



難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び 就労支援のあり方に関する研究

(調査研究報告書No.126) サマリー

【キーワード】

難病対策 合理的配慮 治療と仕事の両立支援 職業上の障害 医療と労働の連携

【活用のポイント】

本研究により、難病の症状の程度は、ある程度病気に応じて固定的な面もあるが、「全身の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難病に特徴的な就労困難性の原因となっていること、また、これに対して、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等が、効果的な就労支援であることが明らかとなった。

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

1 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）

2 研究期間

平成 25 年度～平成 26 年度

3 報告書の構成

第 1 章 研究の背景・目的と研究方法

第 2 章 難病の症状等による就労困難性と効果的な支援（調査結果）

第 3 章 研究委員会の議論

巻末資料

4 調査研究の背景と目的

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。

5 調査研究の方法

（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、行政等からな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 年度に国で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。

(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。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」「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。

6 調査研究の結果

(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、就業希望があっても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

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。

ア 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。

イ 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。

ウ 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。

エ 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。

オ 障害認定される機能障害

肢体不自由、視覚障害、内部障害

カ 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) 「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

「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。

(4)「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、「全身の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。

(5)「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る。

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。

(6) 「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。

7 議論と結論

(1) 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。

(2) 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。

ア 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。

イ 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発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。

- 無理なく能力を発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

ウ 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。

- 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