

難病患者の就労困難性に関する調査研究（１） －患者調査（特に障害者手帳のない難病患者 について）－

- 春名 由一郎（障害者職業総合センター 研究員）
大竹 祐貴（障害者職業総合センター）
野口 洋平・岩佐 美樹・中井 亜弓（元障害者職業総合センター）

背景(1)

- 障害者手帳のない難病患者
 - 「軽症」の難病患者の増加： 難病医療の進歩により、通院、治療、自己管理を継続することにより、完治はしないものの、重篤な後遺症が抑制されている。
 - 重篤な後遺症がないため、障害者手帳制度の対象とならない難病患者の増加
 - 「その他の心身機能の障害」のある者として「障害者」
 - 難病により就労困難性のある者は、障害者雇用促進法の第2条1項における「その他の心身機能の障害」のある者として「障害者」に含まれる。
 - 企業の障害者差別禁止や合理的配慮提供義務の対象であり、また、職業リハビリテーション制度・サービスの対象
 - 障害者雇用率制度の対象ではない。

背景(2)

- しかし、これら障害者手帳のない難病患者の「その他の心身機能の障害」による就労困難性は、明確な認定基準により障害者手帳が発行されている障害者と比べて、関係者に理解されにくいものである可能性がある。
- むしろ、「軽症」で、障害者手帳や障害者雇用率制度の対象でないため、就労困難性が低いと考えられやすく、必要な合理的配慮や専門支援が提供されていない可能性がある。

目的

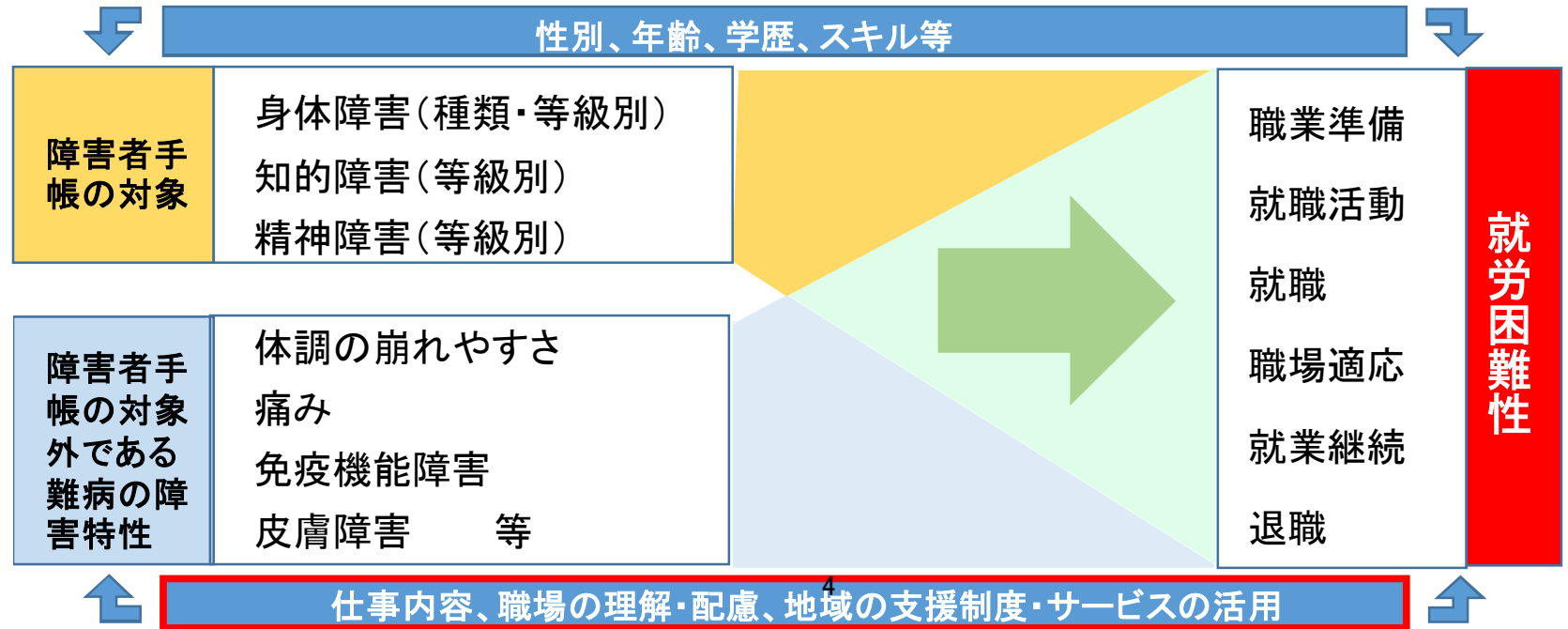
- 本研究は、特に障害者手帳制度の対象となっていない難病患者における「その他の心身機能の障害」による、就労困難性や就労支援ニーズを明確にすることを目的とした

患者調査:方法

<調査対象>

- 軽症者や指定難病以外の難病患者も含め、全国の18歳～65歳の多様な特徴のある難病患者を偏りなく調査対象とするため、利用者層の異なる複数の支援機関等を通して、難病患者のウェブ調査の周知依頼を行い、実施した。

<調査内容>



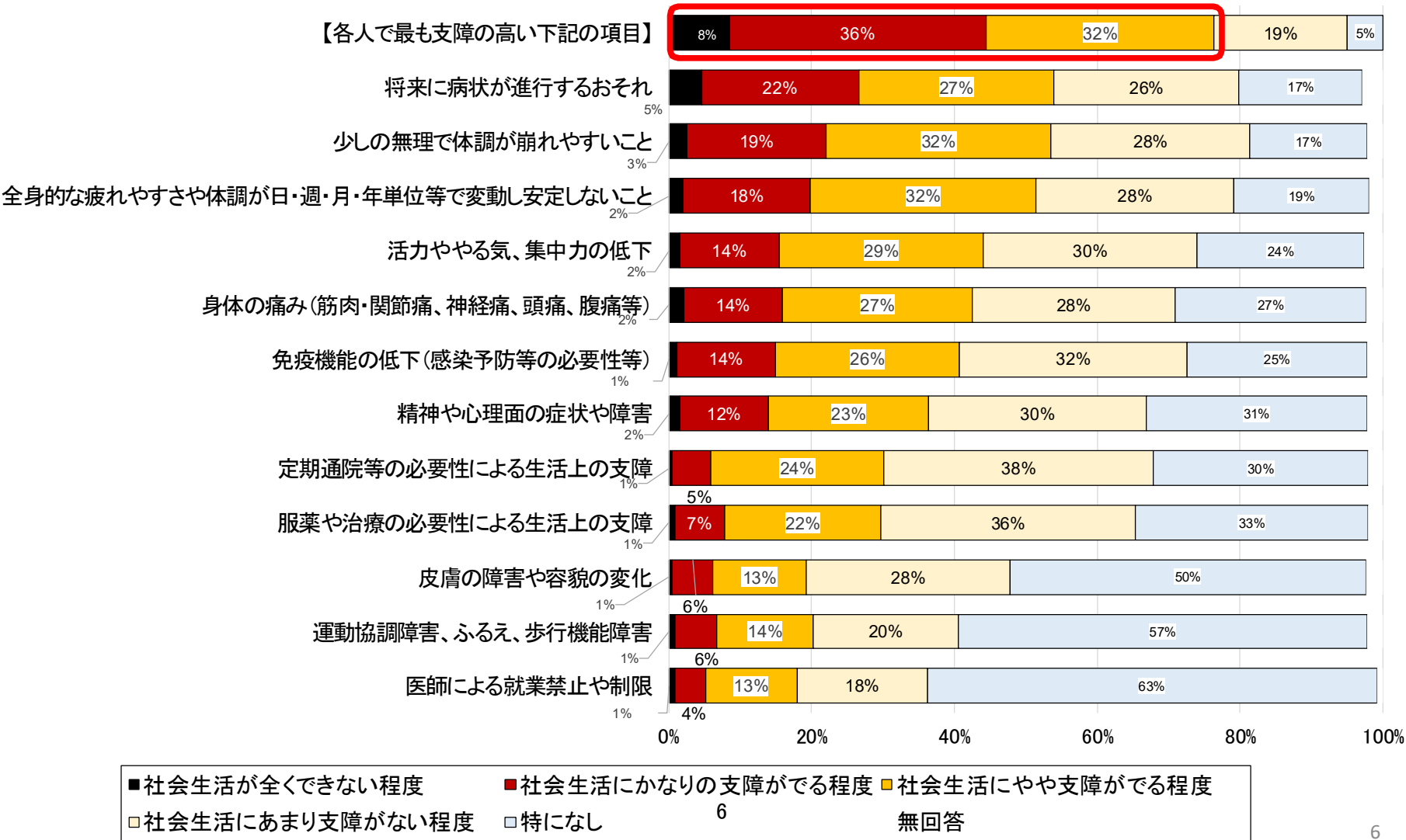
回答者の難病(複数回答)

- 様々な疾患群から計4523人の回答を得た。
- 4分の3以上が手帳を所持していなかった。取得者の8割以上が身体手帳。

		障害者手帳の取得				回答数(計)
		取得している	申請したが認定されなかった	申請していない	無回答	
疾患群	神経・筋疾患	43.6%	1.0%	<u>54.9%</u>	0.5%	887
	代謝疾患	36.1%	4.2%	<u>59.7%</u>	0.0%	72
	染色体・遺伝子異常	66.7%	0.0%	<u>33.3%</u>	0.0%	12
	免疫疾患	<u>11.4%</u>	1.6%	86.8%	0.2%	1,374
	循環器疾患	51.9%	0.9%	<u>47.2%</u>	0.0%	106
	消化器疾患	<u>11.8%</u>	1.1%	86.5%	0.6%	1,101
	内分泌疾患	21.2%	1.3%	77.5%	0.0%	236
	血液疾患	<u>9.4%</u>	2.3%	87.5%	0.8%	128
	腎・泌尿器疾患	<u>13.0%</u>	3.1%	83.3%	0.5%	192
	呼吸器疾患	38.8%	0.0%	<u>61.2%</u>	0.0%	98
	皮膚・結合組織疾患	21.8%	1.8%	74.5%	1.8%	55
	骨・関節疾患	37.3%	2.6%	<u>60.1%</u>	0.0%	193
	聴覚・平衡機能疾患	<u>7.9%</u>	0.0%	92.1%	0.0%	101
	視覚疾患	63.6%	3.0%	<u>33.3%</u>	0.0%	33
	他疾患	45.8%	3.4%	<u>50.8%</u>	0.0%	118
	無回答	41.2%	2.0%	<u>56.1%</u>	0.7%	148
回答数(計)		22.7%(1,025)	1.6%(71)	75.4%(3,410)	0.4%(17)	4,523

難病患者の「その他の心身機能の障害」等

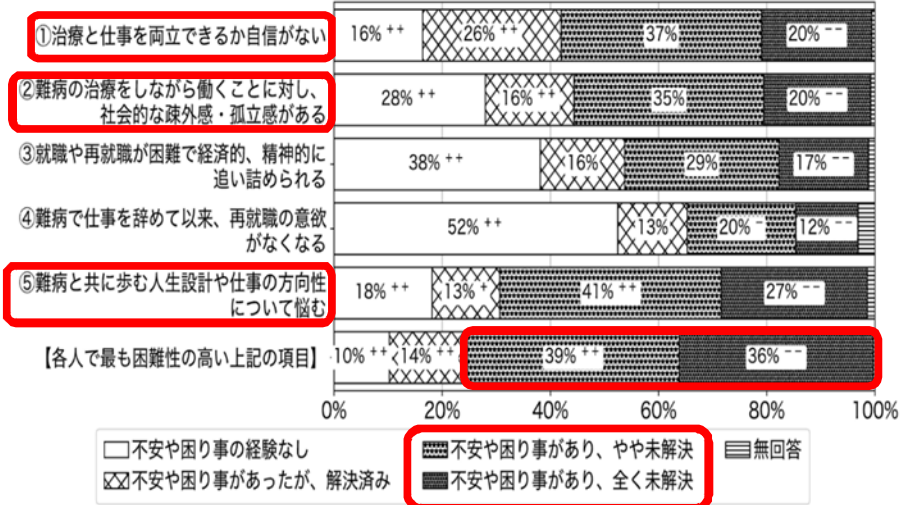
- 障害者手帳を申請していない者（3410名）の回答の分析。
- 44%で社会生活に「かなりの支障」以上、76%で「やや支障」以上。



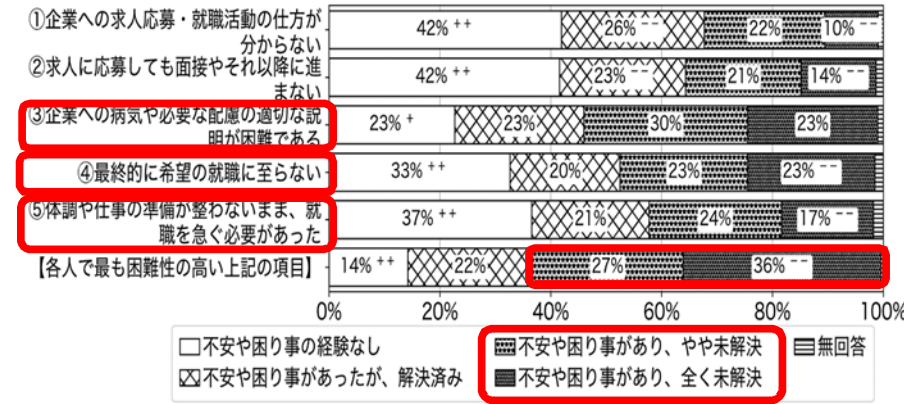
就労困難性の経験やその解決／未解決の状況

- 障害者手帳を申請していない者（3410名）の回答の分析。
- 一般的困難性、就職活動時や就職後の困難性が未解決となっているのが半数以上。全く未解決が35%程度。

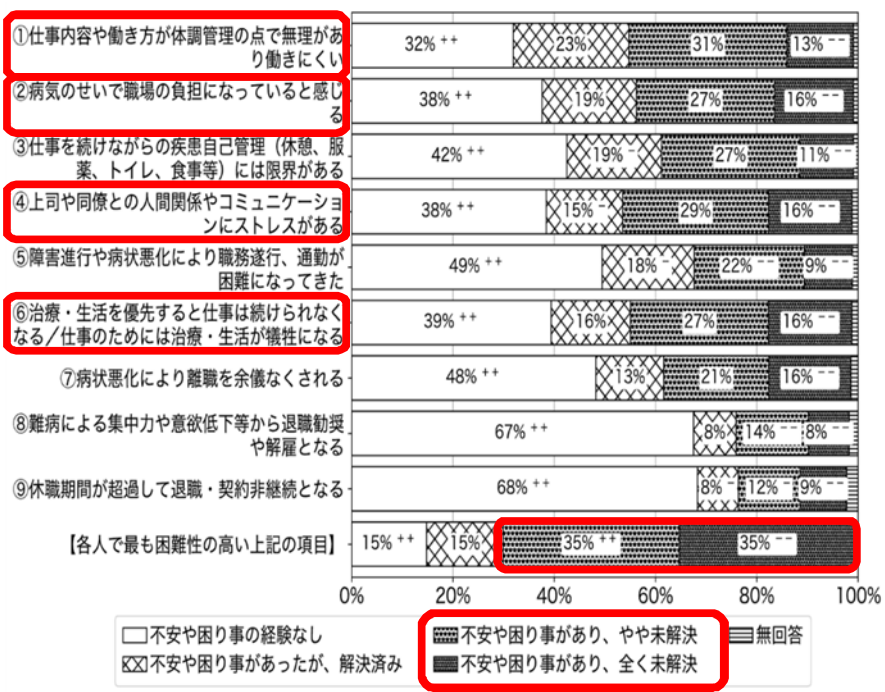
職業準備性や一般的就労困難状況



就職活動時の困難状況



就職後の困難状況



「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係

- 「その他の心身機能の障害」による社会生活に「かなり支障」以上では、就労困難の未解決状況が多くなる。

職業準備性や一般的就労困難状況

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

就職活動時の困難状況

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

- 「その他の心身機能の障害」による社会生活に「やや支障」は、就労困難性を経験するが解決済みとやや未解決が混在。

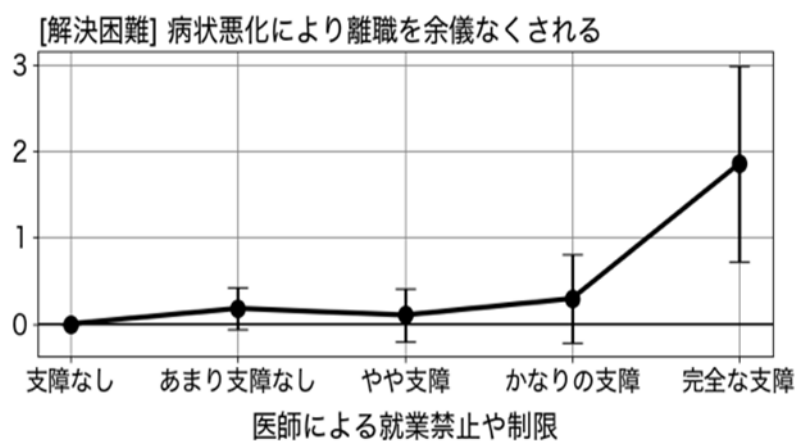
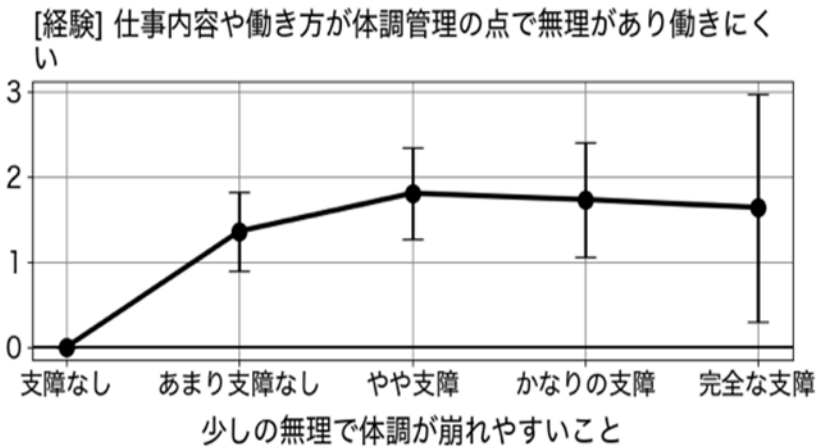
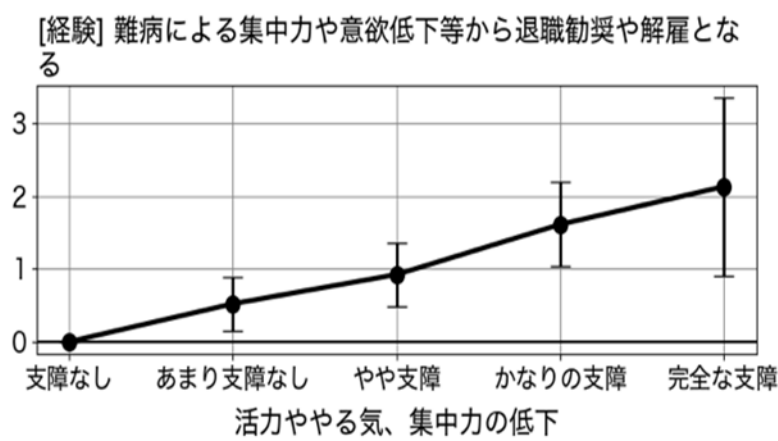
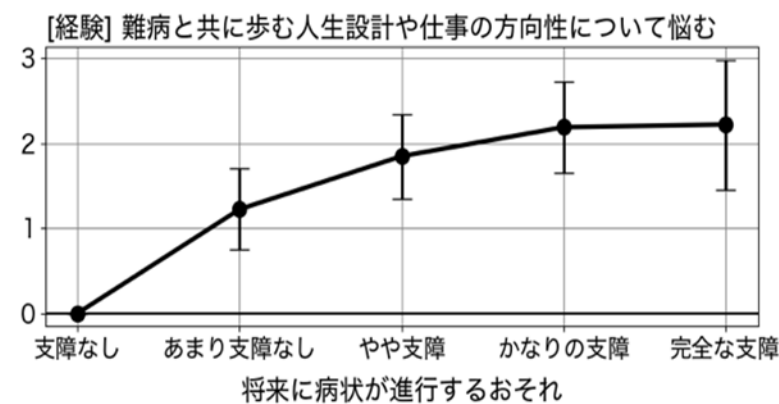
就職後の困難状況

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

(上段:全体、下段:障害者手帳取得／申請したが認定なし／申請なしのそれぞれの中での割合)

「その他の心身機能の障害」等と就労困難性の関係

- 比較的軽い症状でも、就労困難性の経験が大きくなる状況がある。
- 機能障害の程度と就労困難性の状況の関係は、一律ではない。



「将来に病状が進行するおそれ」による就労困難性

- 病状の不確実性による将来不安、体調の不安定さ等の悪化に伴い職務遂行や仕事の予定を組むことが困難になり、有給休暇も不足し、治療をしながらの仕事の将来展望の悩みや社会的疎外感が高まる。

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

「少しの無理で体調が崩れること」による就労困難性

- 体調の崩れやすさは理解されにくく、支障が増すとフルタイム勤務や残業を負担と感じ、業務調整の困難や突発休の増加で離職のリスクが増加する。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	・季節や過度の労働による体調変動が見られるものの、外見上は健康である。しかし、過労で体調を崩す可能性があり、説明が難しいこともある。常に体調管理に注意が必要であり、難病とともに歩む人生設計や仕事の方向性についての悩みが生じる。
あまり支障なし	・風邪を容易に引き、疲れやすく、急な体調不良での休暇が必要になることがあるため、フルタイム勤務に困難を感じることもあり、残業は避けたいと感じる
やや支障	・体調変動や薬の副作用での業務調整が難しい。体力低下や勤務時間の制限が外見から分からず、理解されにくい。柔軟な職場環境が必要である
かなりの支障	・頻繁に体調不良が現れ、無理な業務が増えると体調不良の日が増える。体調の波により、急に休む必要があることもある。これらについて職場で理解が得られにくい
完全な支障	・慢性的な症状が強く、働くことが困難となってくる。天気や微弱なアレルギーによる影響がある。回復に時間がかかり、簡単な活動でも体調を大きく崩す

「全身的な疲れや体調変動」による就労困難性

- 外見から分かりにくい倦怠感等があり、支障が増すと仕事に集中できる時間の制約、頻繁な通院や欠勤、職場の理解不足により、安定した就業が困難になる。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	・日常的な倦怠感や頭痛、関節痛が生じるものの、適切な服薬により、健常者と同様の生活や就労が可能であるが、一部、頻繁なトイレ利用がある場合もあった
あまり支障なし	・日々の体調変動や多様な症状があるが、外見上は健康である。就労においては、難病による一日の活動時間の制約や集中力の低下、疎外感が課題となっていた
やや支障	・慢性的な疲労や痛みが日常や仕事に影響を及ぼし、頻繁な通院や欠勤が発生していた。治療と仕事の両立が難しく、職場での誤解や偏見に遭遇することもあった
かなりの支障	・体調の変動や痛みでの長時間勤務が困難になり、安定した就労が難しくなっていた。部署の変更や上司との関係構築に困難が伴うことが多くなっていた。
完全な支障	・日常的な疲労や痛みで寝たきりとなることもあり、非常に激しい体調の波が生じる。仕事と体調のバランスの取りづらさや仕事の負担により休職や入院が必要となることもあり、就労には多くの障壁が生じ、サポートや理解が必要とされていた 12

「活力や集中力の低下」による就労困難性

- やる気がないと誤解され職場の人間関係のストレスが高まり、悪化するとフルタイムの勤務や業務遂行の困難が増し、社会的疎外感が高まる。

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

「身体の痛み」による就労困難性

- 全身の関節痛や頭痛等による支障が増すと日常生活や仕事が困難になり、仕事やストレス等による悪化もあるが、病状の説明や理解を得るのが難しい。

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

「免疫機能の低下」による就労困難性

- 外出制限や医療職での業務制限があり、支障が増すと風邪や感染症にかかりやすくなり、仕事の制限や欠勤が多くなり、仕事の継続が困難となる。

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

「精神や心理面の症状」による就労困難性

- 発達障害等が職務遂行能力や職場でのコミュニケーションに関係するだけでなく、職場のストレスや就職の困難等が精神面の悪化につながる。

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

「定期的な通院の必要性」による就労困難性

- 支障が増すと体調管理等のための就業制約や心理的負担が増加する。

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

「服薬や治療の必要性」による就労困難性

- 薬の副作用や体調変動、薬の調整の必要性等があるが、周囲には理解されにくく、支障が増すと就業の選択肢が制限され、就業継続が難しくなる。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	・適切な服薬を行えば健常者と同じ生活が送れるものの、頻繁なトイレの利用が必要な場面もある
あまり支障なし	・薬の副作用や体調変動による一定の制約が生じ、日常生活での薬の必要性が特定の制約となる
やや支障	・薬の調整や効果の切れるタイミングを気にし、通院や治療とのバランスが難しく、特定の業種での就業が困難。
かなりの支障	・身体的制約や痛み、精神的苦痛が増し、薬の副作用でトイレの回数が増えるなどの困難がある
完全な支障	・体調不良により仕事を多く休み、痛みや倦怠感、精神的不安定さに悩まされ、継続的な仕事が非常に難しい

「運動協調障害や歩行機能障害」による就労困難性

- 職務遂行等に影響し、重度では歩行や座位維持が困難となる。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	・上肢と下肢の筋力低下、ふるえ、バランスの障害があるが、日常生活や就労には大きな支障がない。
あまり支障なし	・上腕の障害や歩行困難が現れ、通勤や日常活動で疲れを感じやすくなるが、概ね日常生活は支障なく過ごせる
やや支障	・体のバランスが不安定になり、公共交通の利用が困難や階段の昇降が難しくなるなど、日常生活や仕事での活動に影響が出る。
かなりの支障	・歩行や運動障害が顕著となり、杖の使用が必要で、筋力の低下や転倒リスクが増加する。通勤や仕事自体が困難となり、生活の質が大きく低下する
完全な支障	・日常生活の大部分が困難となり、高次脳機能障害や筋力の著しい低下、排泄制御の不能などの重篤な症状が見られる。通勤や仕事はほぼ不可能となる

「皮膚の障害や容貌の変化」による就労困難性

- 対人関係や顧客対応での周囲の差別的態度や無理解が問題となる。

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	・皮膚の障害や容貌の変化による日常生活や仕事への影響はほぼ感じられない。
あまり支障なし	・副作用や軽度の皮膚症状が存在するものの、生活には限定的な影響がある。例として、服用の副作用による顔のむくみや、顔貌の変化が挙げられる
やや支障	・対人関係や仕事に困難が生じ、特定の状況での配慮が必要になる。顔面の皮膚症状や皮膚の腫れ、水疱の出現などが原因で、人との接触を避けたいことがある。
かなりの支障	・日常生活に大きな影響が出て、就業時に病状の説明が必要となる。採用を渋られることが多いと感じる場合や、顧客対応時に困難を感じる場合がある
完全な支障	・社会生活が大きく制約される。特別な配慮を受けるのが難しく、差別的発言を避けてほしいという願いが強くなる

「医師による就業制限」による就労困難性

- 症状に応じて就業制限が行われ、最重度では就労不可とされる。

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

難病患者の就労困難性と関係する背景因子

難病患者に対する職場配慮と就労困難性との関係

- 企業や職場において、通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容・勤務時間・休日、上司や同僚の病気や障害への正しい理解等が整備されていることが、就労困難性の予防や問題解決と関連しており、難病患者も必要と考えていたが、実際の実施率は半数以下のものが多かった。

職場配慮の項目	必要とされる割合	実施されている割合	就労困難性の予防効果(注1)	就労困難性の問題解決効果(注2)
通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である	95%	59%	11項目	7項目
通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある	95%	55%	9項目	11項目
職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある	91%	58%	2項目	2項目
通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある	90%	55%	0項目	0項目
体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある	90%	41%	1項目	1項目
体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない	88%	41%	2項目	0項目
上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある	88%	39%	9項目	9項目
就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある	84%	38%	0項目	3項目
特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制	84%	32%	9項目	0項目
病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容や配置の検討	81%	18%	1項目	2項目

(注1) 一般化線形モデルの分析結果において、就労困難性の経験の減少(予防)に関連している項目の数(合計19項目中)。

(注2) 一般化線形モデルの分析結果において、就労困難性の問題解決の増加に関連している項目の数(合計19項目中)。

難病患者の就労困難性と関係する背景因子

障害手帳取得状況別の難病患者が就労している職種

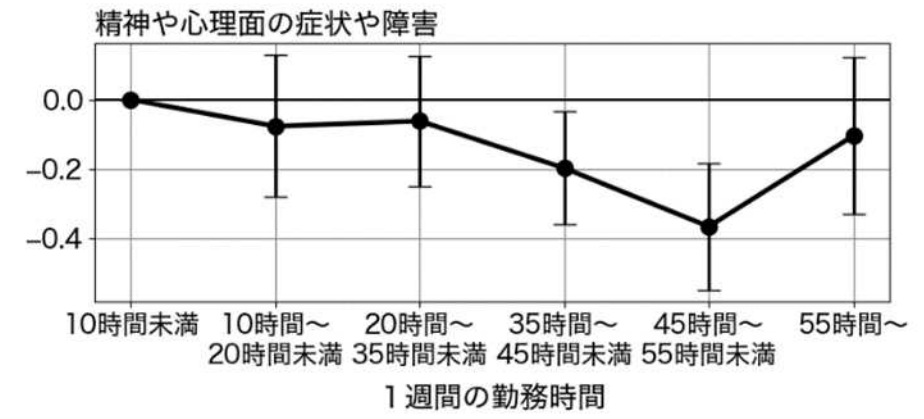
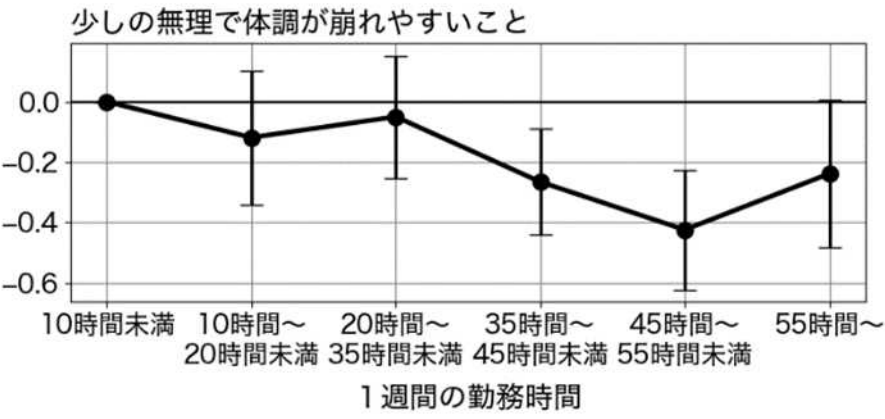
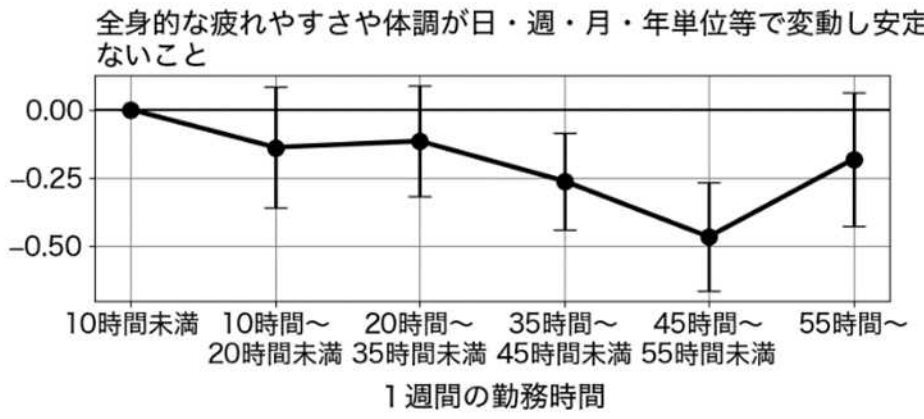
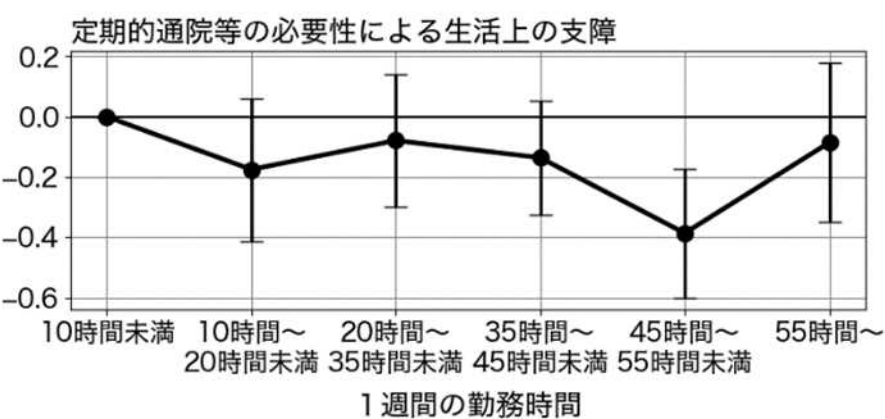
- 難病患者は、体調安定の程度に応じて、多様な職種やより長い勤務時間に挑戦が可能であるが、体調が安定しないことで、より無理のない仕事に限定され、勤務時間も短縮する傾向が認められた。
- 難病患者にとって、一定の職種や働き方への限定や、勤務時間の一律の短縮は、本人の希望としては優先的な配慮ではなく、むしろ、本人の希望に沿った多様な職種や働き方で通常の勤務時間で働けるための理解や配慮を優先することが重要である可能性がある。

		具体的な仕事内容													回答数(計)
		管理職	専門技術職	事務職	販売営業職	サービス職	保安警備職	農林漁業職	製造・モノづくりの職	運輸・機械運転職	建設職	清掃・運搬・包装等の職	その他	無回答	
障害者手帳の取得	取得している	53 8.7%	149 24.4%	256 41.9%	33 5.4%	81 13.3%	4 0.7%	1 0.2%	26 4.3%	15 2.5%	4 0.7%	30 4.9%	63 10.3%	5 0.8%	611 100%
	申請したが認定されなかった	2 3.4%	8 13.8%	21 36.2%	4 6.9%	10 17.2%	1 1.7%	1 1.7%	6 10.3%	1 1.7%	2 3.4%	6 10.3%	10 17.2%	1 1.7%	58 100%
	申請していない	255 10.2%	637 25.5%	878 35.1%	216 8.6%	428 17.1%	14 0.6%	10 0.4%	132 5.3%	55 2.2%	47 1.9%	69 2.8%	277 11.1%	8 0.3%	2,501 100%

難病患者の就労困難性に関する背景因子

「1週間の勤務時間」と「その他の心身機能の障害」等の関係

- 1週間の勤務時間が55時間未満の範囲内であれば、勤務時間の延長が体調悪化や就労困難性の増加に関連することはなく、難病患者は体調に応じて可能であれば長時間の勤務を選択していることが示唆された



難病患者の就労困難性と関係する背景因子

難病患者の就職活動での開示状況とその理由

		開示／非開示の理由							回答数 (計)
		治療と両立し て無理なく働 くため	職場で必要 な理解・配慮 を得るため	適切な専門 的支援を受 けるため	難病や障害 による誤解 や差別を受 けないため	職場や会社 に不要な心 配や負担を かけないた め	その他	無回答	
最近の就職活動での開示状況	難病の病名を伝えた	880 75.1%	876 74.8%	127 10.8%	387 33.0%	647 55.3%	58 5.0%	76 6.5%	1,171 100%
	症状や障害の内容を伝えた	772 75.7%	816 80.0%	122 12.0%	372 36.5%	602 59.0%	42 4.1%	64 6.3%	1,020 100%
	仕事で必要な理解や配慮の内容を伝えた	655 79.6%	696 84.6%	113 13.7%	321 39.0%	503 61.1%	36 4.4%	42 5.1%	823 100%
	病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた	584 73.9%	551 69.7%	77 9.7%	291 36.8%	518 65.6%	45 5.7%	42 5.3%	790 100%
	特に何も伝えなかった	90 20.2%	10 2.2%	2 0.4%	181 40.6%	211 47.3%	106 23.8%	6 1.3%	446 100%
	無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 7.7%	3 23.1%	1 7.7%	9 69.2%	13 100%
回答数(計)		1,132 57.4%	1,053 53.4%	141 7.2%	637 32.3%	1,000 50.7%	188 9.5%	107 5.4%	1,971 100%

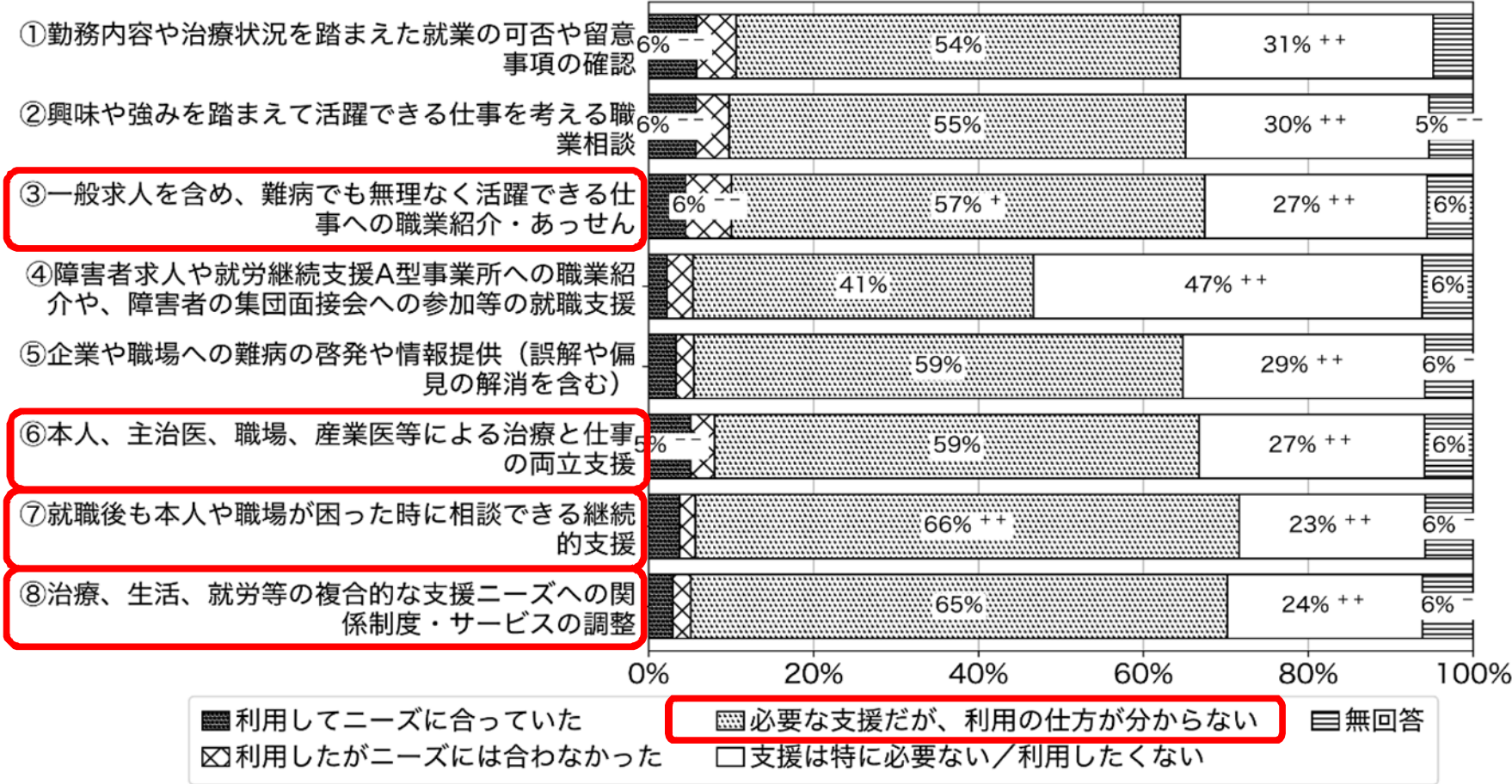
難病患者の就労困難性と関係する背景因子

難病患者への就労支援として適切と考える内容

		障害者手帳の取得				回答数 (計)
		取得している	申請したが認定されな かった	申請していない	無回答	
適切な 難病 就労 支援	専門的就労支援サービスの充実	468 45.7%	32 45.1%	1,223 35.9%	2 11.8%	1,725 38.1%
	治療と両立して活躍できる仕事の 確保	706 68.9%	55 77.5%	2,419 70.9%	13 76.5%	3,193 70.6%
	治療と両立して働きやすい職場の 理解と配慮	727 70.9%	55 77.5%	2,529 74.2%	12 70.6%	3,323 73.5%
	病状や障害の進行時の就業継続 支援	603 58.8%	43 60.6%	1,574 46.2%	9 52.9%	2,229 49.3%
	職場の設備改善・支援機器・テレ ワーク等	553 54.0%	38 53.5%	1,400 41.1%	6 35.3%	1,997 44.2%
	企業の経済的負担の公的補償	380 37.1%	33 46.5%	1,075 31.5%	4 23.5%	1,492 33.0%
	障害者雇用率制度の対象者の個 別認定	283 27.6%	27 38.0%	487 14.3%	1 5.9%	798 17.6%
	障害者手帳の有無によらない難 病患者の雇用義務化	386 37.7%	47 66.2%	1,313 38.5%	4 23.5%	1,750 38.7%
	福祉的就労や超短時間勤務の充 実	381 37.2%	31 43.7%	973 28.5%	4 23.5%	1,389 30.7%
	通勤等がしやすい地域の交通や 設備のバリアフリー化	445 43.4%	23 32.4%	696 20.4%	2 11.8%	1,166 25.8%
	体調や自己管理スキルを向上で きる支援	395 38.5%	38 53.5%	1,138 33.4%	3 17.6%	1,574 34.8%
	職業訓練や資格取得支援	408 39.8%	33 46.5%	1,004 29.4%	5 29.4%	1,450 32.1%
	無回答	47 4.6%	2 2.8%	176 5.2%	1 5.9%	226 5.0%
回答数(計)		1,025 100.0%	26 71 100.0%	3,410 100.0%	17 100.0%	4,523 100.0%

難病患者の就労困難性に関する背景因子

障害者手帳未申請の難病患者の地域支援の活用状況やニーズ等



難病患者の就労相談先（障害者手帳取得状況別）

	障害者手帳の取得		
	取得 している	申請したが 認定されなかった	申請して いない
主治医、専門医	44.4%	52.1%	<u>36.0%</u>
友人、家族、親類、ボランティア等	34.2%	46.5%	35.5%
（無回答）	<u>18.1%</u>	<u>7.0%</u>	31.2%
ハローワーク（一般窓口）	15.3%	26.8%	14.4%
ハローワーク（難病患者就職サポーター）	16.3%	32.4%	<u>11.7%</u>
ハローワーク（専門援助部門）	22.1%	25.4%	<u>7.0%</u>
難病相談支援センター	12.6%	18.3%	<u>7.3%</u>
医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等	16.5%	18.3%	<u>6.0%</u>
保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等	10.4%	15.5%	<u>3.9%</u>
大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師	4.9%	5.6%	<u>2.7%</u>
患者会等のピア（同病者等）の相談員	5.5%	8.5%	<u>2.4%</u>
就労移行支援事業所	8.5%	5.6%	<u>1.4%</u>
障害者就業・生活支援センター	8.4%	5.6%	<u>0.9%</u>
障害者職業センター	6.8%	5.6%	<u>0.6%</u>
就労継続支援A型事業所（雇用契約あり）	3.9%	2.8%	<u>0.8%</u>
就労継続支援B型事業所	4.0%	1.4%	<u>0.4%</u>
産業保健総合支援センターの両立支援促進員	0.5%	0.0%	<u>0.1%</u>

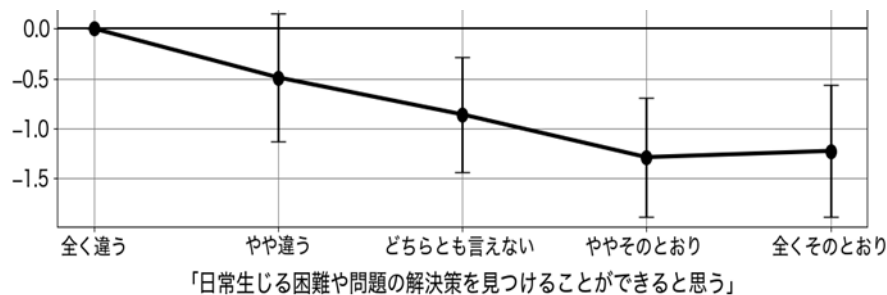
難病患者の就労困難性に関する背景因子

難病患者の個人因子と就労困難性の関係

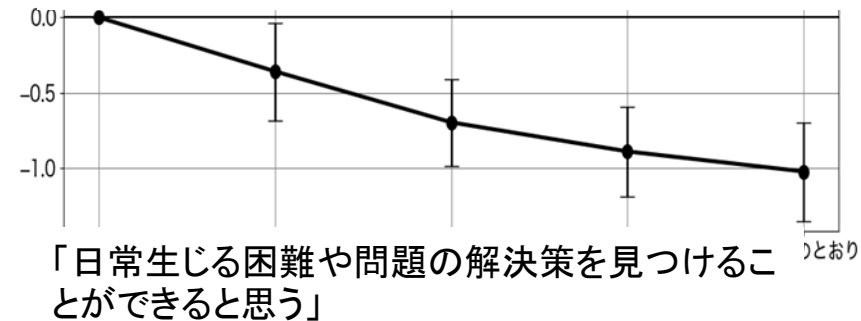
- 本人が「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」状況が、多くの就労困難性の予防や問題解決や、体調安定や社会生活上の支障軽減にも強く関係していることが明らかになった。
- その一方で、経済的自立や生きがい等のために積極的にチャンスを活かそうとしている難病患者ほど多くの就労困難性を経験している状況が明らかになった。

「日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができると思う」かどうかの影響

「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」経験

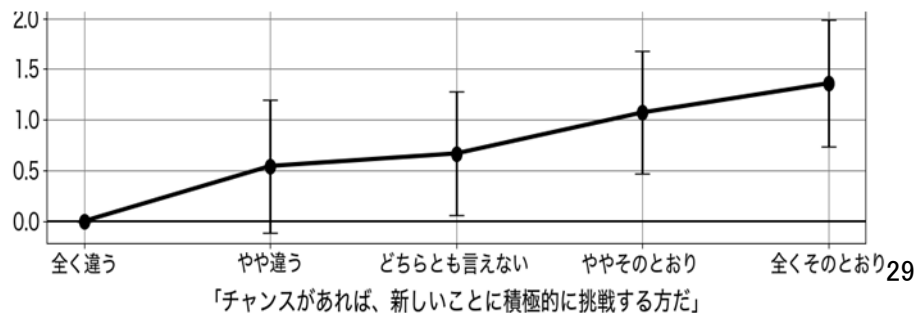


「医師による就業軽禁止や制限」での社会的支障

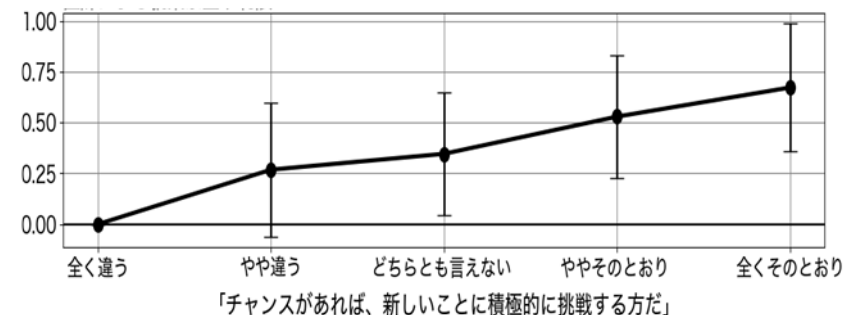


「チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ」かどうかの影響

「就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる」経験



「医師による就業軽禁止や制限」での社会的支障



考察と結論

- 障害者手帳制度の対象でない難病患者であっても、「その他の心身機能の障害」によって就職活動、職場適応・就業継続、職業準備等において顕著な就労困難性が認められる状況が具体的に明らかになった。
- これら難病患者が必要としている支援内容は、事業所の障害者差別禁止や合理的配慮義務や、個別の職業相談や職業紹介等の職業リハビリテーションの範囲に含まれるものが多かった。
- しかし、患者の観点からは、職場の合理的配慮も地域支援も支援ニーズに対応できておらず、患者自身の対処スキルに依存し、就労希望に向けて挑戦をすることで就労困難性が高まっている状況である。
- 就労希望の高い難病患者への社会的理解と支援制度・サービスの一層の整備が必要である。