

## 医療機関における難病患者への就労支援の現状調査報告

研究分担者 中本 富美 国立病院機構 医王病院  
研究協力者 駒井 清暢 国立病院機構 医王病院

## 研究要旨

難病診療拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院 1354 施設に対して就労支援の現状についてウェブアンケート調査を実施した。全体の回答としては 217 施設であった。その内、療養・就労両立支援指導料の算定を行っている 48 施設から支援の内容及び成果と課題について回答が得られた。就労が困難な状況になった難病患者に対して経済的保障に関する情報提供が多かったが、一方で就労継続するための支援として関係機関につなぐという支援が行われていた。就労に関して当事者、事業者側、医療機関側それぞれの立場から就労支援に関する課題と成果について回答が得られた。今後の就労支援の充実を図るためには、制度拡充だけでなく当事者と支援側の実態とニーズを踏まえた情報提供やネットワーク構築が有用であろう。

## A. 研究目的

発症年齢の比較的若い難病患者では、発症進行とともに療養の面だけでなく就労に関する課題が表出し、様々な社会生活上の支援を要する。

2020 年度から指定難病患者が療養・就労両立支援指導料の算定対象となった。両立支援に関してはがん療養者の就労支援が先行し、医療機関と職場の協働実績が積み上げられている。一方、難病患者への支援の実態は明らかにされていない。

今回、難病患者への就労支援実態についてアンケート調査を実施し、就労支援の課題を整理していくとともに、効率的で実効性のある支援の方向性を探る。

## B. 研究方法

2022 年 10 月の時点で登録されている全国の難病診療拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院 1354 施設に対してウェブアンケート調査を実施した。回答者は就労支援にかかわる担当者とし、回答者は各施設に任せた。期間は 2022 年 10 月 20 日～同年 11 月 10 日とした。アンケートでは、まず療養・就労両立支援指導料の算定届け出の有無を問い、算定の届け出をしている施設には算定の実績、就労の相談窓口、関わる職種、就労に関する職員の意識、具体的な就労に関する支援御内容と方法、就労支援担当者や支援機関につないだ効果、両立支援の難しさとよい効果（難病患者当事者、事業所、医療機関それぞれの立場による）の回答を求めた。届け出をしていない施設には就労支援

に関する相談の有無、支援の内容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、返信を持って研究参加への同意とみなした。

## C. 研究結果（添付資料 2）

配信した 1354 施設中 217 施設から回答を得た。回答施設は難病診療拠点病院が 31、難病診療分野拠点施設 11、難病医療協力病院 166 だった。療養・就労両立支援指導料算定の届け出施設は 215 施設のうち 48 施設だった。

1. 届け出をした際の職種は社会福祉士（以下、SW）が 36 施設、看護師が 11 施設であった。
2. 相談窓口は SW が配属されている医療福祉相談室が 38 施設だった。
3. 就労支援に関わる職種 SW93.5%、看護師 69.6%、医師 63%だった。
4. 就労支援に関する職員の意識  
全体として関心を持っていないという回答が 39.1%あったが、就労支援の実際を知る機会があると関心が高まるあるいは必要と考えているを合わせると 45.7%だった。
5. 実績については過去 3 年間の件数について回答を求めた。指定難病が算定対象となった 2020 年算定件数 23 件のうち指定難病は 2 件、翌年は 54 件中 26 件と増え、2022 年は半期分で前年度の約半分なので横ばいであった。

6. 疾患別では免疫疾患、神経筋疾患で大半を占めた。

7. 疾患については免疫疾患ついで神経筋疾患であった

8. 具体的な就労に関する支援の内容と方法  
経済的保障に関する情報提供が 92.9%と最も多く、就労支援を専門とする職種につながが 71.4%、就労支援機関につながが 64.3%であり、直接的な支援は他機関に依頼していた。支援機関につながり効果として具体的な求職相談・就職につながる、当事者と事業所との仲介することでの安心感を得られていた。また就労相談担当者につながりことで当事者の理解の上での相談ができる、事業所側の両立支援の理解の促進が得られていた。

9. 両立支援の難しさ

1) 当事者にとって；職場に病状について知られたくないという心理的負担感、疾患や業務制限などの無理解、退職等の恐れなどそれぞれが半数を占めた。

2) 事業所にとって；就業規則や環境整備等について対応ができないが約 6 割、疾患の理解や制限へのわからなさや不十分であるという回答が半数であった。

3) 医療機関にとって；疾患の特性から支援の難しさを感じているが 47.7%、支援にかかる労力等の課題を感じているという回答が 45%であった。

10. 両立支援のよい効果

1) 当事者にとって；相談者の存在、職場内の配慮が得られたこと、疾患や障がいの理解を得られたこと等、孤立していた状況が変化してことを効果と感じていた。

2) 事業所にとって；社員の疾患等の理解ができたこと、就労してもらう上での環境整備ができたなど雇用側の安心感につながっていた。

3) 医療機関にとって；就労支援の必要性や就労を考慮した疾病管理の視点が広がったという回答があった。

届け出がない 158 施設からの回答では実際に就労支援の相談は 49 施設であった。支援の内容は届け出をしている施設とほぼ同様であった。

#### D. 考察

今回のアンケート結果から、難病医療に積極

的に関わる拠点病院・協力病院であっても、療養・就労両立支援指導料算定の届け出を行っている施設は多くないことが分かった。届出施設では、両立支援への職員の意識は低いものの、より実効性のある支援のために就労支援の実際や実務を知る機会を求めていることも分かった。支援内容では、経済的保障に関する情報提供やより専門的な就労支援担当者・機関への仲介やネットワーク構築を通して、当事者・事業所にとっての安心担保、医療機関における治療・疾患管理に生活支援の視点を加えることにつながっていると思われる。また届出のない施設でも就労支援の実態は大きく変わらないことから、届出の有無にかかわらず、両立支援を行う施設・担当者に対するケーススタディ等の情報提供を継続的に行うことは有用と考える。

#### E. 結論

アンケート調査による就労支援に関する課題と成果についての回答から、今後の就労支援の充実を図るためには、制度拡充だけでなく当事者と支援側の実態とニーズを踏まえた情報提供やネットワーク構築が有用であろう。

#### 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

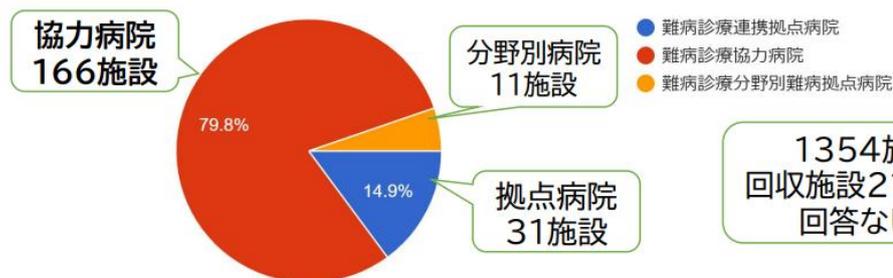
## アンケート調査項目

添付資料1

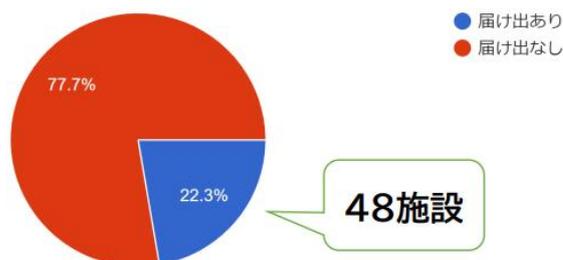
- 対象
- 期間 2022年10月20日～同年11月10日
- 療養・就労両立支援指導料届け出
- 届け出・職種
- 相談窓口
- 届け出あり・算定実績
- 算定件数・うち指定難病患者
- 疾患
- 就労支援関する職員の意識
- 就労支援に関する具体的な支援内容と方法
- 支援担当者・機関につなぐ理由と効果
- 療養・就労両立支援の難しさ(患者・事業所・医療機関それぞれの立場)
- 療養・就労両立支援の効果(患者・事業所・医療機関それぞれの立場)
- その他、就労に関する支援
- 届け出なし の理由と支援の実際

### I. あなたの所属機関について 208 件の回答

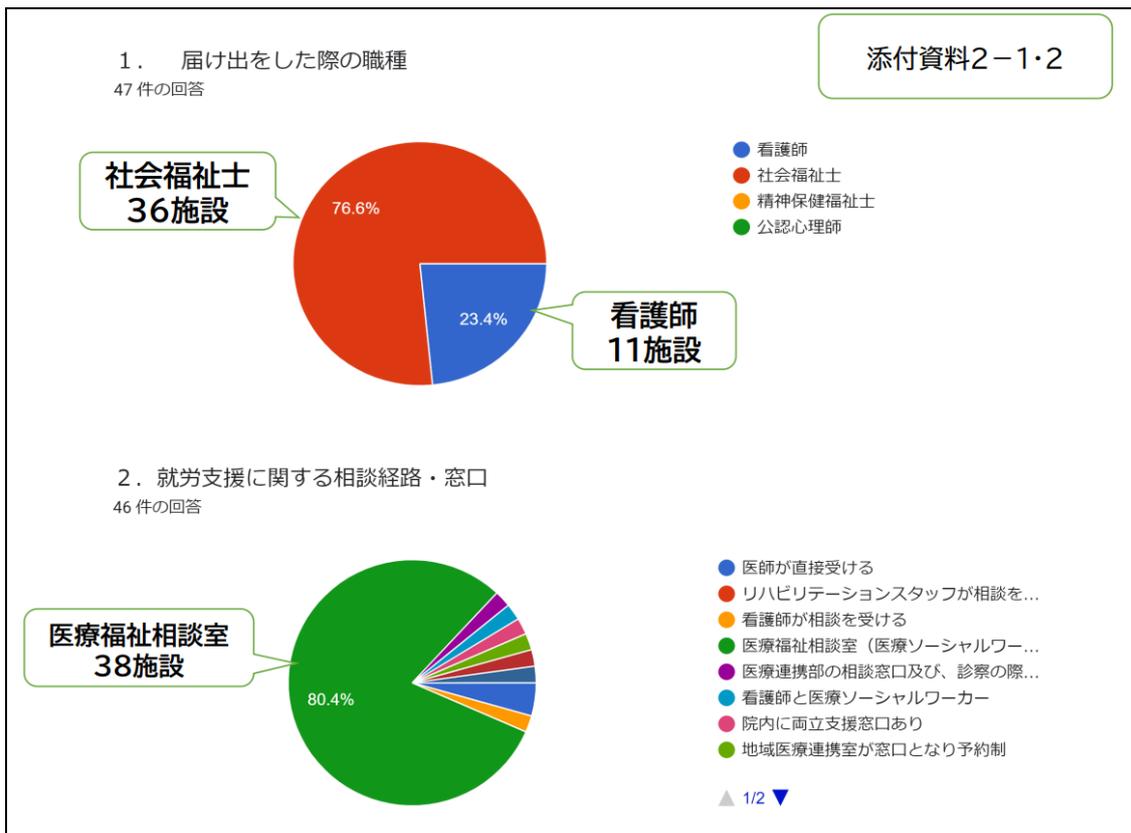
添付資料2



### II. 療養・就労両立支援指導料の算定の届け出をしていますか 215 件の回答



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



添付資料2-5

### 算定実績

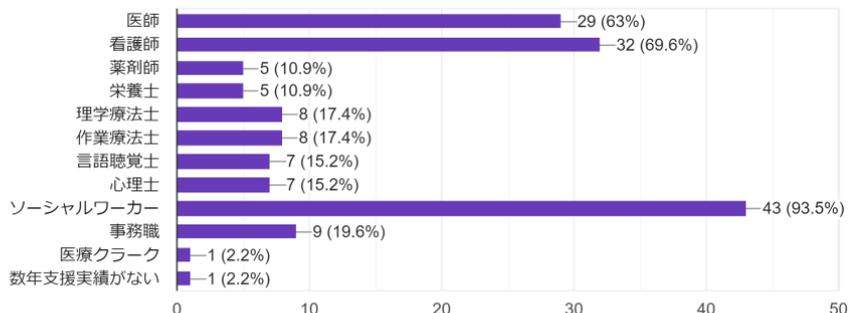
算定件数(指定難病)	
2020年	23件(2件)
2021年	54件(26件)
2022年9月	26件(8件)

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

添付資料2-3-6

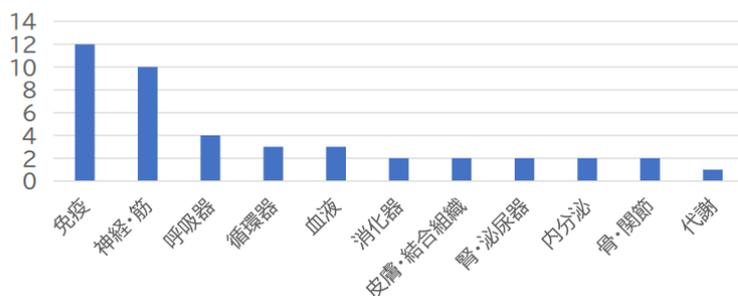
3. 就労に係る職種を選択してください(複数回答)

46件の回答



疾患別

疾患数

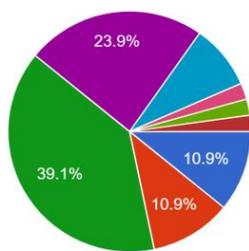


添付資料2-4

結果:届け出ありの機関への調査  
就労支援に関する職員の意識

4. 貴施設では就労支援に関する職員の意識についてお答えください

46件の回答



- 就労支援は必要だという意識が高い
- 就労支援を積極的に取り組むという意識が高い
- 就労支援が算定できるので取り組むと...
- 一部の医療スタッフは就労支援に関し...
- 就労支援に関して職員への啓発活動・...
- 就労支援に関しては関心がない
- 患者さんからの要望に応じて対応する。
- 数年支援実績がない
- 相談数がほぼ0である。

「一部の医療スタッフは就労支援に前向きだが、全体としてはそうでもない」

39.1%

「職員への啓発活動・就労支援の実際を伝える場があれば関心を持つ職員が増えそうだ」

23.9%

「就労支援を積極的に取り組む意識が高い」

10.9%

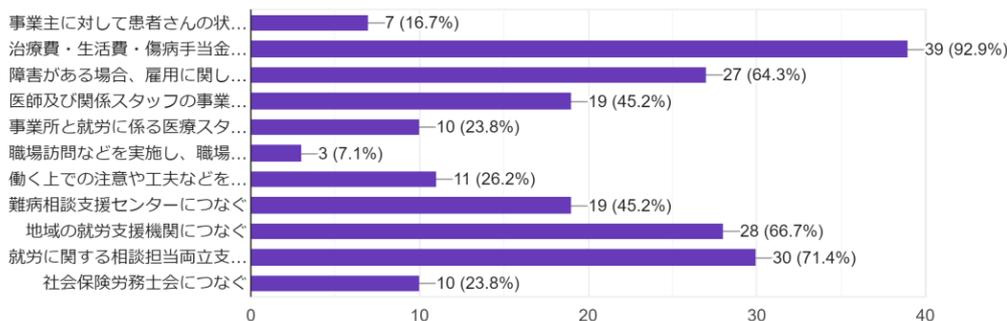
「就労支援は必要だという意識が高い」

10.9%

添付資料2-8

## 結果:届け出ありの機関への調査 具体的な就労に関する支援の内容と方法

8. 貴施設担当者が行っている具体的な就労に関...法についてチェックしてください。(複数回答)  
42件の回答



「治療費・生活費・傷病手当金・障害年金等経済的保障に関する情報提供」 92.9%  
 「就労におけるコーディネーターやサポーターにつなぐ」 71.4%  
 「地域の就労支援機関につなぐ」 66.7%  
 「障害がある場合、利用できる社会資源情報を提供」 64.3%

添付資料2-8

## ■支援担当者・機関につなぐ理由と効果

### 【就労支援機関:産業保健総合支援センター 地域障害者職業センター障害者就業・生活支援センター等】

- 具体的な求職相談、就職につながった
- 生活支援と就業支援の双方に対応してもらえた
- 就業訓練・選択・定着までの支援をしてもらえた
- 患者と会社の間に入り、患者の意向を代弁してくれた

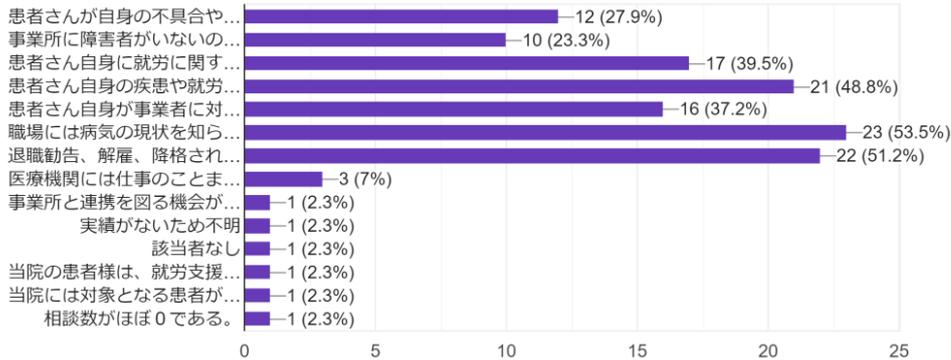
### 【就労に関する相談担当:両立支援 co、難病診療連携 co、 ハローワークの難病患者就職サポーター】

- 疾患の理解をして支援してくれる
- 患者・家族の安心につながる
- 患者の状態に応じた企業を照会してくれる
- 就職ができた(就労継続が困難、離職者も含む)
- 企業側にも両立支援の理解が進んだ

添付資料2-9-1

## 回答者から見える両立支援の難しさ (患者さんにとって)

9-1. 回答者の方がそれぞれの立場から見える...しいと感じていることは何ですか？ (複数回答)  
43件の回答

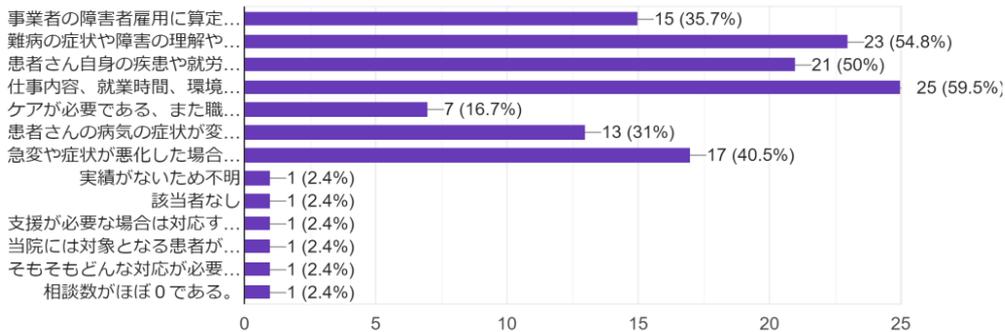


「職場には病気の現状を知られたくない気持ちがある」 53.5%  
 「退職勧告・解雇・降格されるのではないかと心配」 51.2%  
 「疾患や就労に関する制限等の無理解」 48.8%

添付資料2-9-2

## 回答者から見える両立支援の難しさ (事業者にとって)

9-2. 回答者の方がそれぞれの立場から見える両...しいと感じていることは何ですか？ (複数回答)  
42件の回答



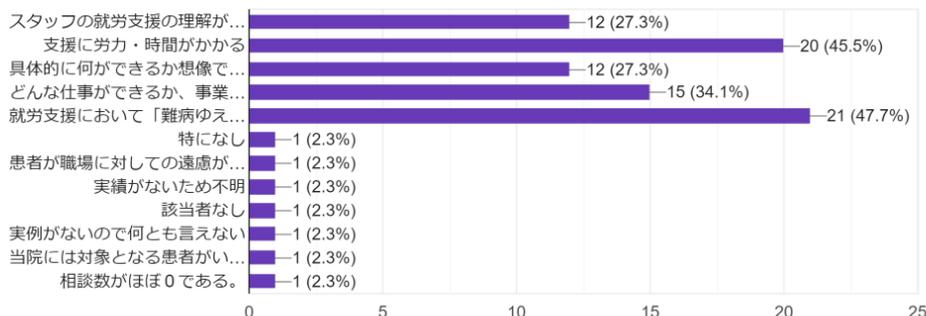
「仕事の内容、就業時間、環境整備等の柔軟な対応ができない」 59.5%  
 「難病の症状や障がいの理解や受け入れに時間がかかる」 54.8%  
 「患者さん自身の疾患や就労に関する制限の理解が不十分」 50.0%

添付資料2-9-3)

## 回答者から見える両立支援の難しさ (医療機関にとって)

9-3. 回答者の方がそれぞれの立場から見える両...と感じていることは何ですか？(複数回答)

44件の回答



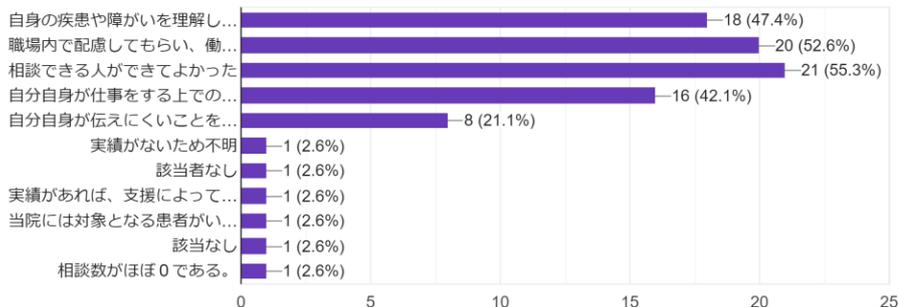
「難病ゆえの難しさがある」 **47.7%**  
「支援や労力や時間がかかる」 **45.5%**

添付資料2-10-1)

## 回答者から見える両立支援の良い効果 (患者さんにとって)

10-1. 回答者の方が医療機関と事業所が難病...効果と考えられたことは何ですか？(複数回答)

38件の回答

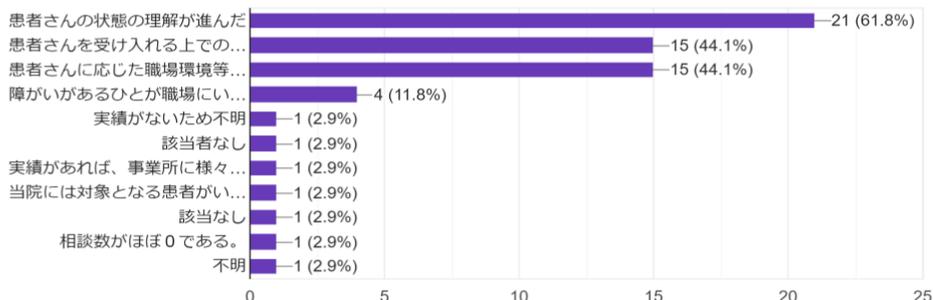


「相談できる人ができてよかった」 **55.3%**  
「職場内で配慮してもらい働き続けられた」 **52.6%**  
「自分自身の疾患や障がいを理解してもらえ安心感が得られた」 **47.4%**

添付資料2-10-2)

## 回答者から見える両立支援の良い効果 (事業所にとって)

10-2. 回答者の方が医療機関と事業所が難病患...果と考えられたことは何ですか？(複数回答)  
34件の回答

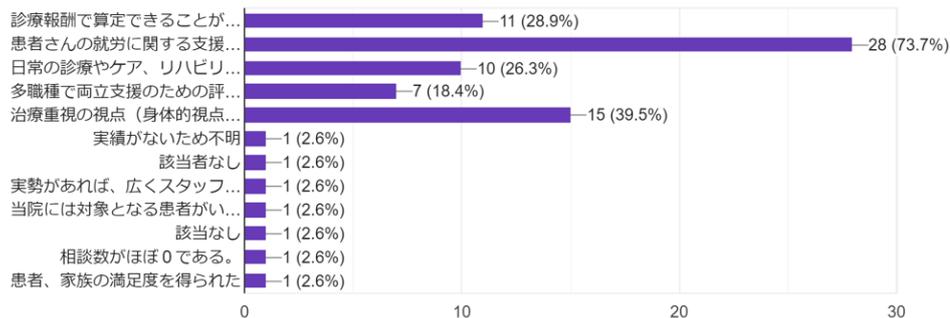


「患者さんの状態の理解が進んだ」 **61.8%**  
 「患者さんを受け入れるうえで安心感が得られた」 **44.1%**  
 「患者さんに応じた職場環境等を整備できた」 **44.1%**

添付資料2-10-3)

## 回答者から見える両立支援の良い効果 (医療機関にとって)

10-3. 回答者の方が医療機関と事業所が難病患...果と考えられたことは何ですか？(複数回答)  
38件の回答



「患者さんの就労に関する支援の必要性がわかった」 **73.7%**  
 「治療重視の視点(身体的視点)から仕事を考慮した疾病管理という視点(社会的視点)に広がりができた」 **39.5%**  
 診療報酬で算定できることがわかった(就労支援が評価されてよかった) **28.9%**

## ■その他、就労に関する支援

### 【医療機関内に相談機関による相談窓口の設置】

- ・院内に難病相談支援センターが設置 委託・連携
- ・産業保健センター、ハローワークの相談日を定期的に開設

### 【多機関による就労に関する会議開催・事例検討会】

- ・(大阪府)難病担当課、労働局、ハローワーク、サポーターによる会議  
(就労における課題や支援実績、サポーターの配置などの内容)
- ・ハローワークの障害援助部門担当者、サポーター、難病相談支援センター等

### 【院内職員による支援の工夫】

- ・就労に関する診断書記載依頼があった場合、両立支援coが患者さんへの聞き取りを行っている
- ・外来患者の問診時や入院患者に対して看護師が入牢についての不安がないか聞き取りを行っている

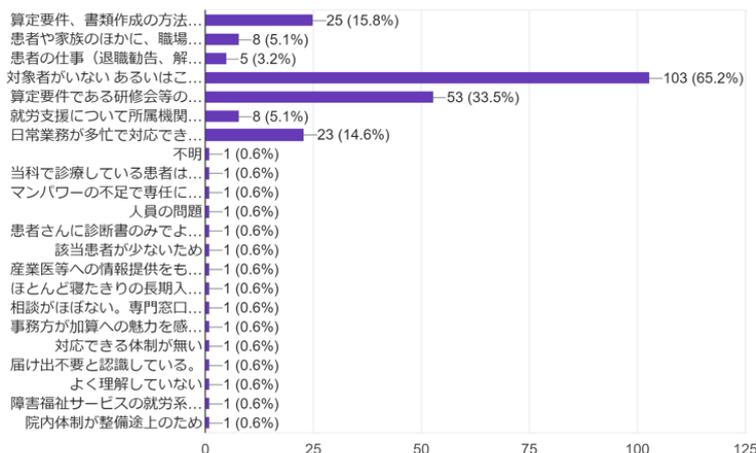
### 【情報提供】

- ・保健所から提供されている就労に関するチラシを配布。就労支援の情報提供

## 「届け出なし」 届け出をしていない理由

2. 届け出をしていない理由についてお答えください

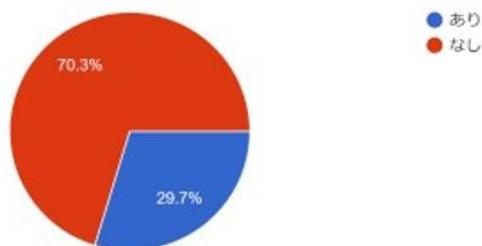
158件の回答



「対象者がいない」 **65.2%**  
 (算定要件である)研修会の未受講 **33.5%**

## 「届け出なし」の医療機関への回答 就労に関する相談の有無

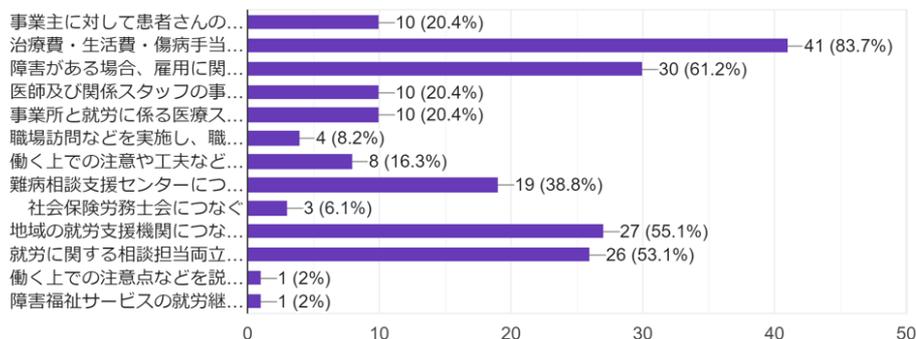
1. 難病患者さんからの就労に関する相談についてお答えください  
165 件の回答



「届け出がない」施設では就労の相談 **29.7%**

## 「届けなし」 就労支援の内容

1 - 2. 「あり」場合、どのような支援をしていますか  
49 件の回答



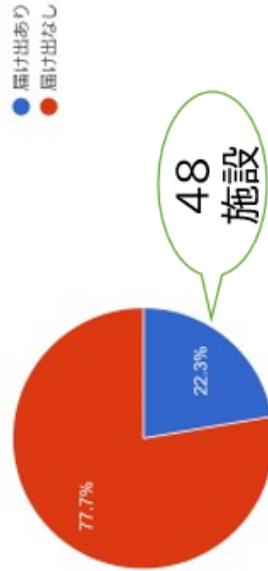
「経済的保障に関する情報提供を行っている」 **83.7%**  
 「障害がある場合、雇用に関して利用できる社会資源の説明」 **61.2%**  
 「地域の就労支援機関等につなぐ」 **55.1%**  
 「支援者につなぐ」 **53.1%**

# 医療機関における難病患者への 就労支援の現状調査



過去の調査では医療機関において就労支援が活発に行われていない・  
難病診療拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院など難病に  
かかわる医療機関の実際はどうなっているんだろう…  
指定難病患者が療養・就労支援両立支援指導料の算定対象になったけど・

II 療養・就労両立支援指導料の算定の届け出をしていますか  
215件の回答



少ない！

一方で…就労支援は

- ・患者当事者にとって有意義
- ・就労支援機関や専門相談担当者につなぐことで就労支援が充実
- ・医療機関の職員も就労支援の必要の意識が向上
- ・事業所側への理解の促進等  
就労支援の有効性が確認

就労支援の有効性を知る機会を作って  
いくことが課題！

算定件数 (指定難病)
2020年 23件(2件)
2021年 54件(26件)
2022年9月 26件(8件)

令和4年度厚生労働行政推進調査事業補助金  
難治性疾患研究事業  
「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 中本富美