

# 千葉県総合難病相談支援センターにおける 難病患者の就労支援と今後の展望

○横内 宣敬（千葉大学医学部附属病院 患者支援部 ソーシャルワーカー）  
江島 咲紀・除村 由紀子・馬場 由美子・市原 章子（千葉大学医学部附属病院 患者支援部）  
石井 雅也（千葉公共職業安定所 専門援助部門）

## 1 はじめに

難病疾患は医療の発達で慢性化の経過をたどることも多く、適切な合理的配慮があれば、治療と就労の両立が図れる分野であり、就労支援の必要性は高い。ただし、難病患者が直面する問題は多岐にわたり、課題は複合的であるため、一つの職種や機関だけでは対応は難しく、その対応には多職種・多機関連携が求められる<sup>1)</sup>。しかし、各機関の専門性や枠組みの違いから、円滑な連携は困難であることが多いと指摘されており、役割分担と連携のあり方が議論されている<sup>2)</sup>。

千葉県総合難病相談支援センター（以下「当センター」という。）は、千葉大学病院に設置された医療機関受託型の難病相談支援センターである。2014年度から就労支援の取り組みを開始し、就労支援に関する研修会や検討会を行ってきた。2017年度からは社会保険労務士（以下「社労士」という。）を配置し、患者に対する就労相談を行っている。

就労支援における医療機関の役割として、中村ら（2019）<sup>3)</sup>は、労働者が職場に必要な配慮を求めるとの疾患教育や医療者と事業所との情報共有、定着のための継続支援などの必要性を指摘している。また、松本（2020）<sup>4)</sup>や園部ら（2021）<sup>5)</sup>は、難病相談支援センターが担うべき役割について、患者自身の疾患理解や必要な配慮事項の情報提供があると述べている。

本稿では、当センターのこれまでの就労支援を取り組みと相談実績を振り返り、就労相談のニーズを検討して、医療機関に設置されている当センターが担うべき役割と今後の展望について考察する。

## 2 方法

当センターが就労相談を開始した2017年9月から2023年6月までの期間で社労士が介入した相談実績について、相談内容についてのデータ集計を行う。また、2014年から当センターで実施された研修会の内容とその反応を後方視的に振り返り、センターに求められる役割と課題について考察する。

## 3 就労相談の実績

### (1) 集計する統計データ

使用するデータは、当センターの社労士が就労相談を開

始した2017年9月から2023年6月までの期間で、当センターで管理している相談受付票と相談記録からデータセットを作成した。期間内に複数回相談に訪れた相談者については、相談内容が前回と異なると判断される場合は、別の相談としてカウントしている。

データの項目は年齢、性別、疾患、相談内容である。疾患に関しては、「難病」「難病以外」の категорияに分類した。相談内容は、初回面談の際に相談者から表出があったものと支援者が必要だと判断したものを、「両立」「復職」「休職」「退職」「新規」「その他」の項目に分類した。「両立」とは就業中で両立に関する相談を示し、「復職」は休職の状態から復帰する際の相談を示している。「休職」は休職の取得や延長に関する相談で、「退職」は退職時の手続きや不利益に関するもの、「新規」は、失業の状態から新規就職に関する相談を示す。以上の項目で分類できないものは「その他」とした。相談内容に関して、複数の項目に該当する相談は、それぞれ該当項目に割り当てている。

### (2) 集計結果

就労相談の総件数は278件（相談者延べ人数）で、うち男性が176件、女性が99件、性別不明が3件であった。年代別にみると、20歳未満が2件、20～40歳が59件、40～60歳が177件、60歳以上が27件、年齢不明が13件であった。性別では男性が全体の63.3%と多くの割合を占めており、年代では40～60歳が63.7%と全体の約2/3を占めている。疾患別では、指定難病をもつ患者が175件、それ以外が103件で、相談者のうち約60%が指定難病患者であった（表1）。

表1 年代別、性別、疾患別の相談内容

	相談者数	両立	復職	休職	退職	新規	その他	計
20歳未満	2人	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
20～40歳	59人	11.3%	29.6%	23.9%	14.1%	18.3%	2.8%	100.0%
40～60歳	177人	9.5%	21.9%	20.4%	15.9%	26.4%	6.0%	100.0%
60歳以上	27人	6.5%	22.6%	22.6%	29.0%	16.1%	3.2%	100.0%
不明	13人	0.0%	45.5%	18.2%	9.1%	18.2%	9.1%	100.0%
男性	176人	10.5%	25.8%	23.9%	19.1%	17.2%	3.3%	100.0%
女性	99人	6.7%	21.0%	16.2%	11.4%	36.2%	8.6%	100.0%
不明	3人	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
難病	175人	9.4%	22.6%	19.3%	16.0%	28.3%	4.2%	100.0%
難病以外	103人	8.7%	28.2%	25.2%	17.5%	13.6%	6.8%	100.0%
計	278人	9.2%	24.4%	21.3%	16.5%	23.5%	5.1%	100.0%

相談内容別にみると、全体では復職が24.4%で最も多く、次いで新規が23.5%、休職が21.3%と続いている。

相談内容に関しては、復職や新規の項目が多い結果となった。これは休職や退職を経て、従来の働き方では就労継続が困難になってきており、新しい働き方を模索する必要性が出てきていることが示唆されている。症状増悪などを契機に、働き方の再調整が必要になっている現状が読み取れる。

#### 4 当センターにおける支援体制の整備と取り組み

当センターでは2014年度から就労支援に取り組んでおり、支援者向け研修会の開催から事業をスタートした。2017年度から専任の就労支援担当職員として社労士を配置し、就労支援の相談対応を開始した。

疾患をもつ患者の就労支援においては、復職や就労継続の有効性が知られており、早期介入による離職防止の対応が求められる<sup>6)</sup>。特に難病の診断や病態悪化に対応する急性期病院においては、退職リスクの増大が懸念<sup>7)</sup>されており、安易な離職を防止するため、「労働者の権利」について早期に正しい情報提供を行うことで、患者と雇用側の情報の格差を埋めることが必要であった。社労士は労働関連法規の専門家であり、法的な支援をすることで、就労上の不利益から守る役割を担っている。

就労支援においては、様々な就労支援機関が連携し、役割分担をして対応していくことが求められるため、2018年度に難病患者就労支援シンポジウムを、また2019年度は難病患者就労支援ワークショップを開催し、よりよい連携が図れるように各関係機関の特徴を共有する機会を設けた。

各関係機関の設立趣旨や特徴、得意分野を共有し、就労支援でどの役割を担っていくかについて協議を行った。ニーズや課題に応じて適切な支援機関に繋げることを目的に、難病患者就労支援フローチャートを作成した。

難病患者就労支援フローチャートは、相談者から表出されたニーズに対して、どの課題をどの機関が担うのか、対応の流れを整理したものである。このフローチャートによって、各機関の専門性や特徴、担うべき領域について、関係機関で共有することができた。一方で、フローチャートの使用者からは、相談者が抱える複合的な問題についてはフローチャートでは対応できず、使えるシーンが限定されるといった声も聞かれた。

そうした議論を踏まえ、2020年度は、直接的に難病患者の就労支援を実践・展開されている就労支援ネットワーク ONEから、2021年度は東京都難病・相談支援センターから、2022年度は産業医科大学病院両立支援科の医師からの講義を研修会として開催した。

2020年度からの研修会を通して、各機関の共通の取り組

みとしては、患者側に対しては、自らの疾患の理解を促す支援が行われており、また主治医と産業医との連携や雇用側への疾患情報の提供の必要性が挙げられていた。

#### 5 考察とまとめ

中村ら(2019)<sup>3)</sup>によれば、両立支援における障壁として、患者が早期に必要な支援にたどり着くまでの障壁、事業所側の心理的障壁、診断書・意見書の作成に関する課題などが報告されている。当センターは社労士を配置したことにより、早期の情報提供による離職防止の体制、またフローチャートの作成で早期に支援に繋げる体制は整えることができた。一方で、集計結果から復職や新規就労に関する相談が多い現状が明らかになった。これは罹患や増悪で働き方の再調整が必要になり、そこに相談ニーズが発生しているものと考えられる。働き方を再調整するためには、難病疾患の症状や特徴を踏まえた職業評価が必要であり、今後、医療機関にある当センターとしては、院内の資源を活用して、職業評価の精度を上げていく必要がある。

さらに先行研究においても、研修会での議論においても、患者教育と医療者・事業所間の疾患情報の共有の必要性が訴えられており、センターで行った職業評価を本人と共有すること、また多機関で共有して連携を強化していく方法も検討していく必要がある。

#### 【参考文献】

- 1) 障害者職業総合センター「企業と地域関係機関・職種との連携による難病患者の就職・職場定着支援の実態と課題」調査研究報告書No. 155, (2021)
- 2) 障害者職業総合センター「地域関係機関・職種による障害者の就職と職場定着の支援における役割と連携のあり方に関する研究」調査研究報告書No. 147, (2019)
- 3) 中村 俊介他「医療機関における両立支援の取り組みに関する研究」厚生労働省総合研究報告書, (2019)
- 4) 松本由美『東京都多摩難病相談・支援室における難病患者の就労支援について』, 『難病と在宅ケア』, (2020), vol26, p. 28-32
- 5) 園部律子他『茨城県難病相談支援センターにおける就労相談事業の取り組みと今後の課題』, 『難病と在宅ケア』, (2021), vol27, p. 5-8
- 6) 厚生労働省「がん患者・経験者の仕事と治療の両立支援の更なる推進について」, (2019)
- 7) 高橋都ら「働くがん患者の職場復帰支援に関する研究」, (2016)