

厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

就労に向けて当事者・支援者が確認・検討していくべき項目に関する調査

分担研究者	落合 亮太	横浜市立大学 医学部看護学科
研究協力者	秋山 直美	横浜市立大学 医学部看護学科
	猪又 竜	患者本人
	榎本 淳子	東洋大学 文学部
	城戸 貴史	静岡県立こども病院
	西 朋子	認定NPO法人 ラ・ファミリエ
	西村 幸	公益財団法人 日本訪問看護財団
	林 三枝	認定NPO法人 ハートリンクワーキングプロジェクト
	水野 芳子	東京情報大学 看護学部
主任研究者	檜垣 高史	愛媛大学大学院 地域小児・周産期学講座

研究要旨

【目的】「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」を選定することを目的とした。

【方法】3ラウンドのアンケートからなるデルファイ法を用いた。まず、研究者間の協議により、「病状と就労」「社会福祉制度の利用状況」「労働意欲」「希望する就労形態」「アピールポイント」「必要な配慮」「周囲への説明」の計7トピック、全55項目を抽出した。第1ラウンドでは、各項目の重要度を「とても重要である」から「全く重要でない」の5段階で尋ね、「とても重要である」または「まあ重要である」と回答した対象者の割合を「同意率」とした。また、項目の表現の修正や、項目の追加の必要性について、自由記述にて回答を求めた。第2ラウンドでは第1ラウンドの同意率と自由記述内容を踏まえて項目の追加・削除・修正を行なった上で、第1ラウンドと同様の方法で重要度を尋ねた。第3ラウンドでは、第2ラウンドの同意率を踏まえて項目を削除した上で、第1・2ラウンドと同様の方法で重要度を尋ねた。第3ラウンドの結果、同意率80%以上の項目を選定した。

【結果】3ラウンドを経て、同意率80%以上の44項目を「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」とした。同意率が100%だった15項目は、「現在の通院頻度はどのくらいか」「障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか」「障害者雇用枠を利用する意向はあるか」「働きたいという気持ちはあるか」「希望する1週間の勤務日数はどのくらいか」「希望する1日の勤務時間はどのくらいか」「どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など）を希望しているか」「手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか」「作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、照度、におい、屋外作業、高所、閉所）はあるか」「物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か」「周囲から支援を得たい業務や動作は何か」「体調悪化前のサインはあるか」「自分自身では行うことが難しく、周囲から支援を要する業務や動作は何か」「仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か」「困った時、周りに相談できる人はいるか」であった。

【結論】選定された44項目は、近年重要視されている職業準備性や、昨年度以前に本研究班で実施した企業人事担当者対象調査の結果とも一致するものだった。今後は本研究で選定された項目に基づき、就労支援に必要な情報共有シートを作成し、実際の支援の場での活用を

通して、内容の取捨選択を行うことが必要である。

A. 研究目的

平成 27 年 1 月より都道府県、指定都市、中核市は小児慢性特定疾病児童等（以下、小慢児童）の将来の自立にむけ、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員）を配置する等して、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、自立支援事業）を実施している。自立支援事業のうち、任意事業の一つである「就職支援」は小慢児童の職業準備性の向上、就職・就労継続の支援を通して、小慢児童の経済的自立および社会参加を目指すものである。

「就職支援」に関して、本分担研究では平成 30 年度と令和元年度に、企業の人事担当者 1516 名を対象に Web アンケート調査を行った¹。その結果、小児慢性疾病を有する患者の雇用経験は少ないものの、雇用に興味を持っている企業が約 4 割存在すること、採用にあたって知りたいことは「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「能力的に貢献できるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」「一般的マナーを身につけているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」などであることが示された。

この結果を受け、令和 2 年度は、「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」を選定することを目的に、自立支援事業に関わる様々な立場の者を対象としたデルファイ法を用いた調査を実施した。

B. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究には、複数回のアンケートからなるデルファイ法を用いた。デルファイ法は専門的知識や経験を有する方（以下、有識者）にアンケート調査を行い、その結果をフィードバックしつつ回答を繰り返すことで、有識者の意見を集約する研究方法論である。

2. 調査対象

本調査の対象となる有識者は、小児慢性特定疾病を有し就職している患者本人、家族、自立支援員、自立支援事業や移行期医療に従事する医療・福祉専門職（看護師、保健師、

ソーシャルワーカー、心理士など）とした。対象者は、研究班の研究協力者を起点として機縁法により選定した。対象者の選定にあたっては患者・家族の疾患や、医療・福祉専門職の職種、居住地が偏らないよう配慮した。

3. 調査方法

デルファイ法におけるアンケート調査回数（以下、ラウンド数）は 3 ラウンドとした。第 1 ラウンド開始前に、昨年度までの調査結果¹や障害者就労支援に関する研究結果、各自治体で用いられている就労支援パンフレットなどの資料から、「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」の候補を抽出した。その上で、研究者間で協議を行い、「病状と就労」「社会福祉制度の利用状況」「労働意欲」「希望する就労形態」「アピールポイント」「必要な配慮」「周囲への説明」の計 7 トピック、全 55 項目を抽出した。

第 1 ラウンド

第 1 ラウンドでは、55 項目それぞれについて、小慢患者本人と家族が、支援者と共に、就労に向けて確認・検討していくことの重要度を尋ねた。回答の選択肢は「とても重要である」「まあ重要である」「どちらとも言えない」「あまり重要でない」「全く重要でない」の 5 段階方式とした。「とても重要である」または「まあ重要である」と回答した対象者の割合を「同意率」とした。

また、7 トピックそれぞれに関して、既存項目の表現の修正や、項目の追加の必要性を、自由記述にて回答を求めた。

同意率 60%未満の項目と、自由記述の記載内容に該当する項目は、研究者の協議の上で、第 2 ラウンド以降のアンケートでは削除もしくは修正して用いる方針とした。

第 2 ラウンド

第 1 ラウンドにおける同意率と自由記述内容を踏まえて項目の追加・削除・修正を行った 7 トピック 54 項目について、第 1 ラウンドと同様の方法で重要度を尋ねた。同意率 60%未満の項目は、研究者の協議の上で、第 3 ラウンドでは削除の方針とした。

第 3 ラウンド

第2ラウンドにおける同意率を踏まえて項目を削除した7トピック53項目について、第1・2ラウンドと同様の方法で重要度を尋ねた。アンケートでは、トピック内で各項目を第2ラウンドの同意率が高かった順に並び替え、各項目の質問文の最後に第2ラウンド時点の同意率を併記した。

第3ラウンドの結果、同意率80%以上の項目を「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」とした。同意率60%未満の項目は削除した。

4. 分析方法

統計解析パッケージには SPSS ver.25.0 を用いた。各ラウンドにおいて、各項目に関して記述統計量を算出し、「3. 調査方法」に記載した方法で「同意率」を算出した。

5. 倫理面への配慮

本研究は、調査内容が実在する特定個人の健康情報を含まないように配慮したうえで、ヘルシンキ宣言に則って行った。回答は匿名とし、自記式質問紙への回答をもって調査協力への同意とみなした。

C. 研究結果

1. 対象者背景

計32名の対象者に調査協力を依頼し、各ラウンドで28名から有効回答を得た。各ラウンドの対象者背景は、患者本人、家族、教育・研究職、看護師、ソーシャルワーカー、医師など多様であった(表1)。

2. 第1ラウンド調査結果

全55項目中、41項目において同意率が80%以上であった。うち、以下の4項目は同意率が100%だった:「労働意欲はあるか」「自分自身では行うことが難しく、周囲から支援を要する業務や動作は何か」「どのような業務量や作業内容を希望するか」「困った時、周囲に相談し解決できるか」。一方、以下の3項目は同意率60%未満だった:「仕事を通してどのような社会貢献をしたいか」「入社したら、いずれリーダーや責任者になりたいか」「どのような規模の企業に就職したいのか」(表2)。

自由記述では、「手帳の取得可能性と難病該当疾患については常に意識している」「PC関連のスキルが求められることを支援者が伝えていくことは重要」「ストレス管理がされていないので、長続きしないケースの相談が来る」「気付いてもらうのではなく、自分から言えるようにすること。これが社会に出て重要だと思う」「ハローワークへ紹介する場合は、疾患開示や主治医のコメントは必須としている」などの意見があった(表3)。

同意率60%未満だった項目と、自由記述の記載内容に該当する項目について、研究者間で協議を行い、項目の追加・削除・修正を行なった。修正の一例として、「就労することで、病状が悪化する可能性はあるか」という項目は、同意率86%であったが、「悪化しないような環境で就労するのでは」など、複数の意見が寄せられたため、「どのような時に体調を崩しやすいと感じているか」と、患者本人の認識や対処方法を促す質問文に変更した。また、「仕事を通してどのような社会貢献をしたいか」「入社したら、いずれリーダーや責任者になりたいか」は、いずれも同意率60%未満であり、「働いた経験のない人や以前うまくいかず再就職を目指す人にとっては答えるのが難しい」などの意見があったため、「仕事を通してどんなことをしたいか(経済的自立、社会とつながりを持つなど)」という質問文に修正した。

3. 第2ラウンド調査結果

第1ラウンドの調査結果を踏まえて追加・削除・修正を行なった全54項目中、34項目において同意率が80%以上であった。うち、以下の7項目は同意率が100%だった:「現在の通院頻度はどのくらいか」「どのような時に体調を崩しやすいと感じているか」「働きたいという気持ちはあるか」「希望する1週間の勤務日数はどのくらいか」「希望する1日の勤務時間はどのくらいか」「手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか」「仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か」。一方、以下の1項目は同意率60%未満だった:「履歴書を書いたことはあるか」(表4)。

第2ラウンドの結果を受け、同意率が低かった1項目のみを削除し、他の項目は修正せず、第3ラウンドに用いた。

4. 第3ラウンド調査結果

第2ラウンドにおける同意率を踏まえて項目を削除した7トピック53項目中、44項目において同意率が80%以上だった。うち、以下の15項目は同意率が100%だった：「現在の通院頻度はどのくらいか」「障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか」「障害者雇用枠を利用する意向はあるか」「働きたいという気持ちはあるか」「希望する1週間の勤務日数はどのくらいか」「希望する1日の勤務時間はどのくらいか」「どのような勤務形態(常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など)を希望しているか」「手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか」「作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの(音、照度、におい、屋外作業、高所、閉所)はあるか」「物理的にどのようなバリアフリー対応(スロープや点字など)が必要か」「周囲から支援を得たい業務や動作は何か」「体調悪化前のサインはあるか」「自分自身では行うことが難しく、周囲から支援を要する業務や動作は何か」「仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か」「困った時、周りに相談できる人はいるか」(表5)。

一方、以下の3項目は同意率60%未満だった：「就労相談(ハローワークなど)に行ったことはあるか」「疾患が難病指定されているか」「おおよそどれくらいの年収を得たいか」(表5)。

最終的に、同意率80%以上の44項目を「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」とした。

D. 考察

本研究では、「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」を選定することを目的に、有識者を対象にデルファイ法を用いた調査を実施した。3ラウンドからなるデルファイ調査の結果、同意率が80%以上であった44項目が最終的に選定された。以下、各トピック別に考察す

る。

1. 病状と就労について

このトピックでは、通院頻度、体調を崩しやすい場面、薬の服用、就労にあたっての不安、主治医からの推奨に関する項目が含まれていた。昨年度以前に行った企業人事担当者対象調査において、小児慢性疾病を有する患者の「雇用にあたって知りたいこと」の1位は、7割強の対象者が選択した「どのような配慮が必要か」であった¹⁾。就労に向けて必要とされる職業準備性においても「健康管理・病気の管理・体調管理」は全ての基礎とされ、医療と相談や調整が必要とされている。病状を本人の主観的側面と、保護者や医療者、学校関係者による客観的側面から把握していくことは自立支援事業における就労支援でも重要だろう。

2. 社会福祉制度の利用状況について

このトピックでは、障害者手帳の有無や取得可能性、障害者雇用枠利用の意向、障害年金受給の有無や受給の可能性、医療機関以外の支援機関などとのつながりに関する項目が含まれていた。小児慢性特定疾病を有する患者の就労においては、障害者手帳が大きな意味を持つ。障害者手帳を取得している場合、障害者枠を利用して就職することが可能となる。令和3年3月1日以降、従業員を43.5人以上雇用している企業は、全従業員のうち障害者手帳を取得している方の占める割合(法定雇用率)を2.3%以上とすることが義務付けられている。障害者手帳取得の可能性や取得可能性、障害者雇用枠の利用の意向を早期から確認し、計画的に就労に備えることが重要である。一方、近年では障害者手帳を取得できない患者が増加しているとも言われている。障害者手帳を持たない場合、難病と認定されていれば、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターなどによる就労支援などを受けることができる。自立支援事業における就労支援では、各自治体で活用できる地域資源を把握し、平時から連携体制をとっておくことが重要である。

3. 労働意欲について

このトピックでは、就労意欲、仕事を通してやりたいこと、生活に必要な費用、仕事以

外からの収入見込みに関する項目が含まれていた。このうち就労意欲に関しては、前述の人事担当者対象調査において、「雇用にあたって知りたいこと」の2位であった（5割強が選択）¹。仕事を通して本人が何をしたいかを確認しながら、具体的な就労のイメージと、病状などをすり合わせていくことが必要である。また、勤務日数・時間数によって収入が限られる可能性もあるため、生活に必要な支出と収入のバランスをイメージすることも必要だろう。

4. アピールポイントについて

このトピックでは、ビジネスマナー、強み、過去の退職理由、資格や特技に関する項目が含まれていた。これらの多くは職業準備性ピラミッドでは、最上位の「職業適性」、もしくはその準備段階にあたる「基本的労働習慣」や「対人スキル」に相当し、「日常生活管理」「健康管理」に比べ高次のものである。前述の人事担当者対象調査では、従業員数の少ない企業ほど、これらの能力を重視する傾向にあることが示されている¹。特にPC関連のスキルの重要性を指摘する自由記述も見られたことから、就労に向けて計画的な資格取得やスキル獲得を目指すことも有用と考えられる。

5. 希望する就労形態について

このトピックでは、希望する勤務日数・時間、勤務形態、勤務地、業種・職種、通勤形態、休暇取得、時間外勤務など、具体的な就労条件に関する項目が含まれていた。前述の企業人事担当者対象調査において、「雇用にあたって心配なこと」の1位は「適当な仕事があるか」（7割弱が選択）、2位は「勤務時間を配慮できるか」（4割強）、3位は「勤務場所を配慮できるか」（4割弱）であった¹。企業側の懸念事項でもあり、患者本人の体調を維持、および企業と就労環境を調整するためにも、これらの項目を就労前に検討しておくことが有用だろう。

6. 必要な配慮について

このトピックでは、最多12項目が選定された。内容は、長期入院・療養の予定、作業環境、体調悪化前のサイン、ストレスへの対処など多岐にわたっていた。第1ラウンドの際の自由記述でも「ストレス管理がされてい

ないので、長続きしないケースの相談が来る」といった有識者のコメントがあった。就労前から、就労後に生じるストレスとその兆候を把握することは難しいが、患者本人がこれまでどのような時にストレスを感じやすかったか、どのように対処してきたかを振り返り、それらを言語化することは支援の一助となるだろう。

7. 周囲への説明について

このトピックでは、周囲に理解してほしいこと、相談相手、希望する疾患開示範囲、普段の疾患開示方法に関する項目が含まれていた。小慢の多くは内部障害であるため、見た目から病状を把握することが難しい。企業の配慮も重要だが、「気付いてもらうのではなく、自分から言えるようにすること。これが社会に出て重要だと思う」との自由記述もあったように、本人の望む範囲で、周囲の納得を得やすい方法で本人から説明できるよう準備しておくことも重要だろう。

本研究の限界と今後の課題

本研究ではデルファイ法を用いて様々な立場の有識者の意見を集約した。しかし、対象者の選定に機縁法を用いたため、特定の意見を有する集団に偏っていた可能性がある。今後は本研究で選定された項目に基づき、就労支援に必要な情報共有シートを作成し、実際の支援の場での活用を通して、内容の取捨選択を行う。

E. 結論

「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」を選定することを目的に、自立支援事業に関わる様々な立場の者を対象に、デルファイ法を用いた調査を実施した。3ラウンドを経て、同意率80%以上の44項目を「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」とした。

謝辞

調査にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます。

F. 健康危険情報

該当せず

G. 研究発表

準備中

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず

I. 引用文献

1. 落合亮太, 猪又竜, 榎本淳子, 他. 小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査 -企業規模別の検討-. 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 平成 31 年度総括研究報告書 2020.

表1 対象者背景

		第1ラウンド (n=28)		第2ラウンド (n=28)		第3ラウンド (n=28)	
		人数	%	人数	%	人数	%
立場 (複数回答)	患者本人	9	32.1	8	28.6	9	32.1
	患者家族	3	10.7	3	10.7	3	10.7
	看護師	3	10.7	3	10.7	3	10.7
	教育・研究職	3	10.7	4	14.3	4	14.3
	行政職員	2	7.1	2	7.1	2	7.1
	ソーシャルワーカー	2	7.1	3	10.7	3	10.7
	医師	2	7.1	2	7.1	2	7.1
	小慢自立支援員	1	3.6	1	3.6	4	14.3
	企業関係者	1	3.6	2	7.1	0	0
	NPO職員	1	3.6	3	10.7	6	21.4
	保健師	1	3.6	1	3.6	1	3.6
	心理士	1	3.6	1	3.6	0	0
	その他	6	21.4	3	10.7	5	17.9
	性別	女性	18	64.3	19	67.9	20
男性		10	35.7	9	32.1	8	28.6
年齢	25-29	4	14.3	4	14.3	5	17.9
	30-34	3	10.7	2	7.1	2	7.1
	40-44	4	14.3	3	10.7	5	17.9
	45-49	3	10.7	4	14.3	2	7.1
	50-54	4	14.3	6	21.4	5	17.9
	55-59	5	17.9	4	14.3	4	14.3
	60-64	4	14.3	4	14.3	4	14.3
	65-69	1	3.6	1	3.6	1	3.6

表2 第1ラウンド同意率

n=28

トピック	項目	同意率†
病状と就労について	通院頻度、および通院でいつ、どのくらい休暇を必要とするか	96.4
	主治医からどのような仕事（デスクワーク、立ち仕事など）を勧められているか	92.9
	薬を服用しているか、それに伴い仕事に生じる影響にはどのようなものがあるか	92.9
	安定して仕事をし続けるために必要なことは何か	92.9
	就労することで、病状が悪化する可能性はあるか	85.7
社会福祉制度の利用状況について	障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後の取得の可能性はあるか	92.9
	障害者雇用枠を利用する意向があるか	92.9
	医療機関以外に支援機関を利用しているか	82.1
	障害年金を受給しているか、今後の受給の可能性はあるか	78.6
	疾患が難病か、難病認定されているか、申請する気があるか	75.0
	就労相談（ハローワークなど）に行ったことはあるか	60.7
労働意欲について	労働意欲はあるか	100.0
	生活に必要な費用はどのくらいか	82.1
	おおよそどれくらいの年収を得たいか	75.0
	仕事以外にどれだけ収入（年金、親からの仕送り、配偶者の収入など）が見込めるか	71.4
	仕事を通してどのような社会貢献をしたいか	50.0
	入社したら、いずれリーダーや責任者になりたいか	42.9
	希望する就労形態について	どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など）を希望しているか
希望する1日の労働時間はどのくらいか	96.4	
希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	92.9	
勤務地（実家から通える範囲、同一県内など）に希望はあるか	92.9	
どのような企業・業種で働きたいか	89.3	
通勤方法（交通機関、時間）に希望はあるか	89.3	
休日の取り方（平日休み希望など）に希望はあるか	82.1	
休憩の取り方に希望はあるか	82.1	
時間外勤務は可能か	78.6	
転勤は可能か	78.6	
どのような規模の企業に就職したいのか	50.0	
アピールポイントについて	ビジネスマナー（挨拶、身だしなみ、報告・連絡・相談など）を身につけているか	92.9
	仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か	92.9
	職務経験がある場合、退職の理由は何か	82.1
	どのような資格・検定を持っているのか	82.1
	仕事に役立つ特技（英語など）はあるか	82.1
	自身のこれまでの経験をどのように仕事に活かしたいか	78.6
	Word、Excel、Powerpoint（wordなら目次機能、excelならマクロ等）を使えるか	78.6
	アルバイトを含めて職務経験はあるか	75.0
	履歴書を書いたことがあるか	71.4
必要な配慮について	自分自身では行うことが難しく、周囲から支援を要する業務や動作は何か	100.0
	どのような業務量や作業内容を希望するか	100.0
	作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、照度、におい、屋外作業、高所、閉所）はあるか	96.4
	物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か	96.4
	ストレスなどを感じやすい状況・場面はあるか	92.9
	ストレス・疲労への対処方法として自分で取り組めることはあるか	92.9
	ストレス・疲労への対処方法として周囲に配慮してほしいことはあるか	92.9
	急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか	92.9
	業務を安定して遂行するために必要とする機器や設備はあるか	89.3
	長期休職の可能性はあるか	89.3
	体調悪化前のサインに気づけるか	89.3
	安定して作業に取り組むために必要とする配慮（集中力を維持する工夫や休憩の取り方など）はあるか	82.1
ストレス・疲労のサインに気づけるか	82.1	
周囲への説明について	困った時、周囲に相談し解決できるか	100.0
	自分の病気の特徴を周りの人に説明できるか	96.4
	本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	96.4
	自身の疾患に関する情報の、何を、どこまで、誰に伝えたいか	89.3
	疾患を伝えることで会社にどのように対応してほしいか	85.7

† 「とても重要」+「まあ重要」と回答した方の割合

80%以上

60%未満

表3 第1ラウンド調査項目に関する自由記述内容（抜粋）

トピック	自由記述
病状と就労について	<p>「就労することで、病状が悪化する可能性はあるか」という質問は「働き方によっては、病状が悪化する可能性はあるか」のような表現のほうが良いのではないか。</p> <p>「就労することで、病状が悪化する可能性はあるか」という聞き方は抵抗がある。悪化しないような環境で就労するのでは。</p> <p>「就労することで」病状が悪化する可能性よりも、「就労に関して、病状が悪化する可能性のある負荷の内容や程度は何か」のような表現がよいのではないか。</p>
社会福祉制度の利用状況について	<p>対象疾患や重症度にもよるが、就労の選択肢として、就労継続支援や生活介護なども入れても良いかもしれない。</p> <p>手帳の取得可能性と難病該当疾患については常に意識している。</p> <p>医療機関以外の支援機関というのが患者本人が理解していない、もしくはわかりにくい可能性あり。※で例をいれてはどうか。</p> <p>ピアサポートを活用しているかという項目も追加してはどうか。</p>
労働意欲について	<p>年取という表現では、働いていない人には実感がわかないかもしれない。</p> <p>「デスクワークに必要なスキル（基本的なパソコン操作など）を身につけているか、また、学ぶ意欲があるか」を追加してもよい。</p> <p>「仕事以外の収入が見込めるか」は自立を目指す人にはとてもセンシティブな質問であり、特に親からの仕送りなどは答えにくいのではないか。</p> <p>「仕事を通してどのような社会貢献をしたいか」「入社したら、いずれリーダーや責任者になりたいか」は、働いた経験のない人や以前うまくいかず再就職を目指す人にとっては答えるのが難しい。</p>
希望する就労形態について	<p>私（MSW）に相談にくるケースは何らかの制限がある場合が多いので、残業等は確認しない。ただ、労働時間は障害者枠との関連があるので、確認することが多い。</p> <p>転職は可能かという問いは、回答が難しい。診てくれる医師がいれば県外もありえるという条件付きになる。</p>
アピールポイントについて	<p>資格、特技について、「ITパスポート」は知っておいても良い。</p> <p>時代を考えると、エクセル、ワードを使えることは必須。PCを使ったことがない人もいるが、基本的なスキルとしてPC関連のスキルが求められることを支援者が伝えていくことは重要だと思っている。</p>
必要な配慮について	<p>かなり重要な項目が多い。近年、在宅ワーク就職が増えているが、ストレス管理がされていないので、長続きしないケースの相談が来る。</p> <p>これまでにストレス・疲労のサイン、または体調悪化の経験があった場合に事前に気づけたか？というように過去の経験を問う形の質問に変更してはどうか</p> <p>「急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか」「長期休職の可能性はあるか」という可能性は、健常者でも働き方によってはあり得る。これから就職のために頑張ろうとしている人に、就労意欲を削ぐようなことを聞く必要があるか。「ストレス・疲労のサインに気づけるか」「体調悪化前のサインに気づけるか」については、就労を考え始める年齢でこのようなサインに気づける人は少ない。既に気づけるようになっていく人はそれでいいし、そうでない人は学生時代と違うストレスや体調悪化を経験しながら獲得していく能力ではないか。自分でサインに気づく工夫をすることも必要という気づきに、親や支援員が導いていくことは大切。</p> <p>気付いてもらうのではなく、自分から言えるようにすること。これが社会に出て重要だと思う。</p> <p>「ストレス、疲労がある際に周囲に自ら発信することが出来るか」「これまでどのような配慮を周囲から得てきたか」を追加してはどうか。</p> <p>必要な配慮事項を明確にするのは大切だが、それ以前にご本人が一社会人として働くために必要な「自己対処」「必要な支援」「企業に求める配慮」と分けて検討することが必須。</p>
周囲への説明について	<p>適切な伝え方についても聞いてもいい。お願い一辺倒にならず、気持ちの良い頼み方も重要</p> <p>ハローワークへ紹介する場合は、疾患開示や主治医のコメントは必須としている。ハローワークと行う定期的な勉強会では非開示ケースで就労継続ができないケースを困難ケースとしている。</p> <p>どの範囲まで障害について説明するつもりがあるか（人事のみ、同じ部署の全全員、など）を追加してはどうか</p> <p>「困った時、～解決できるか」という能力の確認も必要だが、「誰に相談するか」という資源の確認も大切</p> <p>会社にどのように対応してほしいかという考えでは、就労は難しい。就労するということは、会社にすべて整えてもらうということではなく、自ら努力し自分の病気や特徴を理解してもらうということだと思う。</p>

表4 第2ラウンド同意率

n=28

トピック	項目	同意率†
病状と就労について	現在の通院頻度はどのくらいか	100.0
	どのような時に体調を崩しやすいと感じているか	100.0
	薬を服用しているか、それに伴って生活に生じる影響にはどのようなものがあるか	96.4
	就労にあたって不安なことは何か	96.4
	主治医からどのような仕事（デスクワーク、立ち仕事など）が適切と言われていているか	92.9
	安心して仕事をするために必要なことは何か	78.6
社会福祉制度の利用状況について	障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか	96.4
	障害者雇用枠を利用する意向はあるか	92.9
	障害年金を受給しているか、受給していない場合、今後、受給の可能性はあるか	89.3
	医療機関以外に、支援機関や場所（障害福祉サービス、保健所、NPO法人、患者団体など）を利用しているか	82.1
	疾患が難病指定されているか	67.9
	就労相談（ハローワークなど）に行ったことはあるか	64.3
労働意欲について	働きたいという気持ちはあるか	100.0
	仕事を通してどんなことをしたいか（経済的自立、社会とつながりを持つなど）	96.4
	生活に必要な費用はどのくらいか	85.7
	仕事以外にどれだけ収入（年金、親からの仕送り、配偶者の収入など）が見込めるか	82.1
	おおよそどれくらいの年収を得たいか	71.4
希望する就労形態について	希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	100.0
	希望する1日の勤務時間はどのくらいか	100.0
	どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など）を希望しているか	96.4
	どのような会社・業種・職種で働きたいか	92.9
	勤務地（実家から通える範囲、同一県内など）に希望はあるか	92.9
	通勤方法（交通機関、時間）に希望はあるか	92.9
	休日の取り方（平日休み希望など）に希望はあるか	89.3
	時間外勤務は可能か	85.7
	転勤は可能か	82.1
	休憩の取り方に希望はあるか	78.6
アピールポイントについて	仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か	89.3
	ビジネスマナー（挨拶、身だしなみ、報告・連絡・相談など）を身につけているか	89.3
	アルバイトを含めて職務経験はあるか	82.1
	Word、Excel、Powerpoint（Wordなら目次機能、Excelならマクロなど）を使えるか	82.1
	仕事に役立つ特技（語学、プログラミング、コミュニケーション力など）はあるか	82.1
	これまでに頑張ってきたことは何か	78.6
	職務経験がある場合、退職の理由は何か	78.6
	どのような資格・検定（英検、ITパスポートなど）を持っているのか	78.6
	履歴書を書いたことはあるか	57.1
必要な配慮について	手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか	100.0
	作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、照度、におい、屋外作業、高所、閉所）はあるか	96.4
	物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か	96.4
	どのような業務量や作業内容を希望するか	92.9
	周囲から支援を得たい業務や動作は何か	92.9
	業務を安定して遂行するために必要とする機器や設備はあるか	92.9
	ストレス・疲労を感じやすい状況・場面はあるか	92.9
	体調悪化前のサインはあるか	92.9
	安定して作業に取り組むために必要とする配慮（集中力を維持する工夫や休憩の取り方など）はあるか	89.3
	ストレス・疲労に対して普段どのように対処しているか	89.3
ストレス・疲労のサインはあるか	82.1	
急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか	82.1	
ストレス・疲労に対して周囲に配慮してほしいことはあるか	78.6	
周囲への説明について	仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か	100.0
	仕事をするにあたり、自分の病気について何を、どこまで、誰（人事、上司、同僚など）に伝えたいか	96.4
	自分の病気の特徴や必要な配慮について、普段、周りの人にどのように説明しているか	92.9
	困った時、周りに相談できる人はいるか	92.9
	困った時、周りの人にそれをどう伝えているか	92.9

† 「とても重要」＋「まあ重要」と回答した方の割合

80%以上

60%未満（第3ラウンド調査では削除）

表5 第3ラウンド同意率

n=28

トピック	項目	同意率†
病状と就労について	現在の通院頻度はどのくらいか	100.0
	どのような時に体調を崩しやすいと感じているか	100.0
	薬を服用しているか、それに伴って生活に生じる影響にはどのようなものがあるか	96.4
	就労にあたって不安なことは何か	96.4
	主治医からどのような仕事（デスクワーク、立ち仕事など）が適切と言われているか	89.3
	安心して仕事をするために必要なことは何か	75.0
社会福祉制度の利用状況について	障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか	100.0
	障害者雇用枠を利用する意向はあるか	100.0
	障害年金を受給しているか、受給していない場合、今後、受給の可能性はあるか	85.7
	医療機関以外に、支援機関や場所（障害福祉サービス、保健所、NPO法人、患者団体など）を利用しているか	82.1
	就労相談（ハローワークなど）に行ったことはあるか	50.0
	疾患が難病指定されているか	42.9
労働意欲について	働きたいという気持ちはあるか	100.0
	仕事を通してどんなことをしたいか（経済的自立、社会とつながりを持つなど）	96.4
	生活に必要な費用はどのくらいか	82.1
	仕事以外にどれだけ収入（年金、親からの仕送り、配偶者の収入など）が見込めるか	82.1
	おおよそどれくらいの年収を得たいか	57.1
	希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	100.0
希望する就労形態について	希望する1日の勤務時間はどのくらいか	100.0
	どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など）を希望しているか	100.0
	勤務地（実家から通える範囲、同一県内など）に希望はあるか	96.4
	どのような会社・業種・職種で働きたいか	92.9
	通勤方法（交通機関、時間）に希望はあるか	89.3
	休日の取り方（平日休み希望など）に希望はあるか	89.3
	時間外勤務は可能か	82.1
	転勤は可能か	78.6
	休憩の取り方に希望はあるか	60.7
	アピールポイントについて	仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か
ビジネスマナー（挨拶、身だしなみ、報告・連絡・相談など）を身につけているか		92.9
Word、Excel、Powerpoint（Wordなら目次機能、Excelならマクロなど）を使えるか		89.3
仕事に役立つ特技（語学、プログラミング、コミュニケーション力など）はあるか		85.7
アルバイトを含めて職務経歴はあるか		82.1
職務経歴がある場合、退職の理由は何か		82.1
どのような資格・検定（英検、ITパスポートなど）を持っているのか		78.6
これまでに頑張ってきたことは何か		75.0
必要な配慮について	手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか	100.0
	作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、照度、におい、屋外作業、高所、閉所）はあるか	100.0
	物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か	100.0
	周囲から支援を得たい業務や動作は何か	100.0
	体調悪化前のサインはあるか	100.0
	どのような業務量や作業内容を希望するか	96.4
	ストレス・疲労を感じやすい状況・場面はあるか	96.4
	業務を安定して遂行するために必要とする機器や設備はあるか	92.9
	安定して作業に取り組むために必要とする配慮（集中力を維持する工夫や休憩の取り方など）はあるか	89.3
	ストレス・疲労に対して普段どのように対処しているか	89.3
	ストレス・疲労のサインはあるか	89.3
	急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか	89.3
ストレス・疲労に対して周囲に配慮してほしいことはあるか	75.0	
周囲への説明について	仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か	100.0
	困った時、周りに相談できる人はいるか	100.0
	仕事をするにあたり、自分の病気について何を、どこまで、誰（人事、上司、同僚など）に伝えたいか	96.4
	自分の病気の特徴や必要な配慮について、普段、周りの人にどのように説明しているか	96.4
	困った時、周りの人にそれをどう伝えているか	96.4

† 「とても重要」 + 「まあ重要」と回答した方の割合

80%以上

60%未満（最終リストでは削除）