

# 難病患者・難治性な疾患患者の支援機関の利用状況について ～当事者のアンケートを中心とした考察～

○中金 竜次（就労支援ネットワークONE 就労支援ネットワークコーディネーター）

## 1 はじめに

難病患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（厚生労働省告示375号）その概要、基本方針「8. 難病の患者に対する医療等と難病に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他に連携に関する施策」<sup>1)</sup>では「難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境の整備」が明記されている。

平成25年（2013年）4月より、障害者総合支援法に定める障害児・者の難病患者が加わり、障害福祉サービス・相談支援の対象となり、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害の定義にあらたに難病患者も含まれた（令和元年（2019年）7月から361疾患が対象）、となっている。また、同年、難病患者の就労相談窓口が設置され、難病相談支援センターをはじめとした、地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項などを踏まえた、きめ細かな職業相談・職業紹介及び、定着支援等、総合的な支援が実施されているところである。筆者は、平成25年～令和元年の約6年余り、神奈川県難病患者就職サポーターとして、また、治療と仕事の両立支援推進チームとして取り組み、現在は、医療機関、労働行政での取り組みの中で認識した、難病患者の就労支援の課題に取り組んでいる。

## 2 現状の課題

難病患者の就労相談の窓口が平成25年、ハローワークに設置され、9年になる。一般雇用枠で就活し、就職をする患者も増加するなか、各都道府県の難病患者就職サポーターは、10日、あるいは15日勤務の非正規雇用の職員が1名（北海道・東京都・神奈川県・大阪府は2名体制）であるが、病気の治療をしながら就労をする際、就労準備や支援に介入する支援者不足な状態が持続している。その為、オンラインアンケートを通じて、主な支援機関の利用状況を調査した。

## 3 実施方法

- ①オンライン・アンケート実施期間：2021年7月28日～8月17日

- ②タイトル：「難病患者、難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート」（表1）

表1 難病患者、難治性な疾患患者の就労支援機関利用アンケート

回答者数	82名
完了率	88%
質問数	10問
期間	2021年7月28日～8月17日
対象者	難病患者・難治性な疾患患者
WEBアンケートツール	Survey Monkey

研究対象は、難病患者・難治性な疾患患者を対象とした。倫理的配慮としてアンケートに際し、対象者に研究で用いる旨の説明を記載、また、個人を特定できる情報を排除した。

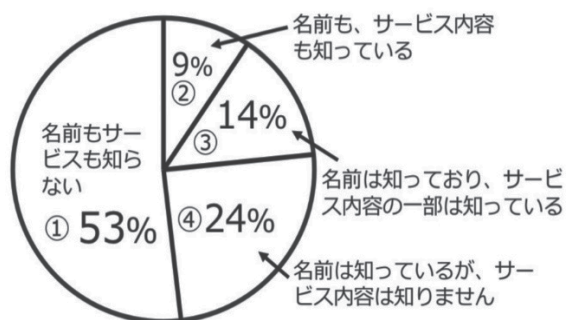


図1 設問4 「障害者就業・生活センターを知っていますか？」

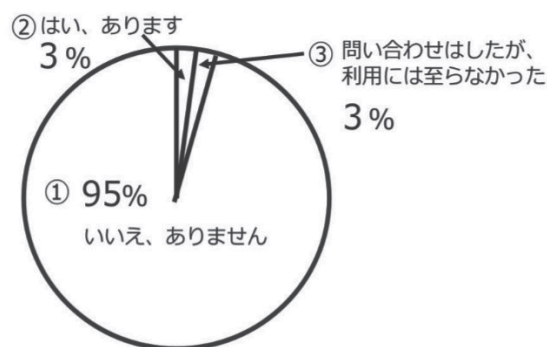


図2 設問5 「障害者就業・生活センターを利用したことがありますか？」

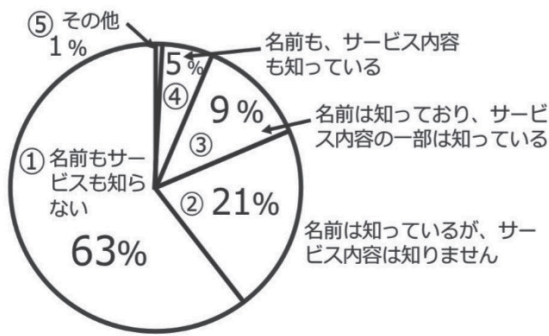


図3 設問6「地域障害者職業センターをご存じですか？」

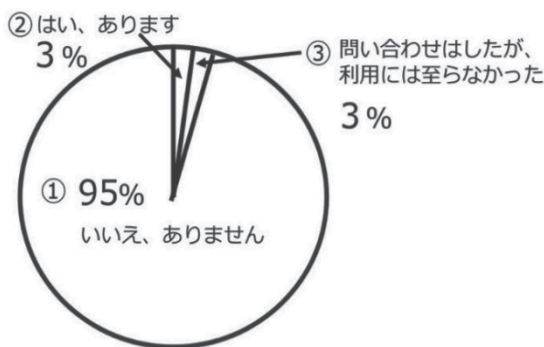


図4 設問7「地域障害者職業センターを利用したことがありますか？」

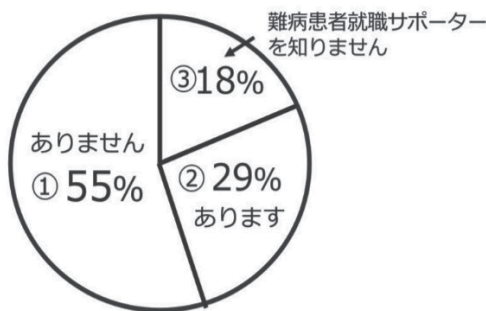


図5 設問8「難病患者就職サポーターに相談をしたことがありますか？」

#### 4 結果

アンケートの結果による考察を示す。

厚生労働省のホームページの「難病患者の就労支援 難病のある方へ」<sup>2)</sup>では、活用できる支援情報として、今回アンケートの対象支援機関と挙げた、障害者就業・生活センター（令和3年4月時点全国で336センター）及び、地域障害者職業センターも支援を受ける対象機関として挙げられている。

障害者就業・生活センターは、障害者、及び、身近な地域において、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行い、①就業に関する相談支援、②障害のある方それぞれの障害特性を踏まえた雇用管理についての事業所に対する助言、③関係機関との連携調整、生活面では、①日常生活・地域

生活に関する助言、②関係機関との連絡調整を行う<sup>3)</sup>。

オンラインアンケートによると、95%の難病患者が「利用したことがない」と回答している。

障害者の雇用の促進等に関する法律（昭和35年法律第123号）第19条第1項に規定される地域障害者職業センターは、障害者手帳の有無によらず支援を受けられるが、アンケートに回答した患者では、利用者が3%、97%は利用したことがないと答え、「名前、及びそのサービス（サービスの一部を含む）を知ってる」と答えた患者は14%と、今回の結果では、支援機関、及び、どんな支援が受けられるかを知らない患者が約8割だった。

#### 5 今後の課題

厚生労働省のホームページ「難病患者の就労支援 難病のある方へ」で支援機関の情報の周知がされているところであるが、難病患者は障害者手帳を取得していない、また現行の身体障害者手帳の評価基準では、生活の支障の程度が高くとも、取得できない患者も多い。そうした患者への支援機関の介入が少なく、令和元年度の地域障害者職業センターの全利用者は30,925人、うち難病患者は176人（0.57%）（障害や疾患が重複している場合、他の障害・疾病で登録されている可能性がある）。令和元年、障害者就業・生活センターの全登録者は197,631人、うち障害者手帳を取得していない難病患者の登録者は、176人（0.57%）と、共に0.6%以下となっている。

アンケートの結果では、支援機関を利用したことがある患者は1～3%であった。

治療と仕事の両立支援<sup>4)</sup>が徐々に普及する中、難病患者・難治性な疾患患者に支援機関の情報が伝わっていない理由、そして、利用者が少ない理由は何か、これからの職業リハビリテーションが求められている役割は何であるか。今後も研究を継続していく。

#### 【参考文献】

- 1) 厚生労働省「難病対策及び小児慢性特定疾病対策の現状について」（2021），p.18
- 2) 厚生労働省「難病患者の就労支援」[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou\\_roudou/koyou/shougais\\_hakoyou/06e.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou_roudou/koyou/shougais_hakoyou/06e.html)（2021.8）
- 3) 厚生労働省「障害者就業・生活センター概要」<https://www.mhlw.go.jp/content/11704000/000768996.pdf>（2021年4月）
- 4) 厚生労働省「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドブック令和3年3月改訂版」（2021）

#### 【連絡先】

中金竜次  
就労支援ネットワークONE  
MAIL : goodsleep18@gmail.com