

# 難病のある人の職業リハビリテーションハンドブック等の開発

○春名 由一郎（障害者職業総合センター 副統括研究員）

堀 宏隆（障害者職業総合センター）

## 1 はじめに

医療の進歩により、通院や服薬等の治療を継続することにより、日常生活や社会生活を送ることが可能な難病のある人が増加している。難病のある人の就労支援ニーズの特徴は、治療と両立でき無理なく活躍できる仕事に就き、職場の理解と配慮により必要な通院や体調管理を継続して働き続けられるようにすることである<sup>1)</sup>。それに対応するため、医療機関等との密接な連携による職業リハビリテーションの充実が必要である。

昨年度の本研究・実践発表会では、難病のある人の職業リハビリテーションに関わる保健医療分野等の関係者を含む現場の支援者等からの、難病のある人の就労支援ニーズや関係制度・サービスの整備状況についての講演や講義を行った後の支援の実施可能性や実施課題等のフィードバック結果を報告し、保健医療分野での医療・生活・就労相談から障害者雇用支援につなぐ連携フローや、障害者手帳の有無にかかわらず難病患者の治療と仕事の両立を可能とする職業リハビリテーションの課題を明確にした。

本発表では、そのフィードバックをさらに詳細に分析し、関係者が連携して難病のある人に職業リハビリテーションを実施するための実務課題を明確にし、それに対応するためのハンドブック等を開発した経緯と概要を報告する。

## 2 方法

### (1) 地域関係者の支援意向と実務的課題の把握・分析

昨年度の本研究・実践発表会で示したように、難病のある人の職業リハビリテーションに関わる地域関係者や専門職を参加者として実施した専門職研修やワークショップにおいて、参加者のアンケートから、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」を把握した。

今回は、その「取り組みたいこと」と「今後取り組む必要があること」をそれぞれコード化し、その関係性を分析（正準相関分析）し、関係機関・職種の主體的な取組意向を前提として、そのような取組意向にかかわらず存在する実施上の課題を明確にした。

### (2) ハンドブック等の開発

ハンドブック等は、前項で明らかになった関係者の取組意向や具体的な実務課題の解決に有用な先行研究成果等を整理し、実務面の記載は関係者の意見調整を行い開発した。

## 3 結果

### (1) 地域関係者の支援意向と実務的課題

専門職やワークショップの参加者からのアンケート内容をコード化して集計した結果、「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」として「就労・生活一体的相談（54件）」、「就職前から治療や障害管理と仕事を両立させるための支援（48件）」、「職業生活支援のケースマネジメント（45件）」が多く、それらにより「職業準備や就職後の障害管理」、「就職活動」等への効果が期待されていた。

一方、「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」としては、「職業生活支援のケースマネジメント（70件）」、「企業へのアプローチ（66件）」が多く、「職業準備や就職後の障害管理」、「就職活動」等が課題とされていた。

表1は、以上の2項目間の正準相関分析の結果をまとめたものである。特定の取組意向と今後の課題認識の間の有意な関連性により、多様な関係機関・職種の主體的な取組意向にかかわらず存在する実施上の課題が明確になった。

表1 アンケートで「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」と「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」の正準相関分析結果

「自ら取り組んでいきたいことと、その効果」		⇔	「地域の関係機関、企業、行政等で今後取り組む必要があること」
軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につなぐ(第1正準相関+)		⇔	医療・生活相談支援面でつなぐ必要のある状況が分からない
		⇔	医療・生活相談支援から障害者雇用支援分野につないだ後に就労支援の成果を上げること
保健医療分野でできる就労支援	進行性難病患者の医療場面からの早期就労支援を行う(第1正準相関-)	⇔	就職活動段階で業務内容等を踏まえた主治医と連携した両立支援の検討(難病患者就職サポーターの出張相談等、保健医療分野での就労相談窓口の整備)
	就業中の難病患者への治療と仕事の両立支援に医療情報の説明を含め取り組む(第2正準相関+)	⇔	
難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む(第2正準相関-)		⇔	地域の多分野の支援者や難病患者の就労支援ニーズの共通認識に基づく役割分担・連携

## (2) ハンドブック等の開発

前項で明らかになった関係者の取組意向や具体的な実務課題を、関わる機関・職種別に整理し、それぞれの取組意向とその取組に伴う実務上の課題に応じて、表2のとおり3種類のハンドブック等を開発した。内容は、対応する実務上の課題の解決に活用できる、職業リハビリテーション全般や難病関連の実証研究成果や、今回のフィードバックから得られた情報を整理するとともに、具体的実務内容の記載は関連する行政関係者や実務関係者の意見を踏まえて調整を行い作成した。詳細は文献<sup>3)</sup>を参照されたい。

具体的には、障害者雇用支援機関向けに、障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーションや治療と仕事の両立支援との効果的連携ができるようにする100ページ弱のハンドブック、保健医療分野の医療・生活相談支援担当者向けに医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応ができるようにする20ページのガイド及び難病の相談支援に関わる幅広い関係者向けに地域関係機関・職種の連携体制の構築に資するためのリーフレットを作成した。

## 4 考察・結論

これらハンドブック等は、難病のある人が治療と両立でき、無理なく活躍できる仕事に就き、職場での理解と配慮により必要な通院や体調管理を継続して働き続けることができるように、地域関係機関・職種がそれぞれの専門性を発揮しつつ連携できるように開発した。また、地域の支援体制の構築や関係者の人材育成への活用も期待したい。今後、支援事例が蓄積することにより、具体的支援効果の検証や好事例の収集等も可能になると考える。

### 【文献】

- 1) 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態及び就労支援のあり方に関する研究」, 調査研究報告書 No.126、2015.
- 2) 春名、堀「難病患者の就労支援の地域連携フローの明確化と職業リハビリテーションマニュアル開発に向けた現場支援者の実態やニーズの把握」, 第28回職リハ研究実践発表会発表論文集(2020), 236-23.
- 3) 障害者職業総合センター「企業と地域関係機関・職種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.

表2 難病の職業リハビリテーションの関係機関・職種別に見出された実務上の課題に対応できるようにするためのハンドブック等の開発

関わる機関・職種	障害者雇用支援の専門支援者	保健医療分野の医療・生活相談支援担当者	難病の相談支援に関わる幅広い関係者
取組み意向のある難病支援	保健医療分野での就労支援との連携の意向(軽症者、進行性、就業中)	軽症者中心に保健医療分野から適切な就労支援や両立支援につながる意向	難病のある人が無理なく治療と仕事の両立ができる就職先の開拓に企業啓発も含め地域全体で取り組む意向
実務上の主な課題	<ul style="list-style-type: none"> <li>障害者手帳の有無にかかわらず職業リハビリテーション</li> <li>治療と仕事の両立支援との効果的連携</li> </ul>	医療・生活相談支援場面での就労支援ニーズ対応	地域関係機関・職種の連携体制の構築
開発したハンドブック等	↓	↓	↓
	<p>難病のある人の職業リハビリテーション ハンドブック Q&amp;A</p> 	<p>難病のある人の 就労支援活用ガイド</p> 	<p>始まっています! 難病のある人の 就労支援、治療と仕事の両立支援</p> 
形式	100 ページ弱の冊子	20 ページのパンフレット	4 ページのリーフレット
実務上の課題に対応するために必要な情報の整理方針	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病患者の支援に活用できる保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の諸制度・サービスの整理・紹介</li> <li>企業と地域関係機関・職種の連携による就職・職場定着支援のポイントの明確化</li> </ul>	難病患者の就労支援ニーズと効果的支援のあり方についての、より個別的な情報提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>講義・講演のポイントの情報提供</li> <li>難病患者の就労支援ニーズと効果的支援</li> <li>保健医療、障害者雇用支援、治療と仕事の両立支援の制度整備状況</li> </ul>
先行研究成果等の活用、関係者との調整の内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>アンケートにおいて地域支援者の取組意向のあった具体的な支援内容の確認と調整</li> <li>関係分野にわたる、具体的な連携実務の流れの整理と共通認識の確認</li> </ul>	難病患者の実態調査の分析結果(難病の症状、仕事内容、職場配慮と就労支援ニーズの関係)の分かりやすい提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>講義・講演で提供してきた基本的情報の整理</li> <li>関係分野の連携の全体像についての、関係部署との共通認識の確認</li> </ul>