

「難病患者の就労困難性に関する調査研究」

～難病患者の就業継続における困難や支援ニーズ、
企業の難病患者の雇用における困難を中心に～

Rare Disease Day 2024

病気があっても大丈夫といえる働き方を考えよう
難病の両立支援を考えるウェビナー



らしく、はたらく、ともに

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

1. 研究の背景・目的：難病による「障害」への就労支援

障害者雇用促進法での支援対象となる難病による障害者

難病により、長期にわたり、職業生活に相当の制限を受け又は職業生活を営むことが著しく困難な者

障害者手帳制度における障害者

難病により、各制度の障害認定基準を満たす者

- ・ 身体障害者手帳
- ・ 療育手帳等
- ・ 精神障害者保健福祉手帳

事業主の障害者雇用義務の対象

障害者雇用納付金制度の対象

事業主への多様な助成金の対象

事業主の障害者差別禁止、
合理的配慮提供義務の対象

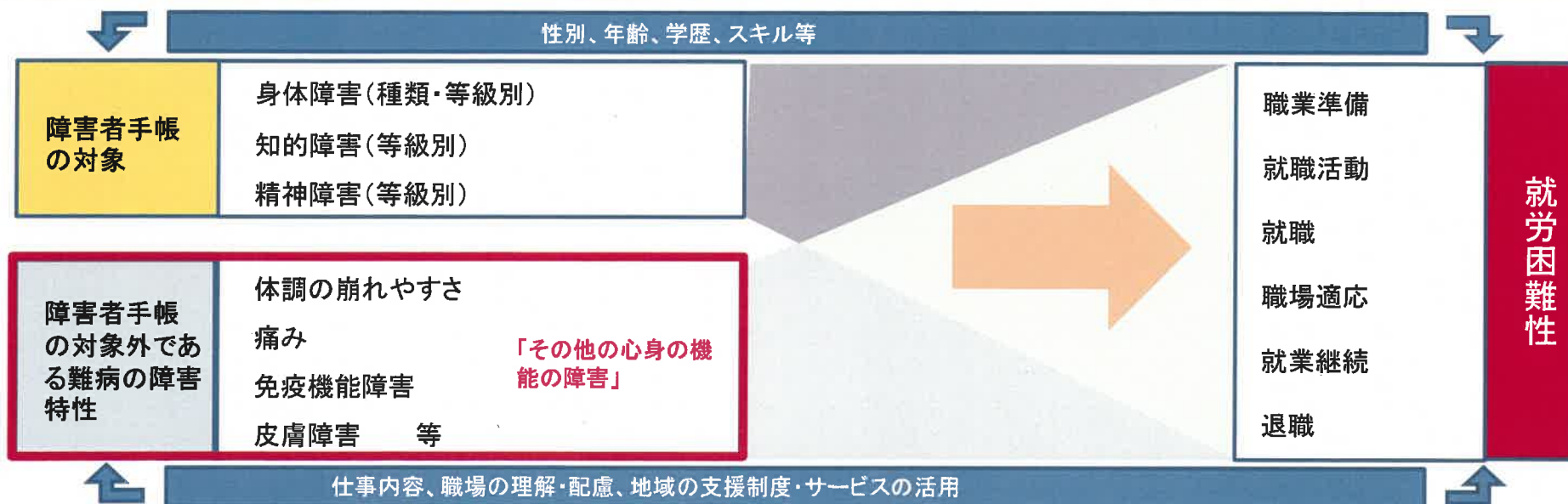
職業リハビリテーションの制度・
サービスの対象

- ・ ハローワークの専門援助部門での職業相談・職業紹介等
- ・ 地域障害者職業センターでの職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、事業主支援等
- ・ 障害者就業・生活支援センター

特定求職者雇用開発助成金（「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」）や
障害者雇用安定助成金（「障害者職場定着支援コース」）の対象（366疾患※）（※2021年3月現在）

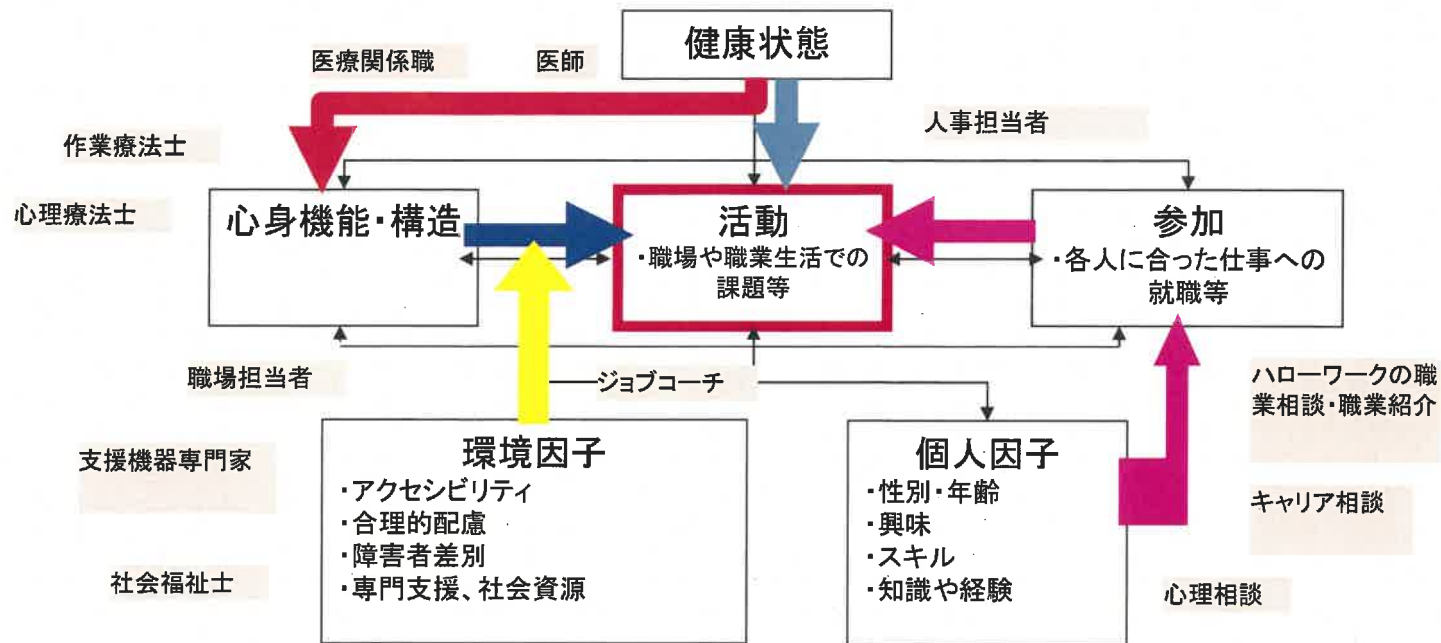
1. 研究の背景・目的: 「その他の心身機能の障害」による就労困難性

- 我が国の障害認定は、原因疾患によらず機能障害により障害を認定する。難病患者についても、従来、原因疾患によらず、障害認定基準に合致する場合に障害認定がなされてきた。しかし、難病患者の3分の1程度は、治療により、障害認定基準に合致するような機能障害の発現が抑制されている。ただし、完治しているわけではないため、様々な健康状態や症状に起因する就労困難性が生じている。
- そのような障害特性は、障害者雇用促進法第2条の「障害者」としては認められてきた(「その他の心身の機能の障害」)が、障害者手帳制度の障害認定基準に含まれないために、障害者雇用率制度の「対象障害者」には認められていない。従来障害認定に含まれない難病患者の就労困難性につながる障害特性を的確にアセスメントし、適切な制度・サービスにつなげられるようにする必要がある。



1. 研究の背景・目的: 「障害者の就労困難性」の総合的な捉え方

- ・「障害者の就労困難性」とは、健康状態に関連した職業場面における活動制限・参加制約
- ・「障害者の就労困難性」は、個人と環境との相互作用によるものであり、各人が選ぶ仕事 内容、職場環境、支援等の活用により異なる

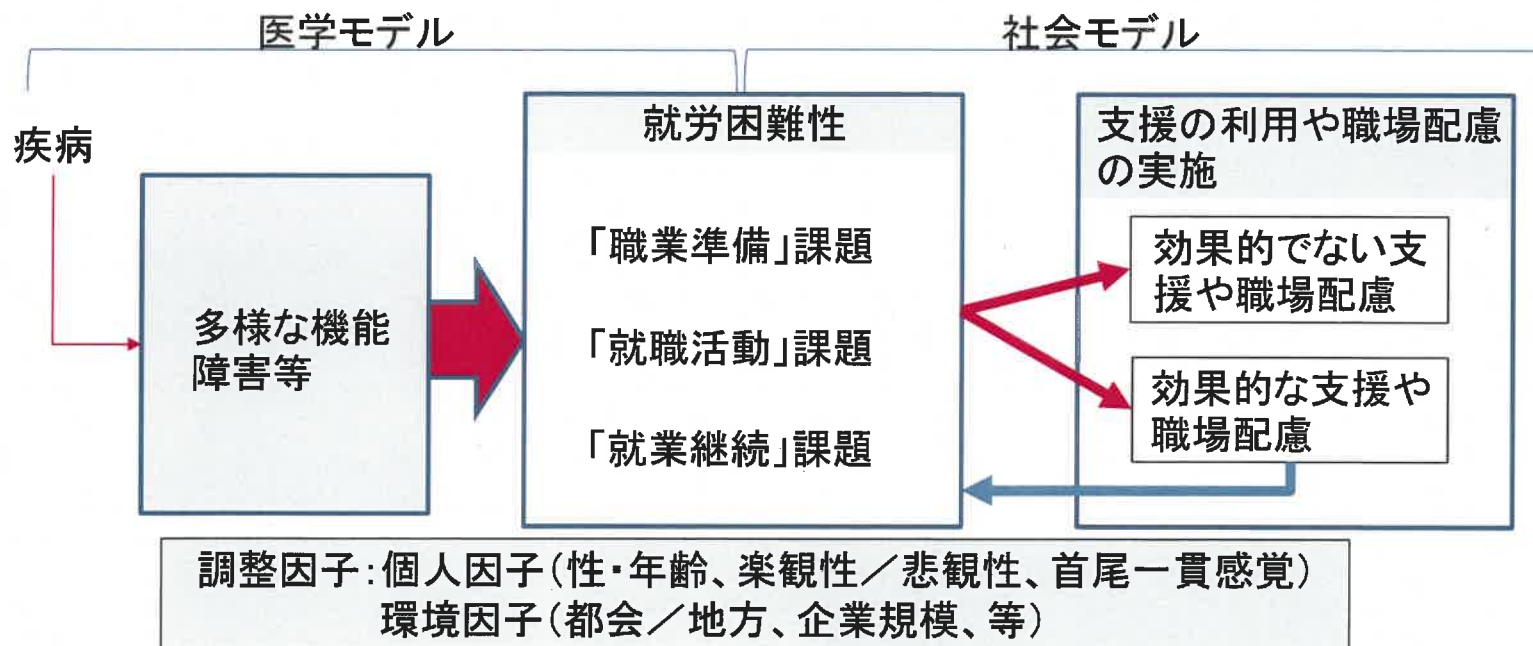


2001年のWHOの国際生活機能分類(ICF)の枠組による就労困難性と支援関係者の模式図

1. 研究の背景・目的: 患者の視点からみた就労困難性と支援ニーズの分析

• 難病患者の、実際の職業準備、就職活動、職場適応・就業継続等の多様な職業生活上の困難状況は、複雑な個人と環境の相互作用として分析する必要がある。

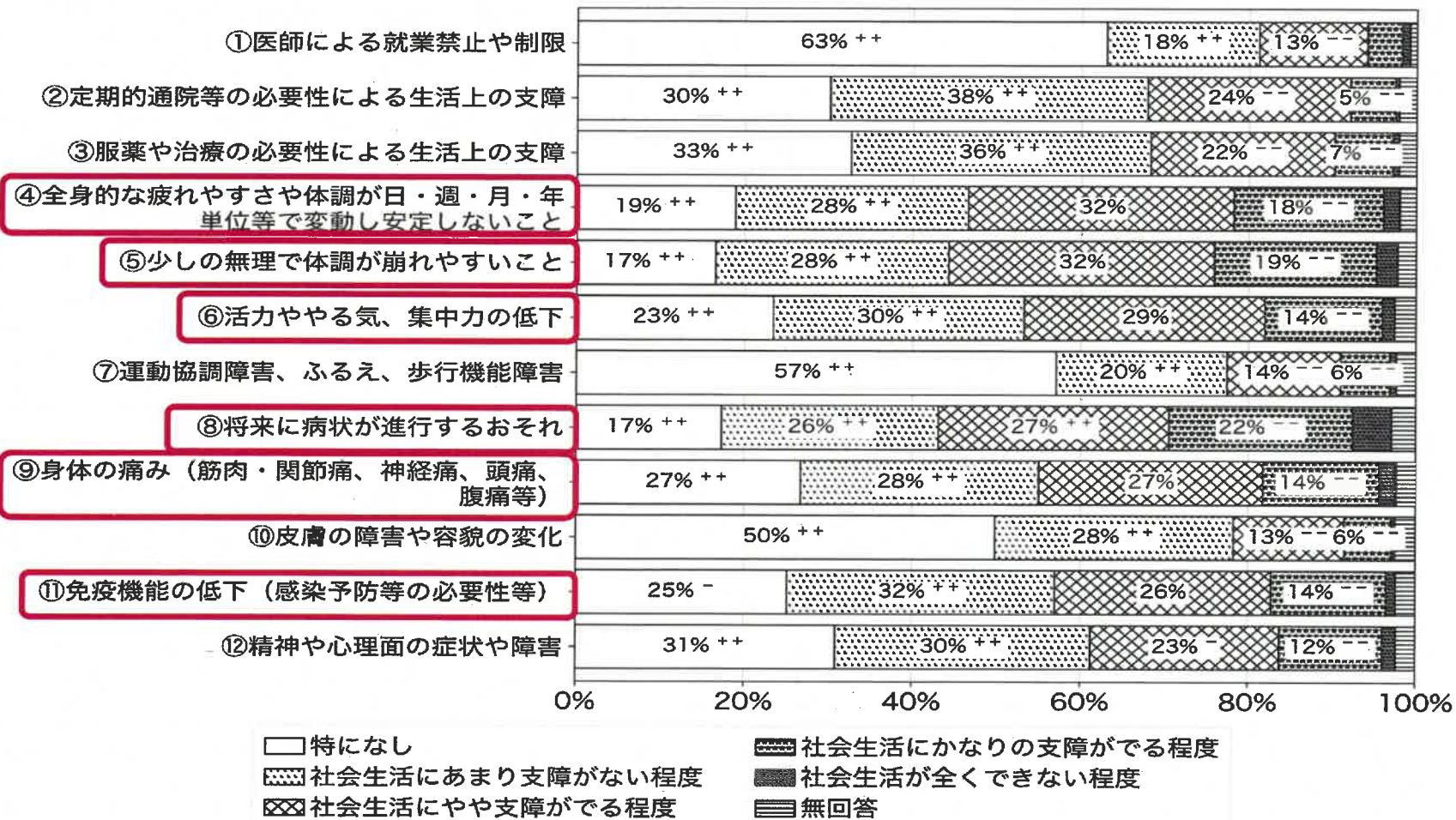
- 単純に機能障害と就労困難状況の関係を分析すると、多様な環境因子や個人因子がかく乱要因となって明確な関係性が明らかにならない。(医学モデル)
- 同様に、効果的な配慮や支援のあり方の分析においても、難病の機能障害の多様性や個人の多様性がかく乱要因となる。(社会モデル)



2. 患者調査：回答者の難病（複数回答）

		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	387 43.6%	9 1.0%	487 54.9%	4 0.5%	887 100%
	代謝疾患	26 36.1%	3 4.2%	43 59.7%	0 0.0%	72 100%
	染色体・遺伝子異常	8 66.7%	0 0.0%	4 33.3%	0 0.0%	12 100%
	免疫疾患	157 11.4%	22 1.6%	1,192 86.8%	3 0.2%	1,374 100%
	循環器疾患	55 51.9%	1 0.9%	50 47.2%	0 0.0%	106 100%
	消化器疾患	130 11.8%	12 1.1%	952 86.5%	7 0.6%	1,101 100%
	内分泌疾患	50 21.2%	3 1.3%	183 77.5%	0 0.0%	236 100%
	血液疾患	12 9.4%	3 2.3%	112 87.5%	1 0.8%	128 100%
	腎・泌尿器疾患	25 13.0%	6 3.1%	160 83.3%	1 0.5%	192 100%
	呼吸器疾患	38 38.8%	0 0.0%	60 61.2%	0 0.0%	98 100%
	皮膚・結合組織疾患	12 21.8%	1 1.8%	41 74.5%	1 1.8%	55 100%
	骨・関節疾患	72 37.3%	5 2.6%	116 60.1%	0 0.0%	193 100%
	聴覚・平衡機能疾患	8 7.9%	0 0.0%	93 92.1%	0 0.0%	101 100%
	視覚疾患	21 63.6%	1 3.0%	11 33.3%	0 0.0%	33 100%
	他疾患	54 45.8%	4 3.4%	60 50.8%	0 0.0%	118 100%
	無回答	61 41.2%	3 2.0%	83 56.1%	1 0.7%	148 100%
回答数(計)		1,025 22.7%	71 1.6%	3,410 75.4%	17 0.4%	4,523 100%

2. 患者調査：障害者手帳未申請の難病患者の多様な「その他の心身機能の障害」等による社会生活上の支障の経験



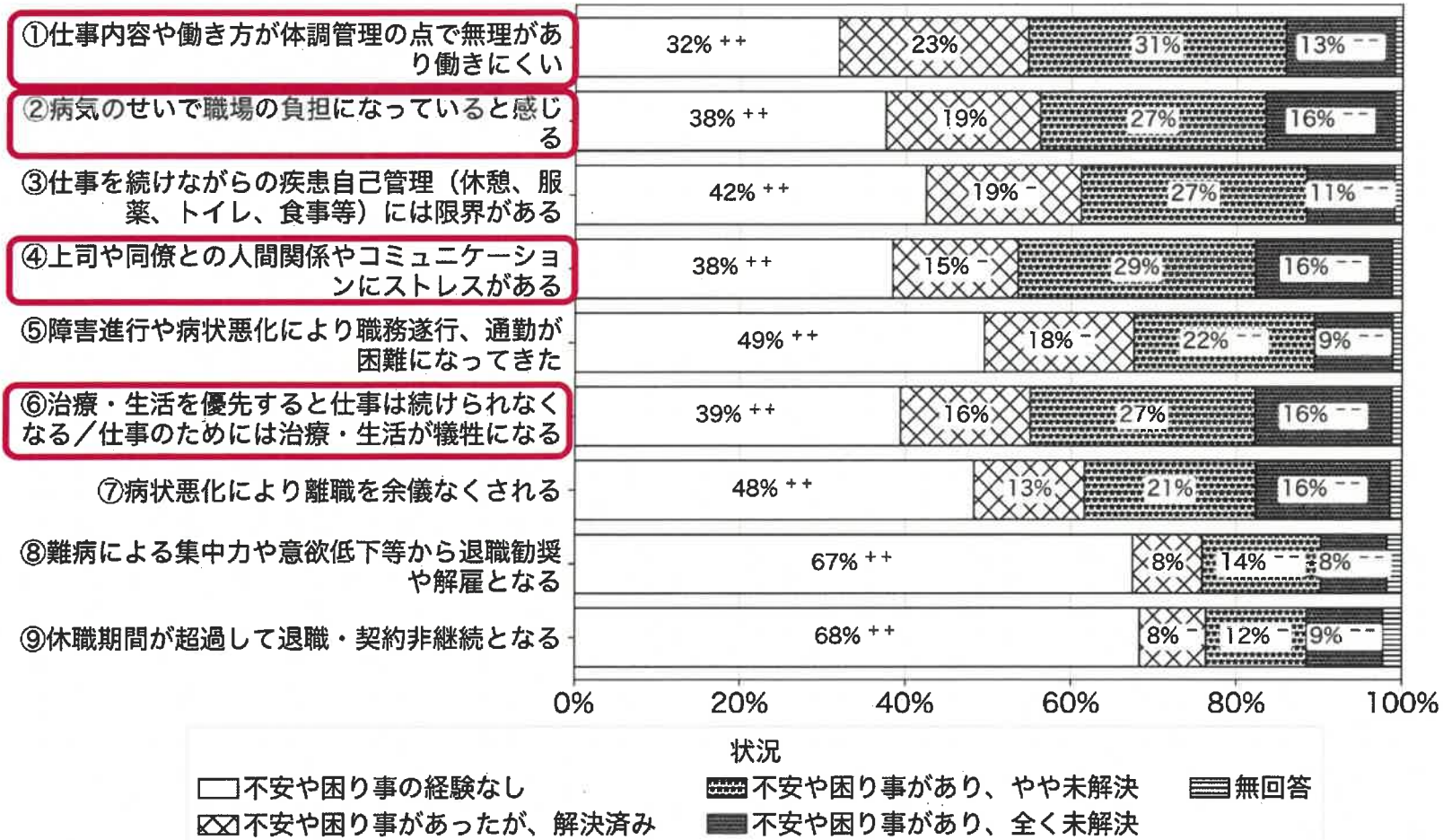
障害者手帳の申請をしていない難病患者 3,410名

2. 患者調査：「職場適応や就業継続」の困難状況と「その他の心身機能の障害」等の程度の関係

		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 あったが、 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%

(最近5年間での一般就労経験者n=3,179)。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)

2. 患者調査：障害者手帳未申請の難病患者の就職後の職場適応や就業継続場面での就労困難性の具体的経験



障害者手帳の申請をしていない難病患者で、最近5年程度での一般就労の経験のある者2,501名

2. 患者調査：その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

「将来に病状が進行するおそれ」

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	<ul style="list-style-type: none"> ・現状は症状が安定し、通院だけで対応しているが、体調の悪化が予測不能であり、常に仕事と治療の選択に迫られる不安が存在する。 ・症状が進行し、就労が困難になったら、その時に考えるつもり。
あまり支障なし	<ul style="list-style-type: none"> ・現在は体調が良い時期が続いており、難病のことは理解されにくい。 ・職場での活動が制限される可能性や、体調悪化による通院や入院の可能性、理解されず誤解されること、経済的不安や次の仕事を見つける自信の欠如等が不安要素となっている。
やや支障	<ul style="list-style-type: none"> ・病気の進行や症状の変化による仕事能力の変動、不採用への不安、症状の説明困難性、体調の不安定さや病状の悪化、理解不足、生活不安、経済的困難、差別や疎外の恐れなど、多くの将来不安。
かなりの支障	<ul style="list-style-type: none"> ・日々、変動する症状や不安定な体調に苦しんでいる。 ・仕事の予定を立てることが難しく、将来に不安を感じている。 ・病気の進行や体調不良により、仕事ができなくなる可能性もある。
完全な支障	<ul style="list-style-type: none"> ・進行性難病がかなり進行し重度の障害がある。 ・周囲の理解不足と仕事の負担増加、突発的な体調悪化や病状により、外出や就労が難しく、自宅療養中。 ・体調不安定で、就労が難しく、就労を一旦諦めている。

2. 患者調査：その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

「少しの無理で体調が崩れやすいこと」

機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	<ul style="list-style-type: none"> ・季節による体調変動はある。 ・過度の無理をすると、数日寝込んだり入院する可能性がある。 ・過労は病状悪化につながるが、周囲には説明しにくい。 ・体調管理に常に不安感があり気をつけているが、外見は健康そうに見える。
あまり支障なし	<ul style="list-style-type: none"> ・風邪を引きやすいことや疲れやすいこと。 ・急な体調不良で仕事を休むことがある。 ・フルタイム勤務が困難と感じる。 ・体調管理のため残業を避ける必要を感じる。
やや支障	<ul style="list-style-type: none"> ・体力低下や勤務可能時間の不安定さが、外見から分からず周囲に理解されない。 ・体調変動や薬の副作用に合わせた業務調整が難しく、無理をすると倦怠感が強くなる。 ・体調に合わせた柔軟な職場環境が必要。
かなりの支障	<ul style="list-style-type: none"> ・痛みや倦怠感等の、体調不良の日が多い。疲労や病状が悪化しやすい。 ・見た目では分からないので病気があると思われにくい。周りも動いているので頑張りすぎてしまう。 ・障害が理解されにくく、無理な業務となったり、体調が悪くても休むことができない。 ・体調の波により突然休まなくてはいけないことがある。
完全な支障	<ul style="list-style-type: none"> ・倦怠感、微熱、痺れ、痛み等が慢性的で強く、働けない。 ・体調が、天候、気圧、微弱なアレルギーに強く影響を受ける。 ・回復力が弱く、体調が崩れると立て直すのに時間がかかり、早退や欠勤が増える。 ・体調が悪い時に横になって休憩ができないと、早退や欠勤をするしかないため、すぐに解雇になる。 ・1時間程度動いただけで体全身激痛になる。

2. 患者調査: その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

「活力ややる気、集中力の低下」

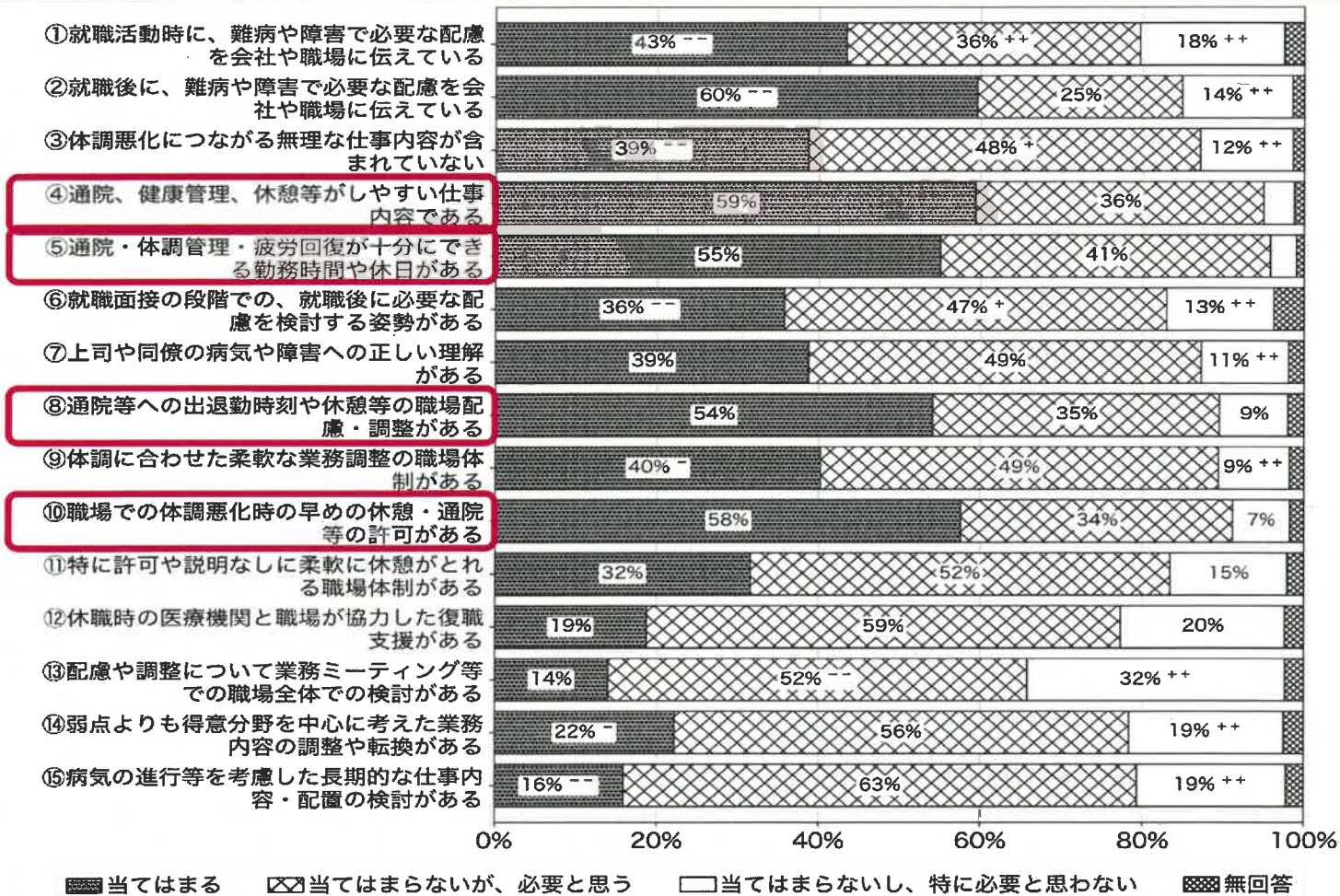
機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	・全身の倦怠感、筋肉や関節の痛み、体力の低下が長時間の集中を困難にし、頻繁な休憩が必要となる。
あまり支障なし	・疲労や体力不足は集中力や筋力の低下、精神的な不安定さ、人間関係への影響を引き起こす。 ・薬の副作用による眠気や倦怠感、紫外線アレルギー、体力の続かなさや身体の痛み、関節痛も集中力の低下につながる。
やや支障	・低血糖により、思考力や判断力、集中力の低下、疲れやすさ、作業効率の低下、筋力の低下。 ・記憶力や運動力の低下、疲労感、体の痛み、社交不安、手足の痺れ等、免疫力の低下などの症状も現れる。
かなりの支障	・微熱、疲労感や痛みにより集中力が低下し、イライラが増す。 ・記憶力低下や言語障害によりコミュニケーションが難しくなる。
完全な支障	・倦怠感、頭痛、発熱、集中力や認知機能の低下、リンパ節の痛み、脱力感、睡眠障害等により、動けなくなることもある。

2. 患者調査: その他の心身機能の障害等の支障の程度と就労困難性の経験の関係

「身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)」

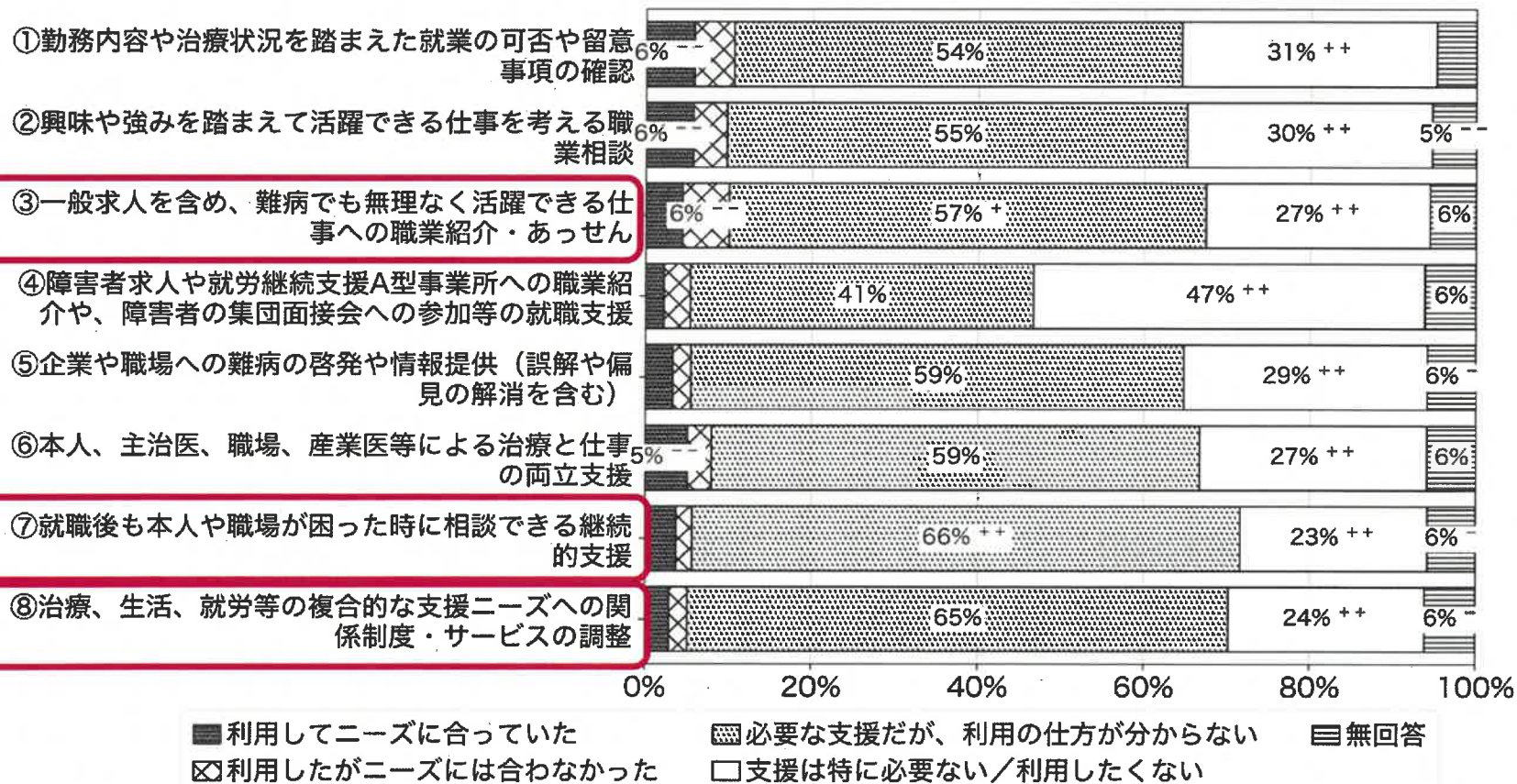
機能障害の程度	具体的な就労困難状況の例
支障なし	・全身の倦怠感と関節痛が長期間続いている。
あまり支障なし	・少しの労働でも関節痛や腰痛がある。 ・気候の変化による関節痛や疲労感。 ・腹痛、脇腹の痛み。
やや支障	・全身の関節痛、身体のだるさ、頭痛、倦怠感、痺れ、筋肉痛、腹痛が悪化すると、仕事に行けないこともある。
かなりの支障	・慢性的な関節や筋肉の痛み、頭痛、神経痛、倦怠感により、日常生活に影響を及ぼす。
完全な支障	・高熱、頭痛、全身や手指の関節痛の痛みが強烈で、鎮痛薬も効果がなく、動けないほどでも、他人にはその苦痛が理解できない。

2. 患者調査：障害者手帳未申請の難病患者の職場配慮等の状況とニーズ



障害者手帳の申請をしていない難病患者で、最近5年程度での一般就労の経験のある者2,501名

2. 患者調査：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



障害者手帳の申請をしていない難病患者3,410名

2. 患者調査：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	
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%	71 100.0%	3,410 100.0%	17 100.0%	4,523 100.0%

適切な難病就労支援

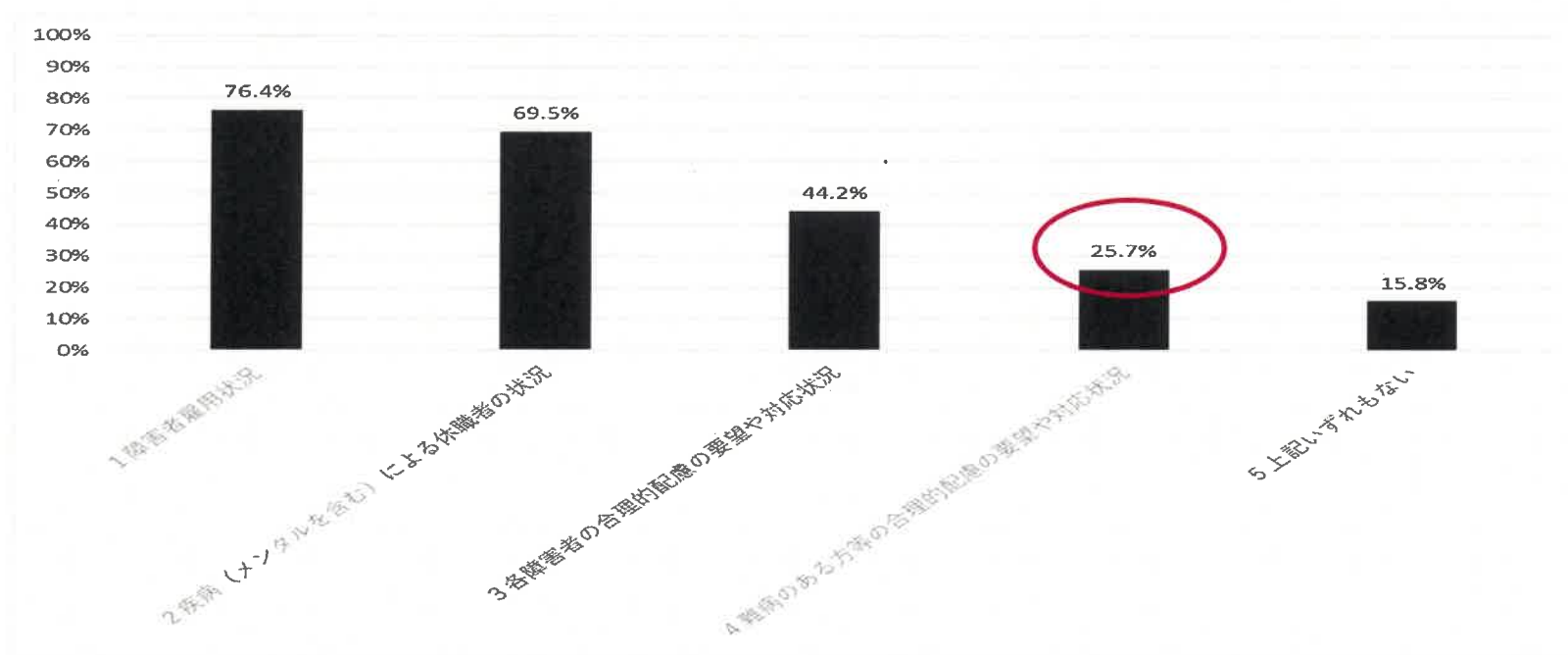
3. 事業所調査：難病のある従業員の雇用経験の認識について

- 難病のある従業員の雇用経験があると回答した事業所は事業所規模に比例する傾向がある（事業所規模が大きいほど「雇用経験がある」と回答する割合が高くなる）が、全体的に見ると6割以上の事業所で「雇用経験がない」と回答

事業所の従業員数	雇用経験の認識			合計
	なし	1人	2人以上	
10人未満	36	3	3	42
10～19人	79	10	9	98
20～29人	64	12	9	85
30～39人	57	10	9	76
40～43人	20	10	6	36
44～49人	33	8	6	47
50～99人	61	20	16	97
100～499人	63	27	40	130
500～999人	14	12	21	47
1000人以上	10	7	24	41
無回答	25	11	18	54
計	462 (61.4%)	130 (17.3%)	161 (21.3%)	753 (100.0%)

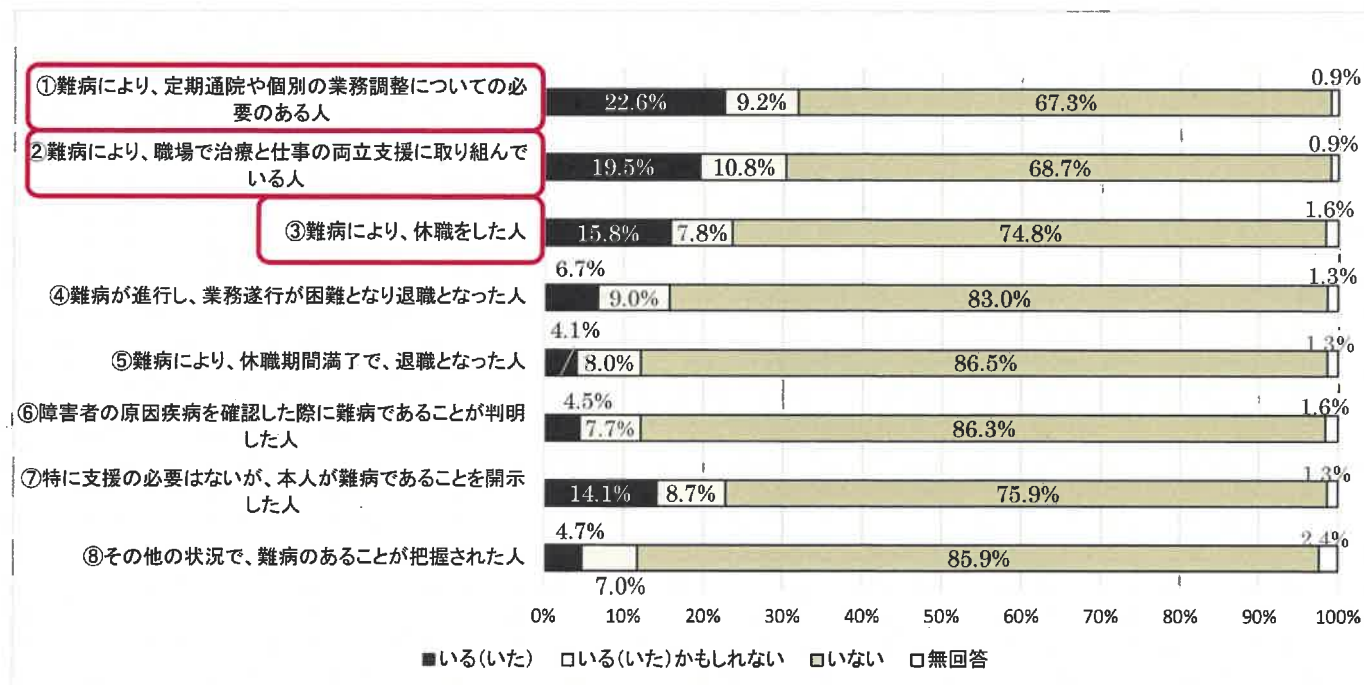
3. 事業所調査：難病のある従業員の雇用経験の認識について

- 障害者雇用の状況や休職者の状況と比較して、難病患者の合理的配慮の要望や対応状況は把握されにくい（難病患者への対応状況を「把握している」と回答した事業所は25.7%）。



3. 事業所調査：難病のある従業員の雇用経験の認識について

- 事業所が難病のある従業員を把握するきっかけとしては、定期通院や業務調整の必要性、治療と仕事の両立支援、休職等の必要のため
に、難病のある従業員本人からの申出によるものが多かった。



3. 事業所調査：難病のある従業員に対する配慮や支援の困難・負担感

- ・以下の9項目（①～⑨）について、難病のある従業員の雇用経験の認識と難病のある従業員に対する配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方の関連性を分析した。

※分析方法：難病のある従業員の雇用経験の認識の人数と事業所規模を独立変数、難病のある従業員に対する配慮や支援を実施する必要がある場合の困難や負担の感じ方（各項目について、「1 全く感じない」、「2 あまり感じない」、「3 少し感じる」、「4 非常に感じる」の選択肢から回答）を従属変数とした一般化線型モデルによる多変量解析。次のスライドからは、統計的有意性の高い($p < 0.05$)関係について回帰係数(B)を示す。Bの値が大きいほど負担感の大きさと関係が強いことを示す。

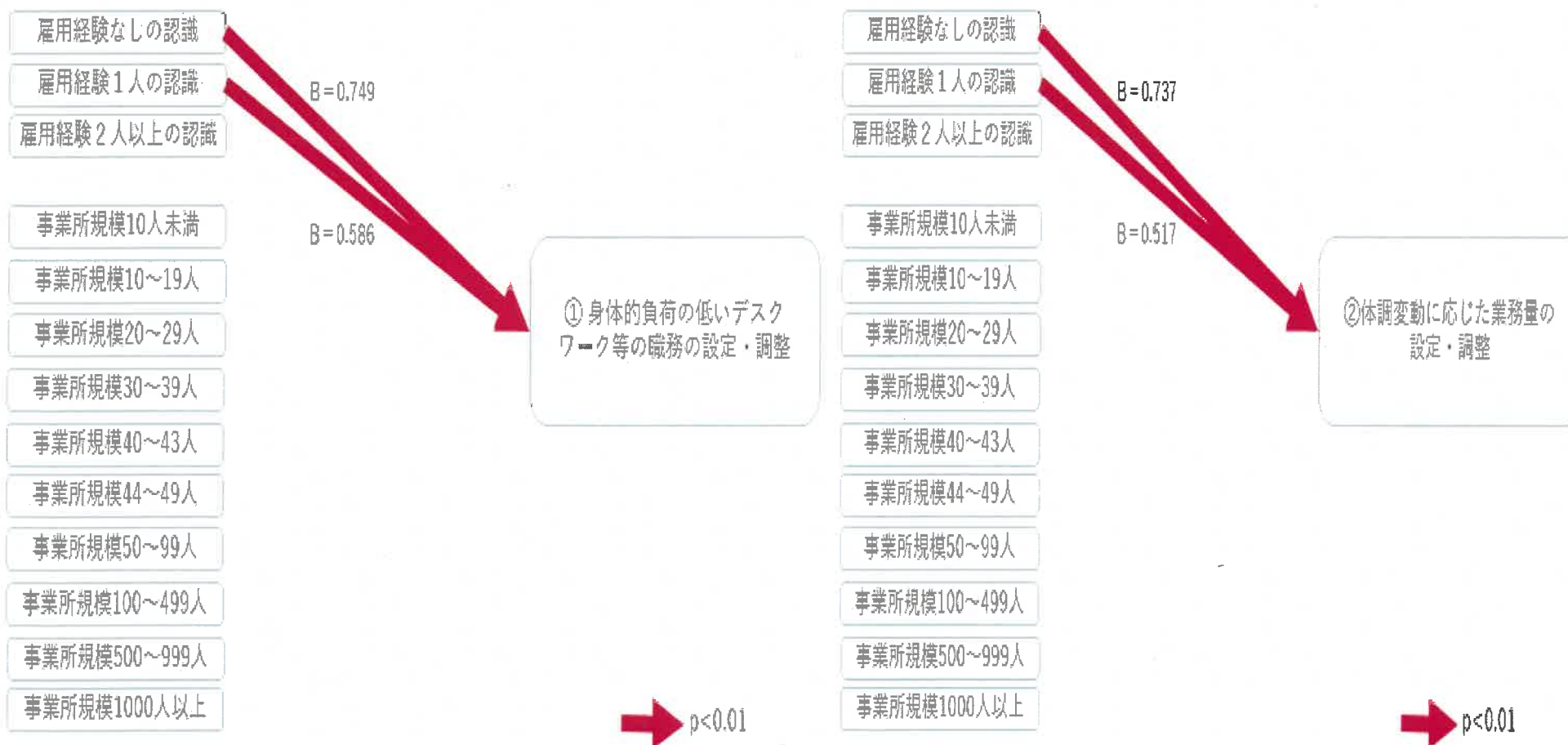
- ①身体的負荷の低いデスクワーク等の職務の設定・調整
- ②体調変動に応じた業務量の設定・調整
- ③通院や体調管理のしやすい勤務時間・日数、休憩時間への配慮
- ④急な欠勤等に対応できる職場体制の整備
- ⑤障害や難病に対する情報提供・研修の実施等による周囲の理解の促進
- ⑥職場内のコミュニケーションの円滑化や相談体制の整備
- ⑦職場の施設や設備等の環境（ハード）面の改善
- ⑧病気の進行等を見据えた長期的なキャリアプランの策定
- ⑨医療機関等と連携した復職支援

<結果>

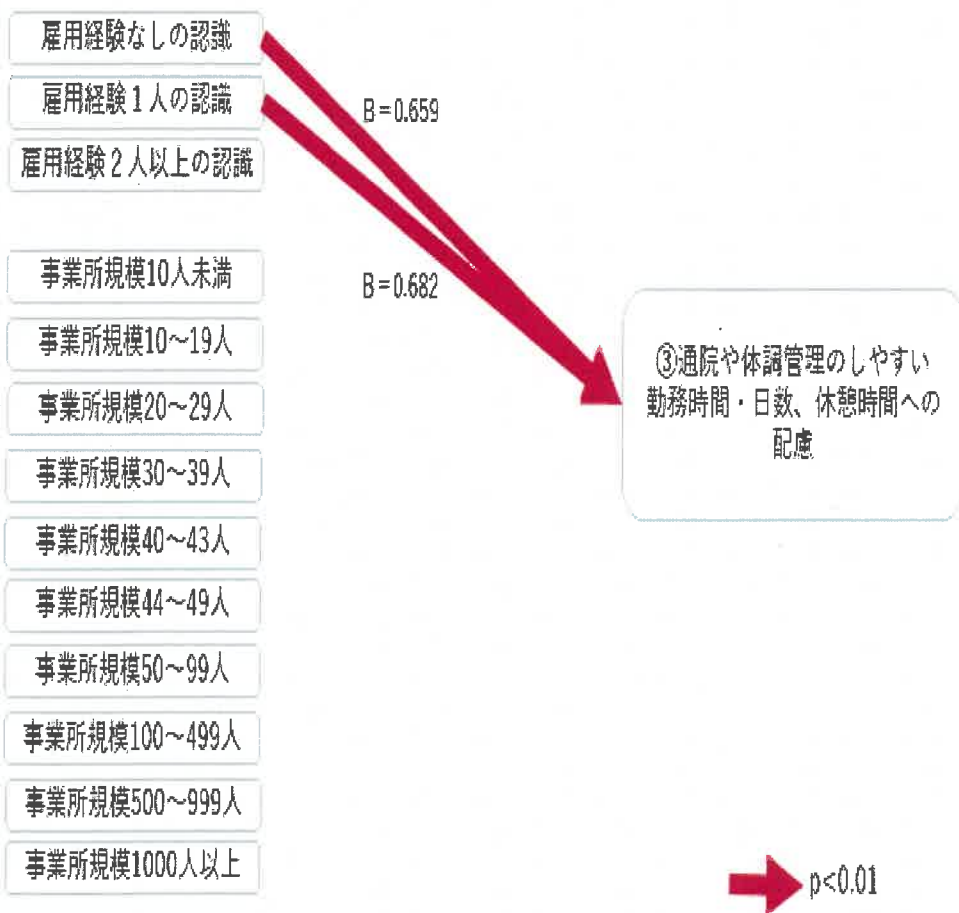
・難病のある従業員の雇用経験の認識がない事業所や雇用経験1人の認識の事業所では、上記①～⑨の全ての項目で困難・負担を感じていた。

⇒雇用経験の認識のない・雇用経験の少ない事業所に対しては、難病に関する正しい知識や情報の普及や、（想像上の）過重な困難や負担を軽減する支援が必要

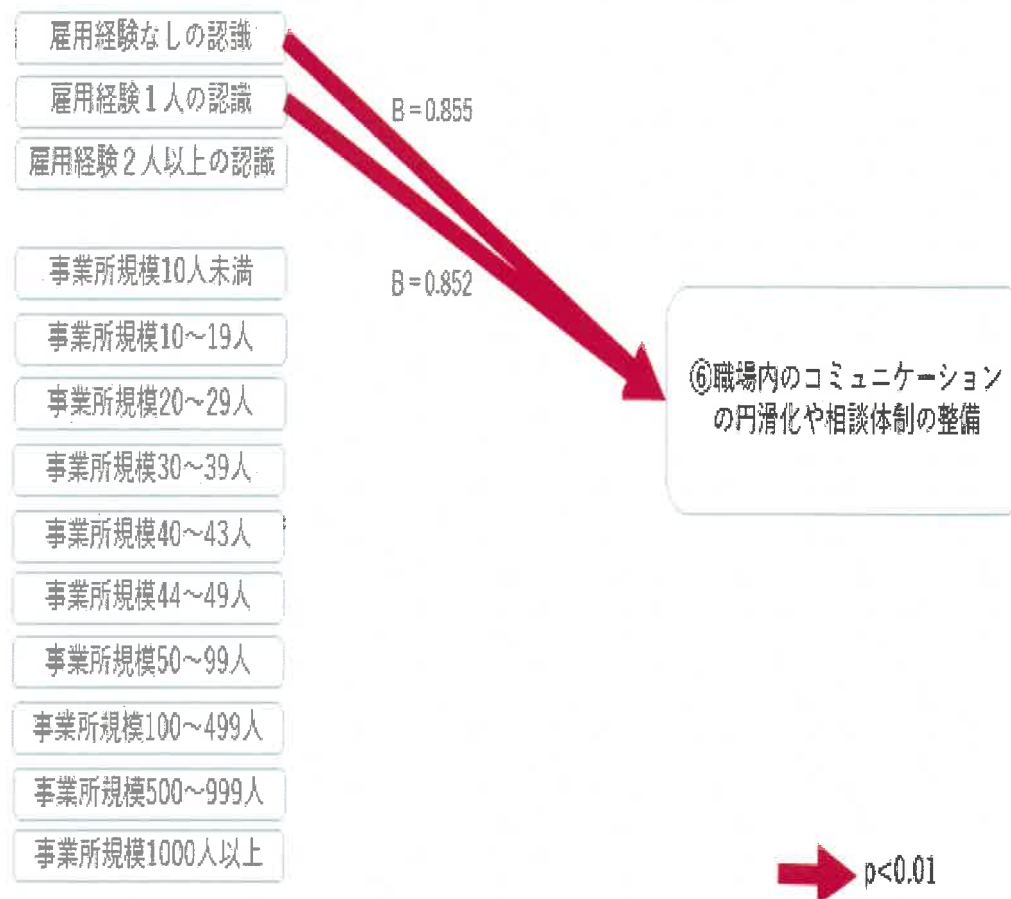
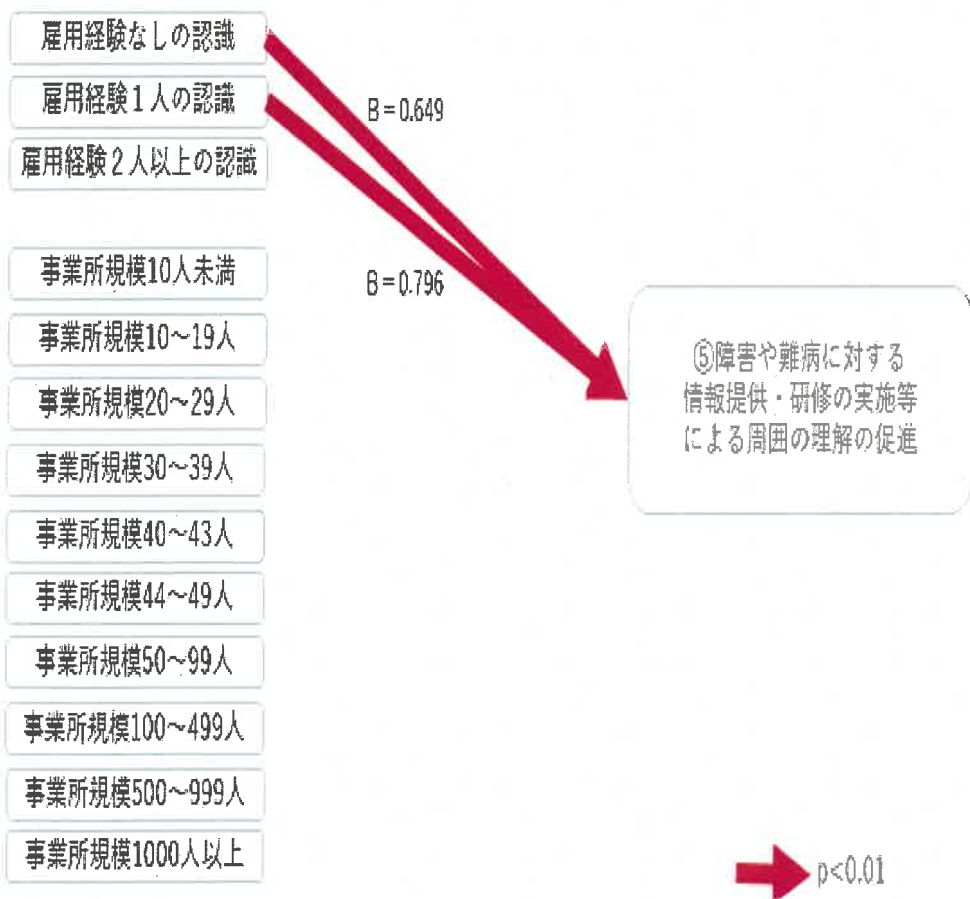
(参考) 難病のある従業員に対する配慮や支援の困難・負担感について 分析結果：項目①と②について



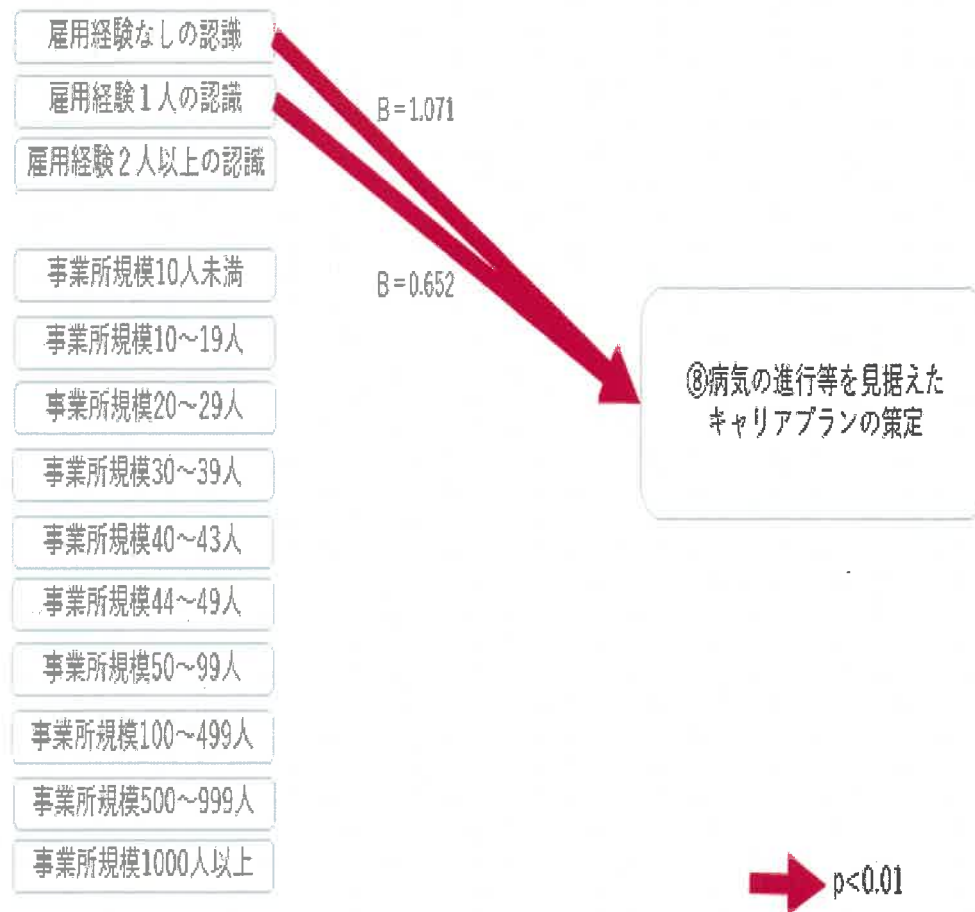
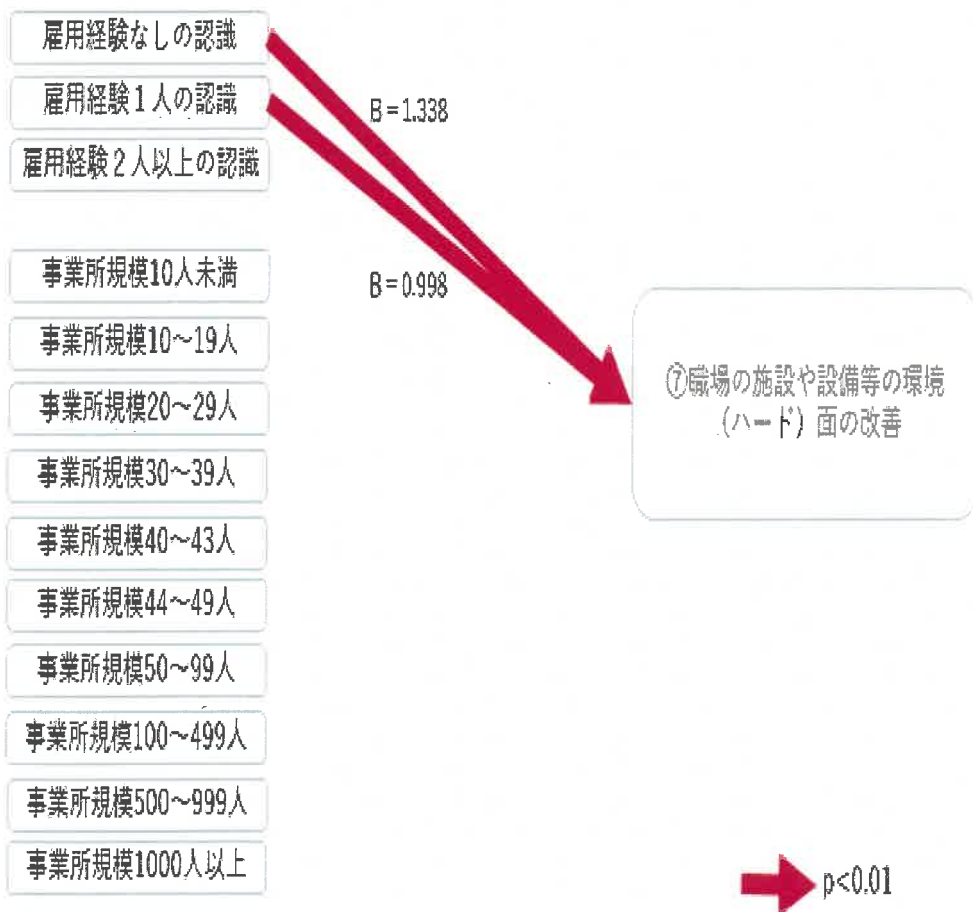
(参考) 難病のある従業員に対する配慮や支援の困難・負担感について 分析結果：項目③と④について



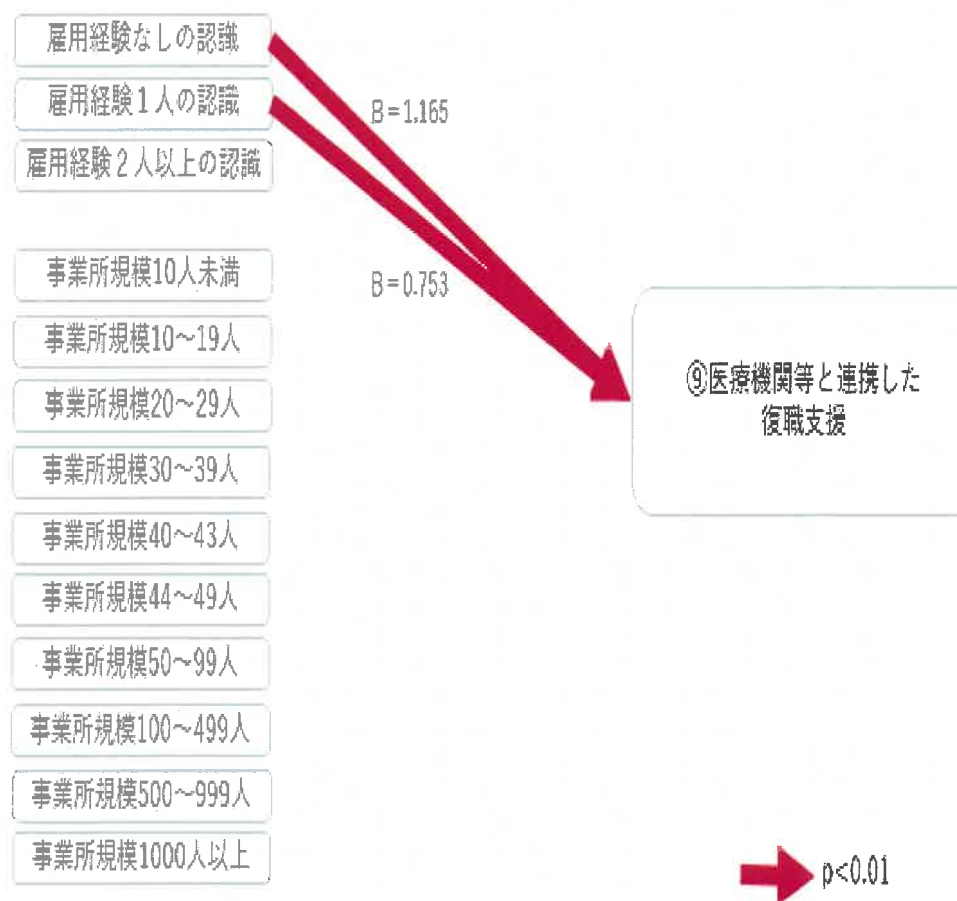
(参考) 難病のある従業員に対する配慮や支援の困難・負担感について 分析結果：項目⑤と⑥について



(参考) 難病のある従業員に対する配慮や支援の困難・負担感について 分析結果：項目⑦と⑧について

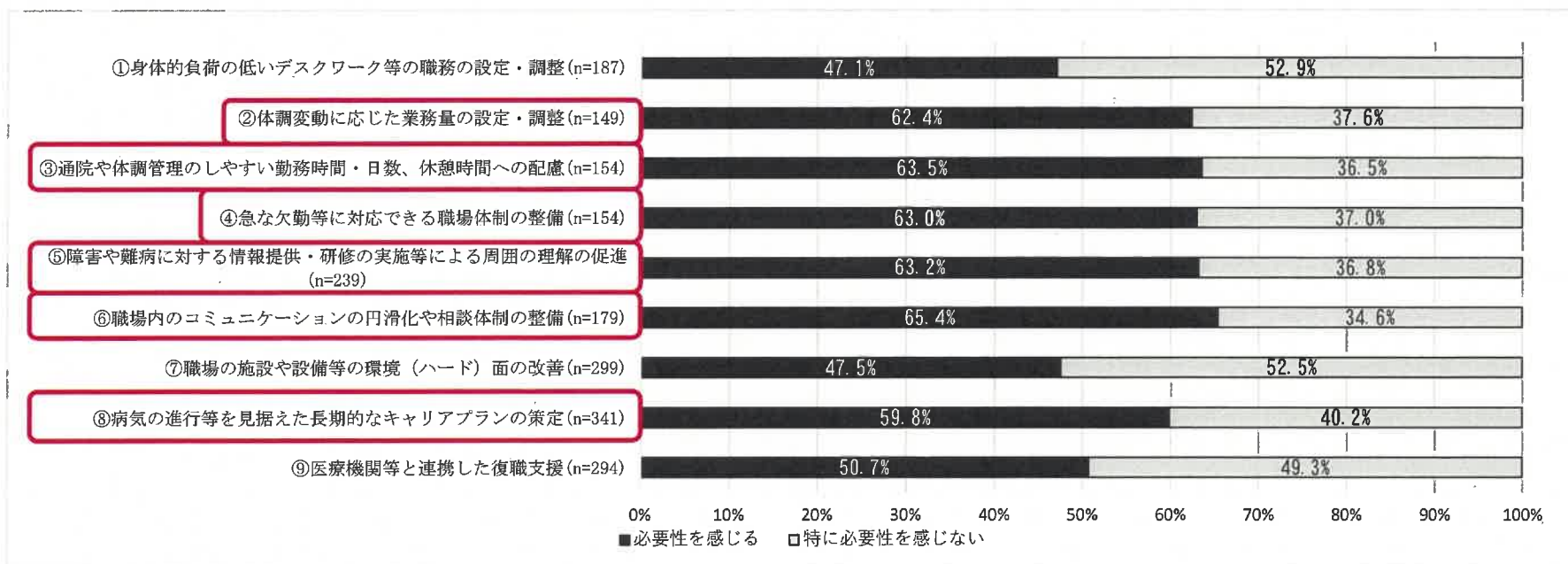


(参考) 難病のある従業員に対する配慮や支援の困難・負担感について 分析結果：項目⑨について



3. 事業所調査：難病のある従業員に対する配慮や支援の実施について

- 難病患者の雇用経験の認識がある事業所を対象に、従業員へ実施したことがない（未実施の）配慮や支援について、「必要性を感じる」または「特に必要性を感じない」の2つの選択肢から回答



<結果>

- 雇用する従業員に対して、必要性を感じながらも実施されていない配慮や支援がある
⇒事業所が適切な配慮や支援を実施するための専門的支援や助言等が必要

4. 本調査のまとめ

本調査で明らかにしたこと

- 従来の障害認定基準に含まれない「その他の心身機能の障害」の具体的内容や程度と就労困難性の関係を明らかにした。(患者調査より)
- 難病患者は、障害者手帳の有無によらず障害者差別禁止や合理的配慮義務の対象であるにもかかわらず、実際の職場では、難病患者の就労支援の認識が乏しく具体的な取組が進展していないことから、企業負担も考慮し、より一層、難病患者の雇用促進と差別禁止や合理的配慮提供を推進する必要があることを明らかにした。(事業所調査より)
- 地域の専門支援機関や専門支援者は、従来から各種研修や情報提供が実施されてきたにもかかわらず、難病患者の支援ニーズを十分に認識しておらず、障害者手帳のない難病患者の支援ニーズへの対応、医療、生活、就労の総合的な支援ニーズへの対応が効果的に実施できていないことも明らかにした。(支援機関調査より)

今後の課題

- ① 難病患者に係る事業主への正しい理解の啓発、合理的配慮の提供の推進のあり方の検討
- ② 難病患者に対する障害者雇用率制度のあり方の検討(就労困難性の認定のあり方も含む)
- ③ 難病患者の雇用のより一層の促進のための障害者雇用支援分野、産業保健分野、保健医療分野等の効果的な連携のあり方の検討