

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））

総合研究報告書

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 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。

16歳以上65歳未満の難病患者20名を対象に、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 ($p<0.05$)、有効性が示唆された。

基調講演2件と、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を基本企画プログラムとし、6県において、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。基調講演で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。基調講演はすべて同一講師が行い、最終年度に各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公開、視聴可能とした。

1998～2016年度に実施され、「厚生労働科学研究成果データベース」に掲載された26,321の研究班（厚労科研全体）のうち、難病研究事業は833班（3.2%）であり、このうち、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は34課題（4.1%）であった。これを19分野に分類したところ、「公的、福祉、ハローワーク、在宅療養支援体制」が多く、「地域実態調査」「地域支援ネットワーク」「災害対策」と続いた。

< 研究分担者 >

- 糸山 泰人 国際医療福祉大学 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
- 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
公衆衛生学講座 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（平成30年4月359疾病）。

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World Health Organization Quality of Life 26 (WHOQOL26)、World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS2.0)およびBarthel Index (BI) を測定した。

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、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、当研究班より同一講師で提供）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た。また平成30年度には基調講演2件を各30分の動画とし、千葉県シンポジウムでビデオ上映として使用した。シンポジウム参加者にアンケート調査を行った。

DVD化した講演は、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；1998～2016年度に実施され、「厚生労働科学研究成果データベース」に収録された26,321の研究班（厚生科研全体）のうち、難病研究事業は833班（3.2%）であり、このうち、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；応募した6ヶ所の難病相談支援センターと共催でシンポジウムを開催した。佐賀県（H29.1.29）、沖縄県（H29.10.22）、群馬県（H29.11.21）、高知県（H29.12.2）、福岡県（H30.1.26）ならびに千葉県（H30.12.14）で開催し、参加人数はそれぞれ71名、66名、57名、9名、99名、34名であった。基本企画プログラムは同一であり、基調講演はすべて障害者職業総合センターの春名由一郎と国立障害者リハビリテーションセンターの深津玲子が行った。シンポジウム全体の評価は「良い」（参考になった、理解できた、満足）がそれぞれ75%、76%、70%、80%、91%、79%であった。平成30年度10月に千葉県シンポジウムで実施したビデオ上映による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。「良い」の具体的記載としては「一定時間でスケジュールが進む」「非常に効率的」などであり、「良くない」の具体的記載としては「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」などであった。基調講演動画については、平成31年3月国立障害者リハビリテーションセンターウェブサイト公開、ダウンロード可能とした。

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；1998～2016年度に実施された

厚生労働科学研究費を用いた難病研究事業は833班であり、このうち、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は34班（4.1%）であった。これを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、就労を支援する支援者、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、具体的な事例等を知るという基本プログラムは、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するものとする。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

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することを目的に、サービス

利用前後にQOLの指標であるWHOQOL26とWHODAS、ADLの指標であるBIを施行し、WHOQOL 26の「環境」、WHODASの「社会への参加」項目で有意な改善を認めた。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、難病研究事業のうち福祉サービス、ADL/QOL向上に関連する課題の分類・整理を行い、同研究課題は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。

- ・ 中村めぐみ 第26回全国難病センター研究会 2017.11.5

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



F. 健康危険情報
特になし

G. 研究発表

- ・ 深津玲子, 障害福祉サービス活用による就労支援について（基調講演）, 難病患者就労支援シンポジウム, 千葉県, 2018-12-14.
- ・ 今橋久美子, 深津玲子, 中村めぐみ, 下山敬寛. 第35回国リハ業績発表会. 所沢. 2018/12/21.
- ・ 深津玲子 第29回全国難病センター研究会 2018.2.11 熊本
- ・ 今橋久美子, 深津玲子, 中村めぐみ, 下山敬寛. 第34回国リハ業績発表会. 所沢. 2017/12/22.
- ・ 深津玲子 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

