

難病患者の就労に対する意識調査 結果・報告

岡山県保健福祉部
医薬安全課

はじめに

岡山県は、平成19年度より難病患者の就労支援事業に取り組んできており（同年度10月より厚生労働省のモデル事業となる）、平成21年度からは『難治性疾患患者雇用開発助成金』制度が厚生労働省より開始されている。県としても啓発活動を推進するところではあるが、企業への十分な周知徹底がなされているとは言い難い。

このような状況の中で難病患者を取り巻く雇用管理、及び、それを支える様々な地域の専門的支援も含めた県全体としての取り組みが喫緊の課題となっている。そこでまず難病患者の就労に対する意識調査を行った。

この調査報告が、課題解決の糸口となることを願っている。

目的

- ◆ 県内における難病患者の就労に対する意識を調査することで、最新の就労状況の実態把握と、効果的な就労支援のあり方を検討する

調査対象

- ◆ 岡山県特定疾患医療受給者証を取得している患者のうち、事前調査により就業事例があると考えられる8疾患の患者本人1800名
 - 1) ベーチェット病
 - 2) 多発性硬化症
 - 3) 全身性エリテマトーデス (SLE)
 - 4) 潰瘍性大腸炎
 - 5) クローン病
 - 6) 後縦靭帯骨化症
 - 7) パーキンソン病 (若年性)
 - 8) 特発性大腿骨頭壊死症

方法

- ◆ 調査期間はH21年9月から10月
- ◆ 郵送調査による横断調査
- ◆ 回答後の調査用紙は、料金受取人払いで医薬安全課に直接郵送することとした
- ◆ 回答は無記名とした
- ◆ 自由記載欄を設け、雇用管理や就労支援について広く意見を求めた

有効回答数 519 人

有効回答率 28.8%

- ◆ ベーチェット病 12人
- ◆ 多発性硬化症 23人
- ◆ 全身性エリテマトーデス 106人
- ◆ 潰瘍性大腸炎 233人
- ◆ クローン病 120人
- ◆ 後縦靭帯骨化症 3人
- ◆ パーキンソン病 4人
- ◆ 特発性大腿骨頭壊死症 18人

結果と考察

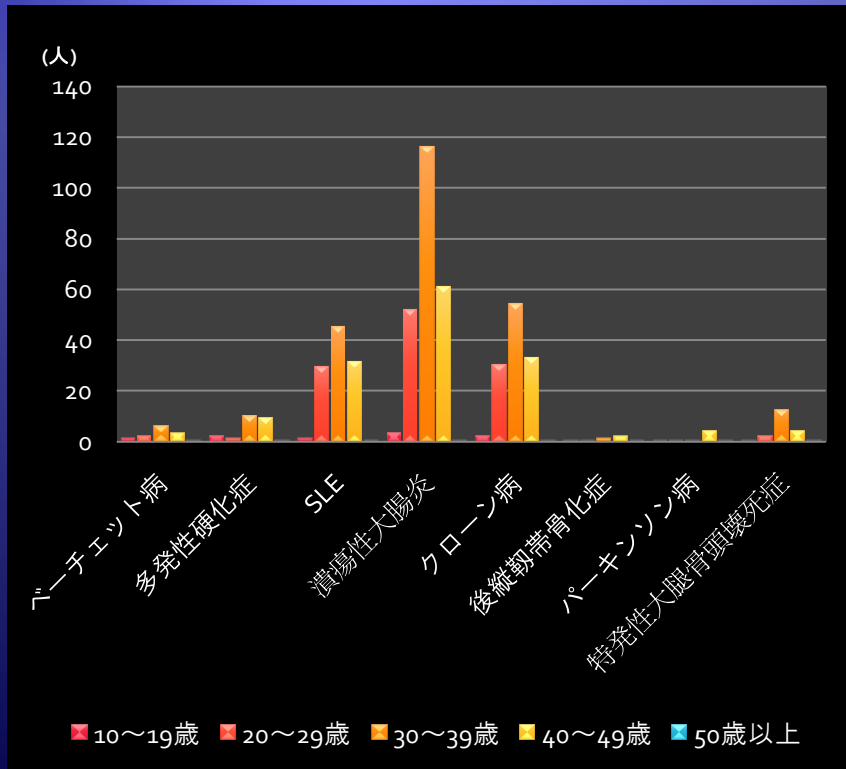
【留意事項】

- ・本調査の回収率は30%弱であり、かつ回答者の対象を就業可能性があると推定できる人たちに絞っているため、難病患者の全体を代表するものではない。しかしながら、各疾患の回答者の特徴をみると、各疾患の一般的特徴と合致していることから、今回の調査結果は一般的状況を反映したものと考えることができる。
- ・本調査は、郵送調査による横断調査であり、難病患者の疾患管理技術(医療技術)は日進月歩であることから、今回の結果が難病患者の就業可能性の限界を示すものではない。

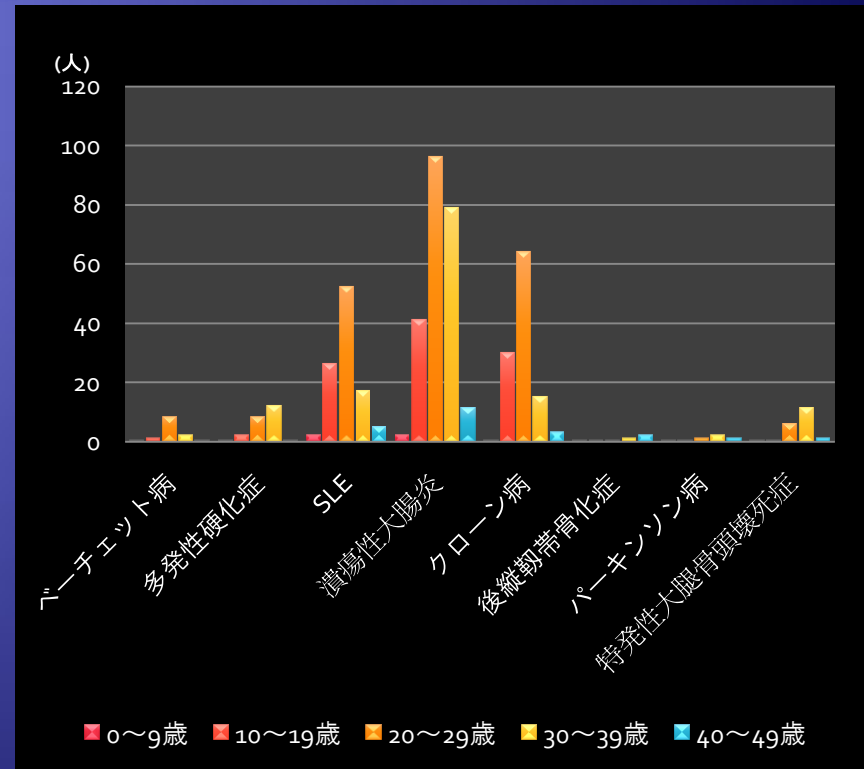
年齢・疾患別の回答者数

30代が最も多く、次いで40代、20代の回答者が多くなっている。また、診断を受けた年齢では、20代が最も多く、次いで30代、20代となっている。いずれも生産年齢の中央値に属しており、就労に関する課題は避けられないと考えられる。

年齢(現在)



診断を受けた年齢

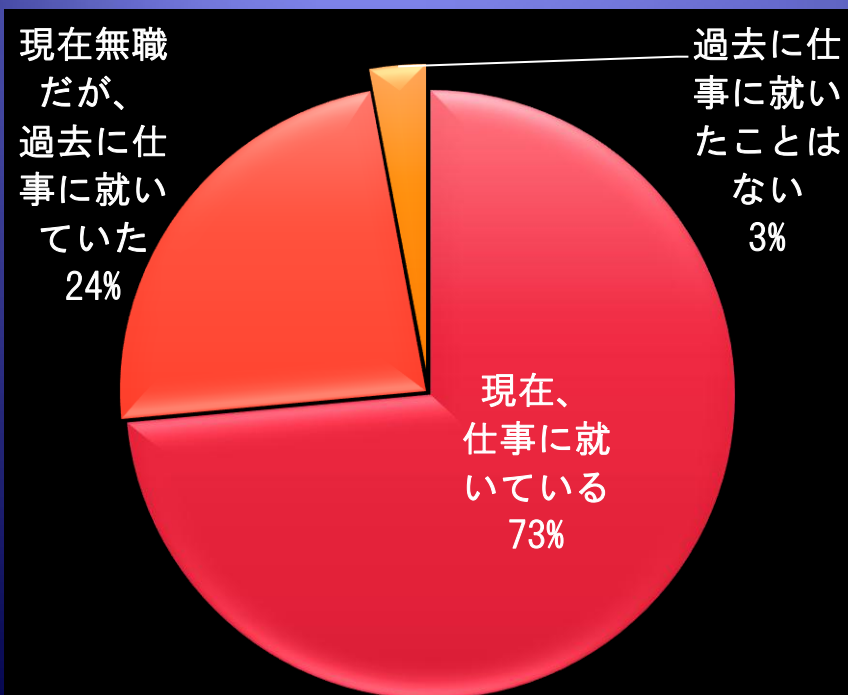


難病患者の就労状況と推定失業率

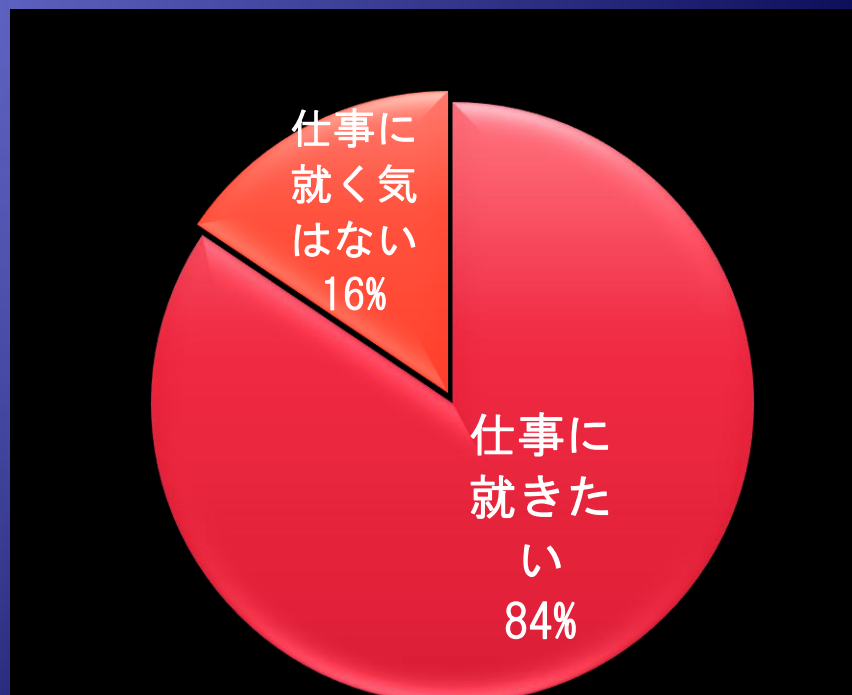
就労経験者は97%と、回答者のほぼ全員が就労経験を有している。現在も就労中の人は378人で全体の73%を占める。また、就労意欲のある人の割合は、それを上回る84%であった。しかしながら、推定失業率を求めると18%と高値を示し、発病をきっかけに職を失った人もいた。岡山県のH21年7～9月期失業率は4.6%（出典:総務省統計局「労働力調査(基本集計)都道府県別結果」）。**難病患者の推定失業率が高いことがわかる。**

※「推定失業率」:難病患者に対する求職活動の継続を支える社会的環境が未整備である可能性が前提にあるものと考慮した上での算出であり、一般的な失業率とは異なり、潜在的失業率を推定するものである。

かつて仕事に就いたことがあるか



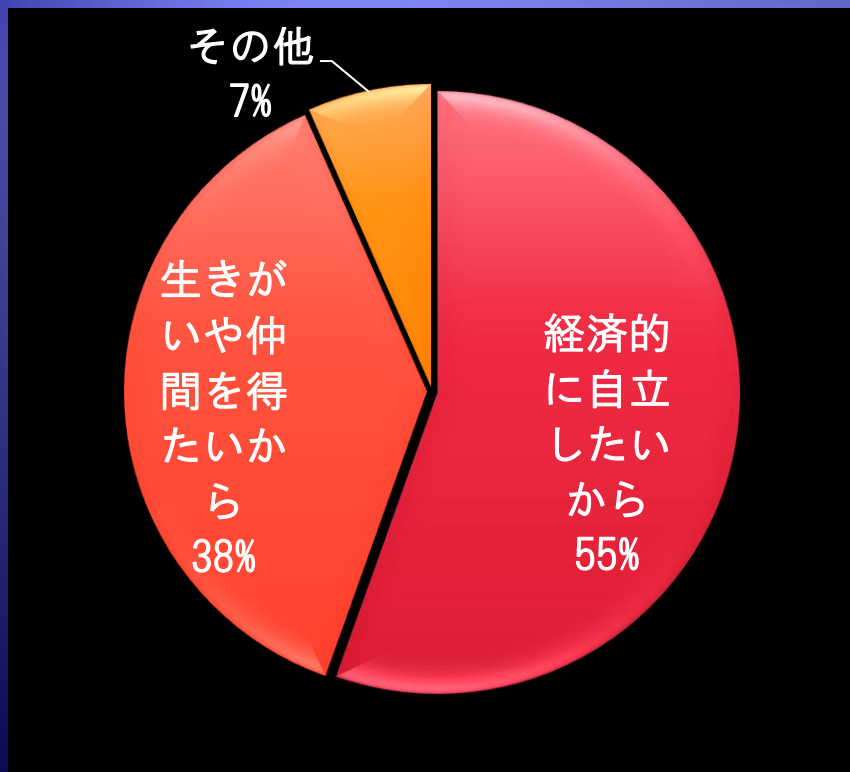
仕事に就きたいか(現在就労中の人も含む)



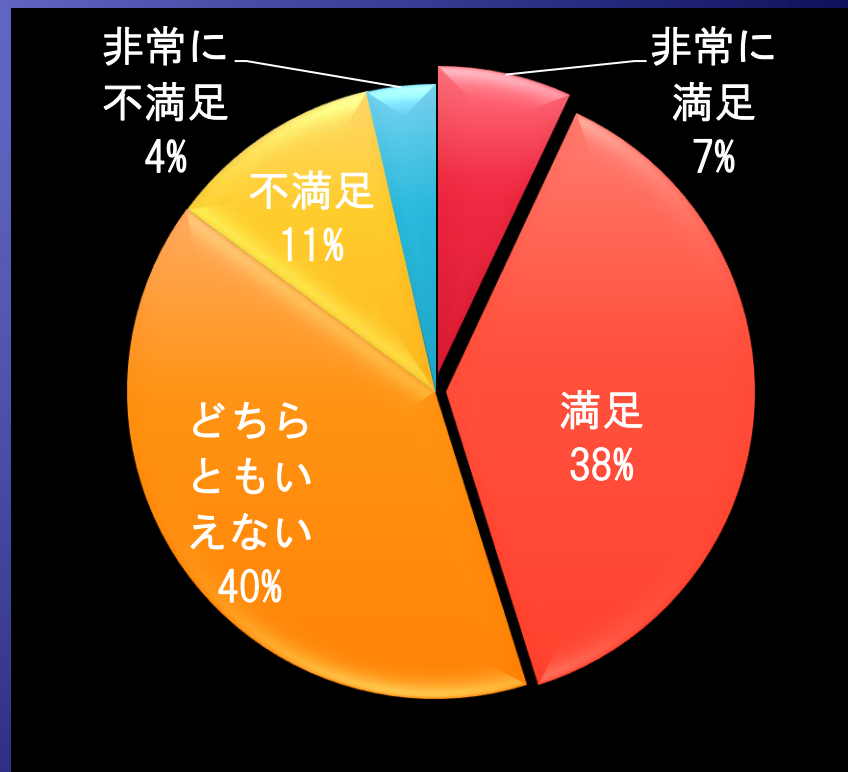
就労することの主観的意義

仕事に就きたい理由としては、「経済的に自立したい」が55%、「生きがいや仲間を求める」が38%で、就労経験者における職業生活では45%の人が満足だと感じていることがわかった。難病の人たちも生活自立を目指し、社会に出て働きたいということが当然のニーズであると読み取れる。

仕事に就きたい理由(複数回答)



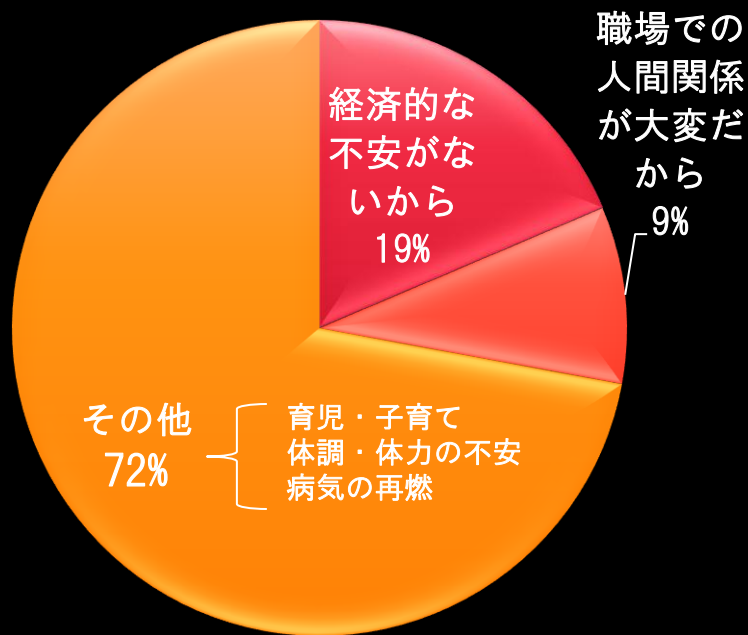
職業生活全般の満足度 (就労経験者のみ)



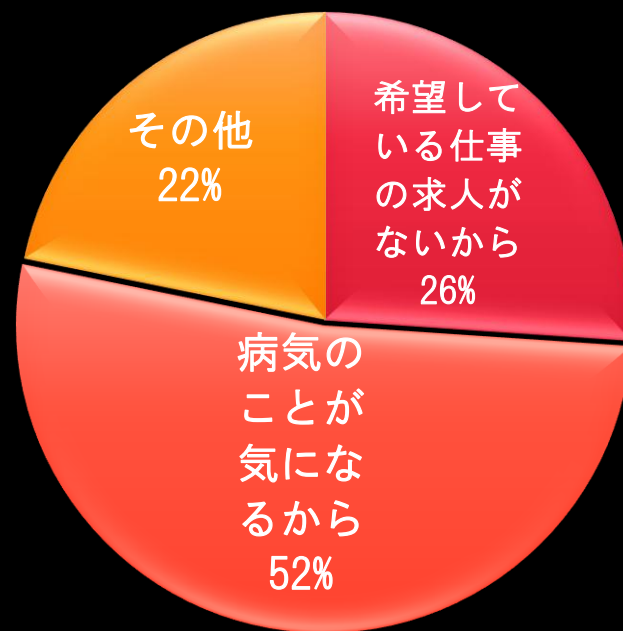
就業状況への病気の影響

就く気はない理由として、「その他」72%のうち、最も回答数が多かったのは「育児・子育て」のライフイベントによるもので、次に「体力に自信がない」、「体調が不安」、「病気の再燃が心配」といった回答がみられた。また、就労意欲があっても就けない理由として、半数以上の人々が「病気のことが気になるから」と回答している。

就く気はない理由(複数回答)



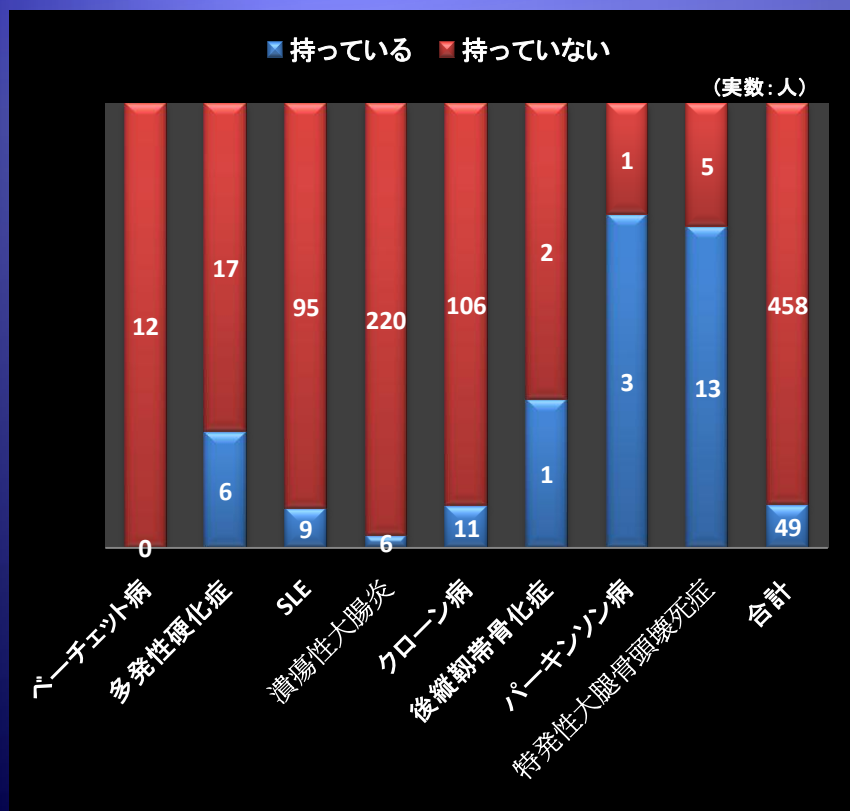
仕事に就きたいが、就け(か)ない場合、それは何故だと思うか(複数回答)



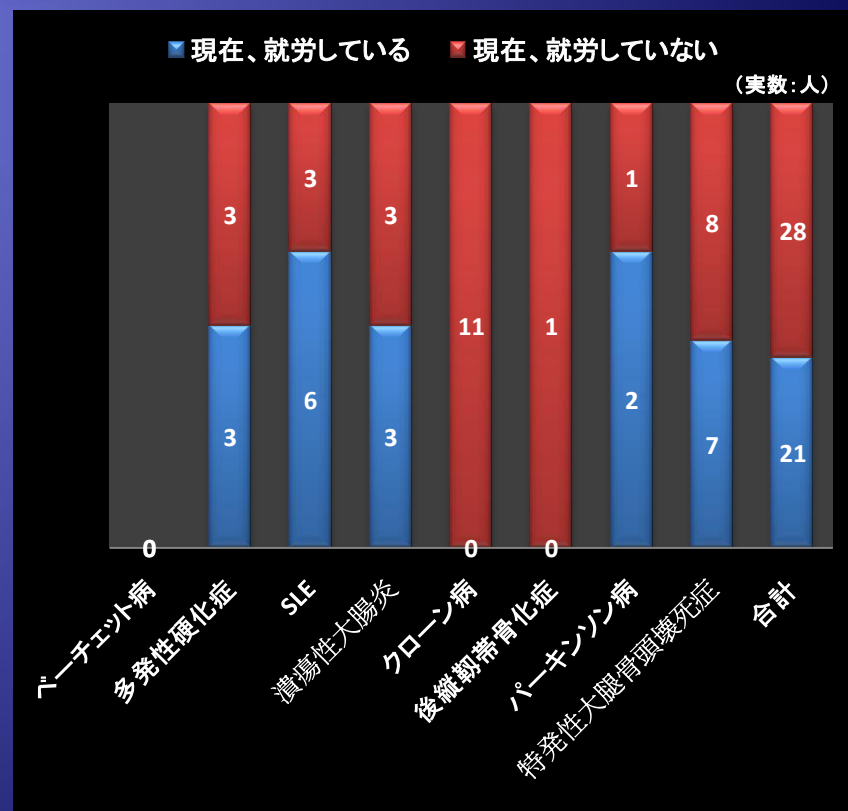
「障がい者」としての難病患者

身体障害者手帳を持っている人は全体の10%(49人)であり、かつ現在、就労している人の割合は42.9%(21人)であった。疾患別にみると、パーキンソン病と特発性大腿骨頭壊死症の人の手帳保有率が高かった。

身体障害者手帳を持っているか



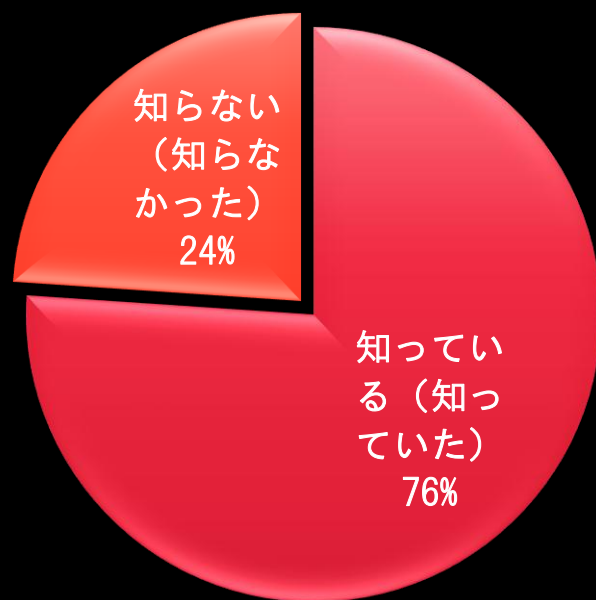
身体障害者手帳を持っている人の内 現在、仕事に就いているか



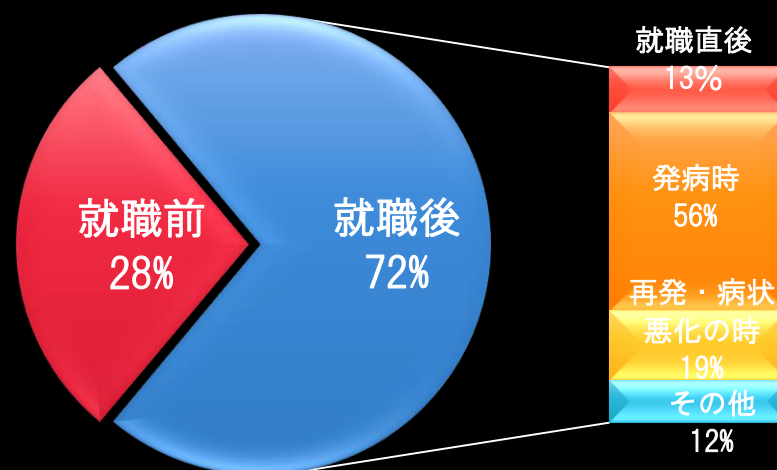
就労経験者の職場の上司の認知

就労経験者の約3 / 4の人が上司に病気のことを告知していた。就労前に告げていた人は約1 / 4強で、ほとんどの人が就労後に告げていた。また、半数以上の人々が就労後の発病時に告げており、再発や再燃時に告げた人が約2割で、普段の会話の中で告げたと答えた人も数人いた。職場でのコミュニケーションには多様な場合があることがわかった。

職場の管理者は病気の有無を知っているか
(知っていたか)



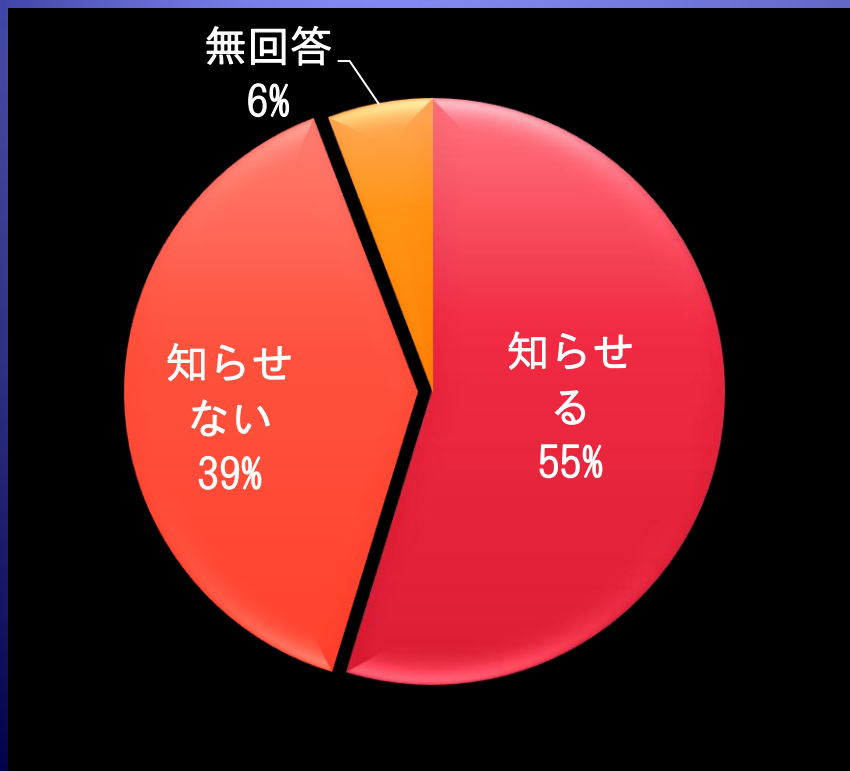
いつ知ることになったか



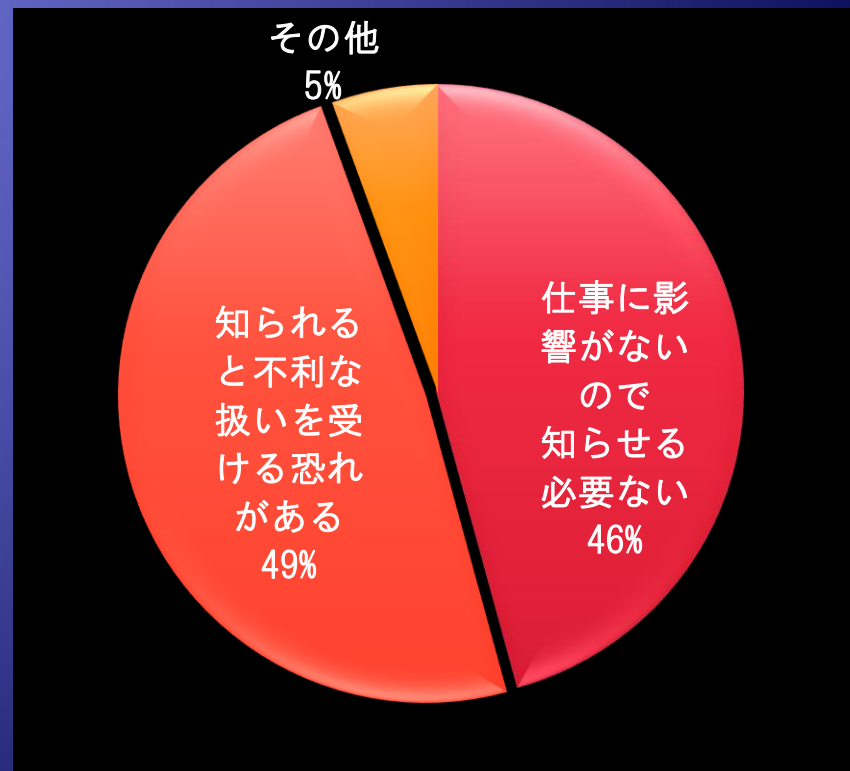
職場への病気についての告知意思

会社に自分の病気を告知すると答えた人は55%、逆に告知しないと答えた人は39%と、意見が分かれていることがわかった。また、告知しない理由として、仕事に必要なとか知られると不利な扱いを受ける恐れがあると考える人の割合が高かった。告知すべきか悩むという答えもあった。就労の際の告知に関しては、難病患者の精神的負担になっていることがわかった。

今、就職活動するとしたら、
会社に病気のことを知らせるか



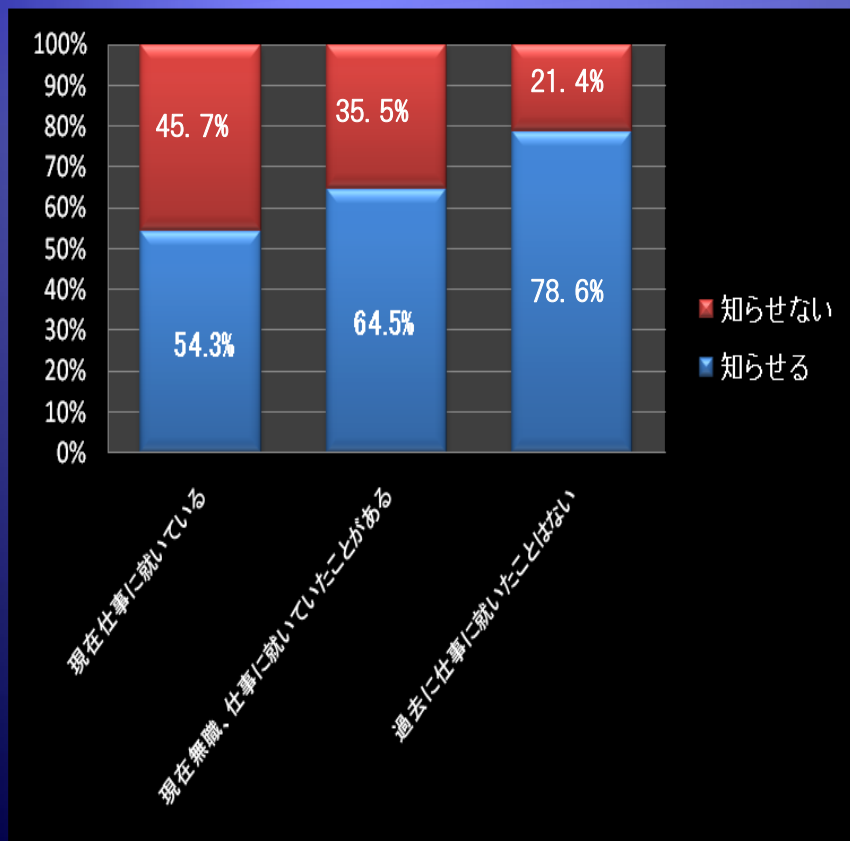
知らせない理由(複数回答可)



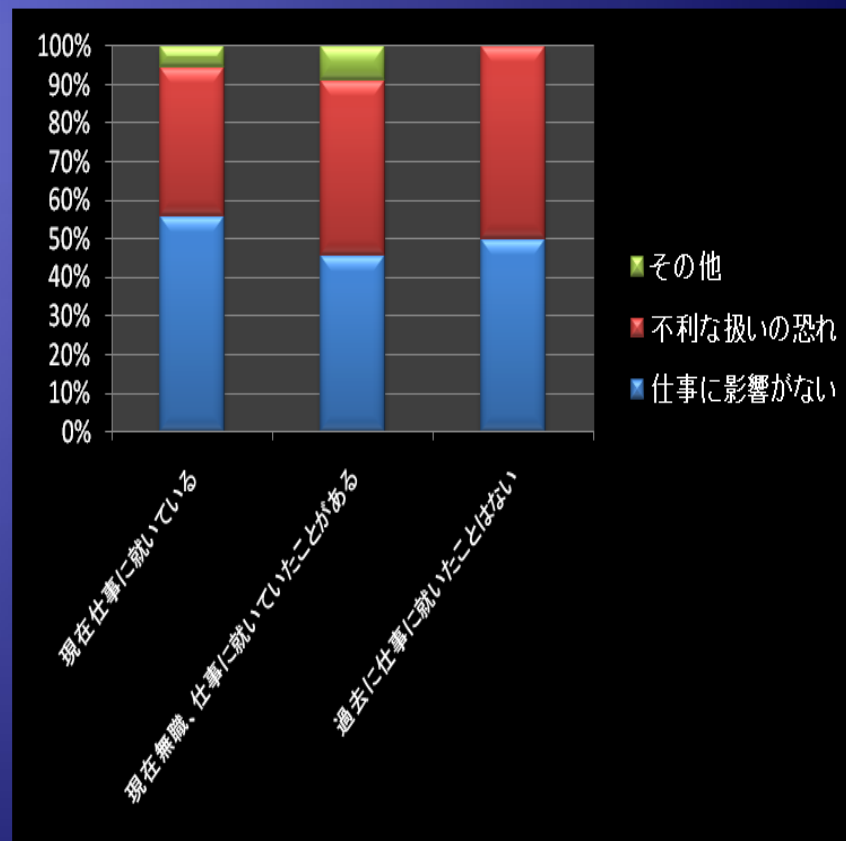
現在、就労中かどうかでみる告知意思

現在就労中かどうかでみると、在職中の人では告知意思のある人が、過去に就労したことのない人に比べて、少なくなっていた。告知しない理由としては、就労中の人では仕事に影響がないから告げる必要がないと答えた人の割合が高くなっていた。

現在、就労中かどうかでみる告知の有無



現在、就労中かどうかでみる告知しない理由



会社側とのコミュニケーション（自由記載より）

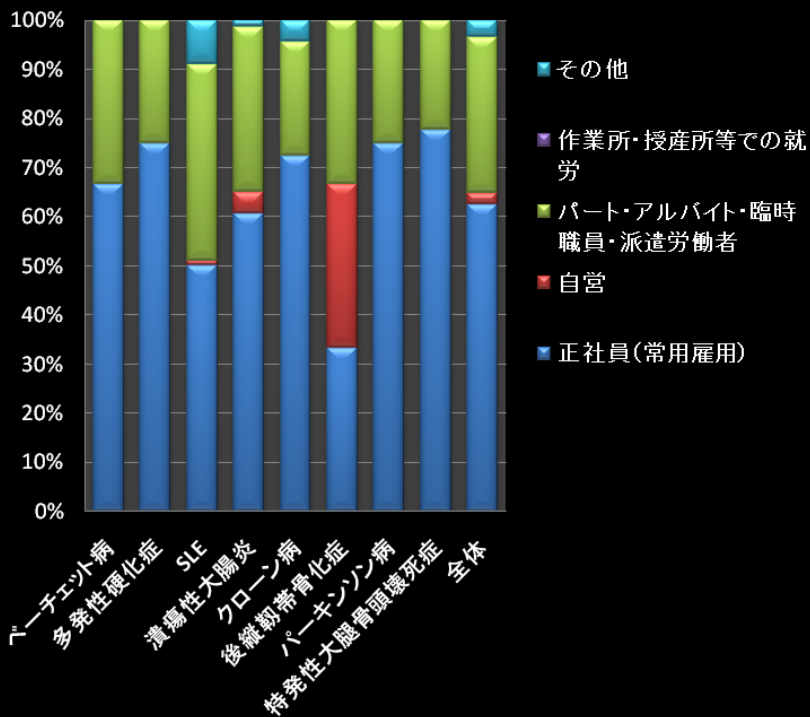
- ◆ 病名を告げると採用してもらえなかった
- ◆ 告知をして堂々と働きたい
- ◆ 言うべきか否か迷っている
- ◆ 病気があるという理由で雇用が不利になるのではないかという不安がある
- ◆ 上司、仲の良い友人は知っているが、だからと言って仕事量が減るわけでもない
- ◆ 病気のせいで仕事に就くことが不利になると思われるのが辛い
- ◆ 病気のことを告げると絶対に雇ってもらえないと思っていたので隠していた
- ◆ 会社には通院しなくてはいけないと報告はしているが、差別されるのも嫌なので、病名・難病と言うことは報告していない
- ◆ やはり、病気のせいで仕事を失ったりもした
- ◆ 病気の有無を伝えるか、伝えないかいつも悩む。面接時に健康面を聞かれなければ言わない(ほっとする)
- ◆ 不利になるため、病気を隠して入社せざるを得ない
- ◆ 上司に難病の件を話したら、給料を下げられた
- ◆ 職場の仲間へ病気のことを話す“きっかけ”が見つけにくい
- ◆ 出世に影響が出る現状なので、会社には言えないのが辛い
- ◆ 昇進や雇用の継続を考えると会社に言い出しにくい状況
- ◆ 上司に病気のことや制限があることを説明したが、「事務職に代わられただけでもありがたく思え」と言わんばかりの扱い

- ◆ 上司も病気について理解してくれ、気遣ってくれる
- ◆ 発病時に上司に報告し、入院治療が必要となったときはお休みを頂き、配慮してもらっている
- ◆ 悪化時に初めて上司に病気のことを話し、理解を頂けた。その後も上司とのコミュニケーションが取れ、体調と折り合いをつけながら働かせてもらっている
- ◆ 自分の希望で、責任の少ない仕事にしてもらっている
- ◆ 直接の上司は理解があるが、病欠が多くなると人事がしづる
- ◆ 発病前から働いていた職場だったので病気のことを話しやすかった
- ◆ 今までに海外出張や県外出張があつたが、発病後は控えさせてもらっている
- ◆ 就職後に発病し、職場の理解があつたが、就職前に発病していたらどうなったかわからない

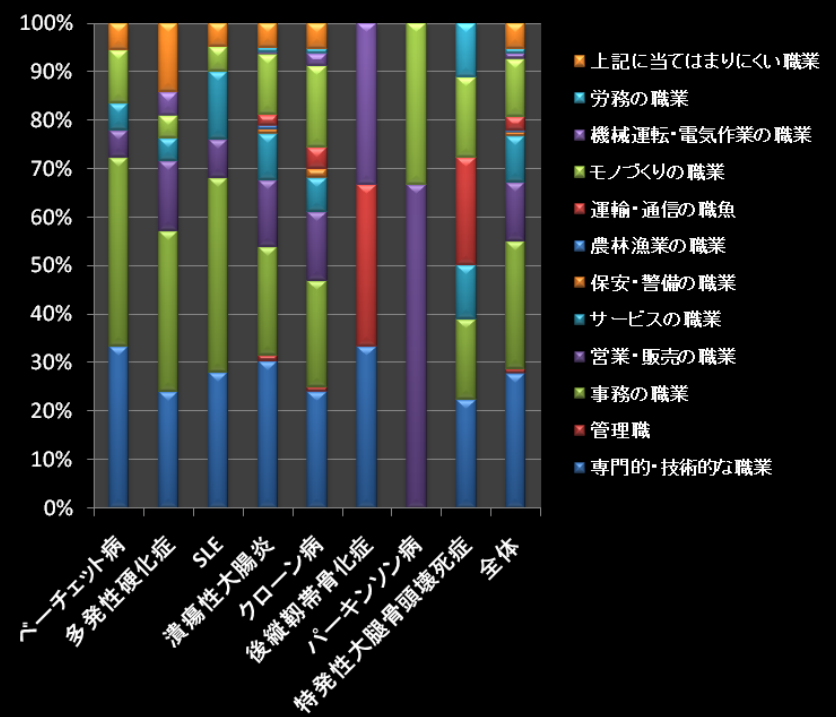
就労形態と仕事内容

就労形態別で見ると、全体で正社員（常用雇用）の割合が63%と高く、次いでパート・アルバイト等が32%であった。一方、自営は2%と少なく、作業所等の福祉的就労はなかった。また、仕事の内容別で見ると、疾患の別に関わりなく、専門・技術、事務、モノづくりが比較的多くなっていた。

就労形態はどのようなもの(であった)か



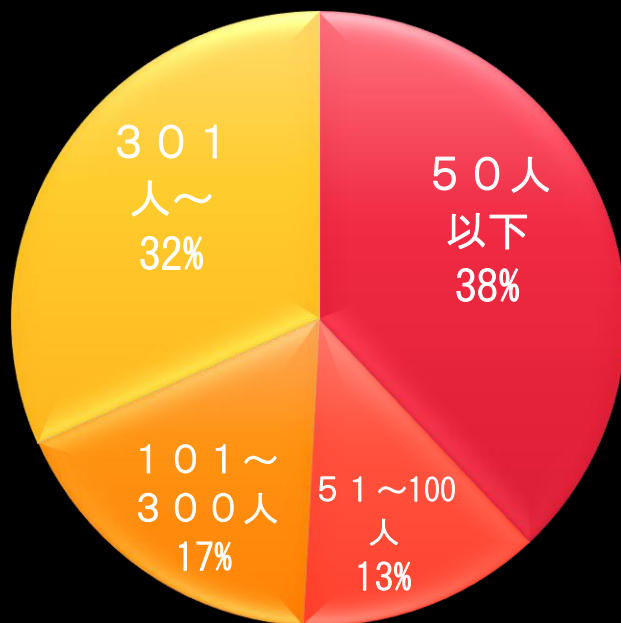
仕事の内容はどのようなもの(であった)か (複数回答可)



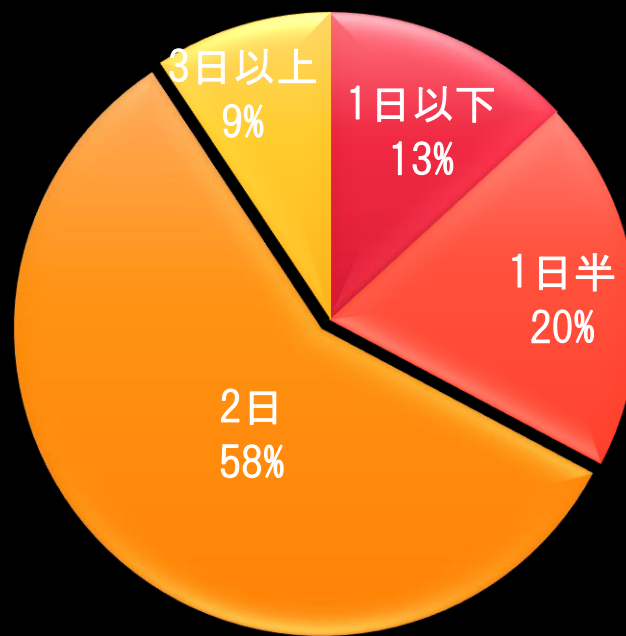
会社の規模と週休

会社の規模では、零細及び大企業に勤務している者の割合が7割であった。中小企業の割合が比較的少ないことがわかった。また、休日では週休2日が半数以上であるが、週休3日以上や、1日半以下などもみられた。

会社の規模はどの程度(であった)か



1週間の休日

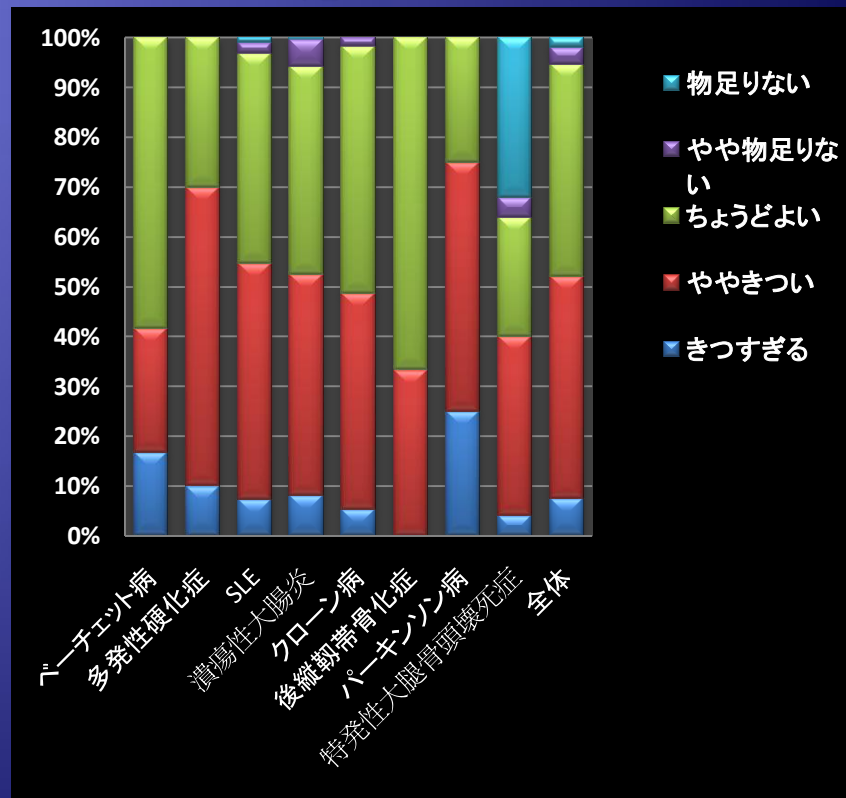
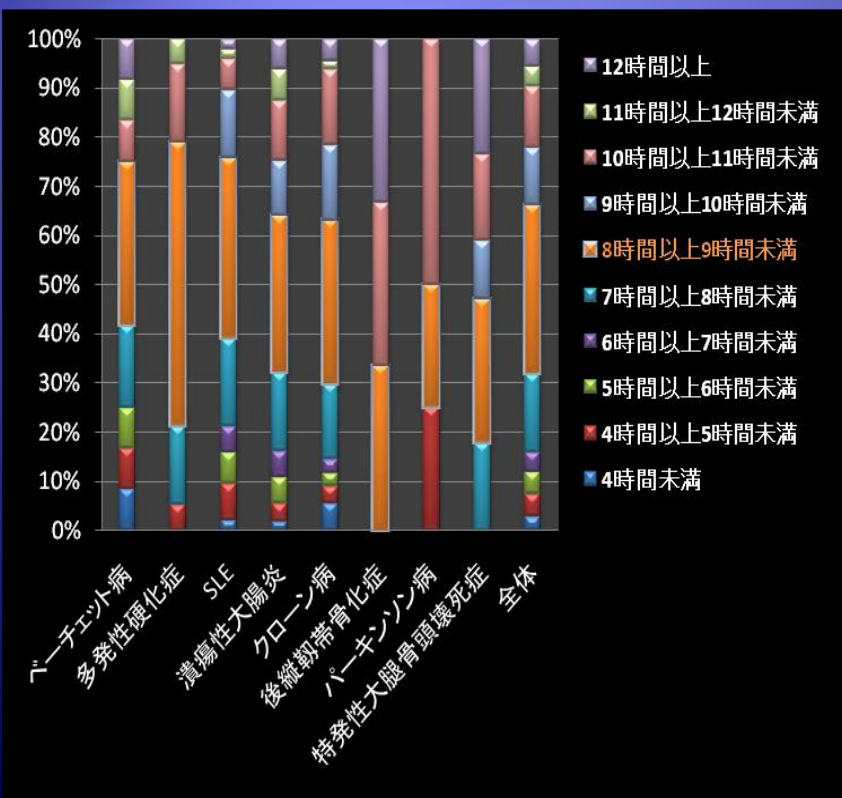


労働時間と主観的仕事量

1日当たりの労働時間は、後縦靭帯骨化症を除く全ての疾患で、半数以上の人が8時間未満であった。さらに1時間毎に区切ってみると、8～9時間労働している人の割合が最も多かった。主観的仕事量については、「ちょうどよい」と「ややきつい」が半数ずつで、全体の8割を占めた。

平均的な勤務日の1日当たりの労働時間

仕事量についてどう感じているか
(感じていたか)

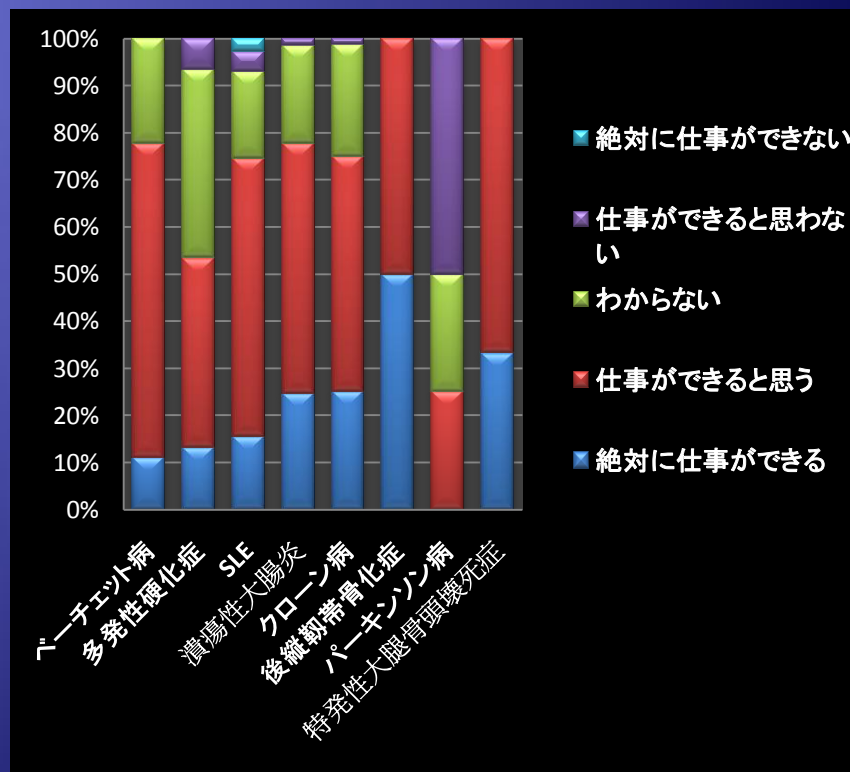
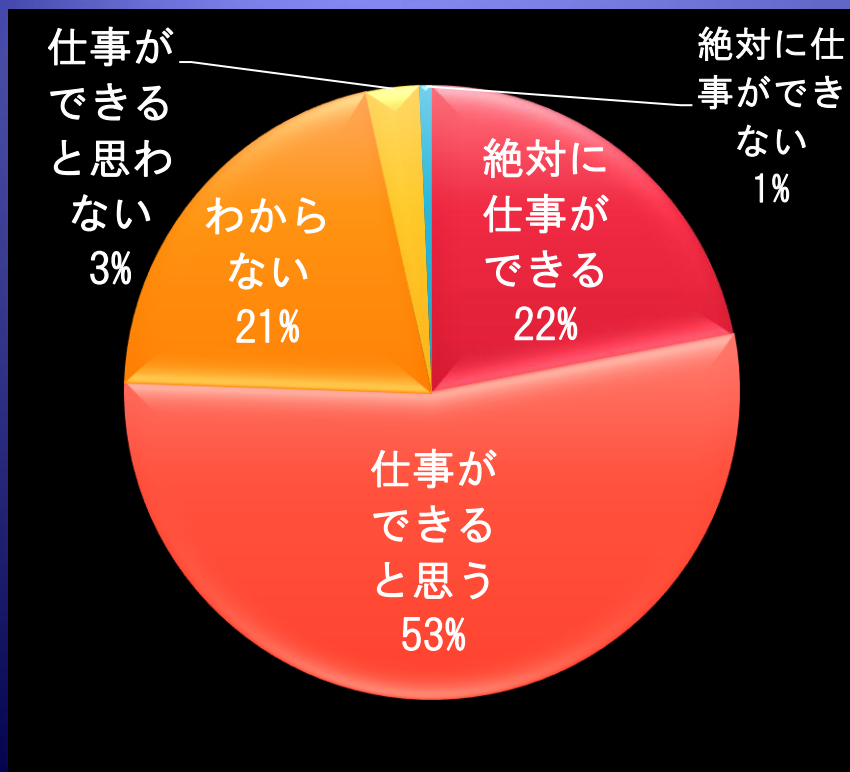


公正な機会や社会環境の整備があれば、 仕事ができると思うか

3 / 4の人が、公正な機会や環境整備があれば就労できると考えていることがわかった。就労ができないと考えている人は、全体ではわずか4%に過ぎない。すなわち、多くの難病患者が、就労に関する公正な機会と環境整備を求めていると読み取ることができる。

全体

疾患別



結論

- ◆ 「難病」と一言に括っても、その実情は非常に多種多様であり、就労における問題も様々であった。
- ◆ 本人と雇い主とのコミュニケーション不足が、難病に対する理解を深めることができず、結果として就労(継続)を困難にしていることが明らかとなった。
- ◆ 事業主が柔軟に対応していく余地は十分にあるだろう。県としても情報提供、並びに、より効果的な支援体制を再構築していく必要性が浮き彫りとなった。

おわりに

本調査を通して、「難病＝働けない」との偏見や誤解にかかわらず、実際には難病を抱えていても就労意欲のある人、また実際に就労についている人が多くいる現状が明らかとなった。しかしながら、一方では、その職業生活の諸局面において、様々な問題により、仕事を辞した人、失業中あるいは就労意欲があっても仕事に就けない人が多くいることも明らかとなった。

難病のある人にとって、就労は現実の問題であり、抱えている課題は切実なものである。これら現実的かつ切実な課題の解決を導くものとして、適切な雇用管理が求められていると言えよう。