

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））
総括研究概要

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 第三診療部長

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は活用されていない。本研究の目的は、就労系福祉サービス利用が難病患者のADL、QOL向上に寄与するかを検討、難病患者の就労支援に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、その企画をパッケージ化、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する研究事業の基礎資料の分類とまとめ、である。研究3年目である30年度は、16歳以上65歳未満の難病患者対象に、就労系福祉サービス利用開始時と1年後のWorld Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)およびBarthel Index (BI)の得点を比較する調査の最終年度として、登録者20名のうち18名の終期評価を行った。評価得点を比較した結果、WHOQOLの「環境」、WHODASの「社会への参加」において有意な改善が見られた ($p<0.05$)。昨年度に引き続き、当研究班より同一講師で提供する基調講演2件と、難病相談支援センターが企画するパネルディスカッション（地域の福祉、産業保健、労働関係者がパネラー）をプログラムとし、千葉県総合難病相談支援センターと共催で就労シンポジウムを開催した。28, 29年度の基調講演はすべて同一講師が実施したことから、最終年度である30年度に各30分の動画にまとめ、ビデオ上映としたところ、おおむね好評であった。動画は国立障害者リハビリテーションセンターウェブサイトにて公開、視聴可能とした。厚生労働省データベース等を利用し、1998～2016年度の難病患者支援（福祉サービス、ADL/QOL向上）にかかる研究事業を抽出し、19分野に分類した。課題別分布では、「公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制」、疾患別では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）に関する研究課題が最多であった。

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31年3月現在359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 名誉教授 |
| 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 |
| 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 | 奈良県立医科大学公衆衛生 学講座 医科学研究生 |

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、就労系福祉サービス利用が難病患者のADL、QOL向上に寄与するかを検討、難病患者の就労支援に益するために効果的なシンポジウム開催を実施し、その企画をパッケージ化、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する研究事業の基礎資料の分類とまとめ、である。

なお本研究では、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；就労系福祉サービスを利用決定した16歳以上65歳未満の難病患者20名を対象に同サービス利用開始時と1年後にQOLの指標であるWHOQOL26、WHODAS2.0およびADLの指標であるBIを測定した。平成30年度は18名の終期評価を行い、初期評価と比較した。

難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究；28年度に難病患者の就労支援に関するシンポジウム基本企画プログラムを、当研究班より同一講師で提供する基調講演2件（福祉的就労支援および労働・障害者雇用分野の調査研究成果に基づく総論的講義）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）と決定した。同基本企画プログラムを用いて、地域で就労支援シンポジウム共催を希望する難病相談支援センターを全国に募集し、29年度までに5県で開催した。当研究班より同一講師で提供した基調講演について

平成30年度は各30分の動画にまとめ、千葉県総合難病相談支援センターと共催で就労シンポジウムを開催し、基調講演部分をビデオ上映とした。同シンポジウム参加者にアンケート調査を行った。

難病患者の福祉サービス活用、ADL向上、QOL向上に関する研究事業の分布と変遷；「厚生労働科学研究成果データベース」を用いて、1998～2016年度実施された難病研究事業833班のうち、難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する課題を有する研究事業を抽出し、分類した。

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；登録者20名の初期評価を行い、そのうち18名の終期評価を行った（2名は脱落）。評価得点を比較した結果、WHOQOLの「環境面のQOL」、WHODASの「社会への参加」の領域において有意な改善が見られた（ $p<0.05$ ）。

難病患者の就労系福祉サービス周知に関する研究；H30.12.14千葉ペリエホールで開催した難病患者就労支援シンポジウムの参加者は34人（支援者24人、その他当事者・家族、一般市民等）。シンポジウム全体についての評価は、良い79%、普通21%であった。基調講演についての評価は、良い68%、普通26%、良くない2.6%であった。パネルディスカッションについての評価は、良い85%、普通12%、無回答1.3%であった。基調講演をビデオ上映としたことに対する

具体的記載による感想としては、「一定時間でスケジュールが進む」「非常に効率的」など肯定的意見と、「あたたかみがない」「スクリーンと資料と交互に見るのが大変」などがあった。基調講演動画は国立障害者リハビリテーションセンターウェブサイトに掲載し、視聴可能とした。講演1；難病のある人の就労支援～障害福祉サービス活用による就労支援について～（国立障害者リハビリテーションセンター深津玲子）、講演2；難病のある人の就労支援～難病対策、雇用支援、両立支援の課題～（障害者職業総合センター春名由一郎）、講演時間各30分。

難病患者の福祉サービス活用、ADL向上、QOL向上に関する研究事業の分布と変遷；抽出された難病患者の福祉サービスやADL、QOL向上に関連する課題を有する研究は34班（4.1%）であり、毎年度途切れることなく継続的に研究が実施されている。34研究を19の分野に分類したところ、課題別分布では、「公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制」が最多で、「地域実態調査」「地域支援ネットワーク」「災害対策」と続いた。疾患別では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）に関する研究課題が最多であり、遠位型ミオパチー、マルファン症候群と続いた。

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が可能」と判断すれば、支給決定が可能、と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。今回の調査で就労系福祉サービス利用後に、QOLの指標であるWHOQOL 26の「環境」、WHODASの「社会への参加」項目で有意な改善（ $p < 0.05$ ）を示したことは、エビデンスとして重要である。

基調講演でこれまでの調査研究に基づく、両立支援から障害者雇用、就労系福祉サービスまで難病患者の就労の幅広い選択肢について総論的講義を受け、次いでパネルディスカッションで、地域で就労を支援する支援者がパネリストをつとめ、具体的な事例等を知るといふ基本企画プログラムは、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。基調講演は難病患者の就労支援に関する現状の労働・障害者雇用分野の調査研究、就労系福祉サービスの調査研究を実施している研究者の最新の知見を元に作成しており、エビデンスに基づく講義として全国共通に普及しうるものと考えられる。今後動画を利用した地域よりフィードバックを得て、内容を改善していくことが必要と考える。また「あたた

かみがない」などの否定的意見については、今後も検討が必要である。

今回われわれが行った難病研究事業の分類・整理は過去の知見の利活用のみならず、新規の研究事業の立案にも資することが予想され、今後研究課題のレジストリ導入を検討することも有用と考える。

E. 結論

難病患者が障害福祉サービスを含む幅広い就労支援を活用することで、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3年目である今年度は、難病患者の就労系障害福祉サービス利用により「環境面のQOL」「社会への参加」に有意な効果を得た、就労支援シンポジウムの基本企画プログラム（基調講演とパネルディスカッション）を作成し、基調講演のDVD化を行い、パッケージ化した、厚労科研データベース等を利用して、難病研究事業の分類・整理を行い、福祉サービス、ADL/QOL向上に関連する課題は難病研究事業全体の4.1%で、途切れることなく継続的に実施されていることがわかった。

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

- ・ 今橋久美子, 深津玲子, 中村めぐみ, 下山敬寛. 難病のある人の福祉サービス活用によるADL・QOL向上に関する研究. - サービス利用前後の比較 - 第35回国リハ業績発表会. 所沢. 2018/12/21.

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
基調講演動画は国立障害者リハビリテーションセンターサイトよりダウンロード可能



