

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）

研究分担報告概要

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し、16 歳以上 65 歳未満の難病患者を対象に、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) の得点を比較した。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。評価得点を比較した結果、「環境面の QOL」「社会への参加」等の領域において改善が見られた。

研究分担者：国立障害者リハビリテーションセンター 今橋久美子

研究協力者：国立障害者リハビリテーションセンター 中村めぐみ、下山敬寛

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どう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 歳未満の難病患者を対象とした。なお、難病は障害者総合支援法の対象 358 疾病と定義した。

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) を比較した。

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、医療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、在宅介護に関するものが中心で、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、施設環境、多様な作業プログラムを提供し、難病患者の就労を含む社会参加への支援を行い、QOL 向上を図ることが可能であれば、我が国の難病施策に資する意義は少なくない。

本研究では、主として在宅生活をおくる

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

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。

登録者 20 名のうち、18 名を対象に 1 年後の終期評価を行った。終期評価を実施しなかった 2 名のうち、1 名はサービス利用を中断し、1 名は評価を辞退した。

初期評価と終期評価を比較した結果（表 2）、「環境面の QOL」「社会への参加」等の領域において改善が見られた。

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 年後に評価を行った結果、サービス利用前後で、「環境面の QOL」「社会への参加」等の領域において改善が見られた（ $p<0.05$ ）。具体的な下位項目としては、「毎日の生活に必要な情報をどのくらい得ることができますか」「周辺の交通の便に満足していますか」「あなたの健康問題により、家族はどれくらい大きな問題を抱えましたか」が改善した。障害福祉サービスを利用することで、支援に係る制度、サービス等の情報を得ることが可能になり、家族が抱える問題のうち、情報取得に関する部分が軽減されることが示唆された。

F . 健康危険情報 なし

G . 研究発表

- ・ 今橋久美子，深津玲子，中村めぐみ，下山敬寛 難病のある人の福祉サービス活用による ADL・QOL 向上に関する研究．
- サービス利用前後の比較 - 第 35 回国リハ業績発表会．所沢．2018/12/21．

H . 知的財産権の出願・取得状況 なし