

# 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 **支援機関調査**

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/ns>

## ●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。

※各支援機関等において、難病のある方の就労支援に最も近い立場にある支援者、または、難病のある方の就労支援に最も経験のある支援者のご回答をお願いします。

## ●ご回答上のお願い・注意事項

1. 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**にお願いいたします。
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. 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。
5. 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. 回答者の所属する機関等(該当全ての機関種類を選択、その他は記述)

- |                  |                |                      |
|------------------|----------------|----------------------|
| 1 保健所            | 2 患者会等         | 3 ハローワークや難病患者就職サポーター |
| 4 難病相談支援センター     | 5 産業保健総合支援センター | 6 病院・診療所             |
| 7 障害者就業・生活支援センター | 8 就労移行支援事業所    |                      |
| 9 その他( )         |                |                      |

### 問2. 回答者の所属する機関等での役職等

所属する 部署		役職/ 役割・職 種等	
------------	--	-------------------	--

### 問3. 回答者の現在の資格・職種等を下記から全てお選びください。(該当の全てを選択、その他は記述)

- |                |            |                 |                |          |
|----------------|------------|-----------------|----------------|----------|
| 01 医師          | 02 保健師     | 03 看護師          | 04 医療ソーシャルワーカー | 05 社会福祉士 |
| 06 当事者(ピア)相談員  | 07 精神保健福祉士 | 08 相談支援専門員      |                |          |
| 09 キャリアコンサルタント | 10 社会保険労務士 | 11 両立支援コーディネーター |                |          |
| 12 その他( )      |            |                 |                |          |

## 2 あなたの業務での難病患者や難病患者の就労支援との関わりについて

問4. 日頃の業務において、次のような状態像にある難病患者と関わる機会はどの程度ありますか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

日頃の業務で関わる難病患者の状態の例	全く関りなし	ほとんど関りなし	どちらとも言えない	関りは比較的多い	日常的関わりあり
①全身まひや人工呼吸器使用等、医療や日常生活の継続的で高度な支援ニーズのある難病患者	1	2	3	4	5
②難病を原因疾患とした身体障害認定のある難病患者	1	2	3	4	5
③精神障害や発達障害の認定のある難病患者	1	2	3	4	5
④精神障害や発達障害の疑いのある難病患者	1	2	3	4	5
⑤障害者手帳のない難病患者	1	2	3	4	5
⑥難病法や障害者総合支援法上の「難病」に含まれない難病患者	1	2	3	4	5

問5. 回答者の所属する機関・部署等では、「難病患者の就労支援」は業務上位置付けられたり、難病患者や関係機関等への周知等があったりしますか。(各項目について、最も近い状況1つを選択)

- |                         |                          |
|-------------------------|--------------------------|
| 1 業務上の位置づけや周知等は全くない     | 2 業務上の位置づけや周知等はどちらかと言えない |
| 3 あいまいでありどちらとも言えない      | 4 業務上の位置づけや周知等はどちらかと言えある |
| 5 業務上の位置づけや周知等が明確になっている |                          |

問6. 難病の就労支援に限らず、日頃の業務では、次のようなケースマネジメントに関する取組はどの程度ありますか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

日頃の業務でのケースマネジメント的な取組の例	全く関りなし	ほとんど関りなし	どちらとも言えない	関りは比較的多い	日常的関わりあり
①対人支援だけでなく環境改善により生活機能の改善を図る	1	2	3	4	5
②各支援対象者の強みや興味等を踏まえた全人的捉え方	1	2	3	4	5
③家庭、地域、職場等の実際の生活場面での評価と支援	1	2	3	4	5
④複数専門機関・職種によるチームでの個別・継続的支援	1	2	3	4	5

## 3 難病患者の就労支援ニーズの認識と支援への関わりについて

問7. 難病患者への効果的な就労支援について、次のような難病患者の実態を意識していますか。

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病患者への効果的な就労支援の実態の例	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している
①疲労と回復のバランスのとれる仕事内容や勤務条件が重要	1	2	3
②通院や体調管理等への職場の理解と配慮が重要	1	2	3
③就職だけでなく、就職後の治療と仕事の両立の継続が重要	1	2	3
④各自の失業給付期間や経済状態を考えた就職支援が重要	1	2	3
⑤難病を原因疾患とする障害者には、疾患管理の継続的支援が重要	1	2	3

問8. 日頃の業務では、次のような難病患者の実態を意識していますか。(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病患者の実態の例	あまり意識していない	ある程度意識している	強く意識している
①疾患によっては、自身を「障害者」と考えていない患者は多い	1	2	3
②デスクワークやパートで働いている患者が多い	1	2	3
③障害者手帳がないと、障害者求人に応募しても採用されにくい	1	2	3
④職場には病気について説明なしで働いている患者が多い	1	2	3
⑤職場の理解がないと、通院、休養が妨げられやすい	1	2	3
⑥比較的軽症でも、治療と仕事の両立の困難やストレスは大きい	1	2	3
⑦比較的軽症でも、離転職を繰り返し、生活破たんに至ることがある	1	2	3
⑧難病患者は、職場で病気を隠すストレスが大きい	1	2	3
⑨進行性の難病の初期では、患者は、障害者支援に円滑につながりにくい	1	2	3
⑩最重度の患者でも、IT等の進歩で就労希望が増えている	1	2	3

問9. 難病患者の就労支援ニーズに対応するために活用できる機関、制度・サービスはどの程度ご存じですか。

(※⑧以外は、障害者手帳の有無にかかわらず難病患者は支援対象です。)

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病患者の就労支援ニーズに対応するために活用できる制度・サービスの例	初めて聞いた	名前だけは知っていた	どちらも言えない	内容がある程度理解している	知っており普段から関わっている
①難病相談支援センター（就労相談を含め、難病患者の療養、日常生活上の様々な問題に、ハローワーク等、関係機関と連携して支援）	1	2	3	4	5
②治療と仕事の両立支援（患者本人、主治医、職場担当者、産業保健スタッフが密に情報交換して両立支援プランを共有して支援）	1	2	3	4	5
③ハローワークの個別の職業紹介等（障害者求人に限らず無理なく活躍できる仕事の開拓や紹介）	1	2	3	4	5
④難病患者就職サポーター（ハローワークに配置され、難病相談支援センター等への出張相談等を含め専門的な就労支援を行う）	1	2	3	4	5
⑤ハローワークの障害者向けチーム支援（各地域の関係機関のチームによる就職前から就職後までの個別的一貫した支援）	1	2	3	4	5
⑥地域障害者職業センター（職業評価、職業相談、職業準備支援、職場適応援助者の支援、事業主の雇用管理の助言援助等を実施）	1	2	3	4	5
⑦障害者就業・生活支援センター（身近な地域で、生活習慣や健康管理等の生活面と、事業主への助言を含む就業面を一体的に支援）	1	2	3	4	5
⑧障害者手帳のある人への障害者雇用率制度（全従業員の一定割合での障害者の雇用の企業への義務）	1	2	3	4	5
⑨雇用場面での障害者差別禁止と合理的配慮提供義務（難病や障害による差別のない採用選考や職場での配慮や調整等の義務）	1	2	3	4	5
⑩就労移行支援事業（福祉的就労等から一般企業での就職と職場定着に向けた作業・職場実習、適性にあった職場探し、就職後の支援等）	1	2	3	4	5
⑪就労継続支援A型事業（一般雇用が困難でも一定の支援があれば働ける人への、最低賃金等の労働法が適用される雇用の場）	1	2	3	4	5
⑫産業保健総合支援センター（事業場への個別訪問や患者と事業者の間の個別調整等で、治療と仕事の両立支援の取組を支援）	1	2	3	4	5

## 4 難病患者の就労支援ニーズへの対応可能性と課題について

問10. あなた自身や機関・部署等の専門性や業務内容を踏まえ、次のような難病患者の就労支援ニーズへの対応は可能とお考えですか。(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病患者の就労支援ニーズへの対応の例	全く不可能	ほぼ不可能	どちらとも言えない	条件により可能	十分可能
①患者への就労支援の情報提供と、適切な就労支援や治療と仕事の両立支援につなぐこと	1	2	3	4	5
②進行性難病の患者を、早期からの治療と仕事の両立支援や、障害進行に合わせた長期的な相談支援につなぐこと	1	2	3	4	5
③就労中の難病患者の困り事やストレスを把握し、治療と仕事の両立支援や、必要な相談支援につなぐこと	1	2	3	4	5
④難病患者の実態や支援ニーズについて、地域関係機関や企業向けに啓発や情報提供を行うこと	1	2	3	4	5

問11. あなた自身には、次のような難病患者の就労支援のために必要な専門知識や支援・連携スキルは備わっていますか。(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病患者の就労支援ニーズへの対応の課題の例	必要な知識や支援・連携スキルがなく、支援は困難	一定の知識や支援・連携スキルはあるが、まだ十分な成果はない	必要な知識や支援・連携スキルがあり、成果もある
①難病患者の就労支援ニーズを明確にし(アセスメントし)、必要な支援につなげること	1	2	3
②治療と両立して活躍できる仕事内容や職場条件を明確にして、適切な職業紹介や職場調整の支援につなげること	1	2	3
③主治医の就業上の留意事項等の意見を踏まえ、適切な職業紹介や、治療と仕事の両立支援とスムーズに連携させること	1	2	3
④医療・福祉・教育・労働等の支援機関、患者、企業、行政等の関係者が、適切な役割分担・連携ができるように調整すること	1	2	3
⑤重症難病患者の社会参加のため、各自の強みを活かせる仕事内容や働き方、安全・治療・生活支援との調整を行うこと	1	2	3

問12. 最近の障害者就労支援で、取り上げられることのある次のような事柄にはどう対応していますか。(各項目について、最も近い状況1つを選択)

障害者就労支援の方向性の例	知識がまだ不十分	知識はあるが、どうすれば実現できるか分からない	日頃の支援で実現に取り組んでいる
①障害者権利条約で、すべての障害者に、希望や能力を活かし、障害の有無にかかわらず働ける雇用・就業の権利が求められている	1	2	3
②すべての事業主・企業には、各障害者の職業能力を引き出し職業生活を享受できるように、合理的配慮を行う法的義務がある	1	2	3
③障害の有無にかかわらず労働者には最低賃金が保障される必要がある	1	2	3

**問13. 難病患者の就労支援の支援力向上や連携・役割分担の促進等に資する様々な冊子等は、機関・部署等で活用されていますか。**

(各項目について、最も近い状況1つを選択)

難病就労支援のための様々な冊子等	特に活用するつもりはない	今後、より活用していきたい	活用しているが、十分な成果はない	活用しており、成果が上がっている
①はじまっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援（地域の多分野の関係者の共通認識のためのリーフレット）	1	2	3	4
②難病のある人の就労支援活用ガイド（保健医療分野での相談支援場面で就労支援ニーズを把握し、就労支援につなぐためのガイド）	1	2	3	4
③難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック Q&A（難病患者の就労支援に専門的に関わる担当者向けのハンドブック）	1	2	3	4
④難病のある人の雇用管理マニュアル（難病のある人の募集・採用、雇用管理に取り組む企業や職場担当者向けのマニュアル）	1	2	3	4
⑤難病のある人の就労支援のために（難病患者の調査結果や就労支援モデル事業等の成果を踏まえた、難病就労支援の基本的解説）	1	2	3	4
⑥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（治療と仕事を両立への職場での具体的支援方法等の厚労省のガイドライン）	1	2	3	4
⑦企業・医療機関連携マニュアル（⑥ガイドラインの別冊で、難病事例での勤務情報提供書、主治医意見書、両立支援プランの記載例等）	1	2	3	4
⑧健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）（難病患者と支援者が、書き込みながら課題の整理ができるワークブック）	1	2	3	4
⑨仕事と治療の両立 お役立ちノート（難病編）（⑧ワークブックを再編集したもの）	1	2	3	4
⑩就労系福祉サービス事業所における難病のある人への支援ハンドブック（難病患者の調査結果に基づく支援ポイント等）	1	2	3	4
⑪「就労系福祉サービス事業所における難病のある人への合理的配慮マニュアル」（事業所での事例から40疾病のマニュアル）	1	2	3	4

**問14. あなたご自身の経験に照らして、難病患者に対して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

難病患者の就労支援について、現状、課題、ご意見等、ご自由にご記載下さい(任意)。

本調査のために貴重なお時間をいただきまして、まことにありがとうございました。