

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）  
分担研究報告書

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

研究要旨

本研究では難病患者における就労系福祉サービス利用と QOL の関係を明らかにすることを目的とする。16 歳以上 65 歳未満の難病患者を対象とし、同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。初年度末現在で 6 名を登録した。

< 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

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 >

中村めぐみ

国立障害者リハビリテーションセンター

A . 研究目的

難病患者の支援に関する研究は、主として保健および労働の分野で進められ、一定の成果を上げている。一方福祉の分野においては、生活介護等の支援が中心で、就労系福祉サービスを活用して社会参加を進めることにより、難病患者の QOL 向上を図る研究は行われていない。難病が障害者総合支援法の対象として明確に位置づけられ、その対象疾病も 332 と飛躍的に増加したことを受け、就労系福祉サービス事業所がもつ現行の施設環境、多様な作業プログラムを利用し、難病患者の就労を含む社会参加への支援を行い、QOL 向上を図ることは、我が国の難病施策に資するところが大い。

本研究で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を利用し、QOL 向上をはかることが可能かを明らかにすることを目的とする。

B . 研究方法

対象：就労系福祉サービスを利用する 16 歳以上 65 歳未満の難病患者。難病は障害者総合支援法の対象 332 疾病と定義する。

方法：同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) を比較する。

倫理的配慮

本研究は国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会において承認され、厚生労働省・文部科学省が作成した疫学研究に関する倫理指針（平成 14 年 7 月 1 日施行）に則って実施した。

C．研究結果（中間報告）

倫理審査委員会の承認を経た平成 28 年 10 月から調査を開始し、同年度末現在該当者 6 名を登録した。

表 対象者のプロフィール

事例	性別	年齢	病名
1	男	49	後縦靭帯骨化症
2	男	21	脊髄髄膜瘤
3	男	40	神経線維腫症
4	男	40	後縦靭帯骨化症
5	男	29	網膜色素変性症
6	男	30	脊柱管狭窄症

D．考察・結論

次年度も訓練前の登録を継続する。来年度は 1 年後評価についても行い、訓練効果について分析する。

F．健康危険情報

特になし

G．研究発表

なし

H．知的財産権の出願・取得状況

なし