

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和 4 年 6 月 20 日現在

機関番号：32621

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2021

課題番号：17K12547

研究課題名(和文)筋萎縮性側索硬化症患者の就労実態と事例研究による就労支援モデルの構築

研究課題名(英文)Actual Conditions of Employment of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Development of a Model for Employment Support Based on Case Studies

研究代表者

小長谷 百絵 (KONAGAYA, Momoe)

上智大学・総合人間科学部・教授

研究者番号：10269293

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,500,000円

研究成果の概要(和文)：ALSでの療養者13人に就労に関するインタビューを行った。発病前は教育、医療、建築、運送など社会的にも信頼される仕事に従事し実績を築いていた。発病後も同僚の協力や上司の配慮により就労をできるだけ継続していた。仕事を断念した理由は、病気と向き合い治療に専念、仕事の質の低下に納得ができないなど就労中断には「区切りをつける」という意味があった。また、通勤補助は制度上認められず、出勤が不可能になることも就労を断念する一因となっていた。これらの調査をもとに重度障害者の就労中断の理由や就労継続のために必要な支援、就労状況とQOLの関連など、在宅療養者を対象としてWeb調査を行っている。

研究成果の学術的意義や社会的意義

疾患の進行とともに運動機能が低下すると病前と同じ業務を行うことが困難になりさらにコミュニケーションのアウトプット能力が低下し介助をするマンパワーの限界などから仕事を中断していたことが明らかになった。病状がさらに進行し人工呼吸器による呼吸補助が必要であってもIT機器を活用し、コンサルタント、講演、執筆、介護事業所の経営などで社会参画をしている者がいることが明らかになった。また「重度訪問介護」の制度が就労支援に対応していないことで出勤できずに仕事を辞めたり、就労の対価としての収入を断念しているということが明らかになり今後の制度の改定の方角性を示した。

研究成果の概要(英文)：Thirteen patients with ALS were interviewed about their employment. Before the disease onset, they were engaged in socially reliable jobs such as education, medical care, construction, and transportation, establishing a good reputation. Even after the illness, they continued to work as much as possible with the cooperation of their colleagues and the consideration of their supervisors. Reasons for giving up working were: facing the disease and concentrating on treatment, and not being satisfied with the decline in the quality of their work. Thus, interruption of work meant "taking a break". In addition, the fact that they cannot go to work because commuting assistance is not granted was a factor leading to their abandonment of employment. Based on this research, a web survey was conducted among home care workers on the topics below: reasons for interruption of employment among persons with severe disabilities, support needed to continue the job, etc.

研究分野：難病看護

キーワード：重度訪問介護 筋萎縮性側索硬化症 就労支援 社会参画

1. 研究開始当初の背景

筋萎縮性側索硬化症(以下 ALS)は、根本的な治療法がなく、全身性の障害を示し、呼吸筋麻痺により死に至る予後が悪い疾患であるが、人工呼吸器の利用と療養環境の整備などにより患者は在宅で長期の生存が可能になっている。

ALSのような難病に関して、我が国では1972年に難病対策が初めて策定され、2015年には難病新法が施行された。その基本方針の1つに「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」があり、その細目に難病患者の「就労支援の充実」が織り込まれている。

「障害者総合支援法(2013年施行)」において、障害者の就労移行支援事業などの自立支援が保障されることになった。自立支援が促進されることは社会保障費の削減だけではなく、障害者は人の世話になるという負い目から解放されて精神的な自立と尊厳を守ることにつながる。

しかしながら、難病のうち特にALSは人工呼吸器を装着して生命予後が改善しても全身性の運動障害とコミュニケーション障害により患者は就労継続を断念せざるを得ない。

このような、難病中の難病と言われているALS患者に関する研究は病態や原因解明、治療法に関する医学研究が主流を占めるが看護研究としては在宅療養環境の整備に関すること、呼吸リハビリテーションなど機能維持回復に関すること、コミュニケーション支援、人工呼吸器選択の意思決定、家族の介護負担、在宅移行支援などチーム医療、患者・家族への精神的支援などの研究があるが、これらの研究は安全で、安定した療養生活を送ることに主眼がおかれ、障害があっても患者が就労する可能性についての研究はなされていなかった。

ALS患者の就労に関して、春名由一郎らの「難病の雇用管理のための調査・研究報告書(2011)」では、ALSの告知プロセスと平行してコンピューターなどのIT機器の利用を進め、社会への参画を促すことによって就労が可能であると述べている。また、ALSと同様の重度の全身性障害者の支援団体である生活自立センター(以下CIL)は「障害者がヘルパーを雇用」することにより自立生活を確立して自らの社会参画を可能にする支援をしている。実際に人工呼吸器をつけたALS患者の中にも、意思伝達装置と適切なスイッチによってIT機器を活用し、株式投資や執筆、講演活動などから収入を得て社会参画をしている患者もいるが、このような実例がありながら、人工呼吸器をつけた患者の就労に関する研究調査が少ない。

2. 研究の目的

全身性の重度障害を持つALS患者の病前の仕事を中断、あるいは退職した理由やどのような支援があったら発病前の職業が継続可能であったのか、どのような支援があれば就労が可能になるとか考えているのか、現在の社会活動について明らかにし、抽出された要素を統合して全身性の障害がある患者が社会で活躍するために必要な支援や制度を考察する。

3. 研究の方法

インタビューデータは事例として記述しその要素を抽出する。それぞれの事例で抽出された要素を統合して就労に必要な支援や制度を構築する。

1) 研究協力者

就労経験があり、ALSと診断され、介護保険要介護4以上あるいは身体障害者手帳1級を持つ成人を研究協力者として就労困難となる状況と就労可能になる状況についてインタビューを行った。研究協力者は音声言語あるいは指文字、口文字、意思伝達装置などの使用によりコミュニケーションが可能なる者とした。募集は患者団体が主催する患者相談事業に参加した患者

や、研究者の縁故による患者とした。

依頼は、研究の意義と目的、インタビューガイドを示し、得られたデータの使用方法や管理と保管方法、研究への参加を断っても不利益は受けないこと、個人情報の保護について説明し同意をもって実施した。なお本研究は所属機関の「人を対象とする研究」に関する倫理委員会の承認を得て行った

2) データ収集方法

インタビューは患者の療養場所で介護ヘルパーあるいは家族による会話の支援を受け、回数は一人あたり1~2回実施した。1回の面接所要時間は40~120分であった。インタビューはガイドに基づき、「病前の仕事を中断、あるいは退職した理由」、「どのような支援があったら発病前の職業が継続可能であったのか」、「現在の社会活動」、「どのような支援があれば就労が可能になるのか」などについて質問した。インタビュー内容は研究協力者に同意を得てテーブルコーダに録音し、意思伝達装置に保存されたデータをインタビュー어의許可を得て取得した。

3) 分析方法

「病前の仕事を中断、あるいは退職した理由」、「どのような支援があったら発病前の職業が継続可能であったのか」、「現在の社会活動」、「どのような支援があれば就労が可能になるのか」の内容を抽出してまとめた。

4. 研究成果

1) 研究協力者の概要

研究協力者は女性3名、男性10名の計13名で、居住地域は関東、四国、北海道である。年代は40代5名、60代4名で、24時間家族以外の介護による独居の者が2名であった。障害は全員が介護保険の要介護4以上あるいは障害者手帳1級を持ち、音声によるコミュニケーションが可能な者は4名であった。

2) 病前の仕事の中断の理由

就労の継続をあきらめたのは日常生活行動に介助が必要になり特に音声によるコミュニケーションがとれなくなったことが主な理由であった。

病前の職業と仕事を辞めた理由の関係では、ドライバー・配達に従事していたものは運動機能低下に合わせて職場からは職種を変更し就労を継続可能にする配慮も示されたが、嗜好性のある業務ができないという理由で退職をしていた。

調理師や製品製造に携わっていた者は、他者には気づかれなくても自省により仕事の出来が劣化したと感じ自ら退職をしていた。

会社経営者は四肢機能の低下が認められても会社の管理運営に関わっていたが、従業員の生活が保証できなくなることを第一に考え、病気の進行に合わせて会社を手放す準備も進めタイミングを見計らって仕事から身を引いていた。

女性の研究協力者は病前には仕事と家事家政のバランスを取りながら生活をしていただが、仕事の能率が低下すると常勤から非常勤となり仕事量を減らしその後退職に至っていた。

専門技術職者は、総合的な判断能力を駆使して、家族を含めて周囲が仕事の一部を代替することにより職場にとどまっていたが、長期に及ぶことにより家族やその周囲が行っている本来の仕事が立ち行かなくなり退職をしていた。

内容		人数
年齢	30代	1
	40代	5
	50代	3
	60代	4
性別	男性	10
	女性	3
家族	独居	2
	同居	11
発症	3年未満	2
	5年未満	4
	10年未満	7
病前の仕事	職人	3
	経営者	3
	専門技術職	2
	ドライバー・配達	2
	教育	1
人工呼吸器の装着時間	販売	1
	警備	1
	24時間	8
	12時間以上	2
	なし	3

病前の仕事の継続は介護ヘルパーや周囲の支援により可能であったが、難病の診断を受けて精神的に落ち込んでいた時に難病の仲間から支援を受けて人生の意味を見出した体験により、難病支援活動に方向を転換した者もいた。

インタビュー内容	
中断の理由(重複あり)	
.....	治療に専念するため
.....	在宅療養の準備をするため
.....	仕事と家事家政の両立ができなくなった
.....	会社に配置転換などの相談する間もなく進行して動けなくなった
.....	仕事の仕上がりに満足できなくなった
.....	好きな仕事が続けられないため
.....	休職期間が切れた
.....	コミュニケーションが取れなくなった
.....	病気のことを公表したら仕事を引き継ぐ人がタイミングよく表れた
.....	通勤ができなくなった
.....	家族が、仕事と自分の就労を支援することの両立ができなくなった
.....	従業員の生活を守るため
.....	難病支援の仕事をするため
仕事を続けるための必要な支援	
.....	補助具の購入支援の制度が障害が限度にならないと使えないので障害が進むことは分かっているのだからもっと早く使用できるようにすること
.....	仕事にはヘルパーの支給が出ないこと
.....	就労をして利益が出ると介護費用が自費になり、自身の生活が成り立たないこと
.....	障害者も就労をしたい気持ちがあることの理解
現在の活動	
.....	講演活動
.....	介護事業所の経営
.....	難病支援
.....	執筆活動
.....	障害福祉に関するコンサルタント
.....	専門領域のコンサルタント

3)仕事継続に向けて必要な支援

就労の継続をあきらめる理由の一つにコミュニケーション機能の低下が挙げられていた。そのために、必要な支援として、コミュニケーション機能が全廃する前から意思伝達伝達の補助装具費を支給対象としてほしいと述べられていた。またインターフェイスである視線入力も含めた各種スイッチ導入の技術者が少ないことも情報弱者おかれたまま病気の進行期を過ごすことになるかと語られた。

さらに、インタビューを行った2019年当時の制度は通勤や就労時に重度訪問介護のヘルパーの支援が受けられず、吸引や体位の変換など24時間の日常生活の支援が必要なALS患者は賃金が発生する仕事時間中は介護が受けられないため制度改革が求められていた。

4)現在の社会的な活動

現在の活動はコミュニケーションの介助に優れたヘルパーとパソコンを活用して、難病や障害の理解を広める講演や執筆活動、障害福祉に関するコンサルタント、病前の仕事領域へのコンサルタント、アプリの開発、介護事業所の経営、難病支援などの活動を行い、制度の改革とともに高度な技術を要する全身性の障害のある患者への介護者の育成が必要かだと考えられた。

5)今後の研究

インタビュー調査をもとに 対象者介護状況、発症前の就労状況と同様に就労をしている場合の支援体制、発症前の就労を中断あるいは断念していればその理由や原因、病前の就労を中断あるいは断念しないための必要と思った支援内容、現在の就労状況と支援体制、主観的QOL尺度(川南, 2000年)からなる質問紙を作成し、所属大学の「人を対象とする」倫理委員

会の承認を得て Web 調査を開始している。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 小長谷百絵	4. 巻 23
2. 論文標題 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護の負担に関する研究-介護負担感と蓄積的慢性疲労兆候の2000年調査と2012調査の比較	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 日本難病看護学会誌	6. 最初と最後の頁 253-257
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------