

難病患者の就労支援

難病患者の就労に関する要因の検討

—令和元年度に実施したインターネット調査の結果から—

研究分担者 江口 尚 産業医科大学 産業生態科学研究所産業精神保健学研究室

研究要旨

令和元年9月にインターネット調査を活用し、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を検討した。就労していない者の中で、仕事をしたいと思っている者が52.0%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医に対しては、受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促してもらうこと、企業に対しては、難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開してもらうこと、が有効であることが示唆された。令和2年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受けた年であった。この影響は、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性がある。研究期間の最終年度となる次年度は、今年度までに得られた知見に基づき、難病患者の就労にどのような影響が生じているのか調査を企画したいと考えている。

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。そのような現状を踏まえて、本研究班では、難病患者に就労支援に資する情報提供のために、これまで以下のような調査研究を行ってきた。

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) 【無一无】」「診断された当時は働いていて、現在は働いていない (n=500) 【有一無】」「診断時は働いておらず、現在は仕事に就いている (n=500) 【無一有】」「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) 【有一有】」の4群に分けて調査を実施した。

令和元年度は、①より広範にデータを収集すること、②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。

今年度の研究では、令和元年度に実施したインターネット調査を活用し、昨年度とは異なった視点で、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を探索的に検討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

インターネット調査会社に調査を依頼し、20歳から65歳の登録モニターの中で、難病の診断を受けている者を抽出し、その中で就労している者1,500名、就労していない者1,500名を対象とした。

調査は2019年9月に実施した。

調査項目の中から、年齢、性別、就労可能な時間、学歴、世帯収入、障害者手帳の有無、障害年金の受給状況、日常生活の状況、指定難病医療受給者証の有無、主治医への仕事についての相談、Barthel Index、体調の変動、社会資源の利用状況、就労意欲、新規就労の際の配慮、日常生活の制限の程度、就職活動に際し企業側に求める配慮、仕事の形態、就労に影響する症状、仕事をしたくない理由、現在の勤務方法、勤務先の規模、勤務先への報告状況、職場で受けている支援の内容、現在の仕事の状況、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

バーセルインデックスは仕事をしている者の方がしていない者よりも有意に高かった ($p < 0.01$)。 (図 1)

仕事をしている者の方が、指定難病受給者証を所持する者の割合、主治医と仕事のことを相談している者の割合、男性の割合、学歴が高い者の割合が高かった。また、疾患群によって仕事をしている者と仕事をしていない者の割合が異なった。(表 1、2)

症状の変動の時間的な間隔が長くなればなるほど、仕事をしている者の中で症状の変動のある者の割合が高くなった。(表 3)

社会生活の制限のある人ほど、仕事ができなかったが、3 種類の尺度で、全く障害ない人であっても仕事をしていない人が 30%から 50%程度いた。(表 4)

現在仕事をしておらず、就労意欲のある者にとって就職活動に際して企業側に求める配慮としては、「面接時に、病気のことや必要な配慮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」について 50%以上が要望していた。(表 5)

現在の仕事をしている者は、55.3%がフルタイムの一般採用で働いていた。(表 6)

かかりつけ医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの利用状況については、仕事している者ほど利用していた。(表 7)

症状と社会生活への影響との関係については、「発話の流暢性・明瞭性の低下、失語等」「血液機能(貧血、血液凝固機能等)」「栄養吸収、胃腸の機能」は関係を認めなかった。(表 8)

現在、就労意欲がない者が、仕事をしたくない、できない理由としては、「体力的に自信がない」が最も多く、「経済的に困らない」「急いで仕事につく必要がない」と回答した割合が多かった。(表 9)

現在、通勤せずに働いている者の中で、テレワークをしていた者は 24.2%であった。(表 10)

勤務先の規模と病気の開示は有意な関係を認めたが、支援の申し出については有意な関係を

認めなかった。(表 11)

職場において、支援を受けていないが支援が必要な項目については、「通院への配慮」が最も多く、次いで「仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更」「能力的に無理のない仕事への配慮」の順番であった。(表 12)

現在の仕事にあてはまる仕事の内容としては、「休憩が比較的取りやすい仕事」「体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事」の順で多かった。(表 13)

D. 考察

令和元年 9 月に実施したインターネット調査の結果をもとに、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因について、探索的な検討を行った。

就労には症状や障害の程度が、バーセルインデックスなど複数の尺度を用いて測定した。いずれの尺度において、症状や障害の程度が就労に大きく影響していた。しかし、尺度によって、仕事をしている者の割合が異なった。このことから、より就労に関する機能が評価できる尺度の検討が必要であると考えられた。また、仕事をしていない者の中にも、障害がない、制限がないと回答した者が一定割合いることから、就労には機能や障害以外の要因、仕事ができるという感覚や、これまでの就労経験によるスキルの蓄積なども影響していると考えられた。

近年、難病患者の就労に関心を持つ企業が増えている一方で、ハローワークに勤務する難病患者就職サポーターから就職時の病気の開示について判断に迷うケース、患者自身が開示を拒むケースもある。引き続き、企業に対しては、難病患者の就職時に持つ意向について情報提供を行い、啓発を行っていく必要がある。

同じ難病患者であっても就労形態には制限のないフルタイム勤務で働く者から、障害者雇用の時短勤務で働く者まで多様であった。それぞれの就労形態によって就労上抱えるニーズが異なると考えられることから、就労形態に応じたニーズの把握も重要であろう。今回の調査結果でも、一般企業で一般採用で働く者のうち、勤務先に対して、病気を開示している者の割合はフルタイム労働の者は 75.4%であったのに対して、パートタイム労働の者は 61.4%であった。

また、支援を申し出ている者の割合は、フルタイム労働の者は 38.1%、パートタイム労働の者は 36.7%と差があまりなかった。障害者雇用で働く者については、フルタイム労働の者 81.0%、パートタイム労働の者 74.1%が支援を申し出ており、雇用形態により、職場での配慮の状況が大きく異なることが示唆された。

かかりつけ医療機関の相談窓口や難病相談支援センターの活用している者の割合が、就労しているものほど高かったことから、主治医を含めた様々なチャネルからの情報提供が引き続き必要であると考えられた。

就労意欲がない者の多くが、就労できない理由として体力的な自信がないこと、を上げていた。体力については、仕事との相対的な部分と、絶対的な部分、本人の思い込みの部分もあることから、支援者は、体力的な自信がない、という当事者の訴えをさらに詳しく聞くことで、より課題が明確になり、就労に近くづくことに留意する必要があると考えられた。

令和元年 9 月時点においても、一定数テレワークで就労している難病患者がいた。新型コロナウイルス感染症の流行により、テレワークがより一層進んでいる可能性ある。今後は、テレワークが、難病患者の就労にどのような影響を与えているのか検討する必要があるだろう。

勤務先の規模と、治療と仕事の両立支援の状況については、病気の開示については、勤務先の規模が大きくなるほど開示をしていたが、支援の申し出については関連を認めなかった。企業規模が大きくなると、様々な制度が整備されるため、休暇を長期間取得する際には診断書の提出などが求められたりすることが影響しているかもしれない。支援については、できる配慮の内容が企業規模によって異なると考えられたが、そのことは影響していないと考えられた。病気の開示はもちろんであるが、治療と仕事の両立支援を行うためには、支援の申し出がより重要になってくるが、企業規模が大きいからできている、企業規模が小さいからできない、ということでは無いことが示唆された。

当事者が必要とする支援の内容で「通院への配慮」が最も多かった。この配慮は、追加のコストが発生することはないため、どのような企業であっても対応可能なことである。また、「休憩が比較的取りやすい仕事」「体力的にきつい作

2020.

業や業務が含まれない仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事」という職場の風土も働きやすさに関係しているが、追加のコストはかからない。こういった、当事者のニーズを発信していくことで、両立支援はお金がかからずにできること、というイメージを作っていく必要があると考えられた。

令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受けた年であった。この影響は、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性がある。研究期間の最終年度となる次年度は、今年度までに得られた知見に基づき、難病患者の就労にどのような影響が生じているのか調査を企画したいと考えている。

E. 結論

令和元年 9 月にインターネット調査を活用し、難病患者の中で、就労している者と就労していない者を比較して、就労に影響している要因を検討した。就労していない者の中で、仕事をしたいと思っている者が 52.0%であった。難病患者の就労を促進するためには、主治医に対しては、受診時に患者の就労状況を把握し、主治医から患者に対して相談窓口、機関への相談を促してもらうこと、企業に対しては、難病患者が病気のことを開示して安心して面接を受けることができるような採用活動を展開してもらうこと、が有効であることが示唆された。

令和 2 年度は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を大きく受けた年であった。この影響は、難病患者の就労にも様々な影響を与えた可能性がある。研究期間の最終年度となる次年度は、今年度までに得られた知見に基づき、難病患者の就労にどのような影響が生じているのか調査を企画したいと考えている。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし

2. 学会発表

第 79 回日本公衆衛生学会. シンポジウム.
難病対策地域協議会を活かす取り組み.

H. 知的財産権の出願・登録状況

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

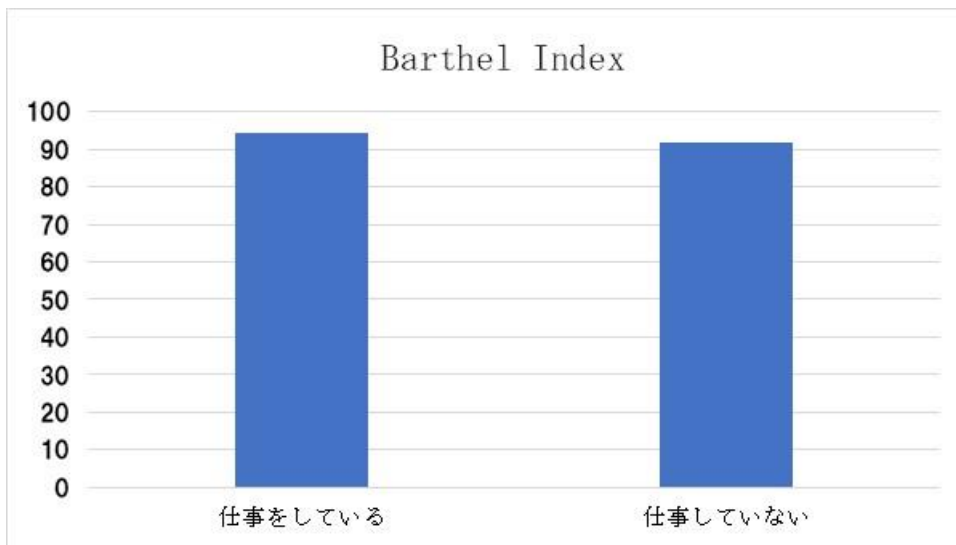


図1 バーセルインデックスの平均値と仕事の有無の関係

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)
分担研究報告書

表 1 各属性と仕事の有無

	仕事している (%)		仕事していない (%)	
フルタイム勤務でき、残業もできる	1083	(72.2)	161	(10.7)
フルタイム勤務できるが、残業はできない	243	(16.2)	179	(11.9)
フルタイム勤務できない	159	(10.6)	270	(18.0)
働けない	15	(1.0)	890	(59.3)
神経・筋疾患	419	(27.9)	337	(22.5)
代謝系疾患	20	(1.3)	25	(1.7)
皮膚・結合組織疾患	56	(3.7)	55	(3.7)
免疫系疾患	211	(14.1)	313	(20.9)
循環器系疾患	41	(2.7)	45	(3.0)
血液系疾患	33	(2.2)	46	(3.1)
腎・泌尿器系疾患	89	(5.9)	80	(5.3)
骨・関節系疾患	79	(5.3)	92	(6.1)
内分泌系疾患	57	(3.8)	58	(3.9)
呼吸器系疾患	43	(2.9)	64	(4.3)
視覚系疾患	27	(1.8)	30	(2.0)
聴覚・平衡機能系疾患	0	(0.0)	0	(0.0)
消化器系疾患	385	(25.7)	321	(21.4)
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	14	(54.5)	14	(0.9)
耳鼻科系疾患	26	(0.9)	20	(1.3)
障害者手帳				
所持している	527	(35.1)	539	(35.9)
所持していない	973	(64.9)	961	(64.1)
指定難病医療受給者証				
所持している	924	(61.6)	876	(58.4)
所持していない	576	(38.4)	624	(41.6)
主治医との仕事の相談				
できている	1209	(80.6)	762	(50.8)
できていない	291	(19.4)	738	(49.2)

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)
分担研究報告書

表 2 性別、学歴、障害年金受給状況、世帯収入と仕事の有無

	仕事している (%)		仕事していない (%)	
性別				
男性	965	(64.3)	511	(34.1)
女性	535	(35.7)	989	(65.9)
学歴				
中学校卒業	21	(1.4)	63	(4.2)
高校中退・卒業	355	(23.7)	515	(34.3)
短大・高専・専門学校中退・卒業	336	(22.4)	419	(27.9)
大学中退・卒業	644	(42.9)	462	(30.8)
大学院中退・修了	144	(9.6)	41	(2.7)
障害年金受給状況				
厚生年金 1 級	88	(5.9)	56	(3.7)
厚生年金 2 級	125	(8.3)	120	(8.0)
厚生年金 3 級	112	(7.5)	55	(3.7)
国民年金 1 級	46	(3.1)	56	(3.7)
国民年金 2 級	57	(3.8)	102	(6.8)
受給していない	1072	(49.1)	1111	(50.9)
世帯収入				
99 万円以下	55	(3.7)	278	(18.5)
100～199 万円	92	(6.1)	178	(11.9)
200～299 万円	135	(9.0)	194	(12.9)
300～499 万円	340	(22.7)	334	(22.3)
500～799 万円	451	(30.1)	325	(21.7)
800～999 万円	182	(12.1)	86	(5.7)
1,000～1,499 万円	166	(11.1)	73	(2.4)
1,500 万円以上	79	(5.3)	32	(2.1)

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)
分担研究報告書

表 3 体調の変動の程度と仕事の有無

	仕事している	(%)	仕事していない	(%)
1 日中の体調が変動				
特に変動はない	817	(54.5)	647	(43.1)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	437	(29.1)	436	(29.1)
社会生活にやや支障がでる	175	(11.7)	270	(18.0)
社会生活にかなり支障がでる	65	(4.3)	116	(7.7)
社会生活が全くできない	6	(0.4)	31	(2.1)
日～週の単位で体調が変動				
特に変動はない	722	(48.1)	548	(36.5)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	508	(33.9)	490	(32.7)
社会生活にやや支障がでる	196	(13.1)	288	(19.2)
社会生活にかなり支障がでる	65	(4.3)	144	(9.6)
社会生活が全くできない	9	(0.6)	30	(2.0)
より長期の単位(月、年)で体調が変動				
特に変動はない	629	(41.9)	476	(31.7)
変動はあるが社会生活にはあまり支障がない	532	(35.5)	505	(33.7)
社会生活にやや支障がでる	230	(15.3)	298	(19.9)
社会生活にかなり支障がでる	92	(6.1)	183	(12.2)
社会生活が全くできない	17	(1.1)	38	(2.5)

表 4 日常生活の制限の程度と仕事の有無

	仕事している	(%)	仕事していない	(%)
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	4	(0.5)	30	(2.0)
全く障害がない				
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	589	(39.3)	449	(29.9)
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	774	(51.6)	788	(52.5)
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベット上での生活が主体であるが座位を保つ	91	(6.1)	172	(11.5)
1日中ベット上で過ごし、排せつ、食事、着替えにおいて介助を要する	36	(2.4)	59	(3.9)
10	(0.7)	32	(2.1)	
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	846	(56.4)	682	(45.5)
体調が悪化しやすい時期・状況や機材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)

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)
分担研究報告書

	%
面接時に、病気のことや必要な配慮を安心して開示できるように配慮すること	79.9%
面接時の面談時間について、体調に配慮すること	30.9%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	15.1%
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	50.6%
就職後に必要な配慮について理解しようとする事	54.6%
現場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	29.9%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	27.8%

	%
自営業主	14.1%
家業の手伝い	3.5%
家庭での内職など	1.8%
一般企業で一般採用で働く (フルタイム労働)	55.3%
一般企業で一般採用で働く (パートタイム労働)	14.3%
一般企業で障害者採用で働く (フルタイム労働)	3.9%
一般企業で障害者採用で働く (パートタイム労働)	1.8%
特例子会社で障害者採用で働く	1.1%
就労継続支援 A 型事業所で働く	0.7%
就労継続支援 B 型事業所で働く	0.7%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	0.5%
有償型の社会参加活動	0.3%
その他	2.0%

表 7 相談窓口の利用状況と仕事の有無

	かかりつけ医療機関の相談窓口				難病相談支援センター			
	仕事をしてい る		仕事をしていない		仕事をしている		仕事をしていない	
	n	%	n	%	n	%	n	%
現在利用している	428	(28.5)	207	(13.8)	87	(5.8)	36	(2.4)
過去に利用したことがある	242	(16.1)	181	(12.1)	154	(10.3)	66	(4.4)
知っているが利用したことがない	431	(28.7)	494	(32.9)	564	(37.6)	486	(32.4)
知らない	399	(26.6)	618	(41.2)	695	(46.3)	912	(60.8)

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)
分担研究報告書

表 8 症状と社会
生活への影響と仕
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
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
注意力、集中力、 記憶力の低下	仕事し ている	1005	(67.0)	335	(22.3)	123	(8.2)	33	(2.2)	4	(0.3)	<0.001
	仕事し ていな い	965	(64.3)	311	(20.7)	149	(9.9)	48	(3.2)	27	(1.8)	
活力ややる気がわ いてこないこと	仕事し ている	821	(54.7)	442	(29.5)	179	(11.9)	51	(3.4)	7	(0.5)	<0.001
	仕事し ていな い	682	(45.5)	495	(33.0)	174	(11.6)	109	(7.3)	40	(2.7)	
弱視、視野欠損、 色覚異常、複視等	仕事し ている	1043	(69.5)	268	(17.9)	136	(9.1)	47	(3.1)	6	(0.4)	<0.001
	仕事し ていな い	1125	(75.0)	190	(12.7)	112	(7.5)	47	(3.1)	26	(1.7)	
めまい、失神の発 作	仕事し ている	1027	(68.5)	275	(18.3)	133	(8.9)	56	(3.7)	9	(0.6)	0.006
	仕事し ていな い	1015	(67.7)	290	(19.3)	114	(7.6)	50	(3.3)	31	(2.1)	
関節や筋肉の痛 み、全身の痛み	仕事し ている	845	(56.3)	386	(25.7)	189	(12.6)	60	(4.0)	20	(1.3)	<0.001
	仕事し ていな い	725	(48.3)	397	(26.5)	206	(13.7)	136	(9.1)	36	(2.4)	
発話の流暢性・明 瞭性の低下、失語 等	仕事し ている	1145	(76.3)	201	(13.4)	99	(6.6)	45	(3.0)	10	(0.7)	0.122
	仕事し ていな い	1171	(78.1)	167	(11.1)	92	(6.1)	50	(3.3)	20	(1.3)	
全身のスタミナ、 疲れやすさ	仕事し ている	616	(41.1)	548	(36.5)	229	(15.3)	88	(5.9)	19	(1.3)	<0.001
	仕事し ていな い	410	(27.3)	531	(35.4)	314	(20.9)	183	(12.2)	62	(4.1)	
軽作業による動 悸・息切れ、心肺 機能	仕事し ている	953	(63.5)	313	(20.9)	163	(10.9)	60	(4.0)	11	(0.7)	<0.001
	仕事し ていな い	753	(50.2)	349	(23.3)	220	(14.7)	133	(8.9)	45	(3.0)	

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)
分担研究報告書

血液機能（貧血、血液凝固機能等）	仕事している	1048	(69.9)	294	(19.6)	108	(7.2)	39	(2.6)	11	(0.7)	0.141
	仕事していない	1011	(67.4)	302	(20.1)	111	(7.4)	54	(3.6)	22	(1.5)	
感染症等への免疫力の低下	仕事している	957	(63.8)	354	(23.6)	130	(8.7)	46	(3.1)	13	(0.9)	<0.001
	仕事していない	833	(55.5)	368	(24.5)	180	(12.0)	82	(5.5)	37	(2.5)	
栄養吸収、胃腸の機能	仕事している	1053	(70.2)	272	(18.1)	121	(8.1)	46	(3.1)	8	(0.5)	0.064
	仕事していない	1060	(70.7)	261	(17.4)	109	(7.3)	46	(3.1)	24	(1.6)	
排便、排尿の機能（下痢、頻尿等）	仕事している	913	(60.9)	364	(24.3)	165	(11.0)	50	(3.3)	8	(0.5)	0.002
	仕事していない	938	(62.5)	321	(21.4)	143	(9.5)	75	(5.0)	23	(1.5)	
代謝、ホルモン、体温調節	仕事している	1087	(72.5)	240	(16.0)	128	(8.5)	32	(2.1)	13	(0.9)	0.001
	仕事していない	1011	(67.4)	284	(18.9)	122	(8.1)	55	(3.7)	28	(1.9)	
筋力低下、筋麻痺、筋持久力低下	仕事している	987	(65.8)	287	(19.1)	140	(9.3)	71	(4.7)	15	(1.0)	<0.001
	仕事していない	814	(54.3)	321	(21.4)	183	(12.2)	128	(8.5)	54	(3.6)	
関節や骨の機能、骨折しやすさ	仕事している	1096	(73.1)	222	(14.8)	118	(7.9)	50	(3.3)	14	(0.9)	<0.001
	仕事していない	993	(66.2)	274	(18.3)	129	(8.6)	73	(4.9)	31	(2.1)	
運動協調、不随意収縮、ふるえ、歩行機能等	仕事している	1074	(71.6)	225	(15.0)	137	(9.1)	45	(3.0)	19	(1.3)	<0.001
	仕事していない	1009	(67.3)	192	(12.8)	140	(9.3)	99	(6.6)	60	(4.0)	
皮膚（腫瘍、光線過敏、水疱、発疹、潰瘍等）	仕事している	1043	(69.5)	279	(18.6)	126	(8.4)	40	(2.7)	12	(0.8)	0.011
	仕事していない	1016	(67.7)	278	(18.5)	113	(7.5)	67	(4.5)	26	(1.7)	
外見・容貌の変化（欠損、変形等）	仕事している	1120	(74.7)	218	(14.5)	114	(7.6)	37	(2.5)	11	(0.7)	0.002
	仕事していない	1150	(76.7)	204	(13.6)	74	(4.9)	44	(2.9)	28	(1.8)	

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)
分担研究報告書

少しの無理で体調 が崩れやすいこと	仕事し ている	778	(51.9)	427	(28.5)	194	(12.9)	80	(5.3)	21	(1.4)	<0.001
	仕事し ていな い	525	(35.0)	479	(31.9)	241	(16.1)	181	(12.1)	74	(4.9)	
少しの無理で障害 が進行しやすいこ と	仕事し ている	1001	(66.7)	280	(18.7)	147	(9.8)	54	(3.6)	18	(1.2)	<0.001
	仕事し ていな い	840	(56.0)	299	(19.9)	182	(12.1)	126	(8.4)	53	(3.5)	

表 9 仕事をしたくない・できない理由はなんですか。(n=332)

	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	18	(5.4)
体力的に自信がないため	154	(46.4)
仕事をすると病状が悪化するため	57	(17.2)
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	70	(21.1)
希望する仕事がありそうにない	67	(20.2)
企業に難病についての誤解・偏見があるため	19	(5.7)
自動車での通勤ができないため	32	(9.6)
公共交通機関での通勤ができないため	17	(5.1)
知識・能力に自信がない	47	(14.2)
高齢のため	32	(9.6)
家事や育児のため	65	(19.6)
家族の介護・看護のため	24	(7.2)
急いで仕事につく必要がない	116	(34.9)
経済的に困らない	123	(37.0)
その他	6	(1.8)

表 10 現在の勤務方法について

通勤している	1318	(87.9)		
通勤していない	182	(12.1)	テレワーク	138 (24.2)
			内職	78 (42.9)
			その他	72 (40.1)

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)
分担研究報告書

表 11 勤務先の規模と会社への報告及び支援の依頼

勤務先の規模	会社に報告して いる		支援を求めている	
	はい	いいえ	はい	いいえ
1-4	94 40.3%	139 59.7%	86 36.9%	147 63.1%
5-29	137 53.3%	120 46.7%	113 44.0%	144 56.0%
30-99	128 54.0%	109 46.0%	108 45.6%	129 54.4%
100-299	118 57.3%	88 42.7%	98 47.6%	108 52.4%
300-499	56 58.3%	40 41.7%	45 46.9%	51 53.1%
500-999	76 63.9%	43 36.1%	55 46.2%	64 53.8%
1000-4999	105 57.7%	77 42.3%	75 41.2%	107 58.8%
5000人以上	94 55.3%	76 44.7%	66 38.8%	104 61.2%
		p=0.001		p=0.286

表 12 職場で受けている支援の内容 (n=1,500)

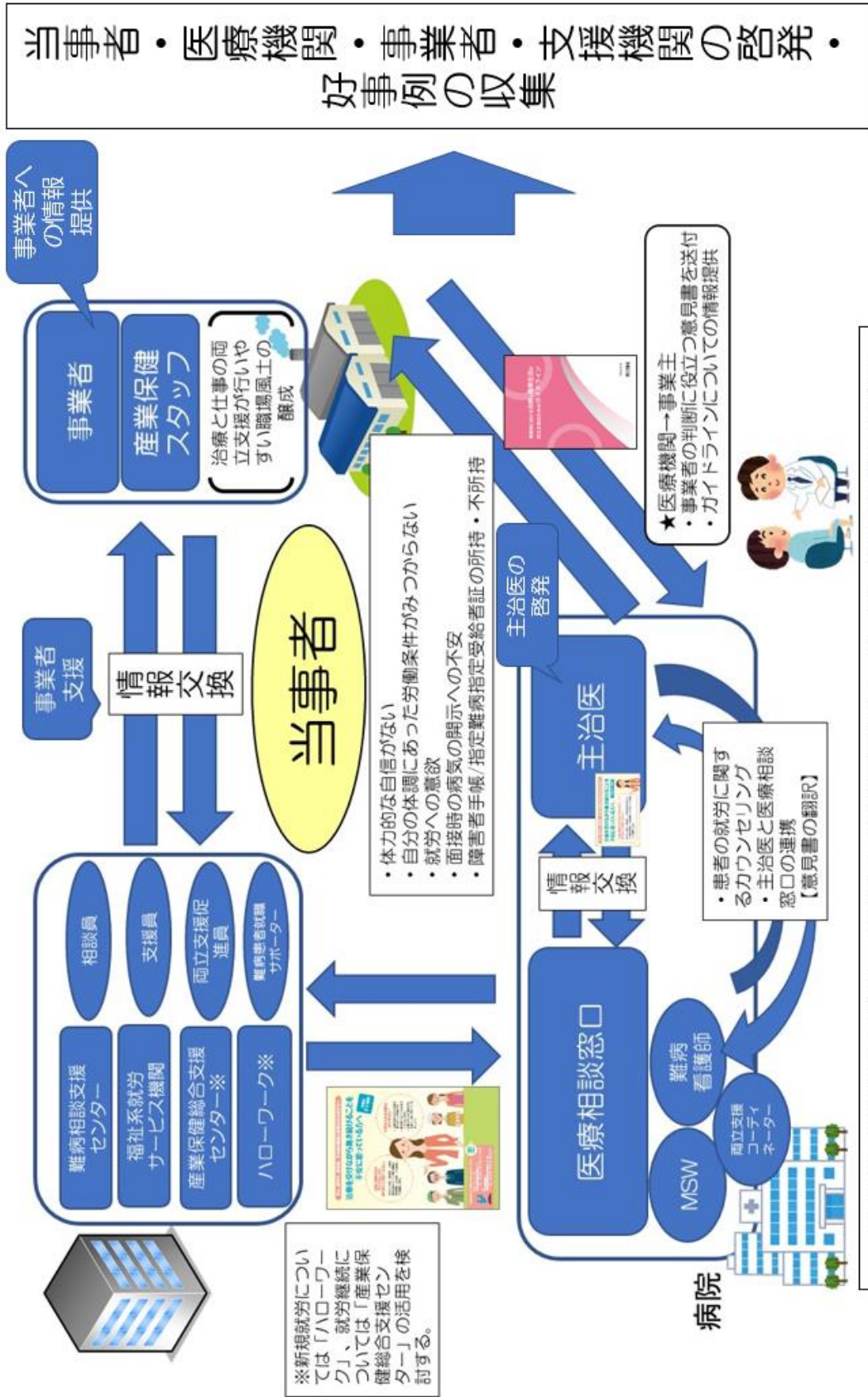
	支援を受けている		支援を受けていないが 必要としている		支援を受けていない し必要としていない	
	n	%	n	%	n	%
産業医や産業看護職による事業所内での健康管理	240	(16.0)	212	(14.1)	1048	(69.9)
上司などによる定期的な健康状態の確認	226	(15.1)	292	(19.5)	982	(65.5)
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	163	(10.9)	255	(17.0)	1082	(72.1)
職場内で必要な休憩や疾患の自己管理ができる場所の配慮	197	(13.1)	303	(20.2)	1000	(66.7)
通院への配慮	448	(29.9)	344	(22.9)	708	(47.2)
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	273	(18.2)	292	(19.5)	935	(62.3)
能力的に無理のない仕事への配置	258	(17.2)	322	(21.5)	920	(61.3)
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	228	(15.2)	330	(22.0)	942	(62.8)
労働時間や勤務時間に関する環境整備	269	(17.9)	320	(21.3)	911	(60.7)

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)
分担研究報告書

表 13 現在の仕事にあてはまるものはどれですか(n=1,500)

体力的にきつい作業や業務が含まれない仕事	530	(35.3)
休憩が比較的取りやすい仕事	674	(44.9)
定時に終わられたり、長時間勤務できない仕事	616	(41.1)
体調に合わせた柔軟な時間や業務の調整がしやすい仕事	488	(32.5)
通院、体調管理、疲労回復に使える休日が十分にある仕事	508	(33.9)
通院がしやすい職場での仕事	461	(30.7)
いずれもあてはまらない	209	(13.9)

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



- 令和2年度から「療養・就労両立支援指導料」の対象に指定難病が追加
- ガイドラインに難病に関する留意事項・事例が追加