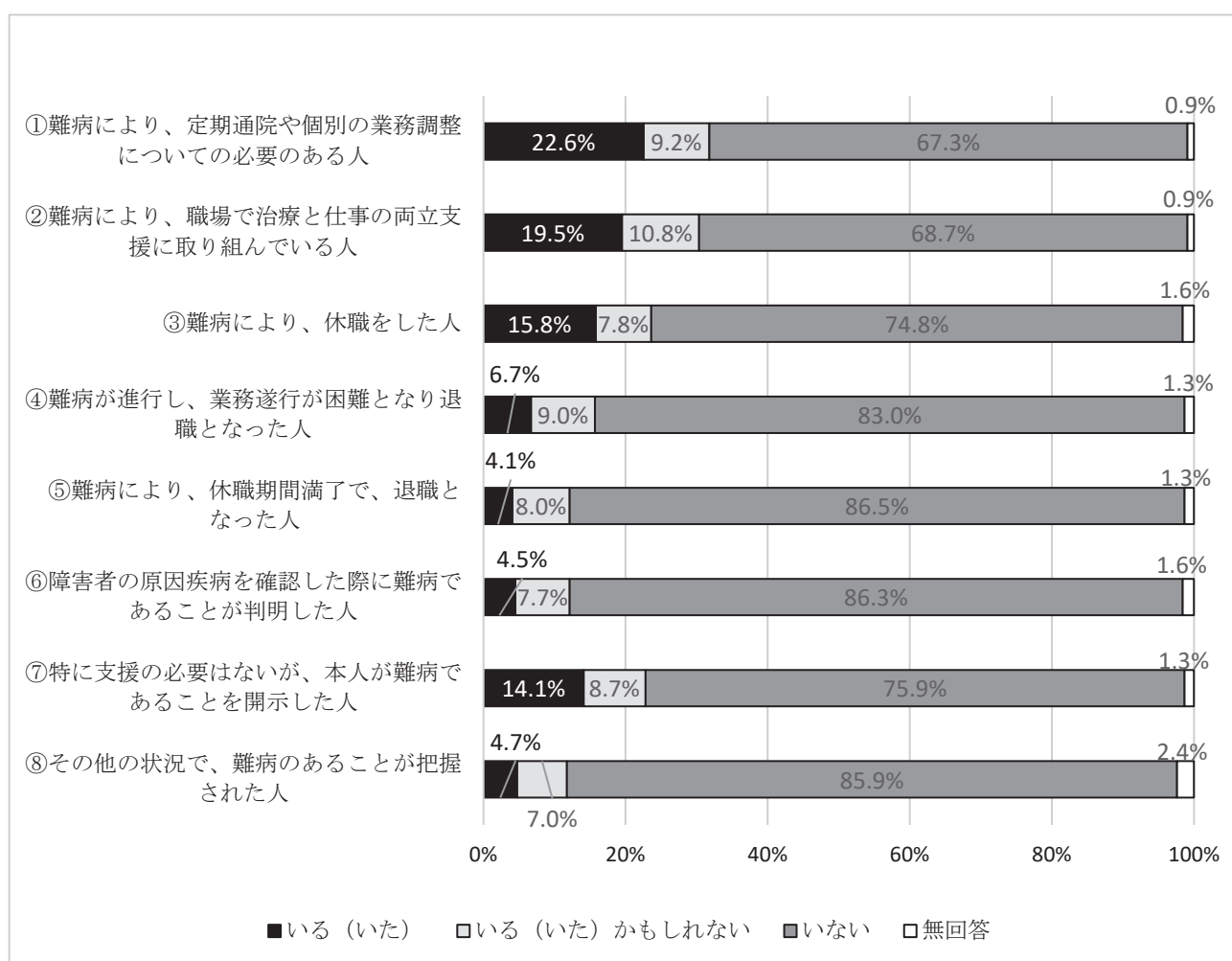


図３－６ 難病のある従業員の雇用経験の認識（n＝758）

2 難病・難病患者に関する理解の普及状況（雇用経験の認識及び事業所規模との関係）

ア 難病のある従業員の雇用経験（の認識）による難病・難病患者に関する理解の普及状況の違い

難病患者の症状や働き方等に関する6つの情報について、「1 十分認識していた」「2 やや認識していた」「3 初めて知った」の中から回答を求めた。その結果、「1 十分認識していた」の回答の割合が最も高かったのは、「⑥難病のある方は、企業の差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」（29.3%）、次いで「①多くの事業所で、治療と仕事を両立させながら、働いている人が増えている」（24.4%）、次いで「①多くの事業所で、治療と仕事を両立させながら、働いている人が増えている」と「③難病全般に共通する症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、疲労や痛みなど外見からわかりにくい症状として表れる」（いずれも24.4%）であった。これに対し、「3 初めて知った」という回答の割合が最も高かったのは、「⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の方は障害者手帳を所持している」（38.7%）、次いで「④多くの人は難病や必要な配慮事項について職場に伝えておらず、理解を得て働いている人は少数派である」（30.4%）、「⑥難病のある方は、企業の差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」（23.1%）であった。（図3-7）

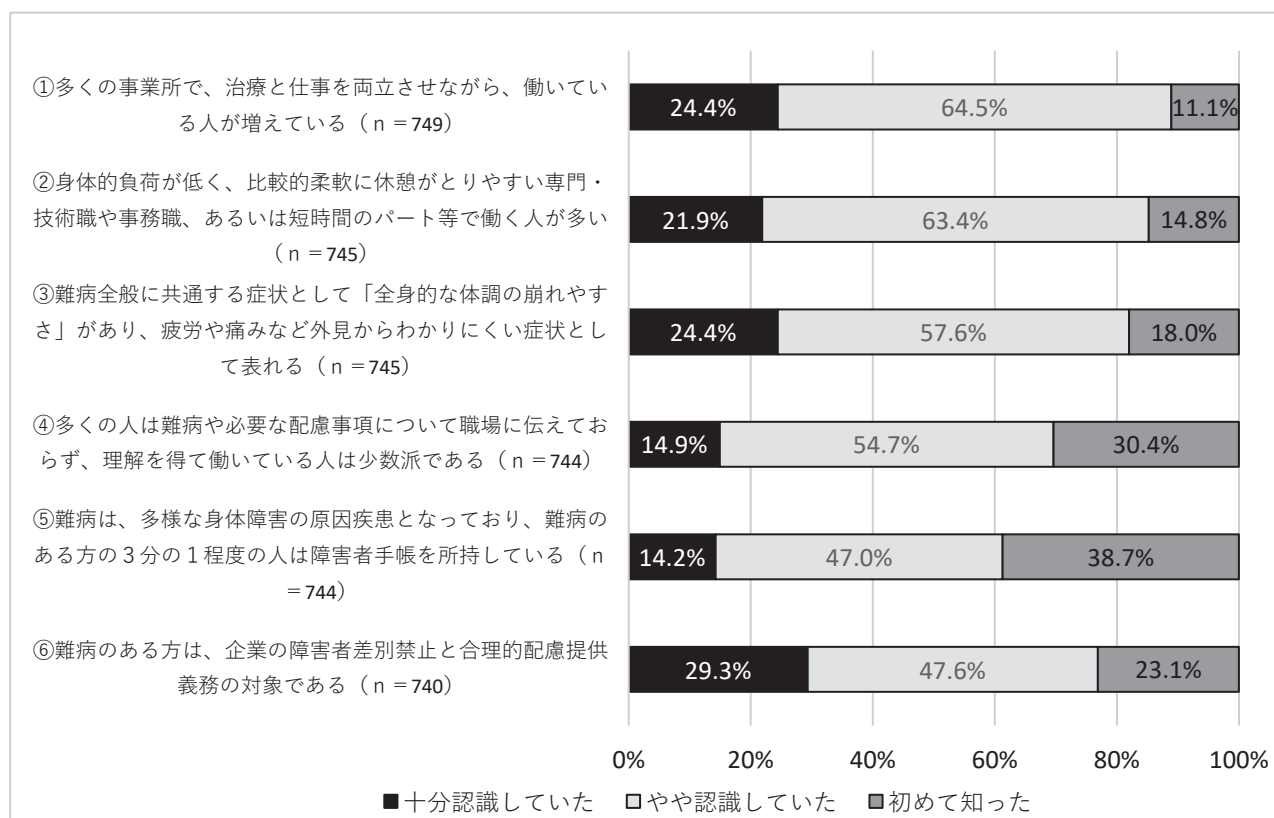


図3-7 難病・難病患者に関する理解の普及状況（全体）

また、これを難病のある従業員の雇用経験ありの認識の291事業所について見ると、「1 十分認識していた」の回答の割合が最も高かったのは、「⑥難病のある方は、企業の差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」（39.2%）、次いで「③難病全般に共通する症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、疲労や痛みなど外見からわかりにくい症状として表れる」（35.5%）、「①多く

の事業所で、治療と仕事を両立させながら、働いている人が増えている」(34.0%)であった。これに対し、「3 初めて知った」という回答の割合が最も高かったのは、「⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の人は障害者手帳を所持している」(33.1%)、次いで、「④多くの人は難病や必要な配慮事項について職場に伝えておらず、理解を得て働いている人は少数派である」(22.8%)、「⑥難病のある方は、企業の差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」(15.6%)であった。(図3-8)

さらに、難病のある従業員の雇用経験なしの認識の462事業所について見ると、「1 十分認識していた」の回答の割合が最も高かったのは、「⑥難病のある方は、企業の差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」(23.1%)、次いで「①多くの事業所で、治療と仕事を両立させながら、働いている人が増えている」(18.4%)、「③難病全般に共通する症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、疲労や痛みなど外見からわかりにくい症状として表れる」(17.5%)であった。これに対し、「3 初めて知った」という回答の割合が最も高かったのは、「⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の人は障害者手帳を所持している」(42.2%)、次いで、「④多くの人は難病や必要な配慮事項について職場に伝えておらず、理解を得て働いている人は少数派である」(35.2%)、「⑥難病のある方は、企業の差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」(27.9%)であった。(図3-9)

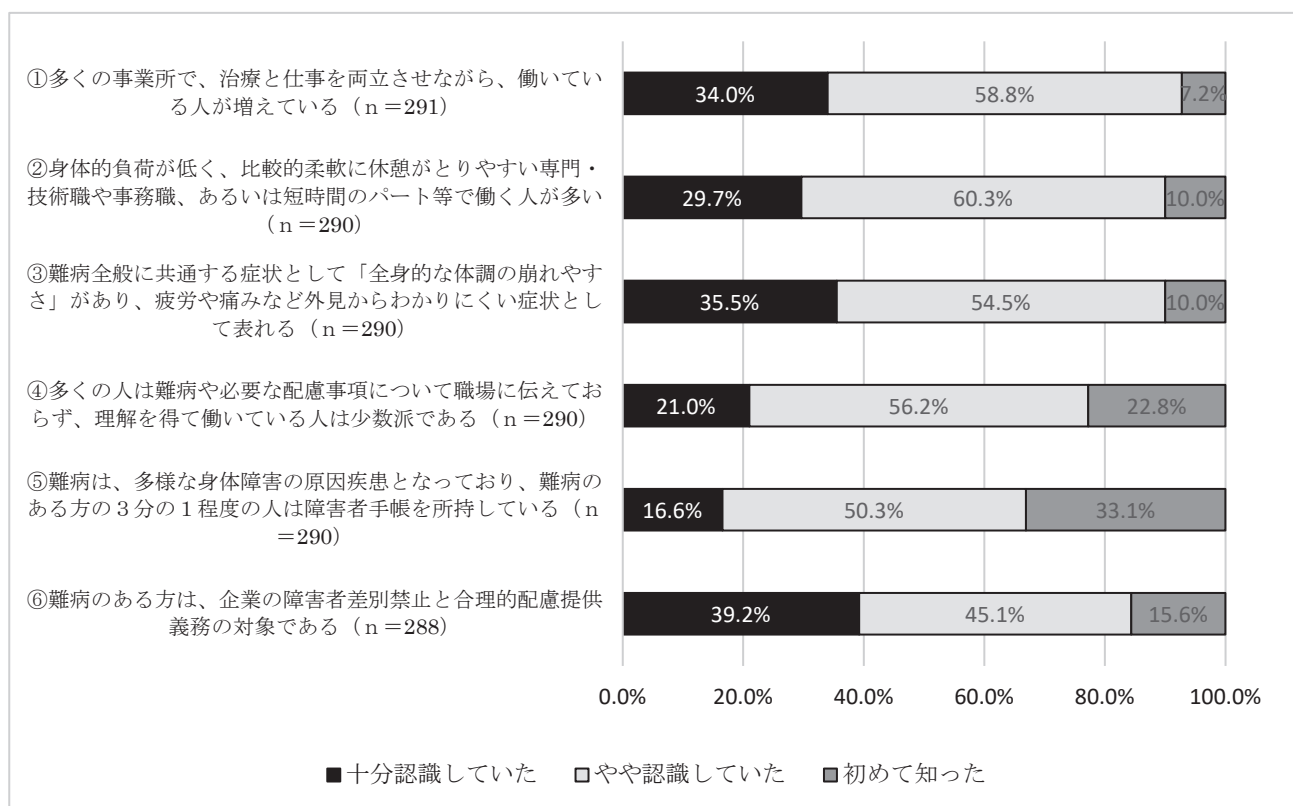


図3-8 難病・難病患者に関する理解の普及状況（雇用経験の認識ありの事業所）

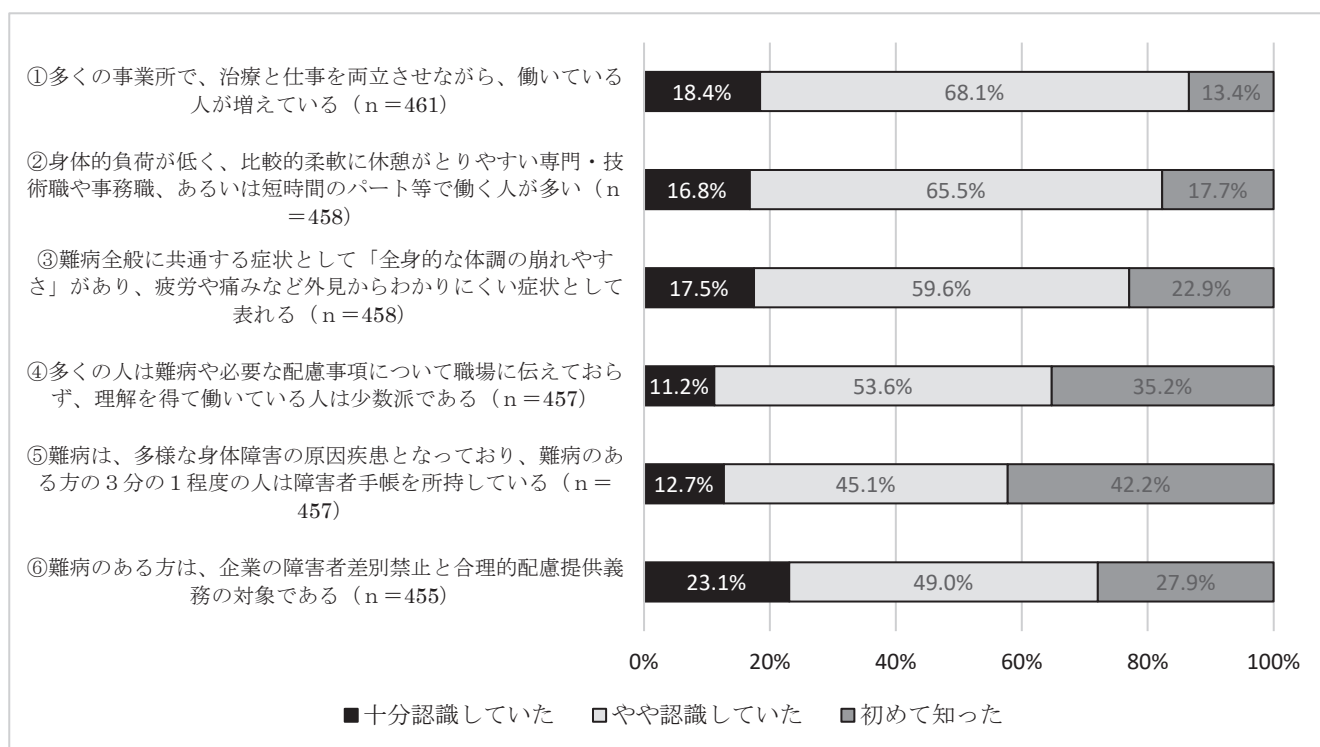


図3-9 難病・難病患者に関する理解の普及状況（雇用経験の認識なしの事業所）

イ 難病・難病患者に関する理解の普及状況と雇用経験（の認識）や事業所規模との関係

難病患者の症状や働き方等についての認識度（「1 十分認識していた」「2 やや認識していた」「3 初めて知った」；値が大きいほど認識度が低く、値が小さいほど認識度が高い。）を従属変数とし、難病のある従業員の雇用経験人数の認識と事業所規模を独立変数とした一般化線型モデルによる多変量解析を実施した。以下では、統計的有意性の高い ($p < 0.05$) 関係について回帰係数 (B) を示す。B の値が大きいほど認識度の低さとの関係が強いことを示す。

その結果、雇用経験なしの認識の事業所は難病患者の症状や働き方等についての理解が全般的に低い状況であった（「⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の人は身体障害者手帳を所持している」は $p < .05$ 、それ以外の項目は $p < .01$ で有意であった）。

また、事業所規模別に見ると、「②身体的負荷が低く、比較的柔軟に休憩がとしやすい専門・技術職や事務職、あるいは短時間のパート等で働く人が多い」という情報については、50～99人の規模の事業所で理解が低い ($p < .05$) という結果も見られるが、全般的に見ると、「⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の人は身体障害者手帳を所持している」、「⑥難病のある方は、企業の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」以外の項目は、障害者雇用率制度や産業医の選定義務の対象外になる比較的小さい規模の事業所で認識が十分にはなされていなかった。（図3-10～図3-15）

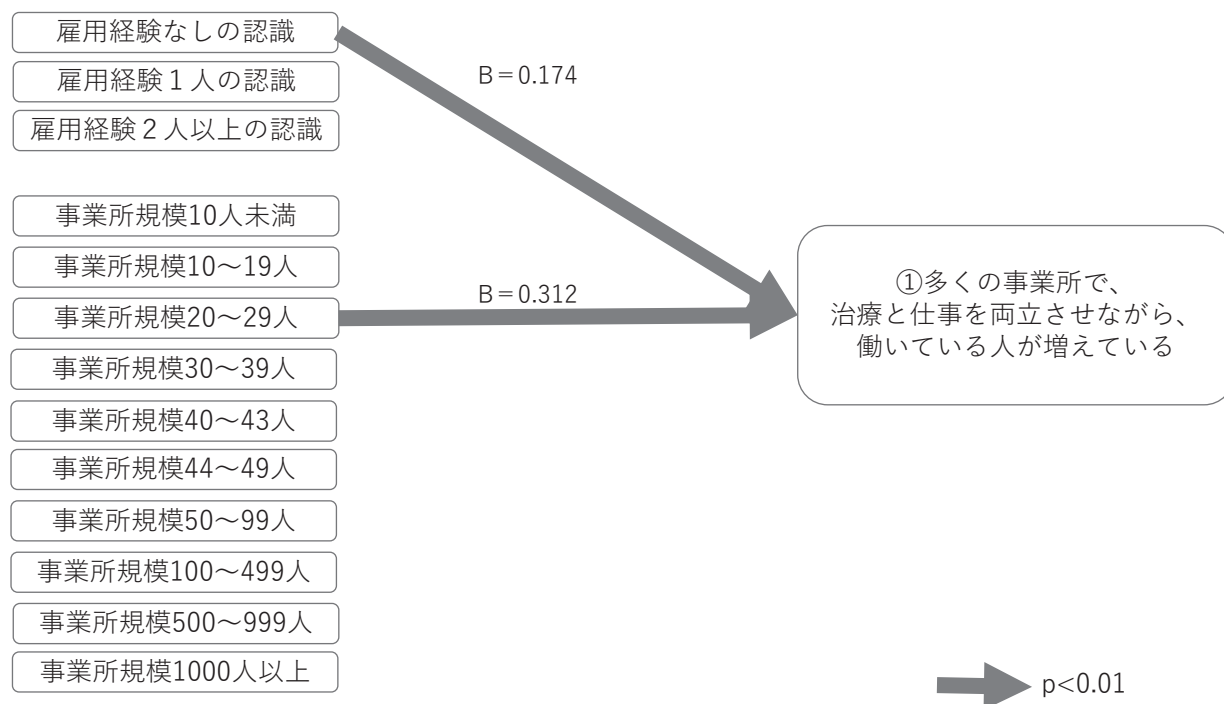


図 3-10 「①多くの事業所で、治療と仕事を両立させながら、働いている人が増えている」という認識の低さと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

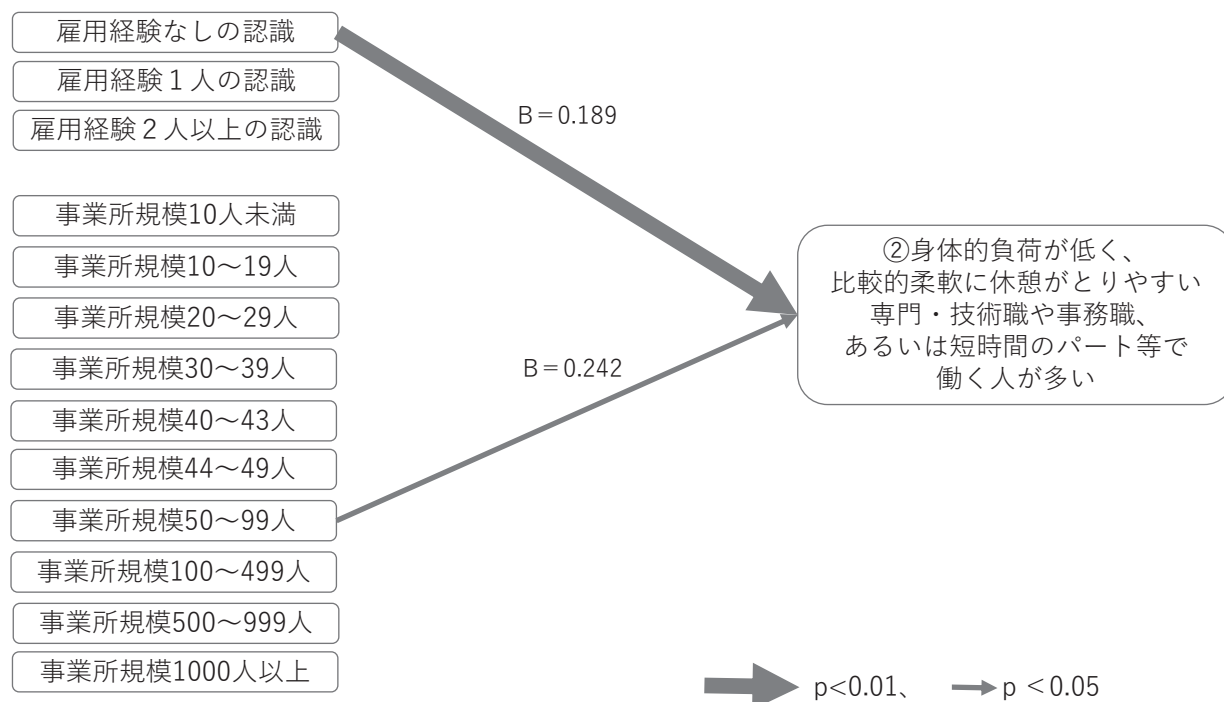


図 3-11 「②身体的負荷が低く、比較的柔軟に休憩がとりやすい専門・技術職や事務職、あるいは短時間のパート等で働く人が多い」という認識の低さと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

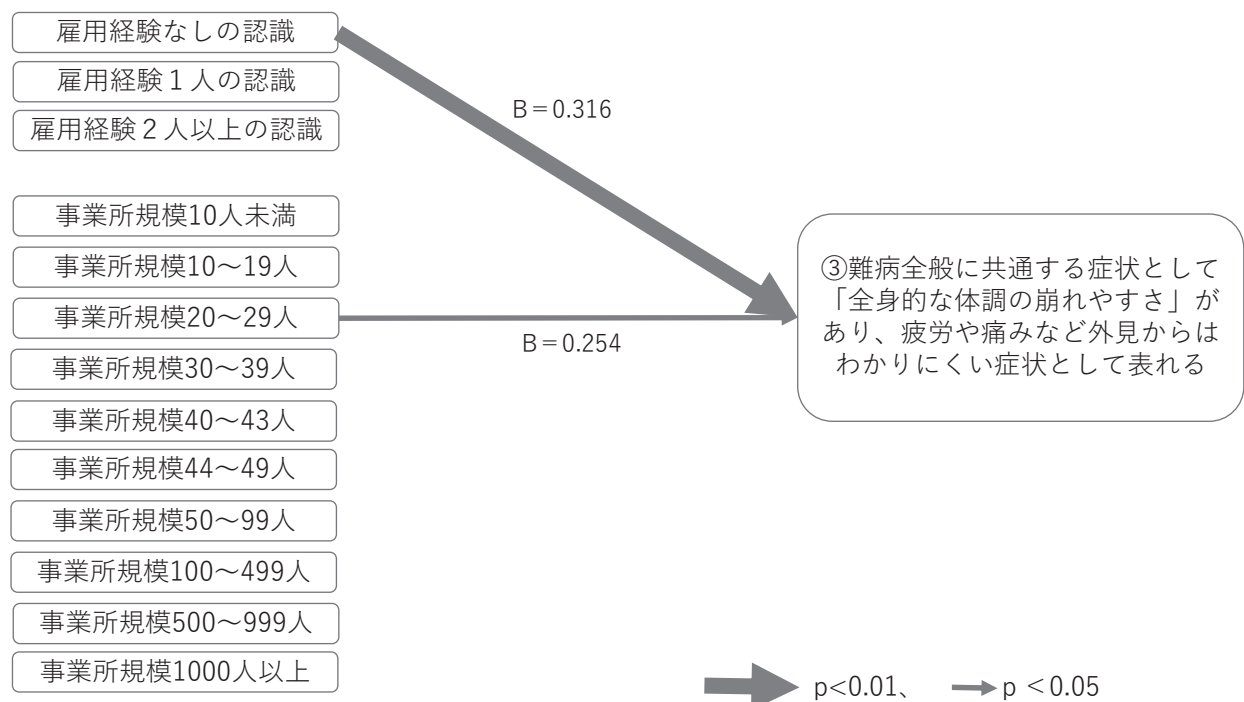


図 3-12 「③難病全般に共通する症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、疲労や痛みなど外見からはわかりにくい症状として表れる」という認識の低さと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B: 回帰係数）

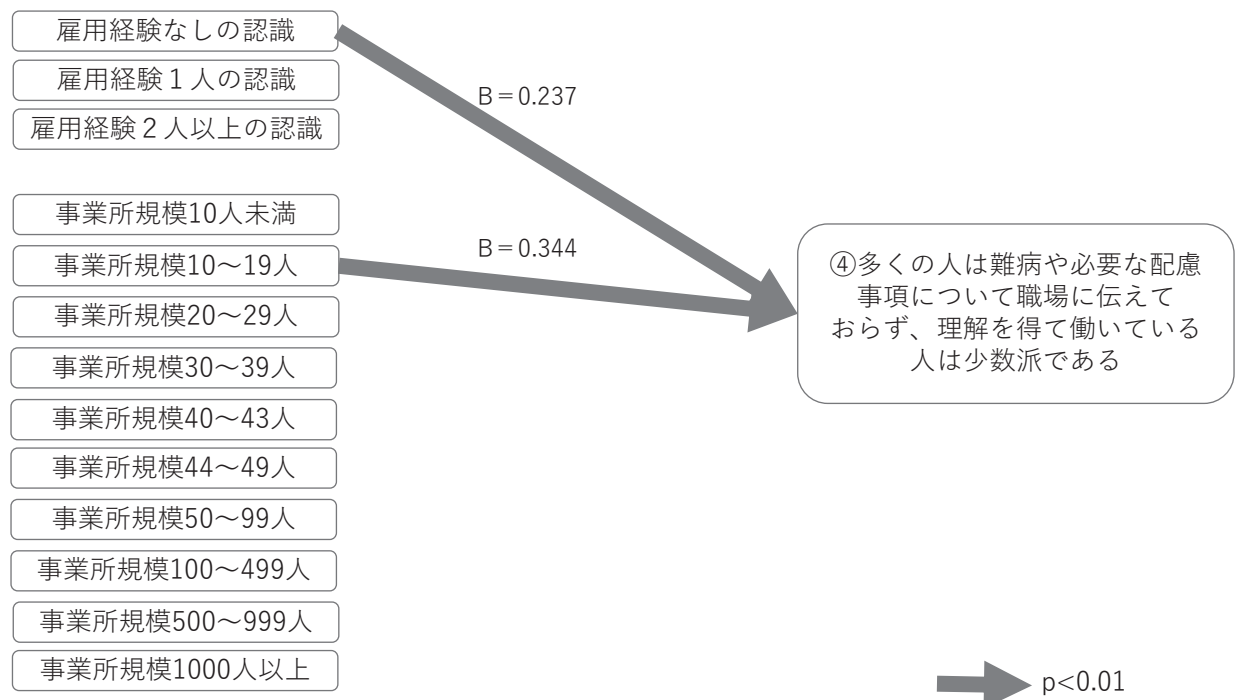


図 3-13 「④多くの人は難病や必要な配慮事項について職場に伝えておらず、理解を得て働いている人は少数派である」という認識の低さと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B: 回帰係数）

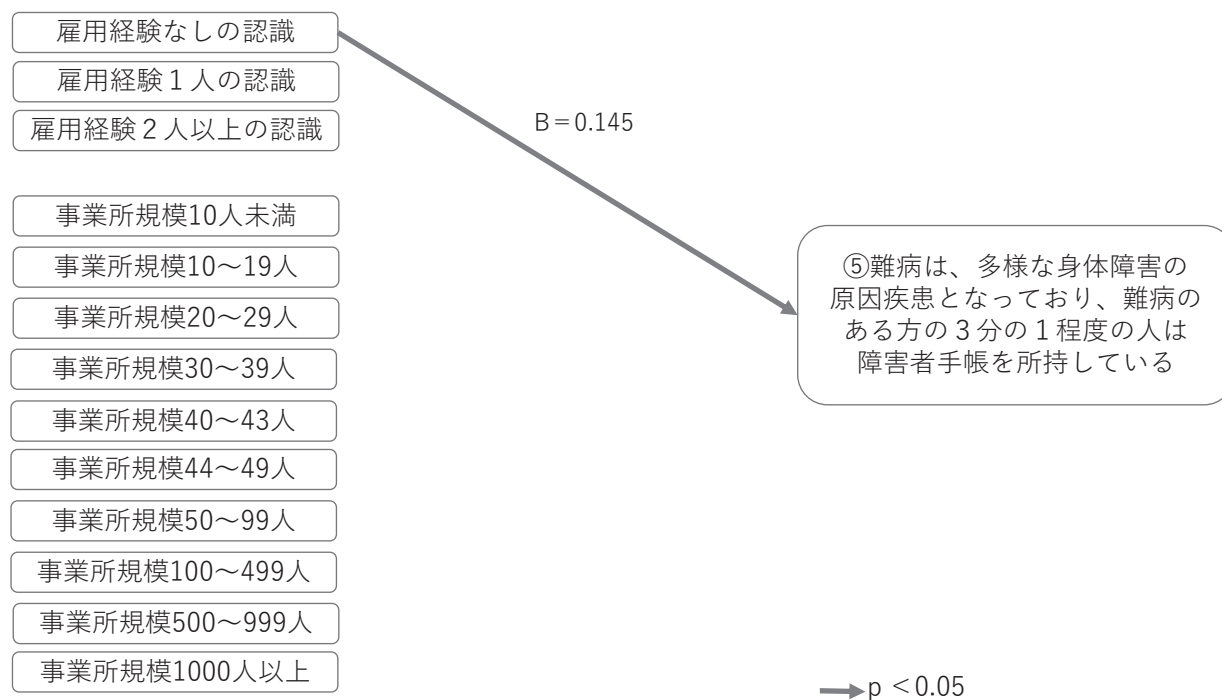


図 3－14 「⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の方は身体障害者手帳を所持している」という認識の低さと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B: 回帰係数）

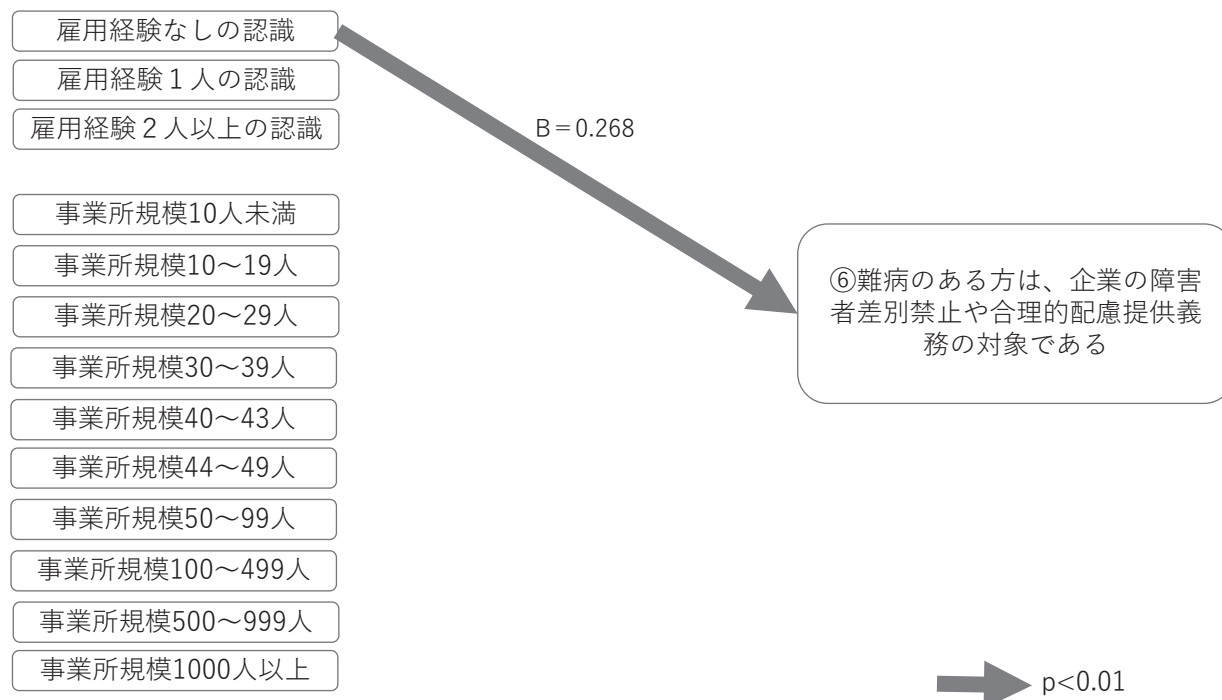


図 3－15 「⑥難病のある方は、企業の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である」という認識の低さと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B: 回帰係数）

3 難病のある従業員に対する配慮や支援の実施状況と負担感

(1) 難病のある従業員に対する配慮や支援の実施状況

難病のある従業員の雇用経験ありの認識の 291 事業所を対象に、雇用経験が 2 人以上の認識の事業所は最も支援が必要であった従業員と最も支援が必要でなかった従業員、雇用経験が 1 人の認識の事業所はその従業員に対する配慮や支援の実施経験について回答を求めたところ、難病のある従業員に対して実施した支援や配慮としては、「②体調変動に応じた業務量の設定・調整」(64.6%)、次いで「③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮」(64.5%)、「④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備」(63.0%)を回答する事業所の割合が高く、「⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定」(17.5%)を実施したと回答した事業所の割合は最も低かった。(図 3-16)

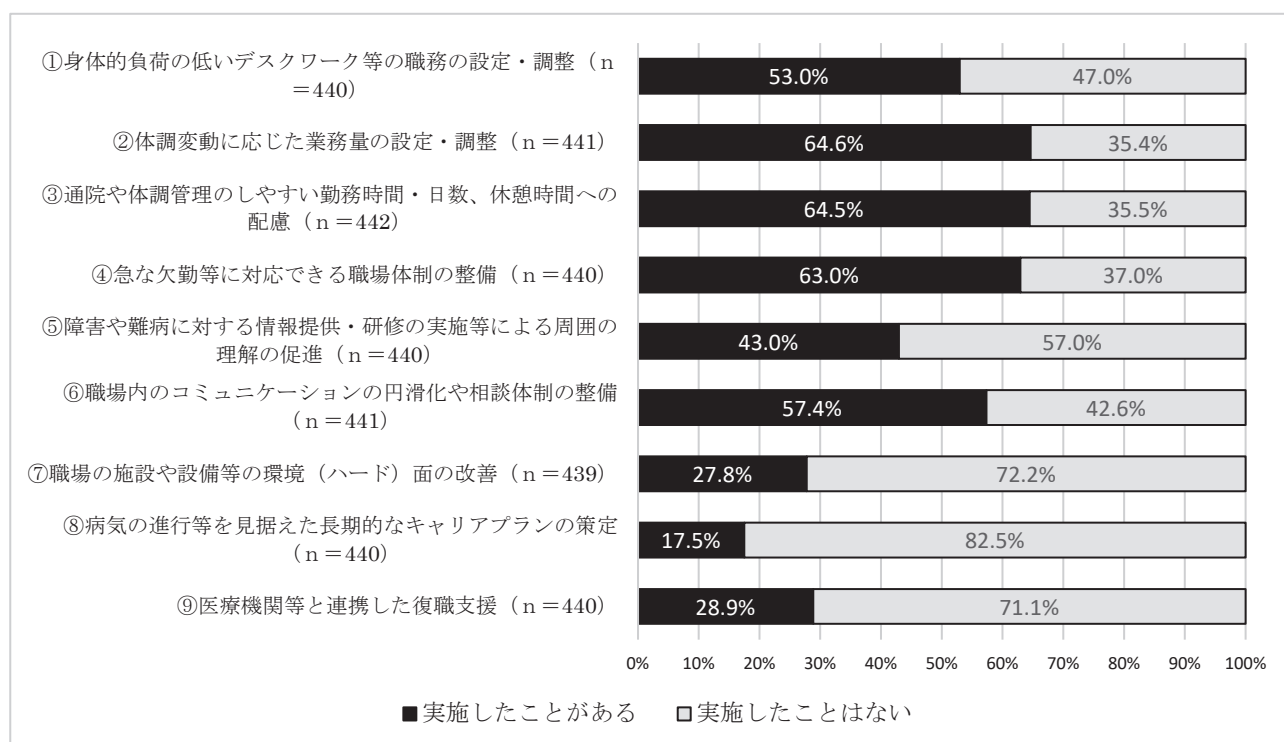


図 3-16 支援や配慮の実施状況 (全体)

ア 難病のある従業員の雇用状況 (の認識) による支援や配慮の実施状況の違い

難病のある従業員の雇用経験人数の認識や支援の必要性 (最も支援が必要な従業員・最も支援が必要でない従業員) により支援や配慮の実施状況に違いがあるのかを確認するため、雇用経験 2 人以上の認識の事業所の最も支援が必要な従業員、雇用経験 2 人以上の認識の事業所で最も支援が必要でない従業員、雇用経験 1 人の認識の事業所の従業員の回答について、各項目の選択に差があるかどうか明らかにするために、カイ二乗検定及び残差分析を実施した。

その結果、全ての項目において群間差が見られた。「①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整」、「②体調変動に応じた業務量の設定・調整」、「③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮」、「④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備」及び「⑥職場内

のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」については、雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員に対して「実施したことがある」の選択率（以下「実施率」という。）が有意に高く（ $p<.01$ ）、雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要でなかった従業員に対する実施率が有意に低かった（ $p<.01$ ）。また、「⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」及び「⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善」については、雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員に対する実施率が有意に高く（ $p<.01$ ）、雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要でなかった従業員及び雇用経験1人の認識の事業所における従業員に対する実施率が有意に低かった（ $p<.01$ ）。さらに、「⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定」については、雇用経験1人の認識の事業所における従業員に対して実施率が有意に低く（ $p<.01$ ）、雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員及び最も支援が必要でなかった従業員に対する実施率が有意に高かった（ $p<.05$ ）。その他、「⑨医療機関等と連携した復職支援」については、雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員に対する実施率が有意に高く、雇用経験1人の認識の事業所の従業員に対する実施率が有意に低かった（ $p<.01$ ）。（図3-17～図3-25）

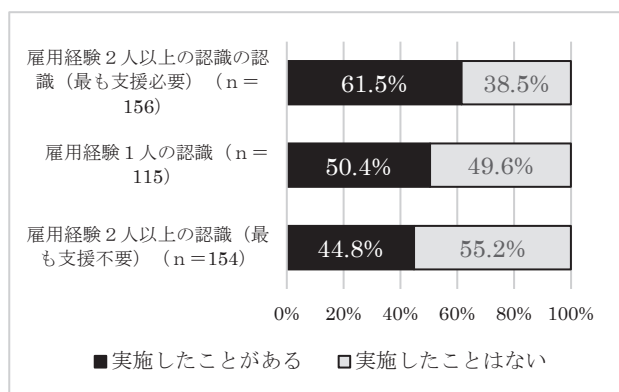


図3-17 ①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整の実施率

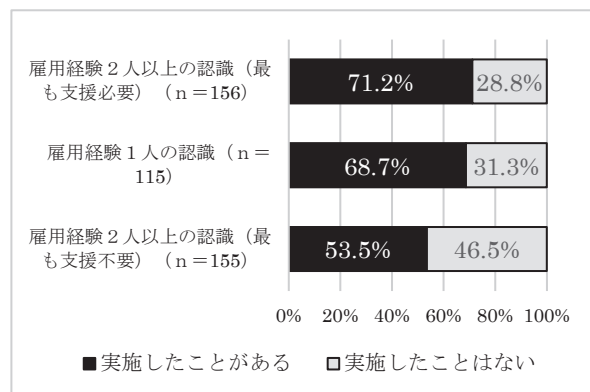


図3-18 ②体調変動に応じた業務量の設定・調整の実施率

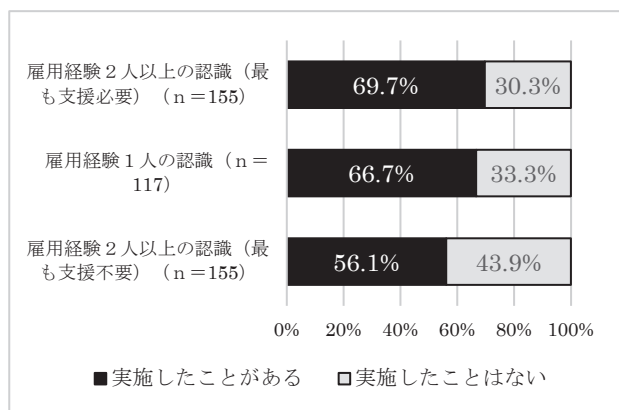


図 3-19 ③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮の実施率

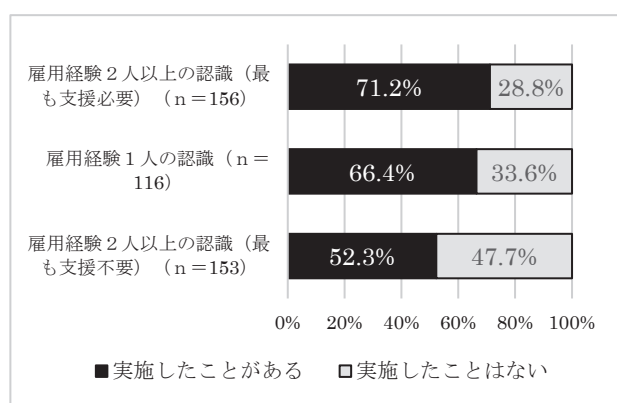


図 3-20 ④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備の実施率

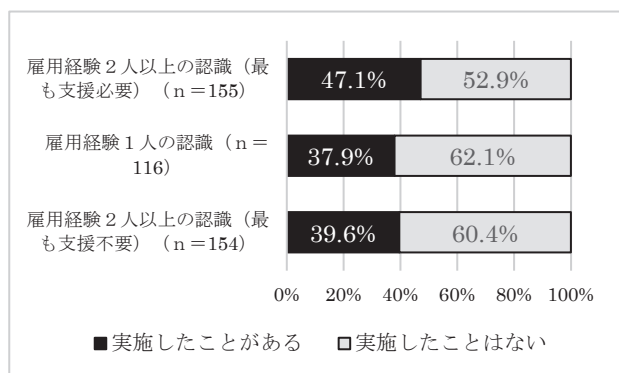


図 3-21 ⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進の実施率

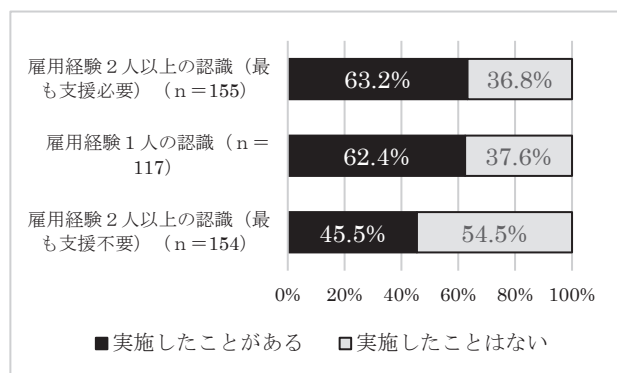


図 3-22 ⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備の実施率

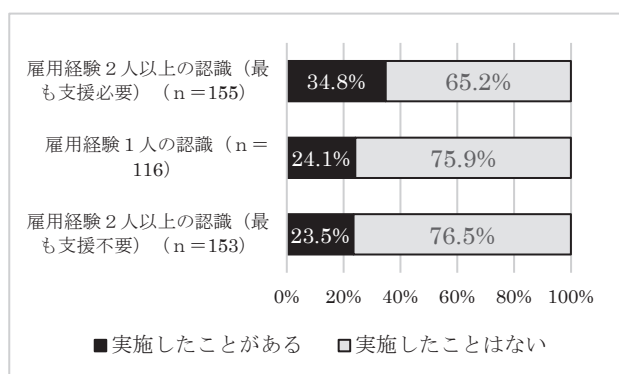


図 3-23 ⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善の実施率

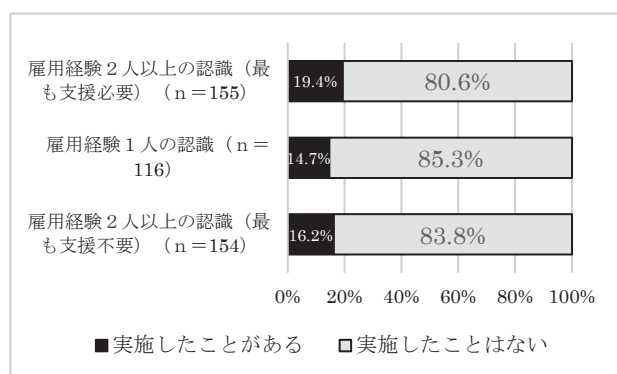


図 3-24 ⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定の実施率

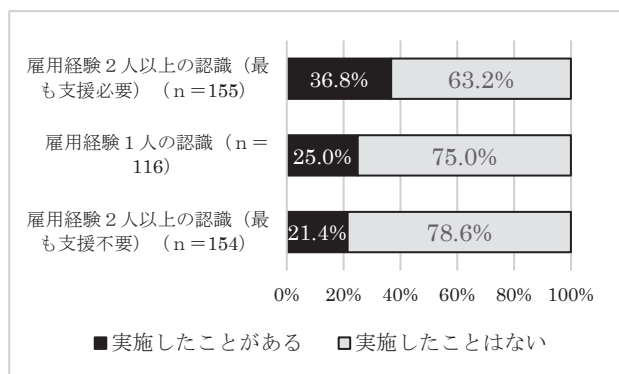


図 3 - 25 ⑨医療機関等と連携した復職支援の実施率

イ 事業所規模による支援や配慮の実施状況の違い

難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所について、事業所の規模によって支援や配慮の実施状況に差があるかどうか明らかにするために、カイ二乗検定及び残差分析を実施した。

その結果、「①身体的負荷の低いデスクワークの設定・調整」については 10～19 人の事業所で実施率が有意に低く ($p < .05$)、500～999 人の事業所で実施率が高かった ($p < .01$)。また、「⑦職場の施設や設備等の環境 (ハード面) の改善」については 40～43 人の事業所で実施率が低く ($p < .05$)、さらに、「⑨医療機関等と連携した復職支援」については 40～43 人の事業所で実施率が低く ($p < .05$)、1,000 人以上の事業所で実施率が高かった ($p < .01$)。なお、1～9 人の事業所 (6 事業所) の全てで、「⑦職場の施設や設備等の環境 (ハード面) の改善」、「⑧病気の進行等を見据えたキャリアプランの作成」については実施したことはないとの回答であった。(図 3 - 26～図 3 - 34)

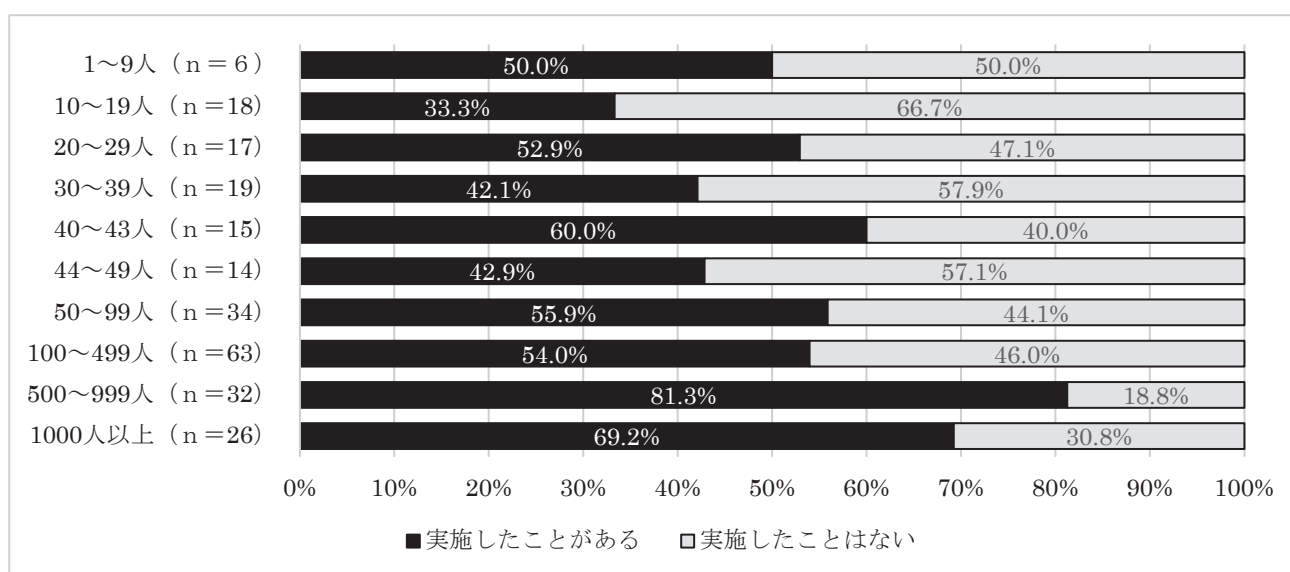


図 3 - 26 ①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整の実施率

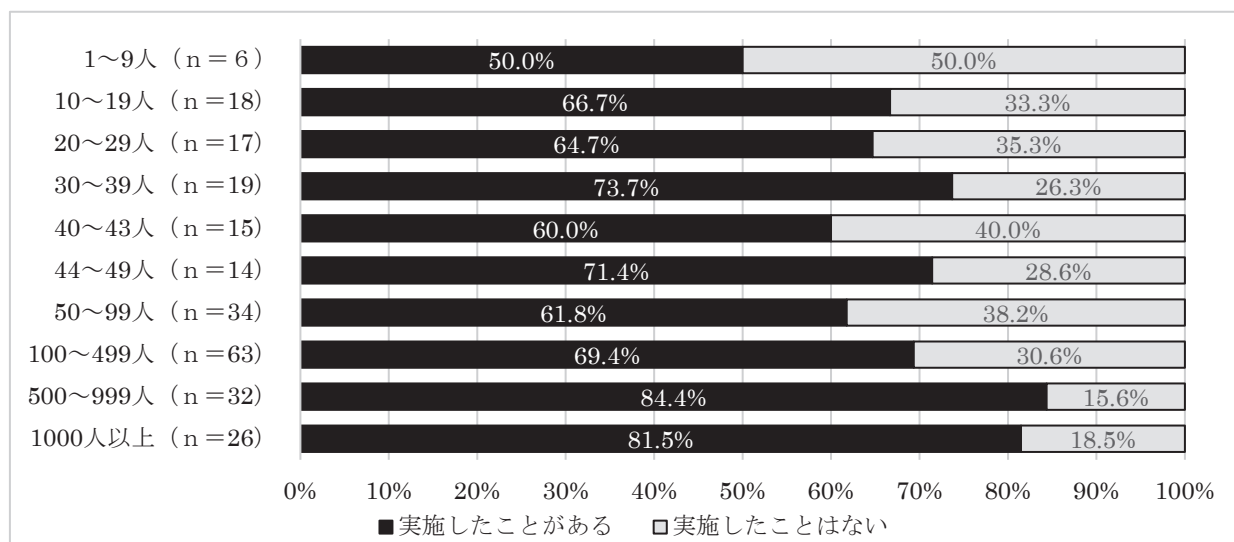


図3-27 ②体調変動に応じた業務量の設定・調整の実施率

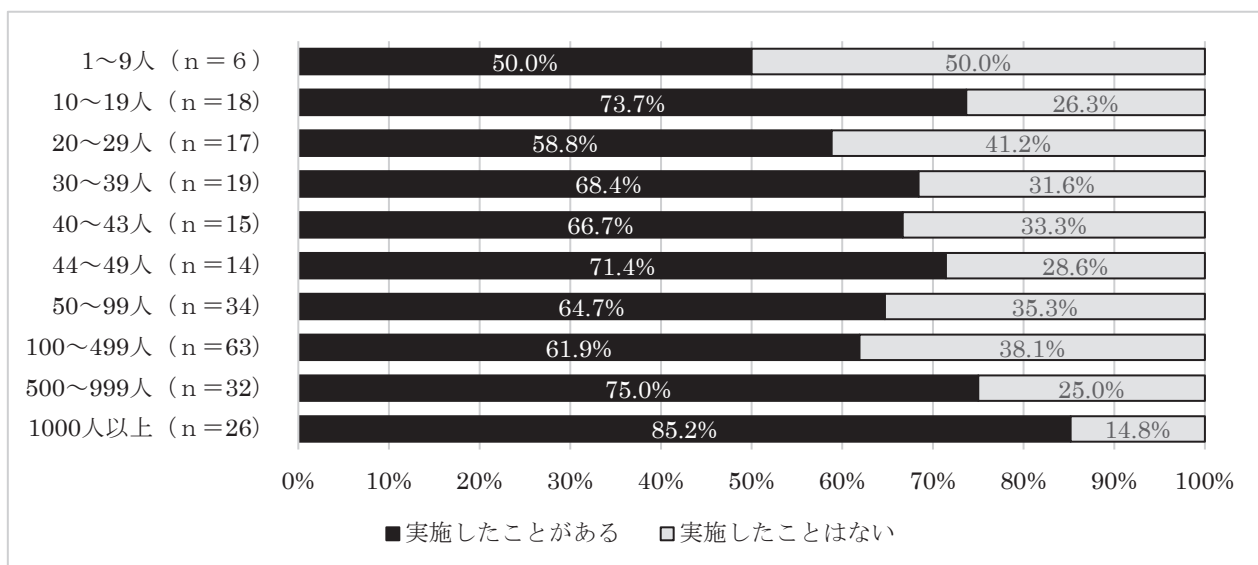


図3-28 ③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮の実施率

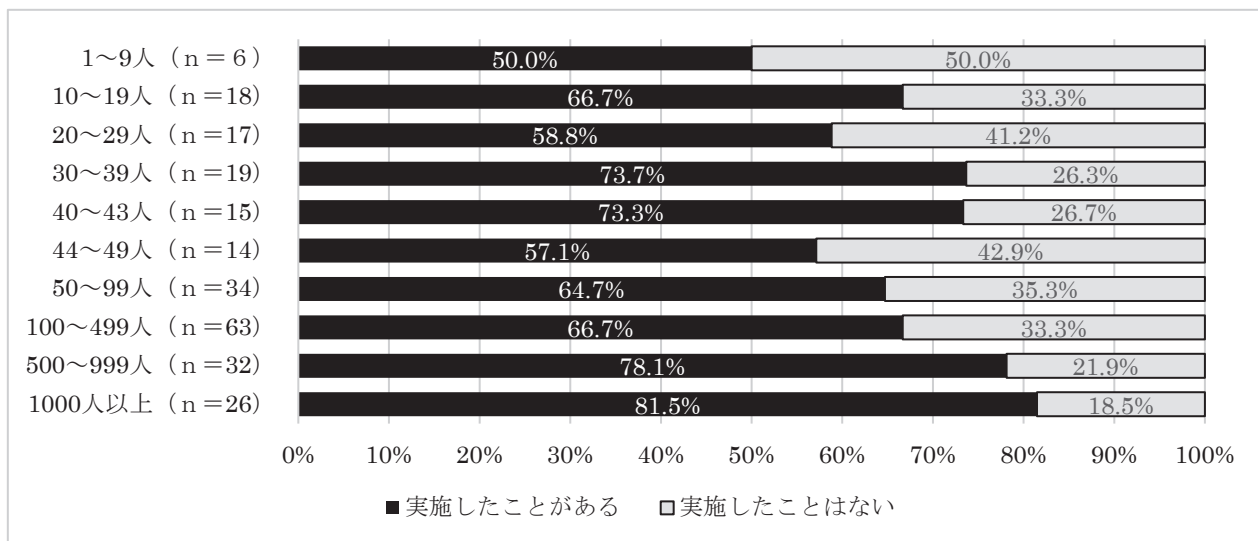


図3-29 ④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備の実施率

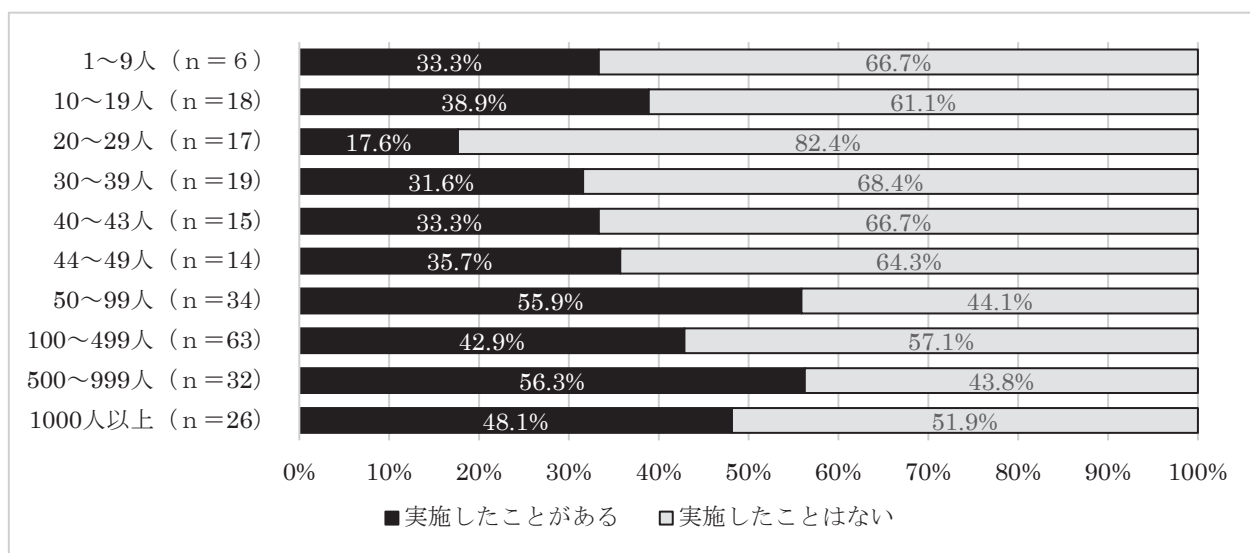


図 3-30 ⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進の実施率

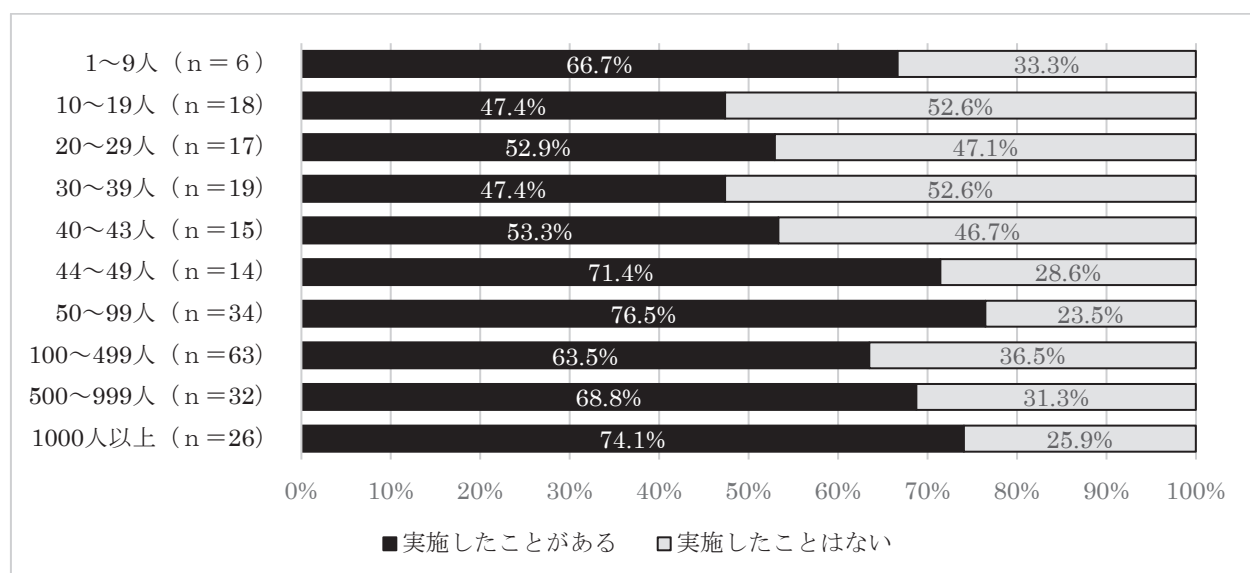


図 3-31 ⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備の実施率

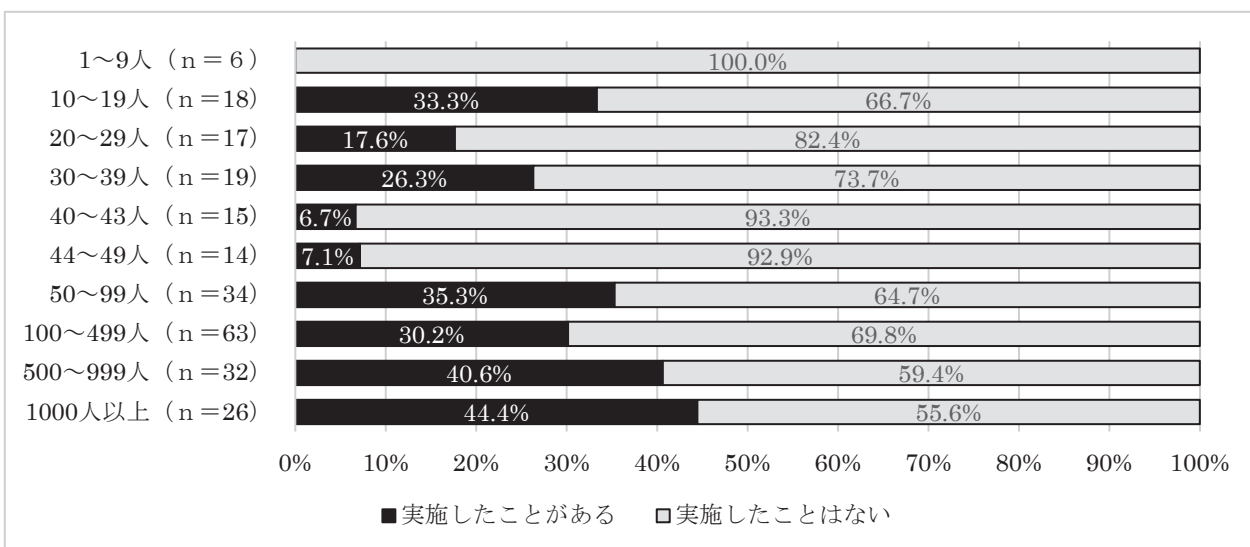


図 3-32 ⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善の実施率

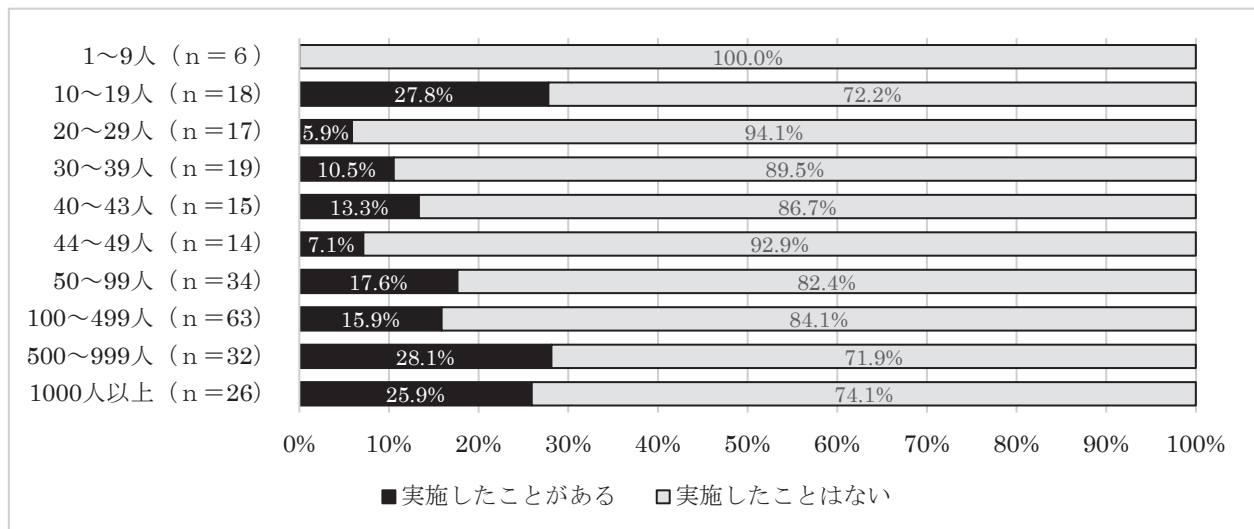


図 3-33 ⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定の実施率

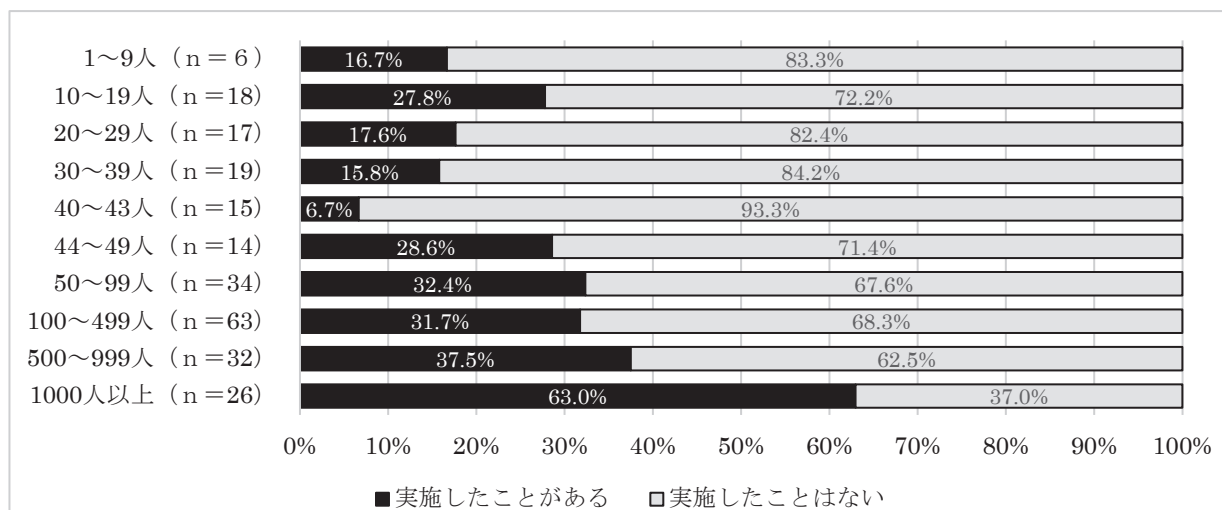


図 3-34 ⑨医療機関等と連携した復職支援の実施率

（２）難病のある従業員に対する配慮や支援の負担感

ア 難病のある従業員の雇用経験（の認識）による配慮や支援の負担感の違い

難病のある従業員への配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方（「１ 全く感じない」「２ あまり感じない」「３ 少し感じる」「４ 非常に感じる」）について回答を求めた。その結果、「３ 少し感じる」または「４ 非常に感じる」と回答した割合が全体的に見て高かったのは、「⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定」（77.3%）、次いで「⑦職場の施設や整備等の環境（ハード面）の改善」（76.1%）、「⑨医療機関等と連携した復職支援」（68.2%）であった。（図３－35）

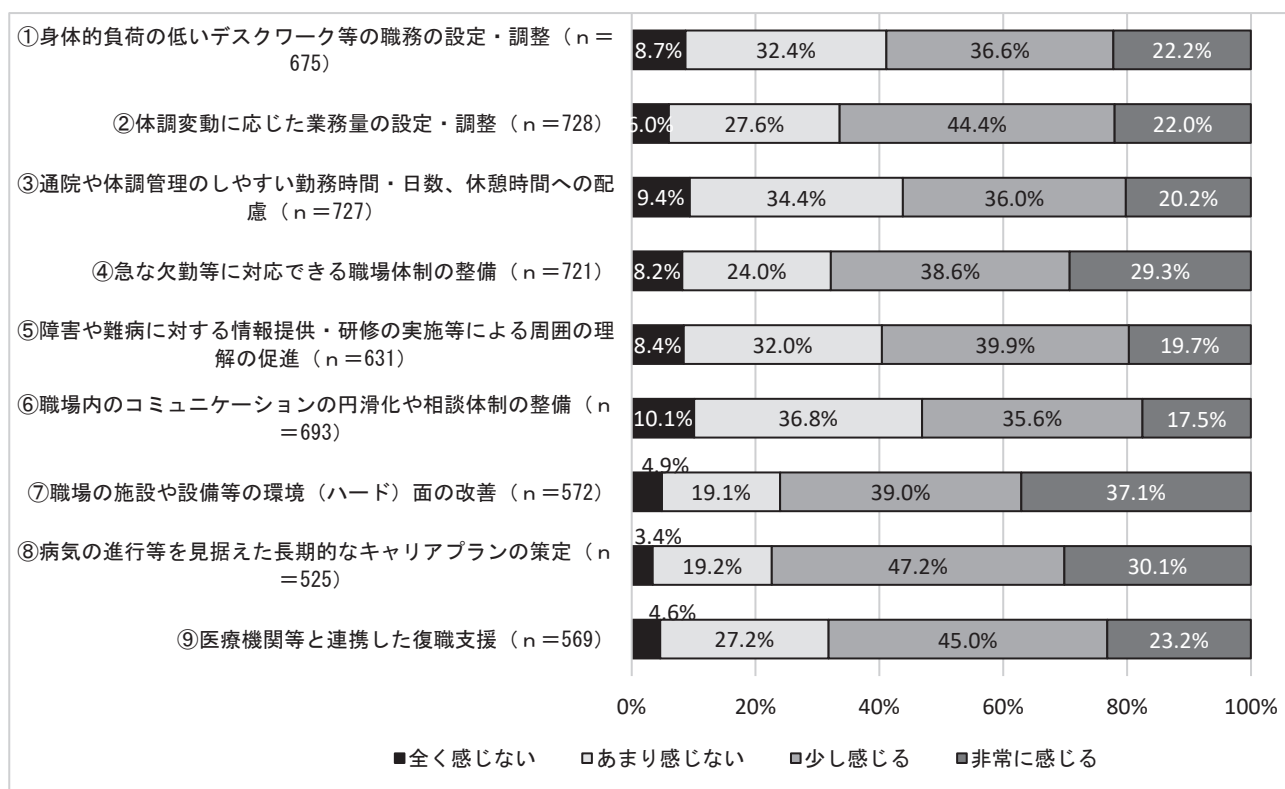


図３－35 難病のある従業員の配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方（全体）

また、これを難病のある従業員の雇用経験ありの認識の291事業所について見ると、「３ 少し感じる」または「４ 非常に感じる」と回答した割合が高かったものは、「④急な欠勤等に対応する職場体制の整備」（57.1%）、次いで「⑥障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」（54.8%）、「②体調変動に応じた業務量の設定・調整」、「⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定」（いずれも53.5%）であった。（図３－36）

さらに、難病のある従業員の雇用経験なしの認識の462事業所について見ると、「３ 少し感じる」または「４ 非常に感じる」と回答した割合が高かったものは、「⑦職場の施設や整備等の環境（ハード面）の改善」（82.8%）、次いで「⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定」（81.1%）、「⑨医療機関等と連携した復職支援」（74.3%）であった。また、難病のある従業員の雇用経験のある事業所と比較すると、全ての項目で「３ 少し感じる」または「４ 非常に感じる」と回答した割合が高くなった。（図３－37）

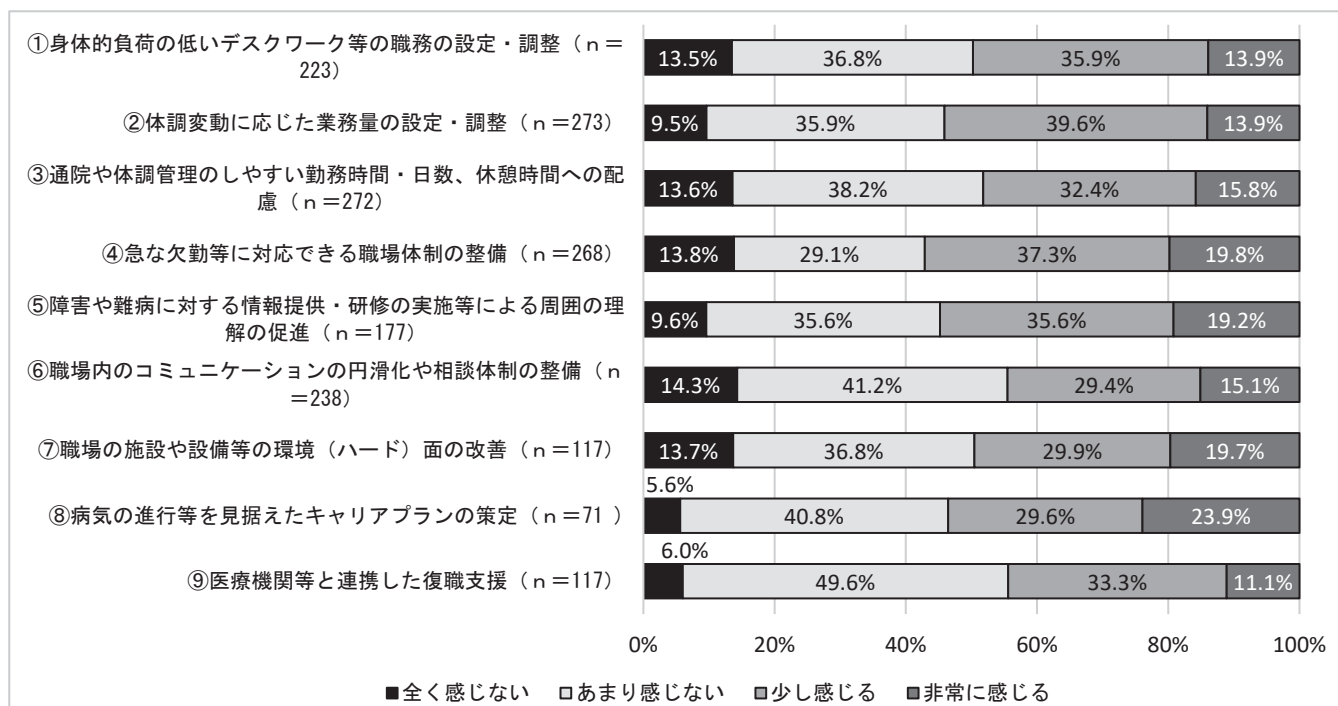


図3-36 難病のある従業員の配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方
(雇用経験ありの認識の事業所)

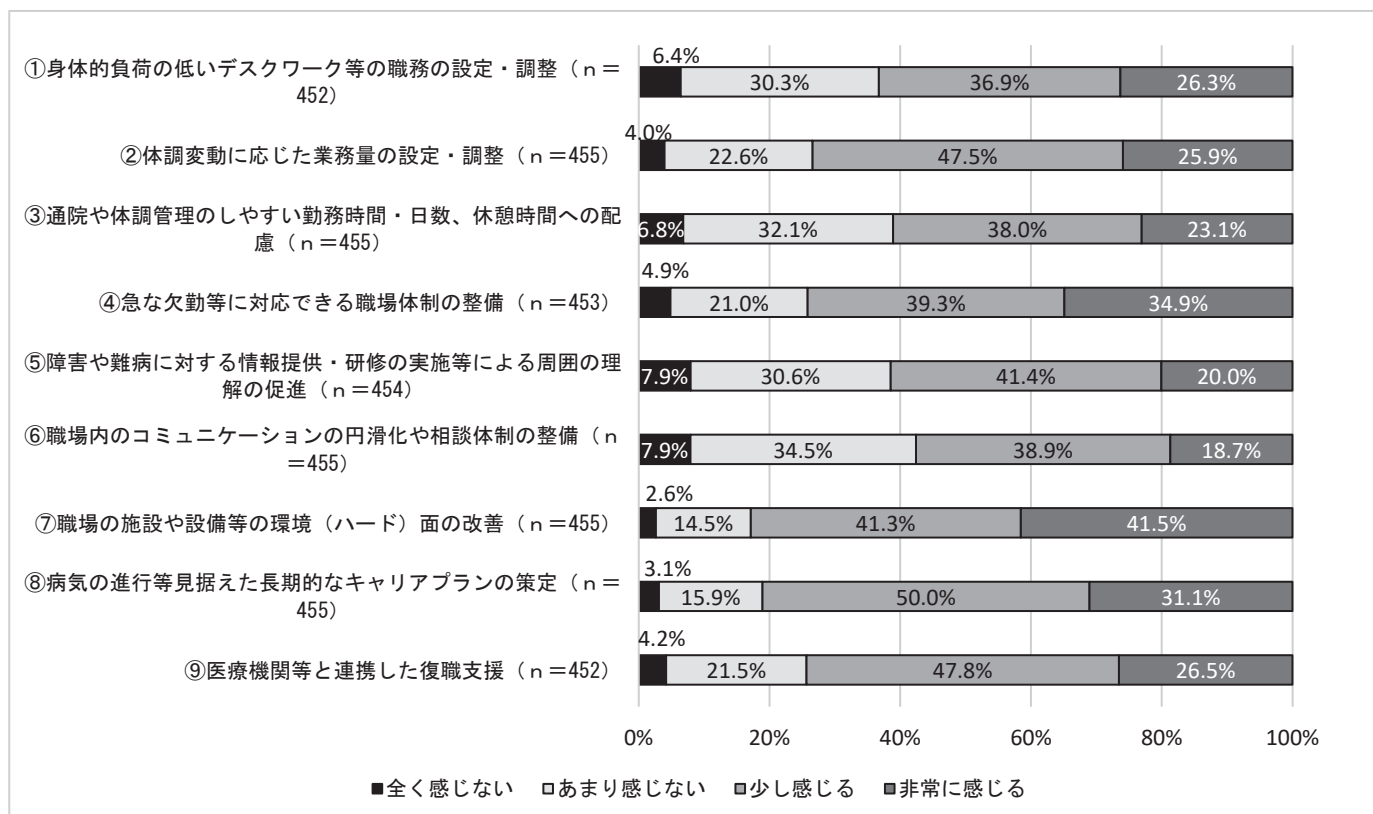


図3-37 難病のある従業員の配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方
(雇用経験なしの認識の事業所)

イ 配慮や支援の負担感と雇用経験（の認識）や事業所規模との関係

難病のある従業員に対する配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方（「1 全く感じない」「2 あまり感じない」「3 少し感じる」「4 非常に感じる」；値が大きいほど負担感が大きく、値が小さいほど負担感が小さい。）を従属変数とし、難病のある従業員の雇用経験人数の認識と事業所規模を独立変数とした一般化線型モデルによる多変量解析を実施した。以下では、統計的有意性の高い（ $p < 0.05$ ）関係について回帰係数（B）を示す。Bの値が大きいほど負担感の大きさととの関係が強いことを示す。

その結果、いずれの項目においても、雇用経験なしの認識の事業所は困難・負担を感じており（ $p < .01$ ）、雇用経験1人の認識の事業所においても困難・負担を感じていることが示された（ $p < .01$ ）。一方、事業所の規模による困難・負担の感じ方については有意な差が見られなかった。（図3-38～図3-46）

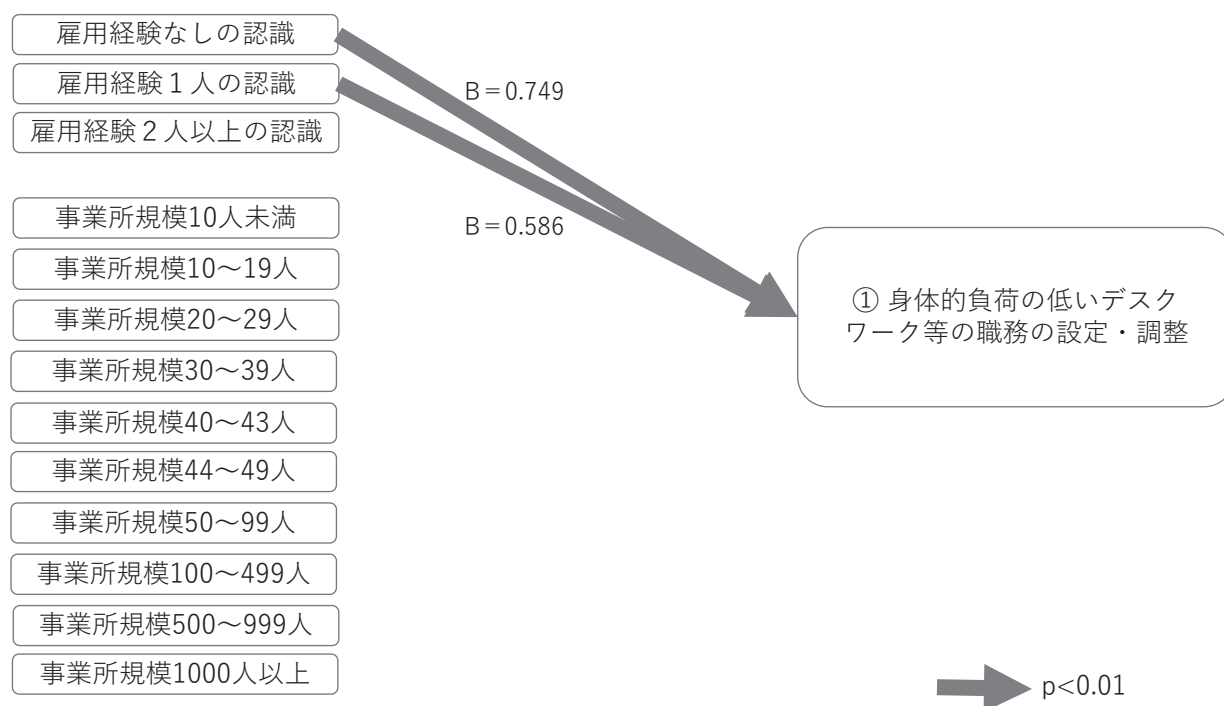


図3-38 「①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B:回帰係数）

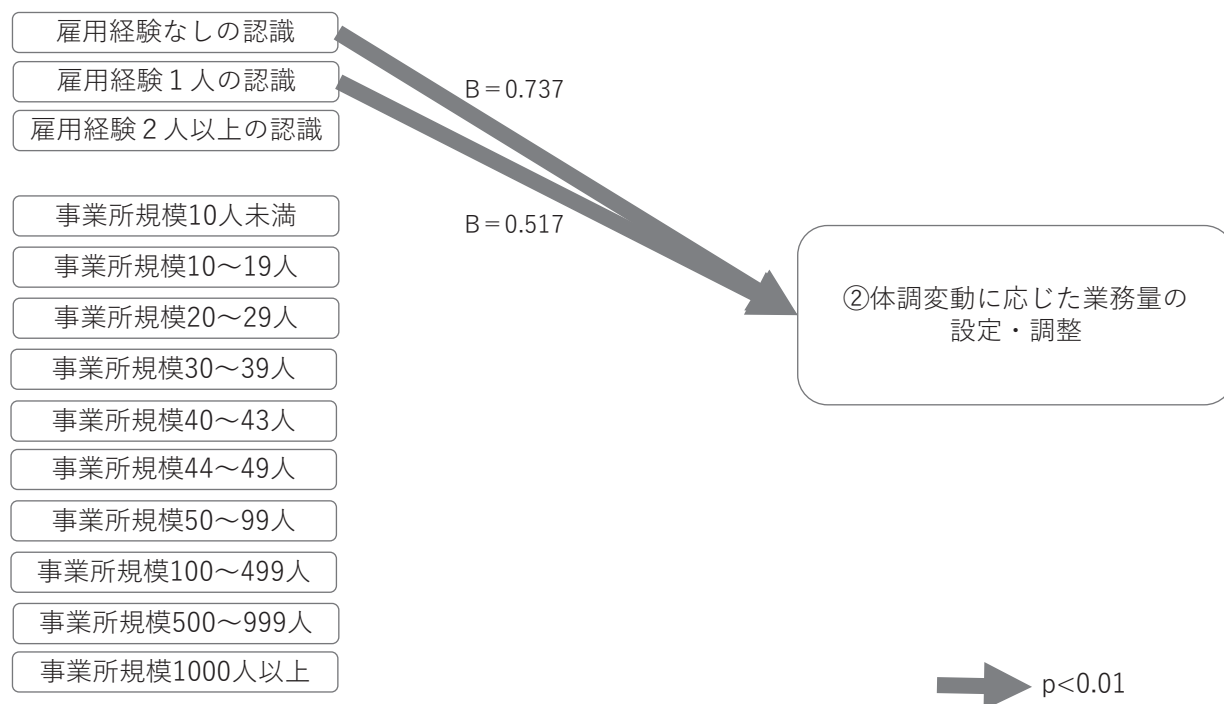


図 3-39 「②体調変動に応じた業務量の設定・調整」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

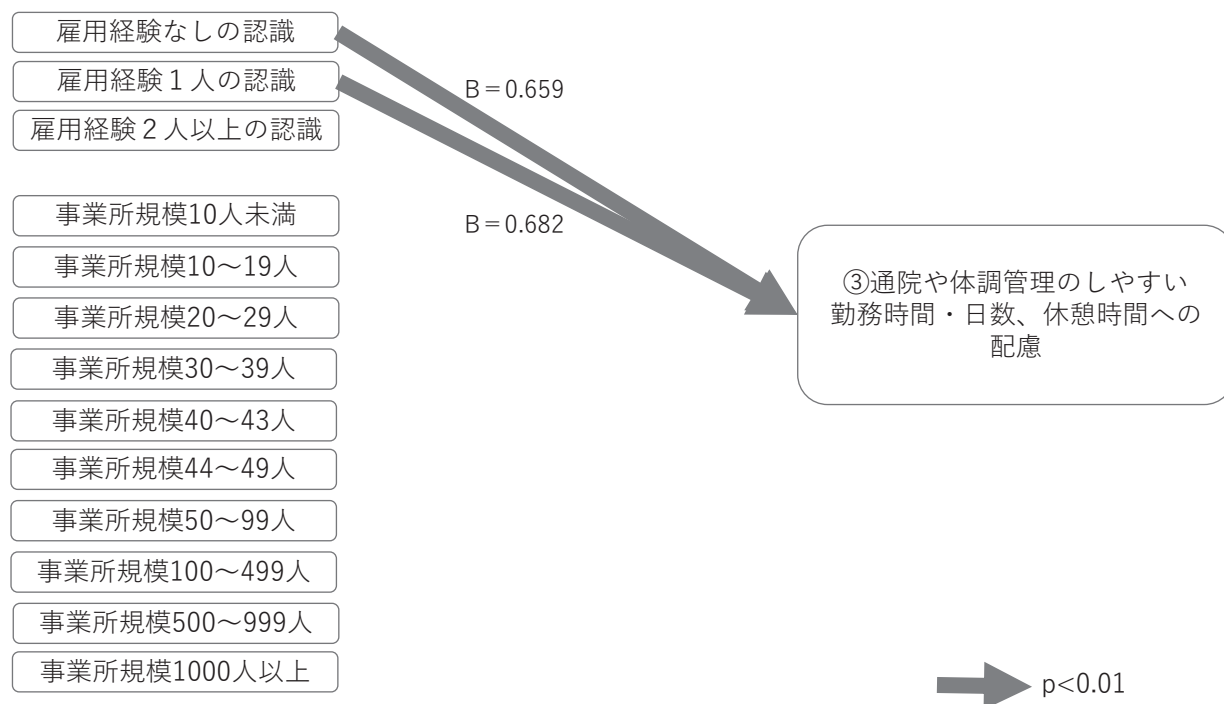


図 3-40 「③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

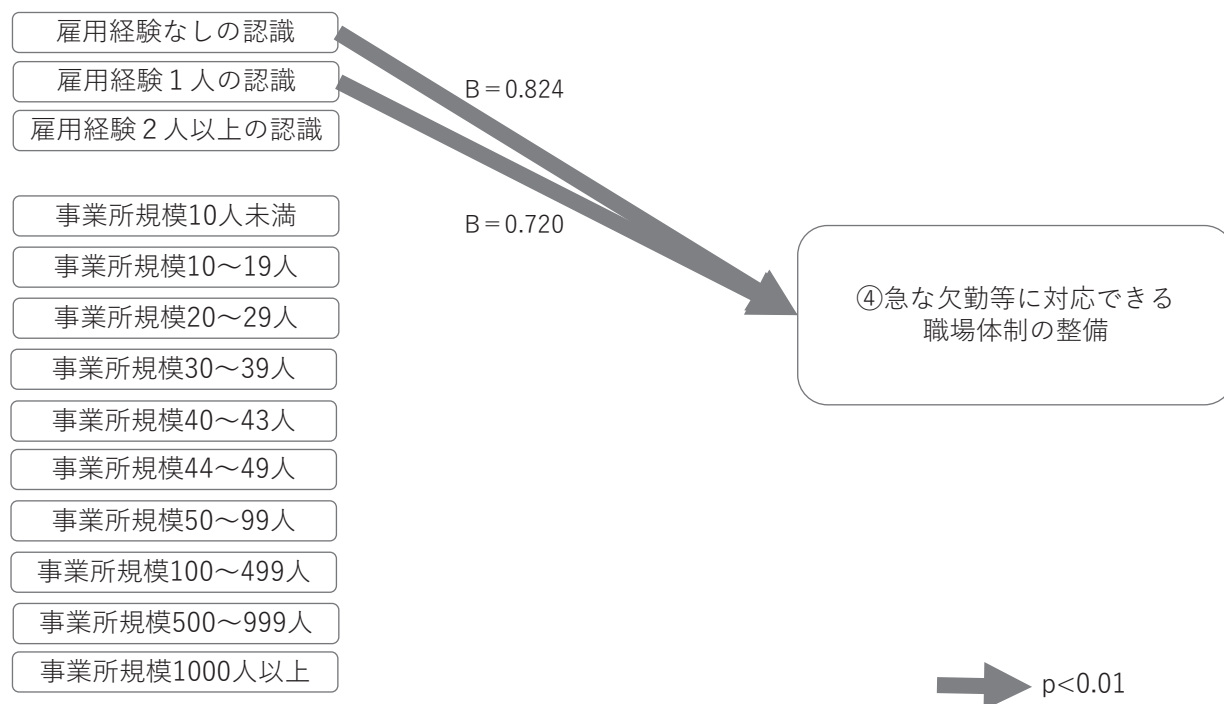


図 3-41 「④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B: 回帰係数）

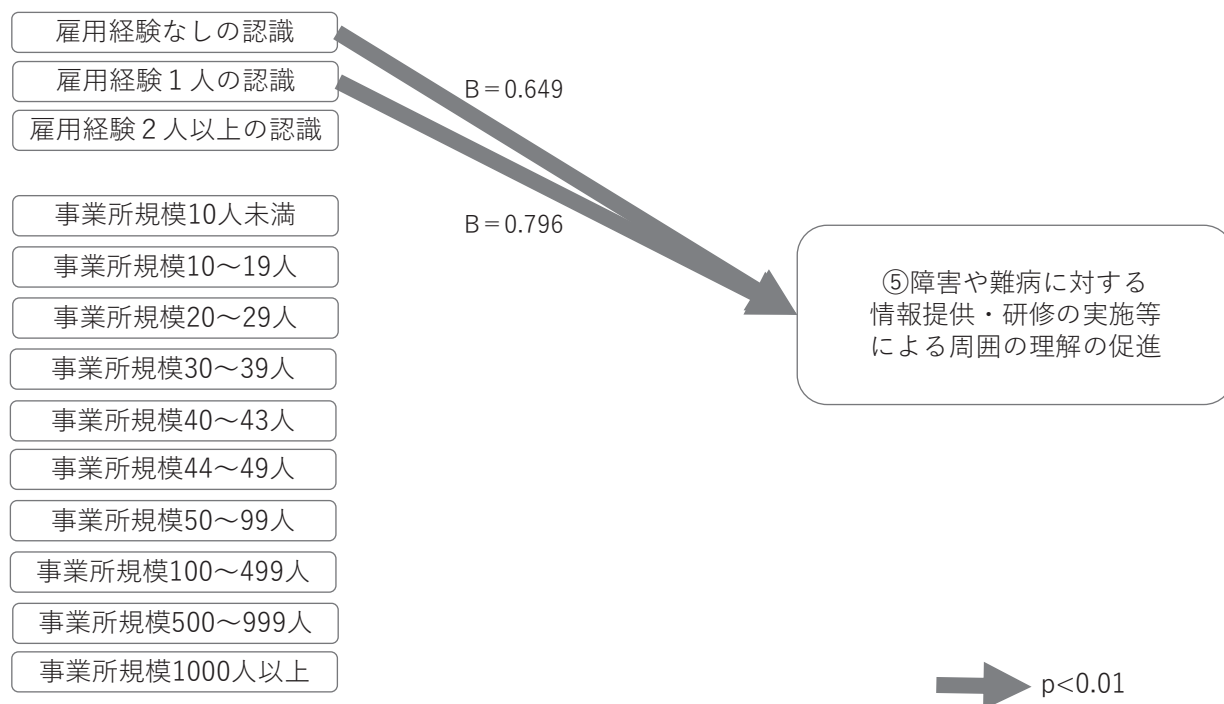


図 3-42 「⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B: 回帰係数）

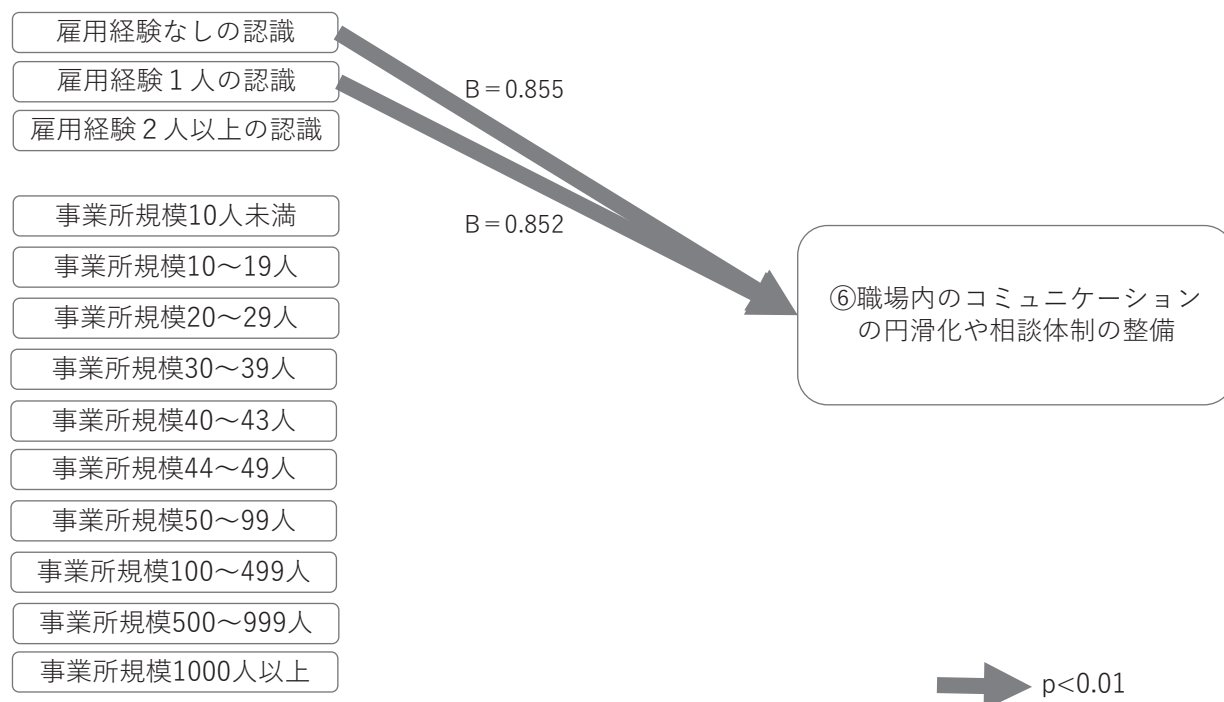


図 3-43 「⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

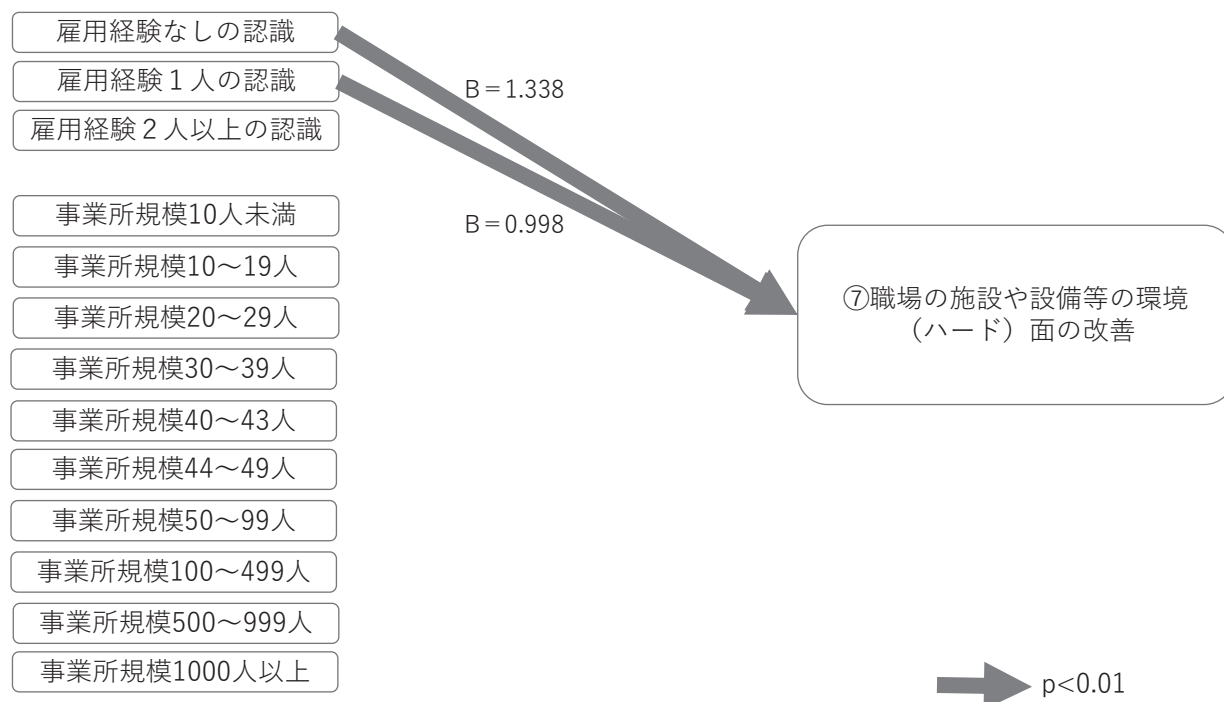


図 3-44 「⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

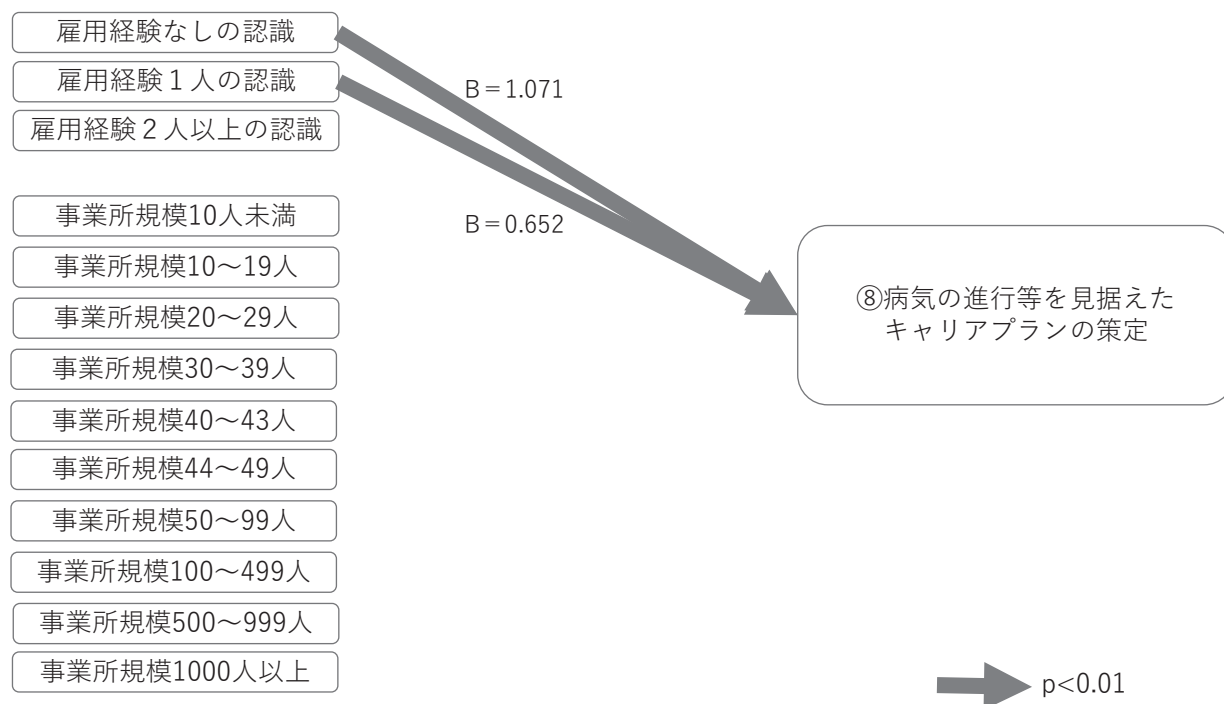


図 3-45 「⑧病気の進行等を見据えたキャリアプランの策定」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

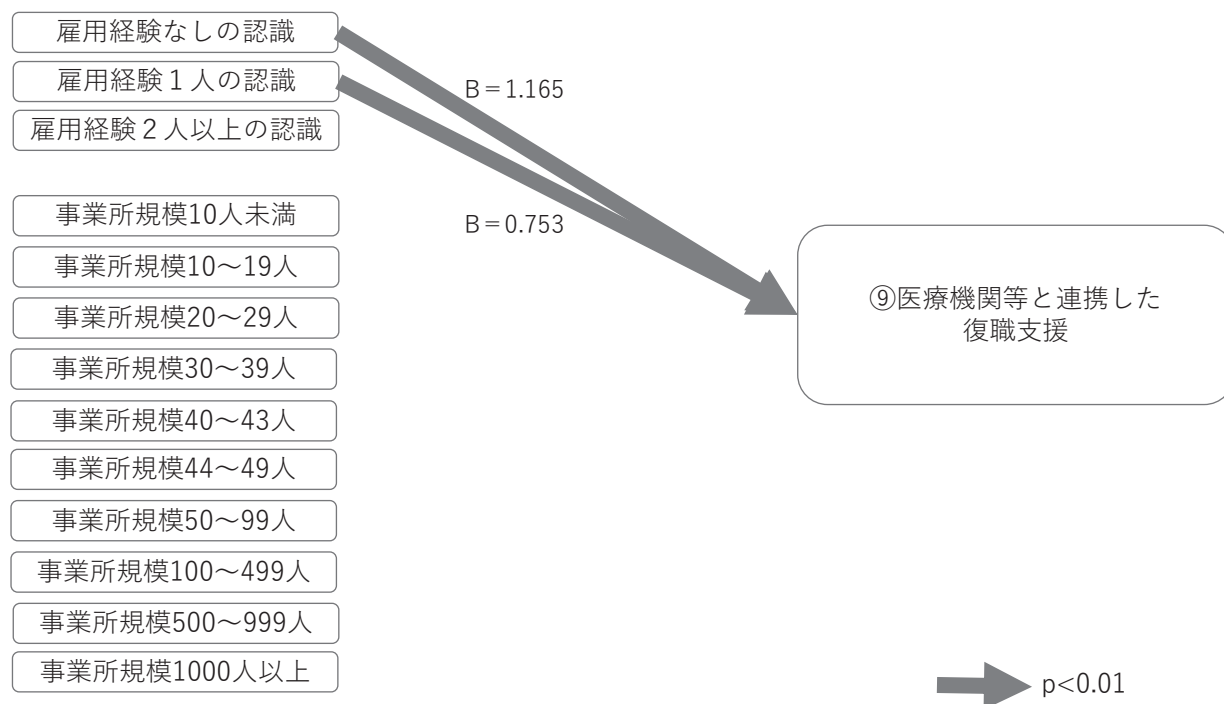


図 3-46 「⑨医療機関等と連携した復職支援」の負担感の大きさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

（３）実施したことがない配慮・支援に関しての必要性の感じ方

上記（１）において、難病のある従業員に対して、「実施したことがない」と回答した配慮や支援について、「実施していないが、必要性を感じる」「実施しておらず、必要性も感じない」のどちらかの回答を求めた。その結果、「実施していないが、必要性を感じる」の回答が最も多かったのは、「⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」（65.4%）、次いで「③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮」（63.5%）、「⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」（63.2%）、「④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備」（63.0%）、最も低かったのは「①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整」（47.1%）、次いで「⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善」（47.5%）であった。（図3－47）

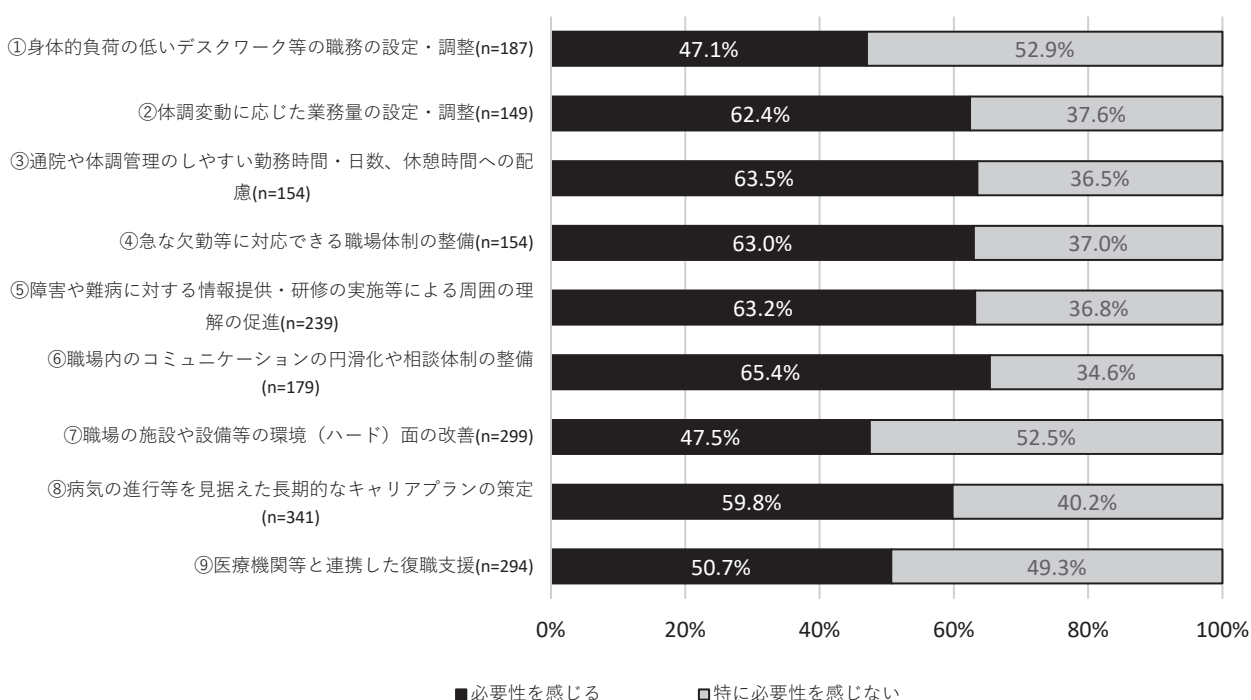


図3－47 配慮や支援の必要性の感じ方（全体）

ア 難病のある従業員の雇用状況（の認識）による配慮や支援の必要性の感じ方の違い

難病のある従業員の雇用人数の認識や支援の必要度（最も支援が必要な従業員・最も支援が必要でない従業員）による配慮や支援の必要性の感じ方の違いを明らかにするため、カイ二乗検定及び残差分析を実施した。その結果、雇用経験2人以上の認識の事業所で最も支援が必要とする従業員について「実施していないが、必要性を感じる」と回答した割合は、「⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」、「⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善」、「⑧病気の進行等を見据えたキャリアプランの策定」で有意に高かった（ $p < .05$ ）。

また、雇用経験2人以上の認識の事業所で最も支援不要な従業員について「実施していないが、必要性を感じる」と回答した割合は、「④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備」、「⑤障害

や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」、「⑨医療機関等と連携した復職支援」が1%水準で、「①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整」、「②体調変動に応じた業務量の設定・調整」、「⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」、「⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善」、「⑧病気の進行等を見据えたキャリアプランの策定」が5%水準で有意に高かった。（図3-48～図3-56）

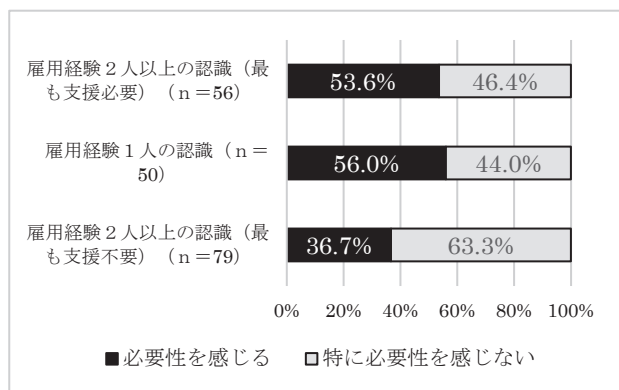


図3-48 ①身体的負荷の低いデスクワーク等の設定の必要性の感じ方

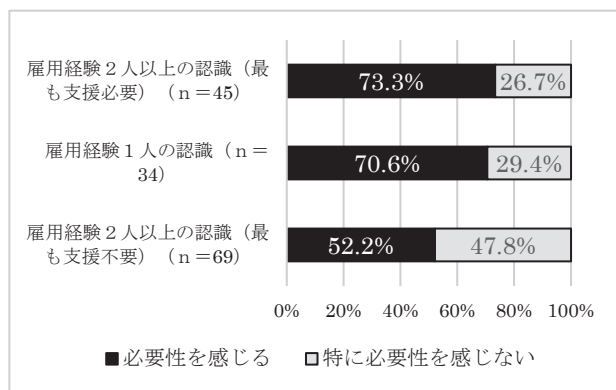


図3-49 ②体調変動に応じた業務量の設定・調整の必要性の感じ方

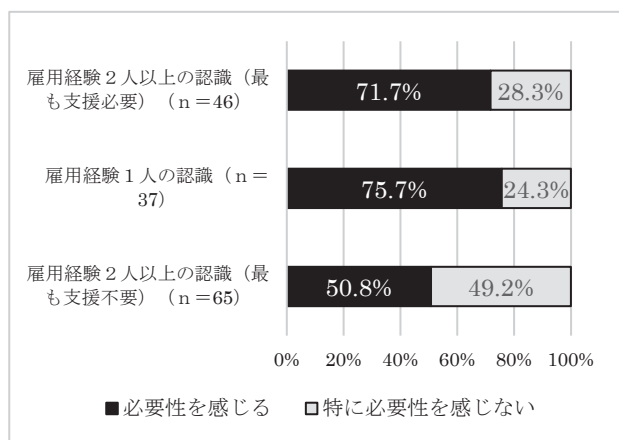


図3-50 ③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮の必要性の感じ方

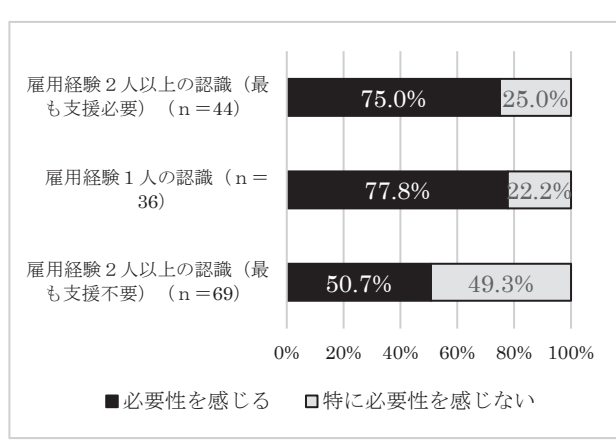


図3-51 ④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備の必要性の感じ方

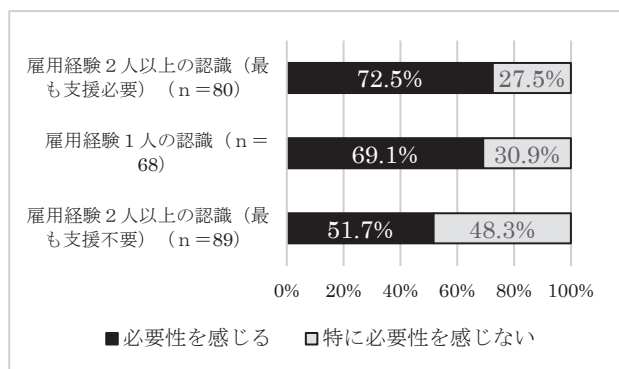


図 3-52 ⑤障害や難病に対する情報供・研修の実施等による周囲の理解の促進の必要性の感じ方

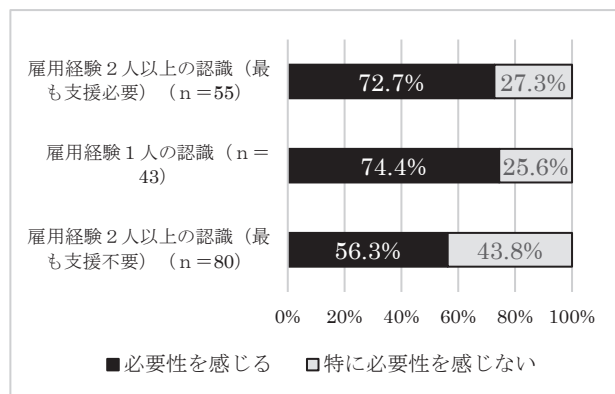


図 3-53 ⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備の必要性の感じ方

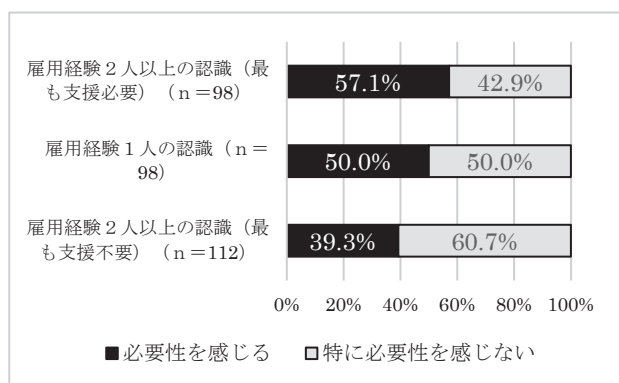


図 3-54 ⑦職場の施設や設備等の環境(ハード)面の改善の必要性の感じ方

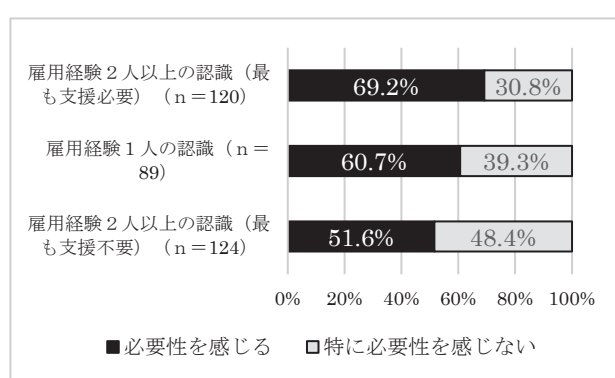


図 3-55 ⑧病気の進行等を見据えたキャリアプランの策定の必要性の感じ方

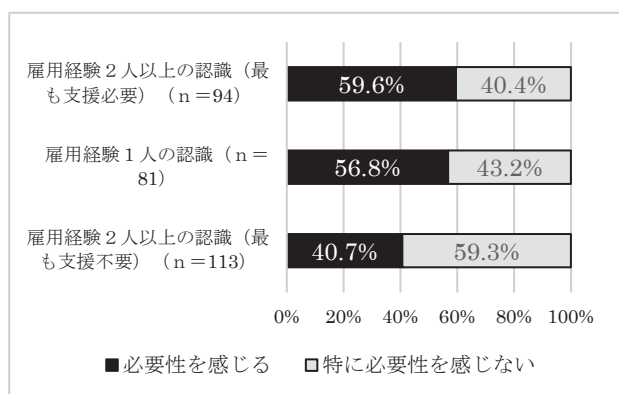


図 3-56 ⑨医療機関等と連携した復職支援の必要性の感じ方

イ 事業所規模による配慮や支援の必要性の感じ方の違い

事業所の規模による必要性の感じ方の違いを明らかにするため、カイ二乗検定及び残差分析を実施した。

その結果、「③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮」「④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備」については、30～39人の事業所で「実施していないが、必要性を感じる」という回答が有意に少なかった（ $p < .01$ ）。また、「⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」については、「実施していないが、必要性を感じる」という回答が10～19人の事業所では有意に多く、30～39人の事業所と50～99人の事業所では有意に少なかった（ $p < .05$ ）。さらに、「⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」「⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善」については、50～99人の事業所で「実施しておらず、特に必要性も感じない」という回答が有意に多かった（それぞれ $p < .01$ 、 $p < .05$ ）。なお、「⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定」については、1,000人以上の事業所で「実施していないが、必要性を感じる」という回答が有意に多く（ $p < .01$ ）、「⑨医療機関等と連携した復職支援」については、500～999人の事業所で「実施していないが、必要性を感じる」という回答が有意に多かった（ $p < .05$ ）。（図3-57～図3-65）

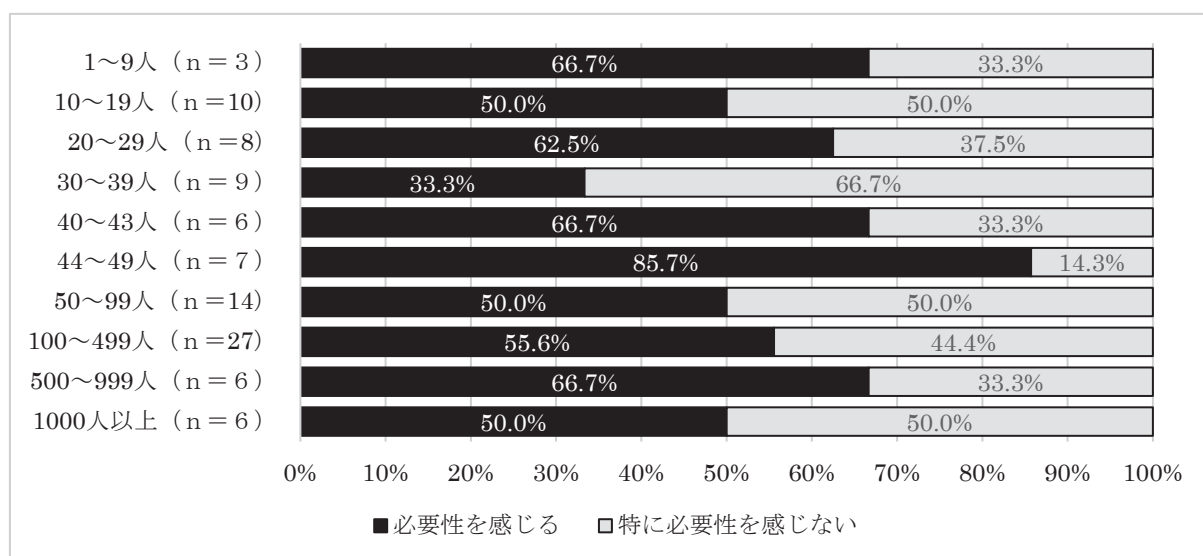


図3-57 ①身体的負荷の低いデスクワーク等の設定の必要性の感じ方

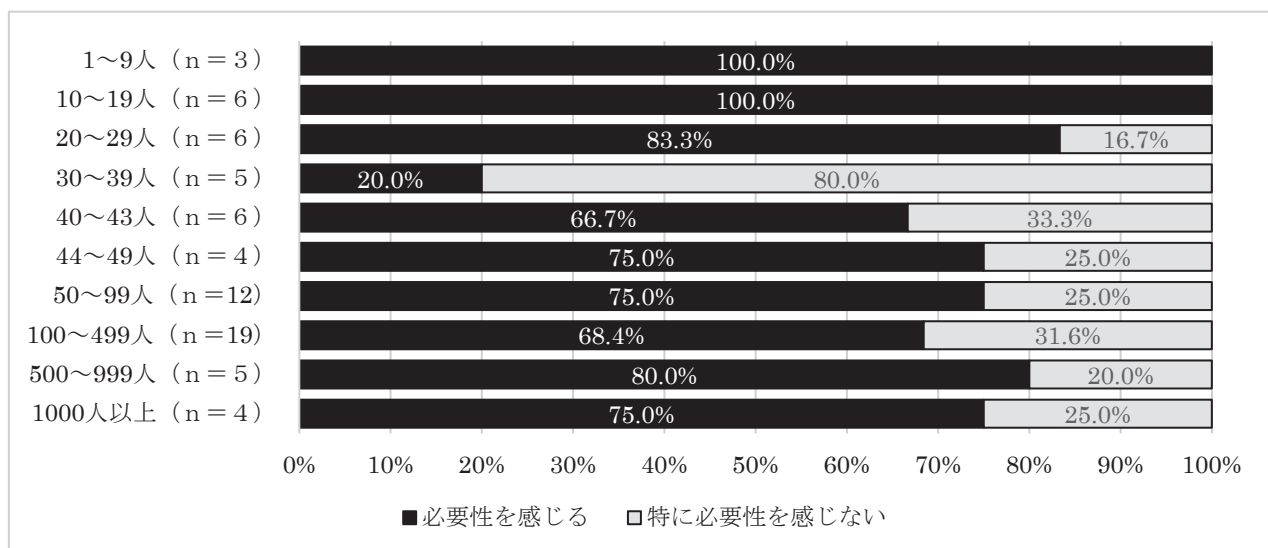


図 3-58 ②体調変動に応じた業務量の設定・調整の必要性の感じ方

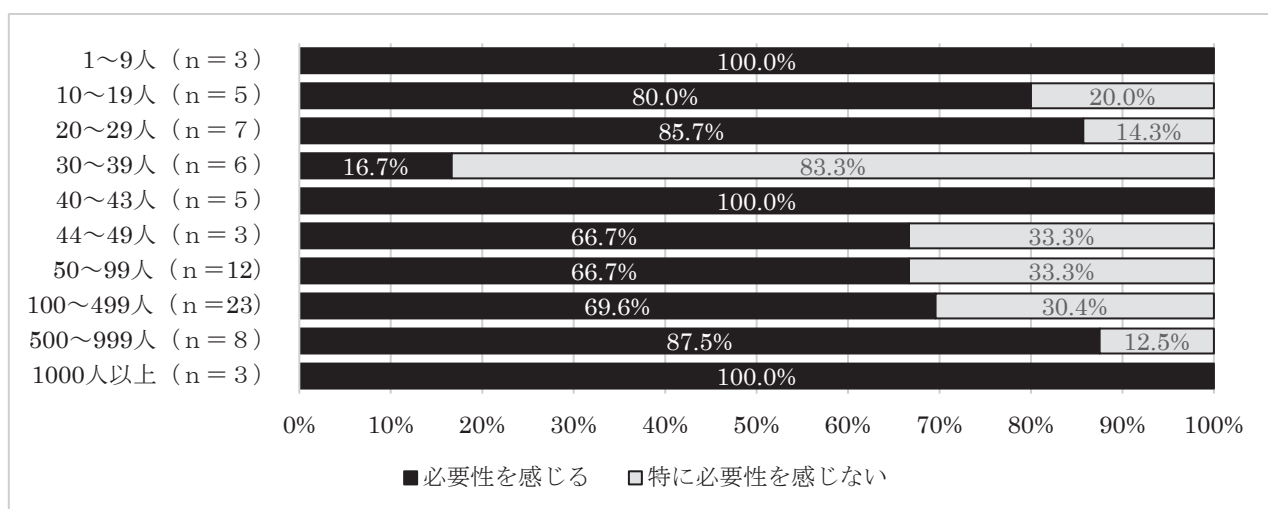


図 3-59 ③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮の必要性の感じ方

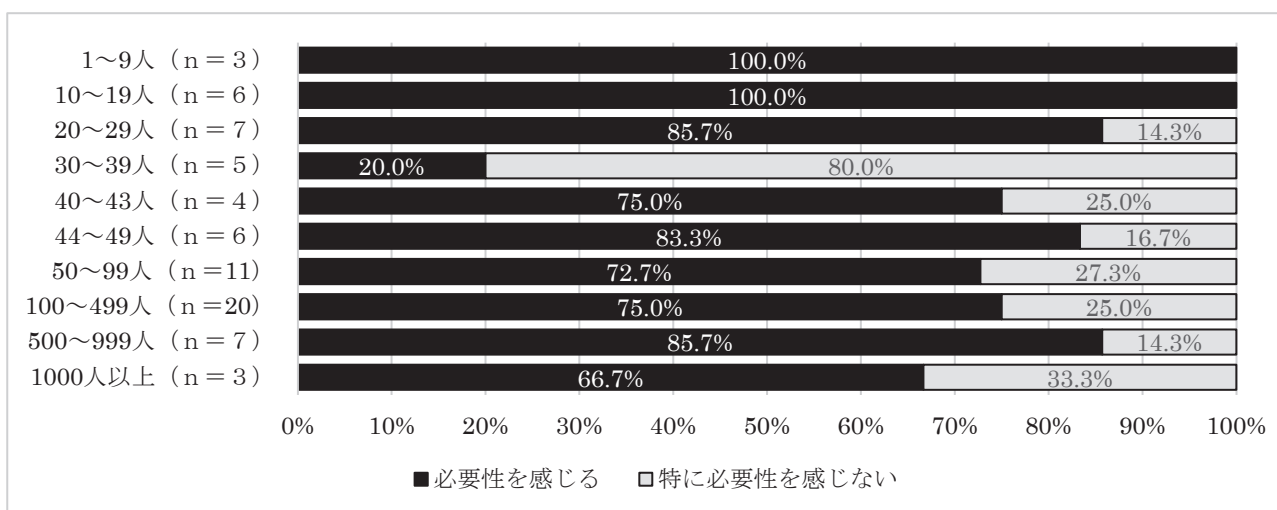


図 3-60 ④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備の必要性の感じ方

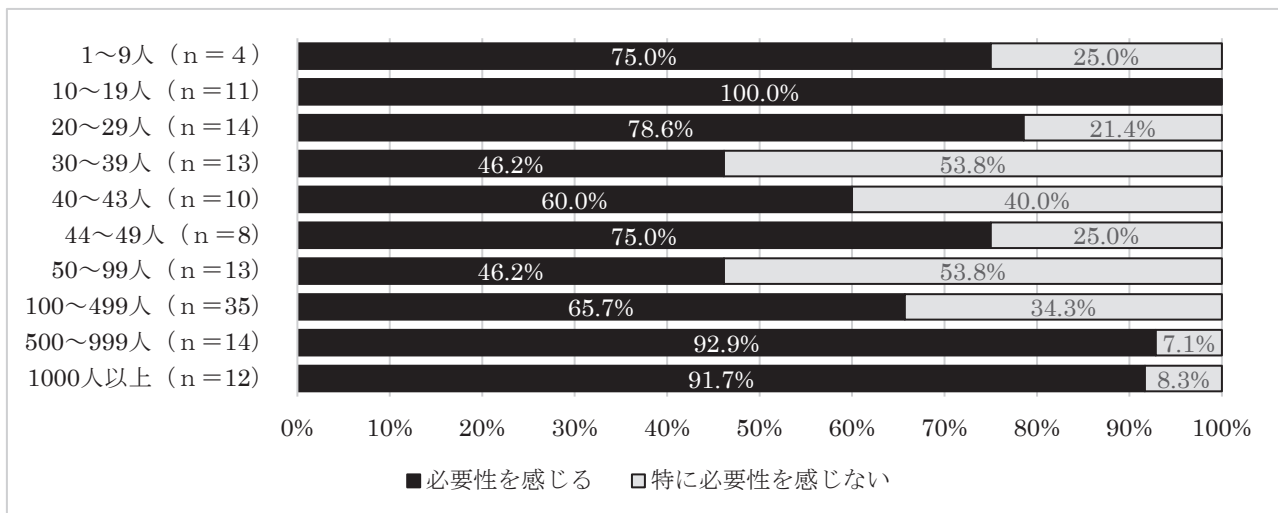


図 3-61 ⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進の必要性の感じ方

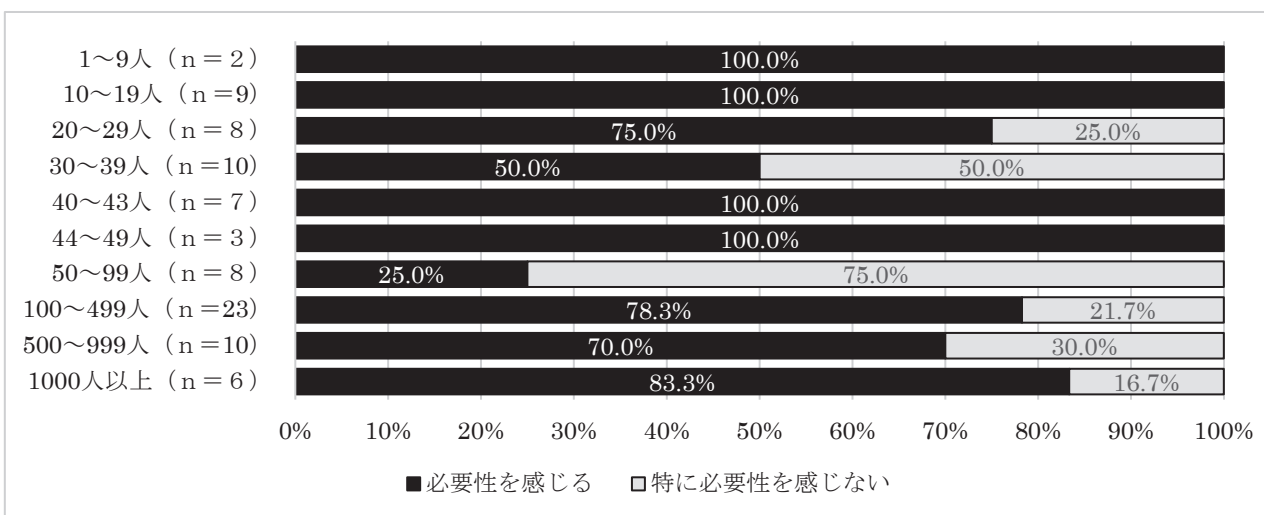


図 3-62 ⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備の必要性の感じ方

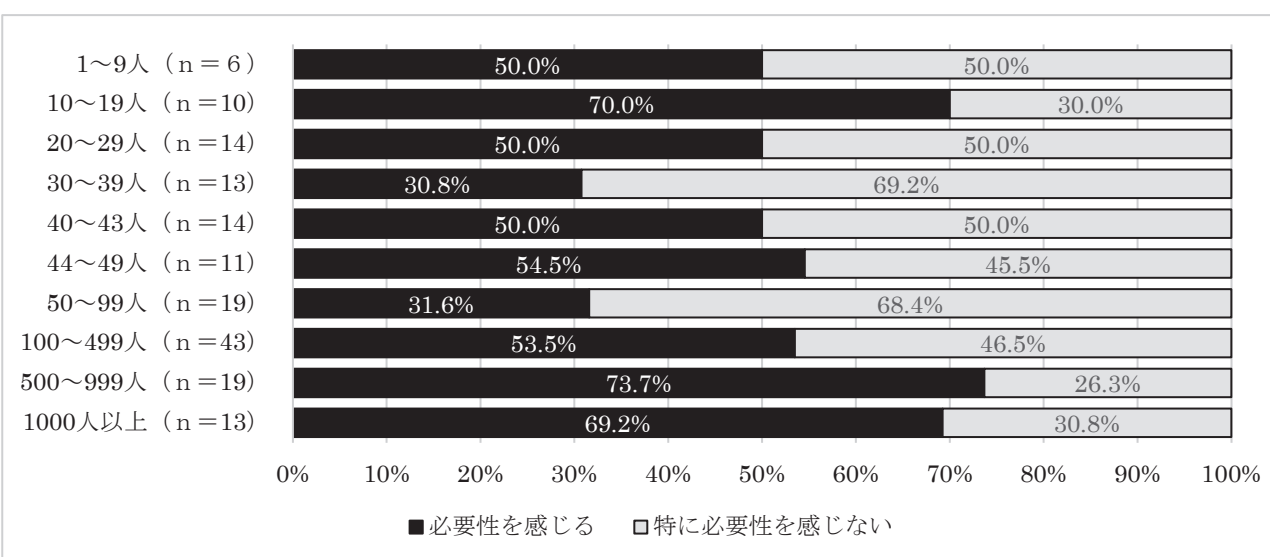


図 3-63 ⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善の必要性の感じ方

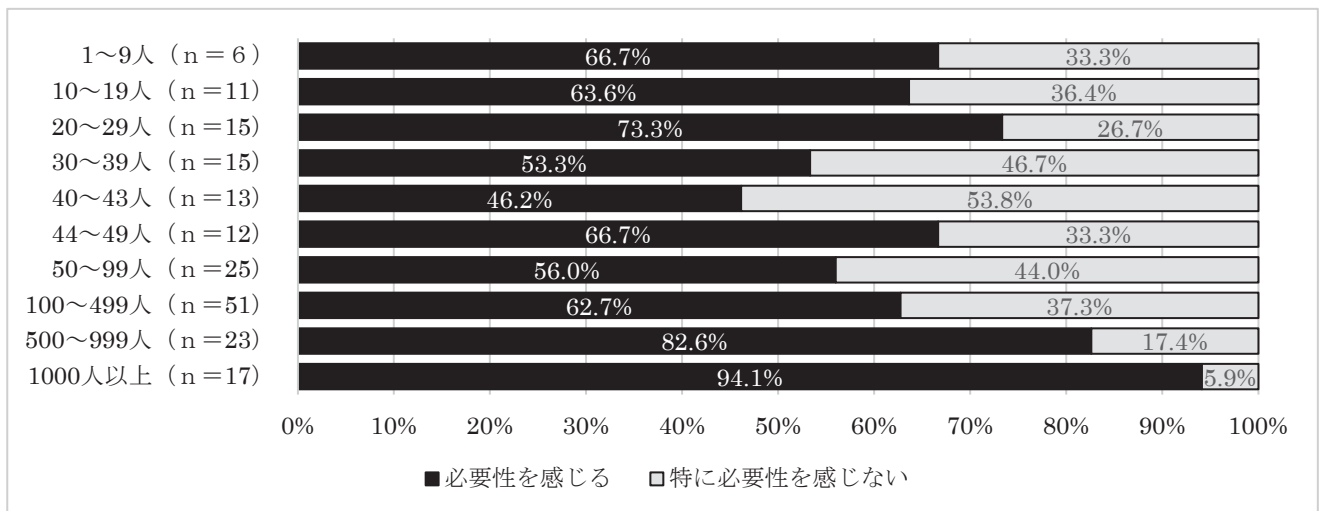


図 3-64 ⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定の必要性の感じ方

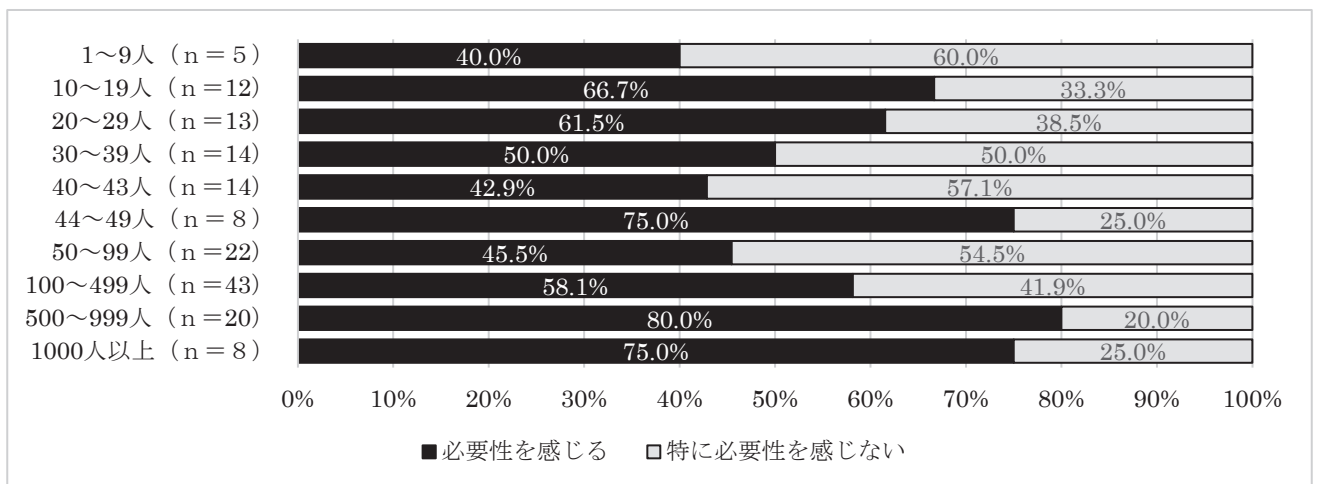


図 3-65 ⑨医療機関等と連携した復職支援の必要性の感じ方

（４）難病のある従業員の就労支援において活用した支援・助成制度や支援機関について

難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所に対して、難病のある従業員の就労支援において、活用した支援・助成制度や支援機関について回答を求めた。

活用した支援・助成制度については、「10 上記いずれも活用していない」の回答率が、雇用経験 2 人以上の認識の事業所（76.8%）、雇用経験 1 人の認識の事業所（90.1%）ともに最も高かった。雇用経験 2 人以上の認識の事業所で活用した支援・助成制度や支援機関として最も多く活用されたのは「6 障害者トライアル雇用事業」（6.8%）であり、次いで「7 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業」（6.2%）、「1 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）」（5.6%）であった。雇用経験 1 人の認識の事業所においても「6 障害者トライアル雇用事業」（4.5%）が最も活用されており、次いで「1 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）」と「8 障害者雇用安定助成金（障害者職場適応援助コース）」（いずれも 1.8%）であった。（図 3－66）

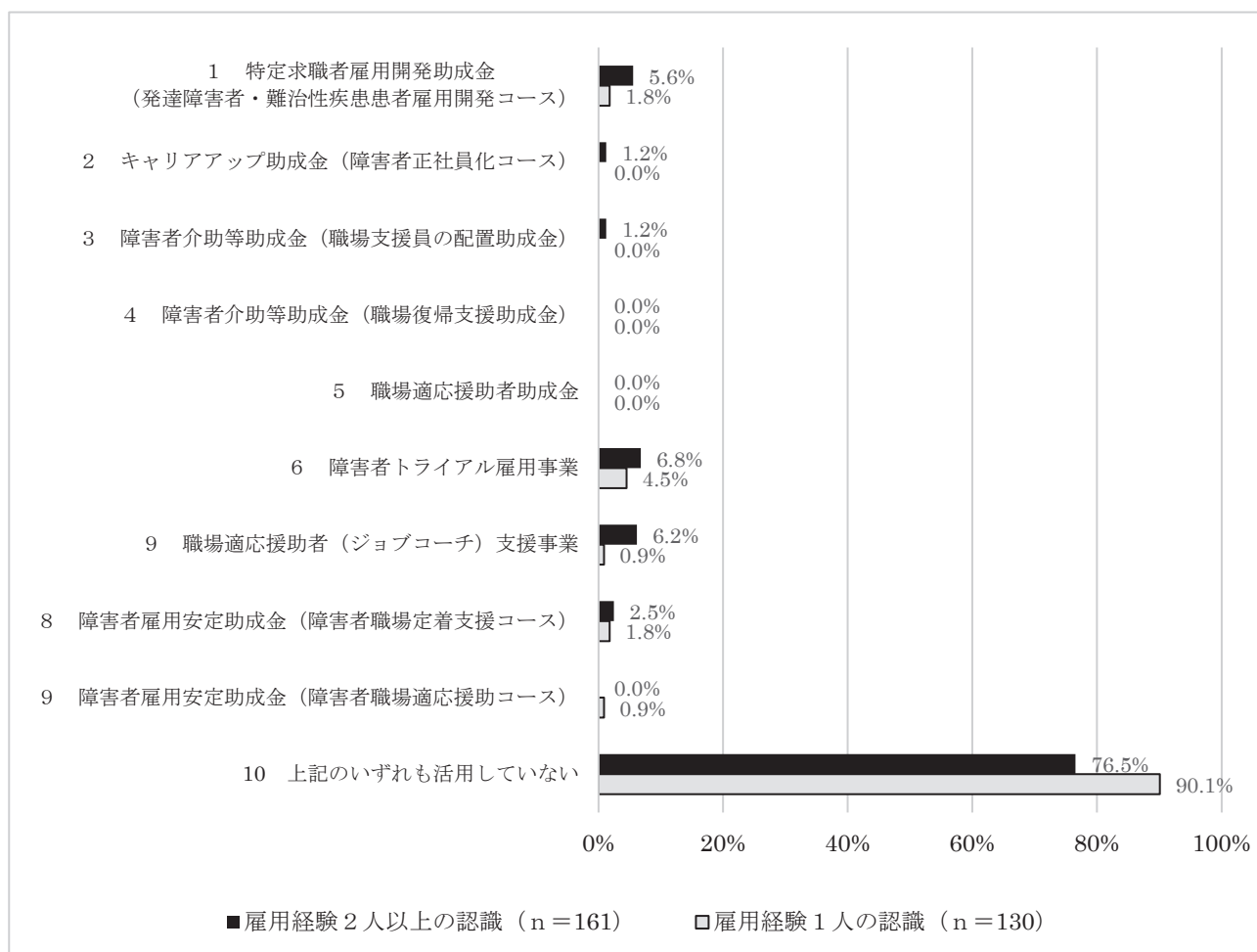


図 3－66 活用した支援・助成制度（雇用経験人数の認識別）

活用した支援機関についても、「上記いずれも活用していない」の回答率が、雇用経験2人以上の認識の事業所（57.9%）、雇用経験1人の認識の事業所（71.8%）ともに最も高かった。雇用経験2人以上の認識の事業所と雇用経験1人の認識の事業所が活用した支援機関として最も高い割合で回答していたのは、「1 ハローワーク」（それぞれ24.4%、12.0%）、次いで「8 本人の主治医のいる医療機関等」（それぞれ11.6%、9.4%）、「4 障害者就業・生活支援センター」（それぞれ9.8%、3.4%）であった。（図3-67）

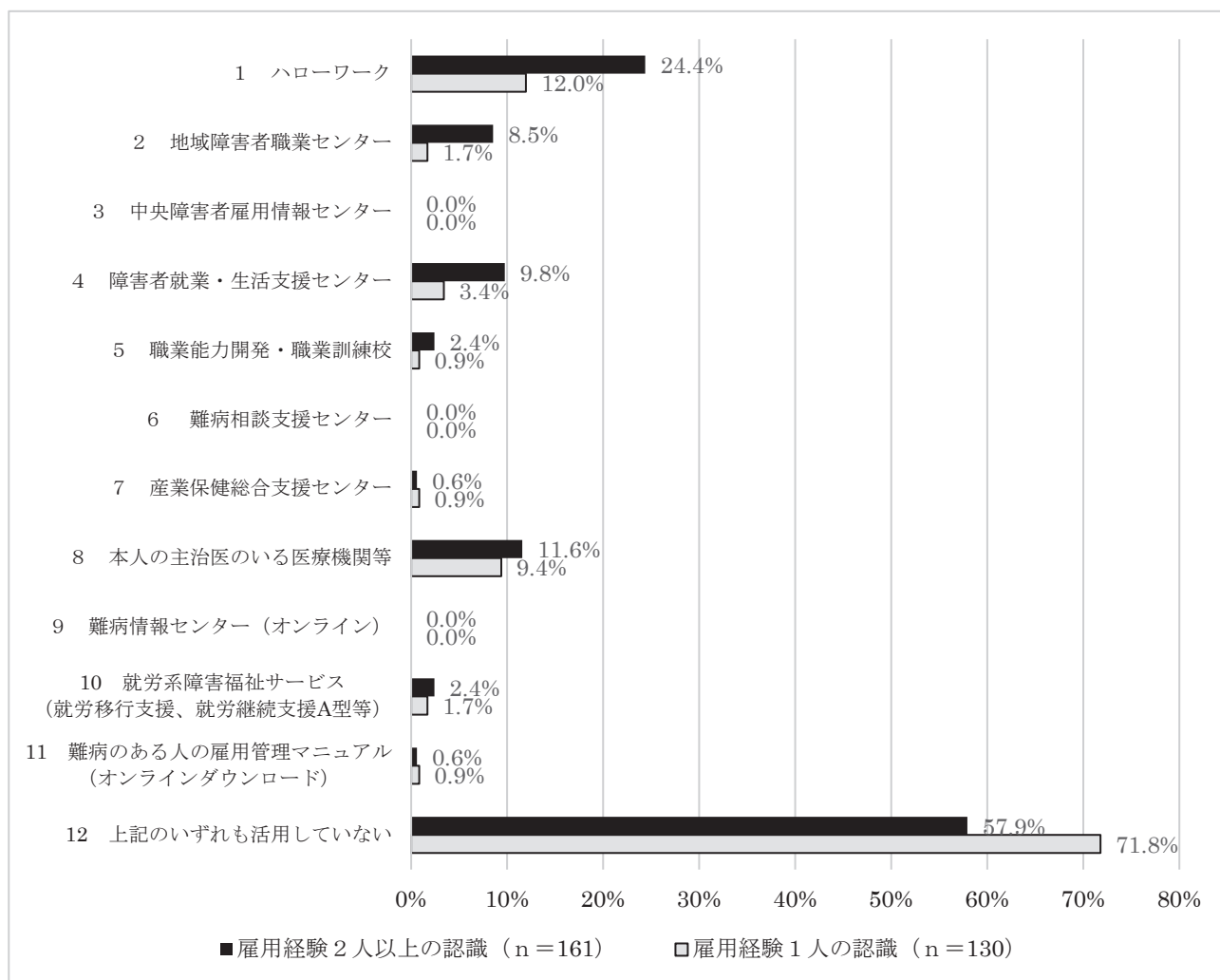


図3-67 活用した支援機関（雇用経験人数の認識別）

（５）難病のある従業員の障害者手帳取得状況

難病のある従業員（ $n=452$ ）の障害者手帳の取得状況について、「身体障害者手帳」、「療育手帳等」、「精神障害者保健福祉手帳」、「障害者手帳はない」、「不明」の中から回答を求めたところ、最も多かったのは「身体障害者手帳」（ $n=148$ ）、次いで「不明」（ $n=138$ ）、「障害者手帳はない」（ $n=106$ ）であった。（図３－68）

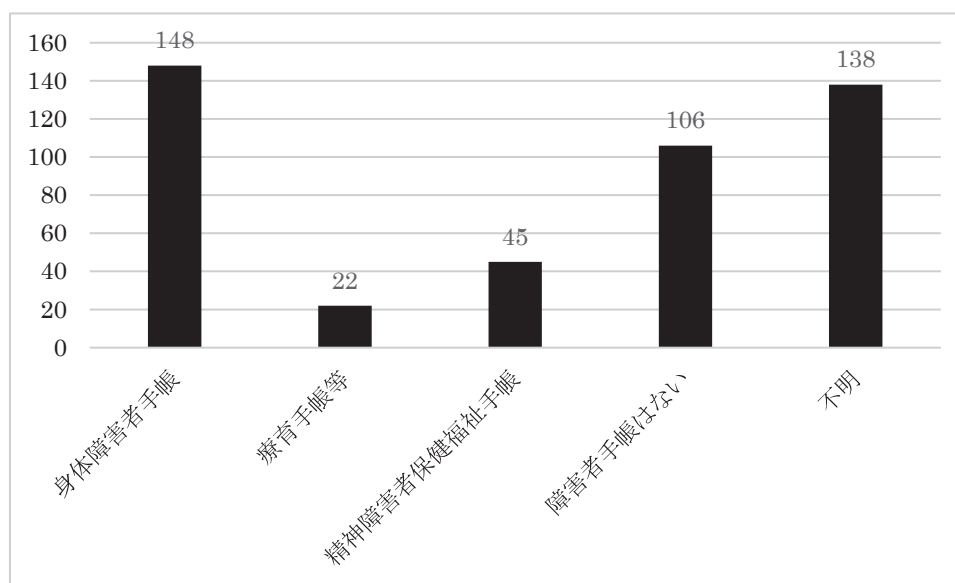


図３－68 難病のある従業員の障害者手帳取得状況（全体）

雇用経験 2 人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員、雇用経験 1 人の認識の事業所における従業員、雇用経験 2 人以上の認識の事業所の最も支援が必要でなかった従業員の障害者手帳取得状況の回答についての差の有無を明らかにするために、カイ二乗検定及び残差分析を実施した。

その結果、雇用経験 2 人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員について、「身体障害者手帳」を所持しているという回答が有意に多く（ $p < .05$ ）、「不明」という回答が有意に低かった（ $p < .05$ ）。また、雇用経験 2 人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員については、雇用経験 1 人の認識の事業所の従業員よりも、「精神障害者保健福祉手帳」を所持しているという回答が有意に多かった（ $p < .05$ ）。（図 3－69）

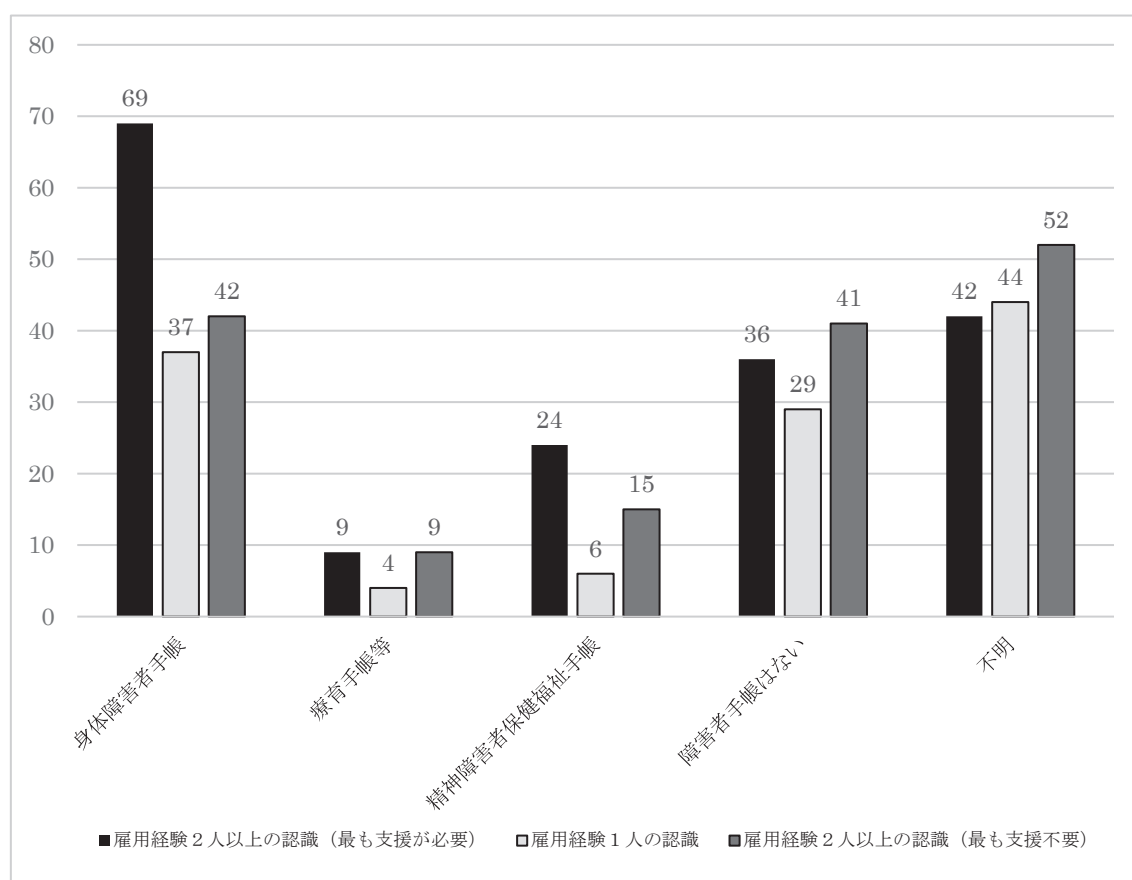


図 3－69 難病のある従業員の障害者手帳取得状況（雇用経験人数の認識別）

身体障害者手帳所持者（n＝148）について、その等級について回答を求めたところ、最も多かったのは「1級」（n＝60）であり、次いで「3級」（n＝31）であった。（図3－70）

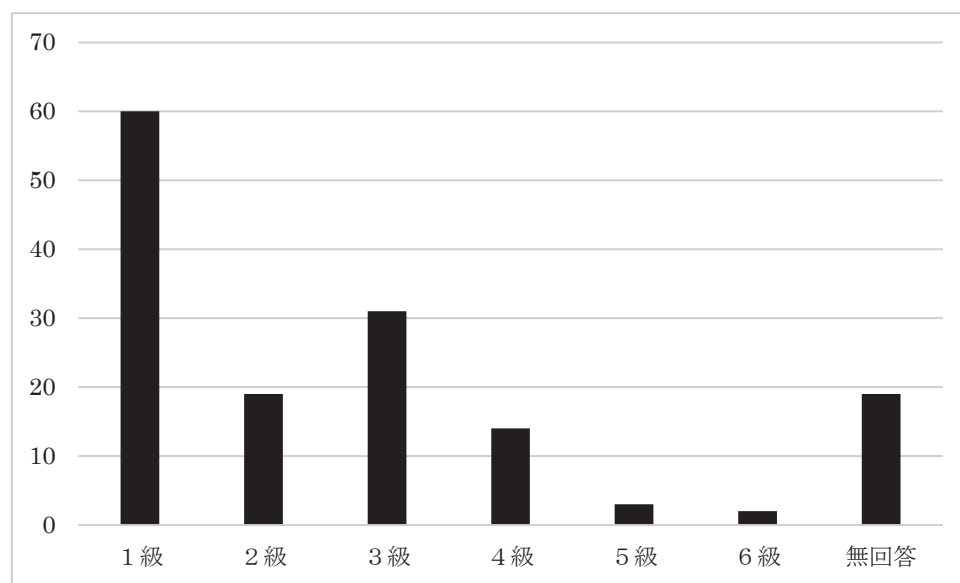


図3－70 難病のある従業員の身体障害者手帳の等級（全体）

雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要であった従業員、雇用経験1人の認識の事業所における従業員、雇用経験2人以上の認識の事業所の最も支援が必要でなかった従業員が取得している身体障害者手帳の等級について、最も多かったのはいずれも「1級」（それぞれ、47.8%、40.5%、28.6%）、次いで「3級」（20.3%、24.3%、19.0%）であった。（図3－71）

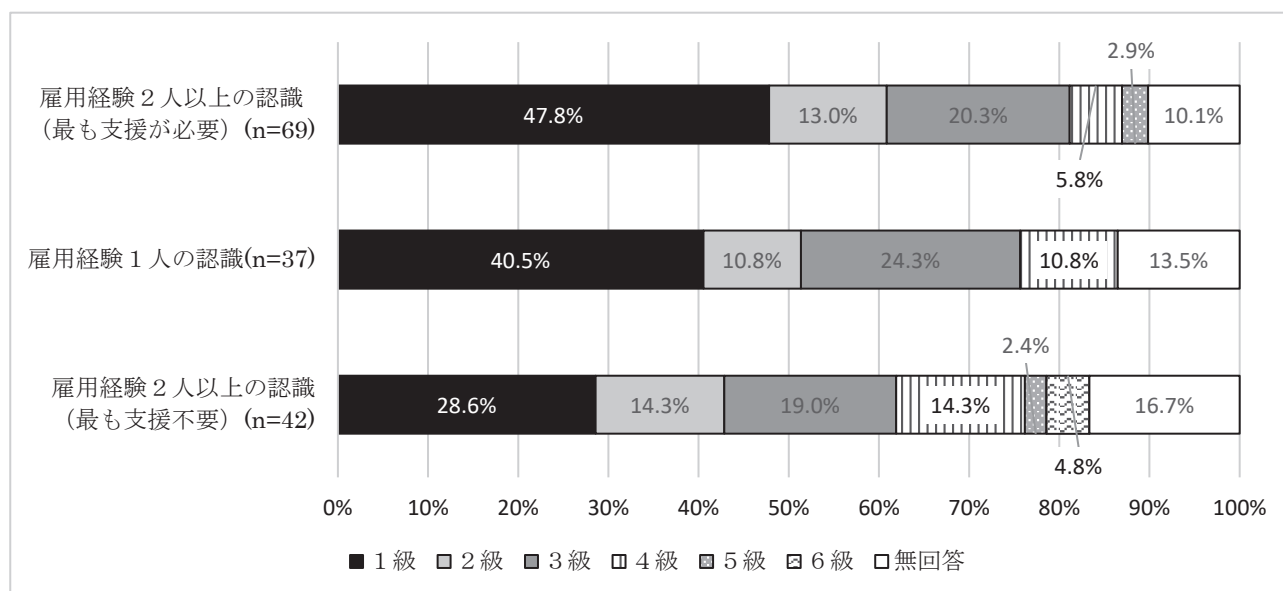


図3－71 難病のある従業員の身体障害者手帳の等級（雇用経験人数の認識別割合）

第5節 企業における雇用困難性の要因の分析

1 障害や疾病のある方の雇用や支援に関する考え

事業所の障害や疾病のある方を雇用する方針や事業所の状況に関する6項目について、「1 全くそのとおり」「2 ややそのとおり」「3 どちらでもない」「4 やや違う」「5 全く違う」の選択肢から回答を求めた。

その結果、「全くそのとおり」または「ややそのとおり」を選択した割合が最も高かったのは「①障害の有無にかかわらず、仕事の適性や意欲を基準にして採用・評価する」(68.8%)、次いで「②障害や疾病、配慮の申し出により、職場で差別を受けることはない方針を明確に示している」(62.8%)であった。また、「やや違う」または「全く違う」を選択した割合が最も高かったのは、「⑤勤務時間や休日、テレワーク等を本人の都合に合わせて柔軟に調整しやすい職場である」(34.7%)、次いで「⑥障害や疾病のある社員の上司や同僚に、必要に応じて適切な理解や配慮を実施するための情報提供や訓練等を受ける機会を設けている」(29.6%)であった。(図3-72)

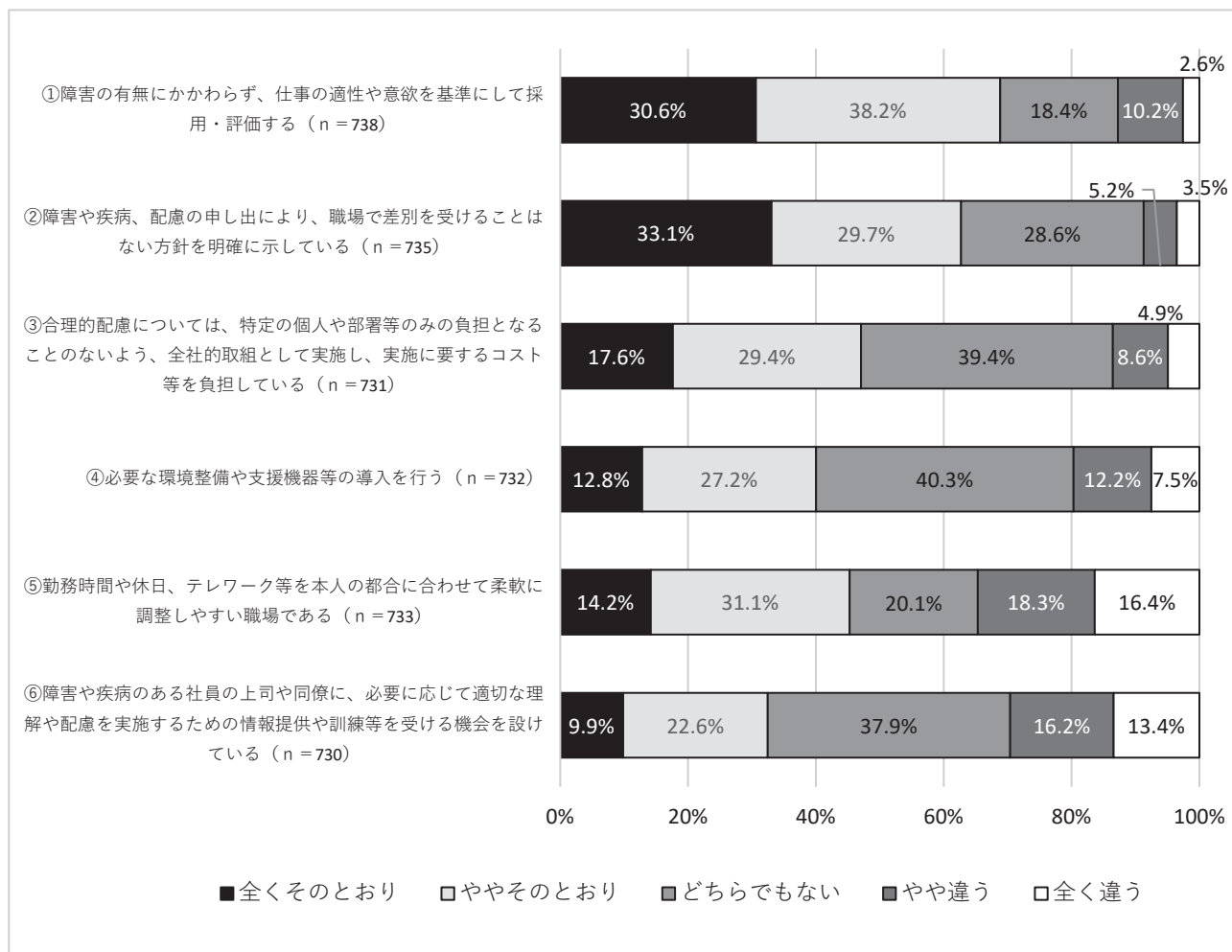


図3-72 事業所の障害や疾病のある方を雇用する方針や事業所の状況

2 障害や疾病のある方の雇用や支援の方針等と難病のある従業員の雇用経験及び事業所規模との関係

事業所の障害や疾病のある方を雇用する方針や事業所の状況に関する6項目についての回答（「1 全くそのとおり」「2 ややそのとおり」「3 どちらでもない」「4 やや違う」「5 全く違う」；値が小さいほど当該方針等が取り組まれている。）を従属変数とし、難病のある従業員の雇用経験人数の認識と事業所規模を独立変数とした一般化線型モデルによる多変量解析を実施した。以下では、統計的有意性の高い（ $p < 0.05$ ）関係について回帰係数（B）を示す。Bの値が大きいほど該当する方針等への取組が少ないことを示す。

その結果、「①障害の有無にかかわらず、仕事の適性や意欲を基準にして採用・評価する」「②障害や疾病、配慮の申し出により、職場で差別を受けることはない方針を明確に示している」「③合理的配慮については、特定の個人や部署等のみの負担となることのないよう、全社的取組として実施し、実施に要するコスト等を負担している」「④必要な環境整備や支援機器等の導入を行う」については、雇用経験なしの認識の事業所や規模が比較的小さい（従業員数50人未満の多くのカテゴリー）の事業所では、障害や疾病のある方の雇用や支援の方針等への取組が少ないことが示された。また、「⑤勤務時間や休日、テレワーク等を本人の都合に合わせて柔軟に調整しやすい職場である」については、雇用経験なしの認識の事業所と40～43人規模の事業所で、「⑥障害や疾病のある社員の上司や同僚に、必要に応じて適切な理解や配慮を実施するための情報提供や訓練等を受ける機会を設けている」については、雇用経験なしの認識の事業所で、障害や疾病のある方の雇用や支援の方針等への取組が少ない結果であった。（図3-73～図3-78）

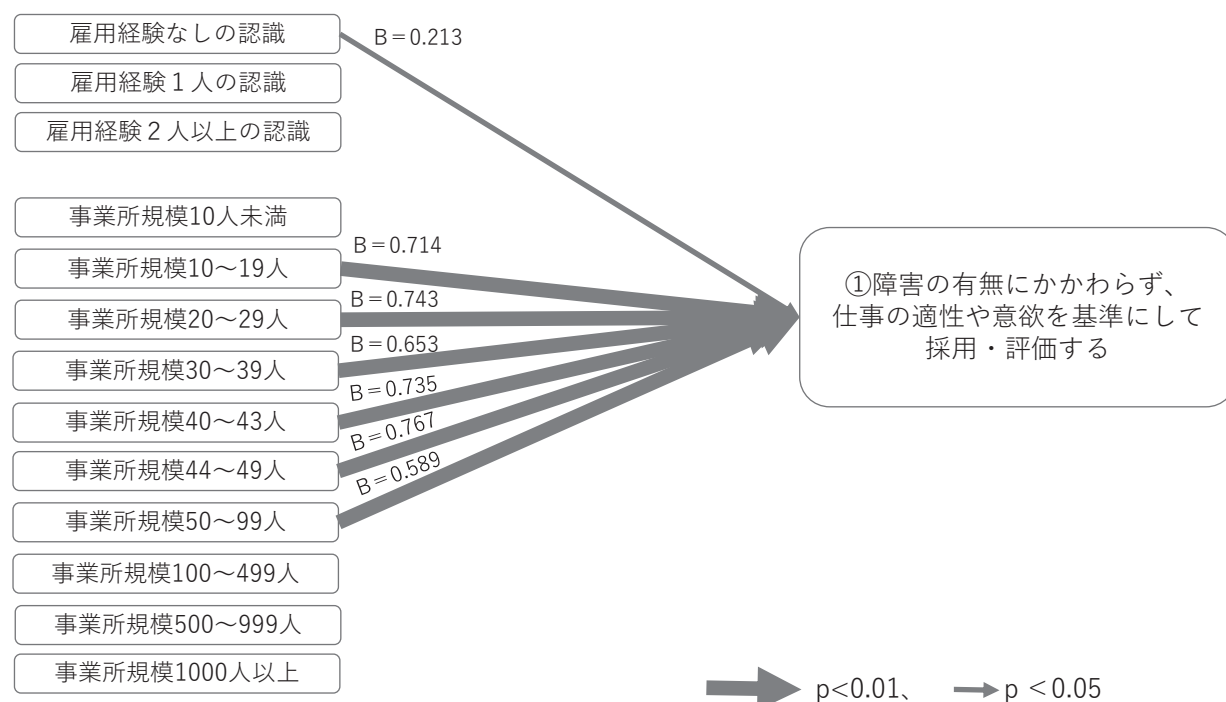


図3-73 「①障害の有無にかかわらず、仕事の適性や意欲を基準にして採用・評価する」という方針等の取組の少なさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B:回帰係数）

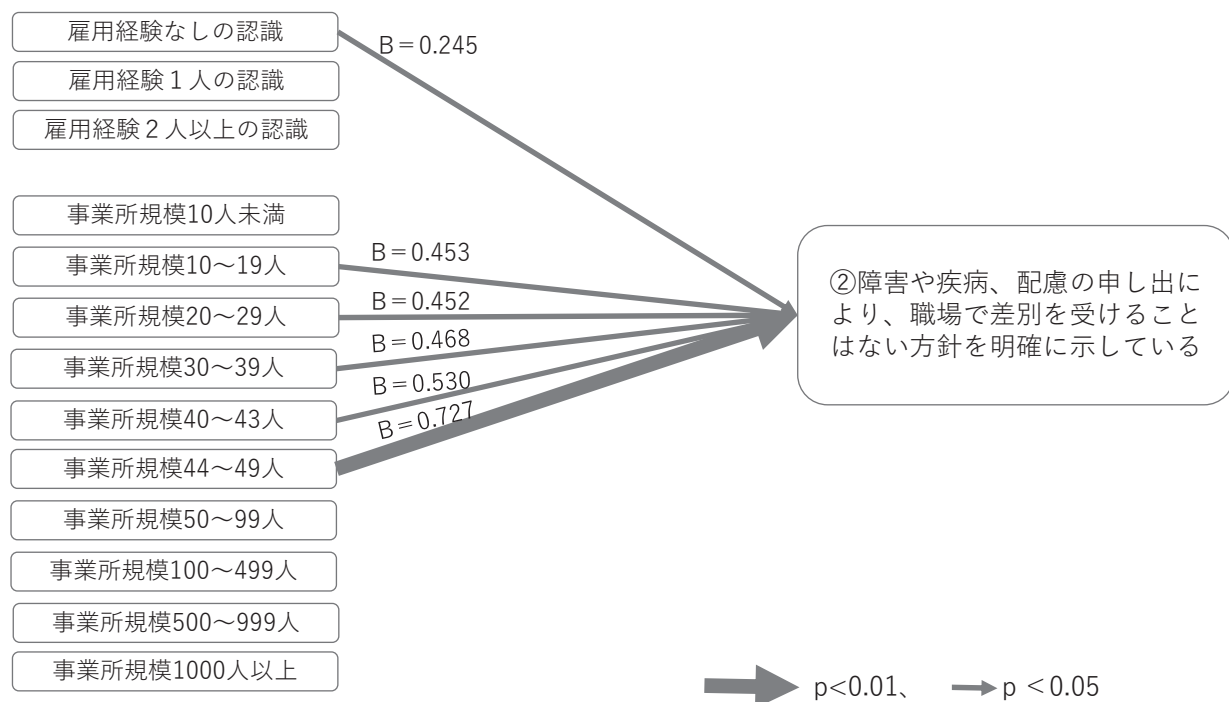


図 3-74 「②障害や疾病、配慮の申し出により、職場で差別を受けることはない方針を明確に示している」という方針等の取組の少なさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

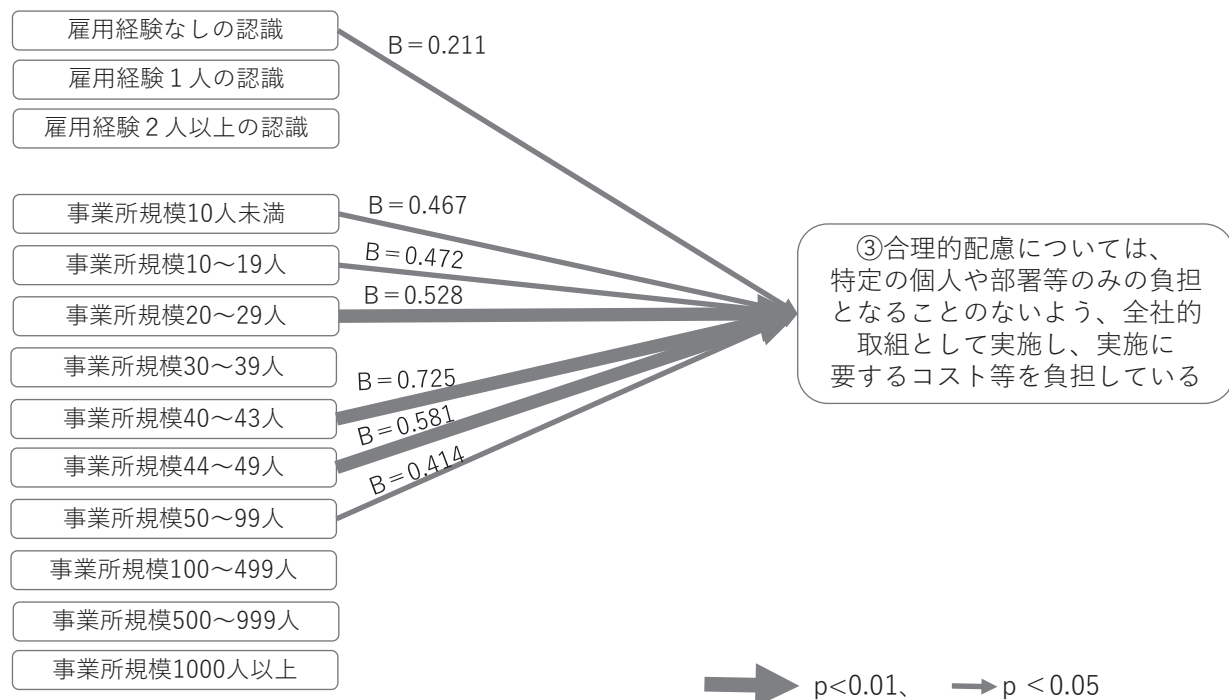


図 3-75 「③合理的配慮については、特定の個人や部署等のみの負担となることのないよう、全社的取組として実施し、実施に要するコスト等を負担している」という方針等の取組の少なさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

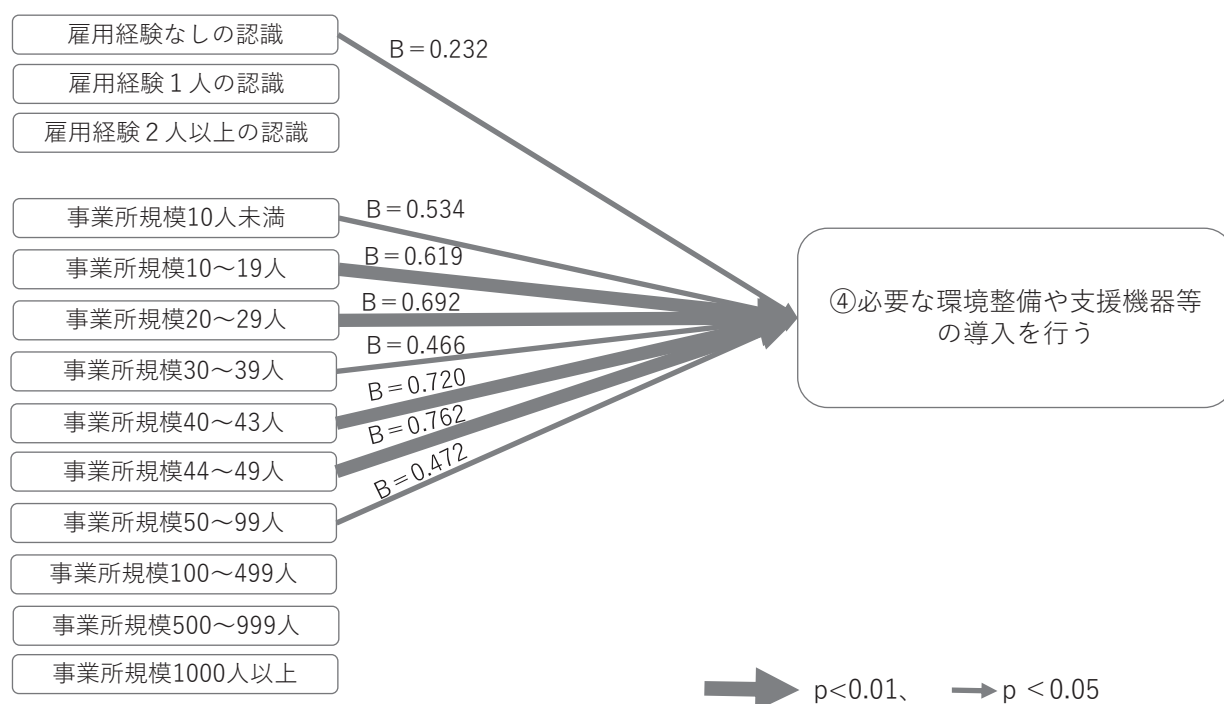


図 3-76 「④必要な環境整備や支援機器等の導入を行う」という方針等の取組の少なさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

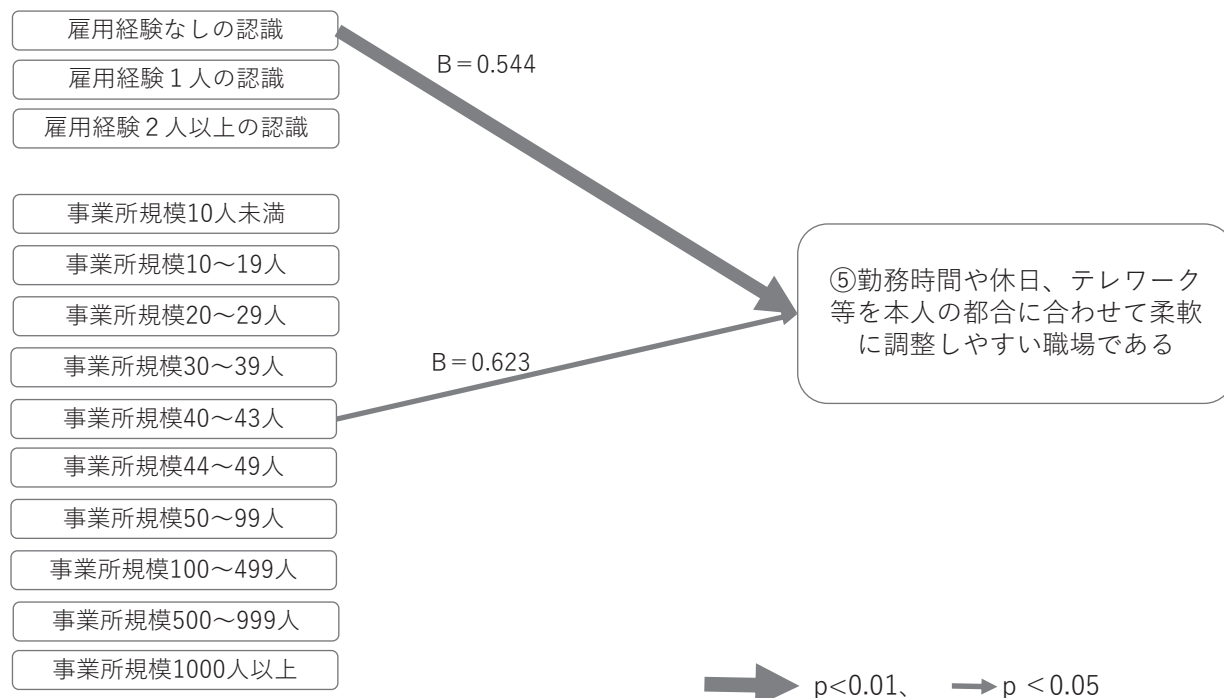


図 3-77 「⑤勤務時間や休日、テレワーク等を本人の都合に合わせて柔軟に調整しやすい職場である」という方針等の取組の少なさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係 (B: 回帰係数)

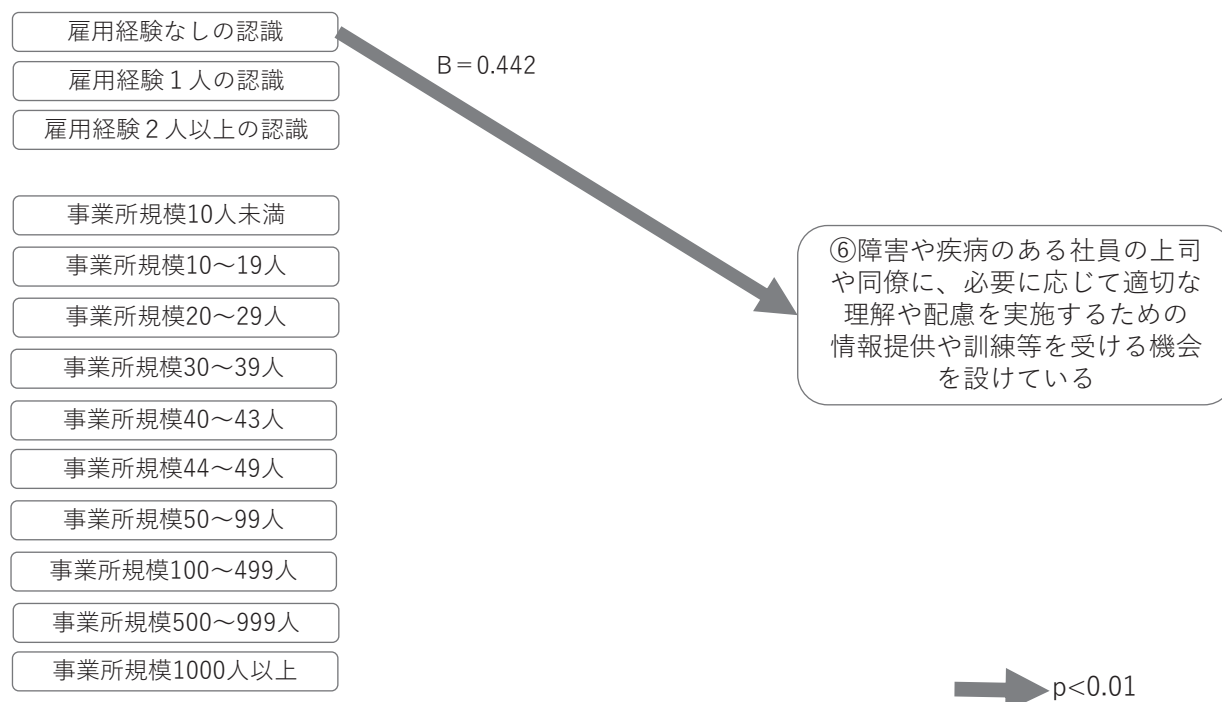


図 3－78 「⑥障害や疾病のある社員の上司や同僚に、必要に応じて適切な理解や配慮を実施するための情報提供や訓練等を受ける機会を設けている」という方針等の取組の少なさと、雇用経験の認識及び事業所規模との関係（B:回帰係数）

第6節 企業の今後の難病就労支援への要望の分析

1 難病患者が治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために必要な支援

難病患者が、治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために、必要と思われる支援等について、12項目より複数回答を求めた結果、最も多かったのは、「12 難病のある方に対する経済的な支援」(58.2%)、次いで事業所に対する「8 経済的負担に対する経済的補償」(57.9%)、「3 具体的な労働条件、職務内容、環境整備などに関する相談」(56.7%)となった。(図3-79)

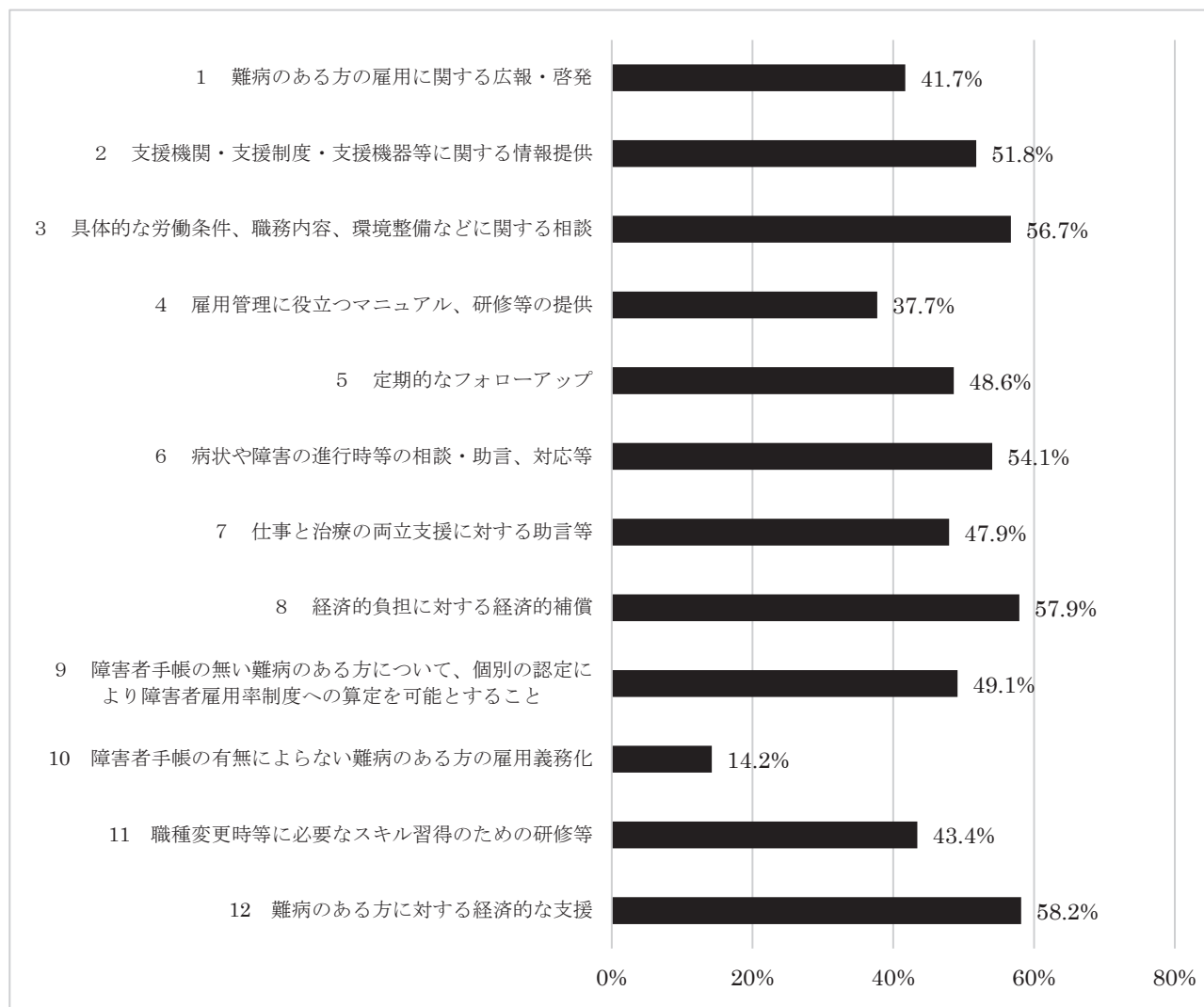


図3-79 治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために必要と思われる支援

難病のある従業員を雇用した経験の認識の人数により、各項目の選択率の差の有無を明らかにするためにカイ二乗検定及び残差分析を実施した。その結果、雇用経験なしの認識の事業所では、「2 支援機関・支援制度・支援機器等に関する情報提供」、「3 具体的な労働条件、職務内容、環境整備などに関する相談」、「5 定期的なフォローアップ」、「8 経済的負担に対する経済的補償」、「11 職種変更時等に必要なスキル習得のための研修等」は1%水準で、「1 難病のある方の雇用に関する広報・啓発」、「7 仕事と治療の両立支援に対する助言等」、「12 難病のある方に対する経済的な支援」では5%水準で必要と回答する事業所が多かった。

一方で、雇用経験ありの認識の事業所（雇用経験1人の認識、あるいは、2人以上の認識）では、「2 支援機関・支援制度・支援機器等に関する情報提供」（雇用経験1人の認識で $p < .01$ 、雇用経験2人以上の認識で $p < .05$ ）、「3 具体的な労働条件、職務内容、環境整備などに関する相談」（雇用経験1人の認識、雇用経験2人以上の認識でいずれも $p < .01$ ）、「5 定期的なフォローアップ」（雇用経験1人の認識で $p < .01$ ）、「7 仕事と治療の両立支援に対する助言等」（雇用経験1人の認識で $p < .05$ ）、「8 経済的負担に対する経済的補償」（雇用経験1人の認識で $p < .01$ 、雇用経験2人以上の認識で $p < .05$ ）、「11 職種変更時等に必要なスキル習得のための研修等」（雇用経験2人以上の認識で $p < .01$ ）が必要との回答が有意に少なかった。（図3-80～図3-91）

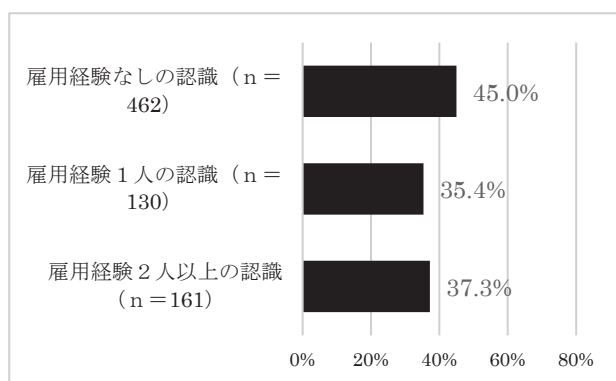


図3-80 1 難病のある方の雇用に関する
広報・啓発の必要性（雇用経験の認識別）

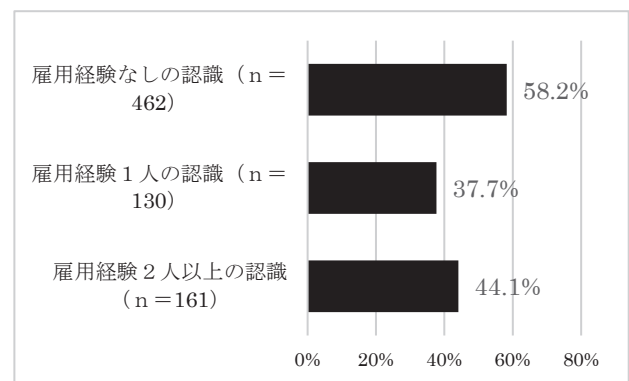


図3-81 2 支援機関・支援制度・支援機器等
に関する情報提供の必要性（雇用経験の認識別）

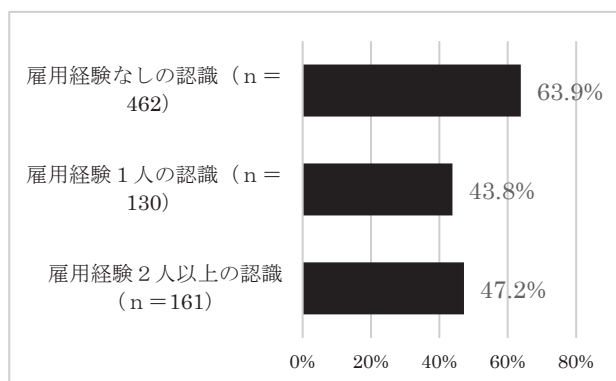


図3-82 3 具体的な労働条件、職務
内容、環境整備などに関する相談の
必要性（雇用経験の認識別）

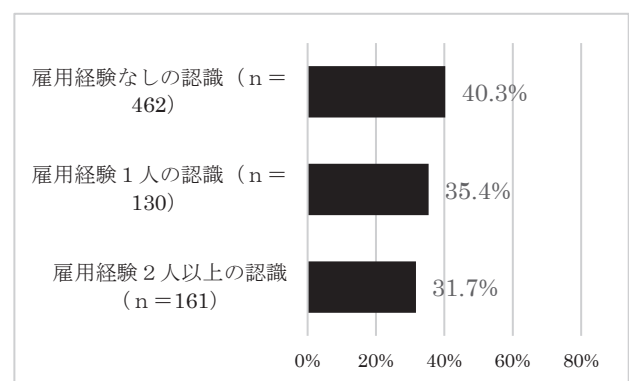


図3-83 4 雇用管理に役立つマニュアル、
研修等の提供の必要性（雇用経験の認識別）

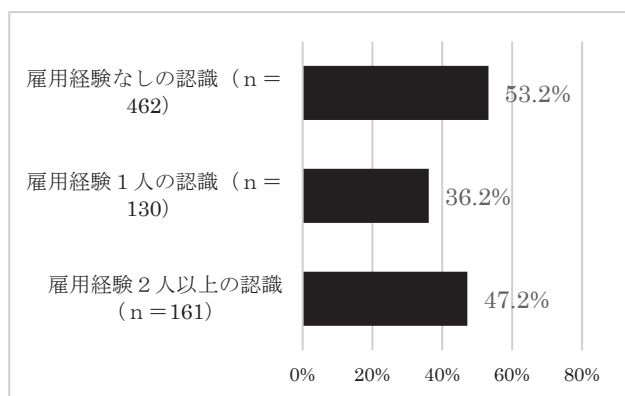


図3-84 5 定期的なフォローアップの
必要性（雇用経験の認識別）

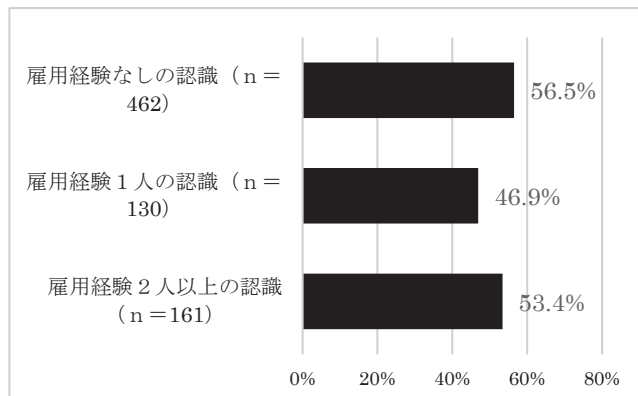


図3-85 6 病状や障害の進行時等の
相談・助言、対応等の必要性（雇用経験
の認識別）

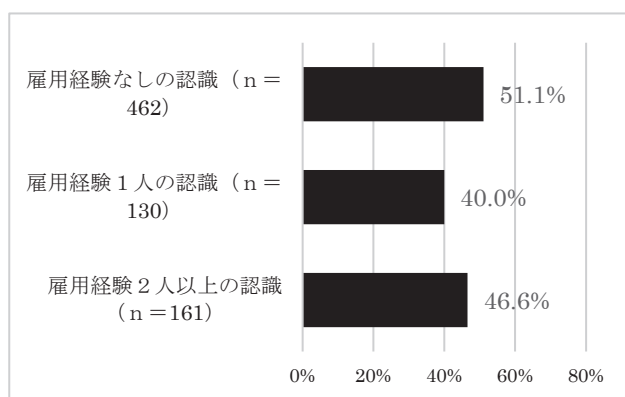


図3-86 7 仕事と治療の両立支援に対する
助言等の必要性（雇用経験の認識別）

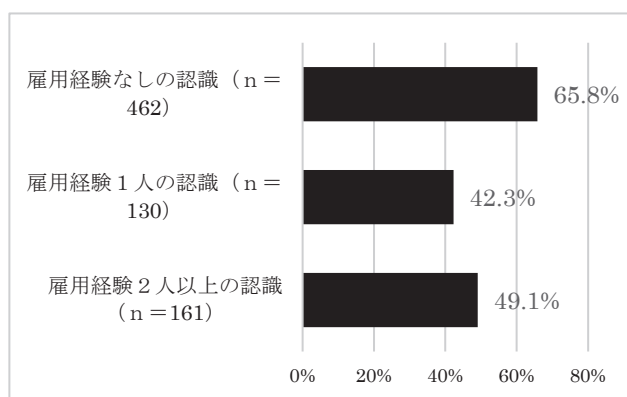


図3-87 8 経済的負担に対する経済的
補償の必要性（雇用経験の認識別）

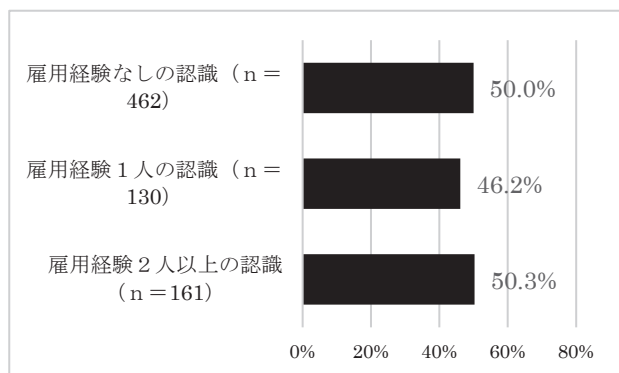


図3-88 9 障害者手帳の無い難病のある方
について、個別の認定により障害者雇用率
制度への算定を可能とすることの必要性
（雇用経験の認識別）

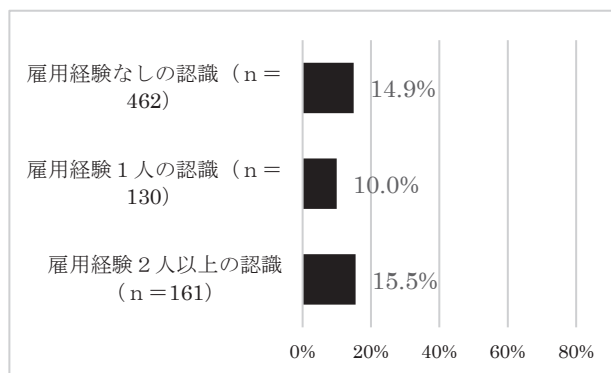


図3-89 10 障害者手帳の有無によらない
難病のある方の雇用義務化の必要性
（雇用経験の認識別）

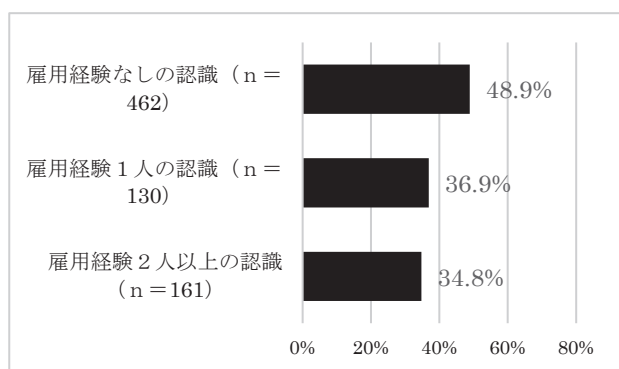


図 3-90 11 職種変更時等に必要
スキル習得のための研修等の必要性
(雇用経験の認識別)

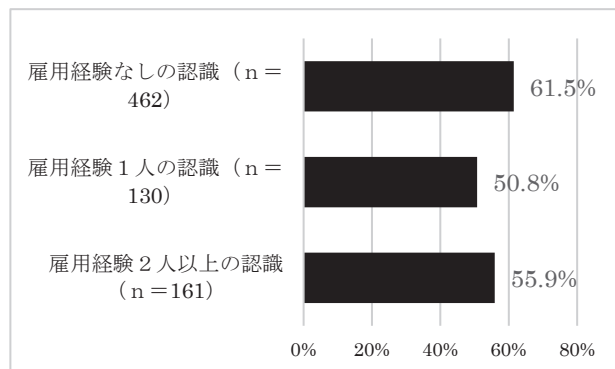


図 3-91 12 難病のある方に対する経済的な
支援の必要性 (雇用経験の認識別)

2 難病のある従業員への就労支援の現状・課題・意見等

難病のある従業員への就労支援について、現状、課題、意見等について自由記述で回答を求めた。得られた回答のうち、設問の趣旨にそっていない 22 件の回答（「特になし」、「現状では難病のある方の雇用経験がない」等）を除いた 126 件の回答を分析対象とした。

難病のある従業員の雇用経験人数の認識別に自由記述の回答率を見ると、雇用経験なしの認識の事業所が 16.3%、雇用経験 1 人の認識の事業所が 13.6%、雇用経験 2 人以上の認識の事業所が 21.3%であった。

(1) 難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所の自由記述 (表 3-6)

難病のある従業員の雇用経験ありの認識（雇用経験 1 人、あるいは、2 人以上の認識）の事業所からの 50 件の自由記述の内容については、「雇用継続のための取組」、「課題に関すること」、「要望に関すること」に大別された。なお、「課題に関すること」については「要望に関すること」とともに挙げられている場合があった。

まず、「雇用継続のための取組」としては、「業務内容等に関すること」や「職場環境に関すること」が挙げられており、「体調に合わせて日々の業務やシフト変更等、都度対応」、「現在、介護職員として日勤帯での勤務をして頂いており、病状的には安定」、「その症状にあった働き方を事業所全体で捉え組織として円滑に業務が遂行できるよう各事業所で調整を行っている」といった記述に見られるように、本人の体調や症状等に合わせた調整・配慮を実施していたり、「特に就労支援の必要となる職員がいないため（症状が安定しており、各人に対応できている）、現段階で困っていることはないが、今後必要があれば、本人、家族、主治医、産業医等含め、働きやすい環境を作っていく必要があると考えている」といった将来を見据えた記述も見られた。

また、「課題に関すること」として多く挙げられていたのは、「知識・情報に関すること」、「難病等の開示に関すること」及び「難病のある従業員に対する支援に関すること」、「業務内容等に関すること」、「周囲の理解に関すること」、「個人差・個別性に関すること」、「事業所に対する支援に関すること」であった。これらの記述から、難病のある従業員を雇用したことがある認識の事業所に

においても、知識・情報の不足を感じていたり、難病のある従業員を把握すること、具体的な業務の設定や合理的配慮の実施等に課題や困難があることがうかがえる記述が見られた。

さらに、「要望に関すること」としては、「雇用率・制度に関すること」や「事業所に対する支援に関すること」が多く挙げられており、「障害者雇用のように、『雇用を義務化』しないと難病のある方の雇用は増えない」、「難病のある方への就労支援について、国も企業等に対して補助等の支援ができれば雇用環境が整うように感じる」といった記述もあった。これらの記述から、障害者雇用と同様な制度・サービスを求めていることがうかがえる。

表 3－6 難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所の自由記述例

内 容		自由記述例
事業所の属性に関すること	業務内容等に関すること	<雇用継続のための取組> ・体調に合わせて日々の業務やシフト変更等、都度対応しています。 ・現在、介護職員として日勤帯での勤務をして頂いており、病的には安定。 ・その症状にあった働き方を事業所全体で捉え組織として円滑に業務が遂行できるよう各事業所で調整を行っている。 <課題に関すること> ・単純作業のみの従事となり、イレギュラーなことに対応できないのが難点。 ・難病でも種類や程度の問題もあるとは思いますが、業種的に課題は多い。
	事業所規模に関すること	<課題に関すること> ・当社のような小人数の工場では手も気も回らず、作業優先のため十分なフォローができないとお断りしているのが現状です。 ・今までも大企業を主眼として受け入れ施策を打たれてきたとは思いますが、「受入れ力ある大企業以外の企業」には、法令・努力義務などを交えて推進する必要があり、その際にも社員教育（偏見排除・そういう方の業務制限への理解）も必要と思います。
	職場環境に関すること	<雇用継続のための取組> ・当社では健常者であった従業員が、入社後に難病や交通事故で重い障害となった方がおられます。障害の程度で職種や職場環境を、従業員と会社で相談し可能な範囲で対応しています。 ・特に就労支援の必要となる職員がいないため（症状が安定しており、各人で対応できている）、現段階で困っていることはないが、今後必要があれば、本人、家族、主治医、産業医等含め、働きやすい環境を作っていく必要があると考えている。 ・当社は実際作業現場に出向いて、トイレが近くにならないような現場での仕事もあるので、うちでのメインの仕事にはつけないが、症状により管理部門で環境を整えば支援はできるのかなと思います。
負担・不満に関すること	事業所の負担に関すること	<課題に関すること> ・過去に日々症状の変化する（悪化する）難病者がおりました。事業所としてもその人の対応に迫られ、上部機関に相談のうえ休職（病欠）扱いとしましたが、慣れないことであり、本人の意思を確認しながらの対応は大変でした。また、実際にはその病状のため仕事にならないにもかかわらず本人には就労意欲があり、対応に振り回された案件もありました。
	本人の負担に関すること	<課題に関すること> ・難病の内容が理解されず、本人の意欲の問題と捉えられたり、一般従業員と同様の対応が出来ないと閑職に追い込まれたりし、本人のモチベーションを下げる対応をすることが見受けられる。

理解に関すること	周囲の理解に関すること	<課題に関すること> ・全社的にも難病に対する理解促進には至っておらず、局所的な対応になっています。 ・周囲の理解があればいいのですが、本人のプライバシーもあって、なかなか一筋縄では行きません。また、外見上では判断できないことが多く、理解が進みにくい点もあります。
支援に関すること	事業所に対する支援に関すること	<要望に関すること> ・難病のある方への就労支援について、国も企業等に対して補助等の支援ができれば雇用環境が整うように感じる ・難病によってまた個人特性によって就労できる業種や職種が異なると思う。その見極め、判断ができるガイドラインが必要。 ・実際に難病の方が入社してきた場合の適切な対応の仕方を相談できる窓口があると、いざという時に助かると思います。
	難病患者に対する支援に関すること	<課題に関すること、要望に関すること> ・職場と当人と病院との体制がきちんと整備されない限り、通常勤務は職種が限られるのが現状。 ・国が主導して難病のある方の登録・職業訓練・職業紹介(その人がどのような仕事が可能なかを明確にする)等を行い、難病のある方を採用した企業に対する補助金の充実等を図る必要がある。
採用条件に関すること		<課題に関すること> ・難病も様々あるので一括りにして考えられない。 ・難病と言っても、病気の種類や程度によって就労可能な仕事の種類や就労条件は異なり、個人差が大きいのではないかな。 <要望に関すること> ・難病のある方、と一括りにして対応するよりも、個人個人のケースとして、個別に適切な職場や条件が見つけられるような形の方がよりよい。 ・就職活動の際に採用判定が不利になることがないように、企業への周知やペナルティーなどの仕組みも必要。
個人差・個別性に関すること		<課題に関すること> ・同じ名前の難病であっても個人差が大きく、また仕事と治療の両立や職場への配慮の求める範囲や度合いが違い、どうしていいかわからない。 ・病状の程度により、会社としてどこまで配慮するかが難しいです。
難病等の開示に関すること		<課題に関すること> ・ご本人からの開示が無ければ、わからないケースが多く、対処に困る。 ・合理的配慮については、本人からの配慮事項が明確にならないと不可能であることも多く、偏見や差別がないと安心していただければ、本人からも相談しやすい環境になるのではないかと思います。 ・もしかしたら会社を開示していないだけで実際には難病のある従業員もいるかもしれない。 ・難病については実態把握はしておらず、本人の申告に基づき産業医と連携しながら就労環境や条件の配慮を行っているのが実情です。
知識・情報に関すること		<課題に関すること> ・難病とは何かどんなことが必要かわからないのでその辺を理解しないといけない。 ・障害者への理解もまだまだ十分に進んでいない現状のため、早急に対策を講じ、さらには難病に対する知識も広げていく必要がある。 ・配慮することが必要なのかも知識が不足しているため分からない。 ・雇用した場合の受け入れに関しての知識が乏しいため、研修会等で十分な知識を持つての受け入れ態勢が必要。 ・指定難病の場合に公費により治療費が支給される制度があると思いますが、

	そのような情報が広く知られていない。 ・個人情報や周囲との関係性で公に前者も後者も企業内調査等で確認把握することが難しく、保健師や産業医との情報共有が重要。
雇用率・制度に関すること	<要望に関すること> ・障害者雇用のように、「雇用を義務化」しないと難病のある方の雇用は増えない。 ・雇用率制度の適用に係る難病であることの確認は、職業生活への影響や配慮事項について記載された主治医の意見書を持って判断できるようにするのがよい。

（２）難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所の自由記述

難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所の 76 件の自由記述のうち、自社での雇用を進める意見は 12 事業所、雇用に対して困難を感じている意見は 24 事業所であった。

ア 難病患者の雇用を進める事業所の自由記述（表 3－7）

12 事業所から回答のあった難病患者の雇用を進める事業所の自由記述の内容として複数見られたものとしては、「就労できる難病者があれば積極的に採用していきたい」といった「採用条件に関すること」、「途中で発症した場合の就労支援に関しては、必要な対応を行っていききたい、（中略）採用となれば、中途での発症者と同じように対応策を検討する」といった「難病のある従業員に対する配慮・支援等に関すること」、「勤務時間中に万が一何か持病を発症した際の対処法を教えてくれる機関があれば、今後検討していくことも可能」、「雇用内容等の助言や支援をいただきながら考慮していき、職場も本人にも充実した関係ができるように対応していきたい」、「採用者分の給与 100%補助等の積極的な支援体制が整うことで、前向きな雇用に繋がる」といった「事業所に対する支援に関すること」等が見られた。

「事業所の規模に関すること」については、「比較的規模の小さな事業所としてのアドバンテージを生かしながら、雇用の機会、医療福祉と仕事の両立、就労環境の最適化などあらゆる面において、常に改善の歯車を回し続けながら、誰もがその能力を存分に発揮できる生き生きとした職場づくりを通じ、真の共生社会実現に寄与していきたい」といった意見が見られた。

また、「職場環境に関すること」については、「働きやすい職場環境はハード面だけでなく、ソフト面（人間関係）の正しい構築が必要であり、当社はそのように取り組んでいきたいと思います」という意見があった。

さらに、「業務内容等に関すること」については、「業務内容から見て難病のある方が就業可能な職務なのか表面的にしか思い描くことしかできない現状です。今後この問題に対する議論が深まっていく中で、積極的な取り組みが展開できればと思っています」といった意見が見られた。

その他、「理解に関すること」については、「難病がある方を雇用する場合、他の従業員に配慮についての教育研修が重要」といった「周囲の理解に関すること」についての意見が見られた。

表 3-7 難病患者の雇用を進める事業所の自由記述例

内 容		自由記述例
事業所の属性に関する事	業務内容等に関する事	・業務内容から見て難病のある方が就業可能な職務なのか表面的にしか思い描くことしかできない現状です。今後この問題に対する議論が深まっていく中で、積極的な取り組みが展開できればと思っています。
	事業所規模に関する事	・比較的規模の小さな事業所としてのアドバンテージを生かしながら、雇用の機会、医療福祉と仕事の両立、就労環境の最適化などあらゆる面において、常に改善の歯車を回し続けながら、誰もがその能力を存分に発揮できる生き生きとした職場づくりを通じ、真の共生社会実現に寄与していきたい。
	職場環境に関する事	・働きやすい職場環境はハード面だけでなく、ソフト面（人間関係）の正しい構築が必要であり、当社はそのように取り組んでいきたい。
	難病のある従業員に対する配慮・支援等に関する事	・組織としてそうした方々に対する合理的な配慮について具体的に意識、検討する機会がなかったのが現実。 ・途中で発症した場合の就労支援に関しては、必要な対応を行っていききたい、（中略）採用となれば、中途での発症者と同じように対応策を検討する。
採用条件に関する事		・就労できる難病者があれば積極的に採用していきたい。
事業所に対する支援に関する事		・勤務時間中に万が一何か持病を発症した際の対処法を教えてくれる機関があれば、今後検討していくことも可能なかと思いました。 ・雇用内容等の助言や支援をいただきながら考慮していき、職場も本人にも充実した関係ができるように対応していきたい。 ・一般企業での就職した場合は、罰則規定は作らずに、採用者分の給与 100% 補助等の積極的な支援体制が整うことで、前向きな雇用に繋がると考えられます。
周囲の理解に関する事		・難病がある方を雇用する場合、他の従業員に配慮についての教育研修が重要。

イ 難病患者の雇用について困難を感じている事業所の自由記述（表 3-8）

24 事業所から回答のあった難病患者の雇用に困難を感じている事業所の自由記述の内容のほとんどは、雇用が難しい理由に関することであった。この理由については、大きく「事業所の属性に関する事」、「負担や不満に関する事」、「理解に関する事」に分けられた。

最も多く挙げられていたのは、「事業所の属性に関する事」であり、漁業や製造業等の業種、事業所で雇用している従業員の職種や担当する作業等の「業務内容等に関する事」、次いで、小規模事業所、中小企業といった「事業所規模に関する事」で、この理由を挙げた 8 事業所については「業務内容等に関する事」も理由として挙げていた。その他、「職場施設の整備が必要となるとかなり困難」といった「職場環境に関する事」が見られ、24 事業所中 22 事業所で「事業所の属性に関する事」を雇用に困難を感じる理由として挙げていた。

次いで多かったのは、「負担・不満に関する事」であり、これについては、「ただ経済活動をしている以上、全面的な支援は難しいし、その就労支援に係る事務の複雑さなどを考えるとなかなか進んでいかないと思う」、「通院する際の頻度により職場（他の従業員）への負担や、本人の職場を留守にするという「申し訳ない気持ち」など考慮するとお互いに満足できる職場にすることは簡単ではない」といった「事業所の負担に関する事」、「周囲の負担・不満に関する事」及び「本人

の負担に関すること」に分けられた。

さらに、「理解に関すること」については、「経営者方針により健常者しか採用していない」といった「経営者の理解に関すること」と「現状では難病の方へ配慮した仕事内容を考える場合、職員間での理解を得ることが難しい」といった「周囲の理解に関すること」に分けられた。その他、「社会的な問題に関すること」としては、「障害者ですら教育が開始される時点で区別され、教育が済んだら一般社会へ戻し『共存してくださいね』という社会環境では、受け入れる側として、身の回りに障害者が存在しなかった人間の方が圧倒的に多く、経験不足による理解や対応が難しくなるのは当然」といったように、事業所内にとどまらず社会全体として障害者や難病患者への適切な理解や対応が難しいと考えている記述が見られた。

なお、「業務内容等に関すること」には、「難病者の就労支援は、必要とは思う。しかし当方のように、車の運転を主とする職場においては、労働の職場は存在しない。安全が第一である。事務職との考えもあるが、事務職の任用は一名のみであり、現実には不可能である」といった総論賛成・各論反対の意見、「通院」や「いつ具合が悪くなるかわからない」ことの問題に関すること、また、「かなり体力を使う仕事ですが、職員を増やして工夫すれば病気の方も働きやすくなる」といった意見も見られた。

表 3－8 難病患者の雇用に困難を感じている事業所の自由記述例

内容		自由記述例
事業所の属性に関すること	業務内容等に関すること	・ 漁業という職種のため、肉体的、体力的負担が大きく、また、事務等他の職種への転換も難しいという状況があり、病気の種類によっては現状では、両立には対応しかねる部分がある。 ・ 中小企業においては、雇用者数も少なく、生産ラインでの人数にゆとりがないため、また碎石業においては作業に危険もともなうため、難病のある方の雇用は、かなり難しい。 ・ 難病者の就労支援は、必要とは思う。しかし当方のように、車の運転を主とする職場においては、労働の職場は存在しない。安全が第一である。事務職との考えもあるが、事務職の任用は1名のみであり、現実には不可能である。 ・ 運送業のため、難病の方が安全運転出来るのかがわかりません。急な発作などにより事故を起こさないか心配。 ・ 特定の職種での採用はハードルが高い。
	事業所規模に関すること	・ 特に中小の製造業では当然のことながら、デスクワークより製造に関わる人数が多いので就労は難しい。 ・ 本社の事務部門のように、代替えの人等、人数のいる所は対応出来ると思いますが、地方の営業所でギリギリの人数で業務をこなしている所は事務職でも雇用は無理。 ・ 規模の小さい診療所での採用は難しい。
	職場環境に関すること	・ 職場施設の整備が必要となるとかなり困難。 ・ 管理体制、設備等、整備するのに、かなり時間を要する。
負担・不満	事業所の負担に関すること	・ 経済活動をしている以上、全面的な支援は難しいし、その就労支援に係る事務の複雑さなどを考えるとなかなか進んでいけないと思う。 ・ 小規模な法人なので時間的・人力的・経済的な負担を負うのは極めて難しい。 ・ 管理体制、設備等、整備するのに、かなり時間を要する。

に 関 す る こ と	周囲の負担・不満に 関すること	・ 体力的負荷のかかる業務が多い職種であるため、給与面など同条件での雇用をした場合、難病のある方への配慮が職場内の不公平感に繋がらないか慎重になる部分がある。 ・ 病気であると頭で理解していても、同僚から賃金や待遇面での不満が溜まっていきそう。
	本人の負担に 関すること	・ 通院する際の頻度により職場（他の従業員）への負担や、本人の職場を留守にするという「申し訳ない気持ち」など考慮するとお互いに満足できる職場にすることは簡単ではない。
理 解 に 関 す る こ と	経営者の理解に 関すること	・ 経営者方針により健常者しか採用していない。 ・ 経営、管理する側の考え方が変わらなないと、何の変化も起こらない。
	周囲の理解に 関すること	・ 現状では難病の方へ配慮した仕事内容を考える場合、職員間での理解を得ることが難しい。 ・ どこまでの配慮が必要なのか、ご本人がどこまで開示してくれるのかが問題になる。
社会的な問題に 関すること		・ 障害者ですら教育が開始される時点で区別され、教育が済んだら一般社会へ戻し「共存してくださいね」という社会環境では、受け入れる側として、身の回りに障害者が存在しなかった人間の方が圧倒的に多く、経験不足による理解や対応が難しくなるのは当然。

ウ その他の自由記述（表 3－9）

その他自由記述（40 事業所）の内容については、「事業所の属性に関すること」、「負担や不満に関すること」、「理解に関すること」、「社会的な問題に関すること」に大別された。

「事業所の属性に関すること」について、「業種的にできないこともあるのが事実なので、ケースバイケース」、「難病も様々あるので一括りにして考えられない」等のように、「業務内容等に関すること」については個別性に言及する記述が見られた。「職場環境に関すること」では「難病の有無に関係なく、就労者がストレスなく働きやすい職場環境が必要」といった難病の有無によらず働きやすい職場環境に言及する記述があり、「難病のある従業員に対する配慮・支援等に関すること」では「指定難病以外の難治性慢性疾患でも、同様なサポートが必要」といった広く難病患者への配慮や支援の必要性についての記述が見られた。

また、「負担・不満に関すること」としては、「雇用する側のリスクを許容できる企業がどのくらいあるのかが雇用の最大のポイント」、「障害者雇用の雇用人数義務化は、健常者雇用との”不公平感”も生み出すこともあり、その意義を含め、職場での教育が大切」といった難病患者や障害者を雇用するに当たって生じうると考えられる負担や不満についての記述が見られた。

さらに、「理解に関すること」としては、「経営者にも難病のある方についての就労についての知識や理解が必要」、「社員間の相互理解が大変重要」といった事業所内での難病に関する理解の必要性に関する記述があり、「社会的な問題に関すること」としては、「難病のある方が自己開示しやすい社会の風潮づくりが大切」、「事業所単体ではなく社会全体の理解と協力が必要」等、難病に関す

る理解を事業所内にとどまらず社会全体として取組むことに言及していた。

表 3－9 その他の自由記述例

内容		自由記述例
事業所の属性に関する事	業務内容等に関する事	・業種的にできないこともあるのが事実なので、ケースバイケース。 ・難病の程度により可能な仕事、そうでない仕事がある。 ・難病も様々あるので一括りにして考えられない。 ・難病と言っても、病気の種類や程度によって就労可能な仕事の種類や就労条件は異なり、個人差が大きいのではないかな。 ・業務量・事務量等を考えた上で、配置等を考慮する必要もあります。
	職場環境に関する事	・難病の有無に関係なく、就労者がストレスなく、働きやすい職場環境が必要。 ・社内で情報共有、就業規則の反映などの取り組みが必要。
	難病のある従業員に対する配慮・支援等に関する事	・時短勤務や多少の始業時間の融通くらいが可能な対応だと思う。 ・指定難病以外の難治性慢性疾患でも、同様のサポートが必要。
負担・不満に関する事		・雇用する側のリスクを許容できる企業がどのくらいあるのかが雇用の最大のポイント。 ・障害者雇用の雇用人数義務化は、健常者雇用との”不公平感”も生み出すこともあり、その意義を含め、職場での教育が大切。
理解に関する事	経営者の理解に関する事	・経営者にも難病のある方の就労についての知識や理解が必要。
	周囲の理解に関する事	・社員間の相互理解が大変重要。
社会的な問題に関する事		・難病のある方が自己開示しやすい社会の風潮づくりが大切。 ・事業所単体ではなく社会全体の理解と協力が必要。

第7節 考察

企業が、障害者手帳のない難病患者に合理的配慮提供や障害者差別禁止、治療と仕事の両立支援を確実に実施できるようにするための課題について考察する。

1 難病のある従業員の支援ニーズの把握と支援提供の課題

難病患者の雇用について、6割以上の事業所で「雇用経験がない」という回答であった。また、障害者雇用の状況や休職者の状況は把握されていても、難病のある従業員の雇用状況は把握されにくいことが明らかとなった。事業所が難病のある従業員を把握するきっかけとしては、定期通院や業務調整の必要性、治療と仕事の両立支援、休職等の必要のために、難病のある従業員本人からの申出によるものが多かった。

また、難病のある従業員の雇用割合に比例して、規模が大きい事業所ほど把握が多いという状況であり、1,000人以上の事業所では75.6%が難病のある従業員の雇用経験があると回答していた。しかし、生産年齢（18～64歳）における指定難病の医療受給者資格者証の所持者は約50万人（令和4年度衛生行政報告例）、第2章での難病患者の就業率は約70%であることを踏まえると、約35万人（生産年齢の就業者全体の約0.6%）が就業していることになり、1,000人以上の事業所では平均6人程度の難病患者が就業している計算になることから、事業所が把握していない在職中の難病のある従業員が多いことを裏付ける結果となっている。

2 企業における難病のある従業員の支援ニーズの理解促進の課題

難病患者が働きやすい仕事や働き方、体調変動等による支援ニーズについての認識、合理的配慮提供義務等に関する知識・情報について、難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所では全般的にこれらの情報や知識が不足していることがうかがえた。従業員数が少ない事業所では、難病のある従業員の雇用経験の認識が少ないことや、障害者の法定雇用率制度の対象ではないことや産業医の選任義務がない等といったことから、難病患者の症状や働き方等に関する知識・情報が不足しやすいケースが見られるものの、小規模の事業所であっても難病のある従業員の雇用を実際に経験していることで難病に関する情報や知識を得ることができている状況も示唆された。

このため、難病患者の雇用の促進に当たっては、小規模事業所や雇用経験なしの認識の事業所に対しては、難病に関する正しい知識・情報の普及に取り組むことが重要である。

3 難病のある従業員への合理的配慮提供や支援の活用の促進の課題

（1）難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所への支援について

難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所では、全般的に想像上の負担感が大きいことが明らかになった。実際の難病のある従業員が必要としている配慮や支援ニーズには簡単な配慮や支援で対応できるものもあること、実際の負担の程度は想像するほどには大きくないケースもあること等についての情報提供が必要であると考えられる。また、雇用の経験人数の認識が増えることにより難病のある従業員への配慮や支援への負担感が相対的に低下していた可能性がある一方で、実際に配慮や支援を実施した経験を通じて全般的に負担を感じた（感じている）事業所では雇用の経験が少なくなった可能性も考えられる。これらのことから、難病のある従業員の雇

用経験がない、あるいは雇用経験の少ない認識の事業所が感じる負担を解消していくためには難病について、また難病のある従業員が必要としている配慮や支援の具体的内容についての理解促進の取組が必要であることがうかがえる。また、難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所においても、現状では事業所における公的支援の制度・サービスの活用はほとんどないことから、これらの整備や情報の周知等を行い、活用を促進することが重要な課題として挙げられる。

（２）難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所への支援について

難病のある従業員の職場内での配慮や支援等としては、体調変動に応じた業務量の調整、通院や体調管理のしやすい勤務時間、急な欠勤等に対応できる職場体制の整備、職場内のコミュニケーションの円滑化、身体的負荷の低いデスクワーク等の職務設定等が多く行われており、これらはこれまでの難病患者を対象とした調査で明らかになっている難病患者が必要とする配慮内容とも一致している。また、障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進、病気の進行等を見据えたキャリアプランの策定のように、事業主が必要性感じながらも実施されていなかったり、実施することに負担感のある支援や配慮がいくつかあることも確認されており、これらの具体的な実施に当たっては専門的支援や助言等が必要になるケースがある。

４ 難病のある従業員に包摂的な企業・職場の取組の普及の課題

障害者雇用率制度の対象となる規模の事業所では、障害の有無にかかわらず適性や意欲を基準とした採用・評価と、障害や疾病・配慮の申出により差別を受けることはない方針の明確な提示の取組が実施されているケースも見られ、それらは難病患者が望んでいる支援・配慮でもある。一方で、従業員数が少ない事業所を中心に、障害の有無にかかわらず採用・評価や合理的配慮等を実施することが事業所の従業員の雇用に関する方針にはなっていなかったり、障害や疾病のある従業員への配慮に負担を感じている事業所も見られる。今後は、大企業だけでなく、中小企業での難病患者の雇用や合理的配慮に関する好事例の普及を進めることが重要であり、中小企業に重点を置いた各種取組の実施促進の対策も重要である。

５ 難病のある従業員を雇用する事業所への専門的支援・助言と経済的支援の課題

難病患者が治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために必要と思われる支援等について、全体的に見ると、企業や難病患者の経済的負担に対する補償や支援、具体的な労働条件・職務内容・環境整備等の相談、症状や障害の進行時等の相談・助言等、支援機関・制度・支援機器等の情報提供を必要と考えている事業所が多かった。

また、難病のある従業員の雇用経験ありの認識の事業所は実際の雇用経験を通じて必要な情報や活用可能な支援制度等に関する知識を得たり、自社で雇用するに当たってどのような支援サービスがどの程度必要なのか等についての理解を深めていると思われる。

これに対して、難病患者の雇用経験なしの認識の事業所では、先入観や情報不足から過重な負担等を想像していることが示唆され、難病の症状や各種支援制度についての正しい理解の普及を進めることにより雇用を促進するとともに、実際の難病のある従業員の雇用場面で必要な専門的支援・助言や経済的支援の検討が重要である。

第4章 支援機関から見た難病患者の支援困難性

第4章 支援機関から見た難病患者の支援困難性

第1節 はじめに

当センターの先行調査研究の結果を踏まえ、雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野の支援者における難病患者の就労支援困難性（業務的対応可能性、支援ニーズへの対応可能性）に影響する機関属性や就労支援への組織体制、支援対象者の属性、基本的経験や知識、地域ネットワーク、情報源等を明らかにし、支援機関が難病患者の就労支援ニーズに適切に対応できるようにするための研修や情報提供、地域連携等の課題を明らかにすることを目的として、支援機関に対するアンケート調査を実施した。

特に、雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野の支援者が、障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者の就労支援ニーズに適切に対応できるようにするための課題に着目し、以下の事項を明らかにできるように調査の設計を行った。

- 障害者手帳のない難病患者の就労支援ニーズについての理解状況
- ハンドブックやガイドの具体的な個別の支援内容についての実施状況
- 難病ハンドブックやガイドを知っているか、読んだことはあるか、活用したことはあるか、感想や意見の有無やその内容
- 障害者手帳の有無別に、特に就職や就業継続の困難の典型的な状態像はあるか、本人が就業を希望しても就労支援の対象とできないと考える状況はあるか、それらの具体的な内容

第2節 調査方法

1 調査対象

調査は、難病患者の就労支援を行う支援機関 4,047 か所（内訳：保健所 468 か所、難病相談支援センター69 か所、産業保健総合支援センター47 か所、ハローワーク 436 か所、IBD センター44 か所、障害者就業・生活支援センター338 か所、自治体が設置する障害者就労支援センター128 か所、就労移行支援事業所／就労定着支援事業所 2,517 か所）を対象とした。

2 インターネット調査

インターネット調査とした。また、インターネット調査への回答が困難である場合は、当機構ホームページから調査票 PDF ファイルをダウンロード、印刷して回答後、メール又は郵送にて返送することも可とした。

3 調査時期

2022 年 8 月～2023 年 3 月

4 調査内容

調査項目や選択肢は、先行調査研究結果を踏まえ、重複を避けた最小限の調査項目として、支援困難性への有意な関係性が認められたものを基本とした。具体的な調査項目は、以下のとおり（巻末資料 7 調査票参照）。

- ・回答者の属性等（所属する機関・部署・役職・資格・職種）
- ・難病就労支援との関わり（関わる難病の状態像、就労支援の業務上の位置づけ、ケースマネジメントへの取組）
- ・難病患者の就労支援ニーズの認識（就労困難性、就労支援ニーズ、障害者就労支援の方向性、支援制度や地域ネットワーク）
- ・就労支援ニーズへの対応可能性と課題（業務的位置づけ、専門知識・スキル、情報源、制度整備等の要望）

5 分析方針

支援機関の支援困難性は、難病患者の特性による就労困難性だけでなく、難病患者の就労支援ニーズに対応できる支援機関の体制や各支援者の専門性や支援力による影響が大きいことが想定されることから、そのような支援機関等の側の要因を明確にし、今後の研修や情報提供、地域連携等の課題を明確にするものとした。

（1）支援困難性の明確化

先行研究により明らかになっている、地域関係機関による難病患者への就労支援の可能性と困難性を踏まえ、業務としての取組可能性及びより専門的な知識・スキルの課題の 2 つの観点から、各支援機関等の難病患者の就労支援ニーズに対応する支援困難性を把握した。

（2）支援困難性への影響の分析

各支援機関等の難病患者の就労支援ニーズに対応する支援困難性に影響する要因について、支援対象の重症度等、就労支援への組織体制や業務内容、難病患者の就労支援ニーズの理解、地域ネットワーク、基本的知識の情報源との関係を分析した。

- 支援対象の重症度等
- 就労支援への組織体制や業務内容：難病の就労支援の業務上の位置づけ、ケースマネジメントの取組
- 難病患者の就労支援ニーズの理解：効果的な就労支援の基本的理解、難病患者の典型的就労支援ニーズの理解
- 地域ネットワーク：難病就労支援に必要な基本的制度・サービスの知識と関与
- 基本的知識の情報源：各種マニュアル的な冊子等の活用状況

（３）今後の難病就労支援への要望の分析

難病患者や支援者等から挙げられることが多い難病就労支援への要望について、典型的なものを網羅的に具体的な回答を求めた上で、支援対象や機関等の特性、基本的知識、就労支援の専門性やスキル等の関係を分析することにより、支援者等の要望についてその背景や真意を明確にすることとした。

第3節 調査回答の状況

537 件の回答を得た（回収率 13.3%）

表 4－1 に回答者の所属する機関を示す。（該当する全ての機関種類を選択）。

表 4－1 回答者の所属する機関等（複数回答）（n=537）

	保健所	患者会等	ハローワークや難病患者就職サポーター	難病相談支援センター	産業保健総合支援センター	病院・診療所	障害者就業・生活支援センター	就労移行支援事業所	その他	無回答	回答数計
回答数	103	2	104	26	14	11	54	181	53	5	537

回答者の所属する機関は、就労移行支援事業所が 181 件と最も多く、ハローワークや難病患者就職サポーター（以下「ハローワーク」という。）104 件、保健所 103 件と続いた。「その他」（53 件）の内訳（重複あり）は、就労継続支援 B 型事業所 18 件、市区町村の就労支援センター 12 件、就労継続支援 A 型事業所 18 件、就労定着支援事業所 7 件などであり、このほか、高次脳機能障害相談・支援センター、社会福祉協議会、障害者相談支援事業所などから回答があった。

表 4－2 に回答者の現在の資格・職種等を示す（該当する全ての資格・職種を選択）。保健師が 116 件、社会福祉士が 96 件、相談支援専門員が 63 件と続いた。「その他」（206 件）の内訳は、介護福祉士 37 件、サービス管理責任者 23 件、ハローワーク職員 20 件、公認心理士・臨床心理士 20 件、ジョブコーチ 17 件、社会福祉主事 15 件、産業カウンセラー 9 件などであった。

表 4－2 回答者の現在の資格・職種等（複数回答）（n=537）

	医師	保健師	看護師	医療ソーシャルワーカー	社会福祉士	当事者（ピア）相談員	精神保健福祉士	相談支援専門員	キャリアコンサルタント	社会保険労務士	両立支援コーディネーター	その他	無回答	回答数計
回答数	1	116	54	9	96	6	54	63	30	2	21	206	63	537

第4節 支援機関における難病患者への支援状況と支援困難性

1 難病患者や難病患者の就労支援との関わりについて

表4-3に日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（回答機関全体）を示す。「日常的な関わりあり」に「関わりは比較的多い」の値を加えた計の割合が多かったのは、「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」（32.2%）、「⑤障害者手帳のない難病患者」（33.9%）であった。逆に「全く関わりなし」に「ほとんど関わりなし」の値を加えた計の割合が多かったのは、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」（74.3%）、「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」（70.2%）であった。

表4-3 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（回答機関全体）（n=537）

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	305 56.8%	<u>94</u> <u>17.5%</u>	<u>44</u> <u>8.2%</u>	<u>50</u> <u>9.3%</u>	<u>27</u> <u>5.0%</u>	17 3.2%	537
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	<u>127</u> <u>23.6%</u>	<u>109</u> <u>20.3%</u>	111 20.7%	114 21.2%	59 11.0%	17 3.2%	537
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	<u>129</u> <u>24.0%</u>	151 28.1%	115 21.4%	73 13.6%	55 10.2%	14 2.6%	537
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	<u>144</u> <u>26.8%</u>	143 26.6%	<u>130</u> <u>24.2%</u>	70 13.0%	36 6.7%	14 2.6%	537
	⑤障害者手帳のない難病患者	<u>139</u> <u>25.9%</u>	<u>103</u> <u>19.2%</u>	98 18.2%	105 19.6%	77 14.3%	15 2.8%	537
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	208 38.7%	169 31.5%	104 19.4%	<u>26</u> <u>4.8%</u>	<u>16</u> <u>3.0%</u>	14 2.6%	537

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

※結果の見方：この表で独立したカイ二乗検定（残差分析）の結果を基に、統計的に有意な関係が認められたセルを示した。うすいグレーのセルは有意に多く、下線斜体のセルは有意に少ない。以下、第4章では、回答機関全体の表について、同様に表示している。

(1) 保健所

表4-3-1に機関別の結果(保健所)を示す。保健所の特徴として、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」、「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」について、「日常的な関わりあり」(20.4%)、「関わりは比較的多い」(35.9~43.7%)であるなど関わりの機会が多かった。

また「⑤障害者手帳のない難病患者」について、「関わりは比較的多い」(41.7%)が多かった。

さらに、すべての項目で、「全く関わりなし」(0.0~19.4%)が少なかった。

表4-3-1 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度(機関別:保健所)(n=103)

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	<u>4</u> 3.9%	<u>11</u> 10.7%	25 24.3%	37 35.9%	21 20.4%	5 4.9%	103
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	<u>0</u> 0.0%	<u>7</u> 6.8%	25 24.3%	45 43.7%	21 20.4%	5 4.9%	103
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	<u>7</u> 6.8%	35 34.0%	35 34.0%	11 10.7%	10 9.7%	5 4.9%	103
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	<u>6</u> 5.8%	37 35.9%	35 34.0%	12 11.7%	8 7.8%	5 4.9%	103
	⑤障害者手帳のない難病患者	<u>1</u> 1.0%	<u>12</u> 11.7%	31 30.1%	43 41.7%	11 10.7%	5 4.9%	103
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	<u>20</u> 19.4%	57 55.3%	16 15.5%	3 2.9%	2 1.9%	5 4.9%	103

*上段:回答数、下段:回答数(計)に占める割合

※結果の見方:回答機関全体の集計値を期待値としたカイ二乗検定(残差分析)の結果を基に、統計的に有意な関係が認められたセルを示した。うすいグレーのセルは有意に多く、下線斜体のセルは有意に少ない。以下、第4章では、回答機関別の表について、同様に表示している。

(2) ハローワーク

表4-3-2に機関別の結果（ハローワーク）を示す。ハローワークの特徴は、関わりの多い対象として、「⑤障害者手帳のない難病患者」について、「日常的関わりあり」（33.7%）、「関わりは比較的多い」（29.8%）が多かった。

また、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」を除くすべての項目で、「全く関わりなし」（1.0～15.4%）が少なかった。

表4-3-2 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（機関別：ハローワーク）

(n=104)

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	61 58.7%	37 35.6%	<u>3</u> <u>2.9%</u>	<u>2</u> <u>1.9%</u>	<u>0</u> <u>0.0%</u>	1 1.0%	104
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	<u>4</u> <u>3.8%</u>	31 29.8%	28 26.9%	31 29.8%	9 8.7%	1 1.0%	104
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	<u>7</u> <u>6.7%</u>	35 33.7%	34 32.7%	20 19.2%	7 6.7%	1 1.0%	104
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	<u>8</u> <u>7.7%</u>	31 29.8%	37 35.6%	21 20.2%	6 5.8%	1 1.0%	104
	⑤障害者手帳のない難病患者	<u>1</u> <u>1.0%</u>	15 14.4%	21 20.2%	31 29.8%	35 33.7%	1 1.0%	104
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	<u>16</u> <u>15.4%</u>	42 40.4%	33 31.7%	10 9.6%	2 1.9%	1 1.0%	104

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(3) 難病相談支援センター

表4-3-3に機関別の結果(難病相談支援センター)を示す。難病相談支援センターの特徴は、「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」、「⑤障害者手帳のない難病患者」、「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」について、「日常的な関わりあり」(15.4～53.8%)、「関わりは比較的多い」(23.1～46.2%)であって関わるの機会が多かった。

また、「③精神障害や発達障害の認定のある難病患者」、「④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者」について、「関わりは比較的多い」(38.5～46.2%)であって関わるの機会が多かった。

さらに、すべての項目で、「全く関わりなし」(0.0～7.7%)が少なかった。

表4-3-3 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度

(機関別：難病相談支援センター) (n=26)

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病	<u>2</u> 7.7%	11 42.3%	5 19.2%	5 19.2%	3 11.5%	0 0.0%	26
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	<u>0</u> 0.0%	<u>1</u> 3.8%	7 26.9%	12 46.2%	6 23.1%	0 0.0%	26
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	<u>1</u> 3.8%	5 19.2%	6 23.1%	10 38.5%	4 15.4%	0 0.0%	26
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	<u>1</u> 3.8%	6 23.1%	4 15.4%	12 46.2%	3 11.5%	0 0.0%	26
	⑤障害者手帳のない難病患者	<u>0</u> 0.0%	<u>1</u> 3.8%	2 7.7%	9 34.6%	14 53.8%	0 0.0%	26
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	<u>1</u> 3.8%	5 19.2%	10 38.5%	6 23.1%	4 15.4%	0 0.0%	26

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(4) 産業保健総合支援センター

表4-3-4に機関別の結果（産業保健総合支援センター）を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、「⑤障害者手帳のない難病患者」について「関わりは比較的多い」（21.4%）及び「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」について「日常的関わりあり」（7.1%）を除くと、「日常的関わりあり」、「関わりは比較的多い」の回答は見られず、難病患者との関わりが少なかった。

表4-3-4 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度

（機関別：産業保健総合支援センター）（n=14）

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	10 71.4%	2 14.3%	2 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	6 42.9%	3 21.4%	4 28.6%	0 0.0%	1 7.1%	0 0.0%	14
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	6 42.9%	5 35.7%	3 21.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	6 42.9%	4 28.6%	4 28.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14
	⑤障害者手帳のない難病患者	3 21.4%	4 28.6%	4 28.6%	3 21.4%	0 0.0%	0 0.0%	14
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	4 28.6%	5 35.7%	5 35.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（５）病院・診療所

表４－３－５に機関別の結果（病院・診療所）を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、病院・診療所の特徴として、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」について「関わりは比較的多い」（27.3%）が多く、また「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」について「関わりは比較的多い」（18.2%）が多かった。

表４－３－５ 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度

（機関別：病院・診療所）（n=11）

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	4 36.4%	4 36.4%	0 0.0%	3 27.3%	0 0.0%	0 0.0%	11
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	2 18.2%	2 18.2%	3 27.3%	3 27.3%	1 9.1%	0 0.0%	11
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	2 18.2%	4 36.4%	3 27.3%	2 18.2%	0 0.0%	0 0.0%	11
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	3 27.3%	4 36.4%	2 18.2%	2 18.2%	0 0.0%	0 0.0%	11
	⑤障害者手帳のない難病患者	2 18.2%	2 18.2%	2 18.2%	4 36.4%	1 9.1%	0 0.0%	11
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	3 27.3%	5 45.5%	1 9.1%	2 18.2%	0 0.0%	0 0.0%	11

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(6) 障害者就業・生活支援センター

表4-3-6に機関別の結果(障害者就業・生活支援センター)を示す。障害者就業・生活支援センターの特徴として、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」について「全く関わりなし」(70.4%)が多かった。

「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」、「③精神障害や発達障害の認定のある難病患者」、「④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者」、「⑤障害者手帳のない難病患者」について、「ほとんど関わりなし」(35.2～44.4%)が多かった。

このように、回答機関全体と比べて全般的に難病患者との関わりが少なかった。

表4-3-6 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度
(機関別：障害者就業・生活支援センター) (n=54)

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	38 70.4%	8 14.8%	4 7.4%	<u>1</u> <u>1.9%</u>	1 1.9%	2 3.7%	54
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	<u>5</u> <u>9.3%</u>	19 35.2%	16 29.6%	8 14.8%	4 7.4%	2 3.7%	54
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	9 16.7%	24 44.4%	9 16.7%	6 11.1%	5 9.3%	1 1.9%	54
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	<u>8</u> <u>14.8%</u>	21 38.9%	16 29.6%	4 7.4%	4 7.4%	1 1.9%	54
	⑤障害者手帳のない難病患者	<u>5</u> <u>9.3%</u>	20 37.0%	22 40.7%	<u>4</u> <u>7.4%</u>	<u>1</u> <u>1.9%</u>	2 3.7%	54
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	18 33.3%	18 33.3%	16 29.6%	0 0.0%	1 1.9%	1 1.9%	54

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(7) 就労移行支援事業所

表4-3-7に機関別の結果(就労移行支援事業所)を示す。就労移行支援事業所の特徴として、回答機関全体と比べて、すべての項目で「全く関わりなし」(45.3～84.5%)が多く、全般的に難病患者との関わりが少なかった。

なお、「③精神障害や発達障害の認定のある難病患者」について、「日常的な関わりあり」(14.9%)は回答機関全体(10.2%)よりも多かった。

表4-3-7 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度

(機関別：就労移行支援事業所) (n=181)

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	153 84.5%	<u>17</u> <u>9.4%</u>	<u>3</u> <u>1.7%</u>	<u>1</u> <u>0.6%</u>	<u>2</u> <u>1.1%</u>	5 2.8%	181
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	98 54.1%	38 21.0%	<u>19</u> <u>10.5%</u>	<u>7</u> <u>3.9%</u>	14 7.7%	5 2.8%	181
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	82 45.3%	<u>34</u> <u>18.8%</u>	<u>17</u> <u>9.4%</u>	19 10.5%	27 14.9%	2 1.1%	181
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	94 51.9%	<u>31</u> <u>17.1%</u>	<u>21</u> <u>11.6%</u>	17 9.4%	15 8.3%	3 1.7%	181
	⑤障害者手帳のない難病患者	110 60.8%	34 18.8%	<u>11</u> <u>6.1%</u>	<u>8</u> <u>4.4%</u>	<u>15</u> <u>8.3%</u>	3 1.7%	181
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	125 69.1%	<u>23</u> <u>12.7%</u>	<u>19</u> <u>10.5%</u>	<u>4</u> <u>2.2%</u>	7 3.9%	3 1.7%	181

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（８）その他

表４－３－８に機関別の結果（その他）を示す。その他に分類された機関の特徴として、「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」を除くすべての項目で「全く関わりなし」（35.8～81.1%）が多く、全般的に難病患者との関わりが少なかった。

表４－３－８ 日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（機関別：その他）（n=53）

		全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	43 81.1%	5 9.4%	4 7.5%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.9%	53
	②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	16 30.2%	11 20.8%	12 22.6%	7 13.2%	6 11.3%	1 1.9%	53
	③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	19 35.8%	11 20.8%	12 22.6%	5 9.4%	4 7.5%	2 3.8%	53
	④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	25 47.2%	11 20.8%	11 20.8%	3 5.7%	2 3.8%	1 1.9%	53
	⑤障害者手帳のない難病患者	25 47.2%	16 30.2%	6 11.3%	3 5.7%	2 3.8%	1 1.9%	53
	⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	31 58.5%	15 28.3%	5 9.4%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

２ 「難病患者の就労支援」の業務上の位置付け、難病患者や関係機関等への周知等の状況

表４－４に「難病患者の就労支援」の業務上の位置付け、難病患者や関係機関等への周知等の状況を示す。回答機関全体（回答数計）では、「難病患者の就労支援」について、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」（28.9%）、「業務上の位置づけや周知等はどちらかと言えばある」（28.7%）が多かった。

機関別にみると、回答機関全体と比べて、保健所は「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」（15.5%）が少なく、「業務上の位置づけや周知等はどちらかと言えない」（26.2%）が多かった。

ハローワークや難病患者就職サポーター、難病相談支援センター、産業保健総合支援センターでは「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」が57.1%～76.9%であって回答機関全体と比べて多かった。

障害者就業・生活支援センターでは「業務上の位置づけや周知等はどちらかと言えばある」(42.6%)が多かった。

就労移行支援事業所では「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」(13.3%)が少なく、「業務上の位置づけや周知等は全くない」(17.1%)、「業務上の位置づけや周知等はどちらかとも言えない」(22.1%)、「あいまいでありどちらとも言えない」(21.5%)が多かった。

その他に分類された機関では、「業務上の位置づけや周知等は全くない」(18.9%)が多かった。

表４－４ 「難病患者の就労支援」の業務上の位置付け、難病患者や関係機関等への周知等の状況（複数回答）（n=537）

機関の種類	項目	業務上の位置づけや周知等は全くない	業務上の位置づけや周知等はどちらかとも言えない	あいまいでありどちらとも言えない	業務上の位置づけや周知等はどちらかとも言えばある	業務上の位置づけや周知等が明確になっている	無回答	回答数(計)
保健所		7 6.8%	27 26.2%	21 20.4%	29 28.2%	16 15.5%	3 2.9%	103
患者会等		1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
ハローワーク		2 1.9%	1 1.0%	5 4.8%	31 29.8%	64 61.5%	1 1.0%	104
難病相談支援センター		1 3.8%	2 7.7%	0 0.0%	3 11.5%	20 76.9%	0 0.0%	26
産業保健総合支援センター		1 7.1%	0 0.0%	2 14.3%	3 21.4%	8 57.1%	0 0.0%	14
病院・診療所		2 18.2%	2 18.2%	1 9.1%	4 36.4%	2 18.2%	0 0.0%	11
障害者就業・生活支援センター		4 7.4%	6 11.1%	4 7.4%	23 42.6%	16 29.6%	1 1.9%	54
就労移行支援事業所		31 17.1%	40 22.1%	39 21.5%	45 24.9%	24 13.3%	2 1.1%	181
その他		10 18.9%	7 13.2%	8 15.1%	17 32.1%	10 18.9%	1 1.9%	53
無回答		0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	3 60.0%	5
回答数(計)		54 10.1%	85 15.8%	78 14.5%	154 28.7%	155 28.9%	11 2.0%	537

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

3 就労支援に限らない日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度

表４－５に就労支援に限らない日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（回答機関全体）の結果を示す。「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」は、他の項目と比べ、「日常的な関わりあり」（18.1%）、「関わりは比較的多い」（25.1%）が少なく、「全く関わりなし」（11.7%）、「ほとんど関わりなし」（19.6%）が多かった。

また、「②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方」については、他の項目と比べ、「日常的な関わりあり」（30.4%）が多く、「ほとんど関わりなし」（8.0%）が少なかった。

さらに、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」については、他の項目と比べ、「日常的な関わりあり」（18.2%）が少なかった。

その他、「④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援」については、「関わりは比較的多い」（36.9%）が多く、「全く関わりなし」（4.7%）、「ほとんど関わりなし」（9.5%）が少なかった。

表４－５ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（回答機関全体）（n=537）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	63 11.7%	105 19.6%	123 22.9%	<u>135</u> <u>25.1%</u>	<u>97</u> <u>18.1%</u>	14 2.6%	537
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	30 5.6%	<u>43</u> <u>8.0%</u>	110 20.5%	178 33.1%	163 30.4%	13 2.4%	537
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	34 6.3%	82 15.3%	130 24.2%	179 33.3%	<u>98</u> <u>18.2%</u>	14 2.6%	537
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	<u>25</u> <u>4.7%</u>	<u>51</u> <u>9.5%</u>	115 21.4%	198 36.9%	132 24.6%	16 3.0%	537

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（１）保健所

表４－５－１に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：保健所）」の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」については、「関わりは比較的多い」（35.0%）が多かった。また、「②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方」については、「日常的な関わりあり」（18.4%）が低く、「どちらとも言えない」（28.2%）が多かった。さらに「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」については、「関わりは比較的多い」（42.7%）が多かった。

表４－５－１ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（保健所）（n=103）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	<u>3</u> 2.9%	16 15.5%	26 25.2%	36 35.0%	18 17.5%	4 3.9%	103
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	3 2.9%	8 7.8%	29 28.2%	39 37.9%	<u>19</u> 18.4%	5 4.9%	103
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	<u>2</u> 1.9%	11 10.7%	28 27.2%	44 42.7%	14 13.6%	4 3.9%	103
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	3 2.9%	8 7.8%	22 21.4%	46 44.7%	20 19.4%	4 3.9%	103

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（２）ハローワーク

表４－５－２に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：ハローワーク）」の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」については、「全く関わりなし」（25.0%）、「ほとんど関わりなし」（38.5%）が多かった。また、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」についても同様に、「全く関わりなし」（11.5%）、「ほとんど関わりなし」（34.6%）が多かった。

表４－５－２ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（ハローワーク）（n=104）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	26 25.0%	40 38.5%	26 25.0%	<u>8</u> 7.7%	<u>3</u> 2.9%	1 1.0%	104
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	6 5.8%	10 9.6%	26 25.0%	32 30.8%	30 28.8%	0 0.0%	104
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	12 11.5%	36 34.6%	32 30.8%	<u>18</u> 17.3%	<u>6</u> 5.8%	0 0.0%	104
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	2 1.9%	14 13.5%	24 23.1%	39 37.5%	24 23.1%	1 1.0%	104

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（３）難病相談支援センター

表４－５－３に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：難病相談支援センター）」の結果を示す。回答機関全体と比較して、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」については、「ほとんど関わりなし」（30.8%）が多かった。また、「④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援」については、「日常的な関わりあり」（42.3%）が多かった。

表４－５－３ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度
（難病相談支援センター）（n=26）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	2 7.7%	5 19.2%	7 26.9%	6 23.1%	6 23.1%	0 0.0%	26
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	0 0.0%	2 7.7%	7 26.9%	8 30.8%	9 34.6%	0 0.0%	26
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	1 3.8%	8 30.8%	6 23.1%	4 15.4%	7 26.9%	0 0.0%	26
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	0 0.0%	2 7.7%	6 23.1%	7 26.9%	11 42.3%	0 0.0%	26

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（４）産業保健総合支援センター

表４－５－４に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：産業保健総合支援センター）」の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」については、「全く関わりなし」（50.0%）が多かった。また、「②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方」については、「全く関わりなし」（21.4%）、「ほとんど関わりなし」（28.6%）が多かった。

表４－５－４ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度
（産業保健総合支援センター）（n=14）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	7 50.0%	2 14.3%	3 21.4%	2 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	14
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	3 21.4%	4 28.6%	5 35.7%	1 7.1%	1 7.1%	0 0.0%	14
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	2 14.3%	0 0.0%	6 42.9%	4 28.6%	2 14.3%	0 0.0%	14
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	1 7.1%	3 21.4%	4 28.6%	3 21.4%	3 21.4%	0 0.0%	14

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（５）病院・診療所

表４－５－５に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：病院・診療所）」の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、すべての項目で「関わりは比較的多い」（45.5～54.5％）が多かった。

表４－５－５ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（病院・診療所）（n=11）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	0 0.0%	2 18.2%	1 9.1%	5 45.5%	3 27.3%	0 0.0%	11
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	0 0.0%	0 0.0%	4 36.4%	5 45.5%	2 18.2%	0 0.0%	11
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	0 0.0%	1 9.1%	2 18.2%	6 54.5%	2 18.2%	0 0.0%	11
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	0 0.0%	1 9.1%	0 0.0%	6 54.5%	3 27.3%	1 9.1%	11

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－５－６に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：障害者就業・生活支援センター）」の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方」について、「ほとんど関わりなし」（18.5％）が多かった。

また、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」、「④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援」については、「関わりは比較的多い」（20.4～22.2％）が少なかった。

表４－５－６ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度
（障害者就業・生活支援センター）（n=54）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	5 9.3%	15 27.8%	13 24.1%	14 25.9%	6 11.1%	1 1.9%	54
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	5 9.3%	10 18.5%	13 24.1%	13 24.1%	12 22.2%	1 1.9%	54
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	3 5.6%	10 18.5%	18 33.3%	<u>11</u> <u>20.4%</u>	11 20.4%	1 1.9%	54
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	3 5.6%	8 14.8%	15 27.8%	<u>12</u> <u>22.2%</u>	15 27.8%	1 1.9%	54

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（７）就労移行支援事業所

表４－５－７に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：就労移行支援事業所）」の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」については、「日常的な関わりあり」（28.7～29.3%）、「関わりは比較的多い」（30.9～42.5%）が多かった。

また、「②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方」については、「日常的な関わりあり」（44.8%）が多かった。

表４－５－７ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度
（就労移行支援事業所）（n=181）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	<u>11</u> 6.1%	<u>17</u> 9.4%	40 22.1%	56 30.9%	53 29.3%	4 2.2%	181
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	6 3.3%	<u>5</u> 2.8%	<u>20</u> 11.0%	66 36.5%	81 44.8%	3 1.7%	181
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	8 4.4%	<u>11</u> 6.1%	<u>28</u> 15.5%	77 42.5%	52 28.7%	5 2.8%	181
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	9 5.0%	<u>9</u> 5.0%	39 21.5%	70 38.7%	49 27.1%	5 2.8%	181

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（８）その他

表４－５－８に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（機関別：その他）」の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方」、「④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援」については、「全く関わりなし」（13.2%）が多かった。

表４－５－８ 日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（その他）（n=53）

	全く関わりなし	ほとんど関わりなし	どちらとも言えない	関わりは比較的多い	日常的関わりあり	無回答	回答総数
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	9 17.0%	8 15.1%	9 17.0%	13 24.5%	13 24.5%	1 1.9%	53
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	<u>7</u> 13.2%	4 7.5%	7 13.2%	18 34.0%	16 30.2%	1 1.9%	53
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	6 11.3%	5 9.4%	12 22.6%	22 41.5%	7 13.2%	1 1.9%	53
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	<u>7</u> 13.2%	6 11.3%	7 13.2%	20 37.7%	12 22.6%	1 1.9%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

4 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識

表4-6に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識についての支援機関（回答機関全体）の結果を示す。「②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要」、「③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要」について、他の項目と比べ、「強く意識している」（62.6～66.3%）が多かった。また、「④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要」は、「強く意識している」（40.4%）が少なく、「ある程度意識している」（47.1%）、「あまり意識していない」（8.4%）が多かった。

表4-6 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（回答機関全体）（n=537）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	35 6.5%	208 38.7%	274 51.0%	20 3.7%	537
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	22 4.1%	<u>139</u> <u>25.9%</u>	356 66.3%	20 3.7%	537
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	27 5.0%	<u>153</u> <u>28.5%</u>	336 62.6%	21 3.9%	537
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	45 8.4%	253 47.1%	<u>217</u> <u>40.4%</u>	22 4.1%	537
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	28 5.2%	208 38.7%	279 52.0%	22 4.1%	537

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（1）保健所

表4-6-1に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（機関別：保健所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要」、「②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要」、「③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要」について、「強く意識している」（35.0～49.5%）が少なく、「ある程度意識している」（38.8～49.5%）が多かった。また、「④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要」は、「強く意識している」（28.2%）が少なく、「あまり意識していない」（15.5%）が多かった。

表 4-6-1 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（保健所）（n=103）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	10 9.7%	51 49.5%	<u>36</u> <u>35.0%</u>	6 5.8%	103
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	5 4.9%	41 39.8%	<u>51</u> <u>49.5%</u>	6 5.8%	103
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	6 5.8%	40 38.8%	<u>51</u> <u>49.5%</u>	6 5.8%	103
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	16 15.5%	52 50.5%	<u>29</u> <u>28.2%</u>	6 5.8%	103
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	5 4.9%	40 38.8%	52 50.5%	6 5.8%	103

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（２）ハローワーク

表 4-6-2 に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（機関別：ハローワーク）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要」を除くすべての項目について、「強く意識している」（60.6～84.6%）が多く、「あまり意識していない」（0.0～1.9%）が少なかった。

表 4-6-2 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（ハローワーク）（n=104）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	<u>2</u> <u>1.9%</u>	34 32.7%	68 65.4%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	104
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>16</u> <u>15.4%</u>	88 84.6%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	104
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	<u>1</u> <u>1.0%</u>	26 25.0%	77 74.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	104
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>39</u> <u>37.5%</u>	63 60.6%	1 1.0%	104
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	5 4.8%	42 40.4%	57 54.8%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	104

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（３）難病相談支援センター

表 4-6-3 に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（機関別：難病相談支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で「強く意識している」（80.8～

92.3%)が多く、「ある程度意識している」(7.7～19.2%)が少なく、「あまり意識していない」の回答はなかった。

表４－６－３ 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識
(難病相談支援センター) (n=26)

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	0 0.0%	<u>3</u> <u>11.5%</u>	23 88.5%	0 0.0%	26
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	0 0.0%	<u>2</u> <u>7.7%</u>	24 92.3%	0 0.0%	26
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	0 0.0%	<u>2</u> <u>7.7%</u>	24 92.3%	0 0.0%	26
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	0 0.0%	<u>4</u> <u>15.4%</u>	22 84.6%	0 0.0%	26
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	0 0.0%	<u>5</u> <u>19.2%</u>	21 80.8%	0 0.0%	26

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(４) 産業保健総合支援センター

表４－６－４に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（機関別：産業保健総合支援センター）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値であるが、回答機関全体と比較して、大きな差は見られなかった。

表４－６－４ 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識
(産業保健総合支援センター) (n=14)

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	1 7.1%	5 35.7%	8 57.1%	0 0.0%	14
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	1 7.1%	2 14.3%	11 78.6%	0 0.0%	14
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	0 0.0%	2 14.3%	12 85.7%	0 0.0%	14
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	0 0.0%	8 57.1%	6 42.9%	0 0.0%	14
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	0 0.0%	6 42.9%	8 57.1%	0 0.0%	14

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（５）病院・診療所

表４－６－５に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（機関別：病院・診療所）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値であるが、回答機関全体と比較して、「④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要」については、「ある程度意識している」（81.8%）が多かった。

表４－６－５ 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（病院・診療所）（n=11）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	0 0.0%	7 63.6%	4 36.4%	0 0.0%	11
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	0 0.0%	4 36.4%	7 63.6%	0 0.0%	11
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	1 9.1%	5 45.5%	4 36.4%	1 9.1%	11
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	0 0.0%	9 81.8%	1 9.1%	1 9.1%	11
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	0 0.0%	7 63.6%	3 27.3%	1 9.1%	11

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－６－６に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（機関別：障害者就業・生活支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、大きな差は見られなかった。

表４－６－６ 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識
（障害者就業・生活支援センター）（n=54）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	3 5.6%	22 40.7%	27 50.0%	2 3.7%	54
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	0 0.0%	14 25.9%	38 70.4%	2 3.7%	54
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	0 0.0%	15 27.8%	37 68.5%	2 3.7%	54
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	1 1.9%	24 44.4%	27 50.0%	2 3.7%	54
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	0 0.0%	20 37.0%	32 59.3%	2 3.7%	54

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（７）就労移行支援事業所

表４－６－７に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（就労移行支援事業所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要」については、「強く意識している」（32.6%）が少なく、「ある程度意識している」（53.0%）が多かった。

表４－６－７ 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（就労移行支援事業所）
(n=181)

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	12 6.6%	70 38.7%	92 50.8%	7 3.9%	181
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	10 5.5%	47 26.0%	117 64.6%	7 3.9%	181
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	12 6.6%	48 26.5%	114 63.0%	7 3.9%	181
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	19 10.5%	96 53.0%	<u>59</u> <u>32.6%</u>	7 3.9%	181
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	12 6.6%	69 38.1%	92 50.8%	8 4.4%	181

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（８）その他

表４－６－８に効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（その他）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要」を除くすべての項目で、「あまり意識していない」（11.3～13.2%）が多かった。

表４－６－８ 効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（その他）(n=53)

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	7 13.2%	17 32.1%	27 50.9%	2 3.8%	53
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	6 11.3%	13 24.5%	32 60.4%	2 3.8%	53
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	7 13.2%	15 28.3%	29 54.7%	2 3.8%	53
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	8 15.1%	27 50.9%	16 30.2%	2 3.8%	53
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	6 11.3%	22 41.5%	23 43.4%	2 3.8%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

5 日常業務での難病患者の実態の意識

表4-7に日常業務での難病患者の実態の意識（回答機関全体）の結果を示す。「①疾患によっては、自身を『障害者』と考えていない患者は多い」については、「強く意識している」（16.9%）が少なく、「ある程度意識している」（54.4%）、「あまり意識していない」（24.4%）が多かった。

「②デスクワークやパートで働いている患者が多い」については、「強く意識している」（16.6%）が少なく、「あまり意識していない」（29.8%）が多かった。

「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」については、「強く意識している」（47.1%）が多く、「ある程度意識している」（30.2%）が少なかった。

「④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い」については、「強く意識している」（14.2%）が少なく、「ある程度意識している」（55.1%）、「あまり意識していない」（26.3%）が多かった。

「⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい」については、「強く意識している」（50.1%）が多く、「ある程度意識している」（38.2%）、「あまり意識していない」（7.8%）が少なかった。

「⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい」については、「強く意識している」（44.9%）が多く、「あまり意識していない」（7.4%）が少なかった。

「⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい」については、「あまり意識していない」（15.3%）が少なかった。

「⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望者が増えている」については、「強く意識している」（15.5%）が少なく、「あまり意識していない」（32.6%）が多かった。

表４－７ 日常業務での難病患者の実態の意識（回答機関全体）（n=537）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	131 24.4%	292 54.4%	<u>91</u> <u>16.9%</u>	23 4.3%	537
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	160 29.8%	264 49.2%	<u>89</u> <u>16.6%</u>	24 4.5%	537
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	101 18.8%	<u>162</u> <u>30.2%</u>	253 47.1%	21 3.9%	537
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	141 26.3%	296 55.1%	<u>76</u> <u>14.2%</u>	24 4.5%	537
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	<u>42</u> <u>7.8%</u>	<u>205</u> <u>38.2%</u>	269 50.1%	21 3.9%	537
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	<u>40</u> <u>7.4%</u>	232 43.2%	241 44.9%	24 4.5%	537
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	117 21.8%	241 44.9%	156 29.1%	23 4.3%	537
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	<u>82</u> <u>15.3%</u>	253 47.1%	177 33.0%	25 4.7%	537
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	93 17.3%	250 46.6%	167 31.1%	27 5.0%	537
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	175 32.6%	249 46.4%	<u>83</u> <u>15.5%</u>	30 5.6%	537

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(1) 保健所

表4-7-1に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：保健所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」については、「強く意識している」（18.4%）が少なく、「あまり意識していない」（39.8%）が多かった。また、「⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている」については、「強く意識している」（7.8%）が少なかった。

表4-7-1 日常業務での難病患者の実態の意識（保健所）（n=103）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	30 29.1%	56 54.4%	13 12.6%	4 3.9%	103
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	38 36.9%	50 48.5%	11 10.7%	4 3.9%	103
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	41 39.8%	39 37.9%	<u>19</u> <u>18.4%</u>	4 3.9%	103
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	31 30.1%	53 51.5%	15 14.6%	4 3.9%	103
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	7 6.8%	42 40.8%	50 48.5%	4 3.9%	103
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	7 6.8%	43 41.7%	48 46.6%	5 4.9%	103
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	28 27.2%	48 46.6%	23 22.3%	4 3.9%	103
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	12 11.7%	56 54.4%	31 30.1%	4 3.9%	103
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	18 17.5%	49 47.6%	32 31.1%	4 3.9%	103
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	41 39.8%	50 48.5%	<u>8</u> <u>7.8%</u>	4 3.9%	103

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(2) ハローワーク

表4-7-2に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：ハローワーク）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い」、「②デスクワークやパートで働いている患者が多い」、「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」、「④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い」、「⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい」、「⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい」については、「強く意識している」（25.0～67.3%）が多かった。

また、「⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている」については、「あまり意識していない」（42.3%）が多かった。

表4-7-2 日常業務での難病患者の実態の意識（ハローワーク）（n=104）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	<u>15</u> 14.4%	59 56.7%	30 28.8%	<u>0</u> 0.0%	104
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	<u>15</u> 14.4%	56 53.8%	33 31.7%	<u>0</u> 0.0%	104
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	<u>4</u> 3.8%	30 28.8%	70 67.3%	<u>0</u> 0.0%	104
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	<u>7</u> 6.7%	71 68.3%	26 25.0%	<u>0</u> 0.0%	104
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	<u>1</u> 1.0%	45 43.3%	58 55.8%	<u>0</u> 0.0%	104
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	8 7.7%	38 36.5%	57 54.8%	1 1.0%	104
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	20 19.2%	47 45.2%	37 35.6%	<u>0</u> 0.0%	104
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	10 9.6%	53 51.0%	41 39.4%	<u>0</u> 0.0%	104
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	15 14.4%	47 45.2%	41 39.4%	<u>1</u> 1.0%	104
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	44 42.3%	<u>39</u> 37.5%	21 20.2%	<u>0</u> 0.0%	104

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(3) 難病相談支援センター

表4-7-3に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：難病相談支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い」、「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」、「⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている」を除くすべての項目については、「強く意識している」(34.6～84.6%)が多かった。

表4-7-3 日常業務での難病患者の実態の意識（難病相談支援センター）(n=26)

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	3 11.5%	16 61.5%	7 26.9%	0 0.0%	26
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	6 23.1%	9 34.6%	11 42.3%	0 0.0%	26
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	0 0.0%	10 38.5%	16 61.5%	0 0.0%	26
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	2 7.7%	15 57.7%	9 34.6%	0 0.0%	26
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	0 0.0%	4 15.4%	22 84.6%	0 0.0%	26
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	0 0.0%	7 26.9%	19 73.1%	0 0.0%	26
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	1 3.8%	12 46.2%	13 50.0%	0 0.0%	26
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	0 0.0%	9 34.6%	16 61.5%	1 3.8%	26
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	2 7.7%	9 34.6%	14 53.8%	1 3.8%	26
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	6 23.1%	14 53.8%	4 15.4%	2 7.7%	26

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（４）産業保健総合支援センター

表４－７－４に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：産業保健総合支援センター）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い」、「⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい」、「⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい」については、「強く意識している」（42.9～78.6%）が多かった。

表４－７－４ 日常業務での難病患者の実態の意識
（産業保健総合支援センター）（n=14）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	5 35.7%	7 50.0%	2 14.3%	0 0.0%	14
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	5 35.7%	7 50.0%	2 14.3%	0 0.0%	14
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	5 35.7%	6 42.9%	3 21.4%	0 0.0%	14
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	0 0.0%	8 57.1%	6 42.9%	0 0.0%	14
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	0 0.0%	3 21.4%	11 78.6%	0 0.0%	14
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	0 0.0%	3 21.4%	11 78.6%	0 0.0%	14
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	2 14.3%	8 57.1%	4 28.6%	0 0.0%	14
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	0 0.0%	6 42.9%	8 57.1%	0 0.0%	14
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	3 21.4%	5 35.7%	6 42.9%	0 0.0%	14
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	4 28.6%	8 57.1%	1 7.1%	1 7.1%	14

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（５）病院・診療所

表４－７－５に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：病院・診療所）の結果を示す。
回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」について、「ある程度意識している」（63.6%）が多かった。

表４－７－５ 日常業務での難病患者の実態の意識（病院・診療所）（n=11）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	3 27.3%	6 54.5%	2 18.2%	0 0.0%	11
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	3 27.3%	6 54.5%	2 18.2%	0 0.0%	11
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	2 18.2%	7 63.6%	2 18.2%	0 0.0%	11
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	4 36.4%	6 54.5%	1 9.1%	0 0.0%	11
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	1 9.1%	4 36.4%	6 54.5%	0 0.0%	11
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	1 9.1%	7 63.6%	3 27.3%	0 0.0%	11
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	2 18.2%	6 54.5%	3 27.3%	0 0.0%	11
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	1 9.1%	7 63.6%	3 27.3%	0 0.0%	11
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	2 18.2%	8 72.7%	1 9.1%	0 0.0%	11
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	4 36.4%	7 63.6%	0 0.0%	0 0.0%	11

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－７－６に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：障害者就業・生活支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①疾患によっては、自身を『障害者』と考えていない患者は多い」については、「ある程度意識している」（70.4%）が多かった。

また、「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」、「⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている」については、「強く意識している」（27.8～63.0%）が多く、「あまり意識していない」（7.4～16.7%）が少なかった。

表４－７－６ 日常業務での難病患者の実態の意識（障害者就業・生活支援センター）

(n=54)

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	8 14.8%	38 70.4%	7 13.0%	1 1.9%	54
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	15 27.8%	30 55.6%	8 14.8%	1 1.9%	54
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	<u>4</u> <u>7.4%</u>	15 27.8%	34 63.0%	1 1.9%	54
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	17 31.5%	32 59.3%	4 7.4%	1 1.9%	54
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	7 13.0%	20 37.0%	26 48.1%	1 1.9%	54
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	1 1.9%	30 55.6%	22 40.7%	1 1.9%	54
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	10 18.5%	30 55.6%	13 24.1%	1 1.9%	54
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	9 16.7%	28 51.9%	16 29.6%	1 1.9%	54
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	5 9.3%	29 53.7%	19 35.2%	1 1.9%	54
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	<u>9</u> <u>16.7%</u>	29 53.7%	15 27.8%	1 1.9%	54

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（７）就労移行支援事業所

表４－７－７に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：就労移行支援事業所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②デスクワークやパートで働いている患者が多い」、「④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い」、「⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい」、「⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい」については、「強く意識している」（6.6～37.6%）が少なかった。

また、「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」、「⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい」、「⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい」を除くすべての項目については、「無回答」（7.2～8.8%）が多かった。

表４－７－７ 日常業務での難病患者の実態の意識（就労移行支援事業所）（n=181）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	50 27.6%	91 50.3%	27 14.9%	13 7.2%	181
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	61 33.7%	86 47.5%	<u>20</u> <u>11.0%</u>	14 7.7%	181
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	31 17.1%	<u>44</u> <u>24.3%</u>	95 52.5%	11 6.1%	181
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	65 35.9%	90 49.7%	<u>12</u> <u>6.6%</u>	14 7.7%	181
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	18 9.9%	69 38.1%	83 45.9%	11 6.1%	181
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	16 8.8%	85 47.0%	<u>68</u> <u>37.6%</u>	12 6.6%	181
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	39 21.5%	75 41.4%	54 29.8%	13 7.2%	181
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	36 19.9%	81 44.8%	50 27.6%	14 7.7%	181
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	34 18.8%	86 47.5%	<u>46</u> <u>25.4%</u>	15 8.3%	181
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	54 29.8%	81 44.8%	30 16.6%	16 8.8%	181

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(8) その他

表４－７－８に日常業務での難病患者の実態の意識（機関別：その他）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい」、「⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい」については、「強く意識している」（30.2～35.8%）の回答が少なかった。

また、「③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい」、「⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている」を除くすべての項目で、「あまり意識していない」（17.0～45.3%）が多かった。

表４－７－８ 日常業務での難病患者の実態の意識（その他）（n=53）

	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している	無回答	回答総数
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	21 39.6%	25 47.2%	4 7.5%	3 5.7%	53
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	24 45.3%	22 41.5%	4 7.5%	3 5.7%	53
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	15 28.3%	14 26.4%	21 39.6%	3 5.7%	53
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	20 37.7%	26 49.1%	4 7.5%	3 5.7%	53
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	10 18.9%	21 39.6%	<u>19</u> <u>35.8%</u>	3 5.7%	53
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	9 17.0%	25 47.2%	<u>16</u> <u>30.2%</u>	3 5.7%	53
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	19 35.8%	19 35.8%	12 22.6%	3 5.7%	53
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	17 32.1%	21 39.6%	12 22.6%	3 5.7%	53
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい	16 30.2%	23 43.4%	11 20.8%	3 5.7%	53
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	18 34.0%	27 50.9%	4 7.5%	4 7.5%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

6 難病患者の就労支援ニーズに対応するために活用できる機関、制度・サービスの認知度

表4-8に難病患者の就労支援ニーズに対応するために活用できる機関、制度・サービスの認知度（回答機関全体）の結果を示す。

「①難病相談支援センター」については、他の項目と比べ、「知っており普段から関わっている」（26.4%）、「どちらとも言えない」（8.8%）が少なく、「名前だけは知っていた」（16.6%）、「初めて聞いた」（12.1%）が多かった。

「②治療と仕事の両立支援」については、「知っており普段から関わっている」（14.3%）が少なく、「初めて聞いた」（17.9%）が多かった。

「③ハローワークの個別の職業紹介等」については、「内容をある程度理解している」（35.6%）が多く、「初めて聞いた」（2.4%）が少なかった。

「④難病患者就職サポーター」については、「知っており普段から関わっている」（25.7%）が少なく、「名前だけは知っていた」（13.6%）、「初めて聞いた」（16.8%）が多かった。

「⑤ハローワークの障害者向けチーム支援」については、「内容をある程度理解している」（25.7%）が少なく、「初めて聞いた」（13.4%）が多かった。

「⑦障害者就業・生活支援センター」、「⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度」、「⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務」、「⑩就労移行支援事業」については、「知っており普段から関わっている」（50.8～60.0%）が多く、「初めて聞いた」（1.1～4.7%）が少なかった。

「⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）」については、「知っており普段から関わっている」（52.9%）、「内容をある程度理解している」（35.4%）が多く、「名前だけは知っていた」（2.4%）、「初めて聞いた」（0.9%）が少なかった。

「⑫産業保健総合支援センター」については、「知っており普段から関わっている」（11.2%）、「内容をある程度理解している」（22.0%）が少なく、「名前だけは知っていた」（15.6%）、「初めて聞いた」（26.6%）が多かった。

表４－８ 活用できる機関、制度・サービスの認知度（回答機関全体）（n=537）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っている普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	65 12.1%	89 16.6%	<u>47</u> <u>8.8%</u>	174 32.4%	<u>142</u> <u>26.4%</u>	20 3.7%	537
②治療と仕事の両立支援	96 17.9%	55 10.2%	123 22.9%	172 32.0%	<u>77</u> <u>14.3%</u>	14 2.6%	537
③ハローワークの個別の職業紹介等	<u>13</u> <u>2.4%</u>	41 7.6%	69 12.8%	191 35.6%	210 39.1%	13 2.4%	537
④難病患者就職サポーター	90 16.8%	73 13.6%	70 13.0%	152 28.3%	<u>138</u> <u>25.7%</u>	14 2.6%	537
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	72 13.4%	41 7.6%	80 14.9%	<u>138</u> <u>25.7%</u>	194 36.1%	12 2.2%	537
⑥地域障害者職業センター	45 8.4%	46 8.6%	65 12.1%	156 29.1%	213 39.7%	12 2.2%	537
⑦障害者就業・生活支援センター	<u>25</u> <u>4.7%</u>	42 7.8%	<u>43</u> <u>8.0%</u>	141 26.3%	273 50.8%	13 2.4%	537
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	<u>10</u> <u>1.9%</u>	<u>19</u> <u>3.5%</u>	<u>34</u> <u>6.3%</u>	165 30.7%	295 54.9%	14 2.6%	537
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	<u>10</u> <u>1.9%</u>	<u>22</u> <u>4.1%</u>	<u>47</u> <u>8.8%</u>	169 31.5%	277 51.6%	12 2.2%	537
⑩就労移行支援事業	<u>6</u> <u>1.1%</u>	<u>11</u> <u>2.0%</u>	<u>39</u> <u>7.3%</u>	147 27.4%	322 60.0%	12 2.2%	537
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	<u>5</u> <u>0.9%</u>	<u>13</u> <u>2.4%</u>	<u>32</u> <u>6.0%</u>	190 35.4%	284 52.9%	13 2.4%	537
⑫産業保健総合支援センター	143 26.6%	84 15.6%	119 22.2%	<u>118</u> <u>22.0%</u>	<u>60</u> <u>11.2%</u>	13 2.4%	537

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（１）保健所

表４－８－１に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：保健所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①難病相談支援センター」は、「知っており普段から関わっている」（37.9%）、「内容をある程度理解している」（50.5%）が多く、「名前だけは知っていた」（2.9%）、「初めて聞いた」（0.0%）が少なかった。

「②治療と仕事の両立支援」～「⑫産業保健総合支援センター」については、回答機関全体と比較して、「知っており普段から関わっている」（1.9～16.5%）が少なかった。このうち、「③ハローワークの個別の職業紹介等」、「④難病患者就職サポーター」、「⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度」、「⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務」、「⑩就労移行支援事業」、「⑪就労継続支援Ａ型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）」、「⑫産業保健総合支援センター」は、「内容をある程度理解している」（31.1～63.1%）が多かったが、「①難病相談支援センター」「④難病患者就職サポーター」、「⑫産業保健総合支援センター」を除くすべての項目で、「名前だけは知っていた」（6.8～20.4%）が多かった。

表 4－8－1 活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：保健所）（n=103）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	<u>0</u> 0.0%	<u>3</u> 2.9%	4 3.9%	52 50.5%	39 37.9%	5 4.9%	103
②治療と仕事の両立支援	18 17.5%	17 16.5%	22 21.4%	37 35.9%	<u>5</u> 4.9%	4 3.9%	103
③ハローワークの個別の職業紹介等	0 0.0%	15 14.6%	15 14.6%	54 52.4%	<u>15</u> 14.6%	4 3.9%	103
④難病患者就職サポーター	11 10.7%	17 16.5%	14 13.6%	40 38.8%	<u>17</u> 16.5%	4 3.9%	103
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	37 35.9%	14 13.6%	21 20.4%	23 22.3%	<u>4</u> 3.9%	4 3.9%	103
⑥地域障害者職業センター	38 36.9%	17 16.5%	19 18.4%	22 21.4%	<u>3</u> 2.9%	4 3.9%	103
⑦障害者就業・生活支援センター	20 19.4%	21 20.4%	17 16.5%	32 31.1%	<u>9</u> 8.7%	4 3.9%	103
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	5 4.9%	13 12.6%	20 19.4%	56 54.4%	<u>5</u> 4.9%	4 3.9%	103
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	5 4.9%	14 13.6%	20 19.4%	51 49.5%	<u>9</u> 8.7%	4 3.9%	103
⑩就労移行支援事業	3 2.9%	7 6.8%	17 16.5%	57 55.3%	<u>15</u> 14.6%	4 3.9%	103
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	2 1.9%	7 6.8%	9 8.7%	65 63.1%	<u>16</u> 15.5%	4 3.9%	103
⑫産業保健総合支援センター	26 25.2%	17 16.5%	22 21.4%	32 31.1%	<u>2</u> 1.9%	4 3.9%	103

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(2) ハローワーク

表４－８－２に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：ハローワーク）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で、「知っており普段から関わっている」（20.2～92.3%）が多かったが、その中では「②治療と仕事の両立支援」、「⑫産業保健総合支援センター」について、「初めて聞いた」、「名前だけは知っていた」、「どちらとも言えない」の回答が一定数あって、認知が少なかった。

表４－８－２ 活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：ハローワーク）（n=104）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	7 6.7%	<u>9</u> <u>8.7%</u>	8 7.7%	32 30.8%	48 46.2%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	104
②治療と仕事の両立支援	<u>9</u> <u>8.7%</u>	6 5.8%	18 17.3%	42 40.4%	29 27.9%	0 0.0%	104
③ハローワークの個別の職業紹介等	0 0.0%	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>6</u> <u>5.8%</u>	96 92.3%	0 0.0%	104
④難病患者就職サポーター	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>4</u> <u>3.8%</u>	<u>3</u> <u>2.9%</u>	29 27.9%	67 64.4%	0 0.0%	104
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>9</u> <u>8.7%</u>	93 89.4%	0 0.0%	104
⑥地域障害者職業センター	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>2</u> <u>1.9%</u>	<u>2</u> <u>1.9%</u>	<u>20</u> <u>19.2%</u>	80 76.9%	0 0.0%	104
⑦障害者就業・生活支援センター	<u>0</u> <u>0.0%</u>	4 3.8%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>12</u> <u>11.5%</u>	87 83.7%	1 1.0%	104
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	0 0.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>2</u> <u>1.9%</u>	<u>9</u> <u>8.7%</u>	93 89.4%	0 0.0%	104
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	0 0.0%	1 1.0%	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>16</u> <u>15.4%</u>	86 82.7%	0 0.0%	104
⑩就労移行支援事業	0 0.0%	1 1.0%	4 3.8%	24 23.1%	75 72.1%	0 0.0%	104
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	0 0.0%	1 1.0%	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>21</u> <u>20.2%</u>	81 77.9%	0 0.0%	104
⑫産業保健総合支援センター	<u>16</u> <u>15.4%</u>	15 14.4%	24 23.1%	27 26.0%	21 20.2%	1 1.0%	104

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(3) 難病相談支援センター

表4-8-3に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：難病相談支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①難病相談支援センター」～「④難病患者就職サポーター」、「⑫産業保健総合支援センター」については、「知っており普段から関わっている」（34.6～92.3%）が多く、「⑤ハローワークの障害者向けチーム支援」～「⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度」、「⑩就労移行支援事業」～「⑫産業保健総合支援センター」については、「内容をある程度理解している」（46.2～76.9%）が多かった。

表4-8-3 活用できる機関、制度・サービスの認知度（難病相談支援センター）（n=26）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	0 0.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	0 0.0%	<u>1</u> <u>3.8%</u>	24 92.3%	1 3.8%	26
②治療と仕事の両立支援	1 3.8%	1 3.8%	3 11.5%	10 38.5%	11 42.3%	0 0.0%	26
③ハローワークの個別の職業紹介等	0 0.0%	0 0.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	8 30.8%	18 69.2%	0 0.0%	26
④難病患者就職サポーター	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>0</u> <u>0.0%</u>	3 11.5%	23 88.5%	0 0.0%	26
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	1 3.8%	0 0.0%	3 11.5%	13 50.0%	9 34.6%	0 0.0%	26
⑥地域障害者職業センター	0 0.0%	0 0.0%	2 7.7%	18 69.2%	6 23.1%	0 0.0%	26
⑦障害者就業・生活支援センター	0 0.0%	1 3.8%	1 3.8%	15 57.7%	9 34.6%	0 0.0%	26
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	0 0.0%	0 0.0%	1 3.8%	16 61.5%	<u>9</u> <u>34.6%</u>	0 0.0%	26
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	0 0.0%	1 3.8%	4 15.4%	12 46.2%	9 34.6%	0 0.0%	26
⑩就労移行支援事業	0 0.0%	0 0.0%	2 7.7%	18 69.2%	<u>6</u> <u>23.1%</u>	0 0.0%	26
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	0 0.0%	0 0.0%	1 3.8%	20 76.9%	<u>5</u> <u>19.2%</u>	0 0.0%	26
⑫産業保健総合支援センター	<u>1</u> <u>3.8%</u>	1 3.8%	3 11.5%	12 46.2%	9 34.6%	0 0.0%	26

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（４）産業保健総合支援センター

表４－８－４に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：産業保健総合支援センター）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「②治療と仕事の両立支援」、「⑫産業保健総合支援センター」については、「知っており普段から関わっている」が100%であった。

また、「⑤ハローワークの障害者向けチーム支援」、「⑦障害者就業・生活支援センター」、「⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度」、「⑩就労移行支援事業」、「⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）」については、「知っており普段から関わっている」（7.1～28.6%）が少なく、障害者雇用に関する機関や制度・サービスにかかる認知度が低かった。

表４－８－４ 活用できる機関、制度・サービスの認知度（産業保健総合支援センター）（n=14）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	2 14.3%	0 0.0%	1 7.1%	5 35.7%	6 42.9%	0 0.0%	14
②治療と仕事の両立支援	0 0.0%	0 0.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>0</u> <u>0.0%</u>	14 100.0%	0 0.0%	14
③ハローワークの個別の職業紹介等	0 0.0%	0 0.0%	5 35.7%	4 28.6%	5 35.7%	0 0.0%	14
④難病患者就職サポーター	2 14.3%	1 7.1%	2 14.3%	5 35.7%	4 28.6%	0 0.0%	14
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	0 0.0%	0 0.0%	7 50.0%	6 42.9%	<u>1</u> <u>7.1%</u>	0 0.0%	14
⑥地域障害者職業センター	1 7.1%	1 7.1%	3 21.4%	5 35.7%	4 28.6%	0 0.0%	14
⑦障害者就業・生活支援センター	1 7.1%	1 7.1%	5 35.7%	6 42.9%	<u>1</u> <u>7.1%</u>	0 0.0%	14
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	1 7.1%	0 0.0%	1 7.1%	8 57.1%	<u>4</u> <u>28.6%</u>	0 0.0%	14
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	1 7.1%	1 7.1%	3 21.4%	3 21.4%	6 42.9%	0 0.0%	14
⑩就労移行支援事業	1 7.1%	1 7.1%	6 42.9%	5 35.7%	<u>1</u> <u>7.1%</u>	0 0.0%	14
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	0 0.0%	2 14.3%	2 14.3%	9 64.3%	<u>1</u> <u>7.1%</u>	0 0.0%	14
⑫産業保健総合支援センター	<u>0</u> <u>0.0%</u>	0 0.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>0</u> <u>0.0%</u>	14 100.0%	0 0.0%	14

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(5) 病院・診療所

表4-8-5に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：病院・診療所）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「⑥地域障害者職業センター」～「⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）」については、「知っており普段から関わっている」（9.1～18.2%）が少なく、障害者雇用に関する機関や制度・サービスにかかる認知度が低かった。

表4-8-5 活用できる機関、制度・サービスの認知度（病院・診療所）（n=11）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	0 0.0%	1 9.1%	3 27.3%	5 45.5%	2 18.2%	0 0.0%	11
②治療と仕事の両立支援	2 18.2%	1 9.1%	1 9.1%	5 45.5%	2 18.2%	0 0.0%	11
③ハローワークの個別の職業紹介等	0 0.0%	1 9.1%	1 9.1%	7 63.6%	2 18.2%	0 0.0%	11
④難病患者就職サポーター	1 9.1%	2 18.2%	0 0.0%	6 54.5%	2 18.2%	0 0.0%	11
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	2 18.2%	1 9.1%	3 27.3%	4 36.4%	1 9.1%	0 0.0%	11
⑥地域障害者職業センター	0 0.0%	3 27.3%	2 18.2%	5 45.5%	<u>1</u> <u>9.1%</u>	0 0.0%	11
⑦障害者就業・生活支援センター	0 0.0%	3 27.3%	2 18.2%	5 45.5%	<u>1</u> <u>9.1%</u>	0 0.0%	11
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	0 0.0%	3 27.3%	3 27.3%	4 36.4%	<u>1</u> <u>9.1%</u>	0 0.0%	11
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	1 9.1%	1 9.1%	3 27.3%	5 45.5%	<u>1</u> <u>9.1%</u>	0 0.0%	11
⑩就労移行支援事業	0 0.0%	2 18.2%	3 27.3%	4 36.4%	<u>2</u> <u>18.2%</u>	0 0.0%	11
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	0 0.0%	1 9.1%	5 45.5%	3 27.3%	<u>2</u> <u>18.2%</u>	0 0.0%	11
⑫産業保健総合支援センター	3 27.3%	3 27.3%	4 36.4%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－８－６に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：障害者就業・生活支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「⑤ハローワークの障害者向けチーム支援」～「⑪就労継続支援Ａ型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場合）」については、「知っており普段から関わっている」（53.7～92.6%）が多く、障害者雇用に関する機関や制度・サービスにかかる認知度が高かった。

表４－８－６ 活用できる機関、制度・サービスの認知度
（障害者就業・生活支援センター）（n=54）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っており普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	3 5.6%	11 20.4%	2 3.7%	25 46.3%	10 18.5%	3 5.6%	54
②治療と仕事の両立支援	7 13.0%	4 7.4%	19 35.2%	18 33.3%	5 9.3%	1 1.9%	54
③ハローワークの個別の職業紹介等	1 1.9%	1 1.9%	10 18.5%	19 35.2%	22 40.7%	1 1.9%	54
④難病患者就職サポーター	8 14.8%	8 14.8%	11 20.4%	16 29.6%	10 18.5%	1 1.9%	54
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	3 5.6%	4 7.4%	6 11.1%	11 20.4%	29 53.7%	1 1.9%	54
⑥地域障害者職業センター	0 0.0%	1 1.9%	3 5.6%	8 14.8%	41 75.9%	1 1.9%	54
⑦障害者就業・生活支援センター	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 5.6%	50 92.6%	1 1.9%	54
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	6 11.1%	47 87.0%	1 1.9%	54
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	10 18.5%	43 79.6%	1 1.9%	54
⑩就労移行支援事業	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	7 13.0%	46 85.2%	1 1.9%	54
⑪就労継続支援Ａ型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場合）	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	9 16.7%	44 81.5%	1 1.9%	54
⑫産業保健総合支援センター	20 37.0%	6 11.1%	14 25.9%	10 18.5%	3 5.6%	1 1.9%	54

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（７）就労移行支援事業所

表４－８－７に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：就労移行支援事業所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①難病相談支援センター」、「②治療と仕事の両立支援」、「④難病患者就職サポーター」、「⑫産業保健総合支援センター」については、「知っており普段から関わっている」（５.５～７.７％）が少なく、「初めて聞いた」（２０.４～３３.１％）が多かった。両立支援や難病法で定められた制度やサービスについての認知度は低い結果であった。

また、「⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度」～「⑪就労継続支援Ａ型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）」については、「知っており普段から関わっている」（５８.０～８５.１％）が多く、障害者雇用率制度や合理的配慮の提供義務、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等についての認知度は高かった。

さらに、「③ハローワークの個別の職業紹介等」、「⑤ハローワークの障害者向けチーム支援」については、「内容をある程度理解している」が多かった。「知っており普段から関わっている」（２５.４～２６.５％）が少なかった。

表 4－8－7 活用できる機関、制度・サービスの認知度（就労移行支援事業所）（n=181）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っている普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	37 20.4%	59 32.6%	24 13.3%	<u>43</u> <u>23.8%</u>	<u>12</u> <u>6.6%</u>	6 3.3%	181
②治療と仕事の両立支援	51 28.2%	22 12.2%	42 23.2%	52 28.7%	<u>10</u> <u>5.5%</u>	4 2.2%	181
③ハローワークの個別の職業紹介等	9 5.0%	19 10.5%	24 13.3%	79 43.6%	<u>46</u> <u>25.4%</u>	4 2.2%	181
④難病患者就職サポーター	52 28.7%	37 20.4%	32 17.7%	<u>41</u> <u>22.7%</u>	<u>14</u> <u>7.7%</u>	5 2.8%	181
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	23 12.7%	19 10.5%	28 15.5%	60 33.1%	<u>48</u> <u>26.5%</u>	3 1.7%	181
⑥地域障害者職業センター	<u>2</u> <u>1.1%</u>	18 9.9%	26 14.4%	67 37.0%	65 35.9%	3 1.7%	181
⑦障害者就業・生活支援センター	<u>1</u> <u>0.6%</u>	9 5.0%	12 6.6%	59 32.6%	97 53.6%	3 1.7%	181
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	2 1.1%	<u>2</u> <u>1.1%</u>	7 3.9%	50 27.6%	117 64.6%	3 1.7%	181
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	1 0.6%	<u>2</u> <u>1.1%</u>	13 7.2%	57 31.5%	105 58.0%	3 1.7%	181
⑩就労移行支援事業	0 0.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>4</u> <u>2.2%</u>	<u>20</u> <u>11.0%</u>	154 85.1%	3 1.7%	181
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	0 0.0%	2 1.1%	13 7.2%	<u>50</u> <u>27.6%</u>	112 61.9%	4 2.2%	181
⑫産業保健総合支援センター	60 33.1%	33 18.2%	43 23.8%	32 17.7%	<u>10</u> <u>5.5%</u>	3 1.7%	181

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(8) その他

表4-8-8に活用できる機関、制度・サービスの認知度（機関別：その他）の結果を示す。
回答機関全体と比較して、「①難病相談支援センター」～「④難病患者就職サポーター」、「⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）」、「⑫産業保健総合支援センター」については、「初めて聞いた」（5.7～45.3%）が多かった。

表4-8-8 活用できる機関、制度・サービスの認知度（その他）（n=53）

	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらとも言えない	内容をある程度理解している	知っている普段から関わっている	無回答	回答総数
①難病相談支援センター	15 28.3%	10 18.9%	9 17.0%	11 20.8%	<u>5</u> <u>9.4%</u>	3 5.7%	53
②治療と仕事の両立支援	15 28.3%	7 13.2%	17 32.1%	<u>9</u> <u>17.0%</u>	3 5.7%	2 3.8%	53
③ハローワークの個別の職業紹介等	4 7.5%	5 9.4%	14 26.4%	19 35.8%	<u>10</u> <u>18.9%</u>	1 1.9%	53
④難病患者就職サポーター	15 28.3%	8 15.1%	10 18.9%	12 22.6%	<u>7</u> <u>13.2%</u>	1 1.9%	53
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援	7 13.2%	3 5.7%	14 26.4%	14 26.4%	14 26.4%	1 1.9%	53
⑥地域障害者職業センター	4 7.5%	4 7.5%	7 13.2%	17 32.1%	20 37.7%	1 1.9%	53
⑦障害者就業・生活支援センター	3 5.7%	3 5.7%	4 7.5%	12 22.6%	30 56.6%	1 1.9%	53
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度	2 3.8%	0 0.0%	1 1.9%	18 34.0%	29 54.7%	3 5.7%	53
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務	2 3.8%	1 1.9%	2 3.8%	20 37.7%	27 50.9%	1 1.9%	53
⑩就労移行支援事業	2 3.8%	0 0.0%	2 3.8%	13 24.5%	35 66.0%	1 1.9%	53
⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	3 5.7%	0 0.0%	2 3.8%	13 24.5%	34 64.2%	1 1.9%	53
⑫産業保健総合支援センター	24 45.3%	8 15.1%	12 22.6%	<u>6</u> <u>11.3%</u>	2 3.8%	1 1.9%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

7 難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性

表4-9に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（回答機関全体）の結果を示す。

「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」については、他の項目と比べ、「十分可能」（24.0%）、「条件により可能」（52.9%）が多く、「どちらとも言えない」（16.6%）、「ほぼ不可能」（3.5%）が少なかった。

また、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと」については、「十分可能」（15.6%）が少なく、「どちらとも言えない」（25.9%）が多かった。

さらに、「③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと」については、「十分可能」（24.2%）が多く、「どちらとも言えない」（17.9%）、「ほぼ不可能」（3.4%）が少なかった。

その他、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」については、「条件により可能」（39.3%）が少なく、「どちらとも言えない」（29.6%）、「ほぼ不可能」（8.4%）が多かった。

表4-9 就労支援ニーズへの対応の可能性（回答機関全体）（n=537）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	6 1.1%	<u>19</u> <u>3.5%</u>	<u>89</u> <u>16.6%</u>	284 52.9%	129 24.0%	10 1.9%	537
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	6 1.1%	35 6.5%	139 25.9%	261 48.6%	<u>84</u> <u>15.6%</u>	12 2.2%	537
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	7 1.3%	<u>18</u> <u>3.4%</u>	<u>96</u> <u>17.9%</u>	272 50.7%	130 24.2%	14 2.6%	537
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	11 2.0%	45 8.4%	159 29.6%	<u>211</u> <u>39.3%</u>	99 18.4%	12 2.2%	537

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（1）保健所

表4-9-1に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：保健所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」、「③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと」、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」については、「十分可能」（6.8～15.5%）が少なかった。

表 4-9-1 就労支援ニーズへの対応の可能性（保健所）（n=103）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	1 1.0%	5 4.9%	28 27.2%	54 52.4%	<u>11</u> <u>10.7%</u>	4 3.9%	103
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	1 1.0%	4 3.9%	27 26.2%	55 53.4%	12 11.7%	4 3.9%	103
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	2 1.9%	4 3.9%	18 17.5%	58 56.3%	<u>16</u> <u>15.5%</u>	5 4.9%	103
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	2 1.9%	7 6.8%	34 33.0%	49 47.6%	<u>7</u> <u>6.8%</u>	4 3.9%	103

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（２）ハローワーク

表 4-9-2 に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：ハローワーク）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」については、「十分可能」（30.8～40.4%）が多かった。

また、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと」については、「ほぼ不可能」（1.9%）が少なかった。

さらに、すべての項目で、「全く不可能」の回答がなかった。

表 4-9-2 就労支援ニーズへの対応の可能性（ハローワーク）（n=104）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	0 0.0%	2 1.9%	<u>6</u> <u>5.8%</u>	54 51.9%	42 40.4%	0 0.0%	104
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	0 0.0%	<u>2</u> <u>1.9%</u>	31 29.8%	51 49.0%	20 19.2%	0 0.0%	104
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	0 0.0%	3 2.9%	16 15.4%	55 52.9%	30 28.8%	0 0.0%	104
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	0 0.0%	4 3.8%	23 22.1%	45 43.3%	32 30.8%	0 0.0%	104

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（３）難病相談支援センター

表４－９－３に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：難病相談支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」については、「十分可能」（42.3%）が多かった。

また、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」については、「条件により可能」（57.7%）が多かった。

表４－９－３ 就労支援ニーズへの対応の可能性（難病相談支援センター）（n=26）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	15 57.7%	11 42.3%	0 0.0%	26
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	1 3.8%	0 0.0%	2 7.7%	17 65.4%	6 23.1%	0 0.0%	26
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	0 0.0%	0 0.0%	2 7.7%	16 61.5%	8 30.8%	0 0.0%	26
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	1 3.8%	2 7.7%	6 23.1%	15 57.7%	2 7.7%	0 0.0%	26

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（４）産業保健総合支援センター

表４－９－４に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：産業保健総合支援センター）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、すべての項目で「十分可能」（35.7～64.3%）が多く、「全く不可能」の回答がなかった。

表４－９－４ 就労支援ニーズへの対応の可能性（産業保健総合支援センター）（n=14）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	6 42.9%	8 57.1%	0 0.0%	14
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	0 0.0%	1 7.1%	1 7.1%	7 50.0%	5 35.7%	0 0.0%	14
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	0 0.0%	0 0.0%	1 7.1%	6 42.9%	7 50.0%	0 0.0%	14
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	0 0.0%	1 7.1%	2 14.3%	2 14.3%	9 64.3%	0 0.0%	14

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（５）病院・診療所

表４－９－５に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：病院・診療所）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」については、「ほぼ不可能」（27.3%）が多かった。

表４－９－５ 就労支援ニーズへの対応の可能性（病院・診療所）（n=11）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	0 0.0%	0 0.0%	1 9.1%	9 81.8%	1 9.1%	0 0.0%	11
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	0 0.0%	1 9.1%	3 27.3%	7 63.6%	0 0.0%	0 0.0%	11
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	0 0.0%	1 9.1%	5 45.5%	4 36.4%	1 9.1%	0 0.0%	11
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	0 0.0%	3 27.3%	5 45.5%	3 27.3%	0 0.0%	0 0.0%	11

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－９－６に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：障害者就業・生活支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと」については、「十分可能」（25.9%）が多かった。

表４－９－６ 就労支援ニーズへの対応の可能性（障害者就業・生活支援センター）（n=54）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	0 0.0%	1 1.9%	3 5.6%	34 63.0%	15 27.8%	1 1.9%	54
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	0 0.0%	2 3.7%	9 16.7%	28 51.9%	14 25.9%	1 1.9%	54
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	0 0.0%	0 0.0%	4 7.4%	31 57.4%	17 31.5%	2 3.7%	54
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	2 3.7%	3 5.6%	12 22.2%	23 42.6%	13 24.1%	1 1.9%	54

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（７）就労移行支援事業所

表４－９－７に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：就労移行支援事業所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと」、については、「ほぼ不可能」（10.5%）が多かった。

表４－９－７ 就労支援ニーズへの対応の可能性（就労移行支援事業所）（n=181）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	2 1.1%	7 3.9%	38 21.0%	97 53.6%	35 19.3%	2 1.1%	181
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと	2 1.1%	19 10.5%	58 32.0%	78 43.1%	21 11.6%	3 1.7%	181
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	2 1.1%	7 3.9%	41 22.7%	84 46.4%	44 24.3%	3 1.7%	181
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	4 2.2%	17 9.4%	65 35.9%	62 34.3%	30 16.6%	3 1.7%	181

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（８）その他

表４－９－８に難病患者の就労支援ニーズへの対応の可能性（機関別：その他）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」、「③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと」については、「全く不可能」（5.7%）が多かった。

また、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと」、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」については、「ほぼ不可能」（13.2～18.9%）が多かった。

表４－９－８ 就労支援ニーズへの対応の可能性（その他）（n=53）

	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能	無回答	回答総数
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	3 5.7%	3 5.7%	13 24.5%	26 49.1%	8 15.1%	0 0.0%	53
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと	2 3.8%	7 13.2%	11 20.8%	26 49.1%	6 11.3%	1 1.9%	53
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	3 5.7%	4 7.5%	11 20.8%	24 45.3%	10 18.9%	1 1.9%	53
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	2 3.8%	10 18.9%	14 26.4%	17 32.1%	9 17.0%	1 1.9%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

8 難病患者の就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況

表4-10に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（回答機関全体）の結果を示す。「①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること」については、他の項目と比べ、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」（19.2%）が多く、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（17.1%）が少なかった。

また、「④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること」については、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（23.3%）が少なかった。

さらに、「⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと」については、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（42.6%）が多く、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」（48.8%）、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」（5.4%）が少なかった。

表4-10 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（回答機関全体）
(n=537)

	必要な知識や 支援・連携ス キルがなく、 支援は困難	一定の知識や支 援・連携スキルは あるが、まだ十分 な成果はない	必要な知識や支 援・連携スキル があり、成果も ある	無回答	回答 総数
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること	<u>92</u> <u>17.1%</u>	314 58.5%	103 19.2%	28 5.2%	537
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	134 25.0%	289 53.8%	87 16.2%	27 5.0%	537
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	136 25.3%	300 55.9%	79 14.7%	22 4.1%	537
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	<u>125</u> <u>23.3%</u>	308 57.4%	81 15.1%	23 4.3%	537
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	229 42.6%	<u>262</u> <u>48.8%</u>	<u>29</u> <u>5.4%</u>	17 3.2%	537

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(1) 保健所

表4-10-1に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：保健所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」が少なかった。

「①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること」を除くすべての項目で、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（35.9～53.4%）が多かった。

表4-10-1 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況
（保健所）（n=103）

	必要な知識や 支援・連携ス キルがなく、 支援は困難	一定の知識や支 援・連携スキルは あるが、まだ十分 な成果はない	必要な知識や支 援・連携スキル があり、成果も ある	無回答	回答 総数
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること	23 22.3%	63 61.2%	<u>9</u> <u>8.7%</u>	8 7.8%	103
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	55 53.4%	<u>35</u> <u>34.0%</u>	<u>6</u> <u>5.8%</u>	7 6.8%	103
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	53 51.5%	<u>43</u> <u>41.7%</u>	<u>1</u> <u>1.0%</u>	6 5.8%	103
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	37 35.9%	51 49.5%	<u>8</u> <u>7.8%</u>	7 6.8%	103
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	55 53.4%	42 40.8%	<u>1</u> <u>1.0%</u>	5 4.9%	103

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(2) ハローワーク

表4-10-2に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：ハローワーク）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」（9.6～42.3%）が多く、「⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと」を除くすべての項目について、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（3.8～9.6%）が少なかった。

表4-10-2 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況
（ハローワーク）（n=104）

	必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難	一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない	必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある	無回答	回答総数
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること	<u>6</u> <u>5.8%</u>	57 54.8%	40 38.5%	<u>1</u> <u>1.0%</u>	104
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	<u>4</u> <u>3.8%</u>	55 52.9%	44 42.3%	<u>1</u> <u>1.0%</u>	104
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	<u>4</u> <u>3.8%</u>	63 60.6%	36 34.6%	1 1.0%	104
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	<u>10</u> <u>9.6%</u>	69 66.3%	24 23.1%	1 1.0%	104
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	37 35.6%	55 52.9%	10 9.6%	2 1.9%	104

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（３）難病相談支援センター

表４－１０－３に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：難病相談支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること」については、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」（34.6%）が多く、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（0.0%）の回答はなかった。

表４－１０－３ 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況
（難病相談支援センター）（n=26）

	必要な知識や 支援・連携ス キルがなく、 支援は困難	一定の知識や支 援・連携スキルは あるが、まだ十分 な成果はない	必要な知識や支 援・連携スキル があり、成果も ある	無回答	回答 総数
①難病患者の就労支援ニーズを明 確にし（アセスメントし）、必要 な支援につなげること	0 0.0%	17 65.4%	9 34.6%	0 0.0%	26
②治療と両立して活躍できる仕事 内容や職場条件を明確にして、適 切な職業紹介や職場調整の支援に つなげること	4 15.4%	18 69.2%	4 15.4%	0 0.0%	26
③主治医の就業上の留意事項等の 意見を踏まえ、適切な職業紹介 や、治療と仕事の両立支援とスム ーズに連携させること	4 15.4%	16 61.5%	6 23.1%	0 0.0%	26
④医療・福祉・教育・労働等の支 援機関、患者、企業、行政等の関 係者が、適切な役割分担・連携が できるように調整すること	6 23.1%	15 57.7%	5 19.2%	0 0.0%	26
⑤重症難病患者の社会参加のため、 各自の強みを活かせる仕事内 容や働き方、安全・治療・生活支 援との調整を行うこと	10 38.5%	14 53.8%	2 7.7%	0 0.0%	26

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（４）産業保健総合支援センター

表４－１０－４に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：産業保健総合支援センター）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して大きな差は見られなかった。

表４－１０－４ 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況

（産業保健総合支援センター）（n=14）

	必要な知識や 支援・連携ス キルがなく、 支援は困難	一定の知識や支 援・連携スキルは あるが、まだ十分 な成果はない	必要な知識や支 援・連携スキル があり、成果も ある	無回答	回答 総数
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること	3 21.4%	8 57.1%	3 21.4%	0 0.0%	14 %
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	1 7.1%	11 78.6%	2 14.3%	0 0.0%	14
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	2 14.3%	8 57.1%	4 28.6%	0 0.0%	14
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	2 14.3%	11 78.6%	1 7.1%	0 0.0%	14
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	6 42.9%	8 57.1%	0 0.0%	0 0.0%	14

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（５）病院・診療所

表４－１０－５に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：病院・診療所）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること」については、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」（90.9%）が多かった。

表４－１０－５ 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況
（病院・診療所）（n=11）

	必要な知識や 支援・連携ス キルがなく、 支援は困難	一定の知識や支 援・連携スキルは あるが、まだ十分 な成果はない	必要な知識や支 援・連携スキル があり、成果も ある	無回答	回答 総数
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること	0 0.0%	7 63.6%	4 36.4%	0 0.0%	11
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	1 9.1%	10 90.9%	0 0.0%	0 0.0%	11
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	2 18.2%	9 81.8%	0 0.0%	0 0.0%	11
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	2 18.2%	8 72.7%	1 9.1%	0 0.0%	11
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	4 36.4%	7 63.6%	0 0.0%	0 0.0%	11

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－１０－６に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：障害者就業・生活支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること」、「③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること」については、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」（70.4～72.2%）が多く、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（11.1%）が少なかった。

また、「④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること」については、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（11.1%）が少なかった。

表４－１０－６ 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況
（障害者就業・生活支援センター）（n=54）

	必要な知識や 支援・連携ス キルがなく、 支援は困難	一定の知識や支 援・連携スキルは あるが、まだ十分 な成果はない	必要な知識や支 援・連携スキル があり、成果も ある	無回答	回答 総数
①難病患者の就労支援ニーズを明 確にし（アセスメントし）、必要 な支援につなげること	6 11.1%	36 66.7%	10 18.5%	2 3.7%	54
②治療と両立して活躍できる仕事 内容や職場条件を明確にして、適 切な職業紹介や職場調整の支援に つなげること	<u>6</u> <u>11.1%</u>	38 70.4%	9 16.7%	1 1.9%	54
③主治医の就業上の留意事項等の 意見を踏まえ、適切な職業紹介 や、治療と仕事の両立支援とス ムーズに連携させること	<u>6</u> <u>11.1%</u>	39 72.2%	8 14.8%	1 1.9%	54
④医療・福祉・教育・労働等の支 援機関、患者、企業、行政等の関 係者が、適切な役割分担・連携が できるように調整すること	<u>6</u> <u>11.1%</u>	35 64.8%	12 22.2%	1 1.9%	54
⑤重症難病患者の社会参加のた め、各自の強みを活かせる仕事内 容や働き方、安全・治療・生活支 援との調整を行うこと	20 37.0%	30 55.6%	3 5.6%	1 1.9%	54

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（７）就労移行支援事業所

表４－１０－７に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：就労移行支援事業所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること」については、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」（14.4%）が少なく、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（22.1%）が多かった。

また、「②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること」については、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」（10.5%）が少なかった。

表４－１０－７ 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況
（就労移行支援事業所）（n=181）

	必要な知識や 支援・連携ス キルがなく、 支援は困難	一定の知識や支 援・連携スキルは あるが、まだ十分 な成果はない	必要な知識や支 援・連携スキル があり、成果も ある	無回答	回答 総数
①難病患者の就労支援ニーズを明 確にし（アセスメントし）、必要 な支援につなげること	40 22.1%	104 57.5%	<u>26</u> <u>14.4%</u>	11 6.1%	181
②治療と両立して活躍できる仕事 内容や職場条件を明確にして、適 切な職業紹介や職場調整の支援に つなげること	47 26.0%	103 56.9%	<u>19</u> <u>10.5%</u>	12 6.6%	181
③主治医の就業上の留意事項等の 意見を踏まえ、適切な職業紹介 や、治療と仕事の両立支援とスム ーズに連携させること	50 27.6%	102 56.4%	20 11.0%	9 5.0%	181
④医療・福祉・教育・労働等の支 援機関、患者、企業、行政等の関 係者が、適切な役割分担・連携が できるように調整すること	48 26.5%	97 53.6%	27 14.9%	9 5.0%	181
⑤重症難病患者の社会参加のた め、各自の強みを活かせる仕事内 容や働き方、安全・治療・生活支 援との調整を行うこと	79 43.6%	87 48.1%	11 6.1%	4 2.2%	181

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(8) その他

表4-10-8に就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（機関別：その他）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること」、「③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること」については、「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（28.3～37.7%）が多かった。

表4-10-8 就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況
(その他) (n=53)

	必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難	一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない	必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある	無回答	回答総数
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること	15 28.3%	30 56.6%	5 9.4%	3 5.7%	53
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	19 35.8%	26 49.1%	5 9.4%	3 5.7%	53
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	20 37.7%	25 47.2%	6 11.3%	2 3.8%	53
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	18 34.0%	28 52.8%	5 9.4%	2 3.8%	53
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	24 45.3%	23 43.4%	4 7.5%	2 3.8%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

9 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況

表4-11に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（回答機関全体）の結果を示す。

「①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている」については、他の項目と比べ、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（47.3%）が少なく、「知識がまだ不十分」（14.7%）が多かった。

また、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」については、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（59.2%）が多く、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（29.6%）、「知識がまだ不十分」（8.2%）が少なかった。

表4-11 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（回答機関全体）（n=537）

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	79 14.7%	190 35.4%	<u>254</u> <u>47.3%</u>	14 2.6%	537
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	56 10.4%	199 37.1%	267 49.7%	15 2.8%	537
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	<u>44</u> <u>8.2%</u>	<u>159</u> <u>29.6%</u>	318 59.2%	16 3.0%	537

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（１）保健所

表4-11-1に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：保健所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（1.9～2.9%）が少なく、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（53.4～60.2%）、「知識がまだ不十分」（32.0～38.8%）が多かった。

表 4-11-1 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況

(保健所) (n=103)

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	40 38.8%	55 53.4%	<u>3</u> <u>2.9%</u>	5 4.9%	103
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	35 34.0%	61 59.2%	<u>2</u> <u>1.9%</u>	5 4.9%	103
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	33 32.0%	62 60.2%	<u>3</u> <u>2.9%</u>	5 4.9%	103

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(2) ハローワーク

表 4-11-2 に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：ハローワーク）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（60.6～85.6%）が多かった。

また、「②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある」については、「知識がまだ不十分」（2.9%）が少なかった。

さらに、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」については、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（12.5%）、「知識がまだ不十分」（1.0%）が少なかった。

表 4-11-2 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況

(ハローワーク) (n=104)

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	9 8.7%	31 29.8%	63 60.6%	1 1.0%	104
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	<u>3</u> <u>2.9%</u>	32 30.8%	69 66.3%	0 0.0%	104
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	<u>1</u> <u>1.0%</u>	<u>13</u> <u>12.5%</u>	89 85.6%	1 1.0%	104

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（３）難病相談支援センター

表４－１１－３に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：難病相談支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある」、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」については、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（30.8%）が少なく、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（61.5%）が多かった。

表４－１１－３ 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況
（難病相談支援センター）（n=26）

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	4 15.4%	11 42.3%	11 42.3%	0 0.0%	26
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	2 7.7%	16 61.5%	8 30.8%	0 0.0%	26
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	2 7.7%	16 61.5%	8 30.8%	0 0.0%	26

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（４）産業保健総合支援センター

表４－１１－４に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：産業保健総合支援センター）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」については、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（57.1%）が多かった。

表４－１１－４ 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況
（産業保健総合支援センター）（n=14）

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	3 21.4%	5 35.7%	6 42.9%	0 0.0%	14
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	2 14.3%	6 42.9%	6 42.9%	0 0.0%	14
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	0 0.0%	8 57.1%	6 42.9%	0 0.0%	14

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（５）病院・診療所

表４－１１－５に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：病院・診療所）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、すべての項目で、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（9.1～18.2%）が少なく、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（72.7%）が多かった。

表４－１１－５ 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況
（病院・診療所）（n=11）

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	2 18.2%	8 72.7%	<u>1</u> <u>9.1%</u>	0 0.0%	11
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	1 9.1%	8 72.7%	<u>2</u> <u>18.2%</u>	0 0.0%	11
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	1 9.1%	8 72.7%	<u>2</u> <u>18.2%</u>	0 0.0%	11

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－１１－６に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：障害者就業・生活支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（66.7～85.2%）が多く、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（13.0～22.2%）が少なかった。また、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」については、「知識がまだ不十分」（0.0%）の回答はなかった。

表４－１１－６ 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況
（障害者就業・生活支援センター）（n=54）

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	5 9.3%	<u>12</u> <u>22.2%</u>	36 66.7%	1 1.9%	54
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	2 3.7%	<u>10</u> <u>18.5%</u>	40 74.1%	2 3.7%	54
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	<u>0</u> <u>0.0%</u>	<u>7</u> <u>13.0%</u>	46 85.2%	1 1.9%	54

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（７）就労移行支援事業所

表４－１１－７に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：就労移行支援事業所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、すべての項目で、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（61.9～76.8%）が多く、「知識がまだ不十分」（1.1～5.0%）が少なかった。

また、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」については、「知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない」（19.3%）が少なかった。

表４－１１－７ 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況
（移行支援事業所）（n=181）

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	<u>9</u> <u>5.0%</u>	57 31.5%	112 61.9%	3 1.7%	181
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	<u>5</u> <u>2.8%</u>	57 31.5%	115 63.5%	4 2.2%	181
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	<u>2</u> <u>1.1%</u>	<u>35</u> <u>19.3%</u>	139 76.8%	5 2.8%	181

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（８）その他

表４－１１－８に最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（機関別：その他）の結果を示す。回答機関全体と比較して、「②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある」については、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」（64.2%）が多かった。

表４－１１－８ 最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況
（その他）（n=53）

	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる	無回答	回答総数
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	5 9.4%	17 32.1%	30 56.6%	1 1.9%	53
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	4 7.5%	14 26.4%	34 64.2%	1 1.9%	53
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	4 7.5%	11 20.8%	37 69.8%	1 1.9%	53

* 上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

10 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況

表4-12に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（回答機関全体）の結果を示す。

「①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援」については、「活用しているが、十分な成果はない」（5.2%）が多く、「特に活用するつもりはない」（8.6%）が少なかった。

「④難病のある人の雇用管理マニュアル」については、「今後、より活用していきたい」（74.7%）が他と比べて少なく、「特に活用するつもりはない」（13.8%）が多かった。

「⑤難病のある人の就労支援のために」については、「特に活用するつもりはない」（8.2%）が少なかった。

「⑥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」については、「活用しており、成果が上がっている」（4.7%）、「活用しているが、十分な成果はない」（5.4%）が多かった。

「⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」については、「活用しているが、十分な成果はない」（1.9%）が少なかった。

「⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」、「⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル」については、「活用しており、成果が上がっている」（0.6～0.7%）、「活用しているが、十分な成果はない」（1.9～2.0%）が少なかった。

表４－１２ 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用
状況（回答機関全体）（n=537）

	特に活用する つもりはない	今後、より活 用していきたい	活用している が、十分な成 果はない	活用してお り、成果が上 がっている	無回答	回答 総数
①はじまっています！難病の ある人の就労支援、治療と仕 事の両立支援	<u>46</u> <u>8.6%</u>	438 81.6%	28 5.2%	10 1.9%	15 2.8%	537
②難病のある人の就労支援活 用ガイド	49 9.1%	439 81.8%	23 4.3%	10 1.9%	16 3.0%	537
③難病のある人の職業リハビ リテーションハンドブック Q &A	66 12.3%	421 78.4%	21 3.9%	11 2.0%	18 3.4%	537
④難病のある人の雇用管理マ ニュアル	74 13.8%	<u>401</u> <u>74.7%</u>	25 4.7%	16 3.0%	21 3.9%	537
⑤難病のある人の就労支援の ために	<u>44</u> <u>8.2%</u>	438 81.6%	25 4.7%	14 2.6%	16 3.0%	537
⑥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	51 9.5%	409 76.2%	29 5.4%	25 4.7%	23 4.3%	537
⑦企業・医療機関連携マニユ アル	70 13.0%	412 76.7%	20 3.7%	17 3.2%	18 3.4%	537
⑧健康管理と職業生活の両立 ワークブック（難病編）	62 11.5%	429 79.9%	<u>10</u> <u>1.9%</u>	15 2.8%	21 3.9%	537
⑨仕事と治療の両立 お役立ち ノート（難病編）	59 11.0%	434 80.8%	15 2.8%	11 2.0%	18 3.4%	537
⑩就労系福祉サービス事業所 における難病のある人への支 援ハンドブック	71 13.2%	430 80.1%	<u>11</u> <u>2.0%</u>	<u>3</u> <u>0.6%</u>	22 4.1%	537
⑪就労系福祉サービス事業所 における難病のある人への合 理的配慮マニュアル	70 13.0%	431 80.3%	<u>10</u> <u>1.9%</u>	<u>4</u> <u>0.7%</u>	22 4.1%	537

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（１）保健所

表４－１２－１に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：保健所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、項目①、③、⑥～⑪では無回答が多かった。

また、すべての項目で、「活用しており、成果が上がっている」（0～1.0%）、「活用しているが、十分な成果はない」（0.0～1.9%）が少なく、各種資料がほとんど活用されていなかった。

さらに、項目③、④、⑥、⑦、⑪については、「特に活用するつもりはない」(15.5～23.3%)が多かった。

表4-12-1 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（保健所）(n=103)

	特に活用する つもりはない	今後、より活 用していきたい	活用している が、十分な成 果はない	活用してお り、成果が上 がっている	無回答	回答総 数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	9 8.7%	87 84.5%	<u>1</u> <u>1.0%</u>	0 0.0%	6 5.8%	103
②難病のある人の就労支援活用ガイド	9 8.7%	88 85.4%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	0 0.0%	6 5.8%	103
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブックQ&A	20 19.4%	76 73.8%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	0 0.0%	7 6.8%	103
④難病のある人の雇用管理マニュアル	24 23.3%	71 68.9%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	1 1.0%	7 6.8%	103
⑤難病のある人の就労支援のために	10 9.7%	87 84.5%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	0 0.0%	6 5.8%	103
⑥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	16 15.5%	76 73.8%	2 1.9%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	9 8.7%	103
⑦企業・医療機関連携マニュアル	20 19.4%	75 72.8%	1 1.0%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	7 6.8%	103
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	14 13.6%	81 78.6%	0 0.0%	0 0.0%	8 7.8%	103
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	13 12.6%	83 80.6%	0 0.0%	0 0.0%	7 6.8%	103
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	18 17.5%	76 73.8%	0 0.0%	0 0.0%	9 8.7%	103
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	20 19.4%	<u>74</u> <u>71.8%</u>	0 0.0%	0 0.0%	9 8.7%	103

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（２）ハローワーク

表4-12-2に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：ハローワーク）の結果を示す。回答機関全体と比較して、項目①、④、⑤

については、「活用しており、成果が上がっている」(6.7～9.6%)が多く、「活用しているが、十分な成果はない」(9.6～11.5%)が多かった。

また、項目②、③、⑧については、「活用しており、成果が上がっている」(6.7～8.7%)が多かった。

さらに、項目⑥、⑨については、「活用しているが、十分な成果はない」(6.7～9.6%)が多かった。

表4-12-2 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（ハローワーク）(n=104)

	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている	無回答	回答総数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	5 4.8%	82 78.8%	10 9.6%	7 6.7%	0 0.0%	104
②難病のある人の就労支援活用ガイド	6 5.8%	84 80.8%	7 6.7%	7 6.7%	0 0.0%	104
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブックQ&A	6 5.8%	80 76.9%	6 5.8%	9 8.7%	3 2.9%	104
④難病のある人の雇用管理マニュアル	7 6.7%	74 71.2%	10 9.6%	10 9.6%	3 2.9%	104
⑤難病のある人の就労支援のために	4 3.8%	78 75.0%	12 11.5%	9 8.7%	1 1.0%	104
⑥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	6 5.8%	79 76.0%	10 9.6%	6 5.8%	3 2.9%	104
⑦企業・医療機関連携マニュアル	12 11.5%	82 78.8%	6 5.8%	3 2.9%	1 1.0%	104
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	9 8.7%	82 78.8%	3 2.9%	9 8.7%	1 1.0%	104
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	11 10.6%	82 78.8%	7 6.7%	2 1.9%	2 1.9%	104
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	17 16.3%	80 76.9%	3 2.9%	1 1.0%	3 2.9%	104
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	13 12.5%	85 81.7%	2 1.9%	2 1.9%	2 1.9%	104

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（３）難病相談支援センター

表４－１２－３に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：難病相談支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、項目③、⑦を除くすべての項目で「活用しており、成果が上がっている」（3.8～23.1%）が多かった。すべての項目で「活用しているが、十分な成果はない」（11.5～30.8%）が多かった。

表４－１２－３ 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（難病相談支援センター）（n=26）

	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている	無回答	回答総数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	1 3.8%	<u>17</u> <u>65.4%</u>	5 19.2%	3 11.5%	0 0.0%	26
②難病のある人の就労支援活用ガイド	1 3.8%	<u>15</u> <u>57.7%</u>	7 26.9%	3 11.5%	0 0.0%	26
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブックQ&A	1 3.8%	<u>16</u> <u>61.5%</u>	8 30.8%	1 3.8%	0 0.0%	26
④難病のある人の雇用管理マニュアル	2 7.7%	<u>14</u> <u>53.8%</u>	6 23.1%	3 11.5%	1 3.8%	26
⑤難病のある人の就労支援のために	2 7.7%	<u>12</u> <u>46.2%</u>	7 26.9%	5 19.2%	0 0.0%	26
⑥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	1 3.8%	<u>13</u> <u>50.0%</u>	7 26.9%	5 19.2%	0 0.0%	26
⑦企業・医療機関連携マニュアル	3 11.5%	17 65.4%	4 15.4%	2 7.7%	0 0.0%	26
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	1 3.8%	17 65.4%	3 11.5%	5 19.2%	0 0.0%	26
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	0 0.0%	<u>15</u> <u>57.7%</u>	5 19.2%	6 23.1%	0 0.0%	26
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	3 11.5%	19 73.1%	3 11.5%	1 3.8%	0 0.0%	26
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	3 11.5%	17 65.4%	3 11.5%	2 7.7%	1 3.8%	26

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（４）産業保健総合支援センター

表４－１２－４に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：産業保健総合支援センター）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、項目⑥、⑦、⑨については、「活用しており、成果が上がっている」（14.3～78.6%）が多かった。また、項目①、④、⑦については、「活用しているが、十分な成果はない」（21.4～28.6%）が多かった。

表４－１２－４ 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（産業保健総合支援センター）（n=14）

	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている	無回答	回答総数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	1 7.1%	9 64.3%	4 28.6%	0 0.0%	0 0.0%	14
②難病のある人の就労支援活用ガイド	2 14.3%	10 71.4%	2 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	14
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q & A	3 21.4%	10 71.4%	1 7.1%	0 0.0%	0 0.0%	14
④難病のある人の雇用管理マニュアル	1 7.1%	9 64.3%	4 28.6%	0 0.0%	0 0.0%	14
⑤難病のある人の就労支援のために	1 7.1%	12 85.7%	1 7.1%	0 0.0%	0 0.0%	14
⑥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	0 0.0%	<u>1</u> <u>7.1%</u>	2 14.3%	11 78.6%	0 0.0%	14
⑦企業・医療機関連携マニュアル	0 0.0%	<u>1</u> <u>7.1%</u>	3 21.4%	10 71.4%	0 0.0%	14
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	2 14.3%	11 78.6%	1 7.1%	0 0.0%	0 0.0%	14
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	1 7.1%	11 78.6%	0 0.0%	2 14.3%	0 0.0%	14
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	4 28.6%	10 71.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	3 21.4%	11 78.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(5) 病院・診療所

表4-12-5に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：病院・診療所）の結果を示す。回答数が少ないため、参考値となるが、回答機関全体と比較して、項目⑥、⑦については、「活用しているが、十分な成果はない」（27.3～36.4%）が多かった。

表4-12-5 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（病院・診療所）（n=11）

	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている	無回答	回答総数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	0 0.0%	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
②難病のある人の就労支援活用ガイド	0 0.0%	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブックQ&A	0 0.0%	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
④難病のある人の雇用管理マニュアル	0 0.0%	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
⑤難病のある人の就労支援のために	0 0.0%	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
⑥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	0 0.0%	6 54.5%	4 36.4%	1 9.1%	0 0.0%	11
⑦企業・医療機関連携マニュアル	0 0.0%	7 63.6%	3 27.3%	1 9.1%	0 0.0%	11
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	1 9.1%	9 81.8%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	1 9.1%	9 81.8%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	0 0.0%	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	0 0.0%	10 90.9%	1 9.1%	0 0.0%	0 0.0%	11

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

（６）障害者就業・生活支援センター

表４－１２－６に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：障害者就業・生活支援センター）の結果を示す。回答機関全体と比較して、項目⑩を除くすべての項目については、「今後、より活用していきたい」（88.9～96.3%）が多かった。

また、すべての項目で、「活用しており、成果が上がっている」（0～1.9%）、「活用しているが、十分な成果はない」（0.0～3.7%）が少なく、各種資料がほとんど活用されていなかった。

表４－１２－６ 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（障害者就業・生活支援センター）（n=54）

	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている	無回答	回答総数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	0 0.0%	52 96.3%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	54
②難病のある人の就労支援活用ガイド	0 0.0%	51 94.4%	2 3.7%	0 0.0%	1 1.9%	54
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q & A	0 0.0%	51 94.4%	2 3.7%	0 0.0%	1 1.9%	54
④難病のある人の雇用管理マニュアル	2 3.7%	48 88.9%	2 3.7%	1 1.9%	1 1.9%	54
⑤難病のある人の就労支援のために	1 1.9%	50 92.6%	2 3.7%	0 0.0%	1 1.9%	54
⑥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	1 1.9%	51 94.4%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	54
⑦企業・医療機関連携マニュアル	0 0.0%	52 96.3%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	54
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	2 3.7%	50 92.6%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	54
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	1 1.9%	51 94.4%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	54
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	5 9.3%	48 88.9%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.9%	54
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	4 7.4%	49 90.7%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.9%	54

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(7) 就労移行支援事業所

表4-12-7に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：就労移行支援事業所）の結果を示す。回答機関全体と比較して、項目⑥、⑩については、「今後、より活用していきたい」（82.3～85.1%）が多かった。

また、すべての項目で、「活用しており、成果が上がっている」（0～0.6%）、「活用しているが、十分な成果はない」（1.1～2.8%）が少なく、各種資料がほとんど活用されていなかった。このうち項目①、②については、「特に活用するつもりはない」（13.8～14.4%）が多かった。

表4-12-7 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（就労移行支援事業所）（n=181）

	特に活用する つもりはない	今後、より活 用していきたい	活用している が、十分な成 果はない	活用してお り、成果が上 がっている	無回答	回答 総数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	25 13.8%	147 81.2%	5 2.8%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	4 2.2%	181
②難病のある人の就労支援活用ガイド	26 14.4%	147 81.2%	4 2.2%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	4 2.2%	181
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブックQ&A	29 16.0%	145 80.1%	3 1.7%	1 0.6%	3 1.7%	181
④難病のある人の雇用管理マニュアル	31 17.1%	142 78.5%	<u>3</u> <u>1.7%</u>	<u>1</u> <u>0.6%</u>	4 2.2%	181
⑤難病のある人の就労支援のために	20 11.0%	155 85.6%	<u>2</u> <u>1.1%</u>	<u>0</u> <u>0.0%</u>	4 2.2%	181
⑥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	21 11.6%	149 82.3%	<u>4</u> <u>2.2%</u>	<u>1</u> <u>0.6%</u>	6 3.3%	181
⑦企業・医療機関連携マニュアル	28 15.5%	145 80.1%	3 1.7%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	5 2.8%	181
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	27 14.9%	145 80.1%	2 1.1%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	7 3.9%	181
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	26 14.4%	149 82.3%	2 1.1%	<u>0</u> <u>0.0%</u>	4 2.2%	181
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	18 9.9%	154 85.1%	4 2.2%	0 0.0%	5 2.8%	181
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	20 11.0%	152 84.0%	4 2.2%	0 0.0%	5 2.8%	181

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

(8) その他

表4-12-8に難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（機関別：その他）の結果を示す。回答機関全体の集計結果と比較して大きな差は見られなかった。

表4-12-8 難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（その他）(n=53)

	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている	無回答	回答総数
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援	6 11.3%	45 84.9%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	53
②難病のある人の就労支援活用ガイド	5 9.4%	45 84.9%	1 1.9%	0 0.0%	2 3.8%	53
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブックQ&A	8 15.1%	43 81.1%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	53
④難病のある人の雇用管理マニュアル	8 15.1%	43 81.1%	0 0.0%	0 0.0%	2 3.8%	53
⑤難病のある人の就労支援のために	5 9.4%	46 86.8%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	53
⑥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	6 11.3%	45 84.9%	0 0.0%	1 1.9%	1 1.9%	53
⑦企業・医療機関連携マニュアル	7 13.2%	44 83.0%	0 0.0%	1 1.9%	1 1.9%	53
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）	6 11.3%	45 84.9%	0 0.0%	1 1.9%	1 1.9%	53
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）	6 11.3%	45 84.9%	0 0.0%	1 1.9%	1 1.9%	53
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック	6 11.3%	44 83.0%	1 1.9%	1 1.9%	1 1.9%	53
⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル	7 13.2%	44 83.0%	1 1.9%	0 0.0%	1 1.9%	53

*上段：回答数、下段：回答数（計）に占める割合

第5節 支援機関の今後の難病就労支援への要望の分析

(1) 難病患者に対して適切と考えられる就労支援

表4-13に回答者自身の経験に照らして、難病患者に対して適切と考えられる就労支援の結果を示す。

回答機関全体の集計結果から、最も回答が多かった項目は、「治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮」(87.2%)であり、次に多かった項目は「治療と両立して活躍できる仕事の確保」(78.8%)であり、治療と仕事の両立支援が特に重視されていた。3番目に回答が多かった項目は、「病状や障害の進行時の就業継続支援」(64.2%)であり、続いて「専門的就労支援サービスの充実」(57.0%)であった。

機関別の回答を見ると、保健所では、「病状や障害の進行時の就業継続支援」(75.7%)、「通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化」(51.5%)が多く、「障害者雇用率制度の対象者の個別認定」(10.7%)が少なかった。

ハローワークでは、「障害者雇用率制度の対象者の個別認定」(44.2%)、「障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化」(64.4%)が多く、「職場の設備改善・支援機器・テレワーク等」(41.3%)、「福祉的就労や超短時間勤務の充実」(41.3%)、「通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化」(32.7%)が少なかった。

難病相談支援センターでは、「障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化」(73.1%)、「体調や自己管理スキルを向上できる支援」(65.4%)、「職業訓練や資格取得支援」(65.4%)が多かった。

産業保健総合支援センターでは、参考値ではあるが、「職場の設備改善・支援機器・テレワーク等」(85.7%)が多かった。

病院・診療所では、参考値ではあるが、「障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化」(9.1%)が少なかった。

障害者就業・生活支援センターでは、「障害者雇用率制度の対象者の個別認定」(44.4%)が多かった。

就労移行支援事業所では、「福祉的就労や超短時間勤務の充実」(65.7%)、「体調や自己管理スキルを向上できる支援」(51.4%)が多く、「障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化」(40.3%)が少なかった。

表 4-13 難病患者に対して適切と思われる就労支援（複数回答）（n=537）

	専門的就労 支援サービ スの充実	治療と面立 して活躍で きる仕事の 確保	治療と面立 して働きや すい職場の 理解と配慮	病状や障害 の進行時の 就業継続支 援	職場の設備 改善・支援 機器・テレワ ーク等	企業の経済 的負担の公 的補償	障害者雇用 率制度の対 象者の個別 認定	障害者手帳 の有無によ らない難病 患者の雇用 義務化	福祉的就労 や超短時間 勤務の充実	通勤等がし やすい地域 の交通や設 備のバリエ ー化	体調や自己 管理スキル を向上でき る支援	職業訓練や 資格取得支 援	無回答	計
保健所	58 56.3%	84 81.6%	91 88.3%	78 75.7%	51 49.5%	33 32.0%	11 10.7%	42 40.8%	50 48.5%	53 51.5%	40 38.8%	31 30.1%	5 4.9%	103 100.0%
患者会等	1 50.0%	1 50.0%	1 50.0%	2 100.0%	1 50.0%	1 50.0%	1 50.0%	1 50.0%	2 100.0%	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%
ハローワーク	53 51.0%	85 81.7%	95 91.3%	65 62.5%	43 41.3%	39 37.5%	46 44.2%	67 64.4%	43 41.3%	34 32.7%	39 37.5%	36 34.6%	0 0.0%	104 100.0%
難病相談支援 センター	17 65.4%	20 76.9%	23 88.5%	20 76.9%	16 61.5%	14 53.8%	9 34.6%	19 73.1%	17 65.4%	11 42.3%	17 65.4%	17 65.4%	0 0.0%	26 100.0%
産業保健総合 支援 センター	8 57.1%	9 64.3%	13 92.9%	8 57.1%	12 85.7%	7 50.0%	1 7.1%	3 21.4%	6 42.9%	8 57.1%	8 57.1%	5 35.7%	0 0.0%	14 100.0%
病院・診療所	7 63.6%	10 90.9%	9 81.8%	6 54.5%	3 27.3%	3 27.3%	1 9.1%	1 9.1%	7 63.6%	2 18.2%	4 36.4%	2 18.2%	0 0.0%	11 100.0%
障害者就業・ 生活支援セン ター	32 59.3%	42 77.8%	47 87.0%	33 61.1%	33 61.1%	20 37.0%	24 44.4%	32 59.3%	35 64.8%	26 48.1%	24 44.4%	11 20.4%	1 1.9%	54 100.0%
就労移行支援 事業所	109 60.2%	142 78.5%	157 86.7%	107 59.1%	99 54.7%	68 37.6%	54 29.8%	73 40.3%	119 65.7%	78 43.1%	93 51.4%	48 26.5%	2 1.1%	181 100.0%
その他	32 60.4%	42 79.2%	46 86.8%	37 69.8%	30 56.6%	20 37.7%	19 35.8%	21 39.6%	34 64.2%	21 39.6%	20 37.7%	20 37.7%	2 3.8%	53 100.0%
無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 60.0%	5 100.0%
回答数(計)	306 57.0%	423 78.8%	468 87.2%	345 64.2%	278 51.8%	199 37.1%	163 30.4%	251 46.7%	304 56.6%	223 41.5%	239 44.5%	165 30.7%	13 2.4%	537 100.0%

（２）難病患者の就労支援についての現状、課題、ご意見等（自由記載）

調査票の最後に、自由記述（任意）として、「難病患者の就労支援について、現状、課題、ご意見等、ご自由にご記載ください。」という設問を設けた。本設問への回答は、204 件あった。この自由記述において、記載のあった意見を分類したものが図４－１である。１件の自由記述の中に、複数の項目の意見が含まれている場合もあったため、重複して計上した。

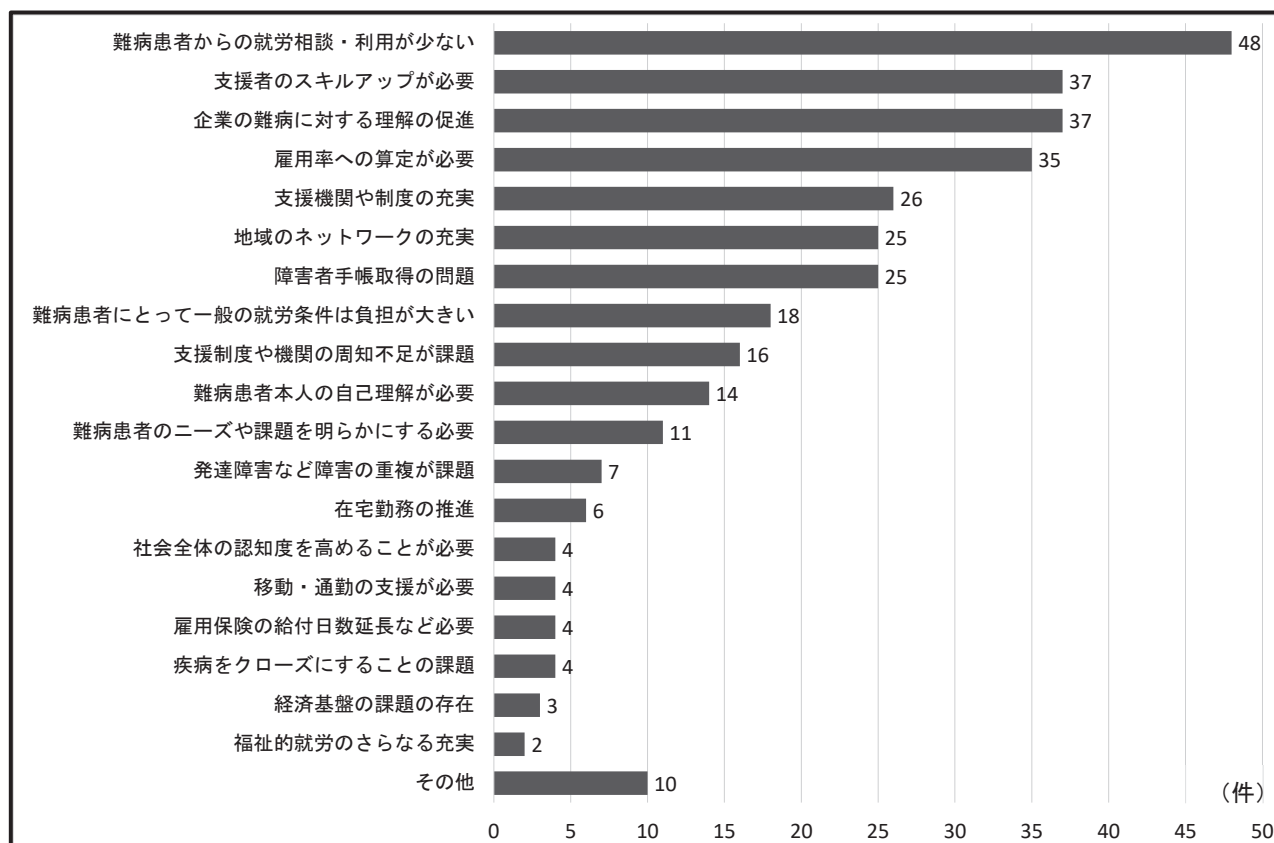


図４－１ 難病患者の就労支援についての現状、課題、ご意見等（自由記載）（n=204）

ア 難病患者からの就労相談・利用が少ない（48 件）について

「難病患者からの就労相談・利用が少ない」（48 件）についての自由記述の具体的な例（抜粋）を表４－14－１に示す。

表 4-14-1 「難病患者からの就労相談・利用が少ない」ことについての自由記述の記載例
(抜粋)

回答者の属性	記載内容
保健所 地域保健課 主査〔保健師〕	難病患者支援は日常的に行っていますが、神経難病患者の在宅療養支援（主に重度の方）中心に関わっているため、就労支援についてほぼ機会がない現状です。アンケート中にあったリーフレットの活用についても、活用するつもりではなく活用する機会が少ないです。
保健所 健康推進課 主査	保健所での個別支援は、神経難病や高齢者が中心であり、就労支援の対象となる事例は比較的少ない。就労支援の充実に向けては、対象者を直接支援している病院や企業との連携がまず必要。難病対策地域協議会の事務局も担っているため、将来的には就労ニーズも整理して対応していきたい。
医療機関 地域医療連携室 主査〔看護師〕	勤務先は急性期病院なのですが、院内での就労支援への認識・周知が低くどのように浸透させればいいのか日々考えております。
産業保健総合支援センター 職員	両立支援を担当していますが、実際難病の方からの相談や調整支援の申込はないので、自身の勉強不足の面があります。また当方、あくまでも事業主に対する支援というスタンスなので、難病の方と日頃接するわけでないという点も認識が進まない理由の1つだと思います。今後、難病の方の両立支援のケースも出てくるかもしれませんが、専門的知識が不足しているため、難病患者の療養等についての学習の必要性を感じています。
ハローワーク 職業紹介部門 〔障害者雇用担当〕	難病患者の就職希望登録者が多くなく、正直、難病特性やあるべき就労支援など、日ごろの知識習熟を図る機会がなかなかないと感じています。
障害者就業・生活支援センター センター長	案件としての件数は少ないが、当事者にとっては「就活が出来ない」「就職が出来ない」状況が恒常化している。発達障害と同様に多面的な支援が整備されることを望む。
就労移行支援事業所 サービス管理責任者	当事業所においては、難病患者を受け入れたことが、今までありません。利用者の障害に対しての受け入れ条件は定めていませんが、どのような支援が必要とされるか未知数なので、その場に直面した時には、まず受入れが可能なのか迷うと思います。医療的な部分で何も知識がないため、全てにおいて迷いが生じると考えます。
就労移行支援事業所 サービス管理責任者	当法人は難病についての知識がなく支援するには不十分である。しかし、実際に難病の方から問い合わせがあり、マニュアルを読みながら相談に乗ったことは複数回ある。しかし、難病に対する環境が整っていないことから、利用にはつながらなかった。医療との連携が不可欠であり、うかつに手を出せないのが正直なところである。

イ 支援者のスキルアップが必要（37 件）について

表 4-14-2 に「支援者のスキルアップが必要」（37 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4-14-2 「支援者のスキルアップが必要」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
保健所 地域保健課 主事〔保健師〕	保健師は療養生活についてはフォーカスするが、就労支援については、どのような視点でどのようにどこにつなぐとよいかという知識が少ない（学校では習わない…私の知識不足もあるが）。それらを学ぶ機会や経験があればよいと感じている。
難病相談支援センター	・ 初期の進行性難病患者の支援の難しさを感じている。 ・ 難病患者の就労支援について研修会等、学ぶ機会が少なく、また、同じ立場で支援している方々と定期的に情報交換できる場があれば良いと感じる。
医療機関 両立支援事コーディネーター〔看護師〕	患者さんからの悩みを聞く機会は多くても、働いている環境が様々なために、個別性を踏まえたアドバイスが難しく、相談のハードルが高いと医療スタッフ側が強く感じている現状があります。
ハローワーク 専門援助部門 上席職業指導官	ハローワークにおいては、担当職員の研修による支援スキルの向上（各種支援制度の理解、難病患者の就労支援のノウハウの展開等）を組織的にどのように行っていくかが課題だと考えております。現状では組織的な研修制度が不足しており、担当者の自己研鑽に委ねられているように感じます。
障害者就業・生活支援センター 主任・センター長	難病患者の方の登録が少なく、ある程度の知識はあっても個々にとって最善な就労支援ができていたとは言いがたい。制度や社会資源などの知識を得ることはもちろん、地域全体で連携できる仕組み作りも必要と感じている。
就労移行支援事業所 管理者	支援者が必ずしも専門的知識とスキルを備えているとは限らない状況の中で、「難病患者」というフレーズ一言とっても身構えてしまう者も多いかと思います。関係機関と定期的な関わりは持つが、正直連携不足は感じます。1 事業所のみが困難さを抱えるのではなく、各専門機関と密な連携を図ることは今後も意識していきたいと思います。

ウ 企業の難病に対する理解の促進（37 件）について

表 4－14－3 に「企業の難病に対する理解の促進」（37 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4－14－3 「企業の難病に対する理解の促進」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
保健所 健康支援課 保健師	患者本人が退職を検討しなくてもよい職場環境を整備するために、企業の人事担当者や産業保健師が難病患者の治療、療養生活を知ってもらえる機会があるとよい。
ハローワーク 難病患者就職サポーター	病状も含め、変化が多く、個別性が高い対象者をどうサポートするか。また、生活困窮にならないために、現在の仕事を離職せず、どう継続するかが課題である。そのためには、職場の理解をどうすすめるかが大事である。
産業保健総合支援センター	以前に比べると、相談先が増えていると思います。ただし、当事者からすると相談のハードルは依然高く感じられるようです。職場の理解、担当者の対応力向上がカギになるため、職場への啓蒙や教育の場が増えることを望んでいます。
就労移行支援事業所 管理者	身体的に特性がある方に関しては、疲労度合いが見えづらい場合があるため、第三者としてご本人、職場担当者に適切な業務量、時間の調整の提案、もしくはご本人が相談できる信頼関係構築をサポートする必要があると感じます。（一部抜粋）

エ 雇用率への算定が必要（35 件）について

表 4-14-4 に「雇用率への算定が必要」（35 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4-14-4 「雇用率への算定が必要」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
ハローワーク 難病患者就職サポーター	手帳のない難病の方の障がい者求人への応募のしづらさがある。事業所に確認しても法定雇用率の達成のための募集であると言われることがほとんどであるのが現状。特に自己免疫系疾患は制限が多いにも関わらず手帳取得のハードルが高く、一般求人に応募するも配慮も多く不採用になることも多い。難病患者も法定雇用率の算定対象になると職種の幅が広がるため、ぜひ算定対象に加えていただきたい。
ハローワーク 就職支援ナビゲーター	常日頃、障害者手帳のない難病患者の制度をもっと充実させて欲しいと感じています。法定雇用率にカウントされないため、障害者求人にはほとんど応募不可。失業給付も一般求職者と同じ扱い（給付日数、活動実績回数等）。難病であることが理由で離職し、就活している方が少しでも安心して次の難病理解のある就職先を探せるように制度の見直しをしていただきたいです。（一部抜粋）
難病相談支援センター 相談員	膠原病患者は、痛み、だるさ、めまい等でフルタイム就労は難しく経済的に苦しいケースが多い。身障手帳を持たなくとも医師の意見書等により企業の障害者雇用カウントに含められるようにする必要がある。
障害者就業・生活支援センター 就労支援ワーカー	障害者手帳を持たない難病患者の職場開拓は、1 件 1 件企業に説明して応募可能か確認する必要がある。地道な作業でとても時間を要する。その上、障害者の合同面接会がある時期や障害者雇用率が上がる時期は、企業側は手帳を持っている人の確保に動き出すので、よほど能力が高い難病患者でない限り雇用の機会が奪われやすい。（一部抜粋）
就労移行支援事業所 サービス管理責任者	障害者雇用は雇用率があるが、難病者にはそのような制度がないので、企業側も積極的に採用しない状況がある。法制度は必要かと考える。 難病者自身のスキル向上はどうしたら良いか、事例も少なく支援者、ご本人も困っているかと思います。

オ 支援機関や制度の充実（26 件）について

表 4－14－5 に「支援機関や制度の充実」（26 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4－14－5 「支援機関や制度の充実」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
保健所 健康支援係長	過疎地域においては難病患者就労サポーターなどの専門的な支援者が不在であり、相談につながりにくく、雇用継続や一般就労を諦めざるを得ないこともあるため、障害サービスを利用する前の段階で体調に合わせながら働ける環境や周囲の理解がもっと進むことが大切だと思います。
障害者就業・生活支援センター長	リモートワークについては、難病の方の障害特性上、とても働きやすい環境だと思われる。パソコン訓練などの訓練機関や制度の充実。また、リモートワーク企業への助成支援などが必要だと思います。（一部抜粋）
ハローワーク 就職支援ナビゲーター	難病患者は体調優先のため短時間勤務を余儀なくされている。そのため、必ず経済面での不安が伴い、賃金優先にこだわる求職者は求職活動の長期化、就職後も生活面での悩みを抱えている。難病患者には就労しながら生活費の補填制度があると、本人の希望に添った就労が実現できると思います。
多機能型通所事業所 理事長・施設長	進行性の難病患者を継続的に雇用していくための環境整備への補助を充実させてほしい。環境により雇用継続が難しくなるケースもある。ご本人が働きたい気持ちがあるのに断念せざるを得ない状況にもある。その人にあった働き方ができるように環境を充実させることで、ストレスを感じさせない職場づくりが、働く人も障がいを持った方も共に認め合い働く環境ができることを願う。

カ 地域のネットワークの充実（25 件）について

表 4-14-6 に「地域のネットワークの充実」（25 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4-14-6 「地域のネットワークの充実」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
医療機関 医療福祉相談部 主幹兼主任医療ソーシャルワーカー	難病就労相談を保健所や多職種と始めてから、よりその必要性を強く感じるようになりました。もっと柔軟な福祉就労の形があれば、生活のはりや、やりがいににつながるのではと感じます。引き続き、なるべく多くの患者の相談に対応していきたいと思います。
ハローワーク 難病患者就職サポーター	難病に加え精神障害や発達障害など重複障害のある方も多く合理的配慮が不明瞭であったり、本人受容が進まないなど難事例もあります。医師などの専門家を含めた支援の更なる連携推進が重要と考えております。また、当事者ニーズの反映には当事者会との連携が欠かせない。
難病相談支援センター ソーシャルワーカー	病院側で疾患を踏まえた職業アセスメントをする必要があると思われるが、スキルの難しい現状がある。疾患を踏まえて、何が就労にあたって課題となるのか、どんな配慮が必要なのかを精査する必要がある。併せて、ハローワークなど就労支援機関と連携して、アセスメントを共有し、マッチングする仕組み作りが課題。
ハローワーク 就職支援ナビゲーター	進行性の難病患者の心の支援と病気の進行に沿った仕事の提供。例としては、歩行困難→松葉杖→車いす→在宅勤務のように症状が進んだときに仕事もスムーズに提供していけたら不安を軽減できるのではないかと。精神的な支えは、家族、医療機関、支援機関と連携が必要。

キ 障害者手帳の問題（25 件）について

表 4-14-7 に「障害者手帳取得の問題」（25 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4-14-7 「障害者手帳取得の問題」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
移行支援事業所 就労支援員	就労移行支援事業所の立場からすると、自治体に支給決定を出してもらい利用したとしても、障害者手帳がないと就職しても報酬算定の実績にならないので、現実的には手帳がない方の利用は難しいです。
移行支援事業所 センター長	難病の中でも特に進行性や後発的に発症した方の支援の難しさを感じております。就労にしてもそうですし、その前段階の手帳取得可否や就職活動についても他の方よりも対応が難しいと感じております。
ハローワーク 就職支援ナビゲーター	雇用保険受給にあたり、早期再就職が難しい方がほとんどです。精神 3 障害と同じように（給付日数拡大や求職活動実績 1 回など）位置付ける必要性を感じています。

ク 難病患者にとって一般就労条件は負担が大きい（18 件）について

表 4－14－8 に「難病患者にとって一般の就労条件は負担が大きい」（18 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4－14－8 「難病患者にとって一般の就労条件は負担が大きい」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
難病相談支援センター 相談・支援員	膠原病患者は痛み、だるさ、めまい等でフルタイム就労は難しく経済的に苦しいケースが多い。身障手帳を持たなくとも医師の意見書等により企業の障害者雇用カウントに含められるようにする必要がある。
就業継続 A 型事業所 サービス管理責任者	A 型事業所を運営しております。難病患者の就労についての医療との両立がなかなか難しいのが現状です。雇用契約を結ぶことで出勤を促し、欠勤をされないように体調管理に努め生産性を上げていかなくてははいけません。就労移行や作業所では、両立可能だと感じます。
ハローワーク 難病患者就職サポーター	難病により、これまで経験してきた仕事の継続が難しくなっている方が多くいる。年齢が上がるほど、これまでと異なる分野での再就職が難しくなる。また、職業訓練等の利用や取得資格等を生かした就職も難しい。手帳を持つ難病の患者は、難病の助成金の利用はできないので、知的や精神疾患と難病を持つ者は、精神疾患や知的障害と難病両方を開示するか、両方非開示するような状況になっている。
保健所 地域保健課 保健師	指定難病の受付時の相談面接等行っていますが、相談時にすでに退職を決めている方、退職するよう会社から言われている方が多くいらっしゃいます。 本人、家族も難病を持ちつつ働くことに対して負担感が強い方が多く、どのような患者に就労について話をするか迷います。

ケ 支援制度や機関の周知不足が課題（16 件）について

表 4－14－9 に「支援制度や機関の周知不足が課題」（16 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4－14－9 「支援制度や機関の周知不足が課題」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
保健所 主査〔保健師〕	難病患者に関わる医療機関や行政、事業所が就労支援機関と連携して就労相談ができることを広く周知していくことが課題だと思います。
保健所 相談員	就労希望の難病患者は、受け身であり、情報を得られてないことが多い。窓口を把握できない面もあるので、何か方法が必要であると感じる。
難病相談支援センター センター長	1. 難病患者の就労ニーズや、就労にかかる課題が明確になっていない。 2. 難病患者に対する就労相談窓口や就労支援の周知が不十分である。
ハローワーク 難病患者就職サポーター	初回相談の際に、「支援機関から難病専用求人があると聞いた」「難病の方を雇った会社を教えてほしい」「難病の方の支援をしたことがない」など質問や問い合わせが少なくないです。支援機関への働きかけも重要だと感じています。就労継続支援 A 型事業所については「手帳所持者のみ利用可、法律で決まっています」と説明される事業所が少なくないです。

コ 難病患者本人の自己理解が必要（14 件）について

表 4－14－10 に「難病患者本人の自己理解が必要」（14 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4－14－10 「難病患者本人の自己理解が必要」についての自由記述の記載例（抜粋）

回答者の属性	記載内容
就労継続支援 A 型・就労定着支援事業所センター長	一般人は難病患者と障害者の違いを分らないと思う。「障害者より軽い人」と思っている人がほとんどだと思う。当事者もそう思っている人が多いと思う。隠れ発達障害と似たように、自己理解や周囲の配慮が明確ではない分、離職を繰り返す人が多いと思う・・・両者分らないままに。また、難病が 1 つの大きな要因となって職場定着が難しいのであれば、障害者雇用率の算定条件に加えるのも・・・とも思ったが、「私は難病であって、障害者ほど可哀そうでは無い！」と似た意見も聞くので、何とも言えない。
障害者就業・生活支援センター生活支援員	当事者に障害受容について伺うと「諦めること」と答えている。私たちは、諦めてほしいのではなく、病気を理解してくれる会社で働いてほしいし、自分のことで働いてほしいのだが、このあたりの理解がうまくいっていない。受容してほしいという言葉がなかなか入っていかない。
障害者就業・生活支援センター 就労支援員	難病患者自身が進行性の難病である認識が薄く、支援に関わる時にどう伝えれば良いか難しい。また、ハローワークの難病サポーターへの予約を促してもプライドがありなかなか話が進まない。どのようにして伝えて行けばよいかわかりたい。

サ 難病患者のニーズや課題を明らかにする必要（11 件）について

表 4－14－11 に「難病患者のニーズや課題を明らかにする必要」（11 件）についての自由記述の具体的な記載例（抜粋）を示す。

表 4－14－11 「難病患者のニーズや課題を明らかにする必要」についての自由記述の記載例
（抜粋）

回答者の属性	記載内容
障害者就業・生活支援センター 主任就業支援担当	仕事をする上で、持病がどの程度のハンデになるのか十分理解の上で、就労支援することが必要（何が出来て、何ができないのか）
保健所 健康増進課	難病患者の就労に関する現状や地域の課題が十分に把握できていない
障害者就業・生活支援センター 主任就業支援担当	本人の負担感が分かりづらいことが多いと思います。そのようなところに対して支援を求めやすい、支援を提供しやすいようなツール（企業とも共有できるもの）があればと思います。
就業継続支援 A 型事業所 目標工賃達成指導員	当事者のニーズや実態をより深く、よりの確に把握し、支援体制を構築することが必要と考えます。
市町村障害者就労支援センター 就労支援コーディネーター	全ての難病患者が障害者手帳を取得できるわけではなく、障害者雇用に乗れない難病患者の就労の実態がどのようなものなのか分からないので、まずは状況を知るところから始めたい。

第6節 考察

1 難病患者の就労支援に関する支援困難性の明確化について

就労支援ニーズへの対応の可能性の回答機関全体（表4-9）では、「十分可能」と「条件により可能」を合計した割合については、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」（76.9%）、「③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと」（74.9%）等の一般的な難病患者の就労支援や両立支援については、一定程度対応が可能と考えている機関があることが明らかになった。これに対して、他の項目では、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと」（64.2%）、「④難病患者の実態や支援ニーズについては、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」（57.7%）については、対応可能性が低くなる傾向が見られた。

支援機関別に見ると、保健所は、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」、「③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと」、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」で「十分可能」が少なく、ハローワークは、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」で「十分可能」が多く、難病相談支援センターは、「①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと」で「十分可能」が多く、「④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと」で「条件により可能」が多く、障害者就業・生活支援センターは、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと」で「十分可能」が多く、就労移行支援事業所は、「②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと」で「ほぼ不可能」が多くなっていた。

次に、支援機関の支援・連携スキルの習得状況を見てみると、回答機関全体（表4-10）では、すべての項目で、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」（48.8～58.5%）と最も多くなっていた。「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」（17.1～42.6%）の回答も見られ、特に「⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと」の重症者の支援に対応できない実態が窺われた。また、「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」（5.4～19.2%）の回答は少なかった。（表4-9）と（表4-10）の結果を合わせて考えると、回答機関全体としては、対応はしているが、成果は未だ十分でないと捉えることができる。

結果を支援機関別に見ると、保健所は、すべての項目で「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」が少なく、ハローワークは、すべての項目で「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」が多く、難病相談支援センターは、「①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること」で「必要な知識や支援・連携スキルがあり、

成果もある」が多く、障害者就業・生活支援センターは、「②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること」、「③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること」で「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」が少ない一方で、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」が多く、「④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること」で「必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難」が少なく、就労移行支援事業所は、「①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメント）、必要な支援につなげること」、「②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること」で「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」が少なかった。

難病患者の就職支援や職場定着の支援を中心となって担うことが期待されるのは、就業支援を専門に行っている雇用支援分野の機関であるが、ハローワークでは、就労支援ニーズについて一定程度可能な状況にあって、必要な知識や支援・連携スキルやその成果も出てきているが、障害者就業・生活支援センターや就労移行支援事業所ではまだ十分な成果があるとは言い難く、難病患者の雇用を進める上での課題になっていると言える。

2 支援困難性への影響の分析について

（１）分析の視点について

各支援機関等の難病患者の就労支援ニーズに対応する支援困難性に影響する要因について、支援対象の重症度等、就労支援への組織体制や業務内容、難病患者の就労支援ニーズの理解、地域ネットワーク、基本的知識の情報源との関係を分析する。

（２）難病患者と関わる機会について

日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（回答機関全体）の結果（表４－３）では、すべての項目について、「全く関わりなし」と「ほとんど関わりなし」を足した割合は、43.9～74.3%であって、回答機関全体では、難病患者と関わる機会が少ないことが明らかとなった。特に、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」（74.3%）の重症者や「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」（70.2%）は70%を越えていた。

支援機関別に見ると、回答機関全体と比較して、保健所は「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」、「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」、「⑤障害者手帳のない難病患者」の関わりが多く、ハローワークは「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」、「④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者」、「⑤障害者手帳のない難病患者」、「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」の関わりが多く、難病相談支援センターは、すべての項目で関わりが多く、産業保健総合支援センター及び障害者就業・生活支援センターは、すべての項目で関わりが少なく、就労移行支援事

業所は、「③精神障害や発達障害の認定のある難病患者」を除くすべての項目で関わりが少なかった。

これらのことから、難病相談支援センターでは、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」を除くすべての難病患者との関わりの機会が比較的多く、保健所などの保健医療分野では他の機関での関わりが少ない重症者の支援を行っており、ハローワークでは重症者以外の難病患者の就労支援を幅広く行っており、産業保健総合支援センターや障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所では難病患者との関わりが比較的小さいことが明らかになった。

このように、保健医療分野では、支援機関が幅広い難病患者との関わりを持つ一方で、雇用支援、産業保健の分野では、ハローワークを除くと難病患者との関わりが少ないことが分かる。

（３）就労支援への組織体制や業務内容（難病の就労支援の業務上の位置づけ、ケースマネジメントの取組）

難病の就労支援の業務上の位置付けについて、表４－４では、ハローワーク、難病相談支援センターでは、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」（57.1～76.9％）の回答が多かった。逆に、保健所、就労移行支援事業所では、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」（13.3～15.5％）の回答が少なかった。また、障害者就業・生活支援センターでは、「業務上の位置付けや周知等はどちらかと言えばある」（42.6％）が多かった。

それぞれの機関が、難病患者あるいは関係機関から就労支援に関する相談を受ける場合、就労に関する業務上の位置付けや周知等は非常に重要である。その位置付けが不明瞭な場合、相談依頼を受ける度に、相談を受理するのか、他の関係機関を紹介するのか、当該機関で個別に判断する必要が生じて来る。このことは、当該機関で働く職員自身が、難病患者の就労支援において自身の担う役割が何かについて理解しづらいという問題でもある。

また、当該機関が難病患者に対してどのような就労支援を行うのか、明確な周知がない場合、難病患者自身、また地域の関係機関担当者が当該機関に対して就労に関する相談を依頼できるかどうかについて毎回確認する必要が生じてくる。

ケースマネジメントの取組の結果（表４－５）では、回答機関全体で、「日常的関わりあり」の回答については、「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」（18.1％）、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」（18.2％）が少なくなっており、環境への働きかけや多様な場面でのアセスメントや支援が十分ではない傾向が見られた。難病患者の就労困難性については、難病患者本人の状況をアセスメントするだけでは不十分であって、職場や地域、活用可能な社会資源の有無など環境との相互作用によって影響を受けるものであることから、これらの環境へのアプローチは極めて重要であるが、回答機関全体の傾向として、環境へのアプローチが十分に対応できていないことが示唆される。

（４）難病患者の就労支援ニーズの理解（効果的な就労支援や日常業務のための難病患者の実態の意識）

効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（表４－６）では、回答機関全体で、「強く意識している」の回答については、「②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要」（66.3%）、「③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要」（62.6%）が多く、「④各自の失業給付期間や経済状況を考えた就職支援が重要」（40.4%）が少なかった。

機関別では、難病相談支援センターは、①～⑤のすべての項目で、「強く意識している」（80.8～92.3%）の回答が多く、ハローワークは、①～④の項目で、「強く意識している」（60.6～84.6%）の回答が多かった。難病患者の相談を専門に担う難病相談支援センターと、就労に関して具体的な職業相談や職業紹介を行うハローワークは、他の機関と比べて「強く意識している」割合が高くなっている。

日常業務での難病患者の実態の意識（表４－７）では、回答機関全体で、「強く意識している」の回答については、「①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い」

（16.9%）、「②デスクワークやパートで働いている患者が多い」（16.6%）、「④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い」（14.2%）、「⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている」（15.5%）が少なかった。このことから、難病患者の基本的な就労支援ニーズについて、十分に理解されていない機関が見られることが示唆される。

機関別では、難病相談支援センターは、10項目中7項目（②、④～⑨）で、「強く意識している」の回答が多く、ハローワークは、10項目中6項目（①～④、⑥、⑨）で、「強く意識している」の回答が多かった。逆に就労移行支援事業所は、10項目中4項目（②、④、⑥、⑨）で、「強く意識している」の回答が少なかった。

「難病患者の実態を意識した効果的な就労支援」（表４－６）の結果と同様に、難病患者の相談を専門に担う難病相談支援センターと、就労に関して具体的な職業相談や職業紹介を行うハローワークは、他の機関と比べて「強く意識している」割合が高くなっている。

（５）地域ネットワーク（難病就労支援に活用できる機関、制度・サービスの認知度について）

活用できる機関、制度・サービスの認知度（表４－８）では、回答機関全体で、「知っており普段から関わっている」の回答については、「⑦障害者就業・生活支援センター」（50.8%）、「⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度」（54.9%）、「⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務」（51.6%）、「⑩就労移行支援事業」（60.0%）、「⑪就労継続支援A型事業所（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）」（52.9%）が多く、「①難病相談支援センター」（26.4%）、「②治療と仕事の両立支援」（14.3%）、「④難病患者就職サポーター」（25.7%）、「⑫産業保健総合支援センター」（11.2%）が少なかった。

機関別にみると、保健所は、「①難病相談支援センター」を除いたすべての項目で、「知っており普段から関わっている」(1.9～16.5%)と少なく、就労支援について各関係機関との連携が十分でないことが示唆された。

障害者就業・生活支援センターは、12項目中7項目(⑤～⑪)については、「知っており普段から関わっている」(53.7～92.6%)が多く、障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等についての認知度が高かった。同様に、就労移行支援事業所も、12項目中4項目(⑧～⑪)については、「知っており普段から関わっている」(58.0～85.1%)が多かったが、6項目(①～⑤、⑫)については、「知っており普段から関わっている」(5.5～26.5%)が少なく、両立支援や難病法で定められた制度やサービスについての認知度は低い傾向が見られた。

難病相談支援センターは、12項目中5項目(①～④、⑫)については、「知っており普段から関わっている」(34.6～88.5%)が多く、両立支援や難病法で定められた制度やサービスについての認知度は高い傾向が見られたが、3項目(⑧、⑩、⑪)(19.2～34.6%)については少なかった。

ハローワークは、すべての項目で、「知っており普段から関わっている」(20.2～92.3%)が多く、障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等と両立支援や難病対策法で定められた制度やサービスのいずれも認知度が高かった。

以上から、ハローワークを除くと、障害者就業・生活支援センターや就労移行支援事業所では、両立支援や難病法で定められた制度やサービスの認知度が低く、保健医療分野では、障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等についての認知度が低い傾向が見られる。難病患者の就労支援を促進するためには、雇用支援分野と保健医療分野の垣根を超えた地域の支援ネットワークの形成が求められるが、現状ではそれが十分でないことが示唆される。

(6) 基本的知識の情報源(各種マニュアル的な冊子等の活用状況)について

難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況(表4-12)では、回答機関全体で、「活用しており、成果が上がっている」の回答については、「⑥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」(4.7%)が最も多かったが、これ以外の項目については、0.6～3.0%と低かった。また、「活用しているが、十分な成果はない」の回答については、「⑥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」(5.4%)と「①はじまっています!難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援」(5.2%)が多かったが、これ以外の項目については、1.9～4.7%と低かった。特に、「⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」、「⑪就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル」の活用が少なかった。

機関別では、保健所、障害者就業・生活支援センター及び就労移行支援事業所は、すべての項目で、「活用しており、成果が上がっている」、「活用しているが、十分な成果はない」の回答が少なかった。また、保健所は、11項目中5項目(③、④、⑥、⑦、⑪)で「特に活用するつもりはない」(15.5～23.3%)が多く、就労移行支援事業所も、11項目中2項目(①、②)で「特に活用するつもりはない」(13.8～14.4%)が多かった。

ハローワークは、11 項目中 6 項目（①～⑤、⑧）について、「活用しており、成果が上がっている」（6.7～9.6％）の回答が多かった。難病相談支援センターは、11 項目中③と⑦を除く 9 項目で、「活用しており、成果が上がっている」（3.8～19.2％）の回答が多かった。

以上から、難病患者の相談を専門に担う難病相談支援センターと、就労に関して具体的な職業相談や職業紹介を行うハローワークは、他の機関と比べて各種マニュアル的な冊子等を活用する割合が高くなっているものと考えられる一方で、就労移行支援事業所等での活用は回答機関全体として少ない傾向が顕著であった。

3 難病患者に対して適切と思われる就労支援について

「難病患者に対して適切と思われる就労支援」（表 4－13）の回答機関全体の結果では、「治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮」（87.2％）、「治療と両立して活躍できる仕事の確保」（78.8％）、「病状や障害の進行時の就業継続支援」（64.2％）の順で多かった。このことから、難病患者の就労支援については、雇用後の就業継続支援、そのための治療と仕事の両立支援が重要と考えられていた。

続いて挙げられた項目は、「専門的就労支援サービスの充実」（57.0％）、「福祉的就労や超短時間勤務の充実」（56.6％）、「職場の設備改善・支援機器・テレワーク等」（51.8％）であり、事業主支援を含む制度の充実が必要と考えられていた。

このほか、回答率が 50％を下回った項目は、「障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化」（46.7％）、「体調や自己管理スキルを向上できる支援」（44.5％）、「通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化」（41.5％）、「企業の経済的負担の公的補償」（37.1％）、「職業訓練や資格取得支援」（30.7％）、「障害者雇用率制度の対象者の個別認定」（30.4％）であった。

この結果は、第 2 章の患者調査で難病患者が適切と考える就労支援の内容とも一致していた。このことから、難病患者が働く上では、雇い入れに関する支援が必要である一方で、雇用後に仕事と治療を両立して働けることが最も重要であることが示唆されている。

また、「難病患者の就労支援についての現状、課題、ご意見等（自由記載）」（図 4－1）では、「難病患者からの就労相談・利用が少ない」（48 件）が最も多く、「支援者のスキルアップが必要」（37 件）、「企業の難病に対する理解の促進」（37 件）が続いた。利用者の少なさと支援者のスキル不足については、上記 1 の考察と一致するものである。これに続いて、「雇用率への算定が必要」（35 件）、「支援機関や制度の充実」（26 件）、「地域のネットワークの充実」（25 件）、「障害者手帳取得の問題」（25 件）など制度の充実や支援ネットワークの充実が必要といった意見が多かった。

支援機関の抱える課題として、就労支援に係る利用者の少なさ、支援の知識・スキルの不足といく状況がある一方で、支援機関では、企業の難病患者に対する理解の促進や難病患者が継続して働ける制度の拡充を必要と考えていることが分かった。

4 難病患者の就労支援に関する各支援機関の課題について

(1) はじめに

上記1では、支援機関調査の結果の回答機関全体をとりまとめた。支援機関の支援困難性は、難病患者の特性による就労困難性だけではなく、難病患者の就労支援ニーズに対応できる支援機関の体制や各支援者の専門性や支援力の影響も大きいことが考えられることから、本項では、そのような支援機関側の要因を機関別に考察する。なお、産業保健総合支援センター及び病院・診療所については、回答数が少なかったことから、機関別の考察は控えている。

(2) 保健所

表4-3-1「日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（保健所）」では、「日常的な関わりあり」と「関わりは比較的多い」を合計した割合については、「③精神障害や発達障害の認定のある難病患者」(20.4%)、「④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者」(19.5%)、「⑤障害者手帳のない難病患者」(52.4%)、「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」(4.8%)となっており、精神障害や発達障害の疑いや認定のある難病患者、難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者の関わりが少ない。

表4-4「難病患者の就労支援」の業務上位置付け、難病患者や関係機関等への周知等の状況」では、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」(15.5%)、「業務上の位置付けや周知等はどちらかと言えばある」(28.2%)、「あいまいでありどちらとも言えない」(20.4%)、「業務上の位置づけや周知等はどちらかとも言えない」(26.2%)、「業務上の位置づけや周知等は全くない」(6.8%)であって、就労支援の業務上の位置付けが明確ではない傾向が見られた。

表4-6-1「効果的な就労支援のための難病患者の実態の意識（保健所）」では、「①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要」、「②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要」、「③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要」、「④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要」については、「強く意識している」と回答のあった割合は、回答機関全体と比べて、12.2～16.8%少なかった。

表4-8-1「活用できる機関、制度・サービスの認知度（保健所）」では、「①難病相談支援センター」を除いたすべての項目で、「知っており普段から関わっている」(1.9～16.5%)と少なく、難病患者の就業支援で活用できる機関、制度・サービスについての理解が不十分な状況も見られた。

表4-9-1「就労支援ニーズへの対応の可能性（保健所）」では、各項目について「十分可能」と回答があった割合は6.8～15.5%であって、回答機関全体と比較して低くなっていた。また、表4-10-1「就労支援のために必要な専門支援や支援・連携スキルの習得状況（保健所）」では、各項目について「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」と回答があった割合は1.0～8.7%であって、回答機関全体と比較して低くなっていた。

表4-11-1「最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（保健所）」では、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」と回答のあった割合については、「①障害者権

利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている」(2.9%)、「②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある」(1.9%)、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」(2.9%)と少なく、最近の障害者就労支援で取り上げられる事項へ十分に対応できていない傾向が示唆された。

難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況(表4-12-1)では、すべての項目で、「活用しており、成果が上がっている」、「活用しているが、十分な成果はない」の回答が少なかった。また、11項目中5項目(③、④、⑥、⑦、⑪)で「特に活用するつもりはない」(15.5~23.3%)が多かった。

以上から、保健所については、日頃の業務において難病患者と関わる機会が多いものの、難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者の関わりが少ないこと、難病患者の就労支援にかかる業務上の位置付けが明確ではないこと、難病患者の就労面に関する知識が不足していること、活用できる機関、制度・サービスの認知が不足しており、必要な知識や支援・連携のスキルが不足していること、最近の障害者就労支援で取り上げられることへの対応が十分でないこと等の課題が見られた。

なお、本調査研究の支援機関調査は、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所など障害者の就労支援を専門に行っている機関も含めた調査となっており、回答機関全体に占めるこれらの機関の割合が6割を超えていることから、保健所など就労支援がその業務の中心ではない機関については、回答機関全体の傾向と比べて論ずることには限界がある。

「難病患者からの就労相談・利用が少ない」ことについての自由記述の記載例(表4-14-1)では、「難病患者支援は日常的に行っていますが、神経難病患者の在宅療養支援(主に重度の方)中心に関わっているため、就労支援についてはほぼ機会がない現状です。アンケート中にあったリーフレットの活用についても、活用するつもりはないのではなく活用する機会が少ないです。」、「保健所での個別支援は、神経難病や高齢者が中心であり、就労支援の対象となる事例は比較的少ない。就労支援の充実に向けては、対象者を直接支援している病院や企業との連携がまず必要。難病協議会の事務局も担っているため、将来的には就労ニーズも整理して対応していきたい。」等の意見があった。また、「支援者のスキルアップが必要」についての自由記述の記載例(表4-14-2)では、「保健師は療養生活についてはフォーカスするが、就労支援については、どのような視点でどのようにどこにつなぐとよいかという知識が少ない(学校では習わない…私の知識不足もあるが)。それらを学ぶ機会や経験があればよいなと感じている。」等の意見もあった。

保健所は、難病患者の就労支援を専業で行う機関ではなく、地域の支援ネットワークを活用し、必要なサービスやハローワーク等の関係機関に「繋ぐ」といったケースマネジメントを行うことも多い。それぞれの保健所が、どのような対象者にどのような内容の就労支援を行うかについては、それぞれの地域ごとの社会資源の量や支援ネットワークの形成の状況により変化すると考えられるが、まずは保健所ごとに「就労支援の業務上の位置付け」を明確にし、保健所が直接

的に支援を行うことが難しい範囲の就労支援については、地域の支援ネットワークを活用することが必要と考えられる。

保健所は、難病医療費助成の申請、更新時に患者と面接をする機会が多い。そのような機会に難病患者が就労支援に関するニーズを持っていたとしても、就労支援に関する知識やスキルが不十分な状況では、ニーズへの直接的な支援はもちろんのこと、他の社会資源や制度を紹介することは困難となる。このため、直接的な就労支援を行わない場合であっても、難病患者の就労に関するニーズや知識、活用できる機関、制度・サービスについての情報、就労支援機関等との連携スキル等を今後さらに習得していくことが必要と思われる。

（３）ハローワーク

上記１で述べたとおり、支援機関調査の回答機関全体の結果と比較して、ハローワークは、就労支援ニーズの対応可能性、支援・連携のスキル、効果的な就労支援や日常業務のための難病患者の実態の意識、必要な基本的制度・サービスの知識と関与、各種マニュアル的な冊子等の活用などについて、他の支援機関と比較して一定程度備わっている結果が見られた。その一方で、以下の課題も見られた。

表４－３－２「日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（ハローワーク）」では、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」との関わりについては、「日常的な関わりあり」（0.0%）、「関わりは比較的多い」（1.9%）の回答が少なく、重症の難病患者との関わりが特に少なかった。

表４－５－２「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（ハローワーク）」では、「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」については、「全く関わりなし」（25.0%）、「ほとんど関わりなし」（38.5%）と多く、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」については、「全く関わりなし」（11.5%）、「ほとんど関わりなし」（34.6%）と多く、就労支援において環境へのアプローチが十分でない状況が見られた。

表４－７－２「日常業務での難病患者の実態の意識（ハローワーク）」では、「⑩最重度の患者でも、ＩＴ等の進歩で就労希望が増えている」については、「あまり意識していない」（42.3%）の回答が多く、最重度の難病患者の就労ニーズの把握が十分でない状況が見られた。

表４－９－２「就労支援ニーズへの対応の可能性（ハローワーク）」では、各項目について「十分可能」と回答があった割合は19.2～40.4%であって、回答機関全体よりも高くなっていたが、各項目で最も回答の割合が高かったのは、「条件により可能」（43.3～52.9%）であった。

表４－１０－２「就労支援のために必要な専門支援や支援・連携スキルの習得状況（ハローワーク）」では、各項目について「必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」と回答があった割合は、9.6～42.3%であって、回答機関全体よりも高くなっていたが、各項目で最も回答の割合が高かったのは、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」（52.9～66.3%）であった。

ハローワークは、障害や疾病のある求職者の職業相談、職業紹介を専門的に担う就労支援の中核機関であり、他の支援機関と比べて、知識やスキルが備わっていることは当然のことではあるが、調査結果からは、重症者のニーズの把握が十分でなかったり、必要な知識や支援・連携スキルが十分でない課題も見られた。

他の支援機関において、難病患者の就労支援に関する知識やスキルが十分と言い難い中で、ハローワークは、「ハローワークを中心としたチーム支援」を行っている。地域の支援ネットワークの充実、底上げを図ることが喫緊の課題であり、機関間の密な連携により、特に「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度」の結果で見られた「環境へのアプローチ」、「家庭や地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」の少なさを改善することの必要性が示唆された。

（４）難病相談支援センター

上記１で述べたとおり、回答機関全体の結果と比較して、難病相談支援センターは、就労支援ニーズの対応可能性、効果的な就労支援や日常業務のための難病患者の実態の意識、各種マニュアル的な冊子等の活用などについて、一定程度備わっている結果が見られた。その一方で、以下の課題も見られた。

表４－５－３「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（難病相談支援センター）」では、「①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る」については、「全く関わりなし」（7.7%）、「ほとんど関わりなし」（19.2%）と一定程度あり、「③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援」については、「全く関わりなし」（3.8%）、「ほとんど関わりなし」（30.8%）と多く、環境へのアプローチや、実際の生活場面での評価と支援が十分ではない状況が見られた。

表４－８－３「活用できる機関、制度・サービスの認知度（難病相談支援センター）」では、12項目中5項目（①～④、⑫）について、「知っており普段から関わっている」（34.6～88.5%）が多く、両立支援や難病法で定められた制度やサービスについての認知度は高い傾向が見られたが、障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等（⑤～⑧、⑩～⑪）については、「内容をある程度理解している」（50.0～76.9%）が多く、これらの制度や機関の認知度が十分でない状況が見られた。

表４－１０－３「就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（難病相談支援センター）」では、「必要な専門知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」という回答は各項目で、7.7～34.6%の範囲にあって、現状では成果は十分でない状況が見られた。

表４－１１－３「最近の障害者就労支援で取り上げられることのある事項への対応状況（難病相談支援センター）」では、「日頃の支援で実現に取り組んでいる」と回答のあった割合については、「②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある」（30.8%）、「③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある」（30.8%）と回答機関全体と比較して少なく、最近の障害者就労支援で取り上げられる事項へ十分に対応できていない状況が見られた。

以上から、難病相談支援センターについては、難病患者の就労支援に関して一定程度の成果を上げているものの、環境へのアプローチや、実際の生活場面での評価と支援が十分ではなかったり、障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等の認知度が低かったり、最近の障害者就労支援で取り上げられる事項への対応が十分でないといった課題があることが示唆された。

（５）障害者就業・生活支援センター

表４－３－６「日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（障害者就業・生活支援センター）」では、「日常的関わりあり」と「関わりは比較的多い」を合計した割合については、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」（3.8%）、「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」（22.2%）、「③精神障害や発達障害の認定のある難病患者」（20.4%）、「④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者」（14.8%）、「⑤障害者手帳のない難病患者」（9.3%）、「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」（1.9%）と全体的に低くなっている。特に、①の重症者や、⑤の障害者手帳のない難病患者、⑥の難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者については、10%以下と非常に低くなっている。

これに関連して、「難病患者からの就労相談・利用が少ない」ことについての自由記述の記載例（表４－14－１）では、「案件としての件数は少ないが、当事者にとっては『就活が出来ない』、『就職が出来ない』状況が恒常化している。発達障害と同様に多面的な支援が整備されることを望む。」等の意見があり、利用者は少ない一方で、難病患者の就労の難しさ、制度の充実が必要という意見があった。

表４－４「難病患者の就労支援」の業務上位置付け、難病患者や関係機関等への周知等の状況では、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」（29.6%）、「業務上の位置付けや周知等はどちらかと言えばある」（42.6%）であって、他の支援機関と比べて、業務上の位置付けが明確ではない傾向が見られた。

表４－５－６「日頃の業務で行うケースマネジメントの取組の頻度（障害者就業・生活支援センター）」では、「②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方」については、「ほとんど関わりなし」（18.5%）と多く、支援対象者の強み（ストレングス）を活かした支援が十分ではない状況が見られた。

表４－８－６「活用できる機関、制度・サービスの認知度（障害者就業・生活支援センター）」では、障害者雇用促進法、障害者総合支援法に定められた制度やサービス等（⑤～⑪）についての認知度は「知っており普段から関わっている」（53.7～92.6%）と高かったが、両立支援や難病法で定められた制度やサービス（①、②、④、⑫）についての認知度は「知っており普段から関わっている」（5.6～18.5%）と低く、難病患者の就業支援で活用できる機関、制度・サービスについての認知が不十分な状況も見られた。

表4-9-6「就労支援ニーズへの対応の可能性（障害者就業・生活支援センター）」では、各項目で最も回答の割合が高かったのは、「条件により可能」（42.6～63.0％）であった。これに関連して、「難病患者のニーズや課題を明らかにする必要」についての自由記述の記載例（表4-14-11）では、「本人の負担感が分かりづらいことが多いと思います。そのようなところに対して支援を求めやすい、支援を提供しやすいようなツール（企業とも共有できるもの）があればと思います。」等の意見があった。

表4-10-6「就労支援のために必要な専門支援や支援・連携スキルの習得状況（障害者就業・生活支援センター）」では、各項目で最も回答の割合が高かったのは、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」（55.6～72.2％）であった。これに関連して、「支援者のスキルアップが必要」についての自由記述の記載例（表4-14-2）では、「難病患者の方の登録が少なく、ある程度の知識はあっても個々にとって最善な就労支援ができているとはいえない。制度や社会資源などの知識を得ることはもちろん、地域全体で連携できる仕組み作りも必要と感じている。」等の意見があった。

難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（表4-12-6）では、すべての項目で、「活用しており、成果が上がっている」（0.0～1.9％）、「活用しているが、十分な成果はない」（0.0～3.7％）の回答が少なかった。

これらの結果から、障害者就業・生活支援センターにおける難病患者の就労支援については、現状では利用者が少なく、難病患者の就労支援に関する知識やスキルが蓄積されていないこと、活用できる機関、制度・サービスについての認知度も両立支援や難病法で定められたものは低いこと等の課題が見られた。このため、障害者手帳のない難病患者を含め、障害者就業・生活支援センターの利用をさらに周知していくとともに、難病患者の地域の支援ネットワークの一員として位置付けを明確にし、支援実績を積み上げていくことが望まれる。

（6）就労移行支援事業所

表4-3-7「日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度（就労移行支援事業所）」では、「日常的な関わりあり」と「関わりは比較的多い」を合計した割合については、「①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者」（1.7％）、「②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者」（11.6％）、「③精神障害や発達障害の認定のある難病患者」（25.4％）、「④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者」（17.7％）、「⑤障害者手帳のない難病患者」（12.7％）、「⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者」（6.1％）と全体的に少なくなっている。また、すべての項目で「全く関わりなし」（45.3～84.5％）の回答が回答機関全体と比較して多くなっている。

これに関連して、「難病患者からの就労相談・利用が少ない」ことについての自由記述の記載例（表4-14-1）では、「当事業所においては、難病患者を受け入れたことが、今までありません。利用者の障害に対しての受け入れ条件は定めていませんが、どのような支援が必要とされるか未知数なので、その場に直面した時には、まず受け入れが可能なのか迷うと思います。医療的

な部分で何も知識がないため、全てにおいて迷いが生じると考えます。」「当法人は難病についての知識がなく支援するには不十分である。しかし、実際に難病の方から問い合わせがあり、マニュアルを読みながら相談に乗ったことは複数回ある。しかし、難病に対する環境が整っていないことから、利用にはつながらなかった。医療との連携が不可欠であり、うかつに手を出せないのが正直なところである。」等の意見があり、難病患者の就労支援に関する知識やスキルが不足しているため、利用受け入れが難しい実態が見られた。

表４－４「難病患者の就労支援」の業務上位置付け、難病患者や関係機関等への周知等の状況」では、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」（13.3%）、「業務上の位置付けや周知等はどちらかと言えばある」（24.9%）、「あいまいでありどちらとも言えない」（21.5%）、「業務上の位置づけや周知等はどちらかとも言えない」（22.1%）、「業務上の位置づけや周知等は全くない」（17.1%）であって、業務上の位置付けが明確ではない傾向が見られた。

表４－７－７「日常業務での難病患者の実態の意識（就労移行支援事業所）」では、「強く意識している」と回答した割合については、「②デスクワークやパートで働いている患者が多い」（11.0%）、「④職場には病気について説明なしで働いてる患者が多い」（6.6%）、「⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい」（37.6%）、「⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援につながりにくい」（25.4%）等が回答機関全体と比較して少なく、難病患者の実態について意識が十分でない状況が見られた。

表４－８－７「活用できる機関、制度・サービスの認知度（就労移行支援事業所）」では、「①難病相談支援センター」については、「初めて聞いた」（20.4%）、「名前だけは知っていた」（32.6%）となっており、「②治療と仕事の両立支援」については、「初めて聞いた」（28.2%）、「名前だけは知っていた」（12.2%）となっており、「④難病患者就職サポーター」については、「初めて聞いた」（28.7%）、「名前だけは知っていた」（20.4%）となっており、「⑫産業保健総合支援センター」については、「初めて聞いた」（33.1%）、「名前だけは知っていた」（18.2%）となっており、両立支援や難病法で定められた機関、制度・サービスについての認知度が低かった。

表４－１０－７「就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルの習得状況（就労移行支援事業所）」では、「必要な専門知識や支援・連携スキルがあり、成果もある」という回答は各項目で、6.1～14.9%の範囲にあって、各項目で最も回答の割合が高かったのは、「一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない」（48.1～57.5%）であった。

これに関連して、「支援者のスキルアップが必要」についての自由記述の記載例（表４－１４－２）では、「支援者が必ずしも専門的知識とスキルを備えているとは限らない状況の中で、『難病患者』というフレーズ一言とっても身構えてしまう者も多いかと思います。関係機関と定期的な関わりは持つが、正直連携不足は感じます。１事業所のみが困難さを抱えるのではなく、各専門機関と密な連携を図ることは今後も意識していきたいと思います。」等の意見があり、地域の支援ネットワークの充実が課題となっている実態が見られた。

表４－１２－７「難病患者の就労支援の支援力向上、連携・役割分担の促進等に資する各種資料の活用状況（就労移行支援事業所）」では、各資料の活用状況については、「活用しており、成果

が上がっている」(0.0～0.6%)、「活用しているが十分な成果はない」(1.1～2.8%)が少なく、その一方で「特に活用するつもりはない」という回答は各項目で、9.9～17.1%の範囲にあって、各種資料はほとんど活用されておらず、各種資料の活用に消極的な回答者が一定程度存在していた。

これらの結果から、就労移行支援事業所における難病患者の就労支援については、必要な知識や支援・連携スキルが十分でない等の課題もあって、難病患者の受け入れが少なく、そのことによって支援ノウハウが蓄積されていないという課題を抱えている。また、難病患者の就労支援に関する業務上の位置付けも明確ではない傾向があって、地域の支援ネットワークとの連携が不十分であったり、就労移行支援事業所で働く職員が各種資料を活用して難病患者の就労支援に関する知識やスキルを取得しようと意欲的に取り組めないといった状況になっている可能性がある。このような状況を改善するためには、就労移行支援事業所も難病患者の就労支援を担う重要な社会資源であることの意識付けを行い、地域の支援ネットワークへの参画を促し、必要な知識やスキルを習得できる研修の機会をさらに充実させていくことが必要と考えられる。

5 まとめ（難病患者の就労を進める上で支援機関に求められることについて）

支援機関調査の結果から、ハローワークや難病相談支援センターについては、難病患者の就労支援に関する知識やスキルが一定程度蓄積されてきていることが明らかとなった。ただし、それらの知識やスキルは必ずしも十分ではなく、重症者への対応や地域支援ネットワークの充実などさらに支援を充実させていくことの必要性が示唆された。

障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所は、障害者の就労支援を専門的に行う地域の重要な社会資源であるが、ハローワークの取組と比較すると、難病患者の受け入れは進んでおらず、支援に必要な知識やスキルも蓄積されていない状況が見られた。また、難病患者の就労支援に関する業務上の位置付けや周知も明確ではない状況にあって、これらの機関で働く職員自身も難病患者の就労支援についての自らの役割等を理解しづらいといった問題も示唆された。支援実績が少ないことも相まって、難病患者の就労支援についての戸惑いや積極的になれないといった実態も自由記述の記載から窺われた。このため、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業所について、難病患者の就労支援を担う支援機関であることを更に明確に周知して、支援を行うに当たって必要となる知識やスキル獲得のための研修機会などを増やしていくことが必要である。

産業保健総合支援センターは、主に仕事と治療の両立支援を担う重要な社会資源であるが、その利用が必ずしも多いとは言えない状況にあって、難病患者との関わりが限られている。制度に関する企業の認知度の問題、雇用支援から両立支援への移行が進んでいないこと等がその背景にあると考えられ、難病患者への合理的配慮、両立支援についての企業への周知をさらに進めるとともに、ハローワーク等雇用支援分野との連携を密にすることが必要である。

保健所、病院・診療所は、企業訪問など直接的に難病患者の就労支援を担う事例は多くないことが予想されるが、その一方で、重症者から軽症者まで幅広い難病患者と日常的に接しており、

難病患者の就労を含めた支援ニーズを最初にキャッチできる重要な社会資源である。このため、保健所や病院・診療所では、難病患者の就労支援ニーズを整理し、そのニーズに応じた支援機関に繋ぐ役割が期待されるが、支援機関調査の結果からは、障害者雇用促進法や障害者総合支援法に基づく制度やサービスの認知度が低く、期待される役割を十分に果たせていないことが示唆された。また、就労支援に関する業務上の位置付けが明確ではない傾向も見られた。就労支援に関する業務上の位置付けや周知をより明確にし、雇用支援や両立支援の実務を担う支援機関との連携を構築し、医療から就労まで一貫したサポートが可能な地域の支援ネットワークを充実させることが必要である。

第5章 調査研究委員会での議論と考察

第5章 調査研究委員会での議論と考察

障害者総合支援法における障害者に難病患者が位置付けられ、就労困難性のある難病患者が障害者雇用促進法の対象となっている中で、障害者手帳のない難病患者に対する職場での理解と地域の専門支援が不十分であることが問題となっている。本調査研究では、コロナ禍の時期に実施されたという制約の中、患者、事業所、支援機関の3者への総合的調査により、以下のような、従来見過ごされやすかった難病患者が直面する特徴的な就労困難性と支援ニーズを具体的に明らかにした。

- 障害者手帳のない難病患者の半数以上は「その他の心身機能の障害」の内容や程度に応じた就職前から就職後にわたる就労困難性と支援ニーズを有している。
- 企業・職場では、難病患者の雇用状況が把握されておらず、難病患者が必要とする合理的配慮の具体的内容の理解も進んでおらず、通院への配慮、柔軟な業務調整、上司や同僚の理解推進等のソフト面の雇用管理への負担感が大きい。
- 地域支援機関では、難病患者の就労支援ニーズが把握できておらず就労支援の業務的位置付けも不明確である機関が多く、障害者手帳のない難病患者への就労支援が困難となっており、医療・生活・就労等の複合的支援ニーズへの対応が進んでいない。

本章では、これらの調査結果を踏まえ、多様な観点からの有識者や関係者による調査研究委員会における難病患者の就労困難性と支援ニーズのアセスメントのポイント、難病患者を雇用する企業と職場における取組、地域支援体制整備の課題に関する議論と考察をまとめた。

第1節 難病患者の就労困難性と就労支援ニーズのアセスメントのポイント

難病患者の就労問題は、難病医療の急速な進歩により新たに生じた障害に関する問題である。今回の患者調査により、従来、社会的に十分に認識されてこなかった難病患者の「その他の心身機能の障害」の内容や程度と就労困難性の関係や、これに応じた治療と仕事の両立等の、職場での配慮や地域の専門的支援へのニーズを明確にした。これにより、従来の障害認定基準に含まれていない難病患者の就労困難性をより具体的にアセスメントし、効果的支援につなげるポイントを示した。

1 難病患者の就労困難性の基本的な捉え方

難病患者の就労困難性を明らかにする目的は、多様な難病患者の完全な人権と社会参加の妨げとなっている状況を理解し、共生社会の実現のための課題を明確にするためである。このために、障害の医学モデルと社会モデルを総合した障害構造論に基づき、就労困難性と支援ニーズを一体的に捉える必要がある。

(1) 就労困難性と障害

従来、明確に意識されにくかった難病患者の就労困難性を障害に関する問題として位置付ける必要がある。国際生活機能分類（ICF）に基づく障害構造論で整理すると、障害者や難病患者の就労困難性とは、職業生活や職業人生（ICFでの活動・参加）における困難状況、具体的には、職業準備、就職活動、職場適応や就業継続等の様々な局面における困難状況のことであり、これが「健康状態（health conditions）」と関連している場合に障害に関する問題として位置付けられる。

- 就労困難性を一般的に捉えれば、例えば、失業、就職の困難性や就業継続の困難性は、障害以

外の個人因子や地域の景気動向等の環境因子の影響が第一にある。そのような一般的な失業等への対策としては、教育訓練、職業紹介、失業対策等、多くの制度が既にある。

- 一方、難病患者の就労困難性が障害に関する問題として位置付けられるためには、それが「健康状態」、すなわち、難病という疾病やそれによる機能障害との関連で生じるものであることが要件となる。これは、障害者雇用促進法第2条第1号の「障害者」の定義にも沿っている。

(2) 障害の医学モデルと社会モデルの総合と人権アプローチ

障害は個人と社会の相互作用によるものであり、個人の医学的問題を中心に捉える医学モデルと、社会側のバリアや環境整備の課題を中心に捉える社会モデルを総合した観点が重要である。さらに、近年、障害者権利条約により、障害に関する問題は多様な人が共生できる社会づくりの課題と位置付けられる中、就労困難性が人権や社会参加を制限する理由にならないことが極めて重要である。

- 難病患者が職業生活を送る上で、健常者や固定した障害のある障害者を前提とした雇用慣行や職場環境等は大きなバリアとなり、難病患者自身の試行錯誤やセルフケアには限界がある。難病患者には通院や治療と両立しながら働くことができて、現状では社会の一員としての活躍が妨げられることが多い。
- これらの社会的バリアを既定とせず、共生社会の実現に向けた取組が重要である。難病患者に必要な配慮事項の共通性を明確にし、難病患者と職場関係者や支援者とのコミュニケーションを円滑にし、個別的な支援ニーズへの企業や支援者の理解を深めていくことが重要である。
- 共生社会の実現の観点から、従来の「障害」の定義から漏れてきた難病患者への支援体制整備が最も重要な課題である。実際に就労困難性のある難病患者が必要な支援を確実に受けられ、新たな困難に直面しないようにすることが、制度やサービスにとって必要な要件となる。
- 難病患者の就労困難性に影響する要因は、医療、生活支援、仕事内容や働き方、地域支援等、多様であり、それらを総合的に明らかにすることによって、就労支援、障害年金、通院休暇、傷病手当などの様々な制度を通じた総合的な対応ができるようにする必要がある。

(3) 障害者雇用促進法における障害者の定義に沿った総合的検討

障害者雇用促進法第2条第1号の「障害者」の定義は、1980年の国際障害分類（ICIDH）の定義に基づいた機能障害と就労困難性の関係性が前提になっている。障害者雇用促進法では、就労困難性と支援ニーズへの対応は別々に扱われているが、現実の難病患者の就労困難性は個人と環境の相互作用であるため、就労困難性と就労支援ニーズは総合的に検討する必要がある。

- 実態として、障害者の就労困難性は、個人の機能障害だけによるのではなく、社会的障壁等の社会や環境の要因も大きい。このような実態を反映し、ICIDHは2001年に改定され、障害を個人と環境の相互作用として捉える国際生活機能分類（ICF）に基づく障害の捉え方となり、我が国でも障害者基本法での障害者の定義には、社会的障壁に関する内容が反映されている。
- また、障害者雇用促進法においては、第2条の障害者の定義では特に環境等との相互作用のことは明示的に示されていないが、環境との相互作用の側面については、職業リハビリテーションに関すること（第8～33条）や、障害者差別禁止や合理的配慮に関すること（第34～36条の6）として規定されている。

- したがって、本調査研究では就労困難性と支援ニーズの実態を総合的に把握・分析した結果に基づき、改めて、就労困難性の側面と、支援ニーズの側面を分けて検討を行った。

2 難病の特徴を踏まえた就労困難性の理解の必要性

患者調査により、難病患者は、従来の障害認定以外の「その他の心身機能の障害」による治療と仕事の両立等に関係する特徴的な就労困難性を有していることが明確になった。また、就労困難性の増大や軽減に関係する職場配慮や地域支援の役割、さらに、個別支援に必要な多面的なアセスメントの必要性も示すことができた。

(1) 難病と「その他の心身機能の障害」を含む障害

我が国の障害認定においては、難病自体は障害の原因疾患に位置付けられる。その際、難病患者では、障害認定基準に含まれていない「その他の心身機能の障害」も生活上の支障や就労困難性の要因となりうるものが、従来、見落とされやすかった重要な留意点である。

- 近年、医療の進歩により、多くの難病は症状を抑えることが可能となり慢性疾患化しており、難病患者の長期にわたる医療を支えるとともに、患者の社会参加を支えることが重要な社会的課題となっている。このため、難病は、障害者総合支援法の対象となっている。
- 難病は多種多様な疾病であり、個別の患者の重症度はほぼ完治に近い状態から生命にかかわる状態まで多様である。したがって、難病患者が即、障害者という位置付けではなく、難病による生活上の支障や就労困難性がある場合に障害者と位置付けられるものである。労働政策審議会障害者雇用分科会意見書「今後の障害者雇用施策の充実強化について」（2022年6月18日）においても、手帳を所持していない難病患者について「個人の状況を踏まえることなく、一律に就労困難性を認めることは難しい」とされている。
- 一方、難病患者の就労困難性の認定に、従来の障害認定基準や身体障害、知的障害、精神障害等のアセスメント項目や尺度等をそのまま用いることは不適切である。従来から認定されてきた障害にとどまらず、慢性疾患による多様な症状や機能障害による生活上の支障があることが、難病による障害の大きな特徴である。障害者雇用促進法でも、難病を原因疾患として「その他の心身機能の障害」により就労困難性があることが、障害者手帳を所持していない難病患者でも「障害者」として位置付けられるための要件であり、難病の特徴を反映した認定が重要である。

(2) 難病の疾患に共通した特徴の明確化や類型化の重要性

難病の疾患による個別性や、各患者の生活上の課題、支援ニーズは多様であるが、その一方で、従来の固定した後遺症としての障害では見落とされやすい点で、難病疾患に共通した就労困難性や就労支援ニーズがある。難病の特徴的な機能障害を明確にし、企業や職場、支援機関の課題との関係を示すことにより、企業や支援者の理解を促進することが重要である。

- 難病患者の就職前から就職後の就労継続、さらには日常生活全体にわたる課題と必要な配慮の内容を踏まえると、難病患者に典型的な就労困難な状況も見られる。
- 実際、多くの難病患者には必要な配慮事項に共通性があり、始業時間、就業時間、通勤方法、通勤時間、トイレ設備、段差等、実際の支援での重要なチェック項目となっている。

- 難病患者は、高い職業能力を持っていたとしても環境が整わなければ能力を発揮して仕事をする 것과継続することが困難であるという状況も見られる。これは、まさに障害者差別禁止や合理的配慮提供の課題であり、難病患者特有の就労困難性を踏まえた合理的配慮や差別禁止の具体的内容をより明確にし、企業や支援者に普及していくことが重要である。

（３）「その他の心身機能の障害」による就労困難性の特徴

患者調査により、難病患者は、体調の変動、病状の進行を含む「その他の心身機能の障害」によって、仕事への自信の低下や就職活動のしにくさや仕事と治療の両立の困難が見られるなど、多様な就労困難性を有することが明らかになった。

- 患者調査は、生産年齢の患者数に比例して回答者数が増える傾向がある。慢性疲労症候群等の回答が多く見られるように、SNSや患者会を通じた周知の影響も見える。調査結果の多変量解析により、難病の多様性を踏まえ、難病患者の就労困難性の共通性・類型化と、多様性・個別性の両面の理解が可能となった。
- 難病患者には体調悪化の心配を抱えながら働いている者が多く、一般就労の経験のある者が無職になっている状況、離職して再就職を希望している状況も多く見られる。
- 難病患者の就労困難性の原因となる特徴的な「その他の心身機能の障害」の例としては、少しの無理で体調が崩れやすいこと、将来に病状が進行するおそれ、活力ややる気・集中力の低下、身体の痛み、運動協調機能障害などがある。障害認定の対象外の難病患者の半数以上が、これらによる多様な就労困難性を経験している。これらは、従来の身体障害、知的障害、精神障害の障害者手帳の障害認定基準に含まれていないものである。
- 当センターの2014年の調査の結果と比較して、精神障害の認定を受け障害者手帳を取得している難病患者が増加しており、その多くは、治療と仕事の両立の困難さや就職の困難さに伴う長期のストレスや孤立感・疎外感と関連した二次障害である可能性がある。
- 医療受給者証の対象でないいわゆる「軽症者」は、定期的通院や服薬や治療の必要性による社会的支障、活力や集中力／身体機能／精神・心理面の支障は少ないものの、「その他の心身機能の障害」の程度には顕著な差は認められない。また、今回、回答が比較的多かった筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群は指定難病ではないが、多様な「その他の心身機能の障害」が認められた。

（４）職場環境整備や地域の専門的支援の利用状況の影響

体調管理等がしやすい仕事内容や職場環境整備、上司や同僚の理解、体調変動に応じた休憩・休暇・業務調整等が、難病患者の就労困難性の予防や問題解決につながる代表的な環境整備となっている。また、難病患者の就労困難性の解決につながっている地域の専門的支援としては、治療と両立して活躍できる仕事への職業紹介や職場の理解の確保等が代表的なものである。しかし、これらの配慮や支援の実施は少なく、そのことが難病患者の就労困難性の増大につながっている。

- 難病患者が働きやすい仕事内容や職場環境により就労困難性の経験自体を減らすことができる。このため、難病患者が経験した就労困難性の解決につながる合理的配慮の具体的な内容が重要である。

- 難病患者が安全かつ安心してその能力を発揮して働くためには、病気や障害の開示の問題、それに対する職場の受け入れ態勢等の環境側の問題が大きい。職場の理解や配慮、地域の専門支援は、難病患者の就労困難性に影響を与える重要な要因となっているが、現状では効果的に実施されているとは言い難いものと考えられる。
- 就労困難性を抱える難病患者は、困難状況に応じた様々な地域の支援機関を利用しているが、現状では、支援の利用により問題解決につながっているケースは一部に限られている。

（５）その他の環境因子や個人因子による多様性や個別性

今回の患者調査では、機能障害だけでなく、疾病、年齢、性別、仕事内容、企業規模、地域等、多様な要因の多変量解析により、難病患者の実際の就労困難性の増大や軽減に関わる多くの要因を明らかにした。難病による就労困難性が、これらの一般的条件による個別性と紛れやすいことも一般に理解されにくい要因である。

ア 同一の疾患であっても個別性が高いこと

「難病」とは多種多様な疾患を含み、同じ病名でも個人差が非常に大きい。症状や経過は同じ病気でも全く異なる。クローン病や潰瘍性大腸炎のような疾患では、治療法の進歩により社会復帰できる者の割合が増えているが、治療効果に個人差があり社会参加が困難な患者も多い。

イ 発症年齢と社会的基盤の影響

社会的基盤が形成された成人期に発症し、職場に自分の居場所を持つ患者に比べて、小児発症や若年発症により社会的基盤が少ない患者は、社会参加の課題に差が生じることがある。

ウ 性差による個別性

勤務時間など柔軟な調整が可能な仕事や職場については、女性のニーズが高く、女性の難病患者には短時間従業員が多い。これは治療と仕事の両立だけでなく、育児等との両立のニーズが高いことと、現状ではフルタイム雇用で柔軟な調整が困難であることを反映している可能性がある。女性の労働問題と、難病患者の労働問題の共通点に着目した取組が有益である可能性がある。

３ 難病患者の就労困難性の総合的理解に基づく障害認定等やアセスメントのあり方

今回の患者調査により、従来の障害認定基準になく見落とされがちであった「その他の心身機能の障害」の具体的な内容と程度と就労困難性の関係を明らかにすることができた。これらの調査結果は、今後、難病患者の就労困難性を具体的に認定するための基準等の検討や、難病患者の人権と社会参加の促進に向けた総合的なアセスメントのあり方の検討の基礎的な資料となるものである。

（１）就労困難性の尺度や区分の目的と課題

難病患者の就労困難性を明らかにする目的は、従来、難病患者が経験する様々な就労困難性と機能障害との因果関係が分かりにくいため、単に個人的な問題や環境側の問題として捉えられ、障害に関する問題として明確に位置付けられてこなかった状況を改善することである。

- 障害者総合支援法の支援区分のように、就労困難性の尺度化により、就労支援区分（３～５段階）のようなものを作り、一定以上の区分をその対象とすることが、就労困難性について一般にイメージされる。しかし、障害者総合支援法でも、就労支援や自立支援については、支援区分が設けられていないように、就労困難性の一律の尺度化は行われていない。

- 同じ障害者でも就く仕事内容や職場によって就労困難性は大きく異なることが現実である。身体・知的・精神障害者は、機能障害により認定され、就労困難性があることが認められ雇用率制度の対象となっているが、実際には合理的配慮を受けること等により、支障なく働いている場合が多い。実際に支障なく働いていることを理由に、就労困難性がないとされ、合理的配慮提供や障害者差別禁止が履行されず、支援対象とならないことのないようにする必要がある。

(2)「その他の心身機能の障害」の程度の判定の可能性

現行の障害認定は、疾患名にかかわらず機能障害に焦点を当てたものであり、機能障害の程度や支援ニーズが明確で一般人の理解にも資するものになっている。今回の患者調査結果により、難病の「その他の心身機能の障害」の具体的な内容や程度が一定程度明らかになったことから、今後さらに、明確に整理していくことが重要である。

- 難病患者には、身体障害、知的障害、精神障害の認定基準に定める機能障害を有する点を評価して障害者手帳制度の対象となる者もいるが、手帳に該当しない難病患者は異なる就労困難性を抱える。このため、障害認定のない難病患者の場合でも、実際には疾患管理上の生活上の支障等、障害認定外の機能障害等による就労困難性が大きいという事実が、社会的に十分に認識されていないことが課題である。
- 従来、難病患者の「その他の心身機能の障害」は、その内容が明確でないため一般に理解されにくく、難病患者の就労困難性は、障害に関する問題でなく、怠け等の個人の問題と誤解されやすく、性別や年齢等の一般的な就労困難性とも区別されにくいものであったが、今回の調査により難病患者特有の就労困難性を抽出して切り出すことができた。
- 今回、それぞれの「その他の心身機能の障害」の程度別の症状と就労困難性の状況の目安を明らかにすることができたことにより、従来、外見からは理解しにくかった障害の程度が、事業主や支援者と本人との話し合い等で確認しやすくなることにつながる。
- 「その他の心身機能の障害」による就労困難性は、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」等、自覚症状としては「あまり支障なし」の程度であっても一定の就労困難性につながり、「やや支障」や「かなりの支障」では相当の就労困難性につながるものも多く見られる。
- このことは、疾病の程度が重症であることや高額医療の必要性により認められる難病医療受給者証の保持者だけでなく、それ以外のいわゆる「軽症者」も「その他の心身機能の障害」の程度は同様である場合がある。このため、「軽症者」を含めて支給され、福祉サービス等の利用時の確認に活用されることが期待されている難病登録者証の保持者等も、障害者として明確に位置付ける必要がある。
- また、医学的な診断の未確立や患者数の多いことを理由に指定難病に指定されていない難病以外でも、障害者総合支援法ではより広く難病を定義しており、障害者雇用支援制度ではその範囲の難病を対象としてきたが、それでも未だ含まれず患者から難病指定の要望が出されている難病で、「その他の心身機能の障害」の程度が大きいものがある。このため、障害者雇用促進法上は、そのような患者も「障害者」と位置付けていくことが適当である。

（３）具体的な実務の考慮の必要性

難病患者の就労困難性の認定を想定した場合、その項目や留意点の検討においては、認定方法や認定者の資格や選定等の実務的課題を踏まえる必要がある。難病患者の「その他の心身機能の障害」による就労困難性は、固定した後遺症でなく慢性疾患による体調変動、外見から分かりにくい障害、医学的な専門性の高さ等の特徴がある。それらを適切に把握するためには、以下のような従来の類似した課題への取組が参考になるとともに、それらの取組の課題も踏まえ、具体的な検討が今後必要である。

- 固定した後遺症ではなく、症状の変動を伴う慢性疾患による障害の認定については、精神障害やHIVによる免疫機能障害に先例がある。精神障害の場合は疾病の診断と機能障害のアセスメントが一体的になっており、それによる生活上の支障を加味した認定となっている。HIVによる免疫機能障害では治療により免疫機能障害自体はなくなっても、治療を中止することで障害が発現することが明らかであるため、最も悪化した時点での障害認定と等級が維持され再認定の必要はないものとされている。
- 他人には分かりにくい「疲労」や「痛み」の評価については、障害年金での認定事例が参考になる可能性がある。
- 厚生労働省による「障害者総合支援法における障害支援区分に関する難病患者等に対する認定マニュアル」においても、認定調査（訪問調査）についての留意事項として、認定調査員の選定（保健師や看護師など医療に関する専門的知識を有している者が望まれる）、調査上の留意点（身体障害が顕在化していない難病の特徴の理解に基づくこと、できたりできなかったりする場合はできない状況に基づいて判断すること等）のポイントが示されている。
- 厚生労働省による「企業・医療機関連携マニュアル：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（参考資料）」においても、実際の個別・具体的な業務を踏まえた本人、職場、主治医、産業医等の情報交換による勤務情報提供書、主治医の意見書（職場復帰の可否／治療の状況や就業継続の可否）、両立支援プランの作成について、難病の特徴に応じたポイントが示されている。
- また、精神障害者向けの自己チェックソフトウェアが示すように、疲労状態などをリアルタイムでモニタリングする手法も想定できる。

（４）障害認定や障害程度の判定と支援のためのアセスメントの違いの認識の重要性

障害者雇用率制度の対象を確認するレベルの障害認定や障害程度の判定と、実際の個別就労支援のためのアセスメントは目的が異なり、項目も内容も全く異なる。このため、難病患者の実際の就労支援場面では、難病患者の就労困難性の共通性や類型的な特徴を前提とした上で、多様性や個別性も踏まえたアセスメントと支援が重要である。

- 難病相談支援センターやハローワークの難病患者就職サポーター等に寄せられる支援課題は、個々の病状や状況により異なる。上記２（２）～（３）のような共通性や類型的な理解にとどまらず、２（５）の多様性や個別性を踏まえた総合的なアセスメントと支援が必要である。
- そのような支援課題の類型を基礎としつつ、関連する多様な要因をアセスメントし経験を蓄積

していくことが、就労支援の専門性を向上させていくためには重要である。

第2節 難病患者を雇用する企業と職場における取組の課題

患者調査で明らかになった難病患者の就労状況や職場での合理的配慮等のニーズと実際の実施状況を踏まえ、さらに、事業所調査により企業から見た難病患者の雇用困難性の特徴を明らかにすることができた。具体的には、難病患者は障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、難病患者は職場で雇用状況が十分には把握されておらず当該義務の履行が十分に行われていない。また、治療と仕事の両立等のために必要な具体的な配慮の内容が十分には理解されておらず、症状変動等の特徴に対応する雇用管理の負担感が高いこと、専門的支援制度の活用が少ないことも明らかになった。今後、企業の取組をより一層促進していくためには、本調査研究の結果を踏まえた合理的配慮の個別具体的な内容の普及とともに、企業の負担感も踏まえた難病患者の雇用促進の支援強化が重要である。

1 企業からみた難病患者の雇用困難の状況

企業で働く難病患者は急速に増加しているが、企業側ではそのような理解が十分ではない状況が見られる。また、企業では、雇用している難病患者の状況を十分には把握できておらず、合理的配慮提供義務の履行のため個別具体的にどのような取組が必要であるのかの内容の理解も十分ではない状況が見られる。その一方で、難病患者に特徴的な配慮の取組を実施している理解のある職場でも、体調に合わせた柔軟な業務調整、通院休暇、職場の理解促進等の負担を感じる項目があり、制度面での整備や経済的支援の必要性も示唆された。

(1) 求職者や職場における難病患者の状況把握の不足

- 難病患者の人口構成や就業率、患者調査の結果を踏まえると、企業には多くの難病患者が働いている可能性があるが、企業は、雇用している難病患者の状況を十分に把握できていない状況が見られる。
- 我が国の職場において、益々増加する働く難病患者が、難病であることを気がねなく開示することができ、職場で病気を隠しストレスにさらされることなく、通院等を継続しながら、また体調変動と付き合いながら能力を発揮できるようにすることは、企業の雇用管理上の重要な課題である。

(2) 難病患者が必要とする個別具体的な配慮の理解不足

- 企業における難病患者への理解は、難病患者が職場で開示した等の経験の有無に左右され、多くの企業では難病患者が必要とする配慮として個別具体的にどのような取組が必要であるのかは十分に理解されていない状況が見られる。
- 難病患者の実態を知らないまま、想像上で、難病患者の雇用には、ハード面の整備や長期的なキャリアプラン等が必要と考え、過重な負担感を感じている企業も多い状況が見られる。
- 事業所調査では、障害の有無にかかわらず、仕事の適性や意欲を基準に採用・評価するのとは異なる方針の事業主もいるが、中小規模の会社でも適切な調整を行いながら難病患者を雇用しているところも見られる。

(3) ソフト面での職場体制の整備における負担感

- 急な欠勤等への業務対応、体調変動に合わせた業務調整、通院等への配慮、症状進行に応じた

長期的支援、職場の同僚や上司の理解促進などは、企業にとって負担の大きな課題である。

- 一方、従業員数が100人以上で難病患者の雇用経験ありの認識の事業所等では、障害の有無にかかわらず、本人の適性に応じた仕事ができるようにすることや、合理的配慮を申し出たことを理由に差別を受けないこと等は、既に取組が多くなされているという側面もある。
- 仕事内容の調整、通院への配慮、職場の上司や同僚の理解促進等の、ソフト面の職場体制の整備に関する負担感が、雇用支援制度上、正當に評価されることが重要である。

2 企業における難病患者の雇用困難な具体的状況の理解に基づく対策検討の必要性

難病患者を雇用する企業や職場の雇用困難な状況への対策の検討は、具体的な問題状況の総合的な理解に基づき体系的に行うことが重要である。また、職場での難病患者の理解の促進は、合理的配慮の効果的な実施に向けての課題であり、企業や職場にとって経験の少ない新たな取組を実施のためにも指針が重要である。さらに、企業の負担の軽減策や、社会的理解の促進のための雇用率制度の適用といった総合的な対策においては、これらを体系的に検討する必要がある。

(1) 職場全体としての理解と配慮の促進の課題

抽象的な「難病に対する理解不足」、「共生社会の文化を育む」、「理解促進や理念の普及」等にとどまらず、企業において上司や同僚の理解促進には労力がかかり企業や職場における負担となる状況を明確に認識し、上司や同僚の障害についての正しい理解や取組を具体的に促進する対策が重要である。

- 「難病に対する理解」について、企業側では、病気自体への関心よりも、病気や障害、治療により仕事をする上で何に困っているかを詳しく知り、本人の希望と企業としてできることの擦り合わせをしたいというニーズがある。このような企業側のニーズに沿い、合理的配慮の個別具体的な取組の検討に有益となる理解の促進が重要である。
- 企業に専門的な医学情報を説明して、合理的配慮提供や障害者差別禁止を期待しても、企業が支援ニーズを理解して、それらを提供することには必ずしもつながらない。逆に、差別され、不採用や離職に向けた検討の契機となる危険性もあるという状況も見られる。
- 事業主の認識だけでなく、共に働いている仲間の認識も非常に重要である。同僚の理解がない状況で合理的配慮が提供されていても、「なぜあの人は休んでいるのか」、「なぜあの人はこれができないのか」等、同僚の誤解が生じている職場では、結局は離職につながるケースが見られる。同僚が一人でも攻撃や批判をすることで、居づらい職場になってしまうようなことがないようにする必要がある。

(2) 難病患者の雇用継続支援の特徴と課題

難病患者の雇用継続支援としては、状態に応じて、治療と仕事の両立支援や休職時の復職支援、さらに、障害が進行した場合の障害者雇用支援の活用強化が重要である。就職時の職場環境整備や配慮の確保だけでなく、これらは就職後の継続的支援の課題となり、多くの企業にとって経験の少ない取組であり、具体的な取組の指針等が重要である。

- 難病患者の新規就職の支援がハローワーク等の障害者雇用支援を通して実施された場合、就職後の治療と仕事の両立支援につなげることが課題となる。

- 進行性の難病において、障害が進行し、治療と仕事の両立支援では対応困難な場合に、退職という選択肢だけでなく、障害者雇用支援制度の活用による就業継続という選択肢の提供も重要である。その際、人事制度上、障害者雇用が別枠になっている等、スムーズな移行の障壁となる状況を把握し、制度整備につなげる必要がある。

（３）雇用と福祉の連携の各地域での制度整備の課題

多様な難病患者の就労希望の例として、重度身体障害を有し、人工呼吸器を使用している難病患者で、仕事中にたん吸引や作業補助等の介助を受けながらの就業継続や新規就業の希望がある。従業員の一定割合はこのような進行性の難病を発症する可能性があることから、大企業では共通の課題となっている可能性がある。現行では、企業の対応状況も分かれているが、近年の多様な就業形態の発展や、制度整備を活用した支援の実現も重要である。

- 近年の雇用と福祉の連携の制度整備により、障害者雇用支援制度による通勤支援や職場介助に加え、福祉的交通サービスや介助サービスを組み合わせた支援が可能となっている。ただし、この制度やサービスの実施には、各自治体レベルでの制度整備が必要であり地域格差が大きくなっている。
- 地方在住の重度障害者がテレワークで仕事をする場合、企業の雇用管理が十分にできない状況が難病患者の職業参加のための大きなバリアとなる。したがって、その職業生活を支えるためには、障害者就業・生活支援センター等、各地域の支援機関の役割が大きい。

３ 企業が難病の理解を進めるための方策

企業における難病に関する理解については、難病に関する先入観や不安を十分に踏まえた上で、誰もが働きやすい職場づくりの文脈での理解を広げるとともに、より具体的な情報や実的な支援ノウハウを提供していく、総合的なアプローチが必要である。

（１）企業における難病への先入観や負担感を払拭する必要性

難病についての職場の理解促進は、企業の立場から見ると難易度が高い課題であり、それは事業主だけでなく同僚を含む全体の職場環境にも言える。そのため、社会全体で共生社会への認識を広めることが重要となる。

- 「難病」や「病気」という言葉のイメージ自体が困難性を増している可能性がある。
- 雇用経験なしの認識の事業主は「どう対応すべきかわからない」「理解が必要だ」「ハードルが高い」と感じる事が多く、特に難病のある従業員の雇用に対しては全てがネガティブに受け取られる可能性がある。このような理解は障害者雇用とも類似し、雇用経験なしの認識の事業主ほど雇用に感じる負担感が大きいという課題が見られる。
- 難病患者は、外見から障害が分かりにくく、中途発病のため学歴や職歴等の職業スキルの点でも問題はない場合も多く、実際に病気を開示せずに働いている人も多い。このため、企業が難病患者の存在を把握するのは体調悪化した場合が多くなるものと考えられる。このことは、難病患者の職場でのストレス増加や体調管理上のリスクとなるだけでなく、企業における難病患者の就労困難性の認識の悪化の悪循環を生んでいる可能性がある。
- 企業・職場において難病患者への配慮や支援等の取組は徐々に増加してきているが、その事例

やノウハウの蓄積は十分には進んでいないものと考えられる。

- 企業が難病患者を受け入れない大きな要因としては、いつ出勤できなくなるかという不安やそもそも病気のことが未知の世界で分からないという不安がある。障害者雇用分野において、精神障害者の雇用促進が図られてきたが、このノウハウが難病患者の雇用促進を図る上でも参考になるものと考えられる。

（２）ダイバーシティ&インクルージョンや治療と仕事の両立支援の観点の重要性

病気や難病のある従業員への対応は、企業や職場の主体的な取組課題としての認識はまだ薄い。しかし、実際に既に職場に多くの難病のある従業員が在籍しているものと考えられる。難病患者を特別視するのではなく、一人ひとりの多様性を認め活躍できる社会を目指すダイバーシティ&インクルージョンや、共生社会の理念に基づき、難病の就労問題を、企業や職場の全ての者に関連するテーマとして理解促進することが重要である。その際、これまで認識されず、孤立しがちである支援ニーズのある従業員が活躍できる職場の実現というスタンスに基づいて、社会に受け入れられやすいものとする必要があるとあり、「治療と仕事の両立支援」はそのための重要な視点である。

- ダイバーシティ&インクルージョン宣言は、障害や病気といった内容も含めた視点で整備されるべきであり、公的機関等が公式な文書で示す方法もある。
- 難病の就労問題は、中途発症者に多い。「難病患者の支援」というより、今まで一緒に働いてきた仲間のための、治療と仕事の両立支援、配置転換や職種変更などの継続雇用の工夫ということとは、難病患者についての企業の具体的な取組を促進する１つのよいきっかけである。
- 「治療と仕事の両立」は、難病やがん、メンタルヘルスなどのケースに必要とされるが、その対策は労働時間や体調変動、易疲労性、痛み等への配慮という取組内容となる。例えば、長期的な頭痛や病後の状態など、難病や障害に限らない状態でも、企業が対応できる仕組みが整っていれば、より多くの従業員が合理的配慮を受けながら仕事を続けることができる。
- 「仕事と子育ての両立」、「仕事と介護の両立」、「仕事と出産の両立」といった他の分野での配慮の取組を「仕事と治療の両立」に広げることが求められる。このような配慮は、一部の企業や障害者、難病のある従業員だけの問題でなく、社会全体の課題として認識する必要がある。
- 職場での助け合いの雰囲気を形成することは、ワークエンゲイジメントや生産性を高めるソーシャルキャピタルとしてのメリットをもたらすという考え方もある。今後の社会全体の具体的な取組については、国のパブリックコメントのような形でアイデアや意見の募集を行うことも有効な手段である。

（３）難病患者による開示と職場での理解と配慮の重要性と制度的課題

障害者手帳のない難病患者は、障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象である。しかし、実際には、企業が難病患者を把握するための仕組みはなく、企業にとって、仮に難病患者を雇用していたとしても、障害者差別禁止や合理的配慮提供義務があることや、具体的にどのような取組が必要であるのかを認識することは難しい仕組みになっている。

- 障害者手帳のある従業員の職場での把握については、雇用率の調査のために、従業員に対して任意での回答を依頼することが一般的である。障害者手帳があれば、障害者雇用率制度の対象

となるという開示のメリットがある。しかし、難病や病気については、職場での開示を特に求められる状況ではなく、基本的に、職場の理解や合理的配慮を求めている自発的な情報提供になる。

- 難病患者本人や支援者の立場から、企業に必要な配慮を理解してもらうためには病気のことを説明する必要があるが、人権保護等の不安やリスクが解消されていない状況が見られる。
- 従業員にとってだけでなく、企業側も、どのように対応すればよいのか分からない状況が見られる。難病患者が開示しないと企業にとっても合理的配慮義務が果たせないだけでなく、安全配慮上のリスクとなる可能性があり、企業側にとっても病気の開示を受けるメリットがある。差別を防止しつつ、企業側の難病の理解や合理的配慮の促進につながる制度面の検討が重要になる。
- 難病についての職場の同僚や上司の理解があることで、個別の開示のハードルも下がる。職場の基本的な理解がない状況では、難病患者は理解を求めているにもかかわらず開示が困難となる。したがって、個別の開示の問題を超えて、難病患者の就労に関する市民レベル・社会レベルで幅広い認識の広がりに向けた対策を検討する必要がある。

（４）難病患者が仕事で活躍する雇用管理ノウハウとしての合理的配慮

「できない」と考える企業に対して、「できる」と認識できるようにすることが重要である。合理的配慮とは、難病患者が安全かつ健康に職業で活躍するための効果的な雇用管理ノウハウである。具体的に、どのような仕事が可能なのか、どのような配慮が必要なのかを示すことが重要である。その際、産業保健等の安全健康配慮との密接な連携が重要である。

- 患者調査結果で示された必要な職場の理解や配慮の具体的な内容を普及するだけでなく、企業において、それを業務に位置付け、具体的な実施、成果の確認、他社等と比較できる具体的内容を示すことが必要である。特に、難病患者に対する合理的配慮のあり方について、個別具体的にどのような取組が必要であるかを、企業に示すことは極めて重要である。
- 今後、難病患者がより配慮等を求めて開示しやすくし、配慮等の事例を積み重ねるとともに、課題を明確にしていくことが必要である。
- 難病患者に対しては、固定した後遺症を中心としたリハビリテーションのアプローチだけでなく、病状の悪化予防や早期治療等の医療や産業保健のアプローチの両方を活用した総合的アプローチがポイントになる。難病患者の就労困難性の要因を分析し、それを基に、例えば「体の不調に職場はどのように対応すべきか」という具体的な示し方が重要である。これにより、企業も適切な対応策を立てやすくなる。専門職のサポートを得て、企業が必要としている情報を具体的な配慮につなげるアプローチが求められる。

４ 難病患者を雇用する事業主への支援制度の整備の課題

事業主による職場における難病理解の推進、難病患者の復職支援と雇用継続について、その具体的課題と負担感を考慮し取組を社会的に支えていく必要がある。近年、難病患者を雇用する事業主への行政側の支援は増加し、障害者差別禁止や合理的配慮提供義務に加えて、さらに、ジョブコーチ支援、トライアル雇用、助成金制度もある。既存の制度の評価により課題をより一層明確にした

上で改善していくとともに、今回の調査で明らかになった課題を踏まえ、難病患者のより積極的な雇用促進のための制度の検討も重要である。

（１）企業の取組の促進の観点からの障害者雇用率制度のあり方の検討

体調のよい時は就職もできるが、状態に波があり、継続に課題があるところは、慢性疾患である精神障害者と同様である。近年、精神障害者の雇用が急速に拡大している。これは、精神障害者が障害者雇用率の算定対象となったことの影響が大きい。障害者雇用率制度の対象としては、雇用義務の対象だけでなく、雇用義務の対象でなくても雇用率算定の対象とする方法もある。難病のある従業員も就労困難性のある者が障害者雇用率制度の対象として認定された場合には、雇用が促進される可能性が高い。

- 障害者雇用率に関係なく、一人一人に必要な配慮が行われることが理想であるが、実際は、雇用率に含まれることで、企業としての支援は進めやすくなる。
- 企業にとっても、多様な人材と一緒に働く中で、難病患者の就労支援についてのノウハウを積み重ねて、個性を活かして働いてもらえるようにすることは重要である。そのような企業の取組を社会として支えていくことも重要である。
- 厚生労働省からの啓発、ハローワークを中心とした支援の強化、国の指針等により、環境整備がなされ、雇用事例が増えていくことにより、企業における難病患者の雇用への不安が解消されるようにすることが重要である。
- 障害者雇用率制度の対象とするためには、障害者雇用促進法の障害者の定義上、就労困難性の程度を基準とする必要がある。しかし、それにより、「難病患者は一般の条件では働けない。雇用率制度がないと働けない。」といった差別的な認識がかえって維持・強化されないことが重要である。従来から、難病患者には、職場の理解や配慮を求めつつ、差別的な扱いを受けることへの心配とのジレンマが強いことが重要な問題であったことに留意が必要である。
- 一方、精神障害者の雇用率算入時にも、そのような危惧があったが、実際は、企業での精神障害者の実態の理解、雇用促進や企業の合理的配慮の促進の効果が大きかった。リスクを避け、効果を高めるためには、総合的な啓発や情報キャンペーンが重要である。具体的には、実際には、多くの難病のある従業員は既に様々な仕事で活躍していることと、その一方で治療と仕事の両立に大きな困難を抱え合理的配慮を求めているが、開示すら難しい状況にあるという、両面を丁寧に伝えていくことが重要である。そのような難病のある従業員が、合理的配慮を受け差別なく公正な評価を受けられる環境を作ることが第一である。

（２）最重度の難病患者の雇用に関する助成制度の充実について

出産や介護、育児へのサポートは一時的なもので企業が独自に行うことが多いが、難病のある従業員の治療と仕事の両立は長期にわたる。難病のある従業員の就労状況や企業の取組の実態を踏まえた、公的な支援や人的・経済的支援の仕組みを整備することが重要である。

- 難病のある従業員の中には、重度で、超短時間で働くことを希望する者もいる。そのような状況の従業員を支えるために、難病患者の20時間未満の雇用について、精神障害者と同様の配慮が必要である。特に、障害者手帳のない難病患者では、その際、障害年金等を併せて、所得が

確保されるような総合的な制度設計が重要である。

- 大企業では、配置転換の選択肢があり、休職の保障等の制度整備もあることで、長く勤めやすくなる可能性がある。一方、小規模の企業では、人手不足の中、難病患者が体調不調により休んだ場合は、周囲の従業員への負担感が大きくなるため、そのことによる周囲からの難病のある従業員へのプレッシャーが強く、居づらくて辞めてしまう事例もある。

第3節 難病による障害の特徴を踏まえた地域支援体制整備の課題

患者調査で示された地域支援の課題は、支援機関調査による支援機関の視点からも確認することができた。現状では、地域の専門的支援は、難病患者の就労支援の業務上の位置付けも明確でなく、「その他の心身機能の障害」の理解や治療と仕事の両立等に係る具体的な支援ニーズや支援方法についての知識や支援経験も十分ではない。このため、地域支援機関がそれぞれの専門性を発揮しながら、難病患者の医療、生活、就労などの総合的支援ニーズに対応できるように、特に、障害者就労支援機関等における障害者手帳を持たない難病患者への支援提供、産業保健や保健医療とも連携した縦割りを超えた連携や役割分担の体制整備、関係者への情報提供や研修のあり方の検討が重要である。

1 支援機関から見た難病患者の支援困難の状況

患者調査では、地域の専門的支援の多くは、利用した患者が抱える問題状況に対して問題解決につながる支援となっていない状況が明らかとなった。また、支援機関調査でも、難病患者の就労支援体制の不十分さや障害認定のない難病患者への支援が不十分である実態が明らかになった。また、各機関が提供する支援が専門別の縦割りとなり、難病患者の総合的なニーズを満たせておらず、特に、無理なく働ける仕事への職業紹介や働きやすい環境整備のための専門知識や連携体制に課題があることが明確になった。

- 保健所や就労移行支援事業所は、難病患者の就労支援に関する業務上の位置付けが明確ではなく、また、就労移行支援事業所、障害者就業・生活支援センター、地域障害者職業センター、就労継続支援A型事業所、就労継続支援B型事業所は、就労支援ニーズのある難病患者の利用自体が少ないという状況が多く見られる。
- 障害者就業・生活支援センターやハローワークは、障害者手帳のある障害者への支援では成果を上げていても、障害者手帳のない難病患者が利用した場合には適切な支援を実施できていないケースが見られる。
- 支援機関の難病患者の就労支援への知識や情報は一面的であり、縦割りの支援となつてしまい、難病患者の総合的な支援ニーズに対応できていないケースが見られる。
- 難病就労支援の業務的位置付けのある支援機関も、部分的な支援となり、必ずしも効果的な支援を実施できていないケースが見られる。
- 支援機関からは、難病の就労問題について、企業側の理解、患者自身の自己理解、障害者手帳や雇用率制度の対象にならないこと、支援機関や制度の充実等の課題が多く挙げられていた。

2 難病患者本人の自己責任と支援機関の役割

支援機関の「難病患者本人の自己理解が必要」という認識については、本人のリテラシーは重要であるが、難病患者の就労問題を自己責任とするのではなく、支援する立場としては、まずは、職場の理解・配慮や地域支援の役割を明確にすることが重要であり、その上で自己理解を促していくようにすることが重要である。

- 患者調査の結果によると、難病患者のほとんどが、治療と仕事の両立についての自信がないという経験をしている。これは、普段の生活で問題解決能力の高い者であっても同様である。難

病患者の治療と仕事の両立の自信のなさについては、就職活動や職場適応・就業継続の困難さが関係しており、その多くに職場の無理解や制度の未整備、地域支援機関の専門支援の不足が関連している。

- 実際、これらの職場や地域の状況を踏まえた総合的な状況の改善については、各患者自身の取組に加えて、社会側、専門支援の側の体制整備が重要である。
- 専門的支援は難病患者本人の支援ニーズを重視することが重要である一方で、難病患者自身も、支援の可能性や選択肢の情報が不足している状況や、周囲が本人の率直な希望を尊重しない状況であると、明確な希望や支援ニーズを表明しにくい。このため、各分野において難病患者の相談支援に関わる支援者には、最新の就労支援の可能性や選択肢についての共通理解が必要であり、それを基盤として、難病患者本人の希望や支援ニーズを傾聴するとともに、多様な可能性や選択肢を各患者と共に考えていくことが重要である。
- 企業の認識としても、やはり難病患者本人の問題とされやすいが、企業側の課題を明確にして、具体的な対応策を示すことが第一であり、その上で、当事者の個別的な対応課題を示すことが重要である。また、企業側の課題についても、専門的支援には、企業や職場への助言や支援により、理解や取組を促進する役割があることに留意が必要である。

3 難病患者の医療、生活、就労の総合的支援ニーズに対応するための現状の取組と課題

難病患者は就労だけでなく、医療や生活面の複合的な支援ニーズを有しているが、現行では地域支援では縦割りの対応となっていることが多い。総合的な相談窓口や共通のアセスメント等による地域支援体制の整備が重要な課題である。

(1) 難病患者における医療、生活、就労の支援ニーズの総合性

能力を発揮して働き社会参加することは、障害や病気の程度にかかわらずすべての者の権利であり、難病患者が治療と両立して働くことの希望を尊重し、ニーズにあった支援を提供できるようにすることが重要である。特に、難病患者の就労支援ニーズは、医療や生活面の支援ニーズと総合的に対応することが重要である。しかしながら、難病患者の多くは、難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性についての悩みに適切に対応できる相談先がないのが現状である。

ア 治療と両立して活躍できる仕事の確保

患者調査において、最も必要とされる支援制度や専門サービスは、治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮、及び治療と両立して活躍できる仕事の確保であった。また、実際に、最も難病患者の就労困難性の解決につながっている支援内容は、一般求人を含めた難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介、企業や職場への難病の啓発や情報提供（誤解や偏見の解消も含む）、勤務内容や治療状況を踏まえた就業可否や留意事項の確認、興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談であった。一方、実際の地域機関では、このような支援のポイントは十分に認識されていないことから、これらのポイントの普及啓発が重要である。

- 難病相談支援センターや医療機関から、ハローワーク等への紹介が増加しても、そこから職業紹介がスムーズに進まなかったり、就職後の医療面のサポートが伴わなかったり、治療と仕事の両立支援につながらなかったりすると、難病患者にとって職業生活は疾患管理上のリ

スクを高めるものでしかなくなってしまうことになる。

- 同様の状況は精神障害においても見られ、この際、治療や体調管理のために就職前の職業準備を重視する方向性に支援の重点を置くことで、かえって治療と仕事の両立という本人の目標が達成しにくくなることが多い。むしろ、治療と両立しながら強みを発揮して活躍できる仕事への就職や就職後の職場と医療機関の継続的支援体制作りに重点を置く方向性の支援が、実証的にも成果が示されている。

イ 就職後の継続的支援体制

患者調査において、症状や障害の進行時の就業継続支援やテレワーク等の支援制度が専門サービスとして要望の高いものであった。障害者雇用支援では就職前から就職後の一定期間の支援となり、その後は就職先で本人と職場が対応できるように支援者は徐々に身を引く「フェーディング」が重視される。その一方で、近年では、就職後に「ナチュラルサポート」を形成・維持するため、継続して本人や職場が困った時に相談対応できる地域支援体制が重視されるようになっている。難病患者においても、就職後の継続的な相談支援体制があることは、難病患者を採用する企業にとっての安心材料となり、就職にもつながりやすくなる。

- 難病患者の場合、継続的な支援体制として、特に重要な役割が期待されるのは、治療と仕事の両立支援である。しかしながら、治療と仕事の両立支援は、在職者を対象とするため、現行では、就職時からの障害者雇用支援との連携事例は少ない。また、難病患者は、治療と仕事の両立支援の対象であるにもかかわらず、実際には、産業保健総合支援センターや両立支援コーディネーターへの相談事例は少ない状況にある。
- 保健医療機関は、職業準備のための体調管理だけでなく、働いている難病患者の治療と仕事の両立における体調管理や、定期的通院等の機会を活用した継続的なモニタリングにおいても重要な役割が期待される。
- 進行性の難病患者の治療と仕事の両立支援においては、障害が進行すると対応が困難となる事例もある。身体障害の6級という軽度障害の段階から、障害者雇用に関する制度の対象となるが、現状では活用例が少ないため、両制度の連携の検討も重要である。

ウ 就労と医療・生活の一体的な相談支援

患者調査において、実際に、難病患者の就労困難性の解決につながっている支援内容として、治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整があった。特に、障害者手帳のない難病患者が仕事に就いて体調を崩しやすく安定した就労が困難で経済的に切迫する状況や、仕事の場面で治療や生活と仕事の両立の優先度の葛藤にストレスを抱える状況は、典型的な問題状況である。このような状況に対して、相談した機関の専門性により、体調安定を優先する医療面の支援、生活面への経済的支援、就職を目指す就労支援が縦割りになると、問題解決にはつながらない。

- 難病患者就職サポーター等の就労支援専門職は、治療と両立できる仕事の職業紹介や職場の理解・配慮の確保の支援等は、難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性についての悩みに対する効果的な支援でもあることを認識する必要がある。

- 難病患者の就労支援ニーズに対して、医療や福祉の役割は重要であるが、それだけでは難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性についての悩み等に対応できない限界を認識し、就労支援と連携する必要がある。
- 難病患者にとって就職すること自体は就労支援の成功とは言えず、就職後に継続的に治療と仕事の両立ができることが必要である。そのためには、障害者就労支援と治療と仕事の両立支援を総合的に実施することが重要である。
- 重度の難病患者は、ハローワークだけで直接支援することが難しくても、保健所と連携することによって支援できるケースもある。保健所において個別の訪問などの支援体制がしっかりしているところでは、ハローワークと連携しているケースも増えている。例えば、千葉県では医療機関や保健所との連携を取りつつ、ハローワークを中心にトータルな支援体制を構築している。完全な「ワンストップ」体制ではないものの、難病患者のニーズを一括して受け止める仕組みを有している。

（２）就労と医療や生活面の総合的な相談支援の重要性

難病患者にとって、様々な就労支援機関が存在するようになった一方で、利用すべき機関の選択が難しく、今ある支援制度すら活用できていない方が多い。総合的に、難病患者個々人の生活状況や経済状況、その者の就労能力や個人因子、さらに現在の病状等を一体的にアセスメントしてマネジメントする専門の相談支援の整備が不可欠である。

ア 専門分野別の縦割り支援の具体的状況

難病患者は、就労支援ニーズだけでなく、医療や生活面の支援ニーズの方が先行して、その関係機関や支援者に相談するが、その多くは就労支援ニーズに対応できていない。また、就労支援機関では医療や生活面の相談支援ができていない。使える支援は増えたが、その分相談窓口が多く、患者にとって適切な支援を利用できていない状況である。以下はその例である。

- 様々な制度やサービスを担当する機関が個々に相談し支援をし、関係機関の連携が「どこどこに行ったら相談してください」という案内だけするのではたらい回しになってしまう。このような支援の下では、患者が、様々な行政の窓口を回って、様々なところで相談しても、患者は総合的なアセスメントを受けておらず、社会保障制度なども含めて就労支援の検討等も、全くなされていない状況も見られる。
- 労働と医療の両面からの支援が必要とされているが、それぞれの領域の支援機関が相手方の領域を十分理解していないという課題が存在する。このような状況は地域による支援機関の体制の差により一層難解さを増している。
- 一方、就労支援機関で、患者が「仕事を辞めさせられそうだ」という相談をした場合、本人の一番の心配は「明日からの生活をどうしよう」ということが多く、傷病手当金、失業給付、障害年金といった社会保障に関する支援が重要であるが、これらは全部窓口が違うため、そのような支援が提供されていないこともある。障害者では失業給付の期間を延長することができるという制度があるが、障害認定のない難病患者では、そういった支援制度を個別に調整していかないと、自分に適した支援が受けられないという状況になっている。

イ 医療、生活、就労等のワンストップの相談窓口の必要性

総合的なアセスメントに基づき、必要などころにつないでフォローアップするワンストップの相談窓口が、難病患者には必要であり、窓口は身近にあることが重要である。例えば、医療機関のソーシャルワーカー、難病相談支援センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター等が挙げられ、これらの機関間での連携が求められる。

- 難病患者は、医療、生活、就労等の複合的支援ニーズを有していても、支援機関側でそのような相談に対応できることを明示的に示し周知しなければ、そのような相談はしにくい。医療機関や保健所でも、明確に就労相談への対応を打ち出していれば就労相談は増える。障害者手帳がなくても、また、指定難病でなくても、就労相談に対応できる窓口を明確にし、確実に支援ニーズのある難病患者に周知する必要がある。
- 例えば、介護保険のケアマネジャー、障害福祉には相談支援専門員については、病院への付き添いやハローワークや企業にも訪問同行している。本人のニーズを聞きながら、そういった資源を活用できるようにすることは有益である。
- 一部の大規模病院では地域医療連携室の両立支援コーディネーターが各機関との連携をうまく調整しているケースも存在するが、必ずしも全ての患者がこれらのサービスにアクセスできているわけではない。大部分の医療機関では、患者は医療ソーシャルワーカーに就労の相談ができるかどうか分からない状況が多く、就労の相談をしても適切な支援につながっていないケースが見られる。近年、一部のハローワークから難病医療機関に出張相談が行われている事例も見られるが未だ限られた事例である。
- 難病相談支援センターも就労相談の一部を担っているが、運営主体や職員の配置、資質、経験に差があり、どこで相談するか、誰に相談するかで支援内容が大きく異なることがある。さらに、各都道府県に一つしか存在しないところも多く、地理的な制約から利用できない難病患者も存在する。都道府県ごとに異なる難病相談支援センターの設置状況ではあるが、千葉県では地域ごとに10か所設置されており、地域連携の拠点となっているものと考えられる。

(3) 支援者の連携を進めるための方策

現在、難病対策において、地域の医療、生活、教育、労働等の関係者の連携強化による総合的支援体制の強化が重視されている。また、保健医療分野の地域包括ケアや、職業リハビリテーションにおける関係機関の連携等、多分野の専門職の連携強化やそのための人材育成は、どの専門分野でも共通課題である。今後、各地域での連携体制の検討、支援者のネットワークによる人材育成において、本調査研究を踏まえた情報提供や、総合的な連携への提言が重要である。

ア 難病対策地域協議会等の活用

地域では多分野の関係者による協議会が多く開催されている。難病対策地域協議会で就労支援が議題になることもあるが、まだ具体的な取組につながる検討は十分ではない状況が見られる。障害者就労支援関係の協議会に難病関係者が加わる例も見られるが未だ一般的ではない。これら関係する協議会等を合同で開催することにより、様々な関係機関が経済学者などの有識者の参画を得て、各地域の経済状況や雇用状況を踏まえた対策等の検討を行うことも有益と考えられる。

イ 支援者の横のネットワークの重要性

一般的な制度の説明や好事例集では、個別性の高い事例に当てはまらず苦勞している支援者は多い。例えば、高次脳機能障害の支援者では、定期的に会合を持ち情報交換、相談したり、情報センターに相談できたりする。難病患者就職サポーターもより広いネットワークがあるとよい。

また、一つの分野や制度だけで取組を進めても、連携先の分野や制度での取組が伴わなければ、医療・生活・就労等の問題が関わる難病患者の効果的な就労支援は実現しない。異なる分野や制度の間の連携については、総合的に検討し、総合的に実施できるようにする必要がある。

さらに、産業医は判断に困る事例については出身大学に相談することもあるが、産業保健総合支援センター等支援機関の充実や病院の中に就労支援センター、相談窓口を設けることも効果的である。

ウ 新たな連携のあり方を提言する必要性

地域専門支援の効果的あり方を明確にし、その普及を図ることが重要である一方で、現状では、地域の関係機関においては、難病患者の就労支援ニーズに効果的かつ総合的に対応できているケースは少ない。しかし、今回の患者調査や事業所調査の結果により、患者や雇用する企業・職場の支援ニーズを踏まえた総合的対応の課題が明らかになった。今後、そのような総合的支援ニーズに対して、各支援機関の専門性を発揮した支援の役割分担や連携のあり方を検討し、モデル的な取組を提言し、効果的な支援のあり方を実際に地域で検証していくことが重要である。

4 支援者や支援機関への情報提供や研修等の課題

従来から、難病就労支援の研修は、障害者就労支援機関や専門職向けだけでなく、難病相談支援センターや難病担当保健師向けにも実施されている。また、より広い関係者向けにも、難病患者の就労支援ニーズや具体的支援の制度・サービスについての情報提供は行われてきた。それにもかかわらず、障害者就労支援機関や保健医療機関等における難病就労支援への役割認識、知識・スキル、具体的な取組の少なさを踏まえると、より具体的な取組を可能にする情報提供や研修が重要である。これに加えて、地域障害者職業センターも、地域関係機関や事業主との連携による支援でも役割を果たせる可能性がある。

（１）連携促進のための総合的な情報提供や研修の重要性

難病患者の就労支援は、関係分野が連携した総合的な対応が重要である。そのためのパンフレットやマニュアル等も作成し、各分野での研修も実施されている。しかし、調査結果では、各機関での効果的取組の普及は十分であるとは言い難い。特に、障害者手帳のない難病患者が支援対象であることについての制度上の位置付けの明確化、対象者の確認方法等、具体的な取組促進の方法を普及と一体的に、具体的な情報提供や研修の内容を明確化することが必要である。

- 難病担当保健師、難病相談支援センター、ハローワーク専門援助部門等、難病患者就職サポーター、地域障害者職業センター、ジョブコーチ、障害者就業・生活支援センター等、関係機関や支援者への難病就労支援の研修が実施されているが、各分野・機関の専門性や役割に応じた研修内容だけでなく、難病患者の就労支援ニーズに総合的に対応するための多分野・機関の役割や取組、具体的な連携の方法についても情報提供していくことが重要である。

- また、治療と仕事の両立支援分野の産業保健職や両立支援コーディネーターに対しても、同様に、研修や情報提供を充実させることが重要である。

(2) 地域関係機関への難病就労支援の認知度の向上の重要性

支援機関は、それぞれの専門性によって視野にしている支援内容に大きな差がある。他機関や関係分野の制度に関する認知度が非常に低い機関も多い。そのような支援機関による課題の認知度や支援項目の認識の違いは、まさに支援の縦割りの表れであり、患者自身が多くの支援機関を回って相談に行くことを余儀なくされる状況につながっている可能性がある。

- 障害者就業・生活支援センターは、障害者手帳のある難病患者に対しては、治療と仕事の両立に関することや病状悪化時の離職防止等を含めた支援を一定程度実施できている一方で、障害者手帳のない難病患者の就職後の相談支援等には十分に対応できていないことが示唆される。
- 就労移行支援事業所は、障害者就労支援において、各人の強みを活かした仕事を考え、多様な支援ニーズに対応したケースマネジメントを得意としている。その一方で、就労移行支援事業所における難病就労支援についての認識の低さは顕著であり、今後、業務全体の中での位置付けのより一層の明確化や情報提供等の対策が必要である。

(3) 地域障害者職業センターの役割や課題

地域障害者職業センターは、難病患者の就労支援の積み重ねがまだ少ない状況にある。これまで、地域障害者職業センターでは、精神障害や発達障害のある方の支援を幅広く行っている。そこでは、主治医や医療機関からの情報を活用し、事業主へ伝えることで、配慮が必要な部分の理解を深めることができる。これらの医療など関係機関と連携した精神障害、発達障害の就労支援のノウハウを難病患者の就労支援に援用することが望まれる。

- 地域障害者職業センターには医療的な情報が少ないため、関係機関との連携が不可欠である。
- 一方、難病患者自身の自己理解や職場への説明のためには、病気やできない部分に焦点を当てるだけではなく、困り感に焦点を当てる、さらには就労上の強みの部分にも焦点を当てることが重要である。そして、どのように企業がサポートや配慮を行い、また就労上の強みの部分を活かすのかを検討できるよう進めるとともに、難病患者がどのように対応し、持てる力を存分に発揮できるように支援することが重要である。本調査研究の結果に基づいて、患者、事業主、支援機関の視点から見た就労や雇用、支援の困難性を理解し、支援のあり方を検討する必要がある。
- また、地域障害者職業センターは、企業に対して難病患者の就労上の課題や配慮事項の理解を深めるノウハウを提供する役割も担っている。支援機関が第三者として事業主への情報提供を行うことで、事業主は配慮が必要な部分を理解しやすくなる。しかし、そのノウハウの蓄積はまだ不十分である。精神障害者等の就労支援の経験を活かし、難病患者の就労支援についても各機関で事例を蓄積し、共有することが重要である。

(4) 医療機関と主治医の取組の促進の必要性

主治医は、難病患者の就労相談先として最も多く、また、治療と仕事の両立支援における産業医との連携においても重要な役割を有している。難病は、疾病が多様であり、近年では産業医の経験

が多い疾病も増えているが、大部分の疾病は患者数が希少であるため専門医に限られ、産業医だけでは十分な判断が困難なことも多い。

一方で、難病患者が働くということに対する意識については、医師の意識の個人差が大きく、難病患者の就労についての方向性に大きな影響を及ぼす可能性がある。また、医師にとって、就労支援は専門外であるという意識もあるが、治療と両立できる仕事のあり方を実現することは、難病患者の社会参加や生活の質の向上だけでなく、効果的な治療の継続にもつながる。そのような意義の理解を進め主治医の協力をスムーズにするため、医師に対する情報提供も重要である。

（５）保健所が難病患者の支援ニーズを把握するための方策

保健所が直接的な就労支援に関わることは難しいと考えられがちであるが、保健所の本来業務の中で、難病患者の職業生活を支えることは重要であり、就労支援におけるアウトリーチやフォローアップの等の役割として位置付けられる。保健所においては、難病医療費助成の申請時とか更新時に患者と面接をすることが多い。その際、就労状況の話題も取り上げることにより、治療のことだけでなく、今後の生活の方向性を考え、社会資源につながりやすくなると考えられる。

第4節 結論と今後の課題

本調査研究においては、難病患者の就労困難性と就労支援ニーズを具体的に明らかにした。その中で、従来の障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」の具体的内容や程度と就労困難性の関係を明らかにした。また、難病患者は、障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、実際の職場では、難病患者の就労支援の認識が乏しく具体的な取組が進展していない状況が見られることから、企業負担も考慮し、より一層、難病患者の雇用促進と差別禁止や合理的配慮提供を推進する必要があることを明らかにした。さらに、地域の専門支援機関や専門支援者においては、従来から各種研修や情報提供が実施されてきたにもかかわらず、難病患者の支援ニーズを十分に認識できていないケースが見られ、障害者手帳のない難病患者の支援ニーズへの対応、医療、生活、就労の総合的な支援ニーズへの対応が効果的に実施できていない状況が見られることも明らかにした。

このため、上記第1～3節において整理した本委員会における議論と考察を踏まえつつ、今後、難病患者の雇用をより一層促進していく観点から、以下の3つの課題についての検討をさらに深めることが必要である。

- ① 難病患者に係る事業主への正しい理解の啓発、合理的配慮の提供の推進のあり方の検討
- ② 難病患者に対する障害者雇用率制度のあり方の検討（就労困難性の認定のあり方も含む）
- ③ 難病患者の雇用のより一層の促進のための障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野等の効果的な連携のあり方の検討

巻末資料

- 資料 1 「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」設置要綱
- 資料 2 「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」
に係る「患者調査」の周知及び「支援機関調査」の回答へのご
協力のお願い（保健所あて協力依頼の文書）
- 資料 3 「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」
（患者調査の周知と協力依頼のチラシ）
- 資料 4 「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査
（患者調査）」調査票
- 資料 5 「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査
（事業所調査）」のご協力について（事業所あて協力依頼の文書）
- 資料 6 「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査
（事業所調査）」調査票
- 資料 7 「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査
（支援機関調査）」調査票
- 資料 8 慢性疾患による障害を反映した障害認定についてのドイツの取
組と課題
- 資料 9 特定求職者雇用開発助成金（難治性疾患患者雇用開発コース）
雇用管理事項報告書の記載内容の分析

難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会 設置要綱

1 趣旨

医療の進歩により、難病患者が治療を続けながら働ける可能性が高まっている一方で、体調の崩れやすさ等による就労困難性は障害者手帳制度の認定基準に含まれていない。難病患者の症状の有無や程度、就労困難状況の多様性や個別性を踏まえ、障害者手帳を所持しない者の就労困難性の捉え方を明確にする必要がある。また、適切なマッチングや雇用管理により活躍できる難病患者もいることから、個人の特性に合わせた配慮の下活躍できるように、就労支援の強化も重要である。

障害者職業総合センター研究部門では、難病患者の就労状況や就労困難性の最新の状況を把握するとともに、企業側の支援ノウハウや地域支援体制の整備状況について、実態を把握することを目的として「難病患者の就労困難性に関する調査研究（令和3～5年度）」を実施している。今般、難病患者の就労困難性、就労支援ニーズ、地域や職場における就労支援の状況の把握及び難病患者の雇用支援課題の整理のため、難病患者、関係支援機関や行政関係者、有識者等による「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」（以下「研究委員会」という。）を設置し、情報交換を行う。

2 内容

難病患者の就労困難性（就職や就業継続の困難性）は、本人の障害特性（体調変動の大きさ／体調の崩れやすさ、医療的制限等）の影響と、その解決・軽減のために企業・職場に求められる理解・配慮の負担の過重さとの関係で総合的に検討する必要がある。研究委員会は、以下の調査について、調査内容の設計、調査の効果的実施、データ分析と解釈の妥当性と信頼性の向上及び調査結果の効果的活用のための情報交換を行うものとする。

（1）難病患者本人に対する就労困難性についてのアンケート調査

難病患者に対して、就労困難性（疾患別、重症度別、障害者手帳の所持別の、就労状況、就職活動の困難性と支援ニーズ、就業者の困難性と必要な配慮等）についてのウェブ調査を実施する。

（2）医師や支援機関に対するアンケート・ヒアリング

難病患者の就労困難性について、医学的観点及び支援困難性の観点から把握する。

（3）事業主に対するアンケート調査

難病患者の雇用の有無によらない事業主のサンプルへの難病についての認識やアンケート調査による事業主への啓発や支援等の課題を把握する。

3 運営

- （1）研究委員会は、難病患者、専門医、保健医療・福祉・教育・労働の関係支援機関や行政関係者、有識者等から構成し、委員は障害者職業総合センター研究主幹が委嘱するものとする。
- （2）研究委員会は、必要に応じて他の関係者の出席を求めることができる。
- （3）研究委員会は、原則として、Web 会議方式で行う。
- （4）研究委員会の事務局は、障害者職業総合センター社会的支援部門に置く。

4 設置期間

研究委員会の設置期間は令和4年5月から令和5年9月までとする。

5 委員

別紙のとおり。

難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会 委員名簿

委員（敬称略）

委員	視点	所属・役職（令和4年11月1日時点）
芦沢 久恵	ハローワーク	千葉公共職業安定所 難病患者就職サポーター
有田 京子	企業	株式会社 I H I 人事部 安全衛生・健康推進グループ 主幹
今橋 久美子	障害者福祉制度・サービス	国立障害者リハビリテーションセンター研究所 室長
江口 尚	難病患者雇用企業／治療と仕事の両立支援	産業医科大学産業生態科学研究所 教授 産業医
大黒 宏司	当事者視点（膠原病等）	全国膠原病友の会 常務理事
大越 健一	地域障害者職業センター	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職業リハビリテーション部指導課 課長補佐
川尻 洋美	難病相談支援センター 保健医療機関との連携	群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員（群馬大学医学部附属病院 患者支援センター）
○ 倉知 延章	学識経験者	九州産業大学 人間科学部 教授
進藤 均	就労移行支援	（株）ゼネラルパートナーズ代表取締役社長
並木 重宏	当事者視点（神経・免疫疾患等）・学識経験者	東京大学先端科学技術研究センター 准教授
秀島 晴美	当事者視点（炎症性腸疾患等）	NPO法人IBDネットワーク 理事長
丸谷 美紀	難病担当保健師支援	国立保健医療科学院 統括研究官
吉川 祐一	当事者視点（難病全般）	（一社）日本難病・疾病団体協議会 代表理事

（○：座長）

オブザーバー

厚生労働省 職業安定局 障害者雇用対策課 地域就労支援室 室長補佐	小森 康正
厚生労働省 健康局 難病対策課 課長補佐	神田 純
厚生労働省 社会・援護局 障害福祉部 障害福祉課 就労支援専門官	大工 智彦（令和4年度）
厚生労働省 社会・援護局 障害福祉部 障害福祉課 就労支援専門官	佐藤 大作（令和5年度）
（一社）日本難病・疾病団体協議会 常務理事	辻 邦夫
NPO法人IBDネットワーク 就労問題担当	仲島 雄大

事務局

野口 洋平	（障害者職業総合センター社会的支援部門 主任研究員）
岩佐 美樹	（障害者職業総合センター社会的支援部門 上席研究員）（令和4年度）
大竹 祐貴	（障害者職業総合センター社会的支援部門 上席研究員）（令和5年度）
春名 由一郎	（障害者職業総合センター社会的支援部門 副統括研究員）

難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会 開催経過

1 第1回研究委員会

時期：令和4年6月8日

議題案：

- (1) 本研究委員会について
- (2) 難病患者の就労困難性について
- (3) 難病患者の就労困難性と就労支援ニーズに関するアンケート調査（患者調査、支援者調査）の実施案について
- (4) その他

2 第2回研究委員会

時期：令和4年11月2日

議題案：

- (1) 難病患者の就労困難性と就労支援ニーズに関するアンケート調査（事業所調査）の実施案について
- (2) 難病患者の就労困難性を軽減させるための多様な取組みの可能性について
- (3) その他

3 第3回研究委員会

時期：令和5年5月29日

議題案：

- (1) 難病患者の就労困難性についてのアンケート調査の結果について
- (2) 主要な調査分析結果のとりまとめについて
- (3) その他

4 第4回研究委員会

時期：令和5年7月31日

議題案：

- (1) 調査研究報告書の骨子（案）について
- (2) 難病患者の就労困難性と支援ニーズの理解のポイントのとりまとめ（案）について
- (3) 調査研究員会における議論のとりまとめ（案）について
- (4) その他

5 第5回研究委員会

時期：令和5年9月7日

議題案：

- (1) 難病患者の就労困難性と支援ニーズの理解のポイントのとりまとめ（案）について
- (2) 調査研究員会における議論のとりまとめ（案）について
- (3) その他

「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」に係る
「患者調査」の周知及び「支援機関調査」の回答へのご協力をお願い

平素、当機構の業務にご協力を賜り感謝申し上げます。

さて、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研究部門では、厚生労働省の要請を受け、標記調査を実施しております。

本調査は、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

本調査は、難病のある方を対象とする「患者調査」と、支援機関等の担当者を対象とする「支援機関調査」があり、ウェブにてご回答いただけるようになっております。

- 個人が特定されない形で、統計的に分析・集計した結果は、当センターの報告書やホームページで公表されるとともに、国の審議会等において、難病のある方が治療と両立しながらより充実した職業生活を送るための、制度・サービスの強化に向けた検討の基礎資料となります。
- 患者調査は、難病のある方が回答結果を送信後、ご自分の回答結果をとりまとめた表を、匿名で印刷することができますので、支援機関等を利用する際にご自分の支援ニーズを分かりやすく伝える資料としてご活用いただけます。
- 多くの方々の調査協力を得ることにより、難病のある方の就労支援ニーズや関係機関等の支援状況について、個人が特定されない形で、地域別、疾病別等の統計集計結果をお示し、地域等の実態把握等の資料としてご活用いただくことを考えています。

つきましては、ご多忙の折とは存じますが、下記により、貴機関の難病医療受給者証の対象となる難病のある方に対して「患者調査」の周知をいただきますとともに、「支援機関調査」へのご回答について、ご協力をいただきますようお願い申し上げます。

記

1 「患者調査」の周知

貴機関とのつながりのある難病のある方に対して、添付・同封の案内チラシ、**別紙**「患者調査」周知用文例により、患者調査の周知をお願いします。

- ① 難病のある方の回答は、応募案内にあるウェブフォームにより、各人が任意で、匿名で行います。
- ② 周知の方法は、難病医療受給者証の更新者等への連絡等の機会にあわせ、お願いいたします。
- ③ ウェブフォームでの回答は令和5年3月31日まで可能です。難病のある方が、余裕をもつ

てご回答いただけるよう、周知をお願いいたします。

- ④「患者調査」周知用文例については内容が大きく変わらない範囲で適宜改変いただいても結構ですが、**実施主体**、**ウェブフォーム URL**は必ず掲載して下さい。
- ⑤「患者調査」の案内チラシは、下記の URL の障害者職業総合センターHPに pdf ファイルを掲載していますので、ご活用下さい。また、印刷した案内チラシをお送りすることも出来ますので、必要な場合は、下記の連絡先へ必要部数等をご連絡ください。

<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/annai.html>



2 「支援機関調査」のご回答

- ①各機関等で難病のある方の就労支援に最も近い立場にある方又は難病のある方の就労支援に最も経験のある方のご回答をお願いします。
- ② ご回答は、下記の URL の障害者職業総合センターが提供するウェブフォームによりご回答ください。 <https://www.nivr.jeed.go.jp/ns>



- ③ 支援機関調査のご回答は、令和5年3月31日まで可能ですが、
- ④ お忘れなく、お早目にご回答いただければ幸いです。

※本調査回答で、個人が特定される情報は収集いたしません。

- 本調査へのご協力は、対象となる方の自由意志に基づきお願いするものです。
- 調査において、回答したくない項目がございましたら、回答いただかないことも可能です。
- 調査データは関係法令及び当機構の規定により、厳重に管理いたします。
- 調査結果については、統計的に分析、集計し、当センターの報告書やホームページ、学会等で公表されます。

【本件連絡先】 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研究部門
(社会的支援部門) 野口・岩佐・春名
〒261-0014 千葉県千葉市美浜区若葉3-1-3
電話：043-297-9025、FAX：043-297-9058
e-mail：ssdiv@jeed.go.jp

=====

厚生労働省要請研究

実施主体：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研究部門

「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」の回答へのご協力をお願い

本調査は、厚生労働省の要請により、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

- 国等の政策の検討のために：個人が特定されない形で、統計的に分析・集計した結果は、当センターの報告書やホームページで公表されるとともに、国の審議会等において、難病のある方々が治療と両立しながらより充実した職業生活を送るための、制度・サービスの強化に向けた検討の基礎資料となります。
- 支援ニーズを伝えるために：回答いただいた各患者様は、ご自分の回答を匿名で印刷できます。これは、支援機関等を利用する際にご自分の支援ニーズを分かりやすく伝える資料としてご活用いただけます。
- 各地域の支援充実の資料として：多くの方々の調査協力を得ることにより、地域別、疾病別等の統計集計結果をお示し、地域等の実態把握等の資料としてご活用いただくことを考えています。

つきましては、下記により、ご回答にご協力のほど、お願いいたします。

記

○現在の就労状況や障害者手帳の有無にかかわらず、すべての18歳～65歳の難病（指定難病に限りません）のある方にご回答をお願いします。

○本調査へのご協力は、対象となる方の自由意志に基づきお願いするものです。

○調査において、回答したくない項目がございましたら、回答いただかないということも可能です。

○本調査は、パソコン、スマホ、タブレットから「ウェブフォーム」でのご回答をお願いします。<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>



○本調査は、様々な機関・団体に周知を依頼しています。ご回答は、お一人1回で、ご都合のよい時に、お早めをお願いいたします（回答期限：2023年3月31日まで）。

○本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。

○具体的な回答方法や注意事項については、上記のURLにアクセスしてご確認ください。

=====



難病の治療と両立しながら
充実した職業生活や社会参加が
できる社会づくりのために

難病のある方の 就労困難性と就労支援ニーズに関する調査

厚生労働省要請研究

就労の有無に関係なく、18～65歳のすべての難病のある方が調査対象です。

- ・ 難病は指定難病に限りません。
- ・ 障害認定の有無にかかわらず。

本調査は、難病のある方の多様な就労困難性と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

国等の政策の検討



調査結果は統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページで公表され、国の審議会等において、制度・サービスの強化に向けた検討の基礎資料となります。

支援ニーズを伝える



回答結果を送信後、ご自分の回答結果をとりまとめた表を、匿名で印刷できます。これは、支援機関等を利用する際にご自分の支援ニーズを分かりやすく伝える資料としてご活用いただけます。

地域の支援充実の資料



多くの方々の調査協力を得ることにより、地域別、疾病別等の統計集計結果をお示し、地域等の実態把握等の資料としてご活用いただくことを考えています。

回答期限：2023年6月30日まで

回答期限を延長
しました

パソコン、スマートフォン、タブレットからご回答いただけます。

<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>

本調査は、様々な機関・団体に周知・案内を依頼しています。
ご回答は、お一人1回で、ご都合のよい時に、お早めをお願いいたします。

- 本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。
- 具体的な回答方法や注意事項については、調査ページにアクセスしてご確認ください。



障害者職業総合センター研究部門は「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、障害者の職業リハビリテーションに関する施策の充実等のため、障害者を取り巻く状況等に関する調査、研究を行っています。



<https://www.nivr.jeed.go.jp>

お問合せ先 障害者職業総合センター研究部門
担当：野口、大竹、春名
TEL: 043-297-9025 Mail: ssdiv@jeed.go.jp

Q 調査回答は、どのように活用されるのですか？

難病のある方々の貴重なご回答は、支援機関・支援者からのご回答、また、企業からのご回答と合わせて、総合的に分析し、難病患者の支援ニーズに応える支援制度やサービスの検討につなげるとともに、様々な関係者への情報提供や啓発のために活用します。

障害者職業総合センターでは、25年にわたり難病のある方の就労問題について取り組んできました。今回の患者調査は、これまでの調査研究成果や制度・サービスの整備を踏まえて、その先の検討のために実施します。本調査へのご回答の協力をよろしくお願いいたします。

調査研究報告書や資料の公開

障害者職業総合センターは、社会的ニーズに、最新の調査研究結果で応えています。

 障害者職業総合センター 調査研究報告書	調査研究テーマ	制度・サービスの充実への活用
	1998年 難病等慢性疾患患者の就労実態と就労支援の課題	我が国初の難病就労問題の全国調査
	2006年 難病がある人の雇用管理・就労支援に関する実態調査	難病相談支援センターの就労相談支援
	2011年 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	障害者手帳のない難病患者の雇用管理助成金
	2014年 保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究	医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの地域支援
	2015年 難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究	難病法の施行に向けた就労支援の課題の明確化
2018年	難病のある者の雇用管理に資するマニュアルの普及と改善に関する調査研究	合理的配慮提供や差別禁止を含む雇用管理マニュアル整備

各種情報提供・啓発資料の作成

関係者に向けて、研究成果を活用した各種情報提供、啓発、研修等を実施しています。



過去の調査研究成果や各種冊子等は、すべて無料で障害者職業総合センターのホームページからダウンロードいただけます。ぜひ、ご活用ください。



障害者職業総合センター ホームページ(<https://www.nivr.jeed.go.jp>)へアクセス後、



研究成果物・刊行物の検索 >

難病



で検索してください。

難病のある方の就労困難性と就労支援 ニーズに関する調査 **患者調査**

本調査は、パソコン、スマホ、タブレットから「ウェブフォーム」でのご回答をお願いします。



https://www.nivr.jeed.go.jp/nanbyo_survey

●調査の目的

本調査は、厚生労働省の要請により、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性（仕事に就く前から就いた後までに経験される具体的な「活動」「参加」の困難や困りごと）と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

※ご回答は任意です。回答できる範囲だけでよいので、目的をご理解の上、ご協力をお願いいたします。

※現在の就労状況にかかわらず、すべての18歳～65歳の難病（指定難病に限りません）のある方にご回答をお願いします。

●ご回答上のお願い・注意事項

1. 本調査は、様々な機関・団体に周知・案内を依頼しています。調査の信頼性確保のため、お一人で複数回のご回答はなさないよう、お願いいたします。
2. 自由記述欄のご回答には、個人情報を含めないようお願いいたします。
3. 何らかの事情によりアンケートを途中で離脱した場合、1週間以内に初回回答時と同一の端末、ブラウザよりウェブフォームにアクセスし、離脱した箇所から回答を再開することが可能です。
4. 回答結果を送信後、ご自分の回答結果をとりまとめた表を、匿名で印刷することができ、支援者に就労支援ニーズを整理して伝えるためにご活用いただけます。（表は、質問文の末尾に「(※)」がついていない質問への回答結果をもとに作成、送信後1週間保存されます）。
5. 調査データは関係法令及び当機構の規定により厳重に管理します。
6. 調査結果は、統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページ、学会等で公表されます。（本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。）

実施・問合せ：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研究部門（社会的支援部門）

担当：野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな） 〒261-0014 千葉県美浜区若葉3-1-3

電話：043-297-9028（月～金 9:15～17:30） FAX：043-297-9057 電子メール：ssdiv@jeed.go.jp

ウェブサイト：<https://www.jeed.go.jp/>（機構） <https://www.nivr.jeed.go.jp/>（センター）

1 基本的質問

問1. 本調査について、どこからお知りになりましたか(※)。（あてはまるものすべてを選択、その他は記述）

01 保健所（保健福祉事務所、保健福祉環境事務所、厚生センター）	02 病院・診療所
03 患者会等（会報、メール等）	04 ハローワークや難病患者就職サポーター
05 難病相談支援センター	06 障害者就業・生活支援センター
07 就労移行支援事業所	08 SNS（Twitter, Facebook 等）
09 障害者職業総合センターのホームページ	10 その他（ ）

問2. 現在のあなたの年齢（満年齢）をお答えください。（本調査の対象は18～65歳の方です。）

1 18～24 歳	2 25～29 歳	3 30～34 歳	4 35～39 歳	5 40～44 歳	6 45～49 歳
7 50～54 歳	8 55～59 歳	9 60～65 歳			

問3. あなたの性別をお答えください(※)。

1 男性 2 女性 3 その他／答えたくない

問4. あなたのお住まいの住所を管轄する保健所(保健福祉事務所、保健福祉環境事務所、厚生センター)をお選びください(※)。

都道府県名・保健所名が表示されるプルダウンリスト(50 音順)から選択)

2 あなたの難病と障害について

問5. あなたは難病の診断や指定を受けていますか。(あてはまるものすべてを選択)

- 1 難病法による指定難病の診断を受け、医療受給者証を所持している
- 2 難病法による指定難病の診断を受けたが、医療受給者証は所持していない
- 3 難病法による指定難病ではないが、障害者総合支援法上の難病の診断を受けている
- 4 難病法上も障害者総合支援法上でも指定されていない難病の診断を受けている
- 5 児童福祉法による小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している
- 6 現在、まだ、確定診断を受けていないが、自分では難病と考えている

問5-1. 指定難病の診断のある方は、主として治療又は検査をしている疾病2つまでお選びください。

(疾病名(指定難病番号 1～338)をプルダウンリスト(50 音順)から選択)

問5-2. 指定難病以外の、障害者総合支援法上での難病のある方は主として治療又は検査をしている疾病をお選びください。

(疾病名(難病番号)をプルダウンリスト(42 疾患、50 音順)から選択)

問5-3. 難病法や障害者総合支援法で指定のない難病のある方は、疾病名についてわかる範囲でご回答ください。

(小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方はこちらに疾病名をご回答ください。)

問5-4. 現在の主として治療又は検査をしている疾病で最初に診断を受けた満年齢をお答えください。

- 1 5 歳以前 2 6～17 歳 3 18～24 歳 4 25～34 歳 5 35～39 歳 6 40～44 歳
- 7 45～49 歳 8 50～54 歳 9 55～59 歳 10 60～65 歳

問6. 最近1年間で、難病に関連した入院がありましたか。あった場合、年間で合計何日程度でしたか。(最も近いもの1つを選択)

- 1 入院はなかった 2 1～7 日 3 8～30 日 4 31～90 日 5 91 日以上

問7. 最近1年間で、難病に関連した定期的通院(検査を含む)は、年間で合計何回程度ありましたか。(最も近いもの1つを選択)

- 1 0 回 2 1 回 3 2 回 4 3 回 5 4 回 6 5～6 回 7 7～12 回 8 13～24 回
- 9 25 回以上

問8. 最近1年間で、難病に関連した体調悪化時等の不定期の通院は、年間で合計何回程度ありましたか。

(最も近いもの1つを選択)

- 1 0 回 2 1～3 回 3 4 回 4 5 回 5 6 回 6 7～11 回 7 12 回以上

問9. あなたは障害者手帳を取得していますか。

- 1 取得している 2 申請したが認定されなかった 3 申請していない

問9-1. 取得している障害者手帳は何ですか。（あてはまるものすべてを選択）

- 1 身体障害者手帳を取得している
- 2 療育手帳、愛の手帳等（知的障害者の認定）を取得している
- 3 精神障害者保健福祉手帳を取得している

問9-2. 身体障害者手帳を取得している場合、認定されている等級は何ですか。

- 1 1級
- 2 2級
- 3 3級
- 4 4級
- 5 5級
- 6 6級

問9-3. 身体障害者手帳で認定されている障害を、全て選んでください。

- 1 視覚障害
- 2 聴覚障害
- 3 平衡機能障害
- 4 音声・言語障害
- 5 上肢障害
- 6 下肢障害
- 7 体幹機能障害
- 8 心臓機能障害
- 9 腎臓機能障害
- 10 呼吸器機能障害
- 11 膀胱・直腸機能障害
- 12 小腸機能障害
- 13 HIVによる免疫機能障害
- 14 肝臓機能障害

問10. 現在、あなたには、社会生活への支障となるような、次のような制限、症状や機能障害等がありますか。

（各項目について、最も近い状況1つを選択。）

様々な症状や機能障害、制限等の例	特になし	社会生活に あまり支障 がない程度	社会生活に やや支障が でる程度	社会生活にか り支障が でる程度	社会生活が 全くできな い程度
①医師による就業禁止や制限	1	2	3	4	5
②定期的通院等の必要性	1	2	3	4	5
③服薬や治療の必要性	1	2	3	4	5
④全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等 で変動し安定しないこと	1	2	3	4	5
⑤少しの無理で体調が崩れやすいこと	1	2	3	4	5
⑥活力ややる気、集中力の低下	1	2	3	4	5
⑦運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害	1	2	3	4	5
⑧将来に病状が進行するおそれ	1	2	3	4	5
⑨身体の痛み（筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等）	1	2	3	4	5
⑩皮膚の障害や容貌の変化	1	2	3	4	5
⑪免疫機能の低下（感染予防等の必要性等）	1	2	3	4	5
⑫精神や心理面の症状や障害	1	2	3	4	5

■ 問5～10に関連して、特に就労困難性に関係する又は社会生活への支障となるような制限、症状や障害等があれば具体的にご記入下さい（任意）。

3 あなたの就労・生活の状況と考え方について

問11. あなたの現在のお仕事の状況はいかがですか。（最も近い状況1つを選択。）

- 1 自分で事業を営んでいる（家族従業者も含む）
- 2 会社、団体、個人、官公庁等に雇用されている（正規の職員・従業員、会社などの役員；休職中を含む）
- 3 会社、団体、個人、官公庁等に雇用されている（パート・アルバイト・派遣社員・契約社員・嘱託・その他、；休職中を含む）
- 4 就労継続支援 A 型事業所で雇用されている（休職中を含む）
- 5 就職活動中あるいは職業訓練中（就労移行支援事業所や就労継続支援 B 型事業所の利用を含む）
- 6 仕事に就かず、就職活動・職業訓練等もしていないが、可能なら仕事に就きたい
- 7 現在、特に仕事に就く希望はない

問11-1. 現在、仕事に就いていない方の生活状況はいかがですか。（あてはまるものすべてを選択、その他は記述）

- 1 主婦・主夫・家事手伝い 2 学生・受験準備 3 病気療養 4 仕事以外の社会的活動
5 特にすることがない 6 その他（ ）

問12. ご自身やご家族の経済状況について、どのように感じていますか。（各項目について、最も近い状況1つを選択。）

経済状況の例	全く そのとおり	やや そのと おり	どちらでも ない	やや 違う	全く 違う
①現在の所得・収入に満足している	1	2	3	4	5
②現在の資産・貯蓄に満足している	1	2	3	4	5
③現在の健康状態が続くのであれば将来の家計に不安はない	1	2	3	4	5
④今後、病気が悪化した場合の家計に不安がある	1	2	3	4	5
⑤現在、既に生活が破たんしかけていて、至急に支援が必要	1	2	3	4	5

問13. あなたには難病と関連した次のような不安や困り事を経験したことがありますか。現在、それは解決しましたか。
（各項目について、最も近い状況1つを選択。）

難病と関連した一般的な不安や困り事の例	不安や困り事 の経験なし	不安や困り事 があつたが、 解決済み	不安や困り事 があり、やや 未解決	不安や困り事 があり、全く未 解決
①治療と仕事を両立できるか自信がない	1	2	3	4
②難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・ 孤立感がある	1	2	3	4
③就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる	1	2	3	4
④難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる	1	2	3	4
⑤難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む	1	2	3	4

問14. あなた自身の仕事への捉え方や日頃の困難状況への向き合い方や感じ方の傾向はいかがですか（※）。
（各項目について、最も近い状況1つを選択。）

日頃の困難状況への向き合い方や感じ方の例	全くそのと おり	ややその とおり	どちらとも 言えない	やや違う	全く違う
①仕事は生きがいや自信、社会とのつながりや人間関係、 自分の成長のために重要	1	2	3	4	5
②仕事は家族の生活を守るためや経済的自立のために重 要	1	2	3	4	5
③チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ	1	2	3	4	5
④日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができる と思う	1	2	3	4	5

4 就職活動における就労困難性の経験について

問15. 難病の発症後、最近5年程度（2017～2022 年）の間に、就職活動をした経験はありますか。

- 1 就職活動をしたことがある 2 就職活動をしたことはない

問15-1. 就職活動時には、難病と関連した次のような不安や困り事がありましたか。それは現在、解決済みですか。
(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

難病と関連した就職活動の不安・困り事の例	不安や困り事 の経験なし	不安や困り事 があったが、 解決済み	不安や困り事 があり、やや 未解決	不安や困り事 があり、全く未 解決
①企業への就職応募・就職活動の仕方が分からない	1	2	3	4
②求人に応募しても面接やそれ以降に進まない	1	2	3	4
③企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である	1	2	3	4
④最終的に希望の就職に至らない	1	2	3	4
⑤体調等が整わないまま、就職を急ぐ必要があった	1	2	3	4

問15-2. 一番最近の就職活動では、難病・障害や必要な配慮について伝えましたか。(あてはまるものすべてを選択)

- 1 難病の病名を伝えた 2 症状や障害の内容を伝えた 3 仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた
4 病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた 5 特に何も伝えなかった

問15-3. 問16-2の内容を伝えた／伝えなかった理由は何ですか。(あてはまるものすべてを選択)

- 1 治療と両立して無理なく働くため 2 職場で必要な理解・配慮を得るため
3 適切な専門的支援を受けるため 4 難病や障害による誤解や差別を受けないため
5 職場や会社に不要な心配や負担をかけないため 6 その他()

問15-4. 一番最近の就職活動では、障害者雇用支援の制度を活用しましたか。(あてはまるものすべてを選択)

- 1 障害者求人に応募した 2 障害者集団面接会に参加した 3 就労継続支援 A 型事業所の求人に応募した
4 ハローワーク専門援助部門から職業紹介された求人に応募した
5 特に障害者雇用の制度は活用していない

■ 問15に関連して、就職活動等における困り事があれば、具体的にご記入下さい(任意)。

5 就職後の職場での就労困難性の経験について

問16. 難病の発症後、最近5年程度(2017～2022 年)の間に、一般就労をした経験はありますか。(自営、会社・団体・個人・官公庁・就労継続支援 A 型事業所等での雇用)

- 1 一般就労をした経験がある 2 一般就労をした経験はない

「1 一般就労をした経験がある」に回答した方は、問17-1～-7 までに「現在働いている仕事」、あるいは現在働いていない場合には「一番最近の仕事」についてご回答ください。

問16-1. その仕事の特徴を選んでください。(主要なものすべてを選択)

- 1 管理職 2 専門技術職 3 事務職 4 販売営業職 5 サービス職 6 保安警備職
7 農林漁業職 8 製造・モノづくりの職 9 運輸・機械運転職 10 建設職
11 清掃・運搬・包装等の職 12 その他()

問16-2. その仕事での平均的な1週間あたりの勤務時間(残業を含む、休憩時間を除く)は、どうでしたか。

(最も近いもの1つを選択)

1 10 時間未満	2 10 時間以上 20 時間未満	3 20 時間以上 35 時間未満
4 35 時間以上 45 時間未満	5 45 時間以上 55 時間未満	6 55 時間以上

問16-3. その仕事での平均的な1週間あたりの勤務日数は、どうでしたか。(最も近いもの1つを選択)

1 1 日	2 2 日	3 3 日	4 4 日	5 5 日	6 6 日	7 7 日

問16-4. その仕事での平均的な片道あたりの通勤時間は、どの程度でしたか。(最も近いもの1つを選択)

1 15 分未満	2 15 分以上 30 分未満	3 30 分以上1時間未満
4 1時間以上1時間 30 分未満	5 1時間 30 分以上2時間未満	6 2時間以上

問16-5. その仕事での会社や職場は、次のような状況が当てはまりますか(※)。(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

会社や職場の状況の例	当てはまる	必要と思うが、 当てはまらない	特に必要と思 わないし、当て はまらない
①就職活動時に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている	1	2	3
②就職後に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている	1	2	3
③体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない	1	2	3
④通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である	1	2	3
⑤通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある	1	2	3
⑥就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある	1	2	3
⑦上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある	1	2	3
⑧通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある	1	2	3
⑨体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある	1	2	3
⑩職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある	1	2	3
⑪特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制がある	1	2	3
⑫休職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある	1	2	3
⑬配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある	1	2	3
⑭弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある	1	2	3
⑮病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある	1	2	3

問16-6. その仕事では、難病に関連した次のような不安や困り事がありましたか。それは現在、解決済みですか。
(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

難病に関連した仕事上の不安や困り事の例	不安や困り事の経験なし	不安や困り事があったが、解決済み	不安や困り事があり、やや未解決	不安や困り事があり、全く未解決
①仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい	1	2	3	4
②病気のせいで職場の負担になっていると感じる	1	2	3	4
③仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある	1	2	3	4
④上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある	1	2	3	4
⑤障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた	1	2	3	4
⑥治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる	1	2	3	4
⑦病状悪化により離職を余儀なくされる	1	2	3	4
⑧難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる	1	2	3	4
⑨休職期間が超過して退職・契約非継続となる	1	2	3	4

問16-7. その仕事の会社(本社・支社等全て含む)の規模(全従業員数)について、おおよそ分かる範囲でお選びください(※)。(最も近いもの1つを選択)

1 5人未満	2 5～49人	3 50～299人	4 300～999人	5 1000～2999人	6 3000人以上

■ 問16に関連して、仕事上で、あなたが経験した困り事があれば、具体的にご記入下さい(任意)。

6 就労に関する専門的支援のニーズと活用状況について

問17. あなたが治療と両立して仕事で活躍するために、次のような専門的支援は必要とお考えですか。必要な場合、実際に地域でそのような支援を利用したことがありますか、また、その時の状況はいかがでしたか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病のある方に有用と考えられる就労支援の例	利用してニーズに合っていた	利用したがニーズには合わなかった	必要な支援だが、利用の仕方が分からない	支援は特に必要ない／利用したくない
①勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認	1	2	3	4
②興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談	1	2	3	4
③一般求人を含め、難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あっせん	1	2	3	4
④障害者求人や就労継続支援 A 型事業所への職業紹介や、障害者の集団面接会への参加等の就職支援	1	2	3	4
⑤企業や職場への難病の啓発や情報提供(誤解や偏見の解消を含む)	1	2	3	4
⑥本人、主治医、職場、産業医等による治療と仕事の両立支援	1	2	3	4
⑦就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的支援	1	2	3	4
⑧治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整	1	2	3	4

問18. あなたは次の支援者・支援機関等に、就労の相談をしたことはありますか。(相談したことがあるところすべてを選択)

01 主治医、専門医	02 医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等	
03 保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等	04 難病相談支援センター	
05 ハローワークの専門援助部門	06 ハローワークの難病患者就職サポーター	
07 ハローワーク(一般窓口)	08 障害者職業センター	09 障害者就業・生活支援センター
10 就労移行支援事業所	11 就労継続支援 A 型事業所(雇用契約あり)	
12 就労継続支援 B 型事業所	13 職場の産業医・産業保健スタッフ	
14 産業保健総合支援センターの両立支援促進員	15 大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師	
16 患者会等のピア(同病者等)の相談員	17 友人、家族、親類、ボランティア等	

問19. あなたご自身の支援ニーズに照らして、難病のある方にどのような就労支援が適切とお考えですか。

(適切とお考えの支援をすべて選択。)

01 専門的就労支援サービスの充実	02 治療と両立して活躍できる仕事の確保
03 治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮	04 病状や障害の進行時の就業継続支援
05 職場の設備改善・支援機器・テレワーク等	06 企業の経済的負担の公的補償
07 障害者雇用率制度の対象者の個別認定	08 障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化
09 福祉的就労や超短時間勤務の充実	10 通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化
11 体調や自己管理スキルを向上できる支援	12 職業訓練や資格取得支援

■ 問17～19に関連して、あなたの支援ニーズに合う専門的支援のあり方、支援を利用したくない理由等について、ご意見・要望をご記入下さい(任意)。

7 職業に向けた教育・訓練や就労困難性のとらえ方について

問20. あなたの最終学歴を一つ選んでください。

1 中学校	2 高等学校	3 専修・各種学校	4 短期大学	5 大学	6 大学院
7 その他()					

問21. あなたがもっている資格や免許等をすべて選んでください。

- | |
|--|
| 01 普通自動車免許等 (普通自動車免許1種、自動二輪車免許、原付免許等) |
| 02 業務系自動車・機械運転系の免許・資格 (大型自動車免許、普通自動車免許2種、フォークリフト技能者等) |
| 03 保健医療系の免許・資格 (医師、看護師、薬剤師、作業療法士、栄養士、あんま・マッサージ、衛生管理者等) |
| 04 福祉系の免許・資格 (社会福祉士、保育士、ホームヘルパー、精神保健福祉士、介護支援専門員等) |
| 05 教諭免許 (幼稚園教諭、小学校教諭、中学校教諭、高等学校共有、養護教諭等) |
| 06 法務・経営の免許・資格 (弁護士、税理士、公認会計士、社会保険労務士、FP等) |
| 07 その他の事務系の免許・資格 (簿記、医療事務、司書、学芸員、秘書、宅地建物取引主任者等) |
| 08 技術系の免許・資格 (電気主任技術者、建築士、建築施工管理技士、土木施行管理技士、測量士等) |
| 09 情報通信系の免許・資格 (エクセル等技能検定、情報処理検定、パソコン技術認定等) |
| 10 その他() |

■ 問20～21に関連して、あなたの支援ニーズに合う職業訓練や資格取得支援のあり方について、ご意見・要望をご記入下さい(任意)。

本調査のために貴重なお時間をいただきまして、まことにありがとうございました。

令和 4 年 12 月 5 日

「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査」
(厚生労働省要請調査)のご協力について(お願い)

日頃から、当機構に対しまして格別のご理解とご協力を賜り、厚くお礼申し上げます。

当機構は、年齢や障害の有無にかかわらず誰もが能力を発揮し、意欲を持って安心して働ける社会の実現を目指して、高齢者、障害者、求職者、事業主など様々な利用者の方々に、総合的な支援を実施しており、当機構の障害者職業総合センターでは、職業リハビリテーションサービスの基盤整備と質的向上を図るため、職業リハビリテーションサービスに関する調査・研究、技法の開発及び専門職員の養成・研修を行っております。

このたび、当センターの研究部門では、厚生労働省の要請により、難病のある方の就労状況や就労困難性の最新の状況を把握し、今後の施策や事業主支援につなげるための調査を行うことといたしました。

つきましては、貴事業所での取組やお考えについてお伺いいたしたく、アンケートにご協力をいただきますようお願い申し上げます。なお、本調査においては、これまで難病のある方との関わりのなかった方のご意見についても是非ともお伺いしたいと思っておりますので、難病のある労働者の雇用の有無に関わらず、多くの事業所の方にご回答をいただければ大変助かります。

調査への回答方法は裏面をご覧ください。

本調査の実施に当たっては、総務省統計局の事業所母集団データベース（令和 2 年次フレーム）から提供を受けた常用労働者 10 名以上の民営事業所の中から無作為抽出した 5,000 社に本状を送付させていただいております（事業所単位での送付となっておりますので、原則として、単一の経営者が事業を営んでいる 1 区画の場所を 1 事業所とし、これを調査の単位としているため、企業内で複数の事業所に本文書を送付させていただいている場合もございます）。

<問い合わせ先>

〒261-0014 千葉県千葉市美浜区若葉 3-1-3

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 社会的支援部門

担当：野口・岩佐・春名

電話：043-297-9025（月～金 9:15～17:30）

Mail：ssdiv@jeed.go.jp

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
NIVR 障害者職業総合センター
NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

アンケート調査の概要

1. 調査へのご協力をお願いしたい方
疾病のある労働者を最も把握できるお立場の方

2. 調査の流れ

右記 QR コード又は下記 URL から、アンケートサイトにアクセスしてください。

アンケートサイト URL :

<https://www.nivr.jeed.go.jp/nj>



検索キーワード

N I V R



① PC からアクセスされる場合は、障害者職業総合センターのホームページの「お知らせ」にある『「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査」について』をクリックし、「アンケートサイト」からアクセスしてください。

障害者職業総合センターのホームページは、検索エンジン等で「NIVR」と入力して検索するか、下記 URL を直接 URL バーに入力してください。

<https://www.nivr.jeed.go.jp/>

② アンケートサイトにアクセス後、下記のパスワードをご入力ください。

パスワード : nanbyo (パスワードは全て半角、アルファベットは小文字)

※パスワードは調査対象事業所共通です。パスワードの入力により、回答事業所が特定されることはありません。

3. 調査項目
別紙のとおりです。

4. 回答期限
令和5（2023）年1月31日（火）までにご回答をお願いいたします。

5. 回答及び調査結果の取扱いについて
- ・調査へのご回答は任意です。すべての質問にお答えいただけない場合でも、可能な範囲でご回答いただければ幸いです。ご回答の内容によって不利益になることはありません。
 - ・本調査には、個人を特定する情報は記入しないでください。記載されていた場合は、匿名化して処理します。
 - ・アンケートサイトでのご回答が難しい場合は、お手数ですが、障害者職業総合センターのホームページの「お知らせ」にある「難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査」をクリックし、アンケート調査票の PDF ファイルをダウンロード・印刷してご回答ください。回答済みのアンケート調査票は、表面に記載の＜問い合わせ先＞住所又はメールアドレスまでご返送ください。（郵送の場合、大変恐縮ではございますが、郵送料はご負担をお願いいたします。）
 - ・調査で得られた情報は、研究以外の目的に使用することはなく、関係法令及び当機構の規定に基づき厳重に保存・保管後、廃棄します。
 - ・調査で得られたデータは統計的な処理を行ったうえで令和6年3月頃に報告書に取りまとめ公表するとともに、学会等で発表する場合があります。事業所名や回答者個人が特定されることはありません。



全国調査
2022-2023

本調査は、パソコン、スマホ、タブレットから「ウェブフォーム」で
のご回答をお願いします。



<https://www.nivr.jeed.go.jp/nj>

難病のある労働者の把握状況と配慮等の課題に関する調査

厚生労働省要請調査

調査の目的

現在、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、クローン病、多発性硬化症等いわゆる「難病」で、通院や服薬等を継続しながら働ける人が増加しています。しかし、外見から分からない症状も多く、難病であることを開示せずに働いている場合が多いことから、職場では十分な理解や配慮を得にくい人が多くなっています。本調査は、厚生労働省の要請により、事業所における難病のある労働者の把握状況と、治療と仕事の両立に必要な職場での配慮・調整等の課題を把握することを目的としています。なお、研究成果につきましては、今後の難病のある方の雇用の促進ならびに事業主支援のための基礎資料として活用することを予定しています。

本調査での「難病」は、国の難病対策（障害者総合支援法）の対象となっている難治性の疾病（366 疾病）とお考え下さい。

障害者総合支援法の対象疾病一覧：

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/joho/soshiki/syougai/jiritsu/oshirase/361kakudai010701.files/031101taisyau366.pdf>

※比較的多い難病には、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、クローン病、多発性硬化症等がありますが、一般には知られていない疾病も多くあります。

※ただし、難病対策以外に国の対策がある、がん、精神疾病等は、今回の調査の対象ではありません。

ご回答をお願いしたい方

難病のある方の雇用経験を問わず、すべての事業所の方に、調査へのご協力をお願いします。

貴事業所で、疾病のある労働者を最も把握できるお立場の方のご回答をお願いいたします。

※ご回答は任意です。目的をご理解の上、回答できる範囲で、ご協力をお願いいたします。

（本調査では、個人情報把握することではなく、データは統計的に分析・集計して使用されます。）

ご回答上のごお願い・注意事項

1. 調査の信頼性確保のため、ひとつの事業所で複数回のご回答はなさないよう、お願いいたします。
2. 自由記述欄のご回答には、個人情報を含めないようお願いいたします。
3. 何らかの事情によりアンケートを途中で離脱した場合、1 週間以内に初回回答時と同一の端末、ブラウザよりウェブフォームにアクセスし、離脱した箇所から回答を再開することが可能です。
4. 調査データは関係法令及び当機構の規定により厳重に管理します。
5. 調査結果は、統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページ、学会等で公表されます。（本調査回答で、企業名や個人が特定されることは一切ありません。）

実施・問合せ：

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研究部門（社会的支援部門）

担当： 野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな）

〒261-0014 千葉市美浜区若葉3-1-3

電話： 043-297-9025（月～金 9:15～17:30） FAX： 043-297-9058

電子メール： ssdiv@jeed.go.jp

ウェブサイト：<https://www.jeed.go.jp/>（機構） <https://www.nivr.jeed.go.jp/>（センター）

1 回答者さまについて

問1 回答者さまの所属部署・役職等をお答えください。

所属する 部署		役職／ 職種等	

問2 回答者さまのお立場では、貴事業所の従業員の次のような状況を把握されていますか。あてはまるものすべてを選択してください。

1	障害者雇用状況	2	疾病（メンタルを含む）による休職者の状況
3	各障害者の合理的配慮の要望や対応状況	4	難病のある方等の合理的配慮の要望や対応状況
5	上記いずれもない		

2 事業所の属性について

問3 貴事業所の令和4年6月1日現在の従業員数を選択してください（企業に事業所が複数ある場合は、事業所及び企業全体のそれぞれ従業員数について選択してください。）

事業所の従業員数

1	1人～9人	2	10人～19人	3	20人～29人
4	30人～39人	5	40人～43人	6	44人～49人
7	50人～99人	8	100人～499人	9	500人～999人
10	1000人以上				

企業全体の従業員数

1	1人～9人	2	10人～19人	3	20人～29人
4	30人～39人	5	40人～43人	6	44人～49人
7	50人～99人	8	100人～499人	9	500人～999人
10	1000人以上				

問4 貴事業所の主たる事業の産業区分について、該当する番号1つを選択してください。

1	農業・林業	2	漁業	3	鉱業、採石業、砂利採取業	4	建設業
5	製造業	6	電気・ガス・熱供給・水道業	7	情報通信業	8	運輸業、郵便業
9	卸売業	10	金融業、保険業	11	不動産業、物品賃貸業	12	学術研究、専門・技術サービス業
13	宿泊業、飲食サービス業	14	生活関連サービス業、娯楽業	15	教育、学習支援業	16	医療、福祉
17	複合サービス事業（協同組合等）	18	サービス業（他に分類されないもの）	19	分類不能の産業	20	その他（ ）

3 難病・難病のある方に関する情報の普及状況について

問5 難病のある方の就労を困難とする一因として、一般の方に対する難病や難病のある方に関する情報提供の不足が指摘されています。そこで、今後の情報提供のあり方の検討に資するため、回答者さまの以下の情報に関してご存じの情報について、最も近いものを1つ選択してください。

	十分認識 していた	やや認識 していた	初めて 知った
①多くの事業所で、治療と仕事を両立させながら、働いている人が増えている	1	2	3
②身体的負荷が低く、比較的柔軟に休憩がとしやすい専門・技術職や事務職、あるいは短時間のパート等で働く人が多い	1	2	3
③難病全般に共通する症状として「全身的な体調の崩れやすさ」があり、疲労や痛みなど外見からわかりにくい症状として表れる	1	2	3
④多くの人は難病や必要な配慮事項について職場に伝えておらず、理解を得て働いている人は少数派である	1	2	3
⑤難病は、多様な身体障害の原因疾患となっており、難病のある方の3分の1程度の人は障害者手帳を所持している	1	2	3
⑥難病のある方は、企業の障害者差別禁止と合理的配慮提供義務の対象である	1	2	3

4 難病のある従業員の雇用状況について

問6 貴事業所では、最近5年以内で、次のような難病のある従業員がいたことがありますか。（診断書等に記載された疾病名が難病かもしれないと思われる場合は「いる（いた）かもしれない」を選択してください。）

※「いない」のみを選択された方は問6-1bへ、それ以外の方は問6-1aへお進みください。

	いる (いた)	いる(いた) かもしれない	いない
①難病により、定期通院や個別の業務調整についての必要のある人	1	2	3
②難病により、職場で治療と仕事の両立支援に取り組んでいる人	1	2	3
③難病により、休職をした人	1	2	3
④難病が進行し、業務遂行が困難となり退職となった人	1	2	3
⑤難病により、休職期間満了で、退職となった人	1	2	3
⑥障害者の原因疾病を確認した際に難病であることが判明した人	1	2	3
⑦特に支援の必要はないが、本人が難病であることを開示した人	1	2	3
⑧その他の状況で、難病のあることが把握された人 (把握されたその他の状況：)	1	2	3

問6-1a 雇用している又は雇用していた難病のある従業員に対する配慮や支援の実施経験等について配慮や支援が最も必要だった方、最も必要でなかった方についてご回答ください。1 名の場合は「最も支援が必要だった方」の欄にご回答ください。

		実施し、困難や負担は全く感じない	実施し、困難や負担はあまり感じない	実施し、困難や負担を少し感じる	実施し、困難や負担を非常に感じる	実施し、困難や負担の必要性を感じる	実施していないが、必要性を感じる	実施しておらず、特に必要性も感じない
最も支援が必要だった方	①身体的負担の低いデスクワーク等の職務の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	②体調変動に応じた業務量の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮	1	2	3	4	5	6	
	④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備	1	2	3	4	5	6	
	⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進	1	2	3	4	5	6	
	⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備	1	2	3	4	5	6	
	⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善	1	2	3	4	5	6	
	⑧病気の進行等に見据えた長期的なキャリアプランの策定	1	2	3	4	5	6	
	⑨医療機関等と連携した復職支援	1	2	3	4	5	6	
	障害者手帳 有（身体障害者手帳〔（ ）級〕・療育手帳等・精神障害者保健福祉手帳）・無・不明 疾病名（把握されている場合）（ ）							
最も支援がなかった方	①身体的負担の低いデスクワーク等の職務の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	②体調変動に応じた業務量の設定・調整	1	2	3	4	5	6	
	③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮	1	2	3	4	5	6	
	④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備	1	2	3	4	5	6	
	⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進	1	2	3	4	5	6	
	⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備	1	2	3	4	5	6	
	⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善	1	2	3	4	5	6	
	⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定	1	2	3	4	5	6	
	⑨医療機関等と連携した復職支援	1	2	3	4	5	6	
	障害者手帳 有（身体障害者手帳〔（ ）級〕・療育手帳等・精神障害者保健福祉手帳）・無・不明 疾病名（把握されている場合）（ ）							

問6-2a 難病のある従業員への就労支援において、活用した支援・助成制度をすべて選択してください。

1 特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）	
2 キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース）	3 障害者介助等助成金（職場支援員の配置助成金）
4 障害者介助等助成金（職場復帰支援助成金）	5 職場適応援助者助成金
6 障害者トライアル雇用事業	7 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業
8 障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース）	
9 障害者雇用安定助成金（障害者職場適応援助コース）	
10 上記のいずれも活用していない	

※1～6の支援制度の説明：<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000506262.pdf>

7の職場適応援助者支援事業の説明：<https://www.mhlw.go.jp/content/11600000/000556038.pdf>

8、9については令和3年3月までのもの（令和3年度以降「障害者雇用安定助成金（障害者職場定着支援コース・障害者職場適応援助コース）」が変更されています）<https://www.mhlw.go.jp/content/11700000/000732171.pdf>

問6-3a 難病のある従業員への就労支援において、活用した支援機関等についてすべて選択してください。（回答後は問7にお進みください。）

1 ハローワーク	2 地域障害者職業センター	3 中央障害者雇用情報センター
4 障害者就業・生活支援センター	5 職業能力開発・職業訓練校	6 難病相談支援センター
7 産業保健総合支援センター	8 本人の主治医のいる医療機関等	9 難病情報センター（オンライン）
10 就労系障害福祉サービス（就労移行支援、就労継続支援 A 型等）		
11 難病のある人の雇用管理マニュアル（オンラインダウンロード）		
12 上記のいずれも活用していない		

問6-1b 障害や難病のある方に対する一般的な配慮として、次の配慮、調整や支援を実施する必要がある場合、それぞれについて、貴事業所ではどの程度の困難や負担を感じますか。最も近いものをそれぞれ1つ選択してください。

	全く 感じ ない	あまり 感じ ない	少し 感じ る	非常に 感じ る
①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整	1	2	3	4
②体調変動に応じた業務量の設定・調整	1	2	3	4
③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮	1	2	3	4
④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備	1	2	3	4
⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進	1	2	3	4
⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備	1	2	3	4
⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善	1	2	3	4
⑧病気の進行等見据えた長期的なキャリアプランの策定	1	2	3	4
⑨医療機関等と連携した復職支援	1	2	3	4

5 障害や疾病のある方の雇用や支援に関するお考えについて

問7 貴事業所の障害や疾病のある方を雇用する方針や貴事業所の状況として、それぞれはどの程度当てはまりますか。最も近いもの1つを選択してください。

	と 全 く お り その	と や や お り その	ど ち ら で も ない	や や 違 う	全 く 違 う
①障害の有無にかかわらず、仕事の適性や意欲を基準にして採用・評価する	1	2	3	4	5
②障害や疾病、配慮の申出により、職場で差別を受けることはない方針を明確に示している	1	2	3	4	5
③合理的配慮については、特定の個人や部署等のみの負担となることのないよう、全社的取組として実施し、実施に要するコスト等を負担している	1	2	3	4	5
④必要な環境整備や支援機器等の導入を行う	1	2	3	4	5
⑤勤務時間や休日、テレワーク等を本人の都合に合わせて柔軟に調整しやすい職場である	1	2	3	4	5
⑥障害や疾病のある社員の上司や同僚に、必要に応じて適切な理解や配慮を実施するための情報提供や訓練等を受ける機会を設けている	1	2	3	4	5

問8 難病のある方が、治療と仕事を両立しやすい社会や職場づくりのために、事業所のお立場から、必要と思われる支援等について全て選択してください。

＜事業主と難病のある方に対する支援等＞

- 1 難病のある方の雇用に関する広報・啓発
- 2 支援機関・支援制度・支援機器等に関する情報提供
- 3 具体的な労働条件、職務内容、環境整備などに関する相談
- 4 雇用管理に役立つマニュアル、研修等の提供
- 5 定期的なフォローアップ
- 6 病状や障害の進行時等の相談・助言、対応等
- 7 仕事と治療の両立支援に対する助言等

＜事業主に対する支援等＞

- 8 経済的負担に対する経済的補償
- 9 障害者手帳の無い難病のある方について、個別の認定により障害者雇用率制度への算定を可能とすること
- 10 障害者手帳の有無によらない難病のある方の雇用義務化

＜難病のある方に対する支援等＞

- 11 職種変更時等に必要なスキル習得のための研修等
- 12 難病のある方に対する経済的な支援

問9 難病のある方への就労支援について、現状、課題、ご意見等、ご自由にご記載ください（任意）。

本調査のために貴重なお時間をいただきまして、まことにありがとうございました。

難病のある方の就労困難性と就労支援 ニーズに関する調査 支援機関調査

本調査は、パソコン、スマホ、タブレットから「ウェブフォーム」でのご回答をお願いします。



<https://www.nivr.jeed.go.jp/survey-n>

●調査の目的

本調査は、厚生労働省の要請により、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性（仕事に就く前から就いた後までに経験される具体的な「活動」「参加」の困難や困りごと）と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

※ご回答は任意です。回答できる範囲だけでよいので、目的をご理解の上、ご協力をお願いいたします。

※各支援機関等において、難病のある方の就労支援に最も近い立場にある支援者、または、難病のある方の就労支援に最も経験のある支援者のご回答をお願いします。

●ご回答上のお願い・注意事項

1. 調査の信頼性確保のため、お一人で複数回のご回答はなさないよう、お願いいたします。
2. 自由記述欄のご回答には、個人情報を含めないようお願いいたします。
3. 何らかの事情によりアンケートを途中で離脱した場合、1週間以内に初回回答時と同一の端末、ブラウザよりウェブフォームにアクセスし、離脱した箇所から回答を再開することが可能です。
4. 調査データは関係法令及び当機構の規定により厳重に管理します。
5. 調査結果は、統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページ、学会等で公表されます。（本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。）

実施・問合せ：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研究部門（社会的支援部門）
担当：野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな） 〒261-0014 千葉市美浜区若葉3-1-3
電話：043-297-9028（月～金 9:15～17:30）FAX：043-297-9057 電子メール：ssdiv@jeed.go.jp
ウェブサイト：<https://www.jeed.go.jp/>（機構） <https://www.nivr.jeed.go.jp/>（センター）

1 基本的質問

問1. 回答者の所属する機関等（該当全ての機関種類を選択、その他は記述）

1 保健所	2 患者会等	3 ハローワークや難病患者就職サポーター
4 難病相談支援センター	5 産業保健総合支援センター	6 病院・診療所
7 障害者就業・生活支援センター	8 就労移行支援事業所	
9 その他（ ）		

問2. 回答者の所属する機関等での役職等

所属する 部署		役職／ 役割・職 種等	

問3. 回答者の現在の資格・職種等を下記から全てお選びください。（該当の全てを選択、その他は記述）

01 医師	02 保健師	03 看護師	04 医療ソーシャルワーカー	05 社会福祉士
06 当事者（ピア）相談員	07 精神保健福祉士	08 相談支援専門員		
09 キャリアコンサルタント	10 社会保険労務士	11 両立支援コーディネーター		
12 その他（ ）				

2 あなたの業務での難病患者や難病患者の就労支援との関わりについて

問4. 日頃の業務において、次のような状態像にある難病患者と関わる機会は何の程度ありますか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	全く関りなし	ほとんど関りなし	どちらとも言えない	関りは比較的多い	日常的関わりあり
①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	1	2	3	4	5
②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	1	2	3	4	5
③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	1	2	3	4	5
④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	1	2	3	4	5
⑤障害者手帳のない難病患者	1	2	3	4	5
⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	1	2	3	4	5

問5. 回答者の所属する機関・部署等では、「難病患者の就労支援」は業務上位置付けられたり、難病患者や関係機関等への周知等があったりしますか。(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

- 1 業務上の位置づけや周知等は全くない 2 業務上の位置づけや周知等はどちらかと言えない
 3 あいまいでありどちらとも言えない 4 業務上の位置づけや周知等はどちらかと言えばある
 5 業務上の位置づけや周知等が明確になっている

問6. 日頃の業務では、次のようなケースマネジメントに関する取組は何の程度ありますか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

日頃の業務でのケースマネジメント的な取組の例	全く関りなし	ほとんど関りなし	どちらとも言えない	関りは比較的多い	日常的関わりあり
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	1	2	3	4	5
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	1	2	3	4	5
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	1	2	3	4	5
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	1	2	3	4	5

3 難病患者の就労支援ニーズの認識と支援への関わりについて

問7. 難病患者への効果的な就労支援について、次のような難病患者の実態を意識していますか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

難病患者への効果的な就労支援の実態の例	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	1	2	3
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	1	2	3
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	1	2	3
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	1	2	3
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	1	2	3

問8. 日頃の業務では、次のような難病患者の実態を意識していますか。(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

難病患者の実態の例	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	1	2	3
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	1	2	3
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	1	2	3
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	1	2	3
⑤職場の理解がないと、通院、休養、受診が妨げられやすい	1	2	3
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	1	2	3
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	1	2	3
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	1	2	3
⑨進行性の難病患者は、障害者支援に円滑につながっていない	1	2	3
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	1	2	3

問9. 難病患者の就労支援ニーズに対応するために活用できる機関、制度・サービスはどの程度ご存じですか。

(※⑧以外は、障害者手帳の有無にかかわらず難病患者は支援対象です。)

(各項目について、最も近い状況1つを選択。)

難病患者の就労支援ニーズに対応するために活用できる 制度・サービスの例	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらも言えない	内容がある程度理解している	知っており普段から関わっている
①難病相談支援センター（就労相談を含め、難病患者の療養、日常生活上の様々な問題に、ハローワーク等、関係機関と連携して支援）	1	2	3	4	5
②治療と仕事の両立支援（患者本人、主治医、職場担当者、産業保健スタッフが密に情報交換して両立支援プランを共有して支援）	1	2	3	4	5
③ハローワークの個別の職業紹介等（障害者求人に限らず無理なく活躍できる仕事の開拓や紹介）	1	2	3	4	5
④難病患者就職サポーター（ハローワークに配置され、難病相談支援センター等への出張相談等を含め専門的な就労支援を行う）	1	2	3	4	5
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援（各地域の関係機関のチームによる就職前から就職後までの個別的一貫した支援）	1	2	3	4	5
⑥地域障害者職業センター（職業評価、職業相談、職業準備支援、職場適応援助者の支援、事業主の雇用管理の助言援助等を実施）	1	2	3	4	5
⑦障害者就業・生活支援センター（身近な地域で、生活習慣や健康管理等の生活面と、事業主への助言を含む就業面を一体的に支援）	1	2	3	4	5
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度（全従業員の一部割合での障害者の雇用の企業への義務）	1	2	3	4	5
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務（難病や障害による差別のない採用選考や職場での配慮や調整等の義務）	1	2	3	4	5
⑩就労移行支援事業（福祉的就労等から一般企業での就職と職場定着に向けた作業・職場実習、適性にあった職場探し、就職後の支援等）	1	2	3	4	5
⑪就労継続支援A型事業（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	1	2	3	4	5
⑫産業保健総合支援センター（事業場への個別訪問や患者と事業者の間の個別調整等で、治療と仕事の両立支援の取組を支援）	1	2	3	4	5

4 難病患者の就労支援ニーズへの対応可能性と課題について

問10. あなた自身や機関・部署等の専門性や業務内容を踏まえ、次のような難病患者の就労支援ニーズへの対応は可能とお考えですか。（各項目について、最も近い状況1つを選択。）

難病患者の就労支援ニーズへの対応の例	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	1	2	3	4	5
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合せた長期的な相談支援につなぐこと	1	2	3	4	5
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	1	2	3	4	5
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	1	2	3	4	5

問11. あなた自身には、次のような難病患者の就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルは備わっていますか。（各項目について、最も近い状況1つを選択。）

難病患者の就労支援ニーズへの対応の課題の例	必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難	一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない	必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし（アセスメントし）、必要な支援につなげること	1	2	3
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	1	2	3
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	1	2	3
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	1	2	3
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	1	2	3

問12. 最近の障害者就労支援で、取り上げられることのある次のような事柄にはどう対応していますか。

（各項目について、最も近い状況1つを選択。）

障害者就労支援の方向性の例	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	1	2	3
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	1	2	3
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	1	2	3

問13. 難病患者の就労支援の支援力向上や連携・役割分担の促進等に資する様々な冊子等は、機関・部署等で活用されていますか。(※<https://www.nivrrjeed.go.jp/research/advance/nanbyo.html> を参照。)

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病就労支援のための様々な冊子等	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援（地域の多分野の関係者の共通認識のためのリーフレット）	1	2	3	4
②難病のある人の就労支援活用ガイド（保健医療分野での相談支援面で就労支援ニーズを把握し、就労支援につなぐためのガイド）	1	2	3	4
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q&A（難病患者の就労支援に専門的に関わる担当者向けのハンドブック）	1	2	3	4
④難病のある人の雇用管理マニュアル（難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者向けのマニュアル）	1	2	3	4
⑤難病のある人の就労支援のために（難病患者の調査結果や就労支援モデル事業等の成果を踏まえた、難病就労支援の基本的解説）	1	2	3	4
⑥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（治療と仕事を両立への職場での具体的な支援方法等の厚労省のガイドライン）	1	2	3	4
⑦企業・医療機関連携マニュアル（⑥ガイドラインの別冊で、難病事例での勤務情報提供書、主治医意見書、両立支援プランの記載例等）	1	2	3	4
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）（難病患者と支援者が、書き込みながら課題の整理ができるワークブック）	1	2	3	4
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）（⑧ワークブックを再編集したもの）	1	2	3	4
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック（難病患者の調査結果に基づく支援ポイント等）	1	2	3	4
⑪「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル」（事業所での事例から 40 疾病のマニュアル）	1	2	3	4

問14. あなたご自身の経験に照らして、どのような難病患者の就労支援が適切とお考えですか。

(適切とお考えの支援をすべて選択。)

01 専門的就労支援サービスの充実	02 治療と両立して活躍できる仕事の確保
03 治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮	04 病状や障害の進行時の就業継続支援
05 職場の設備改善・支援機器・テレワーク等	06 企業の経済的負担の公的補償
07 障害者雇用率制度の対象者の個別認定	08 障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化
09 福祉的就労や超短時間勤務の充実	10 通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化
11 体調や自己管理スキルを向上できる支援	12 職業訓練や資格取得支援

難病患者の就労支援について、現状、課題、ご意見等、ご自由にご記載下さい(任意)。

本調査のために貴重なお時間をいただきまして、まことにありがとうございました。

慢性疾患による障害を反映した障害認定についてのドイツの取組と課題

第 1 節 はじめに

我が国では、例えば潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデス等指定難病カタログに列挙されている疾患であれば申請によって医療費助成が受けられる可能性はあるものの、難病の障害認定は、障害年金の受給時などに限定され、まだなお固定した障害や後遺障害を中心として判断されている。また、職業生活における当事者本人への支援という意味での包括的な公的支援については、まだ歴史が浅く、施策数も少ないのが現状である。

ドイツは、世界的にみると、障害の医学モデルを中心として制度を発展させてきた、障害認定や障害者雇用率制度の先進国であり、また、我が国では（重度）障害認定されないケースでもドイツでは（重度）認定され、支援や不利益調整の対象となっている。例えば、炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎やクローン病）のケースでは、症状がほとんどない場合（障害度 10-20）、中程度の影響がある場合（同 30-40）、重度の影響がある場合（同 50-60）、最も深刻な影響がある場合（同 70-80）の 4 段階の認定枠が設定されている。重度障害者（障害度が 50 以上の者）および同等認定者（障害度が 50 未満でも具体的な「就職・採用」や「就業維持」の困難性が個別に認められた者）に対しては、優先雇用（社会法典第 9 編第 164 条および第 205 条）や解雇保護（同第 168 条以下）、同伴支援（同第 185 条）など社会法典第 9 編第 3 部「重度障害者法」の規定に基づいて手厚い保護が用意されている。このように一步先を行くドイツにおける、障害認定や障害者雇用率制度の検討課題は、我が国の参考となることが期待できる。なお、我が国の「難病」に完全に一致するドイツ語は見当たらない。しかし、我が国の「難病の患者に対する医療等に関する法律」第 1 条に定める難病の定義「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾患であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療法を必要とすることとなるもの」の具体的疾病について、ドイツの障害者の（職業）参加について規定する社会法典第 9 編や援護医学令第 2 条別表で「慢性疾患」として扱われている疾病に一定の対応があることから、「慢性疾患」について扱うこととする。

本章においては、2018 年からドイツにおいて取り組まれている、医学の発展を反映した新たな障害の捉え方や障害認定のあり方についての抜本的改革に着目し、その検討の中で、慢性疾患による新たな障害に対応し、慢性疾患のある人たちの人権と社会参加を促進するために、当事者団体を含む活発なコミュニケーションにより明確になってきた具体的な検討課題を整理することを目的とした。

第2節 ドイツの障害認定の特徴

ドイツの障害認定は、医学的に障害度（GdB）を0（障害なし）から100（完全な障害）の間で、およそ障害度50以上が福祉制度の対象となる程度となるような基準に基づくものである。20～40の軽度障害については参加制約等に基づく個別認定により各種支援制度の対象となる。単一の基準で評価されない多面的な障害については総合的な評価の対象となる。

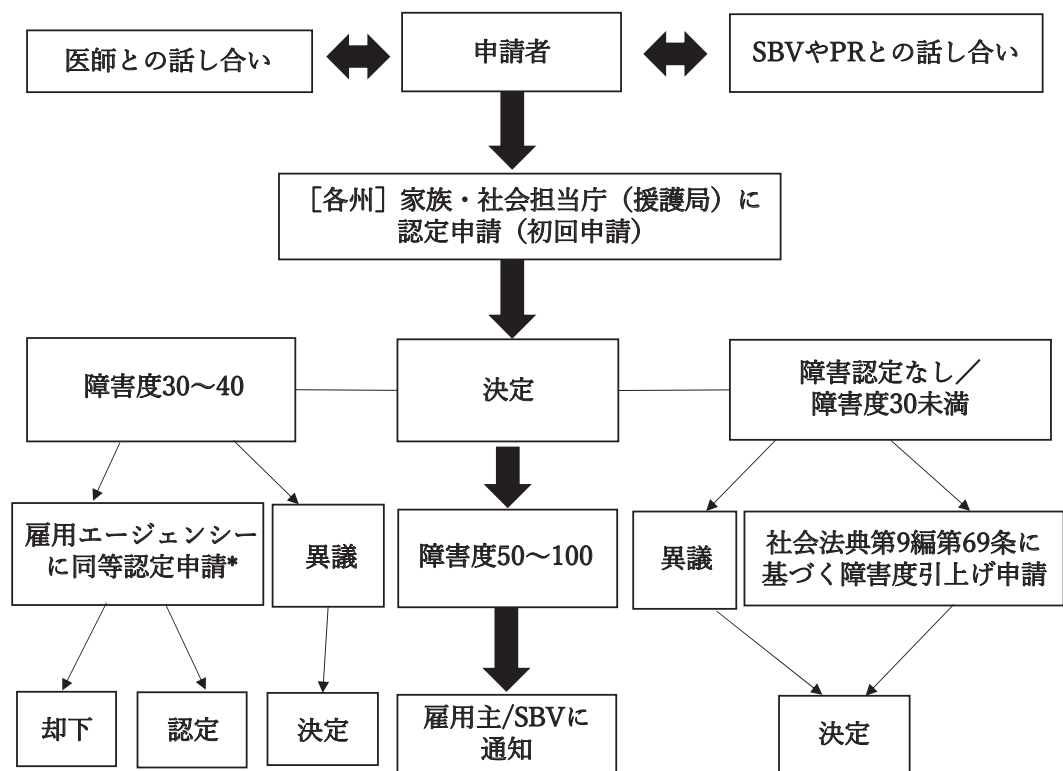
1 医学的基準による障害度の認定

ドイツにおいて「障害者」とは、「身体的、精神的、知的又は感覚的な機能障害であって、考え方や環境に基づく障壁との相互作用により、他の者との平等を基礎として社会に参加することを6か月以上妨げる可能性の高い機能障害のある者」をいう（社会法典第9編第2条第1項。なお、「考え方にに基づく障壁」の例としては、特に偏見や危惧が挙げられ、「環境に基づく障壁」とは、特に公共旅客交通や公的・私的建造物の構造物上の障壁が挙げられる）。難病患者が障害を対象とする公的補償や給付を受けるためには、一般の障害者同様に、上記定義に該当する障害が現にあることとその障害の程度（障害度）、場合によってはその障害を原因とする特定の制約があること *bestimmte besondere Beeinträchtigungen*（健康上の指標 *gesundheitliche Merkmale*／標示記号 *Merkzeichen*）の認定が必要である。

認定は、障害者の申請により、援護医学令第2条別表「援護医学の原則」に基づき、各州の家族・社会担当庁（管轄の援護局）が行う（「図1 障害等認定に関する申請から決定および決定後の流れ」参照）。障害度は10を1目盛りとして0から100までの範囲で判定され^a、障害度20以上が障害あり、50以上が重度障害とされる。また、特定の制約が重度障害者に認められる場合、障害度に加えて法定された標示記号が付与される。

援護局による障害認定に関する決定は行政行為であり、内容に不服がある場合は異議申立てをすることができる。それでもなお結果に納得できないときは、三審制が保証された社会裁判所に提訴することができる。また、症状が悪化し、制限が増大したときは、新規申請（悪化申請。場合によっては標示記号認定も併せての申請）ができる。

^a なお、例えば、上記別表Bの部4.2片目（1眼）の水晶体損傷で視力が0.1未満のとき GdS:25-30など、一部5刻みの項目が含まれている。これは、別表の前身にあたる手引きAHP（後述）で10刻みとすることを定めるNr.18(3)の例外として、GdB評価の際に10刻みでは表し切れない場合に5刻みを認めることをNr.18(4)に定めていることに由来するものと思われる（後掲手引きp.22参照）。更に遡ると、このNr.18(4)に関連する手引きの改定が行われた1982/1983年より以前に眼科学会等の専門学会が5刻みの表を作成していたため、援護および重度障害者分野側が統一的な評価をした方が良くないと判断し、5刻みの値を手引きに引き継いだという経緯がある。



*公務員には適用せず

SBV:重度障害者代表委員
PR:従業員代表委員会／職員協議会

図1 障害等認定に関する申請から決定および決定後の流れ

出典: Schwerbehindertenvertretung der kreisfreien Städte der neuen Bundesländer, Ein Ratgeber für

Schwerbehinderte und nicht nur für diese! 10.Mai 2007, S.4

https://verwaltung.dessau-rosslau.de/fileadmin/Verwaltungsportal_Dessau-Rosslau/Stadt_Buerger/Buergerservice/Behindertenbeauftragte/infoblatt_fuer_behinderte.pdf

2 個別的な就労困難性が想定される軽度障害の医学的認定

ドイツにおける障害認定の範囲は、我が国よりも幅広く、福祉制度一般の対象となる障害度 50 以上だけでなく、それに満たない軽度の障害も障害度が医学的に認定されていることが特徴である。

軽度の障害度が認定されている場合は、個別の支援制度等の対象となる。障害度 20 が認定されれば不利益調整として所得控除（384 ユーロ：所得税法第 33b 条第 3 項（2023 年時点）。障害度が 10 増加することに増額）が認められたり、障害度 30 が認定されれば重度障害者（障害度 50 以上）同等認定を申請することができたりする（「表 1 障害度別不利益調整」参照）。

表1 障害度別不利益調整

障害度別不利益調整		
障害度	不利益調整の内容	根拠条文
20[*]	所得税の障害者控除（384 €）が可能	EStG第33b条
30/40^{**}	同等認定の場合は解雇保護	SGB IX第168条以下および 第151条第3項
	同等認定の場合は職業生活における同伴支援	SGB IX第185条
	所得税の障害者控除: GdB 30: 620 €, GdB 40: 860 €	EStG第33b条
50^{***}	所得税の障害者控除:1,140 €	EStG第33b条
	優先採用及び優先雇用	SGB IX第164, 205条
	解雇保護	SGB IX第168条以下
	職業生活における同伴支援	SGB IX第185条
	超過勤務の免除	SGB IX第207条
	5日間の付加休暇	SGB IX第208条
	重度障害者老齢年金が減額なしで2年間繰上げ受給可能。減額ありでの繰上げ受給は5年まで可能、公務員年金の繰上げ受給が可能。	SGB第6編第37, 236a条、 連邦官吏法第52条
	教師の標準授業時間数の軽減	州によって異なる。
	ADAC, AvDなど各自動車連盟の会費割引	各連盟の定款
	インターネット・携帯電話各社で割引	
	SGB IX第14条に基づく要介護の場合に社会住宅助成の範囲で所得控除:2,100 €	住宅助成法第24条
	SGB IX第14条に基づく要介護でかつ訪問または一時入所による介護または短期介護を受けている場合に住宅手当として所得控除: 1,800 €	住宅手当法第17条
	保養滞在税の軽減又は免除	条例
	標示記号 G および aG が認定されている場合、いずれかの税控除を選択できる: 通勤費概算控除 30 ct/km、21km目以降は38 ct/kmまたは通勤費実額控除	EStG第9条第1項第4号、 EStG第9条第2項

60	所得税の障害者控除:1,440 €	EStG第33b条
	視覚障害でのみ障害度が認定され、かつ 標示記号 RF が認められている場合、受信料を6.12 €に割引	放送負担金法第4条
	特定の障害または疾患の場合にオレンジ色の駐車許可書	
70	所得税の障害者控除: 1,780 €	EStG第33b条
	いずれかの税控除を選択できる: 通勤費概算控除 30 ct/km、21km目以降は38 ct/kmまたは通勤費実学控除	EStG第9条第1項第4号、EStG第9条第2項
	標示記号 G が認定されている場合、障害者通勤控除が可能: 900 €	EStG第33条第2a項
	(ドイツ鉄道運賃割引カード) BahnCardの割引	
80	所得税の障害者控除:2,120 €	EStG第33b条
	(SGB IX第14条に基づく要介護が同時に認定されている場合) 社会住宅助成の範囲で所得控除:4,500 €	住宅助成法第24条
	障害者通勤控除が可能: 900 €	EStG第33条第2a項
	公開イベントへの参加が不可能な場合、受信料を6.12 €に割引	放送負担金法第4条
90	所得税の障害者控除:2,460 €	EStG第33b条
	更に、標示記号 BI または GI が認定されている場合、電気通信会社 Telekom で最大で8.72€まで割引。ただし、指定の料金制に限る。定額制には適用しない。	EStG第33b条
100	所得税の障害者控除: 2,840 €	EStG第33b条
	住宅手当として所得控除: 1,800 €	住宅手当法第17条
	住宅貯蓄組合での住宅用貯蓄や貯蓄 [財形貯蓄] の早期解約	雇用主の普通取引約款
	社会住宅助成の範囲で所得控除:4,500 €	住宅助成法第24条
	訓練を受けた犬 [使役犬] については、多くの市町村で犬税の軽減措置あり。一部は、より低い障害度でも認められている。	

GdB : 障害度、SGB IX : 社会法典第9編、EStG : 所得税法

* 障害度20以上を障害と認定

**障害度30/40の場合、申請により重度障害者同等認定が可能となる (SGB IX第2条第3項)

***障害度50以上で重度障害者認定 (SGB IX第2条第2項)

出典 : betanet (障害や疾患のある人に関する情報提供ポータルサイト) ウェブサイト公表物

<https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-gdb.pdf> (2023年現在) を基に作成。

3 総合的障害度の認定

健康障害とそれに基づく参加制約（以下「制約」という。）が複数認められる総合的障害度については、単純に個別障害度を合算するのではなく、①各制約に対する個別障害度 Einzel-GdB を認定し、②各制約が相互にどのように関連するかを考慮した上で、全体としての影響を割り出し、③最も度数の高い個別障害度を認定した制約を起点として、他の機能障害によって障害 Behinderung の程度が増すかどうかを検討し、④総合的障害度 Gesamt-GdB を決定する。ただし、統一的な指針はなく、援護局の裁量の余地が大きい。なお、この総合的障害度の算定については、2020 年 1 月 6 日にベルリン・ブランデンブルク州社会裁判所判決で言及されており参考となる。これによると、総合的障害度は以下のとおりとなる。

表2 総合的障害度の対応表

総合的障害度	2つの障害の個別障害度の例
通常 40	個別障害度 40 と個別障害度 10
通常 40 で例外的に 50	個別障害度 40 と個別障害度 20
通常 50	個別障害度 40 と個別障害度 30

第3節 援護医学令第2条別表「援護医学の原則」の第6次改正案

ドイツにおいて、障害（度）認定の拠りどころとなるのが、援護医学令第2条別表「援護医学の原則」である（なお、Anlage という語について当機構既刊の資料シリーズおよび調査研究報告書では「付属文書」と訳出しているが、この Anlage が含まれる援護医学令が連邦労働社会省の省令であることを踏まえて本稿では「別表」と修正した。）。この別表は、「エビデンスに基づいた医学の原則を適用した上で、現在の医学の水準に基づいて」継続的に更新されるとされ、これまでに数回改正がなされてきた。

2018年8月28日に、連邦労働社会省が提示した第6次改正案は、同省内に設置された援護医学に関する医療専門家会議（Ärztliche Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizin（援護医学令旧第3条）：連邦労働社会省に設置の独立機関）の勧告に基づく医学の現在の水準および援護医学上の要請に本別表を適合する必要性、及び、連邦政府が議決した国連障害者権利条約に対応する必要性に基づく大規模改正の準備として位置づけられるものであった。具体的には、治療にかかる負担や痛みによる参加への影響、治療経過観察期間の適用対象の拡大と具体化といった慢性疾患の実態をより反映したもののほか、現代社会が求める能力を反映した健康障害の認定、補助具の影響の統一的扱い等が含まれている。その他、改正案では、疾病別項目に大きな変更および追加がなされた項目もある（具体的には、「4. 視覚器官」が「4. 視覚機能と周辺機能」として大幅に拡充され、また、「16. 血液、造血器官、免疫システム」が「16. 血液学及び免疫システムの機能」に変更、更に「19. 筋骨格機能」が追加された）。

1 医学の発展を踏まえた全面的改正としての第6次改正案

本別表は、援護医学令が2009年に施行される以前から使用されていた「社会保障法及び重度障害者法（社会法典第9編第2部）にもとづく医学的鑑定業務のための手引き」（Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht（Teil 2 SGB IX）：略称 AHP）を法定化したものである。この手引きは、古くは戦争犠牲者の鑑定に限り適用され、1974年以降、重度障害者の鑑定にも用いられるようになり、1983年に両分野を正式名称に含めた手引きとして発行された。

別表は、手引き時代を含め、定期的に改定、補足、修正、削除が実施されてきたが、医学の大規模かつ急速な発展に鑑みて、現代の医学の水準と援護医学上の要請に即し、全面改定を試みるのが第6次改正であり、その目的は、①別表を「エビデンスに基づく現在の水準に適合させ」、各専門領域の鑑定基準を改善すること、②世界保健機関（WHO）が提唱する国際生活機能分類（ICF）の現代的な障害概念である生物心理社会モデルを共通の鑑定原則に取り入れ、従来の医学モデル中心の鑑定から、より「参加」の視点に立った制限や障害を捉えることにある。

この全面改定に取り組んだのは、改定の必要性を勧告した援護医学に関する医療専門家会議と当該会議によって任命された各医療分野の専門家ワーキンググループである。

2 「参加」に焦点を当てた要因の重視

本改正案では、総則 Allgemeines のすぐ後に、「参加制約のファクター Faktoren der

Teilhabeeinträchtigung」という項目を設け、より「参加」の視点にたった制限や障害を捉えるものであることを強調している。その中で、これまで十分に考慮されてこなかった「治療にかかる負担」と「痛みの考慮」という要因の考慮が重視されている。

(1) 治療にかかる負担

現行法においては、治療にかかる負担（Therapieaufwand）は、各則にあたる別表 B の部 15.1 糖尿病の項目でのみ定められており、治療に関連して発生する身体的負担、心理的負担、時間的負担、労力等が考えられ得る。糖尿病患者を例に挙げれば、注射・食事・血糖値の測定にかかる時間、血糖値の測定の必要性、注射針の恐怖、食事の計算・準備にかかる労力、痛み敏感になること、頻繁な通院、（子どもの場合）学校や幼稚園への付き添いなどがこれに該当する。

改正案では、総則 A の部 1.2.9 で「治療にかかる負担」を参加制約の程度を図るための重要な要因であるとした上で、これを 3 つに場合分けして評価するものとしている。

- 疾患ごとに一般的に認められる「治療にかかる負担」が明らかな場合：参加制約としてこれを既に考慮した値が B の部の当該疾患の項目に示される。例えば、四肢切断時に義肢を装着するケースでは、義肢の着脱、清浄およびメンテナンス並びに義肢によって発生する圧迫創傷箇所のケアは、通常の治療にかかる負担となる（したがって、既に表示されている障害度に評価済みである）。
- 一般的に認められる「治療にかかる負担」が明確でない場合：それぞれ異なった「治療にかかる負担」によって生じる参加制約が B の部の当該疾患の項目に提示される。
- 個別ケースでの負担の増加がある場合：A の部 1.2.9 で規定された範囲を超える「治療にかかる負担」が認められ、これにより参加制約が増す場合には、援護医学的鑑定において障害度が上がる可能性もあるとする（A の部 1.3.5）。

例えば、血友病の場合、現行法上は B の部 16.10 に定められており、もっぱら抗血友病グロブリン（AHG）の活性レベルと出血頻度によって損傷等級が 4 段階に分けられている（表 3）。

表3 現行法における血友病の損傷等級

	AHG 活性レベル	出血頻度	GdS（損傷等級）
軽症	5%超	-	20
中等症	1-5%	低い	30-40
		多い（1年に複数回）	50-80
重症	1%未満	-	80-100

改正案では、血漿中の因子活性に基づく重症度ではなく、出血頻度、出血程度および出血部位並びに治療にかかる負担による参加制約を定めている。血友病の「治療の必要性和標準的医療給付から生じる」通常の「治療にかかる負担」として、凝固因子製剤の（自己）静脈注射、家庭・学校・職業・余暇・スポーツ時における怪我のリスクに注意すること、特定の活動や負荷を避けること、小さな傷や内出血であっても注意し、観察することを挙げ、これによる参加制約を織り込んだ障害度が B の部 16.11.2「出血傾向を伴う凝固機能の障害」で示されている。例えば、永続的な治療の必要性がない血友病患者であっても、小さな傷による出血リスクを回避しなければならず、守らなけ

ればならない医師の指示がたくさんあり、これが生活上の支障と判断され、参加制約として評価されている（表 4）。

表4 改正案における血友病の障害度

条項番号	血友病の症状例	GdB（障害度）
16.11.2.2	永続的な治療の必要性がない場合	20
16.11.2.3	必要性に応じた因子補充を伴う永続的な治療の必要性がある場合	30
16.11.2.4	永続的な治療の必要性があり、かつ継続的に予防的因子補充を行い、これを記録した場合	40
16.11.2.5	過去 2 年間に予防的因子補充を行っていることに加えて、出血時補充療法を 10 日以上行い、これを記録した場合	50
16.11.2.6	過去 2 年間に予防的因子補充を行っていることに加えて、出血時補充療法を 30 日以上行い、これを記録した場合又は特に持続的なインヒビター保有血友病など治療の選択肢が限られている場合	70
16.11.2.7	特にインヒビター消失療法など、きわめて集中的な治療が必要な場合	更に高い障害度の認定が可能

(2) 痛みの考慮

「痛み（Schmerzen）」は現行法上も損傷等級（GdS）を評価する際に、考慮すべき項目となっている。一般的に認められている痛みや経験則上、特に痛みが強いと分かっている状態については、既に GdS 表に記載された値に含まれ、加えて、複合性局所疼痛症候群の一つであるカウザルギーや怪我や病気で四肢を切断後に当該部位に痛みを感じる幻肢痛等、非典型的な痛みが認められ、かつこれに対する医療行為が必要な場合には、当該数値を引き上げ得ると定めている（A の部 2 i, j）。

改正案では、現行法に加え、健康障害上、非典型的な器質的損傷に基づく痛みが精神科併存症によって強くなる場合と精神障害（psychische Störung）の主症状としての痛みの 2 タイプの痛みを加え、3 つのカテゴリに分類する（1.2.12.1）。痛みの分類については、医科学学会連合会 Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. の提供する「慢性的な痛みのある人の医師による診断に関するガイドライン」（ガイドライン No.030/102）に基づくものとし、幻肢痛や幻肢覚は B の部の該当箇所定められている。

- 現行法上既に GdS で評価されている痛みは改正案では「器質的損傷に基づく痛み」（a）とされ、改正案 B の部に列挙された各障害度（GdB）に既に反映されている痛みとする（1.2.12.2）。
- 精神科併存症によって強くなる痛み（b）については、器質的損傷に基づく痛みと精神科併存症についてそれぞれの参加制約を別個に調べ、個別障害度を出した上で総合的障害度を決定する（1.2.12.3）。
- 精神障害の主症状としての痛み（c）を原因とする参加制約は、精神障害に関する障害度で評価される（1.2.12.4）。

3 参加に即した治療経過観察期間の適用対象の拡大と具体化

治療経過観察期間（Heilungsbewährung）とは、再発の可能性のある病気の治療が終わった後、一定期間、治療後の様子を見る期間をいう。別表の前身にあたる 2008 年の手引き AHP の段階で既に、

この期間中は、その時点で認められる障害で評価される障害度よりも高い障害度が認められる制度が導入されてきた。

本改正案では、初めてその目的として、「身体的、精神的及び社会的領域における制約（Beeinträchtigung）で一部評価が困難なものを個々に証明しなければならないという当事者の負担を軽減すること」（2.1.1）の重要性を明確にし、その明確な条件を示している。

(1) 治療経過観察期間の条件

現行法上、治療経過観察期間が対象となるのは臓器移植後、悪性腫瘍、アルコール・薬物依存症および重度精神疾患のみであるが、改正案では、総則にあたる A の部で治療経過観察期間が認められる条件となる健康障害の特徴が示され、この条件が満たされれば、全身性疾患や四肢の移植後の健康障害を含む、原則としていかなる機能系においても、治療経過観察期間が認められ得るとしている。

治療経過観察期間の条件 (2.1.2)

- a) 健康障害が、治療しない場合は進行し、又は寛解型のものであり、治療が成功した場合でも死に至る可能性があること。
- b) 健康障害が発生している時に実施される治療の目標が、回復状態の常態化 (regelmäßig kurativ)、すなわち、健康であると説明できる状態になることであること (例えば、固形がんの場合は R0 (完全) 切除、寛解など)。
- c) 再発予防策が講じられた場合でも再発の可能性がある、健康障害の経過が不確かであること。
- d) 再発リスクと健康障害の経過の不確かさが一定期間のうちに減少すること。

(2) 科学的知見に基づく疾患別の治療経過観察期間の明確化

各則にあたる B の部では、各健康障害についての治療経過観察期間が提示されるが、この各治療経過観察期間には、それぞれの健康障害の「再発の危険が最も高い期間、身体的・精神的に病気を乗り越える期間、ライフスタイル上必要となる変更が完了する期間」等に関する科学的知見が加味され、また、治療経過観察期間の開始時期が明記されることになる。また、B の部で挙げられていない健康障害で、A の部 2.1.2 に定める条件を満たすものについては、B の部に GdB と治療経過観察期間が挙げられている項目で、持続的に残る機能障害による参加制約を含まないものを参考にすることができる (2.3 b)。

(3) 治療や医師の指示などによる制限による参加制約の評価

現行法の治療経過観察期間は、もっぱら診断名や腫瘍のステージといった健康障害に基づいて定められている (例えば、大腸悪性腫瘍の TMN 分類によるステージが T1 から T2 までかつ N0M0 の場合とその他の場合とで摘出後の治療経過観察期間が前者は GdS50 を 2 年間、後者は GdS 最低 80 を 5 年間とする：現行法 B の部 10.2.2) が、改正案では、健康障害のみならず、治療や〔医師の指示などによる〕必要な制限によって参加制約が異なることを考慮し、より参加制約に着目した GdB の評価がなされる。

(4) 治療経過観察期間に関する障害度と、それ以外の障害度の区別

改正案では、治療経過観察期間の開始時に確認され、かつこの期間を超えてもなお持続すること

が明らかな機能障害については、治療経過観察期間の評価に入れず、区別して評価し、総合的障害度を判断する際にそれぞれ考慮することになる（2.2.2）。なお、この場合は疾患別に B の部で、治療経過観察期間の特別な評価の必要性を明記することとなっており（例えば、改正案 B の部 4.8.1 原発性悪性眼内腫瘍の治療経過観察期間）、明記されていない場合は特に治療経過観察期間を考慮せず、既に障害度に評価済みということになる（2.2.2）。

4 現代社会が求める能力を反映した健康障害の認定

改正案は、活動や参加に大きな影響を及ぼす能力の制約や健康障害を従来よりも重視し、現代社会において、日常生活や職業生活で求められる能力が 20～30 年前とはだいぶ様変わりしている状況を反映している。例えば、デジタル技術の急速な発達により、昨今、パソコンやスマートフォンといったデジタルデバイスを用いてインターネットに接続し、情報検索したり、メールやチャットなどを用いてコミュニケーションを図ったりするほか、文書や表の作成なども電子的に求められるようになっている。これにより、参加に影響する機能障害の評価を見直す必要が生じている。

- 「細やかな手の運動能力 (Feinmotorik der Hände)」の評価：手指を喪失する場合において、全部の手指を失った場合よりも1本でも残っていればキーボードを使うことはできる。したがって、参加の観点からは、全部の手指を失った場合の方が参加制約の程度は高く評価されることになる。一方、親指は、その他の手指を1本失うときと比べて従来から障害度が高く設定されているが、「つかむ」「握る」動作に重要な役割を果たすことに鑑みて、改正案では現行法よりも障害度が上がっている（25→30）。
- 「視覚機能としての読書能力 (Lesefähigkeit)」(「文字を読む、文章を目で追う」能力) の評価：デジタル化が進む現代社会においては、インターネット等で情報や知識を入手し、デジタルでコミュニケーションを図ることが日常となっている。改正案では、「あらゆる視覚機能障害、特に視力低下、読書能力の低下、視野欠損や眼球運動障害による視力障害によって参加が制限される可能性があり（4.1.1）、「視覚機能としての読書能力は多数の活動にとって重要である」とし、現行法のBの部4「視覚器官」を大幅に拡充し、読書能力への影響の有無や大きさを障害度の評価に反映することを明示している。

5 補助具の影響の統一的考慮

現行法では、補助具を「身体機能を」部分的に補完・代替するものとして考慮する健康障害もあれば、考慮しないものもある。例えば、現行法上、眼鏡は鑑定時に考慮され、眼鏡で良く見えるようになる場合は、もはや基本的に参加に制限はないものとみなされ、障害度は認められていない。これに対し、補聴器は部分的に補完・代替するものとして考慮された上で、なおかつ聞こえにくさについての障害度が提示されている。一方、プロテーゼ（人口補装具）は鑑定時に考慮の対象となっていない。

改正案では、補助具によって可能な身体機能の補完・代替を統一的かつ等しく考慮し、「補助具を利用して改善が見られず、これにより参加が制限された状態のままである場合は、より高い障害度が認められる」ことについて、明確かつ法的拘束力のある基準が提示されている。人工関節を例にとれば、

- 現行法上（Bの部18.12）、「給付〔注：ここでは人工関節〕の質が限定的なときは、より高い〔障害度の〕値が適切である」とする一方、改正案（Bの部19.10）では、「最善の治療成果が得られないことが証明され、これにより基本的に、より大きな参加制約があるときは、最低障害度は適切に上げられ得る」（19.10.1.1）とされている。
- 「運動・負荷制限、神経損傷、明らかな筋力減少、著しい瘢痕形成」については、現行法上の「給付の質の制限の原因となり得るもの」としてだけでなく、「最善の治療成果が得られない」原因となり得るものとして個別「鑑定」に際して、留意すべき事項と位置付けている。

第4節 当事者団体の指摘による第6次改正案の課題の明確化

連邦労働社会省による第6次改正案の発表以来、当事者団体から批判的な意見表明が相次いで提出された。そのような批判とそれに対する連邦労働社会省による回答や対応を踏まえ、第6次改正案の問題点と課題が明確にされてきた。主な問題点としては、障害認定が障害者の中での詳細な調整に焦点を当てるものとなっており、障害のある人となない人との不利益調整が軽視されていることと、障害度 GdB が全体的に引き下げられている上、総合的 GdB を引き上げにくい構造になっていることであった。

1 障害者と非障害者の参加機会の格差の把握という目的に照らした課題

「援護医学の基本原則」の意義と目的は健康障害および機能障害に伴う不利益の調整（または相応の請求権の実現）を確実にすることであり、原則として、同年齢の障害のない人と比較して機能または参加の機会について、障害を原因とする不足分を補うことにある。しかし、第6次改正案について、そのような障害のない人と比較した生活機能や参加の制限や制約が軽視されており、医学的観点からの一定の制限が調整に値するかどうか、またどの程度考慮する必要があるかという観点を中心とするものとどまっている、という課題が明らかにされている。

(1) 「最善の治療成果」の評価の課題

「最善の治療成果」(bestmögliches Behandlungsergebnis) は、現行法では個別項目の B の部 18.12 エンドプロテーゼの項のみに定められている。一方、第6次改正案では、総則の A の部 1.2 参加制約の要因の項目に語の定義とともに定められ (B の部 1.2.7)、すべてのケースの判断要素となる。これについて、BAG Selbsthilfe (障害者及び慢性疾患患者並びにその家族の連邦自助連合会。120 の慢性疾患患者及び障害者の連邦自助団体、並びに 13 の州連合会の上位団体。以下「BAG」という。) は「最善の治療成果」を前提とした GdB (A の部 1.2.7) は現実に即していないことを指摘し、改善を求めている。

- 補助具や治療機会の進歩によって病気が治ったり、症状が緩和されたりする可能性があることを理由に医療給付請求権を（全く）認めないのは援護医学令の原則に矛盾している。障害者や慢性疾患患者の場合、援護・給付 (Versorgung) が「最善の援護・給付」であることはまれであることから、Bの部に記載されている障害度を「最善の治療成果」を踏まえて出されるところ (Aの部1.2.8参照) は明らかに現実に即していない。
- 制限の程度を評価する際、評価を受ける者の個別の状況によっては、参加制約の程度が増す可能性 (例えば、経済的理由や地域差によって不十分な補助具しか給付されていない等により、障害度が必然的に引き上がるなど) があることを条文に明記すべき。
- 健康障害のみに基づく GdBを出し、これを最低値として、給付段階で、給付が平均以下の場合 GdBを引き上げるべき。

(2) 「最低障害度」の明確な基準の必要性並びに鑑定手続における ICF 各構成要素の考慮の時期および方法の明確化の必要性

第6次改正案では、障害種類や疾病により、「最低障害度」(Mindest-GdB) が提示されているケースと提示されていないケースが併存していることについて、ドイツリウマチ連合会 (以下、「リウマ

チ連合会」という。)は、提示基準が不明確であることを指摘し、より総合的な障害の捉え方による基準の課題を示している。

- 「最低障害度」を提示する必要性が一般的に最善の給付 (Versorgung) や機能に焦点を当てるものであれば、ほとんどの事例でそれを前提として最低GdBとなるのではないか。あるいは少なくとも給付が相当な役割を果たす機能障害については、適切な給付を前提とすると最低GdBとなるのではないか。そのような基本原則を明確にした上で提示する必要がある。一方、そのような最善の給付等を前提としたGdBの引き下げは、総合的GdBの認定や不利益調整に大きな影響を及ぼし得ることも考慮する必要がある。
- 活動 (Aktivitäten)、参加 (Teilhabe)、背景因子 (Kontextfaktoren : 環境因子および個人因子) が身体構造や心身機能の評価に加えていつ考慮されるのかが草案では明らかではない。また、具体的な個人の鑑定手続において、実際の参加制約がどのように考慮されるのかも草案上は不明である。評価における裁量が認められていること、最低GdBが定められていることだけでは、不十分である。

(3) ICF の個人と環境の相互作用による障害の捉え方における「標準環境」の明確化の必要性

第6次改正案では、総則のAの部1.2において、ICFの個人と環境の相互作用による障害の捉え方に基づき、GdBの評価において、能力 (Leistungsfähigkeit/capacity) の評価に必要な2つの環境「標準化された環境 (standardisierte Umwelt)」「集団標準 (Bevölkerungsstandard)」を区別するとともに、「標準化された環境」をベースとして具体的な行動と生活領域における参加制約を調査することし、適宜個人因子も考慮することとしている。これについて、BAGおよびリウマチ連合会は、標準化された環境や、個人と環境の相互作用についての明確な理解や基準がない状況ではGdBの認定の客観性が低下することの問題点を指摘している。

- Aの部1.2では「標準化された環境」をベースとして、GdBを評価するという方法としている。しかし、Aの部1.1.4で定めるところの能力の評価 (Leistungsfähigkeit) に必要な2つの環境「標準化された環境 (standardisierte Umwelt)」「集団標準 (Bevölkerungsstandard)」について、詳細な説明がなく、参加を客観的に判断することができない。これにより、同じ状況について異なる評価がなされる恐れがあるため問題である。
- 標準化された環境にはどのような基準が置かれるのかが不明である。例えば、補助具の装備 (背景因子=支援因子または障壁)、どのように正確に評価されるのか、またここではどの標準がおかれるのかが不透明である。また、貧困状態にある患者が日常生活用品を調達できないという状況はどのように扱うのかも不明である。
- Aの部1.1についての説明資料 (Begründung) で標準的環境の1つに挙げられている「公共道路網öffentliches Wegenetz」が何を指しているのかの説明が不十分であり明確化が必要である。
- 「標準化された環境」と「集団標準」は、障害者の生活領域と活動における制限や制約を障害の有無にかかわらず標準的に比較するためのものにすぎない。これらの「標準」から外れた個別の該当者が、標準的でないことを理由に不利益を被ることないように明示規定を入れるべ

きである。

- Aの部1.1.3について、改正案の説明資料では最低GdBとGdB引上げ条件が[Bの部に]示されることでICFの背景因子である個人因子の観点(Konzept)も取り入れられると書かれている。しかし、そのような個別的なアプローチは、障害認定における典型化・抽象化されたアプローチとは矛盾し、実現には疑問が生じる。個人因子を細分化して調査する必要があるとしても、所見報告書においてこれを行うことは、ほぼ不可能である。

(4) 個人による異なる生活領域を反映した参加制約の捉え方の重要性

第6次改正案では、総則のAの部1.2において、参加制約は該当する活動及び生活領域の数ならびに活動制限の程度で評価すると定めている[1.2.3]。これについて、BAGおよびリウマチ連合会は、単純に制約された領域数や制限の程度で参加制約を評価することの問題点、特に職業場面での参加制約の評価の課題、参加制約の個別性を重視する必要性を指摘している。

- 参加制約は、各生活領域での活動の相互作用によって明らかになることが多い。参加制約においては、特定の領域および特定の活動における参加制約が他の人の比較可能な事案よりも、重大な意味を持つ場合も考慮されなければならない。単純に制約される領域の数や各領域の制限の程度により参加制約を等級付けすることはICFの基本的考え方にも合致しない。
- 改正案Aの部1.2.2 hでは、労働と雇用を重要な生活領域の一つに挙げる一方、同1.1.5では、障害度や損傷等級は原則として実際に従事している職業や目指している職業に左右されないと定めている。確かに、実際に従事している職業や目指している職業がない場合、職業生活への参加制約はそのような側面がある。一方、同等認定等の、職業場面での個別の参加制約は、まさに実際に従事している職業生活や目指している職業との関連での評価が重視されている。ICFをベースとして、抽象的な評価と具体的な職業状況のバランスをとることはほぼ不可能である。
- 連邦社会裁判所2010年12月2日付け判決において、参加制約においては健康に関する個人のライフスタイル(gesunde Lebensführung)の考慮を重視する広い見解が採用されているにもかかわらず、第6次改正案では、「健康に関する個人のライフスタイルの実現に費用・時間・労力を要する場合であっても医学的必要性がないときは参加制約とはならない」(Aの部1.2.10)と規定している。このことは、参加制約を受けている障害者の多くを不合理に排除することにつながる懸念があり、連邦社会裁判所の見解を踏襲するべきである。
 - 「医学的必要性からの活動制限」を強調することは、評価者が生活領域の幅広い参加制約ではなく、個別具体的な活動だけに注意を向けることにつながる危険性がある。
 - 健康に関する個人のライフスタイルは通常「追加的な」活動とみなされるため活動の中断(Einschnitt)とは見なされない。しかし、実際には、健康に関する個人のライフスタイルによってさまざまな生活領域が中断されることが多い。
 - 1.2.10第4文は任意規定(Kann-Regelung)であることから、規定に従って検討除外とされる場合に限らず、類似の状況に拡張して検討除外とされることにつながり得る。
- 老年期での教育など非典型的な活動はそもそも考慮されない危険がある。Aの部1.2.5は「一

定の年齢や健康障害の特定のステージに達することで、通常、参加制約に変更がある場合、障害度は、一定の制限を付した期間について、Bの部で提示されるものとする。」と規定しているが、年齢について言及するのであれば、せいぜい子ども・青年・成人といった大枠での言及にとどめるべきであり、むしろ年齢は重要ではないことを明示するべきである。

(5) 援護局職員の ICF に基づく障害認定に関する知識・能力不足および人材不足への懸念

援護局職員が GdB の認定に必要な事実の調査や評価を行うためには ICF に関する知識や能力が不可欠であるにもかかわらず、草案の冒頭に記載された州の経費が「無し」となっている。リウマチ連合会は、このような状況では、援護局職員への講習や訓練が行われず、意図されているような障害認定が実施できないことや、当事者の負担が増加することへの懸念を表明している。

- 現場の援護局職員がICFに関する知識や能力に基づいて必要な事実の調査や評価を十分に実施できないことで、従来と変わらない健康障害のみに基づくGdBの評価となり、当局による調査の原則が更に形骸化することを懸念している。
- 援護局の人材不足により、個別の鑑定・評価が完全に断念され、治療医による所見のみで判定されることになると、当事者自身が治療医に（例えば、実行状況（Leistung）と能力（Leistungsfähigkeit）の区別など）ICFの情報を提供しなければならなくなるなど当事者の負担が増大することを懸念する。

2 多様な軽度障害を踏まえた総合的障害度の認定の重要性と課題

本来、総合的 GdB の評価にとって決定的なのは、参加制約の総合的評価であるべきであるにもかかわらず、障害度の 10 や 20 は原則として総合的 GdB には反映しないという一律の計算ルールにより、総合的 GdB の評価が低くなるという批判が強い。一方、連邦労働社会省は、障害度の 10 や 20 の総合的 GdB への反映については見直しの余地があるとしながら、全般的には総合的な参加制約に着目した改正案の認定方法の方が、より高い総合的 GdB 値を出すと見積もっている。

(1) 全体的な障害度の引き下げによる支援の低下への懸念

当事者団体からは、全体的に障害度が低く再設定されており、従来よりも給付等を請求できる範囲が狭められているとの批判が多くみられた。以下が GdB の値が引き下げられていると思われる疾患例である。一方、連邦労働社会省 BMAS 2019 年「第六次改正案に関する情報とよくある質問」では、本改正による「包括的な GdB の引下げ、ましてや自動的な引下げは生じない」ことを強調している。

例 非ホジキンリンパ腫 慢性リンパ性白血病の初期段階の場合

現	16.3.1 第 1 文前段	症状がほとんどない場合（重大な愁訴がない、一般的な症状がない、治療の必要がない、進行していない）障害度：30~40
新	16.3.1.1	Binet 病期分類の A 期〔訳注：A~C 期の 3 分類で早期→進行期を表す〕で症状がほとんどなく、治療の必要性もない場合、倦怠感や能力低下の程度に応じて障害度 10~20

(2) 個別 GdB10/20 が原則として考慮されないことについての改善

総合的障害度の形成（A の部 3）に関連して、事前に行われた専門家会議で当事者団体が厳しく

批判したにもかかわらず、依然として個別 GdB が 10 または 20 と評価された健康障害はすべて原則として考慮せず、「詳細な検討と理由づけが行われた場合に限り」例外的に個別 GdB20 の健康障害による総合的制約（Gesamtbeeinträchtigung）の引上げの可能性があると定められている [A の部 3.2.2.3]。

また、3.2.2 第 2 文は、「相互関係の考慮のもと、そもそも他の健康障害の結果、参加制約が総合的制限の程度を引き上げるのか、つまり総合的 GdB を少なくとも 10 引き上げるのか、どの程度引き上げるのかについて検討しなければならない」と定めている。これについて当事者団体からは、援護医学令を使う人、すなわち特に鑑定する医師、決定書を発行する援護局職員または社会福祉事務所の職員は、引上げに際し、極めて厳格に判断するようになると思われ、軽度の障害が正当に認定されるかどうかに関心があることを示している。

これに対して、連邦労働社会省は、総合的 GdB の認定時に個別 GdB10 が一切考慮されないことについては、「これらの新規定は障害者団体にとっては非常に厳しいものである」ため、現行規定を維持できるかどうか検討すると回答している。

(3) 参加制約の総合的評価に基づく総合的 GdB の評価法の見直しの周知の必要性

連邦労働社会省の見解では、改正案では、機能障害による参加制約は、たいていの場合、より高くなるとしている。これは、現行法では、最も高い個別 GdB が認められた機能障害を起点として、その他すべての機能障害が障害の程度を拡大するの可否か、拡大する場合はどの程度かを検討する方法（現行 A の部 3c）となっているのに対して、改正案では各機能障害による参加制約がそれぞれかつ追加的に評価される（A の部 2.2.2）ためである。当事者団体には、このような認定方法の抜本的改正が十分に理解されていない可能性がある。

3 治療経過観察期間を設定する具体的な基準の明確化の必要性

BAG は、新規定 2 で挙げられた規準に「治療経過観察の具体的な期間について詳細な言及がないため、客観的に事後検証可能な基準なしにその期間が決定され、しかも継続的に変更され得る危険があり」、「それは 2.1.1 第 3 文に明示的に定められている『身体的・心理的・社会的領域における障害を詳細に証明する必要性から当事者を解放する』という [治療経過観察の] 目的と矛盾する」と指摘している。

- 「例えば、治療経過観察期間があまりにも短く設定された場合、当事者は当該 GdB が認定されるに至った条件が引き続き満たされていることを自ら証明しなければならず、それは当事者にとって骨が折れる負担の大きいものである」。
- 特に 2.3 a) のケース、すなわち「治療経過観察がなくとも参加制約の適切な評価が可能な場合は、当該評価を優先的に取り扱うものとする」ケースで「治療経過観察を不要とし、当事者に治療経過観察の条件を満たしていることやどんな制約が具体的に生じているかの証明義務を負わせる道を開いている」とし、これが、病状が思わしくない等、当事者が自ら主張することができない状況の場合に、当事者が「主張を断念するという不当な状況につながる」とする。
- また、特に継続的に治療が必要な疾患や医学的な治療が困難な疾病については、個別の治療経過観察期間の評価ではなく、より一律の障害度の評価が適切であるとしている。

- 一般的に治療を伴う治療経過観察にその経過が左右される疾患→治療経過観察も併せた GdB 評価を常に定める明確な枠組み条件を要求。その際、原則として、5年間、最低でも GdB 50が明示的に定められるべき。
- 医学的に治療ができない病気→治療経過観察を断念し、無期限の GdB 認定を行う。

治療経過観察を定める新旧規定の要旨

現	B の部 1.c)	対象を限定（主に癌疾患の手術後や内臓の臓器移植後）。GdB は最低で 50、期間は、別段の定めのない限り 5 年間。
新	A の部 2	対象は限定しないが、A の部 2.1.2 に定められた条件を満たす健康障害であることが必要。GdB および期間については、B の部で健康障害ごとに定められた基準に則って、全てのケースで個別に決定。B の部に定めのない健康障害については、治療経過観察期間なしに参加制約を評価することができる（2.3 a）。

4 痛み／疼痛の認定についてより具体的な規定の必要性

第 6 次改正案における痛みの認定の改正については、BAG とリウマチ連合会から、具体的な問題点や懸念が表明され、具体的な提案も示されている。

- 第6次改正案では、痛みが原因となる実際の制約を十分に取り入れていない。
- 随伴症状として頻繁または定期的に発生する痛みには GdB の引上げが必要。
- 痛みの認定が当事者の負担となることを懸念。
- 病状増悪の場合は痛みを更に考慮することを求める。
- 例えば群発頭痛のように器質的損傷（Gewebeschädigung）や心理的障害に起因しない痛みがあるため、（規定 1.2.12.1 の a, b, c に加えて）a, b, c に分類されない痛みという条文 d) を設けるべき。
- 器質的損傷に基づく痛みのみならずドイツ医科学学会連合会 AWMF のガイドラインに則って侵害受容性疼痛・神経障害性疼痛・機能性疼痛について定めるべき。

「痛みの考慮」を定める新旧規定の要旨

現	A の部 2.i)	精神的苦痛の考慮
	A の部 2. j)	B の部記載の GdS は通常発生している痛み（経験上分かっている苦痛状態も含む）を含む。医療行為が必要となる通常を超える痛みは GdS を引き上げる可能性がある。
	B の部各疾患別	痛みの程度に応じた GdS
新	A の部 1.2.12	参加制約のファクターの一つとして規定。
	1.2.12.1	痛みを a) 器質的損傷に基づく痛み b) 器質的損傷に基づく痛みで精神的な併存疾患によって増加しているもの c) 精神障害の中心的症状としての痛みの 3 つのカテゴリに区別
	1.2.12.2	現 A の部 2.j) 類似の規定
	1.2.12.3	精神疾患の併発による痛みの増加の場合
	1.2.12.4	痛みが精神疾患の中心的症状の場合
	B の部各疾患別	痛みが発生する可能性のある状況を挙げ、GdB に既に考慮されている／引上げ可能など記載。ただし、痛みによる具体的な GdB の数値の記載はなし。

5 症状が変動する疾病や進行性の疾病についての考慮の必要性

A の部 1.3.6 第 2 文は「健康障害が経過中に非常にさまざまな参加制約を発生させる場合には、健康障害の評価をする際に、平均的な参加制約を基盤としなければならない」としている。また、A の部 1.3.7 では「将来予想される健康障害は考慮されない (1.3.7)」とする一方で、A の部 1.3.6 第 1 文では、「時間の経過とともに健康障害の程度が規則的に下がる場合、永続的に残ると予想される参加制約に相当するものを基礎とする」と定めている。リウマチ連合会は、症状が変動する疾病や進行性の疾病を想定すると、これでは具体的な評価に適していないことを指摘し、その当事者に現に生じている機能障害と今後生じるとされる機能障害、そしてその結果 6 か月以内に生じる参加制約に照準を合わせるべきだと主張している。

(1) 予測困難な症状の悪化による参加制約への影響

炎症性リウマチ疾患は、症状がその人ごとに異なる上、いったん症状が軽快し寛解にいたっても、増悪（症状の悪化）が突然かつ予測不能なため、当事者のライフスタイルは常に増悪時に備えておかなければならない。単純に「平均的な参加制約」とすることでは、このような長期的な参加制約を十分に捉えることはできない。

- 「平均的」というより、むしろ、現在と将来予想され得る機能障害の結果今後6か月以内に生じる参加制約を考慮しなければならない。
- 不明確で客観化できない回復見込みによってGdBが下がるようなことがあってはならない。

(2) 将来の障害進行を考慮した障害認定の必要性

「将来」という言葉がどの時間軸で理解されるべきなのかが不明確である。（健康状態の悪化および改善といった）今後の状況の変化が時間的に近接して発生し、かつ当該変化が一定の病気の経過に関連している場合、その変化は考慮されなければならないという内容の規定を設けることが必要である。

- 健康状態が短期間のうちに悪化することが典型とされる疾患の場合、悪化した時点で当事者が新たにGdB引上げ申請（いわゆる悪化申請）をしなければならないという不安が残る。
- 将来予想される制約を十分に反映した障害認定が必要である。

6 困難性の認定や再認定手続きにおける当事者の負担の増大を回避する必要性

リウマチ連合会や BAG は、第 6 次改正案においては、治療にかかる負担や参加制約、再認定の必要性等に関する当事者の証明責任や手続き上の問題により、当事者の負担が増加し、期待される効果が得られないことへの懸念を指摘し、より包括的な障害度の引上げ等を求めている。

(1) 当事者側の証明責任の負担の増大

リウマチ連合会は、治療にかかる負担や参加制約の程度について、当事者に証明責任が課されることへの懸念を表明し、より具体的な基準を示すことや、個別的な証明よりも包括的に障害度を高く設定することを提案している。

- GdBを引き上げる条件としての治療にかかる負担（Aの部1.3.5）を誰が証明するのかが不明確である。
- 新設のBの部第19章「筋骨格系機能」では、GdBが現行法に比べて引き下げられたケースが多

くあるが、このようなケースでは、最低GdBが記載されており、参加制約の程度によってGdBを引き上げられ得るところ、その引上げ基準が不明確であり、疑わしい場合は患者側に証明義務が課されている。しかも、「心理社会的問題についての説明はプライベート、職業または学校の領域での問題である（活動制限と参加制約）ため、それを明らかにするには相当な心理的バリアーがあり、また、証明するのも難しい」ことから、この規定を利用する人はほとんどいないと思われる。

- 治療にかかる負担については、当局による調査を原則とする旨の明示規定が必要
- GdB引上げ基準の明確化
- 現行法におけるGdBを幅広く維持すべき

(2) 新たに設けられた手続き規定における当事者の不利

BAG 及びリウマチ連合会は、新たに設けられた手続き（Verfahren）規定は、当事者が不利になる内容であることを批判し改善を求めている。

- いったん認定されたGdBに期限を設けるべきでない。期限設定により、GdB認定が自動的に失効することになり、特に改めて申請することが困難な状況にある人に空白期間が生じる可能性がある。GdB認定で生じた空白は特に、労働法上および年金法上の過程で問題が生じ得る（繰り上げ年金受給、同等認定など）ところ、そのようなリスクは回避されなければならない。
- Aの部6.4に規定されたグランドファーザー（既得権者保護）条項の適用期間（2022年12月31日まで）が短すぎ、当事者がその時点で決定を受け取った場合、通常の5年間の期限にすら満たないことになる。新たな援護医学令が施行されるまでに存在する、あらゆる法的関係について無期限の既得権者保護を求める。
- 一定の障害や疾患については、相応の専門医による評価を実施する旨の手続き上の規定の追加を求める。そうすることで初めて、疾患の影響力を評価する際に、必要な能力を正確に判断することができるからである。

第5節 第6次改正案の廃案と今後の検討の方向性

第6次改正案は各障害者団体・難病患者団体からの批判を受け、採決に付されることなく第19選挙期が2021年10月に終了した。キリスト教民主同盟・社会同盟（CDU/CSU）と社会民主党（SPD）の大連立政権に代わり、2023年10月現在ではSPDを第一党として緑の党と自由民主党の三党連立政権となっている。ドイツの障害者施策の大変革である連邦参加法の実施が進展する中、慢性疾患の治療と仕事の両立を可能とする障害の悪化予防対策もますます重視され、これまでの当事者団体とのコミュニケーションを踏まえた、継続的検討の動向がみられる。

1 第6次改正案の廃案を踏まえた喫緊の課題への対応

選挙期をまたいだ議案の継続は原則行われないとする不継続原則に照らすと本改正案は廃案になったものと思われる。しかし、政権交代があったとはいえ、国連障害者権利条約の実施に関する国内のアクションプランを実施する義務が消滅したわけではなく、「①別表をエビデンスに基づく現在の医学の水準に適合させ各専門領域の鑑定基準を改善すること、②世界保健機関（WHO）が提唱する国際生活機能分類（ICF）の現代的な障害概念である生物心理社会モデルを共通の鑑定原則に取り入れ、従来の医学モデル中心の鑑定から、より「参加」の視点に立って制限や障害を捉えること」が依然として喫緊の課題であることに変わりはない。なお、政権交代にかかわらず、所轄官庁である連邦労働・社会相はSPDのフベルトゥス・ハイルが前政権に引き続き担当している。

2 連邦参加法における障害対策における予防の重視

ドイツにおける障害者雇用保障法制は、「障害や慢性疾患の発生を避け（ドイツ社会法典第9編第3条）、重度障害者の雇用を脅かすものを回避し（同第167条第1項）、6週間以上にわたる就労不能の場合はその期間が長引くことを防止し、かつ雇用を維持する（同第167条第2項：事業所内統合マネジメント BEM）」ために、適切な措置（合理的配慮）を用いた「予防」を重視しており、予防措置の実施は、雇用主の義務となっている。また、参加のための給付は「障害を回避・除去・緩和し、障害の悪化を防ぎ、障害の結果を軽減する」ことを目的としている（同第4条第1項第1号）。

精神疾患や慢性疾患では、治療により症状や機能障害が抑えられている時期でも職場での理解・配慮が必要である。職業リハビリテーションは、従来の機能障害が顕在化し固定した状態を対象にするだけでなく、精神疾患や慢性疾患の治療中の人等も対象として、障害悪化や職業問題の予防への産業保健等との連携による総合的实施が重要となっている。

(1) 職場での障害予防を含む職業リハビリテーション

ドイツでは、連邦参加法において、社会保障の基本原則として予防を位置付け、リハビリテーションの前に予防を原則とすることを明確にしている。予防により事業主も従業員も等しく利益を得ることができるため、事業主はできるだけ早く対策の必要性を認識しそれに応じて活動することとされている。

さらに、予防を社会全体の課題と位置付け、その形成に統合局やリハビリテーション担当機関が、情報提供、カウンセリング、サービスに関する情報の提供や実施等を通じて大きな役割を担っている。

(2) 障害悪化の予防ニーズに対応できる包摂的な職場

リハビリテーション担当機関と統合局は事業主と従業員に予防の可能性を伝え、企業での実践を促すよう働きかけている。ドイツの重度障害者法制度上、職場での包摂協定による障害発生・悪化の予防、慢性疾患患者への事業所内統合マネジメント（BEM）が予防のための主要な手段となっている。

ア 障害予防を含む包摂的職場への取組

的確な対策により、事業所内の健康障害やその後の職場における困難を未然に防ぐことができる。例えば、障害者に適した人間工学に基づいた職場の提供や、さらなるトレーニングの提供等である。最もうまくいった場合、事業所内統合マネジメント（BEM）は必要なくなる。

重度障害者の職業生活への参加を強力に後押しするための制度の一つに、包摂協定がある。社会法典第 9 編第 166 条は、民間企業・公的機関を問わず、すべての雇用主にこの包摂協定の締結を義務付けており、協定締結当事者である雇用主や重度障害者代表等が望めば、統合局が包摂協定の締結を支援することができる。この包摂協定で定める項目として、予防措置の一つである事業所内統合マネジメント（BEM）が挙げられている（同条第 3 項第 5 号）。

イ 事業所内統合マネジメント（BEM）

長期病欠の社員を保護するため、全社員を対象とした事業所内統合マネジメント（BEM）が法制化されている。すなわち、社会法典第 9 編第 167 条第 2 項は「従業員が 1 年のうちに 6 週間以上、継続して就業不能であるか又は繰り返し就業不能となる場合は、雇用主は第 176 条にいう担当の利益代表と、重度障害者についてはさらに重度障害者代表と共に、当事者の同意と参加の下、どのようにすれば就業不能を可能な限り克服でき、どのような給付又は支援で更なる就業不能を予防でき、職を維持できるか（事業所内統合マネジメント）を明らかにする。」と定め、該当するケースが発生した場合、雇用主に事業所内統合マネジメントを実施することを義務付けている。

重度障害又は同等認定を受けた慢性疾患患者が現在の職を維持するために、重度障害者代表が BEM に関与することは有意義である。重度障害者代表が、当事者が受けられるサポートを知ることによって手当の申請や施策の実施に役立つことが期待されるからである。

3 当事者参加を重視した援護医学鑑定に関する専門家会議の新設

2023 年 6 月に包摂的な労働市場の促進に関する法律が成立し、別表の継続的な更新について担当していた「援護医学に関する医療専門家会議」（Ärztliche Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizin 援護医学令旧第 3、4 条）が廃止され、代わりに援護医学鑑定に関する専門家会議が新設（Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizinische Begutachtung：社会法典第 9 編第 153a 条の新設）された（当該条項は 2023 年 6 月 14 日に施行）。

この新設された専門家会議は、「援護医学に関する事務について連邦労働社会省に助言し、援護医学の原則を現在の水準に保ち、障害度認定の前提となる鑑定基準を作成する」という従来の専門家会議の任務を引き継ぐとともに、従来の会議では共同審議権と議決時に投票権のない出席権しか与えられていなかった（援護医学令旧第 3 条第 6 項）当事者団体が直に自らの関心事を審議や議決

に反映することができるようになり、「純粹に医学的な障害の把握ではなく、参加に着目した全体的なアプローチ」を志向する構成となった。すなわち、これまでの専門家会議は専ら同省に任命された医師で構成されていたが、新たに設置された会議の構成員は、同省の他、州の担当省と共にドイツ障害者評議会 **Deutscher Behindertenrat** もそれぞれ 7 名の指名権を持ち、各 7 名のうち最低でも 4 名を援護医学等の専門医とすることで、今後も援護医学の原則を現在の援護医学の水準に保ち、援護医学上の医学的ニーズを取り込むことを保障する一方、その他の分野の専門家、例えば社会科学・労働科学、参加研究、能力障害研究（**Disability Studies**）といった分野の専門家の指名が推奨されている。

この改正は、援護医学令の別表自体を改正するものではないが、第 6 次改正案の目的の一つであった「従来の医学モデル中心の鑑定から、より「参加」の視点に立って制限や障害を捉えること」の実現に向けた一歩を踏み出すものと言えよう。このように、援護医学令や別表の全面改正という摩擦の生じやすい形ではなく、条項法（複数の条 **Artikel** で構成され、既存の法律の改正や新法の制定を同時に実現する法律）による個別の改正という方法で第 6 次改正案の目的を少しずつ実現していく可能性もあると考えられる。

第6節 考察

障害の医学モデルや障害者雇用率制度の先進国として、我が国の制度のモデルともなってきたドイツでは、国際生活機能分類や障害者権利条約に示された障害の捉え方の発展を踏まえた障害認定のあり方の検討に取り組むとともに、疾病構造の変化による慢性疾患の増加に対応した障害認定や障害予防との一体的な取組に向けた変革に取り組んでいることが示された。改革は道半ばであるが、慢性疾患患者を含む障害当事者等からの意見を反映し、より総合的な障害認定や政策のあり方について、我が国にも参考となる課題が明確になっている。

1 医学モデルから人権モデルへの転換の課題

ドイツ当局では、医学モデルの限界からの改善を期し、2001年の国際生活機能分類（ICF）の個人と環境の相互作用としての障害の捉え方を基盤としている。しかし、「標準化された環境・標準的環境」をどうとらえるか、治療にかかる負担等の評価といった課題について、当事者団体からの問題の指摘を受けている状況である。これについては、ICFよりもより新しく総合的な障害者権利条約の人権モデルがより適切な検討枠組みを示している可能性がある。

- 標準的環境とは、標準的な社会から「標準的でない」障害者を排除する考え方ではなく、むしろ、障害者と健常者の同じ生活領域での参加促進を進める考え方である。したがって、これは社会モデルにおける合理的配慮のように、多様な支援ニーズのある個人に対する個別的な環境調整を前提とし、多様な個人を包摂する社会を目指すものであることを確認することが重要である。
- 障害認定は支援ニーズのある人や支援ニーズを確実に把握するためのものである。当事者団体が指摘するように、障害認定の手続きにより、かえって特定の障害者の社会参加が妨げられたり、当事者の負担が増加したりするものであっては本末転倒である。
- すべての障害者の社会包摂を実現するためには、障害認定等の制度やサービス、それにかかわる人材の確保等が総合的に実現される必要がある。当事者団体が懸念するように、障害認定に携わる援護局職員の知識・能力不足や人材不足を解消するための具体的な施策や予算の割当が無ければ、当事者自身の負担が増加することになる。非現実的な手続き等は、かえって社会参加の妨げとなるものである。

2 慢性疾患による障害の特徴を踏まえた障害認定の課題

ドイツ当局は、慢性疾患による障害の増加および多様性に対応し、障害認定において、治療にかかる負担や痛み、治療経過観察期間等の考慮を拡大、明確化しようとした。これに対して、当事者からは、より明確な基準がないと、恣意的な認定により、当事者の負担が増加したり、かえって社会参加の制約が固定・拡大したりする危険性が指摘されている。今後、より具体的な認定の手続きの検討が進められる状況であるが、その具体的な課題が明確になってきている。

最も大きな課題は、慢性疾患による障害の特徴に起因するものである。慢性疾患の多くは、症状がその人ごとに異なる上、いったん症状が軽快し寛解にいたっても、突然かつ予測不能に増悪（症状の悪化）にいたるため、当事者のライフスタイルは常に増悪時に備えたものでなければならない。つまり、慢性疾患のある人は、いつ発生するか分からない健康障害を予防するために、常に活動制

限および参加制約の状況下に置かれているのである。

既述のように、ドイツにおける障害者雇用保障法は「予防」を重視し、これを法文上明記しているところ、当事者は「予防」の観点から更に一步踏み込んだ障害認定を望んでいる。すなわち、増悪時に初めて障害度の引上げ申請を行うのではなく、増悪時に予想される制約・制限、増悪を予防するための制約・制限を反映した障害認定が必要であるとするのである。

3 当事者、医学的専門家、その他の専門家による総合的検討の重要性

ドイツでは、医学的専門家を中心として、障害認定基準の抜本的な改正を図ったが、当事者からの多様な意見を十分に反映できず、5年以上を経過しても改正が実現していない。その中で、検討体制としての委員会を改革し、当事者、医学的専門家、その他の専門家による総合的検討が可能なものとなったことは注目に値する。生活機能や障害は、抽象的な検討だけではなく、実際の生活場面での、当事者の困りごとの解決、すべての人の社会包摂を目指すものであり、その多様な当事者が参加し、医学的専門家だけでなく、社会科学の専門家等も含めた総合的な検討が重要であることを示すものと考えられる。

文献

- 1) 障害者職業総合センター 調査報告書 No.154(2020) 障害認定及び就労困難性の判定に係る諸外国の具体的実務状況等に関する調査研究～フランス・ドイツの取組
- 2) 障害者職業総合センター 資料シリーズ No.103 の2(2020) ドイツにおける障害認定及び就労困難性の判定に係る実務関連資料
- 3) 障害者職業総合センター 資料シリーズ No.73 の2(2013) 欧米における障害者雇用差別禁止法制度第2分冊：ドイツ・フランス・EU編
- 4) 障害者職業総合センター 資料シリーズ No.67(2012) 職業上の困難さに着目した障害認定に関する研究
- 5) 障害者職業総合センター 資料シリーズ No.49(2009) 欧米諸国における障害認定制度
- 6) 2018年8月28日の連邦労働社会省による援護医学令の改正に関する第6次命令案 Entwurf des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, Sechste Verordnung zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung, 28.08.2018.
- 7) 2019年2月14日の連邦労働社会省「援護医学令改正（VersMedV）のための第6次命令草案に関する情報提供とよくある質問」 Bundesministerium für Arbeit und Soziales, „Informationen und häufige Fragen zum Entwurf der 6. Verordnung zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV)“, 14.02.2019.
- 8) 2023年6月6日の包摂的な労働市場の促進に関する法律（2023年6月14日施行）Gesetz zur Förderung eines inklusiven Arbeitsmarkts(BGBl. I 2023 Nr.146. 同法案は BT-Drucks. 20/5664)
- 9) 社会保障法及び重度障害者法（社会法典第9編第2部）に基づく医学的鑑定業務のための手引き Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht (Teil 2 SG B IX)
- 10) BAG Selbsthilfe（障害者及び慢性疾患患者並びにその家族の連邦自助連合会。120の慢性疾患患者及び障害者の連邦自助団体、並びに13の州連合会の上位団体）2018年9月24日の意見表明
- 11) Deutsche Rheuma-Liga（ドイツリウマチ連合会）の2018年9月25日の意見表明
- 12) BIH, ABC Fachlexikon, Beschäftigung schwerbehinderter Menschen.

ウェブサイト

- 1) ドイツにおける難病患者の医療費負担について、京都大学医学研究科・医学部内科消化器内科（研究室）委託 WIP アンドアソシエイツ株式会社『海外における難病対策及び難病レファレンスデータに関する調査 報告書』平成30年3月：https://mhlw-grants.niph.go.jp/system/files/2017/172051/201711119A_upload/201711119A0007.pdf
- 2) 難病患者の就労支援について、厚生労働省：<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000146556.html>
- 3) ドイツ連邦保健省「希少疾患 Seltene Erkrankungen」：<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>、
- 4) ロベルト・コッホ研究所「慢性疾患 Chronische Krankheiten」：https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjAsMv9uKv_AhXVFogKHQGLAFsQFnoECCAQAQ&url=https%3

- A%2F%2Fwww.rki.de%2FDE%2FContent%2FGesundheitsmonitoring%2FThemen%2FChronische_Erkrankungen%2FC
hronische_Erkrankungen_node.html&usg=AOvVaw1pxXlBv0oM9n1pVZ80Tyes)
- 5) 連邦共同委員会（公的医療保険における最高意思決定機関）「重度慢性疾患 schwerwiegende chronische Kraftthei
t」: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1530/RL-Chroniker_2017-11-17.pdf。なお、連邦共同委員会について
は、厚生労働省: <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12404000-Hokenkyoku-Iryouka/0000013726.pdf>
 - 6) ドイツ社会政治擁護団体「GdB リストにない希少疾患について」: [https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/ge
sundheit/84007/gar_nicht_mal_so_selten?dscc=essence](https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/ge
sundheit/84007/gar_nicht_mal_so_selten?dscc=essence)
 - 7) betanet（障害や疾患のある人に関する情報提供ポータルサイト）「ALS」: [https://www.betanet.de/als-schwerbehind
erung.html](https://www.betanet.de/als-schwerbehind
erung.html)
 - 8) 障害の定義における「考え方に基づく障壁」と「環境に基づく障害」の例: Umsetzungsbegleitung Bundesteilhab
egesetz（連邦参加法実施のためのプロジェクト） [https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/dialog/app.php/verfahren/bed
arfsermittlung-icf-orientierung/public/paragraph/9ac0f87f-fbb4-11e7-8214-6aa4faf5e07f?r_limit=3&page=2](https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/dialog/app.php/verfahren/bed
arfsermittlung-icf-orientierung/public/paragraph/9ac0f87f-fbb4-11e7-8214-6aa4faf5e07f?r_limit=3&page=2) ; 2016 年 9
月 5 日の連邦政府による障害者の参加と自己決定の強化に関する法案（BT-Drs.18/9522, 227 頁）
 - 9) GdB の 5 刻み評価の由来: [https://rp-giessen.hessen.de/sites/rp-giessen.hessen.de/files/2022-03/arbeitskompendium_ban
d_i_12_2020.pdf](https://rp-giessen.hessen.de/sites/rp-giessen.hessen.de/files/2022-03/arbeitskompendium_ban
d_i_12_2020.pdf)
 - 10) 標示記号 Merkzeichen: <https://www.bdh-reha.de/de/themen/sozialrecht-merkzeichen-lp.php>; [https://www.betanet.de/me
rkzeichen.html](https://www.betanet.de/me
rkzeichen.html)
 - 11) ブランデンブルク州社会・援護担当庁『障害と証明書』「障害認定の決定に対する異議申し立てと訴え提起に
ついて」: https://lasv.brandenburg.de/sixcms/media.php/9/BBurg_BuA2022_PDF-UA.pdf
 - 12) 障害認定の決定に対する異議申し立てと訴え提起: <https://www.yourxpert.de/widerspruch-schwerbehinderung>
 - 13) 新規申請による障害度の引き下げの可能性: [https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/behinderung/74492/der_w
eg_zum_hoeheren_grad_der_behinderung?dscc=ok](https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/behinderung/74492/der_w
eg_zum_hoeheren_grad_der_behinderung?dscc=ok)
 - 14) 障害度別不利益調整: <https://www.betanet.de/files/pdf/nachteilsausgleiche-gdb.pdf>
 - 15) 総合的 GdB: <https://www.hamburg.de/anerkennung/verfahren/2742400/grad-der-behinderung/>
 - 16) 総合的障害度の算定に関するベルリン・ブランデンブルク州社会裁判所の判決全文: [https://gesetze.berlin.de/bs
be/document/JURE200002069](https://gesetze.berlin.de/bs
be/document/JURE200002069)
 - 17) 第 6 次援護医学令改正案: [https://www.uni-regensburg.de/assets/universitaet/schwerbehindertenvertretung/referenten
entwurf_6_nderungsverordnung.pdf](https://www.uni-regensburg.de/assets/universitaet/schwerbehindertenvertretung/referenten
entwurf_6_nderungsverordnung.pdf)
 - 18) 包摂的な労働市場の促進に関する法律: <https://www.recht.bund.de/bgbl/1/2023/146/VO.html>
 - 19) 手引きと別表の沿革について: [https://www.bmas.de/DE/Soziales/Versorgungsmedizin/Anhaltspunkte-fuer-aerztliche-
Gutachteraetigkeit/anhaltspunkte-fuer-aerztliche-gutachteraetigkeit.html](https://www.bmas.de/DE/Soziales/Versorgungsmedizin/Anhaltspunkte-fuer-aerztliche-
Gutachteraetigkeit/anhaltspunkte-fuer-aerztliche-gutachteraetigkeit.html)
 - 20) 社会保障法及び重度障害者法（社会法典第 9 編第 2 部）に基づく医学的鑑定業務のための手引き [https://www.b
mas.de/SharedDocs/Downloads/DE/anhaltspunkte-gutachter.pdf?__blob=publicationFile&v=4](https://www.b
mas.de/SharedDocs/Downloads/DE/anhaltspunkte-gutachter.pdf?__blob=publicationFile&v=4)
 - 21) 治療にかかる負担については、公益法人ドイツ糖尿病支援機関「糖尿病と重度障害者証」.(05.05.2020) :https://www.diabetesde.org/system/files/documents/schwerbehindertenausweis_broschuere_2020_final.pdf
 - 22) 医学関連専門学会協議会「慢性的な痛みのある人の医師による診断に関するガイドライン」Arbeitsgemeinschaft
der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., Leitlinie für die ärztliche Begutachtung von Mensche
n mit chronischen Schmerzen (Leitlinie Schmerzbegutachtung) (2023 年 1 月版) [https://register.awmf.org/assets/guidel
ines/187-006l_S2k_KF_Aerztliche-Begutachtung-von-Menschen-mit-chronischen-Schmerzen_2023-06.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidel
ines/187-006l_S2k_KF_Aerztliche-Begutachtung-von-Menschen-mit-chronischen-Schmerzen_2023-06.pdf)
 - 23) 治療経過観察期間: [https://www.hamm.de/fileadmin/user_upload/Medienarchiv_neu/Dokumente/Buergeramt_Pelkum/H
eilungsbewachrung.pdf](https://www.hamm.de/fileadmin/user_upload/Medienarchiv_neu/Dokumente/Buergeramt_Pelkum/H
eilungsbewachrung.pdf)
 - 24) 現行法上の治療経過観察期間についての詳細: [https://www.reha-recht.de/fileadmin/user_upload/RehaRecht/Monitor
ing-Projekt/Veranstaltungen/2021/26.04.2021_WS_1_Schmidt-Ohlemann_Heilungsbew%C3%A4hrung_bf.pdf](https://www.reha-recht.de/fileadmin/user_upload/RehaRecht/Monitor
ing-Projekt/Veranstaltungen/2021/26.04.2021_WS_1_Schmidt-Ohlemann_Heilungsbew%C3%A4hrung_bf.pdf)
 - 25) BAG Selbsthilfe の 2018 年 9 月 24 日の意見表明: [https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/News/Altes_
System/Stellungnahme_VersMedV.docx](https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/News/Altes_
System/Stellungnahme_VersMedV.docx)
 - 26) Deutsche Rheuma-Liga の 2018 年 9 月 25 日の意見表明: [https://www.rheuma-liga.de/fileadmin/public/main_domain/
Dokumente/Stellungnahme_zum_Entwurf_des_BMAS_6.%C3%84ndVo.pdf](https://www.rheuma-liga.de/fileadmin/public/main_domain/
Dokumente/Stellungnahme_zum_Entwurf_des_BMAS_6.%C3%84ndVo.pdf)
 - 27) ドイツにおける議会の会期制度については、安田隆子「欧米主要国議会の会期制度【第 2 版】」国立国会図書
館 調査と情報-ISSUE BRIEF- No.1098(2020.5.14): [https://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo_11488118_po_1098.
pdf?contentNo=1](https://dl.ndl.go.jp/view/download/digidepo_11488118_po_1098.
pdf?contentNo=1)
 - 28) 包摂協定: <https://www.bih.de/integrationsaemter/medien-und-publikationen/fachlexikon/detail/inklusionsvereinbarung/>
 - 29) 事業所内統合マネジメント: [https://www.bih.de/integrationsaemter/medien-und-publikationen/fachlexikon/detail/betri
ebliches-eingliederungsmanagement/](https://www.bih.de/integrationsaemter/medien-und-publikationen/fachlexikon/detail/betri
ebliches-eingliederungsmanagement/)。なお、社会法典第 9 編第 167 条第 2 項の適用対象については重度障害者に
限定されず全従業員に及ぶとする連邦労働裁判所の判決が出されている。この点について詳しくは、小西啓文
「ドイツにおける障害者雇用政策のスケッチ 第 3 章 障害者団体の権利擁護制度と「事業所内統合マネジメン
ト」について」IWHR 研究年報 4 号(2022), p.27 参照: http://www.iwahr.or.jp/IWHR4_konishi.pdf。

特定求職者雇用開発助成金（難治性疾患患者雇用開発コース）雇用管理事項報告書の記載内容の分析

第 1 節 はじめに

事業所における難病患者への配慮の実施状況を把握すること、配慮を実施後も残存する就業上の課題を明らかにするため、最近、ハローワークを通して難病患者を雇用し、特定求職者雇用開発助成金の対象となった事業主からの、雇用管理事項報告書に記載された内容についての分析を行った。

第 2 節 方法

1 調査対象

令和元年度から令和 2 年度に各都道府県労働局に事業所から提出された特定求職者雇用開発助成金（難治性疾患患者雇用開発コース）雇用管理事項報告書（以下、「報告書」という。）のうち、対象労働者の診断名・病名が難治性疾患であった 2,179 件を調査対象とした。

2 分析

（1）配慮事項の分類と分析

報告書の内容から、就業上の課題が解決している、あるいは、特に課題が生じていないことが読み取れるケースについて、事業所で実施している配慮事項を本調査研究の事業所調査における問 6-1a の項目（巻末資料 6 参照）による分類を実施した。

（2）残存課題の分類と分析

事業所にて難病患者へ配慮を実施してもなお就業上の課題が残存していることが読み取れるケースを抽出し、課題となっている内容を分析した。

第 3 節 分析結果

特定求職者雇用開発助成金を活用している多くの事業所では、難病患者の必要性を踏まえた配慮等が実施され、難病患者が安定した就業ができていたことがうかがえた。その一方で、難病患者への就労支援等が十分に確立していない状況で、課題が残存していたり、雇用後の指導や取組により問題が改善できている状況も確認でき、今後の専門的支援のあり方の参考にもなるものであった。

1 配慮事項の分類と分析

就業上の課題が解決している、あるいは、特に課題が生じていないと思われるケースは 1,993 件（全体の 91.5%）であり、これらを分析対象とした。実際に行っている配慮や支援としては、多いものから、「③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮」（1,252 件：62.8%）、「⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」（917 件：46.0%）、「①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整」（746 件：37.4%）といった順であった。また、事業所として配慮や支援を実施していなくても、就業上特に課題が生じていなかったり事業所が雇用を継続する上で困難を感じていないケース（160 件：8.0%）もあった。（図 1）

具体的には、難病患者を雇用する事業所では、難病患者の就労困難性や支援ニーズに応じて、勤

務時間の柔軟な調整、職場内コミュニケーションの改善、身体的負荷が低い職務への配慮、業務量の体調変動に応じた調整、疾病に対する理解促進、急な欠勤への対応策、職場環境の物理的な改善、そして従業員の長期的なキャリアプランの支援といった、多様な配慮や支援を実施していた。以下に、取組の多かった順に具体的状況を示す。

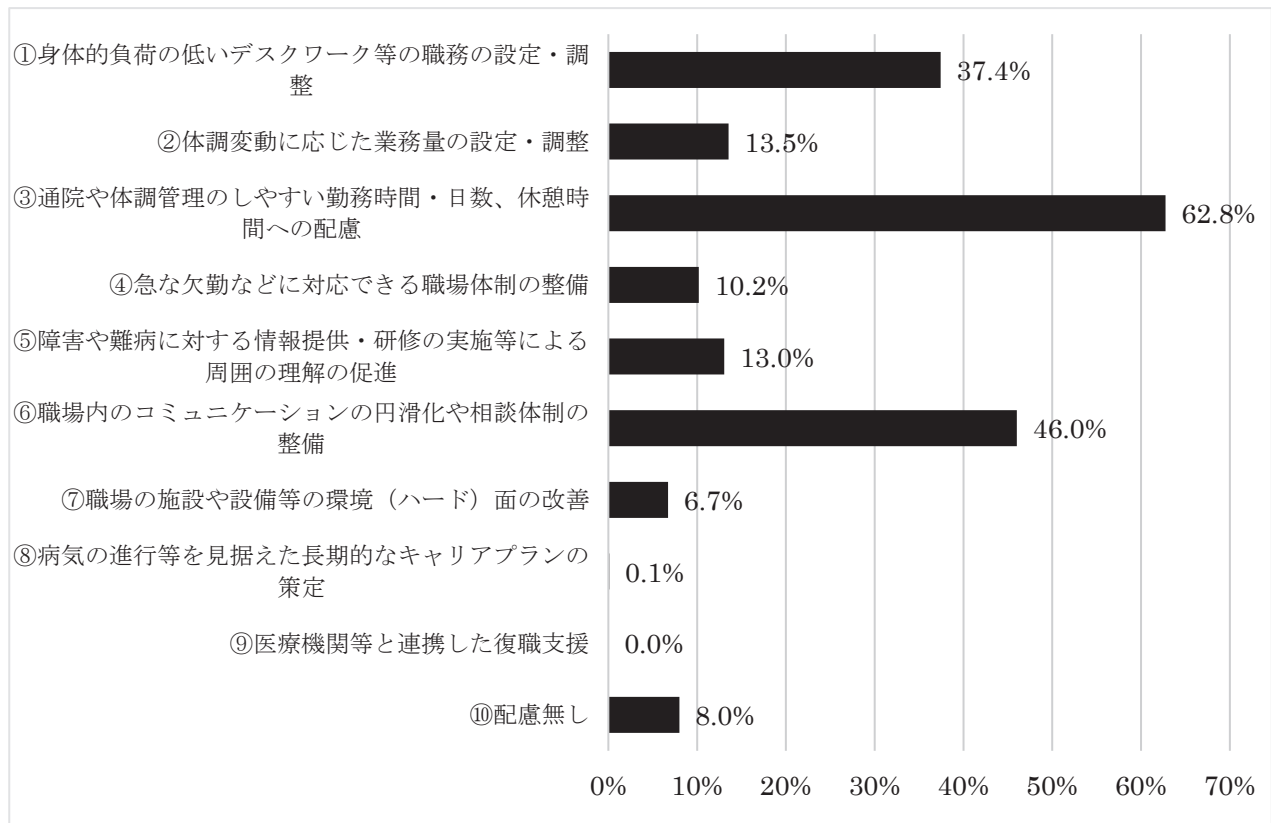


図1 就業上の課題が解決している、あるいは、特に課題が生じていないと思われる事業所で行われている配慮や支援について（n=1,993）

（１）「通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮」（62.8%）

勤務時間と体調管理に配慮し、ベーチェット病の患者には定期受診日に合わせたシフト調整、クローン病の患者には有給休暇の積極的な取得と必要時のトイレ休憩、重症筋無力症の患者には連勤の削減、そして潰瘍性大腸炎の患者には残業について本人との相談を行うなど、様々な疾患を持つ従業員のニーズに応じた働きやすい環境を職場が提供していた。

- 「定期受診日の勤務シフトの調整（ベーチェット病）」
- 「本人に限らず積極的に有給休暇や休みを遠慮なく取得するようにしている（クローン病）」
- 「連勤を少なくすること（重症筋無力症）」
- 「休憩以外でも、いつでもトイレに行ける（席を外せる）環境であり、ご本人も安心してご利用されている（クローン病）」
- 「残業は本人と相談（潰瘍性大腸炎）」

（２）「職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備」（46.0%）

職場では、従業員の体力に応じて勤務量を調整し、成人スチル病やベーチェット病の従業員の健

康状態を管理者や同僚が定期的に確認し、不安や孤立感を防ぐよう努めていた。また、受診後の体調を確認し、多発性硬化症を含む病気の相談がしやすい体制を整え、潰瘍性大腸炎の従業員には不調を伝えやすいような配慮もされており、女性社員が対応することでコミュニケーションの円滑化が図られていた。

- 「体力面でどれぐらい働けるかは常に本人と話し合い配慮している（成人スチル病）」
- 「管理者や同僚が現場を訪問し、健康状態の確認など面談することで、本人の不安を解消し孤立させないようにしている（ベーチェット病）」
- 「受診日の翌日には調子はどうだったかたずねるようにしている（シェーグレン症候群）」
- 「病気に関することなど、総務課を窓口とし、直接相談しやすい環境を作っている（多発性硬化症）」
- 「少しの不調でも周りに伝えるように声掛けしています。また、声掛けしやすい環境にするよう、配慮しています。病気のことを話す場を設ける際には女性社員が対応し、上司へ報告している（潰瘍性大腸炎）」

（３）「身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整」（37.4%）

職務の調整を通じて、潰瘍性大腸炎の従業員には時間内に完了すれば良い補助的な仕事を割り当て、黄斑ジストロフィーに配慮して視覚を酷使する作業を避けさせ、クローン病の従業員には精神的負担の少ないデスクワークを主に配置し、全身性エリテマトーデスと脊髄小脳変性症の従業員に対してはそれぞれ日光を避ける措置と重い物を持たせない配慮を提供していた。

- 「補助的な業務や、一定期間内にこなせばよい仕事を与えている（潰瘍性大腸炎）」
- 「細かく見えにくい作業は他のスタッフに任せて、目を酷使しないように配慮している（黄斑ジストロフィー）」
- 「デスクワークを主とした業務内容としている。事務的業務に就かせ精神的な負担のないようにした（クローン病）」
- 「日光に当たらないよう外での勤務をさせないようにしている（全身性エリテマトーデス）」
- 「重い物を持たせないようにしている（脊髄小脳変性症）」

（４）「体調変動に応じた業務量の設定・調整」（13.5%）

職場では、慢性炎症性脱髄性多発神経炎の従業員には疲労度に基づいた作業量の決定、下垂体性成長ホルモン分泌亢進症の従業員の業務量を徐々に増やしつつ、身体負担の早期申告と改善を促し、潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデス、クローン病の従業員に対してもオーバーワークを避けるための健康状態への注意と業務調整を行い、適切な労働環境を提供していた。

- 「疲労度を伺い、相談のうえで作業量を決めている（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）」
- 「他の社員の業務量負担を少しでも解消するため、本人の業務量を少しずつ増やしていく。但し、身体負担が厳しいと感じた場合は、早目に申告し改善していく。（下垂体性成長ホルモン分泌亢進症）」
- 「オーバーワークにならないように、常に健康状態に留意し、可能な範囲で業務の調整を行っている（潰瘍性大腸炎）」

- 「業務量の加減。軽い疲れを訴えることはありますが、想定範囲内で勤務に支障はありません（全身性エリテマトーデス）」
- 「無理のない範囲で作業をしてもらっている（クローン病）」

（５）「障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進」（13.0%）

職場では、下垂体前葉機能低下症とクローン病の従業員に関する適切な情報提供を通じて周囲の理解を促進し、外見上健康に見える従業員の突然の休暇に対する理解を深めるために病状を共有していた。潰瘍性大腸炎の従業員にはトイレの優先使用ができるようにし、クローン病の従業員が遅刻や早退、欠勤する際には上司がサポートする体制を整えていた。

- 「他職員へ本人の病気について正しい情報提供。本人の性格もあり（周囲の理解は）良好（下垂体前葉機能低下症）」
- 「外見は健康の人と変わらないため、本人の了解を取ったうえで周囲に病気のことを伝えている。急に休んだ時などに周囲が理解するようになった（クローン病）」
- 「社内トイレについては最優先での使用ができるよう要請している（潰瘍性大腸炎）」
- 「遅刻や早退、欠勤が多くなると、周りの社員の理解が必要となる。急な体調不良でも上司がサポートできるようクローン病についての病状を理解している（クローン病）」

（６）「急な欠勤などに対応できる職場体制の整備」（10.2%）

職場はIgA腎症の従業員が問題なく活躍できるよう平日の通院や急な体調不良にも柔軟に対応する体制を維持し、潰瘍性大腸炎の従業員の有休や緊急時の時間調整を同僚や上司で支えていた。また、多発性硬化症／視神経脊髄炎の従業員の通院を優先し、代替要員の配置を行い、混合性結合組織病の新卒従業員が加わる部署では、業務量の分散を計画していた。

- 「平日の通院、急な体調不良があった場合でも対応できる体制づくりの継続しているが、全く問題なく活躍してくれており、会社としては非常に安堵している（IgA腎症）」
- 「有休や遅刻早退など、本人の要望通りになるよう、同僚・上司で分担している（潰瘍性大腸炎）」
- 「予め分かっている通院の予定を優先し、急な場合でも代替要員が業務を交代できるようにしている（多発性硬化症／視神経脊髄炎）」
- 「新卒にて同部署に人員を配置する予定で、業務を分散させるようにします（混合性結合組織病）」

（７）「職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善」（6.7%）

職場では免疫機能低下のある従業員のために空気清浄機を設置し、先天性魚鱗癬に対応して細かい粒子の加湿器と適切な空調を整備していた。全身性エリテマトーデスの従業員には紫外線を避けるために遮光フィルムやカーテンを窓に設置し、IgA腎症で下肢機能障害のある従業員のためには駐車場を近くに確保し、潰瘍性大腸炎の従業員の利便性を考えトイレにウォシュレットを取り付ける等、それぞれの病状に応じた環境改善を行っていた。

- 「対象者の疾患が免疫性疾患であることから、事業所に空気清浄機を配備し、事業所環境を整えた（下垂体性PRL分泌亢進症）」
- 「乾燥や暑さに弱いという点を配慮し、固定席に細かい粒子の加湿器を設置。空調面も配慮

（先天性魚鱗癬）」

- 「紫外線対策を必要とする疾病なので、窓には遮光フィルム・カーテンを設置し、机の配置など配慮しています（全身性エリテマトーデス）」
- 「足が悪いので、職場の近くに駐車場を確保している（IgA 腎症）」
- 「トイレにウォシュレットを設置した（潰瘍性大腸炎）」

（８）「病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定」（0.1%）

会社は潰瘍性大腸炎のある従業員が病状を克服し正社員として働きたいと望む場合、その意向に沿って安心して業務に取り組めるよう積極的に対応する方針を示していた。

- 「年齢的・将来的な精神面での不安の解消として、本人が同病を克服し、正社員登用を希望する場合には、会社としてその意向に沿う方針であり安心して業務に邁進されるよう本人に伝えています（潰瘍性大腸炎）」

２ 残存課題の分類と分析

難病のある従業員へ配慮しても課題が残存するケースは 186 件（全体の 8.5%）であり、これらを分析対象とした（図 2）。残存する課題について、難病が直接関係しないと考えられるものも含め、9つのカテゴリーに分類することができた。具体的には、難病患者を雇用する企業では、適切なコミュニケーションや人間関係等の職業準備性の課題、新しいパターンの学習や注意力・記憶力の維持等の業務遂行上の課題、その他、休務の課題、感情コントロール、疾患理解、ケアとサポートのバランスといった多様な課題への対応が困難となっていた。

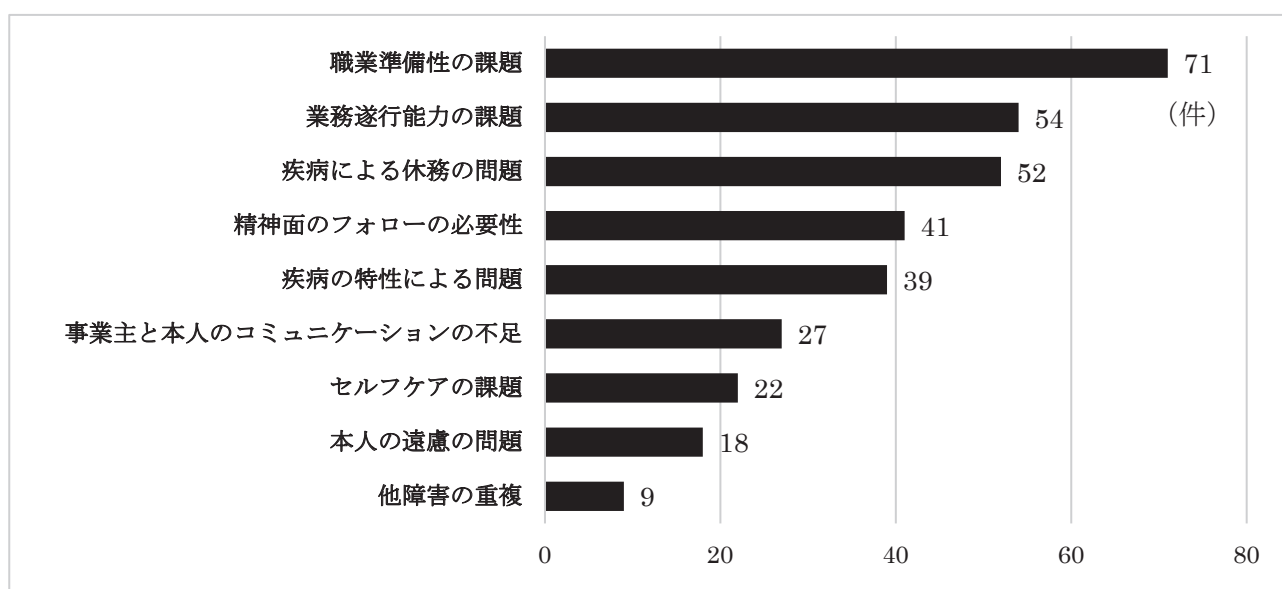


図 2 配慮や支援を行っても残存する職業的課題の内容（n＝186）

以下に、報告の多かった内容別にまとめた。

（１）「職業準備性の課題」（71 件：38%）

様々な疾患の難病患者について、職場での適切なコミュニケーションや人間関係に課題が報告さ

れており、これらの課題に対する個別の支援と指導が必要となっていた。

- 「TP0 に応じた言葉遣いが不得手（筋強直性筋ジストロフィー）」
- 「声が小さく、接客が難しい。（網膜色素変性症）」
- 「注意されたことを繰り返してしまう。（潰瘍性大腸炎）」
- 「言葉遣い、名前の呼び方、挨拶、社会人としての敬語の使い方を直してほしい点がある。（後縦靱帯骨化症）」
- 「人との距離感や仕事とプライベートの区別がはっきりしていないため、どのように誘導するか模索している。（全身性エリテマトーデス）」

（２）「業務遂行能力の課題」（54 件：29%）

繰り返しの作業には適応できるが、新しいパターンの学習や注意力の維持、記憶力の問題に苦労し、これが業務効率や業務遂行能力に影響を与えているといった課題も比較的報告が多かった。

- 「同じことの繰り返しはよくできるのですが、ちょっとパターンが変化すると覚えられず、廻りがイライラしています。（クローン病）」
- 「注意力、気づく力が弱い。（潰瘍性大腸炎）」
- 「毎月同じ業務を行っていく中で、前月に行った事務処理の内容を忘れてしまう等の記憶力の低下が見られる。ひどい時は前日行った業務さえ忘れてしまうことがある。（シェーグレン症候群）」
- 「作業効率があがらない。作業量を本人がセーブしている。（潰瘍性大腸炎）」
- 「他のリネン交換や間接業務と呼ばれる部分を指示しても、きれいにやり遂げることができず、現在、何の業務なら出来るのか勤務させることが難しくなっている。（もやもや病）」

（３）「疾病による休務の問題」（52 件：28%）

難病患者では、体調が崩れやすいことや、風邪等にかかるると回復に時間がかかること等で、長期間の休暇が必要になることが多いため、これが業務の計画に影響を及ぼしていた。

- 「風邪やインフルエンザに罹患すると、休みが長引く（多発性硬化症／視神経脊髄炎）」
- 「一度体調を崩されると長期入院など回復が難しいことがわかりました。（クローン病）」
- 「疾患による休務で全体業務の組み立てに苦慮している。（特発性血小板減少性紫斑病）」
- 「一度体調を崩すと 1 か月弱続くことが増えてきた。（潰瘍性大腸炎）」
- 「このところ体調がすぐれず、当日の朝、欠勤の連絡があり、苦慮している。（皮膚筋炎多発性筋炎）」

（４）「精神面のフォロー」（41 件：22%）

感情のコントロールが困難であったり、精神的に脆弱であったり、閉鎖的でネガティブな言動につながったり、あるいは日常の小さなプレッシャーが大きなストレス源となる等の課題があげられていた。

- 「時々、感情コントロールができなくなり、落ち込んだり、コミュニケーションを取ることが困難になる。（潰瘍性大腸炎）」
- 「精神的に弱い部分があり、遠慮してしまったり、他者に流されてしまうことがある（全身性

エリテマトーデス)」

- 「発病から現在に至るまでに本人の年齢と体力的な変化、平行して心理的な低下がみられ、それに伴いネガティブな発言がある。（クローン病）」
- 「自分の殻に閉じこもる傾向が強いこと。（全身性強皮症）」
- 「些細なことにもプレッシャーを感じやすく、ストレスになりやすい傾向があります。（下垂体前葉機能低下症）」

（５）「疾病の特性による問題」（39 件：21%）

その他、睡眠不足や体の痛み、体温調整の問題、季節の変わり目やストレスによる体調不良、疲労感が遅れて発現すること、聴覚障害や身体の不調、言葉の出にくさや記憶の曖昧さ等、多岐にわたる症状が、仕事上の残存課題として指摘されていた。

- 「睡眠を長くとることが出来ず、常時睡眠不足の傾向がある。体の痛みがある。体温調整が難しい。（ウェルナー症候群）」
- 「季節の変わり目や精神的苦痛時に体調を崩しやすい傾向にある。（重症筋無力症）」
- 「時間・量を調整しても、後日症状（疲労感）が出ることもあり、対策が打ちにくい。（重症筋無力症）」
- 「本人は徐々に耳が聞こえなくなっていることと、足元のフラつき、身体のダルさ等を定期的な面談で話すことが多くなった。（ミトコンドリア病）」
- 「病気の後遺症もあるのか、言葉がすぐに出てこない。記憶があいまいだったこともあるようで、話をしていると時折その時が出る。（もやもや病）」

（６）「事業所と本人のコミュニケーション不足」（27 件：15%）

事業所では、職場での適切な対応や注意点について十分な情報がなく、本人の「大丈夫」という言葉の背後にある真の意味や範囲を理解することが困難となっていた。

- 「職場での対応は何か、注意すべきことを知らせて下さると有難いです。（クローン病）」
- 「具体的な症状など本人に聞いてもはっきりと答えない。大丈夫かと聞くと大丈夫と答えてくれるので本人の意思がどこまでの範囲を示すのか分からない。（多発性硬化症）」

（７）「セルフケアの課題」（22 件：12%）

忙しさを理由に健康管理や病院への受診が困難となっており、これが健康上のリスクを高め、事業所側の懸念を引き起こしていた。

- 「健康管理（禁煙、体重の管理）が不十分（突発性拡張型心筋症）」
- 「仕事が忙しいという理由で病院に行かなかったりしているので、心配に思うことがある。（突発性大腿骨頭壊死症）」

（８）「本人の遠慮の問題」（18 件：10%）

体調が悪くても無理をしてしまう傾向があり、業務上はその病状をある程度理解しておく必要があるため、ケアとサポートのバランスについて、事業所側の懸念があった。

- 「我慢して無理されることがある。（表皮水疱症）」
- 「体調が悪くても無理をする傾向がある為声掛けをしていた。疾患について余り話をしたく

ない様だが、ある程度こちらでも病状把握できないと業務に支障がある。（皮膚筋炎）」

（９） 「他障害の重複」（９件：５％）

外見から分かりにくい障害の重複や、メンタルヘルスの問題等も残存課題としてあげられていた。

- 「眼だけでなく、股関節や腰にも問題を抱えている（網膜色素変性症）」
- 「管理者の対応が悪くメンタルの低下が見られた（網膜色素変性症）」

第４節 考察

今回の調査対象である特定求職者雇用開発助成金を活用した事例は、ハローワークの専門援助部門等において、障害を開示して、事業主に合理的配慮を求めながら就職した事例であり、職業紹介の段階からある程度就業上の困難さを抱えた難病患者がその中心であることから、特に職業準備性の課題が大きい者が多かった可能性がある。また、本調査の対象は特定求職者雇用開発助成金を活用しているため、ハローワークの専門援助部門等において、事業主へ難病があることを開示し合理的配慮を求める等しながら就職したことが想定される。これらを踏まえ、今回の難病患者の職場適応や安定した就業の継続、難病のある従業員を雇用する事業所が適切な雇用管理を実施し、支援機関が本人や事業主への支援を行うためのヒントとして活用できるものである。

１ 難病患者への合理的配慮等の具体的内容のヒントとして

難病のある従業員に具体的に実施されている配慮は、個別状況に応じて、勤務時間の柔軟な調整、職場内コミュニケーションの改善、身体的負荷が低い職務への配慮、業務量の体調変動に応じた調整、疾病に対する理解促進、急な欠勤への対応策、職場環境の物理的な改善、さらに従業員の長期的なキャリアプランの支援等、多様であった。特に、通院や体調管理がしやすい勤務時間・日数の調整や休憩時間の確保、コミュニケーションの円滑化や相談体制の整備、難病のある従業員に合わせた職務の設定・調整が多かった。これらを踏まえ、就業上の課題が解決している、あるいは、特に就業上の課題が生じていないと思われる事業所が９割以上であった。

これらの配慮や支援は、患者調査結果を踏まえると、多くの難病患者が求めており、実際に効果の高い内容と整合性がある。また、本調査研究の事業所調査では、難病患者の雇用経験のない、あるいは雇用経験が少ない事業所では、環境（ハード面）の調整に困難や負担感があることが明らかになっているが、本調査の対象となっている事業所が実際に行っている環境（ハード面）の調整としては、空気清浄機や遮光カーテン等の比較的負担の少ないものでも十分な配慮となっていた。

２ 配慮を実施してもなお残存している就業上の課題を踏まえた専門的支援のあり方

今回の難病患者を雇用した事業主からの報告において、適切なコミュニケーション、対人距離の維持、新しいパターンの学習、注意力と記憶力の維持、感情コントロール、疾患理解、ケアとサポートのバランスといった、一見、難病の特性とは直接関係していないと思われる課題を含め、多様な課題への対応が困難な状況が認められたが、雇用の中で改善が図られている事例も見出された。これらは、「職業準備性の課題」や「業務遂行能力の課題」として、今後の難病患者への職業準備支援やジョブコーチ支援のあり方等にも参考になるものである。

（１）「職業準備性の課題」

「職業準備性の課題」は、年齢相応の職業人として期待される一般的な職業的スキルや態度に関することであり、障害や疾病の有無に関わらず、若年層の労働者を中心に一定程度生じうる。難病患者の場合、学齢期や若年期における治療等の負担の大きさや将来設計の難しさ、難病の特性に応じた就労支援の少なさ等により、学業・就業、職業体験（インターンシップ）、職業訓練などの機会が限定された可能性がある。

その一方、「雇用管理事項報告書」の記載内容では、雇入れ当初は職業準備性の課題が大きかった者であっても、採用後の職場における、教育、指導によって職業準備性が高まっていった旨の回答も複数存在した。従来、難病の特性を踏まえた職業準備支援のあり方は明確でなかったが、雇用後の事業主による教育、指導の他、必要に応じてジョブコーチ支援等事業場外資源（地域の支援機関）を活用した支援が選択肢として考えられる。また、本人の状況等によっては、雇入れ前に一定期間就労支援サービス（就労移行支援事業所など）を活用することも対応策として考えられる。

（２）「業務遂行上の課題」

事業所が期待する生産性と実際の生産性の乖離の要因としては、仕事内容とのマッチングの問題と、業務遂行の指導の問題が考えられる。職業選択、職業紹介の段階でのミス・マッチについては就業体験（インターンシップ）の活用、またトライアル雇用制度の活用が有効である可能性がある。また、疾病の特性に応じた業務の指示の方法や環境の構造化の問題としては、特にパーキンソン病など中枢神経系の疾患の場合、記憶の補完方法、システムティック・インストラクションなど作業指導の実施手法を工夫することで業務遂行上の課題が改善されることが期待できる。ジョブコーチ支援の活用や在職者向けの職業訓練の利用が有効である可能性がある。

（３）「疾病の特性による課題」及び「疾病による休務の課題」

疾病そのものの影響による職業上の課題については、難病患者本人が安心して治療を受けられる環境作り（治療と仕事の両立支援）が必要である。入職時には、症状が安定した状態であっても、不調となる時期があることも考慮し、不調時に必要な治療や就業上の配慮（休業など）について、入職の段階で事業主、労働者（難病患者）の双方が確認しておくことが必要である。

（４）「精神面のフォローの必要性」

具体的には、感情コントロールの難しさ、精神的な弱さや不安定さ、ネガティブな発言、他者との距離を置いて自分の殻に閉じこもる傾向、プレッシャーを感じやすい等について、一定数の事業所が課題として挙げた。痛みや疲労感など疾病の症状そのもののストレスのほか、体調の好不調の予測が立てられないこと、疾病による辛さや困難さについて職場同僚など周囲に伝えることのストレスの影響も考えられる。安定した就業を継続するためには、家族、主治医やソーシャルワーカーなど医療専門職による支援は勿論のこと、職場関係者、事業場内の産業保健スタッフの役割は大きく、また、中小企業などにおいては、ハローワーク、難病相談支援センター、障害者就業・生活支援センター、ジョブコーチなどの事業場外資源による支援の活用が必要と思われる。

（５）「セルフケアの課題」「本人の遠慮」「事業主と本人のコミュニケーション不足」等

本来であれば、難病患者ご本人が取り組むべきセルフケア、事業主が提供する合理的配慮事項を

整理し、事業主と労働者（難病患者）が十分に話し合いを繰り返しておくことが重要である。今回の調査対象は、ハローワークの専門援助部門等において事業主に障害を開示して就職した事例であったが、外見から分かりにくい症状や本人の遠慮の心理等を踏まえたより一層のコミュニケーションの促進が重要である。

（６）「合理的配慮の提供」、「話し合いの機会の設定」等

疾病を事業主に開示することは、単に疾患名を開示することではなく、疾病による就業上の困難さや必要な配慮事項を事業主と労働者（難病患者）の双方が協議することであり、話し合いの機会が不十分な状態は、特に不調期に就業継続への大きな支障となる。そのような事業所においては、ハローワーク職員等就労支援の専門職が話し合いの場に同席し、事業主、労働者（難病患者）双方に助言し、事業主と労働者のコミュニケーションが確実なものとなるよう支援することが望ましい。

ホームページについて

本冊子のほか、障害者職業総合センターの研究成果物については、一部を除いて、下記のホームページから PDF ファイルによりダウンロードできます。

【障害者職業総合センターホームページ】

<https://www.nivr.jeed.go.jp/>

著作権等について

当研究成果物については、公正な慣行に合致するものであり、かつ、報道、批評、研究その他の引用の目的上正当な範囲内であれば、自由に引用することができます。（著作権法第32条1項）

また、説明の材料として新聞紙、雑誌その他の刊行物に転載することが可能です。（著作権法第32条2項）

その際には出所を明示するなどして、必ず引用及び転載元を明示するとともに下記までご連絡ください。

また、視覚障害その他の理由で活字のままでこの本を利用できない方のために、営利を目的とする場合を除き、「録音図書」「点字図書」「拡大写本」等を作成することも認めております。

なお、視覚障害者の方等で本冊子のテキストファイル（文章のみ）を希望されるときも下記までご連絡ください。

【連絡先】

障害者職業総合センター研究企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

調査研究報告書 No. 172

難病患者の就労困難性に関する調査研究

編集・発行 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
〒261-0014
千葉県美浜区若葉 3-1-3
電話 043-297-9067
FAX 043-297-9057

発行日 2024年3月
印刷・製本 株式会社コムラ



NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

ISSN 1340-5527



この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。