

医療機関と難病相談支援センターにおける難病患者への就労（継続）支援について
～現状調査および今後の充実へのツール検討と研修有効性の検討～

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

難病患者への就労（継続）支援において患者が自分の状況を理解し、就労に結びつけていけるためのツール「仕事と治療の両立お役立ちノート」について利便性を向上させるために分冊版を作成した。この分冊版を全国の難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院などに配布し、活用を促したのち、それらの医療機関での就労支援の現状についてアンケートをおこなった。アンケートでは難病患者への就労支援の経験がないとの回答が3分の1弱、経験ありとした場合でも令和2年度の症例数が5症例以下とした回答が4分の3であるなど、拠点となる医療機関における就労支援が決して活発に行われているという状況でないことが推察された。加えてアンケートの回答でより知識を得たい項目としてあげられた連携機関についての知識獲得を含めた研修を医療機関と難病相談支援センターの相談担当者を対象に構成し、その有効性を検証おこなったところ、おおむね高い評価を得た。

A. 研究目的

- ① 難病診療の拠点となる難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療拠点病院などの医療機関での難病就労支援の現状についてアンケートで調査する。
- ② アンケートの結果を踏まえて就労支援についての知識の均等化のための研修企画をおこない、有効な検証のあり方についての検討もおこなう。
- ③ 就労支援に活用できるツールとしての「治療と仕事の両立お役立ちノート」の利便性向上のために分冊版を作成する。

意思を確認することを伝えることで研究への参加を依頼した。アンケートは匿名とした。

- ② 研修への参加、およびアンケートへの回答をもって研究参加の意思確認とすることを伝え、研修への参加を依頼した。アンケートは匿名とした。

B. 研究方法

- ① 全国の対象医療機関への質問紙の郵送、返送用封筒による回答によるアンケートをおこなう。
- ② 就労支援についての研修をおこない参加者にその有効性をアンケート調査おこなう。
- ③ 「治療と仕事の両立お役立ちノート（難病編）」の分冊版を作成する。

C. 研究結果

- ① アンケートでは難病患者への就労支援の経験がないとの回答が3分の1弱、経験ありとした場合でも令和2年度の症例数が5症例以下とした回答が4分の3であるなど、拠点となる医療機関における就労支援が決して活発に行われているという状況でないことが推察された。加えて、就労支援をより充実させるために、連携機関についての知識が必要と考えている相談員が多いことがわかった。

- ② アンケートの回答でより知識を得たい項目としてあげられた連携機関についての知識獲得を含めた研修を構成し、その有効性を検証おこなった。医療機関と難病相談支援センター両方の相談担当者の参加を求め、就労支援概論、医療機関と難病相談支援センターそれぞれでの就労支援のあり方について、加えて、

（倫理面への配慮）

- ① アンケートの返送をもって研究参加の

両方の相談員で構成されるグループでのモデル症例検討を課題としたグループワークをおこなった。基礎的な知識が中心の構成ではあったがプログラムの内容についてはおおむね肯定的な評価を得た。研修前には「理解していない」「理解していなかった」との回答が散見されたが、研修後は理解していなかったという回答は激減した。

該当なし

- ③「治療と仕事の両立お役立ちノート」の分冊版を作成した。

D. 考察 E. 結論

アンケートの結果からは難病診療における中核的医療機関における難病患者への就労（継続）支援は活発におこなわれているとはいえない状況であったが、就労支援についての研修や相談時に活用するツールの提供によってより充実した支援を提供できる可能性があると考ええる。

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

