

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

北里大学医学部公衆衛生学単位
江口 尚

1

目的

- 本研究の目的は、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、就労や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・就労継続へのニーズを確認することである。
- 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331疾患(2018年4月)とする。

2

調査の概要

- 調査実施時期:2018年10月1日から10月9日
- 調査対象者: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に回答し、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もの(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。
- 診断を受けている者に対して
 - 診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしていたか
 - 現在、何か収入になる仕事をしているかを質問し、
 1. 診断時から現在まで仕事に就いていない(n=500)【無一無】群
 2. 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】群
 3. 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】群
 4. 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】群
- 解析方法 記述統計及びχ²乗法

3

結果の概要(1)

- 診断時に仕事をしてきた人は、男性85.7%、女性71.6%であった。現在、仕事をしている人は、男性78.4%、女性62.2%であった。【スライド12、13】
- 骨・関節系疾患においては「有一無」群の割合が高く、「無一有」群の割合が低かった。消化器系疾患においては、「有一無」群の割合が低く、「無一有」群の割合が高かった。【スライド14】
- 診断時・現在と仕事が継続できている人は、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。【スライド16】
- 「無一無」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。【スライド30】「有一無」群においては、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%と多かった。【スライド37】

4

結果の概要(2)

- ・ 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、「有一有」群で36.4%、「有一無」群で31.2%、「無一有」群で37.0%、「無一無」群で46.0%であり、「有一無」群は全体と比較して低く、「無一無」群は全体と比較して高かった。【スライド17】
- ・ 障害者手帳を所持している人の割合は、「有一有」群で25.2%、「有一無」群で37.6%、「無一有」群で26.4%、「無一無」群で29.8%で、群間での有意差を認めた。【スライド18】「無一有」群で障害者雇用枠で働いている人は、14.6%であった。【スライド40】
- ・ 要介助者であっても一定数が就労していた。【スライド19】
- ・ 現在就労していない人（「有一無」群及び「無一無」群）は、現在就労している人（「有一有」群及び「無一有」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。【スライド21】

5

結果の概要(3)

- ・ 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」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。ハローワークの一般求職窓口については、「有一無」群のほうが高い結果であった。【スライド22-27】
- ・ 「有一有」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」、「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」、「事業者が両立支援を受けることに協力的である」ことについて統計学的に有意に割合が高かった。【スライド44】
- ・ 仕事をしたい人は、「パートタイム労働」「家庭での内職」を希望する人が多かった。【スライド28、35】
- ・ 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」「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。【スライド29、38】

6

結果の概要(4)

- 「有一無」群は、「有一有」群(転職経験なし)と比較して、全ての具体的な項目で必要な支援が受けられている割合が低かった。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。【スライド34】
- 「無一有」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。【スライド40】
- 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」「休憩が比較的自由にしやすい仕事」「定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事」を上げる方が多かった。疾患群別に違いは認めなかった。【スライド41】
- 仕事をしている人で、必要な治療が受けられない時がある人が27.6%いた。その理由は、「他の社員に迷惑がかかるから」が最も多かった。【スライド42】
- 「有一無」群は、「有一有」群、「無一有」群と比較して、配慮を申し出していない割合、治療をいつも受けられない割合が高かった。【スライド45】

7

考察:新規就労について

- 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「休憩が比較的事由にとりやすい仕事」などをあげる方が多かった。また現在就労していない難病患者が、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」や「就職後に必要な配慮について理解しようとする事」などをあげる方が多く、難病患者に対する事業者の柔軟な対応が重要と考えられた。
- 「無一有」群は、「無一無」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。

8

考察：就労継続について

- 支援機関の利用・認知状況については、「有一有」群は、「有一無」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。
- 「有一有」群(転職者を含まない)において、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」「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」「事業者が両立支援を受けることに協力的である」と回答した割合が有意に高かったことから、事業者の両立支援に対する理解が、就労の継続につながる可能性があると考えられた。
- 「有一有」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、「有一無」群は、「有一有」群、「有一無」群と比較して、職場に対して必要な配慮を申し出していない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。

9

考察：その他

- 体を使う作業(重作業)及び長時間立位については、現在就労していない人と比較して、現在就労している人は、「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。

10

本研究の限界および留意点

本研究は、インターネット調査を用いており、4群(それぞれ500名)に分けた結果収集された2000名に対する調査であるため、結果や考察を全難病患者に当てはめて考えることには限界があり、結果やその解釈については、その限界に十分に留意する必要がある。

11

診断を受けたときに、何か収入になる仕事をしていたか

年齢	男性			女性		
	全体	仕事をしていました	仕事をしていなかった	全体	仕事をしていました	仕事をしていなかった
20代	488	392	96	585	423	162
	100.0%	80.3%	19.7%	100.0%	72.3%	27.7%
30代	1,116	948	168	1,108	823	285
	100.0%	84.9%	15.1%	100.0%	74.3%	25.7%
40代	1,716	1,481	235	1,105	792	313
	100.0%	86.3%	13.7%	100.0%	71.7%	28.3%
50代	1,374	1,235	139	704	499	205
	100.0%	89.9%	10.1%	100.0%	70.9%	29.1%
60代	731	642	89	256	171	85
	100.0%	87.8%	12.2%	100.0%	66.8%	33.2%
70代	216	139	77	65	29	36
	100.0%	64.4%	35.6%	100.0%	44.6%	55.4%
合計	5,641	4,837	804	3,823	2,737	1,086
	100.0%	85.7%	14.3%	100.0%	71.6%	28.4%

12

現在、何か収入になる仕事をしているか

年齢	男性			女性		
	全体	仕事をしている	仕事をしていない	全体	仕事をしている	仕事をしていない
20代	488	413	75	585	426	159
	100.0%	84.6%	15.4%	100.0%	72.8%	27.2%
30代	1,116	962	154	1,108	773	335
	100.0%	86.2%	13.8%	100.0%	69.8%	30.2%
40代	1,716	1,438	278	1,105	692	413
	100.0%	83.8%	16.2%	100.0%	62.6%	37.4%
50代	1,374	1,127	247	704	381	323
	100.0%	82.0%	18.0%	100.0%	54.1%	45.9%
60代	731	421	310	256	97	159
	100.0%	57.6%	42.4%	100.0%	37.9%	62.1%
70代	216	59	157	65	8	57
	100.0%	27.3%	72.7%	100.0%	12.3%	87.7%
合計	5,641	4,420	1,221	3,823	2,377	1,446
	100.0%	78.4%	21.6%	100.0%	62.2%	37.8%

13

疾患の状況

- ・ 指定難病の診断を二つ受けている人が229名(11.5%)、三つ受けている人が83名(4.2%)であった。
- ・ 疾患群別・グループ別の対象者数

グループ	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
有-有	153 29.5%	20 27.0%	37 29.4%	116 23.6%	17 25.0%	18 20.0%	24 26.1%	26 23.6%
有-無	137 26.4%	14 18.9%	23 18.3%	132 26.8%	22 32.4%	19 21.1%	15 16.3%	38 34.5%
無-有	111 21.4%	22 29.7%	30 23.8%	131 26.6%	16 23.5%	25 27.8%	26 28.3%	14 12.7%
無-無	118 22.7%	18 24.3%	36 28.6%	113 23.0%	13 19.1%	28 31.1%	27 29.3%	32 29.1%
全体	519 26.0%	74 3.7%	126 6.3%	492 24.6%	68 3.4%	90 4.5%	92 4.6%	110 5.5%
グループ	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腫瘍群	耳鼻科系疾患	
有-有	27 26.2%	25 23.1%	10 37.0%	0 0%	130 26.9%	6 26.1%	6 33.3%	
有-無	21 20.4%	30 27.8%	9 33.3%	0 0%	104 21.5%	4 17.4%	5 27.8%	
無-有	23 22.3%	23 21.3%	4 14.8%	0 0%	144 29.8%	11 47.8%	0 0%	
無-無	32 31.1%	30 27.8%	4 14.8%	0 0%	106 21.9%	2 8.7%	7 38.9%	
全体	103 5.1%	108 5.4%	27 1.4%	0 0.0%	484 24.2%	23 1.2%	18 0.9%	

p<0.01

14

属性(1)

年齢別

年齢	有-有	有-無	無-有	無-無
20-29	45 9.0%	24 4.8%	69 13.8%	31 6.2%
30-39	114 22.8%	75 15.0%	164 32.8%	68 13.6%
40-49	149 29.8%	129 25.8%	172 34.4%	140 28.0%
50-59	136 27.2%	123 24.6%	74 14.8%	128 25.6%
60-69	51 10.2%	115 23.0%	17 3.4%	83 16.6%
70-80	5 1.0%	34 6.8%	4 0.8%	50 10.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

性別

	有-有	有-無	無-有	無-無
男性	328 65.6%	253 50.6%	220 44.0%	192 38.4%
女性	172 34.4%	247 49.4%	280 56.0%	308 61.6%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

15

属性(2)

配偶関係別

	有-有	有-無	無-有	無-無
配偶者がいて現在同居している	327 65.4%	321 64.2%	254 50.8%	313 62.6%
配偶者はいるが別居している	15 3.0%	9 1.8%	13 2.6%	8 1.6%
配偶者はいたが、離婚または死別した	42 8.4%	59 11.8%	41 8.2%	44 8.8%
配偶者を持ったことがない	116 23.2%	111 22.2%	192 38.4%	135 27.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

学歴別

	有-有	有-無	無-有	無-無
中学校卒業	10 2.0%	13 2.6%	10 2.0%	25 5.0%
高校中退・卒業	92 18.4%	168 33.6%	118 23.6%	165 33.0%
短大・高専・専門学校中退・卒業	107 21.4%	120 24.0%	133 26.6%	132 26.4%
大学中退・卒業	243 48.6%	181 36.2%	204 40.8%	156 31.2%
大学院中退・修了	47 9.4%	18 3.6%	35 7.0%	22 4.4%
その他	1 0.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

16

属性(3)

世帯所得別

	有-有	有-無	無-有	無-無
99万円以下	12 2.4%	62 12.4%	22 4.4%	70 14.0%
100-199万円	31 6.2%	63 12.6%	33 6.6%	53 10.6%
200-299万円	42 8.4%	77 15.4%	72 14.4%	73 14.6%
300-499万円	99 19.8%	135 27.0%	141 28.2%	140 28.0%
500-799万円	165 33.0%	102 20.4%	131 26.2%	97 19.4%
800-999万円	70 14.0%	30 6.0%	51 10.2%	29 5.8%
1000-1499万円	59 11.8%	19 3.8%	32 6.4%	26 5.2%
1500万円以上	22 4.4%	12 2.4%	18 3.6%	12 2.4%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

指定難病医療受給者証所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
所持している	318 63.6%	344 68.8%	315 63.0%	270 54.0%
所持していない	182 36.4%	156 31.2%	185 37.0%	230 46.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

17

属性(4)

障害者手帳所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
所持している	126 25.2%	188 37.6%	132 26.4%	149 29.8%
所持していない	374 74.8%	312 62.4%	368 73.6%	351 70.2%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

障害年金所持別

	有-有	有-無	無-有	無-無
厚生年金1級	15 3.0%	21 4.2%	8 1.6%	12 2.4%
厚生年金2級	30 6.0%	43 8.6%	21 4.2%	16 3.2%
厚生年金3級	26 5.2%	30 6.0%	16 3.2%	10 2.0%
国民年金1級	10 2.0%	16 3.2%	15 3.0%	12 2.4%
国民年金2級	9 1.8%	23 4.6%	13 2.6%	35 7.0%
受給していない	410 82.0%	367 73.4%	427 85.4%	415 83.0%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

18

属性(5)

日常生活の状態別

	有一有	有一無	無一有	無一無
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	460 92.0%	385 77.0%	455 91.0%	431 86.2%
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	28 5.6%	91 18.2%	27 5.4%	38 7.6%
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	9 1.8%	16 3.2%	14 2.8%	18 3.6%
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	3 0.6%	8 1.6%	4 0.8%	13 2.6%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%

p<0.01

19

属性(6)

罹病期間別

	有一有	有一無	無一有	無一無	合計
1年未満	44 8.8%	32 6.4%	16 3.2%	67 13.4%	159 8.0%
1年以上3年未満	87 17.4%	51 10.2%	38 7.6%	79 15.8%	255 12.8%
3年以上5年未満	92 18.4%	55 11.0%	38 7.6%	66 13.2%	251 12.6%
5年以上10年未満	101 20.2%	120 24.0%	86 17.2%	100 20.0%	407 20.4%
10年以上15年未満	71 14.2%	81 16.2%	65 13.0%	45 9.0%	262 13.1%
15年以上20年未満	49 9.8%	63 12.6%	68 13.6%	50 10.0%	230 11.5%
20年以上25年未満	22 4.4%	34 6.8%	68 13.6%	27 5.4%	151 7.6%
25年以上30年未満	16 3.2%	28 5.6%	40 8.0%	18 3.6%	102 5.1%
30年以上	18 3.6%	36 7.2%	81 16.2%	48 9.6%	183 9.2%
合計	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	500 100.0%	2000 100.0%

group	平均値	標準偏差
有一有	9.2855	9.66981
有一無	12.3198	11.17193
無一有	16.8697	11.76742
無一無	10.9443	12.00924
合計	12.3548	11.53333

20

対応可能な仕事内容

	有一有	有一無	無一有	無一無
体を使う作業(重作業)	135 27.0%	39 7.8%	117 23.4%	76 15.2%
体を使う作業(軽作業)	380 76.0%	329 65.8%	382 76.4%	322 64.4%
長時間立位	207 41.4%	106 21.2%	226 45.2%	137 27.4%
暑熱場所での作業	134 26.8%	56 11.2%	142 28.4%	76 15.2%
寒冷場所での作業	140 28.0%	56 11.2%	140 28.0%	79 15.8%
高所作業	113 22.6%	47 9.4%	125 25.0%	54 10.8%
車の運転	304 60.8%	260 52.0%	312 62.4%	246 49.2%
機械の運転・操作	184 36.8%	121 24.2%	191 38.2%	106 21.2%
対人業務	330 66.0%	231 46.2%	332 66.4%	233 46.6%
遠隔地出張(国内)	175 35.0%	80 16.0%	178 35.6%	85 17.0%
海外出張	112 22.4%	44 8.8%	93 18.6%	45 9.0%
単身赴任	123 24.6%	51 10.2%	119 23.8%	59 11.8%

全ての項目がp<0.01

21

支援機関の利用・認知状況(1)

かかりつけ医療機関の相談窓口 p=0.001

group	有一有	有一無	無一有	無一無	合計
現在利用(相談)している	164	79	120	137	500
過去に利用(相談)したことがある	158%	15.8%	24.0%	27.4%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	24.0%	29.4%	21.3%	19.3%	25.0%
知らない	116	71	120	187	500
groupの%	23.2%	14.2%	25.2%	37.4%	100.0%
O13.1の%	25.4%	26.4%	22.3%	26.3%	25.0%
無一有	93	63	162	182	500
groupの%	18.6%	12.6%	32.4%	36.4%	100.0%
O13.1の%	20.4%	23.4%	28.7%	25.6%	25.0%
無一無	83	56	156	205	500
groupの%	16.6%	11.2%	31.2%	41.0%	100.0%
O13.1の%	18.2%	20.8%	27.7%	28.8%	25.0%
合計	456	269	564	711	2000
groupの%	22.8%	13.5%	28.2%	35.5%	100.0%
O13.1の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

保健所、健康福祉センターの相談窓口 p=0.130

group	有一有	有一無	無一有	無一無	合計
現在利用(相談)している	70	106	193	131	500
過去に利用(相談)したことがある	14.0%	21.2%	38.6%	26.2%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	33.3%	31.1%	23.4%	21.0%	25.0%
知らない	59	83	207	151	500
groupの%	11.8%	16.6%	41.4%	30.2%	100.0%
O13.2の%	28.1%	24.3%	25.1%	24.2%	25.0%
無一有	41	82	211	166	500
groupの%	8.2%	16.4%	42.3%	33.2%	100.0%
O13.2の%	19.5%	24.0%	25.6%	26.6%	25.0%
無一無	40	70	213	177	500
groupの%	8.0%	14.0%	42.6%	35.4%	100.0%
O13.2の%	19.0%	20.5%	25.8%	28.3%	25.0%
合計	210	341	824	625	2000
groupの%	10.5%	17.1%	41.2%	31.3%	100.0%
O13.2の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

市役所(町・区役所等を含む)の相談窓口 p=0.970

group	有一有	有一無	無一有	無一無	合計
現在利用(相談)している	63	90	199	148	500
過去に利用(相談)したことがある	12.6%	18.0%	39.8%	29.6%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	30.7%	28.1%	23.9%	23.1%	25.0%
知らない	87	87	195	151	500
groupの%	13.4%	17.4%	39.0%	30.2%	100.0%
O13.3の%	32.7%	27.2%	23.4%	23.5%	25.0%
無一有	40	68	213	179	500
groupの%	8.0%	13.6%	42.6%	35.8%	100.0%
O13.3の%	19.5%	21.3%	25.6%	27.9%	25.0%
無一無	35	75	226	164	500
groupの%	7.0%	15.0%	45.2%	32.8%	100.0%
O13.3の%	17.1%	23.4%	27.1%	25.5%	25.0%
合計	205	320	833	642	2000
groupの%	10.3%	16.0%	41.6%	32.1%	100.0%
O13.3の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

地域障害者職業センター p=0.019

group	有一有	有一無	無一有	無一無	合計
現在利用(相談)している	24	46	185	245	500
過去に利用(相談)したことがある	4.8%	9.2%	37.0%	49.0%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	31.2%	26.5%	27.7%	21.7%	25.0%
知らない	27	28	158	207	500
groupの%	5.4%	5.6%	31.6%	27.4%	100.0%
O13.4の%	35.1%	22.2%	23.7%	25.4%	25.0%
無一有	16	28	168	208	500
groupの%	3.2%	5.6%	33.6%	27.6%	100.0%
O13.4の%	20.8%	22.2%	25.2%	25.5%	25.0%
無一無	10	24	156	310	500
groupの%	2.0%	4.8%	31.2%	62.0%	100.0%
O13.4の%	13.0%	19.0%	23.4%	27.4%	25.0%
合計	77	126	667	1130	2000
groupの%	3.9%	6.3%	33.4%	56.5%	100.0%
O13.4の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

22

支援機関の利用・認知状況(2)

障害者総合支援センター p=0.026

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	26	38	194	242	500	
groupの%	5.2%	7.6%	38.8%	48.4%	100.0%	
Q13.5の%	34.2%	30.8%	28.8%	21.5%	25.0%	
有-有	度数	24	28	159	289	500
groupの%	4.8%	5.6%	31.8%	57.8%	100.0%	
Q13.5の%	31.6%	22.6%	23.6%	25.7%	25.0%	
無-有	度数	12	37	171	280	500
groupの%	2.4%	7.4%	34.2%	56.0%	100.0%	
Q13.5の%	15.8%	29.8%	25.4%	24.9%	25.0%	
無-無	度数	14	21	150	315	500
groupの%	2.8%	4.2%	30.0%	63.0%	100.0%	
Q13.5の%	18.4%	16.9%	22.3%	28.0%	25.0%	
合計	度数	76	124	674	1126	2000
groupの%	3.8%	6.2%	33.7%	56.3%	100.0%	
Q13.5の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

公共職業訓練施設 p=0.336

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	21	52	239	188	500	
groupの%	4.2%	10.4%	47.8%	37.6%	100.0%	
Q13.6の%	36.8%	28.9%	27.0%	21.4%	25.0%	
有-無	度数	17	44	224	215	500
groupの%	3.4%	8.8%	44.8%	43.0%	100.0%	
Q13.6の%	29.8%	24.4%	25.3%	24.5%	25.0%	
無-有	度数	11	57	200	232	500
groupの%	2.2%	11.4%	40.0%	46.4%	100.0%	
Q13.6の%	19.3%	31.7%	22.6%	26.4%	25.0%	
無-無	度数	8	27	222	243	500
groupの%	1.6%	5.4%	44.4%	48.6%	100.0%	
Q13.6の%	14.0%	15.0%	25.1%	27.7%	25.0%	
合計	度数	57	180	895	878	2000
groupの%	2.9%	9.0%	44.3%	43.9%	100.0%	
Q13.6の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

ハロワークの一般相談窓口 p=0.007

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	18	135	202	145	500	
groupの%	3.6%	27.0%	40.4%	29.0%	100.0%	
Q13.7の%	23.7%	21.8%	26.2%	27.2%	25.0%	
有-無	度数	31	171	184	314	500
groupの%	6.2%	34.2%	36.8%	22.8%	100.0%	
Q13.7の%	40.8%	27.6%	23.9%	21.4%	25.0%	
無-有	度数	16	180	168	336	500
groupの%	3.2%	36.0%	33.6%	27.2%	100.0%	
Q13.7の%	21.1%	29.0%	21.8%	25.5%	25.0%	
無-無	度数	11	134	217	338	500
groupの%	2.2%	26.8%	43.4%	27.6%	100.0%	
Q13.7の%	14.5%	21.6%	28.1%	25.9%	25.0%	
合計	度数	76	620	771	533	2000
groupの%	3.8%	31.0%	38.6%	26.7%	100.0%	
Q13.7の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

ハロワークの専門援助窓口・難病患者就職サポーター p=0.042

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	16	54	210	220	500	
groupの%	3.2%	10.8%	42.0%	44.0%	100.0%	
Q13.8の%	23.2%	23.5%	29.7%	22.2%	25.0%	
有-無	度数	26	68	172	234	500
groupの%	5.2%	13.6%	34.4%	46.8%	100.0%	
Q13.8の%	37.7%	29.6%	24.3%	23.6%	25.0%	
無-有	度数	13	73	164	250	500
groupの%	2.6%	14.6%	32.8%	50.0%	100.0%	
Q13.8の%	18.8%	31.7%	23.2%	25.2%	25.0%	
無-無	度数	14	35	162	289	500
groupの%	2.8%	7.0%	32.4%	57.8%	100.0%	
Q13.8の%	20.3%	15.2%	22.9%	29.1%	25.0%	
合計	度数	69	230	708	993	2000
groupの%	3.5%	11.5%	35.4%	49.6%	100.0%	
Q13.8の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

23

支援機関の利用・認知状況(3)

労働局や労働基準監督署 p=0.004

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	17	37	225	221	500	
groupの%	3.4%	7.4%	45.0%	44.2%	100.0%	
Q13.9の%	36.2%	38.1%	28.0%	21.0%	25.0%	
有-無	度数	13	19	196	212	500
groupの%	2.6%	3.8%	39.2%	54.4%	100.0%	
Q13.9の%	27.7%	19.6%	24.3%	25.9%	25.0%	
無-有	度数	10	30	205	255	500
groupの%	2.0%	6.0%	41.0%	51.0%	100.0%	
Q13.9の%	21.3%	30.9%	25.5%	24.3%	25.0%	
無-無	度数	7	11	179	303	500
groupの%	1.4%	2.2%	35.8%	60.6%	100.0%	
Q13.9の%	14.9%	11.3%	22.2%	28.8%	25.0%	
合計	度数	47	97	805	1051	2000
groupの%	2.4%	4.9%	40.3%	52.5%	100.0%	
Q13.9の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

産業保健総合支援センター p<0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	16	19	152	313	500	
groupの%	3.2%	3.8%	30.4%	62.6%	100.0%	
Q13.10の%	47.1%	38.0%	34.9%	21.1%	25.0%	
有-無	度数	6	9	97	389	500
groupの%	1.2%	1.8%	19.4%	77.6%	100.0%	
Q13.10の%	17.6%	18.0%	22.2%	26.2%	25.0%	
無-有	度数	6	15	105	374	500
groupの%	1.2%	3.0%	21.0%	74.8%	100.0%	
Q13.10の%	17.6%	30.0%	24.1%	25.3%	25.0%	
無-無	度数	6	7	82	405	500
groupの%	1.2%	1.4%	16.4%	81.0%	100.0%	
Q13.10の%	17.6%	14.0%	18.8%	27.4%	25.0%	
合計	度数	34	50	436	1480	2000
groupの%	1.7%	2.5%	21.8%	74.0%	100.0%	
Q13.10の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

地域産業保健センター p<0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	14	24	143	319	500	
groupの%	2.8%	4.8%	28.6%	63.8%	100.0%	
Q13.11の%	42.4%	42.1%	33.0%	21.6%	25.0%	
有-無	度数	7	8	101	384	500
groupの%	1.4%	1.6%	20.2%	76.8%	100.0%	
Q13.11の%	21.2%	14.0%	23.3%	26.0%	25.0%	
無-有	度数	5	17	112	366	500
groupの%	1.0%	3.4%	22.4%	73.2%	100.0%	
Q13.11の%	15.2%	29.8%	25.9%	24.8%	25.0%	
無-無	度数	7	8	77	408	500
groupの%	1.4%	1.6%	15.4%	81.6%	100.0%	
Q13.11の%	21.2%	14.0%	17.8%	27.6%	25.0%	
合計	度数	33	57	433	1477	2000
groupの%	1.7%	2.9%	21.6%	73.9%	100.0%	
Q13.11の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

労災病院治療就労開立支援センター p<0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	14	23	138	325	500	
groupの%	2.8%	4.6%	27.6%	65.0%	100.0%	
Q13.12の%	40.0%	39.7%	33.0%	21.8%	25.0%	
有-無	度数	7	10	101	382	500
groupの%	1.4%	2.0%	20.2%	76.4%	100.0%	
Q13.12の%	20.0%	17.2%	24.2%	25.7%	25.0%	
無-有	度数	8	15	101	376	500
groupの%	1.6%	3.0%	20.2%	75.2%	100.0%	
Q13.12の%	22.9%	25.9%	24.2%	25.3%	25.0%	
無-無	度数	6	10	78	406	500
groupの%	1.2%	2.0%	15.6%	81.2%	100.0%	
Q13.12の%	17.1%	17.2%	18.7%	27.3%	25.0%	
合計	度数	35	58	418	1489	2000
groupの%	1.8%	2.9%	20.9%	74.5%	100.0%	
Q13.12の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

24

支援機関の利用・認知状況(4)

難病相談支援センター p=0.197

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	23	31	175	271	500	
groupの%	4.6%	6.2%	35.0%	54.2%	100.0%	
Q13.13の%	40.4%	29.8%	27.7%	22.5%	25.0%	
有-有	度数	14	28	158	300	500
groupの%	2.8%	5.6%	31.6%	60.0%	100.0%	
Q13.13の%	24.6%	26.9%	25.0%	24.9%	25.0%	
無-有	度数	10	26	168	296	500
groupの%	2.0%	5.2%	33.8%	59.2%	100.0%	
Q13.13の%	17.5%	25.0%	26.6%	24.5%	25.0%	
無-無	度数	10	19	131	340	500
groupの%	2.0%	3.8%	26.2%	68.0%	100.0%	
Q13.13の%	17.5%	18.3%	20.7%	28.2%	25.0%	
合計	度数	57	104	632	1207	2000
groupの%	2.9%	5.2%	31.6%	60.4%	100.0%	
Q13.13の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

障害者就業・生活支援センター p=0.003

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	20	24	163	293	500	
groupの%	4.0%	4.8%	32.6%	58.6%	100.0%	
Q13.14の%	43.5%	32.0%	30.1%	21.9%	25.0%	
有-無	度数	12	12	131	345	500
groupの%	2.4%	2.4%	26.2%	69.0%	100.0%	
Q13.14の%	26.1%	16.0%	24.2%	25.8%	25.0%	
無-有	度数	5	26	146	323	500
groupの%	1.0%	5.2%	29.2%	64.6%	100.0%	
Q13.14の%	10.9%	34.7%	26.9%	24.2%	25.0%	
無-無	度数	9	13	102	376	500
groupの%	1.8%	2.6%	20.4%	75.2%	100.0%	
Q13.14の%	19.6%	17.3%	16.8%	28.1%	25.0%	
合計	度数	46	75	542	1337	2000
groupの%	2.3%	3.8%	27.1%	66.8%	100.0%	
Q13.14の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

就労移行支援事業所 p=0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	15	23	145	317	500	
groupの%	3.0%	4.6%	29.0%	63.4%	100.0%	
Q13.15の%	38.5%	38.3%	32.6%	21.8%	25.0%	
有-無	度数	10	12	101	377	500
groupの%	2.0%	2.4%	20.2%	75.4%	100.0%	
Q13.15の%	25.6%	20.0%	22.7%	25.9%	25.0%	
無-有	度数	8	17	123	352	500
groupの%	1.6%	3.4%	24.6%	70.4%	100.0%	
Q13.15の%	20.5%	28.3%	27.6%	24.2%	25.0%	
無-無	度数	6	8	76	410	500
groupの%	1.2%	1.6%	15.2%	82.0%	100.0%	
Q13.15の%	15.4%	13.3%	17.1%	28.2%	25.0%	
合計	度数	39	60	445	1456	2000
groupの%	1.9%	3.0%	22.3%	72.8%	100.0%	
Q13.15の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

就労継続支援A型事業所 p=0.012

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	14	17	136	333	500	
groupの%	2.8%	3.4%	27.2%	66.6%	100.0%	
Q13.16の%	40.0%	32.1%	30.8%	22.7%	25.0%	
有-無	度数	5	11	109	375	500
groupの%	1.0%	2.2%	21.8%	75.0%	100.0%	
Q13.16の%	14.3%	20.8%	24.7%	25.5%	25.0%	
無-有	度数	10	15	116	359	500
groupの%	2.0%	3.0%	23.2%	71.8%	100.0%	
Q13.16の%	28.6%	28.3%	26.2%	24.4%	25.0%	
無-無	度数	6	10	81	403	500
groupの%	1.2%	2.0%	16.2%	80.6%	100.0%	
Q13.16の%	17.1%	18.9%	18.3%	27.4%	25.0%	
合計	度数	35	53	442	1470	2000
groupの%	1.8%	2.6%	22.1%	73.5%	100.0%	
Q13.16の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

25

支援機関の利用・認知状況(5)

就労移行支援B型事業所 p=0.003

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	15	20	134	331	500	
groupの%	3.0%	4.0%	26.8%	66.2%	100.0%	
Q13.17の%	41.7%	37.7%	30.5%	22.5%	25.0%	
有-無	度数	6	9	100	377	500
groupの%	1.2%	1.8%	21.6%	75.4%	100.0%	
Q13.17の%	16.7%	17.0%	24.6%	25.6%	25.0%	
無-有	度数	8	15	115	362	500
groupの%	1.6%	3.0%	23.0%	72.4%	100.0%	
Q13.17の%	22.2%	28.3%	26.2%	24.6%	25.0%	
無-無	度数	7	9	82	402	500
groupの%	1.4%	1.8%	16.4%	80.4%	100.0%	
Q13.17の%	19.4%	17.0%	18.7%	27.3%	25.0%	
合計	度数	36	53	439	1472	2000
groupの%	1.8%	2.6%	21.9%	73.6%	100.0%	
Q13.17の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

授産施設、作業所、デイケア等 p=0.353

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	14	18	178	290	500	
groupの%	2.8%	3.6%	35.6%	58.0%	100.0%	
Q13.18の%	28.6%	34.6%	27.9%	23.0%	25.0%	
有-無	度数	15	12	159	314	500
groupの%	3.0%	2.4%	31.8%	62.8%	100.0%	
Q13.18の%	30.6%	23.1%	25.0%	24.9%	25.0%	
無-有	度数	9	13	155	323	500
groupの%	1.8%	2.6%	31.0%	64.6%	100.0%	
Q13.18の%	18.4%	25.0%	24.3%	25.6%	25.0%	
無-無	度数	11	9	145	355	500
groupの%	2.2%	1.8%	29.0%	67.0%	100.0%	
Q13.18の%	22.4%	17.3%	22.8%	26.5%	25.0%	
合計	度数	49	52	637	1262	2000
groupの%	2.5%	2.6%	31.9%	63.1%	100.0%	
Q13.18の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

労働組合 p<0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	21	35	225	219	500	
groupの%	4.2%	7.0%	45.0%	43.8%	100.0%	
Q13.19の%	42.0%	36.1%	29.6%	20.1%	25.0%	
有-無	度数	8	21	181	290	500
groupの%	1.6%	4.2%	36.2%	58.0%	100.0%	
Q13.19の%	16.0%	21.6%	23.8%	26.6%	25.0%	
無-有	度数	14	21	192	273	500
groupの%	2.8%	4.2%	38.4%	54.6%	100.0%	
Q13.19の%	28.0%	21.6%	25.2%	25.0%	25.0%	
無-無	度数	7	20	163	310	500
groupの%	1.4%	4.0%	32.6%	62.0%	100.0%	
Q13.19の%	14.0%	20.6%	21.4%	28.4%	25.0%	
合計	度数	50	97	761	1092	2000
groupの%	2.5%	4.9%	38.0%	54.6%	100.0%	
Q13.19の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

患者会 p=0.221

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計	
度数	21	31	155	293	500	
groupの%	4.2%	6.2%	31.0%	58.6%	100.0%	
Q13.20の%	38.9%	30.4%	24.9%	24.0%	25.0%	
有-無	度数	11	24	157	308	500
groupの%	2.2%	4.8%	31.4%	61.6%	100.0%	
Q13.20の%	20.4%	23.5%	25.2%	25.2%	25.0%	
無-有	度数	10	29	168	293	500
groupの%	2.0%	5.8%	33.6%	58.6%	100.0%	
Q13.20の%	18.5%	28.4%	27.0%	24.0%	25.0%	
無-無	度数	12	18	143	327	500
groupの%	2.4%	3.6%	28.6%	65.4%	100.0%	
Q13.20の%	22.2%	17.6%	23.0%	26.8%	25.0%	
合計	度数	54	102	623	1221	2000
groupの%	2.7%	5.1%	31.1%	61.1%	100.0%	
Q13.20の%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

26

支援機関の利用・認知状況(6)

ジョブコーチ p=0.006

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
度数	15	6	6	5	32
groupの%	3.0%	1.2%	1.2%	1.0%	1.6%
Q13.21の%	46.9%	18.8%	18.8%	100.0%	100.0%
過去に利用(相談)したことがある	13	6	5	3	27
groupの%	2.6%	1.2%	1.0%	1.5%	1.3%
Q13.21の%	35.1%	16.2%	16.2%	100.0%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	113	86	94	60	353
groupの%	22.6%	17.2%	18.8%	12.0%	17.6%
Q13.21の%	32.0%	24.4%	24.4%	17.6%	100.0%
知らない	359	402	387	430	1578
groupの%	71.8%	80.4%	77.4%	86.0%	78.9%
Q13.21の%	22.8%	25.5%	25.5%	25.0%	100.0%

社会保険労務士 p=0.003

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
度数	15	8	11	7	41
groupの%	3.0%	1.6%	2.2%	1.4%	2.1%
Q13.22の%	36.6%	19.5%	26.8%	100.0%	100.0%
過去に利用(相談)したことがある	26	15	14	17	72
groupの%	5.2%	3.0%	2.8%	3.4%	3.6%
Q13.22の%	42.6%	20.8%	20.8%	37.6%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	213	177	202	164	756
groupの%	42.6%	35.4%	40.4%	32.8%	37.6%
Q13.22の%	28.2%	26.5%	26.7%	21.7%	100.0%
知らない	246	300	273	312	1131
groupの%	49.2%	60.0%	54.6%	62.4%	56.5%
Q13.22の%	25.0%	25.0%	25.0%	25.0%	100.0%

キャリアコンサルタント p<0.001

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
度数	11	6	10	8	35
groupの%	2.2%	1.2%	2.0%	1.8%	1.8%
Q13.23の%	31.4%	17.1%	20.7%	100.0%	100.0%
過去に利用(相談)したことがある	26	12	15	5	58
groupの%	5.2%	2.4%	3.0%	1.0%	2.9%
Q13.23の%	44.8%	20.7%	25.9%	100.0%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	162	119	139	87	507
groupの%	32.4%	23.5%	27.8%	17.4%	17.2%
Q13.23の%	60.2%	25.9%	27.4%	28.6%	100.0%
知らない	301	363	336	400	1400
groupの%	60.2%	72.6%	67.2%	80.0%	70.0%
Q13.23の%	21.5%	25.0%	24.0%	25.0%	100.0%

その他 p=0.965

group	有-有	有-無	無-有	無-無	合計
度数	13	12	12	15	52
groupの%	4.2%	3.5%	3.3%	4.5%	3.9%
Q13.24の%	25.0%	23.1%	24.4%	28.8%	100.0%
過去に利用(相談)したことがある	10	11	10	10	41
groupの%	3.2%	3.2%	2.8%	3.0%	3.1%
Q13.24の%	6.5%	26.8%	24.4%	24.4%	100.0%
知っているが利用(相談)したことが無い	20	24	21	21	86
groupの%	6.5%	7.1%	5.8%	6.3%	6.4%
Q13.24の%	22.7%	25.1%	27.3%	24.9%	100.0%
知らない	265	292	318	290	1165
groupの%	86.0%	86.1%	86.1%	86.3%	86.7%
Q13.24の%	22.9%	25.2%	26.9%	25.0%	100.0%

27

診断時から現在まで仕事に就いていない(1)

- 仕事をしたい 48.2%(241人) 仕事をしたくない 51.8%(259人)
- 仕事をしたい人(241人)の疾患群別内訳

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
51	7	22	56	8	13	14	14
48.2%	38.9%	61.1%	49.6%	61.5%	46.4%	51.9%	43.8%
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	
18	15	1	0	56	1	5	
56.3%	50.0%	25.0%	0%	52.8%	50.0%	48.2%	

- 仕事をしたい人(241人)の希望職種

希望職種(複数選択可)	n	%
自営業主	34	14.1%
家業の手伝い	19	7.9%
家庭での内職など	88	36.5%
一般企業で雇われて働く(フルタイム労働)	53	22.0%
一般企業で雇われて働く(パートタイム労働)	126	52.3%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	49	20.3%
有償型の社会参加活動	27	11.2%
就労継続支援A型事業所で働く	13	5.4%
就労継続支援B型事業所で働く	9	3.7%
特例子会社で障害者雇用の枠で働く	22	9.1%

28

診断時から現在まで仕事に就いていない(2)

・新規就労に役立つ企業側の配慮

	仕事をしたい人 (n=241)		仕事をしたくない人 (n=259)	
	n	%	n	%
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	162	67.2%	136	52.5%
面接時間について、体調に配慮すること	74	30.7%	73	28.2%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	33	13.7%	41	15.8%
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	106	44.0%	88	34.0%
就職後に必要な配慮について理解しようとする事	126	52.3%	94	36.3%
職場実習や試験の雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること	59	24.5%	52	20.1%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	66	27.4%	86	33.2%

29

診断時から現在まで仕事に就いていない(3)

・現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしているか

1. 仕事を探している 16.0%(80人)
2. 開業の準備をしている 3.4%(17人) 複数回答可
3. 何もしていない 81.2%(406人)

何もしていない理由(n=406)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	34	8.4%
体力的に自信がないため	199	49.0%
仕事をすると病状が悪化するため	107	26.4%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	103	25.4%
希望する仕事がありそうにない	83	20.4%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	26	6.4%
知識・能力に自信がない	64	15.8%
高齢のため	78	19.2%
家事や育児のため	49	12.1%
家族の介護・看護のため	21	5.2%
急いで仕事につく必要がない	79	19.5%
経済的に困らない	99	24.4%

就労支援機関による介入の余地がある

30

診断時から現在まで仕事に就いていない(4)

・ 仕事をしたくない人(n=259)の理由

仕事をしない・できない理由(n=259)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	41	2.1%
体力的に自信がないため	266	13.3%
仕事をすると病状が悪化するため	123	6.2%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	166	8.3%
希望する仕事がありそうにない	118	5.9%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	37	1.8%
知識・能力に自信がない	84	4.2%
高齢のため	89	4.5%
家事や育児のため	63	3.2%
家族の介護・看護のため	24	1.2%
急いで仕事につく必要がない	89	4.5%
経済的に困らない	98	4.9%

31

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(1)

・ 診断時の雇用形態

	n	%
自営業主	27	5.4%
家族従業者	7	1.4%
会社・団体等の役員	22	4.4%
正規の職員・従業員	257	51.4%
パート・アルバイト	111	22.2%
労働者派遣事業所の派遣社員	14	2.8%
契約社員・嘱託	31	6.2%
家庭での内職など	15	3.0%
その他	16	3.2%

・ 診断時の職種

	n	%
管理職	53	10.6%
専門的・技術的な仕事	115	23.0%
管理的な仕事(管理職ではない)	16	3.2%
事務の仕事	112	22.4%
販売の仕事	47	9.4%
サービスの仕事	57	11.4%
保安の仕事	4	0.8%
農林漁業の仕事	2	0.4%
運輸・通信の仕事	13	2.6%
生産工程・労務作業の仕事	30	6.0%
その他の仕事	51	10.2%

32

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(2)

・ 診断時の勤務先の規模

	n	%
1~4人	48	9.6%
5~29人	110	22.0%
30~99人	71	14.2%
100~299人	83	16.6%
300~499人	23	4.6%
500~999人	33	6.6%
1,000~4,999人	62	12.4%
5,000人以上	48	9.6%
官公庁	22	4.4%

・ 退職までの在職期間 平均13.1年(標準偏差12.6年)

・ 診断時に病気のことを会社に報告した人

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
93	9	14	97	20	17	10	28
67.9%	64.3%	60.9%	73.5%	90.9%	89.5%	66.7%	73.7%
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	全体
16	22	8	0	71	2	3	359
76.2%	73.3%	88.9%	0%	68.3%	50.0%	60.0%	71.8%

33

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(3)

・ 職場の両立支援への協力

	有-有(転職経験なし)		有-無	
協力的である	185	70.6%	214	42.8%
協力的でない	77	29.4%	286	57.2%

・ 具体的な支援内容の相違(有-無vs有-有(転職経験なし))

	有-無 (n=500)						有-有(転職経験なし) (n=262)						p※
	支援あり		必要だが支援なし		必要でない		支援あり		必要だが支援なし		必要でない		
	n	%	n	%	n	%	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	62	12.4%	103	20.6%	335	67.0%	31	11.8%	31	11.8%	200	76.3%	0.008
上司などによる定期的な健康状態の確認	64	12.8%	145	29.0%	291	58.2%	42	16.0%	30	11.5%	190	72.5%	<0.001
主治医・専門医と職場担当者を変えた仕事内容のチェック	36	7.2%	132	26.4%	332	66.4%	27	10.3%	29	11.1%	206	78.6%	<0.001
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 通院への配慮	60	12.0%	171	34.2%	269	53.8%	36	13.7%	37	14.1%	189	72.1%	<0.001
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	131	26.2%	211	42.2%	158	31.6%	66	25.2%	83	31.7%	113	43.1%	0.003
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	76	15.2%	182	36.4%	242	48.4%	47	17.9%	46	17.6%	169	64.5%	<0.001
能力的に無理のない仕事への配慮	69	13.8%	196	39.2%	235	47.0%	42	16.0%	48	18.3%	172	65.6%	<0.001
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	63	12.6%	178	35.6%	259	51.8%	40	15.3%	48	18.3%	174	66.4%	<0.001
労働時間や勤務時間に関する環境整備	64	12.8%	202	40.4%	234	46.8%	41	15.6%	53	20.2%	168	64.1%	<0.001

※ Pearsonのχ²乗

34

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(4)

- 仕事をしたい 67.0%(335人) 仕事をしたくない 33.0%(165人)
- 仕事をしたい人(335人)の疾患群別内訳

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
90	7	15	95	13	12	8	26
65.7%	50.0%	65.2%	72.0%	59.1%	63.2%	53.3%	68.4%
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	
16	22	4	0	72	2	4	
67.0%	73.3%	44.4%	0%	69.2%	50.0%	80.0%	

- 仕事をしたい人(335人)の希望職種

希望職種(複数選択可)	n	%
自営業主	47	14.0%
家業の手伝い	25	7.5%
家庭での内職など	131	39.1%
一般企業で雇われて働く(フルタイム労働)	52	15.5%
一般企業で雇われて働く(パートタイム労働)	162	48.4%
近所の人や会社に頼まれて任意で行う仕事	56	16.7%
有償型の社会参加活動	41	12.2%
就労継続支援A型事業所で働く	23	6.9%
就労継続支援B型事業所で働く	18	5.4%
特例子会社で障害者雇用の枠で働く	23	6.9%

35

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(5)

- 仕事をする場合の必要な収入

	度数	パーセント
50万円未満	43	12.8
100万円未満	55	16.4
150万円未満	105	31.3
200万円未満	19	5.7
300万円未満	45	13.4
400万円未満	42	12.5
500万円未満	14	4.2
500万円以上	12	3.6

- 仕事をしたいのに仕事をしていない理由

仕事をしたいのに、仕事をしていない理由(n=335)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をするのを止められているため	27	8.1%
体力的に自信がないため	165	49.3%
仕事をすると病状が悪化するため	99	29.6%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	172	51.3%
希望する仕事がありそうにない	111	33.1%
企業に雇病についての誤解・偏見があるため	47	14.0%
知識・能力に自信がない	28	8.4%
高齢のため	30	9.0%
家事や育児のため	42	12.5%
家族の介護・看護のため	12	3.6%
急いで仕事につく必要がない	47	14.0%
経済的に困らない	23	6.9%

36

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(6)

・仕事をしない理由

仕事をしない理由(複数回答可)	仕事をしたい人		仕事をしたくない人	
	n	%	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	27	8.1%	22	13.3%
体力的に自信がないため	165	49.3%	76	46.1%
仕事をすると病状が悪化するため	99	29.6%	31	18.8%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	172	51.3%	31	18.8%
希望する仕事がありそうにない	111	33.1%	23	13.9%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	47	14.0%	3	1.8%
知識・能力に自信がない	28	8.4%	16	9.7%
高齢のため	30	9.0%	44	26.7%
家事や育児のため	42	12.5%	11	6.7%
家族の介護・看護のため	12	3.6%	9	5.5%
息いで仕事につく必要がない	47	14.0%	24	14.5%
経済的に困らない	23	6.9%	43	26.1%

・現在、仕事を探したり、開業の準備をしたりしているか

1. 仕事を探している 42.7%(143人)
2. 開業の準備をしている 3.0%(10人)
3. 何もしていない 55.2%(185人)

37

診断された当時は働いていて、現在は働いていない(7)

・仕事を探していない理由(n=185)

仕事を探していない理由(n=185)(複数選択可)	n	%
主治医から仕事をすることを止められているため	17	9.2%
体力的に自信がないため	89	48.1%
仕事をすると病状が悪化するため	52	28.1%
自分の体調にあった労働条件が見つからないため	68	36.8%
希望する仕事がありそうにない	54	29.2%
企業に難病についての誤解・偏見があるため	11	5.9%
知識・能力に自信がない	17	9.2%
高齢のため	13	7.0%
家事や育児のため	25	13.5%
家族の介護・看護のため	9	4.9%
息いで仕事につく必要がない	28	15.1%
経済的に困らない	21	11.4%

・新規就労に役立つ企業側の配慮

	仕事をしたい人 (n=335)		仕事をしたくない人 (n=165)	
	n	%	n	%
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	217	64.8%	66	40.0%
面談時間について、体調に配慮すること	110	32.8%	30	18.2%
面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること	46	13.7%	15	9.1%
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	114	34.0%	38	23.0%
就職後に必要な配慮について理解しようとする	140	41.8%	59	35.8%
職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	68	20.3%	30	30.6%
医師や意見書等により就労可能性を確認すること	71	21.2%	45	27.3%

38

診断時は働いておらず、現在は働いている(1)

・現在の雇用形態

	n	%
自営業主	28	5.6%
家族従業者	14	2.8%
会社・団体等の役員	25	5.0%
正規の職員・従業員	176	35.2%
パート・アルバイト	177	35.4%
労働者派遣事業所の派遣社員	21	4.2%
契約社員・嘱託	29	5.8%
家庭での内職など	19	3.8%
その他	11	2.2%

・現在の職種

	n	%
管理職	28	5.6%
専門的・技術的な仕事	99	19.8%
管理的な仕事(管理職ではない)	11	2.2%
事務の仕事	153	30.6%
販売の仕事	43	8.6%
サービスの仕事	64	12.8%
保安の仕事	3	0.6%
農林漁業の仕事	8	1.6%
運輸・通信の仕事	9	1.8%
生産工程・労務作業の仕事	20	4.0%
その他の仕事	62	12.4%

39

診断時は働いておらず、現在は働いている(2)

- ・障害者雇用枠で働いている人は、14.6%(73人)であった。
- ・1週間の平均勤務日数は4.53日(標準偏差1.14日)であった。
- ・疾患群別の通勤状況(平均通勤時間0.52時間(標準偏差0.43時間))

	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	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
自家用車・バイク	44	39.6%	8	36.4%	12	40.0%	55	42.0%	6	37.5%	8	32.0%	13	50.0%	8	57.1%
鉄道・バスなどの公共交通機関	31	27.9%	3	13.6%	4	13.3%	44	33.6%	4	25.0%	7	28.0%	8	30.8%	2	14.3%
徒歩	31	27.9%	8	36.4%	7	23.3%	26	19.8%	5	31.3%	8	32.0%	6	23.0%	3	21.4%
自転車	14	12.6%	4	18.2%	3	10.0%	23	17.6%	1	6.3%	3	12.0%	7	26.9%	0	0.0%
その他の通勤方法	2	1.2%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%	1	6.3%	1	4.0%	0	0.0%	0	0.0%
テレワーク	3	2.7%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%	1	6.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	7.1%
内職	8	7.2%	1	4.5%	4	13.3%	7	5.3%	0	0.0%	1	4.0%	2	7.7%	1	7.1%
その他(通勤していない)	2	1.8%	1	4.5%	4	13.3%	4	3.1%	1	6.3%	2	8.0%	0	0.0%	0	0.0%
合計	111	100.0%	22	100.0%	30	100.0%	131	100.0%	16	100.0%	25	100.0%	26	100.0%	14	100.0%

	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		全体	p*	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%			
自家用車・バイク	12	52.2%	12	50.0%	1	25.0%	0	0.0%	71	49.3%	5	45.5%	0	0.0%	224	44.8%	0.635
鉄道・バスなどの公共交通機関	4	17.4%	5	20.8%	1	25.0%	0	0.0%	39	27.1%	4	36.4%	0	0.0%	140	28.0%	0.417
徒歩	5	21.7%	5	20.8%	2	50.0%	0	0.0%	37	25.7%	4	36.4%	0	0.0%	119	23.8%	0.764
自転車	4	17.4%	1	4.2%	0	0.0%	0	0.0%	19	13.2%	1	9.1%	0	0.0%	68	13.6%	0.504
その他の通勤方法	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	0	0.0%	0	0.0%	6	1.2%	0.690
テレワーク	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.4%	0	0.0%	0	0.0%	8	1.6%	0.507
内職	1	4.3%	1	4.2%	0	0.0%	0	0.0%	5	3.2%	0	0.0%	0	0.0%	26	5.2%	0.898
その他(通勤していない)	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	2.8%	0	0.0%	0	0.0%	16	3.2%	0.269
合計	23	100.0%	24	100.0%	4	100.0%	0	0.0%	144	100.0%	11	100.0%	0	0.0%	500	100.0%	

Pearsonのχ²検定

40

診断時は働いておらず、現在は働いている(3)

・疾患群別：新規就労できた理由

	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	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務が楽でない仕事だから	35	31.5%	9	40.9%	6	20.0%	51	38.9%	11	68.8%	8	32.0%
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	36	32.4%	9	40.9%	6	20.0%	25	19.1%	5	31.3%	8	32.0%
定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事だから	32	28.8%	6	27.3%	11	36.7%	55	42.0%	9	56.3%	7	28.0%
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だから	27	24.3%	4	18.2%	7	23.3%	36	27.5%	5	31.3%	5	20.0%
通院、体調管理、療育回復に使える休日が十分にある仕事だから	21	18.9%	3	13.6%	7	23.3%	44	33.6%	9	56.3%	6	24.0%
通院しやすい職場での仕事だから	20	18.0%	5	22.7%	6	20.0%	31	23.7%	8	50.0%	5	20.0%
療育相談支援センターのサポートがあったから	4	3.6%	0	0.0%	1	3.3%	1	0.8%	0	0.0%	0	0.0%
ハローワークの専門相談、障害者（窓口）・療育事業就職サポーターのサポートがあったから	10	9.0%	2	9.1%	0	0.0%	3	2.3%	1	6.3%	0	0.0%
その他	16	14.4%	3	13.6%	5	20.0%	16	12.2%	1	6.3%	6	24.0%
合計	111	100.0%	22	100.0%	30	100.0%	131	100.0%	16	100.0%	25	100.0%

	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	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
体力的にきつい作業、業務が楽でない仕事だから	8	30.8%	7	50.0%	8	34.8%	6	26.1%	1	25.0%	0	0%
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	5	19.2%	2	14.3%	4	17.4%	5	21.7%	2	50.0%	0	0%
定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事だから	6	23.1%	8	57.1%	8	34.8%	8	34.8%	1	25.0%	0	0%
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だから	6	23.1%	6	42.9%	4	17.4%	4	17.4%	0	0.0%	0	0%
通院、体調管理、療育回復に使える休日が十分にある仕事だから	10	38.5%	7	50.0%	1	4.3%	2	8.7%	1	25.0%	0	0%
通院しやすい職場での仕事だから	7	26.9%	5	35.7%	4	17.4%	1	4.3%	2	50.0%	0	0%
療育相談支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	4.3%	0	0.0%	0	0%
ハローワークの専門相談、障害者（窓口）・療育事業就職サポーターのサポートがあったから	2	7.7%	2	14.3%	0	0.0%	1	4.3%	1	25.0%	0	0%
その他	7	26.9%	2	14.3%	1	4.3%	5	26.1%	0	0.0%	0	0%
合計	26	100.0%	14	100.0%	23	100.0%	23	100.0%	4	100.0%	0	0%

	消化器系疾患		染色体または遺伝子に変化を伴う腫瘍群		耳鼻科系疾患		重複		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
体力的にきつい作業、業務が楽でない仕事だから	51	35.4%	4	36.4%	0	0%	172	34.4%	0.205
休憩が比較的自由にしやすい仕事だから	30	20.8%	7	63.6%	0	0%	114	22.8%	0.628
定時に終わられたり、長時間勤務でない仕事だから	46	31.9%	3	27.3%	0	0%	172	34.4%	0.435
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だから	34	23.6%	3	27.3%	0	0%	127	25.4%	0.741
通院、体調管理、療育回復に使える休日が十分にある仕事だから	55	38.2%	4	36.4%	0	0%	149	29.8%	0.007
通院しやすい職場での仕事だから	30	20.8%	2	18.2%	0	0%	111	22.2%	0.121
療育相談支援センターのサポートがあったから	0	0.0%	0	0.0%	0	0%	6	1.2%	0.371
ハローワークの専門相談、障害者（窓口）・療育事業就職サポーターのサポートがあったから	0	0.0%	1	9.1%	0	0%	19	3.8%	0.004
その他	22	15.3%	0	0.0%	0	0%	82	16.4%	0.024
合計	144	100.0%	11	100.0%	0	0%	500	100.0%	

41

診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(1)

・あなたは、必要な治療を受けられない時がありますか。

	n	%
ない(いつも受けられている)	336	67.2%
ときどき受けられてない	138	27.6%
いつも受けられない	26	5.2%

・受診できない理由(n=164)

	n	%
仕事を引き継げる人がいないから	51	31.1%
他の社員に迷惑がかかるから	82	50.0%
仕事量が多いから	51	31.1%
取引先に迷惑がかかるから	23	14.0%
上司が許可を出さないから	14	8.5%
経済的に受診する余裕がないから	37	22.6%
その他	4	2.4%

42

診断時から現在まで仕事を続けている(転職者も含む)(2)

勤務年数(有-有)	Q13.1	平均値	度数	標準偏差
現在利用(相談)している		4.1473	86	5.46554
過去に利用(相談)したことがある		4.1396	40	3.37745
知っているが利用(相談)したことが無い		4.5440	53	4.54402
知らない		4.5339	59	4.32133
合計		4.3302	238	4.66154

a. Q76 = 転職経歴 **転職経験あり**

勤務年数(有-有)	Q13.1	平均値	度数	標準偏差
現在利用(相談)している		18.9947	78	12.70642
過去に利用(相談)したことがある		25.9487	39	18.90338
知っているが利用(相談)したことが無い		18.3868	67	11.87803
知らない		17.6923	78	9.35187
合計		19.4866	262	12.98929

a. Q76 = 転職経歴 **転職経験なし**

かかりつけ医療機関の相談窓口を利用の状況の違いと、勤務継続年数の平均の差を相違を検討したところ、「転職経験なし」の方々においては、「過去に利用したことがある」と回答した方の勤務年数が長かった。

43

診断時から現在まで仕事を続けている (転職者を含まない)(4)

ガイドラインに沿った対応	有-有	有-無	p*
あなたは、ご自身の病氣ことを会社(上司や人事、産業医、経営者など)に報告していましたか。	80.5%	71.8%	0.008
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	54.5%	46.8%	0.076
あなたは、仕事を続けるにあたり主治医に意見(苦)を求めていましたか。	33.2%	28.8%	0.209
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。	50.6%	52.1%	0.824
あなたは、主治医の意見書を会社に提出していましたか。	64.4%	61.8%	0.696
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。	71.3%	63.9%	0.249
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。	48.3%	35.4%	0.053
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。	51.1%	28.0%	<0.001
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。	70.6%	42.8%	<0.001

* Pearsonの χ^2 検

44

職場内での両立支援の状況

勤務先への報告

group	有	有	度数	報告していた	報告していなかった	合計
group	有	有	度数	395	105	500
			group の %	79.0%	21.0%	100.0%
			Q33_58_84 の %	36.6%	24.9%	33.3%
有	有	有	度数	359	141	500
			group の %	71.8%	28.2%	100.0%
			Q33_58_84 の %	33.3%	33.5%	33.3%
無	有	有	度数	325	175	500
			group の %	65.0%	35.0%	100.0%
			Q33_58_84 の %	30.1%	41.6%	33.3%
合計	有	有	度数	1079	421	1500
			group の %	71.9%	28.1%	100.0%
			Q33_58_84 の %	100.0%	100.0%	100.0%

p<0.01

勤務先への支援の申し出

group	有	有	度数	申し出ていた	申し出ていなかった	合計
group	有	有	度数	231	164	395
			group の %	58.5%	41.5%	100.0%
			Q35_60_86 の %	39.5%	33.2%	36.6%
有	有	有	度数	168	191	359
			group の %	46.8%	53.2%	100.0%
			Q35_60_86 の %	28.7%	38.7%	33.3%
無	有	有	度数	186	139	325
			group の %	57.2%	42.8%	100.0%
			Q35_60_86 の %	31.8%	28.1%	30.1%
合計	有	有	度数	585	494	1079
			group の %	54.2%	45.8%	100.0%
			Q35_60_86 の %	100.0%	100.0%	100.0%

p<0.01

受診状況

group	有	有	度数	なかつた	ときどき受けられていなかった	いつも受けられなかった	合計
group	有	有	度数	336	138	26	500
			group の %	67.2%	27.6%	5.2%	100.0%
			Q45_70_96 の %	33.5%	36.1%	22.4%	33.3%
有	有	有	度数	318	129	53	500
			group の %	63.6%	25.8%	10.6%	100.0%
			Q45_70_96 の %	31.7%	33.8%	45.7%	33.3%
無	有	有	度数	340	115	37	500
			group の %	68.0%	23.0%	7.4%	100.0%
			Q45_70_96 の %	34.7%	30.1%	31.9%	33.3%
合計	有	有	度数	1002	382	116	1500
			group の %	66.8%	25.5%	7.7%	100.0%
			Q45_70_96 の %	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%

p=0.011