

令和3年度
厚生労働行政推進調査事業費
障害者政策総合研究事業
分担研究報告書

原発性免疫不全症候群患者が感じる社会参加に関する制限

研究代表者	飛松 好子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究協力者	北村 弥生	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	今橋久美子	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	江藤 文夫	国立障害者リハビリテーションセンター
研究分担者	森尾 友宏	東京医科歯科大学
研究協力者	金兼 弘和	東京医科歯科大学
研究協力者	寺島 彰	日本障害者リハビリテーション協会
研究協力者	上村 鋼平	東京大学

研究要旨

【目的】本研究では、原発性免疫不全症候群（PID）患者について得た WHODAS2.0 の8項目に関する調査結果を、診断時年齢と調査時年齢で比較し、社会参加に関する制限の実態をさらに詳しく知ることを目的とする。

【方法】PID患者155名について平成30年および令和2年に行った調査結果から、診断時年齢、調査時年齢、医師による「生活機能制限の程度」についての判断結果、WHODAS2.0の8項目を使用し、FisherのExact法による検定を行った。

【結果】①PID回答者155名のうち障害等級に相当すると医師が判断したのは37名23.8%（重症群）であった。②認定等級相当群と軽症群の間でWHODAS2.0による社会参加に関する制限に有意差が最も多かったのは未成年診断成人群であった。

【考察】診断時年齢、調査時年齢、生活機能制限の程度に関わらず、PID患者は社会参加に関して多様な制限を感じていることが明らかになった。特に、未成年で診断を受けた成人PID患者の重症群は社会参加に制限を強く感じる事が示唆された。

A. はじめに

1. 背景と研究目的

身体障害者福祉法における「障害」の定義は以下のように変遷している。まず、昭和24年（1949年）に成立した身体障害者福祉法では、身体障害者の更生、すなわち

リハビリテーションを基本的な目的とし、障害の認定と等級評価は医学的に解剖学レベルでの機能の損失を評価することで認定の公平を期した。

制定時には「職業的能力が損傷されていること」が身体障害者の定義に含まれ職業

復帰が目的とされたが、内部障害が追加された昭和42年改正では法の目的も改められ、職業復帰のみを目的としているのではないことを強調した。その後、法の目的は単なる社会復帰ではなくより広く自立と社会参加を目指すものへと変化した。さらに、現在では障害者の自立支援については障害者総合支援法により、各種サービスの個別支援計画において、個々に日常生活や社会活動に即したアセスメントが実施され、障害支援区分が普及し、障害者手帳等級の意義は変化しつつある¹⁾。

身体障害者福祉法の制定後70年を経て、疾病構造の変化、社会生活環境の変化、著しい医学・医療技術の進歩、国際的な障害概念の変化に応じて、対象障害の追加、認定基準の見直しが必要とされ、21世紀に入ってから身体障害者認定のあり方に関する研究が断続的になされてきた。

本研究班および先行する研究班では、患者団体から障害認定の希望が出た原発性免疫不全症候群（以下、PID）について生活機能制限の程度を客観的に示す障害認定基準になりうる医学的指標を探索した。PIDを取り上げた理由は、HIV感染による後天性免疫不全症候群が障害に認定された際に、「原因疾患を問わない」という原則によりPIDの認定基準策定も検討したが、疾患の発生機序が多様なためにPIDについては認定基準が作成できなかったことが理由であった。20年を経て医学および検査方法の進歩により障害認定の基準になる医学的基準を策定できる可能性が期待されたために、再検討された。しかし、疾患に特異的な医学的指標による分別は困難であることが判明した。すなわち、PID患者のうち「PIDにより日常

生活に制限がある」と医師が判断した者（以下、重症群）は約20%いたが、生活機能制限の有無及び程度と医学的指標は、必ずしも、対応しなかった^{2),3)}。

一方、社会参加に関する制限（以下、社会的制限）をWHODAS2.0（The World Health Organization Disability Assessment Schedule）の第4領域「人との交わり」、第5領域「生活」、第6領域「参加」から選んだ8項目により測定した結果では、回答者の50%以上が「制限があった」と回答した項目は、PIDで重症群では2項目（病気のために経済的損失をもたらした、介助のために家族が仕事・学校を休むことがある）であった。

そこで、本研究では、先行研究でPID患者について得たWHODAS2.0の8項目に関する結果を、診断時年齢と調査時年齢で比較し、社会参加の制限（以下、社会的制限）の実態を明らかにすることを目的とする。診断時年齢に着目したのは、未成年診断群では教育過程における制限が就労および成人期の社会生活に制限をもたらすと推測されたためであった。活動と社会参加を取り上げた理由は、構造・機能に並ぶICF（国際生活機能分類）の基本的な要素であるため、慢性疾患患者および障害者について生活機能制限だけでなく社会的制限を詳しく知ることは有意義であると考えからである。

2. PIDへの公的支援

PIDについて障害認定を受けたいという希望が患者団体及び専門医から出された理由は公的支援の不足であった。すでにPIDは小児慢性特定疾患に指定されており、20

歳未満の患者に対する医療費助成、日常用具支給制度、普及啓発および地域における総合的な支援の推進が図られている。

PIDは指定難病にも指定されており、医療費助成、普及啓発および地域における総合的な支援事業は継続して実施されている。PID患者がさらに障害認定を要望する理由の一つは、障害者雇用率制度の対象となり就労機会を確保することであると、患者団体から指摘されている⁴⁾。障害者雇用率制度は間接的に障害等級に関わるが、障害認定の元となる身体障害者福祉法に直接の根拠を置く施策ではない。従って、患者団体が障害者雇用率制度を理由に障害認定を希望することは、制度の趣旨を踏まえると合理的ではないことは留意すべきである。

指定難病は障害者雇用率制度の対象にはなっていないが、特定求職者雇用開発助成金、障害者トライアル雇用事業、障害者雇用安定助成金、難病患者就職サポーターなどの制度がある。しかし、先行研究におけるPID回答者のうち、これらの事業を利用した者は80名中1名であった²⁾。患者からは、特定求職者雇用開発助成金制度は就職活動に際する難病患者の支援に有効でないことの指摘がある⁵⁾。

B. 研究方法

平成30年および令和2年に行った調査結果^{2),3)}は担当医師と患者から回答を得た。PID回答者数は155名（東京医科歯科大学、国立成育医療研究センター、京都大学、広島大学、九州大学）であった。まず、医師による「生活機能制限の程度」に

ついでに判断結果を使用し、重症群と軽症群に分けた。

また、診断時年齢と調査時年齢から、3群に分け、重症群と軽症群の間でWHODAS2.0から選択した8項目について、Fisher's Exact testを行った。3群とは、診断時年齢と調査時年齢が共に20歳未満群（未成年診断未成年群）、診断時年齢は20歳未満で調査時年齢は20歳以上群（未成年診断成人群）、診断時年齢と調査時年齢が共に20歳以上群（成人診断群）とした。

（倫理面への配慮）

担当する研究分担者及び研究協力者の所属機関（国立障害者リハビリテーションセンター、東京医科歯科大学、国立成育医療研究センター、京都大学、広島大学、九州大学）において研究倫理審査委員会の承認を得た。

C. 研究結果

1. 生活機能制限の程度

PID回答者について、生活機能制限の程度の分類を医師に依頼した結果を表1に示した。分類は、他の内部障害で使われている障害等級に対応する機能制限の程度の表現に基づき、さらにPIDの専門医による注釈を追加した。PID回答者155名のうち障害等級に相当すると医師が判断したのは37名23.8%（以下、重症群）であった。

2. 社会的制限

(1)PID回答者のうち重症群と軽症群の比較（表2）

未成年診断未成年群では、重症か否かで WHODAS2.0 の 8 項目に有意差はなかった。しかし、重症群では 8 項目中 5 項目「地域活動でできないことがある」「家族と行う活動に制限があった」「介助のために家族が仕事・学校を休むことがある」「感情的に影響を受ける」「経済的損失をもたらした」で 50%以上が「制限がある」と回答した。

未成年診断成人群では、8 項目中 5 項目「友人・同僚との交流に制限がある」「介助のために家族が仕事・学校を休むことがある」「家族・親戚と行う活動に制限があった」「地域活動でできないことがある」「差別・偏見にあう」で重症群は軽症群より「制限がある」を有意に多く回答した。また、重症群の 50%以上が「制限がある」と回答したのは 6 項目であった（「差別・偏見にあう」「地域活動でできないことがある」「友人・同僚との交流に制限がある」「家族・親戚と行う活動に制限がある」「介助のために家族が仕事・学校を休むことがある」「感情的に影響を受ける」）。

成人診断群では、2 項目、「家事（家の手伝い）をできない」「介助のために家族が仕事・学校を休むことがある」で重症群は軽症群より「制限がある」を有意に多く回答した。重症群の 50%以上が「制限がある」と回答したのは 4 項目であった（「家事をできない」「友人・同僚との交流に制限がある」「介助のために家族が仕事・学校を休むことがある」「経済的損失がある」）。

D. 考察

1. 社会参加の制限

診断時年齢、調査時年齢、生活機能制限の程度に関わらず、PID 患者は社会参加に関して多様な制限を感じていることが明らかになった。特に、未成年で診断を受けた成人 PID 患者の重症群は社会参加に制限を強く感じることを示唆された。

2. 経済的損失

指定難病として医療費助成があるにも関わらず成人患者で、重症群も軽症群も 50%以上が「経済的損失がある」と回答したことは注目された。その理由としては、患者団体からの要望のように就労が困難な場合があることの他に、合併症として認められない症状に対する医療費の負担、専門医が少ないために遠距離の通院に必要とされる交通費の負担があると推測される。経済的損失の内容については、対策を検討するためにも、さらなる調査が必要と考えられる。

E. 結論

PID 患者が社会参加に関する制限を感じていることは明らかになった。特に、未成年で診断された成人患者が社会的制限を多く感じることを示された。成人期に達する前から、成人期に制限が多いことが示された項目への対処及び支援策の検討を開始することは今後の課題である。

F. 引用文献

1. 飛松好子ら. 障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究. 令和 2 年度厚生労働行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）「障害認定基

準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究」統括・分担報告書：1-4, 2021.

2. 森尾友宏ら. 原発性免疫不全症候群の機能制限と医学的指標の関係に関する研究. 平成 30 年度厚生労働行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）「障害認定基準および障害福祉データの今後のあり方に関する研究」統括・分担報告書：11-18, 2019.

3. 森尾友宏ら. 原発性免疫不全症候群の機能制限と医学的指標の関係に関する研究
3. 令和 2 年度厚生労働行政推進調査事業費（障害者政策総合研究事業）「現状の障害認定基準の課題の整理ならびに次期全国

在宅障害児・者等実態調査の検討のための調査研究」統括・分担報告書：5-15, 2021.

4. PID つばさの会会報. 10 号, 2011.

5. PID つばさの会会報. 投稿欄, 13 号, 2012.

G.発表

1. 北村弥生、今橋久美子、江藤文夫、飛松好子. 原発性免疫不全症候群患者における社会参加に関する制約. 日本リハビリテーション連携科学会, 2022-03-06. (日本リハビリテーション連携科学学会・第 6 回発表優秀賞受賞)

表1 PID 回答者の生活機能制限の程度

障害	番	生活機能制限の状態	人数(%)
相当	1	PID の機能障害により日常生活がほとんど不可能(在宅で寝たきり)	0 (0.0%)
	2	PID の機能障害により日常生活がほとんど不可能(ほとんど入院)	4 (2.6%)
	3	PID の機能障害により日常生活が極度に制限されている(外出はできない。付き添いありで何とか外来受診ができる。)	1 (0.6%)
	4	PID の機能障害により日常生活が著しく制限されている。ただし、社会での日常生活のみが著しく制限されている場合は除く(家庭内の軽作業に限られる。外来に来ると後が辛い。)	2 (1.3%)
	5	PID の機能障害により社会での日常生活が著しく制限されている。(合理的配慮なしには働くことは困難。体調に合わせて外出することはできる。)	30 (19.4%)
軽症	6	通勤・通学をほぼ達成している	112 (72.3%)
NA			6 (3.9%)
計			155 (100.0%)

表2 .PID 回答者(診断時年齢と調査時年齢別の WHODAS 項目の検定)

	診断時も調査時も 20 歳未満 (n=70)			診断時が 20 歳未満で調査時に 20~64 歳 (n=49)			診断時も調査時も 20~64 歳 (n=30)		
	重症	軽症	p 値	重症	軽症	p 値	重症	軽症	p 値
人数	11	59	-	18	31	-	8	22	-
病気のために、家事(家の手伝い)をできない	非常にあてはまる 1 (11.1%) ややあてはまる 1 (11.1%) あまりあてはまらない 0 (0.0%) あてはまらない 7 (77.8%)	0 (0.0%) 5 (9.1%) 10 (18.2%) 40 (72.7%)	0.127	3 (18.8%) 4 (25.0%) 3 (18.8%) 6 (37.5%)	1 (3.3%) 6 (20.0%) 2 (6.7%) 21 (70.0%)	0.081	1 (14.3%) 4 (57.1%) 0 (0.0%) 2 (28.6%)	0 (0.0%) 4 (18.2%) 0 (0.0%) 18 (81.8%)	0.016
病気のために、差別・偏見に会う	非常にあてはまる 2 (22.2%) ややあてはまる 1 (11.1%) あまりあてはまらない 1 (11.1%) あてはまらない 5 (55.6%)	2 (3.6%) 9 (16.1%) 10 (17.9%) 35 (62.5%)	0.217	1 (6.3%) 8 (50.0%) 3 (18.8%) 4 (25.0%)	4 (13.3%) 3 (10.0%) 10 (33.3%) 13 (43.3%)	0.034	1 (14.3%) 1 (14.3%) 0 (0.0%) 5 (71.4%)	1 (4.5%) 3 (13.6%) 1 (4.5%) 17 (77.3%)	0.809
病気のために、地域活動でできないことがある	非常にあてはまる 2 (22.2%) ややあてはまる 4 (44.4%) あまりあてはまらない 0 (0.0%) あてはまらない 3 (33.3%)	6 (10.7%) 12 (21.4%) 8 (14.3%) 30 (53.6%)	0.234	4 (25.0%) 4 (25.0%) 4 (25.0%) 4 (25.0%)	1 (3.3%) 3 (10.0%) 5 (16.7%) 21 (70.0%)	0.010	1 (14.3%) 2 (28.6%) 0 (0.0%) 4 (57.1%)	2 (9.1%) 1 (4.5%) 3 (13.6%) 16 (72.7%)	0.285
病気のために、友人・同僚との交流に制限がある	非常にあてはまる 1 (11.1%) ややあてはまる 3 (33.3%) あまりあてはまらない 0 (0.0%) あてはまらない 5 (55.6%)	7 (12.5%) 15 (26.8%) 7 (12.5%) 27 (48.2%)	0.895	2 (12.5%) 8 (50.0%) 3 (18.8%) 3 (18.8%)	4 (13.3%) 2 (6.7%) 5 (16.7%) 19 (63.3%)	0.002	0 (0.0%) 4 (57.1%) 0 (0.0%) 3 (42.9%)	3 (13.6%) 0 (0.0%) 3 (13.6%) 16 (72.7%)	0.004
病気のために、家族・親戚と行うあなたの活動に制限があった	非常にあてはまる 1 (11.1%) ややあてはまる 6 (66.7%) あまりあてはまらない 0 (0.0%) あてはまらない 2 (22.2%)	9 (15.8%) 15 (26.3%) 7 (12.3%) 26 (45.6%)	0.155	4 (25.0%) 7 (43.8%) 3 (18.8%) 2 (12.5%)	5 (16.7%) 3 (10.0%) 5 (16.7%) 17 (56.7%)	0.008	0 (0.0%) 1 (14.3%) 1 (14.3%) 5 (71.4%)	2 (9.1%) 2 (9.1%) 3 (13.6%) 15 (68.2%)	1.000
あなたの介助のために、家族が仕事・学校を休むことがある	非常にあてはまる 4 (50.0%) ややあてはまる 1 (12.5%) あまりあてはまらない 1 (12.5%) あてはまらない 2 (25.0%)	26 (45.6%) 14 (24.6%) 3 (5.3%) 14 (24.6%)	0.616	5 (31.3%) 9 (56.3%) 1 (6.3%) 1 (6.3%)	5 (17.2%) 5 (17.2%) 6 (20.7%) 13 (44.8%)	0.005	3 (37.5%) 2 (25.0%) 0 (0.0%) 3 (37.5%)	1 (4.5%) 3 (13.6%) 0 (0.0%) 18 (81.8%)	0.024
病気のために、感情的に影響を受ける	非常にあてはまる 2 (22.2%) ややあてはまる 4 (44.4%) あまりあてはまらない 1 (11.1%) あてはまらない 2 (22.2%)	6 (10.5%) 18 (31.6%) 14 (24.6%) 19 (33.3%)	0.557	6 (37.5%) 6 (37.5%) 3 (18.8%) 1 (6.3%)	8 (27.6%) 9 (31.0%) 8 (27.6%) 4 (13.8%)	0.763	3 (37.5%) 0 (0.0%) 2 (25.0%) 3 (37.5%)	4 (18.2%) 2 (9.1%) 6 (27.3%) 10 (45.5%)	0.813
病気のために、あなたやあなたの家族に、経済的損失をもたらした	非常にあてはまる 3 (33.3%) ややあてはまる 3 (33.3%) あまりあてはまらない 0 (0.0%) あてはまらない 3 (33.3%)	11 (19.0%) 17 (29.3%) 13 (22.4%) 17 (29.3%)	0.441	5 (31.3%) 2 (12.5%) 8 (50.0%) 1 (6.3%)	14 (46.7%) 8 (26.7%) 6 (20.0%) 2 (6.7%)	0.202	2 (25.0%) 5 (62.5%) 0 (0.0%) 1 (12.5%)	10 (45.5%) 4 (18.2%) 0 (0.0%) 8 (36.4%)	0.137

検定は各項目 4×2 の Fisher's Exact test。有意差があった項目(p<0.05)を黄色に、「非常に当てはまる」と「当てはまるの合計が 50%以上の項目に緑色を着色した。