

201516003A

厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

難病のある人の福祉サービス活用による
就労支援についての研究

平成 27 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成 28（2016）年 3 月

厚生労働科学研究費補助金
障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野）

難病のある人の福祉サービス活用による
就労支援についての研究

平成 27 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 深津 玲子

平成 28（2016）年 3 月

目 次

I. 総括研究報告	
難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究 -----1	
深津 玲子	
II. 分担研究報告	
難病のある人の就労支援ニーズに関する研究-----7	
今橋 久美子、中島 八十一、糸山 泰人	
難病のある人の就労支援ニーズに関する調査分析-----11	
野田 龍也	
III. 資料	
難病のある人の就労支援ニーズに関する研究資料 ----- 25	
就労福祉系サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック----- 33	
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウムー札幌 報告集---73	
「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援について」研究概要-----101	
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表-----109	
学会抄録【9th International Conference on Healthcare and Life Science Research (ICHLSR), KUALA LUMPUR (MALAYSIA)】 -----111	
Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with Intractable Diseases in Japan【LIFE: International Journal of Health and Life-Sciences】 -----113	

I 総括研究報告

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究

研究代表者 深津 玲子

国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発部

研究要旨

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法において、難病のある人が障害福祉サービスの利用対象となり、障害福祉サービスにおける就労支援の利用が増大すると予想された。当研究では障害福祉サービスとしての就労支援の、1. 利用実態、2. 支援ニーズ、3. 支援事例、の調査をおこない、支援モデルの検討を行い、難病のある人が地域で社会参加するため効果的な地域連携のあり方と、支援手法を提言することを目的に平成 25 年度開始した。

25 年度は、①全国の就労系福祉サービス事業所（就労移行支援事業所、就労継続 A 型事業所、B 型事業所）を対象に難病のある人の利用実態について悉皆調査を行い、難病の利用者がいる事業所は約 15%にとどまること、利用者のいない理由の 90%は利用相談が無いこと、が明らかとなり、②医師を対象に難病のある人が障害者福祉サービスを利用できることについて周知の浸透度調査を行い、認知度は 20%にとどまっていた。

26 年度は、③難病当事者 3000 人を対象に就労系福祉サービスの利用実態および支援ニーズ調査および分析を行い、④難病を含めた重度障害者に対する在宅就労移行支援について、既存の在宅就業支援団体等の実践事例を検討し、その知見をもとに「在宅における就労移行支援事業ハンドブック」を作成し、支援対象、手法等を提言した。③については 30%の有効回答を得た。難病当事者の就労系福祉サービス事業の利用者は 6%にとどまり、認知度も 30%未満であった。しかしサービス未利用者の約 30%が利用を検討したいと回答し、潜在的には利用ニーズがあることが明らかとなった。と同時に、制度の周知が不十分であると考えられた。④については、難病も含めた重度障害者のための在宅就労移行支援について、事業対象者を検討し、「在宅における就労移行支援事業ハンドブック」を作成した。

27 年度は、⑤就労系福祉サービスを利用している（いた）当事者および難病のある人を支援した実績のある就労系福祉サービス事業所に対して、半構造化面接法を用いてヒアリング調査による事例収集をおこない、⑥26 年度に行った難病当事者対象の支援ニーズ調査の補充的分析を行い、⑦3 年間の調査で得られた知見にもとづき「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」を作成した。⑤については当事者ヒアリングを 26 名に、事業所ヒアリングを 12 事業所、15 支援事例について調査した。

なお当研究においては総合支援法の対象疾病を難病と定義し、平成 25、26 年度調査では難治性疾患克服研究事業 130 疾患および関節リウマチを、27 年度ヒアリング調査では 151 疾患（平成 27 年 1 月改正）を、「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」においては 332 疾患（平成 27 年 7 月改正）を難病とした。

<研究分担者>

中島八十一 国立障害者リハビリテーションセンター 学院長
今橋 久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所 研究員
糸山泰人 国際医療福祉大学 副学長
野田 龍也 奈良県立医科大学 健康政策医学講座講師

<研究協力者>

伊藤たてお 日本難病・疾病団体協議会 理事
春名由一郎 障害者職業総合センター 主任研究員
堀込真理子 東京コロニー職能開発室 所長
中村めぐみ 国立障害者リハビリテーションセンター 病院

A. 研究目的

本研究は、難病当事者、就労系福祉サービス機関、就労支援機関等を対象として、難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態および就労支援ニーズの調査、支援事例の収集を行うことにより、医療を受けながら、福祉サービスを活用して、福祉就労を含む就業生活を送るために必要な支援手法を提言することを目的とする。25年度に全国の就労系福祉サービス事業所の悉皆調査、26年度に全国の難病患者3000名の調査をおこない、27年度は調査結果の詳細な分析および事例収集を行い、成果物として就労系福祉サービス事業所対象の支援ハンドブック作成、普及のためのシンポジウムを開催する。

B. 研究方法 (27年度実施分)

- ① 難病のある人の就労に関するヒアリング調査 (今橋・中島・糸山) : 就労系福祉サービスを利用している (いた) 当事者および難病のある人を支援した実績のある就労系福祉サービス事業所に対して、半構造化面接法を用いてヒアリング調査による事例収集をおこなった。質問は、職場の配慮に関する項目、福祉的就労についてどうとらえているか (当事者)、難病のある利用者についてどのようにとらえているか (事業所) などである。
- ② 就労支援ニーズ調査の研究デザイン (野田) : 昨年度、全国の地域難病連に配布した調査票3,000通の統計分析について、とくに就労の意志があるが就労に至っていない難病患者群について、補充的な分析を行った。調査票は本人のプロフィール、現在のサービス利用状況と意向、障害者手帳の有無、就労および経済状況など34問。就労したいが難しい人、就活中の人の1) 多い疾患、2) 就労系福祉サービスの認知度、3) 障害者手帳取得、についてさらに分析を行った。
- ③ 「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」作成および「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム」開催 (深津・今橋) ; 就労系福祉サービス事業所に対する利用実態調査、難病当事者に対する就労

支援ニーズ調査、およびヒアリング調査の知見をもとに、就労系福祉サービス事業所対象の支援ハンドブックを作成。また地域において福祉サービスを活用した就労支援について普及するシンポジウムを地方都市（札幌）にて開催。

（倫理面への配慮）

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会の承認を経て実施した。

C. 研究結果

① 難病のある人の就労に関するヒアリング調査

- 1) 就労支援ニーズについて当事者ヒアリング調査； 26 例を収集。10 代～60 代、男性 13 名、女性 13 名。疾患群は、神経・筋 10 名、免疫（膠原病）6 名、消化器 3 名、内分泌 1 名、皮膚・結合組織 1 名、呼吸器 1 名、上記の複合 1 名、現在の就業状況は、正規 6 名、パート 2 名、無職 5 名、A 型事業所 1 名、B 型事業所 8 名、就労移行 1 名。紹介元は、主にハローワーク、福祉事務所、特別支援学校。
- 2) 支援事例について就労系福祉サービス事業所ヒアリング調査： 12 事業所、15 事例を収集。就労移行 2、A 型事業所 1、B 型事業所 9。20 代～60 代、男性 10 名、女性 5 名。疾患群は、神経・筋 4 名、免疫（膠原病）3 名、消化器 2 名、内分泌 1 名、呼吸器 1 名、

腎・泌尿器 2 名、骨・関節 1 名、現在の就業状況は、復職 1 名、就労移行 1 名、B 型事業所 12 名、自宅療養 1 名であった。紹介元は、主にハローワーク、福祉事務所、当事者会であった。

② 就労支援ニーズ調査の研究デザイン

- 1) 標準化を行ったデータを対象に疾患別に確認したところ、どの疾患もまんべんなく就労に困難がある。
- 3) 就労の意志があるが就労に至っていない群で、就労系福祉サービスを知っていたのは 25.7%にとどまり、制度を知った場所は当事者団体、難病相談支援センターであり、医療機関は著しく低かった。制度を知らない場合、「知りたい」という回答は 61.4%で、「不要（14.3%）」より「わからない（22.0%）」の方が多かった。
- 4) 就労したいが難しい人で障害者手帳未取得の理由は、「必要ない（38.8%）」「取得したいができない（31.4%）」「手帳制度を知らなかった・すすめられなかった（22.3%）」であった。

③ 「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック」作成および「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム」開催；支援ハンドブックは第 1 章に平成 25、26 年度実施した事業所および難病当事者の大規模調査の結果をもとに「難病のある人に

ついて知っておきたいこと」とし、第2章に平成27年実施したヒアリング調査で収集した事例を参考に「事例から見た支援のポイント」とし、第3章として資料をおく構成とした。印刷物およびWebでのダウンロードを作成した（当報告書33ページ）。就労支援シンポジウムは平成28年3月21日札幌にて開催した。福祉的就労、労働・障害者雇用、医療ソーシャルワークとしての就労支援について総論的発表に加え、札幌で地域支援に当たるハローワーク、就労継続A型事業所の支援者および当事者から発表を行った。参加者110人。詳細は当報告書75ページ。

D. 考察

27年度は25、26年度の調査結果「難病のある人が利用している就労系福祉サービス事業所は全体の16%にとどまり、利用者がいない理由は、そもそも利用相談がない、という回答が77%に及んだことより制度の周知が不十分である」「難病当事者調査で就労系福祉サービス利用経験者は回答総数の6%、制度の認知度30%にとどまり、制度の周知が不十分であることが明らかとなったが、一方で制度について知りたいという回答が56%あり、潜在的なニーズが示唆された」ことを受け、ヒアリング調査を行うとともに、制度普及のためのハンドブック作成およびシンポジウム開催を行った。

ヒアリング調査では、事業所のポテンシャルの高さ（難病患者の求める配慮の多くが整備されている）と、新規就労だけでな

く、復職へ向け体力回復、働くリズムを整える場所として活用する方法が明らかとなった。一方で現在の就労系福祉サービスの作業項目に難病当事者が「やりがい」を見つけにくいという点も指摘された。

当事者調査の補充分析では、就労希望のある難病当事者のうち、就労系福祉サービスの制度を知っていたものは25.7%にとどまり、制度普及が遅れていることが示された。制度を知っていた人が情報を入手した場所は患者団体、難病相談支援センターが多く、行政、医療機関は少ないという26年度の調査結果から、この制度情報の流通が遅い原因として、情報の偏在、ミスマッチが考えられる。難病の特徴として、医療、行政機関にはほとんどの当事者が接触していると考えられ、これら期間の側から情報周知を行う必要性を示している。

当研究の知見を元に作成した支援ハンドブックおよび就労支援シンポジウムプログラムは、難病対策における新たな施策の浸透に役立つと考える。

E. 結論

今後福祉サービスを活用する方法の開発および普及が難病患者のADL向上に寄与すると考えられる。難病患者・家族、支援者に障害福祉制度の情報発信を行い、改めて制度の周知を図ることにより新たな難病対策施策の浸透に役立つと考えられた。

F. 健康被害情報

特になし

G. 研究発表

・論文発表

・ Fukatsu R, Imahashi K, Nakajima Y, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with Intractable Diseases in Japan. International Journal of Health and Life-Sciences. (in press)

・ Suzuki N, Aoki M, Warita H, Kato M, Mizuno H, Shimakura N, Akiyama T, Furuya H, Hokonohara T, Iwaki A, Togashi S, Konno H, Itoyama Y. FALS with FUS mutation in Japan, with early onset, rapid progress and basophilic inclusion. Journal of Human Genetics. 2015 Oct;60(10):653-4. doi: 10.1038/jhg.2015.93.

・ 深津玲子, 難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態：現状と今後の課題, 難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会 第3回報告書. 2015. p. 10-19.

・ 深津玲子, 神経難病患者の就労支援. 作業療法ジャーナル, 2014. 49(1): p. 38-42.

・ Lucchinetti CF, Guo Y, Popescu BF, Fujihara K, Itoyama Y, Misu T: The pathology of an autoimmune astrocytopathy: lessons learned from neuromyelitis optica. Brain Pathol. 2014 Jan;24(1):83-97. doi: 10.1111/bpa.12099. Review.

・学会発表

・ Fukatsu R, Imahashi K, Nakajima Y, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with

Intractable Diseases in Japan, The 9th International Conference on Healthcare and Life Science Research, Kuala Lumpur, Malaysia, 2015-12-28.

・ Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y, Nakamura M, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Perceptions and support needs of individuals with intractable diseases regarding a range of work-related issues. The 9th International Conference on Healthcare and Life Science Research (ICHLSR). Kuala Lumpur, Malaysia, 2015-12-28

・ 深津玲子, 今橋久美子, 中島八十一, 野田龍也, 春名由一郎, 伊藤たてお, 水谷幸司, 堀込真理子, 中村みぐみ, 糸山泰人, 難病のある人の就労系障害福祉サービス利用に関する調査研究, 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会, 仙台, 2015, 2015-11-14.

・ 深津玲子, 今橋久美子, 中島八十一, 難病のある人の全国の就労系福祉サービスの利用実態調査, 日本難病医療ネットワーク学会, 鹿児島市, 2014, 2014-11-14

・ 深津玲子, 「調査研究に基づくパネルディスカッション：福祉系就労支援研究から」, 公開フォーラム「難病のある人の就職×職場定着支援」, 東京, 2015, 2015-11-03.

H. 知的所有権の出願・取得状況（予定を含む。）

なし。

II 分担研究報告

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）

分担研究報告書

難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究

「難病のある人の就労に関するヒアリング調査」

研究要旨

本研究は、難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態および就労支援ニーズの調査を行うことにより、医療を受けながら、福祉サービスを活用して、福祉的就労を含む就業生活を送るために必要な地域連携のあり方と支援手法を提言することを目的とする。昨年度調査で明らかになった就労に関する支援ニーズについて、より具体的な作業内容、休憩時間の取り方、場所や環境の工夫等の詳細を明らかにするため、今年度は、難病のある人および就労系福祉サービス事業所に対して半構造化面接法を用いてヒアリング調査を行った。その結果に基づき、就労経験があり福祉サービス利用に至った事例や福祉サービス利用を経て一般就労した事例を挙げ、職場に求める配慮、行っている配慮等について事業所向け支援マニュアルにまとめた。今後、当事者および支援者に向け、就労系福祉サービスを利用する難病当事者への配慮事項について、わかりやすく周知することが必要である。

研究分担者

中島八十一・深津玲子・今橋久美子：
国立障害者リハビリテーションセンター
糸山泰人：国際医療福祉大学

研究協力者

中村めぐみ：
国立障害者リハビリテーションセンター

A. 研究目的

多くの難病が医学の進歩により慢性疾患化していることに伴い、就労支援が重要な課題となっている。また障害者総合支援法により難病のある人が障害者として明確に位置付けられたことで、今後福祉サービスの利用が増大すると予想される。しかしながら、これまで難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態に関する調査はほとん

ど行われていない。

そこで本研究班は、平成 26 年度に難病のある人 3000 人を対象に質問紙調査を行った。その結果、就労に関する支援ニーズとして、「作業内容」「休憩時間」「作業場所」「通院やケア」等、いくつかの項目が抽出された。それらについて、より具体的な作業内容、休憩時間の取り方、場所や環境の工夫等の詳細を明らかにするため、27 年度は、難病のある人および就労系福祉サービス事業所に対して半構造化面接法を用いてヒアリング調査を行った。

本研究は、難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態および就労支援ニーズの調査を行うことにより、医療を受けながら、福祉サービスを活用して、福祉的就労を含む就業生活を送るために必要な地域連携の

あり方と支援手法を提言することを目的とする。

B. 研究方法

調査1：当事者ヒアリング調査

【対象】15歳（中学卒業後）～64歳で、障害者総合支援法の対象である難病151疾患の診断を受けている人を対象に、半構造化面接を行った。なおリクルートには、難病相談支援センターの協力を得た（資料1）。

【内容】（資料2）

- 1) 職場で受けている／受けたことのある具体的な配慮について
- 2) 今後受きたい配慮について
- 3) 就労する上での要望・意見
- 4) 福祉的就労についてどのようにとらえているか

調査2：事業所ヒアリング調査

【対象】平成25年度に行った事業所調査の結果、難病のある人を支援した実績のあった就労系福祉サービス事業所に依頼し、半構造化面接を行った（資料3）。

【内容】（資料4）

- 1) 職場で行っている／行ったことのある具体的な配慮について
- 2) 今後行うべき配慮について
- 3) 支援する上での要望・意見
- 4) 難病のある利用者についてどのようにとらえているか

倫理的配慮

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会において承認さ

れ、厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針（平成14年7月1日施行）に則って実施した。

C. 研究結果

調査1

対象者26名のプロフィールは、10代～60代、男性13名、女性13名、疾患群は、神経・筋12名、免疫（膠原病）6名、消化器3名、内分泌1名、皮膚・結合組織1名、呼吸器1名、骨・関節1名、上記の複合1名、現在の就業状況は、正規6名、パート2名、無職5名、A型事業所1名、B型事業所11名、就労移行1名、紹介元は、主に職業訓練施設、福祉事務所、特別支援学校であった。

調査2

12事業所において15の支援事例を収集した。事業種別内訳は、就労移行3か所、A型事業所1か所、B型事業所9か所であった。事例は20代～60代、男性10名、女性5名、疾患群は、神経・筋4名、免疫（膠原病）3名、消化器3名、内分泌1名、呼吸器1名、腎・泌尿器2名、骨・関節1名、現在の就業状況は、復職1名、就労移行1名、B型事業所12名、自宅療養1名であった。利用者の紹介元は、主にハローワーク、福祉事務所、当事者会であった。

D. 考察

調査1、2のヒアリング調査を通じて「当事者のニーズ」と「事業所が行う配慮」の詳細を明らかにした。就労経験があり福祉サービス利用に至った例や福祉サービス利用を経て一般就労した例を挙げ、職場に求

める配慮について事業所向け支援マニュアルにまとめた（巻末資料）。

E. 結論

今後、当事者および支援者に向け、就労系福祉サービスを利用する難病当事者への配慮事項の詳細を周知することが必要である。

F. 健康危険情報 特になし

G. 研究発表

1) 深津玲子, 今橋久美子, 中島八十一, 野田龍也, 春名由一郎, 伊藤たてお, 水谷幸司, 堀込真理子, 中村めぐみ, 糸山泰人. 難病のある人の就労系障害福祉サービス利用に関する調査研究. 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会. 仙台, 2015-11-14.

2) 深津玲子. 「調査研究に基づくパネルディスカッション:福祉系就労支援研究から」. 公開フォーラム「難病のある人の就職×職場定着支援」. 東京, 2015-11-03.

3) Fukatsu, R., Imahashi, K., Nakajima, Y., Ito, T., Horigome, M., Haruna, Y., Noda, T., Itoyama, Y. Research on Utilization of National Employment Welfare Service by Persons with Intractable Diseases in Japan. 9th International Conference on Healthcare and Life Science Research. Kuala Lumpur, Malaysia, 2015-12-28.

4) Imahashi K, Fukatsu R, Nakajima Y,

Nakamura M, Ito T, Horigome M, Haruna Y, Noda T, Itoyama Y. Perceptions and support needs of individuals with intractable diseases regarding a range of work-related issues. The 9th International Conference on Healthcare and Life Science Research (ICHLRSR). Kuala Lumpur, 2015-12-28.

H. 知的財産権の出願・取得状況 なし

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(障害者政策総合研究事業)）
分担研究報告書

就労支援ニーズ調査の研究デザイン

研究分担者 野田 龍也 奈良県立医科大学 講師
研究協力者 三宅 好子 奈良県立医科大学

研究要旨

難病は必ずしも障害を伴うものではないが、日常生活や就労に支障をきたす障害を伴う難病は多い。本研究は、難病当事者を対象として実施した調査の分析を通じて、難病を有する当事者が福祉就労を含む就業生活を送るために必要な地域連携のあり方と支援手法を提言することを目的としている。

本分担研究では、平成 26 年に実施した難病患者へ就労の状況や支援ニーズを尋ねる調査をもとに補充的な分析を行った。就労の意思があるが就労に至っていない人の分布に疾患による大きな偏りは認められなかった。就労希望者のうち、就労系福祉サービスの制度を知っていたのは 25.7%に留まった。制度を知った場所は患者団体や難病相談・支援センターが多く、行政機関や医療機関で知った割合が低くなっている。また、就労希望者のうち 48.6%が手帳を取得しておらず、障害者手帳未取得の理由として、「手帳の制度を知らなかった」と「取得をすすめられなかった」を合わせると 22.3%に達しており、制度の周知に課題があることが浮き彫りとなった。難病を抱える当事者が福祉就労を含む就業生活を円滑に送るためには、「制度情報の流通」と「個別対応」の二つの側面からの支援が不可欠である。特に、「制度情報の流通」については、ハローワークを含む行政機関や医療機関のスタッフを活用するなど、就労を希望する難病患者が集まりやすい場所やそのような場所に勤務するスタッフが、制度情報の流通の一端を担う仕組みを成熟させることが望ましい。

A. 研究目的

難病の罹患は必ずしも障害を伴うとは限らないが、就労に支障をきたす障害を伴う難病は多い。また、医療技術の発展により、罹病期間が長期化する難病が増加傾向にある。そのため、難病のある人への就労支援が重要な政策課題となっている。平成 25 年に施行された障害者総合支援法により、難病のある人も障害者として明確に位置付けられたが、これまで難病と就労系福祉サービスの利用実態の相関に関する調査はほとんど行われていない。難病の多くは長期にわたる治療を必要とし、症状も多彩であることから、社会が供給すべき支援ニーズは多様である。難病のある人が、福祉就労を含む就

業により社会生活への参加を進め、難病に罹患しても地域の中で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すために必要な対策を提唱し、推進することは喫緊の課題である。

本研究は、難病当事者を対象として実施した「難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態および就労支援ニーズ調査」の分析を通じて、医療を受けつつ福祉サービスを活用して福祉就労を含む就業生活を送るために必要な地域連携のあり方と支援手法を提言することを目的としている。

B. 研究方法

平成 26 年 9～12 月にかけて、難病患者を対象

に、就労の状況や支援ニーズを尋ねる質問紙法による調査を実施したものである。まず、日本難病・疾病団体協議会（JPA）を通じ、JPAに加入している全国39ヶ所の難病連へ就労支援ニーズ調査への協力を打診し、協力を得られた難病連へ、各難病連に加入する難病患者への調査票配布を依頼した。2ヶ所の難病連には、直接、協力を依頼した。配布した調査票は3000通である。

調査項目は患者個人の基本属性のほか、病名、現在の生活環境、障害者手帳の受給状況、就労系福祉サービスの利用状況、就労状況などである。回答は無記名とし、連結不可能匿名化データとして収集した。回収された調査票は、電子データの形にまとめられた後、データクリーニングを行った。

今年度は平成26年度に行った分析について、補充的な分析を行った。

1. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか。

1) 疾患分布の比較（表1、図1）

回答者の疾患分布は患者数の実際の分布（H26 特定疾患（難病）医療受給者証所持者数）と異なる（例えば、潰瘍性大腸炎の群が少ない）。このような場合、疾患ごとの特性はある程度示すことができるが、疾患同士の特性比較はできない（「この疾患はどうか」は言えるが、「どの疾患がどうか」は言えない）。そのため、以下の処理を行った。

2) データの再構成（複数回答処理）

一人で複数の疾患を回答する場合を考慮し、回答冒頭の3疾患目までに対してデータの再構成（重複回答の処理）を行った。疾患回答数は、1疾患目：n=1023 2疾患目：n=105 3疾患目：n=17であった。計n=1145のデータとなり、この延べ人数（疾患数ベース）を用いて以後の分析を行った。

3) 標準化

再構成した延べ人数を観察集団、「H26 特定疾患（難病）医療受給者証所持者数」（56疾患）を基準集団として、間接法による標準化を行い、1の疾患分布のズレを調整した。（調査対象集団の疾患分布を日本全体の実際の分布に合わせることで、疾患同士の特性比較を行うもの。）

4) クロス集計（図2・表2、図3）

再構成及び標準化を行ったデータで、個別の疾患と就労希望とのクロス集計を行った。単一の疾患では数が小さく、傾向を見るに不適なことがあるため、疾患を14の系統（疾患群）にまとめた分析も行った。

2. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」について（以降、標準化は行っていない）

ア. 就労系福祉サービスの制度を知っているか？

・「就労希望ありで就労したいが難しい」及び「就活中」の人を「就労希望あり」とし、「就労希望あり」の回答者を対象に、就労サービスを知っているかについて内訳を集計した（図4）。

イ. 知っている場合、どこで知ったか？

・就労希望があり、かつ就労福祉サービスの制度を知っている人に対して、どこで知ったかを集計した（図5）。

ウ. 知らない人は知りたいか？

・制度を知らない場合に、知りたいか否かを集計した（図6）。

3. 「就労希望あり」（「就労したいが難しい人」や「就活中の人」）で、手帳が無い場合の理由について

・「就労希望あり」の回答者（311名）のうち、

障害者手帳を取得していないと回答した人を対象に、障害者手帳を取得していない理由を

1. 就労したいと思わない・必要がない
2. 就労したいが難しい
3. 現在、就職活動中または活動する予定
4. その他

の選択肢ごとに分析した(表5、図7)(表6、図8)。

(倫理面への配慮)

本研究は個人を特定できる情報を取り扱わないものの、倫理面及び個人情報等の管理に十分配慮して研究を進めた。

C. 研究結果

1. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか。

標準化を行ったデータを対象に、疾患別に確認したところ、今回調査で回答のあった多くの疾患で就労に困難を抱えるか、現在就活中であった(図2・表2)。どの疾患もまんべんなく就労に困難を抱えており、その程度の差は小さかった。ただし、回答者が少ない疾患では標準化によっても回答のゆがみを補正できないため、結果の解釈には注意が必要である。

回答者のいた9つの疾患群についての集計(標準化済み)でもほぼ同様であったが、特に呼吸器系疾患、骨関節系疾患、神経筋疾患で就労に困難を抱えているまたは就活中である割合が高かった(図3)。

なお、標準化を行わない場合の分布は表3・4の通りである。

2. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」について(以降、標準化は行っていない)

就労希望ありであった311名のうち、就労系福

祉サービスの制度を知っていたのは80名(25.7%)に留まった(図4)。

制度を知った場所は「同じ疾患や障害のある人や団体」や「難病相談・支援センター」、「職業訓練施設」が多かった(図5)。「市役所(町・区役所等も含む)の相談窓口」や「保健所(保健師)、健康福祉センター等」といった行政機関で知った割合は、それほど高くなかった。難病患者の多くは「医療機関(主治医、看護師、相談員など)」を継続的に受診していると思われるが、就労系福祉サービスの制度を医療機関で知った割合は非常に低かった。

制度を知らない場合(223名)に、制度について「知りたい」と答えた回答者は137名(61.4%)であった。知りたいと答えなかった対象者では、「不要」(32名、14.3%)よりも「わからない」(49名、22.0%)のほうが多かった(図6)。

3. 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」で、手帳が無い場合の理由について

「就労希望あり」であった311名のうち、手帳を「取得していない」と回答したのは151名(48.6%)であった。このうち、「就労したいが難しい人」は121名、「就活中の人」は29名であった(1名は未取得理由に回答していないため、集計から外れている)。

「就労したいが難しい人」で障害者手帳を未取得の121名について、その理由を見たところ、「必要がない」(47名、38.8%)がもっとも多く、次いで「取得したいができなかった」(38名、31.4%)であった。「手帳の制度を知らなかった」(14名、11.6%)と「取得をすすめられなかった」(13名、10.7%)を合わせると27名(22.3%)に達した。

D. 考察

医療を受けつつ福祉サービスを活用して福祉就労を含む就業生活を送るためには、難病の当事者の意欲と能力に合わせた就労場所と就労形態が通勤可能な範囲でマッチングされる必要がある。そのためには、適切な情報が適切な対象者へ届くことがもっとも重要である。

また、難病はその種類がきわめて多岐にわたり、症状の動揺性（日内変動や季節変動等）もあるため、単に制度の情報を周知するだけでは不足であり、当事者個人の症状や能力、社会経済状態にあわせた個別対応を行う仕組みが求められる。

すなわち、難病を抱える当事者が福祉就労を含む就業生活を円滑に送るためには、「制度情報の流通」と「個別対応」の二つの側面からの支援が不可欠である。本分担研究では、このうち「制度情報の流通」について担当した。

本調査では、就労希望のあった当事者のうち、就労系福祉サービスの制度を知っていたのは25.7%にとどまり、（比較的最近に大きな改正があった制度であるとは言え）制度情報の流通が著しく遅れていることが明らかとなった。

その原因として本調査から考えられたのは、情報の偏在、ミスマッチである。就労系福祉サービスの制度を知った場所は、患者団体や難病相談・支援センターが多く、行政機関や医療機関で知った割合が低くなっている。患者団体や難病支援センターはすべての難病患者が接触するとは限らないが、行政機関や医療機関はほとんどの難病患者が接触する場所である。それにも関わらず情報の媒介元としての割合が低いということは、それらの機関に就労系福祉サービスの制度情報が伝わっていないか、伝わっていても当事者に届かない消極的な壁が存在することを強く示唆している。行政機関や医療機関は多忙であり、就労のあ

つせんを主業務とする機関ではないため、当事者自身も就労について尋ねる機会はあまりないものと推測される。実際、就労系福祉サービスを知らない当事者について、制度について「わからない」と答えた人の割合が22.0%に上ったことは、機関の側から情報周知を行う必要性を示している。

行政機関や医療機関といった多くの当事者が訪れる機関で制度情報を伝達する具体策としては、機関のスタッフ（保健師や医師、一般職員）が積極的に就労意思を確認し、制度利用へつなげる仕組みがあることが望ましい。具体的には、特に難病患者を多く診察するものと思われる神経内科、整形外科、免疫・膠原病内科等の専門医講習会・認定試験の場で就労系福祉サービスについて周知・出題することや、都道府県や広域の単位での講習会、連絡会の場で制度を紹介するなどの取り組みを継続的に行うなどが考えられる。

なお、就労を希望する難病当事者がもっとも訪れる場所として、公共職業安定所（ハローワーク）が挙げられる。ハローワークを除く行政機関や医療機関は就労場所を紹介する機能をほとんど有さないが、ハローワークは就労希望者の能力や状況に合わせて就労をあつせんすることを主たる業務としており、就労系福祉サービスのマッチングには本来最適な場所と思われる。しかし、多くのハローワークには難病の症状や適合する作業を理解する医学的な知識を持った職員がおらず、「就労機会」と「症状理解」のミスマッチが生じている。ハローワークに就労系福祉サービスに知悉した専門職を配置することは困難と思われるが、就労系福祉サービスの存在を紹介することのできる職員を配置することにより、二次医療圏と同程度大きさの圏域にひとつずつ、「就労系福祉サービスを紹介することのできる職業紹介機関」

を置くことができ、場合によって、症状に合わせた個別対応を需要側（企業側）の視点から行うことが可能となる。このように、単に難病の当事者ということではなく、「就労を希望する難病の当事者」が接触する場所に対し、制度情報を周知する仕組みを構築してゆくことも重要と思われる。

制度情報の周知と並んで重要と思われる「症状に合わせた個別対応」については、「就労支援の専門家が症状の専門家ではない。」、「症状についての専門家（医師等）が就労支援の専門家ではない。」、「症状の変動や能力に合わせた作業に詳しい本人や家族が就労制度を知らない（知らされていない）。」といった、人や場所のミスマッチが解消される仕組みが有効であると思われ、これらは「制度情報の流通」と表裏一体の関係にある。

難病にまつわる支援は、行政あるいは民間での枠組みが整備されつつあるにも関わらず、制度情報の流通が遅れている側面が強く、担当機関や担当専門職の連携の難しさを表している。情報を必要とする人が集まりやすい場所やそのような場所に勤務するスタッフが、制度情報の流通の一端を担う仕組みの精緻化が求められている。

E. 結論

難病患者を対象とした全国調査により、就労の意思があるが実際に就労に結びつかない当事者が多くいることが明らかとなった。難病を抱える当事者が福祉就労を含む就業生活を円滑に送るためには、「制度情報の流通」と「個別対応」の二つの側面からの支援が不可欠である。特に、「制度情報の流通」については、ハローワークを含む行政機関や医療機関のスタッフを活用するなど、就労を希望する難病患者が集まりやすい場所やそのような場所に勤務するスタッフが、制度情報

の流通の一端を担う仕組みを成熟させることが望ましい。

F. 健康危険情報

無（非該当）

G. 研究発表

1. 論文発表（発表誌名巻号・頁・発行年等も記入）

無

2. 学会発表

無

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

無

2. 実用新案登録

無

3. その他

表1 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか

特定疾患医療受給者証所持者数項目で、今回調査疾患数を対比							
今回調査疾患①		H26 特定疾患(難病)医療受給者証所持者数②		差	差の絶対値 ※①、②の乖離率		
潰瘍性大腸炎	24	2.4%	潰瘍性大腸炎	155116	18.6%	-16.1%	16.1%
全身性エリテマトーデス	203	20.7%	全身性エリテマトーデス	61528	7.4%	13.3%	13.3%
大動脈炎症候群	99	10.1%	大動脈炎症候群	6101	0.7%	9.3%	9.3%
重症筋無力症	103	10.5%	重症筋無力症	20691	2.5%	8.0%	8.0%
悪性関節リウマチ	65	6.6%	悪性関節リウマチ	6433	0.8%	5.8%	5.8%
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	1	0.1%	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	26556	3.2%	-3.1%	3.1%
サルコイドーシス	0	0.0%	サルコイドーシス	24487	2.9%	-2.9%	2.9%
特発性血小板減少性紫斑病	1	0.1%	特発性血小板減少性紫斑病	24956	3.0%	-2.9%	2.9%
後縦靭帯骨化症	15	1.5%	後縦靭帯骨化症	35070	4.2%	-2.7%	2.7%
クローン病	20	2.0%	クローン病	38271	4.6%	-2.5%	2.5%
網膜色素変性症	57	5.8%	網膜色素変性症	27937	3.3%	2.5%	2.5%
原発性胆汁性肝硬変	5	0.5%	原発性胆汁性肝硬変	21013	2.5%	-2.0%	2.0%
混合性結合組織病	30	3.1%	混合性結合組織病	10539	1.3%	1.8%	1.8%
パーキンソン病	131	13.3%	パーキンソン病	126211	15.1%	-1.8%	1.8%
間脳下垂体機能障害 ^{*1)} ※	6	0.6%	間脳下垂体機能障害 ^{*1)} ※	19204	2.3%	-1.7%	1.7%
脊髄小脳変性症	47	4.8%	脊髄小脳変性症	26250	3.1%	1.6%	1.6%
多発性硬化症	37	3.8%	多発性硬化症	18082	2.2%	1.6%	1.6%
特発性大腿骨頭壊死症	5	0.5%	特発性大腿骨頭壊死症	16035	1.9%	-1.4%	1.4%
多系統萎縮症(線条体黒質変性症)	2	0.2%	多系統萎縮症(線条体黒質変性症)	11956	1.4%	-1.2%	1.2%
強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 ※	68	6.9%	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 ※	49631	5.9%	1.0%	1.0%
再生不良性貧血	3	0.3%	再生不良性貧血	10428	1.2%	-0.9%	0.9%
特発性間質性肺炎	0	0.0%	特発性間質性肺炎	7697	0.9%	-0.9%	0.9%
モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞病)	10	1.0%	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞病)	16086	1.9%	-0.9%	0.9%
筋萎縮性側索硬化症	2	0.2%	筋萎縮性側索硬化症	9240	1.1%	-0.9%	0.9%
ビュルガー病	0	0.0%	ビュルガー病	6979	0.8%	-0.8%	0.8%
広範脊柱管狭窄症	0	0.0%	広範脊柱管狭窄症	5632	0.7%	-0.7%	0.7%
天疱瘡	0	0.0%	天疱瘡	5596	0.7%	-0.7%	0.7%
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	9	0.9%	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	4018	0.5%	0.4%	0.4%
肥大型心筋症	0	0.0%	肥大型心筋症	3616	0.4%	-0.4%	0.4%
肺動脈性肺高血圧症	7	0.7%	肺動脈性肺高血圧症	2587	0.3%	0.4%	0.4%
慢性血栓性肺高血圧症	5	0.5%	慢性血栓性肺高血圧症	2140	0.3%	0.3%	0.3%
神経線維腫症 ※	2	0.2%	神経線維腫症 ※	3794	0.5%	-0.3%	0.3%
アミロイドーシス	0	0.0%	アミロイドーシス	2016	0.2%	-0.2%	0.2%
スモン	0	0.0%	スモン	1473	0.2%	-0.2%	0.2%
原発性免疫不全症候群	0	0.0%	原発性免疫不全症候群	1458	0.2%	-0.2%	0.2%
膿疱性乾癬	1	0.1%	膿疱性乾癬	1938	0.2%	-0.1%	0.1%
ハンチントン病	0	0.0%	ハンチントン病	897	0.1%	-0.1%	0.1%
重症急性膵炎	1	0.1%	重症急性膵炎	1730	0.2%	-0.1%	0.1%
亜急性硬化性全脳炎	1	0.1%	亜急性硬化性全脳炎	88	0.0%	0.1%	0.1%
リンパ管筋腫症(LAM)	0	0.0%	リンパ管筋腫症(LAM)	586	0.1%	-0.1%	0.1%
黄色靭帯骨化症	3	0.3%	黄色靭帯骨化症	3088	0.4%	-0.1%	0.1%
表皮水疱症(接合部型及び栄養型)	1	0.1%	表皮水疱症(接合部型及び栄養型)	353	0.0%	0.1%	0.1%
プリオン病	0	0.0%	プリオン病	487	0.1%	-0.1%	0.1%
ウェゲナー肉芽腫症	2	0.2%	ウェゲナー肉芽腫症	2176	0.3%	-0.1%	0.1%
結節性動脈周囲炎	12	1.2%	結節性動脈周囲炎	10674	1.3%	-0.1%	0.1%
ミトコンドリア病	2	0.2%	ミトコンドリア病	1246	0.1%	0.1%	0.1%
バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	0	0.0%	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	264	0.0%	0.0%	0.0%
難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	0	0.0%	難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	253	0.0%	0.0%	0.0%
球脊髄性筋萎縮症	1	0.1%	球脊髄性筋萎縮症	1094	0.1%	0.0%	0.0%
ライソゾーム病(ファブリー[Fabry])	1	0.1%	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry])	967	0.1%	0.0%	0.0%
重症多形滲出性紅斑(急性期)	0	0.0%	重症多形滲出性紅斑(急性期)	68	0.0%	0.0%	0.0%
脊髄性筋萎縮症	1	0.1%	脊髄性筋萎縮症	797	0.1%	0.0%	0.0%
拘束型心筋症	0	0.0%	拘束型心筋症	31	0.0%	0.0%	0.0%
	983			835564			

*1) 間脳下垂体機能障害：PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症
 ※ 間脳下垂体機能障害、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、神経線維腫症は今回集計においては疾患群としての小計数

図1 「就労したいが難しい人」や「就活中の人」は、どの疾患に多いか

