

## 難病患者の就労支援

### 仕事と治療の両立支援ツールの開発～「お役立ちノート」分冊版の作成

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

慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための支援として昨年度までに作成した「仕事と治療と両立お役立ちノート」について昨年度までに寄せられた感想、ご意見をもとに「ノート」の分冊版を作成した。患者自身による病状理解、就労環境の調整、職場との情報共有、新たな就職活動それぞれの局面において利用しやすいように、タイトルを分け、それぞれの分冊の量も数ページとした。今後、難病相談支援センターや医療機関への周知をおこない、使い勝手や効果の評価が必要と考える。

#### A. 研究目的

慢性進行性の疾患が多い難病において、適切な治療と療養環境を保ちながら就労を続けるための支援に必要なツールを検討する

⇒自分の病気と治療、不安、希望、目標をよく知る

「scene 2」元のタイトル：健康管理をしながら活躍できる仕事内容

⇒自分が活躍できる仕事の仕方を探る

「scene 3」元のタイトル：健康管理と職業生活の両立の準備と実際

⇒仕事をするために必要な職場の配慮を得る

「scene 4」元のタイトル就職活動や職場におけるコミュニケーション

⇒就職活動をする

#### B. 研究方法

2018年度～2019年度において、西澤班により「健康管理と職業生活の両立ワークブック」を引用、再編集した「仕事と治療の両立お役立ちノート」「お役立ちガイド」を作成した。医療機関、難病相談支援センターでの試用においては、「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」など肯定的な意見が多く聞かれたが、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あった。これらの意見を踏まえ、患者が利用する際の利便性も考慮して「お役立ちノート」を相談の目的に応じて分冊した。

#### D. 考察

分冊したことによってそれぞれが4～8ページになり、目的に沿って手に取りやすい、取り組みやすい形になったと思われる。

#### (倫理面への配慮)

特になし

#### E. 結論

お役立ちノート分冊版の作成により難病患者への就労支援のツールとしてより利用しやすくなったと考えるので、難病相談支援センターや医療機関への周知をおこない、使い勝手や効果について検証を続けたい。

#### C. 研究結果

お役立ちノートの「scene1」～「scene 4」をそれぞれ分冊した。分冊の表紙に⇒以降の内容をタイトルとして記載した

「scene 1」元のタイトル：健康管理をしながら働くあなたの生活／人生の全体的目標

#### 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

令和2年度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)  
(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の病気の支援体制に関する研究」班  
研究分担者 楳竹日菜

# 仕事と治療の両立支援ツールの開発 ～「お役立ちノート」分冊版の作成

「お役立ちノート」を患者さんの状況に合わせて使いやすいように分冊



自分の病気と治療、不安希望、目標をよく知る

自分が活躍できる仕事の仕方を探る

仕事をするために必要な職場の配慮を得る

就職活動をする