

難病患者への仕事と治療の両立支援についての医療機関の SW へのアンケート調査

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

研究要旨

難病患者への仕事と治療の両立支援の状況について医療機関での社会的支援を担う医療ソーシャルワーカーにアンケートをおこなった。アンケート結果からは、医療機関での難病患者への両立支援があまり活発におこなわれていないこと、理由としてワーカー自身の難病や就労支援についての知識不足を感じているワーカーが多いこと、院外機関との連携の必要性を認めながらも実際はあまりおこなわれていないこと（特に労働側で両立支援の中心的役割を期待されている産業保健総合支援センターとの連携は目立って少なかった）などが浮かび上がった。回答数が56と少ないのであくまで一例ではあるが、今後、医療機関と院外機関の連携についてワーカーが知識を得る機会の必要性、医療機関と他機関との連携のあり方について一定のモデルを示すことの有効性などが示唆されたと考える。

A. 研究目的

難病患者への仕事と治療の両立支援（以下、「両立支援」とする）のスタート地点である医療機関での両立支援の状況について、医療機関での社会的支援の役割を担う医療ソーシャルワーカーのアンケートによる調査をおこない、考察することを目的とする。

都道府県の地域両立支援チームについて85パーセントが「存在は知っているが詳しい活動内容は知らない」と答えた。地域での両立支援の状況について、医療機関のソーシャルワーカーは情報を得ていないといえる。

B. 研究方法

日本医療社会福祉協会会員でメールでの連絡手段が登録されている会員を対象にWEBアンケートをおこなった。アンケートの内容は別添資料のとおり。

厚生労働省作成の「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」について、「利用したことがある」15パーセント、「知っているが利用したことはない」が51パーセント、「知らない」と回答したものは33パーセント。3分の1のワーカーが存在も知らなかった。

(倫理面への配慮)

アンケートは匿名で、回答することによって研究参加の同意とみなすことを告知した。

難病患者への仕事に関する支援をおこなったことがあるのは53パーセント。半数近くに経験がなかった。経験がある場合も、平成30年1年間の件数が4例以下としたものが75パーセントにのぼり、実際の支援はごく少ないことがうかがわれた。

C. 研究結果

会員56名から回答を得た。（別添資料の通り）

ソーシャルワーカーへの紹介経路は主治医82%、看護師54%、ケアマネジャー、難病相談支援センター、行政窓口、ハローワークなどの外部機関からの紹介も少ないが存在した。いくらかの連携は存在するといえる。

回答数は少ないが、全体の69パーセントが神経内科を有する医療機関に所属していた。全医療機関における神経内科を有する率よりはかなり高いところから、神経難病などの患者さんに関わることの多いソーシャルワーカーからの回答を得られたと考える。

相談内容で多かったのは「体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる」「体調や機能障害によって仕事をやめたしまった」「自分の病名や状態を職場にどのように伝えるべきか悩んでいる」「今は就労し

ていないが再就職したい」であった。

院内職種との連携については、医師との連携は9割近くでおこなっていた。言語聴覚士、薬剤師、事務職員などとの連携もあり、就労支援が多くの局面からスタートすることがうかがわれた。

院外機関との連携については5割強が患者さんの職場と直接連携していた。障害福祉分野の機関との連携も存在したが、労働側（事業場）で中心的役割を期待されている産業保健総合支援センターとの連携はなかった。

難病患者さん以外の患者さんへの就労に関する支援についての傾向は、難病患者さんへの就労支援とあまり大きな違いはなかった。1年間の症例数が5例以内が8割近いなど、難病患者さんに限らず、医療機関における就労支援は決して活発におこなわれているとは言い難いようである。

で述べたように実際の就労支援があまり活発にはおこなわれていない状況において潜在的ニーズがどのくらいあるかは明確ではない。が、医療ソーシャルワーカーの意見として「現在はあまり患者からの希望がないが潜在的ニーズはあると思う」に強く同意または同意した率は9割近く、「医師が意識して紹介してくれればニーズはあると思う」について強く同意または同意した率も7割を超えた。

院外機関との連携については質問の対象としてすべての機関（企業の産業医、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター、障害者総合相談支援センター、難病相談支援センター、診療所、行政窓口）について、連携の必要性を認めながらも実際の連携はあまりない状況であった。

就労支援の状況に関する意見について医療ソーシャルワーカー業務指針（厚生労働省保健局長通知平成14年11月29日健康発第1129001号）で就労支援が医療ソーシャルワーカーの業務として位置づけられていることを認識しているワーカーは9割を超えた。就労支援が活発ではない実態の理由としては患者に関わる時間が足りないと

するよりソーシャルワーカー自身の難病や就労支援に関する知識不足が指摘された。現状に対してニーズを発掘する努力が必要と感じており、支援のガイドになるツールを望む声も多くあった。一方で医療ソーシャルワーカーは難病相談支援センターやハローワークとのつなぎ役であるという意見も多くみられた。

実際の支援症例について
神経系、消化器系、その他多彩な分野の患者への支援症例があった。対象者の性別では男性が7割、女性が3割、対象年齢は50代が一番多く若年層への支援より多いことが目立った。相談内容では「体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる」「自分の病名や状態を職場にどのように伝えるべきか悩んでいる」など、患者の状態を正確に知ることができる医療機関における支援が展開されていることがうかがわれた。院外機関との連携においては、全体のアンケートにみられた傾向と同様、直接患者さんの職場と連携している例が多かった。

D. 考察

両立支援、つまりは体調や機能障害と仕事の兼ね合いについての悩みに対応するためには、患者本人の体調や機能障害の状況、これからの見通しについての情報が必要である。院外の機関では本人の主観に基づく情報のみで扱わざるを得ないことを考えると、医師の医学的な判断に直接アクセスできる医療ソーシャルワーカーによる相談対応や院外機関への情報提供が重要になると考えられる。病名や状態について職場にどのように伝えるかについての相談も同様である。今回、ソーシャルワーカーへのアンケート調査からは、難病患者への医療機関における両立支援が活発におこなわれているとは言い難いが、潜在的ニーズは存在すると考えるワーカーが多かった。実際の支援が展開していない理由としては、ソーシャルワーカー自身の知識や経験不足が指摘され、実際に都道府県地域両立支援チームや「事業場における治療と職業生活の両立支援のガイドライン」についても知らない

ソーシャルワーカーも多くあった。院外機関との連携に対しても、必要性は認めながらも実際はおこなっていない現状が浮かび上がった。

E. 結論

以上から、ソーシャルワーカーによる両立支援を展開するためのひとつの方策としてソーシャルワーカーに情報や知識を伝える機会を提供することが必要と考えられた。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

日本難病医療ネットワーク学会機関誌第7巻2号（2020年発刊予定）に投稿中

2. 学会発表 該当なし

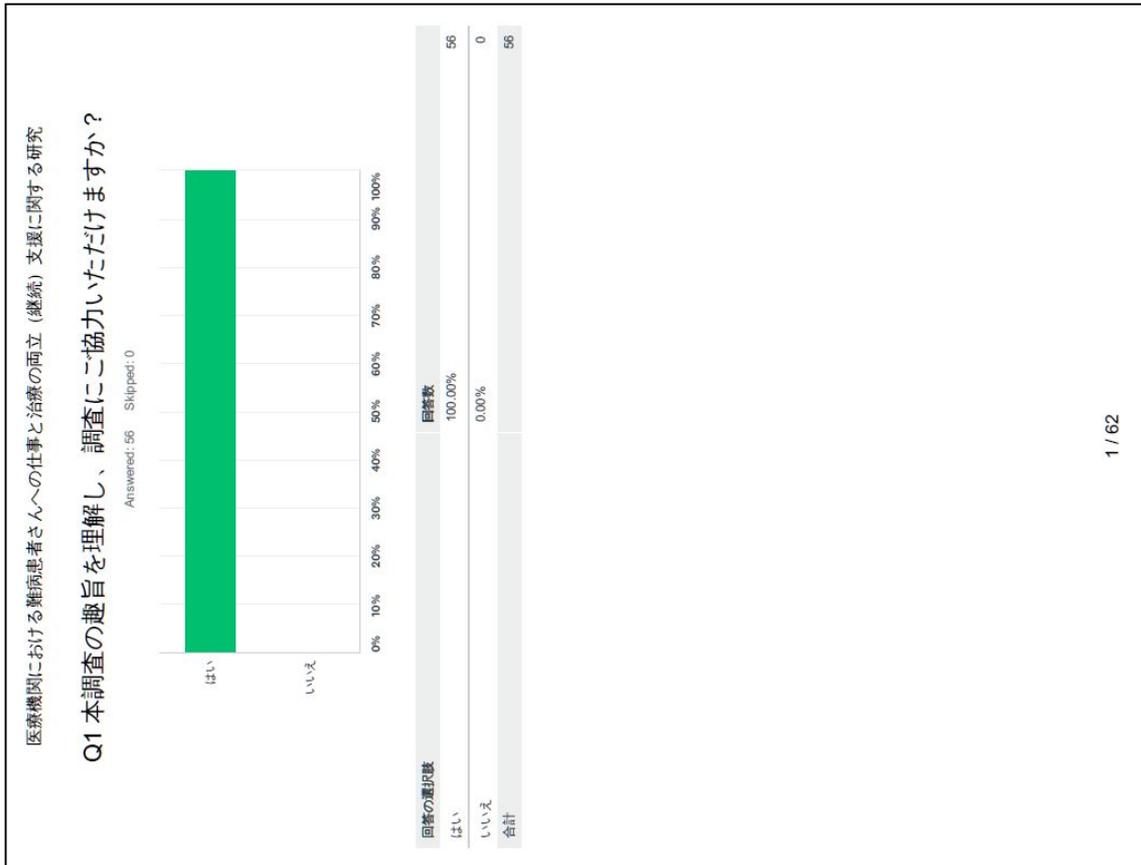
H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

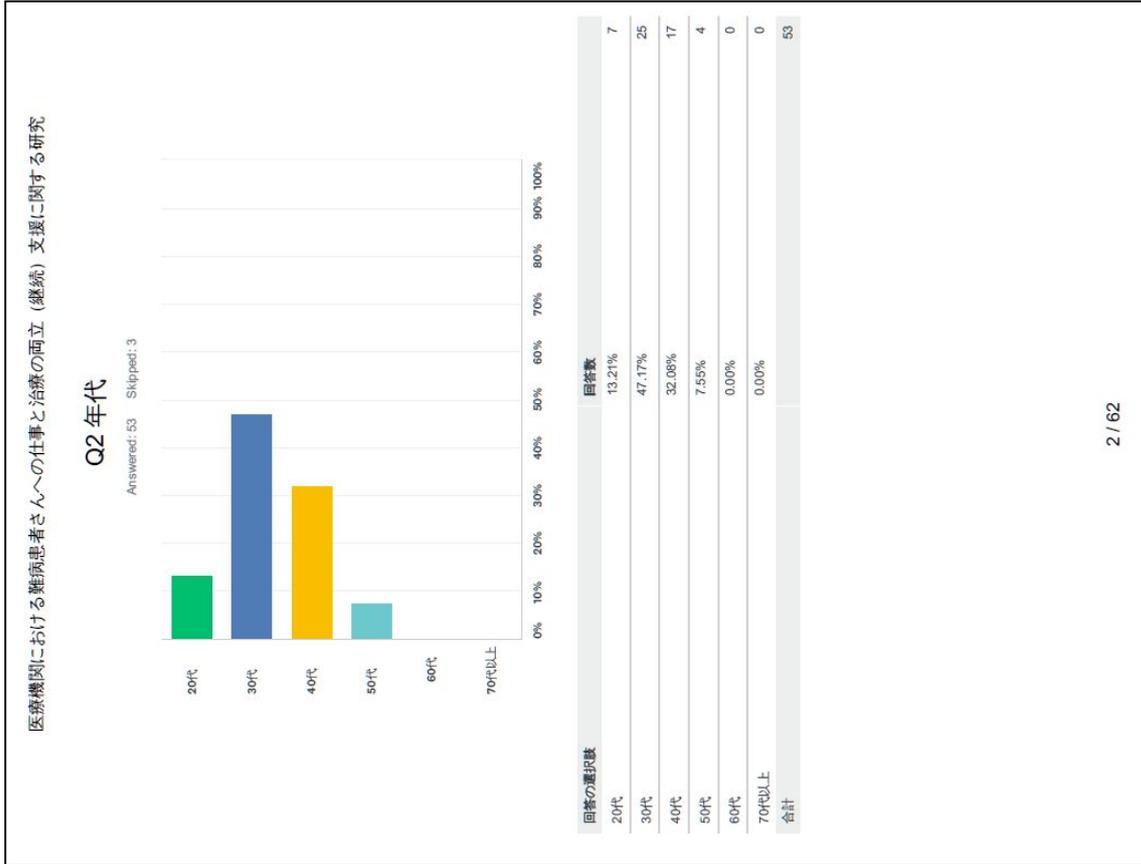
2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 該当なし

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



1 / 62



2 / 62

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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

14	介護福祉士	2019/02/09 11:41
15	介護支援専門員・精神看護論	2019/02/08 16:40
16	介護支援専門員	2019/02/08 15:21
17	介護支援専門員	2019/02/08 14:41

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q3 資格（お持ちの資格すべてお答えください）

Answered: 53 Skipped: 3

回答の選択	回答数
社会福祉士	52
精神保健福祉士	30
社会福祉主事	23
看護師	0
その他(具体的に)	17
回答数: 53	

#	その他(具体的に)	日付
1	介護支援専門員	2019/02/19 8:38
2	介護支援専門員、認定医療社会福祉士	2019/02/18 9:18
3	介護支援専門員	2019/02/17 16:18
4	介護支援専門員	2019/02/16 9:22
5	介護支援専門員	2019/02/15 11:11
6	介護支援専門員、福祉住環境コーディネーター	2019/02/14 20:21
7	介護支援専門員	2019/02/13 15:14
8	介護支援専門員、認定社会福祉士、認定医療社会福祉士	2019/02/12 20:51
9	介護支援専門員、相談支援専門員、介護福祉士	2019/02/12 17:03
10	介護支援専門員	2019/02/12 13:30
11	児童指導員、相談支援専門員	2019/02/12 12:41
12	介護福祉士	2019/02/12 11:34
13	介護支援専門員	2019/02/09 18:39

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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q5 所属医療機関の種類・施設基準等で該当するものをすべてお答えください。

Answered: 53 Skipped: 3

回答の種類	回答数	割合
1年未満	1	1.89%
5年未満	4	7.55%
5年以上～10年未満	19	35.85%
10年以上～20年未満	24	45.28%
20年以上	5	9.43%
その他(具体的に)	0	0.00%
合計	53	

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q4 医療機関での経験年数（病院、診療所で医療ソーシャルワーカーとして勤務された年数を通算してお答えください。療養型病院、介護医療院は含みません。ただし、老人保健施設は含みません。）

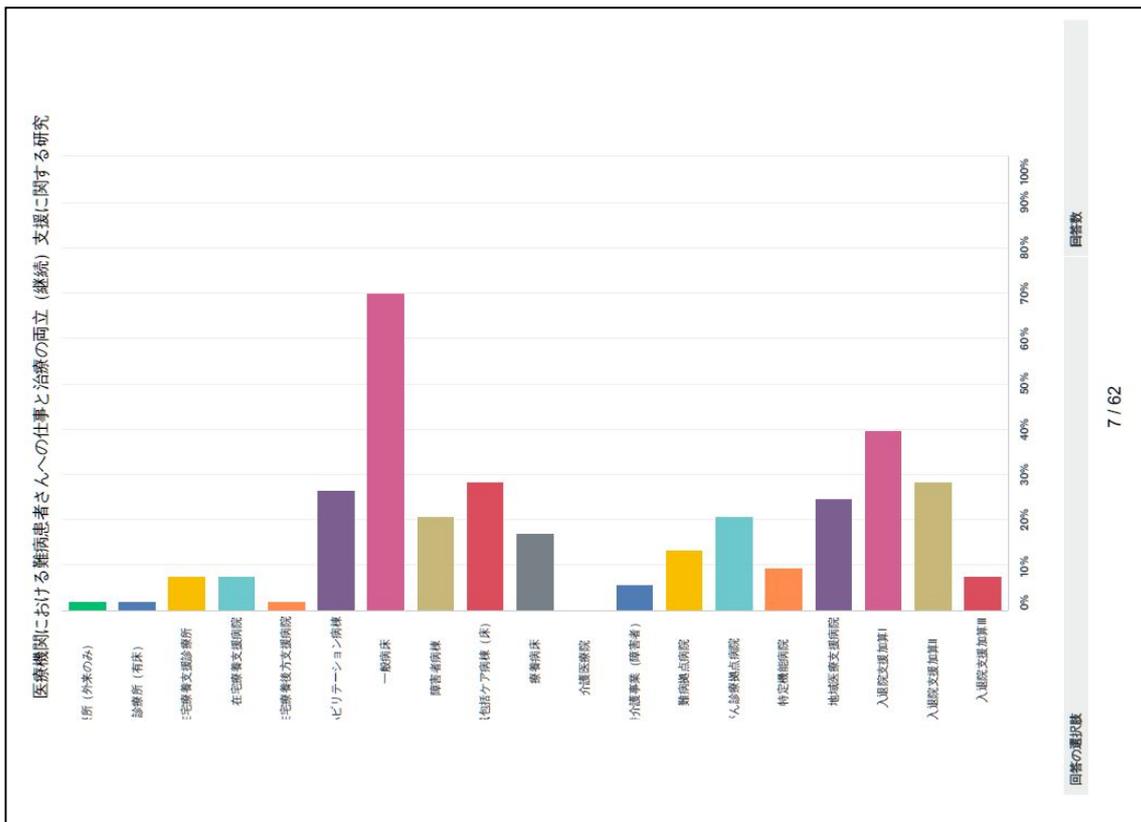
Answered: 53 Skipped: 3

回答の種類	回答数	割合
1年未満	1	1.89%
5年未満	4	7.55%
5年以上～10年未満	19	35.85%
10年以上～20年未満	24	45.28%
20年以上	5	9.43%
その他(具体的に)	0	0.00%
合計	53	

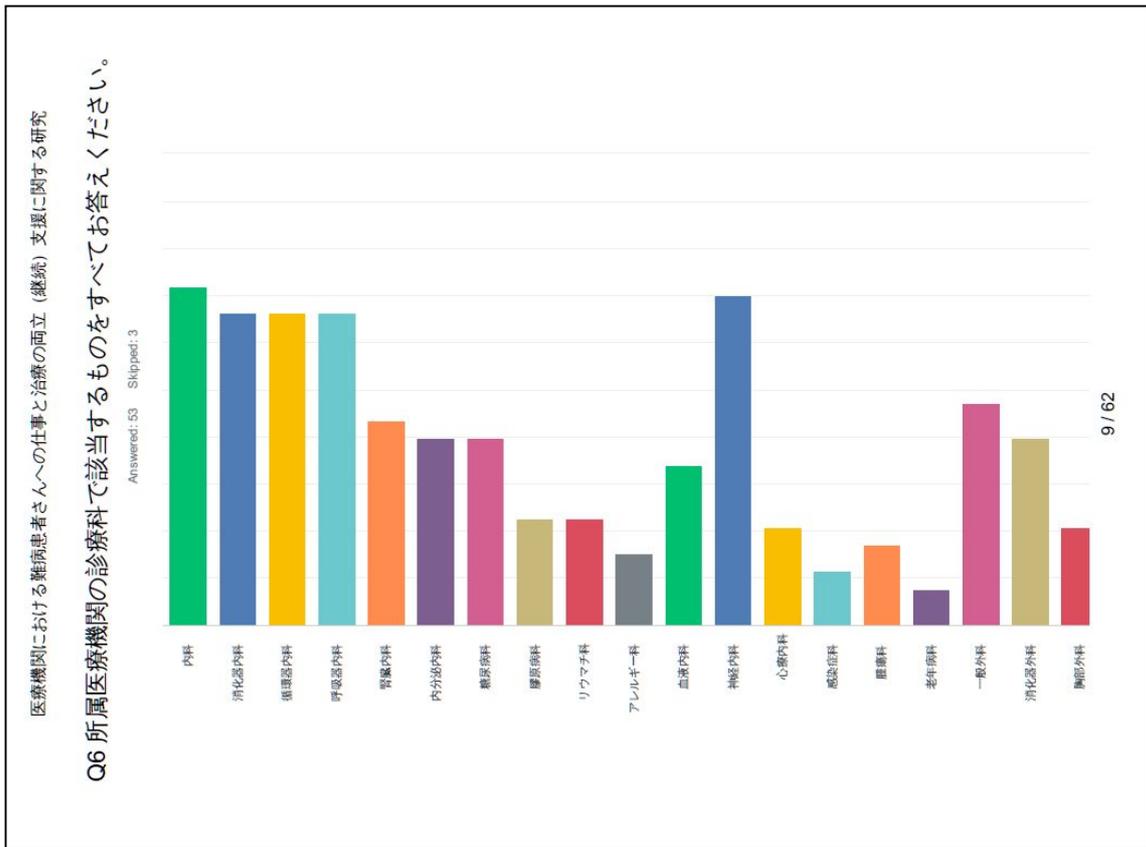
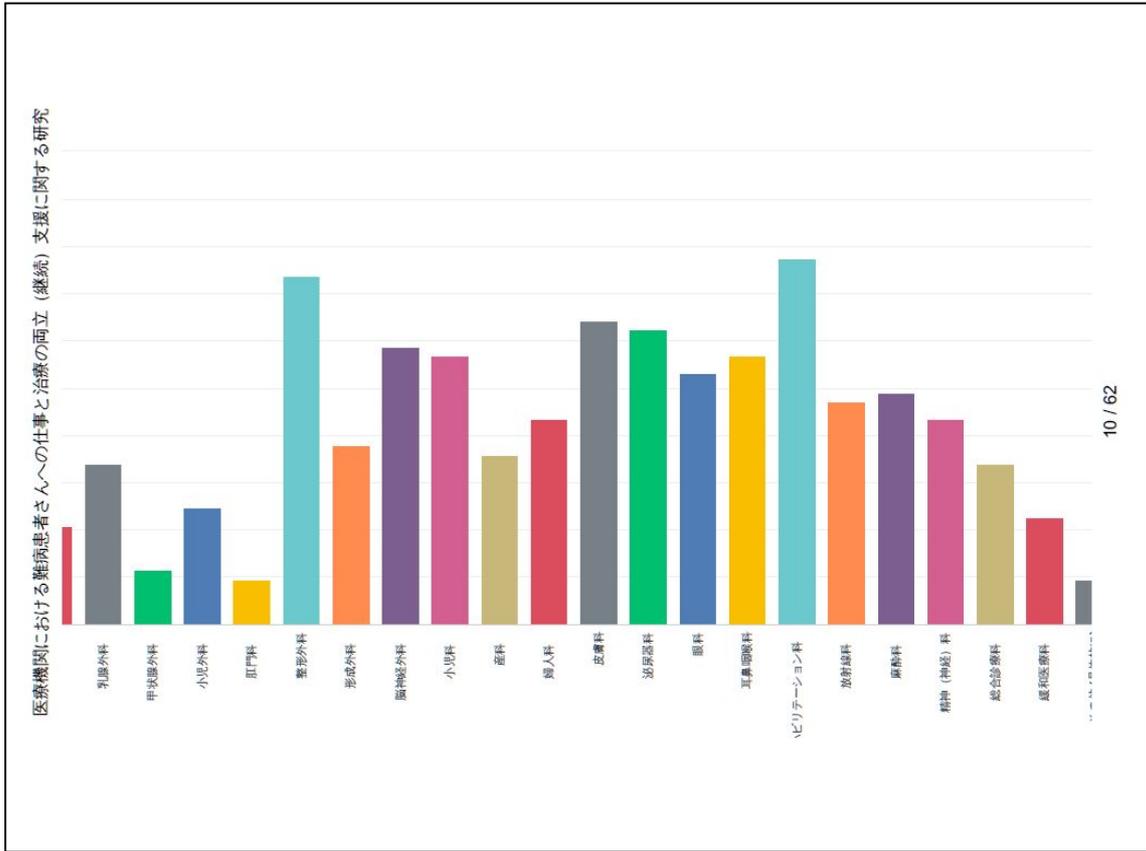
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
 分担研究報告書

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

診療所（外来のみ）	1	1.89%
診療所（有床）	1	1.89%
在宅療養支援診療所	4	7.55%
在宅療養支援病院	4	7.55%
在宅療養総合支援病院	1	1.89%
回復期リハビリテーション病棟	14	26.42%
一般病棟	37	69.81%
障害者病棟	11	20.75%
地域包括ケア病棟（床）	15	28.30%
療養病棟	9	16.98%
介護医療院	0	0.00%
療養介護事業（障害者）	3	5.66%
難病拠点病院	7	13.21%
がん診療拠点病院	11	20.75%
特定機能病院	5	9.43%
地域医療支援病院	13	24.53%
入院支援加算Ⅰ	21	39.62%
入院支援加算Ⅱ	15	28.30%
入院支援加算Ⅲ	4	7.55%
回答数:53		



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



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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

診療科	回答数	割合
眼科	28	52.83%
耳鼻咽喉科	30	56.60%
リハビリテーション科	41	77.36%
放射線科	25	47.17%
麻酔科	26	49.06%
精神（神経）科	23	43.40%
総合診療科	18	33.96%
緩和医療科	12	22.64%
その他(具体的に)	5	9.43%
回答数:53		

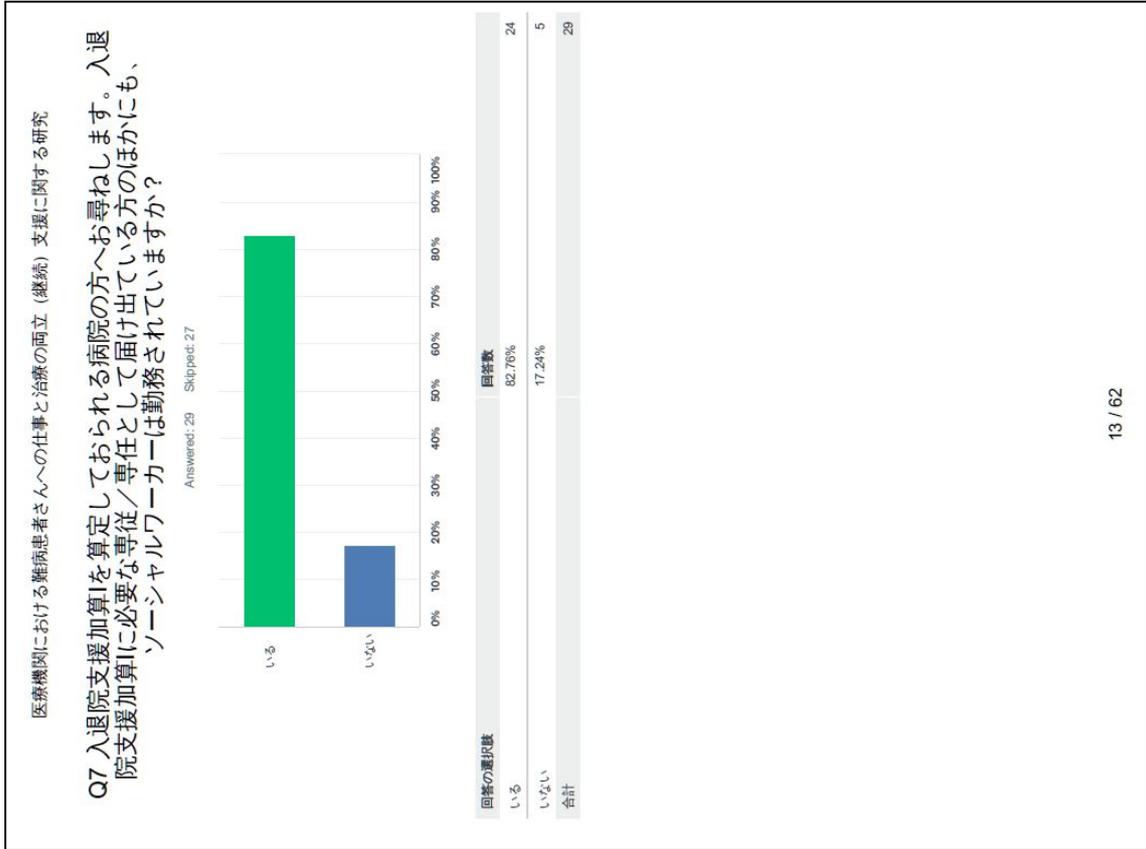
#	その他(具体的に)	日付
1	歯科、歯科口腔外科、小児歯科、矯正歯科	2019/02/14 20:21
2	心臓血管外科、小児外科、新生児内科	2019/02/14 9:48
3	小児神経科、児童精神科	2019/02/12 2:51
4	呼吸器外科、免疫内科、口腔外科	2019/02/11 16:40
5	消化器外科、内視鏡外科、心臓血管外科	2019/02/08 15:21

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

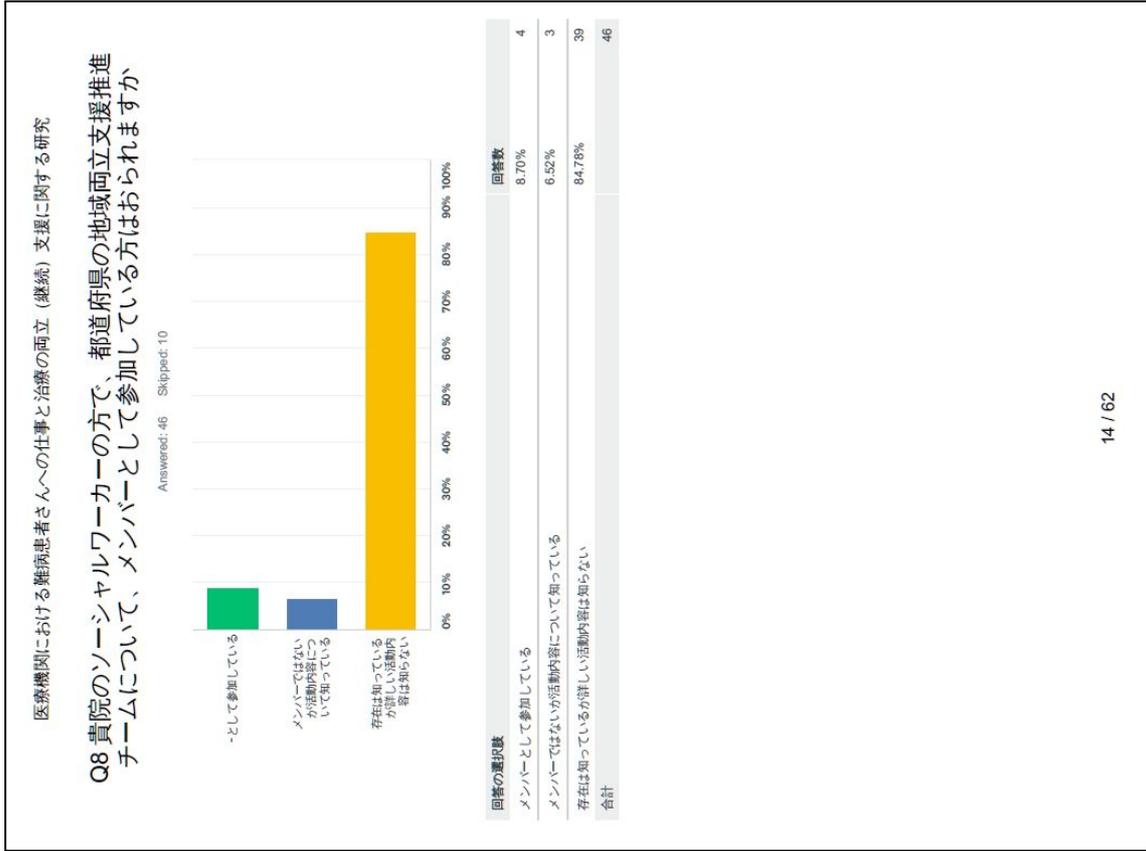
その他(具体的に)

回答の履歴	割合	回答数
内科	71.70%	38
消化器内科	66.04%	35
循環器内科	66.04%	35
呼吸器内科	66.04%	35
腎臓内科	43.40%	23
内分泌内科	39.62%	21
糖尿病科	39.62%	21
膠原病科	22.64%	12
リウマチ科	22.64%	12
アレルギー科	15.09%	8
血液内科	33.96%	18
神経内科	69.81%	37
心療内科	20.75%	11
感染症科	11.32%	6
腫瘍科	16.88%	9
老年原科	7.55%	4
一般外科	47.17%	25
消化器外科	39.62%	21
胸外科	20.75%	11
乳腺外科	33.96%	18
甲状腺外科	11.32%	6
小児外科	24.53%	13
肛門科	9.43%	5
整形外科	73.58%	39
形成外科	37.74%	20
脳神経外科	58.49%	31
小児科	56.60%	30
産科	35.85%	19
婦人科	43.40%	23
皮膚科	64.15%	34
泌尿器科	62.26%	33

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

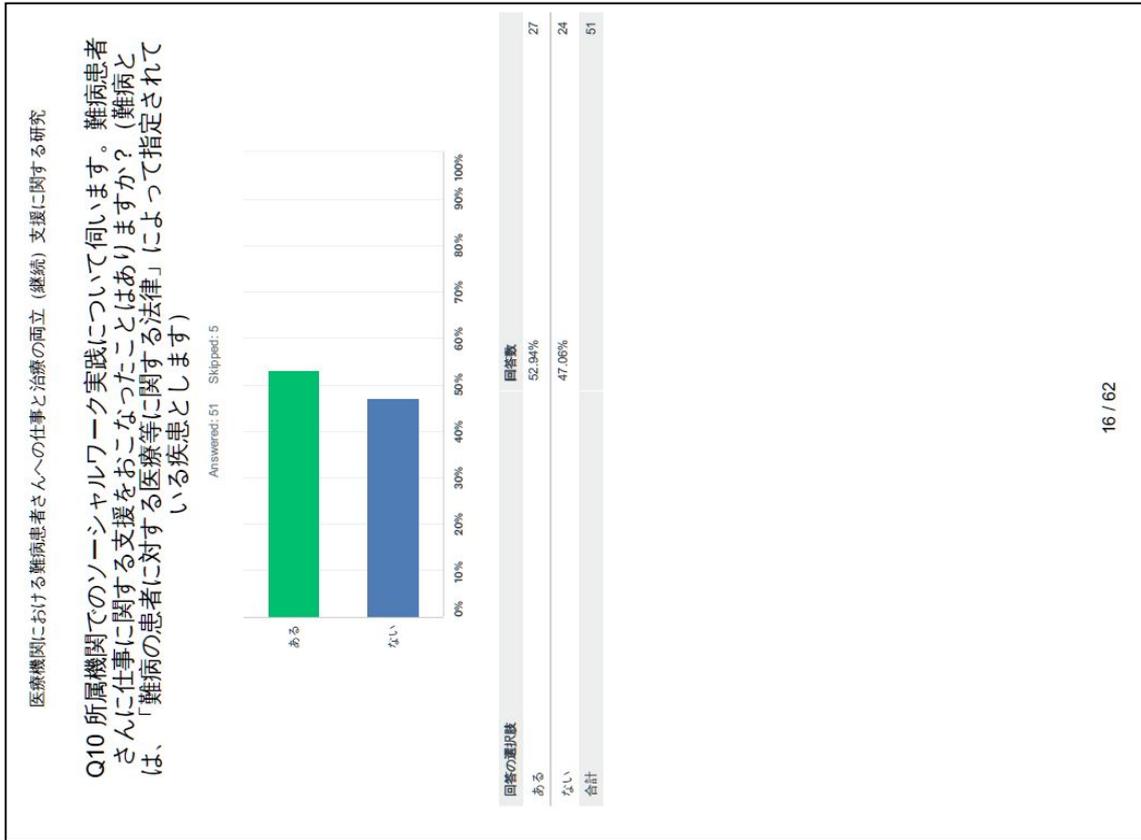


13 / 62

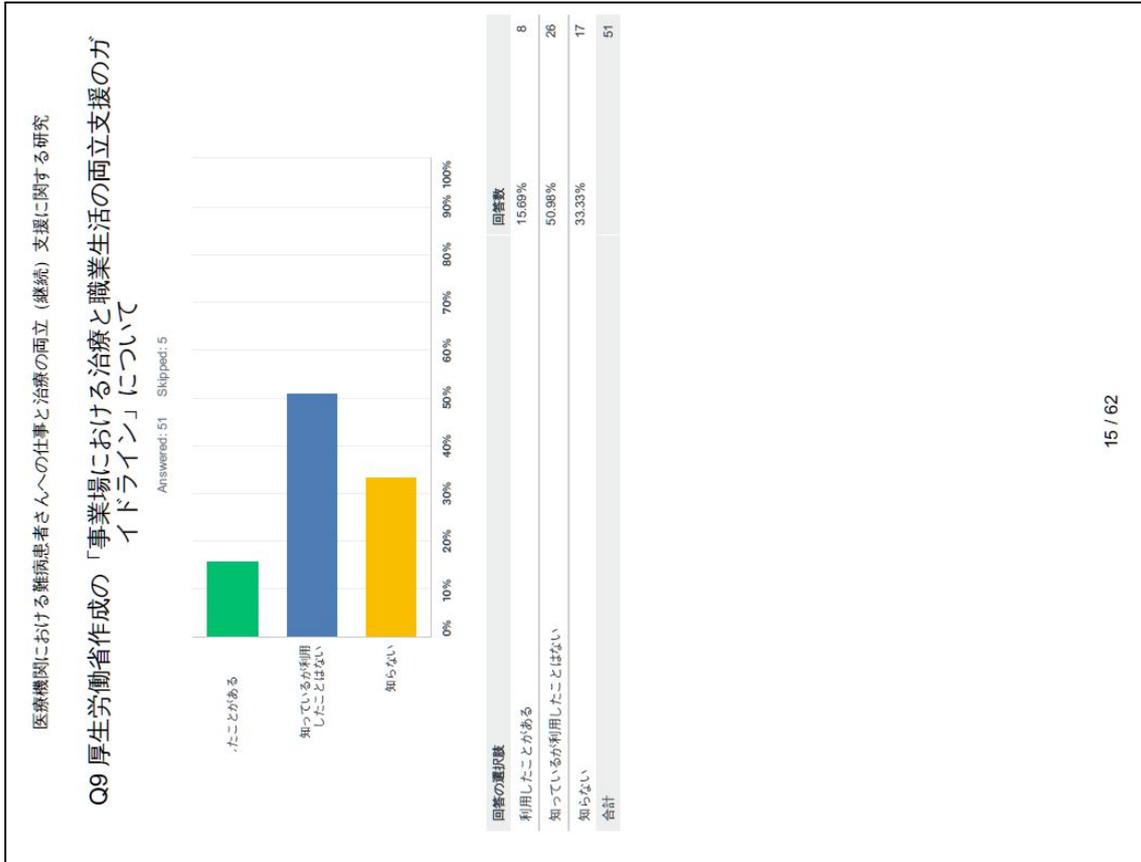


14 / 62

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

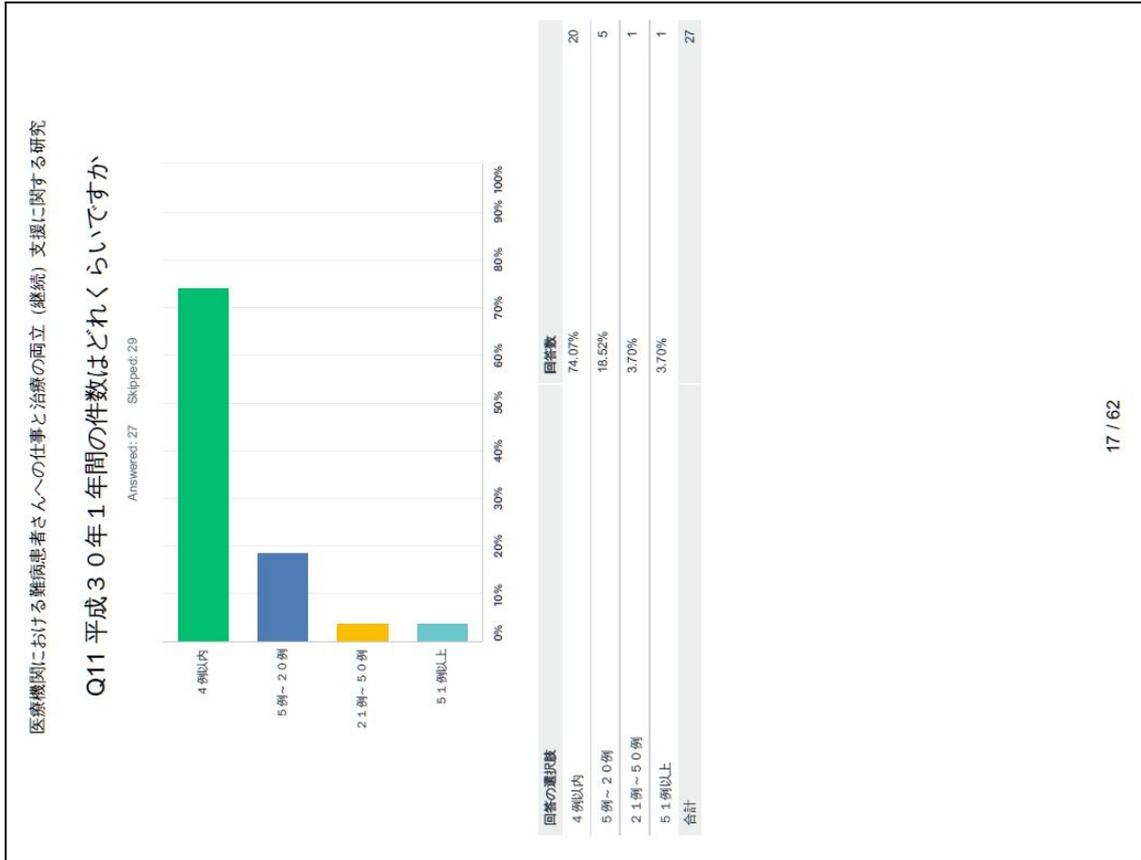


16 / 62

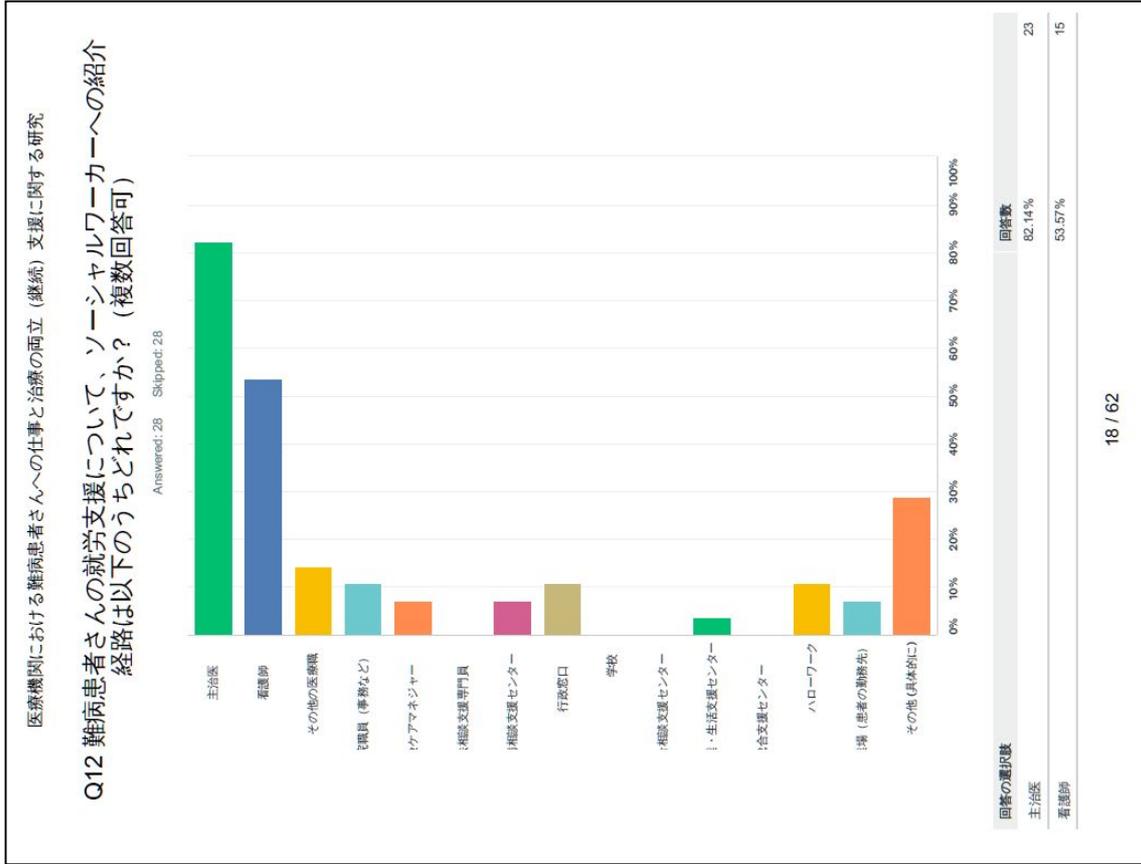


15 / 62

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



17 / 62



18 / 62

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



20 / 62

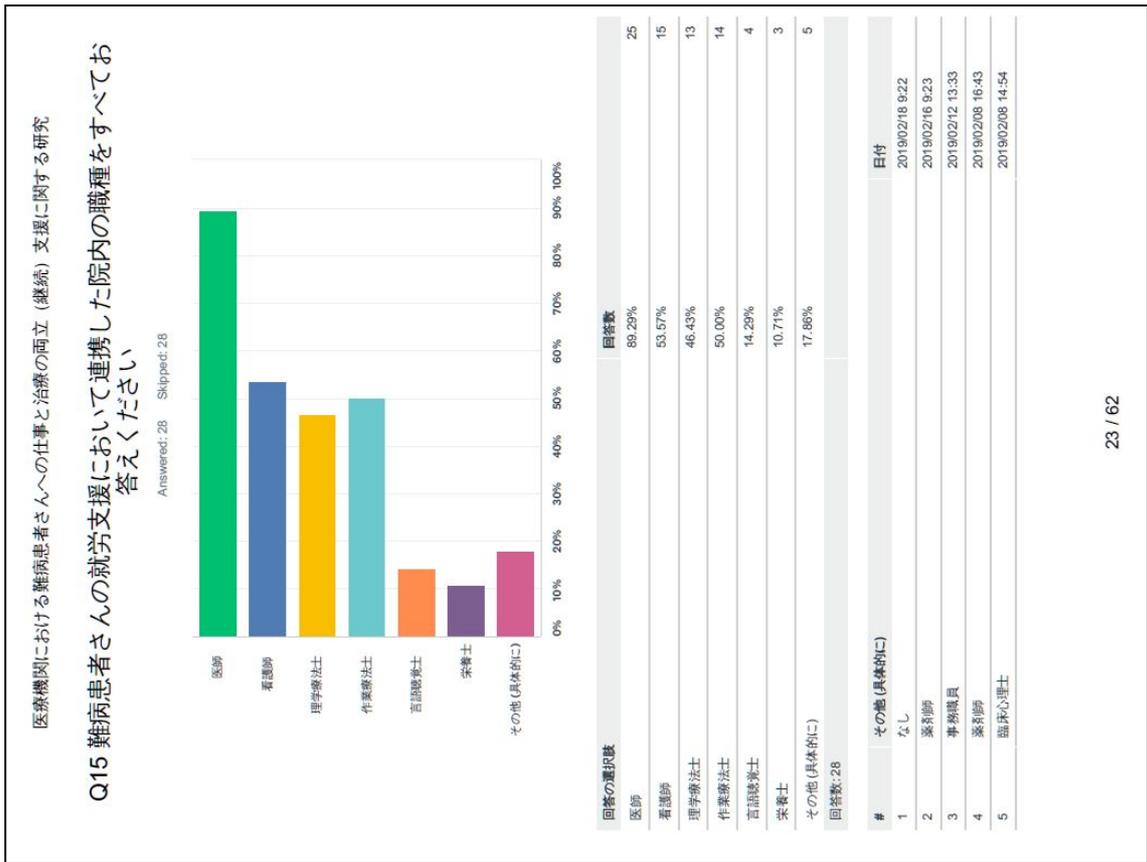
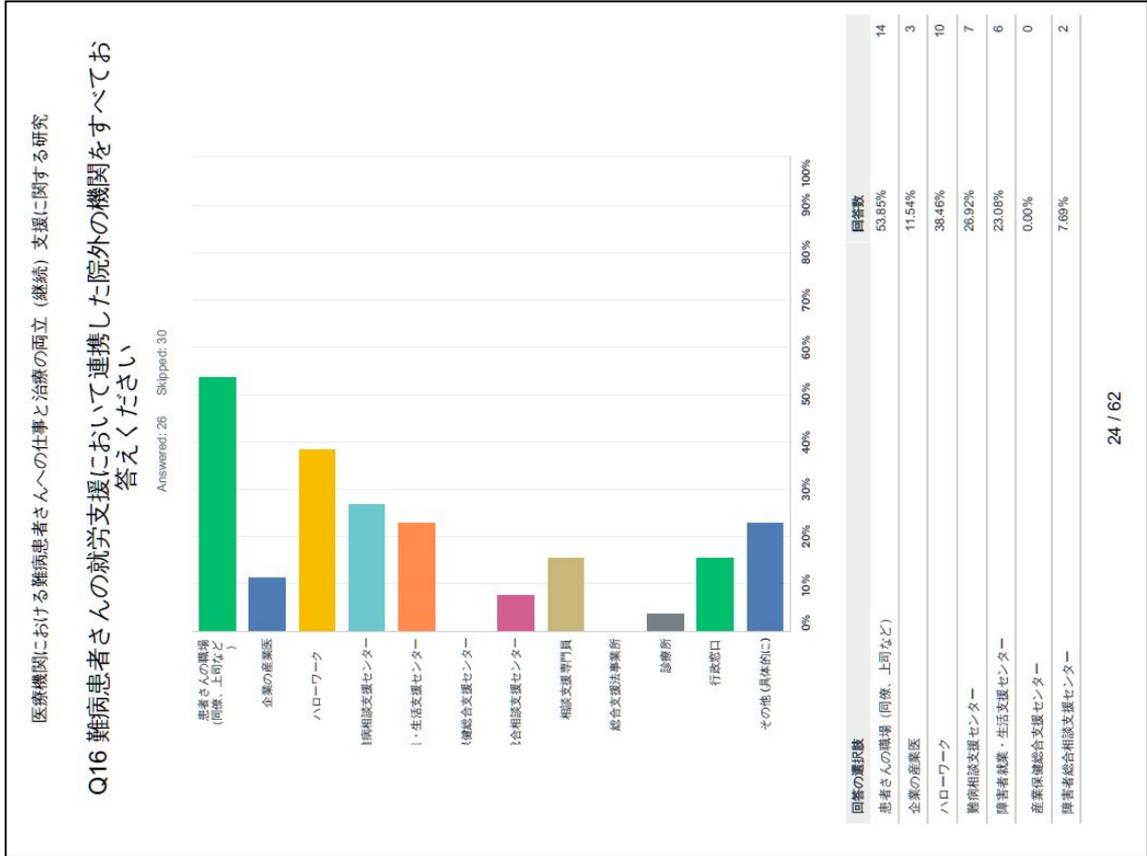
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

その他の医療機関	14.29%	4
その他の病院職員（事務など）	10.71%	3
介護保険ケアマネジャー	7.14%	2
総合支援法相談支援専門員	0.00%	0
難病相談支援センター	7.14%	2
行政窓口	10.71%	3
学校	0.00%	0
障害者総合相談支援センター	0.00%	0
障害者就業・生活支援センター	3.57%	1
産業保健総合支援センター	0.00%	0
ハローワーク	10.71%	3
事業場（患者の勤務先）	7.14%	2
その他（具体的に）	28.57%	8
回答数: 28		

#	その他（具体的に）	日付
1	患者自身より	2019/02/20 15:00
2	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:45
3	患者さんから直接	2019/02/18 9:22
4	患者本人・患者家族	2019/02/15 9:57
5	病院内のポスター掲示を見て患者本人が直接来る	2019/02/14 9:52
6	相談室掲示欄に就労支援の掲示もしているため、それらを見て患者家族自らMSWへご相談に来る こともあります。	2019/02/13 16:04
7	入院時に本人より依頼	2019/02/08 16:43
8	家族	2019/02/08 15:21

19 / 62

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

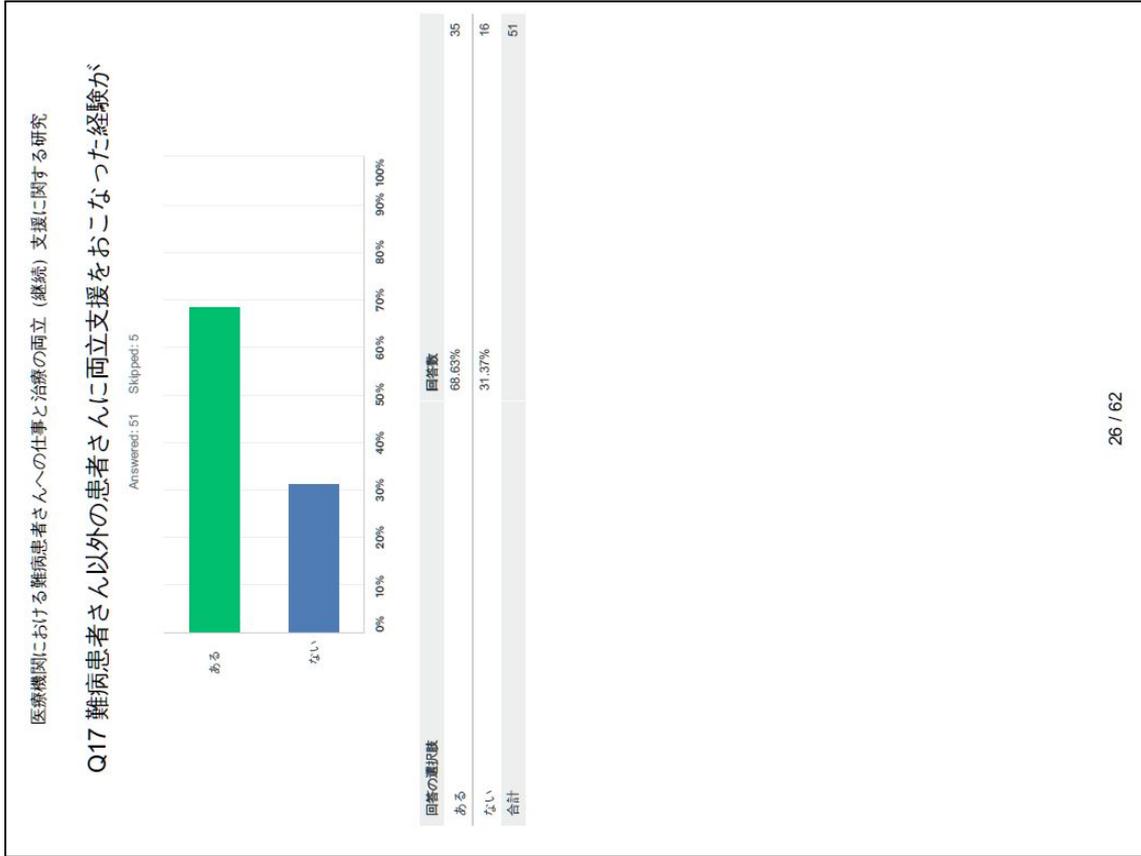


厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

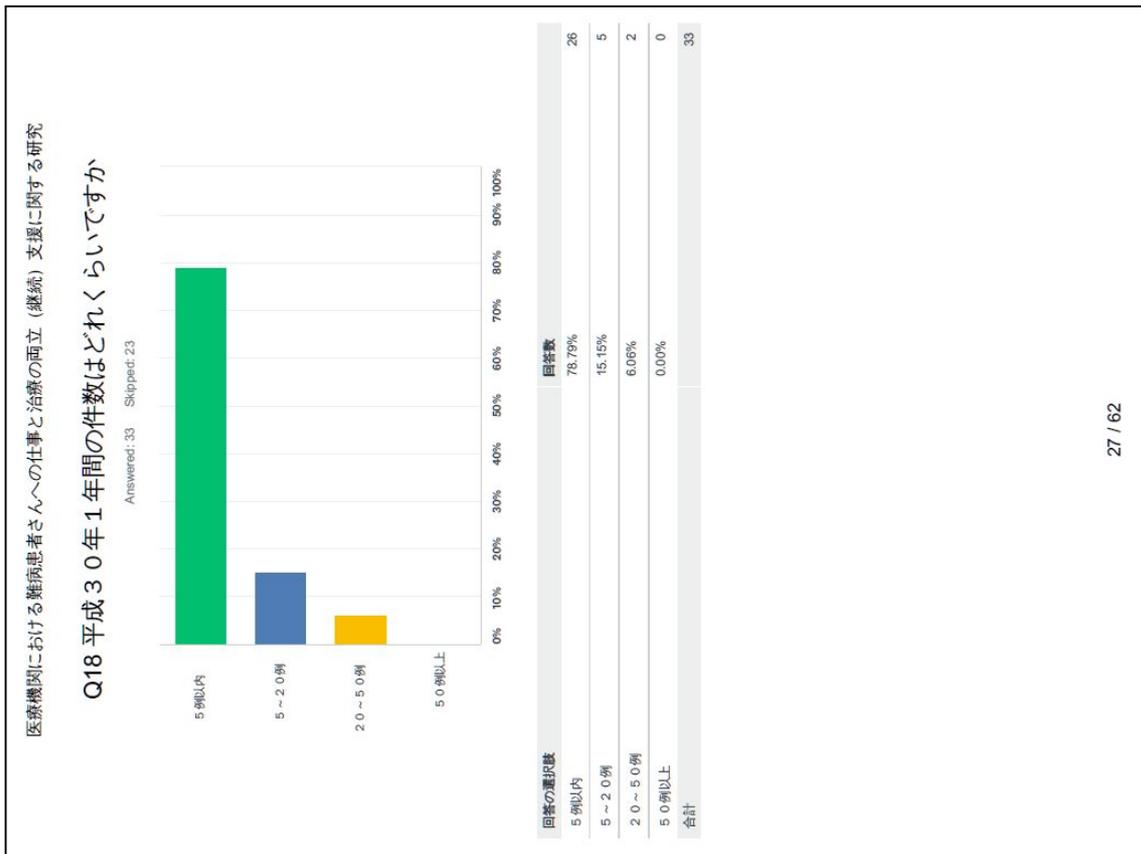
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

相談支援専門員	15.38%	4
総合支援法事業所	0.00%	0
診療所	3.85%	1
行政窓口	15.38%	4
その他（具体的に）	23.08%	6
回答数: 26		

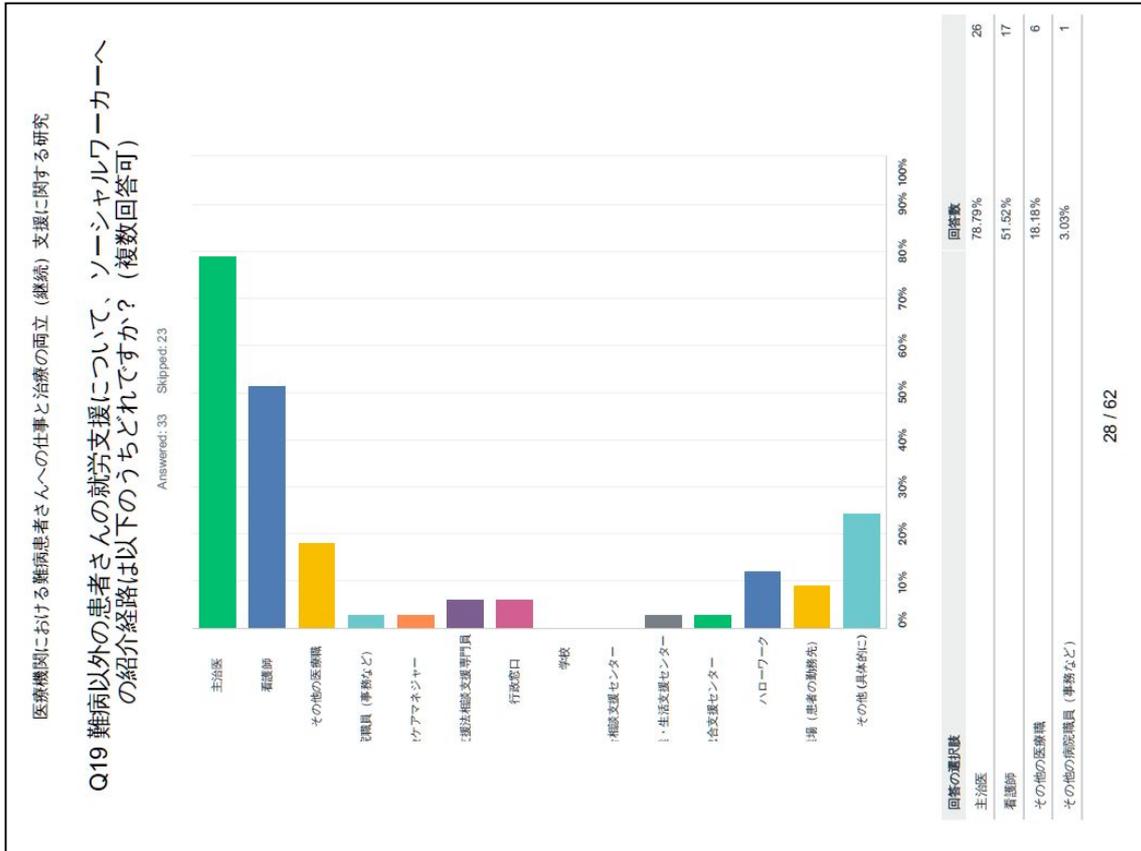
#	その他（具体的に）	日付
1	障害者職業センター（稼働能力の評価のため）	2019/02/20 15:00
2	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:45
3	社会福祉協議会	2019/02/18 9:22
4	重症難病までできていませんが、まずは患者様自身で動いていただけよう難病の相談窓口として上記をいくつか紹介している他、退院後も引き続き支援を継続していただけたらう、かかりつけのクリニックMSWと定期的に情報共有をしています。	2019/02/13 16:04
5	社会保険労務士	2019/02/11 15:14
6	現在は休職中で、院外との連携はまだ	2019/02/08 14:54



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

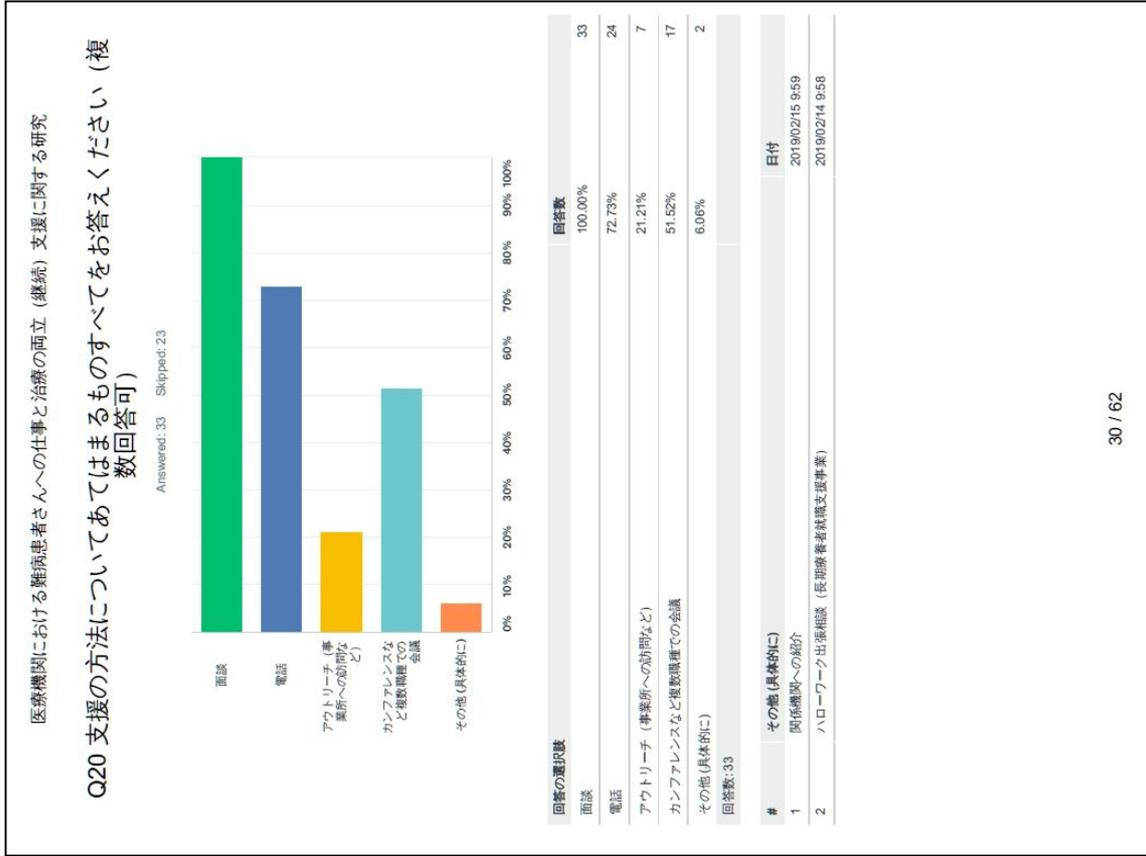


27 / 62



28 / 62

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

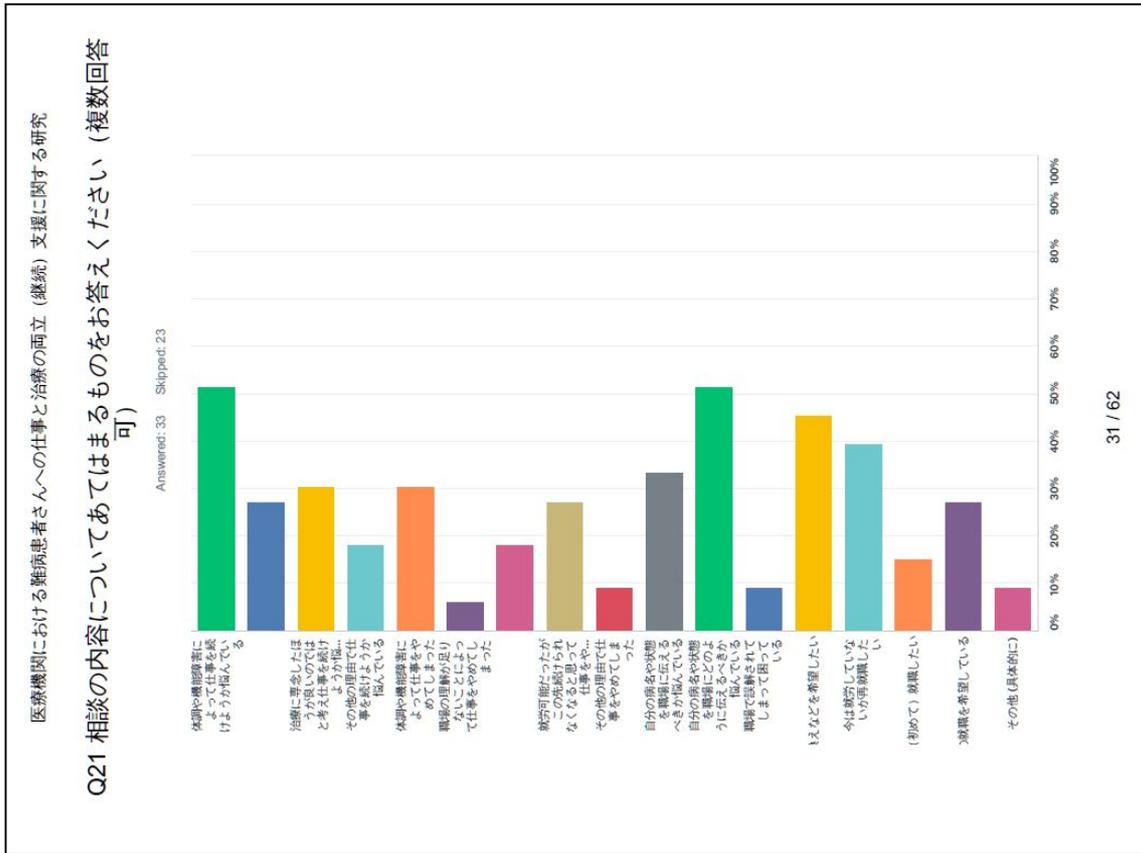


医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

介護保険ケアマネジャー	3.03%
総合支援法相談支援専門員	6.06%
行政窓口	6.06%
学校	0.00%
障害者総合相談支援センター	0.00%
障害者就業・生活支援センター	3.03%
産業保健総合支援センター	3.03%
ハローワーク	12.12%
事業場（患者の勤務先）	9.09%
その他（具体的に）	24.24%
回答数:33	

#	その他（具体的に）	日付
1	患者本人と家族	2019/02/17 12:54
2	患者本人・患者家族	2019/02/15 9:59
3	家族	2019/02/14 16:20
4	ポスター掲示を見て本人が直接来室	2019/02/14 9:58
5	ソーシャルワーカー自身から	2019/02/12 20:59
6	その他の医療機関より紹介入院	2019/02/12 11:39
7	本人やその妻より相談依頼	2019/02/08 16:45
8	患者本人・家族	2019/02/08 9:56

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



医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

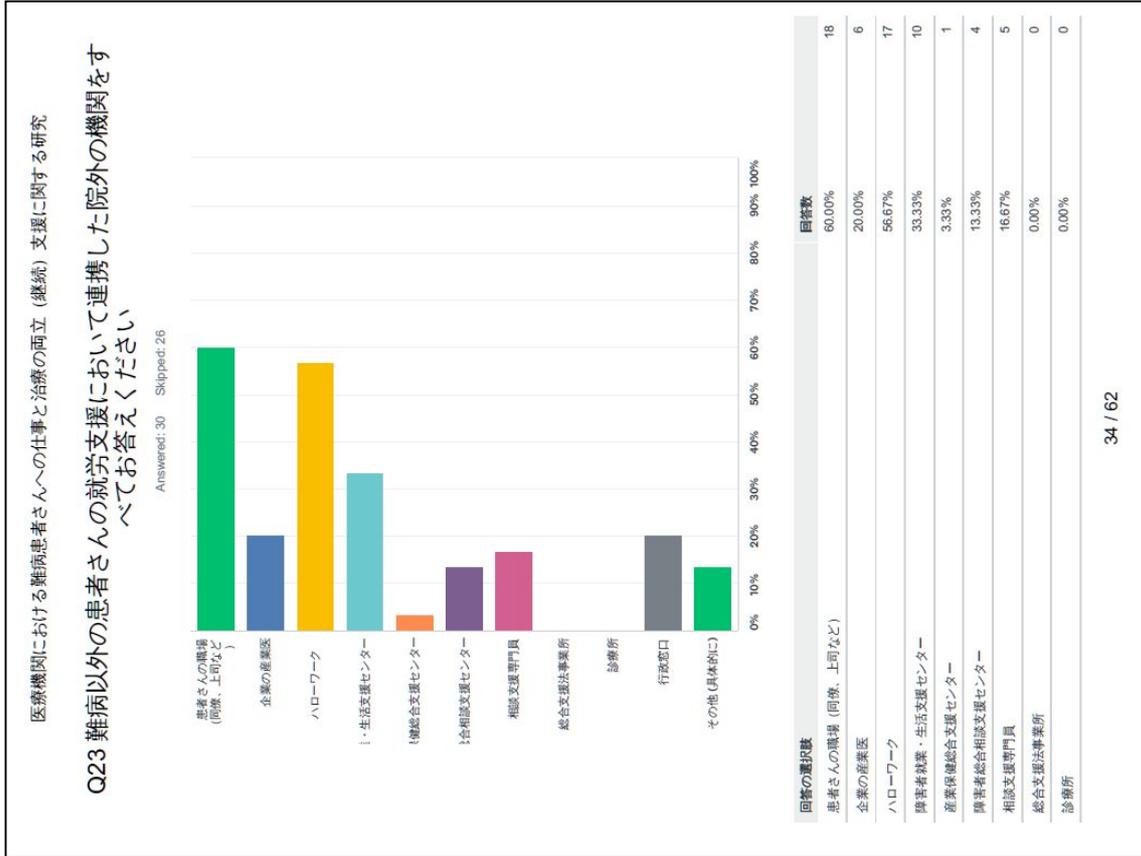
回答の重複数

回答内容	回数	割合 (%)
体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる	17	51.52%
職場の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる	9	27.27%
治療に専念したほうが良いのではと考え仕事を続けようか悩んでいる	10	30.30%
その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる	6	18.18%
体調や機能障害によって仕事をやめたしまった	10	30.30%
職場の理解が足りないことによって仕事をやめたしまった	2	6.06%
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめたしまった	6	18.18%
就労可能だったがこの先続けられなくとも思っ仕事をやめたしまった	9	27.27%
その他の理由で仕事をやめたしまった	3	9.09%
自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる	11	33.33%
自分の病名や状態を職場にどのよう伝えるべきか悩んでいる	17	51.52%
職場で理解されてしまっ困っている	3	9.09%
配置換えなどを希望したい	15	45.45%
今は就労してないか再就職したい	13	39.39%
(初めて) 就職したい	5	15.15%
障害者枠での就職を希望している	9	27.27%
その他(具体的に)	3	9.09%

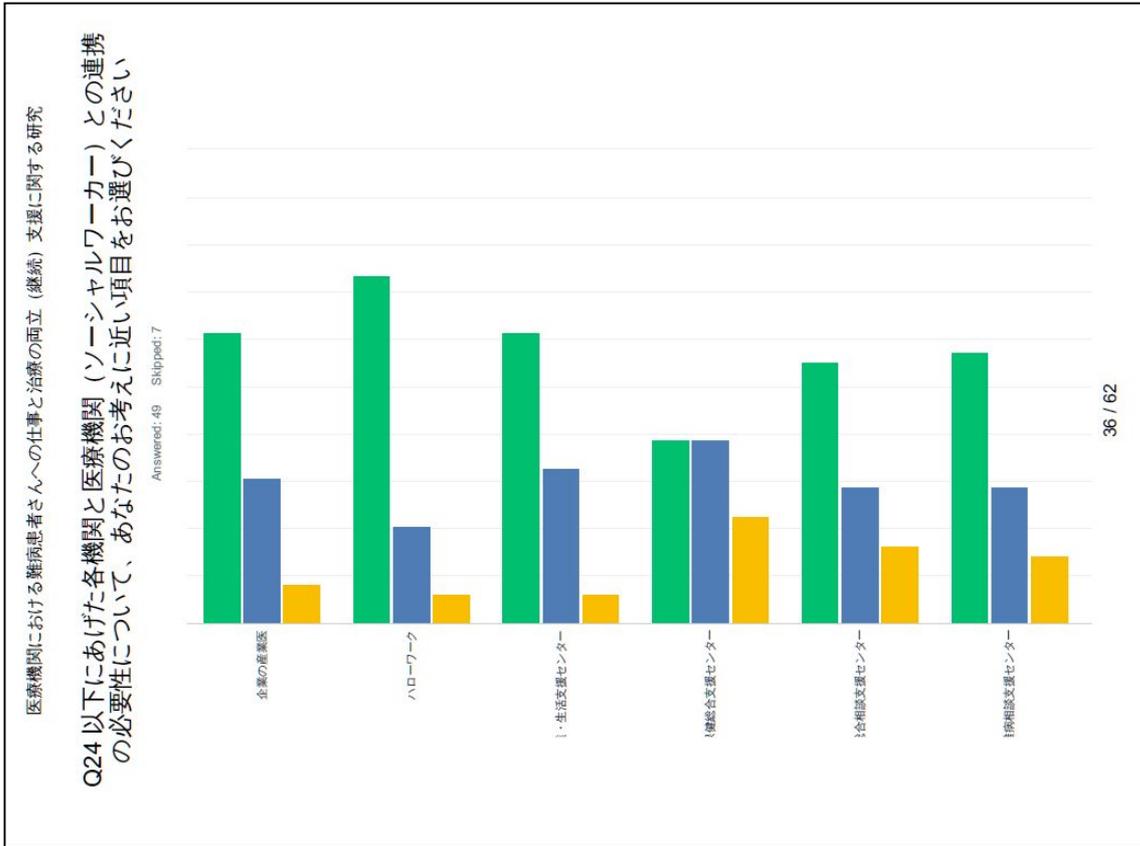
#	その他(具体的に)	日付
1	仕事が長続きしない	2019/02/19 8:48
2	難病手当の制度を蒙せてもらえない、休むのがわからない	2019/02/14 9:58
3	休職するようにという医師の指示を受け入れられない	2019/02/08 15:22

回答数: 33

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



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



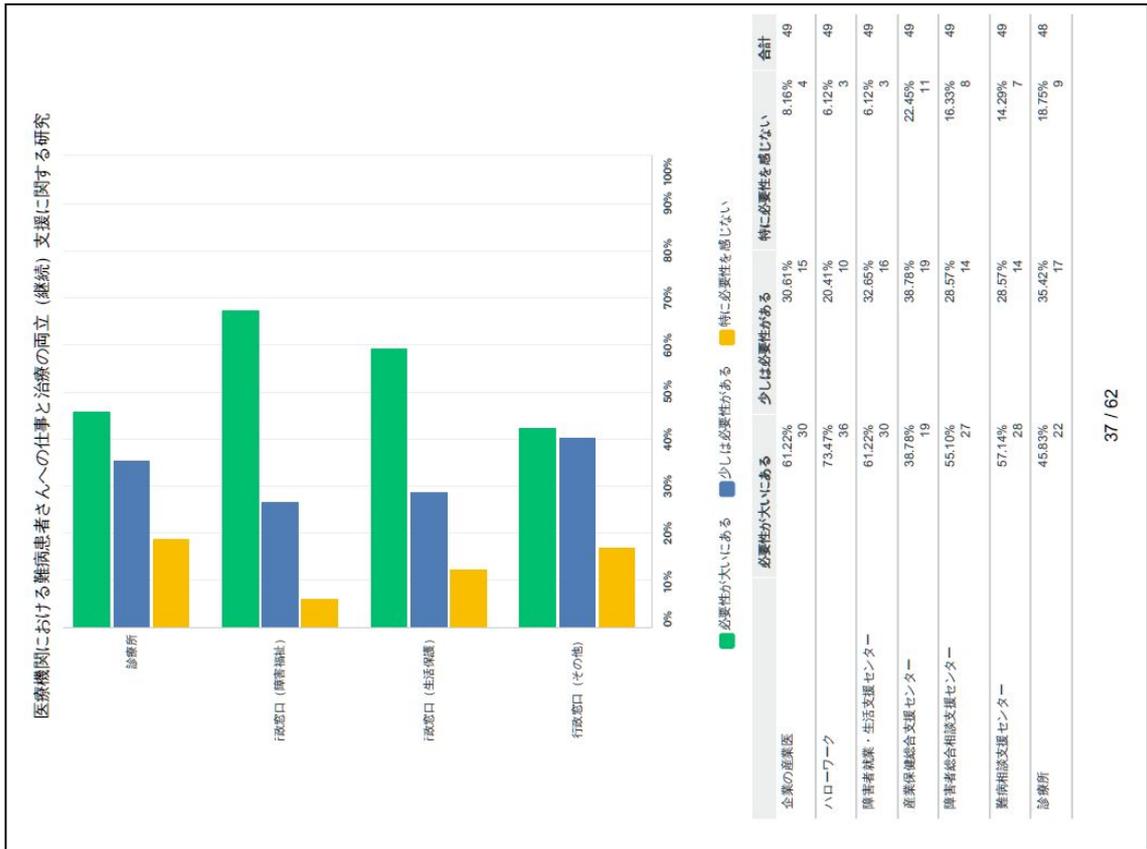
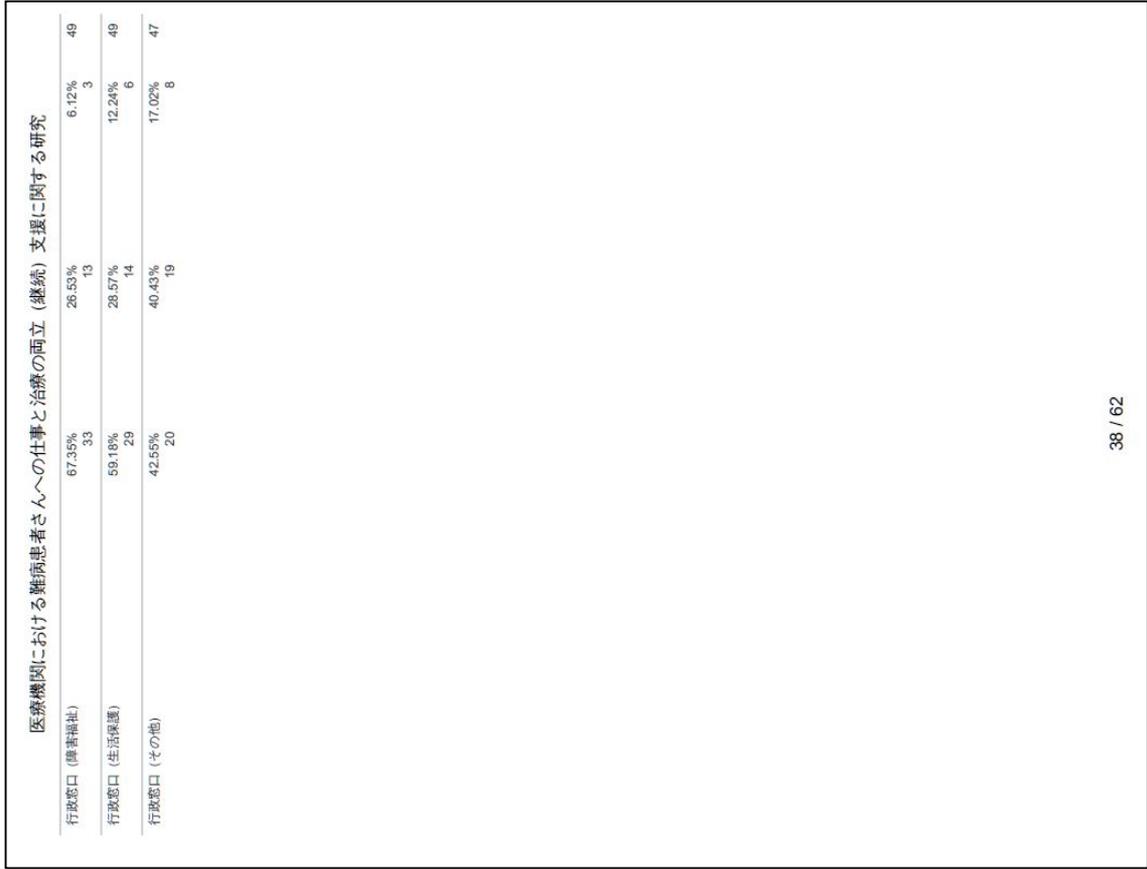
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

行政窓口	割合
その他(具体的に)	20.00%
回答数: 30	13.33%

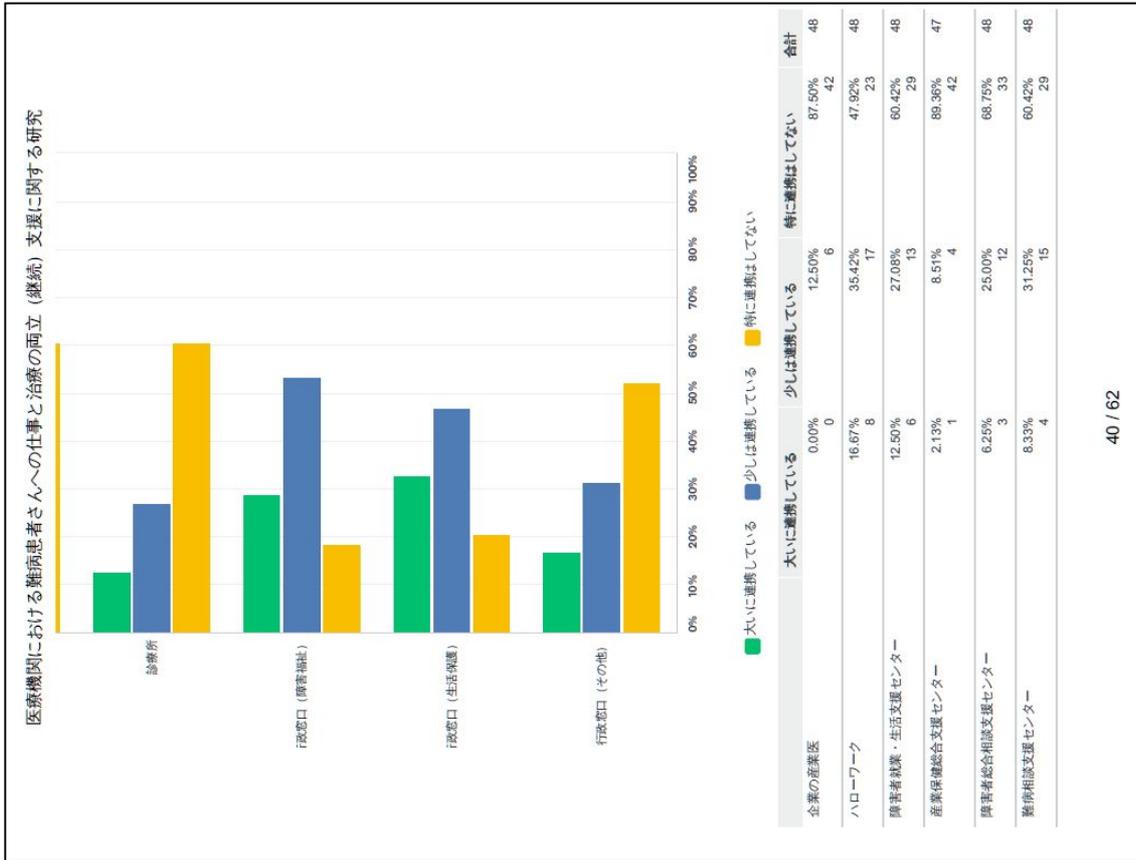
#	その他(具体的に)	日付
1	なし	2019/02/21 10:45
2	社会保険労務士事務所	2019/02/19 10:44
3	社会保険労務士	2019/02/11 15:16
4	介護支援専門員	2019/02/08 15:22

35 / 62

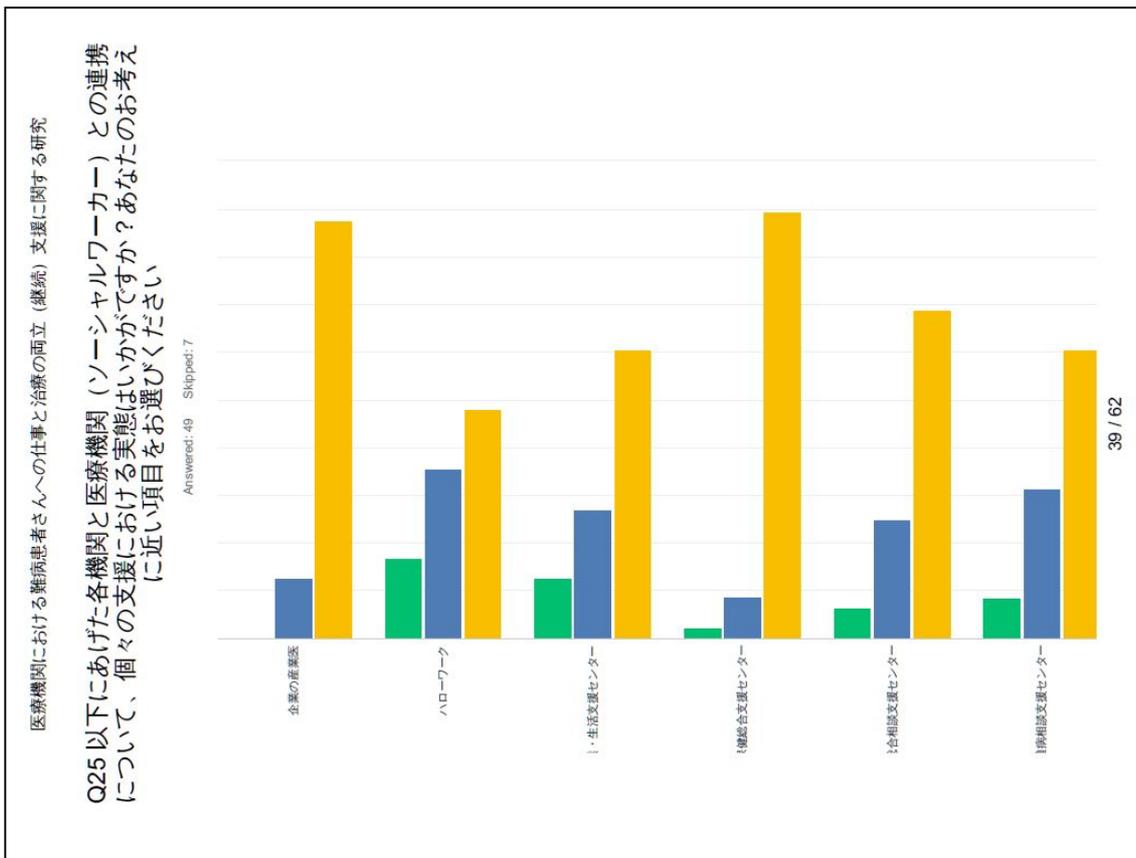
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
 分担研究報告書



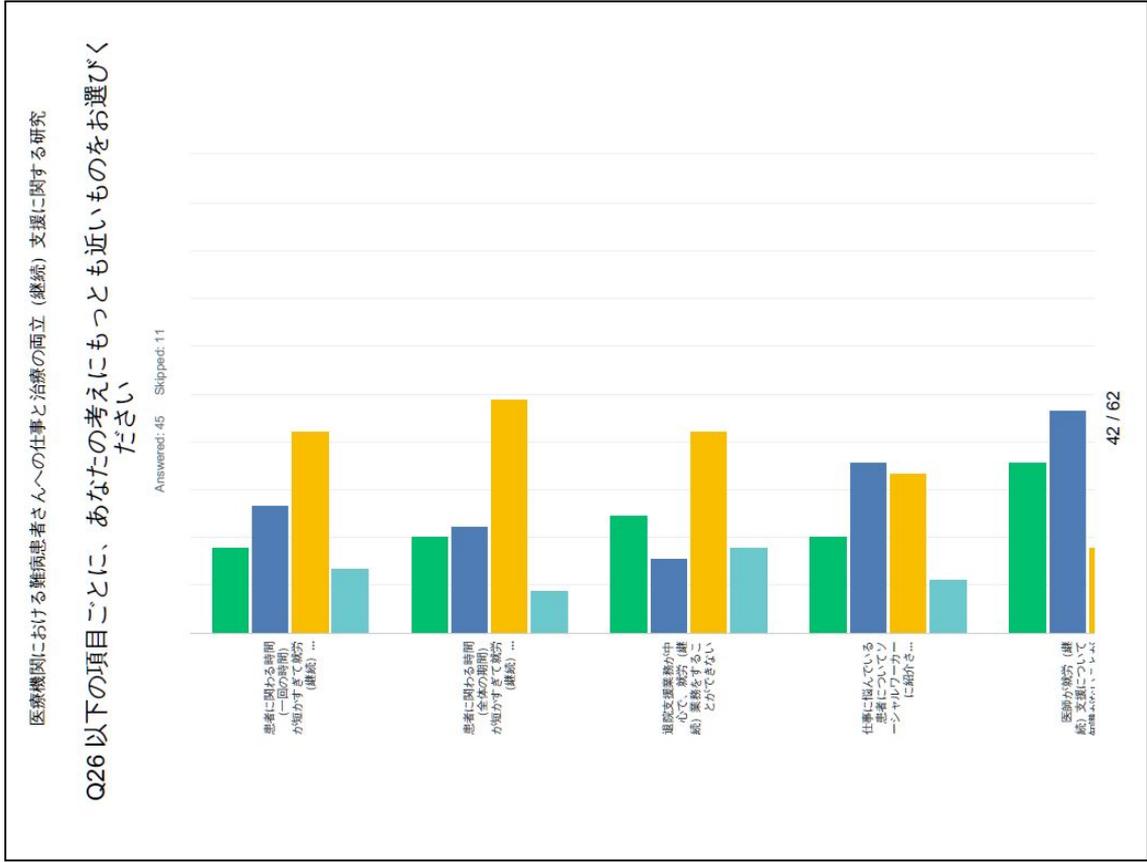
厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）
 分担研究報告書



40 / 62



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

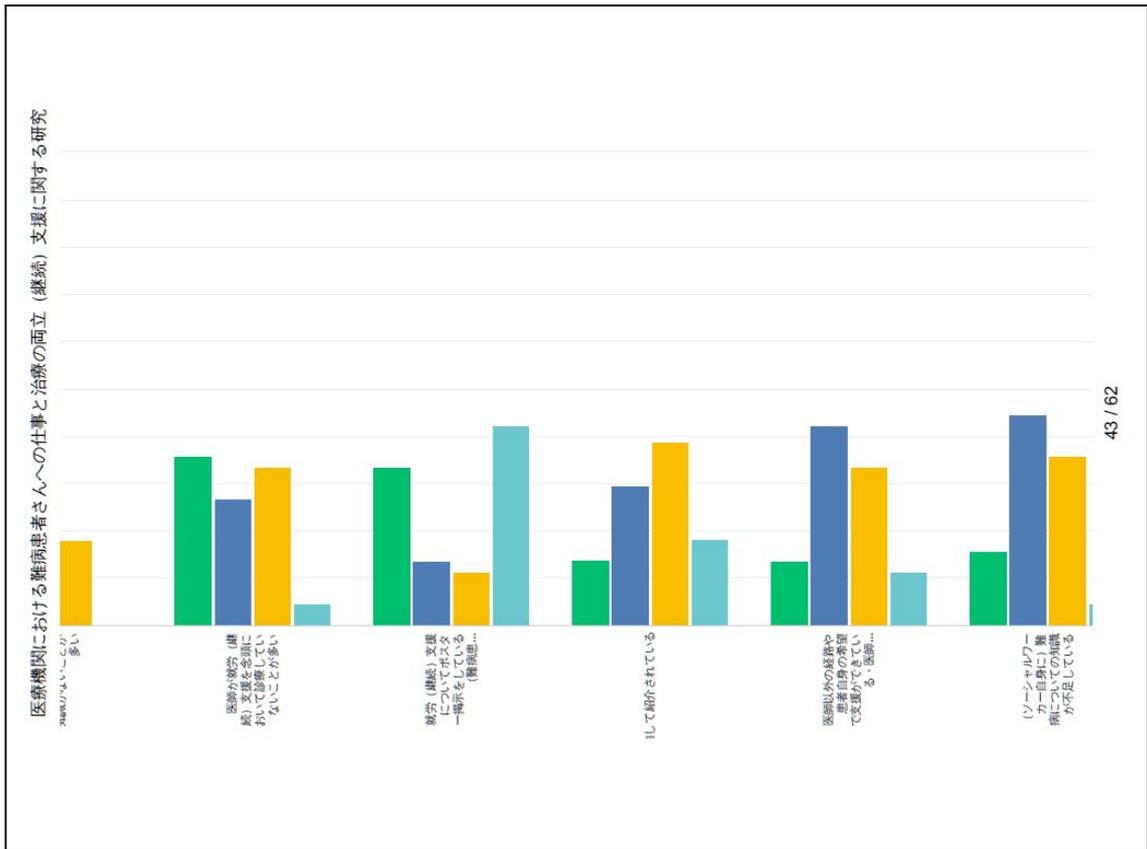
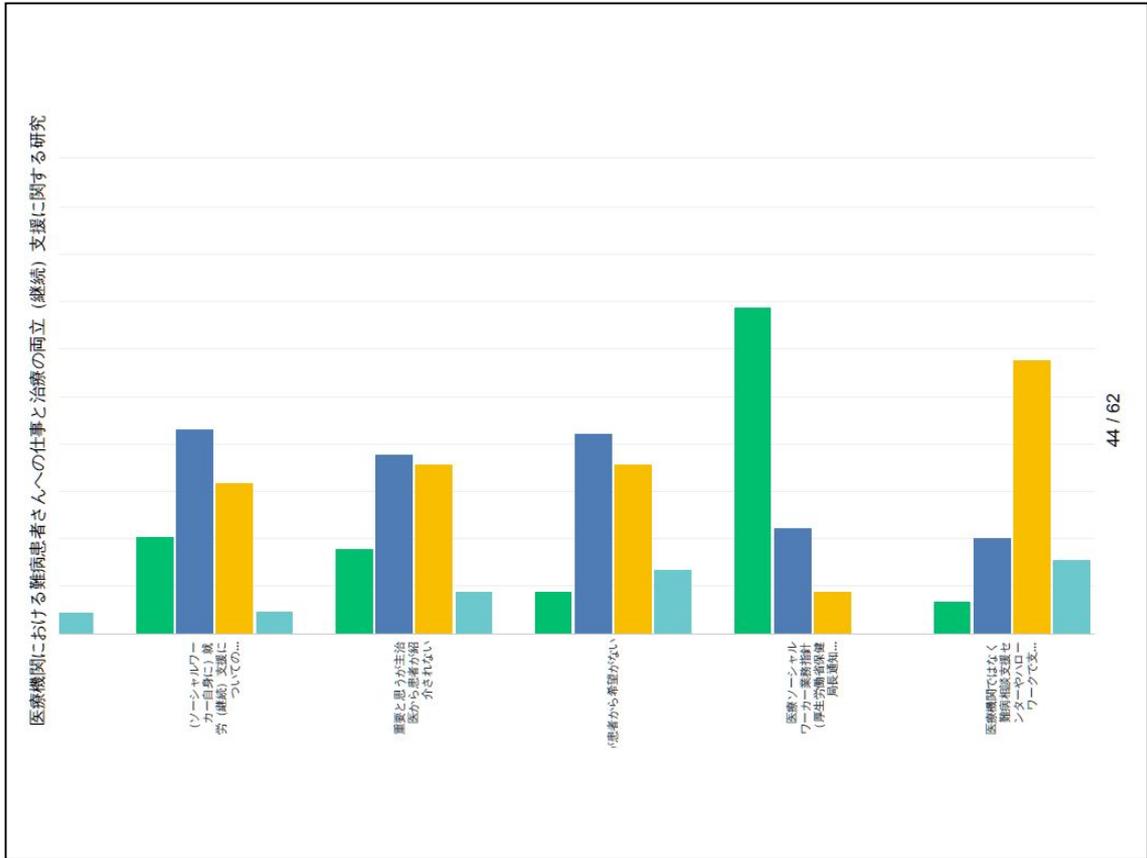


医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

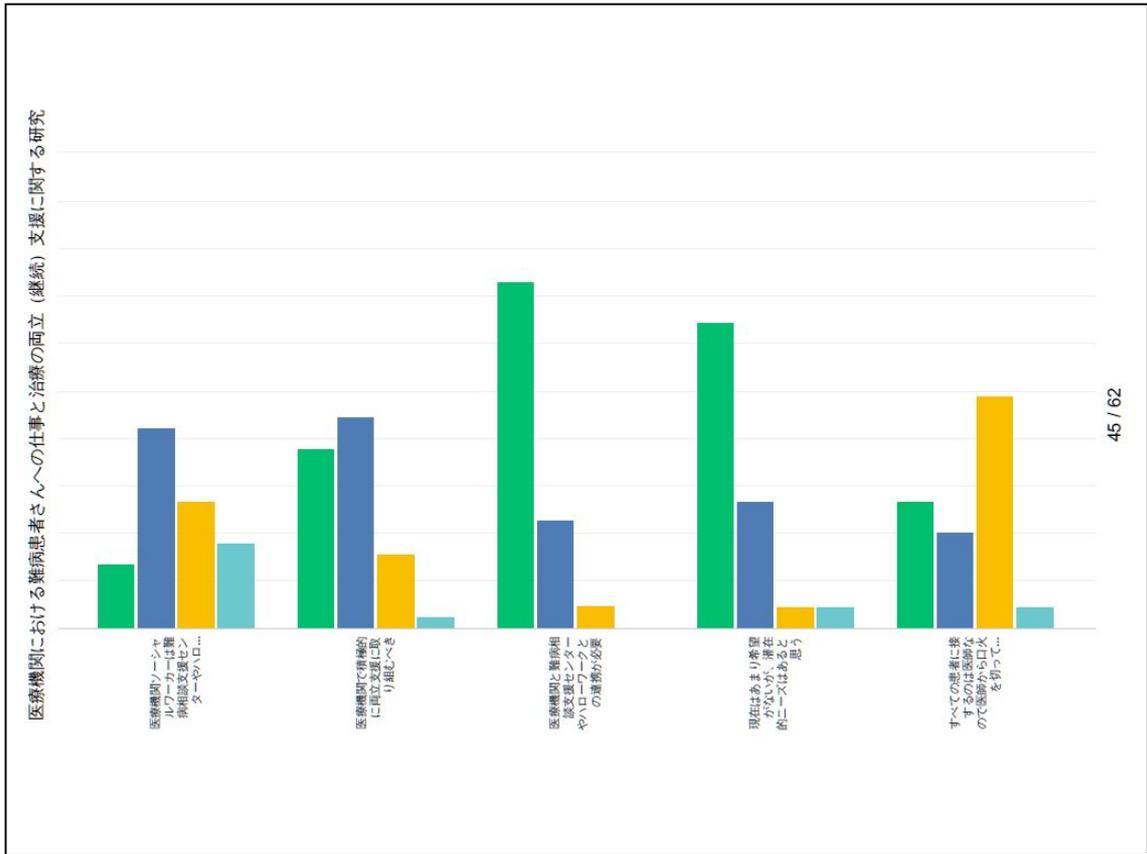
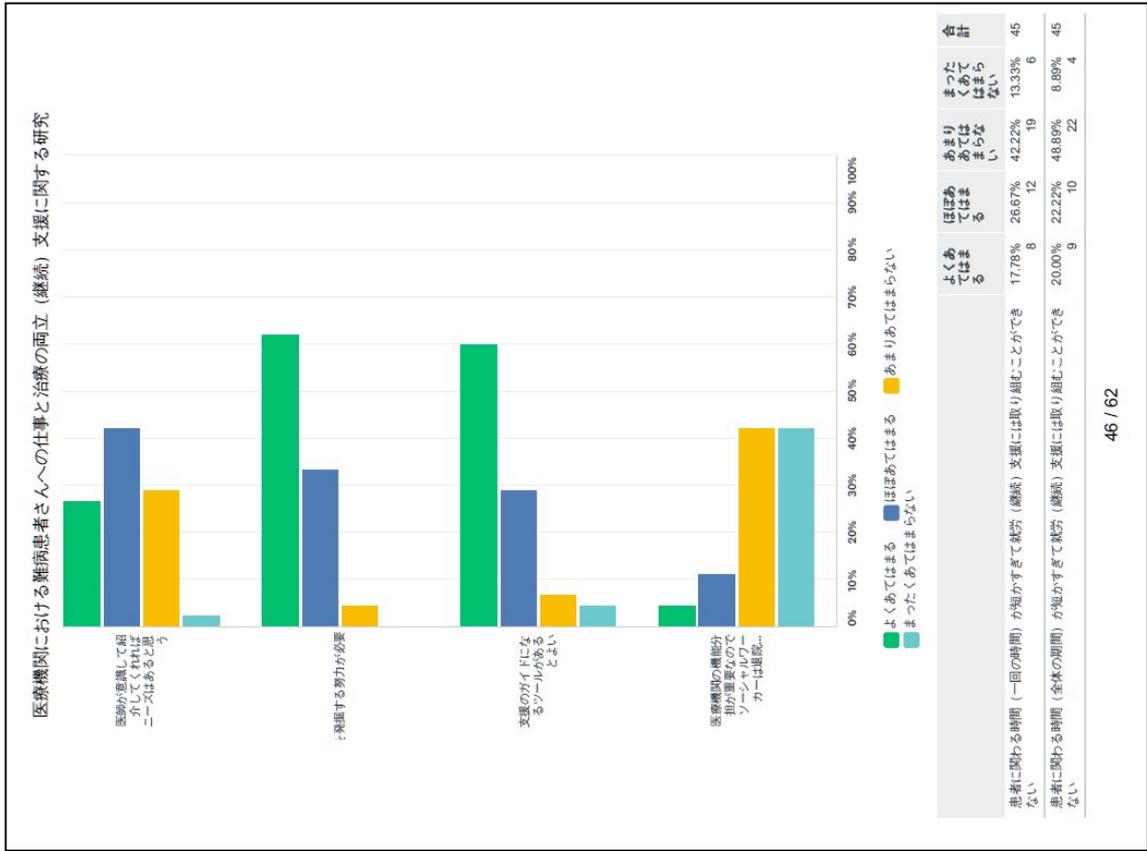
診療所	12.50%	6	27.08%	13	60.42%	48
行政窓口（障害福祉）	28.57%	14	53.06%	26	18.37%	49
行政窓口（生活保護）	32.65%	16	46.94%	23	20.41%	49
行政窓口（その他）	16.67%	8	31.25%	15	52.08%	48

41 / 62

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



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



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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q27 その他、現状とご意見について自由記載

Answered: 8 Skipped: 48

#	回答数	日付
1	1	20190221 10:50
2	1	20190219 10:51
3	1	20190214 20:33
4	1	20190214 11:03
5	1	20190213 19:01
6	1	20190212 18:17
7	1	20190212 13:43
8	1	20190211 16:47

1 個々の患者がどうかというよりも、当院の場合、治療そのものへの社会全体の理解が十分でないために、働かせや辞職を受けて、就労・両立にたつかならない例が多々あります。また、現実には治療のため就労時間に大きな制約を受けるので、「フルタイム」「常勤」といった働き方には無理がある患者さんがほとんどで、そこにもむすびがさがります。

2 かんについては着目され、原の社労士派遣など活用しています。難病等他疾患についても、同じように活用できるようにになると支援の幅が広がると感じています。

3 担当医と担当看護師の認識の違いは大きく、治療方針を優先されると、患者の選択は医師に誘導され、生活課題を看過している現状がある。

4 両立支援についての知識が足りず、医師から紹介されても適切な支援が出来るか自信がありません。

5 一言に「難病」と言っても、就労支援が必要なのは疾患と就労支援というよりも難病手当や障害年金などの生活費の面で困窮が懸念される患者さんが多いように感じます。また、患者本人が治療と就労を両立したいという意思が明確な患者さん（医師からの支援に熱心な患者さん）も少なくないです。患者が働きたいという意思が明確な患者さん（医師からの支援に熱心な患者さん）も少なくないです。患者が働きたいという意思が明確な患者さん（医師からの支援に熱心な患者さん）も少なくないです。患者が働きたいという意思が明確な患者さん（医師からの支援に熱心な患者さん）も少なくないです。

6 両立支援が多めの割合を占めており、実際に就労支援ができていく現状がある。

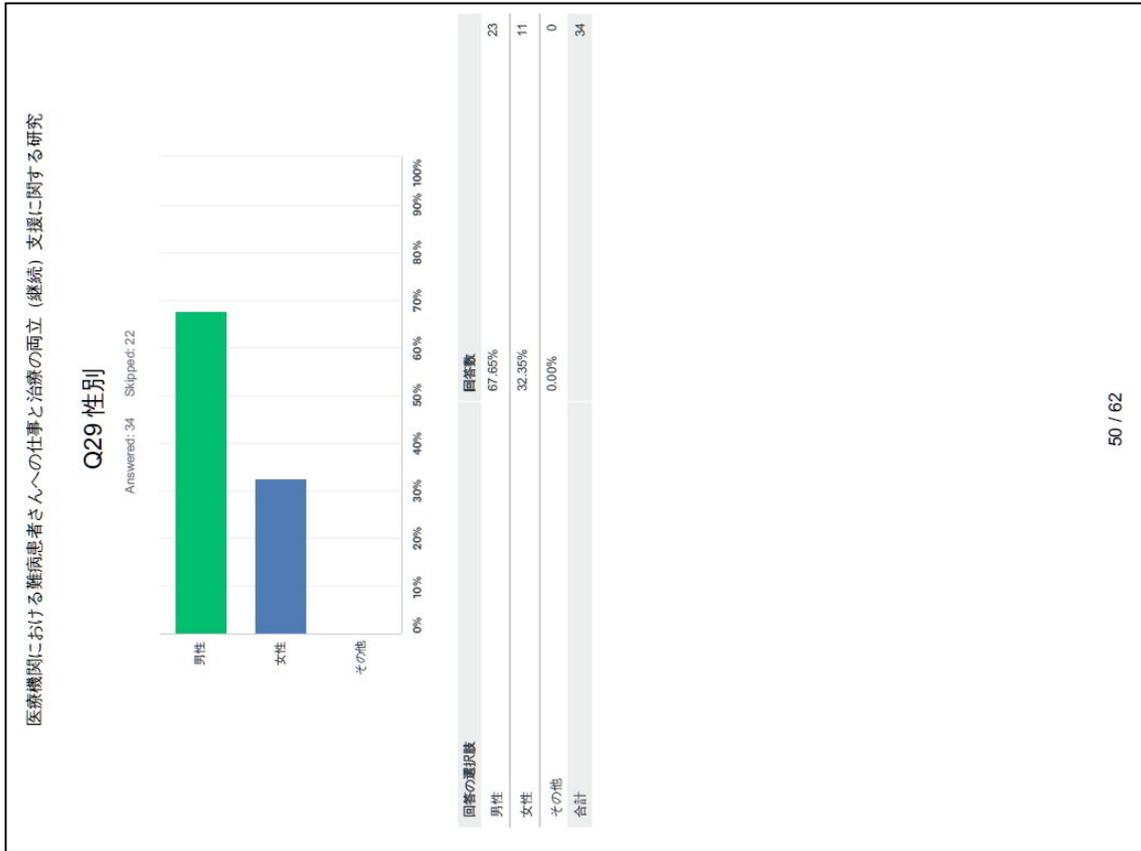
7 かん患者の両立支援は医師関係の中で開始され始めているように感じる。一方、難病患者＝仕事できないと短絡的に考えている医師関係者が多く、難病患者の予後への医師からの介入して、そこで就労について話が進まないことが多い。かんだけ診療報酬に位置づけられているのは疑問。難病、その他の疾患でも関心している方はソニーやハローワークにその支援を相談している。

8 医療機関やハローワーク、産業医だけでなく、職場に対する啓発が必要と思う。産業ソニーやハローワークと医療ソーシャルワークの連携が重要なり合う部分だと認識している。

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

両立支援業務が中心で、就労（継続）業務をすることができない	24.44%	15.56%	42.22%	17.78%	45
仕事に悩んでいる患者についてソーシャルワーカーに紹介されることがあまりない	20.00%	35.56%	33.33%	11.11%	45
医師が就労（継続）支援について知識がないことが多い	35.56%	46.67%	17.78%	0.00%	45
医師が就労（継続）支援を念頭において診療していないことが多い	35.56%	26.67%	33.33%	4.44%	45
就労（継続）支援についてホステター梅をされている（難病患者以外についてでも可）	33.33%	13.33%	11.11%	42.22%	45
医師を經由して紹介されている	13.64%	29.56%	38.64%	18.18%	44
医師以外の研修や患者自身の希望で支援ができていて、医師に両立支援の重要性について説明するようになっている	13.33%	42.22%	33.33%	11.11%	45
（ソーシャルワーカー自身に）難病についての知識が不足している	15.56%	44.44%	35.56%	4.44%	45
（ソーシャルワーカー自身に）就労（継続）支援についての知識が不足している	20.45%	43.18%	31.82%	4.55%	44
重要と思うが注釈から患者が紹介されない	17.78%	37.78%	35.56%	8.89%	45
重要と思うが患者から希望がない	8.89%	42.22%	35.56%	13.33%	45
医療ソーシャルワーカー業務指針（厚生労働省保健局平成14年11月29日健康政策第1129001号）で社会復帰援助として、患者の職場と調整を行うこと、復職を援助することが業務に位置づけられていることを認識している	66.89%	22.22%	8.89%	0.00%	45
医療機関ではなく難病相談支援センターやハローワークで支援するほうがよい	6.67%	20.00%	57.78%	15.56%	45
医療機関ソーシャルワーカーは難病相談支援センターやハローワークとのつなぎ役である（直線の支援はセンターやハローワークが行うほうがよい）	13.33%	42.22%	26.67%	17.78%	45
医療機関で積極的に両立支援に取り組むべき	37.78%	44.44%	15.56%	2.22%	45
医療機関と難病相談支援センターやハローワークとの連携が必要	72.78%	22.73%	4.55%	0.00%	44
現在はあまり希望がないが、潜在的ニーズはあると思う	64.44%	26.67%	4.44%	4.44%	45
すべての患者に就労するのは医師なので医師から口火を切ってもらうことが重要	26.67%	20.00%	48.89%	4.44%	45
医師が意識して紹介してくれればニーズはあると思う	26.67%	42.22%	28.89%	2.22%	45
ニーズを把握する努力が必要	62.22%	33.33%	4.44%	0.00%	45
支援のガイドになるツールがあるとよい	60.00%	28.89%	6.67%	4.44%	45
医療機関の機能分担が重要なのでソーシャルワーカーは両立支援に取り組むべき（両立支援の業務としての位置づけはあまり高くない）	4.44%	11.11%	42.22%	42.22%	45

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



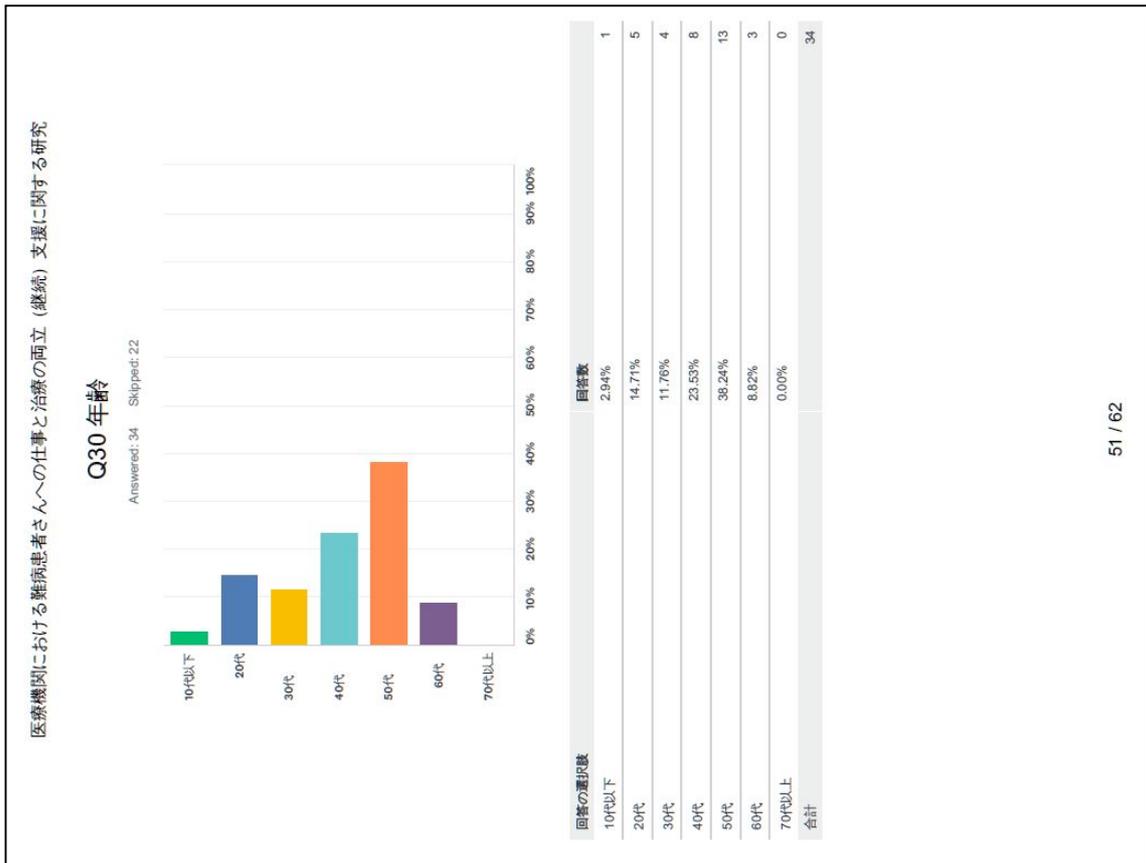
医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q28 その方の診断名

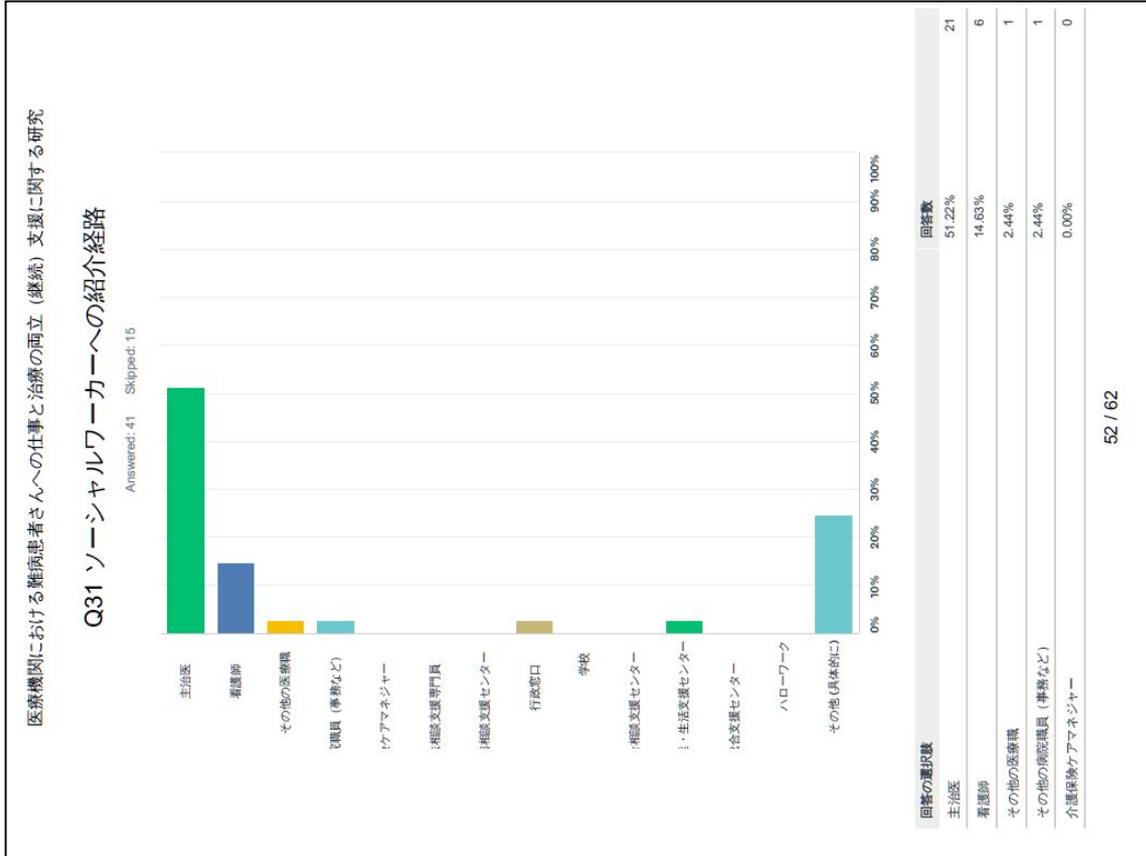
Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	目付
1	10A腎症	2019/02/21 10:52
2	てんかん	2019/02/20 16:30
3	肉腫	2019/02/20 15:08
4	白血病	2019/02/20 14:53
5	統合失調症	2019/02/20 12:00
6	慢性腎不全	2019/02/20 9:42
7	がん	2019/02/19 10:55
8	乳がん	2019/02/18 14:13
9	筋強直性ジストロフィー	2019/02/17 16:31
10	筋ジストロフィー	2019/02/17 13:08
11	多発性のう膜腎	2019/02/16 9:33
12	パーキンソン病	2019/02/15 10:17
13	球形腫性筋萎縮症	2019/02/15 10:07
14	家族性高コレステロール血症	2019/02/14 20:37
15	てんかん	2019/02/14 16:24
16	該当事例はありません。	2019/02/14 11:05
17	若年性関節リウマチ	2019/02/14 10:32
18	多発性硬化症	2019/02/13 18:28
19	若年性アルツハイマー認知症	2019/02/13 12:06
20	風疹	2019/02/12 21:09
21	皮膚筋炎	2019/02/12 18:19
22	筋ジストロフィー	2019/02/12 17:19
23	筋ジストロフィー	2019/02/12 13:52
24	慢性腎不全	2019/02/12 12:13
25	筋萎縮性ジストロフィー	2019/02/12 11:47
26	高次脳機能障害	2019/02/12 3:01
27	多系統萎縮症	2019/02/11 15:24
28	変形性関節症術後	2019/02/09 18:47
29	脳出血	2019/02/08 20:00
30	血衣病	2019/02/08 18:14
31	がん末期	2019/02/08 15:30
32	特発性拡張型心筋症	2019/02/08 15:06
33	統合失調症	2019/02/08 11:42

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



51 / 62



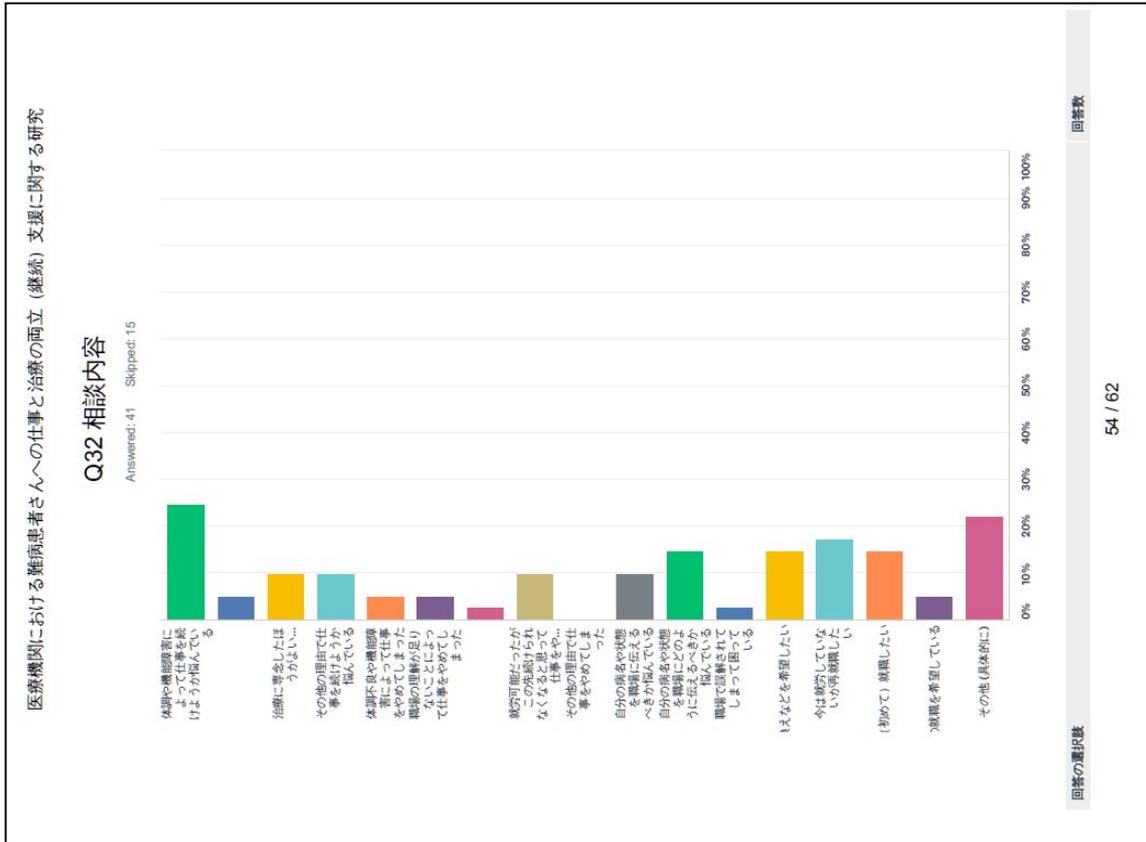
52 / 62

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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

総合支援法相談支援専門員	0	0.00%
難病相談支援センター	0	0.00%
行政窓口	1	2.44%
学校	0	0.00%
障害者総合相談支援センター	0	0.00%
障害者就業・生活支援センター	1	2.44%
産業保健総合支援センター	0	0.00%
ハローワーク	0	0.00%
その他（具体的に）	10	24.39%
合計	41	

#	その他（具体的に）	日付
1	患者自身から	2019/02/20 15:08
2	本人が自分相談支援センターへ直接アクセス	2019/02/19 10:55
3	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:58
4	患者自身	2019/02/18 14:13
5	患者本人	2019/02/17 13:09
6	家族	2019/02/14 16:24
7	なし	2019/02/14 11:05
8	昨年、就労支援はしておりません。	2019/02/14 10:06
9	ソーシャルワーカー自身から	2019/02/12 21:09
10	本人が相談窓口に来た	2019/02/12 12:13



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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

Q33 この事例における面談回数

Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	日付
1	2	2019/02/20 16:30
2	8回	2019/02/20 15:08
3	3	2019/02/20 14:53
4	1, 2回（毎月1回）	2019/02/20 12:00
5	3回	2019/02/20 9:42
6	7回	2019/02/19 10:55
7	電話相談のみ	2019/02/19 8:58
8	2回	2019/02/18 14:13
9	7回	2019/02/17 16:31
10	8回	2019/02/17 13:09
11	10回	2019/02/16 9:33
12	5	2019/02/15 10:17
13	5回	2019/02/15 10:07
14	1回	2019/02/14 20:37
15	2回	2019/02/14 16:24
16	4回	2019/02/14 10:32
17	5回	2019/02/13 18:28
18	3	2019/02/13 12:06
19	3回	2019/02/12 21:09
20	4回	2019/02/12 18:19
21	5回	2019/02/12 17:19
22	1 0	2019/02/12 13:52
23	3回	2019/02/12 12:13
24	10回以上	2019/02/12 11:47
25	5回	2019/02/12 3:01
26	約1, 0回	2019/02/11 15:24
27	2回	2019/02/09 18:47
28	3	2019/02/09 16:33
29	入院中においては多数 退院後は二回	2019/02/08 20:00
30	10	2019/02/08 18:14
31	10回	2019/02/08 15:30
32	3回	2019/02/08 15:06
33	5回	2019/02/08 11:42

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

体調や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる	24.39%	10
職場の理解が足りないことによって仕事を続けようか悩んでいる	4.88%	2
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事を続けようか悩んでいる	9.76%	4
その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる	9.76%	4
体調不良や機能障害によって仕事をやめました	4.88%	2
職場の理解が足りないことによって仕事をやめました	4.88%	2
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめました	2.44%	1
就労可能だったがこの先続けられなくなると思って仕事をやめました	9.76%	4
その他の理由で仕事をやめました	0.00%	0
自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる	9.76%	4
自分の病名や状態を職場にどのよう伝えるべきか悩んでいる	14.63%	6
職場で誤解されてしまったり困っている	2.44%	1
配置換えなどを希望したい	14.63%	6
今は就労していないが再就職したい	17.07%	7
（初めて）就職したい	14.63%	6
障害者枠での就職を希望している	4.88%	2
その他（具体的に）	21.95%	9
回答数: 41		

#	その他（具体的に）	日付
1	病状悪化によって退職せざるを得なくなった後の生活支援について	2019/02/20 15:08
2	医師から職場環境を変える（今の仕事を辞める）よう勧められている	2019/02/20 9:42
3	仕事を続けるために職場の環境を整えたい。	2019/02/17 13:09
4	なし	2019/02/14 11:05
5	昨年、就労支援はしておりません。	2019/02/14 10:06
6	自分にとってどんな職が向いているかわからない、どう動いたら良いかわからない	2019/02/13 18:28
7	仕事を紹介してほしい	2019/02/12 12:13
8	ADLが低下しており、通勤が困難になってきている。仕事を退職する時間と退職に際し利用できる制度を知りたい。	2019/02/11 15:24
9	ドクターストップを守れない	2019/02/08 15:30

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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究
Q35 相談期間（開始から終結までの期間）

Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	日付
1	7日	2019/02/20 16:30
2	4ヶ月	2019/02/20 15:08
3	2週間	2019/02/20 14:53
4	1年（現在進行中）	2019/02/20 12:00
5	1時間	2019/02/20 9:42
6	2年	2019/02/19 10:55
7	10日程度	2019/02/19 8:58
8	1ヶ月	2019/02/18 14:13
9	10か月	2019/02/17 16:31
10	3か月	2019/02/17 13:09
11	6ヶ月	2019/02/16 9:33
12	40日	2019/02/15 10:17
13	継続中	2019/02/15 10:07
14	1日	2019/02/14 20:37
15	3ヶ月	2019/02/14 16:24
16	約3ヶ月経過、継続中	2019/02/14 10:32
17	継続中	2019/02/13 18:28
18	3ヶ月	2019/02/13 12:06
19	数ヶ月	2019/02/12 21:09
20	現在も支援中	2019/02/12 18:19
21	1年	2019/02/12 17:19
22	3か月	2019/02/12 13:52
23	2週間	2019/02/12 12:13
24	3ヶ月	2019/02/12 11:47
25	半年間	2019/02/12 3:01
26	1年以上	2019/02/11 15:24
27	2週間	2019/02/09 18:47
28	3か月	2019/02/09 16:33
29	1年	2019/02/08 20:00
30	5年	2019/02/08 18:14
31	9ヶ月	2019/02/08 15:30
32	継続中	2019/02/08 15:06
33	1 0か月位	2019/02/08 11:42

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究
Q34 この事例における電話の回数

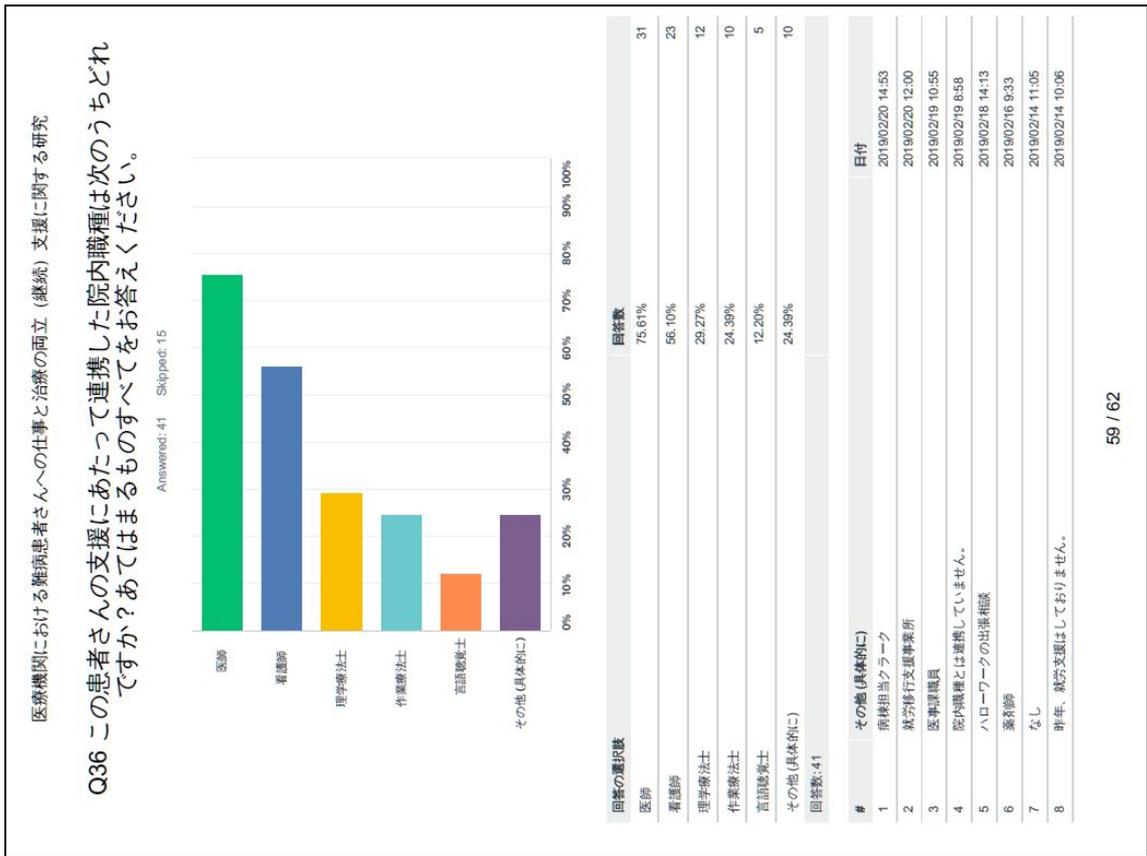
Answered: 33 Skipped: 23

#	回答数	日付
1	2	2019/02/20 16:30
2	20~30回	2019/02/20 15:08
3	2	2019/02/20 14:53
4	6回	2019/02/20 12:00
5	0回	2019/02/20 9:42
6	1 0回	2019/02/19 10:55
7	2回	2019/02/19 8:58
8	1回	2019/02/18 14:13
9	20回	2019/02/17 16:31
10	0回	2019/02/17 13:09
11	12回	2019/02/16 9:33
12	10	2019/02/15 10:17
13	0回	2019/02/15 10:07
14	なし	2019/02/14 20:37
15	3回	2019/02/14 16:24
16	8	2019/02/14 10:32
17	2回	2019/02/13 18:28
18	4	2019/02/13 12:06
19	覚えていない	2019/02/12 21:09
20	5回	2019/02/12 18:19
21	5回	2019/02/12 17:19
22	0	2019/02/12 13:52
23	なし	2019/02/12 12:13
24	10回以上	2019/02/12 11:47
25	10回	2019/02/12 3:01
26	約5回	2019/02/11 15:24
27	0回	2019/02/09 18:47
28	0	2019/02/09 16:33
29	入院中においては多数 退院後は数回	2019/02/08 20:00
30	0	2019/02/08 18:14
31	18回	2019/02/08 15:30
32	0回	2019/02/08 15:06
33	2 0回以上	2019/02/08 11:42

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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

9	なし	2019/02/12 12:13
10	臨床心理士、栄養士	2019/02/08 15:06



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

医療機関における難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援に関する研究

行政窓口 14.71%
5
その他(具体的に) 29.41%
10
回答数:34

#	その他(具体的に)	日付
1	なし	2019/02/21 10:52
2	社会保険労務士事務所、健康保険組合	2019/02/19 10:55
3	他病院の医療ソーシャルワーカー	2019/02/19 8:58
4	無し	2019/02/17 13:09
5	聴務相談支援センター	2019/02/12 13:52
6	聴務相談支援センター	2019/02/12 11:47
7	社会保険労務士	2019/02/11 15:24
8	家族 ケアマネジャー	2019/02/08 15:30
9	院外は今のところなし	2019/02/08 15:06
10	家族	2019/02/08 11:42

