

福岡県における難病患者の就労支援

～独自ツール『難病のある人のための就労ハンドブック』の活用～

○金子 麻理 (福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター 難病相談支援員)
磯部 紀子 (九州大学大学院 医学研究院 神経内科学分野)
青木 悠 (福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター)
中園 なおみ (福岡県難病相談支援センター 北九州センター)

1 はじめに

2023年度の特定医療費（指定難病）受給者証所持者は全国で約108万人、このうち4割超が20～59歳の“現役世代”である¹⁾。難病法で難病相談支援センターはハローワークの難病患者就職サポートと連携して難病患者への就労支援を行うとされ²⁾、福岡県難病相談支援センター（以下「当センター」という。）も年間約300件の就労相談に対応している。中でも発症間もない患者は初めて聞く病名に動搖し、現職の継続や就職・転職、これから生計維持していくのかといった不安で混乱していることが珍しくない。また疾患特有の症状や機能障害だけでなく「病気があることが外見から分からない」「痛みや易疲労感など客観的なデータに表れにくいが仕事に影響を及ぼす症状がある」

「体調変動や病状進行する場合がある」といった分かりづらさ、伝えにくさも内包していることが多い。一方で障害者手帳を所持する難病患者は全体の1/3程度にとどまっており^{3,4)}、大半の難病患者が既存制度の狭間で何らかの就労困難性を抱えている。治療と仕事の両立を目指す支援ツールはあるが、当センターでは各種制度の紹介や地域の情報を一元的に集約し、簡便に使える独自ツール「難病のある人のための就労ハンドブック」を2019年に発行し、今年新たな項目を加えて改訂版を発行した。

2 就労ハンドブックの概要

ハンドブックは職業人生の場面別に4つの章と資料で構成し、勤務の継続や休職からの復職、転職や再就職、新卒者の就職まで一貫して活用できる形式とした。

(1) 「I 治療と両立できる仕事や働き方を考える」

難病は多様で個別性が高く、まずは本人が自身の病状を正しく理解することがその後の就労の方向性を検討するスタートラインになる。第1章は新規就職・復職・転職すべての場面の土台と位置づけ、現在の病状や主治医の意見、休職や退職を経験した場合はその結果に至った原因を振り返って整理するほか、働くうえで自分が重視したい条件や働く理由、家計状況のチェック等を通じて現状を多角的に把握し、病状に応じた働きやすい職場環境や労働条件を具体化しながら、自身にとっての『適職』を検討できるように工夫した（図1）。



図1 就労ハンドブック 「I 治療と両立できる仕事や働き方を考える」

(2) 「II 就職活動」

就職活動において求職者が企業側の考えを理解することは重要である。当センターでは2020～21年に福岡県内の企業1,000社に難病患者の就労に関する意識調査を行い、企業は難病患者の就労を理解したいとの意思がある一方、具体的な対応に苦慮している実態を把握した⁵⁾。改正障害者総合支援法（2016）により雇用主は合理的配慮の提供を義務付けられたが、医学的知識のない企業側はどのような配慮が必要か分からぬだけでなく、どのような仕事ならば特に問題なくできるのかの判断も難しい。第2章では患者の側から配慮の希望だけでなく病気があっても可能な業務についても具体的に提案し、自分が安定的に働き続けるための『取扱説明書』を考えるとともに、限られた面接時間で病気の説明と職業能力のアピールを有効に行う時間配分を練るなど、戦略的な準備で企業側の前向きな採用につなげられるよう考慮した（図2）。

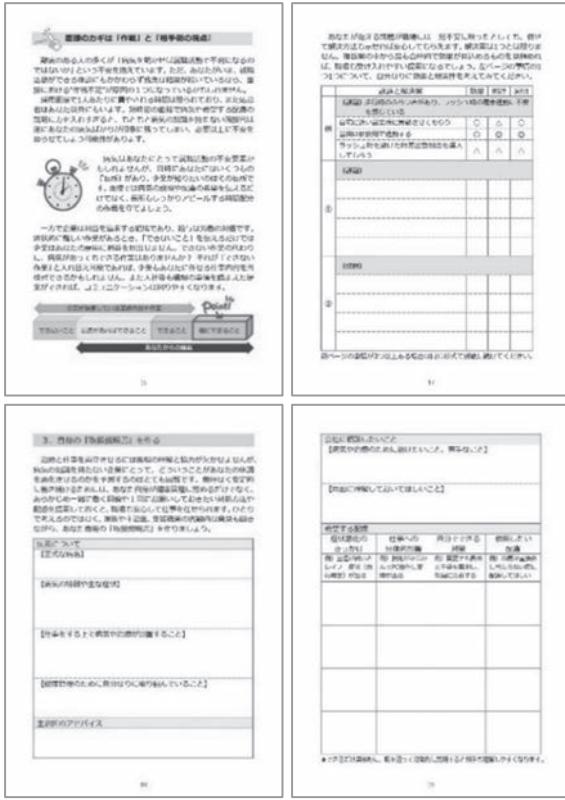


図2 就労ハンドブック「II 就職活動」

(3) 「III 働き続ける」

治療と仕事の両立が困難な場合、課題は患者自身の現状理解、職場の理解、経済的問題などが複雑に入り組んでいることが多いが、支援機関は課題ごとに異なる。第3章は課題別の主な相談窓口のほか適切な専門機関への総合案内としての難病相談支援センターの役割を紹介した（図3）。

(4) 「IV 退職と再就職に向けて」

当センターへの相談は経済問題が年々増加し、2023年度以降は相談内容別の最多を占めている⁶⁾。現職を継続困難とした転職相談ではほとんどが今後の生計確保の不安と表裏一体である。そのため計画的な退職で傷病手当金や特定理由離職による失業給付の受給、障害年金申請を組み合わせた収入確保の形を例示し、不安軽減を図った（図4）。

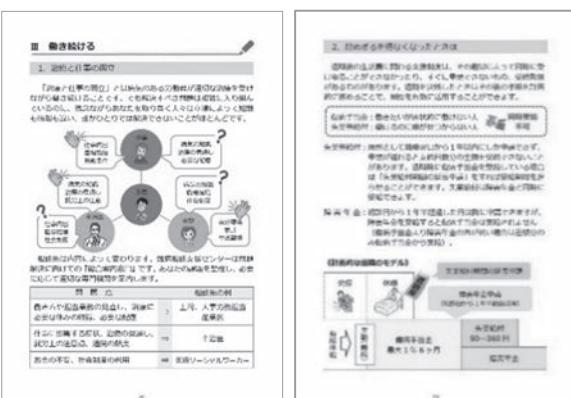


図3 就労ハンドブック
「III 働き続ける」

図4 就労ハンドブック
「IV 退職と再就職に向けて」

3 ピア・サポートを通じたロールモデルの提示

患者数の少ない難病患者にとって、身近に治療と仕事を両立させているロールモデルを見つからないことは、将来設計の不安を増幅させる要因になりやすい。当センターでは37疾患72名（2025年3月現在）の難病ピア・サポートの協力を得、2019年から患者同士の支え合いの場である「ふくおか難病ピアサロン」を対面もしくはオンライン形式で毎月開催している。同一疾患でなくとも「病気があることが見た目で分からない」など共通する課題を抱えて働き続けている難病ピア・サポートの体験に直接触れることで、就労をあきらめかけていた人が再就職した、これまでどおりの職務遂行が困難になっても自分なりの職場への貢献方法を探して復職した、など働き方のヒントを見つける例は多くある。また参加者を大学生・大学院生に限定した「難病のある学生交流会」も毎年開催している。難病を抱えつつ内定を得た上級生が、大学の垣根を越えて就職活動の体験を伝え、下級生がその試行錯誤を参考に職業選択や面接対策を考える好循環が生まれている。

4 今後の展望

難病相談支援センターは仕事の斡旋はできないことから、当センターが担う就労支援は「患者が自身の病状に合った職業や働き方を理解し、その人なりに安定して働き続けられる仕事を見つける土台づくり」と位置づけている。就労ハンドブックやピア・サポートは、発症や症状悪化などに伴う状況の変化により時に混乱している患者に対し、即応した情報やロールモデルとの出会いを通じ、冷静に必要とする配慮の検討や職場との話し合いに向けた道筋を見出してくれるための、いわば足がかりである。患者自身が適切な選択や判断を行うための基盤を持つことができれば、その後の職業人生で無理な働き方を重ねて離職を繰り返したり、就労そのものをあきらめてしまったりといった悪循環に陥ることも予防できる。当センターでは今後もこの2つを就労支援の両輪として、一人一人の患者がその人に合った適職を見つけられるよう支援に努めていきたい。

【参考文献】

- 厚生労働省 令和5年度「衛生行政報告例」
- 厚生労働省健康局通知 療養生活環境整備事業実施要綱の一部改正について（2016）
- 障害者職業総合センター 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に関する研究」（2015）
- 障害者職業総合センター 調査研究報告書 No.103「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」（2011）
- 福岡県難病相談支援センター/福岡市難病相談支援センター「難病の治療と仕事の両立に関する実態調査 報告書」（2021）
- 福岡県難病医療連絡協議会 令和6年度報告書（2025）