

# 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

2015年4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推進とサービスの質的な向上に貢献することをめざして、職業リハビリテーションに関する調査・研究、効果的な職業リハビリテーション技法の開発、職業リハビリテーション施設の運営・指導、職業リハビリテーションに関する人材の育成などの業務を行っており、調査研究の成果は、調査研究報告書等の形で取りまとめ、関係者に提供しております。

本調査研究報告書は、当センター研究部門における「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（平成25～26年度）」の成果を取りまとめたものです。

本研究により、難病の「全体的疲れやすさ等の体調変動」を主とする様々な症状により、就職前から就職活動時、さらに、就職後の職場適応や就業継続への多様な就労困難性の実態が明らかになりました。その一方で、無理なく能力を発揮できる仕事の選択や治療と仕事の両立のための職場での配慮等を促進することが、難病への効果的な就労支援のあり方であることも明らかにできました。

本書が、医療の進歩により難病患者が治療を継続しながら生活・人生を送っている状況についての理解の促進に活用され、また、難病の医療・生活・就労の支援に関わる各分野の専門職がそれぞれの専門性を発揮して難病患者の支援ニーズによりよく応えられるようにするため、お役に立てれば幸いです。

2015年4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 落合 淳一

## 執筆担当

春名 由一郎 (障害者職業総合センター 社会的支援部門 主任研究員)

土屋 知子 (障害者職業総合センター社会的支援部門 研究員) : 第2章 編集

清野 絵 (障害者職業総合センター社会的支援部門 研究員) : 第2章 記述分析

野元 葵 (障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員) : 第2章 例示分析

荒木 宏子 (障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員) : 第2章 例示分析

なお、第3章については、研究委員会の議論を研究担当者がとりまとめたものである。

研究委員会については、巻末資料2を参照。

### 研究担当

○春名 由一郎 障害者職業総合センター社会的支援部門 主任研究員

土屋 知子 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究員 (平成26年度)

清野 絵 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究員 (平成26年度)

氏家 悠太 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員 (平成25年度)

野元 葵 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員 (平成26年度)

荒木 宏子 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員 (平成26年度)



# 目 次

概要	1
第1章 研究の背景・目的と研究方法	7
第1節 研究の背景	7
第2節 先行研究の整理	8
第3節 問題意識（Research Questions）と研究目的	13
第4節 研究方法の概要	15
第2章 難病の症状等による就労困難性と効果的な支援（調査結果）	17
第1節 調査の目的・方法	17
第2節 調査回答状況の確認	25
第3節 難病の症状等の特徴	31
第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴	80
1 就労困難性についての粗集計結果	81
2 就労困難性の構造についての主成分分析	115
3 様々な就労困難性の経験と現在の「職業準備性・就労移行」課題の相関関係	123
第5節 就労困難性と関連しうる環境要因や個人要因	125
1 就労困難性と関連しうる環境要因や個人要因についての粗集計結果	126
2 就労困難性と関連しうる環境要因の因子分析	154
3 就労困難性に関連しうる個人要因の因子分析	169
第6節 「職業準備・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援	181
1 「職業準備性・就労移行」の就労困難性に対する症状等、支援、等の影響	181
(1) 就労困難性「治療と仕事の両立の自信なし」に対する症状、支援等の影響	183
(2) 就労困難性「無職状態」に対する症状等、支援、等の影響	184
(3) 就労困難性「就職活動の経験なし」に対する症状等、支援、等の影響	185
(4) 就労困難性「就学・進路選択への難病の影響大」に対する症状等、支援、等の影響	186
(5) 就労困難性「失業中（求職や職業訓練中）」に対する症状等、支援、等の影響	187
(6) 就労困難性「就職活動経験の無いこと」に対する症状等、支援、等の影響	188
2 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等と支援の影響の例	189
第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援	194
1 「就職活動」の就労困難性に対する症状等、支援・配慮、等の影響	194
(1) 就労困難性「企業への就職応募・就職活動の困難」に対する症状、支援等の影響	196
(2) 就労困難性「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」に対する症状等、支援、等の影響	197
(3) 就労困難性「応募しても面接以上に進まないこと」に対する症状等、支援、等の影響	198

(4) 就労困難性「意欲や貢献のアピールの困難」に対する症状等、支援、等の影響-----	199
(5) 就労困難性「就職できないこと」に対する症状等、支援、等の影響-----	200
2 「就職活動」の就労困難性への症状等と支援の影響の例-----	202
第8節 「就業状況と職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援-----	205
1 「就業状況と職場適応」の就労困難性に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	205
(1) 就労困難性「デスクワーク事務の課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	208
(2) 就労困難性「職場の人間関係・ストレスの課題」に対する症状、支援・配慮、等の影響--	210
(3) 就労困難性「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」に対する症状、支援・配慮等の影響 --	212
(4) 就労困難性「職場の働きやすさへの不満」に対する症状等、支援・配慮、等の影響 ---	214
(5) 就労困難性「運搬や運転の課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	216
(6) 就労困難性「疾患管理と仕事の葛藤」に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	217
(7) 就労困難性「難病に関連した離職」に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	219
2 「就業状況と職場適応」の就労困難性への症状等と支援の影響の例-----	222
第9節 「難病による離職状況」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援-----	231
1 「難病による離職」の就労困難性に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	231
(1) 就労困難性「離職後の疎外・孤立感」に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	233
(2) 就労困難性「病状悪化による離職」に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	235
(3) 就労困難性「仕事より治療や生活を選択」に対する症状等、支援・配慮、等の影響 ---	237
(4) 就労困難性「難病に関連した退職勧告・解雇」に対する症状等、支援・配慮、等の影響--	238
(5) 就労困難性「離職後の再就職意欲低下」に対する症状等、支援・配慮、等の影響-----	240
(6) 就労困難性「休職期間超過・契約非継続」に対する症状等、支援・配慮、等の影響 ---	242
2 「難病による離職」の就労困難性への症状等と支援の影響の例-----	243
第10節 その他の分析-----	245
1 難病患者の症状の安定に対する就労支援や職場配慮等の効果-----	245
2 職場配慮を促進するためのコミュニケーションや支援の効果-----	247
3 他の記述回答-----	249
第11節 調査結果の考察-----	253
<b>第3章 研究委員会の議論-----</b>	<b>259</b>
第1節 難病の症状の程度に応じた就労困難性の特徴-----	259
第2節 難病特有の就労困難性に的確に応えられる就労支援のあり方-----	261
第3節 研究成果の活用・普及方法-----	265
<b>巻末資料-----</b>	<b>269</b>
資料1 「難病の症状等による職業上の困難性と就労支援のあり方に関する調査」調査票 -----	271
資料2 「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委員会」 設置要綱、及び、名簿-----	287

## 概要

### 第1章 研究の背景・目的と研究方法

難病医療の進歩に伴い、従来、就労が困難であった多くの難病患者の就労可能性が拡大している。

雇用主の求める職務を遂行できる意欲と能力があるにもかかわらず、難病特有の就労困難性を有する難病患者に対して、難病の特性を踏まえた就労支援の必要性が高まっている。そのためには、従来の疾患種類や障害者手帳の有無だけでなく、難病の症状の程度にも応じた検討が重要である。

本研究では、今後拡大する難病対策の対象疾患について可能な限り広い範囲で、難病患者への郵送質問紙調査を行い、それぞれの難病に特有の多様な症状と程度、機能障害と、それに伴う就労困難性の実態を把握し、必要な職場や地域の就労支援のあり方を明らかにすることを目的とした。

また、調査企画・実施と成果の活用については、平成27年度の国の難病対策の基本方針制定、平成28年度からの障害者雇用促進法の改正による合理的配慮の提供の義務化に向けた検討、また、医療、福祉、教育、労働の各分野における効果的な難病就労支援のための人材開発及び連携等のシステムづくりという喫緊の課題に対応するため、各分野の有識者等による研究委員会の議論を踏まえるものとした。

#### 1 研究委員会

障害者雇用支援の学識経験者、難病の患者会、企業担当者、難病相談・支援担当者・医師、産業医・産業保健師、医療ソーシャルワーカー、労働関係機関実務者、厚生労働省担当者からなる「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委員会」を設置し、難病の症状の程度基準の検討を踏まえつつ、調査の企画・実施・分析、難病特有の就労困難性に的確に応えられる就労支援のあり方、研究成果の活用等について検討した。

#### 2 文献等調査

調査実施の準備として、平成26年度に厚生科学審議会指定難病検討委員会により検討中であった難病の症状の程度の検討に先行・並行し、既に診断基準がある疾患について、各疾患の重症度基準等別に、身体障害として認定されていないが職業に影響する可能性のある症状（疲れやすさ、痛み、皮膚障害、免疫機能障害、身体機能の脆弱性等）を文献等により調査・整理した。その内容は、第2章の調査対象及び調査内容に反映させるものとした。

#### 3 難病患者に対する郵送質問紙調査

文献等調査を踏まえ、患者会、支援機関等の協力が得られた疾患の難病患者に対するアンケート調査を実施した。

調査方法の詳細は第2章に示す。疾患群等別の重症度基準等から症状の程度を可能な範囲で把握した。調査内容は、就労困難性や就労支援ニーズに対する、仕事条件や職場配慮等による大きな影響を考慮しつつ、「難病の症状」「就労困難性」「職業上の障害」「効果的支援」の関係性を最新の障害概念に基づいて構造的にモデル化し、数量分析によりそれぞれの特徴を明確にするものとした。

- 「難病の症状」は、従来障害認定されていないものも含め「心身機能」、あるいは、「活動」「参加」に影響しうる「健康状態」として、疾患種類、症状の程度、障害認定等による影響が含まれるものとした。
- 「就労困難性」は、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」の困難や困りごとのこととした。それは、「難病の症状」だけでなく、様々な環境要因や個人要因により影響されるものとした。なお、「職業上の障害」とは、「就労困難性」のうち「健康状態」に関連するものとした。
- 「効果的支援」とは、「難病の症状」により生じる「職業上の障害」を解消・軽減する様々な環境要因や個人要因を、性別、年齢等の要因を調整した上で、支援や配慮として体系化したものであるとした。仕事内容の選択（職種や就業形態、身体的負荷等）、職場での配慮等、利用している支援や機関等とした。

### 第2章 難病の症状等による就労困難性と効果的な支援

#### 1 調査の実施と回答状況

本研究では、平成27年1月1日施行段階における難病法の対象110疾患について、関係する患者団体から調査への

## 概要

協力を得られたものを調査対象とした。発送数5,789に対して、血液系、自己免疫系、内分泌系、神経・筋、視覚系、循環器系、消化器系、皮膚・結合組織、骨・関節、腎・泌尿器の幅広い疾患群の患者からの2,439の回答が得られた（回収率42.1%）。

生産年齢にある回答者中、現在就業中は54.2%（休業中3.0%を含む）であった。非就業者の61.5%は主婦や学生等であり、病気療養による非就業が多いのはパーキンソン病等の神経・筋疾患、就職活動中が多いのはクローン病の10%であった。失業率は5.1%であるが、現在就職活動はしていない者を含めると、就業希望があつて就業できていない者は16.9%であった。就職活動での就業希望条件は、正社員と非常勤雇用が同程度であった。

最近10年間に難病をもつての就業経験があるのは全体の71%（炎症性腸疾患や自己免疫系疾患で多い）、難病による離職経験者は全体の32%（パーキンソン病等の神経・筋疾患で多い）、難病をもつての就職活動経験者は全体の55%（神経線維腫症、クローン病等で多い）で、就職・再就職に成功した経験があるのは全体の45%（就職活動経験者のうち82%）であった。

## 2 難病の症状等の特徴

社会的支障や就労困難性の原因となりうる「難病の症状等」の特徴として、疾患による機能障害（障害認定対象及び対象外のもの、体調変動、進行性、等）、疾患の重症度、発症年齢、医療的な制限・制約（通院・入院の必要性、医療的制限・留意事項）を想定して、実態の把握と分析を行った。

主成分分析の結果、難病の慢性疾患としての特徴による疾患横断的な症状や機能障害の特徴として、①全身的疲れやすさ等の体調変動、②若年発症／中年期以降の発症、③集中力や活力の低下、④体調変動への対応困難、が明らかになった。

同様に、疾患によっては、従来の障害認定される機能障害（肢体不自由、視覚障害、内部障害等）が特徴的であったり、また、障害認定されない特徴的な機能障害（視野狭窄、夜盲、弱視、複視、皮膚・外見の変化、等）が特徴となっている疾患もあった。

### （1）全身的疲れやすさ等の体調変動

週単位・日内・長期の体調変動により全身のスタミナ低下や疲れやすさ等の社会的支障が生じていた。少しの無理で体調が崩れたり障害が進行しやすい。医師からの就業上の制限も伴う。多くの疾患で障害認定によらず横断的にみられ、入院日数や不定期通院日数の多さ、医師からの就業禁止とも関係が強かった。

### （2）若年発症／中年期以降の発症

循環器系疾患や神経線維腫症等の若年発症、逆に神経・筋疾患や骨・関節系疾患の中年期以降の発症時期の特徴があった。

### （3）集中力や活力の低下

注意・集中・記憶力等の低下、活力ややる気の低下、発話の明瞭性の低下等は、内分泌系疾患、神経・筋疾患、骨・関節系疾患等でみられた。

### （4）体調変動への対応困難

体調変動の予測が困難であったり予測はできても対応が困難という状況が多くて多くの疾患の一定数の患者でみられ、不定期通院日数の多さや通院時間の長さとも関連があった。

### （5）障害認定される機能障害

肢体不自由、視覚障害、内部障害

### （6）障害認定されない疾患群に特徴的な機能障害

- ・視覚系疾患： 視野狭窄、夜盲、弱視
- ・皮膚・結合組織系疾患： 皮膚・外見の変化

## 3 難病患者が経験している就労困難性の特徴

本調査では、難病患者が経験している就労困難性を、職業生活・人生における様々な局面・場面における困難状況、問題未解決状況として具体的に把握した。

主成分分析により、難病患者の就労困難性の構成成分を分析した結果、以下のような様々な局面・場面・課題における困難性が、難病患者の経験する就労困難性の特徴であることが明らかとなった。

- 「職業準備性・就労移行」局面： 「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就職活動の経験なし」「就学・進路選択への難病の影響大」「失業中（求職や職業訓練中）」
- 「就職活動」局面： 「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「応募しても面接以上に進まないこと」「意欲や貢献のアピールの困難」「就職できないこと」
- 「就業状況・職場適応」局面： 「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の



葛藤」「非正規雇用での離職」

- 「難病による離職」局面： 離職後の状態に関する「離職後の疎外・孤立感」「離職後の再就職意欲低下」、及び、離職理由について「病状悪化による離職」「仕事より治療や生活を選択」「難病に関連した退職勧告・解雇」「休職期間超過・契約非継続」

現在の難病患者の、仕事への自信低下や難病支援活用の自信低下、無職や失業中であることについて、過去の「難病をもつての就職活動」「難病をもつての就業」「難病に関連した離職」における困難の経験との関係が認められた。

#### 4 就労困難性と関連しうる環境要因や個人要因

難病の症状等や障害以外による就労困難性の悪化あるいは改善要因として、性別、年齢、居住地、世帯収入、学歴や資格、就労の意義についての認識や職業選択の優先事項、難病就労支援の情報取得、地域の様々な支援サービス・制度の活用、職種や就業条件、職場での理解や配慮、等、様々なものがある。それらには、疾患による特徴がある場合もあるが、多くは個別性が大きく多様である。

就労困難性と関連しうる環境要因は多様であり、主成分分析から、①一般状況として「仕事と治療の両立支援」「難病就労支援の情報入手」「福祉的就労の利用」「保健医療福祉の相談支援」「職業訓練校・職業センター」「ハローワーク等の専門的就労支援」「家族・友人・知人・教師等」「医師の就労相談・支援」「都市圏在住」、②就職支援として「就職前後で継続した就労支援体制」「就職活動時の企業の理解・配慮」「職探し等の職業相談・職業準備支援」「職業紹介・就職支援」、③就職後の支援として「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」「職場での時間をかけた相談や対策の検討」「職場の設備改善や介助者」「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」「職場での啓発・理解促進の取組」「賃金処遇低下・配置転換・業務変更」「フレックス・短時間・在宅勤務」「難病相談支援センターや患者会への相談」「50人以上の会社で正社員での就業」「休職時の医師と職場からの復職支援」「通勤への配慮についての就職活動時の説明」等があった。

就労困難性と関連しうる個人要因も多様であり、主成分分析から、「楽観性・積極性」「生きがい・関係・成長の就労動機」「家族・経済の就労動機」「高卒後の学歴・資格（特に女性）」「34歳以下であること」、「就職困難な原因がないと考えていること」「就職活動で成長・貢献を重視」「就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視」等があった。

#### 5 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

現在の就業状態あるいは職業準備性・就労移行の就労困難性について、その主な構成成分である「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就職活動の経験なし」「就学・進路選択への難病の影響大」「失業中（求職や職業訓練中）」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した。

「全体的疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就学・進路選択への影響」の困難との関連が非常に強かった。加えて、「活力ややる気の低下」「体調悪化時の対応困難」「外見・容顔の変化」の症状も「治療と仕事の両立の自信なし」の困難との関係が大きかった。また、「医師による就業禁止」は「無職状態」との関係が大きかった。

このような職業準備性・就労移行の就労困難性に対する支援としては、医師による就労・復職可能性や留意事項の助言等の「医師の就労相談・支援」がまず重要であり、その他、支援機関からの難病就労支援の情報提供が効果的であった。

「13～18歳での発症」は、特に「就学・進路選択への影響」の困難との関連が強かった。これに対する支援としても、担当医による就労相談が効果的であった。

#### 6 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

就職活動の就労困難性について、今般の調査結果からは、求職活動を行ったことがある者のうち8割以上の者が就職に成功しているという結果が出ており、就職そのものについては、著しく困難とはいえない。しかしながら、その主な構成成分である「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「応募しても面接以上に進まないこと」「意欲や貢献のアピールの困難」「就職できないこと」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認すると、「全体的疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「企業への就職応募や就職活動の実行」の困難等との関連が非常に強かった。また、「少しの無理で体調が崩れやすい」という症状では特に企業への「病気や必要な配慮の適切な説明」の困難が大きく、就職に応募しても面接以上に進まないことと関連していた。その他、「外見・容顔の変化」「重度の貧血」「弱視や視野欠損」もまた「企業への就職応募や就職活動の実行」が困難となっていた。「皮膚の障害」「病状の進行性の不安あり」「活力ややる気の低下」も企業への説明が困難であることと関連していた。

これに対する支援としては、次のような支援が効果的であった。

## 概要

- 就職活動時の企業の理解や配慮を促進すること（誤解や偏見の解消、就職活動時に就職後に必要な配慮について企業側から理解しようとする、面接時間の配慮）
- 就職後も本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制の構築
- ハローワークや障害者職業センター等の職業相談において、本人の興味や強みを踏まえ、職業能力や企業への貢献を見出して就職活動できるようにすること。職業訓練や資格取得支援。
- 難病就労支援の総合的な情報提供

## 7 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

就業状況・職場適応の就労困難性について、その主な構成成分である「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の葛藤」「非正規雇用中心での離職」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した。

「全身の疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「デスクワーク・事務課題」「職場の人間関係・ストレス課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」の困難との関連が非常に強く、「難病に関連した離職」とも関連していた。

神経筋疾患や自己免疫疾患に特徴的な「振え」「発話の流暢性低下」「関節の痛み」、また、「注意・集中力等の低下」「上肢機能障害」も「デスクワーク・事務」の困難との関係性が強かった。「発話の流暢性低下」、「外見の変化」、「活力ややる気の低下」、「聴覚障害」等は「職場の人間関係やストレス」の困難と関係があった。

このような難病の症状等が主に影響する就職後の就労困難性に対する支援としては、仕事内容や就労条件の設定として、「疲労回復や通院が十分にできる休日がとれる」「体調に合わせた業務調整がしやすい」「定時に終わられる等、長時間でない勤務」「休憩が比較的自由にとりやすい」「体力的に無理のある作業や業務を含まない」といった条件を踏まえた「職場の通院、休憩、無理のない仕事等への配慮や調整」「できること／できないことの専門的職業評価」が効果的であった。また、そのために、「就職活動時における企業の理解や配慮」を促進することも効果的であった。

その他、「職場での人間関係やストレス」の困難に対しては、「職場の上司や同僚の病気の正しい理解の促進」「弱点よりも得意分野を中心に業務分担等を調整」が効果的であった。

また、休職時に医師と職場の両面から復職を支援することは、無理な仕事を避け、治療と仕事の両立課題を解決する機会としても効果的であった。

さらに、「体調による仕事量の変動を前提とした業務組立」「弱点よりも得意分野を中心とした業務分担の調整」は、「疾患管理と仕事の葛藤」の問題状況の軽減に効果的であった。

## 8 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

難病に関連した離職の就労困難性について、その主な構成成分である「離職後の疎外・孤立感」「病状悪化による離職」「治療と仕事の葛藤による離職」「難病に関連した退職勧告・解雇」「離職後の再就職意欲低下」「休職超過・契約非継続」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した。

「貧血・失神発作・動悸・免疫低下等による医師による就業禁止」「病状の進行の不安あり」「筋力低下等」の症状は、「病状悪化による離職」と強く関連していた。このような離職を防止する支援としては、職場での「弱点よりも得意分野を中心に業務調整」「職場の業務ミーティング等での配慮や調整の検討」「柔軟な業務調整や十分な休日のある仕事での勤務」が特に効果的であった。そのために、「医師からの就労可能性や留意事項の確認」「ハローワーク専門援助部門への相談」も効果的であった。

「全身のスタミナ低下・疲れやすさ」の症状は、「治療と仕事の葛藤による離職」と強く関連していた。これに対しては、「上司や同僚の病気や障害の正しい理解」「医師からの留意事項等の確認」が効果的であった。

「集中力や注意力の低下」の症状は、「難病に関連した退職勧告・解雇」と強く関連していた。これに対しては、「体調悪化時の早めの休憩等」が効果的であった。

「不定期通院の多さ」「振え・歩行機能障害」の症状は、「休職期間超過での退職」「契約期間満了での非継続」での離職と強く関連していた。これに対しては「通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整」が効果的であった。

また、難病による離職後には、「再就職意欲低下」「疎外感・孤立感」が生じ、これにより、難病患者の「職業準備性・就労移行」の課題への悪循環が生じている可能性がある。「職場での配慮や調整」「医師の就労相談・支援」「就労支援機関での個別相談・助言」等の退職前からの支援が、「再就職意欲低下」「疎外感・孤立感」に対して効果的であったことから、これらは難病患者の「職業準備性・就労移行」の課題への予防的支援としても効果的である可能性がある。



## 9 その他の分析

以上の5～8における、「難病の症状等」からの「就労困難性」への影響、また、「効果的支援」による「就労困難性」への影響、という関係性だけでなく、「難病の症状等」自体への職場配慮や就労支援・地域支援の影響、また、職場配慮を促進する前段階としての職場のコミュニケーションや就労支援の影響について、追加的に分析した。

「全身的疲れやすさ等の体調変動」「体調変動への対応困難」という難病の特徴的症状に対して、休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容等の促進や、医療との連携による復職支援等が低減要因であった。

就職後の職場配慮の促進には、本人が職場での検討のために説明している状況が当然関連していたが、就職活動時の企業側からの積極的な配慮の必要性についての理解への取組が、適切な仕事内容の調整や職場配慮の促進に関連していた。就職後の説明でも上司・同僚での検討と職場での配慮に関連していた。また、医師の意見確認等は配慮の検討との関連が強かった。復職支援には産業保健職や人事・労務・業務担当者の関わりが多かった。

## 10 調査結果の考察

本調査結果により、難病の症状の程度は、ある程度病気に応じて固定的である面もあるが、難病に特徴的なものとして「全身的疲れやすさ等の体調変動」を主とする症状が、病気の種類に横断的に見られることがわかった。また、これにより、調子のよい時は普通に働ける者も多いこと、しかしながら、体調が変動するため、体調が悪い際に休養がとりやすいことや仕事内容が調整しやすいこと等が重要であることがわかった。加えて、こうした就職後の体調変動への対応には、就職する際に、企業に対して症状や必要な配慮を明確にすることが重要であり、これを行わない場合、正規雇用では葛藤が大きく、非正規雇用では離職につながりやすいこともわかった。こうしたことに対応するため、疲労回復や体調管理に適切な勤務時間や休日等のある無理なく能力を發揮できる仕事の選択、及び、治療と仕事の両立のための職場での配慮等の促進を中心として、難病患者が経験している多様な就労困難性を軽減・解消できる効果的な就労支援・配慮が多く確認できた。

## 第3章 研究委員会の議論

研究委員会では、本調査における、難病の「全身的疲れやすさ等の体調変動」を主とする症状による就職前から就職活動時、さらに、就職後の職場適応や就業継続への多様な就労困難性が生じていること、その一方で、無理なく能力を發揮できる仕事の選択や治療と仕事の両立のための職場での配慮等を促進することが、難病への効果的な就労支援のあり方であるという新たな知見について、今後、難病の医療・生活・就労の支援に関わる全ての関係者にとって有益なものであり、研究成果の効果的な活用・普及が重要であるとして、以下の議論があった。

### 1 難病の症状の程度に応じた就労困難性の特徴

本調査により、「全身的疲れやすさ等の体調変動」という難病の症状の特徴等により、就職後の就業状況における職務遂行、治療と仕事の両立の困難やそれに関連した職場の人間関係等の葛藤、それによる離職、離職後の仕事への自信の低下と就職活動の困難等が生じており、支援を必要としていることが確認された。

### 2 難病特有の就労困難性に的確に応えられる就労支援のあり方

難病患者の就労支援は、様々な職業生活・人生の局面において経験する困難状況や困り事の理解に基づき、それらを解決し、職業生活・人生の充実を支えるものである必要がある。難病患者の就労問題は、難病の症状や機能障害の全てから網羅的に発生するものではなく、本人が希望したり実際に就いている仕事内容や職場条件によって個別性が強い。難病の「全身的疲れやすさ等の体調変動」等の症状があったとしても、職業人として能力を發揮することは可能である。そのためには、企業の採用募集時から始まる業務遂行を可能にするための配慮についての本人と職場の積極的なコミュニケーション、さらに、医師による就労への応援や留意事項についての助言、就職活動時からの就職後でも本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制、休職時の医師と職場の両面からの復職支援等、総合的な就労支援のあり方が重要である。

- 無理なく能力を發揮できる仕事への就業のための支援
- 職場での配慮の促進

### 3 研究成果の活用・普及方法

本調査における、難病患者が経験している就労困難性や効果的支援のあり方に関する新たな知見は、従来の疾患の治療や重度障害の機能障害に対する医療中心の支援とは異なる視点での、難病患者の医療・生活・就労の総合的

## 概要

支援の必要性を示しており、今後、幅広い関係者に対する情報提供や人材育成が課題となる。本研究成果は、医療の進歩により難病患者が治療を継続しながら生活・人生を送っている状況についての一般や支援関係者への啓発だけでなく、各分野の専門職がそれぞれの専門性を発揮して難病患者の支援ニーズに応えられるようにするため、効果的な研修や分かりやすい情報提供により普及を図ることが重要である。

- 難病患者の医療・生活・就労の総合的支援のあり方についての啓発
- 各専門職の専門性の応用を促進するマニュアルや研修
- 対象者別の情報提供・研修等



## 第1章 研究の背景・目的と研究方法

- 難病医療の進歩に伴い、従来、就労が困難であった多くの難病患者の就労可能性が拡大している。
- 雇用主の求める職務を遂行できる意欲と能力があるにもかかわらず、難病特有の就労困難性を有する難病患者に対して、難病の特性を踏まえた就労支援の必要性が高まっている。そのためには、従来の疾患種類や障害者手帳の有無だけでなく、難病の症状の程度にも応じた検討が重要である。
- 本研究では、従来の認定基準では障害者認定がない場合を含め、また、今後拡大する難病対策の対象疾患について可能な限り広い範囲で、難病患者への郵送質問紙調査を行い、それぞれの難病に特有の多様な症状と程度、機能障害と、それに伴う就労困難性の実態を把握し、必要な職場や地域の就労支援のあり方を明らかにすることを目的とした。
- また、疾病性と障害性を併せもつ難病においては、病気の症状と生活上の支障の程度が密接に関連し、仕事と治療の両立に向けた保健医療分野との密接な連携による就労支援が不可欠である。調査企画・実施と成果の活用については、平成27年度の国の難病対策の基本方針制定、平成28年度からの障害者雇用促進法の改正による合理的配慮の提供の義務化に向けた検討、また、医療、福祉、教育、労働の各分野における効果的な難病就労支援のための人材開発及び連携等のシステムづくりという喫緊の課題に対応するため、各分野の有識者等による研究委員会の議論を踏まえるものとした。

### 第1節 研究の背景

難病医療の進歩に伴い、従来、就労が困難であった多くの難病患者の就労可能性が拡大している。これにより、保健医療、福祉、労働等の諸分野において、難病支援における就労支援の重要性の認識が高まっているとともに、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的ニーズに対応できる分野間連携へのニーズも高まっている。

#### 1 難病対策における就労支援

1972年から実施されてきた様々な難病対策や医療の進歩により、多くの疾患について、服薬や自己管理等によって症状を抑えることができるようになった患者が急増し、そのうち生産年齢にある者が50万人を超える状況になっている。国の難病対策の大きな見直しの中で、平成26年5月に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法、という。）」において、医療費の公的支給が300疾患程度に拡大されることから、より安定した医療を受け就労の可能性が高まる難病患者が増加することが見込まれる。

その一方で、難病患者には、医学的には一定の症状の安定状態にあっても、就職ができなかったり、就職しても体調を悪化させ、退職したりすることで、生活困窮に追い込まれたり、疾患の重度化や精神的な問題を抱える事例が見られる。厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における提言（2013）においても、その内容には、難病患者の治療と仕事の両立の重要性を踏まえ、以下のように就労支援の充実に関係する様々な提言が含まれている。

- 治療と仕事の両立のための福祉、医療、労働などの連携
- 難病患者に可能な職務や就労形態や必要な配慮、支援策の普及啓発
- ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化
- 難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支援の検討
- 難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携への意識向上
- 対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し
- 小児難病の医療機関等との連携による自立・就労支援の検討

難病法により、厚生労働大臣は、就労支援を含む、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定することとされている。また、難病法には、保健所を中心として、就労支援機関も参加する難病対策地域協議会の設置の努力義務規定もある。難病の就労困難性の特徴に応じた効果的支援のあり方を明確にすることが重要となっている。

#### 2 障害者福祉における難病患者への支援

平成25年4月に施行された障害者総合支援法において、従来、障害固定がない等により福祉サービスの対象とならなかった場合のある難病患者についても明確に障害福祉サービス等の利用対象となり、平成27年1月からは151疾病が対象となっている。一般の障害福祉サービス等については、難病の特性について配慮した障害支援区分の認定等の手続き後、必要と認められたサービスを利用できるようになっている。ただし、訓練系・就労系サービスについては認定の必要はなく、対象疾病であれば利用できる。

## 第1章 背景・目的・方法

就労系サービス事業所である、就労移行支援事業所、就労継続A型事業所、就労継続B型事業所について、難病患者、支援者、医療関係者には、まだ十分に知られておらず、今後の周知により、障害者福祉施策の浸透を図るとともに、医療を受けながら福祉サービスを利用して福祉就労を含む就業生活を送るために必要な地域連携のあり方と支援手法の開発、等が課題となっている。

### 3 障害者雇用における難病患者への支援

障害者手帳を有する難病患者はもとより、長期にわたる職業的困難性を持つ難病患者は、障害者手帳の有無にかかわらず、従来から、様々な職業リハビリテーションや障害者就労支援の対象である。労働分野においては、事業主への情報提供として「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのQ&A～」、また、代表的な個別疾患についても「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」、等、情報提供を行うとともに、障害者手帳の対象とならない場合についての難病患者雇用事業所への助成金制度（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金）も整備されてきた。障害者雇用促進法の改正により平成28年度より企業の合理的配慮提供が義務化されるにあたって、個別性や多様性のある難病の特性を踏まえた難病患者本人がより納得できる働き方・環境・条件の調整のために、多様な選択肢とその実現のための支援を提供していくことが求められている。

また、中核的はハローワークには、難病患者就職サポーターが配置され、難病相談支援センター等との連携により、難病患者の就労支援ニーズに対応できる地域連携のあり方の検討も重要な課題となっている。

## 第2節 先行研究の整理

障害者職業総合センターではこれまで、難病患者（障害者職業総合センター、2011・1998・厚生労働省、2006）、地域支援機関（障害者職業総合センター、2014①・2014②）を対象として、難病の就労問題の特徴や就労支援のあり方に関する調査研究を実施し、障害認定のない難病患者についても一定の就労支援ニーズがあることを示してきた。今後、難病患者のニーズに応える就労支援のあり方の検討のためには、従来の身体・知的・精神の3障害とは異なる難病の症状等による職業上の困難性の特徴をより明確にすることが必要である。

そこで、本節では、本研究における調査実施の前提として、これまでの難病患者や支援機関に対する調査結果を踏まえ、①従来の3障害と異なる難病の症状等による障害（機能障害、活動制限、参加制約）の特徴、②難病の症状等による就労困難性、③効果的な就労支援（職場と地域）の課題の特徴を整理した。

### 1 難病の症状等による障害（機能障害、活動制限、参加制約）の特徴

難病患者の就労問題の調査結果（障害者職業総合センター、2011・1998・厚生労働省、2006）から、難病による障害には、従来の3障害との比較で多くの特徴があることが明らかになっている。

#### （1）慢性疾患による「固定しない機能障害」

難病は多種多様であるが、定義上、完治していない慢性疾患により生活上の支障を生じていることで共通点がある。これが、従来の身体障害や知的障害とは異なる「固定しない機能障害」という特徴となっている。

精神障害には精神機能の脆弱性（ストレス等により症状が悪化しやすいこと）という特徴があり、難病はそのような機能障害の脆弱性が身体機能の面にみられる、ということもできる。体調のよい時には、ほとんど問題なく仕事ができ、他の障害者よりも問題は少ない。ただし、薬が切れたり、無理をしたりで体調を崩すと、入院等、仕事ができなくなる。

障害程度が固定しない状況は、特に雇用管理上の課題となる。多くの難病患者は就労しても入院するまで体調を崩すことは少ないが、数十%は数週間以上の入院を経験している。また、症状が長期にわたって進行する疾患では、就業継続が課題になるだけでなく、長期雇用を前提にする雇用主にとっては就職時の懸念にもなる。

#### （2）障害認定されない機能障害

疾患によっては、身体障害者手帳の対象となる身体障害や、精神障害者保健福祉手帳の対象となる高次脳機能障害等がある。その一方で、多くの疾患に特徴的な症状である「全身のスタミナ低下」「疲れやすさ」「痛み」だけでなく、障害認定基準に該当しない多くの機能障害が疾患の多様性に伴ってみられる。「皮膚障害」「免疫機能の低下」「活力低下」「代謝機能の障害」「外見の変化」などの症状・機能障害はそのようなものである。

また、疾患管理により障害の進行が抑えられているため障害認定はないが、少しの無理で障害が進行しやすい状態もみられる。そのような例としては、従来は腸の切除により障害認定のあった炎症性腸疾患でも現在では服薬により症状を抑えている状況がある。また、多発性硬化症で機能障害がない状態であっても無理をすると障害が進行しやすいという場合もある。

#### （3）難病による活動制限、参加制約

難病患者は症状が安定している場合でも、毎月1回程度の専門病院への定期通院が必要な場合が多い。専門病院

が身近にない場合もあり、通院による休暇の必要性自体が就労上の制約となる場合がある。また、医師から残業禁止や重労働の禁止等の業務上の制限を指示されている場合もある。

また、労働安全衛生法第68条及び労働安全衛生規則第61条の規定により、事業主は、伝染病の罹患者や、労働のため病勢が著しく増悪するおそれのある内臓疾患等の病者については、あらかじめ専門の医師の意見を聴いた上で、就業禁止する義務がある。難病のある人の多くは適切な雇用管理があれば就労によって病勢が著しく増悪するおそれはないと考えられ、伝染性もないが、この規程に該当すると専門の医師が認める場合には、職業への参加が制約される。

## 2 難病の疾患群と職業上の困難に影響する可能性のある症状等

多様な難病患者の就業実態調査の結果（障害者職業総合センター、2011・厚生労働省、2006）により、障害認定のない難病患者の多くは、身体的に負担が少なく休憩が取りやすく、また、通院や休憩、また、症状や体調に合わせた業務調整への職場での理解や配慮のある仕事では、十分に働くことができる状態であることが明らかになっている。以下に、難病患者全般の就業状況と就職後の問題、さらに、疾患群別に職業上の困難の要因となりうる症状をまとめる。

### (1) 難病患者の就業状況

障害認定のない難病患者は、就業率は同性・同年齢と比較して80%以上であり、障害認定のある同病者の同50～70%程度と比較すると高い（図1-2-1）。

しかし、就業が継続している職種や就業形態には特徴があり、難病に特徴的な職域制限がみられる。具体的には、障害認定の有無にかかわらず、多くの疾患では、身体的負担の少ないデスクワークの事務職や比較的柔軟に休憩がとりやすい専門・技術職で働く人が多い（表1-2-1）。一方で、仕事を辞めた経験の多い職業としては、工場の生産工程や販売の仕事など、立ち作業が多く、休憩の取りにくい仕事が比較的多い。また、多くの疾患ではフルタイムでの就業は同性・同年齢と同程度であるが、女性が多い膠原病等の疾患では20時間未満の就業が同性・同年齢より多い特徴も合わせてみられる（表1-2-2）。

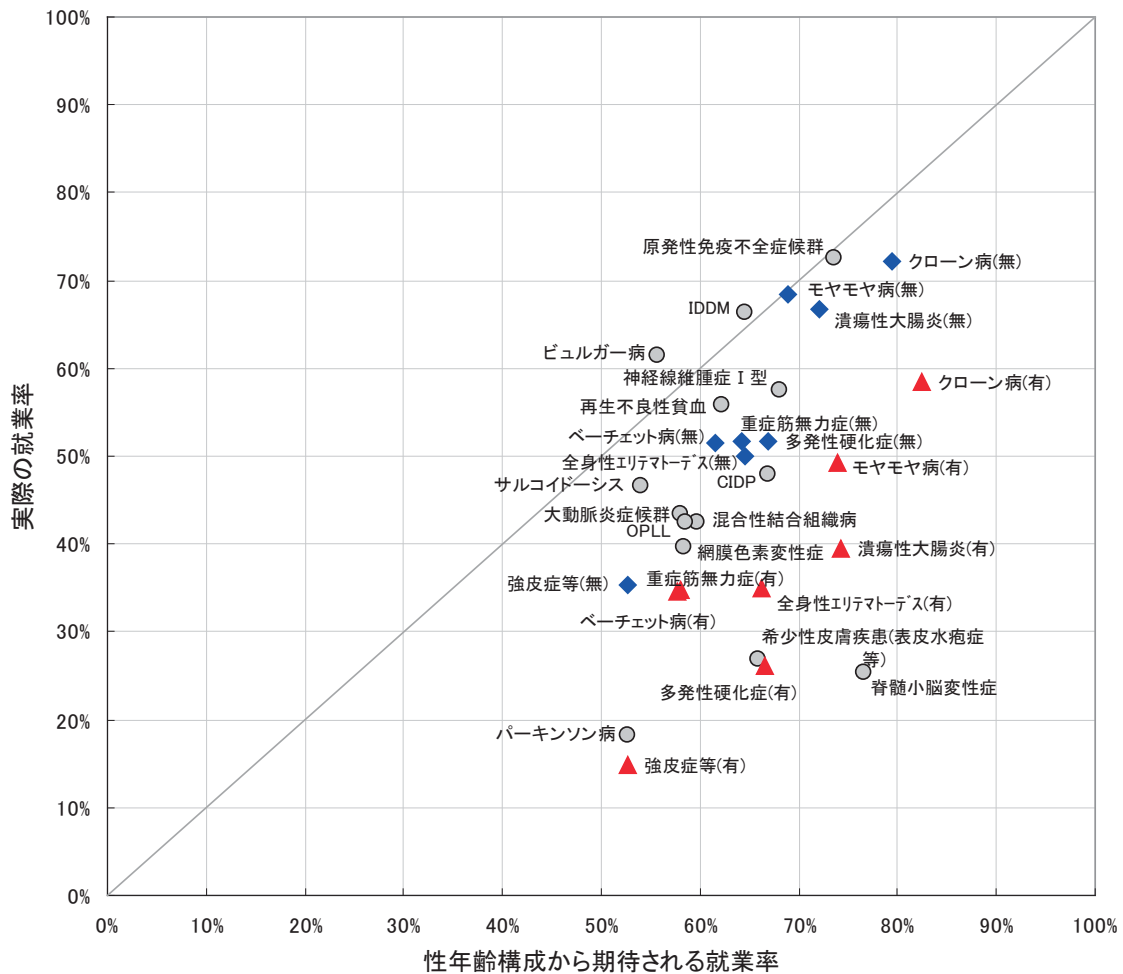


図1-2-1 各疾患の性・年齢構成と労働力調査の性・年齢別就業率から期待される就業率



表1-2-1 手帳の有無による就業率

		職業別								
		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。

表1-2-2 手帳の有無による就労形態と就労時間

		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
ベーチェット病	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職業構成と比較して、XX 多い、XX 少ない。

## (2) 就職後の問題状況

就職後の問題状況は、障害認定のない難病の場合、適切な配慮がある場合にはほとんど問題がないが、実際には、適切な配慮がない場合が多いため就労問題が大きくなっている。一方、障害認定のある場合では、適切な配慮がある場合でも一定の職業上の問題が残る。ただし、例外として、多発性硬化症では障害認定のない場合でも職業上の困難性が比較的大きい。

難病患者が問題なく働けるようにするための職場での配慮内容は、疾患によらず共通点が多く、通院や休憩への配慮、疾患や障害への正しい理解や差別のない人事方針、症状や体調変動等に対応して業務調整するための職場での良好なコミュニケーション等が重要である。ただし、難病患者がこれらの配慮を必要としている状況であっても、実際の整備状況は30%程度である。特に軽症の難病患者では、職場で必要な配慮さえあれば十分働けるため、過度な職域制限や処遇上の不利益を受けないという考えも多い（障害者職業総合センター、1998）。

また、障害認定のある難病患者の場合、上述の難病共通の支援ニーズに加え、障害内容に応じた支援機器や設備改善等が効果的支援となっている。

### (3) 職場への病気や必要な配慮の説明の困難性

障害認定のない難病患者が、障害認定のある同病者と比べて職業上の困難性が高い唯一の状況として、職場に対して自身の病気や必要な配慮について説明したくてもできない人が多いことがある。このことは、障害認定のない難病患者の多くが、配慮のない職場で働き、職業上の問題が多くなっていることと関連している。

### (4) 疾患群別の症状等とそれに伴う職業上の困難

上記のように、多くの難病は、症状や障害の重症が変動し、脆弱性、進行の可能性といった特徴を伴うため、通院や労働時間等への配慮や症状や体調に合わせた業務内容の調整など、職場における適切な配慮は、難病患者全般に共通するニーズと考えられる。また、特定の疾患群においては、これらの多くの疾患に共通する症状及び困難に加え、特徴的な症状とそれに伴う就労場面への影響がありうる。以下は、多様な疾患群の一部の整理である。

#### ア 血液系疾患

原発性免疫不全症候群など、免疫機能の障害により感染症への脆弱性を持つ疾患患者については、職場での衛生環境の整備など、感染防止への配慮を要する。

#### イ 自己免疫系疾患

全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群等に代表される膠原病患者については、上肢下肢などの関節の痛みやしびれの症状によって、運搬や労務作業全般、また通勤やトイレ利用などを含む職場内外での移動に困難を伴う場合が多い。疲れやすさも特徴の一つである。さらに、日光や光線過敏のため、屋外や照明下での作業で体調を崩す場合もある。いずれも、症状に応じた業務・作業への配置や労働時間の調整、また、トイレや移動手段、移動に関わる施設、照明等の設備などの配慮も効果的な支援であると考えられる。

#### ウ 神経・筋疾患

パーキンソン病関連疾患、重症性筋無力症、筋委縮性側索硬化症など、筋力の低下、無力化を伴う多くの疾患において、常勤労働時間（週5日、8時間勤務）における勤務、重労働、残業などの困難が報告されている。また、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症（オリブ橋小脳萎縮症）、ジストニア、大脳皮質基底核変性症などの疾患においては、筋収縮等に伴う運動機能の失調・障害により、立ち仕事や歩行の困難、さらに、顔面や頭部の筋力や運動器機能の障害による発話・構音、開眼の継続などの困難を伴う。また、多発性硬化症やモヤモヤ病などをはじめ、過労が症状の重篤化に影響する疾患も多い。よって、休憩の取り方を含めた適切な労働時間や勤務形態、環境整備などについて、医療機関等との連携を通して症状の進行についての専門的な知見を踏まえたうえで、継続的な調整を行うことが効果的であると考えられる。

また、副腎白質ジストロフィー、モヤモヤ病などにおいては、神経機能障害により、認知機能や高次脳機能に障害が発生する場合があります。職務への集中に困難をきたす場合や、複雑な作業の遂行に制限が生じることともある。発病や症状の進行に応じた適切な作業・業務への配置や、注意をそらす要因の遮断によって安全を確保するなどの配慮が求められる。

## 3 難病患者への就労支援の課題

難病患者の調査結果（障害者職業総合センター、2011）から、特に障害認定のない場合は、3障害に比べ、就労に関する相談のために地域関係機関の利用が著しく少ないが、その中では、担当医や患者団体への相談、就労支援機関ではハローワークの一般求職窓口の利用が比較的多い。地域支援機関への調査結果（障害者職業総合センター、2014①・2014②）からも、多くの支援機関・支援者における難病患者の就労問題の認識や就労支援の取組の少なさや、機関間での認識の差が示されている。

### (1) 難病患者の就労問題の各機関・職種による認識

労働分野でも、難病関連の保健医療分野でも、難病患者の就労問題の認識自体が少ない。全般的に、難病患者からの就労相談を受ける機会が多いのは、労働分野ではハローワークや障害者職業センター、保健医療分野では難病相談・支援センターや医師であり、難病の就労問題の認識はこれらの機関・職種の一部に限られていた。また、両分野とも、就職後の問題の把握は少なかった。

労働分野、保健医療分野に共通して、就労問題の把握がある場合には、難病患者には様々な職業的局面での困難状況が多いとの認識であったが、その問題を解決可能と考える割合は労働分野の方が顕著に多かった。

### (2) 就労支援への役割分担と連携の必要性

労働分野と保健医療分野における地域関係機関・職種における、難病患者の疾患管理と職業生活の両立支援は、精神障害に対するものと比較すると、実際の取組も役割認識も少ないが、一部効果的な取組や役割認識の傾向が見いだされている（図1-2-2）。

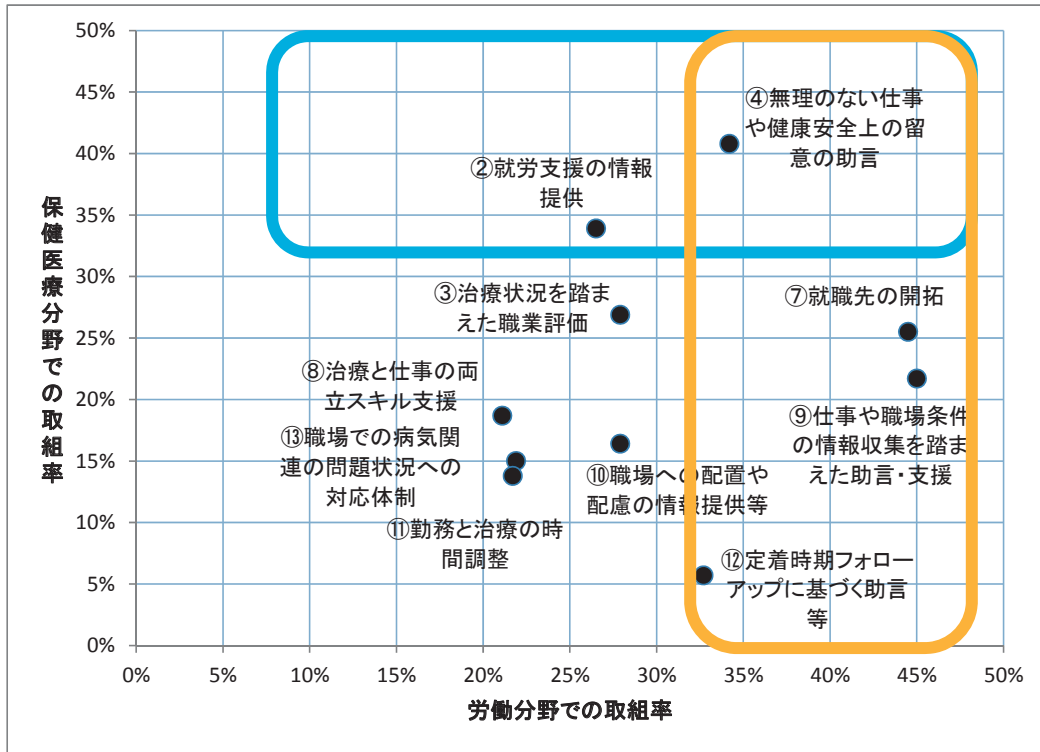


図1-2-2 保健医療分野と労働分野の「就労支援」の取組内容～地域支援機関調査結果から

ア 労働分野の役割認識が比較的多い取組

就職先の開拓や職業紹介、興味や強みに基づく職業相談や職業訓練については労働機関での取組の役割認識も取組の効果も高かった (表1-2-3)。

仕事内容や職場条件を踏まえた職業評価・相談は、障害者就業・生活センター等の労働分野との役割認識が多かったが、職種別にみると医療分野でも、医師や医療ソーシャルワーカー (MSW) 等の取組の役割認識や取組効果があった (表1-2-3)。

表1-2-3 効果的な支援内容 (「労働分野の役割」との認識の多いもの) ～地域支援機関調査結果から

「就職先の開拓」による効果

	仕事のイメージづくり	就職・復職活動	病気や配慮の説明	ストレス・過労対処	職務遂行や危険対処	遅刻・欠勤のない就業	職場の人間関係	処遇満足
ハローワーク	0.74*	0.83	0.83	1.02	0.88	1.04	1.22	0.99
障害者職業センター	0.53*	0.52*	0.67	0.60	0.36	0.70	0.54	0.49
障害者就業・生活支援センター	0.89	0.61*	0.51*	0.52*	0.52	0.91	0.56	0.89

「興味や強みを生かした就労相談」による効果

	仕事のイメージづくり	就職・復職活動	病気や配慮の説明	ストレス・過労対処	職務遂行や危険対処	遅刻・欠勤のない就業	職場の人間関係	処遇満足
ハローワーク	0.67**	0.79*	0.87	0.92	0.71*	0.86	0.82	1.06
障害者職業センター	0.67	0.83	0.57	0.57	0.24*	0.79	0.40	0.53
障害者就業・生活支援センター	0.91	0.66*	0.26**	0.43**	0.33**	0.61	0.48*	0.72

「仕事内容や職場条件を踏まえた就労相談」の効果

	仕事のイメージづくり	就職・復職活動	病気や配慮の説明	ストレス・過労対処	職務遂行や危険対処	遅刻・欠勤のない就業	職場の人間関係	処遇満足
障害者就業・生活支援センター	0.70	0.79	0.64	0.49*	0.69	0.81	0.55	0.73
医師	0.91	0.89	0.74*	1.12	1.10	0.99	1.00	0.96
MSW等	0.94	0.95	0.73*	0.94	0.93	0.98	0.84	1.02

(数値が1未満が効果のある関係性の方向 : \*: p<0.05, \*\*: p<0.01)



## イ 保健医療分野の役割認識が比較的多い取組

医療機関の医師やMSW等による医療的側面からの就労支援が就職までの課題への効果を中心としていた。一方、役割認識としては保健医療分野のものとして認識されていた病状確認、無理のない仕事や健康安全上の職場での留意事項の検討については、労働機関で実施されている場合、就職後の職務遂行の課題等への効果があった（表1-2-4）。

表1-2-4 効果的な支援内容（「医療分野の役割」との認識の多いもの）～地域支援機関調査結果から

### 「病状確認をした就労・復職可能性の検討・助言」の効果

	仕事のイメージづくり	就職・復職活動	病気や配慮の説明	ストレスや過労への対処	職務遂行や危険対処	遅刻・欠勤のない就業	職場の人間関係	処遇満足
医師	0.86*	0.91	0.67**	1.00	1.07	0.96	0.96	0.93
MSW等	0.90	0.92	0.89	1.03	0.77*	0.93	0.91	0.86
ハローワーク	0.92	0.82	0.97	1.06	0.93	1.08	1.15	1.11
障害者職業センター	0.63	0.79	0.39*	0.48	0.24*	0.83	0.54	0.42*
障害者就業・生活支援センター	0.77	0.86	0.28**	0.42*	0.46*	0.69	0.40*	0.48*

### 「無理のない仕事や健康・安全上の留意事項の助言」の効果

	仕事のイメージづくり	就職・復職活動	病気や配慮の説明	ストレスや過労への対処	職務遂行や危険対処	遅刻・欠勤のない就業	職場の人間関係	処遇満足
医師	0.85*	0.89	0.67**	0.95	0.96	0.91	0.92	0.90
MSW等	0.98	1.00	0.99	0.99	0.88	1.01	1.04	1.08
ハローワーク	0.71*	0.76*	0.84	0.94	0.79	0.84	0.97	1.04
障害者職業センター	0.70	0.72	0.56	0.75	0.30*	1.13	0.53	0.55
障害者就業・生活支援センター	0.78	0.67	0.33**	0.35**	0.47*	0.75	0.47*	0.69

（数値が1未満が効果のある関係性の方向：\*：p<0.05，\*\*：p<0.01）

## ウ 両分野の役割認識が拮抗している取組

両分野での役割認識が拮抗していた取組としては、就労支援の情報提供、疾患管理と職業生活の両立スキル支援、定着時期のフォローアップ、就職前から就職・復職後の職業生活での問題状況への対応体制、通院への勤務時間の配慮があった。

これらの取組は、保健医療分野では医療機関が、労働分野では障害者就業・生活センターやハローワーク、ジョブコーチ支援との連携によっていた。

### （3）多職種連携の体制

同研究によれば、医療分野と労働分野の多職種連携の取組としては、労働機関側から主治医の意見書等で情報を得ることが最も多く、次いで日常的コミュニケーション、ケース会議であった。

また、近年、難病の保健医療等の関係者における難病就労支援についての人材育成が課題となっていることから、難病患者が実際の職業生活場面で経験する困難事項と必要な支援検討事項を整理し、難病患者本人を中心とした多職種連携のためのツール「難病のある人の就労のためのワークブック」が開発されている。

## 第3節 問題意識(Research Questions)と研究目的

以上のような先行研究を踏まえ、本研究で特に取り組む必要のある問題意識（Research Questions）と、研究目的は以下の通りとした。

### 1 本研究の問題意識

本研究における問題意識（Research Questions）として、これまでの身体・知的・精神障害とは異なる、難病の症状の特徴による就労困難性の特徴があるのか、また、具体的にはどのようなものか、労働分野と保健医療分野のそれぞれの専門性を活かした効果的な連携や役割分担とはどのようなものかを明らかにすることを課題とした。

#### （1）難病の症状等による就労困難性の特徴とは？

「固定しない障害」は、障害固定を前提とした従来の障害概念には収まりきらない、難病医療の進歩に伴って増加してきた新たな状況であり、多くの難病に共通する特徴である。現在、就労中あるいは就労を希望する難病患者の多くは、通常は介護も特に必要なく普通に生活が可能であっても、体調が崩れやすく、定期的通院や服薬、自己

## 第1章 背景・目的・方法

管理等を必要としている。しかし、従来の調査では、難病の特徴については「疲れやすさ」「皮膚障害」等の、機能障害の種類別にみたものが多く、体調変動による就労困難性への影響、体調変動への離職や再就職の状況についての明確な情報がない。また、その変動が医師や本人にとって予測可能、あるいは適切な疾患管理により症状の悪化をある程度予防できるのかどうかも明確になっていない。

さらに、現在、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会による各疾患の重症度分類の検討が進められていることから、多様な疾患の症状の種類や程度による職業上の困難性への影響についてのより詳細な検討が必要である。

### (2) 難病患者への労働分野での就労支援のあり方とは？

労働分野における就労支援における、職業相談、職業紹介、就職活動時の支援、職場適応や就業継続の本人や事業主への支援等が効果的に行えるよう、難病の症状等による各局面での就労困難性をそれぞれ理解し、また、その困難性を低減・解消するための、専門性を活かした支援のあり方を明らかにする必要がある。

#### ア 難病患者が働ける仕事についての職業相談・職業紹介の課題

難病患者が就労を継続している仕事としては、デスクワークの仕事、また、パートの仕事などが、同性同年齢の人に比べて多く、その理由としては、身体的負荷が小さく休憩が取りやすい等の条件から無理のない仕事であることが考えられる。しかし、従来、難病患者にとって、無理なく続けられる仕事内容・条件については、それ以上の調査結果はない。

また、難病患者にとって無理の少ないデスクワークの仕事は一般事務の有効求人倍率が0.2（H26年7月）と狭き門である。就職先の開拓や職業紹介、興味や強みに基づく職業相談や職業訓練を含む、効果的な就職活動への支援が重要と考えられ、特に就職活動の場面における課題と効果的支援の検討が重要である。

#### イ 職場の理解・配慮の確保の課題

平成25年に、障害者に対する差別の禁止や職場における合理的配慮の提供義務等を内容とする障害者雇用促進法の改正が行われ、平成28年4月より施行されることとなっている。これまでの調査結果でも、職場における効果的配慮は、難病患者であっても無理なく問題なく仕事ができるようにするものであり、難病患者に対してだけでなく、雇用主の効果的な雇用管理や業務管理にも有益なものであり、また、負担の大きなものでないことが示されてきた。今後さらに難病の症状等の特徴を踏まえ、より具体的な内容を明らかにする必要がある。

また、通院、休憩、無理のない業務調整等を求めている、難病のことを職場に説明すると採用されなかったり解雇されたりという心配がある。一方、病気を隠せば、仕事に就くことはできても、体調を崩して休職や退職になりやすい。就職活動時、あるいは、就職後の必要な配慮についての、難病患者と職場担当者のコミュニケーションの促進のあり方を明らかにする必要がある。

### (3) 労働と保健医療の連携や役割分担のあり方とは？

難病患者の就労においては、治療と仕事の両立が課題となることから、労働分野の就労支援、保健医療分野の医療・生活支援、と分断して捉えるのではなく、より密接な相互関係を前提として実態を分析し、今後の連携や役割分担のあり方に資することが必要である。

#### ア 労働と保健医療の連携の課題

保健医療分野における取組が、就労支援としての効果を有することも、難病の特徴である。精神障害者に対する医療機関の取組に比べると、現状では必ずしも取組が多くないが、難病関係の保健医療分野における広義での「就労支援」の意義を確認することが重要である。

医師による診断・告知時に、難病による職業への影響や復職可能性、復職時期、復職後の必要な支援等についての正確な情報提供による、不必要な退職や解雇の防止への効果を確認する必要がある。

難病患者の就労継続の困難状況として、職場の人間関係上の問題や、治療と仕事の両立の問題等がある一方で、難病患者は地域において就労についての相談先が少ない。就職後のフォローアップにおいても、通院や医療費助成の手続きで定期的な接点のある保健医療機関の役割は大きいと考えられ、その検証も重要である。

#### イ 職業生活と両立する疾患管理支援の課題

事業主には雇用契約に基づく付随義務として、労働者への安全・健康配慮義務がある。医師による職場への医学的な情報提供は、患者を通して行われることが多いが、現状では、情報を職場に提供しないまま就労を続ける患者が多く、職場での安全・健康配慮上の問題と就業継続の困難性の両面から、その葛藤状況を含めて理解を深める、対策の検討に資する必要がある。

また、治療と仕事の両立に向けた本人や雇用主の取組に対して、医療分野による適切な疾病管理の助言により症状を就労継続可能な状態に安定させる支援に対して、労働分野から職業相談・職業紹介やトライアル雇用制度等を活用した協力のあり方の検討も今後の課題である。



## 2 研究目的

以上の問題意識を踏まえ、本研究では、従来の認定基準では障害者認定がない場合を含め、また、今後拡大する難病対策の対象疾患について、可能な限り広い範囲で難病患者への郵送質問紙調査を行い、それぞれの難病に特有の多様な症状と程度、機能障害と、それに伴う就労困難性の実態を把握し、必要な職場や地域の就労支援のあり方を明らかにすることを目的とした。

- 多様な難病の症状・機能障害、活動制限等の特徴による就労困難性への影響（難病の特性である症状変動による離職や再就職の状況についての実態や、その変動についての医師や本人による予測可能・対応可能性についての把握を含む）
- 難病の症状等の特徴を踏まえた効果的かつ就労支援のあり方（本人、職場、労働・医療等の専門支援）

## 第4節 研究方法の概要

本研究は、難病対策や障害者雇用対策の流動的要因が大きく、かつ、タイムリーな成果が求められる平成25～26年度に、それらの条件を踏まえて実施した。まず、国における平成25年度の難病対策の法制化に向けた検討、平成26年2月の難病法の成立、その後の対象疾患の検討と平成27年1月からの法施行開始という流動的要因を踏まえ、できるだけ広範囲の「難病」患者への調査を実施するものとした。また、平成27年度の厚生労働大臣による難病対策の基本方針制定、平成28年度からの障害者雇用促進法の改正による合理的配慮の提供の義務化に向けた検討等の制度面の課題、また、医療、福祉、教育、労働の各分野における効果的な難病就労支援のための人材開発及び連携等のシステムづくりという喫緊の課題に対応するため、調査企画・実施と成果の活用について関係分野の有識者、経験者、実務担当者等による研究委員会の議論を踏まえるものとした。

### 1 研究委員会

障害者雇用支援の学識経験者、難病の患者会、企業担当者、難病相談・支援担当者・医師、産業医・産業保健師、医療ソーシャルワーカー、労働関係機関実務者、厚生労働省担当者からなる「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委員会」を設置し、難病の症状の程度基準の検討を踏まえつつ、調査の企画・実施・分析、難病特有の就労困難性に的確に応えられる就労支援のあり方、研究成果の活用等について検討した(巻末資料2参照)。

その議論については、第3章でとりまとめた。

### 2 文献等調査

調査実施の準備として、平成26年度に厚生科学審議会指定難病検討委員会により検討中である難病の症状の程度の検討に先行・並行し、既に診断基準がある疾患について、各疾患の重症度基準等別に、身体障害として認定されていないが職業に影響する可能性のある症状(疲れやすさ、痛み、皮膚障害、免疫機能障害、身体機能の脆弱性等)を文献等により調査・整理した。その内容は、第2章の調査対象及び調査内容に反映させるものとした。

### 3 難病患者に対する郵送質問紙調査

文献等調査を踏まえ、患者会、支援機関等の協力が得られた疾患の難病患者に対するアンケート調査を実施した。調査方法の詳細は第2章に示す。疾患群等別の重症度基準等から症状の程度を可能な範囲で把握した。調査内容は、就労困難性や就労支援ニーズに対する、仕事条件や職場配慮等による大きな影響を考慮しつつ、「難病の症状」「就労困難性」「職業上の障害」「効果的支援」の関係性を最新の障害概念に基づいて構造的にモデル化し、数量分析によりそれぞれの特徴を明確にするものとした。

- 「難病の症状」は、従来障害認定されていないものも含め「心身機能」、あるいは、「活動」「参加」に影響しうる「健康状態」を含むものである。疾患種類、症状の程度、障害認定等による影響が含まれるものとした。
- 「就労困難性」は、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」の困難や困りごとのこととした。それは、「難病の症状」だけでなく、様々な環境要因や個人要因により影響されるものとした。なお、「職業上の障害」とは、「就労困難性」のうち「健康状態」に関連するものとした。
- 「効果的支援」とは、「難病の症状」により生じる「職業上の障害」を解消・軽減する様々な環境要因や個人要因を、性別、年齢等の要因を調整した上で、支援や配慮として体系化したものであるとした。仕事内容の選択(職種や就業形態、身体的負荷等)、職場での配慮等、利用している支援や機関等とした。

## 参考文献

- 1) 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班（研究代表者 西澤正豊）分科会2患者支援のあり方（分科会会長 糸山泰人）医療・生活・就労の一体相談研究グループ「難病患者と就労相談・支援担当者が一緒にすすめる難病のある人の就労のためのワークブック」, 2013
- 2) 厚生労働省職業安定局「難病の雇用管理・就労支援に関する実態調査 調査結果」, 2006
- 3) 糸山泰人（研究分担者）「難病の医療・生活・就労の一体的支援の検討」厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究 平成23～25年度 総合研究報告書, p212～214, 2014
- 4) 障害者職業総合センター「就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究～精神障害と難病を中心に～」調査研究報告書No. 122, 2014①
- 5) 障害者職業総合センター「地域における雇用と医療・福祉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」, 障害者職業総合センター, 2008
- 6) 障害者職業総合センター「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」, 障害者職業総合センター2011
- 7) 障害者職業総合センター「難病のある人の就労支援のために」 障害者職業総合センター, 2011.
- 8) 難病の雇用管理のための調査・研究会「難病（特定疾患）を理解するために～事業主のためのQ&A～」 難病の雇用管理のための調査・研究会, 2007
- 9) 障害者職業総合センター「難病等慢性疾患者の職業特性と就労実態に関する研究」, 「調査研究報告書No. 30」, 障害者職業総合センター, 1998
- 10) 障害者職業総合センター「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, 2014②
- 11) 深津玲子（研究代表者）「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究 平成25年度 総括・分担研究報告書」, 厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業, 2014
- 12) 難病の雇用管理のための調査・研究会「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」 難病の雇用管理のための調査・研究会, 2007
- 13) 難病の雇用管理のための調査・研究会「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」 難病の雇用管理のための調査・研究会, 2007

## 第2章 難病の症状等による就労困難性と効果的な支援

- 難病患者の「難病の症状等」による「就労困難性」への影響、及び、その「就労困難性」を軽減する「効果的な就労支援」について把握・分析するための、難病患者への郵送質問紙調査を実施した(第1節)。
- 発送数5,789に対して、血液系、自己免疫系、内分泌系、神経・筋、視覚系、循環器系、消化器系、皮膚・結合組織、骨・関節、腎・泌尿器の幅広い疾患群の患者からの2,432の回答が得られた(回収率42.0%) (第2節)。
- 難病の慢性疾患としての特徴による疾患横断的な症状や機能障害の特徴として、①全身的疲れやすさ等の体調変動、②若年発症／中年期以降の発症、③集中力や活力の低下、④体調変動への対応困難、等が明らかになった(第3節)。
- 難病患者が経験している就労困難性を、職業生活・人生における様々な局面・場面における困難状況、問題未解決状況として具体的に把握した(第4節)。
- 難病の症状等以外による就労困難性の悪化あるいは改善要因として、性別、年齢、居住地、世帯収入、学歴や資格、就労の意義についての認識や職業選択の優先事項、難病就労支援の情報取得、地域の様々な支援サービス・制度の活用、職種や就業条件、職場での理解や配慮、等、を確認した(第5節)。
- 第3～5節により整理した、様々な局面・場面における就労困難性に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した(第6節「職業準備性・就労移行」、第7節「就職活動」、第8節「就業状況・職場適応」、第9節「離職」)。
- 「難病の症状等」自体への職場配慮や就労支援・地域支援の影響、また、職場配慮を促進する前段階としての職場のコミュニケーションや就労支援の影響について、追加的に分析した(第10節)。

### 第1節 調査の目的・方法

#### 1 調査の目的

第1章に整理したように、難病医療の進歩に伴い、従来、就労が困難であった多くの難病患者の就労可能性が拡大し、就労支援の重要性が増している。今後、難病特有の職業困難性の把握やその特性を踏まえた就労支援のためには、従来の疾患種類や障害者手帳の有無だけでなく、難病の症状の程度にも応じたものとするのが重要である。さらに、疾病性と障害性を併せもつ難病においては、病気の症状と生活上の支障の程度が密接に関連し、仕事と治療の両立に向けた保健医療分野との密接な連携による就労支援が不可欠である。

そこで、本調査は、今後拡大する難病対策の対象疾患について、可能な限り広い範囲で調査を行い、それぞれの難病に特有の多様な症状と程度、機能障害と、それに伴う就労困難性の実態を把握し、必要な職場や地域の就労支援のあり方を明らかにすることを目的とした。

- 多様な難病の症状・機能障害、活動制限等の特徴による就労困難性への影響（難病の特性である症状変動による離職や再就職の状況についての実態や、その変動についての医師や本人による予測可能・対応可能性についての把握を含む）
- 難病の症状等の特徴を踏まえた効果的かつ就労支援のあり方（本人、職場、労働・医療等の専門支援）

#### 2 調査の方法

本調査の「難病」は調査時の難病法の対象110疾患（一次）とし、関係する患者団体を通じ、その会員等の生産年齢にある者から無作為に抽出した6,000名弱に対する郵送質問紙調査により、「難病の症状等」「就労困難性」、及び、それに影響する「就労支援や配慮の内容」と「他の調整因子」を聞くものとした。

##### (1) 対象疾患

平成27年1月より「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、今後、同法に基づく医療費の公的支給対象となる疾患は300疾患程度に拡大する事が見込まれており、就労可能な難病患者のより一層の増加、多様化が予測される。本研究では、平成27年1月1日施行段階における難病法の対象110疾患について、関係する患者団体から調査への協力を得られたものを、調査対象とした。

## 第2章 調査結果

### 第1節 調査の目的・方法

全ての疾患群について、主要な疾患をほぼ網羅するものとした。ただし、自己免疫疾患のベーチェット病、神経・筋疾患の脊髄小脳変性症については、患者数が比較的多いが、今回の調査では患者会からの協力が得られなかった。

表 2-1-1 調査協力を依頼した患者団体等と代表的な疾患

疾患群	患者会名	代表的な疾患名
血液系疾患	NPO 法人 PID つばさの会	原発性免疫不全症候群
	NPO 法人 PNH 倶楽部	溶血性貧血（自己免疫性溶血性貧血、発作性夜間ヘモグロビン尿症）
自己免疫系疾患	一般社団法人 全国膠原病友の会	全身性エリテマトーデス
		多発性筋炎・皮膚筋炎
		シェーグレン症候群
		強皮症
		混合性結合組織病
	大動脈炎症候群友の会～あけぼの会～	大動脈炎症候群（高安動脈炎）
	北海道バージャー病友の会	バージャー病（ビュルガー病）
	茨城県バージャー病友の会	バージャー病（ビュルガー病）
	ベーチェット病友の会	ベーチェット病
再発性多発軟骨炎（RP）患者会	再発性多発軟骨炎	
あすなる会	若年性特発性関節炎（全身型）	
CAPS 患者・家族の会	クリオピリン関連周期熱症候群（CAPS）	
内分泌系疾患	下垂体患者の会	下垂体性 TSH 分泌異常症
		PRL 分泌異常症
		ゴナドトロピン分泌異常症
		ADH 分泌異常症
		下垂体機能低下症
		クッシング病
		先端巨大症
神経・筋疾患	もやもや病の患者と家族の会	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)
	全国パーキンソン病友の会	パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）
	(NPO) 全国 SCD・MSA 友の会	脊髄小脳変性症、多系統萎縮症
	全国多発性硬化症友の会	多発性硬化症
	全国筋無力症友の会	重症筋無力症
	全国 CIDP サポートグループ	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
	ミトコンドリア病患者・家族の会	ミトコンドリア病
	レーベル病患者会	ミトコンドリア病
	NPO 法人 PADM 遠位性ミオパチー患者会	縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチー
視覚系疾患	日本網膜色素変性症協会	網膜色素変性症
循環器系疾患	全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）	ライソゾーム病（ファブリー病）
呼吸器系疾患	PAH の会	肺動脈性肺高血圧症
		慢性血栓塞栓性肺高血圧症
消化器系疾患	IBD ネットワーク	潰瘍性大腸炎
		クローン病
	NPO 法人 東京肝臓友の会	原発性胆汁性肝硬変
		自己免疫性肝炎
皮膚・結合組織疾患	社会福祉法人 復生あせび会	特発性門脈圧亢進症
		神経線維腫症 I 型（レックリングハウゼン病）
骨・関節系疾患	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	後縦靭帯骨化症



表 2-1-2 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病と本研究調査対象

疾患群	難病法第5条第1項指定難病及び本調査対象難病		患者数	本調査対象
	番号*	疾患名		
血液系疾患	60	再生不良性貧血	10287	○
	61	自己免疫性溶血性貧血	2600	○
	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	400	○
	63	特発性血小板減少性紫斑病	24100	○
	64	血栓性血小板減少性紫斑病	1100	
	65	原発性免疫不全症候群	1383	○
自己免疫系疾患	40	高安動脈炎	5881	○
	41	巨細胞性動脈炎	700	
	42	結節性多発動脈炎		○
	43	顕微鏡的多発血管炎		○
	44	多発血管炎性肉芽腫症	1942	
	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1800	
	46	悪性関節リウマチ	6255	
	47	バージャー病	7109	○
	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	10000	○
	49	全身性エリテマトーデス	60122	○
	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	19500	○
	51	全身性強皮症	27800	○
	52	混合性結合組織病	10146	○
	53	シェーグレン症候群	66300	○
	54	成人スチル病	4800	○
	55	再発性多発軟骨炎	500	○
	56	ベーチェット病	18636	○
	106	クリオピリン関連周期熱症候群	100	○
107	全身型若年性特発性関節炎	5400	○	
108	TNF 受容体関連周期性症候群	100 未満	○	
内分泌系疾患	72	下垂体性 ADH 分泌異常症	1900	
	73	下垂体性 TSH 分泌亢進症	200	
	74	下垂体性 PRL 分泌亢進症	2600	○
	75	クッシング病	600	○
	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	400	
	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	3000	○
	78	下垂体前葉機能低下症	8400	
	79	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	140	
	80	甲状腺ホルモン不応症	3000	○
	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	1800	
	82	先天性副腎低形成症	1000	○
	83	アジソン病	1000	
	神経・筋疾患	1	球脊髄性筋萎縮症	960
2		筋萎縮性側索硬化症	9096	
3		脊髄性筋萎縮症	712	
4		原発性側索硬化症	175	
5		進行性核上性麻痺	8100	
6		パーキンソン病	108803	○
7		大脳皮質基底核変性症	3500	
8		ハンチントン病	851	

## 第2章 調査結果

### 第1節 調査の目的・方法

疾患群	難病法第5条第1項指定難病及び本調査対象難病		患者数	本調査対象	
	番号*	疾患名			
神経・筋疾患	9	有棘赤血球を伴う舞踏病	100未満		
	10	シャルコー・マリー・トゥース病	6250	○	
	11	重症筋無力症	19670	○	
	12	先天性筋無力症候群	100未満		
	13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	17073	○	
	14	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	3423	○	
	15	封入体筋炎	1000		
	16	クロウ・深瀬症候群	340	○	
	17	多系統萎縮症	11733		
	18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)	25447		
	19	ライソゾーム病	911	○	
	20	副腎白質ジストロフィー	193		
	21	ミトコンドリア病	1087	○	
	22	もやもや病	15177	○	
	23	プリオン病	475		
	24	亜急性硬化性全脳炎	83		
	25	進行性多巣性白質脳症	100未満		
	26	HTLV-1関連脊髄症	3000		
	27	特発性基底核石灰化症	200		
	28	全身性アミロイドーシス	1802	○	
	29	ウルリッヒ病	300		
	30	遠位型ミオパチー	400	○	
	31	ベスレムミオパチー	100		
	32	自己食空胞性ミオパチー	100未満		
	33	シュワルツ・ヤンペル症候群	100未満		
	視覚系疾患	38	スティーブンス・ジョンソン症候群		○
		90	網膜色素変性症	27158	○
	循環器系疾患	19	ライソゾーム病	911	○
		21	ミトコンドリア病	1087	○
		57	特発性拡張型心筋症	25233	
		58	肥大型心筋症	3144	
		59	拘束型心筋症	24	
	呼吸器系疾患	84	サルコイドーシス	23088	○
85		特発性間質性肺炎	7367	○	
86		肺動脈性肺高血圧症	2299	○	
87		肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	100		
88		慢性血栓塞栓性肺高血圧症	1810	○	
89		リンパ脈管筋腫症	526		
110		ブラウ症候群	100未満		
消化器系疾患	91	バッド・キアリ症候群	252		
	92	特発性門脈圧亢進症	900		
	93	原発性胆汁性肝硬変	19701	○	
	94	原発性硬化性胆管炎	400	○	
	95	自己免疫性肝炎	10000	○	
	96	クローン病	36418	○	
	97	潰瘍性大腸炎	143733	○	
	98	好酸球性消化管疾患	5000		

疾患群	難病法第5条第1項指定難病及び本調査対象難病		患者数	本調査対象
	番号*	疾患名		
消化器系疾患	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	1400	
	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100未満	
	101	腸管神経節細胞僅少症	100	
皮膚・結合組織疾患	34	神経線維腫症	3588	○
	35	天疱瘡	5279	
	36	表皮水疱症	347	
	37	膿疱性乾癬	1843	
	38	スティーブンス・ジョンソン症候群		○
	39	中毒性表皮壊死症		
	51	全身性強皮症	27800	○
	52	混合性結合組織病	10146	○
骨・関節系疾患	68	黄色靭帯骨化症	2360	○
	69	後縦靭帯骨化症	33346	○
	70	広範脊柱管狭窄症	5147	○
	71	特発性大腿骨頭壊死症	15388	○
腎・泌尿器系疾患	66	IgA腎症	33000	
	67	多発性嚢胞腎	29000	○
	109	非典型溶血性尿毒症症候群	100未満	
先天性異常の疾患群	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	200	
	103	CFC症候群	200	
	104	コステロ症候群	100	
	105	チャージ症候群	5000	

\*指定番号は、「難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項(平成27年1月1日施行)」における指定難病番号。

## (2) 調査実施の全体的流れ

調査票一式は障害者職業総合センターにおいて作成し、各患者団体に発送予定数の調査票封筒一式を送付し、調査対象者への発送を依頼した。各団体は、調査対象者に調査票を発送・配布し、調査対象者は調査票を受け取り、回答後、回答済み調査票を同封の調査回収用封筒にて障害者職業総合センターに返送するものとした(料金受取人払郵便)。また、調査への問い合わせは、障害者職業総合センターが直接行った。

調査は平成26年9月～12月にかけて実施した。9月末には、調査協力団体に対して調査表一式を発送し10月6日以前に、患者への発送を依頼した。患者の調査表の返送期限は10月27日とした。ただし、網膜色素変性症協会については、10月中旬に調査表一式を送り、調査表の返送期限は11月27日とした。

視覚障害を持つ疾患(網膜色素変性症、レーベル病)については、視覚障害用の調査票を作成し、通常の紙媒体版と、テキストファイルの電子データ版を作成した。視覚障害をお持ちの方の一部には、調査票の電子データ版を、患者団体を通して電子メールにて送付し、電子データ上で回答したファイルを再び患者団体を通して電子メールにて返送を受けた。

回収した無記名の回答済み調査票は、障害者職業総合センター社会的支援部門において管理し、データ入力、分析を実施した。

## (3) 調査対象者

患者団体等に所属している患者を対象として、難病関係団体を通して各患者に調査票を郵送・配布した。各団体に、18歳から65歳までの都市および地方に居住する患者を無作為に選定することを依頼した。ただし、各団体等で年齢等の特定が困難な場合はできる範囲でよいこととし、回答によって選別を行うこととした。

各団体からの発送数は、各団体との事前打ち合わせにより、会員数、疾患種類の数、回収率の見込み、就業率の見込み、調査協力者数の見込み等に基づき、主要疾患について100以上の回答が得られる最低限のものとした。

## 第2章 調査結果

### 第1節 調査の目的・方法

表 2-1-3 協力団体と発送依頼数

患者団体等の名称	調査票発送依頼数*
一般社団法人 全国膠原病友の会	500
もやもや病の患者と家族の会	500
全国多発性硬化症友の会	500
全国CIDPサポートグループ	400
社会福祉法人 復生あせび会	280
全国筋無力症友の会	250
NPO 法人 東京肝臓友の会	210
下垂体患者の会	180
PKDの会	170
大動脈炎症候群友の会～あけぼの会～	135
あすなる会	122
NPO 法人 PADM 遠位性ミオパチー患者会	122
NPO 法人 PID つばさの会	95
NPO 法人 PNH 倶楽部	77
PAHの会	200
IBD ネットワーク	500
再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会	70
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	270
全国パーキンソン病友の会 (若年部会)	500
全国フアブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	280
北海道バージャー病友の会	20
茨城県バージャー病友の会	30
CAPS 患者・家族の会	8
ミトコンドリア病患者・家族の会	55
レーベル病患者会	20
網膜色素変性症協会	600
計	6,094

(※依頼して実際に発送いただいた数は、表 2-2-1 に示す。)

#### (4) 倫理的配慮

調査の実施にあたっては、回答者である難病患者への説明と同意の確保、回答負担についての配慮、個人情報保護やデータ管理について検討し、その内容について、事前に障害者職業総合センターの調査研究倫理審査委員会の審査を受け、妥当と認められた (承認通知 : H26.9.4)。

#### (5) 調査項目

巻末資料の調査票「難病の症状等による職業上の困難性と就労支援のあり方に関する調査」の通り。調査内容は、「難病の症状等」「就労困難性」、及び、それに影響する「就労支援や配慮の内容」と「他の調整因子」を聞くものとした。

就労困難性については、就業状況等の全員に聞く項目の他、「難病をもつての就職活動」「難病をもつての就業」「難病に関連した離職」の局面別に、関連する支援・配慮や調整因子とともに、最近10年間の経験者に質問するものとした。(なお、問26～30は、難病により辞めた仕事とそうでない仕事の比較のため、問17～21と同一質問。) さらに、その回答についての、「就職活動」「就業」「離職」の時系列的な順序も把握する質問とすることにより、例えば、「就業」の課題へのそれに先立つ「就職活動」時の課題との関係、「離職」課題へのそれに先立つ「就業」時の課題との関係が分析できるようにした。

#### ア 難病の症状等

職業上の困難性に影響する可能性のある難病の特徴的な症状等を網羅するものとした。今後定められる難病



の疾患別の重症度基準等と、本調査結果での症状等の程度との対応可能性についても考慮した。

- ・病名、重症度、発症・診断年齢（問2）
- ・全般的病状、機能障害（認定、認定外）、変動、変動の予測可能性、治療上の制限、進行性、（問3）
- ・治療と仕事の両立の可能性や見通し（医師、実績）（問4）
- ・その他、自由記述（問5）

## イ 就労困難性

「職業準備」「就職活動」「職場適応」「職務遂行」「就業継続」「処遇満足」等の職業生活の局面それぞれにおいて、難病の症状等が関連した困難性を想定した。また、例えば「就職活動」の状況がその後の「職場適応」「職務遂行」「就業継続」等に波及するといった相互作用についても分析可能とした。

- ・現在の就業状況（問6）、最近10年間の就業・離職状況（問4(2)）
- ・難病による困難業務や支援の必要性（問34）
- ・難病による就業への影響の基礎統計（問12）
- ・就職活動（プロセス（問14(1)(2)）、アウトカム（問13、問16））： 難病発症後の就職活動経験者
- ・就職後の課題（問18、問27）： 難病発症後の就業経験者
- ・離職状況（問22）： 難病関連の離職経験者
- ・生育期からの職業準備性の獲得（問9(3)）
- ・離職後の再就職に向けた準備性の獲得（プロセス（問23）、アウトカム（問24））： 難病関連の離職経験者
- ・就労に向けた主観的自己効力感（自信）（問10）

## ウ 就労支援や配慮の内容等

「就労困難性」は単純に難病の症状等だけによるのではなく、仕事の選び方や、効果的な就労支援や配慮等の有無、個人因子により異なりうるため、それらの要因の調整ができるようにした。

- （ア）現在の就業／非就業の状況と関係する可能性のある要因
  - ・保健医療、福祉、労働、その他の支援機関・支援者、福祉指向の支援／就労指向の支援（問7）
  - ・職業に対する意識（問31）や就労支援の情報獲得（問33）
- （イ）就職活動の状況や成果と関係する可能性のある要因： 難病発症後の就職活動経験者
  - ・職業選択上の重視点（問14(3)）
  - ・企業側の配慮の状況（問15(1)）
  - ・多様な就労支援サービス・制度の活用（問15(2)）
- （ウ）就職後の状況や就業継続と関係する可能性のある要因： 難病発症後の就業経験者
  - ・仕事内容や職場の選択（問17、問26）
  - ・職場における配慮や調整（問19、問28）
  - ・休職時の支援（問20(2)、問29(2)）

## エ 他の調整因子

職業上の困難性等の回答に影響がある可能性がある要因について聞き、分析の際に調整できるようにした。

- ・性別、年齢、居住地（問1）
- ・経済状況、同一生計家族状況（問8）
- ・学歴、資格等（問9(1)(2)）
- ・楽観性／悲観性（問32）

## オ 記述回答

自由記述は、選択回答を補完する具体的、詳細な状況を把握するために活用するものとした。

## 3 分析方法

「就労困難性」に対する「難病の症状等」と「就労支援や配慮の内容」の関連性を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

## 第2章 調査結果

### 第1節 調査の目的・方法

就労支援についても明確にするものとした。

#### (1) 「就労困難性」への「難病の症状等」と「就労支援や配慮の内容」の関係について

「就労困難性」に対し、「難病の症状等」と「就労支援や配慮の内容等」や「他の調整因子」は複雑に関連するため、「就労困難性」と「難病の症状等」、「就労困難性」と「就労支援や配慮の内容等」等の関係の個別の分析や、年齢・性別その他の調整因子を考慮しない分析では、互いがかく乱要因となり、それぞれの要因の特徴が分かりにくくなる。そのため、これらの関係を一括して多変量解析により分析し、関連要因による影響を調整し、就労困難性に特に影響の大きな難病の症状等の特徴、また、効果的支援について明らかにすることとした。

##### ア 「難病の症状等」「就労困難性」「就労支援や配慮の内容」「調整因子」の特徴

「難病の症状等」「就労困難性」「就労支援や配慮の内容」「調整因子」の各調査内容について、主成分分析により、難病患者におけるそれぞれの特徴となる要素（成分）や構造を明らかにすることとした。

主成分分析の因子回転は斜交回転の一種であるプロマックス回転を用いた。これは直交回転であるバリマックス回転に近い解を出す一方で、より解釈しやすい因子負荷構造が期待されるからである。

##### イ 「就労困難性」に対する「難病の症状等」「就労支援や配慮の内容」「調整因子」の関係

「就労困難性」の主成分分析による各成分を従属変数、「難病の症状等」「就労支援や配慮の内容」「調整因子」の主成分分析による各成分及び各調査内容を独立変数としたステップワイズ重回帰分析により、各「就労困難性」の内容に対して、特に関連する「難病の症状等」「就労支援や配慮の内容」「調整因子」のそれぞれの内容を明らかにした。

独立変数を、主成分分析による成分と各個別の質問項目の両方とすることにより、ステップワイズによるモデル構成の際に、互いに相関の強い内容をまとめつつ、個別に「就労困難性」との関係の強い項目についても明らかにできるようにした。

##### ウ 「就労困難性」の軽減に効果的な「就労支援や配慮の内容」について

「難病の症状等」の種類・程度別に「就労困難性」の軽減に関連している「就労支援や配慮の内容」を多変量解析により分析した。これにより、「難病の症状等」の種類・程度別に、効果的な就労支援や職場内配慮等を明らかにするものとした。特に「効果的な支援・配慮」の解釈については、次の前提により調査内容を設計し分析した。

- 本調査における支援・配慮については、難病や障害による就労困難性がある場合に利用や整備が多くなるものであり、就労困難性のない時には基本的に利用や整備はないものと考えられる。
- したがって、特定の支援や配慮が、難病や障害による就労困難性がある場合に少なく、また、就労困難性の少ない場合に利用や整備が多いという関係性が認められれば、それは、特定の支援や配慮により就労困難性が低減されていると解釈することが妥当である。

#### (2) 「難病の症状等」の種類・程度と「就労困難性」の関係について

(1)の分析結果を踏まえ、「難病の症状等」の種類・程度別の、「就労困難性」の大きさや特徴を明らかにするものとした。

#### (3) 局面別の「就労困難性」の相互作用について

「就労の困難性」の各局面で独立に分析するだけでなく、相互作用についても分析した。これにより、より根本的で早期からの支援のあり方の検討を行えるものとした。具体的には、「就職活動」「就業」「離職」の時系列的な順序についての回答に基づき、「就業」の課題へのそれに先立つ「就職活動」時の課題との関係についての、ステップワイズ重回帰分析を行った。なお、「職業準備性・就労移行」の課題については全員に聞いており時系列的な因果関係は想定できないため、相関関係により関係性を分析するものとした。

## 第2節 調査の回答状況の確認

- 発送数5,789に対して、血液系、自己免疫系、内分泌系、神経・筋、視覚系、循環器系、消化器系、皮膚・結合組織、骨・関節、腎・泌尿器の幅広い疾患群の患者からの2,439の回答が得られた(回収率42.1%)。うち、18～65歳は2,117名、18～74歳(最近10年間の就業経験回答の対象)は2,323名であった。
- 生産年齢にある者で、現在就業中は51%。非就業者の54%は主婦等。病気療養による非就業が多いのはパーキンソン病等の神経・筋疾患。就職活動中が多いのはクローン病の10%であった。
- 最近10年間に難病をもつての就業経験があるのは全体の71%(炎症性腸疾患や自己免疫系疾患で多い)。難病による離職経験者は全体の32%(パーキンソン病等の神経・筋疾患で多い)。難病をもつての就職活動経験者は全体の55%(神経線維腫症、クローン病等で多い)で、就職・再就職に成功した経験があるのは全体の45%(就職活動経験者のうち82%)であった。

### 1 調査の回収率

幅広い疾患を網羅する患者団体等からの発送数5,789に対して、2,439の回答が得られた(回収率42.1%)。団体によっては、会員の年齢による選別が困難であったため、回答が得られたデータのうち17歳以下と75歳以上の回答は全ての分析から除外した。分析対象とした回答は、さらに、回答者の年齢、職業生活や職業上の困難場面の経験により、「4 分析対象とした回答」で示すように限定した。

表 2-2-1 調査票の発送と回収状況

協力団体	発送数	回答数	回収率	年齢					無回答
				～17歳	18～40歳	41～65歳	66～74歳	75歳～	
一般社団法人 全国膠原病友の会	500	253	50.6%	1	121	130	0	0	1
もやもや病の患者と家族の会	500	197	39.4%	0	128	69	0	0	0
全国多発性硬化症友の会	500	162	32.4%	0	17	123	15	7	0
全国CIDPサポートグループ	395	172	43.5%	3	35	97	22	14	1
社会福祉法人 復生あせび会・	279	90	32.3%	1	29	58	0	0	2
全国筋無力症友の会	250	134	53.6%	0	17	95	18	4	0
特定非営利活動法人 東京肝臓友の会	206	71	34.5%	0	3	41	20	7	0
下垂体患者の会	180	89	49.4%	3	14	56	11	5	0
PKDの会	170	63	37.1%	0	3	43	11	5	1
大動脈炎症候群友の会～あけぼの会	135	73	54.1%	1	31	40	1	0	0
あすなる会	122	40	32.8%	1	38	0	0	0	1
NPO法人 PADM 遠位性ミオパチー患者会	122	66	54.1%	0	20	45	0	0	1
NPO法人 PIDつばさの会	95	52	54.7%	1	38	11	2	0	0
NPO法人 PNH倶楽部	74	43	58.1%	0	16	20	5	1	1
特定非営利活動法人 PAHの会	196	62	31.6%	9	24	22	4	3	0
NPO法人 IBDネットワーク	500	212	42.4%	0	77	122	10	2	1
再発性多発軟骨炎(RP)患者会	70	34	48.6%	0	9	23	1	0	1
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	226	126	55.8%	0	2	93	26	4	1
全国パーキンソン病友の会	442	235	53.2%	0	2	220	9	1	3
全国ファブリー病患者と家族の会	105	49	46.7%	0	25	19	5	0	0
北海道バージャー病友の会	20	9	45.0%	0	0	5	2	2	0
茨城県バージャー病患者と家族の会	30	11	36.7%	0	2	7	2	0	0
CAPS患者・家族の会	7	5	71.4%	0	5	0	0	0	0
ミトコンドリア病患者・家族の会	55	29	52.7%	0	17	12	0	0	0
レーベル病患者会	10	6	60.0%	2	2	2	0	0	0
日本網膜色素変性症協会	600	156	26.0%	1	16	73	42	22	2
全体	5,789	2,439	42.1%	23	691	1,426	206	77	16

## 第2章 調査結果

### 第2節 調査の回答状況の確認

## 2 回答者の疾患名（問2）

各疾患群について該当人数の多い疾患名順に記載。

表 2-2-2 回答者の疾患名(重複あり)(1/2)

疾患群	疾患名	回答者数 (重複あり)
血液系疾患	原発性免疫不全症候群	52
	発作性夜間ヘモグロビン尿症	40
	再生不良性貧血	11
	特発性血小板減少性紫斑病	6
	自己免疫性溶血性貧血	1
自己免疫系疾患	全身性エリテマトーデス	169
	高安動脈炎	74
	全身型若年性特発性関節炎	43
	シェーグレン症候群	35
	再発性多発軟骨炎	35
	皮膚筋炎／多発性筋炎	29
	混合性結合組織病	27
	全身性強皮症	22
	バージャー病	20
	膠原病(詳細不明)	15
	成人スチル病	10
	クリオピリン関連周期熱症候群	5
	顕微鏡的多発血管炎	4
	原発性抗リン脂質抗体症候群	4
	ベーチェット病	4
結節性多発動脈炎	2	
TNF受容体関連周期性症候群	2	
内分泌系疾患	下垂体機能異常(詳細不明)	53
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	29
	下垂体性ACTH分泌亢進症	8
	甲状腺ホルモン不応症	5
	下垂体性PRL分泌亢進症	3
	先天性副腎低形成症	1
神経・筋疾患	パーキンソン病	236
	もやもや病	197
	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(CIDP)	176
	多発性硬化症／視神経脊髄炎	167
	重症筋無力症	134
	遠位型ミオパチー	66
	ミトコンドリア病	36
	レーベル病(ミトコンドリア病)	6
	シャルコー・マリー・トゥース病	1
	クロウ・深瀬症候群	1
	全身性アミロイドーシス	1

表 2-2-2 回答者の疾患名(重複あり)(2/2)

疾患群	疾患名	回答者数 (重複あり)
視覚系疾患	網膜色素変性症	158
	スティーブンス・ジョンソン症候群	1
循環器系疾患	ライソゾーム病(ファブリー病)	49
呼吸器系疾患	肺動脈性肺高血圧症	35
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	15
	肺高血圧症	13
	特発性間質性肺炎	6
	サルコイドーシス	2
消化器系疾患	クローン病	119
	潰瘍性大腸炎	109
	原発性胆汁性肝硬変	45
	自己免疫性肝炎	30
	原発性硬化性胆管炎	5
皮膚・結合組織疾患	神経線維腫症	91
骨・関節系疾患	後縦靭帯骨化症	119
	黄色靭帯骨化症	20
	特発性大腿骨頭壊死症	9
	広範脊柱管狭窄症	5
	脊柱靭帯骨化症(詳細不明)	3
腎・泌尿器系疾患	多発性嚢胞腎	63
その他	他の難病	33
	他の疾患	87
	無回答	1

## 第2章 調査結果

### 第2節 調査の回答状況の確認

### 3 回答者の職業生活や職業上の困難場面の経験

#### (1) 現在の就業状況 (問6)

現在就業中は回答者の48%。非就業者の55%は主婦等。病気療養による非就業が多いのはパーキンソン病等の神経・筋疾患。就職活動中が多いのはクローン病の10%。

表 2-2-3 現在の就業状況

	現在の就業状況						回答数 (計)	
	仕事に就 いている	仕事に就 いている が、現在、 休職(休 業)中	仕事に就 いておら ず、就職 活動・職 業訓練中	就職活動 はしてい ないが、仕 事に就き たい	現在、就 労希望は ない	無回答		
血液系疾患	47.2%	5.6%	9.0%	15.7%	18.0%	4.5%	89	
自己免疫系疾患	58.0% <sup>++</sup>	3.3%	5.2%	12.2%	17.6% <sup>-</sup>	4.2% <sup>-</sup>	426	
内分泌系疾患	55.3%	0.0%	5.3%	3.9% <sup>-</sup>	26.3%	9.2%	76	
神経・筋疾患	42.8% <sup>-</sup>	3.3%	4.7%	12.9%	28.7% <sup>++</sup>	8.1% <sup>++</sup>	906	
疾患 群	視覚系疾患	51.6%	2.1%	5.3%	7.4%	27.4%	6.3%	95
	循環器系疾患	66.7% <sup>+</sup>	0.0%	4.4%	13.3%	13.3%	2.2%	45
	呼吸器系疾患	30.4% <sup>-</sup>	7.1%	5.4%	17.9%	32.1%	7.1%	56
	消化器系疾患	64.5% <sup>++</sup>	1.5%	6.1%	9.9%	14.5% <sup>-</sup>	3.4% <sup>-</sup>	262
	皮膚・結合組織疾患	63.2% <sup>++</sup>	0.0% <sup>-</sup>	2.2%	8.1%	20.6%	6.6%	136
	骨・関節系疾患	50.5%	5.6%	6.5%	11.2%	19.6%	6.5%	107
	腎・泌尿器系疾患	56.5%	6.5%	0.0%	4.3%	26.1%	6.5%	46
個別 疾患	全身性エリテマトーデス	52.4%	3.0%	8.3% <sup>+</sup>	12.5%	19.6%	4.8%	168
	パーキンソン病	23.8% <sup>-</sup>	4.5%	4.0%	15.2%	45.3% <sup>++</sup>	8.1%	223
	重症筋無力症	60.7% <sup>+</sup>	4.5%	4.5%	9.8%	14.3% <sup>-</sup>	6.3%	112
	多発性硬化症	31.9% <sup>-</sup>	3.5%	3.5%	12.5%	35.4% <sup>++</sup>	13.2% <sup>++</sup>	144
	CIDP	60.3% <sup>+</sup>	5.9% <sup>+</sup>	5.1%	8.8%	18.4%	2.9%	136
	もやもや病	52.8%	1.0%	7.1%	12.7%	17.3% <sup>-</sup>	9.6% <sup>+</sup>	197
	脊柱靭帯骨化症	51.0%	5.1%	7.1%	10.2%	19.4%	7.1%	98
	網膜色素変性症	51.1%	2.2%	5.6%	6.7%	27.8%	6.7%	90
	神経線維腫症	67.0% <sup>++</sup>	0.0%	1.1%	9.1%	17.0%	6.8%	88
	潰瘍性大腸炎	64.6% <sup>++</sup>	2.0%	3.0%	12.1%	15.2%	3.0%	99
	クローン病	64.7% <sup>++</sup>	1.7%	10.3% <sup>++</sup>	11.2%	8.6% <sup>-</sup>	3.4%	116
	回答数(計)	51.2%	3.0%	5.1%	11.8%	23.0%	6.4%	2,117

(18~65歳の回答。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)



表 2-2-4 現在の非就業者の状況

		非就業者の普段の状況									回答数 (計)		
		主婦・ 主夫・ 家事手 伝い	学生、 職業訓 練、受 験準備	就職活 動	病気療 養	仕事以 外の社 会的活 動	就労移 行支援 事業所 の利用	就労継 続支援 B型事 業所の 利用	特にす ることが ない	その他		無回答	
疾 患 群	血液系疾患	42.1%	23.7% <sup>+</sup>	15.8% <sup>+</sup>	44.7%	2.6%	0.0%	2.6%	7.9%	10.5%	0.0%	38	
	自己免疫系疾患	60.1%	17.6% <sup>+</sup>	6.8%	22.3% <sup>-</sup>	12.2%	2.0%	2.7%	4.1%	10.8%	1.4%	148	
	内分泌系疾患	55.6%	3.7%	11.1%	29.6%	7.4%	0.0%	7.4%	3.7%	29.6% <sup>+</sup>	0.0%	27	
	神経・筋疾患	51.0%	2.2% <sup>-</sup>	6.5%	38.7% <sup>+</sup>	10.8%	1.4%	4.3%	9.4%	13.0%	1.7%	416	
	視覚系疾患	55.3%	7.9%	0.0%	7.9% <sup>-</sup>	10.5%	5.3%	2.6%	10.5%	15.8%	0.0%	38	
	循環器系疾患	57.1%	21.4%	0.0%	21.4%	0.0%	7.1%	7.1%	0.0%	7.1%	0.0%	14	
	呼吸器系疾患	58.1%	22.6% <sup>+</sup>	9.7%	29.0%	3.2%	0.0%	6.5%	3.2%	3.2%	0.0%	31	
	消化器系疾患	61.3%	8.8%	15.0% <sup>+</sup>	31.3%	15.0%	0.0%	1.3%	5.0%	12.5%	0.0%	80	
	皮膚・結合組織疾患	61.9%	4.8%	4.8%	31.0%	2.4%	0.0%	2.4%	9.5%	14.3%	0.0%	42	
	骨・関節系疾患	35.0% <sup>-</sup>	0.0%	5.0%	35.0%	27.5% <sup>+</sup>	2.5%	5.0%	12.5%	15.0%	0.0%	40	
	腎・泌尿器系疾患	85.7% <sup>-</sup>	0.0%	0.0%	7.1% <sup>-</sup>	7.1%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	7.1% <sup>-</sup>	14	
	個 別 疾 患	全身性エリテマトーデス	59.7%	11.9%	7.5%	25.4%	13.4%	3.0%	1.5%	4.5%	17.9%	1.5%	67
		パーキンソン病	50.7%	0.0% <sup>-</sup>	3.5%	47.9% <sup>+</sup>	14.8%	1.4%	2.1%	9.2%	15.5%	2.8%	142
重症筋無力症		75.0% <sup>-</sup>	3.1%	12.5%	34.4%	25.0% <sup>+</sup>	3.1%	9.4%	3.1%	15.6%	0.0%	32	
多発性硬化症		48.6%	2.7%	4.1%	41.9%	5.4%	0.0%	4.1%	8.1%	8.1%	1.4%	74	
CIDP		48.8%	7.0%	11.6%	34.9%	9.3%	0.0%	0.0%	9.3%	7.0%	0.0%	43	
もやもや病		52.8%	2.8%	9.7%	15.3% <sup>-</sup>	4.2%	4.2%	11.1% <sup>+</sup>	6.9%	15.3%	1.4%	72	
脊柱靭帯骨化症		36.1% <sup>-</sup>	0.0%	5.6%	36.1%	30.6% <sup>+</sup>	2.8%	5.6%	11.1%	13.9%	0.0%	36	
網膜色素変性症		55.6%	8.3%	0.0%	8.3% <sup>-</sup>	11.1%	5.6% <sup>-</sup>	2.8%	8.3%	16.7%	0.0%	36	
神経線維腫症		45.8%	8.3%	4.2%	37.5%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	25.0%	0.0%	24	
潰瘍性大腸炎		80.0% <sup>+</sup>	10.0%	10.0%	20.0%	13.3%	0.0%	3.3%	3.3%	6.7%	0.0%	30	
クローン病		31.4% <sup>-</sup>	11.4%	25.7% <sup>+</sup>	42.9%	17.1%	0.0%	0.0%	8.6%	14.3%	0.0%	35	
回答数(計)		53.7%	7.8%	7.3%	32.5%	11.0%	1.6%	3.5%	7.6%	12.8%	1.2%	838	

(18～65歳で現在就業していない者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第2節 調査の回答状況の確認

#### (2) 最近10年間の就業・離職状況(問12)

最近10年間に難病をもつての就業経験があるのは全体の71% (炎症性腸疾患や自己免疫系疾患で多い)。難病による離職経験者は全体の32% (パーキンソン病等の神経・筋疾患で多い)。難病をもつての就職活動経験者は全体の55% (神経線維腫症、クローン病等で多い) で、就職・再就職に成功した経験があるのは全体の45% (就職活動経験者のうち82%) であった。

表 2-2-5 最近10年間の難病と関連した就業や離職の経験

	最近10年間での経験				回答数 (計)	
	難病をもつての就業	難病に関連した離職	難病をもつての就職活動	難病をもつての新規・再就職成功		
血液系疾患	70.1%	30.9%	62.9%	51.5%	97	
自己免疫系疾患	76.6% <sup>++</sup>	33.8%	59.5% <sup>+</sup>	51.0% <sup>++</sup>	435	
内分泌系疾患	68.2%	26.1%	50.0%	42.0%	88	
神経・筋疾患	69.4%	36.2% <sup>++</sup>	51.8% <sup>-</sup>	40.2% <sup>-</sup>	970	
疾患群	視覚系疾患	58.7% <sup>-</sup>	25.4%	46.4% <sup>-</sup>	39.9%	138
	循環器系疾患	80.0%	20.0%	72.0% <sup>+</sup>	66.0% <sup>++</sup>	50
	呼吸器系疾患	59.0% <sup>-</sup>	27.9%	47.5%	37.7%	61
	消化器系疾患	75.7%	27.4%	63.7% <sup>++</sup>	54.8% <sup>++</sup>	292
	皮膚・結合組織疾患	77.4%	24.8%	70.1% <sup>++</sup>	59.1% <sup>++</sup>	137
	骨・関節系疾患	73.1%	29.9%	48.5%	39.6%	134
	腎・泌尿器系疾患	64.9%	22.8%	35.1% <sup>-</sup>	33.3%	57
	全身性エリテマトーデス	76.3%	34.9%	61.5%	53.8% <sup>+</sup>	169
	パーキンソン病	70.3%	53.9% <sup>++</sup>	54.3%	39.2% <sup>-</sup>	232
	重症筋無力症	76.2%	31.5%	50.8%	43.8%	130
個別疾患	多発性硬化症	57.5% <sup>-</sup>	31.3%	47.5% <sup>-</sup>	40.0%	160
	CIDP	73.4%	30.4%	48.7%	37.3% <sup>-</sup>	158
	もやもや病	69.5%	26.9%	54.3%	41.1%	197
	脊柱靱帯骨化症	72.0%	28.8%	47.2%	37.6%	125
	網膜色素変性症	57.1% <sup>-</sup>	24.8%	45.9% <sup>-</sup>	39.1%	133
	神経線維腫症	73.9%	15.9% <sup>-</sup>	73.9% <sup>++</sup>	60.2% <sup>++</sup>	88
	潰瘍性大腸炎	80.4% <sup>+</sup>	28.0%	62.6%	55.1% <sup>+</sup>	107
	クローン病	79.7% <sup>+</sup>	27.1%	73.7% <sup>++</sup>	60.2% <sup>++</sup>	118
回答数(計)	70.9%	31.6%	55.2%	45.3%	2,323	

(18~74歳の回答。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

## 4 分析対象とした回答

各問への回答は、最近10年間の難病と関連した就業や離職の経験によって回答を求めたため、分析対象とした回答は、次のようにそれぞれの範囲とした。

○回答者全員への質問(問1~12、問31~34)： 2,117名(18~65歳：現在の状況について)、2,323名(18~74歳；最近10年間の経験について)

○最近10年間での難病をもつての就職活動の経験のある人への質問(問13~16) (18~74歳)： 1,282名

○最近10年間での難病をもつての就業経験のある人への質問(問17~21、問26~30) (18~74歳)： 1,648名(延べ；問17~21：1,587名、問26~30：237名)

○最近10年間での難病に関連した離職経験のある人への質問(問22~29) (18~74歳)： 735名



### 第3節 難病の症状等の特徴

- 社会的支障や就労困難性の原因となりうる「難病の症状等」の特徴として、疾患による機能障害(障害認定対象及び対象外のもの、体調変動、進行性、等)、疾患の重症度、発症年齢、医療的な制限・制約(通院・入院の必要性、医療的制限・留意事項)を想定して、実態の把握と分析を行った。
- 主成分分析の結果、難病の慢性疾患としての特徴による疾患横断的な症状や機能障害の特徴として、①全身的疲れやすさ等の体調変動、②若年発症／中年期以降の発症、③集中力や活力の低下、④体調変動への対応困難、が明らかになった。
- 同様に、疾患によっては、従来の障害認定される機能障害(肢体不自由、視覚障害、内部障害等)が特徴的であったり、また、障害認定されない特徴的な機能障害(視野狭窄、夜盲、弱視、複視、皮膚・外見の変化、等)が特徴となっている疾患もあった。

難病は疾患種類としては多種多様である。その一方で、これまでの障害者支援においてはカバーされてこなかった社会的支障が注目されている点で、一定の共通性があることが考えられる。また、従来の障害者支援においては、原因疾患にかかわらない「障害」の側面からの共通性によって支援策が検討されてきた。難病の就労支援を検討するにあたって、疾患別ではなく「難病の症状等」の特性に対応した支援の検討が必要である。

I C F国際生活機能分類の定義によれば、「障害」とは「健康状態」と関連した「生活機能」(「生きること」)の困難・問題状況のことであり、わが国の障害認定基準よりも幅広く捉えられる。特に、「健康状態」との関連という点で、難病に関連した生理的・心理的機能や解剖的構造の変化(機能障害)、また、疾病に関連した様々な生活上の制限事項等(活動制限、参加制約)について、「難病の症状等」の特徴を整理する必要がある。

そこで、本節においては、以下に、多種多様な難病における「難病の症状等」の特徴についての調査結果と、その主成分分析による整理の結果を示す。

#### 1 難病の症状等の粗集計結果

- 疾患の重症度の回答は、パーキンソン病等を除き、無回答が多かった。
- 診断・発症時年齢には、血液系、循環器系、神経線維腫症、もやもや病等の若年発症と、神経・筋疾患や骨・関節系疾患の中高年発症の特徴がある。
- 入院日数： 全身性エリテマトーデスや潰瘍性大腸炎は0日が大半。多発性硬化症やC I D Pは1年に1ヶ月程度の入院も20～30%ある。
- 定期的通院は月1回以下が大半。不定期通院は血液系疾患、炎症性腸疾患、全身性エリテマトーデスで5～10日と比較的多い。
- 障害認定は、視覚系と呼吸器系で多く、神経・筋系や腎・泌尿器系でも半数程度。一方、血液系、自己免疫系、内分泌系、消化器系、皮膚・結合組織系では障害認定のない場合が多い。
- 障害認定のない機能障害・症状等による社会生活上の支障：
  - \*血液系疾患： 全身のスタミナ、少しの無理で体調が崩れやすい、免疫力の低下、血液機能
  - \*自己免疫系疾患： 全身のスタミナ、少しの無理で体調が崩れやすい、関節や筋肉の痛み、免疫力の低下、皮膚
  - \*内分泌系疾患： 代謝・ホルモン、少しの無理で体調が崩れやすい、全身のスタミナ(※神経・筋疾患、消化器系は、障害認定が機能障害による社会生活上の支障をほぼ反映)
- 体調の変動による社会生活上の支障は、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、炎症性腸疾患で、3分の1程度にみられ、予測はできても対応が困難な場合が多かった。
- 医療的制限による社会生活上の支障は、呼吸器系疾患、骨・関節系疾患、自己免疫系疾患、また、クローン病で半数を超え、医師の注意を時々守りたくても守れない場合が半数以上。
- 今後の病状の進行の不安が大きいのは、パーキンソン病、網膜色素変性症、腎・泌尿器疾患。
- 全体の45%が主治医等に就労可能を特に確認していない。就労に問題がないことを確認しているのは、炎症性腸疾患の33%が比較的多い。就職の制限や留意事項の確認も30%未満。

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### (1) 疾患の重症度 (問2)

疾患の重症度の回答は、パーキンソン病等を除き、無回答が多かった。重症度が不明やその他のものも見られた。なお、重症度の (x) は、重症認定の範囲を示す。

表 2-3-1(1) パーキンソン病の重症度

ヤール重症度 1度	ヤール重症度 2度	ヤール重症度 3度 x	ヤール重症度 4度 x	ヤール重症度 5度 x	無回答
4.0% <sup>++</sup>	6.2% <sup>++</sup>	48.9% <sup>++</sup>	7.0% <sup>++</sup>	1.8%	30.0% <sup>-</sup>

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。以下、同じ。)

表 2-3-1(2) 重症筋無力症の重症度

MG 寛解状態 x	MG 眼筋型 x	MG 軽度全身型 x	MG 中等・重度度全身型 x	無回答
3.1% <sup>++</sup>	5.4% <sup>++</sup>	20.8% <sup>++</sup>	7.7% <sup>++</sup>	58.5% <sup>-</sup>

表 2-3-1(3) 多発性硬化症/視神経脊髄炎の重症度

MS 軽症 (EDSS 4.0以下)	MS 重症 (EDSS 4.5以上) x	無回答
8.5% <sup>++</sup>	8.5% <sup>++</sup>	65.4%

表 2-3-1(4) 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(CIDP)の重症度

CIDP 軽症、寛解 x	Barthel Index21-40 (かなりの介助) x	CIDP 重症 x	無回答
5.2% <sup>++</sup>	2.0% <sup>++</sup>	2.0% <sup>++</sup>	79.1% <sup>++</sup>

表 2-3-1(5) もやもや病の重症度

もやもや病 軽症	もやもや病 脳虚血型 x	もやもや病 脳出血型 x	無回答
4.1% <sup>++</sup>	6.2% <sup>++</sup>	2.1% <sup>++</sup>	77.9% <sup>++</sup>

表 2-3-1(6) 遠位型ミオパチーの重症度

Barthel Index60-85 (機能障害あり) x	Barthel Index21-40 (かなりの介助) x	もやもや病 重度全身型 x	無回答
1.5% <sup>++</sup>	1.5% <sup>++</sup>	4.6% <sup>++</sup>	78.5%

表 2-3-1(7) 神経線維腫症の重症度

神経線維腫症 I 型 軽度	DNB 分類 stage 1	DNB 分類 stage 3x	DNB 分類 stage 4x	DNB 分類 stage 5x	無回答
2.3% <sup>++</sup>	1.2% <sup>++</sup>	1.2% <sup>++</sup>	5.8% <sup>++</sup>	5.8% <sup>++</sup>	77.9%

表 2-3-1(8) 高安動脈炎の重症度

高安動脈炎の重症度分類 II度 x	高安動脈炎の重症度分類 III度 x	高安動脈炎の重症度分類 IV度 x	無回答
22.5% <sup>++</sup>	9.9% <sup>++</sup>	7.0% <sup>++</sup>	59.2%

表 2-3-1(9) バージャー病の重症度

バージャー病 軽度	バージャー病の重症度分類 1度	バージャー病の重症度分類 3度 x	無回答
12.5% <sup>++</sup>	12.5% <sup>++</sup>	6.3% <sup>++</sup>	68.8%

表 2-3-1(10) 全身性エリテマトーデスの重症度

SLE 軽快、軽度	SLE 中重度 x	無回答
5.1% <sup>++</sup>	1.9% <sup>++</sup>	89.9% <sup>++</sup>

表 2-3-1(11) 皮膚筋炎／多発性筋炎の重症度

皮膚筋炎／多発性筋炎 軽快、軽度	無回答
7.4% <sup>++</sup>	92.6% <sup>++</sup>

表 2-3-1(12) 全身性強皮症の重症度

強皮症 限局型	強皮症 全身性、重度 x	無回答
5.6% <sup>++</sup>	5.6% <sup>++</sup>	83.3%

表 2-3-1(13) 混合性結合組織病の重症度

混合性結合組織病 軽症	無回答
8.7% <sup>++</sup>	87.0%

表 2-3-1(14) 成人スチル病の重症度

成人スチル病 軽症	成人スチル病 重症 x	無回答
11.1% <sup>++</sup>	11.1% <sup>++</sup>	77.8%

表 2-3-1(15) 再発性多発軟骨炎の重症度

RP 軽症	RP 重症 x	無回答
6.5% <sup>++</sup>	3.2% <sup>++</sup>	90.3% <sup>++</sup>

表 2-3-1(16) ベーチェット病の重症度

ベーチェット病 Stage I	不明・他
25.0% <sup>++</sup>	50.0% <sup>++</sup>

表 2-3-1(17) 再生不良性貧血の重症度

再生不良性貧血 Stage 1:軽症	再生不良性貧血 Stage 2:中等症 x	無回答
11.1% <sup>++</sup>	22.2% <sup>++</sup>	66.7%

表 2-3-1(18) 発作性夜間ヘモグロビン尿症の重症度

溶血所見による重症 度分類 軽症	溶血所見による重症 度分類 中等症 x	溶血所見による重症度分類 重症 x	無回答
8.8% <sup>++</sup>	14.7% <sup>++</sup>	2.9% <sup>++</sup>	73.5%

表 2-3-1(19) 原発性免疫不全症候群の重症度

原発性免疫不全症候群 中等症 x	原発性免疫不全症候群 重症 x	無回答
7.1% <sup>++</sup>	7.1% <sup>++</sup>	85.7% <sup>+</sup>

表 2-3-1(20) 多発性嚢胞腎の重症度

CKD 重症度分類 軽症	CKD 重症度分類 重症 x	PKD 透析導入 x	無回答
3.8% <sup>++</sup>	7.5% <sup>++</sup>	26.4% <sup>++</sup>	58.5%

表 2-3-1(21) 後縦靭帯骨化症の重症度

靭帯骨化症 軽症	靭帯骨化症 重度・重症 x	無回答
7.1% <sup>++</sup>	1.8% <sup>++</sup>	78.6% <sup>+</sup>

表 2-3-1(22) 慢性血栓塞栓性肺高血圧症の重症度

NYHA/WHO II度	不明・他	無回答
8.3% <sup>++</sup>	16.7%	75.0%

表 2-3-1(23) 網膜色素変性症の重症度

網膜色素変性症 視野障害 x	網膜色素変性症 重症 x	無回答
9.2% <sup>++</sup>	1.5% <sup>++</sup>	53.1% <sup>-</sup>

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

表 2-3-1(24) 原発性胆汁性肝硬変の重症度

sPBC 無症候性・軽度	sPBC ステージ I～II x	無回答
11.1% <sup>++</sup>	13.9% <sup>++</sup>	63.9%

表 2-3-1(25) 原発性硬化性胆管炎の重症度

原発性硬化性胆管炎 無症候性・軽度	不明・他	無回答
33.3% <sup>++</sup>	33.3% <sup>+</sup>	33.3%

表 2-3-1(26) 自己免疫性肝炎の重症度

自己免疫性肝炎 軽症	自己免疫性肝炎 中等度 x	不明・他	無回答
8.3% <sup>++</sup>	12.5% <sup>++</sup>	16.7% <sup>++</sup>	62.50%

表 2-3-1(27) クロウン病の重症度

IOIBD スコア 1 点以下・寛解	IOIBD スコア 2 点以上 x	不明・他	無回答
6.1% <sup>++</sup>	1.8% <sup>++</sup>	10.5% <sup>++</sup>	77.2% <sup>+</sup>

表 2-3-1(28) 潰瘍性大腸炎の重症度

潰瘍性大腸炎 軽症	潰瘍性大腸炎 中等症 x	潰瘍性大腸炎 重症 x	潰瘍性大腸炎 劇症 x	無回答
25.8% <sup>++</sup>	18.6% <sup>++</sup>	4.1% <sup>++</sup>	3.1% <sup>++</sup>	40.2% <sup>-</sup>

表 2-3-1(29) クリオピリン関連周期熱症候群の重症度

クリオピリン関連周期熱症候群 軽症	クリオピリン関連周期熱症候群 重症 x	無回答
20.0% <sup>++</sup>	40.0% <sup>++</sup>	40.0%



(2) 発症年齢・診断年齢 (問2)

発症年齢は疾患群によって違いが大きく、血液系疾患や神経線維腫症等の先天性の疾患、若年発症の炎症性腸疾患や全身性エリテマトーデス、また、中高年齢で発症する神経・筋疾患や骨・関節系疾患といった特徴が認められた。

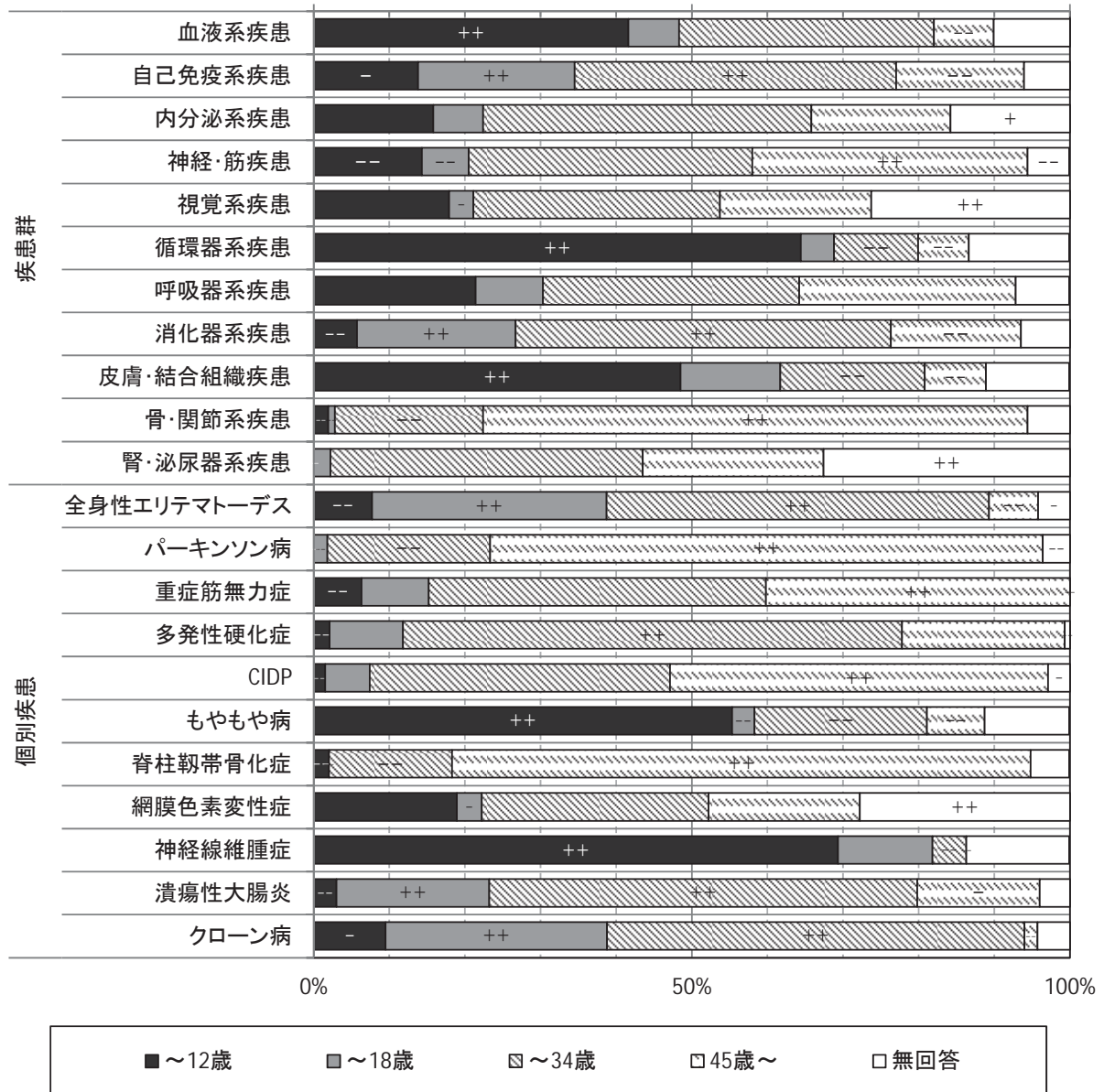


図 2-3-1 疾患別の発症年齢(n=2,117)  
(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

診断年齢は、平均して発症年齢から数年遅かった。

表 2-3-2 疾患別の診断年齢

	診断年齢						回答数 (計)		
	～6歳	～18歳	～35歳	～50歳	～65歳	無回答			
疾患群	血液系疾患	30.3% <sup>++</sup>	10.1%	31.5%	18.0% <sup>-</sup>	2.2% <sup>-</sup>	7.9%	89	
	自己免疫系疾患	4.2% <sup>-</sup>	23.0% <sup>++</sup>	40.1% <sup>++</sup>	23.2% <sup>-</sup>	5.9% <sup>-</sup>	3.5%	426	
	内分泌系疾患	5.3% <sup>-</sup>	10.5%	27.6%	42.1% <sup>++</sup>	7.9%	6.6%	76	
	神経・筋疾患	7.3%	7.8% <sup>-</sup>	30.5% <sup>-</sup>	32.1% <sup>++</sup>	17.0% <sup>++</sup>	5.3%	906	
	視覚系疾患	3.2%	14.7%	32.6%	32.6%	7.4%	9.5%	95	
	循環器系疾患	0.0%	15.6%	37.8%	31.1%	8.9%	6.7%	45	
	呼吸器系疾患	3.6%	23.2% <sup>+</sup>	25.0%	39.3%	5.4%	3.6%	56	
	消化器系疾患	0.8% <sup>-</sup>	17.2% <sup>+</sup>	50.8% <sup>++</sup>	21.8% <sup>-</sup>	8.0% <sup>-</sup>	1.5% <sup>-</sup>	262	
	皮膚・結合組織疾患	19.9% <sup>++</sup>	19.9% <sup>+</sup>	29.4%	16.9% <sup>-</sup>	2.9% <sup>-</sup>	11.0% <sup>++</sup>	136	
	骨・関節系疾患	0.0% <sup>-</sup>	1.9% <sup>-</sup>	8.4% <sup>-</sup>	43.9% <sup>++</sup>	41.1% <sup>++</sup>	4.7%	107	
	腎・泌尿器系疾患	0.0%	0.0% <sup>-</sup>	58.7% <sup>++</sup>	37.0%	0.0% <sup>-</sup>	4.3%	46	
	個別疾患	全身性エリテマトーデス	0.6% <sup>-</sup>	31.0% <sup>++</sup>	51.2% <sup>++</sup>	11.3% <sup>-</sup>	3.6% <sup>-</sup>	2.4%	168
		パーキンソン病	0.0% <sup>-</sup>	0.9% <sup>-</sup>	9.0% <sup>-</sup>	44.4% <sup>++</sup>	42.6% <sup>++</sup>	3.1%	223
重症筋無力症		0.9% <sup>-</sup>	7.1%	39.3%	33.9%	14.3%	4.5%	112	
多発性硬化症		0.0% <sup>-</sup>	4.2% <sup>-</sup>	51.4% <sup>++</sup>	36.1% <sup>+</sup>	3.5% <sup>-</sup>	4.9%	144	
CIDP		0.0% <sup>-</sup>	5.1% <sup>-</sup>	25.7% <sup>-</sup>	40.4% <sup>++</sup>	24.3% <sup>++</sup>	4.4%	136	
もやもや病		32.0% <sup>++</sup>	18.8% <sup>+</sup>	24.4% <sup>-</sup>	14.2% <sup>-</sup>	1.0% <sup>-</sup>	9.6% <sup>++</sup>	197	
脊柱靭帯骨化症		0.0% <sup>-</sup>	1.0% <sup>-</sup>	3.1% <sup>-</sup>	45.9% <sup>++</sup>	44.9% <sup>++</sup>	5.1%	98	
網膜色素変性症		3.3%	15.6%	32.2%	32.2%	6.7%	10.0% <sup>+</sup>	90	
神経線維腫症		30.7% <sup>++</sup>	26.1% <sup>++</sup>	22.7% <sup>-</sup>	5.7% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	14.8% <sup>++</sup>	88	
潰瘍性大腸炎		1.0% <sup>-</sup>	19.2%	47.5% <sup>++</sup>	26.3%	6.1%	0.0% <sup>-</sup>	99	
クローン病		0.9% <sup>-</sup>	21.6% <sup>++</sup>	68.1% <sup>++</sup>	7.8% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	1.7%	116	
計	6.9%	13.2%	33.9%	28.3%	12.4%	5.3%	2,117		

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

(3) 全般的病状（入院、通院、自宅療養）（問3(1)）

入院日数： 全身性エリテマトーデスや潰瘍性大腸炎は0日が大半。多発性硬化症やCIDPは1年に1ヶ月程度の入院も20～30%あった。定期的通院は月1回以下が大半であった。不定期通院は血液系疾患、炎症性腸疾患、全身性エリテマトーデスで5～10日と比較的多かった。

過去1年間の入院日数は1週間以内が最も多く、入院期間は短かった。しかし、呼吸器系疾患群、CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）においては、1ヶ月以上の入院を経験した患者が比較的多く、血液系疾患群、循環器系疾患群、多発性硬化症、CIDP等の一部患者は長期的な入院生活を送っていた。

定期的な通院日数は、1年間15日以内（月一回程度）が多かった（8割弱）。ただし、血液系疾患群、循環器系疾患群、腎・泌尿器系疾患群においてはより頻繁な定期的通院を要した。一方、不定期の通院日数は5日以内である患者が全体の7割を占めるが、血液系疾患群、自己免疫系疾患群、腎・泌尿器系疾患群、全身性エリテマトーデスなどにおいては、より頻繁な不定期通院を要する患者が比較的多かった。

通院時間は、長い場合で5時間を超過する患者が全体の25%を占めた。約半数の患者は自宅療養を必要としていなかった。一方で、年間1ヶ月以上の自宅療養を要する患者も全体の1割を占めた。

表 2-3-3 疾患群別の1年あたりの入院日数

	1年あたりの入院日数							回答数 (計)
	0日	～1週間	～1ヶ月	～3ヶ月	～半年	～1年	無回答	
血液系疾患	59.6%	9.0%	7.9%	5.6%	1.1%	2.2%	14.6%	89
自己免疫系疾患	70.7%	4.0%	5.9%	4.5%	0.9%	0.5%	13.6%	426
内分泌系疾患	69.7%	2.6%	10.5%	1.3%	0.0%	0.0%	15.8%	76
神経・筋疾患	57.7%	4.4%	10.6%	4.9%	1.1%	1.2%	20.1%	906
疾患群	65.3%	2.1%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	31.6%	95
循環器系疾患	77.8%	2.2%	4.4%	0.0%	0.0%	2.2%	13.3%	45
呼吸器系疾患	26.8%	28.6%	26.8%	12.5%	1.8%	0.0%	3.6%	56
消化器系疾患	63.4%	7.6%	13.4%	5.3%	1.1%	0.0%	9.2%	262
皮膚・結合組織疾患	57.4%	3.7%	5.9%	3.7%	0.0%	0.0%	29.4%	136
骨・関節系疾患	49.5%	2.8%	15.9%	4.7%	2.8%	0.0%	24.3%	107
腎・泌尿器系疾患	63.0%	6.5%	13.0%	2.2%	0.0%	0.0%	15.2%	46
個別疾患	73.2%	3.0%	6.0%	3.0%	1.2%	1.2%	12.5%	168
全身性エリテマトーデス	61.4%	1.8%	9.4%	4.0%	0.9%	0.9%	21.5%	223
パーキンソン病	56.3%	4.5%	12.5%	7.1%	0.0%	0.0%	19.6%	112
重症筋無力症	47.9%	4.9%	16.7%	2.8%	1.4%	2.8%	23.6%	144
多発性硬化症	46.3%	5.9%	18.4%	14.7%	4.4%	2.2%	8.1%	136
CIDP	61.4%	5.1%	4.1%	1.0%	0.5%	0.5%	27.4%	197
もやもや病	46.9%	3.1%	17.3%	3.1%	3.1%	0.0%	26.5%	98
脊柱靱帯骨化症	65.6%	1.1%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	32.2%	90
網膜色素変性症	47.7%	3.4%	8.0%	1.1%	0.0%	0.0%	39.8%	88
神経線維腫症	71.7%	8.1%	11.1%	1.0%	1.0%	0.0%	7.1%	99
潰瘍性大腸炎	57.8%	9.5%	16.4%	8.6%	0.9%	0.0%	6.9%	116
クローン病	60.9%	5.0%	9.9%	4.3%	1.0%	0.8%	18.1%	2,117
計								

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

表 2-3-4 疾患群別の1年あたりの定期的通院日数

	1年あたりの定期的通院日数						回答数 (計)	
	～5日	～10日	～15日	～30日	31日～	無回答		
血液系疾患	6.7% <sup>-</sup>	7.9% <sup>-</sup>	28.1%	44.9% <sup>++</sup>	7.9%	4.5%	89	
自己免疫系疾患	12.7% <sup>-</sup>	26.5%	43.9% <sup>++</sup>	11.3%	2.3% <sup>-</sup>	3.3% <sup>-</sup>	426	
内分泌系疾患	22.4%	36.8% <sup>++</sup>	26.3%	7.9%	0.0%	6.6%	76	
神経・筋疾患	30.2% <sup>++</sup>	27.3% <sup>++</sup>	24.5% <sup>-</sup>	7.0% <sup>-</sup>	3.5%	7.5%	906	
疾患群	視覚系疾患	56.8% <sup>++</sup>	21.1%	11.6% <sup>-</sup>	1.1% <sup>-</sup>	1.1%	8.4%	95
	循環器系疾患	2.2% <sup>-</sup>	2.2% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	77.8% <sup>++</sup>	11.1% <sup>-</sup>	6.7%	45
	呼吸器系疾患	8.9% <sup>-</sup>	16.1%	60.7% <sup>++</sup>	10.7%	0.0%	3.6%	56
	消化器系疾患	10.7% <sup>-</sup>	25.6%	46.9% <sup>++</sup>	8.8%	4.2%	3.8%	262
	皮膚・結合組織疾患	36.0% <sup>++</sup>	13.2% <sup>-</sup>	25.7%	7.4%	0.7% <sup>-</sup>	16.9% <sup>++</sup>	136
	骨・関節系疾患	43.0% <sup>++</sup>	17.8%	12.1% <sup>-</sup>	7.5%	9.3% <sup>++</sup>	10.3%	107
	腎・泌尿器系疾患	17.4%	17.4%	28.3%	2.2%	34.8% <sup>++</sup>	0.0%	46
個別疾患	全身性エリテマトーデス	9.5% <sup>-</sup>	24.4%	52.4% <sup>++</sup>	8.3%	2.4%	3.0% <sup>-</sup>	168
	パーキンソン病	10.8% <sup>-</sup>	31.4% <sup>++</sup>	36.8% <sup>+</sup>	10.3%	3.6%	7.2%	223
	重症筋無力症	21.4%	31.3%	31.3%	8.9%	0.0% <sup>-</sup>	7.1%	112
	多発性硬化症	25.7%	31.9% <sup>+</sup>	23.6%	5.6% <sup>-</sup>	4.2%	9.0%	144
	CIDP	21.3%	32.4% <sup>+</sup>	28.7%	8.8%	6.6%	2.2% <sup>-</sup>	136
	もやもや病	57.9% <sup>++</sup>	16.2% <sup>-</sup>	9.6% <sup>-</sup>	2.0% <sup>-</sup>	2.0%	12.2% <sup>++</sup>	197
	脊柱靭帯骨化症	44.9% <sup>++</sup>	18.4%	9.2% <sup>-</sup>	7.1%	9.2% <sup>-</sup>	11.2%	98
	網膜色素変性症	56.7% <sup>++</sup>	22.2%	11.1% <sup>-</sup>	1.1% <sup>-</sup>	1.1%	7.8%	90
	神経線維腫症	50.0% <sup>++</sup>	11.4% <sup>-</sup>	9.1% <sup>-</sup>	4.5%	1.1%	23.9% <sup>++</sup>	88
	潰瘍性大腸炎	13.1% <sup>-</sup>	23.2%	49.5% <sup>++</sup>	6.1%	4.0%	4.0%	99
	クローン病	6.0% <sup>-</sup>	30.2%	46.6% <sup>++</sup>	9.5%	3.4%	4.3%	116
	計	24.9%	24.2%	29.5%	10.6%	4.2%	6.6%	2,117

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

表 2-3-5 疾患群別の1年あたりの不規則の通院日数

	1年あたりの不規則通院日数						回答数 (計)	
	0日	1日	～5日	～10日	11日～	無回答		
血液系疾患	16.9% <sup>-</sup>	5.6%	29.2%	15.7% <sup>++</sup>	21.3% <sup>++</sup>	11.2% <sup>-</sup>	89	
自己免疫系疾患	30.5% <sup>-</sup>	6.3%	27.0% <sup>+</sup>	10.1% <sup>+</sup>	8.9% <sup>++</sup>	17.1% <sup>-</sup>	426	
内分泌系疾患	35.5%	10.5%	17.1%	10.5%	1.3%	25.0%	76	
神経・筋疾患	40.2% <sup>++</sup>	6.8%	21.7%	5.2% <sup>-</sup>	3.0% <sup>-</sup>	23.1%	906	
疾患群	視覚系疾患	45.3% <sup>+</sup>	6.3%	7.4% <sup>-</sup>	2.1% <sup>-</sup>	3.2%	35.8% <sup>++</sup>	95
	循環器系疾患	44.4%	2.2%	17.8%	13.3%	0.0%	22.2%	45
	呼吸器系疾患	25.0%	5.4%	35.7% <sup>+</sup>	10.7%	3.6%	19.6%	56
	消化器系疾患	36.3%	6.1%	31.7% <sup>++</sup>	8.4%	5.3%	12.2% <sup>-</sup>	262
	皮膚・結合組織疾患	25.7% <sup>-</sup>	2.9%	24.3%	5.9%	5.1%	36.0% <sup>++</sup>	136
	骨・関節系疾患	26.2% <sup>-</sup>	3.7%	20.6%	7.5%	4.7%	37.4% <sup>++</sup>	107
	腎・泌尿器系疾患	26.1%	4.3%	32.6%	13.0%	2.2%	21.7%	46
個別疾患	全身性エリテマトーデス	25.6% <sup>-</sup>	4.8%	32.7% <sup>++</sup>	13.7% <sup>++</sup>	8.3% <sup>+</sup>	14.9% <sup>-</sup>	168
	パーキンソン病	34.5%	9.0%	27.4%	4.9%	3.1%	21.1%	223
	重症筋無力症	43.8%	5.4%	19.6%	5.4%	1.8%	24.1%	112
	多発性硬化症	28.5%	6.3%	24.3%	8.3%	3.5%	29.2%	144
	CIDP	46.3% <sup>++</sup>	5.9%	25.0%	5.1%	2.9%	14.7% <sup>-</sup>	136
	もやもや病	44.2% <sup>++</sup>	6.1%	16.2% <sup>-</sup>	2.5% <sup>-</sup>	2.0% <sup>-</sup>	28.9% <sup>+</sup>	197
	脊柱靭帯骨化症	24.5% <sup>-</sup>	3.1%	19.4%	8.2%	5.1%	39.8% <sup>++</sup>	98
	網膜色素変性症	43.3%	6.7%	7.8% <sup>-</sup>	2.2%	3.3%	36.7% <sup>++</sup>	90
	神経線維腫症	26.1%	3.4%	18.2%	4.5%	0.0% <sup>-</sup>	47.7% <sup>++</sup>	88
	潰瘍性大腸炎	36.4%	7.1%	29.3%	6.1%	7.1%	14.1% <sup>-</sup>	99
	クローン病	38.8%	6.0%	31.9% <sup>+</sup>	9.5%	5.2%	8.6% <sup>-</sup>	116
	計	35.3%	6.3%	23.4%	7.5%	4.9%	22.6%	2,117

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)



表 2-3-6 1回あたりの通院時間(短い場合)

	1回あたり通院時間(短い場合)							回答数 (計)
	～1時間	～2時間	～3時間	～4時間	～5時間	5時間<	無回答	
血液系疾患	11.2% <sup>-</sup>	15.7%	24.7%	19.1% <sup>+</sup>	11.2%	12.4% <sup>+</sup>	6.7%	89
自己免疫系疾患	23.0% <sup>-</sup>	18.5%	21.4%	16.0% <sup>++</sup>	14.8% <sup>++</sup>	6.6%	4.0% <sup>-</sup>	426
内分泌系疾患	22.4%	21.1%	22.4%	17.1%	6.6%	5.3%	6.6%	76
神経・筋疾患	33.3% <sup>++</sup>	18.7%	20.8%	9.9% <sup>-</sup>	7.8% <sup>-</sup>	5.0% <sup>-</sup>	9.1%	906
疾患群	35.8%	25.3%	14.7%	7.4%	9.5%	5.3%	8.4%	95
視覚系疾患	24.4%	4.4% <sup>-</sup>	13.3%	26.7% <sup>++</sup>	17.8%	6.7%	8.9%	45
循環器系疾患	23.2%	12.5%	23.2%	12.5%	19.6% <sup>+</sup>	14.3% <sup>+</sup>	3.6%	56
呼吸器系疾患	32.8%	16.0%	17.6%	13.4%	10.7%	7.3%	5.3%	262
消化器系疾患	30.1%	14.0%	13.2%	11.0%	8.1%	7.4%	21.3% <sup>++</sup>	136
皮膚・結合組織疾患	34.6%	22.4%	15.0%	9.3%	8.4%	4.7%	10.3%	107
骨・関節系疾患	32.6%	15.2%	8.7%	15.2%	17.4%	6.5%	6.5%	46
腎・泌尿器系疾患	22.0% <sup>-</sup>	16.7%	26.8% <sup>+</sup>	13.7%	16.7% <sup>++</sup>	4.8%	3.6% <sup>-</sup>	168
個別疾患	42.2% <sup>++</sup>	20.6%	16.1%	9.0%	8.5%	1.8% <sup>-</sup>	8.1%	223
パーキンソン病	25.9%	21.4%	22.3%	14.3%	8.0%	5.4%	8.9%	112
重症筋無力症	34.7%	13.9%	22.2%	10.4%	9.0%	4.9%	9.0%	144
多発性硬化症	33.1%	17.6%	19.1%	10.3%	11.8%	9.6%	2.9% <sup>-</sup>	136
CIDP	28.4%	18.3%	21.8%	8.6%	5.1% <sup>-</sup>	4.6%	16.2% <sup>++</sup>	197
もやもや病	33.7%	23.5%	14.3%	9.2%	8.2%	5.1%	11.2%	98
脊柱靭帯骨化症	36.7%	26.7% <sup>+</sup>	13.3%	5.6% <sup>-</sup>	10.0%	5.6%	8.9%	90
網膜色素変性症	31.8%	11.4%	9.1% <sup>-</sup>	8.0%	9.1%	6.8%	30.7% <sup>++</sup>	88
神経線維腫症	37.4%	18.2%	17.2%	12.1%	11.1%	3.0%	4.0%	99
潰瘍性大腸炎	34.5%	12.9%	20.7%	12.1%	8.6%	8.6%	6.0%	116
クローン病	29.8%	17.9%	19.3%	12.3%	10.5%	6.2%	8.2%	2,117
計								

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

表 2-3-7 1回あたりの通院時間(長い場合)

	1回あたり通院時間(長い場合)							回答数 (計)
	～1時間	～2時間	～3時間	～4時間	～5時間	5時間<	無回答	
血液系疾患	3.4%	3.4% <sup>-</sup>	9.0%	18.0%	15.7%	43.8% <sup>++</sup>	7.9%	89
自己免疫系疾患	6.1% <sup>-</sup>	9.4%	12.9%	16.0%	18.1%	33.1% <sup>++</sup>	6.3% <sup>-</sup>	426
内分泌系疾患	9.2%	7.9%	15.8%	14.5%	15.8%	28.9%	10.5%	76
神経・筋疾患	9.8%	12.3% <sup>-</sup>	18.1% <sup>+</sup>	16.3%	17.2%	17.2% <sup>-</sup>	11.7%	906
疾患群	6.3%	18.9% <sup>++</sup>	18.9%	18.9%	6.3% <sup>-</sup>	16.8%	13.7%	95
視覚系疾患	13.3%	0.0% <sup>-</sup>	4.4% <sup>-</sup>	15.6%	26.7%	31.1%	13.3%	45
循環器系疾患	10.7%	8.9%	5.4% <sup>-</sup>	14.3%	17.9%	44.6% <sup>++</sup>	1.8% <sup>-</sup>	56
呼吸器系疾患	9.9%	11.1%	14.9%	14.1%	19.5%	27.1%	6.9% <sup>-</sup>	262
消化器系疾患	9.6%	8.8%	14.0%	11.0%	14.7%	22.1%	22.8% <sup>++</sup>	136
皮膚・結合組織疾患	8.4%	9.3%	22.4%	13.1%	14.0%	20.6%	14.0%	107
骨・関節系疾患	13.0%	10.9%	6.5%	15.2%	15.2%	30.4%	13.0%	46
腎・泌尿器系疾患	4.8% <sup>-</sup>	10.7%	13.7%	14.9%	14.9%	36.9% <sup>++</sup>	5.4% <sup>-</sup>	168
個別疾患	12.1%	17.5% <sup>++</sup>	18.8%	17.9%	16.1%	9.4% <sup>-</sup>	11.7%	223
パーキンソン病	10.7%	10.7%	15.2%	21.4%	17.9%	17.9%	8.0%	112
重症筋無力症	7.6%	14.6%	14.6%	11.8%	21.5%	20.1%	13.9%	144
多発性硬化症	8.1%	14.7%	19.9%	11.0%	11.8%	31.6% <sup>+</sup>	5.9%	136
CIDP	9.6%	8.1%	19.8%	15.2%	14.7%	15.7% <sup>-</sup>	18.3% <sup>++</sup>	197
もやもや病	8.2%	9.2%	23.5% <sup>+</sup>	12.2%	13.3%	19.4%	15.3%	98
脊柱靭帯骨化症	6.7%	20.0% <sup>++</sup>	20.0%	18.9%	4.4% <sup>-</sup>	15.6% <sup>-</sup>	14.4%	90
網膜色素変性症	10.2%	5.7%	19.3%	6.8% <sup>-</sup>	10.2%	15.9%	34.1% <sup>++</sup>	88
神経線維腫症	11.1%	12.1%	22.2%	14.1%	19.2%	19.2%	6.1%	99
潰瘍性大腸炎	12.1%	10.3%	11.2%	14.7%	17.2%	32.8% <sup>+</sup>	5.2% <sup>-</sup>	116
クローン病	8.9%	10.6%	15.8%	15.4%	16.6%	24.3%	10.8%	2,117
計								

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

表 2-3-8 過去1年間の自宅療養日数

	1年あたりの自宅療養日数							回答数 (計)
	0日	1日	～5日	～10日	～30日	31日～	無回答	
血液系疾患	27.0% <sup>-</sup>	1.1%	10.1%	14.6% <sup>++</sup>	15.7% <sup>++</sup>	15.7% <sup>+</sup>	15.7%	89
自己免疫系疾患	52.6%	0.2%	5.9%	7.5%	8.5%	11.3%	14.1% <sup>-</sup>	426
内分泌系疾患	46.1%	1.3%	5.3%	9.2%	9.2%	9.2%	19.7%	76
神経・筋疾患	47.0%	0.6%	4.4% <sup>-</sup>	7.6%	5.5% <sup>-</sup>	10.6% <sup>+</sup>	24.3% <sup>++</sup>	906
疾患群	63.2% <sup>++</sup>	0.0%	0.0% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	2.1%	3.2% <sup>-</sup>	31.6% <sup>+</sup>	95
視覚系疾患	62.2%	0.0%	4.4%	8.9%	2.2%	0.0% <sup>-</sup>	22.2%	45
循環器系疾患	44.6%	0.0%	7.1%	7.1%	10.7%	12.5%	17.9%	56
呼吸器系疾患	54.2%	0.8%	10.7% <sup>++</sup>	9.5%	9.9%	4.2% <sup>-</sup>	10.7% <sup>-</sup>	262
消化器系疾患	45.6%	0.7%	2.2%	5.9%	3.7%	7.4%	34.6% <sup>++</sup>	136
皮膚・結合組織疾患	42.1%	0.0%	4.7%	2.8%	12.1% <sup>+</sup>	11.2%	27.1%	107
骨・関節系疾患	52.2%	0.0%	13.0% <sup>+</sup>	2.2%	6.5%	8.7%	17.4%	46
腎・泌尿器系疾患	49.4%	0.6%	6.0%	8.3%	8.9%	11.3%	15.5%	168
個別疾患	42.6% <sup>-</sup>	0.4%	4.0%	8.5%	8.1%	13.0% <sup>+</sup>	23.3%	223
パーキンソン病	50.0%	1.8% <sup>+</sup>	3.6%	9.8%	6.3%	4.5%	24.1%	112
重症筋無力症	31.3% <sup>-</sup>	0.0%	6.3%	11.1%	6.9%	15.3% <sup>++</sup>	29.2% <sup>+</sup>	144
多発性硬化症	55.9%	0.0%	4.4%	6.6%	6.6%	10.3%	16.2%	136
CIDP	54.8%	1.0%	4.6%	4.1%	2.0% <sup>-</sup>	5.6%	27.9% <sup>+</sup>	197
もやもや病	40.8%	0.0%	4.1%	3.1%	13.3% <sup>+</sup>	10.2%	28.6%	98
脊柱靭帯骨化症	62.2% <sup>+</sup>	0.0%	0.0% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	2.2%	3.3%	32.2% <sup>++</sup>	90
網膜色素変性症	42.0%	1.1%	3.4%	1.1% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	2.3% <sup>-</sup>	50.0% <sup>++</sup>	88
神経線維腫症	61.6% <sup>+</sup>	0.0%	8.1%	7.1%	9.1%	5.1%	9.1% <sup>-</sup>	99
潰瘍性大腸炎	50.9%	1.7% <sup>+</sup>	12.9% <sup>++</sup>	11.2%	10.3%	2.6% <sup>-</sup>	10.3% <sup>-</sup>	116
クローン病	49.1%	0.5%	5.7%	7.4%	7.0%	9.1%	21.3%	2,117
計								

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

(4) 機能障害や症状 (問3(2)(3))

障害認定は、視覚系と呼吸器系で多く、神経・筋系や腎・泌尿器系でも半数程度。一方、血液系、自己免疫系、内分泌系、消化器系、皮膚・結合組織系では障害認定のない場合が多かった。

障害認定のない機能障害・症状等による社会生活上の支障：

- \*血液系疾患： 全身のスタミナ、少しの無理で体調が崩れやすい、免疫力の低下、血液機能
  - \*自己免疫系疾患： 全身のスタミナ、少しの無理で体調が崩れやすい、関節や筋肉の痛み、免疫力の低下、皮膚
  - \*内分泌系疾患： 代謝・ホルモン、少しの無理で体調が崩れやすい、全身のスタミナ
- (※神経・筋疾患、消化器系は、障害認定が機能障害による社会生活上の支障をほぼ反映)

ア 障害認定の状況 (問3(2))

3分の1が身体障害者手帳所持者であり、2割は1級・2級であった。視覚系、呼吸器系、腎・泌尿器系、パーキンソン病、多発性硬化症、網膜色素変性症において、手帳取得者が非取得者を上回った。障害等級6級の取得は全般的に非常に少なかった。

表 2-3-9 疾患群別の身体障害者手帳の有無

	身体障害者手帳の有無			身体障害等級						回答数 (計)	
	手帳無	手帳有	無回答	1級	2級	3級	4級	5級	6級		
血液系疾患	84.3% <sup>++</sup>	10.1% <sup>-</sup>	5.6%	4.5%	2.2% <sup>-</sup>	1.1% <sup>-</sup>	1.1%	0.0%	0.0%	89	
自己免疫系疾患	78.2% <sup>++</sup>	19.0% <sup>-</sup>	2.8% <sup>-</sup>	4.9% <sup>-</sup>	4.5% <sup>-</sup>	3.1% <sup>-</sup>	4.7%	0.9% <sup>-</sup>	0.5%	426	
内分泌系疾患	80.3% <sup>++</sup>	11.8% <sup>-</sup>	7.9%	3.9%	0.0% <sup>-</sup>	2.6%	2.6%	2.6%	0.0%	76	
神経・筋疾患	49.6% <sup>-</sup>	43.2% <sup>++</sup>	7.3% <sup>++</sup>	11.5% <sup>++</sup>	12.7% <sup>++</sup>	9.5% <sup>++</sup>	3.4% <sup>-</sup>	4.4% <sup>++</sup>	1.7% <sup>++</sup>	906	
疾患群	視覚系疾患	15.8% <sup>-</sup>	82.1% <sup>++</sup>	2.1%	22.1% <sup>++</sup>	42.1% <sup>++</sup>	8.4%	1.1%	8.4% <sup>++</sup>	0.0%	95
	循環器系疾患	73.3%	20.0%	6.7%	17.8%	2.2%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	45
	呼吸器系疾患	33.9% <sup>-</sup>	66.1% <sup>++</sup>	0.0%	26.8% <sup>++</sup>	5.4%	25.0% <sup>++</sup>	8.9%	1.8%	0.0%	56
	消化器系疾患	69.5% <sup>++</sup>	25.6% <sup>-</sup>	5.0%	5.0% <sup>-</sup>	0.4% <sup>-</sup>	4.6%	14.9% <sup>++</sup>	0.4% <sup>-</sup>	0.4%	262
	皮膚・結合組織疾患	80.1% <sup>++</sup>	11.8% <sup>-</sup>	8.1%	2.2% <sup>-</sup>	2.9% <sup>-</sup>	0.7% <sup>-</sup>	1.5%	3.7%	0.7%	136
	骨・関節系疾患	62.6%	28.0%	9.3%	1.9% <sup>-</sup>	9.3%	6.5%	6.5%	2.8%	1.9%	107
	腎・泌尿器系疾患	54.3%	45.7%	0.0%	39.1% <sup>++</sup>	0.0% <sup>-</sup>	4.3%	2.2%	0.0%	0.0%	46
個別疾患	全身性エリテマトーデス	80.4% <sup>++</sup>	16.1% <sup>-</sup>	3.6%	3.0% <sup>-</sup>	3.6% <sup>-</sup>	3.0%	5.4%	0.0% <sup>-</sup>	0.6%	168
	パーキンソン病	45.3% <sup>-</sup>	46.2% <sup>++</sup>	8.5%	2.7% <sup>-</sup>	13.5% <sup>++</sup>	16.1% <sup>++</sup>	3.1%	9.0% <sup>++</sup>	2.7% <sup>++</sup>	223
	重症筋無力症	76.8% <sup>++</sup>	17.0% <sup>-</sup>	6.3%	2.7% <sup>-</sup>	7.1%	4.5%	1.8%	1.8%	0.0%	112
	多発性硬化症	37.5% <sup>-</sup>	56.3% <sup>++</sup>	6.3%	16.0% <sup>++</sup>	23.6% <sup>++</sup>	7.6%	5.6%	1.4%	0.7%	144
	CIDP	57.4%	40.4%	2.2%	6.6%	12.5%	9.6%	5.9%	5.1%	1.5%	136
	もやもや病	62.4%	23.9% <sup>-</sup>	13.7% <sup>++</sup>	5.6% <sup>-</sup>	3.6% <sup>-</sup>	6.6%	2.5%	3.0%	3.0% <sup>++</sup>	197
	脊柱靭帯骨化症	65.3%	24.5%	10.2% <sup>+</sup>	2.0% <sup>-</sup>	8.2%	5.1%	6.1%	2.0%	2.0%	98
	網膜色素変性症	15.6% <sup>-</sup>	82.2% <sup>++</sup>	2.2%	21.1% <sup>++</sup>	42.2% <sup>++</sup>	8.9%	1.1%	8.9% <sup>++</sup>	0.0%	90
	神経線維腫症	81.8% <sup>++</sup>	8.0% <sup>-</sup>	10.2%	0.0% <sup>-</sup>	4.5%	0.0% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	2.3%	1.1%	88
	潰瘍性大腸炎	77.8% <sup>++</sup>	14.1% <sup>-</sup>	8.1%	4.0%	0.0% <sup>-</sup>	5.1%	4.0%	1.0%	1.0%	99
	クローン病	53.4%	44.0% <sup>+</sup>	2.6%	6.9%	0.0% <sup>-</sup>	6.0%	30.2% <sup>++</sup>	0.0%	0.0%	116
	計	61.0%	33.3%	5.7%	9.5%	8.6%	6.5%	4.9%	2.7%	1.0%	2,117

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、=:同少ない。)

第2章 調査結果

第3節 難病の症状等の特徴

表 2-3-10 疾患群別の身体障害の内容(1/2)

	身体障害に該当する機能障害種類								
	視覚	聴覚	平衡	音声・言語	上肢	下肢	体幹		
血液系疾患	1.1%-	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	5.6%-	1.1%-		
自己免疫系疾患	0.7%-	1.2%	0.5%-	0.0%-	6.1%-	10.6%-	1.6%-		
内分泌系疾患	3.9%	1.3%	0.0%	2.6%	3.9%	6.6%-	1.3%-		
神経・筋疾患	5.7%	1.7%+	4.3%++	3.9%++	20.0%++	30.6%++	16.0%++		
疾患群	視覚系疾患	86.3%++	3.2%	0.0%	0.0%	1.1%-	1.1%-	1.1%-	
	循環器系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	2.2%-	2.2%	
	呼吸器系疾患	1.8%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	7.1%	0.0%-	
	消化器系疾患	1.1%-	0.0%	0.0%-	0.0%-	0.0%-	1.5%-	0.8%-	
	皮膚・結合組織疾患	2.9%	0.7%	0.7%	0.0%	4.4%-	9.6%	2.2%-	
	骨・関節系疾患	1.9%-	0.0%	0.9%	0.9%	15.0%	23.4%	5.6%	
	腎・泌尿器系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%-	0.0%-	0.0%-	
個別疾患	全身性エリテマトーデス	1.2%-	0.0%	0.6%	0.0%	4.2%-	10.7%-	1.2%-	
	パーキンソン病	1.3%-	0.4%	4.9%++	4.0%++	12.1%	25.6%++	26.0%++	
	重症筋無力症	4.5%	0.9%	0.9%	3.6%	8.9%	10.7%	4.5%	
	多発性硬化症	13.9%++	1.4%	10.4%++	6.3%++	20.1%++	42.4%++	26.4%++	
	CIDP	1.5%-	1.5%	3.7%	0.0%	25.7%++	35.3%++	11.0%	
	もやもや病	5.1%	0.0%	1.5%	4.1%++	11.7%	13.7%	3.6%-	
	脊柱靭帯骨化症	1.0%-	0.0%	0.0%	1.0%	13.3%	19.4%	6.1%	
	網膜色素変性症	86.7%++	3.3%+	0.0%	0.0%	1.1%-	1.1%-	1.1%-	
	神経線維腫症	4.5%	1.1%	0.0%	0.0%	2.3%-	5.7%-	3.4%	
	潰瘍性大腸炎	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%-	2.0%-	2.0%-	
	クローン病	0.0%-	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%-	0.9%-	0.0%-	
	計	6.6%	1.1%	1.9%	1.7%	10.7%	16.7%	7.7%	

続く

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

表 2-3-11 疾患群別の身体障害の内容(2/2)

	身体障害に該当する機能障害種類							回答数 (計)	
	心臓	腎臓	呼吸器	膀胱・直腸	小腸	肝臓	無回答		
血液系疾患	1.1%	0.0%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	91.0%++	89	
自己免疫系疾患	4.7%+	0.7%-	0.7%	0.5%-	0.0%-	0.5%	80.5%++	426	
内分泌系疾患	1.3%	0.0%	1.3%	1.3%	0.0%	0.0%	88.2%++	76	
神経・筋疾患	1.0%-	0.6%-	1.2%	1.0%	0.2%-	0.2%	55.6%-	906	
疾患群	視覚系疾患	1.1%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	12.6%-	95	
	循環器系疾患	8.9%+	15.6%++	0.0%	0.0%	0.0%	75.6%	45	
	呼吸器系疾患	46.4%++	0.0%	10.7%++	0.0%	0.0%	39.3%-	56	
	消化器系疾患	0.8%-	1.5%	0.0%	7.3%++	16.0%++	2.3%++	71.8%+	262
	皮膚・結合組織疾患	0.0%-	0.7%	0.0%	0.0%	0.0%	86.8%++	136	
	骨・関節系疾患	1.9%	0.0%	0.0%	2.8%	0.0%	70.1%	107	
	腎・泌尿器系疾患	0.0%	50.0%++	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%-	46	
個別疾患	全身性エリテマトーデス	3.0%	1.8%	0.0%	1.2%	0.0%-	83.9%++	168	
	パーキンソン病	0.9%	0.0%-	0.4%	0.9%	0.4%	52.9%-	223	
	重症筋無力症	0.9%	0.0%	2.7%	0.0%	0.0%	80.4%++	112	
	多発性硬化症	0.0%-	0.0%	2.1%	3.5%+	0.0%	40.3%-	144	
	CIDP	0.0%-	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	57.4%-	136	
	もやもや病	0.5%-	1.0%	1.0%	0.5%	0.5%	76.6%++	197	
	脊柱靭帯骨化症	2.0%	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	73.5%	98	
	網膜色素変性症	1.1%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	12.2%-	90	
	神経線維腫症	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	89.8%++	88	
	潰瘍性大腸炎	1.0%	2.0%	0.0%	7.1%++	0.0%	82.8%++	99	
	クローン病	0.0%	1.7%	0.0%	10.3%++	36.2%++	0.0%	56.0%-	116
	計	2.9%	2.0%	1.0%	1.5%	2.1%	0.5%	65.4%	2,117

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)



表 2-3-12 疾患群別の知的障害の程度

	知的障害程度				回答数 (計)
	重度	中度	軽度	無回答	
血液系疾患	0.0%	1.1%	0.0%	96.6%	89
自己免疫系疾患	0.0%	0.0%	0.7%	98.8% <sup>+</sup>	426
内分泌系疾患	1.3%	0.0%	2.6%	96.1%	76
神経・筋疾患	0.7% <sup>+</sup>	0.7%	1.3% <sup>+</sup>	95.6% <sup>-</sup>	906
視覚系疾患	0.0%	0.0%	1.1%	98.9%	95
循環器系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	45
呼吸器系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	56
消化器系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	100.0% <sup>++</sup>	262
皮膚・結合組織疾患	0.0%	0.7%	0.7%	97.1%	136
骨・関節系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	107
腎・泌尿器系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	46
全身性エリテマトーデス	0.0%	0.0%	0.0%	99.4%	168
パーキンソン病	0.0%	0.0%	0.0%	100.0% <sup>+</sup>	223
重症筋無力症	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	112
多発性硬化症	0.0%	0.0%	0.0%	99.3%	144
CIDP	0.0%	0.0%	0.0%	100.0% <sup>+</sup>	136
もやもや病	1.5% <sup>++</sup>	3.0% <sup>++</sup>	6.1% <sup>++</sup>	82.2% <sup>-</sup>	197
脊柱靭帯骨化症	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	98
網膜色素変性症	0.0%	0.0%	1.1%	98.9%	90
神経線維腫症	0.0%	1.1%	1.1%	95.5%	88
潰瘍性大腸炎	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	99
クローン病	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	116
計	0.3%	0.4%	0.9%	97.4%	2,117

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、=:同少ない。)

表 2-3-13 疾患群別の精神障害の程度

	精神障害等級				回答数 (計)
	1級	2級	3級	無回答	
血液系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	89
自己免疫系疾患	0.0%	0.7%	0.5%	98.8%	426
内分泌系疾患	0.0%	1.3%	1.3%	97.4%	76
神経・筋疾患	0.3%	1.4%	0.7%	97.6%	906
視覚系疾患	1.1% <sup>+</sup>	0.0%	2.1%	96.8%	95
循環器系疾患	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	45
呼吸器系疾患	0.0%	1.8%	0.0%	98.2%	56
消化器系疾患	0.0%	0.8%	0.4%	98.9%	262
皮膚・結合組織疾患	0.0%	0.7%	1.5%	97.8%	136
骨・関節系疾患	0.0%	0.0%	1.9%	98.1%	107
腎・泌尿器系疾患	0.0%	2.2%	0.0%	97.8%	46
全身性エリテマトーデス	0.0%	0.6%	0.0%	99.4%	168
パーキンソン病	0.0%	0.9%	0.0%	99.1%	223
重症筋無力症	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	112
多発性硬化症	0.0%	0.7%	0.7%	98.6%	144
CIDP	0.0%	0.7%	0.0%	99.3%	136
もやもや病	1.0% <sup>++</sup>	3.6% <sup>++</sup>	2.5% <sup>++</sup>	92.9% <sup>-</sup>	197
脊柱靭帯骨化症	0.0%	0.0%	2.0%	98.0%	98
網膜色素変性症	1.1% <sup>+</sup>	0.0%	2.2%	96.7%	90
神経線維腫症	0.0%	1.1%	2.3%	96.6%	88
潰瘍性大腸炎	0.0%	1.0%	0.0%	99.0%	99
クローン病	0.0%	0.9%	0.9%	98.3%	116
計	0.2%	1.0%	0.8%	98.1%	2,117

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、=:同少ない。)

第2章 調査結果

第3節 難病の症状等の特徴

イ 障害認定以外の機能障害や症状（代表的な疾患群と重症度）（問3(3)）

$\chi^2$ 乗検定の結果、「社会生活が全くできない」「社会生活にかなりの支障がでる」「社会生活にやや支障がでる」のいずれかの割合が有意に高かった症状は、②活力ややる気がわいてこない、⑤関節や筋肉の痛み、全身の痛み、⑦全身のスタミナ、疲れやすさ、⑧軽作業による動機・息切れ、心肺機能、⑫排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）、⑭筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下、⑯運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等、⑲少しの無理で体調が崩れやすい、⑳少しの無理で障害が進行しやすい、であった。

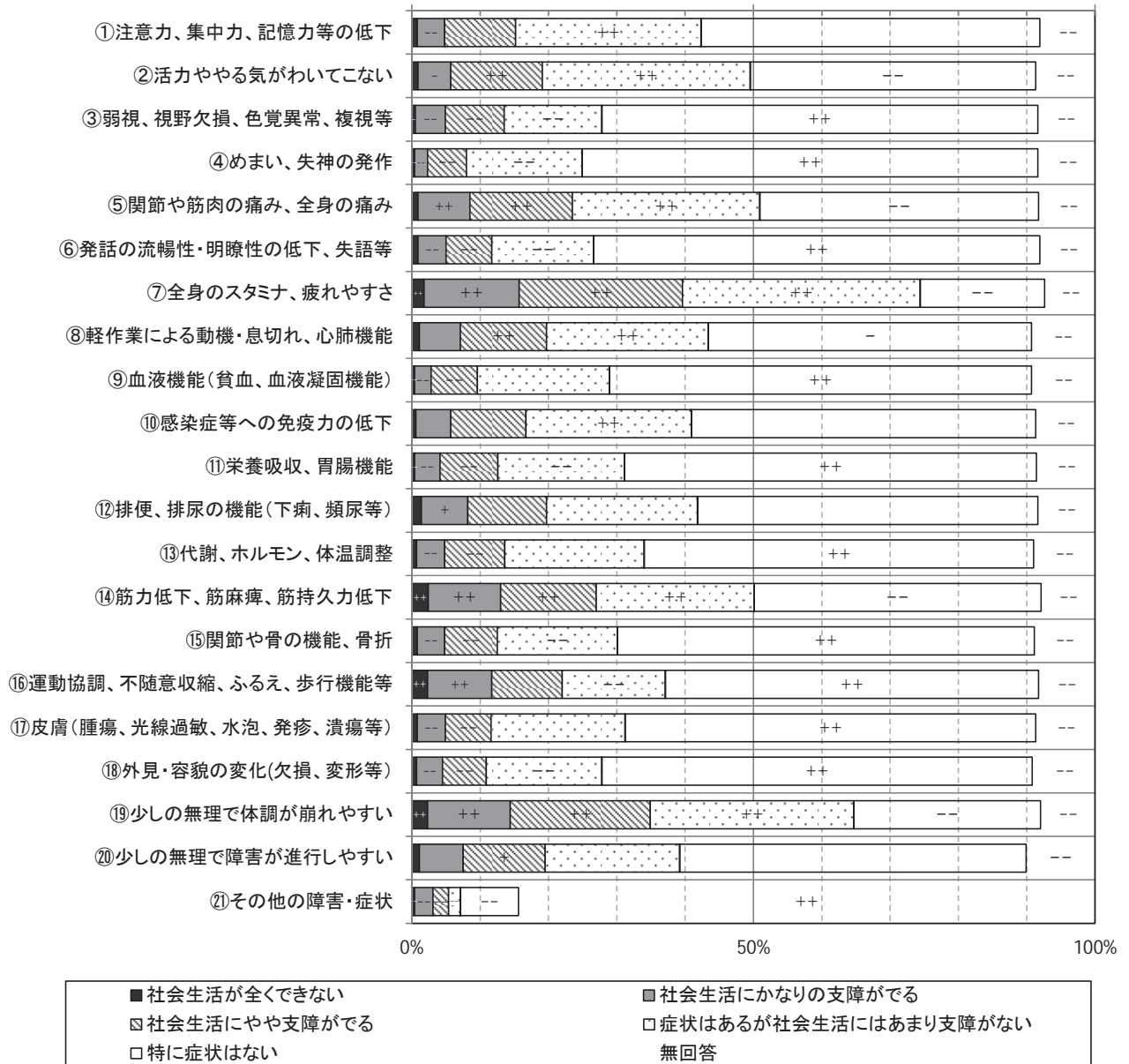


図 2-3-2 全体の症状、機能障害(n=2,117)  
(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,:同少ない。)

(i) 血液系疾患

障害認定のある者の症状・機能障害は、概ね認定無よりも重度であったが、障害認定無の患者でも、⑦全身のスタミナ、疲れやすさ、⑨血液機能（貧血、血液凝固機能）、⑩感染症等への免疫力の低下、⑲少しの無理で障害や進行しやすい、といった症状については、約半数が社会生活に支障が出る程度の症状があった。とりわけ、⑨血液機能において社会生活に支障が出る症状のある患者の割合は障害認定無の場合で高かった。

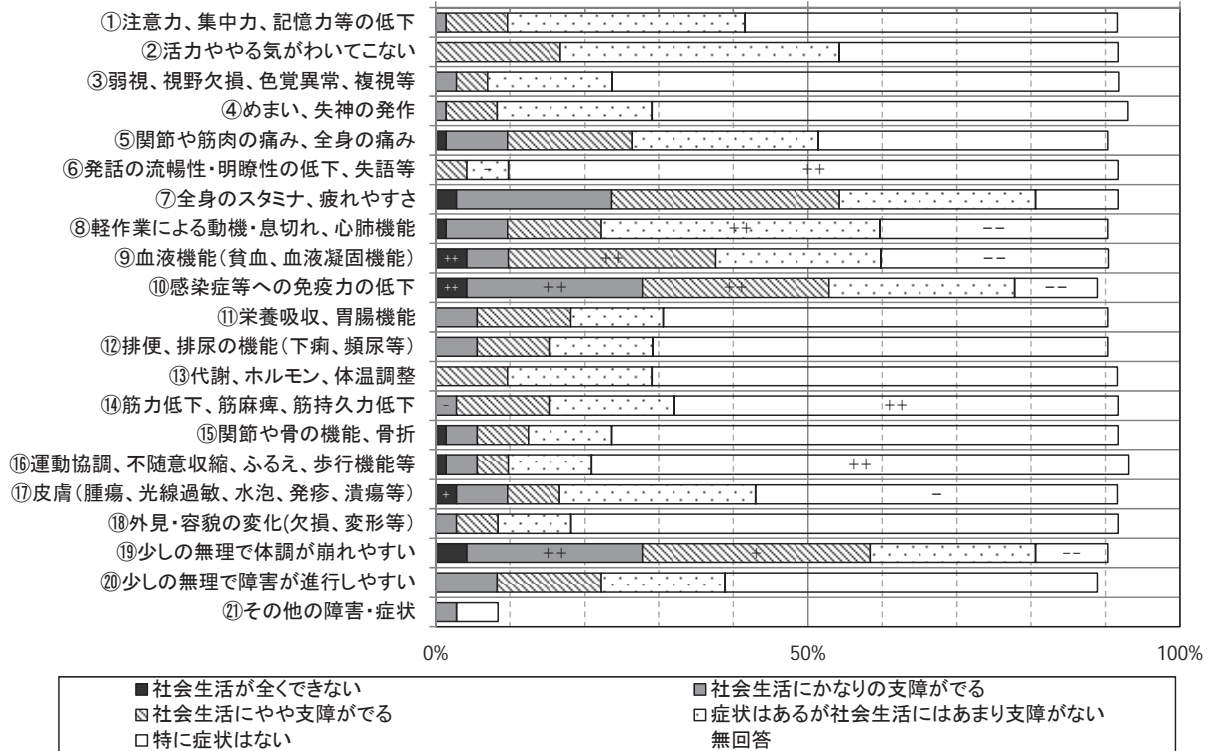


図 2-3-3 血液系疾患[重症度不明(障害認定無)]の症状、機能障害(n=72)

(18~65 歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:同少ない。)

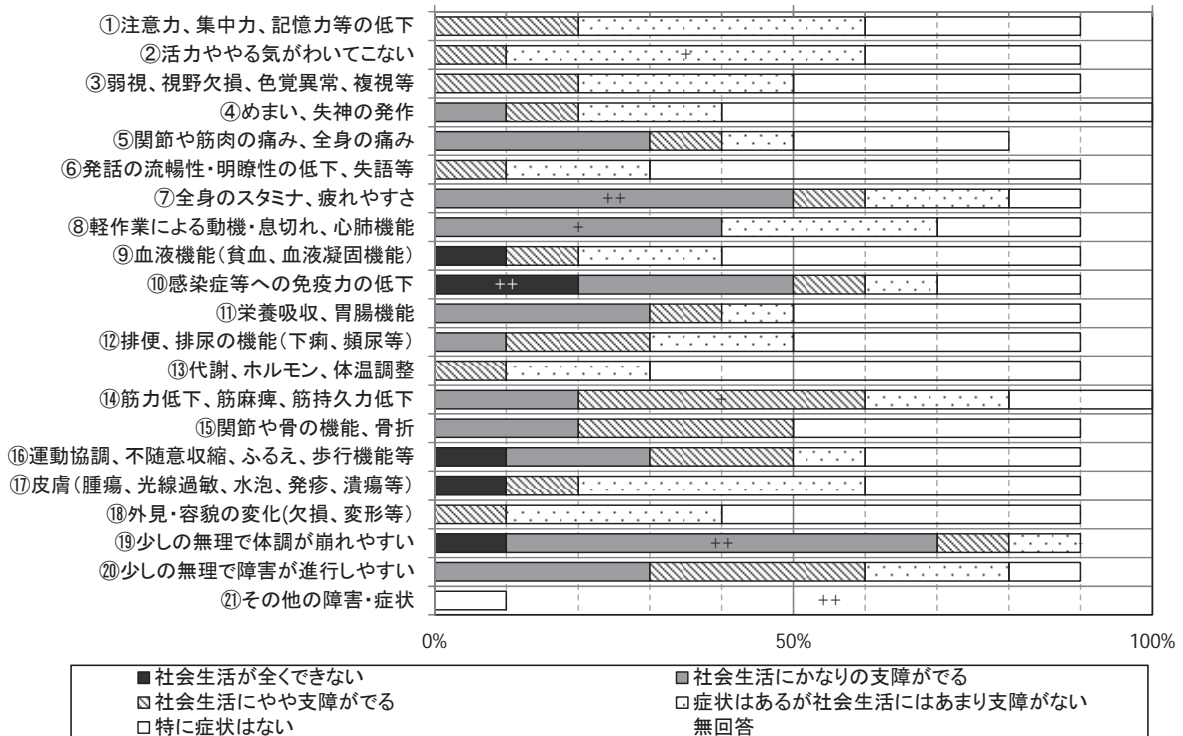


図 2-3-4 血液系疾患[重症度不明(障害認定有)]の症状、機能障害(n=10)

(18~65 歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### (ii) 自己免疫系疾患

特徴的な症状は、関節・筋肉・骨などの痛みや障害、免疫力低下、疲れやすさ、体調の崩れやすさなどであった。⑤関節や筋肉の痛み、全身の痛み、⑦全身のスタミナ、疲れやすさ、⑧軽作業による動機・息切れ、心肺機能、⑩感染症等への免疫力の低下、⑭筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下、⑲少しの無理で体調が崩れやすい、については、軽症及び障害認定無しの場合でも、社会生活上の支障が比較的多かった。また、⑭筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下、⑮関節や骨の機能、骨折、といった症状の重い患者に、障害認定取得者が多かった。

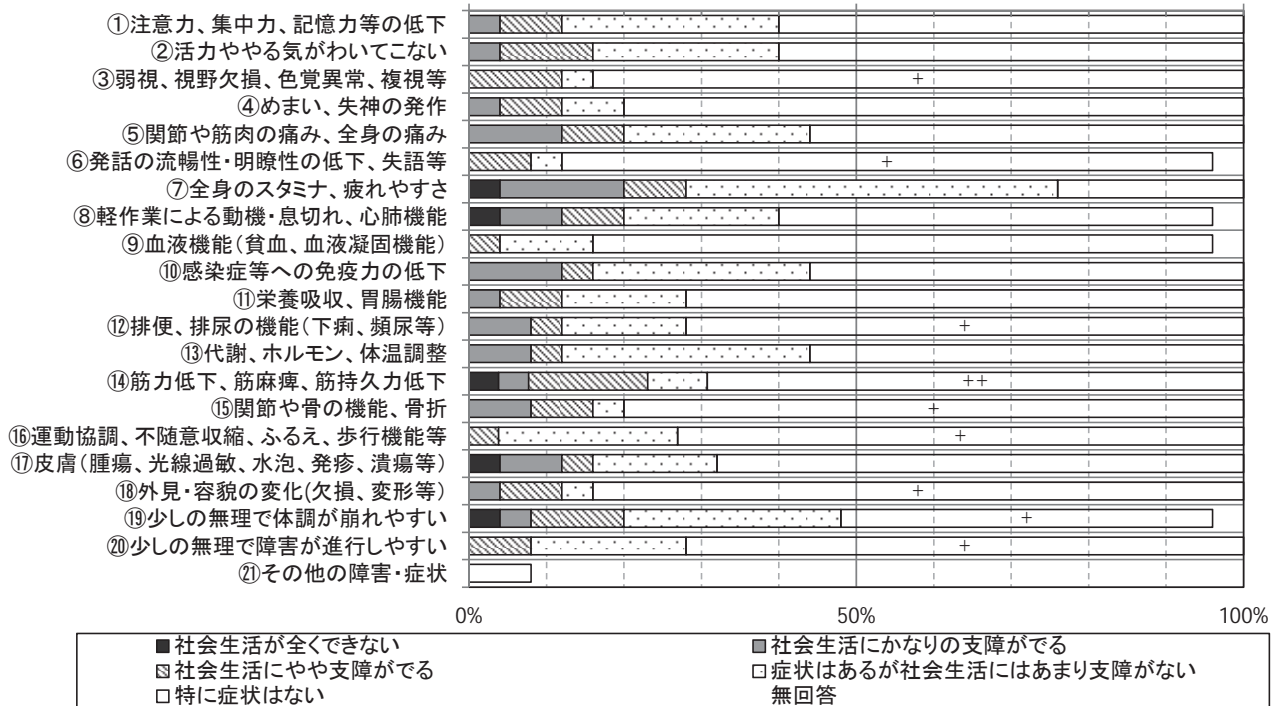


図 2-3-5 自己免疫系疾患[軽症]の症状、機能障害(n=25)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

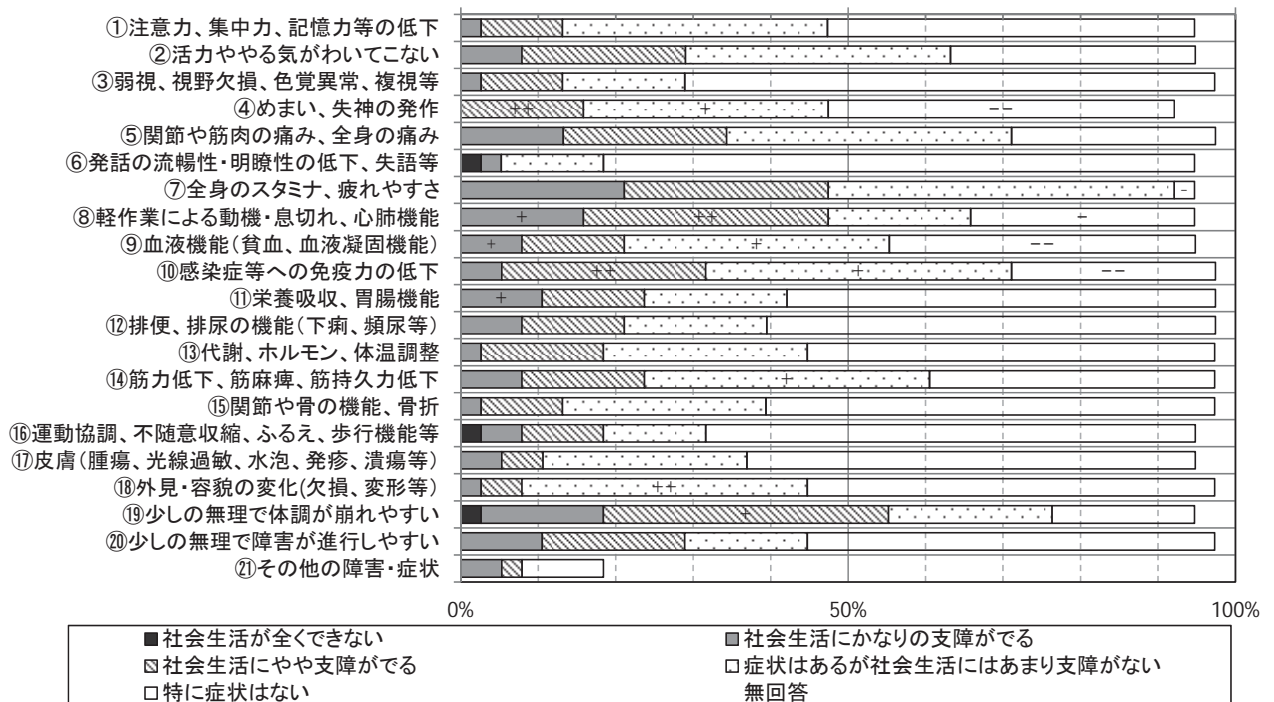


図 2-3-6 自己免疫系疾患[中・重症]の症状、機能障害(n=38)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)



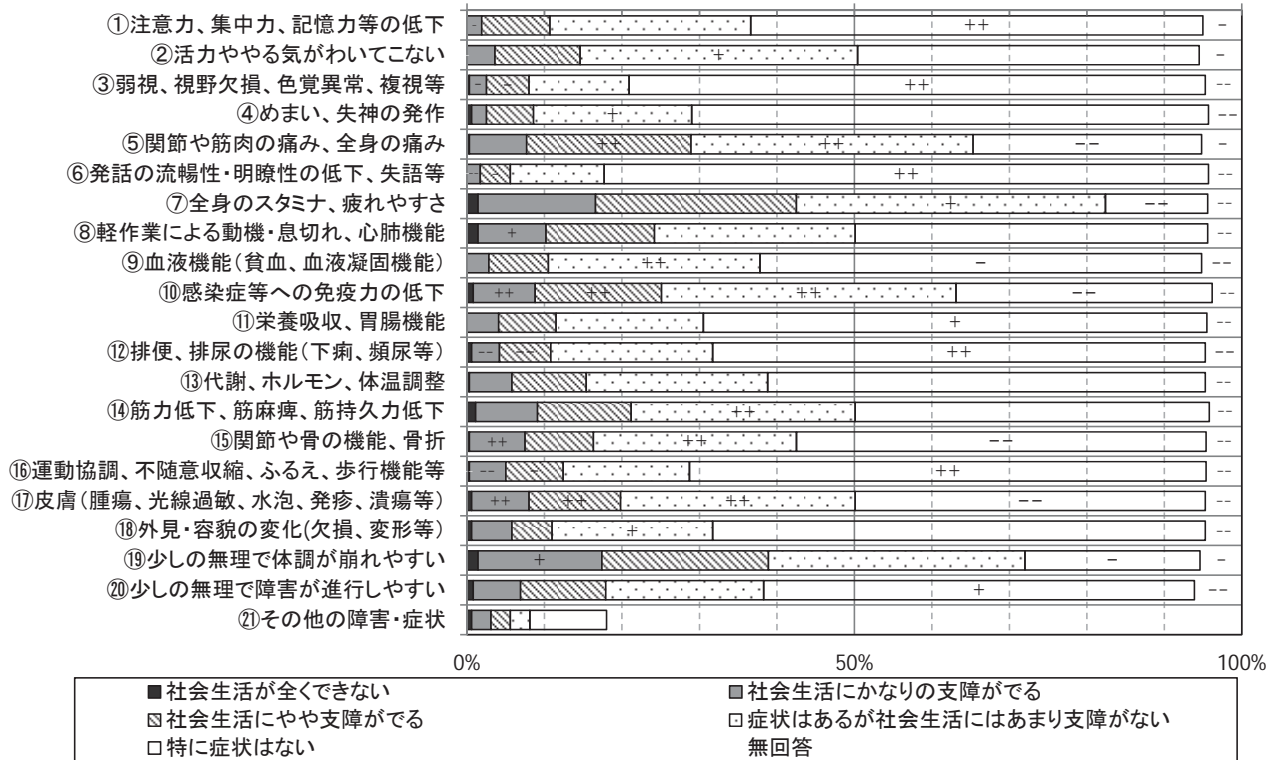


図 2-3-7 自己免疫系疾患[重症度不明(障害認定無)]の症状、機能障害(n=363)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない、-:同少ない。)

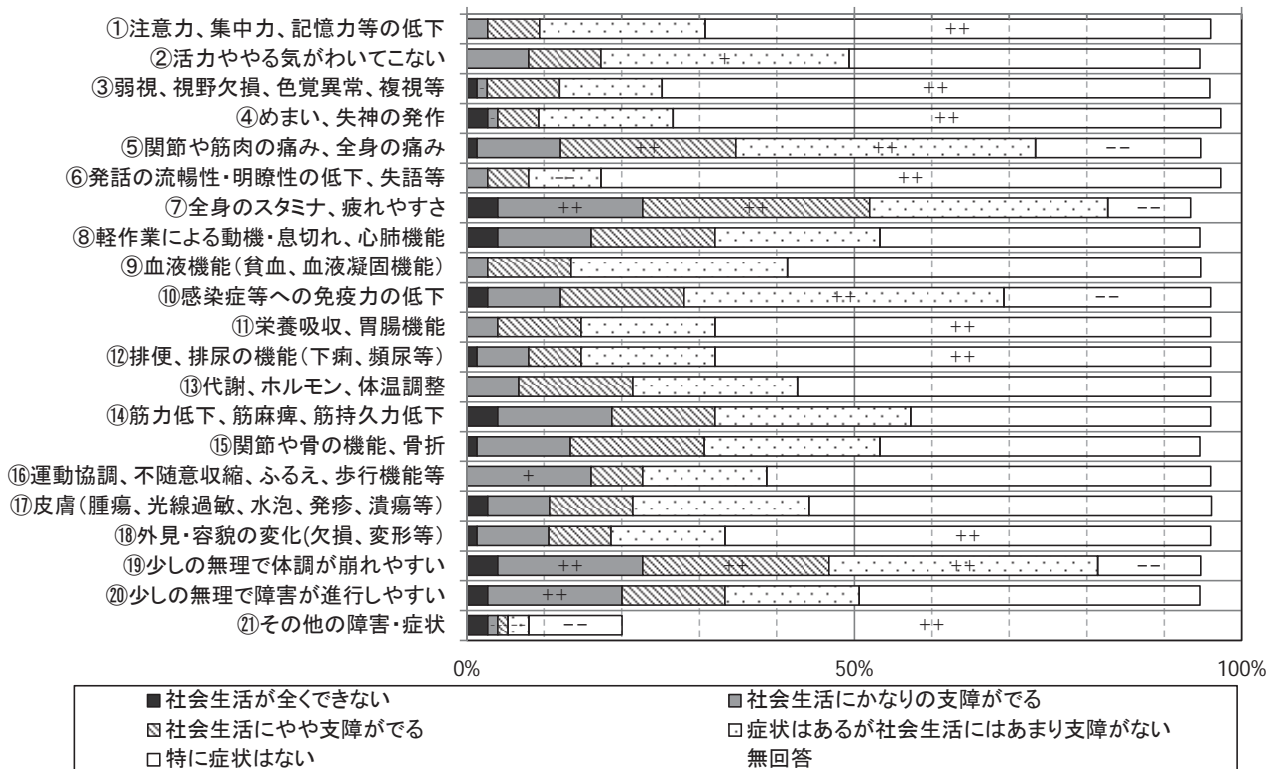


図 2-3-8 自己免疫系疾患[重症度不明(障害認定有)]の症状、機能障害(n=75)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない、-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### (iii) 内分泌系疾患

特徴的な症状は、疲れやすさ（体調の崩れやすさ）、代謝やホルモンなどの機能障害などであり、②活力ややる気がわいてこない、⑦全身のスタミナ、疲れやすさ、⑬代謝、ホルモン、体温調整、⑲少しの無理で体調が崩れやすい、といった症状は、障害認定無しの患者群においても3割前後の患者が社会生活に支障が出る程度の症状を有していた。また、障害認定取得者のうち8割の患者は、疲れやすさや体調の崩れやすさのため、社会生活に支障が生じていた。

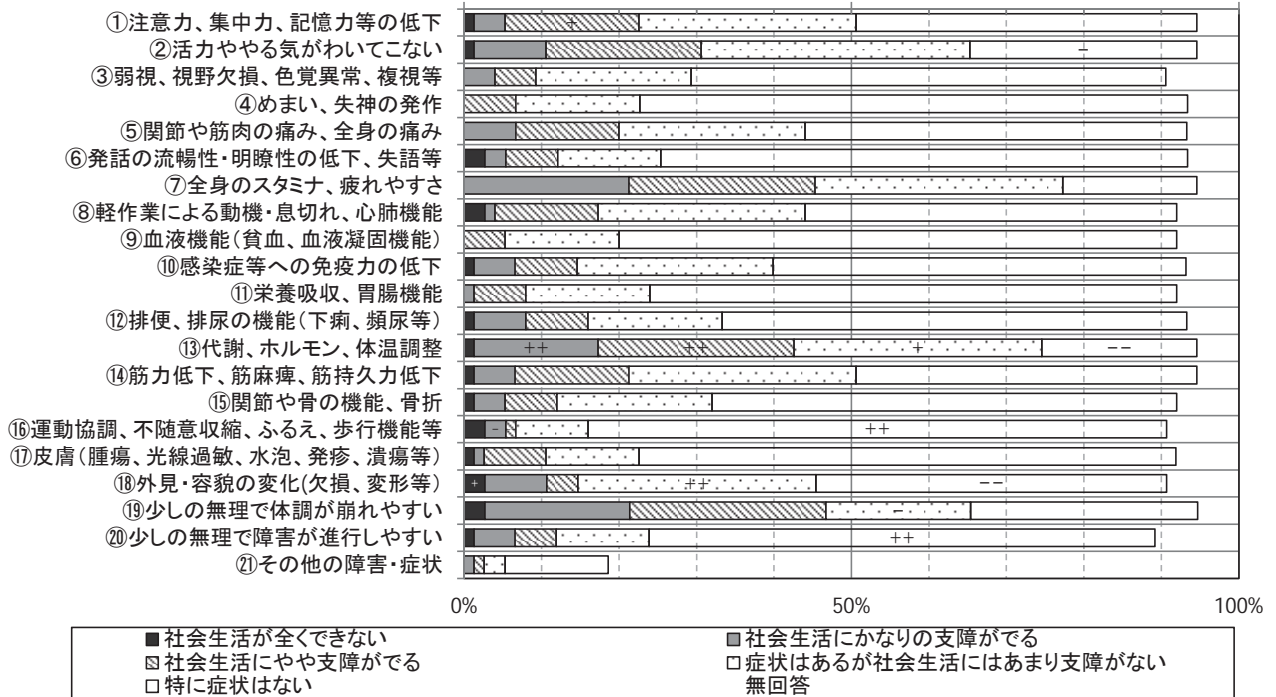


図 2-3-9 内分泌系疾患[重症度不明(障害認定無)]の症状、機能障害(n=75)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

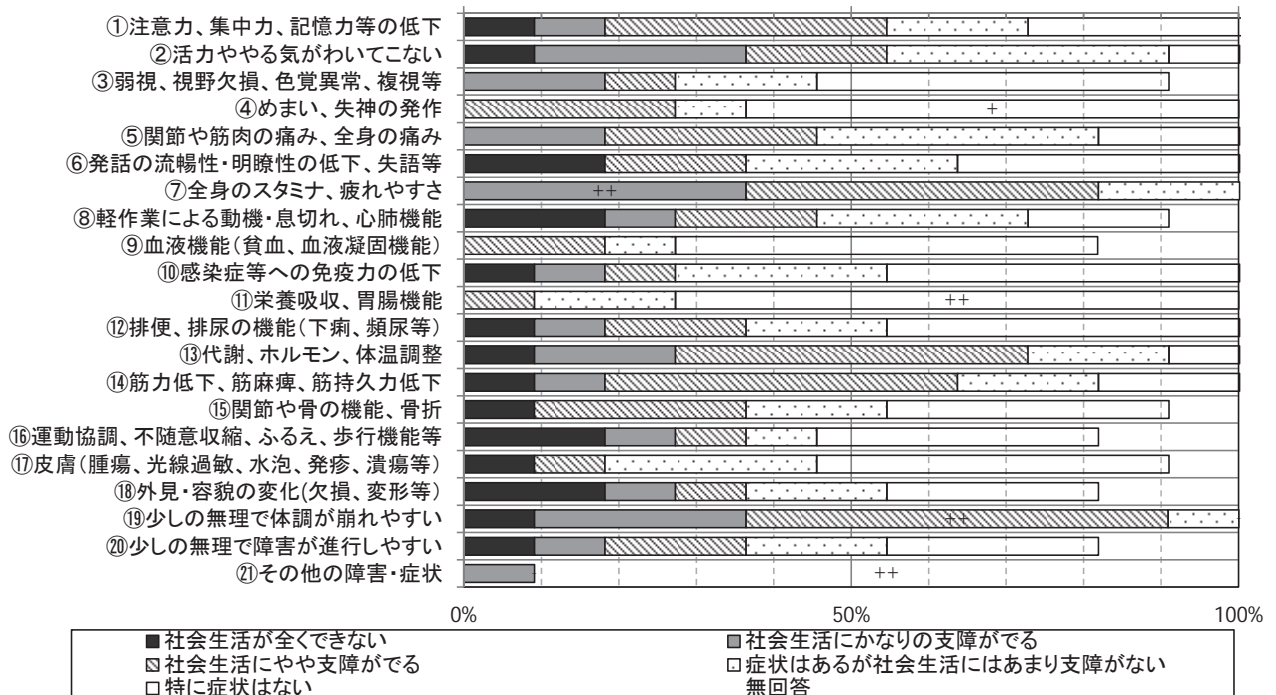


図 2-3-10 内分泌系疾患[重症度不明(障害認定有)]の症状、機能障害(n=11)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

(iv) 神経・筋疾患

特徴的な症状は、関節・筋肉・骨などの痛みや障害、運動機能障害、疲れやすさ（体調の崩れやすさ）などであり、軽症及び障害認定無しの患者群において約2割～3割、重傷及び障害認定有りの患者群においては約5割の患者が、⑤関節や筋肉の痛み、全身の痛み、⑦全身のスタミナ、疲れやすさ、⑭筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下、⑯運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能障害等、⑲少しの無理で体調が崩れやすい、といった症状で社会生活に支障があった。

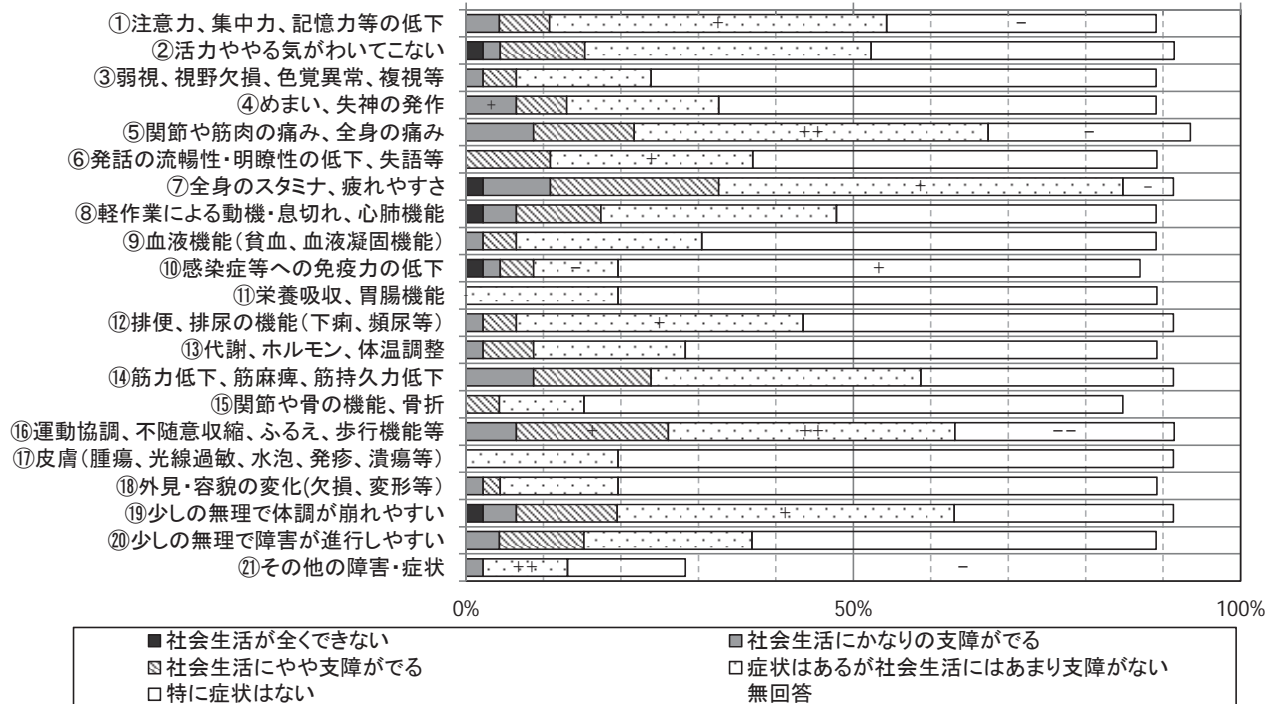


図 2-3-11 神経・筋疾患[軽症]の症状、機能障害(n=46)

(18～65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

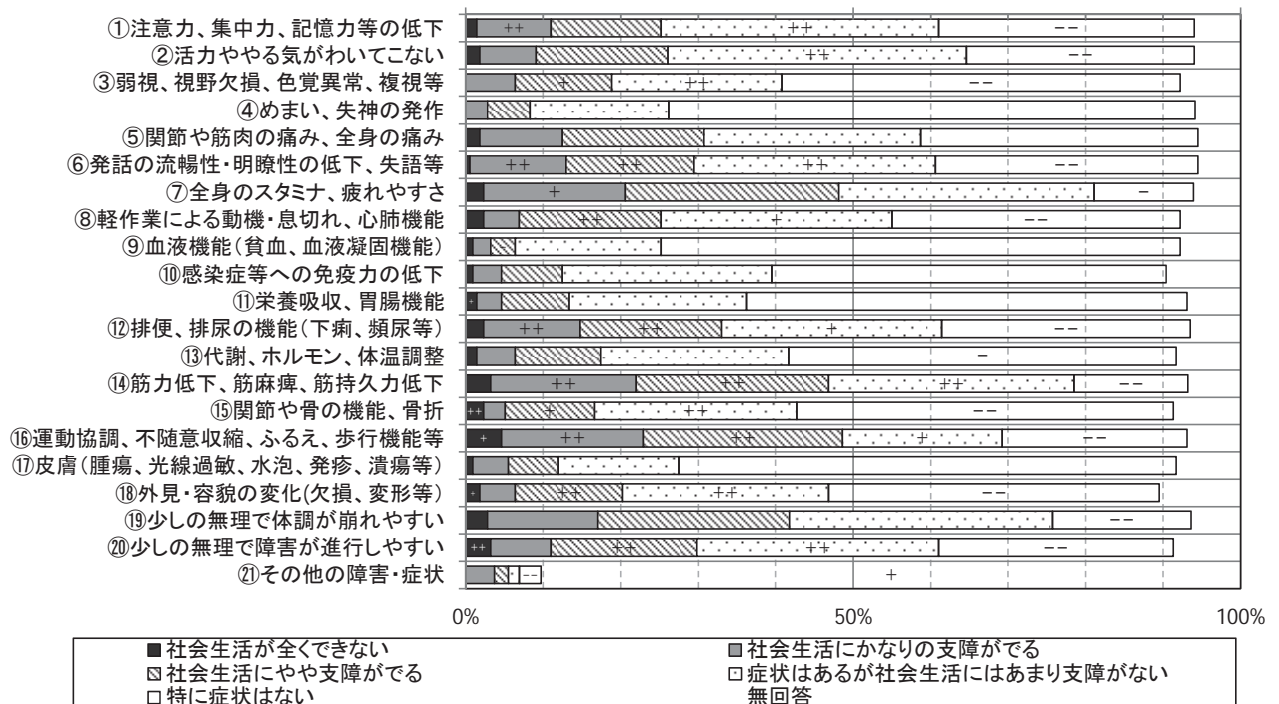


図 2-3-12 神経・筋疾患[中・重症]の症状、機能障害(n=218)

(18～65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

第2章 調査結果

第3節 難病の症状等の特徴

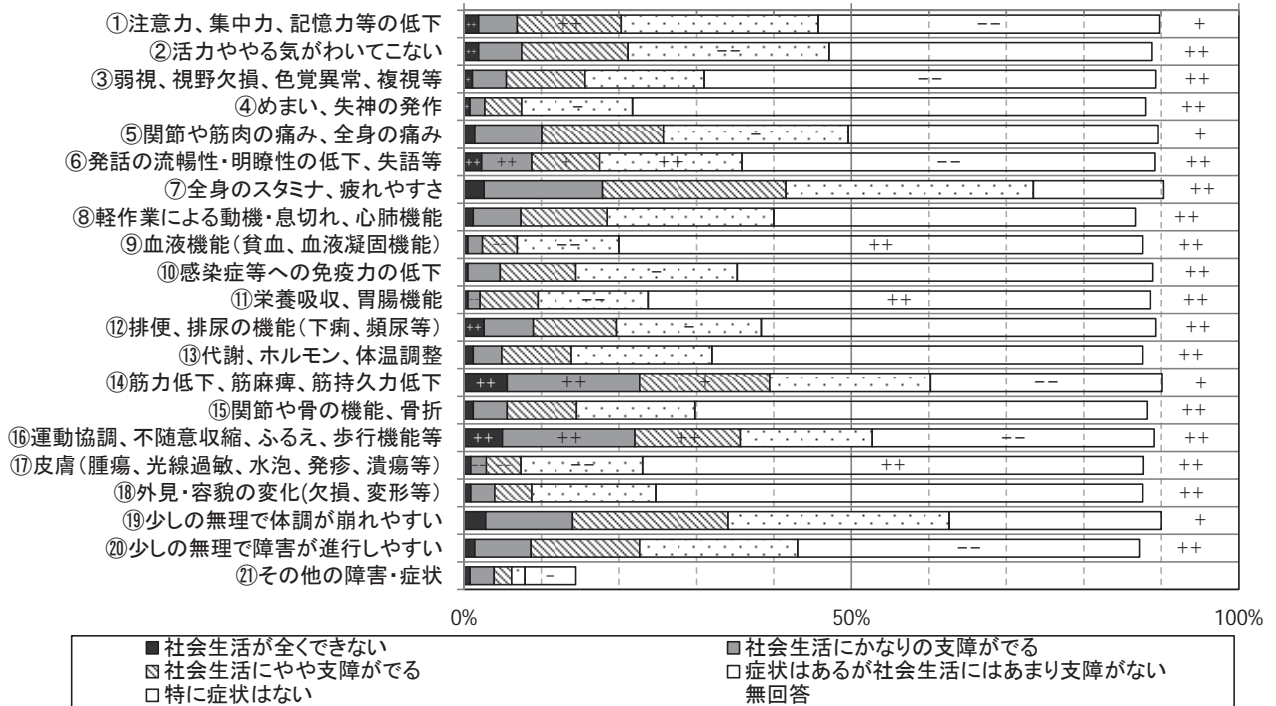


図 2-3-13 神経・筋疾患[重症度不明(障害認定無)]の症状、機能障害(n=642)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)

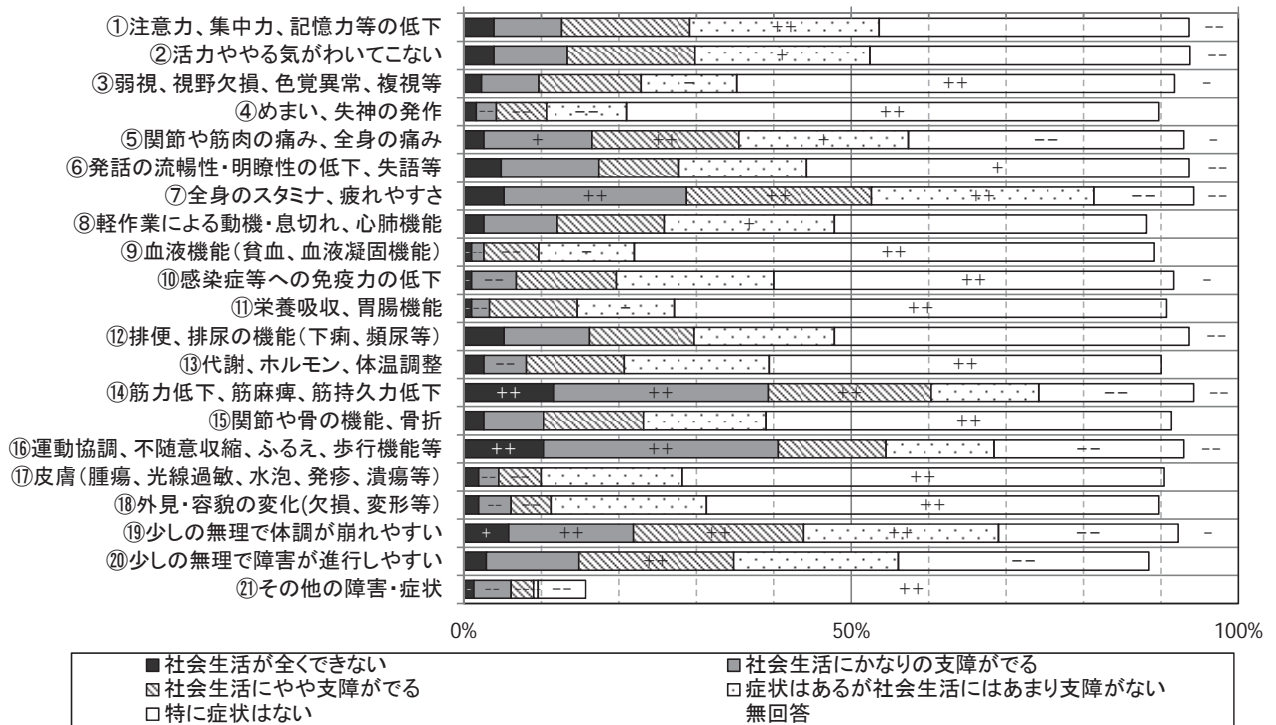


図 2-3-14 神経・筋疾患[重症度不明(障害認定有)]の症状、機能障害(n=310)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)



(v) 消化器系疾患

特徴的な症状は、疲れやすさ（体調の崩れやすさ）、消化器機能（胃腸、排便）の障害であり、重症者や障害認定取得者では⑩感染症等への免疫力の低下等の症状が重症化する割合が高かった。

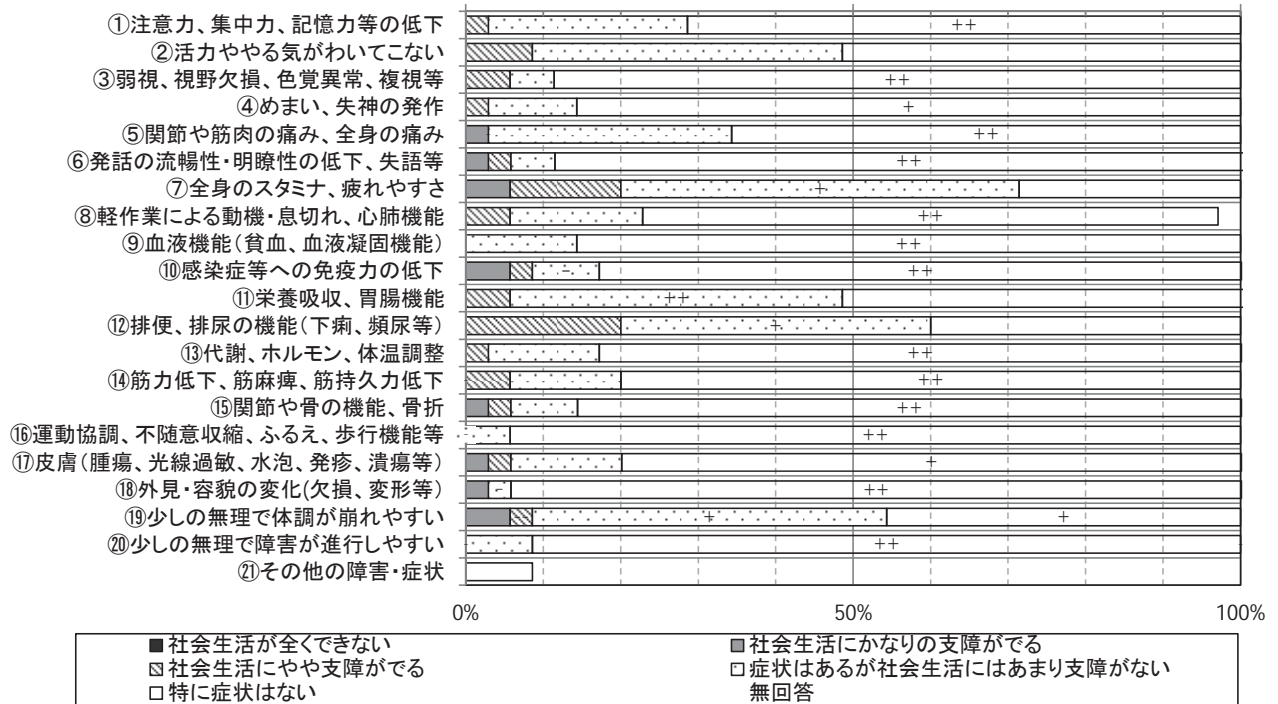


図 2-3-15 消化器系疾患[軽症]の症状、機能障害(n=35)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)

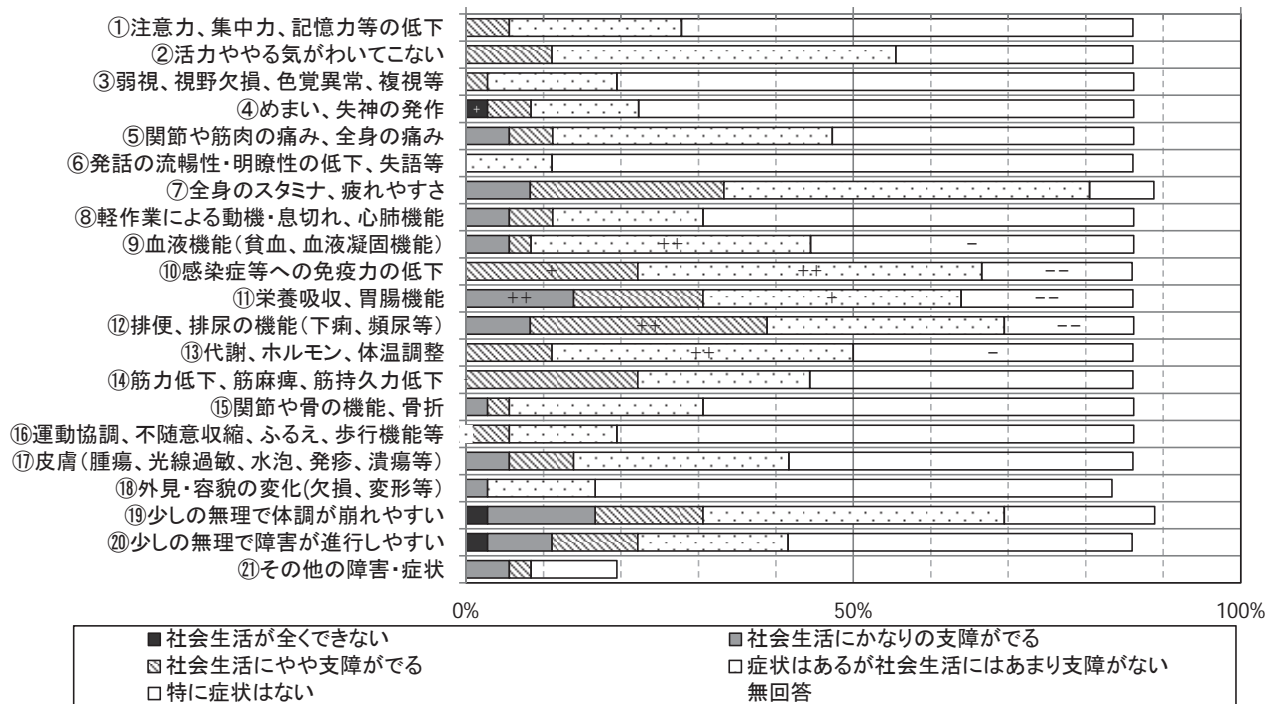


図 2-3-16 消化器系疾患[中・重症]の症状、機能障害(n=36)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

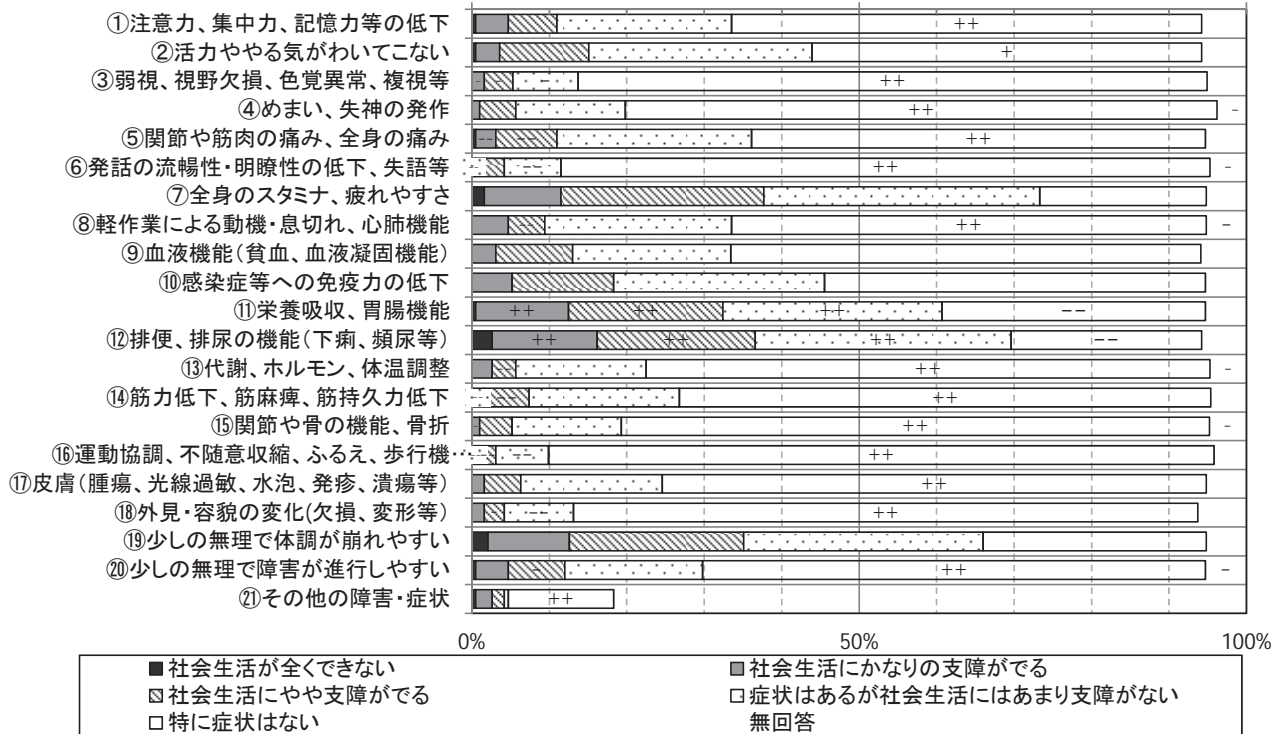


図 2-3-17 消化器系疾患[重症度不明(障害認定無)]の症状、機能障害(n=191)

(18~65 歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-, -: 同少ない。)

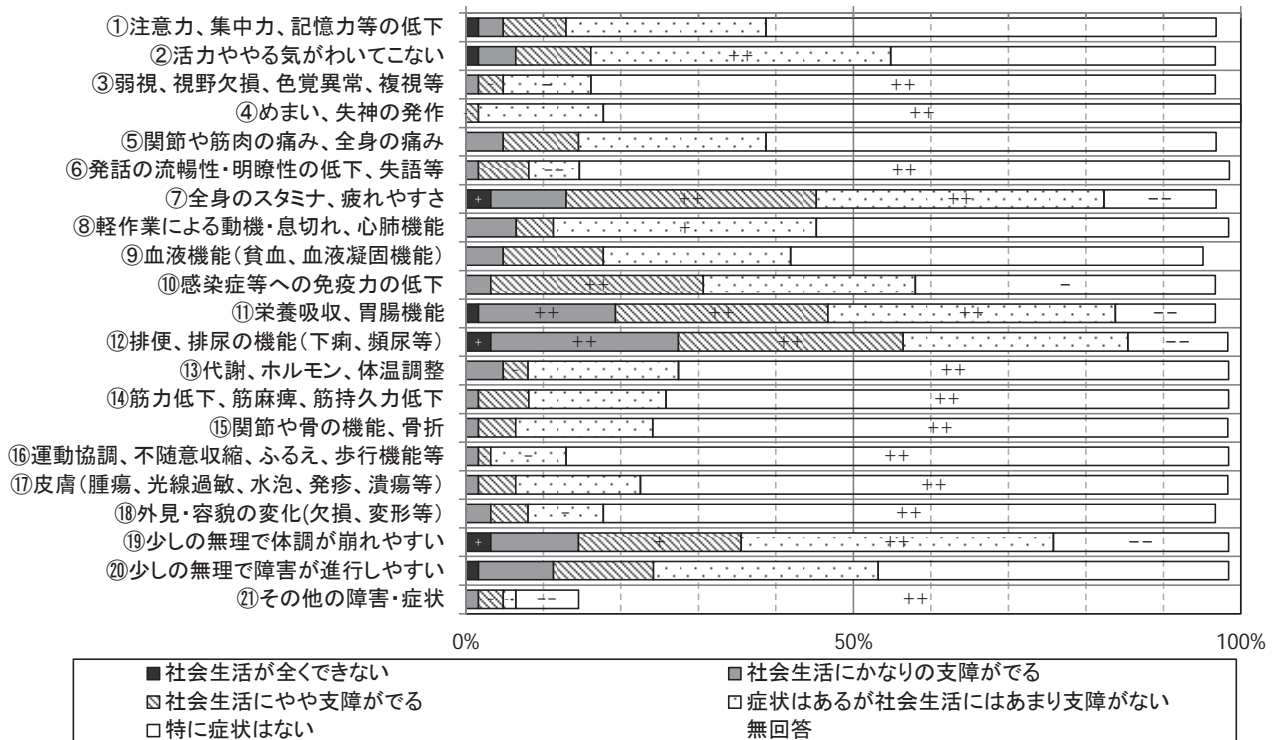


図 2-3-18 消化器系疾患[重症度不明(障害認定有)]の症状、機能障害(n=62)

(18~65 歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-, -: 同少ない。)

(vi) 皮膚・結合組織疾患

特徴的な症状は、皮膚の障害、外見・容貌の変化であった。障害認定取得者では、全身のスタミナ・疲れやすさ、筋力低下・筋麻痺・筋持久力低下、関節等の機能、運動協調や歩行機能等、少しの無理で体調が崩れやすかったり障害が進行しやすいことによる社会的支障が大きくなっていた。

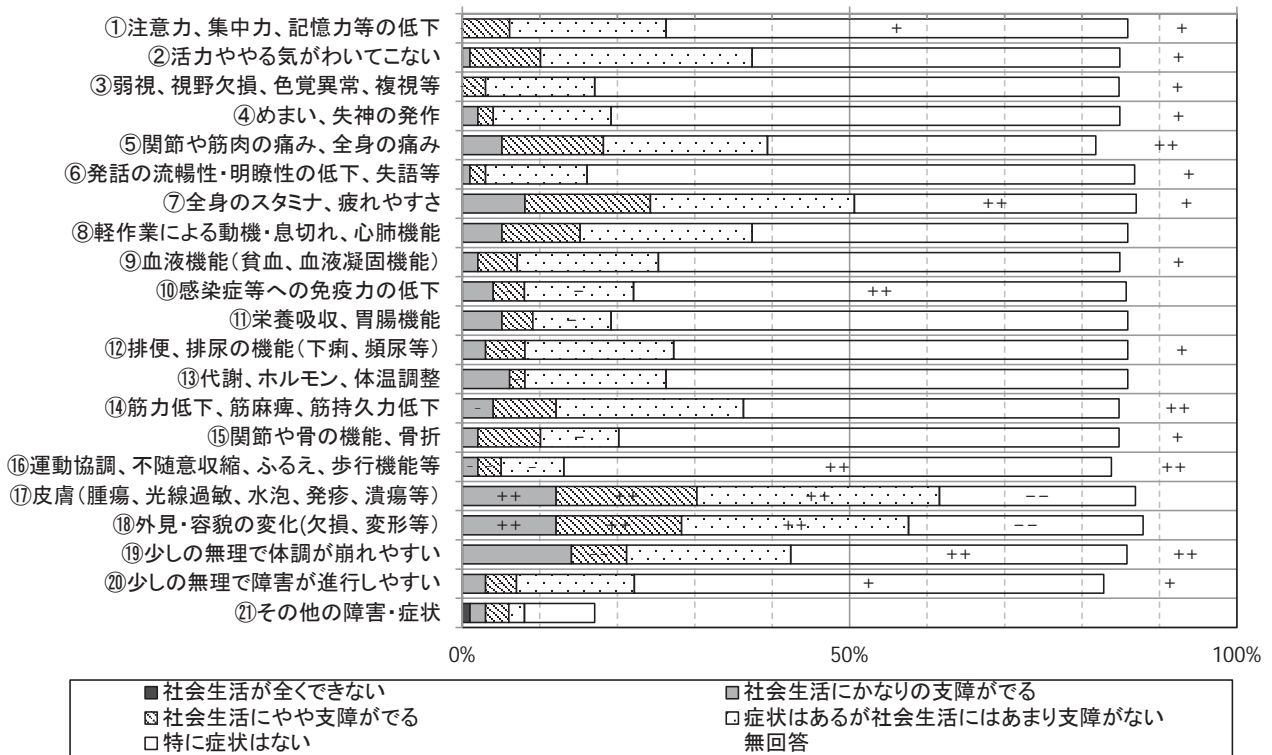


図 2-3-19 皮膚・結合組織疾患[重症度不明(障害認定無)]の症状、機能障害(n=99)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

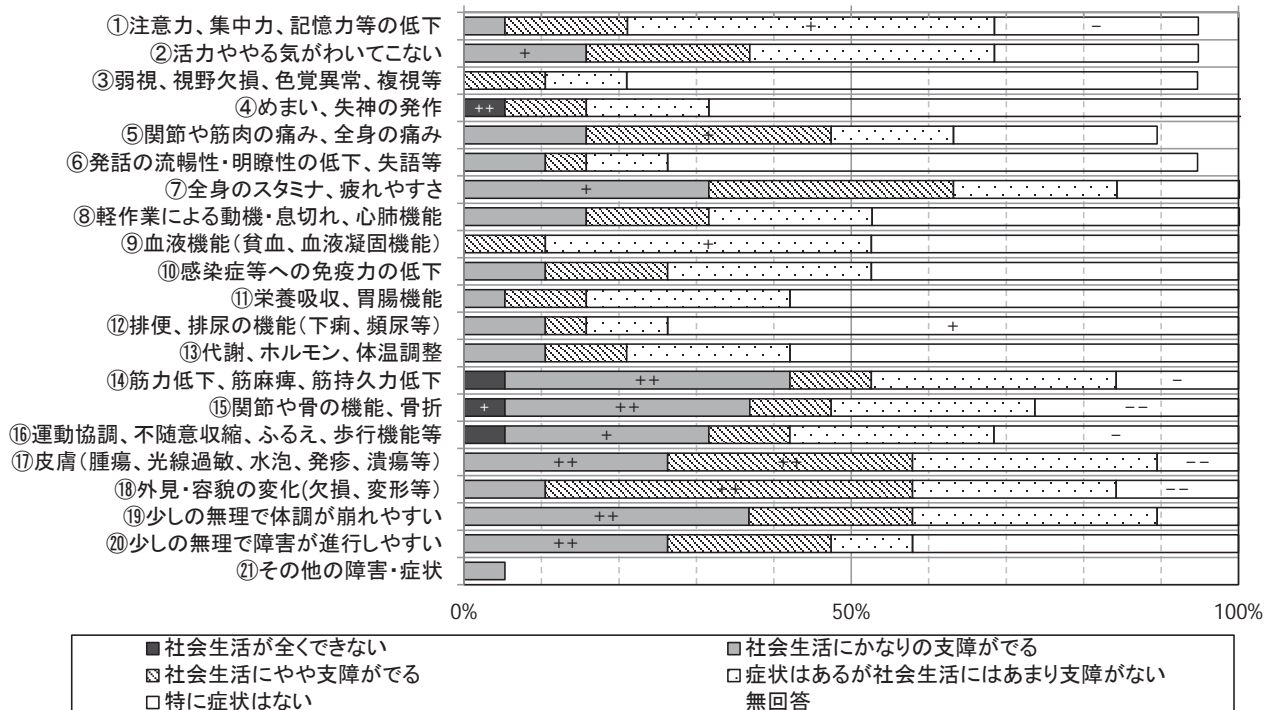


図 2-3-20 皮膚・結合組織疾患[重症度不明(障害認定有)]の症状、機能障害(n=19)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

第2章 調査結果

第3節 難病の症状等の特徴

ウ 体調の変動・変動予測と対応の可能性 (問3(4))

体調の変動による社会生活上の支障は、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、炎症性腸疾患で、3分の1程度にみられ、予測はできても対応が困難な場合が多かった。全般的には、変動が長期な場合ほど、社会生活の支障の程度が大きくなっていった。体調変動により社会生活への支障が他の疾患群に比べて多かった疾患群は、神経・筋疾患、骨・関節系疾患、炎症性腸疾患であった。一方、自己免疫系疾患は変動はあるが社会生活に支障は少なく、また視覚系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、腎・泌尿器系疾患は変動が少なかった。

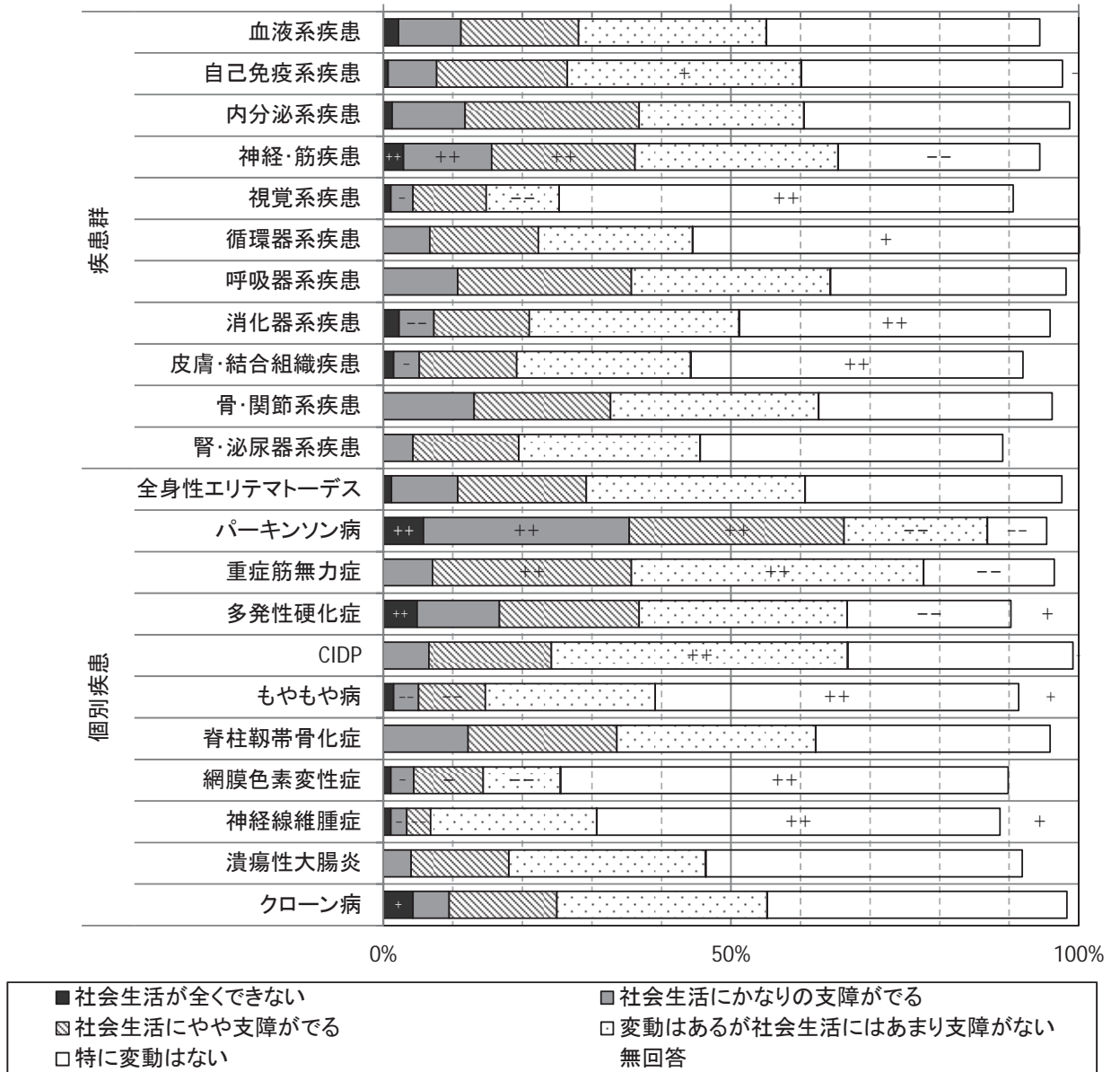


図 2-3-21 「1 日の中で体調が変動」することによる社会生活上の支障(n=2,117)

(18~65 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,-:同少ない。)

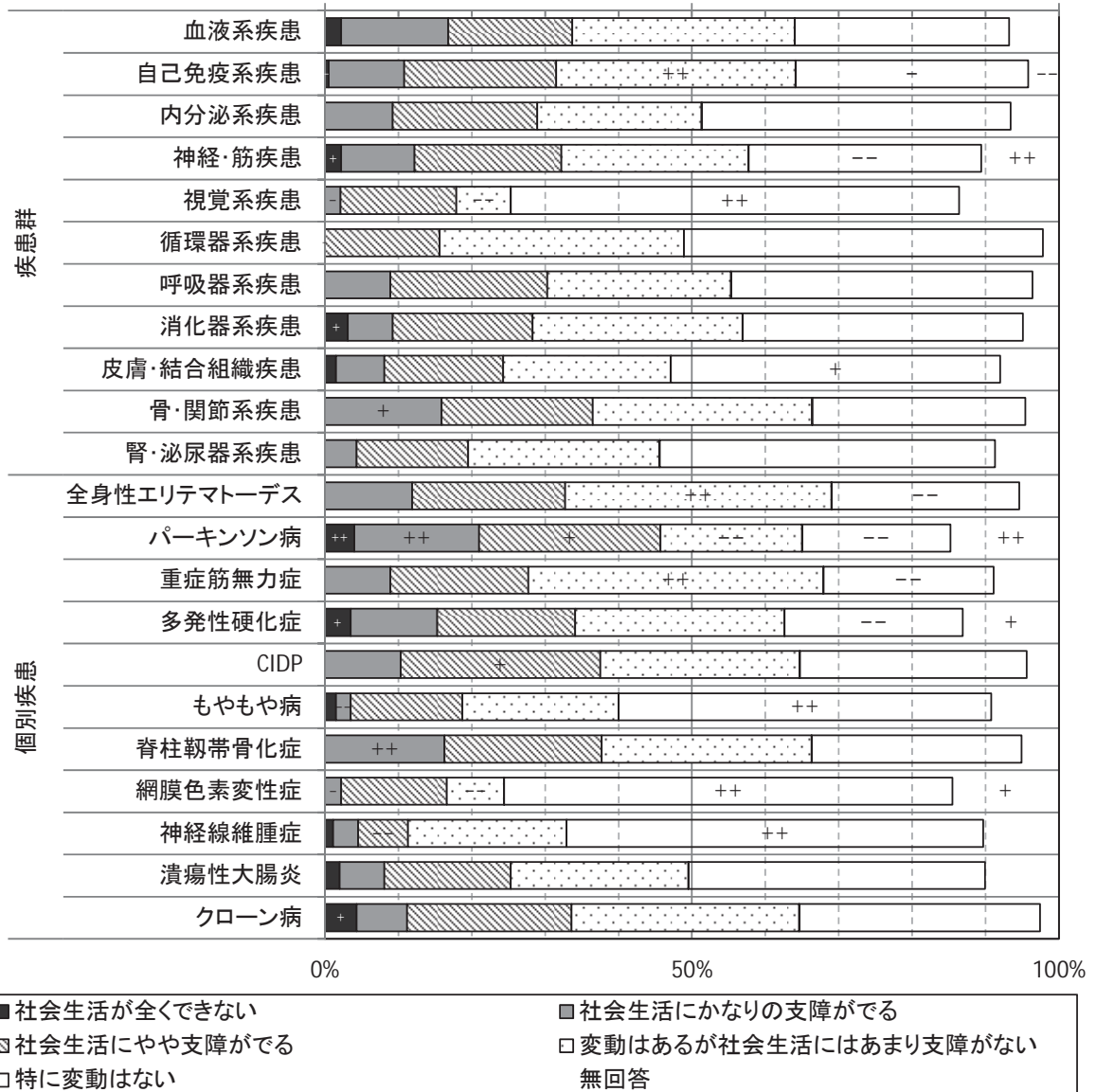


図 2-3-22 「日～週の単位で体調が変動」することによる社会生活上の支障(n=2,117)  
(18～65 歳。 ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:同少ない。)

第2章 調査結果  
第3節 難病の症状等の特徴

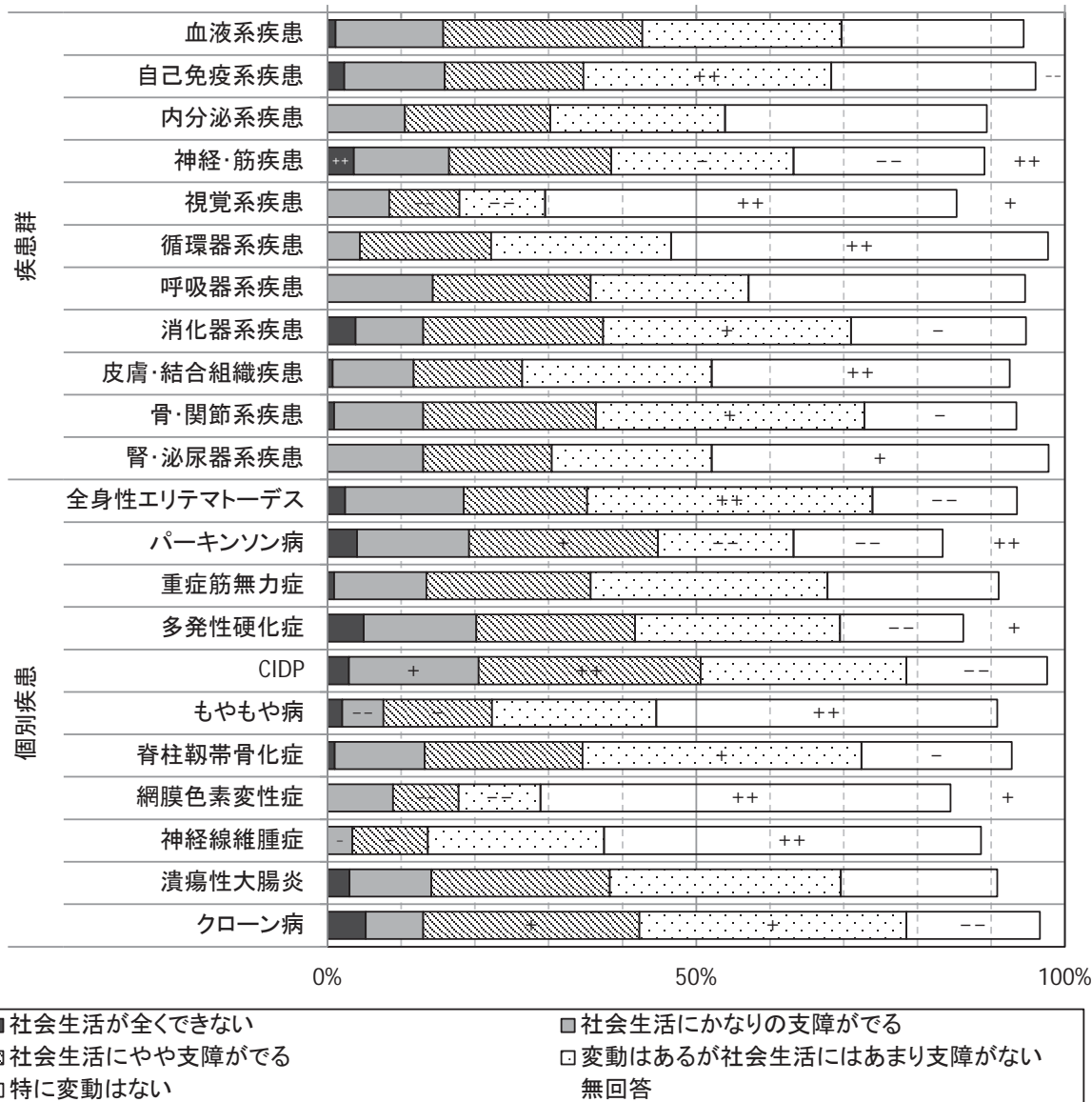


図 2-3-23 「より長期の単位(月、年)で体調が変動」することによる社会生活上の支障(n=2,117)  
(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)



体調変動により社会的支障があった人について、体調の変動に対する予測や悪化防止への対処は可能かについてみると、血液系疾患、内分泌系疾患などにおいては、変動の予測及び悪化防止への対処ともに可能である割合が比較的多いが、腎・泌尿器系疾患においては、予測可能でも対処が不可能である割合が高かった。

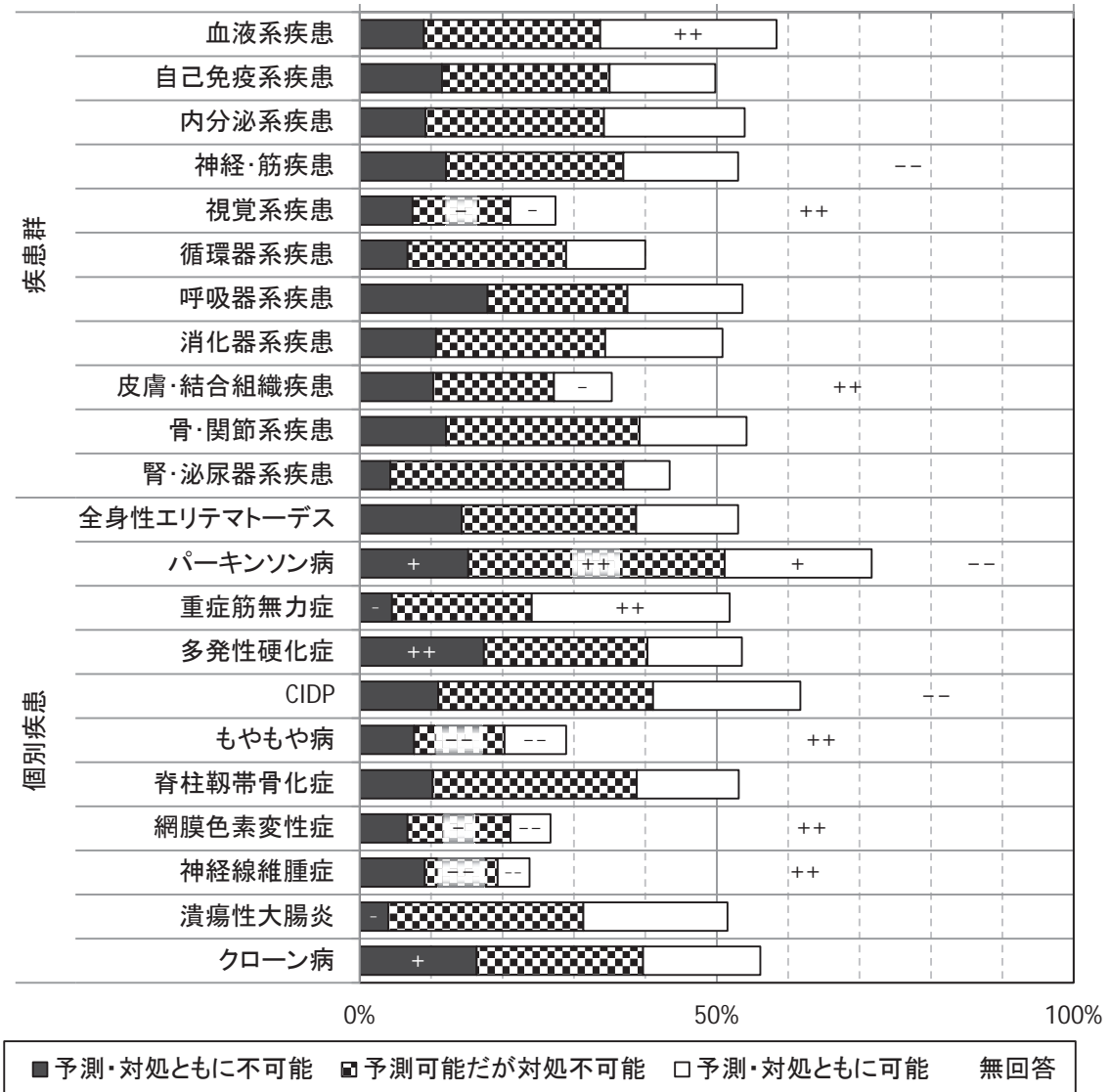


図 2-3-24 体調変動の予測や対処の可能性 (n=2,117)

(18~65 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-, -:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### エ 医療的制限による社会生活上の支障（問3(5)）

疾患群ごとの医師からの制限による社会生活への支障についてみると、医療的制限による社会生活上の支障は、呼吸器系疾患、骨・関節系疾患、自己免疫系疾患、また、クローン病で半数を超え、医師の注意を時々守りたくても守れない場合が半数以上であった。一方、制限はあるがあまり社会生活支障がないが多かったのは自己免疫系疾患、呼吸器系疾患、消化器系疾患、骨・関節系疾患であり、制限がないが多かったのは内分泌系疾患、視覚系疾患、皮膚・結合組織疾患であった。

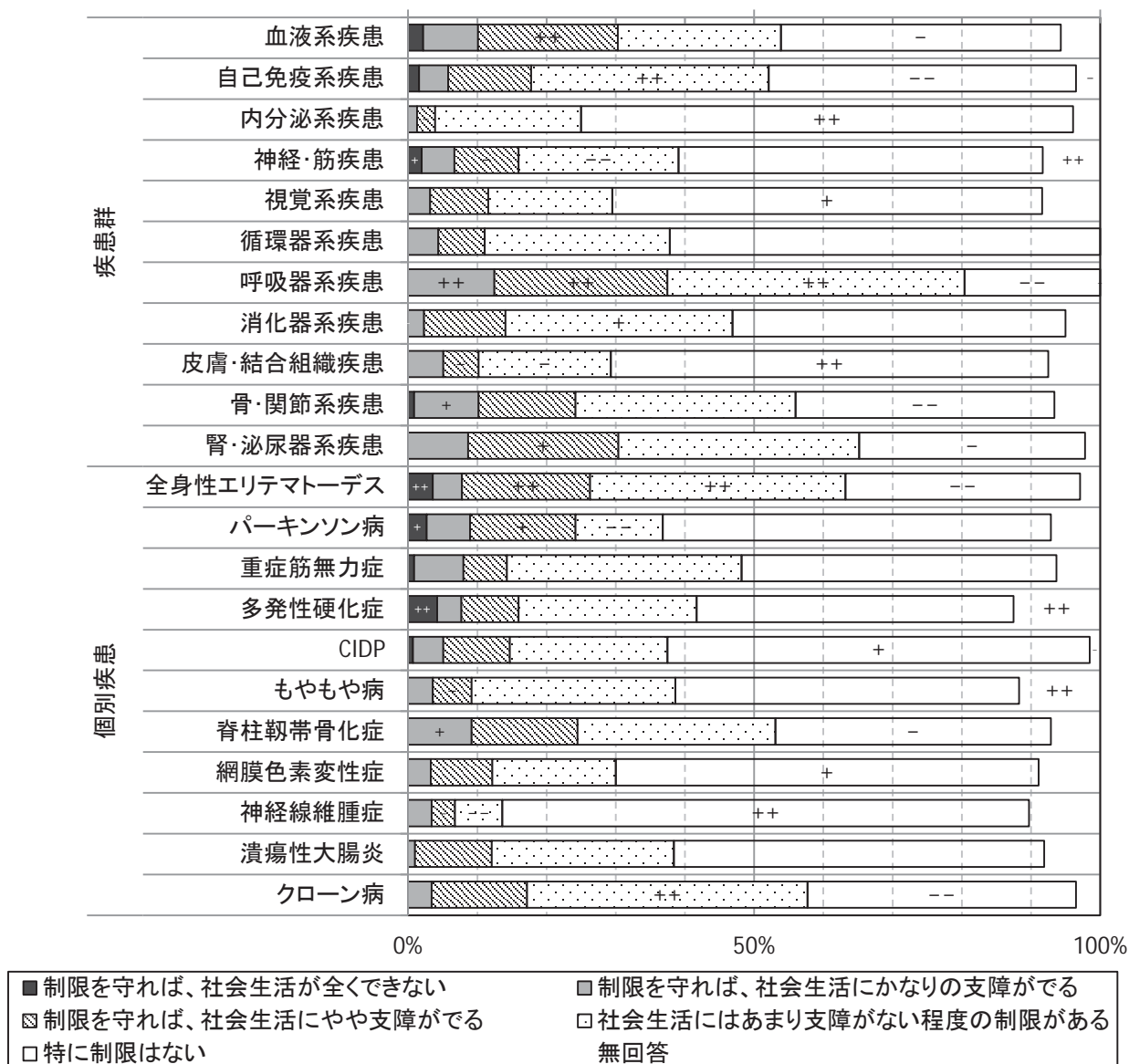


図 2-3-25 各疾患群の治療上の制限(n=2,117)  
(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

#### 医師からの具体的な制限内容（問3(5) 記述回答）

記述回答からの具体的な制限内容は、次の通りであった。具体的には、「身体的制限」、「服薬・治療に関する制限」、「外出時の制限」、「日常生活における制限」、「全般的な制限」等の項目が見られた。個別内容については、疾患による特徴のあるもの、また、疾患によらない一般的なものがあつた。

##### 【身体的制限(n=440)】

『疲れない程度の仕事、疲れたら休む、無理をしないこと(n=162)』

『運動の制限(n=129)』

- 『重いものを持たない(n= 47)』
- 『ストレスを避ける・ためない(n= 42)』
- 『長時間勤務の制限(n= 32)』
- 『重労働の制限(n= 28)』

**【服薬・治療に関する制限(n=287)】**

- 『食事制限(n= 45)』
- 『塩分をおさえた食事をする。無理はしない。(n= 40)』
- 『服薬、疾患自己管理をすること(n= 39)』
- 『休養・睡眠(n= 18)』
- 『薬の副作用の問題(n= 13)』
- 『通院・治療のための休暇(n= 13)』
- 『太らないようにする(n= 9)』
- 『規則正しい生活を送ること(n= 8)』
- 『経管栄養のための時間拘束(n= 8)』
- 『飲めない薬があること(n= 8)』
- 『適度な運動をする(n= 8)』
- 『血圧の管理(n= 6)』
- 『人工透析(n= 4)』
- 『24時間酸素(n= 4)』
- 『便秘しない(n= 2)』

**【外出時の制限(n=245)】**

- 『感染防止(n= 81)』
- 『日光・紫外線の制限(n= 74)』
- 『歩行制限・転倒防止(n= 40)』
- 『外出の制限(n= 31)』
- 『水分補給(n= 19)』

**【日常生活における制限(n=129)】**

- 『運転の禁止・制限(n= 42)』
- 『首の可動性の問題(n= 20)』
- 『姿勢の制限(n= 17)』
- 『寒冷注意(n= 11)』
- 『パソコン操作、目の酷使を避ける(n= 10)』
- 『高温注意(n= 9)』
- 『骨折や衝撃を避ける(n= 6)』
- 『過呼吸にならない(n= 5)』
- 『禁煙、空気環境の注意(n= 4)』
- 『その他の動作の制限(n= 5)』

**【全般的な制限(n= 60)】**

- 『自宅で安静にする必要(n= 23)』
- 『障害でできないこと(n= 20)』
- 『就労をしない、仕事をかなり制限した方がよい(n= 10)』
- 『社会生活・社会参加(n= 4)』
- 『介護者の下で生活すること(n= 3)』

**【その他(n= 25)】**

第2章 調査結果

第3節 難病の症状等の特徴

オ 病気の進行性 (問3(6))

今後の病状の進行による社会生活への不安について、進行性の病気であり65歳までに社会生活上の大きな支障が予測され、とても不安の割合が多かったのは、神経・筋疾患、視覚系疾患、腎・泌尿器系疾患であった。

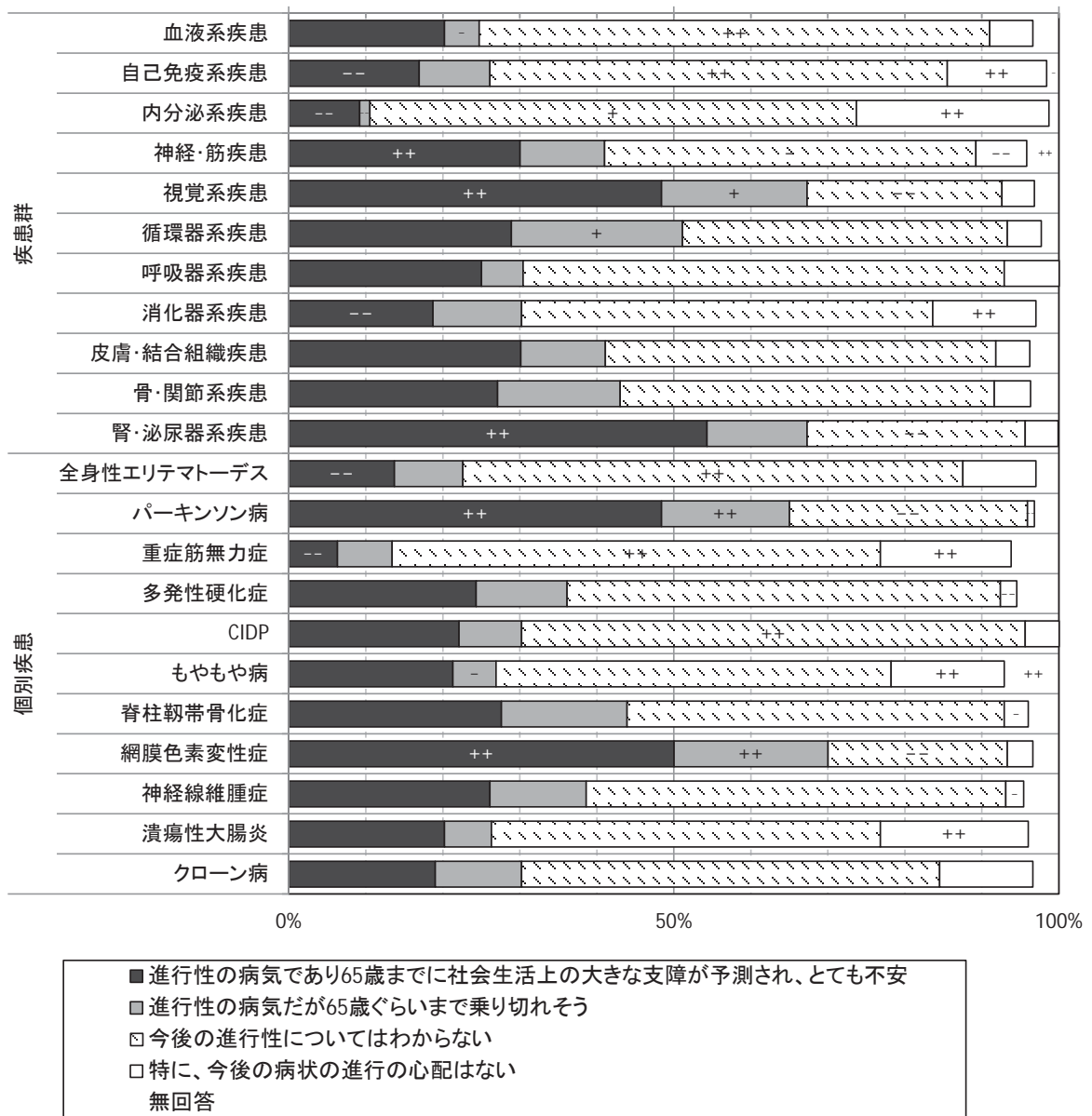


図 2-3-26 各疾患群の症状の進行による不安(n=2,117)

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)

(5) 治療と仕事の両立の可能性や見通し (問4(1))

主治医等への就労可能性についての確認について、全体の45%が主治医等に就労可能を特に確認していなかった。就労に問題がないことを確認していたのは、炎症性腸疾患の33%が比較的多かった。就職の制限や留意事項の確認も30%未満であった。就職について制限も問題もないことを確認済みが多かったのは、内分泌系疾患、消化器系疾患であった。医師が就労に向けて積極的に応援していることが多かったのは、自己免疫系疾患であった。就職にあたって制限や留意事項が多かったのは、自己免疫系疾患、呼吸器系疾患であった。視覚系疾患、皮膚・結合組織疾患では特に確認していないことも多かった。

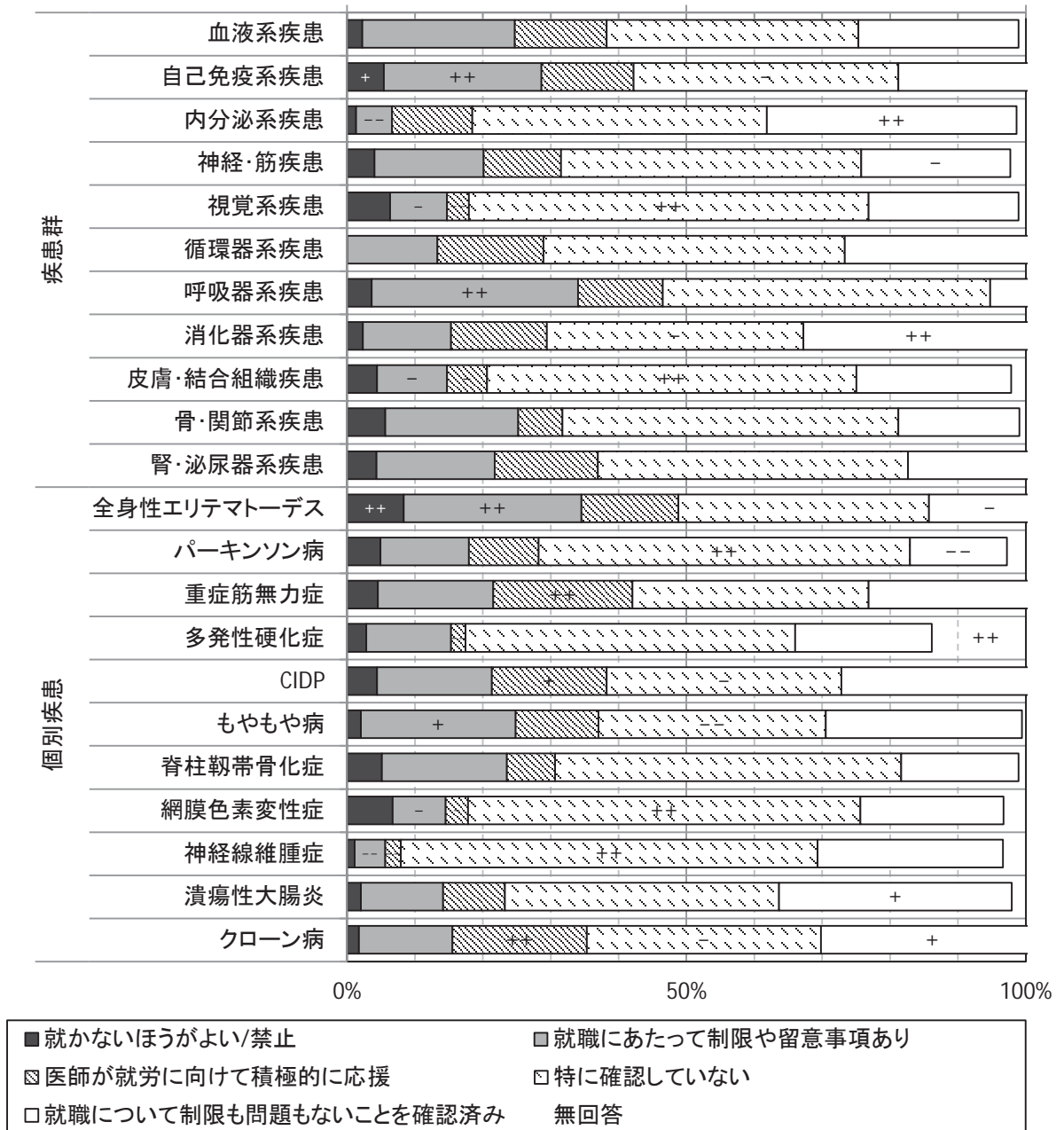


図 2-3-27 各疾患群の主治医等への就労可能性についての確認(n=2,117)  
(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-,:同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### (6) 難病の症状等による具体的な社会的支障の状況 (問5)

職業上の困難につながる難病の症状についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、各疾患ごとに様々な具体的な症状と、その症状により困難であった状況が記述されていた。特に、自己免疫系疾患と神経・筋疾患は症状の種類が多様で、全体の回答数も多かった。また職業上の困難については、症状によりそもそも就労や職種が限定される場合と、就労している中で作業や業務の一部に困難が生じている場合等が見られた。また外見上わかりにくく、変動があるという特徴から難病について周囲の理解を得ることの難しさは多くの疾患に共通していた。また、難病であることを開示した場合の無理解や、難病の外見上の偏見等で、就労が困難な状況についても述べられていた。

##### (i) 血液系疾患

###### 【感染症等への免疫力の低下(n= 8)】

- ・日和見感染しやすい(例えば、健康な人であれば大したことはない目に見えないウイルスetcが体内に侵入すると、38~39度の熱やのどの痛みが2~3週間続くetc)。(原発性免疫不全症候群 女35歳 就職活動中)
- ・易感染症であるため、多勢の人の中で働くのはむずかしい。(原発性免疫不全症候群&クローン病&他の難病 男19歳 学生・職業訓練中)

###### 【全身のスタミナ、疲れやすさ(n= 7)】

- ・体力が必要な作業ができない(重いものを持つ、走る、大きな声を出す等)(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女27歳 休業中)
- ・週末が近づくにつれ、疲れがどんどんたまってくるので仕事の効率がおちる。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女27歳 休業中)

###### 【通院による就労困難(n= 6)】

- ・通院が、2週間に一度、平日1日中点滴しなければならず、職場がかぎられる。(再生不良性貧血&発作性夜間ヘモグロビン尿症 女47歳 主婦)
- ・定期的に血液製剤の点滴のため、有休もしくは、時間で休みを半日以上は、とらざるを得ず、職場の制度や理解によっては、就業が困難。・・・トイレがひんぱんにあるので、仕事に集中できない。夕方に発熱するので、つらい。(原発性免疫不全症候群 女50歳 休業中)

###### 【血液機能(貧血、血液凝固機能等)(n= 5)】

- ・貧血により、立作業は厳しい。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女36歳 主婦 病気療養中)

###### 【活力ややる気がわいてこないこと(n= 4)】

- ・貧血や溶血による倦怠感など(再生不良性貧血&発作性夜間ヘモグロビン尿症 女20歳 学生・職業訓練中)

###### 【軽作業による動悸・息切れ、心肺機能(n= 3)】

##### (ii) 自己免疫系疾患

###### 【全身のスタミナ、疲れやすさ(n= 31)】

- ・全身のスタミナ、疲れやすいので、忙しい時に残業をすると、翌朝起床できない。(顕微鏡的多発血管炎&全身性強皮症 女52歳 就業中)
- ・2、3時間ごとに身体を横にしないと(15分位)、苦痛である。(シェーグレン症候群&原発性胆汁性肝硬変 女62歳 就業中)
- ・疲れると病状が悪化するので、フルタイムで働くことができない。(全身性エリテマトーデス 女29歳 主婦)

###### 【肢体不自由による就労困難(n= 18)】

- ・指が曲がってしまい、パソコン等打ちにくい。(全身性強皮症 女53歳 就業中)
- ・入力、事務のペンを握る、腕力がない為、字が上手く書けない。(混合性結合組織病 女53歳 就業中)

###### 【関節や筋肉の痛み、全身の痛み(n= 18)】

- ・手指の関節炎があり、短時間の筆記は問題ありませんが、長時間の筆記、軽作業等を行うと、その後数日は関節がはれて何もできなくなります。身障手帳がないので周囲に理解してもらいにくく、つい無理をしてしまうことが多いです。PC等利用して手指の負担が減るように自分で工夫しています。(全身性エリテマトーデス 女41歳 就業中)
- ・関節が弱いので、重い物の運搬や、長時間同じ姿勢、立ち仕事、同じ動作のくり返しができない。(全身性エリテマトーデス 女31歳 就業中)
- ・仕事がデスクワークであっても、通勤により筋力痛(入退院による筋力低下及び病気による筋力が発達が遅

い) がひどく、1日会社へ行ってくると夜はモルヒネなしでは眠れません。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 女43歳 就業中)

【筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下(n= 12)】

- ・PCを使う仕事のため、手の脱力感があると大変。(高安動脈炎 女33歳 就業中)
- ・ヘルパーをしているが、筋力が弱くなり、できること(仕事)が少なくなってきた。(全身性強皮症&シェーグレン症候群 女51歳 就業中)

【より長期の単位(月、年)で体調が変動(n= 9)】

- ・前日までは元気だったのに、朝起きると身体中が重くて熱っぽくて仕事に行けないことが(年に数回ですが)あります。(再発性多発軟骨炎 女32歳 就業中)
- ・どんなに気をつけて生活していても、数年に一度は大きな憎悪の時期があって入院を要する。(全身性エリテマトーデス 女27歳 主婦)

【少しの無理で障害が進行しやすいこと(n= 7)】

- ・冬場に予定のレイノー現象がでやすく困った。(全身性エリテマトーデス 女65歳 就業)

【1日の中で体調が変動(n= 6)】

- ・急に体調が悪くなると、すぐにそこで横にならなければならないので会社の決めた休憩時間に合わせられない。(全身性エリテマトーデス 女45歳 主婦)
- ・急な体調変化があるため、毎日定時に出勤できる自信がない。・・・締め切りがタイトなスケジュールをこなす自信がない。(再発性多発軟骨炎 女40歳 主婦 病気療養中 社会活動中)

【感染症等への免疫力の低下(n= 6)】

【めまい、失神の発作(n= 6)】

- ・めまいがある。特に、長時間イスに座ると足ガクガクのめまいが起こる(結構前から)。(全身性エリテマトーデス&肺高血圧症 女28歳 病気療養中)
- ・めまいにより車の運転が困難。(混合性結合組織病 女55歳 主婦 病気療養中)

【活力ややる気がわいてこないこと(n= 5)】

- ・気持ちの変動(全身性エリテマトーデス 女22歳 学生・職業訓練中 就職活動中)

【皮膚(腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等)(n= 5)】

- ・湿疹(手の傷)がひどくて、石けん手洗い、アルコール消毒ができない。(全身性強皮症 女43歳 就業中)
- ・血管がかなりボロボロになっているので、ぶつけるのはもちろん、蚊をたたいただけで指の血管が切れアツというまにソーセージのように膨張して痛くてたまらず保冷剤で冷やさなければなりません。包丁でかたい物を切った場合でも指のどこかの血管が切れ、内出血を起こします。(全身性エリテマトーデス 女45歳 主婦)

【外見・容貌の変化(欠損、変形等)(n= 5)】

- ・髪の毛が抜け、見た目も変わり、やはり職業上やめる事になりました。(全身性エリテマトーデス&混合性結合組織病 女48歳 就業中)

【聴覚・平衡機能障害による就労困難(n= 4)】

- ・感音性難聴(耳鳴りなど)があるので、聴き取りづらさがあり、人としゃべり続けるような職業は向いてないです。(再発性多発軟骨炎 女20歳 就業中)

【血液機能(貧血、血液凝固機能等)(n= 3)】

- ・血流が悪いので、上を向く、下を向くと貧血状態になり向くことができない。腕を上げ続けることができない。重い荷物を持ち続けることができない。(高安動脈炎 女40歳 主婦 社会活動中)

【軽作業による動悸・息切れ、心肺機能(n= 2)】

- ・階段2Fまで上がっても、心臓がドキドキして苦しい。脈拍が136とか歩いても苦しい。・・・常にマスク着用してないといけないので、息も苦しいし、会社ですっとマスクはしてられない。きびしい。(再発性多発軟骨炎 女50歳 休業中)

(iii) 内分泌系疾患

【全身のスタミナ、疲れやすさ(n= 8)】

- ・すぐに疲れてしまう。疲れが翌朝になっても解消されず、なかなか起きられない。・・・(下垂体機能異常 男44歳 病気療養中)
- ・体力が無い為、残業が困難。(下垂体機能異常 女36歳 就業中)

【自宅療養による就労困難(n= 3)】

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

- ・最も症状の悪い時は疲労、倦怠感が強く、動けない。こうなると2～3日連続で、欠勤する場合も多く、責任を果たせない。仕事を続けづらい。(下垂体性PRL分泌亢進症 男42歳 就業中)
- ・ホルモンバランスの乱れによる疲れやすさにより、1日の半分の睡眠と2日～3日に1日の自宅静養が必要。(下垂体機能異常 女34歳 病気療養中 社会活動中)

#### 【少しの無理で体調が崩れやすいこと (n= 2)】

- ・残業が続くと風邪やインフルエンザ、带状疱疹になって体調を崩す。(下垂体機能異常 女41歳 病気療養中)

#### 【入院による就労困難 (n= 2)】

- ・自由業なので、調節は可能だが、今までに何度も手術をして、その度に約4、5ヵ月程は休まねばならなかった。(下垂体機能異常 女55歳 就業中)

#### 【薬の副作用 (n= 2)】

- ・服薬により幻覚、幻視。・・・病気により、仕事に支障が出て、精神的な苦痛あり。(パーキンソン病&下垂体機能異常 男61歳 病気療養中)

#### 【その他の症状によるもの (n= 3)】

### (iv) 神経・筋疾患

#### 【筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下 (n=123)】

- ・重い物をもつと、その後しばらく身体が重くなりづらい。(快復に2時間位かかる) 元にもどるのに。(重症筋無力症 男61歳 就業中)
- ・四肢の筋力低下による、スピード(歩行、パソコン等)の低下。(CIDP 男49歳 就業中)
- ・左足が全くふんばれない。一度に20mしか歩けない。左ひざが曲がらない。正座できない。和式トイレにしゃがめない。(パーキンソン病 男61歳 社会活動中)
- ・文字が書けなくなる。(パーキンソン病 男65歳 休業中)
- ・立ちっぱなしの仕事が出来ない。(もやもや病 女38歳 主婦)

#### 【全身のスタミナ、疲れやすさ (n= 42)】

- ・疲労で体調が悪くなる。・・・何もしていないのに突然異常な疲労感におそわれる。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女45歳 病気療養中)
- ・病気で疲れやすく、休息が必要になる(息苦しくなる)(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女44歳 就業中)
- ・疲れ易い為、3時間位しか働けない(週4～5日)。(もやもや病&他の疾患 女37歳 主婦)

#### 【歩行・通勤・外出の困難 (n= 41)】

- ・電車や徒歩での通勤が困難になる→車通勤に変更(遠位型ミオパチー 女42歳 主婦)
- ・外出が困難な為、職域が制限される。(CIDP&特発性大腿骨頭壊死症 男52歳 就業中)
- ・自力で歩ける距離が、500メートル程度であるので、通勤や仕事内容の選択が困難。(ミトコンドリア病 女48歳 就業中)
- ・足のこわばりで、移動がスムーズではなくなり、かなりの時間を要する(打合わせ、来客などの対応に遅れる)。(パーキンソン病 男50歳 就業中)

#### 【弱視、視野欠損、色覚異常、複視等 (n= 28)】

- ・複視があり細かい作業時やりづらかった。(重症筋無力症 女66歳 就業中)
- ・複視が出るので、車の運転は控えている。・・・加えて長時間のパソコン業務もセーブしながら取り組んでいる。(重症筋無力症 男46歳 就業中)
- ・調理補助などをしている時、赤色などの色覚異常があり、肉や魚が、焼けているかを確認するのに、人にきかないと安心して出すことが出来ない事など。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女58歳 就業中)
- ・目で確認できないので、一般書類は読めない。目的の場所を確認できない。人を判別できない。(ミトコンドリア病&レーベル病&他の疾患 男59歳 就業中)

#### 【手の震え (n= 26)】

- ・音楽の教師なので、ピアノを弾いたり、指揮をするたび、ふるえや手のかたさに困っています。でも、できるだけ続けたいと思っています。(パーキンソン病 女49歳 就業中)
- ・手がふるえて字が書けない、PCのキーボードが打てない。(パーキンソン病 男64歳 社会活動中)

#### 【注意力、集中力、記憶力等の低下 (n= 24)】

- ・脳出血により、高次脳機能障害による記憶力や集中力、聴覚なのか、ききとる事が難しくなり、電話が苦手となった。・・・確認のくりかえしが多くなり、時間がかかる。・・・チェックにより集中力のきれた時の凡ミスが多くなるなどモヤモヤ病によるものでなくその後症に苦しむ。(もやもや病 女43歳 就業中)
- ・自分で考えて能動的に作業を行うこと。・・・普段行っている順番を変えたり、新しいことを指示されたり



すると、とまどったりできない。(もやもや病 女19歳 就業中)

**【発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等(n= 20)】**

- ・ありがとうございますの言葉がスムーズに出てこなかったり、声が小さくなったり、文字が小さく上手に書けなくなった。・・・仕事に自信がもてなくなっている。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女39歳 主婦 病気療養中)
- ・高校教員をやっていたが、反回神経麻痺で声が出なくなり、授業ができなくなったことが直接のきっかけで退職に至った。(C I D P 女46歳 就業中)
- ・構音障害が出現すると、電話対応や会話が困難になる。(重症筋無力症 女45歳 就業中)

**【1日の中で体調が変動(n= 10)】**

- ・歩けなくなること、ひどい疲れ、日内変動により日に数回(4~5時間)あらわれる。(パーキンソン病 男58歳 社会活動中)
- ・1日の中でも症状の変化があるので働くことが難しい。(重症筋無力症 女45歳 主婦)

**【聴覚・平衡機能障害による就労困難(n= 9)】**

- ・聴覚障害があるので、電話対応が不可能。(ミトコンドリア病 男44歳 就業中)
- ・平衡感覚の低下、等により、移動手段・長時間の車の運転ができにくくなっている。(パーキンソン病&他の疾患 女61歳 就業中)

**【めまい、失神の発作(n= 8)】**

- ・めまい、失神・・・急に血の気が引くような症状になり、危ないと自覚すればめまいで終わり、間に合わない意識消失発作となる(もやもや病 女34歳 就業中)

**【関節や筋肉の痛み、全身の痛み(n= 7)】**

- ・腰が痛くて、夜ねられない→かべをたたく。大声を上げる。となりでねていた女房が、となりの部屋に移る。(パーキンソン病 男61歳 社会活動中)

**【排便、排尿の機能(下痢、頻尿等)(n= 7)】**

- ・職場に車イス用トイレがないので、昼休みに公共施設のトイレへつれていって、もらっている。(遠位型ミオパチー 女34歳 就業中)
- ・通勤途上、就業中、便・尿の失禁頻繁で社会生活に支障(多発性硬化症/視神経脊髄炎 男62歳 無職(他))

**【病気の進行による就労困難(n= 7)】**

- ・発症した時期は、はっきりわかっていません。身体の動きが自由にならず、重く、つまづいたり転んだりすることが多くなり、診断を受けました。そのため会社より退職をすすめられ数社に及びます。(パーキンソン病 男45歳 主)

**【精神障害による就労困難(n= 6)】**

- ・残念ですが、発症後は就労できる状態ではありません。特に精神症状が現れてからは、ほぼ病院でお世話になっています。通院(神経内科→精神科)→入院退院繰り返し→入所状態です。(ミトコンドリア病&他の疾患 男32歳 病気療養中)

**【日~週の単位で体調が変動(n= 5)】**

- ・体調が不規則なので、定まった日時に仕事に行くことがむずかしい。(重症筋無力症 女26歳 主婦)
- ・日によって症状が変わるので、同じ時間働いて、ぐったりの日もあれば、まだまだ働けるという日もあります。パソコンを使うので、目がとにかく疲れる。(C I D P 女24歳 就業中)

**【少しの無理で体調が崩れやすいこと(n= 5)】**

- ・無理をすると、頭痛、しびれ、足のひざ痛がひどくなる。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女41歳 主婦)
- ・つかれが出ていてもそのまま休まずに働き続けると手足のまひや失語するときに短時間出てきます。(もやもや病 女33歳 就業中)

**【より長期の単位(月、年)で体調が変動(n= 4)】**

- ・体調が安定せず、突発で仕事を休んでしまうことが、月1回以上ある(特に台風や大雨などの悪天候の時)・・・薬を時間どおりに飲んでいるのにもかかわらず効かないので、まともに動けない。(パーキンソン病 女37歳 就業中)
- ・夏の間(日照時間の長い5月~8月頃)は働くのはムリ(家事で精一杯)。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女41歳 主婦)
- ・病状が悪化した時に、一週間(~10日程度)の連休が必要だが、(2~3年に1回)病気なので、前もって予定がたてられない。(C I D P 女53歳 就業中)

**【入院による就労困難(n= 4)】**

- ・再発時には治療のために休んだり(入院)仕事量をセーブする必要がある。(C I D P 女37歳 就業中)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

【活力ややる気がわいてこないこと(n= 3)】

【軽作業による動悸・息切れ、心肺機能(n= 3)】

#### (v) 視覚系疾患

【視覚障害による就労困難(n= 15)】

- ・10年前に30年勤務したところを退職した。パソコンを使うようになりどんどん目が悪くなっていったため。(網膜色素変性症&潰瘍性大腸炎 女60歳 主婦)
- ・遠近感・焦点があわない。物にぶつかりやすい。(網膜色素変性症 女68歳 無職(他))
- ・目の病気なので通勤の時少々困難有ります。仕事帰り夜盲がともなっているので足元が怖いです(網膜色素変性症 女61歳 就業中)

【弱視、視野欠損、色覚異常、複視等(n= 12)】

- ・視野が極端に狭く、白くぼやけて見えない。・・・夕方には、温泉に入っているような白い膜がかかる状態。(網膜色素変性症 女65歳 主婦)
- ・視野せまい ・視力弱い ・鳥目 会社内で人や物にぶつかりやすい。プロジェクタの映像が見えない。他人のPC画面を見つつの説明を受けてもよく見えてないので理解が浅い(網膜色素変性症 男35歳 就業中)
- ・特に視野が狭くその狭い視野で生活している(暗いところはまったく見えない)通勤上駅のホームが非常にこわい。(網膜色素変性症 男58歳 就業中)

【通勤・外出の困難(n= 4)】

- ・通勤ラッシュの中白杖を使って歩行する危険さや見えない状態で職場がどれだけ支援してくれるのか。(網膜色素変性症 女40歳 主婦)

#### (vi) 循環器系疾患

【関節や筋肉の痛み、全身の痛み(n= 3)】

- ・長時間肉体労働をすると、手足が痛み動き続けられない。(ファブリー病 男19歳 学生・職業訓練中)

【代謝、ホルモン、体温調整(n= 2)】

- ・汗をかかないので、体を動かす仕事(特に夏場)が辛い。そのことが正常な人になかなか伝わらない。(ファブリー病 男41歳 就業中)

【通勤・外出の困難(n= 2)】

- ・暑さに弱く治療前は夏の外出は苦しかったが、治療を続けているうちに少しずつ改善し、乗り切れるようになった。(ファブリー病 男30歳 就業中)

【その他(n= 6)】

#### (vii) 呼吸器系疾患

【軽作業による動悸・息切れ、心肺機能(n= 8)】

- ・事務をしていても、電話で話をしたり、立ったり座ったりの動作が1日に何度もあれば息苦しい。それを理解してくれる会社は少ない。(慢性血栓塞栓性肺高血圧症 女38歳 主婦)

【内部障害による就労困難(n= 2)】

- ・在宅酸素療法なので、働く場が限られる。(肺高血圧症 女50歳 主婦 学生・職業訓練中 就職活動中 病気療養中)

【その他(n= 4)】

- ・苦しいと言っても、健康な人には理解してもらえない。説明しても良くわかってくれない。(慢性血栓塞栓性肺高血圧症 女38歳 主婦)

#### (viii) 消化器系疾患

【排便、排尿の機能(下痢、頻尿等)(n= 44)】

- ・トイレが近いので、自由にトイレに行ける状況なので、仕事を続けることができますが、休憩時間が厳しかったり、外出の仕事であれば仕事を続けるのは困難だと思います。(潰瘍性大腸炎 女60歳 就業中)
- ・人工肛門のため、重い物が持てない。・・・ニオイが気になるので、接客業が不安。(クローン病 男50歳 就職活動中)
- ・路線バス運転手のため、勤務中に突然トイレに駆け込む事態が予測されるため、飲食については毎日相当気



を使わなければならない、必要な水分、栄養を摂ることが難しい。(クローン病 男47歳 就業中)

- ・仕事が忙しいため、下痢症状がある時、トイレに頻繁に通うことが困難なため、下痢止めを服用して仕事をすることがあった。(クローン病 女32歳 就業中)

【全身のスタミナ、疲れやすさ (n= 11)】

- ・疲れにより毎日きちんと仕事ができない。1日休み休み無理のないことしかできない。(原発性胆汁性肝硬変 女63歳 主婦 病気療養中)
- ・疲れやすいこと。残業など無理がきかないこと。(原発性硬化性胆管炎&自己免疫性肝炎 女33歳 就業中)

【少しの無理で体調が崩れやすいこと (n= 6)】

- ・デスクワークはしてもよいと言われていたが、長時間座っていると、かなりむくみが出て、体調を崩した。その結果、静脈瘤破裂で緊急入院した(食道)。・・・体力を使う仕事を続けた結果、肝硬変が進行し、肝ガンになった。(原発性胆汁性肝硬変 女73歳 無職(他))
- ・現在3時間以上や重労働をすると、すぐ腸が痛い。・・・(潰瘍性大腸炎 男39歳 福祉的就労中)

【内部障害による就労困難 (n= 5)】

- ・腎臓が大きくなってしまっているので動くのがきつい。・・・(多発性嚢胞腎&潰瘍性大腸炎 女54歳 主婦)
- ・腎結石も併発しており、痛みで労働が困難な時もある。(クローン病 男48歳 就業中)

【通院による就労困難 (n= 4)】

- ・通院で2週間ごと休んでいたら、他職員からずる休みと言われ、(潰瘍性大腸炎 女40歳 休業中)
- ・複数の科に受診しないといけない。・・・調子の悪い時は、1ヶ月に何回も受診するので休みがとりにくい。(クローン病 女45歳 就業中)

【活力ややる気がわいてこないこと (n= 4)】

- ・全身のけん怠感により退職しました。(原発性胆汁性肝硬変 女55歳 主婦 病気療養中)

【栄養吸収、胃腸の機能 (n= 3)】

- ・食物での栄養が取れないだけ、在宅で点滴をしていて、その事を理解してもらわなければ、仕事につけない。(クローン病 女45歳 主婦)

【感染症等への免疫力の低下 (n= 2)】

- ・就労1日目に免疫力の低下(?)から感染症の病気にかかった(おたふく)(原発性胆汁性肝硬変 女53歳 主婦 病気療養中)

【入院による就労困難 (n= 2)】

【精神障害による就労困難 (n= 2)】

- ・長年のクローン病の治療による疲へいで、パニック障害を合併してしまったこと。特に頻脈発作。(クローン病 男47歳 無職(他))

【筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下 (n= 2)】

- ・透析しているので重い物がもてない。シャントの腕はあまり激しく使えない。(多発性嚢胞腎&潰瘍性大腸炎 女54歳 主婦)
- ・重い物を持つ製造現場では、病辺部(主に大腸)から大量出血してしまう。原因は腹部を圧迫してしまうため。(クローン病 男30歳 就業中)

(ix)皮膚・結合組織疾患

【外見・容貌の変化(欠損、変形等) (n= 19)】

- ・神経線維腫というイボイボが全身にできて、外見がみにくく変化している。イボイボは死ぬまで増加する。そんな体で、雇ってくれるところはないし、日常生活を送るのも難しい。(神経線維腫症 男27歳 就業中)
- ・全身に腫瘍(いぼ)があり、見た目面接があつと言う間に終わってしまい仕事につけません。(神経線維腫症 女52歳 主婦 病気療養中)
- ・外見上の理由で職場での付合が難しい。(神経線維腫症 女26歳 主)
- ・顔にレックが多数あるため、不潔と言われ、離れて仕事してくれと言われた。(神経線維腫症 男64歳 主夫)

【関節や筋肉の痛み、全身の痛み (n= 2)】

- ・体のあちこちに痛みがあり、同じ姿勢で短時間でもいられない(立・座)。(神経線維腫症 女48歳 病気療養中)

【その他 (n= 9)】

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### (x) 骨・関節系疾患

##### 【筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下 (n= 9)】

- ・手に力が入りづらいので、重たい物を持ち上げたり、持ち続けることは困難。・・・ビンの栓を開けるなど、困難な事がある。(後縦靭帯骨化症&他の疾患 女62歳 就業中)

##### 【肢体不自由による就労困難 (n= 9)】

- ・上向き作業が出来ない。・・・同じ姿勢で2時間以上のデスクワークがしづらい。(後縦靭帯骨化症 男60歳 就業中)
- ・下肢が不自由になり、外出等が難しくなった為、会合等に参加できなくなった。(後縦靭帯骨化症 男62歳 就業中)

##### 【歩行困難 (n= 8)】

- ・30mほどしか連続して歩けない。(黄色靭帯骨化症&後縦靭帯骨化症 男45歳 就業中)

##### 【関節や筋肉の痛み、全身の痛み (n= 7)】

- ・頸部痛、同じ姿勢、パソコン業務が長時間困難。(後縦靭帯骨化症 女52歳 病気療養中)
- ・痛みで夜、眠りが浅い。(後縦靭帯骨化症 女61歳 無職(他))

##### 【その他 (n= 11)】

#### (xi) 腎・泌尿器系疾患

##### 【内部障害による就労困難 (n= 3)】

- ・夜間透析のため、残業が不可能なことが多い。・・・夜間透析のため、歓迎会や送別会、祝賀会等に出席できないことが多い。・・・夜間透析のため、災害時等の非常召集に出勤できない可能性が高い。(多発性嚢胞腎 男47歳 就業中)
- ・間もなく透析となる→就業はむずかしい(多発性嚢胞腎 男64歳 就業中)

##### 【全身のスタミナ、疲れやすさ (n= 2)】

- ・疲れがひどく、忙しい時等、勤務帰りに点滴等受けていた。(多発性嚢胞腎 女70歳 主婦 病気療養中 社会活動中)

##### 【排便、排尿の機能 (下痢、頻尿等) (n= 2)】

- ・こまめな水分摂取の為、トイレが近く、長い時間 (2時間) トイレに行けない仕事にはつけない(多発性嚢胞腎 女44歳 主)

##### 【筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下 (n= 2)】

- ・重労働 (重い物を持ちたり、長時間立っている時は、夜、腰痛、眠っていると突然足が吊って起きることがある。(多発性嚢胞腎 女58歳 就業)

##### 【肢体不自由による就労困難 (n= 2)】

- ・腰痛から長く立ってられない。(多発性嚢胞腎 女46歳 主婦)

##### 【その他 (n= 6)】

## 2 「難病の症状等」の構造

- 調査回答者における「難病の症状等」の主成分分析の結果、特徴的な症状や機能障害には以下があった。これらの症状等は難病の慢性疾患としての特徴により疾患横断的に見られた。また、それ以外に、従来の障害認定される機能障害や、疾患群に特徴的な障害認定されない機能障害もあった。
- 全身的疲れやすさ等の体調変動： 週単位・日内・長期の体調変動により全身のスタミナ低下や疲れやすさ等の社会的支障が生じていた。少しの無理で体調が崩れたり障害が進行しやすいこと、医師からの就業上の制限も伴い、多くの疾患で障害認定によらず横断的にみられ、入院日数や不定期通院日数の多さ、医師からの就業禁止とも関係が強かった。
- 若年発症／中年期以降の発症： 循環器系疾患や神経線維腫症等の若年発症、逆に神経・筋疾患や骨・関節系疾患の中年期以降の発症時期の特徴があった。
- 集中力や活力の低下： 注意・集中・記憶力等の低下、活力ややる気の低下、発話の明瞭性の低下等は、内分泌系疾患、神経・筋疾患、骨・関節系疾患等でみられた。
- 体調変動への対応困難： 体調変動の予測が困難であったり予測はできても対応が困難という状況が多くの疾患の一定数の患者でみられ、不定期通院日数の多さや通院時間の長さとも関連があった。
- 障害認定される機能障害： 肢体不自由、視覚障害、内部障害
- 障害認定されない疾患群に特徴的な機能障害： 視覚系疾患（視野狭窄、夜盲、弱視）、皮膚・結合組織系疾患（皮膚・外見の変化）

非常に多様である難病の疾患別・程度別に症状等を捉えるのではなく、「難病の症状等」をより全体的に構造的に捉えるため主成分分析によりその成分を抽出し、次いで、その成分によりあらためて各疾患・程度等の特徴を捉えるための分析を行った。

### （1）難病の症状等の主成分分析

全回答者の回答により、難病の症状等について、問2から問4までの、疾患群、疾患重症度、発症年齢、入院や通院等の必要性、障害認定のある機能障害、障害認定以外の様々な症状、体調変動の状況、医療的な制限事項等の回答の64変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、15の成分に総合された（表2-3-15～2-3-17）。これらの15の成分は互いに相関している場合も多くあった（表2-3-18）。各成分について以下のように解釈した。

表2-3-14 難病の症状等の主成分分析の解釈（次頁以降のパターン行列の解釈）

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「全身的疲れやすさ等の体調変動」	「週単位、日内、より長期の体調変動による社会的支障」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「少しの無理で体調が崩れやすい」「医療的制限による社会的支障」「全身的スタミナ・疲れやすさによる社会的支障」等も大きな負荷量となっていたため。
2	「肢体不自由」	「下肢障害」「上肢障害」を含む「肢体不自由」が最も大きな因子負荷量となり、「障害認定有」の負荷量も大きかったため。
3	「若年発症」	「18歳以前の発症」「12歳以前の発症」が最も大きな因子負荷量となり、「34歳以前の発症」の負荷量も大きかった。また、「45歳以上の発症」は負の負荷量であったため。
4	「集中力や活力の低下」	「注意力、集中力、記憶力等の低下」や「活力ややる気がわいてこない」ことによる社会的支障が最も大きな因子負荷量となり、「発話の流暢性・明瞭性の低下等」「めまい・失神の発作」による社会的支障の負荷量も大きかったため。
5	「視覚系障害」	「視覚系疾患」「視覚障害有」が最も大きな因子負荷量となり、「弱視、視野欠損、複視等による社会的支障」の負荷量も大きかったため。
6	「皮膚・外見の障害」	「皮膚・結合組織疾患」「外見・容貌の変化による社会的支障」が最も大きな因子負荷量となり、「皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹等）の症状による社会的支障」の負荷量も大きかったため。
7	「消化器系障害」	「消化器系疾患」「小腸機能障害有」が最も大きな因子負荷量となり、「栄養吸収、胃腸機能」「排便等の機能」の負荷量も大きかったため。

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

成分	解釈による名称	解釈の理由
8	「心肺系障害」	「呼吸器系疾患」「心臓機能障害有」が最も大きな因子負荷量となり、「呼吸器機能障害有」「内部障害有」の負荷量も大きかったため。
9	「腎臓機能障害」	「腎・泌尿器系疾患」「腎臓機能障害有」が最も大きな因子負荷量となっていたため。
10	「血液・免疫系障害」	「血液系疾患」が最も大きな因子負荷量となり、「血液機能（貧血等）の症状による社会的支障」「不定期通院日数の多さ（年4回以上）」「感染症等への免疫力の低下による社会的支障」の負荷量も大きかったため。
11	「音声言語平衡機能障害」	「音声・言語障害有」「平衡機能障害有」が最も大きな因子負荷量となっていたため。
12	「自己免疫系疾患」	「自己免疫系疾患」が最も大きな因子負荷量となり、「神経・筋疾患」が負の負荷量であり、神経・筋疾患と対照的な特徴を前提として解釈することが適当なため。
13	「体調変動への対応困難」	「変動の子測不能」「体調悪化防止の対応不能状況有」が最も大きな因子負荷量であったため。
14	「循環器系疾患の通院日数の多さ」	「循環器系疾患」が最も大きな因子負荷量となり、「定期通院日数の多さ（年13回以上）」の負荷量も大きかったため。
15	「骨・関節系疾患」	「骨・関節系疾患」が最も大きな因子負荷量であったため。

(次頁以降の、表2-3-15～2-3-17のパターン行列についての解釈のまとめ)

表 2-3-15 難病の症状等の因子分析によるパターン行列(成分1~5/15)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分1 11.8%	成分2 9.2%	成分3 5.9%	成分4 9.3%	成分5 3.8%
成分の解釈	全身的疲れやすさ等の体調変動	肢体不自由	若年発症	集中力や活力の低下	視覚障害
週単位体調変動による社会的支障有	.966	-.105	.032	.035	-.019
日内体調変動による社会的支障有	.852	-.098	-.022	.135	-.038
月年単位体調変動による社会的支障有	.848	.004	.074	-.013	-.039
少しの無理で体調が崩れやすい	.584	-.047	.075	.182	-.026
医療的制限による社会的支障有	.551	-.058	-.021	.052	.020
全身のスタミナ、疲れやすさ	.530	.006	.026	.283	-.045
少しの無理で障害が進行しやすい	.494	.076	-.021	.140	.041
病状の進行性の不安あり	.478	-.041	.070	-.166	.088
医師による就業禁止あり	.301	.107	-.032	.009	.102
関節や筋肉の痛み、全身の痛み	.298	.175	-.026	.116	-.045
下肢機能障害有	-.101	1.032	.045	-.076	-.043
肢体不自由有	.006	1.025	.050	-.092	-.069
上肢機能障害有	-.116	.959	.095	-.046	-.048
障害認定	.050	.719	.143	-.075	.307
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等	.230	.390	-.125	.041	-.050
体幹機能障害有	.170	.353	-.012	-.038	-.041
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	.245	.352	-.107	.022	-.025
18歳以前の発症	.009	.041	.972	.113	-.024
12歳以前の発症	-.014	-.007	.932	.177	.023
34歳以前の発症	.066	.136	.837	.022	-.046
(45歳以降の発症)	-.084	-.145	-.599	.026	.024
注意力、集中力、記憶力等の低下	.167	-.112	.097	.926	.023
活力ややる気がわいてこない	.336	-.093	.111	.822	-.002
発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等	.000	-.009	.041	.653	-.047
めまい、失神の発作	.089	.006	.028	.649	.055
代謝、ホルモン、体温調整	.105	-.023	-.027	.306	.020
(入院日数の多さ(年1週間以上の入院))	.215	-.047	-.202	-.299	-.071
内分泌系疾患	-.079	-.125	-.010	.282	-.039
視覚系疾患	.020	-.119	-.017	-.081	.903
視覚障害有	-.046	-.002	-.005	-.008	.899
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等	-.036	.018	-.073	.272	.664

因子抽出法:主成分分析、回転法:Kaiserの正規化を伴うプロマックス法



## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

表 2-3-16 難病の症状等の因子分析によるパターン行列(成分6~10/15)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分6 8.8%	成分7 4.3%	成分8 4.1%	成分9 3.5%	成分10 4.5%
成分の解釈	皮膚・外見 の障害	消化器系 障害	心肺系障 害	腎臓機能 障害・透析	血液・免疫 系障害
皮膚・結合組織疾患	.860	-.092	.003	-.023	-.154
外見・容貌の変化(欠損、変形等)	.814	-.032	-.027	.055	-.079
皮膚(腫瘍、光線過敏、水泡、発疹、潰瘍等)	.772	.005	-.063	.005	-.020
関節や骨の機能、骨折	.456	-.012	-.091	.025	-.010
消化器系疾患	-.099	.877	-.181	-.147	-.027
小腸機能障害有	-.046	.793	-.024	-.090	-.044
栄養吸収、胃腸機能	.219	.461	-.074	-.039	.043
排便、排尿の機能(下痢、頻尿等)	.223	.425	-.065	-.026	-.081
呼吸器系疾患	-.055	-.142	.871	-.185	-.037
心臓機能障害有	-.089	-.091	.800	-.032	-.113
呼吸器機能障害有	.011	-.070	.497	-.105	.046
内部障害有	-.041	.402	.497	.356	-.097
軽作業による動機・息切れ、心肺機能	.094	-.152	.314	-.034	.112
腎・泌尿器系疾患	.015	-.165	-.183	.968	.012
腎臓機能障害有	.042	-.087	-.070	.914	-.030
重症認定	.037	-.129	.026	.236	.068
血液系疾患	-.239	-.114	-.111	-.051	.836
血液機能(貧血、血液凝固機能)	.050	.050	.111	.075	.544
不定期通院日数の多さ(1年4回以上)	.028	.012	-.130	.014	.469
感染症等への免疫力の低下	.204	.063	.040	-.011	.447

因子抽出法:主成分分析、回転法:Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-3-17 難病の症状等の因子分析によるパターン行列(成分11~15/15)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分11 3.1%	成分12 3.4%	成分13 2.4%	成分14 5.1%	成分15 3.5%
成分の解釈	音声言語 平衡機能 障害	自己免疫 系疾患	体調変動 への対応 困難	循環器系 疾患	骨・関節系 疾患
音声・言語障害有	.724	.006	.012	-.012	-.114
平衡機能障害有	.610	-.009	-.032	-.009	-.043
膀胱・直腸機能障害有	.411	-.005	-.092	-.039	.150
聴覚障害有	.384	.151	-.046	.082	-.072
肝臓機能障害有	.314	.126	-.061	-.123	.256
自己免疫系疾患	.108	.851	.074	-.223	-.071
(神経・筋疾患)	.049	-.449	-.022	-.086	-.359
通院時間の長さ(3時間以上)	-.143	.382	.166	.177	-.135
変動の予測不能	-.005	.105	.845	.055	-.006
体調悪化防止の対応不能状況有	-.080	.132	.806	.027	.015
循環器系疾患	-.042	-.101	.033	.899	.065
定期通院日数の多さ(1年13回以上)	.113	-.059	.065	.620	.068
骨・関節系疾患	-.100	-.133	.007	.083	.864

因子抽出法:主成分分析、回転法:Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-3-18 難病の症状等の各主成分間の相関行列

	全身 的疲 れや すさ 等 の体 調変 動	肢 体 不 自 由	若 年 発 症	集 中 力 や 活 力 の 低 下	視 覚 系 障 害	皮 膚・ 外 見 の 障 害	消 化 器 系 障 害	心 肺 系 障 害	腎 臓 機 能 障 害	血 液・ 免 疫 系 障 害	音 声 言 語 平 衡 機 能 障 害	自 己 免 疫 系 疾 患	体 調 変 動 へ の 対 応 困 難	循 環 器 系 疾 患 の 通 院 日 数 の 多 さ	骨・ 関 節 系 疾 患
全身 的疲 れや すさ 等 の体 調変 動	1.000	.465	-.294	.498	.084	.537	.181	.168	.008	.298	-.104	.052	-.001	.403	-.276
肢 体 不 自 由	.465	1.000	-.311	.383	.089	.395	.055	.121	-.023	.052	.059	-.152	-.005	.313	-.306
若 年 発 症	-.294	-.311	1.000	-.328	.055	-.281	-.054	-.029	.086	-.112	.102	.107	.111	-.259	.139
集 中 力 や 活 力 の 低 下	.498	.383	-.328	1.000	.115	.578	.219	.157	-.085	.222	-.228	.181	-.271	.439	-.329
視 覚 系 障 害	.084	.089	.055	.115	1.000	.083	.084	.108	.109	.005	.006	.035	.019	.026	.021
皮 膚・ 外 見 の 障 害	.537	.395	-.281	.578	.083	1.000	.181	.168	-.030	.333	-.202	.146	-.149	.407	-.195
消 化 器 系 障 害	.181	.055	-.054	.219	.084	.181	1.000	.314	.274	.222	.017	.290	-.149	.225	-.066
心 肺 系 障 害	.168	.121	-.029	.157	.108	.168	.314	1.000	.311	.205	.054	.119	-.049	.109	.005
腎 臓 機 能 障 害	.008	-.023	.086	-.085	.109	-.030	.274	.311	1.000	.077	.159	.049	.044	.080	.156
血 液・ 免 疫 系 障 害	.298	.052	-.112	.222	.005	.333	.222	.205	.077	1.000	-.216	.216	-.095	.215	-.088
音 声 言 語 平 衡 機 能 障 害	-.104	.059	.102	-.228	.006	-.202	.017	.054	.159	-.216	1.000	-.212	.147	-.112	.103
自 己 免 疫 系 疾 患	.052	-.152	.107	.181	.035	.146	.290	.119	.049	.216	-.212	1.000	-.223	.150	.075
体 調 変 動 へ の 対 応 困 難	-.001	-.005	.111	-.271	.019	-.149	-.149	-.049	.044	-.095	.147	-.223	1.000	-.159	.068
循 環 器 系 疾 患 の 通 院 日 数 の 多 さ	.403	.313	-.259	.439	.026	.407	.225	.109	.080	.215	-.112	.150	-.159	1.000	-.211
骨・ 関 節 系 疾 患	-.276	-.306	.139	-.329	.021	-.195	-.066	.005	.156	-.088	.103	.075	.068	-.211	1.000

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### (2) 症状等の因子と難病の疾患種類・程度の関係

表2-3-19～2-3-24に、様々な難病の疾患種類・程度等を従属変数とし、15の難病の症状等の因子を独立変数とした重回帰分析を行った標準回帰係数を整理してまとめた。

難病の症状等の15成分には、疾患自体や障害認定との関係は比較的弱い一般的な難病の症状等との関係が強い症状だけでなく、従来の障害認定との関係の強い症状、また、疾患自体との関係の強い症状があった。

##### ア 疾患自体や障害認定との関係が比較的弱い一般的な難病の症状等

疾患自体や障害認定との関係が比較的弱い一般的な難病の症状等として、「全身的疲れやすさ等の体調変動」「若年発症」「集中力や活力の低下」「体調変動への対応困難」があった。

- 成分1「全身的疲れやすさ等の体調変動」： 疾患自体や障害認定との関係よりも、医師による就業禁止や入院・不定期通院日数等、疾患重症度との関係が強かった。
- 成分3「若年発症」： 発症年齢との関係が強い成分であり、疾患による発症年齢の差により疾患との関係がみられた（神経線維腫症やもよもや病、循環器系疾患等の若年発症の多い疾患）。
- 成分4「集中力や活力の低下」： 疾患や障害認定、病状自体との関係は弱く、難病全般に関わる症状であるが、もよもや病や内分泌系疾患に比較的多い症状であった。
- 成分13「体調変動への対応困難」： 疾患、障害認定、医療的状況とも関係が弱く、難病全般に関わる症状であった。

##### イ 障害認定との関係が比較的強い難病の症状等

障害認定との関係が比較的強い難病の症状等として、「肢体不自由」「視覚系障害」「消化器系障害」「腎臓機能障害」「音声言語平衡機能障害」があった。

- 成分2「肢体不自由」： 疾患自体よりも障害認定される身体障害の程度との関係が強く、多発性硬化症やCIDP等の神経・筋疾患や、脊柱靭帯骨化症等の骨・関節系疾患、等で障害認定のある状況との関係が強かった。
- 成分5「視覚系障害」： 網膜色素変性症等の視覚系疾患。障害認定との関係も強い。
- 成分7「消化器系障害」： 炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎、クローン病）等の消化器系疾患。障害認定との関係も強い。
- 成分8「心肺系障害」： 呼吸器系疾患。障害認定との関係も強い。
- 成分9「腎臓機能障害」： 腎・泌尿器系疾患。障害認定との関係も強い。
- 成分11「音声言語平衡機能障害」： 音声言語障害や平衡機能障害等の障害認定との関係が強い。

##### ウ 疾患の個別的特徴が比較的強い難病の症状等

難病一般に見られるといよりも、疾患の個別的特徴が比較的強く、また、障害認定との関係も強くない難病の症状等として、「皮膚・外見の障害」「血液・免疫系障害」「自己免疫系疾患」「循環器系疾患の通院日数の多さ」「骨・関節系疾患」があった。

- 成分6「皮膚・外見の障害」： 神経線維腫症等の皮膚・結合組織疾患
- 成分10「血液・免疫系障害」： 血液系疾患
- 成分12「自己免疫系疾患」： 全身性エリテマトーデス等の自己免疫系疾患
- 成分14「循環器系疾患の通院日数の多さ」： 循環器系疾患。定期通院日数の多さとの関係が強かった。
- 成分15「骨・関節系疾患」： 脊柱靭帯骨化症等の骨・関節系疾患

表 2-3-19 各疾患群・疾患と難病の症状等の因子成分の関係(重回帰の標準回帰係数)(成分1～8)

		難病の症状等の因子成分1～8							
		全身的疲れやすさ等の体調の変動	肢体不自由	若年発症	集中力や活力の低下	視覚障害	皮膚・外見の障害	消化器系障害	心肺系障害
疾患群	血液系疾患	-0.04		0.14	0.07		-0.24	-0.11	-0.11
	自己免疫系疾患	0.06		-0.06	-0.22	-0.09	0.20	-0.24	
	内分泌系疾患	-0.08	-0.13		0.28	-0.04	-0.21	-0.12	-0.04
	神経・筋疾患	0.05	0.24	-0.11	0.14	-0.18	-0.11	-0.17	
	視覚系疾患		-0.12		-0.08	0.90	-0.09	-0.04	-0.02
	循環器系疾患	-0.13	-0.12	0.24	-0.12		-0.10	-0.08	0.09
	呼吸器系疾患		-0.08		-0.09	-0.04	-0.06	-0.14	0.87
	消化器系疾患		-0.13	-0.04	-0.06	-0.08	-0.10	0.88	-0.18
	皮膚・結合組織疾患	-0.06	-0.14	0.32	-0.26	-0.10	0.86	-0.09	
	骨・関節系疾患	0.07	0.18	-0.13	0.14	-0.06	-0.06		-0.05
個別疾患	腎・泌尿器系疾患		-0.06	-0.07	0.09	-0.08		-0.17	-0.18
	全身性エリテマトーデス				-0.09	-0.04	0.12	-0.12	
	パーキンソン病	0.16	-0.06	-0.23		-0.10		-0.07	
	重症筋無力症		-0.09	-0.12				-0.07	
	多発性硬化症		0.16	-0.10	0.06				
	CIDP		0.15	-0.18	-0.14	-0.07		-0.08	
	もやもや病	-0.08		0.32	0.34	-0.12	-0.12	-0.07	
	脊柱靱帯骨化症	0.08	0.14	-0.14	0.13	-0.06	-0.05		-0.04
	網膜色素変性症		-0.12		-0.07	0.89	-0.08	-0.04	-0.03
	神経線維種症	-0.11	-0.14	0.37	-0.14	-0.08	0.74	-0.04	
炎症性腸疾患		-0.10		-0.10	-0.07	-0.10	0.86	-0.17	

表 2-3-20 各疾患群・疾患と難病の症状等の因子成分の関係(重回帰の標準回帰係数)(成分9～15)

		難病の症状等の因子成分9～15						
		腎臓機能障害・透析	血液・免疫系障害	音声言語平衡機能障害	自己免疫系疾患	体調変動への対応困難	循環器系疾患	骨・関節系疾患
疾患群	血液系疾患	-0.05	0.84	0.09	-0.07	-0.07		0.05
	自己免疫系疾患	-0.03		0.11	0.85	0.07	-0.22	-0.07
	内分泌系疾患		-0.20	0.11	0.28	-0.08	0.28	-0.07
	神経・筋疾患	-0.03	-0.12	0.05	-0.45		-0.09	-0.36
	視覚系疾患	-0.05	-0.04	-0.06	-0.08		-0.04	
	循環器系疾患	-0.03	-0.06	-0.04	-0.10	0.03	0.90	0.07
	呼吸器系疾患	-0.19	-0.04	-0.16				-0.04
	消化器系疾患	-0.15		-0.06	-0.10		-0.10	0.07
	皮膚・結合組織疾患		-0.15			0.05	-0.18	0.08
	骨・関節系疾患	-0.11		-0.10	-0.13		0.08	0.86
個別疾患	腎・泌尿器系疾患	0.97		-0.11			-0.12	-0.10
	全身性エリテマトーデス			0.05	0.54	0.06	-0.13	-0.07
	パーキンソン病		-0.11	0.06	-0.29			-0.09
	重症筋無力症				-0.11	-0.12		-0.17
	多発性硬化症			0.11	-0.05			-0.16
	CIDP			-0.07	-0.12			-0.09
	もやもや病				-0.25		-0.07	-0.11
	脊柱靱帯骨化症	-0.11		-0.10	-0.15		0.09	0.84
	網膜色素変性症	-0.04	-0.03	-0.05	-0.08		-0.03	
	神経線維種症		-0.14		-0.14	0.05	-0.12	0.07
炎症性腸疾患	-0.14		-0.07	-0.12		-0.08		

(各疾患群・個別疾患の該当/非該当を従属変数とし、15の難病の症状等の因子を独立変数とした重回帰分析を行った標準回帰係数のまとめ)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

表 2-3-21 医療的状況と難病の症状等の因子成分の関係(重回帰の標準回帰係数)(成分1~8)

		難病の症状等の因子成分1~8							
		全身的疲れやすさ等の体調の変動	肢体不自由	若年発症	集中力や活力の低下	視覚障害	皮膚・外見の障害	消化器系障害	心肺系障害
治療状況	入院日数の多さ(年1週間以上の入院)	0.22	-0.05	-0.20	-0.30	-0.07	0.08	0.12	0.18
	定期通院日数の多さ(1年13回以上)	0.07	-0.05		-0.27	-0.04	-0.09	-0.04	-0.06
	不定期通院日数の多さ(1年4回以上)	0.22			-0.24				-0.13
	通院時間の長さ(3時間以上)		0.11	-0.07		-0.06	-0.28		0.05
	医師による就業禁止あり	0.30	0.11			0.10	0.05	-0.07	
	重症認定	0.09		0.05		0.09		-0.13	
	障害認定	0.05	0.72	0.14	-0.08	0.31	-0.14	0.14	0.18
発症時期	12歳以前の発症			0.93	0.18	0.02	0.16	-0.13	0.04
	18歳以前の発症		0.04	0.97	0.11	-0.02	0.16		
	34歳以前の発症	0.07	0.14	0.84		-0.05		0.14	-0.04
	45歳以降の発症	-0.08	-0.15	-0.60			0.07	-0.11	0.03

表 2-3-22 医療的状況と難病の症状等の因子成分の関係(重回帰の標準回帰係数)(成分9~15)

		難病の症状等の因子成分9~15						
		腎臓機能障害・透析	血液・免疫系障害	音声言語平衡機能障害	自己免疫系疾患	体調変動への対応困難	循環器系疾患	骨・関節系疾患
治療状況	入院日数の多さ(年1週間以上の入院)	-0.10	0.23	0.06	-0.18	0.08		-0.06
	定期通院日数の多さ(1年13回以上)	0.12	0.45	0.11	-0.06	0.07	0.62	0.07
	不定期通院日数の多さ(1年4回以上)		0.47	0.13	0.18	0.18	0.16	
	通院時間の長さ(3時間以上)			-0.14	0.38	0.17	0.18	-0.14
	医師による就業禁止あり	0.05			0.13	0.09	-0.10	0.14
	重症認定	0.24	0.07	-0.07	-0.06	-0.05		-0.19
	障害認定	0.14	-0.08	-0.03	-0.14	0.03	-0.05	-0.03
発症時期	12歳以前の発症		0.09	-0.03	-0.27	-0.06	0.23	0.12
	18歳以前の発症	-0.03	0.07	-0.04	-0.14	-0.03	0.16	0.05
	34歳以前の発症	-0.04		-0.03	0.19			-0.25
	45歳以降の発症	0.06			-0.34	-0.05	0.06	0.37

(症状等の該当/非該当を従属変数とし、15の難病の症状等の因子を独立変数とした重回帰分析を行った標準回帰係数のまとめ)



表 2-3-23 各疾患群・重症度と難病の症状等の因子成分の関係(重回帰の標準回帰係数)(成分1~8)

		難病の症状等の因子成分1~8							
		全身的疲 れやすさ 等の体調 の変動	肢体不 自由	若年発 症	集中力 や活力 の低下	視覚障 害	皮膚・ 外見の 障害	消化器 系障害	心肺系 障害
血液系 疾患	軽症						-0.06		
	中・重症				0.06		-0.12	-0.07	
	(障害認定無)	-0.05		0.11	0.05		-0.19	-0.10	-0.11
	(障害認定有)		0.10	0.11			-0.06		
自己免 疫系疾 患	軽症			-0.07					
	中・重症	0.12						-0.07	
	(障害認定無)		-0.12	-0.09	-0.14	-0.08	0.19	-0.21	-0.04
	(障害認定有)		0.27	0.07	-0.19		0.07	-0.07	0.11
内分泌 系疾患	軽症				0.06				
	中・重症				0.24	-0.05	-0.20	-0.11	-0.06
	(障害認定無)	-0.07	-0.14		0.14		-0.06		
	(障害認定有)								
神経・筋 疾患	軽症			-0.06		-0.06	-0.06		
	中・重症	0.13		-0.15		-0.09		-0.08	
	(障害認定無)		-0.29	-0.11	0.10	-0.14		-0.13	
	(障害認定有)		0.64	0.10	0.05		-0.12		
視覚系 疾患	軽症								
	中・重症					0.29			
	(障害認定無)		-0.08	-0.07		0.24			
	(障害認定有)	0.03	-0.09		-0.08	0.82	-0.09		
循環器 系疾患	軽症								
	中・重症			0.06					
	(障害認定無)	-0.12	-0.11	0.22	-0.10		-0.11	-0.07	0.05
	(障害認定有)			0.10	-0.05				0.09
呼吸器 系疾患	軽症								0.14
	中・重症				-0.08				0.25
	(障害認定無)		-0.09					-0.09	0.30
	(障害認定有)		-0.04				-0.08	-0.10	0.80
消化器 系疾患	軽症					-0.05		0.24	-0.07
	中・重症		-0.06	-0.05	-0.07			0.21	-0.07
	(障害認定無)		-0.14	-0.05		-0.07	-0.08	0.42	-0.14
	(障害認定有)			0.06	-0.10		-0.05	0.79	-0.04
皮膚・結 合組織 疾患	軽症						0.13		
	中・重症		-0.05	0.11	-0.12		0.34		
	(障害認定無)	-0.05	-0.17	0.27	-0.21	-0.09	0.69	-0.08	
	(障害認定有)		0.08	0.12	-0.13		0.34		
骨・関節 系疾患	軽症								
	中・重症								
	(障害認定無)	0.06		-0.13	0.12	-0.07			
	(障害認定有)		0.31		0.06				-0.04
腎・泌尿 器系疾 患	軽症								
	中・重症			-0.05		-0.04		-0.11	-0.11
	(障害認定無)				0.08	-0.05		-0.09	-0.11
	(障害認定有)			-0.06		-0.04		-0.08	-0.10

(各疾患群・程度の該当/非該当を従属変数とし、15の難病の症状等の因子を独立変数とした重回帰分析を行った標準回帰係数のまとめ)

第2章 調査結果

第3節 難病の症状等の特徴

表 2-3-24 各疾患群・重症度と難病の症状等の因子成分の関係(重回帰の標準回帰係数)(成分9~15)

		難病の症状等の因子成分9~15						
		腎臓機能 障害・透析	血液・ 免疫系 障害	音声言 語平衡 機能障 害	自己免 疫系疾 患	体調変 動への 対応困 難	循環器 系疾患	骨・関 節系疾 患
血液系 疾患	軽症		0.13	0.06				
	中・重症		0.34					
	(障害認定無)	-0.05	0.71	0.08	-0.06	-0.07		
	(障害認定有)		0.22					
自己免 疫系疾 患	軽症	-0.06		0.07	0.21			0.06
	中・重症				0.22		-0.08	-0.07
	(障害認定無)			0.10	0.66	0.06	-0.19	-0.08
	(障害認定有)				0.36		-0.06	
内分泌 系疾患	軽症							
	中・重症		-0.05					
	(障害認定無)		-0.18	0.09	0.26	-0.08	0.26	-0.06
	(障害認定有)		-0.08	0.08	0.10		0.10	
神経・筋 疾患	軽症				-0.08			
	中・重症		-0.09		-0.23			-0.17
	(障害認定無)		-0.06		-0.28	-0.05		-0.22
	(障害認定有)			0.06	-0.12		-0.04	-0.14
視覚系 疾患	軽症							
	中・重症							
	(障害認定無)							
	(障害認定有)	-0.04	-0.04	-0.05	-0.06		-0.03	
循環器 系疾患	軽症							
	中・重症						0.19	
	(障害認定無)	-0.10	-0.04		-0.08	0.05	0.77	0.06
	(障害認定有)	0.14	-0.06		-0.07		0.41	
呼吸器 系疾患	軽症	-0.05						
	中・重症			-0.08				
	(障害認定無)	-0.10		-0.08				
	(障害認定有)	-0.14	-0.03	-0.11	-0.04			
消化器 系疾患	軽症	-0.12						0.09
	中・重症			-0.05		-0.05		
	(障害認定無)	-0.11					-0.07	0.05
	(障害認定有)	-0.03	-0.05	-0.04	-0.14	0.04	-0.06	
皮膚・結 合組織 疾患	軽症							0.06
	中・重症						-0.06	
	(障害認定無)		-0.13			0.04	-0.16	0.05
	(障害認定有)		-0.04				-0.06	0.05
骨・関節 系疾患	軽症	-0.06						0.23
	中・重症							0.10
	(障害認定無)	-0.08		-0.08	-0.12		0.06	0.65
	(障害認定有)	-0.06		-0.06			0.04	0.48
腎・泌尿 器系疾 患	軽症	0.15						
	中・重症	0.63		-0.07			-0.05	-0.08
	(障害認定無)	0.37		-0.06			-0.11	-0.05
	(障害認定有)	0.66		-0.06				-0.06

(各疾患群・程度の該当/非該当を従属変数とし、15の難病の症状等の因子を独立変数とした重回帰分析を行った標準回帰係数のまとめ)

### 3 難病の症状の特徴のまとめと例

□「全体的疲れやすさ等の体調変動」という慢性疾患であることによる社会的支障の総合的特徴について、週単位・日内・長期の体調変動による社会的支障、全身のスタミナ低下や疲れやすさ等の社会的支障、入院日数や不定期通院日数の多さ、医師からの就業禁止が相互に強い関係があることを例示した。

#### (1) 体調変動と「疲れやすさ」等の機能障害による社会的支障との関係

体調変動による社会的支障（日～週単位での変動の例を示す）の大きさは、個別の機能障害として「全身のスタミナ・疲れやすさ」「心肺機能」「少しの無理で体調が崩れやすい」「少しの無理で障害が進行しやすい」ことの支障と強い関係があった。特に変動が社会生活にやや支障がでる程度から機能障害の支障も大きくなっていった。

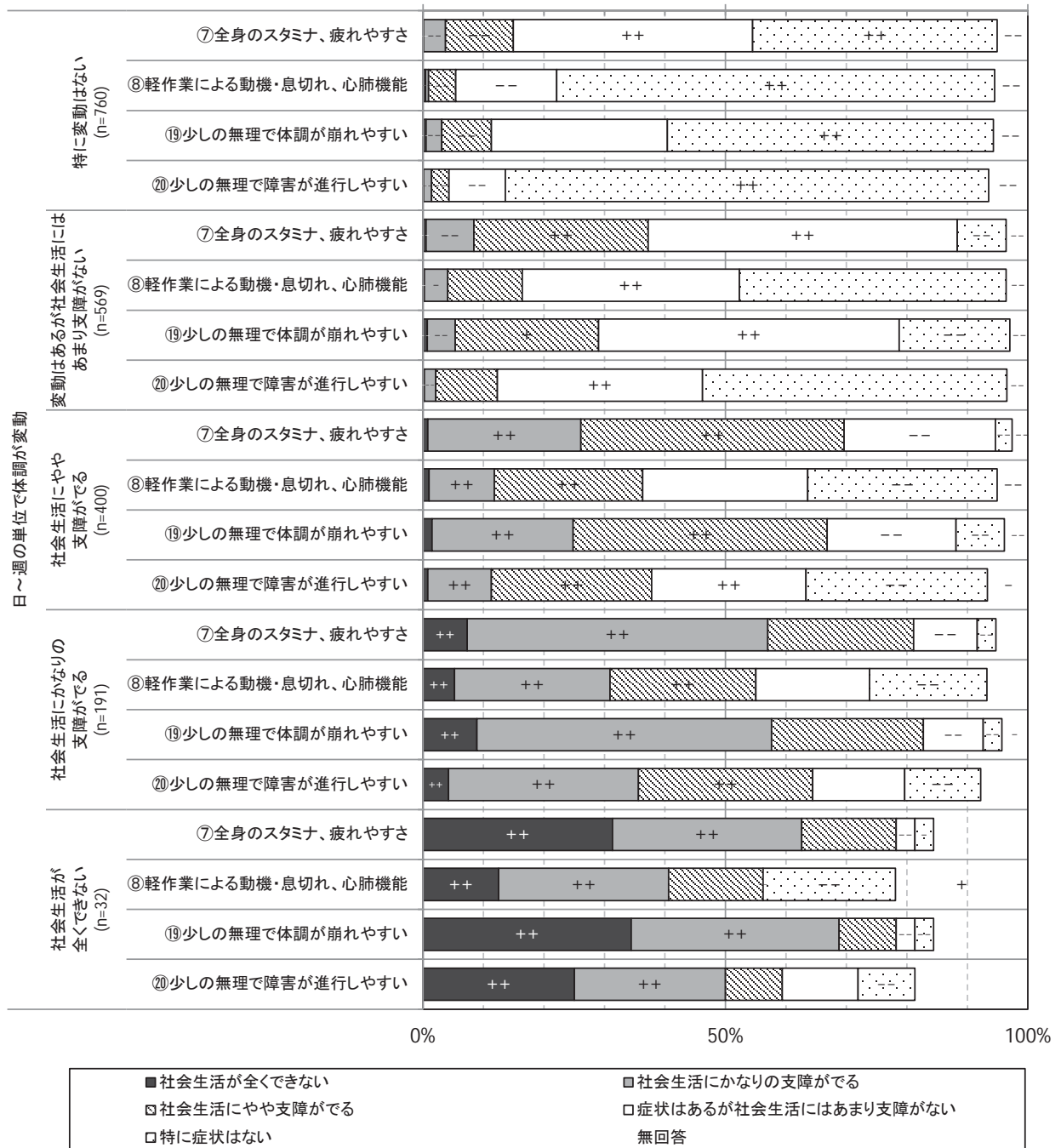


図2-3-28 「日～週の体調変動(問3(4))」×「特徴的な機能障害(問3(3))」

(回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第3節 難病の症状等の特徴

#### (2) 体調変動と医師からの制限による社会的支障との関係

日～週単位の体調変動（日内変動や月・年単位でもほぼ同様）が大きくなることは、医師からの制限事項による社会的支障も大きくなることと強く関連していた。特に、体調変動が「かなり」社会生活に支障を及ぼす程度で、医師からの制限事項による制限も最も支障が大きくなっていた。

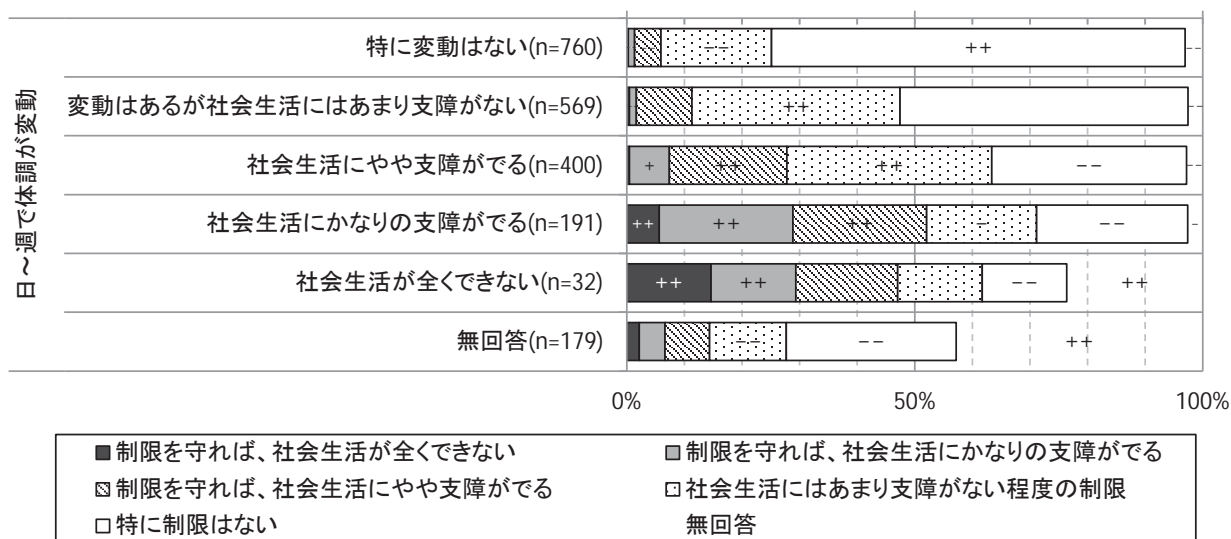


図2-3-29 「日～週の体調変動(問3(4))」×「医師による制限状況(問3(5))」

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

#### (3) 体調変動と医師への就労可能性等の確認状況との関係

特に体調変動がない場合には、医師から特に就職について制限も問題もないことを確認できている割合が高く、また、体調変動があっても支障が比較的少ない状態では、医師が就労に向けて積極的に応援する割合が高かった。体調変動による支障が「やや」「かなり」の程度になると、最も医師による制限や留意事項も多くなっていた。また、医師に対して就労可能性等を確認していない人が、体調変動の程度によらず40%程度みられた。

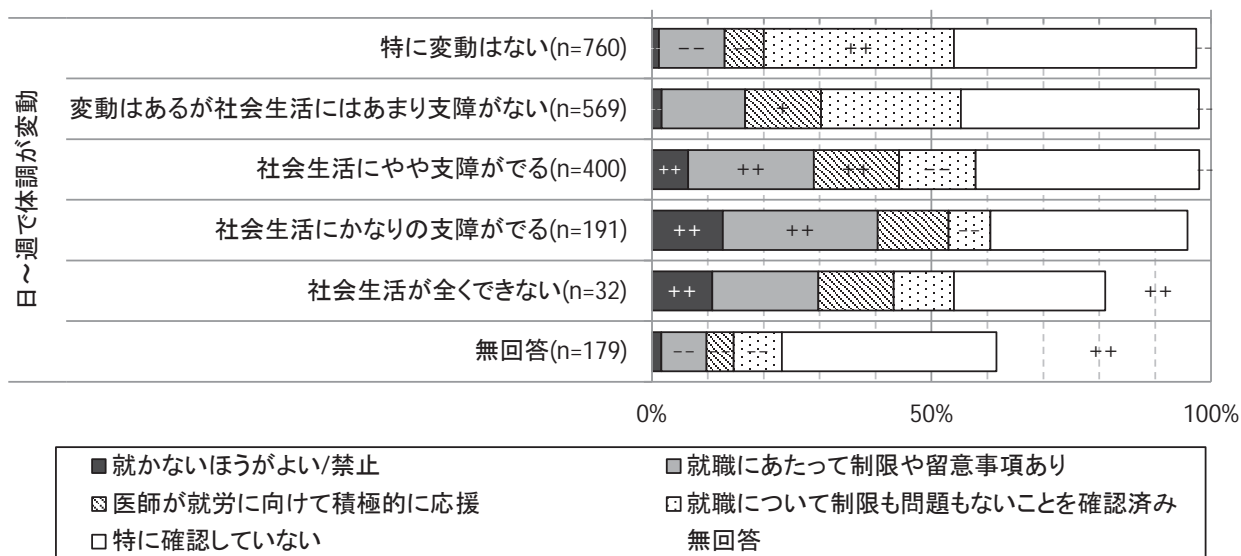


図2-3-30 「日～週の体調変動(問3(4))」×「医師への就労可能性等の確認状況(問4(1))」

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

## 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

- 本調査では、難病患者が経験している就労困難性を、職業生活・人生における様々な局面・場面における困難状況、問題未解決状況として具体的に把握した。
- 主成分分析により、難病患者の就労困難性の構成成分を分析した結果、以下のような様々な局面・場面・課題における困難性が、難病患者の経験する就労困難性の特徴であることが明らかとなった。
- ※「職業準備性・就労移行」局面：「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就職活動の経験なし」「就学・進路選択への難病の影響大」「失業中(求職や職業訓練中)」
- ※「就職活動」局面：「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「応募しても面接以上に進まないこと」「意欲や貢献のアピールの困難」「就職できないこと」
- ※「就業状況・職場適応」局面：「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の葛藤」「非正規雇用での離職」
- ※「難病による離職」局面：離職後の状態に関する「離職後の疎外・孤立感」「離職後の再就職意欲低下」、及び、離職理由について「病状悪化による離職」「仕事より治療や生活を選択」「難病に関連した退職勧告・解雇」「休職期間超過・契約非継続」
- 現在の難病患者の、仕事への自信低下や難病支援活用の自信低下、無職や失業中であることについて、過去の「難病をもつての就職活動」「難病をもつての就業」「難病に関連した離職」における困難の経験との関係が認められた。
- なお、「難病をもつての就職活動」「難病をもつての就業」「難病に関連した離職」のそれぞれの局面での就労困難性は、相互に関係する可能性があるが、その分析は、第6～8節で示す。

難病就労支援とは、「就労できない難病患者」への福祉的支援ではない。難病患者が、実際の職業生活・人生において経験している様々な困難や問題の一つひとつを低減・解決し、より充実した職業生活・人生を送れるようにすることが、難病就労支援に求められることである。

そのためには、難病患者が職業生活・人生において経験している困難・問題状況を理解することが不可欠である。その具体的内容には、現在の就業／非就業の状況や「職業準備性・就労移行」の状況だけでなく、「就職活動」「就業状況・職場適応」「難病に関連した離職」等、それぞれの局面において、その経験者の状況を把握する必要がある。

そこで、本節においては、調査票において、最近10年間の就労困難性の経験場面に応じて、それぞれ詳細に把握した、「職業準備性・就労移行」「就職活動」「就業状況・職場適応」「離職状況」の状況について、粗集計結果と、主成分分析によりその特徴を整理した結果を示す。

なお、本節で一目認められる「難病患者の就労困難性」は、必ずしも「難病の症状等」によらないものである可能性があり、また、その就労困難性だけをみて支援のあり方を単純に検討するものではないことに留意する必要がある。調査対象が全て難病患者であるため当然、本節の就労困難性の結果には難病の影響が顕著に認められるが、「難病の症状等」また「支援・配慮等」の影響については、第6節以降で詳細に検討するものであり、本節はあくまでその準備としての分析であることに留意する必要がある。



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

#### 1 就労困難性についての粗集計結果

- 就労困難性について、本調査では、第1節で示した現在の就業状況だけでなく、最近10年間の難病をもつての就職活動での状況、就職後の就業時の状況、難病に関連した離職時の状況、また、離職後を含む現在の仕事の自信等の職業準備性の状況等、幅広く、難病患者の状況が明らかとなった。
- それら様々な局面での就労困難性は、難病の疾患による様々な特徴があった。

#### (1) 現在の「職業準備性」の課題

- 回答者全体で、就労について自信が低いのは「支援制度やサービスの有効活用」「職場での疾患管理上の必要な配慮への理解」「自分の希望について周囲を説得して意思を通す」であった。一方、「病気や障害があってもやりたいことは実行できる」「仕事内容によっては企業ニーズに応えられる」「規則正しく会社に出かけることができる」「仕事をとおして社会に役立つことができる」は自信がある場合が多かった。
- 若年発症の疾患においては、難病の症状や治療のため、「勉強や実習」「通学」の困難の経験者が半数弱いた。

#### ア 就労に関する主観的自己効力感（自信）（問10）

問10において、難病をもちながらの自立した生活や就労の自信に関する9項目について、支援や職場の配慮があることで自立や就労ができていている場合も含んで、その自信の程度を聞いたところ、自信が低いのは「支援制度やサービスの有効活用」「職場での疾患管理上の必要な配慮への理解」「自分の希望について周囲を説得して意思を通す」であった。一方、「病気や障害があってもやりたいことは実行できる」「仕事内容によっては企業ニーズに応えられる」「規則正しく会社に出かけることができる」「仕事をとおして社会に役立つことができる」は自信がある場合が多かった。

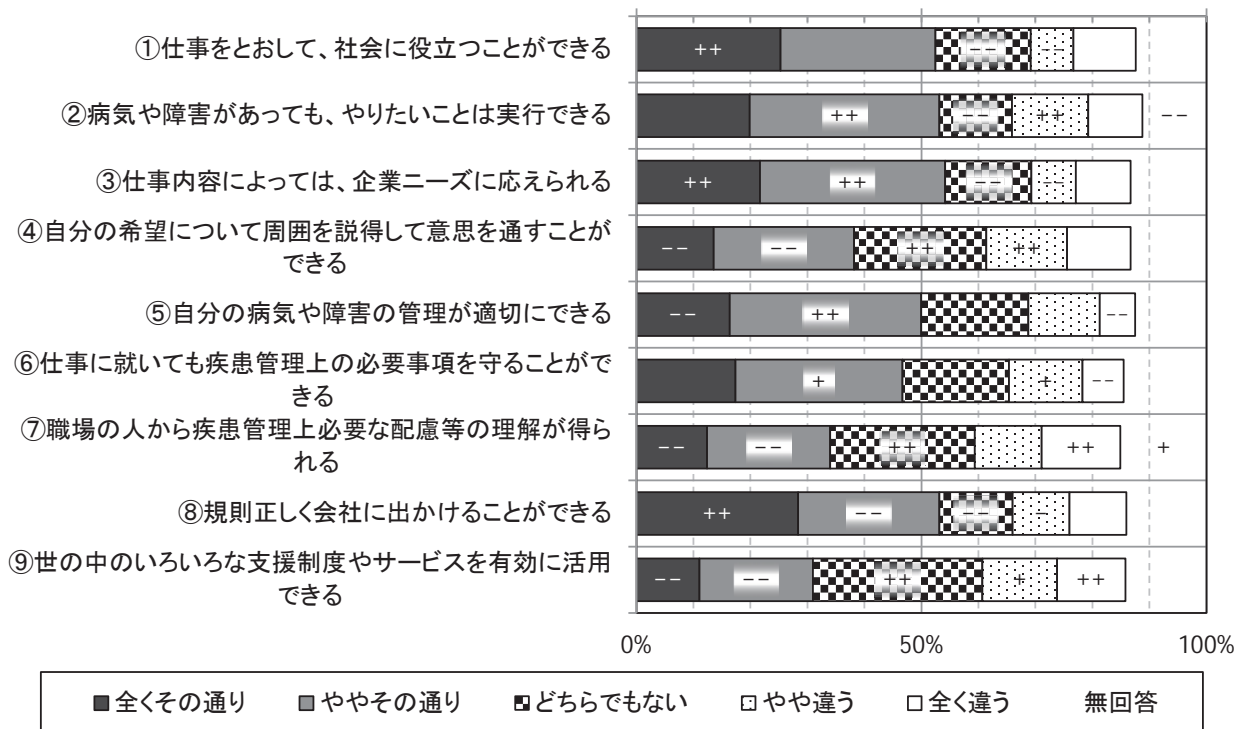


図 2-4-1 就労に関する主観的な自信 (n=2,117)  
(18~65 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-、--:同少ない。)

疾患別でみると、全くその通り/ややその通りと回答した傾向が高かったのは、自己免疫系疾患、消化器系疾患、炎症性腸疾患、全身性エリテマトーデス、もやもや病、クローン病であった一方で、全くその通り/ややその通りと回答した傾向が低かったのは、神経・筋疾患、パーキンソン病、多発性硬化症であった。

イ 生育期からの職業準備性の獲得 (問9(3))

若年発症の疾患においては、難病の症状や治療のため、「勉強や実習」「通学」の困難の経験者が半数弱いた。

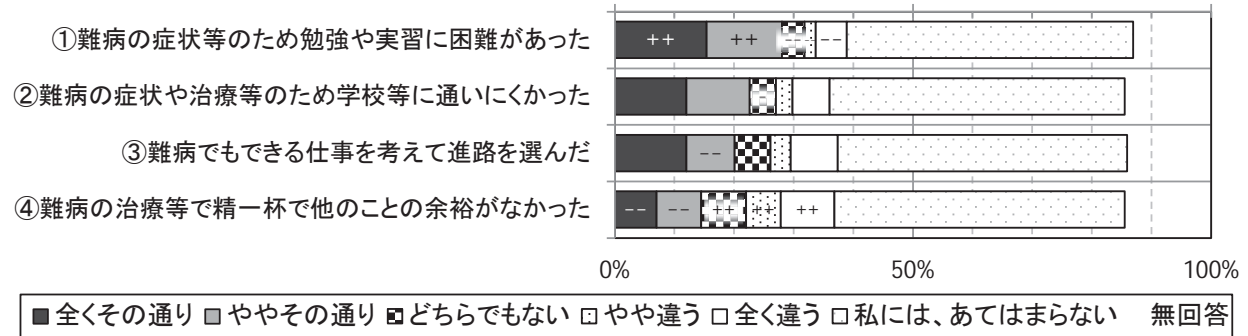


図 2-4-2 生育期からの職業準備性の獲得の課題 (n=2,117)

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

難病別でみると、全くその通り/ややその通りと回答した傾向が高かったのは、血液系疾患の方、自己免疫系疾患の方、炎症性腸疾患の方、全身性エリテマトーデスの方、クローン病の方であった

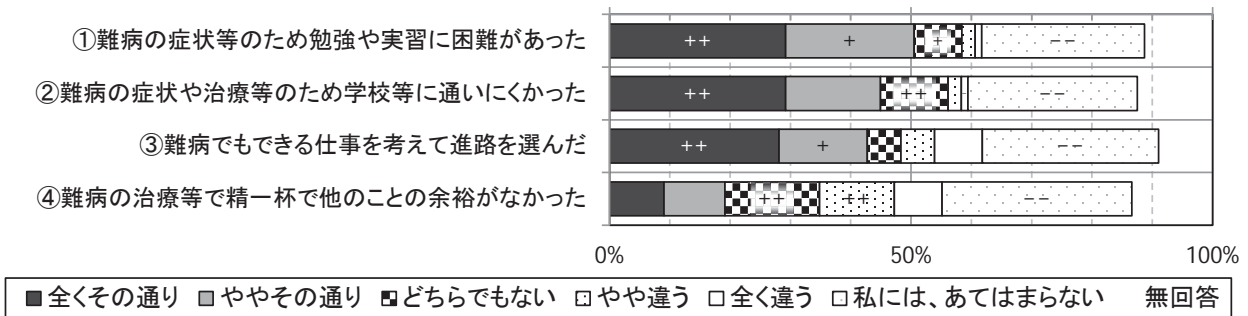


図 2-4-3 生育期からの職業準備性の獲得の課題(血液系疾患 n=89)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

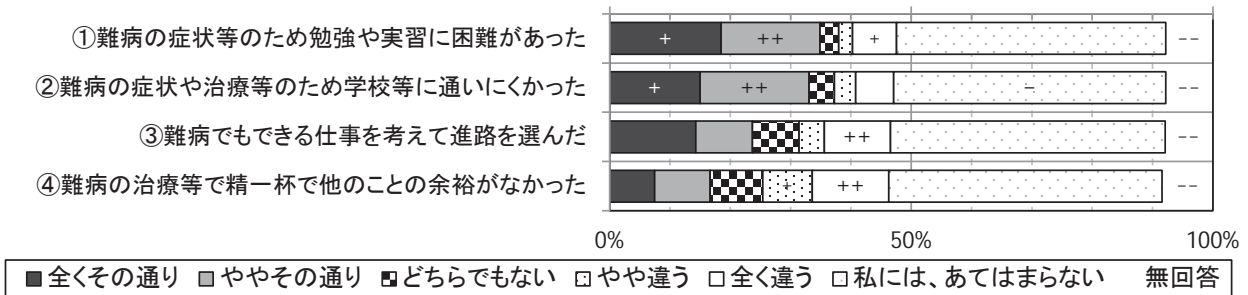


図 2-4-4 生育期からの職業準備性の獲得の課題(自己免疫系疾患 n=426)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

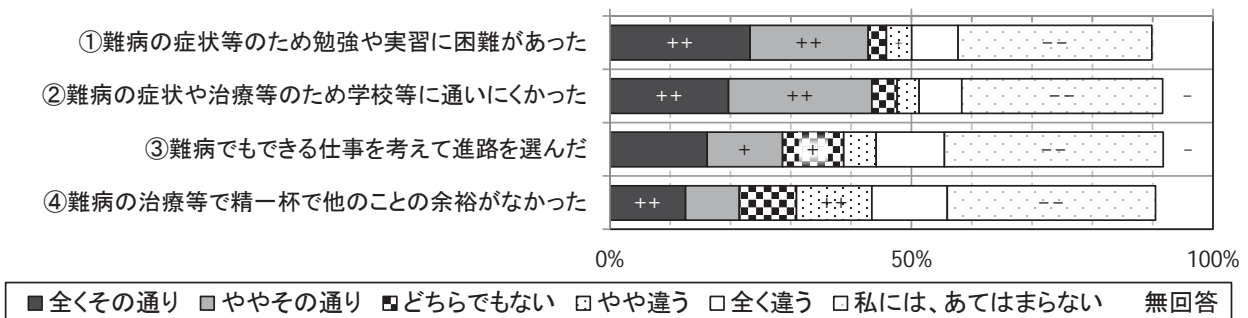


図 2-4-5 生育期からの職業準備性の獲得の課題(全身性エリテマトーデス n=168)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

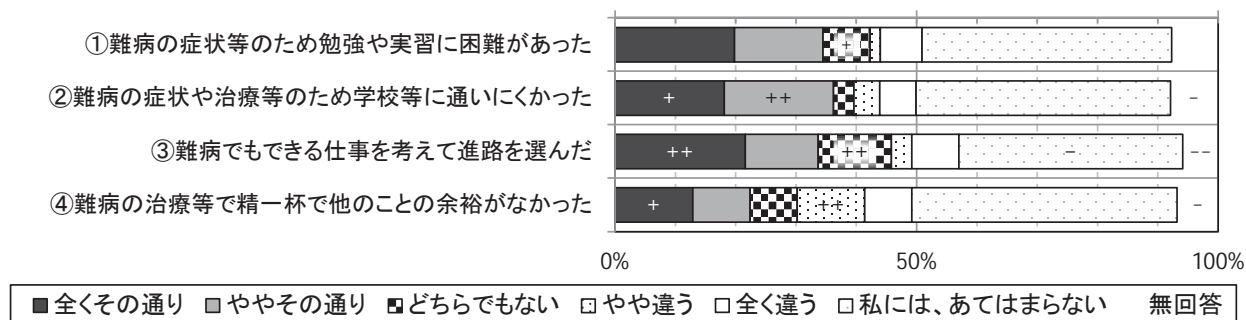


図 2-4-6 生育期からの職業準備性の獲得の課題(クローン病 n=116)

(18~65 歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-、-:同少ない。)

### 「学歴や資格取得、職業訓練等の進路選択に対しての難病の影響」についての記述回答(問9(3))

学歴や資格取得、職業訓練等の進路選択に対しての難病の影響についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、難病が進路選択に対して様々な影響を及ぼしている様子が示唆された。また、そもそも難病の治療などが精一杯で進路を考える余裕がなかった場合や、疾患の発症が進路選択後や資格取得後で、あまり影響がないという回答も見られた。

#### 【難病でもできる仕事を考えて進路選択 (n= 62)】

##### 『難病を考慮して進学・就職をした (n= 13)』

- ・フルタイムの仕事はつけないため、病気に合う仕事を探しました。(原発性抗リン脂質抗体症候群&全身性エリテマトーデス 女 32 歳 就業中)
- ・難病のため体力がなく、それに耐えうと思われる事務職を選んだ。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女 33 歳 主婦)
- ・汗が出ない事で体温調節ができず、外での作業をしなくて良い仕事を選択した。(ファブリー病 男 35 歳 就業中)
- ・症状が悪化することを考え、私立の中高一貫校に通った(神経線維腫症 男 20 歳 学生・職業訓練中)

##### 『資格を取得 (n= 10)』

- ・難病をもちながらでも仕事につきやすいようにと社会保険労務士の資格をとった。…(合格後、体調を崩し、2ヶ月入院した)(全身性エリテマトーデス 女 37 歳 就業中)
- ・病気による職業の選択は限られる。…資格取得に関しては、事務等の座りながらできる仕事を基準に役立つものを選んだ。(顕微鏡的多発血管炎&全身性強皮症 女 52 歳 就業中)

##### 『正社員として就業が困難 (n= 9)』

- ・病気のため、フルタイムで働くことが不可能になり、非常勤として働くのがせいっぱいだった。(パーキンソン病 女 64 歳 就業中)
- ・学校休むのが嫌だったし、正社員で働くようになってからも、自分から休み希望は言いづらかったから、結果フリーターになった。(全身性エリテマトーデス 女 43 歳 就業中)

##### 『通信教育 (n= 5)』

- ・そういったこと(高卒時、就業に就く際に企業の理解が得られず差別を受けた)もあり社会系大学への通過程での進学をした。(原発性免疫不全症候群 男 42 歳 就業中)

##### 『現在の状況 (n= 7)』

- ・現在、■大学全科履修生として在学中ですが、勤務と難病維持が精一ぱいで、今年1年間休学中です。(重症筋無力症 女 70 歳 就業中)

##### 『その他 (n= 18)』

#### 【難病の症状等のため勉強・実習に困難 (n= 56)】

##### 『難病により進学・就職を断念 (n= 21)』

- ・高校生で発症、症状もとても悪かった為、進路どころではなかった。(潰瘍性大腸炎 女 45 歳 主婦)
- ・職業訓練校に3ヶ月通学したが、病状が悪化し入院になり、就業できなかった。(再生不良性貧血&発作性夜間ヘモグロビン尿症 女 47 歳 主婦)
- ・主治医に就労することは自殺行為と言われ、あきらめた(20年前)。(全身性エリテマトーデス 女 51 歳 主婦)

##### 『難病を理由に進学、免許等取得ができなかった (n= 9)』

- ・病気を理由に職業安定所で、職業訓練校等への進学を断わられた事があった。(もやもや病 男 40 歳 主夫 病気療養中 社会活動中)
- ・進学、就職活動にあたり、病気があることで断わられた。(全身性エリテマトーデス 女 28 歳 就業中)
- ・教員免許の更新講習を受けるのがたいへんだった。(CIDP 女 53 歳 就業中)

##### 『授業・試験を休まざるを得なかった (n= 5)』

- ・英文科に進みたかったが、高校1/3ほどしか入退院して行けず。(クローン病 女 43 歳 就業中)
- ・中学は1日しか行けなかった。高校は夜間。短時間なので、なんとか行けた。(もやもや病 男 33 歳 無職(他))

『難病により修学・資格取得に時間を要した(要している)(n= 5)』

『難病を理由に不採用(n= 5)』

- ・病気の事を正直に話し、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、態度がかわり、不採用となったあとで「そううつ病」と思ったと言われた。(重症筋無力症 女 66 歳 主婦)
- ・資格を持って、外見上の問題でそれを、活用させてもらえる場所がありません。(神経線維腫症 女 64 歳 病気療養中)

『難病により、免許の更新を断念・返上(n= 4)』

『その他(n= 7)』

- ・体調悪化のため、高校、大学、大学院の間に何度も休学と留年を繰り返したために、就職活動時に年齢が上がっていて非常に不利だった。(全身性エリテマトーデス 女 41 歳 就業中)

【難病の治療等で精一杯で他のことの余裕がなかった(n= 37)】

『体調が悪化(n= 7)』

- ・職業訓練に通ったけれど、難病のためにいろいろ障害(失語症特に聞きとり)があり、それがストレスになって病状が悪化した。(ミトコンドリア病 男 38 歳 福祉的就労中)
- ・入社後、症状が悪化して仕事が大変だった。(重症筋無力症 女 65 歳 主婦 病気療養中)

『難病が生活の中心となっている(n= 5)』

- ・専門学校に入学してすぐに発症したため、自分の病気路向きあうことで精一杯だった。(再発性多発軟骨炎 女 20 歳 就業中)

『寝たきり・だるい・体が思うように動かない(n= 5)』

『下痢、残尿感(n= 3)』

- ・体調悪い時(下痢が頻回な時)、仕事に集中出来ず、仕事でもトイレにかけ込んだり、手をはなせなくて間に合わず失禁したりするのがつらかった。プライベートの時間にも同様の状態だったので、試験勉強にも身が入らなかった。かえって、体調悪化して入院治療している時が一番勉強できたかもしれない。(潰瘍性大腸炎&他の難病 女 38 歳 主婦)

『集中力・記憶力低下(n= 3)』

- ・病気発症で集中力、体力低下により試験受けられない。(もやもや病&他の難病 女 43 歳 主婦)
- ・記憶力が弱く、就職しても長続きしなかった。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 48 歳 休業中)

『デスクワークが困難(n= 2)』

- ・高次脳機能障害的な障害、症状がMSの6割にでるというデータがあります。特に情報整理等できなくなっており、又、視神経にも炎症がでたりするので勉強を新しくこなすのには困難がありました。ゆっくり時間をかけてまとめていくことは可能です。(多発性硬化症/視神経脊髄炎&再発性多発軟骨炎 女 47 歳 就業中)

『姿勢の維持が困難(n= 2)』

- ・難病だと長時間同じ姿勢していると疲れる。(後縦靭帯骨化症 女 57 歳 就職活動中)

『その他(n= 10)』

- ・生活設計、人生設計がすべてくるってしまった。(CIDP 男 29 歳 就業中)
- ・難病であることで気持ちがおちこみ、進路をあきらめ、進路をあきらめてたことにより、目標を失い、治療をあきらめていた時期があります(セルフネグレクト)(潰瘍性大腸炎&他の難病 男 39 歳 就業中)

【難病の症状・治療のため学校・職場に通いにくかった(n= 36)】

『難病により退学(n= 12)』

- ・中学卒業時に病気が判命して、高校1年の夏に手術をしました。その後、ずっと体調が悪く、1年休学しましたが、結局通学できなくて退学しました。(下垂体機能異常 女 42 歳 就業中)
- ・資格取得のため職業訓練校に通っていたが、病状が悪化し、欠席日数の関係で退学せざるを得なかった。(潰瘍性大腸炎 女 32 歳 就業中)

『難病により進学・就労が不安である(n= 8)』

- ・これから資格取得のために学校に通いたいと思うが、実習や学習についていけるか不安がある(体力的なこと、体調が悪くなって通えなくなるといだろうか等)。(高安動脈炎 女 36 歳 主婦 社会活動中)
- ・喘息もあるので、働くことが不安です。(下垂体機能異常 女 45 歳 主婦)

『経済的な理由により退学(n= 7)』

『通学が困難(行くのが大変)(n= 3)』

- ・通学、通勤からとても大変で、意識はもうろうとし、重いものを持っただけでまたは朝駅の階段をかけ上っただけで、疲れてしまい、全くものごとに身に付かなかった。(下垂体機能異常 女 43 歳 就業中)

『難病により学業に身が入らない・時間の確保が困難(n= 3)』

- ・体調が思わしくない期間は学業等にも身が入らない。(机に座って勉強することがつらい)が多かった。(原発性免疫不全症候群 男 40 歳 就業中)

『学校からの配慮(n= 2)』

- ・また休学後の復帰には、先生方の配慮で、相談しやすい(フォローしやすい)環境を整えてもらった。(全身型若年性特発性関節炎&膠原病 女 34 歳 就業中)

『その他(n= 1)』

【影響なし(n= 90)】

『進学・就職後に発症した(n= 34)』



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

・発病前に資格は取れたので、その点では幸運でした。(高安動脈炎 女 47 歳 就業中)

『過去の話である(n= 20)』

・発症が41歳でしたので若いころは普通に暮らせていました(網膜色素変性症 女 61 歳 就業中)

『当時は難病と診断されず、後に発覚した(n= 16)』

・学生の頃は難病と思わなかったが、病弱だったため事務仕事を希望した。(CIDP 女 54 歳 就業中)

『隠して生活をしている(していた)(n= 6)』

・中学時代からの長い病歴で、生活のリズムは出来ていたため、病気のことをかくして就職した。さらに軽度な仕事に転職した。(全身性エリテマトーデス 女 30 歳 就業中)

・病名を知られたくなくて手が動かしにくい等あったが、ごまかしていた。(パーキンソン病 女 58 歳 病気療養中)

『自営業である(n= 3)』

『発症したばかり・症状による影響が少ない(n= 2)』

『特になし(n= 9)』

#### 【その他(n= 69)】

『その他(n= 24)』

・本来は就職を見越して大学で勉強するべきだが、難病であるからこそできる時に、やりたいことをやろうと思い、就職の難しい芸術系大学に進学した。(原発性硬化性胆管炎&自己免疫性肝炎 女 33 歳 就業中)

・体調の良い時を見計って、とにかく出来るかぎりの勉強をし、入院中も勉強して、入院中は外出許可をもらって試験を受けたりした。・・・付き添いがついていた。(重症筋無力症 女 53 歳 就業中)

『難病により退職(n= 16)』

・発症当時、(18才)就職中(2年半)であったが、完治する予測がつかない状態であったため、比較的人間関係の良い職場を退社したのがやすかった。(重症筋無力症&他の難病 女 59 歳 主婦)

・難病治療のため休職が続き肢体の障害により職務を遂行できなくなり退職した。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 女 59 歳 主婦)

『職場での問題・困難(n= 7)』

・診察のため年休をとるのが、迷惑がられてしんどかった(重症筋無力症 女 66 歳 主婦)

『生活のため(生きるため)に働く(n= 7)』

・私の病気特定疾患で治療0なのでもし負担となると経済的が不安だ。(CIDP 男 74 歳 病気療養中)

『治療方法、医療環境が不明・現在の体制、病院、会社の対応に改善が必要(n= 6)』

・社会人になってからの治療方法に不明点が多かったため、当時は地元を出ることができなかった。(原発性免疫不全症候群 男 25 歳 就業中)

『差別・いじめ(n= 5)』

・その他理解のない人からの言葉の暴力。(全身性エリテマトーデス 女 28 歳 就業中)

『賃金が(低い)低かった(n= 4)』



## (2) 就職活動に関する困難性

- 希望の就業条件はパート・アルバイト・非常勤雇用が最も多く、特に自己免疫系疾患や潰瘍性大腸炎が多かった。次いで、同程度に正社員の希望も多く、特にクローン病が多かった。
- 就職活動は2週間以内で応募社数は1社が最も多かった。全体では、前の仕事を辞めてすぐに就職活動を行っていることが多い。一方、全身性エリテマトーデス等の自己免疫系疾患の就職活動は、病気療養後のものが比較的多かった。
- 難病をもつての就職活動における困難が特に大きい課題は、「難病と共存した生活・人生展望」「希望の会社が働きやすい職場か確認すること」「企業への難病の開示・非開示を判断すること」で、半数以上が未解決のままであった。
- 就職活動の説明において、自分の能力・スキル・意欲のアピールよりも、「企業に誤解されず難病や障害の説明」「職場に必要な配慮を伝えること」「仕事上の健康・安全の問題がないことを伝えること」の困難が多く、未解決も多かった。

## ア 就職活動の希望条件等 (問13(3)(4))

表 2-4-1 最近10年間の就職活動経験者の希望の就業条件

	希望の就業条件					回答数 (計)	
	正社員	パート・アルバイ ト・非常勤雇用	派遣社 員	就労継続支援 A型事業所	無回答		
血液系疾患	44.3% <sup>+</sup>	31.1%	1.6%	0.0%	23.0%	61	
自己免疫系疾患	33.6%	42.9% <sup>++</sup>	3.5%	1.5%	19.3% <sup>-</sup>	259	
内分泌系疾患	27.3%	34.1%	4.5%	0.0%	36.4%	44	
神経・筋疾患	27.7% <sup>-</sup>	32.3%	4.0%	3.2% <sup>+</sup>	34.5% <sup>++</sup>	502	
疾患 群	視覚系疾患	25.0%	29.7%	0.0%	3.1%	42.2% <sup>+</sup>	64
循環器系疾患	50.0% <sup>+</sup>	19.4%	2.8%	0.0%	27.8%	36	
呼吸器系疾患	27.6%	37.9%	0.0%	0.0%	34.5%	29	
消化器系疾患	38.2% <sup>+</sup>	37.6%	4.8%	1.6%	18.8% <sup>-</sup>	186	
皮膚・結合組織疾患	30.2%	35.4%	7.3%	2.1%	27.1%	96	
骨・関節系疾患	18.5% <sup>-</sup>	23.1%	3.1%	1.5%	53.8% <sup>++</sup>	65	
腎・泌尿器系疾患	30.0%	40.0%	5.0%	0.0%	25.0%	20	
個別疾患	全身性エリテマトーデス	34.6%	52.9% <sup>++</sup>	1.9%	1.9%	9.6% <sup>-</sup>	104
パーキンソン病	15.9% <sup>-</sup>	31.0%	4.0%	4.0%	45.2% <sup>++</sup>	126	
重症筋無力症	22.7%	36.4%	3.0%	1.5%	36.4%	66	
多発性硬化症	32.9%	26.3%	6.6%	5.3% <sup>+</sup>	28.9%	76	
CIDP	33.8%	29.9%	2.6%	1.3%	39.0%	77	
もやもや病	34.6%	40.2%	3.7%	2.8%	20.6% <sup>-</sup>	107	
脊柱靱帯骨化症	15.3% <sup>-</sup>	22.0% <sup>-</sup>	3.4%	1.7%	57.6% <sup>++</sup>	59	
網膜色素変性症	26.2%	29.5%	0.0%	3.3%	41.0% <sup>+</sup>	61	
神経線維腫症	33.8%	30.8%	6.2%	3.1%	29.2%	65	
潰瘍性大腸炎	29.9%	50.7% <sup>++</sup>	0.0%	1.5%	17.9% <sup>-</sup>	67	
クローン病	51.7% <sup>++</sup>	29.9%	5.7%	2.3%	12.6% <sup>-</sup>	87	
回答数(計)	31.4%	34.3%	3.8%	2.0%	29.5%	1,282	

(最近10年間の就職活動経験者18~74歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

第2章 調査結果

第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

表 2-4-2 就職活動経験者の就職活動直前の状況

	就職活動直前の状況						回答数 (計)	
	主婦・主 夫等	学生・職 業訓練等	病気療養 前の仕事	その他	無回答			
疾患群	血液系疾患	8.2%	24.6%+	26.2%	19.7%	3.3%	21.3%	61
	自己免疫系疾患	14.7%	21.6%+	24.7%+	17.8%-	7.3%	18.5%-	259
	内分泌系疾患	11.4%	4.5%-	18.2%	25.0%	9.1%	34.1%	44
	神経・筋疾患	12.2%	12.9%	16.7%	23.3%	8.2%	30.9%+	502
	視覚系疾患	6.3%	14.1%	6.3%-	28.1%	4.7%	40.6%+	64
	循環器系疾患	19.4%	27.8%+	5.6%-	22.2%	2.8%	25.0%	36
	呼吸器系疾患	13.8%	13.8%	17.2%	24.1%	0.0%	31.0%	29
	消化器系疾患	8.6%	16.7%	24.7%+	25.8%	7.0%	18.3%-	186
	皮膚・結合組織疾患	11.5%	13.5%	14.6%	30.2%	9.4%	25.0%	96
	骨・関節系疾患	6.2%	7.7%	16.9%	18.5%	7.7%	46.2%+	65
	腎・泌尿器系疾患	15.0%	5.0%	20.0%	30.0%	5.0%	25.0%	20
個別疾患	全身性エリテマトーデス	15.4%	22.1%+	31.7%+	25.0%	5.8%	6.7%-	104
	パーキンソン病	15.9%	2.4%-	18.3%	24.6%	5.6%	38.1%+	126
	重症筋無力症	18.2%	15.2%	13.6%	16.7%	10.6%	33.3%	66
	多発性硬化症	7.9%	9.2%	18.4%	27.6%	14.5%+	25.0%	76
	CIDP	14.3%	9.1%	23.4%	16.9%	2.6%	37.7%+	77
	もやもや病	8.4%	29.0%+	12.1%	26.2%	9.3%	19.6%	107
	脊柱靭帯骨化症	6.8%	1.7%-	16.9%	20.3%	8.5%	49.2%+	59
	網膜色素変性症	6.6%	14.8%	4.9%-	29.5%	4.9%	39.3%+	61
	神経線維腫症	9.2%	13.8%	9.2%-	29.2%	12.3%	29.2%	65
	潰瘍性大腸炎	13.4%	17.9%	23.9%	20.9%	6.0%	19.4%	67
	クローン病	4.6%-	20.7%	27.6%+	29.9%	5.7%	11.5%-	87
回答数(計)	11.5%	15.4%	18.6%	23.2%	7.3%	27.1%	1,282	

(最近10年間の就職活動経験者 18~74歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

イ 就職活動の実施状況と結果 (問13(1)(2))

就職活動は2週間以内が多く、応募社数は1社が最も多かったが、1か月以上をかけている者も半数以上いた。

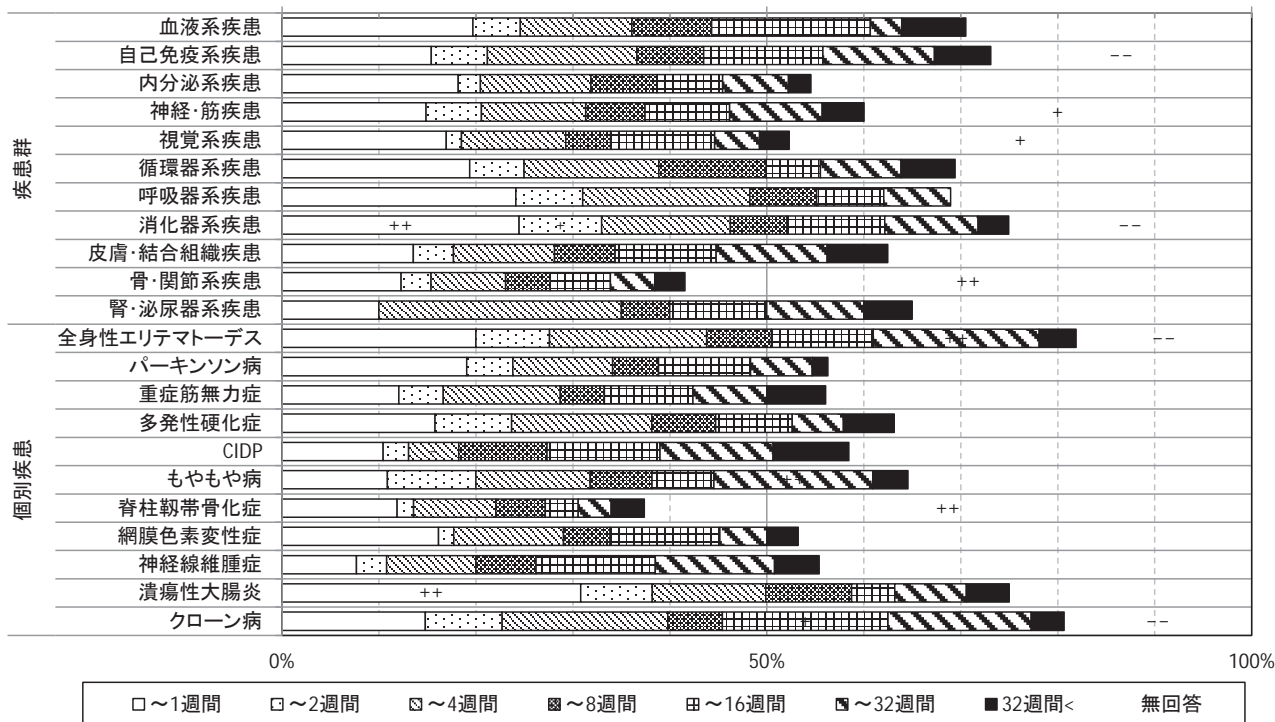


図 2-4-7 就職活動期間 (n=1,282)

(最近10年間の就職活動経験者 18~74歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

表 2-4-3 応募社数

	応募社数						回答数 (計)	
	0社	1社	2社	3～5社	6社～	無回答		
疾患 群	血液系疾患	9.7%	38.7% <sup>-</sup>	3.2%	16.1%	1.6%	29.0%	61
	自己免疫系疾患	13.4%	28.7%	8.8%	17.2%	1.9%	28.7% <sup>-</sup>	259
	内分泌系疾患	11.4%	15.9%	6.8%	13.6%	4.5%	47.7%	44
	神経・筋疾患	11.3%	22.1% <sup>-</sup>	9.7%	12.5%	1.4%	41.2% <sup>+</sup>	502
	視覚系疾患	7.7%	27.7%	9.2%	9.2%	0.0%	44.6%	64
	循環器系疾患	11.1%	27.8%	5.6%	22.2%	0.0%	30.6%	36
	呼吸器系疾患	13.8%	31.0%	6.9%	10.3%	3.4%	31.0%	29
	消化器系疾患	10.2%	33.9% <sup>++</sup>	10.8%	16.1%	2.7%	23.7% <sup>-</sup>	186
	皮膚・結合組織疾患	9.4%	22.9%	10.4%	16.7%	2.1%	38.5%	96
	骨・関節系疾患	6.2%	16.9%	3.1%	10.8%	1.5%	61.5% <sup>++</sup>	65
	腎・泌尿器系疾患	5.0%	20.0%	15.0%	15.0%	0.0%	45.0%	20
	個別 疾患	全身性エリテマトーデス	14.2%	29.2%	7.5%	19.8%	3.8%	23.6% <sup>-</sup>
パーキンソン病		16.7% <sup>-</sup>	16.7% <sup>-</sup>	11.1%	8.7%	0.0%	46.0% <sup>+</sup>	126
重症筋無力症		7.6%	25.8%	6.1%	10.6%	1.5%	45.5%	66
多発性硬化症		13.2%	21.1%	17.1% <sup>-</sup>	13.2%	0.0%	35.5%	76
CIDP		14.3%	18.2%	9.1%	13.0%	2.6%	41.6%	77
もやもや病		2.8% <sup>-</sup>	29.6%	6.5%	15.7%	3.7%	38.0%	107
脊柱靱帯骨化症		6.8%	13.6% <sup>-</sup>	3.4%	11.9%	0.0%	64.4% <sup>++</sup>	59
網膜色素変性症		8.1%	27.4%	9.7%	9.7%	0.0%	43.5%	61
神経線維腫症		4.6%	18.5%	12.3%	16.9%	3.1%	44.6%	65
潰瘍性大腸炎		10.4%	31.3%	9.0%	16.4%	3.0%	26.9%	67
クローン病		12.6%	31.0%	14.9% <sup>-</sup>	20.7%	3.4%	14.9% <sup>-</sup>	87
回答数(計)		10.6%	25.7%	9.1%	14.3%	1.8%	36.9%	1,282

(最近10年間の就職活動経験者18～74歳。++:p&lt;0.01で多い、+:p&lt;0.05で多い、-、-:同少ない。)

表 2-4-4 面接社数

	面接社数						回答数 (計)	
	0社	1社	2社	3～5社	6社～	無回答		
疾患 群	血液系疾患	6.6%	42.6% <sup>+</sup>	3.3%	18.0%	0.0%	29.5%	61
	自己免疫系疾患	8.1%	32.8%	12.4%	17.8% <sup>+</sup>	0.4%	27.8% <sup>-</sup>	259
	内分泌系疾患	11.4%	18.2%	9.1%	13.6%	0.0%	45.5%	44
	神経・筋疾患	11.8% <sup>+</sup>	25.5% <sup>-</sup>	10.4%	11.6%	0.2%	40.4% <sup>-</sup>	502
	視覚系疾患	7.7%	29.2%	6.2%	4.6% <sup>-</sup>	0.0%	50.8% <sup>+</sup>	64
	循環器系疾患	8.3%	36.1%	2.8%	19.4%	0.0%	30.6%	36
	呼吸器系疾患	3.4%	41.4%	6.9%	10.3%	3.4% <sup>+</sup>	34.5%	29
	消化器系疾患	7.5%	36.6% <sup>-</sup>	10.8%	15.1%	1.6% <sup>+</sup>	24.2% <sup>-</sup>	186
	皮膚・結合組織疾患	10.4%	20.8%	11.5%	17.7%	1.0%	38.5%	96
	骨・関節系疾患	9.2%	16.9% <sup>-</sup>	3.1%	10.8%	0.0%	60.0% <sup>++</sup>	65
	腎・泌尿器系疾患	5.0%	30.0%	20.0%	0.0%	0.0%	45.0%	20
	個別 疾患	全身性エリテマトーデス	8.7%	34.6%	13.5%	19.2%	1.0%	22.1% <sup>-</sup>
パーキンソン病		18.3% <sup>++</sup>	23.0%	6.3%	7.1% <sup>-</sup>	0.8%	44.4%	126
重症筋無力症		4.5%	25.8%	10.6%	13.6%	0.0%	45.5%	66
多発性硬化症		14.5%	22.4%	11.8%	14.5%	0.0%	36.8%	76
CIDP		10.4%	22.1%	11.7%	13.0%	0.0%	42.9%	77
もやもや病		4.7%	32.7%	12.1%	15.0%	0.0%	34.6%	107
脊柱靱帯骨化症		8.5%	15.3% <sup>-</sup>	3.4%	10.2%	0.0%	62.7% <sup>++</sup>	59
網膜色素変性症		8.1%	29.0%	6.5%	4.8% <sup>-</sup>	0.0%	50.0% <sup>+</sup>	61
神経線維腫症		7.7%	18.5%	10.8%	18.5%	1.5%	43.1%	65
潰瘍性大腸炎		6.0%	31.3%	9.0%	19.4%	1.5%	26.9%	67
クローン病		9.2%	36.8%	14.9%	16.1%	2.3% <sup>+</sup>	16.1% <sup>-</sup>	87
回答数(計)		9.2%	29.2%	9.8%	13.5%	0.5%	36.7%	1,282

(最近10年間の就職活動経験者18～74歳。++:p&lt;0.01で多い、+:p&lt;0.05で多い、-、-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

表 2-4-5 応募から面接に移行できた割合

	面接移行率						回答数 (計)	
	0	～25%	～50%	～75%	～100%	無回答		
血液系疾患	0.0%	4.9%	9.8%	0.0%	50.8% <sup>+</sup>	34.4%	61	
自己免疫系疾患	1.9%	6.6%	13.5% <sup>+</sup>	3.1%	42.5% <sup>+</sup>	32.4% <sup>-</sup>	259	
内分泌系疾患	2.3%	2.3%	6.8%	6.8%	27.3%	54.5%	44	
神経・筋疾患	2.0%	4.4%	9.4%	4.4%	30.5% <sup>-</sup>	49.4% <sup>+</sup>	502	
疾患 群	視覚系疾患	0.0%	1.6%	3.1%	3.1%	34.4%	57.8% <sup>+</sup>	64
循環器系疾患	2.8%	11.1%	13.9%	5.6%	33.3%	33.3%	36	
呼吸器系疾患	0.0%	10.3%	17.2%	0.0%	34.5%	37.9%	29	
消化器系疾患	2.7%	3.8%	10.2%	7.5% <sup>+</sup>	47.3% <sup>+</sup>	28.5% <sup>-</sup>	186	
皮膚・結合組織疾患	3.1%	6.3%	10.4%	5.2%	33.3%	41.7%	96	
骨・関節系疾患	1.5%	4.6%	1.5% <sup>-</sup>	1.5%	23.1% <sup>-</sup>	67.7% <sup>+</sup>	65	
腎・泌尿器系疾患	0.0%	5.0%	5.0%	5.0%	35.0%	50.0%	20	
個別疾患	全身性エリテマトーデス	1.0%	8.7%	16.3% <sup>+</sup>	4.8%	41.3%	27.9% <sup>-</sup>	104
パーキンソン病	2.4%	3.2%	9.5%	2.4%	23.8% <sup>-</sup>	58.7% <sup>+</sup>	126	
重症筋無力症	1.5%	6.1%	6.1%	4.5%	33.3%	48.5%	66	
多発性硬化症	3.9%	1.3%	10.5%	5.3%	31.6%	47.4%	76	
CIDP	2.6%	5.2%	10.4%	5.2%	27.3%	49.4%	77	
もやもや病	0.0%	4.7%	10.3%	5.6%	40.2%	39.3%	107	
脊柱靭帯骨化症	1.7%	1.7%	1.7% <sup>-</sup>	1.7%	22.0% <sup>-</sup>	71.2% <sup>+</sup>	59	
網膜色素変性症	0.0%	1.6%	3.3%	3.3%	34.4%	57.4% <sup>+</sup>	61	
神経線維腫症	3.1%	4.6%	9.2%	6.2%	32.3%	44.6%	65	
潰瘍性大腸炎	1.5%	1.5%	11.9%	9.0%	44.8%	31.3% <sup>-</sup>	67	
クローン病	3.4%	5.7%	12.6%	9.2% <sup>+</sup>	48.3% <sup>+</sup>	20.7% <sup>-</sup>	87	
回答数(計)	1.9%	4.8%	9.6%	4.4%	36.2%	43.2%	1,282	

(最近10年間の就職活動経験者 18～74歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

表 2-4-6 内定が得られた社数

	内定社数						回答数 (計)	
	0社	1社	2社	3～5社	6社～	無回答		
血液系疾患	18.0%	49.2%	1.6%	1.6%	0.0%	29.5%	61	
自己免疫系疾患	8.5% <sup>-</sup>	53.3% <sup>+</sup>	4.6%	4.6%	0.0%	29.0% <sup>-</sup>	259	
内分泌系疾患	15.9%	38.6%	2.3%	0.0%	0.0%	43.2%	44	
神経・筋疾患	16.9% <sup>+</sup>	34.7% <sup>-</sup>	5.0%	2.4%	0.0%	41.0% <sup>+</sup>	502	
疾患 群	視覚系疾患	6.3%	35.9%	4.7%	1.6%	0.0%	51.6% <sup>+</sup>	64
循環器系疾患	8.3%	47.2%	5.6%	8.3%	0.0%	30.6%	36	
呼吸器系疾患	17.2%	41.4%	3.4%	3.4%	0.0%	34.5%	29	
消化器系疾患	11.3%	53.8% <sup>+</sup>	5.9%	4.3%	0.0%	24.7% <sup>-</sup>	186	
皮膚・結合組織疾患	9.4%	40.6%	6.3%	7.3% <sup>+</sup>	0.0%	36.5%	96	
骨・関節系疾患	13.8%	24.6% <sup>-</sup>	1.5%	0.0%	0.0%	60.0% <sup>+</sup>	65	
腎・泌尿器系疾患	5.0%	40.0%	10.0%	0.0%	0.0%	45.0%	20	
個別疾患	全身性エリテマトーデス	9.6%	59.6% <sup>+</sup>	4.8%	2.9%	0.0%	23.1% <sup>-</sup>	104
パーキンソン病	27.0% <sup>+</sup>	24.6% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	0.8%	0.0%	47.6% <sup>+</sup>	126	
重症筋無力症	10.6%	31.8%	9.1%	4.5%	0.0%	43.9%	66	
多発性硬化症	17.1%	38.2%	6.6%	2.6%	0.0%	35.5%	76	
CIDP	13.0%	39.0%	5.2%	0.0%	0.0%	42.9%	77	
もやもや病	8.4%	45.8%	5.6%	4.7%	0.0%	35.5%	107	
脊柱靭帯骨化症	15.3%	20.3% <sup>-</sup>	1.7%	0.0%	0.0%	62.7% <sup>+</sup>	59	
網膜色素変性症	6.6%	36.1%	4.9%	1.6%	0.0%	50.8% <sup>+</sup>	61	
神経線維腫症	7.7%	33.8%	9.2%	9.2% <sup>+</sup>	0.0%	40.0%	65	
潰瘍性大腸炎	9.0%	50.7%	7.5%	4.5%	0.0%	28.4%	67	
クローン病	16.1%	55.2% <sup>+</sup>	6.9%	5.7%	0.0%	16.1% <sup>-</sup>	87	
回答数(計)	13.0%	41.5%	5.0%	3.4%	0.0%	37.1%	1,282	

(最近10年間の就職活動経験者 18～74歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

表 2-4-7 面接から内定に至った割合

	面接から内定への移行率						回答数 (計)
	0	～25%	～50%	～75%	～100%	無回答	
血液系疾患	13.1% <sup>+</sup>	3.3%	6.6%	1.6%	41.0% <sup>+</sup>	34.4%	61
自己免疫系疾患	3.5% <sup>-</sup>	8.5% <sup>++</sup>	16.2% <sup>+</sup>	1.9%	35.1% <sup>+</sup>	34.7% <sup>-</sup>	259
内分泌系疾患	9.1%	6.8%	11.4%	0.0%	18.2%	54.5%	44
神経・筋疾患	7.2%	3.6%	12.2%	1.8%	24.1% <sup>-</sup>	51.2% <sup>++</sup>	502
視覚系疾患	1.6%	1.6%	7.8%	0.0%	29.7%	59.4% <sup>+</sup>	64
循環器系疾患	2.8%	2.8%	16.7%	2.8%	38.9%	36.1%	36
呼吸器系疾患	13.8%	3.4%	6.9%	3.4%	34.5%	37.9%	29
消化器系疾患	7.0%	8.1% <sup>+</sup>	13.4%	2.2%	38.7% <sup>++</sup>	30.6% <sup>-</sup>	186
皮膚・結合組織疾患	5.2%	8.3%	15.6%	0.0%	27.1%	43.8%	96
骨・関節系疾患	6.2%	3.1%	7.7%	0.0%	15.4% <sup>-</sup>	67.7% <sup>++</sup>	65
腎・泌尿器系疾患	5.0%	0.0%	5.0%	0.0%	40.0%	50.0%	20
全身性エリテマトーデス	4.8%	12.5% <sup>++</sup>	16.3%	1.0%	36.5%	28.8% <sup>-</sup>	104
パーキンソン病	11.9% <sup>++</sup>	1.6%	7.1%	0.0%	17.5% <sup>-</sup>	61.9% <sup>++</sup>	126
重症筋無力症	7.6%	3.0%	13.6%	1.5%	25.8%	48.5%	66
多発性硬化症	2.6%	3.9%	13.2%	5.3% <sup>+</sup>	23.7%	51.3%	76
CIDP	3.9%	3.9%	18.2%	0.0%	22.1%	51.9%	77
もやもや病	6.5%	7.5%	12.1%	2.8%	32.7%	38.3%	107
脊柱靭帯骨化症	6.8%	0.0%	8.5%	0.0%	13.6% <sup>-</sup>	71.2% <sup>++</sup>	59
網膜色素変性症	1.6%	1.6%	8.2%	0.0%	29.5%	59.0% <sup>+</sup>	61
神経線維腫症	6.2%	6.2%	13.8%	0.0%	27.7%	46.2%	65
潰瘍性大腸炎	7.5%	9.0%	13.4%	1.5%	35.8%	32.8% <sup>-</sup>	67
クローン病	9.2%	10.3% <sup>+</sup>	16.1%	3.4%	37.9%	23.0% <sup>-</sup>	87
回答数(計)	6.4%	4.9%	12.3%	1.6%	29.9%	44.9%	1,282

(最近10年間の就職活動経験者 18～74歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

ウ 就職活動の様々な具体的な課題についての困難 (問14(1)、問16)

難病をもつての就職活動における困難が特に大きい課題は、「難病と共存した生活・人生展望」「希望の会社が働きやすい職場が確認すること」「企業への難病の開示・非開示を判断すること」で、半数以上が未解決のままであった。

- ① 難病や障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと
- ② 希望の仕事に就くための能力を身につけること
- ③ 自分が能力を発揮できる仕事について調べること
- ④ 希望の会社についての情報を集めること
- ⑤ 希望の会社が働きやすい職場なのか確認すること
- ⑥ 企業に就職について応募・申し込みすること
- ⑦ 就職面接会場に出かけること
- ⑧ 体調を崩さずに就職活動を継続すること
- ⑨ 企業への難病の開示・非開示を判断すること

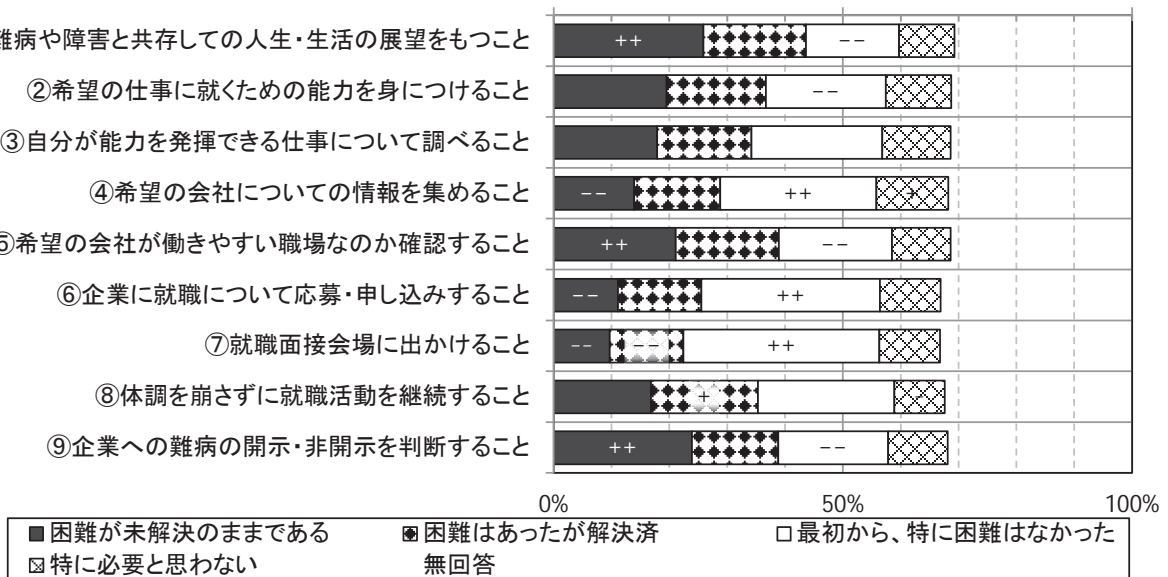


図 2-4-8 就職活動経験者が経験した具体的な就職活動のプロセスでの困難 (n=1,282)

(最近10年間の就職活動経験者 18～74歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

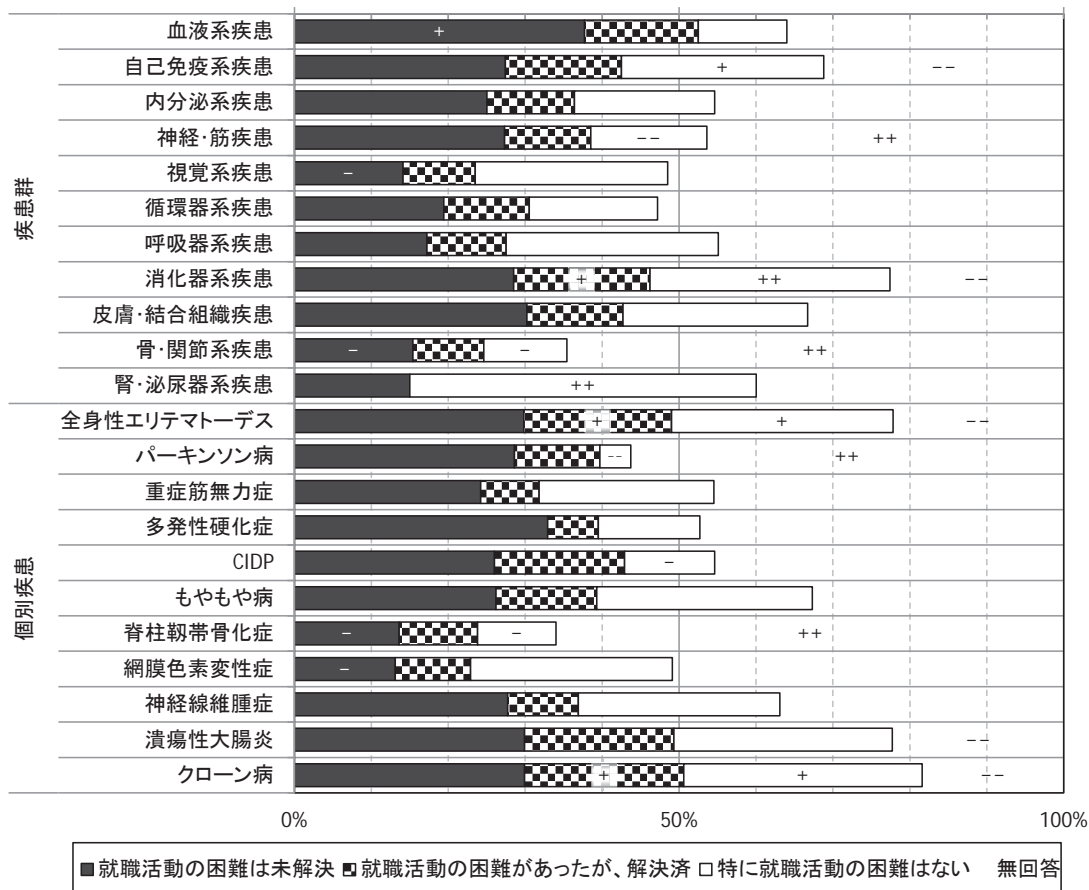


図 2-4-9 就職活動での全般的困難(問 16) (n=1,282)

(最近 10 年間の就職活動経験者 18~74 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

### エ 就職活動における説明やアピールについての困難 (問 14 (2))

就職活動の説明において、自分の能力・スキル・意欲のアピールよりも、「企業に誤解されず難病や障害の説明」「職場に必要な配慮を伝えること」「仕事上の健康・安全の問題がないことを伝えること」について、「説明したかったが、説明できていない」「説明したが、問題や困難があった」という困難状況が多かった。

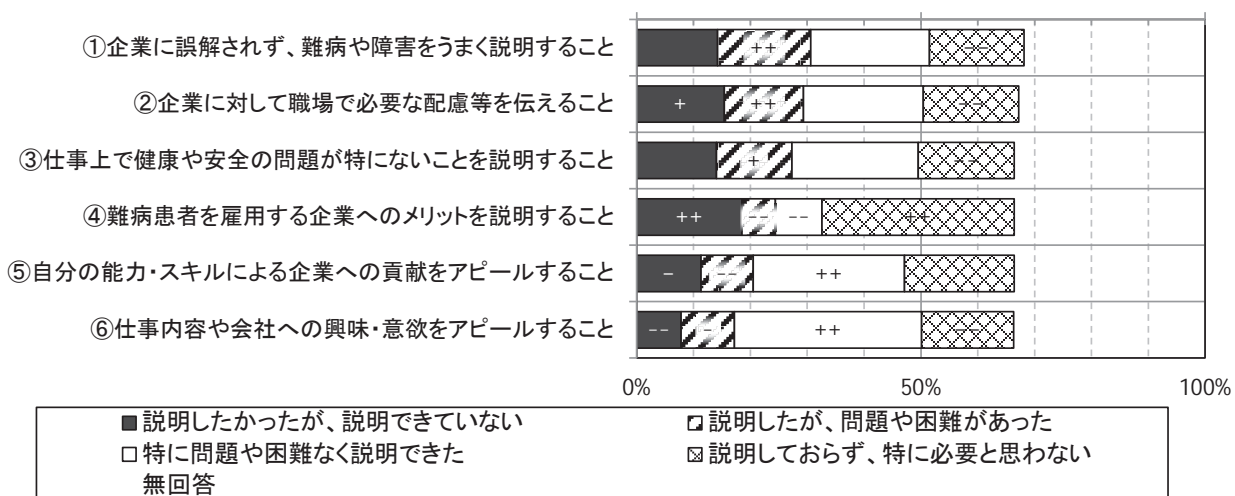


図 2-4-10 就職活動での説明・アピールの困難(n=1,282)

(最近 10 年間の就職活動経験者 18~74 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

説明やアピールをしたが問題や困難があったとの回答は、血液系疾患、自己免疫系疾患、クローン病で多か

った。

説明しなかったが出来ていないとの回答は、血液系疾患、全身性エリテマトーデスが多かった。

### オ 難病の症状等が関連した就職活動の困難（問16 記述回答）

難病の症状等が関連した、就職活動の困難についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、就職活動時の困難として難病を理由に応募ができなかったり、採用されないため難病を隠して就職活動を行ったり、難病の告知について悩んだり、理解ある就職先があるか不安を抱いていたりする状況が示唆された。

#### 【就職活動時の困難(n= 74)】

##### 『難病を理由に応募不可能・不採用(n= 26)』

- ・応募の問い合わせの段階で「難病」であることを告げたところ、応募すらできませんでした。(全身性エリテマトーデス&特発性血小板減少性紫斑病 女 35歳 就業中)
- ・容姿(頭髪がないこと)により、その場で不採用にされたことがある。(もやもや病 女 25歳 就業中)

##### 『隠して就職活動を行った(n= 24)』

- ・主治医やハローワークで相談し、非公開にしました。(下垂体機能異常 男 47歳 就業中)
- ・入りたい企業で、やりたい仕事に就くためには、難病のことは話せない。(下垂体機能異常 女 41歳 病気療養中)
- ・就職活動の最初の頃は難病を公言していましたが、面接官に「予め病気を分かっている使用しているユーザーが居ると思う？」と言われてから公言できなくなりました。(混合性結合組織病 女 27歳 就業中)

##### 『難病を(いつ、どの程度)告知するか悩んでいる(n= 12)』

- ・難病ということが採用前に分かるだけで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 女 30歳 就業中)
- ・言った方が良いのは分かるが、言ったことで不利になるのでは?という気持ちが大きく言い出せない。今後の転職でも言えないと思う。(潰瘍性大腸炎 女 32歳 就業中)

##### 『理解のある就職先に巡り会えるか不安(n= 7)』

##### 『その他(n= 5)』

- ・企業の難病支援より先に、“難病患者は就労対象ではない”との考え方がある事を知ってほしい。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 女 43歳 就業中)

#### 【企業・専門機関との困難(n= 69)】

##### 『難病・症状に対する理解がない(n= 23)』

- ・病名だけで恐れられてしまったり、理解のない場合が多いです。(再発性多発軟骨炎 女 32歳 就業中)
- ・見た目は、全く病気とわからないので、本当に理解してもらうのは難しい(家族でも理解は難しいので、会社に理解してもらうのは無理だと思う。)(全身性エリテマトーデス 女 43歳 就業中)
- ・日内変動、日差変動などほかのサボりの人と同じように思われ、なかなか病気が理解されない。見た目偽り以上なので病気だと思われぬ。うつなど、ほかの病気だと思われる。(重症筋無力症 女 35歳 就業中)

##### 『差別・偏見(n= 10)』

- ・障害者枠で、就職したが、パートでも差別があり、(もやもや病 女 19歳 就業中)
- ・地方のためか、病気に対してのへんげんが多い。そのための支援をなんとかしてほしい。(高安動脈炎 女 51歳 就業)
- ・支援者であるはずの人にも門前払いされたことはショックだった。(原発性免疫不全症候群 女 28歳 主婦 学生・職業訓練中 病気療養中)
- ・特に障害者手帳を持たない者に対する差別を禁止してほしい。(下垂体性 PRL 分泌亢進症 女 41歳 就業中)

##### 『社会(周囲)の理解が必要(n= 9)』

- ・難病は、目にぱっと見えない場合が多いため、第三者が採用担当者だけでなく周囲で働く人達にも理解してもらうよう配慮が必要。(クローン病 男 39歳 就業中)

##### 『障害者手帳がなく不利(n= 7)』

- ・手帳を持っていると障害者枠での採用があったり、いろんな支援があるが、病気(難病)だけでは、採用を見送られることが多いと感じる。(もやもや病 女 48歳 就業中)

##### 『障害者枠の拡充・難病者枠の確立(n= 7)』

- ・退職、再雇用の繰り返しでスキル不足。現在の仕事もいつ体調が悪化して辞めないといけなくなるか不安。難病患者も障害者枠で就職できるようにしてもらいたい。(潰瘍性大腸炎 男 29歳 就業中)

##### 『難病により退職(n= 6)』

- ・薬剤師として調剤業務は目の視力低下に伴い退職した。(網膜色素変性症&潰瘍性大腸炎 女 65歳 就業中)

##### 『難病を理由に降格・解雇(n= 3)』

##### 『その他(n= 4)』

- ・SLEは症状が落ち着いていれば、健常者と同じように生活しているので、きちんとした知識を持っていない人たちは、免疫についての配慮に欠けることが多い。風邪気味でも近づいてもらったら困るし、咳をするのにマスクなしだと、こちらのストレスが溜ま

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

る。病気のことを知らない人との接触はとても疲れるので、活動できない。(全身性エリテマトーデス 女 45 歳 主婦)

#### 【企業による配慮(n= 52)】

##### 『企業側の理解がない(n= 25)』

- ・行政や企業側への難病理解は、乏しいと感じる。支援者に望んでも、なかなか困難は解消されない現状である。当事者が働きかけていかないと社会の状況は変化しないと思う。(混合性結合組織病&他の難病 女 43 歳 主婦)
- ・医者も理解出来ない病気なのに職場で理解が得られるのか不安。(原発性免疫不全症候群 女 25 歳 主婦 就職活動中 病気療養中)

##### 『通勤(移手段・交通手段)の困難(n= 13)』

##### 『(物理的)環境整備(業務遂行上の注意・相談できる上司)(n= 9)』

- ・やりたい職種、希望する会社があっても、車イス対応できる企業がない。(遠位型ミオパチー 女 34 歳 就業中)
- ・障害者用トイレの有無(遠位型ミオパチー&サルコイドーシス 男 59 歳 社会活動中)
- ・書類等の文字の細さ(網膜色素変性症 女 58 歳 無職(他))
- ・いつでも相談が出来る上司等が常にいてくれる事。…安心して仕事が出来る環境は必要だと思う。(パーキンソン病 男 63 歳 就業中)

##### 『職業トライアル・インターン制度の実施(n= 3)』

- ・インターン制度や職場見学などがあれば理想的。…4時間、6時間、8時間と、働く時間を徐々に増やせるルールなどがあるとよい。(全身性エリテマトーデス 女 33 歳 主婦 就職活動中)

##### 『その他(n= 2)』

- ・難病患者も就職する際は、リスクや体調管理などの責任もでてくるが、会社側も病気のある人を採用する事は、リスクもあると思うので、お互いがきちんと話し合い、納得した上で働く事にならないと問題が出てくる。万が一入院などで休職しなくてはいけない場合、会社側も患者側もリスクを軽減できるような対策をしないといけないと思う。(クローン病 男 33 歳 就業中)
- ・本人も含めて、紹介者、企業側の三者の話し合いが非常に重要と思います。(網膜色素変性症 女 47 歳 就業中)

#### 【専門的支援(n= 51)】

##### 『65 公的機関の支援(金銭的・就職)(n= 15)』

- ・神経線維腫は、外見がみにくくなる病気、軽度の知的障害もある。…このような患者が、就職するのは困難、働かなくても生活できる国の支援が必要。(神経線維腫症 男 27 歳 就業中)
- ・入院したり手術したい時は、生活の支援(金銭的)があると安心。(神経線維腫症 男 52 歳 就業中)
- ・職業訓練や資格取得の支援は必要。…(特に職歴のない人は実践的な経験が必要である)(クローン病 男 39 歳 就業中)

##### 『(雇用)制度の充実・整備が必要(n= 10)』

- ・会社に行っても体調が悪くなる時があるので、最低でも3ヶ月~6ヶ月ぐらい体がついていけるかわからないで試用期間が認められる制度があるとたいへん助かると思います。(ベーチェット病&クローン病&膠原病 男 47 歳 就業中)
- ・一部の企業(病院)では配慮が得られたものの、入社拒否とする企業も多く、持病持ちの人を積極的に採用、雇用することを推進する制度が充実してほしい。(原発性免疫不全症候群&TNF 受容体関連周期性症候群 女 29 歳 就業中)

##### 『企業・仕事遂行時に関する相談(n= 7)』

- ・就労相談をして下さる機関へ相談しに何か所かいきましたが、身体的な障害はないため、はっきりとした、めやす(どのくら働けるか?何の作業が困難か、等)が自分でもつけにくく、相手にも伝えにくい。後、障害者手帳をもっていると支援がうけやすく、支援も結構あるが、手帳もない難病患者だと支援をうけたくても「必要ない」とされて、うけられない場合も多い。…難病の症状に詳しい相談できる方、職業に詳しい方をもっと増やしてほしい。(全身性エリテマトーデス 女 39 歳 福祉的就労中)
- ・自身の体調の管理に自信が持てず、就労(定期的な)をあきらめていた時期があるが、経過年数のうちに資格取得等により、自身のみで、方向性を考えることができた。長期的な相談できる窓口、機関があることは、重要と考える。(全身性エリテマトーデス 女 47 歳 福祉的就労)

##### 『適切な仕事の紹介・アドバイスを行う(支援)(n= 7)』

- ・フルタイムで働くことが体力的に厳しい。平日の通院等、一度離職してしまうと、再度、職に就くことが難しい条件をもっている為、そのような部分を加味した職のマッチング支援が必要に思う。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女 38 歳 就業中)
- ・ハローワーク等であらかじめ難病であっても理解して雇用してくれる企業を障害者雇用枠の様に企業に働きかけ、何社かリストを作してほしい。(全身性エリテマトーデス&混合性結合組織病 女 40 歳 主婦)

##### 『支援体制(支援に関する)の知識の充実・普及(n= 6)』

- ・相談機関側が、難治性疾患患者雇用開発助成金について、知らないの、聞いても詳しい説明が聞けない。なので、どのタイミングで利用申込をし、必要書類もいつ提出すればいいかわからないので、利用できない。個人の力では情報を集めるのに限界があるので、支援者側の知識を高めてほしい。(全身性エリテマトーデス 女 31 歳 就業中)
- ・就職したいといった気持ちがある中で、継続して勤務できるかどうか不安が大きく企業側へ自分の病気の理解を得られるよう、相談、支援をして下さる方やシステムがあったことを知らなかったことは残念です。(パーキンソン病 女 57 歳 主婦 病気療養中 社会活動中)

- ・ハローワークに、病状や症状の分かる看護師や保健師をおくべき。職安職員だけでは、分からないことも多い。コーディネーター(ハローワークと難病の人の調整役)が必要:例えば、病気のことも分かり、就職してから相談や助言ができる資格・専門職(医療従事者)が必要だと思う。(もやもや病 女 32 歳 就業中)

##### 『企業との仲介役となる専門員(支援)(n= 4)』

- ・この病気は(私の場合)、立つ、歩く、物を持つ、書く、パソコンを打つ、話す等々、ひととおりのことが健常者と同様にできるが、そ



れが長時間に渡ったり同じ部位を継続して使うことで、それができなくなる。しかし周囲にそれが伝わりにくく、そうした患者のための窓口がなかったため、健常者と同じ土俵で就職活動せねばならなかった。・・・難病に詳しい専門家を窓口にし、面接時の同行などもあるとよいと思う。(重症筋無力症 女 41 歳 就業中)

#### 【仕事選び(n= 41)】

##### 『行動(仕事)の制限(n= 13)』

- ・体力的にできる仕事とできない仕事があること。短時間で日数も少なくて、病気状態に適した仕事をもっと考えて欲しい。(原発性胆汁性肝硬変 女 62 歳 主婦)

##### 『正社員として採用は困難(n= 8)』

- ・最初は正社員を探していたが、書類すら送らせてもらえないので、仕方なくアルバイト中心に変えたが依然と厳しい就業状況でした。(ミトコンドリア病 男 26 歳 就業中)
- ・体力がなく、「フルタイムが無理」など予め対象がしぼられてしまう。結果、賃金が安くなってしまう。(全身性エリテマトーデス 女 30 歳 就業中)

##### 『希望の就職先に就けない(n= 6)』

##### 『体調が不安定・急な体調の悪化(n= 6)』

- ・日によってコンディションが異なる為、約束とか指定された時間を守ることが難しい。(パーキンソン病 女 58 歳 病気療養中)
- ・病状により、体調の良い時と悪い時との差が大きく、それにより就職活動ができたりできなかったりする(応募したい所があっても見送ることあり)(原発性胆汁性肝硬変 女 47 歳 就業中)

##### 『働く必要性(n= 3)』

- ・企業、社会の病気で働きたい。働かないと生活して生きていけないことへの理解が必要だと思う。(下垂体機能異常 女 53 歳 就業中)
- ・難病であるがために賃金が安くなるのは生活の上で絶対避けなかった。・・・働けないなら、悪化して死も生活苦で死も同じだと思った。(全身性エリテマトーデス 女 49 歳 就業中)

##### 『入院・通院・体調不良のための欠勤(n= 3)』

- ・通院のために休みをとるのが難しい。(全身型若年性特発性関節炎 女 18 歳 主婦 就職活動中 病気療養中 福祉的就労中)

##### 『その他(n= 2)』

- ・人とのつながりが就職に大きく影響します。なので、前向きに生きられるようなコミュニティーがとても大切だと思います。・・・難病があってもなくても人間性が大切だと思います。(潰瘍性大腸炎 女 44 歳 就業中)
- ・言語指導が入院時にいただいたプリントしかないので、はなすことがむずかしいです。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 48 歳 休業中)

#### 【企業への説明・アピール(n= 38)】

##### 『難病のことを話したら不採用になるという懸念・不安がある(n= 17)』

- ・企業に難病であることを非開示のまま就労した際に、病状の進行により、勤務中にトラブルになったりしないか等と、難病であることを言わずに就労する事に不安がある。(CIDP 女 41 歳 主婦)
- ・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&膠原病 女 34 歳 就業中)
- ・本当は説明したいが、怖くてできない。(CIDP 女 37 歳 就業中)

##### 『説明が困難(n= 10)』

- ・自分の病気について無知な部分が多く、説明が上手くできない。(原発性免疫不全症候群 男 30 歳 休業中)
- ・外からわかりにくい病気であり、病気や症状についてもあまり知られていないので、理解を得るために説明をしていく事に難しさを感じます。(下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 女 35 歳 就業中)

##### 『企業側にメリットがない(n= 6)』

- ・障害者のような企業への助成制度がないので、自分を雇うメリットがない。(クローン病 男 40 歳 病気療養中)

##### 『就職後に難病であることを話した(n= 4)』

女 33 歳 主婦 病気療養中)

#### 【就職準備での困難(n= 27)】

##### 『就職活動ができない・していない・あきらめた(n= 12)』

- ・長時間労働が不可能なので、適職につけないため、もう就職はムリなのでは?とあきらめています。(クリオピリン関連周期熱症候群 女 31 歳 無職(他))
- ・就職活動は難病患者一人ではとても出来ない。又、年齢関係もあるし、体調等を考えると、普通の会社に就職するのは無理だと思う。(重症筋無力症 男 66 歳 主夫)

##### 『どこに相談して良いかわからない(n= 8)』

- ・どこに相談すれば良いかわからなかったので、情報・支援体制を明確にしてほしい。(全身性エリテマトーデス 女 26 歳 就業中)
- ・沢山、支援施設はあるが、逆に多すぎて一体どこに頼めば良いか、イマイチ判らない。現在、利用はしているが、前にお願した所は真剣味が感じられなかった。(遠位型ミオパチー 男 34 歳 就職活動中)

##### 『就職先がない・みづかりにくい(n= 5)』

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

#### (3) 全般的な就業状況

- 就業経験者の難病による休職回数は、炎症性腸疾患や自己免疫系疾患で2～4回（過去10年間）が40%程度と比較的多い。休職期間は全体的には1ヶ月以下が25%程度であるが、クローン病、自己免疫系疾患、CIDP、多発性硬化症等、半年以上が比較的多い場合もあった。
- 炎症性腸疾患、全身性エリテマトーデス、神経線維腫症では、最近10年間の難病発症による転職経験が4社以上が15%程度と比較的多かった。
- 仕事に就いていた期間は、平均11.6年間。全身性エリテマトーデス等「自己免疫疾患」で就業期間が短く、脊柱靭帯骨化症等「骨・関節系疾患」で就業期間が長い傾向があった。

#### ア 最近10年間における合計の就業期間、休職（休業）期間、転職回数（問4）

表 2-4-8 最近10年間で就業していた合計期間（難病の発症にかかわらない）

	最近10年間の就業合計期間(年)							回答数 (計)	
	～1年	～5年	～10年	～15年	～20年	～25年	25年<		
疾患群									
血液系疾患	5.1%	8.5%	30.5%	16.9% <sup>+</sup>	6.8%	3.4%	10.2%	18.6%	59
自己免疫系疾患	4.2%	16.2% <sup>+</sup>	31.4%	7.8%	6.1%	3.9%	12.0% <sup>-</sup>	18.4%	309
内分泌系疾患	0.0%	9.1%	32.7%	7.3%	9.1%	7.3%	20.0%	14.5%	55
神経・筋疾患	4.5%	14.6% <sup>+</sup>	28.3%	7.0%	6.5%	5.9%	17.8%	15.2%	597
視覚系疾患	1.5%	1.5% <sup>-</sup>	24.2%	7.6%	6.1%	9.1%	28.8% <sup>+</sup>	21.2%	66
循環器系疾患	5.6%	8.3%	41.7%	8.3%	16.7% <sup>+</sup>	0.0%	2.8% <sup>-</sup>	16.7%	36
呼吸器系疾患	6.1%	15.2%	39.4%	6.1%	0.0%	3.0%	18.2%	12.1%	33
消化器系疾患	4.9%	7.8% <sup>-</sup>	32.5%	8.7%	4.9%	8.7%	19.4%	13.1%	206
皮膚・結合組織疾患	3.3%	7.7%	26.4%	6.6%	4.4%	9.9%	15.4%	26.4% <sup>+</sup>	91
骨・関節系疾患	2.3%	10.5%	22.1%	4.7%	9.3%	3.5%	33.7% <sup>+</sup>	14.0%	86
腎・泌尿器系疾患	2.8%	8.3%	22.2%	11.1%	0.0%	16.7% <sup>+</sup>	19.4%	19.4%	36
個別疾患									
全身性エリテマトーデス	5.8%	21.7% <sup>+</sup>	28.3%	8.3%	4.2%	2.5%	10.0% <sup>-</sup>	19.2%	120
パーキンソン病	2.1%	21.4% <sup>+</sup>	27.6%	4.8%	4.1%	4.8%	24.1% <sup>+</sup>	11.0%	145
重症筋無力症	7.0%	11.6%	30.2%	7.0%	4.7%	3.5%	16.3%	19.8%	86
多発性硬化症	5.2%	9.1%	31.2%	6.5%	9.1%	7.8%	15.6%	15.6%	77
CIDP	2.7%	14.3%	34.8%	7.1%	7.1%	6.3%	18.8%	8.9% <sup>-</sup>	112
もやもや病	5.8%	14.2%	20.8% <sup>-</sup>	10.8%	5.8%	7.5%	7.5% <sup>-</sup>	27.5% <sup>+</sup>	120
脊柱靭帯骨化症	1.3%	9.0%	23.1%	3.8%	10.3%	3.8%	35.9% <sup>+</sup>	12.8%	78
網膜色素変性症	1.6%	1.6% <sup>-</sup>	22.6%	6.5%	6.5%	9.7%	29.0% <sup>+</sup>	22.6%	62
神経線維腫症	3.7%	5.6%	24.1%	3.7%	0.0%	13.0% <sup>+</sup>	13.0%	37.0% <sup>+</sup>	54
潰瘍性大腸炎	5.2%	5.2%	36.4%	9.1%	5.2%	7.8%	16.9%	14.3%	77
クローン病	6.6%	12.1%	29.7%	11.0%	5.5%	6.6%	12.1%	16.5%	91
回答数(計)	4.0%	11.9%	30.0%	7.6%	6.4%	6.2%	17.2%	16.6%	1,478

(最近10年間の発症後の就業経験者(問4による)。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、=:同少ない。)



表 2-4-9 最近10年間で難病をもって就業していた合計期間

	最近10年間の難病を持ちながらの就業合計期間(年)					回答数 (計)	
	～1年	～5年	～10年	10年<	無回答		
疾患 群	血液系疾患	10.2%	11.9% <sup>-</sup>	32.2% <sup>+</sup>	37.3%	8.5%	59
	自己免疫系疾患	12.6% <sup>+</sup>	29.0% <sup>+</sup>	23.2%	26.1% <sup>-</sup>	8.7% <sup>-</sup>	310
	内分泌系疾患	12.7%	14.5%	16.4%	38.2%	18.2%	55
	神経・筋疾患	10.9%	30.0% <sup>++</sup>	19.4%	27.6% <sup>-</sup>	11.7%	597
	視覚系疾患	0.0% <sup>-</sup>	7.6% <sup>-</sup>	18.2%	53.0% <sup>++</sup>	21.2% <sup>+</sup>	66
	循環器系疾患	5.6%	16.7%	22.2%	41.7%	13.9%	36
	呼吸器系疾患	24.2% <sup>++</sup>	33.3%	27.3%	12.1% <sup>-</sup>	3.0%	33
	消化器系疾患	5.3% <sup>-</sup>	18.4% <sup>-</sup>	23.8%	44.7% <sup>++</sup>	7.8% <sup>-</sup>	206
	皮膚・結合組織疾患	6.6%	17.6%	14.3%	45.1% <sup>++</sup>	16.5%	91
	骨・関節系疾患	8.1%	30.2%	14.0%	26.7%	20.9% <sup>++</sup>	86
	腎・泌尿器系疾患	0.0% <sup>-</sup>	16.7%	16.7%	52.8% <sup>++</sup>	13.9%	36
	個別 疾患	全身性エリテマトーデス	8.3%	29.2%	29.2% <sup>+</sup>	25.8%	7.5%
パーキンソン病		12.5%	36.8% <sup>++</sup>	20.1%	13.9% <sup>-</sup>	16.7%	144
重症筋無力症		10.3%	29.9%	16.1%	31.0%	11.5%	87
多発性硬化症		14.3%	15.6%	24.7%	33.8%	11.7%	77
CIDP		13.4%	37.5% <sup>++</sup>	19.6%	21.4% <sup>-</sup>	8.0%	112
もやもや病		7.5%	29.2%	20.8%	32.5%	10.0%	120
脊柱靭帯骨化症		7.7%	28.2%	15.4%	25.6%	23.1% <sup>++</sup>	78
網膜色素変性症		0.0% <sup>-</sup>	4.8% <sup>-</sup>	17.7%	54.8% <sup>++</sup>	22.6% <sup>++</sup>	62
神経線維腫症		5.6%	7.4% <sup>-</sup>	18.5%	44.4%	24.1% <sup>++</sup>	54
潰瘍性大腸炎		6.5%	20.8%	23.4%	39.0%	10.4%	77
クローン病		2.2% <sup>-</sup>	11.0% <sup>-</sup>	26.4%	54.9% <sup>++</sup>	5.5% <sup>-</sup>	91
回答数(計)		9.5%	24.5%	21.0%	32.7%	12.0%	1,479

(最近10年間の発症後の就業経験者(問4による)。++:p&lt;0.01で多い、+:p&lt;0.05で多い、-、-:同少ない。)

表 2-4-10 最近10年間で難病によって休職・休業した合計の期間

	難病による休職・休業期間(年)						回答数 (計)		
	～1ヶ月	～3ヶ月	～半年	～1年	～2年	2年<		無回答	
疾患 群	血液系疾患	22.0%	11.9%	5.1%	13.6%	8.5%	11.9%	27.1%	59
	自己免疫系疾患	23.6%	8.4%	10.7%	10.7%	10.7%	12.6% <sup>++</sup>	23.3% <sup>-</sup>	309
	内分泌系疾患	23.6%	14.5%	5.5%	7.3%	5.5%	7.3%	36.4%	55
	神経・筋疾患	26.6%	7.9%	9.2%	9.6%	7.4%	7.6%	31.8%	595
	視覚系疾患	36.4% <sup>+</sup>	1.5% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	3.0%	1.5% <sup>-</sup>	9.1%	48.5% <sup>++</sup>	66
	循環器系疾患	38.9%	5.6%	8.3%	2.8%	11.1%	2.8%	30.6%	36
	呼吸器系疾患	36.4%	12.1%	3.0%	9.1%	9.1%	0.0%	30.3%	33
	消化器系疾患	24.3%	12.1%	10.7%	10.2%	12.6% <sup>+</sup>	8.3%	21.8% <sup>-</sup>	206
	皮膚・結合組織疾患	22.0%	11.0%	3.3%	4.4%	8.8%	9.9%	40.7% <sup>+</sup>	91
	骨・関節系疾患	10.5% <sup>-</sup>	12.8%	17.4% <sup>++</sup>	4.7%	11.6%	5.8%	37.2%	86
	腎・泌尿器系疾患	36.1%	13.9%	0.0%	2.8%	0.0%	2.8%	44.4%	36
	個別 疾患	全身性エリテマトーデス	26.7%	8.3%	9.2%	11.7%	11.7%	12.5%	20.0% <sup>-</sup>
パーキンソン病		35.4% <sup>++</sup>	6.3%	2.1% <sup>-</sup>	5.6%	9.0%	6.9%	34.7%	144
重症筋無力症		14.0% <sup>-</sup>	7.0%	11.6%	11.6%	9.3%	11.6%	34.9%	86
多発性硬化症		10.4% <sup>-</sup>	6.5%	19.5% <sup>++</sup>	10.4%	9.1%	11.7%	32.5%	77
CIDP		20.5%	12.5%	14.3% <sup>+</sup>	18.8% <sup>++</sup>	7.1%	7.1%	19.6% <sup>-</sup>	112
もやもや病		27.5%	7.5%	8.3%	6.7%	5.8%	5.0%	39.2% <sup>+</sup>	120
脊柱靭帯骨化症		10.3% <sup>-</sup>	12.8%	17.9% <sup>++</sup>	5.1%	10.3%	3.8%	39.7%	78
網膜色素変性症		37.1% <sup>+</sup>	1.6% <sup>-</sup>	0.0% <sup>-</sup>	1.6% <sup>-</sup>	1.6% <sup>-</sup>	6.5%	51.6% <sup>++</sup>	62
神経線維腫症		20.4%	11.1%	1.9%	1.9%	9.3%	1.9%	53.7% <sup>++</sup>	54
潰瘍性大腸炎		23.4%	9.1%	10.4%	9.1%	10.4%	7.8%	29.9%	77
クローン病		20.9%	14.3%	9.9%	15.4% <sup>+</sup>	16.5% <sup>++</sup>	6.6%	16.5% <sup>-</sup>	91
回答数(計)		25.4%	9.1%	8.9%	8.8%	8.6%	8.1%	31.0%	1,476

(最近10年間の発症後の就業経験者(問4による)。++:p&lt;0.01で多い、+:p&lt;0.05で多い、-、-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

表 2-4-11 最近10年間の難病による1ヶ月以上の休職・休業の回数

	難病による1か月以上の休職・休業回数						回答数 (計)		
	0回	1回	2回	3回	4回～	無回答			
疾患群	血液系疾患	23.7%	25.4%	3.4%	3.4%	6.8%	37.3%	59	
	自己免疫系疾患	21.7%	22.3%	14.6% <sup>++</sup>	7.1% <sup>+</sup>	6.5%	27.8% <sup>-</sup>	309	
	内分泌系疾患	29.1%	14.5%	10.9%	1.8%	7.3%	36.4%	55	
	神経・筋疾患	24.5%	23.9%	7.9% <sup>-</sup>	4.0%	4.4%	35.3%	595	
	視覚系疾患	36.4% <sup>+</sup>	12.1%	1.5% <sup>-</sup>	0.0%	0.0% <sup>-</sup>	50.0% <sup>++</sup>	66	
	循環器系疾患	41.7% <sup>+</sup>	8.3%	8.3%	5.6%	5.6%	30.6%	36	
	呼吸器系疾患	30.3%	21.2%	6.1%	3.0%	0.0%	39.4%	33	
	消化器系疾患	21.8%	19.4%	15.5% <sup>++</sup>	8.3% <sup>++</sup>	12.6% <sup>++</sup>	22.3% <sup>-</sup>	206	
	皮膚・結合組織疾患	24.2%	17.6%	6.6%	5.5%	3.3%	42.9%	91	
	骨・関節系疾患	14.0% <sup>-</sup>	31.4% <sup>+</sup>	14.0%	1.2%	2.3%	37.2%	86	
	腎・泌尿器系疾患	33.3%	13.9%	5.6%	0.0%	0.0%	47.2%	36	
	個別疾患	全身性エリテマトーデス	20.0%	20.0%	15.8% <sup>+</sup>	9.2% <sup>+</sup>	10.0% <sup>+</sup>	25.0% <sup>-</sup>	120
		パーキンソン病	27.1%	20.1%	2.8% <sup>-</sup>	4.2%	0.7% <sup>-</sup>	45.1% <sup>++</sup>	144
重症筋無力症		10.5% <sup>-</sup>	31.4% <sup>+</sup>	8.1%	3.5%	10.5% <sup>+</sup>	36.0%	86	
多発性硬化症		11.7% <sup>-</sup>	29.9%	7.8%	7.8%	10.4% <sup>+</sup>	32.5%	77	
CIDP		21.4%	29.5% <sup>+</sup>	14.3%	3.6%	6.3%	25.0% <sup>-</sup>	112	
もやもや病		27.5%	18.3%	10.8%	3.3%	0.8% <sup>-</sup>	39.2%	120	
脊柱靭帯骨化症		14.1% <sup>-</sup>	30.8% <sup>+</sup>	14.1%	1.3%	0.0% <sup>-</sup>	39.7%	78	
網膜色素変性症		38.7% <sup>++</sup>	6.5% <sup>-</sup>	1.6% <sup>-</sup>	0.0%	0.0%	53.2% <sup>++</sup>	62	
神経線維腫症		24.1%	14.8%	1.9% <sup>-</sup>	1.9%	0.0%	57.4% <sup>++</sup>	54	
潰瘍性大腸炎		20.8%	14.3%	10.4%	9.1% <sup>+</sup>	13.0% <sup>++</sup>	32.5%	77	
クローン病		18.7%	18.7%	23.1% <sup>++</sup>	7.7%	17.6% <sup>++</sup>	14.3% <sup>-</sup>	91	
回答数(計)		24.7%	21.5%	10.0%	4.5%	5.4%	33.9%	1,476	

(最近10年間の発症後の就業経験者(問4による)。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

表 2-4-12 最近10年間に難病に関連して転職した経験のある者の経験会社数

	最近10年間の転職会社数						回答数 (計)		
	0社	1社	2社	3社	4社～	無回答			
疾患群	血液系疾患	18.6%	11.9%	3.4%	10.2%	16.9% <sup>+</sup>	39.0%	59	
	自己免疫系疾患	13.9%	13.6%	13.9% <sup>+</sup>	8.4%	11.0%	39.2% <sup>-</sup>	309	
	内分泌系疾患	14.5%	9.1%	9.1%	5.5%	10.9%	50.9%	55	
	神経・筋疾患	16.0%	18.5% <sup>++</sup>	10.9%	5.0%	5.7% <sup>-</sup>	43.9%	595	
	視覚系疾患	12.1%	13.6%	6.1%	6.1%	7.6%	54.5%	66	
	循環器系疾患	19.4%	8.3%	5.6%	5.6%	11.1%	50.0%	36	
	呼吸器系疾患	21.2%	9.1%	12.1%	3.0%	6.1%	48.5%	33	
	消化器系疾患	13.1%	15.0%	11.2%	9.7% <sup>+</sup>	12.6% <sup>+</sup>	38.3%	206	
	皮膚・結合組織疾患	11.0%	12.1%	11.0%	5.5%	16.5% <sup>++</sup>	44.0%	91	
	骨・関節系疾患	17.4%	9.3%	8.1%	2.3%	1.2% <sup>-</sup>	61.6% <sup>++</sup>	86	
	腎・泌尿器系疾患	16.7%	13.9%	11.1%	5.6%	0.0%	52.8%	36	
	個別疾患	全身性エリテマトーデス	12.5%	8.3% <sup>-</sup>	14.2%	10.8% <sup>+</sup>	15.0% <sup>+</sup>	39.2%	120
		パーキンソン病	17.4%	22.9% <sup>++</sup>	9.0%	0.7% <sup>-</sup>	2.1% <sup>-</sup>	47.9%	144
重症筋無力症		9.3%	25.6% <sup>++</sup>	11.6%	3.5%	4.7%	45.3%	86	
多発性硬化症		10.4%	15.6%	14.3%	9.1%	10.4%	40.3%	77	
CIDP		16.1%	15.2%	8.9%	5.4%	4.5%	50.0%	112	
もやもや病		15.0%	12.5%	11.7%	6.7%	10.0%	44.2%	120	
脊柱靭帯骨化症		15.4%	7.7%	9.0%	1.3%	1.3% <sup>-</sup>	65.4% <sup>++</sup>	78	
網膜色素変性症		12.9%	11.3%	6.5%	6.5%	8.1%	54.8%	62	
神経線維腫症		7.4%	7.4%	3.7%	7.4%	18.5% <sup>++</sup>	55.6%	54	
潰瘍性大腸炎		11.7%	14.3%	7.8%	9.1%	14.3%	42.9%	77	
クローン病		7.7% <sup>-</sup>	18.7%	13.2%	12.1% <sup>+</sup>	16.5% <sup>++</sup>	31.9% <sup>-</sup>	91	
回答数(計)		15.0%	14.6%	10.6%	6.4%	8.7%	44.6%	1,476	

(最近10年間の発症後の就業経験者(問4による)。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

イ 直近等の個別の仕事の就業期間（問17、問26）

回答対象である仕事に就いていた期間は、平均11.2年間（中央値7.0年間）であった。「全身性エリテマトーデス」「自己免疫疾患」の疾患群で就労期間が短い傾向があり、「骨・関節系疾患」「脊柱靭帯骨化症」で就労期間が長い傾向があった。

表 2-4-13 直近の就業・離職経験のある仕事の就業期間

	その仕事に就いている(いた)期間(年)							回答数 (計)		
	～1年	～5年	～10年	～15年	～20年	～25年	25年<		無回答	
血液系疾患	17.1%	23.2%	28.0% <sup>++</sup>	4.9%	6.1%	1.2%	3.7% <sup>-</sup>	15.9%	82	
自己免疫系疾患	22.0% <sup>++</sup>	28.8% <sup>-</sup>	16.5%	7.1%	4.5%	3.5%	6.1% <sup>-</sup>	9.9% <sup>-</sup>	423	
内分泌系疾患	9.7%	27.8%	16.7%	6.9%	8.3%	4.2%	18.1%	8.3%	72	
神経・筋疾患	11.3% <sup>-</sup>	24.3%	16.6%	9.4%	4.4%	4.9%	11.6%	17.0%	795	
疾患群	視覚系疾患	3.2% <sup>-</sup>	12.9% <sup>-</sup>	20.4%	7.5%	10.8% <sup>++</sup>	5.4%	16.1%	23.7% <sup>+</sup>	93
循環器系疾患	11.1%	26.7%	22.2%	6.7%	4.4%	2.2%	4.4%	22.2%	45	
呼吸器系疾患	17.8%	26.7%	17.8%	2.2%	6.7%	2.2%	8.9%	17.8%	45	
消化器系疾患	14.5%	25.8%	17.8%	8.0%	5.8%	2.9%	13.8%	10.9% <sup>-</sup>	275	
皮膚・結合組織疾患	14.3%	21.4%	12.7%	11.1%	4.8%	6.3%	7.9%	21.4% <sup>+</sup>	126	
骨・関節系疾患	3.5% <sup>-</sup>	19.3%	13.2%	10.5%	0.9% <sup>-</sup>	2.6%	31.6% <sup>++</sup>	18.4%	114	
腎・泌尿器系疾患	0.0% <sup>-</sup>	11.6%	20.9%	20.9% <sup>++</sup>	7.0%	9.3%	18.6%	11.6%	43	
個別疾患	全身性エリテマトーデス	25.2% <sup>++</sup>	35.8% <sup>++</sup>	15.7%	5.7%	1.9%	2.5%	3.8% <sup>-</sup>	7.5% <sup>-</sup>	159
パーキンソン病	8.0% <sup>-</sup>	17.6% <sup>-</sup>	18.2%	9.1%	4.3%	4.8%	16.0%	20.9% <sup>+</sup>	187	
重症筋無力症	10.0%	27.5%	12.5%	12.5%	4.2%	5.0%	17.5% <sup>+</sup>	10.8%	120	
多発性硬化症	17.0%	25.0%	14.3%	9.8%	4.5%	7.1%	6.3%	16.1%	112	
CIDP	9.3%	27.1%	17.1%	9.3%	5.0%	5.0%	11.4%	15.0%	140	
もやもや病	15.1%	28.9%	18.1%	8.4%	3.0%	2.4%	3.0% <sup>-</sup>	21.1% <sup>+</sup>	166	
脊柱靭帯骨化症	2.9% <sup>-</sup>	17.1%	14.3%	10.5%	1.0%	2.9%	31.4% <sup>++</sup>	20.0%	105	
網膜色素変性症	3.4% <sup>-</sup>	13.6% <sup>-</sup>	19.3%	8.0%	11.4% <sup>++</sup>	5.7%	15.9%	22.7% <sup>+</sup>	88	
神経線維腫症	13.2%	18.4%	11.8%	6.6%	3.9%	7.9%	10.5%	27.6% <sup>++</sup>	76	
潰瘍性大腸炎	17.1%	21.9%	17.1%	9.5%	7.6%	2.9%	13.3%	10.5%	105	
クローン病	13.2%	28.1%	19.0%	6.6%	5.8%	4.1%	9.9%	12.4%	121	
回答数(計)	13.3%	24.3%	17.2%	8.5%	5.0%	4.3%	11.8%	15.1%	1,977	

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

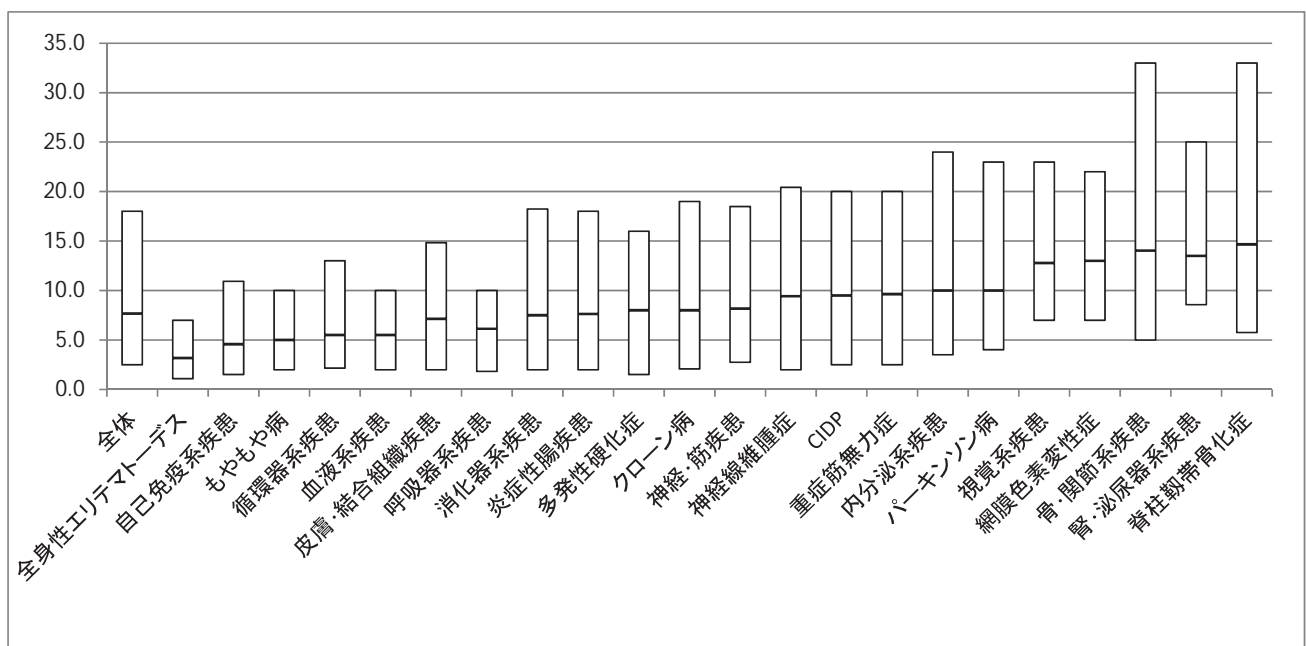


図 2-4-11 難病をもつての就業経験者の当該仕事の就業期間(中央値±4分位値)

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

#### ウ 難病による困難業務や支援必要性の有無（問34）

難病の症状等による業務上できないこと、支援があればできると考えることがあるのは、全体の29%で、血液系疾患や自己免疫系疾患で35~40%であった。

表 2-4-14 難病による困難業務や支援の必要性

		難病の症状等のために、就きたい仕事(業務)で、できない、支援があればできると思うものはあるか			回答数 (計)
		ある	特にない	無回答	
疾患 群	血液系疾患	42.7% <sup>++</sup>	46.1%	11.2%	89
	自己免疫系疾患	34.5% <sup>+</sup>	52.6%	12.9% <sup>-</sup>	426
	内分泌系疾患	34.2%	48.7%	17.1%	76
	神経・筋疾患	29.9%	51.5%	18.7% <sup>+</sup>	906
	視覚系疾患	20.0% <sup>-</sup>	57.9%	22.1%	95
	循環器系疾患	20.0%	55.6%	24.4%	45
	呼吸器系疾患	37.5%	46.4%	16.1%	56
	消化器系疾患	30.2%	59.5% <sup>+</sup>	10.3% <sup>-</sup>	262
	皮膚・結合組織疾患	25.0%	58.8%	16.2%	136
	骨・関節系疾患	29.9%	52.3%	17.8%	107
腎・泌尿器系疾患	23.9%	58.7%	17.4%	46	
個別 疾患	全身性エリテマトーデス	37.5% <sup>+</sup>	48.8%	13.7%	168
	パーキンソン病	31.8%	47.1%	21.5% <sup>+</sup>	223
	重症筋無力症	27.7%	50.9%	21.4%	112
	多発性硬化症	27.8%	52.1%	20.1%	144
	CIDP	33.8%	56.6%	9.6% <sup>-</sup>	136
	もやもや病	25.9%	52.8%	21.3%	197
	脊柱靱帯骨化症	28.6%	52.0%	19.4%	98
	網膜色素変性症	16.7% <sup>-</sup>	60.0%	23.3%	90
	神経線維腫症	20.5% <sup>-</sup>	61.4%	18.2%	88
	潰瘍性大腸炎	26.3%	58.6%	15.2%	99
クローン病	36.2%	56.0%	7.8% <sup>-</sup>	116	
計	30.2%	53.2%	16.6%	2,117	

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

#### 具体的な困難業務や支援ニーズについて(問34 記述回答から)

難病の症状等のために、「あなたが就きたい仕事や行いたい業務で、できない、あるいは、支援があればできると、お考えのこと」についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、症状や機能障害によりできない仕事や必要な支援としては、「重労働、体力を使う仕事、立ち仕事」ができないが、休み時間が多かったり、座ったり、短時間であったり、できない部分への支援があればできることもあるという回答が見られた。次に、フルタイムや残業のある仕事はできないが、短時間勤務やフレックスタイムによりできることもあるという回答が見られた。

#### 【症状や機能障害によりできない仕事や必要な支援(n=376)】

##### 『重労働、体力を使う仕事、立ち仕事と支援（デスクワーク、パソコン業務等）(n=90)』

- ・看護師業務の中で重労働(患者さんを移動 etc)のみ配慮して頂ける環境(再生不良性貧血&発作性夜間ヘモグロビン尿症 女 29歳 主婦 就職活動中 病気療養中)
- ・障害は、出ていないのですが、疲れやすくとにかく、まわりの人について行けるか不安。一歩ふみだせば良いのですが…。ふつうのスーパーのレジとか品出しなどやりたい。ほんの少しだけ休み時間(体調が悪い時だけ)がふつうの人より多いといいと思います。(もやもや病 女 50歳 主婦)
- ・製造の仕事をつづけたいが、立ち仕事が多く、製造で座り仕事がなかなか見つからない。…優先して障害でもできる座り仕事を紹介してもらえる所があれば良いと思う。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 49歳 就業中)
- ・図書館での仕事。歩いたり立ち続ける仕事が生にくいので、座ってできる事務仕事なら可能。(高安動脈炎 女 51歳 主婦)
- ・デイサービスの職員。…できないこと 入浴の世話。ベッドからの移動。トイレの世話。洋服の着がえなど日常生活の世話。…支援があればできること 歌を歌う(ともにレクリエーションする)会話をする。家族の人との、会話(レスパイトケア)喫茶店でお茶をだす。(パーキンソン病 女 58歳 主婦)
- ・一般事務職に就きたい。下肢がちよっと悪いので、座ってパソコン業務につくのが理想です。(CIDP 男 52歳 病気療養中)



- ・ずっと立ちっぱなしは無理ですが、よりかかる所があれば少し楽です。(高安動脈炎 女 40 歳 就業中)
- 『フルタイム労働、長時間労働を要する仕事と支援(フレックス・短時間制度、ワークシェアリング等) (n= 42)』
- ・長時間の仕事や業務が出来ないので、ときどきの休養が必要。(重症筋無力症&広範脊柱管狭窄症 女 61 歳 主婦 社会活動中)
- ・在宅勤務。・・・ネットワーク経由の作業。・・・週 20 時間未満の就労への支援。(CIDP 男 43 歳 就業中)
- ・以前、勤めていた老人福祉施設の仕事で、介護業務等、短時間であれば出来ると思うのですが、フルタイムでない 6 時間ないし、3 時間位などに区切って短時間で勤務をさせてもらえたら、と思います。(潰瘍性大腸炎&他の難病 女 38 歳 主婦)
- ・毎日や長時間の労働は無理なので、どこかの国でやっていた、タイムシェア？短い時間を何人もで交代制で仕事をするようなことができるといいです。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 女 43 歳 社会活動中)
- 『その他、全般的な疾病症状やストレス等による就労困難(n= 35)』
- ・ささいなことでストレスになりやすく、再発しやすいので心配。残念ながら支援があっても働けそうにありません。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 54 歳 主婦 病気療養中)
- ・自分が持っている資格で、就職先は実際あると思うが、業界的にどうしてもストレスの多い仕事である、再発のリスクが高い。そのため、会社には働き方(時短、在宅ワークなど)の選択を可能にしてほしい。(再発性多発軟骨炎 女 43 歳 主婦 病気療養中)
- ・介護職員を続けたかったが不規則な生活や体調を考え、医師より継続困難と判断された。・・・学生時代に自分に出来る仕事について相談できるところがわからなかった。親や担任の先生くらいしか相談できなかった。(高安動脈炎 女 31 歳 就業中)
- 『体調変動に応じた業務、休憩や休暇の確保の必要(n= 31)』
- ・働きすぎと感じたら、すぐに休憩に入れるような体制づくり。なかなか休めません。難病患者は、元気で常にも常に安静に過ごせるような体制が必要です。(肺動脈性肺高血圧症 女 38 歳 就業中)
- ・休憩室などに、横になれる場所があるとよいです。(高安動脈炎 女 40 歳 就業中)
- 『移動に関わる困難と必要な支援：出張・転勤・海外勤務(n= 31)』
- ・遠方への出張をしたい(している)のですが、下記の支援があると疲労をもっと減らすことができます。・30分以上乗車する電車の指定席チケット購入・フェリーでの寝台の利用・タクシー利用・空港駐車場の利用など。行政や企業の会議などでは上記の交通費が認められないことが多く、自費で支払っています。経費として認められるとよいのですが。(全身性エリテマトーデス 女 41 歳 就業中)
- ・海外での仕事(治療が出来なくなる為)・・・海外でも保険が使える様にして欲しいです。(ファブリー病 女 58 歳 主婦)
- 『通院、入院、治療と就労との両立困難と必要な支援(n= 27)』
- ・正職員になりたい。通院時間確保のために非常勤職(週 4 日勤務)をしている。障害者雇用のように、通院時間を認めることが前提になっていれば、正職員になれる可能性がある。しかし障害者雇用一給料は一般的に安いので、収入においては今の方がマシ。(有休で間に合う) (全身性エリテマトーデス 女 40 歳 就業中)
- ・月 1 回は、医療を受診するので、会社を早退出来る環境が望ましい。(全身型若年性特発性関節炎&他の疾患 女 26 歳 就業中)
- ・オーバーナイト透析や自宅透析ができれば今の仕事場に迷惑をかけることが少なくなる。(多発性嚢胞腎 男 47 歳 就業中)
- 『移動に関わる困難と必要な支援：通勤・移動(n= 25)』
- ・今はまだ歩行も出来ますが、将来透析になった時に(家にいるだけでなく)車の送迎等の支援チケット等がほしいです。月に 4 回位あれば(外出が出来、仕事が出来て)気分も晴れて、明るい気持ちになれると思います。(多発性嚢胞腎 女 58 歳)
- ・車いすなので外に出ることができないのですが誰かに手伝っていただければ職場まで通勤でき、疲れない程度のデスクワークができてと思います。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 50 歳 主婦)
- ・通勤や就労中に、ヘルパー使用すると、自己負担が出ないこと。(遠位型ミオパチー 女 34 歳 社会活動中)
- ・遠い職場なら送迎があるとうれしい。(高安動脈炎 女 40 歳 就業中)
- 『手、足、指などの機能、筋力をつかう仕事と支援(n= 23)』
- ・少し手にマヒがあるので、介助の仕事で洋服の整容やシーツ交換など手先を使う仕事や、疲れやすいのでそういった面で配慮してもらえればありがたいなと思ったりします。(もやもや病 男 37 歳 就業中)
- ・手のしびれがひどく書くことは無理。足下は無理。送迎車が自宅に来て下されば何でもがんばります。(後縦靭帯骨化症 女 59 歳 主婦)
- ・長時間同じ姿勢で出来る医療補助機具。(後縦靭帯骨化症 男 60 歳 就業中)
- 『その他症状や障害による特定の職能・業務の困難：ノルマ、スピードを要する仕事、代わりのいない仕事と支援(n= 13)』
- ・単発のお仕事、1 日や 2 日(月に)を紹介してほしい。納期が急がない内職などを紹介してほしい。(シェーグレン症候群 女 40 歳 主婦)
- ・業務内容が同じで、変更が少ない。スピードを要求されない仕事があったらやりたい。・・・具体的にどういった仕事があるか、私のような体調でも受入れてくれる職場を教えてください。(もやもや病 女 42 歳 主婦 病気療養中)
- 『その他、特定の症状による仕事の制限：視覚障害・聴覚障害等による困難(n= 13)』
- ・暗くなると見えなくなるので、昼間の明るい時間帯の業務であれば就労可能。ラッシュ時は走行困難となるので、勤務場所により換えないラッシュ時を避けた交通機関利用なら。(網膜色素変性症 男 64 歳 無職(他))
- ・私は薬剤師だが、視力が落ち、小さな字が見づらい。仕事柄数字等の見違えは許されず、就労は無理。他業種については検討中。(網膜色素変性症 女 51 歳 主婦)
- ・視覚障害であるため定年後の再就職は断念しました。ただ、支援器具(拡大読書器)が常備されれば、業務は限定されると思いますが、就労は可能になると思います。(網膜色素変性症 男 63 歳 主夫)
- ・視野損失と聴覚障害を併発しているため、1 人の外出等ができない。そのため、多くのサポートを要するための支援の詳細が記さ



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

れたパンフレットがあればとてもうれしい(盲ろう者向け)(網膜色素変性症 女 18歳 学生・職業訓練中)

#### 『その他、特定の症状による仕事の制限：皮膚症状、外見に関わる困難(n= 12)』

- ・手洗い、消毒で皮膚潰瘍や傷の状態が悪化する。…手洗い用に対応する手袋など情報がほしい。(全身性強皮症 女 43歳 就業中)
- ・接客業、顔や体に腫瘍があるため、人々と接することができない。…人を不愉快にさせてしまうのでは…。(神経線維腫症 女 61歳 就業中)

#### 『その他症状や障害による特定の職能・業務の困難：屋外での業務(n= 10)』

- ・SLEのため、目を浴びれず、夜に(又は夕方)から働きたい。…ムリなく、そして3/wか4/w程度。…本来は日中フルタイムがいいのだが、しかたない。(全身性エリテマトーデス 女 38歳 主婦 病気療養中)

#### 『その他、特定の症状による仕事の制限：感染症に関わる職業上の困難(n= 7)』

- ・薬の影響で感染症になりやすく、一年中マスクをしているが、すぐに感染してしまい、常にカゼをひいているような状態であるため、人や子どもが集まる場所での仕事は、困難である(教員等)。(再発性多発軟骨炎 女 41歳 主婦 男 19歳 学生・職業訓練中)

#### 『その他症状や障害による特定の職能・業務の困難：車の運転を必要とする仕事(n= 5)』

- ・車の運転ができない(自粛)のため、車を使った仕事はできない。(網膜色素変性症 男 35歳 就業中)

#### 『その他症状や障害による特定の職能・業務の困難：接客、電話対応の仕事(n= 5)』

#### 『その他症状や障害による特定の職能・業務の困難：その他(n= 3)』

- ・職業柄、数年で異動があり、また一つの課内でも頻繁に業務変更があります。「新しいことを覚える」のが非常に苦手なため、同一の業務を長く続けさせてもらえれば、一般の人とあまり変わりなく仕事ができます。(もやもや病 女 39歳 就業中)

#### 『その他、特定の症状による仕事の制限：下痢その他の症状による困難(n= 4)』

- ・下痢が時々急にくるので、いつでも自由にトイレに行ける環境があれば、仕事ができそうです。(高安動脈炎 女 51歳 主婦)

### 【就業への希望(n=100)】

#### 『特定の職種・職業への就労希望(n= 23)』

- ・自転車置き場の管理業務なら出来ると思うが、毎日ではきついので週3日程度働かせてほしいと思います。(パーキンソン病 男 63歳 就)
- ・乳児院の職員(もやもや病 女 25歳 就業中)
- ・元々病気発症前はスイミングのインストラクターをしていたので、もし元気になったらぜひ復帰したい希望はあります。(重症筋無力症 女 41歳 就業中)
- ・以前の様に沢山の営業活動を行いたい。(重症筋無力症 男 47歳 就業中)
- ・宮大工、板前などの職人仕事。(遠位型ミオパチー 男 43歳 就業中)
- ・ツアーコンダクター(クローン病 女 40歳 就業中)
- ・美術関係の仕事がしたいと思っているのでその仕事をカクトクすること(パーキンソン病 男 56歳 就業中)
- ・動物が好きなので、トリマーになりたかった。(もやもや病 女 38歳 主婦 学生・職業訓練中 就職活動中 福祉的就労中)
- ・写真関連の仕事に就きたいので、皆が病気の理解や、酸素のことを解ってくれば仕事しやすいと思う。(全身性エリテマトーデス&肺高血圧症 女 28歳 病気療養中)
- ・生命科学の分野は進歩が著しく中学高校の先生方は新しい知識を理解し、従業をするのは困難と考える教員が居る。このような方の力になりたい(一例です)ボランティアで。(原発性胆汁性肝硬変 女 74歳 主婦)
- ・保育士、教師の仕事。(全身性エリテマトーデス 女 27歳 主婦 病気療養中)

#### 『特定の職種・職業への就労希望：(難病経験を活かし、) 介護や医療、支援等の就労希望(n= 16)』

- ・同じ立場の人の居る職場で、自分のできることが、相手の援助になるお世話や介護、介助等の職種(高齢者施設、身心障害者施設、幼児施設等)。(もやもや病&他の疾患 女 42歳 主婦 病気療養)
- ・障害者の視点、難病者からの視点を活かし、健常者(雇用者)へのアドバイザー、中立的な業務をしたい、必要である。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 45歳 就業中)
- ・難病の研究がしたい。(CIDP 男 55歳 就業中)
- ・今まで、仕事に就いて来た経験で難病でも仕事はできるという前向きな姿勢で、ガンバっている人を支援したい。(高安動脈炎 女 59歳 就業中)
- ・医療関係、福祉関係の仕事で、人の役に立てる仕事が出来ればいいと思います。(パーキンソン病 女 56歳 主)
- ・介護施設や病院で売店など、倒れたととてもすぐフォローのある場所で、人の助けになる仕事がしたいです。(もやもや病&他の難病 女 43歳 主婦)

#### 『特定の雇用形態、働き方への希望：在宅勤務の希望(n= 14)』

- ・在宅で、パソコンを使っての事務作業(週に数時間程度)ならば、可能(仕事が)と考え、実家の経理の入力作業を手伝う予定である。(顕微鏡的多発血管炎&全身性エリテマトーデス 女 52歳 主婦)

#### 『職業に限らず就労希望、就労の目的：経済的理由(生計費、医療費)のために就労希望、支援の必要(n= 14)』

- ・生計費が不足の為、少額でもよいので収入があれば働きたい。(パーキンソン病 男 68歳 就業)

#### 『職業に限らず就労希望、就労の目的：現在就労準備中、訓練中など(n= 8)』

- ・難病になり、病気を患った方の気持ちが分かるようになった。…この経験を生かし、医療の資格を持っているので、将来的に何かを生かすことができたらと思う。(高安動脈炎 女 33歳 就業中)

#### 『特定の雇用形態、働き方への希望：正社員希望(n= 7)』

『職業に限らず就労希望、就労の目的：できる仕事に就く（しかない）(n= 7)』

『特定の雇用形態、働き方への希望：起業、自営、会社設立等の希望や必要な支援(n= 4)』

- どこかにやとわれるのではなく、個人事業主として、自分で内容等について管理できるような職種の紹介があればうれしいです。(全身性エリテマトーデス 女 49 歳 主婦)
- 在宅にて介助を必要としている方達の要望を集め、介護保険にて対応できない家事労働サービス等の集計、派遣業務のとりまとめができたりとも考え、業務立ち上げの基本知識を教えていただけるような公的支援はないか？(パーキンソン病 女 57 歳 主婦 病気療養中 社会活動中)

『特定の雇用形態、働き方への希望：自営から、企業就職への支援(n= 2)』

- 自分1人でやっている仕事ですが、1人ですることが不可能になってしまったときに、それまでの仕事をつづけてやれる職場に勤められたらと考えてます。働ける支援がほしい。(後縦靭帯骨化症 女 58 歳 就業中)

『職業に限らず就労希望、就労の目的：その他の理由による就労の希望(n= 3)』

『職業に限らず就労希望、就労の目的：できる仕事があれば（どんなことでも）働きたい(n= 2)』

#### 【公的な支援制度や仕組みの必要(n= 69)】

『スキル不足による就職困難や職業訓練支援等の必要(n= 27)』

- 各種試験他の勉強等の資金他を支援してもらえるか。…各ボリテクセンター他の利用を安く使えるようにしていただきたい。(後縦靭帯骨化症 男 50 歳 社会活動中 福祉的就労中)
- 職業訓練 就職支援(神経線維腫症 男 20 歳 学生・職業訓練中)
- 事務系の仕事を希望するため、パソコンスキルを身につける支援を希望します。(再発性多発軟骨炎 女 41 歳 主婦)
- スキルマップや資格習得のための支援、特に費用の援助や補填(支給でなくても貸し付けもよい)(下垂体機能異常 男 49 歳 就業中)
- 自己啓発セミナー等を会社を通じて受けられる様になれば、落ちてゆく体力、気力、精神力を補うことができる。(CIDP 男 49 歳 就業中)
- しかし、スキルを学べる支援はありますが、働くとなる、実務経験を求められるため、スキルがあってもなかなか働けないのが現状です。…ですから、実務経験をつめるような職場が必要だと思います。(原発性免疫不全症候群 女 25 歳 主婦 就職活動中 病気療養中)

『障害者雇用・福祉のような支援制度の必要(n= 15)』

- 健常者でも障害者でもない私たちは一体何なのだろうと思います。健常者と同じようには働けない。でも障害者手帳を持っていないから障害者枠でも対象外となり、就職セミナーでも一人ぼつんと残されていました。病気を隠して健常者として働き(治療費を稼ぐため)、亡くなった友人もいます。…私たち難病患者が労働という生きるすべてを人間の尊厳を持って生きられる社会にしてください。それには難病患者にも障害者手帳をください。またはそれと同等の制度を作ってほしいです。雇用枠がほしいです。…どうか制度の狭間にいる私たちの声をきいて下さい。(原発性免疫不全症候群 女 28 歳 主婦 学生・職業訓練中 病気療養中)
- 通院に理解を示してほしいし、手帳があれば就労できる。(原発性免疫不全症候群&クローン病&他の難病 男 19 歳 学生・職業訓練中)

『その他の公的、社会的な就労支援制度、仕組みなどの必要(n= 15)』

- 公的機関が第三者となって難病を持ちながらも就労を続けたいと考えている患者と使用者の間での職場の環境改善について話し合いができるようにしてほしい。(慢性血栓性肺高血圧症 女 52 歳 就業中)
- 短時間でも難病でも年寄りでもスキルがなくてもという仕事があればあるかは分からないけれど、そういう人でも働ける仕事の求人を集めたサイトがあると探しやすいかと思う。(再発性多発軟骨炎 女 47 歳 就業中)
- 本採用前とインターンと、段階的に就業時間を増やせるシステム。…本採用前の職場環境の確認(エアコンの有無、紫外線が当たりすぎないかなど)(全身性エリテマトーデス 女 33 歳 主婦 就職活動中)
- 勤務中の行政サービスによる介助(遠位型ミオパチー 男 41 歳 主夫 病気療養中 社会活動中)
- 職場上での偏見や差別を相談できる行政サービスの充実。(潰瘍性大腸炎 女 47 歳 主婦 就職活動中 病気療養中)
- 難病のために、フルで働けなくなった分(減給分)の補助金をいただきたい。(重症筋無力症 女 31 歳 就業中)

『就労支援に関する情報提供の必要(n= 12)』

- 難病が元になって高次脳機能障害を負うことになってしまった。就労に関する支援機関の情報や就労に必要な職場訓練の情報などがあると良いと感じた。(もやもや病 男 37 歳 就業中)
- 就労支援の情報源は欲しい!!身体補助器具等の情報も必要。患者本人が少しでも自活できるには。(CIDP&網膜色素変性症 男 71 歳 就業中)
- 支援内容よりも、そもそも「支援の情報」と「患者」の接点が少な過ぎる。病院・役所・患者会にわかりやすい「支援の情報」が届くと良い。(下垂体機能異常 女 34 歳 病気療養中 社会活動中)
- 残業、深夜労働、長時間勤務…専用の登録サイトがあれば情報にアクセスしやすいかもしれない。(CIDP 女 46 歳 主婦)

#### 【職場の無理解等による就労困難と必要な支援(n= 60)】

『職場等の病気への理解(n= 38)』

- 病気の事を理解しており、その人に合致した仕事を提供できるように、ハローワークなどが会社を紹介していただくシステムがよい。(潰瘍性大腸炎 女 72 歳 就)
- 回りの人、特に上司に理解して欲しい。病気の症状を知って欲しい。(パーキンソン病 女 51 歳 無職(他))
- 難病でも本人がやりたい気持ちがある以上、企業側が理解し差別等をなくしてほしい。(全身性エリテマトーデス 男 32 歳 学生・

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

職業訓練中 就職活動中 病気療養中)

#### 『面接・職場での病気の説明に関わる困難(n= 12)』

- ・自分の病気を語るのはむずかしいものです。・・・疾病団体の代表名で病気のリーフレットのような物があれば同僚、上司に説明 やりやすいと常に思っていました。残念ながら私は1度も話しませんでした。(重症筋無力症 女 66 歳 主婦)
- ・就職活動では身体の欄に、状況病名を、そのとおりに書いても不利に扱われないかどうか。過去の方の経験談や制度、規制などがあれば知りたい。(web サイトでも)現在大学2年生で、来年以降の就職活動に不安。月1回アクテムラ投薬のため、半入院1日 程の状況です。日常生活には支障はないものの、隠して記載することもできないでしょうし・・・。(全身型若年性特発性関節炎 女 19 歳 学生・職業訓練中)
- ・急に頭痛になることがあるので、それで休むことがあることをうまく説明をつたえることを支援してくれるとたすかると思う。(もやもや 病 男 39 歳 主夫)

#### 『(職場より広い意味での) 社会の病気への無理解、偏見など(n= 7)』

- ・多々ある難病について自身に関わることは自ら周知させ、理解を得られるよう、努力することが大事。(原発性胆汁性肝硬変 女 54 歳 主婦 学生・職業訓練中 就職活動中 病気療養)
- ・社会全体が差別的視覚を脱却できるように行政はマスメディアを使うなどして努力いただきたい。(パーキンソン病 男 62 歳 社会 活動中)

#### 『病気を理由とする解雇、退職勧告(n= 3)』

### 【障害以外の原因による就労の困難(n= 16)】

#### 『高齢による就労の困難(n= 9)』

#### 『家事・育児・介護など家庭の事情による困難(n= 6)』

- ・仕事と家事の両立は難しい。健康な人でも難しいことなので、難病のある人はかなり困難。どちらかを諦めないといけないのが辛 い。(全身性エリテマトーデス 女 26 歳 就業中)

#### 『労働市場の問題(n= 1)』

- ・難病患者を対象とした就業先の件数が都市部と地方では、案件数が違う為、地方での就業は、都市部に比べて難しいと思われ ます。(高安動脈炎&潰瘍性大腸炎 女 39 歳 就業中)

### 【現在、職業上の困難はない(n= 16)】

#### 『現在の職場に満足のため、就業問題なし(n= 5)』

### 【インフラ整備や支援員の必要(n= 9)】

#### 『バリアフリー施設、設備の希望(n= 5)』

- ・エレベーター、エスカレーターの充実、トイレなどの整備。(肺動脈性肺高血圧症 女 38 歳 就業中)
- ・空調設備の完備、(クローン病 男 42 歳 就業中)

#### 『代読・代筆・同行援護その他の人的支援の必要(n= 4)』

- ・このままできるところまで、小学校の音楽教師を続けたい。そのための支援としては、ピアノが弾きづらくなってきているので(難易 度の高めの曲)、伴奏助手のような人をときどきいいので付けてもらえたらと思う(妊娠中の教師にはプール助手がつく)。(パ ーキンソン病 女 49 歳 就業中)

### 【分からない(n= 7)】

- ・病気でなにがどの程度できて、どの程度できないか、自分自身よくわからなく、就きたい仕事や業務は模索中です。(重症筋無力 症 男 54 歳 休業中)
- ・難病になる前は、何事も自分で決めたらすぐ行動できたのですが、現在はそういった生活の変化が体調不良、病気の悪化の原 因になることもあるので不安です。何が自分に必要なのかもよくわかりません。(高安動脈炎&他の難病 女 42 歳 主婦)

### 【その他(n= 7)】

#### 『現在の就労状況等に関する記述(n= 2)』

#### 『その他(n= 5)』



(4) 就職後の困難性

□就職後に難病に関連して経験している困難としては「精神的ストレスへの対処」「職場の円滑な人間関係の維持」「適度な休憩により能率を下げないようにすること」「通院や休養による体調管理」「仕事で要求されている責任に十分応えること」が比較的多く、「体調管理」を除き未解決状況が多かった。  
 □一方、コミュニケーション、対人対応、手指操作、デスクワークや知的作業については、全体では、特に問題のない場合が多かった。  
 □就労経験者では、「希望に合った仕事」「病気でも働きやすい条件」「働きやすい職場環境」「処遇の適切さ」について肯定的評価が半数以上であった。一方、「上司や同僚の迷惑になっている」についてはやや問題状況が大きく、さらに、「仕事による体調悪化や障害進行」については問題状況も多くあった。

ア 職務遂行の状況 (問18(1)、問27(1))

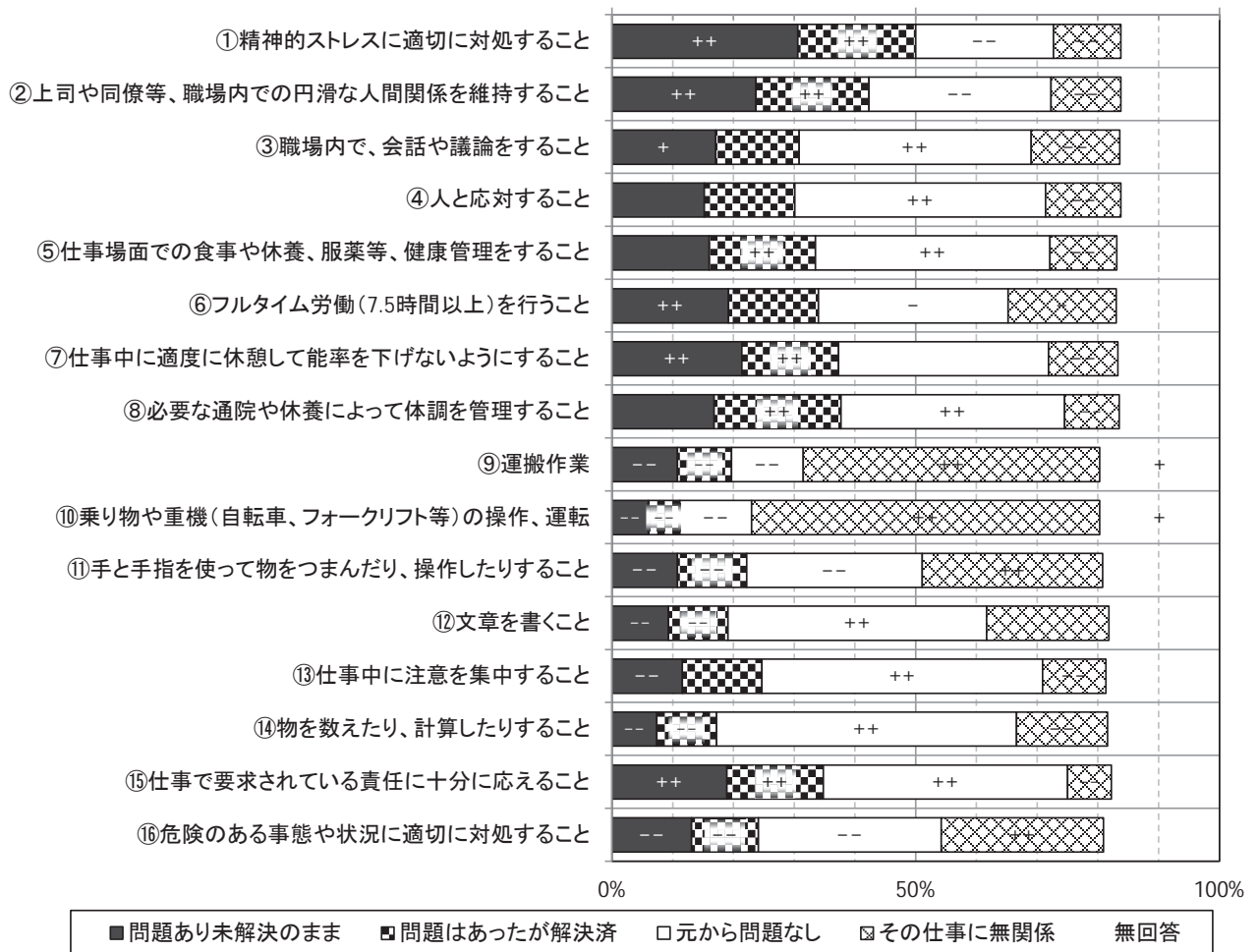


図 2-4-12 就労経験者の職務遂行の状況 (n=1,977)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

疾患別にみると、困難が未解決のままであると回答した傾向が高かったのは、血液系疾患、神経・筋疾患、CIDP、パーキンソン病であった。

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

#### イ 全般的な働きやすさ・満足 (問18(2)、問27(2))

就労経験者では、「希望に合った仕事」「病気でも働きやすい条件」「働きやすい職場環境」「処遇の適切さ」について肯定的評価が半数以上であった。一方、「上司や同僚の迷惑」についてはやや問題状況が大きく、さらに、「仕事による体調悪化や障害進行」については問題状況も多くあった。

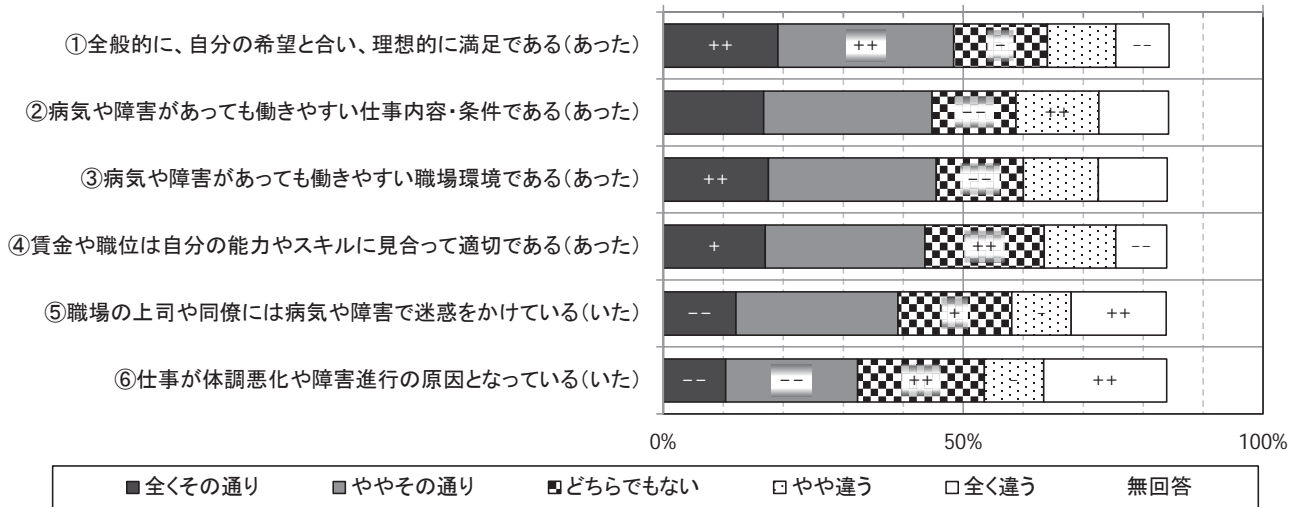


図 2-4-13 就労経験者の働きやすさ(n=1,977)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

疾患別でみると、全く違う(働きやすくない/なかった)と回答した傾向が高かったのは、自己免疫系疾患、視覚系疾患、網膜色素変性症であった

#### ウ 難病の症状等により困難となる職業上の具体的な課題や問題解決状況(問18、27 記述回答)

難病の症状等により困難となる職業上の具体的な課題や、問題解決状況についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、課題は「課題の遂行」、「姿勢、運動、操作」、「健康管理や整容」、「人間関係」、「学習や知識の応用」、「移動、交通機関の利用」、「コミュニケーション」、「全般的課題、その他」、「就労と生活の両立」に関するものが見られた。

##### 【課題の遂行(n= 122)】

###### 『8時間労働：負担の軽減(n= 16)』

- ・正社員から、勤務時間が安定しているパートに変わった。(クローン病 女 31歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・フルタイムで働くのはきついで1時間早くあがらせてもらっている。…体調の悪い時などは、他のスタッフがフォローしてくれている。(原発性胆汁性肝硬変 女 47歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

###### 『8時間労働：体調関連(n= 9)』

- ・体の働きが、オンとオフでまったく異なり(3時間周期)3時間の内1時間は仕事ができるが、2時間は仕事ができない感じ。(パーキンソン病 男 56歳 正社員 事務)
- ・作業を1時間続けたら1時間は横になり、血流を調整する必要がある。…在宅就労なので、なんとかできるが、正社員は絶対に無理。(高安動脈炎 女 49歳 自営等 専門技術)

###### 『課題達成：病気により課題が達成できない(n= 10)』

- ・ミスが多く、時間がかかり、職場に迷惑がかかるので、働き続けるのは無理だと思った。(パーキンソン病 女 60歳 パート・アルバイト・非常勤 事務&販売・営業)
- ・手術を施工し、病状が少なくなったが、可動域がある為、以前の様な身体介護ができなくなった(オムツ交換、移乗行為等)(後縦靭帯骨化症 女 61歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・眼の障害により能率が元の30%以下に落ち、うけおった仕事を期間外に終了できる自信もないので休業している。(重症筋無力症 女 59歳 自営等 専門技術)

###### 『遅刻等せずに出勤：休めない(n= 8)』

- ・体調不良時に休みをとりにくいと悪化しやすい。(原発性免疫不全症候群 男 37歳 正社員 専門技術)
- ・病状が悪化して急に病院に行きたいが、仕事を休ませてもらえない。(再発性多発軟骨炎 男 47歳 正社員 輸送・機械運転)

###### 『課題達成：可能な範囲で行っている(n= 7)』

- ・営業職から事務職への移動。(CIDP 男 51歳 正社員 管理職)



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

- ・見学旅行の引率、センター試験監督など、負担のかかる仕事ははずしてもらっている。(クローン病 男 43 歳 専門技術)
- ・介護職として、介助をする場面で、病状からくる肉体的介助は無理がある。・・・助手・相談援助・ケアプラン作成といった、体を使うことのない、支援のみを行っている。(パーキンソン病&他の疾患 女 61 歳 自営等 専門技術)
- ・自力での制作をやめ外注やアシスタントでの制作に変えた。(遠位型ミオパチー 男 54 歳 自営等)

#### 『精神的ストレス対応：業務(n= 7)』

- ・薬の副作用や病気により、集中力・記憶力に欠けるため、ミスが多くなる。・・・疲れがたまればたまる程、ミスが多くなり、その度に叱責され、「気をつける」と言われ(どなられ)るが、そう言われても難しい。・・・また、言われれば言われる程、心的ストレスも感じます。(全身性エリテマトーデス 女 39 歳 正社員 事務)
- ・仕事の忙しい時期にストレスが大きくなる。疲れて休むが心的に辛い。残業せず、甘い物や服薬(安定剤)でのりきる。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 44 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

#### 『適度な休憩：休憩が取れる(n= 9)』

- ・体調の悪い時は少し休憩する事もあります。・・・トイレには自由に行けます。(パーキンソン病 男 63 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)
- ・目が疲れ、複視がひどくなる事もある。自分のペースで仕事を進められるので、適度に目を休めている。電話も、他の人に任せたりできるので、気付かれる事はない。(重症筋無力症 女 53 歳 派遣 事務)

#### 『適度な休憩：職場への希望(n= 5)』

- ・昼休みの他に 15 分でも横になれる時間があると良い。(全身性エリテマトーデス&シェーグレン症候群 女 53 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・すぐに休憩をとらなければならない時は、休める環境にあることが必要。(重症筋無力症 女 53 歳 自営等 専門技術)

#### 『8時間労働：残業(n= 5)』

- ・仕事量が多く残業せざるを得ないが体力的に難しい(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 51 歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

#### 『精神的ストレス対応(n= 9)』

- ・ストレス、疲労で病気の状態(症状)が悪くなるので、そうならないよう気をつけた。(重症筋無力症 女 55 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)
- ・1 時間以上の会議や納期厳守によるストレス、(パーキンソン病 男 52 歳 正社員 専門技術)

#### 『精神的ストレス対応：休職・離職(n= 4)』

- ・責任のある業務で、代わりがいなかったため、精神的なストレスが多くなったため、離職を決意した。(顕微鏡的多発血管炎&膠原病 女 62 歳 正社員 事務)
- ・突然発症し左半身麻痺出現した事で、難病になり精神的ストレスより医療の仕事が困難になった為。(黄色靭帯骨化症&後縦靭帯骨化症 女 55 歳 正社員 専門技術)

#### 『危険への対応：業務(n= 4)』

- ・入浴介助などキケンな仕事はやらなくて良いようにしてもらっている。(重症筋無力症&他の疾患 女 56 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

#### 『危険への対応：緊急時の対応(n= 4)』

- ・利用者が倒れた場合、起こす、運ぶ等の行為ができない、他の人を呼ぶしかない。(全身性エリテマトーデス&肺高血圧症 女 26 歳 正社員 専門技術)
- ・高齢者の対応が主な仕事だったため、緊急時の対応、機敏な対応が困難であった。(パーキンソン病 女 62 歳 正社員 管理職&専門技術)

#### 『課題達成：無理をしている(n= 3)』

- ・自分が体調に合わせて、必要以上の仕事を引き受けないようにしないと、いくらでも仕事(残業)がある。(潰瘍性大腸炎 女 36 歳 正社員 専門技術)

#### 『遅刻等せずに出勤：無理矢理休んでいる(n= 3)』

- ・通院治療のため、年間有休日数(20 日)を超えて休まざるを得ないこと。(CIDP 男 40 歳 正社員 管理職)

#### 『責任への対応：難点(n= 4)』

- ・在籍年数が長くなるとだんだん責任ある仕事をまかされるようになりますが、入院して、長期休職すると引きつぎなどがしにくくなる。(全身性エリテマトーデス 女 37 歳 正社員 事務)

#### 『精神的ストレス対応：対人関係(n= 3)』

- ・職場内での上司が部下を注意する仕方が非人間的で精神的ストレスが大きかった。休憩する場所がなかった。半日休みの制度や夏休みがないため、通院のため有給を使うしかなく、障害者にとっては働きにくい環境(パーキンソン病 女 57 歳 正社員 事務)

#### 『精神的ストレス対応：その他ストレスを受けている状況(n= 3)』

- ・ストレスの強い状況があるため、病状に影響がないか心配。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 男 32 歳 正社員 販売・営業)

#### 『責任への対応：対策(n= 2)』

- ・体調の変動が大きく一時期責任のあるポジションに就いたが契約通り出勤するのに無理があり当日欠勤が許され易い「平」に戻してもらった。(高安静脈炎 女 51 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

#### 『8時間労働：その他(n= 7)』

#### 『適度な休憩：休憩が取りづらい(n= 1)』

- ・立ち仕事であり、休憩がとりにくい。・・・健常人なら耐えられると思うから。(全身性エリテマトーデス 女 49 歳 パート・アルバイト・非

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

常勤 事務)

『精神的ストレス対応：問題なし(n= 1)』

『その他(n= 4)』

#### 【姿勢、運動、操作(n= 122)】

『運搬：困難であること(n= 19)』

- ・高所作業、上向き作業、重い物を持つ作業が出来ない。(後縦靭帯骨化症 男60歳 正社員 管理職&販売・営業)
- ・寝たきりの患者を起こしたり、立ち上がらせたりする力仕事ができない。(後縦靭帯骨化症&他の疾患 女62歳 正社員 専門技術)

『手と手指での細かい操作業務関連(n= 11)』

- ・細かい作業、テープを上手くはがすなど、手間どることがある。(後縦靭帯骨化症&他の疾患 女62歳 正社員 専門技術)
- ・手の指の関節の痛み、指に出来る大きな発疹のため、ペンを持つことが困難になると仕事にならないこと。(全身性エリテマトーデス 女30歳 自営等 専門技術)
- ・強皮症で、商品の箱を開けたりすることができない。開けたとしても、びっしり詰めてあるパック酒などを箱から取り出すことができない。常に指にかいようができていて、見られたくなく、お金が冷たくてレイノーになるので、軍手をしたまま、レジをしているのが気まりわるい。(全身性エリテマトーデス&全身性強皮症 女54歳 自営等 販売・営業)
- ・手指の動作が困難になり(しびれ)PCの操作がうまくいかない日がある(冬季)(高安静脈炎 女49歳 自営等 専門技術)

『手と腕での操作業務関連(n= 9)』

- ・合併症の関節炎により、カメラを持てなくなる事。(潰瘍性大腸炎 女44歳 自営等 サービス)
- ・手指がスムーズに動かない為、計算、お金を数える、字を書くのに時間がかかる。(顕微鏡的多発血管炎&全身性強皮症 女52歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)
- ・両手のマヒがやや進行しつつあり、字を書いたりパソコン入力が指1本により、遅くなっている(ブラインドタッチが不能になった)(CIDP 男58歳 正社員 管理職)

『座った姿勢(n= 9)』

- ・軽作業でも、同じ姿勢で長時間(2時間以上)はきつい。(後縦靭帯骨化症 男60歳 正社員 管理職&販売・営業)
- ・「在宅ワーク」では誰とも会話せず、同じ姿勢で作業し続ける為、疲労が蓄積された。(重症筋無力症 女40歳 パート・アルバイト・非常勤 モノ作り)

『運搬：対応策がある(n= 5)』

- ・力作業をする場合・・・同僚などの力を借りる(クローン病 男29歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業&サービス)

『目(視界が狭い・よく見えない)(n= 5)』

- ・パソコンを使う際に、眼瞼下垂があつて、不自由をした。・・・指で瞼を持ち上げながら仕事をしていた。(重症筋無力症 男67歳 正社員 専門技術)
- ・目の病気なので朝は問題ないけれど、帰りが足元が危険。仕事は働きまわる仕事ではないので、足元だけ気を付ければ大丈夫でした。視野もかけている部分があるので、ものを見るとき、視野の外にあるものは認識するのに、コンマ数秒時間がかかります。(網膜色素変性症 女61歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)

『立った姿勢(n= 6)』

- ・長時間の立ち仕事→椅子をもちこみ適宜、休息(慢性血栓性肺高血圧症 男68歳 正社員 専門技術)

『運搬：無理をしている(n= 4)』

- ・重い荷物をもったりする作業は本当はやらない方がよいが、頼める人がいないので自分でやっている。(肺動脈性肺高血圧症 女38歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

『動作が遅い(n= 4)』

『手と手指での細かい操作状態(n= 3)』

- ・物がつかめない(机の上に置いてある10円玉がとれない)(後縦靭帯骨化症 女61歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

『手と腕での操作状態(n= 2)』

- ・軟骨の変形により指先のまげのばしが出来なくなり、物を強くにぎる事もできなくなった(再発性多発軟骨炎 女57歳 自営等 事務)

『体力：状態(n= 2)』

『体力：業務関連(n= 2)』

- ・立って、大きな声を出し、集中し続ける、という授業スタイルが困難。・・・ある程度工夫はできても根本的に体力の要る仕事は今の状況では辛い。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女27歳 正社員 専門技術)

『手と腕での操作(n= 6)』

- ・急に手足が思うように動かなくなり、立っている事も困難になる。(再発性多発軟骨炎 女47歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『その他：体力(n= 16)』

- ・力がない訳ではないが、重い書類のファイルを持ち上げたあとは、つかれでPC操作もやっとなる時もあったので、仕方ないと思っています。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女43歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・介護の仕事だったので、人をベッドから起こしたり、車イスに移動させたり、食事、入浴、排泄の介助・・・すべてが、自分の体力では、できないことになってしまった。・・・そうじなどの軽業務をやるか?と問われたが、それも困難だった。(重症筋無力症 女41歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・集金の仕事も、一軒一軒回らないといけないが、体力が続かない。(パーキンソン病 53歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『その他：筋力低下(n= 2)』

- ・筋力低下、関節のこわばり、痛み、腫れがあるため、重い物をもつ、長時間の筆記作業、高所にあがるのは困難で、あまり無理な場合は、他の方にやってもらうなどしてもらっている。(成人スチル病 女 38 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)

『その他：長時間同じ姿勢(n= 2)』

『その他：付随運動(n= 1)』

- ・看護師として、不随意運動が出現した際、患者の安全を守れず、害を与えてしまう。だが、診療の介助が出来ないと、仕事にはならず、解決に至らず、離職を促された。(もやもや病 女 32 歳 正社員 専門技術)

『詳細不明の姿勢、運動、操作(n= 9)』

- ・人とぶつかることが多い。(網膜色素変性症 女 69 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)
- ・時々、方角がわからなくなる。・・・忘れやすいことがある。(もやもや病 女 43 歳 正社員 専門技術)

【健康管理や整容(n= 75)】

『トイレの利用(n= 10)』

- ・職場の環境で難病患者は和式トイレが使用できない人が多いが、和式トイレしかない場合、なるべくトイレをガマンするか近くの洋式トイレがあるスーパーなどにトイレの度に行かなくてはならず、また、薬の副作用で頻尿である為、困る。(全身性エリテマトーデス&混合性結合組織病 女 40 歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)
- ・トイレ回数が多いと、飲食店や立ち作業がメインだと、なかなかトイレに行くことが出来ない。(潰瘍性大腸炎 女 37 歳 正社員 専門技術)
- ・突然のゲリがくることです。どこに行っても、トイレを確認しておかなければいけない事。(クローン病 男 35 歳 正社員 専門技術&建設・採掘)

『通院(n= 9)』

- ・平日の通院。難病で大病院のため時間がかかりすぎる。そもそも平日に通院すること自体ビジネスに支障が出る。(発作性夜間へモグロビン尿症 男 42 歳 自営等 専門技術)
- ・定期検査通院があり、業務調整が必要。(下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 男 53 歳 正社員 専門技術)

『疲れやすい・疲労感：疲労感(n= 6)』

- ・疲れやすいのでペースを調整しないとスタミナ切れになります。(パーキンソン病 男 42 歳 自営等 建設・採掘)
- ・健者の人達と供に働く事は精神上、肉体上において倍以上の体力や気力を使う事が多い為疲労はものすごい事である。(重症筋無力症 女 43 歳 正社員 専門技術)

『疲れやすい・疲労感：仕事への支障(n= 6)』

- ・移乗介護や身体機能訓練、カルテ記入、階段の昇降など、夕方になると疲労感を感じながら行っていることがある。(CIDP 女 31 歳 正社員 専門技術)
- ・つかれやすく、ぼんやりする。・・・勤務日数が長くなる週もあるが、大変つかれて仕事に支障をきたす。(クローン病 女 41 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

『健康管理(n= 14)』

- ・相手がある仕事なので自分の体調よりも相手の希望を優先しなくてはならない。(原発性胆汁性肝硬変 女 66 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・売場がホコリっぽく、沢山の人が来るので感染症が心配。(全身性エリテマトーデス 女 27 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)
- ・感染症にかかりやすく、調子が悪い時は常に発熱し、体調も悪いが、自宅で寝ている訳にもいかず出張するが、能率が下がってしまう。(それが長期間つづく)・・・残業が多く、体調管理が困難。(原発性免疫不全症候群 男 40 歳 正社員 事務)

『薬(n= 5)』

- ・薬が切れて動けなくなり、約束の時間を守れなくなることが日増しに増えてきたこと。(パーキンソン病 男 56 歳 自営等 専門技術&事務&販売・営業)
- ・薬の服用により集中できなかつたり、眠くなつたりする時がある。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 45 歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

『急な体調の変化・体調が不安定：体調の変化(n= 4)』

- ・急に体調に変化が出るため、毎日不安です。(再発性多発軟骨炎 女 47 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『清潔な身なりや服装マスクの着用(n= 4)』

- ・介護施設なので、感染症が問題、手洗い、うがい、マスク着用を心がける。(全身性エリテマトーデス 女 43 歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)
- ・ステロイドの副作用による感染症の簡易観戦 マスク等での徹底した予防と体調管理を自分が行う(高安静脈炎 女 39 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『急な体調の変化・体調が不安定：職場の理解(n= 3)』

- ・症状には1日の中でも変動があり、疲れの度合いにより、出来なくなってしまうこともあったり、同じことでも、別の日は調子良く出てしまつたりするので、一緒に仕事してる方の理解があるか、ないか、が問題です。でも難しいことです。(重症筋無力症 女 52 歳 パート・アルバイト・非常勤 モノ作り)

『無理ができない・回復に時間がかかる(n= 2)』

- ・ケガや病気(風邪など)になると、回復するのがかなり遅いので日頃から、無理のない生活を心掛けています。仕事場でも体調をいい状態で臨めるようにしています。(皮膚筋炎/多発性筋炎 男 45 歳 正社員 運搬・労務)

『季節による体調の変化(n= 2)』



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

・寒くなると身体が痛くなる。(全身性エリテマトーデス&他の難病 女 36歳 正社員 事務)

『清潔な身なりや服装(n= 1)』

『症状(病気)の進行(n= 1)』

『その他(n= 4)』

・職場での立場が管理職も兼ねるようになるのと同時に症状も進み、体力、気力がつきた。(再発性多発軟骨炎 女 40歳 正社員 専門技術)

・壁が一面ガラス張りです太陽光をさげられず悪化した。・・・新装店舗だったので働く前にどのような環境かを確認できなかったことが問題だった。(全身性エリテマトーデス 女 30歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『詳細不明の健康管理や整容(n= 4)』

#### 【人間関係(n= 59)】

『難病についての無理解(n= 12)』

・職場の偏見、理解や同情はあるが、1歩引いて見ていて、労働力とは考えてくれない。(下垂体機能異常 女 53歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

・上司には病気のことを伝えたが、他の人は伝わっていないようで、ふつうの人と同じように仕事をするを求められる。(もやもや病 女 32歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

・症状により、できない事もあるという事が理解してもらえなかった。(神経線維腫症 女 48歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『円滑な人間関係：理解が得られている(n= 7)』

・毎日熱が38.5℃(3ヶ月)続くことがあり、原因不明で病院をたらいまわしにされていた。・・・ところが上司は理解をしてくれて、早退させてくれたり、日数を減らしてくれたり、とつげんの欠勤も対応してくれて嬉しかった。(原発性免疫不全症候群 女 25歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術&事務)

・出来ない事、注意してほしいことは、上司に伝える配慮してもらったり、自分も無理しないようにする。(皮膚筋炎/多発性筋炎 女 36歳 正社員 専門技術)

・突然に増悪して入院することが1年1回程度あり、大事なプロジェクトに穴をあけることがある。皆さんには難病であることが理解されており、やりくりしてもらっている。(クローン病 男 50歳 正社員 管理職)

『人との対応：業務(n= 8)』

・字が小さくなり、声も聞きづらくなり、特に表情も悪く笑顔が出せていない時もあった。(パーキンソン病&他の疾患 女 58歳 正社員 事務&販売・営業)

・足、手指の筋力がおちてくると、字を書いたり、立ち上がった姿勢での長時間の接客は大変だった。(CIDP 女 41歳 正社員 販売・営業)

『円滑な人間関係：具合が悪い場合の対応(n= 5)』

・同僚の難病の理解は難しい。管理職は理解に努め、適切な対応をしてくれる。(全身性エリテマトーデス 女 32歳 正社員 専門技術)

・重労働ができないのを他社員の理解を得るのが難しい。(見た目に出ない難病なので)(ファブリー病 男 41歳 正社員 事務)

・体調をくずした時、なかなか理解を得られない。(原発性免疫不全症候群 男 32歳 正社員 建設・採掘)

『円滑な人間関係：無理に働いている(n= 5)』

・周りの理解を得られないので、無理をして働くことが続いている。(原発性免疫不全症候群 女 43歳 派遣 事務)

・病状から仕事を断ってもやらされる(その結果病状悪化している)・・・上司が難病を理解しようとしれない。(クローン病 男 35歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

『円滑な人間関係：知識がない(n= 7)』

・疲れてしまうため、仕事に集中し、職場内のおしゃべりや世間話に入らなかつたら、「無視している」と思われ、職場の人から口をきいてもらえなくなった。(全身性エリテマトーデス 女 39歳 派遣 事務)

・通常の病状と異なり、治療直後が一番良い状態だが、理解を得られず、治療後は特に安静を強いられる(特に産業医)。・・・一部の周辺の方から、はれものに触れるような扱いをうける。(CIDP 男 39歳 正社員 専門技術)

・上司の無理解のため差別された。(高安動脈炎 女 51歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

『円滑な人間関係：対立(n= 3)』

・前の部署(人事・経理)は、私の仕事能力が低い(と思っていた)せいで、同僚にバカにされたことがあった。それが一番私自身、身にこたえた。現在はバカにした人も私も異動になったので問題はない。(全身性エリテマトーデス 女 43歳 正社員 事務)

『円滑な人間関係：人員不足(n= 3)』

・人員の少ない職場では、一人一人の業務範囲が深く広く、いざという時に代行してもらえる人がいない。・・・→臨床からのクレームが増えてしまう。(遠位型ミオパチー 女 46歳 正社員 専門技術)

・要資格の職業では、代わりの人を用意するのが困難。(CIDP 男 43歳 正社員 専門技術)

『詳細不明の人間関係(n= 5)』

『円滑な人間関係：能力(n= 2)』

・早さを求められる仕事では、自分だけが早さについていけなくなり、回りの人から冷たい目で見られがち。(パーキンソン病 女 62歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『人との対応：職場環境(n= 2)』

・屋外での接客等が発生する場合に、症状がでるため避けたいが言い出しにくいと感じる。自己管理の上で、できる範囲の避ける動作をしている。(全身性エリテマトーデス 女 47歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術&事務&販売・営業)

【学習や知識の応用 (n= 42)】

『書くこと (n= 10)』

- ・字をきれいに書く事が遅く、難しい。(顕微鏡的多発血管炎&全身性強皮症 女 52 歳 正社員 事務)
- ・症状が悪化した際には、事務全般(書く、パソコン操作)が困難。(CIDP 男 40 歳 正社員 専門技術)

『パソコン操作 (n= 6)』

- ・パソコンのキーの打ち外し、(CIDP 男 59 歳 自営等 専門技術)
- ・筋力低下により、キーボード入力が困難になりつつある。(遠位型ミオパチー 男 60 歳 正社員 専門技術)

『注意集中 (n= 8)』

- ・モルヒネ服用により集中力がとぎれることがある。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 女 43 歳 派遣 事務)
- ・中枢性尿崩症の為、薬の効き目の悪い時は仕事に集中できなかった。(下垂体機能異常 女 34 歳 正社員 事務)
- ・疲労感による集中力の低下により、即座に判断しなければならない時、とても困る。(全身性エリテマトーデス&特発性血小板減少性紫斑病 女 35 歳 正社員 事務)

『技能取得 (n= 4)』

- ・術後、新しい事を覚えるのが大変。(もやもや病 女 38 歳 )
- ・口頭で言われた指示を覚えていられず、忘れてしまう。(もやもや病 女 42 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)

『読むこと (n= 3)』

- ・小さな字が読みづらい、目の疲れ、就業時間の短縮。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 64 歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

『計算すること (n= 5)』

- ・計算が苦手なので、自分で電卓を用意したが、使う暇がないほど忙しく、他の人はみな暗算だったので、メモしたり、計算表を自分で作ったりもしてみたが、思うようにいかず、病気が悪化した。(もやもや病 女 42 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)
- ・とくに数字が(計算)(苦手できない)解決状況は電卓を使用するが、数がいっぱいあると、どこまで打ったか忘れてしまう。(もやもや病 女 38 歳 パート・アルバイト・非常勤 運搬・労務)

『問題解決・判断 (n= 2)』

- ・臨機応変に対応できない。・・・スピードを要求されると適応できない。(もやもや病 女 42 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)

『その他 (n= 4)』

- ・仕事内容が高度すぎてついていけなかった。(潰瘍性大腸炎 男 43 歳 正社員 専門技術)
- ・ろれつがまわらなくなる。(もやもや病 女 47 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

【移動、交通機関の利用 (n= 31)】

『歩くこと (n= 9)』

- ・歩行困難による職域の制限がある事(CIDP&特発性大腿骨頭壊死症 男 52 歳 正社員 管理職)
- ・長い距離歩行。(膠原病 女 33 歳 正社員 モノ作り)
- ・歩行速度、(パーキンソン病 男 60 歳 正社員 専門技術)

『あちこちの移動：移動 (n= 7)』

- ・パソコンからプリンター(共有)まで遠いのでとりにくのがつらい。(パーキンソン病 男 56 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・関節痛で、手や足が痛くなり(移動・仕事)が困難なとき(ロキソニンをのむことで解決)できないときもあるが・・・疲労感がたまつたとき、移動するのがしんどい(周りにこつたえにくい)(原発性抗リン脂質抗体症候群&全身性エリテマトーデス 女 32 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術&事務)
- ・朝礼に行くのに5階まで階段を登らなければならなかったため、早めにゆつくり上った(5階まで行かなければならぬことは仕事上たびたびあった)。(高安動脈炎 女 40 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

『あちこちの移動：外出 (n= 5)』

- ・出張対応、転勤ができない。(皮膚筋炎/多発性筋炎&他の疾患 女 45 歳 正社員 事務)
- ・研修やセミナーなど、遠方への外出勤務はメンバーからはずしてもらおうよう上司へ依頼した。(遠位型ミオパチー 女 47 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

『交通機関の利用 (n= 5)』

- ・通勤時間が往復2時間、電車のラッシュが一番問題。(パーキンソン病 女 59 歳 パート・アルバイト・非常勤 事務&販売・営業&モノ作り&運搬・労務)
- ・仕方、残業に対しては自分で好きでしている為あまり問題ないが、通勤電車等満員の為往復立っての状況が続き優待席の利用が出来ず足が立てなくなりその場に座り込む事が多く、通勤困難となり又、仕事より精神的面でも気づかいが多く疲れがひどくなる。(パーキンソン病 女 59 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業&モノ作り&運搬・労務)

『乗り物の操作 (n= 4)』

- ・雨天時に電動車いすで出張することにおいて、車いすを雨にさらすことができないため、課題が多い。(遠位型ミオパチー 男 57 歳 正社員 専門技術)

【コミュニケーション (n= 25)】

『話や文章の内容の理解：電話対応 (n= 6)』

- ・オフ状態の時に、ろれつが回らず、電話に出られなかったり。(パーキンソン病 女 37 歳 正社員 事務)

『会話や議論 (n= 7)』

- ・話し合う事、とくにシフトとか。(混合性結合組織病 女 54 歳 パート・アルバイト・非常勤 モノ作り)



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

- ・人前で自分の意見や主張をプレゼンしたりするのが難しくなった。(パーキンソン病 女 59 歳 正社員 管理職)

#### 『自分の意思を伝えること：意思表示(n= 6)』

- ・病状の悪化を、自分自前で早く気づき、店長に報告する事。(CIDP&特発性大腿骨頭壊死症 男 46 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)
- ・復職時に自分の症状について課員全員にわかってもらう為の文章をわたす。・・・(例えば、2つの事を同時に頼まない。脳がつかれやすいので時々目をつぶり休む)(もやもや病 男 61 歳 正社員 管理職&専門技術&事務)

#### 『自分の意思を伝えること：声が出ない(n= 3)』

- ・声が出にくくなり、また音量がなくなり、言葉も不明瞭な発音になり、意志の伝達やコミュニケーションの効率が悪くなってきたこと(パーキンソン病 男 56 歳 自営等 専門技術&事務&販売・営業)

#### 『話や文章の内容の理解：その他(n= 2)』

- ・難病そのものより、難病により、ひきおこされた聴覚障害が原因で、周りの情報が入ってこない。コミュニケーションが不便、周りに理解されない等、二次的な問題が多い。(再発性多発軟骨炎&他の疾患 女 43 歳 正社員 専門技術&事務&サービス)

#### 『コミュニケーション機器の使用(n= 1)』

- ・電話対応の時、受話器を耳元まで持ち上げるのが困難になった時に、ヘッドセットを買ってもらい簡単に電話をとれるようになり電話しながらタイプをしたり他の作業ができるようになった。以前は両手で受話器を持っていた。(遠位型ミオパチー 女 38 歳 正社員 事務)

### 【全般的課題、その他(n= 25)】

#### 『職業生活の満足(n= 5)』

- ・看護師の仕事は、難病の私にとっては、患者さんには寄り添えてとても良い職業だと思うが、ストレスも大きく、忙しく、夜勤のできない私にとっては自分が希望する、部署や病院での仕事はかなりの努力が必要でし、何よりも患者さんに迷惑が掛かったり、命をおびやかしたりすることは、許されない職場なので、色々な問題はありますが、全て解決することは困難だと思います。(もやもや病 女 37 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・クローン病は、ストレスや疲れをためないようにすることが求められていると考えるが、実際には難しい。授業以外の校務分掌の仕事は、負担の少ないものを求めたいが、教育現場は忙しく、他の人にさらに負担をかけるため、厳しい現状がある。(クローン病 男 38 歳 正社員 専門技術)

#### 『処遇の適正さ(n= 6)』

- ・2期継続し、今期派遣切りにあいました。理由として、病気等あるため希望の仕事を増やせない、仕事の量や範囲が増やせないからと言われた。自分は6年間決められた日を病気を理由に休んだ事もなく、迷惑をかけたつもりはないが。(混合性結合組織病 女 55 歳 派遣 専門技術)
- ・入院により退職を求められた。嘱託職員が長期休職した場合の取り決めがなく対応できないと言われた。(潰瘍性大腸炎 女 51 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

#### 『報酬(n= 1)』

- ・労働時間が30時間内/1週間で賃金(パート収入)のため、生活が苦しかった(潰瘍性大腸炎 男 51 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

#### 『仕事の継続(n= 3)』

- ・病気の進行があり、視野の欠けが進んだ場合は、現職の継続は困難だと考えています。(網膜色素変性症 女 35 歳 正社員 専門技術)
- ・発症してからどんどん手足が不自由になり、このままドライバーを続ける事が出来ないのではないかと、またお客様に危険が及ぶのではないかと不安だった。医師からは、ドライバーという仕事は辞めるように言われた。(後縦靭帯骨化症 男 51 歳 正社員 サービス&輸送・機械運転)

#### 『昇進(n= 1)』

- ・病気があるために、どうしても昇格ができないジレンマがあった。・・・能力のない上司に使われるのが辛く、自分の気持の中でおりあいをつけていた。(重症筋無力症 女 53 歳 正社員 事務)

#### 『その他(n= 9)』

- ・勤務先にて病状の相談にのってくれる(相談員)日と定期的にもうけて下さるシステムを設けてほしい。(パーキンソン病 女 57 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・体調が一定していないため悪化した時の周囲の理解と環境改善がどの職種でも必要、法律ができたからやるという考えの事業は現在差別してますと言っているようなもの(潰瘍性大腸炎 男 51 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

### 【就労と生活の両立(n= 7)】

#### 『勤務時間外の生活(n= 1)』

- ・レックリングの症状は、現在では治療の方法がないので、異様な目でみられるのは我慢すれば仕事には支障はありませんが、脊髄症に異常が出てくると困難になり即、解雇されると思いますので、治療中の何らかの保障が出来たらと思います。(神経線維腫症&他の疾患 男 46 歳 パート・アルバイト・非常勤 運搬・労務)

#### 『詳細不明の就労と生活の両立(n= 1)』

- ・月1回の治療との両立が可能か不安があったが、今のところ問題なく生活できている。(原発性免疫不全症候群 男 25 歳 正社員 専門技術)

(5) 難病に関連した離職状況

□難病に関連した離職状況で最も多い、半数以上の理由は、「体調悪化により仕事が続けられなくなった」「仕事ができないと職場に迷惑になる」であった。次いで、「仕事よりも治療を優先」「治療と仕事等の両立への体力・気力の限界」「仕事内容や就業条件の変化」等も比較的多かった。  
 □難病による離職後には、「治療と仕事の両立」「今後の生活・人生展望」「企業への難病の開示・非開示」についての問題を抱え、未解決となっている場合が多かった。  
 □炎症性腸疾患や自己免疫系疾患では、難病による離職後の再就職活動は60%前後と比較的高い。一方、パーキンソン病30%や視覚系疾患15%では低かった。

ア 離職の理由 (問22)

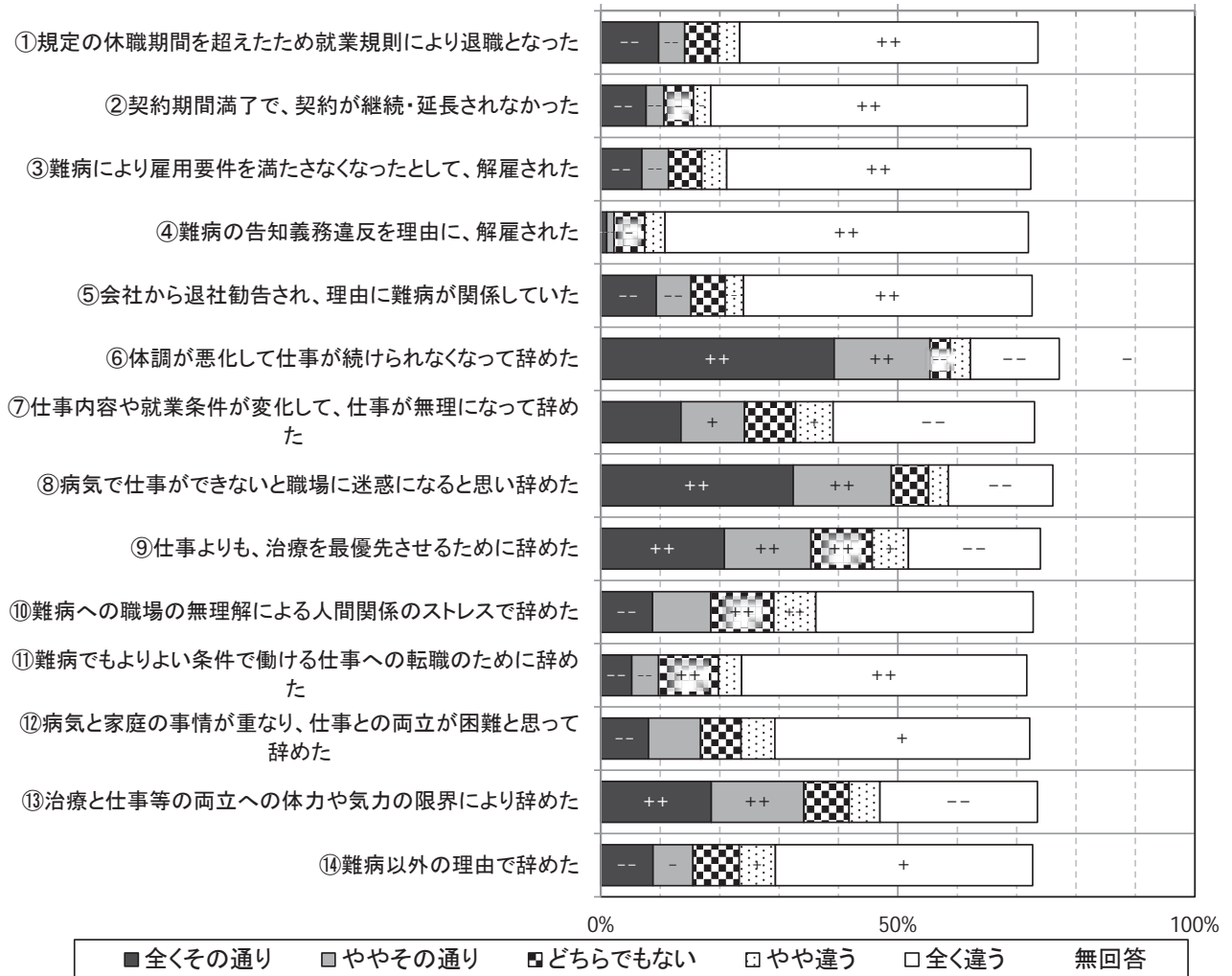


図 2-4-14 難病に関連した離職状況 (n= 735)

(最近 10 年間の難病による離職経験者。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-, -: 同少ない。)

全体においても、疾患別においても体調を離職の理由と回答した傾向が高かった

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

#### イ 離職後の再就職に向けた準備性の獲得（問23）

難病による離職後には、「治療と仕事の両立」「今後の生活・人生展望」「企業への難病の開示・非開示」についての問題を抱え、未解決となっている場合が多かった。炎症性腸疾患や自己免疫系疾患では、難病による離職後の再就職活動は60%前後と比較的高く、一方、パーキンソン病30%や視覚系疾患15%では低かった。

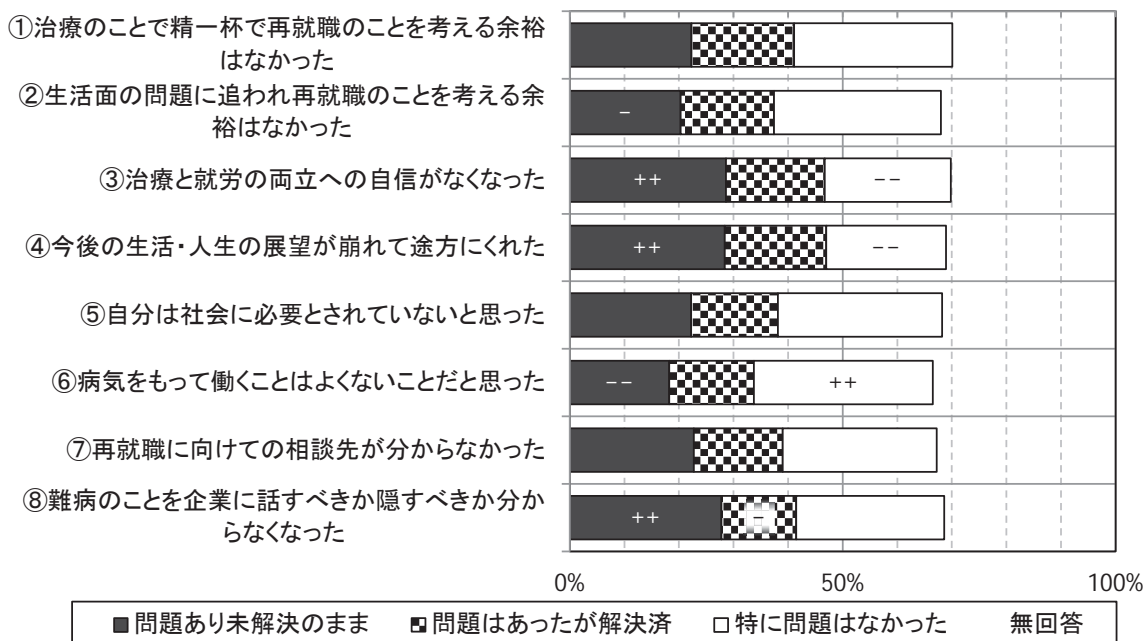


図 2-4-15 離職後の再就職に向けた準備性(n=735)

(最近10年間の難病による離職経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

表 2-4-15 難病による離職後の再就職の希望状況

	離職後の再就職希望			離職後の再就職活動			回答数 (計)
	無	有	無回答	無	有	無回答	
血液系疾患	23.3%	60.0%	16.7%	33.3%	50.0%	16.7%	30
自己免疫系疾患	31.3%	55.8% <sup>+</sup>	12.9% <sup>-</sup>	27.9%	55.1% <sup>+</sup>	17.0% <sup>-</sup>	147
内分泌系疾患	21.7%	65.2% <sup>+</sup>	13.0%	34.8%	47.8%	17.4%	23
神経・筋疾患	37.0%	36.8% <sup>-</sup>	26.2% <sup>++</sup>	33.0%	37.3% <sup>-</sup>	29.6%	351
視覚系疾患	34.3%	28.6%	37.1% <sup>+</sup>	34.3%	17.1% <sup>-</sup>	48.6% <sup>++</sup>	35
循環器系疾患	30.0%	40.0%	30.0%	40.0%	30.0%	30.0%	10
呼吸器系疾患	47.1%	35.3%	17.6%	35.3%	41.2%	23.5%	17
消化器系疾患	30.0%	60.0% <sup>++</sup>	10.0% <sup>-</sup>	30.0%	50.0%	20.0%	80
皮膚・結合組織疾患	29.4%	47.1%	23.5%	29.4%	47.1%	23.5%	34
骨・関節系疾患	32.5%	40.0%	27.5%	27.5%	22.5% <sup>-</sup>	50.0% <sup>++</sup>	40
腎・泌尿器系疾患	38.5%	38.5%	23.1%	46.2%	30.8%	23.1%	13
全身性エリテマトーデス	25.4%	62.7% <sup>++</sup>	11.9%	23.7%	61.0% <sup>++</sup>	15.3% <sup>-</sup>	59
パーキンソン病	43.2% <sup>+</sup>	32.0% <sup>-</sup>	24.8%	40.0% <sup>+</sup>	31.2% <sup>-</sup>	28.8%	125
重症筋無力症	24.4%	46.3%	29.3%	36.6%	34.1%	29.3%	41
多発性硬化症	40.0%	34.0%	26.0%	32.0%	34.0%	34.0%	50
CIDP	41.7%	43.8%	14.6%	33.3%	52.1%	14.6% <sup>-</sup>	48
もやもや病	24.5%	39.6%	35.8% <sup>++</sup>	15.1% <sup>-</sup>	45.3%	39.6% <sup>+</sup>	53
脊柱靭帯骨化症	30.6%	38.9%	30.6%	25.0%	22.2% <sup>-</sup>	52.8% <sup>++</sup>	36
網膜色素変性症	33.3%	30.3%	36.4% <sup>+</sup>	33.3%	18.2% <sup>-</sup>	48.5% <sup>++</sup>	33
神経線維腫症	21.4%	50.0%	28.6%	14.3%	57.1%	28.6%	14
潰瘍性大腸炎	26.7%	70.0% <sup>++</sup>	3.3% <sup>-</sup>	30.0%	60.0% <sup>+</sup>	10.0% <sup>-</sup>	30
クローン病	21.9%	65.6% <sup>+</sup>	12.5%	25.0%	56.3%	18.8%	32
回答数(計)	33.7%	44.6%	21.6%	31.6%	41.5%	26.9%	735

(最近10年間の難病による離職経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

表 2-4-16 難病による離職後の再就職希望者の、再就職を希望するまでの期間(週間後)

	離職後、再就職希望までの期間(週間後)								回答数 (計)
	1週間未 満	1~2週 間	3~4週 間	5~8週 間	9~16週 間	17~32 週間	33週間 超	無回答	
血液系疾患	11.1%	16.7%	5.6%	11.1%	16.7%	5.6%	22.2%	11.1%	18
自己免疫系疾患	7.2%	10.8%	10.8%	9.6%	10.8%	12.0%	19.3% <sup>+</sup>	19.3%	83
内分泌系疾患	18.8%	6.3%	31.3% <sup>+</sup>	12.5%	12.5%	12.5%	6.3%	0.0%	16
神経・筋疾患	12.2%	20.6%	17.6%	10.7%	9.2%	6.1%	11.5%	12.2%	131
疾患群	30.0%	10.0%	20.0%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	30.0%	10
循環器系疾患	0.0%	25.0%	25.0%	0.0%	0.0%	25.0%	0.0%	25.0%	4
呼吸器系疾患	50.0% <sup>++</sup>	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	16.7%	0.0%	16.7%	6
消化器系疾患	12.5%	20.8%	8.3%	14.6%	12.5%	10.4%	14.6%	6.3%	48
皮膚・結合組織疾患	0.0%	6.3%	12.5%	6.3%	18.8%	12.5%	18.8%	25.0%	16
骨・関節系疾患	0.0%	11.8%	11.8%	0.0%	17.6%	17.6%	0.0%	41.2% <sup>++</sup>	17
腎・泌尿器系疾患	20.0%	20.0%	0.0%	0.0%	20.0%	0.0%	20.0%	20.0%	5
個別疾患	8.1%	13.5%	16.2%	2.7%	2.7%	13.5%	18.9%	24.3%	37
全身性エリテマトーデス	5.0%	10.0%	30.0% <sup>++</sup>	12.5%	15.0%	5.0%	12.5%	10.0%	40
パーキンソン病	21.1%	21.1%	21.1%	5.3%	5.3%	5.3%	10.5%	10.5%	19
重症筋無力症	11.8%	29.4%	5.9%	17.6%	0.0%	0.0%	11.8%	23.5%	17
多発性硬化症	19.0%	14.3%	9.5%	14.3%	9.5%	4.8%	19.0%	9.5%	21
CIDP	0.0%	40.9% <sup>++</sup>	13.6%	9.1%	13.6%	13.6%	0.0%	9.1%	22
もやもや病	0.0%	13.3%	13.3%	0.0%	20.0%	6.7%	0.0%	46.7% <sup>++</sup>	15
脊柱靭帯骨化症	30.0%	10.0%	20.0%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	30.0%	10
網膜色素変性症	0.0%	14.3%	28.6%	0.0%	0.0%	14.3%	0.0%	42.9% <sup>+</sup>	7
神経線維腫症	14.3%	28.6%	0.0%	23.8% <sup>+</sup>	9.5%	14.3%	4.8%	4.8%	21
潰瘍性大腸炎	14.3%	19.0%	14.3%	9.5%	9.5%	9.5%	14.3%	9.5%	21
クローン病	11.1%	16.5%	14.4%	10.2%	10.5%	9.3%	12.9%	15.0%	333
回答数(計)	11.1%	16.5%	14.4%	10.2%	10.5%	9.3%	12.9%	15.0%	333

(離職後に再就職希望をもった人について。++:p&lt;0.01で多い、+:p&lt;0.05で多い、-、=:同少ない。)

表 2-4-17 難病による離職後の再就職活動経験者の、再就職活動までの期間(週間後)

	離職後、再就職活動までの期間(週間後)								回答数 (計)
	1週間未 満	1~2週 間	3~4週 間	5~8週 間	9~16週 間	17~32 週間	33週間 超	無回答	
血液系疾患	0.0%	26.7%	0.0%	20.0%	20.0%	13.3%	6.7%	13.3%	15
自己免疫系疾患	4.9%	11.0% <sup>-</sup>	13.4%	6.1%	12.2%	18.3%	25.6% <sup>+</sup>	8.5%	82
内分泌系疾患	0.0%	33.3%	16.7%	16.7%	16.7%	8.3%	8.3%	0.0%	12
神経・筋疾患	3.8%	24.8%	13.5%	10.5%	14.3%	9.0%	13.5%	10.5%	133
疾患群	33.3% <sup>++</sup>	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%	16.7%	0.0%	6
循環器系疾患	0.0%	0.0%	66.7% <sup>++</sup>	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	3
呼吸器系疾患	42.9% <sup>++</sup>	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	28.6%	14.3%	0.0%	7
消化器系疾患	12.5%	17.5%	7.5%	10.0%	10.0%	15.0%	17.5%	10.0%	40
皮膚・結合組織疾患	0.0%	31.3%	12.5%	0.0%	12.5%	18.8%	18.8%	6.3%	16
骨・関節系疾患	0.0%	11.1%	22.2%	0.0%	0.0%	33.3%	11.1%	22.2%	9
腎・泌尿器系疾患	25.0%	25.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	25.0%	25.0%	4
個別疾患	5.6%	11.1%	25.0% <sup>+</sup>	2.8%	8.3%	8.3%	25.0%	13.9%	36
全身性エリテマトーデス	2.6%	20.5%	17.9%	10.3%	23.1% <sup>+</sup>	5.1%	10.3%	10.3%	39
パーキンソン病	14.3%	28.6%	14.3%	7.1%	14.3%	0.0%	7.1%	14.3%	14
重症筋無力症	0.0%	47.1% <sup>++</sup>	11.8%	17.6%	0.0%	5.9%	17.6%	0.0%	17
多発性硬化症	4.0%	8.0%	16.0%	8.0%	4.0%	20.0%	32.0% <sup>+</sup>	8.0%	25
CIDP	0.0%	24.0%	12.0%	16.0%	20.0%	12.0%	4.0%	12.0%	25
もやもや病	0.0%	12.5%	25.0%	0.0%	0.0%	25.0%	12.5%	25.0%	8
脊柱靭帯骨化症	33.3% <sup>++</sup>	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%	16.7%	0.0%	6
網膜色素変性症	0.0%	37.5%	25.0%	0.0%	0.0%	12.5%	12.5%	12.5%	8
神経線維腫症	11.1%	22.2%	5.6%	11.1%	11.1%	22.2%	5.6%	11.1%	18
潰瘍性大腸炎	16.7% <sup>+</sup>	11.1%	11.1%	11.1%	5.6%	11.1%	22.2%	11.1%	18
クローン病	5.8%	20.4%	12.6%	9.1%	12.0%	12.9%	17.2%	10.0%	309
回答数(計)	5.8%	20.4%	12.6%	9.1%	12.0%	12.9%	17.2%	10.0%	309

(離職後に再就職活動を行った人について。++:p&lt;0.01で多い、+:p&lt;0.05で多い、-、=:同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

#### ウ 難病に関連した離職状況、再就職に向けた問題状況、相談先等（問25）

「難病に関連した離職の状況や、再就職に向けた問題状況、問題解決に助けとなった相談先等」についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、問題解決に助けとなった相談先は、「ハローワーク」、「家族・友人・知人」、「職場の同僚・上司など」、「患者会」、「保健医療福祉機関」、「ハローワーク+他の機関」、「市役所など行政の相談窓口」等の回答が見られた。次に再就職に向けた問題状況は、「相談したが問題解決には役立たなかった」、「希望にあう求人がない」、「治療と就労の両立への自信がなくなった」等の回答が見られた。次に難病に関連した離職の状況は、「体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた」、「会社から退職勧告され、理由に難病が関係していた」等の回答が見られた。

#### 【問題解決に助けになった相談先(n=142)】

##### 『就労支援機関：ハローワーク(n= 42)』

- ・近くの職業安定所にて職業訓練受講の上、転職、仕事に必要な資格を取得した。…就職に際しても週1ぐらいで相談にのっていただいた。(膠原病 女 33歳)
- ・ハローワークの障がい者担当窓口の担当者が色々と自分に身合った職場を紹介してくれた。(後縦靭帯骨化症 男 50歳)

##### 『家族・友人・知人(n= 26)』

- ・再就職には、親族に相談し、親族が経営している会社で働かせてもらった。…(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 55歳)
- ・一番の理解者は家族、友人、10年勤めていた同僚です。その人達のおかげで前を向こうと思えるようになりました。(全身性エリテマトーデス 女 33歳)
- ・特に誰かに相談する相手、窓口はなかった。…同じ難病で、同じ手術・入院を通じて知り合った友人と(各地方人)連絡を取り合った。(潰瘍性大腸炎 女 37歳)

##### 『職場の同僚・上司など(n= 15)』

- ・前の職場で(病を持ちながらもできる事をしっかりやっていたころ)の上司、同僚が次へのチャンスを作ってくれている。(多発性囊胞腎 女 43歳)
- ・真面目に仕事をして、職場の先輩ともいい関係を築けていたので辞めた後も、再就職することができ、ありがたかったです。(クローン病 女 43歳)

##### 『患者会(n= 14)』

- ・患者会でお世話になっている難病相談室さんより就労勉強会のお知らせをいただき、数回参加しての知識(高安静脈炎 女 47歳)
- ・当初、病気に対する知識がなく、知識を得る為に、県の難病支援センターに相談して、膠原病友の会を知り、資料を請求をし、病気の本質を知り、どの様に病気を受け入れ、上手に付き合っていくかを教えて頂きました。その上で就労についてもご相談させて頂く(成人スチル病 男 64歳)

##### 『保健医療福祉機関(n= 9)』

- ・担当の主治医と関係医師が、専門的に対処方法について相談に乗って下さいました(内科、婦人科、精神科、皮膚科、ペインクリニック、歯科)。⇒とても専門的な助言を具体的に頂き、実行できる事と、できない事をよく考えました。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 女 43歳)
- ・離職後、仕事はしていないが、その時の悩みを相談したのは、精神科と脳外科の主治医、心理カウンセラー。(もやもや病 女 27歳)
- ・入院していた病院のケースワーカーさん…市のケースワーカーさん(ミトコンドリア病 女 21歳)

##### 『就労支援機関：ハローワーク+α(n= 8)』

- ・難病相談、支援センター→ハローワーク障害者窓口で、履歴書などの書き方を教えて頂き、チェックして頂いたことはとても良かった(下垂体機能異常 女 41歳)
- ・再就職は卒業した学校(養護学校)とハローワークに相談し、再就職した。(もやもや病 男 30歳)
- ・登録していた派遣会社に働き、共に紹介していただくように電話した事と、障害者ハローワークや、障害機能センターで自分がどれくらい働けるかの能力があるか調べた。(もやもや病 女 43歳)

##### 『市役所など行政の相談窓口(n= 6)』

- ・市役所の福祉課が、就労にかかる一体的な支援等の情報提供をしてくれてとても助かった。(網膜色素変性症 女 32歳)
- ・地域の役場の関係の方に相談、現在の仕事に就職出来ました。(もやもや病 男 40歳)
- ・児童福祉相談員。(重症筋無力症 女 43歳)
- ・健康保険組合の方には、退職後のケアにはお世話になりました。(パーキンソン病&他の疾患 女 58歳)

##### 『相談しなかった(n= 6)』

##### 『就労支援機関：その他(n= 3)』

- ・その後、体調が回復し、ジョブカフェで小学校での支援の仕事を紹介してもらい現在に至っている。(全身性エリテマトーデス 女 30歳)
- ・障害者高等技術専門学院(クローン病 男 39歳)

##### 『新聞やインターネットなどの情報を利用(n= 3)』

- ・ハローワーク、障害者支援団体に何度も行くも、役にたたず、新聞の折り込みチラシで自力で見つけて来た。(CIDP&特発性大腿骨頭壊死症 男 46歳)



## 【再就職の問題状況 (n=109)】

## 『再就職に向けての相談先が分からなかった：相談したが問題解決には役立たなかった (n= 15)』

- ・問題解決になった相談先はなかった。そう言う所があったら教えて欲しい。自分に合っている仕事は何なのか全く分からないので、調べたり、訓練してくれる施設を知りたい。(もやもや病&神経線維腫症 男 47 歳)

## 『その他の再就職の問題状況：希望にあう求人がない (n= 14)』

- ・休職した時に、まわりの人に直接迷惑をかけてしまう職種にはなるべく就かないようにしたいが、職種が限られてきてしまう。(混合性結合組織病 女 40 歳)
- ・再就職に向けた問題は、地区的に見て、一般の企業への就労はできないと実感した(仕事がない(後縦靭帯骨化症 男 50 歳)
- ・ハローワークは収入が少ない企業が多かった。正社員の募集が少ない。(肺動脈性肺高血圧症 女 38 歳)

## 『治療と就労の両立への自信がなくなった：体調や体力に不安があるため自信がない (n= 10)』

- ・離職した仕事に戻れる状態には、していてくれましたが、自分の体調がその仕事を出来るのか不安があったので、戻るのが躊躇しました。…他の仕事をする自信も無いため、再就職活動はしていません。(下垂体性 ACTH 分泌亢進症 女 47 歳)

## 『その他の再就職の問題状況：難病を理由に再就職が困難 (n= 9)』

- ・高齢(42 才)かつ難病持ちでは、現在問題として仕事が見つからない。障害者向け求人への応募をすすめられるが手帳が無い。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 男 42 歳)
- ・車いすでの就労で、年令の事もあり、就職は無理と思った。(遠位型ミオパチー 女 59 歳)

## 『治療と就労の両立への自信がなくなった：能力その他に不安があるため自信がない (n= 9)』

- ・この先自分が何をしたいかより、何が出来るのかもすごく不安である。(後縦靭帯骨化症 男 51 歳)
- ・仕事や人間関係の不安。一歩踏み出す勇気がいるが、まだできていない。続けられるかどうか不安。(重症筋無力症 女 47 歳)
- ・再就職した後に、人間関係が悪く体調が悪化してしまったら…と不安な気持ちがある反面、病気にかかる医療費を助けるために再就職したい気持ちもあって、その両面での悩みが問題である。(潰瘍性大腸炎 女 27 歳)

## 『治療のことで精一杯で再就職のことを考える余裕はなかった (n= 7)』

- ・難病治療による薬の副作用のため、目が白内障でみえなくなり、圧迫骨折(腰椎、胸椎)のため、再就職の希望があったが、治すのに専念した。(自己免疫性肝炎 男 59 歳)
- ・寝た切りで歩行困難になってました。(大学病院で検査の結果、進行性で一生車イス生活になると言われました)…うつ病も再発して、生きていくだけでしんどかった。(CIDP 男 52 歳)

## 『その他の再就職の問題状況：再就職できた+在職中+これから再就職活動する (n= 6)』

- ・難病の診断がついていなかったため、体調が良くなると思い待っていた。(CIDP 女 70 歳)

## 『その他の再就職の問題状況：その他 (n= 6)』

- ・会社を辞めたあと、体調が悪くてもお金が無いので、どうしても働かなくてはいけなくて、無理して面接を受けたりしてうちに、また入院になってしまった。…もっと難病の人の社会支援をしっかりしてほしい。(原発性免疫不全症候群 男 32 歳)

## 『難病のことを企業に話すべきか隠すべきか分からなくなった：企業に隠して就職活動した (n= 5)』

- ・再就職に向けて、ハローワークの助成金制度「難開金」や難病対策センターの利用も考え、職安の一般窓口と障害者窓口で相談したところ、「障害者枠のように別枠があるわけではないので、難しいかもしれない。最初から病気の事は伝えず、まずは面接をしてもらえる事が大事なので、体の事は面接の時に説明するほうがよいと思う。経理 10 年しているあなたなら大丈夫！」という回答でした。(下垂体機能異常 女 34 歳)
- ・再就職を考えていた当時は新薬も承認されておらず、現在の様に溶血発作が抑えられなかったため、しょっちゅう血尿が出て体調が悪かった。しかも連続しての勤務は体力的に無理なので、単発の派遣での仕事につくしかなく、面接の時には PNH である事を隠して面接を受けた。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女 41 歳)

## 『その他の再就職の問題状況：再就職しない (n= 5)』

- ・自営業で年金もあり、やめることに不安はなかった。(後縦靭帯骨化症 女 67 歳)

## 『再就職に向けての相談先が分からなかった：相談にのってもらえなかった (n= 4)』

- ・難病支援センターに伝えたり、友の会に連絡しても、まともに取り合ってくれなかった。(全身性エリテマトーデス 女 39 歳)
- ・相談先などは、病気を知る人がいないため、問題解決は出来ません。…再就職はしたいですが、障害者手帳には免疫の項目がなく、もらえず、ハローワークに行っても、どこに行っても「手帳がないなら相談はちょっと…」と言われてばかりで、解決したくても手帳が申請出来ないなら解決なんか出来ません。(原発性免疫不全症候群 女 25 歳)

## 『難病のことを企業に話すべきか隠すべきか分からなくなった：話すべきか隠すべきか悩んだ (n= 4)』

- ・私達、難病を持つ患者として不安なのは、働きたくても働けず、家族や周囲の迷惑、負担になるだけの存在になってしまうことです。就職先をさがすとき、いつも自分の体調や持病の事を話すと採用してもらえないのではないかと…でも正直に言うべきといった葛藤があります。難病支援で、企業側に私達が働くことで何かメリットとなるような制度があると、こちらもアピールしやすいです…。(全身性エリテマトーデス 女 29 歳)

## 『自分は社会に必要とされていないと思った (n= 3)』

- ・ハローワークで障害者として相談にいったが、なんと、なんと、その担当の人の一言「視力に関しての仕事はありませんねえ、、、」「他の障害、目以外ならあるんですが、、、」などなどでも傷つき、探してくれる所もなかったことが今でも思い出すときなしくなります。その後活動なし!! (網膜色素変性症 女 58 歳)
- ・進行性の病気のため、長く勤務できるようにと、自分にできる事、できない事、企業に勤めるにあたり、駐車場が近くであって欲しいと条件を伝えたら、ハローワークの障がい窓口の人に「それはいろいろ言ったら仕事はない。だきょうすることも必要だ」と言われた。…わがままで仕事を辞め、わがまを言って仕事をしたいわけではなく、会社側に迷惑がかからないように…少しでも

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

長く務めるために条件を伝えたのにハローワークにて、やる気をうばわれた。仕事はないと言われている気持ちになり、ショックでした。(遠位型ミオパチー 女 34 歳)

『生活面の問題に追われ再就職のことを考える余裕はなかった(n= 2)』

『治療と就労の両立への自信がなくなった：病気による症状や障害のため就労が困難(n= 3)』

- ・医療事務の講習を受け、1 回仕事をしてみたが、だめだった。多発性根神経炎の後遺症の手のふるえで事務はだめ、足に補装具で通勤も難しかった。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 女 59 歳)

『今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた(n= 2)』

- ・すべてに、あきらめました。(原発性免疫不全症候群 女 56 歳)

『再就職に向けての相談先が分からなかった：相談先がわからない(n= 2)』

- ・会社を退職して、早 4 ヶ月になろうとしています。ようやく自分の病気と向き合える様になり、もし可能であれば、仕事をしたいと思う様になりました。ただ、就職に対して相談できる人・場所を全く知りません。(パーキンソン病 女 48 歳)

『再就職に向けての相談先が分からなかった：相談先を作ってほしい(n= 2)』

『その他(n= 1)』

#### 【仕事を辞めた理由(n= 66)】

『体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた(n= 19)』

- ・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しまい、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やめた。(クローン病 女 45 歳)
- ・以前、働いていた職場は西日が直接当たるのに、それをさ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 女 30 歳)

『その他の辞めた理由(n= 8)』

- ・発症後、約半年意識不明。その後半年は全失語。…現在、聞くのは役半分程度理解(中学生程度)…話すのは、単語 2~3 語並べる、書く、読むは不能。(もやもや病 女 34 歳)

『会社から退職勧告され、理由に難病が関係していた(n= 6)』

- ・飲食店の店舗勤務をしていて、発病。本社での配置転換を希望したが、受け入れられず、退職勧告があり退職。…(混合性結合組織病 女 27 歳)
- ・難病になり、上司から仕事をやめてほしいと言われた。…2 ヶ月は休職あつかいであったが、社会保険、厚生年金の会社負担分も自分で出すように言われ、自分で払った。…その後、辞めた。(パーキンソン病 男 57 歳)

『契約期間満了で、契約が継続・延長されなかった(n= 5)』

- ・60 才で退職時再雇用を願ったが、うけられず(もやもや病 男 61 歳)

『難病でもよりよい条件で働ける仕事への転職のために辞めた(n= 4)』

- ・退職した会社の仕事は体力が必要だったので、やめました。体力回復するのを待って、1 日 2 時間、週 3~4 回からのアルバイトを見つけ、その会社が事実上倒産するまで 2 年程勤めました。(もやもや病&他の疾患 女 37 歳)

『難病以外の理由で辞めた(n= 4)』

『病気で仕事ができないと職場に迷惑になると思い辞めた(n= 3)』

- ・毎日、仕事のスケジュールと人員が確定しており、自分の体調の変化により、急に休む事が出来ない状況だった。体力的に、仕事をすることは困難だと思うと同時に、一生普通の生活は出来ないのではないかと、感じた。誰にも相談せず自分で決断した。早く伝えないと、仕事に支障をきたす、迷惑を最小限にしたかった。(全身性エリテマトーデス 女 59 歳)

『仕事よりも、治療を最優先させるために辞めた(n= 3)』

『病気と家庭の事情が重なり、仕事との両立が困難と思って辞めた(n= 3)』

- ・私は親の病気のため、アルバイトを辞めました。(原発性免疫不全症候群 女 28 歳)

『治療と仕事等の両立への体力や気力の限界により辞めた(n= 3)』

- ・ファブリー病による脳梗塞になり右手が 1 年くらい不自由な状態で体力低下で、退職後、1 年で職場復帰したが、通勤で疲れてしまい、2 ヶ月で退職した。…(ファブリー病 女 41 歳)

『規定の休職期間を超えたため就業規則により退職となった(n= 2)』

『それまでの難病の告知義務違反を理由に、解雇された(n= 2)』

- ・難病に関連した離職の状況は、難病であればやとってもらえず、隠して働くから無理がたたり、入院してバテてやめざるおえなくなる。(全身性エリテマトーデス&混合性結合組織病 女 40 歳)

『仕事内容や就業条件が変化して、仕事が無理になって辞めた(n= 2)』

- ・難病の話はしてないが、仕事の内容が変わってきた為、体力的に無理になってきた事と会社が運営が良くなく、出来なかったら今月末までと言われた。…難病に理解ある職場を見つけようと思った。(皮膚筋炎/多発性筋炎&シェーグレン症候群 女 63 歳)

『難病への職場の無理解による人間関係のストレスで辞めた(n= 2)』

## 2 就労困難性の構造についての主成分分析

- 難病患者が経験している就職前から就職後までの様々な局面における就労困難性の多様性の特徴について、主成分分析によりその構成成分を抽出した。なお、各構成成分間の関係の詳細な分析は第6～9節で示す。
- 「職業準備性・就労移行」局面における就労困難性の成分は、「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就職活動の経験なし」「就学・進路選択への難病の影響大」「失業中（求職や職業訓練中）」であった。
- 「就職活動」局面における就労困難性の成分は、「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「応募しても面接以上に進まないこと」「意欲や貢献のアピールの困難」「就職できないこと」であった。
- 「就業状況・職場適応」局面における就労困難性の成分は、「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の葛藤」「非正規雇用での離職」であった。
- 「難病による離職」局面における就労困難性の成分は、離職後の状態に関する「離職後の疎外・孤立感」「離職後の再就職意欲低下」、及び、離職理由について「病状悪化による離職」「仕事より治療や生活を選択」「難病に関連した退職勧告・解雇」「休職期間超過・契約非継続」であった。

### (1) 「職業準備性・就労移行」局面における就労困難性

- 「職業準備性・就労移行」局面における就労困難性の成分は、「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就職活動の経験なし」「就学・進路選択への難病の影響大」「失業中（求職や職業訓練中）」であった。

全回答者の回答により、就労困難性のうち「職業準備性・就労移行」について、問6、問9(3)、問10の、就業や非就業の状況、就学等の状況、仕事及び治療と仕事の両立の自信についての回答の23変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、5つの成分に総合された(表2-4-19)。これらの5つの成分は互いの相関は低く比較的独立していた(表2-4-20)。各成分について以下のように解釈した。

表 2-4-18 「職業準備性・就労移行」の就労困難性の主成分分析の解釈(次頁以降のパターン行列の解釈)

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「治療と仕事の両立の自信なし」	「仕事に就いても疾患管理上の必要事項を守る自信がない」「自分の希望について周囲を説得して意思を通せる自信がない」「病気や障害の管理が適切にできる自信がない」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「仕事内容によっては企業ニーズに応えられる自信がない」「病気や障害でやりたいことができる自信がない」「職場の人から疾患管理に必要な配慮等の理解が得られる自信がない」「仕事を通して社会に役立てる自信がない」等も大きな負荷量となっていたため。
2	「無職状態」	「現在所属する職場がない」「現在就業していない」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「就業希望はあるが仕事に就いていない」も大きな負荷量となっていたため。
3	「就職活動の経験なし」	「最近10年間での難病をもつての就職活動の経験なし」「最近10年間の新規・再就職成功の経験なし」が大きな因子負荷量となっていた。また、「難病による困難業務や支援ニーズあり」は負の負荷量であった。したがって、これは就業ニーズが比較的少ない「就職活動の経験なし」と解釈した。
4	「就学・進路選択への難病の影響大」	「難病の症状や治療のために学校等に通いにくかった」「難病の症状等のため勉強や実習に困難があった」が最も大きな因子負荷量となっていた。また「難病であってもできる仕事を考えて進路を選んだ」こととも関連していた(負の負荷量；意味反転)ため。
5	「失業中(求職や職業訓練中)」	「無職で就職活動又は職業訓練中」(負の負荷量；意味反転)が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「失業状態である」も大きな負荷量となっていたため。



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

表 2-4-19 「職業準備性・就労移行」に関する職業上の困難性の因子分析によるパターン行列

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分1 20.7%	成分2 15.9%	成分3 12.8%	成分4 9.5%	成分5 9.6%
成分の解釈	治療と仕事の両立の自信なし	無職状態	就職活動の経験なし	就学・進路選択への難病の影響大	失業中(求職や職業訓練中)
[就労への自信]仕事に就いても疾患管理上の必要事項を守ることができる自信がない	.781	-.105	.005	-.014	.065
[就労への自信]自分の希望について周囲を説得して意思を通すことができる自信がない	.778	-.035	-.008	.001	.044
[就労への自信]自分の病気や障害の管理が適切にできる自信がない	.756	-.127	.010	.008	.102
[就労への自信]仕事内容によっては、企業ニーズに応えられる自信がない	.707	.077	.075	-.016	-.028
[就労への自信]病気や障害があっても、やりたいことは実行できる自信がない	.693	.020	-.024	.029	-.039
[就労への自信]職場の人から疾患管理上必要な配慮等の理解が得られる自信がない	.675	.026	-.091	-.046	.015
[就労への自信]仕事をとおして、社会に役立つことができる自信がない	.667	.175	.031	-.038	-.070
[就労への自信]規則正しく会社に出かけることができる自信がない	.618	.145	.009	.035	-.086
[就労への自信]世の中のいろいろな支援制度やサービスを有効に活用できる自信がない	.599	-.127	-.096	.020	.056
現在所属する職場がない	.022	.955	.058	-.002	-.134
現在就業していない	.019	.939	.058	.001	-.140
就業希望はあるが仕事に就いていない	-.068	.870	-.134	.009	.160
最近10年間の難病をもつての就職活動の経験なし	-.037	-.073	.991	-.009	.097
最近10年間の難病をもつての新規・再就職成功の経験なし	-.024	-.041	.983	.000	.085
最近10年間の難病をもつての就業経験なし	.007	.279	.693	.040	-.072
(難病による困難業務や支援の必要性あり)	.044	.176	-.291	.124	.049
[就学・進路選択]難病の症状や治療等のため学校等に通いにくかった	.013	.023	-.017	.827	-.005
[就学・進路選択]難病の症状等のため勉強や実習に困難があった	.030	-.051	.008	.818	.034
([就学・進路選択]難病でもできる仕事を考えて進路を選ぶことができなかった)	.145	.021	.084	-.614	-.021
[就学・進路選択]難病の治療等で精一杯で他のことの余裕がなかった	.090	.075	.070	.532	-.020
(無職だが就職活動も訓練もしていない)	.013	-.003	.035	.026	-.936
失業状態である	-.004	.421	-.010	-.021	.782
現在の福祉的就労の利用あり	.088	-.275	.169	.064	.586

因子抽出法: 主成分分析、回転法: Kaiser の正規化を伴うプロマックス法

表 2-4-20 「職業準備性・就労移行」に関する職業上の困難性の各主成分間の相関行列

	治療と仕事の両立の自信なし	無職状態	就職活動の経験なし	就学・進路選択への難病の影響大	失業中(求職・職業訓練中)
治療と仕事の両立の自信なし	1.000	.274**	.166**	.150**	-.104**
無職状態	.274**	1.000	.259**	.115**	.219**
就職活動の経験なし	.166**	.259**	1.000	-.012	-.227**
就学・進路選択への難病の影響大	.150**	.115**	-.012	1.000	.062**
失業中(求職・職業訓練中)	-.104**	.219**	-.227**	.062**	1.000

\*\*、相関係数は 1% 水準で有意(両側)。

(2) 「就職活動」局面における就労困難性

□「就職活動」局面における就労困難性の成分は、「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「応募しても面接以上に進まないこと」「意欲や貢献のアピールの困難」「就職できないこと」であった。

最近10年間の難病をもつての就職活動経験者の回答により、就労困難性のうち「就職活動」について、問13、問14(1)(2)、問16の、就職活動の状況や成果、就職活動の各局面の課題状況、就職活動の全般的困難状況についての回答の21変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、5つの成分に総合された(表2-4-22)。これらの5つの成分は互いの相関は低く比較的独立していた(表2-4-23)。各成分について以下のように解釈した。

表 2-4-21 「就職活動」の就労困難性の主成分分析の解釈(次頁以降のパターン行列の解釈)

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「企業への就職応募・就職活動の困難」	「企業に就職について応募・申し込みする未解決課題」「希望の会社についての情報を集める未解決課題」「就職面接会場に出かける未解決課題」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「自分が能力を發揮できる仕事について調べる未解決課題」「体調を崩さずに就職活動を継続する未解決課題」「希望の仕事に就くための能力を身につける未解決課題」「希望の会社が働きやすい職場なのか確認する未解決課題」も大きな負荷量となっていたため。
2	「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」	「企業に誤解されず、難病や障害をうまく説明する未解決課題」「企業に対して職場に必要な配慮等を伝える未解決課題」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「仕事上で健康や安全の問題が特にないことを説明する未解決課題」等も大きな負荷量となっていたため。
3	「応募しても面接以上に進まないこと」	「面接移行率が50%未満」「面接内定移行率が50%未満」「内定率が50%未満」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「就職活動を1週間以上継続できない」等も大きな負荷量となっていたため。
4	「意欲や貢献のアピールの困難」	「仕事内容や会社への興味・意欲をアピールする未解決課題」「自分の能力・スキルによる企業への貢献をアピールする未解決課題」が最も大きな因子負荷量となっていたため。
5	「就職できないこと」	「就職活動経験者の就職成功経験なし」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「就職活動での未解決課題」等も大きな負荷量となっていたため。



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

表 2-4-22 「就職活動」に関する職業上の困難性の因子分析によるパターン行列

回転後の負荷量平方和の分散%	成分1 29.3%	成分2 19.8%	成分3 15.1%	成分4 12.5%	成分5 13.8%
成分の解釈	企業への就職応募・就職活動の困難	病気や必要な配慮の適切な説明の困難	応募しても面接以上に進まないこと	意欲や貢献のアピールの困難	就職できないこと
[就職活動]企業に就職について応募・申し込みする未解決課題	.881	-.098	.032	.080	-.184
[就職準備]希望の会社についての情報を集める未解決課題	.851	-.078	-.010	.057	-.053
[就職活動]就職面接会場に出かける未解決課題	.848	-.103	.066	.098	-.195
[就職準備]自分が能力を発揮できる仕事について調べる未解決課題	.800	-.100	-.053	.082	.088
[就職活動]体調を崩さずに就職活動を継続する未解決課題	.737	.014	.049	-.023	.005
[就職準備]希望の仕事に就くための能力を身につける未解決課題	.728	-.077	-.060	.054	.160
[就職準備]希望の会社が働きやすい職場なのか確認する未解決課題	.717	.106	-.011	-.122	.101
[就職準備]難病や障害と共存しての人生・生活の展望をもつ未解決課題	.587	.138	-.043	-.111	.217
[就職活動]企業への難病の開示・非開示を判断する未解決課題	.534	.446	.016	-.163	.021
[就職活動での説明]企業に誤解されず、難病や障害をうまく説明する未解決課題	-.012	.927	-.003	-.013	-.125
[就職活動での説明]企業に対して職場に必要な配慮等を伝える未解決課題	-.047	.919	.012	.016	-.073
[就職活動での説明]仕事上で健康や安全の問題が特にないことを説明する未解決課題	-.028	.884	.009	.082	-.083
[就職活動での説明]難病患者を雇用する企業へのメリットを説明する未解決課題	-.091	.577	-.025	.236	.074
面接移行率が50%未満	.001	-.029	.895	.007	-.031
面接内定移行率が50%未満	-.009	.020	.856	.002	.196
内定率が50%未満	-.036	.054	.851	-.018	.220
就職活動を1週間以上継続できない	.047	-.037	.772	.007	-.351
[就職活動での説明]仕事内容や会社への興味・意欲をアピールする未解決課題	.056	.113	.015	.845	-.003
[就職活動での説明]自分の能力・スキルによる企業への貢献をアピールする未解決課題	.034	.124	-.016	.829	.127
就職活動経験者の就職成功経験なし	-.058	-.213	.038	.105	.848
就職活動での未解決課題	.250	.106	.004	-.042	.556

因子抽出法: 主成分分析、回転法: Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-4-23 「就職活動」に関する職業上の困難性の各主成分間の相関行列

	企業への就職応募・就職活動の困難	病気や必要な配慮の適切な説明の困難	応募しても面接以上に進まないこと	意欲や貢献のアピールの困難	就職できないこと
企業への就職応募・就職活動の困難	1.000	.326	.209	.265	.458
病気や必要な配慮の適切な説明の困難	.326	1.000	.070	.375	.277
応募しても面接以上に進まないこと	.209	.070	1.000	.060	.163
意欲や貢献のアピールの困難	.265	.375	.060	1.000	.107
就職できないこと	.458	.277	.163	.107	1.000

## (3) 「就業状況・職場適応」局面における就労困難性

□「就業状況・職場適応」局面における就労困難性の成分は、「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の葛藤」「非正規雇用での離職」であった。

最近10年間の難病をもつての就業経験者の回答により、就労困難性のうち「就業状況・職場適応」について、問18、問20(1)、問27、問29(1)の、職務遂行や職業生活上の課題、職業上の満足や働きやすさ、休職状況についての回答の24変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、7つの成分に総合された(表2-4-25, 表2-4-26)。これらの7つの成分は互いの相関は低く比較的独立していた(表2-4-27)。各成分について以下のように解釈した。

表 2-4-24 「就業状況・職場適応」の就労困難性の主成分分析の解釈(次頁以降のパターン行列の解釈)

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「デスクワーク事務の課題」	「物を数えたり、計算したりする未解決課題」「仕事中に注意を集中する未解決課題」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「文章を書く未解決課題」等も大きな負荷量となっていたため。
2	「職場の人間関係・ストレスの課題」	「上司や同僚等、職場内での円滑な人間関係を維持する未解決課題」「職場内で、会話や議論をする未解決課題」「人と応対する未解決課題」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「精神的ストレスに適切に対処する未解決課題」も大きな負荷量となっていたため。
3	「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」	「仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにする未解決課題」「仕事場面での食事や休養、服薬等、健康管理をする未解決課題」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「フルタイム労働(7.5時間以上)を行う未解決課題」「必要な通院や休養によって体調を管理する未解決課題」も大きな負荷量となっていたため。
4	「職場の働きやすさへの不満」	「病気や障害があっても働きやすい仕事内容・条件でなかった」「病気や障害があっても働きやすい職場環境でなかった」「全般的に、自分の希望と合わず、満足でなかった」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「賃金や職位は自分の能力やスキルに見合っていない」等も大きな負荷量となっていたため。
5	「運搬や運転の課題」	「運搬作業の未解決課題」「乗り物や重機の操作、運転の未解決課題」が最も大きな因子負荷量となっていたため。
6	「疾患管理と仕事の葛藤」	「職場の上司や同僚には病気や障害で迷惑をかけている」と「仕事が体調悪化や障害進行の原因となっている」が最も大きな因子負荷量となっていたため。
7	「非正規雇用での離職」	「正社員雇用以外での就業」が最も大きな因子負荷量となり、「就業経験者の離職経験あり」も大きな負荷量となっていたため。

第2章 調査結果

第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

表 2-4-25 「就業状況・職場適応」に関する職業上の困難性の因子分析によるパターン行列1

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分1 21.4%	成分2 21.7%	成分3 22.5%	成分4 18.3%	成分5 12.8%
成分の解釈	デスクワーク事務の課題	職場の人間関係・ストレスの課題	休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題	職場の働きやすさへの不満	運搬や運転の課題
[職務遂行]物を数えたり、計算したりする未解決課題	.859	-.044	-.027	.089	-.101
[職務遂行]仕事中に注意を集中する未解決課題	.821	.026	.099	-.033	-.149
[職務遂行]文章を書く未解決課題	.764	-.037	-.172	.011	.154
[職務遂行]仕事で要求されている責任に十分に應える未解決課題	.580	.113	.146	.044	-.069
[職務遂行]手と手指を使って物をつまんだり、操作したりする未解決課題	.567	-.079	-.049	-.085	.314
[職務遂行]危険のある事態や状況に適切に対処する未解決課題	.559	.089	.143	.018	.057
[職務遂行]上司や同僚等、職場内での円滑な人間関係を維持する未解決課題	-.078	.928	-.041	.013	-.009
[職務遂行]職場内で、会話や議論をする未解決課題	.004	.894	-.016	-.002	-.004
[職務遂行]人と応対する未解決課題	.116	.821	-.036	-.058	.024
[職務遂行]精神的ストレスに適切に対処する未解決課題	-.042	.698	.110	.022	.009
[職務遂行]仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにする未解決課題	.018	-.005	.851	-.010	-.046
[職務遂行]仕事場面で食事や休養、服薬等、健康管理をする未解決課題	-.042	.022	.821	.032	.075
[職務遂行]フルタイム労働(7.5時間以上)を行う未解決課題	.004	-.038	.784	-.052	.029
[職務遂行]必要な通院や休養によって体調を管理する未解決課題	.007	.006	.784	.020	.066
[就労満足]病気や障害があっても働きやすい仕事内容・条件でなかった	.010	-.088	.063	.881	-.042
[就労満足]病気や障害があっても働きやすい職場環境でなかった	-.033	.052	.007	.854	-.001
[就労満足]全般的に、自分の希望と合わず、満足でなかった	.032	-.003	.006	.830	.017
[就労満足]賃金や職位は自分の能力やスキルに見合っ適切でない	.049	.016	-.080	.701	.028
[職務遂行]運搬作業の未解決課題	-.063	-.026	.151	.042	.834
[職務遂行]乗り物や重機の操作、運転の未解決課題	.076	.048	-.026	-.029	.823

因子抽出法：主成分分析、回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-4-26 「就業状況・職場適応」に関する職業上の困難性の因子分析によるパターン行列2

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分6 10.2%	成分7 5.0%
成分の解釈	疾患管理と仕事の葛藤	非正規雇用での離職
[就労満足]職場の上司や同僚には病気や障害で迷惑をかけている	.870	-.125
[就労満足]仕事が体調悪化や障害進行の原因となっている	.749	.063
正社員雇用以外での就業	-.226	.831
就業経験者の離職経験あり	.342	.578

因子抽出法：主成分分析、回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-4-27 「就業状況・職場適応」に関する職業上の困難性の各主成分間の相関行列

	デスクワーク事務の課題	職場の人間関係・ストレスの課題	休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題	職場の働きやすさへの不満	運搬や運転の課題	疾患管理と仕事の葛藤	非正規雇用中心での離職
デスクワーク事務の課題	1.000	.483	.486	.294	.441	.195	.061
職場の人間関係・ストレスの課題	.483	1.000	.535	.416	.303	.268	.059
休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題	.486	.535	1.000	.464	.323	.296	.090
職場の働きやすさへの不満	.294	.416	.464	1.000	.230	.327	.127
運搬や運転の課題	.441	.303	.323	.230	1.000	.190	.102
疾患管理と仕事の葛藤	.195	.268	.296	.327	.190	1.000	.030
非正規雇用中心での離職	.061	.059	.090	.127	.102	.030	1.000

## (4) 「難病による離職」局面における就労困難性

□「難病による離職」局面における就労困難性の成分は、離職後の状態に関する「離職後の疎外・孤立感」「離職後の再就職意欲低下」、及び、離職理由について「病状悪化による離職」「仕事より治療や生活を選択」「難病に関連した退職勧告・解雇」「休職期間超過・契約非継続」であった。

最近10年間の難病に関連した離職経験者の回答により、就労困難性のうち「難病による離職」について、問22～24の、仕事を辞めた理由、離職後の再就職に向けた課題についての回答の24変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、6つの成分に総合された(表2-4-29～2-4-30)。これらの6つの成分は互いの相関は低く比較的独立していた(表2-4-31)。各成分について以下のように解釈した。

表 2-4-28 「難病による離職」の就労困難性の主成分分析の解釈(次頁以降のパターン行列の解釈)

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「離職後の疎外・孤立感」	「自分は社会に必要とされていないと思った」「今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた」「再就職に向けての相談先が分からなかった」「治療と就労の両立への自信がなくなった」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「病気をもって働くことはよくないことだと思った」「治療のことで精一杯で再就職のことを考える余裕はなかった」「生活面の問題に追われ再就職のことを考える余裕はなかった」「難病のことを企業に話すべきか隠すべきか分からなくなった」も大きな負荷量となっていたため。
2	「病状悪化による離職」	「体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた」「病気で仕事ができないと職場に迷惑になると思い辞めた」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「仕事よりも、治療を最優先させるために辞めた」も大きな負荷量となっていた。また、「難病以外の理由で辞めた」は負の負荷量であったため。
3	「仕事より治療や生活を選択」	「病気と家庭の事情が重なり、仕事との両立が困難と思って辞めた」「難病への職場の無理解による人間関係のストレスで辞めた」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「仕事内容や就業条件が変化して、仕事が無理になって辞めた」「治療と仕事等の両立への体力や気力の限界により辞めた」等も大きな負荷量となっていたため。
4	「難病に関連した退職勧告・解雇」	「会社から退社勧告され、理由に難病が関係していた」「難病により雇用要件を満たさなくなったとして、解雇された」が大きな因子負荷量となっていたため。
5	「離職後の再就職意欲低下」	「仕事を辞めた後、再就職活動を行えなかった」「仕事を辞めた後、再就職の希望を持てなかった」が大きな因子負荷量となっていたため。
6	「休職超過・契約非継続」	「規定の休職期間を超えたため就業規則により退職となった」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「契約期間満了で、契約が継続・延長されなかった」も大きな負荷量となっていたため。



## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

表 2-4-29 「難病による離職」に関する職業上の困難性の因子分析によるパターン行列(成分1～3/6)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分1 19.5%	成分2 10.5%	成分3 8.0%
成分の解釈	離職後の疎外・孤立感	病状悪化による離職	仕事より治療や生活を選択
[離職後の再就職]自分は社会に必要とされていないと思った	.800	-.040	.009
[離職後の再就職]今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた	.782	.028	.028
[離職後の再就職]再就職に向けての相談先が分からなかった	.777	-.062	.067
[離職後の再就職]治療と就労の両立への自信がなくなった	.767	.026	-.014
[離職後の再就職]病気をもって働くことはよくないことだと思った	.735	.020	.055
[離職後の再就職]治療のことで精一杯で再就職のことを考える余裕はなかった	.716	.041	-.098
[離職後の再就職]生活面の問題に追われ再就職のことを考える余裕はなかった	.704	-.034	-.067
[離職後の再就職]難病のことを企業に話すべきか隠すべきか分からなくなった	.701	.009	.099
[離職状況]体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた	.045	.755	.026
[離職状況]病気で仕事ができないと職場に迷惑になると思い辞めた	.020	.717	.088
[離職状況]仕事よりも、治療を最優先させるために辞めた	-.091	.677	.157
([離職状況]難病以外の理由で辞めた)	-.012	-.570	.456
[離職状況]病気と家庭の事情が重なり、仕事との両立が困難と思って辞めた	-.007	.223	.602
[離職状況]難病への職場の無理解による人間関係のストレスで辞めた	.076	-.116	.598
[離職状況]仕事内容や就業条件が変化して、仕事が無理になって辞めた	.108	.219	.539
[離職状況]治療と仕事等の両立への体力や気力の限界により辞めた	-.032	.510	.519
[離職状況]難病でもよりよい条件で働ける仕事への転職のために辞めた	-.057	-.095	.471

因子抽出法：主成分分析、回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-4-30 「難病による離職」に関する職業上の困難性の因子分析によるパターン行列(成分4～6/6)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分4 8.3%	成分5 7.8%	成分6 7.2%
成分の解釈	難病に関連した退職勧告・解雇	離職後の再就職意欲低下	休職超過・契約非継続
[離職状況]会社から退社勧告され、理由に難病が関係していた	.836	-.031	.025
[離職状況]難病により雇用要件を満たさなくなったとして、解雇された	.822	-.030	.056
[離職後の再就職]仕事を辞めた後、再就職活動を行えなかった	-.057	.855	.004
[離職後の再就職]仕事を辞めた後、再就職の希望を持てなかった	.002	.810	.008
[離職状況]規定の休職期間を超えたため就業規則により退職となった	.014	.001	.819
[離職状況]契約期間満了で、契約が継続・延長されなかった	.001	-.032	.697
[離職状況]難病の告知義務違反を理由に、解雇された	.309	.097	.430

表 2-4-31 「難病による離職」に関する職業上の困難性の各主成分間の相関行列

	離職後の疎外・孤立感	病状悪化による離職	仕事より治療や生活を選択	難病に関連した退職勧告・解雇	離職後の再就職意欲低下	休職超過・契約非継続
離職後の疎外・孤立感	1.000	.171	.047	.135	.145	.035
病状悪化による離職	.171	1.000	.044	-.019	.156	-.166
仕事より治療や生活を選択	.047	.044	1.000	-.019	-.072	.170
難病に関連した退職勧告・解雇	.135	-.019	-.019	1.000	-.019	.254
離職後の再就職意欲低下	.145	.156	-.072	-.019	1.000	-.058
休職超過・契約非継続	.035	-.166	.170	.254	-.058	1.000

### 3 様々な就労困難性の経験と現在の「職業準備性・就労移行」課題の相関関係

□「難病をもつての就職活動」「難病をもつての就業」「難病に関連した離職」において困難を経験した人の場合、現在、仕事への自信、難病支援活用の自信が低下し、無職や失業中になっている人が多かった。

本調査では、「就職活動」「就業状況・職場適応」「難病に関連した離職」の就労困難性は、それぞれの経験者からの回答で把握しているが、現在の「職業準備性・就労移行」の課題については全員に聞いている。そのため、「職業準備性・就労移行」課題とそれ以外の局面の就労困難性についての相関関係を調べた。

なお、「就職活動」「就業状況・職場適応」「離職状況」の各局面の課題の関係については、本調査では、それらの生起順序を把握していることから、より詳細な関係についての分析を第6～8節で示す。

#### (1) 「就職活動」の困難経験と現在の「職業準備性・就労移行」の相関

難病をもつての就職活動において「企業への就職応募・就職活動の困難」を経験した人や就職できなかった人は、現在、仕事への自信、難病支援活用の自信が低下し、無職や失業中になっている人が多かった。

就職活動での「病気や必要な配慮の適切な説明」の困難の経験者は、現在、仕事への自信、難病支援活用の自信が低下している人が多かった。

表 2-4-32 「就職活動の課題」と「職業準備性・就労移行」の困難性の各主成分間の相関行列

	職業準備性・就労移行の課題					
	仕事ができる自信がない	無職状態	就学・進路選択への難病の影響大	失業中(求職・訓練中)	難病支援の活用困難	最近の就業経験なし
就職活動の課題						
企業への就職応募・就職活動の困難	.302**	.248**	.136**	.143**	.224**	-.012
病気や必要な配慮の適切な説明の困難	.148**	.077**	.054	.035	.219**	-.022
応募しても面接以上に進まないこと	.058*	.106**	.008	-.008	-.034	.137**
意欲や貢献のアピールの困難	.107**	.058*	.037	.007	.049	.017
就職できないこと	.219**	.473**	.155**	.251**	.216**	.139**

(\*\*, 相関係数は 1% 水準で有意 (両側))

## 第2章 調査結果

### 第4節 難病患者が経験している就労困難性の特徴

#### (2) 「就業時」の困難経験と現在の「職業準備性・就労移行」の相関

難病をもつての就業時に困難を経験した人は、現在、「支援活用や仕事と治療の両立」の自信がない人が多かった。また、パート等の離職を経験した人は、現在、無職の人が多かった。

表 2-4-33 「就業時の課題」と「職業準備性・就労移行」の困難性の各主成分間の相関行列

	職業準備性・就労移行の課題					
	仕事ができる自信がない	無職状態	就学や進路選択への難病の影響大	失業中(求職・訓練中)	支援活用や仕事と治療の両立の自信がない	最近の就職活動の経験なし
デスクワーク事務の課題	.216**	.097**	.110**	.008	.251**	-.001
職場の人間関係・ストレスの課題	.167**	.122**	.081**	.066**	.280**	-.082**
就業時の課題 休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題	.141**	.093**	.083**	.020	.309**	-.072**
職場の働きやすさへの不満	.180**	.179**	.058*	.064**	.329**	-.081**
運搬や運転の課題	.122**	.152**	.099**	.037	.192**	-.040
疾患管理と仕事の葛藤	.149**	.178**	.097**	.052*	.203**	.021
パート等の離職	.172**	.299**	.162**	.054*	.175**	-.196**

(\*\*, 相関係数は 1% 水準で有意 (両側) )

#### (3) 「難病関連の離職」の困難経験と現在の「職業準備性・就労移行」の相関

離職後の再就職への課題としては、離職後に難病をもつての人生展望が崩れ疎外感・孤立感をもって無職の場合と、離職後に再就職への意欲をなくして無職の場合があった。また、病状悪化による離職者では最近10年間の就職活動経験が比較的少なかった。

表 2-4-34 「離職の課題」と「職業準備性・就労移行」の困難性の各主成分間の相関行列

	職業準備性・就労移行の課題				
	仕事や支援の活用等に自信がない	無職状態	就学・進路選択への難病の影響大	失業中(求職・訓練中)	最近の就職活動経験なし
離職後の絶望感	.239**	.290**	.123**	.024	.015
離職の課題 病状悪化による離職	.136**	.110**	.051	-.100*	.137**
治療と仕事の葛藤による離職	.031	.000	.067	.046	-.054
難病に関連した退職勧告・解雇	.047	.034	.057	.095*	-.031
離職後の再就職意欲低下	.202**	.382**	-.041	-.239**	.358**
休職超過・契約非継続	-.012	-.006	.077	.084*	-.043

(\*\*, 相関係数は 1% 水準で有意 (両側) )

## 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

- 難病の症状等や障害以外による就労困難性の悪化あるいは改善要因として、性別、年齢、居住地、世帯収入、学歴や資格、就労の意義についての認識や職業選択の優先事項、難病就労支援の情報取得、地域の様々な支援サービス・制度の活用、職種や就業条件、職場での理解や配慮、等、様々なものがあり、それらには、疾患による特徴がある場合もあるが、多くは個別性が大きく多様であることを想定し、調査・分析を行った。
- 就労困難性と関連する環境要因は多様であり、主成分分析から、①一般状況として「仕事と治療の両立支援」「難病就労支援の情報入手」「福祉的就労の利用」「保健医療福祉の相談支援」「職業訓練校・職業センター」「ハローワーク等の専門的就労支援」「家族・友人・知人・教師等」「医師の就労相談・支援」「都市圏在住」、②就職支援として「就職前後で継続した就労支援体制」「就職活動時の企業の理解・配慮」「職探し等の職業相談・職業準備支援」「職業紹介・就職支援」、③就職後の支援として「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」「職場での時間をかけた相談や対策の検討」「職場の設備改善や介助者」「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」「職場での啓発・理解促進の取組」「賃金処遇低下・配置転換・業務変更」「フレックス・短時間・在宅勤務」「難病相談支援センターや患者会への相談」「50人以上の会社で正社員での就業」「休職時の医師と職場からの復職支援」「通勤への配慮についての就職活動時の説明」等があった。
- 就労困難性と関連する個人要因も多様であり、主成分分析から、「楽観性・積極性」「生きがい・関係・成長の就労働機」「家族・経済の就労働機」「高卒後の学歴・資格(特に女性)」「34歳以下であること」、「就職困難な原因がないと考えていること」「就職活動で成長・貢献を重視」「就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視」等があった。

「難病患者の就労困難性」が、全て「難病の症状等」によって単純に決定されるものではない。ICF国際生活分類の「障害」概念によると、「障害」とは個人と環境の相互作用によるものであり、「健康状態」との関連だけでなく、背景因子（環境因子と個人因子）の影響が大きい。

例えば、難病や障害の有無にかかわらず、一般に就業率は性別や年齢階層によって大きく異なる。難病の場合、疾患によって、女性に多い疾患、若年発症の多い疾患、中高年発症の多い疾患、等の特徴がある。したがって、単純に疾患別の就業率を比較して差があったとしても、それは必ずしも難病の影響とは限らず、その正しい理解なくしては、効果的な支援にはつながりにくい。

これらの環境因子や個人因子による就労困難性への影響についての理解は、特に効果的支援の検討にとって不可欠である。難病の症状等はあるても、特定の職場条件あるいは特定の支援サービスの利用者では就労困難性が低減・解消されているという状況がみられるならば、それは、効果的支援のあり方を直接示すものである。

また、その他の、各人の経済状況や就労働機、居住地域等、様々な環境因子や個人因子の影響についても、難病患者といっても、一人ひとり個性や生活状況の異なる個人であることから、その効果的な就労支援のあり方における個別的な条件への考慮のために欠かせない。

そこで、本節においては、それら就労困難性と関連する可能性のある環境要因や個人要因についての調査粗集計の結果、及び、主成分分析によるその特徴を整理した結果を示す。

なお、本節で一旦認められる、生活状況、利用支援、受けている配慮、等の疾患別の特徴については、難病との直接の関連を示唆するものではないことに留意する必要がある。生活状況等は福祉支援等では直接の支援対象となるだろうが、本研究においては、就労働機等に影響する背景因子として、また、就労状況により変化しうるものとして捉える。また、支援や配慮の状況あるいはその希望状況についても、それが効果的な配慮や支援であることを示すものではない。調査対象が全て難病患者であるため当然、本節の環境要因や個人要因の結果には難病の影響が顕著に認められるが、その「難病の症状等」や「就労困難性」との関係については、第6節以降で詳細に検討するものであり、本節はあくまでその準備としての分析であることを留意する必要がある。



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

#### 1 就労困難性と関連する環境要因や個人要因についての粗集計結果

- 難病の疾患の違いによって、性別や年齢階層に特徴がみられるだけでなく、学歴や資格等、仕事内容や就業形態、就業条件に特徴がみられた。
- 難病患者の生活状況や世帯収入は多様であり、就労の意義の認識や職業選択の優先事項等は個別性が大きい。
- 難病患者は地域の障害者就労支援等のサービスや制度を知らなかったり、知っていても利用していない人が多い。
- 就職後の職場の理解と配慮のためには、難病患者が職場に説明せずに働いている場合が多い一方で、就職活動時あるいは就職後に職場に説明している場合もあり、その状況には疾患による特徴があった。
- 職場で様々な健康安全上の配慮や業務遂行上の配慮・調整を必要としている人は多いが、実際に整備されているのは、その半数に満たない場合が多かった。

#### (1) 一般的な就労に関係する調整因子

- 疾患により、顕著な性別や年齢層の偏りがあった。
- 回答者は、都市圏とそれ以外の両方を含んでいた。
- 就業を希望しない人は、主婦や、障害年金を得ている人が多かった。休職中や就職活動中の人の10%強は世帯収入が100万円未満で、20%強が生活破綻しかけているとの認識をもっていた。就業状況にかかわらず半数以上が、今後、病気の悪化で生活が悪化しないか不安に感じていた。
- 就労の意義としては、「経済的自立」が大半の人がその通りとし、その他、家族の生活、自分の成長、人間関係、生き甲斐についても意義が強く認められていた。
- 自己免疫疾患や皮膚・結合組織疾患では保健医療福祉の免許資格が30%程度と多かった。

#### ア 性別、年齢、居住地 (問1)

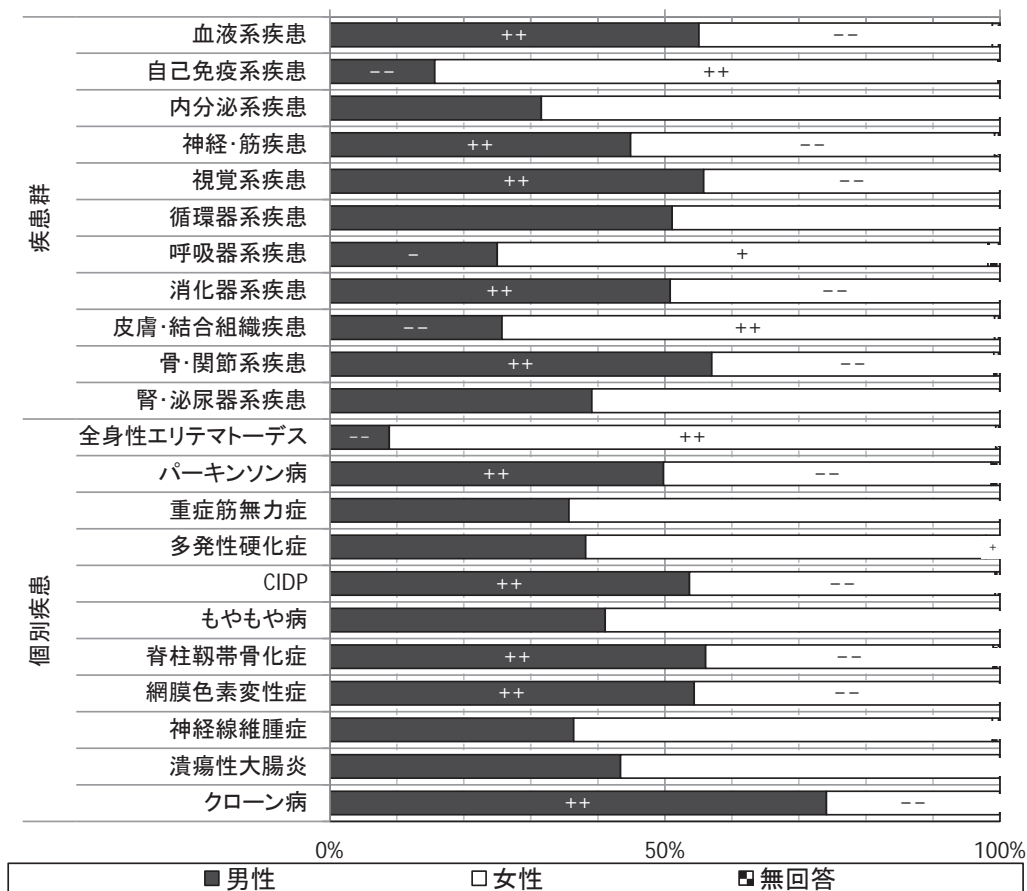


図 2-5-1 疾患別の性別の構成 (n=2,117)  
(18~65 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--,: 同少ない。)

年齢の平均は48.8才であった。全体としては、40～65才の回答者が6割強と最も多く、次いで18～39才が3割弱であった。もやもや病、血液系疾患、全身性エリテマトーデスでは、40才未満の者が半数以上であった。

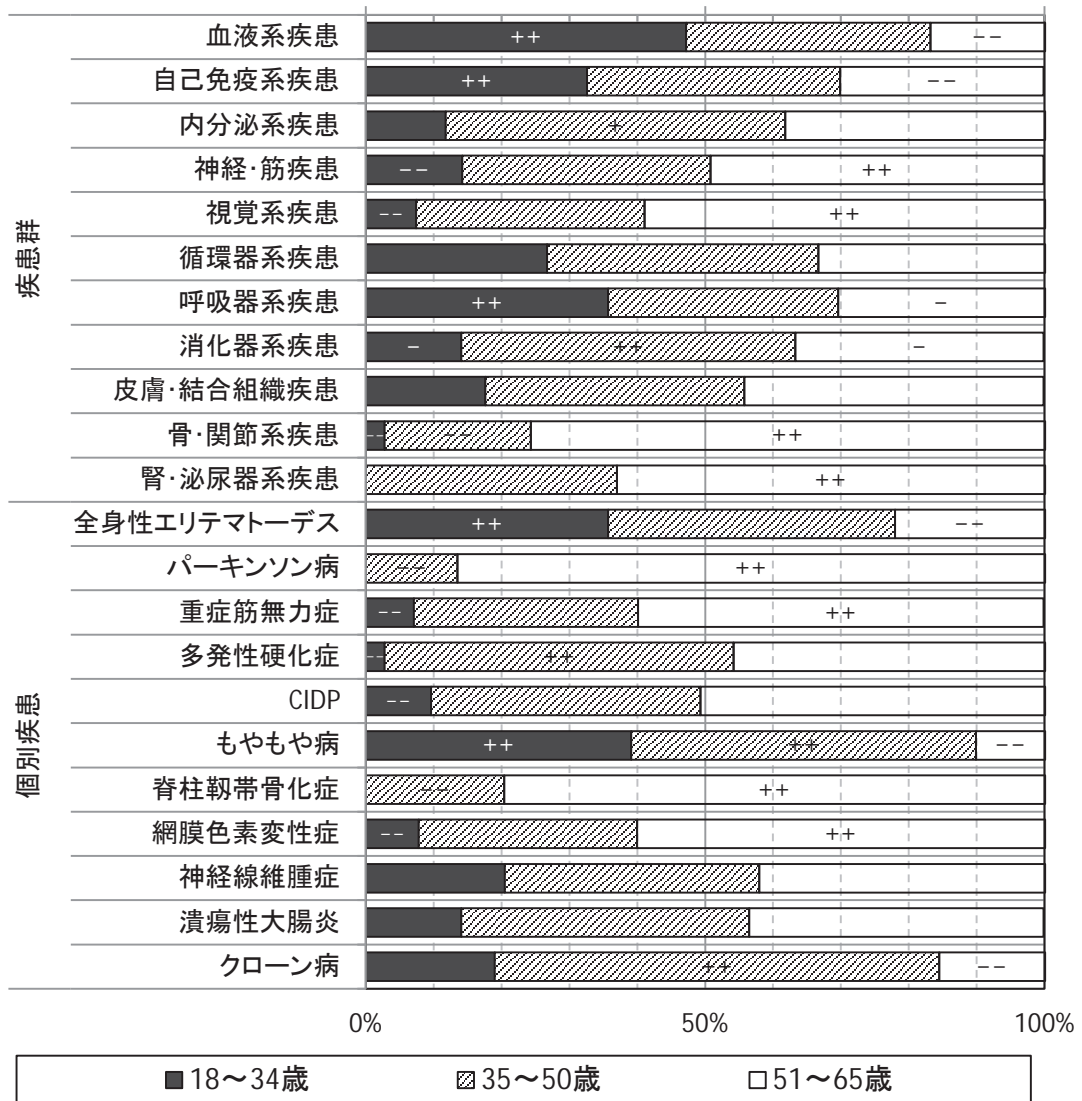


図 2-5-2 疾患別の年齢構成 (n=2,117)  
(18～65 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

居住地については、全体としては半数強が都市圏以外であった。視覚系疾患、網膜色素変性症については都市圏に居住している割合が高い傾向があった。一方、炎症性腸疾患、パーキンソン病、脊柱靱帯骨化症、潰瘍性大腸炎に関しては都市圏以外に居住している割合が高かった。

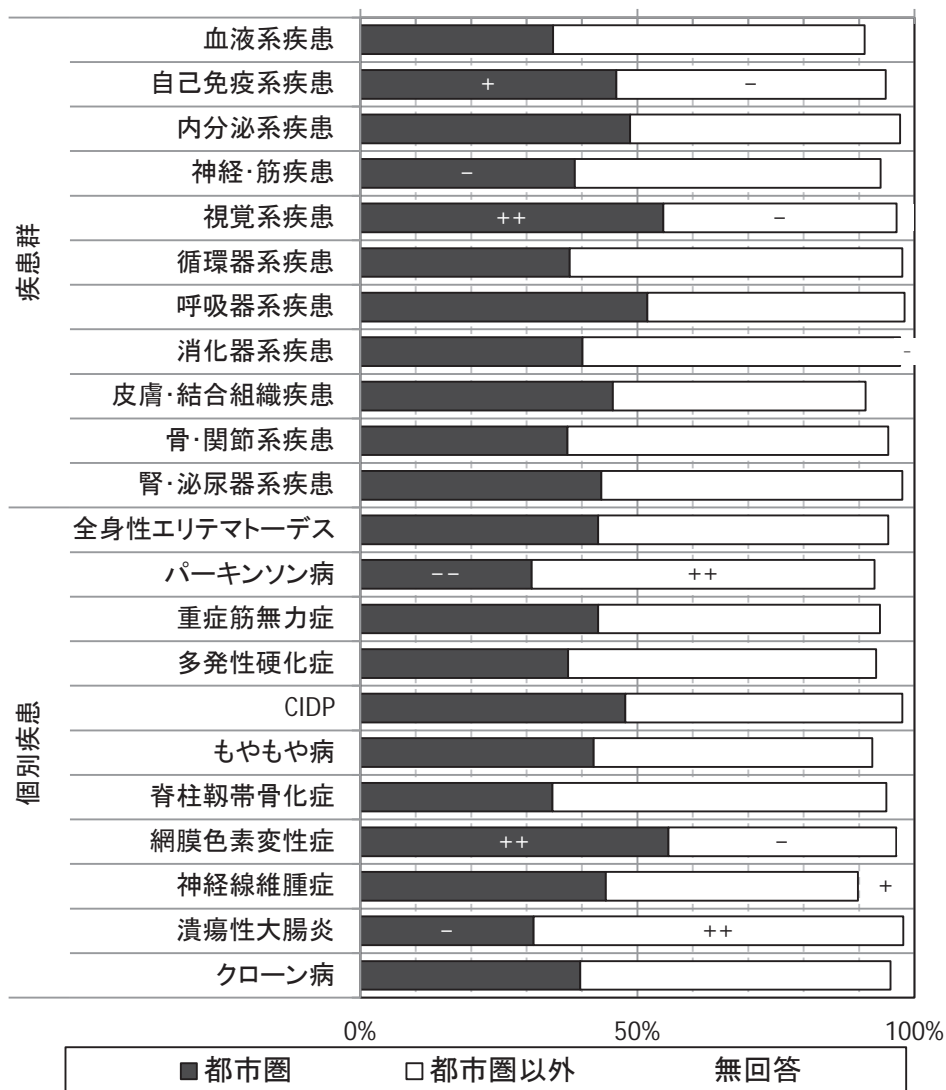


図 2-5-3 疾患別の居住地の都市圏／地方の特性 (n=2,117)  
 (18~65 歳。++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,-:同少ない。)

イ 経済状況、同一生計家族状況（問8）

就業を希望しない人は、主婦や、障害年金を得ている人が多かった。休職中や就職活動中の人の10%強は世帯収入が100万円未満で、20%強が生活破綻しかけているとの認識をもっていた。就業状況にかかわらず半数以上が、今後、病気の悪化で生活が悪化しないか不安に感じていた。

自分自身が働いて得た収入を生計の主な収入源としているのは3割強に留まった。

(i) 収入源(就業状態別)

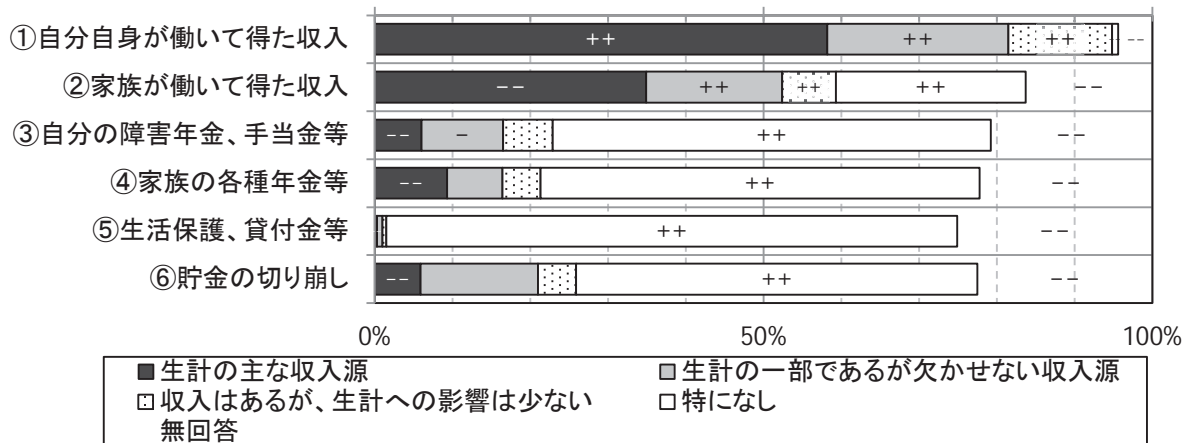


図 2-5-4 「現在仕事に就いている」人の主な収入源(n=1,083)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)

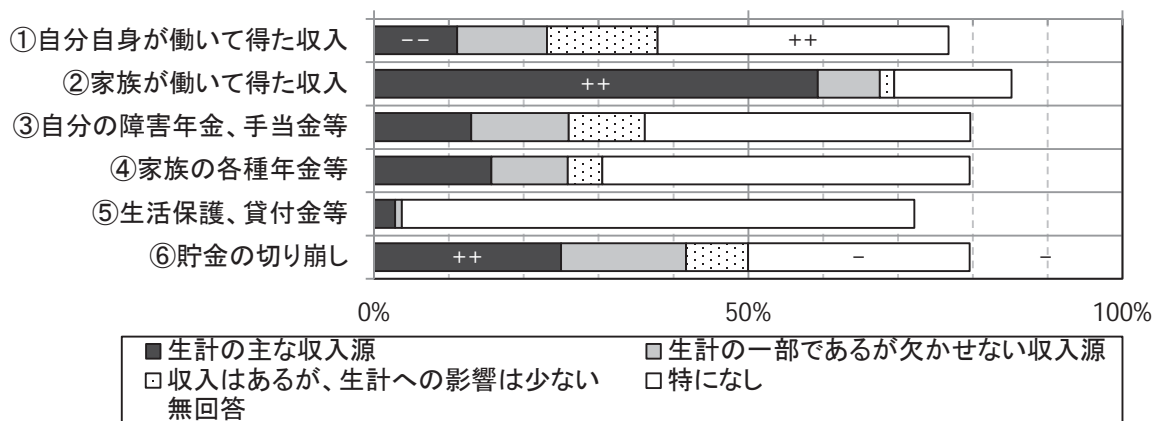


図 2-5-5 「現在仕事に就いておらず、就職活動・職業訓練中」の人の主な収入源(n=108)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)

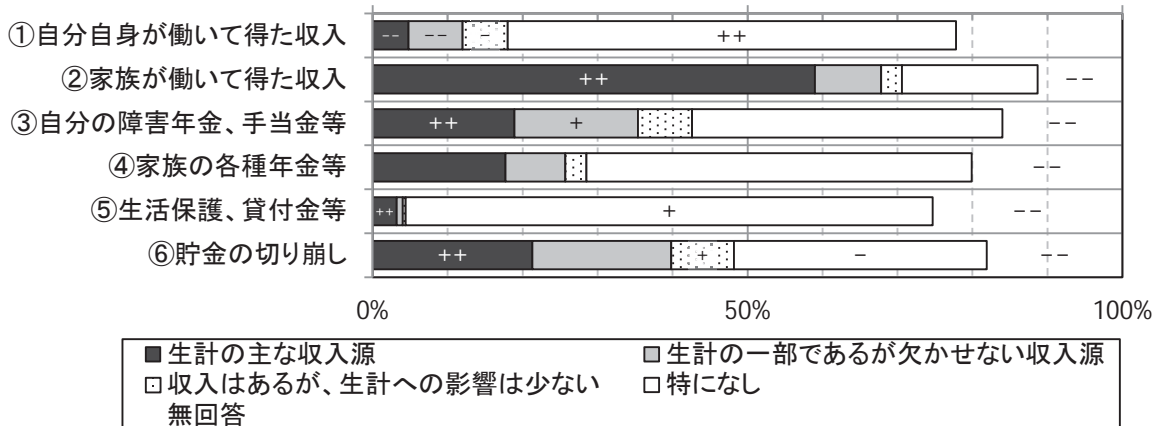


図 2-5-6 「現在就職活動はしていないが、仕事に就きたい」人の主な収入源(n=249)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

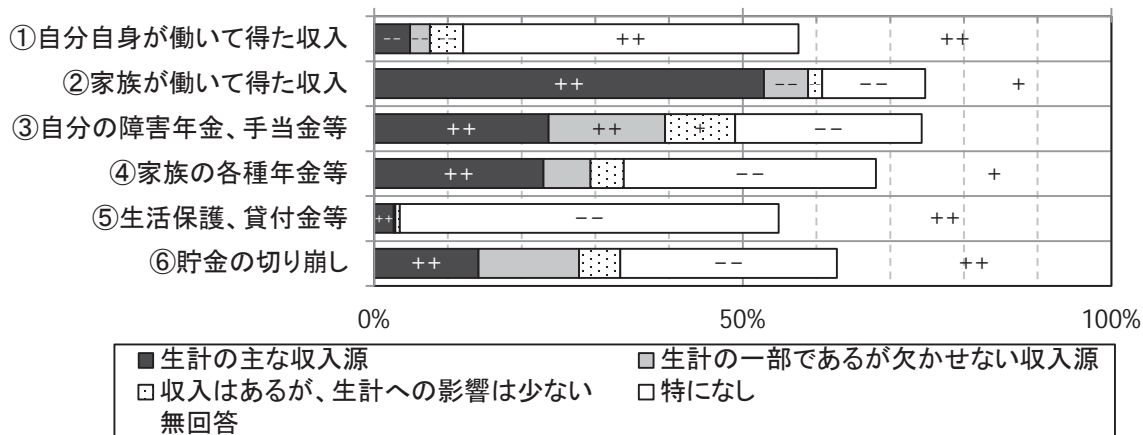


図 2-5-7 「現在、就労希望はない」人の主な収入源(n=486)

(18～65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--, -:同少ない。)

クローン病、潰瘍性大腸炎、炎症性腸疾患、消化器系疾患では、自分自身が働いて得た収入を生計の主な収入源とする割合が高く、一方、呼吸器系疾患、多発性硬化症、パーキンソン病、全身性エリテマトーデス、神経筋疾患では、自分自身が働いて得た収入を生計の主な収入源とする割合が低かった。

#### (ii) 世帯収入(就業状態別)

世帯収入は、100～299万円、300～499万円、500～999万円がそれぞれ25～26%であった。なお、世帯収入なしとする割合は全体では2%であったが、パーキンソン病や内分泌性疾患において、世帯収入なしとする割合が高い傾向であった。

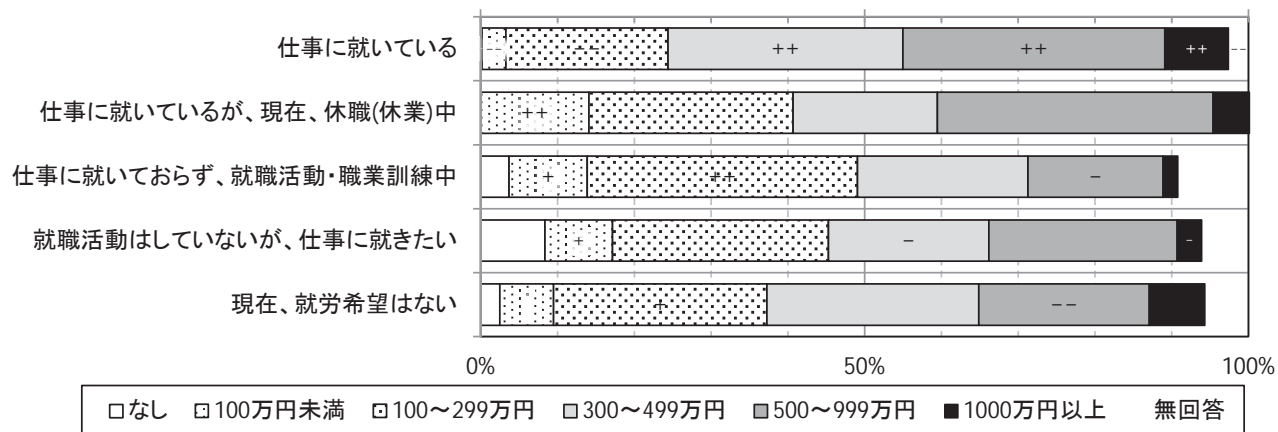


図 2-5-8 就業状態別の年間の世帯収入(n=2,117)

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--, -:同少ない。)

(iii) 同一生計者

生計を一にしている家族では、半数強が配偶者を挙げていた。

表 2-5-1 就業状態別の同一生計者

	生計を一にしている家族								回答数 (計)
	単身生活	配偶者	乳幼児・ 学生の子 ども	就労中 の子ども	親	祖父母	兄弟や 親せき	無回答	
仕事に就いている	13.9% <sup>++</sup>	54.4% <sup>+</sup>	23.8% <sup>++</sup>	12.1%	34.5%	3.2%	7.8%	0.9% <sup>-</sup>	1,083
仕事に就いているが、現在、休職(休業)中	10.9%	56.3%	29.7% <sup>+</sup>	9.4%	26.6%	3.1%	6.3%	6.3%	64
仕事に就いておらず、就職活動・職業訓練中	11.1%	28.7% <sup>-</sup>	17.6%	4.6% <sup>-</sup>	59.3% <sup>++</sup>	7.4% <sup>+</sup>	20.4% <sup>++</sup>	2.8%	108
就職活動はしていないが、仕事に就きたい	13.7%	44.6% <sup>-</sup>	20.1%	14.1%	44.2% <sup>++</sup>	5.6%	7.6%	0.4% <sup>-</sup>	249
現在、就労希望はない	8.0% <sup>-</sup>	63.0% <sup>++</sup>	13.6% <sup>-</sup>	20.0% <sup>++</sup>	30.0% <sup>-</sup>	2.9%	7.6%	1.6% <sup>-</sup>	486
無回答	5.9% <sup>-</sup>	17.8% <sup>-</sup>	1.5% <sup>-</sup>	4.4% <sup>-</sup>	15.6% <sup>-</sup>	1.5%	1.5% <sup>-</sup>	61.5% <sup>++</sup>	135
回答数(計)	11.7%	51.7%	19.5%	13.2%	34.4%	3.5%	7.9%	5.1%	2,117

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

(iv) 全般的経済状況(就業状態別)

現在や将来の経済状況に関する質問には、全体では6割弱の回答者が「現在の出費は収入でまかなえている」との項目に「全くその通り」または「ややその通り」と回答したが、一方で、今後の改善の見通しは持ちにくく、病気悪化による生活悪化の不安を感じている回答者は7割にのぼった。

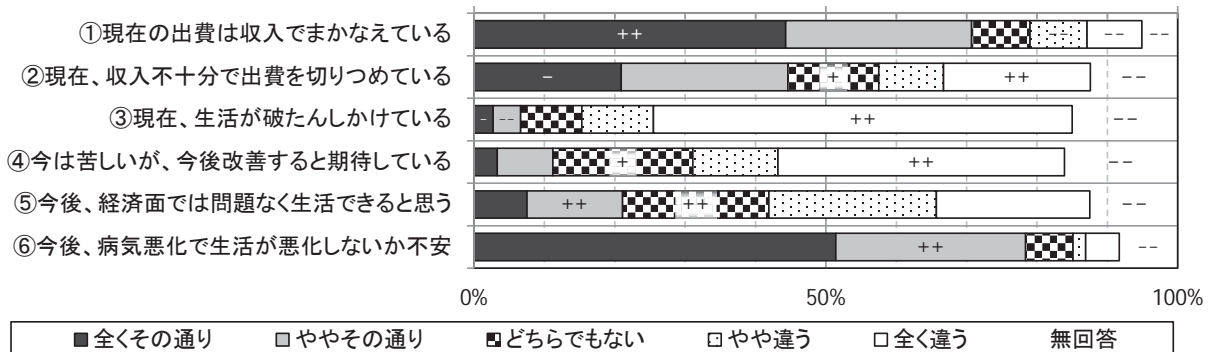


図 2-5-9 「現在仕事に就いている」人の経済状況(n=1,083)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

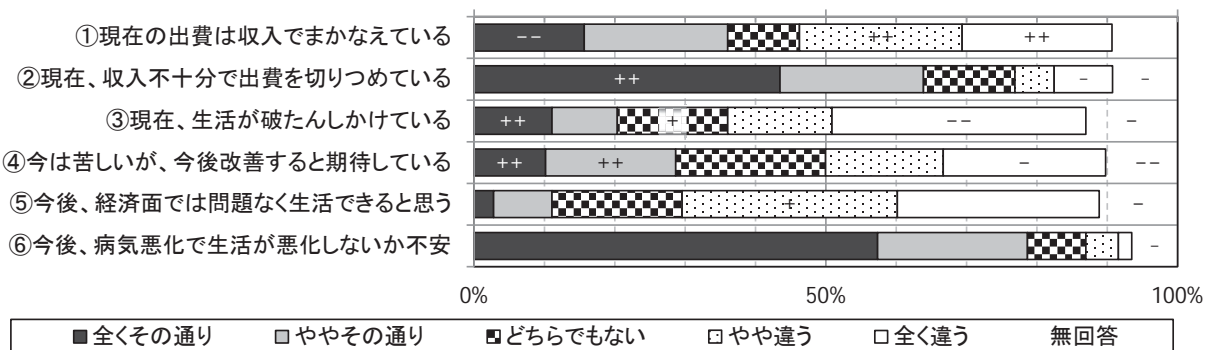


図 2-5-10 「現在仕事に就いておらず、就職活動・職業訓練中」の人の経済状況(n=108)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

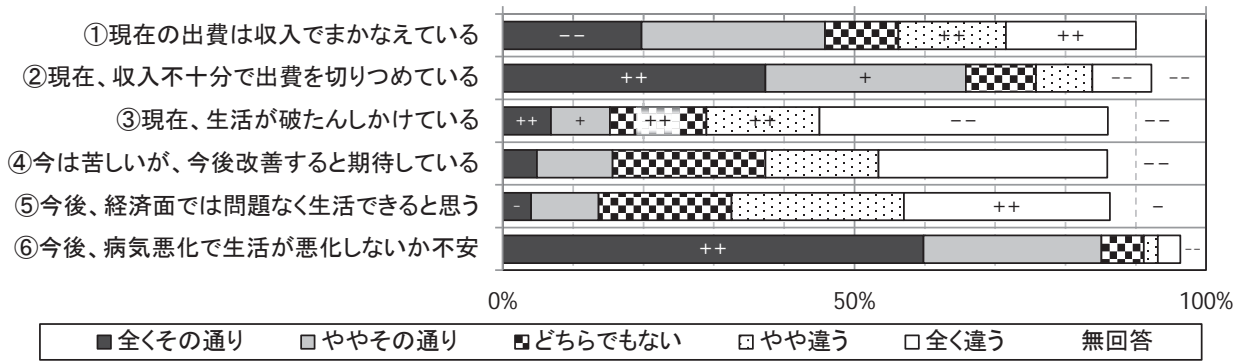


図 2-5-11 「現在就職活動はしていないが、仕事に就きたい」人の経済状況(n=249)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い, +:p<0.05で多い, --, -:同少ない。)

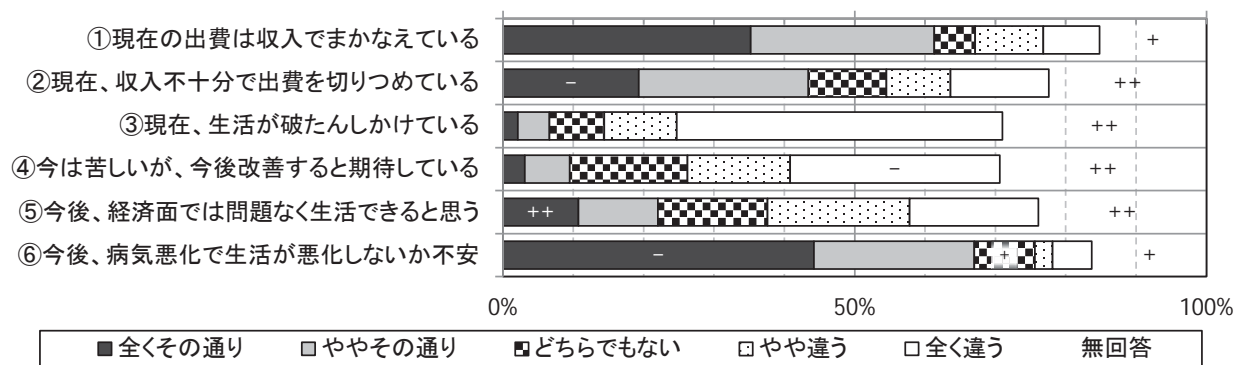


図 2-5-12 「現在、就労希望はない」人の経済状況(n=486)

(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い, +:p<0.05で多い, --, -:同少ない。)

パーキンソン病において、「現在の出費は収入でまかなえている」に「全く違う」と回答した割合が高く、「現在、生活が破たんしかけている」に「全くその通り」と回答した割合が高かった。その他の難病や血液系疾患において、「今後、病気悪化で生活が悪化しないか不安」に「全くその通り」と回答した割合が高かった。

### ウ 本人の職業に対する意識

就労の意義としては、「経済的自立」が大半の人がその通りとし、その他、家族の生活、自分の成長、人間関係、生き甲斐についても意義が強く認められていた。

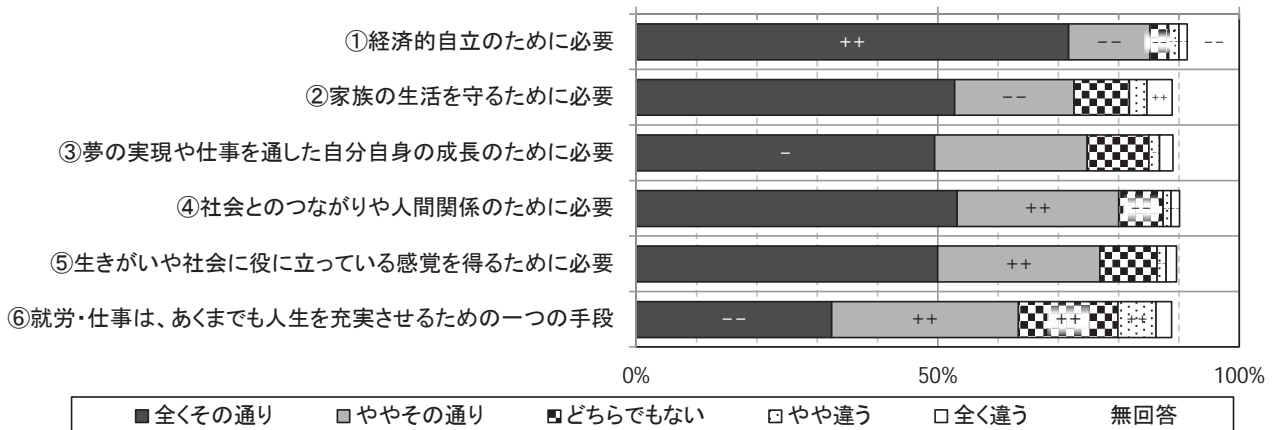


図 2-5-13 就労の意義についての本人の認識(n=2,117)

(18~65歳。++:p<0.01で多い, +:p<0.05で多い, --, -:同少ない。)

エ 学歴、資格等 (問9(1)(2))

自己免疫疾患や皮膚・結合組織疾患では保健医療福祉の免許資格が30%程度と多かった。

視覚系疾患では中学校卒業の割合が多かった。内分泌系疾患、骨・関節系疾患では、高等学校卒業の割合が多かった。自己免疫系疾患では、専修・各種学校、短期大学、大学院卒業の割合が多かった。血液系疾患、呼吸器系疾患、消化器系疾患は大学卒業の割合が多かった。

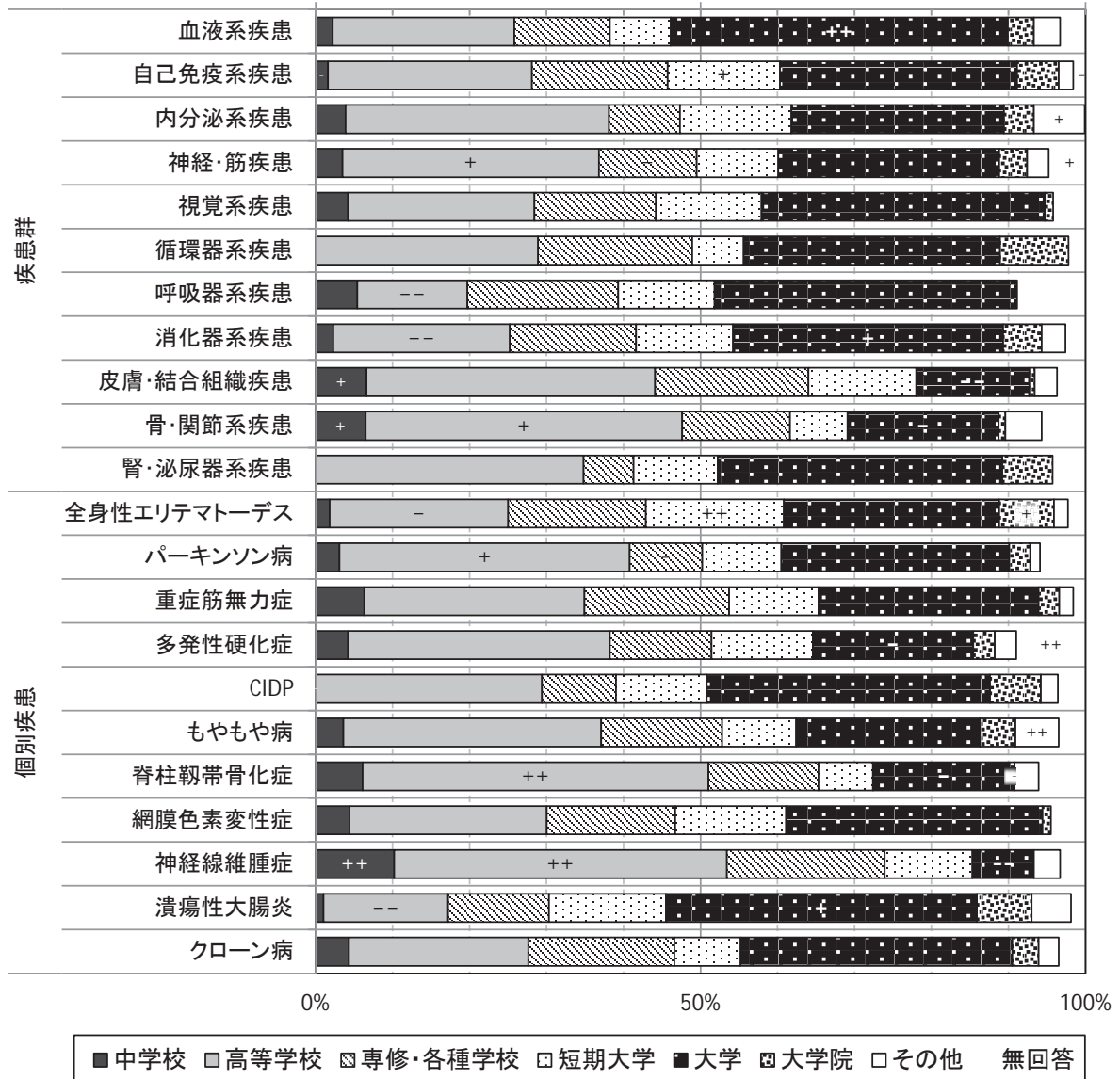


図 2-5-14 疾患群別の学歴(n=2,117)  
(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

疾患群ごとの免許資格を表に示す。免許資格の状況には疾患群により差が見られた。

表 2-5-2 各疾患群の免許資格(複数回答)

	もっている資格、免許等										回答数(計)
	技術	保健医療福祉	事務処理	営業・販売・サービス・保安	運輸・通信	製造	定置機関等運転・電気・建設等	海外・その他	不明・なし	無回答	
血液系疾患	7.9%	19.1%	37.1%	12.4%+	79.8%+	0.0%	2.2%	6.7%+	3.4%	13.5%	89
自己免疫系疾患	3.1% <sup>-</sup>	26.5%+	45.3%+	7.5%	77.0%+	3.8%	1.6%	2.1%	1.2% <sup>-</sup>	11.0% <sup>-</sup>	426
内分泌系疾患	10.5%	14.5%	40.8%	0.0% <sup>-</sup>	71.1%	2.6%	3.9%	0.0%	5.3%	14.5%	76
神経・筋疾患	6.0%	17.9% <sup>-</sup>	29.4% <sup>-</sup>	5.0%	65.5% <sup>-</sup>	3.3%	2.6%	1.3%	3.4%	23.0%+	906
視覚系疾患	6.3%	24.2%	26.3%	7.4%	23.2% <sup>-</sup>	1.1%	3.2%	1.1%	11.6%+	31.6%+	95
循環器系疾患	13.3%+	11.1%	40.0%	4.4%	84.4%+	2.2%	4.4%	4.4%	6.7%	4.4% <sup>-</sup>	45
呼吸器系疾患	3.6%	12.5%	44.6%	1.8%	73.2%	1.8%	0.0%	1.8%	1.8%	17.9%	56
消化器系疾患	6.9%	22.1%	37.0%	9.2%+	81.3%+	9.5%+	3.8%	2.7%	2.7%	8.8% <sup>-</sup>	262
皮膚・結合組織疾患	2.9%	30.1%+	25.0% <sup>-</sup>	7.4%	64.0%	2.2%	2.9%	0.0%	3.7%	19.9%	136
骨・関節系疾患	8.4%	27.1%	26.2%	7.5%	83.2%+	9.3%+	6.5%+	2.8%	1.9%	12.1%	107
腎・泌尿器系疾患	4.3%	17.4%	26.1%	4.3%	84.8%+	2.2%	2.2%	2.2%	0.0%	10.9%	46
全身性エリテマトーデス	4.2%	29.2%+	54.8%+	8.3%	73.2%	3.6%	2.4%	3.0%	2.4%	11.9% <sup>-</sup>	168
パーキンソン病	4.5%	17.0%	27.4% <sup>-</sup>	6.3%	74.0%	4.0%	3.6%	0.9%	4.9%	16.6%	223
重症筋無力症	6.3%	23.2%	32.1%	4.5%	75.0%	4.5%	2.7%	0.9%	0.9%	14.3%	112
多発性硬化症	5.6%	13.2% <sup>-</sup>	30.6%	6.9%	51.4% <sup>-</sup>	3.5%	0.7%	2.8%	3.5%	31.9%+	144
CIDP	12.5%+	16.9%	35.3%	5.1%	80.9%+	4.4%	4.4%	2.2%	1.5%	12.5%	136
もやもや病	3.0%	23.4%	25.4% <sup>-</sup>	3.0%	57.4% <sup>-</sup>	1.5%	3.0%	1.5%	4.1%	31.0%+	197
脊柱靭帯骨化症	7.1%	26.5%	25.5%	7.1%	82.7%+	8.2%+	6.1%+	3.1%	1.0%	13.3%	98
網膜色素変性症	5.6%	24.4%	25.6%	7.8%	23.3% <sup>-</sup>	1.1%	3.3%	1.1%	12.2%+	31.1%+	90
神経線維腫症	2.3%	26.1%	15.9% <sup>-</sup>	5.7%	53.4% <sup>-</sup>	2.3%	4.5%	0.0%	5.7%	27.3%+	88
潰瘍性大腸炎	12.1%+	27.3%	35.4%	9.1%	81.8%+	8.1%+	3.0%	1.0%	4.0%	8.1% <sup>-</sup>	99
クローン病	5.2%	17.2%	35.3%	5.2%	87.1%+	12.9%+	5.2%	3.4%	0.9%	8.6% <sup>-</sup>	116
回答数(計)	5.6%	20.8%	33.9%	6.0%	70.1%	4.0%	2.7%	1.9%	3.3%	17.4%	2,117

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

### オ 本人の楽観性/悲観性 (問32)

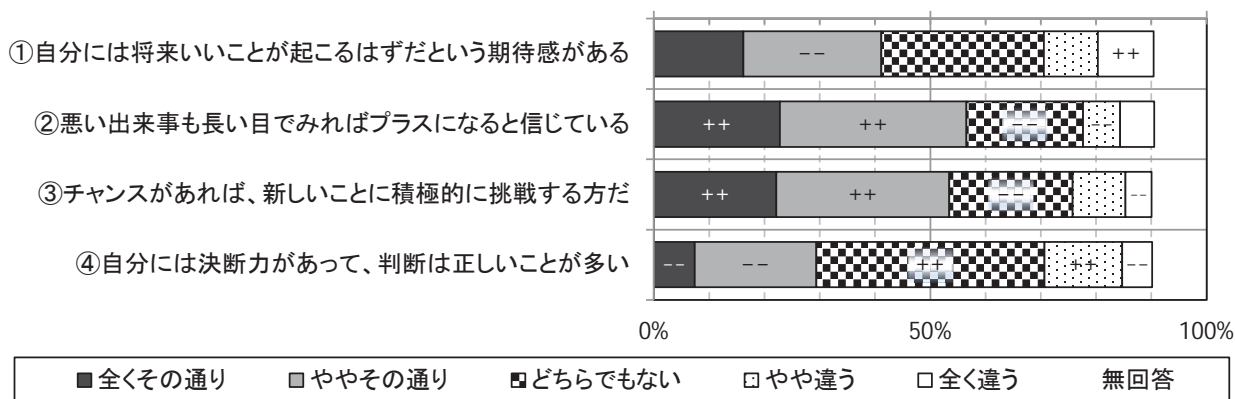


図 2-5-15 普段の考え方(全体)(n=2,117)

(18~65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-、-:同少ない。)

楽観性が高い項目があったのは、自己免疫系疾患、消化器系疾患であった。楽観性と悲観性どちらも高い項目があったのは血液系疾患であった。悲観性が高い項目があったのは、視覚系疾患、呼吸器系疾患、皮膚・結合組織疾患であった。



### カ 働く理由、働かない理由、働きたい理由、必要な支援等（問11）

働く理由、働かない理由、働きたい理由、必要な支援等についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、働く理由としては「経済的自立のため」という回答が最も多かった。また、「生きがいや社会に役立っている感覚を得るため」や、「家族の生活を守るため」、「社会とのつながりや人間関係のため」、「夢の実現や自分自身の成長のため」、「人生を充実させる一つ的手段として」等の理由が見られた。一方、働けない理由としては「病気の症状や障害のため働けない」が最も多く、他に「通院、入院等が多いため働けない」、「治療を優先するため」といった理由が見られた。

#### 【働く理由、働きたい理由(n=1014)】

##### 『経済的自立のため(n=469)』

- ・住宅ローンがあり、収入の面でどうしても働かなければならない。又、医療を受け続ける為にもどうしてもお金が必要なため。(もやもや病 女 52歳 就業中)
- ・一人暮らしなので、自分自身で働いて収入を得ないと生活出来ない為。現在の仕事(職業)を失ったら、何も考えられない。死ぬしかないと思う。(再発性多発軟骨炎 男 45歳 就業中)

##### 『生きがいや社会に役に立っている感覚を得るため(n=161)』

- ・自分のやりたいことを仕事にしてそれが社会に役立つことがうれしい。(全身性エリテマトーデス 女 26歳 就業中)
- ・家族で営業するお店なので、私が必要とされているし、働くことが生きがいにつながっている。(バージャー病 女 61歳 就業中)

##### 『家族の生活を守るため(n=107)』

- ・病気があっても生きていかなければならない。家庭もあり子供を育て家のローンも払っていかねばならないので。(全身性エリテマトーデス 女 44歳 就業中)
- ・働く理由は母子家庭で障害年金も受けられないので、働かないと生活が成り立たないからです。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 49歳 就業中)

##### 『社会とのつながりや人間関係のため(n=100)』

- ・単身生活ではあるが、周囲の人々とつながりながら生きているという実感を得るため働いている。(全身性エリテマトーデス 女 31歳 就業中)

##### 『夢の実現や自分自身の成長のため(n= 47)』

- ・現在体調が落ち着いているので、働けるうち、自由のうちに、自分のやりたい仕事、職業で働きたい。(全身性エリテマトーデス 女 28歳 就業中)

##### 『人生を充実させる一つ的手段として(n= 35)』

- ・働くことで生きている事の楽しみを実感でき、趣味においても充実できる。(潰瘍性大腸炎 女 40歳 休業中)

##### 『理由他：健康維持、症状の安定のため(肉体的・精神的)(n= 26)』

- ・病気の進行を遅らすためにも、就業により、規則正しく働くことを主治医からも進められている。(CIDP 男 64歳 就業中)

##### 『理由他：その他(n= 20)』

- ・自分になりたい仕事についているから。(原発性免疫不全症候群 男 35歳 就業中)

##### 『理由他：症状があっても働ける職業、環境(n= 17)』

- ・病気発症のため、一般企業への就職は無理なので、自分で独立、起業した。…今後、会社が倒産しないようにがんばるしかない。(重症筋無力症 男 45歳 就業中)

##### 『理由他：現在は症状が軽い(n= 11)』

##### 『理由他：仕事が好き(n= 10)』

##### 『複合、分類不能(n= 7)』

##### 『理由他：普通の人と同じように(n= 4)』

- ・病気でも工夫したいで、健常者と同じように働けると思う。(重症筋無力症 男 54歳 休業中)

#### 【難病により働けない理由(n=358)】

##### 『病気の症状や障害のため働けない(n=188)』

- ・経済的に苦しくなったので、パートで看護師の仕事が始めたが、感染症にかかり、続けられなくなった。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 36歳 就業中)
- ・車いすのため一人で外に出ることができないので働けません。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 50歳 主婦)
- ・心臓をこれ以上悪くしたくないため働けない。通勤など地下鉄やバス、徒歩等毎日の負担が心臓を悪くするので、働きたくても働けない。(高安動脈炎 女 40歳 主婦 社会活動中)
- ・発病してから5~6年間はアルバイト等で仕事もしていましたが、その後歩行困難や脳の委縮で働きたくても働く事が出来ません。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 男 46歳 無職(他))
- ・働きたくも、体が痛くて仕事が出来ない。筋肉の硬くなるのがわかる。(後縦靭帯骨化症 女 70歳 主婦 病気療養中 社会活動中)

##### 『通院、入院等が多いため働けない(n= 13)』

- ・病気発症の頃は、パートで働いていたが、会社は通院の為、休みをとる事を心良く思ってくれていても一緒に働いている同僚の理解のない言葉にやめる事になった。(潰瘍性大腸炎 女 58歳 主婦)

##### 『治療を優先するため(n= 12)』

第2章 調査結果

第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

(2) 現在の就業／非就業の状況と関係する可能性のある要因

- 回答者全体では、就労についての相談先は、主治医・担当医、家族や有人等、患者団体・同病者が30%前後で比較的多く、次いで、ハローワークの一般と専門援助窓口それぞれ15%であった。多くの相談先は知っているが相談したことない、あるいは知らなかった場合が多く、福祉的就労支援については知らなかった場合が特に多かった。
- 難病の就労に関連した地域支援の利用については、大半が「利用したことはないが必要」と認識されていた。就職活動中の場合に、これらの利用が多くなっていったが、仕事の確保・あつせん紹介については「利用したが役に立たなかった」が多くなっていった。
- 難病の就労支援についての情報源は、大半が特に情報を得ていなかった。インターネット、支援機関からのメール等、家族友人等の情報提供が同程度で35%程度であった。

ア 保健医療、福祉、労働の関係機関等への就労に関する相談状況（問7(1)）

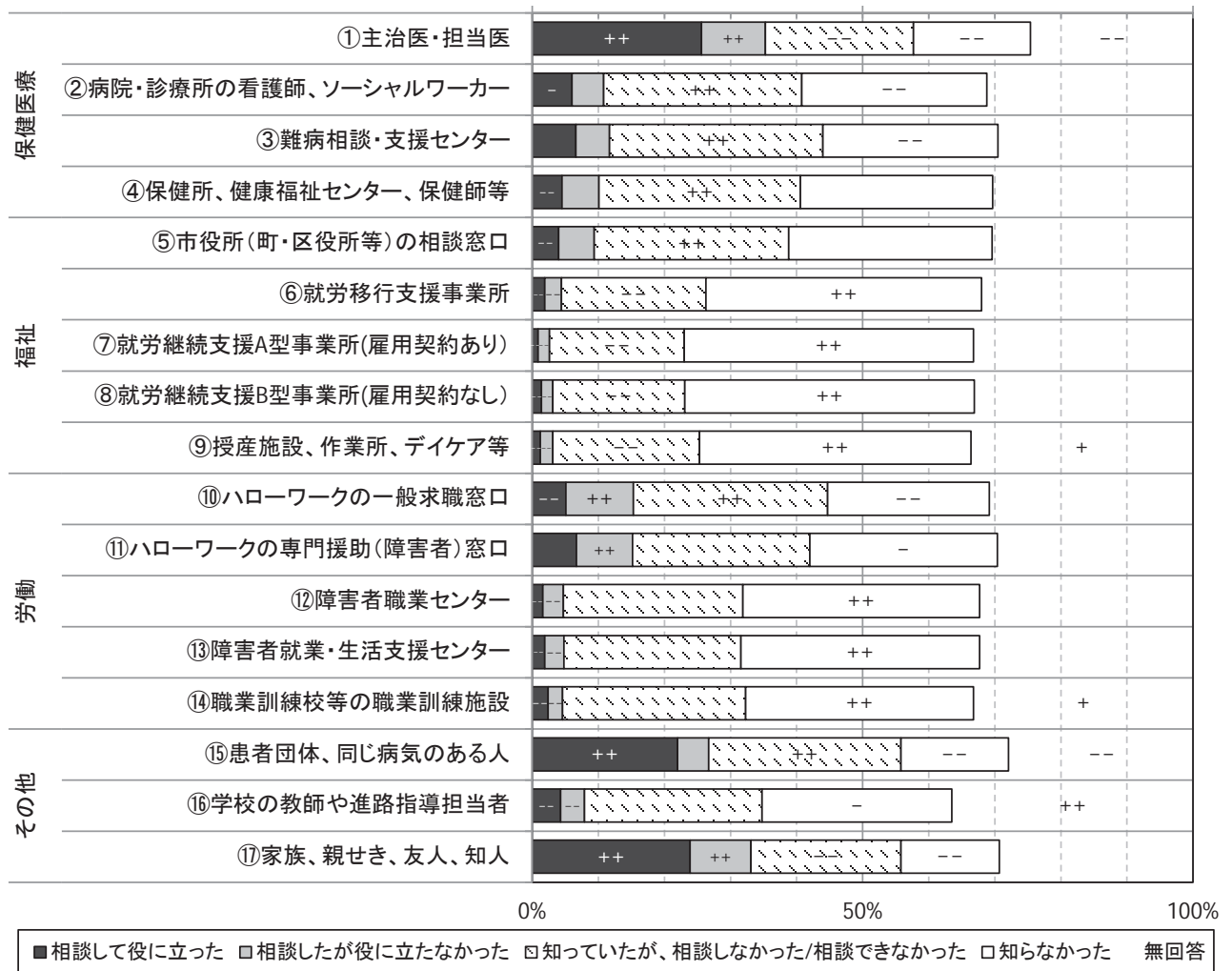


図 2-5-16 難病に関係した就労についての相談先の利用状況(n=2,117)

(18～65歳。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

特に、消化器系疾患、炎症性腸疾患（クローン病等）では、多くの支援機関等について「存在を知っていたが相談しなかった／できなかった」との回答が多かった。また、自己免疫系疾患（全身性エリテマトーデス等）では、多くの支援機関等について「知らなかった」との回答が多かった。

イ 福祉指向の支援／就労指向の支援の利用状況（問7(2)）

難病の就労に関連した地域支援の利用については、大半が「利用したことはないが必要」と認識されていた。就職活動中の場合に、これらの利用が多くなっていったが、仕事の確保・あっせん紹介については「利用したが役に立たなかった」が多くなっていった。

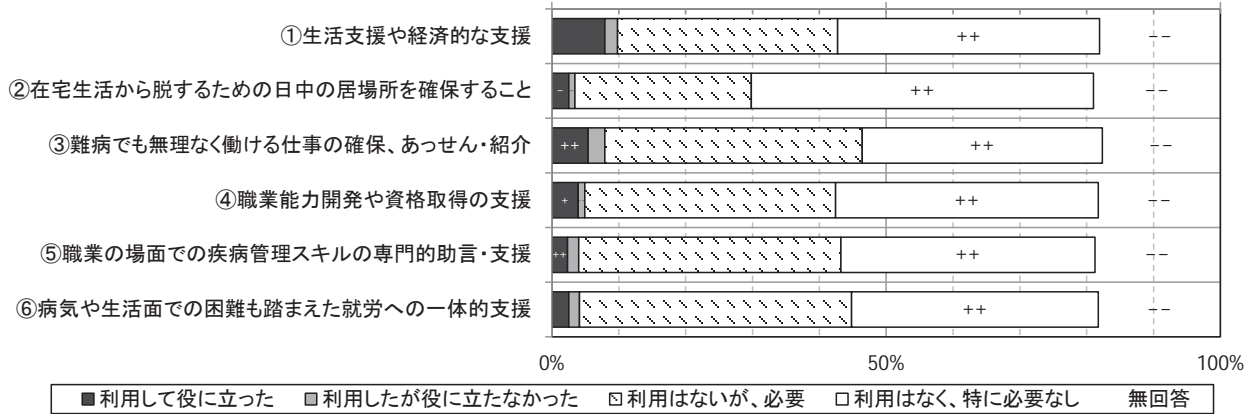


図 2-5-17 就労支援利用状況(現在、仕事に就いている) (n=1,083)  
(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い, +:p<0.05で多い, -, -:同少ない。)

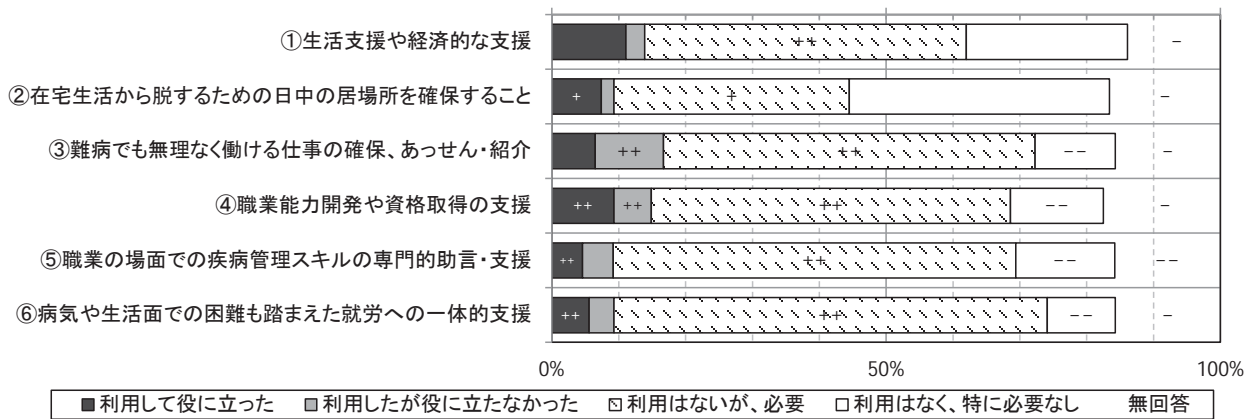


図 2-5-18 就労支援利用状況(仕事に就いておらず、就職活動・職業訓練中) (n=108)  
(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い, +:p<0.05で多い, -, -:同少ない。)

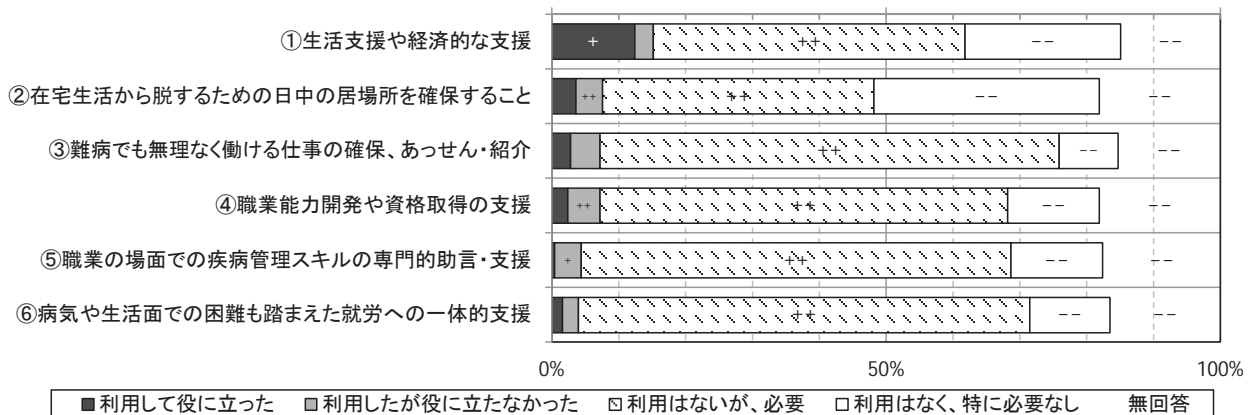


図 2-5-19 就労支援利用状況(就職活動はしていないが、仕事に就きたい) (n=249)  
(18~65歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い, +:p<0.05で多い, -, -:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

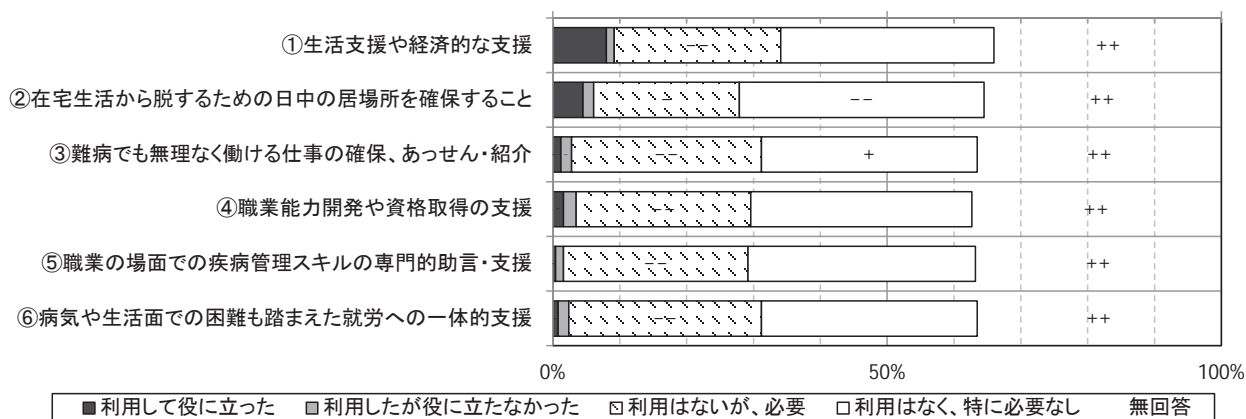


図 2-5-20 就労支援利用状況(現在、就労希望はない)(n=486)

(18~65 歳。回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い, +:p<0.05 で多い, --, -:同少ない。)

### ウ 難病就労支援の情報獲得(問33)

難病の就労支援についての情報源は、大半が特に情報を得ていなかった。インターネット、支援機関からのメール等、家族友人等の情報提供が同程度で35%程度であった。特に、各種支援機関に自ら出向いて入手するタイプの情報(②③④)は活用されていない傾向であった。

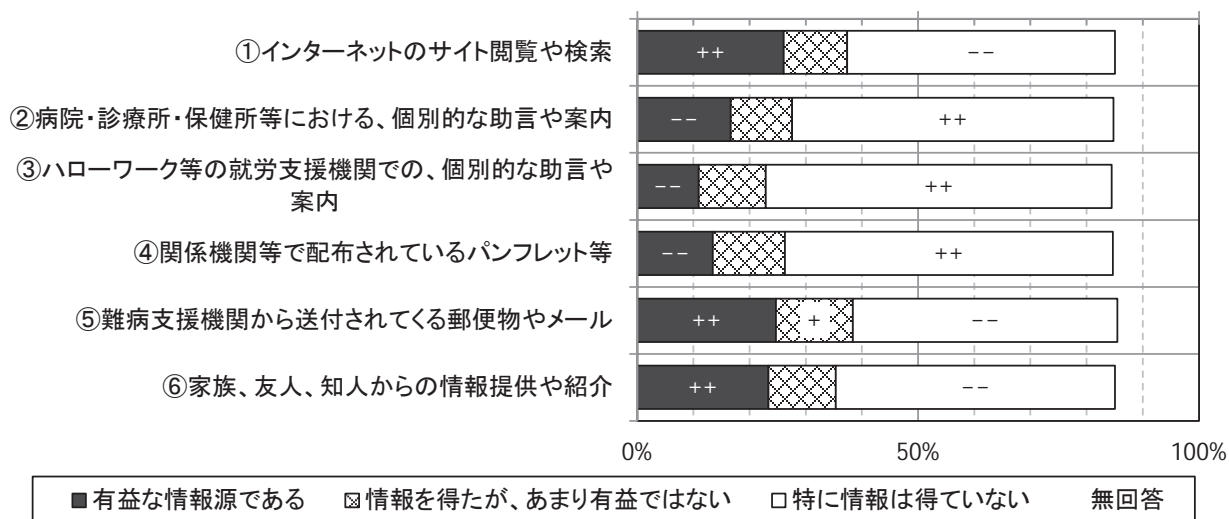


図 2-5-21 難病就労支援についての情報の入手状況(n=2,117)

(18~65 歳。++:p<0.01 で多い, +:p<0.05 で多い, --, -:同少ない。)

インターネットのサイト閲覧や検索を「有効な情報源」と回答した割合が、血液系疾患では34%と比較的高いのに対し、脊柱靭帯骨化症では11.6%と低く、疾患群により一部で異なる傾向が見られた。

(3) 就職活動の状況や成果と関係する可能性のある要因

□難病をもつての就職活動経験者で、最も重視されていたポイントは「病気や障害があっても無理なく継続できる仕事であること」であった。  
 □就職活動において、患者が企業の配慮として最も必要としていたのは、「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」であり、次いで、「病気や障害自体による差別のない採用方針の明確化」「職場実習や試験的雇用での職業能力や必要な配慮の検討」であった。実際には、「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」が15%程度で実施されていたが、配慮のない場合が多かった。  
 □就職活動経験者では、「就職先のあっせん・紹介」「仕事の探し方等の説明」「就職セミナー等」「スキル・資格取得訓練」の利用が10～20%の利用と比較的多かった。利用はないが必要とされていたのが多かったのは、「就職活動での差別の相談先」「本採用前の実際の職場で働く制度」「就職後の本人や企業の継続的な相談先」「困った時の就労支援の情報提供」「多職種のチームでの支援」であった。

ア 本人の職業選択における重視点 (問14(3))

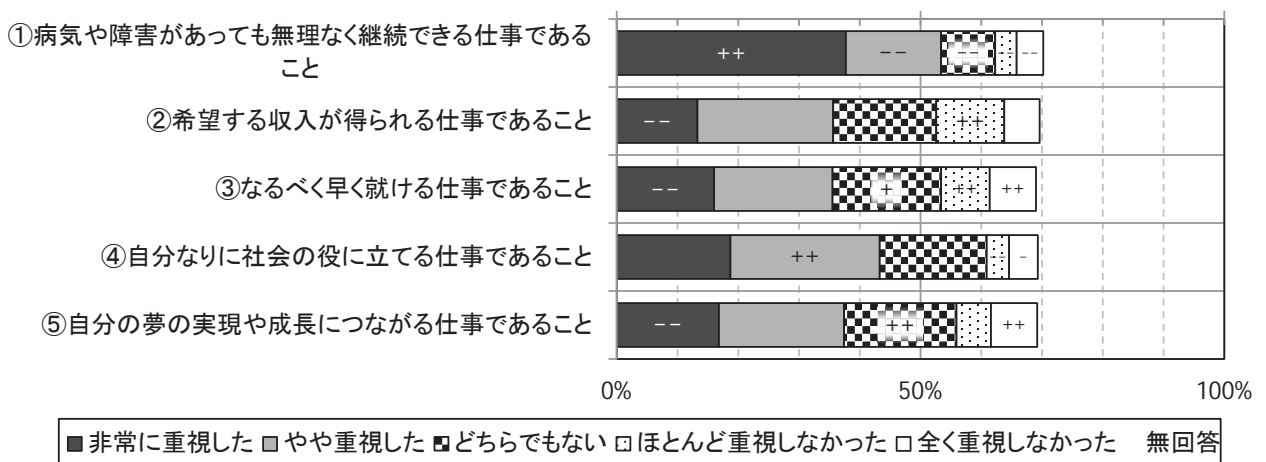


図 2-5-22 就職活動経験者の仕事選びで重視したポイント (n=1,282 就職活動経験者)  
(最近10年間の就職活動経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)

イ 就職活動における企業側の配慮の状況 (問15(1))

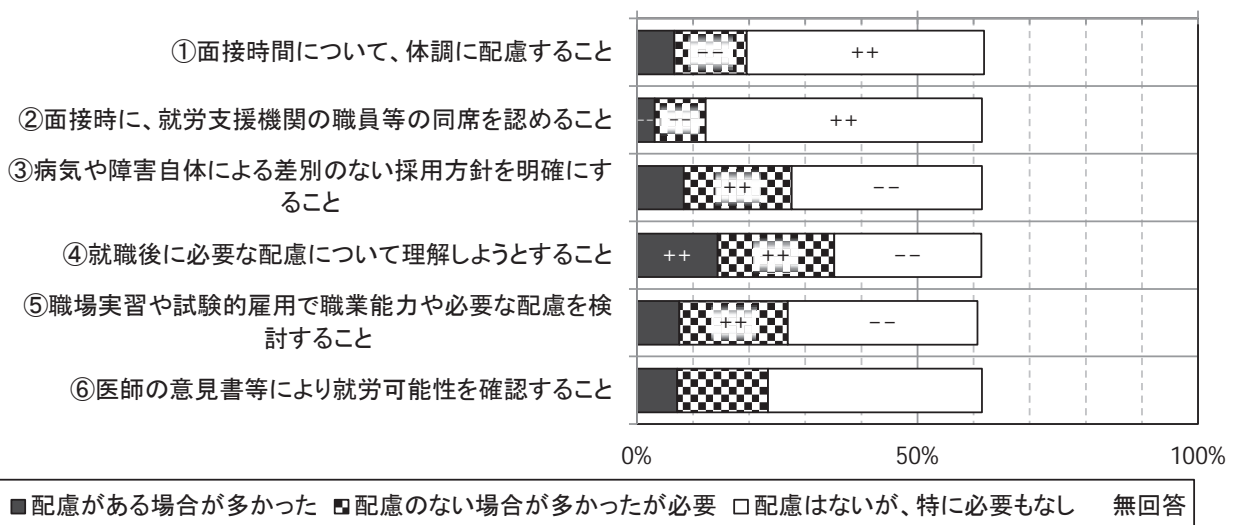


図 2-5-23 就職活動経験者が経験した企業側の配慮の状況(n=1,282 就職活動経験者)  
(最近10年間の就職活動経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

疾患群別の比較では、全体の集計値を期待値として比較したカイ二乗検定から、「消化器系疾患」「炎症性腸疾患」「クローン病」では、各項目に対し「配慮はないが特に必要も無い」と回答する割合が高く、逆に「神経・筋疾患」「パーキンソン病」「脊柱靭帯骨化症」では、各項目に対し「配慮はないが特に必要も無い」と回答する割合が低かった。

#### ウ 多様な就労支援サービス・制度の活用（問15(2)）

「利用はないが必要」との回答はどの項目に関しても2～4割程度見られたが、特に、「病気の進行、休職、退職時等、就労について困った時の就労支援についての情報提供」や「就職後も、自分や雇用企業が困った時に相談できる継続的な支援体制」など、困ったときにサポートを得られるしくみに関する項目で回答の割合が高かった。

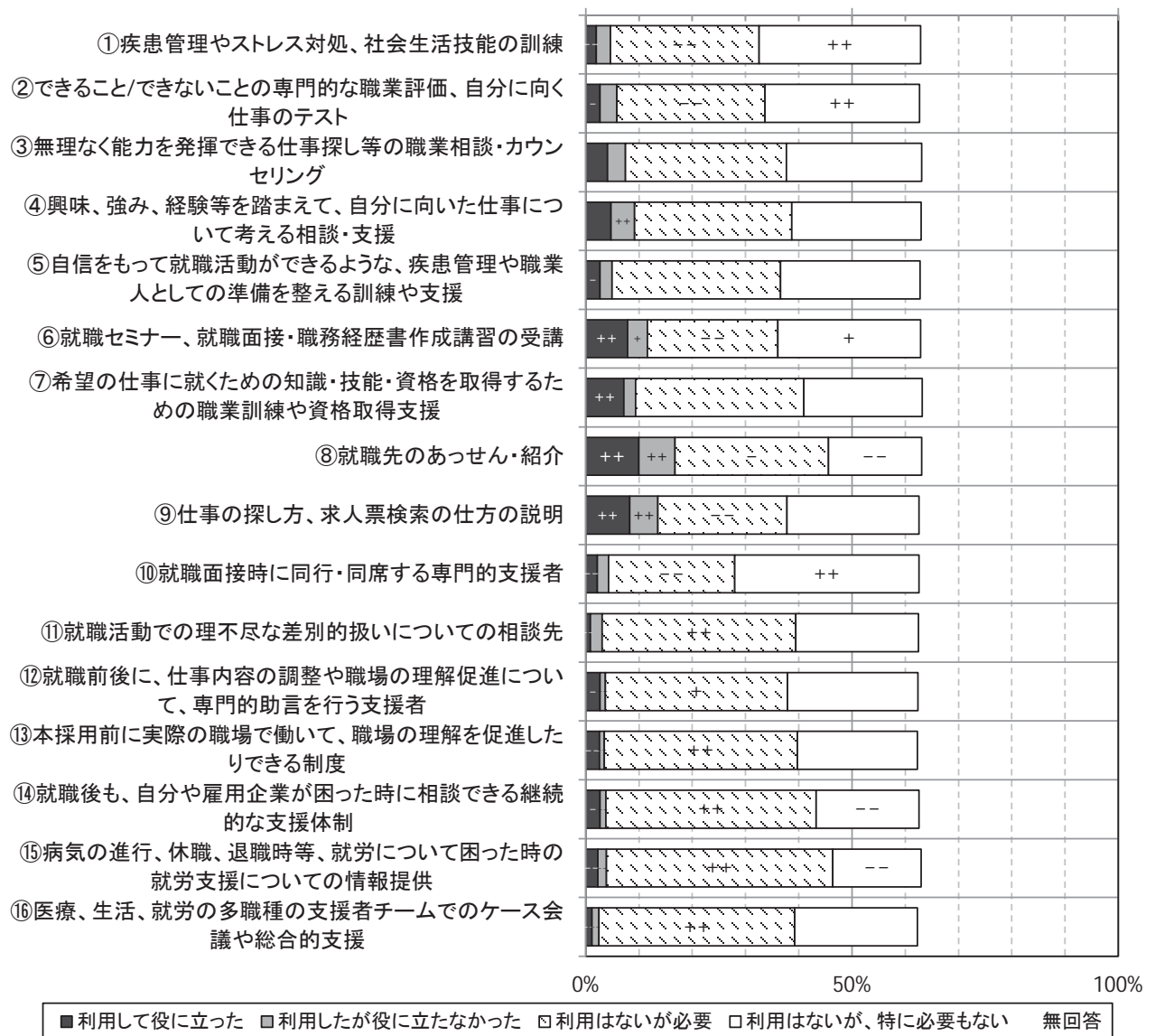


図 2-5-24 就職活動経験者の就労支援サービス・制度の活用状況(n=1,282 就職活動経験者)

(最近10年間の就職活動経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

全身性エリテマトーデスでは、多くの項目で「利用はないが必要」と回答する割合が高いのに対し、クローン病では多くの項目で「利用はないが特に必要もない」と答える割合が高い傾向であった。

(4) 就職後の状況や就業継続と関係する可能性のある要因

- 就業経験者では半数弱が正社員、次いでパート・アルバイト・非常勤雇用が多く、雇用契約のない就労（就労移行支援事業所、就労継続支援B型事業所、等）はほとんどなかった。仕事内容は、専門技術職、次いで事務職が多かった。全身性エリテマトーデス、重症筋無力症、多発性硬化症等で短時間勤務が多かった。
- 就職活動時に病気や配慮の説明をしたのは30%強、就職後に説明しているのは40%。難病を持ちながら働けるように検討する相談相手は、特に職場に説明せず自分で解決を図っているのが半数。上司や同僚の一部と検討しているが30%、病院関係者が25%、患者会や会社の人事労務担当者が20%。産業保健職や就労支援関係者は10%以下であった。
- 職場で比較的多い安全健康配慮は、「体調悪化時の早めの休憩・通院等」「通院・体調に配慮した出退勤・休暇等」「勤務時間中の服薬や自己管理等への配慮」で40%前後で実施あり。一方、必要だが実施のない配慮としては、「体調悪化につながる無理な仕事内容を避けること」「本人の負担に応じた業務量の調整」「勤務中の休憩をとりやすくする」「横になって休憩できる場所の確保」が35%程度と比較的多かった。
- 病気があっても職場全体として業務遂行を可能にする配慮や対策としては、「上司や同僚のカバー」が35%と実施が最も多く、「体調変動を前提とした業務の組立」「得意分野を中心とした業務分担の調整」も20%強で比較的多かった。一方、必要だが実施のない配慮としては、「体調変動を前提とした業務の組立」の他、「病気の進行等を考慮した長期的な職務転換の検討」「人員補充や業務縮小」が30%強あった。
- その他の職場の配慮としては、「上司・同僚の病気・障害の正しい理解」「短時間勤務」「プライバシーを考慮した配慮等の説明」「勤務時間帯の変更」が20%前後実施されていた。一方、必要だが実施のない配慮としては、「上司・同僚の病気・障害の正しい理解」「プライバシーを考慮した配慮等の説明」「病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針」が35%程度と比較的多かった。
- 休職時には、医師からは半数で復職の見通しの説明があった。職場からは20%で復職に向けた情報提供や支援が全くなかった。

ア 職種、就業形態、就業条件（問17、26）

(i) 職種

仕事内容としては、専門技術職、次いで事務職が多かった。

表 2-5-3 難病をもつての就業経験者の職種

	仕事内容(最も近いもの)												回答数(計)
	管理職	専門的・技術的職業	事務職	販売・営業職	サービス職	保安・警備職	農林漁業職	モノづくりの職	輸送・機械運転職	建設・採掘の職	運搬・清掃・包装等の職	無回答	
血液系疾患	8.5%	34.1%	26.8%	8.5%	15.9%	0.0%	0.0%	3.7%	0.0%	2.4%	2.4%	12.2%	82
自己免疫系疾患	4.1%	33.7%	31.5%	8.7%	11.1%	0.2%	0.5%	5.5%	1.0%	0.5%	2.9%	8.7%	416
内分泌系疾患	5.6%	37.5%	20.8%	11.1%	12.5%	0.0%	0.0%	5.6%	0.0%	0.0%	2.8%	6.9%	72
神経・筋疾患	7.2%	27.8%	24.1%	9.1%	9.1%	1.9%	1.1%	5.9%	1.3%	1.6%	4.3%	15.7%	791
疾患	14.0%	35.5%	15.1%	8.6%	6.5%	2.2%	0.0%	3.2%	1.1%	1.1%	2.2%	19.4%	93
患	9.1%	18.2%	22.7%	9.1%	18.2%	0.0%	0.0%	4.5%	4.5%	0.0%	0.0%	20.5%	44
群	2.2%	37.8%	35.6%	11.1%	2.2%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	2.2%	11.1%	45
呼吸器系疾患	2.2%	37.8%	35.6%	11.1%	2.2%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	2.2%	11.1%	45
消化器系疾患	7.3%	37.0%	21.2%	8.1%	11.0%	1.5%	1.5%	5.1%	2.6%	1.1%	4.8%	9.9%	273
皮膚・結合組織疾患	3.2%	31.0%	19.8%	8.7%	9.5%	0.8%	0.8%	10.3%	0.8%	0.8%	3.2%	17.5%	126
骨・関節系疾患	17.5%	26.3%	14.9%	4.4%	13.2%	1.8%	3.5%	7.0%	3.5%	0.9%	3.5%	17.5%	114
腎・泌尿器系疾患	23.3%	39.5%	23.3%	2.3%	11.6%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.3%	11.6%	43
全身性エリテマトーデス	2.6%	35.9%	37.2%	9.0%	9.0%	0.0%	0.0%	5.8%	0.0%	0.6%	3.2%	7.1%	156
パーキンソン病	7.6%	26.5%	15.7%	10.3%	10.3%	3.2%	3.8%	7.0%	0.5%	2.7%	5.4%	21.6%	185
重症筋無力症	10.8%	30.0%	24.2%	8.3%	9.2%	3.3%	0.0%	5.8%	0.0%	3.3%	1.7%	12.5%	120
多発性硬化症	1.8%	25.9%	37.5%	12.5%	8.0%	0.9%	0.9%	8.9%	0.0%	0.0%	2.7%	11.6%	112
CIDP	12.2%	33.8%	20.9%	7.9%	6.5%	2.2%	0.0%	3.6%	5.8%	1.4%	2.2%	11.5%	139
もやもや病	4.2%	27.1%	18.1%	7.8%	10.8%	0.6%	0.6%	7.2%	0.6%	1.2%	9.0%	18.7%	166
脊柱靭帯骨化症	18.1%	25.7%	14.3%	4.8%	12.4%	1.9%	3.8%	6.7%	3.8%	1.0%	3.8%	19.0%	105
網膜色素変性症	14.8%	37.5%	13.6%	8.0%	6.8%	2.3%	0.0%	3.4%	1.1%	1.1%	2.3%	18.2%	88
神経線維腫症	1.3%	30.3%	10.5%	6.6%	11.8%	1.3%	1.3%	11.8%	1.3%	1.3%	5.3%	21.1%	76
潰瘍性大腸炎	8.6%	39.0%	21.0%	8.6%	9.5%	1.0%	2.9%	2.9%	2.9%	0.0%	5.7%	10.5%	105
クローン病	6.7%	34.5%	20.2%	8.4%	9.2%	2.5%	0.8%	7.6%	3.4%	2.5%	3.4%	10.1%	119
回答数(計)	7.5%	31.4%	23.9%	8.5%	10.5%	1.3%	1.0%	5.5%	1.5%	1.2%	3.8%	13.4%	1,977

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)

第2章 調査結果

第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

(ii) 就業形態、会社の規模

就業経験者では、半数弱が正社員として就労していた。次いで、パート・アルバイト・非常勤雇用が多く、雇用契約のない形での就労（就労移行支援事業所、就労継続支援B型事業所、作業所）はほとんどなかった。勤務先の会社規模は、約半数が従業員数300人未満の中小企業であった。

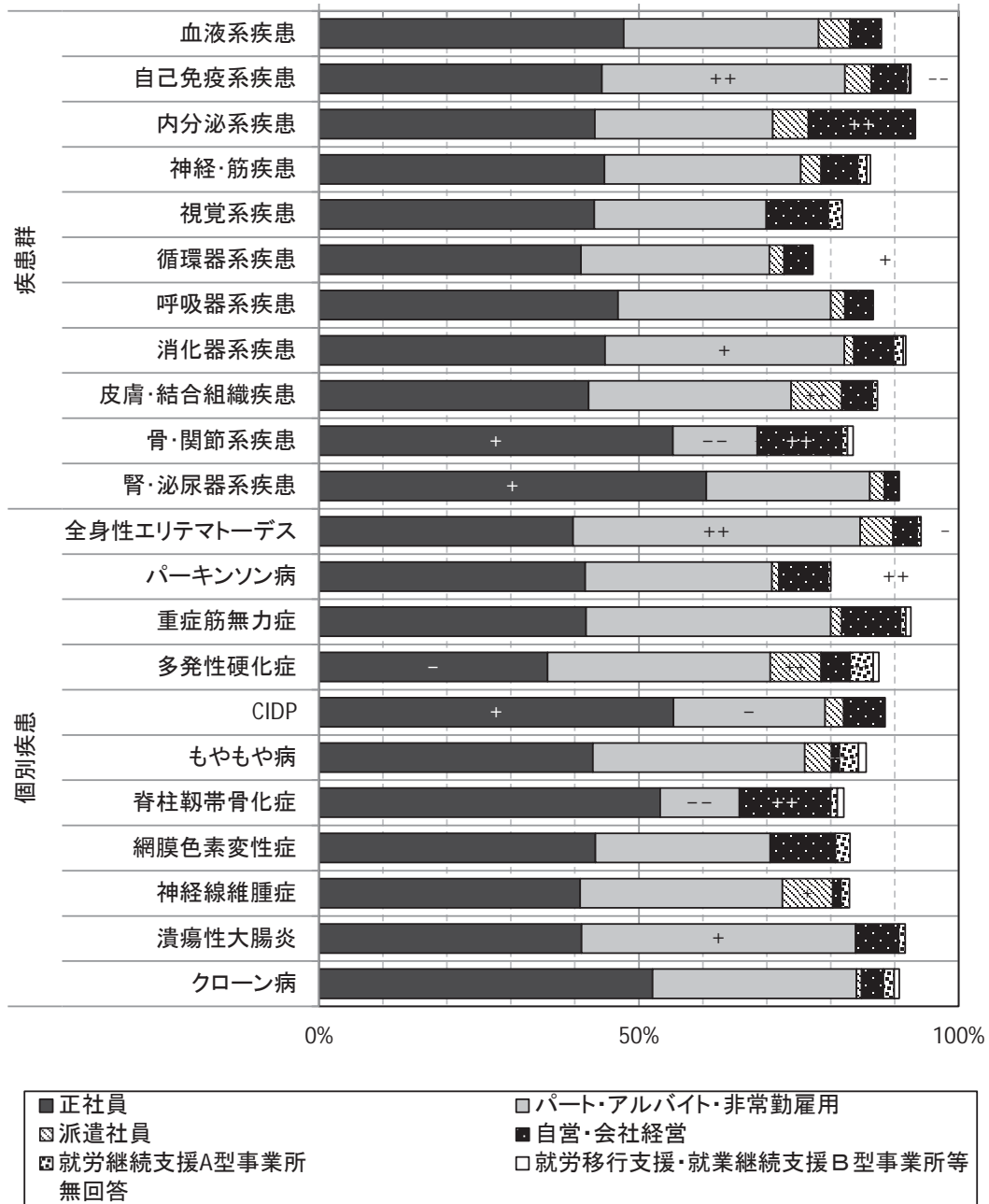


図 2-5-25 難病をもつての就業経験者の就業形態 (n=1,977)  
 (最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--、-:同少ない。)

勤務先の会社規模は、約半数が従業員数300人未満の中小企業であった。

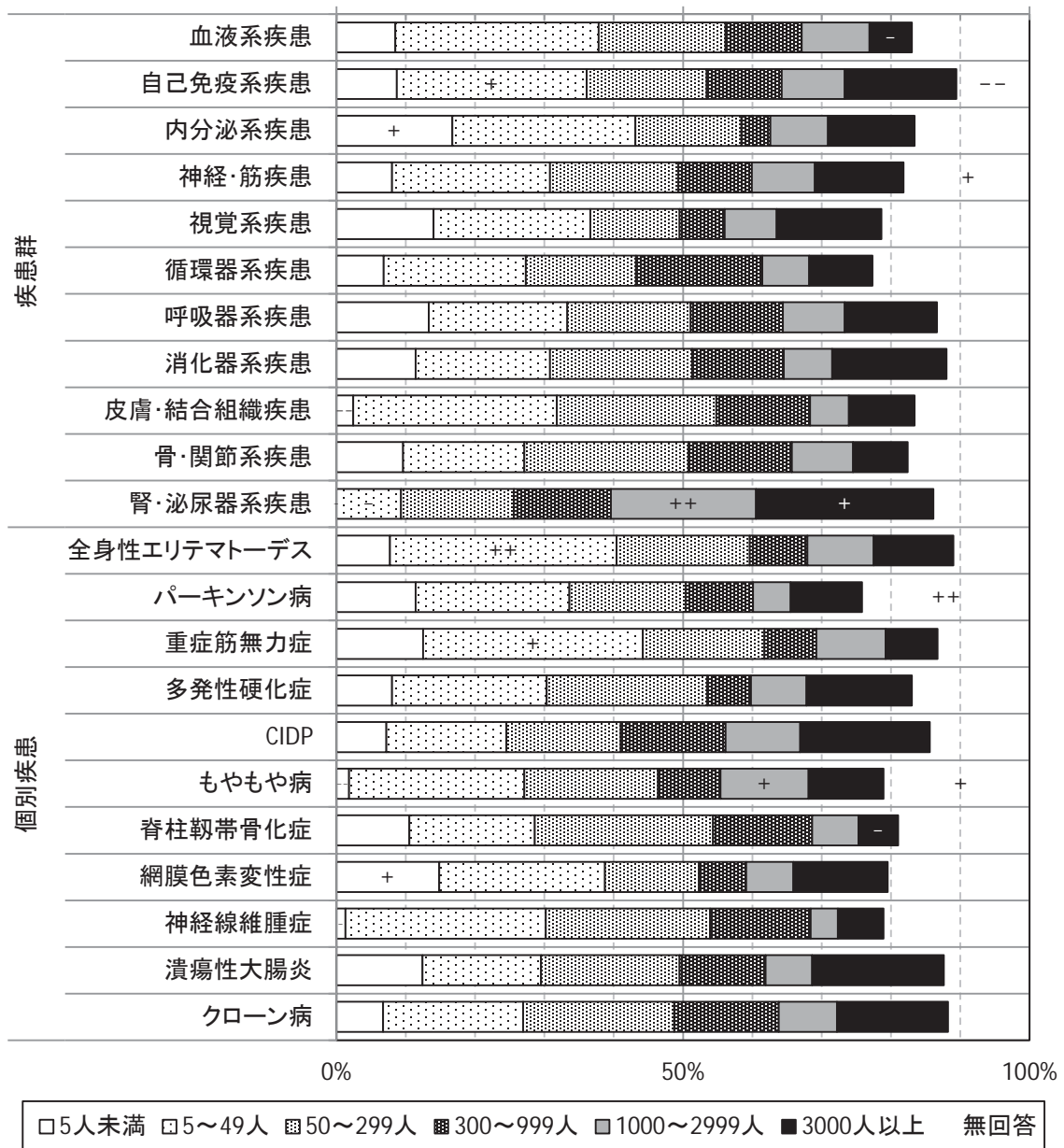


図 2-5-26 難病をもつての就業経験者の就業企業の規模 (n=1,977)  
(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-,:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

#### (iii) 勤務時間や休憩

1週間は5日勤務が大半で、勤務時間の中央値は40時間が多いが、全身性エリテマトーデス、重症筋無力症、多発性硬化症等で短時間勤務が多かった。一週間の勤務時間の平均は35時間であった。

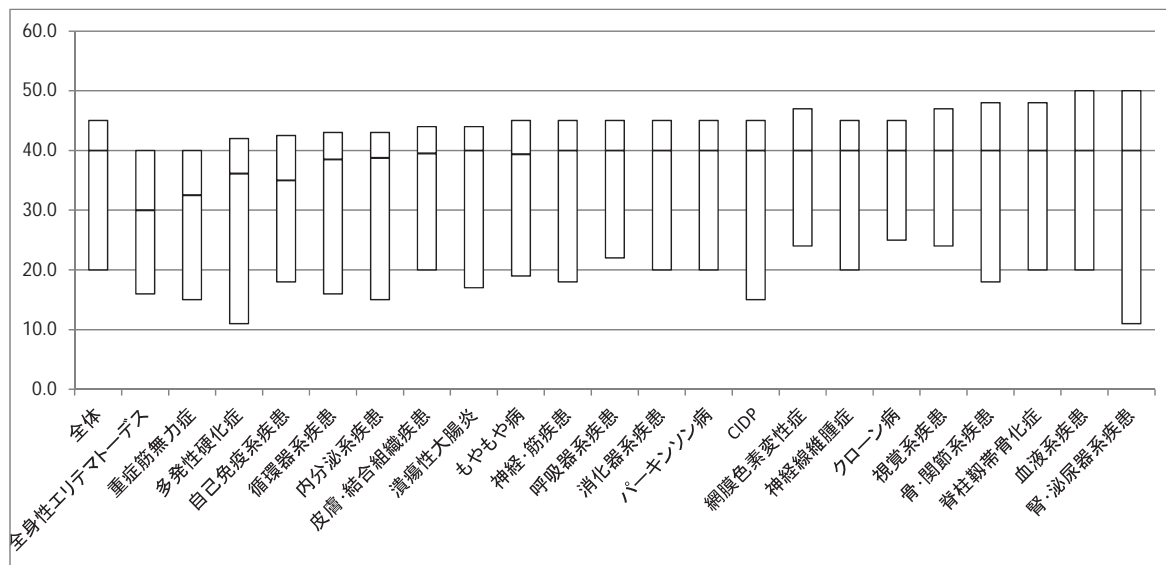


図 2-5-27 難病をもつての就業経験者の1週間の勤務時間(中央値±4分位値)

一週間で勤務のある日の平均は、4.9日であった。中央値は5日であった。

表 2-5-4 難病をもつての就業経験者の1週間の勤務日数

	平均値	下四分位	中央値	上四分位
血液系疾患	5.25	5	5	5
自己免疫系疾患	4.79	5	5	5
内分泌系疾患	4.98	5	5	5
神経・筋疾患	4.91	5	5	5
疾患 視覚系疾患	4.72	5	5	5
患 循環器系疾患	4.64	4	5	5
群 呼吸器系疾患	4.69	5	5	5
消化器系疾患	4.9	5	5	5
皮膚・結合組織疾患	4.86	5	5	5
骨・関節系疾患	5.16	5	5	6
腎・泌尿器系疾患	4.58	4	5	5
全身性エリテマトーデス	4.66	4	5	5
パーキンソン病	5.05	5	5	5
重症筋無力症	4.62	4	5	5
多発性硬化症	4.9	5	5	5
個別疾患 CIDP	4.98	5	5	5
もやもや病	5.04	5	5	5
脊柱靭帯骨化症	5.21	5	5	6
網膜色素変性症	4.71	5	5	5
神経線維腫症	4.92	5	5	5
潰瘍性大腸炎	5.04	5	5	5
クローン病	5.04	5	5	5
全体	4.9	5	5	5



平均的な1日あたりの休憩時間（食事やトイレを含む）は、89.1分であった。

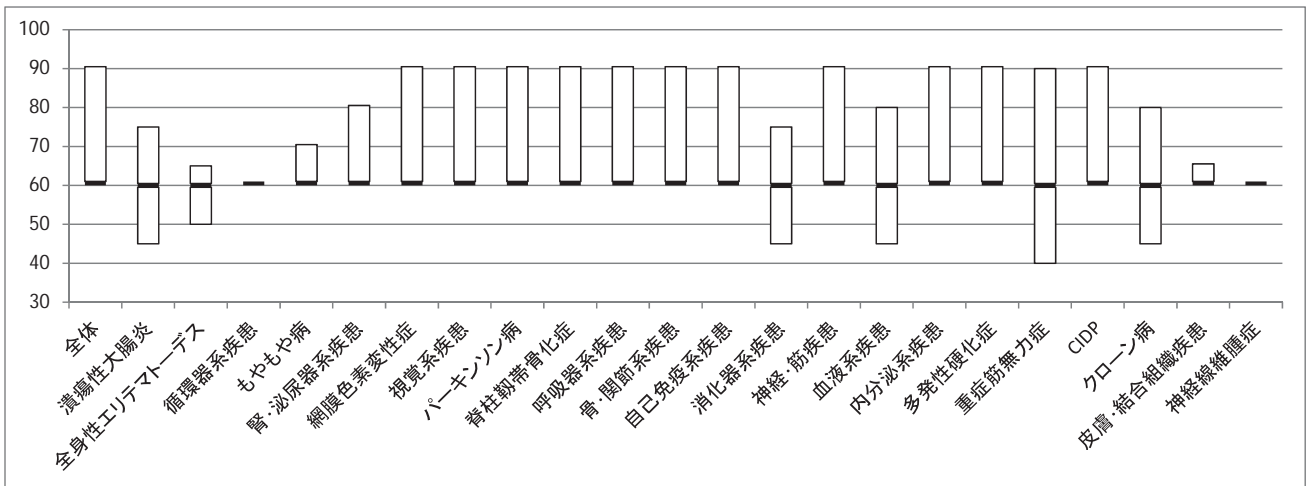


図 2-5-28 難病をもつての就業経験者の1日あたりの休憩時間(分)  
(中央値±4分位値)

平均的な1日あたりの休憩回数（食事やトイレを含む）は、2.7回であった。

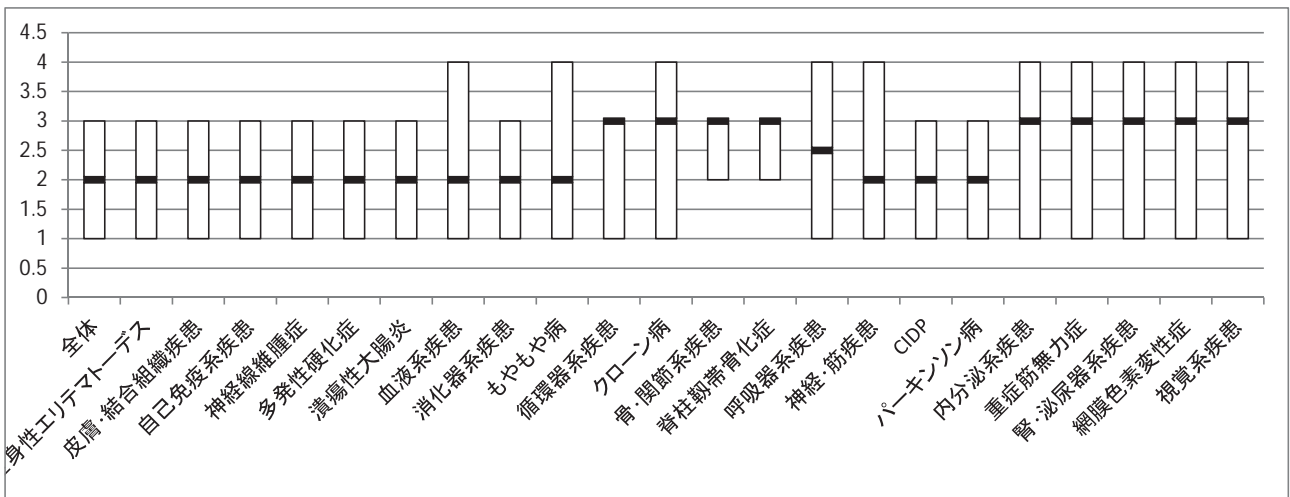


図 2-5-29 難病をもつての就業経験者の1日あたりの休憩回数  
(中央値±4分位値)

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

#### イ 就業している（していた）仕事の働きやすさ／働きにくさの特徴（問17(6)、26(6)）

業務の内容や勤務時間、業務中の休憩に関しては、難病に関連する困難性の観点から、「やや違う」と「全く違う」を合わせ3割前後の回答者が困難を感じていた。通勤については支障を感じていない場合が多い傾向であった。

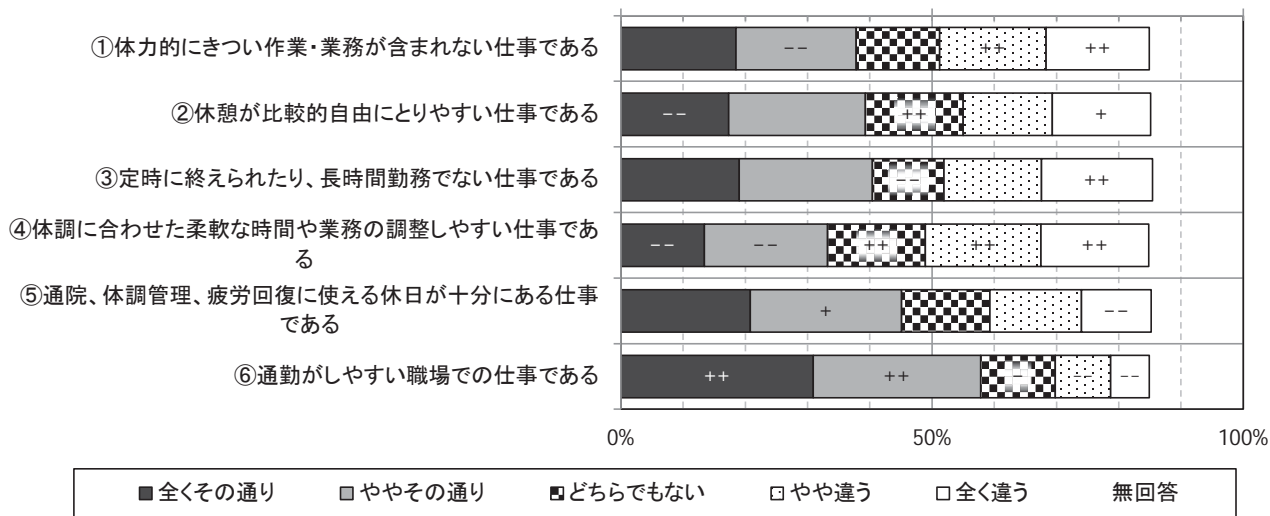


図 2-5-30 就労経験者の就いている／就いていた仕事の働きやすさ／働きにくさの特徴(n=1,977)  
(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

なお、この「就業している（していた）仕事の働きやすさ／働きにくさの特徴」は、職種や就業形態により顕著な違いがあった。その結果は、別に第8節2(3)「難病患者にとって無理のない仕事内容について」(P.227～230)において示す。

ウ 職場における配慮や調整（相談、安全健康、雇用管理・業務調整等）（問19、28）

難病を持ちながら働くための職場での配慮や調整に関する質問では、「特に誰にも相談せず自分でできる範囲のことにした」との回答が「全くその通り」と「ややその通り」を合わせ半数弱に及んでいた。就職活動時または就職後に職場に対して必要な配慮について説明をしたのは(②③)、3〜4割程度であった。職場において時間をかけて相談・検討した(⑤⑥⑦⑧)との回答者は1〜3割程度と少なく、相談する相手は人事労務担当者や産業保健の専門家よりも上司や同僚である場合が多かった。外部の支援機関への相談(⑨⑩⑪)に関しては、最も多い医療機関でも「全くその通り」と「ややその通り」を合わせて2割強であった。

(i) 職場における配慮の確保のための相談先の状況(問19(1)、28(1))

就職活動時に病気や配慮の説明をしたのは30%強、就職後に説明しているのは40%。難病を持ちながら働けるように検討する相談相手は、特に職場に説明せず自分で解決を図っているのが半数。上司や同僚の一部と検討しているが30%、病院関係者が25%、患者会や会社の人事労務担当者が20%。産業保健職や就労支援関係者は10%以下であった。

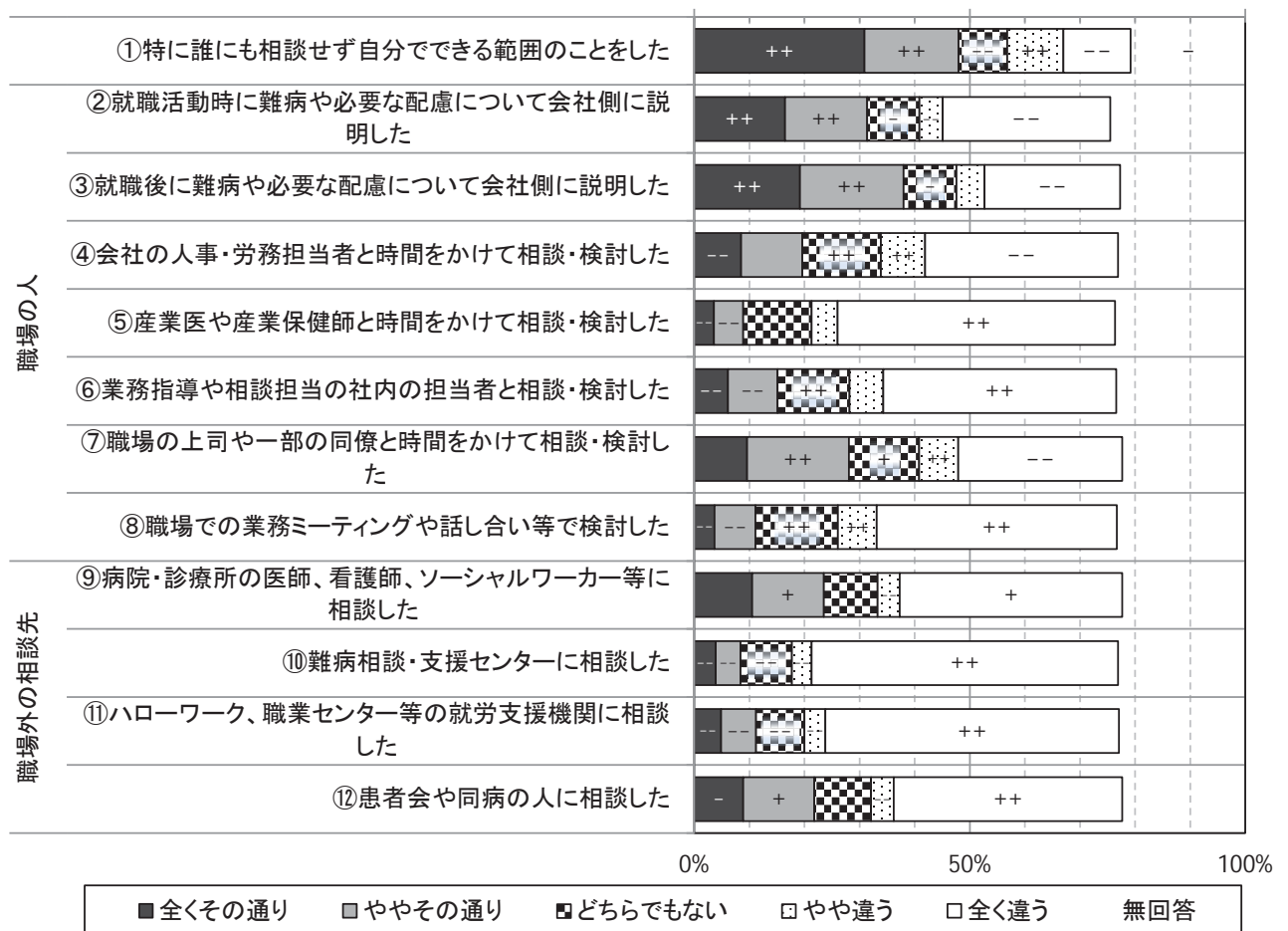


図 2-5-31 難病をもちながら働くための説明・相談先(n=1,977)  
 (最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-, -:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

疾患群別の特徴では、パーキンソン病では比較的多くの支援が活用されているのに対し、神経線維腫症では支援の活用が少ない傾向が見られた。

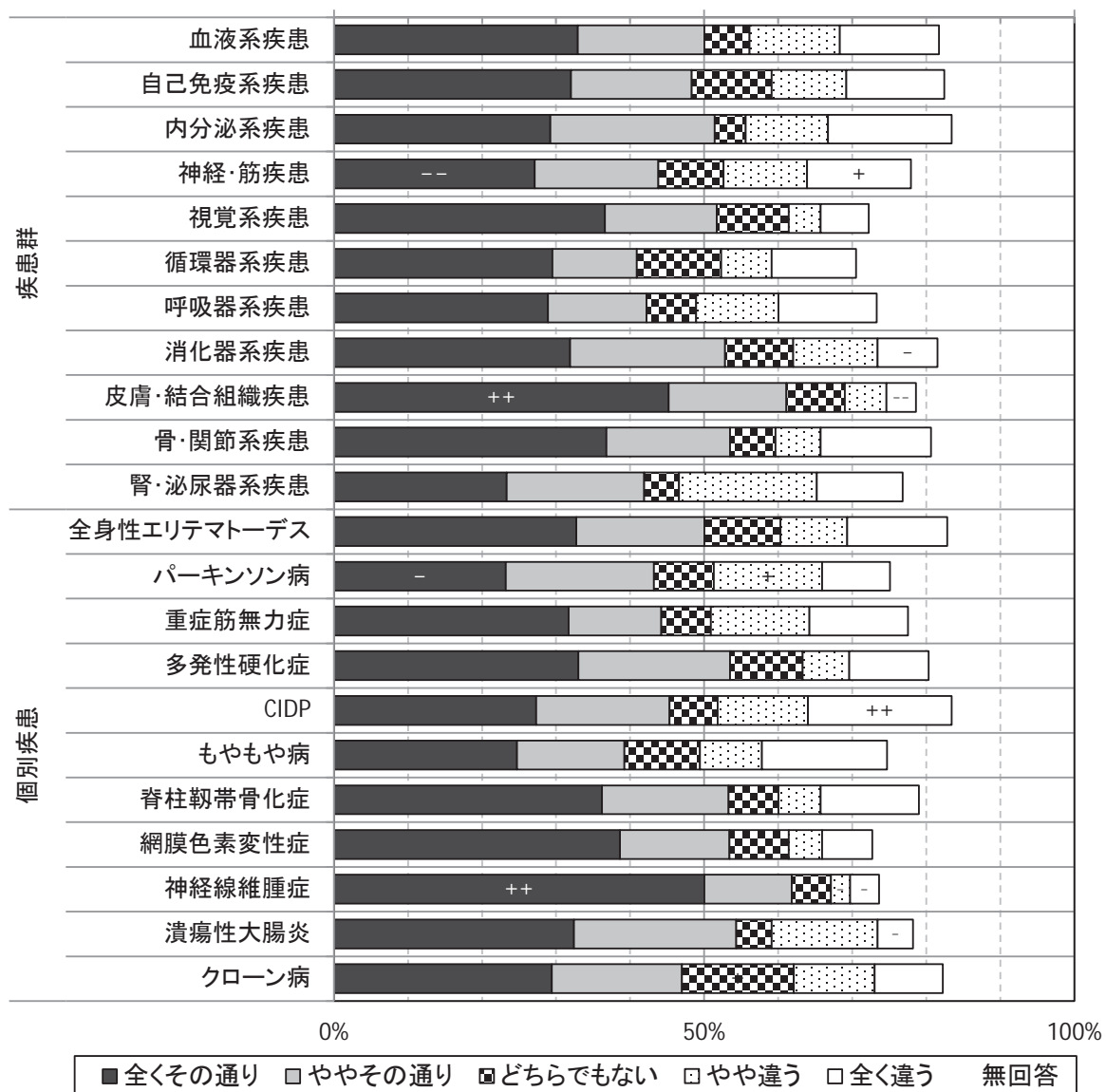


図 2-5-32 「①特に誰にも相談せず自分でできる範囲のことをした」状況についての疾患の特徴(n=1,977)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-,:同少ない。)

(ii) 職場における安全や健康に関する配慮(問19(2)、28(2))

職場で比較的多い安全健康配慮は、「体調悪化時の早めの休憩・通院等」「通院・体調に配慮した出退勤・休暇等」「勤務時間中の服薬や自己管理等への配慮」で40%前後で実施あり。一方、必要だが実施のない配慮としては、「体調悪化につながる無理な仕事内容を避けること」「本人の負担に応じた業務量の調整」「勤務中の休憩をとりやすくする」「横になって休憩できる場所の確保」が35%程度と比較的多かった。

通院や服薬等の為の休暇等の配慮・調整(③④⑤)は比較的可なりやすいのに対し、体調悪化の予防のための業務内容の調整(①)や勤務中の休憩(⑦⑧)については配慮が得られにくい傾向が伺えた。

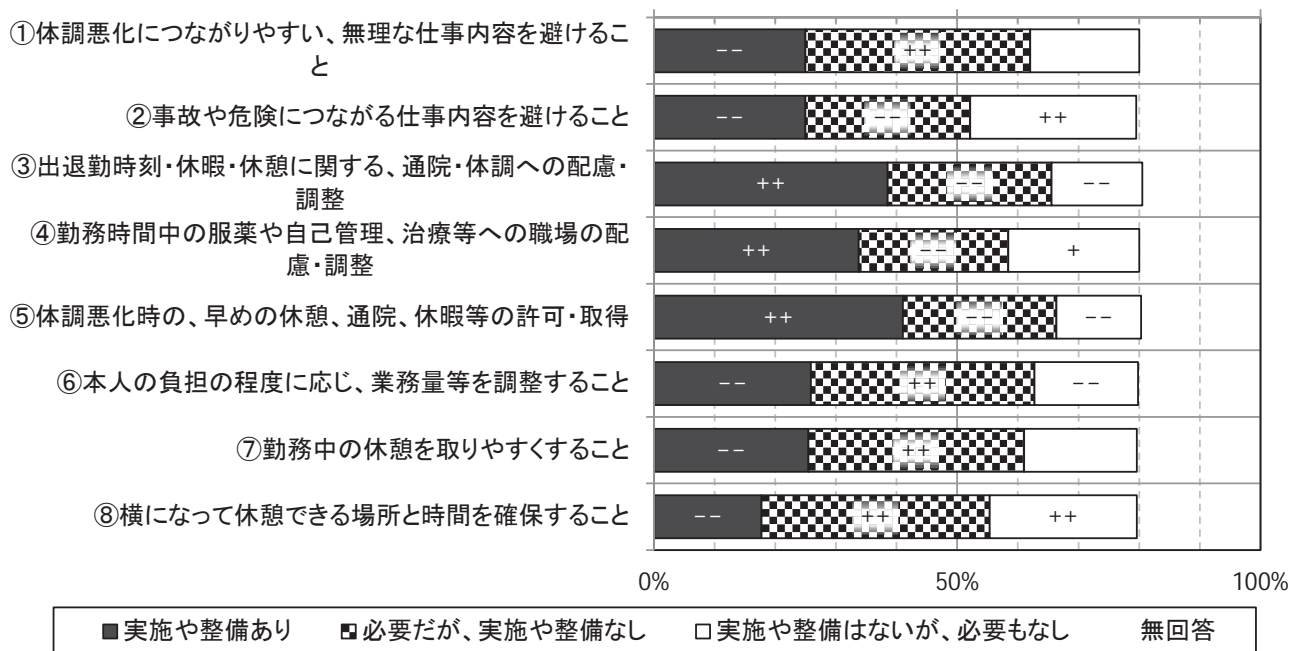


図 2-5-33 職場における安全や健康に関する配慮の状況(n=1,977)  
(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,=:同少ない。)

疾患別の特徴では、視覚系疾患、網膜色素変性症、皮膚・結合組織疾患、神経線維腫症では、各項目に対し、「実施や整備はないが、必要もなし」と回答する割合が高いのに対し、消化器疾患、炎症性腸疾患では「必要だが、実施や整備なし」と回答する割合が高い傾向にあった。



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

#### (iii) 職場における難病があっても業務遂行を可能にするための配慮(問19(3)、28(3))

病気があっても職場全体として業務遂行を可能にする配慮や対策としては、「上司や同僚のカバー」が35%と実施が最も多く、「体調変動を前提とした業務の組立」「得意分野を中心とした業務分担の調整」も20%強で比較的多かった。一方、必要だが実施のない配慮としては、「体調変動を前提とした業務の組立」の他、「病気の進行等を考慮した長期的な職務転換の検討」「人員補充や業務縮小」が30%強あった。

職場のライン等の内部での業務内容や量の調整(①②③)に関しては配慮が比較的得られやすいのに対し、企業等の全体の人事に関わること(⑤⑥⑦)や費用を要すること(④)では配慮が得られにくい傾向があった。

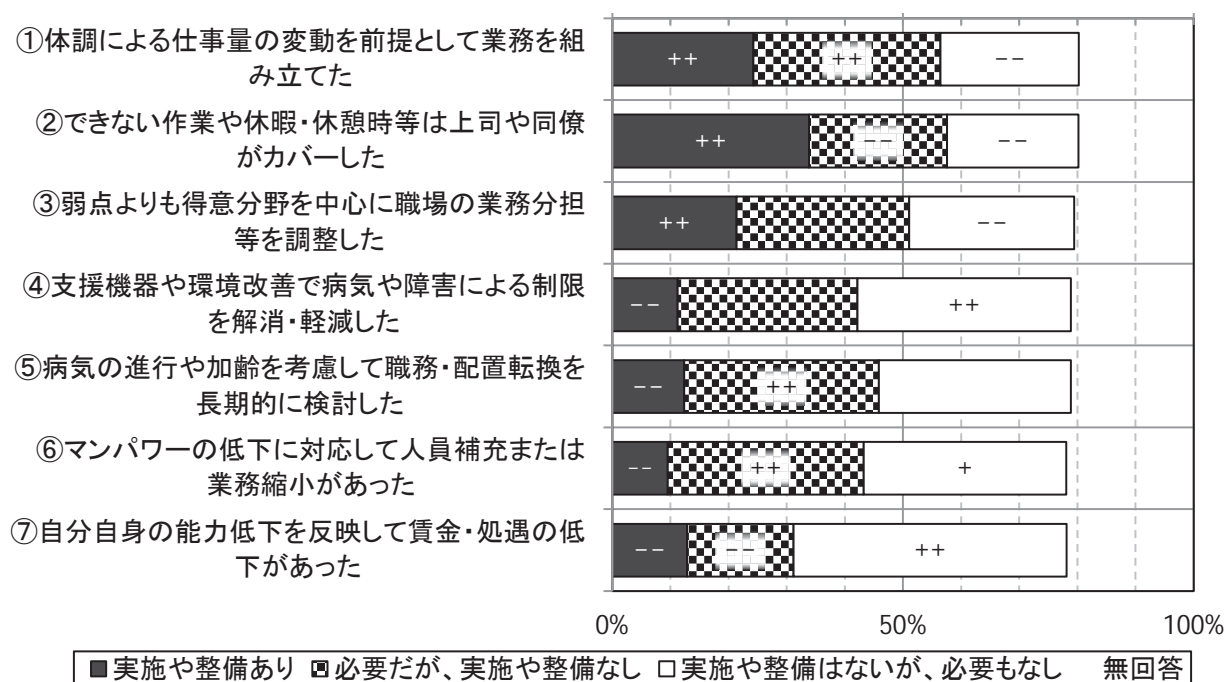


図 2-5-34 職場における難病があっても業務遂行を可能にするための配慮の状況(n=1,977)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)

疾患群別では、神経線維腫症や皮膚・結合組織疾患では、複数の項目に関して「実施や整備あり」と回答する割合が低い、神経・筋疾患、パーキンソン病では「実施や整備はないが、必要もない」と回答割合が低い、炎症性腸疾患、消化器系疾患では必要性の双方において実施なしと回答する割合が高い傾向があった。

(iv) その他の職場における配慮や支援(問19(4)、28(4))

その他の職場の配慮としては、「上司・同僚の病気・障害の正しい理解」「短時間勤務」「プライバシーを考慮した配慮等の説明」「勤務時間帯の変更」が20%前後実施されていた。一方、必要だが実施のない配慮としては、「上司・同僚の病気・障害の正しい理解」「プライバシーを考慮した配慮等の説明」「病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針」が35%程度と比較的多かった。

その他の配慮として質問した項目では、病気や障害への正しい理解や公正な対応(①②③④)に対するニーズが全体的に高かった。職務遂行に関する指導や介助(⑧⑨)を必要とする割合は低かった。

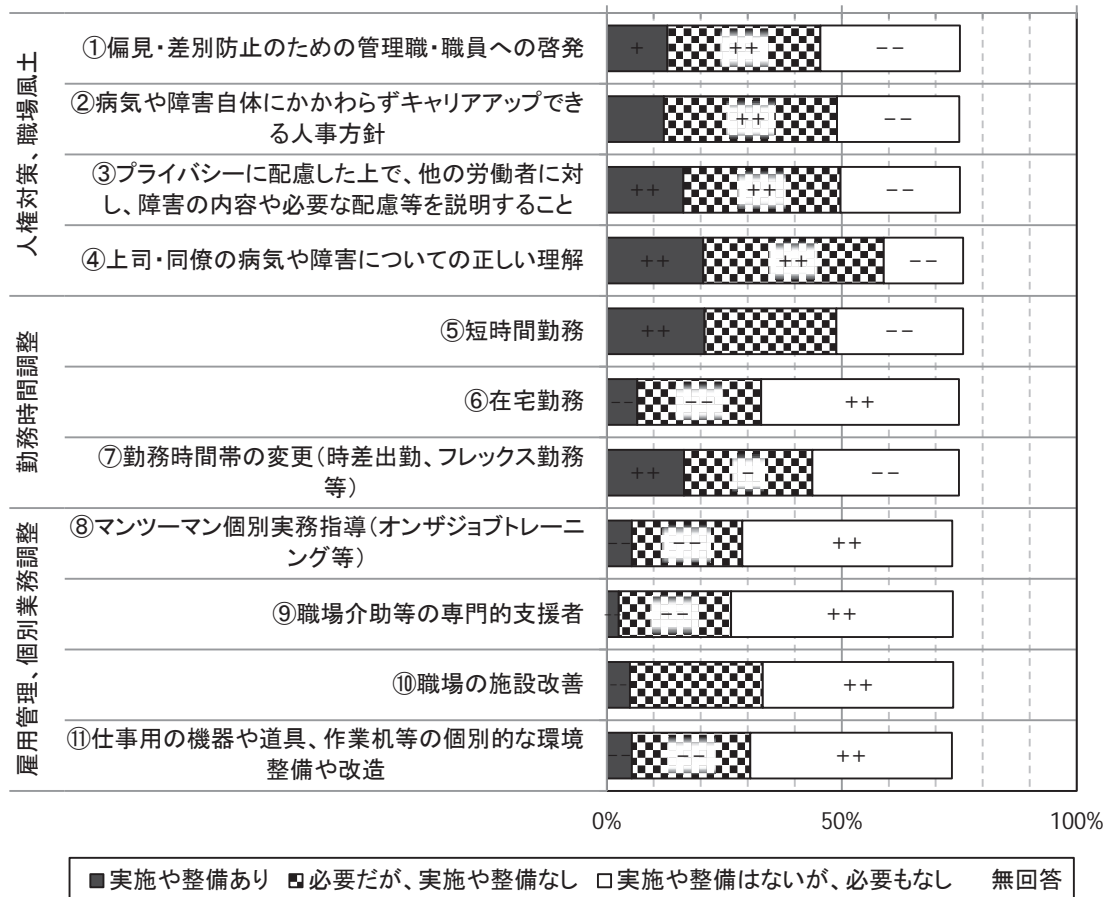


図 2-5-35 職場におけるその他の職場における配慮や支援の状況(n=1,977)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

疾患群別では、「神経・筋疾患」「パーキンソン病」では、各項目に対し「実施や整備はないが、必要もなし」と回答する割合が低く、複数の項目に関し「必要だが、実施や整備なし」と答える割合が高かった。また、「消化器系疾患」「炎症性腸疾患」「クローン病」では、複数の項目について必要の有無の双方において「実施なし」と回答する割合が高い傾向があった。

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

#### エ 休職・休業時の支援（問20、29）

休職時には、医師からは半数で復職の見通しの説明があった。職場からは20%で復職に向けた情報提供や支援が全くなかった。休職期間における医師や職場の対応については、医師からは説明を受けられる傾向と比して、職場からは情報提供や支援が得にくい状況が示唆された。

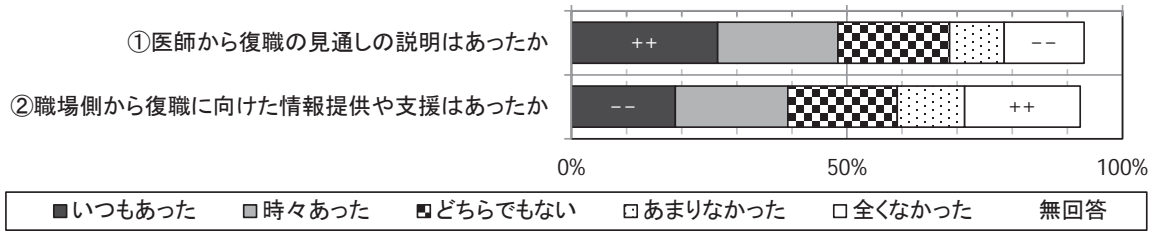


図 2-5-36 休職・休業時の医師や職場からの支援の経験 (n=765:休業・休職の経験者)

(最近10年間の延べの休業・休職経験者。++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

疾患群別では、パーキンソン病においては医師からも職場からも復職に向けての説明や支援が得にくい一方、疾患種類によっては、主治医や職場からの支援が得やすい傾向が伺えた。

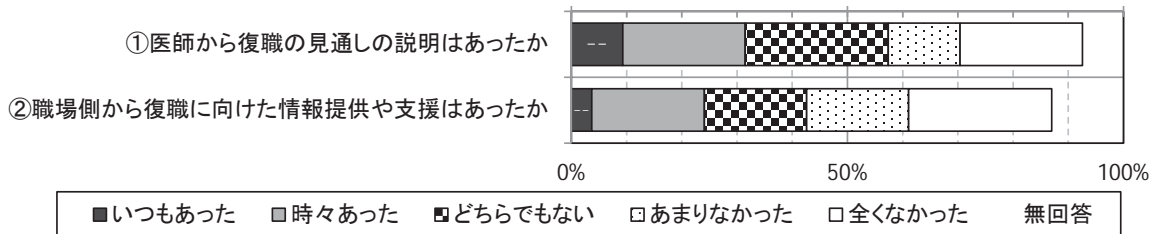


図 2-5-37 休職・休業時の医師や職場からの支援の経験 (パーキンソン病 n=54)

(最近10年間の延べの休業・休職経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

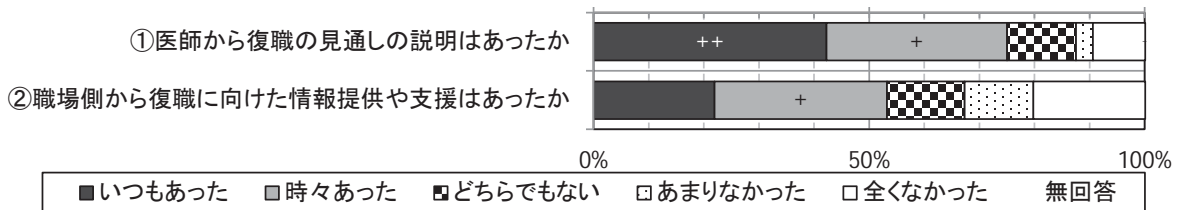


図 2-5-38 休職・休業時の医師や職場からの支援の経験 (クローン病 n=64)

(最近10年間の延べの休業・休職経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

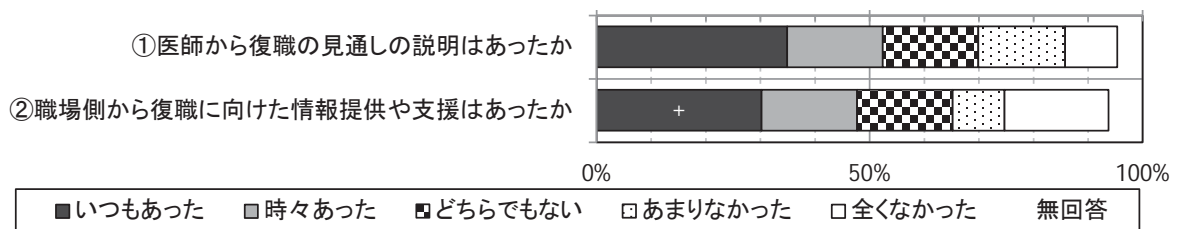


図 2-5-39 休職・休業時の医師や職場からの支援の経験 (全身性エリテマトーデス n=63)

(最近10年間の延べの休業・休職経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

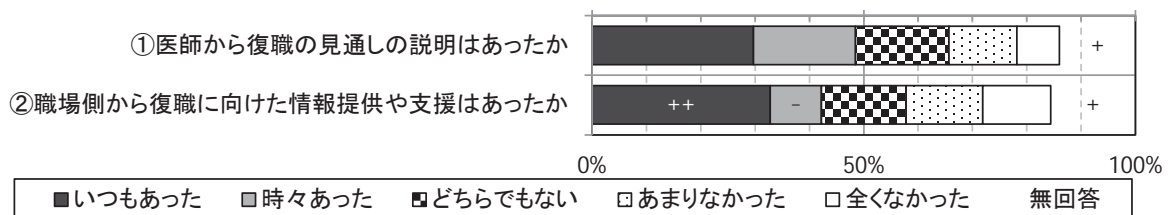


図 2-5-40 休職・休業時の医師や職場からの支援の経験 (重症筋無力症 n=64)

(最近10年間の延べの休業・休職経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

### オ 難病をもつての就業状況についての自由記述（問21、30）

「実際の職務・業務の遂行、就業継続における、難病の症状等による困難や、具体的な職場での配慮や支援の状況や、その理由等」についての具体例として、該当する自由記述の一部を下記に示す。結果として、「その他の職場での配慮支援の状況」、「業務遂行上の配慮や対策」、「安全健康配慮」、「職場の働きにくさ／働きやすさ」、「就いていた仕事の特徴による困難／無理のなさ」、「就業継続の困難」、「病気があっても働けるようにする相談先の状況」、「難病による休職・休業の体験」等の内容が見られた。

#### 【その他の職場での配慮支援の状況(n=137)】

##### 『差別・理解のなさ等を経験(n=74)』

- ・上司は一部理解しているが、同僚への啓発は全く行われていない状況。(もやもや病 女 25歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・間違い(ミス)があると、一番に疑われ、言葉が出にくいので、話しも聞いてもらえず、とりあえず、今までの職からはずされ、トイレの横の部屋に隔離され、仕事らしい仕事はなく、給与は支払われていますが、賞与は評価部分が0点。(パーキンソン病 男 56歳 正社員 事務)
- ・見た目に分かる病気ではないので、無理ができると思われてしまうことがある。個人情報保護、という理由で難病患者であることが異動後の上司に引き継いでもらえず、無理な残業を強いられることがあった。(多発性硬化症／視神経脊髄炎 女 44歳 正社員 事務)
- ・神経線維腫は、進行性の病気なので病気が進行し、容姿が変貌すれば、解雇される可能性が大きい。職場の理解が必要だが、差別や偏見があり、難しいと思われる。(神経線維腫症 男 27歳 パート・アルバイト・非常勤 運搬・労務)

##### 『人権対策や職場風土(n=34)』

- ・福祉施設であり、障害者相談支援センター、就労生活支援センターが併設されている為、理解があり、感染症対策も徹底している。同じフロア内に難病をつい3ヶ月前に発症した職員がおり、理解が得やすい環境である。(全身性エリテマトーデス&他の難病 女 36歳 正社員 事務)
- ・たった4人の職場なので、自分の病気を知ってもらいやすかったです。…上司がとても理解ある方なので、通勤の送迎をしてくれたり、通院には快く応じてくれます。…ドアに取手を取り付けてもらっています。(全身性エリテマトーデス&特発性血小板減少性紫斑病 女 35歳 正社員 事務)

##### 『個別の業務調整(n=14)』

- ・一度体調を崩すと回復までに時間がかかる。という事をあらかじめ上司に伝えており、いざそういう場面になると、きちんとシフト変更を多めにさせていただいて、大変助かった経験があります。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女 30歳 正社員 事務)
- ・腰痛が出た時は、椅子に座り乍ら、生徒さん達に指導しました。…立っている時(2時間)夜、足が吊って熟睡できない。(多発性嚢胞腎 女 58歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

##### 『雇用管理(n=4)』

- ・勤務他の配慮があった。(多発性嚢胞腎 男 53歳 正社員 管理職)

##### 『その他(n=9)』

##### 『勤務時間調整(n=2)』

#### 【業務遂行上の配慮や対策(n=91)】

##### 『支援機器や環境改善による対応(n=20)』

- ・事務所隣に駐車スペースを確保(歩行距離の軽減)。
- ・窓へ紫外線カットシートを貼付。(皮膚筋炎／多発性筋炎&他の疾患 女 45歳 正社員 事務)
- ・現職になる際、スロープを新調したり(それまでは簡易スロープでした)、手すりの設置、休憩所のベッド数1→2へ増やしたり、作業机やPC設置の高さ調整などのハード面での対応、職員さんも面談(カウンセリング)を毎週30分の時間をとりソフト面での対応と理解してくれています。(多発性硬化症／視神経脊髄炎 女 43歳 A型事業所 専門技術)

##### 『人員補充や業務縮小(n=19)』

- ・最近の仕事負担増による体調悪化を、上司から同僚に説明してもらった。負担軽減のため、人員補充と(原発性硬化性胆管炎&自己免疫性肝炎 女 33歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)
- ・担当分野が特殊なため、欠勤した時の対応を他のスタッフにしてもらえない。(全身性強皮症 女 43歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

##### 『体調による仕事量の変動を前提とした業務組立(n=17)』

- ・難病の症状→脱力感、痛みの増加。痛みにより精神的負担増加。…職場の配慮→仕事の選択、日々、調子を聞かれる、そしてその日の仕事内容を決めていただける。(後縦韌帯骨化症 男 50歳 正社員&パート・アルバイト・非常勤 販売・営業&保安・警備&運搬・労務)
- ・3人の同僚と一緒に分担して仕事をしていたので、最初に病気があることをきちんと話して、できない事(力仕事)だけはきちんと話しておきました。急に調子が悪くなってもその方が迷惑をかけないし、協力もしてもらいやすかったです。仕事は平等に普通にこなせました。(高安静脈炎 女 51歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)
- ・日によって体調の変動が非常に大きいため、在宅で仕事をしたり出張後の代休を多めにとったり、体調が比較的良好い時間に会議を設定したりと職場で色々配慮していただいています。(全身性エリテマトーデス 女 41歳 パート・アルバイト・非常勤 管理職)

##### 『上司や同僚によりカバー(n=15)』

- ・ひどい時は1日にトイレに10回以上行くので、他の店員が、カバーするようにしてくれる。(クローン病 男 39歳 パート・アルバイト・非



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

常勤 販売・営業)

- ・病状の進行で力仕事は難しくなった時、仕事を補助してくれる人をつけてくれた。(CIDP 男 36 歳 正社員 モノ作り)
- ・3人体制だったので理由を話し、できない部分を応援していただいた。(パーキンソン病 女 62 歳 正社員 専門技術)

#### 『自身の賃金・処遇の低下(n= 14)』

- ・責任ある業務から外れ、賃金は大きく低下あり。しかし負担も少なくなった。(重症筋無力症 女 57 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・職場復帰後、重要でない仕事に回されたり、昇給・昇進が遅れた期間が4~5年あった。(全身性エリテマトーデス&他の疾患 男 56 歳 正社員 管理職)

#### 『病気の進行や加齢に対応した長期のキャリア計画(n= 2)』

#### 『その他(n= 3)』

- ・洋式トイレがないと困る。(症状により、しゃがみ立ちが困難である為、和式トイレが使えない)・・・骨折しやすいので、職場で普通の人が持つ重さでも重い物がもてない。・・・階段が昇れない。(全身性エリテマトーデス&混合性結合組織病 女 40 歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

#### 『詳細不明(n= 1)』

### 【安全健康配慮(n= 75)】

#### 『44 体調悪化時の早めの休憩、通院、休暇等(n= 39)』

- ・体調不良時、職場に連絡をすれば仕事を休める。体調不良時、職場に伝えれば早退することができる。定期受診日は勤務希望すれば休める。(クローン病 女 32 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

#### 『体調悪化につながる無理な仕事内容を避ける(n= 10)』

- ・重い物は運ばない。・・・座ってできる仕事にする、等の配慮があった。(膠原病 女 33 歳 正社員 モノ作り)

#### 『出退勤時刻・休憩・休暇の配慮(n= 6)』

- ・天候により出勤が困難な場合、無理なく休みをとることができた。・・・(遠位型ミオパチー 女 47 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)
- ・移動が困難なので、週数日は在宅、フレックスタイムで、出勤できるよう配慮して頂いている。(遠位型ミオパチー 女 41 歳 正社員 管理職&事務)

#### 『その他の安全健康配慮(n= 5)』

#### 『業務量の調整(n= 4)』

- ・通院や検査による有給休暇は比較的取りやすいが、あくまでも仕事に影響しない日時を選び、あとは自分で仕事量を調整して対応している。(クローン病 男 42 歳 正社員 専門技術&事務)

#### 『勤務時間中の休憩をとりやすくする(n= 4)』

- ・疲れやすいことで、勤務時間内に定期的に服薬できる休けい時間がとりやすい職場環境であること。上司の理解が大きい。(パーキンソン病 女 57 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- ・発作(マヒ)が出た時はできるだけすぐに、事務所で水分を取るなど措置をとらせてもらっていました。(もやもや病&他の疾患 女 37 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)

#### 『横になって休憩できる場所・時間の確保(n= 4)』

- ・長時間勤務に耐えられず、体調を崩すこと多々有り。又、季節などによっても様々な症状有り、それを会社に理解してもらうことは難しい。休みたい時に少しでも横になれるような場所があればと思いました。(下垂体機能異常 女 43 歳 正社員 専門技術)

#### 『勤務時間中の服薬や自己管理等の配慮(n= 2)』

- ・営業で歩いてまわったので、途中で足が動かなくなることがあって困った。その場合、薬を飲んで、少し休んでから、又営業をはじめた。(パーキンソン病 男 50 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)

#### 『詳細不明(n= 1)』

### 【職場の働きにくさ or 働きやすさ(n= 73)】

#### 『その他:難病を告知していない(隠して)就業した(している)(n= 23)』

- ・まず、病気を隠して採用されているので、職場での配慮を言いたくても、そんなには言えない。・・・言っても難病だと思っていないので、深刻には受けとめてもらえない。・・・病気を言ったら採用されない。(もやもや病 女 42 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)

#### 『仕事で病気や障害が悪化・進行する(n= 21)』

- ・暑さに弱いと伝えていたが、夏の猛暑時に屋外での業務が続いたため、体調悪化した。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 男 36 歳 正社員 販売・営業)
- ・寛解期が長く続くと、次第に残業や休出の要求が多くなり、それが原因で体調を崩すことも増えた。(目に見えない病気のため)(クローン病 男 42 歳 正社員 事務&モノ作り)

#### 『職場環境(n= 11)』

- ・職場では障害者雇用やそれに対応する物理的支援(椅子や道具の整備、バリアフリー化など)は、行っているが、直属の上司が多忙で管理ができない。管理職のため、その下で働いている自分も、体力にともなわれない仕事量になってきており、また、周囲への正確な理解も進んでいない。(重症筋無力症 女 41 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術&事務)

#### 『病気や障害が職場の迷惑になっている(n= 8)』

- ・事務用品については、手指の筋力低下の際、使用しやすいものを用意してくれたり、窓口でのマスク使用許可や、増員等の配慮があったが、体調には波があるため、悪化した際には人手が足りず、迷惑をかける事もあった。(CIDP 女 41 歳 正社員 販売・



営業)

- 働きたいが他人にこれから迷惑をかけるであろうし予測して辞めました。軽作業もありましたが、いつ体調不良になるか不安で働きたくても働きにくいです。(もやもや病&他の難病 女 43 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

『仕事内容・条件(n= 5)』

- ある仕事(長期)を受注する際、持病をうちあげたうえで、「在宅勤務中心で行う」旨の条件付で受注した。(全身性エリテマトーデス 女 30 歳 自営等 専門技術&事務&サービス)

『全般的満足(n= 4)』

『賃金や職位の適切さ(n= 1)』

#### 【就いていた仕事の特徴による困難 or 無理のなさ(n= 72)】

『体力的きつさ(n= 17)』

- 疲れやすいので、同じ力を維持し続けることや、他の人よりも仕事のスピードが遅いことが困難に感じる。(全身性エリテマトーデス 女 26 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)

『休養のとれる十分な休日(n= 15)』

- 年休が少なく、すべて、使ってしまう、なかなか病院へ行く事が出来ず、がまんするしかなかった。(原発性免疫不全症候群&他の難病 男 30 歳 正社員 事務)

『勤務時間(n= 12)』

- 勤務時間が長過ぎるが言いにくい。(神経線維腫症 女 40 歳 パート・アルバイト・非常勤 モノ作り)
- 残業や夜勤をしないように配慮してもらっている(全身性エリテマトーデス 男 50 歳 正社員 専門技術)

『業務調整の柔軟さ：自営業(n= 10)』

『通勤のしやすさ(n= 8)』

『業務調整の柔軟さ：在宅勤務(n= 5)』

『業務調整の柔軟さ(n= 4)』

- 自宅から取引先へ直行直帰の仕事です。そのため休暇も自由です。体調も仕事もすべて自己管理のため、職場に迷惑をかけることはありません。体調が悪い時もありますが、長時間には至らず、数日程度で収まります。・・・無理のない範囲で働けることに感謝しています。(ファブリー病 女 63 歳 パート・アルバイト・非常勤)

『休憩のとりやすさ(n= 1)』

- そもそも飲食店のため、休憩時間が短い。タイムカードが他店と違い、15分きざみの為、15分しかいけけない。・・・こっそり水分補給も出来ないのも、そもそも労働環境(健常者も含む)の改善が必要かと。(もやもや病 女 21 歳 パート・アルバイト・非常勤 サービス)

#### 【就業継続の困難(n= 33)】

『継続ができなくなった(なってきた) (n= 17)』

- 私の仕事は、お客様に直接接していたので、具合が悪いかからといって、実際に休んだり座ったりできなかったのも、就業継続はかなり困難でした。(パーキンソン病 性別不明 53 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業&サービス)
- 難病が発症して手足が不自由になり、タクシードライバーという仕事は、人の命に関わる事なので無理がある。(後縦靭帯骨化症 男 51 歳 正社員 サービス&輸送・機械運転)
- 紫外線に当たることが困難だった為、退職するしかなかった。(全身性エリテマトーデス 女 33 歳 パート・アルバイト・非常勤 運搬・労務)

『難病を理由にやめさせられた(n= 7)』

- 普段は何の配慮もなく、最終的に難病(体調)を理由に雇い止めとなり、とても悲しい思いをしました。(混合性結合組織病 女 55 歳 派遣 専門技術)
- 日帰り手術をしたい時に、検査だとウソを言ってしまう、結果、術後の経過がよくなって休みを延長願ったところ、クビにされた。それまで急な仕事や残業も嫌がる仕事も進んでやってきたので悲しかった。(でも今でも日帰り手術とは言いたくない)(神経線維腫症 女 45 歳 パート・アルバイト・非常勤 販売・営業)
- 体の状態でできない仕事がある(指先に力を入れる)にもかかわらず作業を強いられ、仕事ができない、遅いと、決めつけられても問題が出て来た(手のふるえ)ので変えてもらったのに更新を断られた。(神経線維腫症 女 49 歳 派遣 専門技術&モノ作り)

『継続支援(配慮)がなかった(n= 3)』

『その他(n= 6)』

- 少々、体がだるくても、国からお金の支援がないので、働けなかつたのがつらい。(重症筋無力症 女 52 歳 パート・アルバイト・非常勤 モノ作り)

#### 【病気があっても働けるようにする相談先の状況(n= 29)】

『相談先なし(n= 8)』

『就職後に職場に説明(n= 8)』

- 病気を知ってもらった為、MS の絵本や服薬の薬の説明する事で、疲れた時など、相談し休める時間を作ってもらえた。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 44 歳 パート・アルバイト・非常勤 専門技術)
- 公務員なので、身体保障、就業体制など恵まれていましたが、それでも長期の入院、闘病で不安や困難が一杯ありました。・・・しかし、自ずから進んで病気について話す事で理解される事も多くなり、いろいろ配慮の方法も考えてもらえました。(皮膚筋炎/多発性筋炎 男 57 歳 正社員 専門技術)

『就職活動時に職場に説明(n= 4)』

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

- ・就職面接と採用時に、代表者には健康状態(病名・病気の説明・服薬の状況等)について、口頭と文書で説明をしました。その他の職場の人達(上司や先輩)には、代表者から「持病があるので、気をつけてあげて」と伝えてもらったようで、力仕事や遠方への外出は、頼まれません。私から、直接詳しい事を話せないまま、気を遣ってもらっている状況です。(下垂体機能異常 女 34歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

#### 『医療機関で相談(n= 4)』

- ・体調が悪くなっても、自宅療養する為には医師の診断書が必要な職場であり、医師に相談しても、「自宅療養とはその期間休めば良くなるという事である。難病は良くならない為診断書は書けない。」と言われ結果、自分の有給、欠勤などとなること。(後縦靭帯骨化症&他の疾患 女 56歳 正社員 専門技術)

#### 『その他に相談(n= 6)』

- ・上司の方や同僚の人、厚生課の看護師の方など、みなさんが病気に関していろいろ相談にのってくれたり、アドバイスしてくれたりして、恵まれた環境であった。治療しながら働くことをすすめてくださったが、私自身、体調がすぐれず、働くのがつらかったので自分からやめてしまった。(パーキンソン病 女 59歳 パート・アルバイト・非常勤 事務)

#### 『就労支援機関に相談(n= 1)』

- ・難病による休業等は30年前から経験しており、その時は、何の支援等もなく、孤立無援でしたが4年前の脳出血後、■■市リハビリテーションセンターにて、リハビリ就労訓練など家族もふくめ全般お世話になり、復職時も会社との交渉などお世話になりました。今も何かある度、相談させて頂いております。(もやもや病 男 61歳 正社員 管理職&専門技術&事務)

### 【難病による休職・休業の体験(n= 37)】

#### 『その他の休職・休業の体験(n= 12)』

- ・難病時の就業時は休職、休業は全く認められず、残業も皆さんと一緒でしたし、休むと退職させられることへの不安から、動かない身体で必死でした。…今、無職ですが、その当時の思いがトラウマになっている状態です。(パーキンソン病 男 45歳 派遣モノ作り)

#### 『休職・休業の状況(n= 12)』

#### 『休職・休業中の職場からの助言支援(n= 10)』

- ・休職期間中も定期的な面談があった。復職時には十分に相談の上、仕事復帰に必要な補装具など配慮があった。(ミトコンドリア病&レーベル病 男 38歳 正社員 販売・営業)
- ・仕事に復帰できるよう、週2回リハビリ兼ねて出来る仕事をやらせて頂いていたが改善が見られなかった。(黄色靭帯骨化症&後縦靭帯骨化症 女 55歳 正社員 専門技術)

## 2 就労困難性と関連しうる環境要因の因子分析

- 難病患者が経験している就職前から就職後までの様々な局面における就労困難性と関連しうる環境要因について、主成分分析によりその構成成分を抽出した。
- 「職業準備性・就労移行」局面における環境要因の成分は、「仕事と治療の両立支援」「難病就労支援の情報入手」「福祉的就労の利用」「保健医療福祉の相談支援」「職業訓練校・職業センター」「ハローワーク等の専門的就労支援」「家族・友人・知人・教師等」「医師の就労相談・支援」「都市圏在住」であった。
- 「就職活動」局面における環境要因の成分は、「職業準備性・就労移行」局面と共通のもの以外に、「就職前後で継続した就労支援体制」「就職活動時の企業の理解・配慮」「職探し等の職業相談・職業準備支援」「職業紹介・就職支援」があった。
- 「就業状況と職場適応」及び「難病関連の離職」局面における環境要因の成分は、「職業準備性・就労移行」局面と共通のもの以外に、「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」「職場での時間をかけた相談や対策の検討」「職場の設備改善や介助者」「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」「職場での啓発・理解促進の取組」「賃金処遇低下・配置転換・業務変更」「フレックス・短時間・在宅勤務」「難病相談支援センターや患者会への相談」「50人以上の会社で正社員での就業」「退職時の医師と職場からの復職支援」「通勤への配慮についての就職活動時の説明」等があった。

### (1) 「職業準備性・就労移行」の就労困難性に関連しうる環境要因（支援等）

- 「職業準備性・就労移行」局面における環境要因の成分は、「仕事と治療の両立支援」「難病就労支援の情報入手」「福祉的就労の利用」「保健医療福祉の相談支援」「職業訓練校・職業センター」「ハローワーク等の専門的就労支援」「家族・友人・知人・教師等」「医師の就労相談・支援」「都市圏在住」であった。

全回答者の回答により、「職業準備性・就労移行」に影響する可能性のある環境要因について、問22～24の、仕事を辞めた理由、離職後の再就職に向けた課題についての回答の24変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、9成分に総合された（表2-5-6～2-5-7）。これらの9成分にはさらに一定の相関関係があった（表2-5-8）。各成分について以下のように解釈した。

表 2-5-5 「職業準備性・就労移行」の困難に対する環境要因の主成分分析の解釈（次頁以降の行列解釈）

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「仕事と治療の両立支援」	「職業の場面での疾病管理スキルの専門的助言・支援」「病気や生活面での困難も踏まえた就労への一体的支援」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援」「難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介」「職業能力開発や資格取得の支援」も大きな負荷量となっていたため。
2	「難病就労支援の情報入手」	「難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール」「病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内」「関係機関等で配布されているパンフレット等」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「家族、友人、知人からの情報提供や紹介」「インターネットのサイト閲覧や検索」も大きな負荷量となっていたため。
3	「福祉的就労の利用」	「就労継続支援B型事業所」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「就労継続支援A型事業所」「授産施設、作業所、デイケア等」「就労移行支援事業所」も大きな負荷量となっていたため。
4	「保健医療福祉の相談支援」	「保健所、健康福祉センター、保健師等」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「病院・診療所の看護師、ソーシャルワーカー」「難病相談・支援センター」も大きな負荷量となっていたため。
5	「職業訓練校・職業センター」	「職業訓練校等の職業訓練施設」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「障害者職業センター」「障害者就業・生活支援センター」も大きな負荷量となっていたため。
6	「ハローワーク等の専門的就労支援」	「ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内」「ハローワークの専門援助（障害者）窓口」「ハローワークの一般求職窓口」が大きな因子負荷量となっていたため。

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

成分	解釈による名称	解釈の理由
7	「家族・友人・知人・教師等」	「家族、親せき、友人、知人」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「学校の教師や進路指導担当者」も大きな負荷量となっていたため。
8	「医師の就労相談・支援」	「医師による就業への応援」「医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認」が大きな因子負荷量となっていたため。
9	「都市圏在住」	「都市圏居住であること」が大きな因子負荷量となっていたため。

表 2-5-6 「職業準備性・就労移行」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分1～5/9)

	成分1 13.6%	成分2 10.0%	成分3 11.7%	成分4 13.4%	成分5 12.2%
回転後の負荷量平方和の分散の%					
成分の解釈	仕事と治療の両立支援	難病就労支援の情報入手	福祉的就労の利用	保健医療等の相談機関	職業訓練校・職業センター
[支援の活用経験]職業の場面での疾病管理スキルの専門的助言・支援	.844	.001	-.055	-.024	.035
[支援の活用経験]病気や生活面での困難も踏まえた就労への一体的支援	.817	-.001	.010	-.044	.029
[支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援	.720	.041	.219	.005	-.164
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	.689	-.053	-.003	.008	-.064
[支援の活用経験]職業能力開発や資格取得の支援	.685	-.029	-.173	-.091	.320
[支援の活用経験]生活支援や経済的な支援	.537	.054	.026	.209	-.152
[難病就労支援情報]難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	-.009	.810	.023	.002	.043
[難病就労支援情報]病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内	-.005	.775	.021	.017	.046
[難病就労支援情報]関係機関等で配布されているパンフレット等	.033	.736	.030	.002	-.001
[難病就労支援情報]家族、友人、知人からの情報提供や紹介	.005	.674	.074	-.042	-.089
[難病就労支援情報]インターネットのサイト閲覧や検索	-.023	.642	-.097	-.073	.040
[就労相談先]就労継続支援B型事業所	-.003	.040	.846	-.003	.034
[就労相談先]就労継続支援A型事業所	-.023	.002	.773	.037	.147
[就労相談先]授産施設、作業所、デイケア等	-.006	.021	.764	.101	-.044
[就労相談先]就労移行支援事業所	.085	-.033	.620	.078	.141
[就労相談先]保健所、健康福祉センター、保健師等	-.018	-.016	.059	.798	-.044
[就労相談先]病院・診療所の看護師、ソーシャルワーカー	-.005	-.021	.020	.725	-.003
[就労相談先]難病相談・支援センター	.001	-.034	.046	.682	-.110
[就労相談先]市役所(町・区役所等)の相談窓口	.029	-.020	.216	.603	.019
[就労相談先]主治医・担当医	-.025	.011	-.077	.445	-.053
[就労相談先]職業訓練校等の職業訓練施設	.015	.019	.034	-.125	.803
[就労相談先]障害者職業センター	-.005	.011	.046	.004	.788
[就労相談先]障害者就業・生活支援センター	-.065	.016	.164	-.004	.725

因子抽出法:主成分分析、回転法:Kaiserの正規化を伴うプロマックス法



表 2-5-7 「職業準備性・就労移行」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分6~9/9)

	成分6 9.4%	成分7 7.8%	成分8 6.3%	成分9 3.2%
回転後の負荷量平方和の分散の%				
成分の解釈	ハローワーク等の専門的就労支援	家族・知人・学校・患者会	医師の就労相談・支援	都市圏在住
[難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内	.731	-.131	.096	-.021
[就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口	.722	-.039	.086	.036
[就労相談先]ハローワークの一般求職窓口	.691	.065	.027	.029
[就労相談先]家族、親せき、友人、知人	-.066	.739	.132	.037
[就労相談先]学校の教師や進路指導担当者	-.023	.626	.001	.075
[就労相談先]患者団体、同じ病気のある人	-.081	.541	-.008	-.082
[他環境要因]景気や地域の雇用情勢の悪さ(の解消)	.320	.507	-.255	-.057
医師による就業への応援	.078	.049	.824	-.069
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	.101	.025	.812	.045
[他環境要因]都市圏居住であること	.034	.053	-.021	.971

因子抽出法:主成分分析、回転法:Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-8 「職業準備性・就労移行」の困難性の環境要因の各主成分間の相関行列

	仕事と治療の両立支援	難病就労支援の情報入手	福祉的就労の利用	保健医療等の相談機関	職業訓練校・職業センター	ハローワーク等の専門的就労支援	家族・知人・学校・患者会	医師の就労相談・支援	都市圏在住
仕事と治療の両立支援	1.000	.132	.308	.341	.350	.052	.292	.164	.014
難病就労支援の情報入手	.132	1.000	-.002	.273	.073	.221	.156	.139	.035
福祉的就労の利用	.308	-.002	1.000	.276	.361	-.060	.263	.163	-.013
保健医療等の相談機関	.341	.273	.276	1.000	.396	.232	.189	.301	.024
職業訓練校・職業センター	.350	.073	.361	.396	1.000	.093	.305	.122	-.013
ハローワーク等の専門的就労支援	.052	.221	-.060	.232	.093	1.000	.043	.154	.048
家族・知人・学校・患者会	.292	.156	.263	.189	.305	.043	1.000	.214	-.072
医師の就労相談・支援	.164	.139	.163	.301	.122	.154	.214	1.000	-.083
都市圏在住	.014	.035	-.013	.024	-.013	.048	-.072	-.083	1.000



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

#### (2) 「就職活動」の就労困難性に関連する環境要因（支援等）

□「就職活動」局面における環境要因の成分は、「職業準備性・就労移行」局面と共通のもの以外に、「就職前後で継続した就労支援体制」「就職活動時の企業の理解・配慮」「職探し等の職業相談・職業準備支援」「職業紹介・就職支援」があった。

最近10年間の就職活動経験者の回答により、「就職活動」に影響する可能性のある環境要因について、問22～24の、仕事を辞めた理由、離職後の再就職に向けた課題についての回答の24変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、13成分に総合された（表2-5-10～2-5-12）。これらの13成分にはさらに一定の相関関係があった（表2-5-13）。各成分について以下のように解釈した。

表 2-5-9 「就職活動」の困難に対する環境要因の主成分分析の解釈（次頁以降の行列解釈）

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「就職前後で継続した就労支援体制」	「就職後も、自分や雇用企業が困った時に相談できる継続的な支援体制」「就職前後に、仕事内容の調整や職場の理解促進について、専門的助言を行う支援者」「本採用前に実際の職場で働いて、職場の理解を促進したりできる制度」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「病気の進行、休職、退職時等、就労について困った時の就労支援についての情報提供」「就職面接時に同行・同席する専門的支援者」も大きな負荷量となっていたため。
2	「仕事と治療の両立支援」	「職業準備性・就労移行」における、成分1「仕事と治療の両立支援」と同様。
3	「就職活動時の企業の理解・配慮」	「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」「病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること」「職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「医師の意見書等により就労可能性を確認すること」「面接時間について、体調に配慮すること」も大きな負荷量となっていたため。
4	「職探し等の職業相談・職業準備支援」	「無理なく能力を發揮できる仕事探し等の職業相談・カウンセリング」「できること/できないことの専門的な職業評価、自分に向く仕事のテスト」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「興味、強み、経験等を踏まえて、自分に向けた仕事について考える相談・支援」「自信をもって就職活動ができるような、疾患管理や職業人としての準備を整える訓練や支援」「疾患管理やストレス対処、社会生活技能の訓練」も大きな負荷量となっていたため。
5	「福祉的就労の利用」	「職業準備性・就労移行」における、成分3「福祉的就労の利用」と同様。
6	「難病就労支援の情報提供」	「職業準備性・就労移行」における、成分2「難病就労支援の情報提供」と同様。
7	「保健医療機関の就労相談・支援」	「職業準備性・就労移行」における、成分4「保健医療機関の就労相談・支援」と同様。
8	「職業紹介・就職支援」	「就職先のあっせん・紹介」「仕事の探し方、求人票検索の仕方の説明」「就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習の受講」「希望の仕事に就くための知識・技能・資格を取得するための職業訓練や資格取得支援」が大きな因子負荷量となっていたため。
9	「職業訓練校・職業センター」	「職業準備性・就労移行」における、成分5「職業訓練校・職業センター」と同様
10	「ハローワーク等の専門的支援」	「職業準備性・就労移行」における、成分6「ハローワーク等の専門的支援」と同様。
11	「家族・友人・知人・教師等」	「職業準備性・就労移行」における、成分7「家族・友人・知人・教師等」と同様
12	「医師の就労相談・支援」	「職業準備性・就労移行」における、成分8「医師の就労相談・支援」と同様
13	「都市圏在住」	「職業準備性・就労移行」における、成分9「都市圏在住」と同様

表 2-5-10 「就職活動」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分1~4/13)

回転後の負荷量平方和の分散%	成分1 12.3%	成分2 10.3%	成分3 7.0%	成分4 10.9%
成分の解釈	就職前後で継続した就労支援体制	疾患管理・生活・福祉支援	就職活動時の企業の理解・配慮	職探し等の職業相談・職業準備支援
[就職活動時の支援]就職後も、自分や雇用企業が困った時に相談できる継続的な支援体制	.918	-.064	.005	-.021
[就職活動時の支援]就職前後に、仕事内容の調整や職場の理解促進について、専門的助言を行う支援者	.849	-.028	-.005	.054
[就職活動時の支援]本採用前に実際の職場で働いて、職場の理解を促進したりできる制度	.832	-.045	-.012	.025
[就職活動時の支援]病気の進行、休職、退職時等、就労について困った時の就労支援についての情報提供	.757	.077	.013	-.016
[就職活動時の支援]就職面接時に同行・同席する専門的支援者	.697	.065	.011	-.149
[就職活動時の支援]就職活動での理不尽な差別的扱いについての相談先	.610	.034	-.126	.077
[就職活動時の支援]医療、生活、就労の多職種の支援者チームでのケース会議や総合的支援	.599	.087	.038	.012
[支援の活用経験]職業の場面での疾病管理スキルの専門的助言・支援	.082	.852	-.061	-.002
[支援の活用経験]病気や生活面での困難も踏まえた就労への一体的支援	.042	.805	-.027	.021
[支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援	-.039	.738	-.027	.068
[支援の活用経験]職業能力開発や資格取得の支援	-.098	.662	.074	-.032
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	.104	.629	.021	.015
[支援の活用経験]生活支援や経済的な支援	-.074	.551	.069	-.061
[就職活動時の企業配慮]就職後に必要な配慮について理解しようとすること	-.106	.006	.800	-.036
[就職活動時の企業配慮]病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	.049	-.034	.783	-.043
[就職活動時の企業配慮]職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	-.009	-.012	.743	.133
[就職活動時の企業配慮]医師の意見書等により就労可能性を確認すること	-.080	-.049	.694	.064
[就職活動時の企業配慮]面接時間について、体調に配慮すること	-.002	.093	.692	-.093
[就職活動時の企業配慮]面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	.237	-.036	.541	.050
[就職活動時の支援]無理なく能力を発揮できる仕事探し等の職業相談・カウンセリング	-.073	-.028	.018	.868
[就職活動時の支援]できること/できないことの専門的な職業評価、自分に向く仕事のテスト	-.028	-.048	-.014	.814
[就職活動時の支援]興味、強み、経験等を踏まえて、自分に向いた仕事について考える相談・支援	-.004	-.005	.008	.727
[就職活動時の支援]自信をもって就職活動ができるような、疾患管理や職業人としての準備を整える訓練や支援	.169	-.019	.037	.725
[就職活動時の支援]疾患管理やストレス対処、社会生活技能の訓練	.018	.196	.001	.662

因子抽出法: 主成分分析、回転法: Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

表 2-5-11 「就職活動」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分 5~9/13)

回転後の負荷量平方和の分散%	成分5 8.0%	成分6 6.0%	成分7 8.2%	成分8 8.3%	成分9 8.6%
成分の解釈	福祉的就労の利用	難病就労支援の情報提供	保健医療機関の就労相談・支援	職業紹介・就職支援	職業訓練校・職業センター
[就労相談先]就労継続支援B型事業所	.856	.036	-.032	.040	.043
[就労相談先]授産施設、作業所、デイケア等	.799	.004	.088	.028	-.044
[就労相談先]就労継続支援A型事業所	.783	-.006	-.008	-.009	.132
[就労相談先]就労移行支援事業所	.573	-.053	.064	-.029	.128
[難病就労支援情報]難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	.028	.787	.026	-.026	.017
[難病就労支援情報]病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内	-.015	.751	.032	.058	.040
[難病就労支援情報]関係機関等で配布されているパンフレット等	.017	.746	-.019	.005	.011
[難病就労支援情報]家族、友人、知人からの情報提供や紹介	.090	.645	-.019	-.072	-.102
[難病就労支援情報]インターネットのサイト閲覧や検索	-.104	.635	-.072	.004	.082
[就労相談先]保健所、健康福祉センター、保健師等	-.016	-.008	.847	.038	.023
[就労相談先]病院・診療所の看護師、ソーシャルワーカー	.047	-.013	.681	.011	.007
[就労相談先]難病相談・支援センター	-.048	-.011	.653	-.112	-.069
[就労相談先]市役所(町・区役所等)の相談窓口	.205	-.009	.592	-.054	.060
[就労相談先]主治医・担当医	-.051	.031	.384	.053	-.068
[就職活動時の支援]就職先のあっせん・紹介	.020	-.026	-.024	.786	-.093
[就職活動時の支援]仕事の探し方、求人票検索の仕方の説明	.097	-.003	-.014	.774	-.101
[就職活動時の支援]就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習の受講	.045	.008	.024	.731	-.015
[就職活動時の支援]希望の仕事に就くための知識・技能・資格を取得するための職業訓練や資格取得支援	-.124	.005	-.047	.694	.190
[就労相談先]職業訓練校等の職業訓練施設	.028	.011	-.072	.066	.835
[就労相談先]障害者職業センター	.081	.017	.066	-.060	.746
[就労相談先]障害者就業・生活支援センター	.137	.024	.043	-.095	.710

因子抽出法: 主成分分析、回転法: Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-12 「就職活動」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分 10~13/13)

回転後の負荷量平方和の分散%	成分10 6.5%	成分11 4.8%	成分12 3.9%	成分13 2.1%
成分の解釈	ハローワーク等の専門的支援	家族・知人・教師・患者会	医師の就労相談・支援	都市圏在住
[就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口	.736	-.032	.065	.060
[難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内	.688	-.089	.036	.015
[就労相談先]ハローワークの一般求職窓口	.660	.104	.022	.044
[就労相談先]家族、親せき、友人、知人	-.035	.723	.186	.015
[就労相談先]学校の教師や進路指導担当者	-.074	.592	-.021	.069
[他環境要因]家計を主に支える同居家族の存在	.260	.558	-.307	-.075
[就労相談先]患者団体、同じ病気のある人	.005	.524	.065	-.133
医師による就業への応援	.031	.015	.796	-.049
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	.091	.085	.773	.061
[他環境要因]都市圏居住であること	.093	-.015	.011	.938

因子抽出法: 主成分分析、回転法: Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-13 「就職活動」の困難性の環境要因の各主成分間の相関行列

	就職前後で継続した就労支援体制	疾患管理・生活・福祉支援	就職活動時の企業の理解・配慮	職探し等の職業相談・職業準備支援	福祉的就労の利用	難病就労支援の情報提供	保健医療機関の就労相談・支援	職業紹介・就職支援	職業訓練校・職業センター	ハローワーク等の専門的支援	家族・知人・教師・患者会	医師の就労相談・支援	都市圏在住
就職前後で継続した就労支援体制	1.000	.317	.273	.511	.282	.058	.129	.366	.276	.189	.071	.042	-.075
疾患管理・生活・福祉支援	.317	1.000	.223	.349	.295	.149	.322	.244	.364	.245	.153	.093	-.044
就職活動時の企業の理解・配慮	.273	.223	1.000	.172	.114	.026	-.013	.102	.106	.125	.053	.076	-.102
職探し等の職業相談・職業準備支援	.511	.349	.172	1.000	.116	.127	.226	.422	.275	.191	.137	.123	-.036
福祉的就労の利用	.282	.295	.114	.116	1.000	.026	.290	.115	.378	.232	.092	.004	-.049
難病就労支援の情報提供	.058	.149	.026	.127	.026	1.000	.260	.114	.066	.158	.141	.225	.034
保健医療機関の就労相談・支援	.129	.322	-.013	.226	.290	.260	1.000	.153	.331	.187	.307	.333	.018
職業紹介・就職支援	.366	.244	.102	.422	.115	.114	.153	1.000	.279	.219	.092	.113	-.010
職業訓練校・職業センター	.276	.364	.106	.275	.378	.066	.331	.279	1.000	.285	.102	.078	-.079
ハローワーク等の専門的支援	.189	.245	.125	.191	.232	.158	.187	.219	.285	1.000	.161	.041	-.132
家族・知人・教師・患者会	.071	.153	.053	.137	.092	.141	.307	.092	.102	.161	1.000	.176	-.026
医師の就労相談・支援	.042	.093	.076	.123	.004	.225	.333	.113	.078	.041	.176	1.000	.010
都市圏在住	-.075	-.044	-.102	-.036	-.049	.034	.018	-.010	-.079	-.132	-.026	.010	1.000



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連しうる環境要因や個人要因

#### (3) 「就業状況と職場適応」の就労困難性と関連しうる環境要因（支援等）

□「就業状況と職場適応」局面における環境要因の成分は、「職業準備性・就労移行」局面と共通のもの以外に、「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」「職場での時間をかけた相談や対策の検討」「職場の設備改善や介助者」「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」「職場での啓発・理解促進の取組」「賃金処遇低下・配置転換・業務変更」「フレックス・短時間・在宅勤務」「難病相談支援センターや患者会への相談」「50人以上の会社で正社員での就業」「休職時の医師と職場からの復職支援」「通勤への配慮についての就職活動時の説明」があった。

全回答者の回答により、「就業状況と職場適応」に影響する可能性のある環境要因について、問22～24の、仕事を辞めた理由、離職後の再就職に向けた課題についての回答の24変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、9成分に総合された（表2-5-15～2-5-18）。これらの9成分にはさらに一定の相関関係があった（表2-5-19）。各成分について以下のように解釈した。

表 2-5-14 「就業状況と職場適応」の困難に対する環境要因の主成分分析の解釈（次頁以降の行列解釈）

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」	「勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮・調整」「体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得」「出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「体調悪化につながりやすい、無理な仕事内容を避けること」「勤務中の休憩を取りやすくすること」「本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること」「事故や危険につながる仕事内容を避けること」も大きな負荷量となっていた
2	「職場での時間をかけた相談や対策の検討」	「職場での業務ミーティングや話し合い等で検討した」「業務指導や相談担当の社内の担当者と相談・検討した」「職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した」「会社の人事・労務担当者で時間をかけて相談・検討した」が大きな因子負荷量となっていた
3	「仕事と治療の両立支援」	「職業準備性・就労移行」における、成分1「仕事と治療の両立支援」と同様
4	「福祉的就労の利用」	「職業準備性・就労移行」における、成分3「福祉的就労の利用」と同様
5	「難病就労支援の情報入手」	「職業準備性・就労移行」における、成分2「難病就労支援の情報入手」と同様
6	「職場の設備改善や介助者」	「職場の施設改善」「職場介助等の専門的支援者」「仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「マンツーマン個別実務指導」も大きな負荷量となっていた
7	「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」	「通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事である」「体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整しやすい仕事である」「定時に終えられたり、長時間勤務でない仕事である」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「休憩が比較的自由にとりやすい仕事である」「体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である」も大きな負荷量となっていた
8	「職場での啓発・理解促進の取組」	「プライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること」「病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針」「偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」も大きな負荷量となっていた
9	「賃金処遇低下・配置転換・業務変更」	「自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった」「病気の進行や加齢を考慮して職務・配置転換を長期的に検討した」「メンバーの低下に対応して人員補充または業務縮小があった」「支援機器や環境改善で病気や障害による制限を解消・軽減した」が大きな因子負荷量となっていた
10	「保健医療福祉の相談支援」	「職業準備性・就労移行」における、成分4「保健医療福祉の相談支援」と同様だが、難病相談・支援センターは別の因子となった



第2章 調査結果  
第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

成分	解釈による名称	解釈の理由
11	「ハローワークの利用」	「職業準備性・就労移行」における、成分6「ハローワーク等の専門的就労支援」と同様だが、一般窓口の方が因子負荷量が大きくなっていた
12	「職業訓練校・職業センター」	「職業準備性・就労移行」における、成分5「職業訓練校・職業センター」と同様
13	「家族・友人・知人・教師等」	「職業準備性・就労移行」における、成分7「家族・友人・知人・教師等」と同様
14	「フレックス・短時間・在宅勤務」	「勤務時間帯の変更（時差出勤、フレックス勤務等）」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「短時間勤務」「在宅勤務」も大きな負荷量となっていた
15	「難病相談支援センターや患者会への相談」	「難病相談・支援センターに相談した」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「患者会や同病の人に相談した」も大きな負荷量となっていた
16	「医師の就労相談・支援」	「職業準備性・就労移行」における、成分8「医師の就労相談・支援」と同様
17	「50人以上の会社で正社員での就業」	「50人以上の会社」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「正社員での就業」も大きな負荷量となっていた
18	「退職時の医師と職場からの復職支援」	「医師から復職の見通しの説明」「職場側から復職に向けた情報提供や支援」が大きな因子負荷量となっていた
19	「通勤への配慮についての就職活動時の説明」	「就職活動時に難病や必要な配慮について会社側に説明した」と「通勤がしやすい職場での仕事である」が符号の異なる同程度の因子負荷量となっていた
20	「都市圏在住」	「職業準備性・就労移行」における、成分9「都市圏在住」と同様

第2章 調査結果

第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

表 2-5-15 「就業状況と職場適応」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分1~4/20)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分1 10.8%	成分2 7.0%	成分3 6.1%	成分4 5.1%
成分の解釈	職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮	職場での時間をかけた相談や対策の検討	疾患管理スキルや職業準備支援	福祉就労の利用
[職場配慮・調整・対策]勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮・調整	.873	.018	.026	.023
[職場配慮・調整・対策]体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得	.869	.010	-.034	.010
[職場配慮・調整・対策]出勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	.849	.018	-.013	.061
[職場配慮・調整・対策]体調悪化につながりやすい、無理な仕事内容避けること	.769	-.082	-.016	.001
[職場配慮・調整・対策]勤務中の休憩を取りやすくすること	.763	.029	.002	-.017
[職場配慮・調整・対策]本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること	.752	-.030	.005	.015
[職場配慮・調整・対策]事故や危険につながる仕事内容を避けること	.727	-.114	.024	.019
[職場配慮・調整・対策]横になって休憩できる場所と時間を確保すること	.618	.036	-.006	-.030
[職場配慮・調整・対策]できない作業や休暇・休憩時等は上司や同僚がカバーした	.334	.031	-.022	-.045
[職場での説明・相談]職場での業務ミーティングや話し合い等で検討した	-.065	.750	-.026	-.001
[職場での説明・相談]業務指導や相談担当の社内の担当者との相談・検討した	-.017	.737	.055	-.026
[職場での説明・相談]職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した	-.011	.727	-.055	.043
[職場での説明・相談]会社の人事・労務担当者との時間をかけて相談・検討した	-.011	.714	.043	.000
[職場での説明・相談]就職後に難病や必要な配慮について会社側に説明した	.068	.591	.011	-.033
[職場での説明・相談]産業医や産業保健師と時間をかけて相談・検討した	-.012	.570	-.028	.043
[支援の活用経験]職業の場面での疾病管理スキルの専門的助言・支援	-.027	-.005	.860	-.009
[支援の活用経験]病気や生活面での困難も踏まえた就労への一体的支援	-.051	.008	.805	.024
[支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援	-.016	-.026	.747	.169
[支援の活用経験]職業能力開発や資格取得の支援	-.051	-.003	.703	-.142
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	.104	.017	.681	-.028
[支援の活用経験]生活支援や経済的な支援	.074	.055	.522	.002
[就労相談先]就労継続支援B型事業所	.021	-.017	.019	.869
[就労相談先]授産施設、作業所、デイケア等	-.042	.031	-.019	.813
[就労相談先]就労継続支援A型事業所	.068	-.032	.007	.792
[就労相談先]就労移行支援事業所	.040	.046	.071	.538

因子抽出法：主成分分析、回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-16 「就業状況と職場適応」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分5~9/20)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分5 4.4%	成分6 4.9%	成分7 4.3%	成分8 7.4%	成分9 7.5%
成分の解釈	難病就労 支援の情 報取得	職場の設 備改善や 介助者	休日・休 憩・通院等 のしやすい 仕事内容	職場での 啓発・理解 促進の取 組	賃金処遇 低下・配置 転換・業務 変更
[難病就労支援情報]難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	.790	-.019	-.012	.014	-.085
[難病就労支援情報]病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内	.759	.056	.015	-.056	.051
[難病就労支援情報]関係機関等で配布されているパンフレット等	.746	.036	.005	-.045	-.017
[難病就労支援情報]インターネットのサイト閲覧や検索	.667	-.038	.037	.043	-.011
[難病就労支援情報]家族、友人、知人からの情報提供や紹介	.606	-.048	-.083	.072	-.042
[職場配慮・調整・対策]職場の施設改善	.006	.803	-.018	.049	.010
[職場配慮・調整・対策]職場介助等の専門的支援者	.004	.748	-.011	.067	.056
[職場配慮・調整・対策]仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	.013	.745	.001	.051	.000
[職場配慮・調整・対策]マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニング等)	-.019	.646	.000	-.011	.006
[仕事内容の特徴]通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事である	-.042	-.008	.759	.030	-.010
[仕事内容の特徴]体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整しやすい仕事である	.011	-.049	.735	.039	-.024
[仕事内容の特徴]定時に終えられたり、長時間勤務でない仕事である	-.050	.085	.724	-.026	.030
[仕事内容の特徴]休憩が比較的自由にとりやすい仕事である	.030	-.069	.648	.047	.032
[仕事内容の特徴]体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である	.066	-.004	.615	-.094	.080
[職場配慮・調整・対策]プライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること	.019	-.010	.007	.851	.026
[職場配慮・調整・対策]病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針	-.017	.119	.008	.822	-.068
[職場配慮・調整・対策]偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	-.011	.070	-.010	.804	.053
[職場配慮・調整・対策]上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	.011	-.037	.017	.711	-.053
[職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった	-.063	-.176	-.015	-.047	.741
[職場配慮・調整・対策]病気の進行や加齢を考慮して職務・配置転換を長期的に検討した	.011	.044	.023	-.028	.729
[職場配慮・調整・対策]マンパワーの低下に対応して人員補充または業務縮小があった	-.065	.109	.007	-.034	.699
[職場配慮・調整・対策]支援機器や環境改善で病気や障害による制限を解消・軽減した	.035	.110	.035	.042	.660
[職場配慮・調整・対策]弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担等を調整した	-.007	-.043	.035	.075	.451
[職場配慮・調整・対策]体調による仕事量の変動を前提として業務を組み立てた	.009	-.091	.011	.095	.363

因子抽出法：主成分分析、回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

第2章 調査結果

第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

表 2-5-17 「就業状況と職場適応」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分 10~15/20)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分10 5.7%	成分11 4.7%	成分12 4.7%	成分13 3.8%	成分14 3.0%	成分15 3.5%
成分の解釈	保健医療福祉の相談支援	ハローワークの利用	職業訓練校・職業センター	家族・知人・教師・患者会	フレックス・短時間・在宅	難病相談支援センターや患者会への相談
[就労相談先]保健所、健康福祉センター、保健師等	.771	-.004	.005	-.001	.041	.061
[就労相談先]難病相談・支援センター	.673	.149	-.070	-.055	.080	.199
[就労相談先]病院・診療所の看護師、ソーシャルワーカー	.581	.053	-.076	.143	-.088	.057
[就労相談先]市役所(町・区役所等)の相談窓口	.581	.088	.068	.094	-.021	-.132
[就労相談先]主治医・担当医	.399	-.010	-.096	.353	.024	-.015
[就労相談先]ハローワークの一般求職窓口	.133	.786	.020	.150	.063	-.085
[就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口	.089	.759	.135	.040	.016	-.041
[難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内	-.010	.748	-.026	-.068	-.029	.004
[就労相談先]職業訓練校等の職業訓練施設	-.170	.087	.772	.154	.019	.034
[就労相談先]障害者職業センター	.041	.041	.758	.058	-.023	.054
[就労相談先]障害者就業・生活支援センター	.099	.011	.720	.020	-.036	.116
[就労相談先]家族、親せき、友人、知人	.040	.067	.022	.762	.061	-.024
[就労相談先]患者団体、同じ病気のある人	.141	-.010	.087	.652	.049	.176
[就労相談先]学校の教師や進路指導担当者	-.070	.055	.239	.564	-.124	-.085
[職場配慮・調整・対策]勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	.034	.043	-.040	.016	.740	-.011
[職場配慮・調整・対策]短時間勤務	-.078	.022	-.057	.028	.671	-.003
[職場配慮・調整・対策]在宅勤務	.078	-.064	.072	.000	.604	-.009
[職場での説明・相談]難病相談・支援センターに相談した	.324	-.062	.139	-.152	.020	.721
[職場での説明・相談]患者会や同病の人に相談した	-.143	-.130	.083	.355	-.013	.631
[職場での説明・相談]ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した	-.035	.446	.101	-.101	-.097	.552
[職場での説明・相談]病院・診療所の医師、看護師、ソーシャルワーカー等に相談した	.052	-.073	-.136	.087	.030	.490

因子抽出法：主成分分析、回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-18 「就業状況と職場適応」の困難性の環境要因の因子パターン行列(成分 16~20/20)

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分16 3.1%	成分17 2.5%	成分18 3.1%	成分19 2.3%	成分20 1.5%
成分の解釈	医師の就 労相談・支 援	50人以上 の会社で 正社員で の就業	休職時の 医師と職 場からの 復職支援	通勤への 配慮につ いての就 職活動時 の説明	都市圏 在住
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	.779	.043	.108	.021	.151
医師による就業への応援	.778	-.027	-.095	-.062	.110
50人以上の会社	-.013	.839	-.018	.087	.211
正社員での就業	.058	.639	.126	-.036	.069
[休職時支援]医師から復職の見通しの説明	.112	.074	.837	-.057	-.179
[休職時支援]職場側から復職に向けた情報提供や支援はあったか	-.096	.013	.813	.069	-.075
[職場での説明・相談]就職活動時に難病や必要な配慮について会社側に説明した	.158	-.210	-.013	.483	-.168
[仕事内容の特徴]通勤がしやすい職場での仕事である	.078	-.327	.085	-.410	.065
[職場での説明・相談]一人で抱え込まず誰かに説明・相談した	.090	-.030	-.062	-.408	-.207
[他環境要因]都市圏居住であること	.172	.217	-.153	.030	.954

因子抽出法：主成分分析、回転法：Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-19 「就業状況と職場適応」の困難性の環境要因の各主成分間の相関行列

	職場での健 康管理・通 院・休憩・ 無理のない 仕事内容の 配慮	職場で の時間を かけた 相談や 対策の 検討	職場の 設備改 善や介 助者	休日・ 休憩・ 通院等 のしや すい仕 事内容	職場で の啓 発・理 解促進 の取組	賃金処 遇低下・配 置転 換・業 務変更	フレク クス・ 短時 間・在 宅	50人 以上の 会社で 正社員 での就 業	休職時 の医師 と職場 からの 復職支 援	通勤へ の配慮 について の就職 活動時 の説明
職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮	1.000	.425	.285	.308	.539	.535	.186	-.245	.235	.146
職場での時間をかけた相談や対策の検討	.425	1.000	.143	.122	.319	.329	.105	.001	.286	.072
疾患管理スキルや職業準備支援	.048	.090	.104	-.018	.034	.082	-.025	-.034	-.003	.072
福祉就労の利用	.025	.061	.088	.015	.000	.062	-.089	-.116	.021	.063
難病就労支援の情報取得	.061	.153	.024	.030	.070	.081	.043	.059	.068	.031
職場の設備改善や介助者	.285	.143	1.000	.128	.298	.322	.101	-.186	.078	-.009
休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	.308	.122	.128	1.000	.138	.157	.079	-.206	.053	-.047
職場での啓発・理解促進の取組	.539	.319	.298	.138	1.000	.427	.190	-.161	.219	.089
賃金処遇低下・配置転換・業務変更	.535	.329	.322	.157	.427	1.000	.127	-.131	.184	.081
保健医療福祉の相談支援	.013	.110	.075	-.032	.011	.072	-.017	.015	.006	-.032
ハローワークの利用	-.057	-.057	.064	-.055	-.102	-.101	-.139	-.136	-.076	.220
職業訓練校・職業センター	-.014	.107	.034	-.012	-.044	-.003	.050	.079	-.135	-.010
家族・知人・教師・患者会	.078	.148	-.070	-.060	.084	.036	-.004	.028	.100	.063
フレックス・短時間・在宅	.186	.105	.101	.079	.190	.127	1.000	.156	-.043	-.023
難病相談支援センターや患者会への相談	.111	.185	.056	.028	.068	.083	.010	-.014	.120	.102
医師の就労相談・支援	.158	.248	-.031	-.011	.095	.044	.126	.077	.132	.126
50人以上の会社で正社員での就業	-.245	.001	-.186	-.206	-.161	-.131	.156	1.000	-.008	-.089
休職時の医師と職場からの復職支援	.235	.286	.078	.053	.219	.184	-.043	-.008	1.000	.067
通勤への配慮についての就職活動時の説明	.146	.072	-.009	-.047	.089	.081	-.023	-.089	.067	1.000
都市圏在住	.121	-.011	.169	.059	.072	.148	-.259	-.321	.195	.037



## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連しう環境要因や個人要因

#### (4) 「難病による離職」の就労困難性と関連しう環境要因（支援等）

「難病による離職」に影響する可能性のある環境要因は、就業時と現在の環境要因であるため、独自の質問項目はないが、難病関連の離職経験者の回答について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、20成分に総合された。各成分について以下のように解釈した。これらは基本的に、既に示した別局面での成分とほぼ同様であるため、パターン行列表は省略する。

表 2-5-20 「難病による離職」の困難に対する環境要因の主成分分析の解釈

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」	「就業状況・職場適応」における、成分1「仕事と治療の両立支援」と同様。
2	「福祉的就労の利用」	「就業状況・職場適応」における、成分4「福祉的就労の利用」と同様。
3	「職場での時間をかけた相談や対策の検討」	「就業状況・職場適応」における、成分2「職場での時間をかけた相談や対策の検討」と同様。
4	「仕事と治療の両立支援」	「就業状況・職場適応」における、成分3「仕事と治療の両立支援」と同様。
5	「職場の設備改善や介助者」	「就業状況・職場適応」における、成分6「職場の設備改善や介助者」と同様。
6	「難病就労支援の情報入手」	「就業状況・職場適応」における、成分5「難病就労支援の情報入手」と同様。
7	「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」	「就業状況・職場適応」における、成分7「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」と同様。
8	「ハローワークの利用」	「就業状況・職場適応」における、成分11「ハローワークの利用」と同様。
9	「職場での啓発・理解促進の取組」	「就業状況・職場適応」における、成分8「職場での啓発・理解促進の取組」と同様。
10	「家族・友人・知人・教師等」	「就業状況・職場適応」における、成分13「家族・友人・知人・教師等」と同様。
11	「賃金処遇低下・配置転換・業務変更」	「就業状況・職場適応」における、成分9「賃金処遇低下・配置転換・業務変更」と同様。
12	「難病相談支援センターや患者会への相談」	「就業状況・職場適応」における、成分15「難病相談支援センターや患者会への相談」と同様。
13	「職業訓練校・職業センター（都市圏在住）」	「就業状況・職場適応」における、成分12「職業訓練校・職業センター」と同様であったが、「都市圏在住」が比較的大きな因子負荷量として加わったため。
14	「フレックス・短時間・在宅勤務」	「就業状況・職場適応」における、成分14「フレックス・短時間・在宅勤務」と同様。
15	「退職時の医師と職場からの復職支援」	「就業状況・職場適応」における、成分18「退職時の医師と職場からの復職支援」と同様。
16	「医師の就労相談・支援」	「就業状況・職場適応」における、成分16「医師の就労相談・支援」と同様。
17	「50人以上の会社で正社員での就業」	「就業状況・職場適応」における、成分17「50人以上の会社で正社員での就業」と同様。
18	「就職活動時に難病や必要な配慮について説明しないこと」	「就業状況・職場適応」における、成分19「通勤への配慮についての就職活動時の説明」と類似だが、通勤についての負荷量がなくなり、配慮の説明の負荷量の符号が逆転していたため。
19	「職場に誰にも配慮について相談しないこと」	「一人で抱え込まず誰かに説明・相談した」が負の因子負荷量となっていたため。
20	「仕事はきつくないが困難な通勤」	「通勤がしやすい職場での仕事である」と「体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である」が符号の異なる同程度の因子負荷量となっていたため。

### 3 就労困難性に関連する個人要因の因子分析

- 難病患者が経験している就職前から就職後までの様々な局面における就労困難性に関連する個人要因について、主成分分析によりその構成成分を抽出した。
- 「職業準備性・就労移行」「就業状況と職場適応」「難病関連の離職」局面における個人要因の成分は、「楽観性・積極性」「生きがい・関係・成長の就労動機」「家族・経済の就労動機」「高卒後の学歴・資格（特に女性）」「34歳以下であること」であった。
- 「就職活動」局面における個人要因の成分は、「職業準備性・就労移行」等の局面と共通のもの以外に、「就職困難な原因がないと考えていること」「就職活動で成長・貢献を重視」「就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視」があった。

#### (1) 「職業準備性・就労移行」の就労困難性に関連する個人要因

- 「職業準備性・就労移行」局面における個人要因の成分は、「楽観性・積極性」「生きがい・関係・成長の就労動機」「家族・経済の就労動機」「高卒後の学歴・資格（特に女性）」「34歳以下であること」であった。

全回答者の回答により、「職業準備性・就労移行」に影響する可能性のある個人要因について、問1、問9(1)(2)、問31、問32の、性別、年齢、居住地、学歴・資格等、就労動機、楽観性等についての回答の15変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、5成分に総合された（表2-5-22）。これらの5成分は比較的相互に独立していた（表2-5-23）。各成分について以下のように解釈した。

表 2-5-21 「職業準備性・就労移行」の困難に対する個人要因の主成分分析の解釈(次頁以降の行列解釈)

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「楽観性・積極性」	「自分には将来いいことが起こるはずだという期待感がある」「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」「自分には決断力があって、判断は正しいことが多い」「悪い出来事も長い目でみればプラスになると信じている」が大きな因子負荷量となっていたため。
2	「生きがい・関係・成長の就労動機」	「生きがいや社会に役に立っている感覚を得るために必要」「社会とのつながりや人間関係のために必要」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「夢の実現や仕事を通じた自分自身の成長のために必要」も大きな負荷量となっていたため。
3	「家族・経済の就労動機」	「家族の生活を守るために必要」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「経済的自立のために必要」も大きな負荷量となっていたため。
4	「高卒後の学歴・資格（特に女性）」	「高校卒業後の学歴のあること」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「事務処理系の資格がある」「保健医療福祉の資格免許がある」も大きな負荷量となっていた。また、「男性であること」は負の負荷量であったため。
5	「34歳以下であること」	「34歳以下であること」が大きな因子負荷量となっていたため。

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

表 2-5-22 「職業準備性・就労移行」の困難性の個人要因の因子パターン行列

回転後の負荷量平方和の分散の%	成分1 27.5%	成分2 17.1%	成分3 10.6%	成分4 10.0%	成分5 7.1%
成分の解釈	楽観性・積極性	生きがい・関係のための就労動機	家族・経済のための就労動機	高卒後の学歴・資格	34歳以下
[個人性向]自分には将来いいことが起こるはずだという期待感がある	.999	.004	-.003	.003	.004
[個人性向]チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ	.999	.004	-.003	.003	.004
[個人性向]自分には決断力があって、判断は正しいことが多い	.999	.004	-.003	.003	.004
[個人性向]悪い出来事も長い目でみればプラスになると信じている	.999	.004	-.003	.003	.004
[就労意義の認識]生きがいや社会に役に立っている感覚を得るために必要	-.005	.832	-.018	-.025	.019
[就労意義の認識]社会とのつながりや人間関係のために必要	-.033	.820	.018	.006	.032
[就労意義の認識]夢の実現や仕事を通じた自分自身の成長のために必要	.025	.744	.127	.067	.062
[就労意義の認識]就労・仕事は、あくまでも人生を充実させるための一つの手段	.041	.584	.000	-.202	-.026
[就労意義の認識]家族の生活を守るために必要	-.003	.055	.817	.068	-.229
[就労意義の認識]経済的自立のために必要	-.021	.078	.757	.110	.034
[個人調整因子]高校卒業後の学歴のあること	.004	-.136	.214	.684	.139
[個人調整因子]事務処理系の資格がある	-.008	-.031	.044	.613	.316
[個人調整因子]保健医療福祉の資格免許がある	.049	-.012	-.064	.596	-.381
([個人調整因子]男性であること)	.050	-.170	.412	-.424	.125
[個人調整因子]34歳以下であること	.018	.058	-.132	.146	.860

因子抽出法:主成分分析、回転法:Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-23 「職業準備性・就労移行」の困難性の個人要因の各主成分間の相関行列

	楽観性・積極性	生きがい・関係のための就労動機	家族・経済のための就労動機	高卒後の学歴・資格	34歳以下
楽観性・積極性	1.000	.201	.085	.086	.050
生きがい・関係のための就労動機	.201	1.000	.163	.165	-.018
家族・経済のための就労動機	.085	.163	1.000	-.075	.127
高卒後の学歴・資格	.086	.165	-.075	1.000	-.074
34歳以下	.050	-.018	.127	-.074	1.000

(2) 「就職活動」の就労困難性に関連する個人要因

□「就職活動」局面における個人要因の成分は、「職業準備性・就労移行」局面と共通のもの以外に、「就職困難な原因がないと考えていること」「就職活動で成長・貢献を重視」「就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視」があった。

全回答者の回答により、「就職活動」に影響する可能性のある個人要因について、問1、問9(1)(2)、問31、問32の、性別、年齢、居住地、学歴・資格等、就労動機、楽観性等についての回答の15変数について、プロマックス法による主成分分析を行った結果、5成分に総合された(表2-5-25～2-5-26)。これらの5成分は比較的相互に独立していた(表2-5-27)。各成分について以下のように解釈した。

表 2-5-24 「職業準備性・就労移行」の困難に対する個人要因の主成分分析の解釈(次頁以降の行列解釈)

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「楽観性・積極性」	「職業準備性・就労移行」における、成分1「楽観性・積極性」と同様。
2	「就職困難な原因がないと考えていること」	就職困難の要因として「難病患者への就労支援・制度の不十分さ」「支援機関や支援者の支援能力の低さ」が該当しないとの認識が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「企業の難病についての誤解・偏見」「景気や地域の雇用情勢の悪さ」「自分の職業能力の不足」も該当しないとの認識も大きな負荷量となっていた。したがって、これは個々の原因にかかわらず全般的に「就職困難な原因がないと考えていること」と解釈した。
3	「生きがい・関係・成長の就労動機」	「職業準備性・就労移行」における、成分2「生きがい・関係・成長の就労動機」と同様。
4	「就職活動で成長・貢献を重視」	職業選択での重視事項として「自分の夢の実現や成長につながる仕事であること」「自分なりに社会の役に立てる仕事であること」が大きな因子負荷量となっていたため。
5	「高卒後の学歴・資格(特に女性)」	「職業準備性・就労移行」における、成分4「高卒後の学歴・資格(特に女性)」と同様。
6	「就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視」	職業選択での重視事項として「なるべく早く就ける仕事であること」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、職業選択での重視事項として「希望する収入が得られる仕事であること」「病気や障害があっても無理なく継続できる仕事であること」も大きな負荷量となっていたため
7	「家族・経済の就労動機」	「職業準備性・就労移行」における、成分3「家族・経済の就労動機」と同様。
8	「34歳以下であること」	「職業準備性・就労移行」における、成分5「34歳以下であること」と同様。

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性に関連する環境要因や個人要因

表 2-5-25 「就職活動」の困難性の個人要因の因子パターン行列(成分1~5/8)

回転後の負荷量平方和の分散%	成分1 16.7%	成分2 13.5%	成分3 10.1%	成分4 8.1%	成分5 6.4%
成分の解釈	楽観性・積極性	就職困難な原因がないと考えていること	生きがい・関係・成長の就労働機	就職活動で成長・貢献を重視	事務や保健医療福祉の資格・学歴があり女性であること
[個人性向]自分には将来いいことが起こるはずだという期待感がある	.999	.002	.001	.002	.001
[個人性向]チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ	.999	.002	.001	.002	.001
[個人性向]自分には決断力があって、判断は正しいことが多い	.999	.002	.001	.002	.001
[個人性向]悪い出来事も長い目でみればプラスになると信じている	.999	.002	.001	.002	.001
[就職活動時の支援]難病患者への就労支援・制度の不十分さ(の解消)	-.002	.887	-.006	-.027	.003
[就職活動時の支援]支援機関や支援者の支援能力の低さ(の解消)	.003	.846	-.004	.032	.030
[就職活動時の支援]企業の難病についての誤解・偏見(の解消)	-.002	.812	.021	-.023	-.001
[他環境要因]景気や地域の雇用情勢の悪さ(の解消)	.011	.801	.020	.029	-.028
[就職活動時の要因]自分の職業能力の不足(の解消)	-.001	.707	-.010	-.010	.054
[就労意義の認識]生きがいや社会に役に立っている感覚を得るために必要	-.007	.029	.836	.049	.005
[就労意義の認識]社会とのつながりや人間関係のために必要	-.036	.017	.805	-.001	.069
[就労意義の認識]夢の実現や仕事を通じた自分自身の成長のために必要	.021	-.046	.704	.082	.101
[就労意義の認識]就労・仕事は、あくまでも人生を充実させるための一つの手段	.039	.010	.546	.014	-.148
[職業選択での重視事項]自分の夢の実現や成長につながる仕事であること	.037	.002	.045	.872	-.065
[職業選択での重視事項]自分なりに社会の役に立てる仕事であること	-.033	-.005	.074	.836	-.081
[個人調整因子]事務処理系の資格がある	.038	-.006	-.032	-.203	.695
[個人調整因子]男性であること	.024	-.054	-.123	.129	-.691
[個人調整因子]保健医療福祉の資格免許がある	.011	.003	-.028	.168	.538
[個人調整因子]高校卒業後の学歴のあること	-.024	.004	-.138	.223	.455

因子抽出法: 主成分分析、回転法: Kaiserの正規化を伴うプロマックス法



表 2-5-26 「就職活動」の困難性の個人要因の因子パターン行列(成分 6~8/8)

回転後の負荷量平方和の分散%	成分6 5.8%	成分7 6.1%	成分8 4.3%
成分の解釈	就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視 経済的自立・家族のための就労動機 34歳以下であること		
[職業選択での重視事項]なるべく早く就ける仕事であること	.748	.147	-.049
[職業選択での重視事項]希望する収入が得られる仕事であること	.602	.120	-.041
[職業選択での重視事項]病気や障害があっても無理なく継続できる仕事であること	.517	-.163	-.081
[就労意義の認識]経済的自立のために必要	.087	.768	.120
[就労意義の認識]家族の生活を守るために必要	.030	.762	-.216
[個人調整因子]34歳以下であること	-.119	-.066	.859

因子抽出法:主成分分析、回転法:Kaiserの正規化を伴うプロマックス法

表 2-5-27 「就職活動」の困難性の個人要因の各主成分間の相関行列

	楽観性・積極性	就職困難な原因がないと考えていること	生きがい・関係・成長の就労動機	就職活動で成長・貢献を重視	事務や保健医療福祉の資格・学歴があり女性であること	就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視	経済的自立・家族のための就労動機	34歳以下であること
楽観性・積極性	1.000	.021	.191	.177	.055	.007	.116	.025
就職困難な原因がないと考えていること	.021	1.000	-.040	.009	.031	-.092	-.020	.000
生きがい・関係・成長の就労動機	.191	-.040	1.000	.170	.065	.056	.123	.043
就職活動で成長・貢献を重視	.177	.009	.170	1.000	.249	.028	.141	-.101
事務や保健医療福祉の資格・学歴があり女性であること	.055	.031	.065	.249	1.000	-.122	.030	-.009
就職活動で早く就けて収入があり無理のない仕事を重視	.007	-.092	.056	.028	-.122	1.000	-.031	.037
経済的自立・家族のための就労動機	.116	-.020	.123	.141	.030	-.031	1.000	.052
34歳以下であること	.025	.000	.043	-.101	-.009	.037	.052	1.000

## 第2章 調査結果

### 第5節 就労困難性と関連する環境要因や個人要因

#### (3) 「就業状況と職場適応」の就労困難性と関連する個人要因

「就業状況と職場適応」に特有の個人要因の質問はないが、就業経験者の回答だけで個人要因の主成分分析をした結果、因子構造は基本的には同じであるが、全回答によるものとはやや異なっていた（パターン行列等は省略）。

表 2-5-28 「就業状況と職場適応」の困難に対する個人要因の主成分分析の解釈

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「楽観性・積極性」	「職業準備性・就労移行」における、成分1「楽観性・積極性」と同様。
2	「生きがい・関係・成長の就労働機」	「職業準備性・就労移行」における、成分2「生きがい・関係・成長の就労働機」と同様。
3	「保健医療福祉資格有(特に女性)」	「職業準備性・就労移行」における、成分4「高卒後の学歴・資格(特に女性)」とほぼ同様であるが、「保健医療福祉の資格免許がある」が最も大きな因子負荷量となっていたため。
4	「家族・経済の就労働機」	「職業準備性・就労移行」における、成分3「家族・経済の就労働機」と同様。
5	「34歳以下で事務系資格有」	「職業準備性・就労移行」における、成分5「34歳以下」とほぼ同様であるが、「事務処理系の視覚がある」も大きな因子負荷量となっていたため。

#### (4) 「難病による離職」の就労困難性と関連する個人要因

「難病による離職」に特有の個人要因の質問はないが、就業経験者の回答だけで個人要因の主成分分析をした結果、因子構造は基本的には同じであるが、全回答によるものとはやや異なっていた（パターン行列等は省略）。

表 2-5-29 「難病による離職」の困難に対する個人要因の主成分分析の解釈

成分	解釈による名称	解釈の理由
1	「楽観性・積極性」	「職業準備性・就労移行」における、成分1「楽観性・積極性」と同様。
2	「生きがい・関係・成長の就労働機」	「職業準備性・就労移行」における、成分2「生きがい・関係・成長の就労働機」と同様。
3	「家族・経済の就労働機」	「職業準備性・就労移行」における、成分3「家族・経済の就労働機」と同様。
4	「保健医療福祉資格・学歴有」	「職業準備性・就労移行」における、成分4「高卒後の学歴・資格(特に女性)」とほぼ同様であるが、「保健医療福祉の資格免許がある」が最も大きな因子負荷量となっており、「女性であること」の負荷量が小さくなっていたため。
5	「34歳以下の事務系資格のある女性」	「職業準備性・就労移行」における、成分5「34歳以下」とほぼ同様であるが、「事務処理系の視覚がある」「女性であること」も大きな因子負荷量となっていたため。

## 第6節 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

- 現在の就業状態あるいは職業準備性・就労移行の就労困難性について、その主な構成成分である「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就職活動の経験なし」「就学・進路選択への難病の影響大」「失業中(求職や職業訓練中)」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した。
- 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就学・進路選択への影響」の困難との関連が非常に強かった。加えて、「活力ややる気の低下」「体調悪化時の対応困難」「外見・容貌の変化」の症状も「治療と仕事の両立の自信なし」の困難との関係が大きかった。また、「医師による就業禁止」は「無職状態」との関係が大きかった。
- このような職業準備性・就労移行の就労困難性に対する支援としては、「医師の就労相談・支援」がまず重要であり、その他、支援機関からの難病就労支援の情報提供が効果的であった。
- 「13～18歳での発症」は、特に「就学・進路選択への影響」の困難との関連が強かった。これに対する支援としては、担当医が就労相談ができるように支援することが効果的であった。

現在の就業/非就業の状態、あるいは、「職業準備性・就労移行」の局面の就労困難性については、全員から回答を得ている質問項目である。

その就労困難性の具体的内容としては、第4節の主成分分析の結果から次のものがあつた。

- 主に「職業準備性」＝「本人の職業生活を始める(再び始める場合を含む)ために必要な条件が用意されている状態」に関するものとして、「治療と仕事の両立の自信なし」と「就学・進路選択への難病の影響大」
- 主に「就労移行」に関するものとして「無職状態」「就職活動の経験なし」「失業中(求職や職業訓練中)」

本節では、これらの就労困難性に対する、第3節の「難病の症状等」及び第5節の「環境要因・個人要因」との関係性を総合的にステップワイズの重回帰分析により整理し示した。

### 1 「職業準備性・就労移行」の就労困難性に対する症状等、支援、等の影響

本項では、職業準備性・就労移行の就労困難性について、その主な構成成分である「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就職活動の経験なし」「就学・進路選択への難病の影響大」「失業中(求職や職業訓練中)」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により分析した。次項以降で示す結果の概要を、以下の表にまとめた。

(注)

「就労困難性」に関わる要因は多く、また、「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」は、「就労困難性」に独立して関係するだけではなくそれぞれの相互関係があり得るが、重回帰分析によってそのような相互作用は調整され、ステップワイズの手続きにより互いに関係性の強い要因については代表的な要因だけを残し他の関連要因は省略することによって、それぞれの関係性が解釈しやすくなるものである。

次項以降の結果表において、「就労困難性」に対する「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」の関係性は、重回帰分析の標準化係数の符号と数値により、その意味あいと強弱を判断できる。特定の「難病の症状等」について標準化係数が正の値が大きいことは、その「難病の症状等」と「就労困難性」の関連が強いことを示す。一方、特定の「配慮・支援」について標準化係数が負の値で絶対値が大きいことは、その「配慮・支援」が「就労困難性」の低減に効果的であると解釈できる。また、その他の「調整要因」については、正の値であれば「就労困難性」を大きくする要因、負の値であれば小さくする要因と解釈できる。

特に「効果的な支援・配慮」の解釈については、第1節の方法で掲げた次の前提に留意が必要である。

- 本調査における支援・配慮については、難病や障害による就労困難性がある場合に利用や整備が多くなるものであり、就労困難性のない時には基本的に利用や整備はないものと考えられる。
- したがって、特定の支援や配慮が、難病や障害による就労困難性がある場合に少なく、また、就労困難性の少ない場合に利用や整備が多いという関係性が認められれば、それは、特定の支援や配慮により就労困難性が低減されていると解釈することが妥当である。

## 第2章 調査結果

### 第6節 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

表 2-6-1 「職業準備性・就労移行」の困難性への症状等、効果的支援、調整因子の影響のまとめ(括弧内数値は標準化係数)

就労困難性の成分	困難性を増加させる難病の症状等	効果的な支援・配慮	問題軽減に関する調整要因
治療と仕事の両立の自信なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.378)</li> <li>・活力ややる気の低下(.120)</li> <li>・体調悪化時の対応困難(.095)</li> <li>・医師による就業禁止(.093)</li> <li>・外見・容貌の変化(.043)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師の就労相談・支援(.143)</li> <li>・支援機関からの情報(.072)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人の楽観性・積極性(.119)</li> <li>・家族の生活や経済的自立の就労動機(.111)</li> <li>・保健医療福祉の資格有(.062)</li> <li>・生きがい・人間関係の就労動機(.053)</li> <li>・事務処理系の資格有(.047)</li> </ul>
無職状態	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.131)</li> <li>・医師による就業禁止(.113)</li> <li>・肢体不自由有(.058)</li> <li>・貧血等(.054)</li> <li>・重症認定有(.049)</li> <li>・45歳以降の発症(.048)</li> <li>・呼吸器系疾患(.044)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師の就労相談・支援(.334)</li> <li>・難病でも無理なく働ける仕事の確保、斡旋等(.066)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・男性であること(.118)</li> <li>・保健医療福祉の資格有(.096)</li> <li>・経済的自立の就労動機(.054)</li> </ul>
就職活動の経験なし	<ul style="list-style-type: none"> <li>・中高年発症(.183)</li> <li>・障害認定有(.137)</li> <li>・医師による就業禁止(.068)</li> <li>・12歳以前の発症(.061)</li> <li>・音声・言語障害有(.044)</li> <li>・腎泌尿器系障害有(.038)</li> <li>・体調変動の予測困難(.036)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医師への就業可能性と留意事項の確認(.165)</li> <li>・ハローワーク等での個別的な助言や案内(.144)</li> <li>・ハローワークの一般窓口(.098)</li> <li>・ハローワークの専門援助窓口(.088)</li> <li>・家族・友人・知人からの難病就労支援情報(.069)</li> <li>・インターネットサイトの難病就労支援情報(.067)</li> <li>・難病でも無理なく働ける仕事の確保、斡旋等(.040)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保健医療福祉の資格有(.115)</li> <li>・家族の生活や経済的自立の就労動機(.055)</li> <li>・男性であること(.053)</li> </ul>
就学・進路選択への難病の影響大	<ul style="list-style-type: none"> <li>・13～18歳の発症(.265)</li> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.158)</li> <li>・血液・免疫系障害(.050)</li> <li>・障害認定有(.044)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・担当医への就労相談(.080)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・都市圏在住(.041)</li> </ul>
失業中(求職や職業訓練中)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・若年発症(.079)</li> <li>・平衡機能障害有(.052)</li> <li>・体幹機能障害有(.044)</li> <li>・骨・関節系障害(.044)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労継続支援 A 型事業所への就労相談(.188)</li> <li>・障害者職業センターへの就労相談(.138)</li> <li>・福祉的就労への就労相談(.077)</li> </ul>	



## (1) 就労困難性「治療と仕事の両立の自信なし」に対する症状、支援等の影響

「仕事に就いても疾患管理上の必要事項を守る自信がない」「自分の希望について周囲を説得して医師を通せる自信がない」「病気や障害の管理が適切にできる自信がない」が最も大きな因子負荷量である「治療と仕事の両立の自信なし」に対して、難病の症状等の影響は非常に強かったが、支援・配慮等、及び、調整因子による低減効果も一定程度認められた。

- 難病の症状等の影響： 症状の因子成分「全体的疲れやすさ等の体調変動」が非常に強く関連しており、一方、「少しの無理で障害が進行しやすい」「月年単位体調変動による社会的支障あり」が逆符号の影響があることから、日内あるいは週単位での体調変動を中心とした症状の影響が認められた。また、「活力ややる気の低下」等の影響も強かった。
- 支援・配慮等： 「医師の就労相談・支援」が最も強く関連している一方で就労相談先としての主治医・担当医が逆符号となっていることから、単に医師に相談することではなく、医師が就労を応援し就労可能性や留意事項の助言を行っている状況が困難低減に関連していた。
- 調整因子： 本人の楽観性・積極性、また、就労動機として家族の生活を守ることや経済的自立がある場合、困難低減に関連していた。

表 2-6-2 「治療と仕事の両立の自信なし」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
◆全体的疲れやすさ等の体調変動	.377	.378	.000	.301	.453
活力ややる気がわいてこない	.308	.120	.000	.205	.412
体調悪化防止の対応不能状況有	.296	.095	.000	.185	.406
医師による就業禁止あり	.489	.093	.000	.293	.685
外見・容貌の変化(欠損、変形等)	.141	.043	.023	.019	.263
(関節や筋肉の痛み、全身の痛み)	-.148	-.062	.004	-.249	-.047
(◆骨・関節系疾患)	-.067	-.067	.000	-.104	-.029
(月年単位体調変動による社会的支障有)	-.148	-.068	.011	-.264	-.033
(少しの無理で障害が進行しやすい)	-.236	-.093	.000	-.359	-.113
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
◆医師の就労相談・支援	-.143	-.143	.000	-.185	-.102
[難病就労支援情報]難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	-.161	-.073	.000	-.239	-.083
([就労相談先]主治医・担当医)	.100	.043	.044	.003	.198
([就労相談先]授産施設、作業所、デイケア等)	.305	.052	.004	.097	.513
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
◆調整:楽観性・積極性	-.119	-.119	.000	-.155	-.083
◆調整:家族・経済のための就労動機	-.111	-.111	.000	-.147	-.074
[個人調整因子]保健医療福祉の資格免許がある	-.154	-.062	.001	-.243	-.065
◆調整:生きがい・関係のための就労動機	-.053	-.053	.004	-.089	-.017
[個人調整因子]事務処理系の資格がある	-.100	-.047	.008	-.174	-.026

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



## 第2章 調査結果

### 第6節 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (2) 就労困難性「無職状態」に対する症状等、支援、等の影響

「現在所属する職場がない」「現在就業していない」が最も大きな因子負荷量となり、さらに、「就業希望はあるが仕事に就いていない」が最も大きな因子負荷量である「無職状態」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等の影響がより大きく、調整因子による低減効果も一定程度認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」と「医師による就業禁止有り」等の影響が強かった。
- 支援・配慮等： 医師が就労を応援し就労可能性や留意事項の助言を行っている状況が困難低減に非常に強く関連していた。一方、ハローワーク等の専門的就労支援については無職の人の活用は多いものの、無職状態の低減にはつながっていなかった。
- 調整因子： 男性であることや保健医療福祉の資格のあることが、困難低減に関連していた。

表 2-6-3 「無職状態」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.131	.131	.000	.088	.173
医師による就業禁止あり	.595	.113	.000	.391	.799
肢体不自由有	.141	.058	.004	.044	.238
血液機能(貧血、血液凝固機能)	.188	.054	.006	.054	.322
重症認定	.286	.049	.009	.072	.500
45歳以降の発症	.114	.048	.016	.021	.207
呼吸器系疾患	.272	.044	.019	.044	.499
(◆自己免疫系疾患)	-.051	-.052	.015	-.093	-.010
(皮膚・結合組織疾患)	-.251	-.059	.002	-.406	-.096
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
◆医師の就労相談・支援	-.334	-.334	.000	-.390	-.278
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	-.272	-.066	.002	-.444	-.100
([就労相談先]職業訓練校等の職業訓練施設)	.201	.040	.042	.007	.394
([支援の活用経験]生活支援や経済的な支援)	.143	.042	.035	.010	.276
(医師による就業への応援)	.377	.116	.000	.198	.555
(◆ハローワーク等の専門的就労支援)	.147	.147	.000	.105	.188
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[個人調整因子]男性であること	-.241	-.118	.000	-.320	-.161
[個人調整因子]保健医療福祉の資格免許がある	-.240	-.096	.000	-.332	-.147
[就労意義の認識]経済的自立のために必要	-.226	-.054	.004	-.378	-.073

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## (3) 就労困難性「就職活動の経験なし」に対する症状等、支援、等の影響

「最近10年間で難病をもつての就職活動の経験なし」「最近10年間の新規・再就職成功の経験なし」が最も大きな因子負荷量である「就職活動の経験なし」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等の影響がより大きく、調整因子による低減効果も一定程度認められた。

- 難病の症状等の影響： 「若年発症」の逆符号として「中高年発症」、及び、肢体不自由や消化器系障害以外の障害認定のある状況等の影響が強かった。
- 支援・配慮等： 医師からの就労可能性や留意事項を確認していたり、ハローワーク等の就労支援機関での個別的な助言や案内を受けている状況が困難低減に非常に強く関連していた。
- 調整因子： 保健医療福祉の資格のあることが、困難低減に関連していた。

表 2-6-4 「就職活動の経験なし」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
障害認定あり	.287	.137	.000	.181	.394
医師による就業禁止あり	.361	.068	.000	.166	.555
12歳以前の発症	.142	.061	.038	.008	.276
音声・言語障害有	.350	.044	.018	.059	.642
腎・泌尿器系疾患	.247	.038	.039	.012	.481
変動の予測不能	.126	.036	.048	.001	.251
(◆消化器系障害)	-0.049	-0.049	.014	-0.088	-0.010
(少しの無理で体調が崩れやすい)	-0.113	-0.052	.009	-0.198	-0.028
(肢体不自由有)	-0.130	-0.054	.037	-0.253	-0.008
(◆若年発症)	-0.183	-0.183	.000	-0.242	-0.124
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	-0.342	-0.165	.000	-0.420	-0.265
[難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内	-0.361	-0.144	.000	-0.475	-0.248
[就労相談先]ハローワークの一般求職窓口	-0.293	-0.098	.000	-0.428	-0.159
[就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口	-0.264	-0.088	.000	-0.412	-0.115
[難病就労支援情報]家族、友人、知人からの情報提供や紹介	-0.154	-0.069	.001	-0.244	-0.064
[難病就労支援情報]インターネットのサイト閲覧や検索	-0.148	-0.067	.002	-0.243	-0.053
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	-0.166	-0.040	.043	-0.326	-0.005
([難病就労支援情報]病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内)	.127	.054	.015	.025	.229
([就労相談先]授産施設、作業所、デイケア等)	.341	.058	.002	.122	.561
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[個人調整因子]保健医療福祉の資格免許がある	-0.287	-0.115	.000	-0.380	-0.195
◆調整:家族・経済のための就労働機	-0.055	-0.055	.008	-0.096	-0.015
[個人調整因子]男性であること	-0.109	-0.053	.013	-0.195	-0.023
([他環境要因]景気や地域の雇用情勢の悪さの問題があると考えないこと)	.117	.051	.008	.030	.204

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第6節 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (4) 就労困難性「就学・進路選択への難病の影響大」に対する症状等、支援、等の影響

「難病の症状や治療のために学校等に通いにくかった」「難病の症状等のため勉強や実習に困難があった」が最も大きな因子負荷量である「就学・進路選択への難病の影響大」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等や調整因子による低減効果も一定程度認められた。

- 難病の症状等の影響： 13歳から18歳の発症と、「全身的疲れやすさ等の体調変動」等の影響が強かった。
- 支援・配慮等： 医師への就労相談が一定の低減効果が認められた。一方、家族・友人・知人・教師等への就労相談は、就学・進路選択への難病の影響大である人の活用は多いものの、その問題状況の低減にはつなげていなかった。
- 調整因子： 都市圏在住であることが、困難低減に関連していた。

表 2-6-5 「就学・進路選択への難病の影響大」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
	(定数)			下限	上限
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
18歳以前の発症	.361	.171	.000	.226	.496
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.157	.158	.000	.114	.201
◆血液・免疫系障害	.049	.050	.019	.008	.091
障害認定	.092	.044	.039	.005	.180
(膀胱・直腸機能障害有)	-.352	-.048	.018	-.642	-.062
(腎・泌尿器系疾患)	-.595	-.092	.000	-.846	-.344
(12歳以前の発症)	-.219	-.094	.004	-.367	-.070
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
[就労相談先]主治医・担当医	-.188	-.080	.000	-.294	-.082
([就労相談先]就労継続支援B型事業所)	.229	.039	.064	-.014	.471
([就労相談先]ハローワークの一般求職窓口)	.125	.042	.047	.002	.247
([支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援)	.315	.066	.002	.117	.512
(◆家族・知人・学校・患者会)	.119	.119	.000	.073	.166
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
◆都市圏在住	-.041	-.041	.040	-.080	-.002

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## (5) 就労困難性「失業中（求職や職業訓練中）」に対する症状等、支援、等の影響

「無職で就職活動又は職業訓練中」（負の負荷量；意味反転）が最も大きな因子負荷量である「失業中（求職や職業訓練中）」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等の影響がより大きかった。

- 難病の症状等の影響： 「若年発症」等の影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「就労継続支援A型事業所」や「障害者職業センター」への就労相談が困難低減に非常に強く関連していた。一方、「就労継続支援B型事業所」「就労移行支援事業所」「ハローワーク等の専門的就労支援」等は求職中や職業訓練中の人の活用が多かった。
- 調整因子： 困難低減因子はなかったが、一方、34歳以下であることや、就労動機として家族の生活や経済的自立のある人では失業中の人やや多くなっていた。

表 2-6-6 「失業中（求職や職業訓練中）」に対する症状等、支援、等の影響（ステップワイズ重回帰分析）

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
	(定数)			下限	上限
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆若年発症	.079	.079	.000	.038	.119
平衡機能障害有	.363	.052	.010	.087	.639
体幹機能障害有	.166	.044	.031	.015	.316
骨・関節系疾患	.188	.044	.025	.024	.352
(下肢機能障害有)	-0.159	-0.060	.004	-0.266	-0.052
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
[就労相談先]就労継続支援A型事業所	-1.190	-0.188	.000	-1.535	-.845
[就労相談先]障害者職業センター	-0.680	-0.138	.000	-1.007	-.352
[就労相談先]授産施設、作業所、デイケア等	-0.453	-0.077	.001	-0.730	-.176
(医師による就業への応援)	.148	.045	.026	.018	.277
([難病就労支援情報]インターネットのサイト閲覧や検索)	.112	.050	.016	.021	.203
([難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内)	.240	.096	.001	.095	.384
(医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認)	.210	.101	.000	.126	.295
(◆職業訓練校・職業センター)	.104	.104	.003	.035	.173
(◆ハローワーク等の専門的就労支援)	.119	.119	.000	.060	.178
([就労相談先]就労移行支援事業所)	.752	.149	.000	.501	1.004
([就労相談先]就労継続支援B型事業所)	1.228	.209	.000	.917	1.539
<b>調整要因（困難低減要因順；ただし下記には軽減要因なし）</b>					
(◆調整：家族・経済のための就労動機)	.044	.044	.028	.005	.082
(◆調整：34歳以下)	.048	.048	.019	.008	.088

(◆：因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第6節 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (6) 就労困難性「就職活動経験の無いこと」に対する症状等、支援、等の影響

回答者全員についての「就職活動経験の無いこと」に対して、「医師からの就業禁止」等の難病の症状等の影響は大きかったが、本人や家族の経済状況から就労や就労支援ニーズがない状況が最も多く、また、潜在的な就労希望のある場合も多かった。

- 難病の症状等の影響： 「医師による就業禁止あり」「体調変動の予測不能」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「医師からの就業可能性の確認や留意事項の確認」「ハローワーク等の就労支援機関での個別的な助言や案内による難病就労支援情報の入手」等が就職活動経験のあることと強く関連していた。一方、「保健医療機関での個別的助言や案内による難病就労支援情報の入手」は就職活動経験のないこととの関連が認められた。
- 調整因子： 「家族の生活や経済的自立の就労動機」のある人では就職活動経験があることと関連し、一方、景気や地域の雇用情勢がよいと認識している場合は就職活動経験がないことと関連していた。
- 先立つ職業的課題状況： 「最近の就職活動の経験も支援ニーズもない」場合が非常に強く就職活動経験がないことと関連し、また、就労希望があるが仕事に就いていない状況も強く関連していた。

表 2-6-7 「就職活動経験の有無」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
医師による就業禁止あり	.256	.103	.000	.148	.365
変動の予測不能	.169	.102	.001	.067	.271
障害認定	.079	.077	.001	.033	.124
◆自己免疫系疾患以外の疾患(神経・筋疾患等)	.037	.076	.001	.016	.058
軽作業による動機・息切れ、心肺機能	.092	.075	.000	.040	.143
視覚障害有	.105	.059	.006	.031	.180
(皮膚(腫瘍、光線過敏、水泡、発疹、潰瘍等))	-.075	-.049	.018	-.137	-.013
(◆体調変動の予測対処の困難)	-.039	-.079	.013	-.070	-.008
(◆若年発症)	-.062	-.126	.000	-.082	-.042
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	-.148	-.146	.002	-.241	-.055
[難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内	-.162	-.138	.000	-.220	-.104
◆支援:医師からの就労可の判断と留意事項の確認	-.052	-.106	.029	-.098	-.005
[就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口	-.118	-.085	.002	-.191	-.045
[難病就労支援情報]インターネットのサイト閲覧や検索	-.074	-.069	.004	-.124	-.024
[就労相談先]ハローワークの一般求職窓口	-.074	-.054	.031	-.142	-.007
([難病就労支援情報]病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内)	.053	.046	.047	.001	.105
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
◆調整:家族・経済の就労動機	-.043	-.087	.000	-.063	-.023
([他調整要因]景気や地域の雇用情勢が良いと考えていること)	.110	.097	.000	.062	.157

表 2-6-8 「就職活動経験の有無」に対する「職業準備性・就労移行」課題の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
前:最近の就職活動の経験も支援ニーズもなし	.398	.752	.000	.386	.410
前:就労希望はあるが仕事に就いていない	.368	.180	.000	.355	.382
(前:求職・訓練中の失業状態)	.088	.060	.000	.075	.102
	-.029	-.060	.000	-.042	-.016



2 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等と支援の影響の例

□「職業準備性・就労移行」の就労困難性に対する難病の症状等の影響に関して、特に影響の大きかった「全体的疲れやすさ等の体調変動」（日～週単位の体調変動を例示）による自立生活や就労に向けた自信の影響、及び「若年発症」による就学や進路選択への影響、また、医師への就労相談の影響について例示した。

(1) 難病をもつての自立生活・就労への自信と体調変動やその予測・対処との関係

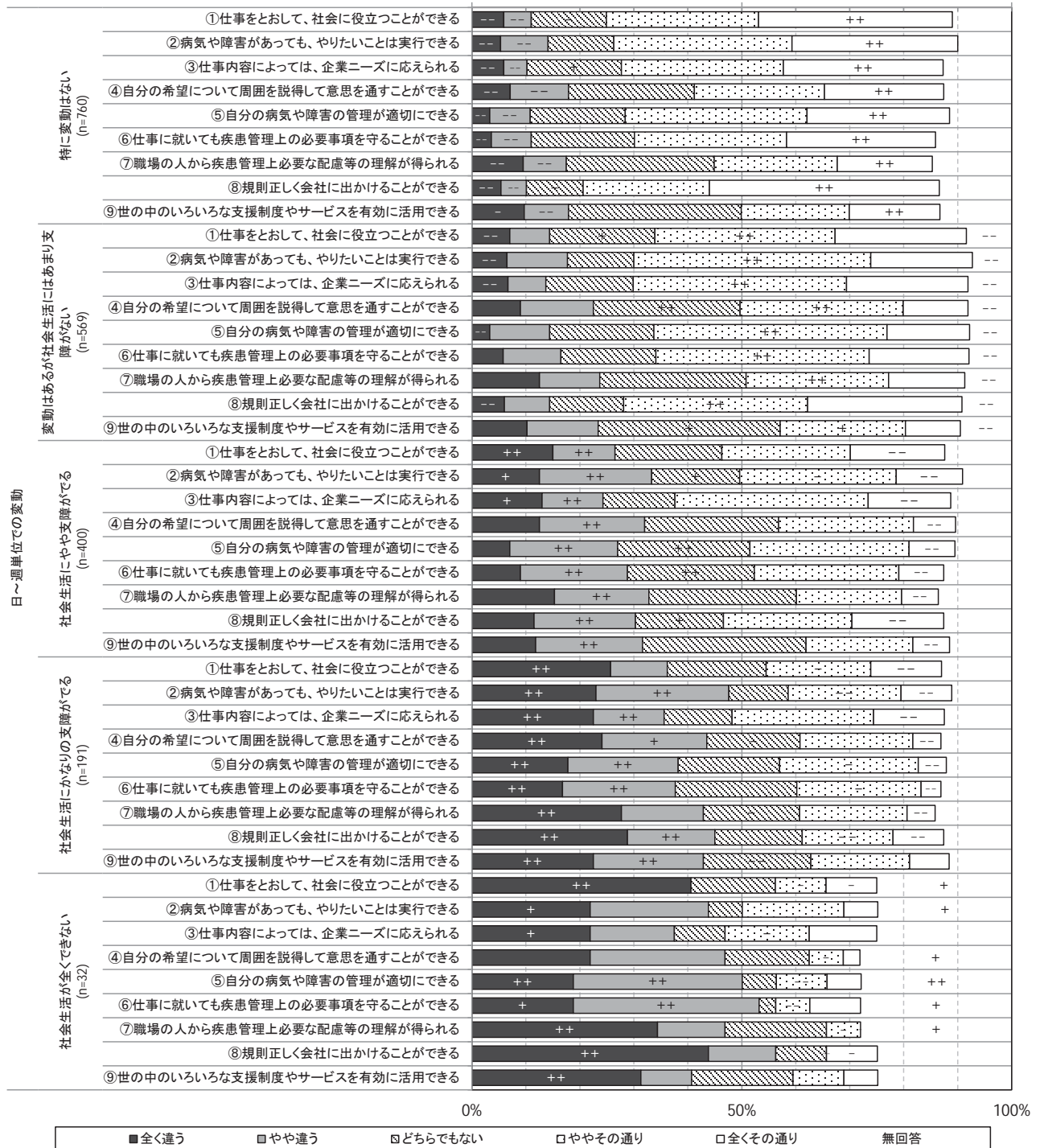


図2-6-1 「日～週の体調変動(問3(4))×「難病をもちながらの自立生活・就労への自信(問10)」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第6節 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

体調変動が予測・対処とも可能である場合には難病をもつての自立生活・就労に対する自信が一般的に高く、逆に、体調変動が予測・対処とも困難な場合には、難病をもつての自立生活・就労に対する自信が非常に低くなっていた。一方、体調変動が予測可能であるが対処不可能である場合には、自信は低いとその程度はやや少なくなっていた。

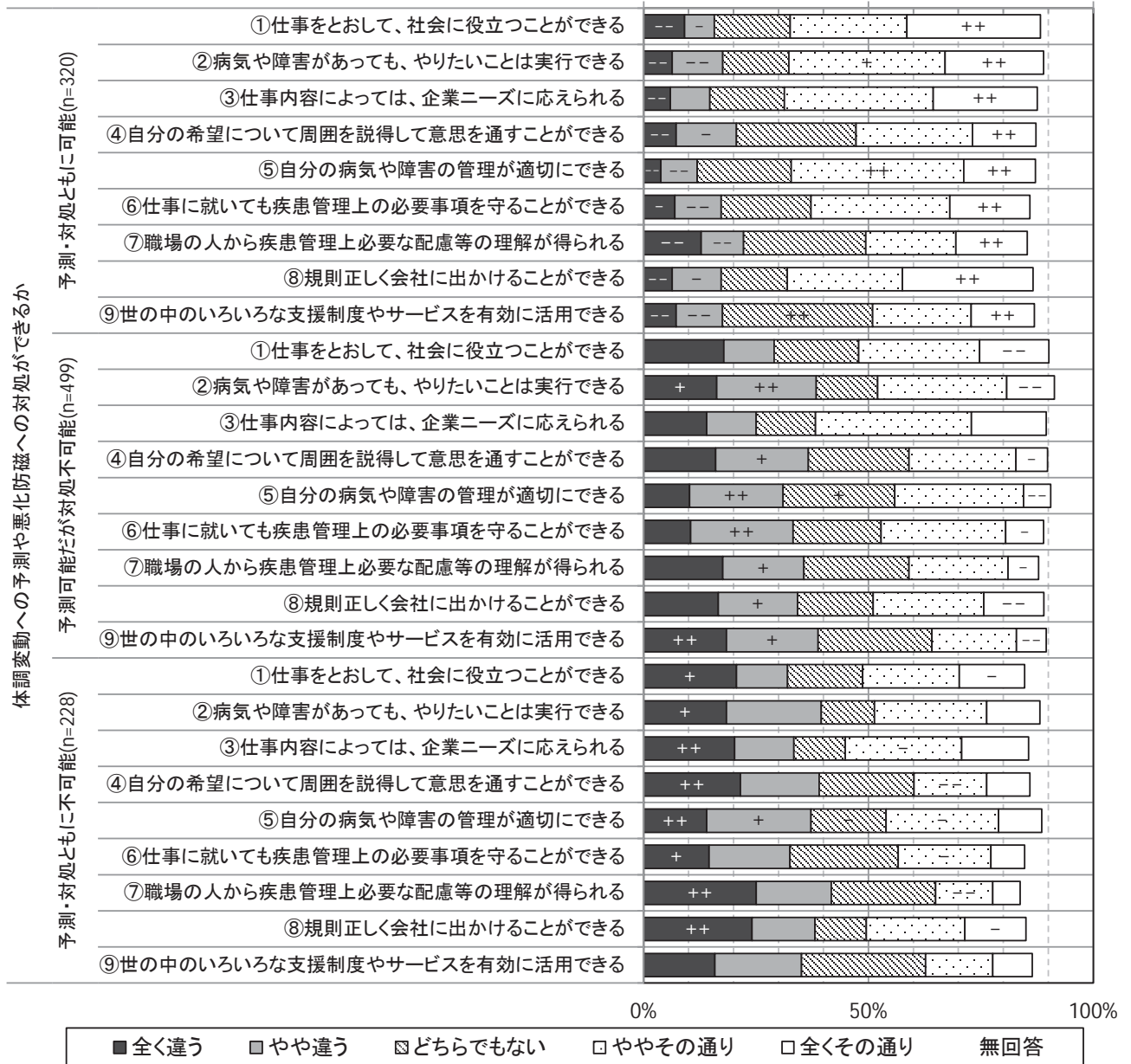


図2-6-2 「体調変動の予測・対処(問3(4))×「難病をもちながらの自立生活・就労への自信(問10)」  
(体調変動のある人。回答全体と比較して；++：p<0.01で多い、+：p<0.05で多い、--：同少ない。)

(2) 難病による就学・進路選択への影響と発症年齢や体調変動との関係

若年(18歳以下)での発症は、就学・進路選択における難病の影響が非常に強く、特に、13~18歳の発症の方がやや就学や進路選択への影響は大きかった。

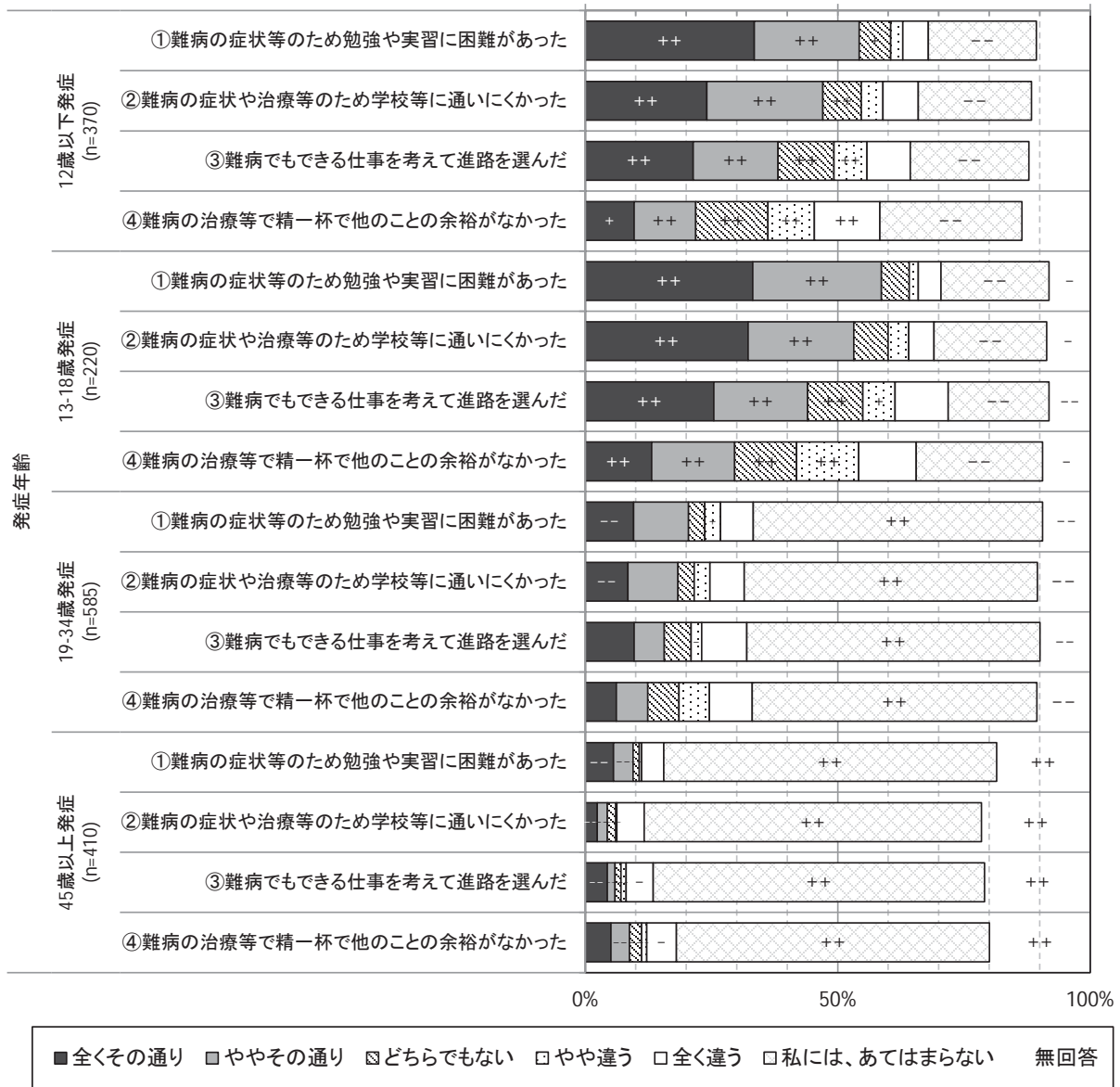


図2-6-3 「発症年齢(問2)」×「就学・進路選択への難病の影響(問9(3))」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第6節 「職業準備性・就労移行」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

また、体調変動の程度も「やや社会生活に支障がある」程度で、就学や進路選択への影響は大きくなっていった。

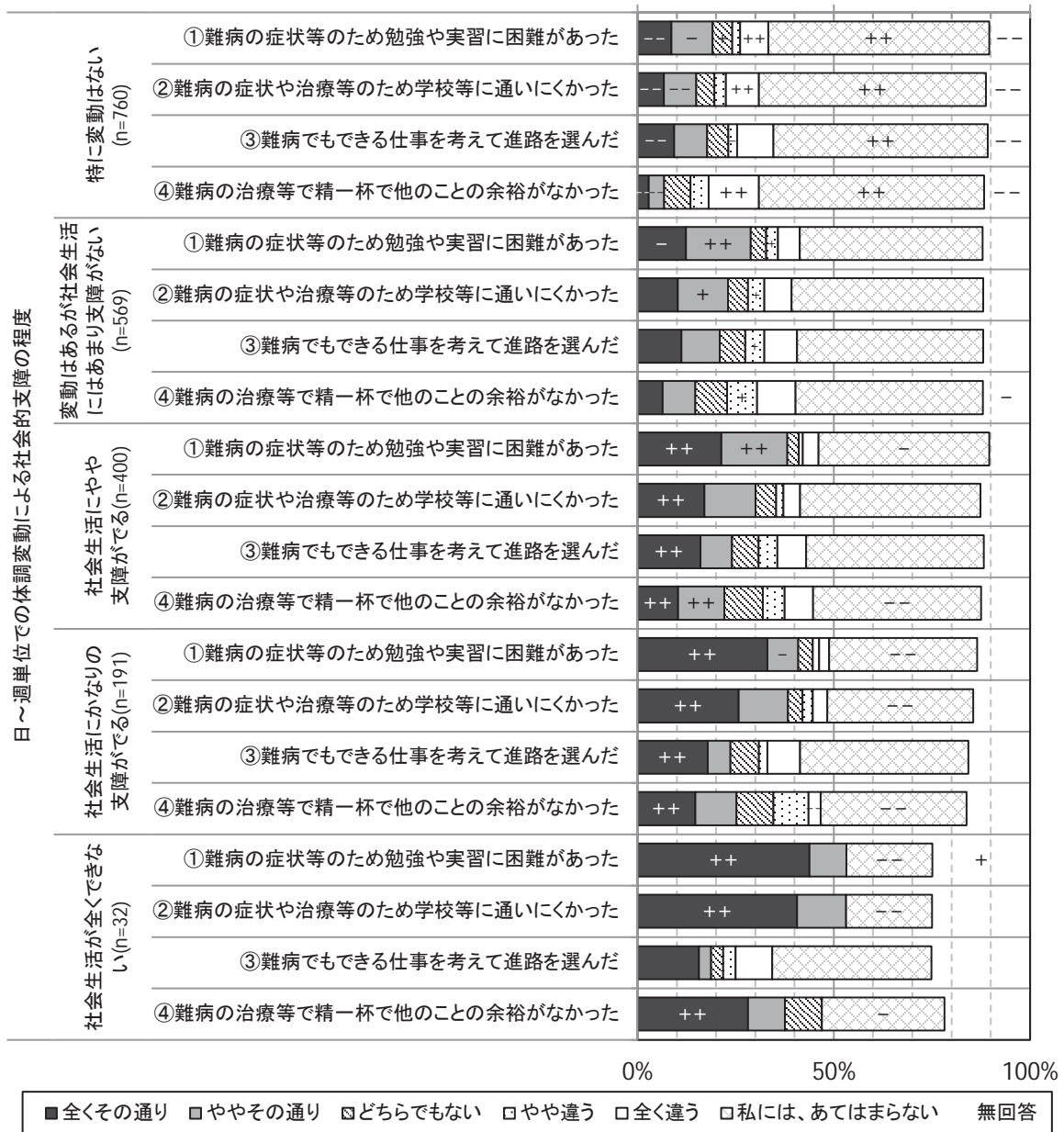


図2-6-4 「日～週の体調変動(問3(4))」×「進路選択への難病の影響(問9(3))」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)

(3) 難病をもつての自立生活・就労への自信と医師への就労相談状況との関係

医師から就業を禁止されている状況は、難病をもつての自立生活・就労への自信が非常に低いことと関係していた。次いで自信が低かったのは、医師に就労について特に確認していない場合であり、それは医師から制限や留意事項があることを確認している場合よりも自信がやや低くなっていた。一方、医師から就労への制限がないことを確認していたり、医師からの積極的応援がある場合は、全般的に自信が高くなっていた。

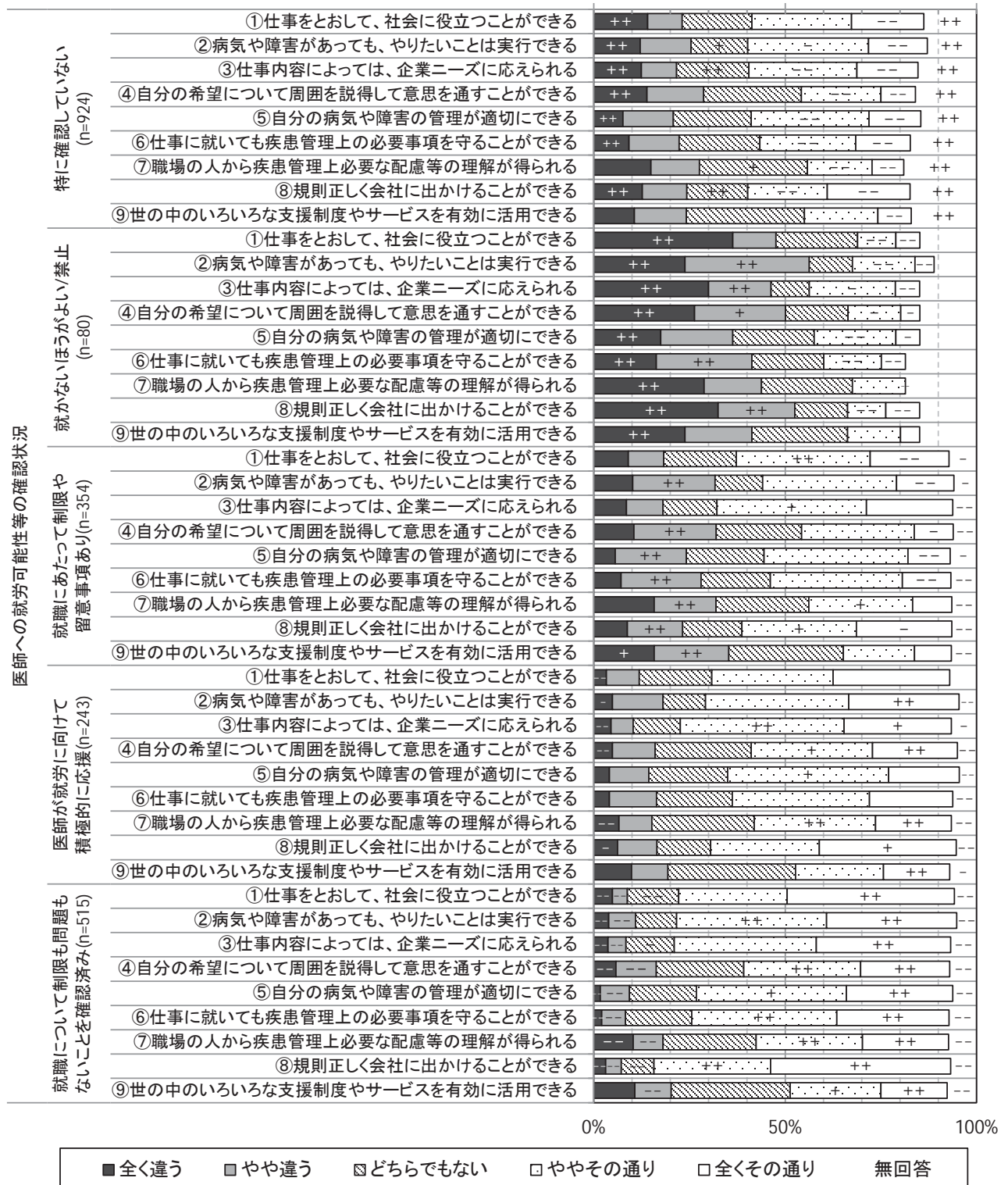


図2-6-5 「医師への就労可能性の確認(問4(1))」×「難病をもちながらの自立生活・就労への自信(問10)」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

## 第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

- 就職活動の就労困難性について、その主な構成成分である「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「応募しても面接以上に進まないこと」「意欲や貢献のアピールの困難」「就職できないこと」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した。
- 「全体的疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「企業への就職応募や就職活動の実行」の困難や「就職できないこと」との関連が非常に強かった。また、「少しの無理で体調が崩れやすい」という症状では特に企業への「病気や必要な配慮の適切な説明」の困難が大きく、就職に応募しても面接以上に進まないことと関連していた。その他、「外見・容貌の変化」「重度の貧血」「弱視や視野欠損」もまた「企業への就職応募や就職活動の実行」が困難となっていた。「皮膚の障害」「病状の進行性の不安あり」「活力ややる気の低下」も企業への説明が困難であることと関連していた。
- これに対する支援としては、次のような支援が効果的であった。
  - ※就職活動時の企業の理解や配慮を促進すること(誤解や偏見の解消、就職活動時に就職後に必要な配慮について企業側から理解しようとする、面接時間の配慮)
  - ※就職後も本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制の構築
  - ※ハローワークや障害者職業センター等の職業相談において、本人の興味や強みを踏まえ、職業能力や企業への貢献を見出して就職活動できるようにすること。職業訓練や資格取得支援。
  - ※難病就労支援の総合的な情報提供

本章第2節(3)に示したように、求職活動を行った者の8割以上が就職できており、これは「全体的疲れやすさ等の体調変動」があっても、体調がよい時に就職活動を進めることにより、特に問題なく就職自体はできている場合が多い可能性がある。しかしながら、「就職活動」の局面の就労困難性については、最近10年間の難病をもつての就職活動経験者から回答による具体的内容としては、第4節の主成分分析の結果から次のものがあつた。

- 主に「就職活動」のプロセスの実行に関するものとして、「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「意欲や貢献のアピールの困難」
  - 主に「就職活動」の結果に関するものとして、「応募しても面接以上に進まないこと」「就職できないこと」
- 本節では、これらの就労困難性に対する、第3節の「難病の症状等」及び第5節の「環境要因・個人要因」との関係性を総合的にステップワイズの重回帰分析により整理し示した。

### 1 「就職活動」の就労困難性に対する症状等、支援・配慮、等の影響

本項では、就職活動の就労困難性について、その主な構成成分である「企業への就職応募・就職活動の困難」「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」「応募しても面接以上に進まないこと」「意欲や貢献のアピールの困難」「就職できないこと」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により分析した。次項以降で示す結果の概要を、以下の表にまとめた。

(注)

第1節の方法で掲げたように、「就労困難性」に関わる要因は多く、また、「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」は、「就労困難性」に独立して関係するだけではなくそれぞれの相互関係があり得るが、重回帰分析によってそのような相互作用は調整され、ステップワイズの手続きにより互いに関係性の強い要因については代表的な要因だけを残し他の関連要因は省略することによって、それぞれの関係性が解釈しやすくなるものである。

次項以降の結果表において、「就労困難性」に対する「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」の関係性は、重回帰分析の標準化係数の符号と数値により、その意味あいと強弱を判断できる。特定の「難病の症状等」について標準化係数が正の値が大きいことは、その「難病の症状等」と「就労困難性」の関連が強いことを示す。一方、特定の「配慮・支援」について標準化係数が負の値で絶対値が大きいことは、その「配慮・支援」が「就労困難性」の低減に効果的であると解釈できる。また、その他の「調整要因」については、正の値であれば「就労困難性」を大きくする要因、負の値であれば小さくする要因と解釈できる。特に「効果的な支援・配慮」の解釈については、次の前提に留意が必要である。

- 本調査における支援・配慮については、難病や障害による就労困難性がある場合に利用や整備が多くなるものであり、就労困難性のない時には基本的に利用や整備はないものと考えられる。

- したがって、特定の支援や配慮が、難病や障害による就労困難性がある場合に少なく、また、就労困難性の少ない場合に利用や整備が多いという関係性が認められれば、それは、特定の支援や配慮により就労困難性が低減されていると解釈することが妥当である。

表 2-7-1 「就職活動」の困難性への症状等、効果的支援、調整因子の影響のまとめ(括弧内数値は標準化係数)

就労困難性の成分	困難性を増加させる難病の症状等	効果的な支援・配慮	問題軽減に関係する調整要因
企業への就職応募・就職活動の困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身的疲れやすさ等の体調変動(.172)</li> <li>・外見・容貌の変化(.095)</li> <li>・貧血等による社会的支障(.073)</li> <li>・弱視、視野欠損等(.062)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職後も本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制(.118)</li> <li>・興味や強みを踏まえて自分の仕事を考える職業相談(.108)</li> <li>・就職活動時の企業側から必要な配慮を理解しようとする事(.101)</li> <li>・疾患管理・生活・福祉支援(.093)</li> <li>・就職面接時間の企業側の配慮(.083)</li> <li>・難病就労支援の総合的情報提供(.069)</li> <li>・職業訓練や資格取得支援(.061)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職困難な原因がないという認識(.295)</li> <li>・職業選択で自分が成長できたり企業に貢献できる仕事であることを重視(.144)</li> <li>・女性であること(.091)</li> <li>・楽観性・積極性(.067)</li> <li>・都市圏居住(.062)</li> <li>・34歳以下であること(.062)</li> </ul>
病気や必要な配慮の適切な説明の困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>・少しの無理で体調が崩れやすい(.105)</li> <li>・皮膚の障害(.073)</li> <li>・病状の進行性の不安あり(.060)</li> <li>・活力ややる気の低下(.056)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職活動時に就職後に必要な配慮を企業が理解しようとする事(.171)</li> <li>・就職面接時間の企業の配慮(.123)</li> <li>・ハローワーク専門援助窓口の利用(.123)</li> <li>・難病支援機関からの難病就労支援情報のメール等(.060)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職困難な原因がないという認識(.189)</li> <li>・職業選択で病気や障害があっても無理なく継続できる仕事であることを重視(.088)</li> <li>・職業選択で自分の夢や成長につながる仕事であることを重視(.083)</li> </ul>
応募しても面接以上に進まないこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・35歳以降の発症(.216)</li> <li>・少しの無理で障害が進行しやすい(.084)</li> <li>・医師からの就業禁止や長期入院の必要がある(.075)</li> <li>・皮膚の障害(.059)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・企業の難病についての誤解や偏見の解消(.137)</li> <li>・ハローワークの一般窓口(.068)</li> <li>・パンフレット等による難病就労支援情報(.066)</li> <li>・就労継続支援 A 型事業所(.062)</li> <li>・医療・生活・就労の多職種チームでの支援(.057)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・女性で事務や保健医療系の資格や学歴有(.175)</li> <li>・34歳以下であること(.121)</li> <li>・人生を充実させる一つの手段としての就労働機(.056)</li> </ul>
意欲や貢献のアピールの困難	<ul style="list-style-type: none"> <li>・筋力低下・麻痺・筋持久力低下(.081)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職活動時に就職後に必要な配慮を企業が理解しようとする事(.095)</li> <li>・家族・友人・知人への就労相談(.068)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人の認識として職業能力の不足がないこと(.096)</li> <li>・職業選択で自分の夢や成長につながる仕事であることを重視(.089)</li> <li>・事務処理系の資格(.082)</li> <li>・男性であること(.070)</li> <li>・就職できないことを支援者の問題と考えないこと(.068)</li> <li>・職業選択で病気や障害があっても無理なく継続できる仕事であることを重視(.057)</li> </ul>
就職できないこと	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身的疲れやすさ等の体調変動(.167)</li> <li>・重症認定があり1回の通院時間が3時間以上(.076)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病でも無理なく働ける仕事の確保、斡旋等(.097)</li> <li>・就職活動時に就職後に必要な配慮を企業が理解しようとする事(.096)</li> <li>・就職後も困った時に相談できる継続的支援体制(.070)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就職困難な原因がないという認識(.408)</li> <li>・保健医療福祉の資格(.115)</li> <li>・将来への期待感・楽観性(.060)</li> </ul>

## 第2章 調査結果

### 第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (1) 就労困難性「企業への就職応募・就職活動の困難」に対する症状、支援等の影響

「企業に就職について応募・申し込みする未解決課題」「希望の会社についての情報を集める未解決課題」「就職面接会場に出かける未解決課題」に対して、難病の症状等の影響や、支援・配慮等の影響が大きかったが、調整因子の影響も大きかった。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」が強く関連しており、「外見や要望の変化」等の影響もあった。
- 支援・配慮等： 「就職後も本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制」「興味や強みを踏まえて自分の仕事を考える職業相談」、また、企業側の就職時の配慮「就職活動時の企業側から必要な配慮を理解しようとする事」が困難低減に強く関連していた。一方、上記以外の、より一般的な「職探し等の職業相談・職業準備支援」は困難状況での利用は多いが困難低減にはつなげていなかった。
- 調整因子： 本人が制度・サービス・景気・能力面で就職困難な原因がないと考えている状況が最も困難が少なかったが、それ以外に、本人が就職活動において「自分の夢の実現や成長につながる仕事であること」「自分なりに社会の役に立てる仕事であること」を優先事項としていた場合に困難の低減が大きかった。

表 2-7-2 「企業への就職応募・就職活動の困難」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
◆ 全身的疲れやすさ等の体調変動	.172	.172	.000	.117	.228
外見・容貌の変化(欠損、変形等)	.319	.095	.000	.149	.488
血液機能(貧血、血液凝固機能)	.244	.073	.006	.070	.418
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等	.183	.062	.014	.037	.329
(平衡機能障害有)	-.449	-.054	.031	-.859	-.040
(◆ 消化器系障害)	-.096	-.096	.000	-.145	-.046
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
[就職活動時の支援]就職後も、自分や雇用企業が困った時に相談できる継続的な支援体制	-.648	-.118	.000	-.973	-.322
[就職活動時の支援]興味、強み、経験等を踏まえて、自分に向けた仕事について考える相談・支援	-.389	-.108	.011	-.688	-.091
[就職活動時の企業配慮]就職後に必要な配慮について理解しようとする事	-.305	-.101	.000	-.464	-.146
◆ 支援: 疾患管理・生活・福祉支援	-.093	-.093	.019	-.170	-.016
[就職活動時の企業配慮]面接時間について、体調に配慮すること	-.341	-.083	.003	-.565	-.117
◆ 支援: 難病就労支援の情報提供	-.069	-.069	.012	-.123	-.015
[就職活動時の支援]希望の仕事に就くための知識・技能・資格を取得するための職業訓練や資格取得支援	-.217	-.061	.034	-.418	-.017
([就職活動時の支援]就職面接時に同行・同席する専門的支援者)	.341	.067	.028	.036	.647
([就職活動時の支援]仕事の探し方、求人票検索の仕方の説明)	.237	.077	.010	.058	.417
([難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内)	.201	.090	.001	.079	.322
([就職活動時の支援]医療、生活、就労の多職種の支援者チームでのケース会議や総合的支援)	.618	.091	.002	.229	1.007
([支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援)	.479	.114	.002	.181	.778
([就職活動時の支援]支援機関や支援者の支援能力の低さ(の解消))	.305	.114	.015	.059	.551
(◆ 支援: 職探し等の職業相談・職業準備支援)	.201	.201	.000	.116	.286
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
◆ 就職困難な原因がないという認識	-.295	-.295	.000	-.388	-.202
◆ 就職活動で成長・貢献を重視	-.144	-.144	.000	-.194	-.095
◆ 楽観性・積極性	-.067	-.067	.009	-.116	-.017
[他環境要因]都市圏居住であること	-.129	-.062	.011	-.227	-.030
[個人調整因子]34歳以下であること	-.151	-.062	.014	-.272	-.031
(◆ 生きがい・関係・成長の就労働機)	.064	.064	.012	.014	.114
([個人調整因子]男性であること)	.184	.091	.000	.085	.284

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



## (2) 就労困難性「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」に対する症状等、支援、等の影響

「企業に誤解されず、難病や障害をうまく説明する未解決課題」「企業に対して職場に必要な配慮等を伝える未解決課題」が最も大きな因子負荷量である「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等の影響はより強く、また調整因子の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「少しの無理で体調が崩れやすい」「障害認定がない」状況が関連していた。
- 支援・配慮等： 就職活動時の企業側の配慮である「就職活動時に就職後に必要な配慮を企業が理解しようとする事」「就職面接時間の企業の配慮」、及び「ハローワーク専門援助窓口の利用」が困難低減に非常に強く関連していた。
- 調整因子： 本人が制度・サービス・景気・能力面で就職困難な原因がないと考えている状況が最も困難が少なく、一方、就職活動において「なるべく早く就ける仕事であること」を優先事項とした場合に困難が増していた。

表 2-7-3 「病気や必要な配慮の適切な説明の困難」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
少しの無理で体調が崩れやすい	.224	.105	.001	.097	.351
皮膚(腫瘍、光線過敏、水泡、発疹、潰瘍等)	.222	.073	.007	.060	.385
病状の進行性の不安あり	.177	.060	.027	.020	.334
活力ややる気がわいてこない	.145	.056	.044	.004	.287
(小腸機能障害有)	-.497	-.079	.003	-.821	-.173
(軽作業による動機・息切れ、心肺機能)	-.205	-.080	.007	-.354	-.056
(障害認定)	-.229	-.109	.000	-.344	-.114
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
[就職活動時の企業配慮]就職後に必要な配慮について理解しよう すること	-.515	-.171	.000	-.684	-.347
[就職活動時の企業配慮]面接時間について、体調に配慮すること	-.506	-.123	.000	-.734	-.278
[就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口	-.307	-.123	.000	-.445	-.168
[難病就労支援情報]難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	-.127	-.060	.020	-.235	-.020
(◆支援:職業紹介・就職支援)	.079	.079	.003	.026	.131
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
◆就職困難な原因がないという認識	-.189	-.189	.000	-.242	-.136
[職業選択での重視事項]病気や障害があっても無理なく継続できる仕事 であること	-.248	-.088	.001	-.397	-.098
[職業選択での重視事項]自分の夢の実現や成長につながる仕事であ ること	-.201	-.083	.001	-.323	-.078
([個人調整因子]高校卒業後の学歴のあること)	.130	.060	.021	.020	.240
([職業選択での重視事項]なるべく早く就ける仕事であること)	.247	.103	.000	.124	.370

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (3) 就労困難性「応募しても面接以上に進まないこと」に対する症状等、支援、等の影響

「面接移行率が50%未満」「面接内定移行率が50%未満」「内定率が50%未満」が最も大きな因子負荷量である。「応募しても面接以上に進まないこと」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等や調整因子の影響も強かった。

- 難病の症状等の影響： 「35歳以降の発症」が強く影響していた。
- 支援・配慮等： 就職活動時に「企業の難病についての誤解・偏見」がないことが、困難低減に強く関連していた。
- 調整因子： 事務や保健医療福祉の資格のある女性であること、34歳以下であること、が困難軽減に関連していた。

表 2-7-4 「応募しても面接以上に進まないこと」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
少しの無理で障害が進行しやすい	.217	.084	.004	.070	.363
◆就業禁止・長期入院	.075	.075	.006	.022	.128
皮膚(腫瘍、光線過敏、水泡、発疹、潰瘍等)	.180	.059	.027	.021	.339
(不定期通院日数の多さ(1年4回以上))	-.165	-.068	.011	-.291	-.038
(消化器系疾患)	-.239	-.084	.001	-.384	-.094
(月年単位体調変動による社会的支障有)	-.268	-.126	.000	-.390	-.145
(34歳以前の発症)	-.459	-.216	.000	-.576	-.342
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
[就職活動時の支援]企業の難病についての誤解・偏見(の解消)	-.376	-.137	.000	-.517	-.235
[就労相談先]ハローワークの一般求職窓口	-.170	-.068	.012	-.303	-.037
[難病就労支援情報]関係機関等で配布されているパンフレット等	-.148	-.066	.012	-.263	-.033
[就労相談先]就労継続支援A型事業所	-.328	-.062	.021	-.607	-.049
[就職活動時の支援]医療、生活、就労の多職種の支援者チームでの ケース会議や総合的支援	-.388	-.057	.040	-.759	-.018
([就職活動時の支援]就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習 の受講)	.273	.084	.003	.094	.453
([就職活動時の支援]できること/できないことの専門的な職業評価、自 分に向く仕事のテスト)	.398	.091	.002	.150	.646
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
◆事務や保健医療福祉の資格・学歴があり女性であること	-.175	-.175	.000	-.227	-.123
[個人調整因子]34歳以下であること	-.298	-.121	.000	-.433	-.163
[就労意義の認識]就労・仕事は、あくまでも人生を充実させるための一 つの手段	-.134	-.056	.029	-.254	-.014
([他環境要因]家計を主に支える同居家族の存在)	.149	.067	.011	.034	.264

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



## (4) 就労困難性「意欲や貢献のアピールの困難」に対する症状等、支援、等の影響

「仕事内容や会社への興味・意欲をアピールする未解決課題」「自分の能力・スキルによる企業への貢献をアピールする未解決課題」が最も大きな因子負荷量である「意欲や貢献のアピールの困難」に対して、難病の症状等の影響は比較的少なく、支援・配慮等の影響が認められ、また、調整因子の影響が多く認められた。

- 難病の症状等の影響： 「筋力低下等」の影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「就職活動時に就職後に必要な配慮を企業が理解しようとする事」等が困難低減に関連していた。
- 調整因子： 本人が制度・サービス・景気・能力面で就職困難な原因がないと考えている状況、就職活動において「自分の夢の実現や成長につながる仕事であること」を優先事項とした、事務処理系の資格がある、等の場合、困難状況が軽減していた。

表 2-7-5 「意欲や貢献のアピールの困難」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
(定数)	.618		.000	.431	.806
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	.190	.081	.003	.063	.318
(血液系疾患)	-.378	-.082	.003	-.629	-.127
(◆自己免疫疾患)	-.095	-.095	.001	-.151	-.039
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
[就職活動時の企業配慮]就職後に必要な配慮について理解しよう すること	-.286	-.095	.001	-.450	-.122
[就労相談先]家族、親せき、友人、知人	-.156	-.068	.014	-.282	-.031
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[就職活動時の要因]自分の職業能力の不足の問題がないと考えてい ること	-.263	-.096	.002	-.427	-.098
[職業選択での重視事項]自分の夢の実現や成長につながる仕事であ ること	-.215	-.089	.001	-.345	-.085
[個人調整因子]事務処理系の資格がある	-.173	-.082	.003	-.289	-.057
[個人調整因子]男性であること	-.142	-.070	.015	-.258	-.027
[就職活動時の支援]支援機関や支援者の支援能力の低さの問題が ないと考えていること	-.183	-.068	.028	-.347	-.020
[職業選択での重視事項]病気や障害があっても無理なく継続できる仕 事であること	-.162	-.057	.041	-.317	-.007

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (5) 就労困難性「就職できないこと」に対する症状等、支援、等の影響

「就職活動経験者の就職成功経験なし」が最も大きな因子負荷量である「就職できないこと」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等や調整因子の一定の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全体的疲れやすさ等の体調変動」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介」、企業側の配慮「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」等が困難低減に関連していた。一方、上記以外の「ハローワーク等の専門的就労支援」の利用は就職活動経験者の利用が非常に多かったが就職成功にはつながりにくくなっていた。
- 調整因子： 本人が制度・サービス・景気・能力面で就職困難な原因がないと考えている状況が非常に強い困難低減因子となっていたが、逆符号で支援者能力や景気の問題認識が要因となっており、特に、自分の職業面での問題がないと考えていること、保健医療福祉系の資格のあることが、困難低減に強く影響していた。

表 2-7-6 「就職できないこと」に対する症状等、支援、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
◆体調の変動しやすさ	.167	.167	.000	.117	.218
◆重症認定 (小腸機能障害有)	.076 -.459	.076 -.072	.002 .003	.028 -.761	.124 -.156
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	-.333	-.097	.001	-.533	-.133
[就職活動時の企業配慮]就職後に必要な配慮について理解しようとする事	-.289	-.096	.000	-.436	-.142
[就職活動時の支援]就職後も、自分や雇用企業が困った時に相談できる継続的な支援体制	-.383	-.070	.008	-.667	-.098
([支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援)	.293	.069	.011	.068	.518
([就職活動時の支援]できること/できないことの専門的な職業評価、自分に向く仕事のテスト)	.338	.077	.005	.104	.571
([就職活動時の支援]就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習の受講)	.279	.086	.001	.109	.450
(◆支援:ハローワーク等の専門的支援)	.248	.248	.000	.194	.302
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
◆就職困難な原因がないという認識	-.408	-.408	.000	-.533	-.282
[個人調整因子]保健医療福祉の資格免許がある	-.265	-.115	.000	-.376	-.155
[個人性向]自分には将来いいことが起こるはずだという期待感がある	-.125	-.060	.015	-.225	-.024
(◆支援:都市圏在住)	.053	.053	.033	.004	.101
([職業選択での重視事項]病気や障害があっても無理なく継続できる仕事であること)	.152	.054	.036	.010	.294
([他環境要因]景気や地域の雇用情勢の悪さの問題がないと考えていること)	.253	.085	.045	.005	.501
([就職活動時の支援]支援機関や支援者の支援能力の低さの問題がないと考えていること)	.324	.121	.011	.075	.574

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、就職活動経験者のうち、実際に就職できたかどうかに対して、上述の就職活動時のそれぞれの困難性のうち、特に、成分1「企業への就職応募・就職活動」の困難の影響が非常に大きく、成分3「応募しても面接以上に進まないこと」の影響もあった（難病の症状等、一般的な調整要因の調整済み）。

表 2-7-7 「就職できないこと」に対する就職活動時の困難性、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
(定数)	.200		.000	下限	上限
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
◆企業への就職応募・就職活動の困難	.088	.219	.000	.065	.110
◆応募しても面接以上に進まないこと	.037	.093	.001	.015	.059
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆体調の変動しやすさ	.032	.080	.011	.007	.056
◆肢体不自由	.030	.076	.010	.007	.053
(◆自己免疫疾患)	-.038	-.094	.001	-.059	-.016
調整要因(困難低減要因順)					
◆就職困難な原因がないと考えていること	-.033	-.083	.003	-.055	-.011
◆経済的自立・家族のための就労動機	-.021	-.053	.045	-.042	-.001
(◆34歳以下であること)	.025	.062	.021	.004	.046

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

第2章 調査結果

第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

2 「就職活動」の就労困難性への症状等と支援の影響の例

□少しの無理で「障害が進行しやすい」「体調が崩れやすい」ことによる就職活動の遂行や企業への就職活動での説明やアピールの困難性との関連について例示した。また、特に就職活動時の企業側からの必要な配慮等の理解に向けた取組の有無により、病気や必要な配慮についての説明の困難性が大きく影響されていた。

(1) 就職活動の困難性と無理をすると障害が進行しやすいことの関係

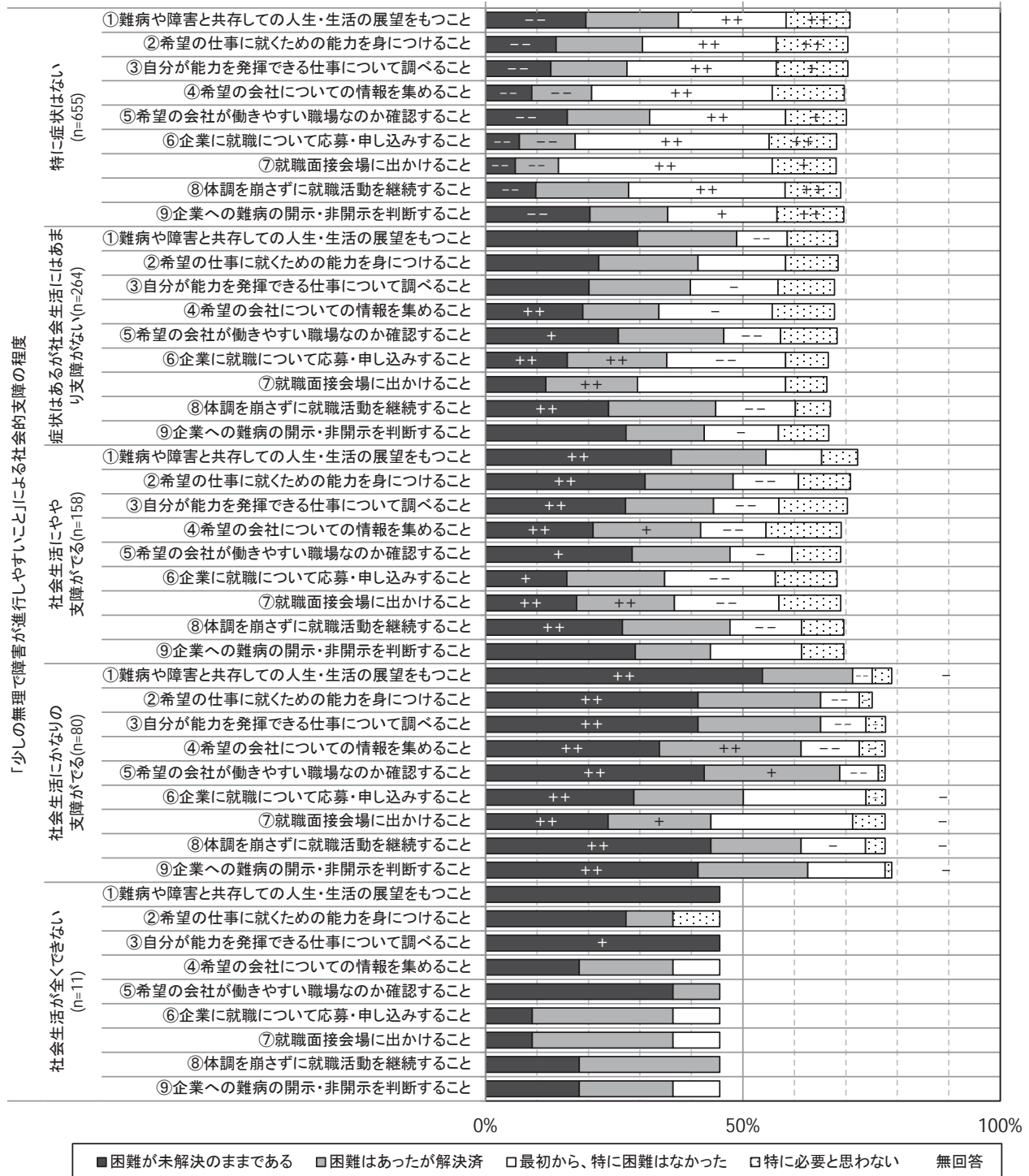


図2-7-1 「無理による障害の進行しやすさ(問3(3)⑳)」×「就職活動における困難(問14(1))」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)

(2) 就職活動時の企業への説明・アピールの困難と体調の崩れやすさとの関係

「少しの無理で体調が崩れやすいこと」による、就職活動時の企業への説明・アピールの困難性との関連を例示した。特に、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」による社会的支障が「やや」「かなり」の程度の場合、特に、病気や必要な配慮についての説明やアピールについて、「説明したくてもできない」場合と、「説明したが問題が未解決」の場合のいずれの困難性も高くなっており、体調の崩れやすさの支障が大きいほど「説明しても問題が未解決」が多くなっていった。

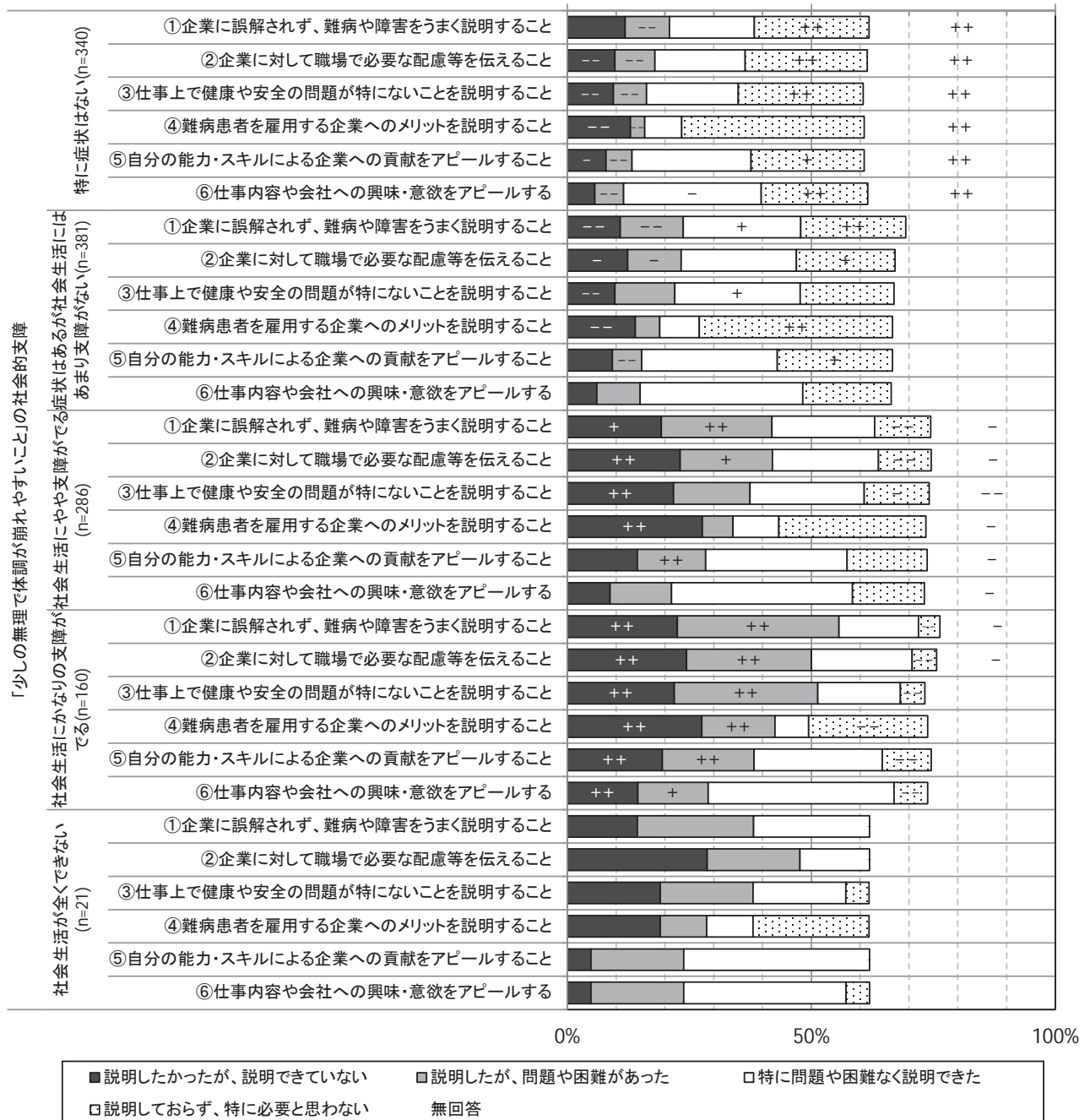


図2-7-2 「少しの無理で体調が崩れやすいこと(問3(3)⑱)」×  
「企業への説明やアピールの困難(問14(2))」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)



第2章 調査結果

第7節 「就職活動」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

(3) 就職活動時の企業への説明・アピールの困難と企業側の採用選考時の配慮の関係

就職活動時における企業側の理解や配慮（「職後に必要な配慮について理解しようとする」とを例示）がある場合は、病気や配慮について「説明したかったができていない」状況や、全般的な説明の困難状況を顕著に改善していた。また、就職活動時の企業の配慮を必要ないとしている場合には、説明の必要性がないとしている場合が大半であった一方で、病気について特に職業上の問題がないことを説明したかったができていない状況も比較的多くみられた。

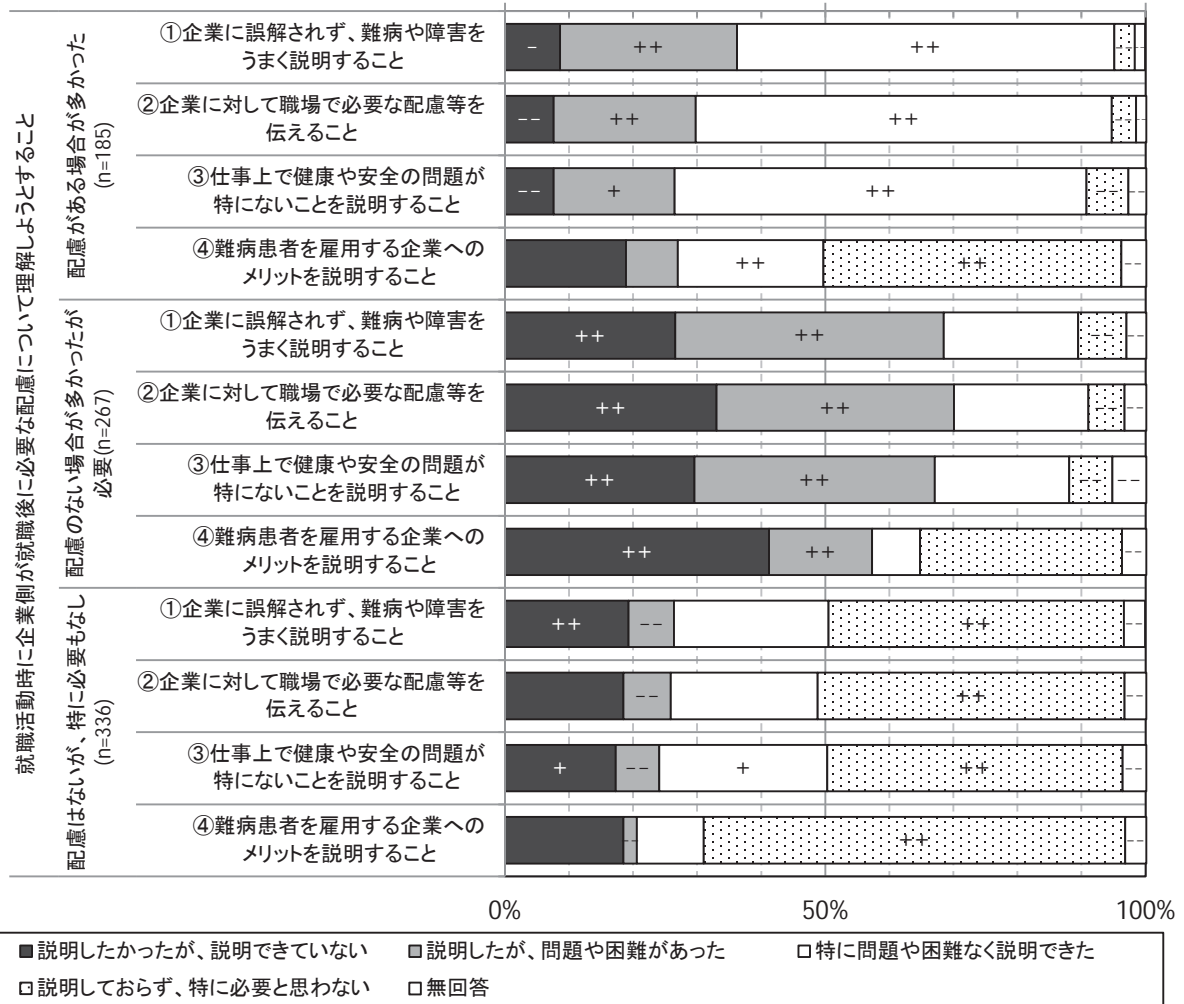


図 2-7-3 「就職活動時に企業側が就職後に必要な配慮を理解しようとすること(問15(1)④)」×「企業への説明やアピールの困難(問14(2))」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)

## 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

- 就業状況・職場適応の就労困難性について、その主な構成成分である「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の葛藤」「非正規雇用中心での離職」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した。
- 「全身の疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「デスクワーク・事務課題」「職場の人間関係・ストレス課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」の困難との関連が非常に強く、「難病に関連した離職」とも関連していた。
- 神経筋疾患や自己免疫疾患に特徴的な「振え」「発話の流暢性低下」「関節の痛み」、また、「注意・集中力等の低下」「上肢機能障害」も「デスクワーク・事務」の困難との関係性が強かった。「発話の流暢性低下」「外見の変化」「活力ややる気の低下」「聴覚障害」等は「職場の人間関係やストレス」の困難と関係があった。
- このような難病の症状等が主に影響する就職後の就労困難性に対する支援としては、仕事内容や就労条件の設定として、「疲労回復や通院が十分にできる休日がとれる」「体調に合わせた業務調整がしやすい」「定時に終わられる等、長時間でない勤務」「休憩が比較的自由にとりやすい」「体力的に無理のある作業や業務を含まない」といった条件を踏まえた「職場の通院、休憩、無理のない仕事等への配慮や調整」「できること／できないことの専門的職業評価」が効果的であった。また、そのために、「就職活動時における企業の理解や配慮」を促進することも効果的であった。
- その他、「職場での人間関係やストレス」の困難に対しては、「職場の上司や同僚の病気の正しい理解の促進」「弱点よりも得意分野を中心に業務分担等を調整」が効果的であった。
- また、退職時に医師と職場の両面から復職を支援することは、無理な仕事を避け、治療と仕事の両立課題を解決する機会としても効果的であった。
- さらに、「体調による仕事量の変動を前提とした業務組立」「弱点よりも得意分野を中心とした業務分担の調整」は、「疾患管理と仕事の葛藤」の問題状況の軽減に効果的であった。

「就業状況・職場適応」の局面の就労困難性については、最近10年間の難病をもつての就業経験者から回答を得ている質問項目である。

その就労困難性の具体的内容としては、第4節の主成分分析の結果から次のものがあつた。

- 「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の葛藤」「非正規雇用中心での離職」

本節では、これらの就労困難性に対する、第3節の「難病の症状等」及び第5節の「環境要因・個人要因」との関係性を総合的にステップワイズの重回帰分析により整理し示した。

### 1 「就業状況と職場適応」の就労困難性に対する症状等、支援・配慮、等の影響

本項では、就業状況と職場適応の就労困難性について、その主な構成成分である「デスクワーク事務の課題」「職場の人間関係・ストレスの課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」「疾患管理と仕事の葛藤」「非正規雇用中心での離職」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により分析した。次項以降で示す結果の概要を、以下の表にまとめた。

(注)

第1節の方法で掲げたように、「就労困難性」に関わる要因は多く、また、「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」は、「就労困難性」に独立して関係するだけではなくそれぞれの相互関係があり得るが、重回帰分析によってそのような相互作用は調整され、ステップワイズの手続きにより互いに関係性の強い要因については代表的な要因だけを残し他の関連要因は省略することによって、それぞれの関係性が解釈しやすくなるものである。

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

次項以降の結果表において、「就労困難性」に対する「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」の関係性は、重回帰分析の標準化係数の符号と数値により、その意味あいと強弱を判断できる。特定の「難病の症状等」について標準化係数が正の値が大きいことは、その「難病の症状等」と「就労困難性」の関連が強いことを示す。一方、特定の「配慮・支援」について標準化係数が負の値で絶対値が大きいことは、その「配慮・支援」が「就労困難性」の低減に効果的であると解釈できる。また、その他の「調整要因」については、正の値であれば「就労困難性」を大きくする要因、負の値であれば小さくする要因と解釈できる。特に「効果的な支援・配慮」の解釈については、次の前提に留意が必要である。

- 本調査における支援・配慮については、難病や障害による就労困難性がある場合に利用や整備が多くなるものであり、就労困難性のない時には基本的に利用や整備はないものと考えられる。
- したがって、特定の支援や配慮が、難病や障害による就労困難性がある場合に少なく、また、就労困難性の少ない場合に利用や整備が多いという関係性が認められれば、それは、特定の支援や配慮により就労困難性が低減されていると解釈することが妥当である。

表 2-8-1 「就業状況と職場適応」の困難性への症状等、効果的支援、調整因子の影響のまとめ (括弧内数値は標準化係数)

就労困難性の成分	困難性を増加させる難病の症状等	効果的な支援・配慮	問題軽減に関係する調整要因
デスクワーク事務の課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全身的疲れやすさ等の体調変動(.314)</li> <li>・ 神経筋疾患系障害(.264)</li> <li>・ 自己免疫疾患(.152)</li> <li>・ 注意、集中、記憶力等の低下(.087)</li> <li>・ 上肢機能障害有(.069)</li> <li>・ 外見・容貌の変化(.062)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容(.112)</li> <li>・ 職場の通院・休憩・無理のない仕事等への配慮や調整(.075)</li> <li>・ 休職時の医師からの復職見通しの説明(.069)</li> <li>・ 医師からの就業可能性や留意事項の確認(.047)</li> </ul> <p>*就職活動時：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 就職活動時の企業の理解や配慮(.109)</li> <li>・ 就職活動での差別の相談先(.104)</li> </ul>	<p>*就職活動時：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 就職活動の困難要因がないとの認識(.125)</li> <li>・ 本人が自分の職業能力に自信をもち、難病の影響はあまり重視しない(.098)</li> <li>・ 職業選択で自分の夢や成長につながる仕事であることを重視(.073)</li> </ul>
職場の人間関係・ストレスの課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全身的疲れやすさ等の体調変動(.230)</li> <li>・ 発話の流暢性や明瞭性の低下(.069)</li> <li>・ 外見・容貌の変化(.062)</li> <li>・ 活力ややる気の低下(.057)</li> <li>・ 皮膚の障害(.054)</li> <li>・ 視覚障害(.049)</li> <li>・ 聴覚障害(.041)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 上司や同僚の病気や障害の正しい理解(.171)</li> <li>・ 休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容(.169)</li> <li>・ 弱点よりも得意分野を中心に業務分担等を調整(.069)</li> <li>・ 就労継続支援 A 型事業所への就労相談(.058)</li> <li>・ 自治体への就労相談(.054)</li> <li>・ 通院や体調に配慮した出退勤時刻や休憩・休暇(.053)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 社会とのつながりや人間関係の就労動機(.053)</li> </ul> <p>*就職活動時：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 就職のために自分の職業能力向上を重視(.082)</li> <li>・ 就職活動の困難要因がないとの認識(.081)</li> <li>・ 職業選択で自分の夢や成長につながる仕事であることを重視(.052)</li> </ul>
休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全身的疲れやすさ等の体調変動(.314)</li> <li>・ 皮膚の障害(.091)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容(.200)</li> <li>・ 通院・体調管理・疲労回復に十分な休日は有(.110)</li> <li>・ 上司や同僚の病気や障害の正しい理解(.100)</li> <li>・ 通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整(.100)</li> <li>・ 日中の居場所確保支援(.050)</li> <li>・ 休職時の医師からの復職見通しの説明(.046)</li> </ul> <p>*就職活動時：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ できることやできないことの専門的職業評価(.138)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 社会とのつながりや人間関係の就労動機(.076)</li> <li>・ 男性であること(.056)</li> </ul>

就労困難性の成分	困難性を増加させる難病の症状等	効果的な支援・配慮	問題軽減に関係する調整要因
職場の働きやすさへの不満	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.157)</li> <li>・音声言語平衡機能障害有(.052)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容(.310)</li> <li>・職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮(.113)</li> <li>・学校教師への就労相談(.070)</li> <li>・通院・体調管理・疲労回復に十分な休日有(.063)</li> <li>・上司や同僚の病気や障害の正しい理解(.063)</li> <li>・マンパワー低下への対策として人員補充又は業務縮小(.048)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保健医療福祉系の資格のある女性(.047)</li> <li>・社会とのつながりや人間関係の就労働機(.041)</li> </ul>
運搬や運転の課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.168)</li> <li>・上肢機能障害有(.096)</li> <li>・関節や骨の機能障害(.095)</li> <li>・病気の進行性の不安あり(.082)</li> <li>・年13回以上の定期的通院(.058)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・退職時の医療と職場の復職支援(.123)</li> <li>・体調悪化につながる無理な仕事内容を避ける(.115)</li> <li>・難病支援機関からの就労支援の情報メール・郵便(.071)</li> <li>・休憩が比較的とりやすい仕事内容(.054)</li> <li>・職場の専門介助者(.053)</li> </ul>	
疾患管理と仕事の葛藤	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.297)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容(.142)</li> <li>・体調による仕事量の変動を前提とした業務組立(.055)</li> <li>・自治体の相談窓口での就労相談(.055)</li> <li>・弱点よりも得意分野を中心とした業務分担の調整(.047)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・楽観性・積極性(.042)</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>*就職活動時：</li> <li>・就職面接時間の企業側の配慮(.064)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>*就職活動時：</li> <li>・本人が就職には自分の能力に不足がないと認識していること(.072)</li> </ul>
難病に関連した離職（非正規雇用中心）	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.048)</li> <li>・医師による就業禁止有(.047)</li> <li>・日内体調変動による社会的支障有(.045)</li> <li>・体幹機能障害有(.032)</li> <li>・重症認定有(.028)</li> <li>・肢体不自由有(.027)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容(.088)</li> <li>・職場配慮等について就労支援機関に相談(.050)</li> <li>・通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整(.044)</li> <li>・主治医・担当医への就労相談(.038)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・正社員での就業(.744)</li> <li>・家族の生活や経済的自立の就労働機(.048)</li> <li>・男性であること(.043)</li> </ul>
難病に関連した離職	<ul style="list-style-type: none"> <li>・35歳以上の発症(.114)</li> <li>・日内体調変動による社会的支障有(.087)</li> <li>・肢体不自由有(.085)</li> <li>・全身の疲れやすさ等の体調変動(.076)</li> <li>・医師による就業禁止有(.053)</li> <li>・重症認定有(.044)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・休日・休憩・通院等の条件のよい仕事内容(.176)</li> <li>・職場配慮等について就労支援機関に相談(.095)</li> <li>・通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整(.073)</li> <li>・医師の就労相談・支援(.055)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・男性であること(.119)</li> <li>・保健医療福祉の資格のある女性(.077)</li> </ul>



## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (1) 就労困難性「デスクワーク事務の課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「物を数えたり、計算したりする未解決課題」「仕事中に注意を集中する未解決課題」が最も大きな因子負荷量であり、さらに、「文章を書く未解決課題」等も大きな負荷量である「デスクワーク事務の課題」に対して、難病の症状等の影響は非常に大きかったが、支援・配慮等や調整因子の一定の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」「神経・筋疾患」の非常に強い影響、「自己免疫系疾患」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」が強く困難低減に関連していた他、「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」等も困難低減に関連していた。また、発症後の就職活動経験者においては、「就職活動時の企業の理解・配慮」「就職活動時の差別的扱いへの相談先」も強く困難低減に関連していた。
- 調整因子： この問題には、症状等と支援・配慮等以外の、個人や環境要因は特になかったが、発症後の就職活動経験者においては、自分の職業能力に自信があり、夢の実現や成長につながる仕事への就職活動をしていた場合に、この問題低減にやや関連していた。

表 2-8-2 「デスクワーク事務の課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
(定数)	.140		.022	.020	.259
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.314	.314	.000	.225	.403
◆神経・筋疾患	.264	.264	.000	.187	.342
自己免疫系疾患	.369	.152	.000	.213	.525
注意力、集中力、記憶力等の低下	.239	.087	.002	.089	.389
上肢機能障害有	.233	.069	.002	.084	.382
外見・容貌の変化(欠損、変形等)	.212	.062	.007	.057	.367
(運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等)	-.180	-.072	.016	-.326	-.034
(少しの無理で体調が崩れやすい)	-.168	-.079	.015	-.303	-.032
(少しの無理で障害が進行しやすい)	-.211	-.082	.006	-.361	-.061
(排便、排尿の機能(下痢、頻尿等))	-.208	-.082	.002	-.341	-.076
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-.112	-.112	.000	-.156	-.067
◆職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮	-.075	-.075	.001	-.120	-.030
[休職時支援]医師から復職の見通しの説明	-.201	-.069	.002	-.326	-.076
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	-.099	-.047	.034	-.190	-.007
([就労相談先]難病相談・支援センター)	.228	.078	.000	.103	.354

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



さらに、就業経験者のうち、10年以内の発症後の就職活動経験者について、就職活動時の困難性との関係を見ると、「企業への就職応募・就職活動」の未解決課題との関係が特に大きく、また、「意欲や興味のアピール」や「就職活動の一般的課題」の未解決課題との関係も大きかった。

そのような就職活動時の影響を調整すると、難病の症状としては、特に「集中力・活力低下・発話流暢性低下」の影響が特に強くなった。

表 2-8-3 「デスクワーク事務の課題」に対する就職活動時の課題の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限	95.0% 信頼区間 上限
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
◆前:就職活動・応募の困難	.147	.147	.000	.086	.208
[就職活動での説明]仕事内容や会社への興味・意欲をアピールする未解決課題	.393	.102	.000	.188	.598
◆前:就職の一般的困難	.102	.102	.001	.039	.165
就職活動での未解決課題	.219	.083	.017	.039	.398
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆集中力・活力低下・発話流暢性低下	.177	.177	.000	.112	.242
◆外見や皮膚の障害	.073	.073	.022	.010	.136
◆肢体不自由	.062	.062	.029	.006	.117
(◆消化器系障害)	-.075	-.075	.004	-.126	-.024

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、就職活動経験者では、「就職活動時の企業の理解・配慮」「就職時の差別の相談先」が、このデスクワーク事務の課題の軽減と関連していた。

表 2-8-4 「デスクワーク事務の課題」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析;抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
支援・配慮等(困難低減要因順)		
[就職活動時の支援]難病患者への就労支援・制度の不十分さ(の解消)	-.125	.000
◆支援:就職活動時の企業の理解・配慮	-.109	.000
[就職活動時の支援]就職活動での理不尽な差別的扱いについての相談先	-.104	.001
([就職活動時の支援]本採用前に実際の職場で働いて、職場の理解を促進したりできる制度)	.073	.018
([就職活動時の支援]企業の難病についての誤解・偏見(の解消))	.083	.019
調整要因(困難低減要因順)		
◆調整:職業能力への自信と病気への軽視	-.098	.001
[職業選択での重視事項]自分の夢の実現や成長につながる仕事であること	-.073	.004
([職業選択での重視事項]なるべく早く就ける仕事であること)	.057	.024

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (2) 就労困難性「職場の人間関係・ストレスの課題」に対する症状、支援・配慮、等の影響

「上司や同僚等、職場内での円滑な人間関係を維持する未解決課題」「職場内で、会話や議論をする未解決課題」「人と応対する未解決課題」が最も大きな因子負荷量である「職場の人間関係・ストレスの課題」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等や調整因子の一定の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「上司や同僚の病気や障害についての正しい理解」「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」が強く困難低減に関連していた。一方、「ハローワーク等の専門的就労支援」の利用では困難が大きくなっていた。
- 調整因子： 本人の就労動機として「社会とのつながりや人間関係」が、困難低減にやや影響していた。発症後の就職活動経験者においては、自分の職業能力に自信があり、夢の実現や成長につながる仕事への就職活動をしていた場合に、この問題低減にやや関連していた。

表 2-8-5 「職場の人間関係・ストレスの課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.230	.230	.000	.155	.306
発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等	.223	.069	.003	.073	.372
外見・容貌の変化(欠損、変形等)	.209	.062	.008	.054	.365
活力ややる気がわいてこない	.146	.057	.027	.017	.275
皮膚(腫瘍、光線過敏、水泡、発疹、潰瘍等)	.169	.054	.021	.026	.311
◆視覚障害	.049	.049	.021	.007	.090
聴覚障害有	.428	.041	.050	.001	.855
(◆心肺系障害)	-.044	-.044	.037	-.085	-.003
(少しの無理で障害が進行しやすい)	-.146	-.057	.047	-.291	-.002
(栄養吸収、胃腸機能)	-.173	-.058	.017	-.315	-.031
(運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等)	-.148	-.059	.021	-.274	-.022
(医師による就業禁止あり)	-.408	-.068	.002	-.661	-.154
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
[職場配慮・調整・対策]上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	-.429	-.171	.000	-.541	-.316
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-.169	-.169	.000	-.212	-.125
[職場配慮・調整・対策]弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担等を調整した	-.172	-.069	.005	-.290	-.053
[就労相談先]就労継続支援A型事業所	-.321	-.058	.012	-.573	-.069
[就労相談先]市役所(町・区役所等)の相談窓口	-.180	-.054	.021	-.332	-.027
[職場配慮・調整・対策]出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	-.115	-.053	.026	-.217	-.014
([支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介)	.189	.055	.017	.034	.343
([職場での説明・相談]ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した)	.193	.062	.006	.054	.332
([職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった)	.274	.092	.000	.146	.403
([就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口)	.291	.112	.000	.165	.417
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
[就労意義の認識]社会とのつながりや人間関係のために必要(正社員での就業)	-.184	-.053	.011	-.326	-.042
	.115	.055	.010	.027	.202

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、就業経験者のうち、10年以内の発症後の就職活動経験者について、就職活動時の困難性との関係を見ると、「企業への就職応募・就職活動（能力を発揮できる仕事調べや就職活動継続の課題以外）」の未解決課題との関係が非常に大きく、また、「就職活動の一般的課題」の未解決課題との関係も大きかった。

そのような就職活動時の影響を調整すると、難病の症状としては、特に「集中力・活力低下・発話流暢性低下」の影響が特に強くなった。

表 2-8-6 「職場の人間関係・ストレスの課題」に対する就職活動時の困難性の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
◆前:就職活動・応募の困難	.469	.469	.000	.353	.585
◆前:就職の一般的困難	.181	.181	.000	.126	.236
◆前:就職活動での意欲・貢献のアピール	.071	.071	.014	.015	.128
([就職活動]体調を崩さずに就職活動を継続する未解決課題)	-.402	-.133	.001	-.643	-.161
([就職準備]自分が能力を発揮できる仕事について調べる未解決課題)	-.534	-.177	.000	-.812	-.256
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆集中力・活力低下・発話流暢性低下	.193	.193	.000	.121	.264
◆音声言語平衡機能障害	.089	.089	.003	.031	.147
◆若年発症	.083	.083	.007	.023	.143
◆外見や皮膚の障害	.074	.074	.022	.011	.138

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、就職活動経験者で、この職場の人間関係・ストレスの課題の軽減と関連していた就職活動時の支援は影響の大きなものは特になかった。

表 2-8-7 「職場の人間関係・ストレスの課題」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析;抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
支援・配慮等(困難低減要因順)		
[就職活動時の支援]難病患者への就労支援・制度の不十分さ(の解消)	-.081	.004
(◆支援:職業相談・準備支援)	.071	.008
調整要因(困難低減要因順)		
[就職活動時の要因]自分の職業能力の不足(の解消)	-.082	.004
[職業選択での重視事項]自分の夢の実現や成長につながる仕事であること	-.052	.039
([職業選択での重視事項]なるべく早く就ける仕事であること)	.074	.003

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (3) 就労困難性「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」に対する症状、支援・配慮等の影響

「仕事中に適度に休憩して能率を下げないようにする未解決課題」「仕事場面での食事や休養、服薬等、健康管理をする未解決課題」が最も大きな因子負荷量である「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等の影響も大きく、調整因子の一定の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」、特に「通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事」、「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解」「体調悪化時の早めの休憩、通院、休暇等の許可」が困難低減に関連していた。また、発症後の就職活動経験者では「できること／できないことの専門的職業評価」が困難低減に関連していた。
- 調整因子： 本人の就労働機として「社会とのつながりや人間関係」が、困難低減にやや影響していた。

表2-8-8 「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
(定数)	.454		.000	.272	.636
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.314	.314	.000	.250	.377
皮膚(腫瘍、光線過敏、水泡、発疹、潰瘍等)	.284	.091	.000	.149	.419
(18歳以前の発症)	-1.101	-0.048	.022	-.187	-.014
(軽作業による動機・息切れ、心肺機能)	-1.131	-0.050	.048	-.261	-.001
(栄養吸収、胃腸機能)	-1.164	-0.055	.021	-.304	-.025
(運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等)	-2.226	-0.090	.000	-.348	-.103
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-2.200	-2.200	.000	-.262	-.137
[仕事内容の特徴]通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事である	-2.232	-1.110	.001	-.363	-.101
[職場配慮・調整・対策]上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	-2.250	-1.100	.000	-.359	-.142
[職場配慮・調整・対策]体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得	-2.217	-1.100	.000	-.312	-.122
[支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援	-2.230	-0.050	.018	-.420	-.040
[休職時支援]医師から復職の見通しの説明	-1.135	-0.046	.026	-.253	-.016
([職場での説明・相談]ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した)	.174	.056	.012	.039	.309
([就労相談先]ハローワークの専門援助(障害者)窓口)	.158	.061	.007	.043	.272
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[就労意義の認識]社会とのつながりや人間関係のために必要	-2.265	-0.076	.002	-.433	-.097
[個人調整因子]男性であること	-1.114	-0.056	.007	-.197	-.031
([就労意義の認識]生きがいや社会に役に立っている感覚を得るために必要)	.279	.091	.000	.131	.427

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、就業経験者のうち、10年以内の発症後の就職活動経験者について、就職活動時の困難性との関係をみると、「企業への就職応募・就職活動」や「就職活動の一般的課題」「病気や配慮の説明の課題」の未解決課題との関係が大きかった。

そのような就職活動時の影響を調整すると、難病の症状としては、特に「体調変動による支障の大きさ」の影響が特に強くなった。

表 2-8-9 「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題に対する就職活動時の困難性の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
(定数)	0.00		1.000	下限	上限
<b>先行する就労困難性(困難増加要因順)</b>					
◆前:就職活動・応募の困難	.181	.181	.000	.124	.239
◆前:就職の一般的困難	.139	.139	.000	.084	.195
◆前:病気や配慮の説明の困難	.100	.100	.000	.045	.155
<b>難病の症状等(困難増加要因順)</b>					
◆体調変動による支障大	.105	.105	.001	.044	.166
◆外見や皮膚の障害	.087	.087	.004	.028	.147
◆自己免疫疾患	.058	.058	.032	.005	.111
<b>調整要因(困難低減要因順)</b>					
◆楽観性・積極性	-.057	-.057	.031	-.109	-.005

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、就職活動経験者では、「できること/できないことの専門的な職業評価、自分に向く仕事のテスト」が、この休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題の軽減と関連していた。

表 2-8-10 「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析; 抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
<b>支援・配慮等(困難低減要因順)</b>		
[就職活動時の支援]できること/できないことの専門的な職業評価、自分に向く仕事のテスト	-.138	.000
([就職活動時の支援]就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習の受講)	.067	.014
(◆支援:職業相談・準備支援)	.087	.019

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (4) 就労困難性「職場の働きやすさへの不満」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「病気や障害があっても働きやすい仕事内容・条件でなかった」「病気や障害があっても働きやすい職場環境でなかった」「全般的に、自分の希望と合わず、満足でなかった」が最も大きな因子負荷量である「職場の働きやすさへの不満」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等の影響も大きかった。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」が不満低減に非常に関連し、「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」もまた不満低減に関連していた。一方、「ハローワークの利用」ではこの不満が大きくなっていった。
- 調整因子： 保健医療福祉系の資格のある女性では不満がやや少なく、就職活動で「なるべく早く就ける仕事」を重視していた場合では不満がやや大きかった。

表 2-8-11 「職場の働きやすさへの不満」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
(定数)	.201		.012	.044	.359
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.157	.157	.000	.115	.199
◆音声言語平衡機能障害	.052	.052	.012	.011	.093
(◆肝臓機能障害)	-.049	-.049	.014	-.088	-.010
(18歳以前の発症)	-.125	-.059	.004	-.210	-.040
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-.310	-.310	.000	-.372	-.248
◆職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮	-.113	-.113	.000	-.162	-.063
[就労相談先]学校の教師や進路指導担当者	-.261	-.070	.001	-.418	-.104
[仕事内容の特徴]通院、体調管理、疲労回復に使える休日がある仕事である	-.134	-.063	.041	-.262	-.006
[職場配慮・調整・対策]上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	-.157	-.063	.006	-.269	-.045
[職場配慮・調整・対策]マンパワーの低下に対応して人員補充または業務縮小があった	-.166	-.048	.029	-.316	-.017
([職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった)	.215	.072	.001	.090	.340
([就労相談先]家族、親せき、友人、知人)	.190	.082	.000	.094	.287
(◆ハローワークの利用)	.135	.135	.000	.094	.176
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
◆調整:保健医療資格のある女性	-.047	-.047	.020	-.086	-.007
[就労意義の認識]社会とのつながりや人間関係のために必要	-.142	-.041	.042	-.278	-.005

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、就業経験者のうち、10年以内の発症後の就職活動経験者について、就職活動時の困難性との関係を見ると、「企業への就職応募・就職活動（体調を崩さずに就職活動継続の課題を除く）」の影響が非常に大きく、「就職活動の一般的課題」の未解決課題との関係も大きかった。

そのような就職活動時の影響を調整すると、難病の症状としては、「体調変動による支障の大きさ」「集中力・活力低下・発話流暢性低下」の影響があった。

表 2-8-12 「職場の働きやすさへの不満」に対する就職活動時の困難性の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏重回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
(定数)	.133		.003	.046	.220
<b>先行する就労困難性(困難増加要因順)</b>					
◆前:就職活動・応募の困難	.228	.228	.000	.146	.310
◆前:就職の一般的困難	.153	.153	.000	.094	.211
(就職活動を1週間以上継続できない)	-.132	-.064	.020	-.243	-.021
([就職活動]体調を崩さずに就職活動を継続する未解決課題)	-.373	-.123	.003	-.615	-.131
<b>難病の症状等(困難増加要因順)</b>					
◆体調変動による支障大	.099	.099	.002	.036	.162
◆集中力・活力低下・発話流暢性低下	.069	.069	.025	.009	.130

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、就職活動経験者で、この職場の働きやすさへの不満の課題の軽減と関連していた就職活動時の支援は影響の大きなものは特になかった。

表 2-8-13 「職場の働きやすさへの不満」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析;抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
<b>支援・配慮等(困難低減要因順)</b>		
([就職活動時の支援]仕事の探し方、求人票検索の仕方の説明)	.062	.017
(◆支援:ハローワークの利用)	.119	.000
<b>調整要因(困難低減要因順)</b>		
([職業選択での重視事項]なるべく早く就ける仕事であること)	.061	.013

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (5) 就労困難性「運搬や運転の課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「運搬作業の未解決課題」「乗り物や重機の操作、運転の未解決課題」が最も大きな因子負荷量である「運搬や運転の課題」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等や調整因子の一定の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の強い影響、また、「上肢機能障害」「関節や骨の機能による支障」の影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「医師や職場からの休職時の復職支援」「体調悪化につながりやすい無理な仕事内容を避けること」等が困難低減に関連していた。
- 調整因子： 正社員の就業では、ややこの困難が多かった。

表 2-8-14 「運搬や運転の課題」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
(定数)	-.066		.402	下限 -.221	上限 .089
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.168	.168	.000	.094	.242
上肢機能障害有	.321	.096	.000	.168	.475
関節や骨の機能、骨折	.296	.095	.000	.143	.449
病状の進行性の不安あり	.246	.082	.001	.101	.392
定期通院日数の多さ(1年13回以上)	.148	.058	.011	.034	.263
<b>(◆消化器系障害)</b>					
(不定期通院日数の多さ(1年4回以上))	-.132	-.054	.023	-.246	-.019
(めまい、失神の発作)	-.220	-.059	.017	-.400	-.040
(内分泌系疾患)	-.339	-.065	.004	-.567	-.112
(平衡機能障害有)	-.533	-.066	.004	-.893	-.173
(少しの無理で障害が進行しやすい)	-.192	-.075	.015	-.346	-.038
(34歳以前の発症)	-.177	-.086	.000	-.271	-.084
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
◆医師や職場からの休職時の復職支援	-.123	-.123	.000	-.169	-.077
[職場配慮・調整・対策]体調悪化につながりやすい、無理な仕事内容を避けること	-.269	-.115	.000	-.386	-.153
[難病就労支援情報]難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	-.152	-.071	.007	-.262	-.042
[仕事内容の特徴]休憩が比較的自由にとりやすい仕事である	-.115	-.054	.019	-.210	-.019
[職場配慮・調整・対策]職場介助等の専門的支援者	-.328	-.053	.018	-.599	-.056
([職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった)	.133	.045	.052	-.001	.268
<b>(◆ハローワークの利用)</b>					
([職場配慮・調整・対策]体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得)	.116	.054	.036	.008	.225
([難病就労支援情報]家族、友人、知人からの情報提供や紹介)	.118	.055	.026	.014	.222
([就労相談先]就労継続支援A型事業所)	.309	.056	.015	.060	.557
([難病就労支援情報]病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内)	.126	.056	.033	.010	.242
<b>調整要因（困難低減要因順；ただし、以下に低減要因なし）</b>					
(正社員での就業)	.147	.070	.003	.051	.243

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## (6) 就労困難性「疾患管理と仕事の葛藤」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「職場の上司や同僚には病気や障害で迷惑をかけている」と「仕事が体調悪化や障害進行の原因となっている」が最も大きな因子負荷量である「疾患管理と仕事の葛藤」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等や調整因子の一定の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」が困難低減に強く関連していた。一方、「できない作業や休憩・休暇を上司・同僚がカバー」「能力低下を反映した賃金・処遇の低下」「職場の上司や同僚と時間をかけて相談」といった配慮はむしろ困難の多い状況で多く見られた。
- 調整因子： 正社員での就業の場合には、困難が非常に多くなっていた。

表 2-8-15 「疾患管理と仕事の葛藤」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.297	.297	.000	.241	.352
(筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下)	-1.145	-0.63	.017	-.264	-.025
(◆貧血・失神発作・就業禁止)	-.066	-.066	.005	-.112	-.019
(18歳以前の発症)	-.206	-.097	.000	-.293	-.119
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-.142	-.142	.000	-.185	-.100
[職場配慮・調整・対策]体調による仕事量の変動を前提として業務を組み立てた	-.133	-.055	.040	-.260	-.006
[就労相談先]市役所(町・区役所等)の相談窓口	-.184	-.055	.012	-.327	-.041
[職場配慮・調整・対策]弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担等を調整した	-.118	-.047	.072	-.247	.010
([就労相談先]家族、親せき、友人、知人)	.168	.072	.001	.070	.265
([職場での説明・相談]就職後に難病や必要な配慮について会社側に説明した)	.190	.086	.000	.089	.291
(◆ハローワークの利用)	.086	.086	.000	.042	.131
([職場での説明・相談]職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した)	.231	.101	.000	.123	.338
([職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった)	.317	.106	.000	.188	.445
([職場配慮・調整・対策]できない作業や休暇・休憩時等は上司や同僚がカバーした)	.329	.148	.000	.216	.442
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
◆調整:楽観性・積極性	-.042	-.042	.042	-.083	-.002
(正社員での就業)	.436	.209	.000	.345	.526

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

さらに、就業経験者のうち、10年以内の発症後の就職活動経験者について、就職活動時の困難性との関係を見ると、「難病や障害と共存した人生・生活の展望をもつこと」「体調を崩さずに就職活動継続」の影響があった。

そのような就職活動時の影響を調整すると、難病の症状としては、「体調変動による支障の大きさ」の影響が非常に大きかった。

表 2-8-16 「疾患管理と仕事の葛藤」に対する就職活動時の困難性の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏重回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
	(定数)			下限	上限
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
[就職準備]難病や障害と共存しての人生・生活の展望をもつ未解決課題	.252	.097	.001	.097	.407
[就職活動]体調を崩さずに就職活動を継続する未解決課題	.272	.090	.004	.088	.455
(就職活動を1週間以上継続できない)	-1.145	-.070	.011	-.256	-.033
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆体調変動による支障大	.226	.226	.000	.163	.289
(◆外見や皮膚の障害)	-.078	-.078	.014	-.139	-.016

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、就職活動経験者で、この疾患管理と仕事の葛藤の課題の軽減と関連していた就職活動時の支援は影響の大きなものは特になかった。

表 2-8-17 「疾患管理と仕事の葛藤」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析; 抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
支援・配慮等(困難低減要因順)		
[就職活動時の企業配慮]面接時間について、体調に配慮すること	-.064	.012
調整要因(困難低減要因順)		
[就職活動時の要因]自分の職業能力の不足(の解消)	-.072	.004

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



## (7) 就労困難性「難病に関連した離職」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「正社員雇用以外での就業」と「就業経験者の離職経験あり」が最も大きな因子負荷量である「非正規雇用中心での離職」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等や調整因子の一定の影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介」、企業側の配慮「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」等が困難低減に関連していた。一方、上記以外の「ハローワーク等の専門的的就労支援」の利用は就職活動経験者の利用が非常に多かったが就職成功にはつながりにくくなっていた。
- 調整因子： 本人が制度・サービス・景気・能力面で就職困難な原因がないと考えている状況が非常に強い困難低減因子となっていたが、逆符号で支援者能力や景気の問題認識が要因となっており、特に、自分の職業面での問題がないと考えていること、保健医療福祉系の資格のあることが、困難低減に強く影響していた。

表 2-8-18 「難病に関連した離職」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
難病の症状等 (困難増加要因順)					
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.750		.000	.623	.876
医師による就業禁止あり	.048	.048	.018	.008	.088
日内体調変動による社会的支障有	.281	.047	.000	.124	.438
体幹機能障害有	.100	.045	.021	.015	.186
重症認定	.128	.032	.037	.008	.248
肢体不自由有	.158	.028	.032	.014	.303
(腎・泌尿器系疾患)	.069	.027	.083	-.009	.147
(34歳以前の発症)	-.204	-.030	.020	-.375	-.032
	-.156	-.076	.000	-.210	-.103
支援・配慮等 (困難低減要因順)					
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-.088	-.088	.000	-.120	-.057
[職場での説明・相談]ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した	-.157	-.050	.001	-.253	-.061
[職場配慮・調整・対策]出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	-.096	-.044	.001	-.153	-.038
[就労相談先]主治医・担当医	-.085	-.038	.004	-.143	-.026
([難病就労支援情報]家族、友人、知人からの情報提供や紹介)	.069	.032	.015	.014	.125
([支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援)	.183	.040	.003	.063	.303
([仕事内容の特徴]体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である)	.094	.044	.004	.031	.158
([職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった)	.143	.048	.000	.065	.221
(◆ハローワークの利用)	.122	.122	.000	.089	.154
調整要因 (困難低減要因順)					
正社員での就業	-1.552	-.744	.000	-1.611	-1.493
◆調整:家族・経済の就労動機	-.048	-.048	.000	-.075	-.022
[個人調整因子]男性であること	-.087	-.043	.003	-.143	-.030
([他環境要因]景気や地域の雇用情勢の悪さ(の解消))	.084	.038	.006	.024	.144

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

また、非正規就業の要素との関連なく、「難病に関係した離職経験」の有無に対して、難病の症状等の影響はあったが、支援・配慮等や調整因子の影響がより大きかった。

- 難病の症状等の影響： 「35歳以上の発症」が強く影響しており、また、「日内体調変動による社会的支障有」「肢体不自由有」「全身的疲れやすさ等の体調変動」の影響がやや認められた。
- 支援・配慮等： 「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」が強く困難低減に関連していた。単純な「ハローワークの利用」は困難が大きいが、特に職場での配慮の検討についてハローワーク等の就労支援機関に相談した場合には困難軽減に関連していた。
- 調整因子： 男性であることが困難低減に強く影響していた。

表 2-8-19 「難病に関係した離職経験有」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
(定数)	.302		.000	.207	.397
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
日内体調変動による社会的支障有	.092	.087	.008	.025	.160
肢体不自由有	.102	.085	.000	.049	.155
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.036	.076	.025	.004	.067
医師による就業禁止あり	.150	.053	.018	.026	.275
重症認定	.120	.044	.039	.006	.234
(34歳以前の発症)	-.114	-.117	.000	-.156	-.072
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-.083	-.176	.000	-.108	-.059
[職場での説明・相談]ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した	-.141	-.095	.000	-.217	-.065
[職場配慮・調整・対策]出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	-.075	-.073	.001	-.121	-.029
◆医師の就労相談・支援	-.026	-.055	.014	-.047	-.005
([支援の活用経験]在宅生活から脱するための日中の居場所を確保する支援)	.121	.056	.012	.026	.216
([仕事内容の特徴]体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である)	.065	.065	.011	.015	.116
([職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった)	.108	.076	.001	.047	.169
(◆ハローワークの利用)	.103	.217	.000	.078	.128
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[個人調整因子]男性であること	-.114	-.119	.000	-.166	-.062
◆調整:保健医療資格のある女性	-.036	-.077	.004	-.061	-.011
([他環境要因]景気や地域の雇用情勢の悪さ(の解消))	.065	.062	.007	.018	.112

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、就業経験者のうち、10年以内の発症後の就職活動経験者について、就職活動時の困難性との関係をみると、「就職活動での一般的未解決課題」の影響が大きかった。

そのような就職活動時の影響を調整すると、難病の症状としては、「体調変動による支障の大きさ」「集中力・活力低下・発話機能低下」の影響が大きかった。

表 2-8-20 「難病に関連した離職」に対する就職活動時の困難性の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限	95.0% 信頼区間 上限
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
就職活動での一般的な未解決課題 (就職活動を1週間以上継続できない)	.271 -.218	.103 -.106	.000 .000	.127 -.332	.415 -.104
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆体調変動による支障大	.181	.181	.000	.116	.245
◆集中力・活力低下・発話流暢性低下	.152	.152	.000	.071	.233
◆音声言語平衡機能障害	.067	.067	.036	.004	.131
(◆心肺系疾患)	-.054	-.054	.053	-.108	.001
(◆若年発症)	-.072	-.072	.034	-.139	-.005
(◆肢体不自由)	-.084	-.084	.009	-.146	-.021
(◆循環器系疾患)	-.110	-.110	.004	-.185	-.035

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、就職活動経験者で、この難病に関係した離職経験有の課題の軽減と関連していた就職活動時の支援の影響は特になかった。

表 2-8-21 「難病に関係した離職経験有」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析; 抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
支援・配慮等(困難低減要因順; ただし、以下に低減要因なし)		
([就職活動時の支援]企業の難病についての誤解・偏見の解消)	.059	.035
(◆支援: ハローワークの利用)	.129	.000

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、最近10年間の難病をもつての就業経験者において、上述の就業時のそれぞれの困難性のうち、特に、成分6「疾患管理と仕事の両立」と成分4「職場の働きやすさへの不満」の困難の影響が非常に大きく、成分5「運搬や運転の課題」の困難の影響もあった(難病の症状等、一般的な調整要因の調整済み)。

表 2-8-22 「難病に関連した離職」に対する就業時の困難性、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限	95.0% 信頼区間 上限
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
◆疾患管理と仕事の葛藤	.147	.311	.000	.127	.168
◆職場の働きやすさへの不満	.108	.228	.000	.086	.130
◆運搬や運転の課題	.063	.132	.000	.042	.083
◆休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題	-.056	-.119	.000	-.079	-.034
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆体調変動による社会的支障大	.040	.085	.000	.019	.061
◆肢体不自由	.024	.050	.024	.003	.044
◆若年発症	-.028	-.059	.004	-.048	-.009
調整要因(困難低減要因順)					
◆調整: 家族・経済の就労動機	-.050	-.106	.000	-.069	-.031
(◆調整: 生きがい・関係・成長の就労動機)	.021	.044	.034	.002	.040

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

第2章 調査結果

第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

2 「就業状況と職場適応」の就労困難性への症状等と支援の影響の例

□「全身の疲れやすさ等の体調変動」や神経難病等の「発話の流暢性等の低下」等による、様々な職場における仕事遂行への影響について例示した。  
 □仕事内容の特徴による仕事遂行上の課題や仕事の働きやすさ・満足への大きな影響、及び、具体的な職種や就業形態による就職後の就労困難性への大きな影響について、また、職場の理解や配慮による就職後の人間関係やストレス対処への大きな影響について例示した。

(1) 職場における仕事遂行課題と様々な難病の症状等との関係

「デスクワーク事務の課題」に関連している手指操作、文書、注意集中、計算、責任、危険対処等の課題に対して、全身のスタミナや疲れやすさによる社会的支障の程度が強く関連していた。

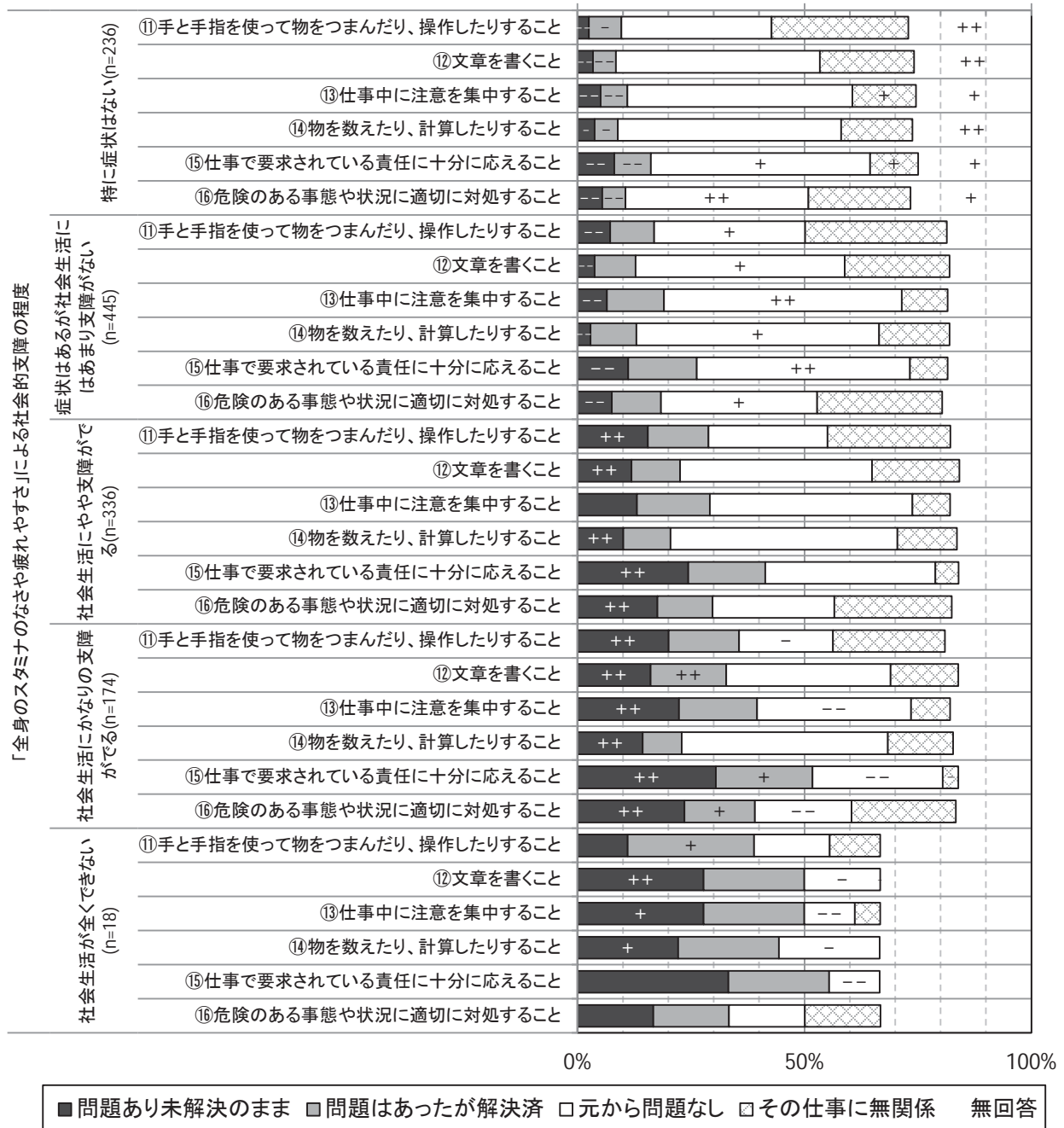


図 2-8-1 「全身のスタミナ、疲れやすさ(問3(3)⑦)」×「仕事課題遂行(問18・27(1)⑪～⑯)」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

また、神経難病等に関連する「発話の流暢性の低下」は比較的支障の少ない段階から、わずかでも支障があることで、デスクワーク関連の仕事においては比較的大きな支障を及ぼしていた。

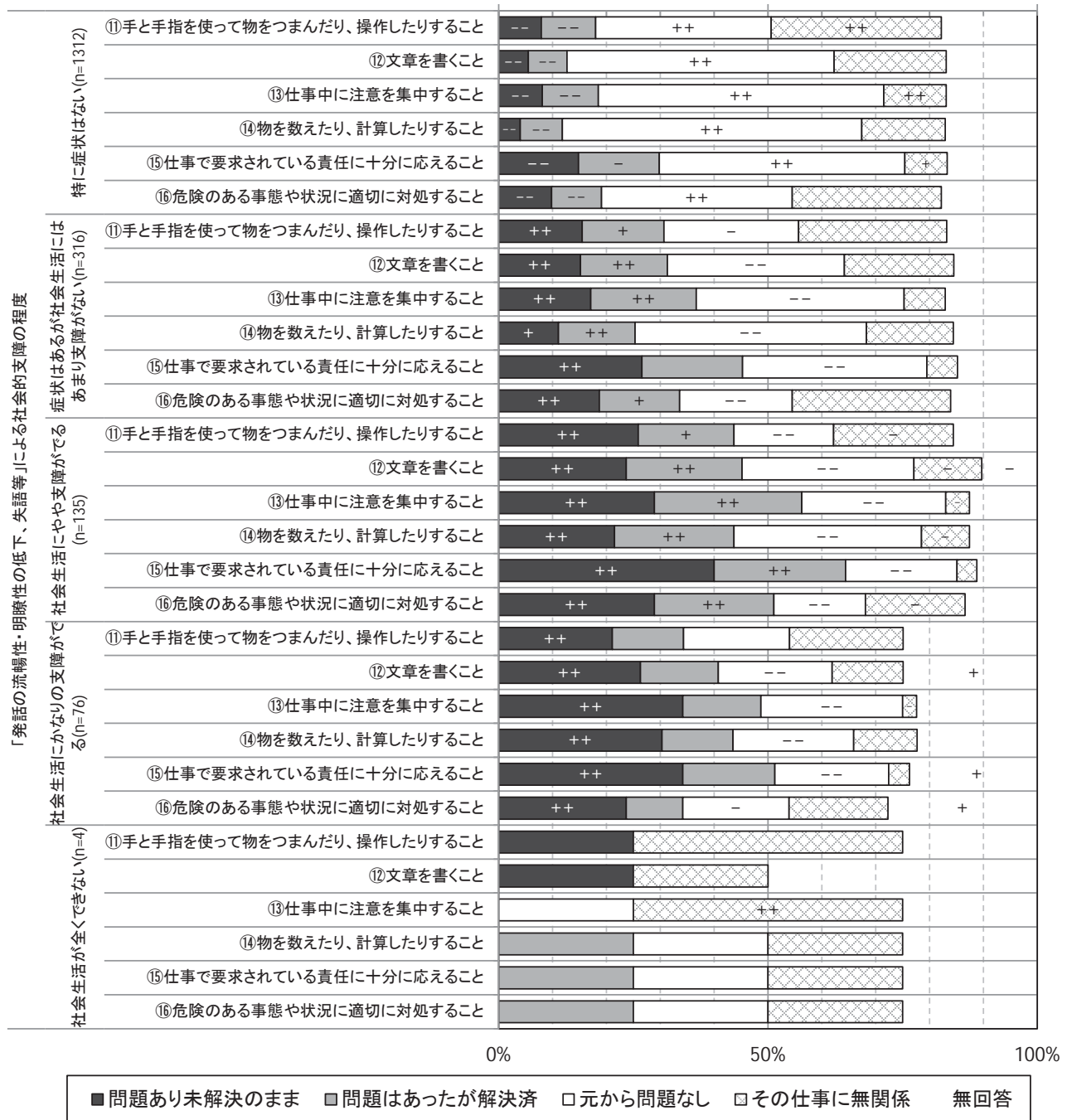


図2-8-2 「発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等(問3(3)⑥)」×「仕事課題遂行(問18・27(1)⑪～⑯)」  
(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い、+: p<0.05で多い、--: 同少ない。)



## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

また、体調変動による社会的支障が大きい場合は、特に職場での健康・疲労管理に関することやフルタイム就業に関する課題への影響が大きくなっていった。

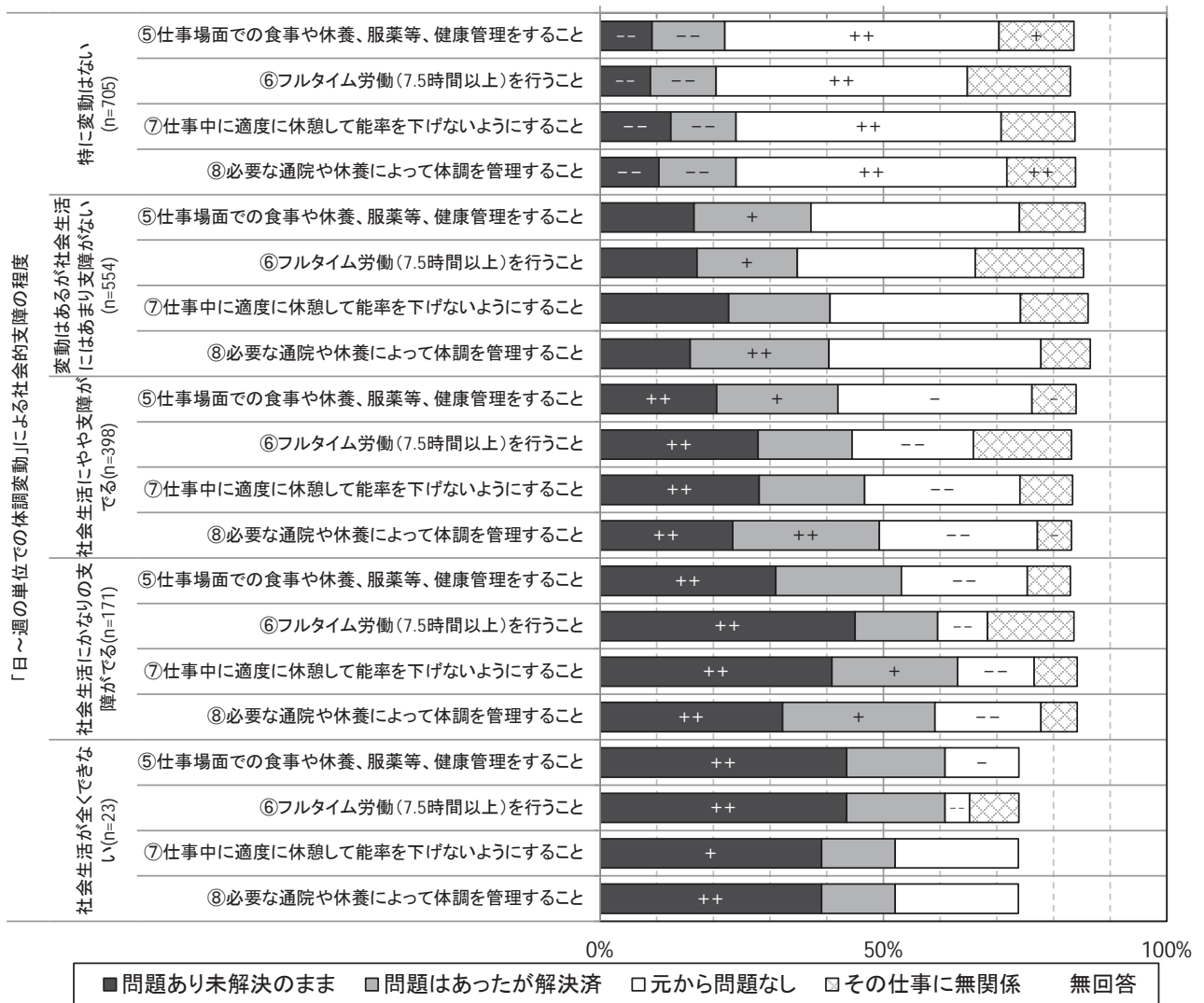


図 2-8-3 「日～週単位での体調変動(問3(4)②)」×

「職場での健康・疲労管理(問18・27(1)⑤～⑧)」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

(2) 職場における仕事遂行課題と仕事内容の特徴との関係

「体調に合わせた柔軟な時間や業務調整がしやすい」「休憩が比較的自由にとりやすい」「定時に終わられる等、長時間勤務でない」「通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある」「体力的に無理のある作業や業務を含まない」といった仕事内容や就労条件を満たさない場合、多くの就職後の就労困難性や葛藤状況が生じていた。

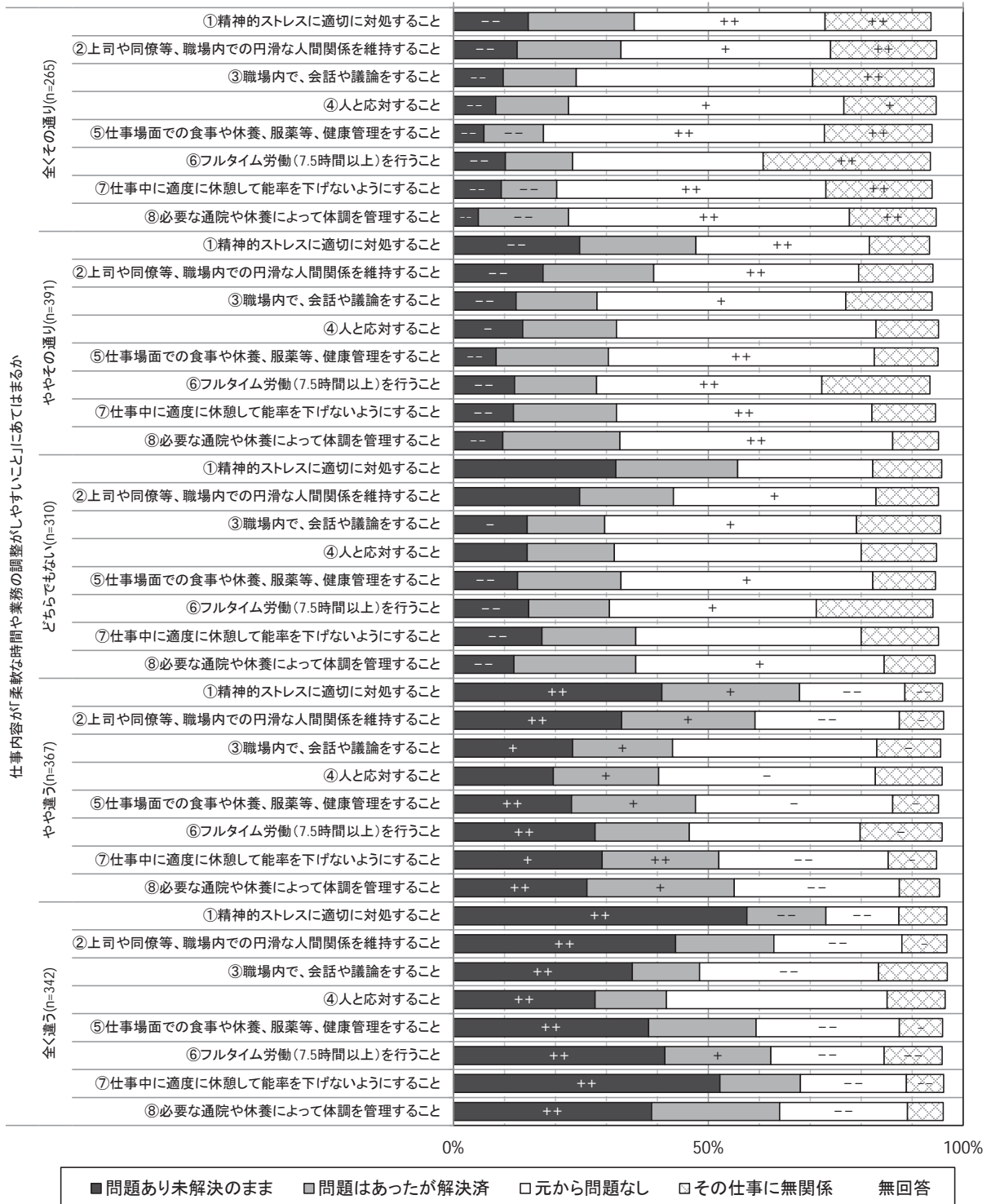


図2-8-4 仕事の特徴「体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすいこと(問17・26(6)④)」×「仕事課題遂行(問18・27(1)①～⑧)」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01で多い, +: p<0.05で多い, --: 同少ない。)

第2章 調査結果

第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

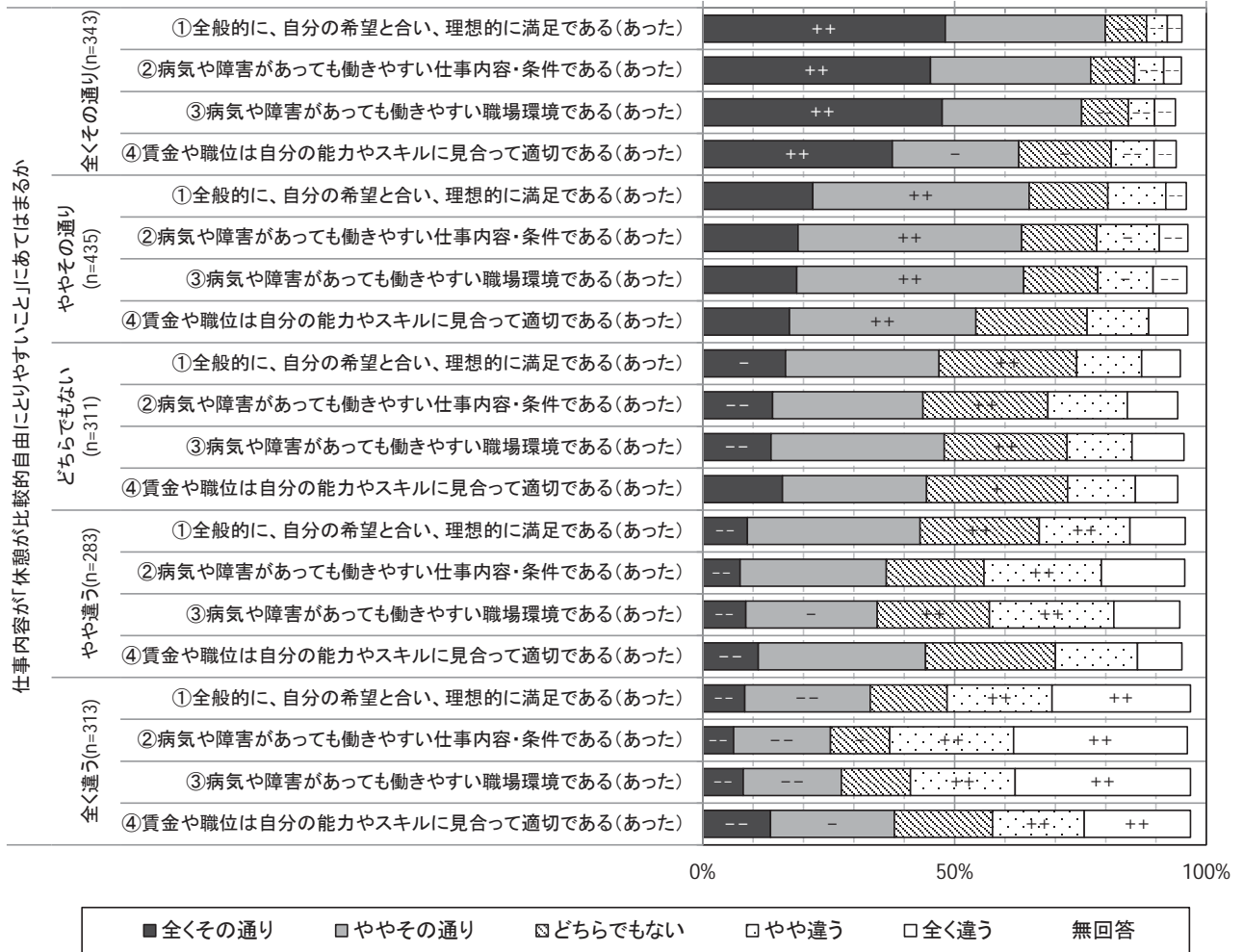


図 2-8-5 仕事の特徴「休憩が比較的自由にとりやすいこと(問17・26(6)②)」×  
「難病をもつての仕事や職場の働きやすさ(問18・27(2)①～④)」  
(回答全体と比較して；++：p<0.01で多い、+：p<0.05で多い、--：同少ない。)

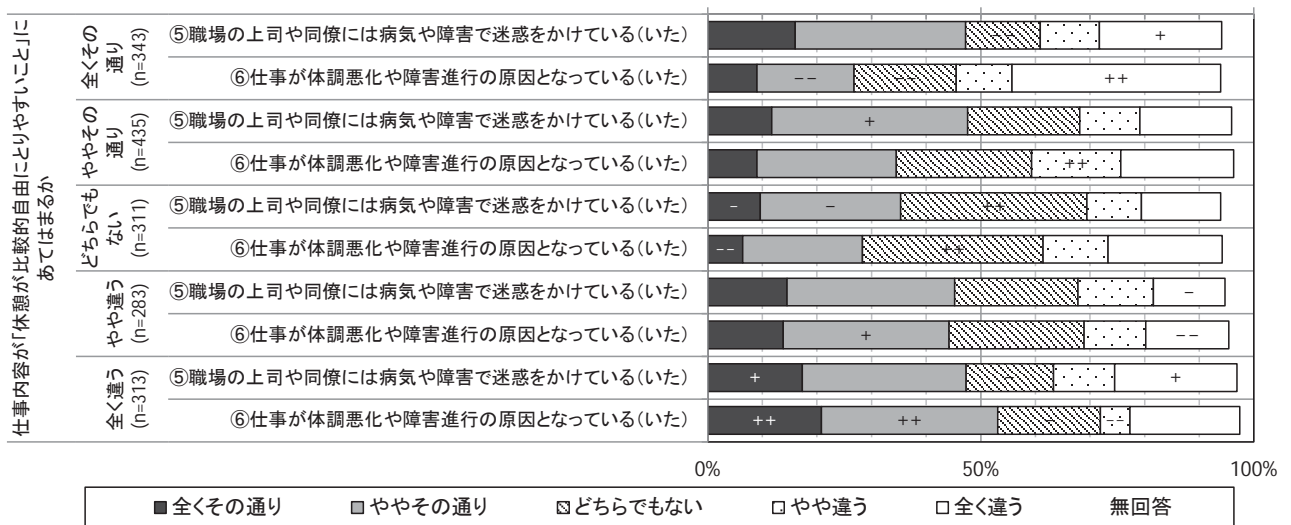


図 2-8-6 仕事の特徴「休憩が比較的自由にとりやすいこと(問17・26(6)②)」×  
「疾病管理と仕事の葛藤(問18・27(2)⑤⑥)」  
(回答全体と比較して；++：p<0.01で多い、+：p<0.05で多い、--：同少ない。)

(3) 難病患者にとって無理のない仕事内容について

- 難病患者の就労している職種や就業形態には、難病患者としての働きやすさ／働きにくさとの関連を示唆する特徴があった。
- 難病に関連した職種の特徴
- \*管理職： 休憩がとりやすい。業務調整がしやすい。体力的にきつくない。通勤がしやすい。(×長時間勤務)
  - \*専門技術職： 業務調整がやしやすい。(×体力的にきつい、休憩が取りにくい、長時間勤務、休日が足りない)
  - \*事務職： 通勤がしやすい。休日が十分にある。定時で終わる。体力的にきつくない。休憩がとりやすい。
  - \*販売・営業職： (×休憩がとりにくい、休日が足りない)
  - \*サービス職： (×体力的にきつい業務がある、休憩がとりにくい)
  - \*モノづくりの仕事： (×休憩がとりにくい、業務調整がしにくい)
  - \*運搬・清掃・包装等の仕事： (×休憩がとりにくい、体力的にきつい、業務調整がしにくい、休日が足りない)
- 難病に関連した就業形態の特徴：
- \*正社員： 休憩がとりやすい。
  - \*パート・アルバイト・非常勤雇用： 通勤がしやすい。定時に終わられる。休日が十分。(×休憩がとりにくい)
  - \*自営・会社経営： 休憩がとりやすい。業務調整がしやすい。通勤がしやすい。

ア 職種別 ([問17(5)、26(5)]×[問17(6)、26(6)])

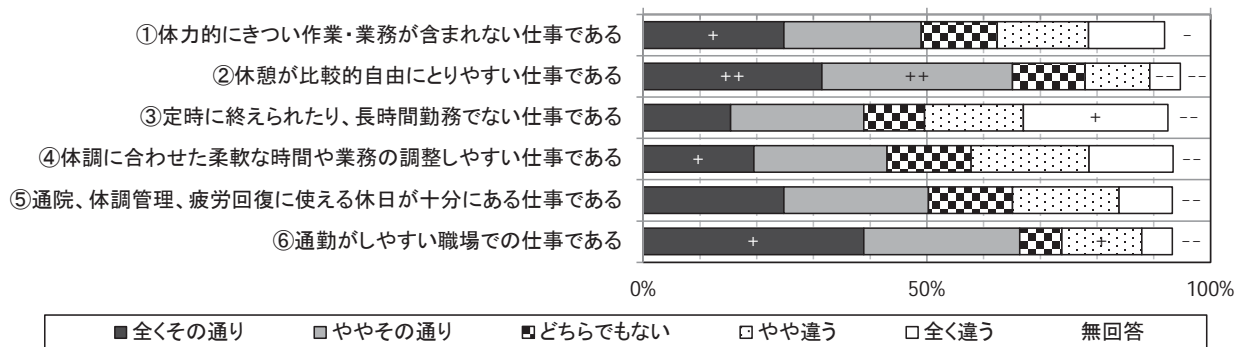


図 2-8-7 「管理職」の働きやすさ／働きにくさ(n=149)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)

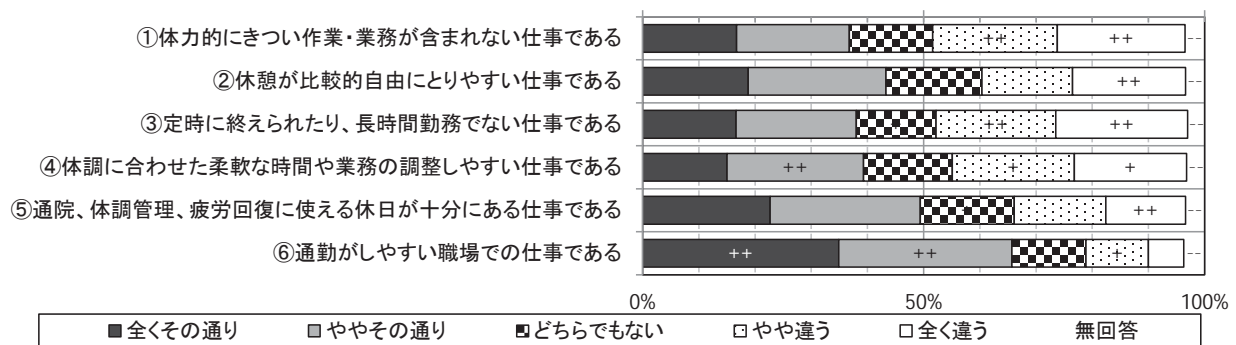


図 2-8-8 「専門技術職」の働きやすさ／働きにくさ(n=621)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

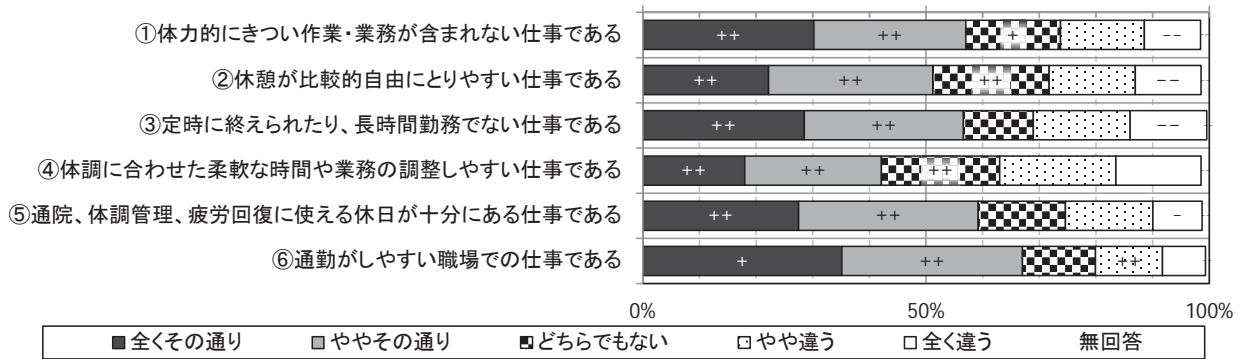


図 2-8-9 「事務職」の働きやすさ／働きにくさ(n=473)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

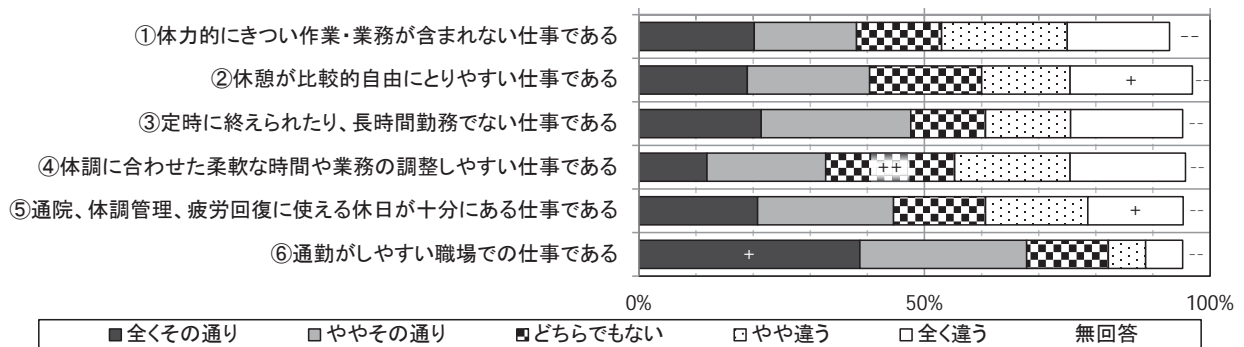


図 2-8-10 「販売・営業職」の働きやすさ／働きにくさ(n=168)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

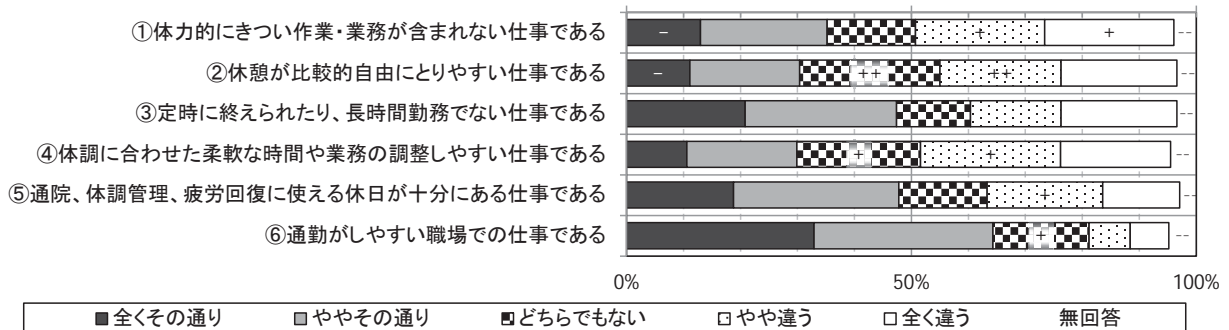


図 2-8-11 「サービス職」の働きやすさ／働きにくさ(n=207)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

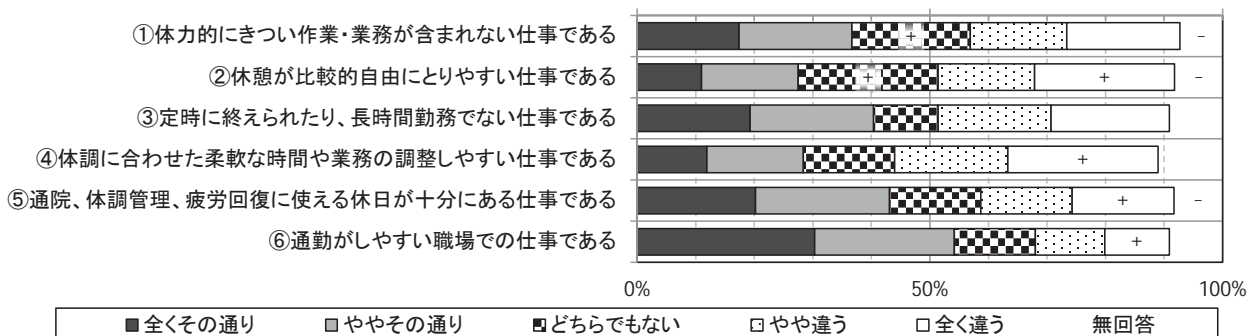


図 2-8-12 「モノづくりの仕事」の働きやすさ／働きにくさ(n=109)

(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)



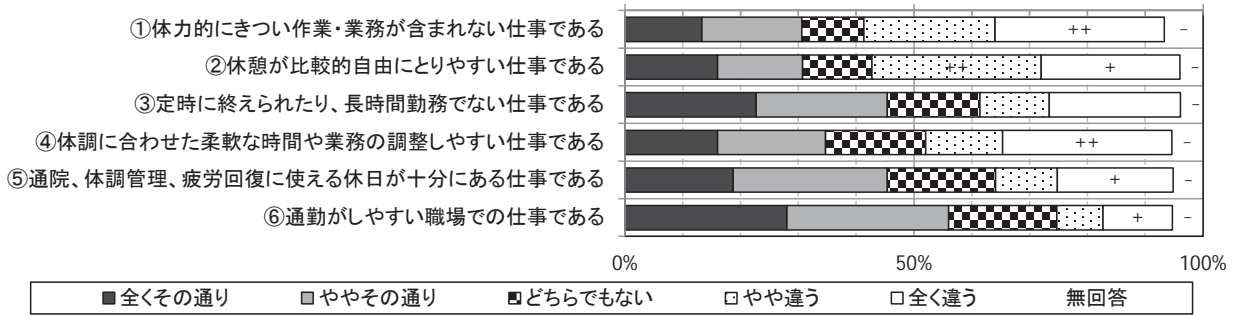


図 2-8-13 「運搬・清掃・包装等の職」の働きやすさ／働きにくさ(n=75)  
(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

イ 就業形態別 ([問17(1)、26(1)]×[問17(6)、26(6)])

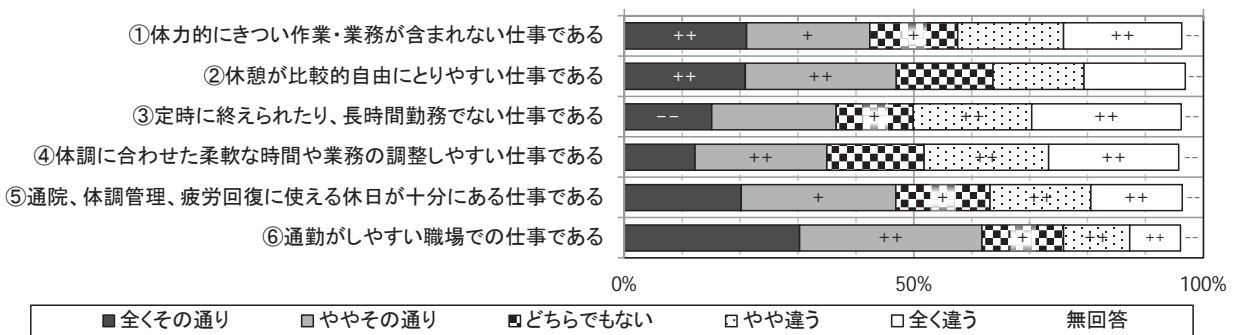


図 2-8-14 「正社員」就業の働きやすさ／働きにくさ(n=893)  
(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

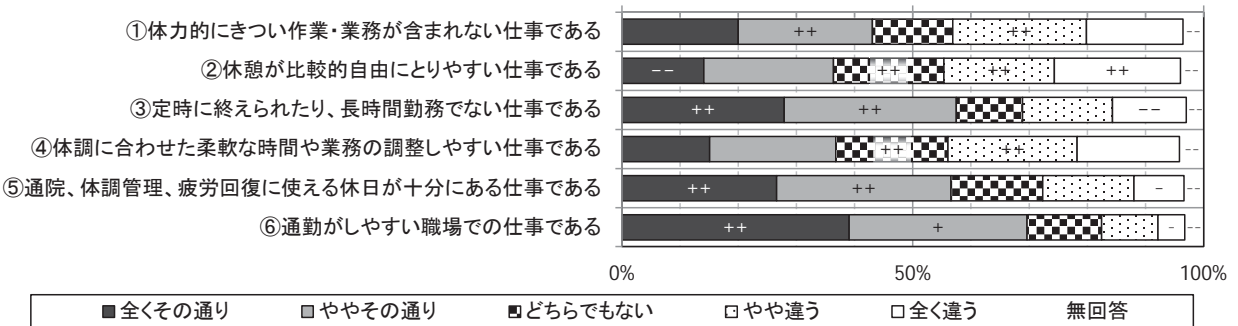


図 2-8-15 「パート・アルバイト・非常勤雇用」就業の働きやすさ／働きにくさ(n=631)  
(最近10年間の延べの発症後就業経験者。(回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

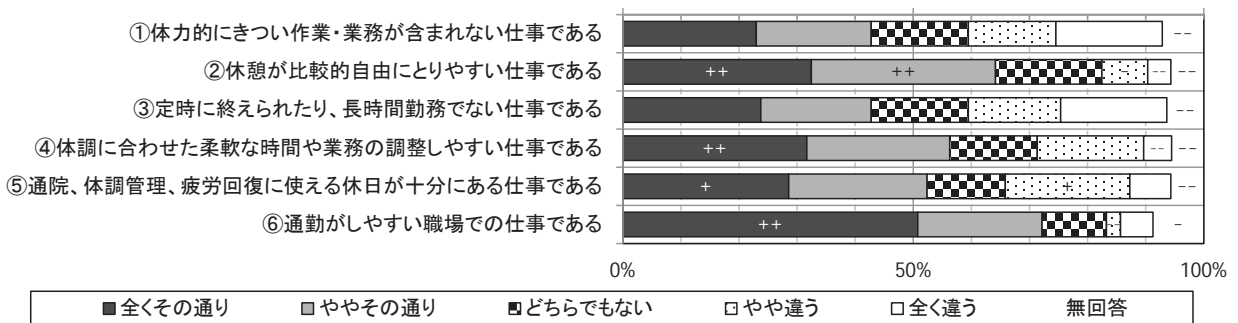


図 2-8-16 「自営・会社経営」就業の働きやすさ／働きにくさ(n=126)  
(最近10年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,-:同少ない。)

## 第2章 調査結果

### 第8節 「就業状況・職場適応」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

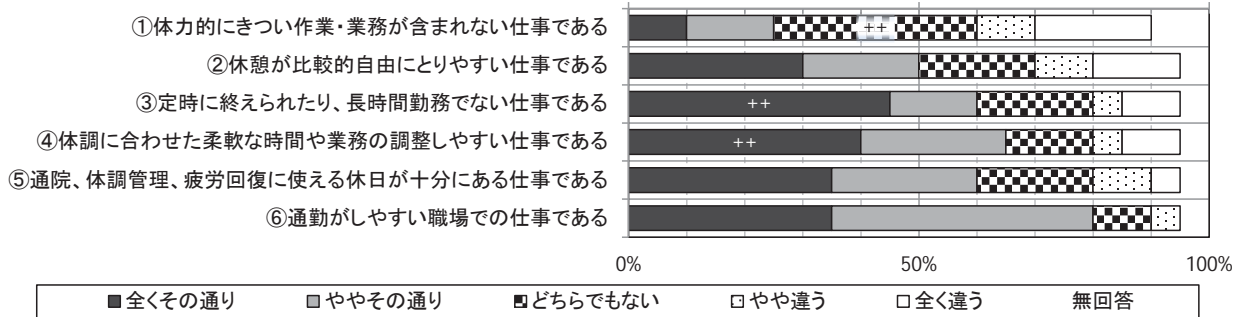


図 2-8-17 「就労継続支援 A 型事業所」就業の働きやすさ／働きにくさ(n=20)  
 (最近 10 年間の延べの発症後就業経験者。回答全体と比較して; ++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、--, -: 同少ない。)

#### (4) 就職後の人間関係・ストレスの課題と職場の理解・配慮との関係

「職場での人間関係やストレス」の困難については、「職場の上司や同僚の病気の正しい理解の促進」が特に問題状況の解決への関連が強かった。

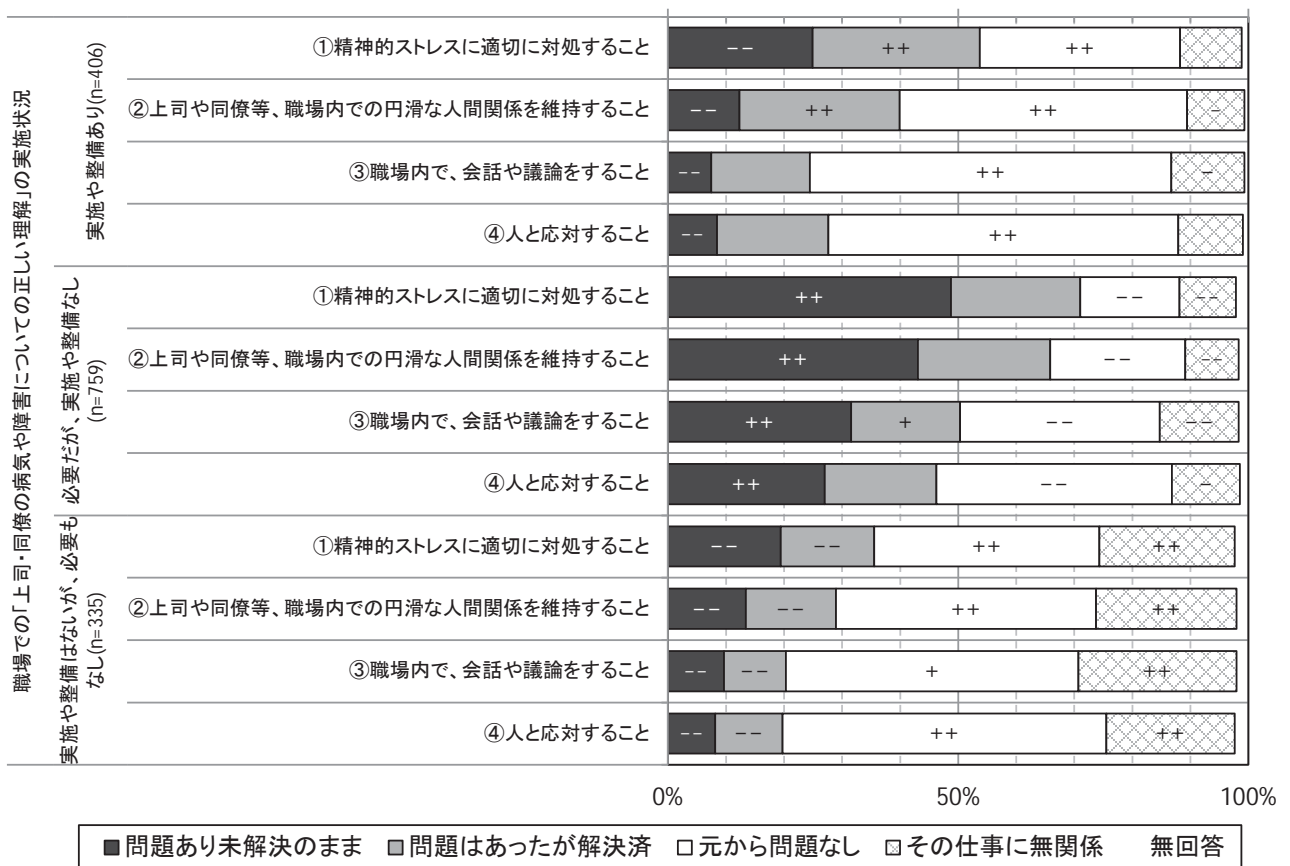


図 2-8-18 「上司・同僚の病気や障害についての正しい理解(問19・28(4)④)」×  
 「職場の人間関係・ストレスの課題(問18・27(1)①～④)」

(回答全体と比較して; ++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、--, -: 同少ない。)

## 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

- 難病に関連した離職の就労困難性について、その主な構成成分である「離職後の疎外・孤立感」「病状悪化による離職」「治療と仕事の葛藤による離職」「難病に関連した退職勧告・解雇」「離職後の再就職意欲低下」「休職超過・契約非継続」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により確認した。
- 「貧血・失神発作・動悸・免疫低下等による医師による就業禁止」「病状の進行の不安あり」「筋力低下等」の症状は、「病状悪化による離職」と強く関連していた。このような離職を防止する支援としては、職場での「弱点より得意分野を中心に業務調整」「職場の業務ミーティング等での配慮や調整の検討」「柔軟な業務調整や十分な休日のある仕事での勤務」が特に効果的であった。そのために、「医師からの就労可能性や留意事項の確認」「ハローワーク専門援助部門への相談」も効果的であった。
- 「全身のスタミナ低下・疲れやすさ」の症状は、「治療と仕事の葛藤による離職」と強く関連していた。これに対しては、「上司や同僚の病気や障害の正しい理解」「医師からの留意事項等の確認」が効果的であった。
- 「集中力や注意力の低下」の症状は、「難病に関連した退職勧告・解雇」と強く関連していた。これに対しては、「体調悪化時の早めの休憩等」が効果的であった。
- 「不定期通院の多さ」「振え・歩行機能障害」の症状は、「休職期間超過での退職」「契約期間満了での非継続」での離職と強く関連していた。これに対しては「通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整」が効果的であった。
- また、難病による離職後には、「再就職意欲低下」「疎外感・孤立感」が生じ、これにより、難病患者の「職業準備性・就労移行」の課題への悪循環が生じている可能性がある。「職場での配慮や調整」「医師の就労相談・支援」「就労支援機関での個別的相談・助言」等の退職前からの支援が、「再就職意欲低下」「疎外感・孤立感」に対して効果的であったことから、これらは難病患者の「職業準備性・就労移行」の課題への予防的支援としても効果的である可能性がある。

「難病による離職」の局面の就労困難性については、最近10年間の難病に関連した離職経験者から回答を得ている質問項目である。

その就労困難性の具体的内容としては、第4節の主成分分析の結果から次のものがあつた。

- 主に「離職後の問題状況」に関するものとして、「離職後の疎外・孤立感」「離職後の再就職意欲低下」
- 主に「離職理由」に関するものとして、「病状悪化による離職」「治療と仕事の葛藤による離職」「難病に関連した退職勧告・解雇」「休職超過・契約非継続」

本節では、これらの就労困難性に対する、第3節の「難病の症状等」及び第5節の「環境要因・個人要因」との関係性を総合的にステップワイズの重回帰分析により整理し示した。

### 1 「難病による離職」の就労困難性に対する症状等、支援・配慮、等の影響

本項では、難病による離職の就労困難性について、その主な構成成分である「離職後の疎外・孤立感」「病状悪化による離職」「治療と仕事の葛藤による離職」「難病に関連した退職勧告・解雇」「離職後の再就職意欲低下」「休職超過・契約非継続」の各課題に対する、難病の症状等と、配慮や支援、また、その他の環境面や個人面の調整因子の影響を、ステップワイズ重回帰分析により分析した。次項以降で示す結果の概要を、以下の表にまとめた。

(注)

第1節の方法で掲げたように、「就労困難性」に関わる要因は多く、また、「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」は、「就労困難性」に独立して関係するだけでなくそれぞれの相互関係があり得るが、重回帰分析によってそのような相互作用は調整され、ステップワイズの手続きにより互いに関係性の強い要因については代表的な要因だけを残り他の関連要因は省略することによって、それぞれの関係性が解釈しやすくなるものである。

次項以降の結果表において、「就労困難性」に対する「難病の症状等」と「環境要因・個人要因」の関係性は、重回帰分析の標準化係数の符号と数値により、その意味あいと強弱を判断できる。特定の「難病の症状等」について標準化係数が正の値が大きいことは、その「難病の症状等」と「就労困難性」の関連が強いことを示す。一方、特定の「配慮・支援」について標準化係数が負の値で絶対値が大きいことは、その「配慮・支援」が「就労困難性」の低減に効果的であると解釈できる。また、

## 第2章 調査結果

### 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

その他の「調整要因」については、正の値であれば「就労困難性」を大きくする要因、負の値であれば小さくする要因と解釈できる。特に「効果的な支援・配慮」の解釈については、次の前提に留意が必要である。

- 本調査における支援・配慮については、難病や障害による就労困難性がある場合に利用や整備が多くなるものであり、就労困難性のない時には基本的に利用や整備はないものと考えられる。
- したがって、特定の支援や配慮が、難病や障害による就労困難性がある場合に少なく、また、就労困難性の少ない場合に利用や整備が多いという関係性が認められれば、それは、特定の支援や配慮により就労困難性が低減されていると解釈することが妥当である。

表 2-9-1 「難病による離職」の困難性への症状等、効果的支援、調整因子の影響のまとめ(括弧内数値は標準化係数)

就労困難性の成分	困難性を増加させる難病の症状等	効果的な支援・配慮	問題軽減に関係する調整要因
離職後の疎外・孤立感	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>集中力や活力の低下(.262)</u></li> <li>・<u>全身的疲れやすさ等の体調変動(.260)</u></li> <li>・<u>血液疾患系障害(通院日数の多さ)(.095)</u></li> <li>・<u>皮膚・結合組織疾患(.094)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>職場での通院、休憩、無理のない仕事内容等の配慮(.171)</u></li> <li>・<u>医師からの就業可能性や留意事項の確認(.101)</u></li> <li>・<u>就労継続支援 B 型事業所への就労相談(.092)</u></li> <li>・<u>難病支援機関から送付される就労支援情報(.079)</u></li> <li>・<u>就職活動時:</u></li> <li>・<u>就職活動時の企業側から職場で必要な配慮を理解しようとする(.262)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>都市圏在住(.106)</u></li> <li>・<u>保健医療福祉の資格有(.086)</u></li> </ul>
病状悪化による離職	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>35 歳以上での発症(.196)</u></li> <li>・<u>医師による就業禁止(貧血・失神・動悸・免疫低下等)(.130)</u></li> <li>・<u>病状の進行の不安あり(.120)</u></li> <li>・<u>筋力低下、麻痺、筋持久力低下(.095)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>学校教師への就労相談(.155)</u></li> <li>・<u>職場で弱点よりも得意分野を中心に業務調整(.153)</u></li> <li>・<u>医師からの就労可能性や留意事項の確認(.143)</u></li> <li>・<u>配慮や調整を職場での業務ミーティング等で検討(.135)</u></li> <li>・<u>柔軟な業務調整や十分な休日のある仕事で働くこと(.132)</u></li> <li>・<u>特に職場に説明しなくても休憩のとりやすい職場(.128)</u></li> <li>・<u>ハローワーク等の就労支援機関での個別的助言・案内(.110)</u></li> <li>・<u>障害者職業センターへの就労相談(.067)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>生きがいや社会の役に立っている感覚のための就労動機(.141)</u></li> </ul>
治療と仕事の葛藤による離職	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>全身のスタミナ低下、疲れやすさ(.123)</u></li> <li>・<u>病状の進行の不安有(.093)</u></li> <li>・<u>不定期の通院日数が年 4 日以上(.091)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>上司や同僚の病気や障害についての正しい理解(.123)</u></li> <li>・<u>医師からの就労可能性や留意事項の確認(.109)</u></li> <li>・<u>就労継続支援 A 型事業所への就労相談(.106)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>人生充実の一つの手段としての就労動機(.096)</u></li> </ul>
難病に関連した退職勧告・解雇	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>集中力や活力の低下(.136)</u></li> <li>・<u>体調悪化防止への対応不能状況有(.074)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可(.103)</u></li> <li>・<u>退職時の職場の復職に向けた情報提供や支援(.089)</u></li> <li>・<u>職場での病気や障害自体にかかわらない人事方針(.086)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>34 歳以下の女性で雇用状況が悪くないとの認識有(.116)</u></li> </ul>
離職後の再就職意欲低下	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>中高年齢発症(.162)</u></li> <li>・<u>循環器系疾患(.131)</u></li> <li>・<u>障害認定有(.110)</u></li> <li>・<u>医師による就業禁止有(.105)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>ハローワークの利用(.199)</u></li> <li>・<u>医師の就労相談・支援(.178)</u></li> <li>・<u>病気の進行等を考慮した長期的な職務・配置転換の検討(.129)</u></li> <li>・<u>職場担当者との密な相談・対策の検討(.128)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>家族や経済的自立の就労動機(.103)</u></li> </ul>
休職期間超過・契約非継続	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>不定期通院が年 4 日以上(.119)</u></li> <li>・<u>運動協調障害、振え、歩行機能障害(.104)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整(.150)</u></li> <li>・<u>職場での病気や障害自体にかかわらない人事方針(.096)</u></li> <li>・<u>職業能力開発や資格取得支援(.081)</u></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・<u>生きがいや社会の役に立っている感覚のための就労動機(.121)</u></li> </ul>



## (1) 就労困難性「離職後の疎外・孤立感」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「自分は社会に必要とされていないと思った」「今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた」「再就職に向けての相談先が分からなかった」「治療と就労の両立への自信がなくなった」が最も大きな因子負荷量である「離職後の疎外・孤立感」に対して、難病の症状等の影響は非常に大きかったが、支援・配慮等や調整因子からの強い影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「集中力・活力の低下」「全身的疲れやすさ等の体調変動」の非常に強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 離職前の「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」「医師からの就業可能性や留意事項の確認」が強く困難低減に関連していた。一方、離職前の職場の「勤務時間帯の変更」があった場合は困難が多かった。また、発症後の就職活動経験者では、就職時に職場から必要な配慮等の理解をしようとするのが、この困難低減に非常に強く関連していた一方で、就職活動での差別的扱いの相談をしていた場合には、この問題の困難の多さと関連していた。
- 調整因子： 都市圏在住が、この問題低減にやや関連していた。

表 2-9-2 「離職後の疎外・孤立感」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
(定数)	.382		.000	.205	.559
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆集中力・活力の低下	.247	.262	.000	.151	.343
◆全身的疲れやすさ等の体調変動	.245	.260	.000	.153	.338
◆血液系疾患(通院日数の多さ)	.090	.095	.016	.017	.163
皮膚・結合組織疾患	.427	.094	.015	.082	.772
(内部障害有)	-0.274	-0.083	.027	-.517	-.031
(運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等)	-0.193	-0.092	.059	-.393	.007
(排便、排尿の機能(下痢、頻尿等))	-0.200	-0.093	.038	-.388	-.011
(平衡機能障害有)	-0.659	-0.111	.003	-1.098	-.219
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
◆職場での通院、休憩、無理のない仕事内容等の配慮	-0.161	-0.171	.000	-.234	-.088
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	-0.201	-0.101	.007	-.347	-.054
[就労相談先]就労継続支援B型事業所	-0.359	-0.092	.017	-.654	-.064
[難病就労支援情報]難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	-0.160	-0.079	.035	-.309	-.011
([就労相談先]難病相談・支援センター)	.222	.091	.020	.036	.408
([職場配慮・調整・対策]勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等))	.320	.116	.004	.104	.536
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[他環境要因]都市圏居住であること	-0.205	-0.106	.004	-.346	-.065
[個人調整因子]保健医療福祉の資格免許がある	-0.190	-0.086	.019	-.349	-.031

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、「仕事より治療や生活を選択」して離職した人では、離職前の就業時の課題として、「職場の人間関係・ストレス対処」や「仕事場面での健康管理」の未解決課題をもっていることが多かった。また、「賃金や職位について自分の能力やスキルに見合っていない」との不満も関連していた。

そのような就業時の影響を調整すると、難病の症状の影響は特に認められなかった。また、再就職が容易な条件にある人ほど「仕事より治療や生活を選択」した離職が多くなっていた。



## 第2章 調査結果

### 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

表 2-9-3 「離職後の疎外・孤立感」に対する就業時の課題、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏重回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
◆前:職場の人間関係・ストレス対処の困難	.138	.146	.001	.058	.218
[職務遂行]仕事場面での食事や休養、服薬等、健康管理をする未解決課題	.237	.101	.017	.043	.430
◆前:デスクワーク・事務作業の困難	.080	.085	.043	.002	.158
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆体調変動による社会的支障大	.182	.193	.000	.101	.262
◆血液系疾患(通院日数の多さ)	.090	.095	.012	.020	.159
◆集中力・活力の低下	.088	.093	.038	.005	.170
(◆聴覚音声言語・肝臓機能障害)	-.104	-.110	.003	-.172	-.035
調整要因(困難低減要因順)					
◆学歴、保健医療福祉や事務の資格有	-.077	-.082	.030	-.146	-.008

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、他の離職関連の課題は、以前の就職活動の状況との関連は認められないのに対して、この「離職後の疎外・孤立感」の課題だけは、以前の就職活動時の「病気や配慮についての説明の困難」の未解決課題との関連が非常に強かった。そのような就職活動時の影響を調整すると、離職前の「仕事場面での健康管理」の未解決課題や、難病の症状としての「体調変動による社会的支障の大きさ」の影響がさらに非常に大きくなった。

表 2-9-4 「離職後の疎外・孤立感」に対する就職活動・就業時の課題、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏重回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
就職活動時の就労困難性(困難増加要因順)					
◆前:就職活動での病気や配慮についての説明の困難	.299	.332	.000	.168	.430
就業時の就労困難性(困難増加要因順)					
[職務遂行]仕事場面での食事や休養、服薬等、健康管理をする未解決課題	.728	.289	.000	.345	1.110
◆前:運搬・運転の困難	.164	.182	.017	.030	.297
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆体調変動による社会的支障大	.288	.320	.000	.146	.431
(◆内分泌系疾患)	-.173	-.192	.016	-.313	-.033
調整要因(困難低減要因順)					
◆就職活動での成長・貢献の重視と学歴	-.157	-.174	.019	-.287	-.026

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、「離職後の疎外・孤立感」は、離職前の職場での就職活動時に企業側から「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」によって非常に改善され、また、それが無い場合に悪化していることが認められた。

表 2-9-5 「離職後の疎外・孤立感」に対する就職活動時の支援・配慮の影響(ステップワイズ重回帰分析;抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
支援・配慮等(困難低減要因順)		
[就職活動時の企業配慮]就職後に必要な配慮について理解しようとする事	-.262	.001
([就職活動時の支援]就職活動での理不尽な差別的扱いについての相談先)	.213	.007

(括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## (2) 就労困難性「病状悪化による離職」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた」「病気で仕事ができないと職場に迷惑になると思い辞めた」が最も大きな因子負荷量である「病状悪化による離職」に対して、難病の症状等の影響は非常に大きかったが、支援・配慮等や調整因子からの強い影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「35歳以上の発症」「医師による就業禁止（貧血・失神・動悸・免疫低下）」「病状の進行性の不安あり」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「学校の教師への就労相談」「弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担の調整」「医師からの就業可能性と留意事項の確認」「職場での業務ミーティングや話し合い等での職場配慮等の検討」「柔軟な業務調整や十分な休日等のある仕事への就職」「特別な配慮ではない元々休憩のとりやすい職場」が強く困難低減に関連していた。一方、家族・知人・保健医療関係者への就労相談や、職場の配慮として「休憩をとりやすくすること」「できない作業等や休暇・休憩を上司・同僚がカバー」「担当医への就労相談」がある場合では困難が多かった。

表 2-9-6 「病状悪化による離職」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆医師による就業禁止（貧血・失神・動悸・免疫低下）	.122	.130	.002	.044	.201
病状の進行性の不安あり	.345	.120	.002	.126	.564
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	.190	.095	.073	-.018	.398
(◆循環器系疾患)	-.133	-.141	.003	-.222	-.044
(34歳以前の発症)	-.371	-.196	.000	-.518	-.225
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
[就労相談先]学校の教師や進路指導担当者	-.528	-.155	.001	-.839	-.217
[職場配慮・調整・対策]弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担等を調整した	-.412	-.153	.001	-.662	-.162
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	-.282	-.143	.000	-.434	-.130
[職場での説明・相談]職場での業務ミーティングや話し合い等で検討した	-.419	-.135	.002	-.681	-.158
◆柔軟な業務調整や十分な休日等のある仕事への就職	-.124	-.132	.001	-.195	-.054
◆職場で休憩がとりやすく、病気や配慮の会社への説明なし	-.121	-.128	.005	-.205	-.037
[難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内	-.226	-.110	.004	-.381	-.072
[就労相談先]障害者職業センター	-.220	-.067	.086	-.472	.031
([職場での説明・相談]職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した)	.207	.091	.040	.009	.406
([就労相談先]主治医・担当医)	.213	.102	.053	-.003	.428
([職場配慮・調整・対策]できない作業や休暇・休憩時等は上司や同僚がカバーした)	.233	.103	.025	.030	.436
([職場配慮・調整・対策]勤務中の休憩を取りやすくすること)	.275	.112	.014	.056	.493
(◆家族・知人・患者会・保健医療関係者への相談)	.112	.119	.048	.001	.223
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[就労意義の認識]生きがいや社会に役に立っている感覚を得るために必要	-.412	-.141	.045	-.814	-.010
(◆生きがい・関係・成長の就労動機)	.246	.261	.000	.115	.376

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

- 調整因子： 人間関係や自分の成長を就労働機としている場合には病状悪化による離職が多かったが、社会に役に立っている感覚を得ることを就労働機としている場合には病状悪化による離職が少なかった。また、発症後の就職活動経験者では、希望する収入が得られる仕事であることを優先事項にした人では病状悪化による離職が多く、なるべく早く就ける仕事を優先にした人では病状悪化による離職は少なかった。

さらに、「病状悪化による離職」の経験者では、離職前の就業時の課題として、「仕事が体調悪化や障害進行の原因となっている」「手指作業の困難」「フルタイム就業の困難」のあることが多く、一方、「職場の人間関係・ストレス対処の課題」は未解決問題が少なかった。

そのような就業時の影響を調整すると、難病の症状の影響としては、「体調変動による社会的支障の大きさ」「骨・関節系疾患」が、ややこの「病状悪化による離職」に関連していた。

表 2-9-7 「病状悪化による離職」に対する就業時課題、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
先行する就労困難性(困難増加要因順)					
[就労満足]仕事が体調悪化や障害進行の原因となっている	.348	.169	.000	.191	.504
[職務遂行]手と手指を使って物をつまんだり、操作したりする未解決課題	.443	.155	.000	.216	.669
[職務遂行]フルタイム労働(7.5時間以上)を行う未解決課題	.233	.100	.016	.044	.423
(◆前:職場の人間関係・ストレス対処の困難)	-.134	-.142	.001	-.210	-.057
難病の症状等(困難増加要因順)					
◆体調変動による社会的支障大	.084	.089	.034	.006	.162
◆骨・関節系疾患	.076	.081	.039	.004	.149
(◆循環器系疾患)	-.117	-.124	.006	-.200	-.033
(◆若年発症)	-.170	-.180	.000	-.248	-.092
調整要因(困難低減要因順;ただし、以下に低減要因なし)					
(◆生きがい・関係・成長の就労働機)	.152	.161	.000	.082	.222

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、「病状悪化による離職」に対して就職活動時の配慮や支援等の影響は特に認められなかったが、一方、就職活動時の本人の職業選択の重視事項が「希望する収入が得られる仕事であること」であった場合には「病状悪化による離職」が非常に多くなっており、むしろ、「なるべく早く就ける仕事であること」の場合は「病状悪化による離職」にはつながりにくくなっていた。

表 2-9-8 「病状悪化による離職」に対する就職活動時の支援・配慮の影響(ステップワイズ重回帰分析;抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
調整要因(困難低減要因順)		
[職業選択での重視事項]なるべく早く就ける仕事であること	-.176	.003
([職業選択での重視事項]希望する収入が得られる仕事であること)	.253	.000

(括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## (3) 就労困難性「仕事より治療や生活を選択」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「病気と家庭の事情が重なり、仕事との両立が困難と思って辞めた」「難病への職場の無理解による人間関係のストレスで辞めた」が最も大きな因子負荷量である「仕事より治療や生活を選択」に対して、難病の症状等の影響は非常に大きかったが、支援・配慮等やからの強い影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「全身のスタミナ、疲れやすさ」の強い影響、その他、「病状の進行性の不安あり」「不定期通院日数の多さ」の影響も認められた。
- 支援・配慮等： 「医師からの就業可能性と留意事項の確認」「就労継続支援A型事業所への就労相談」が強く困難低減に関連していた。一方、「職場介助者」や「勤務中の服薬・自己管理・治療等」への職場の配慮がある場合、就職活動時に難病や必要な配慮について説明した場合ではこの困難が多かった。
- 調整因子： 「就労はあくまで人生を充実させるための手段」と考えている人では、治療と仕事の葛藤による離職が多くなっていた。

表 2-9-9 「仕事より治療や生活を選択」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
全身のスタミナ、疲れやすさ	.286	.147	.000	.132	.441
病状の進行性の不安あり	.346	.120	.003	.116	.575
自己免疫系疾患 (消化器系疾患)	.193 -.225	.082 -.074	.039 .060	.009 -.460	.376 .010
(医療的制限による社会的支障有)	-.230	-.106	.009	-.403	-.057
(◆職場での通院、休憩、無理のない仕事内容等の配慮)	-.189	-.200	.002	-.306	-.072
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
医師からの医療的就業可能性と留意事項の確認	-.208	-.105	.009	-.363	-.053
[就労相談先]就労継続支援A型事業所	-.445	-.105	.008	-.773	-.117
[職場配慮・調整・対策]職場の施設改善	-.339	-.081	.078	-.716	.038
([就労相談先]患者団体、同じ病気のある人)	.177	.081	.043	.005	.350
([職場での説明・相談]就職活動時に難病や必要な配慮について会社側に説明した)	.268	.120	.003	.093	.443
([職場配慮・調整・対策]勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮・調整)	.294	.131	.032	.025	.563
([職場配慮・調整・対策]職場介助等の専門的支援者)	.912	.158	.001	.399	1.425
<b>調整要因 (困難低減要因順；ただし下記には低減要因なし)</b>					
([就労意義の認識]就労・仕事は、あくまでも人生を充実させるための一つの手段)	.257	.112	.004	.082	.431

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

さらに、「仕事より治療や生活を選択」して離職した人では、離職前の就業時の課題として、「職場の人間関係・ストレス対処」の未解決課題をもっていることが多かった。また、「賃金や職位について自分の能力やスキルに見合っていない」との不満も関連していた。そのような就業時の影響を調整すると、難病の症状の影響は特に認められなかった。また、再就職が容易な条件にある人ほど「仕事より治療や生活を選択」した離職が多くなっていた。

表 2-9-10 「仕事より治療や生活を選択」に対する就業時の課題、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
<b>先行する就労困難性(困難増加要因順)</b>					
◆前:職場の人間関係・ストレス対処の困難	.184	.195	.000	.110	.258
[就労満足]賃金や職位は自分の能力やスキルに見合っていない	.200	.091	.022	.029	.372
<b>調整要因 (困難低減要因順；以下に低減要因なし)</b>					
(◆34歳以下の女性で雇用情勢が悪くないと考えていること)	.125	.133	.001	.053	.198

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



## 第2章 調査結果

### 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (4) 就労困難性「難病に関連した退職勧告・解雇」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「会社から退職勧告され、理由に難病が関係していた」「難病により雇用要件を満たさなくなったとして、解雇された」が最も大きな因子負荷量である「難病に関連した退職勧告・解雇」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等やからの強い影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「集中力・活力の低下」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 特に強く困難低減に関連していた要因はなかった。一方、難病や必要な配慮について職場に対して就職後に説明した場合、ハローワーク利用者、病気や必要な配慮を会社に説明せずに就業の場合や、職業訓練校の利用があった場合ではこの困難が多かった。また、就職活動時に、職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討した場合でも、この困難が非常に多くなっていた。
- 調整因子： 34歳以下の事務系資格のある女性では退職勧告・解雇が少なくなっていたが、正社員では退職勧告・解雇が多くなっていた。

表2-9-11 「難病に関連した退職勧告・解雇」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
	(定数)			下限	上限
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
◆集中力・活力の低下	.139	.147	.000	.067	.211
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
[休職時支援]職場側から復職に向けた情報提供や支援があった	-.264	-.093	.015	-.476	-.052
[職場配慮・調整・対策]体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得	-.200	-.092	.020	-.369	-.031
[職場配慮・調整・対策]病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針	-.314	-.091	.017	-.572	-.056
[就労相談先]就労移行支援事業所	-.306	-.089	.034	-.588	-.024
([職場配慮・調整・対策]自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった)	.235	.087	.026	.028	.443
([支援の活用経験]生活支援や経済的な支援)	.242	.091	.018	.041	.443
([就労相談先]職業訓練校等の職業訓練施設)	.364	.105	.010	.087	.641
(◆病気や必要な配慮を会社に説明せずに就業)	.118	.126	.005	.036	.201
(◆ハローワークの利用)	.146	.155	.000	.068	.223
([職場での説明・相談]就職後に難病や必要な配慮について会社側に説明した)	.349	.161	.000	.166	.532
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
◆34歳以下の事務系資格のある女性	-.088	-.093	.017	-.159	-.016
(正社員での就業)	.231	.115	.002	.084	.379

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)



離職理由を「難病に関連した退職勧告・解雇」とした人では、離職前の就業時に「上司・同僚等との職場内での円滑な人間関係」での未解決課題があり、また、「仕事内容が病気や障害で働きやすい内容・条件ではなかった」という問題が多かった。そのような要因を調整後には、難病の症状としては「集中力・活力の低下」が「難病に関連した退職勧告・解雇」との関連が大きくなった。

表 2-9-12 「難病に関連した退職勧告・解雇」に対する就業時課題、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限	上限
<b>先行する就労困難性(困難増加要因順)</b>					
[職務遂行]上司や同僚等、職場内での円滑な人間関係を維持する未解決課題	.266	.123	.003	.093	.439
[就労満足]病気や障害があっても働きやすい仕事内容・条件でなかった	.223	.109	.006	.063	.383
[職務遂行]手と手指を使って物をつまんだり、操作したりする未解決課題	.260	.091	.028	.028	.492
[職務遂行]危険のある事態や状況に適切に対処する未解決課題	-.322	-.122	.004	-.540	-.104
<b>難病の症状等(困難増加要因順)</b>					
◆集中力・活力の低下	.176	.187	.000	.102	.250
<b>調整要因(困難低減要因順)</b>					
◆34歳以下の女性で雇用情勢が悪くないと考えていること	-.130	-.138	.000	-.202	-.057

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

また、就職活動時に「職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討」した場合に、かえって、「難病に関連した退職勧告・解雇」が非常に多くなっている関係が認められた。

表 2-9-13 「難病に関連した退職勧告・解雇」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析; 抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
<b>支援・配慮等(困難低減要因順; ただし、以下に低減要因なし)</b>		
[就職活動時の企業配慮]職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	.129	.000

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (5) 就労困難性「離職後の再就職意欲低下」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「仕事を辞めた後、再就職活動を行えなかった」「仕事を辞めた後、再就職の希望を持てなかった」が最も大きな因子負荷量である「離職後の再就職意欲低下」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等からの強い影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「中高年発症」「循環器系疾患」「障害認定有」「医師による就業禁止有」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 「ハローワークの利用」「医師の就労相談・支援」がこの困難が低いことに強く関連し、また、離職前の職場での「病気の進行や加齢を考慮して職務・配置転換を長期的な検討」「職場の担当者との密な相談・対策検討」が同様に問題低減に強く関連していた。一方、「配慮等についての職場の上司・同僚との相談・検討」「障害者就業・生活支援センターへの就労相談」の経験者では再就職意欲の低下が多かった。
- 調整因子： 経済的自立や家族の生活のためという就労動機のある人は、再就職意欲低下は少なかった。

表 2-9-14 「離職後の再就職意欲低下」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等 (困難増加要因順)</b>					
◆循環器系疾患	.123	.131	.002	.045	.201
障害認定	.214	.110	.004	.069	.359
医師による就業禁止あり	.439	.105	.004	.140	.739
(発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等)	-238	-.090	.024	-.445	-.031
(◆若年発症)	-.153	-.162	.000	-.227	-.078
<b>支援・配慮等 (困難低減要因順)</b>					
◆ハローワークの利用	-.188	-.199	.000	-.264	-.111
◆医師の就労相談・支援	-.167	-.178	.000	-.237	-.097
[職場配慮・調整・対策]病気の進行や加齢を考慮して職務・配置転換を長期的に検討した	-.395	-.129	.001	-.633	-.158
◆職場の担当者との密な相談・対策検討	-.121	-.128	.013	-.216	-.026
([職場配慮・調整・対策]勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮・調整)	.197	.088	.030	.019	.375
([職場配慮・調整・対策]在宅勤務)	.385	.092	.012	.085	.685
([就労相談先]障害者就業・生活支援センター)	.378	.111	.006	.108	.648
([職場での説明・相談]職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した)	.396	.174	.001	.167	.625
<b>調整要因 (困難低減要因順)</b>					
◆経済・家族のための就労動機	-.097	-.103	.005	-.164	-.030

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

「離職後の再就職意欲低下」のあった人について、離職前の就業時の困難性は特になく、むしろ「賃金や職位についての満足」も高かった。また、経済的自立や家族の生活のための就労働機のある人では「離職後の再就職意欲低下」は少なかったが、むしろ、再就職が容易である条件の人ほど「再就職意欲の低下」が多くみられた。そのような要因を調整後には、難病の症状としては「中高年発症」「循環器系疾患」が「離職後の再就職意欲低下」との関連が大きくなった。

表 2-9-15 「離職後の再就職意欲低下」に対する就業時課題、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
(定数)	.073		.105	-.015	.162
<b>先行する就労困難性(困難増加要因順; 以下に増加要因なし)</b>					
([就労満足]賃金や職位は自分の能力やスキルに見合っていない)	-.226	-.103	.007	-.391	-.061
<b>難病の症状等(困難増加要因順)</b>					
◆循環器系疾患	.128	.136	.001	.050	.207
◆視覚障害	.087	.092	.018	.015	.159
(◆若年発症)	-.193	-.205	.000	-.275	-.112
<b>調整要因(困難低減要因順)</b>					
◆経済・家族のための就労働機	-.123	-.131	.001	-.194	-.052
(◆34歳以下の女性で雇用情勢が悪くないと考えていること)	.088	.093	.025	.011	.165

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

「離職後の再就職意欲低下」に対して、就職活動時の特に効果的な配慮・支援は認められなかったが、一方、「離職後の再就職意欲低下」のある人ほど、就職活動時には企業の誤解・偏見はなかったとする人が非常に多く、また、就職セミナー等の利用経験者も多かった。

表 2-9-16 「離職後の再就職意欲低下」に対する就職活動時の支援の影響(ステップワイズ重回帰分析; 抜粋)

	標準化 係数	有意 確率
<b>支援・配慮等(困難低減要因順)</b>		
([就職活動時の支援]就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習の受講)	.194	.001
([就職活動時の支援]企業の難病についての誤解・偏見(の解消))	.326	.000

(括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 第2章 調査結果

### 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (6) 就労困難性「休職期間超過・契約非継続」に対する症状等、支援・配慮、等の影響

「規定の休職期間を超えたため就業規則により退職となった」が最も大きな因子負荷量である「休職超過・契約非継続」に対して、難病の症状等の影響は大きかったが、支援・配慮等からの強い影響も認められた。

- 難病の症状等の影響： 「不定期通院日数の多さ（年4回以上）」「運動協調・不随意収縮・振え・歩行機能障害等」の強い影響が認められた。
- 支援・配慮等： 離職前の職場における「出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整」が問題低減に強く関連していた。一方、「就労継続支援B型事業所への就労相談」「保健医療機関での就労支援情報の助言・案内」の経験者、また、離職前の職場で「職場介助者等」のあった人では休職期間超過・契約非継続による離職が多かった。
- 調整因子： 生きがいや社会に役に立っている感覚を得るためという就労動機のある人は休職期間超過・契約非継続による離職は少なく、一方、50人以上の会社ではこれによる離職が多かった。

表 2-9-17 「休職期間超過・契約非継続」に対する症状等、支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>難病の症状等（困難増加要因順）</b>					
不定期通院日数の多さ(1年4回以上)	.270	.119	.002	.100	.440
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等 (関節や筋肉の痛み、全身の痛み)	.218 -.298	.104 -.143	.010 .000	.052 -.465	.384 -.132
<b>支援・配慮等（困難低減要因順）</b>					
[職場配慮・調整・対策]出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	-.330	-.150	.000	-.499	-.161
[職場配慮・調整・対策]病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針	-.332	-.096	.017	-.605	-.059
[支援の活用経験]職業能力開発や資格取得の支援	-.267	-.081	.038	-.518	-.015
([仕事内容の特徴]体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である)	.154	.074	.048	.001	.306
([難病就労支援情報]ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内)	.190	.092	.019	.031	.348
([難病就労支援情報]病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内)	.294	.138	.000	.130	.458
([職場配慮・調整・対策]職場介助等の専門的支援者)	.837	.145	.000	.390	1.284
([就労相談先]就労継続支援B型事業所)	.588	.150	.000	.291	.885
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
[就労意義の認識]生きがいや社会に役に立っている感覚を得るために必要 (50人以上の会社)	-.354 .224	-.121 .108	.001 .004	-.569 .071	-.138 .376

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

表 2-9-18 「休職期間超過・契約非継続」に対する就業時の課題、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
				下限	上限
<b>先行する就労困難性(困難増加要因順)</b>					
[職務遂行]物を数えたり、計算したりする未解決課題	.395	.127	.001	.153	.638
<b>調整要因（困難低減要因順）</b>					
◆生きがい・関係・成長の就労動機	-.112	-.119	.003	-.187	-.037
◆学歴、保健医療福祉や事務の資格有	-.077	-.082	.040	-.151	-.003
(◆楽観性・積極性)	.083	.088	.029	.009	.158

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 2 「難病による離職」の就労困難性への症状等と支援の影響の例

□病気の進行性や体調変動等の要因による離職状況や離職後の疎外感・孤立感への影響について例示した。  
 □また、医師による就労相談や、離職前の仕事内容等が、離職後の疎外感・孤立感に強く影響している状況を例示した。

### (1) 病状悪化による離職と病気の進行性の関係

病状の進行による今後の社会生活への不安が強い患者は、体調悪化など、病状の悪化による離職が多い傾向にあった。

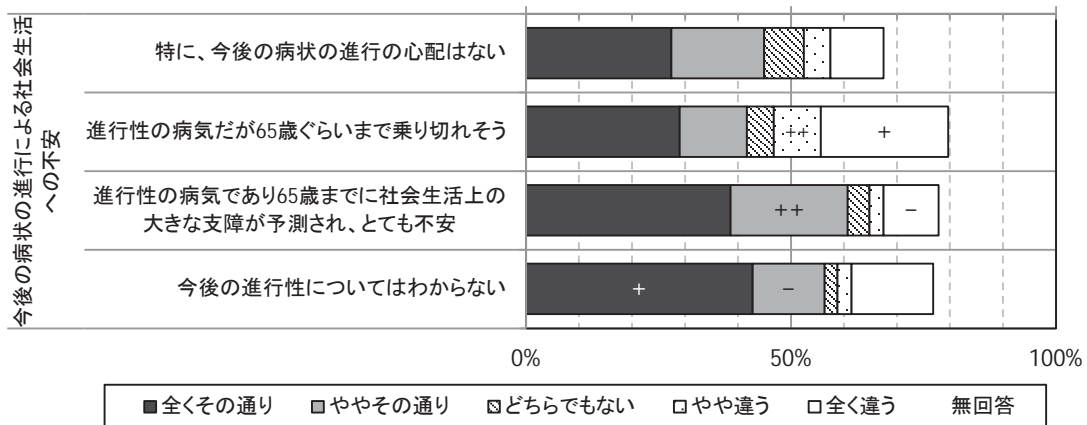
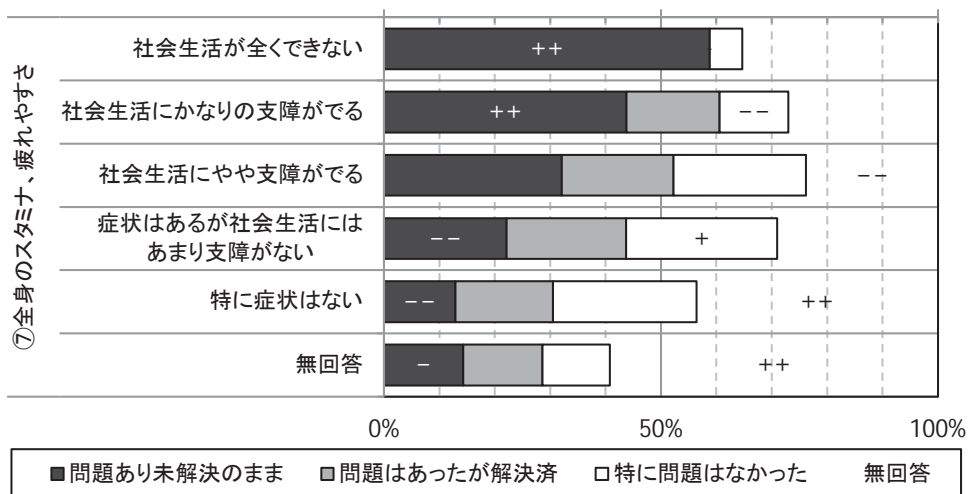


図2-9-1 「今後の病状進行への不安(問3(6))」×  
 「離職の理由=体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた(問22⑥)」  
 (++) : p<0.01で多い、+ : p<0.05で多い、-- : 同少ない。)

### (2) 離職後の疎外感・孤立感等と難病の症状等との関係

「全身的疲れやすさ等の体調変動」の大きさは、離職後の「今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた」等の疎外感・孤立感と強く関連していた。



④今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた  
 図2-9-2 「全身のスタミナ、疲れやすさ(問3(3)⑦)」×  
 「離職後の今後の生活・人生展望が崩れ途方にくれた(問23④)」  
 (++) : p<0.01で多い、+ : p<0.05で多い、-- : 同少ない。)

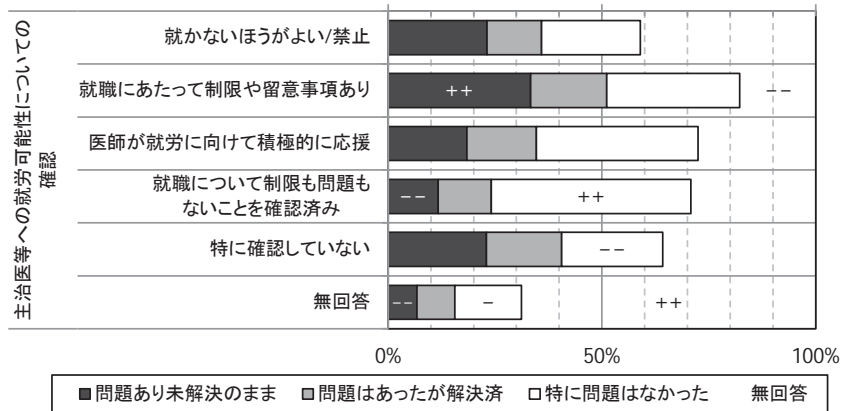


## 第2章 調査結果

### 第9節 「難病による離職」の就労困難性への症状等の影響と効果的支援

#### (3) 離職後の疎外感・孤立感と医師による就労相談の状況の関係

医師から就業可能性や留意事項の確認を受け、制限など無い事を確認している場合や就労への応援がある場合には「自分は社会から必要とされていないと思った」等の孤立感や疎外感の問題が少なかったが、一方、就職への制限や留意事項について医師から助言があった場合には、そのような孤立感が未解決となっている状況が多くみられた。



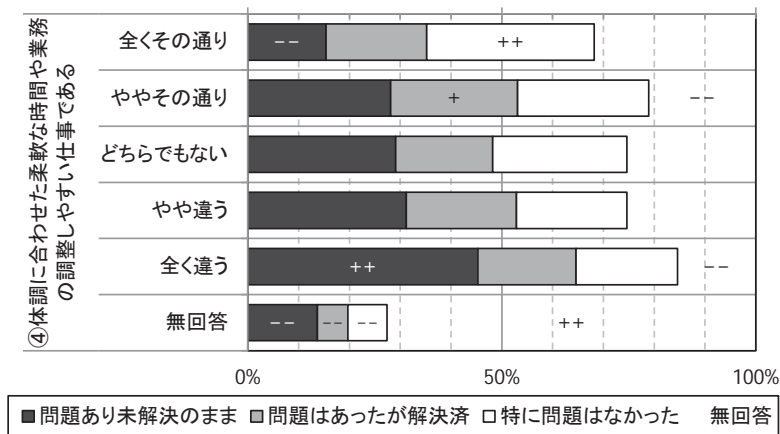
⑤自分には社会に必要とされていないと思った

図2-9-3 「医師からの就業可能性や留意事項の確認(問4(1))」×  
「離職後に社会に必要とされていないと思った(問23⑤)」

(++ : p<0.01で多い、+ : p<0.05で多い、-- : 同少ない。)

#### (4) 離職後の疎外感・孤立感と離職前の仕事内容との関係

一方、離職前の仕事内容による離職後の疎外感・孤立感への影響が大きく、例えば、離職前の職場において体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がなかった場合には、離職後の「今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた」といった疎外感・孤立感が大きくなっていった。



④今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた

図2-9-4 離職前の仕事の特徴「体調に合わせた時間や業務の調整がしやすい仕事(問17・26(6)④)」×  
「離職後の今後の生活・人生展望が崩れ途方にくれた(問23④)」

(++ : p<0.01で多い、+ : p<0.05で多い、-- : 同少ない。)

## 第10節 その他の分析

- 以上の第6～9節における、「難病の症状等」からの「就労困難性」への影響、また、「効果的支援」による「就労困難性」への影響、という関係性だけでなく、「難病の症状等」自体への職場配慮や就労支援・地域支援の影響、また、職場配慮を促進する前段階としての職場のコミュニケーションや就労支援の影響について、追加的に分析した。
- 「全身的疲れやすさ等の体調変動」「体調変動への対応困難」という難病の特徴的症状に対して、休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容等の促進や、医療との連携による復職支援等が低減要因であった。
- 就職後の職場配慮の促進には、本人が職場での検討のために説明している状況が当然関連していたが、就職活動時の企業側からの積極的な配慮の必要性についての理解への取組が、適切な仕事内容の調整や職場配慮の促進に関連していた。就職後の説明でも上司・同僚での検討と職場での配慮に関連していた。また、医師の意見確認等は配慮の検討との関連が強かった。復職支援には産業保健職や人事・労務・業務担当者との関わりが多かった。

### 1 難病患者の症状の安定に対する就労支援や職場配慮等の効果

- 休職時の復職支援や休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容、また、就職活動時のトライアル的な雇用は、難病の症状の変動それ自体を軽減できる可能性がある。
- また、医師の就労への応援、就職活動時の会社への病気や必要な配慮の説明、患者団体等への就労相談、また、就職活動時の難病でも無理なく働ける仕事への紹介等は、「体調変動への対応困難」を軽減できる可能性がある。

特に固定された障害とは異なる難病の症状の特徴として職場配慮や就労支援・地域支援の影響の可能性を回帰分析で確認した。

#### (1) 「全身的疲れやすさ等の体調変動」の症状への支援や配慮の影響

表 2-10-1 「全身的疲れやすさ等の体調変動」に対する就業時の支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数 (定数)	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間 下限 上限	
<b>支援・配慮等(困難低減要因順)</b>					
◆医師や職場からの休職時の復職支援	-0.130	-0.130	.000	-0.174	-0.086
◆休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	-0.104	-0.104	.000	-0.147	-0.060
[就労相談先]就労移行支援事業所	-0.441	-0.096	.002	-0.717	-0.164
正社員での就業	-0.169	-0.081	.000	-0.260	-0.078
([支援の活用経験]生活支援や経済的な支援)	.184	.058	.013	.038	.330
([職場配慮・調整・対策]体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得)	.128	.059	.011	.029	.226
(医師による就業への応援)	.176	.061	.005	.053	.298
([就労相談先]ハローワークの一般求職窓口)	.159	.062	.008	.042	.276
(◆就職活動時の病気や配慮の説明の促進)	.064	.064	.004	.021	.107
([職場での説明・相談]患者会や同病の人に相談した)	.195	.080	.000	.091	.299
([職場配慮・調整・対策]マンパワーの低下に対応して人員補充または業務縮小があった)	.275	.080	.000	.126	.424
([支援の活用経験]病気や生活面での困難も踏まえた就労への一体的支援)	.509	.107	.000	.290	.728
(◆福祉就労の利用)	.151	.151	.000	.093	.210
(◆保健医療福祉の相談支援)	.197	.197	.000	.147	.248

(◆: 因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

第2章 調査結果  
第10節 その他の分析

表 2-10-2 「全身的疲れやすさ等の体調変動」に対する就職活動時の支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
(定数)				下限	上限
支援・配慮等(困難低減要因順)					
[就職活動時の支援]本採用前に実際の職場で働いて、職場の理解を促進したりできる制度	-.514	-.091	.002	-.846	-.182
[就労相談先]就労移行支援事業所	-.395	-.089	.029	-.748	-.041
([就職活動時の支援]興味、強み、経験等を踏まえて、自分に向けた仕事について考える相談・支援)	.283	.078	.009	.072	.495
([就職活動時の企業配慮]面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること)	.470	.083	.005	.144	.795
([支援の活用経験]生活支援や経済的な支援)	.327	.105	.000	.153	.502
(◆支援:ハローワーク等の専門的支援)	.114	.114	.000	.058	.170
(◆支援:福祉的就労の利用)	.155	.155	.000	.077	.232
(◆支援:保健医療機関の就労相談・支援)	.185	.185	.000	.125	.244

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

(2) 「体調変動への対応困難」の症状への支援や配慮の影響

表 2-10-3 「体調変動への対応困難」に対する就業時の支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
(定数)				下限	上限
支援・配慮等(困難低減要因順)					
医師による就業への応援	-.241	-.083	.000	-.374	-.108
[職場での説明・相談]就職活動時に難病や必要な配慮について会社側に説明した	-.172	-.076	.001	-.276	-.068
[就労相談先]患者団体、同じ病気のある人	-.136	-.059	.016	-.248	-.025
[職場配慮・調整・対策]勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	-.155	-.057	.013	-.277	-.032
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	-.194	-.056	.036	-.376	-.012
[仕事内容の特徴]通勤がしやすい職場での仕事である	-.122	-.054	.019	-.225	-.020
([職場での説明・相談]病院・診療所の医師、看護師、ソーシャルワーカー等に相談した)	.135	.057	.021	.020	.250
([就労相談先]保健所、健康福祉センター、保健師等)	.246	.079	.002	.091	.400
(◆福祉就労の利用)	.079	.079	.001	.031	.128
([支援の活用経験]病気や生活面での困難も踏まえた就労への一体的支援)	.410	.086	.001	.158	.662

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

表 2-10-4 「体調変動への対応困難」に対する就職活動時の支援・配慮、等の影響(ステップワイズ重回帰分析)

	偏回帰 係数	標準化 係数	有意 確率	95.0% 信頼区間	
(定数)				下限	上限
支援・配慮等(困難低減要因順)					
[支援の活用経験]難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	-.303	-.088	.003	-.504	-.103
医師による就業への応援	-.201	-.071	.012	-.357	-.045
([就労相談先]保健所、健康福祉センター、保健師等)	.184	.060	.037	.011	.357
([就職活動時の支援]就職面接時に同行・同席する専門的支援者)	.406	.079	.007	.111	.700

(◆:因子得点、括弧内の変数は標準化係数が逆符号)

## 2 職場配慮を促進するためのコミュニケーションや支援の効果

- 就職後の最も重要な配慮である「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」と関連のある相談先・内容等は「就職活動時の会社側への難病や配慮の説明」であった。
- 「職場での通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮」と関連していたのは「就職後の会社側への難病や配慮の説明」「上司や一部の同僚との時間をかけた検討」等であった。
- 上2つともに関連する就職時の配慮・支援として、「企業側が就職後に必要な配慮について理解しようとする」とあった一方、専門的支援では関連するものがほとんど認められなかった。その他、就職活動時に「医師の意見書等により就労可能性を確認すること」や「疾患管理やストレス対処、社会的技能の訓練」等は、その後の職場での時間をかけた検討の促進と関連していた。
- また、「医師や職場からの休職時の復職支援」の実施時には、「産業保健職」「人事・労務担当者」「業務担当者」等との時間をかけた検討等が多かった。
- 難病患者が職場に必要な配慮等について誰にも相談していない場合には、通院・休憩・仕事内容についての配慮、休職時の復職支援、職場での啓発・理解促進等の配慮が少なかった。

第6～9節の分析では、職場での相談等の取組自体は就労困難性への関連がほとんど認められなかった。しかし、それらは、職場での配慮等の前段階であるため、特に効果的な配慮に関連の強い相談先等や就職時の支援内容を確認するため、相関分析を行った。

### (1) 職場での配慮等の相談先・相談状況と職場配慮の実施状況の関係

表 2-10-5 「職場での配慮等の相談先・相談状況」と「職場配慮の実施状況」の相関関係

	職場での配慮・業務調整等							
	職場での通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮	職場の設備改善や介護者	休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容	職場での啓発・理解促進の取組	賃金処遇低下・配置転換・業務変更	フレックス・短時間・在宅	医師の就労相談・支援	医師や職場からの休職時の復職支援
特に誰にも相談せず自分でできる範囲のことをした	-.246**	-.048	.005	-.168**	-.137**	.124**	-.035	-.230**
就職活動時に難病や必要な配慮について会社側に説明した	.274**	.089**	.137**	.151**	.101**	.064*	.342**	.088**
就職後に難病や必要な配慮について会社側に説明した	.348**	.051*	.092**	.241**	.133**	.141**	.355**	.136**
会社の人事・労務担当者と時間をかけて相談・検討した	.341**	.140**	.051*	.250**	.290**	.007	.225**	.266**
産業医や産業保健師と時間をかけて相談・検討した	.199**	.137**	.080**	.078**	.251**	.137**	.063*	.281**
業務指導や相談担当の社内の担当者との相談・検討した	.313**	.175**	.076**	.213**	.287**	.038	.110**	.238**
職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した	.342**	.010	.066**	.311**	.265**	.113**	.150**	.222**
職場での業務ミーティングや話し合い等で検討した	.265**	.100**	.042	.245**	.265**	.057*	.059*	.152**
病院・診療所の医師、看護師、ソーシャルワーカー等に相談した	.150**	.026	-.023	.106**	.220**	.092**	.404**	.195**
難病相談・支援センターに相談した	.087**	.118**	.055*	.050	.036	.010	.041	.047
ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した	.072**	.079**	-.016	-.016	.024	-.129**	.079**	-.018
患者会や同病の人に相談した	.122**	-.037	.009	.124**	.061*	.083**	.237**	.022

相関係数が有意(両側) : \*\* 1% 水準, \* 5% 水準。

第2章 調査結果  
第10節 その他の分析

(2) 就職活動時の企業配慮と専門支援の利用と職場配慮の実施状況の関係

表 2-10-6 「就職活動時の企業配慮と専門支援の利用」と「職場配慮の実施状況」の相関関係

	職場での配慮・業務調整等								
	職場での時間をかけた相談や対策の検討	職場での通院・休憩・無理のない仕事内容の配慮	職場の設備改善や介助者	休日・通院等のしやすしい仕事内容	職場での啓発・理解促進の取組	賃金処遇低下・配置転換・業務変更	フレックス・短時間・在宅	休職時の復職支援	
就職活動時の企業配慮	面接時間について、体調に配慮すること	.260**	.129**	.079*	.041	.130**	.095**	.017	-.040
	面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	.181**	.180**	.238**	.047	.101**	.181**	-.084*	-.054
	病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	.174**	.178**	.101**	.049	.148**	.135**	.021	.120**
	就職後に必要な配慮について理解しようとする	.184**	.263**	.007	.095**	.176**	.075*	.055	.077*
	職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	.195**	.215**	.148**	.057	.129**	.261**	.008	.152**
	医師の意見書等により就労可能性を確認すること	.315**	.197**	.048	.017	.096**	.190**	-.089*	.082*
就職活動時の支援	疾患管理やストレス対処、社会生活技能の訓練	.293**	.050	.117**	.032	-.015	.099**	-.119**	-.065
	できること/できないことの専門的な職業評価、自分に向く仕事のテスト	.188**	.013	.115**	-.054	-.014	.068*	-.041	-.048
	無理なく能力を発揮できる仕事探し等の職業相談・カウンセリング	.062	.028	.016	.002	.024	.092**	-.017	.011
	興味、強み、経験等を踏まえて、自分に向けた仕事について考える相談・支援	.069*	.111**	.057	-.014	.069*	.117**	-.040	-.010
	自信をもって就職活動ができるような、疾患管理や職業人としての準備を整える訓練や支援	.106**	.072*	.127**	.006	.008	.123**	-.155**	-.007
	就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習の受講	.084*	.039	.088*	.005	.010	.054	-.161**	.028
	希望の仕事に就くための知識・技能・資格を取得するための職業訓練や資格取得支援	.012	.061	.036	-.029	.008	.142**	-.159**	-.077*
	就職先のあっせん・紹介	.023	.024	.006	.025	-.018	.090**	-.011	.073*
	仕事の探し方、求人票検索の仕方の説明	.064	.063	.022	-.032	.038	.097**	.015	.043
	就職面接時に同行・同席する専門的支援者	.060	.007	.133**	.008	.012	.105**	-.068*	.032
	就職活動での理不尽な差別的扱いについての相談先	.167**	.000	.055	-.051	.027	.061	.065	-.024
	就職前後に、仕事内容の調整や職場の理解促進について、専門的助言を行う支援者	.101**	.053	.102**	.003	.017	.134**	-.090**	.017
	本採用前に実際の職場で働いて、職場の理解を促進したりできる制度	.130**	.061	.125**	-.030	.006	.137**	-.040	.013
	就職後も、自分や雇用企業が困った時に相談できる継続的な支援体制	.104**	.055	.108**	.037	-.006	.110**	-.100**	.017
	病気の進行、休職、退職時等、就労について困った時の就労支援についての情報提供	.158**	.040	.076*	.019	.022	.095**	-.097**	-.039
医療、生活、就労の多職種の支援者チームでのケース会議や総合的支援	.214**	.065	.108**	.004	.020	.101**	-.186**	.008	

相関係数が有意（両側）：\*\* 1% 水準、\* 5% 水準。



### 3 難病の就労支援についてのご意見（自由記述）

難病の就労支援についてのご意見の自由記述の一部を下記に示す。結果として、「必要な就労支援制度・サービスについて」、「難病をもちながら働いている状況・必要な支援」、「一般的な難病対策について」、「働いていない状況・必要な支援」、「就職活動の状況・必要な支援」、「就労の意義について」、「離職の状況・必要な支援」、「難病就労支援の情報源について」、「休職・休業中の状況・必要な支援」といった内容が見られた。

#### 【必要な就労支援制度・サービスについて (n=310)】

##### 『労働分野の支援制度・サービス (n=161)』

- ・ハローワーク等で専門の相談員が心理的ケアをしてくれるようなことを望みます。(神経線維腫症 女 24 歳 就業中)
- ・雇用するしかないか、どのように就業上の配慮をするかは基本的に使用者側の裁量になってしまうので、使用者側における難病患者の雇用義務、就業上の配慮義務、給与・昇進などの差別的取扱いの禁止を課すような法的整備が必要かと思ひます。障害者雇用率制度と同じような難病患者雇用率制度とか、障害者雇用率制度の中に難病患者を含めるような制度の創設が必要かと思ひます。(高安動脈炎 男 40 歳 就業中)
- ・在宅やフレックスなど、多様性の可能な社会を期待する。(混合性結合組織病 女 40 歳 就業中)
- ・私みたいなそれ程症状が重くなく、だからと言って軽くもなく、中途半端な人への仕事が一番ないと思ひます。そう言う人でも安心して仕事が出来ようになって欲しいと思ひます。(もやもや病 女 38 歳 主婦 学生・職業訓練中 就職活動中 福祉的就労中)
- ・希望する職につけるアシストとなる制度やアドバイザーをつよく希望します。(高安動脈炎&潰瘍性大腸炎 女 38 歳 就業中)
- ・若い世代(高卒～大(専門)卒)が新卒で就職活動を行う場合の活動の仕方や、仕事に就いて続けていくためにについて知りたい。若い世代で病気になった人より、仕事をしていて急に病気になった人の支援は様々あっても、こちらは少ない気がします。あと、何が起きるか分からない将来なので、例えば今後 1 人で生きていくのに不安にならない、少しでも希望がもてる制度がほしい。(全身性エリテマトーデス 女 22 歳 学生・職業訓練中)
- ・就職に有利となる様、資格や技術を身につけるための費用を助成してもらえたら良い。・・・行政や公益法人、NPO 等に就職しやすい様、バックアップしてほしい。(重症筋無力症 女 53 歳 就業中)
- ・障害者雇用に準ずる難病患者のための就労法規の一日も早い制定を望みます。(クローン病 男 30 歳 就業中)
- ・難病と付き合いながら就労できる方には、安心して働ける環境を与えて欲しいと思ひます。(高安動脈炎 女 53 歳 病気療養中)
- ・難病になった人が働くと企業に支援が出る制度がありますが、就労して難病になった場合、雇用してくれる企業に支援がないのは、納得できない。どうしてでしょうか？その辺を解決すれば、もっと難病に対する理解も深まると思ひます。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 45 歳 就業中)
- ・難病により治療のため休憩を取得しなければならない場合、育児休暇や介護休暇の様に休暇制度があると良い。(下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 女 47 歳 就業中)
- ・難病の就労支援について、就労機関に積極的に情報提供していただきたいです。(全身性エリテマトーデス 女 32 歳 就業中)
- ・難病の人を受け入れる会社や仕事の紹介(クローン病 男 39 歳 就業中)
- ・難病の人達で働くことができる作業所があるといいと思ひます。(重症筋無力症 女 45 歳 主婦)
- ・難病を発症した際、まずは仕事を辞めなくてもすむような体制、(相談窓口の充実、休暇制度の多様化)があるといいかなと思ひます。・・・残念ながら退職した場合、復職→継続就労ができるよう、就労可能な条件を自分で見極められるような、トライアル期間があると、自信が持てます。・・・(自身は、傷病手当金受給中は、一切アルバイトもできず、受給期間終了後、すぐに就職を決めなければならないという状況に、かなり焦りを感じていました)。・・・育児中の人対象の時短制度が、難病患者にも適用されるといいかなと思ひます。(再発性多発軟骨炎 女 32 歳 就業中)
- ・難病患者として、一番の悩みは病気再燃時には、私の場合は 1 ヶ月～2 ヶ月の入院・療養を要し、復帰には職場に迷惑を掛ける為、現職場においてもどの程度理解と協力が得られるのか不安である。難病患者が働くには、再燃等を考慮して難病患者がグループ(登録方式)等でカバー仕合せて業務遂行が出来る職場環境を確立出来る様、行政としても支援方法をご検討して頂ければ願う・・・。難病と身障とは、根本的に勤務体系が異なると思う。難病患者が働ける状況が病気によって違うと思うので分析し、支援方法を考えて頂きたいと思ひます。(成人スチル病 男 64 歳 就業中)
- ・難病患者は進行性の病気を抱えているため、通院は欠かすことができない。また、体調も不安定である。よって通院するための時間を有給休暇以外の制度で認めてくれるようにしたり、また、短時間勤務制度をつくってもらえると、より就労しやすくなると思う。(全身性エリテマトーデス 女 37 歳 就業中)
- ・難病患者の就職をあっせんしてくれるコーディネーターさんがいたらいいと思ひます。(発作性夜間ヘモグロビン尿症 女 33 歳 主婦)
- ・難病患者の就労について、セミナーや講演会を行なってほしい。・・・特に 20～50 代までの就労について。・・・(家族を支え、自分の人生の目標を考える大切な時のため。難病になった人々にわれわれは、どうやって支援するのか。実現の事例を研究すべき)。(パーキンソン病 男 52 歳 就業中)
- ・病気の今後も含め、面接時に、文書等でもよいので、バックアップして下さると助かるかと思う。(皮膚筋炎/多発性筋炎 女 55 歳 就業中)
- ・様々な支援をして下さっているのは存じております(難開金などの制度)。しかし、相談をしても「良くわからない」、「難しい」と言われ、結局就職できずに傷ついている友人もいます。私の友人は治療費を稼ぐため、無理をして病気を隠し、悪化して亡くなりました。どうか、その友人や多くの難病患者を想って下さい。・・・健常者でもない障害者でもない私たち難病患者に自立できる、就職して労働できる、人間の尊厳をください。お願いいたします。(原発性免疫不全症候群 女 28 歳 主婦 学生・職業訓練中 病気療養中)

##### 『職場の理解や配慮について (n= 71)』

## 第2章 調査結果

### 第10節 その他の分析

- ・一般向けの就職指導は、ありふれているのに、持病がある人向けは、ないような気がする。・・・例えば、面接の時、どのタイミングで持病の事を伝えるか、など、誰もが迷うであろう問題があると思う。相手に悪い印象をあまりあたえず、自分をアピールする方法。・・・病気の説明の仕方、など「難病患者のための就職支援やセミナー」があれば、悩みが軽くなると思う。そういう場所で、就活中の難病患者同士での情報交換、専門スタッフがカウンセリングを行ったり、将来、そのような施設ができれば、いいなど考えているし願っている。(全身性エリテマトーデス 女 31歳 就業中)
- ・企業側で、インターシップのような体制を設けると患者側は仕事内容を予め把握でき、企業側も出来る範囲を判断できるようになる。・・・仕事があわなくて辞めるというのは減ると思う。(もやもや病 女 34歳 就業中)
- ・見た目にはわからない病に対する、職場の理解を得ることはむずかしい職場が多いです。何か事業所に向けての啓発のようなセミナーでもあれば、患者から職場へ声を出すことができるように思います。(高安動脈炎 女 54歳 就業中)

#### 『福祉分野の支援制度・サービス (n= 24)』

- ・職業訓練の充実・・・弱視者の対象の職業訓練施設・・・個別に対応する為少人数で行う施設・・・重複障害者に対する支援(網膜色素変性症 男 42歳 就業中)
- ・軽症者への支援を充実して欲しい。・・・短時間勤務でも、社会保険への加入を。・・・せめて、社会保険料や税金を減免しやすくして欲しい。・・・この国では、軽症の難病者はいない事になっているとしか思えない。・・・(CIDP 男 43歳 就業中)
- ・行政の各種サービスや補助は所得制限がある。私はその為、一切サービスが受けられない。働く=所得がある、現況の就労をいかす訳で、現在、歩行困難な私は(運転も不可)タクシーで通勤し、障害者年金をタクシー費にあてている(月々13万ほど)だとしても就労することに意味がある(経済的収入担保、難病の進行をおさえる上での働くことのリハビリ効果)。そういった事情も加味した一律での所得制限は就労支援と逆効果である。(遠位型ミオパチー 男 34歳 就業中)
- ・働きたくても働けない身体のために、経済的支援をお願いしたいです。・・・肩身の狭い思いがなくなる世の中になって欲しいです。(全身性エリテマトーデス&シェーグレン症候群 女 38歳 就業中)
- ・難病対策の会合や集会活動をやしてほしい。(後縦韌帯骨化症 男 70歳 社会活動中)
- ・年金の支給年齢を障害がある方は、60歳位より、お願いしたい。(クローン病 男 45歳 就業中)

#### 『医療分野の支援制度・サービス (n= 17)』

- ・それぞれの難病について、世の中に、誰でもかかる可能性があることを認知していただけるように努力して欲しいです。・・・医療機関も認知度を上げていただく様をお願いします。・・・医療機関からの紹介状等を持って、就職活動をして、その病状にあった会社側の配慮をして戴ける様になることが望みます。・・・低賃金ではなく、幅の広い賃金体系をお願いしたいです。(ファブリ一病 女 58歳 主婦)
- ・治療を続けていくには働かなければいけない人もいるが、国が何をしてくれるか全く不明。養ってくれる人がいても、その人が患者の介護の為に仕事に十分に時間を取れなければ治療を継続して行えない。(原発性免疫不全症候群 男 37歳 就業中)
- ・ハローワークや難病相談・支援センターなどに、医療従事者など置き、就労探しのレスパイトケアや、就労支援の専門(ハローワーク職員)と病気の症状など患者がうまく説明出来ない人のためなど、色々と調整出来る(コーディネーター役)医療従事者の設置が必要だと思う。(もやもや病 女 32歳 就業中)
- ・通院等のケアタクシー代が1回で平均15000円~20000円、この費用負担が重い。月1回4600円のタクシーチケットでは全然少ない。(CIDP 男 65歳 就業中)
- ・特定疾患の医療補助は継続してほしい。(原発性抗リン脂質抗体症候群&全身性エリテマトーデス 女 42歳 就業中)

#### 『その他 (n= 36)』

- ・国や自治体の具体的な支援がわかりづらい。(パーキンソン病 男 57歳 休業中)
- ・神経線維腫は、進行性の難病で、体中にイボイボができてしまい死ぬまで増え続ける病気、医師にも治療はできない。・・・このような、難病をもつ人が、就労するのは難しい。国が仕事を提供してほしい、でなければ働かなくても生きていける支援(生保のようなもの、障害年金など)をしてほしい。・・・患者や、家族は絶望の中で生きています。何とか救って下さい。(神経線維腫症 男 27歳 就業中)
- ・足の筋力低下により、走れない。手を使わずにしゃがみ立ちができないという症状があります。よって、階段の使用には手すりが必要ですが、片側のみにある場合が多く、通行方向が決まっている場合(暗黙の了解)は、困ることがあります。・・・病院などでも、そういう場合があります。手すりを両側につけるという基準変更の要望は、出せないのでしょうか。(CIDP 女 47歳 就業中)

#### 『詳細不明 (n= 1)』

- ・どこに相談しても相手にされないさびしさは経験した人間でなければわからない。・・・なんで相談員はあんなに引き出しが少ないんだろう(網膜色素変性症 男 58歳 就業中)

### 【難病をもちながら働いている状況・必要な支援 (n=220)】

#### 『働いているが問題のある状況 (n=102)』

- ・その日の体調によって、仕事量を調整できればいいと思う。・・・実際は、無理に業務をしている。(高安動脈炎 女 45歳 就業中)
- ・私は公務員ですが病気がわかってから出世が止まってしまった。これまで、早いペースだったが、現在は後輩に抜かれている。私は仕事上の不具合は(症状がまだ軽い)ため一切ないので、このような状況に不満を持っています。(網膜色素変性症 男 50歳 就業中)

#### 『問題なく働いている状況 (n= 81)』

#### 『その他 (n= 34)』

- ・経済上(病気の治療費確保や、家族のためなど)の理由で病気になっても働かなくてはいけない社会において、病気を抱えながら仕事をしている人に優しい就労環境を作してほしいと思う。(肺動脈性肺高血圧症 性別不明 43歳 主婦・主夫)
- ・仕事も生活の一部なのだから、職場でヘルパーを使えないのはおかしいと思う。公務員の障害者枠の求人を見ると、いつも「日



常生活を介助なしで送れて、自力で通勤できる人」に限定されている。もっと重度の障害を持っていても働ける環境を作ってほしい。年金に頼らず、経済的に自立した生活を送りたいのは障害があっても同じです。(遠位型ミオパチー 女 38歳 就業中)

### 【一般的な難病対策について(n=170)】

#### 『社会的理解の促進について(n= 46)』

- ・外見に支障が出る難病では、偏見、差別が多く就労困難な場合があり、理解が必要だと思います。…テレビ等で、会社内でのいじめの問題も事実多々あり、人間関係等で辛くて就労が難しい人達に働く場も与えてくれる社会作りが必要だと思います。(神経線維腫症 女 50歳 就業中)
- ・私は患者ですが、内部障害の為に、健常者に見えるようで、通勤時の車内や階段でいやな思いを多くした。…通勤時の女性専用車に乗れるはずなのに、白い目で見られた。…このことが周知されていないと思った。…たとえば、妊婦さんの持っているカードと同等の物を難病患者にも使用を認める。…ただし、私は使用しない。…社会的弱者が理解される社会を作りたい。(CIDP 男 64歳 就業中)

#### 『生活支援体制について(n= 44)』

- ・仕事が出来ない時の経済的支援があるのか、どこへ相談したら良いのか、わからない。(高安静脈炎 女 31歳 就業中)
- ・もっと難病の支援をしてほしいです。病気で働けなくて、なにも支援を受けれないと生活保護の手続きしかないのが現状です。…生活保護は世間的にもよくないのでらうのをためらう人もいます。病気で働けないちゃんとした理由がある人にはもっと違う名前の保護などあってもいいと思います。健常者で働かないのと病気で働けないのでは全然違うと思います。(原発性免疫不全症候群 男 32歳 就業)
- ・以前、これまで続けている仕事では将来先行きが不安であるため、情報収集のためにハローワークの障害者対応の窓口に出向きました。難病患者は障害者ほどの就労に関するフォローがないことを、完全に理解していなかった私が、少し的外れな、そういうフォローがあると思ってしてしまった質問に対して、窓口の人が、「難病患者にはそれが無い」と鼻で笑うように困った人だ…といった対応をされたことがあります。一般健常者でも就労は難しい時代ですが、なにか一段下に見下げられた気もしました。発病で混乱したり、理解力が落ちることもあります。少しテンション高くなることが見受けられても、せめてこういう窓口の人には、心ある対応をしてもらえると有難いです。(下垂体機能異常 女 40歳 就業中)
- ・経済的に苦しく、治療費は健常者の何倍もかかるのにその上年金等も払う。親も重病にかかり、申し訳なく思うと同時に将来どう生活していったらいいのか不安で夜も眠れません。(原発性免疫不全症候群 女 28歳 主婦 学生・職業訓練中 病気療養中)
- ・現状の支援では全く有効ではないと思う。…具体的には難病就労コーディネーターが都に1人、全国でも15人しかいない状況では相談に行くことすら困難である。…健常者と同じ土俵で採用になるはずもないのに、障害者枠にも入れない。正社員での採用を望んでいるのに現状では難しいと感じている。(重症筋無力症 男 26歳 就業中)
- ・通勤に関しても、公共の機関が、今ひとつ整備されておらず、体への負担が大きいです。(遠位型ミオパチー 女 46歳 主婦 病気療養中 社会活動中)

#### 『病気のことについて(n= 34)』

- ・増税により障害年金だけでは暮らせなくなってきました。ミトコンドリア病は多疾患です。有休では通院がたりません。就労支援を受けようと思ったけど、精神障害(ハローワーク)しかなく支援はどこかの教室に通うお金を出すことで障害や病気に対する理解はありませんでした。そのような保証もなかったし、悪化することも考えられます。現在、老齢の母と二人です。大変ミトコンドリア病つかれます。動くだけで乳酸悪化(IDDM1型障害に入っていないくても低血糖の理解)特定疾患も高くなる一方で診断書(臨床個人調査も)高いです。現在全くきこ(ミトコンドリア病 女 44歳 主婦 社会活動)

#### 『療養生活支援について(n= 18)』

- ・出来れば難病支援機関などから患者さんに情報でもあればよいと思います。(下垂体性ACTH分泌亢進症 女 51歳 就業中)
- ・難病の為に通院で休む場合は何割かでも賃金を出して欲しい。…休んだら休んだ分引かれてしまうので、通院が多い月などは収入がなくなってしまう。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 39歳 就業中)
- ・病気で、身体的に無理とわかっていても、働かないと収入が得られない患者が多数いることを忘れないで欲しい。私は障害手帳を持ち医療費・障害年金もあるが、妻は難病を3つも持っているが、何もないので生活が苦しい。主治医以外の病院は、合併症も特定疾患として認められず3割負担である。社会に公平とは何かを訴えたいです。(ミトコンドリア病 男 65歳 病気療養中)

#### 『医療体制について(n= 17)』

- ・27年1月より特定疾患の負担額が倍以上になるため、不安ばかりです。主人に収入があっても私の医療費までは負担できないと主人に言われているので、何とか仕事を増やさないといけない。仕事が見つからなければ薬をへらすしかありません。(今の仕事は月3万くらいしかありません。)(全身性強皮症 女 53歳 就業中)
- ・医療費の公的補助について、軽度の場合とか曖昧な部分が多くわかりづらいです。(神経線維腫症 男 51歳 就業中)
- ・医療費は収入に応じて自己負担金を定めるべきだと思いますが、生活にかかわることなので、大幅な引き上げを短期間で実施することはやめていただきたい。…除々に除々に上げることは仕方ないと思います。(クローン病 男 47歳 就業中)
- ・特定疾患が20歳で終わって治療に注射をしています、とても高くて、親に出してもらっています。注射をしなくて痛くて、仕事が出来ません。何年続くのか分かりません。…もう少し、医療費を安くなる日が来るといいと思います。(全身型若年性特発性関節炎 女 26歳 就業中)

### 【働いていない状況・必要な支援(n= 74)】

#### 『就業を希望しない状況(n= 36)』

#### 『就業希望があっても働けない状況(n= 27)』

#### 『その他(n= 11)』

- ・同じような病気の人が集まり、無理なく仕事出来る場所があれば参加したいです。(パーキンソン病 女 59歳 主婦)

## 第2章 調査結果

### 第10節 その他の分析

#### 【就職活動の状況・必要な支援(n= 59)】

##### 『就職活動に困難があった状況(n= 27)』

- ・今の悩みは就労。とにかく収入が増えないと死ぬより他にない状態。では、現状はハローワーク通いで一年半が過ぎた。自分の体に合う仕事などあるわけもなく、そのような支援を受けることもない。正直、自分の体で収入を得ることができるか？も不安。それでも働く以外に収入をえることは不可能。苦しい。毎日をなんとかしているのが現実。健常者でもなく、障害者でもない難病は一番つらい立場。就労できたとしても、体調が悪くなり続けることができない。医者からはドクターストップ、生活保護をすすめられる。生活保護の相談へ行けば、普通の人と同じに見られてしまう。(重症筋無力症 女 43 歳 主婦 学生・職業訓練中 就職活動中 病気療養中)
- ・障害者手帳の有無によって、まったく就労の困難さが異なってくる。・・・難病者も雇用率に算入されるようになってほしい。・・・私自身、手帳取得後の就職活動はとてスムーズだったが、習得前はものすごく困難だった。(多発性硬化症/視神経脊髄炎 女 51 歳 就業者)

##### 『就職活動が問題なくできた状況(n= 12)』

#### 【就労の意義について(n= 54)】

##### 『夢の実現、自分の成長(n= 15)』

##### 『社会とのつながりや人間関係(n= 15)』

- ・17年8か月間、パートで時間も短かったのですが、何とか誰にも迷惑をかけることなく仕事ができたとを幸いに思っています。仕事ができる事に感謝と充実感を持つことができました。自分には何事もなかったですが、難病就労は並大抵のことではないと思います。何より社会の無理解と偏見だけではなく社会になってほしいと思います。(網膜色素変性症 女 61 歳 就業者)

##### 『生きがいや社会貢献(n= 11)』

- ・難病を抱えていても仕事に就き、社会に出るという事は、生きがいを感じる物だと思います。又、その事が生きている証でもあります。仕事をしている時は毎日が忙しかったですが、楽しくもありました。今はあの時のような仕事はできませんが、週に数日でも出来る仕事があれば良いなど感じます。(パーキンソン病 女 60 歳 主婦)

##### 『経済的自立(n= 5)』

- ・難病があっても何かしら働けて、収入をえられる安心感がほしいです。経済的な心配が多いと体の痛みが増すように感じます。(不安がおおきい)(後縦靭帯骨化症 女 58 歳 就業者)

##### 『家族の生活を守る(n= 3)』

- ・中学生と小学生の子どももおり、私一人で育てている状況なので、今後も仕事は続けていかなければならない状況です。(全身性エリテマトーデス&原発性胆汁性肝硬変 女 35 歳 就業者)

##### 『就労は人生の一部(n= 2)』

#### 【離職の状況・必要な支援(n= 28)】

##### 『難病によって離職した状況(n= 26)』

- ・あんまマッサージの仕事に2年間勤めたけど、車椅子生活になり、仕事出来なくなり、又でんかん発作も少しあるので仕事したいけど出来ないのが残念でなく、くやしい。(多発性硬化症/視神経脊髄炎&他の疾患 女 68 歳 病気療養中)
- ・クッシング病の時はパートで働いていたが、手術をした年は年に2回入院したため、他のパートの人に迷惑になると辞めさせられました。術後、下垂体機能低下症になり、年齢的にも求人はなく、気力もない為、仕事したいと思いつつ、一歩が出ません。(下垂体機能異常 女 58 歳 主婦)

##### 『難病による離職後の状況(n= 2)』

#### 【難病就労支援の情報源について(n= 24)】

##### 『就労支援機関の情報(n= 9)』

- ・就労についての相談をどこでしたらいいのかよくわからなかった。相談機関を周知して欲しい。(クローン病 女 43 歳 就業者)
- ・難病ごとに可能な就職口を紹介する機関が必要だと思います。(ファブリー病 男 41 歳 就業者)

##### 『難病支援機関からの情報(n= 6)』

- ・自分と同じ病気の人がどんな職業についてどのように働いているのかもっと情報がほしい。船員の人で同じ難病にかかっている人がいればどのように働いているか情報がほしい。(特に神経衰弱もかかっている人の情報)(クローン病 男 42 歳 休業中)
- ・情報をどこから得ればよいかわからない。地方にももっと情報や、どんな仲間がいるのかわかりたい。(遠位型ミオパチー 女 26 歳 就業者)
- ・同じ病気の人と労働や治療の共有をしたい。(CIDP 男 67 歳 就業)

##### 『医療機関や保健所の情報(n= 2)』

- ・まだ病気が発病してから日が浅いため全然情報を集めることが出来ず、又、どこに相談すれば適切な結果が得られるのか？が非常に分かりにくい。成人型でも対応して頂ける先生の情報をもっとほしいです。(原発性免疫不全症候群 女 43 歳 就業者)

##### 『関係機関のパンフレット(n= 1)』

- ・どんな支援をしてくれても難病患者が簡単に使えないと意味がないと思う。もっとアクセスしやすくしてほしいです。後あっちこちに散らばっている情報を一か所に集めて見やすくしてほしいです。高齢者や障害者が使えている支援(サービス)を難病の人にも気軽に使えると思う。ぜひ考えてほしいです。(もやもや病 男 39 歳 主夫)

##### 『詳細不明(n= 2)』

#### 【休職・休業中の状況・必要な支援(n= 4)】

##### 『問題なく休職・休業している状況(n= 2)』『休職・休業中で問題のある状況(n= 2)』

## 第11節 調査結果の考察

本調査結果により、難病の症状の程度は、ある程度病気に応じて固定的である面もあるが、特徴的なものとして「全身的疲れやすさ等の体調変動」を主とする症状が、病気の種類に横断的に見られることがわかった。また、これにより、調子のよい時は普通に働ける者も多いこと（求職活動の成功率8割強）、しかしながら、体調が変動するため、体調が悪い際に休養がとりやすいことや仕事内容が調整しやすいこと等が重要であることがわかった。加えて、こうした就職後の体調変動への対応には、就職する際に、企業に対して症状や必要な配慮を明確にすることが重要であり、これを行わない場合、正規雇用では葛藤が大きく、非正規雇用では離職につながりやすいこともわかった。こうしたことに対応するため、疲労回復や体調管理に適切な勤務時間や休日等のある無理なく能力を発揮できる仕事の選択、及び、治療と仕事の両立のための職場での配慮等の促進を中心として、難病患者が経験している多様な就労困難性を軽減・解消できる効果的な就労支援・配慮が多く確認できた。

本節では、これらの調査結果により、それぞれの難病に特有の多様な症状と程度、機能障害と、それに伴う就労困難性、必要な職場や地域の就労支援のあり方について考察する。

- 難病の症状の特徴による就労困難性への影響（難病の特性である症状変動による離職や再就職の状況についての実態や、その変動についての医師や本人による予測可能・対応可能性についての把握を含む）
- 難病の症状等の特徴を踏まえた効果的な就労支援のあり方（本人、職場、労働・医療等の専門支援）

### 1 多様な難病の症状・機能障害、活動制限等の特徴

本研究の第一の問題意識としての、従来の身体・知的・精神障害とは異なる、難病の症状等の特徴について、本調査により、難病の慢性疾患としての特徴により疾患横断的に見られる特徴的な症状等が明らかになった。

#### （1）全身的疲れやすさ等の体調変動

従来、難病の症状等の特徴として、「疲れやすさ」「体調変動」「医療的制限」等の特徴が個別に語られることが多かったが、本調査により、これらの特徴は、全て、難病が慢性疾患であることで固定しない障害という全般的な特徴として一括して捉えられることが明らかとなった。週単位・日内・長期の体調変動により全身のスタミナ低下や疲れやすさ等の社会的支障が生じていた。少しの無理で体調が崩れたり障害が進行しやすいことや、医師からの就業上の制限も伴っていることが多かった。多くの疾患で障害認定によらず横断的にみられ、入院日数や不定期通院日数の多さ、医師からの就業禁止とも関係が強かった。

難病は疾患種類としては多様であり、個別の症状も多様であるが、従来の身体・知的・精神障害とは異なる難病の症状等の特徴を踏まえた就労支援の検討においては、この「全身的疲れやすさ等の体調変動」という共通要因についての認識が最も重要であるといえる。

#### （2）若年発症／中年期以降の発症

循環器系疾患や神経線維腫症等の若年発症、逆に神経・筋疾患や骨・関節系疾患の中年期以降の発症時期の特徴があった。このような特徴も、疾患自体とは独立して、職業生活・人生に異なる影響を与える要因として考慮する必要がある。

#### （3）集中力や活力の低下

注意・集中・記憶力等の低下、活力ややる気の低下、発話の明瞭性の低下等は、内分泌系疾患、もやもや病やパーキンソン病等の神経・筋疾患、骨・関節系疾患等でみられた。一般に身体障害が中心に認識されやすい難病であるが、このような神経・精神的な機能障害を伴う場合があることの認識が重要である。

#### （4）体調変動への対応困難

体調変動の予測が困難であったり予測はできても対応が困難という状況が多くての疾患の一定数の患者でみられ、不定期通院日数の多さや通院時間の長さとも関連があった。その一方で、患者本人による体調変動の一定の予測は可能であるが、対処が困難な場合が多いことも明らかになり、それに対して、無理のない仕事の選択や職場の配慮によって困難が低減できる可能性も明らかになった。

#### （5）障害認定される機能障害

難病を原因疾患とした身体障害は多く、疾患により、肢体不自由、視覚障害、内部障害等の障害認定につながっ



## 第2章 調査結果

### 第11節 調査結果の考察

ている場合が多い。

#### (6) 障害認定されない疾患群に特徴的な機能障害

一方、難病全体に共通しているものではなく、一部の疾患の特徴として、障害認定されない機能障害もあった。視覚系疾患における視野狭窄、夜盲、弱視、また、皮膚・結合組織系疾患における皮膚・外見の変化、等である。

## 2 難病患者が経験している職業上の困難性への症状等の影響と効果的支援

本研究においては、効果的な就労支援のあり方の検討は、難病の症状等から始めるのではなく、難病患者が様々な職業生活・人生の局面で経験している具体的な就労困難性を中心として行うこととした。このような方針に基づいて、本調査では、就職後の就業状況における職務遂行、治療と仕事の両立の困難やそれに関連した職場の人間関係等の葛藤、それによる離職、離職後の仕事への自信の低下と就職活動の困難等に対する難病の症状等の大きな影響が明らかになった。若年発症や中途発症後の進路選択・変更による就労困難性への影響、非正規雇用では難病による離職が多いが、一方、正社員では在職での治療と仕事の両立の葛藤が大きいといった状況も明らかとなった。そのような就労困難性を低減する効果を検証することにより、単に症状等への代償的な支援に止まらない、難病があっても無理なく働けるようにするための様々な効果的支援が特定された。

#### (1) 「職業準備性・就労移行」への難病の症状等の影響と効果的支援

「全身的疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「治療と仕事の両立の自信なし」「無職状態」「就学・進路選択への影響」の困難との関連が非常に強かった。加えて、「活力ややる気の低下」「体調悪化時の対応困難」「外見・容貌の変化」の症状も「治療と仕事の両立の自信なし」の困難との関係が大きかった。また、「医師による就業禁止」は「無職状態」との関係が大きかった。これに対する支援としては、「医師の就労相談・支援」がまず重要であり、その他、支援機関からの難病就労支援の情報提供が効果的であった。「13～18歳での発症」は、特に「就学・進路選択への影響」の困難との関連が強かった。これに対する支援としては、担当医が就労相談ができるように支援することが効果的であった。

これらの結果は、難病患者においては仕事に就いていなかったり、就職活動を行っていない人たちには、病気により医師から就業を禁止される状態にある人や主婦等で就業を希望しない人だけでなく、就業を希望していても病気をもちながら働くことに不安等があり、また、就職活動に一步を踏み出せない人がいることを示唆している。そのような人たちに対して、現在は医師の就労相談・支援、支援機関からの情報提供が効果的支援となっていることから、そのような就労に向けた可能性を確認したり選択肢を考えたりできるような支援や情報提供が、より多くの難病患者に対して提供されることが重要と考えられる。

#### (2) 「就職活動」への難病の症状等の影響と効果的支援

難病の症状の特徴として病気に特有の固定された症状のほか、「全身的疲れやすさ等の体調変動」が確認されたが、本調査では求職活動を行った者の8割以上が就職できており、これは「全身的疲れやすさ等の体調変動」があっても、体調がよい時に就職活動を進めることにより、特に問題なく就職自体はできている場合が多いからではないかと推察される。しかしながら、「少しの無理で体調が崩れやすい」という症状では特に企業への「病気や必要な配慮の適切な説明」の困難が大きく、就職に応募しても面接以上に進まないことと関連していた。その他、「外見・容貌の変化」「重度の貧血」「弱視や視野欠損」もまた「企業への就職応募や就職活動の実行」が困難となっていた。「皮膚の障害」「病状の進行性の不安あり」「活力ややる気の低下」も企業への説明が困難であることと関連していた。これに対する支援としては、就職活動時の企業の理解や配慮を促進すること（誤解や偏見の解消、就職活動時に就職後に必要な配慮について企業側から理解しようとする、面接時間の配慮）、就職後も本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制の構築、ハローワークや障害者職業センター等の職業相談において、本人の興味や強みを踏まえ、職業能力や企業への貢献を見出して就職活動できるようにすること、職業訓練や資格取得支援、難病就労支援の総合的な情報提供が特に効果的であった。

これらの結果は、労働分野における就職支援が、難病患者の就職活動を支えるために効果的であることを示しており、特に効果的な支援内容として、チーム支援等による就職後も本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制の構築、就職活動でのアピールや職業能力向上支援、また、今後の企業側の合理的配慮提供義務とも関連し、企業側から就職活動時に必要な配慮について理解しようとする取組を促進していくことが重要である。

### (3) 「就業状況・職場適応」への難病の症状等の影響と効果的支援

「全身的疲れやすさ等の体調変動」の症状は、「デスクワーク・事務課題」「職場の人間関係・ストレス課題」「休憩・健康管理・通院と仕事の両立課題」「職場の働きやすさへの不満」「運搬や運転の課題」の困難との関連が非常に強く、「難病に関連した離職」とも関連していた。その他、神経筋疾患や自己免疫疾患に特徴的な「振え」「発話の流暢性低下」「関節の痛み」、また、「注意・集中力等の低下」「上肢機能障害」も「デスクワーク・事務」の困難との関係性が強かった。「発話の流暢性低下」、「外見の変化」、「活力ややる気の低下」、「聴覚障害」等は「職場の人間関係やストレス」の困難と関係があった。

これに対する支援としては、仕事内容や就労条件の設定として、「疲労回復や通院が十分にできる休日がとれる」「体調に合わせた業務調整がしやすい」「定時に終わられる等、長時間でない勤務」「休憩が比較的自由にとりやすい」「体力的に無理のある作業や業務を含まない」といった条件を踏まえた「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」「職場の通院、休憩、無理のない仕事等への配慮や調整」「できること／できないことの専門的職業評価」が効果的であった。また、そのために、「就職活動時における企業の理解や配慮」を促進することも効果的である。さらに、「職場での人間関係やストレス」の困難に対しては、「職場の上司や同僚の病気の正しい理解の促進」「弱点よりも得意分野を中心に業務分担等を調整」が効果的である。また、休職時に医師と職場の両面から復職を支援することは、無理な仕事を避け、治療と仕事の両立課題を解決する機会としても効果的であった。さらに、「体調による仕事量の変動を前提とした業務組立」「弱点よりも得意分野を中心とした業務分担の調整」は、「疾患管理と仕事の葛藤」の問題状況の軽減に効果的であった。

これらの結果は、難病患者への就労支援において、単に就職するだけが目標ではなく、就職後の就労困難性の問題の低減が重要であり、そのためには、無理なく体調管理ができる仕事内容・条件や、通院や休憩・業務調整への職場の配慮が最も重要であることを示す。難病患者にとって無理のない仕事内容・条件については、体調管理のための疲労回復や通院ができる休日、体調に合わせた業務調整のしやすさ、体力的に無理のない仕事内容や条件であること、等が重要であることが、明確になった。これにより、単に職種や就業形態を特定するよりも、より柔軟に多くの仕事内容や就業条件についての選択肢を検討することが可能になると考えられる。

### (4) 「難病に関連した離職」への症状等の影響と効果的支援

「貧血・失神発作・動悸・免疫低下等による医師による就業禁止」「病状の進行の不安あり」「筋力低下等」の症状は、「病状悪化による離職」と強く関連していた。このような離職を防止する支援としては、職場での「弱点よりも得意分野を中心に業務調整」「職場の業務ミーティング等での配慮や調整の検討」「柔軟な業務調整や十分な休日のある仕事での勤務」が特に効果的であった。そのために、「医師からの就労可能性や留意事項の確認」「ハローワーク専門援助部門への相談」も効果的であった。

その他の離職状況として、「全身のスタミナ低下・疲れやすさ」の症状は、「仕事より治療や生活を選択」した離職と強く関連していた。これに対しては、「上司や同僚の病気や障害の正しい理解」「医師からの留意事項等の確認」が効果的であった。「集中力や注意力の低下」の症状は、「難病に関連した退職勧告・解雇」と強く関連していた。これに対しては、「体調悪化時の早めの休憩等」が効果的であった。「不定期通院の多さ」「振え・歩行機能障害」の症状は、「休職期間超過での退職」「契約期間満了での非継続」での離職と強く関連していた。これに対しては「通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整」が効果的であった。

これらは、難病患者の離職理由は、単に病状が悪化し働けなくなるからだけでなく、治療と仕事の両立の困難状況や職場での無理解等によるストレス等の場合も多く、就業時あるいは就職活動時からの配慮や支援により離職を防止することが重要であることを示唆する。

また、難病による離職後には、「再就職意欲低下」「疎外感・孤立感」が生じ、これにより、難病患者の「職業準備性・就労移行」の課題への悪循環が生じている可能性がある。「職場での配慮や調整」「医師の就労相談・支援」「就労支援機関での個別的相談・助言」等の退職前からの支援が、「再就職意欲低下」「疎外感・孤立感」に対して効果的であったことから、これらは難病患者の「職業準備性・就労移行」の課題への予防的支援としても効果的である可能性がある。

## 3 今後の課題

無理なく能力を発揮できる仕事の選択、及び、治療と仕事の両立のための職場での配慮等の促進を中心として、

## 第2章 調査結果

### 第11節 調査結果の考察

難病患者が経験している多様な就労困難性を軽減・解消できる効果的な就労支援・配慮が多く確認できた。また、就労困難性の低減に関連している仕事の選び方や職場配慮、個人傾向等の影響を踏まえ、今後の就労支援のあり方の検討の可能性も見出された。

#### (1) 効果的支援の普及

就職後の様々な就労困難性への難病の症状の影響の大きさに対する、支援や配慮の効果の大きさを、重回帰分析の標準化係数の値により比較すると、「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事等への配慮や調整」を中心として、本人の職業選択、就職時の職場の配置の検討、就職後の職場配慮検討、休職時の復職支援復数の支援や配慮を組み合わせることにより、問題が十分に低減できる場合が多いことが確認できた。今後、これらの効果を上げている支援内容を企業、専門職・機関、難病患者、等に対して普及することで、効果的に難病就労支援の発展を促進できると考えられる。

#### (2) 今後の効果的支援の開発の必要性

その一方で、「デスクワーク事務の課題」については、「全体的疲れやすさ等の体調変動」と「神経・筋疾患」の標準化係数がそれぞれ0.314と0.264であり、一方、最も効果の大きい「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」と「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事等への配慮や調整」の係数は、それぞれ-0.112と-0.075にとどまっていた。また、「疾患管理と仕事の葛藤」についても、「全体的疲れやすさ等の体調変動」の係数が0.297であるのに対して、効果的配慮としては「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」の-0.142以外に大きな効果のある配慮項目がなく、さらに「正社員での就業」では0.209と問題が悪化していた。

前者については、従来、職場で活躍してきたにもかかわらず、特にパーキンソン病等の進行性の神経・筋疾患における「体調変動」「活力低下、言語の明瞭性の低下」等により、デスクワークのような比較的身体的負荷の少ない仕事であっても継続しにくくなる状態が含まれると考えられる。また、後者については、体調が変動する難病患者の治療と仕事の両立の困難さによる、配慮されていても職場に迷惑をかけている感覚をもったり、逆に無理をして体調を崩しやすいという状況であり、簡単には辞めるといふ選択肢をとれない正社員ほど、そのような葛藤が大きい状況が示唆される。就職後にみられるこの2つの就労困難性に対しては、今後の支援方法の開発が必要である。

#### (3) 今後の専門的支援の可能性

本調査においては、難病患者の就労困難性を低減させる要因の多くが、就労支援の専門職・機関によるものでなく、企業の就職採用時や採用後の職務配置や配慮・業務調整、就職前や就職後の医師の就労相談・支援、また、本人の職業選択や進路選択・能力開発、さらに、楽観性や積極性という本人の性格にすら大きく依存していた。難病の就労支援の取組は緒に就いたばかりであり、今後、これらの就労困難性の低減要因を踏まえ、様々な専門職・機関による効果的支援の開発の可能性がある。

##### ア 労働分野の専門的支援の可能性

就職後の難病の症状等と関連した就労困難性の低減に対して、「休日・休憩・通院等のしやすい仕事内容」と「職場での健康管理・通院・休憩・無理のない仕事等への配慮や調整」が非常に高い効果を有していたのに対して、ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関の利用者において、必ずしもそのような配慮や支援につながっていない現状が明らかになった。

難病患者の就職活動の困難性に対しては、従来から、チーム支援等の就職前から就職後の継続した支援体制や、職業評価、また、興味や強みを考慮した職業相談、職業紹介等は、問題低減の効果が認められている。しかし、就職後の問題状況については、就労支援機関の利用者では職場の設備改善や介助者の配置にややつながりやすいものの、それは難病患者の就労困難性の低減には必ずし効果の高いものではなかった。したがって、今後、これら就労支援機関による就労支援において、上記のような難病の特性を十分に考慮した、職業相談や職業紹介、また、就職時の職場適応支援や事業主支援を行うことによって、これまででない効果的な難病就労支援を実施できる可能性がある。

また、難病患者の就労困難性には、難病の症状等以外に、性別、年齢、学歴や資格の有無、楽観性・積極性、また、就労動機や職業選択の優先事項の違いの影響が大きいことも明らかとなった。これらは、職業相談や職業準備支援において、難病の症状や障害等以外の、障害者支援の枠組みを超えた一般的な就労支援の原則として、個別性を踏まえた対応が重要であることを再認識させるものである。



### イ 保健医療分野の専門的支援の可能性

担当医・主治医等による医療的な就業可能性や留意事項の確認や就労への応援は、難病患者が治療と仕事の両立についての自信を獲得したり、就職活動に取り組んだり、進路選択を検討したり、あるいは、就職後の休職時の復職支援や難病に関連した離職の防止にも、高い効果が認められた。その一方で、難病患者は体調や社会生活上の問題がある場合、保健医療機関への相談が多いにもかかわらず、保健所、難病相談・支援センター、医療機関の医療ソーシャルワーカーや看護師等の就労相談や支援は、難病による就労困難性の低減にはほとんど効果が認められないという現状が明らかとなった。

難病患者の治療と仕事の両立のために、保健医療分野の専門性が効果的に活用する必要がある内容について、今後、医師以外の役割について検討することにより、より効果的な保健医療分野での専門的支援が実施できる可能性がある。

## 4 調査結果の解釈についての留意事項

本調査データは、本研究目的の難病の症状等による就労困難性への影響や、既に好事例として実施されている効果的支援の特定という定性的な分析には十分適したものであり、また、今後の効果的支援の開発の参考として活用されるべきものである。一方、これを難病患者全体の実態把握、効果的支援の決定と誤解がないように留意する必要がある。

### (1) 本調査データによる分析の妥当性と実態把握の限界

本調査のデータは、患者団体等の協力による団体の会員等から得られたものである。このような患者会に加入している人たちから得られたデータが、患者の代表的データであるかどうかについては当然の限界がある。しかし、先行研究によると、患者会会員からの回答者の特徴と、難病医療受給者全体の特徴を比較すると、性・年齢構成、機能障害、就労状況等について、全般的に各疾患について十分代表性のあるデータとなることが示されている。ただし、患者会会員は障害者手帳の受給率が全般的に高いという特徴があることも示されており、これは軽症者は患者会への入会が少ない傾向があることや、患者会に入会することは社会資源へのアクセスが多いことと相関があると考えられることが関係している可能性がある。また、逆に、調査回答に介助者を想定したり視覚障害者への電子回答の配慮を行ったが、やはり障害が最重度の場合等では回答が困難となっている可能性もある。

本調査の回答者において、最重度の障害者や軽症者が少ない可能性があること、また、社会資源へのアクセスも多い方へ偏りがある可能性があることは、本研究の目的である、難病の症状等による就労困難性への影響や、効果的支援の特定という定性的な分析のためには、特に問題とはならず、むしろ調査の趣旨に適合していると考えられる。ただし、就業率や支援の利用率等の実態についての定量的な実態把握という点では、本調査結果は偏りがある可能性について留意が必要である。

### (2) 支援効果の分析の限界と意義

効果的支援の検討や、支援の効果についての検証は、本調査だけで終わるものではなく、今後も様々な新たな支援の取組とその検証を繰り返していくべきものである。

本調査による効果的支援の特定は、既に難病患者の就業事例が多いことから、その事例の中から、就労困難性の低減に関係している支援・配慮を統計的に特定するという考え方によっている。現在、難病の就労支援への専門職・機関の取組は緒についたばかりであり、このような既にある好事例を前提とする方法では、今後様々な創意工夫により明らかになるであろう効果的支援の可能性の一部しか明らかにはできない。ただし、本調査において、本人、医師、職場での取組を中心として様々な効果的取組が特定でき、一部の支援機関の取組についても効果が特定できたことは、今後の効果的支援を検討するためには、これまでにない有益な情報であるといえる。

## 5 結論

本調査結果により、難病の症状等による就労困難性とそれに対する効果的な就労支援のあり方として、次の特徴が明確になった。

- 難病の症状等による就労困難性の特徴：慢性疾患であることによる「全身的疲れやすさ等の体調変動」等により、体調のよい時期の就職自体には比較的問題が少なくても、体調が変動しやすいことから、就職前か

## 第2章 調査結果

### 第11節 調査結果の考察

ら就職活動時、さらに、就職後の職場適応や就業継続への多様な就労困難性が生じている。

- 効果的な就労支援の特徴： 疲労回復や体調管理に適切な勤務時間や休日等のある無理なく能力を発揮できる仕事の選択、及び、治療と仕事の両立のための職場での配慮等の促進を中心とした、就職前から就職後に継続する本人、企業・職場、保健医療・労働の専門支援の役割分担と連携が重要である。
- その他、難病の症状等の多様性・個別性、また、難病患者の性別・年齢・職業経験やスキル、就労動機や個性等の多様性を踏まえ、職業生活・人生の局面・場面における個別性を踏まえた就労支援が重要である。

これらの調査結果に基づく、制度面の課題、また、医療、福祉、教育、労働の各分野における効果的な難病就労支援のための人材開発及び連携等のシステムづくりの課題を踏まえた、難病の就労困難性の特徴、効果的支援のあり方、本研究成果の活用・普及方法については、第3章において、研究委員会の議論をまとめた。



## 第3章 研究委員会の議論

難病医療の進歩に伴い、難病患者の治療を続けながらの社会参加や就労の可能性が高まっている。長期にわたって通院や服薬等の治療を継続し体調管理をしながら生活していく難病患者を支えていくことは、疾病構造が急性疾患から慢性疾患に転換している現代社会が正面から向き合う必要のある課題である。平成27年1月の難病法の施行は、医療、福祉、教育、労働の各分野における難病支援の転換点である。さらに、障害者雇用促進法の改正により企業の合理的配慮提供が義務化されるにあたって、個別性や多様性のある難病の特性を踏まえた難病患者本人がより納得できる働き方・環境・条件の調整のために、多様な選択肢とその実現のための支援を提供していくことが重要である。

本研究委員会は、雇用主の求める職務を遂行できる意欲と能力があるにもかかわらず、難病特有の就労困難性を有する難病患者に対して、その就労困難性を解消・軽減し、能力を発揮できるようにするための支援として就労支援のあり方を検討することを目的とした。そのために、難病患者の就労支援ニーズを、疾患や症状からだけではなく、実際の職業場面において難病患者が経験している様々な困難状況や困りごと自体に着目して理解し、さらに、実際に難病患者が経験している様々な支援や配慮の効果を検証するための、実態調査を企画し実施した。

本調査結果により、難病の「全身的疲れやすさ等の体調変動」を主とする症状により、就職前から就職活動時、さらに、就職後の職場適応や就業継続への多様な就労困難性が生じていることが明らかになった。その一方で、無理なく能力を発揮できる仕事の選択や治療と仕事の両立のための職場での配慮等を促進することが、難病への効果的な就労支援のあり方であることも明らかにできた。このような本調査の新たな知見は、今後、難病の医療・生活・就労の支援に関わる全ての関係者にとって有益なものであり、研究成果の効果的な活用・普及が重要である。

### 第1節 難病の症状の程度に応じた就労困難性の特徴

本調査により、「全身的疲れやすさ等の体調変動」という難病の症状の特徴等により、就職後の就業状況における職務遂行、治療と仕事の両立の困難やそれに関連した職場の人間関係等の葛藤、それによる離職、離職後の仕事への自信の低下と就職活動の困難等が生じており、支援を必要としていることが確認された。

#### 1 難病の症状と就労困難性

難病医療の進歩による「難病の慢性疾患化」「治療を続けながらの社会参加ニーズの高まり」により、「全身的疲れやすさ等の体調変動」を主とする難病の症状による就労困難性がある。

##### (1) 就労困難性

ICF国際生活機能分類の障害概念によれば、「障害」とは「健康状態」に関連した「生きること」の困難状況であり、難病の症状に関連した就労困難性は、「健康状態」に関連した職業生活・人生場面における「生きること」の困難状況という意味である。

一般に就労困難性には難病の症状以外の多くの要因がある<sup>1</sup>が、本調査においては、それらの要因を調整しても、難病の症状と就労困難性との関係が認められた。そのような難病の症状に関連した就労困難性は、支援の対象となるものである。

##### (2) 難病の症状の職業場面での就労困難性の特徴

本調査結果により、難病患者においては、全身的疲れやすさや体調変動といった「健康状態」に関連した特徴が仕事に大きな影響を及ぼすことが確認された。症状の変動や全身の疲れやすさ、通院の必要性、医療的な就業制限等の多様な「健康状態」に関連した困難状況は、全て、難病が完治しておらず治療を継続している慢性疾患である

<sup>1</sup>扶養家族の存在、学歴、資格、スキル等の本人の要因や、正規雇用か非正規雇用かの雇用条件の違い、管理職や専門職では退職後の復職率や再就職率が高いこと、さらに、本人の楽観性や積極性といった性格要因は、「健康状態」以外の就労困難性の要因である。

## 第3章 研究委員会の議論

ことに起因して互いに密接に関連し、「全身の疲れやすさ等の体調変動」という一元的な特徴として捉えられることが、本調査により示された。

難病においては症状が変動することが理解されにくく、社会的な支援の対象としての認知が遅れてきた。

また、パーキンソン病は進行性の疾患である一方、服薬によるOn-Off症状のように日内変動が大きいことに注意する必要がある。

また、血液疾患等多くの疾患でみられる、全身的な疲れやすさについて、やる気のなさが見なされてしまったり、外見の変化による就労困難性などについても、本調査により裏付けられた。精神疾患に分類されないため精神障害とは認定されにくいのが、難病によっても活力低下や集中力の低下が生じる場合がある。15分くらい作業を続けるとそわそわして、ミスが多くなってしまおうという状況がみられる。

多発性硬化症等では現時点での機能障害が小さい場合でも、無理をすると障害が進行しやすくなるために、職業上も現時点でやろうと思えばできるけれども、疾患管理上やっつけはいけないことがある。医学的に見た特性から配慮しなければならないことが、神経難病系などでは多い。

さらに、難病は、疾患により発症時期に特徴がある場合が多い。若年発症の場合、病気により教育の制約を受けたり、また、中途発症の場合も含め、進路の変更が必要になる場合がある。

### 2 難病の症状による具体的な就労困難性の状況

難病の体調変動という特徴により、体調のよい時に就職はできても、就職後に疾患管理と仕事の両立に困難が生じやすく、非正規雇用では離職が多く、正社員では就業中の葛藤が大きいという問題が大きい。このような就業継続の困難により、職場の配慮・理解を求めるための説明に困難が生じたり、離職後の就労意欲が低下したりしている。就学時の発症や中途発症により進路選択への影響もある。体力的に無理のないデスクワーク等に就くにも十分な就学や職業能力が伴わない場合にも困難が生じる。

#### (1) 職場適応と就業継続の課題

難病患者の就職後における職業的困難の具体的な状況としては、デスクワークや知的業務あるいは身体的な業務の要件に応じて、難病による体調変動等により遂行が困難になる状況、職場の人間関係やストレス対処の課題、職場における治療と仕事の葛藤状況、職場の働きやすさ等への不満、等が典型的である。

デスクワークであっても、体調変動があることによる業務遂行に支障が生じる状況がある。また、神経・筋疾患での書字障害や、言語の明瞭性が低下したり、活力が低下したりすることもデスクワークでの困難につながる可能性がある。

また、治療と仕事の両立の葛藤を抱える状況も多く、一面では、職場において理解や配慮がある場合でも「職場に迷惑をかけている」としてストレスを感じる状況や、もう一面では、職場に配慮を求めることに気兼ねして「仕事により体調が悪化する」不安を抱える状況である。このような葛藤状況は正社員の方が多く経験しており、非正規職員はむしろ早めの退職により、このような葛藤が少なくなっている。

また、体調の変動に合わせて業務内容が本人の希望水準よりも低く抑えられることは、本人の仕事への不満を高め、よりよい条件を求めての退職理由となっている可能性がある。

したがって、難病に関連した離職状況としては、病気の悪化や休職期間の超過による雇用契約解除、医師による就業禁止といった直接の病気の影響だけでなく、職場の理解や人間関係、業務内容、本人の認識等の影響も大きい。

#### (2) 就職活動時の課題

難病患者の就職活動の課題としては、性別や年齢の一般的影響が大きい一方で、難病患者は就職活動を行っている場合の就職率自体は80%程度と比較的良好である。ただし、就職した場合でも、全身の疲れやすさの体調変動等とも関連して、就職活動自体の困難を経験している場合が多く、その課題が未解決であると、就職後の様々な問題状況につながりやすい。具体的には、企業の情報収集や就職申し込み、面接等の就職活動自体の継続に課題がある他、能力を発揮できる仕事の検討や職業能力の習得、職場状況の確認等の課題に十分に対応できないという課題が大きい。

また、就職活動において、無理をすれば体調が崩れやすい等の状況がある際に、企業に病気や必要な配慮を説明

していないと、困難な状況に直面しやすい。就職活動時に病気や配慮について説明して配慮を求めたい一方で、説明すると採用されないという懸念があるというジレンマを感じたり、どのように説明すればよいかわからないことにより、企業に病気や必要な配慮に関する情報を説明していない状態となっていると推察される。このことは、雇用する企業側にとっても、説明がなく配慮のないまま雇用することになり、そのまま離職につながる危険があり、知っていれば対応できるのにと、ジレンマを生じている。

また、自分の意欲や能力をアピールすることの課題は、難病の症状との関係は比較的弱く、病気や配慮の説明とも独立した課題であるが、病気とは関係なく難病患者が職業人として就職活動を行う上での重要な課題である。

### (3) 離職後の再就職の課題

難病に関連した離職後の再就職活動は、開始までに半年以上かかっているものが40%強となっていた一方で、離職者の3分の1が1か月以内に再就職活動を開始しており、離職時の疾患の状態が比較的よい場合は早く、一時的に療養に専念する場合は長くなっていることが予測され、それぞれによって、再就職に向けた課題が異なっている可能性がある。

また、一度、難病に関連した離職を経験した人の場合、その後の再就職に向けての課題が大きい。特に、前回の就職活動時に病気や配慮の説明が困難であった人の場合、(2)にあるとおり、企業側が難病であることや、必要な配慮を知らないままとなり、結果として離職につながり、その結果、その次の離職後の再就職への意欲や自信の低下が大きくなっていることが推察される。

### (4) 潜在的就労希望者の課題

非就業の難病患者については、非就業者の55%は主婦等であり、就業を希望していない。また、病気療養が理由で就業希望がない人はパーキンソン病などの中途発症の進行性の疾患が多かった。一方、就職活動中が多かったのはクローン病等の若年患者の多い疾患であった。就労支援は原則的には就労希望のある者を対象とするが、難病患者においては、就業希望自体に、難病の症状が影響している可能性がある。

また、就労希望はあっても、働く上で自分が体調のバランスを取ることができるようになるまでに時間がかかるため、治療と仕事の両立に自信がない患者も多く、発症から間もない時期や進行した際に、明確な就職活動につながっていない場合も見受けられる。

就労条件については、正規雇用を希望している人もあれば、自らの体調等を考慮して非正規雇用を希望している人もある。元々は正規雇用を希望していた人であっても、自信のなさや体調管理の難しさから、非正規雇用で妥協していると感じている人もいるものと思われる。

特に、難病患者については、中途発症も多く、それまで就労してきた経験や自負もあり、また、職場という場所をよく理解していることから、自分の状態が周りにどのように思われるかということ意識することも多い。こうしたことから、特に、難病である自分を受容するまでの葛藤も大きいものと推察される。これは、自分の希望と難病という状態によりその希望をかなえようと努力することができないという自己矛盾や、自分は困難から逃げているのではないか、周囲に迷惑を掛けているのではないかという悩み、として、相談支援場面でよく見受けられる。

### (5) 若年発症者の職業準備の課題

小児期からの難病の発症による長期入院等での就学への影響の他に、中学生以上で成人前の時期に難病を発症した場合、難病により就学が困難になっていたり、進路変更の課題が大きい。ただし、そのような困難経験を踏まえて、難病でも働ける仕事を考えた進路選択や資格取得等の動きも見られる。

## 第2節 難病特有の就労困難性に的確に応えられる就労支援のあり方

難病患者の就労支援は、様々な職業生活・人生の局面において経験する困難状況や困り事の理解に基づき、それらを解決し、職業生活・人生の充実を支えるものである必要がある。難病患者の就労問題は、難病の症状や機能障害の全てから網羅的に発生するものではなく、本人が希望したり実際に就いている仕事内容や職場条件によって個別性が強い。難病の「全身的疲れやすさ等の体調変動」等の症状があつたとしても、職業人として能力を発揮する



### 第3章 研究委員会の議論

ことは可能である。そのためには、企業の採用募集時から始まる業務遂行を可能にするための配慮についての本人と職場の積極的コミュニケーション、さらに、医師による就労への応援や留意事項についての助言、就職活動時からの就職後でも本人や企業が困った時に相談できる継続的支援体制、休職時の医師と職場の両面からの復職支援等、総合的な就労支援のあり方が重要である。

#### 1 無理なく能力を発揮できる仕事への就業のための支援

本調査結果の分析によって、「全体的疲れやすさ等の体調変動」を主とする難病の症状があっても就労困難性を解消・軽減できている就労条件として、治療と仕事の両立が可能となるような休日・休憩・通院等の条件のよい就職、個別症状や体調変動に応じた個別の配慮や調整が重要であることが明らかになった。そのような条件での就業を実現するためには、就労支援機関における職業相談でそのような好条件を満たしながら、かつ、その人がアピールできるような能力を発揮できるような仕事に就けるようにする支援が重要である。

##### (1) 無理のない仕事内容

就労困難性においては、本人の希望する仕事内容や就労条件、職場の環境条件による個別性・多様性が大きい。仕事内容によっては、機能障害が重症であっても支援が不要な場合もあれば、逆に軽症であっても仕事内容によっては多くの支援が必要になる場合もある。特定の仕事で就労困難であっても別の仕事では困難がなくなることもある。

「全体的疲れやすさ等の体調変動」という難病の症状の特徴に対応できる無理のない仕事内容とは、体調管理や疲労回復に十分な休日や休憩がとれる仕事、体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事、定時勤務等長時間勤務でない仕事、休憩がとりやすい仕事、体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事である。このような仕事内容であれば、難病患者は、治療と仕事を両立し、職場における理解や人間関係面のストレスも少なく、満足できる職業生活を継続しやすい。

そのような無理のない仕事には、具体的には事務職、専門技術職、管理職等のデスクワークの仕事や、パート勤務といった短時間勤務や週勤務数の少ない勤務形態、等、わが国において多くの可能性と選択肢がある。一方、時間拘束の強い流れ作業や販売・営業では体調変動に対応しにくい、短時間勤務であっても身体負荷が大きい仕事では疲労回復により時間を要する等、の仕事内容に応じた困難性の可能性がある。

ただし、職務内容には多様性が大きく、営業職であっても業務調整がしやすかったり、専門技術職や管理職等でも激務であったり時間拘束が大きかったりと、多様性が大きいと、「難病患者に適した職務」を一概に言うことは適当ではなく、個々の仕事内容を踏まえて検討することが重要である。

##### (2) 無理なく活躍できる就職・再就職のための支援

難病患者の「無理のない仕事」という点では、デスクワークや短時間の仕事は、わが国で一般的に多い仕事であるが、同時に元来、希望者も多い仕事である。このため、難病患者の職業紹介においては、一般求人であっても難病患者が無理なく就労できる仕事は多いと考えられ、ハローワーク専門援助部門等で専門的な就労支援を提供している場合であっても、一般求人を含めて就職や再就職を目指す仕事内容を検討することも必要である。また、同時にパソコン等の技術を身につけたり、自らの難病の状態と必要な配慮及びその配慮があればできる仕事の内容等を、企業に対してわかりやすく説明できるようにすることも重要となる。

職業相談においては、本人の興味、強み、経験等を踏まえて「活躍できる仕事」を見出していけるような支援や、就職活動時の意欲や貢献のアピールの仕方に関する支援、就職後の職場の理解や配慮の確保のための企業への働きかけ等が効果的である。

就労継続支援A型事業所での福祉的就労であっても、それだけで難病患者にとって無理の少ない仕事とは言えず、仕事内容について、勤務時間や作業負荷、休憩の取りやすさ、体調管理に使える休日等を踏まえ、難病患者の希望に沿った選択肢として検討する必要がある。

また、中途発症や障害進行によって、職場において職務転換が必要な状況であっても、本人の得意分野を中心として本人の業務を組み立て直すことにより、職場における理解や人間関係上も問題が起りにくい。

「無理のない仕事」を見出すためには、難病患者の職業相談や職業紹介においては、医師から就労可能性や留意

事項等の意見を確認したり、障害者職業センター、就労移行支援事業所等を活用して、自分のできること、できないことを確認する等の支援が必要である。

また、就学中あるいは中途発病の場合、「無理のない仕事」であるデスクワーク等に職種を転換したくても、それまでの学歴や職歴により必要な能力が不足している場合、大きな困難を経験するため、職業訓練・資格取得支援の支援が重要である。また、難病の特性を踏まえた職業能力開発や資格取得の支援においては、就業時と同様に休日・休憩・通院や体調変動に柔軟に対応できる配慮ができるようにすることが重要である。

## 2 職場での配慮の促進

難病の症状により多くの就労困難性が生じていることを踏まえ、職業能力を有し就労意欲も高い難病患者が、経済社会を構成する労働者の一員として、職業生活においてその能力を発揮する機会を保障するためには、配慮の提供が必要である。そのような配慮は、円滑な就職活動や、就職後の職務の円滑な遂行に対して効果的であるとともに、上司や同僚への負担や人事制度上の公正性の観点を含め、事業主の過重な負担とならない範囲で実施できることが重要である。

### (1) 職場での配慮の具体的内容

難病患者の体調変動による就労困難性に対して、体調悪化時に早めに休憩や通院、休暇を許可したり、そのために必要に応じて出退勤時間を調整したり、勤務中の自己管理への配慮をしたりすることで、治療と仕事の両立が可能となり、業務遂行上の課題の解決や本人の仕事への満足向上にもつながる。

難病の体調変動とは、通常は健常者と同様な業務を遂行することができるが、体調が崩れると休暇や業務量の軽減が必要となる状況が生じることである。本調査結果によって、体調変動の兆し等については本人が予測可能な場合が多いが、職業場面においては対処が困難となっている場合が多い。このような特徴に対する配慮として、体調が悪い際を想定した低いレベルに業務量を合わせる形の配慮よりも、むしろ、そのような体調変動を前提としてなるべく業務遂行が可能になるように業務量を調整するような配慮が好ましい。また、それにより、難病患者自身の体調変動の兆しを察知した対処も容易になる。

このような雇用管理は、従来の障害者に対するものというよりも、一般の子育中の社員への雇用管理として、企業が経験しているものに近い面があるといえる。例えば、突発休への対応としてチームでの業務遂行や、引き継ぎを意識した業務スケジュール、業務の記録や資料の共有等のノウハウ等を応用できる可能性があるのである。

また、中途発症時や症状悪化による休業時には、入院等での集中的な治療が行われる場合も多いが、数ヶ月で復職可能な状態にまで改善される例が多くなっている。職場から休業中に復職に向けた情報提供を行うことで、業務上への悪影響を最小限に抑えることにもつながる。

### (2) 職場でのコミュニケーションの促進

難病患者への雇用主の配慮の提供には、雇用主への病気や障害に関する説明が必要となるが、特に本人と雇用主の間のコミュニケーションは、それ自体が特別な留意の必要な支援課題である。採用面接時、あるいは就職後であっても、難病患者が必要な配慮について、職場に説明しやすい条件を職場の側から作っていくことが重要である。

#### ア 企業向けの基本的啓発・情報提供の必要性

医療の急速な進歩により「難病」であっても、就労できる者が増えていることに関する企業の認知は、まだ低く、「難病患者」を雇用することに関する漠然とした不安が難病患者の雇用の大きな障害となっている。また、難病患者の側も、企業が「難病」という言葉に過剰に反応するのではないかと不安を持っており、このため、現在、難病患者が「難病であること」を理由にした不採用や解雇・退職勧告にあうのではないかと不安なしに、企業への病気や障害の開示や説明をすることが困難な場合が多い。

したがって、まずは、企業の難病に関する漠然とした不安を取り除くための正しい理解を促進するための情報提供が重要である。

具体的には、多くの難病患者が、適切な配慮があれば病態の著しい悪化のおそれなく、安心して企業内でその能力を発揮できること、また、その配慮とはどのようなものであるか、個別の産業医や専門の医師の意見確認の方法などについての情報提供が必要である。



#### イ 職場でのコミュニケーションのポイント

難病患者は、治療、生活、就労の様々な課題のバランスの中で、仕事に求める希望条件や必要な配慮内容が多様である。そのような多様で個別的なニーズを踏まえて、本人の就業内容についての希望を聞き、同じ職場で仕事をする仲間としての、仕事の遂行に焦点を置いた職場側と本人の良好なコミュニケーションが基本的に重要である。

難病患者が必要とする職場での配慮は、まずは、こうしたコミュニケーションをしっかりととるところから始まる。これには、例えば、職場の業務ミーティングで職場として方策を検討することから、業務担当者、上司、同僚等との個別の相談まで、本人や各職場の状況に応じた方法がある。

企業から一方的に病気や障害に着目した業務制限、同僚や上司による業務のカバー、処遇の変化等を行うことは、難病患者の就労困難性の支援ニーズに必ずしも対応しない場合が多く、むしろ本人の後ろめたさや職場に迷惑となっている感覚の原因となることがある。

### 3 医療・生活支援と就労支援の連携

難病患者への効果的な就労支援は、ハローワーク等の職業相談や職業紹介、さらに、実際の職場での配慮に関する支援、就職後の継続支援である。それにもかかわらず、難病患者にはこれらの就労支援の利用が少ない状況がみられる。現在の難病患者への専門的支援は医療や生活支援を中心としているが、今後、これらの医療・生活支援場面と就労支援の連携が必要である。

#### (1) 難病支援における就労支援の活用促進

ハローワーク等の就労支援における、無理なく能力を発揮できる仕事への就業のための支援や、職場での配慮の促進に係る支援は、難病患者の就労困難性に対して効果が高いものであり、今後、難病患者や支援者に対して、その利用メリットをより明確に知らせる必要がある。

また、難病支援の関係機関において、就労支援の活用を積極的に促進するためには、拠点となるハローワークにおける難病患者就職サポーターと難病相談支援センター等との連携強化等の地域連携も重要である。

#### (2) 難病患者の職業準備性を高める支援

難病患者の治療と仕事の両立の自信低下のきっかけが、自らの難病をもつての就職活動、就業、そして離職の経験にある人が多い。従来、そのような治療と仕事の両立の自信を効果的に高める専門的支援は少なく、医師による就労相談・支援、難病支援機関からのメール等での情報に限られていた。

従来、難病患者の利用が少ない障害者職業センター、就労継続支援A型事業所、就労移行支援事業所等において、難病の特性を踏まえた職業経験、職業相談や就職活動に向けた支援を活用することは、これら治療と仕事の両立の自信を向上していくための、患者本人の選択肢として有効である可能性がある。

一方、難病患者のような治療と仕事の両立の自信の低下に対する具体的な専門的支援プログラムの開発は今後の課題である。そのようなプログラムにおいては、具体的な職業生活での葛藤場面における対処能力や調整能力についての教育等が求められる。従来の職業リハビリテーションにおける、精神障害者や発達障害者、また、中途障害者に対する職業準備支援のノウハウが応用できる可能性もあり、今後の検討課題である。

#### (3) 医療・生活支援の場面での就労・復職支援

難病の発病や症状悪化により入院、休職となった場合、復職するためには、医師等の医療側の復職見通しの説明と、職場側の休職と復職に関する情報提供等の支援が重要である。多くの難病では、一時的に体調が悪化しても適切な治療により数か月で症状が安定するようになっていることから、そのような情報を医療場面において早期に本人や職場に提供することは、事実の無理解による不必要な退職を防止するために重要である。

これまでも概観してきたとおり、難病を理由に一度離職してから再就職をする場合、難病に関する説明上の課題等に直面することがある。また、景気の動向によっては、難病患者であるか否かを問わず、再就職が難しいこともある。難病患者にとって、症状が安定した後に就労する場所としては、それまで就労しており、仕事等に関する理解の深い職場において、自ら企業と相談しつつバランスを取っていくことができれば、1つの解決策として好まし

いのである。

また、難病の症状や機能障害は、従来の固定した障害とは異なるため、生活面の福祉制度の活用が円滑に進むよう、医療ソーシャルワーカーが医師とも連携し、難病の個別の症状や困難性に応じた支援制度の活用等の調整を行うこと等が重要となる。また、患者の生活を経済面も含めて支えるために、医療ソーシャルワーカーが就労支援機関とも効果的に連携し、難病患者一人ひとりの希望や状況を踏まえた、医療・生活・就労の複合的支援ニーズに対応できるようにすることも重要である。

### 第3節 研究成果の活用・普及方法

本調査における、難病患者が経験している就労困難性や効果的支援のあり方に関する新たな知見は、従来の疾患の治療や重度障害の機能障害に対する医療中心の支援とは異なる視点での、難病患者の医療・生活・就労の総合的支援の必要性を示しており、今後、幅広い関係者に対する情報提供や人材育成が課題となる。本研究成果は、医療の進歩により難病患者が治療を継続しながら生活・人生を送っている状況についての一般や支援関係者への啓発だけでなく、各分野の専門職がそれぞれの専門性を発揮して難病患者の支援ニーズに応えられるようにするため、効果的な研修や分かりやすい情報提供により普及を図ることが重要である。

#### 1 難病患者の医療・生活・就労の総合的支援のあり方についての啓発

従来、難病支援は保健医療分野において診断・治療、重症者の療養生活支援を中心に実施されてきたが、今後、就労希望者等の軽症者を含み、医療・生活・就労の複合的支援ニーズに、従来、難病との関わりのなかった専門分野の支援者や、雇用企業の担当者等が対応することが必要となっている。これら難病の就労支援に初めて関わる関係者に対しては、難病の医学的側面だけでなく、本研究で明らかになった難病患者の経験している具体的な生活上の困難性や、医療以外の様々な具体的な支援のあり方についての基本的な理解を啓発することが重要である。

##### (1) 難病患者が実際の職業生活・人生で困難を経験していることの共通理解

難病支援に携わる全ての関係者にとって、難病について、医学的診断・治療の対象である「疾患」だけでなく、生活上の支障や困難状況である「障害」の側面から理解することがますます重要となっている。難病患者のそのような「障害」は、難病の症状や機能障害だけによって生じるものではなく、様々な環境因子や個人因子との相互作用によって生じる。本調査結果は、難病患者の職業生活・人生の幅広い多様な局面について、就業以前の状況から、就職活動、就職後の職場適応や就業継続、難病による離職状況や再就職への課題まで、具体的に把握したものである。難病患者のこのような職業生活・人生の様々な課題についての理解は、就労支援だけでなく、治療や生活支援においても重要であり、難病患者の支援に関わる全ての関係者の共通認識として普及していくことが重要である。

##### (2) 難病患者の医療・生活・就労を支えるための多職種連携の必要性

本調査結果で示されているように、難病の就労支援は、医療だけでなく、以下のように、労働や生活支援の視点による支援を効果的に連携することが重要である。難病に関する保健医療、福祉、労働の支援、病弱者への教育等の関係者に対して、従来の専門分野別の支援から、難病患者を中心とした効果的な連携の必要性について共通認識を普及することが重要である。

- 効果的な就労支援の具体的内容には、医師の助言や難病の症状に対して無理のない仕事の検討と医学的側面だけでなく、本人の興味や能力・スキル・経験等の個人因子を重視した職業相談や職業紹介といった就労支援の側面が重要である。
- 職場における配慮としては、単純に症状や機能障害により業務制限や代償対策を検討するのではなく、むしろ、職場で一緒に働く仲間として業務遂行に焦点をあてた調整等が重要である。
- 就職に向けて疾患管理等の能力を向上させることだけでなく、むしろ、早期に、症状の変動を前提として就職後も継続して本人や職場が困った時に相談しやすい継続的支援体制を構築して就職活動を行うことが重要である。

## 2 各専門職の専門性の応用を促進するマニュアルや研修

保健医療、福祉、教育、労働のいずれの専門職にとっても、「難病の就労支援」の重要性の認識はされるようになってきているが、各専門分野だけでは対応できない課題として支援が実施されにくい状況がある<sup>2</sup>。そのような現状を踏まえて、各専門職がそれぞれの専門性を応用して難病支援に取り組めるようにするとともに、専門外の支援について効果的に役割分担や連携に取り組むための、各専門職のジョブエイド（職務遂行補助ツール）となるような、総合的なマニュアルと研修のパッケージを開発していくことが必要である。

### （1）専門職別の難病就労支援のジョブエイド（職務遂行補助ツール）の必要性

本研究の成果について、単に知識を網羅的に情報提供するだけでは、各専門職が実際の支援場面に活用することにはつながりにくい。各専門職の専門性や経験を難病の就労支援にどのように応用していくかという、各専門職のジョブエイドとなるような、総合的なマニュアルと研修のパッケージとして提示することが望ましい。それにより、各専門職の専門性を活用した支援への意欲や自信を高め、実際の支援場面での個別事例への応用と経験の蓄積を促進できるような内容とすることが重要である。

### （2）難病就労支援に関係する支援サービスの共通認識の促進

難病就労支援の関係者間において情報ギャップが大きい。難病患者が地域の様々な支援サービスの選択肢を知り、また、支援関係者が他機関・専門分野の支援サービスの内容や活用方法を知ることができるような情報提供や、各専門職が具体的な支援場面で専門外の支援とどのように連携していくかについてのマニュアルや研修が必要である。

## 3 対象者別の情報提供・研修等

現在、難病の就労支援について、様々な分野において問題意識の高まりがみられ、人材育成やシステムづくりへの取組もみられるようになってきている。そのような多様な関係者の取組と連動した、様々な情報提供や研修等の機会を通して、それぞれのニーズを踏まえ、本研究成果を効果的に提供していくことが適切である。

### （1）企業向けの配慮事項の情報提供

平成28年度から実施される合理的配慮提供の義務化に向けて、企業が募集・採用時や採用後に行う配慮の内容についての情報提供として、本研究成果における難病の症状に特徴的な職業場面での支障に対する、企業や職場側からの効果的支援についての情報は有益である。

### （2）患者、患者・家族会への情報提供

医療・生活・就労の複合的課題を有する難病患者にとって、医療、福祉、教育、労働等の専門分野別の多様な支援を総合的に活用できるようにするために、本研究成果における、就職前から就職後の難病患者が経験する困難状況やそれに対する効果的支援の情報は有益である。患者・家族会におけるイベントや郵便物やメール等の情報提供の機会、また、直接インターネット等を通して患者が、効果的な支援について、具体的な利用方法も含めて活用しやすい情報を活用できるようにすることが望まれる。

### （3）就労支援機関の支援者への研修・情報提供

就労支援機関においては、本研究成果による難病患者への効果的な就労支援について、従来のノウハウや経験を踏まえて、精神障害者等における医療と連携した職業準備支援や就業継続支援、ジョブコーチ支援、チーム支援等による関係機関との多職種連携、また、障害者就労支援に限らない、興味や強みを活かした就職活動に向けたキャリア支援、育児や介護中の労働者に対する配慮や業務調整のノウハウを応用した研修の可能性はある。

---

<sup>2</sup>例えば、保健医療関係者は、医療・生活支援が中心となり就労ニーズには対応できない、福祉や労働関係者は難病についての知識がないため難病支援が困難、といった状況がみられる。



#### (4) 難病相談支援センター、保健所の担当者への研修・情報提供

本研究成果は、難病相談支援センターにおける医療・生活・就労の総合的支援の調整機能に資するように活用される必要がある。具体的な研修課題として、難病患者からの就職前から就職後までに経験する多様な医療・生活・就労の複合的な相談場面を想定して、その支援ニーズに対応できる医療、福祉、教育、労働等の関係分野との連携による支援を促進できるようにすることが必要である。

また、保健所は地域の難病対策の中心として今後難病対策地域協議会において各地域の医療・生活・就労の総合的支援体制の調整を担う。本研究成果は、地域における医療と労働の密接な連携の必要性、難病患者の就労可能性の判断や必要な生活や就労支援のあり方に関する医療・福祉・労働等の関係者の共通認識のために有益なものである。

#### (5) 医療ソーシャルワーカー、看護師、医師等への研修・情報提供

難病医療機関は、難病患者との日常の接触が多く、特に診断時や病状悪化時等、難病患者の離職リスクの高い時期に中心的に関与する。従来、医療機関の難病患者への支援は重症者が中心であったが、難病患者の治療と仕事の両立ニーズの高まりに対して、医療機関でも対応することが重要となっている。医療ソーシャルワーカーは、医療機関における医療面と生活支援面の調整の役割が期待される。

本研究成果は、小児期発症の場合も含め、難病患者の医療問題や生活・人生の問題と就労問題の関わりや、医療・生活支援と就労支援の関わりを示しており、医療ソーシャルワーカー等が就労支援に取り組む際の情報提供や研修にも活用可能である。

#### (6) 産業保健職への研修・情報提供

従来、産業医や産業保健師は、メンタルヘルス問題に関して、医療と労働の両面を理解した専門職として、職場での患者や職場担当者の相談先として重要な役割を果たしている。一方、身体的障害を有する難病等の慢性疾患患者に対しては、従来、相談が少なかったこともあり状況の把握や支援事例が少ない。今後、産業医や産業保健師が難病患者を支援できるようにすることが必要であり、そのための情報提供や研修において、本研究成果が専門職にとって使いやすいジョブエイドのような形で提供されることが望ましい。





## 卷末資料

資料1 「難病の症状等による職業上の困難性と就労支援のあり方に関する調査」調査票

資料2 「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委員会」設置要綱、及び、名簿





# 難病の症状等による職業上の困難性と 就労支援のあり方に関する調査

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

## ●幅広い難病患者の就労支援ニーズを把握する調査への協力をお願い

本調査は、難病の症状等による職業上の困難性の実態を把握し、難病患者のニーズに対応できる就労支援のあり方を明らかにするために実施します。**就労中や就労希望のある方だけでなく、現在特に就労経験や就労希望のない方にも**、実態をお伺いするため、該当部分のご回答をお願いいたします。

## ●ご回答上の注意事項・お願い

1. 本調査での「仕事」には、正社員雇用、パート・アルバイト・非常勤雇用、派遣社員、自営・会社経営、雇用関係のある就労継続支援 A 型事業所での雇用を含みます。(ただし、就労移行支援事業所、就労継続支援 B 型事業所や作業所での作業訓練等は、本調査での「仕事」には含みません。)
2. ご回答は、太枠内にご記入下さい (⇒回答例)。
3. 調査データは厳重に管理し、個人情報特定されることは一切ありません。ありのままのご回答をお願いいたします。
4. ご回答いただいた調査票は、**10月27日(月)まで**を目安に、同封の封筒で(切手は不要です)ご返送下さい。  
※**×切は目安です。ご都合に合わせて無理のない範囲でご回答いただき、お早目にご返送下さい。**
5. 調査についてのご質問などありましたら、お手数ですが、下記までお問い合わせ下さい。

**回答例**  
(太枠内にご回答下さい。)

男	女	年齢	
1	2	満	27 歳

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:春名(はるな) 清野(せいの) 荒木(あらき)  
〒261-0014 千葉県美浜区若葉3-1-3 電話: 043-297-9075(月~金 9:15~17:30) FAX: 043-297-9057  
電子メール: ssdiv@jeed.or.jp ウェブサイト: <http://www.jeed.or.jp/>(機構) <http://www.nivr.jeed.or.jp/>(センター)

## 1. 基本的質問 (全ての方への質問)

### 問1. 難病のあるご回答者(以下「あなた」)の性別、年齢、ご住所について。

(1) 性別 

男	女
1	2

 (2) 年齢 

満		歳
---	--	---

 (3) ご回答の方法 

1	自分自身で回答・記入している
2	代筆・代読などの支援を受けて本人が回答
3	本人回答は困難のため、代理者が回答

(4) 住所 

都・道 府・県	地域
	1 都市圏(次の都市とその通勤圏:札幌市・仙台市・東京 23 区・さいたま市・千葉市・横浜市・川崎市・相模原市・新潟市・宇都宮市・静岡市・浜松市・名古屋市・京都市・大阪市・堺市・神戸市・岡山市・広島市・松山市・北九州市・福岡市・熊本市・鹿児島市)
	2 それ以外の地域

### 問2. あなたの難病の病名(主なもの2つまで)と、発症年齢、診断年齢について。

※現在の重症度(～分類で～度等)、病名の～性、～型など、お分かりになる範囲で、詳しくお書きください。  
(例「ヤール重症度分類で2度」「重度全身型」「EDSS で 2.0」「臨床個人調査票の stage 分類で2」等)  
※出生時にすでに発症していた場合には「0」歳、わからない場合は空欄にしてください。

病名1	重症度等:	→症状が現れた年齢: 満 <table border="1"><tr><td></td></tr></table> 歳	
		→診断を受けた年齢: 満 <table border="1"><tr><td></td></tr></table> 歳	
病名2 (ある場合)	重症度等:	→症状が現れた年齢: 満 <table border="1"><tr><td></td></tr></table> 歳	
		→診断を受けた年齢: 満 <table border="1"><tr><td></td></tr></table> 歳	

## 2. 最近の難病の症状等と療養生活について (全ての方への質問)

### 問3. 最近の、あなたの難病の病状、症状・障害の状態について。

(1) 過去1年間の療養生活の状態はいかがですか。

- ① 入院は、1年あたり  日程度
- ② 通院は、1年あたり、定期的通院が  日程度、体調悪化時等の不定期通院が  日程度
- ③ 通院時間(往復、待ち時間を含む)は、1回あたり、短い時は  時間、長い時は  時間程度
- ④ 外出が困難な自宅療養が、1年あたり  日程度
- ⑤ 上記以外に、疾患管理上で必要な、日中に、社会生活の支障となる時間は、  時間程度

(2) 現在、身体障害、知的障害、精神障害の障害者手帳をお持ちですか。

①身体障害者手帳	手帳無	手帳有	[有]の場合 その程度	1級	2級	3級	4級	5級	6級
	0	1		1	2	3	4	5	6

機能障害種類 (該当全てに○)

1 視覚	2 聴覚	3 平衡	4 音声・言語	5 上肢
6 下肢	7 体幹	8 心臓	9 腎臓	10 呼吸器
11 膀胱・直腸	12 小腸	13 HIVによる免疫	14 肝臓	

②知的障害(療育手帳、愛の手帳等)	手帳無	手帳有	[有]の場合 その程度	最重度	重度	中度	軽度
	0	1		1	2	3	5

③精神障害者保健福祉手帳	手帳無	手帳有	[有]の場合 その程度	1級	2級	3級
	0	1		1	3	5

(3) 現在、障害認定を受けている以外に、社会生活に支障があるような機能障害や症状はありますか。

※服薬等で普段の症状が改善している場合には、その普段の改善している状態をお答え下さい。

※体調変動の影響が大きい場合は、普段の状況に○をして、加えて、体調が悪い時の状況に◎をつけて下さい。

機能障害や症状の例 ↓(治療の副作用を含む)↓	特に症状はない	症状はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
①注意力、集中力、記憶力等の低下	1	2	3	4	5
②活力ややる気がわいてこないこと	1	2	3	4	5
③弱視、視野欠損、色覚異常、複視等	1	2	3	4	5
④めまい、失神の発作	1	2	3	4	5
⑤関節や筋肉の痛み、全身の痛み	1	2	3	4	5
⑥発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等	1	2	3	4	5
⑦全身のスタミナ、疲れやすさ	1	2	3	4	5
⑧軽作業による動悸・息切れ、心肺機能	1	2	3	4	5
⑨血液機能(貧血、血液凝固機能等)	1	2	3	4	5
⑩感染症等への免疫力の低下	1	2	3	4	5
⑪栄養吸収、胃腸の機能	1	2	3	4	5
⑫排便、排尿の機能(下痢、頻尿等)	1	2	3	4	5
⑬代謝、ホルモン、体温調整	1	2	3	4	5
⑭筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	1	2	3	4	5
⑮関節や骨の機能、骨折しやすさ	1	2	3	4	5
⑯運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等	1	2	3	4	5
⑰皮膚(腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等)	1	2	3	4	5
⑱外見・容貌の変化(欠損、変形等)	1	2	3	4	5
⑲少しの無理で体調が崩れやすいこと	1	2	3	4	5
⑳少しの無理で障害が進行しやすいこと	1	2	3	4	5
上記以外にあれば具体的に:	1	2	3	4	5

(4) あなたの病気は、体調が変動(よくなったり、悪くなったり)することによって、社会生活に支障となりますか。

↓体調の変動の例↓	特に変動はない	変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
①1日の中で体調が変動	1	2	3	4	5
②日～週の単位で体調が変動	1	2	3	4	5
③より長期の単位(月、年)で体調が変動	1	2	3	4	5

↓①～③で「3」「4」「5」に○をつけた方へ: その体調の変動は、予測や悪化防止への対処ができるものですか。

- |   |                                               |
|---|-----------------------------------------------|
| 1 | 体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっており、ある程度、悪化防止の対処もできる |
| 2 | 体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かるが、分かっていても悪化を防ぐことは困難  |
| 3 | 体調の悪化はたいてい突然起きるので、その予測も、悪化防止への対処もほとんどできない     |

(5) 病状の悪化や障害進行を抑えるために医師から指示されている制限により、社会生活に支障がありますか。

特に制限はない	社会生活にはあまり支障がない程度の制限がある	制限を守れば、社会生活にやや支障がでる	制限を守れば、社会生活にかなりの支障がでる	制限を守れば、社会生活が全くできない
1	2	3	4	5

↓「2」「3」「4」「5」に○をつけた方へ ⇒具体的な制限の内容をご記入下さい。

↓あなたは、普段、その制限を守ることができていますか(最も近いものに○)。

ほぼ守っている	時々、守りたくても守れない	守りたくても守れないことが多い	ほとんど守れない
1	2	3	4

(6) あなたは、今後の病状の進行による社会生活への不安はありますか。最も近いものに○をして下さい。

- |   |                                           |
|---|-------------------------------------------|
| 1 | 特に、今後の病状の進行の心配はない                         |
| 2 | 進行性の病気であるが、65歳ぐらいまでは何とか乗り切れそうである          |
| 3 | 進行性の病気であり、65歳までに社会生活上の大きな支障が予測され、とても不安である |
| 4 | 今後の進行性については、わからない                         |

#### 問4. 最近の、治療と仕事の両立の可能性や見通しについて。

(1) あなたの主治医・担当医には、仕事に就いてもよいかどうか確認していますか(複数回答可)。

- |   |                                            |
|---|--------------------------------------------|
| 1 | 特に確認していない/分からない                            |
| 2 | 仕事には原則就かない方がよい/禁止という意見をもらっている              |
| 3 | 仕事に就くにあたって制限事項や留意事項があることを確認している            |
| 4 | 主治医・担当医側から、就労に向けて、治療面での相談を含めて積極的に応援してくれている |
| 5 | 仕事に就くことについては、特に制限も問題もないと確認している             |

(2) 最近10年間の難病をもちながらの就業状況はいかがでしたか。

- |   |                                                                 |
|---|-----------------------------------------------------------------|
| 1 | 10年以内では、一度も仕事に就いたことはない                                          |
| 2 | 10年以内に仕事に就いていたが、難病の発症の前に病気と関係なく辞めていた                            |
| 3 | 現在を含め、10年以内に、難病をもちながら仕事に就いていたことがある(診断前でも発症していた、発症後まもなく辞めた場合を含む) |

「3」にご回答の方への質問(最近10年間に、難病をもちながら仕事に就いていたご経験について)

- |                          |          |                      |                      |                      |    |
|--------------------------|----------|----------------------|----------------------|----------------------|----|
| ①難病の発症前を含め、仕事に就いていた合計期間  | 約        | <input type="text"/> | 年                    | <input type="text"/> | ヶ月 |
| ②難病をもちながら仕事に就いていた合計期間    | 約        | <input type="text"/> | 年                    | <input type="text"/> | ヶ月 |
| ③難病による休職期間(合計で)          | 約        | <input type="text"/> | 年                    | <input type="text"/> | ヶ月 |
| ④1か月以上続けて難病で休職した経験がある場合: | 休職回数は、合計 | 約                    | <input type="text"/> | 回                    |    |
| ⑤難病発症後に会社を変わった経験がある場合:   | 働いた会社の数は | <input type="text"/> | 社                    |                      |    |

#### 問5. その他、職業上の困難につながる難病の症状等があれば、具体的にご記入下さい。



### 3. 現在の就業状況、就労支援へのニーズ等 (全ての方への質問)

問6. 現在、仕事<sup>\*注</sup>に就いていますか。就いていない場合は、普段何をしていますか。

1	仕事に就いている	「3」「4」「5」を選んだ方は、普段何をされていますか。 (複数回答可)	1	主婦・主夫・家事手伝い
2	仕事に就いているが、現在、休職(休業)中		2	学生、職業訓練、受験準備
3	仕事に就いておらず、就職活動・職業訓練中		3	就職活動
4	就職活動はしていないが、仕事に就きたい		4	病気療養
5	現在、就労希望はない		5	仕事以外の社会的活動
<p>*注) 本調査での「仕事」には、正社員雇用、パート・アルバイト・非常勤雇用、派遣社員、自営・会社経営、雇用関係のある就労継続支援 A 型事業所での雇用を含みます。(就労移行支援事業所、就労継続支援 B 型事業所での作業訓練等は、本調査での「仕事」には含みません。)</p>			6	就労移行支援事業所の利用
			7	就労継続支援 B 型事業所の利用
			8	特にすることがない
			9	その他( )

問7. 難病に関連した就労問題についての相談・支援の活用経験について。

(1) 最近 10 年間で、難病に関連した就労問題について、次のような相談先に相談して、役に立ったことがありますか。

↓難病に関連した相談先の例↓		相談して役に立った	相談したが役に立たなかった	知っていたが、相談しなかった/相談できなかった	知らなかった
保健 医 療	①主治医、担当医	1	2	3	4
	②病院・診療所の看護師、ソーシャルワーカー	1	2	3	4
	③難病相談・支援センター	1	2	3	4
	④保健所、健康福祉センター、保健師等	1	2	3	4
福 祉	⑤市役所(町・区役所等も含む)の相談窓口	1	2	3	4
	⑥就労移行支援事業所	1	2	3	4
	⑦就労継続支援 A 型事業所(雇用契約あり)	1	2	3	4
	⑧就労継続支援 B 型事業所(雇用契約なし)	1	2	3	4
	⑨授産施設、作業所、デイケア等	1	2	3	4
労 働	⑩ハローワークの一般求職窓口	1	2	3	4
	⑪ハローワークの専門援助(障害者)窓口	1	2	3	4
	⑫障害者職業センター	1	2	3	4
	⑬障害者就業・生活支援センター	1	2	3	4
そ の 他	⑭職業訓練校等の職業訓練施設	1	2	3	4
	⑮患者団体、同じ病気のある人	1	2	3	4
	⑯学校の教師や進路指導担当者	1	2	3	4
	⑰家族、親せき、友人、知人	1	2	3	4

(2) 次のような、難病患者の就労問題に関係した支援を利用して、役に立ったことがありますか。

↓難病患者の就労問題に関係した支援の例↓	利用して役に立った	利用したが役に立たなかった	利用はないが、必要	利用はなく、特に必要なし
①生活支援や経済的な支援	1	2	3	4
②在宅生活から脱するための日中の居場所を確保すること	1	2	3	4
③難病でも無理なく働ける仕事の確保、あっせん・紹介	1	2	3	4
④職業能力開発や資格取得の支援	1	2	3	4
⑤職業の場面での疾患管理スキルの専門的助言・支援	1	2	3	4
⑥病気や生活面での困難も踏まえた就労への一体的支援	1	2	3	4

問8. あなたやあなたのご家族(いらっしゃる場合)の経済状況について。

(1) あなたの現在の生計を支えている収入源は何ですか。

↓あなたの生計の収入源の例↓	生計の主な収入源	生計の一部であるが欠かせない収入源	収入はあるが、生計への影響は少ない	特になし
①自分自身が働いて得た収入	1	2	3	4
②家族が働いて得た収入	1	2	3	4
③自分の障害年金、手当金等	1	2	3	4
④家族の各種年金等	1	2	3	4
⑤生活保護、貸付金等	1	2	3	4
⑥貯金の切り崩し	1	2	3	4

(2) あなたの世帯全体での1年間のおおよその収入はどれくらいですか(一つに○)。

1 なし	2 100万円未満	3 100~299万円	4 300~499万円	5 500~999万円	6 1000万円以上
------	-----------	-------------	-------------	-------------	------------

(3) 現在、あなたと生計を一にしているご家族全てに○をつけて下さい。

1 単身生活	2 配偶者	3 乳幼児・学生の子ども	4 就業中の子ども	5 親	6 祖父母	7 兄弟や親せき
--------	-------	--------------	-----------	-----	-------	----------

(4) 現在や将来のご自身の経済状況について、どのように感じていますか。(複数回答可)

↓現在や将来の経済状況の例↓	全くその通り	ややその通り	どちらでもない	やや違う	全く違う
①現在の自分や家族の出費は収入でまかなえている	1	2	3	4	5
②現在、収入が十分でないため必要な出費を切りつめている	1	2	3	4	5
③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
④今は経済的に苦しいが、今後、状況は改善すると期待している	1	2	3	4	5
⑤今後、経済面では、問題なく生活していけると思う	1	2	3	4	5
⑥今後、病気が悪化することで、生活が悪化しないか不安がある	1	2	3	4	5

**問9. あなたの学歴、資格等について。**

(1) 最終学歴に○をつけて下さい。

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( )
-------	--------	-----------	--------	------	-------	----------

(2) あなたがもっている資格や免許等を具体的に記入して下さい(自動車普通免許、英検2級等)。

--

(3) あなたの学歴や資格取得、職業訓練等の進路選択に対して、難病の影響はありましたか。

(難病発症後に特に進路選択がなかった等、あてはまらない場合は「私には、あてはまらない」に○をつけて下さい。)

↓難病による学歴や資格等の進路選択への影響の例↓	私には、あてはまらない	全くその通り	ややその通り	どちらでもない	やや違う	全く違う
①難病の症状等のため勉強や実習に困難があった	0	1	2	3	4	5
②難病の症状や治療等のため学校等に通いにくかった	0	1	2	3	4	5
③難病でもできる仕事を考えて進路を選んだ	0	1	2	3	4	5
④難病の治療等で精一杯で他のことの余裕がなかった	0	1	2	3	4	5

その他、具体的に記入下さい。
----------------

**問10. 現在、難病をもちながらの自立した生活や就労について、どれくらいの自信がありますか。**

(支援や職場の配慮があることで、自立や就労ができています場合も含みます)

↓自立した生活や、就労場面での自信の内容の例↓	全くその通り	ややその通り	どちらでもない	やや違う	全く違う
①仕事をとおして、社会に役立つことができる	1	2	3	4	5
②病気や障害があっても、やりたいことは実行できる	1	2	3	4	5
③仕事内容によっては、企業ニーズに応えられる	1	2	3	4	5
④自分の希望について周囲を説得して意思を通すことができる	1	2	3	4	5
⑤自分の病気や障害の管理が適切にできる	1	2	3	4	5
⑥仕事に就いても疾患管理上の必要事項を守ることができる	1	2	3	4	5
⑦職場の人から疾患管理上必要な配慮等の理解が得られる	1	2	3	4	5
⑧規則正しく会社に出かけることができる	1	2	3	4	5
⑨世の中のいろいろな支援制度やサービスを有効に活用できる	1	2	3	4	5

**問11. あなたが、働く理由、働かない理由、働きたい理由、必要な支援等、ご記入下さい。**

--

## 4. 最近 10 年間の難病と関連した職業上の経験について (全ての方への質問)

### 問 12. 最近 10 年間の、難病と関連した就職活動、就業、離職等の職業上のご経験の有無について。

※確認:本調査での「仕事」には、正社員雇用、パート・アルバイト・非常勤雇用、派遣社員、自営・会社経営、雇用関係のある就労継続支援 A 型事業所での雇用を含みます。(就労移行支援事業所、就労継続支援 B 型事業所や作業所での雇用関係のない作業訓練等は、本調査での「仕事」には含みません。)

※矢印にしたがって順番に回答し、最後の☆印のある枠で、これ以降でご回答いただきたい質問項目をご確認下さい。

#### ここからスタート

(1) 最近10年間で、難病をもって仕事に就いていた経験はありますか(発症直後に辞めた場合は「はい」へ)。

はい	いいえ
1	2

(1-2) 最近10年間で、難病をもって、就職活動をしたことがありますか。

はい	1
いいえ	2

(2) 最近10年間で、難病に関連して仕事を辞めたこと(注)がありますか。

はい	いいえ
1	2

(2-2) その就いている(いた)仕事の就職活動は、最近10年以内で、既に、難病は発症していましたか。

はい	1
いいえ	2

(3) 難病に関連して仕事を辞めた後に、就職活動をしたことがありますか。

はい	いいえ
1	2

(3-2) 難病に関連して辞めた仕事に就くための就職活動は、最近10年以内で、既に、難病は発症していましたか。

はい	1
いいえ	2

(4) 難病に関連して仕事を辞めた後の就職活動で、就職できましたか。

はい	1
いいえ/現在、就職活動中	2

全て、最近10年間の、難病と関連したご経験をお答え下さい。  
※現在から10年以上前の離職や就職等、難病発症前のご経験は除いてください。

(注)「難病に関連して仕事を辞めたこと」  
※「難病に関連」には、休職期間満了、病気での自主退職、難病に関連した処遇等への不満、病気に関係した解雇、医師からの就業禁止、家族からの療養の勧め、治療と家事や仕事の両立の困難、病気による体力・気力の限界、等、様々な関連を含みます。  
※難病であってもなくても関係なく辞めたような場合は除きます。

#### これ以降の調査票で、ご回答いただきたい質問項目

(決定した枠の、☆印内の数字に○)

☆1 直近の難病をもっての就職活動(現在のものを含む)についてご回答下さい。  
「5 難病をもっての就職活動」(7-8ページ)  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

☆2 そのまま最終ページにお進み下さい。  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

☆3 直近の難病をもっての就職活動と、就職後の状況についてご回答下さい。  
「5 難病をもっての就職活動」(7-8ページ)  
「6 難病をもっての就業状況」(9-11ページ)  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

☆4 直近の難病をもっての就業状況(現在のものを含む)についてご回答下さい。  
「6 難病をもっての就業状況」(9-11ページ)  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

☆5 直近の難病に関連して辞めた仕事について、その就職活動時から離職までについてご回答下さい。  
「5 難病をもっての就職活動」(7-8ページ)  
「6 難病をもっての就業状況」(9-11ページ)  
「7 難病に関連した離職」(12ページ)  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

☆6 直近の難病に関連して辞めた仕事について、離職前からご回答下さい。  
「6 難病をもっての就業状況」(9-11ページ)  
「7 難病に関連した離職」(12ページ)  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

☆7 直近の難病に関連した離職状況(7)について、また、その後の直近の難病をもっての就職活動(5)と、就職後の状況(6)についてご回答下さい。  
※可能ならば、直近の難病に関連して辞めた仕事の状況(8)もご回答下さい。  
「5 難病をもっての就職活動」(7-8ページ)  
「6 難病をもっての就業状況」(9-11ページ)  
「7 難病に関連した離職」(12ページ)  
「8 難病をもっての就業状況(前職)」(13-15ページ)  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

☆8 直近の難病に関連して辞めた仕事の離職までの状況(6、7)と、離職後の就職活動(5)についてご回答下さい。  
「5 難病をもっての就職活動」(7-8ページ)  
「6 難病をもっての就業状況」(9-11ページ)  
「7 難病に関連した離職」(12ページ)  
「9 就労へのお考え等について」(16ページ)

## 5. 難病をもつての就職活動

(6ページで①③⑤⑦⑧だった方への質問)

この部分での「就職活動」は、6ページで決定した☆印内の番号にしたがって、次の時期のものをお答え下さい。

①⑧ 現在又は直近の就職活動についてお答え下さい。

③⑦ 現在又は直近の仕事に就いた時の就職活動についてお答え下さい。

⑤ 直近の難病に関連して辞めた仕事に就いた時の就職活動についてお答え下さい。

### 問 13. その時の就職活動の概要について。

- (1) その就職活動は、どれくらいの期間、活動しましたか 約  週間
- (2) その時の就職活動における、応募(書類選考等)、就職面接、内定のおおよその件数はいかがでしたか。  
 ① 応募(書類選考等)は、約  社 ⇒ ② 就職面接は、約  社 ⇒ ③ 内定を得られたのは、約  社
- (3) その就職活動における、希望の就業条件を○で囲んでください(主なもの1つ)。

1 正社員    2 パート・アルバイト・非常勤雇用    3 派遣社員    4 就労継続支援 A 型事業所

- (4) その就職活動の直前の時期には、主に何をしていましたか。

1 主婦・主夫等    2 学生・職業訓練等    3 病気療養    4 前の仕事    5 その他( )

### 問 14. 難病の症状等に関連した、就職活動における困難性について。

- (1) その就職活動では、次のような具体的な課題で困難はありましたか。あった場合、解決できましたか。

↓就職活動における難病に関連した困難の例↓		特に必要と 思わない	最初から、 特に困難は なかった	困難はあつ たが 解決済	困難が 未解決のま まである
就職 準備 での 課題	① 難病や障害と共存しての人生・生活の展望をもつこと	0	1	2	3
	② 希望の仕事に就くための能力を身につけること	0	1	2	3
	③ 自分が能力を発揮できる仕事について調べること	0	1	2	3
	④ 希望の会社についての情報を集めること	0	1	2	3
	⑤ 希望の会社が働きやすい職場なのか確認すること	0	1	2	3
就職 活動 での 課題	⑥ 企業に就職について応募・申し込みすること	0	1	2	3
	⑦ 就職面接会場に出かけること	0	1	2	3
	⑧ 体調を崩さずに就職活動を継続すること	0	1	2	3
	⑨ 企業への難病の開示・非開示を判断すること	0	1	2	3

- (2) その時の就職活動では、企業への説明やアピールの場面で、特に問題や困難はありましたか。  
(支援者と一緒に就職活動を行った場合は、支援者による説明やアピールも含めて下さい。)

↓就職活動における説明・アピールの課題↓		説明しておら ず、特に必要 と 思わない	特に問題 や困難なく 説明できた	説明したが、 問題や困難 があつた	説明したか つたが、説明 できていない
① 企業に誤解されず、難病や障害をうまく説明すること	0	1	2	3	
② 企業に対して職場で必要な配慮等を伝えること	0	1	2	3	
③ 仕事上で健康や安全の問題が特にないことを説明すること	0	1	2	3	
④ 難病患者を雇用する企業へのメリットを説明すること	0	1	2	3	
⑤ 自分の能力・スキルによる企業への貢献をアピールすること	0	1	2	3	
⑥ 仕事内容や会社への興味・意欲をアピールすること	0	1	2	3	

- (3) その時の就職活動では、仕事選びにおいてどのようなことを重視しましたか。

↓就職活動の仕事選びで重視したこと↓		非常に重 視した	やや重視 した	どちらで もない	ほとんど重視 しなかった	全く重視し なかった
① 病気や障害があっても無理なく継続できる仕事であること	1	2	3	4	5	
② 希望する収入が得られる仕事であること	1	2	3	4	5	
③ なるべく早く就ける仕事であること	1	2	3	4	5	
④ 自分なりに社会の役に立てる仕事であること	1	2	3	4	5	
⑤ 自分の夢の実現や成長につながる仕事であること	1	2	3	4	5	

(⇒質問は次ページに続きます。)



**問 15. その就職活動における、企業側の配慮や、専門的支援の活用について。**

(1) その就職活動では、企業側からは、難病や障害に対して次のような配慮はありましたか。

↓就職活動での企業側の配慮の例↓	配慮がある場合が多かった	配慮のない場合が多かったが必要	配慮はないが、特に必要もなし
①面接時間について、体調に配慮すること	1	2	3
②面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	1	2	3
③病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること	1	2	3
④就職後に必要な配慮について理解しようとする事	1	2	3
⑤職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	1	2	3
⑥医師の意見書等により就労可能性を確認すること	1	2	3

(2) その就職活動では、次のような様々な専門的支援を活用しましたか(支援者・機関は問いません)。

↓難病患者の就職活動を支える専門的支援の例↓	利用して役に立った	利用したが役に立たなかった	利用はないが必要	利用はないが、特に必要もない	
就職に向けた準備	①疾患管理やストレス対処、社会生活技能の訓練	1	2	3	4
	②できること／できないことの専門的な職業評価、自分に向く仕事のテスト	1	2	3	4
	③無理なく能力を発揮できる仕事探し等の職業相談・カウンセリング	1	2	3	4
	④興味、強み、経験等を踏まえて、自分に向けた仕事について考える相談・支援	1	2	3	4
	⑤自信をもって就職活動ができるような、疾患管理や職業人としての準備を整える訓練や支援	1	2	3	4
就職	⑥就職セミナー、就職面接・職務経歴書作成講習の受講等	1	2	3	4
	⑦希望の仕事に就くための知識・技能・資格を取得するための職業訓練や資格取得支援	1	2	3	4
	⑧就職先のあっせん・紹介	1	2	3	4
	⑨仕事の探し方や、求人票検索の仕方の説明	1	2	3	4
	⑩就職面接時に同行・同席する専門的支援者	1	2	3	4
	⑪就職活動での理不尽な差別的扱いについての相談先	1	2	3	4
職場適応・継続	⑫就職前後に、仕事内容の調整や職場の理解促進について、専門的助言などを行う支援者	1	2	3	4
	⑬本採用前に実際の職場で働いて、就労可能性を確認したり、職場の理解を促進したりできる制度	1	2	3	4
	⑭就職後も、自分や雇用企業が困った時に相談できる継続的な支援体制	1	2	3	4
他	⑮病気の進行、休職、退職時等、就労について困った時の就労支援についての情報提供	1	2	3	4
	⑯医療、生活、就労の多職種の支援者チームでのケース会議や総合的支援	1	2	3	4

(3) その就職活動において次のような要因は、困難の要因になったとお考えですか。

↓就職活動の困難の要因の例↓	とても関係したと思う	やや関係したと思う	どちらともいえない	あまり関係ないと思う	全く関係ないと思う
①企業の難病についての誤解・偏見	1	2	3	4	5
②自分の職業能力の不足	1	2	3	4	5
③難病患者への就労支援・制度の不十分さ	1	2	3	4	5
④支援機関や支援者の支援能力の低さ	1	2	3	4	5
⑤景気や地域の雇用情勢の悪さ	1	2	3	4	5

**問 16. 上記を含め、全般的に、難病の症状等が関連した、就職活動の困難はありますか。**

就職活動の困難があったが、解決済	就職活動の困難は未解決	特に就職活動の困難はない
1	2	3
難病により、就職活動が困難な状況、必要な支援についてご記入下さい。		



## 6. 難病をもつての就業状況

(6ページで  だった方への質問)

この部分での「仕事」「職場」は、6ページで決定した☆印内の番号にしたがって、次の時期のものをお答え下さい。



現在又は直近の仕事で働いていた時の状況についてお答え下さい。



直近の、難病に関連して辞めた仕事で働いていた時の状況についてお答え下さい。

**もし、そのお仕事に就いている期間に難病が発症した場合は、発症後の状況についてご回答下さい。**

### 問 17. その時の仕事の概要について。

(1) 就業条件を○で囲んでください。

1 正社員 2 パート・アルバイト・非常勤雇用 3 派遣社員 4 自営・会社経営 5 就労継続支援 A 型事業所

(6 就労移行支援事業所、就労継続支援 B 型事業所、作業所、デイケア等、雇用関係のない作業訓練等)

(2) 会社(本社、支社等全て含む)の全従業員数について、おおよそ分かる範囲でお選び下さい。

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

(3) その仕事に就いている(いた)期間は、約  年  ヶ月

(4) その仕事の勤務時間(残業を含む)、勤務日数、勤務中の休憩の状況はいかがですか(でしたか)。

① 平均的な1週間あたりの勤務時間(残業を含む) 約  時間  分 / 1週間

② 1週間で、勤務のある日数  日 / 1週間

③ 平均的な1日あたりの休憩時間(食事やトイレ等を含む) 約  時間  分 / 1日

④ 平均的な1日あたりの休憩回数(食事やトイレ等を含む) 約  回 / 1日

(5) 仕事内容(最も近いものをお選び下さい。複数選択可。)

- |    |                                                   |
|----|---------------------------------------------------|
| 1  | 管理職(会社・団体、官公庁等の課長相当以上)                            |
| 2  | 専門的・技術的職業(技術者、専門職(医療、福祉、法律等)、教員、著作業、芸術家、研究職など)    |
| 3  | 事務職(庶務、人事、企画、会計、OA機器操作など)                         |
| 4  | 販売・営業職(商店等の販売員、販売・営業外交員、保険外交員など)                  |
| 5  | サービス職(理・美容、飲食店、ホテル等の従業員、調理師、クリーニング工、不動産管理人、家政婦など) |
| 6  | 保安・警備職(警察官、自衛官、ガードマン、守衛、警備員など)                    |
| 7  | 農林漁業職(田畑農作、畜産、園芸、育林、伐木・造材、漁師、水産物養殖など)             |
| 8  | モノづくりの職(生産、加工、組み立て、検査、包装、修理など生産工程の従事者)            |
| 9  | 輸送・機械運転職(電車、車両、船舶、建設・採掘用機械の運転・操縦、ボイラーマン、発電・変電員等)  |
| 10 | 建設・採掘の職(とび、大工、土木工事従事者、電気工事従事者、採掘、採鉱など)            |
| 11 | 運搬・清掃・包装等の職(郵便運搬、配達、荷造り・包装、倉庫作業、清掃など)             |

実際の職名、作業や業務の内容について、具体的にご記入下さい。

(6) その仕事の特徴として、次のような難病による困難性と関係する可能性のあるものはありますか。

↓その仕事の特徴↓	全くその通り	ややその通り	どちらでもない	やや違う	全く違う
① 体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である	1	2	3	4	5
② 休憩が比較的自由にとりやすい仕事である	1	2	3	4	5
③ 定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事である	1	2	3	4	5
④ 体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事である	1	2	3	4	5
⑤ 通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事である	1	2	3	4	5
⑥ 通勤がしやすい職場での仕事である	1	2	3	4	5

(⇒質問は次ページに続きます。)

**問 18. その仕事を成し遂げることや続けることに対する、難病の症状等による困難について。**

(1) その仕事を遂行するにあたり、難病に関連して、次のような問題はありますか(ありましたか)。

↓その仕事に求められる課題の例↓		その仕事 に無関係	元から問 題なし	問題はあっ たが解決済	問題あり未 解決のまま
心理・ 社会的課 題	①精神的ストレスに適切に対処すること	0	1	2	3
	②上司や同僚等、職場内での円滑な人間関係を維持すること	0	1	2	3
	③職場内で、会話や議論をすること	0	1	2	3
	④人と応対すること	0	1	2	3
健康・ 疲労管 理	⑤仕事場面での食事や休養、服薬等、健康管理をすること	0	1	2	3
	⑥フルタイム労働(7.5時間以上)を行うこと	0	1	2	3
	⑦作中に適度に休憩して能率を下げないようにすること	0	1	2	3
	⑧必要な通院や休養によって体調を管理すること	0	1	2	3
個別 職務上 の課題	⑨運搬作業	0	1	2	3
	⑩乗り物や重機(自動車、フォークリフト等)の操作、運転	0	1	2	3
	⑪手と手指を使って物をつまんだり、操作したりすること	0	1	2	3
	⑫文章を書くこと	0	1	2	3
	⑬作中に注意を集中すること	0	1	2	3
課題 対応	⑭物を数えたり、計算したりすること	0	1	2	3
	⑮仕事で要求されている責任に十分に答えること	0	1	2	3
	⑯危険のある事態や状況に適切に対処すること	0	1	2	3

その他、難病の症状等により困難となる職業上の具体的な課題や、問題解決状況についてご記入下さい。

(2) その仕事や職場は、全般的にみて、難病でも働きやすいものですか(でしたか)。

↓仕事や職場についての評価↓		全く その通り	やや その通り	どちらで もない	やや 違う	全く 違う
①全般的に、自分の希望と合い、理想的に満足である(あった)		1	2	3	4	5
②病気や障害があっても働きやすい仕事内容・条件である(あった)		1	2	3	4	5
③病気や障害があっても働きやすい職場環境である(あった)		1	2	3	4	5
④賃金や職位は自分の能力やスキルに見合って適切である(あった)		1	2	3	4	5
⑤職場の上司や同僚には病気や障害で迷惑をかけている(いた)		1	2	3	4	5
⑥仕事が体調悪化や障害進行の原因となっている(いた)		1	2	3	4	5

**問 19. 職場での配慮や調整と、難病の症状等による困難性の関係について。**

(1) 難病をもちながら働くことができるように、あなたは次のようなところに、説明したり相談したりしましたか。

↓説明先や相談先の例↓		全く その通り	やや その通り	どちらで もない	やや 違う	全く 違う
-	①特に誰にも相談せず自分でできる範囲のことをした	1	2	3	4	5
職場の 人	②就職活動時に難病や必要な配慮について会社側に説明した	1	2	3	4	5
	③就職後に難病や必要な配慮について会社側に説明した	1	2	3	4	5
	④会社の人事・労務担当者と時間をかけて相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑤産業医や産業保健師と時間をかけて相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑥業務指導や相談担当の社内の担当者と相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑦職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑧職場での業務ミーティングや話し合い等で検討した	1	2	3	4	5
	職場外 の 相談先	⑨病院・診療所の医師、看護師、ソーシャルワーカー等に相談した	1	2	3	4
⑩難病相談・支援センターに相談した		1	2	3	4	5
⑪ハローワーク、職業センター等の就労支援機関に相談した		1	2	3	4	5
⑫患者会や同病の人に相談した		1	2	3	4	5

(2) 病気があっても健康・安全に仕事を続けるため、職場での条件(配慮・調整や工夫)は確保できましたか。

↓健康・安全のための配慮・調整や工夫の例↓	実施や整備あり	必要だが、実施や整備なし	実施や整備はないが、必要もなし
①体調悪化につながりやすい、無理な仕事内容避けること	1	2	3
②事故や危険につながる仕事内容避けること	1	2	3
③出勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	1	2	3
④勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮・調整	1	2	3
⑤体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得	1	2	3
⑥本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること	1	2	3
⑦勤務中の休憩を取りやすくすること	1	2	3
⑧横になって休憩できる場所と時間を確保すること	1	2	3

(3) 病気があっても職場全体として業務遂行を可能にする配慮や対策はありますか。(ありましたか。)

↓業務遂行のための配慮や対策の例↓	実施や整備あり	必要だが、実施や整備なし	実施や整備はないが、必要もなし
①体調による仕事量の変動を前提として業務を組み立てた	1	2	3
②できない作業や休暇・休憩時等は上司や同僚がカバーした	1	2	3
③弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担等を調整した	1	2	3
④支援機器や環境改善で病気や障害による制限を解消・軽減した	1	2	3
⑤病気の進行や加齢を考慮して職務・配置転換を長期的に検討した	1	2	3
⑥マンパワーの低下に対応して人員補充または業務縮小があった	1	2	3
⑦自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった	1	2	3

(4) その他、あなたが次のような配慮・支援や環境整備を必要とする場合、実施されていますか(ましたか)。

↓職場での配慮・支援や環境整備の例↓		実施や整備あり	必要だが、実施や整備なし	実施や整備はないが、必要もなし
人権対策、職場風土	①偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	1	2	3
	②病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針	1	2	3
	③プライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること	1	2	3
	④上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	1	2	3
勤務時間調整	⑤短時間勤務	1	2	3
	⑥在宅勤務	1	2	3
	⑦勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	1	2	3
雇用管理、個別の業務調整	⑧マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニング等)	1	2	3
	⑨職場介助者等の専門的支援者	1	2	3
	⑩職場の施設改善	1	2	3
	⑪仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	1	2	3

問 20. その仕事での、難病による休職・休業の経験や期間について。

(1) 難病による休職・休業の経験は、約  回。⇒ 合計期間は約  ヶ月、最長は約  ヶ月

(2) 難病による休職・休業の経験のある方へ： その期間における医師や職場の対応はいかがでしたか。

↓休職・休業期間における医師や職場の対応↓	いつもあった	時々あった	どちらでもない	あまりなかった	全くなかった
①医師から復職の見通しの説明はありましたか？	1	2	3	4	5
②職場側から復職に向けた情報提供や支援はありましたか？	1	2	3	4	5

問 21. 問 17～問 20 に関連して、実際の職務・業務遂行、就業継続における、難病の症状等による困難や、具体的な職場での配慮や支援の状況や、その理由等について、ご記入下さい。

## 7. 難病に関連した離職

(6ページで     だった方への質問)



この部分での、「仕事を辞めた」経験は、直近の難病に関連して仕事を辞めた時の状況についてお答え下さい。

問 22. その仕事を辞めた理由として、次のようなことは該当しますか。

↓難病に関連して仕事を辞めた理由の例↓	全くその通り	ややその通り	どちらでもない	やや違う	全く違う
①規定の休職期間を超えたため就業規則により退職となった	1	2	3	4	5
②契約期間満了で、契約が継続・延長されなかった	1	2	3	4	5
③難病により雇用要件を満たさなくなったとして、解雇された	1	2	3	4	5
④それまでの難病の告知義務違反を理由に、解雇された	1	2	3	4	5
⑤会社から退職勧告され、理由に難病が関係していた	1	2	3	4	5
⑥体調が悪化して仕事が続けられなくなって辞めた	1	2	3	4	5
⑦仕事内容や就業条件が変化して、仕事が無理になって辞めた	1	2	3	4	5
⑧病気で仕事ができないと職場に迷惑になると思い辞めた	1	2	3	4	5
⑨仕事よりも、治療を最優先させるために辞めた	1	2	3	4	5
⑩難病への職場の無理解による人間関係のストレスで辞めた	1	2	3	4	5
⑪難病でもよりよい条件で働ける仕事への転職のために辞めた	1	2	3	4	5
⑫病気と家庭の事情が重なり、仕事との両立が困難と思って辞めた	1	2	3	4	5
⑬治療と仕事等の両立への体力や気力の限界により辞めた	1	2	3	4	5
⑭難病以外の理由で辞めた	1	2	3	4	5

問 23. その仕事を辞めた後に、再就職を考えるにあたって、どのような問題を経験しましたか。

↓離職後の再就職に向けた問題状況の例↓	特に問題はなかった	問題はあったが解決済	問題あり未解決のまま
①治療のことで精一杯で再就職のことを考える余裕はなかった	1	2	3
②生活面の問題に追われ再就職のことを考える余裕はなかった	1	2	3
③治療と就労の両立への自信がなくなった	1	2	3
④今後の生活・人生の展望が崩れて途方にくれた	1	2	3
⑤自分は社会に必要とされていないと思った	1	2	3
⑥病気をもって働くことはよくないことだと思った	1	2	3
⑦再就職に向けての相談先が分からなかった	1	2	3
⑧難病のことを企業に話すべきか隠すべきか分からなくなった	1	2	3

問 24. その仕事を辞めた後の、再就職に向けた状況について。

(1) その仕事を辞めた後に、再就職の希望をもちましたか。

はい	いいえ
1	2

「はい」の方: それは離職後、どれくらいたってからでしたか。約  週間後

(2) その仕事を辞めた後に、再就職活動を実際に行いましたか。

はい	いいえ
1	2

「はい」の方: それは離職後、どれくらいたってからでしたか。約  週間後

問 25. 難病に関連した離職の状況や、再就職に向けた問題状況、問題解決に助けになった相談先等について、具体的にご記入下さい。



## 8. 難病をもつての就業状況（前職）

（6ページで  だった方への質問）



問17～21の直近のお仕事については別に、もしお時間が許せば、**直近の難病に関連して辞めた仕事**で働いていた時の状況についても、以下の問26～30でご回答下さい。

**もし、そのお仕事に就いている期間に難病が発症した場合は、発症後の状況についてご回答下さい。**

### 問 26. その時の仕事の概要について。

(1) 就業条件を○で囲んでください。

- 1 正社員 2 パート・アルバイト・非常勤雇用 3 派遣社員 4 自営・会社経営 5 就労継続支援 A 型事業所  
 (6 就労移行支援事業所、就労継続支援 B 型事業所、作業所、デイケア等、雇用関係のない作業訓練等)

(2) 会社（本社、支社等全て含む）の全従業員数について、おおよそ分かる範囲でお選び下さい。

- 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

(3) その仕事に就いている(いた)期間は、約  年  ヶ月

(4) その仕事の勤務時間（残業を含む）、勤務日数、勤務中の休憩の状況はいかがでしたか。

- ① 平均的な1週間あたりの勤務時間（残業を含む） 約  時間  分 / 1週間  
 ② 1週間で、勤務のある日数  日 / 1週間  
 ③ 平均的な1日あたりの休憩時間（食事やトイレ等を含む） 約  時間  分 / 1日  
 ④ 平均的な1日あたりの休憩回数（食事やトイレ等を含む） 約  回 / 1日

(5) 仕事内容（最も近いものをお選び下さい。複数選択可。）

1	管理職（会社・団体、官公庁等の課長相当以上）
2	専門的・技術的職業（技術者、専門職（医療、福祉、法律等）、教員、著作業、芸術家、研究職など）
3	事務職（庶務、人事、企画、会計、OA 機器操作など）
4	販売・営業職（商店等の販売員、販売・営業外交員、保険外交員など）
5	サービス職（理美容、飲食店、ホテル等の従業員、調理師、クリーニング工、不動産管理人、家政婦など）
6	保安・警備職（警察官、自衛官、ガードマン、守衛、警備員など）
7	農林漁業職（田畑農作、畜産、園芸、育林、伐木・造材、漁師、水産物養殖など）
8	モノづくりの職（生産、加工、組み立て、検査、包装、修理など生産工程の従事者）
9	輸送・機械運転職（電車、車両、船舶、建設・採掘用機械の運転・操縦、ボイラーマン、発電・変電員等）
10	建設・採掘の職（とび、大工、土木工事従事者、電気工事従事者、採掘、採鉱など）
11	運搬・清掃・包装等の職（郵便運搬、配達、荷造り・包装、倉庫作業、清掃など）

実際の職名、作業や業務の内容について、具体的にご記入下さい。

(6) その仕事の特徴として、次のような難病による困難性と関係する可能性のあるものはありますか。

↓その仕事の特徴↓	全くその通り	ややその通り	どちらでもない	やや違う	全く違う
① 体力的にきつい作業・業務が含まれない仕事である	1	2	3	4	5
② 休憩が比較的自由にとりやすい仕事である	1	2	3	4	5
③ 定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事である	1	2	3	4	5
④ 体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事である	1	2	3	4	5
⑤ 通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事である	1	2	3	4	5
⑥ 通勤がしやすい職場での仕事である	1	2	3	4	5

（⇒質問は次ページに続きます。）



**問 27. その仕事を成し遂げることや続けることに対する、難病の症状等による困難について。**

(1) その仕事を遂行するにあたり、難病に関連して、次のような問題はありましたか。

↓その仕事に求められる課題の例↓		その仕事 に無関係	元から 問題なし	問題はあつ たが解決済	問題あり未 解決のまま
心理・ 社会的 課題	①精神的ストレスに適切に対処すること	0	1	2	3
	②上司や同僚等、職場内での円滑な人間関係を維持すること	0	1	2	3
	③職場内で、会話や議論をすること	0	1	2	3
	④人と応対すること	0	1	2	3
健康・ 疲労 管理	⑤仕事場での食事や休養、服薬等、健康管理をすること	0	1	2	3
	⑥フルタイム労働(7.5時間以上)を行うこと	0	1	2	3
	⑦作中に適度に休憩して能率を下げないようにすること	0	1	2	3
	⑧必要な通院や休養によって体調を管理すること	0	1	2	3
個別 職務 上の 課題	⑨運搬作業	0	1	2	3
	⑩乗り物や重機(自動車、フォークリフト等)の操作、運転	0	1	2	3
	⑪手と手指を使って物をつまんだり、操作したりすること	0	1	2	3
	⑫文章を書くこと	0	1	2	3
	⑬作中に注意を集中すること	0	1	2	3
課題 対応	⑭物を数えたり、計算したりすること	0	1	2	3
	⑮仕事で要求されている責任に十分に答えること	0	1	2	3
	⑯危険のある事態や状況に適切に対処すること	0	1	2	3
その他、難病の症状等により困難となる職業上の具体的な課題や、問題解決状況についてご記入下さい。					

(2) その仕事や職場は、全般的にみて、難病でも働きやすいものでしたか。

↓仕事や職場についての評価↓		全く その通り	やや その通り	どちらで もない	やや 違う	全く 違う
①全般的に、自分の希望と合い、理想的に満足であった		1	2	3	4	5
②病気や障害があっても働きやすい仕事内容・条件であった		1	2	3	4	5
③病気や障害があっても働きやすい職場環境であった		1	2	3	4	5
④賃金や職位は自分の能力やスキルに見合っており適切であった		1	2	3	4	5
⑤職場の上司や同僚には病気や障害で迷惑をかけていた		1	2	3	4	5
⑥仕事が体調悪化や障害進行の原因となっていた		1	2	3	4	5

**問 28. 職場での配慮や調整と、難病の症状等による困難性の関係について。**

(1) 難病をもちながら働くことができるように、あなたは次のようなところに、説明したり相談したりしましたか。

↓説明先や相談先の例↓		全く その通り	やや その通り	どちらで もない	やや 違う	全く 違う
-	①特に誰にも相談せず自分でできる範囲のことをした	1	2	3	4	5
職場の 人	②就職活動時に難病や必要な配慮について会社側に説明した	1	2	3	4	5
	③就職後に難病や必要な配慮について会社側に説明した	1	2	3	4	5
	④会社の人事・労務担当者と時間をかけて相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑤産業医や産業保健師と時間をかけて相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑥業務指導や相談担当の社内の担当者と相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑦職場の上司や一部の同僚と時間をかけて相談・検討した	1	2	3	4	5
	⑧職場での業務ミーティングや話し合い等で検討した	1	2	3	4	5
	職場外 の 相談先	⑨病院・診療所の医師、看護師、ソーシャルワーカー等に相談した	1	2	3	4
⑩難病相談・支援センターに相談した		1	2	3	4	5
⑪ハローワーク、就労支援機関、職業センター等に相談した		1	2	3	4	5
⑫患者会や同病の人に相談した		1	2	3	4	5

(2) 病気があっても健康・安全に仕事を続けるため、職場での条件(配慮・調整や工夫)は確保できましたか。

↓健康・安全のための配慮・調整や工夫の例↓	実施や整備あり	必要だが、実施や整備なし	実施や整備はないが、必要もなし
①体調悪化につながりやすい、無理な仕事内容避けること	1	2	3
②事故や危険につながる仕事内容避けること	1	2	3
③出退勤時刻・休暇・休憩に関する、通院・体調への配慮・調整	1	2	3
④勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮・調整	1	2	3
⑤体調悪化時の、早めの休憩、通院、休暇等の許可・取得	1	2	3
⑥本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること	1	2	3
⑦勤務中の休憩を取りやすくすること	1	2	3
⑧横になって休憩できる場所と時間を確保すること	1	2	3

(3) 病気があっても職場全体として業務遂行を可能にする対策はありましたか。

↓業務遂行のための対策の例↓	実施や整備あり	必要だが、実施や整備なし	実施や整備はないが、必要もなし
①体調による仕事量の変動を前提として業務を組み立てた	1	2	3
②できない作業や休暇・休憩時等は上司や同僚がカバーした	1	2	3
③弱点よりも得意分野を中心に職場の業務分担等を調整した	1	2	3
④支援機器や環境改善で病気や障害による制限を解消・軽減した	1	2	3
⑤病気の進行や加齢を考慮して職務・配置転換を長期的に検討した	1	2	3
⑥マンパワーの低下に対応して人員補充または業務縮小があった	1	2	3
⑦自分自身の能力低下を反映して賃金・処遇の低下があった	1	2	3

(4) その他、あなたが次のような配慮・支援や環境整備を必要とする場合、実施されていましたか。

↓職場での配慮・支援や環境整備の例↓		実施や整備あり	必要だが、実施や整備なし	実施や整備はないが、必要もなし
人権対策、職場風土	①偏見・差別防止のための管理職・職員への啓発	1	2	3
	②病気や障害自体にかかわらずキャリアアップできる人事方針	1	2	3
	③プライバシーに配慮した上で、他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明すること	1	2	3
	④上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	1	2	3
勤務時間調整	⑤短時間勤務	1	2	3
	⑥在宅勤務	1	2	3
	⑦勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	1	2	3
雇用管理、個別の業務調整	⑧マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニング等)	1	2	3
	⑨職場介助者等の専門的支援者	1	2	3
	⑩職場の施設改善	1	2	3
	⑪仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	1	2	3

問 29. その仕事での、難病による休職・休業の経験や期間について。

(1) 難病による休職・休業の経験は、約  回。⇒ 合計期間は約  ヶ月、最長は約  ヶ月

(2) 難病による休職・休業の経験のある方へ： その期間における医師や職場の対応はいかがでしたか。

↓休職・休業期間における医師や職場の対応↓	いつもあった	時々あった	どちらでもない	あまりなかった	全くなかった
①医師から復職の見通しの説明はありましたか？	1	2	3	4	5
②職場側から復職に向けた情報提供や支援はありましたか？	1	2	3	4	5

問 30. 問 26～問 29 に関連して、実際の職務・業務遂行、就業継続における、難病の症状等による困難や、具体的な職場での配慮や支援の状況や、その理由等について、ご記入下さい。

## 9. あなたの就労へのお考え等について（全ての方への質問）

問 31. あなたは「就労」の意義として、次のような考え方をどう思いますか。

↓「就労」の意義の例↓	全く その通り	やや その通り	どちらでも ない	やや 違う	全く 違う
①経済的自立のために必要	1	2	3	4	5
②家族の生活を守るために必要	1	2	3	4	5
③夢の実現や仕事を通じた自分自身の成長のために必要	1	2	3	4	5
④社会とのつながりや人間関係のために必要	1	2	3	4	5
⑤生きがいや社会に役に立っている感覚を得るために必要	1	2	3	4	5
⑥就労・仕事は、あくまでも人生を充実させるための一つの手段	1	2	3	4	5

問 32. あなたの普段のものの考え方や信念はどんなものですか。

↓自分の考え方や信念の例↓	全く その通り	やや その通り	どちらでも ない	やや 違う	全く 違う
①自分には将来いいことが起こるはずだという期待感がある	1	2	3	4	5
②悪い出来事も長い目でみればプラスになると信じている	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自分に決断力があって、判断は正しいことが多い	1	2	3	4	5

問 33. あなたは、難病の就労支援についての情報をどこから得ていますか。

↓難病の就労支援についての情報源の例↓	有益な情報源 である	情報を得たが、あまり 有益ではない	特に情報は得 ていない
①インターネットのサイト閲覧や検索	1	2	3
②病院・診療所・保健所等における、個別的な助言や案内	1	2	3
③ハローワーク等の就労支援機関での、個別的な助言や案内	1	2	3
④関係機関等で配布されているパンフレット等	1	2	3
⑤難病支援機関から送付されてくる郵便物やメール	1	2	3
⑥家族、友人、知人からの情報提供や紹介	1	2	3

問 34. 難病の症状等のために、あなたが就きたい仕事や行いたい業務で、できない、あるいは、支援があればできる、とお考えのことはありますか。

ある	特にない
1	2

難病により、やりたいけれどできない仕事や業務、必要とお考えの支援についてご記入下さい。

**自由記述** 以上のご回答以外で、難病の就労支援について、ご自由にご意見等いただけますと幸いです。

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。ご回答いただけましたら、本調査票は、**同封の返信用封筒(切手を貼る必要はありません)**でお早めにご返送下さい。

# 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委員会 設置要綱

## 1 目的

障害者職業総合センターでは、「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」（以下「本研究」という。）において、従来の認定基準では障害者認定がない場合を含め、難病による疾病や機能障害の多様な特性により生じる可能性のある具体的な就労困難性と、必要な職場配慮や地域支援のあり方を明らかにすることとしている。本研究の実施にあたり専門的な助言を得るため、「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委員会」（以下「研究委員会」という。）を設置するものとする。

## 2 内容

研究委員会は、次の事項について検討するものとする。

- イ 難病による就労困難性の特徴に関すること。
- ロ 調査の企画・実施・分析に関すること。
- ハ 難病特有の就労困難性に的確に応えられる就労支援のあり方に関すること。
- ニ 研究成果の活用に関すること。
- ホ その他、本研究の企画・運営に関し必要な事項に関すること。

## 3 運営

- (1) 研究委員会は、障害者雇用支援の学識経験者、難病の患者会、難病相談・支援担当者、医療専門家、企業担当者、行政等から構成し、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) 研究委員会の議事内容については、本研究の報告書に反映することとし、その成果は障害者職業総合センターに帰属するものとする。

## 4 設置期間等

委員会の設置期間は平成26年6月から平成27年3月までとする。委員の任期も同様とする。

## 5 研究委員会委員

別紙1の通り。

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  
に関する研究委員会

委員名簿

(敬称略 50音順)

氏名	所属・役職
伊藤 美千代	東京医療保健大学医療保健学部 看護学科・講師
近藤 麻生子	厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課 地域就労支援室長補佐
牛腸 訓安	味の素株式会社 人事部 労務グループ 専任部長
立石 清一郎	産業医科大学 産業医実務研修センター・講師
藤田 伸輔	千葉大学医学部附属病院地域医療連携部(千葉県総合難病相談・支援センター)・臨床教授
堀越 由紀子	東海大学大学院健康科学研究科保健福祉学専攻・教授
○ 松為 信雄	文京学院大学人間学部人間福祉学科・教授
水谷 幸司	日本難病・疾病団体協議会 事務局長
八戸 和子	東京労働局職業安定部職業対策課 地方障害者雇用担当官
山科 正寿	厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 就労支援専門官
齋藤 友美枝	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

(○は座長)



#### 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ファイル等によりダウンロードできます。

#### 【障害者職業総合センター研究部門ホームページ】

<http://www.nivr.jeed.or.jp/>

#### 著作権等について

視覚障害その他の理由で活字のまま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」等を作成することを認めます。その際は下記までご連絡下さい。

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、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.126

「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」

---

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	2015年4月
印刷・製本	情報印刷株式会社

---

