

全国難病相談支援センターにおける
就労支援実態調査について
報告書

2014年1月

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業
「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援の
あり方に関する研究」班

研究代表者：西澤正豊

(新潟大学)

分科会会長：糸山泰人

(国立精神・神経医療研究センター病院)

分担研究者：岡本幸市

(公益財団法人老年病研究所)

研究協力者

水田英二・瀬津幸重・戸田真里・古田敏章・川上明美

(京都府難病相談・支援センター)

春名由一郎

(独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)

伊藤美千代・阿達瞳

(東京医療保健大学医療保健学部)

目次

I 調査概要	2
II 調査票	4
III 調査結果	16
1. 難病相談支援センターの受託機関先と支援体制	17
1) センターについて	
2) 相談員の体制	
2. 難病相談支援センターにおける相談者等に対する就労支援内容	20
1) 制度に関する情報提供	
2) 就労を前提とした療養支援	
3) 関連機関の紹介および情報提供	
4) 福祉サービス等の情報提供	
5) 気持ちの支えおよび整理支援	
6) 支援方法	
3. 難病相談支援センターにおける個別の就労支援内容	43
1) 労働機関との連携による支援	
2) 医療保健機関との連携による支援	
同行受診時の確認内容	
同行受診で困難と感じたこと、上手くいったことなど(自由記載)	
3) 雇用主(候補)との関わり	
4) 継続的な就労個別支援の判断と継続性	
4. 就労相談シートの活用	63
1) 就労相談シートについて	
2) 就労相談シートの連携先	
5. 難病相談支援センターにおける就労支援に関する他機関とのつながり	71
1) 労働関係機関とのつながり	
2) 医療保健機関とのつながり	
3) 雇用主(候補)とのつながり	
6. 難病相談支援センターにおける就労支援のあり方についての考え	81
7. 就労支援における各センターの特徴(自由記載)	89
IV 考察	96

I 調査概要

調査概要

目的

全国に難病相談支援センター(以下センター)が設置され難病のある方への支援が実践されているが、各センターは、患者会、医療機関、保健所など多様な運営主体で運営されており、その組織の強みを活かした支援が実践されていると思われる。本研究は、各センターにおける就労支援の事態を、支援体制や支援内容、関係機関（労働・医療・保健・福祉等）との連携状況から把握し、センターによる就労支援活動における課題を示し、支援活動の質の向上および、センターの役割について示唆することを目的とした。

調査対象

全国 47 都道府県のセンター
(センターが複数設置されている千葉県と高知県は、全てのセンターに調査を行い、統計処理では最頻値を採用した。)

調査方法

47 都道府県のセンターで主に就労支援を実践している、もしくは現場の相談支援状況を把握している相談支援員 1 名に、郵送による記名式（センター名）自記式質問紙法で調査を行った。

調査期間

平成 25 年 7 月 1 日～平成 25 年 7 月 31 日

回収率

100%

Ⅱ 調査票

「全国難病相談支援センターにおける就労支援実態調査」について

目的

全国に難病相談支援センター（以下センター）が設置され難病のある方への支援が行われておりますが、各センターの運営主体は様々のみならず、そこでの支援内容についても多様に展開されていると思われます。

本調査では各センターにおける就労支援に関して、その支援体制や支援内容、また関係機関（労働・医療・保健・福祉等）との連携状況など実態を把握することで、センターにおける就労支援の役割・課題を明らかにしたいと思ひます。

調査方法

同封の調査用紙に現在の状況についてご記入下さい。

就労支援を主にご担当されている方、もしくは現場の相談支援状況を把握されている方がご記入して頂けます様よろしくお願ひいたします。

実施期間

平成25年7月31日までに同封の封筒で返信をお願ひいたします。
（結果については後日報告書を送らせて頂きます。）

その他

アンケート回収後、更なるアンケート結果の充実を図るため、ご記入いただいた方にご連絡をさせていただくことがあります。

また、今回の調査研究は「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」（西澤班）分科会3「就労支援（分担研究者：春名由一郎）」と共同で行っており、今後、研究協力者（東京医療保健大学：伊藤美千代）により就労支援活動に活用できる支援ツールの開発が予定されております。この件についても、ご協力を賜りたく、ご連絡をさせていただくかもしれませんが、何卒ご理解とご協力のほどよろしくお願ひ申し上げます。

問い合わせ先

京都府難病相談・支援センター 担当：戸田
京都市右京区鳴滝音戸山町8国立病院機構宇多野病院内
電話：075-461-5148・5154 FAX：075-461-5163

お忙しいところ申し訳ございませんが何卒ご協力よろしくお願ひいたします

2、相談者（家族含む）に対する就労支援内容についてお聞かせ下さい

1：制度に関する情報提供について（該当する項目に1つだけ○）						
	1 必要時は必ず行っている 2 どちらかと言えば行っている 3 どちらとも言えない 4 どちらかと言えば行われていない 5 全く行われていない 6 必要がない					
①トライアル雇用制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介	1	2	3	4	5	6
②難治性疾患雇用開発助成金制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介	1	2	3	4	5	6
③ジョブコーチ制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介	1	2	3	4	5	6
④特定求職者雇用開発助成金制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介	1	2	3	4	5	6
⑤障害者雇用率制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介	1	2	3	4	5	6
2：就労を前提とした療養支援について						
①就労に関する医師への相談方法	1	2	3	4	5	6
②症状の自己管理に関する助言	1	2	3	4	5	6
③職場に求める労務管理に関する配慮事項の整理	1	2	3	4	5	6
④職場に求める健康管理に関する配慮事項の整理	1	2	3	4	5	6
⑤採用面接時の病気の開示方法やタイミングについて	1	2	3	4	5	6
3：関連機関の紹介および情報提供						
①医療機関 （仕事を休まずに定期的に受診できる夜診のある病院の紹介など）	1	2	3	4	5	6
②保健所 （療養生活に関する相談など）	1	2	3	4	5	6
③ハローワーク （専門相談窓口の紹介など）	1	2	3	4	5	6
④障害者就業・生活支援センター （就業面と生活面の一体的な支援相談など）	1	2	3	4	5	6
⑤職業センター （職業評価や職業準備支援など）	1	2	3	4	5	6
⑥障害者地域生活支援センター （就労を可能にする為の生活支援など）	1	2	3	4	5	6

	1 必要時は必ず行っている 2 どちらかと言えは行っている 3 どちらとも言えない 4 どちらかと言えは行われていない 5 全く行われていない 6 必要がない					
⑦福祉事務所 (就労を可能にする為の福祉サービスなど)	1	2	3	4	5	6
⑧患者会 (ピアサポート)	1	2	3	4	5	6
⑨その他 ()	1	2	3	4	5	6
4：福祉サービス等の情報提供						
①身体障害者手帳に関する情報提供 (障害者雇用率制度など)	1	2	3	4	5	6
②就労継続・移行支援事業所 (作業所など)	1	2	3	4	5	6
③障害年金に関する情報提供や窓口の紹介	1	2	3	4	5	6
④福祉用具や生活支援に関する情報提供	1	2	3	4	5	6
5：気持ちの整理支援						
①就労をすることへの不安感など傾聴を含めた気持ちの支援	1	2	3	4	5	6
②面接に何度も落ちてしまうケースなどモチベーションを維持するための傾聴を含めた気持ちの支援	1	2	3	4	5	6
③難病によりこれまでの職種を継続できないケースなど傾聴を含めた気持ちの支援	1	2	3	4	5	6
④何が出来るかわからないケースなど、自分が働くイメージ作りに対する傾聴を含めた気持ちの支援	1	2	3	4	5	6
⑤依存心が強いケースなど主体性を確立するための傾聴を含めた気持ちの支援	1	2	3	4	5	6
⑥支援機関の紹介 (精神科医やカウンセラーなど)	1	2	3	4	5	6
⑦その他 ()	1	2	3	4	5	6

3、個別の就労支援内容についてお聞かせ下さい

1：労働機関との連携による支援（該当する項目に1つだけ○）						
	1 必要時は必ず行っている 2 どちらかと言えば行っている 3 どちらとも言えない 4 どちらかと言えば行われていない 5 全く行われていない 6 必要がない					
①ハローワークへの相談員の同行	1	2	3	4	5	6
②就業生活・支援センターへの相談員の同行	1	2	3	4	5	6
③職業センターへの相談員の同行	1	2	3	4	5	6
④電話による労働関係機関との情報共有	1	2	3	4	5	6
⑤労働関係機関とのケース会議の開催または出席（初回のみ）	1	2	3	4	5	6
⑥継続した支援のための労働関係機関とのケース会議の開催または出席	1	2	3	4	5	6
2：医療保健機関との連携による支援						
①医療機関への相談員の同行受診	1	2	3	4	5	6
②同行受診時の確認内容について						
A:現在の病状に関して主治医の意見を聞く	1	2	3	4	5	6
B:今後の病状に関して主治医の意見を聞く	1	2	3	4	5	6
C:就労の可能性に関して主治医の意見を聞く	1	2	3	4	5	6
D:就労及び就労継続に必要な日常管理に関する主治医の意見を聞く	1	2	3	4	5	6
E:主治医から見た会社に求める配慮事項を聞く	1	2	3	4	5	6
③同行受診で困難と感じたこと、上手くいったことなど自由にご記入ください。						
④担当保健師との面談 (就労生活を前提とした療養相談)	1	2	3	4	5	6

4、就労相談シートについてお聞かせ下さい

※ここで記載している「就労相談シート」（以下シート）とは相談者の病状の整理や職場に求める配慮事項などを記入するシートを想定しています。

1：就労相談シートについて (該当する項目に1つだけ○)	1 センター独自のシートを活用					
	2 他機関との共同で作成したシートを活用					
	3 既存のシートを転用し活用					
	4 シートについて知らない					
	5 その他 ()					
2：下記の関係機関等との連携にシートを活用していますか シートを活用して連携している連携先それぞれについてお聞かせ下さい						
	1 必要時は必ず行っている 2 どちらかと言えば行っている 3 どちらとも言えない 4 どちらかと言えば行われていない 5 全く行われていない 6 必要がない					
①相談者	1	2	3	4	5	6
②ハローワーク	1	2	3	4	5	6
③障害者就業・生活支援センター	1	2	3	4	5	6
④職業センター	1	2	3	4	5	6
⑤障害者地域生活支援センター	1	2	3	4	5	6
⑥就労継続支援事業所もしくは 移行支援事業所	1	2	3	4	5	6
⑦福祉事務所	1	2	3	4	5	6
⑧患者会（ピアサポート）	1	2	3	4	5	6
⑨雇用主（職場）	1	2	3	4	5	6
⑩医療機関	1	2	3	4	5	6
⑪保健所	1	2	3	4	5	6
⑫その他 ()	1	2	3	4	5	6

6、センターにおける就労支援のあり方について現在のお考えをお聞かせ下さい
 (現在センターで、行っている・行っていないは問いません)

(該当する項目に1つだけ○)	1センターとして必要 2センターとしてどちらかと言えれば必要 3どちらともいえない 4センターとしてどちらかと言えれば必要ではない 5センターとして必要ではない				
①制度や関係機関などの情報提供	1	2	3	4	5
②就労・就労継続に関する医療情報の提供	1	2	3	4	5
③就労・就労継続に関する福祉関連の情報提供	1	2	3	4	5
④障害年金など経済的制度の情報提供	1	2	3	4	5
⑤相談者の病状や職場に求める配慮事項などの課題整理	1	2	3	4	5
⑥相談者の気持ちの面でのサポート (ピアサポートも含む)	1	2	3	4	5
⑦労働関係機関などへの個別の同行支援	1	2	3	4	5
⑧主治医への同行受診	1	2	3	4	5
⑨関係機関とのケース会議開催もしくは出席	1	2	3	4	5
⑩労働関係機関等への難病の啓発活動	1	2	3	4	5
⑪医療保健関係機関への難病のある方の就労に関する啓発活動	1	2	3	4	5
⑫企業への難病の啓発活動	1	2	3	4	5
⑬企業への難病のある方への職場開拓	1	2	3	4	5
⑭労働関係機関との今後の連携支援のための顔合わせ	1	2	3	4	5
⑮その他 ()	1	2	3	4	5

7、就労支援におけるセンターの特徴についてお聞かせ下さい

(例：専任の相談員がいる、血液系疾患のピアサポーターが在籍しているため同疾患相談者への対応は充実している、医療系の相談員が対応しているため医療情報の整理が得意など、どのような内容でも是非ご記入下さい。)

--

ご記入者についてお聞かせ下さい

(報告書にお名前を掲載することはありません)

①お名前	
②電話番号	
③メールアドレス	
④保有する資格	1 保健師 2 看護師 3 社会福祉士 4 臨床心理士 5 ピア相談員 6 なし 7 その他 ()
⑤センター内での立場	1 センター長 2 主任相談員 3 相談員 4 就労専任相談員 5 就労兼任相談員 6 その ()

お忙しいところご協力頂き誠にありがとうございました

Ⅲ 調査結果

1. 難病相談支援センターの受託機関先と支援体制

1) センターについて

受託機関先

患者団体：20 センター

北海道・青森県・岩手県・宮城県・秋田県・山形県・東京都・神奈川県・
山梨県・岐阜県・静岡県・三重県・滋賀県・大阪府・徳島県・佐賀県・長崎県・
熊本県・宮崎県・沖縄県

医療機関：7 センター

埼玉県・千葉県・長野県・京都府・兵庫県・鳥取県・大分県

保健所：3 センター

奈良県・山口県・高知県

行政機関：10 センター

福島県・茨城県・栃木県・新潟県・石川県・福井県・和歌山県・香川県
・愛媛県・鹿児島県

その他：7 センター

大学：群馬県・広島県

社会福祉協議会：富山県

医師会：愛知県

健診・臨床検査機関：島根県

県関係団体：岡山県

協議会：福岡県

2) 相談員の体制

(①②③については複数の機関が受託している千葉県と高知県は除外)

① 相談員の人数(週1回以上センターで勤務されている全ての相談員の人数)








平均人数：4.1人、最多：12人、最少：1人

② 相談員の平均勤務形態

常勤：2.6人、非常勤：2.8人、その他(嘱託等)：2.0人

③ 1日の平均勤務者数 2.5人





④ 相談員が保有する資格別人数(複数の資格を有する場合は、それぞれに記入)

保健師		[値]人
看護師		[値]人
社会福祉士		[値]人
臨床心理士		[値]人
ピア相談員		[値]人
その他		[値]人
なし		[値]人

その他の資格

- ・精神保健福祉士・高等学校教員・理学療法士・職業紹介責任者講習受講者
- ・医師・情報処理技術者・介護福祉士・歯科衛生士

⑤ 就労支援に関する役割分担

専任		9センター
兼任		[値]センター
		[値]センター
役割分担なし		
その他		[値]センター

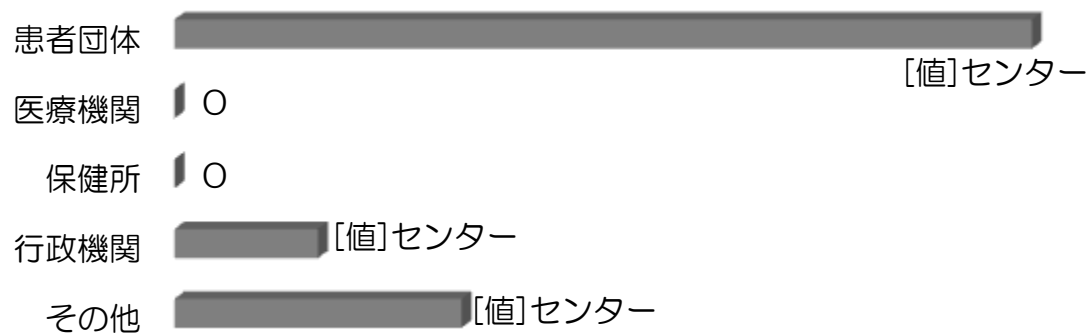
⑦ 専任相談員の資格

- ・資格なし(3人)・精神保健福祉士(1人)・教員(1人)・社会福祉士(1人)
- ・情報処理技術者(1人)・介護福祉士(1人)・不明(1人)

⑧ 兼任相談員の資格

- ・保健師(1人)・看護師(1人)・資格なし(1人)

◎受託機関別専任相談員を配置しているセンター数



2.難病相談支援センターにおける相談者(家族含む)に対する就労支援内容

1)制度に関する情報提供について

「②難治性疾患雇用開発助成金制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介」は、79パーセントが「必要時は必ず行っている」と回答し、制度に関する情報提供では、最も多く提供されている項目であった。

この情報提供を多く実践していたのが、「その他」が受託しているセンターで100%、「行政機関」が受託しているセンターで90%が実施していた。

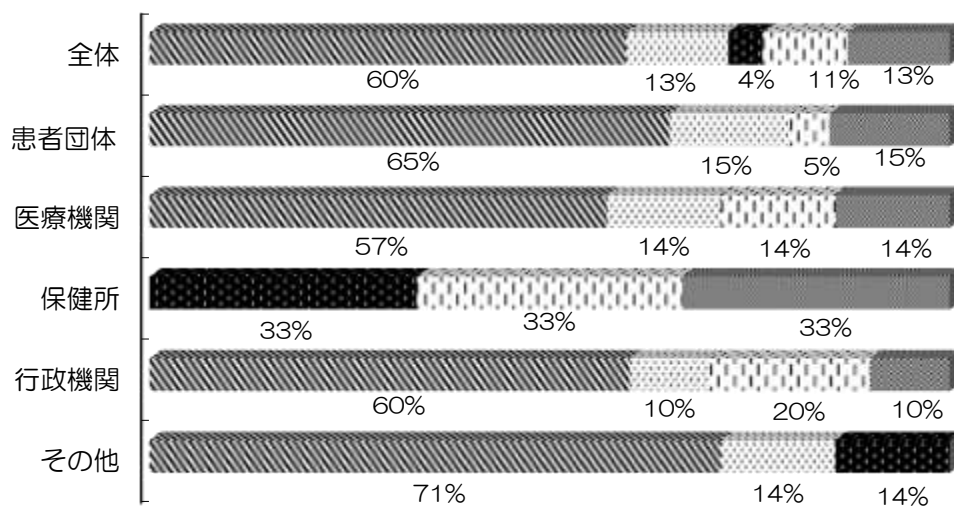
一方、「保健所」が受託しているセンターは、「②難治性疾患雇用開発助成金制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介」は、「どちらかと言えば行っている」・「どちらとも言えない」・「全く行われていない」が各33%と実践していないセンターが多いことが示された。さらに、「保健所」は、制度の紹介全般的に実践していないセンターが多いことが明らかになった。

コメント欄には、相談者は、「医療機関や保健所に就労の相談は出来ない」と思っていることが記載されており、就労に関する相談自体が少ないことから、制度に関する情報提供支援が行われていないと考えられる。

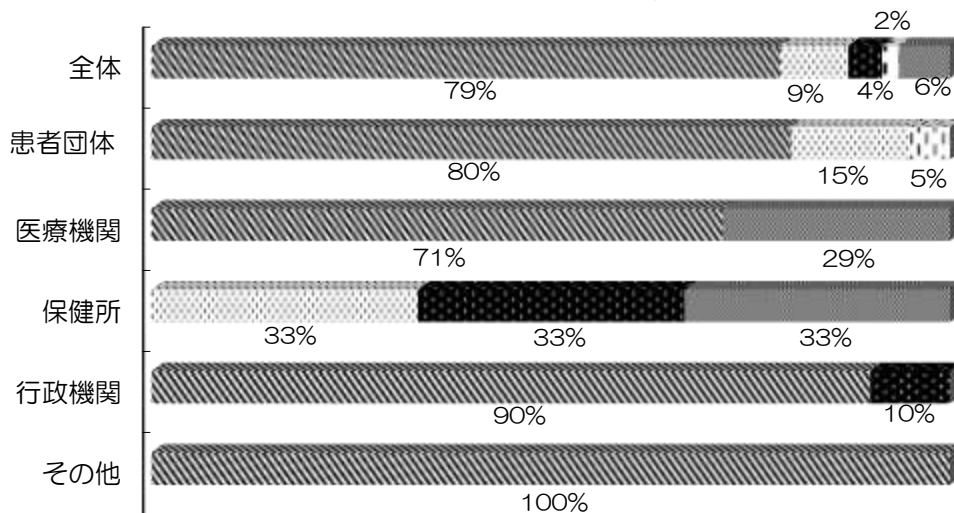
「④特定求職者雇用開発助成金制度と制度利用に関するハローワーク窓口の紹介」についての情報提供では、全体で「必要時は必ず行っている」と回答したのは49%と半数を下回る結果となった。

2.難病相談支援センターにおける相談者(家族含む)に対する就労支援内容
1)受託機関別、制度に関する情報提供支援の実践割合

①トライアル雇用制度と制度利用に関する
ハローワーク窓口の紹介

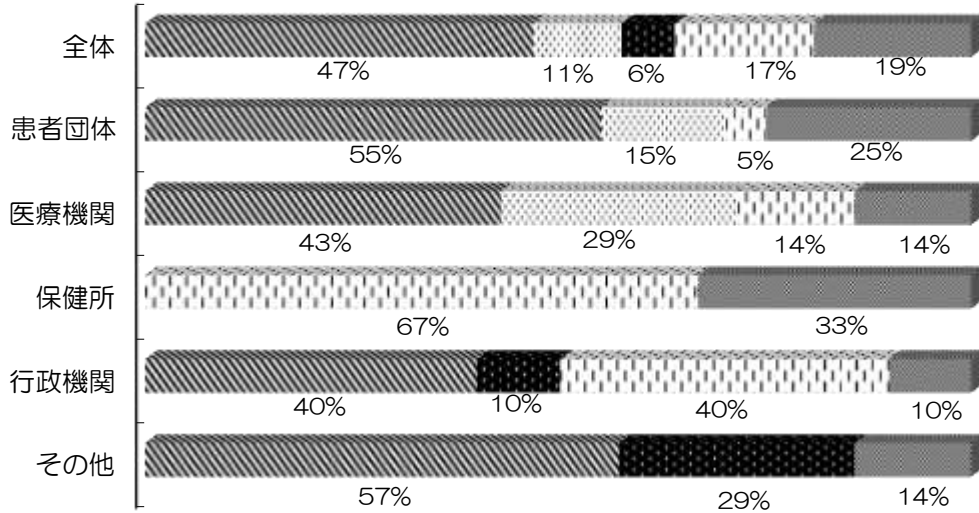


②難治性疾患雇用開発助成金制度と制度利用に関する
ハローワーク窓口の紹介

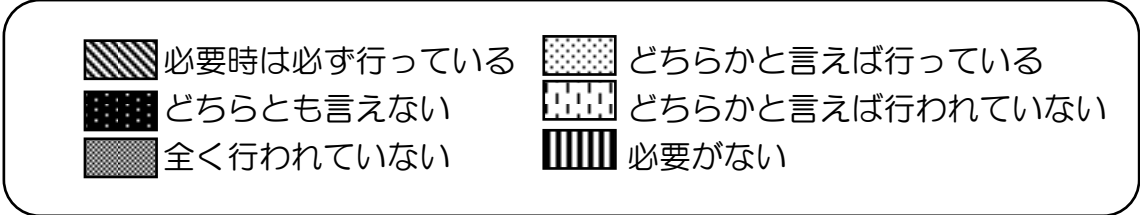
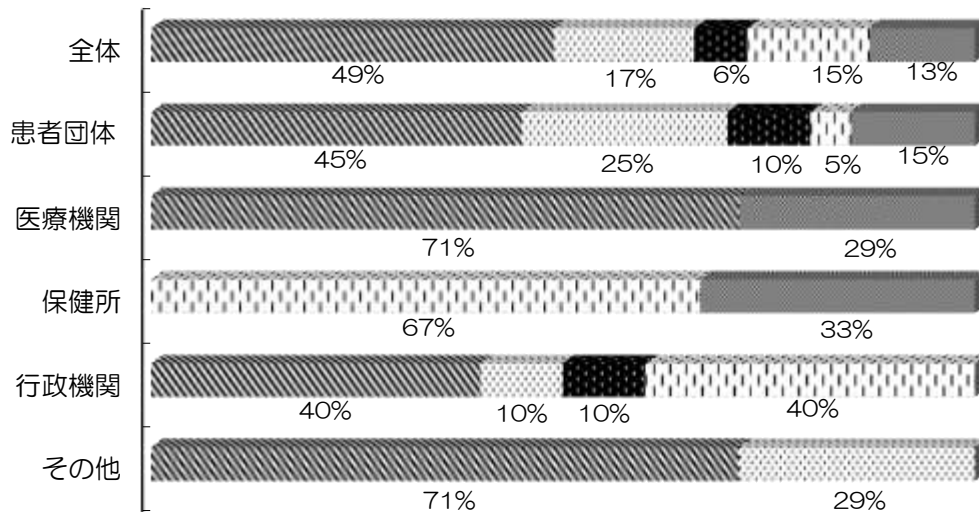


- 必要時は必ず行っている
- どちらかと言えば行っている
- どちらとも言えない
- どちらかと言えば行われていない
- 全く行われていない
- 必要がない

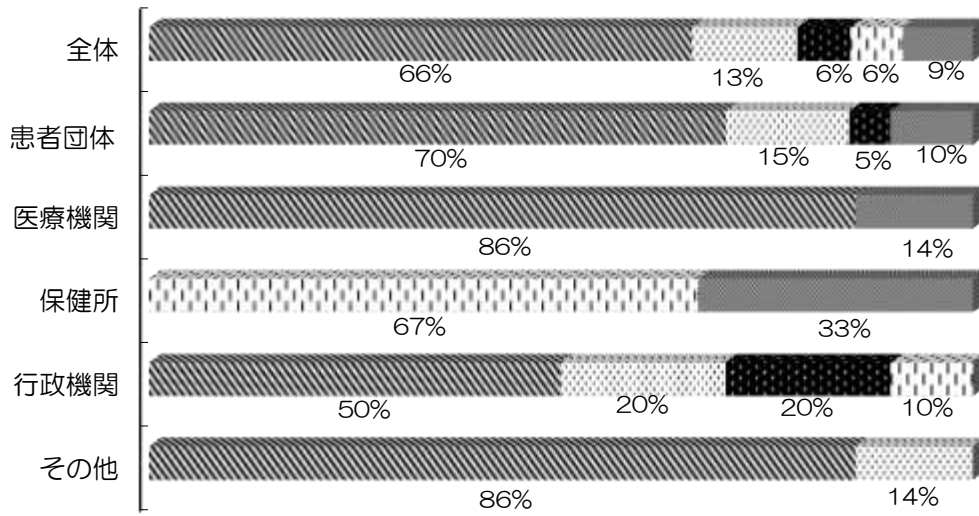
③ジョブコーチ制度と制度利用に関する
ハローワーク窓口の紹介



④特定求職者雇用開発助成金制度と制度利用に関する
ハローワーク窓口の紹介



⑤障害者雇用率制度と制度利用に関する
ハローワーク窓口の紹介



- 必要時は必ず行っている
- どちらかと言えれば行っている
- どちらとも言えない
- どちらかと言えれば行われていない
- 全く行われていない
- 必要がない

2) 就労を前提とした療養支援

療養支援では、「②症状の自己管理に関する助言」は、77%が「必要時は必ず行っている」と回答し、最も高率で実践されている支援内容であった。

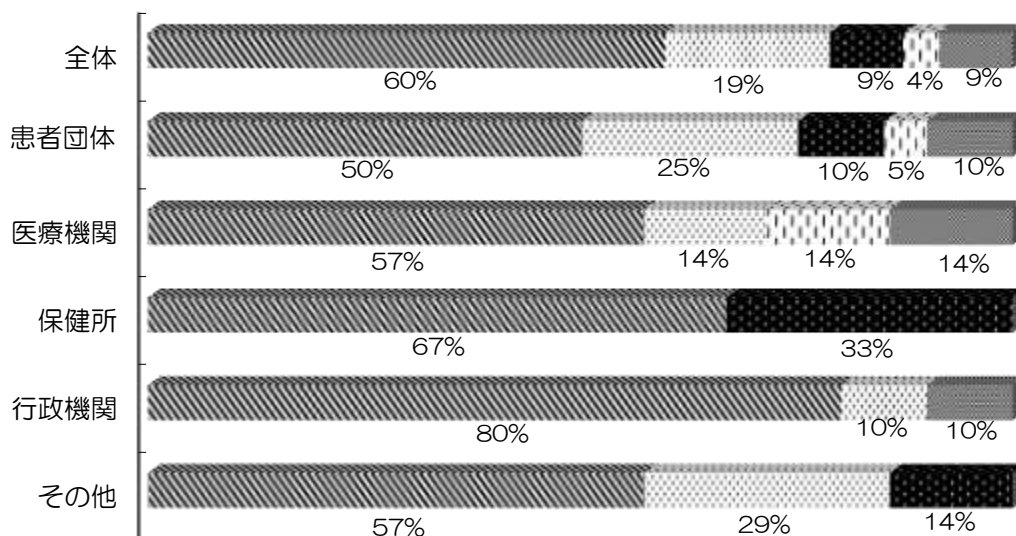
受託機関別では、「行政機関」が90%、「保健所」は100%が、「必要時は必ず行っている」と回答した。

また、「①就労に関する医師への相談方法」については、「必要時は必ず行っている」が60%で実践されており、受託機関別では「医療機関」「その他」で57%、「保健所」で67%、「行政機関」で80%が、「必要時は必ず行っている」と回答した。一方、「患者団体」は「①就労に関する医師への相談方法」については、「必要時は必ず行っている」が50%と半数に留まった。

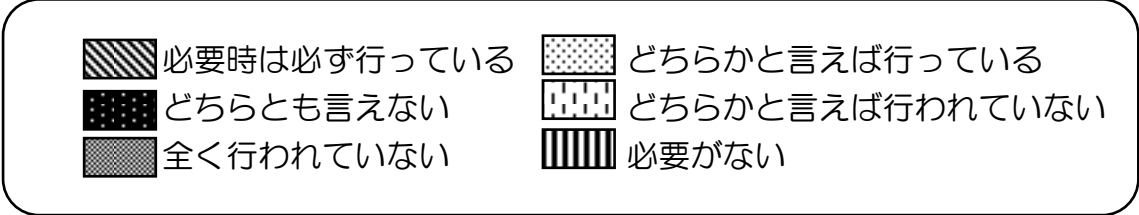
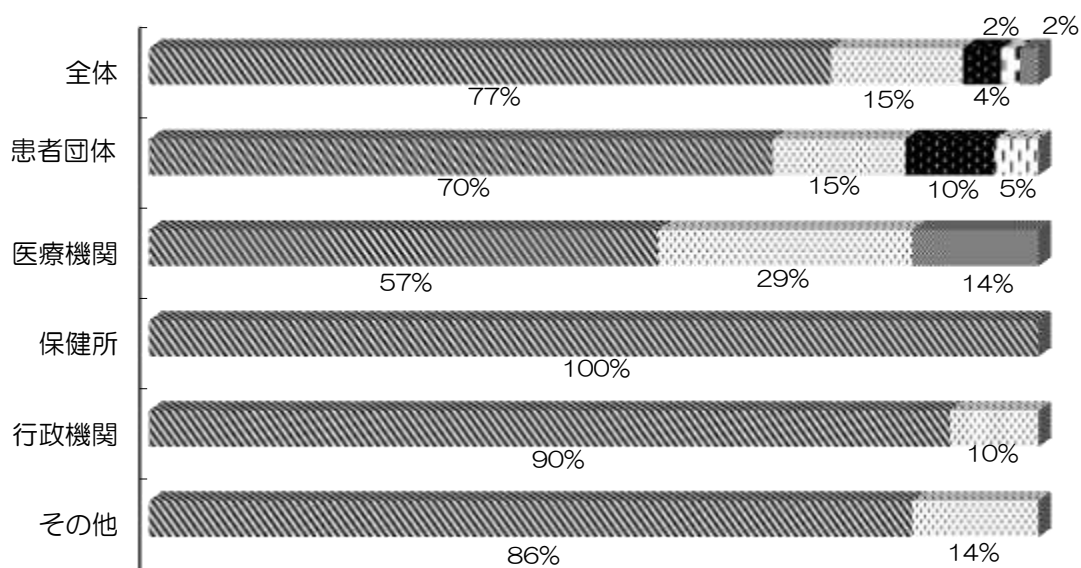
「⑤採用面接時の病気の開示方法やタイミングについて」は49%が「必要時は必ず行っている」と回答し、病気の開示に関する支援は、約半数に留まった。

2) 受託機関別、就労を前提とした療養支援の実践割合

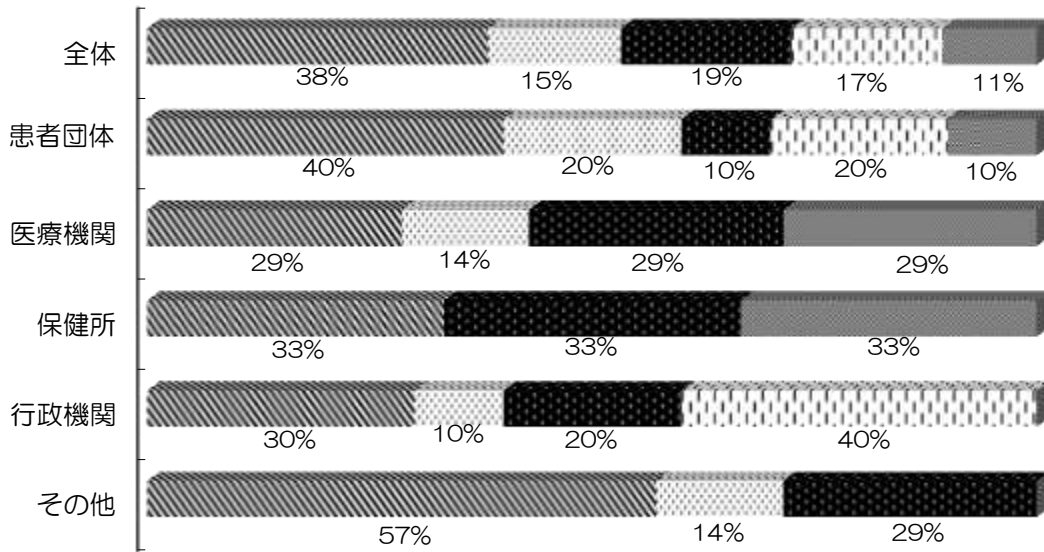
①就労に関する医師への相談方法



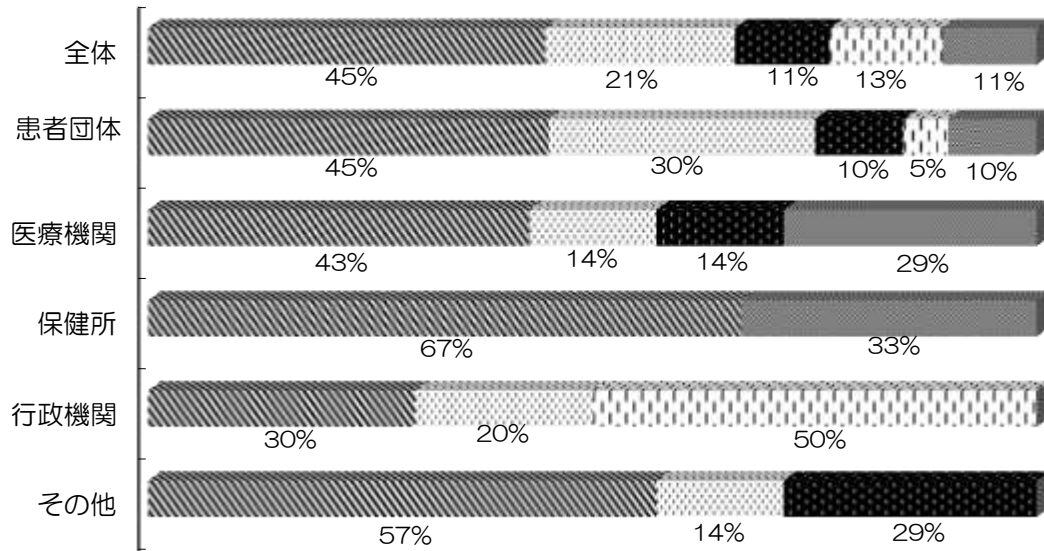
②症状の自己管理に関する助言



③職場に求める労務管理に関する配慮事項の整理

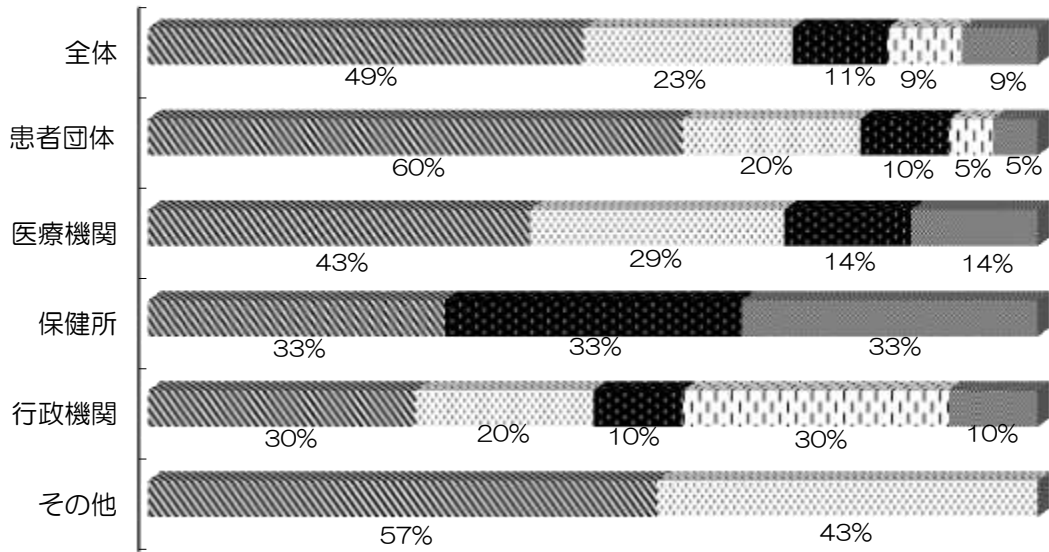


④職場に求める健康管理に関する配慮事項の整理



	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

⑤採用面接時の病気の開示方法やタイミングについて



	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

3) 関連機関の紹介および情報提供

最も多く情報提供がされていたのは「③ハローワーク(専門相談窓口の紹介など)」で94%が、「必要時は必ず行っている」と回答した。次いで「④障害者就業・生活支援センター(職業面と生活面の一体的な支援相談など)」は70%が紹介もしくは情報提供していた。

しかし「①医療機関(仕事を休まずに定期的に受診できる夜診のある病院の紹介など)」は、「必要時は必ず行っている」が26%、②保健所(療養生活に関する相談など)」も51%と半数に留まった。

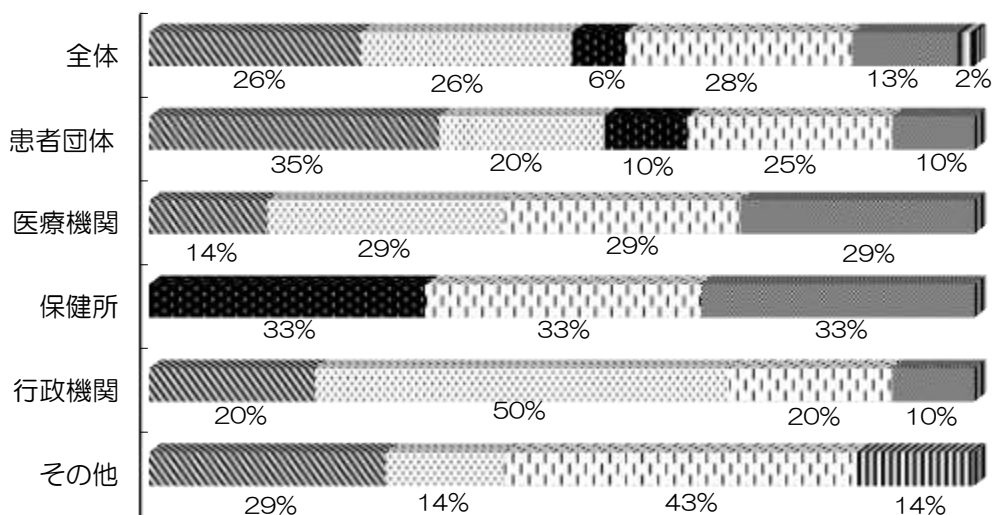
この結果より労働関係機関の情報提供は行われているが、病状管理面での医療保健機関の情報提供は、十分に行われていないことが明らかになった。

「⑧患者会(ピアサポート)」情報は、「医療機関」「保健所」「行政機関」「その他」の受託センターで、「必要時は必ず行っている」が70%以上と高く、「医療機関」「保健所」「行政機関」「その他」の受託センターで、就労支援において患者会(ピアサポート)との連携が実践されていることが明らかとなった。

3) 受託機関別、関連機関の紹介および情報提供の実践割合

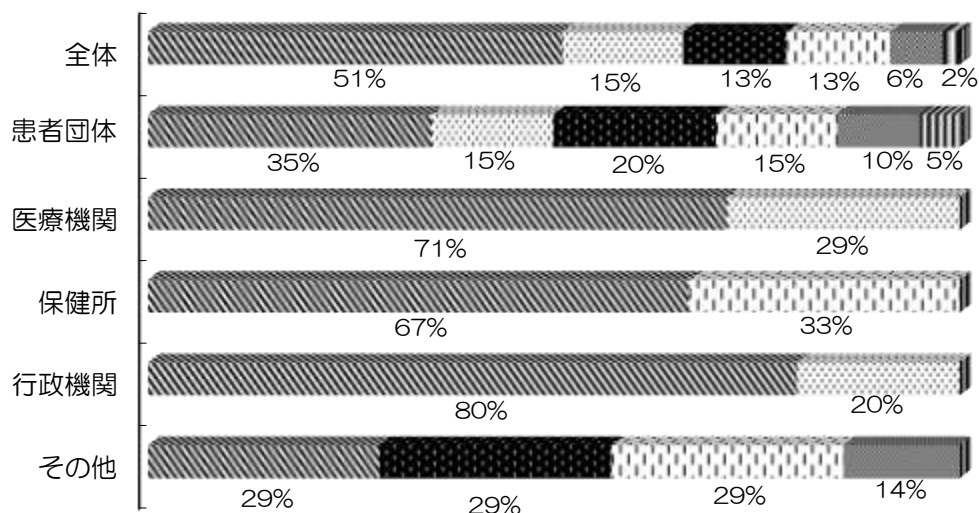
①医療機関

(仕事を休まずに定期的を受診できる夜診のある病院の紹介など)



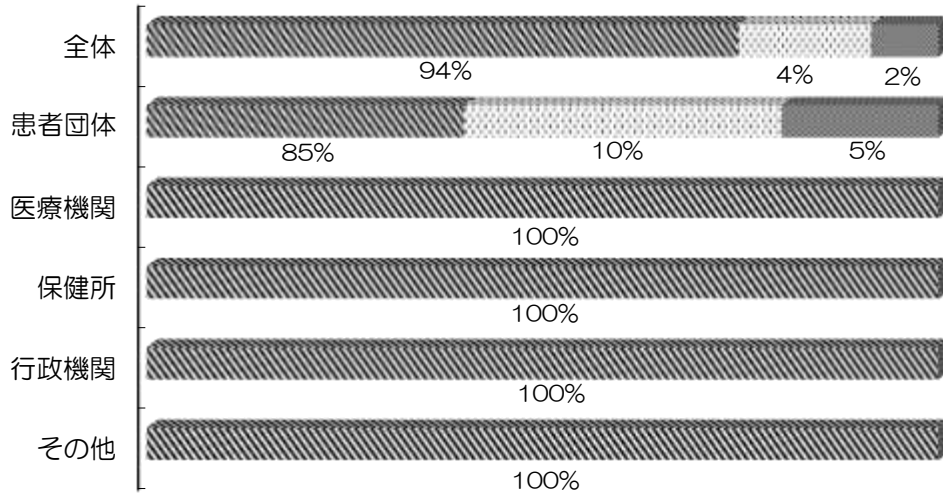
②保健所

(療養生活に関する相談など)

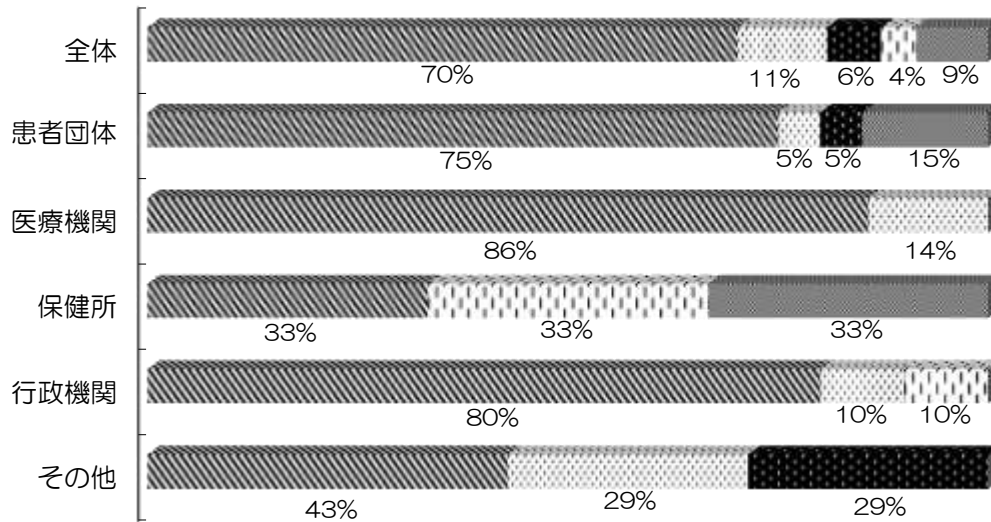


- | | | | |
|--|-------------|--|-----------------|
| | 必要時は必ず行っている | | どちらかと言えば行っている |
| | どちらとも言えない | | どちらかと言えば行われていない |
| | 全く行われていない | | 必要がない |

③ハローワーク
(専門相談窓口の紹介など)

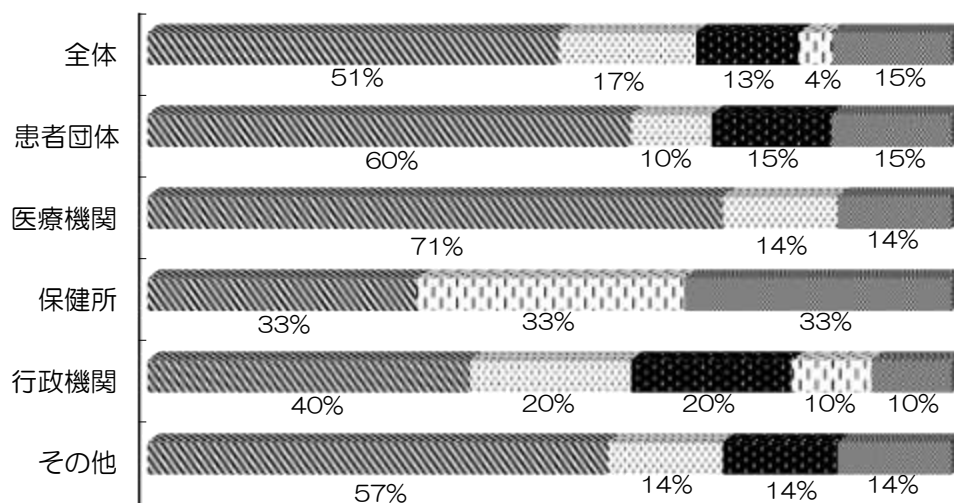


④障害者就業・生活支援センター
(就業面と生活面の一体的な支援相談など)

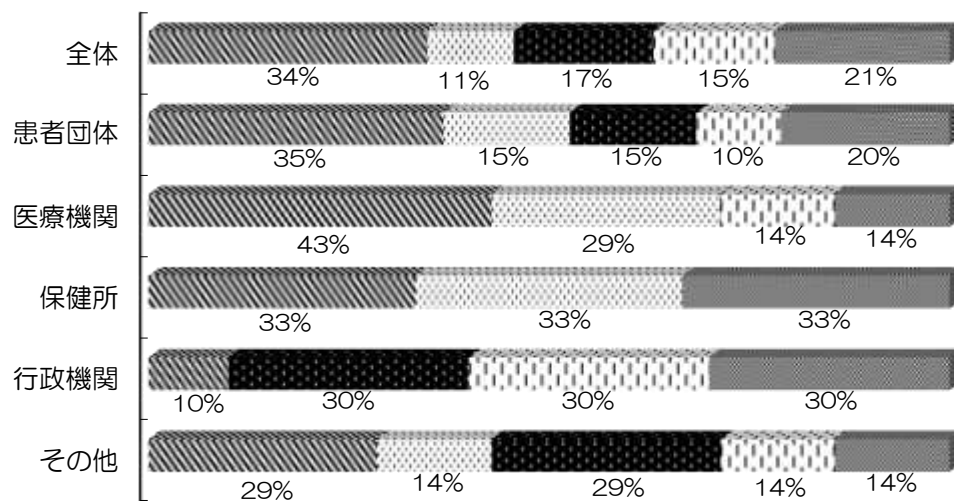


	必要時は必ず行っている		どちらかと言えは行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えは行われていない
	全く行われていない		必要がない

⑤職業センター
(職業評価や職業準備支援など)

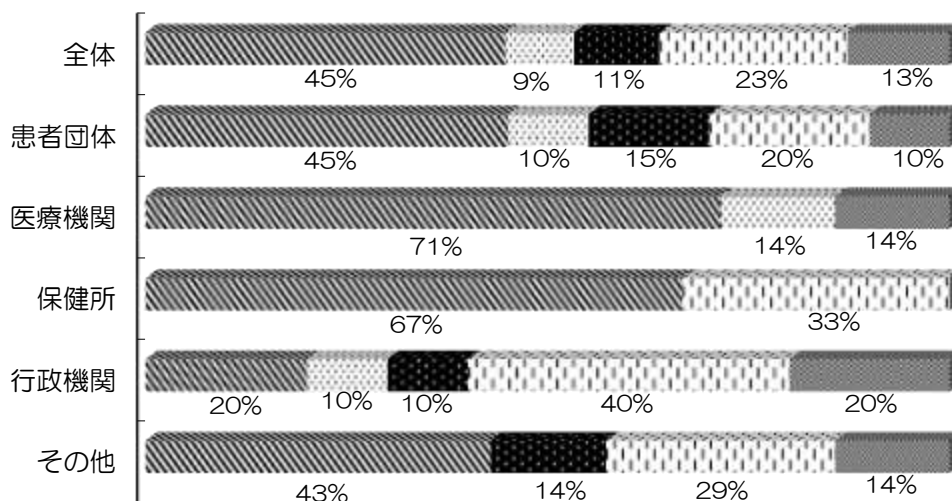


⑥障害者地域生活支援センター
(就労を可能にする為の生活支援など)

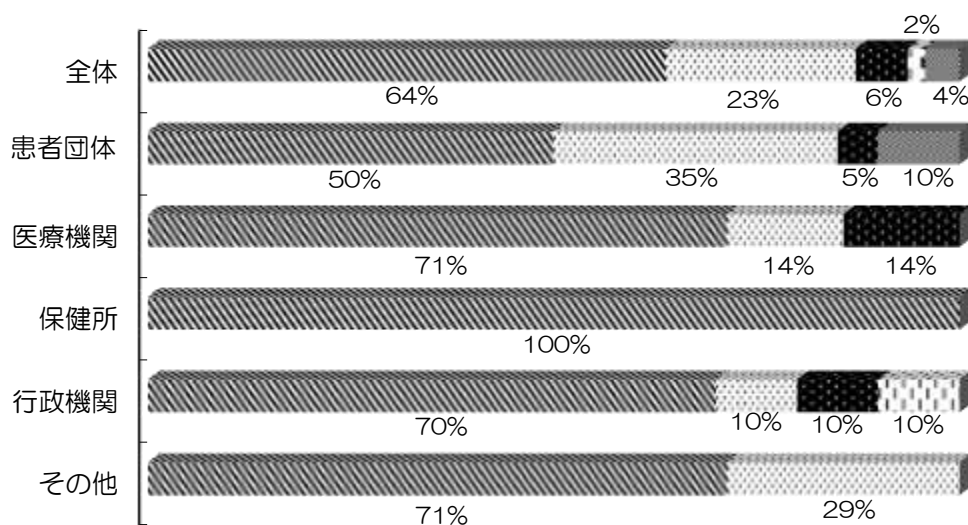


- 必要時は必ず行っている
- どちらかと言えは行っている
- どちらとも言えない
- どちらかと言えは行われていない
- 全く行われていない
- 必要がない

⑦福祉事務所
(就労を可能にする為の福祉サービスなど)

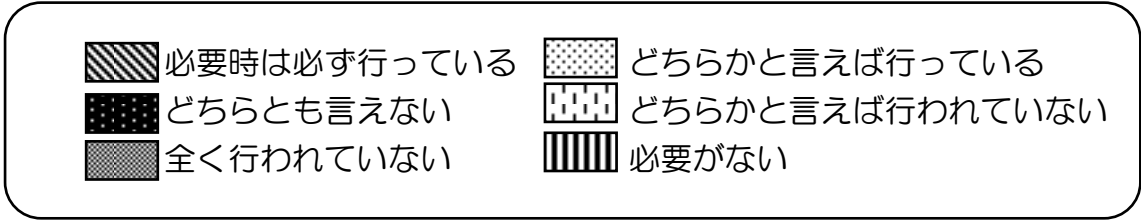


⑧患者会 (ピアサポート)



⑨その他内容 ()内は受託機関先

- ・難病サポーターとの面接(患者団体)・訪問リハを受けるための支援(行政機関)・体ならしのボランティアの紹介(患者団体)・NPO 法人就労支援事業所等(保健所)・労働基準監督署への相談(保健所)



4) 福祉サービス等の情報提供

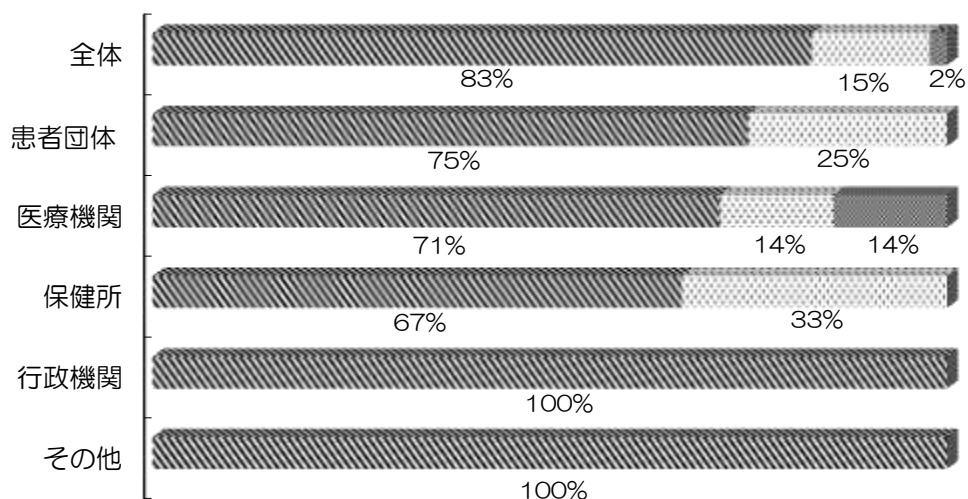
「①身体障害者手帳に関する情報提供(障害者雇用率制度)」は、83%が、「必要時は必ず行っている」と回答し、受託機関別では「行政機関」「その他」が100%「必要時は必ず行っている」と回答した。

また「③障害年金に関する情報提供や窓口の紹介」は、77%、「④福祉用具や生活支援に関する情報提供」は、70%が、「必要時は必ず行っている」と回答した。

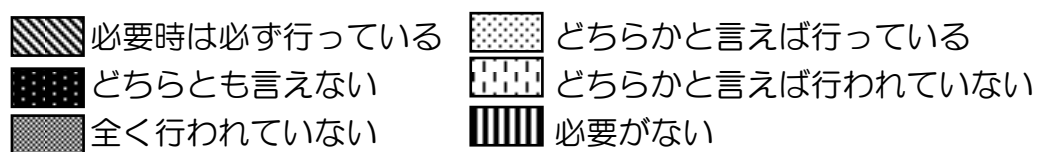
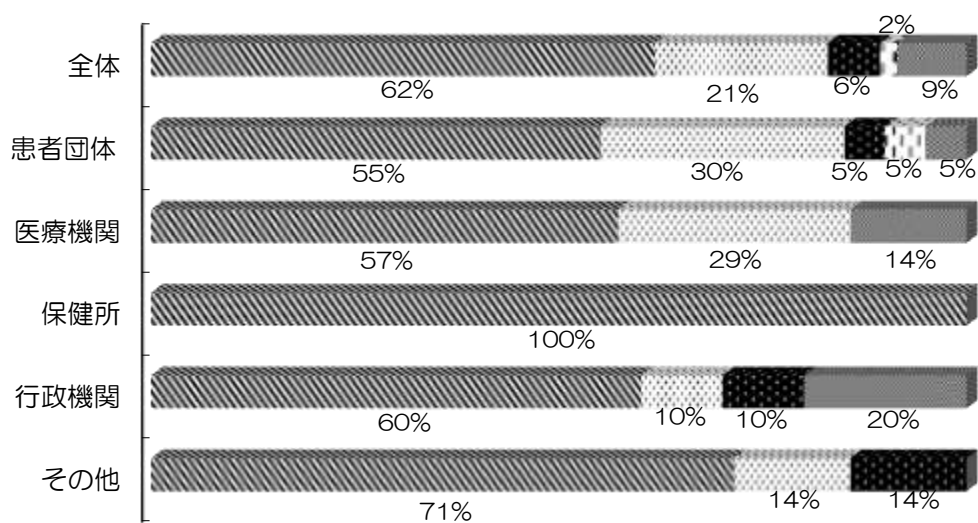
就労に関する福祉サービス等の情報提供は、身体障害者手帳が取得できた場合の制度紹介や、公的な経済支援、生活支援の情報を、約7割のセンターが提供していた。

4) 受託機関別、福祉サービ等の情報提供の実践割合

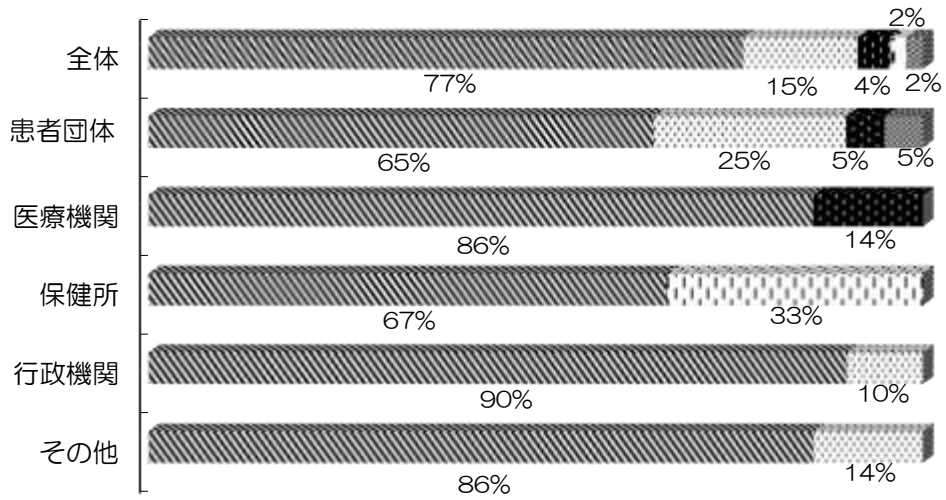
①身体障害者手帳に関する情報提供
(障害者雇用率制度など)



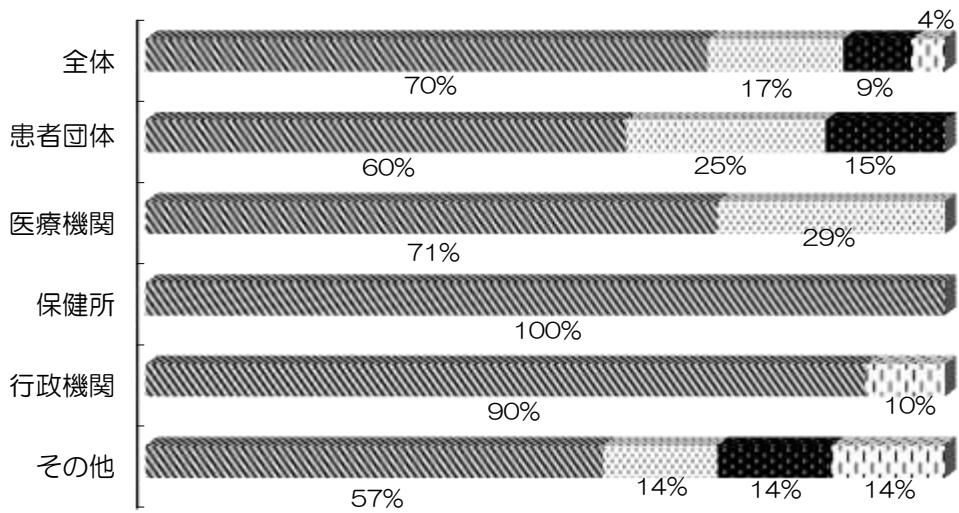
②就労継続・移行支援事業所
(作業所など)



③障害年金に関する情報提供や窓口の紹介



④福祉用具や生活支援に関する情報提供



- 必要時は必ず行っている
- どちらかと言えれば行っている
- どちらとも言えない
- どちらかと言えれば行われていない
- 必要がない
- 全く行われていない

5) 気持ちの支えおよび整理支援

「①就労をすることへの不安感など傾聴を含めた気持ちの支援」や「③難病によりこれまでの職種を継続できないケースなど傾聴を含めた気持ちの支援」は、80%以上が、「必要時は必ず行っている」と回答した。

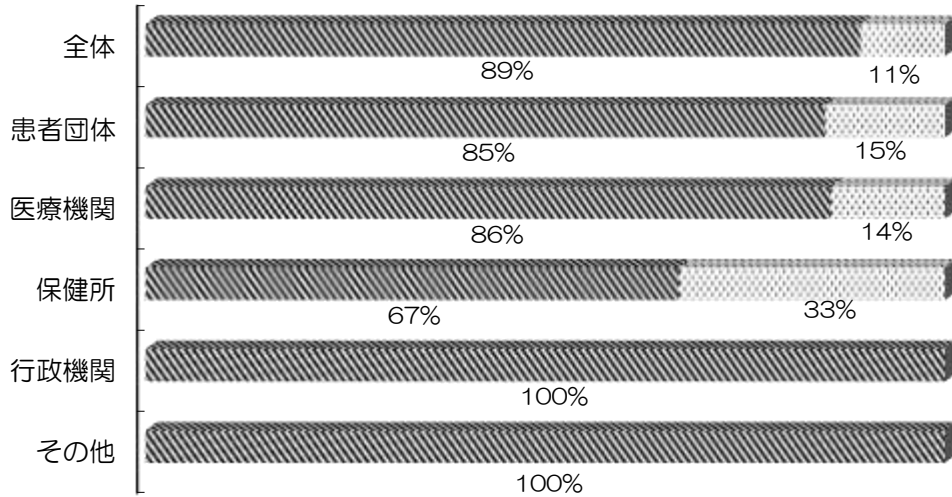
難病のある方への就労支援は、病状や障害の程度により、どこまで就労が可能なのか、就労をすることで病状が悪化しないかを考え、時には思い悩むことも多く経験される。さらに、難病により職種を余儀なくされることもあり、現実を受け止めながらの、前へ進むための気持ちの支えおよび整理支援は重要である。

今回の結果より、こういった難病のある方の特徴を踏まえた気持ちの支えおよび整理支援が、約8割のセンターで実践されていることが明らかとなった。

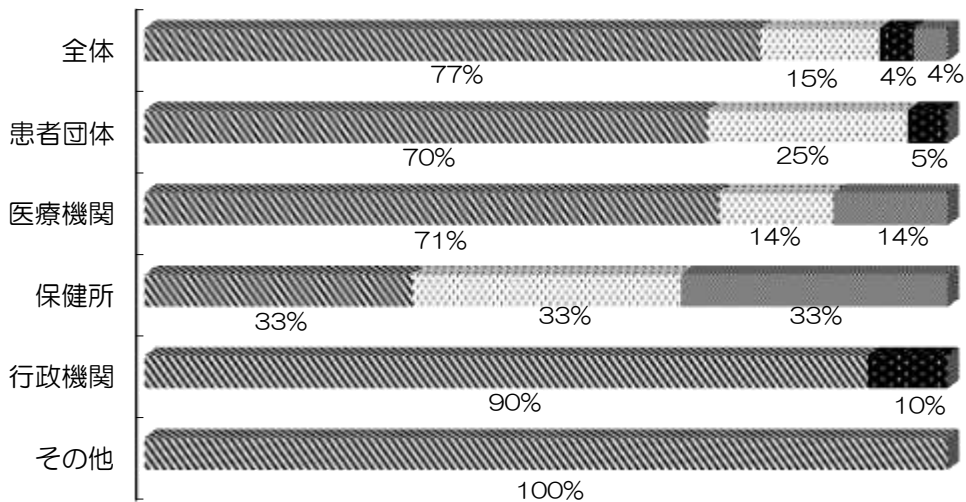
また、ピアカウンセラーの紹介や、希望する職種の方の話を聞く場の設定、など、各センターでの取り組みも記入されていた。

5) 受託機関別、気持ちの支えおよび整理支援の実践割合

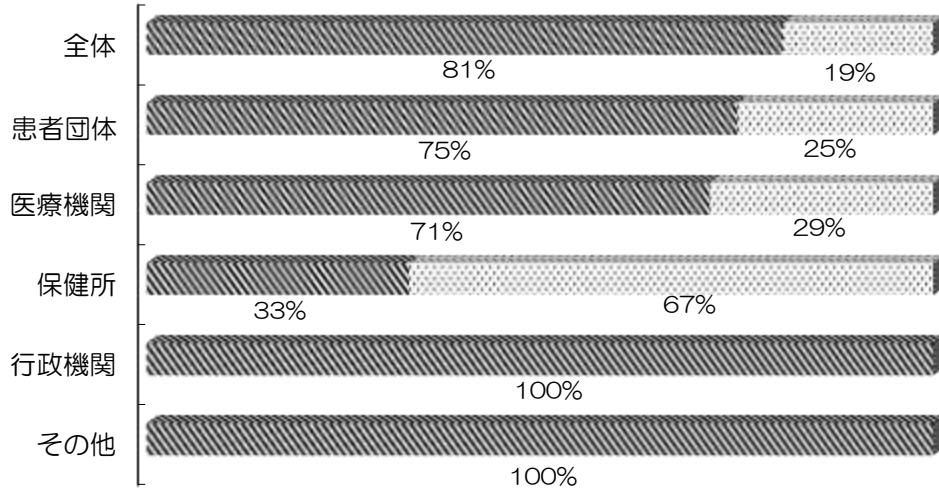
①就労をすることへの不安感など傾聴を含めた気持ちの支援



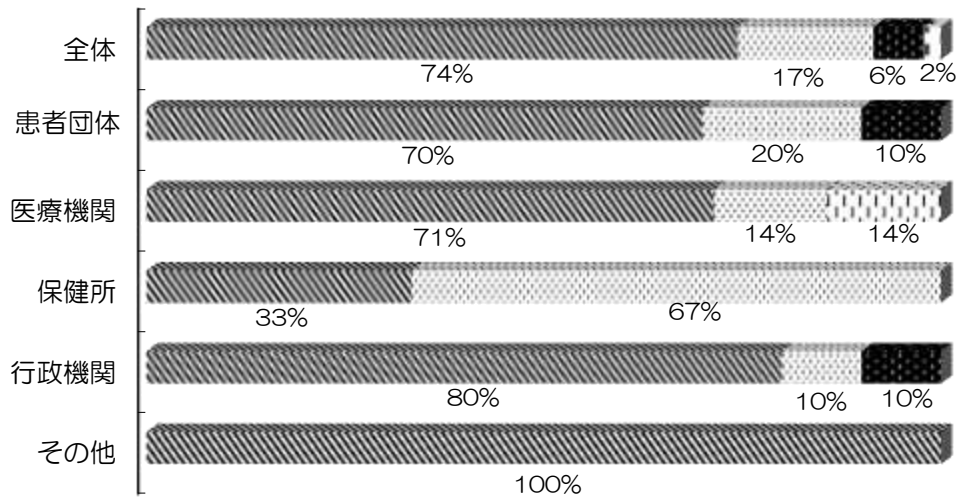
②面接に何度も落ちてしまうケースなどモチベーションを維持するための傾聴を含めた気持ちの支援



③難病によりこれまでの職種を継続できない
ケースなど傾聴を含めた気持ちの支援

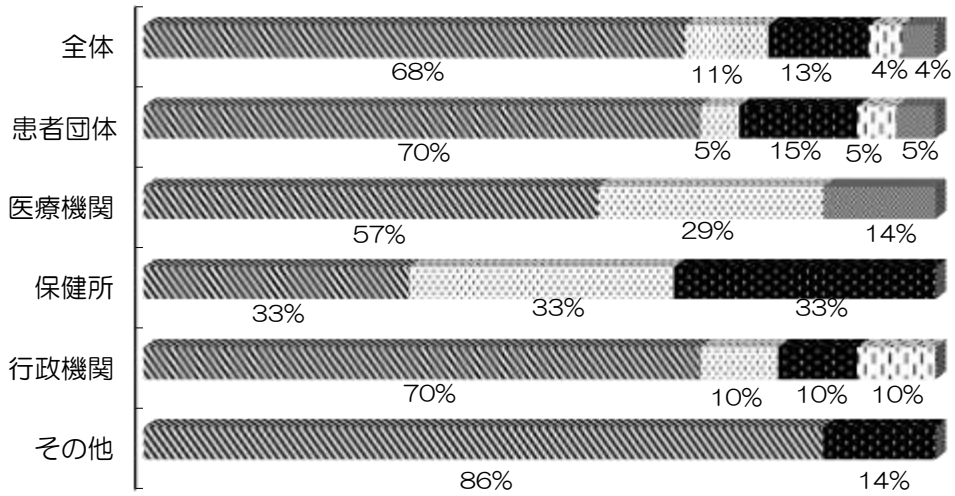


④何が出来るかわからないケースなど自分が働く
イメージ作りに対する傾聴を含めた気持ちの支援

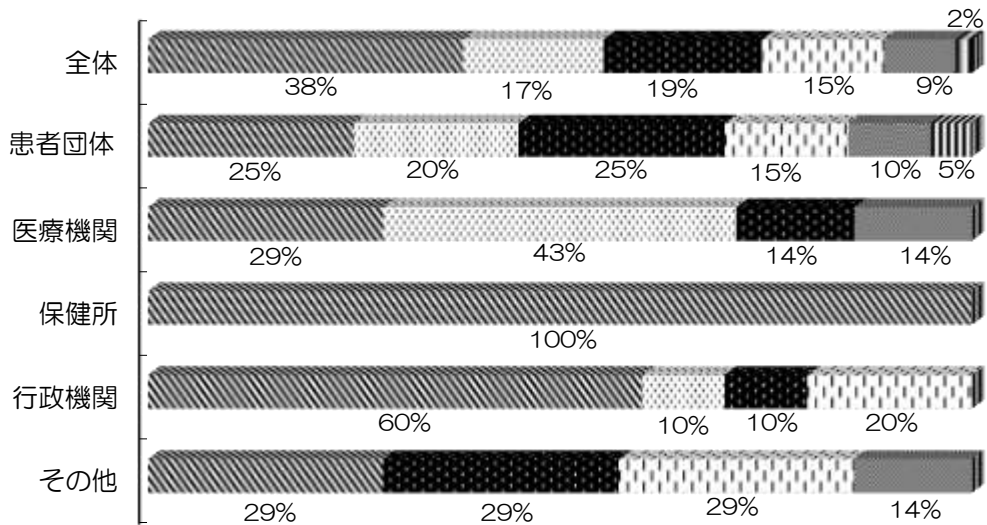


	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

⑤ 依存心が強いケースなど主体性を確立するための
傾聴を含めた気持ちの支援



⑥ 支援機関の紹介
(精神科医やカウンセラーなど)



⑦ その他内容 ()内は受託機関先

- ・ 決断を促す(行政機関)
- ・ 職場に病気を開示するための気持ちの整理支援(患者団体)
- ・ ピアカウンセラーの紹介(NPO〇〇難病連と協働(事業委託)してピアカウンセラーを養成しピアカウンセリングを実施(116名:H24末現在))(保健所)
- ・ 希望する職種の方の話を聞く場の設定(保健所)

	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

6) 支援方法

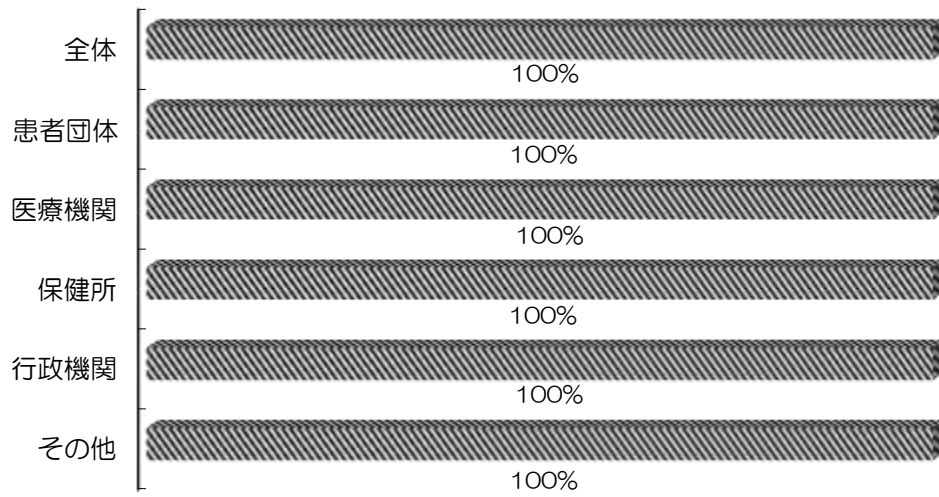
「電話相談」・「来所相談」は、全てのセンターで実施されており、「(自宅)訪問による面談」は、「行っている」センターは28%留まった。「支援機関への同行訪問」は、「行っている」センターは57%であった。

「(自宅)訪問による面談」と「支援機関への同行訪問」は「今後行いたい」と回答したセンターは13%で、今後の就労支援において、取り組む支援方法として、自宅や支援機関などへの訪問や同行支援を考えているセンターも存在した。

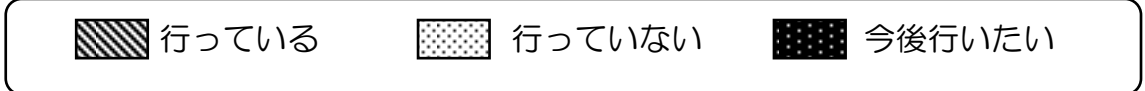
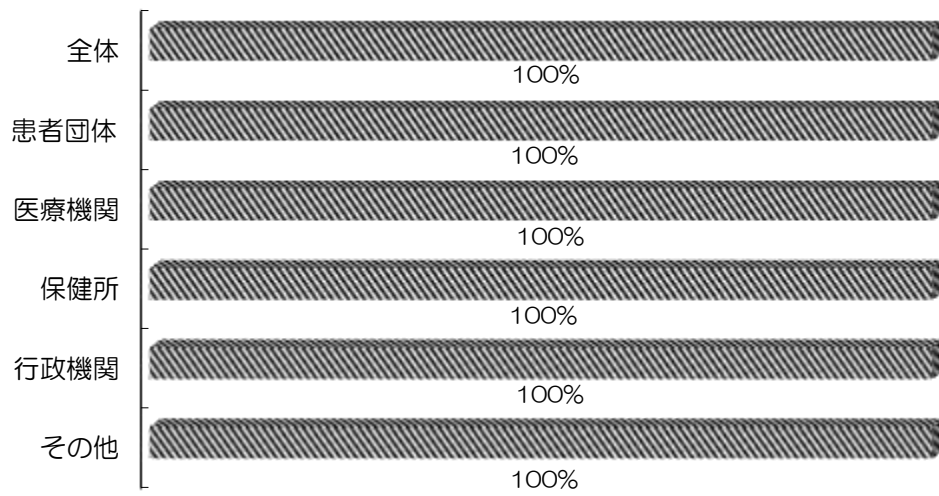
しかし現状では、必要性は認識していてもマンパワー不足などで実現できないというセンターもあり、相談支援員の体制上の課題も明らかとなった。

6) 受託機関別、支援方法の実践割合

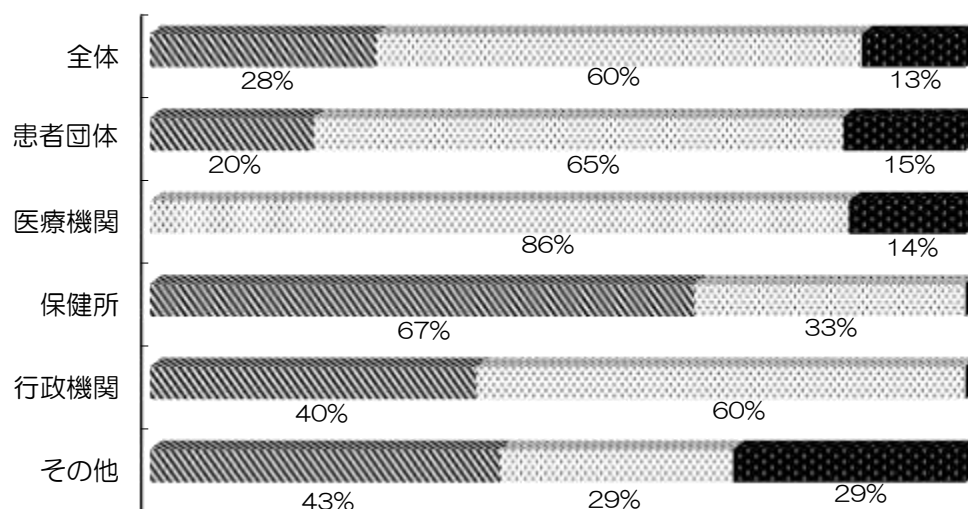
①電話相談



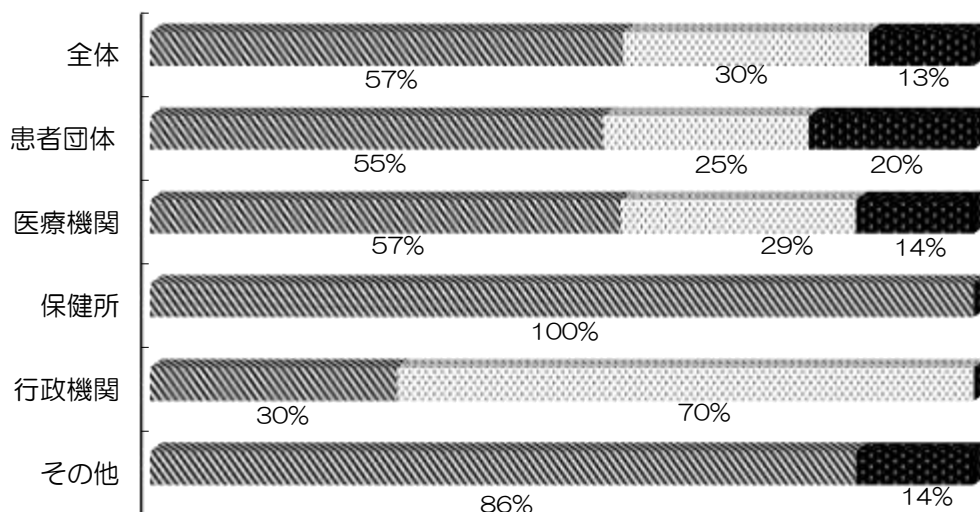
②来所相談（年間1件以上）



③ (自宅) 訪問による面談



④ 支援機関への同行訪問



④ その他内容 ()内は受託機関先

- ・医療機関への同行(患者団体)・FAX(行政機関)・実践トレーニング等実習先の訪問(患者団体)・メール(行政機関・患者団体・医療機関)・保健所との連携(保健所)・関係者への啓発(保健所)・実習同行(患者団体)

行っている
 行っていない
 今後行いたい

3.難病相談支援センターにおける個別の就労支援内容

1)労働機関との連携による支援

「①ハローワークへの相談支援員の同行」は、49%が、「必要時は必ず行っている」としている一方で、「②就業生活・支援センターへの相談支援員の同行」は15%、「③職業センターへの相談支援員の同行」は17%に留まっていた。

受託機関別では「患者団体」が受託しているセンターで60%が「①ハローワークへの相談支援員の同行」を「必要時は必ず行っている」が最も多かったのに対し、「保健所」は、「全く行われていない」が67%であった。

しかし、4%のセンターが、「①ハローワークへの相談支援員の同行」はセンターの役割として「必要がない」と回答した。受託機関別では「行政機関」10%、「患者団体」5%が、センターの役割として「必要がない」と回答した。

「②就業生活・支援センターへの相談支援員の同行」や「③職業センターへの相談支援員の同行」は6%が、センターの役割として「必要がない」と回答した。

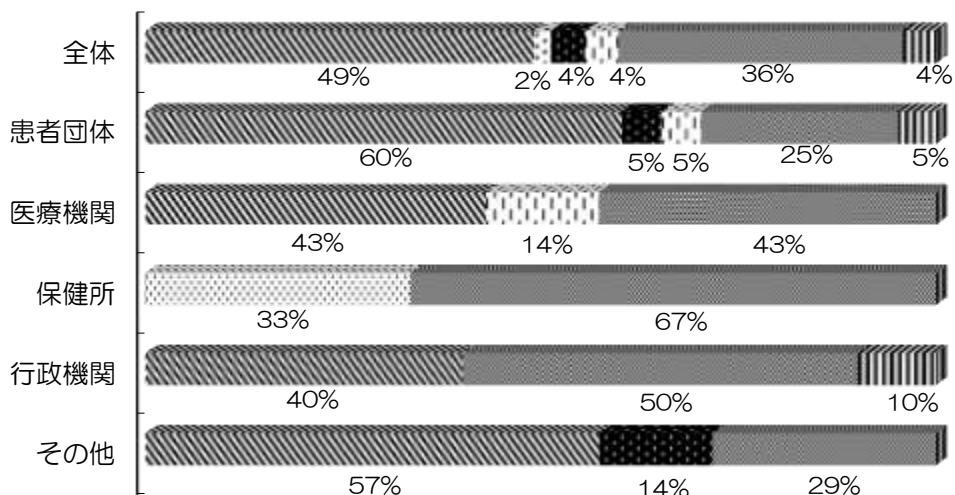
この結果よりセンターにおける相談支援員の同行支援は、センター間での認識が異なっていることが明らかとなった。

「④電話による労働関係機関との情報共有」では66%が、「必要時は必ず行っている」とし、特に「その他」が受託しているセンターでは86%「患者団体」が受託しているセンターでは75%が、「必要時は必ず行っている」とし、労働関係機関との連携では電話での連絡が主になっていることが明らかとなった。

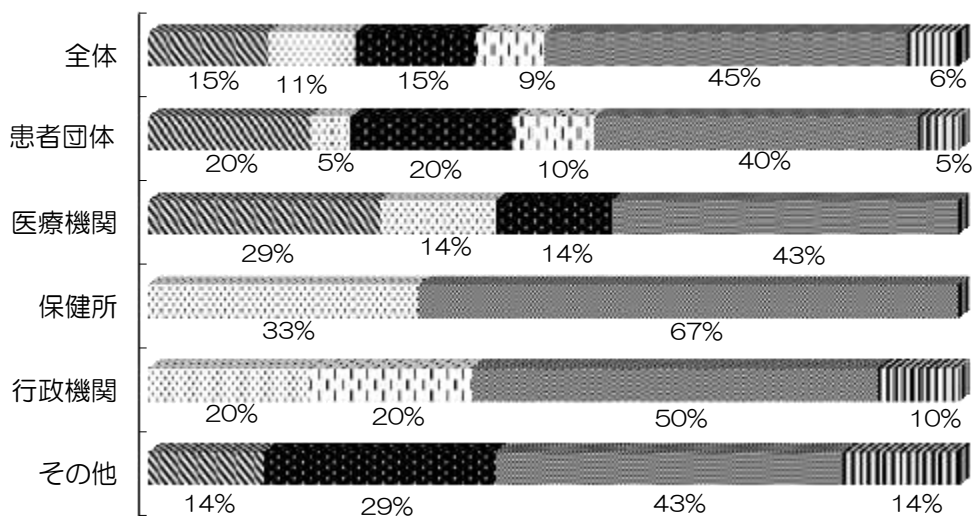
3.難病相談支援センターにおける個別の就労支援内容

1)受託機関別、労働機関との連携による支援の実践割合

①ハローワークへの相談支援員の同行

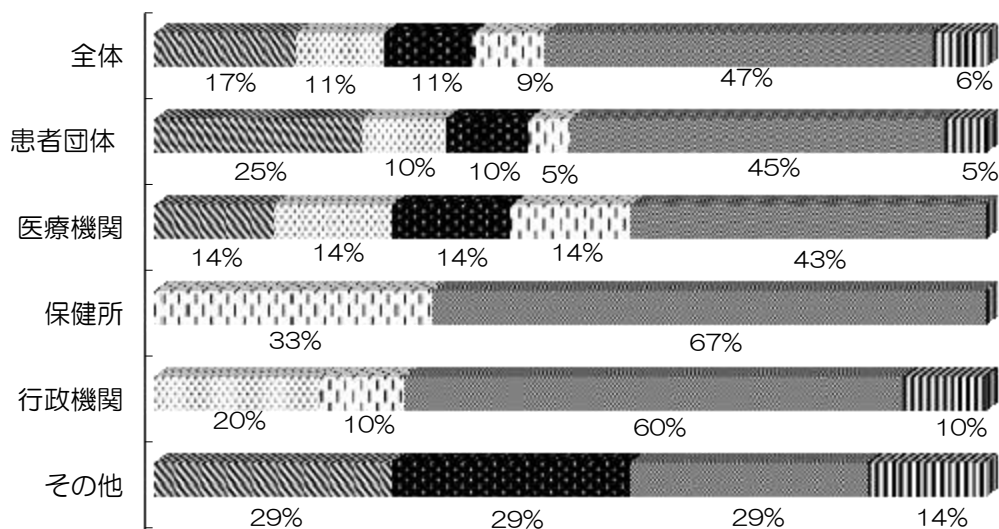


②就業生活・支援センターへの相談支援員の同行

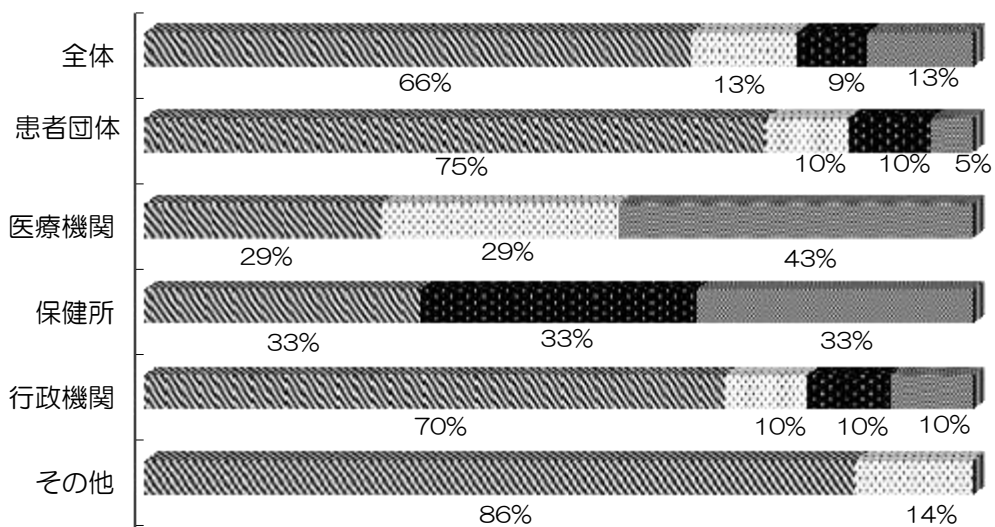



-  必要時は必ず行っている
-  どちらかと言えは行っている
-  どちらとも言えない
-  どちらかと言えは行われていない
-  全く行われていない
-  必要がない

③職業センターへの相談支援員の同行

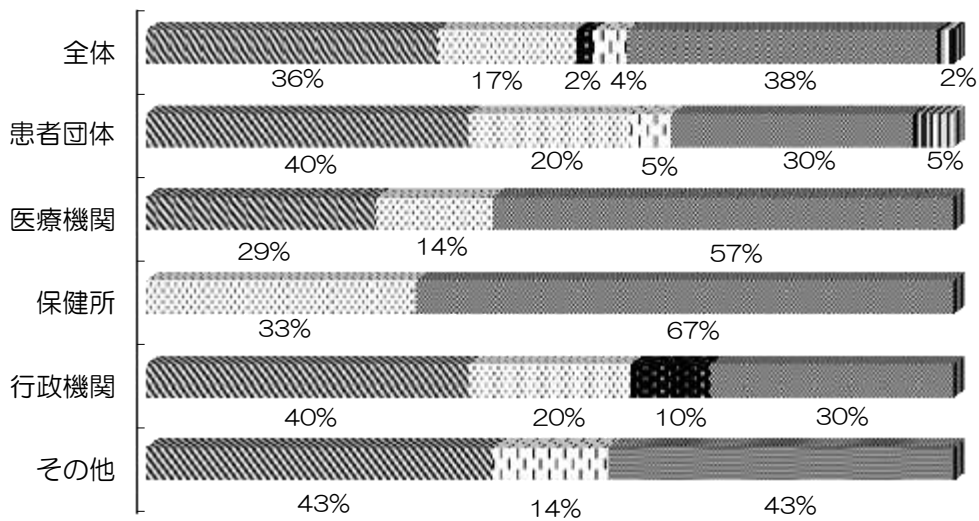


④電話による労働関係機関との情報共有

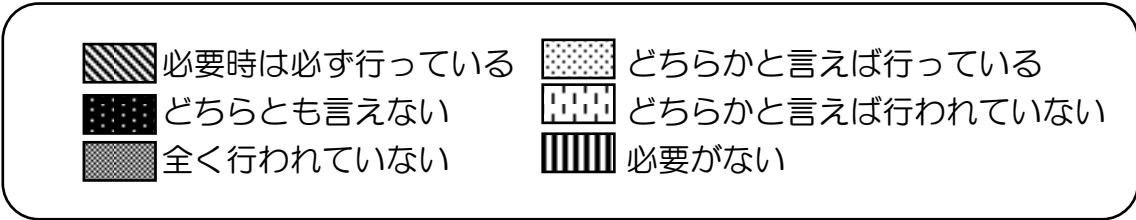
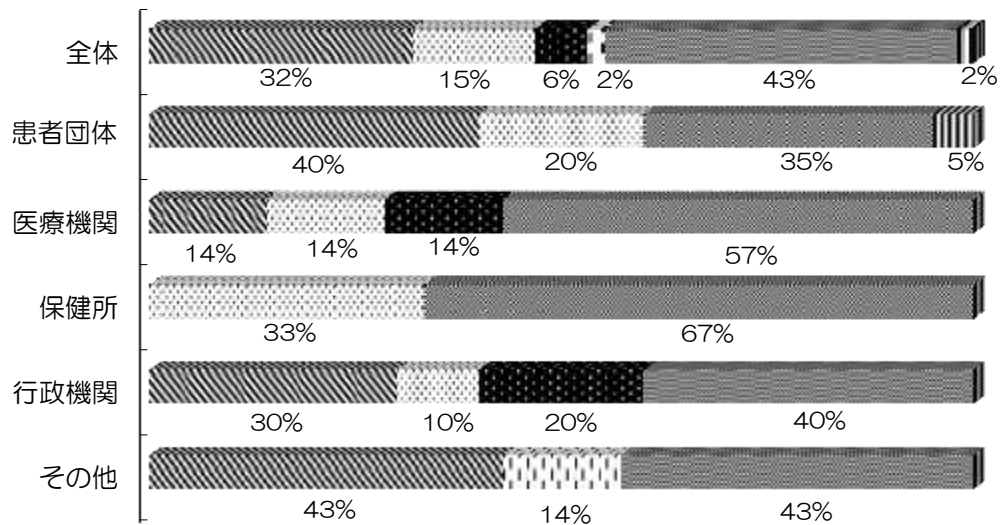


- | | |
|---|---|
|  必要時は必ず行っている |  どちらかと言えば行っている |
|  どちらとも言えない |  どちらかと言えば行われていない |
|  全く行われていない |  必要がない |

⑤労働関係機関とのケース会議の開催または出席（初回のみ）



⑥継続した支援のための労働関係機関とのケース会議の開催または出席



2) 医療保健機関との連携による支援

「①医療機関への相談支援員の同行受診」は、13%が「必要時は必ず行っている」と回答した。反対に「全く行われていない」が57%で、センターの役割として「必要がない」と6%のセンターが回答した。受託機関別では「医療機関」と「その他」の29%が、「必要時は必ず行っている」と回答した。

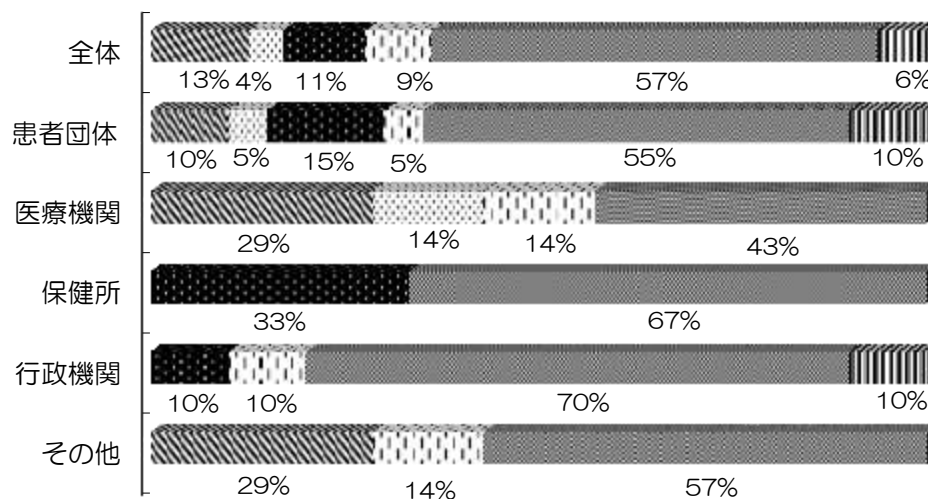
「②同行受診時の確認内容」は、「①医療機関への相談支援員の同行受診」で「必要時は必ず行っている」もしくは「どちらかと言えば行っている」と回答した8センターの結果で、「C:2 就労の可能性に関して主治医の意見を聞く」、「D:2 就労及び就労継続に必要な日常管理に関する主治医の意見を聞く」は、75%が「必要時は必ず行っている」と回答した。

「③同行受診で困難と感じたこと、上手くいったことなど自由にご記入下さい」では実際に同行受診を実践しているセンターから主に記入頂いた。全体の内容から「就労支援における配慮事項と現在の病状について相談者と共に確認を行えた」や「主治医に相談者の生活の実態について補足説明を行い具体的な助言を得ることができた」など同行受診の有効性について記入が多かった。また「同行は出来ないが相談者に主治医に確認する内容を伝えている」という記載もあり、同行支援だけでなく電話や来所面談で対応されているセンターもあった。

実際に医療機関への相談支援員の同行受診を実施しているセンターでは有効性が記入されていたのに対し、センターの役割として必要ではないという回答もあり、各センターで医療機関への相談支援員の同行受診に関する認識に違いがあることが明らかとなった。

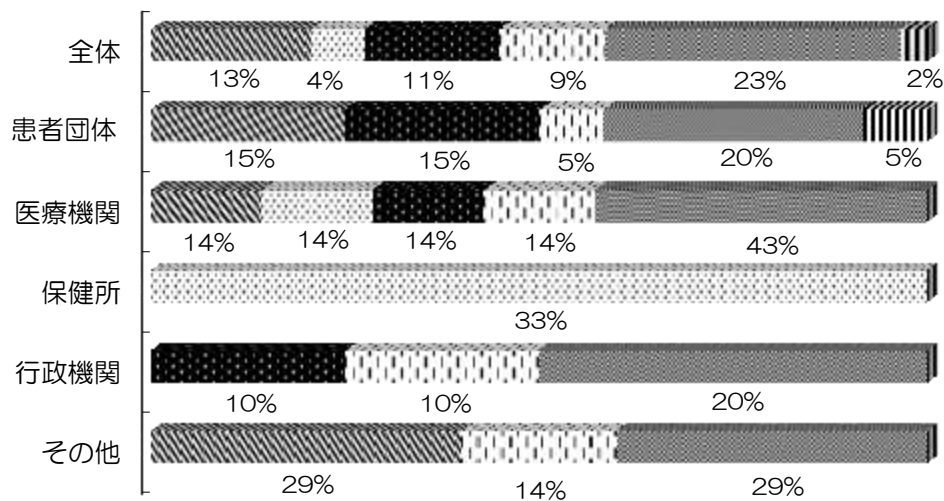
2) 受託機関別、医療保健機関との連携による支援の実践割合

① 医療機関への相談支援員の同行受診



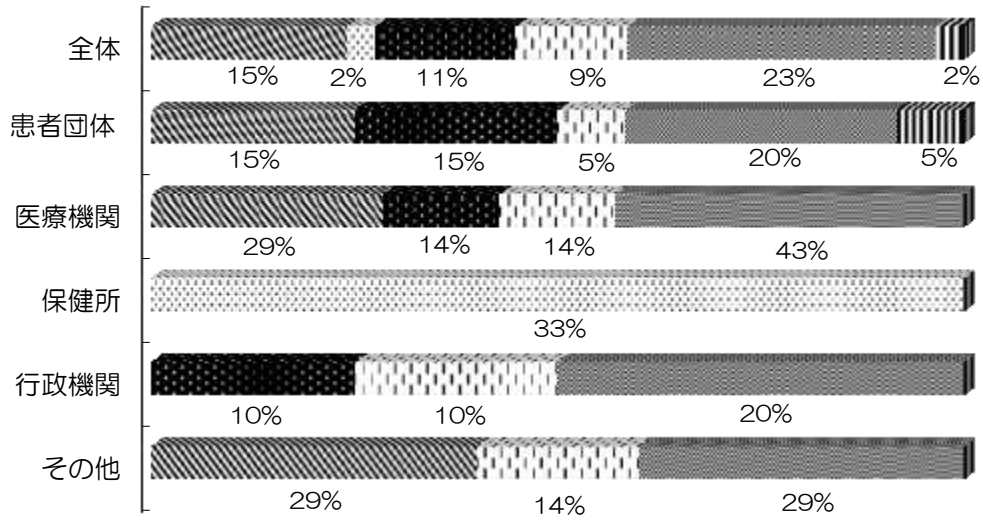
② : 1 同行受診時の確認内容(全体の結果)

A: 1 現在の病状に関して主治医の意見を聞く

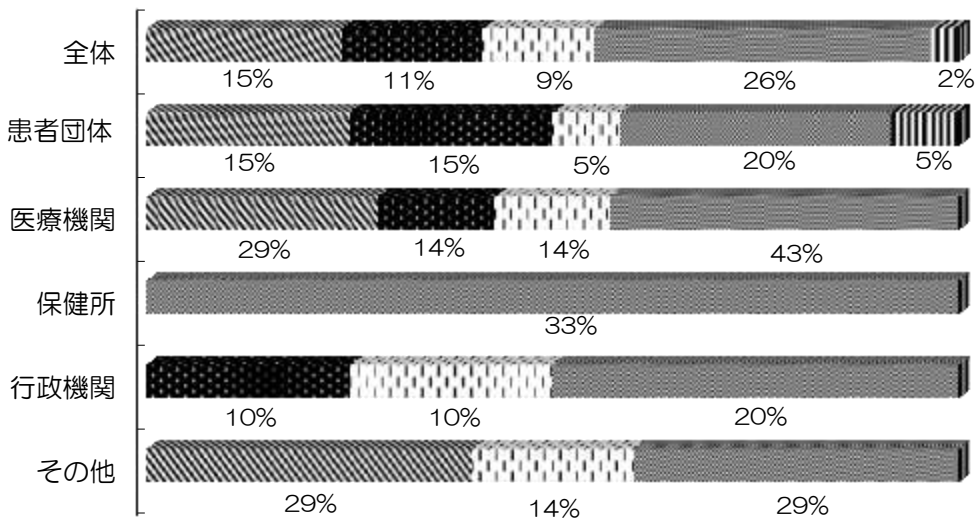


- | | | | |
|--|-------------|--|-----------------|
| | 必要時は必ず行っている | | どちらかと言えは行っている |
| | どちらとも言えない | | どちらかと言えは行われていない |
| | 全く行われていない | | 必要がない |

B: 1 今後の病状に関して主治医の意見を聞く

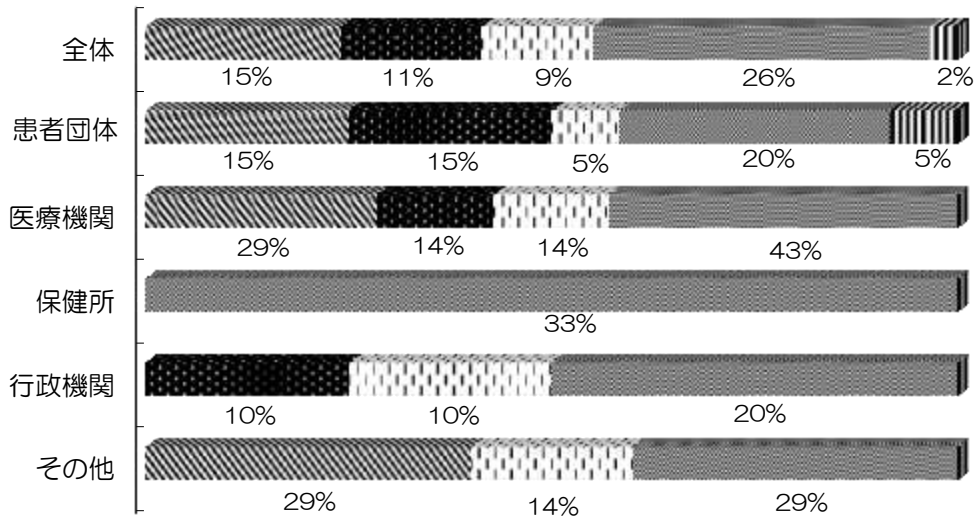


C: 1 就労の可能性に関して主治医の意見を聞く

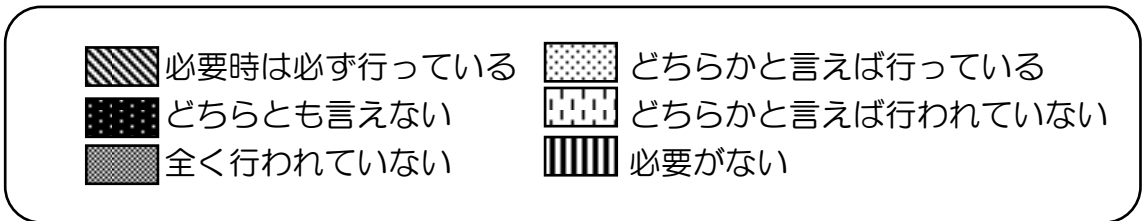
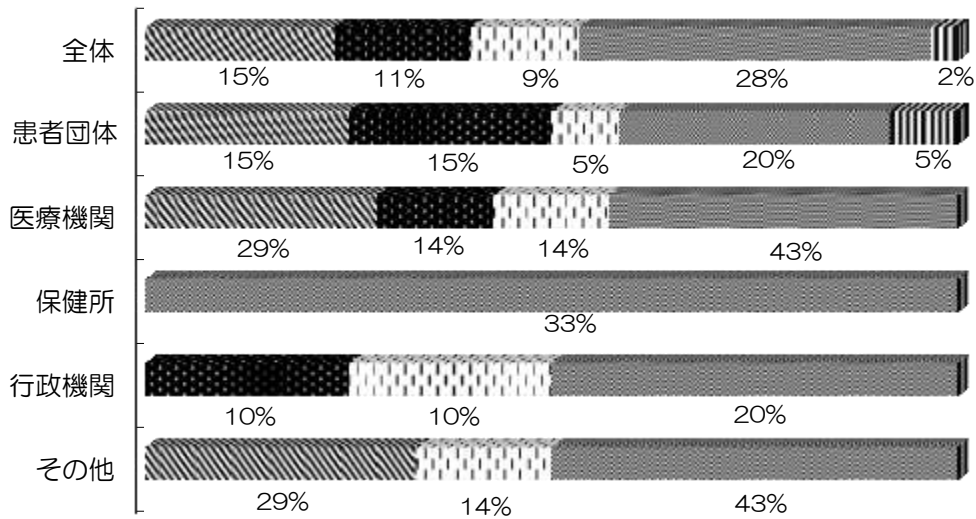


- 必要時は必ず行っている
- どちらかと言えば行っている
- どちらかと言えば行われていない
- 必要がない
- どちらとも言えない
- 全く行われていない

D: 1 就労及び就労継続に必要な日常管理に関する主治医の意見を聞く



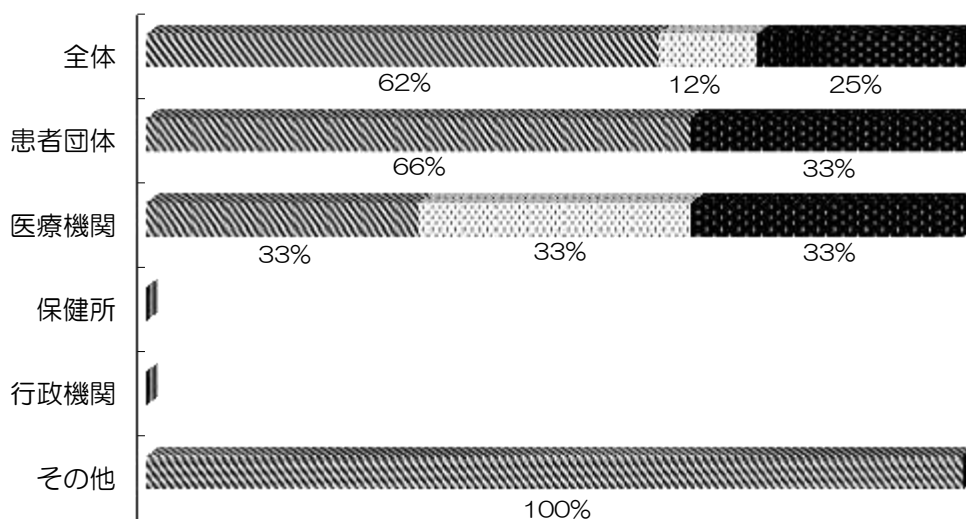
E: 2 主治医から見た会社に求める配慮事項を聞く



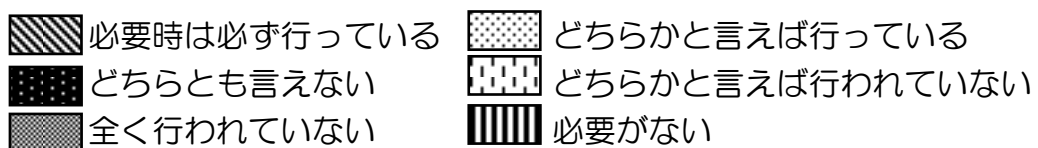
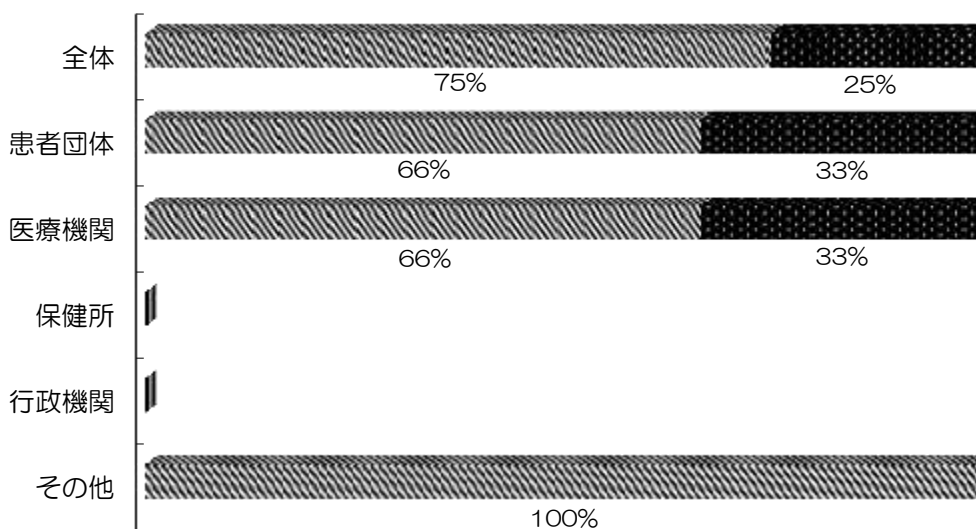
②：2同行受診時の確認内容

(「①医療機関への相談支援員の同行受診」で「必要時は必ず行っている」もしくは「どちらかと言えは行っている」と回答した8センターでの結果)

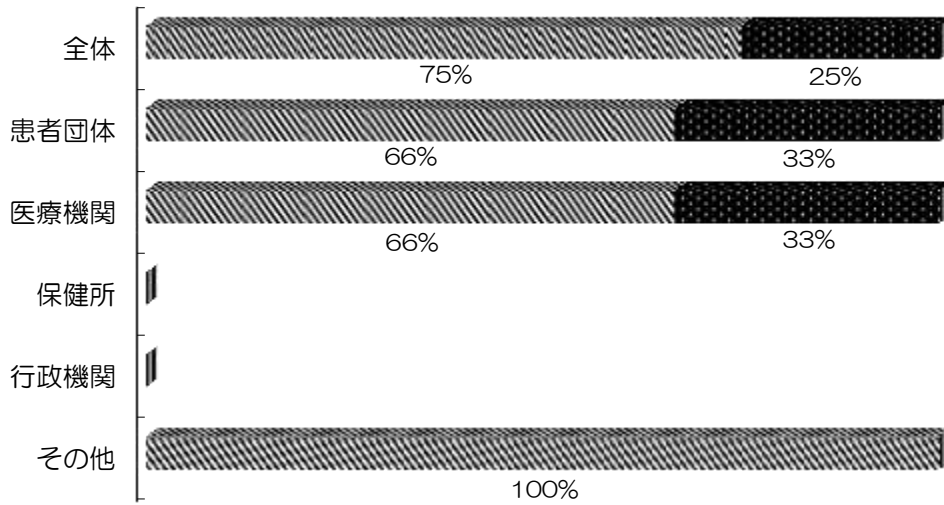
A:2現在の病状に関して主治医の意見を聞く



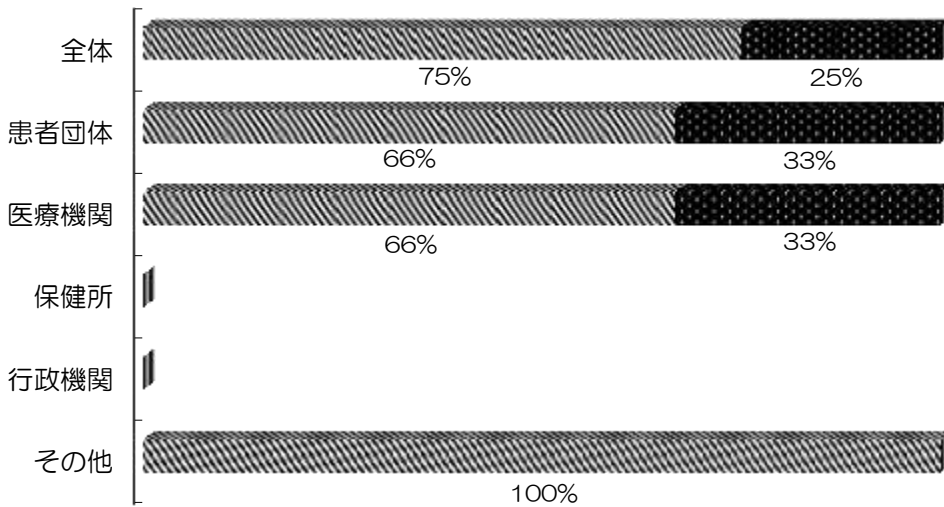
B:2今後の病状に関して主治医の意見を聞く



C:2 就労の可能性に関して主治医の意見を聞く

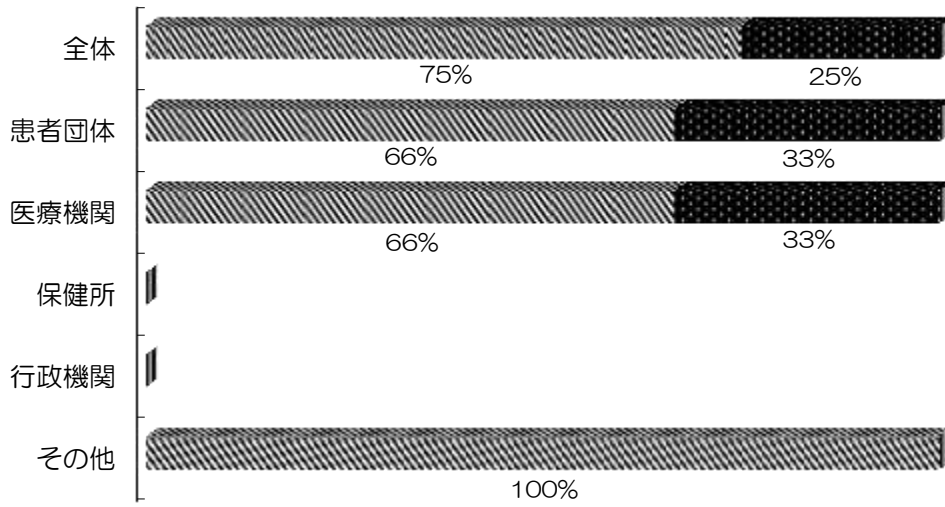


D:2 就労及び就労継続に必要な日常管理に関する主治医の意見を聞く



	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

E:2 主治医から見た会社に求める配慮事項を聞く



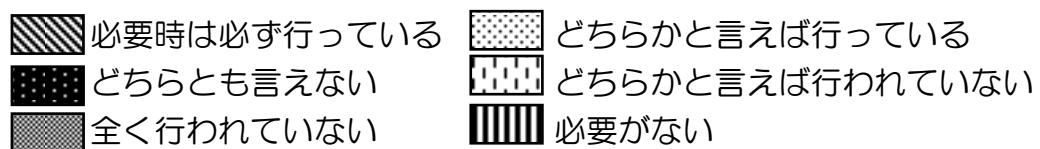
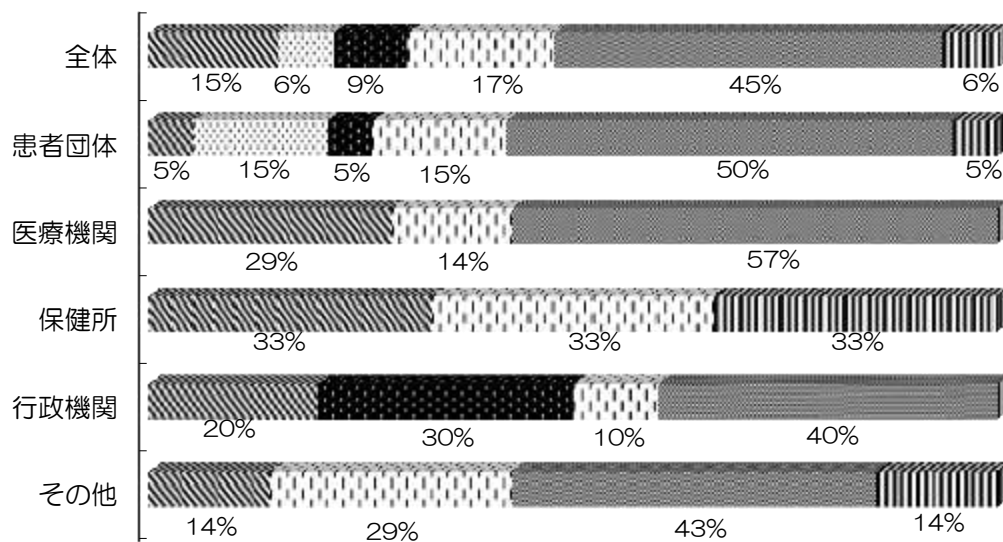
	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

③同行受診で困難と感じたこと、上手くいったことなど(自由記載)

- 病状や日常生活の配慮について患者と支援者双方で確認できた。就労可と言われても実際に体力的に無理（心疾患）。診断書を障害認定を受けられるよう医師に進言して欲しい。（困難例）
- 同行受診は、当院受診患者のみ。
他の医療機関受診患者の同行受診は非常に困難。
- 医療機関にあるため、同行受診の困難さはない。しかし本人への配慮などがその時に十分出来ているのか不安ではある。就労支援が必要になる相談が元々ケースとしてはないので、ケースをやってみないとわからない部分が大きい。
- 同行受診は行っていない。
- 病気のこと本人が答えられないことを代わってお伝えし、本人から大変喜ばれた。本人が安心感を持って自信につながった。
- 主治医側に受け入れの意識が熟成されていない。今までに事例はある。1回は本人に知的障害があることを加味しての助言が欲しいことを伝え医師の指示を本人にわかりやすく伝えた。あと1回はモヤモヤ病の病状について本人の自覚が乏しく本人に代わって仕事時における困難（現場の方が話されたこと）を医師に伝えた。本人だけでは十分に伝わらないことがわかってもらえた。
- 同行受診を実施しようとしたが本人の拒否があり実施できなかった。医師からの情報提供は本人の了解を得て実施した。
- ケースによっては同行受診をし主治医から病状確認を行う事がある。相談者の病識と主治医の見解にずれがあることが多く就労支援を行うことで病状悪化を防ぐためには必要であればケースに応じた同行受診は重要であると感じる。
- 医師から紹介を受け、医師とメールにてやり取りした。

- 同行受診は相談者が希望しないことが多い。
- 同行は出来ていないのですが、相談者の方に上記を確認（同行受診時の確認内容）するように伝えています。
- 同行受診は高齢者ケースがほとんどであり、就労について主治医から意見を聞くことはない。
- 本人の生活の実態をよく知られていない。週何回どのくらいのペースで働くことは可能、配慮については、具体的なことを指示されると企業等に働きかけ、企業も助かったといわれたこと。
- 病院・クリニック同行までは行っていないが病院 SW（社会福祉士・精神保健福祉士 etc 連携担当者）に患者の様子を伺ったりはする。
- 現在かかえているケース有り。勤務先が病院。病院側が解雇しようとしていた。

④担当保健師との面談
(就労生活を前提とした療養相談)



3)雇用主(候補)との関わり

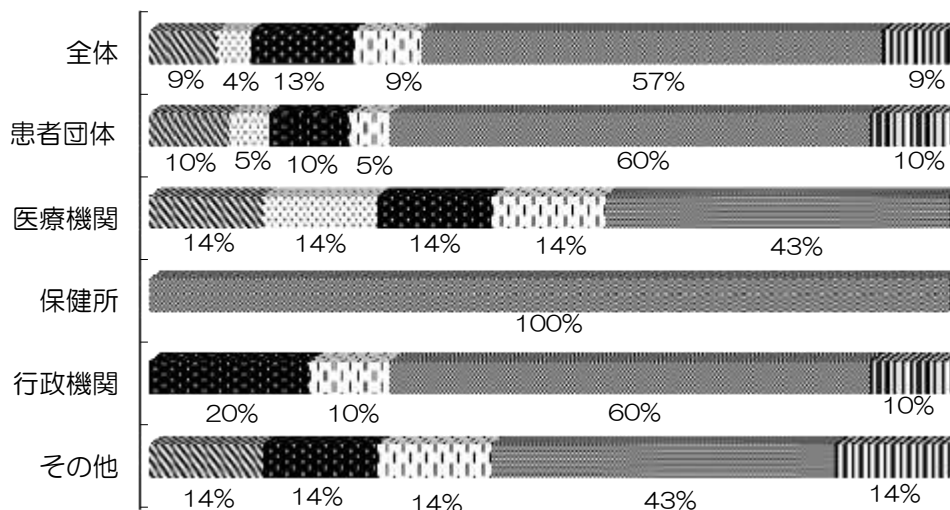
「①採用面接時の相談支援員の同行」は、9%が「必要時は必ず行っている」と回答し、「②雇用主(候補)への病状説明支援」は13%が「必要時は必ず行っている」と回答した。

さらに、9%は「①採用面接時の相談支援員の同行」を、センターの役割として「必要がない」とした。

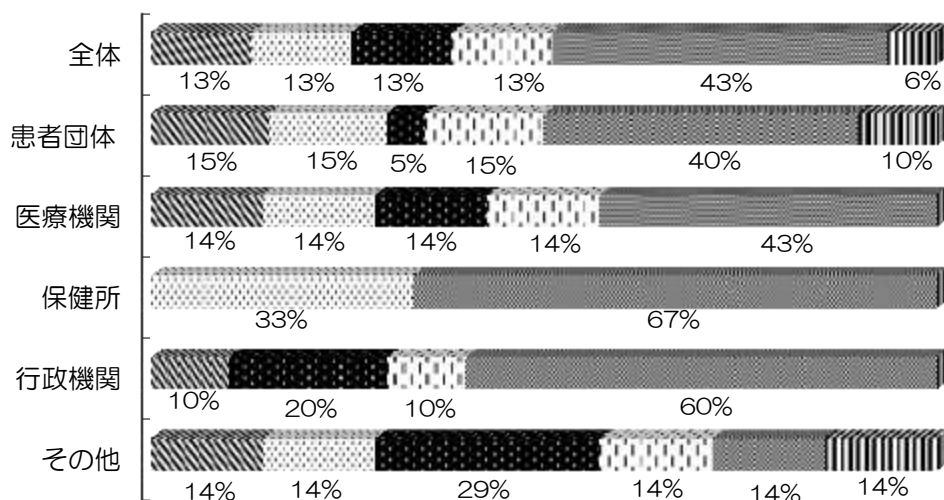
これらの結果より、センターによる就労支援では、相談者や関係機関(特に労働関係機関)との関わりは実施されているが、とりわけ雇用主(候補)との関わりは低く、またセンターの役割として必要がないという認識があるということが明らかとなった。

3) 受託機関別、雇用主(候補)との関わりの実践割合

①採用面接時の相談支援員の同行

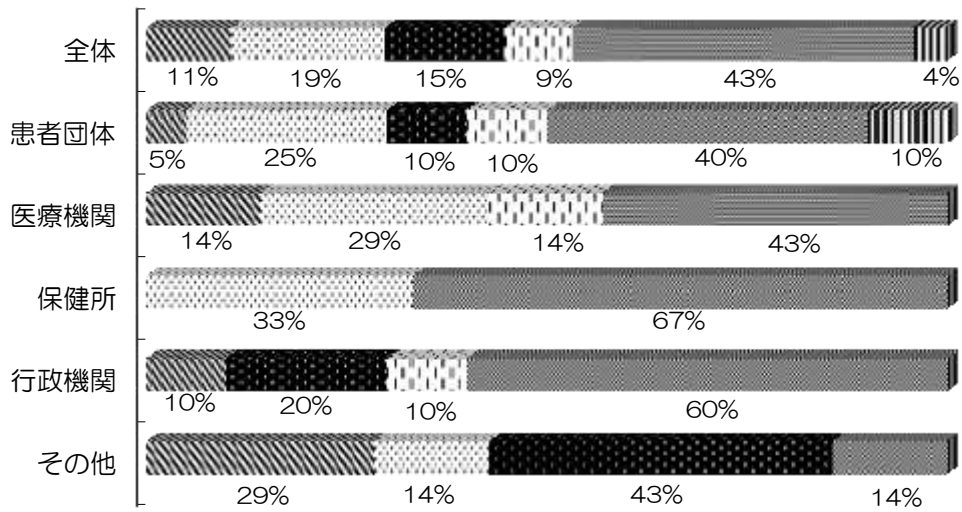


②雇用主(職場)への病状説明支援

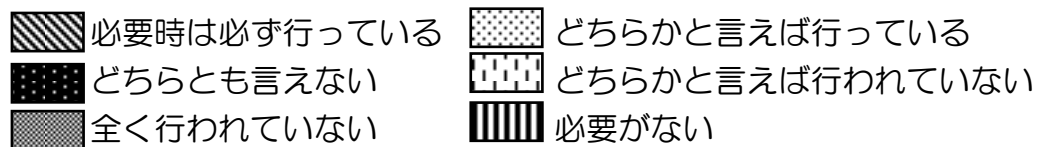
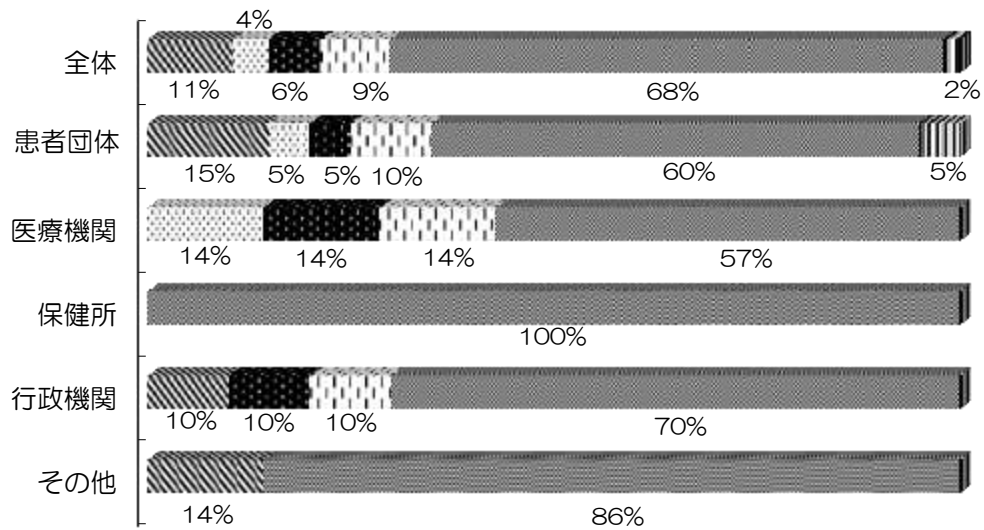


	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

③雇用主（職場）への雇用管理に関する助言



④雇用主（上司）とのケース会議への出席



4) 継続的な就労個別支援の判断と継続性

「①継続支援に移行する判断」は、「迷わない」と21%が回答したが、15%が「迷う」とし、継続支援に移行する判断では「迷わない」と「迷う」の両意見が出された。

自由記載では、経験がない(患者団体)・行っていない(医療機関)・相談者が少ない(医療機関)など継続支援自体行っていないセンターも存在した。

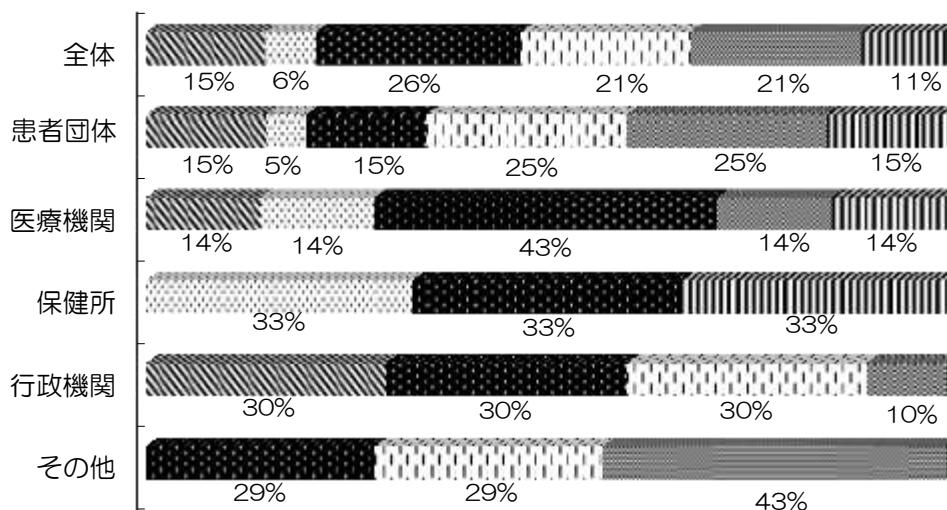
「②継続支援が必要な場合、どの程度支援が継続できていますか」は、9%が「できている」と回答したが、最も多かったのは「どちらとも言えない」の38%であった。

これらの結果より、継続支援を実施していないセンターがあることや、そこに迷いがある・ないに回答が分かれたことは、継続支援への移行基準が明らかにされていない、または支援員により異なる可能性を示唆したと言える。

今後、必要な相談者に継続支援が確実に行われるように、移行基準を設けるなどの活動が必要と考える。

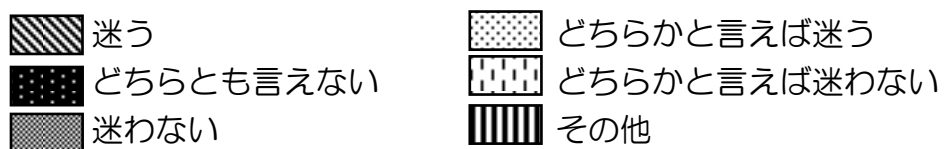
4) 受託機関別、継続的な就労個別支援の判断と継続性の実践割合

① 継続支援に移行する判断に

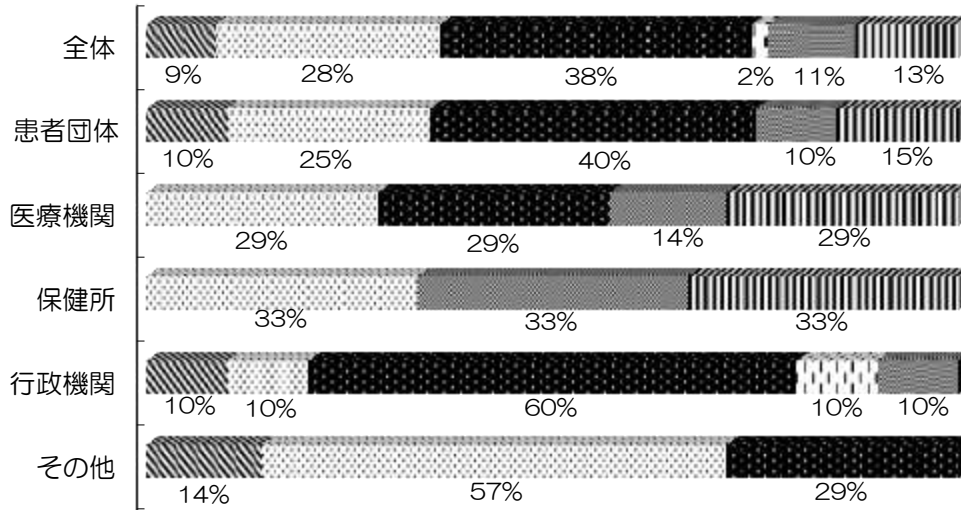


その他内容 ()内は受託機関先

- ・経験がない(患者団体)・行っていない(医療機関)・相談者が少ない(医療機関)・専門的な案件については関係機関に引き継いでいる(患者団体)・支援の実績がない(保健所)・来る方のみ対応(患者団体)



②継続支援が必要な場合、どの程度支援が継続できていますか



その他内容 ()内は受託機関先

- ・経験がない(患者団体)・センター業務とはとらえていない(患者団体)・行っていない(医療機関)・相談者が少ない(医療機関)・専門的な案件については関係機関に引き継いでいる(患者団体)・支援の実績がない(保健所)



4.就労相談シートの活用

就労相談シートについて「センター独自のシートを活用」しているセンターが30%と最も多く、次いで「他機関との共同で作成したシートを活用」が23%であった。

一方、「シートについて知らない」という回答が15%あり、就労相談シートの活用が浸透していない実態が示された。

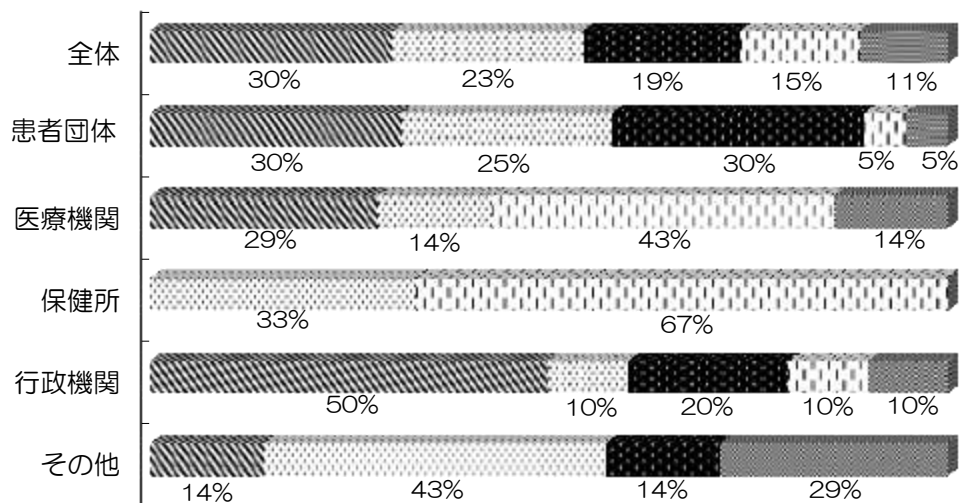
就労相談シートは、情報の共有という点において効果的な活用が期待されているが、その連携先で「必要時は必ず行っている」と回答した関係機関は、「ハローワーク」が最も多く53%、次いで「障害者就業・生活支援センター」の34%であった。

一方、医療機関との連携は6%、「福祉事務所」とは2%に留まっていた。さらに、この2か所については連携の「必要がない」との回答が4%あった。

就労相談シートは主に労働関係機関との連携に活用されており、とりわけ医療機関や福祉事務所など、医療や生活に関わる関係機関との連携には活用度は低い結果となった。

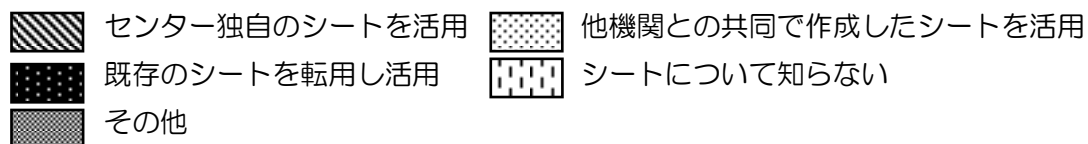
4.受託機関別、就労相談シートの活用実践割合

1)就労相談シートについて



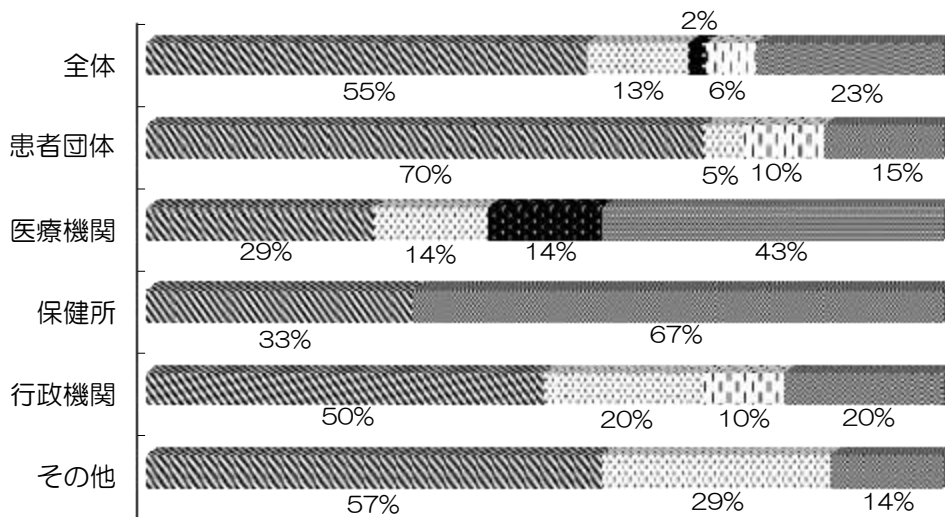
その他内容 ()内は受託機関先

- ・活用していない(患者団体)・一般相談記録で兼用(医療機関)・使っていない(行政機関)・必要性を感じているが独自のものを作成していない(その他)・長所を中心に自己経歴書を作成(その他)

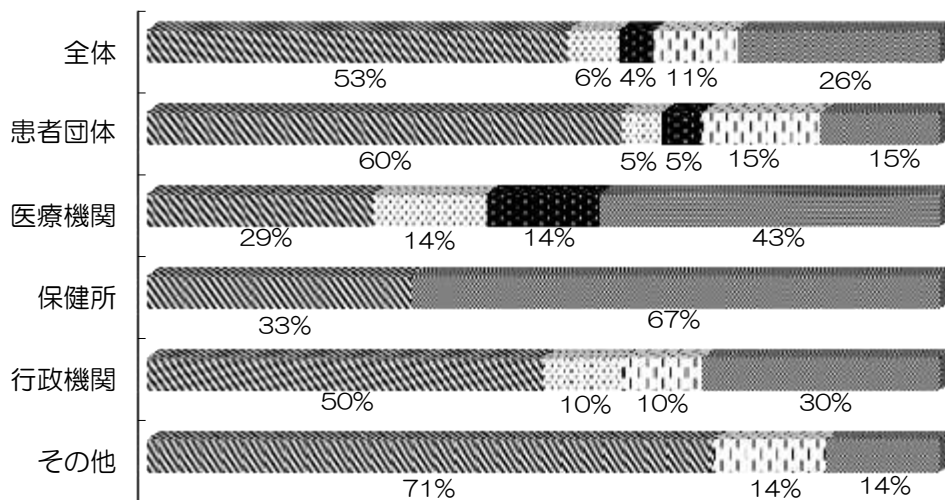


2) 就労相談シートの連携先

①相談者

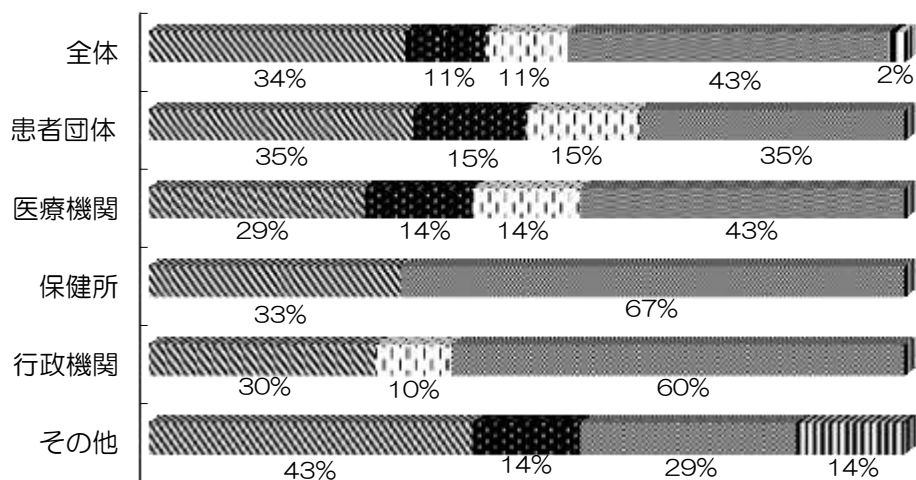


②ハローワーク

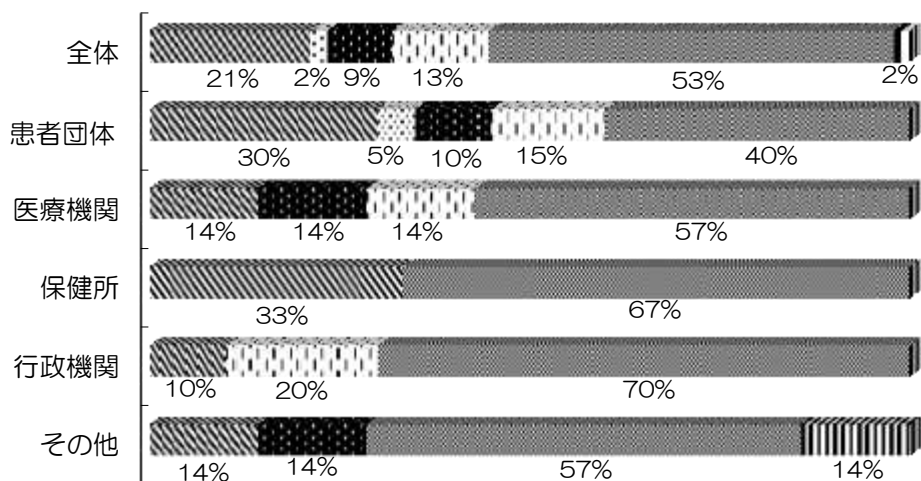


- | | |
|---|---|
|  必要時は必ず行っている |  どちらかと言えは行っている |
|  どちらとも言えない |  どちらかと言えは行われていない |
|  全く行われていない |  必要がない |

③障害者就業・生活支援センター

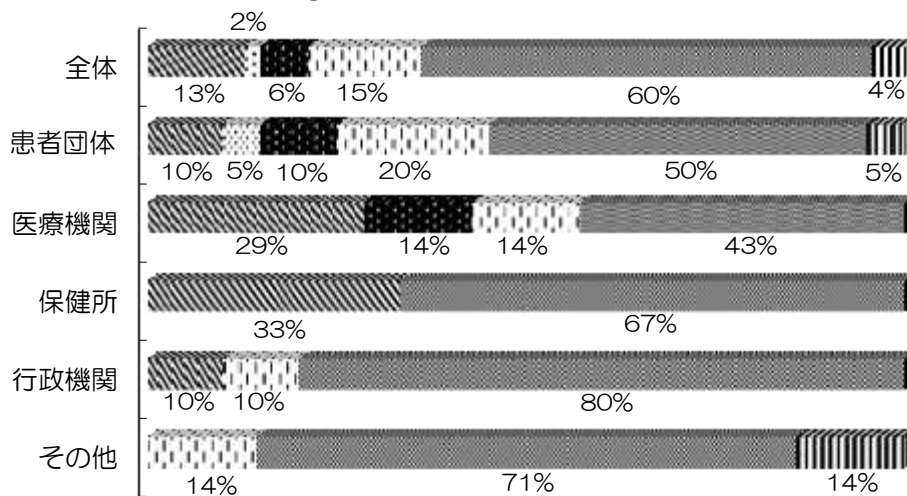


④職業センター

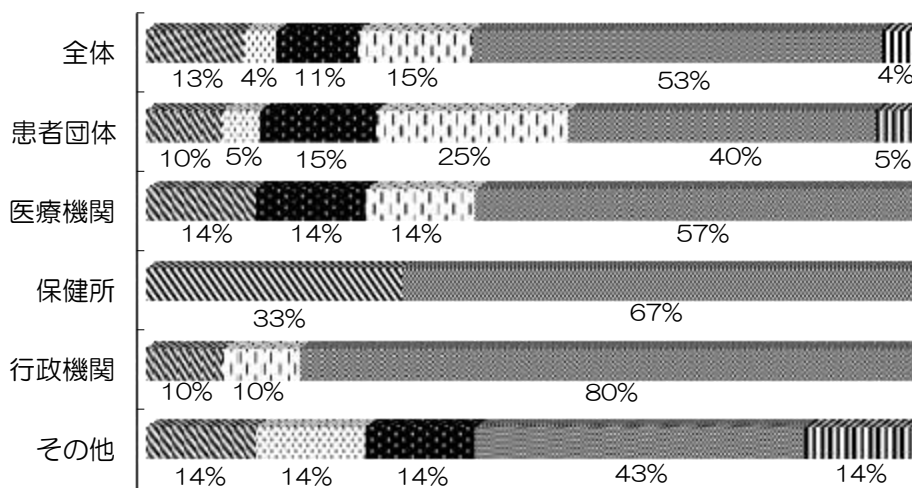


- | | | | |
|--|-------------|--|-----------------|
| | 必要時は必ず行っている | | どちらかと言えば行っている |
| | どちらとも言えない | | どちらかと言えば行われていない |
| | 全く行われていない | | 必要がない |

⑤障害者地域生活支援センター

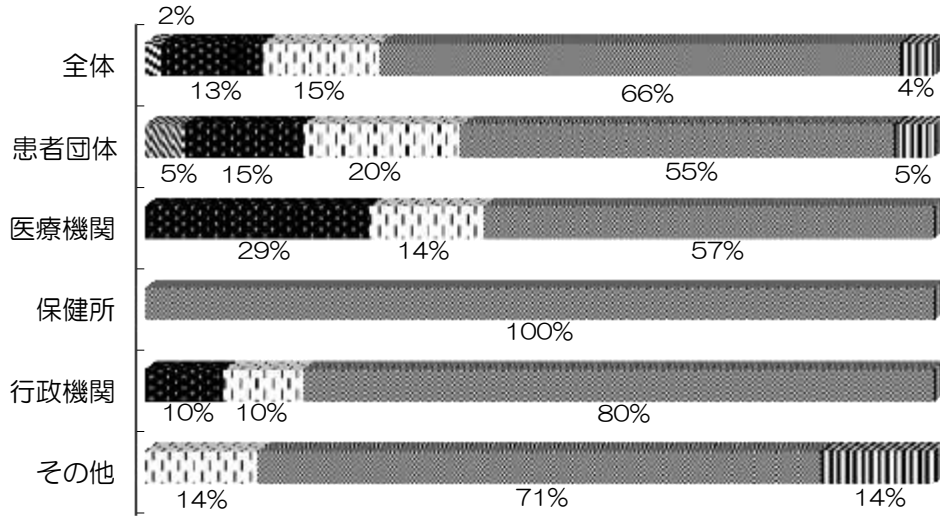


⑥就労継続支援事業所もしくは移行支援事業所

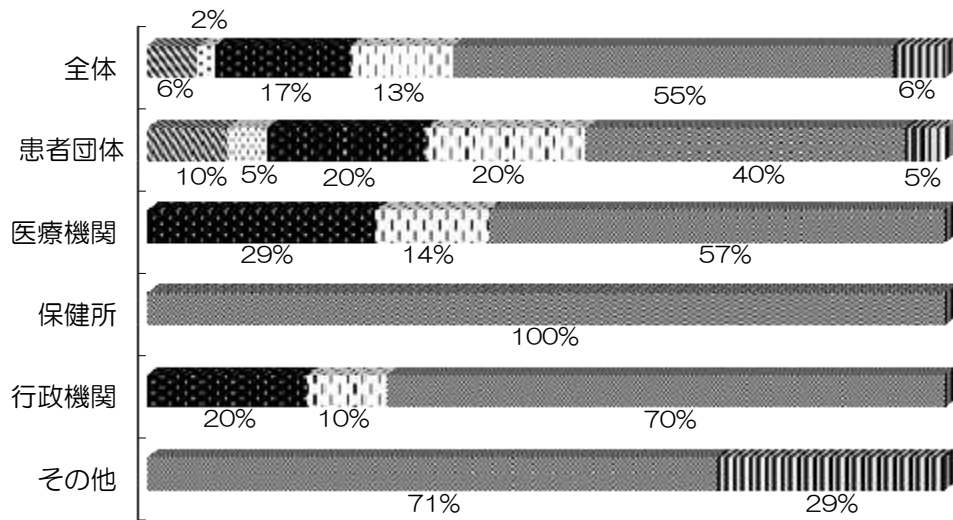


- | | | | |
|--|-------------|--|-----------------|
| | 必要時は必ず行っている | | どちらかと言えば行っている |
| | どちらとも言えない | | どちらかと言えば行われていない |
| | 全く行われていない | | 必要がない |

⑦福祉事務所

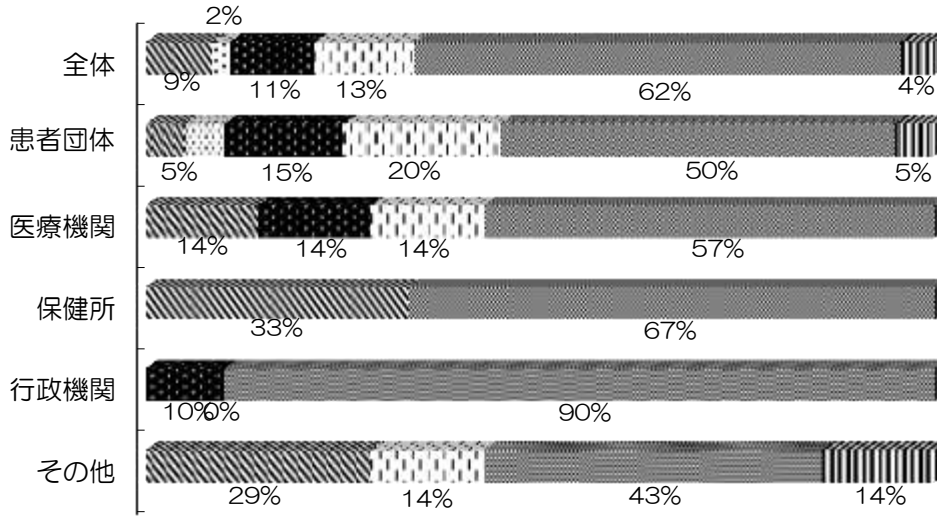


⑧患者会（ピアサポート）

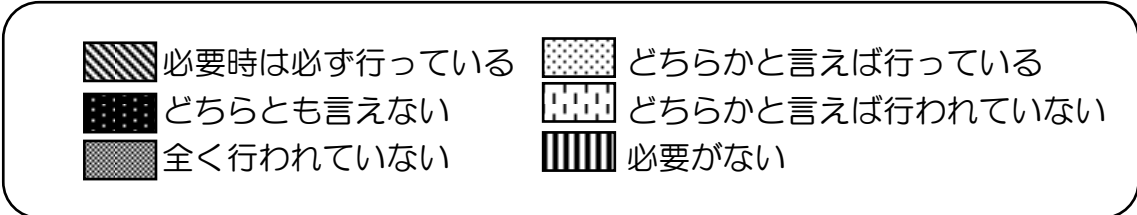
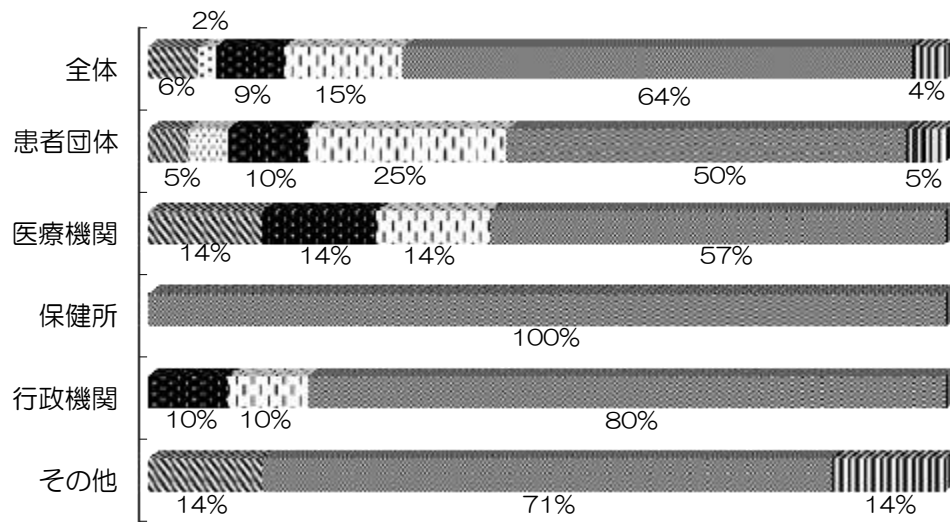


	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

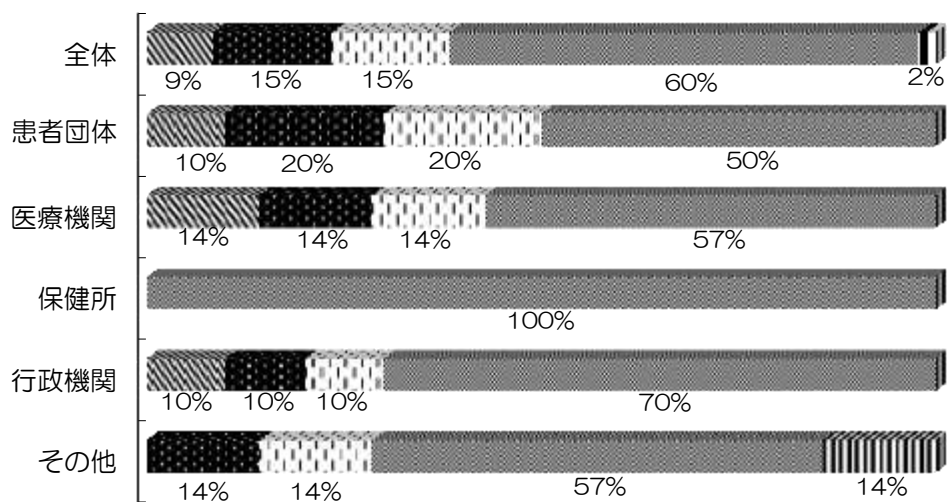
⑨雇用主（職場）



⑩医療機関

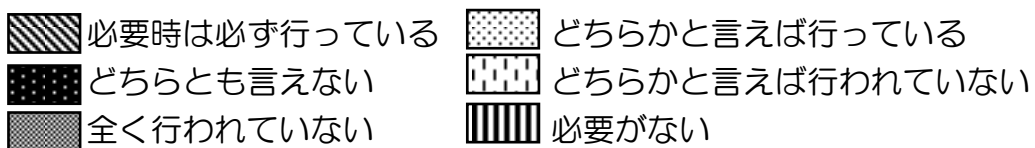


⑪保健所



⑫その他 ()内は受託機関先

- ・〇〇市障害者就労支援センター(患者団体)
- ・ジョブカフェ・若サポ(医療機関)



5. 難病相談支援センターにおける就労支援に関する他機関とのつながり

1) 労働関係機関とのつながり

「④講演会や研修会の開催及び出席(難病の啓発活動を含む)」は、55%が「必要時は必ず行っている」と回答した。受託機関別では「その他」「行政機関」が受託しているセンターの70%以上が「必要時は必ず行っている」と回答した。

これらの結果より、センターによる就労支援の役割で労働関係機関への難病を持ちながら働くことに関する啓発活動は半数以上のセンターで実践されているということが明らかとなった。

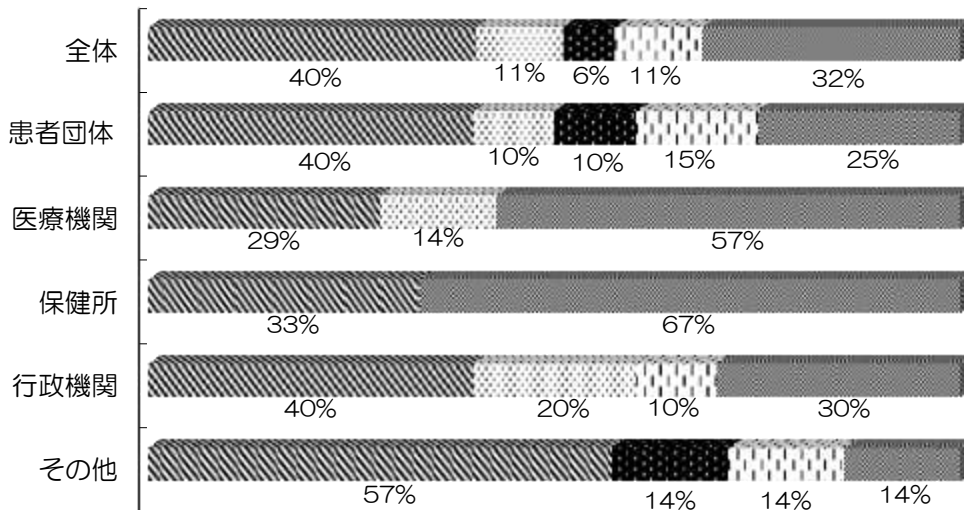
「⑤雇用開発に関しての労働関係機関への促し」は、15%が「必要時は必ず行っている」と回答し、「全く行われていない」は45%が回答した。受託機関別では、「患者団体」の25%が、「必要時は必ず行っている」と回答し、最も多かった。

雇用開発に関する労働関係機関への促しはセンターの就労支援の役割として、半数近くが実践していないことが明らかとなった。

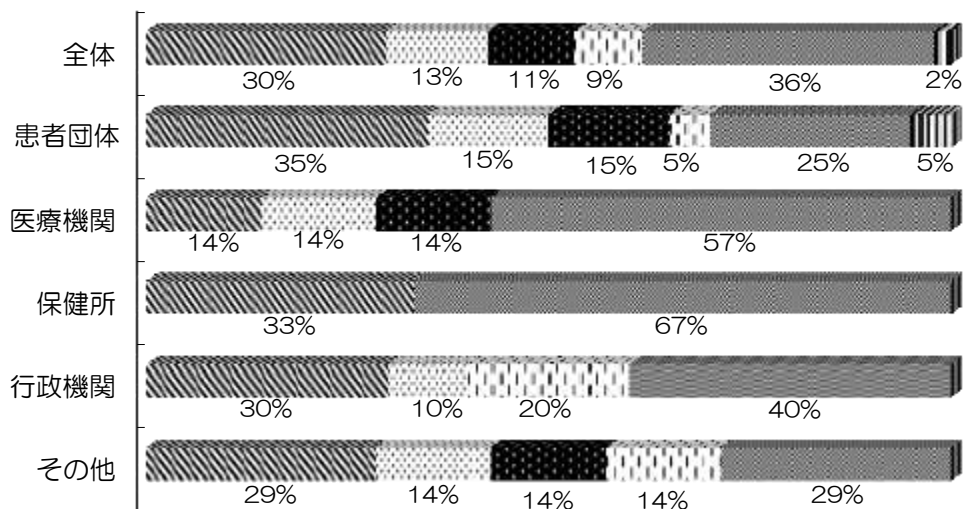
5. 難病相談支援センターにおける就労支援に関する他機関とのつながり

1) 受託機関別、労働関係機関とのつながりの実践割合

① 定期的な電話やメールによる情報交換

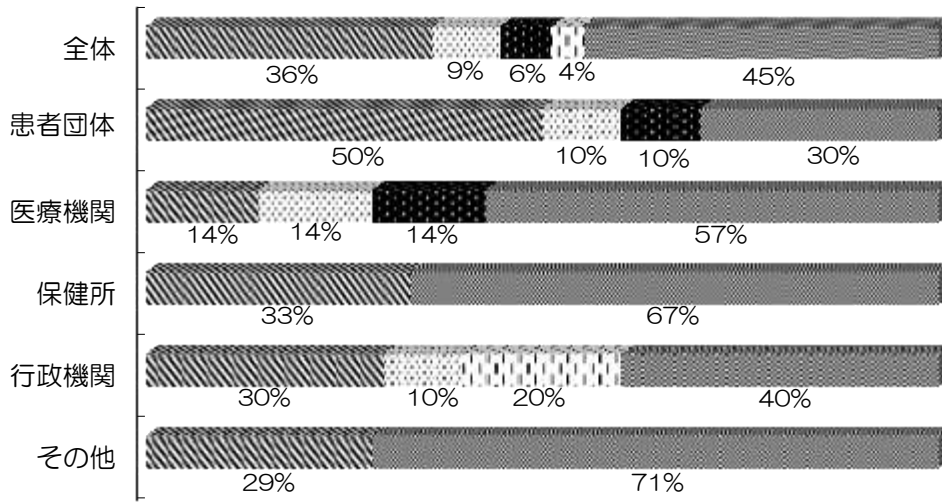


② 必要に応じた会議開催

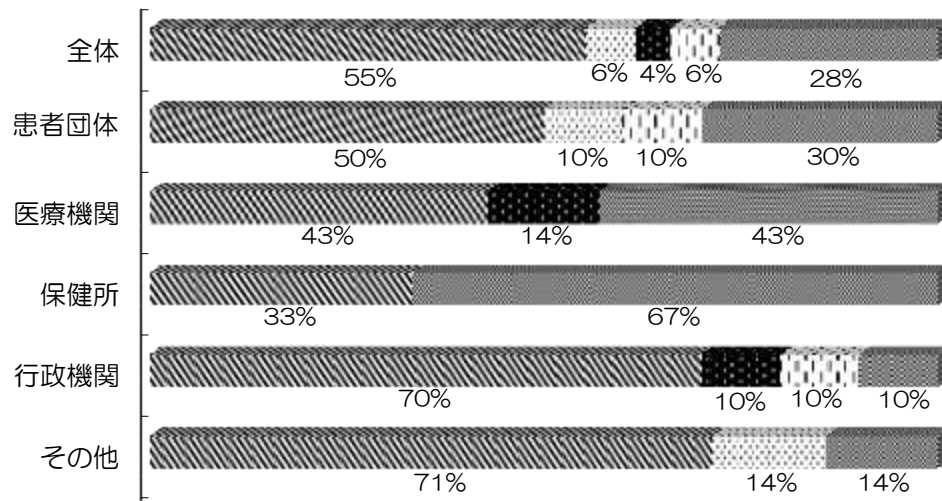


- | | | | |
|--|-------------|--|-----------------|
| | 必要時は必ず行っている | | どちらかと言えば行っている |
| | どちらとも言えない | | どちらかと言えば行われていない |
| | 全く行われていない | | 必要がない |

③定期的な会議の開催

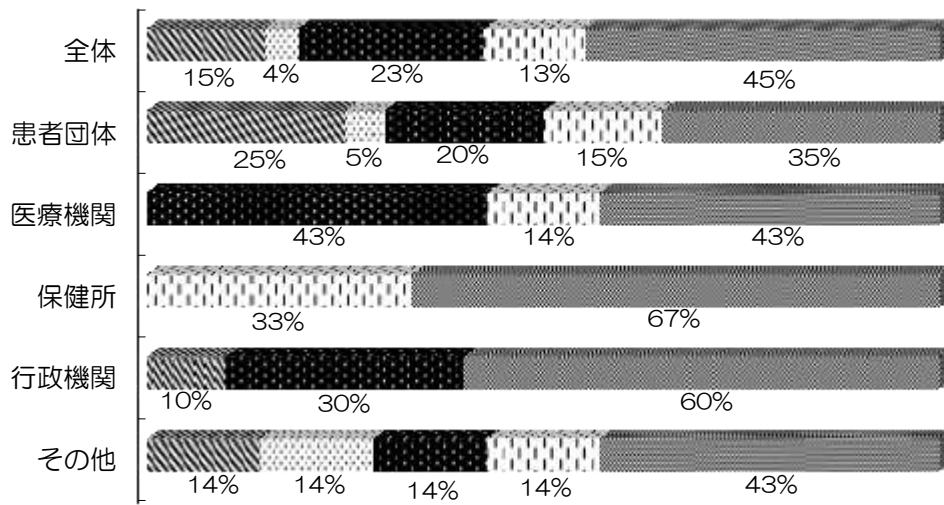


④講演会や研修会の開催及び出席 (難病の啓発活動も含む)



	必要時は必ず行っている		どちらかと言えば行っている
	どちらとも言えない		どちらかと言えば行われていない
	全く行われていない		必要がない

⑤雇用開発に関する労働関係機関への促し



- | | |
|---|--|
|  必要時は必ず行っている |  どちらかと言えば行っている |
|  どちらとも言えない |  どちらかと言えば行われていない |
|  全く行われていない |  必要がない |

2) 医療保健関係機関とのつながり

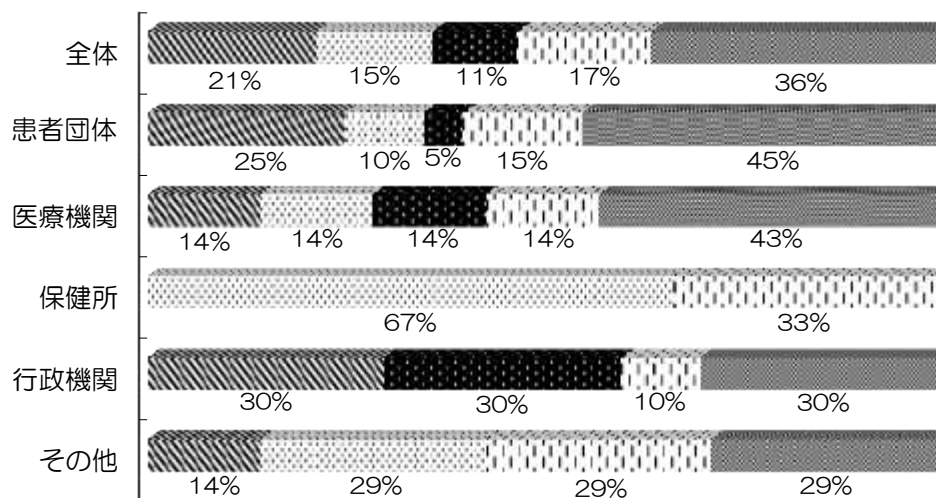
「①定期的な電話やメールによる情報交換」は21%が、「②必要に応じた会議」は、19%が「必要時は必ず行っている」と回答した。医療保健機関との連携の実績は約2割に留まった。

「④講演会や研修会の開催及び出席(就労支援の啓発活動も含む)」は、38%が「必要時は必ず行っている」と回答した。これは、労働関係機関への啓発活動を「必要時は必ず行っている」と回答した55%よりも低い実績であった。

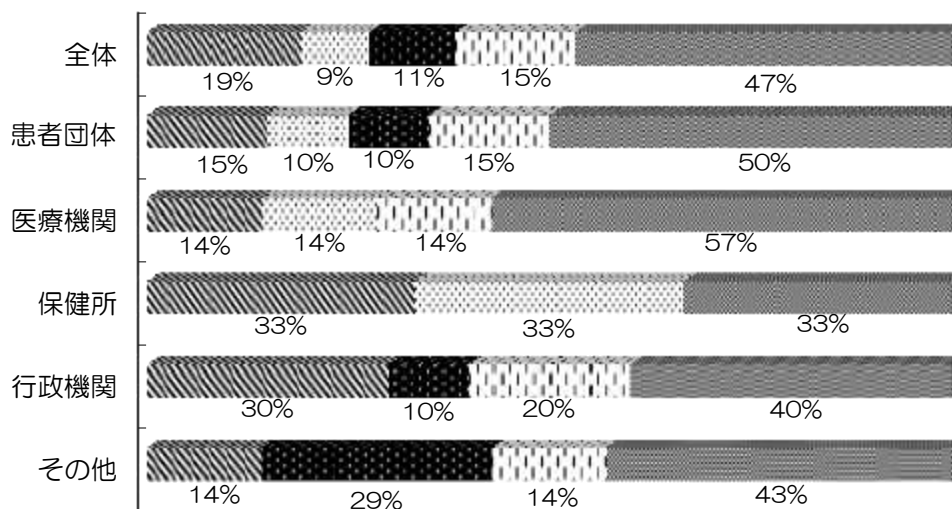
全般的に、医療保健機関へ難病のある方への就労支援の啓発活動に関しては、センター全体として、労働関係機関への啓発活動より低い割合の実績に留まった。

2) 受託機関別、医療保健機関とのつながりの実践割合

① 定期的な電話やメールによる情報交換

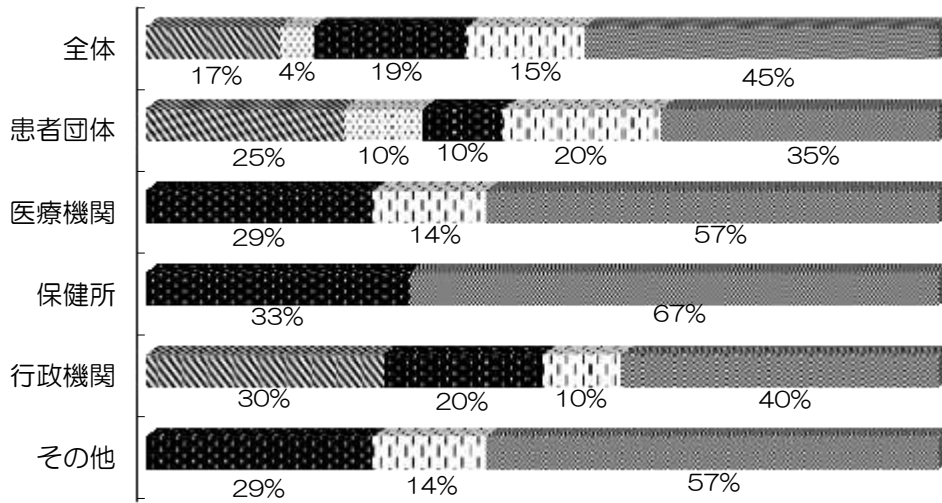


② 必要に応じた会議開催

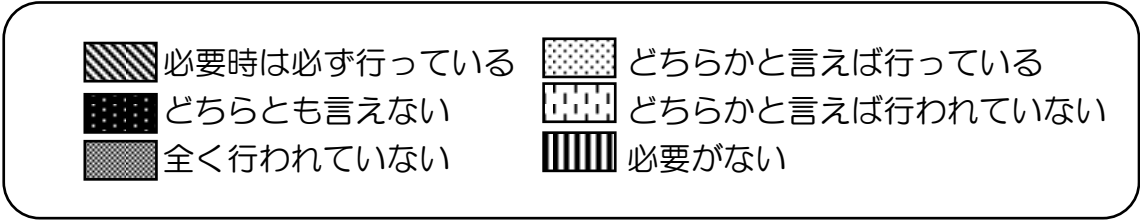
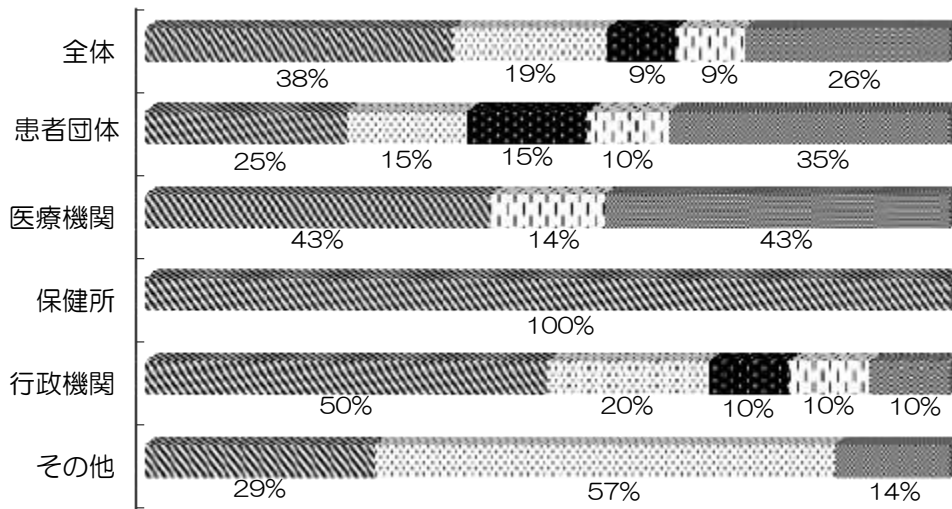


- | | |
|-------------|-----------------|
| 必要時は必ず行っている | どちらかと言えば行っている |
| どちらとも言えない | どちらかと言えば行われていない |
| 全く行われていない | 必要がない |

③定期的な会議の開催



④講演会や研修会の開催及び出席 (就労支援の啓発活動も含む)



3)雇用主(候補)とのつながり

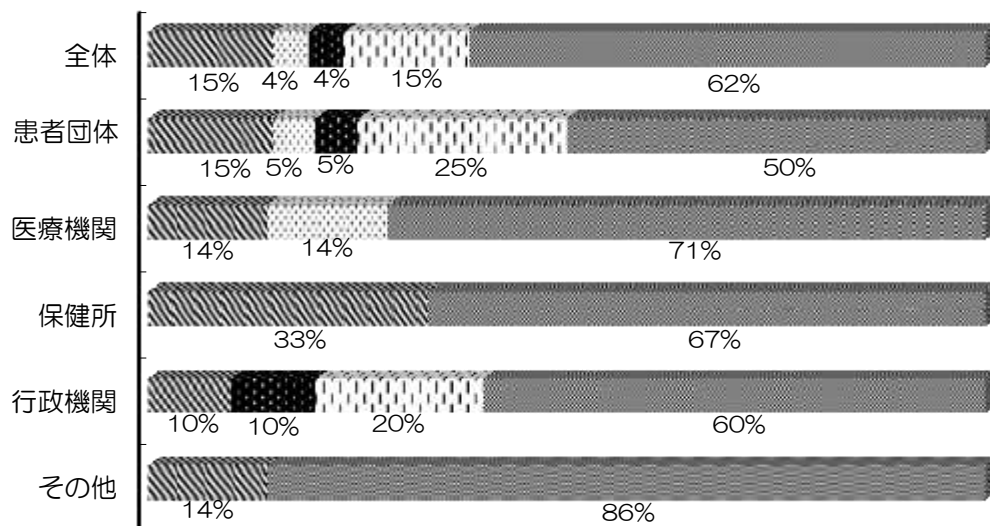
「①講演会や研修会の開催(難病の啓発活動も含む)」は、15%が、「必要時は必ず行っている」と回答した。一方、「全く行われていない」と回答したセンターが62%であった。

また「③難病のある方への職場開拓」は、6%のみが「必要時は必ず行っている」と回答した。一方で、センターとして「必要がない」と回答したセンターも6%あった。受託機関別では、「医療機関」と「その他」で14%がセンターとして「必要がない」と回答し、「患者団体」は、15%が「必要時は必ず行っている」と回答しており、受託機関別の中で最も多い結果となった。

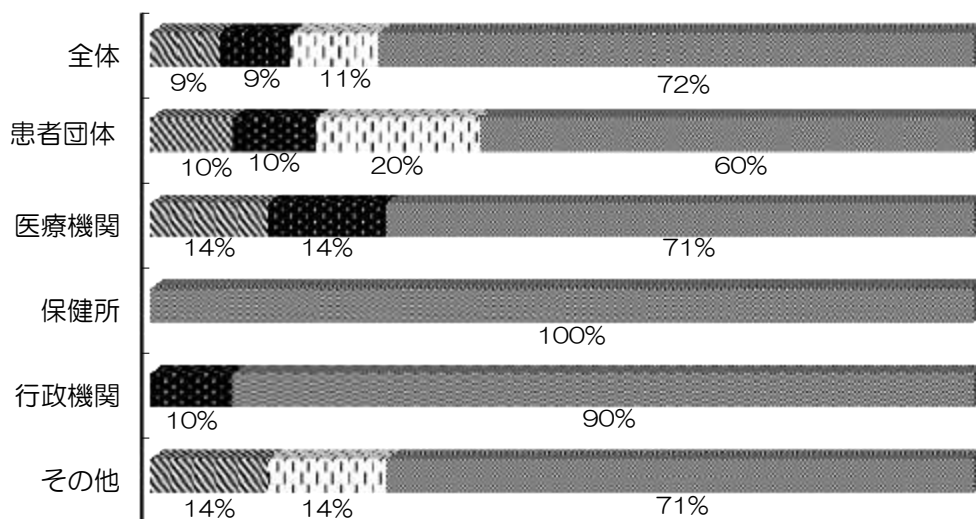
難病のある方への職場開拓においては、受託機関別でも認識に違いがみられる結果となった。

3) 受託機関別、雇用主(候補)とのつながりの実践割合

① 講演会や研修会の開催 (難病の啓発活動も含む)

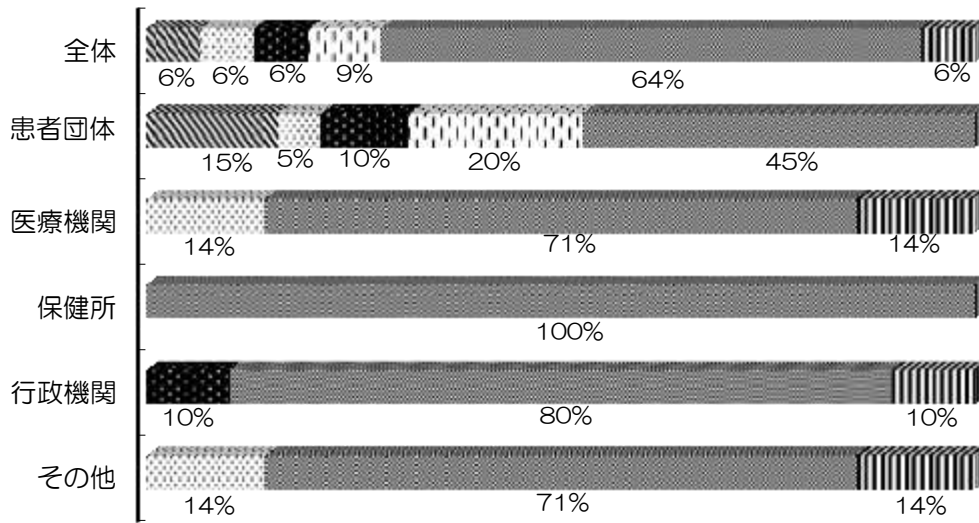


② 商工会議所や青年会などの雇用側の会議への出席 (難病の啓発活動も含む)



- 必要時は必ず行っている
- どちらかと言えば行っている
- どちらとも言えない
- 全く行われていない
- どちらかと言えば行われていない
- 必要がない

③難病のある方への職場開拓



③ その他 ()内は受託機関先

- 職場訪問(患者団体)・〇〇産業保健推進センター(保健所)
- ショブカフェ、商工会(医療機関)



6. 難病相談支援センターにおける就労支援のあり方についての考え

「①制度や関係機関などの情報提供」は、全てのセンターが「センターとして必要」と回答した。また就労・就労継続に関する医療や福祉の情報提供、障害年金など経済的制度的情報提供などは、80%以上が「センターとして必要」と回答した。

この結果からセンターの就労支援においては情報提供が活発に行われていることが明らかとなった。

「⑦労働関係機関などへの個別の同行支援」は38%が、「センターとして必要」と回答した。「⑧主治医への同行受診」は、19%が「センターとして必要」と回答し、労働関係機関への同行支援が「センターとして必要」と回答した38%より少なかった。

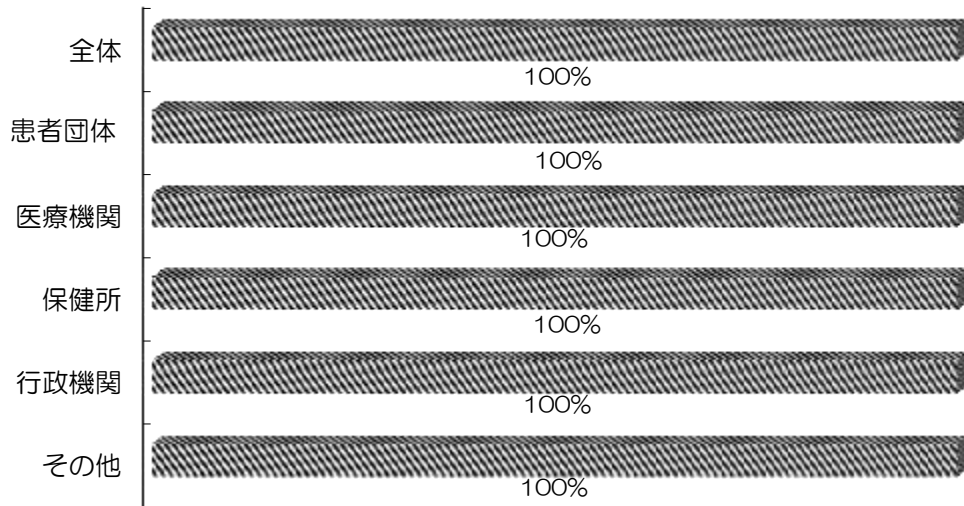
「⑩労働関係機関等への難病の啓発活動」は、72%が「センターとして必要」と回答した。それに対し「⑪医療保健関係機関への難病のある方の就労に関する啓発活動」は55%が、「⑫企業への難病の啓発活動」は57%が「センターとして必要」と回答した。難病をもつ方が働くことに関する啓発活動は、労働関係機関等へは、多くのセンターが実践していた。

「⑬企業への難病のある方への職場開拓」は26%が、「センターとして必要」と回答した。一方で、13%のセンターが「センターとして必要ではない」と回答した。受託機関別では、「患者団体」は45%が「センターとして必要」と回答した。「その他」「行政機関」では20%以上が「センターとして必要ではない」と回答した。

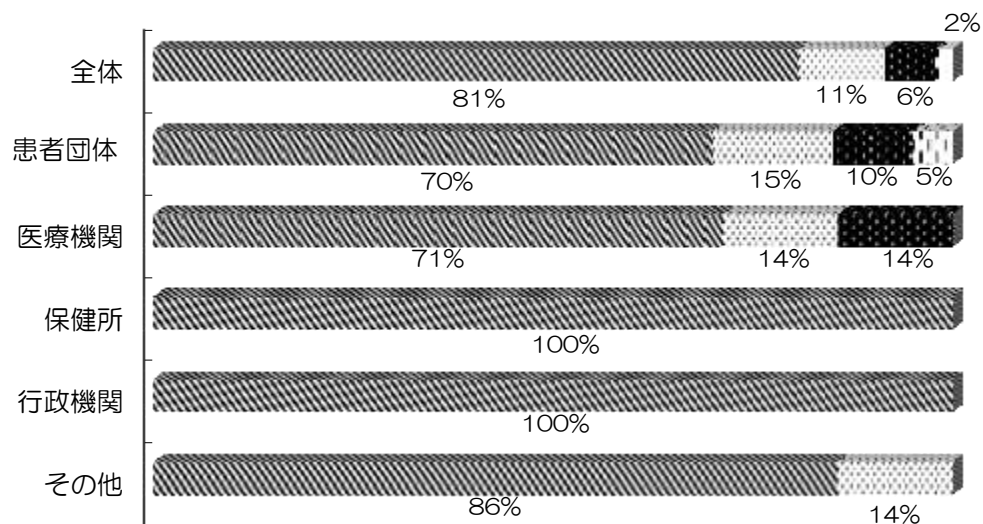
企業への難病のある方への職場開拓は、受託機関別での認識に違いがみられる結果となった。

6.受託機関別、難病相談支援センターにおける就労支援のあり方についての考え

①制度や関係機関などの情報提供

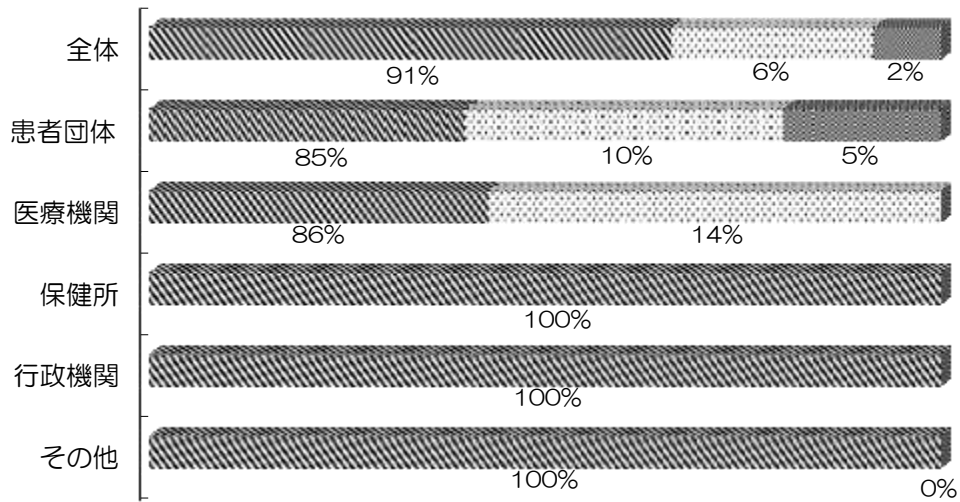


②就労・就労継続に関する医療情報の提供

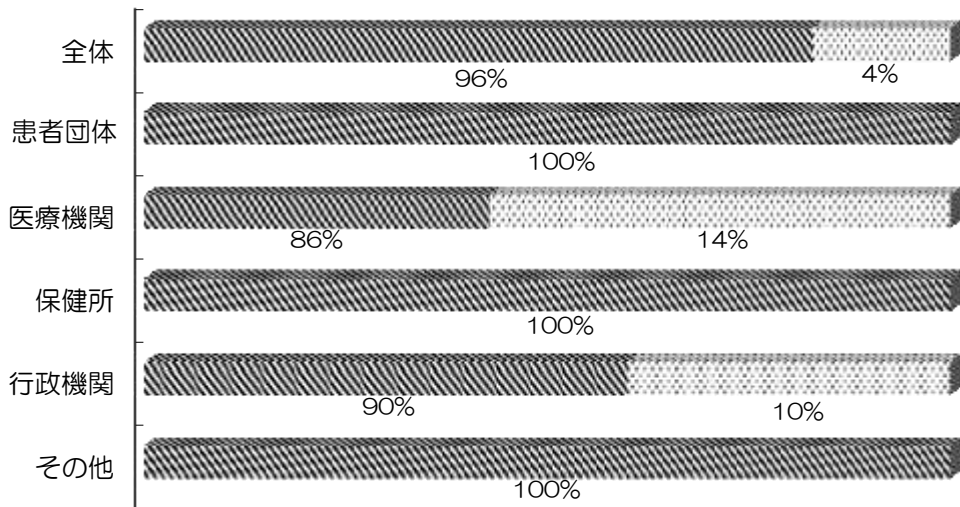


- センターとして必要
- センターとしてどちらかと言えば必要
- どちらとも言えない
- センターとしてどちらかと言えば必要ではない
- センターとして必要ではない

③就労・就労継続に関する福祉関連の情報提供

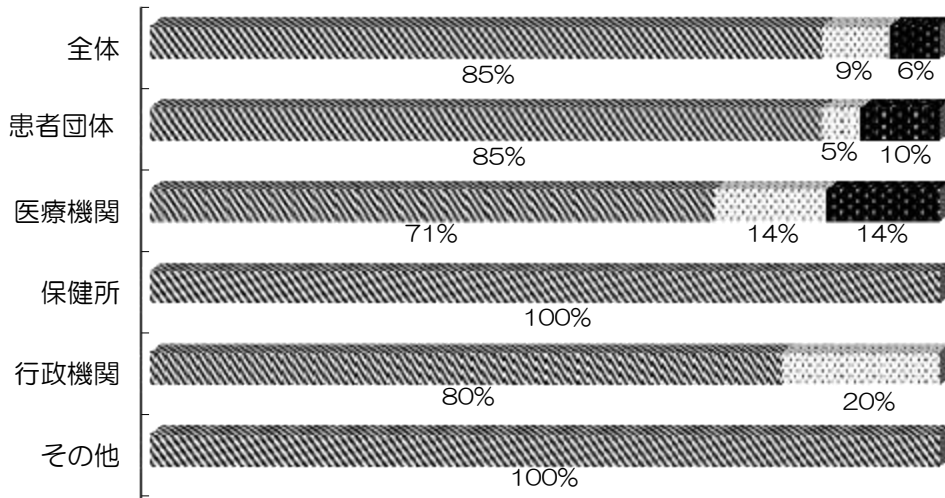


④障害年金など経済的制度的情報提供

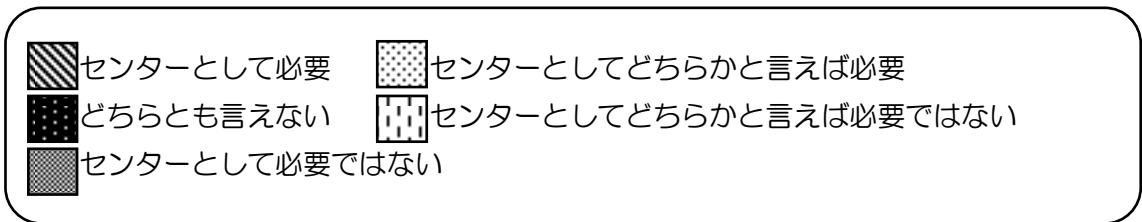
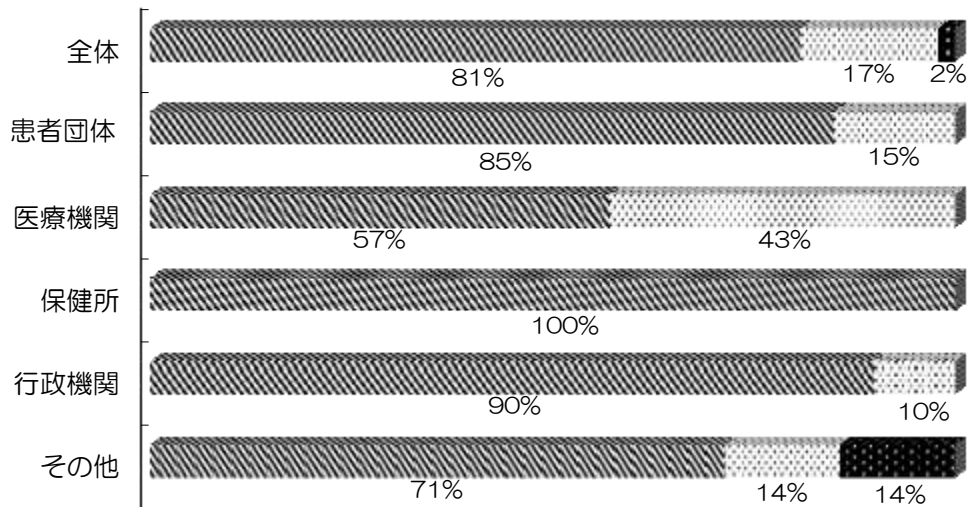


	センターとして必要		センターとしてどちらかと言えれば必要
	どちらとも言えない		センターとしてどちらかと言えれば必要ではない
	センターとして必要ではない		

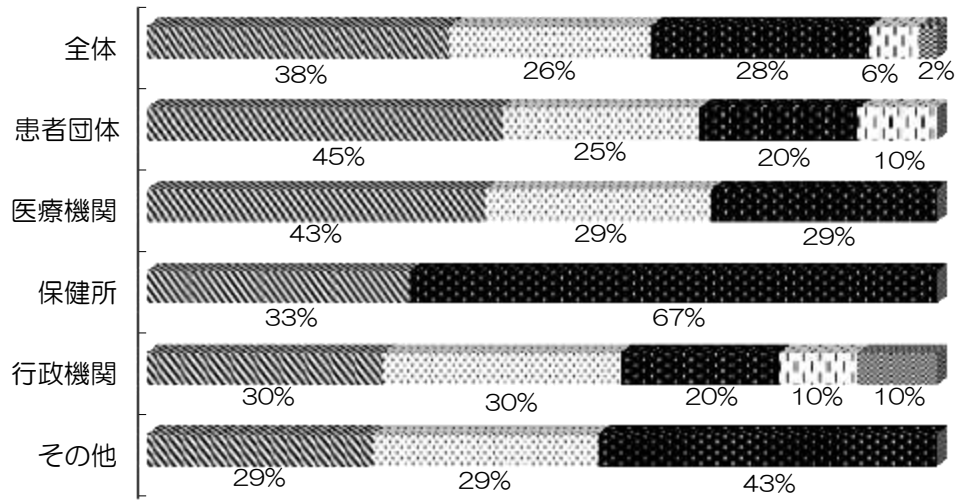
⑤相談者の病状や職場に求める配慮事項などの課題整理



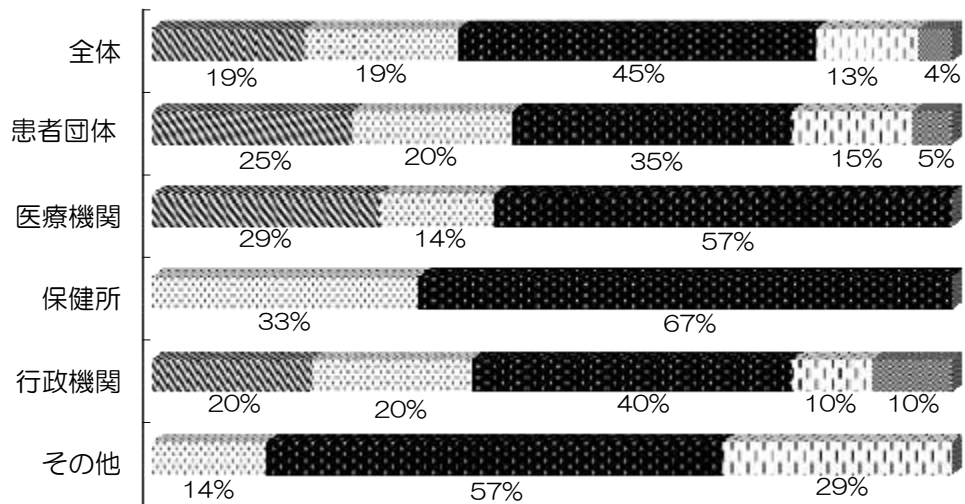
⑥相談者の心理面でのサポート
(ピアサポートも含む)



⑦労働関係機関などへの個別の同行支援

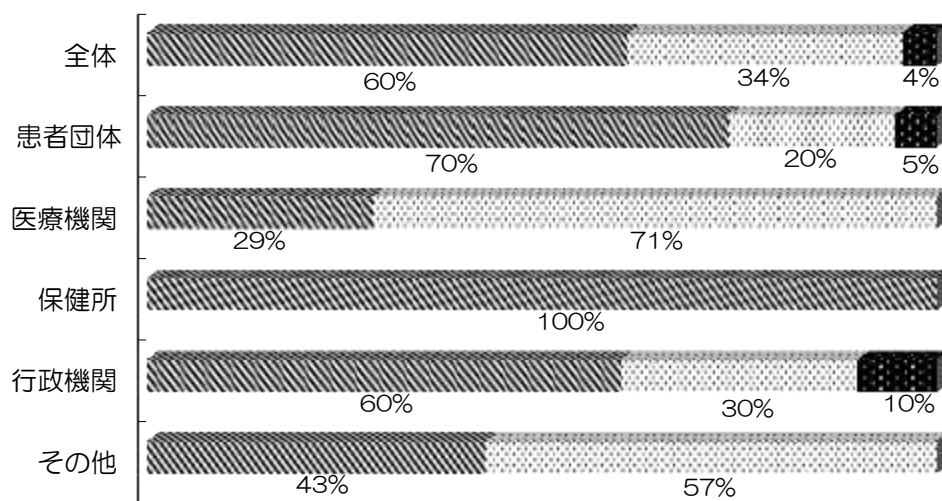


⑧主治医への同行受診

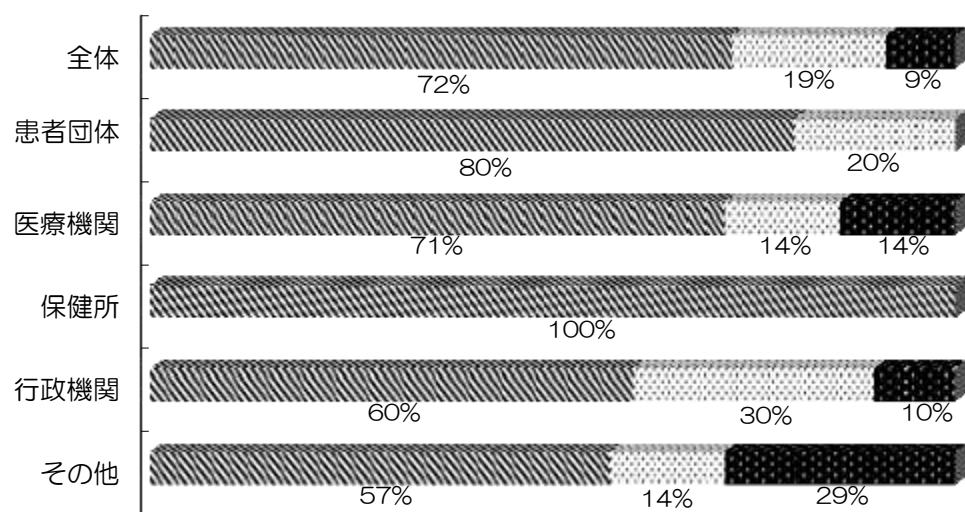


センターとして必要
 センターとしてどちらかと言えば必要
 どちらとも言えない
 センターとしてどちらかと言えば必要ではない
 センターとして必要ではない

⑨関係機関とのケース会議開催もしくは出席

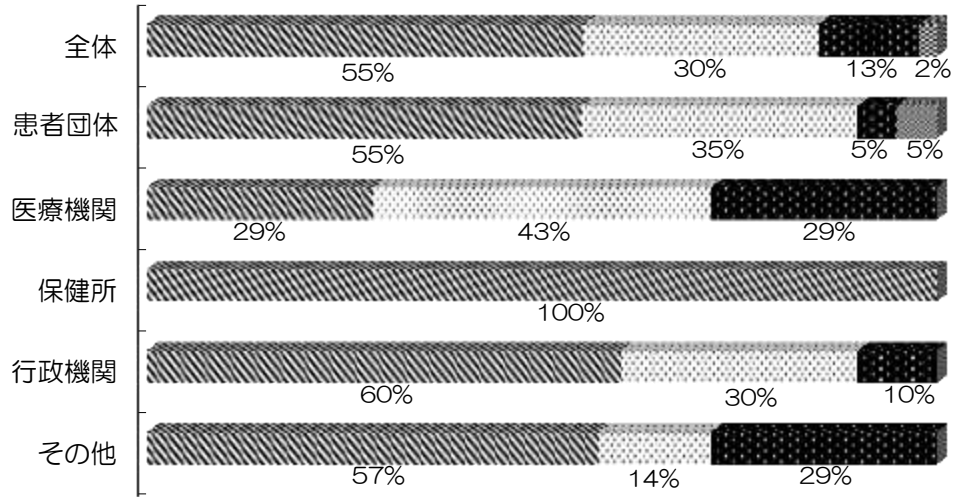


⑩労働関係機関等への難病の啓発活動

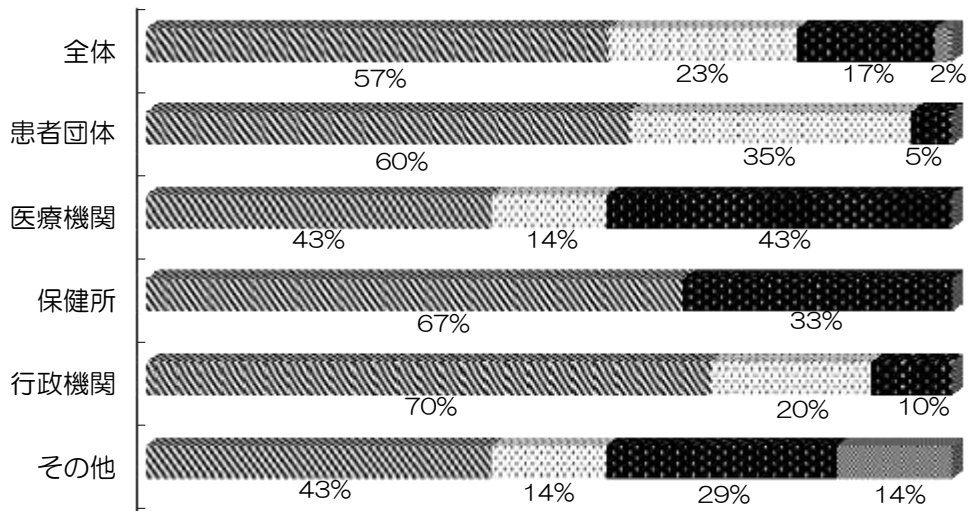


	センターとして必要		センターとしてどちらかと言えば必要
	どちらとも言えない		センターとしてどちらかと言えば必要ではない
	センターとして必要ではない		

⑪医療保健関係機関への難病のある方の就労に関する啓発活動

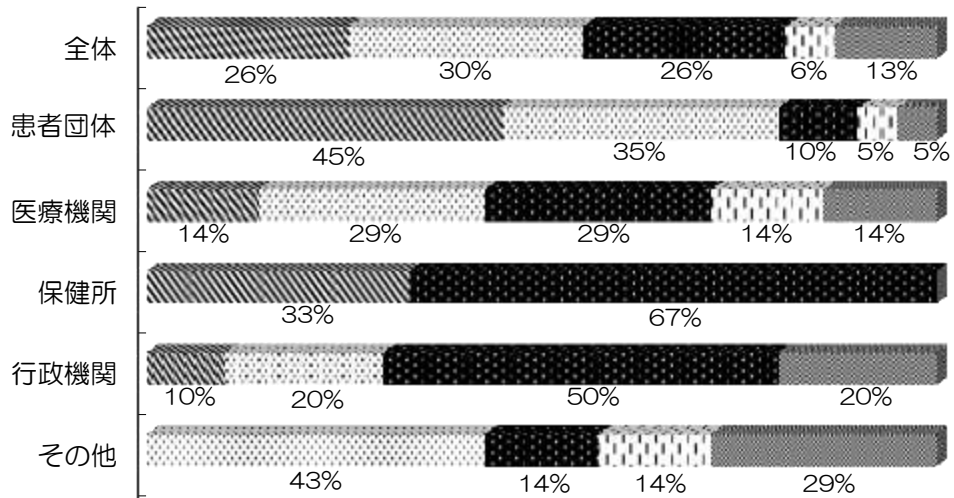


⑫企業への難病の啓発活動

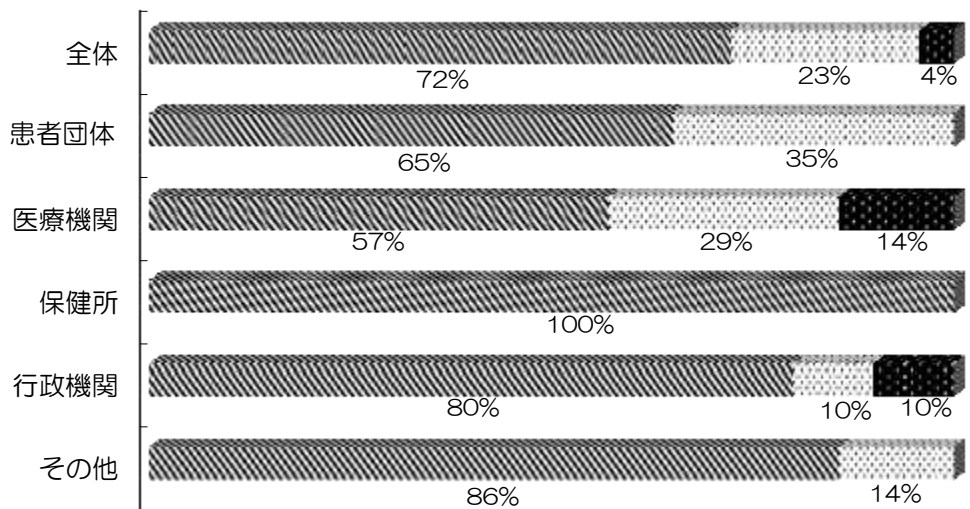


センターとして必要
 センターとしてどちらかと言えれば必要
 どちらとも言えない
 センターとしてどちらかと言えれば必要ではない
 センターとして必要ではない

⑬企業への難病のある方への職場開拓



⑭労働関係機関との今後の連携支援のための顔合わせ



⑮その他 ()内は受託機関先

・専門員は就労関係機関と連携し、相談者が主体的に行動できるように促すだけでなく、企業の事業主や健康管理部門などが、病気を理解し、就職の実現や就労の継続に取り組めるよう支援する人材として必要である(保健所)

	センターとして必要		センターとしてどちらかと言えば必要
	どちらとも言えない		センターとしてどちらかと言えば必要ではない
	センターとして必要ではない		

7.就労支援における各センターの特徴(自由記載)

- 本年7月よりハローワークに難病患者就職サポーターが設置され、当センターと連携し支援をはじめることとなった。これまで支援窓口の紹介のみにとどまっていたが、各機関とのつながりを強化し、複合的なニーズに対応した支援をおこなっていきたいと考えている。
- 就労支援については当センターで一番弱いところ です。今後センターと行政（県・安定所等）連携して難病患者である求職者に対し安定した就職に向けた支援が必要である。難病患者就職支援ネットワークの構築されることを望みます。
- 平成 25 年度より「難病患者就職サポーター」が配属になり対応していただいております。
- 専任の相談員がいないため、十分な支援は行えていません。
- 専任の相談員がいない為相談者への対応が充実していない。
- このところ、就労についての連携について、ハローワークや障害者職業センター・生活支援センター等と定期的な会議を開催しているところです。個別の支援について検討を重ね事例を重ねていきたいと考えています。
- 就労希望の方々に個別に情報提供している。(例) 1 網膜色素変性症：訪問マッサージの企業への就労のための資格取得→県立盲学校案内。 2 潰瘍性大腸炎にて離婚の妻→医療事務資格取得の為の学費助成制度案内。
- 就労専任の相談員はいない。・就労相談については、役割分担はせずに、全体の相談を受けている。・就労相談シートを利用し、ハローワークとの連携を図っている。(件数は少ないが就労状況について定期的に報告をしてくるケースがいる。)
- ○○県の場合、○箇所で受託している為、○○の方ではピアサポーターが自らの経験もふまえて就労の相談にのることができる。また、○○の方では、看護師である相談員や困難例の場合には病院の医師（神経内科・消化器内科・リウマチ内科・整形外科等）に相談することが可能。症状のことや通院のこ

となど医療サイドの相談が得意である。又月に1回、県庁・2箇所センターの相談員・〇〇病院の職員で定例で会議を開き、件数報告・事例検討等を行っている。

- 正直なところでは、就労支援はセンターとして苦手分野です。医療機関のSWを兼務しているため、同行支援などは難しいです。逆に医療機関であるため、医療関係機関との連携はとりやすいと思います。
- 2次医療圏で受託している地域難病・相談支援センターでは、治療上・生活上の相談・助言で手一杯です。就労に関する労働関係機関への同行や、医療機関への同行は、医療機関の相談員としては、非常に困難です。市町村の障害者福祉相談窓口ないし保健所の特定疾患担当の業務ではなかろうか、と思います。
- 難病相談支援センターの受託はしておりますが、当院では難病に関わる専門の常勤医がいないため、就労に課題を持つ患者様の受診がないのが現状です。設問にあるような相談が具体的にあれば対応していきたいと思っております。
- 医療機関であるセンターのため相談は症状や受診、今後の進行に対する身体的不安に対する相談が多い気がします。「病院に就労の話をしても・・・」という考えがあるかもしれません。
- 専任の相談員は決まっていないが各患者会からのピア相談員（週1回以下も含めると実人数11名）、保健師3名、看護師1名が相談にあたっている。また年1回の就労支援シンポジウムの開催、障害者就労支援センター〇〇ブロック会議出席、就労情報シートを利用してハローワークとの連携を行っている。
- 就労支援においては、〇〇県労働局（ハローワーク等）と連携を強化（本年4月から）。ハローワークに雇用された難病のサポーターへのレクチャーなど、時間をとって行っている。又、〇〇県独自で、本年4月から〇〇障害者就労相談センターと連携し、職員への難病についての理解など講演して連携を強めている。
- 連携支援の充実を図るために相談員が交代で、障がい者就業・生活支援センター（以下センター）やハローワークが実施している定例連絡会議へ可能な

限り参加。依頼ケースの情報収集や当県における求職状況の把握をすることを目的としている。そのことにより、就労支援相談の際に、現況を求職希望者に正しく情報を伝えることができている。また、各相談員が交代で出席することで、就労支援スキルの向上にもつながってきている。今年度は県内 7 事業所が集まる（センター会議：年 6 回程度実施）参加を計画。就労支援機関担当者への、いわゆる「難病」についての知識や疾病の特色などの周知が不十分な現状を踏まえて、理解をして頂けるよう啓蒙活動の推進を図りたい。各相談員の前職は看護師、MSW、生活相談員などである利点を活用して、相談者のニーズの把握後、毎週火曜日に実施している「相談員ミーティング」時に全員で事例に対して前職の経験を活かしながら支援方法、手順などについて意見を出し合う。ケースによっては複数の相談員が相談者との支援に関わることが多い。

- 保健医療系の相談員が対応しているため、病状や予後も考えた適職の判断ができる。また関係機関との連携も取れている。• きめ細かなフォローをしている。• 当センターは土曜日にも開いているため就労者のフォローがしやすくまた、勤労者もセンターを利用しやすい体制になっている。
- ○○県難病相談支援センターはリハビリテーションセンター内に設置されており、就労支援専任の相談員はいませんが、保健師と心理相談員が窓口となり、必要に応じてPT・OTと連携して支援しています。相談者から希望があれば、職場に対して病気の理解や配慮事項の説明の支援を行う他、自助具の紹介、職場環境の調整（バリアフリーに関すること等）についても相談に応じます。
- 専任の相談員がいる。• 専任の相談員が精神保健福祉士の為精神化領域にいる患者さんのケアが可能。• 行政機関が行っているため医療機関との連携調整がスムーズに行える。
- 平成24年度より関係機関との連絡の強化に努め難病患者の就労支援体制のスキームを基に継続的な支援を開始している。• 就労支援機関、保健所、センターの連絡会を主催し、支援状況の共有化、共通する課題の検討を行う機会を設けている。
- 今年度は国のモデル事業として就職サポーターが配置になったため、今まで以上にハローワークとまめな情報交換をしたり、今後サポーターに難病患者

の就労に関する悩み、要点を理解していただくため、就労相談者とサポーターと交えた懇談会を行っている。また、サポーターを交えて初めて就労支援機関（ハローワーク・保健所・障害者相談支援センター・当センター）の懇談会を8月に行う予定であり、さらにモデル事業から来ている労働局主催の就職支援連絡協議会を行う予定です。個人へのサポートは医療系の相談員が対応しているため、医療的見解、本人の気持ちの整理など行っています。

- 専任の相談員がいる。病気や医療機関にも詳しい当センターの相談員にもはじめの聞き取り場面に同席してもらったり、日々の電話相談でも必要時はアドバイスを求める。相談者の3/1は①身体的にも精神的にもまだ療養が必要な方、次の3/1は②病状は落ち着いているが、自信がなく、働くことに不安を持っている方、次の3/1は③後押しすれば思い切って前に進める方。①の方は別の相談員に頼んだり、③の方はハローワーク、就業生活支援センターに応援を求め、特に係りとしては②の方に対し十分な支援をすすめたいと思っている。職業センターや継続支援事業所にも応援してもらっている。
- 1 医療系の相談員が対応している為、医療機関との診療情報提供等が依頼しやすい。2 ハローワークより月に1回難病患者就職サポーターの方の出張相談会を開催。就労相談に関するアドバイスや情報が得やすい。
- ○○では、専門医による医療相談と医療ソーシャルワーカー（以下 MSW と略）による療養生活相談の二本立てで相談事業を実施している。医療相談については、大学病院、総合病院の先生に専門医を依頼し、年間100回程度の相談を実施している。医療相談においては、第三者の医師に相談することにより、患者や家族の不安の軽減、主治医との関係強化等について役立っている。また、最近では、疾患や症状についての説明、日常生活上の注意点などだけでなく、時には企業の担当者から難病者を雇用する場合の配慮事項について相談されることもあり、専門医による医療相談の重要性がより一層増してきている。MSWによる療養生活相談では、常勤のMSWが難病患者の療養生活における様々な相談に対応している。就労を希望されて来室された事例においては、MSWが現状の状況を伺い、就労可能な状態か否かということをお患者と一緒に考えると共に、これまでの職歴や家族歴などについてアセスメントを行い、そこから得た情報を基に就労支援に取り組んでいる。実際には、MSWは企業に出向いて難病患者の就労先の新規開拓や医療機関の受診に同行することは行っていないが、患者本人が主体となって就職活動ができるように支援を行っている。また、就労だけでなく、患者本人が自立した生活

を送ることができるように、特定疾患や身体障害者手帳、障害年金等の制度の活用について患者と一緒に検討しながら進めている。専門医による医療相談、MSWによる療養生活相談の二つの相談事業を実施することにより、就労支援において心理・社会的な相談のみならず、医学的な見地からの相談にも対応することが可能であること。それに加え、MSWと専門医との間において緊密な連携体制が確立されており、MSWによる療養生活相談の中で就労に関する疑問点があれば、専門医に相談が可能な体制がとられていることも〇〇における支援の大きな特徴の一つと言える。また、〇〇県においては、平成25年6月より就労支援サポーター事業が開始され、県下1カ所のハローワークに就労支援サポーター（保健師）が置かれた。難病相談室としても就労支援サポーターを始めとする関係機関との連携しながら就労支援を進めていきたい。

- 各患者団体によるピアカウンセリングの充実・ハローワークとの連携による研修会開催
- 「就労ができる支援」ではなくその手前の「就労を可能にするための医療情報の整理や病状管理」を重点において支援を行っている。その為にはセンターだけで就労支援を行うのではなく地域に根ざした療養管理指導の視点から地域保健所の役割も非常に大きく初回面談時は保健師と行うようにしている。労働関係機関と医療保健機関とをつなぐ役割をセンターが担うことで難病患者就労支援ネットワークの構築が図れるよう個別での関わりも行っている。また、労働関係機関では難病患者の就労支援の特性や課題、保健所では就労支援における医療保健機関の役割について研修会などでお伝えしている。
- 就労問題は、非常に大事な課題ですが、当会は連携できる企業はありません。できることはハローワークの専門援助部門を紹介します。そして、ハローワークに行くときに準備するものや心構えなどについて話し合います。難病患者の就労についてをテーマで、障害者職業総合センターの春名由一郎氏を講師に講演会とシンポジウムを開催。シンポジストに〇〇労働局、〇〇商工労働部、障害者職業センター、難病患者を迎えました。直接、ハローワークの専門援助部門の方に相談にのってもらったりもします。ハローワークでの対応についての納得できない等の相談があった場合は、必ず、〇〇労働局障害者雇用の担当に電話をして善処して頂き、ハローワークへ指導して頂きます。来月の9月から、難病サポーターが配置されることになり、月に2日、難病相談支援センターへ来られます。期待しているところです。8月23日に〇

○労働局と懇談します。

- 当センターは県立病院内に設置されている。相談支援センターと神経難病医療ネットワーク事務局を兼務していることもあり医療に関する相談が多い。就労相談については件数も少なくともハローワークの専門窓口を紹介しているのが現状である。
- 1、〇〇難病相談支援センターは、NPO〇〇難病連を構成員に含めた「就労支援関係機関連絡会」を平成21年に立ち上げ、就労支援フローチャート、就労支援記録票、ケース会議記録票、疾病別就労支援シート、就労支援Q&Aの作成とともに相互連携の強化に取り組んでいる。2、さらに、NPO〇〇難病連と協働（ピアカウンセリング事業委託）して、難病ピアカウンセラーを養成（116名：H24年末）し、就労ピアカウンセリングも実施可能な人材育成に取り組んでいる。
- 就労支援担当者は元民間企業で人事労務の経験者であり、新規求職活動でのハローワークへの積極的な働きかけから採用選考での面接対応、また就労後の定着、社会・労働保険の活用など、経験から得たノウハウを活用し、状況や変化に応じた柔軟な提案等が出来る環境にある。
- 専任の相談員がいる。就労相談数が多いため就労相談のデータの解析・分析に努めて実施している。今年度からハローワークに就職サポーターが配置されたため連携により相談者の相談から就業に至るまでの過程（本人同意の上）を把握しやすく、支援の強化（相談者自身）を図ることができ、他の難病患者の支援の参考になることが多い。関連機関との新たな相談シートの作成を予定している。今後保健所との連携強化の話し合いは行っている。
- 県の雇用担当課、難病担当課、労働局、当センターの4者で検討し、平成20年4月から「難病患者就労相談表」を導入しています。当センターからハローワークの専門相談窓口への連絡ツールとして使用しています。相談員は就労の専任ではないため、同行などは出来ていません。医療・福祉系の相談員が対応しているので、医療情報の整理や、福祉制度への橋渡し（生活保護や障害年金など）はできているのではないかと、思っています。毎年4月には、新しく専門相談の担当になれる方向けの研修の中に「難病と就労」の項目を入れるよう、労働局の方と話し合いお話をさせていただいています。
- 相談員が看護師である事から疾患の基礎知識や、各疾患の患者に対して職場

が行うべき雇用管理や配慮のポイントについて情報提供が可能である。

- 福祉保健所が難病相談支援センターの役割を兼ねている。〇〇県は広いので県下で5箇所難病センターがあり、より身近な場所で相談が出来ること。申請窓口もあるので、申請時から相談が出来る。
- 重症神経ネットワークが同じセンター内に設置されているので、神経筋疾患の医療相談対応をお願いすることができる。・障害者就労に関わったことのある支援員がいるので、制度に関する情報提供や関連機関の紹介対応ができる。派遣会社の情報も持っている。
- 相談員は様々な労働の関係の制度について知ることや患者さんに寄り添って自立の支援を行うことなどで、経験に即した対応ができています。
- 就労支援ネットワーク会議等をとおした顔の見える関係づくりにより、ハローワークや障害者就業・生活支援センターなどへのつながりがスムーズに行える。・寄り添い型の精神的なサポートをていねいに行っている。・就労相談シートを、相談者自身が自分の情報の整理や自己管理のツールとしても活用している。・相談者と関係機関とのコミュニケーション支援・療養管理支援などのセルフマネジメントに関する支援に力を入れている。(慢性疾患セルフマネジメントプログラムの活用等)・各種制度利用に関する窓口や利用方法などの情報提供をていねいに行っている。
- 〇〇難病相談支援センターは1名(精神保健福祉士・社会福祉主事任用資格)が生活相談(TEL・メール・来所)と就労(就職説明会)(ハローワーク同行・作業所見学)、ホームページ更新などマルチに行っておりもっと個別支援に時間をかけたり同行も〇〇市・〇〇市の県中央部では出来ているがその他の地域には予算的な関係もあり出れないことがある。
- 現状では人手がなく就労支援には取り組めていない。
- 専任の相談員がいる。・医療系の相談員が対応しているため医療情報の整理は得意である。・患者団体が隣接しており、患者団体と共にサポートできる。・各保健所が地域難病相談・支援センターとなっており、担当保健師と連携してサポートできる。

- ・ 専任の相談者がいない。・ 消化器系疾患のピアサポーターが在籍しているため、同疾患相談者への対応は充実。・ 3年前にもあったが、最近、パソコン教室ボランティアがいて、パソコンスキルアップを目指す。・ 県の障害者委託訓練の周知を実施。

IV 考察

難病は、同じ疾患でも病気の症状・進行は個別差が大きいこと、また病状が固定せず波がある疾患が多いこと、疾患が多様であること、さらに、見た目ではわかりづらいことや難治性であることなど様々な特徴がある。そのため、就労支援においてもその多様な特徴に対応することが求められる。

今回の調査から、多くのセンターにより実践されている就労支援は、主に就労に関する制度や福祉・医療・関係機関等の情報提供、難病のある方の特徴に配慮した気持ちの支えおよび整理支援であること。また、その支援方法は電話相談や来所相談が多く、関連の支援機関への同行支援の実践は、センターにより違いがあった。同行支援は、労働関係機関、取り分けハローワークへの同行支援が約半数のセンターで実践されていたが、情報提供支援と比べると全体的に実践率は低く、医療機関への同行支援を実践しているセンターは特に少ない。自由記載から同行支援の実践には人員不足も関与していることが示され、同行支援が効果的な支援であるかどうかの検証とともに、効果的な支援であれば、それを可能にするセンターの体制づくりが必要であるかと考える。さらに、同行支援をセンターの役割と認識していない場合もある等、センターに求められる就労支援に関する役割認識においても、相違がみられた。

難病のある方への就労支援は、多様な支援を同時に実践することが求められるため、就労支援に関わる労働・医療・保健・福祉・患者会などの役割も相談者の特徴により異なることも考えられ、役割を画一的にすることへの弊害もあるが、それでも、関係機関間で検討する必要性を示唆したと言える。

また、「就労支援」というと、労働関係機関との連携が重点に置かれるかと思われるが、難病のある方の場合は、ことさら、就労及び就労継続を実現させるためには病状管理が重要であることは知られている。

そのため、①就労及び就労継続を可能にするための病状管理支援、②医療情報を整理した上での労働関係機関との連携が必要と考えられる。①においては主治医や地域での病状管理指導としての担当保健師、状況によっては受診病院のMSWや福祉事務所のCWなどとの連携が重要である。これら医療保健機関等との有機的な連携を可能にするためには、どのようなネットワークと、そのネットワークで相互に有効な支援を行うためのシステム作りが課題であると言える。②においてはハローワークや難病患者就職サポーター、職業センターなどの労働関係機関、また気持ちの整理支援では患者会やピアサポーターとの連携が必要不可欠である。

さらに今回の調査では、受託機関先が「患者団体」のセンターは、取り分け労働関係機関との連携や、企業への難病のある方への職場開拓など、雇用主(候補)とのつながりが活発に行われ、今後センターの役割として必要であるという

認識も強かった。一方、受託機関先が「保健所」のセンターは、就労に関する相談自体が少ないことなどから、就労に関する制度紹介や、労働関係機関との連携の実践割合は少なかったが、就労を前提とした療養支援など実践率が高かった。このように、センターの受託機関先によって、就労支援内容や、今後のセンターの役割認識に関しても異なることが明らかとなった。

疾患によっては、1972年に難病対策がはじまり今日では病気を完治できないまでも、病状の安定や症状のコントロールがある程度は可能になり、センターのみならずハローワーク等でも年々難病のある方からの就労相談は増加している状況である。

これらの背景から、今後センターにおける就労支援は難病のある方はもちろん、様々な関係機関への支援・連絡・調整を図ることで、各地域の実情に沿った各関係機関と難病のある方への就労支援ネットワーク構築が求められると考える。

しかしながら、難病のある方への就労支援の歴史はまだ浅く、これまで多くの相談支援員により各地域で試行錯誤の中、支援が実践されてきたのが現状である。

今後全国のセンターで更なる就労支援の充実を図るためには各センター間で就労支援の実績等の情報交換などセンター同士の連携強化や、センターにおける就労支援の役割について議論を重ねる必要があると考えられる。加えて、相談支援員の人員数を一定数増員するなど環境整備なども今後の課題として考えられる。

発行年月日

2014年1月

発行責任者

厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班

研究代表者 西澤正豊 新潟大学教授

研究協力者

京都府難病相談・支援センター：水田英二

京都市右京区鳴滝音戸山町8国立病院機構宇多野病院内

TEL：075-461-5148 FAX：075-461-5163