

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。登録者 20 名を対象に初期評価を行った。

研究分担者：今橋久美子

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 358 疾患（平成 29 年 4 月）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大きい。

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 20 名。難病は障害者総合支援法の対象 358 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、平成 29 年度中に 20 名を登録し、初期評価を終了した。
対象者は、男性 16 名（女性 4 名）、平均年

年齢 38 歳であった（表 1）。性別、年齢、疾患群、障害者手帳級数、QOL（WHOQOL）、障害評価（WHODAS）、機能評価（BI）は、互いに相関がなかった。

って QOL、障害評価、機能評価に差がないことが確認された。1 年後に再評価を行い、サービス利用前後の変化の有無、領域、要因を明らかにする。

D．考察・結論

初期評価の結果、対象者のプロフィールと QOL（WHOQOL）、障害評価（WHODAS）、機能評価（BI）には相関がなく、サービス利用開始の時点では、性・年齢や疾患群によ

F．健康危険情報 なし

G．研究発表 なし

H．知的財産権の出願・取得状況 なし

表 1：対象者のプロフィールおよび初期評価結果

ID	性別	年齢	疾患群	障害者手帳	WHOQOL	WHODAS	BI
1	男	49	骨・関節系	身体 1	2.96	29.3	80
2	男	21	神経・筋	身体 2	4.54	23.9	100
3	男	41	皮膚・結合組織	身体 1	4.08	6.5	100
4	男	30	視覚系	身体 2	3.88	10.9	100
5	男	31	骨・関節系	身体 2	2.92	23.9	100
6	男	39	骨・関節系	なし	3.77	39.1	85
7	男	36	神経・筋	身体 1	2.38	12.0	80
8	男	30	免疫系	なし	2.08	17.4	100
9	男	47	視覚系	身体 1	2.88	35.9	100
10	男	31	神経・筋	身体 6	3.54	18.5	100
11	男	48	骨・関節系	身体 4	3.85	10.9	100
12	女	33	神経・筋	なし	2.85	8.7	100
13	男	49	神経・筋	身体 2	3.46	23.9	80
14	女	35	神経・筋	身体 6	3.15	23.9	100
15	女	45	消化器系	なし	3.54	15.2	100
16	男	30	視覚系	身体 2・療育 4	2.65	28.3	100
17	男	58	視覚系	身体 5	1.00	80.4	100
18	男	23	免疫系	なし	3.69	6.5	100
19	女	33	視覚系	身体 1	3.04	18.5	100
20	男	54	視覚系	身体 1	3.81	25.0	100