

令和6-8年度 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))
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

令和7年度 成果報告会 (2026年2月15日)

就労支援班

研究分担者： 落合亮太 (筑波大学) 城戸貴史 (静岡県立こども病院)
研究協力者： 福井美月 (筑波大学大学院) 船越凧紗 (筑波大学大学院) 秋山直美 (筑波大学)
西朋子 (認定NPO法人ラ・ファミリエ) 猪又竜 (先天性心疾患患者本人) 榎本淳子 (東洋大学)
水野芳子 (東京情報大学) 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)
吉田輝々 (NPOYOUR SCHOOL) 西村幸 (公益財団法人日本訪問看護財団松山相談支援センター)
千野由麻 (清泉大学) 室亜衣 (清泉大学) 青木英則 (薬剤師)
森慎吾 (ソニーピープルソリューションズ株式会社) 伊藤香織 (ソフトバンク株式会社)
研究代表者： 檜垣高史 (愛媛大学)

背景：先天性心疾患患者・家族の困りごと

順位	全体		0-3歳		4-6歳		7-12歳		13-15歳		16-17歳	
	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値
1	不安	258	不安	17	子ども	14	不安	48	不安	31	不安	18
2	働く	207	働く	12	不安	12	子ども	41	親	21	働く	17
3	今	160	病気	10	働く	12	働く	37	働く	20	将来	13
4	親	153	どのような	9	親	10	今	35	医療費	17	子ども	13
5	将来	132	子ども	8	学校	10	親	32	子ども	15	今	12
6	子ども	119	今	7	本人	9	学校	31	将来	14	医療費	12
7	自分	99	将来	7	困る	9	医療費	24	学校	14	学校	11
8	医療費	96	本人	7	手術	9	本人	24	自分	13	親	10
9	本人	84	親	6	自分	8	将来	22	本人	12	支援	10
10	体調	81	医療費	6	体調	8	困る	20	負担	12	かかる	9

順位	18-19歳		20代		30代		40代		50代以上		無回答	
	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値	単語	数値
1	不安	11	不安	53	不安	34	不安	19	不安	9	不安	6
2	働く	7	働く	51	働く	29	今	18	働く	5	今	3
3	親	7	今	45	今	22	働く	16	言う	4	医療費	3
4	将来	6	親	36	将来	19	将来	13	今	3	親	2
5	収入	4	将来	29	親	17	親	10	将来	3	子ども	2
6	子ども	3	生活	20	自分	17	収入	9	自分	3	収入	2
7	自分	3	体調	19	生活	17	自分	7	体調	3	良い	2
8	病気	3	自分	17	収入	12	体調	7	通院	3	働く(否定)	2
9	通院	3	医療費	17	体調	11	感じる	7	コロナ	3	働く	1
10	支援	3	病気	16	コロナ	11	子ども	6	出る	3	将来	1



背景：小児期発症疾患を有する方の就労

- 成人先天性心疾患患者対象の先行研究では

就労状況がQOLに影響 (Vigl, et al., Qual Life Res, 2011; Takebe, et al., Circ J, 2023)

就労率が特に重症患者で低い (Enomoto, et al., 日小循誌, 2019)

障害者雇用の割合が高い (Ochiai, et al., Pediatric Int, 2017)

- 小児がんサバイバー対象の先行研究では

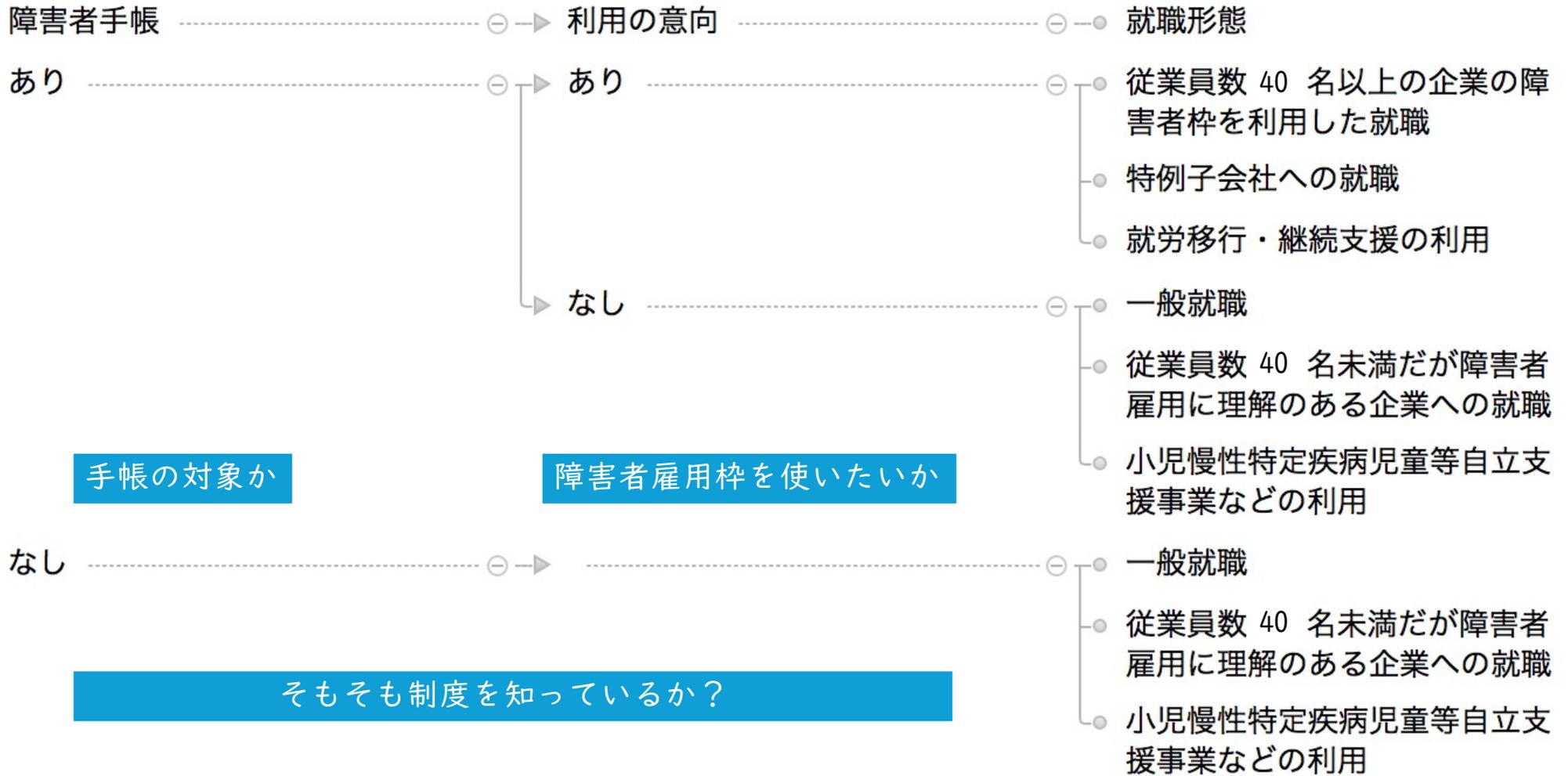
一般成人と比べ成人サバイバーの**就労率は時間経過とともに低下**

健康を理由に非就労となる、職歴半ばでフルタイムを辞める者の割合が高い

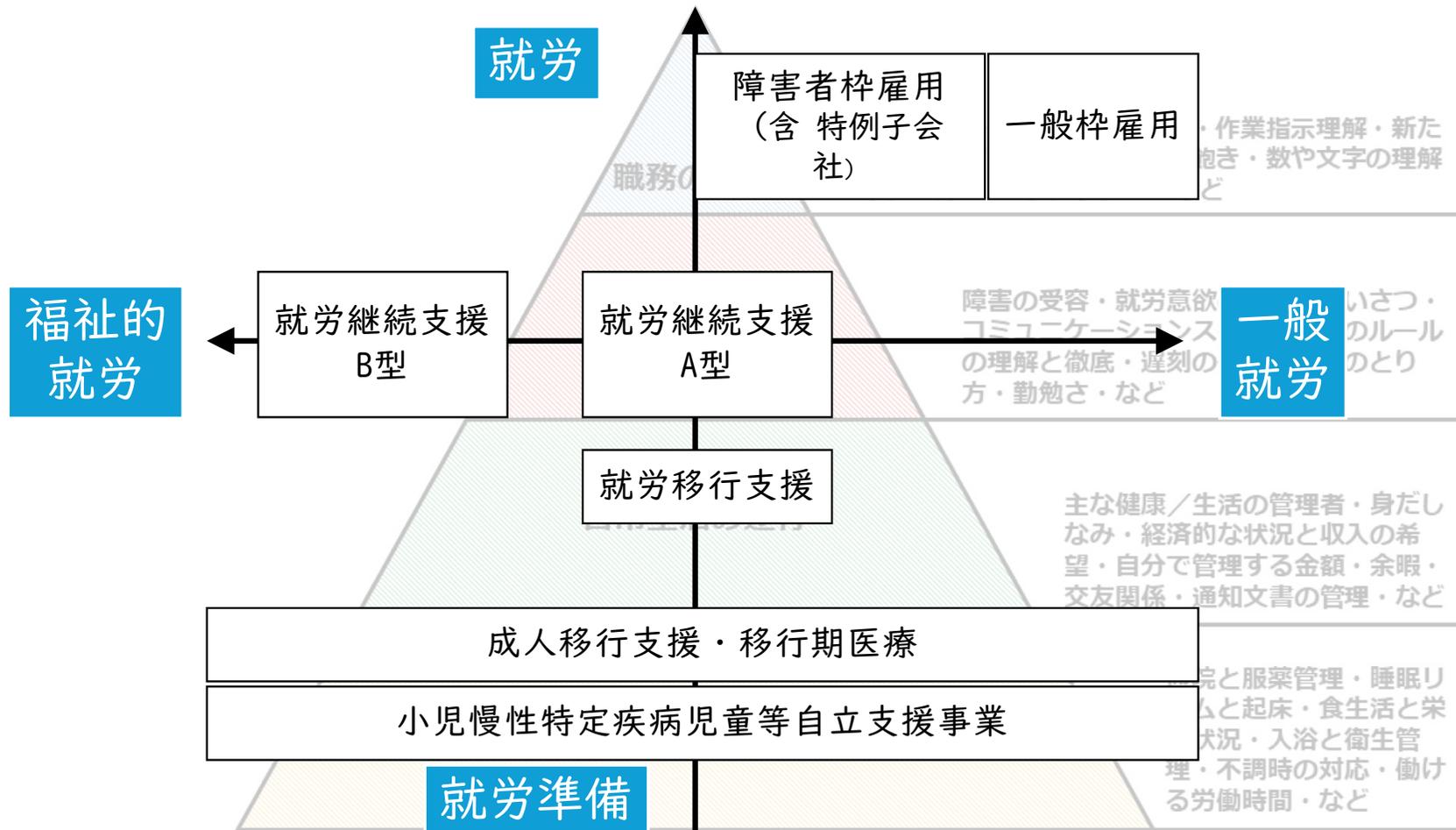
(Neel, et al., JAMA Network Open, 2024)

就職そのものものと、就労継続の双方が難しい

背景：利用可能な支援



背景：利用可能な支援



背景：企業対象調査の重要性

- 小児期発症疾患は内部障害、希少疾患のため理解、および合理的配慮を得ることが難しい
- 一方、合理的配慮は当事者の求めにより、雇用主との話し合いのもとで提供されるものであり、雇用側の意見は不可欠
- 過去、患者・家族を対象とした就労実態調査はあるが小慢に特化した企業対象調査は限られており
企業の考える雇用可能性、不安・困りごとは不明
- 前回2019年度に引き続き、小慢に特化した**2度目の企業対象調査**を実施

研究方法

研究デザイン	web上の自記式質問紙を用いた横断的観察研究
対象者	<p>モニター会社登録者のうち、従業員 40名以上の企業・組織の人事・教育部門に所属する 20 歳以上の男女</p> <p>除外基準：</p> <ul style="list-style-type: none">• 質問紙の同意欄にチェックがなく、研究参加の意思が確認できない者• 回答内容に欠損が多く解析に使用できないと判断される者

調査項目

1 対象者背景	組織規模、患者の雇用経験の有無など
2 小慢患者雇用経験有りの方のみ 合理的配慮の実施状況	就業継続率、就活で推奨することなど
3 仮想事例（先天性心疾患患者） の雇用について	雇用可能性、雇用にあたり知りたいこと・心配なことなど

仮想事例

- 先天性心疾患（生まれつきの心臓病）を有する方
- 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



結果 対象者背景

n=1054

		n	%
性別	男性	779	73.9
	女性	275	26.1
年齢	(平均, 標準偏差)	47.6	8.4
従業員規模	1000人以上	443	42.0
	300~999人	269	25.5
	100~299人	212	20.1
	40~99人	130	12.3
勤務先での役割	人事担当部署に所属している	873	82.8
	採用面接などの試験官を担当している	592	56.2
	採用・不採用の判断に関わっている	591	56.1
	経営者として人事に関与している	83	7.9

小児期発症慢性疾患を有する方の雇用経験

内部障害を有する方の雇用経験あり、n=445

	n	%
いた	238	53.5
いない	133	29.9
わからない・回答できない	74	16.6

小児期発症慢性疾患を有する方の1年以上の就業継続率

小児期発症慢性疾患を有する方の雇用経験あり、 n=238

	n	%
3割未満	78	32.8
3-5割	58	24.4
5-7割	41	17.2
7割以上	61	25.6

仮想事例 一般雇用枠での雇用可能性 (複数回答)

n=1052

	2026		2019	
	n	%	n	%
正規社員の可能性あり	410	38.9	234	21.0
非正規社員の可能性あり	445	42.2	176	15.8
短時間労働者の可能性あり	394	37.4	209	18.8
在宅ワーク雇用の可能性あり	145	13.8	52	4.7
雇用は難しい	238	22.6	316	28.4
不明	2	0.2		

赤字は2019年調査と10%ポイント以上差あり

仮想事例 障害者雇用枠での雇用可能性 (複数回答)

n=1046

	2026		2019	
	n	%	n	%
正規社員の可能性あり	421	39.9	300	27.0
非正規社員の可能性あり	462	43.8	331	29.7
短時間労働者の可能性あり	408	38.7	302	27.1
在宅ワーク雇用の可能性あり	158	15.0	52	4.7
雇用は難しい	200	19.0	316	28.4
不明	8	0.8		

赤字は2019年調査と10%ポイント以上差あり

雇用にあたり企業・組織が知りたいこと

n=1053

	2026		2019	
	n	%	n	%
具体的にどのような病状か	552	52.4		
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	494	46.9		
突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか	447	42.4	438	39.4
現在の通院頻度はどのくらいか	434	41.2		
どのような時に体調を崩しやすいと感じているか	425	40.3		
希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	404	38.3		
希望する1日の勤務時間はどのくらいか	404	38.3		
職場で体調が悪化してしまった場合、どのような対応が必要か	392	37.2		
いま受けている治療はどのようなものか	364	34.5		
働きたいという気持ちはあるか	362	34.3	572	51.4
体調悪化前のサインはあるか	351	33.3	354	31.8

3人に1人以上が選択した項目、赤字は2019年調査と10%ポイント以上差あり

雇用にあたり企業・組織が心配なこと

n=1054

	2026		2019	
	n	%	n	%
会社内に適当な仕事があるか	665	63.1	741	66.6
勤務時間について配慮できるか	421	39.9	486	43.7
勤務場所について配慮できるか	389	36.9	462	41.5
他の社員との公平性を担保しつつ、給与、昇級昇格等を検討できるか	364	34.5	342	30.7
従業員が障害特性について理解できるか	304	28.8	317	28.5
バリアフリー対応（設備・施設・機器の改善）ができるか	267	25.3	368	33.1
長期休業した場合に対応できるか	246	23.3	280	25.2
雇用継続が困難な場合の受け皿があるか	233	22.1	280	25.2
部署移動について配慮できるか	211	20.0	173	15.5
障害者雇用について経営トップの理解が得られるか	136	12.9	127	11.4
転勤について配慮できるか	128	12.1	75	6.7
その他	31	2.9		
特に心配なことはない	87	8.3		

就活で推奨すること

小児期発症慢性疾患を有する方の雇用経験あり、n=238

	n	%
自分が得意なことやできることを把握する	129	54.2
インターンシップへ参加する	99	41.6
仕事を通じて何をしたいのかを検討する	98	41.2
就労にあたり必要な配慮（勤務時間、通院による休み）を検討する	94	39.5
体調や制限に合わせた職種・勤務形態を検討する	89	37.4
障害や疾患をどこまで企業に開示するか、内容、タイミング、方法を検討する	72	30.3
アルバイトを経験する	68	28.6
強みとなる資格を取得する	67	28.2
診断書など病状を客観的に証明する書類を準備する	62	26.1
就職後の継続的な健康管理方法を検討する	62	26.1
学歴や専門性を高める	61	25.6
面接やエントリーシートでの病状説明や求める配慮の伝え方を練習する	51	21.4
従事可能な業務内容について主治医に相談する	51	21.4
該当する場合は障害者手帳を取得する	43	18.1
特に推奨することはない	2	0.8

結果のまとめ

- 前回2019年度に比べ、**一般枠・障害者雇用枠ともに雇用可能性が上昇**
- 雇用にあたり企業が心配なことは主に以下で、前回調査と大差なかった
 - 会社内に適当な仕事があるか
 - 勤務時間について配慮できるか
 - 勤務場所について配慮できるか
- 就職にあたっては主に以下が推奨されていた
 - 自分が得意なことやできることを把握する
 - インターンシップへ参加する
 - 仕事を通じて何をしたいのかを検討する
- 適切な準備（自立支援含む）をすることで自己実現につながる可能性