



# 就労支援情報共有シートの活用

横浜市立大学医学部看護学科

落合亮太・佐々木美緒

# 小児慢性特定疾病患者の現状

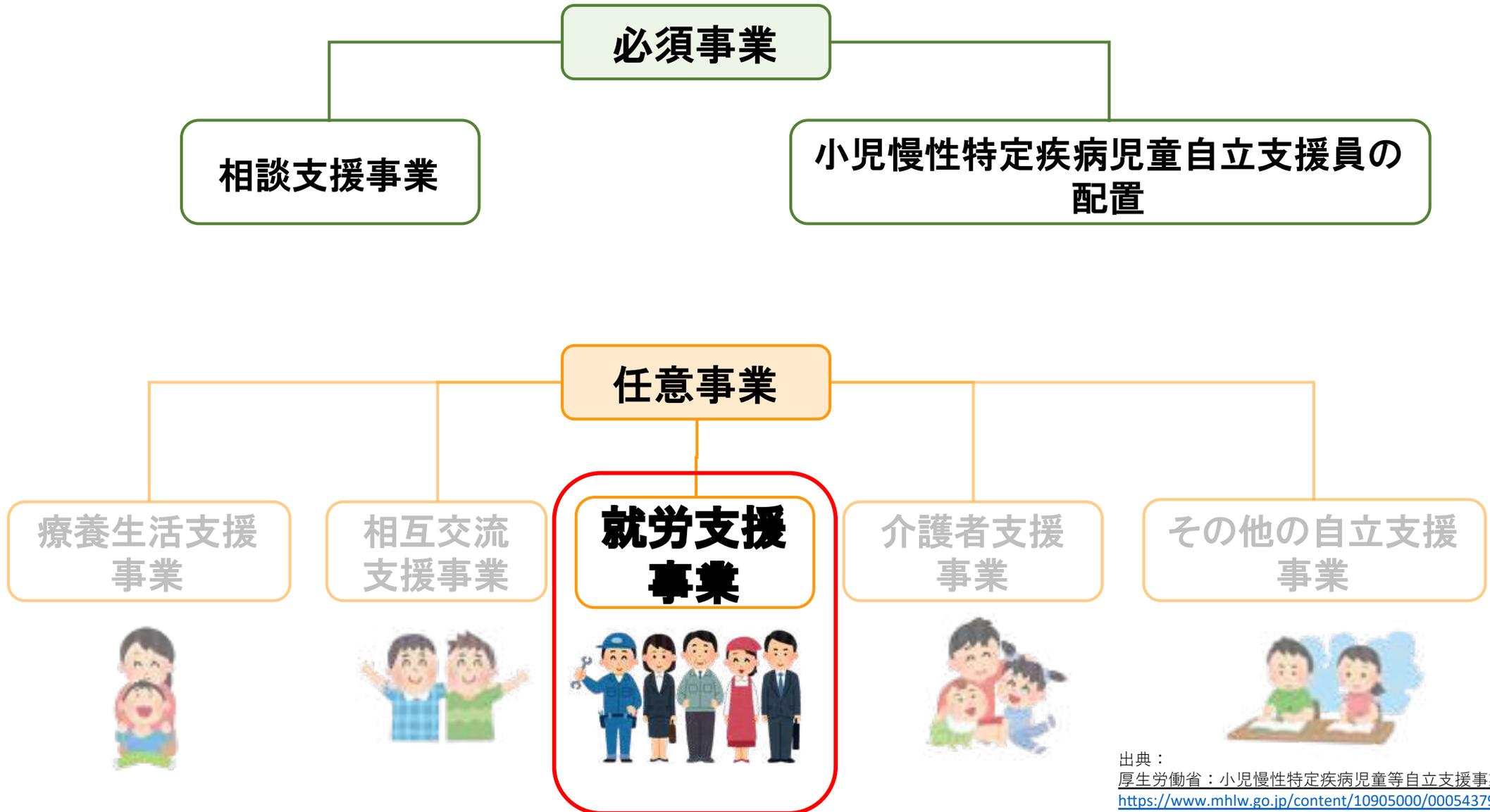
医学的要因よりも、  
**社会・人口統計学的指標**(学歴・雇用形態など)が  
患者のQOLに影響する(Hager, 2011)



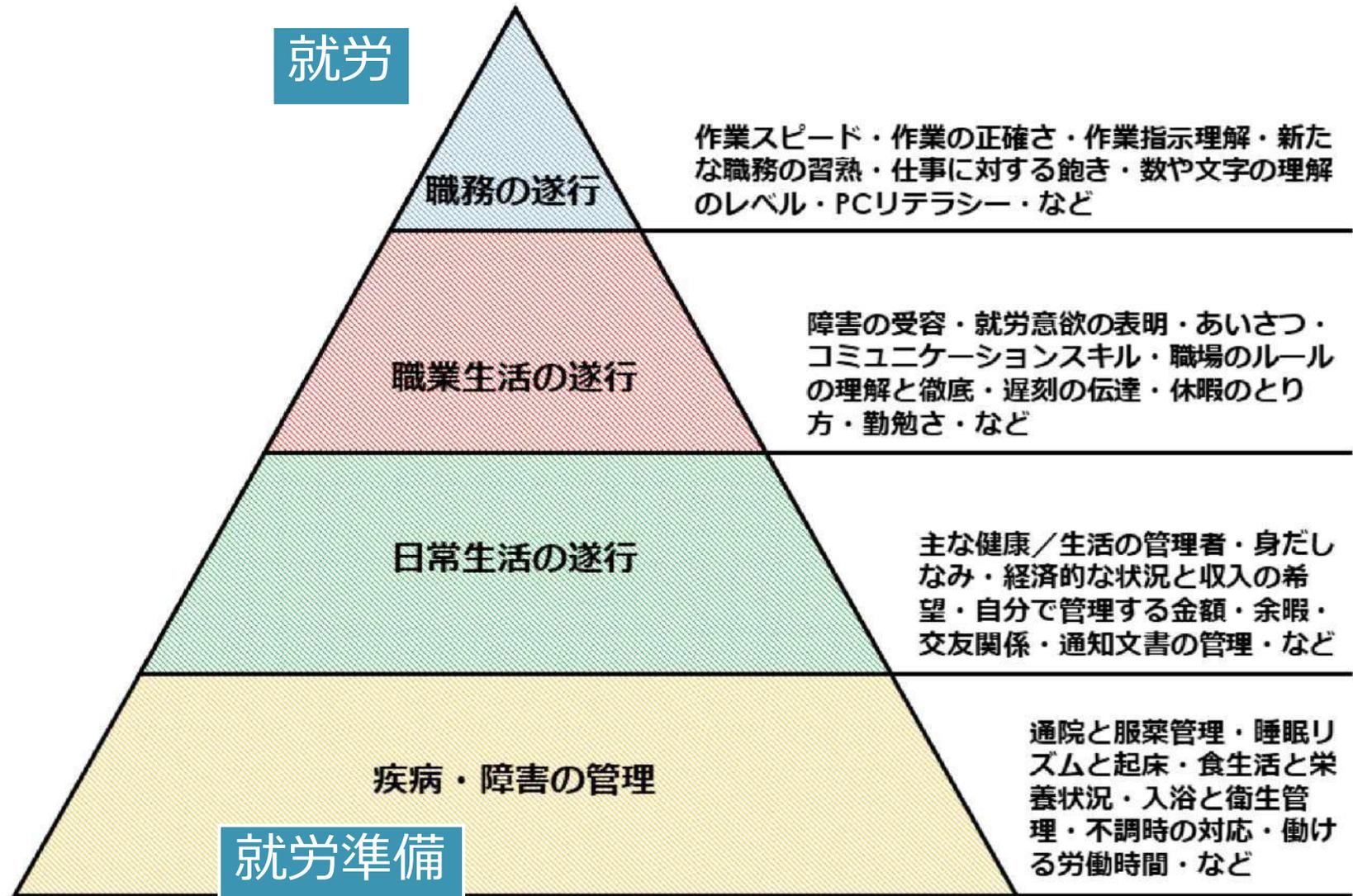
就労は患者の自立やQOLに関する重要な指標



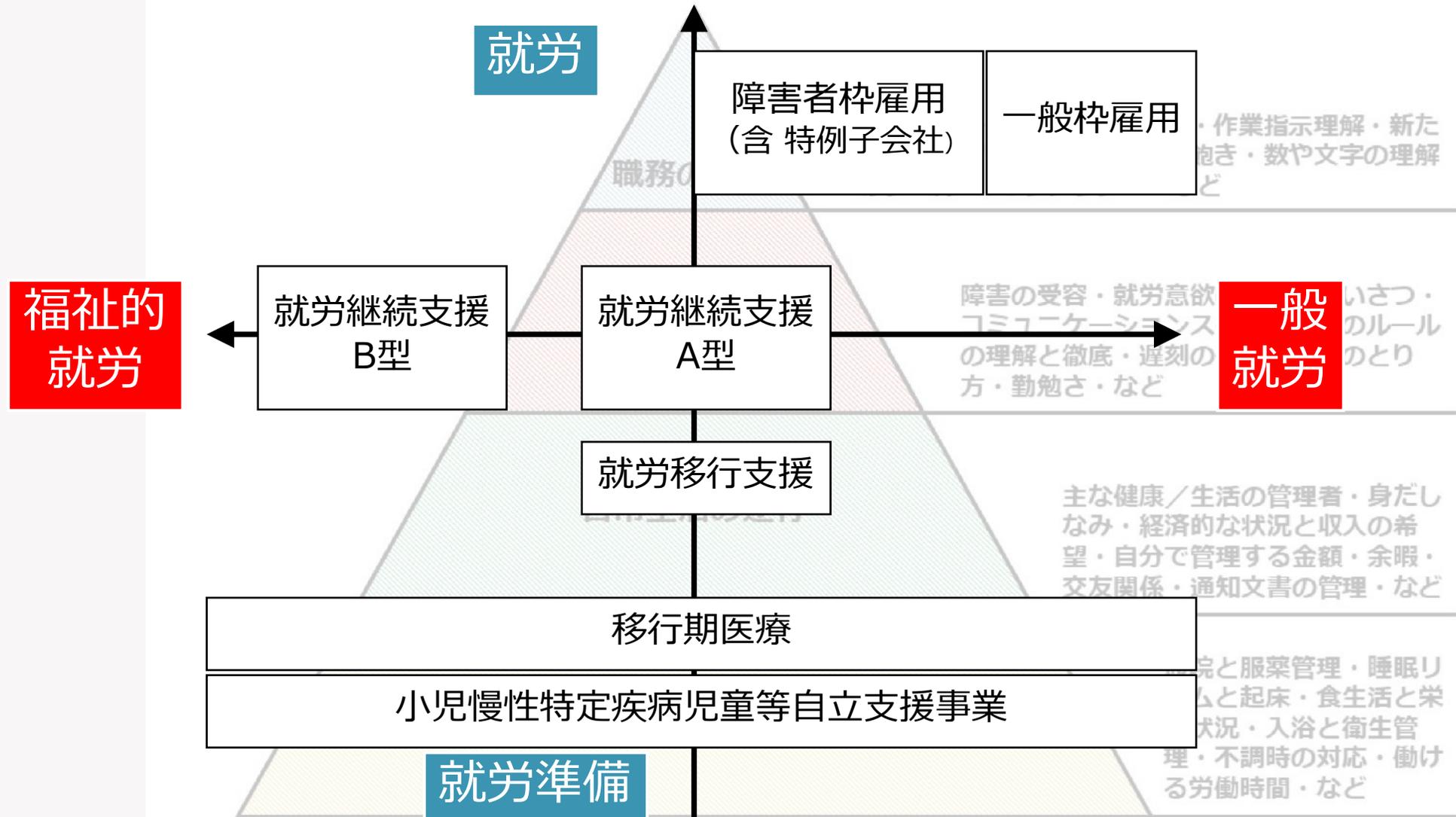
# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (自立支援事業)



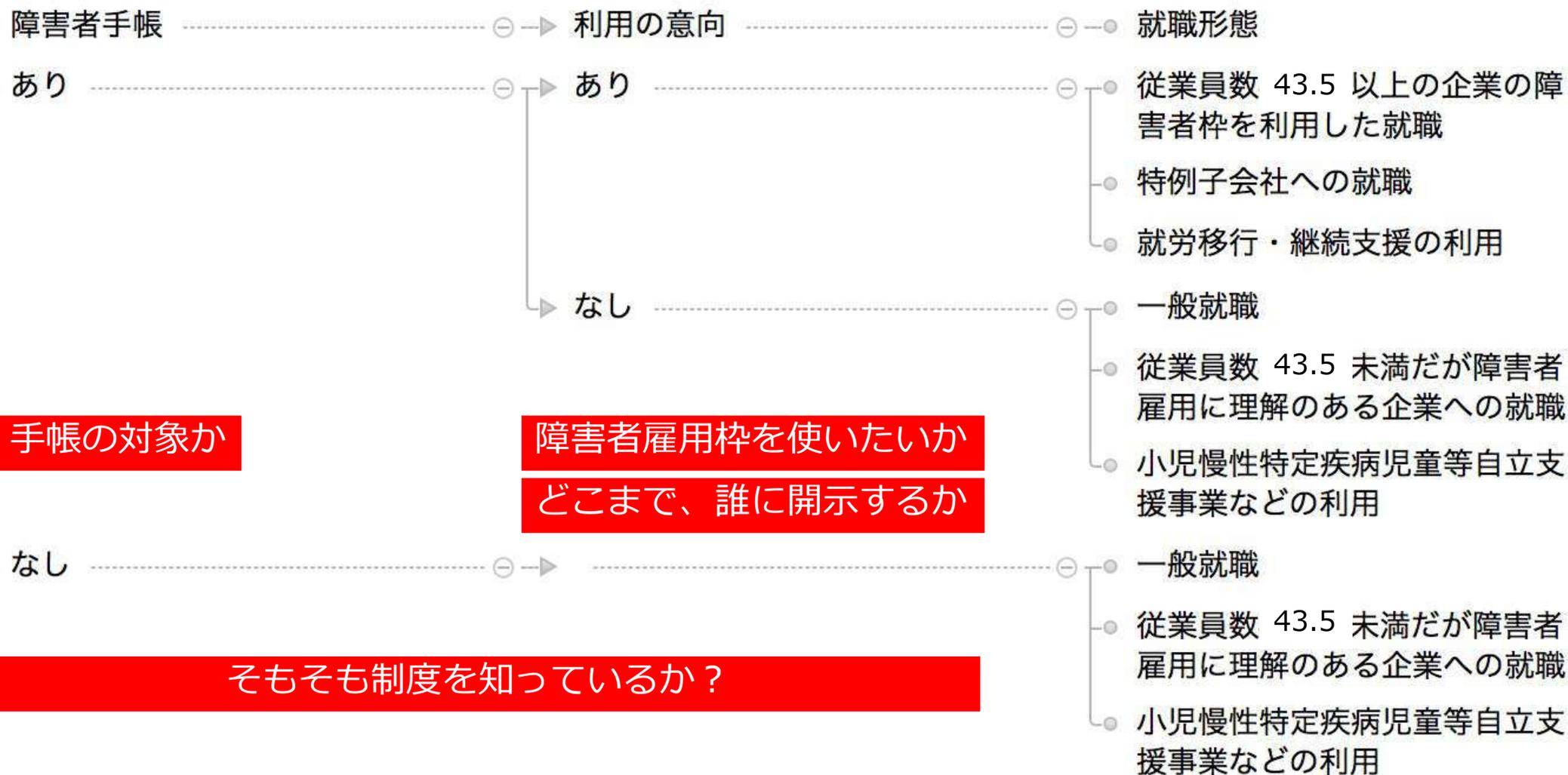
# 関連制度・事業の位置付け



# 関連制度・事業の位置付け



# 障害を有する方の雇用



# 使える資源：ハローワーク

## 新卒応援ハローワークを利用しませんか

～学生の就職活動を支援する専門のハローワークです～

ハローワークって、仕事を辞めた人だけが行くところだと思いませんか？  
新卒応援ハローワークは、大学院・大学・短大・高専・専修学校などの学生や、  
卒業後未就職の方の就職を支援する専門のハローワークです。

無料で  
気軽に

すべて無料。初回の予約も不要です！

・新卒応援ハローワークでは、大学院・大学・短大・高専・専修学校などの学生や、これらの学校を卒業した方を対象に、それぞれの方に応じた支援をすべて**無料**で行っています。初回は基本的に予約も不要ですので、お気軽にご利用ください。

まずは  
相談

仕事探しに関する相談を随時受付中！

・「いい求人はないかな？」「希望の求人があるけど、どうやって応募したらいいの？」「仕事を探す上での疑問を解消したい」など、仕事探しに当たったの各種相談を受け付けています。まずは、ぜひ相談にお越しくください。

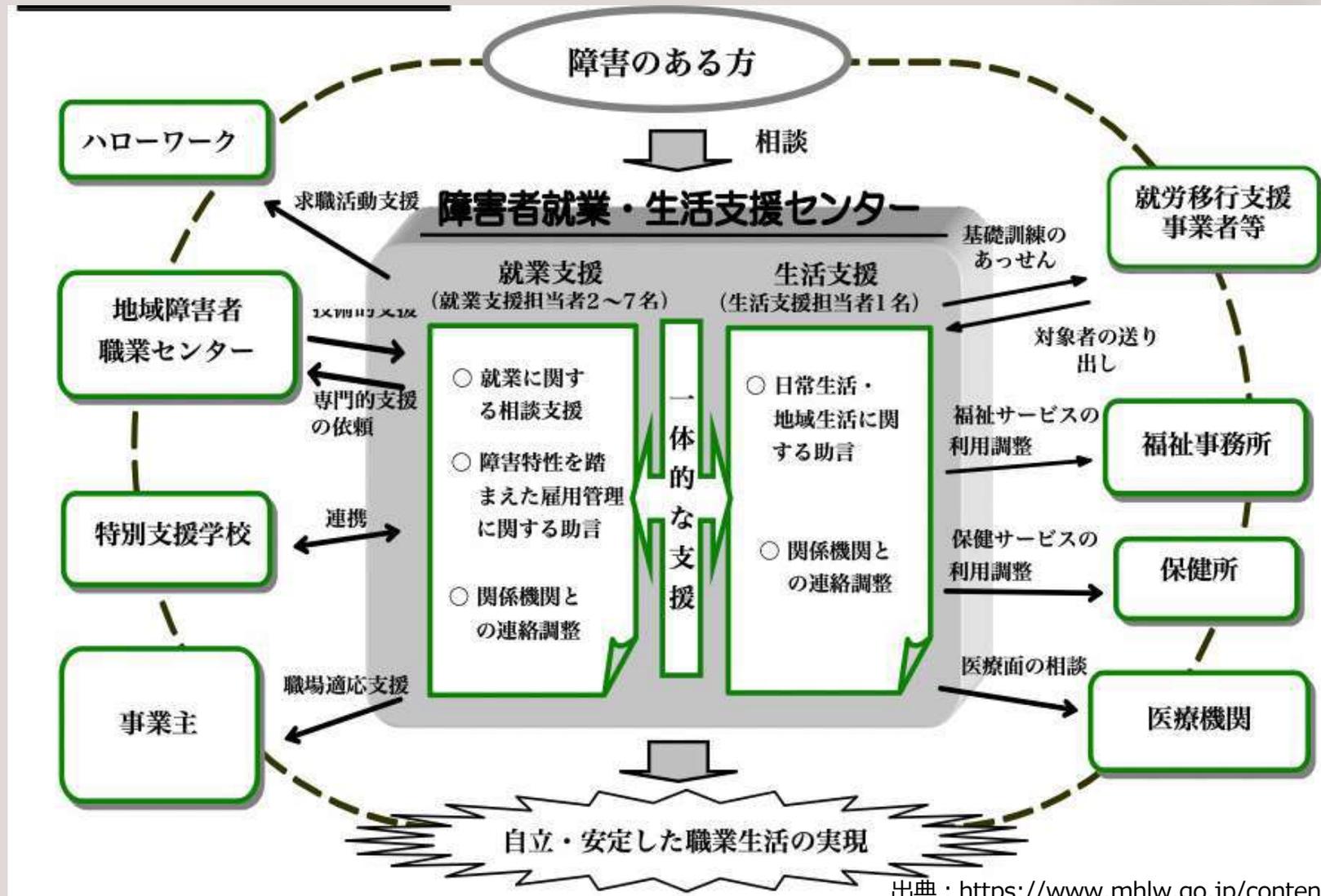
安心の  
担当者制

専門の相談員が、担当者制で個別に支援します！

・新卒の就職活動を専門とした相談員である**就職支援ナビゲーター**が、担当者制で個別相談を行っているほか、臨床心理士による心理的サポートも行っています。  
・また、エントリーシート・履歴書の作成相談や、面接指導も受け付けています。



# 使える資源：障害者就業・生活支援センター



# 使える資源：難病相談支援センター



## 都道府県・指定都市難病相談支援センター一覧

難病相談支援センターは、難病の患者の療養生活に関する各般の問題について難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言等を行い、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設で、都道府県及び指定都市に設置されています。

具体的にはつぎに掲げる事業を実施しています。

- (1) 電話、面談等により療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続等の相談支援。
- (2) 難病の患者等の自主的な活動等に対する支援。
- (3) 医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会の実施。
- (4) 難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう就労支援等関係機関（ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等）と連携して就労・相談支援を実施。等

# 雇用にあたり知りたいことは？

N=1516

	%
どのような配慮が必要か	73.2
労働意欲があるか	54.6
パソコンや語学などのスキルがあるか	41.2
能力的に貢献できるか	37.2
突然の欠勤や長期休業の可能性があるか	36.9
一般的マナーを身につけているか	35.6
本人が体調悪化前に相談できるか	35.2
本人が障害特性や必要な配慮を説明できるか	25.2
自分にできることを率先してやってくれるか	24.1
主治医をはじめ外部機関の支援をえられるか	22.7

# 企業対象調査

小慢（先天性心疾患）患者の雇用にあたり心配なことは？

N=1516

	%
<b>適当な仕事があるか</b>	<b>68.6</b>
勤務時間を配慮できるか	42.5
勤務場所を配慮できるか	38.4
バリアフリー対応できるか	36.4
公平に給与・昇給昇格などを検討できるか	34.9
従業員が障害特性を理解できるか	32.5
雇用継続困難時に受け皿があるか	27.1
長期休業した場合対応できるか	28.6
部署異動を配慮できるか	12.5
雇用にトップの理解が得られるか	9.6
転勤を配慮できるか	5.3

# 専門家調査 合意レベル「高」判定 全44項目

N=28

病状と就労	同意率
現在の通院頻度はどのくらいか	100.0
どのような時に体調を崩しやすいと感じているか	100.0
薬を服用しているか、それに伴って生活に生じる影響にはどのようなものがあるか	96.4
就労にあたって不安なことは何か	96.4
主治医からどのような仕事が適切と言われているか（デスクワーク、立ち仕事など）	89.3

# 専門家調査 合意レベル「高」判定 全44項目

N=28

社会福祉制度の利用状況	同意率
障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか	100.0
障害者雇用枠を利用する意向はあるか	100.0
障害年金を受給しているか、受給していない場合、今後、受給の可能性はあるか	85.7
医療機関以外に、支援機関や場所を利用しているか (障害福祉サービス、保健所、NPO法人、患者団体など)	82.1

# 専門家調査 合意レベル「高」判定 全44項目

N=28

労働意欲について	同意率
働きたいという気持ちはあるか	100.0
仕事を通してどんなことをしたいか（経済的自立、社会とつながりを持つなど）	96.4
生活に必要な費用はどのくらいか	82.1
仕事以外にどれだけ収入（年金、親からの仕送り、配偶者の収入など）が見込めるか	82.1

# 専門家調査 合意レベル「高」判定 全44項目

N=28

希望する就労形態	同意率
希望する1週間の勤務日数はどのくらいか	100.0
希望する1日の勤務時間はどのくらいか	100.0
どのような勤務形態を希望しているか (常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など)	100.0
勤務地に希望はあるか (実家から通える範囲、同一県内など)	96.4
どのような会社・業種・職種で働きたいか	92.9
通勤方法に希望はあるか (交通機関、時間)	89.3
休日の取り方に希望はあるか (平日休み希望など)	89.3
時間外勤務は可能か	82.1

# 専門家調査 合意レベル「高」判定 全44項目

N=28

アピールポイント	同意率
仕事上のアピールポイント（できることや強み）は何か	96.4
ビジネスマナー（挨拶、身だしなみ、報告・連絡・相談など）を身につけているか	92.9
Word、Excel、Powerpoint（Wordなら目次機能、Excelならマクロなど）を使えるか	89.3
仕事に役立つ特技（語学、プログラミング、コミュニケーション力など）はあるか	85.7
アルバイトを含めて職務経験はあるか	82.1
職務経験がある場合、退職の理由は何か	82.1

# 専門家調査 合意レベル「高」判定 全44項目

N=28

必要な配慮	同意率
手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか	100.0
作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、屋外作業、高所など）はあるか	100.0
物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か	100.0
周囲から支援を得たい業務や動作は何か	100.0
体調悪化前のサインはあるか	100.0
どのような業務量や作業内容を希望するか	96.4
ストレス・疲労を感じやすい状況・場面はあるか	96.4
業務を安定して遂行するために必要とする機器や設備はあるか	92.9
安定して作業に取り組むために必要とする配慮はあるか	89.3
ストレス・疲労に対して普段どのように対処しているか	89.3
ストレス・疲労のサインはあるか	89.3
急に体調を崩し、数日単位で仕事を休む可能性はあるか	89.3

# 専門家調査 合意レベル「高」判定 全44項目

N=28

周囲への説明	同意率
仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か	100.0
困った時、周りに相談できる人はいるか	100.0
仕事をするにあたり、自分の病気について何を、どこまで、誰（人事、上司、同僚など）に伝えたいか	96.4
自分の病気の特徴や必要な配慮について、普段、周りの人にどのように説明しているか	96.4
困った時、周りの人にそれをどう伝えているか	96.4

# 個別支援に活用できる資料： 情報共有シート

フリガナ お名前	男・女	生年月日	( 歳)
記入者	本人 ・ ご家族（お名前		続柄
住所	連絡先		
	緊急連絡先		続柄
通院先	主治医	連絡先	
疾患の正式な名称	通院頻度		
	服薬 あり・なし		
	服薬による生活への影響		
障害者手帳など	身体障害者（ 級）・精神（ 級）・療育（ 度）		
	小慢 ・ 難病 ・ その他（ ）		
	無 → 取得の確認をしたことが ある ・ なし		
障害者雇用枠利用の意向			
医師から勧められている仕事の内容			

仕事を通してやりたいこと

就労にあたって不安なこと



# 個別支援に活用できる資料： 相談対応モデル集

## 事例 9

### 《学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安である。》

小慢自立支援員は、患者の就労に関する悩みや不安を保護者から聞いたり、患者本人から相談を受けることがある。就労に関する相談を受ける時期は幅広く、必ずしも就職活動中又はその直前の時期とは限らない。患者が幼少の頃、保護者から「将来就職できるのかどうか不安だ」と相談を受けることもある。

就労に関する相談を受けた小慢自立支援員は、患者の希望を傾聴し、様々な就労関連施策を紹介するとともに、患者の「雇用され得る能力（エンプロイアビリティ）」や「職業準備性」に関する自己理解を促すことも必要であろう。

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

### 初期対応

- ◎ 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
  - 学年・年齢、在学中であれば出席・欠席の状況、学習の遅れの程度、疾病の確認、障害の確認、障害者手帳（身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳）の有無、発達の状況（苦手なことや得意なこと）（発達検査の結果）。
  - 患者自身が、疾病のことや、生活上の制限について、理解していて、他人へ説明できるのか。
  - 就労についての主治医の見解。
  - 就労に関する本人の希望や目標と、家族のとらえ方。
    - ▷ 雇用形態：通常の労働者（正社員）、短時間労働者（パートタイム労働者）
    - ▷ 一般就労（一般枠、障害者枠）、障害福祉サービス（就労移行支援、就労継続支援 A 型、就労継続支援 B 型）
  - 就労に関する公的な機関や事業をすでに利用しているか。
    - ▷ 障害者就業・生活支援センター
    - ▷ 新卒応援ハローワーク
    - ▷ 長期療養者就労支援ナビゲーター等
  - 学校の進路相談、就労相談に関する対応。
  - 学校生活において、これまで配慮してもらっていた内容。

# 小児慢性特定疾病等自立支援事業等 2020年度 実施状況

N=125

就職支援の取り組み	任意事業として実施		単独事業/その他事業として実施	
	n	%	n	%
<b>講演会や個別相談会等</b>	<b>12</b>	<b>9.6</b>	1	0.8
学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等	6	4.8	1	0.8
小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）	3	2.4	2	1.6
就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）	3	2.4	0	0.0
職場体験や職場見学	2	1.6	0	0.0
就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）	2	1.6	0	0.0

実施率1割程度、今後の発展に期待

2022年7月10日(日)東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業交流会  
「就職して働きつづけるために必要なことって？慢性疾病をもつ子が働く前に準備できること」

# 就労のために知っておくと良い制度・ 企業側の心配事

横浜市立大学医学部看護学科 成人看護学領域  
准教授 落合亮太

## 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言

2014年に公表された「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」について、既に公表から8年が経過したことから、この提言における現状の課題・問題点を把握して自己評価を行うとともに、今後の課題をとりまとめて新たな提言を作成いたしました。

2014年の提言は「移行期医療」に関する提言で、「医療」の中に自律（自立）支援などの支援を含め、その必要性が示されていました。今回の提言では、成人期に良質な医療を継続するために、「医療」だけでなく健康・福祉という広い視点から提供される「支援」の必要性を強調しています。その支援を「成人移行支援」という言葉にいたしました。

この提言は、移行支援に関する提言作成ワーキンググループが作成し、日本小児科学会ホームページを通じたパブリックコメントの意見を参考にワーキンググループが加筆・修正したものを日本小児科学会理事会が承認したものです。

 [小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言](#)

2022年11月

日本小児科学会  
移行支援に関する提言作成ワーキンググループ

# 第2期循環器病対策推進基本計画 概要

## 全体目標

2040年までに3年以上の健康寿命の延伸及び循環器病の年齢調整死亡率の減少

## 個別施策

循環器病：脳卒中・心臓病その他の循環器病

【基盤】循環器病の診療情報の収集・提供体制の整備 循環器病の診療情報を収集・活用する公的な枠組みの構築

### 1. 循環器病の予防や正しい知識の普及啓発

- 循環器病の発症予防及び重症化予防
- 子どもの頃からの国民への循環器病に関する正しい知識（循環器病の予防、発症早期の適切な対応、重症化予防、後遺症等）の普及啓発の推進
- 循環器病に対する国民の認知度等の実態把握

### 3. 循環器病の研究推進

- 循環器病の病態解明、新たな診断技術や治療法の開発、リハビリテーション等に関する方法に資する研究開発の推進
- 科学的根拠に基づいた政策を立案し、循環器病対策を効果的に進めるための研究の推進

### 2. 保健、医療及び福祉に係るサービスの提供体制の充実

- ① 循環器病を予防する健診の普及や取組の推進
- ② 救急搬送体制の整備
- ③ 救急医療の確保をはじめとした循環器病に係る医療提供体制の構築
- ④ リハビリテーション等の取組
- ⑤ 循環器病の後遺症を有する者に対する支援
- ⑥ 循環器病の緩和ケア
- ⑦ 社会連携に基づく循環器病対策・循環器病患者支援
- ⑧ 治療と仕事の両立支援・就労支援
- ⑨ 小児期・若年期から配慮が必要な循環器病への対策
- ⑩ 循環器病に関する適切な情報提供・相談支援

## 循環器病対策の総合的かつ計画的な推進の確保のために必要な事項

- (1) 関係者等の有機的連携・協力の更なる強化
- (2) 他の疾患等に係る対策との連携
- (3) 感染症発生・まん延時や災害時等の有事を見据えた対策
- (4) 都道府県による計画の策定
- (5) 必要な財政措置の実施及び予算の効率化・重点化
- (6) 基本計画の評価・見直し

## <循環器病の特徴と対策>



# 2023年度の就労関連メディア記事（抜粋）

- 「何かあったら責任もてないから」先天性の心臓異常、大人になっても職場が「壁」理解得られず孤立  
(47NEWS)
- 中3の冬「望み」くじいた心臓病 大人になって再手術、下した決断は
- 「職場には言えない」てんかんの発作 誰にも言えず書き続けた本音
- 「配慮と特別扱いは紙一重」 小児がん後も続く人生、22歳のため息  
(以上、朝日新聞「患者を生きる」)



# 就労支援情報共有 シートを活用

就労支援情報共有シートや  
相談対応モデル集を作成

社会の機運は高まっている

個別支援や講演会の実施を  
お願いします