

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（H29）

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。調査対象は平成 25 年度に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(深津)班が実施した調査で、10 名以上の利用者がいた 25 疾患とした。調査票は平成 16-19 年に「難病の雇用管理のための調査・研究会」が行った調査に用いられたものを参照し、本調査に必要な項目を追加し、新たに「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票」を作成した。対象の 25 疾患を研究する難治性疾患政策研究事業 18 班に平成 29 年 9 月 7～8 日に調査票を郵送した。平成 30 年 1 月 4 日までに 16 班より 22 疾患についての回答(回収率 88%)があった。就業状況は男女とも潰瘍性大腸炎やサルコイドーシスの就労割合が高く、筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病、脊髄小脳変性症で低かったが、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、疾患別に構音障害、歩行障害、てんかん、視力障害、関節痛、排尿障害、下痢、呼吸困難、全身倦怠感等と様々であり、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。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記載が多く、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。

A．研究目的

平成 28 年 4 月に施行された障害者差別解消法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。

平成 29 年度に 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担当したので報告する。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に就労支援に活用されることを目的とする。

B．研究方法（倫理面への配慮）

調査対象は平成 25 年度に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(深津)班が全国の事業所を対象に実施した大規模調査で、10 名以上の利用者がいた 25 疾患(表 1)の 18 研究班とした。関節リウマチは指定難病ではなかったため、指定難病悪性関節リウマチについている難治性血管炎に関する調査研究班に調査協力を依頼した。同じく正常圧水頭症と突発性難聴も指定難病ではないが、各々特発性正常圧水頭症の診療ガイドライン作成に関する研究班と難治性聴覚障害に関する調査研究班に調査協力を依頼した。

調査票は平成 16-19 年に「難病の雇用管理のための調査・研究会」が行った調査に用いられたものを参照し、本調査に必要な項目を追加し、新たな調査票「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(資料 1) 作成した。調査票の回答は 10 月 20 日までに返信していただくこととし、依頼状(資料 2)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の上、平成 29 年 9 月 7~8 日に郵送した。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。12 月初旬に回答のなかった研究班に返信依頼の連絡を入れた。
(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無い。

C．研究結果と D．考察

平成 30 年 1 月 4 日までに 16 班より 22 疾患について回答(回収率 88%)があった。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。また、今回の調査対象では

なかったが「色素性乾皮症」についての回答があったので表に追加した。

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、当方で平成 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¹⁾を示した。特定疾患治療研究対象疾患でない場合は調査票に記載された情報を記載した。25 疾患の中で情報のない疾患を除き男性の就労割合は潰瘍性大腸炎(87.6%)、サルコイドーシス(86.9%)、クローン病(79.9%)等が高く、就労割合が低かったのは筋萎縮性側索硬化症(25.2%)、パーキンソン病(32.6%)、脊髄小脳変性症(38.7%)等であった。女性で就労割合が比較的高かったのは潰瘍性大腸炎(58%)、下垂体前葉機能低下症:間脳下垂体機能低下症(55.4%)、サルコイドーシス(55.3%)、就労割合が低かったのは筋萎縮性側索硬化症(7.7%)、脊髄小脳変性症(15.9%)、パーキンソン病(16.4%)¹⁾等であった。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%¹⁾であり、男性の潰瘍性大腸炎やサルコイドーシスは疾患全体で見ると就労割合は高いが重症の場合は就労が困難になり、いずれの疾患も重症になると就労が難しく、病型や症状によって就労が難しくなる場合があること等が記載されていた。

就業に影響する症状は、構音障害、歩行障害、てんかん、視力障害、関節痛、排尿障害、下痢、呼吸困難、全身倦怠感等で、疾患別に様々であった。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かく乱された。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記載が多く、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。産業保健職への意見の中には「かかりつけ医からの情報収集による病状の把握」、「就業上の困難がある場合は主治医とのコミュニケーション」、「個々の

病状に応じて主治医との相談」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。

来年度は調査対象疾患を拡大して調査を実施する予定である。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 25 疾患について、「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. 黒沢美智子, 中村好一, 横山和仁, 北村文彦, 武藤剛, 縣俊彦, 稲葉裕: 就労年齢にある難病医療受給者の平成 24 年度男女別就労割合. 第 75 回日本公衆衛生学会総会抄録, 2016.

F . 健康危険情報

なし

G . 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

1. 横山和仁、遠藤源樹: シンポジウム- 就労と治療の両立支援～産業医と主治医との連携. 第 90 回日本産業衛生学会講演集. P164-171, 2018.

2. 横山和仁: 両立支援を推進する産業医と主治医の連携ガイド. 第 90 回日本産業衛生学会講演集. p164, 2018.

3. 稲葉裕、黒沢美智子、中村好一、足立剛也、春名由一郎、深津玲子: シンポジウム 難病対策・難病研究の現状と課題、そして将来. 第 88 回日本衛生学会学術総会講演集. 第 73 巻. S127-130, 2018.

H . 知的財産権の出願・取得状況

なし

資料 1. 調査対象疾患と調査対象班、回収状況リスト

資料 2. 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

資料 3. 調査依頼状

資料 4. 調査回答抜粋

