

論文

慢性疾患患者の就労および医療に関する課題の関連性

大部 令絵

The Relevance on Current Issues Concerning Labor and
Medicine for Chronically Ill Patients

Norie OBU

本研究では、慢性疾患患者の就労と医療の関連性を明らかにし、両者の両立という観点から日常生活上の課題を検討する。Web 調査に回答した 339 名の回答について、大項目“就労”“医療”“社会福祉サービス”ごとに記述統計量を算出し、現在の就労状況と、回答者の受療状況、社会福祉サービス利用状況との相関を分析した。

結果として、回答者の“実際の就労時間”は“理想”よりも長時間であった。また、通院上の課題・不安について、就労していない者は、就労をしている者に比して有意に多く回答した。さらに、回答者の約 10% は、自らが専門の治療を受けているか否か、社会福祉サービスを自らが利用可能か否か等を「わからない」と回答した。

以上より、就労していない慢性疾患患者の一部が健康管理に必要な医療を安心して受けることが難しい可能性と、患者に利用可能な社会福祉サービスの情報を提供する必要性が示唆された。

キーワード：慢性疾患患者、就労と治療の両立

1. はじめに

本論の目的は、慢性疾患患者の日常生活における就労と医療の両立に焦点を当てて、その現状と課題を明らかにすることである。

慢性疾患とは、長期的な経過をたどり予後や治療効果などが不確かな疾患である。その治療過程においては、日常生活における自己管理を継続して行っていくことが重要である（三谷・野島 2001）。例えば、生活習慣病患者数は約 1780 万人（厚生労働省 2016）、指定難病受給者証を所持する患者数は約 99 万人といわれている（難病情報

支援センター 2016）。このうち、指定難病者に対し、我が国では医療費の支援が行われるとともに、市区町村によって“福祉金”の支給等が行われる場合もある。しかし、指定難病には症状・検査結果に対する基準があり、基準に満たない患者は先述の支援が受けられない場合がある。また、指定難病ではない慢性疾患の患者は、先述の支援の対象とはならない。この点について、厚生労働省慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会（2009）は、施策としての取組がある程度進んでいる疾患領域と、系統的な施策がほとんど行われ

ていない疾患領域があることを指摘している。こうした状況から、慢性疾患患者の多くは疾患に対する自己管理を日常の中で行いながら、就労と治療に取り組む必要があり、就労と治療の両立という点も含めて生活上の諸側面に課題が生じていることが予想される。

上記の問題と関連し、これまでは主に個々の慢性疾患をとりあげて生活の質を明らかにする研究が行われてきた。例えば、慢性呼吸器疾患患者および脳卒中患者を対象とした研究では、慢性呼吸器疾患患者が社会的役割について一般集団に近い状態を示したのに対し、脳卒中患者は麻痺が社会的役割や日常の諸活動を妨げており、患者の身体症状が社会生活機能に影響を与えていたことが示されている(石川・牧志・玉井 2009)。他方、全身性エリテマトーデスの患者を対象とした調査研究においては、身体症状よりも、家族や職場、友人からの理解・協力、結婚や家族における問題の有無といった社会環境が、病気の受け入れに関連することが明らかとなっている(船内・玉置・山形ほか 2005)。また、糖尿病患者を対象とした研究では、患者自身の自己管理がもたらす制約が負担感や不安となることが示された。同時に、患者は、食事療法、運動療法、薬物療法等多様な治療の自己管理と、仕事や家事、経済面等日常生活との折り合いに大変さを感じる一方で、医療者は患者に自己管理を促し、病識をもたせるなど患者の身体面の管理をする、という両者の自己管理をめぐる姿勢の違いやとらえ方のずれが指摘されている(三谷・野島 2001)。

上記のような疾患ごとの知見は、医学的診断にもとづき対象者を選定した研究によるものである。しかし、ソーシャルワークには、「従来の医学モデルに見られる病理に収斂する論理を超えようという意図」(岡本 2015)を明確にしてきた歴史の変遷がある。この点について、芝野(2005)は、類型化による医学的診断システムにかわりう

る新たな問題(ニーズ)とそれに対応する実践手続き、そしてその評価結果を何らかの形で蓄え、それを活用するシステムとして、ソーシャルワーク実践の手續きと、対応する問題やニーズ等の情報を蓄えたデータベースの形成が重要であると指摘している。このことを踏まえ、我が国の先行知見の蓄積状況を見ると、特定の疾患に着目した個々の研究の成果を疾患名を超えて一般化させることは難しい。そのため、医学的診断以外の観点から要支援者を捉えてニーズの検討をすることにより、今後実践や評価を蓄える基礎を作っていく必要がある。また、疾患名に依存した援助実践の知見は、研究上これまでにとり上げられてこなかった慢性疾患患者に対する支援に対しても参考とされづらいことが予想される。

したがって本研究では、慢性疾患患者を包括的にとらえて分析した。本研究の遂行を通じ、既存の疾患ごとの研究結果との照合を可能な状態にし、一般化可能な知見と各疾患独自の知見の双方を明確化することを通じ、双方の知見を援助実践に活用しやすくする一助を得ることを目指した。具体的には、本研究では特定の疾患を対象とするのではなく“慢性疾患患者”を対象として、医学的診断に変わる観点として現状の患者の生活を支えている“就労状況”をとりあげ、就労や医療等の実態を調査し、日常生活における就労と治療の両立の観点から患者のニーズを分析した。

2. 方法

(1) 対象データ

本研究では、慢性疾患患者を対象とした Web 調査のデータを分析した。本データは慢性疾患患者を支援する団体 feese (現・特定非営利活動法人両育わーど) により実施された Web 調査から得られたものであった。調査期間は 2017 年 11 月 14 日から 12 月 13 日までの 1ヶ月間であり、Google Forms を使用し配布・回収された。調査

用 URL は調査概要の説明とともに、調査団体から複数の慢性疾患の関係団体等を通じて配布された。以上の手続きにより得られた 339 名の回答を本研究の分析に使用した。

Web 調査の質問項目は、日本難病・疾病団体協議会（2011）を参考として作成されたものであり、項目を大別すると、回答者の基本情報、就労、医療、社会保障および社会福祉サービスに関する質問により構成されていた。項目別の質問内容は次の通りであった。

回答者の基本情報として、性別、年齢、疾患名、世帯、回答者が誰であるか（本人、家族、その他）を確認した。なお、疾患名については、国内の患者数が非常に少ないものも回答中に含まれていたが、本研究では回答者の医療に対する助成の有無について検討するため、得られた回答を、指定難病、指定難病以外の慢性疾患、確定診断なし、その他に分類し、集計した。

就労に関して、現在の就業状況（就業しているか否か）と、就業中である者を対象とした質問項目として、就業形態、1 週間あたりの就業時間、就職時期（発症前から現在の職場に勤務、発症後に現在の職場に勤務、発症後に勤務した者に対して面接時の疾患の開示の有無）、職場の上司及び同僚の病気の認知状況を質問した。また、上記の実態とあわせて、1 週間あたりの就業時間の理想も尋ねた。

医療については、疾患の発症・診断時の年齢、現在の受療状況、主治医の専門性、通院手段、通院上の課題を質問した。

また、社会保障および社会福祉サービスについて、対象者の各種制度・サービスの利用状況を明らかにするため、社会保障制度利用状況、各種年金の受給状況、医療費助成制度の利用状況を確認した。

(3) 解析方法

本研究では、調査から得られたデータの記述統計量を算出し、回答状況を確認した。そのうえで、回答者の基本情報、就労、医療、社会保障および福祉サービスの各項目間の関連性を確認した。具体的には、現在の年齢・発症年齢・診断年齢についてピアソンの積率相関係数を算出した。また、理想の勤務時間・実際の勤務時間の差について、ウィルコクソンの検定を行った。

次に、“現在の就労状況（就労中・就労していない）”により回答者を群分けし、“現在の就労状況”が医療等に与える影響を統計的に解析した。具体的には、現在の年齢、発症年齢、診断年齢、回答者の疾患、専門的治療について、主治医について、住まいから医療機関までの通院時間（片道）、通院に使用する交通機関、通院する際の介助の必要性、通院上の課題・不安、医療費助成制度の利用、医療費、高額療養費還付制度の利用に関して、各質問の尺度水準にあわせて相関係数を算出した。各分析の効果量の指標および目安として、水本・竹内（2008）を参照した。

なお、解析には HAD（Ver.16）が用いられた。HAD は清水裕士氏が開発した統計解析ソフトであり、ホームページから無料でダウンロード可能である（清水、2016）。

(4) 倫理的配慮

Web 調査ページ冒頭、調査目的、調査対象者、個人情報取り扱い（データの匿名化、調査データの保管および破棄）、回答にかかる時間（15～20 分程度）の説明が回答者に対してなされた。得られたデータは、アンケートフォーム管理団体により、連結不可能匿名化の処理がなされた後、著者に提供された。

なお、本研究は日本女子大学倫理審査委員会の承認を得て行われた（課題番号：326）。

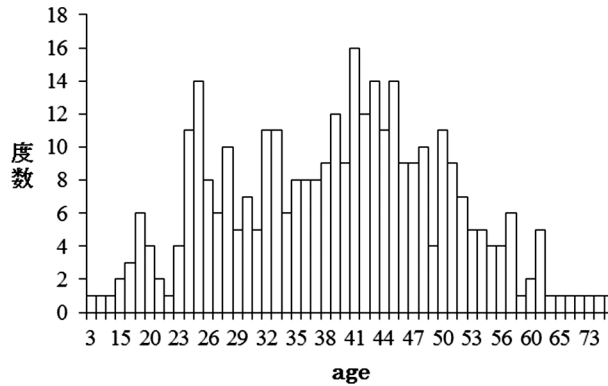


図1 回答者の年齢

3. 結果

(1) 各項目の記述統計量

回答者は、男性 82 名 (24.19%)、女性 256 名 (75.52%)、不明 1 名 (0.29%) であった。平均年齢は 39.19 歳 (SD=11.90) であり、最年少 3 歳 (保護者が代理記入)、最高齢 86 歳であった (図 1 参照)。回答者は本人 314 名 (92.63%)、家族 24 名 (7.08%)、その他 1 名 (0.29%) であった。世帯は一人暮らし 75 名 (22.12%)、家族と同居 250 名 (73.75%)、その他 14 名 (4.13%) であった。

回答者の疾患については、指定難病 110 名 (32.45%)、指定難病となっていない慢性疾患 163 名 (48.09%)、確定診断なし 23 名 (6.78%)、その他 43 名 (12.68%) であった。なお、その他の回答には、知的障害、精神障害等の障害名が回答されていた。これらについて、本研究の“はじめに”において記載した慢性疾患の特徴から外れないことを確認のうえ、本研究においては有効回答として取り扱った。

現在の就業状況等について、就業中と回答した者は 136 名 (40.24%) であった。“就業していない”と回答した者の主な状況としては、自宅療養中 (81 名, 23.96%)、家事 (専業主婦等) (35 名, 10.36%) が挙げられた。

就業中の 136 名中、「発症前から現在の職場に

勤めている」者は 45 名 (33.09%)、「病気の発症後に現在の職場に就職した」者 77 名 (56.62%)、「その他」14 名 (10.29%) であった。発症後に現職に就いた者のうち「面接時に病気のことを話した」者は 46 名 (33.82%)、「面接時に病気のことを話していない」者は 31 名 (22.79%) であった。雇用形態は「正規職員・従業員」は 68 名 (50.00%) であった。非正規雇用者 (パート、アルバイト、派遣社員等) は 44 名 (32.35%) であり、そのうち最も多いのは「長期 (6ヶ月以上) パート」(18 名, 13.24%) であった。なお、「その他」(24 名, 17.65%) には「自営業・フリーランス」が 18 名 (13.24%) 含まれた。

理想の勤務時間として最も多い回答は「週 40 時間まで」(92 名, 27.22%) という、平日 1 日 8 時間勤務を想定した労働時間であった。また、「週 20 時間程度」(79 名, 23.37%) が 2 番目に多かった。なお、「0 時間」(35 名, 10.36%)、「週 40 時間以上」(20 名, 5.92%) という回答もみられた。直近 6ヶ月間の勤務時間と、勤務時間の理想について、実際の勤務時間の中央値は「週 40 時間まで」であるのに対し、理想の勤務時間は「週 20 時間以上」であった。実際の勤務時間と理想の勤務時間について、ウィルコクソンの符号化順位検定を行ったところ、両者の差は有意であったが、

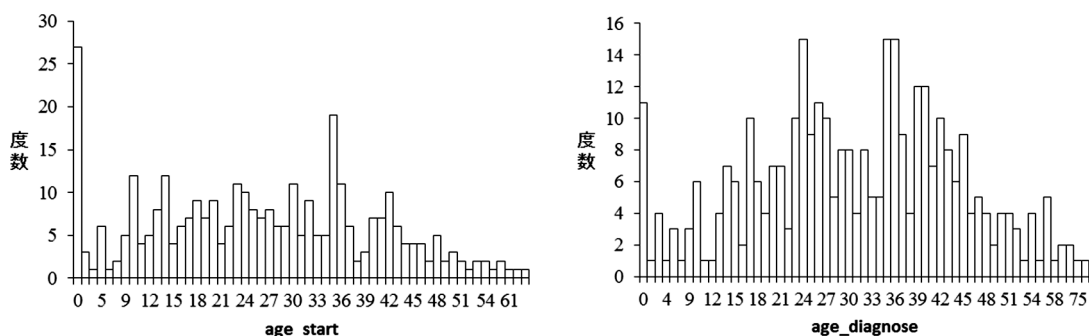


図2 発症年齢（左）および診断年齢（右）のヒストグラム

効果量は小さいことが明らかとなった ($p=.005$, $r=.172$, $95\%CI[.054, .286]$).

医療に関する回答について、まず、回答者の疾患の発症年齢は平均 25.79 歳 ($SD=14.71$) であった (最年少 0 歳, 最高齢 75 歳)。ヒストグラムには双峰性が認められ、0 歳 (先天性もしくは周産期) の発症が多いほか、30 歳代前半の発症が比較的多くみられた。また、診断時の年齢は平均 30.76 歳 ($SD=14.15$)、最年少は 0 歳, 最高齢は 76 歳であった。診断年齢のヒストグラムにおいても双峰性が認められ、20 歳代前半、および 30 歳代半ばが診断年齢の回答として多く、0 歳時点での診断も比較的多くみられた。両年齢のヒストグラムを図 2 に示す。なお、現在の年齢、発症年齢、診断年齢について相関分析を行ったところ、現在の年齢と発症年齢の間には中等度の正の相関 ($r=.58$, $95\%CI[.501, .644]$, $p<.001$)、現在の年齢と診断年齢 ($r=.71$, $95\%CI[.654, .760]$, $p<.001$)、発症年齢と診断年齢 ($r=.83$, $95\%CI[.799, .864]$, $p<.001$) には高い正の相関がみられた。

現在の受療状況で最も多かったのは「主に通院している」(246 名, 72.78%)、次いで「入院・通院していない」(52 名, 15.38%) であった。

専門的治療を受けている者は 219 名 (64.79%)、受けていない者は 88 名 (26.04%) であった。なお、専門的治療を受けているか否かが「わからない

」と回答した者が 31 名 (9.17%) みられた。また、主治医について、対象者の疾患の専門医が 223 名 (65.98%)、専門医ではない医師が 83 名 (24.56%)、「わからない」が 32 名 (9.47%) であった。

通院に関して、主な交通手段、通院にかかる時間、通院における介助の必要性について尋ねた。まず、主な交通手段について複数回答可能として尋ねたところ、最も多く利用されていたのは鉄道・電車 (路面電車・モノレール含む) であった (153 名, 45.13%)。そのほか、回答者の 20% 以上が利用していたものとしては、「家族・知人等が車で送迎」(101 名, 29.29%)、「自家用車 (自分で運転)」(80 名, 23.60%)、「路線バス」(68 名, 20.06%) が挙げられた。住まいから医療機関までの通院にかかる時間 (片道) について、最も多かったのは「30 分以上 1 時間未満」(117 名, 34.51%) であり、次いで多かった「1 時間以上 2 時間未満」(93 名, 27.43%)、「30 分未満」(71 名, 20.94%) を含めると全体の 8 割以上が片道 2 時間以内の医療機関に受診していた。他方、10% 程度の回答者は 2 時間以上の移動時間を費やして通院していることが明らかとなった。通院する際の介助の必要性については、「一人で通院できる」が 220 名 (64.90%) 一部もしくは全て「付き添い・介助が必要」と回答した者が 119 名

表 1 記述統計量 (N=339)

	就労中 (N=136)		非就労 (N=203)		
	M	SD	M	SD	
年齢					
現在の年齢	39.06	8.86	39.28	13.57	
発症年齢	25.94	14.55	26.17	15.75	
診断年齢	30.89	13.70	31.12	15.27	
	n	%	n	%	
性別					
男性	41	12.09	41	12.09	
女性	94	27.73	162	47.79	
その他	1	0.29	0	0.00	
回答者					
本人	131	38.64	183	53.98	
家族	4	1.18	20	5.90	
その他	1	0.29	0	0.00	
世帯					
一人暮らし	40	11.80	35	10.32	
家族と同居	91	26.84	159	46.90	
その他	5	1.47	9	2.65	
疾患					
指定難病	62	18.29	48	14.16	***
指定難病以外の慢性疾患	44	12.98	122	35.99	***
確定診断なし	10	2.95	13	3.83	
その他	20	5.90	20	5.90	

(35.10%)，であった。

受療するうえでの課題・困難について，地理的問題，身体的問題，医療サービスの問題，社会的バリアの問題に関する計 13 項目の回答状況を見ると，課題・不安があるという回答を最も多く得たのは，「専門医が少なく，医師や病院を選べない，変えられない」(178 名，52.51%) であった。

社会保障制度として，傷病手当，失業保険，生活保護の利用状況を尋ねたところ，「申請中」「利用中」「過去に利用」を含めた場合，傷病手当および失業保険については全体の 2 割程度の人が利

用していた(傷病手当 81 名，23.89%；失業保険 73 名，21.53%)。他方，生活保護を何らかの形で利用していた回答者は，30 名(8.85%)であった。

回答者の医療費助成制度の利用状況について尋ねたところ，「利用している」は 142 名，(42.01%) であった。他方，「自治体等に相談したが利用できるものがなかった」は 25 名，(7.40%)，「わからない」と回答した者は 22 名(6.51%) であった。

疾患に対する医療費について，およその月額は，「1~10000 円」が 147 名(43.49%)と最も多く，次いで「10001~50000 円」(91 名，26.92%)，

表 2 労働時間に関する「実際の勤務時間」および「理想」の結果 (N=136)

選択肢	実際		理想	
	度数	%	度数	%
週 0 時間	3	2.21	1	0.74
週 1～9 時間	7	5.15	5	3.68
週 10 時間～	10	7.35	18	13.24
週 20 時間～	32	23.53	42	30.88
～週 40 時間 (8 時間労働を目安)	47	34.56	60	44.12
週 40 時間～ (8 時間労働 + 残業を目安)	36	26.47	10	7.35
その他	1	0.74	0	0.00
合計	136	100	136	100

「0 円 (自立支援その他社会保障により実質負担なしを含む)」(49 名, 14.50%) であった。また、全体の 10% 未満ではあったが、「50001～100000 円」(22 名, 6.51%), 「100001 円以上」(21 名, 6.21%) という回答もみられた。「その他」と回答した者は 8 名おり、記載された内容は「現在通院していない」(3 名), 「わからない」(2 名), であった。

高額療養費還付制度の利用について尋ねたところ、「利用したことがある」と回答した者は 164 名 (48.38%) であった。制度を利用していない者のうち、自費治療・保険外診療、還付上限に達していないなどの理由により「利用できない」者は 119 名 (35.10%) であった。また、「制度を知っているが利用していない」者は 16 名 (4.72%), 「制度を知らない」者は 40 名 (11.80%) であった。

(2) “現在の就労状況” と治療等の関連性

回答者の疾患について、 χ^2 二乗検定を実施したところ、指定難病者は就労している者の方が有意に多く、指定難病以外の慢性疾患患者は就労していない者のほうが有意に多かった。また、効果量は中等度であった ($\chi^2=26.62$, $df=3$, $p<.001$, $V=.280$, 95%CI[.186, .389])。

医療に関する質問のうち、専門的治療について

χ^2 二乗検定を実施したところ、就労していない者 (24 名) は就労している者 (7 名) よりも、自身が専門的治療を受けているか否か「わからない」という回答が有意に多かったが、効果量は小さいという結果であった ($\chi^2=6.52$, $df=2$, $p=.04$, $V=.139$, 95%CI[-, 1.000])。住まいから医療機関までの通院時間 (片道) について、就労をしている者の中央値は「30 分以上 1 時間未満」、就労をしていない者の中央値は「1 時間以上 2 時間未満」であった。これらに対し、マンホイットニー検定を実施したところ有意差がみられたが、効果量は小さいという結果であった ($df=1$, $p=.005$, $r=.154$, 95%CI[.047, .257])。通院する際の介助の必要性について、一部または全て介助が必要と回答した人数に対して χ^2 二乗検定を行ったところ、就労していない者 (101 名) の方が就労していない者 (18 名) よりも有意に多く、中等度の効果量であった ($\chi^2=47.68$, $df=1$, $p<.000$, $V=.375$, 95%CI[.274, .485])。通院上の課題・不安として、「近くに専門的医療機関がない」、「通院費の負担が大きい」、「身体がしんどくて通院するのがつらい」、「待ち時間が長く体調に堪える」、「医療機関における緊急時の対応が不十分」、「専門医が少なく、医師や病院を選べない、変えられない」、「通院介助してくれる人がいない・少ない」、「医療機

表 3 通院上の課題・不安（複数回答可）（N=339）

項目	回答数全体		%	χ^2	V
	就労中	非就労	P 値		95%CI
地理的問題					
近くに専門の医療機関がない	167		49.26	3.98	.108 [-, 1.000]
	58	109	.046*		
公共交通機関の便数が少ない	40		11.80	0.11	.018 [.00, 1.000]
	17	23	.743		
通院費の負担が大きい	150		44.25	4.19	.111 [-, 1.000]
	51	99	.041*		
身体的問題					
身体がしんどくて通院するのが つらい	166		48.97	40.18	.344 [.244, .454]
	38	128	.000***		
待ち時間が長く体調に堪える	147		43.36	11.21	.182 [.093, .293]
	44	103	.001**		
医療サービスの問題					
医療機関における夜間・休日の 対応が不十分	47		13.86	1.53	.067 [.00, 1.000]
	15	32	.216		
医療機関における緊急時の 対応が不十分	69		20.35	5.71	.130 [.058, .242]
	19	50	.017*		
通院先の病院では満足できる 治療が受けられない	62		18.29	1.23	.060 [.00, 1.000]
	21	41	.267		
専門医が少なく、医師や病院を 選べない、変えられない	178		52.51	8.86	.162 [.077, .274]
	58	120	.003**		
バリアフリーに関連する問題					
通院介助してくれる人がいない・ 少ない	51		15.04	10.51	.176 [.088, .288]
	10	41	.001**		
医療機関までの行き帰りの 行程に物理的バリアがある	43		12.68	5.83	.131 [.059, .244]
	10	33	.016**		

※太字の項目が大項目。

p* < .05, p** < .01, p*** < .001

関までの行き帰りの行程に物理的バリアがある」については、就労していない者の方が就労している者より有意に多く挙げていた（表 3）。

なお、現在の年齢、発症年齢、診断年齢、主治医について、通院に使用する交通機関、医療費助成制度の利用、医療費、高額療養費還付制度の利用について、の項目においては現在の就労状況に

よる差はみられなかった。

4. 考察

(1) 勤務時間の「理想」と「実際」について

就労している慢性疾患患者について、直近 6ヶ月間の実際の勤務時間と、勤務時間の理想に関する回答結果において、実際の勤務時間が理想の勤

務時間よりも有意に長いことが示された。また、「週40時間以上」を理想とする者は10名(7.35%)であったのに対し、実際に週40時間以上の労働者は36名(26.47%)であった(表2)。すなわち、本研究のWeb調査に回答した慢性疾患患者は、自身の疾患による何らかの症状をかかえながら、自らの理想とする勤務時間以上の時間で働いているという実態像が可能性として浮かび上がった。実態としての勤務時間、理想の勤務時間ともに、「なぜ回答の勤務時間となるのか」という理由は今回の調査データには示されていないが、慢性疾患という状態と照らし合わせた場合、実態としての勤務時間が患者にとって過度の負担となることにより健康管理上の問題となる可能性が示唆された。

(2) 慢性疾患患者の就労および医療に関する課題の関連性について

回答者の年齢、慢性疾患の発症年齢、診断年齢は現在の就労状況の違いによる有意差はなく、回答者の多くの発症・診断は出生時・周産期、もしくは20歳代～30歳代前半であった。また、回答者の疾患が指定難病であるか否かについては、現在の就労状況との関連性がみられている。さらに、これらの数値に関しては、中等度以上の効果量が示された。

回答者の疾患が指定難病であるか否かと現在の就労状況との関連性は、前項の勤務時間に関する考察とあわせて、慢性疾患患者の健康管理上の問題を引き起こす可能性がある。医療費については、指定難病医療費助成制度対象者の場合は2割(もしくは1割)負担、指定難病でない場合や症状が指定難病の基準に合致しない場合は3割負担、状況によっては全額自費診療となるケースもある。すなわち、患者が支払う医療費は医学的診断に基づく疾患名や重症度に依存した金額となる。そのため、患者が自らの症状や生活状況に合

わせた受療を望む場合、結果的に、一般的な生活費に加えて、自身のもつ疾患名に見合った収入を求めざるを得ず、易疲労性など各自の身体状況に就労を合わせる余地が考えづらい。また、特定求職者雇用開発助成金や障害者雇用安定助成金などの“難病患者”を対象とした就労支援事業は、主に指定難病が対象疾患となっており、対象外の疾患患者の場合にはこれらの就労支援事業は適用されないことから、慢性疾患患者の就職、継続雇用といった面でも、各自の疾患名に影響を受けている。「はじめに」において、社会福祉の歴史的変遷の中で「従来の医学モデルに見られる病理に収斂する論理を超えようという意図」(岡本 2015)が示されてきたことを述べたが、この意図に反して、現状の我が国の慢性疾患患者対象の福祉制度・サービスは医学的診断システムに基づいて提供されている。本研究の結果は、現状の医療福祉制度・サービスの提供方法が患者の生活に結果的に負担を強いている可能性を示すものであり、医学的診断とは別の観点に基づく慢性疾患患者の福祉制度・サービスの提供方法を早急に検討する必要があると考えられた。

また、本研究の回答者のうち、就労していない者については、就労中の者に比して住まいから医療機関までの通院にかかる時間が長く、通院する際の介助を要しており、さらに受療するうえでの課題・不安も相対的には多いという結果となった。特に、通院する際の介助の要・不要については就労状況が与える影響が中等度であった。疾患の重症度については本研究のWeb調査では尋ねておらず、就労状況と疾患の重症度との関連性は本研究のデータから直接的に検討することはできないが、就労していない慢性疾患患者は自らに適した医療を安心して受けるという点についても、就労している者以上に課題や不安を抱えている可能性があることが示唆された。

(3) 患者のヘルスリテラシーについて

専門的治療を受けているか否かについて、専門的治療を受けているか否かが「わからない」と回答した者が31名(9.17%)みられた。また、主治医について、対象者の疾患の専門医か否かが「わからない」という回答が32名(9.47%)であった。さらに、回答者の医療費助成制度の利用状況について、22名(6.51%)の回答者が「わからない」としていた。上記について、回答者の就労状況による違いを統計的に解析した結果、専門的治療については就労していない者の方が有意に多く回答していたが、それ以外の2項目について有意差はなく、結果に一貫性はみられていない。しかし、自らの疾患・治療について、少なくとも一部の患者は理解していないことが本研究の結果において示された。

日本は他国に比してヘルスリテラシーが低い(Nakayama et al. 2015)といわれるが、患者が自らのQOLを向上させていくうえでヘルスリテラシーは必須である。今後は何らかの形で慢性疾患患者のヘルスリテラシーを向上させる取組が必要である。また、我が国の福祉制度の多くは制度利用を希望する者が申請することにより認定・実施されている。そのため、現状としては少なくとも患者自身、あるいは家族等身近な存在が、生活問題に該当する制度を理解したうえで対応する窓口に出なければならぬ。そうした“申請主義”の制度自体の限界はあるものの、患者自身の自己決定に基づく制度利用を“自立”とする前提があるならば、将来的な罹患も視野に入れ、現在患者であるか否かにかかわらず、全ての国民に対し、慢性疾患に対する啓発と、当事者のQOL向上の一助となり得る福祉制度の情報発信を、もれなく、わかりやすい形で実施する必要がある。

5. おわりに

本研究はWeb調査であり、PCやモバイル機

器等を持っておらず、Webにアクセスできない慢性疾患患者のデータが含まれていない。したがって、慢性疾患患者のなかでも限定的な集団を対象としたデータであった。上述のIT機器を通じたWeb調査は、調査票の印刷・配布・回収・データ入力といった従来の質問紙調査にかかっていた労力を大幅に省略、もしくは軽減できる(豊田, 2015)ほか、本研究の対象者となった慢性疾患患者のうち、書字や移動能力等に課題がある者も自身の所持するIT機器を用いることにより回答しやすくなるという利点がある。しかし一方で、IT機器を個人で所有するためには一定の収入が必要であることから、就労および金銭的なニーズをもつ慢性疾患患者から十分な回答が得られていない可能性が考えられる。そのため、今後は印刷された質問紙による調査も同時に実施し回答者が回答形式を選択できるようにするなどして、慢性疾患患者の日常生活実態と、就労、医療をはじめとする生活の質向上に関連する諸要因の関連を引き続き明らかにしていく必要がある。

謝辞

本研究のWeb調査データは、任意団体 feese (現・特定非営利活動法人両育わーど) より提供いただきました。同法人理事・重光喬之氏をはじめ、皆様に篤く御礼申し上げます。

文献

- 船内正憲・玉置千勢・山形俊昭ほか(2005)「全身性エリテマトーデス患者の生活の質(Quality of life, QOL) —簡便法による予備的検討」『日本臨床免疫学会会誌』28: 40-47.
- 石川りみ子・牧志久美子・玉井なおみ(2009)「呼吸障害を有する慢性呼吸器疾患患者と後遺症を有する脳卒中患者のQOL」『沖縄県立看護大学紀要』9: 29-38.
- 厚生労働省(2009)「慢性疾患の全体像について」

- (<https://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/07/dl/s0701-4b.pdf>, 2019.2.3)
- 厚生労働省慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会 (2009) 慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会 検討概要 (<https://www.mhlw.go.jp/houdou/2009/08/h0826-2a.html>, 2019.2.3)
- 三谷佳子・野島一彦 (2001) 「慢性疾患患者の自己管理のとりえ方に関する研究—糖尿病患者に焦点を当てて—」『九州大学心理学研究』2 : 91-98.
- 水本篤・竹内理 (2008) 「研究論文における効果量の報告のために—基礎的概念と注意点—」『英語教育研究』31 : 57-66.
- Nakayama K., Osaka W., Togari T., et al (2015) Comprehensive health literacy in Japan is lower than in Europe: a validated Japanese-language assessment of health literacy. *BMC Public Health*, 23; 15:505.
- 難病情報支援センター (2016) 特定医療費 (指定難病) 受給者証所持者数 (<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5354>, 2019.2.3)
- 日本難病・疾病団体協議会 (2011) 「調査報告 厚生労働省 平成 22 年度障害者総合福祉推進事業「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」」(https://nanbyou.jp/thyosa/1003hokoku_3.pdf, 2019.2.3)
- 岡本民夫 (2015) 「ソーシャルワークにおける援助論の歴史とその継承 (基調講演, 大会テーマ: 日本のソーシャルワーク実践・理論の本質を探る - 専門職 (プロフェッション) としてのソーシャルワーク再考 -, 第 31 回大会報告)」『ソーシャルワーク学会誌』30 : 45-54.
- 芝野松次郎 (2005) 「エビデンスに基づくソーシャルワークの実践的理論化—アカウンタブルな実践へのプラグマティック・アプローチ」『ソーシャルワーク研究』31 : 20-29.
- 清水裕士 (2016) 「フリーの統計分析ソフト HAD : 機能の紹介と統計学習・教育, 研究実践における利用方法の提案」『メディア・情報・コミュニケーション研究』1 : 59-73.
- 豊田秀樹編著 (2015) 『紙を使わないアンケート調査入門 —卒業論文, 高校生にも使える—』東京図書.