

難病患者の就労に影響する要因の検討

研究分担者 江口 尚 北里大学医学部公衆衛生学単位
研究分担者 植竹 日奈 国立病院機構まつもと医療センター包括医療支援センター

研究要旨： 本研究の目的は、難病患者の就労に影響する要因を検討することである。そのために、初年度（平成 30 年度）は、インターネット調査により、難病患者において、新規就労又は就労継続に意欲的な者がどの程度の割合で存在するのか、支援機関等の利用状況、新規就労や就労継続ができない理由等の難病患者の就労に関連する情報を包括的に収集し、難病患者の新規就労・就労継続に必要なニーズを確認することを目的とした。難病患者において、就労を継続するためには、かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。また就労ができていない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が就労に対して自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や、心理職によるカウンセリングなどが有効かもしれない。本調査の結果を踏まえて、連携モデル案を作成した。それを受けて、最終年度である今年度（令和元年度）は、20 歳から 65 歳の全ての登録モニターを対象に調査を実施し（回答総数 351,014 名）難病患者と回答した 7543 名についてその属性を検討した。さらに、その中から、仕事をしている者 1500 名、仕事をしていない者に対して、現在の状況についてより詳細な調査を行った。本研究において、難病患者の就労の状況について、前年度とデータ収集のモデルを変更することにより、より詳細で一般化可能な形で情報を得ることができた。患者、医療機関、事業者、支援機関、それぞれに対しての情報提供が必要であることが明らかになった。それに応じて、連携モデル案の修正を行った。今後は、この結果を踏まえた、啓発用の資料の作成や、好事例の収集の収集により、具体的な対策の検討が必要となるだろう。本調査結果の解釈の際には、本調査の対象が、インターネットを利用できる者で、その調査に応じた者であり、一定の選択バイアスが生じている事に留意すべきである。

A. 研究目的

治療技術の進歩により、難病患者の QOL は大きく改善し、就労できる患者が増加している。また、IT 技術の進歩により、在宅勤務の活用が社会的に 広がり、通勤ができない難病患者であっても就労できる機会が広がっている。

平成 30 年度は「診断時から現在まで仕事に就いていない(n=500)【無 無】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない(n=500)【有 無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている(n=500)【無 有】」「診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(n=500)【有 有】」の 4 群に分けて調査を実施した。

令和元年度は、より広範にデータを収集すること、コホートを構築すること、により難病患者の就労状況と就労に影響する要因についてより詳細に検討するために、インターネットを利用して、調査することを目的とした。

本研究における難病とは、難病の患者に対する医療等に関する法律によって指定されている 333 疾患(令和元年 9 月 19 日現在)とした。なお、本研究の結果の解釈にあたっては、本研究の対象者は、インターネットにアクセスでき、本研究に関心を持ったものであり、そのことに起因する種々のバイアスが生じている可能性があることに留意する必要がある。

B. 研究方法

【平成 30 年度】

上記の目的を達成するために、インターネット調査を企画し、難病対策課や研究班内で質問項目を検討して、調査票を作成した(添付資料)。

2018 年 10 月にインターネット調査会社に登録しているモニターに対して調査への協力を依頼し、指定難病の診断を受けていると回答した方に対して、「診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしていたか」

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

「現在、何か収入になる仕事をしているか」を質問し、回答者を「診断時から現在まで仕事に就いていない（以降、「無 無」群という。）」、「診断された当時は働いていて、現在は働いていない（以降、「有 無」群という。）」、「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている（以降、「無 有」群という。）」、「診断時から現在まで仕事を続けている（以降、「有 有」群という。）」の4群に分類した。

質問項目においては、支援機関の利用状況、就業に関する希望や現状、現在の仕事について（仕事の内容、勤務先の状況、勤続年数）、勤務先の対応、基本属性（性別、年齢、家族構成、学歴、世帯収入、指定難病医療受給者証の所持、障害者手帳の有無、障害年金受給の有無、日常生活の状態、対応可能な仕事内容）について尋ねた。勤務先の対応については、事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドラインや春名らの先行研究を参考に質問項目を作成した。

質問項目のうち、日常生活の状態については、「何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる」、「屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない」、「屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ」、「1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する」について質問した。その中で、「何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる」と回答した方以外を要介助者とみなした。

また、対応可能な仕事内容については、「体を使う作業（重作業）」、「体を使う作業（軽作業）」、「長時間立位」、「暑熱場所での作業」、「寒冷場所での作業」、「高所作業」、「車の運転」、「機械の運転・操作」、「対人業務」、「遠隔地出張（国内）」、「海外出張」、「単身赴任」について具体的に質問した。

「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」（以下、ガイドライン）に従って作成した質問項目は、下記の通りとした。

1. あなたは、ご自身の病気のことを会社（上司や人事、産業医、経営者など）に報告していましたか。

報告していた 報告していなかった
【報告していたと回答した方に対して】誰に報告していましたか。

経営者 上司 同僚 人事担当者 産業医や産業看護職などの健康管理スタッフ その他

2. あなたは、会社に対して、治療と仕事の両立（治療をしながら仕事を続けること）への支援を申し出ていましたか

申し出ていた 申し出ていなかった

3. あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見（書）を求めていましたか。

求めていた 求めていなかった

4. あなたは、主治医に意見を求めるにあたり、業務内容を記載した書面を主治医に提出していましたか。

していた していなかった

5. あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。

していた していなかった

6. あなたは、主治医からの意見書をもとに、会社と、治療と職業生活の両立をするために、働き方について相談や検討をしていましたか。

していた していなかった

7. あなたは、主治医からの意見書をもとに、治療と職業生活の両立をするために何らかの支援を受けていましたか。

受けていた 受けていなかった

8. あなたは、ご自身が受けている両立支援について、定期的に会社と話し合っていましたか。

話し合えていた 話し合えていなかった

9. 会社は、あなたが両立支援を受けることに協力的でしたか。

協力的だった 協力的でなかった

仕事（就職活動）をしていない理由、新規就労に役立つ企業側の配慮、就労をする場合の雇用形態等については、先行研究に従って質問項目を作成した。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

疾患群は、神経・筋疾患、代謝系疾患、皮膚・結合組織疾患、免疫系疾患、循環器系疾患、血液系疾患、腎・泌尿器系疾患、骨・関節系疾患、内分泌系疾患、呼吸器系疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、消化器系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系疾患、に分類した。

統計解析は、記述統計及び 二乗法を用いた。

【令和元年度】

上記の目的を達成するために、インターネット調査を企画し、昨年度、難病対策課や研究班内で検討した質問項目をもとに、新たに調査票を作成した（資料 1）。

2019 年 9 月 19 日から 9 月 26 日にインターネット調査会社に登録している 20 歳から 65 歳のモニター（351,014 名）に対して調査への協力を依頼した。

調査 1

質問項目については、性別、年齢、何か収入になる仕事をしているか、就労可能な時間、最終学歴、世帯年収、障害者手帳の所持の有無、障害年金の受給の有無、日常生活の状況、難病の診断の有無、診断名、診断がついた時期、指定難病受給者証の所持の有無、主治医に対しての仕事の相談の可否、について尋ねた。

疾患群は、神経・筋疾患、代謝系疾患、皮膚・結合組織疾患、免疫系疾患、循環器系疾患、血液系疾患、腎・泌尿器系疾患、骨・関節系疾患、内分泌系疾患、呼吸器系疾患、視覚系疾患、聴覚・平衡機能系疾患、消化器系疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、耳鼻科系疾患、に分類した。

統計解析は、記述統計及び 二乗法を用いた。

調査 2

調査 1 に協力した対象者の中で、指定難病の診断を受けていると回答した者のうち、現在、何か収入になる仕事をしていますか、

という質問たいして、「はい」と回答した者 1,500 名、「いいえ」と回答した者 1,500 名を対象に調査を行った。調査への協力は、回答順に依頼し、それぞれのグループが 1,500 名に達した時点で募集終了とした。

統計解析は、記述統計及び 二乗法を用いた。

（倫理面への配慮）

本研究は、国立病院機構箱根病院倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

【平成 30 年度】

（結果の詳細については添付資料 参照）

インターネット調査会社に登録しているモニター（200 万人超）の中から、391,810 名がスクリーニングの質問（指定難病の診断の有無、就労状況）に回答した。その結果、厚生労働省が告示している指定難病（331 疾患）の診断を受けている者（男性 5,641 名、女性 3,823 名）に対して、診断時と現在の就労状況を聴取し、各群 500 名ずつ収集した。各群 500 名ずつ選定した根拠については、可能な限り多くの数を収集したいと考え、調査会社と相談をしながら、収集可能な対象者数を決定した。

診断時に仕事をしていたと回答した人は、男性 85.7%、女性 71.6%であった。現在、仕事をしていると回答した人は、男性 78.4%、女性 62.2%であった。

診断時と現在の就労状況について疾患群別に確認をすると、骨・関節系疾患においては「有 無」群の割合が高く、「無 有」群の割合が低かった（ $p < 0.01$ ）。消化器系疾患においては、「有 無」群の割合が低く、「無 有」群の割合が高かった（ $p < 0.01$ ）。その他の疾患群については、4 群の割合について統計学的な有意差を確認できなかった。

「有 有」群においては、他の群と比較して、短大・高専・専門学校中退以上の学歴（高校卒業よりも長い教育歴）の人の割合が多かった（ $p < 0.01$ ）。

「無 無」群において、就職活動をして

いない理由としては、「体力的に自信がないため」という回答が 49.0%と最も多かった。また、「有 無」群においても、仕事をしない理由として、「体力的に自信がないため」という回答が 49.3%と最も多かった。

指定難病の診断を受けているが、指定難病医療受給者証を所持していない人は、「有 有」群で 36.4%、「有 無」群で 31.2%、「無 有」群で 37.0%、「無 無」群で 46.0%であり、「有 無」群は全体と比較して低く、「無 無」群は全体と比較して高かった ($p<0.01$)。診断時に働いていなかった「無 - 有」群と「無 無」群を比較すると、「無 - 有」群は、指定難病医療受給者証を所持している割合が有意に高かった ($p=0.005$)。

障害者手帳を所持している人の割合は、「有 有」群で 25.2%、「有 無」群で 37.6%、「無 有」群で 26.4%、「無 無」群で 29.8%で、群間での有意差を認めた ($p<0.01$)。「無 有」群と「無 無」群の比較では有意差を認めなかった ($p=0.232$)。「無 有」群において障害者雇用枠で働いている人は、14.6%であった。

現在就労している人（「有 有」群及び「無 有」群）には、要介助者が約 1 割程度含まれていた。

現在就労していない人（「有 無」群及び「無 無」群）は、現在就労している人（「有 有」群及び「無 有」群）と比較して、全仕事内容（12 項目）において対応可能と回答した割合が、統計的に低かった ($p<0.01$)。特に、体を使う作業（重作業）及び長時間立位については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答する割合が低かった。

支援機関の利用・認知状況については、「有 有」群は、「有 無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった ($p>0.05$) が、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、現在利用している割合が有意に高かった ($p<0.01$)。ハローワークの一般求職窓口については、「有 無」群のほうが高い結果であった。

さらに、「有 有」群（転職者を含まない）は、ガイドラインに沿った事業者の対応のうち、「病気について患者から事業者へ報告できる」 ($p=0.008$)、「事業者と患者で両立支援について定期的に話し合いができる」 ($p<0.001$)、「事業者が両立支援を受けることに協力的である」 ($p<0.001$) ことについて統計学的に有意に割合が高かった。

就労に対する意欲について、「無 無」群においては、仕事をしたい人は 48.2%、仕事をしたくない人は 51.8%であった。さらに、仕事をしたい人の希望職種としては、「パートタイム労働」（52.3%）、「家庭での内職」（36.5%）を希望する人が多かった。

現在就労していない人（「有 無」群及び「無 無」群）において、新規就労に役立つ企業側の配慮としては、「面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できるように配慮すること」、「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」、「病気や障害自体による差別のない採用方針を明確にすること」を希望する回答が多かった。

職場の両立支援への協力については、「有 無」群は、「有 有」群（転職経験なし）と比較して、協力的であると回答した割合が低く、協力的でないという回答した割合が高かった。また、具体的な支援内容の全ての項目で「必要だが支援なし」と回答した割合が統計学的に有意に高かった（全ての項目で $p<0.05$ ）。

「無 - 有」群において、通勤の手段については、自家用車・バイクが最も多かった。この傾向は、疾患群別では大きな違いはなかった。通勤していない就労の形態としては、テレワークを利用している者は 1.6%、内職をしている者は 5.2%であった。

「無 - 有」群において、新規就労できた理由については、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」、「休憩が比較的自由にしやすい仕事」、「定時に終えられたり、長時間勤務でない仕事」を上げる方が多かった。このことは疾患群別に違いは認めなかった。

「有 有」群において、必要な治療がときどき受けられてないと回答した割合は

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

27.6%、いつも受けられないと回答した割合は5.2%であった。その理由は、「他の社員に迷惑がかかるから」が最も多く、次いで「仕事を引き継げる人がいないから」、「仕事量が多いから」が多かった。また、「有 無」群は、「有 有」群、「無 有」群と比較して、配慮を申し出ていない割合、治療をいつも受けられない割合が高かった。

【令和元年度】

調査 1

351,014名のうち、7,543名(2.1%)が指定難病の診断を受けていた。基本的な属性を表1に示した。仕事をしている者の割合は、77.8%であった。就労可能時間については、フルタイム勤務でき、残業もできる者は58.3%、フルタイム勤務はできるが残業はできない者は15.0%、フルタイム勤務ができない者は12.7%、働けない者が14.0%であった。障害者手帳を所持している者の割合は32.3%であった。障害年金は26.2%が受給していた。疾患群では、神経・筋疾患の割合が28.0%で最も多く、次いで、消化器系疾患26.1%、免疫系疾患18.8%の順であった。指定難病受給者証を所持している者の割合は58.0%であった。主治医に仕事の相談をしている者の割合は73.4%であった。

各属性と仕事の有無との関係を表2に示した。仕事をしている割合は、男性が、年齢が低いグループ、就業時間の面で制約のない者、学歴が高い者、世帯収入が高い者、障害者手帳を所持していない者、日常生活に支障のない者、主治医に仕事の相談ができている者が高かった。

障害年金の受給については、等級による差が確認できたものの、受給者と非受給者の比較では仕事をしている、していないことでの差は認めなかった。

疾患群については、「神経・筋疾患」「皮膚・結合組織疾患」「免疫系疾患」「消化器系疾患」「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」については、疾患の有無と仕事の有無に関係を認めた。「神経・筋疾患」「消化器系疾患」「染色体または遺伝子に変化を伴う症候群」については、難病患者全体と比較して、仕事

をしている割合が高く、「皮膚・結合組織疾患」「免疫系疾患」については、難病患者全体と比較して、仕事をしている割合が低かった。

調査 2

各属性と仕事の有無との関係を表3に示した。仕事をしている群は、仕事をしていない群と比較して、男性で、年齢が若く、就労時間に制限がなく、学歴が高く、世帯年収が高く、日常生活に制限がなく、主治医に対して仕事の相談ができている者の割合が高かった。

障害年金の受給については、等級による差が確認できたものの、受給者と非受給者の比較では仕事をしている、していないことでの差は認めなかった。

疾患群については、「神経・筋疾患」と「消化器系疾患」については仕事をしている者の割合が高く、「免疫系疾患」「呼吸器系疾患」については仕事をしていない者の割合が高かった。

Barthel index は、仕事をしている者は、平均が94.3で、標準偏差は13.7、仕事をしていない者は、平均が91.9、標準偏差が18.0で、仕事をしている者の方が有意に高かった(表4)。

社会生活に支障があるような障害や症状については、仕事をしている者としていない者とで差が割合の差が大きかった項目は、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」(16.9%)、「全身のスタミナ、疲れやすさ」(13.8%)、「軽作業による動悸・息切れ、心肺機能」(13.3%)、「注意力、集中力、記憶力の低下」(10.7%)、「少しの無理で障害が進行しやすいこと」(10.7%)の順であった。(表5)

体調の変動の頻度と社会生活への影響と仕事の有無については、頻度が低いほど、仕事をしている人の割合が高かった。(表6)

仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、体調の悪化防止の対処ができる者の割合が高かった。(表7)

医師からの指示による制限による社会生

活への影響と仕事の有無との関係については、仕事をしている者は、仕事をしていない者と比較して、社会生活への影響が少ない者の割合が高かった。（表 8）

可能な作業と仕事の有無との関係については、仕事をしていない方が可能と回答した作業としては、在宅勤務（65.6%）、コンピューターを使った事務作業（65.0%）、コンピューターを使わない事務作業（44.1%）の順で多かった。これらの作業は、仕事をしている方が可能と回答した割合と比較（仕事をしていない方の割合と仕事をしている方の割合の比較）しても、他の作業と比較して高かった。（表 9）

支援機関の活用状況と仕事の有無との菅家については、仕事をしている者が、仕事をしていない者と比較して、支援機関の活用や認知ができていなかった。（表 10）

D. 考察

【平成 30 年度】

難病患者の就労について、C. 結果から、新規就労、就労継続、その他についてそれぞれ考察をまとめた。

1) 難病患者における新規就労については、以下の事項が考察された。

診断時に就労していなかった難病患者が新規就労できた理由は、「体力的にきつい作業、業務が含まれない仕事」や「休憩が比較的由にとりやすい仕事」などをあげる方が多かったが、多くの疾患群で 50%以上が回答した項目は無く、疾患群別に違いは認められなかったことから、新規就労できた理由は個別性が高いと考えられ、個別対応の重要性が示唆された。

指定難病医療受給者証の所持・不所持の割合については、「有 有」群、「有 無」群、「無 有」群、「無 無」群で異なっていた。「無 - 有」群は、「無 - 無」群と比較して有意に、指定難病医療受給者証の所持の割合が高かったことから、指定難病医療受給者証の有無は、新規就労に影響していることが示唆された。その背景としては、指定難病医療受給者証の申請のためには、医療機関の相談窓口や、行政の相談窓口との接点が生じることから、より就労に関

する情報を得られやすくなること、就労移行支援事業などの福祉系就労サービスを介した就職を考える、などの理由が考えられた。

障害者手帳の所持・不所持の割合については、「有 有」群、「有 無」群、「無 有」群、「無 無」群で異なっていた。「無 有」群は、「無 無」群と比較して、障害者手帳の所持の割合に有意な差を認めなかったことから、障害者手帳の有無は、新規就労に影響していない可能性が考えられた。

「無 - 有」群において、どの疾患群においても、何らかの方法（自家用車・バイク、公共交通機関、徒歩、自転車等）で通勤し就労している人が多かったことから、症状の程度が通勤できる程度の人々が就労できていることが理由として考えられた。一方で、通勤を要しないテレワークや内職等の通勤不要な形態で就労している人は多くても 5%程度と少なかったが、疾患によっては、今後、症状の進行により、運転に影響が出てくることも考えられることから、就労の継続にあたっては、通勤による就労ができなくなった時の対応（テレワークなどの代替手段の検討）が必要と考えられた。

2) 難病患者における就労継続については、以下の事項が考察された。

かかりつけ医療機関の相談窓口の活用や、ガイドラインに従った対応の有無が影響していることが示唆された。

支援機関の利用・認知状況については、「有 有」群は、「有 無」群と比較して、保健所、公共職業訓練施設、難病相談支援センター、作業所、患者会、については統計的に有意差が認められなかった（ $p>0.05$ ）。一方で、かかりつけ医療機関の相談窓口などのその他の機関については、「現在利用している」と回答した割合が有意に高かった（ $p<0.01$ ）。このことについては、就労を継続している方については、様々な機関を活用して対応していることが示唆された。また、そのような機関の活用についての情報提供を行うことが、就労の継続につながる可能性が考えられた。

「有 有」群において、「必要な治療がときどき受けられてない」と回答した割合は 27.6%、「いつも受けられない」と回答した割合は 5.2%であった。このことは、就労を継続す

る上で、適切な治療の継続は必要不可欠なことであり、適切な治療が継続的に受けられるように、受診のための時間がとりやすい職場風土の醸成や、そのための事業場における配慮の必要性が示唆された。さらに、「有 無」群は、「有 有」群、「有 無」群と比較して、職場に対して必要な配慮を申し出ている割合が高かったことから、治療と仕事の両立支援が申し出やすい職場風土の醸成の必要性が考えられた。

3) 新規就労、就労継続以外に以下の事項が考察された。

体を使う作業（重作業）及び長時間立位については、現在就労している人と比較して、現在就労していない人は、「できる」と回答した割合が低かったことから、難病患者の就労にあたっては、重作業と認識されるような体を使う作業や、長時間立位の作業は避けることが望ましいと考えられた。また、そのような作業が必要な場合でも、体力的な負担を考慮し、休憩時間等で配慮するなどの対策を行い、重作業、長時間立位とならないようにすることで、難病患者が働ける職場の選択肢が広がるかもしれない。

診断時から現在まで就労したことがない理由としては、「体力的に自信がないため」が最も多かったことから、就労への不安を取り除くために、当事者が自信を持てるような看護師や医療ソーシャルワーカーによる情報提供や心理職によるカウンセリングが有効かもしれない。

以上の結果と考察を踏まえて、難病患者の新規就労又は就労継続における連携モデル案を作成した（図1）。

【令和元年度】

昨年度の調査では、「診断時から現在まで仕事に就いていない（n=500）【無 無】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない（n=500）【有 無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている（n=500）【無 有】」「診断時から現在まで仕事を続けている（転職者も含む）（n=500）【有 有】」の4群に分けて調査を実施したため、現在の就労状況と、属性について評価をすることができ

なかった。それを受けて、今年度は、調査として、インターネット調査による情報収集という制約はあるものの、より多くの対象者から情報を収集することで、指定難病の診断を受けているものの中で、仕事をしている者と、仕事をしていない者の属性を検討した。また、さらに、現在仕事をしている者（n=1500）と仕事をしていない者（n=1500）を比較することにより、その背景にある就労に影響し得る要因を検討した。

フルタイム勤務ができて、残業もできる者の場合は、95.9%が仕事をしており、残業ができない場合でも、82.8%が仕事をしていた。一方で、フルタイム勤務ができない場合には、仕事をしている割合が68.3%まで低下した。その背景には、フルタイム勤務ができないと働けないという思い込みなどの当事者側や事業者側、双方の思い込みがあるかもしれない。厚生労働省が示した事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン（以下、ガイドライン）の中には、その具体的な取り組みとして、短時間勤務制度を勧めている。ガイドラインの中には、留意事項として難病患者も含まれており、2020年度末には事例も提供される予定である。このような取り組みを進め、社会全体の啓発を進めていくことで、フルタイム勤務ができない方に対する就職の機会が増えていくのではないかと考えられた。

障害者手帳の所持については、所持していない方が、所持している方よりも仕事をしている割合が高かった。このことは、難病が障害者雇用の対象となっていないことや、障害者手帳の取得が必要ではない比較的軽症な方が就労につながっていると考えられた。一方で、障害者手帳が所持できていないことが就労に影響しているという意見もあることから、事業者に対して、事業者が義務が課されている合理的配慮の提供も含めて、障害者手帳の所持に関わらず、難病患者の就労そのものへの理解を進めていくことが重要であろう。一方で、障害者手帳の所持に関係なく、難病患者を積極的に雇用している事業所もある。今後は、そのような好事例の収集や、事例集の作成による情報発信も必要となるであろう。

仕事をしていると障害年金がもらえないという誤解が以前にはあったが、今回の調査では受給しながら仕事をしている方が、22.2%いた。障害者手帳の等級が、必ずしも社会的に受けている制約と一致していなかったことから、本来であれば、障害年金がもらえるにも関わらず、申請をしていない方がいることが示唆された。障害年金をもらうことで、フルタイム勤務ができなくても、生活が自立する可能性があることから、今後も、このような調査を通じて、障害年金を得ながら働くことについての情報収集が必要となるだろう。

難病と診断された者のうち、指定難病受給者証を所持していない者の割合が 42.0%であった。これまでは、難病法や、障害者総合支援法に基づくサービスは、受給者証の所持が必要となる。所持していない方のニーズを把握する機会がほとんどないことから、今後は、受給者証を所持しない方への支援の在り方についても検討していく必要がある。

今回の調査では、「一日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する」という日常生活の活動レベルの方の中で、55.0%が「仕事をしている」と回答していた。インターネット調査というバイアスはあるが、インターネットにアクセスして、レスポンスができる程度の障害の方については、本人の就労意欲があれば、在宅勤務などのインターネットを使ってできる仕事の提供が進んでいることが示唆された。

疾患群によって、仕事している割合に差が認められた。難病患者の場合には、症状の個人差が大きく、症状の種類、程度も多彩である。疾患そのものが仕事に影響するというよりも、症状が影響していると考えられることから、就労について情報発信をする際には、疾患群だけではなく、症状の種類や程度を評価することを勧める必要があるだろう。

主治医への仕事の相談については、仕事をしていない方であっても、49.3%は相談していた。主治医の患者の就労への関心を高めることが課題となっているが、より多くの方が主治医に対して仕事について相談ができていれば、より多くの方が仕事につながる可能性がある。引き続き、主治医が患者の就労に

関心を持つように働きかけを行っていくことの重要性が示唆された。

仕事をしている者と仕事をしていない者割合が入れ替わる Barthel index は 50 から 60 程度であることが示唆された。一般臨床では Barthel index が用いられることが一般的であることから、就労の可否を判断する際の参考資料として Barthel index が用いられるかもしれない。

社会生活に支障があるような障害や症状については、仕事をしている者と仕事をしていない者とで差が割合の差が大きかった項目は、「少しの無理で体調が崩れやすいこと」、「全身のスタミナ、疲れやすさ」、「軽作業による動悸・息切れ、心肺機能」、「注意力、集中力、記憶力の低下」、「少しの無理で障害が進行しやすいこと」であった。このような項目は、合理的な配慮としての、一定の配慮があれば就労できる症状であると考えられた。この点からも、仕事を継続するためには、事業者に対して、具体的な情報提供をしていくことが重要であると考えられた。また、本人が事象者に対して、適切に説明ができるようにアドバイスするような役割が、医療ソーシャルワーカーや両立支援コーディネーターには求められると考えられた。

体調の変動が仕事の有無と関係していた。体調の変動の頻度が短く（日、週、月、年単位）それが社会生活に影響を及ぼしているほど、仕事をしていない者の割合が高かった。体調変動時には、早期の対応が、変動を少なくすることに役立つが、職場の風土が影響して、申し出にくい場合には、重症化してしまうこともある。そのため、難病患者において体調の変動は不可避であることから、事業者と事前に情報共有をしておくことが重要である。

体調が悪化しやすい時期・状況や兆しがある程度わかり、悪化防止の対処ができる者は、仕事をしている割合が高かった。難病患者の中には、体調の悪化が事前に把握しにくく、対処が難しいことが、就労に影響している可能性があると考えられたことから、そのような体調を抱える難病患者にとって、どのような職場風土や事業所の配慮があれば、就労が継続できるのか事例の収集が必要であると

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

考えられた。

可能な作業としては、仕事をしていない方でも、在宅勤務であれば65.6%ができると回答していた。在宅勤務は、難病患者の就労を進めて行く上でのツールになる。また、難病患者が在宅勤務をしている事例も増えていることが予想されることから、今後は、そのような事例の収集を行っていく必要があるだろう。

仕事をしている方は、仕事をしていない方と比較して、支援機関を認知し、活用している割合が高かった。近年、治療と仕事の両立支援への取り組みの一環として、各都道府県の労働局により、関係機関がネットワークを構築する「地域両立支援チーム」が設けられるようになった。さらに、令和2年度からは、療養・就労両立支援指導料の対象に指定難病の方も含まれるようになる。そのため、まずは、医療機関の相談窓口への適切な誘導、窓口が難病相談支援センターや産業保健総合支援センターと連携して、支援を行っていき、認知度を高め、支援に結び付けていくことが重要となるだろう。

E. 結論

本研究において、難病患者の就労の状況について、異なる研究モデルによる、2回のインターネット調査により、より詳細で一般化可能な形で情報を得ることができた。患者、医療機関、事業者、支援機関、それぞれに対しての情報提供が必要であることが明らかになった。今後は、この結果を踏まえた、啓発用の資料の作成や、好事例の収集の収集により、具体的な対策の検討が必要となるだろう。本調査結果の解釈の際には、本調査の対象が、インターネットを利用できる者で、その調査に応じた者であり、一定の選択バイアスが生じている事に留意すべきである。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. 江口尚. 難病患者における治療と就労の両立支援. 産業ストレス研究. 25(3), 325-334 (2018)

2. 江口尚. 治療と仕事の両立支援に関する研究 難病患者の両立支援を中心に. 産業医学ジャーナル. 42(2), 92-97(2019)

2. 学会発表 該当なし

G. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

【資料 1】使用したウェブ調査票

難病患者の新規就労又は就労継続に係るアンケート調査

時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

このたび厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）の助成で運営されております「難病患者の総合的支援体制に関する研究」班（研究代表者・小森哲夫（独立行政法人国立病院機構 箱根病院・院長）では、厚生労働省健康局難病対策課との協力のもと、難病患者において、新規就労又は就労継続に影響する要因を検討することを目的に調査を行うことになりました。

近年、難病に対する治療の進歩とともに、難病の慢性疾患が進み、特定医療費（指定難病）受給者証所持者数は約 100 万人となり、年々増加傾向にあります。難病患者の多くは、通院への配慮やデスクワーク等の無理のない仕事への配置があれば就労可能になっています。一方で、障害認定の有無にかかわらず、通院への配慮、デスクワーク等の無理のない仕事への配置、休憩の取りやすさ、体調に合わせた柔軟な勤務体制等が得られない状況で働き、疾患管理と職業生活の両立が困難となっている事例も多くみられています。本研究では、難病患者を対象としたインターネット調査によるコホートを構築し、6 か月間にわたり 3 か月ごとに就労状況をフォローアップすることで、難病患者の新規就労又は就労継続に影響する要因を検討し、その解決に資するデータを収集することを目指しています。

本研究で得られたデータを元に結果を解析し、論文や学会発表にて公表する予定です。ただし、個人のプライバシーについては厳重に保護され、インターネット調査会社から、匿名化された形で研究者に対してデータが提供されるため、個人が特定されるような個人情報や研究が提供されることは一切ありません。なお、調査の参加は自由意思に基づくものであり、参加しないことで不利益を被ることもありません。

何卒皆様方のご参加を賜りますよう、よろしくお願い申し上げます。

本調査に回答いただくことで、研究への参加に同意いただいたこととさせていただきます。

難病とは：「難病の患者に対する医療等に関する法律」第1条で「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。」と定義されています。代表的な難病としては、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスなどがあります。詳しくは難病情報センターのHPでご確認下さい（<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3756>）。

【スクリーニング項目】

Q1 あなたは指定難病の診断を受けていますか。

はい いいえ

Q2 現在、何か収入になる仕事をしていますか

仕事をしている 仕事をしていない

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

Q1. あなたの罹患している指定難病の病名をお答えください。選択肢（指定難病）

Q2. 診断が付いた時期を教えてください。【 年 月】

Q3. あなたの性別をお答え下さい。

男性 女性

Q4. あなたの年齢をお答え下さい。（ ） 歳

Q5. あなたの配偶関係についてお尋ねします。

配偶者がいて現在同居している
配偶者はいるが現在別居している
配偶者はいたが、離婚または死別した
配偶者を持ったことがない

Q6. あなたの同居している家族構成を教えてください。【 】人

Q7. 最終の学校教育歴をお答えください。

中学校卒業	高校中退・卒業
短大・高専・専門学校中退・卒業	大学中退・卒業
大学院中退・修了	

Q8. あなたの世帯収入（税込み）はおおよそいくらですか。

99万円以下	100-199万円	200-299万円	300-499万円
500-799万円	800-999万円	1000-1499万円	1500万円以上

Q9. あなたは現在指定難病医療受給者証を所持していますか。

所持している 所持していない

Q10. あなたは障害者手帳を所持していますか。

所持している 所持していない

Q11. あなたは障害年金を受給していますか。

厚生年金 1 級	厚生年金 2 級	厚生年金 1 級
国民年金 1 級	国民年金 2 級	

Q12. 日常生活について

何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ

1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する

Q13. 以下の質問は日常生活動作についてです。それぞれの項目において、もっとも自分の状態にちかいと思うものの番号を選んでください。

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

【食事】	<ul style="list-style-type: none"> 1 自立している 2 部分介助(たとえば、おかずを切って細かくしてもらう) 3 全介助
【車椅子からベッドへの移動】	<ul style="list-style-type: none"> 1 自立している 2 軽度の部分介助または監視を要する 3 座ることは可能であるがほぼ全介助 4 全介助または不可能
【整容(洗面、整髪、歯磨き、ひげ剃りなど)】	<ul style="list-style-type: none"> 1 自立 2 部分介助または不可能
【トイレ動作】	<ul style="list-style-type: none"> 1 衣服の着脱、後始末なども合せて、全て自立している 2 体をささえる、衣服の着脱、後始末など、部分的に介助を要する 3 全介助
【入浴】	<ul style="list-style-type: none"> 1 自立 2 部分介助または不可能
【歩行】	<ul style="list-style-type: none"> 1 自立 2 介助、監視歩行、歩行器の使用 3 歩行不能の場合、車椅子での操作・操行が可能 4 上記以外
【階段昇降】	<ul style="list-style-type: none"> 1 自立している 2 介助または監視を要する 3 不能
【着替え】	<ul style="list-style-type: none"> 1 自立している 2 部分介助、標準的な時間内で、半分以上は自分で行える 3 上記以外
【排便コントロール】	<ul style="list-style-type: none"> 1 失禁なし(浣腸や坐薬の取り扱いも可能である) 2 ときに失禁あり(浣腸や坐薬の取り扱いに介助を要する者も含む) 3 上記以外
【排尿コントロール】	<ul style="list-style-type: none"> 1 失禁なし(蓄尿器の取り扱いも可能である) 2 ときに失禁あり(1日1回以内)。蓄尿器の取り扱いに介助を要する者も含む 3 失禁。カテーテルの使用

Q14．現在、社会生活に支障があるような障害や症状はありますか

障害や症状の例	特に症状はない	症状はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
注意力、集中力、記憶力の低下					
活力ややる気がわいてこないこと					
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等					
めまい、失神の発作					
関節や筋肉の痛み、全身の痛み					
発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等					
全身のスタミナ、疲れやすさ					
軽作業による動悸・息切れ、心肺機能					
血液機能（貧血、血液凝固機能等）					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

感染症等への免疫力の低下					
栄養吸収、胃腸の機能					
排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）					
代謝、ホルモン、体温調整					
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下					
関節や骨の機能、骨折しやすさ					
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等					
皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）					
外見・容貌の変化（欠損、変形等）					
少しの無理で体調が崩れやすいこと					
少しの無理で障害が進行しやすい					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

こと					
----	--	--	--	--	--

Q15. あなたの病気は、体調が変動（よくなったり、悪くなったり）することによって、社会生活に支障となりますか。

体調の変動の例	特に変動はない	変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	社会生活にやや支障がでる	社会生活にかなりの支障がでる	社会生活が全くできない
1 日の中で体調が変動					
日～週の単位で体調が変動					
より長期の単位（月、年）で体調が変動					

Q16. あなたの体調の変動は、予測や悪化防止への対処ができるものですか。

体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっており、ある程度、悪化防止の対処もできる。

体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かるが、分かっていても悪化を防ぐことは困難

体調の悪化はたいてい突然起きるので、その予測も、悪化防止への対処もほとんどできない

Q17. 主治医とは仕事について相談できていますか。

できている できていない

【「できていない」と回答した場合には自由記載】

Q18. 病状の悪化や障害進行を抑えるために医師から指示されている制限により、社会生活に支障がありますか。

特に制限はない

社会生活にはあまり支障がない程度の制限がある

制限を守れば、社会生活にやや支障がでる

制限を守れば、社会生活にかなりの支障がでる

制限を守れば、社会生活が全くできない

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

Q19. あなたの就労可能な時間を教えてください。

フルタイム勤務でき、残業もできる。

フルタイム勤務できるが、残業はできない。

フルタイム勤務できない。

週（ ）日 1日（ ）時間

働けない

Q20. 以下の作業のうち、現在のあなたが可能な作業はどれですか。（複数回答可）

屋外で体を使う作業 屋内で体を使う作業

重量物を取り扱う作業

コンピューターを使った事務作業

コンピューターを使わない事務作業

長時間立位

暑熱場所での作業

寒冷場所での作業

高所作業

車の運転

機械の運転・操作

対人業務

遠隔地出張（国内）

海外出張

単身赴任

在宅勤務

Q21. 以下に列挙する就労に関する支援機関のうち、現在利用（相談）している、利用（相談）したことがある、知っているが利用（相談）したことが無い、知らない、をご回答ください。この中に記載のないものは【その他】に記入ください。

	現在利用 （相談） している	過去に利用 （相談）した ことがある	知っているが 利用（相談）し たことが無い	知らない
かかりつけ医療機関の相談窓口				
保健所、健康福祉センターの相談窓口				
市役所（町・区役所等を含む）の相談窓口				
地域障害者職業センター				
障害者総合支援センター				
公共職業訓練施設（職業能力開発校、職業能力開発促進センター等）				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

ハローワークの一般求職窓口				
ハローワークの専門援助（障害者）窓口・難病患者就職サポーター				
労働局や労働基準監督署				
産業保健総合支援センター				
地域産業保健センター				
労災病院治療就労両立支援センター				
難病相談支援センター				
障害者就業・生活支援センター				
就労移行支援事業所				
就労継続支援 A 型事業所				
就労移行支援 B 型事業所				
授産施設、作業所、デイケア等				
労働組合				
患者会				
ジョブコーチ				
社会保険労務士				
キャリアコンサルタント				
その他（ ）				

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 1 スクリーニング調査における難病患者の属性

性別	男性	4257	56.4
	女性	3286	43.6
年齢	20-29	617	8.2
	30-39	1694	22.5
	40-49	2372	31.4
	50-59	2120	28.1
	60-65	740	9.8
仕事	仕事をしている	5868	77.8
	仕事をしていない	1675	22.2
就労可能時間	フルタイム勤務でき、残業もできる	4401	58.3
	フルタイム勤務できるが、残業はできない	1131	15.0
	フルタイム勤務できない	955	12.7
	働けない	1056	14.0
学歴	中学校卒業	172	2.3
	高校中退・卒業	1913	25.4
	短大・高専・専門学校中退・卒業	1865	24.7
	大学中退・卒業	3061	40.6
	大学院中退・修了	532	7.1
世帯収入	99万円以下	514	6.8
	100～199万円	526	7.0
	200～299万円	802	10.6
	300～499万円	1719	22.8
	500～799万円	2122	28.1
	800～999万円	826	11.0
	1,000～1,499万円	713	9.5
	1,500万円以上	321	4.3
障害者手帳所持	所持している	2435	32.3
	所持していない	5108	67.7
厚生年金受給	厚生年金 1 級	395	5.2
	厚生年金 2 級	577	7.6
	厚生年金 3 級	477	6.3
	国民年金 1 級	225	3.0
	国民年金 2 級	300	4.0
	受給していない	5569	73.8

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

日常生活動作	全く障害がない	3072	40.7
	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	3625	48.1
	屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	603	8.0
	屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ	163	2.2
	一日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	80	1.1
	疾患群	神経・筋	2115
	代謝	173	2.3
	皮膚・結合組織疾患	401	5.3
	免疫系疾患	1419	18.8
	循環器系疾患	257	3.4
	血液系疾患	258	3.4
	腎・泌尿器系疾患	488	6.5
	骨・関節系疾患	444	5.9
	内分泌系疾患	317	4.2
	呼吸器系疾患	295	3.9
	視覚系疾患	141	1.9
	聴覚・平衡機能系疾患	10	0.1
	消化器系疾患	1965	26.1
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	180	2.4
	耳鼻科系疾患	119	1.6
指定難病受給者証所持	所持している	4373	58.0
	所持していない	3170	42.0
主治医への仕事の相談	できている	5537	73.4

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 2 各属性と仕事の有無

属性	仕事をしている		仕事をしていない		合計	p
	度数	%	度数	%		
性別	度数	3684	573	4257	<0.001	
	%	86.5%	13.5%	100.0%		
男性	度数	2184	1102	3286		
	%	66.50%	33.50%	100.0%		
女性	度数	517	100	617	<0.001	
	%	83.8%	16.2%	100.0%		
年齢	度数	1372	322	1694		
	%	81.0%	19.0%	100.0%		
20-29	度数	1882	490	2372		
	%	79.3%	20.7%	100.0%		
30-39	度数	1608	512	2120		
	%	75.8%	24.2%	100.0%		
40-49	度数	489	251	740		
	%	66.1%	33.9%	100.0%		
50-59	度数	4220	181	4401	<0.001	
	%	95.9%	4.1%	100.0%		
60-65	度数	937	194	1131		
	%	82.8%	17.2%	100.0%		
就労時間	度数	652	303	955		
	%	68.3%	31.7%	100.0%		
フルタイム勤務でき、残業もできる	度数	59	997	1056		
	%	5.6%	94.4%	100.0%		
フルタイム勤務できるが、残業はできない	度数	100	72	172	<0.001	
	%	58.1%	41.9%	100.0%		
フルタイム勤務できない	度数					
	%					
働けない	度数					
	%					
学歴	度数					
	%					
中学校卒業	度数					
	%					

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

高校中退・卒業	%	58.1%	41.9%	100.0%
	度数	1341	572	1913
短大・高専・専門学校中退・卒業	%	70.1%	29.9%	100.0%
	度数	1389	476	1865
大学中退・卒業	%	74.5%	25.5%	100.0%
	度数	2557	504	3061
大学院中退・修了	%	83.5%	16.5%	100.0%
	度数	481	51	532
世帯収入	%	90.4%	9.6%	100.0%
	度数	208	306	514
99万円以下	%	40.5%	59.5%	100.0%
100～199万円	%	61.0%	39.0%	100.0%
	度数	321	205	526
200～299万円	%	74.1%	25.9%	100.0%
	度数	594	208	802
300～499万円	%	78.3%	21.7%	100.0%
	度数	1346	373	1719
500～799万円	%	83.3%	16.7%	100.0%
	度数	1768	354	2122
800～999万円	%	87.9%	12.1%	100.0%
	度数	726	100	826
1000～1499万円	%	86.6%	13.4%	100.0%
	度数	627	86	713
1500万円以上	%	86.6%	13.4%	100.0%
	度数	278	43	321
				<0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

障害者手帳	所持している	度数	1826	609	2435	<0.001
		%	75.0%	25.0%	100.0%	
障害年金	所持していない	度数	4042	1066	5108	
		%	79.1%	20.9%	100.0%	
	厚生年金1級	度数	328	67	395	<0.001
		SC6 の %	83.0%	17.0%	100.0%	
	厚生年金2級	度数	447	130	577	
		SC6 の %	77.5%	22.5%	100.0%	
	厚生年金3級	度数	412	65	477	
		SC6 の %	86.4%	13.6%	100.0%	
	国民年金1級	度数	162	63	225	
		SC6 の %	72.0%	28.0%	100.0%	
日常生活	国民年金2級	度数	186	114	300	
		SC6 の %	62.0%	38.0%	100.0%	
	受給していない	度数	4333	1236	5569	
		SC6 の %	77.8%	22.2%	100.0%	
	全く障害がない	度数	2571	501	3072	<0.001
		%	83.7%	16.3%	100.0%	
	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	度数	2751	874	3625	
		%	75.9%	24.1%	100.0%	
	屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	度数	408	195	603	
		%	67.7%	32.3%	100.0%	
屋内での生活は何らかの介助を	度数	94	69	163		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

疾患群	要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ 一日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	%	57.7%	42.3%	100.0%	
神経・筋	度数	1707	408	2115	2115	<0.001
	%	80.7%	19.3%	100.0%	100.0%	
代謝	度数	142	31	173	173	0.170
	%	82.1%	17.9%	100.0%	100.0%	
皮膚・結合組織疾患	度数	290	111	401	401	0.007
	%	72.3%	27.7%	100.0%	100.0%	
免疫系疾患	度数	1006	413	1419	1419	<0.001
	%	70.9%	29.1%	100.0%	100.0%	
循環器系疾患	度数	203	54	257	257	0.639
	%	79.0%	21.0%	100.0%	100.0%	
血液系疾患	度数	203	55	258	258	0.727
	%	78.7%	21.3%	100.0%	100.0%	
腎・泌尿器系疾患	度数	392	96	488	488	0.164
	%	80.3%	19.7%	100.0%	100.0%	
骨・関節系疾患	度数	333	111	444	444	0.144
	%	75.0%	25.0%	100.0%	100.0%	
内分泌系疾患	度数	250	67	317	317	0.639
	%	78.9%	21.1%	100.0%	100.0%	
呼吸器系疾患	度数	223	72	295	295	0.354
	%	75.6%	24.4%	100.0%	100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

視覚系疾患	度数	108	33	141	0.73
	%	76.6%	23.4%	100.0%	
聴覚・平衡機能系疾患	度数	10	0	10	0.091
	%	100.0%	0.0%	100.0%	
消化器系疾患	度数	1609	356	1965	<0.001
	%	81.9%	18.1%	100.0%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	度数	160	20	180	<0.001
	%	88.9%	11.1%	100.0%	
耳鼻科系疾患	度数	95	23	118	0.446
	%	80.7%	19.3%	100.0%	
指定難病受給者証	度数	3400	973	4373	0.914
	%	77.7%	22.3%	100.0%	
所持している	度数	2468	702	3170	
	%	77.9%	22.1%	100.0%	
所持していない	度数	4711	826	5537	<0.001
	%	80.3%	49.3%	100.0%	
主治医への仕事の相談	度数	1157	849	2006	
	%	19.7%	50.7%	100.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 3 各属性と仕事の有無

	仕事をしている		仕事をしていない		p	
	度数	%	度数	%		
性別	男性	965	64.3%	511	<0.001	
	女性	535	35.7%	898		
年齢	20-29	121	8.1%	87	<0.001	
	30-39	364	24.3%	291		
	40-49	515	34.3%	436		
	50-59	378	25.2%	453		
	60-65	122	8.1%	233		
				15.5%		
就労時間	フルタイム勤務でき、残業もできる	1083	72.2%	161	<0.001	
	フルタイム勤務できるが、残業はできない	243	16.2%	179		
	フルタイム勤務できない	159	10.6%	270		
	働けない	15	1.0%	890		
				59.3%		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

学歴	度数	%	21	%	63	%	
							度数
学歴	中学校卒業					<0.001	
		%	1.4%		4.2%		
	高校中退・卒業	度数		355		515	
		%		23.7%		34.3%	
	短大・高専・専門学校中退・卒業	度数		336		419	
		%		22.4%		27.9%	
	大学中退・卒業	度数		644		462	
		%		42.9%		30.8%	
	大学院中退・修了	度数		144		41	
		%		9.6%		2.7%	
	世帯収入	99万円以下		55		278	<0.001
			%	3.7%		18.5%	
100～199万円		度数		92		178	
		%		6.1%		11.9%	
200～299万円		度数		135		194	
		%		9.0%		12.9%	
300～499万円		度数		340		334	
		%		22.7%		22.3%	
500～799万円		度数		451		325	
		%		30.1%		21.7%	
800～999万円		度数		182		85	
		%		12.1%		5.7%	
1000～1499万円	度数		166		73		
	%		11.1%		4.9%		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

障害者手帳	1500 万円以上	度数	79	32	0.647
		%	5.3%	2.1%	
障害年金	所持している	度数	527	539	<0.001
		%	35.1%	35.9%	
	所持していない	度数	973	961	
		%	64.9%	64.1%	
	厚生年金1級	度数	88	56	
		SC6 の %	5.9%	3.7%	
厚生年金2級	度数	125	120		
	SC6 の %	8.3%	8.0%		
厚生年金3級	度数	112	55		
	SC6 の %	7.5%	3.7%		
国民年金1級	度数	46	56		
	SC6 の %	3.1%	3.7%		
国民年金2級	度数	57	102		
	SC6 の %	3.8%	6.8%		
受給していない	度数	1072	1111		
	SC6 の %	71.5%	74.1%		
日常生活	全く障害がない	度数	589	449	<0.001
		%	39.3%	29.9%	
	何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる 屋内での生活はおおむね自立し	度数	774	788	
		%	51.6%	52.5%	
屋内での生活はおおむね自立し	度数	91	172		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

内分泌系疾患	度数	58	59	0.925
	%	3.9%	3.9%	
呼吸器系疾患	度数	43	66	0.025
	%	2.9%	4.4%	
視覚系疾患	度数	27	31	0.596
	%	1.8%	2.1%	
聴覚・平衡機能系疾患	度数	0	0	n. a
	%	0.0%	0.0%	
消化器系疾患	度数	386	321	0.005
	%	25.7%	21.4%	
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	度数	15	14	0.852
	%	1.0%	0.9%	
耳鼻科系疾患	度数	26	20	0.373
	%	1.7%	1.3%	
指定難病受給者証	度数	924	876	0.074
	%	61.6%	58.4%	
所持している	度数	576	624	
	%	38.4%	41.6%	
所持していない	度数	1029	762	<0.001
	%	80.6%	50.8%	
主治医への仕事の相談	度数	291	738	
	%	19.4%	49.2%	

表 4 Barthel index と仕事の有無の関
係

		仕事を してい る	仕事を してい ない
0	度数	0	8
	%	0.0%	0.5%
5	度数	1	1
	%	0.1%	0.1%
10	度数	1	5
	%	0.1%	0.3%
15	度数	1	7
	%	0.1%	0.5%
20	度数	5	8
	%	0.3%	0.5%
25	度数	1	7
	%	0.1%	0.5%
30	度数	0	5
	%	0.0%	0.3%
35	度数	4	6
	%	0.3%	0.4%
40	度数	5	7
	%	0.3%	0.5%
45	度数	7	11
	%	0.5%	0.7%
50	度数	21	14
	%	1.4%	0.9%
55	度数	16	18
	%	1.1%	1.2%
60	度数	22	21
	%	1.5%	1.4%
65	度数	28	20
	%	1.9%	1.3%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

70	度数	23	22
	%	1.5%	1.5%
75	度数	17	30
	%	1.1%	2.0%
80	度数	19	30
	%	1.3%	2.0%
85	度数	43	47
	%	2.9%	3.1%
90	度数	58	91
	%	3.9%	6.1%
95	度数	92	118
	%	6.1%	7.9%
100	度数	1136	1024
	%	75.7%	68.3%
合計	度数	1500	1500
	%	100.0%	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 5 社会生活に支障があるような障害や症状と仕事の有無

	特に症状はない		症状はあるが社会生活にはあまり支障がない		社会生活にやや支障がある		社会生活にかなり支障がある		社会生活が全くできない		p
	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	度数	%	
注意力、集中力、記憶力の低下	仕事をしている	1001	280	18.7%	147	9.8%	54	3.6%	18	1.2%	<0.001
	仕事をしていない	840	299	18.7%	182	9.8%	126	3.6%	53	1.2%	
活力やややる気がわいてこないこと	仕事をしている	821	442	29.5%	179	11.9%	51	3.4%	7	0.5%	<0.001
	仕事をしていない	682	495	29.5%	174	11.9%	109	3.4%	40	0.5%	
弱視、視野欠損、色覚異常、複視等	仕事をしている	1043	268	17.9%	136	9.1%	47	3.1%	6	0.4%	<0.001
	仕事をしていない	1125	190	17.9%	112	9.1%	47	3.1%	26	0.4%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

めまい、失神の 発作	仕事をしてい る	1027	75.0%	275	12.7%	133	7.5%	56	3.1%	9	0.006
	仕事をしてい ない	1015	68.5%	290	18.3%	114	8.9%	50	3.7%	31	0.6%
関節や筋肉の 痛み、全身の痛 み	仕事をしてい る	845	67.7%	386	19.3%	189	7.6%	60	3.3%	20	<0.001
	仕事をしてい ない	725	56.3%	397	25.7%	206	12.6%	136	4.0%	36	1.3%
発話の流暢 性・明瞭性の低 下、失語等	仕事をしてい る	1145	76.3%	201	13.4%	99	6.6%	45	3.0%	10	0.122
	仕事をしてい ない	1171	78.1%	167	11.1%	92	6.1%	50	3.3%	20	0.7%
全身のスタミ ナ、疲れやすさ	仕事をしてい る	616	41.1%	548	36.5%	229	15.3%	88	5.9%	19	<0.001
	仕事をしてい ない	410	26.3%	531	36.5%	314	20.3%	183	12.1%	62	1.3%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

	%	27.2%	35.4%	20.9%	12.2%	4.1%
軽作業による 動悸・息切れ、 心肺機能	仕事をしてい る 度数	953	313	163	60	11 <0.001
	%	63.5%	20.9%	10.9%	4.0%	0.7%
	仕事をしてい ない 度数	753	349	220	133	45
	%	50.2%	23.3%	14.7%	8.9%	3.0%
血液機能（貧 血、血液凝固機 能等）	仕事をしてい る 度数	1048	294	108	39	11 0.141
	%	69.9%	19.6%	7.2%	2.6%	0.7%
	仕事をしてい ない 度数	1011	302	111	54	22
	%	67.4%	20.1%	7.4%	3.6%	1.5%
感染症等への 免疫力の低下	仕事をしてい る 度数	957	354	130	46	13 <0.001
	%	63.8%	23.6%	8.7%	3.1%	0.9%
	仕事をしてい ない 度数	833	368	180	82	37
	%	55.5%	24.5%	12.0%	5.5%	2.5%
栄養吸収、胃腸 の機能	仕事をしてい る 度数	1053	272	121	46	8 <0.001
	%	70.2%	18.1%	8.1%	3.1%	0.5%
	仕事をしてい ない 度数	1060	261	109	46	24

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

	%	70.7%	17.4%	7.3%	3.1%	1.6%
排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）	仕事をしていない 度数	913	364	165	50	8
	%	60.9%	24.3%	11.0%	3.3%	0.5%
	仕事をしていない 度数	938	321	143	75	23
	%	62.5%	21.4%	9.5%	5.0%	1.5%
代謝、ホルモン、体温調整	仕事をしていない 度数	1087	240	128	32	13
	%	72.5%	16.0%	8.5%	2.1%	0.9%
	仕事をしていない 度数	1011	284	122	55	28
	%	67.4%	18.9%	8.1%	3.7%	1.9%
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	仕事をしていない 度数	987	287	140	71	15
	%	65.8%	19.1%	9.3%	4.7%	1.0%
	仕事をしていない 度数	814	321	183	128	54
	%	54.3%	21.4%	12.2%	8.5%	3.6%
関節や骨の機能、骨折しやすさ	仕事をしていない 度数	1096	222	118	50	14
	%	73.1%	4.8%	7.9%	3.3%	0.9%
	仕事をしていない 度数	993	274	129	73	31

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

		%	66.2%	18.3%	8.6%	4.9%	2.1%
ない							
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等	仕事をしている	度数	1074	225	137	45	19 <0.001
		%	71.6%	15.0%	9.1%	3.0%	1.3%
	仕事をしない	度数	1009	192	140	99	60
		%	67.3%	12.8%	9.3%	6.6%	4.0%
皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）	仕事をしている	度数	1043	279	126	40	12 0.011
		%	69.5%	18.6%	8.4%	2.7%	0.8%
	仕事をしない	度数	1016	278	113	67	26
		%	67.7%	18.5%	7.5%	4.5%	1.7%
外見・容貌の変化（欠損、変形等）	仕事をしている	度数	1120	218	114	37	11 0.002
		%	74.7%	14.5%	7.6%	2.5%	0.7%
	仕事をしない	度数	1150	204	74	44	28
		%	76.7%	13.6%	4.9%	2.9%	1.9%
少しの無理で体調が崩れやすいこと	仕事をしている	度数	778	427	194	80	21 <0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

	%	51.9%	28.5%	12.9%	5.3%	1.4%
仕事をしていた	度数	525	479	241	181	74
いない	%	35.0%	31.9%	16.1%	12.1%	4.9%
少しの無理で 障害が進行し やすいこと	度数	1001	280	147	54	18 <0.001
	%	66.7%	18.7%	9.8%	3.6%	1.2%
仕事をしていた	度数	840	299	182	126	53
いない	%	56.0%	19.9%	12.1%	8.4%	3.5%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 6 体調の変動の頻度と仕事の有無		特に変動はない		変動はある が社会生活 にはあまり 支障がない		社会生活 にやや支 障がでる		社会生活 にかなり の支障が でる		社会生活 が全くで きない		p
1 日の中で体調が変動	仕事をしている	817	437	175	65	6	<0.001					
		54.5%	29.1%	11.7%	4.3%	0.4%						
日～週の単位で体調 が変動	仕事をしていない	647	436	270	116	31						
		43.1%	29.1%	18.0%	7.7%	2.1%	<0.001					
より長期の単位（月、 年）で体調が変動	仕事をしている	722	508	196	65	9						
		48.1%	33.9%	13.1%	4.3%	0.6%						
	仕事をしていない	548	490	288	144	30						
		36.5%	32.7%	19.2%	9.6%	2.0%						
	仕事をしている	629	532	230	92	17	<0.001					
		41.9%	35.5%	15.3%	6.1%	1.1%						
	仕事をしていない	476	505	298	183	38						
		31.7%	33.7%	19.9%	12.2%	2.5%						

表7 体調の悪化とその対処と仕事の有無

	仕事をしている	仕事をしていない
体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かっており、ある程度、悪化防止の対処もできる。	846 56.4%	682 45.5%
体調が悪化しやすい時期・状況や兆しはある程度分かるが、分かっていても悪化を防ぐことは困難	415 27.7%	491 32.7%
体調の悪化はたいがい突然起きるので、その予測も、悪化防止への対処もほとんどできない	239 15.9%	327 21.8%
合計	1500 100.0%	1500 100.0%

表 8 医師からの指示による制限による社会生活への支障と仕事の有無	仕事をしている		仕事をしていない	
	度数	%	度数	%
特に制限はない	802	53.5%	794	52.9%
社会生活にはあまり支障がない 程度の制限がある	527	35.1%	456	30.4%
制限を守れば、社会生活にやや 支障がでる	123	8.2%	147	9.8%
制限を守れば、社会生活にかな りの支障がでる	40	2.7%	73	4.9%
制限を守れば、社会生活が全く できない	8	0.5%	30	2.0%
合計	1500	100.0%	1500	100.0%

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 9 可能な作業と仕事の有無

		仕事をしている	仕事をしていない	p
屋外で体を使う作業	度数	654	305	<0.001
	%	43.6%	20.3%	
屋内で体を使う作業	度数	897	590	<0.001
	%	59.8%	39.3%	
重量物を取り扱う作業	度数	398	146	<0.001
	%	26.5%	9.7%	
コンピューターを使った事務作業	度数	1092	975	<0.001
	%	72.8%	65.0%	
コンピューターを使わない事務作業	度数	801	662	<0.001
	%	53.4%	44.1%	
長時間立位	度数	515	246	<0.001
	%	34.3%	16.4%	
暑熱場所での作業	度数	395	150	<0.001
	%	26.3%	10.0%	
寒冷場所での作業	度数	421	175	<0.001
	%	28.1%	11.7%	
高所作業	度数	346	156	<0.001
	%	23.1%	10.4%	
車の運転	度数	811	588	<0.001
	%	54.1%	39.2%	
機械の運転・操作	度数	541	272	<0.001
	%	36.1%	18.1%	
対人業務	度数	850	558	<0.001
	%	56.7%	37.2%	
遠隔地出張（国内）	度数	510	189	<0.001
	%	34.0%	12.6%	
海外出張	度数	354	128	<0.001
	%	23.6%	8.5%	
単身赴任	度数	388	124	<0.001
	%	25.9%	8.3%	
在宅勤務	度数	770	984	<0.001
	%	51.3%	65.6%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

表 10 支援機関の活用状況と仕事の有無

	仕事をしている	現在利用（相談）している		過去に利用（相談）したことがある		知っているが利用（相談）したことが無い		p
		度数	%	度数	%	度数	%	
かかりつけ医療機関の相談窓口	仕事をしている	428	28.5%	242	431	399	<0.001	
	仕事をしていない	207	13.8%	181	494	618		
保健所、健康福祉センターの相談窓口	仕事をしている	174	11.6%	335	627	364	<0.001	
	仕事をしていない	118	7.9%	190	679	513		
市役所（町・区役所等を含む）の相談窓口	仕事をしている	160	10.7%	283	648	409	<0.001	
	仕事をしていない	132	8.8%	183	679	506		
地域障害者職業センター	仕事をしている	99	6.6%	182	560	659	<0.001	
	仕事をしていない	49	3.3%	74	540	837		
障害者総合支援センター	仕事をしている	116	7.7%	161	574	649	<0.001	
	仕事をしていない	62	4.1%	77	533	828		

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

公共職業訓練施設（職業能力開発校、職業能力開発促進センター等）	仕事をしている	95	191	665	549	<0.001
	度数					
	%	6.3%	12.7%	44.3%	36.6%	
	仕事をしていない	35	122	685	658	
	度数					
	%	2.3%	8.1%	45.7%	43.9%	
ハローワークの一般求職窓口	仕事をしている	110	343	633	414	0.003
	度数					
	%	7.3%	22.9%	42.2%	27.6%	
	仕事をしていない	95	427	617	361	
	度数					
	%	6.3%	28.5%	41.1%	24.1%	
ハローワークの専門援助（障害者）窓口・難病患者就職サポーター	仕事をしている	100	232	561	607	<0.001
	度数					
	%	6.7%	15.5%	37.4%	40.5%	
	仕事をしていない	66	176	548	710	
	度数					
	%	4.4%	11.7%	36.5%	47.3%	
労働局や労働基準監督署	仕事をしている	84	141	666	609	<0.001
	度数					
	%	5.6%	9.4%	44.4%	40.6%	
	仕事をしていない	29	45	561	865	
	度数					
	%	1.9%	3.0%	37.4%	57.7%	
産業保健総合支援センター	仕事をしている	76	124	457	843	<0.001
	度数					
	%	5.1%	8.3%	30.5%	56.2%	
	仕事をしていない	25	19	286	1170	
	度数					
	%	1.7%	1.3%	19.1%	78.0%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

地域産業保健センター	仕事をしている	度数	73	114	470	843	<0.001
		%	4.9%	7.6%	31.3%	56.2%	
	仕事をしていない	度数	24	20	298	1158	
		%	1.6%	1.3%	19.9%	77.2%	
労災病院治療就労両立支援センター	仕事をしている	度数	77	121	427	875	<0.001
		%	5.1%	8.1%	28.5%	58.3%	
	仕事をしていない	度数	24	16	274	1186	
		%	1.6%	1.1%	18.3%	79.1%	
難病相談支援センター	仕事をしている	度数	87	154	564	695	<0.001
		%	5.8%	10.3%	37.6%	46.3%	
	仕事をしていない	度数	36	66	486	912	
		%	2.4%	4.4%	32.4%	60.8%	
障害者就業・生活支援センター	仕事をしている	度数	79	146	488	787	<0.001
		%	5.3%	9.7%	32.5%	52.5%	
	仕事をしていない	度数	44	50	400	1006	
		%	2.9%	3.3%	26.7%	67.1%	
就労移行支援事業所	仕事をしている	度数	67	128	435	870	<0.001
		%	4.5%	8.5%	29.0%	58.0%	
	仕事をしていない	度数	36	32	310	1122	
		%	2.4%	2.1%	20.7%	74.8%	
就労継続支援 A 型事業所	仕事をしている	度数	86	120	416	878	<0.001
		%	5.7%	8.0%	27.7%	58.5%	
	仕事をしていない	度数	25	34	334	1107	
		%	1.7%	2.3%	22.3%	73.8%	

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

就労移行支援 B 型事業所	仕事をしている	度数 %	83 5.5%	105 7.0%	420 28.0%	892 59.5%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	32 2.1%	44 2.9%	297 19.8%	1127 75.1%	
授産施設、作業所、ダイケ ア等	仕事をしている	度数 %	71 4.7%	130 8.7%	498 33.2%	801 53.4%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	25 1.7%	38 2.5%	459 30.6%	978 65.2%	
労働組合	仕事をしている	度数 %	89 5.9%	139 9.3%	604 40.3%	668 44.5%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	23 1.5%	45 3.0%	524 34.9%	908 60.5%	
患者会	仕事をしている	度数 %	81 5.40%	143 9.50%	508 33.90%	768 51.20%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	37 2.50%	59 3.90%	478 31.90%	926 61.70%	
ジョブコーチ	仕事をしている	度数 %	72 4.80%	105 7.00%	394 26.30%	929 61.90%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	24 1.60%	20 1.30%	241 16.10%	1215 81.00%	
社会保険労務士	仕事をしている	度数 %	72 4.80%	131 8.70%	585 39.00%	712 47.50%	<0.001
	仕事をしていない	度数 %	33 2.20%	45 3.00%	460 30.70%	962 64.10%	
キャリアコンサルタント	仕事をしている	度数	65	134	464	837	<0.001

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総合分担研究報告書

仕事をしていない	4.30%	19	8.90%	32	30.90%	1140	55.80%
	1.30%		2.10%		20.60%		76.00%
%		度数	%				

