

難病患者の就労困難性に関する調査研究

(調査研究報告書 No.172) サマリー

【キーワード】

難病患者調査 事業所調査 支援機関調査 障害者手帳 その他の障害者

【要約】

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いる。

本調査研究では、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、障害認定の対象にはなっていない難病の症状の崩れやすさや病状の進行のおそれ等が就労困難性の原因であることを明らかにし、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、明らかにした。

1 執筆担当（執筆順）

- 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）
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）
岩佐 美樹（元障害者職業総合センター社会的支援部門 上席研究員、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）
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）
中井 亜弓（障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員）

2 研究期間

2021年度～2023年度

3 報告書の構成

- 第1章 研究の背景・目的と研究方法
第2章 難病患者から見た就労困難性
第3章 企業から見た難病患者の雇用困難性
第4章 支援機関から見た難病患者の支援困難性
第5章 調査研究委員会での議論と考察
卷末資料

4 調査研究の背景と目的

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、固定した後遺症としての障害とは異なる、医療の進歩により生じた新たな障害、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ることにより、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、企業、支援機関、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。

5 調査研究の方法

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を行った。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、調査研究委員会での関係者の検討を経て、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を明らかにするための総合的な取りまとめを行った。

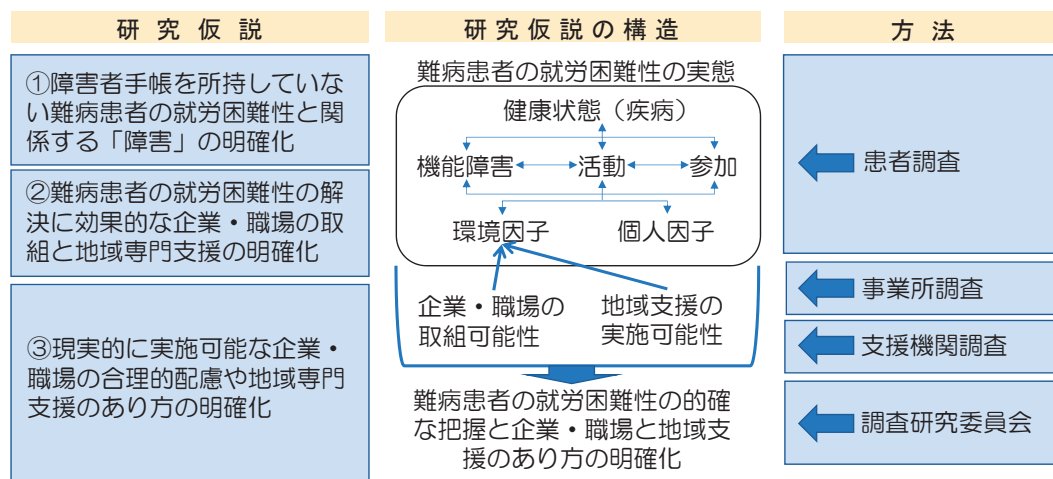


図1 研究仮説と研究方法

- **患者調査**：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、難病患者のウェブ調査の周知依頼を行った。難病患者の就労困難性（就職や就業継続の困難性）を、「その他の心身機能の障害」等、環境因子（職場配慮や地域支援）、個人因子の相互作用として総合的に把握する調査とした。
- **事業所調査**：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可能性がある。このため、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、企業・職場関係者に難病患者の雇用実態や一般的認識を聞くとともに、難病患者の雇用状況を把握していない事業所における配慮・支援の負担の過重さ等も把握した。
- **支援機関調査**：難病患者の就労支援を行う雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野の支援機関4,047か所を対象として、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把握した。
- **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、有識者等による情報交換を行った。

6 調査研究の内容

(1) 患者調査

ア 調査回答の状況

難病患者4,523名から回答を得た。疾病や性・年齢等により状況は大きく異なるが、回答者の70%が就業し、障害者手帳を申請していない者が75.4%（3,410名）であった。

イ 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

難病患者の「その他の心身機能の障害」等は、回答者の半数以上で社会生活での支障があり、障害者手帳を申請していない者でも、44%で社会生活にかなりの支障があり、76%でやや支障が出る程度以上の支障が見られた。

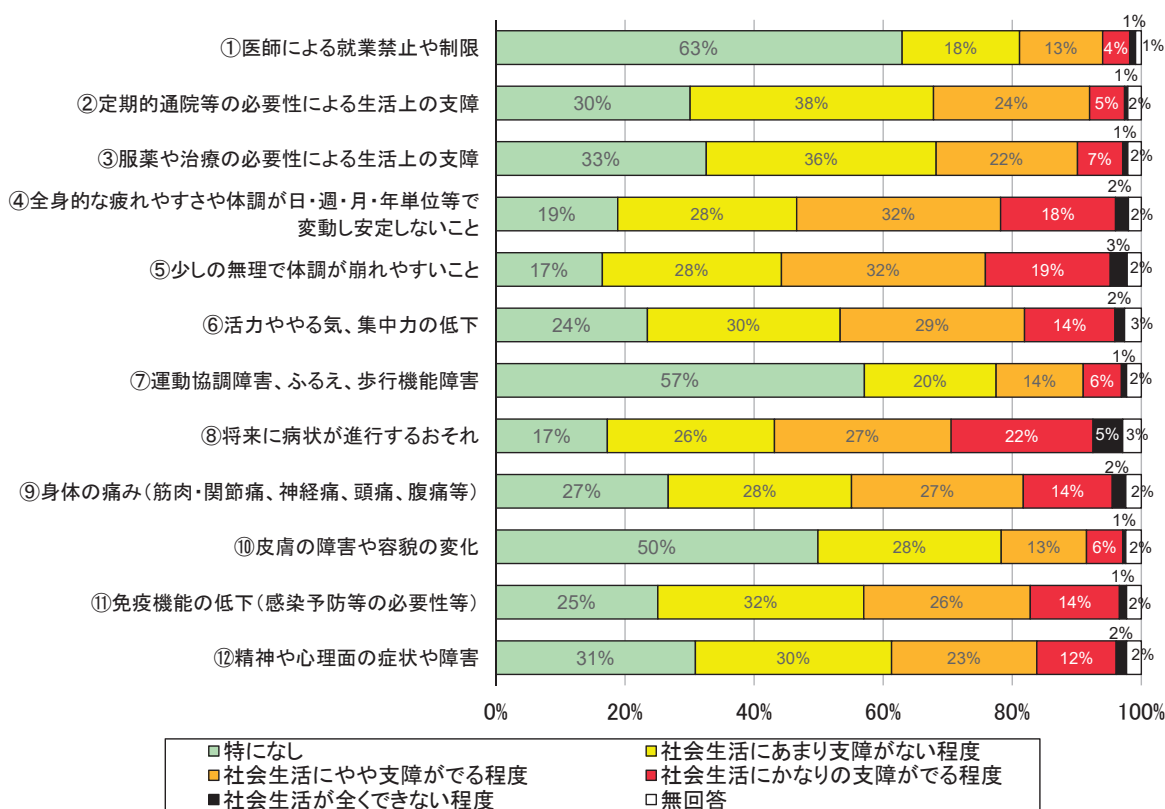


図2 難病患者の多様な「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障の経験
(障害者手帳を申請していない者 n=3,410)

障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」等（社会生活上の支障が大きかった内容の順に示す。）は、多様な就業局面における就労困難性と以下のような関係が認められた。

- 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。

ウ 難病患者の就労困難性と関係する環境因子（職場配慮、地域支援）と個人因子

(ア) 職場の配慮と就労困難性の関係

企業や職場において、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整備されていることが、就労困難性の予防や問題解決と関連しており、難病患者も必要と考えていたが、実際の実施率は半数以下のものが多かった。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。また、職場への開示は、誤解や差別、無用の心配や過剰反応を避けながら、職場の理解や配慮の必要性や支援の利用に応じ、就職時や就職後にタイミングを図って開示していたが、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。

(イ) 地域支援等の活用と就労困難性の関係

難病患者は、障害者手帳取得状況にかかわらず、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、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。就労相談先としては、主治医や専門医、友人や家族、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等があったが、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、その活用状況が多く就労困難性の予防や問題解決と関連していた。障害者手帳がない難病患者では、専門支援が効果的に活用されていない状況も見られた。

(ウ) 難病患者の個人因子と就労困難性の関係

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。

(2) 事業所調査

ア 調査回答の状況

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%）。

イ 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。

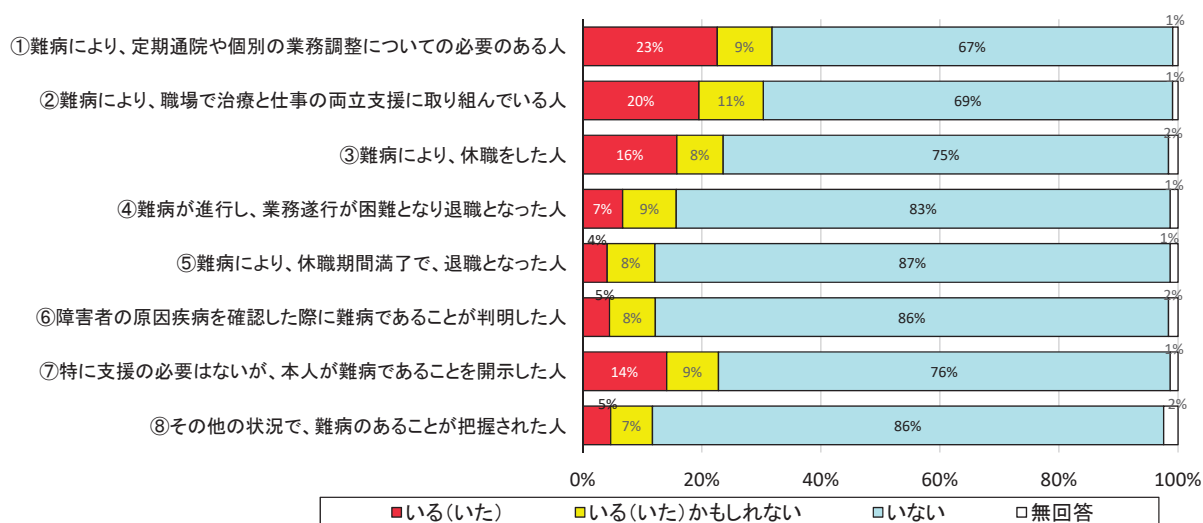


図3 事業所における難病のある従業員の雇用経験の認識 (n=758)

ウ 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と支援や配慮の実施の課題

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、必要性を感じながらも実施が少なかったり負担感が大きかったりする支援や配慮として、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があった。

一方、難病のある従業員の雇用経験なしの認識の事業所では、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、全般的に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。

(3) 支援機関調査

ア 調査回答の状況

回答数は537件（回収率13.3%）であり、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。

イ 支援機関における難病患者への支援状況

回答機関全体では、日頃の業務における難病患者と関わる機会の頻度が全般的に少なく、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りが比較的多く、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いた。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。

難病の就労支援の業務上の位置付けについて、「業務上の位置づけや周知等が明確になっている」との回答は、ハローワーク、難病相談支援センターで多く、一方、保健所、就労移行支援事業所では少なかった。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」が多かった。

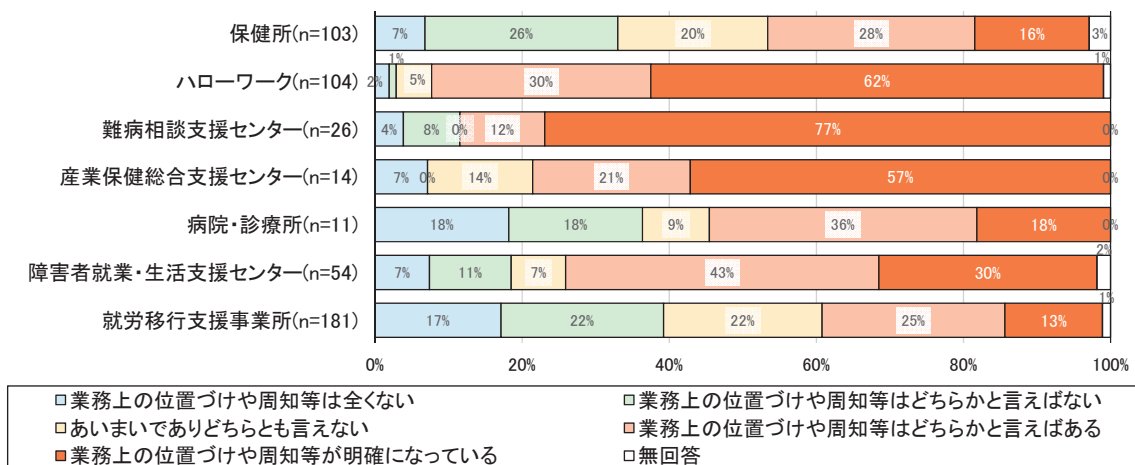


図4 支援機関における難病患者の就労支援の業務上の位置付けや関係機関等への周知等の状況

ウ 支援機関における難病患者への具体的な支援困難状況

支援機関における支援困難状況は機関により異なったが、全般的には以下の状況があった。

- 日常業務や支援での難病患者の実態の認識不足：日常業務で「強く意識している」との回答が全般的に少なかった項目としては、「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」、「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」、ことがあった。また、支援での「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」との認識も少なかった。一方、支援で「強く意識している」との回答が多かった項目

は「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」であった。

- 日常的なケースマネジメントの困難さ：全般的に関りが少ない取組内容としては、「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」があった。
- 多分野連携の課題：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。
- 情報の活用の不足：難病患者の就労支援の業務上の位置付けが明確である難病相談支援センターとハローワーク以外では各種マニュアルや冊子等を活用する割合が低かった。就労移行支援事業所等での情報活用は回答機関全体として少ない傾向が顕著であった。
- その他の課題：就労支援に係る利用者の少なさ、支援の知識・スキルの不足があり、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た。

エ 難病患者に対して適切と思われる就労支援

多かった回答は、「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」、「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」であった。

(4) 調査研究委員会での議論と考察

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。

7 関連する研究成果物

- ・ 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
- ・ 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