

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

小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する調査

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】小児慢性特定疾病を有する患者に対する小児慢性特定疾病児童等自立支援員らによる就労支援のあり方を検討することを目的に、以下の2つの研究を行った。研究1. 企業の人事採用担当者が認識する雇用可能性と合理的配慮に関する質問紙調査、研究2. デルファイ法を用いた「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」の選定。

【方法】研究1では、モニター調査会社に登録する従業員50名以上の企業の人事・教育部門担当者、および中小企業の活性化を目的とする研究会の会員を対象に質問紙調査を行った。質問紙では、小児期発症疾患患者の雇用経験、架空の先天性心疾患患者（利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳3級）と小児がん患者（疲れやすい、障害者手帳なし）各1名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。結果は調査時点で障害者雇用が義務付けられている従業員数46人以上の企業への所属者と、45人以下の企業への所属者の2群に分けて比較した。研究2では、3ラウンドの質問紙調査からなるデルファイ法を用いた。7トピック55項目に関し、各ラウンドで重要度を「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。第3ラウンドの結果で、同意率80%以上の項目を選定した。

【結果】研究1では、計1516名から有効回答を得た。仮想2事例の雇用にあたって知りたいことは、大企業、中小企業ともに「どのような配慮が必要か」が最多であり、中小企業では労働意欲、スキル、能力、積極性などがより重視される傾向にあった。仮想事例の雇用にあたり心配なことは、大企業、中小企業ともに「適当な仕事があるか」が最多で、中小企業ではバリアフリー対応、他の従業員との公平性、他の従業員の理解、雇用継続困難時の受け皿、長期休業時の対応を懸念する傾向にあった。研究2では、各ラウンド28名から回答を得た。3ラウンドを経て、同意率80%以上の44項目を選定した。同意率が100%だった15項目で、「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」等であった。

【結論】研究2で選定された44項目は、近年重要視される職業準備性や、研究1の結果と一致し、一定の妥当性を有すると考えられた。今後は選定された項目に基づき、就労支援に必要な

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。

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、「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成される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。このうち、「就職支援」が関与する小慢児童の就職及び就労継続は、小慢児童の経済的自立および社会参加という点で、自立支援事業の最終目標の一つと言える。

就労は小児慢性特定疾病(以下、小慢)を有する患者(以下、小慢患者)の生活の質(Quality of Life、以下 QOL)の重要な規定因子とされている。小慢の一つである先天性心疾患領域では、欧米の研究から、疾患重症度などの医学的要因よりも、学歴や雇用形態などの社会的要因が患者の QOL に影響することが示されている(1)(2)。国内の研究からは、先天性心疾患患者の多くは自身が就業可能と考えているものの、健常者に比べて就労率が低いこと(3)、年収 200 万未満の者が多く、就労と就業継続、所得、障害年金受給などの経済的問題と QOL が関連することなどが示されている(4)。

このように、小慢患者を対象として就労状況が QOL に影響することを示す報告は複数あるが、就労に向けた必要な支援に関する研究は少なく、特に企業側の認識が不明である。厚生労働省は障害者雇用に関する企業対象調査を実施しているが、これは身体・知的・精神障害者全般を含むものであり、身体障害の中でも特に内部障害の多い小慢患者の実情を十分に把握できているとは言い難い。小慢患者の就労を実現するためには、まず、企業側の認識、対応の実情、および要望を把握し、その上で自立支援員をはじめとした支援が行うべき具体的支援方策を検討することが必要である。

そこで本研究班ではまず、2018 年度に障害者雇用が義務付けられている従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門担当者を対象に質問紙調査を行った。2018 年 4 月より障害者雇用率制度における法定雇用の基準が従

業員 45.5 名以上の企業まで引き下げられたが、調査を実施した 2019 年 1 月時点では対応準備中の企業も多いと考えられた。そのため、2018 年度は既に雇用経験を有する可能性が高い従業員 50 名以上の企業を対象に調査を実施した。これに引き続き、2019 年度には、障害者雇用率制度の対象外となる、より小さな規模の企業も対象に含め、企業規模別に人事・教育担当者の認識を明らかにすることを目的に調査を行った(以上、研究 1 とする)。

さらに、研究 1 の結果を踏まえ、2020 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(以上、研究 2)。

B. 研究方法

研究 1 と 2 に分けて示す。

研究 1 :

1. 研究デザイン

研究 1 は Web 上の自記式質問紙を用いた横断研究である。

2. 調査対象

研究 1 の対象者は 2018 年度と 2019 年度に実施した 2 つの調査の対象者からなる。2018 年度に実施した調査(以下、2018 年度調査)の対象はモニター会社登録者のうち、従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門に所属する 20 歳以上の男女とした。2019 年度に実施した調査(以下、2019 年度調査)の対象者は、中小企業の活性化を目的とする研究会の会員のうち、人事・教育を担当する 20 歳以上の男女とした。

3. 調査方法

モニター会社より、適格基準を満たす対象に調査協力を依頼した。自記式質問紙調査への回答はウェブフォームを用いて実施した。調査期間は 2018 年度調査は 2019 年 1 月、2019 年度調査は 2019 年 10 月から 12 月であった。

4. 調査内容

2018 年度調査と 2019 年度調査で共通の質問紙を用いて、小児期発症疾患患者の雇用経

験、架空の先天性心疾患患者（利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳3級）と小児がん患者（疲れやすい、障害者手帳なし）各1名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。2事例の詳細を表1に示す。

また、2019年度調査に限り、小児期発症疾患患者を雇用するメリットに関する対象者の認識を尋ねた。

5. 分析方法

各調査項目について、記述統計量を算出した。次いで、対象者を所属企業の規模別に、従業員数46人以上所属者と、45人以下所属者の2群に分け比較した。比較には変数の種類・分布に応じて、t検定、カイ二乗検定、フィッシャーの直接確率検定を用いた。統計解析パッケージにはSPSS ver.25.0を用いた。

6. 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。

研究2：

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、研究1の結果をはじめとした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

研究 1 と 2 に分けて示す。

研究 1 :

1. 対象者背景(表 2)

計 1516 名から有効回答を得た(2018 年度調査 1113 名、2019 年度調査 403 名)。対象者の所属する企業の従業員数は 46 名以上の大企業が 1215 名(80.1%)、45 人以下の中小企業が 301 名(19.9%)であった。

対象者の人事採用への関与状況(複数回答)では、大企業では人事担当部署に所属している者が 773 名(63.6%)と最多であったのに対し、中小企業では「経営者として人事に関与」が 258 名(85.7%)と最多であった。小慢患者の雇用経験に関して、「一般枠で雇用経験あり」と回答した者は大企業 102 名(8.4%)、中小企業 5 名(1.7%)、「障害者枠で雇用経験あり」と回答した者は 165 名(13.6%)、中小企業 3 名(1.0%)であった。また、「雇用経験はないが興味はある」と回答した者は大企業 464 名(38.2%)、中小企業 171 名(56.8%)であった。

2. 小慢患者の雇用状況(表 3)

小慢患者を「一般枠で雇用経験あり」または「障害者枠で雇用経験あり」と回答した 237 名(大企業 229 名、中小企業 8 名)に小慢患者の雇用状況を尋ねたところ、雇用形態は大企業では「正規社員(障害者枠)」が 105 名(45.9%)と最多であり、中小企業では「正規社員(一般枠)」が 4 名(50.0%)と最多であった。3 年継続率は 3 年未満との回答が企業規模によらず最多であった(大企業 43.2%、中小企業 50.0%)。行っている配慮は、全対象者では「短時間労働」「長期休暇しても雇用継続」「フレックス制」の順で多かった。企業規模別の比較では、「従

業員の幸せを最優先する」のみで、中小企業の方が有意に選択した者が多かった(大企業 9.2%、中小企業 37.5%、 $p=0.04$)。「主治医と職務環境について相談」「外部機関との連携支援体制」など、自社外の組織との連携に関する項目は 1 割前後の実施率であった。紹介先はハローワークが最多であった。

3. 仮想事例 1(先天性心疾患患者)の雇用可能性(表 4)

仮想事例 1 が有する先天性心疾患に対する認知度は、企業規模によらず「名前だけ知っている」と回答した者が 5 割台であったが、中小企業で認知度が有意に低い傾向にあった($p<0.01$)。雇用可能性(複数回答)に関しては、大企業では「非正規社員(障害者枠)の可能性あり」368 名(30.3%)、「短時間労働者(障害者枠)の可能性あり」350 名(28.8%)、「正規社員(障害者枠)の可能性あり」334 名(27.5%)の順で多く、障害者枠での雇用が上位を占めた。一方、中小企業では「短時間労働者(障害者枠)の可能性あり」125 名(41.5%)、「短時間労働者(一般枠)の可能性あり」92 名(30.6%)、「非正規社員(障害者枠)の可能性あり」78 名(25.9%)の順で多く、一般雇用枠と障害者枠での雇用が混在していた。カイ二乗検定を用いた群間比較では、大企業で「正規社員(一般枠)の可能性あり」との回答者が有意に多く($p<0.01$)、中小企業で「短時間労働者(一般枠)の可能性あり」「短時間労働者(障害者枠)の可能性あり」「在宅ワーク雇用の可能性あり」と回答した者が有意に多かった(いずれも $p<0.01$)。「雇用は難しい」との回答は企業規模別に有意差はなく、いずれも 27% 台であった。

仮想事例の雇用にあたって知りたいことでは、企業規模によらず「どのような配慮が必要か」が最多であった。群間比較では大企業で「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」との回答が有意に多かった($p<0.01$)。一方、中小企業では「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」「本人が体調悪化前に相談できるか」「自分にできることを率先してやってくれるか」との回答が有意に多かった。

仮想事例の雇用にあたって心配なことでは、企業規模によらず「適当な仕事があるか」が最多であった。群間比較では、大企業では「勤務場所を配慮できるか」「部署異動を配慮できるか」「雇用にトップの理解が得られるか」との回

答が有意に多かった(いずれも $p<0.01$)。中小企業では「バリアフリー対応できるか」「公平に給与・昇給昇格などを検討できるか」「従業員が障害特性を理解できるか」「雇用継続困難時に受け皿があるか」「長期休業した場合対応できるか」との回答が有意に多かった(いずれも $p<0.01$)。

自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が大企業 775 名 (63.8%)、中小企業 230 (76.4%)であり、中小企業でニーズが有意に高かった。

4. 仮想事例 2(小児がん患者)の雇用可能性(表 5)

仮想事例 2 が有する小児がんに対する認知度は、企業規模によらず「名前だけ知っている」と回答した者が 7 割台であったが、中小企業で認知度が有意に低い傾向にあった($p<0.01$)。雇用可能性(複数回答)に関しては、企業規模によらず「短時間労働者(一般枠)の可能性あり」が最多であり、中小企業で有意に回答が多い傾向にあった(大企業 35.4%、中小企業 47.2%、 $p<0.01$)。「雇用は難しい」との回答は大企業で有意に多かった(大企業 41.7%、中小企業 34.2%、 $p=0.02$)。

仮想事例の雇用にあたって知りたいことでは、企業規模によらず「どのような配慮が必要か」が最多であった。群間比較では中小企業で「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」「自分にできることを率先してやってくれるか」との回答が有意に多かった。

仮想事例の雇用にあたって心配なことでは、企業規模によらず「適当な仕事があるか」が最多であった。群間比較では、大企業では「勤務時間を配慮できるか」「勤務場所を配慮できるか」「部署異動を配慮できるか」「雇用にトップの理解が得られるか」「転勤を配慮できるか」との回答が有意に多かった(いずれも $p<0.01$)。中小企業では「バリアフリー対応できるか」「公平に給与・昇給昇格などを検討できるか」「従業員が障害特性を理解できるか」「雇用継続困難時に受け皿があるか」「長期休業した場合対応できるか」との回答が有意に多かった(いずれも $p<0.01$)。

自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が大企業 664 名 (54.7%)、中小企業 230

(73.6%)であり、中小企業でニーズが有意に高かった。

4. 障害者を雇用するメリット(表 6)

2019 年度調査に限り、小慢患者を雇用するメリットを対象者に尋ねたところ、企業規模によらず「多様性に対する社員の理解促進」との回答が最多であった。群間比較では大企業で「多様性に対する社員の理解促進」「職場環境改善」「企業イメージの向上」「法定雇用率の遵守」との回答が有意に多かった。中小企業では「助成金(特定求職者雇用開発助成金など)」「特になし」との回答が有意に多かった。

研究 2:

1. 対象者背景(表 7)

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。

2. 第 1 ラウンド調査結果(表 8、表 9)

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 8)。

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 9)。

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(表 10)

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」。

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(表 11)

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」。

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」。

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

研究 1 と 2 に分けて論じる。

研究 1：

研究 1 では小慢に特化して、企業側の視点から患者の雇用可能性及び合理的配慮を検討した。2018 年度には従業員 50 名以上の企業を中心に検討したが、2019 年度にはより小規模の企業も対象とし、企業規模別の比較を行った。本研究で得られた重要な知見は以下の 3 点である：1. 企業の多くは小慢患者の雇用経験を持たないが、大企業で 38%、中小企業で 57% が雇用に興味を持っている。2. 仮想事例の雇用にあたって知りたいことでは、企業規模によらず「どのような配慮が必要か」が最多であり、中小企業では労働意欲、スキル、能力、積極性などがより重視される傾向にある。3. 6～7 割の企業が自立支援員に対するニーズを感じており、特に中小企業でニーズが高い。

1. 小慢患者雇用に対する企業の興味

対象者のうち、「雇用経験はないが興味はある」と回答した者は大企業 38%、中小企業 57% であった。本研究における中小企業の定義は「従業員数 45 名以下の企業」であり、これらは障害者雇用率制度の対象外である。小慢患者雇用のメリットについての回答では企業規模を問わず「多様性に対する社員の理解促進」「働

き手の確保」などが上位だったが、中小企業では「助成金(特定求職者雇用開発助成金など)」との回答が有意に多かった。障害者雇用率制度の対象外となる中小企業でも、障害者雇用独自のメリットを見出していると考えられる。

本研究で提示した仮想2事例の雇用可能性については、障害者手帳を有し障害者雇用枠を用いた就職を検討している先天性心疾患患者(事例1)について、「雇用は難しい」との回答は企業規模別に有意差はなく、いずれも27%台であった。一方で、障害者手帳を持たず、障害者雇用枠が利用できない小児がん患者(事例2)については、「雇用は難しい」との回答は中小企業の方が大企業より少なく(大企業42%、中小企業34%)、中小企業で短時間勤務や在宅ワークの可能ありとの回答が多かった。この結果も、中小企業が障害者雇用率制度以外で小慢患者の雇用に意義を感じている可能性を示唆している。短時間労働や短時間勤務は体力に不安があったり体調が不安定な内部障害者にニーズのある勤務形態とされている(4)。中小企業での小慢患者の雇用が普及することで、患者の望む勤務形態が実現する可能性がある。

2. 企業が雇用にあたり知りたい・心配なこと

本研究の対象者において、仮想事例の雇用にあたって知りたいことは、企業規模、および事例1と2によらず同様の傾向を示した。すなわち、大企業、中小企業ともに「どのような配慮が必要か」が最多であり、中小企業では労働意欲、スキル、能力、積極性などがより重視される傾向にあった。中小企業では従業員数が限られているため、より実務的な貢献を求められていると推察される。

これらの能力は職業準備性ピラミッドでは、最上位の「職業適性」にあたり、その準備段階にはマナー、報告連絡相談、規則の厳守などからなる「基本的労働習慣」があり、さらにコミュニケーションや協調性などからなる「対人スキル」、規則正しい生活などからなる「日常生活管理」、障害の理解、健康維持などからなる「健康管理」があるとされる。中小企業では、より高次の職業準備性が求められていると言えよう。近年注目されている移行期医療においては疾患の理解促進(職業準備性ピラミッドでは「健康管理」に相当)が推奨されているが、小慢自立支援においては、労働意欲、スキル、能力、積極

性などを高めるため、就労支援制度やNPOなどとの連携が求められる。

仮想事例の雇用にあたり心配なことも、企業規模、および事例1と2によらず同様の傾向を示した。すなわち、大企業、中小企業ともに「適当な仕事があるか」が最多で、中小企業ではバリアフリー対応、他の従業員との公平性、他の従業員の理解、雇用継続困難時の受け皿、長期休業時の対応を懸念する傾向にあった。これらはいずれも従業員数が限られていることに起因すると考えられる。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。企業側からの説明や公平性に配慮した待遇面の調整も重要だが、猪又が先天性心疾患患者本人としての立場から「就職ができた後にも長期間収入を得るために、周囲への理解を促すスキルを患者自身に持って欲しい」(5)と述べているように、周囲の納得を得るための本人からの説明も重要だろう。

3. 企業における自立支援員へのニーズ

自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者は中小企業で76%と、大企業64%に比して有意に多かった。この要因として、過去の小慢患者の雇用経験がないこと、障害者雇用担当者がいないこと、就業ガイドラインなどがなかったことが考えられる。前述のように中小企業における小慢患者雇用への興味は低くないため、小慢患者と中小企業、および就労支援制度やNPOをつなぐ存在として、小慢自立支援員に期待される役割は大きい。

他方、先行研究では従業員数50人未満の企業における障害者の就職1年後の職場定着率は、より大きな規模の企業より低いとされている(6)。本研究では小慢患者を雇用した経験のある中小企業に勤務する対象者は8名のみであったが、その半数が3年就業継続率は3割未満と回答しており、職場定着率の低さが窺われた。小慢自立支援員に、は就労のための橋渡しを行うと同時に就労を継続するための支援も求められる。

本研究の限界と今後の課題

本研究はモニター会社登録者を対象とする2018年度調査と、中小企業の活性化を目的とする研究会の会員を対象とした2019年度調査の2つのデータを用いた。結果、本研究において「中小企業」所属者に分類された対象者301名中291名(97%)は2019年度調査の対象者で

占められていた。結果として、本研究結果における「中小企業」の意見は、2019年度調査の対象者である研究会の会員の意見に偏り、バイアスが生じている。さらに、2018年度調査の対象者もモニター企業登録者に限られており、バイアスが生じている。しかし、一般企業を対象に代表性の高いサンプリングを行うことは困難なため、本研究結果は一定の学術的価値を有すると考える。今後は、ハローワークを介して就職した小慢患者事例など、より限定的ではあるものの適格基準が明確で一般化可能性の高い対象集団を設定し研究を行う必要がある。

研究 2 :

研究 2 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。研究 1 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。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、研究 1 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）。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。研究 1 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。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。研究1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。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、内容の取舍選択を行う必要がある。

E. 結論

研究1と2の結果から、以下の示唆を得た。

1. 企業の多くは小慢患者の雇用経験を持た

ないが、大企業で38%、中小企業で57%が雇用に興味を持っている。

2. 仮想事例の雇用にあたって知りたいことでは、企業規模によらず「どのような配慮が必要か」が最多であり、中小企業では特に労働意欲、スキル、能力、積極性などがより重視される傾向にある。

3. 6~7割の企業が自立支援員に対するニーズを感じており、特に中小企業でニーズが高い。

4. 研究2で選定された44項目は、近年重要視されている職業準備性や、研究1の結果と一致するものであり、一定の妥当性を有するものと考えられる。

今後は選定された44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、内容の取舍選択を行う必要がある。

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

1. 落合亮太, 猪又竜, 榎本淳子, 城戸貴史, 西朋子, 西村幸, 林三枝, 水野芳子, 檜垣高史. 第55回日本小児循環器学会総会・学術集会 札幌. 2019年6月28日

H. 知的財産権の出願・登録状況

該当せず

I. 引用文献

1. Vigil M, Niggemeyer E, Hager A, Schwedler G, Kropf S, Bauer U. The importance of socio-demographic factors for the quality of life of adults with congenital heart disease. *Qual Life Res.* 2011;20(2):(in press).
2. Moons P, Van Deyk K, Marquet K, De Bleser L, De Geest S, Budts W. Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2009;8(2):151-7.
3. 榎本淳子, 水野芳子, 岡嶋良知, 川副康隆, 森島宏子, 立野滋. 成人先天性心疾患患者の就業状況とその背景要因. *日本小児循環器学会雑誌.* 2019;35(1):18-26.

4. 落合亮太, 池田幸恭, 賀藤均, 白石公, 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会. 障害者手帳を有する成人先天性心疾患患者の社会的自立と心理的側面の関連. 日本小児循環器学会雑誌. 2012;28(5):20-7.
5. 猪又竜. 患者本人による先天性心疾患の啓発と患者教育の重要性. 日本成人先天性心疾患学会雑誌. 2018;7(2):28-33.
6. 障害者職業総合センター 独障求. 障害者の就業状況等に関する調査研究 2017 [Available from: <http://www.nivr.jeed.or.jp/download/houkoku/houkoku137.pdf>].

表1 調査に用いた仮想事例

事例1：先天性心疾患を有する患者

専門学校卒

月1回通院

階段は頑張れば登れるが疲れる

重いものは持てない

長時間勤務は難しい

利尿剤を内服しており、30分から1時間に1回ほどの頻度でトイレに行く必要がある

身体障害者手帳3級を有しており、一般枠での就職が難しい場合には障害者枠の利用も視野に入れている

事例2：小児がんを有する患者

専門学校卒

月1回通院

成長ホルモン異常があり、体力がなく疲れやすい

障害者手帳は取得しておらず、障害者枠を利用した就労は難しい

表2 対象者背景

		全体(n=1516)		46人以上 (n=1215)		45人以下(n=301)		p
		n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	
従業員数	1000人以上	458	30.2	458	37.7	0	0.0	<0.001
	300-999人	253	16.7	253	20.8	0	0.0	
	100-299人	298	19.7	298	24.5	0	0.0	
	46-99人	206	13.6	206	17.0	0	0.0	
	1-45人	301	19.9	0	0.0	301	100.0	
人事採用への関与状況 (複数回答)	人事担当部署に所属	810	53.4	773	63.6	37	12.3	<0.001
	採用面接などの試験官を担当	702	46.3	633	52.1	69	22.9	<0.001
	採用・不採用の判断に関与	748	49.3	654	53.8	94	31.2	<0.001
	経営者として人事に関与	748	49.3	191	15.7	258	85.7	<0.001
小慢患者の雇用経験 (複数回答)	経験あり_一般枠	107	7.1	102	8.4	5	1.7	<0.001
	経験あり_障害者枠	168	11.1	165	13.6	3	1.0	<0.001
	経験なし_興味あり	635	41.9	464	38.2	171	56.8	<0.001
	経験なし_興味なし	644	42.5	522	43.0	122	40.5	0.474

表3 小慢患者の雇用状況（雇用経験ありのみ）

		全体(n=237)		46人以上 (n=229)		45人以下(n=8)		p
		n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	
雇用形態 (複数回答)	正規社員（一般枠）	86	36.3	82	35.8	4	50.0	0.466
	非正規社員（一般枠）	35	14.8	34	14.8	1	12.5	1.000
	短時間労働者（一般枠）	24	10.1	23	10.0	1	12.5	0.580
	正規社員（障害者枠）	106	44.7	105	45.9	1	12.5	0.078
	非正規社員（障害者枠）	72	30.4	72	31.4	0	0.0	0.110
	短時間労働者（障害者枠）	39	16.5	37	16.2	2	25.0	0.621
	在宅ワーク	6	2.5	5	2.2	1	12.5	0.188
3年就業継続率	3割未満	103	43.5	99	43.2	4	50.0	0.465
	3割以上5割未満	40	16.9	39	17.0	1	12.5	
	5割以上7割未満	42	17.7	42	18.3	0	0.0	
	7割以上	52	21.9	49	21.4	3	37.5	
行っている配慮 (複数回答)	短時間労働	128	54.0	122	53.3	6	75.0	0.294
	長期休暇しても雇用継続	82	34.6	79	34.5	3	37.5	1.000
	フレックス制	60	25.3	59	25.8	1	12.5	0.683
	月収10万円以上保証	60	25.3	58	25.3	2	25.0	1.000
	産業医の配置	57	24.1	57	24.9	0	0.0	0.204
	部署選定	54	22.8	53	23.1	1	12.5	0.686
	部署異動	51	21.5	51	22.3	0	0.0	0.207
	通院・服薬・雇用管理上の配慮	44	18.6	43	18.8	1	12.5	1.000
	通院休暇	42	17.7	41	17.9	1	12.5	1.000
	病休	42	17.7	42	18.3	0	0.0	0.357
	健康管理に関する相談支援体制	40	16.9	40	17.5	0	0.0	0.358
	車通勤	39	16.5	38	16.6	1	12.5	1.000
	トラブルあっても雇用継続	39	16.5	39	17.0	0	0.0	0.359
	業務遂行援助者の配置	38	16.0	38	16.6	0	0.0	0.361
	障害者雇用マニュアル	37	15.6	36	15.7	1	12.5	1.000
	相談員の配置	35	14.8	34	14.8	1	12.5	1.000
	バリアフリー	33	13.9	32	14.0	1	12.5	1.000
	職務内容の配慮	32	13.5	30	13.1	2	25.0	0.295
	障害者のインターン受付	28	11.8	28	12.2	0	0.0	0.601
	在宅ワーク	27	11.4	26	11.4	1	12.5	1.000
	主治医と職務環境について相談	25	10.5	25	10.9	0	0.0	1.000
	従業員の幸せを最優先	24	10.1	21	9.2	3	37.5	0.037
	生活に関する相談支援体制	23	9.7	23	10.0	0	0.0	1.000
	能力開発機会の提供	22	9.3	21	9.2	1	12.5	0.547
	外部機関との連携支援体制	17	7.2	16	7.0	1	12.5	0.454
	従業者と地域住民の交流	13	5.5	12	5.2	1	12.5	0.376
	その他	5	2.1	4	1.7	1	12.5	0.159
配慮なし	7	3.0	7	3.1	0	0.0	1.000	
紹介元 (複数回答)	ハローワーク	136	57.4	133	58.1	3	37.5	0.291
	地域障害者職業センター	69	29.1	69	30.1	0	0.0	0.109
	障害者就業・生活支援センター	62	26.2	61	26.6	1	12.5	0.684
	学校・各種学校	49	20.7	49	21.4	0	0.0	0.211
	職業能力開発校	40	16.9	39	17.0	1	12.5	1.000
	障害者向け転職支援サービス	33	13.9	33	14.4	0	0.0	0.604
	障害者向け面接会	31	13.1	31	13.5	0	0.0	0.601
	個人的紹介	25	10.5	25	10.9	0	0.0	1.000
	行政機関	24	10.1	23	10.0	1	12.5	0.580
	就労移行支援・継続支援AB・作業所	21	8.9	20	8.7	1	12.5	0.530
	その他の就労支援団体	11	4.6	10	4.4	1	12.5	0.320
	本人の通院する医療機関	9	3.8	9	3.9	0	0.0	1.000
	その他	2	0.8	2	0.9	0	0.0	1.000
	紹介を得たことはない	22	9.3	20	8.7	2	25.0	0.164

表4 仮想事例1の雇用

		先天性心疾患				p	
		46人以上 (n=1215)		45人以下(n=301)			
		n or mean	% or SD	n or mean	% or SD		
先天性心疾患を知っているか	よく知っている	212	17.4	20	6.6	0.000	
	名前だけ知っている	696	57.3	161	53.5		
	知らない	307	25.3	120	39.9		
雇用可能性 (複数回答)	正規社員(一般枠)の可能性あり	256	21.1	41	13.6	0.004	
	非正規社員(一般枠)の可能性あり	193	15.9	44	14.6	0.588	
	短時間労働者(一般枠)の可能性あり	244	20.1	92	30.6	<0.001	
	正規社員(障害者枠)の可能性あり	334	27.5	68	22.6	0.085	
	非正規社員(障害者枠)の可能性あり	368	30.3	78	25.9	0.136	
	短時間労働者(障害者枠)の可能性あり	350	28.8	125	41.5	<0.001	
	在宅ワーク雇用の可能性あり	69	5.7	45	15.0	<0.001	
	雇用は難しい	329	27.1	82	27.2	0.954	
雇用にあたって知りたいこと (複数回答)	どのような配慮が必要か	891	73.3	219	72.8	0.840	
	労働意欲があるか	640	52.7	188	62.5	0.002	
	パソコンや語学などのスキルがあるか	478	39.3	147	48.8	0.003	
	能力的に貢献できるか	434	35.7	130	43.2	0.016	
	突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか	475	39.1	85	28.2	0.001	
	一般的マナーを身につけているか	425	35.0	114	37.9	0.348	
	本人が体調悪化前に相談できるか	412	33.9	121	40.2	0.041	
	本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	314	25.8	68	22.6	0.245	
	自分にできることを率先してやってくれるか	268	22.1	98	32.6	<0.001	
	主治医をはじめ外部機関の支援をえられるか	274	22.6	70	23.3	0.794	
	知りたいこと_その他	8	0.7	2	0.7	1.000	
雇用にあたって心配なこと (複数回答)	適当な仕事があるか	825	67.9	215	71.4	0.267	
	勤務時間を配慮できるか	529	43.5	115	38.2	0.094	
	勤務場所を配慮できるか	501	41.2	81	26.9	<0.001	
	バリアフリー対応できるか	422	34.7	130	43.2	0.006	
	公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	387	31.9	142	47.2	<0.001	
	従業員が障害特性を理解できるか	371	30.5	122	40.5	0.001	
	雇用継続困難時に受け皿があるか	323	26.6	111	36.9	<0.001	
	長期休業した場合対応できるか	310	25.5	101	33.6	0.005	
	部署異動を配慮できるか	178	14.7	11	3.7	<0.001	
	雇用にトップの理解が得られるか	136	11.2	10	3.3	<0.001	
	転勤を配慮できるか	77	6.3	3	1.0	<0.001	
		その他	11	0.9	4	1.3	0.515
	自立支援員がいれば役にたつと思うか	とても思う	207	17.0	130	43.2	<0.001
まあ思う		568	46.7	100	33.2		
どちらとも言えない		336	27.7	53	17.6		
あまり思わない		62	5.1	11	3.7		
	思わない	42	3.5	7	2.3		

表5 仮想事例2の雇用

		小児がん				p
		46人以上 (n=1215)		45人以下(n=301)		
		n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	
小児がんを知っているか	よく知っている	222	18.3	30	10.0	<0.001
	名前だけ知っている	893	73.5	228	75.7	
	知らない	100	8.2	43	14.3	
雇用可能性 (複数回答)	正規社員（一般枠）の可能性あり	292	24.0	62	20.6	0.207
	非正規社員（一般枠）の可能性あり	354	29.1	77	25.6	0.221
	短時間労働者（一般枠）の可能性あり	430	35.4	142	47.2	<0.001
	正規社員（障害者枠）の可能性あり	—	—	—	—	
	非正規社員（障害者枠）の可能性あり	—	—	—	—	
	短時間労働者（障害者枠）の可能性あり	—	—	—	—	
	在宅ワーク雇用の可能性あり	94	7.7	44	14.6	<0.001
	雇用は難しい	507	41.7	103	34.2	0.017
雇用にあたって知りたいこと (複数回答)	どのような配慮が必要か	833	68.6	207	68.8	0.944
	労働意欲があるか	583	48.0	188	62.5	<0.001
	パソコンや語学などのスキルがあるか	388	31.9	143	47.5	<0.001
	能力的に貢献できるか	462	38.0	134	44.5	0.039
	突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか	428	35.2	94	31.2	0.191
	一般的マナーを身につけているか	311	25.6	83	27.6	0.484
	本人が体調悪化前に相談できるか	402	33.1	110	36.5	0.256
	本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	282	23.2	67	22.3	0.726
	自分にできることを率先してやってくれるか	255	21.0	83	27.6	0.014
	主治医をはじめ外部機関の支援をえられるか	335	27.6	91	30.2	0.358
知りたいこと_その他	17	1.4	4	1.3	1.000	
雇用にあたって心配なこと (複数回答)	適当な仕事があるか	841	69.2	218	72.4	0.278
	勤務時間を配慮できるか	521	42.9	110	36.5	0.046
	勤務場所を配慮できるか	430	35.4	74	24.6	<0.001
	バリアフリー対応できるか	235	19.3	93	30.9	<0.001
	公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	378	31.1	140	46.5	<0.001
	従業員が障害特性を理解できるか	374	30.8	119	39.5	<0.001
	雇用継続困難時に受け皿があるか	299	24.6	108	35.9	<0.001
	長期休業した場合対応できるか	323	26.6	105	34.9	0.004
	部署異動を配慮できるか	142	11.7	10	3.3	<0.001
	雇用にトップの理解が得られるか	151	12.4	14	4.7	<0.001
	転勤を配慮できるか	69	5.7	2	0.7	<0.001
その他	20	1.6	2	0.7	0.284	
自立支援員がいれば役にたつと思うか	とても思う	174	14.3	125	41.5	<0.001
	まあ思う	490	40.3	97	32.2	
	どちらとも言えない	401	33.0	55	18.3	
	あまり思わない	91	7.5	18	6.0	
	思わない	59	4.9	6	2.0	

表6 障害者を雇用するメリット (2019年度調査のみ実施)

n=403

	全体(n=1516)		46人以上 (n=112)		45人以下(n=291)		ρ
	n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	n or mean	% or SD	
小慢患者雇用のメリット							
多様性の理解	249	61.8	82	73.2	167	57.4	0.003
働き手確保	155	38.5	44	39.3	111	38.1	0.833
職場環境改善	153	38.0	52	46.4	101	34.7	0.030
企業イメージ	147	36.5	51	45.5	96	33.0	0.019
SDGs	128	31.8	36	32.1	92	31.6	0.919
助成金	121	30.0	25	22.3	96	33.0	0.036
多様な価値観	114	28.3	24	21.4	90	30.9	0.058
法定雇用率	109	27.0	61	54.5	48	16.5	<0.001
その他	13	3.2	4	3.6	9	3.1	0.761
特になし	22	5.5	2	1.8	20	6.9	0.044

マッチング							
本人と面談	358	88.8	102	91.1	256	88.0	0.376
保護者と面談	287	71.2	74	66.1	213	73.2	0.157
トライアル雇用	225	55.8	69	61.6	156	53.6	0.147
主治医と面談	182	45.2	45	40.2	137	47.1	0.212
相談員と面談	134	33.3	49	43.8	85	29.2	0.006
インターン	106	26.3	29	25.9	77	26.5	0.908
マッチング会議	69	17.1	24	21.4	45	15.5	0.154
その他	3	0.7	1	0.9	2	0.7	1.000
特になし	10	2.5	1	0.9	9	3.1	0.296

表7 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	71.4
	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8 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、どのくらい休職を必要とするか	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9 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>転勤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10 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
社会福祉制度の利用状況について	安心して仕事をするために必要なことは何か	78.6
	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
労働意欲について	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
	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
希望する就労形態について	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
アピールポイントについて	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
	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11 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）