

## 難病のある方の就労困難性と就労支援 ニーズに関する調査 **患者調査**

本調査は、パソコン、スマホ、タブレットから「ウェブフォーム」でのご回答をお願いします。



<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>

### ●調査の目的

本調査は、厚生労働省の要請により、難病の治療と両立しながら充実した職業生活や社会参加ができる社会づくりのために、難病のある方の多様な就労困難性（仕事に就く前から就いた後の「活動」や「参加」において経験する具体的な困難や困り事）と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

※ご回答は任意です。回答できる範囲だけでよいので、目的をご理解の上、ご協力をお願いいたします。

※現在の就労状況にかかわらず、すべての18歳～65歳の難病（指定難病に限りません）のある方にご回答をお願いします。

### ●ご回答上のお願い・注意事項

1. 本調査は、様々な機関・団体に周知・案内を依頼しています。調査の信頼性確保のため、**お一人で複数回のご回答はなさないよう**、お願いいたします。
2. 自由記述欄のご回答には、個人情報を含めないようお願いいたします。
3. 何らかの事情によりアンケートを途中で離脱した場合、1週間以内に初回答時と同一の端末、ブラウザよりウェブフォームにアクセスし、離脱した箇所から回答を再開することが可能です。
4. 回答結果を送信後、ご自分の回答結果をとりまとめた表を、匿名で印刷することができ、支援者に就労支援ニーズを整理して伝えるためにご活用いただけます。（表は、質問文の末尾に「(※)」がついていない質問への回答結果をもとに作成、送信後1週間保存されます。）
5. 調査データは関係法令及び当機構の規定により厳重に管理します。
6. 調査結果は、統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページ、学会等で公表されます。（本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。）

実施・問合せ：独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）

担当：野口（のぐち） 岩佐（いわさ） 春名（はるな） 〒261-0014 千葉市美浜区若葉3-1-3

電話：043-297-9025（月～金 9:15～17:30） FAX：043-297-9058 電子メール：[ssdiv@jeed.go.jp](mailto:ssdiv@jeed.go.jp)

ウェブサイト：<https://www.jeed.go.jp/>（機構） <https://www.nivr.jeed.go.jp/>（センター）

## 1 基本的質問

問1. 本調査について、どこからお知りになりましたか。(※)(あてはまるものすべてを選択、その他は記述)

- |                                  |                             |
|----------------------------------|-----------------------------|
| 01 保健所(保健福祉事務所、保健福祉環境事務所、厚生センター) | 02 病院・診療所                   |
| 03 患者会等(会報、メール等)                 | 04 ハローワークや難病患者就職サポーター       |
| 05 難病相談支援センター                    | 06 障害者就業・生活支援センター           |
| 07 就労移行支援事業所                     | 08 SNS(Twitter, Facebook 等) |
| 09 障害者職業総合センターのホームページ            | 10 その他( )                   |

問2. 現在のあなたの年齢(満年齢)をお答えください。(本調査の対象は18～65歳の方です。)

- |          |          |          |          |          |          |
|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| 1 18～24歳 | 2 25～29歳 | 3 30～34歳 | 4 35～39歳 | 5 40～44歳 | 6 45～49歳 |
| 7 50～54歳 | 8 55～59歳 | 9 60～65歳 |          |          |          |

問3. あなたの性別をお答えください。(※)

- |      |      |              |
|------|------|--------------|
| 1 男性 | 2 女性 | 3 その他/答えたくない |
|------|------|--------------|

問4. あなたのお住まいの住所を管轄する保健所(保健福祉事務所、保健福祉環境事務所、厚生センター)をお選びください。(※)

(都道府県名・保健所名が表示されるプルダウンリスト(50音順)から選択)

## 2 あなたの難病と障害について

問5. あなたは難病の診断や指定を受けていますか。(あてはまるものすべてを選択)

- 1 難病法による指定難病の診断を受け、医療受給者証を所持している
- 2 難病法による指定難病の診断を受けたが、医療受給者証は所持していない
- 3 難病法による指定難病ではないが、障害者総合支援法上の難病の診断を受けている
- 4 難病法上も障害者総合支援法上でも指定されていない難病の診断を受けている
- 5 児童福祉法による小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している
- 6 現在、まだ、確定診断を受けていないが、自分では難病と考えている

問5-1. 指定難病の診断のある方は、主として治療又は検査をしている疾病2つまでお選びください。

(疾病名(指定難病番号 1~338)をプルダウンリスト(50音順)から選択)

問5-2. 指定難病以外の、障害者総合支援法上での難病のある方は主として治療又は検査をしている疾病をお選びください。

(疾病名(難病番号)をプルダウンリスト(42疾患、50音順)から選択)

問5-3. 難病法や障害者総合支援法で指定のない難病のある方は、疾病名についてわかる範囲でご回答ください。

(小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方はこちらに疾病名をご回答ください。)

問5-4. 現在の主として治療又は検査をしている疾病で最初に診断を受けた満年齢をお答えください。

- |          |          |          |           |          |          |
|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|
| 1 5歳以前   | 2 6~17歳  | 3 18~24歳 | 4 25~34歳  | 5 35~39歳 | 6 40~44歳 |
| 7 45~49歳 | 8 50~54歳 | 9 55~59歳 | 10 60~65歳 |          |          |

問6. 最近1年間で、難病に関連した入院がありましたか。あった場合、年間で合計何日程度でしたか。

(最も近いもの1つを選択)

- |           |        |         |          |         |
|-----------|--------|---------|----------|---------|
| 1 入院はなかった | 2 1~7日 | 3 8~30日 | 4 31~90日 | 5 91日以上 |
|-----------|--------|---------|----------|---------|

問7. 最近1年間で、難病に関連した定期的通院(検査を含む)は、年間で合計何回程度ありましたか。

(最も近いもの1つを選択)

- |         |      |      |      |      |        |         |          |
|---------|------|------|------|------|--------|---------|----------|
| 1 0回    | 2 1回 | 3 2回 | 4 3回 | 5 4回 | 6 5~6回 | 7 7~12回 | 8 13~24回 |
| 9 25回以上 |      |      |      |      |        |         |          |

問8. 最近1年間で、難病に関連した体調悪化時等の不定期の通院は、年間で合計何回程度ありましたか。

(最も近いもの1つを選択)

- |      |        |      |      |      |         |         |
|------|--------|------|------|------|---------|---------|
| 1 0回 | 2 1~3回 | 3 4回 | 4 5回 | 5 6回 | 6 7~11回 | 7 12回以上 |
|------|--------|------|------|------|---------|---------|

問9. あなたは障害者手帳を取得していますか。

- |          |                 |           |
|----------|-----------------|-----------|
| 1 取得している | 2 申請したが認定されなかった | 3 申請していない |
|----------|-----------------|-----------|

問9-1. 取得している障害者手帳は何ですか。(あてはまるものすべてを選択)

- |                               |
|-------------------------------|
| 1 身体障害者手帳を取得している              |
| 2 療育手帳、愛の手帳等(知的障害者の認定)を取得している |
| 3 精神障害者保健福祉手帳を取得している          |

問9-2. 身体障害者手帳を取得している場合、認定されている等級は何ですか。

1 1級	2 2級	3 3級	4 4級	5 5級	6 6級
------	------	------	------	------	------

問9-3. 身体障害者手帳で認定されている障害を、全て選んでください。

1 視覚障害	2 聴覚障害	3 平衡機能障害	4 音声・言語障害	5 上肢障害
6 下肢障害	7 体幹機能障害	8 心臓機能障害	9 腎臓機能障害	10 呼吸器機能障害
11 膀胱・直腸機能障害	12 小腸機能障害	13 HIVによる免疫機能障害	14 肝臓機能障害	

問10. 現在、あなたには、社会生活への支障となるような、次のような制限、症状や機能障害等がありますか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

様々な症状や機能障害、制限等の例	特になし	社会生活にあまり支障がない程度	社会生活にやや支障がでる程度	社会生活にかなりの支障がでる程度	社会生活が全くできない程度
①医師による就業禁止や制限	1	2	3	4	5
②定期的通院等の必要性による生活上の支障	1	2	3	4	5
③服薬や治療の必要性による生活上の支障	1	2	3	4	5
④全身的な疲れやすさや体調が日・週・月・年単位等で変動し安定しないこと	1	2	3	4	5
⑤少しの無理で体調が崩れやすいこと	1	2	3	4	5
⑥活力ややる気、集中力の低下	1	2	3	4	5
⑦運動協調障害、ふるえ、歩行機能障害	1	2	3	4	5
⑧将来に病状が進行するおそれ	1	2	3	4	5
⑨身体の痛み(筋肉・関節痛、神経痛、頭痛、腹痛等)	1	2	3	4	5
⑩皮膚の障害や容貌の変化	1	2	3	4	5
⑪免疫機能の低下(感染予防等の必要性等)	1	2	3	4	5
⑫精神や心理面の症状や障害	1	2	3	4	5

問5～10に関連して、特に就労困難性に関係する又は社会生活への支障となるような制限、症状や障害等があれば具体的にご記入ください(任意)。

### 3 あなたの就労・生活の状況と考え方について

問11. あなたの現在のお仕事の状況はいかがですか。(最も近い状況1つを選択)

1 自分で事業を営んでいる(家族従業者も含む)
2 会社、団体、個人、官公庁等に雇用されている(正規の職員・従業員、会社などの役員; 休職中を含む)
3 会社、団体、個人、官公庁等に雇用されている(パート・アルバイト・派遣社員・契約社員・嘱託・その他、; 休職中を含む)
4 就労継続支援 A 型事業所で雇用されている(休職中を含む)
5 就職活動中あるいは職業訓練中(就労移行支援事業所や就労継続支援 B 型事業所の利用を含む)
6 仕事に就かず、就職活動・職業訓練等もしていないが、可能なら仕事に就きたい
7 現在、特に仕事に就く希望はない

問11-1. 現在、仕事に就いていない方の生活状況はいかがですか。(※)(あてはまるものすべてを選択、その他は記述)

1 主婦・主夫・家事手伝い	2 学生・受験準備	3 病気療養	4 仕事以外の社会的活動
5 特になし	6 その他( )		

問12. ご自身やご家族の経済状況について、どのように感じていますか。(※①～④)

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

経済状況の例	全く そのとおり	やや そのとお り	どちらでも ない	やや 違う	全く 違う
①現在の所得・収入に満足している	1	2	3	4	5
②現在の資産・貯蓄に満足している	1	2	3	4	5
③現在の健康状態が続くのであれば将来の家計に不安はない	1	2	3	4	5
④今後、病気が悪化した場合の家計に不安がある	1	2	3	4	5
⑤現在、既に生活が破たんしかけていて、至急に支援が必要	1	2	3	4	5

問13. あなたには難病と関連した次のような不安や困り事を経験したことがありますか。現在、それは解決しましたか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病と関連した一般的な不安や困り事の例	不安や困り事 の経験なし	不安や困り事 があったが、 解決済み	不安や困り事 があり、やや 未解決	不安や困り事 があり、全く未 解決
①治療と仕事を両立できるか自信がない	1	2	3	4
②難病の治療をしながら働くことに対し、社会的な疎外感・ 孤立感がある	1	2	3	4
③就職や再就職が困難で経済的、精神的に追い詰められる	1	2	3	4
④難病で仕事を辞めて以来、再就職の意欲がなくなる	1	2	3	4
⑤難病と共に歩む人生設計や仕事の方向性について悩む	1	2	3	4

問14. あなた自身の仕事への捉え方や日頃の困難状況への向き合い方や感じ方の傾向はいかがですか。(※)

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

日頃の困難状況への向き合い方や感じ方の例	全くそのと おり	ややその とおり	どちらとも 言えない	やや違う	全く違う
①仕事は生きがいや自信、社会とのつながりや人間関係、 自分の成長のために重要	1	2	3	4	5
②仕事は家族の生活を守るためや経済的自立のために重 要	1	2	3	4	5
③チャンスがあれば、新しいことに積極的に挑戦する方だ	1	2	3	4	5
④日常生じる困難や問題の解決策を見つけることができ ると思う	1	2	3	4	5

## 4 就職活動における就労困難性の経験について

問15. 難病の発症後、最近5年程度(2017～2022年)の間に、就職活動をした経験はありますか。

- 1 就職活動をしたことがある      2 就職活動をしたことはない

問15-1. 就職活動時には、難病と関連した次のような不安や困り事がありましたか。それは現在、解決済みですか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病と関連した就職活動の不安・困り事の例	不安や困り事 の経験なし	不安や困り事 があったが、 解決済み	不安や困り事 があり、やや 未解決	不安や困り事 があり、全く未 解決
①企業への求人応募・就職活動の仕方が分からない	1	2	3	4
②求人に応募しても面接やそれ以降に進まない	1	2	3	4
③企業への病気や必要な配慮の適切な説明が困難である	1	2	3	4
④最終的に希望の就職に至らない	1	2	3	4
⑤体調等が整わないまま、就職を急ぐ必要があった	1	2	3	4

問15-2. 一番最近の就職活動では、難病・障害や必要な配慮について伝えましたか。(あてはまるものすべてを選択)

- |                                |                |                      |
|--------------------------------|----------------|----------------------|
| 1 難病の病名を伝えた                    | 2 症状や障害の内容を伝えた | 3 仕事に必要な理解や配慮の内容を伝えた |
| 4 病気があっても仕事での健康や安全に問題がないことを伝えた | 5 特に何も伝えなかった   |                      |

問15-3. 問15-2の内容を伝えた／伝えなかった理由は何ですか。(あてはまるものすべてを選択)

- |                         |                        |
|-------------------------|------------------------|
| 1 治療と両立して無理なく働くため       | 2 職場に必要な理解・配慮を得るため     |
| 3 適切な専門的支援を受けるため        | 4 難病や障害による誤解や差別を受けないため |
| 5 職場や会社に不要な心配や負担をかけないため | 6 その他( )               |

問15-4. 一番最近の就職活動では、障害者雇用支援の制度を活用しましたか。(あてはまるものすべてを選択)

- |                                |                      |                         |
|--------------------------------|----------------------|-------------------------|
| 1 障害者求人に応募した                   | 2 障害者集団面接会に参加した      | 3 就労継続支援 A 型事業所の求人に応募した |
| 4 ハローワーク専門援助部門から職業紹介された求人に応募した | 5 特に障害者雇用の制度は活用していない |                         |

問15に関連して、就職活動等における困り事があれば、具体的にご記入ください(任意)。

--

## 5 就職後の職場での就労困難性の経験について

問16. 難病の発症後、最近5年程度(2017～2022年)の間に、一般就労をした経験はありますか。

(自営、会社・団体・個人・官公庁・就労継続支援 A 型事業所等での雇用)

- |                |                |
|----------------|----------------|
| 1 一般就労をした経験がある | 2 一般就労をした経験はない |
|----------------|----------------|

「1 一般就労をした経験がある」に回答した方は、問16-1～7までに「現在働いている仕事」、あるいは現在働いていない場合には「一番最近の仕事」についてご回答ください。

問16-1. その仕事の特徴を選んでください。(主要なものすべてを選択)

- |                |               |             |          |          |          |
|----------------|---------------|-------------|----------|----------|----------|
| 01 管理職         | 02 専門技術職      | 03 事務職      | 04 販売営業職 | 05 サービス職 | 06 保安警備職 |
| 07 農林漁業職       | 08 製造・モノづくりの職 | 09 運輸・機械運転職 | 10 建設職   |          |          |
| 11 清掃・運搬・包装等の職 | 12 その他( )     |             |          |          |          |

問16-2. その仕事での平均的な1週間あたりの勤務時間(残業を含む、休憩時間を除く)は、どうでしたか。

(最も近いもの1つを選択)

- |                 |                 |                 |
|-----------------|-----------------|-----------------|
| 1 10時間未満        | 2 10時間以上 20時間未満 | 3 20時間以上 35時間未満 |
| 4 35時間以上 45時間未満 | 5 45時間以上 55時間未満 | 6 55時間以上        |

問16-3. その仕事での平均的な1週間あたりの勤務日数は、どうでしたか。(最も近いもの1つを選択)

- |      |      |      |      |      |      |      |
|------|------|------|------|------|------|------|
| 1 1日 | 2 2日 | 3 3日 | 4 4日 | 5 5日 | 6 6日 | 7 7日 |
|------|------|------|------|------|------|------|

問16-4. その仕事での平均的な片道あたりの通勤時間は、どの程度でしたか。(最も近いもの1つを選択)

- |                   |                   |               |
|-------------------|-------------------|---------------|
| 1 15分未満           | 2 15分以上 30分未満     | 3 30分以上 1時間未満 |
| 4 1時間以上 1時間 30分未満 | 5 1時間 30分以上 2時間未満 | 6 2時間以上       |

**問16-5. その仕事での会社や職場は、次のような状況が当てはまりますか。(※)**

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

会社や職場の状況の例	当てはまる	当てはまらな いが、必要と 思う	当てはまらない し、特に必要と 思わない
①就職活動時に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている	1	2	3
②就職後に、難病や障害で必要な配慮を会社や職場に伝えている	1	2	3
③体調悪化につながる無理な仕事内容が含まれていない	1	2	3
④通院、健康管理、休憩等がしやすい仕事内容である	1	2	3
⑤通院・体調管理・疲労回復が十分にできる勤務時間や休日がある	1	2	3
⑥就職面接の段階での、就職後に必要な配慮を検討する姿勢がある	1	2	3
⑦上司や同僚の病気や障害への正しい理解がある	1	2	3
⑧通院等への出退勤時刻や休憩等の職場配慮・調整がある	1	2	3
⑨体調に合わせた柔軟な業務調整の職場体制がある	1	2	3
⑩職場での体調悪化時の早めの休憩・通院等の許可がある	1	2	3
⑪特に許可や説明なしに柔軟に休憩がとれる職場体制がある	1	2	3
⑫休職時の医療機関と職場が協力した復職支援がある	1	2	3
⑬配慮や調整について業務ミーティング等での職場全体での検討がある	1	2	3
⑭弱点よりも得意分野を中心に考えた業務内容の調整や転換がある	1	2	3
⑮病気の進行等を考慮した長期的な仕事内容・配置の検討がある	1	2	3

**問16-6. その仕事では、難病と関連した次のような不安や困り事がありましたか。それは現在、解決済みですか。**

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病と関連した仕事上の不安や困り事の例	不安や困り 事経験なし	不安や困り事 があったが、 解決済み	不安や困り 事があり、や や未解決	不安や困り事 があり、全く未 解決
①仕事内容や働き方が体調管理の点で無理があり働きにくい	1	2	3	4
②病気のせいで職場の負担になっていると感じる	1	2	3	4
③仕事を続けながらの疾患自己管理(休憩、服薬、トイレ、食事等)には限界がある	1	2	3	4
④上司や同僚との人間関係やコミュニケーションにストレスがある	1	2	3	4
⑤障害進行や病状悪化により職務遂行、通勤が困難になってきた	1	2	3	4
⑥治療・生活を優先すると仕事は続けられなくなる／仕事のためには治療・生活が犠牲になる	1	2	3	4
⑦病状悪化により離職を余儀なくされる	1	2	3	4
⑧難病による集中力や意欲低下等から退職勧奨や解雇となる	1	2	3	4
⑨休職期間が超過して退職・契約非継続となる	1	2	3	4

**問16-7. その仕事の会社(本社・支社等全て含む)の規模(全従業員数)について、おおよそ分かる範囲でお選びください。(※)(最も近いもの1つを選択)**

1 5人未満	2 5~49人	3 50~299人	4 300~999人	5 1000~2999人	6 3000人以上
--------	---------	-----------	------------	--------------	-----------

問16に関連して、仕事上で、あなたが経験した困り事があれば、具体的にご記入ください(任意)。

## 6 就労に関する専門的支援のニーズと活用状況について

問17. あなたが治療と両立して仕事で活躍するために、次のような専門的支援は必要とお考えですか。必要な場合、実際に地域でそのような支援を利用したことがありますか、また、その時の状況はいかがでしたか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病のある方に有用と考えられる就労支援の例	利用してニーズに合っていた	利用したがニーズには合わなかった	必要な支援だが、利用の仕方が分からない	支援は特に必要ない／利用したくない
①勤務内容や治療状況を踏まえた就業の可否や留意事項の確認	1	2	3	4
②興味や強みを踏まえて活躍できる仕事を考える職業相談	1	2	3	4
③一般求人を含め、難病でも無理なく活躍できる仕事への職業紹介・あっせん	1	2	3	4
④障害者求人や就労継続支援 A 型事業所への職業紹介や、障害者の集団面接会への参加等の就職支援	1	2	3	4
⑤企業や職場への難病の啓発や情報提供(誤解や偏見の解消を含む)	1	2	3	4
⑥本人、主治医、職場、産業医等による治療と仕事の両立支援	1	2	3	4
⑦就職後も本人や職場が困った時に相談できる継続的支援	1	2	3	4
⑧治療、生活、就労等の複合的な支援ニーズへの関係制度・サービスの調整	1	2	3	4

問18. あなたは次の支援者・支援機関等に、就労の相談をしたことはありますか。(相談したことがあるところすべてを選択)

01 主治医、専門医	02 医療機関の看護師、ソーシャルワーカー等	
03 保健所/保健福祉センター/地域包括支援センター等	04 難病相談支援センター	
05 ハローワークの専門援助部門	06 ハローワークの難病患者就職サポーター	
07 ハローワーク(一般窓口)	08 障害者職業センター	09 障害者就業・生活支援センター
10 就労移行支援事業所	11 就労継続支援 A 型事業所(雇用契約あり)	
12 就労継続支援 B 型事業所	13 職場の産業医・産業保健スタッフ	
14 産業保健総合支援センターの両立支援促進員	15 大学・学校のキャリアセンター・保健センター・教師	
16 患者会等のピア(同病者等)の相談員	17 友人、家族、親類、ボランティア等	

問19. あなたご自身の支援ニーズに照らして、難病のある方にどのような就労支援が適切とお考えですか。

(適切とお考えの支援をすべて選択)

01 専門的就労支援サービスの充実	02 治療と両立して活躍できる仕事の確保
03 治療と両立して働きやすい職場の理解と配慮	04 病状や障害の進行時の就業継続支援
05 職場の設備改善・支援機器・テレワーク等	06 企業の経済的負担の公的補償
07 障害者雇用率制度の対象者の個別認定	08 障害者手帳の有無によらない難病患者の雇用義務化
09 福祉的就労や超短時間勤務の充実	10 通勤等がしやすい地域の交通や設備のバリアフリー化
11 体調や自己管理スキルを向上できる支援	12 職業訓練や資格取得支援

問17～19に関連して、あなたの支援ニーズに合う専門的支援のあり方、支援を利用したくない理由等について、ご意見・要望をご記入ください(任意)。

