

難病拠点病院等における難病患者への就労支援の状況
～相談担当者等へのアンケート結果

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

難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院において患者への相談業務をおこなっている担当者（難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーを含む）に、難病患者への就労（継続）支援についてアンケートをおこなった。回答者の3分の1弱に難病患者への就労支援の経験がなく、経験ありとしたものの4分の3が令和2年度において5症例以内であるなど、拠点となる医療機関での就労支援は活発におこなわれているとはいえない状況であった。支援をおこなった患者については神経筋疾患が多く、就労の継続についての相談が多かった。さらに今後の就労支援の充実のためには連携機関についての知識が必要という回答を得た。難病患者への就労（継続）支援をより活発に展開するには連携機関についての情報と就労支援についての知識の均てん化が望まれると考える。

A. 研究目的

2020年度の診療報酬改定によって療養就労両立支援指導料の対象に指定難病患者が加わったが医療機関における難病患者への就労支援は十分に行われているとはいえないと思われる。難病法によって難病患者支援の中核と位置付けられた難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院には難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーが配置が進んでいる中で、それらの病院での難病患者への就労支援の実態について調査することを目的とする。

B. 研究方法

2021年10月時点で難病情報センターに登録された全国の難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院（143機関）の難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラー、およびソーシャルワーカーを対象とし、質問紙の郵送によるアンケート調査をおこなった。本来、難病診療連携コーディネーターの業務としては患者への直接の支援は位置づけられていないが、兼務などの実態によりコーディネーターでありながら就労支援をおこなう機会がある人はあると思われるので対象とした。コーディネーター、カウンセラーの

位置づけ、業務分担がまだまだはっきりしない中、当該医療機関のソーシャルワーカーも含めて実際に患者支援にあたる人に回答を依頼した。

アンケートでは難病患者への仕事に関する支援の有無、所属機関における令和2年度の療養就労両立支援指導料などの算定について、「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」や当研究班で作成した「仕事と治療の両立お役立ちノート」「お役立ちガイド」の活用について、就労支援についてより知識を得たい項目について、成功事例についてなどについて回答を求めた。（添付資料①）

（倫理面への配慮）

アンケート回答は匿名とし、返信をもって研究参加への同意とみなすことを伝えた。

C. 研究結果（添付資料②参照）

郵送した143件中88件（61.5%）から回答を得た。

- ・回答者の年代 20代は少し少なかったが、30代、40代、50代と大きな偏りはなかった。
- ・回答者の資格 社会福祉士、精神保健福祉士

士などの福祉系の資格者が多かった。拠点病院に送付したにも関わらず、難病診療連携コーディネーター、カウンセラーである人は少なかった。

- ・医療機関の種類 アンケートの依頼先は難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院であったが、それらを合わせても全数にはならなかった。登録後、それらの指定を外れているのか詳細は不明。一方で3分の1弱ががん診療連携拠点病院でもあった。大学病院などではがん診療連携拠点病院と難病診療連携拠点病院、両方であることも多いかと思われる。
- ・令和2年度の療養就労両立支援指導料の算定実績 療養就労両立支援指導料は令和2年度の診療報酬改定で指定難病患者も対象になったが4分の3に算定実績がなかった。ただし、この質問は、こちらの意図としては医療機関全体の算定実績を尋ねたつもりであったが回答者ご自身による算定についての回答が混じっている可能性あり、適切なデータとなっていない。
- ・相談支援加算の算定についても8割に実績はなかったが問いの立て方に問題があった。
- ・就労支援の経験について 年度は問わず経験の有無を質問した。3分の1弱に経験がなかった。
- ・令和2年度就労支援の症例数 就労支援をおこなった方のうち4分の3が年度で5症例以内だった。
- ・患者の来談経路 患者が直接というのが一番多く、同じくらい主治医からの紹介、ついで看護師からの紹介であった。外部機関からの来談はハローワーク、障害の相談支援専門員、難病相談支援センター、産業保健総合支援センターなどさまざまあり、事業場、患者さんの勤め先からという例もあった。
- ・支援の方法について 面談、電話が中心。わずかだがアウトリーチしている例もあった。
- ・相談内容について 体調不良や機能障害によって、または職場の理解が足りないことによって就労を継続するか悩んでいる、

という内容が1位2位を占めた。就労に関する悩みの多くが継続に関する悩みであることが推測された。ここで適切な支援があれば、あわてて仕事をやめてしまう人は減るのかも知れない。

- ・就労において連携した機関について ハローワークが最も多く、次いで患者さんの職場との連携。障害者就業・生活支援センター(まるぼつ)との連携もあった。有意差とは言えないが、難病相談支援センターとの連携は障害者就業・生活支援センターとの連携より少ない数字で出た。
- ・連携した院内職種 やはり最も多いのは医師、ついで看護師であった。PT OTといったリハ職種との連携もあった。
- ・支援対象患者の疾患群について圧倒的に多かったのが神経・筋疾患だった。緩徐進行性であることから多くの場面で患者さんは悩み、支援を必要としていることがうかがわれた。
- ・厚生労働省が作成し、両立支援コーディネーターや地域での両立支援会議などで均てん化を展開している「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人が3割、知っているが利用したことはない人が6割弱、1割程度ご存じない方もいた。
- ・昨年度、当研究班で作成し、お送りした「仕事と治療の両立お役立ちノート」「ガイド」だが、思ったよりコーディネーターやカウンセラー、相談を担当する方のお手元に届いていたように思う。利用してくださった方が13%あり、それより多く17%の方が支援に利用したことはないが支援方法の参考にしているとの回答であった。
- ・就労支援の状況について同意できる意見 医療機関と難病相談支援センター、ハローワークなどとの連携が必要、潜在的ニーズがあると思う、仕事に悩んでいる患者が来談することがあまりない、回答者自身に就労支援についての知識が不足しているなどには多くの同意があった。
- ・より知識を得たい項目は連携機関について
- ・もっとも重視したい項目としても連携機関

についてがあがった

- ・詳しく知って連携したい機関としては、ハローワーク、ハローワークの難病患者就職サポーター、両立支援に関わる行政窓口、難病相談支援センター、まるぼつ、などがあがった。
- ・実際の支援の中から好事例と思われる事例について項目で質問したところ紹介経路、疾患群、連携機関、院内連携職種などは好事例における傾向が全体の傾向と違うことはなかった。

D. 考察

難病患者への就労支援の経験、症例数をみても難病診療連携拠点病院など難病診療における中核的医療機関において難病患者への者への就労(継続)支援はまだまだ活発におこなわれているとはいえないようである。そのような中でも行われている支援は就労継続についてが多い傾向があった。関わる相談者の多くが他機関との連携についてより知識を得たいと考えていた。就労(継続)支援に関する情報と知識の均てん化が望まれるところと考える。

E. 結論

難病患者への就労継続支援は活発におこなわれているとはいえず、より充実させるためには連携機関についての情報と就労支援についての知識の均てん化が望まれると考える。

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(予定含む)

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

資料1 拠点病院就労支援アンケート

難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援についてのアンケート

回答にあたっては該当する項目に（○）をつけてください。

なお、文中で「難病」とは「難病の患者に対する医療等に関する法律」によって指定されている疾患とします。

Q1. お答えいただく方とご所属機関の状況についてうかがいます。

- ① 年代
☐ 20代 ☐ 30代 ☐ 40代 ☐ 50代 ☐ 60代
☐ それ以上
- ② 資格など（該当するものすべてをお答えください）
☐ 社会福祉士 ☐ 精神保健福祉士 ☐ 社会福祉主事
☐ 看護師 ☐ 保健師 ☐ 医師 ☐ その他医療職
☐ 難病診療連携コーディネーター ☐ 難病診療カウンセラー
☐ 両立支援コーディネーター
☐ その他＜具体的に： _____＞
- ③ 所属機関の種類で該当するものをお答えください。（該当するものすべてをお答えください）
☐ 難病診療連携拠点病院 ☐ 難病診療分野別拠点病院
☐ 難病医療拠点病院 ☐ がん診療連携拠点病院
- ④ 所属機関における令和２年度の以下の診療報酬の算定はあったでしょうか？
☐ 療養就労両立支援指導料 →ある場合（ _____ 件）
☐ 療養就労両立支援指導料相談支援加算 →ある場合（ _____ 件）
- ⑤ 難病患者さんの仕事に関する支援をおこなったことが
☐ ある → Q2へ
☐ ない → Q3へ

Q2 難病患者さんへの仕事に関する支援をおこなったことがある方にうかがいます。

- ① 令和2年度1年間で支援した症例は
☐ 5例以内
☐ 5～20例
☐ 21～50例
☐ 51例以上
- ② 患者さんの来談経路は？（複数回答可）
☐ 患者さんから直接
☐ 患者さんの主治医
☐ 患者さんに関わる看護師
☐ 患者さんに関わるその他の医療職

- () 患者さんに関わるその他の職種 (事務など)
 - () 介護保険ケアマネジャー
 - () 障害者総合支援法相談支援専門員
 - () 難病相談支援センター
 - () 行政窓口
 - () 学校
 - () 障害者総合相談支援センター
 - () 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
 - () ハローワーク
 - () 事業場 (患者さんの勤め先)
 - () その他 具体的に:
- ③ 支援の方法について (複数回答可)
- () 面談
 - () 電話
 - () アウトリーチ (事業所への訪問など)
 - () カンファレンスなど複数職種での会議
 - () その他 具体的に:
- ④ どのような内容の相談がありましたか? (複数回答可)
- () 体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる
 - () 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
 - () 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
 - () その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる
 - () 体調不良や機能障害によって仕事をやめてしまった
 - () 職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった
 - () 治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった
 - () 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てしまった
 - () その他の理由で仕事をやめてしまった
 - () 自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる
 - () 自分の病名や状態を職場に伝えようと思うが、どのように伝えるべきか悩んでいる
 - () 職場で誤解されてしまって困っている
 - () 配置換えなどを希望したい
 - () 今は就労していないが再就職したい
 - () 今回初めて就職したい
 - () 障害者枠での就職を希望している
 - () その他
- ⑤ 難病患者さんの就労支援において連携した機関は? (複数回答可)
- () 患者さんの職場 (同僚、上司など)
 - () 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
 - () 相談支援専門員

- ☐ 障害者総合支援法事業所
- ☐ 難病相談支援センター
- ☐ 行政窓口
- ☐ 他の医療機関
- ☐ その他

⑥ 連携した院内職種は？(複数回答可)

- ☐ 医師 ☐ 看護師 ☐ 理学療法士 ☐ 作業療法士
- ☐ 言語聴覚士 ☐ 栄養士 ☐ 心理職
- ☐ その他 具体的に：

⑦ 支援対象となった患者さんの疾患は？(疾患群でお答えください 複数回答可)

- ☐ 神経・筋疾患 ☐ 代謝系疾患 ☐ 皮膚・結合組織疾患
- ☐ 免疫系疾患 ☐ 循環器系疾患 ☐ 循環器系疾患
- ☐ 血液系疾患 ☐ 腎・泌尿器系疾患 ☐ 骨・関節系疾患
- ☐ 内分泌系疾患 ☐ 呼吸器系疾患 ☐ 視覚系疾患
- ☐ 聴覚・平衡機能系疾患 ☐ 消化器系疾患
- ☐ 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 ☐ 耳鼻科系疾患

Q 3 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
- ☐ 知っているが利用したことはない
- ☐ 知らない

Q 4 昨年度、当研究班から難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院に「仕事と治療の両立お役立ちノート(難病編)」「お役立ちガイド」をお送りしました。

- ☐ 支援で利用したことがある
- ☐ 知っているが支援に利用したことはない
- ☐ 支援に利用したことはないが支援方法の参考にしている
- ☐ 送付されたことを知らない

Q 5 以下について同意できるものをお答えください。

- ☐ 患者に関わる時間(一回の時間)が短かすぎて就労(継続)支援には取り組むことができない
- ☐ 患者に関わる時間(全体の期間)が短かすぎて就労(継続)支援には取り組むことができない
- ☐ 仕事に悩んでいる患者について紹介される、患者が来談することが(あまり)ない
- ☐ 患者に関わる医師や医療職が就労(継続)支援について知識がないことが多い
- ☐ 患者に関わる医師や医療職が就労(継続)支援を念頭において診療していないことが多い
- ☐ 機関内に就労(継続)支援についてポスター掲示をしている(難病患者以外についてでも可)
- ☐ 回答者自身に難病についての医学的知識が不足している
- ☐ 回答者自身に就労(継続)支援についての知識が不足している
- ☐ 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
- ☐ 医療機関の相談担当者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(直接の支援はセンターやハローワークが行うほうがよい)
- () 医療機関で積極的に両立支援に取り組むべき
 - () 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
 - () 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
 - () すべての患者に接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
 - () ニーズを発掘する努力が必要
 - () 支援のガイドになるツールがあるとよい

Q 6 両立支援についてより知識を得たい項目を以下から選んでください(複数回答可)
その中でも最も重視したい項目には◎をつけてください。

- () 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)について
- () 難病についての医学的知識
- () 電話や面談での技術・スキル
- () 連携機関について

Q 7 詳しく知って連携したいと思う機関に○をつけてください(複数回答可)

- () 難病相談支援センター
- () 企業の産業医
- () ハローワーク、難病患者就職サポーター
- () 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
- () 相談支援専門員
- () 両立支援に関わる行政窓口
- () その他 具体的に

その他、仕事と治療の両立支援についての現状とご意見について自由記載

Q 8 令和2年度就労支援をした症例、できれば支援が成功したと思う症例についてお答えください(※「支援の成功」とは就労継続、就労のみでなく、患者さんの就労についての考えを整理できた、気持ちが整理できたなども成功と考えられます。)

診断名 性別

年代 (例: 30代)

①患者さんの来談経路は?

- () 患者さんから直接
- () 患者さんの主治医
- () 患者さんに関わる看護師
- () 患者さんに関わるその他の医療職

- () 患者さんに関わるその他の職種(事務など)
- () 介護保険ケアマネジャー
- () 障害者総合支援法相談支援専門員
- () 難病相談支援センター
- () 行政窓口
- () 学校
- () 障害者総合相談支援センター
- () 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
- () ハローワーク
- () 事業場(患者さんの勤め先)
- () その他 具体的に:

② 支援の方法と回数について(複数回答可)

現在終結していない場合は現時点での状況をお答えください

- () 面談 回
- () 電話 回
- () アウトリーチ(事業所への訪問など) 回
- () カンファレンスなど複数職種での会議 回
- () その他 具体的に:

③ どのような内容の相談でしたか?(複数回答可)

- () 体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる
- () 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
- () 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
- () その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる
- () 体調不良や機能障害によって仕事をやめてしまった
- () 職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった
- () 治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった
- () 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てしまった
- () その他の理由で仕事をやめてしまった
- () 自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる
- () 自分の病名や状態を職場に伝えようと思うが、どのように伝えるべきか悩んでいる
- () 職場で誤解されてしまって困っている
- () 配置換えなどを希望したい
- () 今は就労していないが再就職したい
- () 今回初めて就職したい
- () 障害者枠での就職を希望している
- () その他

④ 就労支援において連携した機関は?(複数回答可)

- () なし
- () 患者さんの職場(同僚、上司など)
- () 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
- () 相談支援専門員
- () 障害者総合支援法事業所
- () 難病相談支援センター
- () 行政窓口
- () 他の医療機関
- () その他

⑤ 相談期間（開始から終結まで）

終結している場合 か月

継続中の場合 現時点で か月経過している

⑥ 連携した院内職種

- () 医師 () 看護師 () 理学療法士 () 作業療法士
- () 言語聴覚士 () 栄養士 () 心理職
- () その他 具体的に：

⑦ 支援の結果は？

- () 就労継続することができた
- () 就労することができた
- () 就労についての患者さんの考えをまとめることができた
- () 就労についての患者さんの気持ちをまとめることができた
- () 就労について適切な支援をする地域の機関に結びつけることができた
- () 就労について相談することで適切な治療が実現した
- () その他

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。

資料2 アンケート集計

難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援について												
アンケート集計結果												
					アンケート依頼件数				143件			
					アンケート回答件数		総回答数		88件		61.5 %	
Q1 お答えいただく方とご所属機関の状況についてうかがいます。												
① 年代												
		20代							4名			
		30代							24名			
		40代							31名			
		50代							21名			
		60代							6名			
		それ以上							0名			
② 資格など（該当するものすべてをお答えください）												
		社会福祉士							66名			
		精神保健福祉士							32名			
		社会福祉主事							18名			
		看護師							17名			
		保健師							6名			
		医師							2名			
		その他医療職							1名			
		難病診療連携コーディネーター							19名			
		難病診療カウンセラー							4名			
		両立支援コーディネーター							18名			
		その他							3名		具体例を参照	
③ 所属機関の種類で該当するものをお答えください。 （該当するものすべてをお答えください）												
		難病診療連携拠点病院							50件			
		難病診療分野別拠点病院							19件			
		難病医療拠点病院							9件			
		がん診療連携拠点病院							25件			
		その他							2件		具体例を参照	
④ 所属機関における令和2年度の以下の診療報酬の算定はあったでしょうか？												
		療養就労両立支援指導料			ある				13件			
							算定件数				37件	
					ない				75件			
		療養就労両立支援指導料相談支援加算			ある				8件			
							算定件数				23件	
					ない				80件			
		(指導料＆相談支援加算 それぞれに"がん"のケースを1件含む。)										
⑤ 難病患者さんの仕事に関する支援をおこなったことが												
					ある				58件		Q2の質問へ	
					ない				28件		Q3の質問へ	

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

Q 2 難病患者さんへの仕事に関する支援をおこなったことがある方にうかがいます。									
① 令和2年度1年間で支援した症例は									
	5例以内							43件	
	5～20例							10件	
	21～50例							5件	
	51例以上							0件	
② 患者さんの来談経路は？（複数回答可）									
	患者さんから直接							40件	
	患者さんの主治医							37件	
	患者さんに関わる看護師							17件	
	患者さんに関わるその他の医療職							8件	
	患者さんに関わるその他の職種（事務など）							2件	
	介護保険ケアマネジャー							2件	
	障害者総合支援法相談支援専門員							7件	
	難病相談支援センター							4件	
	行政窓口							3件	
	学校							2件	
	障害者総合相談支援センター							0件	
	障害者就業・生活支援センター							1件	
	産業保健総合支援センター							3件	
	ハローワーク							8件	
	事業場（患者さんの勤め先）							5件	
	その他 具体的に：							1件	具体例を参照
③ 支援の方法について（複数回答可）									
	面談							57件	
	電話							34件	
	アウトリーチ（事業所への訪問など）							3件	
	カンファレンスなど複数職種での会議							11件	
	その他 具体的に：							4件	具体例を参照
④ どのような内容の相談がありましたか？（複数回答可）									
	体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる							40件	
	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							33件	
	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							18件	
	その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる							7件	
	体調不良や機能障害によって仕事をやめてしまった							21件	
	職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった							13件	
	治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった							9件	
	就労可能だったがこの先続けられなくなるとして仕事をやめてしまった							8件	
	その他の理由で仕事をやめてしまった							2件	
	自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる							20件	
	自分の病名や状態を職場に伝えようと思うが、どのように伝えるべきか悩んでいる							21件	
	職場で誤解されてしまって困っている							8件	
	配置換えなどを希望したい							15件	
	今は就労していないが再就職したい							24件	
	今回初めて就職したい							6件	
	障害者枠での就職を希望している							28件	
	その他							7件	具体例を参照

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

⑤ 難病患者さんの就労支援において連携した機関は？（複数回答可）									
	患者さんの職場（同僚、上司など）							24 件	
	企業の産業医							5 件	
	ハローワーク							36 件	
	障害者就業・生活支援センター							17 件	
	産業保健総合支援センター							10 件	
	障害者総合相談支援センター							5 件	
	相談支援専門員							9 件	
	障害者総合支援法事業所							1 件	
	難病相談支援センター							13 件	
	行政窓口							7 件	
	他の医療機関							2 件	
	その他							4 件	具体例を参照
⑥ 連携した院内職種は？（複数回答可）									
	医師							51 件	
	看護師							33 件	
	理学療法士							11 件	
	作業療法士							8 件	
	言語聴覚士							4 件	
	栄養士							2 件	
	心理職							2 件	
	その他 具体的に							3 件	具体例を参照
⑦ 支援対象となった患者さんの疾患は？（疾患群でお答えください 複数回答可）									
	神経・筋疾患							52 件	
	代謝系疾患							8 件	
	皮膚・結合組織疾患							24 件	
	免疫系疾患							16 件	
	循環器系疾患							6 件	
	血液系疾患							6 件	
	腎・泌尿器系疾患							6 件	
	骨・関節系疾患							6 件	
	内分泌系疾患							6 件	
	呼吸器系疾患							4 件	
	視覚系疾患							1 件	
	聴覚・平衡機能系疾患							0 件	
	消化器系疾患							11 件	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群							0 件	
	耳鼻科系疾患							1 件	
Q 3 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							27 件	
	知っているが利用したことはない							49 件	
	知らない							11 件	
Q 昨年度、当研究班から難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院に「仕事と治療の両立お役立ちノート（難病編）									
4 「お役立ちガイド」をお送りしました。									
	支援で利用したことがある							13 件	
	知っているが支援に利用したことはない							42 件	
	支援に利用したことはないが支援方法の参考にしている							17 件	
	送付されたことを知らない							15 件	

[illegible]

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

Q 8 令和2年度就労支援をした症例、できれば支援が成功したと思う症例についてお答えください（※「支援の成功」とは就労継続、就労のみでなく、患者さんの就労についての考えを整理できた、気持ちが整理できたなども成功と考えられます。）									
診断名	性別	年代	具体例を参照						
① 患者さんの来談経路は？									
患者さんから直接								23 件	
患者さんの主治医								18 件	
患者さんに関わる看護師								3 件	
患者さんに関わるその他の医療職								1 件	
患者さんに関わるその他の職種（事務など）								0 件	
介護保険ケアマネジャー								0 件	
障害者総合支援法相談支援専門員								2 件	
難病相談支援センター								3 件	
行政窓口								3 件	
学校								0 件	
障害者総合相談支援センター								0 件	
障害者就業・生活支援センター								1 件	
産業保健総合支援センター								1 件	
ハローワーク								2 件	
事業場（患者さんの勤め先）								4 件	
その他 具体的に：								1 件	具体例を参照
② 支援の方法と回数について（複数回答可）現在終結していない場合は現時点での状況をお答えください。									
面談								51 件	
電話								30 件	
アウトリーチ（事業所への訪問など）								3 件	
カンファレンスなど複数職種での会議								12 件	
その他 具体的に：								5 件	具体例を参照
③ どのような内容の相談でしたか？（複数回答可）									
体調不良や機能障害によって仕事を続けようか悩んでいる								29 件	
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								15 件	
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								5 件	
その他の理由で仕事を続けようか悩んでいる								4 件	
体調不良や機能障害によって仕事をやめてしまった								6 件	
職場の理解が足りないことによって仕事をやめてしまった								2 件	
治療に専念したほうがよいのではと考え仕事をやめてしまった								0 件	
就労可能だったがこの先続けられなくなるとして仕事をやめてしまった								1 件	
その他の理由で仕事をやめてしまった								1 件	
自分の病名や状態を職場に伝えるべきか悩んでいる								4 件	
自分の病名や状態を職場に伝えようと思うが、どのように伝えるべきか悩んでいる								7 件	
職場で誤解されてしまって困っている								7 件	
配置換えなどを希望したい								9 件	
今は就労していないが再就職したい								10 件	
今回初めて就職したい								3 件	
障害者枠での就職を希望している								12 件	
その他								7 件	具体例を参照

④ 就労支援において連携した機関は？（複数回答可）											
なし										7 件	
患者さんの職場（同僚、上司など）										18 件	
企業の産業医										7 件	
ハローワーク										19 件	
障害者就業・生活支援センター										6 件	
産業保健総合支援センター										6 件	
障害者総合相談支援センター										1 件	
相談支援専門員										3 件	
障害者総合支援法事業所										0 件	
難病相談支援センター										11 件	
行政窓口										3 件	
他の医療機関										2 件	
その他										5 件	具体例を参照
⑤ 相談期間（開始から終結まで）											
集計省略											
⑥ 連携した院内職種											
医師										45 件	
看護師										19 件	
理学療法士										10 件	
作業療法士										5 件	
言語聴覚士										1 件	
栄養士										0 件	
心理職										0 件	
その他 具体的に										2 件	具体例を参照
⑦ 支援の結果は？											
就労継続することができた										18 件	
就労することができた										6 件	
就労についての患者さんの考えをまとめることができた										17 件	
就労についての患者さんの気持ちをまとめることができた										17 件	
就労について適切な支援をする地域の機関に結びつけることができた										14 件	
就労について相談することで適切な治療が実現した										2 件	
その他										5 件	具体例を参照

難病患者さんへの仕事と治療の両立（継続）支援について									
アンケート集計結果（その他及び具体例）									
Q1 お答えいただく方とご所属機関の状況についてうかがいます。									
② 資格など（該当するものすべてお答えください）									
その他						3 名			
		：介護支援専門員				1 名			
		：ファイナンシャルプランナー				1 名			
		：がん相談支援専門員				1 名			
③ 所属機関の種類で該当するものをお答えください。									
その他						2 件			
		：基幹病院				1 件			
		：県直営の難病支援センター、職員がコーディネーターも兼務している。				1 件			
Q2 難病患者さんへの仕事に関する支援をおこなったことがある方にうかがいます。									
② 患者さんの来談経路は？（複数回答可）									
その他						1 件			
		：保健所				1 件			
③ 支援の方法について（複数回答可）									
その他						4 件			
		：オンライン面接				1 件			
		：オンラインカンファレンス				1 件			
		：200m面談				1 件			
		：院内で実施している就職支援ナビゲーター（ハローワークより派遣）による相談会				1 件			
		：産保センターの両立支援コーディネーターと面談同席				1 件			
④ どのような内容の相談がありましたか？（複数回答可）									
その他						7 件			
		：就業上の配慮				1 件			
⑤ 難病患者さんの就労支援において連携した機関は？（複数回答可）									
その他						4 件			
		：企業の保健師				1 件			
⑥ 連携した院内職種は？（複数回答可）									
その他						3 件			
具体例		：MSW				2 件			
		：社会福祉士				1 件			
Q7 詳しく知って連携したいと思う機関に○をつけてください（複数回答可）									
その他						0 件			

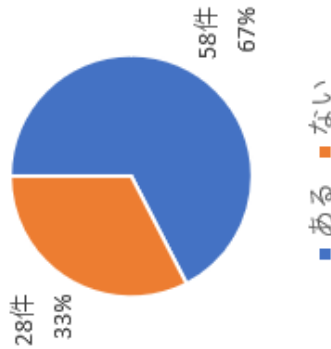
厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

Q 8 令和2年度就労支援をした症例、できれば支援が成功したと思う症例についてお答えください（※「支援の成功」とは就労継続、就労のみでなく、患者さんの就労についての考えを整理できた、気持ちが整理できたなども成功と考えられます。）									
診断名	性別	年代	診断名	性別	年代				
パーキンソン病	女	50代	本態性ジストニア	男	40代				
腎不全	男	40代	SLE	女	20代				
先天性ミオパチー	男		脊髄小脳変性症	女	40代				
多発性硬化症	男	30代	全身性エリテマトーデス	女	30代				
脳腫瘍（がん患者についての記載です）	男	30代	ALS	男	40代				
シャルコー・マリー・トゥース病	男	20代	神経難病	女	20代				
多系統萎縮症	女	50代	多発性硬化症	男	30代				
脊髄小脳変性症		40代	ANCA関連血管炎	男	40代				
脊髄小脳変性症	男	40代	強皮症	男					
ALS	男	50代	パーキンソン病	男	60代				
多発性硬化症	女	50代	筋ジストロフィー	男					
C I D P	男		リンパ腫		20代				
脊髄小脳変性症	男	50代	ミトコンドリア病	女	30代				
全身性エリテマトーデス	女	10代	多系統萎縮症	男	50代				
多発性硬化症	女	30代	脊髄性筋萎縮症Ⅲ型	男					
若年性パーキンソン病	男	40代	パーキンソン病	男	30代				
全身性エリテマトーデス		40代	ベーチェット病	女	30代				
HyD	男		筋緊張性ジストロフィー	女	30代				
後縦靭帯骨化症	男		自己免疫介在性脳炎	男	50代				
全身性エリテマトーデス	女		多発性硬化症	女	30代				
パーキンソン病	女	60代	リウマチ疾患	女	40代				

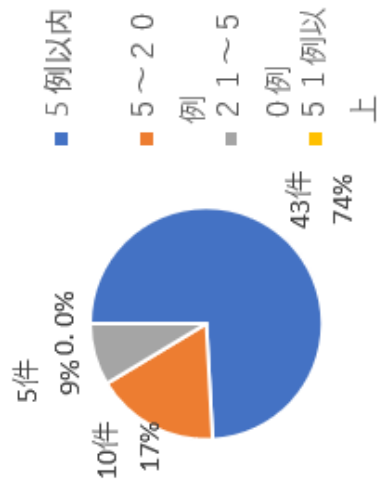
① 患者さんの来談経路は？									
その他						1 件			
：家族						1 件			
② 支援の方法と回数について（複数回答可）現在終結していない場合は現時点での状況をお答えください。									
その他						5 件			
具体例	：職場の上司と本人とMSWと外来受診に同席					1 件			
	：担当の相談員との電話や情報交換					1 件			
	：上司などとの面談					1 件			
	：産業保健師との毎月の連携					1 件			
	：メールのやり取り					1 件			
	：難病相談センターの就職サポーター出張相談会に引継いだ					1 件			
	：受診の際に同席、ハローワーク（難病担当）の方にも同席してもらい方向性について確認した。（いつもは妻は来られていないが妻にも来院してもらった。）					1 件			
③ どのような内容の相談でしたか？（複数回答可）									
その他						7 件			
具体例	：仕事に就けたとしても経済的に安定しない。障害年金など対象にならないだろうか？								
	：車で出勤する際、安全な場所に駐車したい。何か方法はないだろうか？								
	：とにかく復職したい（本人）/Ptの業務内容をその時のPtでやっていけるか（事業所）								
④ 就労支援において連携した機関は？（複数回答可）									
その他						5 件			
：ヘルパー事業所						1 件			
⑥ 連携した院内職種									
その他						2 件			
：MSW						1 件			
：社会福祉士						1 件			
：医師助手						1 件			
⑦ 支援の結果は？									
その他						5 件			
：現在、企業と面接中									
：就労支援者が難病を理解し、同じ支援方針で支援に取り組めるように連携や情報の共有を図ることができた。									
：病状により仕事をやめたため、経済的不安が生じ相談。ハローワークの就職サポーターと連携し、傷病手当、身障手帳取得、障害年金申請につなげています。（当院で、就職サポーターが出張相談を行っている時に、ご本人に来所してもらうなどで支援しました。ハローワークでもTEL等で相談にのって下さっていました。）									

難病診療の中核的医療機関における就労支援の現状

Q1⑤. 難病患者の仕事に関する支援の経験 (年度限定なし)
3分の1弱に経験がない



Q2①. 令和2年度の就労支援の症例数
5例以内が4分の3



難病診療連携拠点病院
難病診療分野別拠点病院
難病医療連携拠点病院で
就労支援は活発では
なさそう・・・



令和3年度厚生労働行政推進事業費補助金
難治性疾患等政策研究事業
(難治性疾患政策研究事業)「難病患者の総
合的地域支援体制に関する研究」班
研究分担者 植竹日奈