

保健医療機関における
難病患者の就労支援の
実態についての調査研究

2014年4月

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION



保健医療機関における難病患者の 就労支援の実態についての調査研究

2014年4月

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

まえがき

障害者職業総合センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、我が国における職業リハビリテーションの推進とサービスの質的な向上に貢献することをめざして、職業リハビリテーションに関する調査・研究、効果的な職業リハビリテーション技法の開発、職業リハビリテーション施設の運営・指導、職業リハビリテーションに関する人材の育成などの業務を行っており、調査研究の成果は、調査研究報告書等の形で取りまとめ、関係者に提供しております。

本資料シリーズは、当センター研究部門における特別研究 15「就労支援機関等における就職困難性の高い障害者に対する就労支援の現状と課題に関する調査研究（平成 23 年度～25 年度）」の 2 年度目の研究として実施した「医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての調査研究」の成果を取りまとめたものです。

疾病性と障害性をあわせもつ難病の特性を踏まえ、難病のある人たちが就職し就業を継続するために、従来の福祉と労働の連携の枠を超えた、医療と労働のより直接的で密接な連携のあり方について、わが国の難病関連の保健医療機関の実態調査の結果、及び、有識者の議論を踏まえて明らかにしました。

本書が、難病のある人の就労支援に取り組む地域の就労支援関係機関と、職業生活と疾患管理の両立の支援に取り組む医療機関の双方の共通認識の形成、及び、今後の医療と就労支援の統合的な支援に向けた取組に向けて、お役に立てれば幸いです。

2014年4月

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター
研究主幹 落合 淳一

本調査研究の企画・運営にあたって専門的助言を得るため「医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての調査研究委員会」を設置し、調査の企画等と実施、結果の分析と考察、及び、第3章における提言についての審議を実施した。本書においては、その議事内容を反映している。

「医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての調査研究委員会」

【座長】

松為 信雄 文京学院大学人間学部人間福祉学科 教授

【委員】（敬称略 五十音順）

伊藤 美千代 東京医療保健大学医療保健学部 講師

植竹 日奈 国立病院機構中信松本病院地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー

川尻 洋美 群馬県難病相談・支援センター 相談支援員

佐藤 正美 障害者職業総合センター職業リハビリテーション部 指導課長補佐

竹中 郁子 厚生労働省障害者雇用対策課地域就労支援室室長補佐

竹之内 秀吉（～H25.3） 厚生労働省健康局疾病対策課 難病保健福祉専門官

田中 桜 厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐

戸田 真里 京都府難病相談・支援センター 相談支援員

藤田 伸輔 千葉大学医学部附属病院地域医療連携部診療教授

星 克憲（H25.4～） 厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐

水田 英二 国立病院機構宇多野病院神経内科医長

山科 正寿 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 就労支援専門官

執筆担当

春名 由一郎 （障害者職業総合センター 社会的支援部門 主任研究員）

片岡 裕介 第2章第9節（障害者職業総合センター 社会的支援部門 研究協力員）

研究担当

○春名 由一郎 障害者職業総合センター社会的支援部門 主任研究員

永瀬 聡子 障害者職業総合センター社会的支援部門 統括協力員（平成25年度）

亀田 敦志 障害者職業総合センター社会的支援部門 統括協力員（平成23,24年度）

田村 みつよ 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究員

片岡 裕介 障害者職業総合センター社会的支援部門 研究協力員（平成24年度～）

目 次

概要	1
第1章 問題意識	5
第1節 はじめに	5
第2節 難病の就労問題と就労支援の特徴	5
第3節 難病患者の就労支援の現状と課題	9
第4節 保健医療機関における「就労支援」の実態調査の必要性	12
第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態	14
第1節 はじめに	14
第2節 方法	14
1 調査対象	14
2 調査内容	16
3 分析	17
第3節 機関・職種・就労相談状況による回答の類型化	19
1 回収率	19
2 回答の群分け	21
3 群分けされた各回答グループの回答者の資格等と対応疾患	25
第4節 保健医療機関における難病の就労問題の認識	41
1 難病の就労問題についての全般的認識	41
2 様々な局面での、機関・職種・就労相談の有無別の就労問題の認識	44
(1) 就職／復職前からの職業的課題	44
ア 能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	44
イ 就職活動／復職（応募、面接等）をスムーズに行うこと	47
(2) 企業に病気や必要な配慮について適切に説明することの職業的課題	49
(3) 就職／復職後の職業的課題	51
ア 疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	51
イ 職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	53
ウ 遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	54
エ 職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	56
オ 昇進や報酬に関する本人の満足（働いている人について）	58
第5節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の状況	59
1 仕事と治療の両立を支える取組の実施状況	59
2 仕事と治療の両立支援の就労問題への効果	63

3	機関・職種・就労相談の有無別の、仕事と治療の両立支援の実施状況	66
(1)	患者への就労関連情報の提供	66
ア	治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明	66
イ	仕事の検討に役立つ情報提供	68
(2)	仕事と治療の両立のための患者への助言や支援	70
ア	無理のない仕事や留意事項の患者への助言等	70
イ	仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言	72
ウ	職場への病気や配慮の説明のための助言や支援	74
エ	疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援	76
(3)	働いている患者への継続的支援	78
ア	職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等	78
イ	患者の退職危機における一次相談先の明確化	80
ウ	仕事と治療のスケジュール等の調整の支援	81
(4)	就職先の確保や企業支援	83
ア	患者に適した就職先の開拓	83
イ	職場担当者・産業医等への情報提供や支援	84
4	仕事と治療の両立を支える様々な取組のための資金源	86
(1)	診療報酬	86
(2)	別途料金支払い	87
(3)	予算化されている支援の資金	88
(4)	機関予算外の自己資金・労働力提供	90
第6節	保健医療機関における仕事と治療の両立を支える取組の必要性	91
1	仕事と治療の両立支援の必要性の全般的認識	91
2	機関・職種・就労相談の有無別の、仕事と治療の両立支援の必要性の認識	97
(1)	患者への就労関連情報の提供	97
ア	治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明	97
イ	仕事の検討に役立つ情報提供	99
(2)	仕事と治療の両立のための患者への助言や支援	101
ア	無理のない仕事や留意事項の患者への助言等	101
イ	仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言	103
ウ	職場への病気や配慮の説明のための助言や支援	105
エ	疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援	106
(3)	働いている患者への継続的支援	107
ア	職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等	107
イ	患者の退職危機における一次相談先の明確化	108
ウ	仕事と治療のスケジュール等の調整の支援	109
(4)	就職先の確保や企業支援	110

ア	患者に適した就職先の開拓	110
イ	職場担当者・産業医等への情報提供や支援	112
第7節	就労支援・制度等の認知・活用状況	114
1	保健医療機関における就労支援・制度等の認知・活用状況	114
2	就労支援・制度等の活用経験による就労問題への効果	120
3	就労支援・制度等についての、機関・職種別の認知・活用状況	121
(1)	就職・復職前からの支援	121
ア	難病相談・支援センターとハローワーク等の就労支援連携	121
イ	ハローワークを中心としたチーム支援	125
ウ	障害者職業センター	127
エ	障害者就業・生活支援センター	129
オ	就労移行支援事業	131
(2)	就職や職場適応の支援	133
ア	ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	133
イ	トライアル雇用	135
ウ	ジョブコーチ事業	137
(3)	企業への措置等	139
ア	難治性疾患雇用開発助成金	139
イ	特定求職者雇用開発助成金	141
ウ	障害者雇用率制度	143
第8節	医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制	145
1	保健医療機関における医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制	145
2	医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制の有無による就労問題への効果	146
3	医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制	147
(1)	保健医療職の就労支援の兼務	147
(2)	就労支援担当者との日常的コミュニケーション	150
(3)	医療・生活・就労の共同のケース会議等	153
第9節	正準相関分析	156
1	病気の開示を伴う就職・復職支援における、保健医療分野からの職場への情報提供と継続的フォローの重要性	156
2	治療と両立できる仕事への就職・復職活動を成功させるためのジョブマッチングと本人の両立スキル訓練の重要性	159
3	ハローワークを中心とした地域連携による安定就業継続への効果と、ディーセントワークに向けた課題	161
4	就職・復職に向けた支援と、就職・復職後の治療と仕事の両立や職場理解のための支援の総合的実施の必要性	164
第10節	その他の自由記載の内容	165

1 難病患者の就労支援への多角的支援の必要性-----	165
2 保健医療関係者における就労支援の知識・情報の充実の必要性-----	167
3 その他-----	169
第11節 考察-----	170
第3章 研究委員会における議論・提言-----	178
巻末資料-----	191
資料1 難病患者の疾患管理と職業生活の両立のための保健医療機関における取組に関する調査 調査票-----	193
資料2 難病のある人が利用できる就労支援の概要-----	197
資料3 医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての調査研究委員会設置要綱----	201
資料4 調査研究委員会議事-----	203

概要

第1章 問題意識

難病患者の就労支援の特徴は、その障害性と疾病性の重複と医療との密接な関連性にある。難病の就労支援は、保健医療機関・職種においても、治療と仕事の両立課題として、医療や生活支援の問題と関連して認識され、必ずしも公式の業務ではなくても何らかの支援の取組がなされている可能性があり、その実態や今後の取組や連携への認識の把握が、今後の難病就労支援の社会システムの検討に不可欠である。

- 難病の就労支援において医療機関との関わりが重要となる根本的な原因は、難病が固定した障害ではなく、「疾病性」と「障害性」の両面が複雑に相互作用する特性があるからである。近年の急速な難病の慢性疾患化に伴い、医療・生活・就労の複合的課題に対応できる社会支援システムの構築が新たな課題となっている。
- 難病においても、保健医療分野における「就労支援」は、労働分野における狭義の就労支援だけでなく、治療と仕事の両立を達成するために必要な取組を含むものとして広く「就労支援」を捉える必要がある(図)。

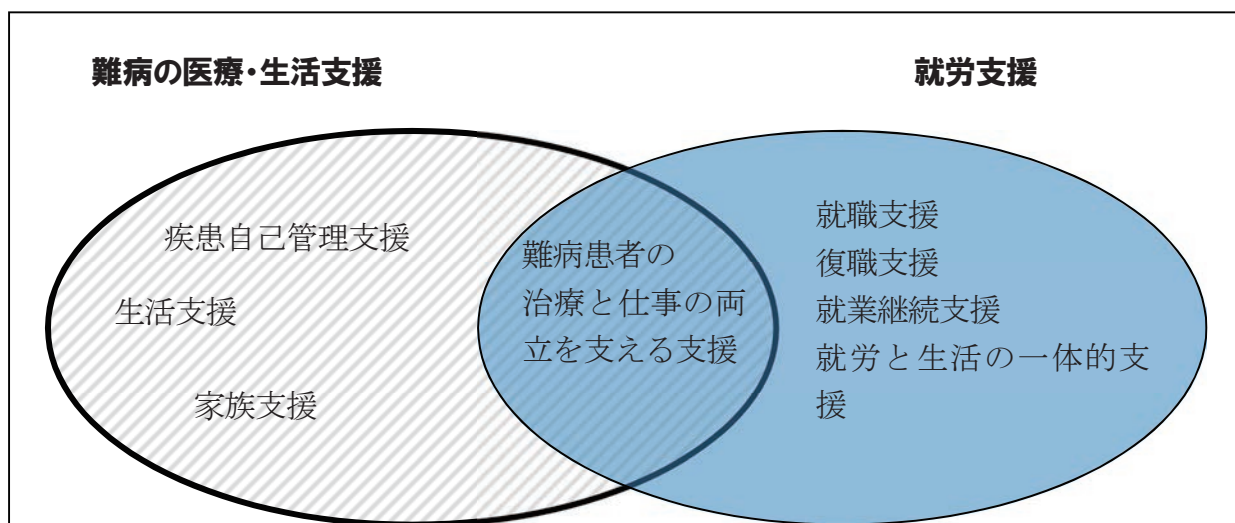


図 難病患者の治療と仕事の両立を支える支援としての広義の「就労支援」

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

本調査は、難病関連の保健医療機関における、難病患者の治療と仕事の両立の問題状況の把握、支援の取組の実態を明らかにすることを目的として実施した。その結果、就労相談を受ける機会のある部署を中心として、未解決の就労問題の大きさの認識や労働分野と保健医療分野が協力した支援の必要性が認識されるようになっている一方で、わが国の保健医療分野における、難病の就労問題への認識は全般的に低く、就労支援に向けた労働分野を含めた機関・職種による役割分担や連携のあり方の共通認識もほとんどない状況であることが明らかとなった。

- 難病患者の治療と仕事の両立の様々な未解決課題への認識、保健医療と労働の分野を超えた治療と仕事の両立への総合的支援の必要性が、調査結果により再確認された。

概要

- その一方で、多くの保健医療機関・専門職は、難病患者の治療と仕事の両立課題について、業務上、専門範囲上、把握できる機会や、取り組める内容の限定により、難病の就労支援のあり方について共通認識が不足し、労働分野との連携の必要性の認識はあっても実際の連携は少なかった。

1 調査目的

難病のある人の就職・復職や職業生活の安定等のための医療機関等における取組の実態を把握するとともに、今後のハローワークや地域障害者職業センター等との連携のあり方を検討することを目的とした。

2 調査方法

本調査は、国の難治性疾患に指定されている疾患の治療・医療・生活支援に取り組んでいる病院や診療所、保健所、難病相談・支援センター等において、当該疾患患者の職業生活と疾患管理の両立に関する相談や支援・治療の担当者へのアンケート調査とした。宛先は、公開されている医療機関等のリスト、および難治性疾患克服研究班名簿（臨床調査研究分野）から配布先の重複を除いた 3,332 機関 5,421 部署の代表者とした。

3 結果

（1）調査回収状況

本調査では、3,332 機関 5,421 部署に調査票を送付し全国の 1,134 機関 1,339 部署からの回答を得た（回収率は機関 34.0%、部署 24.7%）。保健医療機関において就労支援部門が明確でない状況で、調査票は各部署の代表者に送付し、そこから回答者に転送を依頼するという流れであったため、送付した調査票が想定する回答者に至りきらなかった可能性がある。また、就労相談のある部署は調査に協力しやすく、相談がない部署では調査の問題意識が把握しにくく協力も得られにくかった可能性も考えられる。そこで、そのような回答の偏りの可能性を考慮して、本研究においては、調査回答を回答結果から、機関・職種、さらに、就労相談の有無別に分けて、それぞれの分析結果をみることにより、様々な回答者の状況を踏まえた総合的理解となるように心がけた。したがって、本調査の回答では就労相談のある機関は 62%となっているが、それはわが国の難病関連の保健医療機関全体での割合を示すものでない。

（2）機関・職種・就労相談状況による類型化（第3節）

回答者の所属機関、職種、また、難病患者からの就労相談の有無から、難病患者の就労問題に関係する主要な保健医療機関・職種として、医師、医療機関の MSW、医療機関の看護師・保健師、保健所、難病相談・支援センターがあった。さらに、医師、MSW、保健所については、就労相談の有無によっても大きなグループに分けることができた。また、医師は対応する疾患により、神経内科、小児科・内科、リハ・整形科等のグループに分けることができた。

（3）保健医療機関における難病の就労問題の認識（第4節）

保健医療機関において、難病の就労問題については、難病患者が就労について相談する一部の部署において認識されるようになっている状況であった。その中でも、業務として就労支援が位置付けられている難病相談・支援センターと、患者からの就労相談のある医師で就労問題の認識が多く、その多くが未解決であると認識されていた。一方、就労についての相談のない医療機関の MSW 等や保健所では状況を把握していない場合が大半であった。また、全般的に、就職・復職後の職務遂行、就業継続、職場の理解・協力、仕事上の処遇についての病気の影響については、どの機関・専門職も状況の把握が少なかった。疾病別にみると神経内科系の医師では、就職・復職前の未解決課題の認識が多く、一般内科系の医師は就職・復職後の治療と仕事の両立や就業継続の課題、リハ・整形科

では職務遂行上の課題の認識が比較的多かった。

(4) 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の状況と必要性の認識

ア 仕事と治療の両立支援の状況 (第5節)

保健医療機関における難病のある人への仕事と治療の両立を支える取組は大きく2つに分かれ、業務として就労支援が位置付けられている難病相談・支援センターによる就労支援制度等の情報提供や地域の就労支援機関等との連携による個別支援と、医療機関において難病患者からの就労に関する相談を受けている医師やMSWが、医療の一環として可能な範囲で、治療を踏まえた就労・復職の見通しの説明や無理のない仕事内容や職場での留意事項の医学的視点からの説明の実施が多かった。それ以外の保健所や就労に関する相談のない専門職の取組はほとんどなかった。これらの取組を実施している機関においては、病気や配慮を職場に伝えることの課題と、就職・復職前の課題では問題解決を可能とする割合が高くなっていて、就職・復職後の問題解決に関係する取組はより限られていた。

イ 仕事と治療の両立支援の必要性の認識 (第6節)

難病患者からの就労相談のある部署においては、仕事と治療の両立のための様々な取組の必要性が認識されていた。しかし、保健医療と労働の役割については、機関・職種で共通認識があるのは「治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」は保健医療分野、「難病患者に適した職場開拓」は労働分野という程度であった。医師や難病相談・支援センターは、仕事と治療の両立のための患者支援や就職・復職後のフォローアップ、職場への情報提供等について自機関での実施を必要とする傾向が強く、医療機関のMSWや保健所はより労働分野の関わりを必要としていた。なお、一般的にリハ・整形科医師は、神経内科や一般内科系の医師よりも、これらの支援を不必要と考える割合がやや多かった。

(5) 就労支援・制度等の認知・活用状況 (第7節)

就労支援機関や制度の活用経験は難病相談・支援センター以外では非常に少なく、その成果は難病患者からの就労相談のある医師やMSWの少ない事例に限られていた。患者からの就労相談がある部署以外では、活用以前に認知が一般的に低く、知っている場合でも地域の関係機関自体の認知に限られ、難病患者への効果的支援としての認知は少なく、活用しても問題解決につながっていない場合も多かった。しかし、患者からの就労相談のある機関・職種からは、地域の就労支援機関の紹介及び、難病患者の就職や職場適応を支える支援・制度の活用についての今後の活用意向は多かった。

(6) 医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制 (第8節)

難病患者の医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応が業務として位置付けられている難病相談・支援センターでも、70%が生活支援担当者が就労支援担当を兼ねており、60%では医療・生活と就労の担当者間の日常的コミュニケーションがあるが、就労支援担当者を含む多職種のケース会議があるのは半数であった。医療機関では、医師やMSW等が、難病患者からの相談内容に応じて、医療や生活の相談対応の一環として就労相談にも対応している状況であり、難病相談・支援センターを含めて保健医療機関内での医療、生活、就労の相談・支援の分担があったり、合同カンファレンス等がある場合もあった。保健所は医療・生活支援に就労支援を含める体制は20%程度で低かったが、体制がある場合は難病患者の就労問題の解決見通しの改善につながっていた。なお、神経内科系の医師では対応体制があり機能していると回答した割合が高かった。

(7) 難病の様々な「就労支援」の効果の総合的分析 (第9節)

保健医療分野において認識されている難病の「就労問題」の主成分としては就職・復職時の病気の説明、治療と両立できる仕事への就職・復職、治療継続への職場理解、患者の職場での適正処遇、安定就業継続があった。一方、保健医療分野における「就労支援」の主成分としては、職場担当者への医学的情報提供、診療場面での患者の継続的フォロー、企業助成金制度の活用、職場開拓、患者の疾患管理等のスキル訓練、地域就労支援機関・制度の

活用があった。これらの因子は、機関・職種による特徴を含め複雑な相互関係があった。保健医療分野における職場への情報提供や患者の継続的フォローの取組による難病患者が職場の理解を得て能力を発揮できる仕事の実現への効果が示され、さらに、職場で治療を両立させるために労働分野の助成金等の事業主支援による企業側の雇用促進や理解促進の制度活用が効果を上げていることも示された。その一方で、労働機関による就労支援の活用については、一般的な就職、就業継続、職場の理解促進の成果が部分的に見られる一方で、上述のような難病の就労支援の主要課題に対して保健医療分野から紹介されてくる困難事例に対して、保健医療分野との共同の取組はなく、問題解決にもつながっていない状況も示された。

(8) その他の自由記述 (第10節)

上記以外で、自由記載であった内容として、難病患者に対しては医療や生活面だけでなく就労支援が重要であること、また、今後の就労支援のあり方の検討課題として、難病の個別性・多様性に応じる必要があること、地域の保健医療と労働等の既存の社会資源を有効活用できる効果的な役割分担と、保健医療職がより効果的に就労支援に取り組めるような情報提供・研修・地域体制整備の必要性の指摘等があった。

第3章 研究委員会における議論・提言

医療の進歩により難病の慢性疾患化が進み、難病患者にとって、病気をもちながらの社会参加の促進が新たな重要課題となっており、労働分野でも支援体制の整備が急がれている。本調査の結果、難病患者の就労支援について、保健医療分野においても、多くの未解決課題が認識されるようになってきているが、支援体制については、関係機関・職種における役割分野や連携への共通認識が不足し、治療と仕事の両立支援のために医師の役割が大きい一方で MSW や保健師の関わりが弱い傾向や、十分な支援体制のない難病相談・支援センターに支援困難事例が集中している状況等、様々な課題が明らかになった。

本調査研究委員会においては、本調査で明らかになった保健医療分野の実態を踏まえ、労働分野における難病患者への就労支援や保健医療分野との連携の効果的なあり方について議論した。その結果、難病患者の就労支援においては、難病患者による治療と仕事の両立に向けた取組を保健医療と労働の両分野から効果的に支えることにより、深刻な就労問題に至ることを予防、早期発見・早期対応することが第一に重要であるとともに、医療・生活・就労の複合的な問題状況への多職種チーム支援体制の整備も必要であることを提言した。

- 現状では、保健医療機関における難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズへの対応は、医師等による患者への医学的助言に限られ、その後の問題解決は患者本人と職場の対応に委ねられている。その結果、治療と仕事の両立課題に対しては問題が深刻化するまで地域支援の対象にはなりにくく、悪循環によって深刻化した医療・生活・就労の複合的課題への対応が、難病相談・支援センターと就労支援機関の支援困難状況となっている。
- 労働分野における難病就労支援への役割と保健医療分野の連携のあり方は、難病患者自身による治療と仕事の両立が特に困難となっている局面において、保健医療と労働の両分野の専門性が補完し合うものとするのが効果的である。そのような具体的な局面には、①無理なく能力を発揮できる仕事の検討、②職場の配慮の確保、③疾患自己管理と職場での対処スキル、④生活・人生の質向上への社会的支援の活用、がある。
- 地域関係機関・職種の体制整備と人材開発については、治療と仕事の両立支援による就労問題の深刻化の予防のために、患者自身のセルフマネジメント力を高める自己学習ツールの整備と一体的に、それを支える保健医療と労働の支援・制度等の機能的な役割の共通認識と相互活用を促進することが第一に重要である。さらに、保健医療と労働の各機関・職種単独では対応が困難な医療・生活・就労の複合的支援ニーズに対応できる多職種チームの体制整備も必要である。

第1章 問題意識

第1節 はじめに

難病対策が1972年に開始された当初、難病は治療研究の対象としての位置づけが主であり、就労支援や福祉との直接の関連はほとんどなかった。しかし、その後40年を経て、医療の進歩により、多くの難病が医療管理可能となり、疾患管理を継続すれば日常生活にも問題のない患者が急増する状況となり、そのような病気ももちながら生活を送る人たちの社会参加のために、福祉や就労支援が新たな課題となっている。就労支援としては、従来から、障害者手帳の対象とならない場合を含めて、長期にわたる職業的困難性のある難病患者は、様々な職業リハビリテーションや障害者就労支援の対象であり、雇用管理のあり方についても情報提供が進められてきた。一方、福祉については、2013年の障害者総合支援法において、難病患者も福祉制度の対象と位置付けられ、その特性を踏まえた評価や支援への取組が開始されている。

従来、難病患者の就労問題については、難病患者を対象とした調査²⁴⁷⁾により明らかにされてきた。難病患者の就労支援には、治療と仕事の両立に向けた課題、そのための医療との密接な連携の必要性、また、それにもかかわらず、固定された障害でなく適切な疾患管理があれば障害認定されるような障害程度ではない人が多く、従来の障害者支援制度が活用しにくいという特徴がある。昨年度、精神障害者の就労支援における医療との統合的支援の重要性について、調査研究をまとめた⁶⁾が、難病についても医療との連携の限界に起因する就労支援の新たな社会システム上の課題があることが考えられる。

そこで、本章においては、難病患者の就労支援の特徴としての障害性と疾病性の重複と医療との密接な関連性を踏まえ、労働分野の難病就労支援の現状と保健医療分野との連携の課題を整理した。その結果、難病の就労支援は、保健医療機関・職種においても、治療と仕事の両立課題として、医療や生活支援の問題と関連して認識され、必ずしも公式の業務ではなくても何らかの支援の取組がなされている可能性が考えられる。その実態や今後の取組や連携への認識の把握が、今後の難病就労支援の社会システムの検討に不可欠である。

第2節 難病の就労問題と就労支援の特徴

難病の就労支援において医療機関との関わりが重要となる根本的な原因は、難病が固定した障害ではなく、「疾病性」と「障害性」の両面が複雑に相互作用する特性があるからである。近年の急速な難病の慢性疾患化に伴い、医療・生活・就労の複合的課題に対応できる社会支援システムの構築が新たな課題となっている。

1 難病による「障害」の特徴

従来の障害は病気の治療を終えた後の後遺症等を対象とし、障害は固定され、医療との直接の関係も少なかった。しかし、近年の医療の進歩により、難病患者の多くが一定の疾患管理を継続することにより自立生活が可能な状態となり、そのような慢性疾患に伴う新たなタイプの「障害」への対応が課題となっている。

(1) 難病の慢性疾患化

わが国の難病対策は1972年から始まり、現在までに130疾患にのぼる難治性疾患に関して、系統的かつ包括的に治療法等の確立と普及を図る、諸外国にも例のない国の支援による事業（難治性疾患克服研究事業）となっ

ている。

これらの難病対策により、病気の完治には至らないまでも、日常の自己管理や服薬、通院等をつづけながら、普通の生活を送れるようになった人たちが急速に増加している。現在、難病と診断されている人たちの70%以上は特に介護等の必要はない。難病患者の登録数は毎年3万人程度の増加となっているが、その多くは、このような生活上の介助を必要としない人たちである。

特定疾患治療研究事業の対象である56疾患の特定疾患医療受給者証の交付数は、2011年3月現在で68万件であり、そのうち40万人以上が生産年齢にある。年齢層は、疾患によって大きく異なり、若年者が多い疾患、壮年者が多い疾患、高齢者が多い疾患、様々である。また、各疾患に、性差があったり、発症年齢に差（就職前の発症が多いか、就職後の中途発症が多いか、等）があったりすることも、労働力人口としての特徴である⁴⁾。

患者会の協力による調査⁴⁾によると、難病のある人の半数弱が、病気をもちながら何らかの形で働いていた。その半数程度は、正社員、8時間、週休2日での勤務であった。職種としては、比較的専門・技術職、事務職が多いが様々な仕事に就いていた。ただし、疾患別の違いが大きく、就業率が70%を超えるクローン病から、ほとんど就業者のいない疾患まで多様であった。

(2) 難病の「疾病性」と「障害性」の障害構造論

難病の疾患の種類は、血液系、免疫系、内分泌系、代謝系、神経・筋、感覚系、循環器系、呼吸器系、消化器系、皮膚・結合組織系、骨・関節系、腎・泌尿器系等、多種多様である。これらにより身体に障害（視覚や聴覚等の感覚障害、肢体不自由、心臓・腎臓等の内臓の機能障害）がある場合には原因疾患にかかわらず身体障害者手帳の対象である。したがって、難病を障害の原因疾患と捉えることもできるが、それだけでなく、効果的な就労支援のためには、病気自体の特徴や疾患別の障害の特徴を踏まえた、構造的な理解が必要となっている。

ア 難病を原因疾患とする障害の例

網膜色素変性症やベーチェット病等による視覚障害、神経難病（脊髄小脳変性症、パーキンソン病、多発性硬化症等）による肢体不自由、クローン病や潰瘍性大腸炎による小腸や直腸の機能障害等により、身体障害者手帳の対象となっている例がある。このほか、モヤモヤ病では、脳血管の出血の後遺症として高次脳機能障害（記憶、集中力などの個別の脳機能の障害）がみられ、精神障害者保健福祉手帳の対象になる場合がある。

イ 難病による障害のそれ以外の特徴

身体障害等で認定されている場合でも、疾患によって主障害以外に特徴的な重複障害がみられることがある。また、機能障害が数年以上かけて進行したり、体調や服薬の状況によって変動したりすることがある。

あるいは、現在は顕在化して機能障害がない場合でも、過労等による病状の悪化に伴って機能障害が進行しやすい疾患があり、将来の障害を予防するために、業務上の制限や様々な支援や配慮が必要な場合がある。

さらに、多くの難病では、疲れやすさ、痛み（関節の痛み、腹痛等）等の機能障害がみられ、これらが認定されている機能障害と同様に、日常生活や職業生活に影響することがある。

ウ 病気による生活影響としての「障害」～ICF 国際生活機能分類の視点

世界保健機関（WHO）の「国際生活機能分類（ICF）」においては、健康問題について、病気のある人の生活面への影響の観点から捉えることの重要性を指摘し、そのような健康上の問題に起因する生活機能上の問題を広く「障害」と呼ぶことを提唱している。このようなICFの「障害」の考え方をふまえると、障害者手帳の有無にかかわらず、疾患によって職業上の問題があり、支援を必要としている人のニーズを幅広く捉えて、支援対象とすることが適当であると言える。

また、難病のある人の就労問題について、疾患の治療によるアプローチだけでなく、疾患をもちながらの生活

上の課題に対する地域支援や職場内環境整備等を含むリハビリテーションのアプローチも重要となる。

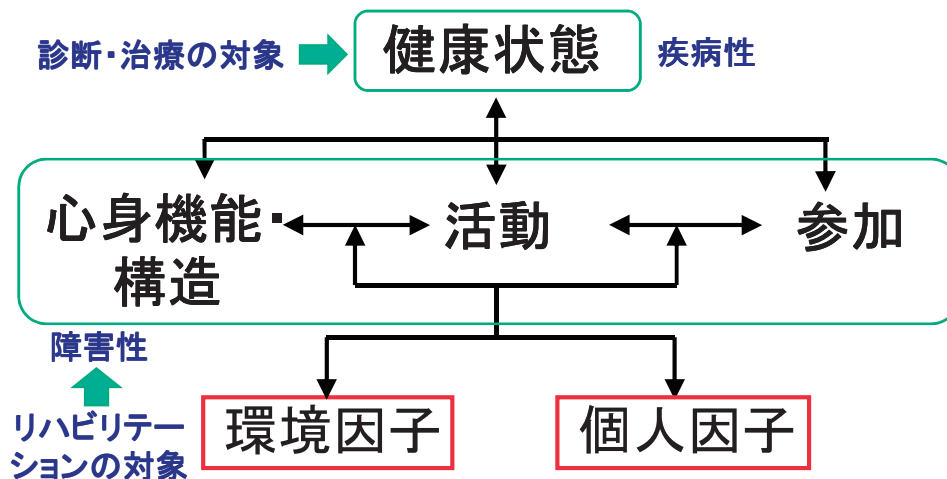


図 1-2 ICF 国際生活機能分類の概念枠組による難病の「疾病性」と「障害性」の整理

2 難病におけるリハビリテーションと就労支援の課題

近年の急速な、難病の慢性疾患化に伴い、「病気が治ってからの就労支援」を前提とした段階的な医療と就労の移行支援ではなく、むしろ、医療・生活・就労の複合的課題への多職種による総合的な支援体制の整備が大きな課題となっている。

(1) 慢性疾患におけるリハビリテーション

予防医学の予防の概念では、カプランのいう第1次予防（疾病の予防、健康への啓発、健康増進、特殊予防、例えば教育、予防接種など）、第2次予防（重症化の防止や疾病の早期発見と早期措置、適切な医療と合併症対策、例えば健康診断や治療など）、第3次予防（疾病の再発防止、例えばリハビリテーションなど）に分けられる。このような概念の元、医療機関で行われる通常の治療は第2次予防、そして医学的リハビリテーションは第3次予防に位置づけられる。障害者の生活支援や就労支援は、第3次予防としてのリハビリテーションと位置づけられてきた。

ただし、第1次予防、第2次予防、第3次予防の概念は急性疾患の自然史を背景にしたものであり、疾患が完治しにくかったり、再発・再燃の可能性が残存する難病等の慢性疾患ではそれらが段階的に推移することはなく、むしろ並行的に実施されることが特徴となる。これは難病で初めて出てきた問題ではなく、精神障害でも同様である。今までの固定された障害は病気が治った後にリハビリテーションや就労支援を行うというタイプのものである。しかし、難病や精神障害では、病気がよくなったり悪くなったりするので、病気の治療や自己管理を前提として、無理のない仕事と職場での配慮によって支えていくことが必要となる。

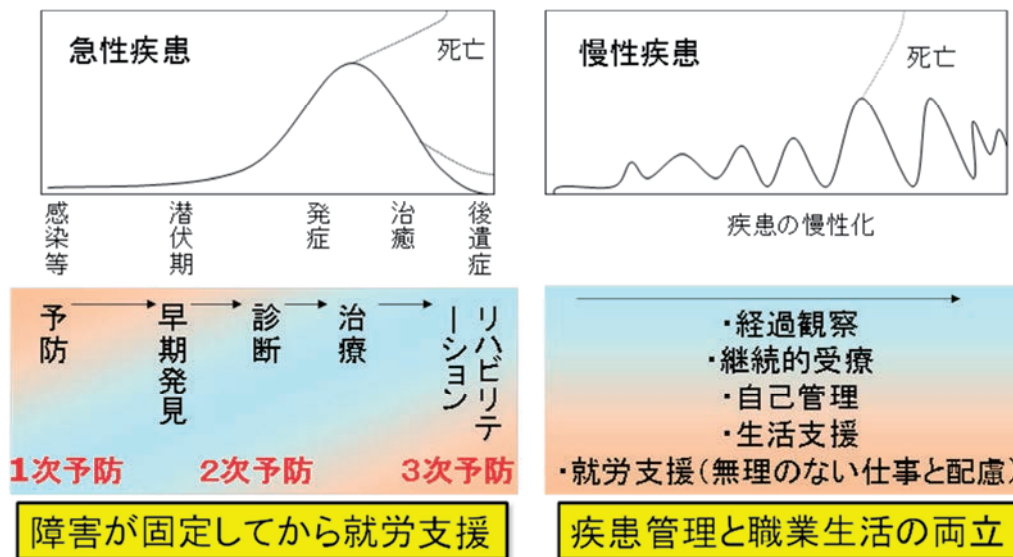


図 1-3 急性疾患と慢性疾患の自然史と医療・リハビリテーションの関係の模式図

(2) 治療と仕事の両立支援への多職種連携の必要性

難病が慢性疾患であることにより、病気の完治を待ってからの社会参加支援では多くの患者の社会参加が閉ざされるため、“病気を持ちながらの生活をどう支えるか”ということが課題となる。さらに、慢性疾患では、就労や生活の支援により、疾患管理が向上し、機能障害を軽減することも可能である。これらにより、医療、生活支援、就労支援はより相互に関連した取組となる。

難病のある人が、社会生活を営んでいくために、定期的な通院や服薬、自己管理と平行して、継続的な生活面での支援や無理のない仕事内容や職場での配慮の確保が必要である。このような慢性疾患の特徴を踏まえず、単に就職だけを支援しても、就職後に体調を悪化させて退職する危険性が高くなる。このような意味で、難病のある人は、機能障害の有無とは別に、慢性疾患としての特徴から、疾患管理と職業生活の両立のために、職場の理解や配慮、適切な職業紹介や職場配置の支援を必要とする人たちであるといえる。

労働者を雇用する事業主には、雇用契約に基づく付随義務として、労働者が安全かつ健康的に働くことができるように必要な配慮をする義務（安全配慮義務）がある。具体的にどのような配慮が必要かは、ケース・バイ・ケースで判断すべきこととされており、難病のある人に対しては、その人の病気の性質や就労による健康への影響等を考慮して必要な配慮をすることが求められている。通院への配慮や無理のない仕事への配置等は、多くの難病のある人にとって必要な配慮であると考えられる。事業主は、主治医や産業医等に聴いたり、本人から聴いたりして必要な配慮を確実に実行する必要がある。就労支援においても、主治医や同じ病気のある人等から治療の見通しや、就労可能性について情報を収集するとともに、会社の休職規定等を踏まえ、不必要な退職を防止し、スムーズな復職につなげる支援が重要となっている。

3 難病患者の具体的な就労問題における病気の影響

難病患者への就労問題の調査結果⁴⁾によると、難病患者が経験している就労問題には、様々な形で病気が影響していることが示唆されている。

(1) 難病患者が無理なくできる仕事の条件

多くの疾患では、デスクワークの事務職や比較的柔軟に休憩がとりやすい専門・技術職で働いている人が多い。疲労の解消や通院時間の確保等という点で短時間勤務が選択肢となる疾患もあるが、正社員、フルタイム、短時間

勤務で働いている人の割合は同じ性別・年齢の人と差がない疾患がほとんどである。また、膠原病の方は女性の労働問題と複合し、週20時間未満の仕事に偏っている。

一方、工場の生産工程の仕事や販売の仕事で、時間に縛られる仕事や立ち作業が多い仕事は継続者が比較的少ない。

（2）就職や復職、特に病気や必要な配慮についての職場への適切な説明の困難

職場の理解や配慮を得るため、面接時、あるいは、就職後に、企業に説明する必要がある場合でも、企業側の「難病」についての無理解から採用されなかったり、処遇上の不利が心配される状況があると、病気や必要な配慮のことを企業に説明したくてもできない場合がある。特に、障害者手帳のない人たちは支援が必要な状況についての説明が難しい状況がある。

（3）疾患管理と職業生活の両立の課題

難病のある人の中には、病気のことを企業に特に説明せずに就職するも、職場の理解や配慮が得られないために、通院、休憩、業務調整等の配慮がなく、職業生活と疾患管理の両立に苦労している人が多くいる。

（4）職務遂行上の個別課題

仕事内容について、多くの疾患では重労働を避け、休憩がとりやすいことが望まれる。個別的な制限については、疾患や症状によって異なり、疲れやすさ、痛み等は外見からは分かりにくく、職場での理解が得られにくい。また、安全等のために職務の制約が必要な疾患もある。

（5）安定した就業継続や性急な退職防止の課題

難病は働き盛りでの突然の発症も珍しくなく、最初の激しい症状で入院し、難病という診断・告知に本人も企業も冷静さを失い、十分復職が可能な場合でも、自主退職している例が少なくない。

その一方で、10年以上かけてゆっくりと症状が進行する病気もある。将来の症状の進行を考慮して仕事内容や条件を長期的に検討したり、訓練や準備したりすることが課題となる。

（6）職場の理解・協力、人間関係

通院等の配慮がある場合でも、職場での理解が十分に得られず人間関係の問題が生じることがある。直接、職務遂行上の問題はなくても、職場の人間関係から退職する例もある。

（7）昇進や報酬に関する満足

難病患者には、疾患管理上の配慮さえあれば十分働けると意識の強い人も多く、職場からの配慮によって、過度な職域制限に伴い処遇上の不利を受けたくないという要望も多い。

第3節 難病就労支援の現状と課題

難病患者の就労支援については、わが国では企業における雇用管理の充実⁸⁹⁾から、障害者手帳の対象にならない難病患者の特性を踏まえた就労支援・制度の整備が進められてきた。また、従来から保健医療分野での医師による就労相談や、病相談・支援センターでの就労支援との連携の取組があったが、最近ではよりそのような取組と労働分野の取組の連携の強化が課題となっている。

1 企業向けの雇用管理マニュアル等の啓発

難病の疾患は多種多様だが、疾患管理と職業生活の両立の本人ニーズに応え、健康・安全配慮を確保する必要

がある点で、雇用管理上、共通する注意点が、調査⁴⁾により明らかになっている。具体的には、①通院等への配慮、②病気や障害についての正しい理解、③能力が発揮できる配置や仕事の進め方の相談、④障害状況に応じた設備改善や配慮である。このような配慮がある職場では、難病があっても、ほとんど問題を感じることなく働くことができる人が多くいる。ただし、現在のわが国における、職場の中の配慮に対する効果的な取組の実施率は20～40%程度しかない。したがって、難病患者の職業的問題は固定的ではなく、このような職場の中での配慮の有無によって問題の起こり方が全く異なっている。

障害者職業総合センターで作成した「難病のある人の就労支援のために⁵⁾」という啓発用冊子では、主にこれから就労支援を行おうとする支援機関や企業に対して、難病だから働けないと思いきまずに、きちんと配慮すれば働ける人であることの理解促進と、具体的な配慮内容を提供している。また、各疾患により異なる配慮事項についても、情報提供されている^{3,8)}。

2 難病患者が活用できる就労支援・制度

難病患者には、障害者手帳をもたない場合でも、職業的困難性を有する場合があります、そのような就労支援ニーズを踏まえ多様な就労支援・制度が活用可能である。(詳細は、巻末資料2を参照。)

(1) 就職前からの支援

障害者手帳の有無にかかわらず、職業的困難性を有する難病患者に対して、就職以前の段階から就職に向けた様々な支援がある。具体的には、難病相談・支援センターとハローワーク等が連携した就労相談・支援、ハローワークを中心とした「チーム支援」(地域障害者就労支援事業)、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、就労移行支援事業等が活用できる。

さらに、平成25年度からは、全国で15ヵ所に「難病患者就職サポーター」が設置されハローワークと難病相談・支援センターの連携が強化されている。

(2) 就職や職場適応の支援

障害者手帳を有する難病患者には障害者雇用率制度が適用される。また、障害者手帳の有無にかかわらず、職業的困難性を有する難病患者に対して、病状に合った無理のない仕事への就職に向けた個別的な就職や職場適応の支援がある。具体的には、ハローワークの障害者部門等による職業紹介等は、障害者手帳がなくても難病患者は支援対象であり、求人情報の提供、職業相談、個別の職場開拓、職場実習、職場体験、履歴書作成や企業面接の練習、職業訓練等の選択肢の提供等の様々な支援が受けられる。また、トライアル雇用制度や職場適応援助者(ジョブコーチ)事業も、障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者も利用できる。

(3) 企業への措置等

障害者手帳の対象でない難病患者を雇用した事業所には「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」制度が設けられている。障害者手帳を有している難病患者を雇用した事業所は、障害者雇用率制度や特定求職者雇用開発助成金等の対象になる。

3 難病就労支援における保健医療分野との連携の重要性

難病のある人への就労支援の取組として、ハローワークや障害者職業センター等、主治医等、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、患者団体等が効果的な就労相談先となっていることが確認できた。

(1) 労働関係機関の支援における健康管理上の問題対応

難病患者の地域支援機関の利用状況の調査分析結果⁴⁾によると、ハローワークや障害者職業センター等は、難病のある人の就職時に利用が多く、就職に向けての効果的な支援でもある。しかし、一方で、調査時には、利用者が就職した後の職場での職務遂行や健康管理等の課題で問題が多く認められた。職場適応や就業継続を支えるため、職場への情報提供や啓発、ジョブコーチ支援等の可能性が明らかとなった。また、主治医等の就労相談と連携することにより、就職後の健康面での課題にも対応できることも示唆された。

(2) 保健医療機関における「就労相談・支援」の重要性と課題

難病のある人の地域の就労相談先についての調査分析⁴⁾によると、就労支援では、主治医、専門医等への就労相談が不可欠といえる重要な取組であった。しかし、主治医等の就労相談は、必ずしも就職後の職場での取組に結びついておらず、就職後の問題が多く見られた。その他の、保健師、ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター、産業医・産業保健師等の利用が効果的となっていた疾患がいくつかあったが、調査時点では利用者にはむしろ就職後の課題が多く、今後の職場における健康管理や病気についての正しい情報の提供等の保健・医療分野での関与の促進、あるいは、職場での効果的な取組に向けた労働関係機関等との連携の課題が示唆された。

また、難病関連の保健医療関係者の準備的なフォーカスグループインタビューの結果¹⁾によると、医療機関の医師、看護師、MSWは、難病患者からの就労相談を受けている場合も多くても十分な対応がない状況であるが、支援ニーズが高く対応事例が多いと考えられる状況としては、病初期の専門的支援により退職を防止したり、就職後のフォローアップを行う機会の一つとして定期健診等が重要であるという指摘があった。医師、看護師、メディカルソーシャルワーカー(MSW)の就労支援への関わりの位置づけが明確でない中で、個別判断で就労支援に取り組みされている状況や、医師等が就労可能性や留意事項の意見を求められても、正確な判断が困難になっている状況、また、地域の難病相談・支援センターと労働関係機関との連携にも課題が指摘されていた。

(3) 難病対策の一環としての就労支援の充実の必要性

難病患者には、就職ができなかったり、就職しても体調を悪化させ、退職したりすることで、生活困窮に追い込まれたり、疾患の重度化や精神的な問題を抱える事例が見られる。これらの状況は、障害や症状が重篤な人たちだけではなく、自分では「会社や社会の理解や配慮があれば働ける」と考えている人たちであっても同様であり、特に障害が軽度で障害認定がない人の場合、就労問題をきっかけにして、生活や医療の問題が悪化しても、障害者のような社会的支援が受けにくい状況がある。

1972年以來の国の難病対策の大きな見直しの中で、難病患者の治療と仕事の両立の重要性を踏まえて、以下のような就労支援の充実が提言されている¹⁰⁾。

- 治療と仕事の両立のための福祉、医療、労働などの連携
- 難病患者に可能な職務や就労形態や必要な配慮、支援策の普及併発
- ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化
- 難病患者の特性を踏まえた福祉的就労支援の検討
- 難病関連の医療従事者の就労に係る知識の普及、連携への意識向上
- 対象疾患の検討を踏まえた就労支援策の見直し
- 小児難病の医療機関等との連携による自立・就労支援の検討

第4節 難病保健医療機関における「就労支援」の実態調査の必要性

従来の障害者の就労支援と比較すると、難病の就労支援の特徴は、特に、保健医療分野との連携の課題が大きいことである。身体障害や知的障害では、職業準備や就労移行支援は福祉や教育分野との連携の課題が大きく、直

接の保健医療分野との連携の課題は少なかった。その点で、難病の就労支援は精神障害との共通点がある可能性がある。精神障害は疾病性と障害性を併せ持っていることにより、精神科医療機関においても多様な疾患管理と職業生活の両立を目指す取組が実施されており、今後の就労支援において、労働分野における就労支援とのより密接な連携が必要であることを指摘してきた⁶⁾。難病においても、保健医療分野における「就労支援」は、労働分野における狭義の就労支援だけでなく、治療と仕事の両立を達成するために必要な取組を含むものとして広く捉える必要があり、本研究においては、そのような広い意味で「就労支援」を捉える（図1-4）。

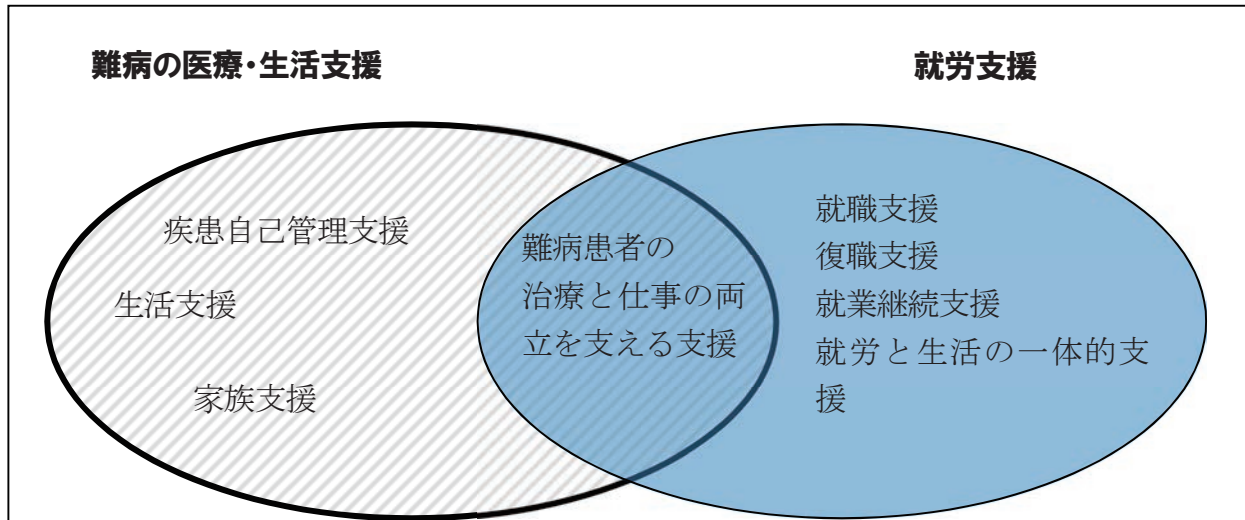


図1-4 難病患者の治療と仕事の両立を支える支援としての広義の「就労支援」

ただし、難病の場合は、就労問題の認識や就労支援の取組は、ようやく、患者からの支援ニーズが明確になり、保健医療分野、労働分野の両分野において、その重要性が意識され始めた段階であり、問題意識が精神障害ほどには明確ではない。その原因としては、医療の進歩による難病の慢性疾患化の進展と患者数の急速な増加が顕著になってきたのが最近のことであり、難病対策の中で、就労支援が課題として明確化されたのも最近のことに過ぎないことある。

今後、難病対策の改革により、より多くの難病患者への医療が充実される¹⁰⁾ため、生活自立の可能性が高まり、難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズが今後もより高まることが予想される。したがって、それに対応できる、保健医療分野と労働分野の効果的な役割分担と連携のあり方の検討が急がれる。そのために、現時点のわが国の難病関係の保健医療機関における、難病の就労問題の認識や、治療と仕事の両立支援のための取組状況や課題等を把握することが必要である。

したがって、難病の就労支援は、保健医療機関・職種においても、治療と仕事の両立課題として、医療や生活支援の問題と関連して認識され、必ずしも公式の業務ではなくても何らかの支援の取組がなされている可能性があり、その実態や今後の取組や連携への認識の把握が、今後の難病就労支援の社会システムの検討に不可欠である。難病のある人の就職・復職や職業生活の安定等のための医療機関等における取組の実態を把握するとともに、今後のハローワークや地域障害者職業センター等との連携のあり方を検討することが必要である。

文献

1. 伊藤美千代他、難病のある人の医療・生活・就労の一体的相談・支援の可能性と課題. 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」平成24年度 総括・分担研究報告書.（研究代表者 西澤正豊、分担研究者 糸山泰人），pp197-200,

2013年.

2. 障害者職業総合センター, 難病等慢性疾患者の就労実態と就労支援の課題, 調査研究報告書 No.30, 1998年.
3. 障害者職業総合センター, 難病就業支援マニュアル, 2008.
4. 障害者職業総合センター, 難病のある人の雇用の課題と雇用支援のあり方に関する研究, 調査研究報告書 No.103, 2011年.
5. 障害者職業総合センター, 難病のある人の就労支援のために, 2011年.
6. 障害者職業総合センター, 医療機関における精神障害者の就労支援の実態についての調査研究、資料シリーズ No.71, 2011年.
7. 難病の雇用管理のための調査・研究会, 難病の雇用管理のための調査・研究会, 報告書, 社団法人雇用問題研究会, 2007.
8. 難病の雇用管理のための調査・研究会, 難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン, 社団法人雇用問題研究会, 2007.
9. 難病の雇用管理のための調査・研究会, 難病(特定疾患)を理解するために～事業主のためのQ&A～, 社団法人雇用問題研究会, 2007.
10. 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会, 難病対策の改革について(提言), 2013.

第2章 難病関係の保健医療機関における 就労支援の実態

第1節 はじめに

前章で示したように、難病患者を対象とした調査結果によると、治療と仕事の両立に関わる多くの問題が確認されている。これに対応して、患者の就労問題についての相談先としては、ハローワークや患者会と並んで、主治医が最も多く、また、主治医への就労相談が難病患者の就職前から就職後の様々な課題の解決に一定の効果があることも示されてきた。さらに、より地域に密着した場面での、医療面と生活支援面の総合的支援を担う保健所や医療機関における看護師や医療ソーシャルワーカーもまた、難病患者の就労相談先になっている。さらに、各都道府県に設置された難病相談・支援センターは、難病患者の就労支援における保健医療と労働の連携拠点となることが期待されている。

しかし、難病のある人の就労支援については、保健医療機関の公式な業務内容としての位置づけがなかったり、専門職教育にも含まれていなかったりする中で、現場において必要に迫られ試行錯誤的に実施されているものである。そのため、前述の難病患者の調査結果では、これらが十分な成果が上がるものとなっていないことも示唆されている。

そこで、本調査は、難病の医療や生活支援に関わる、全国の様々な保健医療機関や専門職等が、難病患者の治療と仕事の両立の問題状況をどの程度把握しており、また、実際の支援の取組の実態がどのようなものであるかを明らかにすることを目的とした。

以下に示すように、本調査の回答のあった保健医療機関 1,339 機関・部署（機関回収率 34.0%）の 62%では難病患者からの就労関連の相談があり、難病患者の就労問題への認識は、就労相談を受ける機会のある部署を中心として、未解決の就労問題の多さの認識、及び、労働分野と保健医療分野が協力した支援の必要性が認識されるようになってきている一方で、全般的な就労問題への認識は低く、労働分野を含めた機関・職種による就労支援に向けた役割分担や連携のあり方の共通認識もほとんどない状況であることが示された。

第2節 方法

1 調査対象

本調査は、国の難治性疾患に指定されている疾患の治療・医療・生活支援に取り組んでいる病院や診療所、保健所、難病相談・支援センター等において、当該疾患患者の職業生活と疾患管理の両立に関する相談や支援・治療の主担当者へのアンケート調査とした。

（1）調査票の配布先

宛先は、表 2-2-1 の通り、公開されている医療機関等のリスト、および難治性疾患克服研究班名簿（臨床調査研究分野）から配布先の重複を除いた 5,421 部署の代表者とした。同一機関で、難病担当の診療科が複数ある場合は、それぞれに送付した。

表 2-2-1 調査票の配布先

疾患、疾患以外の属性 (該当数)		施設基準、出典資料
疾患	炎症性腸疾患 (140)	難病ドットコムによる炎症性腸疾患センターが設置されている病院、もしくは日本炎症性腸疾患協会 HP での掲載機関
	クローン病 (136)	Caloo によるクローン病等の治療実績がある病院、もしくは日本炎症性腸疾患協会 HP での掲載機関
	パーキンソン病 (420)	Caloo によるパーキンソン病の治療実績がある病院、もしくは健康診断.net によるパーキンソン病の専門医を有する病院
	重症筋無力症 (61)	Caloo による重症筋無力症の治療実績がある病院
	多発性硬化症 (182)	Caloo による多発性硬化症の治療実績がある病院、もしくは健康診断.net による多発性硬化症の専門医を有する病院
	免疫不全 (57)	Caloo による原発性免疫不全症候群の治療実績がある病院
	膠原病 (594)	Caloo による膠原病 (成人) 専門外来のある病院
	血液系疾患 (70)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	免疫系疾患 (89)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	内分泌系疾患 (57)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	代謝系疾患 (44)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	神経・筋疾患 (14)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	視覚系疾患 (16)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	聴覚・平衡機能系疾患 (16)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	循環器系疾患 (26)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	呼吸器系疾患 (37)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	消化器系疾患 (184)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	皮膚・結合組織疾患 (72)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
	腎・泌尿器系疾患 (98)	難治性疾患克服研究班名簿 (臨床調査研究分野)
疾患以外	大学病院 (1529)	大学病院医療情報ネットワーク研究センターHP での掲載機関
	国立病院 (671)	国立病院機構 HP での掲載機関
	難病医療連絡協議会・難病医療拠点病院 (151)	難病情報センターHP での掲載機関
	難病医療協力病院 (933)	難病情報センターHP での掲載機関
	保健所 (657)	全国保健所長会 HP での掲載機関
	難病患者リハビリテーション (68)	WAM NET による「難病患者リハビリテーション」のある医療機関
	難病相談・支援センター (68)	難病情報センターHP での掲載機関
医療ソーシャルワーカー (991)	日本医療社会福祉協会 HP での掲載機関	

(2) 回答者

機関や部署により就職・復職支援の実質的な担当者が異なることが想定されるため、調査票の送付時に以下の条件で各機関の担当部署の代表者から、該当者への調査票の配布を依頼した。

- ア 職業生活と疾患管理の両立に関する相談や支援・治療を主に担当している方
- イ 就職や復職についての相談等が特にならない場合は、より一般的に治療と生活面の総合的な相談・支援・治療を担当している方
- ウ アとイの該当者がいない場合は、部署の代表者等。

2 調査内容

各問の調査項目のクロス集計及び多変量解析等により、①疾患群別・部署属性別・回答者資格別の職業問題の認識と支援・連携への取組状況、②疾患管理と職業生活の両立支援の取組状況（連携を含む）と職業問題の認識状況の関係、等を明らかにできる調査内容とした（調査票は、巻末資料1を参照）。

（1）回答者の属性（送付部署の基本属性、問1、問2）

対象部署の基本属性は調査票IDとの連結により把握。回答者の部署名と職名は記述（問1）から分類・コード化した。また、回答者の専門職としての資格等を聞いた。

（2）調査対象部署における様々な難病患者への対応実績（問3）

全ての保健医療機関が全ての難病に対応しているわけではなく、各機関によって扱っている疾患群（神経難病、消化器系疾患、膠原病、等）に特徴があると考えられたため、その状況を把握するものとした。

（3）調査対象部署の難病患者の医療・生活・就労支援や連携の状況（問4、問5）

幅広い保健医療機関を対象としている調査であるため、診断・治療のみを実施している部署から、生活支援の一環として就労支援を組織的に実施している部署まで多岐にわたり、医療・生活・就労の複合的問題へ対応する体制も異なることが予測されるため、その実施状況を把握した。

（4）調査対象部署における「難病による就労問題」の認識（問6）

「難病による就労問題」は、就職前の問題から、就職後の問題まで多様な局面がある。また、難病のタイプ（神経難病が多いか、消化器系疾患が多いか、膠原病が多いか、等）によって就労問題の認識も異なることが考えられる。各部署における問題認識、また、その問題の解決の見通しの認識についても把握するものとした。この質問項目は、回答者の主観的判断によるという限界はあるが、各部署を利用する難病患者の職業上の問題状況とその解決可能性の見通しを把握するものであることから、各部署における様々な取組の「就労支援」のアウトカムの示標と位置付けた。

（5）調査対象部署における疾患管理と職業生活の両立への支援・対応の状況（問7、問8）

これまでの難病相談・支援センター等での就労支援と関連する保健医療機関での取組内容を4領域11項目に整理し、それぞれについて、保健医療機関における実施状況、また、自機関での実施のない項目については、今後、保健医療分野あるいは労働分野での支援が必要と考えられているかを把握した（問7）。また、組織運営上の実態の一つの因子として、それらの取組の資金源を把握した（問8）。

（6）調査対象部署における就労支援・制度等の認知・活用状況（問9）

現状で、難病のある人の就労支援として活用できるサービスや制度を列挙し、それらの認知状況や活用状況、今後の活用意向について把握した。保健医療機関での様々な取組状況と比較検討することにより、今後の役割分担や連携の可能性や課題の検討に活用するものとする。

なお、問9については、保健医療分野に対する教育的効果も期待した設問であり、回答者が今後の活用意向の判断をするための参考資料を提供することにより、より適切な回答が得られると考えられたため、調査票に別添の「難病のある人が利用できる就労支援の概要」を同封した。

（7）記述回答

選択回答を補完する具体的、詳細な状況を把握するために記述回答を設けた。

3 倫理的配慮

本研究の調査実施内容については、調査対象に対する人権の尊重、及び、調査データの適正な管理について、障害者職業総合センターにおける調査研究倫理審査委員会による審査を受け、妥当と認められた。

4 分析

本調査はの回答者は様々な機関・専門職種にわたり、また、難病の就労問題に接する機会も回答者により大きく異なることが考えられ、また、調査内容は多岐にわたり相互に関係していることが考えられる。そこで、回答から、特徴的なグループを明らかにし、それぞれについての状況を比較検討することによって、保健医療機関における全般的な状況を総合的に把握することとした。また、多岐にわたる調査項目を「職業上の困難性の認識」と「取組等」に構造化し分析することにより、総合的な問題状況と取組状況を理解しやすくすることとした。

(1) グループ別の集計

難病の希少性や多様性により、取扱い疾病や取扱い件数は、地域や機関により大きく異なることが考えられる。そこで、基本的な集計として、回答全体の集計だけでなく、難病患者からの就労相談のある部署のみの回答についても集計することとした。回答部署の就労相談の有無については、問4の「④就労や職業生活に関する相談と支援」の回答から、「日常的な対応・支援」「時々に対応・支援」「関係する相談等はあるが、対応・支援はなし」を相談有とし、「特に関係する相談等なし」を相談無とした。全体集計における、項目別の回答傾向の特徴は、カイ二乗検定を行った調整残差により有意確率5%水準で統計的検定を行った。相談有の集計については、回答全体の回答傾向と比較して検定した。

また、「難病関連の保健医療機関」には、専門病院、一般病院、診療所、保健所、難病相談・支援センター等があり、また、回答者である就労や生活支援の主担当者にも、医師、保健師、看護師、医療ソーシャルワーカー(MSW)等が考えられ、それぞれ、専門性や難病患者の取り扱い件数等が大きく異なりうる。これらにより、難病の就労問題の認識や実際の取組状況は大きく異なると考えられる。そこで、これらの要因を考慮してグループに分け、それぞれの集計結果を、回答全体の回答傾向と比較し検定することにより、各グループの特徴を明らかにした。

(2) 「職業上の困難」の解決可能性と様々な取組等の関係の分析

各機関・部署における様々な取組は、難病患者の問題認識に応じて実施されることが多いと考えられるが、その一方で、そのような取組が問題解決に効果的なものである場合には、取組のある場合には問題認識は同じでも問題解決の見通しが改善していることが想定される。そこで、様々な取組の有無と、職業上の困難の問題状況及びその解決可能性の認識との関係を分析することにより、特定の職業上の困難性の解決に効果的と考えられる取組を特定することにした。

具体的には、問6の就職／復職前～後の8局面での「職業上の困難」の回答により、「職業上の困難」がある状況での問題の解決と未解決を2値化し、一方、問7等の様々な支援等についても支援の有無を2値化し、その間の関係性を統計的に検定した。

ア 職業上の困難を認識している場合における解決可能／未解決の認識

問6の就職／復職前～後の8局面での「職業上の困難」の解決／未解決について、表2-2-2に従い0/1に2値化した。

表 2-2-2 問6「職業上の困難」の回答の解決／未解決状況への2値化

元の回答		2値化
1	困難があるが解決可能な場合が多い	0
2	未解決の困難が多くある	1
3	特に困難はない	分析から除外
4	特に把握していない／不明	分析から除外

イ 様々な取組等の実施や活用の有無

問7「治療と仕事の両立支援の実施状況」： 「自機関での何らかの支援あり」=1、その他=0

問5「医療・生活・就労の複合問題への対応体制」： 「体制がある」=1、その他=0

問9「就労支援・制度等の活用経験」： 「支援への活用経験あり」=1、その他=0

ウ 「職業上の困難」の解決可能性と様々な取組等の個別の関係性

次のようなクロス集計によりリスク比（取組の有無による問題状況発生率の比= $\frac{a/(a+b)}{c/(c+d)}$ ）及びフィッシャーの正確確率検定により偏りの有意性を求めた。リスク比が1未満かつフィッシャーの正確確率検定による有意確率が5%未満の場合、取組がある場合に問題解決の見通しが改善しているという関係性がある可能性があるとした。

表 2-2-3 「職業上の困難」の解決可能性と様々な取組等のクロス集計表

		「職業上の困難」の解決可能性	
		1(未解決問題が多い)	0(解決可能な場合が多い)
様々な取組等	1(有)	a	b
	0(無)	c	d

エ 「職業上の困難」の解決可能性と様々な取組等の総合的な関係性

上述のウの分析が、「職業上の困難」の各項目と、様々な「取組」の各項目の個々のクロス表による関係性の分析であるのに対して、「職業上の困難」の各項目の関係性、様々な「取組」の各項目の関係性を考慮し、より、総合的な「職業上の困難」の解決可能性と様々な取組等の関係性を多変量解析である正準相関分析により分析した。正準相関分析は重回帰分析と主成分分析を一般化した手法であり、2つの変数群間で互いの相関係数を最大化する、互いに独立な線形合成変量の組合せを決定するものである。

分析は、SPSSのCanonical correlation シンタックスにより行った。

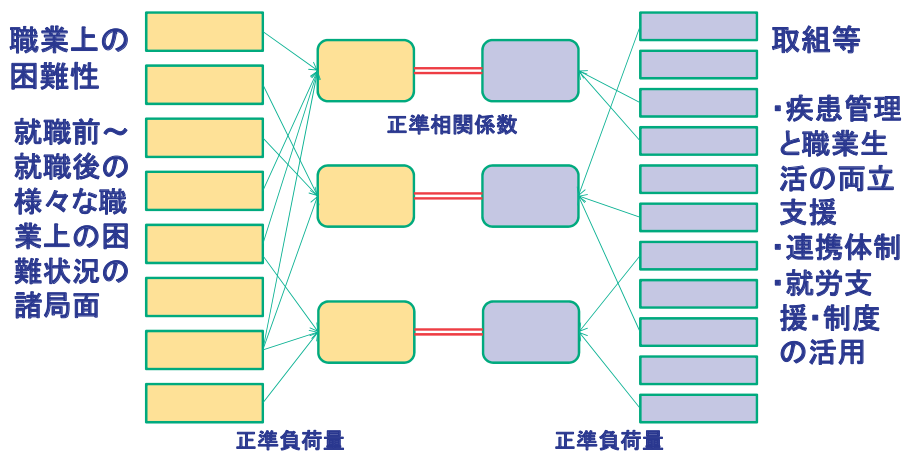


図 2-2-1 正準相関分析による職業上の困難性と取組等の総合的關係の分析

第3節 機関・職種・就労相談状況による回答の類型化

保健医療機関における難病の就労支援への取組状況は不明であることから、本調査は、関係があると思われる機関を幅広く調査対象としたものである。そのような調査の限界から、難病の就労問題への関係が低いと考えた部署からの回答が低くなる等のデータの偏りの可能性がある。また、回答機関・職種による、難病の就労問題への関わりは異なることが考えられる。そこで、本節では、回答結果から、あらためて、難病患者の就労問題に関係する主要な保健医療機関・職種の分類について検討した。

その結果、本節で以下に示すように、回答者の所属機関、職種、また、難病患者からの就労相談の有無から、難病患者の就労問題に関係する主要な保健医療機関・職種として、医師、医療機関の医療ソーシャルワーカー（MSW）、医療機関の看護師・保健師、保健所、難病相談・支援センターがあった。さらに、医師、MSW、保健所については、就労相談の有無によっても大きなグループに分けることができた。また、医師は対応する疾患により、神経内科、小児科・内科、リハ・整形科等のグループに分けることができた。これにより、本調査の回答を、回答結果に従い、様々な回答の特徴を有する次の8グループに分けて検討し、それぞれの特徴を総合することにより、全体像を理解することとした。なお、医師の診療科等の特徴については、顕著な結果のみ適宜示すこととした。

- 医療機関の医師（就労相談有）
- 医療機関の医師（就労相談無）
- 医療機関のMSW（就労相談有）
- 医療機関のMSW（就労相談無）
- 医療機関の保健師・看護師
- 保健所（就労相談有）
- 保健所（就労相談無）
- 難病相談支援センター

1 回収率

本調査は3,332機関5,421部署に調査票を送付し全国の1,134機関1,339部署からの回答を得た（回収率は機関34.0%、部署24.7%）であり、大病院では複数の各診療科に送付したものの一部は医療相談部門等の部署での集約した回答となっていた。また、保健所、医療ソーシャルワーカー、難病相談・支援センター等、業務における難病の就労問題との関係性の高い部署に配布した調査票への回答が多かった。

（1）地域別回収状況

都道府県別の回収率では、岡山、佐賀等の回収率の高い地域と、東京、大阪、福井等の回収率の低い地域があった。多くの地域は統計的に5%水準でのばらつきの範囲にあった。

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態
 第3節 機関・職種・就労相談状況による回答の類型化

表 2-3-1 都道府県別の回収状況

都道府県名	調査票発送数	調査票回収数	調査票回収率	機関数	機関回収数	機関別回収率
北海道	351	108	30.8%**	265	103	38.9%
青森県	53	17	32.1%	32	16	50.0%*
岩手県	53	19	35.8%*	40	16	40.0%
宮城県	109	24	22.0%	64	20	31.3%
秋田県	56	12	21.4%	38	12	31.6%
山形県	64	17	26.6%	43	16	37.2%
福島県	98	21	21.4%	64	19	29.7%
茨城県	105	24	22.9%	70	20	28.6%
栃木県	64	22	34.4%*	27	13	48.1%
群馬県	113	28	24.8%	77	26	33.8%
埼玉県	170	45	26.5%	100	37	37.0%
千葉県	173	51	29.5%	98	44	44.9%*
東京都	624	116	18.6% ⁻	314	88	28.0% ⁻
神奈川県	331	72	21.8%	194	63	32.5%
新潟県	88	25	28.4%	58	23	39.7%
富山県	86	19	22.1%	57	17	29.8%
石川県	98	29	29.6%	56	26	46.4%*
福井県	57	8	14.0% ⁻	38	7	18.4% ⁻
山梨県	47	12	25.5%	32	11	34.4%
長野県	99	25	25.3%	63	24	38.1%
岐阜県	64	17	26.6%	53	14	26.4%
静岡県	113	28	24.8%	73	23	31.5%
愛知県	205	45	22.0%	117	44	37.6%
三重県	76	24	31.6%	41	17	41.5%
滋賀県	69	13	18.8%	49	11	22.4% ⁻
京都府	123	31	25.2%	67	22	32.8%
大阪府	263	53	20.2% ⁻	138	37	26.8% ⁻
兵庫県	150	43	28.7%	102	38	37.3%
奈良県	71	10	14.1% ⁻	44	10	22.7%
和歌山県	83	20	24.1%	58	13	22.4% ⁻
鳥取県	32	9	28.1%	19	7	36.8%
島根県	52	10	19.2%	31	9	29.0%
岡山県	96	32	33.3%*	49	26	53.1%**
広島県	122	35	28.7%	81	29	35.8%
山口県	63	12	19.0%	29	9	31.0%
徳島県	45	11	24.4%	26	10	38.5%
香川県	73	19	26.0%	49	16	32.7%
愛媛県	99	25	25.3%	73	24	32.9%
高知県	90	24	26.7%	66	20	30.3%
福岡県	288	68	23.6%	192	51	26.6% ⁻
佐賀県	52	19	36.5%*	27	17	63.0%**
長崎県	82	25	30.5%	49	20	40.8%
熊本県	65	17	26.2%	39	16	41.0%
大分県	60	16	26.7%	32	13	40.6%
宮崎県	49	9	18.4%	29	9	31.0%
鹿児島県	63	19	30.2%	47	18	38.3%
沖縄県	34	11	32.4%	22	10	45.5%

(2) 機関リスト別の回収状況

保健所、医療ソーシャルワーカー、難病相談・支援センターへの発送の調査票からの回収率が高く、その他の医療機関からの回収は低かった。ただし、大学病院と国立病院の機関別回収率は高かった。

表 2-3-2 発送時の機関リスト別の回収状況

発送機関リスト	調査票発送数	調査票回収数	調査票回収率	機関数	機関回収数	機関別回収率
大学病院	1,269	251	19.8% ^ー	138	106	76.8%**
国立病院	651	126	19.4% ^ー	145	83	57.2%**
病院(大学・国立以外)	2,182	508	23.3% ^ー	1,745	491	28.1% ^ー
クリニック	583	119	20.4% ^ー	581	119	20.5% ^ー
神経難病ネットワーク	120	30	25.0% ^ー	49	16	32.7% ^ー
神経難病協力病院	877	162	18.5% ^ー	708	162	22.9% ^ー
専門研究センター等	37	7	18.9% ^ー	33	6	18.2% ^ー
医療 SW	985	351	35.6%**	776	295	38.0%**
保健所	655	297	45.3%**			
難病リハビリテーション機関	68	9	13.2% ^ー			
難病相談・支援センター	68	37	54.4%**			

2 回答の群分け

以下のような検討を踏まえ、回答データを、医師（就労相談有／無）、医療機関の MSW（就労相談有／無）、医療機関の保健師・看護師、保健所（就労相談有／無）、難病相談支援センターのグループに分けて検討することとした。さらに、医師については神経難病への対応の多い医師とそれ以外の疾患の対応の多い医師についても必要に応じて分けて検討することとした。

(1) 回答者の資格等と機関属性

調査では、難病の就労問題に関係する可能性のある職種や機関を広く想定したが、回答の多かった職種は限定され、また、職種とその所属機関との関係から、代表的な機関としては、医療機関（病院、クリニック）、保健所、難病相談・支援センターとなり、さらに、医療機関においては回答者の専門性から医師、医療ソーシャルワーカー、保健師・看護師に分けてグループ化することが適切と考えられた。

ア 回答者の資格等の群分け

回答者の資格等をみると、主に、医師、保健師、医療ソーシャルワーカーの回答が多く、看護師は保健師と重複し、社会福祉士は医療ソーシャルワーカーと重複していた。

表 2-3-3 回答者の資格等の回答の重複状況

	医師	保健師	看護師	作業療法士	理学療法士	言語聴覚士	医療ソーシャルワーカー	社会福祉士	精神保健福祉士	ジョブコーチ	当事者の相談員	その他	回答数(計)
医師	100.0%**	0.0% ^{††}	0.4% ^{††}	0.0%	0.0%	0.0%	0.8% ^{††}	0.6% ^{††}	0.4% ^{††}	0.0%	0.0% ^{††}	0.0% ^{††}	496
保健師	0.0% ^{††}	100.0%**	18.7%**	0.0%	0.0%	0.0%	0.7% ^{††}	1.3% ^{††}	2.6% ^{††}	0.0%	0.0% [†]	3.0%	305
看護師	2.0% ^{††}	55.9%**	100.0%**	0.0%	0.0%	0.0%	9.8% ^{††}	12.7% ^{††}	8.8%	0.0%	2.0%	5.9%	102
作業療法士	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%**	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2
理学療法士	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%**	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4
言語聴覚士	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%**	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1
医療ソーシャルワーカー	1.0% ^{††}	0.5% ^{††}	2.5% ^{††}	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%**	80.8%**	20.6%**	0.0%	1.2%	3.5%	402
社会福祉士	0.8% ^{††}	1.1% ^{††}	3.5% ^{††}	0.0%	0.0%	0.0%	87.4%**	100.0%**	25.5%**	0.0%	1.6%	3.5%	372
精神保健福祉士	1.8% ^{††}	7.3% ^{††}	8.2%	0.0%	0.0%	0.0%	75.5%**	86.4%**	100.0%**	0.0%	1.8%	5.5%	110
ジョブコーチ	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
当事者の相談員	0.0% ^{††}	0.0% [†]	11.8%	0.0%	0.0%	0.0%	29.4%	35.3%	11.8%	0.0%	100.0%**	17.6%**	17
その他	0.0% ^{††}	16.1%	10.7%	0.0%	0.0%	0.0%	25.0%	23.2%	10.7%	0.0%	5.4%**	100.0%**	56
回答数(計)	37.5%	23.1%	7.7%	0.2%	0.3%	0.1%	30.4%	28.1%	8.3%	0.0%	1.3%	4.2%	1,322

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第3節 機関・職種・就労相談状況による回答の類型化

イ 回答者の資格等と機関属性

病院やクリニックからの回答は医師とMSWが多く保健師・看護師が一部であり、保健所は大部分が保健師、難病相談・支援センターは様々な職種による回答であった。

表 2-3-4 回答者の所属機関別の資格等

	医師	保健師	MSW	看護師	他	回答数(計)
病院	47.2%**	0.9%††	42.5%**	4.0%††	7.50%	885
保健所	0.3%††	95.3%**	0.0%††	17.2%**	3.7%††	297
難病相談支援センター	0.0%††	24.3%	5.4%††	27.0%**	51.4%**	37
クリニック	62.2%**	5.0%††	20.2%†	5.0%	9.2%	119
その他	100.0%*	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3
回答数(計)	37.0%	22.8%	30.0%	7.6%	7.9%	1,339

(**, * : それぞれ 1%, 5%の水準で有意に多い。 ††, † : 同, 少ない。)

(2) 資格と対応疾患の群分け

医師からの回答は専門科による対応疾患の違いを反映し、神経難病の対応の多い医師、それ以外の疾患への対応が多い医師、それ以外の医師の3群に大きく分かれた。一方、MSWや保健所は、疾患種類によらず、機関規模等による全般的な対応件数によって区別されていた。

ア 医師の対応疾患

本回答における医師の対応疾患には疾患群による特徴がみられ、分散の30.2%（主成分分析の負荷量平方和の分散の%）が、多発性硬化症、重症筋無力症、パーキンソン病等の神経内科系の疾患のグループ、19.9%が全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、原発性免疫不全症候群の扱いが多く一方で神経難病の扱いが少ない群、16.6%が後縦靭帯骨化症やモヤモヤ病等のリハビリテーション科や整形外科系の疾患の多い群であった。

表 2-3-5 医師の対応疾患についての主成分分析結果

	成分		
	1	2	3
潰瘍性大腸炎	-.090	.758	.010
全身性エリテマトーデス	.175	.811	.032
重症筋無力症	.873	.242	.098
多発性硬化症	.911	.099	.058
60歳以下のパーキンソン病	.749	-.150	.418
モヤモヤ病	.293	.224	.634
網膜色素変性症	.198	.201	.216
後縦靭帯骨化症	.139	-.071	.897
原発性免疫不全症候群	.069	.435	.023

因子抽出法: 主成分分析 回転法: Kaiser の正規化を伴うオティマックス法

医師の回答について、これらの3つの主成分得点の最も高い成分に分類したところ、第1成分が最も高い回答が90、第2成分が最も高い回答が174、第3成分が最も高い回答が232あった。第1成分の多い群は、神経難病への対応が多く、神経内科を中心としていた。第2成分の多い群は、神経難病以外の内科系疾患への対応が多く、神経内科以外の内科や小児科を中心としていた。第3成分の多い群は、整形外科、内科、小児科、神経内科、その他の様々な診療科に分かれ、疾患対応の特徴は不明瞭で、上記2群以外の群となっていた。

表 2-3-6 医師の対応疾患についての主成分分析での因子で分類された医師の診療科

	因子1が優勢(n=90)	因子2が優勢(n=174)	因子3が優勢(n=232)
神経内科	68.9%	0.0%	14.7%
脳神経外科	4.4%	0.0%	7.3%
リウマチ・膠原病内科	3.3%	24.1%	3.0%
内科	6.7%	27.6%	17.7%
消化器科	0.0%	15.5%	2.6%
小児科	3.3%	12.6%	12.5%
外科	0.0%	2.3%	0.4%
整形外科	0.0%	0.0%	19.0%
リハビリテーション科	1.1%	0.0%	2.6%
眼科	4.4%	5.7%	4.7%
耳鼻咽喉科	0.0%	0.0%	0.9%
皮膚科	0.0%	4.6%	2.2%
その他	0.0%	2.3%	1.3%
不明	7.8%	5.2%	11.2%

イ MSW の対応疾患

MSW の回答は、全ての疾患の扱いが多い少ないかによってその多くの特徴が決定され（43.4%）、それ以外の潰瘍性大腸炎と神経難病の疾患による違いは全体の特徴の 11.9%を占めるのみであった。

表 2-3-7 MSW の対応疾患についての主成分分析結果

	成分	
	1	2
潰瘍性大腸炎	.569	.636
全身性エリテマトーデス	.721	.032
重症筋無力症	.751	-.337
多発性硬化症	.721	-.459
60歳以下のパーキンソン病	.660	-.347
モヤモヤ病	.609	.100
網膜色素変性症	.620	.324
後縦靭帯骨化症	.655	.158
原発性免疫不全症候群	.498	.049

因子抽出法：主成分分析 回転法：Kaiser の正規化を伴うオータマックス法

ウ 保健所の対応疾患

保健所の回答については、全ての疾患の扱いが多い少ないかによってその大部分の特徴が決定され（57.6%）、それ以外の免疫不全症候群の扱いの有無という疾患による違いは全体の特徴の 13.3%を占めるのみであった。

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第3節 機関・職種・就労相談状況による回答の類型化

表 2-3-8 保健所の対応疾患についての主成分分析結果

	成分	
	1	2
潰瘍性大腸炎	.814	.048
全身性エリテマトーデス	.809	.056
重症筋無力症	.828	.001
多発性硬化症	.778	-.063
60歳以下のパーキンソン病	.618	-.179
モヤモヤ病	.861	.193
網膜色素変性症	.851	.134
後縦靭帯骨化症	.827	.062
原発性免疫不全症候群	.452	.873

因子抽出法：主成分分析 回転法：Kaiser の正規化を伴うオータマックス法

(3) 機関属性と回答者の資格等別の就労相談・支援の実施状況

回答があった場合でも、特に医療機関及び保健所については、難病の就労支援に取り組んでいる部署と、特に難病の就労相談のない部署に分かれ、それぞれ相当数あった。

表 2-3-9 回答者の機関・専門職分類別の就労相談・支援の状況

		④就労や職業生活に関する相談と支援					全体
		日常的な対応・支援	時々に対応・支援	関係する相談等はあるが、対応・支援はなし	特に関係する相談等なし	無回答	
機関・専門職分類	医療機関の医師	33	124	144	174	17	492
	医療機関のMSW	12	142	59	181	7	400
	医療機関の保健師・看護師	3	34	12	30	4	83
	保健所	4	139	75	76	3	297
	難病相談支援センター	17	17	3	0	0	37
	その他	2	12	11	28	5	58
	全体	71	455	298	482	34	1339

(4) 回答全体の構成

以上より、医療機関の医師及びMSW、並びに保健所については、「日常的な対応・支援」「時々に対応・支援」「関係する相談等はあるが、対応・支援はなし」のいずれかに該当する「就労相談有」の場合と、それ以外に分けて検討することとした。難病相談・支援センターは大半が「就労相談有」に該当するため分けなかったこととした。

医師については、専門科による、より詳細なグループ分けによる分析を追加で行い、特に疾患による特徴がある場合について、特記するものとする。

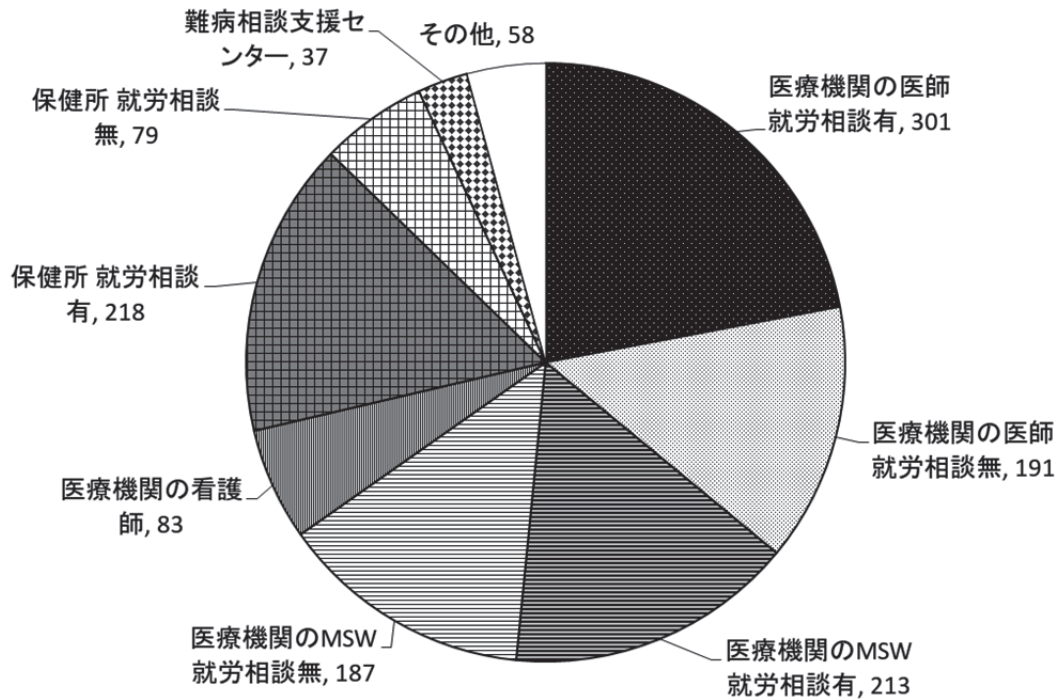


図 2-3-1 回答全体の機関・専門職及び就労相談の有無による分類

3 群分けされた各回答グループの回答者の資格等と対応疾患

以上のように群分けした各回答グループについて、以下のようにさらに分析し、その回答者の資格等と代表的な疾患への対応状況を見ると、次のような特徴のあるグループであることが明らかとなった。

- 医療機関の医師（就労相談有）：神経難病、その他の内科系疾患、整形・リハビリ系の疾患という専門診療科の特徴に応じた対応疾患に、医療や療養を中心として対応し、専門以外の疾患には対応していない。生活や就労への対応は時々付随的対応が多い。MSW や看護師と分担した回答はわずかで、ほぼ全ては自身の回答である。
- 医療機関の医師（就労相談無）：小児科等を中心とした就労相談の基礎件数が少ない診療科を中心とした回答である。
- 医療機関のMSW（就労相談有）：神経難病の専門機関の場合以外は、基本的に疾患の診療科にかかわらず全ての疾患の療養や生活相談支援に対応しているが、難病の取り扱い件数自体は多いものではない。就労相談は時々が多い。看護師との共同回答が一部あった。
- 医療機関のMSW（就労相談無）：全般的にどの疾患に対しても対応件数が少ない。
- 医療機関の保健師・看護師：幅広い疾患の療養や生活相談支援に対応しており、就労相談への対応は時々が多い。医療ソーシャルワーカーとの共同回答が4分の1、医師との共同回答も20%弱あった。
- 保健所（就労相談有）：回答のほぼ全ては保健師によるものであり、全ての難病に対応しており、担当地域の患者数に応じて対応疾患の状況も影響されている。療養や生活相談支援に対応しており、就労相談への対応は時々が多い。
- 保健所（就労相談無）：大部分は保健師による回答だが10%程度は事務部門の回答であり、対応疾患の構成は患者数に対応しているが、療養や生活相談支援についても全般的な対応頻度が少ない。
- 難病相談支援センター：社会福祉士、保健師・看護師、当事者相談員からの回答に分かれ、対応疾患は

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態
 第3節 機関・職種・就労相談状況による回答の類型化

単に患者数の多い疾患だけではなく、多発性硬化症や後縦靭帯骨化症等が多いという偏りがみられた。療養や生活の相談支援を中心としながら、診療の相談から就労の相談についても日常的あるいは時々に対応が実施されていた。

その詳細を以下に示す。

(1) 回答者の資格等 (問2)

医療機関では医師と MSW、保健所では保健師がそれぞれの機関の代表的な回答者の職種であった。医療機関の保健師・看護師は、看護師が最も多いが、MSW と共同で回答している例も比較的多かった。難病相談・支援センターについては、保健師や MSW だけでなく、社会福祉士、当事者相談員、その他等の多様な職種からの回答となっていた。

表 2-3-10 各回答グループの回答者の資格等

回答者の資格等		分析対象機関等													回答数	
		医師	保健師	看護師	作業療法士	理学療法士	言語聴覚士	医療ソーシャルワーカー	社会福祉士	精神保健福祉士	ジョブコーチ	当事者の相談員	その他	無回答		
病院・クリニック	医師	就労相談有	100.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%	0.7%	0.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	301
		就労相談無	100.0%	0.0%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	191
	MSW	就労相談有	0.9%	0.9%	2.3%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	85.4%	23.0%	0.0%	1.4%	4.7%	0.0%	213
		就労相談無	1.1%	0.0%	2.1%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	75.4%	18.2%	0.0%	0.5%	1.6%	0.0%	187
	保健師・看護師	2.4%	16.9%	49.4%	0.0%	0.0%	0.0%	26.5%	27.7%	10.8%	0.0%	1.2%	41.0%	0.0%	83	
保健所	就労相談有	0.0%	97.2%	16.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	1.4%	0.0%	0.5%	3.2%	1.4%	218	
		就労相談無	1.3%	89.9%	19.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.3%	5.1%	0.0%	0.0%	10.1%	1.3%	79
難病相談・支援センター		0.0%	24.3%	27.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.4%	29.7%	8.1%	0.0%	24.3%	18.9%	0.0%	37	

(2) 疾患別の対応状況 (問3)

保健所や難病相談・支援センターは、原則全ての疾患に対応しており、対応件数も患者数にほぼ比例していたが、病院やクリニックの医師では専門診療科により対応疾患が大きく異なり、MSW でも機関の受け入れ疾患や機関内での役割分担等により対応する疾患が影響されていた。

ア 病院やクリニックの医師

平均的にみると、どの疾患の対応も比較的少なく見えるが、これは、何らかの難病患者からの就労相談のある医師であっても、特定の疾患グループのみに対応し、他の疾患には対応していないことが多いためである。既に前項(2)のア(P.22)で検討したように、医師が対応している疾患は、神経内科等では多発性硬化症等の神経難病が多く、内科では潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデス等が多い等、診療科によって異なっていた。また、全般的にみて、難病の就労相談のない医師は、そもそも、難病の取り扱い件数が少ないという要因もある。

病院やクリニックの医師のうち、神経内科、リウマチ・膠原病科、消化器科、リハビリテーション科は、患者からの就労相談がある場合が有意に多く、一方、小児科は有意に少なかった。

表 2-3-11 医療機関の医師の診療科別の就労相談の有無

	就労相談有	就労相談無	合計数
神経内科	79.2%**	20.8% ⁻	96
脳神経外科	71.4%	28.6%	21
リウマチ・膠原病内科	73.1%*	26.9% ⁻	52
内科	55.3%	44.7%	94
消化器科	81.3%*	18.8% ⁻	32
小児科	33.3% ⁻	66.7%**	54
外科	100.0%	0.0%	5
整形外科	50.0%	50.0%	44
リハビリテーション科	100.0%*	0.0% ⁻	7
眼科	64.0%	36.0%	25
耳鼻咽喉科	50.0%	50.0%	2
皮膚科	53.8%	46.2%	13
その他	28.6%	71.4%	7
不明	31.3% ⁻	68.8%**	32
無回答	75.0%	25.0%	8
計	61.2%	38.8%	492

(** , * : それぞれ 1%, 5%の水準で有意に多い。⁻, ⁻ : 同, 少ない。)

(ア) 就労相談のある医師

難病の就労相談のある医師の対応疾患は、他の職種を含めた全回答と比べると平均的には全ての疾患についての対応が少なかった一方で、全身性エリテマトーデスへの日常的対応が多かった。これは、診療科別に見ると神経内科系と内科・消化器系の医師は、整形外科その他の医師よりも就労相談が多く、回答のあった医師の専門診療科としては内科系が多かったためである。

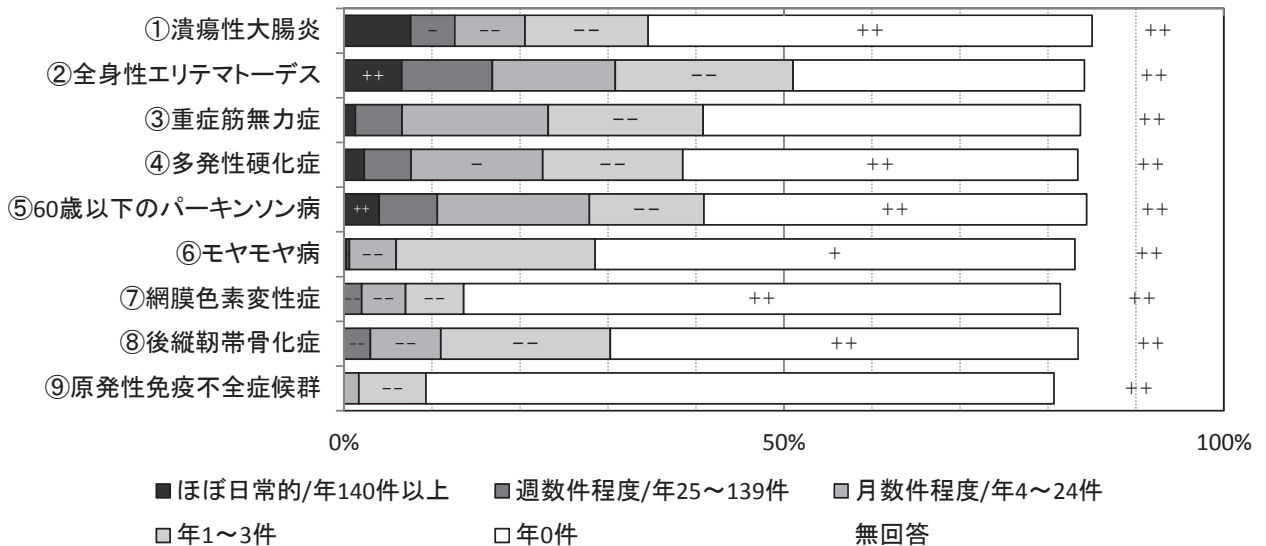


図 2-3-2 就労相談のある医療機関の医師の疾患別対応状況 (n=301)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,: 同少ない。)

(イ) 就労相談のない医師

難病患者からの就労相談のない医師は、難病への対応件数自体が少なかった。

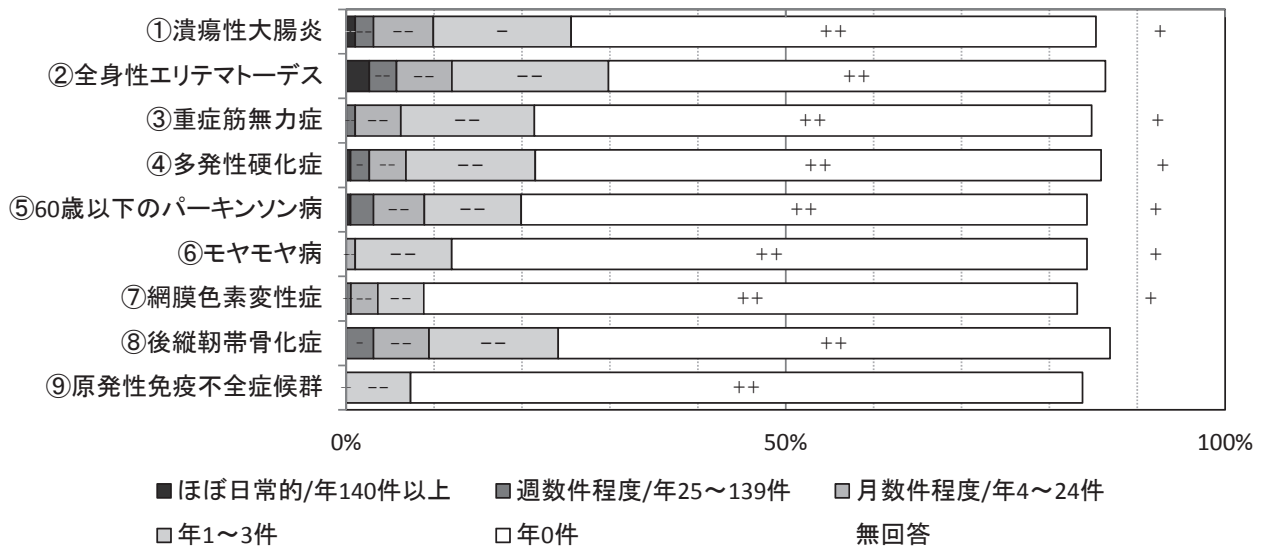


図 2-3-3 就労相談のない医療機関の疾患別対応状況(n=191)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

イ 病院やクリニックのMSW

病院やクリニックのMSWは、医師よりも診療科による特徴は少なく、幅広い疾患に対応していた。ただし、どの疾患についても、多くても1月あたり数件の対応が多く、難病患者からの就労相談のある部署は、比較的難病への対応件数が多い部署でもあった。

(ア) 就労相談のある医療機関MSW

難病患者からの就労相談のあるMSWは、幅広い疾患に対応していた。ただし、どの疾患も平均して年数件から月数件という対応が多かった。潰瘍性大腸炎と後縦靭帯骨化症へ週数件対応していることは他の機関や職種に比べても多かった。

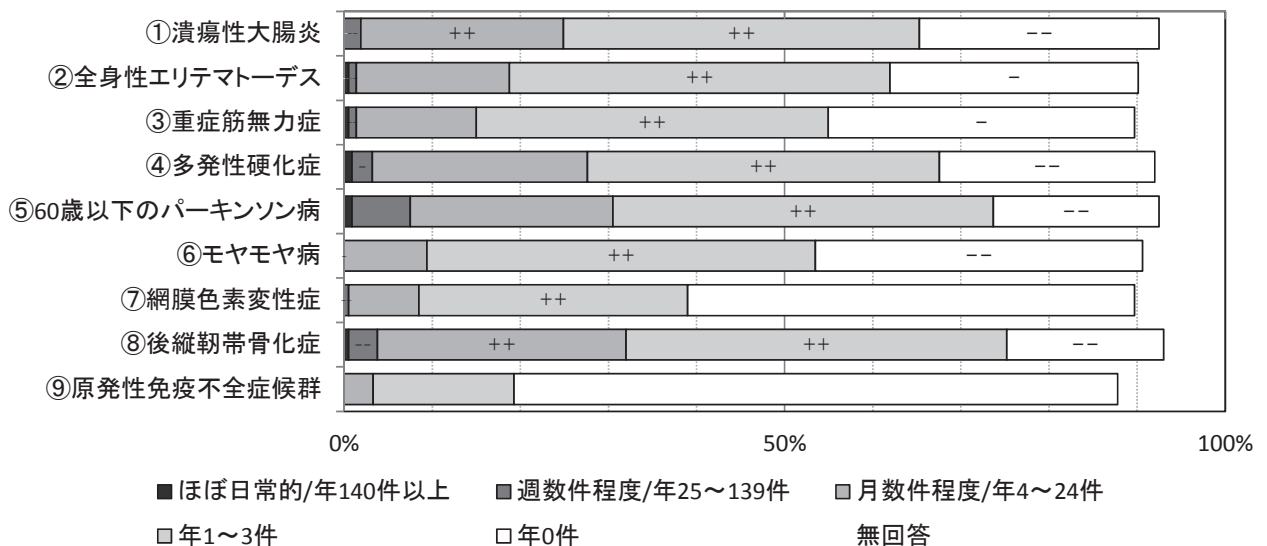


図 2-3-4 就労相談のある医療機関のMSWの疾患別対応状況(n=213)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

(イ) 就労相談のない医療機関 MSW

難病患者からの就労相談のないMSWは、どの疾患についても多くて年数件であり年0件も多かった。

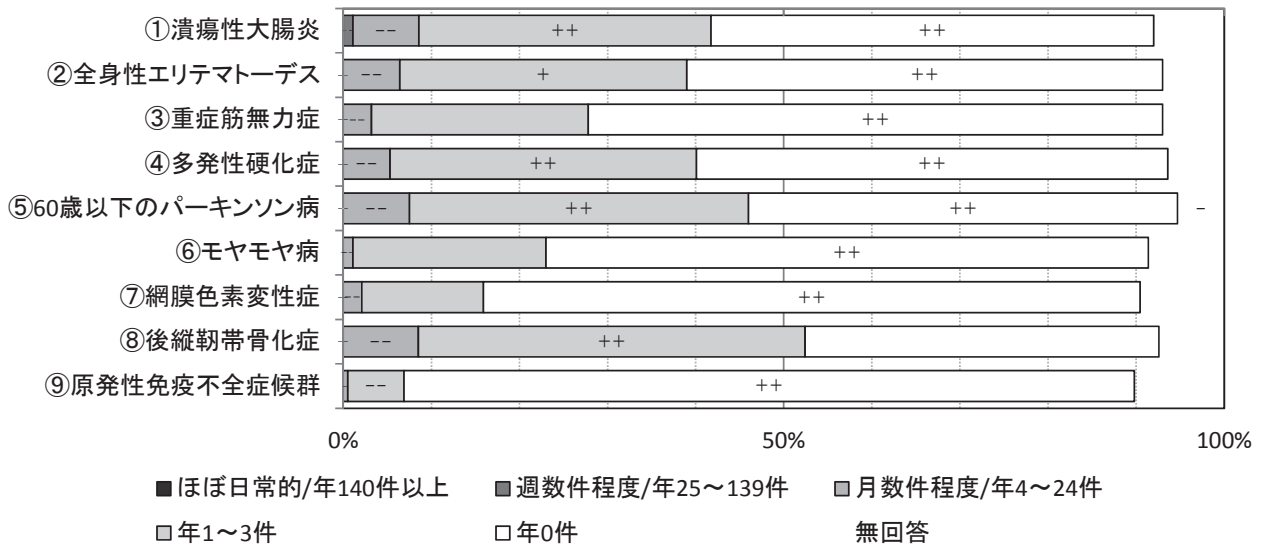


図 2-3-5 就労相談のない医療機関のMSWの疾患別対応状況(n=187)
(回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,:同少ない。)

ウ 病院やクリニックの保健師・看護師

病院やクリニックの保健師・看護師は、全回答の平均的な対応状況に近かった。

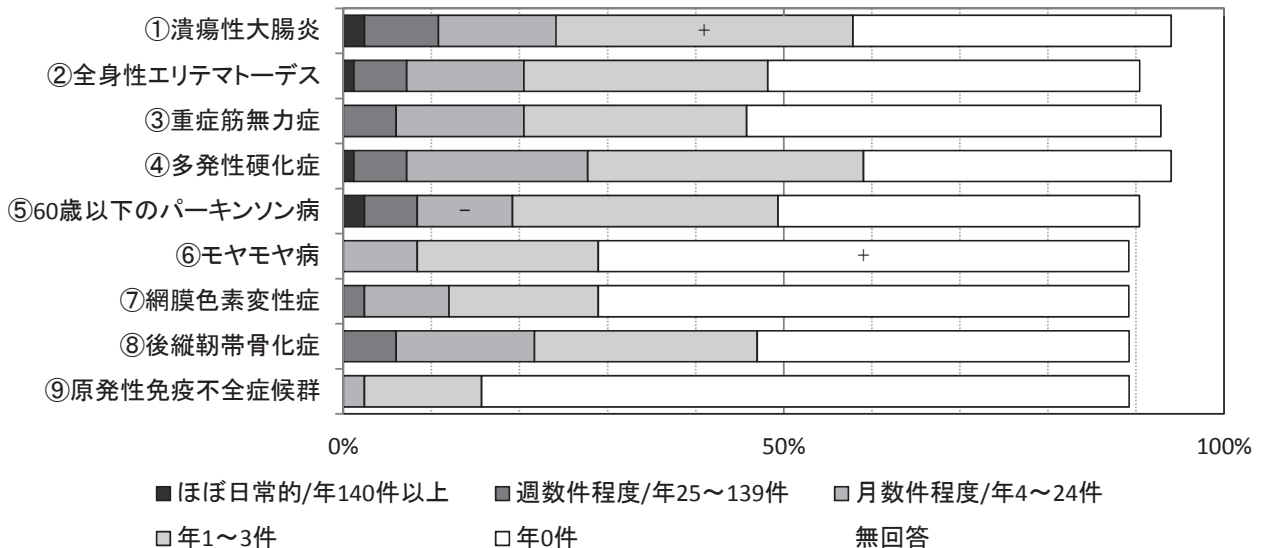


図 2-3-6 医療機関の保健師・看護師の疾患別対応状況(n=187)
(回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--,:同少ない。)

エ 保健所

保健所は、全般的に全ての難病に最低年数件は対応しており、対応件数は各疾患の患者数をほぼ反映し、医療機関の医師やMSWよりも対応件数は多かった。就労相談のある保健所は、難病への対応件数が全般的に多

かった。

(ア) 就労相談のある保健所

難病患者からの就労相談のある保健所は、全ての疾患について最低年数回の対応があり全般的な対応件数が多く、特に患者数の多い潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデスへの対応件数が他の機関に比べて多かった。

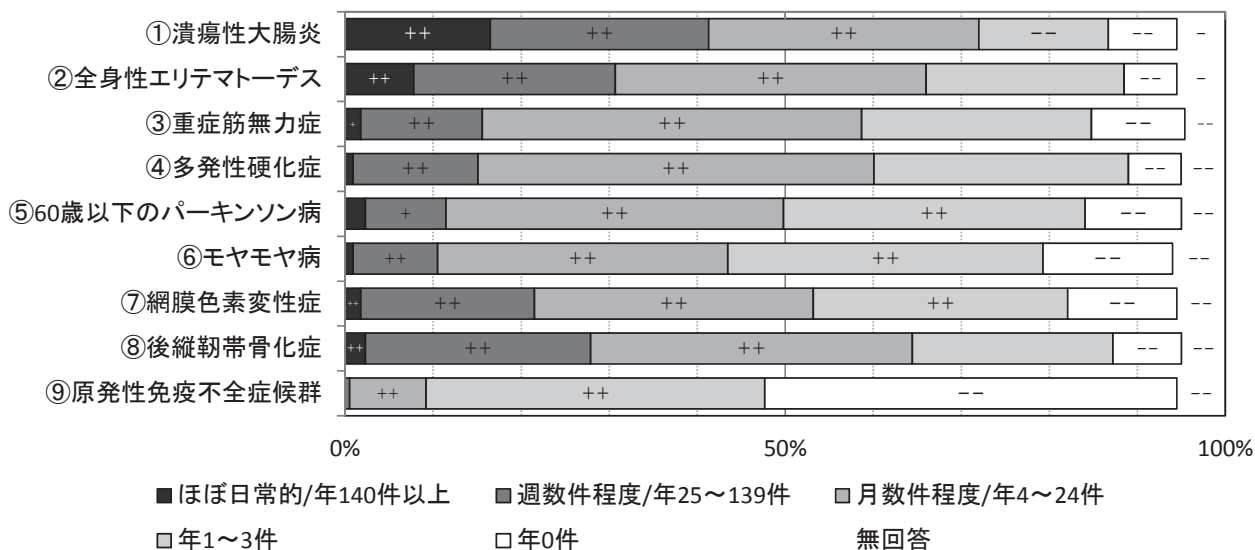


図 2-3-7 就労相談のある保健所の疾患別対応状況(n=218)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

(イ) 就労相談のない保健所

難病患者からの就労相談のない保健所においては、就労相談のある保健所よりも全般的な難病への対応件数は少なかったが、平均的には医療機関の医師や MSW よりは全般的な疾患への対応件数は多く、特に潰瘍性大腸炎、多発性硬化症、モヤモヤ病、網膜色素変性症への対応件数が多かった。

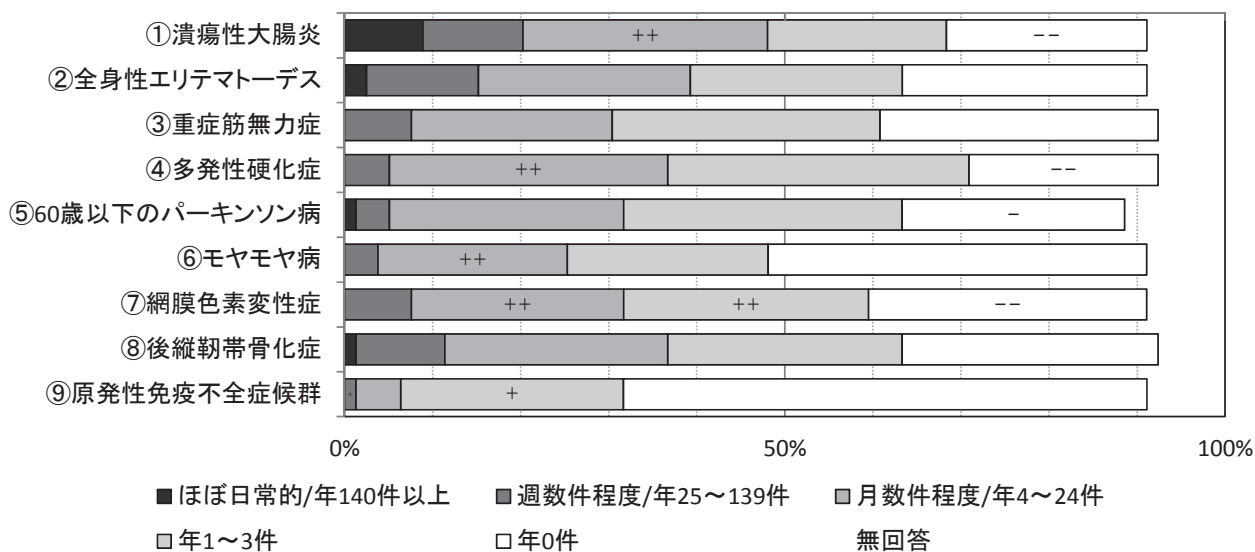


図 2-3-8 就労相談のない保健所の疾患別対応状況(n=79)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

オ 難病相談・支援センター

難病相談・支援センターは、全ての難病への対応件数は他の機関に比べて最も多く、疾患別の対応件数は各疾患の患者数をほぼ反映していた。

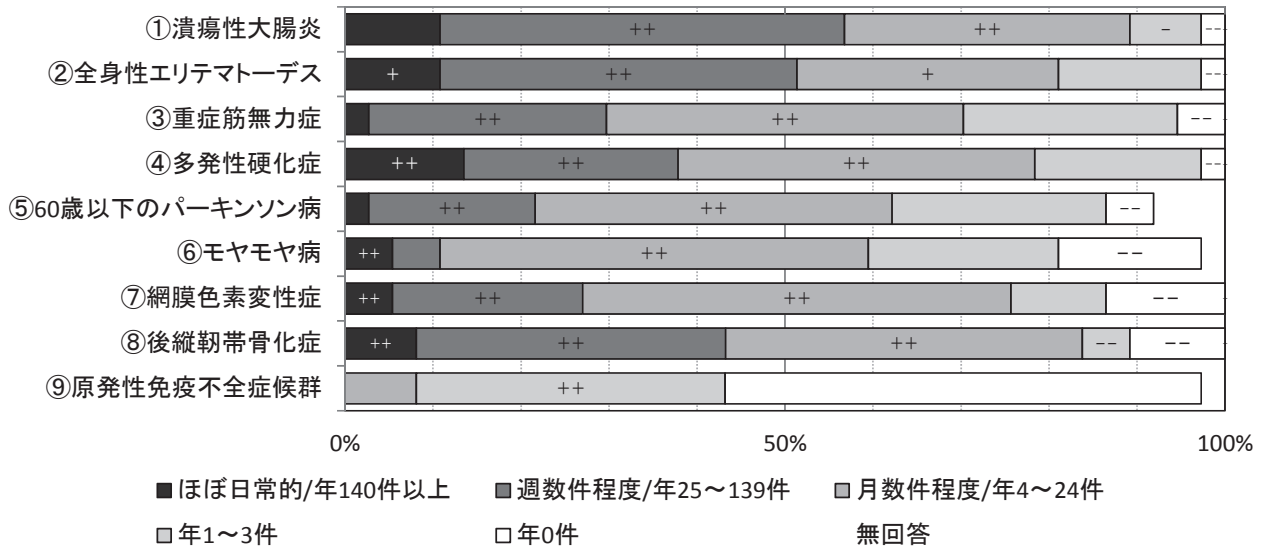


図 2-3-9 難病相談・支援センターの疾患別対応状況(n=37)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

(3) 医療・生活・就労の相談支援への対応実績(問4)

医師は医療、医療機関のMSWと保健所は療養・生活、難病相談・支援センターは医療から療養・生活・就労まで全般的に相談対応しているという特徴があり、就労相談は生活相談への対応から派生的な時々の対応であったり、相談はあっても対応できていない状況が示されていた。

ア 病院やクリニックの医師

医師は医療を中心とし療養相談にも関わるが、生活や就労の相談への関わりがある場合でもそれへの対応は限定されていた。就労相談の有無は、むしろ、療養・生活・就労の相談全般への関わりの有無の全般的状況の反映であった。なお、神経難病系の医師よりも、内科系の医師の方が、就労相談はあっても対応・支援はない場合が多かった(30.0% vs. 40.2%)。

(ア) 就労相談のある医師

難病患者からの就労相談がある医師の半数強は何らかの対応をしていたが、それ以外は相談はあっても対応・支援がなかった。医療・生活・就労の相談への日常的対応については、医療面が多く、生活や就労については少なかったが、他の機関に比べると就労支援への対応が多いという特徴もあった。記述回答からは、就労相談については診療場面での対応以外にMSWと連携した対応や、ハローワークに紹介している例もあったが、マンパワーや情報等の不足から対応が困難な状況の指摘があった。

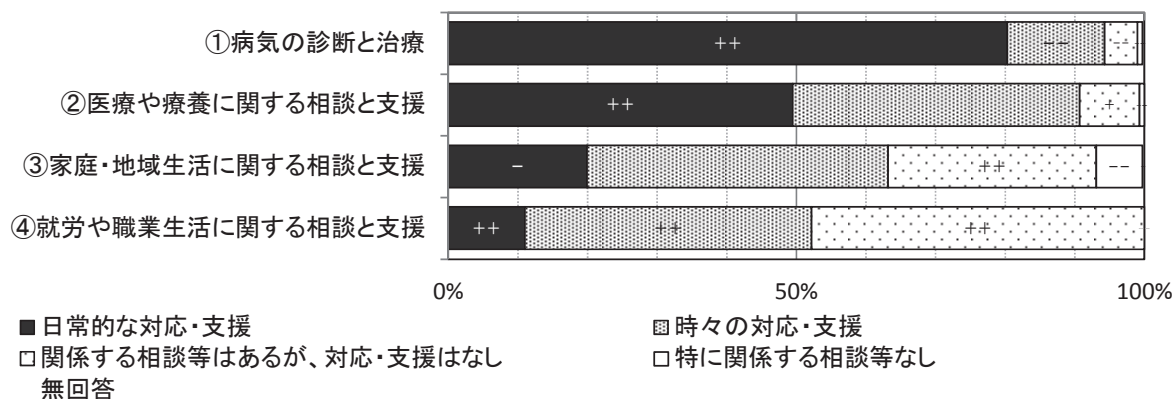


図 2-3-10 就労相談のある医師の難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=301)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,:同少ない。)

【記述回答から】

「②医療や療養に関する相談と支援」「③家庭・地域生活に関する相談と支援」の内容

- 「他の施設(障害者団体など)に紹介」「各種書類、証明書、診断書等の対応」「日常生活の相談、指導」「専門医への紹介」「セカンドオピニオンへの対応」「MSWと連携した対応」「自機関のMSWを紹介」「患者相談室による対応」「ソーシャルワーカーによる対応」「他院からの紹介が多い」「MSW、家族支援機関に相談」「ソーシャルワーカー等との連携」「ロービジョンケア外来にて対応」
- <課題>「主に網膜色素変性症患者に対する生活上「就労上の注意(自動車運転など含む)を、本人、場合によっては職場上司と同席の上、指導」「具体的にどうすればよいかわからないし、時間もない」

「④就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

<具体的内容>

- 「MSWとの連携」「患者相談室による対応」「ソーシャルワーカーによる対応」
- 「具体的にどうすればよいかわからないし、時間もない」
- 「休職や復職に対する診断書」
- 「病気の誤った理解にならないように、患者の会で他の患者を含めて相談している」
- 「ハローワークへの連絡」
- 「拡張型心筋症で入院を頻回にくりかえす患者は役所に相談するよう説明している」
- 「障害者枠での就労 etc についての相談」

- 「日々の外来や回診の際に就労状況を聞き、悩みを引き出して適宜アドバイスしたり、時には会社の人事担当者と患者を交えて面談したりしている」
- 「併設の特別支援(養護)学校と進路相談」
- 「田舎の病院なので若くて就職希望の人は少ないです。(ほとんどが高齢者)【医師、相談有】「患者が積極的な意欲を示すことはあまりない【医師、相談有】「整形外科では通常の外来診療の中で OPLL の患者さんの相談に乗るぐらいが、現状です。多くの患者さんは高齢者でこれから就職しようという人はいません【医師、相談有】

<課題>

- 「MSW が不足しており、十分な対応ができていない」「専門職がほしい」「人手不足」
- 「治療以外の内容まで相談にのれていない」「難病と身体障害を同一に考えている患者が多く、疾病の説明、合併症治療の話で他の相談にのる時間的余裕がない。他部署も難病専任はいないと思う【医師、相談有】
- 「当院は殆ど職業生活の支援ができておらず、相談があれば行政(特定疾患治療研究事業担当課や保健所、難病相談支援センター)に相談するよう指導しているのが現状。現在の人員で病院が職業生活の支援を行うことは無理(難しい)と思う【医師、相談有】
- 「主治医(他医療機関から)からの依頼のあった患者さんについて、相談を行い、診断、就労についてのアドバイスをやっている。年に1、2件患者さん本人からの相談があるが、主治医が主に対応している【医師、相談無】
- 「職種によってはイメージが湧かないため、助言しづらい」
- 「年齢層により求めるものが異なり、行政への橋渡しもスムーズに行かないところがある」
- 「県の就労支援サービスが充分でない」「県庁との連携が不明」
- 「書類が多い。書類に家族が記入する項目が少なすぎる。(医師でなくてもあらかじめかけるところが多い。)」
- 「どこに相談していいのか情報が少ない」
- 「現場に即したきちんと対応のできる窓口がない。車の運転についてはとくに能力検査の窓口が利用しにくい」
- 「障害者職業総合センター自体があまり認知されていない」

(イ) 就労相談のない医師

患者からの就労相談のない医師は、医療・生活面についての相談も少なかった。自由回答からは、その具体的状況として、小児科であったり、高齢者が多い診療科であるということ、あるいは、難病の研究センター等患者からの直接の相談の機会が少ない場合等がみられた。

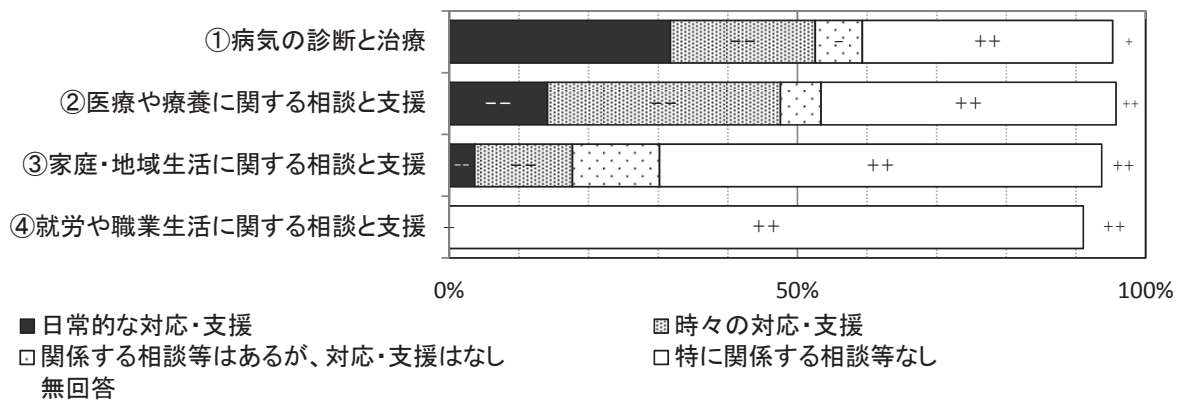


図 2-3-11 就労相談のない医師の難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=191)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

【記述回答から】

「①病気の診断と治療」の内容

- 「リハビリテーション」「難症例診断、治療に対しては、大学病院等を紹介」
- 「間脳下垂体疾患の患者さんについては、補充療法で健常人とほぼ同じ職業生活をおくることができると考えられます【医師、相談無】
- 「脳神経外科としては、社会復帰に関して対応なし。診断書、証明書の発行のみ【医師、相談無】

「②医療や療養に関する相談と支援」の内容

- 「病気についての説明と食事療養についての説明」「診断書類の作成、口頭でのアドバイス程度」「在宅医療の提供、介護面」「特定疾患の申請更新、入院転院支援、在宅支援等」「MSW が担当」

「④就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第3節 機関・職種・就労相談状況による回答の類型化

- 「患者を直接みるセンターではないため」【医師、相談無】
- 「小児科なので、職業生活に関する問題は発生していない」【医師、相談無】
- 「難病患者の相談は主に市又は区役所が行っております」【医師、相談無】
- 「当院は高齢者が多く難病の患者が就労する又は可能なことがほとんどない」【医師、相談無】
- 「患者に抜き出た才能がない場合、雇用する方に身障者でない難病患者を雇うメリットがない」

イ 病院やクリニックのMSW

病院やクリニックのMSWは、難病の療養や生活の相談支援への対応がある場合に、時々対応が多いが、就労相談があってもそれへの対応は限定的であった。また、難病患者の就労相談のない場合には、難病の生活面についての相談自体がない部署である場合も多かった。

(ア) 就労相談のある医療機関MSW

難病患者からの就労相談のあるMSWは、療養や生活面の相談への相談対応が中心であり、70%以上は就労相談にも何らかの対応をしていたが、その頻度は限定的であった。記述回答からは、相談やカンファレンス等はあっても、就労については医師からの助言・指導が中心であったり、他機関で相談を受けてきた人のフォローであったりという状況もみられた。

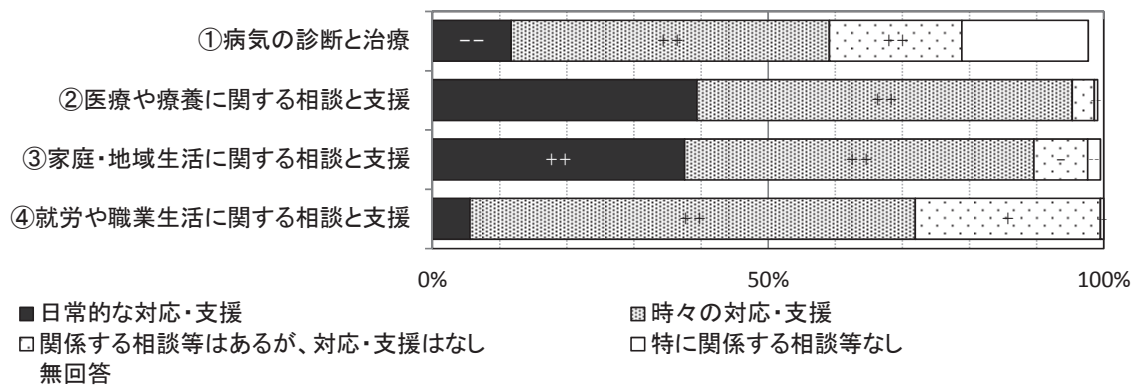


図 2-3-12 就労相談のあるMSWの難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=213)

(回答全体と比較して；++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

【記述回答から】

「②医療や療養に関する相談と支援」の内容

- 「(遠隔地の患者で全国を転々とするケースでの)治療継続の対応」「医療費、生活費についての相談」「退院後の療養先についての相談」「在宅療養(訪問診療、訪問看護、介護保険サービス)に関する相談」「レスパイト」「入院相談」「特定疾患の医療制度利用の説明・支援」「医師による病気の診断後、退院後の不安感フォロー、療養・生活面で準備すべきことの確認、環境整備等の後方支援」
- <課題>「制度の狭間にある患者への対応が困難」「保健所、病院、市町村(障害者自立支援)、介護保険事業所など関係する機関が多岐に渡るため、連携をうまくとれるかどうか課題になっている」「施設入所を希望する場合や、デイサービス、ショートステイを利用し在宅療養を継続する場合の受け皿が少なすぎる」「難病患者の確定診断ケースは多いとはいえず、①特定疾患該当患者の各種手続き、②生活リズムの立て直し、③環境整備等の支援対応のみ。外来による疾患管理の対応ケースも多くはない。難病患者の傾向として、高齢患者の数が増加傾向にあり、療養先の検討も増えている」

「③家庭・地域生活に関する相談と支援」の内容

- 「在宅・施設・療養型病院へ向けた退院援助」「退職による経済的困窮問題に対する情報サポート、悩みを傾聴・共感することによるモチベーションサポート」「主治医をはじめとする院内スタッフ、行政や地域サービス関係者との連携を行い、患者の家族の病識促進に努め、かつ地域サービス関係者への情報提供を行う」「難病患者を抱える家族の介護」「介護保険、身体障害認定等社会資源活用についての情報提供・支援」「治療によるADL低下に伴う在宅復帰支援」「定期的な相談対応」

「④就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

- 「職場への説明の仕方の相談」
- 「定期的な相談対応」
- 「関連機関等とのカンファレンス」
- 「基本的には都心部の急性期病院等で相談を受けてくるケースが多く、継続フォロー目的であることが大半」
- 「障害者就労支援サービス等の案内」
- 「医療相談・療養相談として、難病患者の就労相談を受けているが、現実的には年に1件あるかないか。(診療の中でDr.から助言・指導はあるかとは思う。)」
- 「一般病棟でのサポートは就労に関連する場面までかわりが見えない」

(イ) 就労相談のない医療機関 MSW

難病患者からの就労相談のない MSW は、療養面では相談対応している場合が多いが、生活面の相談については難病の生活面の相談がない場合も 40%程度あった。記述回答からは、対象者が高齢者中心であったりすることの他に、難病患者で仕事を考える人は直接労働関係機関に相談に行くため MSW に相談することがまれという状況等が指摘されていた。

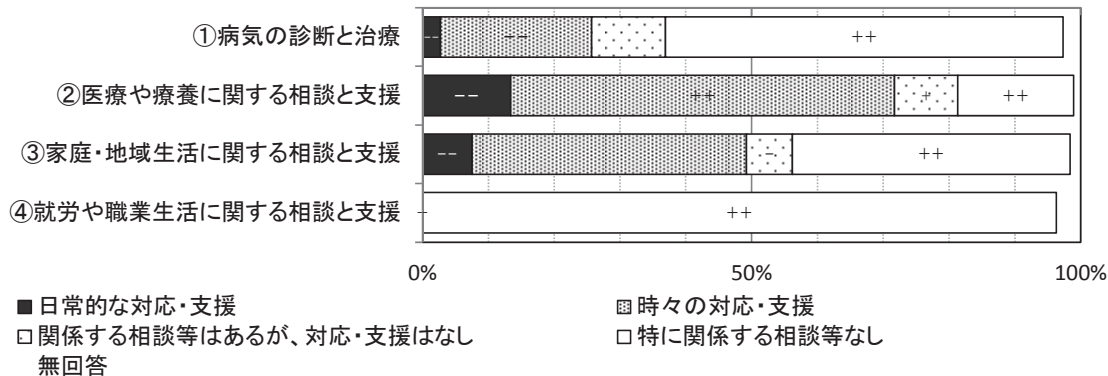


図 2-3-13 就労相談のない MSW の難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=187)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

【記述回答から】

「②医療や療養に関する相談と支援」の内容

- 「他院の紹介、転院支援(施設または療養型病院)」「自宅での療養の際の各種社会資源の紹介や利用調整」「医療費、介護の相談に対する特定疾患や介護保険の申請援助、関係機関との連携」「在宅難病患者のレスパイト入院の相談」「高齢者の在宅サービス調整・退院援助」「診断書の手配」

「③家庭・地域生活に関する相談と支援」の内容

- 「入院前と同様の生活が難しくなった患者に対して、住宅改修、仕事等、以前より関わっていた関連機関との連携をおこなった」「日常生活における連携体制の相談」「移動面を中心とした状態低下に対する、社会資源の動員の支援」「高齢者のための外出器機の相談、支援」「当院の難病患者様は、MSW 依存度が高く、重症の方ばかりなので、就労や地域生活はなかなか望めない。療養の場を検討しなければ、いけない人ばかりです」【MSW、相談無】
- <課題>「受入(マンパワー)の問題あり」「医師の難病に対する啓発が必要。医師の理解がないと相談・支援をしたくても出来ないことも多いように思う」

「④就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

- 「難病の患者様はいらっしゃいますが、ほぼ全員高齢の方であり、就業等に関する相談はありません。自宅で介護されている難病の方のレスパイト入院の相談が一番多いかと思います」「当院で関わる難病患者は、高齢者が多く、職業を有している方もほとんどいません。当事者やご家族の方の声を重要視して頂きたいです」「当院では重症患者や高齢者が多く入院しており、就労支援は行った事はないが、もしもの時のために準備は行っておきたいと思う」
- 「難病を抱えながら、仕事について相談しようと考えている方が、直接、病院の相談室に来ることはまれです。おそらく、直接、自分で情報収集して担当する機関へ行っているのではないかと推測しています(意識の高い人)。また、一般的に病院で仕事の相談を受け付ける部署があるとは考えていないという現状もあるかもしれません」
- 「現在、難病患者の就労に関する相談はないが、今後発生した場合には諸制度を利用しながら対応したい」

ウ 病院やクリニックの保健師・看護師

病院やクリニックの保健師・看護師は、療養や生活面の相談への相談対応を中心としながらも、診療への関わりもあり、また、60%が就労に関する相談があり、40%強が就労相談に時々対応をしていた。記述回答からは、就労支援については、障害者の復職支援の取組との関連、あるいは、他機関（保健所、難病相談・支援センター）との連携での対応がみられた。

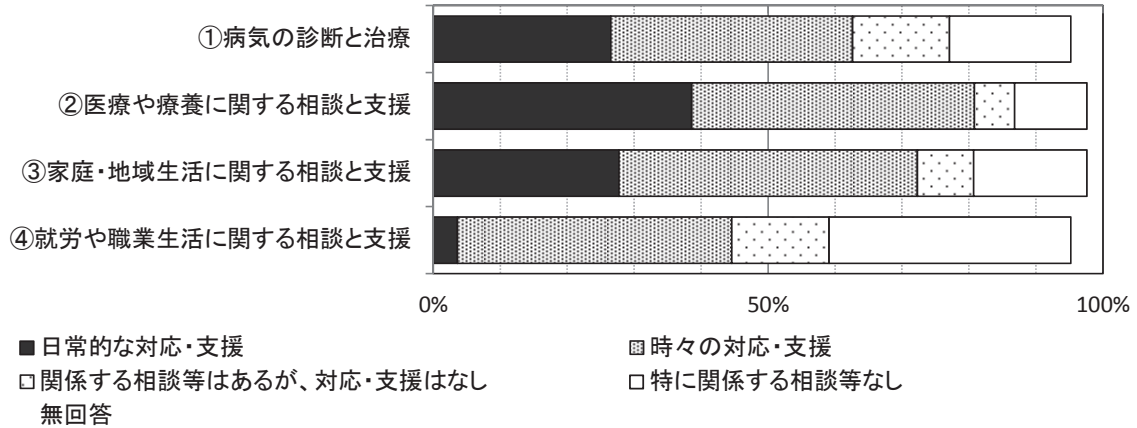


図 2-3-14 医療機関の保健師・看護師の難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=187)
(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

【記述回答から】

「①病気の診断と治療」の内容

- 「消化器病センター(大腸肛門科)での役割は主に診療、担当事務が書類の作成を担っている。相談・支援等はケースワーカーに引き継ぐ」「病気の診断治療に関する相談に対しては、病院内のソーシャルワーカーにつなげるようにアドバイスしている」「悩みの受け止めはするが、具体的な症状等は主治医に確認するよう説明している」

「②医療や療養に関する相談と支援」の内容

- 「在宅療養支援(発症から各制度へつなぐ支援、ケアマネ、訪問看護師、担当医師、MSW 等による共同カンファレンス)」「在宅難病患者一時入院事業時の対応の中での相談・支援」「医師が行う医療相談を年10回実施」

「④就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

- 「関係機関との連携調整」「基本的には保健福祉事務所(保健所)、難病相談支援センターで相談対応」「当課では直接難病患者の就労支援に当たることはなく、対応は難病相談支援センターで実施しています【医療機関看護師】
- 「就労の相談はモヤモヤ病のみ経験」「脳卒中後の方の復職、新規就労支援を主としているため、問3の病名の中では、モヤモヤ病のみ就労支援の対象としています。問3についてはリハビリテーション科外来と在宅リハサービス(医師、PT、OT)が主に関わっています【医療機関看護師】
- 「院内の就労を希望される筋ジストロフィー症の方に、名刺作成、T シャツ作成などの支援を行っている。(難病患者の対象者はいなかった)」
- 「当院は重症神経難病の方が殆どですので既に就業されていない状況です。日々の療養生活をどう送っていくかの対応を主に行っています【医療機関看護師】
- 「当クリニックでは、就労などに対する相談はほとんどなく、患者様が直接保健所や市役所などの窓口で相談されているケースがほとんどです。小さなクリニックなのでそこまでの対応ができないのが現状です【医療機関看護師】

エ 保健所

保健所は、難病の療養と生活の相談支援が多かった。就労相談への対応はそれに比べると少ないが、療養・生活相談への日常的対応が多い場合は、就労相談も比較的多くなっていた。

(ア) 就労相談のある保健所

就労相談のある保健所は、療養や生活相談への対応を日常的に実施している場合が半数以上であった。就労相談のある保健所では就労相談の65%について時々の対応であり、日常的な対応はほとんどなかった。記述回答からは、就労相談については、特定疾患受給者証申請時が機会になったり、就労の相談窓口となっても、他機関への紹介で対応している状況、保健所では重症患者への支援が中心で、就労問題への対応が少ない等の状況がみられた。

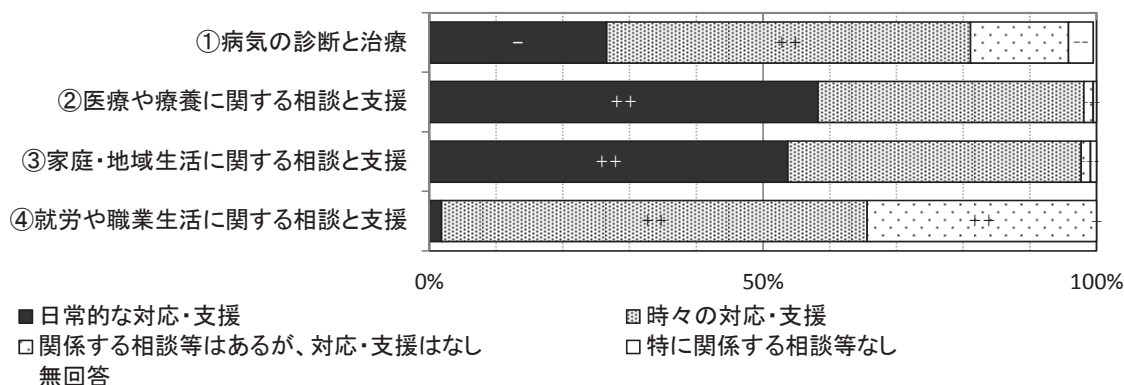


図 2-3-15 就労相談のある保健所の難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=218)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

【記述回答から】

「① 気の診断と治療」の内容

- 「神経内科医による医療相談の実施」「気管切開するか否か、人工呼吸器をかけるか否か等の決定にかかわる患者、家族への精神的支援及び情報提供などの支援」「事業や窓口保健師の相談等で実施(ALS を中心として)」「重症難病患者等の末期の緩和ケアについての主治医への対応依頼」
- <課題>「専門医がない」「離島という特性上、診断治療の相談には限界あり」

「② 療や療養に関する相談と支援」の内容

- 「地域の関係機関(リハビリテーションをしている訪問看護ステーション等)に紹介」「神経難病等の在宅ケアについて、ケアマネージャーや訪問看護師等関係機関と連携した対応」「(定期)家庭訪問、ケア会議(在宅 ALS 患者の療養支援)」「電話相談」「事業や窓口保健師の相談等」「難病専門相談、疾患別ピア相談会、学習会の開催」「特定疾患医療受給者証、特定疾患治療研究事業の申請時の対応」
- <課題>「入院先がない」

「③ 家庭・地域生活に関する相談と支援」の内容

- 「特定疾患受給者証申請時での保健師による面接」「各種支援制度の紹介」「支援機関(包括支援センター等)との連携」「介護保険、在宅でのサービス等、在宅生活を送るための相談、相談窓口の案内」「患者の仲間づくり、家族支援」「話を聞いて欲しい患者に傾聴対応」「ALS 患者の場合には積極的に面接、対応している」
- <課題>「QOL の向上にむけた支援に限られる。保健所の相談・集いの場に限られる」

「④ 就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

<具体的内容>

- 「相談窓口となっているが、問題を整理し対応可能な機関へつなげることが多い」「ハローワーク、難病相談支援センター、就労支援事業所の紹介」
- 「就労についての学習会の実施」
- 「話を傾聴し、本人が出来る事を一緒に考える対応」
- 「医療費助成の申請時、神経難病の方と面接をしています。就労の相談を受けることは少なく、受けたとしても、主

「主治医との相談をおすすめすることが多いかと思います」

<課題>

- 「行政サイドは重症者への支援が中心となっていると思います。生活面でフォローしていくには、就労に関する支援も必要と思いますが、私達にはその余力はありません。情報提供と悩みごとをきくことはできます」
- 「職業生活に関して一般論でしか答えられず、ハローワーク等の紹介で終わってしまう」「ハローワーク以外に、なかなか提供できる情報がない」
- 「職場に病気のことを言えないという状況で、どう支援するか迷った(難病相談支援センターと就労継続に向け支援したケースで)」
- 「就労や金銭支援に関する相談に対して、利用できる制度がなく対応に困難を感じる」
- 「仕事を失っても障害者手帳対象とならない患者への就労相談にのれない」

(イ) 就労相談のない保健所

難病患者からの就労相談のない保健所は、医療・療養・生活についての相談支援を日常的に実施している場合が少なく、時々の実施が多かった。

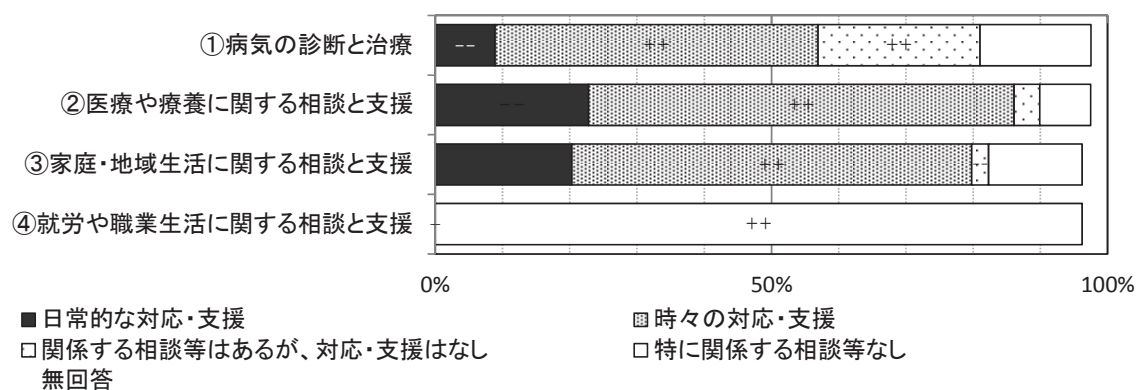


図 2-3-16 就労相談のない保健所の難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=79)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-: 同少ない。)

【記述回答から】

「①病気の診断と治療」の内容

- 「難病該当するかどうかの相談に対して、主治医への相談を勧めた」

「②医療や療養に関する相談と支援」「③家庭・地域生活に関する相談と支援」の内容

- 「神経難病等の患者・家族の療養上の相談、支援」「関係機関と連携した対応」「患者家族のサポート」「特定疾患受給者証の申請にかかる相談」「療養費償還申請」「難病患者家族の交流会の実施や患者会の紹介」「疾病の症状や医療中心でなく、地域生活を送るうえで本人や家族の望まれる生活への支援」「医療機関、関係機関と連携し対応」「病院や福祉窓口等の関係機関との連絡調整」「所内面接や家庭訪問、情報提供や他機関との連携」「日常生活用具給付、退院カンファレンス」
- <課題>「管内は小規模市町村が多く交通の便も良くない」「医療、福祉、介護サービスが全体に少ない上に偏在している」「新規申請の神経難病患者以外は、窓口対応のみで、相談等に十分対応できていない」

「④就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

- 「ハローワークや障害者相談支援センターの紹介」
- 「私どもは保健所政令市であり、保健所、福祉事務所、市町村業務を行う障がい福祉課が難病担当となっています。そのため、保健や福祉の相談は受けつけていますが、「疾病管理と職業生活の両立の相談や支援」については行っており、回答できません」

オ 難病相談・支援センター

難病相談・支援センターは、療養・生活相談を中心としながらも、医療から就労までの幅広い相談に対応していた。就労相談にも90%以上で対応し半数近くが日常的に対応していた。記述回答からは、就労相談に対して、地域関係機関と連携した取組や、各機関独自の就労セミナーや、チェック、就職後のフォローアップ等の取組があり、職場や支援機関の課題の指摘もあった。

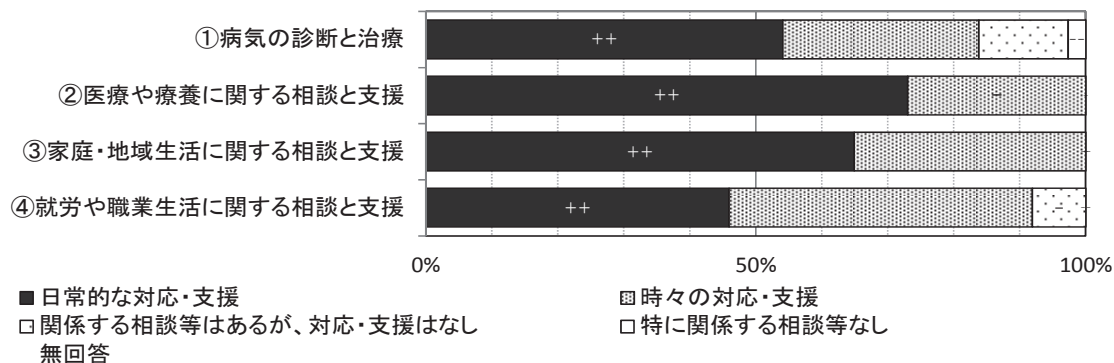


図 2-3-17 難病相談・支援センターの難病の医療・生活・就労支援への対応状況(n=37)

(回答全体と比較して; ++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

【記述回答から】

「①病気の診断と治療」の内容

- 「専門医のいる病院の紹介」「専門医ピア相談会の開催」「診断や治療に関する不満や不安の相談」「主治医への相談の仕方を含めた助言」
- <課題>「センター長が神経内科医のため予約制の医療相談や、代理で相談員が医師に相談し対応している。診断や治療はしていない」「医師が保健所と兼務で、タイムリーに相談に応じることができず、保健師、看護師の立場から相談に応じている」

「③療や療養に関する相談と支援」の内容

- 「専任相談員、協力医等による相談支援」「医療相談日を年10回実施」「協力医療機関についての情報を提供し、適切な機関へつなげている」「医療・福祉制度等の情報提供」「受診受療援助やセカンドオピニオン」「自分の病気についての理解度、治療方針への理解度、時間をかけて病状や問題(困っている事など)について主治医に話せているか、問題の自己整理ができていないか等」

「③家庭・地域生活に関する相談と支援」の内容

- 「医療講演会、患者家族交流会、関係者研修、相談会等の開催及び啓発活動」「MSWが面接を行い、必要に応じて専門医による医療相談を活用する」「専任相談員による相談支援」「セカンドオピニオンの説明や同行受診等のサポート」「災害時要支援者対策」「難病患者地域ケアシステム構築事業」
- <課題>「患者の居住地に対応可能なサービスステーション、医療機関が不足している」

「④就労や職業生活に関する相談と支援」の内容

<具体的内容>

- 「ハローワーク等の就労関係機関への紹介」
- 「難病医療連絡協議会、病院の地域連携室、保健所、ハローワーク、行政担当者等との連携、その継続による新しい情報の提供」
- 「就労支援セミナーの開催」
- 「企業や求人先の紹介は行わず、厚労省の疾患毎のガイドラインを参考にしようアドバイス」
- 「新規相談者は就労準備チェック」
- 「就労後の定期的フォロー」「フォローアップリストを作成し、積極的なアプローチを行い、継続的な支援を行う」
- 「専門医、部署と連絡をとりあっている」

<課題>

- 「相談する場所があることへの普及啓発(知らずに退職したあとのフォロー)がない」
- 「ハローワーク等の専門窓口への紹介に終わり、同行や、紹介後の追跡が行っていない」
- 「ハローワークが疾患についての理解がない」
- 「職場の難病に関する理解がない」

第4節 保健医療機関における難病の就労問題の認識

わが国の難病患者の就労問題については、前章で示したように、これまで患者自身への調査から、就職・復職前の局面から、就職・復職時の病気や障害の開示・説明の局面、さらに、就職・復職後の様々な局面における困難性があることが明らかになっている。本節においては、様々な保健医療機関の専門職等による、これら様々な局面における就労問題の認識についての調査結果を示す。

本節で以下に示すように、保健医療機関において、難病の就労問題については、難病患者が就労について相談する一部の部署において認識されるようになってきている状況であった。その中でも、業務として就労支援が位置付けられている難病相談・支援センターと、患者からの就労相談のある医師で就労問題の認識が多く、問題の多くが未解決であると認識されていた。一方、就労についての相談のない医療機関のMSW等や保健所では状況を把握していない場合が大半であった。また、全般的に、就職・復職後の職務遂行、就業継続、職場の理解・協力、仕事上の処遇への病気の影響については、どの機関・専門職も状況の把握が少なかった。疾病別にみると神経内科系の医師では、就職・復職前の未解決課題の認識が多く、一般内科系の医師は就職・復職後の治療と仕事の両立や就業継続の課題、整形・リハ科では職務遂行上の課題の認識が比較的多かった。

1 難病の就労問題についての全般的認識

今回の保健医療機関の回答全体では、難病患者の職業上の問題については、多くの機関では患者との継続的な接点があるわけではないため、特に就職・復職後等、問題状況の把握自体が少ない状況が明らかとなった。問題把握のある場合では、それが未解決であるという認識が多かった。

(1) 様々な局面での就労問題の認識の概要 (図2-4-1、図2-4-2)

図2-4-1に示すように、回答全体としては、様々な職業生活上の全ての局面において困難性の「把握なし」が過半数で最も多く、次いで「未解決の困難が多くある」という認識が多かった。図2-4-2のように、就労相談のある部署に限っても、特に就職・復職後の状況については半数以上が把握なしや不明という状況であった。

就職・復職前の課題や、企業への病気や必要な配慮の説明、就職・復職後の「疾患管理と職業生活の両立」については問題状況の比較的把握が多く、その上で未解決の困難が多くあるという認識が多かった。一方、就職・復職後の「昇進や報酬の本人の満足」や「安定した就業」は状況把握自体が少なかった。

「企業への病気や必要な配慮の説明」「職務遂行上の個別課題遂行」「職場の理解と協力」については課題解決可能とする認識が他の局面よりは比較的多かった。

(2) 記述回答から

記述回答には、保健医療機関では、患者を継続的にフォローしていないことなど、職業上の困難性の把握の難しさの具体的な状況が記されていた。

ア 職業上の困難性の把握が少ない状況

保健医療機関において患者の職業上の困難性が把握されていない具体的な状況として、保健医療機関としては他施設に移行したり就職・復職後の継続的なフォロー体制がないことがあげられていた。

『他施設に移行後の状況は分からない』

- 「他施設へ移行するとその後どうなったかは不明な場合が多い」【医師、相談有】
- 「医療機関のすべき仕事とは異なる分野は、他施設に対応をしていただく」【医師、相談有】

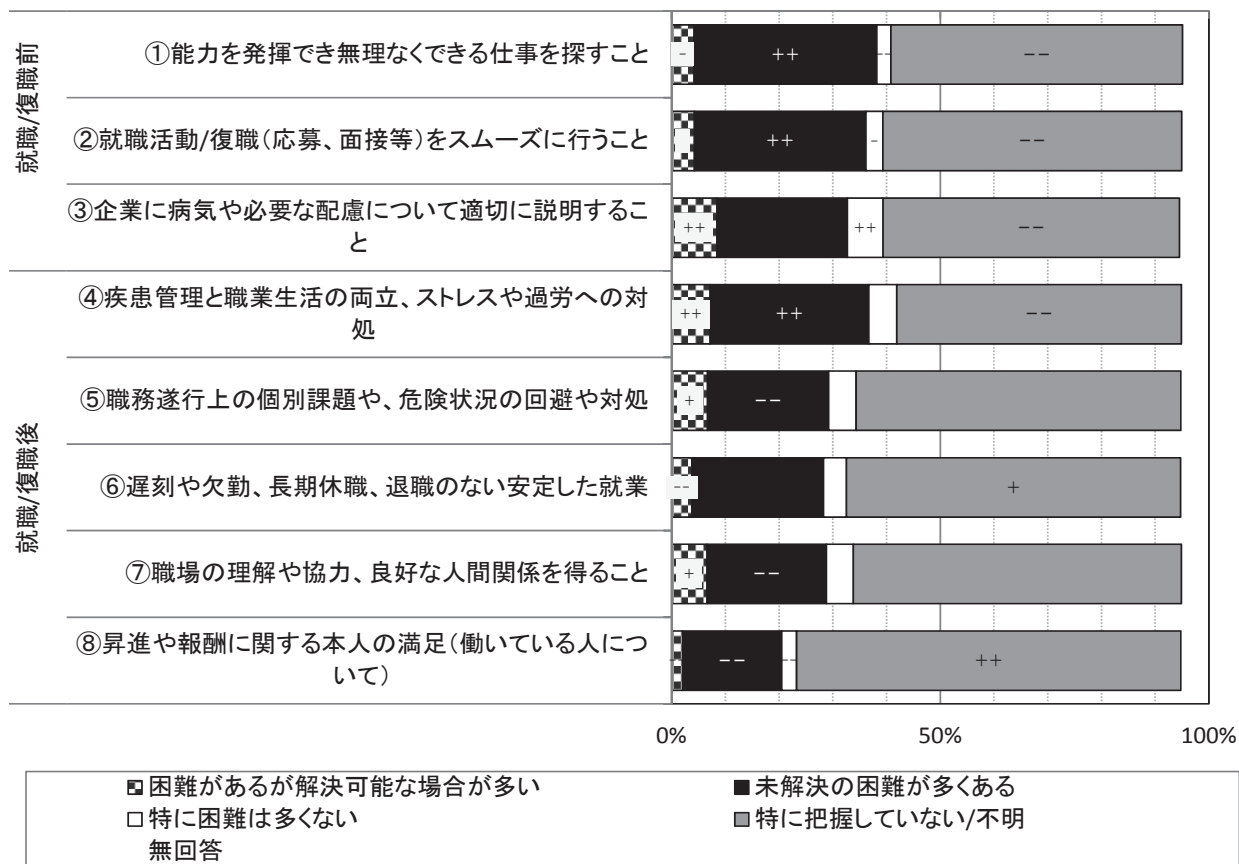


図 2-4-1 保健医療機関における難病患者の職業上の困難性についての認識(n=1,339)

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

- 「就職を希望される方には、外部の就職支援機関への紹介を行うが、就労後の相談はあまりない」【MSW、相談有】
- 「相談時に対応はしているが、保健所内の一角にある難病相談支援センターへとつないでいる」【保健所、相談有】
- 「県難病相談支援センター業務」【保健所、相談無】
- 「医療費助成の相談、問い合わせ時に、「将来的に就労継続が困難になった場合の職業あっせんを国が保障してくれるのか」という事は、言われる。→ハローワークの事業、難病相談支援センターについて紹介」【保健所、相談無】
- 「県の機関では、保健福祉事務所及び難病相談支援センターで対応している」【難病センター】

『就職・復職後の状況は分からない』

- 「今まで私が感知していなかったのは、就労の意欲がある人は自分および家族でやってきた場合が多かったからだと思う。(就労後に発症→会社と相談し対応してもらった)。未成年発症者、特に女性は勤労意欲をなくし社会性も乏しくなるケースが多く問題。就労以前の問題、人格形成の支援とまで言っていないと思う」【医師、相談無】
- 「就労については経済状況などあり困難が多い。本人と就労先のための相談ですすんでいることが多く、医療機関やハローワークなどのつながりは乏しいことが多いです」【医師、相談有】
- 「病院と職場のかけはしとなる専門部署が無い」【医師、相談有】

『患者との関わりは重症時であり、就労のことは話題になりにくい』

- 「病状悪化による退職者も保険の変更時来所、その時は治療に専念する時期で就業までの話題になりにくい」【保健所、相談有】
- 「難病の方が発病から退職・復職までのプロセスと困難感など実態を把握できていない点も多くあります。それに対する支援など今後検討したいと思います」【MSW、相談無】

『就労支援の体制がないが、相談を受けることはある』

- 「就労支援については実質、支援できる体制にないため相談があった時は話を聞くことはあるが、細かい悩みの内容まで聞けていない」【保健所、相談有】
- 「特定疾患医療受給申請時面接において、就労に関し上記内容について困難感の訴えがある」【保健所、相談有】

『対象者が高齢者等』

- 「高齢者が多く、就労相談は少ない。」【保健所、相談有】

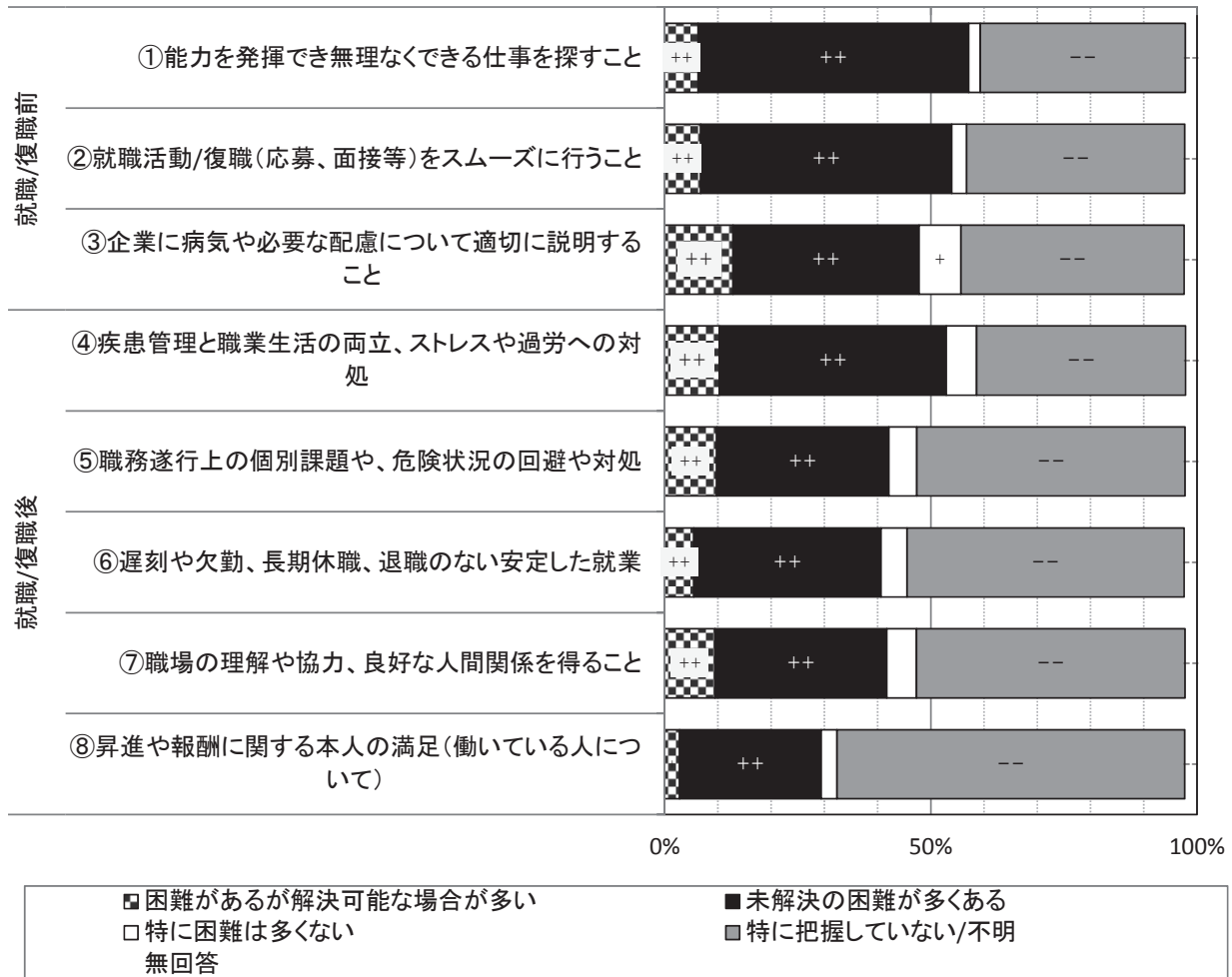


図 2-4-2 就労相談のある保健医療機関における難病患者の職業上の困難性についての認識(n=824)

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

イ 解決可能性の見通しの判断の難しさに関すること

職業上の困難性やその解決可能性については、難病の多様性や関連要因の多さから、判断が難しいとの記述があった。

『解決可能性には病気以外の様々な要因が関わっている』

- 「本人の意識や家族のサポートの影響も大きい」【医師、相談有】
- 「就労希望の難病患者の相談は極めて少ないが、経験事例においては他機関との連携により解決可能な場合が多い」【保健所、相談有】
- 「疾病の種類やその方の状態により、どの位の就労ができるか、休養がどの位必要かは各々異なるので難しい」【保健所、相談有】
- 「個別的対応に心がけているが、支援にかかわる人と、かかわれない人との解離が大きい。基本的に「かかわることが出来た人」の成功率は高い印象がある」【保健所、相談無】

『難病は多様なので困難性を一概には言えない』

- 「難病でひとくりにするのは無理がある(回答する上で)」【MSW、相談有】
- 「「困難が多い」としたが、設問の指標がわかりにくい。疾患や病状によって困難多々ある人と、ない人あり。全体におよんで把握しているわけではない」【保健所、相談有】

2 様々な局面での、機関・職種・就労相談の有無別の就労問題の認識

就職・復職前から就職・復職後の全ての局面において、最も課題状況を把握していたのは、難病相談・支援センターと就労相談のある医師であり、就職・復職後には、やや就労相談のある医師の方が把握が多い傾向もあったが、医療との接点が少ない課題ほど認識は少なくなっていた。医療機関のMSWや保健所は、就労相談のない部署では、どの課題についても問題の把握自体がない場合が大半であっただけでなく、就労相談のある場合でも、難病患者の就労問題の把握がないことが過半数であった。全般的には、課題が未解決であるという認識が多い中で、難病相談・支援センターと就労相談のある医師では、他の機関や職種よりも困難が解決可能とする認識が比較的多かった。なお、神経内科系および整形外科その他の医師は、一般内科系の医師と比較して、特に就職・復職前の未解決課題が多いと回答している割合が高かった。

(1) 就職／復職前からの職業的課題

難病患者が就職／復職前に、難病の症状から無理のない仕事を探すことが困難であったり、就職活動にも就労支援の不十分さや企業の理解不足により困難があることについては、難病相談・支援センターと、難病患者から就労の相談のある医師の認識が高かった。一方、その他の機関や、難病患者からの相談のない部署では、問題の把握自体が少なかった。

ア 「①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと」

難病の症状等から無理なくできる仕事に限られ地域で仕事を探すことが困難であるという認識は、難病相談・支援センターと、難病患者からの就労相談のある医師において高く、その課題は未解決であるとの認識が多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

この課題は多くの保健医療機関において最も未解決な困難が多く認識されていた。図 2-4-3 に示すように、全般的に就労相談のない部署では「特に把握していない／不明」が多かった。難病相談・支援センターは90%弱が問題を把握していたが、その大部分は「未解決の困難性がある」であった。次いで、就労相談のある医師では75%が状況を把握しており大部分が「未解決の困難性がある」であったが、10%強が「困難性があっても解決可能」と比較的多いことが特徴であった。なお、一般内科系の医師では、神経内科系および整形外科その他の医師と比較して、困難はあるが解決可能な場合が多いと回答している割合が高く(15.5% vs 2.2%および3.9%)、未解決の困難が多いと回答した割合は低かった(35.6% vs 52.2%, 42.7%)。医療機関のMSWや看護師・保健師、保健所では、就労相談のある場合でもなお「特に把握していない／不明」が約半数から半数以上となっており、把握している場合でも「未解決の困難性がある」が大部分であった。

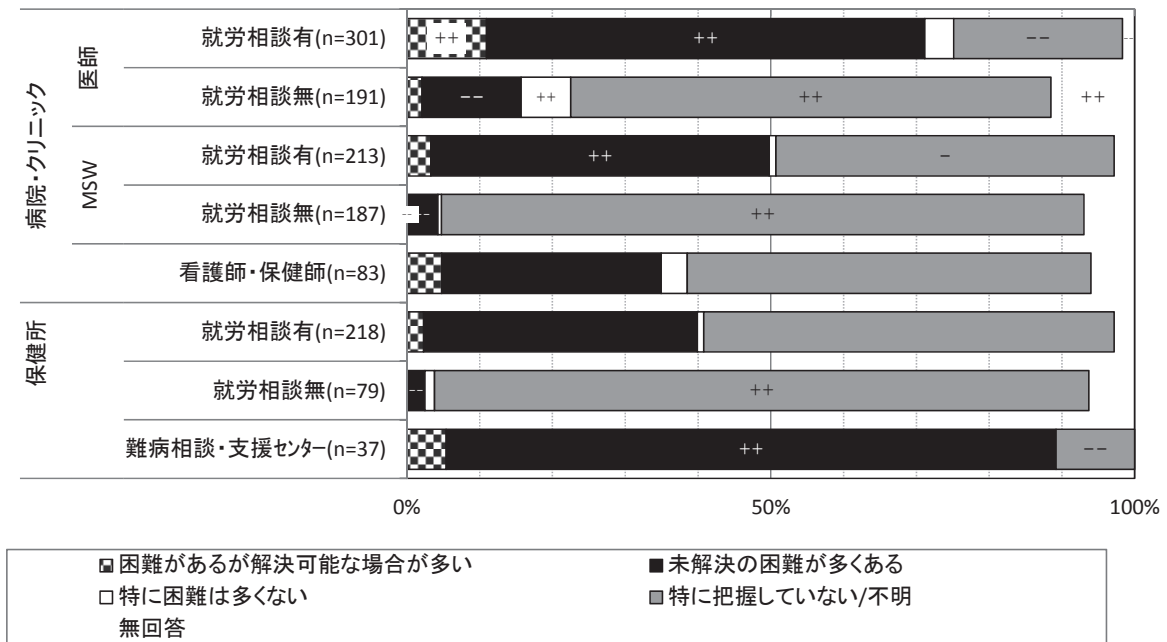


図 2-4-3 「①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと」の困難性の認識

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,:同少ない。)

<機関・専門職別でみた課題解決の困難度比較>

この職業上の課題については、他の課題と比較して、全ての機関・職種において、未解決の問題状況が最も多いレベルであると認識されていた。

- 就労相談のある医師（未解決の困難が最も多い課題）
- 就労相談のある医療機関のMSW（未解決の困難が最も多い課題）
- 医療機関の看護師・保健師（未解決の困難が最も多い課題）
- 就労相談のある保健所（未解決の困難が2番めに多い課題）
- 難病相談・支援センター（未解決の困難が最も多い課題）

(イ) 記述回答から

「能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと」の困難性は具体的には、「難病の症状により就ける仕事に限られる」「地域に難病でも就ける仕事の選択肢がない」等の状況であった。

『難病の症状により就ける仕事に限られる』

- 「神経難病(ALS、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症など)で症状が進んだ場合、就業は困難です」【医師、相談有】
- 「病気が進行してからの復職は難しい」【医師、相談有】
- 「入退院が多く、肉体労働には制限をつけることもあるため、部署変更が必要となる場合が多数ある」【医師、相談有】
- 「症状に波あり。予測不能も多く、就職活動が特に困難。就職・復職後は多くを望まないこと」【医師、相談無】
- 「当院では神経難病患者への対応が主となります。壮年期に発症された場合、元職場への復帰、就労の継続を望まれますが、難しい場合が多いです。難病の方でも無理なくできて、納得できる職場があれば良いのですが」【MSW、相談有】
- 「難病により、関節痛・皮膚過敏症状等があり、屋外・長時間立位の仕事ができない等の身体状況により、適当な仕事を見つけるのが難しい」【保健所、相談有】
- 「症状に合わせた職業を見つけることが難しい。」「就労先がない」【保健所、相談有】
- 「健康者であっても思うような就労は難しい状況がある。その中で、定期受診・定期検査・リハビリ、体調の変化が激しい難病患者さんが、仕事を探し就労することは、更に厳しいです。職場によっては、理解があり協力的な所もあるようですが、中には、自分が難病患者であることを隠している方もいます。両立支援の必要性・体制づくりの大切さを感じます」【保健所、相談有】
- 「病気の進行により(例:失明)現在の職を失った後、障害を持ってできる仕事がイメージできないという不安あり」【難病センター】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第4節 保健医療機関における難病の就労問題の認識

『地域に難病でも就ける仕事の選択肢がない』

- 「元気な方でも就職困難な社会状況の中では、難しい問題と感じる。(特に神経内科領域の現状では)【医師、相談無】
- 「地方では就業できる仕事そのものが少なく、一次産業が主体となっているため現実的には難病患者の就業は難しいのが現実と思います【医師、相談無】
- 「健康者であっても就職難であり、本人の健康状態や能力に見合う職場の選択肢がない。自動車通勤ができないとさらに条件がせまい【保健所、相談有】
- 「就業先が少ない上にその人にあつた業務となるとみつけるのは困難【保健所、相談有】
- 「過疎地であり、企業が少なく健常者でも就職が難しい。労働分野との話し合い、連携する体制を強化する必要がある【保健所、相談有】
- 「島内での職業選択は困難と思われる【保健所、相談有】
- 「地域に難病患者を雇用する事業所がほとんどなく、就労機会の確保が非常に困難である。また、就労可能な患者であっても、車で2時間近くかかる都市部への通勤(転居)が難しいことが多い【保健所、相談有】
- 「適切な就職先がなかなか見つからない【難病センター】

『病気や障害以外の本人の仕事への適性の判断が必要』

- 「難病患者はスキルはあるが症状が固定しないといった特性をふまえた支援、労働条件の整備をして欲しいと患者の方々の声があります。患者の声を聞き支援に活かして欲しい【難病センター】
- 「本人の適性をみきわめることがむずかしい(経験の枠内でしか考えられないため)。一番は本人の誠意やまじめさ、社交性にかかっている【難病センター】

イ 「②就職活動/復職（応募、面接等）をスムーズに行うこと」

難病の就労支援の不十分さや企業の理解不足、また、病気を開示した就職活動の困難さにより、就職活動が困難であるという認識は、難病相談・支援センターと、難病患者からの就労相談のある医師において高く、その課題は未解決であるとの認識が多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-4-4 に示すように、困難状況を最もよく把握しているのは、難病相談・支援センターと、就労相談のある医師であり、両者とも困難性が未解決との認識が多いが、課題が解決可能な場合が多いとの認識も10%~20%あった。なお、一般内科系の医師は、神経内科系および整形外科その他の医師と比較して、困難はあるが解決可能な場合が多いと回答している割合が高く（15.5% vs 0.0%および2.6%）、未解決の困難が多いと回答した割合は低かった（36.8% vs 51.1%, 42.2%）。医療機関のMSWや保健所は、就労相談のある部署でも、就職活動や復職の困難性について把握していない場合が過半数となっており、把握している場合では、未解決課題を多くと認識していた。

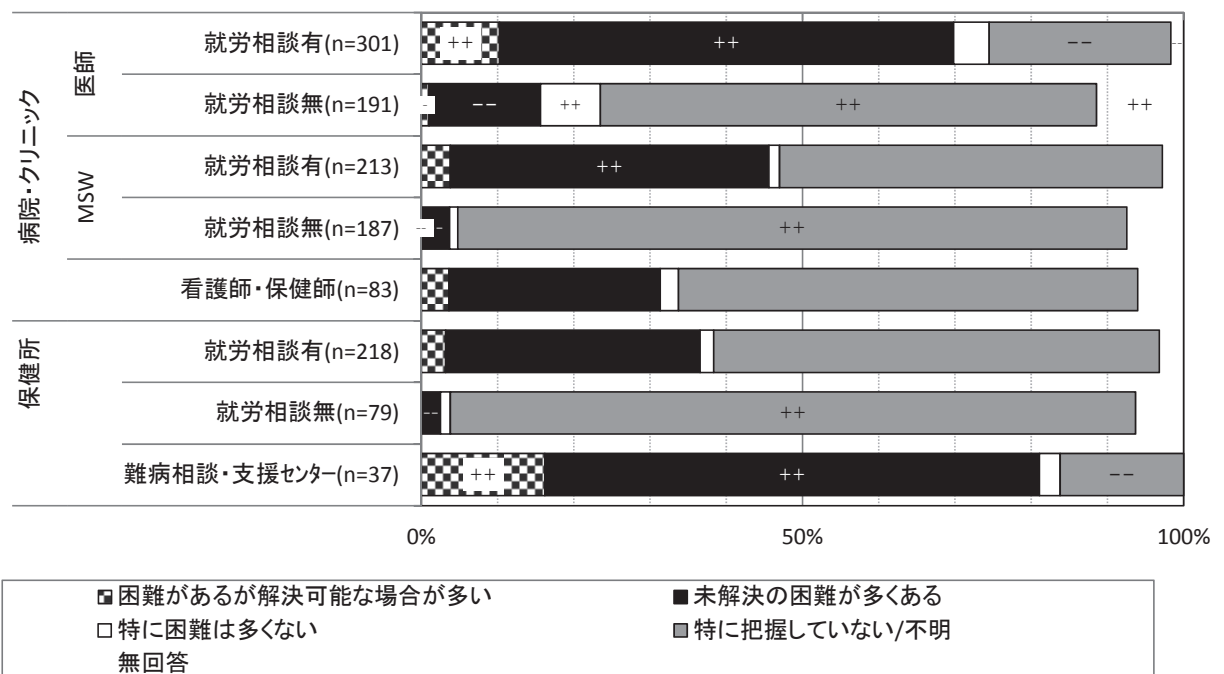


図 2-4-4 「②就職活動/復職（応募、面接等）をスムーズに行うこと」の困難性の認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた課題解決の困難度比較>

- 就労相談のある医師（未解決の困難が2番めに多い課題）
- 就労相談のある医療機関のMSW（未解決の困難が2番めに多い課題）

(イ) 記述回答から

「就職活動/復職（応募、面接等）をスムーズに行うこと」の困難性は、具体的には、「就労支援機関を利用しても困難性がある」「企業側の難病への無理解がある」「難病を開示した就職活動の困難性」等の状況であった。

『就労支援機関を利用しても困難性がある』

- 「ハローワークの専用窓口を紹介しますが、担当者に難しいと現状を聞きます。今年度は作業所や障害者就労・生活支援センターに連携した方がありましたがなかなかうまくいかない【保健所、相談無】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第4節 保健医療機関における難病の就労問題の認識

- 「ハローワーク等の窓口を紹介したものの、就職を希望する職場が見つからないケースがあった」【難病センター】
- 「ハローワークの専門援助窓口を活用し、就職活動を行っている方の中には、求人数が限られている(少ない)こともあり、結局一般求人で仕事を見つけ働かざるを得ないというケースも少なくない」【難病センター】
- 「就労支援の中で、実際に就労に結びついた事例が少なく、就職後の状況については実例がない。就労に結びついた数少ない事例では、就労関係機関との連携で、それぞれの機関が役割分担し解決した。難しい課題のあるケースも多く支援者へのアプローチが重要で、各機関の理解を得る関係づくりが必要」【難病センター】
- 「就労支援の中で実際に就労に結びついた事例は少ない」【難病センター】

『企業側の難病への無理解がある』

- 「難病の病名のみで就職が困難となっているよう」【医師、相談有】
- 「難病そのものがまだ社会一般に周知されておらず、雇用主に対する理解・周知に更に力を入れなければならない」【医療機関看護師】
- 「病名を会社に伝えたところ退職に至ったケース、難病というだけで雇用出来ないと言われたケースがあり、就労に結びつかないケースが多いように感じる」【医療機関看護師】
- 「若年の難病患者では就労の悩みを抱えている傾向にある。障害者手帳を持たない難病患者が就職先が見付からないこと、病気を企業に説明することや職場の理解が得られないこと等の悩みがある」【保健所、相談有】

『難病を開示した就職活動の困難性』

- 「一般の就労も難しい時代なため、難病をオープンにし病状に合った仕事を探すことは更に困難。(易疲労感はあるが生活自体は自立しているケースでは、手帳も取得できず、障害者関係の相談機関に抵抗がある方も多いように思う。)」【保健所、相談無】
- 「障害者手帳が無いことで雇用率に入らないということで(助成金の説明をしても)事業所が難色を示したりするので、病名を言ったことで何度も落ちている相談者は病名を告げずに就職し、絶えず苦労を強いられる。産業医がいる企業にしても就労の条件に厳しく、なかなか就職できない」【難病センター】

『本人側の求職活動の困難性がある』

- 「求職活動が上手くできない。この時点で就労をあきらめているので話がすすまない状況」【保健所、相談有】
- 「発病後、長期仕事についていない方が求職活動しているが、「就職したい」言動が聞かれる面、こちらで情報提供等のための連絡をとろうとすると連絡がとれないなど、コミュニケーションの図れない方も時々ある。(支援のすすまない1例。)」【難病センター】

『採用の条件と本人の病気や障害が合わない』

- 「ADL、体力により、敬遠され、働く意欲はあるが、就職できない人がいる。採用してもらえないと、就職以降は支援できない」【MSW、相談有】

(2) 「③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の職業的課題

難病患者が、職場への病気の開示による不利の不安から本人が病気を隠していることが多く、企業に病気や必要な配慮について適切に説明することに困難が大きい等の状況についても、難病相談支援センターと就労相談のある医師の認識が多い一方で、他の機関や職種は問題認識自体が少なかった。その一方で、医師やMSWでは、スムーズに説明できている人も多いため解決可能との認識もみられた。

(ア) 機関・職種による特徴

「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の困難性については、難病相談支援センターと就労相談のある医師が最も状況を把握しており、共に未解決課題が多いとの認識が最も多かった。ただし、医師の方が、特に困難は多くないとか、困難は解決可能と認識している割合が大きかった。なお、神経内科系の医師は、他の専門科の医師よりも、未解決の困難が多くあると認識していた。

次いで把握が多いのは医療機関のMSWや保健所であったが、それでも、就労相談のある部署でも、この企業への病気等の説明の困難性について把握していない場合が過半数となっており、把握している場合には、未解決課題を多いと認識していた。

医師とMSWについては、他の職業上の困難性に比べると、この課題は、問題は多くても解決可能な場合が最も多い課題であるとの認識であった。

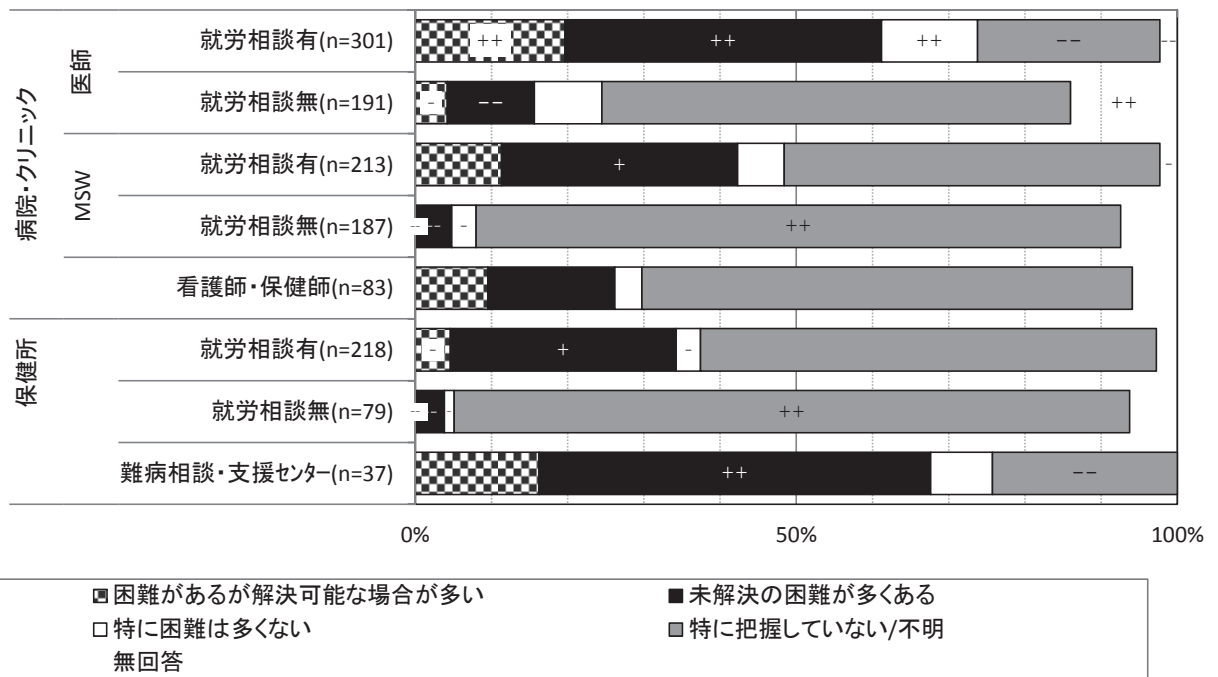


図 2-4-5 「③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の困難性の認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた課題解決の困難度比較>

- 就労相談のある医師（解決可能な困難が最も多い課題、最も困難が少ない課題）
- 就労相談のある医療機関のMSW（解決可能な困難が最も多い課題、最も困難が少ない課題）

(イ) 記述回答から

「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」は具体的には、「職場への病気の開示による不利の

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第4節 保健医療機関における難病の就労問題の認識

不安から本人が病気を隠している」という状況が最も多かった

『職場への病気の開示による不利の不安から本人が病気を隠している』

- 「上司の理解が得られにくく、病気であることを告げられないことが多い」【医師、相談有】
- 「本人が、病気を隠して就職しているケースもあり、難しいこともある」【医師、相談有】
- 「数は多くないが病名病状を職場へ伝えることで解雇されてしまうのではないかと不安を抱えている。職場の担当者等の正しい病状理解が必要と思われる」【MSW、相談有】
- 「知られたくない、特別扱いされたくない、今の仕事を外されたくないなどの患者本人の思いによる未解決問題が多い」【MSW、相談有】
- 「難病であることをどこまで会社に言うか、通院をどうするかなど本人の心配は多い。ただ、若い人はほとんどそのあたりを下支えすれば自分で行動できる人が多い。いったん職を失うと復職がかなり困難」【MSW、相談有】
- 「社会的に雇用状況が厳しい中で、難病を隠して就職せざるを得ない患者が多い。体調を崩し退職をせまられるケースもある」【保健所、相談有】
- 「患者交流会などで聞くと難病であると言うことにすためらいがある人が多いし、就活で言うべきか相談を受けたりもする。会社側もよほどの大手でもない限り本音とたてまちは違うようにも思う」【保健所、相談有】
- 「体調の不安定さ等がある場合、職場の理解を得て、仕事を続けることが難しく、疾患を告知すると就職が難しい」【保健所、相談有】
- 「病気がわかると就職できないという声を多く聞くのが現状」【保健所、相談有】
- 「病気を隠して就労していたり、就職にあたって会社にどこまで病気のことを伝えたらよいか(伝えない方よいか)と相談されることがある」【保健所、相談有】
- 「疾患を職場に隠している方、疾患を伝えて数日で退職を勧められた方、自ら退職する方等色々であるが、就労支援を自機関で行うというより、難病相談支援センターを紹介するにとどまっている」【保健所、相談有】
- 「面接時等で困難な状況をさく」【保健所、相談有】
- 「職場に病気について話すと「やめさせられるかもしれない」ため、話せないという声が聞かれた」【保健所、相談無】
- 「自分の疾患名を職場に言っていない人が多い」【難病センター】
- 「企業の面接前に書類審査がおらない」【難病センター】

『職場が難病のことを理解することは困難』

- 「企業も難病の疾患を聞くと、仕事ができるかということを探ねられたり、疾患名がむずかしいため、なかなか理解を得ることができない」【難病センター】

『本人が病気や配慮について説明できる準備ができていない』

- 「困難をきたす事が多い。ご相談者の多くが就労における難病の説明や配慮について整理できていない方が多い。この問題に関しては主治医、看護師、地域保健師のサポートが重要」【難病センター】

『職場にうまく説明し配慮を得ている人もいる』

- 「面接の中で職場の理解や勤務上困っている事を確認すると職場での配慮が得られているとの答えが多く、困難が生じているという相談はない」【保健所、相談有】
- 「職場への病気等の説明や、就職後の疾患管理については、個別対応する中で、対応できる方もみえれば堂々巡りの方もみえる」【保健所、相談有】
- 「就労に関する相談自体少ないが、本人と会社で調整したことについて報告を受けることはある」【保健所、相談有】

(3) 就職／復職後の職業的課題

難病患者の就職・復職後の職業的課題については、就職・復職後の治療と仕事の両立についての困難についての認識が、就労相談のある医師や、難病相談・支援センターで多かった。その一方で、職務遂行上の困難性や就業継続、職場の理解や人間関係、処遇等への満足といった、難病患者の就職・復職後の別の面の課題については、保健医療分野での認識は全般的に低くなっていた。疾患別にみると、一般内科系疾患では就業継続、整形・リハ系疾患では職務遂行上の未解決課題が比較的多かった。

ア 「④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処」

難病患者が、病気を職場に隠している等により必要な休暇も配慮も得られにくい等による、就職・復職後の治療と仕事の両立や、ストレスや過労への対処の困難性についても、難病相談・支援センターと、難病患者からの就労相談のある医師において認識が高かった。MSW が、通院時に体調を確認する等で困難性を認識している場合もあった。

(ア) 機関・職種による特徴

この課題についても、難病相談支援センターと就労相談のある医師が最も状況を把握しており、共に未解決課題が多いとの認識が最も多かった。ただし、両者とも、困難はあっても解決可能な場合との認識が、他の機関や専門職よりも多く、医師では、さらに、特に困難は多くないと認識している割合がやや大きかった。特に一般内科系の医師は、他の専門の医師よりも、この問題の把握状況が多かった。次いで把握が多いのは医療機関のMSW や保健所であったが、それでも、就労相談のある部署でも把握していない場合が過半数となっていた。ただし、把握している場合では、未解決課題を多いとの認識が多かった。

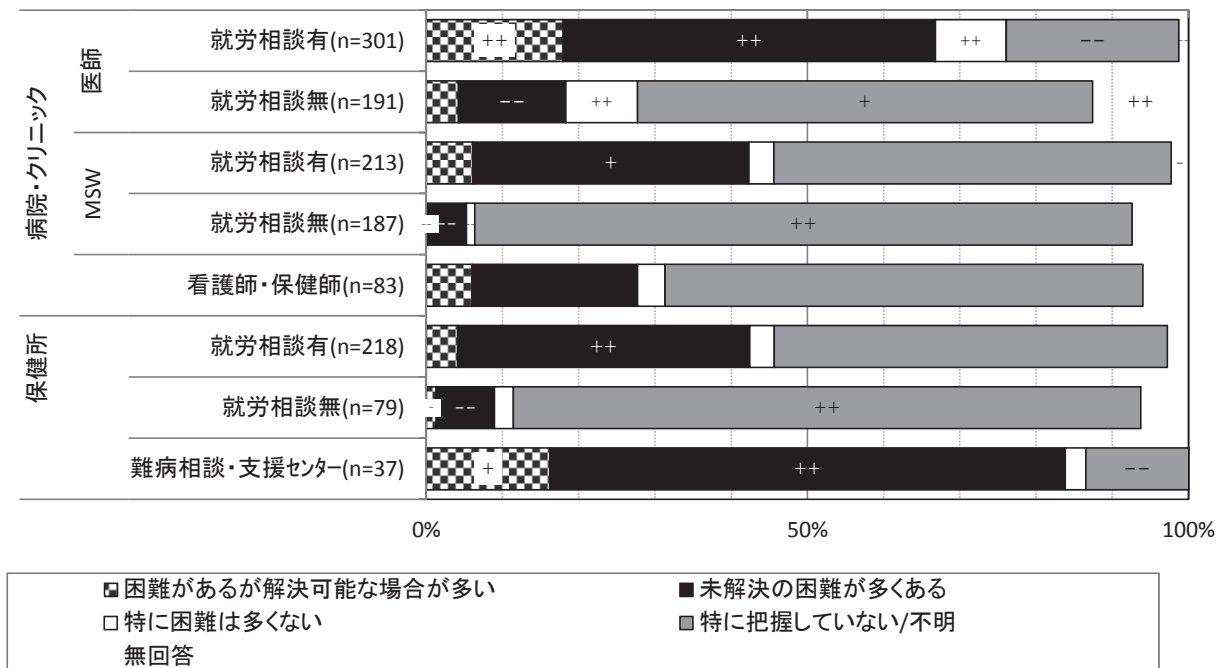


図 2-4-6 「④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処」の困難性の認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた課題解決の困難度比較>

この職業上の課題について、他の課題と比較して、特徴的な認識をもっている機関・専門職は次のとおりであった。

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第4節 保健医療機関における難病の就労問題の認識

- 就労相談のある医師（解決可能な困難が2番めに多い課題）

（イ）記述回答から

「疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処」の困難性は、具体的には「職場にうまく伝えられないと休暇も配慮も得られにくい」「就職・復職後の通院時に体調を確認」等の状況であった。

『職場にうまく伝えられないと休暇も配慮も得られにくい』

- 「障害者手帳を持たない難病患者の就労は、大変難しい。就職後の患者への精神的サポートも必要」【医療機関 看護師】
- 「疾患と現在の症状や重症度により異なるが、職場に難病であることを伝えていないケースについては、受診のために休暇を取得する際もストレスを感じながら対処している様子がみられる」【保健所、相談有】
- 「自分の疾患を職場に伝えず、働いておられる方もいます。体調が悪くても、「休みたい」と言い出せない方もおられます。疾患を持っていても働ける環境づくりが大事なのではと思います」【保健所、相談有】

『就職・復職後の通院時に体調を確認』

- 「復職後の follow はしていない。症状悪化時などの対応は多い」【MSW、相談有】
- 「就職後も通院される方は、来院時に状況を確認している」【MSW、相談有】
- 「当院では、軽度の難病患者がほとんどであり定期的に通院し、仕事を継続できている方がほとんどである。また就職後の疾患管理に関しては主治医の方で対応している」【MSW、相談有】

『中小企業では体調に合わせた配置転換や休職が困難』

- 「発病後の復職や治療のために休暇を取る事など、企業規模の大きさが影響していると感じる。中小企業だと身体状況に合わせた配置転換も含めてだが、休みを取ることにすらままならないケースもある」【MSW、相談有】

『仕事との両立が困難な人が就労相談の対象』

- 「疾病や病状等により個人差があるため、就労問題が解決でき、仕事との両立ができている方もいると思われるが、相談があるケースは解決困難なことが多い」【保健所、相談有】

『体調悪化しても経済的理由で仕事を続けざるを得ない』

- 「仕事のストレスや過労により病状悪化するが、経済的理由で継続せざるを得ない」【難病センター】

イ 「⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処」

難病患者の疾患に伴う多様な機能障害や仕事上の制限による、就職・復職後の職務遂行上の課題における困難性については、保健医療機関での問題把握は少なかったが、把握されている場合には未解決の困難性が多いとの認識が強かった。

(ア) 機関・職種による特徴

この課題については、課題を最もよく把握していた就労相談のある医師と難病相談・支援センターでも把握が少なかった。状況を把握している場合には、未解決課題が多いとの認識が多かったが、解決可能と認識されている割合も比較的高くなっていった。医師は、この課題について特に困難性はないと認識している割合も比較的多かった。なお、整形外科その他の医師では、この問題を未解決が多いと考える回答が、他の医師よりも多かった。

保健所では、就労相談のある場合でも課題自体を把握していない場合が70%を超えていた。

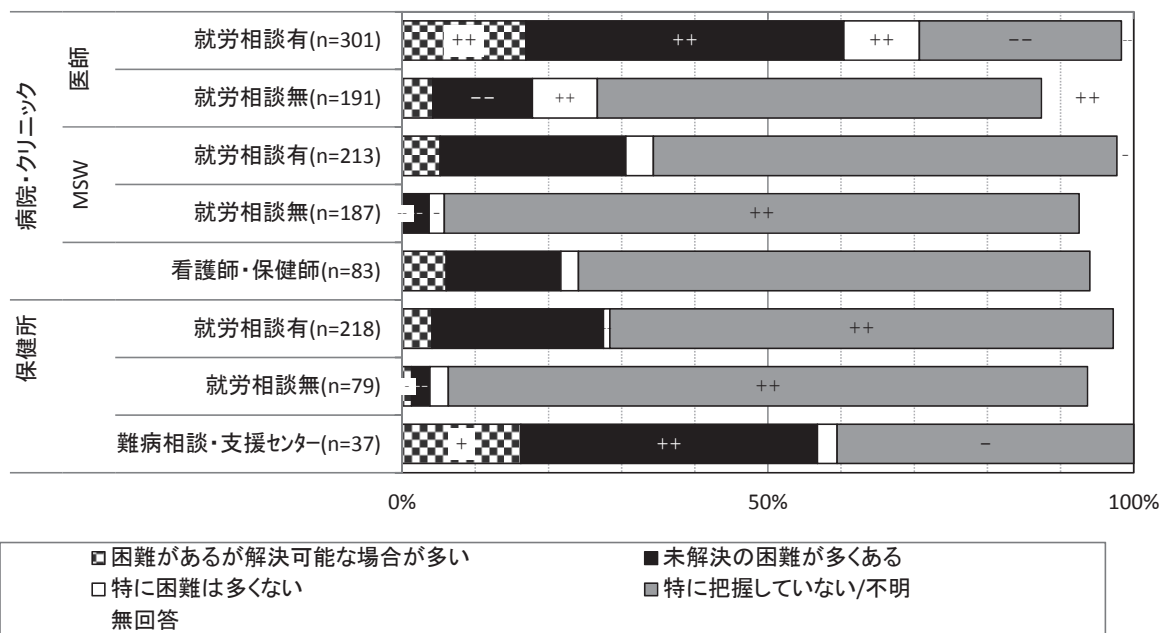


図 2-4-7 「⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処」の困難性の認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない)

(イ) 記述回答から

「職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処」の困難性は、具体的には、様々な職務遂行上の個別課題の困難性として「身体障害のため作業が遅く長時間勤務となる」「高次脳機能障害の合併による職務遂行、人間関係の困難」「通勤の問題がある」等の状況があり、また、「障害者雇用でも適切な配慮がない」という状況の指摘もあった

『身体障害のため作業が遅く長時間勤務となる』

- 「手足の障害のため、デスクワークにおいても、同じ課題を行うために時間がかかり、早朝から夜中までの勤務になっている。仕事を続けたいため、睡眠時間を削っている。(やり直しの指示の場合に特に時間がないことが重なる)【医師、相談有】

『高次脳機能障害の合併による職務遂行、人間関係の困難』

- 「高次脳機能障害合併例では、仕事が続かない。業務内容の理解が困難。人間関係をうまく築けるか、ケースも多々あり、フォローアップが困難なことも見受けられました【医師、相談有】

『通勤の問題がある』

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態
第4節 保健医療機関における難病の就労問題の認識

- 「通勤の問題」【MSW、相談有】

『中途障害により今までの職務遂行が困難となる』

- 「途中で疾患にかかったために、今までの職業が疾患では継続できない(例えば目を使ってキヤドの操作をしている方が目がみえにくくなることにより、その仕事につけない状況がある)」【難病センター】

『障害者雇用でも適切な配慮がない』

- 「障害者枠で就労しても無理な肉体労働があったり通勤や職場内移動、トイレ、食事 etc の問題がある」【医師、相談有】

ウ 「⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業」

難病患者が発病や再燃、病気の進行により、専門的支援なしに自主退職する等の就業継続等の困難性については全般的に認識が低い中、比較的、就労相談のある医師や難病相談・支援センターの認識が多かったが、医師ではその問題を解決可能と考えている割合がやや多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

この課題については、最も状況把握の多い、就労相談のある医師や難病相談・支援センターでも未把握が30%を超え、保健所では就労相談のある場合でも把握が30%を下回っていた。就労相談のある医師では他の機関や専門職よりも、課題が解決可能、あるいは、特に困難がないと考える割合が比較的多かった。一般内科系の医師では、他の医師よりも、この問題に未解決の困難が多くあると回答した割合が多かった。

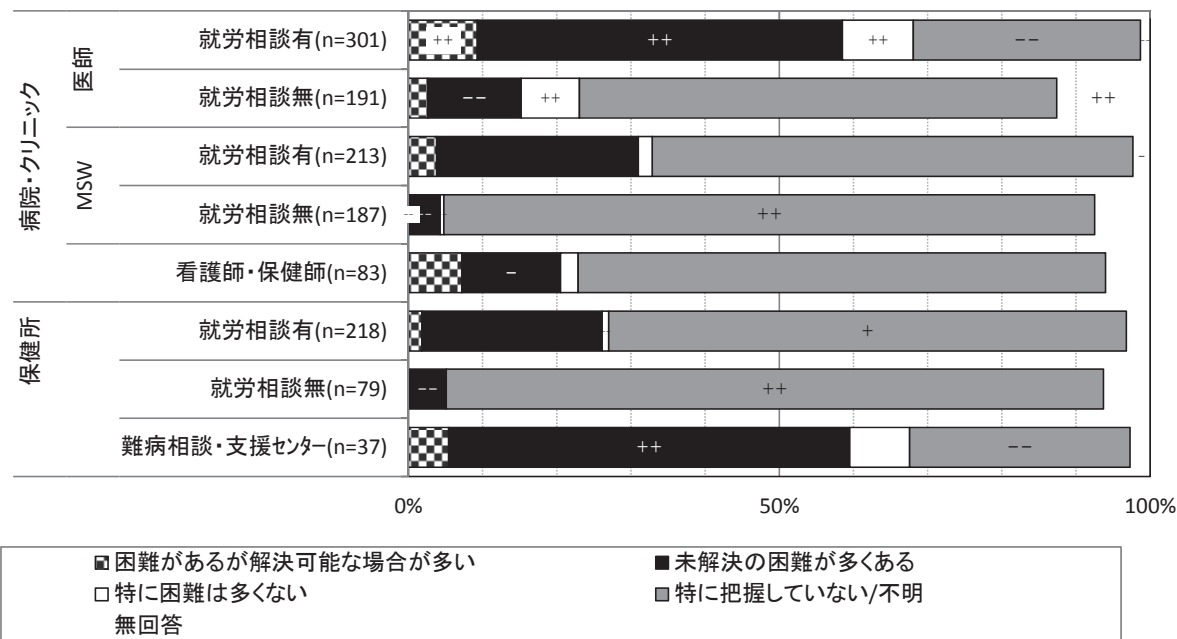


図 2-4-8 「⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業」の困難性の認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

(イ) 記述回答から

「遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業」の困難性は、具体的には「本人が専門的支援なしに退職を早まってしまう」「病気の進行により就業継続困難」「発病をきっかけとした自主退職」等の状況であった。

『本人が専門的支援なしに退職を早まってしまう』

- 「就労可能な病状であっても、(入院を契機に)本人が退職してしまうことが多い」【医師、相談有】
- 「実際に退職に追い込まれた患者さんは、自分で体調を苦しめてやめられる方が多く、相談は少なく事後報告が多い」【医師、相談有】
- 「発病により離職し、その後、生活の不安(経済的や疾患の状態から)をかかえて生活しているケースが多くある」【保健所、相談有】

- 「辞めてから、あるいは辞めると決めてから相談に来られるので、働いている患者への継続的な支援ができない」【難病センター】

『病気の進行により就業継続困難』

- 「なかなか常勤になれない、臨時になってしまうことあり、病状悪化し就業不能で退職＝身障 1 級に」【医師、相談有】
- 「若年パーキンソン病、SCD 等では多少就労との関係する相談は有るが、病状進行とともに退職せざるを得なくなり、療養中心の支援になる(休職後に退職など)」【保健所、相談有】
- 「ALS や SCD で進行の早い人は、若い人でも就労や、仕事の継続は困難。しかし、頭はしっかりしているため、生きがい奪われてしまい、生きる希望を見失ってしまう可能性がある」【保健所、相談有】
- 「難病といって疾患毎に課題や支援方法が異なってくると思うため、ひとくくりにはできない。現在のところ、就業中の患者がどう仕事を継続していくかについての相談を受けることが中心になっています」【保健所、相談有】

『発病をきっかけとした自主退職』

- 「中小・零細企業では発病→解雇となることが多いです。また、進行性のため大企業でも休職期間満了→退職のことが多いです」【医師、相談有】
- 「病状によって入院等を必要とする場合、長期休暇取得＝退職の場合もあると聞いている。神経系の疾患では自営業の廃業を余儀なくされた事例もあり、療養生活と職業生活の両立は多くの困難があると考え。また疾患によっては、特定疾患医療給付事業支援性時以降の相談が多くはないので関わりのある患者以外のことは情報が少ない実情」【保健所、相談有】
- 「病気で長期間休むことになると、大企業や公務員以外は、仕事をやめなければならなくなるよう」【保健所、相談有】

『社会全般の雇用動向により解雇の不安が高まっている』

- 「社会保障のうすい雇用形態が多くなり、常勤であっても病気を理由に解雇されるのではないかという不安がある。就業上の問題は、病状によって大きく異なる」【難病センター】

『中途発症では仕事を継続できている』

- 「就職してから発症した難病患者はそれなりに仕事をつづけている」【医師、相談無】

エ 「⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること」

難病患者の仕事と治療の両立には職場の理解が必要であるにもかかわらず、難病には外見から困難性が理解されにくく同僚との人間関係の問題につながりやすいことも、全般的に保健医療機関での認識は低かった。

(ア) 機関・職種による特徴

この課題の認識については、前述の「遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業」とほぼ同じ傾向であったが、就労相談のある保健所の未解決の困難が多いとの認識が多くなっている点が特徴的であった。

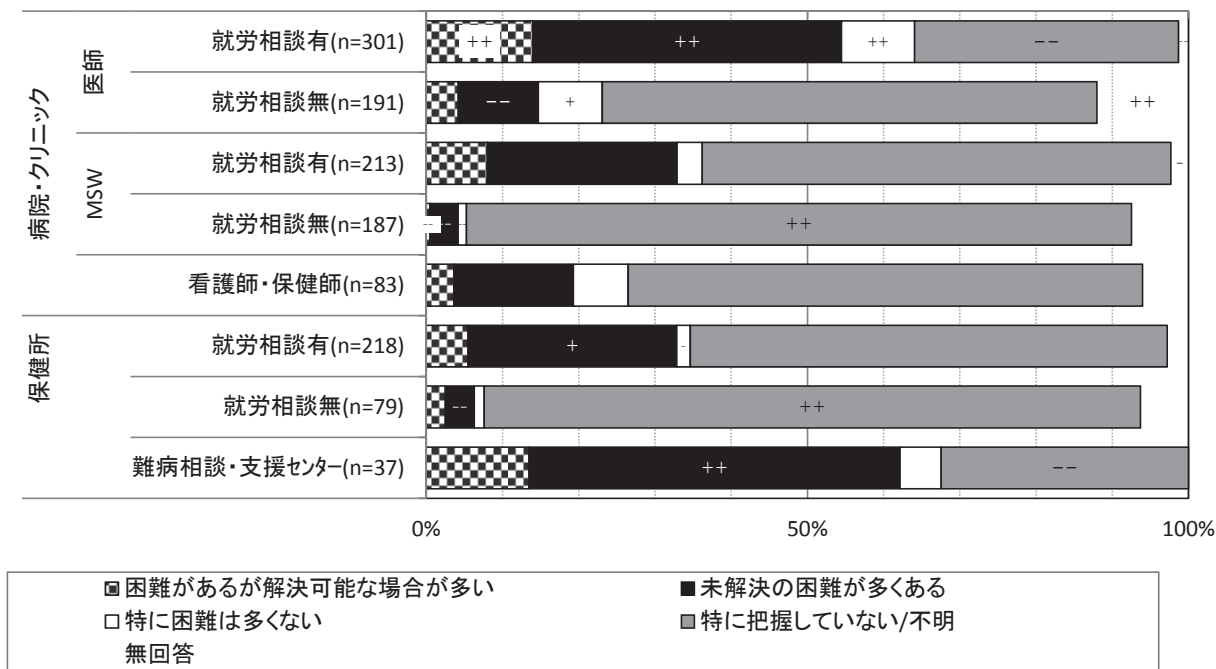


図 2-4-9 「⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること」の困難性の認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

(イ) 記述回答から

「職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること」の困難性は、具体的には「外見から困難性が分かり難いことによる理解されにくさ」「上司が理解しても、職場の同僚の理解がない」「職場での理解の重要性」等であった

『外見から困難性が分かり難いことによる理解されにくさ』

- 「潰瘍性大腸炎、クローン病は、外見は通常とかわらないので疾病の理解が得られにくい。ときに長期に(突然)入院したりすることがあり、安定的に職を継続しにくい」【医師、相談有】
- 「「おなかが痛いくらいで仕事を休みますか?」といった理解のない発言をする上司 etc.職場での環境(と理解、支援)はまだまだ」【医師、相談有】
- 「難病をかかえていることにかかわらず、外見上健康に見られがちであるために疾患に対する理解が得られにくい」【医療機関看護師】
- 「苦勞しながら働いている患者さんがいっぱいいます。なかなか職場での理解が得られないようです。一外来治療中であることをなかなか配慮してもらえない」【医師、相談有】

『上司が理解しても、職場の同僚の理解がない』

- 「病名を明らかにすると、就労継続が困難だったり、上司に理解を得ても、同僚からの理解が得られず、人間関係にストレスを感じている」【保健所、相談有】
- 「職場へは事前に病気のことを伝えていても、なかなか理解してもらえず配慮が不十分はケースもある」【難病センター】
- 「上司は病気の配慮をしているが現場の方からは白い目でみられる」【難病センター】

『職場での理解の重要性』

- 「企業側の疾患に対する理解、認識が不十分」【医師、相談有】
- 「企業側の担当者の熱意による部分が大」【医師、相談有】
- 「企業の管理者、同僚などに病気の理解をしてもらう必要がある」【保健所、相談有】

『病気を隠していたりすると上司が病気を理解できない』

- 「会社によっては仕事が限られており適所への就労しにくいこともあり、本人が病気をかくしている事もあり、会社の上司が病気を理解できない事もある」【医師、相談有】

『障害者雇用でも職場での理解がない』

- 「障害者手帳の対象とならない症状の方の場合、福祉就労の利用ができない。障害者枠で雇用された方でも、「職場から辛い対応をされている」という相談もあった」【難病センター】

『メンタル的問題の合併での人間関係の悪化』

- 「30代女性、脊髄小脳変性症。薬剤師で医療機関勤務をしており、職場で自身のリハビリも受けていたが、時折、人間関係の相談があった。メンタル問題もあり被害念慮があった」【保健所、相談無】

オ 「⑧昇進や報酬に関する本人の満足（働いている人について）」

働いている難病患者の給料や処遇等の状況については、保健医療機関では最も状況が把握されていない課題であった。

(ア) 機関・職種による特徴

この課題については、全般的に未把握が多く、最も把握の多い、就労相談のある医師や難病相談・支援センターであっても未把握が半数となっていた。また、問題を把握しているどの機関・専門職も、困難が解決可能と認識している割合が少なかった。

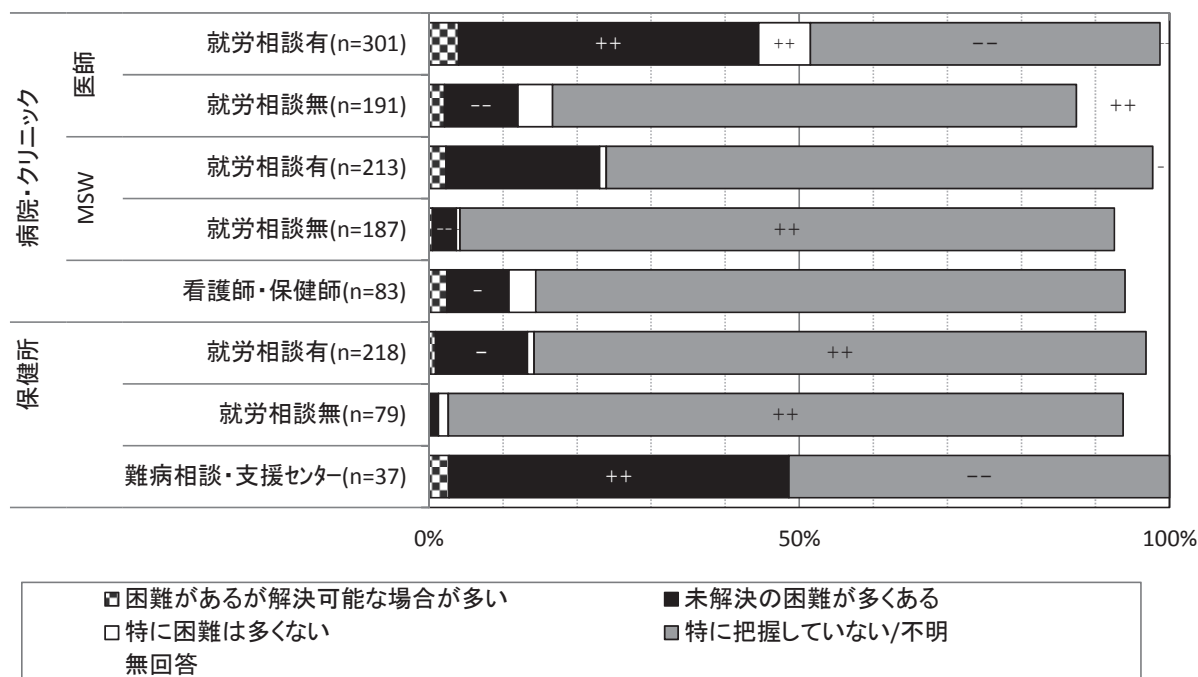


図 2-4-10 「⑧昇進や報酬に関する本人の満足（働いている人について）」の困難性の認識

(++:p<0.01 で多い、+ :p<0.05 で多い、- : 同少ない)

<機関・専門職別でみた課題解決の困難度比較>

- 就労相談のある医師（最も把握していない課題）
- 就労相談のある医療機関の MSW（最も把握していない課題）
- 医療機関の看護師・保健師（最も把握していない課題）
- 就労相談のある保健所（最も把握していない課題）
- 難病相談・支援センター（最も把握していない課題）

(イ) 記述回答から

「昇進や報酬に関する本人の満足」の困難性については、記述回答によると、具体的には、「就労しても収入が少なく不満」というものしか記述がなかった

『就労しても収入が少なく不満』

- 「安定した生活のための安定した収入、仕事が皆平等に必要である。就労して報酬が少ないことが問題らしい。改善を望む」【医師、相談有】

第5節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の状況

難病患者への調査結果によると、患者の就労相談先として、ハローワークや患者会とともに、主治医等の保健医療機関が多いことが明らかになっており、それは、難病患者の就労においては、仕事と治療の両立が課題となっているためであると考えられる。しかし、これらの保健医療機関における、難病患者への就労相談・支援の取組はあくまでもインフォーマルなものである。本節においては、わが国の保健医療機関、専門職による、難病患者の難病のある人の仕事と治療の両立を支える様々な取組の実施状況の結果を示す。なお、実施していない場合を含めた、今後の、保健医療または労働の各分野における取組の必要性については第6節に示す。

本節で以下に示すように、保健医療機関における難病患者の仕事と治療の両立を支える取組は主に2つに分かれた。一つは、業務として就労支援が位置付けられている難病相談・支援センターによる就労支援制度等の情報提供や地域の就労支援機関等との連携による個別支援であり、もう一つは、医療機関において難病患者からの就労に関する相談を受けている医師やMSWが医療の一環として実施している、治療を踏まえた就労・復職の見通しの説明や無理のない仕事内容や職場での留意事項の医学的視点からの説明であった。それ以外の取組は保健所を含めてもほとんどなかった。これらの取組を実施している機関においては、病気や配慮を職場に伝えることの課題と、就職・復職前の課題を中心として、問題解決見通しが改善していたが、就職・復職後の問題解決に関係する取組は少なかった。

1 仕事と治療の両立支援の全般的な実施状況

難病患者の仕事と治療の両立支援への保健医療分野での取組内容としては、医療業務の範囲内で、無理にならないような仕事内容や職場条件、治療を踏まえた復職等の見通しについて、患者に説明することが中心であり、それ以外は、難病患者からの就労相談がある場合に対応している場合がある、という状況であった。

(1) 様々な取組等の実施状況の概要 (図2-5-1、図2-5-2)

図2-5-1に示すように、保健医療機関の回答全体でみると、難病のある人の仕事と治療の両立を支える様々な取組の実施は少なく、図2-5-2の就労相談のある部署では全般的に実施が多くなってはいたが、それでも半数未満での実施が多かった。

最も取組の多い「③患者に対する無理のない仕事内容や留意事項についての助言等」でも30%の機関での実施に止まっていた。その他比較的多い取組としては、「①治療の見通しを踏まえた就労の見通しの説明」、「②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供」といった患者への就労関係情報の提供、さらに、「⑤企業への病気や必要な配慮についての説明の仕方の助言や支援」が20%程度の実施であった。一方、「⑩職場開拓」や「⑪職場担当者や産業医等への情報提供等」の取組は10%以下であり、また、就労者を支えるような「⑨治療スケジュールの調整」「⑧就労者の退職危機の一次相談先の明確化」、また、「⑥疾患自己管理や職業生活との両立のスキル支援」も10%程度の実施で少ない取組であった。

(2) 記述回答から

記述回答からは、仕事と治療の両立支援の実施が少ない保健医療機関のマンパワーや患者の状況、また、自部署だけでなく他部署との連携による実施状況もうかがわれた。

ア 仕事と治療の両立を支える取組の実施が少ない理由

仕事と治療の両立支援が限られている具体的状況としては、「医療機関の専門性やマンパワーの限界」「保健所は就労相談を受けることが少ない体制である」「症状が重度なため、就労支援が少ない」「就労支援の知識が

なく支援ができない」等があげられていた。

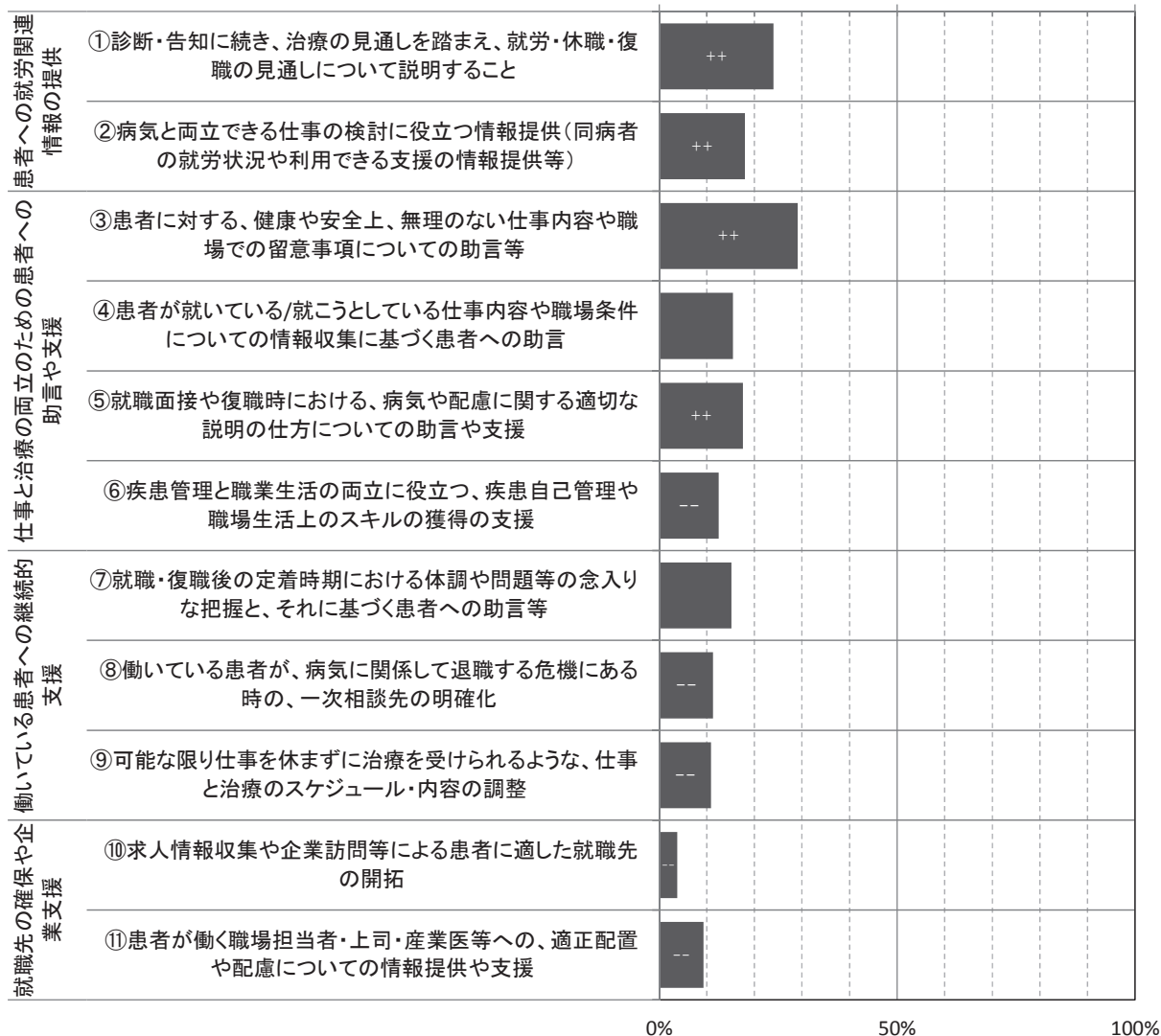


図 2-5-1 難病患者への様々な「職業生活と疾患管理の両立」支援の自機関実績

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない)

『医療機関の専門性やマンパワーの限界』

- 「医療機関としての対応のみでそれ以上のことは難しい」【医師、相談有】
- 「自機関で何らかの支援ができればよいが、クリニックであるのでマンパワーや時間がとれない」【医師、相談有】
- 「時間的・人的な余裕がない」【医師、相談有】
- 「当院に予算や人員の配置がなければ、病状を踏まえた就労、復職の見通しの説明以外の対応は事実上不可能と思います」【医師、相談有】
- 「病状(麻痺)の状況により、個々の相違があり、困難な現状」【医師、相談無】
- 「病院のMSWが、適切でないか」【医師、相談無】
- 「そこまで手がまわらない。知識不足」【MSW、相談有】
- 「病院で可能な支援は、悩み等を傾聴し、落ち込んだ気持ちを少しでも回復させることが精一杯。具体的な職業支援(就労、復職)は、専門機関へつなぐ形のため専門機関のさらに充実した支援ができることを希望する」【MSW、相談有】
- 難病支援以外の業務もあるため、継続的な就労支援は現状として難しい【保健所、相談有】
- 「タイトなスケジュールで進行する多忙な外来診療に、時間を費やす調整業務は可能と思うや否や」【難病センター】
- 「必要性は十分理解できるが、臨床の現場の医師にはこれらの活動は時間的にはほぼ不可能であり、MSWの充実こそ望まれる」【医師、相談有】
- 「地方は医師不足にて、日常診療の中で指導するのが勢一杯である」【医師、相談有】

『保健所は就労相談を受けることが少ない体制である』

- 「難病医療費の申請は市役所で難病相談は保健所の為、タイムリーな相談ができる体制にない。難病相談・支援センターにて実施」【保健所、相談有】
- 「難病患者から就労に関する相談を受けた事例がなく、相談に応じることはできるが、具体的には医療(医師)や労働(雇用)の専門分野での指導につなげることとなる」【保健所、相談無】
- 「就労支援には、医療と労働分野の連携が必要。自機関では、就労に関するニーズ把握が出来ていないのが現状」【保健所、相談無】
- 「医療費助成、体調管理や福祉サービスの利用の相談が多く、就労相談に関してはハローワークの紹介程度」【保健所、相談無】
- 「就労に関する相談窓口を設置していない。マンパワー不足と(就労)専門職としてのスキルがない」【保健所、相談無】
- 「事務や在宅ケアが中心となり就労支援まで手が出せない」【保健所、相談有】
- 「患者や家族からアクセスしてもらえば、可能なことを支援している状況。上記の内容の業務を対応するにはスタッフが不足している」【保健所、相談有】
- 「疾患によっては(ALS 等)生活全般の支援を行っているため、相談があれば助言をしたり相談先の紹介を行う」【保健所、相談有】
- 「職業に対する支援はとても重要であると思うが〇〇では相談センターのみが対応している状態であり保健所では対応できていない」【保健所、相談有】

『症状が重度なため、就労支援が少ない』

- 「当所では主に神経難病の患者を中心に相談・支援を行っており、就労支援の必要な方は少なく、1年間での実績はない。難病は身体障害のように症状が固定しておらず、また進行性であるため、相談や支援のすすめ方が難しいと感じている」【保健所、相談有】
- 「神経難病の方の就労支援はなかなか困難である。また、難病とひとくりにするには病態に差があり、できるものとできないもの、必要なものがかわってくる」【MSW、相談有】
- 「脳卒中関係はありますが難病はとことん悪くなって当院へ来られるのでほとんどなし」【MSW、相談有】

『就労支援の知識がなく支援ができない』

- 「今まで難病患者の就労支援の実績がなく、支援の流れや社会資源の知識不足から困難が多くあるように思う」【MSW、相談無】
- 「労働分野に関する知識が十分でなくふみこんだ対応ができていない。就労支援については、難病相談支援センターが事業を行っているため、連携していきたい」【保健所、相談有】

『軽症者が多く就労支援の必要がない』

- 「対象者は症状が軽症であるため特に支援は行っていない」【医師、相談無】

『小児科のため就労の問題は少ない』

- 「小児科でもあり就労の問題よりも就学などの問題が中心」【医師、相談無】

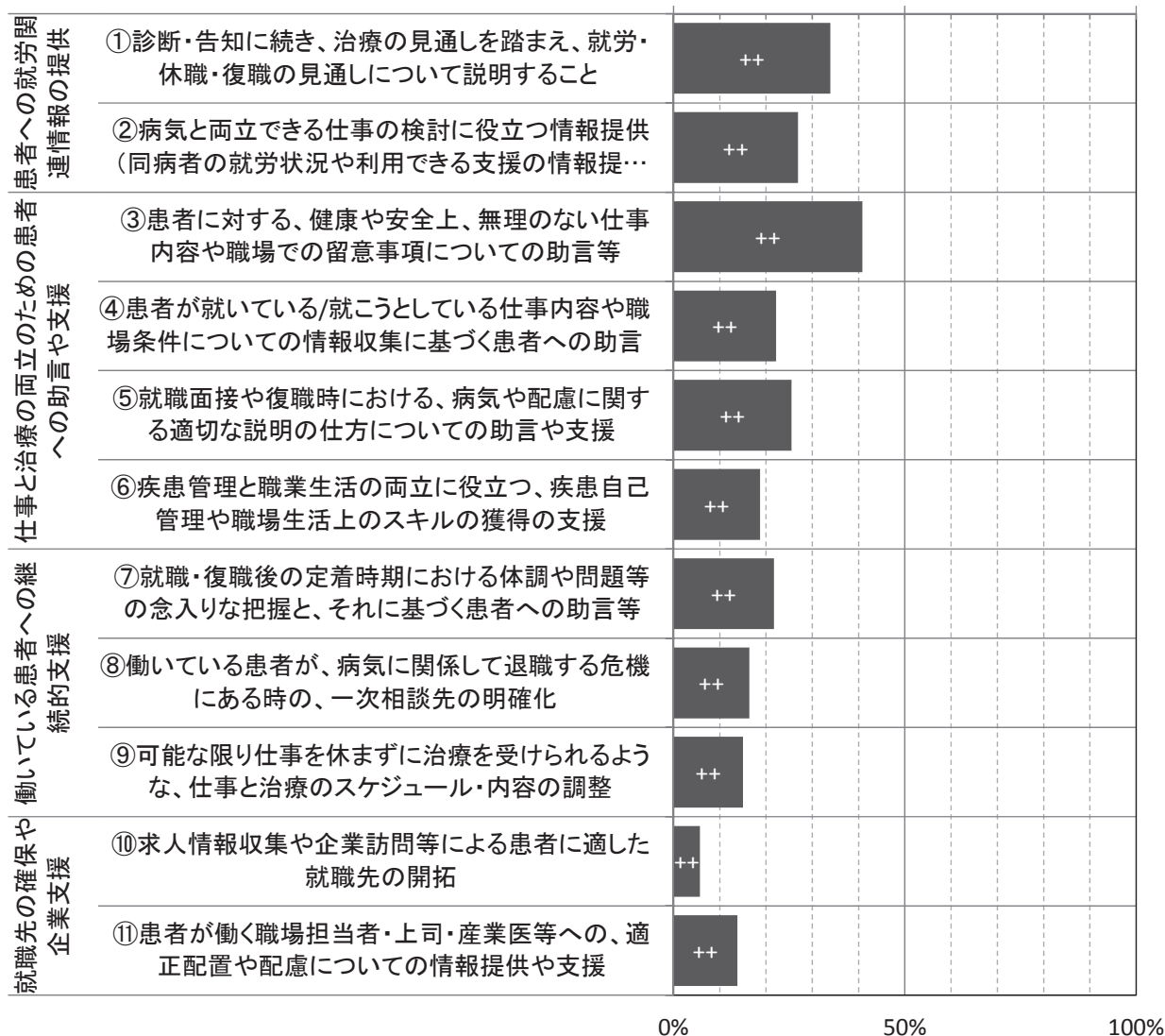


図 2-5-2 就労相談のある保健医療機関における難病患者への様々な「職業生活と疾患管理の両立」支援の自機関実績(n=824)

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

イ 全般的な取組の具体的な実施体制

仕事と治療の両立支援について、自機関だけでなく外部機関との連携によるものもあった。

『機関内部での対応』

- 「外来に相談して対応する看護師がいて、医師の外来での対応を補っている」【医師、相談有】
- 「作業療法士によりマウススイッチを使った PC 入力など就労リハビリテーションを行っている。しかし、就労の選択肢は極めて限られており、条件も整っていないため、環境整備要」【医師、相談有】
- 「疾患により特定疾患医療給付事業申請新規時 1 回のみ必ず相談面接を行う体制をとっている。継続的支援は限られた対象となっている」【保健所、相談有】
- 「当科でなく、当院 医療相談室でケースワーカーが担当」【医師、相談無】

『内部対応→外部に紹介』

- 「各診療科より、相談部署へ介入依頼あり対応するも、患者会や、就労支援部門へ引き継ぐケースが多い。自部署で対応するケースは、入院中、外来では心理支援・手続き的な相談のみ対応している状況」【MSW、相談有】
- 「相談については保健福祉事務所(保健所)、難病相談支援センターで相談対応」【医療機関看護師】
- 「1、2及び3に○印を付したものは、自機関での支援のみでは不十分のため、保健、労働分野と連携した支援を行っているものである」【医療機関看護師】
- 「次年度難病患者支援について、体制作りを計画している」【医療機関看護師】

『外部対応』

- 「県難病相談支援センターにおいて、相談支援、職業安定所や患者家族会との連携あり」【保健所、相談無】
- 「難病相談支援センターが行っている」【保健所、相談有】

2 仕事と治療の両立支援の就労問題への効果

様々な難病患者の就労問題について、回答全体、あるいは、就労相談のあるとした回答のみにおいて、解決可能と認識することと、自機関での様々な取組の有無の関係を分析したところ、表 2-5-1 に示すように、保健医療機関による、就職・復職後も継続した体調面等での本人への相談助言、職場への病気についての情報提供、本人の疾患自己管理の支援、仕事を休まなくても治療ができるような時間調整等が、難病患者の様々な就労問題の解決可能性の見通しの改善と関係していた。

「①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと」の改善に効果的な取組

難病の症状等で無理なく就ける仕事が見つからないという課題解決については、むしろ、就職・復職後の定着時期の問題把握による患者や職場への助言や情報提供が効果的であった。

- 「定着時期における問題等の把握に基づく患者への助言等」
- 「職場担当者・上司・産業医等への情報提供や支援」
- 「仕事を休まずに受療できる仕事と治療のスケジュール調整」
- 「就労患者の一次相談先の明確化」
- 「職場への病気や配慮の説明のついての助言や支援」
- 「治療の見通しを踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」
- 「無理のない仕事内容やの留意事項についての助言等」
- 「疾患自己管理や職場生活上のスキル支援」
- 「病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供」
- 「患者の仕事内容や職場条件の把握に基づく患者への助言」

「②就職活動/復職（応募、面接等）をスムーズに行うこと」の改善に効果的な取組

難病の企業の理解不足や本人の病気についての面接時等での説明の困難性による就職活動の問題の解決についても、就職・復職前の取組に限らず、むしろ、保健医療機関から職場担当者や産業医に助言・情報提供したり、就職・復職後の患者の状況を把握して継続的に助言していたり、本人の自己管理能力を高める支援が効果的であった。

- 「職場担当者・上司・産業医等への情報提供や支援」
- 「定着時期における問題等の把握に基づく患者への助言等」
- 「疾患自己管理や職場生活上のスキル支援」
- 「病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供」
- 「仕事を休まずに受療できる仕事と治療のスケジュール調整」
- 「職場への病気や配慮の説明のついての助言や支援」
- 「無理のない仕事内容やの留意事項についての助言等」
- 「患者の仕事内容や職場条件の把握に基づく患者への助言」

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第5節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の状況

表 2-5-1 保健医療機関での支援による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難の局面 自機関での支援等		就職／復職前			就職／復職後					
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	
患者への就労関連情報の提供	①診断・告知に続き、治療の見通しを踏まえ、就労・休職・復職の見通しについて説明すること	0.93*	0.95	0.77**	1.02	0.98	0.97	0.99	1.01	
	②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.89**	0.90**	0.74**	0.96	0.92	0.91	0.92	0.94	
職業生活と疾患管理の両立のための患者への助言や支援	③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等	0.93*	0.94	0.82**	0.96	0.96	0.98	0.99	1.03	
	④患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言	0.90**	0.91*	0.77**	0.92	0.90	0.91	0.90	0.97	
		0.96	0.95	0.85*	1.05	1.05	1.01	1.00	1.03	
	⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援	0.92*	0.91*	0.81**	1.00	0.99	0.96	0.94	0.99	
		0.91*	0.92*	0.78**	1.02	1.02	0.98	0.92	1.04	
	⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	0.89**	0.90*	0.75**	0.99	0.97	0.92	0.86*	0.97	
0.93		0.89*	0.83*	0.96	0.90	0.91	0.98	1.06		
働いている患者への継続的な支援	⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	0.90*	0.86**	0.83*	0.92	0.86*	0.85*	0.91	1.01	
		0.85**	0.86**	0.71**	0.89*	0.91	0.98	0.93	0.94	
	⑧働いている患者が、病気に関係して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化	0.83**	0.84**	0.69**	0.86**	0.85*	0.91	0.88	0.91	
		0.90*	0.89*	0.77**	0.98	1.02	0.96	0.96	1.03	
⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	0.87**	0.85**	0.76**	0.92	0.94	0.89	0.87	0.95		
	0.88**	0.90*	0.83*	0.90	0.90	0.92	0.90	0.97		
就職先の確保や企業支援	⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓	0.88**	0.90*	0.82*	0.88	0.84*	0.88	0.83*	0.91	
		1.00	0.95	1.02	1.04	1.11	0.95	1.12	1.13	
	⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	0.97	0.91	1.00	0.98	1.03	0.88	1.04	1.06	
0.87**		0.82**	0.63**	0.93	1.03	0.90	0.93	1.03		
		0.86**	0.80**	0.62**	0.90	0.99	0.86*	0.86	0.96	

(上段は回答全体、下段は就労相談有の回答のみ。**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に 1 未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

「③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の改善に効果的な取組

多くの難病患者が職場への病気の開示が不安で隠しているという問題についても、保健医療機関から職場担当者や産業医に助言・情報提供したり、就職・復職後の患者の状況を把握して継続的に助言したり、復職見通

し等を医学的に説明すること等が効果的であった。

- 「職場担当者・上司・産業医等への情報提供や支援」
- 「定着時期における問題等の把握に基づく患者への助言等」
- 「治療の見通しを踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」
- 「職場への病気や配慮の説明のついでの助言や支援」
- 「就労患者の一次相談先の明確化」
- 「無理のない仕事内容やの留意事項についての助言等」
- 「病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供」
- 「患者の仕事内容や職場条件の把握に基づく患者への助言」
- 「疾患自己管理や職場生活上のスキル支援」
- 「仕事を休まずに受療できる仕事と治療のスケジュール調整」

「④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処」の改善に効果的な取組

難病患者が、就職・復職後に治療と仕事の両立に困難がある状況の解決には、就職・復職後に保健医療機関で継続的に問題把握をして患者に助言することだけが効果的であった。

- 「定着時期における問題等の把握に基づく患者への助言等」

「⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処」の改善に効果的な取組

職務遂行の課題解決には、治療で仕事を休まなくてもよい治療スケジュールの調整の他、就職・復職後の継続的助言や、本人の自己管理スキル支援が効果的であった。

- 「仕事を休まずに受療できる仕事と治療のスケジュール調整」
- 「定着時期における問題等の把握に基づく患者への助言等」
- 「疾患自己管理や職場生活上のスキル支援」

「⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業」の改善に効果的な取組

難病患者が体調変化時に自主退職等をしてしまうという、就業継続の問題解決には、本人の疾患自己管理支援や、職場への情報提供等が効果的であった。

- 「疾患自己管理や職場生活上のスキル支援」
- 「職場担当者・上司・産業医等への情報提供や支援」

「⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること」の改善に効果的な取組

職場の上司や同僚に病気の理解が得られにくく人間関係の問題がある課題の解決については、保健医療機関側での仕事や休まなくてもよい治療スケジュールの調整と、本人が病気を職場に説明できるようにする助言や支援が効果的であった。

- 「仕事を休まずに受療できる仕事と治療のスケジュール調整」
- 「職場への病気や配慮の説明のついでの助言や支援」

(「⑧昇進や報酬に関する本人の満足」については、効果的な取組が見いだされなかった。)

3 機関・職種・就労相談の有無別の、仕事と治療の両立支援の実施状況

保健医療機関における、難病患者の仕事と治療の両立を支える取組の実施状況には、以下に述べるように、各機関の専門業務、職種別の専門性が大きく影響していた。また、医療機関や保健所では、難病患者への就労支援は、患者からの就労相談に対応して個別に実施されている状況も示唆された。

業務内容として就労支援が位置付けられている難病相談・支援センターは、全般的に取組が最も多く、就労支援制度の情報提供や地域の就労支援機関との連携による個別対応等があった。次いで取組が多いのは、患者から就労相談のある医療機関の医師や MSW であり、治療を踏まえた就労・復職の見通しの説明や無理のない仕事内容や職場での留意事項の医学的視点からの説明等が実施されていた。また、医師は、就職・復職後の患者の状況を継続的にモニタリングして支援する役割も示唆された。

これらの取組や、それ以外の様々な取組は、実施率が全般的に低かったが、実施している部署・機関においては、難病患者の様々な就労問題の解決可能性の見通しが改善している場合が多く認められた。

(1) 患者への就労関連情報の提供

難病患者への就労関連情報の提供としては、医師や MSW を中心とした治療状況を踏まえた就労や復職の見通しの説明と、難病相談・支援センターを中心とした就労支援機関・制度の情報提供や連携の取組があった。また、特に医療機関の医師や MSW では、この取組により就職・復職に向けた就労問題の解決見通しが改善していた。

ア 「①治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」

患者に対して治療状況を踏まえた就労や復職の見通しを説明することは難病相談・支援センターでも多かったが、これは医師や MSW においては治療と仕事の両立支援の代表的な取組の一つであり、この取組のある医師では難病患者の就職・復職時の問題解決の見通しが改善していた。

(ア) 機関・職種による特徴

この取組は、難病相談・支援センターの半数強で実施があった。また、就労相談のある医療機関の MSW や医師の半数弱が自機関での実施があり、医師や MSW に多い取組の一つであった。一方、医療機関での就労支援のない部署や、保健所（就労相談がある場合を含む）では、その取組は10%前後と低かった。

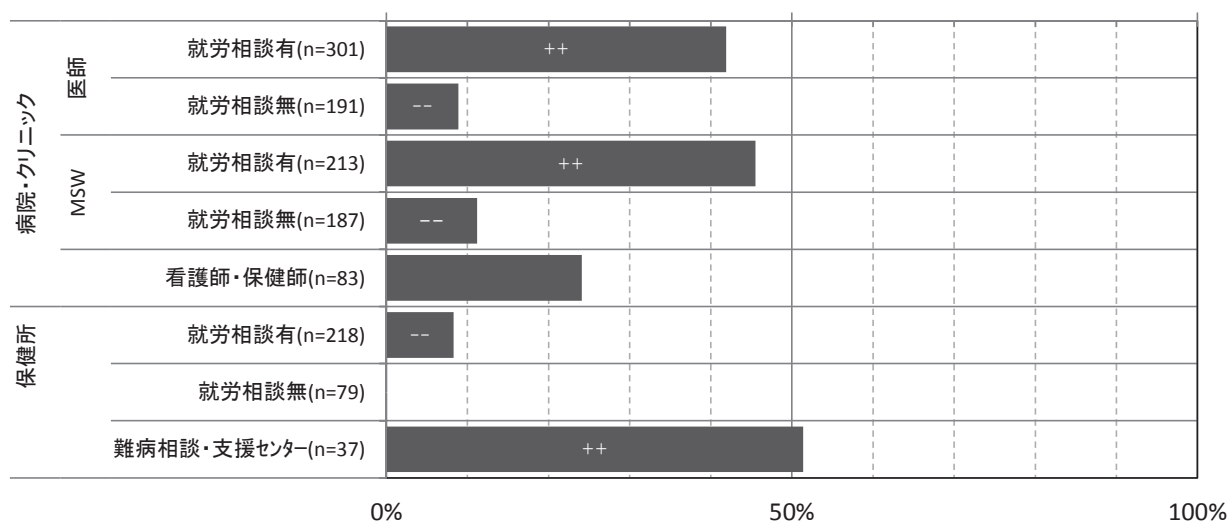


図 2-5-3 「①治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」の自機関実績

(++:p<0.01 で多い、+ : p<0.05 で多い、- : 同少ない)

<機関・専門職別でみた取組の支援実施度比較>

この取組について、他の取組と比較して、特に自機関での支援実施の多かった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（2番めに実施の多い取組）
- 就労相談のない医師（2番めに実施の多い取組）
- 就労相談のある医療機関のMSW（2番めに実施の多い取組）
- 就労相談のない医療機関のMSW（最も実施の多い取組）

(イ) 就労問題の解決見通しへの効果

この取組による、「企業への病気や必要な配慮についての適切な説明」「無理のない仕事の検討」や「就職活動」の問題解決見通しの改善効果は、特に医師に強く認められた。

表 2-5-2 「①治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前		③企業に病 気や必要な 配慮について 適切に説明 すること	就職／復職後				
		①能力を発 揮でき無理な くできる仕事 を探すこと	②就職活動/ 復職(応募、面接 等)をスムー ズに行うこと		④疾患管理と 職業生活の 両立、ストレ スや過労へ の対処	⑤職務遂行 上の個別課 題や、危険状 況の回避や 対処	⑥遅刻や欠 勤、長期休 職、退職のな い安定した就 業	⑦職場の理 解や協力、良 好人間関係 を得ること	⑧昇進や報 酬に関する本 人の満足(働 いている人につ いて)
全機関・職種		0.93*	0.95	0.77**	1.02	0.98	0.97	0.99	1.01
就労相談有		0.89**	0.90**	0.74**	0.96	0.92	0.91	0.92	0.94
病院・ク リニック	医師	0.92	0.98	0.72**	1.08	1.09	1.04	1.06	0.99
	就労相談有	0.86*	0.91	0.67**	1.00	1.07	0.96	0.96	0.93
	MSW	0.92	0.99	1.02	1.14	0.94	1.00	1.07	0.98
	就労相談有	0.90	0.94	1.06	1.13	0.83	0.99	1.01	0.88
看護師・保健師		0.92	0.92	0.56	1.07	0.63	0.93	0.86	1.05
保健所		0.86	0.83	0.81	0.89	0.94	0.88	0.98	0.77
就労相談有		0.85	0.82	0.80	0.88	0.90	0.88	0.95	0.75
難病相談・支援センター		0.89	0.75	0.83	0.84	0.79	0.79	0.98	1.14

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に 1 未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

イ 「②仕事の検討に役立つ情報提供」

「②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供（同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等）」は難病相談・支援センターの代表的取組であり、地域の就労支援機関や制度の紹介や個別相談での関係機関との連携による取組が多かった。一方、就労相談のある医師やMSWでは、この取組がある場合、就職・復職前の課題解決見通しが改善していた。

(ア) 機関・職種による特徴

図2-5-4のとおり、自機関での実施は、特に、難病相談・支援センターで最も多い取組であり80%強と飛びぬけた実施率であった。その他、医療機関において就労相談のあるMSWや医師の実施も30~40%の実施と比較的多かった。

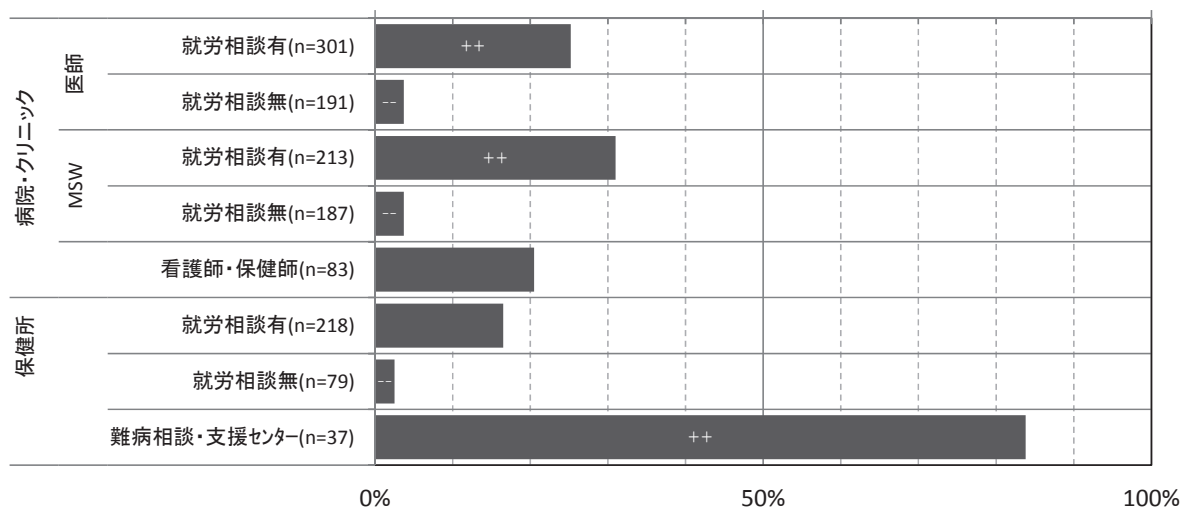


図2-5-4 「②仕事の検討に役立つ情報提供」の自機関実績

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない)

<機関・専門職別でみた取組の支援実施度比較>

この取組について、他の取組と比較して、特に自機関での支援実施の多かった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある保健所（2番めに実施の多い取組）
- 難病相談・支援センター（最も実施の多い取組）

(イ) 記述回答の内容

難病患者の仕事の検討に役立つ情報提供への保健医療機関での取組の具体的内容としては、就労支援機関や制度の一般的紹介や個別相談に応じた情報提供や連携等があった。

『就労支援機関や制度を紹介している』

- 「ハローワークへの案内をMSWを介して行っている。(就労につながることはほとんどない。)」【医師、相談有】
- 「障害者訓練校の紹介等」【医師、相談有】
- 「相談内容は幅広いが、就労支援担当が相談に応じるわけではないので、助言、対応に限界がある。ハローワーク等相談機関の情報提供に留まることが多い」【保健所、相談有】
- 「障害者就労生活支援センターやハローワークを紹介」【保健所、相談無】
- 「利用できる支援や制度、スキル獲得のための情報提供や、支援者・関係機関へのつなぎ」【難病センター】

『個別の相談に応じた情報提供や関係機関との協力』

- 「就業については、本人のやる気が一番。私達が情報提供を行い、本人の気持ちで選択できるような支援を心がけている」【保健所、相談有】
- 「相談者には、同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供。必要時、就労支援機関へ繋ぐ等している」【保健

所、相談有】

- 「就労支援は、障害福祉の労働相談の案内や、ハローワークの相談へつないだり、身体障害者手帳がどれる人は手帳をすすめる支援を行っている」【保健所、相談有】
- 「ハローワーク担当者に障害者枠の求人票(未公開分も含む)・求職者支援訓練一覧表等送付してもらい、相談者に提示し、調書を取り、マッチするものがあれば、ハローワーク担当者に直接つなげる。結果に関しても本人又は、担当者に聞いて必要な時は継続していく。相談者に対して、自分の病気を正しく理解することを促し(資料を渡すなど)、担当の医師に相談することを勧める。各制度についても説明する」【難病センター】
- 「相談者との面談時、地域担当保健師にも同席して頂き、保健師からの視点で病状管理、主治医との関係づくり、地域性に応じた制度利用を案内」【難病センター】

『患者会などと協力している』

- 「OPLL友の会の活用」【医師、相談有】
- 「潰瘍性大腸炎、クローン病の患者会交流会、講演会への支援」【保健所、相談有】
- 「就労については、無理をしないこと、治療(療養)できる体制の内容の業務を探すようにと伝えている。職場へ告知すべきかの相談を受けることもあるが、患者会等で他の患者さんからのアドバイスをもらうように紹介にとどまっている」【保健所、相談有】
- 「●●県難病団体連絡協議会を紹介」【保健所、相談無】

『難病相談・支援センターの就労支援を紹介している』

- 「県難病相談支援センターが就労に関する相談を受けており、当所との連携が必要なケースは随時連絡をとっている」【保健所、相談有】
- 「保健所としての具体的支援は、直接行っていないが、県が設置する難病患者就労支援センターを必要時紹介し、就労支援につなげている」【保健所、相談有】
- 「難病相談支援センター等を紹介」【保健所、相談無】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

この取組による「企業への病気や必要な配慮についての適切な説明」の困難性の解決見通しの改善効果については、特に医師や保健所に強く認められた。一方、「無理のない仕事の検討」の課題解決見直し改善への効果はMSWで強かった。

表 2-5-3 「②仕事の検討に役立つ情報提供」の自機関実績による職業上の困難状況(解決/未解決)へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職/復職前			就職/復職後				
		①能力を發揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.95	0.93	0.83*	1.05	1.03	1.02	0.94	0.98
:就労相談有		0.92*	0.89**	0.80**	1.01	0.99	0.96	0.90	0.94
病院・クリニック	医師	0.93	0.91	0.78*	1.05	1.21	1.02	0.90	0.97
	:就労相談有	0.89	0.87	0.71*	1.02	1.20	0.94	0.85	0.94
	MSW	0.86*	0.93	0.90	1.03	0.86	0.87	1.03	0.87
	:就労相談有	0.84**	0.91	0.89	1.02	0.79	0.85	0.99	0.80
看護師・保健師		0.95	0.99	0.72	1.08	0.69	1.04	1.14	1.31
保健所		0.89	0.93	0.74*	0.92	0.74	1.03	0.83	0.73
:就労相談有		0.87	0.91	0.78	0.94	0.76	1.03	0.91	0.82
難病相談・支援センター		0.93	0.76	0.65	0.75	1.40	1.23	0.68	1.50

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

(2) 仕事と治療の両立のための患者への助言や支援

「難病患者への無理のない仕事や留意事項の医学的観点からの助言」は、医師との連携で実施される保健医療機関における代表的な「仕事と治療の両立のための患者への助言や支援」の取組であった。しかし、仕事内容や職場条件等の個別性を考慮した助言や、患者が職場に病気について説明する能力、疾患自己管理能力、職場での対処能力を向上させるための支援の取組は少なく、難病相談・支援センターでの職場への説明支援の取組率が高いのみであった。

ただし、少ないながらも、仕事と治療の両立のための患者への助言等のある部署では、就職・復職前から就職後の様々な困難の解決に関係している可能性が示唆された。

ア 「③無理のない仕事や留意事項の患者への助言等」

難病患者への無理のない仕事や留意事項の医学的観点からの助言は、医師との連携で実施される保健医療機関における代表的な仕事と治療の両立支援であり、医師、医療機関のMSW、保健所による最も多い取組であった。医師や保健所は、この取組は就職・復職に向けた効果と関連が認められた。

(ア) 機関・職種による特徴

図2-5-5のとおり、自機関での実施は、難病相談・支援センターが75%と最も取組が多く代表的な取組の一つであったが、医療機関の医師やMSWも半数弱で自機関での実施があった。この取組は、医師、MSW、保健所において最も多い取組であった。

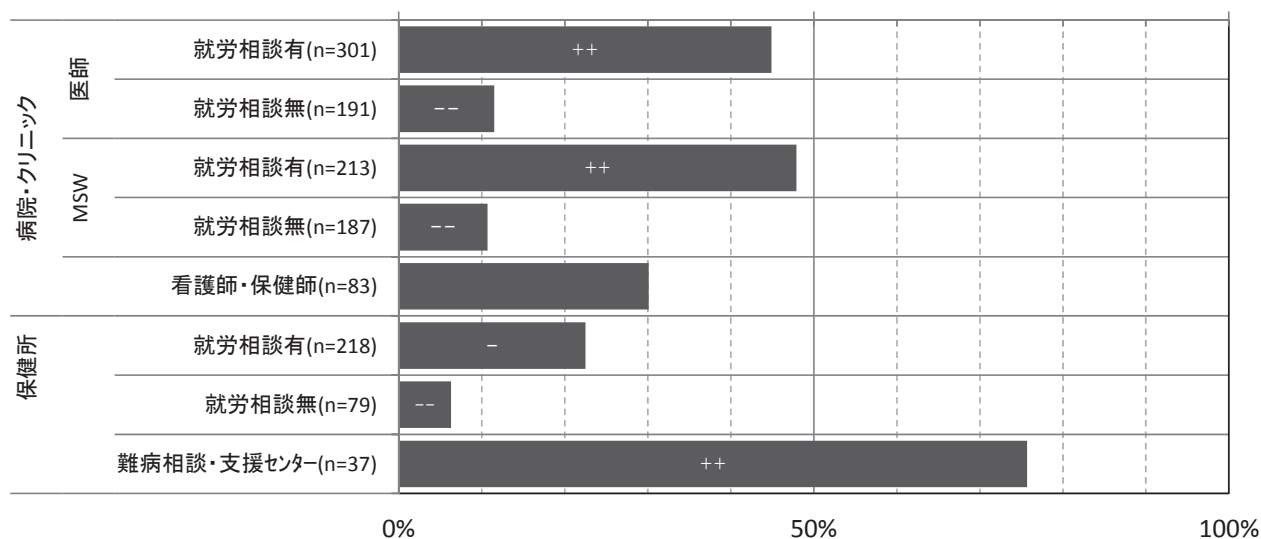


図2-5-5 「③無理のない仕事や留意事項の患者への助言等」の自機関実績

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援実施度比較>

この取組について、他の取組と比較して、特に自機関での支援実施の多かった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（最も実施の多い取組）
- 就労相談のない医師（最も実施の多い取組）
- 就労相談のある医療機関のMSW（最も実施の多い取組）
- 就労相談のない医療機関のMSW（2番めに実施の多い取組）
- 医療機関の看護師・保健師（最も実施の多い取組）

- 就労相談のある保健所（最も実施の多い取組）
- 就労相談のない保健所（最も実施の多い取組）
- 難病相談・支援センター（2番めに実施の多い取組）

（イ）記述回答の内容

「患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等」の具体的内容については、記述回答によると「医学的見地から助言している」「医療機関にて仕事について医学的見地から助言できる体制づくりが困難」「患者から直接、主治医に相談するように助言する」があった。

『医学的見地から助言している』

- 「OPLL の患者が必要となった時に、色々支援が必要と思います。休職や症状が悪化した時の仕事内容の変更など」【医師、相談有】
- 「患者には無理をせず過労にならない事が生活上のポイントである事は繰り返し指示している」【医師、相談有】
- 「患者に対して医学的見地からの助言を行う程度に止まっている<Q6>」【医師、相談有】
- 「できる仕事の内容については、病状説明の時に、医師、看護師、PT、OT がそれぞれの立場から説明」【MSW、相談有】
- 「必要に応じ主治医、リハビリ訓練士、ナースからの情報提供等の支援・対応可能」【MSW、相談無】
- 「患者の病状に合わせて、仕事内容や留意点について助言」【保健所、相談有】

『医療機関にて仕事について医学的見地から助言できる体制づくりが困難』

- 「入院転院に対応するケースワーカーは在院しているが、労働状況、運動機能について評価できる PT、OT、ST がいない。マンパワー不足もあり、対応が困難、雇用、給与の問題もあり、人数を増やせない」【医師、相談有】

『患者から直接、主治医に相談するように助言する』

- 「患者の病状が不安定な場合、就労と体調管理については主治医からの助言が必要だが、患者から主治医に相談するよう向けている」【保健所、相談有】

（ウ）就労問題の解決見通しへの効果

この取組による「企業への病気や必要な配慮についての適切な説明」の困難性の解決見通し改善効果は、就労相談のある医師で認められたが、MSW にはそのような関係は認められなかった。一方、適職の検討や就職・復職後の仕事と治療の両立の困難性の解決可能見通しの改善効果は、保健師において認められた。

表 2-5-4 「③無理のない仕事や留意事項の患者への助言等」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等	就職／復職前			就職／復職後					
	①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	
全機関・職種	0.93*	0.94	0.82**	0.96	0.96	0.98	0.99	1.03	
就労相談有	0.90**	0.91*	0.77**	0.92	0.90	0.91	0.90	0.97	
病院・クリニック	医師	0.91	0.95	0.76**	1.02	1.01	1.01	1.04	0.97
	就労相談有	0.85*	0.89	0.67**	0.95	0.96	0.91	0.92	0.90
	MSW	1.01	1.09	1.10	1.07	1.07	1.08	1.22	1.24
	就労相談有	0.99	1.05	1.18	1.05	0.96	1.09	1.18	1.17
保健所	看護師・保健師	0.88	0.85	0.70	1.26	0.71	0.90	1.00	0.83
	就労相談有	0.85*	0.87	0.85	0.80*	0.77	0.95	0.87	0.89
難病相談・支援センター	0.88	0.91	0.87	0.84	0.83	0.95	0.89	1.01	
難病相談・支援センター	0.92	0.73	0.61	0.91	1.37	0.99	0.65	1.50	

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に 1 未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

イ 「④仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」

難病患者への治療と仕事の両立のための助言において、一人ひとりの仕事内容や職場条件の把握を踏まえることは、保健医療機関では実施が困難な場合が多かった。しかし、医療機関で実施されている場合には、患者が職場に病気を伝えることの困難等の解決見通しが改善していた。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-5-6 のとおり、自機関での実施は、最も取組の多い難病相談・支援センターでも半数強の取組であり、医療機関の医師やMSWも30%弱と、全般的に取組が少なかった。

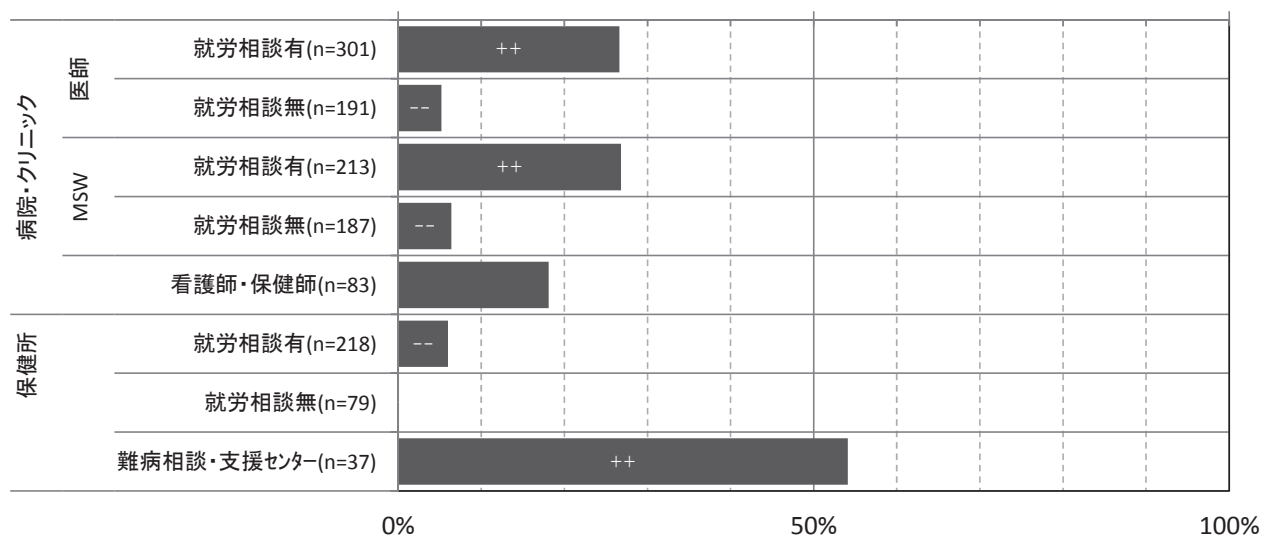


図 2-5-6 「④仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」の自機関実績

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

この取組について、他の取組と比較して、機関・専門職による特に自機関での支援実施状況の特徴は特に認められなかった。

(イ) 記述回答の内容

「患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言」の具体的内容については、記述回答によると「保健医療機関として職場の条件を把握することは困難」があった。

『保健医療機関として職場の条件を把握することは困難』

- 「主治医が職場の理解や労働条件を詳しく評価することが困難である」【医師、相談有】
- 「月1回の外来であるため、職場の環境調整等の打ち合わせが困難な場合がある」【医師、相談有】
- 「日常診療中に、難病患者さんだけに特別な時間をさけないため、支援のための患者さんの情報収集がほとんどできない状態です。患者さん側もこちらに遠慮し相談を持ちかけにくいのだと思います」【医師、相談有】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」についても、医療機関の医師、MSW、看護師等で、企業への病気等の説明の課題解決見通しの増加と関連していた。また、特に、医療機関の看護師については、この取組は職務遂行や危険対処等の中心として就職・復職後の課題解決可能性の認識の増加と関連していた。

表 2-5-5 「④仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.96	0.95	0.85*	1.05	1.05	1.01	1.00	1.03
就労相談有		0.92*	0.91*	0.81**	1.00	0.99	0.96	0.94	0.99
病院・クリニック	医師	0.96	0.94	0.83	1.18	1.16	1.06	1.09	1.00
	就労相談有	0.91	0.89	0.74*	1.12	1.10	0.99	1.00	0.96
	MSW	0.98	1.02	0.83	0.99	1.10	1.01	0.96	1.12
	就労相談有	0.97	1.00	0.81	0.97	1.03	1.00	0.91	1.07
看護師・保健師		0.79	0.71	0.48	0.69	0.34*	0.59	0.40	0.75
保健所		0.95	1.02	1.28	1.22	1.30	1.12	1.33	1.20
就労相談有		0.95	1.01	1.28	1.19	1.25	1.13	1.29	1.17
難病相談・支援センター		0.90	0.94	1.27	0.88	0.67	1.08	1.31	1.17

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に 1 未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

ウ 「⑤職場への病気や配慮の説明のための助言や支援」

難病患者自身が、職場で病気や配慮のことを説明できるようにする保健医療機関での支援としては、主に難病相談・支援センターが雇用管理・就業支援ガイドライン等を活用して実施していた。また、医療機関や保健所で実施のある場合は、就職・復職前から、職場での理解や就業継続の課題解決見通しの改善とつながっていた。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-5-7 のとおり、自機関での実施は、難病相談・支援センターが 70%の実施で飛びぬけて高かった。次いで多かったのは医療機関の MSW と医師であったが 30%前後の実施率であった。

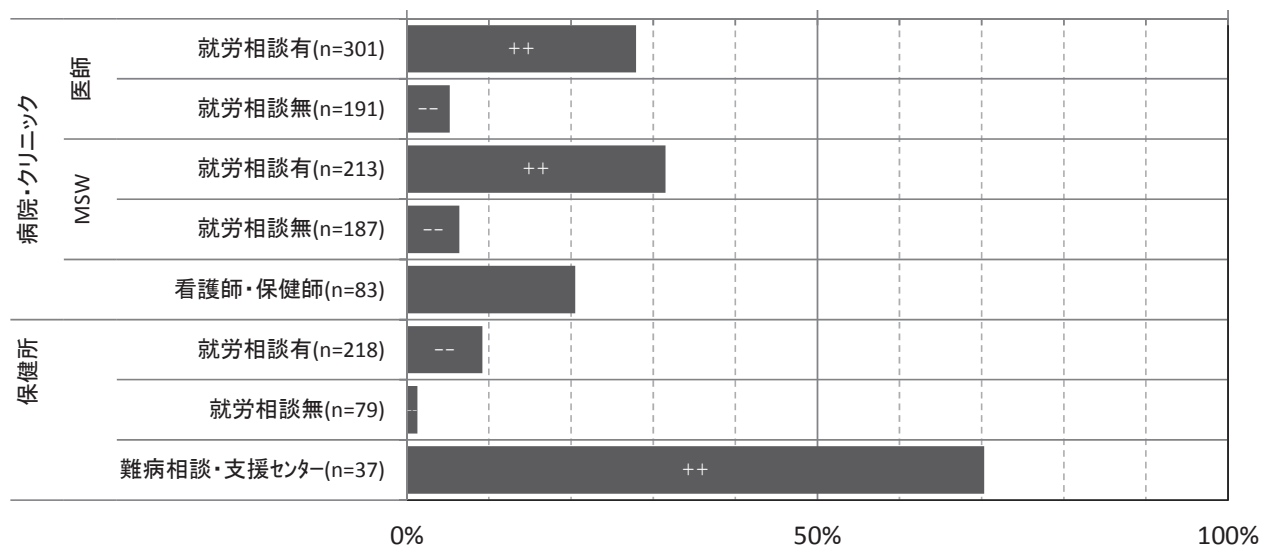


図 2-5-7 「⑤職場への病気や配慮の説明のための助言や支援」の自機関実績

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

この取組について、他の取組と比較して、機関・専門職による特に自機関での支援実施状況の特徴は特に認められなかった。

(イ) 記述回答の内容

「就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援」の具体的内容については、記述回答によると「職場で必要になる配慮や支援について患者に助言」があった。

『職場で必要になる配慮や支援について患者に助言』

- 「相談者(患者・家族)に対し、病状に基づき今後の治療や就職活動についての助言をすると共に、就業支援ガイドラインを参考に、職場でどのような配慮や支援が必要かなども助言している」【難病センター】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「職場への病気や配慮の説明のための助言や支援」についても、その実施は「企業への病気や必要な配慮についての適切な説明」の問題解決の認識との関係が最も強かったが、就労相談のある部署に限れば、就職・復職前の課題や、就職・復職後の職場の理解や協力や人間関係の問題解決の認識とも関連していた。医療機関の医師や看護師は特に「企業への病気や必要な配慮についての適切な説明」の課題の認識との関係が強かった。一方、保健所は、この取組は、適職の検討との関係が強かった。また、就労相談のある医師では、この取組は退職防止との関連でも認識されていた。

表 2-5-6 「⑤職場への病気や配慮の説明のための助言や支援」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.91*	0.92*	0.78**	1.02	1.02	0.98	0.92	1.04
就労相談有		0.89**	0.90*	0.75**	0.99	0.97	0.92	0.86*	0.97
病院・クリニック	医師	0.87	0.85*	0.58**	1.00	1.03	0.93	0.87	0.91
	就労相談有	0.85*	0.83**	0.52**	0.96	1.03	0.84*	0.81	0.85
	MSW	0.95	1.03	0.98	1.16	1.03	1.10	1.07	1.15
	就労相談有	0.93	1.00	1.02	1.16	0.94	1.10	1.01	1.08
看護師・保健師		0.86	0.86	0.47*	1.07	0.63	1.08	0.75	1.05
保健所		0.75*	1.02	1.30	1.09	1.15	1.12	1.01	1.21
就労相談有		0.74*	1.01	1.30	1.07	1.10	1.13	0.98	1.17
難病相談・支援センター		0.92	0.90	0.85	0.84	1.41	0.89	0.86	1.33

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に 1 未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

エ 「⑥疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援」

患者の疾患自己管理や職業場面での対処スキルの向上により、仕事と治療の両立を支援する取組の、保健医療機関間での実施は少なかったが、医師による取組には多くの効果が認められた。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-5-8 のとおり、自機関での実施は、最も取組の多い難病相談・支援センターでも実施は半数に満たず、次いで多い、医療機関で就労相談のある医師や MSW でも 20%の実施であった。

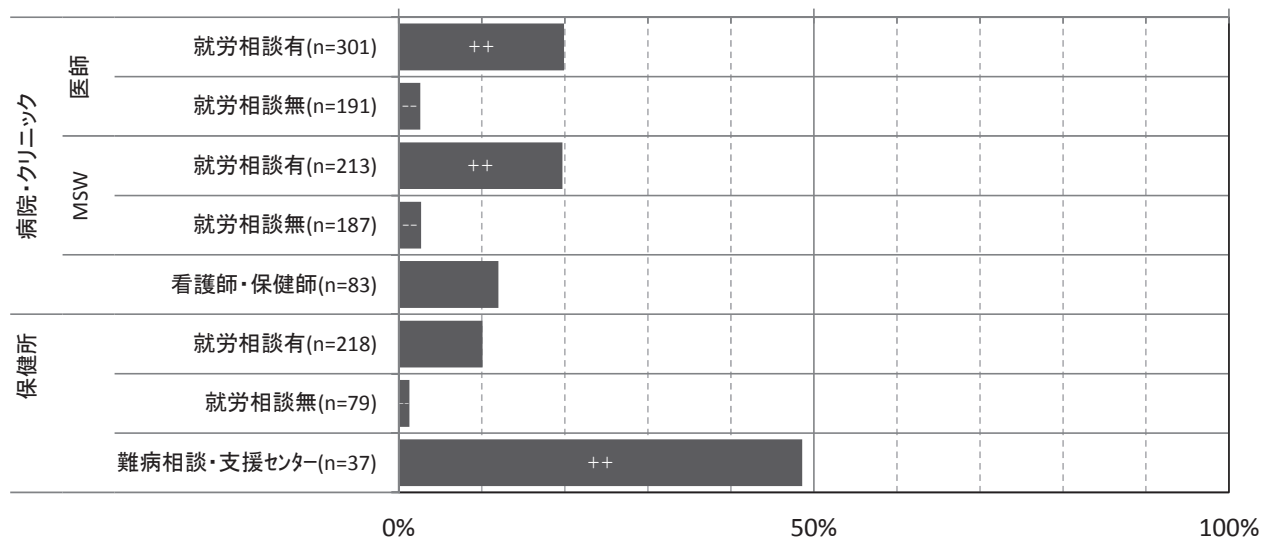


図 2-5-8 「⑥疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援」の自機関実績

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

この取組について、他の取組と比較して、機関・専門職による特に自機関での支援実施状況の特徴は特に認められなかった。

(イ) 記述回答の内容

「疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援」の具体的内容については、記述回答によると「就労シート活用による職種に応じたスキルアップへの助言、疾患自己管理への助言」があった

『就労シート活用による職種に応じたスキルアップへの助言、疾患自己管理への助言』

- 「就労シートを利用して、希望の職種を捜しているから、同時にスキルアップを促すこともしている。就労ネットワーク機関へ繋いだり慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップを案内することもある」【保健所、相談無】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

特に就労相談のある部署における「疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援」の取組による、就職・復職前の課題だけでなく、就職・復職後の退職防止や安定就業、職務遂行上の個別課題や危機対処の問題解決の認識との関連は、主に医師による取組の効果を反映したものであった。

表 2-5-7 「⑥疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.93	0.89*	0.83*	0.96	0.90	0.91	0.98	1.06
就労相談有		0.90*	0.86**	0.83*	0.92	0.86*	0.85*	0.91	1.01
病院・クリニック	医師	0.90	0.83*	0.73*	0.97	0.97	0.89	0.98	0.99
	就労相談有	0.85*	0.78**	0.70*	0.90	0.91	0.80*	0.86	0.90
	MSW	0.94	1.02	0.94	0.92	0.84	0.88	0.98	1.14
	就労相談有	0.93	1.00	0.96	0.91	0.79	0.87	0.95	1.11
看護師・保健師		0.91	1.01	0.77	0.99	0.51	0.90	1.11	1.07
保健所		0.90	0.94	0.88	0.94	0.91	1.12	0.85	0.87
就労相談有		0.89	0.93	0.95	1.00	0.97	1.13	0.94	1.17
難病相談・支援センター		0.88	0.71	1.03	0.95	0.82	0.94	1.28	1.20

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。--, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

(3) 働いている患者への継続的支援

難病患者にとって、就職・復職後にも継続的に仕事と治療の両立の課題があるが、そのような状況に対して保健医療分野での継続的支援は全般的に少なく、一部の難病相談・支援センターの取組と、患者からの相談を受けての医師による助言が主であった。ただし、他の機関・職種を含め、働いている患者への継続的支援を実施している部署では、就職・復職後の状況を含め、難病患者の就労問題の解決見通しの改善が見られた。

ア 「⑦職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等」

難病患者が就職・復職後に実際の職場で直面している課題に対しては、医師が患者からの相談を受けて、助言している状況が多かった。この取組がある部署は就職・復職までの課題解決の見通しが改善していた。また、特に患者から就労相談のある医師、看護師、保健所では、就職・復職後の治療と仕事の両立や職務遂行上の課題の問題解決見通しの改善にも効果が認められた。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-5-9 のとおり、難病相談・支援センターでも半数未満の取組と少なかった。その一方で、就労相談のある医師では 30%以上の取組であり、これは様々な取組の中でも比較的多いものであった。

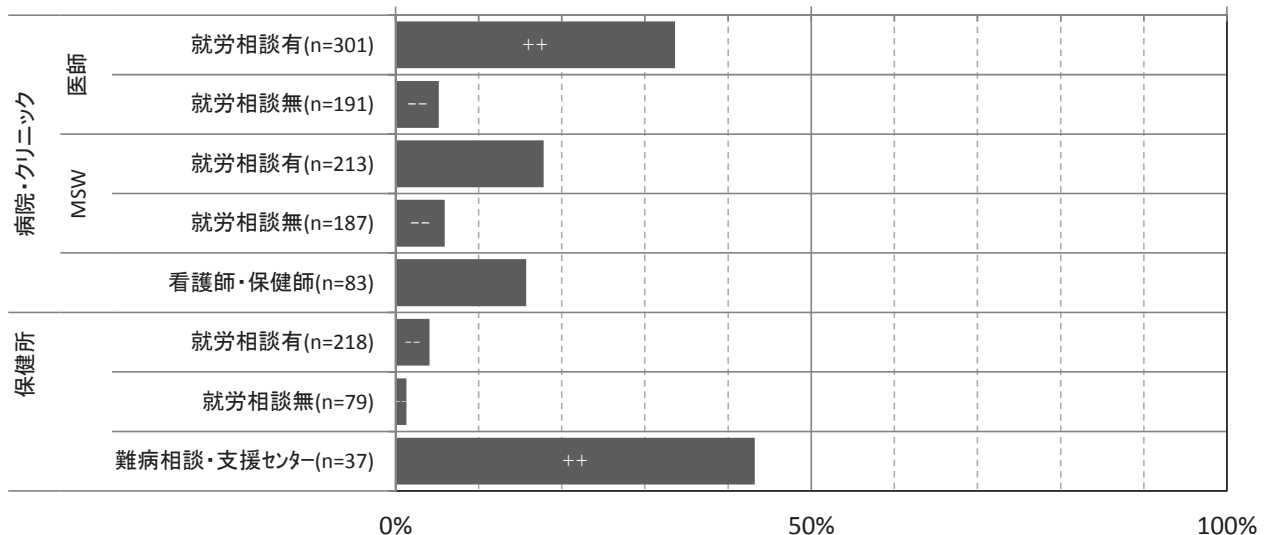


図 2-5-9 「⑦職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等」の自機関実績
 (++, p<0.01 で多い、+, p<0.05 で多い、--, : 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援実施度比較>

この取組について、他の取組と比較して、特に自機関での支援実施の多かった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（3番めに実施の多い取組）

(イ) 記述回答の内容

「就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等」の具体的内容については、記述回答によると「職場との関わりは本人を介して実施」があった。

『職場との関わりは本人を介して実施』

- 「保健医療分野と労働分野での連携は必要。しかし、具体的支援になると、職場まで出向くことはなく、また、本人たちもそこまで望んでいない様子。傾聴する事が現状」【保健所、相談有】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等」は、主に医師において、就職・復職前の困難性の解決見通しに関係していた。

表 2-5-8 「⑦職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.85**	0.86**	0.71**	0.89*	0.91	0.98	0.93	0.94
:就労相談有		0.83**	0.84**	0.69**	0.86**	0.85*	0.91	0.88	0.91
病院・クリニック	医師	0.85*	0.89	0.71**	0.93	0.91	1.07	0.99	0.93
	:就労相談有	0.82**	0.86*	0.66**	0.88	0.85	0.98	0.93	0.89
	MSW	0.90	0.87	0.82	1.04	1.11	1.01	0.93	0.93
	:就労相談有	0.89	0.83*	0.86	1.00	1.09	0.97	0.90	0.93
看護師・保健師		0.91	0.79	0.66	0.87	0.67	0.98	0.81	0.80
保健所		0.93	0.76	0.70	0.70	0.70	0.96	0.85	0.56
:就労相談有		0.92	0.75	0.82	0.77	0.80	0.97	0.94	0.75
難病相談・支援センター		0.87	0.92	0.84	0.90	1.11	0.76	0.95	1.17

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

イ 「⑧患者の退職危機における一次相談先の明確化」

難病患者が就職後に体調変化等をきっかけに退職の危機に直面した時に相談できる所を明確化しておく取組は、保健医療分野では比較的少なかった。ただし、医療機関で医師や MSW が実施している場合、就職・復職前の課題解決見通しの改善との関係があった。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-5-10 のとおり、患者の退職危機における相談先の明確化については、難病相談・支援センターの半数で実施されていたが、次いで多い医療機関で就労相談のある医師と MSW では 20%未満の実施であった。

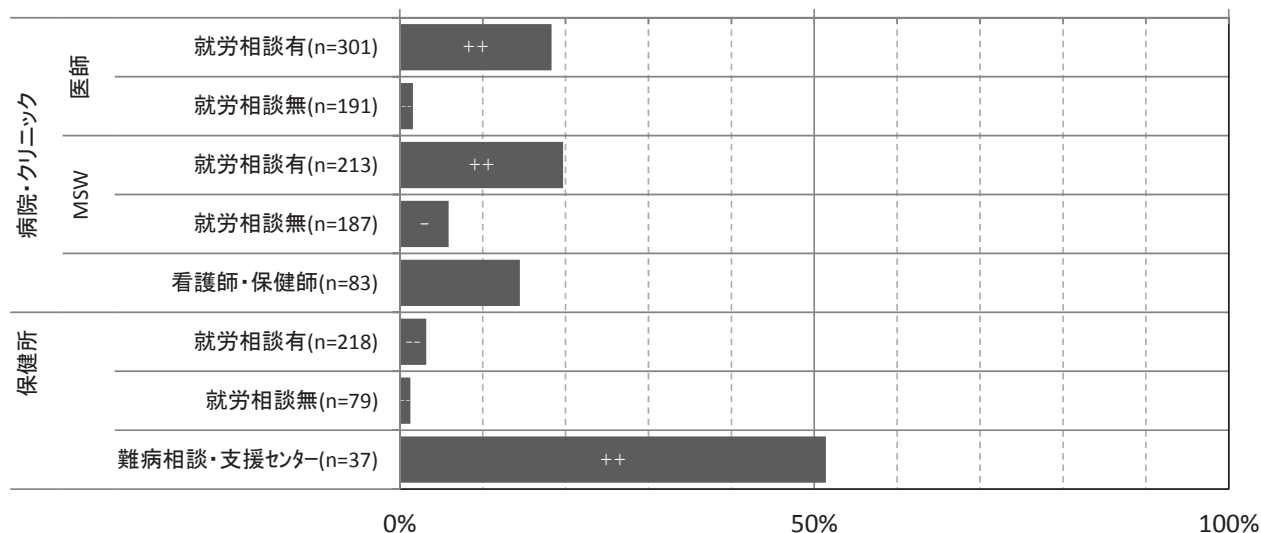


図 2-5-10 「⑧患者の退職危機における一次相談先の明確化」の自機関実績

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

この取組について、他の取組と比較して、機関・専門職による特に自機関での支援実施状況の特徴は特に認められなかった。

(イ) 記述回答の内容

「働いている患者が、病気に関して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化」の具体的内容については、記述回答によると「保健所や地域の相談窓口を相談先として案内」があった。

『保健所や地域の相談窓口を相談先として案内』

- 「当所や、他機関の相談窓口を案内」【保健所、相談有】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「患者の退職危機における一次相談先の明確化」の取組は、医療機関において就労相談のある医師や MSW を中心として、就職・復職前の困難性の解決との関係が認められた。

表 2-5-9 「⑧患者の退職危機における一次相談先の明確化」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等	就職／復職前			就職／復職後					
	①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	
全機関・職種	0.90*	0.89*	0.77**	0.98	1.02	0.96	0.96	1.03	
就労相談有	0.87**	0.85**	0.76**	0.92	0.94	0.89	0.87	0.95	
病院・クリニック	医師	0.87	0.88	0.75	1.01	1.07	1.01	0.96	1.03
	就労相談有	0.83*	0.85*	0.71*	0.96	0.99	0.93	0.86	0.95
	MSW	0.91	0.88	0.81	1.08	1.19	1.00	1.11	1.03
	就労相談有	0.89	0.83*	0.89	1.04	1.09	0.95	1.02	0.95
看護師・保健師	1.04	0.88	0.45	0.94	0.83	1.24	0.64	1.20	
保健所		1.10	0.77	0.62	0.71	0.63	1.11	0.98	1.19
	就労相談有	1.09	0.76	0.62	0.70	0.60	1.12	0.95	1.15
難病相談・支援センター	0.89	1.19	1.27	0.85	1.00	0.69	0.86	0.90	

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

ウ 「⑨仕事と治療のスケジュール等の調整の支援」

難病患者が仕事を治療を両立できるように、診療や相談等の時間を調整することは、全般的に取組が少なかったが、この取組のある部署では機関や職種にかかわらず、職場の理解等を得やすくなっている効果が認められた。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-5-11 のとおり、「可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整」についての保健医療機関の自機関での実施は、最も取組の多い難病相談・支援センターにおいても30%未満と少なかった。

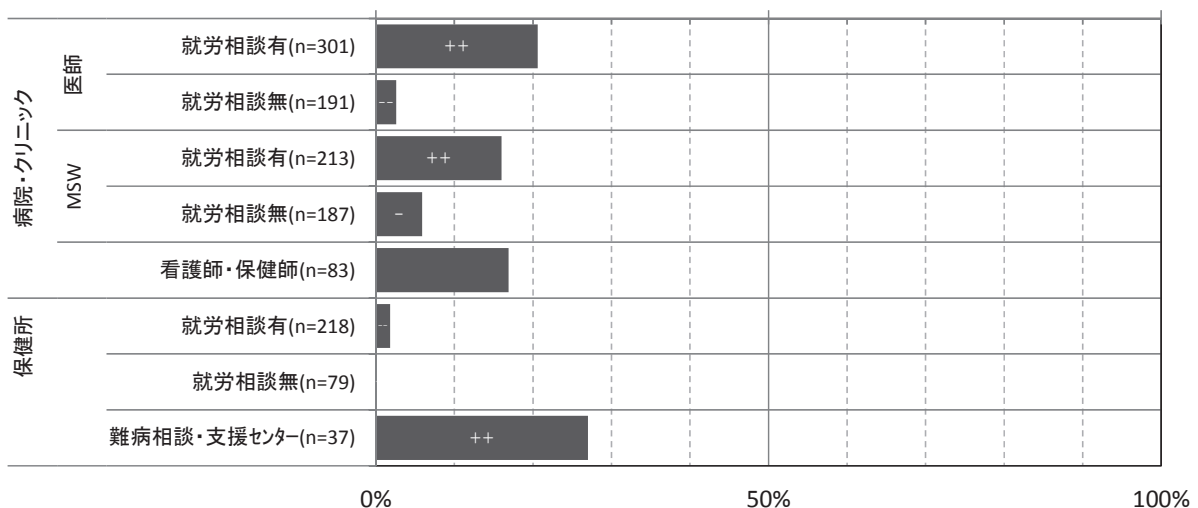


図 2-5-11 「⑨仕事と治療のスケジュール等の調整の支援」の自機関実績

(++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、-, -: 同少ない。)

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態
 第5節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の状況

この取組について、他の取組と比較して、機関・専門職による特に自機関での支援実施状況の特徴は特に認められなかった。

(イ) 就労問題の解決見通しへの効果

「仕事と治療のスケジュール等の調整の支援」が就職・復職前の困難性の解決だけでなく、就労相談のある部署においては就職・復職後の治療と仕事の両立や職場の理解・協力や人間関係の困難性の解決との関係も認められたことには、機関や職種の特異性は特になかった。

表 2-5-10 「⑨仕事と治療のスケジュール等の調整の支援」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.88**	0.90*	0.83*	0.90	0.90	0.92	0.90	0.97
就労相談有		0.88**	0.90*	0.82*	0.88	0.84*	0.88	0.83*	0.91
病院・クリニック	医師	0.95	0.94	0.87	0.93	0.95	1.03	0.96	0.96
	就労相談有	0.93	0.92	0.85	0.90	0.89	0.98	0.89	0.89
	MSW	0.92	0.98	0.90	1.05	1.14	0.93	0.98	1.02
	就労相談有	0.90	0.95	0.95	1.01	1.04	0.88	0.89	0.94
看護師・保健師		0.75	0.59*	0.45	0.62	0.54	0.79	0.44	0.56
保健所		1.10	1.17	0.62	1.21	0.84	1.11	0.86	0.59
就労相談有		1.09	1.16	0.62	1.19	0.81	1.12	0.84	0.57
難病相談・支援センター		0.80	0.88	0.99	0.86	0.74	0.71	0.83	1.10

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

(4) 就職先の確保や企業支援

保健医療機関による、直接、企業と関わる就労支援について、職場の企業担当者や産業医に情報提供したり支援を行うことは、実施率は低かったが、この取組を実施している医療機関や保健所では、難病患者が自分の病気や必要な配慮について職場に伝えることの困難の解決見通しの改善につながりまた、就業継続との関係も認められた。その一方で、保健医療機関での職場開拓は、患者の職務遂行上の課題等の困難性を経験している医師等が取り組んでいる例が多いが、その成果は十分でなかった。

ア 「⑩患者に適した就職先の開拓」

「求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓」は、医療機関の就労支援室で職場開拓といった例が一部あっても、保健医療機関での取組はほとんどなく、また、取組のある場合でも、就労問題の解決見通しの改善にはつながっていなかった。

(ア) 機関・職種による特徴

「求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓」は、保健医療機関での取組は少なく、最も多い難病相談・支援センターでも20%未満の取組であった。

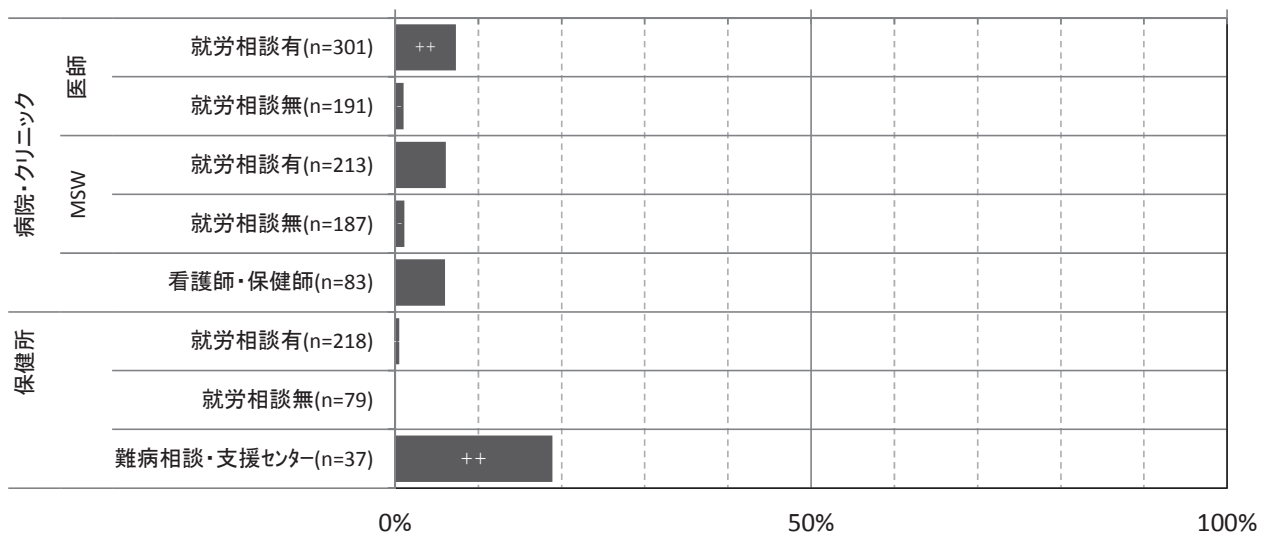


図 2-5-12 「⑩患者に適した就職先の開拓」の自機関実績

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

この取組について、他の取組と比較して、機関・専門職による特に自機関での支援実施状況の特徴は特に認められなかった。

(イ) 記述回答の内容

「求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓」は、記述回答では「医療機関の就労支援室で職場開拓」があった。

『医療機関の就労支援室で職場開拓』

- 「難病患者自身への対応については、難病相談支援センターで実施。就業先の開拓については、難病患者のみではなく社会的弱者に対する事業を「就労支援室」で実施している。」【医療機関看護師】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

保健医療機関における「患者に適した就職先の開拓」の実施は、職業生活上の困難性の解決にはつながって

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第5節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の状況

おらず、むしろ、就労相談のある医師が、患者の職務遂行上の課題遂行や危険対処に未解決の問題を抱えている場合に実施が多いが、問題の解決にはつながっていない、という関係性が認められた。ただし、医療機関の看護師・保健師の支援として、この取組が職務遂行上の課題の解決に関係している可能性も示された。

表 2-5-11 ⑩患者に適した就職先の開拓」の自機関実績による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等	就職／復職前			就職／復職後					
	①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	
全機関・職種	1.00	0.95	1.02	1.04	1.11	0.95	1.12	1.13	
就労相談有	0.97	0.91	1.00	0.98	1.03	0.88	1.04	1.06	
病院・クリニック	医師	1.06	1.03	1.27	1.25	1.50	1.11	1.21	1.19
	就労相談有	0.99	0.97	1.19	1.16	1.42	1.02	1.09	1.11
	MSW	1.00	0.90	0.82	0.94	0.91	0.73	1.18	1.08
	就労相談有	1.00	0.89	0.89	0.91	0.84	0.69	1.15	1.04
看護師・保健師	0.95	0.90	0.38	0.69	0.00*	0.53	0.00	0.83	
保健所		1.10	1.16	0.63	0.60	0.63	0.55	0.65	0.59
	就労相談有	1.09	1.15	0.62	0.59	0.61	0.56	0.63	0.57
難病相談・支援センター	0.87	0.85	1.28	0.80	0.82	1.03	1.46	1.08	

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に 1 未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

イ 「⑪職場担当者・産業医等への情報提供や支援」

働いている患者の職場担当者や産業医等との連携や、問い合わせ対応、情報提供等の取組は、少ないが、難病相談・支援センター、医療機関の医師や MSW により実施されていた。就労相談のある部署で、この取組のある場合は就職・復職までの課題や、就業継続の問題解決見通しの改善があった。

(ア) 機関・職種による特徴

図 2-5-13 のとおり、自機関での実施は、最も取組の多い難病相談・支援センターで 30%の実施で、次いで、医療機関で就労相談のある医師や MSW が 20%未満であった。

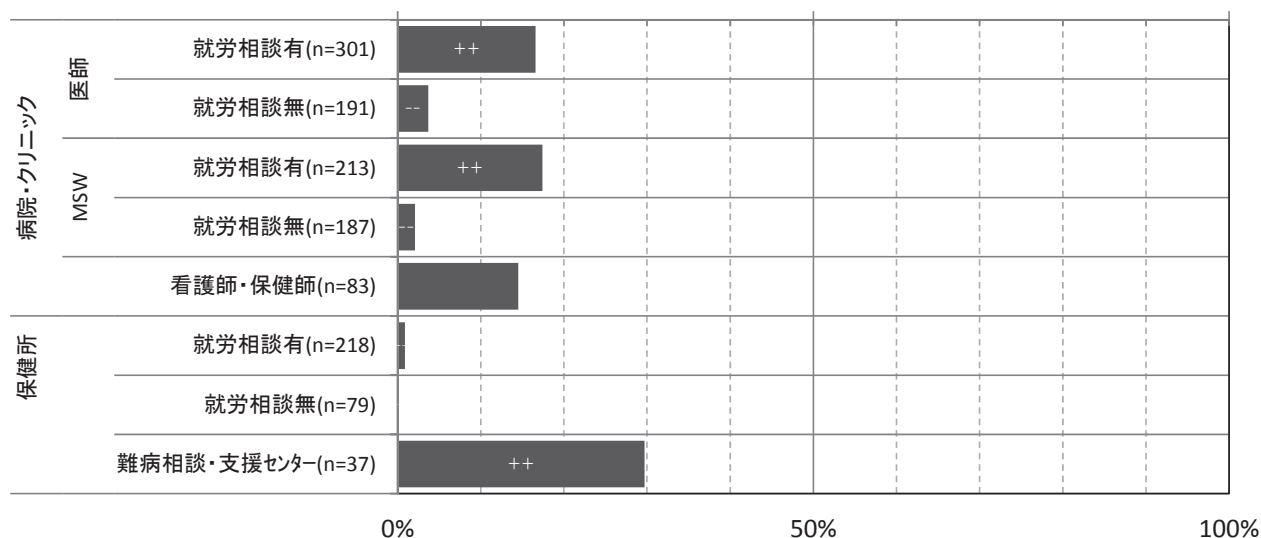


図 2-5-13 「⑪職場担当者・産業医等への情報提供や支援」の自機関実績

(++, p<0.01 で多い、+, p<0.05 で多い、--, 同少ない。)

この取組について、他の取組と比較して、機関・専門職による特に自機関での支援実施状況の特徴は特に認められなかった。

(イ) 記述回答の内容

「患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援」の具体的内容については、記述回答によると「産業医・職場担当等との連携」「職場からの問い合わせへの回答」「職場への情報提供や文書提出」「病院から職場への病気や留意事項の説明を行う」があった。

『産業医・職場担当等との連携』

- 「多発性硬化症の患者の就労支援の実践があった。患者からの相談に基づいて主治医から情報を産業医や職場担当(本人同伴のもと)へ伝え、職場の実情等を医療スタッフへ伝える双方向性の情報交換と役割分担が必要」【MSW、相談有】
- 「産業保健師との連携」【難病センター】

『職場からの問い合わせへの回答』

- 「職場からの問い合わせがあれば回答しているのみ」【医師、相談有】

『職場への情報提供や文書提出』

- 「会社への診断書や休業手当申請用紙への記載は随時行っている」【難病センター】

『病院から職場への病気や留意事項の説明を行う』

- 「当院は透析患者さんも多いため、病院からシャントに対しての注意事項や、安心していただける様病気の説明を職場にすることがよくある」【MSW、相談有】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「職場担当者・産業医等への情報提供や支援」の取組は、医療機関や保健所では、職場への病気や配慮についての説明の課題を主として、就職・復職前の課題解決との関係が認められた。また、就労相談のある部署については、就職・復職後の就業継続の課題解決とも関係が認められた。

表 2-5-12 「⑪職場担当者・産業医等への情報提供や支援」の自機関実績による職業上の困難状況(解決/未解決)へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等	就職/復職前			就職/復職後					
	①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	
全機関・職種	0.87**	0.82**	0.63**	0.93	1.03	0.90	0.93	1.03	
就労相談有	0.86**	0.80**	0.62**	0.90	0.99	0.86*	0.86	0.96	
病院・クリニック	医師	0.81*	0.82*	0.56**	1.01	1.10	0.89	0.94	1.06
	就労相談有	0.79*	0.80*	0.55**	0.97	1.09	0.82	0.85	0.97
	MSW	0.94	0.84	0.67*	1.04	1.15	0.98	0.95	0.96
	就労相談有	0.93	0.82*	0.68*	1.04	1.11	0.98	0.93	0.92
保健所	看護師・保健師	0.90	0.75	0.45	0.73	0.67	0.98	0.64	0.80
	就労相談有	1.10	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.59
難病相談・支援センター	1.09	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.57	
難病相談・支援センター	0.95	0.89	1.28	0.67	1.03	1.19	1.31	1.10	

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

4 仕事と治療の両立を支える様々な取組のための資金源

保健医療機関において、仕事と治療の両立を支える様々な取組を実施している場合の資金源は、医療機関の医師とMSWにおいては診療報酬であり、難病相談・支援センターと保健所、また、医療機関の看護師・保健師においては機関の事業予算である割合が多かった。

(1) 診療報酬

医療機関の医師やMSWによる患者の治療と仕事の両立支援は、診療や相談の中での患者への助言や説明を中心としていることから、診療報酬を資金源としていることが多かった。

ア 機関・職種による特徴

医療機関において就労相談のある医師やMSWによる、難病患者の仕事と治療の両立のための支援の資金源としては、「医療・生活支援等の一環として、診療報酬（診断書作成等）」が中心であった。一方、保健所や難病相談・支援センターでは、診療報酬は資金源ではなかった。

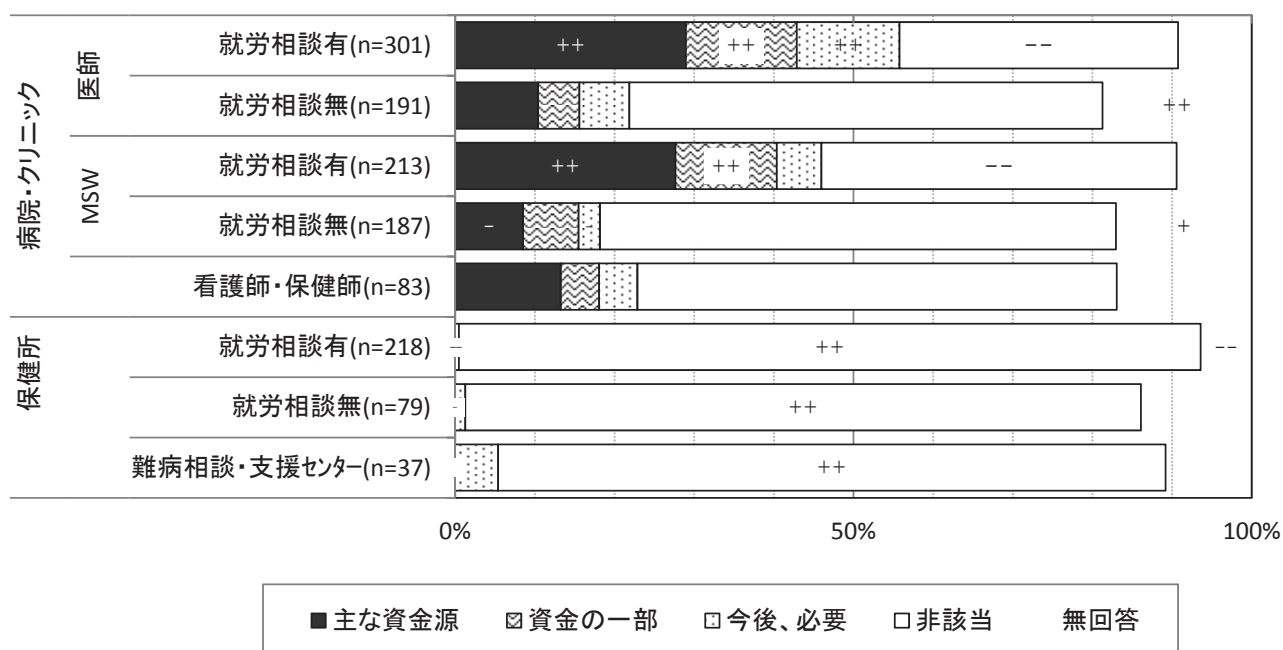


図 2-5-14 「①診療報酬」が資金源

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,: 同少ない)

イ 記述回答から

記述回答からは具体的には「診療・相談業務等で相談等を実施」「診断書等作成」という状況であり、今後「医療機関での就労支援への報酬が必要」という必要性の指摘もあった。

『診療・相談業務等で相談等を実施』

- 「「資金源」などはない。一般診療の中で行っているのみ」【医師、相談有】
- 「難病外来指導管理料:一連の診療として行っている」【医師、相談有】
- 「必要時には文書を作成、あとは外来診察で個人的に相談にのっている程度」【医師、相談有】
- 「相談窓口利用は加算あり。入院患者は通院支援として加算」【MSW、相談有】

『診断書等作成』

- 「生命保険や入院の為に診断書作成等はあるが、就労の為にほとんどない」【医師、相談無】
- 「就労の可否等、医師による診断書作成」【MSW、相談無】
- 「医療ソーシャルワーカーが作成する退院支援計画書等も資金の一部になると思う」【MSW、相談無】

『今後、医療機関での就労支援への報酬が必要』

- 「文書をどれだけ作成しても医師個人の収入にならない」【医師、相談有】
- 「就労支援をしても加算がない」【医師、相談有】
- 「今後いろいろな支援が必要」【医師、相談有】
- 「労働側で供出すべき」【医師、相談有】
- 「病歴は長く、複雑で、変化に富み、非常に手がかかる」【医師、相談無】

(2) 別途料金支払い

また、医療機関の医師やMSWでは、一部、患者からの別途料金払いを資金源としている場合があった。

ア 機関・職種による特徴

医療機関において就労相談のある医師やMSWによる、難病患者の仕事と治療の両立のための支援の資金源として、「支援対象者からの別途料金支払い（文書料等）」も一部見られた。一方、保健所や難病相談・支援センターでは、別途料金支払いも資金源ではなかった。

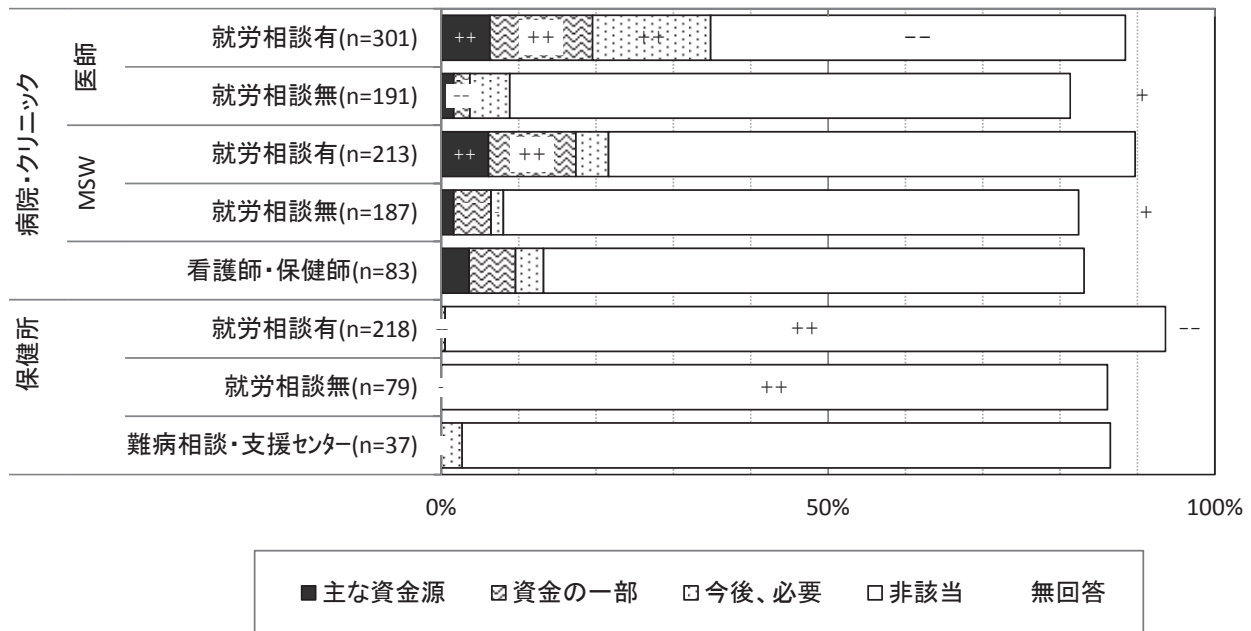


図 2-5-15 「②別途料金支払い」が資金源
(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,: 同少ない。)

イ 記述回答から

記述回答からは、「患者は経済的に余裕が少なく別途料金は不適切」という趣旨の指摘があった。

『患者は経済的に余裕が少なく別途料金は不適切』

- 「支援対象者は治療を並行しており、経済的に余裕が少ない」【MSW、相談有】

(3) 予算化されている支援の資金

難病相談・支援センターは事業内容に就労支援を含むことから、その資金源によっていた。また、保健所では難病患者への相談事業の一環として、患者の仕事と治療の両立支援が実施されていた。

ア 機関・職種による特徴

難病相談・支援センターでは「直接の収入源はないが、予算化されている支援の資金」が難病患者の仕事と治療の両立のための支援の中心的な資金源であった。保健所や、医療機関の看護師・保健師も比較的、この資金源が多かった。

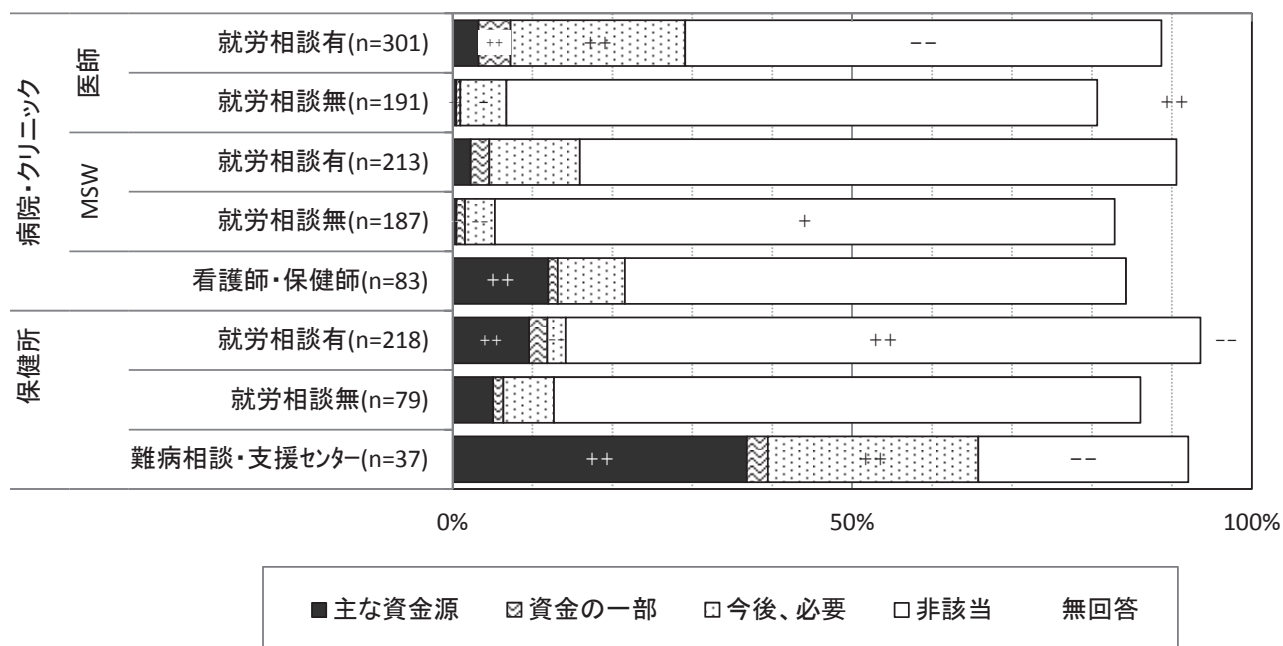


図 2-5-16 「③予算化されている支援の資金」が資金源

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

イ 記述回答から

記述回答からは具体的には「難病相談事業」「難病相談・支援センター事業」「自治体事業費」「通常の相談業務の一環として」という状況であり、今後「医療機関における MSW の就労支援のための財源や技術支援が必要」「難病相談・支援センターの就労支援の財源が必要」という必要性の指摘もあった。

『難病相談事業』

- 「難病相談として、県からの予算がある。+予算化されている支援の資金」【MSW、相談有】
- 「重症難病患者等入院確保事業病院からの支援で相談事業・支援者の研修会を実施している。相談事業の中で対応している」【医療機関看護師】
- 「県の難病医療相談員が担当」【医療機関看護師】
- 「主に、難病特別対策推進事業の予算に基づき、活動している」【保健所、相談有】
- 「相談対応が主のため現時点で資金を使うことはないが、必要となる場合には難病相談事業の予算として計上されているものを使用することになると思われる」【保健所、相談有】
- 「特定疾患医療給付事業申請時の相談面接及び患者家族を対象とする教室を開催しているが、その予算は全て公費」【保健所、相談有】
- 「難病患者地域支援対策推進事業に基づき、実施」【保健所、相談有】

『難病相談・支援センター事業』

- 「難病相談・支援センターは、全国の各自治体が設置して、自治体と厚労省が資金を出している」【医療機関看護師】
- 「難病就業支援センターの相談員が、保健所主催の医療相談会に無償で相談とピアールに来てくれる」【保健

所、相談有】

- 「当センターは、県の直営の機関であり、県で予算化された事業費の中で支援を行っている」【難病センター】

『自治体事業費』

- 「横浜市単独事業 「職能評価開発事業」【医療機関看護師】
- 「主な資金源は県からの委託費」【医療機関看護師】

『通常の相談業務の一環として』

- 「病院内の一部門であり、福祉・介護の相談・支援を行っているため、資金源は特になし」【MSW、相談有】
- 「通常の相談業務としての扱い」【保健所、相談有】

『医療機関における MSW の就労支援のための財源や技術支援が必要』

- 「医療機関において、疾病・生活の両面においての相談を行うのは、医療ソーシャルワーカーが担うことが多いと思われる。医療ソーシャルワーカーの診療報酬は極めて少なく、現状の医療ソーシャルワーカー業務の重要性と見合っていない。また、医療ソーシャルワーカー業務の質を一定以上に保つには、医療ソーシャルワーカーの労働支援分野のスキル向上も必要である。ハローワークとの連携や、スキル向上のための講習などを開いてもらいたい」【MSW、相談有】
- 「診断・治療から就労までの一環した支援ができるよう、医療と労働両面からの財政支援が必要」【MSW、相談有】

『難病相談・支援センターの就労支援の財源が必要』

- 「難病相談支援センターでの就労をきちんと位置づける。そして、就労支援員として雇用することが大切と考える」【難病センター】
- 「全域を対象とはしているが遠方の地域の場合、個人支援時交通費がかかってくる事などの問題点があり。(公平性の問題)」【難病センター】

(4) 機関予算外の自己資金・労働力提供

難病患者の仕事と治療の両立支援について、保健医療機関の業務外であり資金のない状況でやりくりしているという認識が、医療機関の医師やMSW等で一部あった。

ア 機関・職種による特徴

難病患者の仕事と治療の両立のための支援のために「機関予算外の、支援担当者の自己資金・労働力提供」を挙げた回答は少なかったが、就労相談のある医師やMSWでやや多かった。また、難病相談・支援センターにおいて、これを「今後、必要」とする回答が多かった。

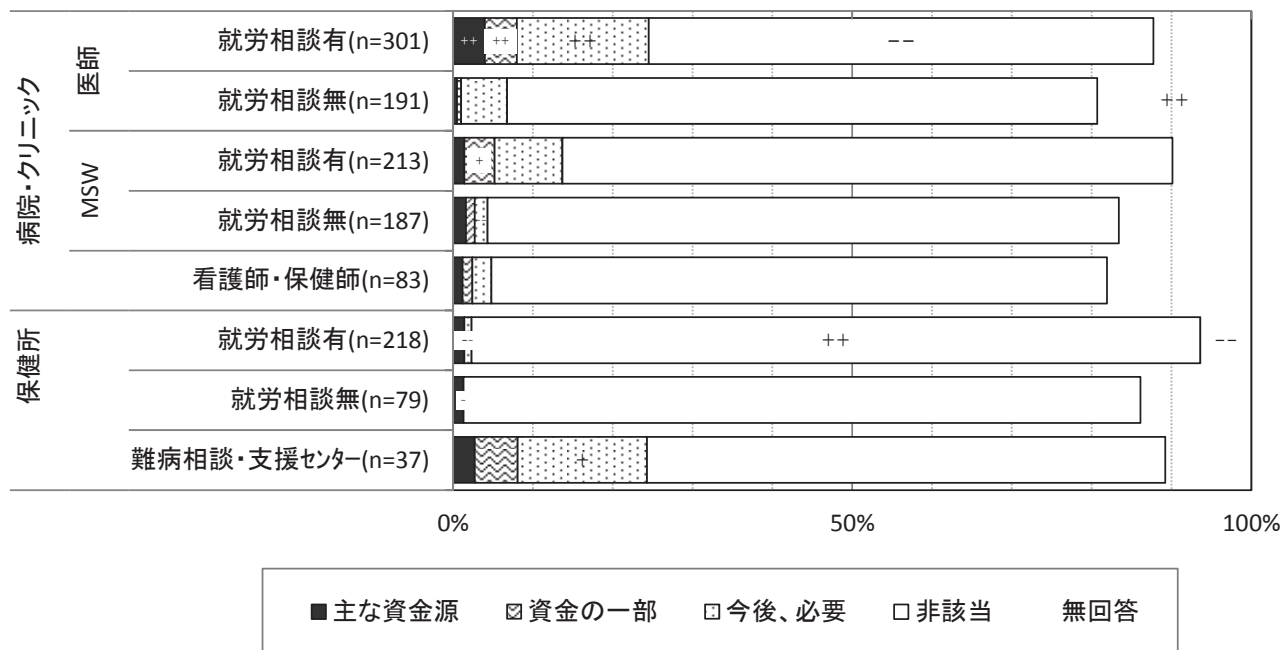


図 2-5-17 「④機関予算外の自己資金・労働力提供」が資金源
 (++): $p<0.01$ で多い、+): $p<0.05$ で多い、-): 同少ない。

イ 記述回答から

記述回答からは具体的には「難病相談支援センター長が無報酬で就労支援を実施」「研究事業として実施」という状況であった。

『難病相談支援センター長が無報酬で就労支援を実施』

- 「当センターは、予算が少なく就労コーディネーターの採用不可能なため、センター長(無報酬)のボランティアが主で実施している」【難病センター】

『研究事業として実施』

- 「就労リハビリテーションとして OT がアシスティブ・テクノロジー東大先端研とスカイプ授業。発達障害の合併の克服」【医師、相談有】

第6節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の必要性

難病患者の仕事と治療の両立を支えるためには、保健医療分野と労働分野のそれぞれの専門性や強みを活かした支援の役割分野や連携が必要である。現在の我が国の様々な保健医療機関において、どのような具体的な取り組みが両分野で必要と考えられているかについて調べた。

その結果、本節で示すように、難病患者からの就労相談のある部署においては、仕事と治療の両立のための様々な取組の必要性の認識が高かった。しかし、保健医療と労働の役割について機関・職種で共通認識があるのは「治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」は保健医療分野、「難病患者に適した職場開拓」は労働分野という程度であった。医師や難病相談・支援センターは、仕事と治療の両立のための患者支援や就職・復職後のフォローアップ、職場への情報提供等について自機関での実施を必要とする傾向が強く、医療機関のMSWや保健所はより労働分野の関わりを必要と考えていた。なお、全般的に整形・リハ系医師は、神経内科や一般内科系の医師よりも、これらの仕事と治療の両立支援を不必要と考える割合がやや多かった。

1 仕事と治療の両立支援の必要性の全般的認識

難病患者の仕事と治療の両立支援については、今回回答のあった保健医療機関の大半で、両分野のいずれかの支援が必要とされていた。様々な支援内容について、保健医療と労働のいずれの分野での支援が必要かについては、支援内容によって両分野に分かれるとともに、両分野とも必要という支援もあり、今後、これらの多様な支援を総合的に実施するための、両分野の連携や役割分担の課題の指摘があった。

(1) 様々な取組等の必要性の認識の概要(図2-6-1、図2-6-2)

図2-6-1、図2-6-2に示すように、難病患者の仕事と治療の両立を支える取組については、どの取組についても、回答全体では80%弱、就労相談のある部署では90%程度の部署が、保健医療分野あるいは労働分野による取組を必要と考えていた。また、保健医療と労働のいずれの分野による取組を必要と考えるかについては、診療や相談場面での患者への医学的助言等での対応は保健医療分野、患者に適した職場開拓や職場状況の把握に基づく本人や職場への支援は労働分野、また、本人の疾患自己管理や職場での対処スキルの向上や、診療時間と勤務時間の調整等は両分野での支援が必要とされていた。

ア 保健医療分野での支援が特に必要とされたもの

相対的に、保健医療分野での支援が必要とされたものとしては、診療や相談場面において、患者の就労相談に応じて実施できる、復職時期、無理のない仕事や職場での留意事項の説明が特に多く、また、就職・復職後の体調のフォローと患者への助言や、職場への説明の仕方の助言も多かった。

- 「①診断・告知に続き、治療の見通しを踏まえ、就労・休職・復職の見通しについて説明すること」
- 「③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等」
- 「⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等」
- 「⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援」

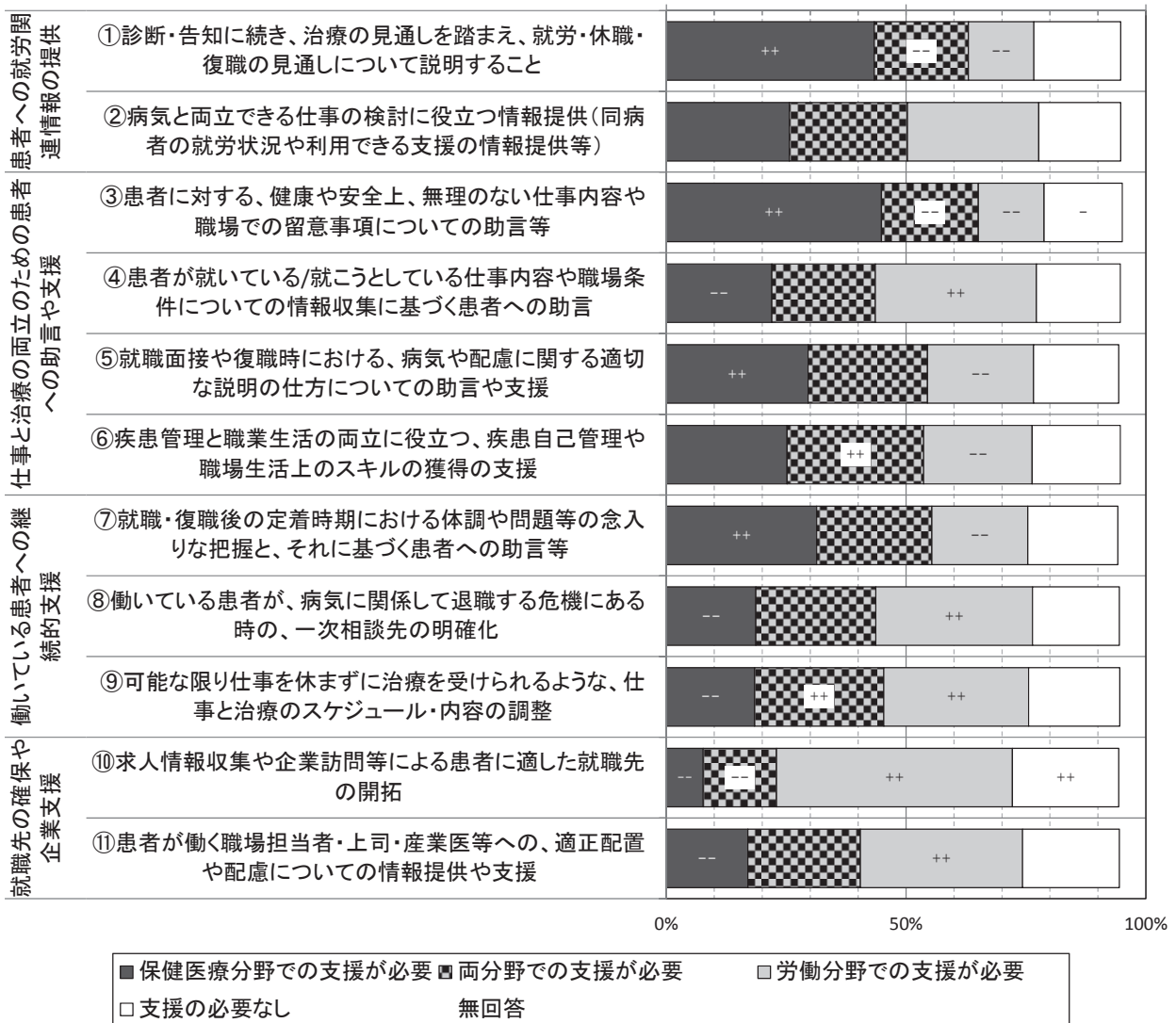


図 2-6-1 難病患者への様々な「職業生活と疾患管理の両立」支援の必要性認識(n=1,339)

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

イ 労働分野での支援が特に必要とされたもの

相対的に労働分野での支援が必要とされたものとして、患者に適した職場の開拓が飛びぬけて多かった。それ以外にも、患者が働く仕事内容や職場状況に応じた本人や職場側への助言や支援、就職・復職後の患者の就労相談先の明確化や、治療と両立できる勤務時間等の調整の必要性も比較的多かった。

- ⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓
- その他
 - ④患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言
 - ⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援
 - ⑧働いている患者が、病気に関係して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化
 - ⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整

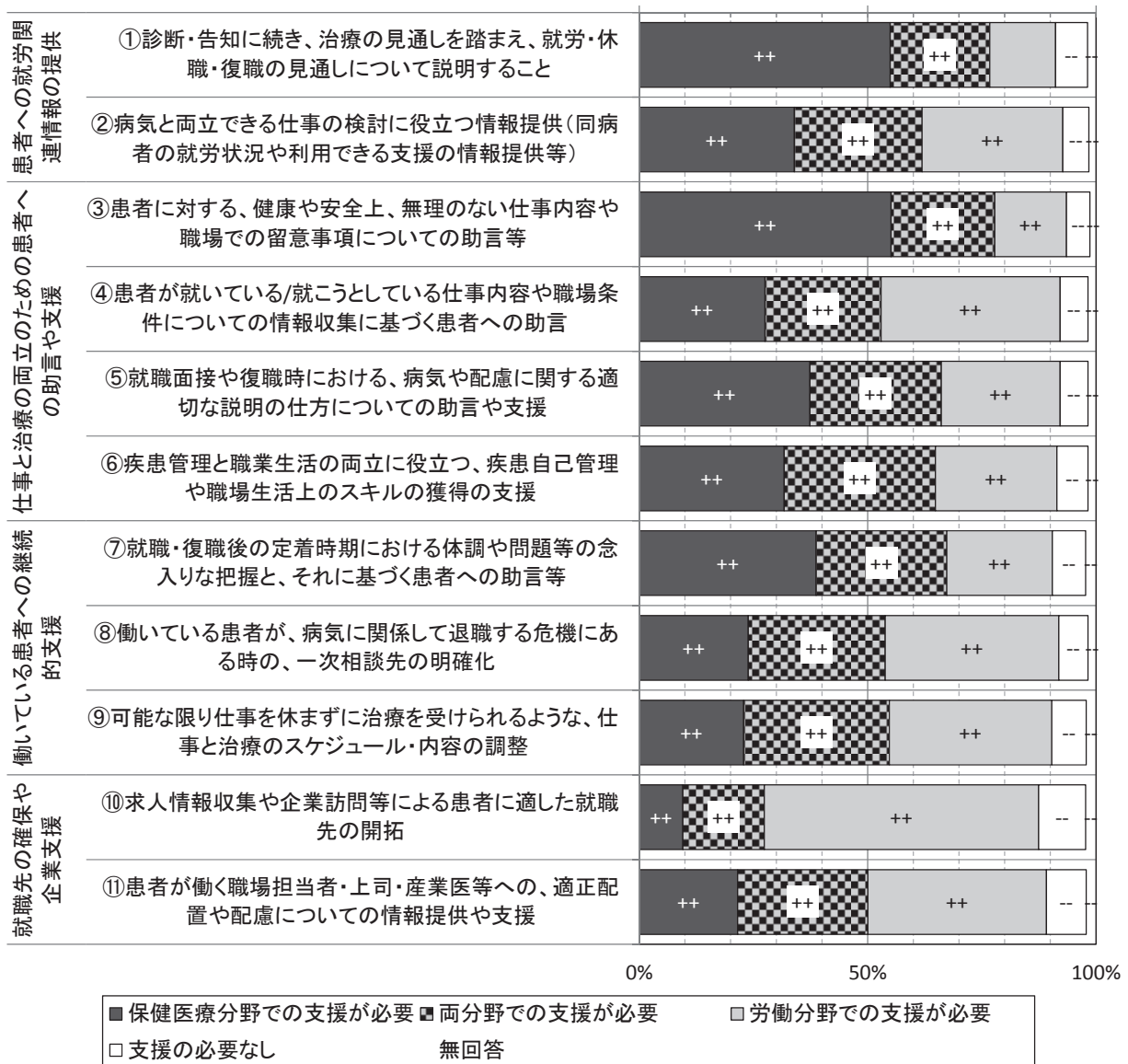


図2-6-2 就労相談のある保健医療機関における難病患者への様々な「職業生活と疾患管理の両立」支援の必要性認識(n=824)

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,:同少ない。)

ウ 両分野での支援が特に必要とされたもの

保健医療と労働の両分野の支援が必要とされたものとしては、難病患者の疾患自己管理や職場での対処スキルの獲得の支援や、治療と仕事の両立のための診療時間と勤務時間の両面での調整があった。

- ⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援
- ⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整

(2) 記述回答から

難病患者の仕事と治療の両立支援の今後の必要性について、記述回答からは、保健医療と労働の両分野にまたがる支援内容について今後一層のネットワーク化やワンストップ化、役割分担の明確化の必要性の指摘が多かった。その一方で、保健医療、労働のそれぞれの分野内部での効果的な支援や連携の必要性の指摘もあった。

ア 保健医療と労働の両分野の連携の課題

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第6節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の必要性

保健医療と労働の両分野の取組としては「専門分野間のグレーゾーンでのネットワーク構築が必要」「医療機関と患者の企業の両面での支援の連携が必要」「労働分野との連携が不十分」「相談・支援の窓口の一本化や明確化が必要」という連携の重要性の指摘とともに、「各専門分野が対応していくことが必要」といった役割分担の重要性の指摘もあった。

『専門分野間のグレーゾーンでのネットワーク構築が必要』

- 「難病患者の生活、就労に関わる問題に限らず、医療機関においても様々な相談及び必要な支援があると感じている。医療機関、障害福祉分野、労働分野、時として児相や教育機関など、それぞれの分野がその職務範囲を線引きしてしまい連携が不十分だと思う。グレーゾーンの部分で互いに手をとりあい支援体制やネットワーク構築の必要性がある」【MSW、相談有】
- 「難病患者さんが、一番最初にかかわる相談窓口は医療ソーシャルワーカーである場合が多く、今後、ハローワーク・医療ソーシャルワーカーとの連携・情報共有強化が必要と考える」【MSW、相談有】
- 「相談の有無にかかわらず、このような相談に対する支援体制の構築は必要」【MSW、相談無】
- 「当保健所においては、特定疾患の医療受給者証の申請時(新規の場合は交付時も)に面接をし、現在の体調や生活状況全般を把握しているが、就労については、治療を行っている医療機関と労働分野、患者本人が情報共有し、すすめていく必要があると感じている」【保健所、相談有】
- 「関係者とのネットワークを作らないと、仲々満足する結果にならない」【難病センター】
- 「難病のもつ社会的な理解や、個人情報の保護など十分な配慮が求められるため、自部署が単独で支援に取り組むのは困難と思われる」【保健所、相談有】
- 「難病患者の就労支援は、ただ仕事を見つけ就職するだけでなく、相談者の療養生活全般に対するアセスメントが必要となる。その中において病気を発症したことをきっかけに長期に渡りひきこもっている、相談者自身に就労意欲がない、人間関係に乏しく社会性に欠ける等の心理・社会的な問題を抱える事例も増加している。そのような方に対して就労支援を進めていく為には仕事を探す前の段階で何らかの支援が必要ではないかと考えられる」【難病センター】

『医療機関と患者の企業の両面での支援の連携が必要』

- 「医療機関と患者の企業がうまく連携しないと、仕事の継続(再発・再燃等)がうまくいかないから」【医師、相談無】
- 「病院(医師)としては、疾患に対する対応が優先される。職業に関する種々の問題は、患者本人(意欲)と雇用者側の関係で発生する。患者に無理に仕事につかせて症状を悪くした場合の責任は法的にどこがかかわるのか不明である」【医師、相談無】
- 「患者本人が自分の病気を正しく知り、仕事をするに当たって、日数・時間・病院への通院等を数値化して、相手に具体的に伝えられるようにする事や、ハローワークでの積極的な援助(患者に対して、また企業等への働きかけなど)を望みます」【難病センター】
- 「主治医や事業主が難病患者の就労に対する理解を深められる働きかけが必要。(患者が主治医に就労について相談すること、主治医は具体的に助言すること、事業主が病気を理解し適切な配慮ができる支援に結びつけること)」【難病センター】

『各専門分野が対応していくことが必要』

- 「業務の分別化した部所への対応が必要」【医師、相談有】
- 「病気によって何らかの障害を負った患者に対して専門職の支援が必要だと考える。当院では、その経験がほとんどないため、専門機関と相談しながらの対応になると思われる」【MSW、相談無】
- 「月に1回とか2か月に1回とかの専門病院では、日常的な支援は困難なので、医療機関としても何らかの支援はするが、保健分野や労働(職場やハローワーク等)でも支援をしていく必要がある。また、当事者同士のピアサポートも有効だし、法テラス等の法的な支援もあるとよい」【難病センター】
- 「医療で生活面でのことを面倒見るのが困難。病気以外のことにさく時間は限られている。生活面の支援は専門機関が積極的に行ってほしい。印象として、普通の人の様に働ける方は幸せに見える」【医師、相談有】
- 「必要な助言はおしまないが、専門調整は専門機関で」【医師、相談有】

『労働分野との連携が不十分』

- 「ハローワーク等の労働分野機関との十分な連携がとれていない点が課題」【医師、相談有】
- 「相談を担当する保健師とハローワーク等をつなぐネットワークが形成されていない」【保健所、相談有】
- 「今まで具体的な就労支援を保健分野で行った経験がない。「実施あり」とした点についても、その程度は十分とは言えず、わずかと認識している。労働部門との連携が不可欠と考えている。保健師は身体状況の把握と病状管理のフォローがメインと考えており、経済的問題や就労については各専門分野の支援が必要と考える」【保健所、相談有】

『相談・支援の窓口の一本化や明確化が必要』

- 「ハローワークなり何なりに窓口の一本化を」【医師、相談無】

- 「実際支援している実績はないが、相談窓口はどこかという事を伝えられるよう、相談先の明確化は必要かと思う。何が必要かは実際はわからない」【保健所、相談無】
- 「患者自身からの悩みの相談がなければ労働・生活面での状況は短時間では把握しきれないし、患者も落ちついて話せないでしょう。患者さんは病気で仕事と両立する為に相当の苦労をされていると感じます。生活や就労に関しては病院に相談するわけにもいかず、ひとり悩まれているのが現状ではないでしょうか。相談窓口をわかりやすく患者さんの目にとまるよう、福祉と連携をとらなければ宝のもちぐされでしょう」【医師、相談無】

イ 保健医療分野の課題

保健医療分野としては「保健医療分野内の機関間連携にも課題がある」「遠方からの通院者等、対応困難な場合が多い」等の指摘があった。

『保健医療分野内の機関間連携にも課題がある』

- 「難病や障害の場合、医療機能の分化の影響もあり、複数診療科や医療機関にかかっていることが多い。書類の作成や、診断、助言など、保健医療分野だけでも複数の機関間連携が必要である」【MSW、相談有】
- 「当部署、当院での自己完結は困難、地域の保健医療福祉各機関の連携・協働支援が必要。企業と当院の直接のパイプはないが、別府市にあるリハビリ専門訓練センターへの紹介は可能」【MSW、相談有】
- 「病院で対応するには、困難。労働分野というよりも、障害者と同じ扱いにして、市町村の障害者担当が行った方がよいように思う」【MSW、相談有】
- 「MSWが実施している部分もあり、病院と保健分野で連携ができるとよい」【医療機関看護師】

『遠方からの通院者等、対応困難な場合が多い』

- 「対応をしたくても県をこえて、患者が通院しており、遠方だったり、県がかかわると対応がかかわるなど問題が多い。当院のMSWも少なく、対応しきれない」【医師、相談有】
- 「医療機関が支援を継続的に行うには、無理があるのではないかと。ひとつの医療機関だけで治療するとは限らないし、複数の医療機関を受診する人もいる。障害者に準じた形で、行政機関がfollow upする方が、継続的支援を行えるのではないかと、思う」【MSW、相談有】

『保健医療機関の生活・就労担当者に難病の知識が不足している』

- 「まず、疾病についてくわしく知識のあるコメディカルなどが、全然いない。病気の知識がなければ対応できない」【医師、相談有】

『医療専門職が生活面の支援ができないことが多い』

- 「医療者が患者の病態だけをみており、生活についての知識がないため、アドバイス等もできていないことが多い」【難病センター】

ウ 労働分野の課題

労働分野側には「労働分野を中心とした福祉や医療との連携が必要」等の指摘があった。

『労働分野を中心とした福祉や医療との連携が必要』

- 「まず、第1にはハローワークや役所などの方で労働に関する責任者である自覚を持つことが必要である。受け身では解決しない」【医師、相談無】
- 「保健医療分野での支援も必要であるが、現在の地域障害者就業センター、障害者就業・生活センター、就労移行支援など、障害者自立支援法の利用の場合は「障がいのある方のサービス」であり、障害者雇用という福祉的な意味合いが強い。それは企業から見たイメージでもあり、障害者総合支援法においても同じであると考え。障害者総合支援法では、難病等が対象になり、障害者サービスを利用できるようになる。しかし現在の就労移行支援などのサービス事業所数は少ない。北海道においては札幌などの都市部には事業所が集中しているが、都市部以外の場所では就労関係のサービス事業所は少ない。また現在の人員基準で利用者数が増えることに対応が出来るかどうか疑問である。症状が軽度または実質的には健常者と同じ能力がある患者の場合でも、脱力やしびれなど目には見えない症状の為に、退職をしなければならない場合も少なからずあり、地元に着したハローワークを起点とし、職業訓練を含めた就職などの労働分野の支援、また医療機関との連携が必要と考える」【MSW、相談有】
- 「就労支援は個別的であり、それぞれに合った対応に心がけているが、ケース検討で外に出る場合、センター業務に支障をおこす恐れがある。少ない予算の中で、就労支援の予算は全くなく、センターで支援できることも限られてくる。基本的には各ハローワークがしっかり難病の就労に取り組むべきだ」【難病センター】
- 「保健所では、医療費助成、在宅療養についての相談、支援が主な業務医療や療養に関する相談がメインとなります。就労等についての相談は産業保健や障がい者雇用の分野が担う支援と考える。その上で保健分野との調整や情報交換は必要」【保健所、相談無】
- 「難病患者に限定すると不要だが、がん患者も含めてであれば、労働分野支援が必要と考える」【MSW、相談無】

『雇用政策として難病患者の就労機会の確保が必要』

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第6節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の必要性

- 「「難病患者の疾患管理」は医療機関が行うこと。「職業生活の両立支援」は福祉行政が行うこと。(利潤、能率等を求めることはできないので、国、地方自治体が、公的事業として難病患者の就労を確保すべきと思う。)」【医師、相談有】
- 「ワークシェア、SOHOについて進めて欲しい」【医師、相談有】

『労働機関からのアウトリーチを望む』

- 「労働分野の支援は必要と考えるが、ハローワーク等の窓口を増やすのではなく、地域で展開されている障害者向けの就労支援機関に、ハローワークの専門援助部門等が積極的に入ってほしい」【保健所、相談有】

2 機関・職種・就労相談の有無別の、仕事と治療の両立支援の必要性の認識

難病患者からの就労相談のある部署では、今回調査した仕事と治療の両立を支える様々な支援が何らかの形で必要である共通認識があった。しかし、その支援を保健医療と労働のどちらの分野で実施する必要があるかについては、機関・職種で共通認識があるものだけでなく、各機関の業務形態や職種の専門性を反映して認識が大きく異なっている支援内容があった。

例えば、「治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」は保健医療分野、「難病患者に適した職場開拓」は労働分野の課題であることは、機関・職種で共通認識があった。一方、「仕事と治療の両立のための患者支援」や「就職・復職後のフォローアップ」、「職場への情報提供等」については、医師や難病相談・支援センターは自機関での実施を必要とする傾向が強く、医療機関のMSWや保健所はより労働分野が主導した形の実施を必要としていた。なお、医師の中では、整形外科その他の医師は、全般的にこれらの支援が不必要と回答した割合が高かった。

(1) 患者への就労関連情報の提供

難病患者への就労関連情報の提供については、医学的な「治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」については機関・職種によらず、保健医療分野での実施が必要としていた。一方、仕事の側面として「仕事の検討に役立つ情報提供」については、効果的な就労支援関係情報の提供等のために、保健医療と労働の両分野での支援が必要とされていた。

ア 「①治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」

難病患者の就労可能性や復職見通しの医学的な説明については、全ての機関・職種で、保健医療分野での支援の必要性が最も高いものの一つとして認識されていた。ただし、それでも保健所等では、労働分野の役割を期待する認識も多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では保健医療分野での支援が必要との回答が多かったが、それは、図 2-6-3 のように、難病相談・支援センター、就労相談のある医療機関の医師やMSWの回答を反映するものであり、これらの機関の様々な取組の中でも最も保健医療分野での支援が必要とされている支援であった。また、就労相談のある部署からは「支援の必要なし」という回答はほとんどなかった。医師の中で支援の必要なしと回答した割合が高かったのは、整形外科その他の医師であった。

保健所では他の機関よりもこの取組が比較的少ないが、保健所の様々な取組の中では最も多い取組であった。ただし、医療機関では患者からの就労相談がある場合、自機関でのこの支援の必要性が増加するのに対して、保健所は、保健医療分野と労働分野の両分野での支援が必要、あるいは労働分野での支援が必要という回答が多いという特徴がみられた。

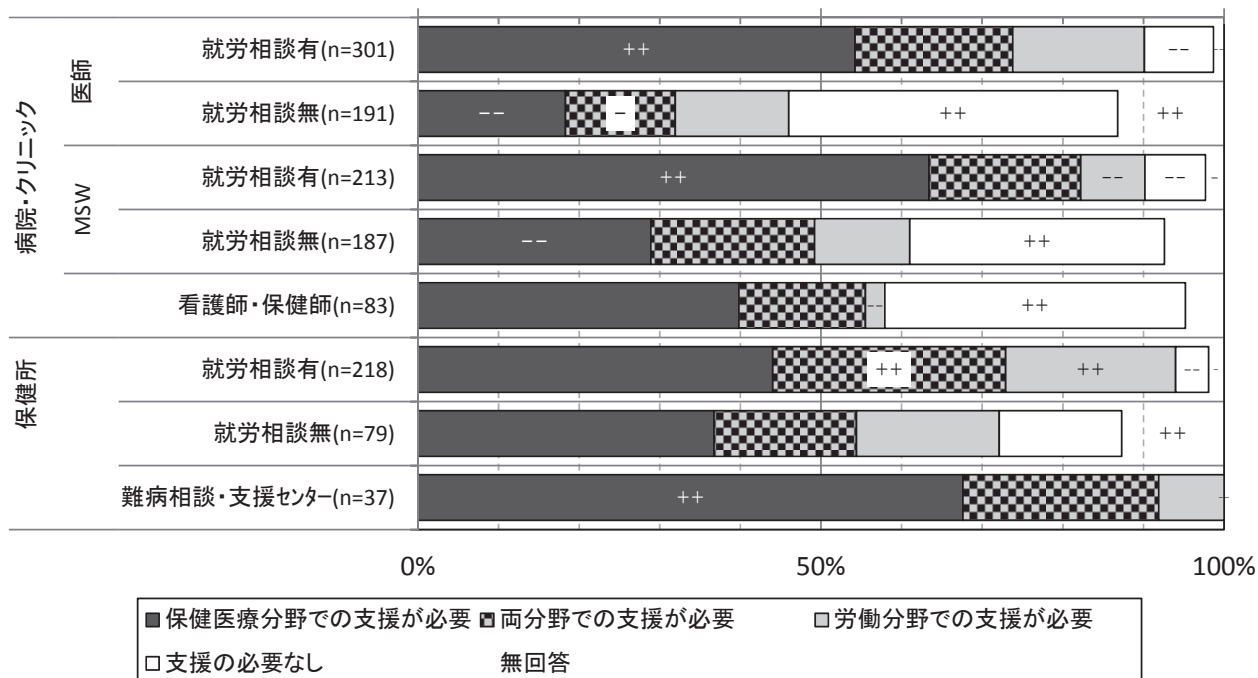


図 2-6-3 「①治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」の必要性認識
(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（2番目に必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のある医療機関のMSW（最も必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のない医療機関のMSW（2番めに必要な保健医療分野での取組）
- 医療機関の看護師・保健師（最も必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のある保健所（最も必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のない保健所（最も必要な保健医療分野での取組）
- 難病相談・支援センター（最も必要な保健医療分野での取組）

(イ) 記述回答から

「治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」の必要性について、記述回答からは、具体的に「医療機関からの病気の情報以外に、就労支援の情報が必要」「就労や復職可能性の判断は、保健医療分野では難しい」があった。

『医療機関からの病気の情報以外に、就労支援の情報が必要』

- 「病状により休業が必要、仕事再開の可能性などの判断はできても、それぞれの仕事に対する支援などは困難と考えるので」【医師、相談無】
- 「治療に関する情報は医療機関からいくらかでも提供できるが、ptさん達の不安はやはり収入のことであり、労働法(?)で守られるという安心感を得る為には労働分野との支援が必要だと思う」【MSW、相談有】

『就労や復職可能性の判断は、保健医療分野では難しい』

- 「こちらでかかわる方としては、パーキンソン病若年者の方、多発性硬化症の方などが就労の問題でかかわることがあります。しかし、就労につながることはほとんどなく、福祉的な就労となることが多いです。どれくらいのレベルなら就労可能なのか、よくわからないことが多いです」【MSW、相談有】

- 「どんな疾患でも、稼働世代である方が診断された場合、現在の仕事を続けられるか等、就業上の不安は必ずあると思う。しかし、所属する部署も含め医療機関ではそうした不安に応えられるだけの情報・知識がなく、ハローワーク等公的機関よりの積極的な情報提供・周知は必要だと思う」【MSW、相談無】

イ 「②仕事の検討に役立つ情報提供」

「②仕事の検討に役立つ情報提供」について、機関・職種によっても、保健医療と労働の両分野の支援の必要性の認識が拮抗しており、具体的には各機関・職種の業務内容に応じて、就労支援に向けて保健医療分野で活用できるパンフレット活用や、個別課題における就労支援機関との連携による情報提供等において、両分野の支援が必要とされていた。

(ア) 機関・職種による特徴

この支援について保健医療と労働のいずれの分野での実施が必要かについては、医療機関において就労相談のある医師と MSW では、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の回答が拮抗していたが、難病相談・支援センターでは保健医療分野での支援が必要との回答が多く、逆に保健所では労働分野あるいは、労働と保健医療の両分野での支援が必要との回答が多かった。

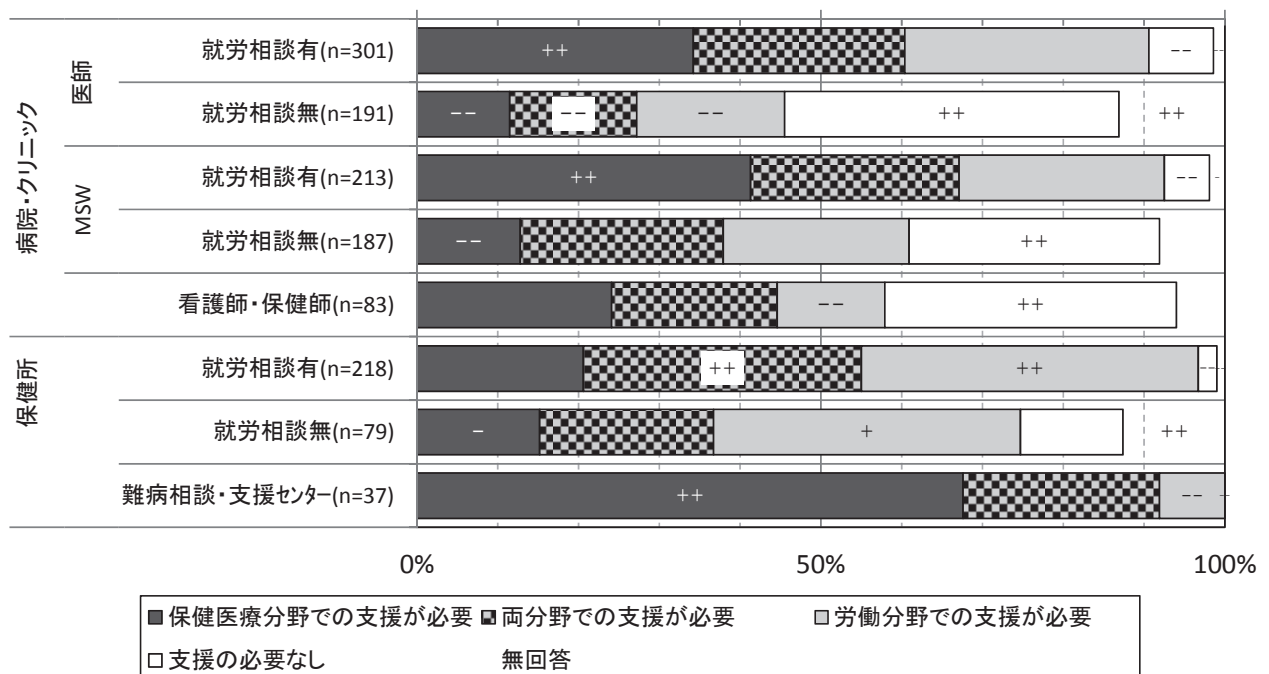


図 2-6-4 「②仕事の検討に役立つ情報提供」の自機関実績

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 難病相談・支援センター（最も必要な保健医療分野での取組）

(イ) 記述回答から

「病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供（同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等）」の必要性について、記述回答からは、具体的に「患者向け、支援者向けの就労支援制度等のパンフレット等が必要」

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態
第6節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の必要性

「就労支援の情報提供機関との連携が必要」等があった。

『患者向け、支援者向けの就労支援制度等のパンフレット等が必要』

- 「制度について簡単にまとめたパンフレット(医師向け、患者向け)を準備していただければありがたい」【医師、相談有】
- 「同封頂きました「就労支援の概要」につきましては、今後活用することがある際の参考にさせて頂きたいと思えます」【MSW、相談無】
- 「特定疾患申請時に相談を受けることが多いのでその時配布できるようなパンフレットがあるとよい」【保健所、相談有】
- 「難病患者の就労支援状況などハローワーク等でどのようなことがされているのかわからない」【保健所、相談有】
- 「就労支援について、わかりやすいパンフレット等作成し、相談時活用していただけたらと思います。パンフレットがあるともっと助かる。若い頃発病し、そのまま就労することもなくといった方への支援はちゃんとしたと思います。がんばって再発→退職になってしまう人にもしっかりと支援できるシステムは大切と思う」【保健所、相談有】
- 「潰瘍性大腸炎の方から求職相談が多い。個別に深い相談がしたいとの希望があり、保健福祉事務所(保健所)に年に1回医療費助成の更新申請時に来られた時の情報提供で御覧いただいたり、差し上げられる資料があるとよい。貴ホームページ相談案内等いただきたい」【保健所、相談有】
- 「同封のパンフレットにより「難病のある人が利用できる…の概要」を理解した。就労希望等の相談があった場合の相談先として紹介したい」【保健所、相談有】
- 「色々な資料(特に問9の関係支援制度)を知りたい。～わかりやすいものを！！」【難病センター】

『就労支援の情報提供機関との連携が必要』

- 「就労時の情報提供(難病相談・支援センター)との連携の推進を要す」【医師、相談有】
- 「難病の患者さんが就職・復職希望で医師に相談に来られるケースはよくあります。しかし、主治医の判断によることがおおきく、介在している部署へのアクセスが容易であれば、もっと支援しやすくなると思います。(医師にはその存在を知らされていません。)」【医師、相談有】
- 「労働分野へ相談しても、現社会情勢から、思うような再就職ができなかったり、よい情報がもらえず、患者さんのモチベーションが下がってしまうことが多い。モチベーションが下がると次の行動になかなかつながらないため、現状も受け止められるよう精神的配慮も行われながら対応していただけることを望む」【MSW、相談有】
- 「難病患者の疾患管理と職業生活の両立支援のために、医療機関や福祉保健所などの行政、患者友の会など、情報を提供できる立場にある所が積極的に発信することが必要だと思います」【保健所、相談無】

『就労支援以外にも難病患者への支援情報の総合的提供が必要』

- 「障害者が新たに当市に転入してきて、住民課や難病・身障者の申請の部署などの担当部署、利用出来るサービスや就労支援に対する説明が全くないそうです。そのあたりも、啓発されてはいいかでしょうか？」【医師、相談無】

(2) 仕事と治療の両立のための患者への助言や支援

「仕事と治療の両立のための患者への助言や支援」について、様々な支援が必要であるという認識は機関・職種にかかわらず共有されていたが、保健医療と労働のいずれの分野での支援が必要と認識しているかは、様々な支援内容に必要な専門性についての各機関・職種の認識を反映し、医師と難病相談・支援センターは自機関での取組、保健所は労働分野あるいは両分野の取組を必要とする傾向の下で、全般的には「無理のない仕事や留意事項の患者への助言」と「職場への病気や配慮の説明のための助言や支援」は保健医療分野での支援が必要とされ、「仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」と「疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援」には両分野の支援が必要とされていた。

ア 「③無理のない仕事や留意事項の患者への助言等」

医療機関の医師や看護師を中心として、「患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等」のためには、医学的見地からの助言が必要であり、この取組は、保健医療分野において最も必要とされる支援であるとの認識が強かった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では、保健医療分野での支援を必要とするものが多く、労働分野の支援が必要とする回答は少なかったが、それは、難病相談・支援センターや、医療機関において就労相談のある医師や MSW の回答を反映するものであった。医師や看護師にとって、この取組は、最も保健医療分野における支援を必要とするものと認識されていた。特に一般内科系の医師において、保健医療分野での支援が必要との認識が高かった。保健所は、就労相談のある場合、やや労働分野あるいは保健医療分野と労働分野の両分野での実施が必要とする回答が多かった。

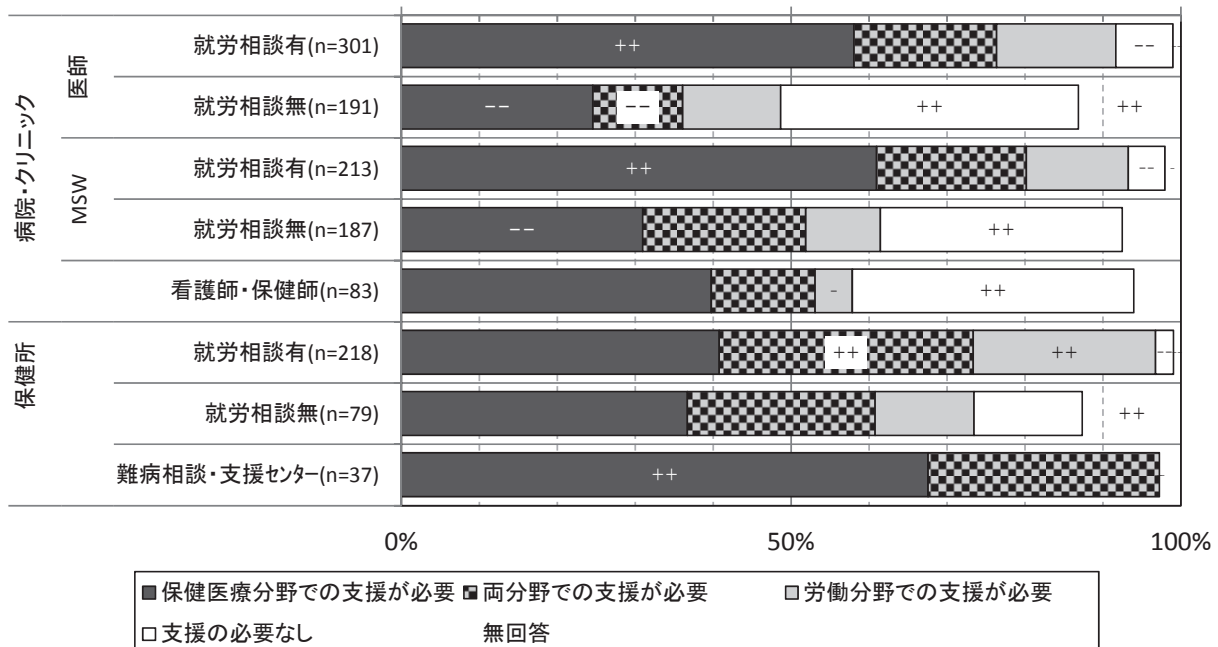


図 2-6-5 「③無理のない仕事や留意事項の患者への助言等」の必要性認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第6節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の必要性

- 就労相談のある医師（最も必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のない医師（最も必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のある医療機関のMSW（2番めに必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のない医療機関のMSW（最も必要な保健医療分野での取組）
- 医療機関の看護師・保健師（最も必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のある保健所（2番めに必要な保健医療分野での取組）
- 就労相談のない保健所（最も必要な保健医療分野での取組）
- 難病相談・支援センター（最も必要な保健医療分野での取組）

（イ）記述回答から

「患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等」の必要性について、記述回答からは、具体的に「就労支援のために、医学的見地からの助言が必要」があった。

『就労支援のために、医学的見地からの助言が必要』

- 「ハローワークの障害者部門の担当者の方、就業・生活支援センター、障害者職業センターには大変お世話になっており、よい連携ができています。今後、この連携を難病患者さんの支援にも生かしていくためには、疾患の特徴や療養上の注意事項を医療機関側からしっかり伝えていく努力が必要だと感じています」【MSW、相談有】
- 「手帳には該当しないが病気の特性でDrの意見書により仕事の配慮ができる制度をとって欲しい」【保健所、相談有】
- 外部就労支援機関において相談支援を行っているが、病気をふまえた就業上の留意点等、保健医療分野との連携があれば、就労やその継続がスムーズに行うことが可能になる」【保健所、相談有】
- 「各疾患における一般的な注意事項等助言はできるが、その方に応じた、医療側からのより個別的な指示・助言も必要」【難病センター】
- 「この様なアンケートをして頂いた事により医療関係機関に対する難病のある方の就労支援に関する情報提供にもなったのではと思います大変うれしく思います。就労相談の現場で感じる事の1つにご相談者と主治医の関係がうまくいっているケースは就労支援もスムーズである事が多いです。また地域保健師に関わって頂く事で病状のアセスメントなど非常に有効であると感じております」【難病センター】
- 「患者本人が自分の病と治療にむきあい、Drとコミュニケーションがとれていれば支援を検討することもできるが、そうでない場合、患者本人に問いかけることしかできない場合がある。患者の教育も必要と考える」【難病センター】

イ 「④仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」

「仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」の実施にあたっては、保健医療分野では、仕事内容や職場条件の個別情報がないと患者の助言の判断が難しいこと等から、機関・職種の状況に合わせ、保健医療と労働の両分野での支援が必要とされており、保健所やMSWでは労働分野の支援を必要とする割合が多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では労働分野での支援を必要とする回答が多かったが、それは保健所の回答にその傾向が強く、就労相談のあるMSWでも、他の取組と比較してこの取組は労働分野での支援を必要とするものであるという認識が強いことを反映していた。就労相談のある医師や難病相談・支援センターでは、むしろ、保健医療分野と労働分野のいずれの実施が必要かは拮抗していた。ただし、保健所についても就労相談のある場合には、保健医療分野と労働分野の両分野での実施が必要とする回答も多かった。

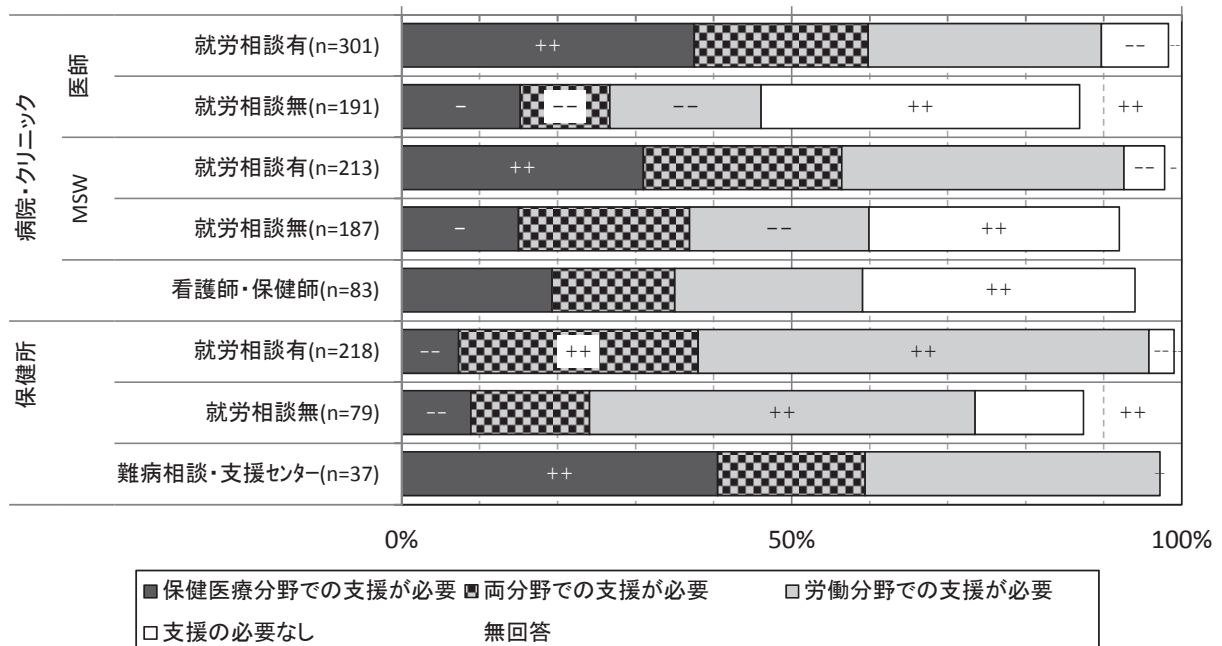


図 2-6-6 「④仕事内容や職場条件を踏まえた患者への助言」の必要性認識
(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-: : 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医療機関のMSW（2番めに必要な労働分野での取組）
- 就労相談のある保健所（2番めに必要な労働分野での取組）
- 就労相談のない保健所（2番めに必要な労働分野での取組）

(イ) 記述回答から

「患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言」の必要性について、記述回答からは、具体的に「仕事内容や職場条件の個別情報がないと患者の助言の判断が難しい」があった。

『仕事内容や職場条件の個別情報がないと患者の助言の判断が難しい』

- 「仕事の内容や負担の限度、ストレスの限度は個人々々かなり異なるため、実際にどのように折り合いをつけてゆくかの判断がつけにくい」【医師、相談有】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第6節 保健医療機関における仕事と治療の両立支援の必要性

- 「保健医療分野からは患者が病気の実態を十分に把握するための支援が考えられるが、職場との接点は労働分野という気がする」【MSW、相談無】
- 「難病患者の就労を検討するには、個別による病気の性格(身体状態)と、どのような業務内容であれば具体的に就労に結びつくのか(マッチするのか)について検討をなされた上で、具体的な枠組を明確化した上でのピアールがよいかと思います」【MSW、相談無】

ウ 「⑤職場への病気や配慮の説明のための助言や支援」

難病患者が職場に説明すべき内容において、保健医療分野の支援が重要であることから、就労相談のある医師やMSW、難病相談・支援センターの多くは、この取組を保健医療分野での支援が必要と認識していた。一方、就労相談のあるMSWや保健所は、この取組について、単純な病気や配慮の説明では患者に不利になる状況がある等から、労働分野での支援も必要であるとの認識が多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では保健医療分野の支援を必要とする回答、労働分野での支援を必要とする回答よりも多かったが、それは、就労相談のある医療機関の医師やMSW、難病相談・支援センターのそのような回答傾向を反映するものであった。就労相談のある医療機関のMSWや保健所では、保健医療分野と労働分野の両分野での実施が必要とする回答も多かった。

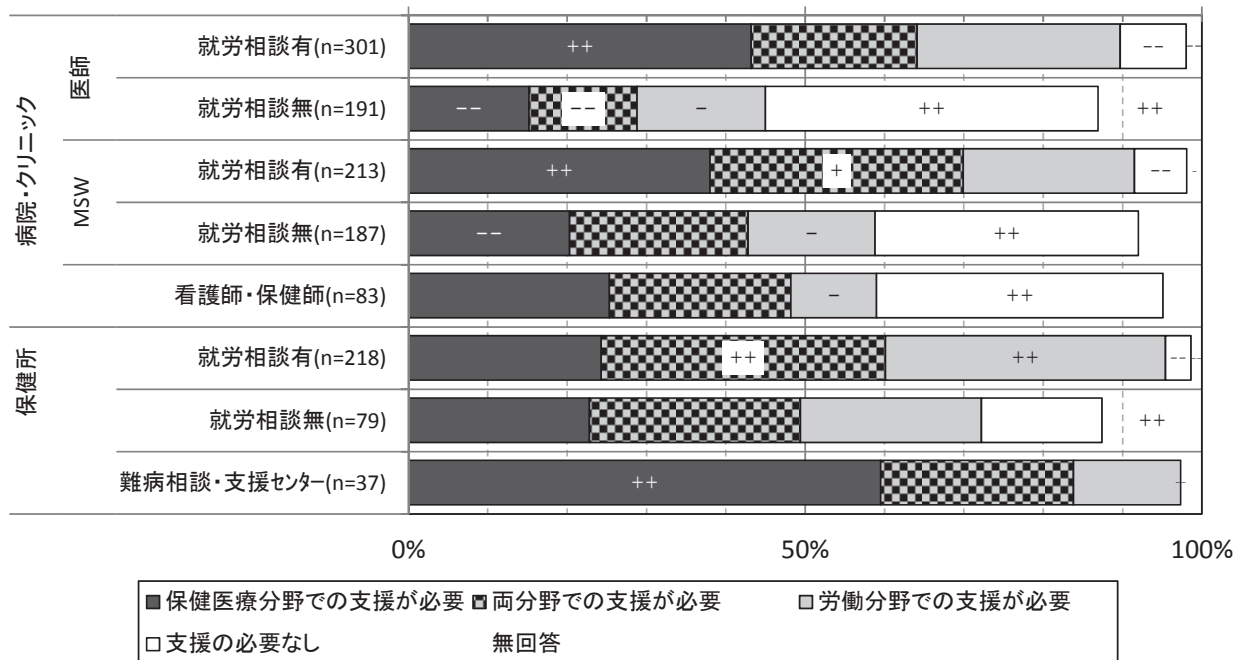


図2-6-7 「⑤職場への病気や配慮の説明のための助言や支援」の必要性認識

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴があった機関・専門職は特になかった。

(イ) 記述回答から

「就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援」の必要性について、記述回答からは、具体的に「職場の理解のためには、労働分野だけでなく保健医療分野の支援が必要」「病気の開示のデメリットを避けて配慮等が得られる方法を知りたい」があった。

『職場の理解のためには、労働分野だけでなく保健医療分野の支援が必要』

- 「ケース by ケースであるが、労働分野での支援は潰瘍性大腸炎やSLEなど、若年者が多く寛解期等ある疾患を対象事業者に理解してもらえないことや言えないことをよくあげられる」【保健所、相談無】
- 「就労にとどくことがむずかしいことが大半です。身障の6級でいいので、少々不具合のある患者さんに意見書をかいてもらうことを、医療従事者にお願いしたい」【難病センター】

『病気の開示のデメリットを避けて配慮等が得られる方法を知りたい』

- 「病状の詳細を会社に知らせたくはないが、受診や職務形態への配慮を必要とする方への支援について、方法や制度があれば知りたい」【保健所、相談無】

エ 「⑥疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援」

難病患者自身の仕事と治療の両立スキルには、疾患自己管理の側面と、職場での課題状況への対処スキルの側面があるため、保健所やMSWは、保健医療と労働の両分野の支援が必要との認識が多かった。医師、難病相談・支援センター、MSWでは保健医療分野での支援が必要との認識も多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では、保健医療と労働の両分野の支援を必要とする回答が多かったが、その傾向は、特に、就労相談のある医療機関のMSWと保健所に強く、特に保健所では、様々な取組の中でも、この取組は最も両分野の取組が必要なものと認識されていた。就労相談のある医師やMSW、難病相談・支援センターでは、保健医療分野の支援を必要とする回答も多かった。また、神経内科系および一般内科系の医師では、整形その他の医師よりも、これを労働分野での支援が必要とする回答が比較的多かった。

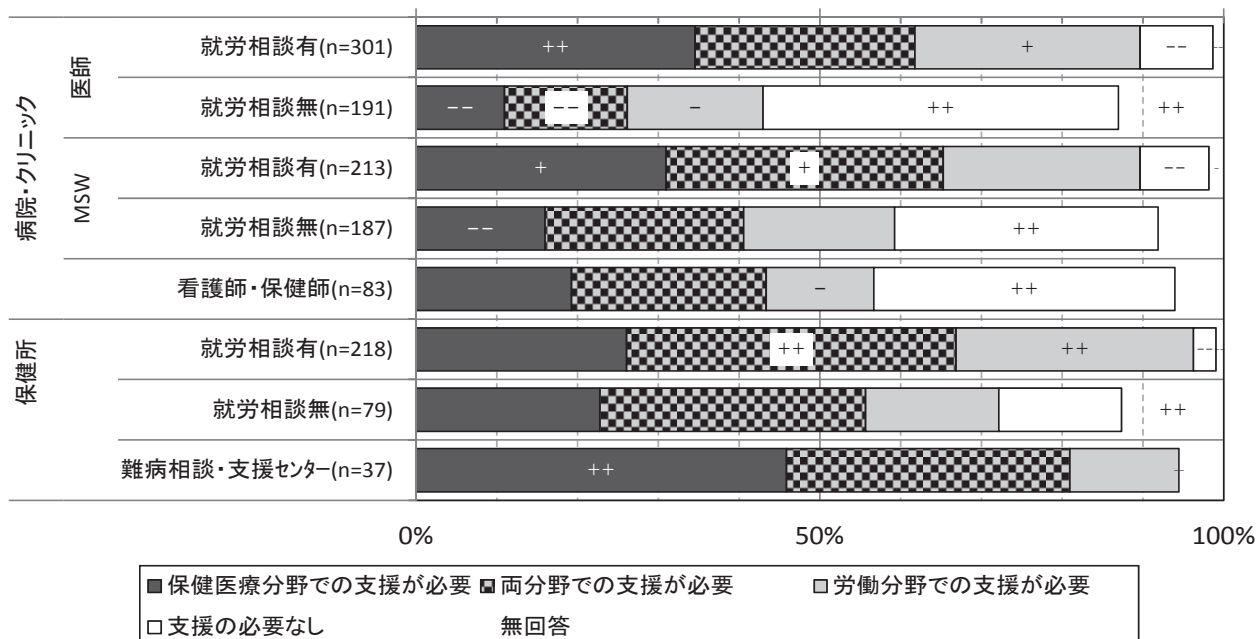


図 2-6-8 「⑥疾患管理と職業生活の両立スキル向上支援」の必要性認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある保健所（最も必要な保健医療と労働の両分野での取組）
- 就労相談のある保健所（最も必要な保健医療と労働の両分野での取組）

(イ) 記述回答から

「疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援」の必要性について、記述回答からは、具体的に「疾患管理と職業生活の両立には、保健医療と労働の両分野の連携が必要」「患者本人の疾患自己管理が重要」があった。

『疾患管理と職業生活の両立には、保健医療と労働の両分野の連携が必要』

- 「疾患管理と職業生活の両立のためには、保健医療分野と労働分野の両方から、連携を取りすすめていくことが必要と思う」【保健所、相談有】

『患者本人の疾患自己管理が重要』

- 「自己管理に目が向くように、慢性疾患セルフマネジメントプログラムを導入して頂きたい」【難病センター】

(3) 働いている患者への継続的支援

難病患者の就職・復職後のフォローアップ支援については、医師だけが定期的通院で接点があり、その他の機関・専門職には継続的な接点が少ないことが、労働と保健医療分野の役割分担の認識に影響していた。患者からの就労相談のある医師は就職・復職後の患者の病状等を把握して助言することを重視し、労働側には通院しやすい勤務時間調整を求めている。一方、MSWや保健所は労働分野が主導して連携体制を構築する必要性の認識が強かった。

ア 「⑦職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等」

就労相談のある医師を中心として、難病患者が就職・復職した後に、継続的に体調等を把握して患者に助言していく取組が、保健医療分野で必要であるという認識が多かった。MSWと保健所は両分野でのフォローと取組が必要という認識も多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では保健医療分野での支援を必要とする回答が多かったが、特に、就労相談のある医師にそのような回答傾向が強かった。なお、一般内科系の医師は、神経内科系の医師と比較して、保健医療分野での支援が必要と回答した割合が比較的高く（37.9% vs 32.2%）、労働分野での支援が必要と回答した割合は比較的低かった（36.8% vs 44.4%）。一方、就労相談のある保健所は労働分野での支援を必要とする割合がやや高かった。就労相談のあるMSWと保健所は、保健医療と労働の両分野での支援が必要とする回答も多かった。

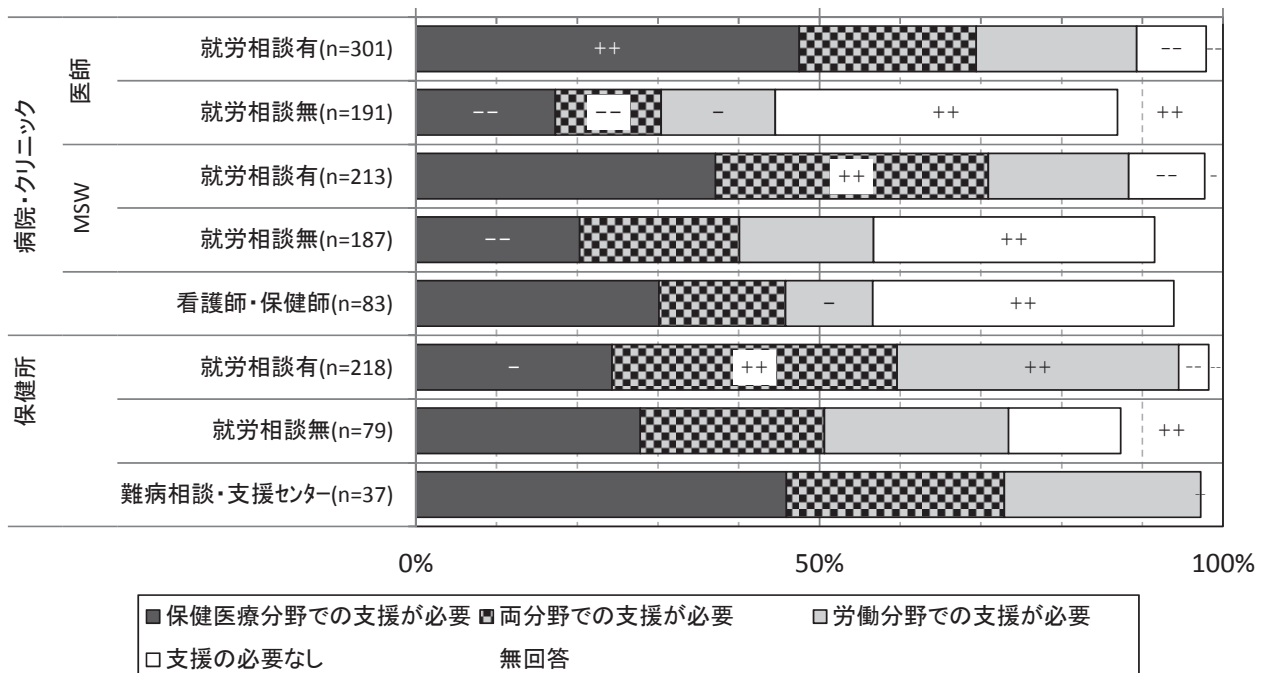


図 2-6-9 「⑦職場定着期の体調等の把握に基づく患者への助言等」の必要性認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-: : 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（3番めに必要な保健医療分野での取組）

(イ) 記述回答から

「就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等」の必要性について、記述回答からは、具体的に「長期的な医療と労働の両分野からのフォローが必要」があった。

『長期的な医療と労働の両分野からのフォローが必要』

- 「個々人によって、疾患の進行、経過は様々で、また慢性的に増悪、寛解をくり返す為、支援をする対象・期間も幅広く、十分な準備・体制が必要と思われる。長期的に、医療分野・労働分野、両者からのフォローが必要と思う」【医療機関看護師】

イ 「⑧患者の退職危機における一次相談先の明確化」

患者が就職・復職後に体調悪化等で退職の危機にある時に患者が相談できるようにする体制については、回答全体では、労働分野を主とした支援を必要とする回答が多かったが、就労相談のある保健所においてそのような回答傾向が強かった。

一方、難病相談・支援センターでは自機関を含め保健医療分野での実施が必要との認識、就労相談のある医療機関のMSWや保健所では、保健医療分野と労働分野の両分野での実施が必要とする認識も多く、医師でも一般内科系の医師でその傾向が強かった。

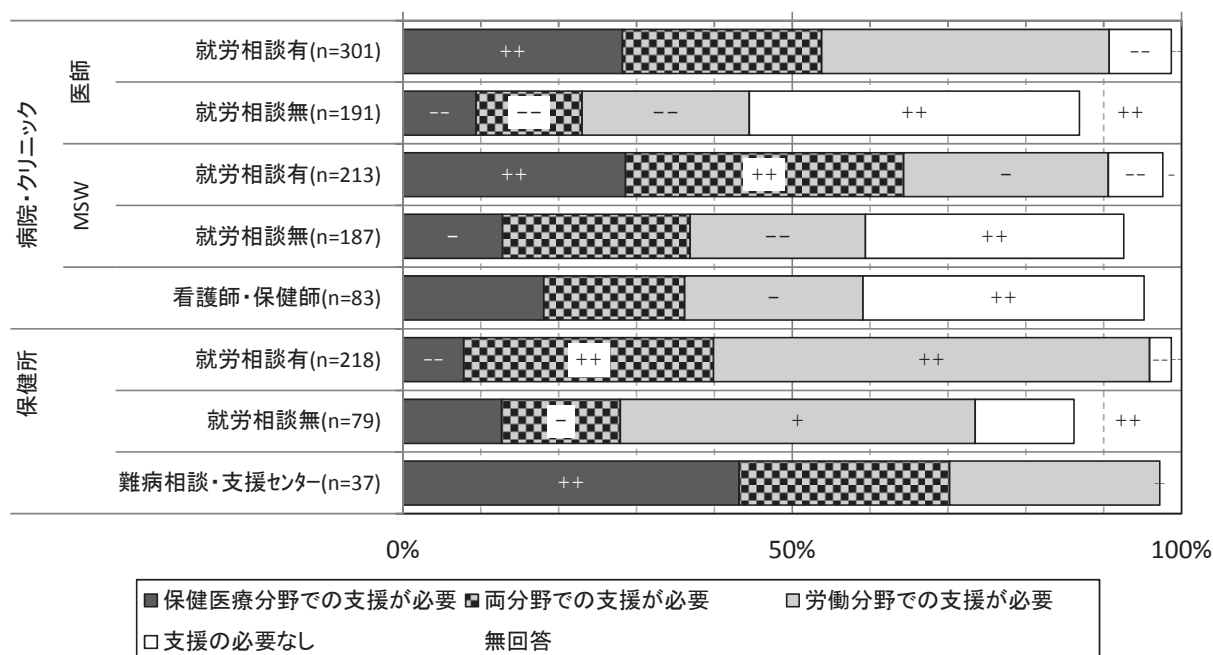


図 2-6-10 「⑧患者の退職危機における一次相談先の明確化」の必要性認識

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-:同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（2番めに必要な労働分野での取組）
- 就労相談のある保健所（3番めに必要な労働分野での取組）

なお、記述回答からは、具体的なものがなかった。

ウ 「⑨仕事と治療のスケジュール等の調整の支援」

仕事を続けながら治療ができるスケジュール等の調整については、就労相談のある MSW は診療時間と勤務時間の両面の支援が必要と認識し、一方、就労相談のある医師は労働分野での勤務時間の調整の課題と認識し、保健所はその中間的な傾向であった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では、労働と保健医療の両分野での支援が必要との回答が多かったが、それは、特に就労相談のある医療機関の MSW や保健所の回答傾向を反映していた。また、労働分野での支援が必要という回答の多さには、特に就労相談のある医師や保健所の回答傾向が反映されていた。

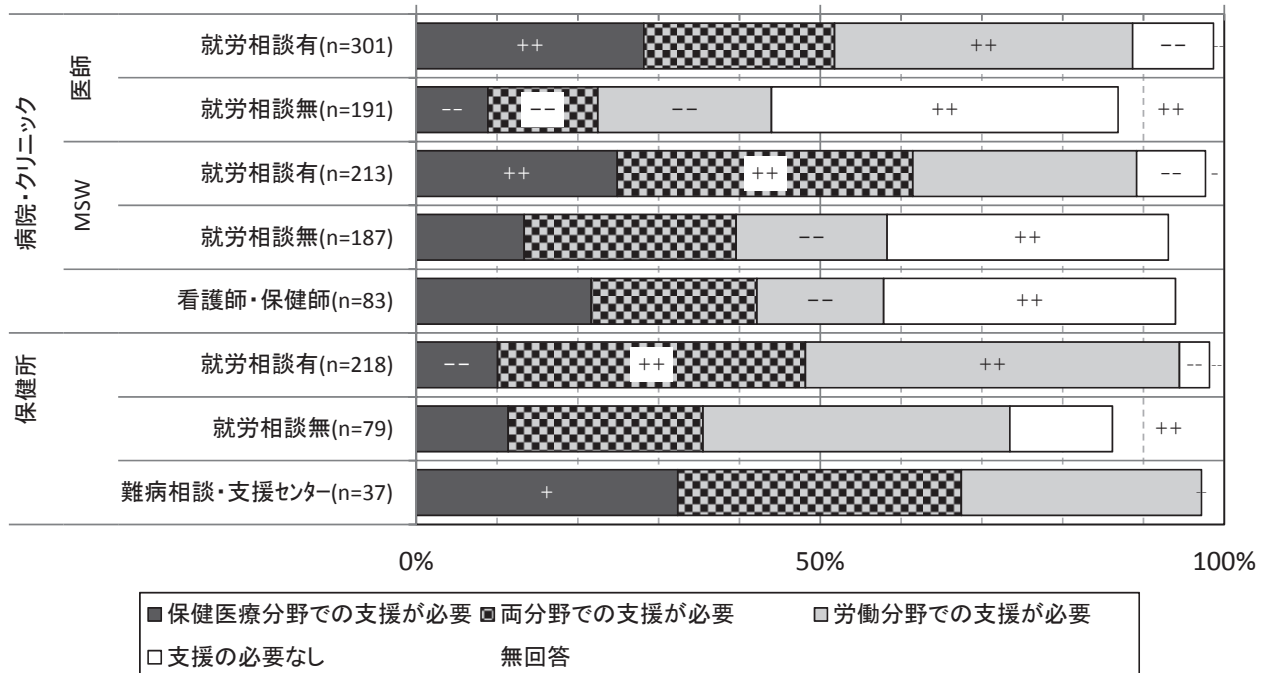


図 2-6-11 「⑨仕事と治療のスケジュール等の調整の支援」の必要性認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴があった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（2番めに必要な労働分野での取組）
- 就労相談のある医療機関の MSW（最も必要な保健医療と労働の両分野での取組）

(イ) 記述回答から

「可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整」の必要性について、記述回答からは、具体的に「患者が治療と並行しながら仕事を継続することを保障できる体制が必要」があった。

『患者が治療と並行しながら仕事を継続することを保障できる体制が必要』

- 「難病患者さんが、治療と併行しながら、就労を継続していけるよう、医療と労働分野での連携した支援の充実が重要だと思います。(ex. 病状悪化しそうな時に、一定期間休業できたり、早目に治療専念できたり等)」【保健所、相談有】
- 「疾病管理と職業との両立のためには、通院日に通院できる保障が今後必要ではと考える」【保健所、相談有】

(4) 就職先の確保や企業支援

難病患者を雇用する企業側への保健医療機関のアプローチとして、難病患者に適した職場の開拓については、全ての機関と職種が、それを労働分野の第一の役割と認識していた。一方、職場の担当者や産業医等への情報提供等については、保健所はそれを労働分野の役割としていたが、医師やMSW、難病相談・支援センターはそれを労働と保健医療の両分野の課題としていた。

ア 「⑩患者に適した就職先の開拓」

全ての保健医療機関・職種が、難病患者に適した職場開拓については、労働分野の支援が必要としていた。ただし、就労相談のある医師には、重度障害のある患者に適した職場開拓のために、より医療機関も関与した支援を必要とする認識もみられた。

(ア) 機関・職種による特徴

回答では、労働分野での支援が必要との回答が多く、それは全ての機関・職種に共通し、特に、難病相談・支援センター、就労相談のある医療機関のMSWや保健所の回答を反映したものであった。一方、支援の必要なしとの回答は、就労相談のない医療機関の回答を反映していた。就労相談のある医師では、他の機関や職種よりも「患者に適した就職先の開拓」に対して、保健医療機関自身、あるいは、労働分野と共同で支援を行う必要があるとの回答が比較的多かった。

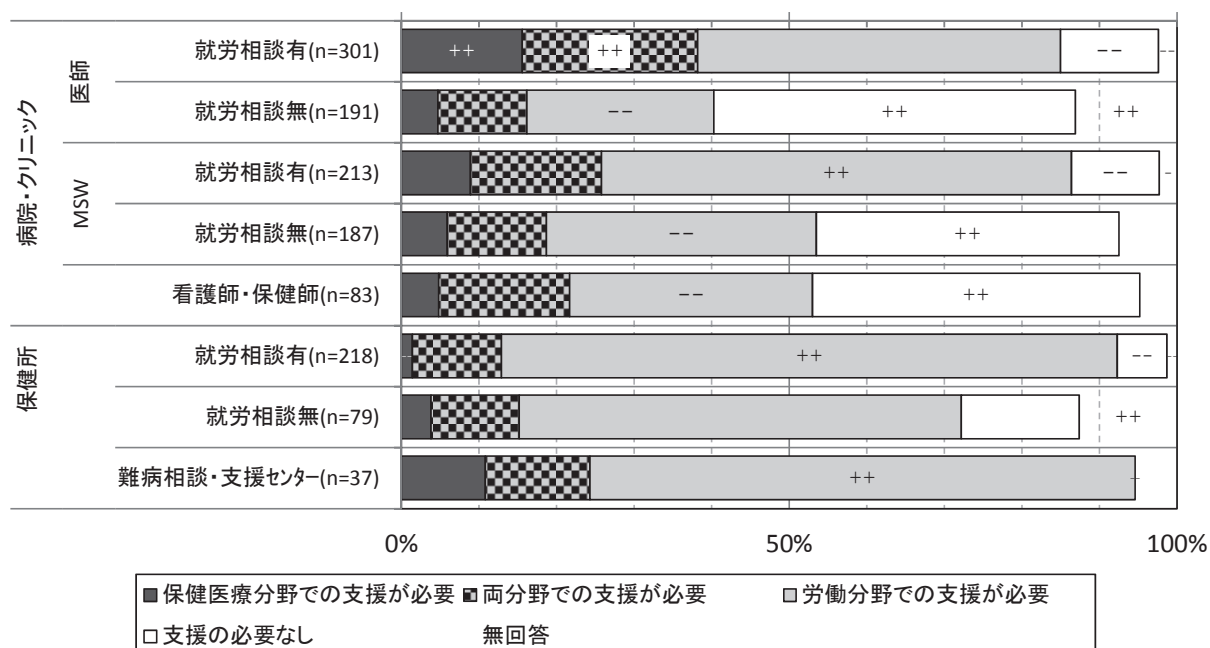


図 2-6-12 「⑩患者に適した就職先の開拓」の必要性認識

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（最も必要な労働分野での取組）
- 就労相談のある医療機関のMSW（最も必要な労働分野での取組）
- 就労相談のある医療機関のMSW（最も必要な労働分野での取組）

- 医療機関の看護師・保健師（最も必要な労働分野での取組）
- 就労相談のある保健所（最も必要な労働分野での取組）
- 就労相談のない保健所（最も必要な労働分野での取組）
- 難病相談・支援センター（最も必要な労働分野での取組）

（イ）記述回答から

「求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓」の必要性について、記述回答からは、具体的に「職場開拓の取組は医学的な判断だけでは困難」「職場開拓と職業訓練・研修の充実との連動が必要」「労働分野での企業への啓もう支援が必要」があった。

『職場開拓の取組は医学的な判断だけでは困難』

- 「たずねられると病気のことについては助言ができるが、仕事をさがしたり、職場のことに口をはさむのはむずかしい」【医師、相談有】
- 「現在働いている職場に対しては、細かい情報を伝えたり、支援継続できることがあるが、新たに仕事を探す際、内定前に医療機関が介入することは細かいことは困難と考える。また病気自体で仕事の制限がどこまでか医学的に伝えられない、判断できないことも多い」【MSW、相談有】

『職場開拓と職業訓練・研修の充実との連動が必要』

- 「現在、私に関わる大半の患者さんは、現業職よりも経験が求められる事務職の求職活動が中心となり、過去に経験のない患者さんにとっては、益々厳しい状況です。事務職への新たな資格取得だけではなく、実戦に向けた基本的な研修や、スキル向上を目的とした研修の場があると本人も前向きとなり、受入側（雇用側）も理解して頂けるのではないかと思います」【難病センター】

『長期療養者のための職場の開拓が必要』

- 「鼻プラグやマウスピース人工呼吸（NPPV）終日使用と咳介助の器械（カプアシスト）を必要に応じて使用する方がナースや家族がいなくても就労できる周囲の理解と環境。特殊なスイッチ操作での PC 使用などでの体制整備」【医師、相談有】

『労働分野での企業への啓もう支援が必要』

- 「企業への啓もう活動の不足。労働分野からの支援、情報が必要」【難病センター】

イ 「①職場担当者・産業医等への情報提供や支援」

難病患者が働く職場の担当者や産業医等への情報提供等については、就労相談のある医療機関の医師やMSW、難病相談・支援センターでは、保健医療と労働の両分野で、職場と医療現場のコミュニケーション促進等の支援が必要とされていた。一方、保健所は職場での支援が困難なことから労働分野が主導した支援を必要としていた。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では、労働分野での支援が必要で、保健医療分野での支援は必要でないとの回答が多かったが、それは特に就労相談のある保健所の顕著な特徴の反映であった。就労相談のある医療機関の医師やMSW、難病相談・支援センターでは、保健医療分野あるいは両分野の支援の必要性も認識されていた。

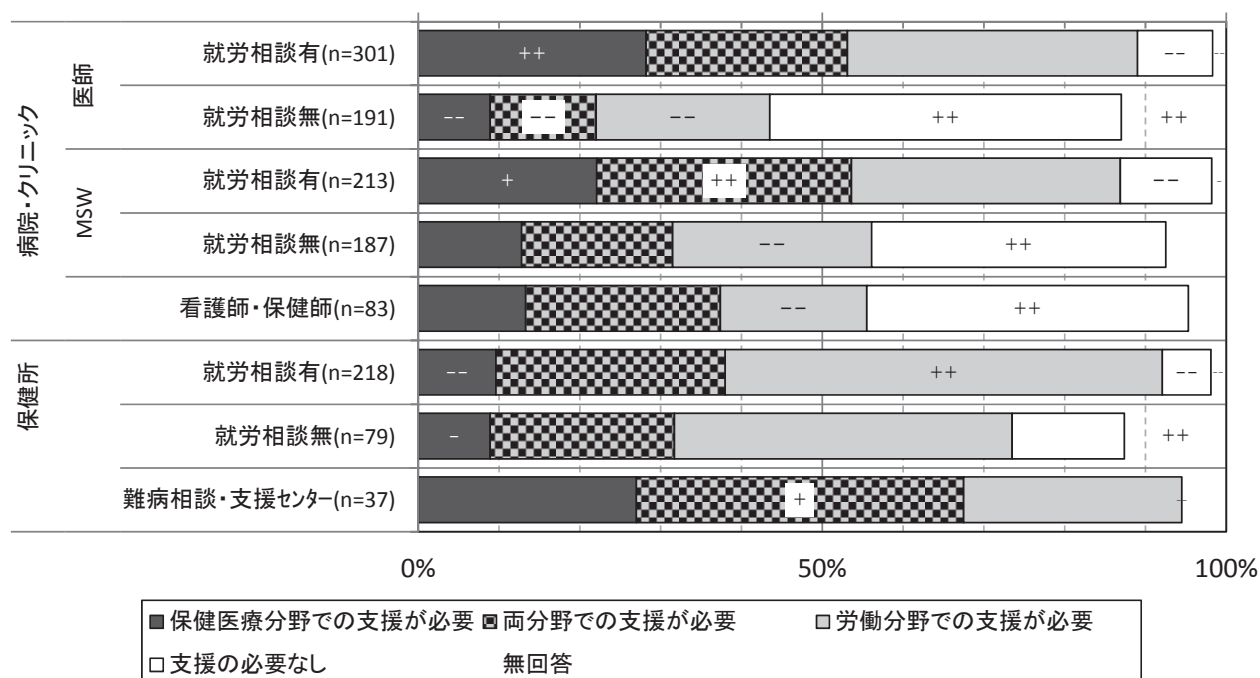


図 2-6-13 「①職場担当者・産業医等への情報提供や支援」の必要性認識

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない。)

<機関・専門職別でみた取組の支援必要度比較>

この取組について、他の取組と比較して、保健医療分野と労働分野での支援の必要性の認識について特徴のあった機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（3番めに必要な労働分野での取組）
- 就労相談のある保健所（4番めに必要な労働分野での取組）

(イ) 記述回答から

「患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援」の必要性について、記述回答からは、具体的に「保健医療機関は、職場での専門的支援の実施が困難」「職場で個別な理解や支援が必要」「職場への病気の説明への対応における実際的課題」「職場への病気の説明には保健医療分野の関与が必要」「医療機関と職場の連絡会議の必要性」があった。

『保健医療機関は、職場での専門的支援の実施が困難』

- 「労働分野で支援可能な産業医や保健師との連絡ができないことが大きいのではないか」【医師、相談有】
- 「職場・企業との連携まで、時間がなくて十分にできていないのが実情」【医師、相談有】

- 「難病患者の突然の再燃による入院で、仕事を変えなければならない様子を見てきました。医師側としては、厳重なフォローアップを行っていますが、職場への配慮など改善されたら良いと思います」【医師、相談有】
- 「保健医療分野が就労時の生活等の注意について説明できる。しかし本人、家族のみになる。就労先の上司等には説明する機会はない。ハローワークとの連携については今後もてるかと考える」【保健所、相談有】
- 「当相談室のMSWが難病患者の就労先へ出向いて代弁者となれると良いが、所属機関の性質上外に出ることが難しく、対応できない」【難病センター】

『職場で個別な理解や支援が必要』

- 「病状に波があり、雇用主、同僚の理解(ソフト面)とトイレ・休憩室の整備(ハード面)双方のバックアップ支援が必要と思われる」【保健所、相談有】
- 「主治医、家族、支援者、職場等が連携していくことが重要と思うが、難病は疾患と障害を併せもっていること、障害も身体のみならず、精神、知的と重複する場合もあること、同病であっても個人差があることを、難病患者を雇用したいと考えている職場にはご理解頂きたいと思う」【医療機関看護師】
- 「職場の疾患に対する理解、地域全体での支援などが必要と考えられます」【医師、相談有】
- 「少しの配置や部署の変更で十分に就労継続可能な方々も多いので、まず就労継続ありきの発想でご配慮頂ければ有難く思います」【医師、相談有】

『職場への病気の説明への対応における実際的課題』

- 「職場の担当者や上司への病状説明は、本人に不利益をもたらすことも多く、守秘義務との問題もあり、どのように行うべきか悩むことが多い」【医師、相談有】
- 「復帰の際の診断書内容について、あまりにも詳細な内容を求められて答えられない場合や、職場の都合(本人ではなく)に合うように書くよう求められる場合があり対応に苦慮する」【MSW、相談有】

『職場への病気の説明には保健医療分野の関与が必要』

- 「難病そのものが、どのような病気で、どのような過程を経ていく可能性か患者や雇用主に説明し、その時の対応をアドバイス出来る。難病は進行性の物が多く、その時々に対応が必要なので、患者や雇用主への理解して頂く努力が不可欠」【医療機関看護師】
- 「難病患者の特性の理解を雇用する側に持ってもらう必要あり。そのための連携が今後は必要である」【保健所、相談有】

『医療機関と職場の連絡会議の必要性』

- 「医療機関と職場の連絡会議が必要なら開ける場があれば有用と思います」【医師、相談有】
- 「難病患者が実際に就労する場合、主治医、家族、職場の上司、さらに産業医等かかわる人々の密な情報交換がより必要であり、必要な情報提供や疾患への理解、それにもとづく労働環境の配慮が可能となるものと思われる」【医師、相談有】

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

難病患者の就労支援の効果的実施のためには、保健医療分野と労働分野のそれぞれの専門性や社会資源を効果的に活用していく必要がある。そのために、現在、わが国の難病関連の保健医療機関における、難病患者のために活用できる就労支援・制度等として、大きく分けて、①就職・復職前からの支援、②就職や職場適応の支援、③企業への措置等、についての認知や活用の状況、及び、今後の活用への意向について現状を把握した。

その結果、就労支援機関や制度の活用経験は難病相談・支援センター以外の保健医療機関では非常に少なく、難病相談・支援センターの活用例では問題解決につながっていない場合も多かった。成果が見られたのは、難病患者からの就労相談のある医師や MSW が就労支援・制度を活用している少数事例に限られていた。患者からの就労相談がある部署以外では、活用以前に認知が全般的に低く、知っている場合でも地域の関係機関の物理的認知に限られ、難病患者への効果的支援としての機能面の認知は少なかった。一方、患者からの就労相談のある機関・職種からは、今後、患者を就労支援機関に紹介したいとの意向や、難病患者の就職や職場適応を支える支援や制度の活用についての意向が多かった。

1 保健医療機関における就労支援・制度等の認知・活用状況

保健医療機関においては、難病患者が活用できる就労支援・制度等については、患者からの就労相談がある部署以外では、活用以前に認知が全般的に低く、知っている場合でも地域の関係機関のハード面での認知が多く、難病患者への支援のソフト面の認知が少なかった。しかし、今後の患者への効果的支援のためのソフト面を含む就労支援・制度の活用意向は多かった。一方、企業と関わる支援・制度の活用意向は少なかった。

(1) 様々な就労支援・制度等の認知・活用状況 (図 2-7-1、図 2-7-2)

図 2-7-1、図 2-7-2 に示すように、保健医療機関における就労支援・制度の活用経験はどの支援・制度等も 20% 未満と少なかったが、今後の活用意向については全般的に高かった。認知状況については、回答全体では、多くの支援・制度等について「知っていた」と「知らなかった」が同程度であった。全般的には、地域の就労支援機関のハード面の認知や活用経験は比較的多かったが、難病患者の治療と仕事の両立支援に活用できるような支援や連携促進の制度といったソフト面の認知・活用は低かった。今後、そのようなソフト面の支援としてハローワークを中心としたチーム支援やトライアル雇用の活用意向が特に多かった。

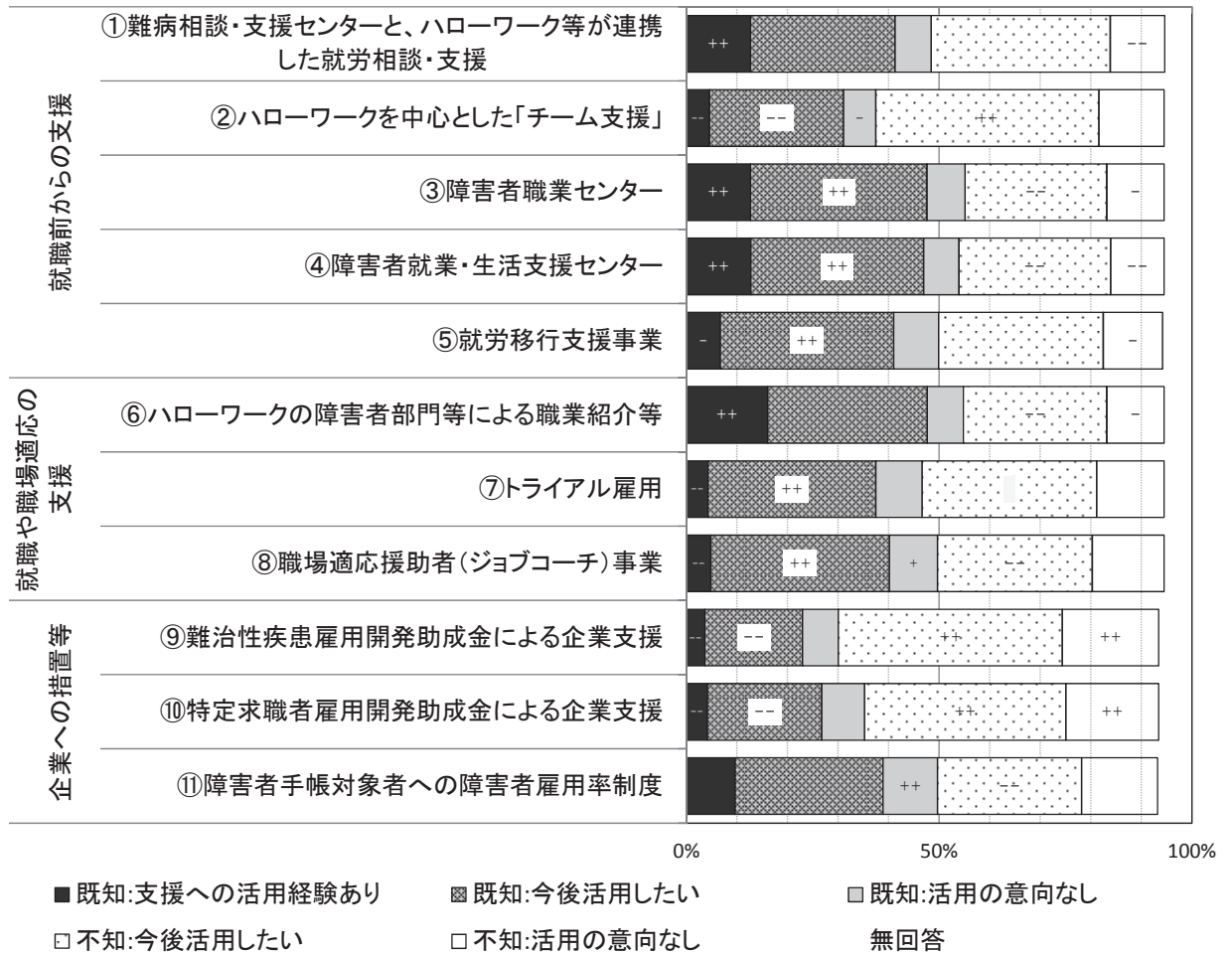


図 2-7-1 保健医療機関における就労支援・制度等の認知・活用状況(n=1,339)

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

ア 就労支援・制度等の認知状況

保健医療機関における様々な就労支援・制度等の認知状況としては、全般的に、地域に施設のあるハード面の支援機関の認知は高く、企業向けの助成金やネットワーク支援といったソフト面の認知が低かった。医師の中では一般内科系の医師が、神経内科系および整形外科その他の医師と比較して、全体的に認知が高かった。

(ア) 認知が多い支援・制度等

地域の就労支援機関の認知が高かった。

- 「③障害者職業センター」(55.4%)
- 「⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」(55.0%)
- 「④障害者就業・生活支援センター」(54.1%)
- 「⑤就労移行支援事業」(50.0%)

(イ) 認知が少ない支援・制度等

一方、企業への助成金や、ハローワークのチーム支援の認識は少なかった。

- 「⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援」(30.2%)
- 「⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援」(35.3%)
- 「②ハローワークを中心とした「チーム支援」」(37.6%)

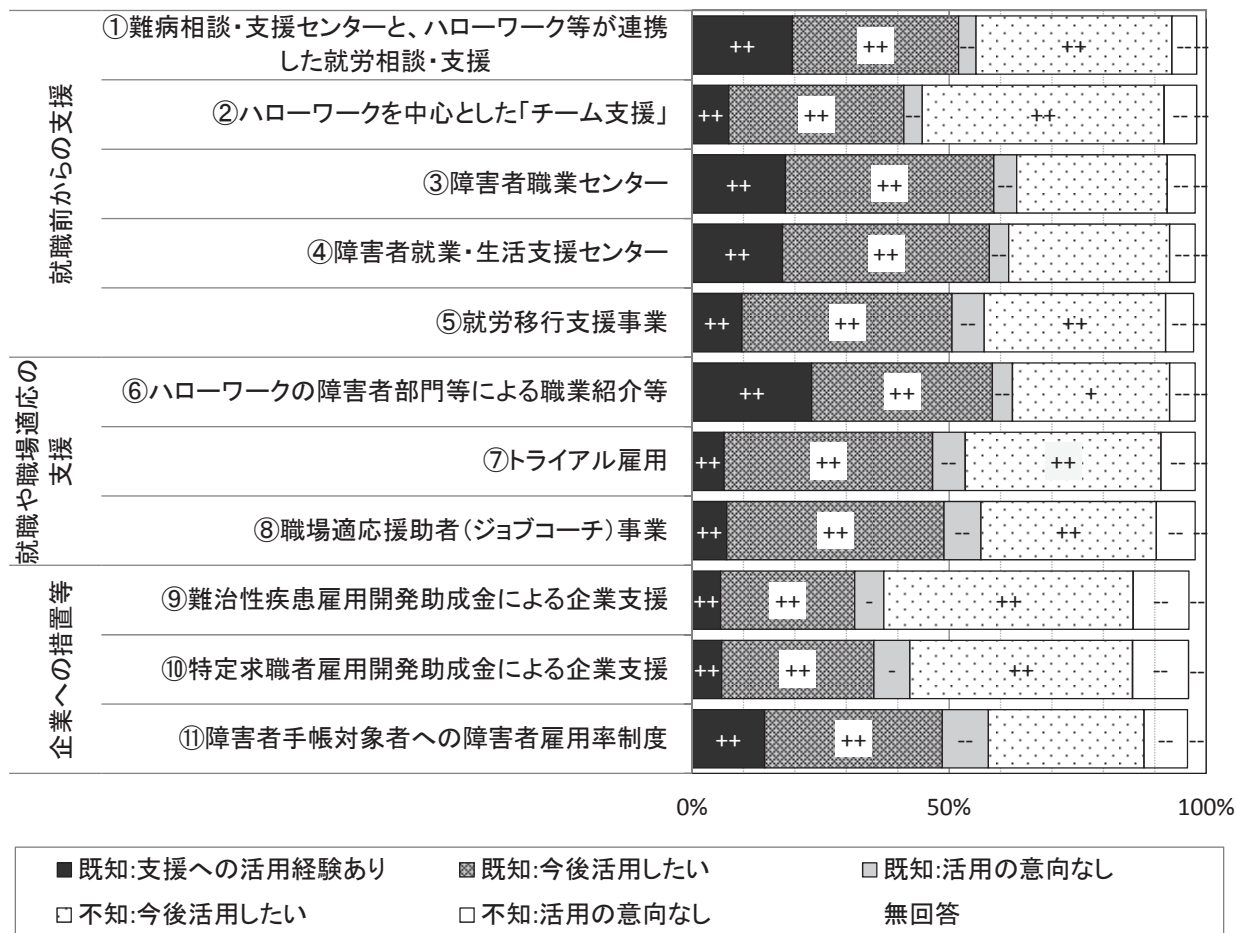


図 2-7-2 就労相談のある保健医療機関における就労支援・制度等の認知・活用状況(n=824)
(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

イ 就労支援・制度等の活用経験と今後の活用意向

保健医療機関においては、全般的に、地域就労支援機関の利用はあってもソフト面の支援の活用経験が少なかったが、地域の多機関連携によるチーム支援や試行的雇用の制度の活用意向が高かった。一方、企業側への措置等の活用意向は少なかった。

(ア) 活用経験が多い支援・制度等

ハローワークとの連携や、地域支援機関については活用経験が比較的多かった。

- 「⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」(16.2%)
- 「①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援」(12.8%)
- 「③障害者職業センター」(12.8%)
- 「④障害者就業・生活支援センター」(12.8%)

(イ) 今後の活用意向が大きい支援・制度等

チーム支援とトライアル雇用は、現状では活用経験が少なかったが今後の活用意向は高かった。

- 「②ハローワークを中心とした「チーム支援」」(71.0%)
- 「⑦トライアル雇用」(68.1%)

(ウ) 活用意向が少ない支援・制度等

企業向けの支援制度の活用意向は比較的少なかった。

- 「⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援」(26.7%)
- 「⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援」(26.0%)
- 「⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度」(25.7%)

(2) 記述回答から

記述回答から具体的状況を見ると、就労支援・制度等の活用経験が少ない理由として、そもそも保健医療機関では就労支援・制度全般の認知が低いことと、障害者向けの支援・制度の認知はあってもそれが難病患者にも活用できるとの認識がなかったという状況が指摘されていた。就労支援・制度等を活用経験のある場合でも、難病患者の就労成果が上がっていないという状況の指摘があった今後の活用意向としては、就労支援・制度等の今後の一層の整備を前提として活用したいというものから、当面はこれらの支援・制度の紹介等から始めたいというものまでであった。活用意向がない理由としては、企業向けの支援には関わらないことや、就労支援の対象となる患者がいないことがあった

ア 活用経験が少ない理由、活用実態

活用経験が少ない理由として「制度は知っていたが難病に活用できるとの認識がなかった」「就労支援を知らなかった／保健医療分野への情報提供が必要」が多かった。

『制度は知っていたが難病に活用できるとの認識がなかった』

- 「②～⑧障害の制度としては知っていたが、難病適用(手帳など)の認識がなかった」【保健所、相談有】
- 「⑥～⑧は難病がいつから対象となったのか知らなかった」【保健所、相談有】
- 「難病患者が利用できる就労支援・制度がある事を知らなかった」【保健所、相談有】
- 「精神患者に対する支援のみと思っていた」【保健所、相談無】
- 「障害者への就労支援、制度としては活用したことがあるが、難病患者には利用した事がない(身体・精神)。今後、難病患者に対しても利用していきたいが、受け入れ体制の充実を希望する」【保健所、相談有】
- 「難病患者については神経難病の在宅療養支援が中心であるため、ほとんどハローワークとの関わりはなかったが、精神保健担当時はハローワークとの連携体験があったので、全く知らない訳ではない」【保健所、相談無】
- 「本市においては、これまで3障害について、保健所及び区健康課の窓口ではなく、区高齢障害支援課や障害者職業能力開発プロモーターが労働関係の支援メニューの案内等を行っており、平成25年4月1日以降は、難病も加え4障害への対応を行うこととなる」【保健所、相談有】
- 「難病以外の障害者支援の中では障害者職業センターや就業生活支援センターとの連携はある。難病支援においても今後連携していきたい」【難病センター】
- 「障害者手帳がなくても支援を受けられることはありがたい」【難病センター】
- 「病院の機能上、難病患者の入院はほとんどない(外来機能もなし)ため、関わりもない状況であるが、脳卒中後の患者についての就労(復職)支援、上記制度の活用は行っている。長期的に関わっていただける機関が必要と感じる」【MSW、相談有】

『就労支援を知らなかった／保健医療分野への情報提供が必要』

- 「わかりやすい説明が不足している。各施設の詳細について情報不足」【医師、相談有】
- 「今回含まれていませんが、より若年で発症するクローン病患者への社会的な支援が最も必要になると思っています。私が担当している炎症性腸疾患の増加は顕著ですので、治療の中でこのような支援体制があることを知ってもらうのも治療効果へプラスになるとしており、体制の整備が急がれます」【医師、相談有】
- 「目でみてわからない難病を抱えている人を支援するしくみをもう少しちゃんとやってほしい。医療者も患者も全くそんなことがあるとは知らないよ」【医師、相談有】
- 「こういうシステム活用の啓蒙がもっと必要である」【医師、相談有】
- 「せつかく支援していることを患者にどれだけとどめているかが重要です。状況的に働けるのにずーと生活保護の患者が多い。働く意志のある人にこのようなサービスがあることが伝わらないと意味がない」【医師、相談有】
- 「とちぎでは、ロービジョンネットワークという視覚障害に係る団体があります。就労支援・制度を知らない患者様が沢山いらっしゃいますので、是非患者様に御口講頂ける機会が有りましたら幸いです」【医師、相談無】
- 「どのような疾患が支援可能か医療従事者は認識不足です。個人差が大きいため、啓蒙が必要だと思います」【医師、相談無】
- 「地域の理解が必要と思う。支援・制度の周知」【MSW、相談無】
- 「難病患者の就労支援は、障害者雇用の義務化・がん患者の就労支援ほどには知られていない印象を受けるが、とすればこういった患者よりも就労に対する阻害要因は多いのではないかと思う。まずは、難病患者の就労支援

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

の実態を、広く世間一般に理解を得るための啓発活動が必要ではないかと思う【MSW、相談無】

『その他、取組の実態』

- 「●●県難病団体連絡協議会の就労相談員を紹介【保健所、相談無】
- 「すべて情報提供のみ【難病センター】
- 「難病相談のうち就労支援は件数が少ないので、ここ数年間の実績で回答しました【難病センター】
- 「就労の相談はモヤモヤ病のみ対応、他はほとんど経験ない【医療機関看護師】

イ 就労支援制度の活用経験上の課題

活用経験がある場合についての課題としては「労働側の難病就労支援体制が機能していない」「就労支援制度を活用しても就労成果が上がらない」があった。

『労働側の難病就労支援体制が機能していない』

- 「ハローワークに電話がつながりづらく、障害者部門の担当名称もはっきりしないことが多い。担当者がいると思うと説明するが、病気自体をあまり知らないからか、アドバイスをもらえずに帰ってくる患者さんが多い【MSW、相談有】
- 「以前、就労相談が患者本人からあったが、地元のハローワークから当所を紹介されたと言っており、窓口となるハローワークの職員が承知していなかったことに驚いていたことがあります【保健所、相談有】
- 「制度に関する事は知っており紹介はするが、その後の関係機関との連携はしていない。制度自体も本人が望んでいるものと違う事が多い【保健所、相談有】
- 「本市を管轄するハローワークや障害者職業センターのホームページでは、難病も含め障害者視点の姿勢が感じられません。具体的には、ハローワークのトップページでは、難病も含め障害者が相談する窓口がどこかわかりません（関係者なら専門援助部門とわかりますが）し、障害者職業センターでは障害者向けには「職業相談・評価」しか掲載されていません。このホームページでどうやって今回のアンケートの間9の項目に辿りつけるというのでしょうか。様々な事例があり、ホームページでは対応できず、まず電話で相談があつてから、対応という待ちの姿勢が、如実に見られます【保健所、相談有】

『就労支援制度を活用しても就労成果が上がらない』

- 「実際のところ話を以前聞いたが、あまり相談にこたえてくれずがっかりした結果であった【医療機関看護師】
- 「支援への活用経験はあるが、就労につながったことなどプラスになった事例はなし。そのためどの位の実績があるのかなどを知りたい【保健所、相談有】
- 「制度の紹介は行いが、実際制度を利用しての就労に結びつくケースは少ないように思う【保健所、相談無】

イ 今後の活用意向

今後の活用意向の具体的状況に関する記述回答としては「条件付きで活用したい」「紹介や情報提供から始めたい」があった一方で、活用意向がない理由として「企業向けの支援には直接関われない」「対象者の特性上就労支援の活用は少ない」があった。

『今後整備される等すれば活用したい』

- 「相談があれば活用したいと思うが、活用の仕方がわからない【保健所、相談有】
- 「①～⑧→島でも、どの程度支援していただけるのか？【保健所、相談有】
- 「回答しない項目は、知ってはいるが、実態として活用できる資源量＝成功量でない。充実しているのであれば、どんどん活用します。（極少数の相談件数の範囲内で感じていることなので、実態とは違うのかもしれない。）【保健所、相談有】
- 「③④については対応可能な支援機関がないため、無回答。今後の体制整備に期待している【保健所、相談有】
- 「①管内は一次産業（漁業、稲作、酪農、果樹）が主な地域です。製造販売業は小規模な事業所が多く、従業者1人当たりの販売額は全道平均を大きく下回っている。製造は水産加工品が中心。仕事の選択が厳しい。できるものなら2です。現実には活用したくてもできない状況【保健所、相談無】
- 「対象としている難病患者が進行性で医療依存度が高い為、職業生活の両立のための相談実績がほとんどない状況。今後、必要時、活用させていただく【保健所、相談無】

『紹介や情報提供から始めたい』

- 「各専門機関の紹介からスタートしていきたい。小児慢性特定疾病では⑩の活用者もおり、今後ハローワークへの紹介をすすめていきたい【保健所、相談有】
- 「今までに支援活動の経験がないため、実際にどのように活用できるのかイメージがつかせませんが相談があった場合には、関係機関につなぐという支援になると思われるため、地域の資源を案内できればと思います【保健所、相談有】
- 「今後活用したいという制度について、保健所側も制度を熟知し、患者及び家族へ情報提供ができるとういと考え

ます」【保健所、相談有】

- 「就労支援については難病相談・支援センターに相談にのってもらうことになるが、上記のような事業があることは患者・家族に紹介できたら良いと思っている」【保健所、相談有】
- 「①～⑧について、保健所から、直接支援することはないが、必要に応じて情報提供等は可能」【保健所、相談有】

『企業向けの支援には直接関われない』

- 「当機関は企業ではないので、助成金や雇用制度の活用には直接は該当しませんが、それらによって難病患者の雇用が拡大すると良いと感じます」【保健所、相談有】
- 「⑨⑩⑪については当方が活用や紹介をするものではありませんが、活用企業が増えることが重要と考えます」【保健所、相談有】
- 「当方では直接相談は難病相談支援センターを紹介、そちらが主となる相談があれば個別事例への対応の中で活用すると思うが、⑩にまでふみこんでということは役所なので保健所としては強制力はない」【保健所、相談有】
- 「⑨⑩は扱う部署ではない、という理解です」【保健所、相談有】

『対象者の特性上就労支援の活用は少ない』

- 「当該地域の雇用情勢や患者年齢の高齢化等により、就労に特化した支援は難しく、現在のところは療養生活の安全、安心、質の向上を図ることが優先される現状である」【保健所、相談有】
- 「ご本人達の気持ちが就労に向いていない事が多いので、現状活用が難しいと思う」【保健所、相談有】

2 就労支援・制度等の活用経験による就労問題への効果

回答全体では、就労支援・制度等を活用していることによって、難病患者の職業生活上の困難の解決可能性が増加しているという関係性はほとんど認められず、むしろ、困難性がある場合に就労支援・制度等の利用が増加しているが問題解決の見通しの改善にはつながっていない状況を示唆する関係の方が多く認められた。唯一、「⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援」の利用経験のある場合には、就職・復職前の課題の困難性について解決可能性の見通しが改善しているという関係が認められた。

表 2-7-1 保健医療機関の就労支援等の活用経験による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難の局面 自機関での支援等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
就職前からの支援	①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援	1.12 ⁻ 1.08 ⁻	1.03 1.00	1.06 1.03	1.10 1.05	1.23 ⁻ 1.21 ⁻	1.07 1.03	1.12 1.08	1.21 ⁻ 1.16 ⁻
	②ハローワークを中心とした「チーム支援」	1.09 1.06	1.01 0.98	0.90 0.87	1.11 1.07	1.11 1.07	0.93 0.90	1.05 1.04	1.23 ⁻ 1.19 ⁻
	③障害者職業センター	1.11 ⁻ 1.09 ⁻	1.10 ⁻ 1.06 ⁻	1.12 1.09	1.18 ⁻ 1.14 ⁻	1.19 ⁻ 1.18 ⁻	1.14 ⁻ 1.10 ⁻	1.04 1.01	1.10 1.04
	④障害者就業・生活支援センター	1.16 ⁻ 1.13 ⁻	1.14 ⁻ 1.09 ⁻	1.22 ⁻ 1.18 ⁻	1.22 ⁻ 1.20 ⁻	1.17 ⁻ 1.18 ⁻	1.18 ⁻ 1.14 ⁻	1.12 1.10	1.18 ⁻ 1.15 ⁻
	⑤就労移行支援事業	1.13 ⁻ 1.10 ⁻	1.07 1.04	1.16 1.13	1.22 ⁻ 1.17 ⁻	1.19 1.13	1.27 ⁻ 1.23 ⁻	1.25 ⁻ 1.18	1.12 1.07
就職や職場適応の支援	⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	1.17 ⁻ 1.13 ⁻	1.10 ⁻ 1.06	1.11 1.10	1.23 ⁻ 1.20 ⁻	1.14 1.13	1.19 ⁻ 1.14 ⁻	1.15 ⁻ 1.11	1.12 ⁻ 1.08
	⑦トライアル雇用	1.12 1.09	1.04 1.01	1.21 1.21	1.22 ⁻ 1.16	1.22 1.14	1.16 1.10	1.17 1.09	1.15 1.09
	⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業	1.15 ⁻ 1.11	1.11 1.08	1.15 1.16	1.28 ⁻ 1.22 ⁻	1.32 ⁻ 1.25 ⁻	1.23 ⁻ 1.19 ⁻	1.07 0.98	1.15 1.09
企業への措置等	⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援	0.95 0.91	1.00 0.96	0.93 0.91	0.89 0.88	1.01 1.03	0.92 0.90	0.97 0.95	1.15 1.09
	⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援	0.91 0.86 [*]	0.83 [*] 0.78 ^{**}	1.09 1.10	0.97 0.94	0.97 0.99	1.01 0.97	1.11 1.06	1.06 1.01
	⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度	1.05 1.01	1.03 0.99	1.16 1.14	1.01 0.97	1.06 1.06	1.12 1.09	1.08 1.05	1.03 1.01

(上段は回答全体、下段は就労相談有の回答による。**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

3 就労支援・制度等についての、機関・職種別の認知・活用状況

難病患者のために活用できる就労支援・制度等として、大きく分けて、①就職・復職前からの支援、②就職や職場適応の支援、③企業への措置等について、様々な保健医療機関・職種の認知・活用状況を聞いた。その結果、現状では、これらの就労支援・制度等の活用経験があるのは難病相談・支援センター以外では非常に少なく、その成果も限られていた。ただし、難病患者からの就労相談のある部署では、医療機関のMSWや保健所でも、企業への助成金制度を除き、全般的にこれらの支援・制度等の認知は高かった。今後の活用意向についても、医師を含み、患者からの就労相談のある機関・職種では、地域の就労支援機関の紹介や、難病患者の就職や職場適応を支えるより効果的な支援や制度の活用に向けて積極的であった。

(1) 就職・復職前からの支援

難病患者が就職・復職前から利用できる支援として、特に難病対策としての難病相談・支援センターとハローワーク等の連携だけでなく、より一般的な地域の就労支援の連携事業であるハローワークを中心とした「チーム支援」や、一般的な職業リハビリテーション機関、また、福祉分野からの就労移行を支える支援について、その認知、活用状況や、今後の活用意向を聞いた。

その結果、これらの就労支援・制度については、現状では、難病相談・支援センターを主として、次いで医療機関のMSWの一部が活用している状況であり、ハローワークとの連携による難病患者の就労問題の解決見通しの改善が一部認められるのみであった。ただし、これらの地域の就労支援機関等について、保健医療機関での認知は比較的多く、今後の就労問題の紹介先等としての活用意向は強かった。なお医師は全体的に認知が低く、なかでも一般内科系の医師の認知が比較的低かったが、活用意向については高かった。一方、整形外科その他の医師では項目によっては活用経験が医師の中で多いものがあるものの、活用意向は全体として低かった。

ア 「①難病相談・支援センターとハローワーク等の就労支援連携」

「難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援」は、難病相談・支援センター自体の活用経験が75%という状況ではあったが、様々な就労支援・制度の活用が全般的に低い中では、就労相談のある医療機関のMSWや保健所の活用経験が20%程度あることは比較的多い方であった。この支援・制度の活用によって、難病患者の就労問題の解決につながっている事例はほとんどない状況であったが、唯一医療機関のMSWの活用例で難病患者の治療と仕事の両立の問題解決と関連している状況がみられた。認知が低く活用上の課題も多い中で、保健所と主として今後の活用意向は高かった。

(ア) 機関・職種による特徴

回答全体では「活用経験あり」が比較的高かったが、それは難病相談・支援センターの75%弱と、就労相談のある医療機関のMSWと保健所の20%の活用経験を反映したものであった。特に、保健所においては、様々な就労支援・制度の中で、この支援・制度が最も活用経験または活用意向の高いものであった。医師は就労相談のある場合でも認知が低く、MSWや保健所は認知はあっても活用が少なかったが、いずれも今後の活用意向は多かった。なお、一般内科系の医師では、認知は少なかったが今後の活用意向が最も多かった。「活用意向なし」の回答のほとんどは、医療機関における就労相談のない医師と看護師・保健師によるものであった。

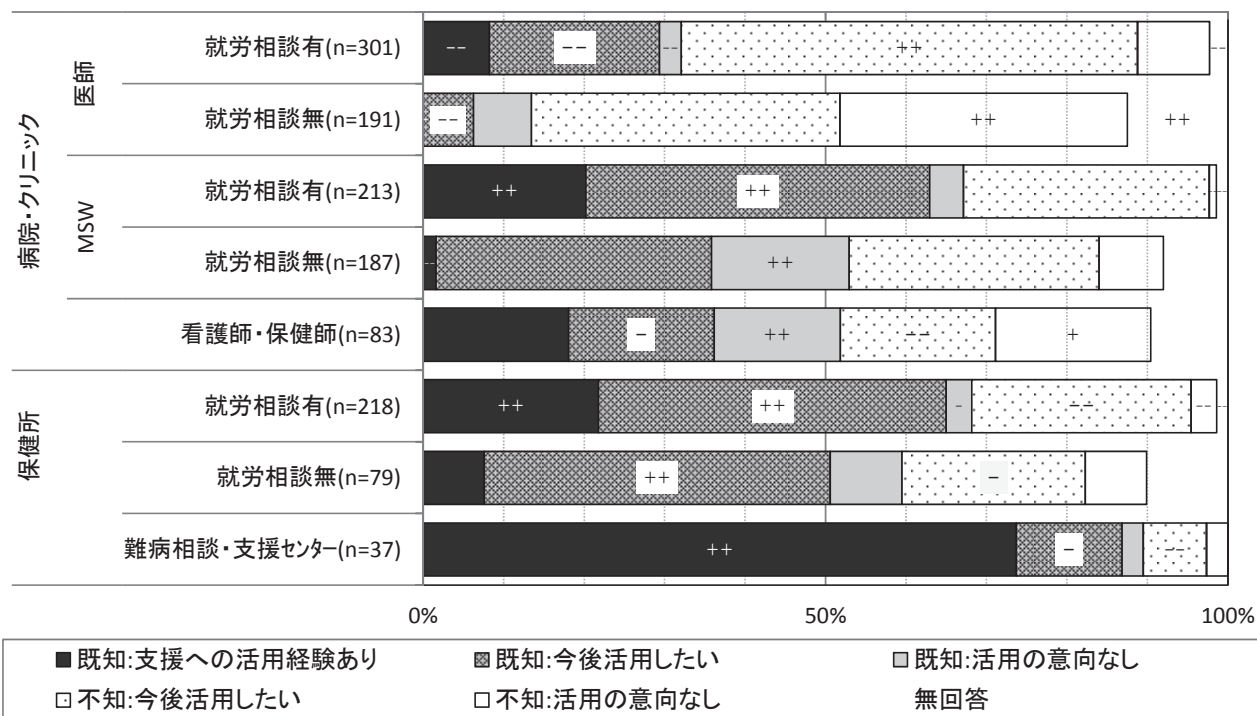


図 2-7-3 「①難病相談・支援センターとハローワーク等の就労支援連携」の認知・活用状況

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 医療機関の看護師（活用経験が2番めに多い支援・制度等）
- 就労相談のある保健所（活用経験が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のない保健所（活用意向が最も多い支援・制度等）
- 難病相談・支援センター（活用経験が2番めに多い支援・制度等）

(イ) 記述回答から

難病相談・支援センターとハローワーク等の就労支援連携について、記述回答から、連携促進の具体的事業内容の報告がみられた一方で、連携事業の地域での認知、実施体制や成果の課題の指摘があり、それらの改善への期待を込めての活用意向という意見もあった。

<難病相談・支援センターでの就労支援の様々な取組>

活用状況については「就労相談連絡票作成と連絡調整による連携促進」「地域の就労関連情報の窓口として活用」「難病相談支援センターにおける就労支援機関の紹介・連絡調整、就労支援セミナー開催」「企業や主治医へ同行支援、ケース会議出席等」があった。

『就労相談連絡票作成と連絡調整による連携促進』

- 「就労に関する相談者を難病相談支援センターの巡回相談へ繋いだ。その後、県が作成している難病就労相談シートの記入後、ハローワークとの連絡調整を行い、相談者がハローワークで話をしやすいよう支援された」【保健所、相談有】
- 「当センターへ就労に関する相談があった場合、就労相談連絡票を作成し、ハローワーク担当者に情報提供する。その後、相談者の就労状況について、就労関係機関に確認しながら支援を行うようにしている」【難病センター】

『地域の就労関連情報の窓口として活用』

- 「就労支援に関する機関のサービス内容の情報提供という形で活用している」【保健所、相談有】

『難病相談支援センターにおける就労支援機関の紹介・連絡調整、就労支援セミナー開催』

- 「ハローワーク障害者援助部門の紹介及び、個別の連絡調整により連携し支援。ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターの職員及び社会保険労務士を講師に招き就労支援セミナーの開催」【難病センター】

『企業や主治医へ同行支援、ケース会議出席等』

- 「雇用されている企業への訪問、主治医への同行、面接同行、個別ケース会議への対応、企画等」【難病センター】

＜難病相談・支援センターとハローワークの連携の課題＞

連携面の課題として「地域に事業が認知されていない」「事業の成果が地域関係機関に認知されていない」「難病相談・支援センターからみたハローワークの支援の課題」「事業の成果が上がらず閉塞感がある」があげられていた。

『地域に事業が認知されていない』

- 「県難病相談・支援センターに、就労支援アドバイザーを1人、就労支援専門員1人を配置しておりますが、まだまだ認知されていないところもあり、病院との連携を今後強めていくことが必要と考えております」【医師、相談有】
- 「各県にセンターが、ありますか？」【医師、相談無】
- 「当県の支援センターは各課担当の1つとしての就労相談のみのPRで、分かりやすいPRをしていないこと、ハローワークでも難病を全面に出したPRをしていないことから今後難病患者に分かりやすいPRも必要と思う」【保健所、相談有】

『事業の成果が地域関係機関に認知されていない』

- 「ハローワーク等との共催講演や関係機関への紹介の実施は行ったことがある。ほとんどの場合、紹介のみ。難病相談支援センター等について、県や市町村によってレベル格差が大きいと思う。制度だけあっても意味がない。相談者を受け入れるスタッフ研修の充実も必要」【保健所、相談有】
- 「再就職に関する相談では、ハローワークや難病相談センターへの相談を紹介しますが、一般の就職も難しい最近の状況下で、難病患者がどれ程就職できているのだろうかと感じます。実際に支援や制度を利用した状況を知りたいです」【保健所、相談有】

『難病相談・支援センターからみたハローワークの支援の課題』

- 「就労相談者で、当方からハローワークへつないだが、その後、連絡が途絶えてしまうことあり。相談者が、その後もハローワークと連絡とれていることもあれば途切れてしまうこともあり、中途半端の支援に終わってしまうことに落ちこむこともある。なかなか就労支援は難しい」【難病センター】
- 「認知でき、活用できることは行っているが、まわりの状況がまだ活用できる状況にないか、頼りない。ハローワーク等担当者側との意識のギャップを感じる。相談者（難病患者）に対しての応対がまちまちで、事務的に対応されて戸惑い、不安を感じられた方も多々あります。このようにネットワークがうまく機能していないと感じる」【難病センター】

『事業の成果が上がらず閉塞感がある』

- 「ハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、難病連、難病相談支援センターでネットワークをつくり、4年目になる。それぞれの役割分担で就労を支援してきたが、各機関が難病患者の就労支援に閉塞感を感じ、悩むのは、難病のみならず、精神疾患や家庭問題等、重複した課題を有する人が多く、就労困難となっている現状に対し、相談や就労の受け皿がないことである」【難病センター】

＜難病相談・支援センターでの就労支援の課題＞

特に難病相談・支援センターでの就労支援の課題として、「難病相談・支援センターにおける労働関係制度の情報不足」「難病相談・支援センターにおける医療機関との連携の難しさ」があげられていた。

『難病相談・支援センターにおける労働関係制度の情報不足』

- 「相談室では、労働関係の制度に対する知識が不足していることや各支援機関との連携が不十分である為、制度が十分に活用できていない部分がある。難病相談室とハローワークを始めとする就労関係機関の担当者レベルでの連携を一層進める必要がある」【難病センター】

『難病相談・支援センターにおける医療機関との連携の難しさ』

- 「当センターは各相談窓口と連携をして就労に関する相談に対応しているが、どの担当者からも医療機関（主に主治医やMSWなど）との連携が難しく、正しい相談者の疾患に関する情報把握ができていないため、安定した雇用に結びつく支援になっているか不安である」【難病センター】

＜難病相談・支援センターとハローワークの連携の今後の活用意向＞

今後の活用意向としては「今後の難病相談・支援センターの機能充実に期待したい」があった。

『今後の難病相談・支援センターの機能充実に期待したい』

- 「難病相談・支援センターの機能に期待し、保健所は相談者を適切につなげていくことに努めたい」【保健所、相談無】
- 「今後とりくむべき分野と考えており、ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活センター及び、当センターとの4者会議を開催しており、参加し、連携につとめたい。難病患者のピアサポート事業とともに、今後の難病相談・支援センターの中心的事業と育成するべきことと考えられる」【難病センター】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「難病相談・支援センターとハローワーク等の就労支援連携」の活用経験は、回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみると、医療機関のMSWにおいてだけ「疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処」の問題解決の見通しの改善と関係していた。

表 2-7-2 「①難病相談・支援センターとハローワーク等の就労支援連携」の活用による職業上の困難状況（解決/未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職/復職前		③企業に病 気や必要な 配慮について 適切に説明 すること	就職/復職後				
		①能力を発 揮でき無理な くできる仕事 を探すこと	②就職活動/ 復職(応募、面接 等)をスムー ズに行うこと		④疾患管理と 職業生活の 両立、ストレ スや過労へ の対処	⑤職務遂行 上の個別課 題や、危険状 況の回避や 対処	⑥遅刻や欠 勤、長期休 職、退職のな い安定した就 業	⑦職場の理 解や協力、良 好人間関 係を得ること	⑧昇進や報 酬に関する本 人の満足(働い ている人につい て)
全機関・職種		1.12 ⁻	1.03	1.06	1.10	1.23 ⁻	1.07	1.12	1.21 ⁻
就労相談有		1.08 ⁻	1.00	1.03	1.05	1.21 ⁻	1.03	1.08	1.16 ⁻
病院・ク リニック	医師	1.09	1.07	1.08	1.31	1.47 ⁻	1.07	1.09	1.18
	就労相談有	1.04	1.03	1.04	1.26	1.42 ⁻	1.01	1.02	1.13
	MSW	1.11	1.00	0.95	0.71 ^{**}	0.90	0.93	1.20	1.24 ⁻
	就労相談有	1.13	1.00	0.95	0.72 [*]	0.95	0.95	1.23	1.26 ⁻
看護師・保健師		1.31	1.19	0.97	1.24	0.83	0.81	1.34	0.83
保健所		0.95	0.97	0.88	0.95	1.11	0.93	0.90	1.00
就労相談有		0.93	0.95	0.87	0.92	1.05	0.93	0.91	0.95
難病相談・支援センター		0.93	0.74	0.89	0.92	2.21	1.00	0.95	1.33

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

イ 「②ハローワークを中心としたチーム支援」

ハローワークを中心としたチーム支援への、難病関連の保健医療機関の関わりとしては、難病相談・支援センター等が、ハローワーク主催のネットワーク会議等に参加する等の取組が一部で実施されている状況であった。この支援・制度を活用している難病相談・支援センターでは、難病患者が職場に病気や配慮等を説明する課題解決の見通しが改善していた。また、この支援・制度は、医師やMSW、保健所の今後の活用意向が強かった。

(ア) 機関・職種による特徴

他の支援・制度等について活用経験が比較的多い難病相談・支援センターや医療機関で就労相談のあるMSWにおいても、このハローワークを中心としたチーム支援の活用経験が少なかった。ただし、この就労支援の活用経験のある難病相談・支援センターでは、病気や障害の企業への説明の課題の解決見通しが改善していた。

就労相談のある医師を主として、これまで認知がなかった医療機関や保健所での今後の活用意向が強かった。医師では、特に一般内科系でその傾向が強かった。

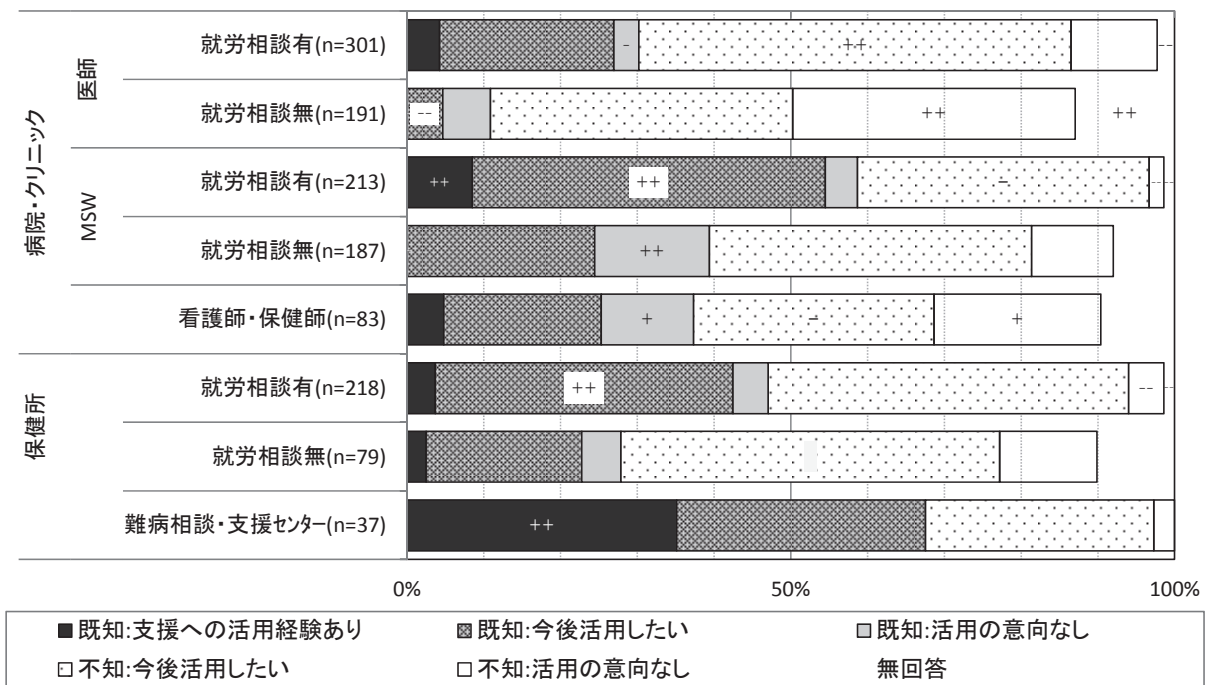


図 2-7-4 「②ハローワークを中心としたチーム支援」の認知・活用状況

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医療機関のMSW（知らなかったけれど活用意向が3番めに多い支援・制度等）
- 就労相談のない医療機関のMSW（知らなかったけれど活用意向が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のない保健所（活用意向が最も多い支援・制度等）
- 難病相談・支援センター（活用経験が2番めに多い支援・制度等）

(イ) 記述回答から

「ハローワークを中心とした「チーム支援」の具体的活用経験についての記述回答には「ハローワーク主催

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

の研修会やネットワーク会議への出席」があった。

『ハローワーク主催の研修会やネットワーク会議への出席』

- 「ハローワーク主催の研修会には出席し、情報は得ているが当部署で直接活用することはなく、難病相談支援センターやハローワークにつなぐことで間接的に活用している」【保健所、相談有】
- 「ハローワーク主催の5月頃に開催されるネットワーク会議に、保健所からも参加されているが、主に精神の担当者が参加している。これに難病担当にも参加して欲しい」【難病センター】

『ハローワーク等との連携はしたことがない』

- 「ハローワーク等との連携はした事がないです」【医師、相談有】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「ハローワークを中心とした「チーム支援」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみると、唯一、難病相談・支援センターにおける「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の問題解決の見通しの改善と関係していた。

表 2-7-3 「②ハローワークを中心としたチーム支援」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前		③企業に病 気や必要な 配慮について 適切に説明 すること	就職／復職後				
		①能力を発 揮でき無理な くできる仕事 を探すこと	②就職活動/ 復職(応募、面接 等)をスムー ズに行うこと		④疾患管理と 職業生活の 両立、ストレ スや過労へ の対処	⑤職務遂行 上の個別課 題や、危険状 況の回避や 対処	⑥遅刻や欠 勤、長期休 職、退職のな い安定した就 業	⑦職場の理 解や協力、良 好人間関 係を得ること	⑧昇進や報 酬に関する本 人の満足(働い ている人につい て)
全機関・職種		1.09	1.01	0.90	1.11	1.11	0.93	1.05	1.23
就労相談有		1.06	0.98	0.87	1.07	1.07	0.90	1.04	1.19
病院・ク リニック	医師	1.09	1.08	0.99	1.13	1.35	0.85	0.99	1.16
	就労相談有	1.04	1.03	0.95	1.09	1.31	0.81	0.94	1.11
	MSW	1.10	0.97	1.10	1.06	1.13	1.07	1.20	1.19
	就労相談有	1.11	0.97	1.10	1.08	1.13	1.10	1.23	1.19
看護師・保健師		1.32	1.25	0.88	1.53	1.58	0.00	1.82	0.86
保健所		0.91	0.92	0.74	0.98	0.84	0.82	0.75	1.19
就労相談有		0.86	0.86	0.74	0.92	0.80	0.73	0.92	1.16
難病相談・支援センター		0.85	0.83	0.48*	0.82	0.53	0.64	0.75	1.11

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

ウ 「③障害者職業センター」

「障害者職業センター」は記述回答ではより認知の促進が必要との要望があったが、データを見ると難病相談・支援センターや就労相談のある医療機関の MSW で、比較的認知も活用経験も多く、また、主に医療機関の MSW や保健所で今後の活用意向も多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

障害者職業センターは、難病相談・支援センターや医療機関の就労相談のある MSW からの認知や活用経験や活用意向が高かった。就労相談のある保健所で活用経験は少ないものの認知は 70%程度あり、他の支援・制度と比べて最も活用意向が高かった。さらに、就労相談のある医師では知らなかったけれど今後活用したいとの意向が半数程度あった。ただし、障害者職業センターの活用経験により、難病の就労問題の解決見通しの改善につながっている機関・職種はなかった。

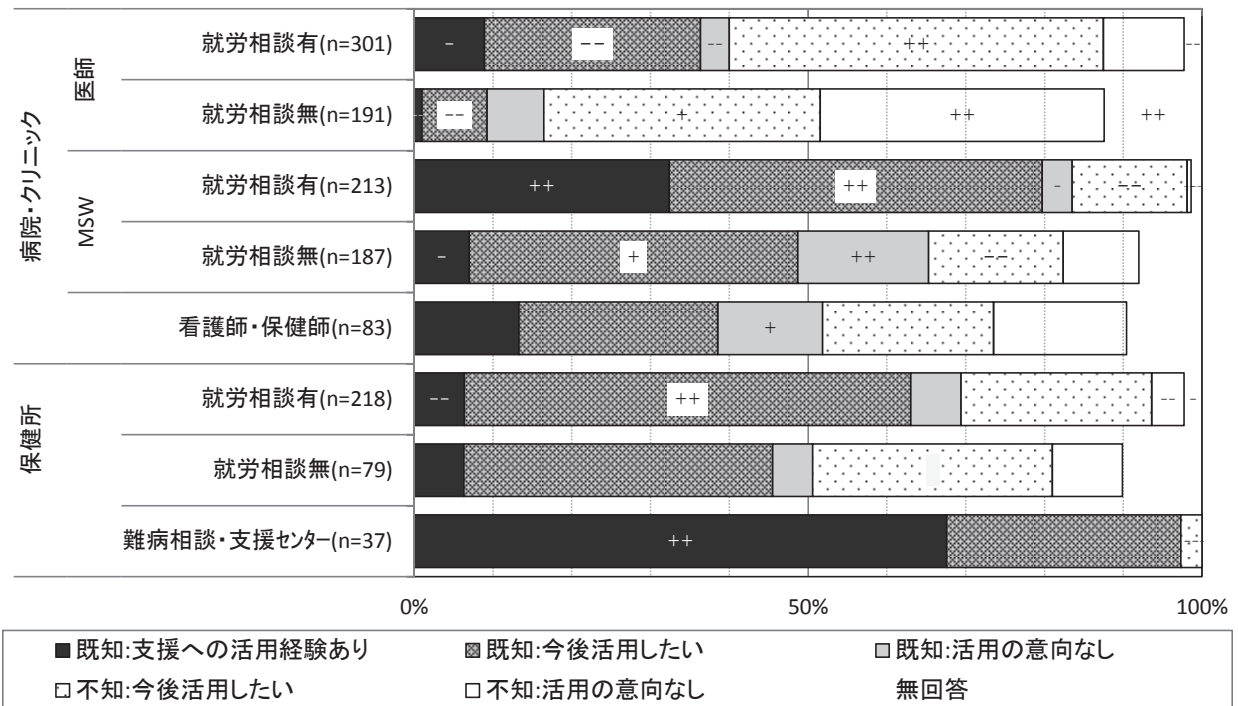


図 2-7-5 「③障害者職業センター」の認知・活用状況

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医療機関の MSW (活用経験が最も多い支援・制度等)
- 就労相談のない医療機関の MSW (活用経験が最も多い支援・制度等)
- 就労相談のある保健所 (活用意向が最も多い支援・制度等)

(イ) 記述回答から

「障害者職業センター」は記述回答ではより認知の促進が必要との要望があった。

『障害者職業センターから医療機関へのアウトリーチを要望』

- 「障害者職業センターの窓口を病院内に作ってほしい。(週に1回ずつでも担当者をおく)【医師、相談無】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態
第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

『障害者職業センターや就業・生活支援センターを知らない人が多い』

- 「障害者職業センターや就業・生活支援センターを知らない人が多い。両立支援のためには、保健・医療機関と就労支援機関のネットワークは重要だと思う」【難病センター】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「障害者職業センター」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても、特に特徴は認められなかった。

表 2-7-4 「③障害者職業センター」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		1.11 ⁻	1.10 ⁻	1.12	1.18 ⁻	1.19 ⁻	1.14 ⁻	1.04	1.10
就労相談有		1.09 ⁻	1.06	1.09	1.14 ⁻	1.18 ⁻	1.10	1.01	1.04
病院・クリニック	医師	1.12	1.17	1.10	1.24	1.27	1.12	1.12	0.95
	就労相談有	1.11	1.11	1.06	1.24	1.28	1.07	1.10	0.90
	MSW	0.99	1.03	1.18	1.07	1.02	1.15	0.95	1.03
	就労相談有	1.00	1.03	1.20	1.11	1.07	1.22	0.97	1.03
看護師・保健師		1.04	1.13	0.83	1.24	0.70	1.24	1.19	0.83
保健所		1.11	1.06	1.13	1.09	1.18	0.99	0.88	1.22
就労相談有		1.10	1.04	1.12	1.04	1.11	0.97	0.92	1.17
難病相談・支援センター		0.91	0.99	1.25	0.97	1.50	0.87	0.94	1.20

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

エ 「④障害者就業・生活支援センター」

「障害者就業・生活支援センター」は、難病相談・支援センター、医療機関のMSW、保健所の認知が高く、前2者では活用経験も多かった。難病患者の病気の説明や就業継続の未解決課題のある医療機関のMSWの活用経験が多く、医師や保健所からの紹介先等で今後の活用意向も多かったが、この活用によって問題解決見通しの改善につながっている状況は見いだされなかった。

(ア) 機関・職種による特徴

「障害者就業・生活支援センター」の認知・活用状況は「障害者職業センター」と同様な傾向で、回答全体では、比較的認知も活用経験も多く、今後の活用意向も多かったが、これには、まず、難病相談・支援センターや医療機関の就労相談のあるMSWの認知や活用経験が高かったことがある。また、就労相談のあるMSWの今後の活用意向も高く、就労相談のある保健所で活用経験は少ないものの認知は70%程度あり活用意向が高かったこと、さらに、就労相談のある医師では知らなかったけれど今後活用したいとの意向が半数程度あったことを反映していた。

ただし、障害者就業・生活支援センターは、MSW等で難病の未解決課題を認識している機関の活用経験が多くなっている一方で、難病の就労問題の解決見通しの改善につながっている状況が見いだされなかった。

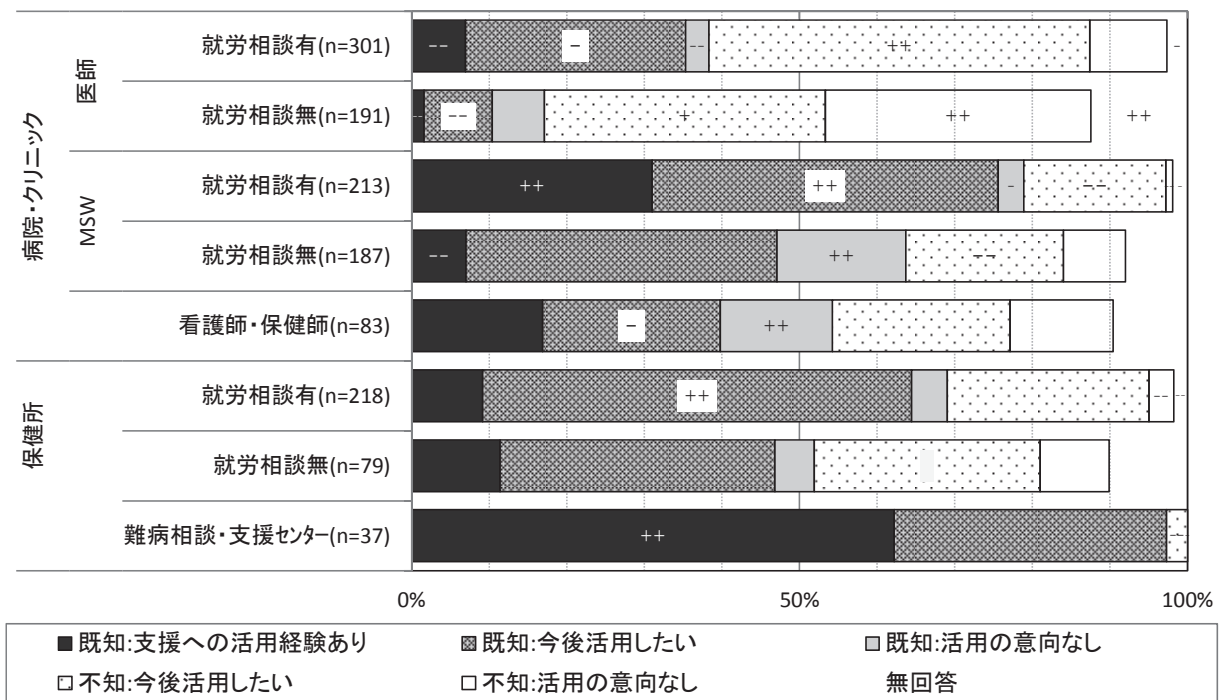


図 2-7-6 「④障害者就業・生活支援センター」の認知・活用状況

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,:同少ない。)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（活用意向が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のある医療機関のMSW（活用経験が3番目に多い支援・制度等）
- 就労相談のない医療機関のMSW（活用経験が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のある保健所（活用意向が2番めに多い支援・制度等）

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

- 就労相談のない保健所（活用経験が最も多い支援・制度等）

（イ）記述回答から

『保健所から障害者就業・生活支援センターを紹介』

- 「必要時、障害者就業・生活支援センターを紹介」【保健所、相談無】

（ウ）就労問題の解決見通しへの効果

「障害者就業・生活支援センター」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても同様であり、むしろ、医療機関のMSWが「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」や「遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業」の問題を経験している場合に、「障害者就業・生活支援センター」の活用が多いが問題解決の見通しにはつながっていないことを示唆する関係性が認められた。

表 2-7-5 「④障害者就業・生活支援センター」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を發揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職（応募、面接等）をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足（働いている人について）
全機関・職種		1.16 ⁻	1.14 ⁻	1.22 ⁻	1.22 ⁻	1.17 ⁻	1.18 ⁻	1.12	1.18 ⁻
就労相談有		1.13 ⁻	1.09 ⁻	1.18 ⁻	1.20 ⁻	1.18 ⁻	1.14 ⁻	1.10	1.15 ⁻
病院・クリニック	医師	1.19	1.25 ⁻	1.15	1.21	1.23	1.11	1.05	0.99
	就労相談有	1.20	1.20	1.11	1.22	1.26	1.05	1.05	0.94
	MSW	1.07	1.09	1.47 ⁻	1.06	1.07	1.23 ⁻	1.11	1.15
	就労相談有	1.08	1.09	1.51 ⁻	1.13	1.19	1.32 ⁻	1.15	1.17
看護師・保健師		1.50 ⁻	1.38	1.33	1.58	1.46	2.60 ⁻	1.84	2.25
保健所		1.00	0.96	0.95	1.13	0.94	0.98	1.06	0.98
就労相談有		0.98	0.93	1.00	1.19	0.97	0.95	1.29	1.17
難病相談・支援センター		0.90	0.92	1.03	1.28	1.50	1.04	0.94	1.33

（**，*：それぞれ1%，5%水準で有意な効果あり。--，-：同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。）

オ 「⑤就労移行支援事業」

「就労移行支援事業」は、最も活用されている難病相談・支援センターや①医療機関で就労相談のある MSW でも 30%強以下と、全般的に活用経験が少なく、難病患者の就労問題の解決見通しへの効果も未だ示されていなかった。その一方で、就労相談のある医療機関の MSW や保健所の認知は高く、今後、紹介等で活用する意向は多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

「就労移行支援事業」は、最も活用経験の多い難病相談・支援センターや医療機関で就労相談のある MSW でも 30%強以下の活用経験しかなかったが、医療機関の MSW や保健所の認知と今後の活用意向は多かった。

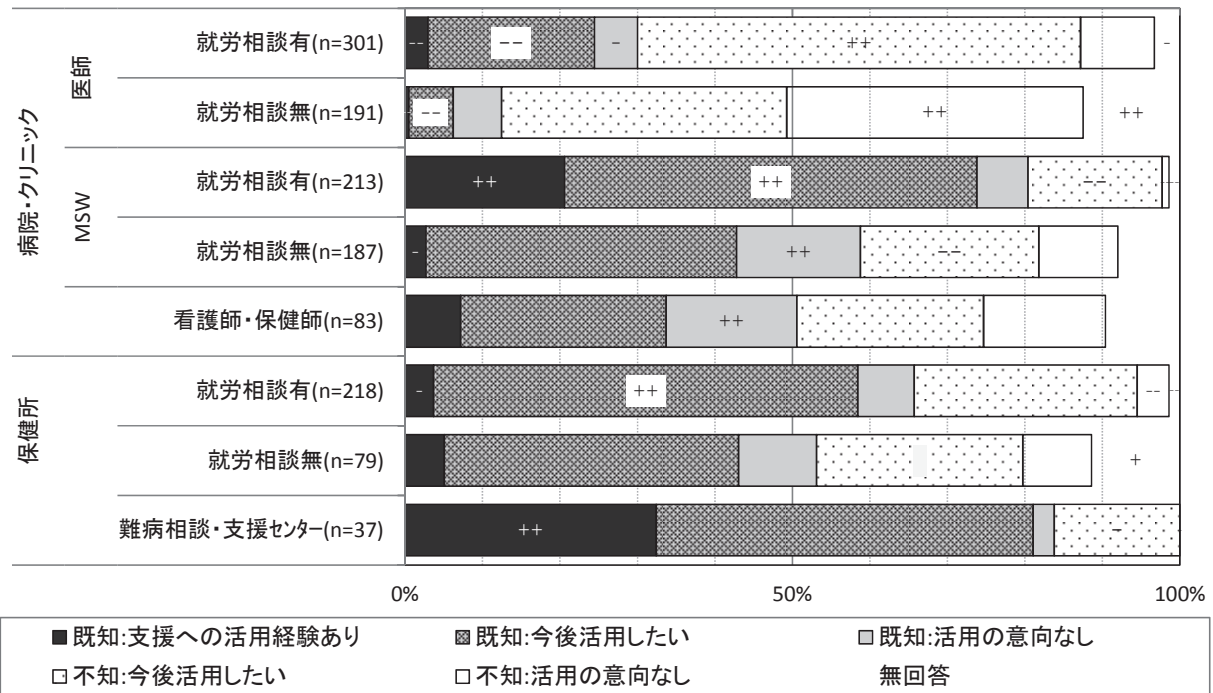


図 2-7-7 「⑤就労移行支援事業」の認知・活用状況

(++:p<0.01 で多い、+p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある保健所（活用意向が3番めに多い支援・制度等）

(イ) 記述回答から

『障害者手帳保持者には保健所から就労移行支援事業を紹介』

- 「難病で障害手帳を持っている方へ地域活動支援センターや就労移行支援の利用につなげている」【保健所、相談無】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「就労移行支援事業」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても同様であった。

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

表 2-7-6 「⑤就労移行支援事業」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		1.13 ⁻	1.07	1.16	1.22 ⁻	1.19	1.27 ⁻	1.25 ⁻	1.12
就労相談有		1.10 ⁻	1.04	1.13	1.17 ⁻	1.13	1.23 ⁻	1.18	1.07
病院・クリニック	医師	1.31	1.30	1.03	1.63	1.70 ⁻	1.46	1.11	0.88
	就労相談有	1.25	1.24	0.99	1.57	1.63	1.39	1.04	0.83
	MSW	0.98	0.97	1.19	1.05	1.09	1.13	1.27	1.03
	就労相談有	0.98	0.97	1.20	1.08	1.08	1.18	1.31	1.03
看護師・保健師		1.03	1.28	2.11	1.67	0.90	1.05	1.51	1.83
保健所		1.10	1.17	0.61	1.04	0.95	1.12	1.11	1.19
就労相談有		1.09	1.16	0.61	0.93	0.60	1.12	0.93	1.15
難病相談・支援センター		0.96	0.79	1.39	0.94	0.88	1.19	1.35	1.10

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, :: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

(2) 就職や職場適応の支援

難病患者も利用できる就職支援や就職・復職後の職場定着をスムーズに行えるような就労支援制度等として、ハローワークの障害者部門等での職業紹介、本採用前の試行的雇用であるトライアル雇用、さらに、職場適応を就職前から就職後まで支えるジョブコーチについて、その認知、活用状況や、今後の活用意向を聞いた。

その結果、難病患者からの就労相談のある部署を中心に、これらの支援・制度の、保健医療機関での認知は高いが、実際の活用はハローワークの障害者部門等による職業紹介等への紹介を中心としており、また、これらの支援・制度の活用による難病の就労問題の解決見通しの改善効果もいまだ見られていなかった。その一方で、これらの支援・制度を難病患者のために活用しやすくすることの要望も含め、活用意向がどの機関・職種も高かった。

ア 「⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」

ハローワークの障害者部門等による職業紹介は、保健医療機関のどの機関・職種においても、各機関からの紹介等、最も活用経験が多い就労支援・制度の一つであり、活用経験のない部署でも今後の活用意向は多かった。ただし、この支援を活用経験のあるどの機関・職種でも、難病の就労問題解決につながっておらず、改善の必要性の指摘もあった。

(ア) 機関・職種による特徴

ハローワークの障害者部門等による職業紹介は、難病相談・支援センターの大半で活用され、その他、医療機関や保健所で最も活用経験が多い支援制度であった。さらに、医療機関のMSWや保健所での認知が高く、今後の活用意向も高かった。

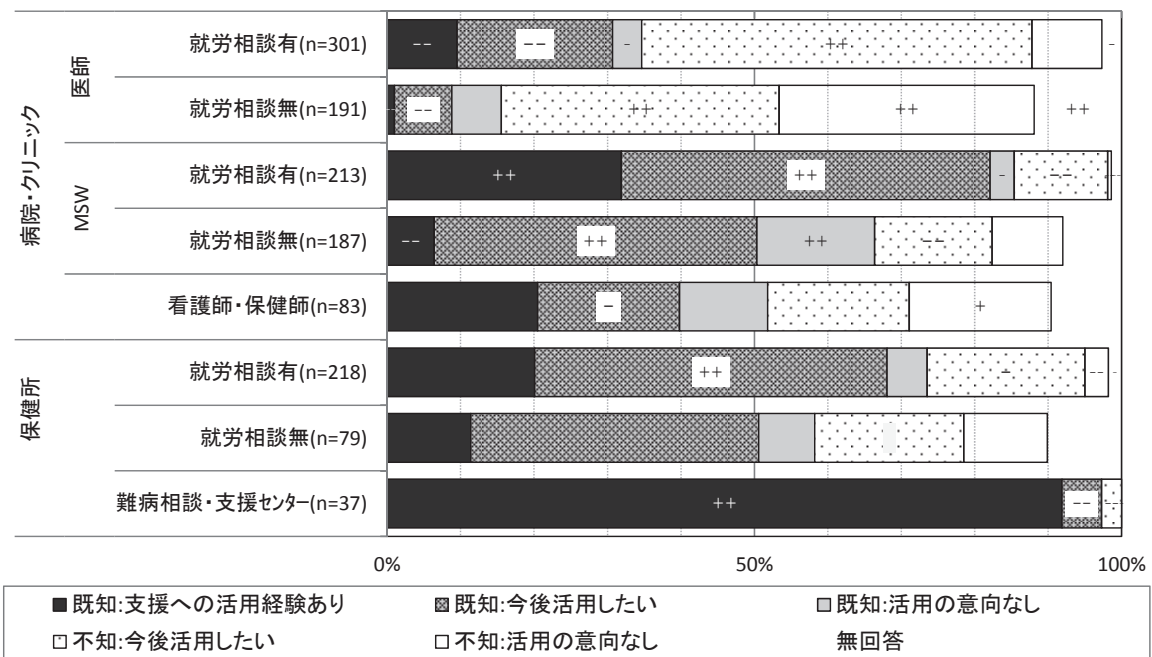


図 2-7-8 「⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」の認知・活用状況
(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

- 就労相談のある医師（活用経験が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のある医療機関のMSW（活用経験が2番めに多い支援・制度等）
- 就労相談のない医療機関のMSW（活用経験が2番めに多い支援・制度等）
- 医療機関の看護師・保健師（活用経験が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のある保健所（活用経験が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のない保健所（活用経験が最も多い支援・制度等）
- 難病相談・支援センター（活用経験が最も多い支援・制度等）

(イ) 記述回答から

「ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」の具体的活用経験についての記述回答には「保健医療機関からハローワークに紹介」があった他、意見要望として「ハローワークによる職業紹介の成果が疑問」「最寄りのハローワークの活用をしやすいしてほしい」があった。

『保健医療機関からハローワークに紹介』

- 「当センターはハローワークと連携して、患者さんに情報提供票を書いて頂き「みどりのコーナー」へ情報を提供して、ハローワークへ行って頂いている【医療機関看護師】
- 「ハローワーク担当部門を紹介【保健所、相談無】

『ハローワークによる職業紹介の成果が疑問』

- 「相談に行ってもあまり良い返事を持って来たためしがないので、ハローワークがホントに前向きに取り組んでいるのか疑問に思っていた【医師、相談有】
- 「ハローワークでも仕事が見つからなかったとも聞かすが、機能しているのか?【保健所、相談有】

『最寄りのハローワークの活用をしやすいほしい』

- 「現在、近くのハローワーク等でどの程度相談・対応してもらえるか、情報がほしい。相談機関が遠方にあるものは、現実的に利用しにくい【保健所、相談有】
- 「管内には、ハローワークの分室しかなく、活用したくても利用が難しい【保健所、相談無】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても同様であった。

表 2-7-7 「⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等	就職／復職前			就職／復職後					
	①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	
全機関・職種	1.17 ⁻	1.10 ⁻	1.11	1.23 ⁻	1.14	1.19 ⁻	1.15 ⁻	1.12 ⁻	
就労相談有	1.13 ⁻	1.06	1.10	1.20 ⁻	1.13	1.14 ⁻	1.11	1.08	
病院・クリニック	医師	1.08	1.11	0.94	1.18	1.16	1.07	1.04	0.84
	就労相談有	1.02	1.06	0.94	1.11	1.16	1.00	0.95	0.77
	MSW	1.12 ⁻	1.05	1.29	1.15	0.90	1.24 ⁻	1.18	1.19
	就労相談有	1.14 ⁻	1.05	1.33	1.26 ⁻	0.97	1.34 ⁻	1.24	1.23
看護師・保健師	1.15	1.03	0.81	1.22	0.86	1.33	1.40	1.05	
保健所		1.03	1.05	0.84	1.07	1.05	0.98	1.04	1.09
	就労相談有	1.01	1.03	0.88	1.07	1.03	0.96	1.12	1.21
難病相談・支援センター	1.45	1.59	2.16	1.19	1.00	2.59	1.48	2.00	

(**、*: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

イ 「⑦トライアル雇用」

トライアル雇用は、ハローワークとの連携で活用されるもので、未だ、どの機関・職種でも活用経験が少なく、難病患者の就労問題の解決とのつながりも示されていなかった。しかし、障害者手帳のない難病患者への支援として、難病患者からの就労相談のある医療機関のMSW等で、今後の活用意向は多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

トライアル雇用は、最も活用が多い難病相談・支援センターやMSWでも、他の支援・制度に比べると活用経験が少なかった。一方、この支援・制度の認知については、就労相談のある医療機関のMSWや保健所、難病相談・支援センターで高く、今後の活用意向も高かった。

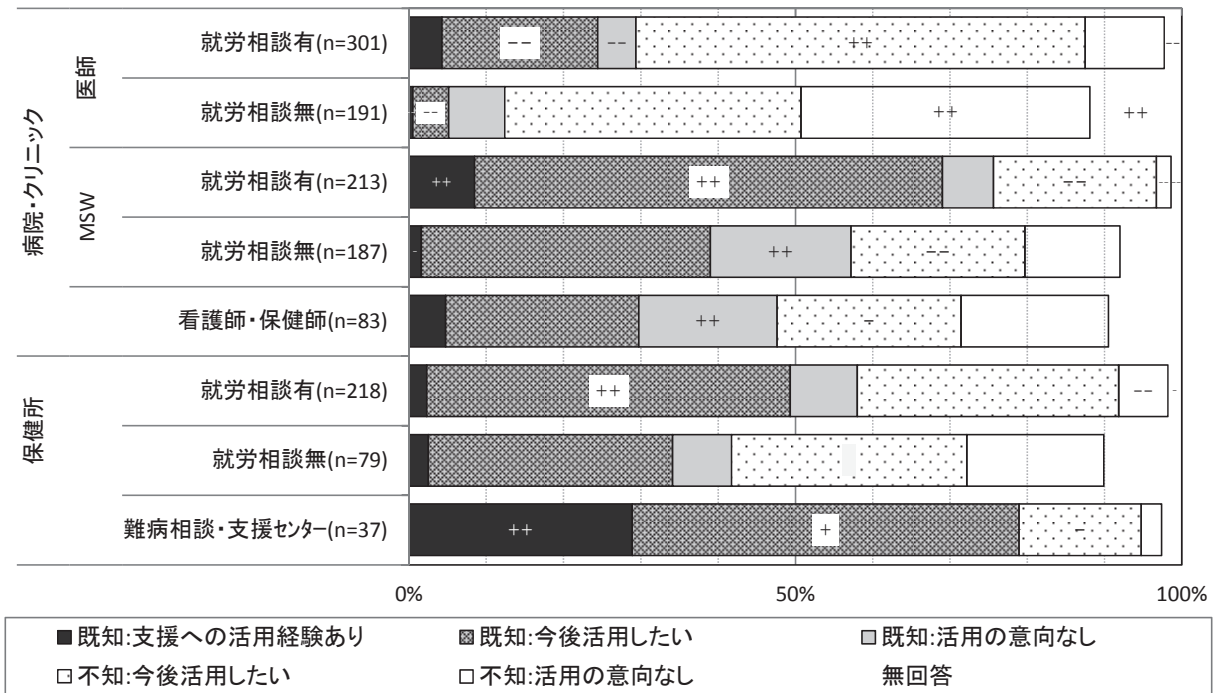


図 2-7-9 「⑦トライアル雇用」の認知・活用状況

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医療機関のMSW（活用意向が2番めに多い支援・制度等）

(イ) 記述回答から

「トライアル雇用」の具体的活用経験についての記述回答には「ハローワークとの連携により活用」があり、今後の活用意向としては「障害者手帳のない人への支援として活用したい」があった。

『ハローワークとの連携により活用』

- 「トライアル雇用及び職場適応援助者はハローワーク担当官が個別対応により実施」【難病センター】

『障害者手帳のない人への支援として活用したい』

- 「手帳を取得できない難病のある方の制度として活用したいが、トライアル雇用に関しては24年度より利用枠に制限がある？」【難病センター】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「トライアル雇用」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても同様であった。

表 2-7-8 「⑦トライアル雇用」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		1.12	1.04	1.21	1.22	1.22	1.16	1.17	1.15
就労相談有		1.09	1.01	1.21	1.16	1.14	1.10	1.09	1.09
病院・クリニック	医師	1.09	1.06	1.07	1.31	1.54	1.16	1.00	0.99
	就労相談有	1.04	1.01	1.03	1.25	1.49	1.10	0.94	0.94
	MSW	1.01	0.93	1.30	1.09	1.21	1.12	1.44	1.08
	就労相談有	1.01	0.93	1.42	1.10	1.18	1.14	1.46	1.07
看護師・保健師		1.32	1.25	1.21	1.57	0.75	1.89	0.83	1.83
保健所		1.10	1.16	1.25	1.18	1.28	1.11	1.28	1.19
就労相談有		1.09	1.15	1.25	1.16	1.22	1.12	0.62	0.57
難病相談・支援センター		1.05	1.04	1.24	0.99	0.65	0.92	0.83	1.10

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

ウ 「⑧ジョブコーチ事業」

ジョブコーチ事業は、難病相談・支援センターや医療機関の MSW、保健所で広く認知されている割には、活用経験のある部署が少なく、就労問題解決への成果も未だ示されていないが、難病の専門性を有するジョブコーチの必要性の指摘を含め、今後の活用意向が多い支援・制度であった。

(ア) 機関・職種による特徴

ジョブコーチ事業は、難病相談・支援センターや医療機関の MSW、保健所での認知は多くても活用経験が少なかったが、今後の活用意向は他の支援・制度と比べても最も高かった。一方、就労相談のない MSW 等で、認知はあっても活用意向がないとの回答が多かった。

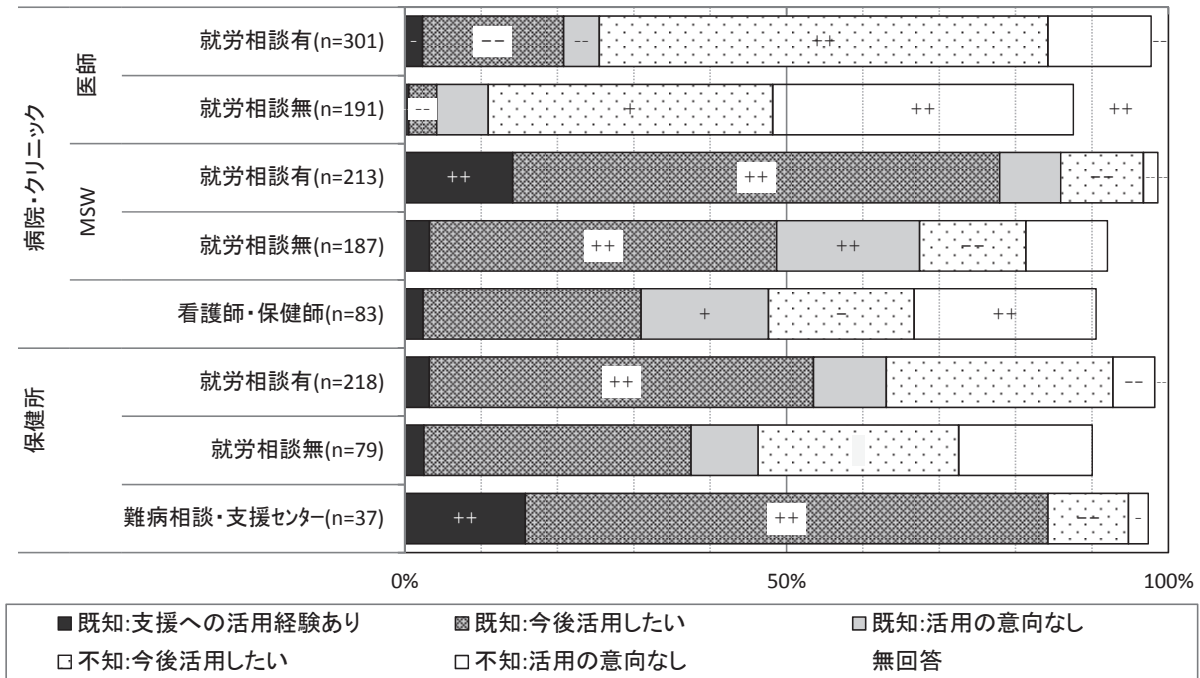


図 2-7-10 「⑧ジョブコーチ事業」の認知・活用状況

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医療機関の MSW (活用意向が最も多い支援・制度等)
- 就労相談のない医療機関の MSW (活用意向が最も多い支援・制度等)
- 難病相談・支援センター (活用意向が最も多い支援・制度等)

(イ) 記述回答から

「職場適応援助者 (ジョブコーチ) 事業」の具体的活用経験についての記述回答には「難病の専門性を有するジョブコーチが必要」という指摘があった

『難病の専門性を有するジョブコーチが必要』

- 「難病センターにおける就労支援員がジョブコーチになれるようなしくみを検討していただきたい」【難病センター】
- 「就労支援専門員の配置をお願いしたい。ジョブコーチ制度があれば企業との接点があると思うのですが現状では困難な状況で就労支援の発展が望めません」【難病センター】
- 「手帳を取得できない難病のある方の制度として活用したいが、ジョブコーチの方も難病のある方への支援の実績がほとんどない」【難病センター】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「ジョブコーチ事業」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても同様であった。

表 2-7-9 「⑧ジョブコーチ事業」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		1.15 ⁻	1.11	1.15	1.28 ⁻	1.32 ⁻	1.23 ⁻	1.07	1.15
:就労相談有		1.11	1.08	1.16	1.22 ⁻	1.25 ⁻	1.19 ⁻	0.98	1.09
病院・クリニック	医師	1.12	1.11	1.05	1.40	1.71 ⁻	1.24	0.95	0.94
	:就労相談有	1.07	1.06	1.01	1.34	1.65 ⁻	1.18	0.89	0.89
	MSW	1.04	1.08	1.25	1.12	1.32 ⁻	1.16	1.07	1.10
	:就労相談有	1.05	1.08	1.34	1.13	1.31	1.20	1.07	1.10
看護師・保健師		1.29	1.23	1.83	1.50	0.00	1.80	0.00	1.83
保健所		1.10	1.17	0.83	1.19	1.29	1.11	1.28	1.19
:就労相談有		1.09	1.16	0.83	1.16	1.22	1.12	0.62	0.57
難病相談・支援センター		1.04	0.80	0.93	1.04	0.53	1.01	0.92	1.09

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

(3) 企業への措置等

難病患者を雇用する企業側からアプローチする就労支援・制度として、障害者手帳の有無に応じて難病患者に適用できる雇用する企業への助成金と、障害者雇用率制度について、その認知、活用状況や、今後の活用意向を聞いた。

その結果、現状では、障害者雇用率制度の認知は比較的あるものの、難病相談・支援センター以外は難治性疾患患者雇用開発助成金や特定求職者雇用開発助成金はほとんど知られておらず、これらによる活用経験が少なく就労問題の解決見通しへの効果もほとんど確認できなかった。しかし、医療機関のMSWや就労相談のある医師は、これらの今後の活用意向は大きかった。

ア 「⑨難治性疾患患者雇用開発助成金」

難治性疾患患者雇用開発助成金（現在では、「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」）は、認知や活用経験が難病相談・支援センターに限定され、活用による難病の就労問題解決の効果も未だ示されていなかった。また、医療機関のMSWにとって、これまで知らなかったが今後活用意向が最も高い支援制度であった。新規就職だけでなく、就業継続のためにも使えるとよい等の要望もあった。

(ア) 機関・職種による特徴

難治性疾患患者雇用開発助成金は、認知や活用経験が難病相談・支援センターに限定され、医療機関や保健所での認知が少なかった。就労相談のない医療機関や保健所においては「知らなかったし今後の活用意向もない」との回答が多かった一方で、就労相談のある医師では「これまで知らなかったが今後活用したい」との意向が特に多かった。また、医療機関のMSWにとって「これまで知らなかったが今後活用したい」という意向が最も多い就労支援制度であった。

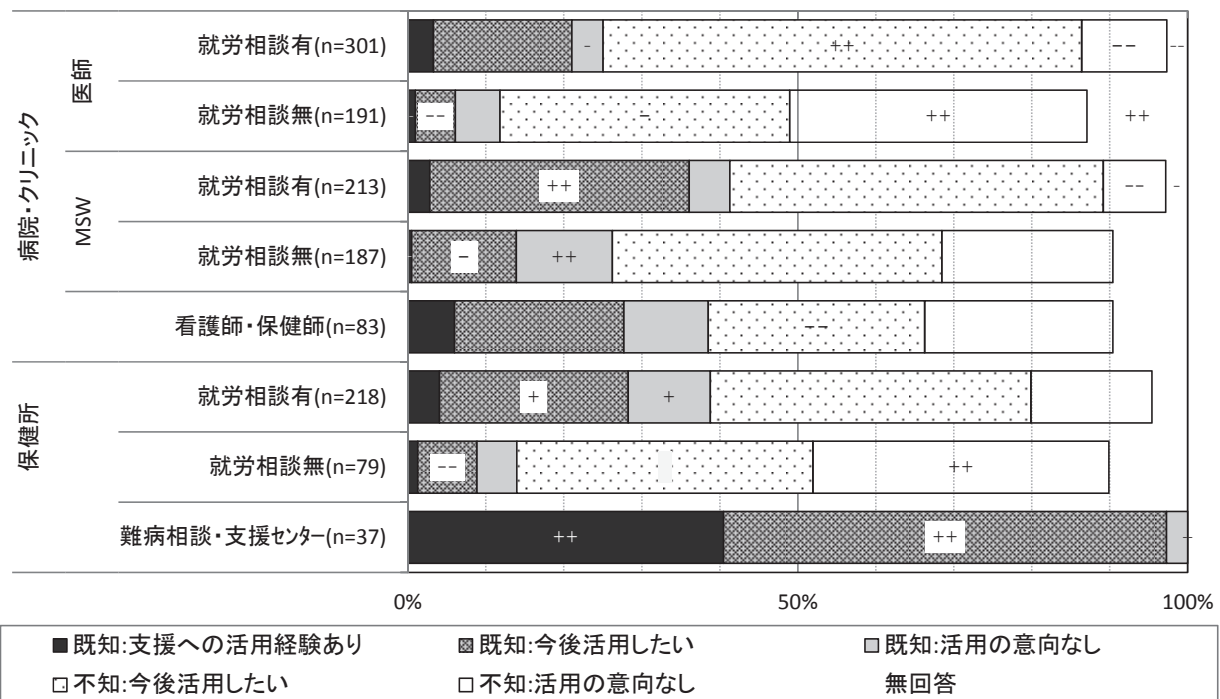


図 2-7-11 「⑨難治性疾患患者雇用開発助成金」の認知・活用状況

(++: p<0.01 で多い、+: p<0.05 で多い、-: 同少ない)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次

のとおりであった。

- 就労相談のある医療機関のMSW（これまで知らなかったが活用意向が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のない医療機関のMSW（これまで知らなかったが活用意向が最も多い支援・制度等）
- 就労相談のある保健所（これまで知らなかったが活用意向が2番めに多い支援・制度等）

(イ) 記述回答から

「難治性疾患雇用開発助成金による企業支援」に関する記述回答には「就業継続のための企業支援を要望」「難開金対象の好事例を今後の支援に活用することが必要」の要望があった。

『就業継続のための企業支援を要望』

- 「現在、就業中の方が、仕事を無理せず続けられるよう、企業に対して公的な支援があるとよいと思う。また、難病について、社会全体の理解が深まるよう、啓発活動を更に行う必要がある」【保健所、相談有】

『難開金対象の好事例を今後の支援に活用することが必要』

- 「上記⑨難開金の実績統計データを分析→結果を知り、今後につなげたい」【難病センター】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「難治性疾患患者雇用開発助成金」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても同様であった。

表 2-7-10 「⑨難治性疾患患者雇用開発助成金」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.95	1.00	0.93	0.89	1.01	0.92	0.97	1.15
就労相談有		0.91	0.96	0.91	0.88	1.03	0.90	0.95	1.09
病院・クリニック	医師	0.94	1.06	0.83	0.80	1.13	0.78	0.83	1.14
	就労相談有	0.87	0.99	0.78	0.77	1.14	0.75	0.69	1.05
	MSW	0.71	0.74	0.94	0.61	0.81	1.19	0.85	0.86
	就労相談有	0.72	0.74	0.94	0.75	1.02	1.22	0.86	0.86
看護師・保健師		1.35	1.28	0.86	1.62	1.64	1.89	1.90	1.83
保健所		0.94	1.18	1.26	1.20	1.27	1.11	1.00	1.19
就労相談有		0.90	1.17	1.25	1.17	1.22	1.12	1.23	1.15
難病相談・支援センター		0.86	1.03	0.84	0.69	0.96	0.76	0.75	1.09

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。--, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

イ 「⑩特定求職者雇用開発助成金」

特定求職者雇用開発助成金は、認知や活用経験が難病相談・支援センターに限定されていた。ただし、就労相談のある医師では活用経験の少ない中で、就職・復職前の課題解決見通しの改善との関係が認められており、MSWと共に、従来の認知は低いものの今後の活用意向が多かった。

(ア) 機関・職種による特徴

「特定求職者雇用開発助成金による企業支援」は、認知や活用経験が難病相談・支援センターに限定され、医療機関や保健所での認知が少なかった。医師の中では神経内科系の医師の認知が比較的多かった。就労相談のない医療機関や保健所においては「知らなかったし今後の活用意向もない」との回答が比較的多かった一方で、就労相談のある医師やMSWでは「これまで知らなかったが今後活用したい」との意向が特に多かった。

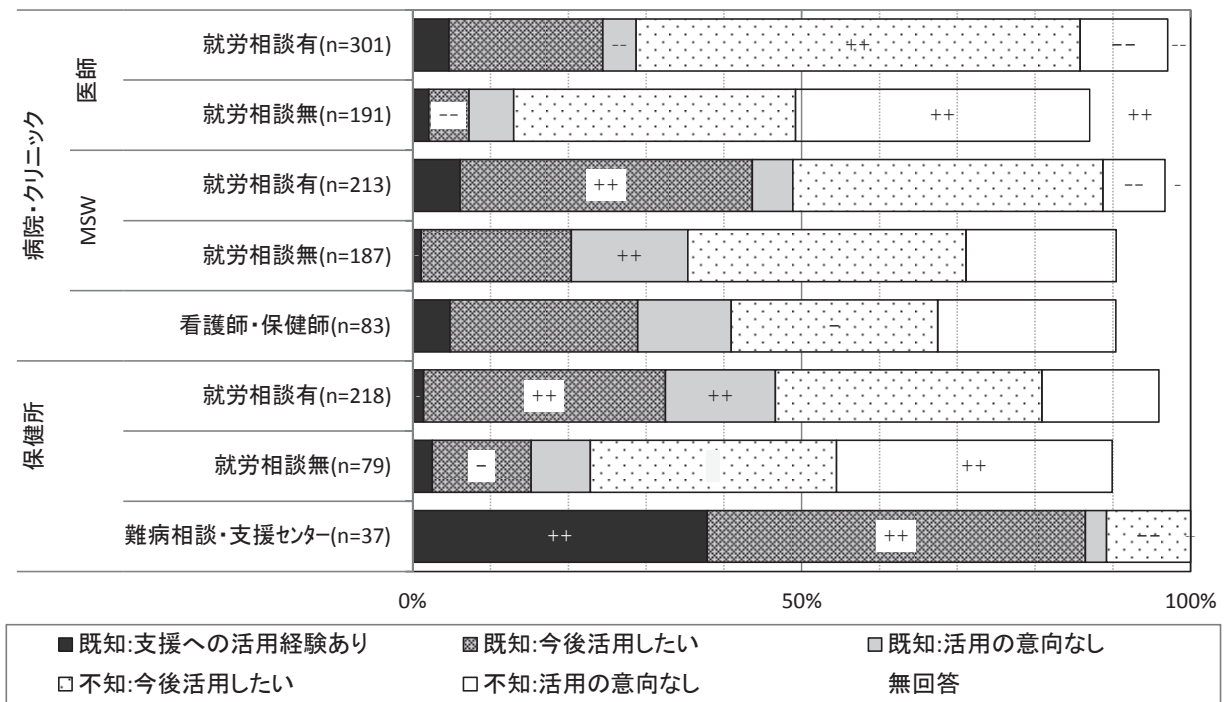


図 2-7-12 「⑩特定求職者雇用開発助成金」の認知・活用状況

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、--:同少ない。)

<機関・専門職種でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医療機関のMSW（これまで知らなかったが活用意向が2番めに多い支援・制度等）
- 就労相談のない医療機関のMSW（これまで知らなかったが活用意向が最も多い支援・制度等）

(イ) 就労問題の解決見通しへの効果

「特定求職者雇用開発助成金」の活用経験は回答全体では、就職・復職前の職業上の問題解決の見通しの改善と関係があったが、機関・職種別にみると、特に就労相談のある医師における傾向を反映したものであった。

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

表 2-7-11 「⑩特定求職者雇用開発助成金」の活用による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を築くこと	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		0.91	0.83*	1.09	0.97	0.97	1.01	1.11	1.06
就労相談有		0.86*	0.78**	1.10	0.94	0.99	0.97	1.06	1.01
病院・クリニック	医師	0.80	0.80	0.86	0.85	0.83	0.84	1.00	0.91
	就労相談有	0.70*	0.69*	0.88	0.76	0.86	0.77	0.84	0.79
	MSW	0.91	0.91	1.39	1.07	1.14	1.21	1.12	1.02
	就労相談有	0.92	0.91	1.40	1.19	1.27	1.25	1.14	1.02
看護師・保健師		0.84	0.79	1.21	0.98	1.03	0.85	1.15	0.83
保健所		1.10	1.17	0.62	1.19	1.27	1.11	0.62	0.59
就労相談有		1.09	1.16	0.62	0.58	0.61	0.56	0.61	0.57
難病相談・支援センター		0.85	0.69	1.20	0.82	0.88	1.04	1.27	1.11

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。--, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

ウ 「⑪障害者雇用率制度」

障害者雇用率制度は、回答全体では、認知は多い一方で、他の支援・制度と比較して今後の活用意向が少なかったが、それは、医療機関で就労相談のない MSW や保健所の傾向の反映であり、就労相談のある医師では活用意向が多かった。ただし、未だ難病の就労問題の解決見通しの改善効果は認められなかった。また、障害者手帳の対象になっていない難病患者へのこの制度の適用の要望があった。

(ア) 機関・職種による特徴

障害者雇用率制度の活用経験は難病相談・支援センターや就労相談のある医療機関の MSW で多かった。一方、特に、就労相談のない医療機関の MSW や保健所において、知っていても活用意向がないという回答が多かった。また、逆に、就労相談のある医師では「これまで知らなかったが今後活用したい」との意向が特に多かった。

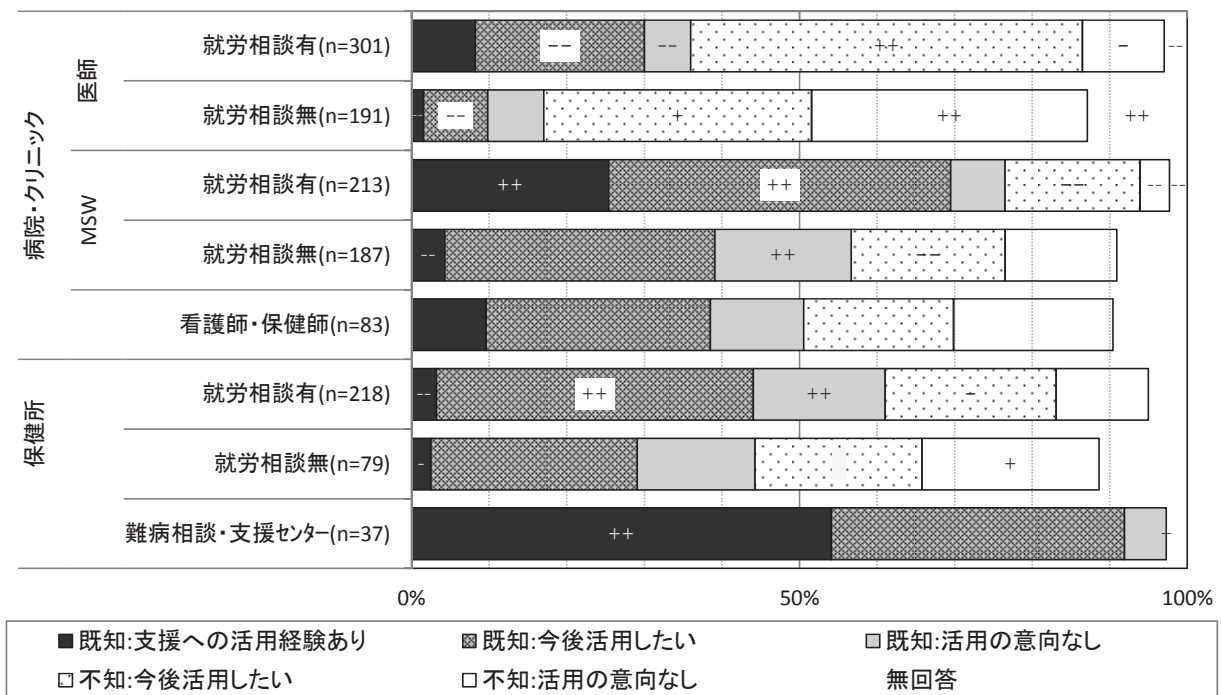


図 2-7-13 「⑪障害者雇用率制度」の認知・活用状況

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、--: 同少ない)

<機関・専門職別でみたこの就労支援・制度の活用経験・意向の比較>

この支援・制度等について、他の支援・制度と比較して、特に活用経験や活用意向の高い機関・専門職は次のとおりであった。

- 就労相談のある医師（活用経験が4番めに多い支援・制度等）

(イ) 記述回答から

「障害者手帳対象者への障害者雇用率制度」に関する記述回答には「難病にも障害者雇用率制度の適用を要望」「障害者手帳のない難病患者にも障害者雇用率制度の適用を要望」という要望があった。

『難病にも障害者雇用率制度の適用を要望』

- 「身体障害者枠のように難病患者の受け入れ企業に義務化すべき」【医師、相談有】
- 「基本的には身障と同一な制度で運用すべきではないでしょうか」【医師、相談有】
- 「健康な人でも就職が厳しい時代、難病をもった方を雇用してくれる企業は少ないです。当法人(病院)に採用を打

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態
第7節 就労支援・制度等の認知・活用状況

診しましたが、かないませんでした。(⑩を満たしている、との理由で)【MSW、相談有】

- 「難病患者の就労している方のパーセンテージは、内臓疾患の方は高く、神経難病の方が低い。神経難病の方は就労が難しく、障害者手帳を持っている方は法定雇用で就職するのがやっという方が多い」【医療機関看護師】
- 「問9⑩に難病患者が入るとよいと思われま。障害者総合支援法の周知が一般住民、相談関係機関ともに必要と感じます(市町村の温度差も大きい印象をうけます)」【保健所、相談有】
- 「そもそも、雇用促進法上の難病患者の取扱いが曖昧」【保健所、相談有】

『障害者手帳のない難病患者にも障害者雇用率制度の適用を要望』

- 「障害者手帳を所持していない難病の方についても、制度が適応されると就職先が増えるのではないかと思う」【保健所、相談有】
- 「稀少難病の方などは、障害者手帳すら対象にならず、就労に困られている方も多くおられるように思います。仕方がなく一般就労されても、疾患管理との両立ができず体調を崩されるのを見ていると保健医療分野と労働分野の連携をもっと効果のあるものにならなければならないという思いと、制度面での改善も必要だという思いを切に感じます」【保健所、相談有】
- 「難病も手帳なくとも障害者枠に入れてもらえたり、給与の状況等会社との折り合いがつく制度ができれば難病だけでなく難病以外の障害の方も働きやすくなると考える」【保健所、相談有】
- 「“難開金”などの助成もありますが、有期のため期間終了後の雇用継続の不安などもご本人達にはあります。中小企業に就労している難病患者も多いことから、中小企業にも、障害者雇用に対する優遇も検討が必要と思う」【保健所、相談有】
- 就労においては「障害者」の枠組みに難病患者が入っておらず制度不十分。就労形態や労働条件(短時間労働や療養休暇の保障等)を制度化して、雇用側に要求していくことが必要【難病センター】

(ウ) 就労問題の解決見通しへの効果

「障害者雇用率制度」の活用経験は回答全体では、職業上の問題解決の見通しの改善とは関係がなかったが、機関・職種別にみても同様であった。

表 2-7-12 「⑩障害者雇用率制度」の活用による職業上の困難状況(解決/未解決)へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等	就職/復職前			就職/復職後					
	①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を築くこと	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	
全機関・職種	1.05	1.03	1.16	1.01	1.06	1.12	1.08	1.03	
就労相談有	1.01	0.99	1.14	0.97	1.06	1.09	1.05	1.01	
病院・クリニック	医師	1.03	1.04	1.07	0.97	1.13	1.14	1.15	0.95
	就労相談有	0.97	0.98	1.04	0.94	1.12	1.13	1.05	0.88
	MSW	1.00	1.05	1.42	0.94	1.12	1.16	1.08	0.94
	就労相談有	1.01	1.06	1.44	0.99	1.26	1.21	1.17	1.02
看護師・保健師	1.13	1.06	1.26	1.23	0.90	1.41	1.19	1.20	
保健所		1.10	1.17	0.82	1.20	1.28	1.12	0.94	0.59
	就労相談有	1.09	1.16	0.82	1.17	1.22	1.12	1.22	0.57
難病相談・支援センター	0.89	0.87	1.27	0.85	0.86	1.03	1.05	1.17	

(**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

第8節 医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制

難病患者においては医療・生活・就労の問題が複合するため、縦割りになりがちな治療、生活支援、就労支援が密接に連携する体制が必要と考えられ、①保健医療職による就労支援の兼務、②外部を含む就労支援担当者との日常的コミュニケーション、③医療・生活・就労の共同のケース会議等の3種類の体制整備を想定し、わが国のその現状を調査した。

その結果、難病患者の医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応が業務として位置付けられている難病相談・支援センターでも、70%が生活支援担当者が就労支援担当を兼ねており、60%では医療・生活と就労の担当者間の日常的コミュニケーションがあるが、就労支援担当者を含む多職種のケース会議があるのは半数であった。医療機関では、医師やMSW等が難病患者からの相談内容に応じて、医療や生活の相談対応の一環として就労相談にも対応し、難病相談・支援センターを含めて保健医療機関内での医療、生活、就労の相談・支援の分担があったり、合同カンファレンス等がある場合もあった。保健所は医療・生活支援に就労支援を含める体制は20%程度で低かったが、体制がある場合は難病患者の就労問題の解決見通しの改善につながっていた。なお、神経内科系の医師は、複合的支援ニーズへの対応体制があり機能していると回答した割合が高かった。

1 保健医療機関における医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制

図2-8-1のとおり、難病患者の医療・生活・就労の複合的問題に対する、保健医療機関における対応体制は、回答全体では、どのような体制にしる、特に対応体制なしが75%程度、体制があるものが25%程度、その半数が機能しており残りは体制があっても問題が多いという状況であった。就労相談のある部署に限ってもなお体制がない部署が70%であり、そのうち体制が機能しているとの回答は半数であった。

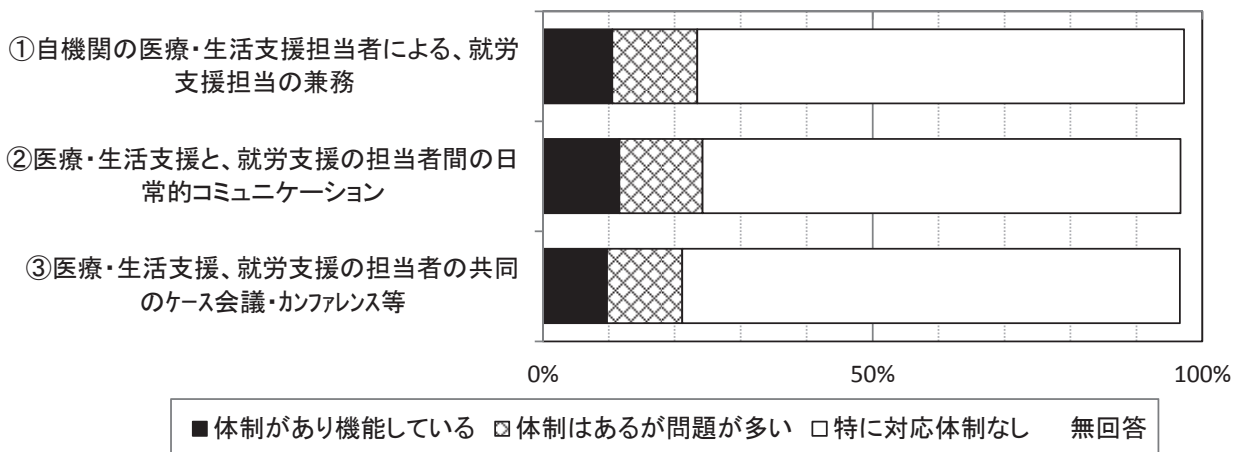


図2-8-1 保健医療機関における医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制

(++:p<0.01で多い、+:p<0.05で多い、-,:同少ない。)

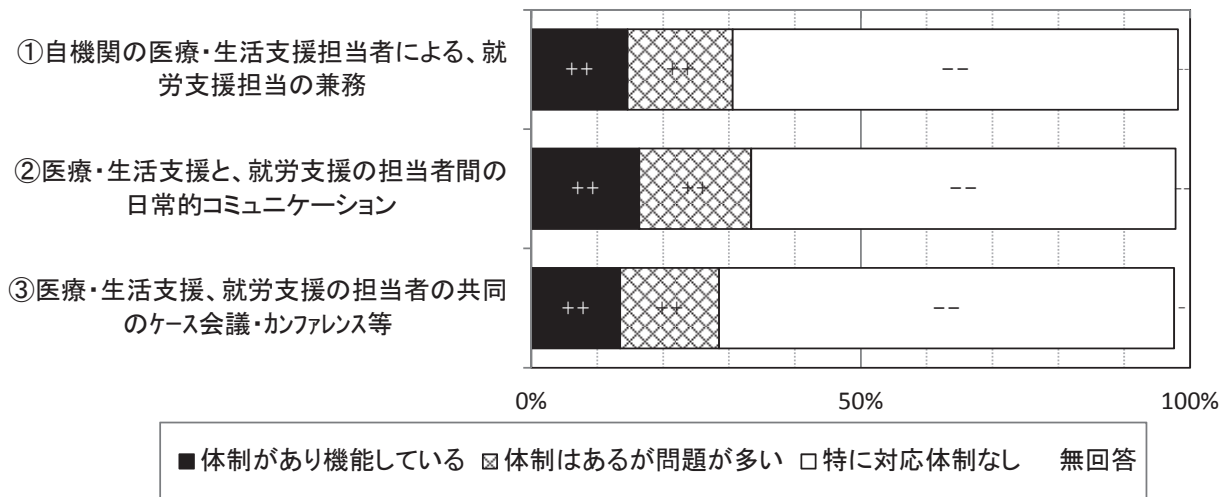


図 2-8-2 就労相談のある保健医療機関における医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制 (n=824)

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

2 医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制の有無による就労問題への効果

回答全体では、難病患者の医療・生活・就労の複合的問題への対応体制がある場合は、特に、難病患者の「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の問題解決の見通しの改善と関連していた。就労相談のある部署からの回答に限ると、「①保健医療職による就労支援の兼務」の体制は「安定就業継続」や「職場の理解、協力、人間関係」の問題解決の見通しの改善と関係していた。

表 2-8-1 保健医療機関の医療・生活・就労支援ニーズへの対応体制による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難の局面 自機関での支援等	就職／復職前			就職／復職後				
	①能力を 発揮でき 無理なくで きる仕事 を探すこと	②就職活 動/復職 (応募、面 接等)をス ムーズに 行うこと	③企業に 病気や必 要な配慮 について 適切に説 明すること	④疾患管 理と職業 生活の両 立、スト レスや過 労への対 処	⑤職務遂 行上の個 別課題 や、危険 状況の回 避や対処	⑥遅刻や 欠勤、長 期休職、 退職のな い安定し た就業	⑦職場の 理解や協 力、良好 な人間関 係を得る こと	⑧昇進や 報酬に関 する本人 の満足 (働いて いる人につ いて)
①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	1.00	1.03	0.78**	1.07	1.02	0.92	0.91	1.02
	0.96	0.98	0.76**	1.01	0.97	0.86*	0.82*	0.95
②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	1.00	0.99	0.87	1.10	1.08	0.94	1.03	1.05
	0.97	0.95	0.82*	1.06	1.03	0.89	0.95	0.97
③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	1.02	0.98	0.81*	1.09	0.97	0.95	0.97	1.04
	0.97	0.94	0.77**	1.02	0.90	0.88	0.91	0.96

(上段は回答全体、下段は就労相談有りの回答による。**, *: それぞれ 1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に 1 未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

3 医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制

難病患者の医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制は、業務としての位置付けのある難病相談・支援センターの場合と、それ以外の難病患者の生活相談・支援の一環として就労相談がある場合に対応している医師や医療機関のMSWの場合が多かった。医師の対応疾患別にみると、神経内科系の医師で体制があり機能していると回答した割合が高かった。患者からの就労相談に応じて医師、MSW、保健師、看護師等が就労支援を兼務する場合が多かったが、医師が医療面、MSWが生活・就労面、あるいは、医療機関で医療と生活、就労支援は難病相談・支援センターという役割分担、あるいは、地域の就労支援機関との日常的な連携もあり、多職種のケース会議の主催は様々であった。保健所の対応体制は20%程度で低いが、体制がある場合は、医師とともに、最も難病患者の就労問題の解決見通しの改善につながっていた。

(1) 「①保健医療職の就労支援の兼務」

難病患者の医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの保健医療機関での対応は、業務として就労支援を含む難病相談・支援センターにおいては70%が生活支援担当者の就労支援兼務で実施され、また、医療機関では患者からの就労相談に応じて40%程度が医師やMSWが対応していた。保健医療職が就労支援を兼務することは、マンパワー等での課題の指摘もある一方で、難病患者が職場に病気のことを説明する課題の解決見通しの改善等にもつながっていた。

ア 機関・職種による特徴

図2-8-3のとおり、その体制が最も多いのは難病相談・支援センターの70%で、次いで、就労相談のある医療機関の医師とMSWの40%弱であり、体制が機能している場合と体制はあっても問題がある場合が半々であった。なお、神経内科系の医師の16.7%が体制があり機能していると回答していた。就労相談のない部署や保健所では兼務の体制はない場合が大半であった。

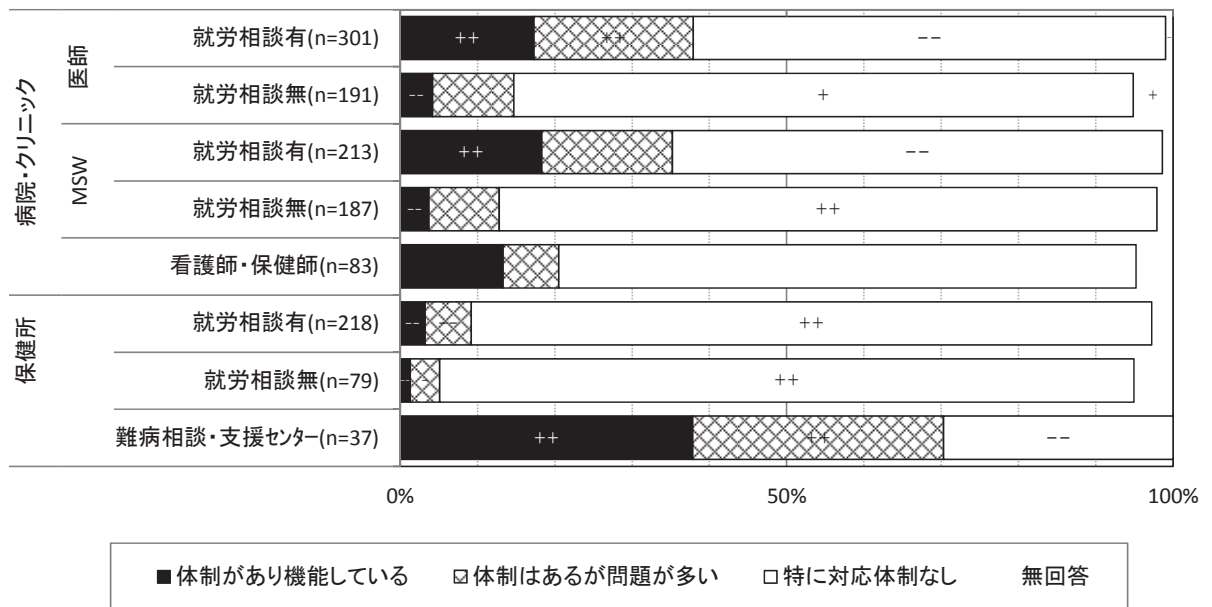


図 2-8-3 「①保健医療職の就労支援の兼務」の体制

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-: : 同少ない。)

イ 記述回答から

「保健医療職の就労支援の兼務」の具体的状況として、記述回答から、保健医療機関における生活相談・支援の一環として実施されている状況があった一方で、それによるマンパワー上の問題や体制上の限界の指摘があった。

<就労支援の兼務の実施状況>

就労支援の兼務の具体的状況については、記述回答から「ソーシャルワーカー、関係部署が就労支援にも対応」「保健師、看護師が個別に療養・生活相談の一環として対応」「医師が個別に相談等の対応」「難病相談・支援センターの支援員が生活と就労を支援」があった。

『ソーシャルワーカー、関係部署が就労支援にも対応』

- 「難病指定への説明や社会的補助制度への案内について、自機関の医療社会福祉部へ紹介」【医師、相談有】
- 「復職の日程調整、在宅治療の支援など、ケースワーカーの介入あり」【医師、相談有】
- 「主にソーシャルワーカーが生活支援、就労支援を担当しており、実際の就労支援はハローワークに紹介」【医師、相談有】
- 「社会福祉士との相談」【医師、相談有】
- 「神経内科が中心となり、難病対策センターを作り支援を行っている。ピア・カウンセリングもある」【医師、相談有】
- 「当科でなく、当院 医療相談室でケースワーカーが担当」【医師、相談無】
- 「特に体制として決めていないが、必要時は MSW への相談を行う」【医師、相談無】
- 「医療福祉相談室が対応」【医師、相談無】
- 「患者から就労希望があった時のみ対応」【MSW、相談有】
- 「就労支援担当はおらず、その患者が入院した病棟担当の医療ソーシャルワーカーが支援を行う体制をとっている」【MSW、相談無】
- 「生活支援、就労支援についてはソーシャルワーカーが行うことになっている」【MSW、相談無】
- 「体制はないが、適宜対応」【MSW、相談無】
- 「医療福祉相談室のソーシャルワーカーが対応」【医療機関看護師】
- 「MSW へ相談し対応を検討している」【医療機関看護師】
- 「生活支援員による就労相談会を実施(平成 24 年度 1 回)。定期的な相談会の開催は行っていない」【保健所、相談有】

『保健師、看護師が個別に療養・生活相談の一環として対応』

- 「神経難病の患者や障害者手帳を持たない患者からの就労の相談が多い」【医療機関看護師】
- 「就労支援担当者はいない。全支援員が、全ての相談に応じている現状。今後、担当者を明確にし、具体的に取り組む必要性はとも感じている」【医療機関看護師】
- 「就労の相談はモヤモヤ病のみ経験」【医療機関看護師】
- 「神経内科看護相談」【医療機関看護師】
- 「保健師は 1 人配置」【保健所、相談有】

『医師が個別に相談等の対応』

- 「医師が個別対応」【医師、相談有】
- 「難病を持つ学生の就職活動の支援、職員へのサポートを助言している」【医師、相談有】
- 「必要時に生活支援担当者が相談に対応」【保健所、相談無】

『難病相談・支援センターの支援員が生活と就労を支援』

- 「就労から生活まで一連の流れを 1 組のスタッフが支援」【難病センター】
- 「就労支援担当は置いていない。予算もついていないので、相談員が兼務。全相談員によるケース検討は行っている。日報による確認」【難病センター】

<就労支援の兼務の難しさ>

就労支援の兼務の課題状況として「医師は相談を受けても時間的に対応できない」「生活支援のみで、就労支援の兼務はマンパワー的に無理」「体制はあるが、十分な支援はできていない」があった。

『医師は相談を受けても時間的に対応できない』

- 「膠原病外来は非常勤医師」【医師、相談有】
- 「医師は多忙で介入困難」【医師、相談有】
- 「外来中には対応困難」【医師、相談有】

- 「月1回の外来であるため、十分な対応がとれない」【医師、相談有】
- 「医師一人の職場なのでこれが限界である」【医師、相談有】
- 「人手不足」【医師、相談有】
- 「療養の給付、診断書、障害者年金の書類記載等、書類記入に終始している」【医師、相談有】

『生活支援のみで、就労支援の兼務はマンパワー的に無理』

- 「支援担当のマンパワー不足」【医師、相談有】
- 「支援センターでは就労支援までは限界あり」【医師、相談有】
- 「医療費支払困難者に対する対応を支援センターがしているのみ」【医師、相談有】
- 「担当者の人数が少なく、業務が多く対応しきれない」【MSW、相談有】
- 「就労支援は継続的な支援や回数、時間が必要となるが、他患者の対応件数が多く、難病の就労に十分な時間をさくことはできない」【MSW、相談有】
- 「難病担当者が医療・生活支援に対応しているが、就労支援の対応までには至らず、マンパワー的に対応が難しい」【医療機関看護師】
- 「就労支援員の人員不足」【難病センター】

『体制はあるが、十分な支援はできていない』

- 「体制はあるが、運用についての合意がない」【医師、相談有】
- 「体制はある。ただし理想的に機能しているとは言い難いかもかもしれない」【医師、相談有】
- 「体制はあるが依頼がないため経験が少なく、良い支援ができるかどうかかわからない」【MSW、相談無】
- 「県難病相談支援センターにて総合的に相談窓口を開設している。当所においては就労相談自体が少ない」【保健所、相談有】
- 「就労支援における学習の機会が、各自担当者のキャリアや意欲に依存し、センターとしてのレベル向上まで対応出来ていない」【難病センター】

ウ 就労問題の解決見通しへの効果

「保健医療職の就労支援の兼務」の体制と、「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の解決見通しの改善の関係は、医師をはじめ機関・職種にかかわらず認められた。一方、「安定就業継続」や「職場の理解、協力、人間関係」の問題解決の見通しの改善との関係は、主に医療機関のMSWや保健所にその傾向が強かった。

表 2-8-2 「①保健医療職の就労支援の兼務」の体制有による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		1.00	1.03	0.78**	1.07	1.02	0.92	0.91	1.02
:就労相談有		0.96	0.98	0.76**	1.01	0.97	0.86*	0.82*	0.95
病院・クリニック	医師	1.02	1.06	0.74*	1.16	1.22	1.00	0.91	0.98
	:就労相談有	0.96	1.00	0.73*	1.10	1.21	0.93	0.81	0.91
	MSW	0.91	1.00	0.91	0.88	0.87	0.81	0.81	0.89
	:就労相談有	0.89	0.97	0.91	0.85	0.79	0.78	0.74	0.82
看護師・保健師		1.44	1.36	0.89	1.27	1.17	0.93	1.89	2.25
保健所		0.91	0.76	0.83	0.85	0.62	0.55	0.51	0.59
:就労相談有		0.90	0.75	0.82	0.83	0.59	0.55	0.49	0.58
難病相談・支援センター		1.11	1.13	0.90	1.54	1.05	1.00	1.20	1.13

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。--, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

(2) 「②就労支援担当者との日常的コミュニケーション」

保健医療機関における「就労支援担当者」は、各機関・職種により範囲が異なっていた。難病相談・支援センター等では内部の就労支援担当者や外部の就労支援機関担当者との日常的コミュニケーションは60%程度で実施され、課題もあるが、機能している割合も高かった。医師にとっては医療機関内部のソーシャルワーカー等との連携も含まれるが、就労相談のある医療機関の医師やMSWでは40%で実施されていた。一方、保健所では難病相談・支援センターの担当者との連携も含まれるが体制は20%程度であった。医師と保健所においては、この体制により、難病患者が職場に病気を説明する課題の解決見通しの改善等につながっていた。

ア 機関・職種による特徴

就労支援担当者との日常的コミュニケーションの体制が最も多いのは難病相談・支援センターの60%強であり約3分の2で体制が機能しているとの回答であった。次いで多かったのは医療機関の就労相談のある医師で40%、次いで医療機関で就労相談のあるMSWの35%弱であり、体制が機能しているのはいずれも約半数であったが、MSWの方がやや機能しているとの回答が多かった。就労相談のない医療機関では体制なしが大半であり、保健所では就労相談のある場合は少し多いが20%強であった。なお、神経内科系の医師の20.0%が、体制があり機能していると回答し、一般内科系(9.2%)および整形外科その他(11.2%)の医師と比較して高い割合であった。また、一般内科系の医師の19.5%が、体制はあるが問題が多いと回答し、神経内科系(14.4%)および整形外科(14.7%)その他の医師と比較して高い割合であった。

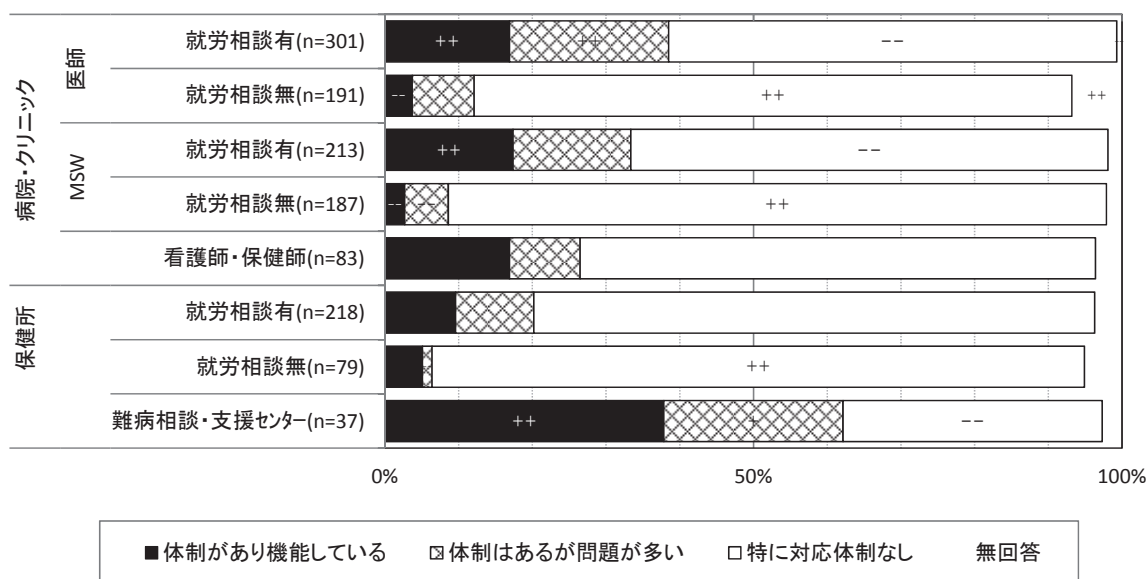


図 2-8-4 「②就労支援担当者との日常的コミュニケーション」の体制

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

イ 記述回答から

保健医療機関における就労支援担当者との日常的コミュニケーションの具体的な状況として、記述回答からは、労働分野の地域就労支援機関の担当者との関係だけでなく、医療機関や保健所と難病相談・支援センターとの関係や、保健医療機関内の生活支援担当部署との関係によるもの等があった。また、課題としてコミュニケーションをより密接で継続的にすること等があり、そのために労働分野への要望とともに、逆に主治医との就労支援におけるコミュニケーションの課題の指摘もあった。

<就労支援担当者との日常的コミュニケーションの実施状況>

具体的状況については、記述回答から「地域の労働関係機関担当者との連携」「保健医療機関の生活・就労担当部局との連携」「小児や高齢者、急性期患者等への対応のため、就労支援担当者とのつながりはない」があった。

『地域の労働関係機関担当者との連携』

- 「特別な体制はないが、必要に応じて難病相談支援センター、障害者職業センターなど院外関係機関の担当者との連携」【MSW、相談有】
- 「公的就労支援機関との必要時連携」【MSW、相談有】
- 「ハローワーク等とへの相談」【医療機関看護師】
- 「就労支援を専門とする事業所との連携により、定期的に会議等を行い情報交換している」【医療機関看護師】
- 「関連施設に「障害者相談支援事業所」があり相談支援を行っている」【医療機関看護師】
- 「当センターでは、労働局と連携して、障害・難病担当の職員の研修に講師として、難病についてお話させてもらっています」【医療機関看護師】
- 「難病相談・支援センターが窓口となり、関係機関と調整しながら対応」【保健所、相談有】
- 「ハローワーク担当者、難病相談支援センター、障害者就業・生活支援センター等の担当者との連携」【保健所、相談有】
- 「自立支援協議会の就労支援部会に参加し支援体制構築中」【保健所、相談有】
- 「ケースに関する電話連絡や情報交換はできているが、ケース会議などという公的体制は現在構築中」【保健所、相談無】
- 「難病相談支援センターとハローワーク間使用の求職活動票の活用」【難病センター】
- 「労働局やハローワークなどの関係窓口を紹介」【難病センター】
- 「就労支援センターの担当者で難病担当（保健師）間で体制づくりのための意見交換を行い課題整理、体制準備を行っている途上にある」【難病センター】

『保健医療機関の生活・就労担当部局との連携』

- 「眼科においては、主に網膜色素変性症を対象としています。今のところ治療方法がないため、外来通院による定期検査、ロービジョンケアを行っている。病院内の医療相談窓口のケースワーカー、県立盲学校、ハローワークと連携して支援を行っている」【医師、相談有】
- 「同一の医療法人と公益財団法人と協力して対応」【医師、相談有】
- 「労働に関する相談の詳細については、県の難病相談・支援センターに電話・面談対応していただき、解決につなげています」【医師、相談有】
- 「忙しい外来診療で Dr が関与できる事は限られており、制度に精通している医療社会福祉部に相談してもらい、必要書類等があれば Dr が記入する方式をとっています」【医師、相談有】
- 「院内に設置されている県の難病相談・支援センターに依頼しています」【医師、相談無】
- 「地域の保健師とのやりとり」【MSW、相談有】
- 「難病相談・支援センターとの連携（センター主催の就労支援協議会への参加等）」【医療機関看護師】
- 「就労支援は難病相談支援センターが中心的に支援しており、当センターでは医療面での支援を連携しながら行っています」【医療機関看護師】
- 「就労支援に難病相談支援センター、医療生活支援に保健センターが担当しており、連携をとりながら支援を行っている」【保健所、相談有】
- 「市が委託した障害者の相談機関との連携」【保健所、相談有】
- 「難病就業支援センターは月2回の相談窓口体制」【保健所、相談有】
- 「就労支援を担う県難病相談・支援センターとの連携（就労に関する支援の実績はなし）」【保健所、相談有】
- 「就労相談を地区担当保健師が受けることがない。ADL 低下により仕事が困難になり生活保護へつないだ事例はある」【保健所、相談無】
- 「同課に他職種（保健師・臨床心理士・社会福祉士）が配置されているので、日常的コミュニケーション、情報の共有は可能。カンファレンス等も必要に応じて随時開催できる」【難病センター】
- 「同一部署の医療・生活支援と就労支援の担当者が、研修の履修やその共有を行っている」【MSW、相談無】

『小児や高齢者、急性期患者等への対応のため、就労支援担当者とのつながりはない』

- 「小児病院であり、就労担当なし」【医師、相談有】
- 「高齢者が多く医療・生活支援がメインとなっており、わずかである就労支援に対する専門者はいない。多くの患者は入退院をくりかえすが、一般事務職などで勤務している」【医師、相談有】
- 「急性期病院なので、専門的対応が終われば、他機関に送致している」【MSW、相談有】
- 「該当者がほぼ学齢児であることから、学校担当者と会議等を実施」【医療機関看護師】

<就労支援担当者との日常的コミュニケーションの難しさ>

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第8節 医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制

課題状況として「連携の取組はあるが、継続的で密接なコミュニケーションにはなっていない」「より密接な連携のための労働関係機関への要望」「就労支援において、医療側との連携の課題がある」があった。

『連携の取組はあるが、継続的で密接なコミュニケーションにはなっていない』

- 「様々な形で医療相談の部署がありそれなりに対応している様ではあるが、実際におこなったことの報告が私ども医療者にほとんどないのが残念」【医師、相談有】
- 「診療側とソーシャルワーカーの間の連携不足など課題多数」【医師、相談有】
- 「難病患者の就労支援については、本人からハローワークに直接相談してもらっている」【MSW、相談有】
- 「医療機関では就労、復職についての相談はあります(多くはないですが)。その際、情報提供にて、問9にある様な制度、機関の紹介が多く、直接的な支援や専門職の方々と共同していくことは少ないです(ほとんどない)」【MSW、相談有】
- 「外部機関と連携しているが、就労に関しての相談件数が少ないため、日常的なコミュニケーションやケース会議は行われていない」【保健所、相談有】
- 「相談件数は少ないと思われるが、地域の機関と連携していくためには各担当者と話すことから始めることが必要と考える」【保健所、相談有】
- 「外部就労支援機関とは単発的な関わりで、その後の経過を把握・連携するしくみがない」【保健所、相談有】
- 「身障手帳取得レベルの患者でないと障害者の就労支援サービスにつながらない。患者が学生のうちは学校保健担当者、進路指導担当者との連絡が必要である。卒業後のフォローを障害者の就労支援機関につなぎたいがそのための調整を誰が担うのか役割分担がはっきりしていない。(ハローワークの障害部門・学校・行政)」【保健所、相談有】
- 「就労支援の情報収集をしているのみで、ハローワークや職業訓練センター等と連携できていない」【難病センター】

『より密接な連携のための労働関係機関への要望』

- 「就労支援担当者とのコミュニケーションが取りにくく、率直な意見交換がしにくい」【MSW、相談有】
- 「難病相談センターとハローワーク等が、より円滑な連携を行えるようにするため、相談者の個人情報を共有できる仕組みがあると良い。例えば就労支援の関係機関が、個人情報の提供に関する同意書の共通様式を作成して、それぞれの窓口で使用する等」【医療機関看護師】
- 「ジョブコーチ支援の期間が少ない。長く企業との中間支援ができるような体制がほしい」【難病センター】

『就労支援において、医療側との連携の課題がある』

- 「主治医など医療と連絡調整ができていないところもある」【難病センター】
- 「常時連携している医療機関はなく、必要に応じて意見をきける協力的な主治医が少ない」【難病センター】
- 「保健所との連携については難病に従事する職員は少なく、主にやっているのは、特定疾患の更新とALSの患者に対する訪問だけで精一杯です。又保健師によっては、親身になって下さる方と頭ごなしに患者に接する方もいて、その方々の教育が必要と思われます」【難病センター】

ウ 就労問題の解決見通しへの効果

「就労支援担当者との日常的コミュニケーション」の体制と、「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の解決見通しの改善との関係は、医師と保健所に限って認められた。さらに、保健所においては、他の機関とは異なり、この体制は、難病患者の「就職活動」や「安定就業継続」の解決見通しの改善との関係も認められた。

表 2-8-3 「②就労支援担当者との日常的コミュニケーション」の体制有による職業上の困難状況（解決／未解決）へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職／復職前			就職／復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動／復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種		1.00	0.99	0.87	1.10	1.08	0.94	1.03	1.05
就労相談有		0.97	0.95	0.82*	1.06	1.03	0.89	0.95	0.97
病院・クリニック	医師	1.04	1.08	0.75*	1.28	1.26	0.97	0.93	0.95
	就労相談有	0.98	1.02	0.73*	1.22	1.26	0.91	0.86	0.88
	MSW	1.01	1.00	1.18	0.99	1.01	0.95	1.16	1.17
	就労相談有	1.00	0.97	1.12	0.97	0.93	0.92	1.11	1.13
看護師・保健師		1.50	1.38	1.61	1.49	1.22	1.33	2.00	2.25
保健所		0.82	0.68*	0.66*	0.89	0.83	0.60*	0.93	0.77
就労相談有		0.79	0.64**	0.65*	0.87	0.79	0.61*	0.90	0.75
難病相談・支援センター		0.85	0.80	0.80	0.95	0.74	1.02	0.98	1.13

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

(3) 「③医療・生活・就労の共同のケース会議等」

地域における難病患者の医療・生活・就労の総合的な相談・支援を課題とする難病相談・支援センターであっても個別の関係者のケース会議等の取組は50%強に止まっていたが、約3分の2で体制が機能しているとの回答であった。医療機関において就労相談のあるMSWと医師もまた、入退院時の合同カンファレンスも含めると40%程度の取組であった。保健所主催でケース会議を開催する例は少数であったが、それにより難病患者の就労問題の解決見通しの改善に効果がある状況もみられた。

ア 機関・職種による特徴

図 2-8-5 の通り、医療・生活・就労の共同のケース会議等の体制が最も多いのは難病相談・支援センターの50%強であり約3分の2で体制が機能しているとの回答であった。次いで多かったのは医療機関の就労相談のあるMSWと医師で40%強であり、体制が機能しているとの回答はMSWの方がやや多かったが約半数であった。就労相談のない医療機関では体制なしが大半であった。なお、神経内科系の医師の12.2%が、体制があり機能していると回答し、一般内科系(7.5%)および整形外科その他(6.9%)の医師と比較して高い割合であった。

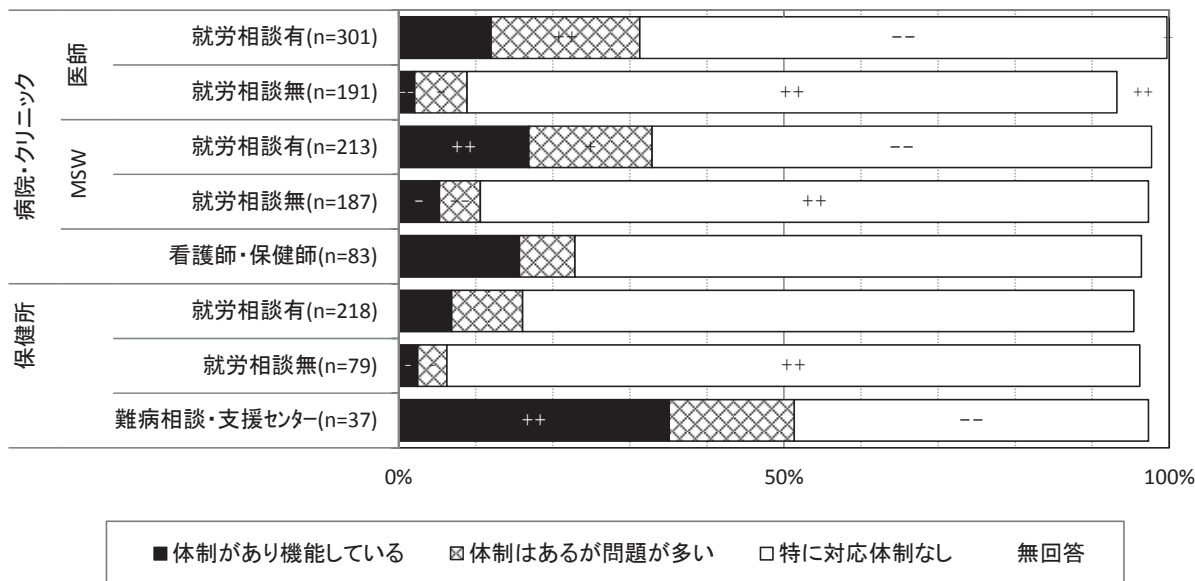


図 2-8-5 「③医療・生活・就労の共同のケース会議等」の体制

(++:p<0.01 で多い、+:p<0.05 で多い、-,: 同少ない。)

イ 記述回答から

「医療・生活・就労の共同のケース会議等」の具体的状況として、記述回答からは、医療機関での入退院時の合同カンファレンスから、保健所や難病相談・支援センターと労働関係機関を含むケース会議、医療者と本人、職場担当者の面談まで様々であったが、マンパワー等の体制の不十分さの指摘もあった。

<医療・生活・就労のケース会議等の実施状況>

「医療・生活・就労の共同のケース会議等」についての具体的状況については、記述回答から「入退院時等の、医療、生活支援の合同カンファレンス等」「保健所主催のカンファレンス等」「労働関係機関を含むケース会議等」「部署内の多職種のケース検討会議等」等があった。

『入退院時等の、医療、生活支援の合同カンファレンス等』

- 「医療、生活支援については、他施設を含めた部署との合同カンファレンス会議などを行っている」【医師、相談有】
- 「ソーシャルワーカー等が、入院の際にカンファレンスを行っている」【医師、相談有】
- 「退院前カンファレンス、訪問看護ステーションの介入等」【医師、相談有】
- 「介護認定を所持している場合はカンファレンスを行う。ただ、介護保険自立支援の対象とならない人の場合、支援しにくい」【MSW、相談有】
- 「保健医療福祉各関係機関(官民含めた)間の連携体制が整っており、ケース毎の対応はできている」【MSW、相談有】
- 「多職種で定期的に入院患者のカンファレンスを行う機会、体制はある」【MSW、相談有】
- 「必要に応じて退院前担当者会議を行っている」【MSW、相談有】

『保健所主催のカンファレンス等』

- 「就労支援については、あまり議題としてはあがっていないが、医療機関等とのカンファレンス、研修などは行っている」【保健所、相談有】
- 「必要時に開催。(就労支援担当者の参加を要する会議の実績はなし)」【保健所、相談有】
- 「職業生活についての相談はほとんどない。他機関で行うケース会議・カンファレンス等の参加はしている」【保健所、相談無】
- 「ケース会議等は必要時実施している」【保健所、相談無】

『労働関係機関を含むケース会議等』

- 「就労に関する会議は、「就労支援室」「難病相談支援センター」を実施」【医療機関看護師】
- 「ネットワーク(医療・ハローワーク・福祉・行政)を活用しながら、相談者が一人で問題をかかえこまないようにする。

相談の継続・問題解決のためのケース会議を行っている【難病センター】

- 「学習会、協議などは年数回開いている【難病センター】
- 「支援者、本人を含めたケース会議の開催【難病センター】

『部署内の多職種のケース検討会議等』

- 「保健師、福祉職等がペアで、難病の患者の医療・生活・就労等の相談対応を行っている。必要なケースについては、定期的に職場会議(全職員参加)にて、ケース検討を行っている【難病センター】
- 「同課に他職種(保健師、臨床心理士、社会福祉士)が配置されているので、日常的コミュニケーション、情報の共有は可能。カンファレンス等も必要に応じ随時開催できる【難病センター】

『職場担当者との面談』

- 「職場管理者と本人の面談【医師、相談有】

<医療・生活・就労のケース会議等の難しさ>

その課題状況として「医療、生活、就労の合同のカンファレンスは不十分」「就労に向けたケース会議に対する当事者の不安がある」があった。

『医療、生活、就労の共同のカンファレンスは不十分』

- 「ケース毎のカンファレンスが不十分【医師、相談有】
- 「共同での取組は残念ながらあまりない【医師、相談有】
- 「必要に応じてコミュニケーション、カンファレンスを行っているため「体制がある」としていいものか疑問が残る【MSW、相談有】
- 「マンパワーと時間の不足【MSW、相談有】
- 「就労については連携が取れていない。ケース会議に毎回出席はできていない【保健所、相談有】

『就労に向けたケース会議に対する当事者の不安がある』

- 「就労を前提としたケース会議であっても、それをすることで不利になるのではという当事者の不安が強くみられる【難病センター】

ウ 就労問題の解決見通しへの効果

「医療・生活・就労の共同のケース会議等」の体制と、「企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること」の解決見通しの改善との関係は、保健所に限って強く認められた。さらに、保健所では、限られた体制整備例であるが、難病患者の「就職活動」から、就職後の幅広い課題の解決見通しの改善が見られていた。

表 2-8-4 「③医療・生活・就労の共同のケース会議等」の体制有による職業上の困難状況(解決/未解決)へのリスク比

職業上の困難 分析対象機関等		就職/復職前		③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	就職/復職後				
		①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと		④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)
全機関・職種 :就労相談有		1.02	0.98	0.81*	1.09	0.97	0.95	0.97	1.04
:就労相談有		0.97	0.94	0.77**	1.02	0.90	0.88	0.91	0.96
病院・クリニック	医師	1.01	1.02	0.76	1.27	1.20	1.01	0.91	0.99
	:就労相談有	0.95	0.96	0.72	1.18	1.17	0.91	0.84	0.91
	MSW	0.96	1.01	1.18	0.93	0.98	0.95	0.98	1.06
	:就労相談有	0.94	1.03	1.18	0.90	0.91	0.92	0.98	1.01
看護師・保健師		1.50	1.38	0.97	1.24	1.08	1.33	1.60	2.25
保健所		0.78	0.64**	0.14**	0.51**	0.34**	0.35**	0.64	0.37
:就労相談有		0.77*	0.63**	0.14**	0.50**	0.32**	0.35**	0.62	0.36*
難病相談・支援センター		0.96	0.80	0.85	1.34	0.65	0.97	1.09	1.10

(**, *: それぞれ1%, 5%水準で有意な効果あり。-, -: 同、逆の関係あり。リスク比が統計的に有意に1未満の場合、支援等が職業上の困難の解決見通しの改善と関係していると解釈した。)

第9節 難病の様々な「就労支援」の効果の総合的分析

これまでの第4～8節においては、難病患者の就労問題についても、また、それに影響する可能性がある、保健医療機関における難病患者の治療と仕事の両立のための支援、就労支援・制度等の活用、医療・生活・就労の複合的問題への支援体制についても、調査項目をそのまま使った単純な集計を行い、就労問題と様々な取組の関係についても単純な各項目のクロス集計に基づくリスク比で示してきた。その結果、様々な就労問題の局面が互いに関連していたり、様々な支援の実施状況も相互に関連したり、また、様々な取組等が多くの就労問題と関連していたり、特定の就労問題に様々な取組が関連していたりという状況も明らかとなった。

多変量解析として、複数の項目をその特徴により分類するには主成分分析が用いられ、特定の項目と関連する多数の項目の関係を分析するには重回帰分析が用いられることが多いが、本節では、重回帰分析と主成分分析を一般化した手法である正準相関分析を用いた。「回答全体」ならびに「就労相談のある部署のみ」について正準相関分析を行い、「職業上の困難性」と「取組等」のそれぞれの変数群を主要な因子として要約するとともに、因子間の関係についても分析した（第2節 方法を参照）。

正準相関分析の結果、「職業上の困難性」と「取組等」のそれぞれの変数群が主要な因子に要約されるとともに、それらの因子間の相関関係が、回答全体では4つ、就労相談のある部署のみの回答では3つの正準相関関係として求められた。それぞれの正準相関関係を、「職業上の困難性」の因子の寄与率の高い順（回答全体における「職業上の困難性」の特徴をよく表す順）にみると、上位3つの正準相関関係の解釈がほぼ一致した。

分析結果を総合すると、保健医療分野において認識されている難病の就労問題の主要課題としては就職・復職時の病気の説明、治療と両立できる仕事への就職・復職、治療継続への職場理解、患者の職場での適正処遇、安定就業継続があった。一方、保健医療分野における「就労支援」の主要な内容としては、職場担当者への医学的情報提供、診療場面での患者の継続的フォロー、企業助成金制度の活用、職場開拓、患者の疾患管理等のスキル訓練、地域就労支援機関・制度の活用があった。これらの因子は、機関・職種の特徴を含め複雑な相互関係があった。保健医療分野における職場への情報提供や患者の継続的フォローが難病患者が職場の理解を得て能力を発揮できる仕事の実現に効果があり、さらに、就職・復職後の治療と仕事の両立のために労働分野の助成金等の事業主支援による企業側の雇用促進や理解促進の制度活用が効果を上げていた。その一方で、労働機関による就労支援は、一般的な就職、就業継続、職場の理解促進の成果が部分的に見られる一方で、保健医療分野から紹介されてくる困難事例に対して、保健医療分野との共同の取組はなく、上述のような難病特有の就労問題の解決にもつながっていない状況であった。

1 病気の開示を伴う就職・復職支援における、保健医療分野が関与した職場への情報提供と継続的フォローの重要性(就労支援機関の活用だけの限界)

回答全体でも、就労相談のある部署に限っても、第1正準相関は、職場への病気の開示を伴う就職・復職について、保健医療機関側からの職場への情報提供や職場定着時期の丁寧なフォローが解決につながっていた状況と解釈できた。同時に、これらの問題が解決困難な場合に、労働側の就労支援を利用している場合は問題解決につながっていない状況も示された。

(1) 回答全体（第1正準相関）

表2-9-1に、「職業上の困難性」および「取組等」のそれぞれの合成変量である正準変量について、両者間の相関関係を表す正準相関係数、正準変量と元の変数との間の相関係数を表す正準負荷量、さらに正準変量で説明される変動の大きさである寄与率とともに示した。

表 2-9-1 全回答を用いた「職業上の困難性」と「取組等」の関係の正準相関分析結果 1
第1正準変量(正準相関係数 0.339)

職業上の困難性 (寄与率 18.8%)	正準 負荷量	取組等 (寄与率 7.7%)	正準 負荷量
③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	-0.848	P①患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	0.593
①能力を發揮でき無理なくできる仕事を探すこと	-0.544	P⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	0.498
②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	-0.428	P⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援	0.445
⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	-0.351	P⑧働いている患者が、病気に関係して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化	0.402
⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	-0.306	P①診断・告知に続き、治療の見通しを踏まえ、就労・休職・復職の見通しについて説明すること	0.401
④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	-0.239	P③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等	0.307
⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	-0.150	P②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.289
⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	-0.086	C①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	0.285
		P④患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言	0.278
		P⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	0.273
		P⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	0.247
		C②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	0.215
		C③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	0.193
		S⑨難病性疾患雇用開発助成金による企業支援	0.131
		S②ハローワークを中心とした「チーム支援」	0.088
		P⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓	0.046
		S①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援	-0.060
		S⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業	-0.060
		S③障害者職業センター	-0.124
		S⑦トライアル雇用	-0.153
		S⑤就労移行支援事業	-0.167
		S⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度	-0.195
		S⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	-0.213
		S④障害者就業・生活支援センター	-0.258

(「取組等」の正準変量名の頭文字は、P=治療と仕事の両立支援内容[問7]、S=就労支援・制度等[問9]、C=医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制[問5]。各列では正準負荷量の値の大きさで並び替えられ、最上段および最下段が各列の正負それぞれの絶対値の最大値。表では5%水準で有意となった正準負荷量をもつ変数のみを表し一方の列では余白が生じている。)

「職業上の困難性」については、「企業への病気や配慮についての適切な説明」の影響が特に大きく、一方、それと逆符号(問題解決の効果有と解釈できる)となっている「取組等」には、「患者が働く職場の担当者・産業医等への情報提供」、「就職・復職後の職場定着期の丁寧な患者のフォローアップ」などの就職・復職後の継続的支援の内容が多かった。これは、第5節や第7節の、個別の結果で示されていたように、医師やMSWが職場への情報提供や病気に関する説明の助言をおこなうことが、患者が企業に配慮について説明したり、無理なくできる仕事を探すことなどの問題解決につながっているという関係性を示していると考えられた。

その一方で、第7節で示されたように、特に難病相談支援センターに多い傾向であるが、そのような問題がある時に、障害者就業・生活支援センターやハローワークの障害者部門等を利用しているが、問題解決をしていないという関係も、示された。

したがって、全体としては、難病患者が病気を職場に説明したり、無理なくできる仕事を探すという問題を抱えている

時に、難病相談支援センターなどは、就労支援機関の利用が多いが、それでは問題解決につながっていない一方で、主治医やMSWは直接、職場担当者に病気のことを説明したり、就職後にフォローアップして患者に助言したりすることで問題解決しているという状況として解釈した。

(2) 就労相談有の回答のみ(第1正準相関)

就労相談のある部署の回答についても第1正準相関は、全回答と同様に解釈できた。ただ、回答全体と比較すると、職業上の困難性も取組等も寄与率が高く、また、正準相関係数も高く、より関係性が明確になり、重要性も増していた。

表 2-9-2 就労相談のある部署の「職業上の困難性」と「取組等」の関係の正準相関分析結果 1

第1正準変量(正準相関係数 0.377)

職業上の困難性 (寄与率 22.4%)	正準 負荷量	取組等 (寄与率 9.1%)	正準 負荷量
③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	-0.852	P⑩患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	0.586
①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	-0.627	P⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	0.553
②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	-0.481	P⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援	0.478
⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	-0.372	P①診断・告知に続き、治療の見通しを踏まえ、就労・休職・復職の見通しについて説明すること	0.466
⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	-0.360	P⑧働いている患者が、病気に関係して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化	0.411
④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	-0.294	P③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等	0.389
⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	-0.242	P②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.354
⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	-0.158	P④患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言	0.343
		C①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	0.308
		P⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	0.274
		P⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	0.271
		C②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	0.266
		C③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	0.242
		S⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援	0.166
		S②ハローワークを中心とした「チーム支援」	0.086
		S⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業	-0.112
		S③障害者職業センター	-0.124
		S⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度	-0.135
		S⑤就労移行支援事業	-0.162
		S⑦トライアル雇用	-0.185
		S⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	-0.198
		S④障害者就業・生活支援センター	-0.244

2 事業主支援、ジョブマッチング、本人の両立スキル訓練による治療と両立できる仕事への就職・復職活動の支援と、職場の理解促進のためのジョブコーチ支援との両立の必要性

「職業上の困難性」への寄与率でみると、2番目に重要な関係は、回答全体では第3正準相関（寄与率 12.8%）、就労相談のある部署の回答では第2正準相関（寄与率 12.6%）であった。いずれも、仕事と治療の両立ができる就職・復職の成功のためには、それが可能な職場開拓や本人の疾患自己管理や職場での対処スキル支援が重要であると解釈できた。同時に、これらの問題が解決困難の状況で、ジョブコーチやハローワークの職業紹介、障害者職業センターや障害者就業・生活支援センターの支援は職場の理解促進等に一定の効果はあっても、疾患管理と両立できる就職の成功にはつながっていないことも示された。

（1）回答全体（第3正準相関）

「職業上の困難性」については、「疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処」、「就職活動/復職をスムーズに行うこと」の課題が中心であり、これに効果がある取組等として「特定求職者雇用開発助成金による企業支援」、「患者に適した就職先の開拓」、「疾患自己管理や職病生活上のスキルの獲得の支援」があった。個別の結果では医師の回答が多かったことだが、就職・復職後の疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処や、スムーズな復職・就職活動の問題解決には、特定求職者雇用開発助成金の活用例が多かったことを示していると解釈した。

その一方で、様々な機関や職種で、そのような問題がある時にジョブコーチ支援やハローワークの障害者部門の職業紹介などの活用も増えている状況もあるが、その場合は問題解決につながっていないという状況も同時に示されていた。全体としては、疾患管理と仕事の両立、ストレスや過労への対処についての問題解決は、企業への助成金を活用したり、職場の理解促進の支援をしたりということがポイントだが、それを直接実施して成果を上げているのは医師だけで、多くの医療機関、保健所、難病相談・支援センターでは直接にはそのような支援の実施はなく、就労支援機関につながっているのだが、そこから問題解決につながっていない状況として解釈した。

表 2-9-3 全回答を用いた「職業上の困難性」と「取組等」の関係の正準相関分析結果 2
第3正準変量(正準相関係数 0.253)

職業上の困難性 (寄与率 12.8%)	正準 負荷量	取組等 (寄与率 3.9%)	正準 負荷量
④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過 労への対処	0.527	S⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援	-0.397
②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズ に行うこと	0.524	P⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就 職先の開拓	-0.239
①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこ と	0.427	P⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管 理や職場生活上のスキルの獲得の支援	-0.239
⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定し た就業	0.371	S⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援	-0.185
⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回 避や対処	0.328	P⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正 配置や配慮についての情報提供や支援	-0.171
		P⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の 念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	-0.135
		P⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるよう な、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	-0.130
		P⑧働いている患者が、病気に関係して退職する危機 にある時の、一次相談先の明確化	-0.095
		P③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内 容や職場での留意事項についての助言等	-0.075
		P④患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職 場条件についての情報収集に基づく患者への助言	0.061
		C②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的 コミュニケーション	0.066
		S⑦トライアル雇用	0.077
		P⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する 適切な説明の仕方についての助言や支援	0.081
		C③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース 会議・カンファレンス等	0.124
		S⑤就労移行支援事業	0.164
		P②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供 (同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.166
		C①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援 担当の兼務	0.237
		S④障害者就業・生活支援センター	0.289
		S③障害者職業センター	0.341
⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いてい る人について)	-0.071	S⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	0.343
⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得る こと	-0.196	S⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業	0.346

(2) 就労相談有の回答のみ(第2正準相関)

就労相談有の部署の回答のみの分析もほぼ同様な解釈ができた。

ただ、「就職活動/復職をスムーズに行うこと」の影響が最大であることは、分析対象である就労相談のある部署の特徴が出ていると考えられる。また、全回答の場合と比較して「自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務」の影響は比較的大きく、「ハローワークの障害者部門等による職業紹介等」の影響は比較的小さかった。就労相談のある部署に対象を限ったことが、「就労支援担当の兼務」の影響を大きくさせたと考えられた。

表 2-9-4 就労相談のある部署の「職業上の困難性」と「取組等」の関係の正準相関分析結果 2

第2正準変量(正準相関係数 0.300)

職業上の困難性 (寄与率 12.6%)	正準 負荷量	取組等 (寄与率 3.4%)	正準 負荷量
②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	0.563	S⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援	-0.442
④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	0.488	P⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	-0.250
①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	0.457	P⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	-0.226
⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	0.363	P⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓	-0.170
⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	0.176	S⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度	-0.122
		S⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援	-0.114
		P⑧働いている患者が、病気に関係して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化	-0.095
		P③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等	-0.086
		P⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	-0.079
		P⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	-0.070
		P②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.060
		C③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	0.096
		P⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援	0.125
		C②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	0.133
		S⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	0.244
		S④障害者就業・生活支援センター	0.251
		C①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	0.288
		S③障害者職業センター	0.290
③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	-0.078	S⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業	0.318
⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	-0.272		

3 ハローワークを中心とした地域連携による安定就業継続への効果と、就職後の継続支援によるディーマークセンターに向けた課題

「職業上の困難性」への寄与率でみると、3番目に重要な関係は、回答全体では第2正準相関(寄与率9.7%)、就労相談のある部署の回答では第3正準相関(寄与率6.2%)であった。いずれも、ハローワークを中心としたチーム支援やハローワークと難病相談・支援センターの連携の利用は、難病患者の安定した就業継続に効果がある一方で、難病患者が能力を発揮し処遇上の満足を得ているかについては保健医療分野での就職・復職後のフォローアップや制度的な雇用機会の確保との連動が不十分で問題が未解決になっている状況と解釈した。

(1) 回答全体(第2正準相関)

「職業上の困難性」については、「昇進や報酬に関する本人の満足」、「能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと」などの影響が大きく、その逆方向の影響として「遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業」があった。

「取組等」では、「定着時期における体調等の念入りな把握、助言等」の影響が大きく、その逆方向として「ハ

ローワークを中心としたチーム支援」、「難病相談・支援センターとハローワーク等が連携した支援」などの影響が大きかった。

この関係性については、次項で就労相談有の部署の回答分析結果と合わせて、解釈を示す。

表 2-9-5 全回答を用いた「職業上の困難性」と「取組等」の関係の正準相関分析結果 3

第2正準変量(正準相関係数 0.274)

職業上の困難性 (寄与率 9.7%)	正準 負荷量	取組等 (寄与率 3.4%)	正準 負荷量
⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	-0.495	P⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	0.330
①能力を發揮でき無理なくできる仕事を探すこと	-0.416	S⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度	0.130
⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	-0.330	S⑤就労移行支援事業	0.108
②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	-0.309	P②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.080
④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	-0.262	S⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援	0.074
③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	-0.075	P⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	0.068
⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	-0.061	P③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等	0.047
		S⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	-0.061
		P⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	-0.098
		S⑦トライアル雇用	-0.109
		P⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	-0.119
		S⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業	-0.121
		S③障害者職業センター	-0.131
		C③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	-0.152
		S④障害者就業・生活支援センター	-0.175
		S⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援	-0.179
		C②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	-0.243
		C①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	-0.259
		P⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓	-0.288
		S①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援	-0.361
⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	0.274	S②ハローワークを中心とした「チーム支援」	-0.427

(2) 就労相談有の回答のみ(第3正準相関)

遅刻や欠勤、退職等がない就業の問題解決につながっているのは、ハローワークを中心としたチーム支援や難病相談支援センターとハローワーク等が連携した就労支援という関係性があった。一方で、長期安定就業ができていくところほど、昇進や報酬に関する本人の満足、能力を發揮できる仕事を探すことについては、問題解決が少なくなっていた。さらに、就職はできているが、働いている人が満足出来る仕事や能力を發揮できる仕事にはつけていない点については逆の相関であった。

回答全体での分析結果と比較すると、ハローワークを中心とした地域連携による安定就業継続への効果がより強調されていた。その一方で、回答全体と共通して、安定就業継続の課題の解決が、仕事での昇進や報酬等の処遇や能力を無理なく發揮できる仕事探し等の課題の解決と両立していない状況が示された。したがって、

この正準相関関係は、ハローワークを中心とした地域連携の活用は安定就業継続への効果がある一方で、保健医療機関においては、難病患者が無理なく能力を発揮できよい処遇を得られるディーセントワークの実現という点では課題が残っていると認識されている状況と解釈できた。

表 2-9-6 就労相談のある部署の「職業上の困難性」と「取組等」の関係の正準相関分析結果 3

第3正準変量(正準相関係数 0.272)

職業上の困難性 (寄与率 6.2%)	正準 負荷量	取組等 (寄与率 3.3%)	正準 負荷量
⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	0.431	S②ハローワークを中心とした「チーム支援」	-0.445
		S①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援	-0.407
		P⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓	-0.346
		S⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援	-0.239
		P⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	-0.203
		P⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	-0.203
		C②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	-0.193
		C①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	-0.163
		S④障害者就業・生活支援センター	-0.114
		C③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	-0.086
		S⑦トライアル雇用	-0.060
		P①診断・告知に続き、治療の見通しを踏まえ、就労・休職・復職の見通しについて説明すること	0.058
		P⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	0.073
		P②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.079
		S⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度	0.104
⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	-0.221		
①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	-0.231	P⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	0.186
⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	-0.456	S⑤就労移行支援事業	0.197

4 就職・復職に向けた職業紹介等と、就職・復職後の治療と仕事の両立や職場理解のための事業主支援の総合的実施の必要性(回答全体:第4正準相関)

第4正準相関は回答全体の分析でのみみられ、就職に関する問題と、仕事に就いてからの問題で違った側面があることと解釈した。就職・復職後の疾患管理と職業生活の両立や、職場での理解や人間関係には、難治性疾患雇用開発助成金による企業支援や仕事と治療のスケジュールの調整が効果的だが、それが、ハローワークの障害者部門や就労移行支援による就職・復職の課題解決と両立しておらず、むしろ、就職はできても疾患管理との両立や職場の理解・協力の問題が未解決という状況があることを示していると解釈した。

表 2-9-7 全回答を用いた「職業上の困難性」と「取組等」の関係の正準相関分析結果 4
第4正準変量(正準相関係数 0.227)

職業上の困難性 (寄与率 6.8%)	正準 負荷量	取組等 (寄与率 4.7%)	正準 負荷量
②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	-0.187	S⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等	0.483
③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	-0.187	S⑤就労移行支援事業	0.361
		C③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	0.347
		S②ハローワークを中心とした「チーム支援」	0.306
		P⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	0.238
		S⑦トライアル雇用	0.235
		P⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	0.234
		S①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援	0.228
		C②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	0.221
		P②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	0.208
		P①診断・告知に続き、治療の見通しを踏まえ、就労・休職・復職の見通しについて説明すること	0.202
		S⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援	0.183
		P④患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言	0.166
		S④障害者就業・生活支援センター	0.165
		S⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業	0.125
		P⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓	0.119
		P⑧働いている患者が、病気に関して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化	0.108
		P⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援	0.093
		P⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	0.090
		P③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等	0.086
		C①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	0.086
		S③障害者職業センター	0.073
⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	0.168		
⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	0.181		
①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	0.311		
⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	0.372	P⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	-0.088
④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	0.419	S⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援	-0.257

第10節 その他の自由記載の内容

調査票の最後の「難病のある人の職業生活を支えるあり方等、ご意見等いただけますと幸いです」への記載内容は多岐にわたっていた。その内容について、これまでの節で扱われていなかった全般的な内容について、内容別に分類し整理した。

その結果、自由記載の内容は「1 難病患者の就労支援への多角的支援の必要性」「2 保健医療関係者における就労支援の知識・情報の充実が必要」「3 その他」に整理でき、難病患者に対しては医療や生活面だけでなく就労支援が重要であること、また、今後の就労支援のあり方の検討課題として、難病の個別性・多様性への対応の必要性、地域の保健医療と労働等の既存の社会資源を有効活用できる効果的な役割分担の検討の必要性、また、保健医療職がより効果的に就労支援に取り組めるような情報提供・研修・地域体制整備の必要性の指摘等があった。

1 難病患者の就労支援への多角的支援の必要性

「難病患者の就労支援への多角的支援の必要性」に関する内容として、難病患者には医療や生活面だけでなく、生活自立や尊厳のために就労支援が必要である一方で、病気の多様性・個別性、また、地域性に応じて個別的な支援の提供が必要であり、難病当事者のニーズを踏まえて地域の既存の保健医療、労働等の各分野の社会資源を有効活用する必要性の指摘等があった。

(1) 難病の就労支援の意義や課題

「難病の就労支援の意義や課題」に関する内容としては、意義については「難病患者の自立生活のための多角的な支援が必要」「就労は生活自立、人間的尊厳や生きがいに関わる」といった内容が多く、また、「就労支援と医療費の助成の両方が必要」「他の職業的課題」の指摘があった。

『難病患者の自立生活のための多角的な支援が必要』

- 「難病患者さんが自立して生きていくためにも、ぜひとも多方面からのサポートを期待します。今後とも情報提供等何卒よろしく申し上げます」【医師、相談有】
- 「難病患者の疾患管理と職業生活には様々なバリアがあり、ストレスもかなり大きくなるケースも多い。精神的なサポートの必要も感じる」【MSW、相談有】
- 「保健所では特定疾患に該当する方に対応する機会が行いたため、まだまだ把握していない難病患者が地域で生活をし、就業においても様々な課題があると感じています」【保健所、相談有】
- 「病気を悪化させずに仕事ができ、経済面でも保障されたらうれしいです…。難病だけでなく、なんとなく発達障害も重なっていきそうな…。仕事が決まらない…。生活保護紹介も現実です」【保健所、相談有】
- 「長期ステロイド内服が多いと思いますので、その中で生活復帰には精神的負担も大きいと思います。医療面、精神面、社会面などあらゆる支援が充実することを願います」【MSW、相談有】
- 「1人の患者を援助するというのを主題に置き、医療機関と企業との間を調整することのできるスキルの修得。またそれを可能とする組織風土の醸成を図ることで、患者自主の持てる力を最大限引き出すこと」【MSW、相談無】
- 「多職種の連携が必要」【医師、相談無】
- 「難病患者の社会参加を促進するという視点で難病に対する社会全体の理解を深める必要があると考えます」【保健所、相談有】
- 「難病患者の生活支援という点では職業も生活の一部なので支援していきたいが、医療優先(治療優先)になることも多く、両立のためのワークシェア等、しくみづくりが必要だろう」【難病センター】
- 「職場に難病患者も働けるという理解をいただくためには、こちらのアプローチだけでは不十分であり、また、職場より、先の見通しが分からない病気をもった方の雇用は収益にも関わるので採用が難しいと言われることもある。どのような支援が必要か…。と。路頭に迷うこともある」【難病センター】

『就労は生活自立、人間的尊厳や生きがいに関わる』

- 「難病患者にとっても就労は生活上経済的に必要不可欠なものです。それだけでなく人間的尊厳として、自分が社会の一員であり、社会から求められている人間だという証しでもあるのです。患者さんには「何故自分だけがこの様な病いになってしまったのか」と思い悩む方が多いです。希望が必要なのです」【医療機関看護師】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第10節 その他の自由記載の内容

- 「病気があろうが障害があろうと、働く事は人にとって大きな意味を持つ。働く意欲があれば働ける環境や就労につなげる取組について国としても、役割を担うべきと考える」【MSW、相談有】
- 「神経難病には難治性、慢性、進行性の疾患が多くあります。病気を治してから就労を考えるのではなく、病気を持ちながらも働いていける社会を目指すことが必要です。就労は経済的側面だけでなく、社会参加という“生きがい”“生き方”に結びついています」【MSW、相談有】
- 「就労が継続できない場合の、地域社会における人的損失、生活保護費増加、所得税が入らない等の金銭的損失は膨大な物になると考える。また、就労と言うのは患者さんが単に収入を求めるために求めるものではなく、「社会への貢献」との自覚を持ちたいという重要な難病患者の基本的な心理でもある」【MSW、相談有】

『就労支援と医療費の助成の両方が必要』

- 「高額な医療費負担によってようやく障害の進行を回避できる可能性のある若年発症の難病(たとえば多発性硬化症など)の場合、現状のような医療費の公費負担が継続されなければ経済的な理由で治療継続はかなり困難である。なんとか就労継続できても収入を得ても、収入の多くの部分が薬剤費を中心とした医療費に費やされることが容易に予想される。治療継続の為に生活保護の受給が最も現実的な選択肢になりかねない。障害が軽いとの理由で公的医療費負担を除外することは望ましくない」【MSW、相談有】
- 「医療費の為に働く」といった構図は決して望ましくなく難病患者の就業の社会的支援を考えるに当たっては、医療費の公的負担の継続議論が欠かせない。社会に貢献し、社会と自らが豊かな生活を送る為に仕事をするのであり、「働く目的が医療費を稼ぐため」のような社会はおかしい」【MSW、相談有】

『本調査で想定したものの以外の職業的課題』

- 「就労すること、生活を維持するために障害年金や、障害サポートとの間での矛盾が大きい」【医師、相談有】
- 「子育て上の問題(本人の体調に合わせた支援が必要)」【保健所、相談有】
- 「障害年金の相談もあわせて受けやすいようにしてほしい」【保健所、相談有】

(2) 難病の就労支援の個別性・多様性

「難病の就労支援の個別性・多様性」に関する内容としては、「難病の病気の多様性、個別性への対応が必要」との指摘が多く、「支援や労働市場の地域性に応じた支援の必要性」「難病患者の家族の就労支援が必要」等の指摘もあった。

『難病の病気の多様性、個別性への対応が必要』

- 「就労支援・制度を整備する意味はあると考えるが、病気の種類、重症度により、個人差が余りにも大きく、その運用は極めて難しい」【医師、相談有】
- 「個々それぞれで、疾病の状態が違い、アセスメントが重要。雇用する側への支援も大胆に実施してほしい」【医療機関看護師】
- 「個別対応は神経系難病が中心となるため、進行に伴い仕事は不可能となる。疾患によってさほど問題なく継続しておられる人から、様々なレベルがあると思うが、自分の中での整理する支援は可能かと思う」【保健所、相談有】
- 「難病だけではなく、糖尿病による合併症などで労働が困難となった人に対する就職等についても制度があるとよいと思う」【医師、相談無】
- 「難病患者のみ限定して相談対応している訳ではないので病気や障害を持ちながらの職業探しということでとらえていますが「難病患者」と限定したのに視点の違いを強く感じます」【MSW、相談有】
- 「相談の窓口が多く複雑。各関係機関のさらなる連携を要す。相談員のスキル UP を要す」【MSW、相談有】

『支援や労働市場の地域性に応じた支援の必要性』

- 「①難病相談・支援センターや障害者就業・生活支援センターがあっても、距離的に連携を取りづらい。②管内が広く、人工希薄であり、公共交通機関の便も悪い。③専門医療機関を受診するには、片道2〜3時間を要する。サービス事業者の種類、数も十分にない。④高齢化率が高く、管内で就業する場が少なく高校卒業後は管外へ出ていく人が多い。このような地域で就業支援をどのように展開できるのか助言が欲しいです」【保健所、相談無】
- 「就労支援について、各地域(都市・地方)によって、就労に関する環境や状況が異なるとは思われますが、その地域の実情に応じた支援を行うにあたり、工夫されているようなことがあれば教えてほしいです」【難病センター】

『難病患者の家族の就労支援が必要』

- 「当院の患者様は対象外ではあるが、患者様のご家族の中に難病の方がいるので、ご紹介したいと思います」【MSW、相談無】
- 「本人の仕事に関する相談はほぼない。どちらかといえば、介助者が仕事を続けたいけど看護のため失職、といったことの方が問題。そちらの支援をしてほしい。障害者の家族の雇用を考えてくれるところがあるとよい」【保健所、相談無】

『治療と学業の両立も課題』

- 「就学や授業出席などで治療に専念出来ないケースがある」【医師、相談有】

(3) 既存の社会資源の有効活用の必要性

「既存の社会資源の有効活用の必要性」に関する内容には、「当事者参加型の難病対策の検討が必要」「患者ニーズを踏まえた地域社会資源の有効活用の検討が必要」との指摘があった。

『当事者参加型の難病対策の検討が必要』

- 「今後の難病対策基本法への位置づけが重要です。当事者のニーズを反映できるよう、当事者参加型の活動の必要性を感じます」【MSW、相談有】
- 「当院の様な第3次救命を担う医療機関の相談室としては、患者1人1人の就労活動において、具体的支援となると情報提供や実際活動上の成果について患者から話を聞き、意欲や希望を失うことなく、雇用される事を願う」【MSW、相談有】

『患者ニーズを踏まえた地域社会資源の有効活用の検討が必要』

- 本市の市域には「障害者就業・生活支援センター」のほか、「就労移行支援」を始めとした障害福祉サービス事業所も多く開設されており、さらに「障害者職業能力開発プロモート事業」を国から受託し、事業所と障害者の双方に働きかけを行っています。既に、地域には様々な障害者向けの就労支援の資源があることから、労働分野のみならず、今回のアンケート結果で、自分の領域を拡大しようということではなく、屋上の上の屋上を重ねることが無さく、これら地域の就労支援の現場に、積極的に入っていく体制の強化を切に希望します【保健所、相談有】

2 保健医療関係者における就労支援の知識・情報の充実の必要性

「保健医療関係者における就労支援の知識・情報の充実の必要性」に関する内容として、保健医療分野と労働分野の各機関・職種の専門性に応じた役割分担の検討が必要である一方で、難病患者の治療と仕事の両立支援に保健医療職がより効果的に関わるために、就労支援についての情報や研修の機会、地域の共通の相談窓口等整備等の必要性が指摘されていた。

(1) 今後の保健医療と労働の連携のあり方の提案

「今後の保健医療と労働の連携のあり方の提案」に関する内容としては、「保健医療専門職の就労支援のため情報が必要」「保健医療専門職への就労支援の研修が必要」「難病の就労支援の相談窓口が地域に必要」との指摘が多く、「保健医療と労働の専門性に応じた役割分担の必要性」「医療専門職が就労支援にあたる機関・事業が必要」の指摘もあった。

『保健医療専門職の就労支援のため情報が必要』

- 「現在のところ、当科で就労支援が問題となることは数例程度であります(自営業であったり、主婦で家族の援助が期待できる、また就労がほとんど不可能である場合などが多く)、今後は就労支援の必要が高くなると考えられ、情報をまず集める必要があると考えます」【医師、相談無】
- 「当部署では、難病患者と行っても高齢者が多く、就労支援に導くケースが少ないが、若年の対象者がいないわけではなく、今後支援できるための情報知識をそろえたい。現状は、就労支援に関する知識・情報不足」【MSW、相談有】
- 「Dr も家族も、又は本人も意識が乏しい。特に成功例等の具体的な事例を知る機会が欲しい。将来像を描くための良いイメージになると思う」【MSW、相談有】
- 「あまりケースが多い訳ではないので、いざ必要となった時の支援方法にとまどうことあり。実際の就労支援・制度がどのように活用されているのか、事例集などがあると利用を検討する際にイメージしやすいかも？」【MSW、相談有】
- 「対応マニュアルがあれば参考にしたい」【MSW、相談無】
- 「まだまだ、保健所における就労支援はできていない。労働分野と勉強会しながらすすめていく必要がある」【保健所、相談有】
- 「難病患者さんの就労支援については、もっと支援を進める必要があると感じていますが、支援の実態がわからず、適切な相談にのれていない現状です。ぜひ現状の情報提供と、今後の就労支援の在り方についてのご示唆をいただきたいと思います」【保健所、相談有】

『保健医療専門職への就労支援の研修が必要』

- 「当院は、ご高齢の難病患者様が多いため、就労にからむような、若年のケースに、まれにぶつかると、どう対処していいか困ることが多々あり。そういうケースに合ったときにこまらぬよう、公的な立場での大規模な研修などあれば、是非参加したい。(ケースが少ないゆえ、知識がえにくい)」【MSW、相談有】

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第10節 その他の自由記載の内容

- 「難病患者の職業支援が必要な方はたくさんいると思いますが、自ら相談に来られる方以外の方の把握ができていないのが現状です。SW自身ももう少し職業対策についての知識を広げられるよう、能力開発が必要です。地方でも研修会などの機会があれば是非参加したいと思います」【MSW、相談有】
- 「医療ソーシャルワーカー向けの、労働関係の研修等の充実に望む。現状は、遠方へ自己負担にて研修を履修している」【MSW、相談無】
- 「他の難病相談・支援センターでは、具体的にどのような支援を行い、関係機関等と連携をとっているのか知りたい」【難病センター】

『難病の就労支援の相談窓口が地域に必要』

- 「難病は患者数も少ないため、相談があると調べて対応することが多いです。そのため、このように公共の相談窓口があるとありがたいです」【医療機関看護師】
- 「難病で疾患管理と職業生活の両立困難な方は今のところ当院では発生していないが、その他の疾患では同様なことが起きていることがある。該当者がいないと各種支援・制度の情報をどこで探せばいいのか分からなかったり、分かっているけど支援機関が県内でも遠く、患者が行けないこともあるため、機関の支所やサテライト等が各地にできるとありがたいと思う」【MSW、相談有】
- 「働いている方の職種は様々であり、1医療機関で就業先・本人間の調整を行うことは難しいのではないのでしょうか。そうした問題をかかえた方がいる場合、医療機関なり本人なりからそうした際の公的な相談窓口に一報を入れ、その公的な相談窓口が雇用者・本人間の連絡・調整を行う、ということであれば、協力できる医療機関も多いと思います」【MSW、相談無】
- 「就労支援は、支援センター等専門機関を中心とした支援体制を作してほしい。地域でも身近な所で相談ができるように」【保健所、相談有】

『保健医療と労働の専門性に応じた役割分担の必要性』

- 「医療 side が職の支援をするのはハローワークに治療をせよと同様に感ずる。何らかの中間的な組織が必要だろう。医療 side に頼るなかれ」【医師、相談有】
- 「難病患者への支援には、分別化した業務それぞれに対応した機関が行うべきと考えます」【医師、相談有】

『医療専門職が就労支援にあたる機関・事業が必要』

- 「医師や看護師など、より医療に近い知識を持つ専門家で、難病患者の職業支援にあたるセンター、もしくは事業があればいいと思う」【医師、相談有】

(2) 医師等が試行錯誤で業務外の就労支援を実施している状況

「医師等が試行錯誤で業務外の就労支援を実施している状況」に関する内容としては、「就労支援について知らないことが多くある」「専門外の就労支援を実施している医師の負担解消が必要」の指摘があった。

『就労支援について知らないことが多くある』

- 「支援について知らないことが多くありました。今後勉強したいと思います」【医師、相談有】
- 「アンケートありがとうございました。私自身もよく理解していなかったことに気がつきました」【医師、相談有】
- 「今後、情報収集を行っていきたいと思います」【MSW、相談無】
- 「難病についての経験が乏しく、また、高齢者中心なので、就労に関する相談は無知。このアンケートが、就労問題や就労支援を知るきっかけになりました」【MSW、相談無】
- 「携わるケースが少なく、知識としても未熟であり、適切な支援ができていないか不安です。ハローワークと相談しながらケースをすすめています」【MSW、相談有】
- 「主治医ですが知らないことが多いようです。横のネットワークが必要と感じます」【医師、相談有】
- 「診療を中心としているため、他のサービスの事は知らないことが多い。また、今日、難病で ADL 低下で、身体障害と同様のサービスがはじまることはききましたが、4月からとなっているわりに、詳細すらわからない感じです」【医師、相談有】

『専門外の就労支援を実施している医師の負担解消が必要』

- 「難病を診療する医師は専門性が高く、多数の患者さんの診療で疲へいして、他の患者さんの QOL 向上に使う余力が全国的に少ないです。医師以外のメディカルスタッフの充実に国の政策で行う必要がある」【医師、相談有】
- 「疾患に対する最良の治療を実施することが最大の支援と考えています。職業生活支援のアンケートによる実践的活用を早急に」【医師、相談有】
- 「医師が対応する時間がありません。支援員が対応してほしい」【医師、相談有】
- 「疾患のことを浅くしか知らない役所の人間と、全く理解のない勤務先の人間に、ひとつひとつを医師が説明するしかないのが現状です。医師の時間をこれ以上奪わない方策を考えて下さい」【医師、相談有】
- 「書類を少なくして下さい」【医師、相談有】
- 「病院内の事務部門の充実が急務である」【医師、相談無】

3 その他

「その他」の自由記述の内容として、「障害者総合支援法との関係」「雇用促進への提案」についての記述があった。

『障害者総合支援法との関係』

- 「今後の法改正が職業生活とはどう関連するのか知りたい。(難病は、身体手帳はとりにくいのですが、総合支援法には入りましたので)【保健所、相談有】
- 「施設サービスを利用されている入所者等も、例えば就労継続B型の作業所などのサービス利用出来れば職業生活の両立支援の中は広がると考えます。当院では、難病患者ではありませんが、筋ジストロフィー症の患者さんを対象に就労支援活動を行っており、難病患者に限らず、他疾患を対象とした活動についても御注目いただけると幸いに存じます【医療機関看護師】
- 「難病患者さんが障害者総合支援によって、自立した生活を目指す手段を得られる機会をもらったが、一般の方の理解がまだまだ不十分であるので、正しく理解されるよう啓発等は今後も行っていかなければならないと思う【保健所、相談無】
- 「相談件数は少ないが、「障害者総合支援法」の活用についても勧奨しながら、支援を遂行できればと思う【保健所、相談有】

『雇用促進への提案』

- 「難病患者や障害者を雇用していない企業への税金を重くすれば、雇用が促進される。(実に簡単)【医師、相談有】
- 「難病患者の職業生活を支援するために有用なアプリを民間レベルでも開発できるように支援すれば、低コスト化が図れるかと思います【医師、相談有】
- 「雇用関係を解消しやすい方が、雇用の機会が↑するのでは?【医師、相談無】
- 「不景気、震災、福島原発の問題が改善されなければどうしようもない。独法や支援センターで難病患者を直接雇用して下さい【医師、相談無】

第11節 考察

本調査は、難病関連の保健医療機関における、難病患者の治療と仕事の両立の問題の把握状況、支援の取組の実態を明らかにすることを目的として実施した。その結果、就労相談を受ける機会のある部署を中心として、未解決の就労問題の大きさの認識や労働分野と保健医療分野が協力した支援の必要性が認識されるようになっている一方で、わが国の保健医療分野における、難病の就労問題への認識は全般的に低く、就労支援に向けた労働分野を含めた機関・職種による役割分担や連携のあり方の共通認識もほとんどない状況であることが明らかとなった。以下では、これらの調査結果を踏まえ、次の2点について考察する。

- 難病患者の治療と仕事の両立の様々な未解決課題への認識、保健医療と労働の分野を超えた治療と仕事の両立への総合的支援の必要性が、調査結果により再確認された。
- その一方で、多くの保健医療機関・専門職は、難病患者の治療と仕事の両立課題について、業務や専門範囲により把握できる機会や取り組める内容が限定され、難病の就労支援のあり方について共通認識が不足し、労働分野との連携の必要性の認識はあっても実際の連携は少なかった。

1 難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズの再確認

従来、難病患者の就労問題については、主に患者を対象とした調査の結果から明らかにされてきた。本調査の第1の意義は、これまで難病患者を対象とした調査結果から確認されてきた就労問題や支援ニーズが、保健医療関係者の視点からも確認されたことである。以下のように、難病の就労問題については、多くの保健医療機関や専門職での認識が少ない一方で、医師や難病相談・支援センター等では、患者からの就労相談によって多くの未解決問題を認識し、治療と仕事の両立支援のための労働機関との連携を含めた取組の必要性の認識も高く、一部では実際の取組や、それによる効果も確認できた。

(1) 把握のある部署ほど高い未解決の就労問題の認識

「難病患者の就労」については、保健医療分野では公式の位置づけがないことから、多くの部署では問題認識がほとんどないことは当然の結果である。しかし、その一方で、診療や相談・支援の現場で難病患者からの就労相談を受ける機会のある部署において、難病患者の調査結果と同様の、就職・復職前から就職・復職後にわたる多様な未解決の就労問題があると認識されていた。

ア 就労相談をうける機会に依存した問題認識

第4節で示されたように、医療機関や保健所の専門職は、それぞれの業務範囲において難病患者からの就労相談を受けることではじめて問題を認識している状況であり、各機関・職種には、その認識範囲には限界があると考えられる。診療の場面を中心とする医師、生活支援を担当するMSWや保健所、さらに、就労支援を含む支援を実施する難病相談・支援センターの結果を総合的にみることにより難病患者の就労問題の多くを確認できた。

(ア)保健医療機関に相談されやすい問題に関する認識が多いこと

全般的に、純粋な保健医療の範囲を超えた就労問題の幅広い把握があったが、就職・復職後の職務遂行、就業継続、職場の理解・協力、仕事上の処遇への病気の影響については、どの機関・専門職も状況の把握が比較的少なかった。これは「治療と仕事の両立」の問題として、保健医療分野でも就労相談が課題となっている一方で、あくまで、保健医療分野との関係性が強い内容でないと、保健医療機関では患者から相談されにくいとめと考えられる。

(イ) 機関業務や専門職の内容に関連した範囲での問題認識が多いこと

保健医療分野における、難病患者の就労問題の認識は、各機関・職種の現場の経験に基づくものであることは、その問題認識が、医師と難病相談・支援センターに多かったことにも表れていると考えられる。

医師は、診療場面で、就労可能性や復職時期、仕事内容や職場での留意事項等について助言し、定期的な診察において就職・復職後の継続的フォローをする機会、さらに、職場からの労働安全衛生の関連での問い合わせへの対応等の職場との接触の機会もある。その結果、難病患者が就職・復職前から就職・復職後にいたるまでの様々な職業上の困難性について、医師は、MSWや保健師などよりも認識が高いと考えられる。

一方、難病相談・支援センターは、その事業内容に、ハローワーク等との連絡・調整による就労支援が位置付けられ、また、その相談支援員の研修内容にも就労支援が含まれている。しかし、保健師の業務には就労生活の支援は入っておらず、生活支援の一環として職業生活も含めるかどうかの解釈によって、就労支援への取組が異なる。それに加え、自由記述での記述によれば、保健所が就労相談を受けた場合に、保健師の業務量が多い中で、難病相談・支援センターに紹介している地域もある。このようなことから、保健所は、難病患者からの就労相談を聞くことはあっても、より詳しい問題状況を把握することは少なく、その一方で、難病相談・支援センターの問題把握が多くなっていると考えられる。

イ 問題把握のある場合の状況認識は患者調査とほぼ合致

難病患者を対象とした調査結果¹⁾³⁾において多くの就労問題が確認されてきたのに対して、従来、難病関連の保健医療分野での就労問題への認識は必ずしも高くなかった。しかし、本調査により、多くの機関・職種は単に問題を把握する機会がないだけであり、難病患者からの就労相談を受ける機会があり、その状況を把握している機関・部署では、その就労問題の大きさが認識されていることが確認された。

把握されている就労問題の多くが未解決課題であると認識され、効果的な取組のある場合等で問題解決が可能と考えられている状況も一部に限られていたことは、難病患者の就労問題の調査結果²⁾とも整合性のある結果であった。

疾病の特徴も、医師の診療科による就労問題の認識の差に表れていた。患者を対象とした調査¹⁾によると疾病別の就業率は、神経難病では全般的に低い。それに対応して、神経難病を多く扱う科では就職・復職前の課題認識や支援が多く、一方、潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデス等、一般内科系の疾患を扱う科では就職・復職後の疾患管理と仕事の両立や就業継続の課題が重視されていた。また、障害者認定率の高い、網膜色素変性症や後縦靭帯骨化症等のリハビリテーション科では「障害者」支援としての個別の職務遂行の問題認識が多かった一方で、治療中の「患者」に対する病気と仕事の両立支援の必要性の認識はやや少なくなっていた。

ただし、難病患者を対象とした調査結果²⁾によると、就職活動等において病気や必要な配慮を企業側に説明することは特に解決困難な問題である。しかし、医師の問題認識では、このことは問題解決が可能であるとの認識が多く、しかも、第5節の様々な取組状況との関係を見ると、医療側が適切な情報提供や助言をすることで問題解決が可能と認識されている場合が多かった。難病患者の調査結果によれば、医師等からは無理のない仕事や職場での留意事項等の助言を受けていても、それを企業側に伝えることは、不採用になったり処遇上の不利を受けたりする恐れがあるため、難病患者にとって特に難しい局面となっており、難病患者が職場での理解や配慮が得られない最大の原因と考えられる。しかし、医師等は、そのような困難状況を十分に把握しないまま医療分野での問題解決可能性を過大評価している可能性がある。

(2) 難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズの認識

本調査では、「難病患者の就労支援」への保健医療分野の関わりは、あくまでもその「治療と仕事の両立支援」としてのものであり、それには狭義の職探し等の就労支援だけでなく、医学的な就労可能性の判断や、仕事を続けるための体調の安定のための支援等、幅広い内容を想定した。第9節の正準相関分析の結果によると、保健医療分野において認識されている難病の就労問題の主要課題としては就職・復職時の病気の説明、治療と両立できる仕事への就職・復職、治療継続への職場理解、患者の職場での適正処遇、安定就業継続があった。一方、保健医療分野における「就労支援」の主要な内容としては、職場担当者への医学的情報提供、診療場面での患者の継続的フォロー、企業助成金制度の活用、職場開拓、患者の疾患管理等のスキル訓練、地域就労支援機関・制度の活用があった。

また、今回の調査結果では、就労相談を受ける機会のある部署の90%以上では、調査で想定した難病患者の治療と仕事の両立のための幅広い支援内容が、保健医療分野あるいは労働分野により必要であると認識されており、難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズへの認識は、我が国の保健医療分野において高いことが確認できた。ただし、実際の支援状況は、保健医療分野での実施が必要と考えられているものでも、少なかった。

さらに、そのような治療と仕事の両立支援の様々な取組について、保健医療と労働の両分野の支援が必要とされるものとして、医療機関のMSWや保健所からの回答を中心として、職場の理解・協力の促進、職場との関わりでの課題把握、患者の疾患自己管理と職業場面での対処スキルのトレーニング等があった。また、難病患者に合った職場開拓について、特に神経内科の医師では、労働分野だけではなく、保健医療分野との連携が必要であるとする認識が多かったが、これは重度の患者について適合する仕事内容や職場状況について、個別的に専門的な医学的助言が必要になるとの認識を反映しているものと考えられた。

(3) 医療・生活・就労の複合的支援課題

さらに、本調査では、難病患者の医療・生活・就労の複合的支援ニーズの存在についても、実際の支援事例が少ない中で、調査結果から一部確認できた。

まず、保健医療分野の取組が「就労支援」として効果を上げている状況として、保健医療分野における職場への情報提供や患者の継続的フォローの取組により、難病患者が職場の理解を得て能力を發揮できる仕事の実現に効果がみられていた。

さらに、労働分野との連携により、保健医療分野の「疾患管理」等の課題の改善もみられていた。正準相関分析の結果において、難病患者の就職・復職後の疾患管理と職業生活の両立、ストレス・過労への対処の問題解決において、医師やMSWが医学的視点から助言する形で、労働側の助成金制度を使った事業主支援や、本人に合った個別の職場開拓、職場での対処スキルの支援が実施されている場合に、問題解決の見通しが改善していた。

2 保健医療機関・職種の難病就労支援への役割の共通認識や連携の取組の少なさ

本研究の第2の意義は、多くの保健医療機関・専門職は、難病患者の治療と仕事の両立課題について、業務や専門範囲により把握できる機会や取り組める内容が限定され、難病の就労支援のあり方について共通認識が不足し、労働分野との連携の必要性の認識はあっても実際の連携は少ないことを明らかにしたことである。

(1) 機関業務と職種の専門性に限定された「就労支援」

第5節の調査結果を踏まえると、保健医療機関における「就労支援」には、主に2つの場面があり、一つは、医療機関において難病患者からの就労に関する相談を受けている医師やMSWによる医療の一環としての「治療を踏まえた就労・復職の見通しの説明」や「無理のない仕事内容や職場での留意事項の医学的視点からの説

明」であり、もう一つは、業務として就労支援が位置付けられている難病相談・支援センターによる「就労支援制度等の情報提供」や「地域の就労支援機関等との連携による個別支援」であった。それ以外の取組は保健所を含めてもほとんどなかった。難病患者の就労相談の多くは、医師の診療場面での相談で解決している場合が多いが、それで解決できない困難事例への対応が、医療機関の MSW や地域の難病相談・支援センターによる就労支援の大きな課題となっていると考えられた。

ア 医療機関における「就労支援」

第5節の実際の取組でも、第6節の今後の取組意向をみても、病院や診療所の担当医は、難病患者の疾患管理や仕事上の健康安全管理のための医学的支援の一環として、実質的な「就労支援」への関わりが大きかった。一方、本来、生活面と一体的に就労相談にも対応することが期待される MSW であるが、第4節で示されたように、難病の就労問題への認識が医師よりも少なかった。

この結果は、難病患者を対象とした調査結果³⁾において、患者の就労問題の相談先として、ハローワークや患者会とともに、医師が大きな割合を占めており、就職・復職にあたっての助言等を受けていたことと整合している。一方、医療機関における MSW の就労問題の認識が特に低いのは、難病患者からの就労相談を受ける機会がない場合であり、医療機関の MSW も就労相談のある場合は医師と同様の取組を行い、今後の取組意向も高いが、第5節での取組と問題認識の関係の分析からは、医師よりも問題解決に成果を上げにくい状況が認められた。

(ア) 診療場面における医師による「就労支援」

第6節で示した取組意向の結果によると、医師は、病気でも無理なくできる仕事内容や職場での留意事項の患者への助言を自身の責任分野として取り組む意向を強くもっていた。さらに、医師は、実際に患者が仕事に就いた状況での問題把握と対応への取組意向も強く、職場担当者や産業医からの要請に依る情報提供、患者の仕事内容や職場状況を踏まえた個別的な助言、就職・復職後の状況について患者からのフィードバックを受けて継続的にフォローしていく取組なども、保健医療機関の役割として認識していた。第5節の分析によると、実際、そのような取組のある保健医療機関では就労問題の解決見通しが改善していた。

これらの結果から、医師が難病患者の就労支援に関わる第一の理由は、医学的には仕事と治療の両立が可能な難病患者が多くなっている一方で、職業生活が病状悪化の医学的な危険因子であるため、患者への無理のない仕事の検討への医学的助言や、就職・復職後の状況を踏まえた治療と仕事の両立のための助言が継続的に必要であるためと考えられる。

また、医師が「就労支援」に関わる第二の理由として、それが診療行為の一環として実施できる範囲のものであることが考えられる。発症時の休職や復職可能性の判断や、就職・復職時の就労可能性の判断を求めて、患者は医師に相談することが不可欠であり、患者が働く職場担当者や産業医への情報提供の役割もある。さらに、難病患者は定期的通院において継続的に担当医との関わりがある。第5節の取組の資金源の結果からも、医療機関の医師や MSW の取組の主な資金源は診療報酬であることから、これらを医師が自分の役割と認識している大前提としては、これらが通常診療や診断書作成等の範囲で、診療報酬を資金源として実施できるものであることが考えられる。

ただし、自由記述には、これらの診療の一環としての就労支援であっても、業務負担が大きいとの指摘も見られた。

(イ) MSW による就労支援の困難さ

MSW は医療機関において、就労支援・制度等の知識がある専門職であり、第5節における様々な「就労支援」の取組状況や、第6節における今後の取組の意向は医師と同様に多く、また、第7節における就労支援・

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第11節 考察

制度等の認知や活用意向では医師よりも高かった。しかし、その一方で、第5節の分析によると、MSWの様々な取組は難病患者の就労問題の解決可能性の見通しの改善には、医師ほどにはつながっていなかった。

これは、多くの難病患者の就労相談では医師と患者間で解決可能な場合が多く、MSWが関わる事例は、医師から対応を要請される、より解決が困難な事例であるという可能性が考えられる。また、医療機関においては、就労支援に深く関与できるだけの十分なMSWの確保が質的にも量的にもできていないことも、成果の低さの要因である可能性がある。

イ 地域の保健医療機関を含む就労支援ネットワーク

地域の支援機関として、就労問題の認識は難病相談・支援センターでは非常に高い一方で、保健所では非常に低いという対照的な調査結果であった。難病相談・支援センターがハローワーク等と連携した就労支援への実際の取組や今後の取組意向が非常に高いことが確認された一方で、保健所では、就労支援への取組はほとんどなく、就労支援については保健医療機関の役割とは認めない傾向が多かった。このような違いの理由としては、基本的な業務上の就労支援の位置づけの違い等の現状を反映しているものと考えられた。

(ア)保健所における就労支援への当事者意識の少なさ

保健所は、地域に密着した拠点数が多く、また医療費受給者は毎年登録のため接触があることから、難病患者が支援を求める最初の窓口となっていると考えられる。実際、第3節の難病患者への対応状況をみても、最も多くの患者に対応している。しかし、第4節でみた就労問題の把握も、第5節でみた具体的な就労支援の取組も少なく、さらに第6節で示されたように、難病の就労支援を保健医療分野ではなく労働分野の課題とする傾向が最も強かった。第7節における就労相談については難病相談・支援センターを紹介するという対応も、就労支援については、保健所の役割ではなく、難病相談・支援センターの役割であるという基本的認識が反映しているものと考えられる。

(イ)難病相談・支援センターの就労支援の現状

難病相談・支援センターは各都道府県が設置し、医療や生活の相談・支援とともに就労支援についてもハローワーク等と連携して取り組むこととされている機関であり、第4節での就労問題の大きさについての認識、第5節での実際の支援の取組や第6節での保健医療機関としての役割認識、さらに、第7節での地域の就労支援機関との連携や就労支援の取組も最も多かった。しかし、取組の多さにもかかわらず、就労問題の解決可能性の認識は低く、地域において最も困難な就労問題に対応している状況であることが示唆された。

以前の難病患者を対象とした調査³⁾では難病相談・支援センターへの相談例が少なかったが、これは患者調査が難病相談・支援センターの整備が進む以前のことであったことや、難病相談・支援センターの絶対数が少なかったことにより、本調査の結果は、近年の難病相談・支援センターの急速な役割の変化を反映していると考えられる。

(2) 保健医療と労働分野の連携体制の不足

保健医療機関・専門職は、難病患者の未解決の就労問題や、保健医療と労働の両分野にわたる支援の必要性を認識しているにもかかわらず、実際の難病患者の治療と仕事の両立に向けた役割分担や連携のあり方については共通認識がなく、具体的な保健医療分野での支援体制も、労働分野の支援・制度の活用も非常に少なかった。ただし、労働分野の様々な就労支援・制度の今後の活用意向は非常に高く、連携ニーズと実態との大きな乖離が示唆された。

ア 就労支援の役割分担と連携への共通認識の不足

難病患者の就労支援における両分野の役割分担については機関・職種により共通認識があったものは、保健医療分野の第一の役割は「治療を踏まえた就労・休職・復職の見通しの説明」であり、一方、労働分野の第一の役割は「難病患者に適した職場開拓」ということであり、非常に限定されていた。これは保健医療分野と労働分野の基本的な専門性として、医学的視点からの就労可能性の判断は労働分野では困難であり保健医療分野の課題であると認識されている一方で、保健医療分野の多くの専門職にとって、配慮が必要な「患者」を、新規就職、転職、再就職につなげていくための支援が特に困難であることを反映していると考えられる。

一方、それ以外の難病患者の治療と仕事の両立支援の内容について、全ての機関・職種において、保健医療分野の役割なのか、労働分野の役割なのか、それとも両分野の共同の役割なのか、回答が必ずしも一定の傾向でまとまらず、むしろ大きく分かれる結果が示された。このような共通認識の欠如は、今後の両分野の役割分担や連携のあり方の検討に向けてのより基本的な問題点であると考えられる。医師や難病相談・支援センターは、仕事と治療の両立のための患者支援や就職・復職後のフォローアップ、職場への情報提供等について自機関での実施を必要とする傾向が強く、医療機関のMSWや保健所はより労働分野の関わりを必要と考えていた。なお、全般的に整形・リハ系医師は、神経内科や一般内科系の医師よりも、これらの仕事と治療の両立支援を不必要と考える割合がやや多かった。

イ 多職種連携体制

難病の就労支援の取組は、医療機関の医師の診療場面と、地域の難病相談・支援センターにおいて多かったが、いずれにおいても、保健医療と労働の両分野が関わる多職種連携体制は整備されていなかった。

医療機関では、医師やMSW等が難病患者からの相談内容に応じて、医療や生活の相談対応の一環として就労相談にも対応し、難病相談・支援センターを含めて保健医療機関内での医療、生活、就労の相談・支援の分担があったり、合同カンファレンス等がある場合もあった。なお、神経内科系の医師は、複合的支援ニーズへの対応体制があり機能していると回答した割合が高かった。

難病相談・支援センターの就労支援の体制は、第8節の結果のように、70%が生活支援担当者が就労支援担当を兼ねており、60%では医療・生活と就労の支援担当者間の日常的コミュニケーションがあるが、就労支援担当者を含む多職種のケース会議があるのは半数であった。保健所は医療・生活支援に就労支援を含める体制は20%程度で低かったが、体制がある場合は難病患者の就労問題の解決見通しの改善につながっていた。

ウ 労働関係の支援制度の活用

第6節において、保健医療機関・職種においては、難病患者の治療と仕事の両立支援のためには、労働分野との連携が必要であるという認識が確認できた一方で、第7節における、就労支援機関や制度の活用経験は、難病相談・支援センター以外の保健医療機関では非常に少なく、難病相談・支援センターにおける活用例でも問題解決につながっていない場合が多かった。それ以前に、患者からの就労相談がある部署以外では、活用以前に認知が全般的に低く、知っている場合でも地域の関係機関の物理的認知に限られ、難病患者への効果的支援としての機能面の認知は少なかった。一方、患者からの就労相談のある機関・職種からは、今後、患者を就労支援機関に紹介したいとの意向や、難病患者の就職や職場適応を支える支援や制度の活用についての意向が多かった。

さらに、第7節の分析では、保健医療分野だけでは解決が困難な、特に就職・復職後の就労問題や、職探しや就職活動等の問題認識が多いほど、地域の就労支援・制度の活用が多くなっている一方、成果が見られたのは、難病患者からの就労相談のある医師やMSWが就労支援・制度を活用している少数事例に限られていた。これは、労働機関による就労支援を利用している場合でも、一般的な就職、就業継続、職場の理解促進の成果

第2章 難病関係の保健医療機関における就労支援の実態

第11節 考察

が部分的に見られる一方で、保健医療分野から紹介されてくる困難事例に対して、保健医療分野との共同の取組はなく、上述のような難病特有の就労問題の解決にはつながっていない状況であることが示唆される。また、難病相談・支援センターでは、他の保健医療機関でも対応が特に困難な就労相談を受け、地域の就労支援機関の活用も最も進んでいるにもかかわらず、解決が困難な難病の就労問題が集積しやすいことが考えられる。

3 本調査の限界について

本研究の調査では、回収率が低かったことでわが国の保健医療機関全体の傾向を把握することには限界がある。また、難病患者の就労問題の把握としては、保健医療機関に対するアンケート調査であることによる限界がある。調査結果全体としてむしろ、機関・職種、難病患者との接触頻度や深度が異なる多様な支援者の視点からみた難病の就労問題の認識や「就労支援」の取組状況として、多角的に調査結果を解釈していく必要がある。

(1) 回収率の低さ

本調査では、3,332 機関 5,421 部署に調査票を送付し全国の 1,134 機関 1,339 部署からの回答を得た（回収率は機関 34.0%、部署 24.7%）。保健医療機関において就労支援部門が明確でない状況で、調査票は各部署の代表者に送付し、そこから回答者に転送を依頼するという流れであったため、送付した調査票が想定する回答者に至りきらなかった可能性がある。また、就労相談のある部署は調査に協力しやすく、相談がない部署では調査の問題意識が把握しにくく協力も得られにくかった可能性も考えられる。そこで、そのような回答の偏りの可能性を考慮して、本研究においては、調査回答を回答結果から、機関・職種、さらに、就労相談の有無別に分けて、それぞれの分析結果をみることにより、様々な回答者の状況を踏まえた総合的理解となるように心がけた。したがって、本調査の回答では就労相談のある機関は 62%となっているが、それはわが国の保健医療機関全体での割合を示すものでない。

(2) 支援状況と職業的課題の解決可能性の自己評価の限界

本調査では、難病患者の職業生活上の課題状況を、保健医療機関等の支援者が判断しての回答している。そのため、当然、問題認識は患者との接触頻度や深度が影響し、支援内容として各機関や専門職種に期待される内容からの限定がある。

さらに、就労支援の取組の成果の評価についても、それが支援者による自己評価であることからの限界がある。つまり、就労支援の取組と職業生活上の課題解決との関係が支援者の「支援を実施しているのだから課題は解決できているはず」という主観的な関係づけを反映している可能性が考えられる。しかし、多くの支援については課題解決への効果を示唆する関係はみられず、むしろ問題が多い時に実施や利用が多い一方で当該の支援が問題の解決と関係していない場合が多く確認されている。したがって、支援者の主観的な関連づけの影響を考慮しても一定の支援効果の解釈には妥当性が認められるため、関係性の有無には合理的説明の可能性を踏まえて、その支援としての効果について個別に検討し活用するものとした。

4 まとめ

難病関連の保健医療機関における、難病患者の治療と仕事の両立の問題状況の把握、支援の取組の実態についての調査を実施した結果、就労相談を受ける機会のある部署を中心として、未解決の就労問題の大きさの認識や労働分野と保健医療分野が協力した支援の必要性が認識されるようになっている状況が明らかとなった。

一方で、わが国の保健医療分野における、難病の就労問題への認識や実際の取組は全般的に低く、就労支援

に向けた労働分野を含めた機関・職種による役割分担や連携のあり方の共通認識もほとんどなく、今後の意向も各機関・職種の業務や専門性の中での取組に限定され、労働分野の役割の期待が大きな状況であった。

本調査で明らかになった保健医療分野の実態を踏まえ、労働分野における難病患者への就労支援や保健医療分野との連携の効果的なあり方については、次章で議論する。

文献

1. 春名,「第5章 難病のある人の就労に関連する諸状況」 IN: 難病のある人の雇用の課題と雇用支援のあり方に関する研究, pp.77-110, 障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103, 2011年.
2. 春名,「第7章 難病の職業的課題と効果的取組の特徴」 IN: 難病のある人の雇用の課題と雇用支援のあり方に関する研究, pp.135-179, 障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103, 2011年.
3. 春名,「第8章 難病の雇用支援の課題と可能性」 IN: 難病のある人の雇用の課題と雇用支援のあり方に関する研究, pp.181-222, 障害者職業総合センター調査研究報告書 No. 103, 2011年.

第3章 研究委員会における議論・提言

医療の進歩により難病の慢性疾患化が進み、難病患者にとって、病気をもちながらの社会参加の促進が新たな重要課題となっており、労働分野でも支援体制の整備が急がれている。本調査の結果、難病患者の就労支援について、保健医療分野においても、多くの未解決課題が認識されるようになってきているが、支援体制については、関係機関・職種における役割分野や連携への共通認識が不足し、治療と仕事の両立支援のために医師の役割が大きい一方で MSW や保健師の関わりが弱い傾向や、十分な支援体制のない難病相談・支援センターに支援困難事例が集中している状況等、様々な課題が明らかになった。

本調査研究委員会においては、本調査で明らかになった保健医療分野の実態を踏まえ、労働分野における難病患者への就労支援や保健医療分野との連携の効果的なあり方について議論がなされた。その議論を踏まえ、難病患者の就労支援においては、難病患者による治療と仕事の両立に向けた取組を保健医療と労働の両分野から効果的に支えることにより、深刻な就労問題に至ることを予防、早期発見・早期対応することが第一に重要であるとともに、医療・生活・就労の複合的な問題状況への多職種チーム支援体制の整備も必要であることを提言する。

- 現状では、保健医療機関における難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズへの対応は、医師等による患者への医学的助言に限られ、その後の問題解決は患者本人と職場の対応に委ねられている。その結果、治療と仕事の両立課題に対しては問題が深刻化するまで地域の関係機関による支援の対象にはなりにくく、悪循環によって深刻化した医療・生活・就労の複合的課題が、難病相談・支援センターや就労支援機関にとって支援困難な状況となっている。
- 労働分野における難病就労支援への役割と保健医療分野の連携のあり方は、難病患者自身による治療と仕事の両立が特に困難となっている局面において、保健医療と労働の両分野の専門性が補完し合うものとするのが効果的である。そのような具体的な局面には、①無理なく能力を発揮できる仕事の検討、②職場の配慮の確保、③疾患自己管理と職場での対処スキル、④生活・人生の質向上への社会的支援の活用、がある。
- 地域関係機関・職種の体制整備と人材開発については、治療と仕事の両立支援による就労問題の深刻化の予防のために、患者自身のセルフマネジメント力を高める自己学習ツールの整備と一体的に、それを支える保健医療と労働の支援・制度等の機能的な役割の共通認識と相互活用を促進することが第一に重要である。さらに、保健医療と労働の各機関・職種単独では対応が困難な医療・生活・就労の複合的支援ニーズに対応できる多職種チームの体制整備も必要である。

第1節 難病患者の就労支援への保健医療分野の機能と限界

調査結果によると、保健医療機関・職種による難病の「就労支援」は、あくまでも各機関や職種の業務目的や専門性の範囲で実施され、大きくは、医師等による診療場面で仕事に関連した医学的な助言と、より問題が深刻化した状況での生活支援の一環としての難病相談・支援センター等での就労支援が代表的である。このように、一見、支援機関が2極化して見える難病患者の就労問題であるが、本人や職場による対応により問題が潜在化しているか、そのような対応の限界により医療・生活・就労の複合的問題が顕在化しているか、という違いにすぎず、本質的には同じ要素を抱えている。

すなわち現状では、保健医療機関における難病患者の治療と仕事の両立支援ニーズへの対応は、医師等による患者への医学的助言に限られ、その後の問題解決は患者本人と職場の対応に委ねられている。その結果、治療と仕

事の両立課題に対しては問題が深刻化するまで地域の関係機関による支援の対象にはなりにくく、悪循環によって深刻化した医療・生活・就労の複合的課題が、難病相談・支援センターや就労支援機関にとって支援困難な状況となっている。

1 医師による診療場面での就労支援

医療場面での早期の本人に対する基礎的な情報提供や支援があれば、難病患者は自ら職業生活上の課題に対処でき、深刻な就労問題の予防が可能な場合が多い。医師による診療場面は、将来の大きな就労問題をもたらす悪循環につながる典型的状況への早期対応の重要な機会である。ただし、現実には、これらの取組には限界があり、就労問題のきっかけとなりやすい。

(1) 診断・告知、入院時の退職防止

難病は働き盛りでの発病や再燃が多く、入院となった場合、集中的な治療が必要な時期であることから、復職への本人の職業準備性や職場の支援体制等の整備が間に合わず、退職となる可能性が高い危機的状況である。復職支援において、命にかかわる集中的な治療継続時等、純粋に医学的に就労不可能な状態から、一般的に就労可能なまでに回復する時期等の見通しの説明は、患者本人にとっても企業にとっても重要な情報である。また、患者が入院した場合、休職期間の期限を考慮した復職に向けた対応が、MSW 等との連携を含めて重要である。

また、新たに難病の告知を受けた場合に、難病患者となった本人もその雇用主も、難病による職業への影響や復職可能性や復職可能時期、また必要な支援等の情報が何もない状態で、性急な退職の決断をしてしまう場合もある。診断・告知時には、患者の性急で不必要な退職の決断を防止する情報提供や相談等の対応が、就労支援として重要な意義がある。

復職支援や就業継続支援では、復帰する仕事や職場関係者とのコミュニケーションもとりやすいため、医師やMSW が比較的関わりやすい。

(2) 就労を前提とした治療と体調管理の助言

難病患者の就労支援の大前提は、医療の進歩により症状が十分に安定していることであり、患者が必要な医療を受け、適切な疾患自己管理上の助言や指導を受けていることである。このため、医療的な疾患管理が就労支援として不可欠である。

一方、疾患管理の効果を上げるために、職場の理解等が必要であるが、職業生活においては、必要な通院時間の確保、勤務時間制限等ができないこと、通院や休憩を取ることが職場の人間関係の悪化につながることで、必要な疾患自己管理が適切にできなかつたり、精神的ストレスが高まり、疾患管理上のリスク要因になることがあり、保健医療分野としての限界がある。

また、就労上の問題や必要な配慮事項は、仕事内容や勤務時間や職場の状況等により個別に異なるため、診療場面で得られる情報だけでは検討に限界があると考えられるが、一部の医師は、診療場面において患者等から仕事内容や職場状況等を聞き取り、就職・復職後には実際の職業生活において経験している治療と仕事の両立上の問題を聞き取り、それに応じた助言を行っている。

(3) 健康安全配慮上の情報提供

難病患者を雇用する企業にとって、安全配慮義務の観点から、就業による病態の悪化の可能性がないこと、病気による業務上の危険性がないことを確認し、難病患者の就労可能性の判断や必要な配慮事項を検討するにあたり、主治医・担当医の意見は決定的に重要である。

しかし、職場への医学的な情報提供は、患者を通して提供されることが多く、患者は職場の無理解や差別を心

配して、病気のことを職場に隠すことが多く、職場には必要な情報が提供されない状況で働いている難病患者が多い。また、体調の変動による仕事への影響等、難病特有の状況について、患者が職場からの理解を得るために苦慮している状況もある。

医学的な観点からの健康安全配慮上の必要性を企業が把握することが、難病患者の就労継続にあたり極めて重要であることを、企業と難病患者の双方が十分認識する必要がある。

2 生活支援場面における就労支援の課題

難病の生活支援の課題は、治療と仕事の両立における本人の調整の限界に始まる悪循環として理解すべき状況が多い。MSW や保健師等の業務において、問題が深刻化する以前での早期の支援が十分に実施されておらず、より深刻な生活問題等に至りやすい具体的状況としては、①就業困難に関連する生活問題の予防、②進行性の難病の生活の質の支援、③小児期からの難病患者の自立支援がある。

(1) 就業困難に関連する生活問題の予防

多くの難病患者は、治療と仕事の両立の課題を抱えつつ、自ら仕事内容や職場を選び、職場の理解を得る等の取組を実施している。しかし、次の3つの状況では、特に本人、職場、また、保健医療機関でも、調整が困難になり、就業困難や就労への自信の低下が生じ、それに起因して悪循環により、就労問題だけでなく、症状の悪化、ひいては生活の質の低下に至る危険性がある。このような就労問題について、現状では、問題の深刻化を予防する就労支援はほとんどなく、問題が深刻化した後の、生活保護等の福祉支援の対象とされやすい。

- 当該の仕事に欠かせない能力が難病によって低下し、当該業務の遂行が困難となるものの、配置転換による就業継続支援も困難となるような場合では、診療場面からの支援には限界があり、転職や退職後の再就職支援が必要な状況になり、保健医療分野では対応が困難となる。
- 医師が患者に職業上の留意事項等の助言をしても、患者は職場には病気や必要な配慮についての説明が難しい状況があるため配慮のない無理な条件で仕事をしている場合が多く、体調悪化による退職の可能性が高まる。逆に、職場に病気や必要な配慮の説明をすると採用されなかったり、退職勧奨されたりする。
- 疾患管理に必要な通院、休憩、業務制限等は仕事に就くと実施しにくさを経験する患者が多い。職場で病気を隠していることのストレス、あるいは、職場で配慮されていても、同僚等の無理解による人間関係上の問題を体験し、退職につながることもある。

(2) 進行性疾患のある人への就業継続や人生設計への支援の必要性

難病の一部は進行性の疾患であり、疾患により進行の速度や症状の悪化の程度は異なり、発症時期とも合わせ、職業生活との相互作用が生じる。医師の中でも特に神経内科医は、病気があっても働ける就労機会の確保への問題意識が高く、個別支援への意向が強い。一般就業が困難になる時期の見通しについては、単に医学的視点だけでなく、職場の雇用管理・労務管理の観点を踏まえた検討が必要である。また、進行性疾患であることで、一般就業から福祉的就労支援への移行の可能性の検討が必要になる場面もあり、社会との関わりや生きがいを含め人生設計の支援としての体制が必要である。

現状では、徐々に就労問題が深刻化する中で、最終的に健康安全上の「ドクターストップ」による退職に至る状況がある一方で、逆に、仕事ができる状態であっても「進行性」であることにより退職になったり採用されなかったりする就労問題も生じている。

(3) 小児期からの難病患者の職業準備、就労移行支援の課題

小児期から難病患者であって長期の療養生活を余儀なくされ、十分な職業準備のないまま成人を迎えた場合、

就職が困難となり自立生活や人生設計に大きな課題を抱える危険性がある。保健医療分野との関わりの深い成長期において、病気をもちながら能力を発揮できる職業のロールモデルや相談者を身近にもつこと等の、小児期からの難病患者への職業準備性を向上させる支援は、特に保健医療分野や教育分野における課題として重要と考えられるが、必ずしも認識は高くない。

3 難病相談・支援センターにおける就労支援

難病相談・支援センターは就労支援への取組が業務内容に含まれていることから、就労支援・制度の認知・活用が高い一方で、保健医療分野における就労支援の困難事例の取次ぎが集中する傾向にある。しかし、支援者に就労支援のスキルが不足し、ハローワーク等との連携においても就労支援成果は少なく、就労支援体制の整備が大きな課題になっている。

(1) 医療・生活・就労の複合的課題への支援の課題

多くの難病相談・支援センターでは医療・生活・就労の相談・支援への対応のためには人員配置が圧倒的に少なく、就労支援は医療・生活の相談員が兼任していることが多い。医療機関や保健所から難病相談・支援センターに取り次がれる「就労困難事例」に対しては、就労支援よりも、福祉支援や精神面の支援に重点が置かれることも多い。

また、医療機関や保健所からの就労困難事例の取次ぎが一方的で、医療的なアセスメントやバックアップが困難であるなど、就労困難な難病患者の治療と仕事の両立に向けた支援が実施できる体制ではない場合が多い。

(2) 難病相談・支援センターとハローワーク等との連携の実態

難病相談・支援センターはハローワーク等との連絡・調整により就労支援に取り組むとされており、一部の難病相談・支援センターでは、地域の保健医療機関と就労支援機関が共通に活用できる難病患者の「就労相談票」等を作成し、保健医療と労働の分野を超えたケース会議や同行支援等を実施している地域もある。

難病相談・支援センターから、就労支援機関に取り次がれる事例も増加しているが、難病患者には障害者雇用率制度の適用とならない場合が多いことや、就職活動における病気の開示への抵抗が大きいこともあり一般求人への就職例が多く、職後後の治療と仕事の両立への医学的なサポートの点で課題が多い。一方、障害者求人には、難病患者には身体的負担が大きいもの等、難病患者の就労希望に合致しない状況が見られる。

ただし、地域によっては、難病相談・支援センターであってもハローワーク等との連携体制が十分に機能していない場合もある。

第2節 難病支援での労働分野の支援の重要性と連携の必要性

難病患者の治療と仕事の両立のあり方の検討には、医学的なレベルの情報を生活や就労の情報に翻訳し、本人の人生に対する価値等も踏まえ、また、適職や職場での配慮事項の検討には、主治医の医学的視点、職場の生産性や安全配慮、本人の希望や能力等の様々な観点を集約して調整していくことが必要である。現状では、保健医療分野、労働分野とも、このような翻訳や調整の機能を果たせる機関・職種は機能しておらず、現実には、難病患者自身や一部の支援者がこれらの複雑なプロセスを試行錯誤によって実施していることが多い。

労働分野における難病就労支援への役割と保健医療分野の連携のあり方は、難病患者自身による治療と仕事の両立が特に困難となっている局面において、保健医療と労働の両分野の専門性が補完し合うものとするのが効果的である。そのような具体的な局面には、①無理なく能力を発揮できる仕事の検討、②職場の配慮の確保、③疾患自己管理と職場での対処スキル、④生活・人生の質の向上のための社会的支援の活用、がある。

1 無理なく能力を発揮できる仕事の検討

難病患者の新規就職、転職、再就職においては、保健医療分野からは「患者」として無理なく、一方、労働分野からは「職業人」として能力を発揮できる仕事に就くことの両立が必要となる。この課題についての典型的な問題状況としては、医学的には就労可とされても患者が技能や経験を活かせる仕事として体力的に無理な仕事に就いたり、逆に疾患管理上の制限から希望の仕事に就けない状況がある。また、障害者手帳のない難病患者については、障害者雇用率制度の対象とならないことから、雇用主が雇用のメリットがないと考えることもある。

(1) 難病患者のニーズに合った職業相談・職業紹介

本調査の結果では、保健医療分野から労働分野に最も期待されている就労支援は、難病患者の新規就職、転職、再就職ニーズに対する職場開拓や職業紹介であった。このような支援には地域の雇用主の人材ニーズの把握や、難病患者の「患者」ではない「職業人」の側面として興味や経験・技能の評価、また、就職での個別的な調整や交渉が必要であり、保健医療分野では最も対応しにくい。現状では、多くの難病患者は自ら就職活動を行い就職しており、今後、職場開拓や職業紹介の専門的支援の可能性は大きい。

- 多くの難病において治療と両立できる仕事内容の条件として、体力的負担が少なく、休憩がとりやすいことや、体調変化に合わせた業務調整がしやすいことなどがある。現代のわが国では、デスクワークや短時間勤務等、このような条件に合致する職位は多く、障害者求人限定せず、一般求人からの転換も重要である。
- デスクワーク等の無理のない仕事への就職等が職業的技能の不足による場合では、職業訓練(パソコン技能、専門資格取得等)による職業技能の向上も有益である。
- 難病患者は、障害者手帳をもたない人が多く、その場合、障害者雇用率制度の対象とはならないため、本人の興味や強みを活かし企業に貢献できる仕事に就き、必要な配慮を受けられるような職業紹介をすることが重要である。そのためには、本人の興味や強みの把握に基づき、地域の企業の人材ニーズとのマッチングを支援する職業指導(vocational guidance)の専門性が、労働分野の支援者により一層求められる。

(2) 職業相談・職業紹介における保健医療分野との連携の必要性

労働分野の職業相談・紹介において、疾患や障害による仕事への影響、就労可能性や業務制限等の医学的情報を踏まえる必要がある。その際、就労可能性が過大評価されると職場での体調悪化等による退職のリスクが増加し、逆に過小評価されると就労機会の制限につながるという、治療と仕事の背反的関係を克服するためには、治療と仕事の両立支援への保健医療分野と労働分野の密接な連携が重要である。

- 労働安全衛生法第68条及び労働安全衛生規則第61条では、病気の人就業禁止の判断のために、産業医その他専門の医師の意見を聴くことが求められている。一般的に多くの難病患者は、適切な職場での配慮があれば安全かつ健康に働くことができると言えるが、個別的な配慮事項や就業可能性の判断には、専門の医師の意見が不可欠である。特に、治療による病状回復による復職等の可能性の見通し等は医学的判断が重要である。
- ただし、就労可能性や配慮の必要性は、就労する職種や職場の状況等にも依存するため、医学的観点からだけでは判断できない場合も多い。トライアル雇用は、本採用前に、無理なく能力を発揮できる仕事であるかを、実際の職業場面で、医療と労働の支援者、本人、雇用主で確認できる機会として活用できる。

2 職場の配慮の確保

難病患者の治療と仕事の両立のためには、通院への配慮や、休憩、体調変化に合わせた業務調整等への職場の理解と協力が不可欠な場合が多い。従来、雇用主の健康安全配慮義務による病者の保護の観点だけでは病者の就業

が一方的に制限されやすい。障害者である難病患者がその能力を発揮して「職業人」として職場で活躍するという観点からの支援が重要である。患者本人が採用を拒否されたり退職を勧奨されたりすることに対する不安のため職場に留意事項等が伝えられないことや、逆に、実際に患者が職場に病気のことを説明することで採用を拒否されたり退職を勧奨されたりといった問題が生じている。

(1) 難病就労支援における合理的配慮と差別禁止の重要性

平成25年に、障害者に対する差別の禁止や職場における合理的配慮の提供義務等を内容とする障害者雇用促進法の改正が行われ、これらの事項については平成28年4月より施行されることとなっている。

差別や合理的配慮の具体的な事例については、今後、公益、労働者、使用者、障害者それぞれの代表者で構成される労働政策審議会の意見を聴いて「指針」が定められることになっているが、社会的な無理解や配慮の不足により職業的に困難な状況となっている難病患者に対しても、上記の差別の禁止や合理的配慮の提供の観点を踏まえた措置が行われることが期待される。

- 難病患者に対して合理的配慮が提供されるためには、通院時間の確保や業務の調整等の就労にあたって必要な配慮を本人が雇用主に説明・要求できるようにすることが重要である。難病患者の中には、障害者手帳制度の対象とならず、障害者雇用率制度の対象にもならないが、長期にわたって職業上の困難性を有する場合がある。その主要な原因は、通院時間の確保や業務の調整等への理解や配慮があれば問題なく働ける比較的軽症の状態であっても、雇用主が「難病」に対して過剰反応し、患者から病気の説明があった場合に不採用や退職勧奨が発生しやすいこと、また、患者がそのような事態を恐れ、企業に病気や必要な配慮について説明せずに働くことで、通院時間の確保や業務の調整等の必要な配慮が得られず、体調悪化による退職を繰り返しやすいといった事例が見られるためである。
- ただし、差別禁止や合理的配慮の提供については、新たに法律上規定された措置であり、難病患者本人のみならず企業、支援者にもなじみのないものであるため、今後策定される「指針」等による速やかな普及啓発が求められる。

(2) 難病患者に対する配慮についての検討における保健医療分野との連携の必要性

難病患者に対する配慮についての検討においては、個別に医師等の意見を踏まえる一方で、社会参加促進の観点からの労働分野の就労支援の取組との連携が必要である。

- 労働者を雇用する事業主には雇用契約に基づく付随義務として、労働者が安全かつ健康的に働くことができるように必要な配慮をする義務があるが、患者が病気を隠していたり、医療機関との情報交換が必ずしも効果的に活用されていないことから、必要な配慮が提供されていないことがある。
- 産業医や産業看護職は、担当医等からの意見を聞き人事・労務に分かりやすく必要な配慮内容を伝える支援が可能である。ただし、患者からの自己申告がなければ難病患者の存在の把握は困難である。また、従業員が50人未満の事業所では選任義務がなく、必ずしも配置されていない。
- 症状や必要な配慮については、難病患者本人に対する面接指導やハローワーク職員等の面接への同行等職業相談・職業紹介の一環としての支援及びトライアル雇用制度の活用により雇用主の理解が促進されることが期待できる。
- 保健医療分野では、実際の職場での支援への関わりが困難である。労働分野における、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の活用、ジョブコーチ支援等の機会によって得られた具体的な職種や職場についての情報を医師やMSWに対して提供することにより、医学的観点からの助言がより効果的に得られやすくなると考えられる。
- 難病患者を雇用する企業では、一定の配慮を講じていても体調悪化等で就業継続が困難な場合、本人側の要

因と職場側の要因の問題の切り分けが困難である。慢性疾患である難病については、就職後の症状の悪化等による休職や退職のリスクに対して職場での配慮だけでは限界があることから、保健医療分野における服薬管理、通院時間の確保、生活管理等での体調管理の取組もあわせて、関係者のコミュニケーションを密にすることが重要である。

- 通院時間の確保のため、企業側の配慮だけでなく、保健医療機関において、勤務への影響の少ない診療時間や相談時間を設定できるように検討することも重要である。

3 疾患自己管理と職場での対処スキル

難病患者の疾患管理上、職業生活には身体負荷、過労やストレス等の危険因子が存在することから、治療と仕事の両立を望む難病患者は、職業生活を前提として適切な疾患管理を実施するスキルを身につける必要がある。この課題についての典型的な問題状況としては、難病患者が、治療と仕事のいずれかを犠牲にする状況が見られる。また、職業生活と疾患管理の両立スキルを獲得できた難病患者であっても、孤軍奮闘、試行錯誤の過程における、疾患悪化や退職等の失敗経験が多くみられる。

(1) 難病患者への職業準備支援等の可能性

障害者就労支援では、職業準備支援等の本人のスキル向上のための支援があるが、難病患者の特性に適合した本人支援については今後の整備が必要である。

- 小児期からの難病患者等で、社会生活経験が少ない場合は、地域障害者職業センターの職業準備支援等は有効である可能性がある。
- 仕事による身体的負荷の耐性或休憩の確保の必要性の確認について、地域障害者職業センターの職業準備支援等での体験等を通じた支援が有効である。

(2) 難病患者への職業準備性向上のための保健医療分野との連携の必要性

疾患が一定のコントロール状態にあることは、就労の大前提であり、各疾患の自己管理への医学的な助言や指導は、就労支援としても重要である。しかし、保健医療分野では就労を前提とした疾患管理に課題がある場合が多く、就労希望のある難病患者が的確な助言や支援が得やすくするために、保健医療分野と労働分野の連携が必要である。

- 仕事の繁忙時期での通院や休憩の確保、職場での配慮を受けている状況における同僚等の無理解による人間関係のストレスは、難病患者にとって典型的な課題場面であり、退職の原因ともなっている。職場における理解・協力を得ながら、疾患別の疾患管理が行えるような、コミュニケーションや対人関係等の対処スキルの向上支援のあり方の検討が必要である。
- 保健医療分野における職業場面での疾患管理の課題の把握やそれらへの対応について検討のために、職業準備支援での模擬的な就労場面やトライアル雇用等により把握できた情報を提供することや、就職や復職前後の職場適応期において、疾患管理上の課題についてジョブコーチ等がモニターし、医療関係者と連携して対応することが効果的である可能性がある。
- 難病患者は疾患自己管理能力を身につけるために試行錯誤する 경우가多く、各自の経験や、同病者の経験等を踏まえた助言が重要である。
- 治療と仕事の両立のために、仕事に合わせた診療時間、服薬、治療方針、入院時期等の調整が必要になる場合もあるが、必ずしも患者は医師等と良好なコミュニケーションができておらず、その面での支援も重要である。
- 筋麻痺が進行する疾患においては、将来の社会参加や生活の質を維持するために、パソコンやネット活用の

技能が重要であり、医療機関での治療と並行した、早期の訓練が重要である。

4 生活・人生の質向上への社会的支援の活用

上述のような治療と仕事の両立の取組は、従来、就労困難とされ、福祉的支援の対象となりやすい難病患者の就労可能性を高める。保健医療分野が主に関わる非就労者の福祉や療養生活の検討においても、職業生活を含む生活・人生の質の向上を前提として、労働分野の職業準備や移行支援の観点との統合が重要である。この課題についての典型的な問題状況としては、保健医療分野との接点が多い難病患者には、就労につながる情報や支援が提供されないために就労可能性が限定されやすく、その結果として非就労者への福祉支援への依存を高めてしまう悪循環がある。

(1) 難病患者の就労移行支援の重要性

障害者就労支援では、従来、就労が困難と考えられてきた障害者に対して、福祉、教育、医療から雇用への移行支援が重視されており、そのための制度が整備されてきた。難病についても、保健医療分野からの雇用への移行支援の整備が必要である。

- 非就労者への支援として福祉支援しか選択肢がない状態ではなく、労働分野における「個人の側に職業生活を始める（再開も含む）ために必要な条件が用意されている状態」である職業準備性の支援や、就職や復職を可能にするためのスムーズな移行支援の選択肢となる就労支援サービスが必要である。
- 難病患者には就労例が多いが必ずしもその実態は患者や保健医療関係者に知られていない。患者や保健医療関係者が、治療と仕事の両立という選択肢を検討するために、難病患者の疾患別、重度別の就労状況や、就職している職種等の情報を利用しやすく提供することが重要である。

(2) 難病患者の就労移行支援への保健医療分野との連携の必要性

非就労の難病患者にとって社会的支援との接点は保健医療機関・専門職による場合が最も多い。保健医療分野における医療・生活相談の一環として、効果的な就労支援による治療と仕事の両立という選択肢を提供できるような体制整備や人材開発が重要である。

- 難病患者に対する保健医療分野における早期からの就労支援は、医療や生活問題の予防的支援としても重要である。(例. 突然の発病や再燃により入院となった患者や、小児期から長期の療養生活(病弱者学級を含む)を送っている患者の潜在的な就職・復職支援ニーズへの対応)
- 保健医療分野において、就労という選択肢を提供するためには、就職によって疾患管理や生活面での新たな問題が生じることへの心配を払しょくし、治療と仕事の両立支援の高い効果が期待できることが前提となるとともに、労働関係機関の利用をしやすくする必要がある。
- 進行が進んだ神経難病患者の就労支援においては、医療的な管理や、継続的フォローアップ体制等、医療との関係が強く、医療機関を土台に置いた生活設計や環境整備を含めた総合的な支援が必要となる。

第3節 難病患者の治療と仕事の両立支援の体制と人材育成の必要性

保健医療分野と労働分野の各機関・職種にとって、難病患者の医療・生活・就労の複合的支援ニーズはこれまでにない新たな課題であり、現状では保健医療、労働の両分野とも互いの分野間の情報の統合・翻訳を担う専門支援体制は整備されておらず、専門職の人材開発も今後の課題である。平成25年度から全国15カ所のハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、専門的な支援体制の整備に当たってモデル的な取組みを行うことも期待される。

就労問題の深刻化の予防のために、患者自身のセルフマネジメント力を高める自己学習ツールの整備と一体的に、それを支える保健医療と労働の両分野が互いの役割についての共通認識を有するとともに互いの支援・制度等を相互に活用することが第一に重要である。さらに、保健医療と労働の各機関・職種単独では対応が困難な医療・生活・就労の複合的支援ニーズに対応できる多職種チームの体制整備も必要である。このような支援が可能となる支援体制の整備と専門的な人材の育成が求められる。

1 患者本人のセルフマネジメントの支援を主体とした支援体制の整備

難病患者は試行錯誤を重ねつつも、治療と仕事の両立のための課題の調整に自ら取り組んでいることが多い。したがって、このような患者自身の取組をより円滑に促進することができるような専門支援の体制を整備することが、現実的に最も効果的な支援となり得る。保健医療、労働の両分野において支援者の人材育成が進んでおらず、人事異動の多さから未経験者を即戦力として育成することも必要であり、患者本人のセルフマネジメントの支援を前提として、専門職の人材育成を促進することが必要である。

- 現状では、関係機関・職種間の情報交換には、医療分野において医学的な情報提供の行き違いが原因で本人が採用拒否されたり解雇された場合の責任問題への懸念があったり、個人情報保護の観点からハードルが高く、難病患者自身の自己責任での調整に依存している場合が多い。
- 一人ひとりの患者が、現在は試行錯誤していることが多いことから、治療と仕事の両立のための検討プロセスを、個別状況を踏まえながらも、ステップ・バイ・ステップで効率的かつ効果的に進めるような体系的な支援が必要である。
- 具体的な検討プロセスとしては、第2節で整理した特に調整が困難な4局面での調整プロセスを整理するとともに、前項で整理した保健医療と労働の機関・職種の機能的役割を踏まえて必要な支援を選択できるような内容とし、さらに、第1節で示した保健医療分野における典型的な就労問題状況への早期の気づきを促す内容とする必要がある。
- また、専門の支援者の存在に依存しない自己学習ツールを提供することが必要である。これにより、経験の少ない支援者でも、難病患者の就労相談へ対応する際に、このツールを用いることで、体系的に難病患者に対する相談・支援に取り組み、地域の関係機関との連携を含む、支援経験を蓄積できることが期待できる。

2 難病就労支援での各機関・専門職の機能的役割の明確化

第2節に示したように、保健医療分野と労働分野の各機関・専門職は、それぞれの専門性や社会資源を活かしながら相補的に機能することで、難病患者の治療と仕事の両立を支えることができ、第1節で示した保健医療分野における様々な取組もより効果的になる。今後、分野を超えた役割分担を効果的に機能させるためには、各機関・職種に期待されている役割分担について、現在はほとんど形成されていない共通理解を促進する必要がある。

(1) 労働分野の就労支援・制度等の機能的役割

保健医療分野から労働分野の就労支援・制度等の効果的活用が少ないだけでなく、労働分野においても、他の障害とは異なる難病就労支援における就労支援・制度等の活用のあり方が必ずしも共通認識となっていない。難病患者の中には障害者手帳を持たない者もあり、その場合は、障害者雇用率制度の対象にならないが、第2節でみたように、難病患者に対する就労支援においては、職業相談・職業紹介、事業主支援、職業訓練、職業準備支援等の基本的な就労支援の役割が大きい。

ア 職業相談・職業紹介

- 難病患者にとって無理のない仕事とは、デスクワーク等の身体的負荷が少なく休憩が比較的柔軟にとりやすい仕事、あるいは、パート等の短時間で通院等が無理なくできる仕事である。立ち作業、労務作業、流れ作業等時間拘束の強い仕事等は続けにくいことが多い。障害者求人にもかかわらず、一般求人にも範囲を広げ、本人の職業能力や興味分野に適した仕事へのマッチングにより、難病患者であっても職業人としてアピールできる職業紹介につなげることが重要である。
- 企業側の「難病患者を働かせても安全配慮上の責任は大丈夫か」という懸念に対して、本人や担当医等に確認し、難病でも無理なく仕事ができる、無理のない仕事や必要な配慮内容を相談により明確にすることが重要である。一部のハローワークや障害者職業センターでは、難病患者についても主治医の意見を聴いている。実際には、無理のない仕事へのマッチングさえできていれば、月1回程度の通院や体調に合わせた業務調整等の配慮があれば健康上も安全上も問題なく雇用が可能なことが多い。

イ 事業主支援

- 職業紹介時に難病でも仕事が無理なくできることを説明しても、なお不安な企業に対して、トライアル雇用等により本採用前に確認できる機会を設けることも効果的である。
- 障害認定の対象である機能障害がある場合は、それぞれの設備や施設の改善等が必要であり、障害者雇用納付金制度に基づく助成金等が活用できる。また、障害者手帳のない場合でも、雇用された難病患者の賃金の一部を助成する「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」により事業主支援ができる。
- H28年度から義務化される合理的配慮の提供については、今後策定される「指針」により具体的な事例が示されるとともに、難病患者については、医療機関とも連携して専門的な助言や支援が行われることが求められる。

ウ 職業訓練

- 中途障害で、これまでの仕事が困難となった場合、パソコン等の職業訓練による職種転換も課題となる。
- 難病患者が職業訓練を受ける際に、通院や休憩等の必要性がある等、難病の特性に配慮した職業訓練のあり方の検討も必要である。

エ 職業準備支援等

- 治療と仕事を両立した就業継続のためには、本人の日常生活上の疾患の自己管理意識が重要であるとともに、体調変化や入院等による休職のリスクを踏まえた仕事の進め方や同僚との協力や調整についてのスキルや高い意識が重要となる。地域の保健医療機関と連携して、就労している同病者の経験から学ぶ等の機会をつくったり、職業準備支援を応用したりといった支援も効果があると考えられる。
- ジョブコーチ支援は、就職・復職前後の職場適応を、本人と職場の両面から個別的に支えるとともに、実際の職業場面におけるモニタリングの役割を担うこともできる。

(2) 保健医療分野の機関・職種の機能的役割

第2節に示した難病患者の治療と仕事の両立に必要な支援内容のうち、各機関・職種の専門性を活かせる役割を明確化することにより、難病患者がより相談しやすくなるだけでなく、保健医療分野内の機関・職種、労働分野との連携も容易にし、第1節で示した様々な保健医療分野における取組をより円滑にし、限界を克服することが期待できる。

ア 医療機関の診療場面での医療・生活支援

難病は長期にわたって健診等を継続する必要があるが、また、病気の告知、症状の悪化による入院等、職業生活

に大きな影響のある出来事が医療機関において発生するため、難病患者の就労問題の深刻化を予防するための早期の対応における医療機関・職種の役割は大きい。現実には、マンパワー不足により生活支援が実施困難な機関も多いが、可能な範囲での対応を期待したい。

- 疾患告知時や入院時等、退職危機の高い時期において、復職可能性についての医学的情報の提供と、休職から復職までの職場との手続き等の支援によって復職可能性を高め、就労時の疾患管理と職業生活の両立にかかる課題への対応のために、医療と生活支援の一体的支援が重要である。
- 難病患者の就労相談は、就労可能性や、仕事内容や仕事上の留意事項等、医学的観点からの助言について、患者と医師との間で完結する場合も多い。
- 特に生活支援の側面を担当する専門職としては、医療機関の地域連携室等の MSW や看護師、保健所の難病相談担当の保健師が考えられる。MSW にとって、集中的な治療期における医療面の支援から、慢性期における生活・人生の支援、また、長期療養者の生きがいや QOL の支援としても、就労支援のニーズは高く、就労支援への取組は今後の重要な課題となっている。
- ただし、現状では、難病医療では、精神障害のようなデイケア等の体制が少なく、MSW の配置数は十分でなく、退院支援が優先されており、難病の就労支援に関わる時間的余裕がない。医療と生活支援の役割分担は不明確であり、多くの業務を医師が抱えることになり、医師の過重負担が生じている側面もある。

イ 地域保健機関での療養生活・福祉支援

就労支援ニーズに対して、保健医療機関では、障害者福祉制度の流れの支援を想定しやすく、障害者手帳をもたない難病患者には生活保護しか利用できないと考えられることが多い。今後は、就労問題の深刻化を予防する早期の対応、及び、深刻化した医療・生活・就労の複合的課題に対して、保健医療分野としての支援を的確に実施するとともに、就労支援機関との連携を促進する役割が期待される。

- 難病患者が就業継続の不安を抱えていたり、休職中や退職直後、あるいは就職時の体調管理等の不安等もっていることで、地域の保健所、難病相談・支援センター等に就労相談があった場合、現状においては症状の進行も軽度で通常の生活が可能な段階であったとしても、将来の深刻な医療・生活問題の予防的支援のため、第2節で示したような、保健医療と労働の両分野の観点を総合した的確な相談・支援、あるいは適切な機関への紹介ができる体制が必要である。
- 保健所や難病相談・支援センターに就労相談があった場合、単純に、就労支援機関に紹介するのではなく、病気の自己理解、病気による仕事への影響、職業生活上の配慮の必要性、疾患自己管理の課題等の、第2節で主に保健医療分野の情報が必要とした内容についての整理や保健医療機関・職種との連携の構築の役割を担うことが期待される。
- 難病相談・支援センターは原則都道府県に1カ所であり、また、設置主体、組織母体、配置職種、予算規模、支援者の経験年数等により、果たせる機能が地域によって大きく異なるため、各地域において、保健所や福祉関係機関、医療機関の MSW や保健師等との役割分担の調整が必要である。
- 医療・生活・就労の複合的問題が深刻化している難病患者に対しても、生活保護等の福祉的支援に直結させるのではなく、次項のような医療・生活・就労の統合的マネジメント支援を充実させる必要がある。

(3) 多職種のチーム支援体制

医療・生活・就労の複合的問題は、保健医療、労働の両分野の機関・職種の就職支援困難事例となりやすく、必要に応じて多職種チームによるケースワーク方式による支援体制がとれるような地域における連携体制が求められる。難病患者の医療・福祉と就労の統合的支援は新たな課題であるが、就職前から就職後までの地域の関係機関が連携した総合的な就労支援や、多職種のケースマネジメント等の既存の取組の応用により、難病の個別性・多

様性、仕事内容、職場や地域の状況の個別性・多様性に対応し、主治医、職場担当者、本人等の意見や関連情報を翻訳し共通理解を促進していくことが重要である。

- ハローワークと地域関係機関の多専門分野の支援チームにより、就職希望者に対して、就職前から職場定着まで一貫したケースワーク方式による個別支援が、全国全てのハローワークで実施されている。地域障害者職業センターにおいても、関係機関との連携による支援が日常的に行われており、拡大ケース会議等、多職種のケースマネジメントの枠組がある。地域障害者職業センターのカウンセラー、ハローワークの職員、ジョブコーチは、障害者就労支援で多職種連携の経験がある。
- 保健医療分野では特に MSW や保健師が就労支援機関との連携意向が大きく、病院の医療相談室、地域支援室の MSW や保健師等、難病相談・支援センターの相談員等がコーディネーターとなり、就労支援関係者が加わったケースカンファレンス等で多職種連携の受け皿機能をもつことがあり得る。
- 治療と仕事の両立は、難病患者にとって継続的な課題であり、ただ単に一回の連携ではなく、就職・復職後の状況をフィードバックして、その中から、保健医療分野、労働分野それぞれの観点からどのような支援が必要かを検討できるような、ケースマネジメント支援が求められる。また、5年、10年フォローアップできる体制をとれる機関・職種やその役割についての検討も求められる。
- 医療と労働の間の連携において、病気や障害に関する情報は独り歩きすることで本人に不利な情報となりやすい。「配慮があれば仕事ができる」ことを正確に伝達し、必要な配慮を確保し、本人の公正な能力評価と処遇につながるような共通認識促進が必要である¹。

3 難病の医療・生活・就労支援体制整備への期待

平成 25 年 1 月 25 日の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会による難病対策の改革について（提言）において、地域において難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進するための「難病対策地域協議会（仮称）」が提言されており²、今後の保健医療分野と労働分野の連携体制を地域として構築していくことも期待される。保健医療機関における医師、MSW や保健師とともに、難病相談・支援センターが就労問題に早期に対応できる体制を整備することにより、難病患者の治療や生活に対しても予防的な効果が期待できる。難病患者の職業生活を含む生活支援の充実や、病気をもちながら長期に職業生活を含む人生を送る難病患者の医療・生活支援の拠点として、保健医療機関における就労支援との一層の連携を期待したい。

第4節 おわりに

難病対策の成果により、難病患者の医学的観点からの就労可能性は大幅に改善し、無理のない仕事で適切な職場の配慮があれば、十分に治療と仕事の両立が可能と考えられる人が急速に増加している。治療と仕事の両立支援

¹障害者職業総合センター「地域就労支援における情報の取得と活用のガイドブック」では、障害者就労支援における地域関係機関の連携における「個人情報保護」と「本人の利益になる活用」の両立のために、情報の共同利用、説明と同意等についてまとめている。

²『難病患者が抱えている仕事と治療の両立や仕事への復帰時期等に対する不安を解消するため、「難病対策地域協議会（仮称）」等において、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や「難病医療地域基幹病院（仮称）」の医療従事者を中心に、難病患者の就労に係る知識の普及及び関係機関との連携・情報共有に対する意識の向上を図る。』『「難病対策地域協議会（仮称）」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。』

第3章 研究委員会における議論・提言

は、支援機関・職種にとっては全く新たな課題に見え、これまでの支援では効果が上がりにくい支援困難な対象者に見えやすい。

しかし、実際には、多くの難病患者が、専門的支援のない状況で、試行錯誤を繰り返しながらも、自ら様々な分野にわたる課題を調整し、治療と仕事の両立をマネジメントしている。このことを踏まえ、本調査研究員会では、むしろ難病患者の取組を中心として、各専門機関・職種が効果的に支えるという発想でこの状況を捉え直すことで、今後の支援のあり方を検討した。その結果は、障害者就労支援での個別的、継続的な地域関係機関の連携による就職前から就職後までの就労支援の取組や、保健医療分野での多職種チームでのケースマネジメント等の取組として、既に馴染みのある支援のあり方を、難病の特性に合わせて取り組むものに他ならない。

難病対策の進展に伴い、治療と仕事の両立支援ニーズを有する難病患者は、今後もますます増加すると考えられる。今後、難病患者の医療、生活、就労の問題に、総合的に対応できる地域体制の構築も難病対策の大きな課題である。保健医療分野における難病の就労問題の認識が高まりはじめている現段階は、多くの難病患者の孤軍奮闘の試行錯誤での苦労や、深刻な就労問題の経験を未然に防止するための、難病患者への早期の就労支援の取組を開始する好機である。本章における議論と提言が、保健医療と労働の各機関・職種の共通認識に基づく、役割分担と連携に効果的に活用されることを期待する。

卷末資料

資料1 難病患者の疾患管理と職業生活の両立のための保健
医療機関における取組に関する調査 調査票

資料2 難病のある人が利用できる就労支援の概要

資料3 医療機関等における難病のある人の就労支援の実態
についての調査研究委員会設置要綱

資料4 調査研究委員会議事



難病患者の疾患管理と職業生活の両立のための 保健医療機関における取組に関する調査 についてのお願い

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

●調査目的

本調査により得られる結果は、難病のある人の疾患管理と職業生活の両立支援のために、保健医療分野と労働分野が、より密接に連携するあり方を検討するための基礎的資料として活用します。

●調査内容

調査内容は、多様な難病に関わる保健医療機関における、難病のある人の疾患管理と職業生活の両立に関係すると考えられる様々な支援・対応とその効果を把握するものです。具体的には、保健医療機関の様々な専門職等による治療・医療・生活支援や地域連携を含む支援・対応の状況、及び、それらによる難病のある人の職業生活上の困難への効果と残されている問題等です。

●回答をお願いしたい方

貴部署(診療科)において、国の難病に指定されている疾患の患者の疾患管理と職業生活の両立に関する相談や支援等について、実質上、主に担当している方(医師等の医療専門職が、実質上、主に対応している状況も想定しております。)に、ご回答をお願いいたします。

※就職、復職、就業継続についての相談等が特にない場合には、より一般的に治療と生活面の総合的な相談・支援等を実質的に担当している方にご回答をお願いいたします。

※疾患管理と職業生活の両立に関する相談や支援等への実質的な対応が貴機関内の他部署にある場合には該当部署への転送のご配慮をお願い申し上げます。(同一法人であっても別機関には転送せず、貴機関内での実質的な担当者のご回答をお願いいたします。)

※他に該当する回答者がいない場合には、この調査票をお受け取りになった方のご回答をお願いいたします。

●調査データの管理

○障害者職業総合センターは「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき設置され、障害者の雇用に関する情報の収集・分析・提供、職業リハビリテーションに関する調査及び研究等の業務を行う機関です。調査データは、「独立行政法人等の保有する個人情報に関する法律」、当機構の規定等に基づき、障害者職業総合センター研究部門において厳重に管理します。

○調査データの保存、分析、発表等において機関や部署を含む個人情報を特定しないものとします。

●ご理解とご協力をお願いいたします。

○調査へのご協力は任意です。

○ご回答いただいた調査票は、お早めに同封の封筒でご返送下さい。勝手なお願いで申し訳ありませんが、**平成25年3月15日(金)まで**を目安にご返送をお願いいたします。

※期限は目安です。多少過ぎても、ご都合のよい時にご回答をお願いいたします。

※全てご回答いただけなくても、ご回答いただいた部分だけのご返送で結構です。

○複数の調査票が転送されてきた場合には、1人1通のみのご回答で結構です(残部は廃棄願います)。

○調査についてのご質問などありましたら、お手数ですが、下記までお問い合わせ下さい。

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター社会的支援部門

〒261-0014 千葉市美浜区若葉3-1-3

担当：春名(はるな)、田村(たむら)

電話：043-297-9075(月～金 9:15～17:30)

FAX：043-297-9057

電子メール：ssdiv@jeed.or.jp



独立行政法人
高齢・障害・求職者雇用支援機構
Japan Organization for Employment of the Elderly, Persons with Disabilities and Job Seekers

ウェブサイト：<http://www.jeed.go.jp/>(機構)

<http://www.nivr.jeed.go.jp/>(センター)

機関属性整理番号(機関や部署等を特定するためのものではありません。)

I. 貴部署(診療科)における難病の医療・生活・就労の課題への対応について

問1. 回答者の部署・診療科名等・職名

(疾患管理と職業生活の両立の相談や支援等の実質上の主担当者 [又は、治療と生活面の総合的な相談や支援等の担当者、等])

部署・診療科等の名称	回答者の職名
------------	--------

問2. 回答者の資格等(当てはまるもの全てに○)

1 医師	2 保健師	3 看護師	4 作業療法士	5 理学療法士	6 言語聴覚士
7 医療ソーシャルワーカー	8 社会福祉士	9 精神保健福祉士			
10 職場適応援助者/ジョブコーチ	11 当事者の相談員	12 その他()			

問3. 貴部署における、次の難病の患者への最近の対応件数(実績)はいかがですか(おおよそで結構です)。

疾患名	ほぼ日常的/ 年 140 件以上	週数件程度/ 年 25～139 件	月数件程度/ 年 4～24 件	年 1～3 件	年 0 件
①潰瘍性大腸炎	1	2	3	4	5
②全身性エリテマトーデス	1	2	3	4	5
③重症筋無力症	1	2	3	4	5
④多発性硬化症	1	2	3	4	5
⑤60 歳以下のパーキンソン病	1	2	3	4	5
⑥モヤモヤ病	1	2	3	4	5
⑦網膜色素変性症	1	2	3	4	5
⑧後縦靭帯骨化症	1	2	3	4	5
⑨原発性免疫不全症候群	1	2	3	4	5

※上記のどの疾患の患者への対応もあまりないが、難病患者への対応はあるという場合、代表的な疾患名:

問4. 貴部署の難病患者からの医療、生活、就労の相談や悩み等に対する、対応や支援の実績はいかがですか。

難病患者の相談や悩み等の領域	日常的な 対応・支援	時々の 対応・支援	関係する相談等はある が、対応・支援はなし	特に関係する 相談等なし
①病気の診断と治療	1	2	3	4
②医療や療養に関する相談と支援	1	2	3	4
③家庭・地域生活に関する相談と支援	1	2	3	4
④就労や職業生活に関する相談と支援	1	2	3	4

上記の取組の詳細、対応上の課題、その他

問5. 貴部署における、難病患者の医療・生活・就労が複合した課題への対応のための体制はいかがですか。

医療・生活・就労の複合的支援ニーズへの対応体制 (就労支援が外部機関の担当者による場合を含む)	体制があ り機能して いる	体制はあ るが問題 が多い	特に 対応体制 なし
①自機関の医療・生活支援担当者による、就労支援担当の兼務	1	2	3
②医療・生活支援と、就労支援の担当者間の日常的コミュニケーション	1	2	3
③医療・生活支援、就労支援の担当者の共同のケース会議・カンファレンス等	1	2	3

上記の詳細、具体的課題、上記以外の対応体制

Ⅱ. 難病患者の就労問題、及び、具体的な支援・対応の状況について

問6. 貴部署を利用する難病患者では、以下の就職/復職前～後の諸局面で、職業上の困難がありますか。

就職/復職前～後の様々な職業生活の局面		困難があるが 解決可能な 場合が多い	未解決の 困難が 多くある	特に 困難は 多くない	特に把握 していな い/不明
就職/ 復職 前	①能力を発揮でき無理なくできる仕事を探すこと	1	2	3	4
	②就職活動/復職(応募、面接等)をスムーズに行うこと	1	2	3	4
	③企業に病気や必要な配慮について適切に説明すること	1	2	3	4
就 職 / 復 職 後	④疾患管理と職業生活の両立、ストレスや過労への対処	1	2	3	4
	⑤職務遂行上の個別課題や、危険状況の回避や対処	1	2	3	4
	⑥遅刻や欠勤、長期休職、退職のない安定した就業	1	2	3	4
	⑦職場の理解や協力、良好な人間関係を得ること	1	2	3	4
	⑧昇進や報酬に関する本人の満足(働いている人について)	1	2	3	4
上記の詳細、その他					

問7. 貴部署の難病患者の疾患管理と職業生活の両立のために、貴機関として次の支援等の実績はありますか。ない場合、今後、労働分野(ハローワーク、産業医等)によるものを含め、支援は必要ですか(複数回答可)。

難病患者の 疾患管理と職業生活の両立のための支援や対応 (貴部署だけでなく、貴機関全体として)		自機関で の何らか の支援 あり	自機関での支援なし/不明		
			保健医療 分野での 支援が必 要	労働分野 での支援 が必要	自部署の 患者には 不要
1. 患者へ の就労 関連情報 の提供	①診断・告知に続き、治療の見通しを踏まえ、就労・休職・復職の見通しについて説明すること	1	2	3	4
	②病気と両立できる仕事の検討に役立つ情報提供(同病者の就労状況や利用できる支援の情報提供等)	1	2	3	4
2. 職業生 活と疾患 管理の両 立のため の患者へ の助言や 支援	③患者に対する、健康や安全上、無理のない仕事内容や職場での留意事項についての助言等	1	2	3	4
	④患者が就いている/就こうとしている仕事内容や職場条件についての情報収集に基づく患者への助言	1	2	3	4
	⑤就職面接や復職時における、病気や配慮に関する適切な説明の仕方についての助言や支援	1	2	3	4
	⑥疾患管理と職業生活の両立に役立つ、疾患自己管理や職場生活上のスキルの獲得の支援	1	2	3	4
3. 働いて いる患者 への継続 的な支援	⑦就職・復職後の定着時期における体調や問題等の念入りな把握と、それに基づく患者への助言等	1	2	3	4
	⑧働いている患者が、病気に関係して退職する危機にある時の、一次相談先の明確化	1	2	3	4
	⑨可能な限り仕事を休まずに治療を受けられるような、仕事と治療のスケジュール・内容の調整	1	2	3	4
4. 就職先 の確保や 企業支援	⑩求人情報収集や企業訪問等による患者に適した就職先の開拓	1	2	3	4
	⑪患者が働く職場担当者・上司・産業医等への、適正配置や配慮についての情報提供や支援	1	2	3	4
上記の支援・対応の詳細、必要であっても支援・対応ができない理由、上記以外の支援・対応をご記述下さい。					

問8. 前問(問7)で貴機関で実施されている「疾患管理と職業生活の両立支援」の資金源は何ですか。

「疾患管理と職業生活の両立支援」の資金源	主な資金源	資金の一部	今後、必要	非該当
①医療・生活支援等の一環として、診療報酬(診断書作成等)	1	2	3	4
②支援対象者からの別途料金支払い(文書料等)	1	2	3	4
③直接の収入源はないが、予算化されている支援の資金	1	2	3	4
④機関予算外の、支援担当者の自己資金・労働力提供	1	2	3	4
上記の詳細、具体的課題、その他				

問9. 貴部署の難病患者の支援・治療において、次の就労支援・制度等の認知・活用状況はいかがですか。
(なお、就労支援が必要な難病患者は、障害者手帳の有無にかかわらず①～④、⑥～⑨を活用できます。)

就労支援・制度等 (同封の「難病のある人が利用できる就労支援の概要」もご参照下さい。)		知っていた			知らなかった	
		支援への活用 経験あり	今後 活用 したい	活用の 意向 なし	今後 活用 したい	活用の 意向 なし
就職 前 から の 支援	①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援(合同相談会、就職セミナー、個別の連絡調整、等)	1	2	3	4	5
	②ハローワークを中心とした「チーム支援」(地域の多専門分野・機関のチームによる就職前から就職後までの個別的一貫した支援)	1	2	3	4	5
	③障害者職業センター(職業評価、職業相談、職業リハビリテーション計画の策定、就職準備支援、企業への働きかけ等を実施)	1	2	3	4	5
	④障害者就業・生活支援センター(身近な地域で、日常生活面と、就業面を一体的に支援)	1	2	3	4	5
	⑤就労移行支援事業(一般就労への移行に向けて、作業・職場実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着の支援)	1	2	3	4	5
就職 や 職場 適 応 の 支 援	⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等(病状に合った無理のない仕事の求人開拓や、個別的な職業相談と職業紹介等)	1	2	3	4	5
	⑦トライアル雇用(3ヶ月の試行的雇用により、本人と企業側の双方の不安の軽減につなげ常用雇用の移行を目指す企業の奨励)	1	2	3	4	5
	⑧職場適応援助者(ジョブコーチ)事業(職場に出向き、本人への支援、企業側の上司や同僚等への助言等を実施)	1	2	3	4	5
企業 へ の 措 置 等	⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援(障害者手帳をもたない難病患者を雇用する企業への助成金制度)	1	2	3	4	5
	⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援(障害者手帳を所持する難病患者を含む障害者等を雇用する企業への助成金制度)	1	2	3	4	5
	⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度(社会連帯の精神による公共機関や企業の障害者雇用の義務化)	1	2	3	4	5
上記の詳細、その他						

自由記述 難病患者の疾患管理と職業生活の両立支援のために、ご意見等いただけますと幸いです。

本調査のために貴重なお時間をいただきまして、まことにありがとうございました。ご回答いただけましたら、本調査票は、同封の返信用封筒(切手を貼る必要はありません)でお早めにご返送下さい。

難病のある人が利用できる就労支援の概要

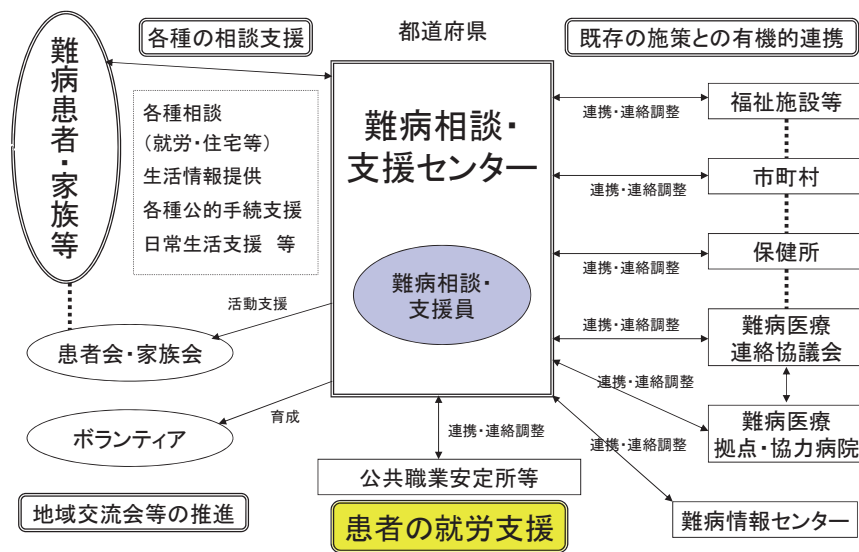
～今後の連携のために、主に労働分野における取組のご紹介～

「難病患者の疾患管理と職業生活の両立のための保健医療機関における取組に関する調査」の「問9」でお示した、◆就職前からの支援、◆就職や職場適応の支援、◆企業への措置等、をご紹介します。

◆就職前からの支援

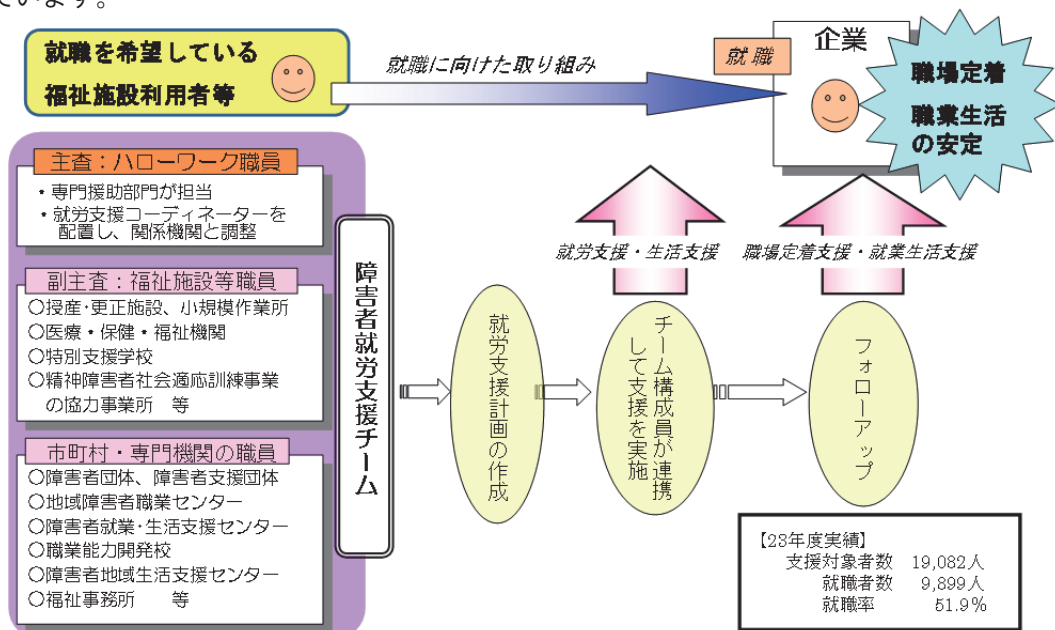
①難病相談・支援センターと、ハローワーク等が連携した就労相談・支援

各都道府県に設置されている難病相談・支援センターでは、ハローワーク等と連絡調整して、難病患者の就労支援ニーズに対応する相談・支援を提供するものとされています。



②ハローワークを中心とした「チーム支援」(地域障害者就労支援事業)

ハローワークと地域関係機関の多専門分野の支援チームにより、就職希望者に対して、就職前から職場定着まで一貫したケースワーク方式による個別支援が、全国全てのハローワークで実施されています。



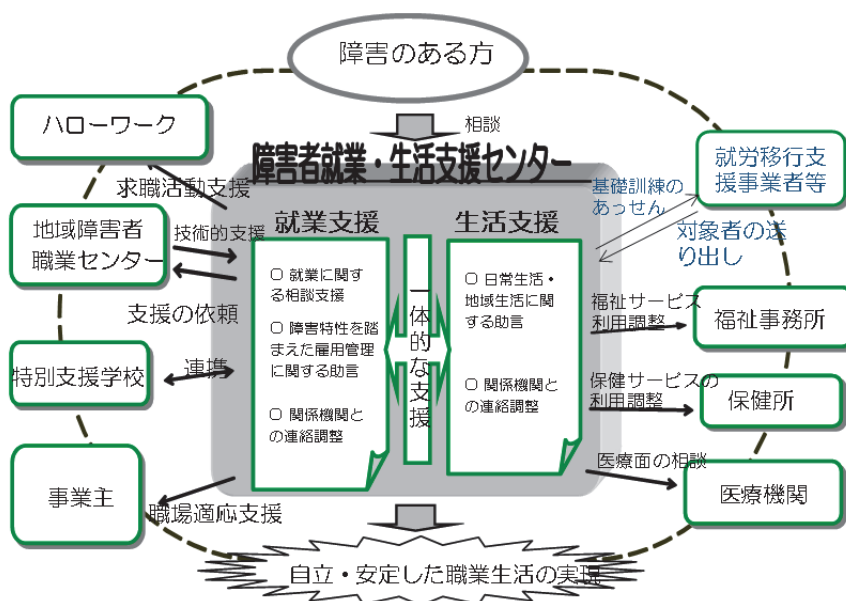
③地域障害者職業センター

各都道府県庁所在都市等にある、地域障害者職業センターでは、障害者に対する専門性の高い職業評価や職業相談を行うとともに、センター内での作業体験、職業準備講習、社会生活技能訓練等による作業遂行力の向上、コミュニケーション能力・対人対応力の向上等に係る支援、職場適応援助者(ジョブコーチ)支援等を実施します。

また、事業主に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な指導・援助を実施します。

④障害者就業・生活支援センター

障害のある人の生活面の支援と就労支援を一体的に実施するために、全国に 300 カ所以上あり、地域に密着した支援を提供するものとして、障害者就業・生活センターがあります。センターでは、求職活動支援だけでなく、就職後の職場適応支援も実施しています。



⑤就労移行支援事業

一般就労への移行に向けて、作業・職場実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着の支援が、福祉施設において実施されています。

なお、平成 25 年 4 月から、障害者手帳を所持していなくても、障害者総合支援法における難病等に該当する場合には、就労移行支援事業を利用することができます。

◆就職や職場適応の支援

⑥ハローワークの障害者部門等による職業紹介等

ハローワークの障害者／専門援助部門等では、障害者手帳の有無にかかわらず、病気や障害で職業上の課題の大きな方に対して、病状に合った無理のない仕事への就職を目指して、個別的な職業相談や職業紹介等を、新たな求人開拓と合わせて実施しています。

(1) 求人情報の提供

本人の条件に合う求人情報について、障害者求人に限らず、デスクワークや短時間勤務等を含め幅広く職業検索機で探索でき、機関や本人に対してタイムリーに情報を提供します。

(2) 職業相談

疾患管理等の側面だけでなく、本人の興味や強みを活かせる職業発達につながるキャリア支援の側面や仕事内容や利用できる制度等の情報提供を含めた職業相談が実施できます。

(3) 個別の職場開拓

本人に合う仕事について求人がない場合でも、個別に職場を訪問し、職務の切り出し等による求人開拓や雇用主との交渉等の支援手法があります。

(4) 職場実習、職場体験

職場実習や職場体験が実施できる職場の開拓についても、実施されています。

(5) 履歴書作成や企業面接の練習

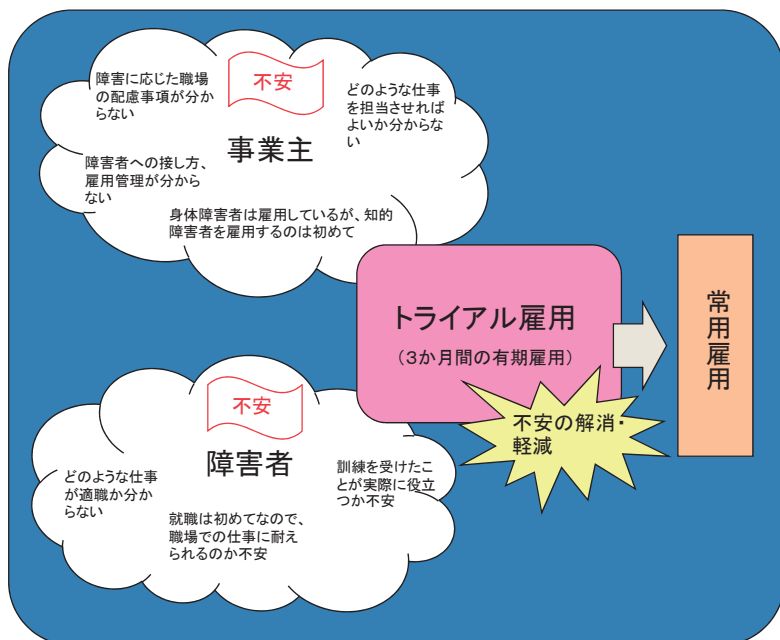
就職活動で直面する、病気や必要な配慮についての説明、自己アピール、経歴の空白期間の説明等について、練習や助言があります。就職面接に支援者が同席することもできます。

(6) 職業訓練等の選択肢の提供

体力的に無理のないデスクワーク等の経験がない場合等、職業訓練を紹介します。経済的理由等で職業訓練の余裕がない場合でも、給付金付きの職業訓練という選択肢があります。

⑦ トライアル雇用

「トライアル雇用」により、将来的な継続雇用を目指す実際の職場において、試行的に働き、最長3か月の試行期間において、実際の職業生活への適応や、仕事とのマッチングの調整等も含め、集中的な職業アセスメントの機会とできるだけでなく、職場側の状況確認や支援の機会としても活用できます。



- 期間
3か月間を限度(ハローワークの職業紹介により、事業主と対象障害者との間で有期雇用契約を締結)
- 奨励金
事業主に対し、トライアル雇用者1人につき、月4万円を支給
- 対象者 (24年度)
9,200人
- 実績 (23年度)
開始者数 11,378人
常用雇用移行率 86.9%

⑧ 職場適応援助者(ジョブコーチ)事業

職場への円滑な適応を図るため、職場にジョブコーチが出勤して、障害者及び事業主双方に対し、仕事の進め方やコミュニケーションなど、職場で生じる様々な課題や職場の状況に応じて、課題の改善を図るための支援を実施する専門支援者が、地域障害者職業センター、地域の特定の社会福祉法人等、事業主に配置されています。

◆企業への措置等

⑨難治性疾患雇用開発助成金による企業支援

障害者手帳をもたない難病患者を雇用し、雇用管理に取り組む企業に対して、助成金制度が設けられています。

難治性疾患患者雇用開発助成金

1 趣旨

いわゆる難病のある人は、慢性疾患化して十分に働くことができる場合もあるが、実際に就労するに当たっては様々な制限・困難に直面している。

このため、難病のある人の雇用を促進するため、これらの者を新たに雇用した事業主に対する助成を行う。



2 内容

(1) 対象事業主

難病のある人※1を、公共職業安定所の紹介により、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れた事業主

(2) 助成対象期間

1年(中小企業1年6ヶ月)

(3) 支給金額

50万円(中小企業の場合 135万円)※2

※1 難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(平成24年4月現在で130疾患)を対象とする。
また、筋ジストロフィーを含む。
※2 特定求職者雇用開発助成金と同様、雇入れ後6ヶ月経過ごとに2回(中小企業の場合は3回)に分けて支給する。

⑩特定求職者雇用開発助成金による企業支援

障害者手帳を所持する難病患者を雇用する企業に対しては、障害者等就職が特に困難な方を雇い入れた企業に対する助成制度である「特定求職者雇用開発助成金」が利用できます。

⑪障害者手帳対象者への障害者雇用率制度

難病により、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害等の身体障害(6級以上)や、高次脳機能障害等の精神障害があり、障害者手帳を所持している方は、社会連帯の精神による公共機関や企業の障害者の雇用義務制度(障害者雇用支援制度)の適用対象となります。

以上は、概要をご紹介したものです。

難病のある人の就労支援について、詳しくは、以下のホームページ等をご参照いただいたり、お近くのハローワークや障害者職業センターにお問い合わせください。

・厚生労働省 難病者の就労支援:

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/koyou/shougaiasha/06e.html>

本資料についての問い合わせ:

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター

社会的支援部門 春名 TEL043-297-9075、Fax:043-297-9057、mail: Haruna.Yuichiro@jeed.or.jp

(平成23年2月)

医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての 調査研究委員会設置要綱

1 目的

障害者職業総合センターでは、「医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての調査研究」（以下「本研究」という。）を実施し、難病のある人の就職・復職や職業生活の安定等のための医療機関等における取組の実態を把握するとともに、今後のハローワークや地域障害者職業センター等との連携のあり方を検討することとしている。本研究の企画・運営に関し専門的な助言を得るため、「医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての調査研究委員会」（以下「研究委員会」という。）を設置するものとする。

2 内容

研究委員会は、次の事項について審議するものとする。

- イ 難病医療の進歩による、難病のある人の就労可能性の拡大の最新の状況及び保健医療機関が実施している就労に向けた支援の現状認識に関すること。
- ロ 保健医療機関における難病のある人の就労支援の実態の調査の企画と実施に関すること。
- ハ 保健医療機関における難病のある人の就労支援の実態の調査結果の分析や考察に関すること。
- ニ 難病のある人の就労支援のための、保健医療機関や労働機関等の役割の明確化及び効果的な連携等のあり方の提言に関すること。
- ホ その他、本研究の企画・運営に関し必要な事項に関すること。

3 運営

- (1) 研究委員会は、保健医療機関における難病のある人に対する就労支援に知見を有する専門家、支援機関、行政機関等から構成し、障害者職業総合センター研究主幹が委嘱するものとする。
- (2) 研究委員会は、必要に応じて他の関係者の出席を求めることができる。
- (3) 研究委員会の事務局は、障害者職業総合センター社会的支援部門に置く。
- (4) 研究委員会の議事内容については、本研究の報告書に反映することとし、その成果は障害者職業総合センターに帰属するものとする。

4 設置期間等

委員会の設置期間は平成 25 年 1 月から平成 25 年 7 月 31 日までとする。委員の任期も同様とする。

医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての

調査研究委員会 名簿

氏名	所属・役職
伊藤 美千代	東京医療保健大学医療保健学部 講師
植竹 日奈	国立病院機構中信松本病院地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー
川尻 洋美	群馬県難病相談・支援センター 相談支援員
佐藤 正美	障害者職業総合センター職業リハビリテーション部 指導課長補佐
竹中 郁子	厚生労働省障害者雇用対策課地域就労支援室室長補佐
竹之内 秀吉 (～H25.3)	厚生労働省健康局疾病対策課 難病保健福祉専門官
田中 桜	厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐
戸田 真里	京都府難病相談・支援センター 相談支援員
藤田 伸輔	千葉大学医学部附属病院地域医療連携部診療教授
星 克憲 (H25.4～)	厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐
○ 松為 信雄	文京学院大学人間学部人間福祉学科 教授
水田 英二	国立病院機構宇多野病院神経内科医長
山科 正寿	厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 就労支援専門官

○は座長

医療機関等における難病のある人の就労支援の実態についての 調査研究委員会

議事

第1回 平成25年1月30日(水) 14時00分～16時00分

- (1) 研究委員会設置要綱について
- (2) アンケート調査要綱・調査票案について
- (3) その他

第2回 平成25年3月22日(金) 10時00分～12時00分

- (1) 調査結果の概要について
- (2) 今後の分析方針について
- (3) その他

第3回 平成25年6月24日(月) 10時00分～12時00分

- (1) 調査結果分析と考察について
- (2) とりまとめについて
- (3) その他

第4回 平成25年7月9日(火) 13時30分～16時00分

- (1) 調査報告(案)について
- (2) 提言(案)について
- (3) その他

ホームページについて

本冊子のほか、障害者職業総合センターの研究成果物については、一部を除いて、下記のホームページからPDFファイル等によりダウンロードできます。

【障害者職業総合センター研究部門ホームページ】

<http://www.nivr.jeed.go.jp/research/research.html>

著作権等について

視覚障害その他の理由で活字のままではこの本を利用できない方のために、営利を目的とする場合を除き、「録音図書」「点字図書」「拡大写本」等を作成することを認めます。その際は下記までご連絡下さい。

なお、視覚障害者の方等で本冊子のテキストファイル（文章のみ）を希望される時も、ご連絡ください。

【連絡先】

障害者職業総合センター研究企画部企画調整室

電話 043-297-9067

FAX 043-297-9057

資料シリーズ No. 79

「保健医療機関における難病患者の就労支援の実態についての調査研究」

編集・発行 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター
〒261-0014
千葉県美浜区若葉 3-1-3
電話 043-297-9067
FAX 043-297-9057

発行日 2014年4月
印刷・製本 情報印刷株式会社

NIVR

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

ISSN 0918-4570

リサイクル適性[Ⓐ]

この印刷物は、印刷用の紙へ
リサイクルできます。