

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）  
分担研究概要

厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象とした  
難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査結果

研究分担者：横山 和仁  
(共同研究者：黒澤美智子、武藤剛、春名由一郎、深津玲子)

研究要旨

厚労省難治性疾患政策研究事業研究班に難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査を行った。本調査結果は全国の就労系障害福祉サービス事業所や企業、関係機関に提供され、難病疾病別の就労支援に活用されることを目的とする。今年度の調査対象疾患は当事者団体からのご協力が得られる見通しのある17疾患とした。

対象疾患は血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、神経・筋疾患、聴覚・平衡機能系疾患、循環器系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患である。昨年度に作成した「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査票」を用い、当該疾患について調査研究を行っている難治性疾患政策研究事業11班に平成30年9月に調査票を郵送した。平成30年12月27日までに11疾患についての回答(回収率65%)が得られた。就業状況は男女とも原発性胆汁性胆管炎の就労割合が高く、全身性アミロイドーシスで低かったが、いずれの疾患も重症度により就労状況は異なり、病型や症状によって就労が難しくなること等が記載されていた。

就業に影響する症状は、疾患別に筋力低下、構音障害、呼吸困難、消化器症状、神経症状、眼症状、皮膚症状、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々で、同一疾患であっても重症度によって大きく異なっていた。就業可能性も重症度や症状によるところが大きく、就労支援の必要性が確認された。昨年度と今年度を実施した難病班への調査は各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への詳細で的確な内容が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった。

当班で作成された就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアルは簡潔で分かりやすいことが求められるため、マニュアル中に本調査結果の詳細を記載することは難しく、インターネット等での公表を検討している。

A．研究目的

平成28年4月に施行された障害者差別解消の対象となる障害者には難病のある人も含まれているが、難病は他の障害に比べ就労移行支援において必要な合理的配慮に関する調査がほとんど行われていないという現状にある。それは難病に必要な合理的配慮が多様であることにも起因する。

当研究班では 全国の就労系福祉サービ

ス機関を対象とした合理的配慮の実態調査、

全国の難病当事者を対象とした合理的配慮に関するニーズ調査、 厚労省難治性疾患政策研究事業研究班等を対象とした疾病別合理的配慮に関する調査を実施する予定で開始した。

本年度は平成29年度に引き続き、厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象とした疾病別合理的配慮に関する調査を実施

した。難病のある人の就労支援における合理的配慮は多様である。本調査結果は全国の就労系障害福祉サービス事業所や企業、関係機関に提供され、難病疾病別の就労支援に活用されることを目的とする。

## B．研究方法

今年度の調査対象疾患は当事者団体からのご協力が得られる見通しを勘案し 17 疾患(表 1)とした。対象疾患は血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、神経・筋疾患、聴覚・平衡機能系疾患、循環器系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患から選ばれた。

昨年度に作成した「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査票」を用い、当該疾患について調査研究を行っている難治性疾患政策研究事業 11 班に平成 30 年 9 月に調査票を郵送した。調査票の回答は 11 月 8 日までに返信していただくこととし、依頼状(資料 1)と調査票(紙と電子ファイル)、および返信用レターパックを同封した。H16-19 年「難病の雇用管理のための調査・研究会」が行った際の調査対象疾患については回答の抜粋を参考資料として同封した。11 月末に回答のなかった研究班に再依頼状を送付した。

(倫理面への配慮)本調査の対象は難病研究班であり、個人情報を含まないため倫理面の問題はない。

## C．研究結果と D．考察

平成 30 年 12 月 27 日までに 7 班より 11 疾患についての回答(回収率 65%)があった。対象疾患のうち、血液系疾患、免疫系疾患、内分泌系疾患、代謝系疾患、消化器系疾患、皮膚・結合組織疾患、骨・関節系疾患からの回答が得られた。

表 2 に対象疾患別に就業状況、就業に影響する症状、就業可能性、事業者への意見、人事担当者への意見、産業保健職への意見についての回答抜粋を示す。就業状況については平成 26 年まで特定疾患治療研究対象疾患であった場合は、平成 24 年度の臨床調査個人票データの 20-59 歳の性別就労割合<sup>1)</sup>を示した。特定疾患治療研究対象疾患でなかった疾患は調査票に記載された情報を記載した。

回答が得られた 11 疾患の中で、情報がなかった疾患を除く男性の就労割合は原発性胆汁性胆管炎(85.9%)、特発性血小板減少性紫斑病(81.1%)、混合性結合組織病(80.4%)が高く、全身性アミロイドーシス(53.6%)は低かった。女性で就労割合が比較的高かったのは原発性胆汁性胆管炎(51.4%)であったが、全身性アミロイドーシス(32.2%)、特発性大腿骨骨頭壊死症(32.5%)では低かった。自己免疫性肝炎の就労割合は研究班より男女合わせて約 40%との回答であった。ポルフィリン症の就労割合は不明であった。原発性抗リン脂質抗体症候群は疫学調査が行われていないため小数例での就労割合が記載されており、病型により 0%~100%の幅があるとの回答であった。平成 22 年国勢調査の男性 20~59 歳の就労割合は 81.6%、女性では 63.7%<sup>1)</sup>で、それと比較すると女性の就労割合は著しく低かった。いずれの疾患も重症度により就労状況は異なり、病型や症状によって就労が難しくなること等が記載されていた。

就業に影響する症状は、疾患別に筋力低下、構音障害、呼吸困難、消化器症状、神経症状、眼症状、皮膚症状、全身倦怠感、発熱、貧血、関節炎、歩行困難等、様々で

あった。同一疾患であっても病型や重症度によって大きく異なっていた。就業可能性も重症度や症状によるところが大きく、きめ細かい就労支援の必要性が確認された。

各疾患の専門家から事業者への意見として「適切に治療されれば、多くの患者は復職可能」、「発症時に直ちに作業を中断させる必要がある」、「病気のあることを職場に安心して伝えられるような職場環境が大事。上司は病気のある人を職場から排除せず、第一の理解者となること。」等の記載があった。

また、産業保健職への意見の中には「必要に応じて主治医との連携をとっていただきたい」、「必要時に専門医と緊密に連絡を取ることができるネットワークを構築しておくことが望まれる」、などの意見があり、多様な症状を示す難病については主治医と産業医が情報を共有することが難病のある人の就労支援に重要であることが示唆された。

昨年度と今年度を実施した難病班への調査は各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への詳細で的確な内容が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった

当班で作成された就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアルは簡潔で分かりやすいことが求められるため、マニュアル中に本調査結果の詳細を記載することは難しく、インターネット等での公表を検討している。

本調査にご協力いただいた厚労省難治性疾患政策研究事業研究班に感謝いたします。

## E．結論

厚労省難治性疾患政策研究事業研究班を対象に「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮に関する調査」を実施し11疾患についての回答が得られた。昨年度の調査結果と合わせて計33疾患について専門家からの回答が得られた。難病に必要な合理的配慮は多様であるが、各疾患の専門家から事業者や人事担当者、産業保健職への意見は具体的な内容が多く、就労系障害福祉サービス事業所や難病のある人を雇用する企業に直接役立つものであった。

## 参考文献

1. 黒澤美智子,横山和仁: 難病のある人の就労支援.産業医学ジャーナル41:99-103, 2018.

## F．健康危険情報

なし

## G．研究発表

### 1. 論文発表

1. 武藤剛,横山和仁,遠藤源樹,大前利道,白田千佳子,根志繭,福田洋:治療と職業生活の両立支援 - 連携による重症化予防と Fitness for Work.総合健診45:336-342, 2018.

2. 黒澤美智子,横山和仁: 難病のある人の就労支援.産業医学ジャーナル41:99-103, 2018.

### 2. 学会発表

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

なし

## H．知的財産権の出願・取得状況

なし