

厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

医療機関、難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援モデル
～「お役立ちノート」「ガイド」を利用した就労支援

研究分担者 植竹 日奈（国立病院機構まつもと医療センター）

研究協力者（五十音順）

- 青木 優一（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
- 池田 佳生（群馬大学大学院医学系研究科脳神経内科学）
- 犬飼 清香（信州大学医学部附属病院医療福祉支援センター）
- 漆谷 真（滋賀医科大学内科学講座脳神経内科）
- 江口 尚（北里大学医学部公衆衛生学）
- 大江 千賀子（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）
- 沖野 宏文（滋賀県健康医療福祉部障害福祉課）
- 小倉 朗子（東京都医学総研究所）
- 小野澤 直（かながわ難病相談支援センター）
- 川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター）
- 篠ノ井 祐輝（信州大学医学部附属病院信州がんセンター）
- 杉山 晃一（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）
- 関上 里子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
- 関島 良樹（信州大学医学部内科学第三教室）
- 鳥居 千裕（国立病院機構箱根病院地域医療連携室）
- 林 陽子（群馬大学医学部附属病院患者支援センター）
- 三矢 早美（滋賀県難病相談・支援センター）
- 両角 由里（長野県難病相談支援センター）

研究要旨

平成 30 年度に作成した医療機関と難病相談支援センターでの仕事と治療の両立支援についての支援モデルを参考に、患者と支援者が共有できるツール（「お役立ちノート」「ガイド」）を用いた両立支援の実践を試行した。ツールの評価、相談員の半構成面接では、モデル、ツールともに高い評価を得ることができた。一方、予定の 8 機関のうち 5 機関においては、モデル実践をする（両立支援をおこなう）人員不足などの理由で実践することができなかった。この状況自体が現在医療機関での両立支援が決して活発に行われていないことを示しているとも言える。より多くの医療機関で適切な両立支援がおこなわれるためのひとつの手段としての「お役立ちノート」「お役立ちガイド」については、実際に利用した相談員の意見に基づいて分冊などの改善も検討すべきと考えた。

A. 研究目的

難病患者が治療を続けながら仕事をする、

仕事を続けるための支援について、医療機関と院外機関との連携のあり方と患者支援の方

法について検討する。

B. 研究方法

平成30年度に医療機関と難病相談支援センターがおこなう支援について、支援モデルを作成し、支援の際に患者と支援者が共有するツールを「健康管理と職業生活の両立ワークブック（難病編）」（平成29年度西澤班作成）を改訂して作成した。モデルをベースにした両立支援を、医療機関4か所、難病相談支援センター4か所で実践する予定であったが、実際には医療機関1か所、難病相談支援センター2か所での実施にとどまった。実施機関での患者に対するアンケートは実施できなかった。評価は相談員に対する半構成面接でおこなった。

（倫理面への配慮）

国立病院機構箱根病院での倫理審査による承認を受けた。

C. 研究結果

実際の支援をおこなっている相談員に半構成面接による聞き取りをおこなった。聞き取りによる意見は昨年度の意見とほぼ同様、「ツールを利用することで患者が自分の病状と仕事について考えるきっかけになる」「今まで医療機関内であまり意識されていなかった両立支援について検討することができる」などお役立ちノート、お役立ちガイドについて肯定的な意見が多く聞かれた。量が多すぎてどこから見たらいいかわからないという意見も昨年同様にあった。

D. 考察

昨年に継続しての実施となったが、医療機関においては、モデルを実施する人員がいな

いなどの状況であり、ある意味、医療機関における両立支援があまり行われていない実態が浮き彫りになったともいえる。それでも実施できた機関での相談員への半構成面接においては、ツールについておおむね肯定的な意見を得ることができた。

E. 結論

医療機関での就労支援についてはまだまだ活発におこなわれているとは言いがたい状況において、お役立ちノート、お役立ちガイドを利用した支援については肯定的な評価を得ることができた。量が多すぎる、どこに情報があるかわかりにくいなどの意見から、フェイズに合わせた分冊をおこなうなども検討すべきと考える。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

