

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

総括研究報告書

難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究

研究代表者 深津玲子

国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発部長

研究要旨

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス事業（福祉的就労）の利用については活用されているとは言い難い。本研究の目的は、主として在宅生活をおくる難病患者が就労系福祉サービス事業（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、ADLおよびQOL向上をはかる手法を開発、提言することである。同時に、難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知に効果的な普及法を開発・提言する。研究2年目である29年度は、難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究におけるサービス開始時の症例登録（昨年度と合わせて計20例）および初回評価（World Health Organization Quality of Life 26、World Health Organization Disability Assessment Schedule、Barthel Index）を行った。厚労科研データベース等を利用し、1998～2016年度の難病患者支援に関する厚生労働科学研究報告書60件を抽出し、研究概要を電子化した。難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知を目的とした就労支援シンポジウムの基本企画を決定し、沖縄県・群馬県・高知県・福岡県の4ヵ所にて各難病相談支援センターと共催した。難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知を目的とした就労支援シンポジウムのパッケージ化は今後の検討課題である。なお当研究では障害者総合支援法の対象となる疾病（平成30年3月現在358疾病）を難病と定義する。また同研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理委員会の承認を経て実施し、対象者のプライバシー保護に十分配慮し実施した。

< 研究分担者 >

糸山 泰人 国際医療福祉大学 副学長
今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター 研究所
研究員
野田 龍也 奈良県立医科大学
公衆衛生学講座 講師

< 研究協力者 >

伊藤たてお 日本難病・疾病団体協議会
(JPA) 理事参与
中村めぐみ 国立障害者リハビリテーションセンター 病院
春名由一郎 障害者職業総合センター
主任研究員
堀込真理子 東京コロニー職能開発室
所長
三宅好子 奈良県立医科大学付属病院
臨床研究センター

A. 研究目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の成立と施行により、難病患者の支援制度は整備されてきたが、就労系福祉サービス事業の利用（福祉的就労）については活用されているとは言い難い。われわれは25～27年度に難病患者および全国の作業所を対象に大規模調査を行い、難病患者で作業所利用経験者はきわめて少なく、福祉的就労を「知らなかった」という回答が70%に及んだ（有効回答数1023）。一方、職場で受けたい配慮として難病患者があげた項目（作業時間・内容・場所、通院・ケア等）は、作業所で「すでに行っている配慮」の項目と一致していた。すなわちすで

にある程度環境が整備され、支援ニーズベースの就労系福祉サービス事業所を活用することで、難病患者の日中活動の幅を広げ、ADL、QOL向上を図ることが期待できる。本研究の目的は、主として在宅生活をおくる難病患者が就労系福祉サービス事業（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することである。同時に、難病相談支援センターを中核とし、障害福祉制度周知および地域支援ネットワーク構築の推進に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、効果を検証する。研究2年目である29年度は、難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究、福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催、を行った。なお当研究では、難病とは障害者総合支援法の対象となる疾病と定義する。

B. 研究方法

難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；今年度までで就労系福祉サービス利用が決定し、開始直前の16歳以上65歳未満の難病患者20名の登録と評価を行った。評価はWorld Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)およびBarthel Index (BI)を行った。

福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催；基調講演2件（福祉系就労支援研究および労働・障害者雇用分野研究の成果報告）と、難病相談

支援センターが構成するパネルディスカッション（地域の医療、福祉、保健、労働関係者と当事者等をパネラーとする）を基本企画とし、4カ所の難病相談支援センターと当研究班でシンポジウムを共催した。

C. 研究結果

難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究；今年度中に合計20名の対象者に利用開始時の評価を行った。詳細は後掲の分担報告書参照。

福祉サービス活用による就労支援シンポジウムの開催；

開催地	開催日	参加人数
沖縄県	2017.10.22	66名
群馬県	2017.11.21	57名
高知県	2017.12.2	15名
福岡県	2018.1.26	99名

基調講演は各開催地とも同じ。パネルディスカッションのパネラー、参加者の内訳等は後掲の資料（全国難病センター研究会発表スライド原稿）参照。

D. 考察

難病患者の就労系福祉サービスの利用がQOL, ADLを変化させるのか、という検討は同サービスのエビデンスを明らかにする上で重要と考える。一般就労している障害者が休職した場合の就労系福祉サービスの利用については、企業および主治医が「復職に関する支援を受けることにより復職することが適当」と判断し、市町村が「より効果的かつ確実に復職につながる事が可能」と判断すれば、支給決定が可能、と今般厚労省より明文化された（平成

29年3月30日事務連絡）。就職後に難病疾病を発症し、診断・治療のため一定期間休職し、復職を希望する難病患者は多く、現時点ではほとんど活用されていないが今後復職支援の重要な選択肢の一つとなると考えられる。今年度はサービス利用開始時のケースを20例に増やし、サービス利用1年後の評価を開始した。来年度はサービス利用の効果について利用前後のADL, QOL等データを比較検討する。

就労支援シンポジウムについては、福祉的就労を含む難病のある人の就労および就労支援にかかる基調講演に加え、地域で就労を支援する支援者（難病相談支援センター、ハローワーク、就労系福祉サービス事業所、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター）および実際に支援サービスを利用して就職した難病当事者と企業がパネリストをつとめるパネルディスカッションの構成は、参加者に高い評価を受けた。基調講演で総論的な知識を得て、パネルディスカッションで具体的な事例等を知ることは、参加者にとって有意義であり、高評価につながったと考えられる。シンポジウムの開催が、地域の支援ネットワーク拡大を進める契機とするにはさらに検討が必要である。来年度はさらに2カ所でシンポジウム開催を予定しており、シンポジウム企画のパッケージ化に向け検討を重ねたい。

E. 結論

難病患者が就労系福祉サービス事業（就労移行支援、就労継続A型、B型）を利用し、ADL、QOL向上をはかる手法を開発、提言することを目的とし、研究2年目である今年度は、難病患者の就労系福祉サービス活用によるQOL向上に関する研究におけるサービス開始時の症例登録および初回評価の事例を20例に増やした。また 難病相談支援センターを中核とした地域支援ネットワーク構築の推進および障害福祉の制度周知を目的とした就労支援シンポジウムの基本企画を決定し、4カ所の難病相談支援センターと共催した。厚労科研データベース等を利用し、1998～2016年度の難病患者支援に関する厚生労働科学研究報告書60件を抽出し、研究概要を電子化した。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表

無し

2. 学会発表

第5回日本難病医療ネットワーク学会学術集会 2017.9.29 金沢
第29回全国難病センター研究会
2018.2.11 熊本

H. 知的財産拳の出願・登録状況（予定を含む）

無し

I. 特許取得・実用新案登録・その他

無し