

難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査



厚生労働省委託
「難病の雇用管理のための
調査・研究会」

この調査は、難病患者の方々の多種多様な症状に配慮した企業内の雇用管理や環境整備、社会的支援のあり方を明らかにするためのものです。現在就労している方だけでなく、現在就労していない方も、これまでのご経験をふまえてご回答下さい。
調査で得られた情報は秘密厳守し、この調査目的以外で使われることはありません。どうぞ、ありのままをお答えください。

記入上のお願い
1. 特にことわりのないかぎり、回答時の状況についてご記入下さい。
2. 調査票のご記入にあたり不明な点がありましたら、お手数ですが下記あてにお問い合わせ下さい。
〒104-0033 東京都中央区新川 1-16-14
社団法人 雇用問題研究会 業務部業務課 岡、濱野
電話: 03-3523-5183 FAX: 03-3523-5188
eメール: gyomu@koyoerc.or.jp
3. 回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後 10 日以内**にご返送下さい。

記入上の注意
回答は太枠内にご記入下さい。
記入例

男	女
1	②

 満

3	5
---	---

 歳

あなたのことや病気のことについて(全ての方への質問です)

問1. 現在のあなたのことについてお答え下さい。

<table border="1" style="display: inline-table; margin-right: 10px;"> <tr><td>男</td><td>女</td></tr> <tr><td>1</td><td>2</td></tr> </table>	男	女	1	2	年齢	<table border="1" style="display: inline-table; margin-right: 10px;"> <tr><td> </td><td> </td></tr> </table>			満	<table border="1" style="display: inline-table; margin-right: 10px;"> <tr><td>既婚</td><td>未婚</td></tr> <tr><td>1</td><td>2</td></tr> </table>	既婚	未婚	1	2	歳	住所	<table border="1" style="display: inline-table; margin-right: 10px;"> <tr><td>都・道 府・県</td><td> </td></tr> </table>	都・道 府・県		<table border="1" style="display: inline-table;"> <tr><td>市・区 町・村</td><td> </td></tr> </table>	市・区 町・村	
男	女																					
1	2																					
既婚	未婚																					
1	2																					
都・道 府・県																						
市・区 町・村																						

問2. 病名は何ですか。

・特定疾患などの診断名 → 診断をうけた年齢

--	--

 満

--	--

 歳

特に病名に～性、～型などの区別がある場合、詳しくお書き下さい。

・合併症(あれば)

問3. 難病の発病時期はいつでしたか。

出生時	1
20歳未満	2
20歳以降	3
分からない	4

} → およその発症年齢をお答えください。

満

--	--

 歳

問4. 現在の病気の治療や自己管理にどの程度の時間を要していますか。

入院 1年あたり 日程度 (0の場合は空白にせず、0と記入して下さい。)

通院 1月あたり 日程度 → 通院一回あたり 時間程度(四捨五入)
 (「自己管理」は、もっぱらそのことに拘束される時間についてだけ、おおまかな延べ時間でご記入下さい。)

自己管理 1日あたり 時間程度

主に夜間	1
主に日中	2
一日中	3
該当しない	4

自己管理の具体的内容:

問5. 過去数年間で、あなたの病気の症状の変化はいかがですか(複数回答可)。

変化はない	軽快傾向	増悪傾向	軽快と増悪の繰り返し
1	2	3	4

問6. 現在、病気や薬の副作用によって次のようなお体の問題はありますか。

病気や薬の影響の内容	ある ない 不明			病気や薬の影響の内容	ある ない 不明		
	1	2	3		1	2	3
精神機能(記憶、注意、意欲、睡眠、感情、認知等)	1	2	3	摂食、胃腸の機能、排便、吐気等	1	2	3
視力、視野、色覚等	1	2	3	代謝、ホルモン、体温調整	1	2	3
聴覚、めまい、耳鳴り等	1	2	3	腎臓機能と排尿機能	1	2	3
味覚、嗅覚、触覚、温度感覚等	1	2	3	性と生殖の機能	1	2	3
全身や体の部分の痛み	1	2	3	関節や骨の機能	1	2	3
発声や言葉を話すこと等	1	2	3	筋力、筋麻痺、筋持久力	1	2	3
心臓や血管や血圧	1	2	3	運動機能(運動協調、不随意収縮、振戦、歩行パターン等)	1	2	3
血液や免疫機能	1	2	3	皮膚(光線過敏、水疱、潰瘍等)	1	2	3
肺や気管、呼吸	1	2	3	毛や爪	1	2	3
全身のスタミナ、疲れ易さ	1	2	3	外見・容貌の変化(欠損、変形等)	1	2	3

具体的に:

問7. あなたには、「障害(障碍、障がい)」があると考えていますか。

	はい	いいえ	不明
他人はあなたを「障害者」あるいは「障害のある人」と考えていますか。	1	2	3
あなたは自身を「障害者」あるいは「障害のある人」と考えていますか。	1	2	3

「はい」の場合、その等級は

	はい	いいえ	1級	2級	3級	4級	5級	6級
障害年金を受給していますか。	1	2	1	2	3	4	5	6
身体障害者手帳を取得していますか。	1	2	1	2	3	4	5	6

問8. あなたは、現在の生活全般にどの程度満足していますか。

非常に満足	満足	どちらともいえない	不満足	非常に不満足
1	2	3	4	5

II. あなたの職業上の課題についての一般的質問(全ての方への質問です)

問9. これまで病気が原因で、職業的な目標に向けての制約や問題がありましたか。
制約や問題があった場合、現在、その制約や問題は解決されていますか。

職業的な目標	したいと思わない	制約 / 問題あり		特に制約や問題なし
		解決済	未解決	
就職活動(職場訪問、採用面接、求職登録等)	1	2	3	4
仕事を継続すること	1	2	3	4
十分な収入を得ること	1	2	3	4
常勤の職に就くこと	1	2	3	4

制約や問題の具体的状況、その解決方法などをご記入いただければ幸いです。

問10. 医師から次のような職業生活上の注意や指示を受けていますか。

注意・指示事項	原則禁止	なるべく避ける	普通に	注意や指示なし	不明
就労全般について	1	2	3	4	5
重労働	1	2	3	4	5
長時間労働	1	2	3	4	5
ストレス	1	2	3	4	5
その他()	1	2	3	4	5

問11. あなたが今、就職活動をするとしたら、会社にあなたの病気のことを知らせますか。

はい	1	知らせない場合、その理由:	はい	いいえ
いいえ	2		仕事に影響がないので、知らせる必要がないから	1
		知られると不利な扱いを受ける恐れがあるから	1	2
		その他()		

問12. 次のような専門家や機関に、就職や職業生活上の相談をしたことがありますか。

相談先	相談して役に立った	相談したが役に立たなかった	相談したことはない	存在すら知らなかった
主治医や専門医	1	2	3	4
保健所(保健師)	1	2	3	4
医療ソーシャルワーカー(MSW)	1	2	3	4
難病相談支援センター	1	2	3	4
公共職業安定所	1	2	3	4
障害者職業センター	1	2	3	4
学校の教師や進路指導担当者	1	2	3	4
患者団体、難病連(難病相談会)	1	2	3	4
インターネット上での情報交換	1	2	3	4
その他()	1	2	3	4

相談して役に立った機関等について、具体的にご記入下さい。

問13. あなたは、これまで仕事に就いたことがありますか。

仕事には、自営、パート、アルバイト、作業所等での就労を含みます。

現在仕事に就いている	1	→ 節(黄色)の質問にご回答下さい。
現在は無職だが、過去には仕事に就いていたことがある	2	→ 節(黄色)及びIV節(ピンク色)の質問にご回答下さい。
過去に仕事に就いたことはない	3	→ 節(ピンク色)の質問にご回答下さい。

・仕事に就いている / 就いていたことがある方への質問

この III 節の質問については、
 ・現在仕事に就いている方は、「現在の仕事」について、
 ・現在仕事に就いていない方は、「最後にしていた仕事」について、お答え下さい。

問 14 . 就労形態はどのようなものですか / でしたか。

正社員(常用雇用)	1
自営	2
パート、アルバイト、臨時職員、派遣労働者	3
作業所、授産施設等での就労	4
その他()	5

問 15 . 会社等(本社、支社等全て含む)の規模は、
 全従業員数について、おおよその分かる範囲で結構ですでお答え下さい。

9人以下	10～99人	100～999人	1,000～4,999人	5,000人～
1	2	3	4	5

問 16 . 仕事の内容はどのようなものですか / でしたか。

専門的・技術的な職業(技術者、専門職[医療、福祉、法律等]、教員、デザイナー、記者など)	01
管理職(課長相当職以上)	02
事務の職業(庶務、人事、会計、調査、企画、OA機器操作など)	03
営業・販売の職業(商店やコンビニの販売店員、販売外交員、保険の外交員など)	04
サービスの職業(クリーニング工、調理人、給仕、接客、ビル・寮・駐車場管理人など)	05
保安や警備の職業(警察官、自衛官、ガードマン、守衛、警備員など)	06
農林漁業の職業(畑作、園芸、畜産、育林、漁師など)	07
運輸・通信の職業(バス・タクシー・電車運転手、宅急便、電話交換手など)	08
モノづくりの職業(加工、組立、検査・包装、修理・点検など)	09
機械運転や電気作業の職業(ボイラーマン、クレーン等建設用機械運転、電気工事人など)	10
労務の職業(土木工事、道路工事、荷役・運搬、清掃・洗浄、雑務など)	11
上記にあてはまりにくい職業()	99

実際の作業や業務の内容について、より詳しくご記入いただければ幸いです。

問17. 病気が原因で、転職または仕事内容の変化はありましたか。

変化があった	1
特に変化はなかった	2

「変化があった」場合

(1) その変化の内容

自主退職した	1
解雇された	2
配置転換となった	3
その他()	4

(2) 現在の仕事に就くまでに要した期間

現在、仕事に就いていない	1	
現在までに、 転職や配置 転換があった	1ヶ月以内	2
	2ヶ月～6ヶ月	3
	7ヶ月～1年11ヶ月	4
	2年以上	5

問18. 会社のあなたの処遇(賃金、職位等)は、適正と考えますか/考えていましたか。

非常に適正	適正	どちらともいえない	不適正	非常に不適正
1	2	3	4	5

問19. 仕事量について、どのように感じていますか/いましたか。

きつすぎる	ややきつい	ちょうどよい	やや物足りない	物足りない
1	2	3	4	5

問20. 勤務時間、通勤時間、休暇などはどうですか/どうでしたか。

(1) 平均的な勤務日の1日あたりの労働時間(残業を含む)

時間 分

(2) 1週間の休日(最も近いものに)

1日以下	1日半	2日	3日以上
1	2	3	4

(3) 通勤時間(片道)

時間 分

(4) 最近1年間で、病気が原因で仕事を休んだ日数

日

現在、仕事に就いている/これまで仕事に就いたことがある方への質問

問21. 職場の配慮や環境整備の状況はどうか/でしたか。

	整備あり	整備なし	
		必要	必要でない
(1) 個人用の支援機器や道具類			
医療的な器具や支援機器(義装具など)	1	2	3
個人移動用の支援機器(電動車椅子など)	1	2	3
コミュニケーション・パソコン利用のための支援機器(含ソフトウェア)	1	2	3
作業マニュアルや研修用テキスト(あなたが使えるもの)	1	2	3
ユニバーサルデザイン等、誰もが使いやすい機器・機材	1	2	3
(2) 職場内外の建物や物理的環境の整備			
整備あり			
仕事用の機器や道具、作業机等の個別的な環境整備や改造	1	2	3
職場の出入りの施設改善(ドア、スロープ、駐車場、非常口など)	1	2	3
職場内の移動の施設改善(手すり、通路、床面、案内など)	1	2	3
冷暖房、エアコン、空気清浄機など	1	2	3
トイレ、休憩所、食堂等の施設改善	1	2	3
(3) 研修や技能訓練			
配慮あり			
就職時や配置転換時の研修や技能訓練	1	2	3
キャリアアップのための職業スキル習得のための支援	1	2	3
マンツーマン個別実務指導(オンザジョブトレーニングなど)	1	2	3
(4) 職場内外の人的支援			
配慮あり			
必要に応じた同僚等の作業補助	1	2	3
仕事上の相談にのってくれる同僚・上司・上役	1	2	3
職場介助者や手話通訳者などの専門的支援者	1	2	3
生活全般について相談できる専任の相談員	1	2	3
(5) 職場の人権や企業風土について			
あり			
偏見・差別防止のための管理職・職員への啓蒙	1	2	3
上司・同僚の病気や障害についての正しい理解	1	2	3
コミュニケーションに時間をかける配慮	1	2	3
従業員の意見を積極的に聞く企業側の態度	1	2	3
社内の従業員の親睦活動、サークル活動などの参加しやすさ	1	2	3
(6) 職場内外の疾患・健康管理のための配慮			
配慮あり			
産業医・産業保健師による事業所内の健康管理	1	2	3
上司などによる毎日の健康状態チェック	1	2	3
主治医・専門医と職場担当者を交えた仕事内容のチェック	1	2	3
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	1	2	3
通院への配慮	1	2	3
勤務時間中の服薬や自己管理、治療等への職場の配慮	1	2	3

現在、仕事に就いている/これまで仕事に就いたことがある方への質問

(7) 配置転換や業務の見直し	あり	なし	
		必要	必要でない
能力的に無理のない仕事への配置(デスクワークなど)	1	2	3
仕事の内容や仕方の個別的な調整や変更	1	2	3
病気や障害に関わらずキャリアアップができるための人事方針	1	2	3

(8) 労働条件や勤務時間に関する環境整備	配慮あり	配慮なし	
		必要	必要でない
在宅勤務	1	2	3
短時間勤務	1	2	3
勤務中の休憩をとりやすくする	1	2	3
勤務時間帯の変更(時差出勤、フレックス勤務等)	1	2	3

上記の配慮や環境整備の具体的内容、または、それ以外であなたが仕事をするうえで必要と思われる職場環境整備や配慮について、具体的にご記入下さい。

問22. 上記の環境整備や雇用管理上の配慮は、総合的にあなたの助けになっていますか/いましたか。

非常に助けになっている	助けになっている	どちらともいえない	助けになっていない	全く助けになっていない
1	2	3	4	5

問23. あなたに必要な環境整備や配慮について、会社側に伝えてありますか/いましたか。

十分に伝えた	一部伝えた	特に伝えなかった
1	2	3

問24. 仕事の継続のための地域の支援サービスを利用していますか/していましたか。

地域での職業生活の直接的・間接的な支援サービス	利用あり	利用なし	
		必要	必要でない
職業生活に直接関係する支援サービス(ジョブコーチ、通勤支援など)	1	2	3
職場外の生活面についての支援サービス(介護、生活寮など)	1	2	3
就職前の障害者職業センター等での職業準備訓練	1	2	3
職業能力開発校や民間・福祉施設等での職業訓練	1	2	3

上記の支援サービスの具体的内容、または、それ以外であなたが仕事をするうえで必要と思われる地域の支援サービスについて、具体的にご記入下さい。

問25. その仕事に就いている期間に、病気を原因とする何らかの問題は起こりましたか。
問題があった場合、その問題は解決されましたか。

	問題あり		特に 問題なし	仕事に 不必要
	解決済	未解決		
(1) 仕事をするための能力開発や頭脳労働				
仕事に必要な技能を習得すること	1	2	3	4
仕事集中に注意を集中すること	1	2	3	4
本、説明書、新聞等の情報を読むこと	1	2	3	4
文や文章を書くこと	1	2	3	4
数を数えたり、計算すること	1	2	3	4
問題解決や判断を行うこと	1	2	3	4
(2) 仕事上の個別課題を遂行すること				
職務として決められた課題を達成すること	1	2	3	4
遅刻、早退、欠勤をしないで出勤すること	1	2	3	4
8時間労働を行うこと	1	2	3	4
適度に休憩するなど能率向上の自己管理をすること	1	2	3	4
仕事で要求されている責任に十分に応えること	1	2	3	4
精神的ストレスに適切に対処すること	1	2	3	4
危険のある事態や状況に適切に対処すること	1	2	3	4
(3) 職場内でのコミュニケーションに関すること				
同僚、上司、お客さんなどの話や文書の内容を理解すること	1	2	3	4
同僚、上司、お客さんなどに対して自分の意思を伝えること	1	2	3	4
職場内で、会話や議論をすること	1	2	3	4
コミュニケーション機器(電話、FAX、電子メール等)を使うこと	1	2	3	4
(4) 対人関係に関すること				
仕事上で人と応対すること	1	2	3	4
上司や同僚など職場内での円滑な人間関係を維持すること	1	2	3	4
(5) 体を使ったり移動すること				
座った姿勢で仕事をする	1	2	3	4
立った姿勢で仕事をする	1	2	3	4
運搬すること	1	2	3	4
手と手指を使って物をつまんだり、操作したり、放したりすること	1	2	3	4
手と腕で物を動かしたり操作したりすること	1	2	3	4
歩くこと(短距離、長距離、不安定な場所で、など)	1	2	3	4
様々な場所をあちこち移動すること(車椅子を含む)	1	2	3	4
交通機関を利用すること(バス、電車、飛行機、タクシーなど)	1	2	3	4
乗り物を操作して動かすこと(自動車、フォークリフトなど)	1	2	3	4

現在、仕事に就いている/これまで仕事に就いたことがある方への質問

(6) 職業生活の基盤となる日常生活や自己管理をすること	問題あり		特に問題なし	不必要
	解決済	未解決		
仕事中にトイレを利用すること	1	2	3	4
食事や休養など健康管理をすること	1	2	3	4
服薬、自己治療(自己注射、パックの交換など)をすること	1	2	3	4
決められた通院を行うこと	1	2	3	4
勤務時間外の生活(住居、買い物など)を行うこと	1	2	3	4

(7) 雇用に関する一般的課題	問題あり		特に問題なし	不必要
	解決済	未解決		
仕事上の身分、仕事内容が安定して継続すること	1	2	3	4
昇進をすること	1	2	3	4
適当な報酬を得ること	1	2	3	4

上記あるいは上記以外の、あなたの病気と関連した職業的な問題状況について具体的にご記入下さい。

問26. 職場の管理者(上司等)はあなたの病気のことを知っていますか / 知っていましたか。

知っている	1
知らない	2

いつ知ることになりましたか。

就職後	就職前(求職時、面接時等)	1
	就職直後	2
	発病時	3
	再発、病状悪化の時	4
	その他()	5

問27. あなたは、職業生活全般にどの程度満足していますか / いましたか。

非常に満足	満足	どちらともいえない	不満足	非常に不満足
1	2	3	4	5

自由記述欄

以上の質問以外で、あなたの就労経験から、難病患者の雇用管理や就労支援について、ご自由にご経験やご意見をご記入下さい。

現在、仕事に就いている/これまで仕事に就いたことがある方への質問

- ・ 現在、仕事に就いておられる方はこれで質問は終わりです。どうもありがとうございました。
回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後 10 日以内**にご返送下さい。
- ・ 現在、仕事に就いておられない方は、次の 節 (ピンク色) の質問にもご回答をお願いいたします。

現在、仕事に就いていない方への質問

このIV節は、現在仕事に就いておられない以下の方だけお答えください。
 ・過去に仕事に就いていたことがあるが、現在は仕事に就いていない方
 ・これまで仕事に就いたことのない方

問28. 現在、あなたは仕事に就きたいですか。就きたい場合、それは何故ですか。

はい(仕事に就きたい)	1	▶仕事に就きたい理由	はい	いいえ
いいえ(仕事に就く気はない)	2		経済的に自立したいから	1
		生きがいや仲間を得たいから	1	2
		その他()	1	2

問29. あなたは公正な機会や社会の環境整備があれば、自分は仕事ができると思いますか。

絶対に仕事ができる	仕事ができると思う	わからない	仕事ができるとは思わない	絶対に仕事はできない
1	2	3	4	5

自由記述欄

難病患者の雇用管理や就労支援について、ご自由にご経験やご意見をご記入下さい。

これで、質問は終わりです。どうもありがとうございました。

回答後は、同封の返信用封筒(切手不要)で**本調査票の到着後10日以内**にご返送下さい。