

付録・参考文献等

以下の調査報告は、NPO法人両育わーるど重光が主催する任意団体feeseが2017年に実施し、外部に分析を依頼したものです。ご回答、ご協力くださった皆さまに改めてこの場をお借りして御礼申し上げます。

調査時は、調査対象者を「指定難病等に含まれない希少疾患患者」としていました。その当時は、私たちの認識や理解が不足していたこと、そして、法制度などでも区分が見当たらないことが、今回実施した難病者の就労調査と異なる理由で、想定している対象者は同じです。この3年間、当研究会や関係者との議論といった試行錯誤を経て、本書2章3項に掲載した【図：難病者の疾患の定義や区分】が、私たち独自の定義として出来上がりました。そのための本白書と下記調査の対象は異なりますが、対象者は同じ「難病者」としています。具体的には、指定難病、希少疾患、その他難治性慢性疾患などを含めた難病者、難病のある方々になります。

調査報告書

指定難病等に含まれない希少疾患患者の生活実態と関連要因に関する研究

任意団体feese

I 研究の目的と期待される成果

本研究の目的は、指定難病等に含まれない希少疾患（以下、希少疾患）患者の生活状況や課題といった実態を明らかにし、実態を生じさせる関連要因を検討することである。本研究の遂行により、希少疾患患者が治療と就労等をはじめとする社会生活とを両立させるうえで必要な、希少疾患患者の生活の質（QOL）向上に寄与する知見を得ることが期待される。

II 方法

1. 対象者および研究期間

対象者は、希少疾患患者を含め、何らかの特別なニーズを有する者とした。調査データは2018年1月31日に著者に対し提供され、2018年3月31日までの間で解析が行われた。

2. 調査手続き

本研究においては、任意団体feese（以下、feese）より提供された調査データを用いた。本データは、2017年11月14日から12月13日までの1ヶ月間においてGoogle Formsを使用したWeb調査により配布・回収された。調査用URLは、調査概要の説明とともに、feeseの難病・希少疾患当事者から疾患の関係団体に向けて配布された。また、feeseのホームページやソーシャルネットワーキングサービス（以下、SNS）を介して調査の説明および回答の呼びかけがなされた。以上の手続きにより、338名から有効回答が得られた。

3. 質問項目

質問は、下記の1)～5)により構成された。

1) フェイスシート

本項目では、性別、年齢、住まいの都道府県、疾患名、家族構成、住居形態、主な生活費、婚姻状況を尋ねた。また、患者のなかには自ら記入することが難しく家族等による代筆回答が考えられたため、回答者（本人、家族、その他）について尋ねる項目も加えた。

2) 身近な人とのコミュニケーション

家族、友人、闘病仲間、恋人、教育関係者、同僚、行政職員、その他の相手について、直近6ヶ月間のコミュニケーション頻度および手段を尋ねた。また、精神的に最も支えとなるコミュニケーションの相手（家族、友人、闘病仲間、恋人、教育関係者、同僚、行政職員、その他）、コミュニケーション手段として対面・ツールのどちらを使用するか（対面が多い・オンライン等のやりとりが多い・対面もオンライン等のやりとりも同じ位・該当するコミュニケーションはとくにない）を尋ねた。

3) 就労

現在の就労状況および理想の就業時間に関する質問項目を設けた。具体的には、現在の就業状況、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尋ねた。また、1週間あたりの就業時間の理想も尋ねた。

4) QOL

本研究の対象者である患者は、何らかの疾患を有した状態で日常生活を送っている。対象者のQOLを明らかにするためには、こうした対象者の状況に見合った尺度を用いる必要がある。そのため本研究においてQOLに関して、回答時点で「やってみたいこと」、および日本語版Recovery Assessment Scale (RAS)（千葉ら，2009）を参考に項目を作成した。

5) 医療

対象者の疾患の発症・診断時の年齢、現在の受療状況、受療頻度、受療機関、主治医の専門性、通院手段、通院上の課題、医療費助成制度の利用状況を尋ねた。

4. 分析

得られたデータは項目ごとに記述統計量が算出されたうえで、統計的に解析、評価された。なお、分析にはHAD16が用いられた。

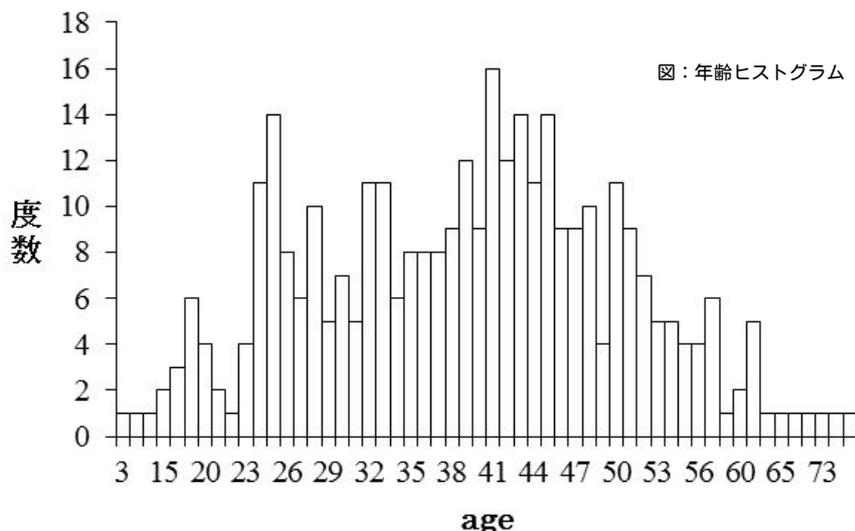
5. 倫理的配慮

調査データは連結不可能匿名化の処理後、著者に提供された。なお、Web調査ページ冒頭、調査目的、調査対象者、個人情報の取り扱い（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）の説明がなされた。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）。

III 結果

1) フェイスシート

対象者は、男性82名（24.19%）、女性256名（75.52%）、不明1名（0.29%）であり、女性からの回答が全体の4分の3を占めた。平均年齢は39.19歳（SD=11.90）であり、最年少3歳、最高齢86歳であった。度数分布・ヒストグラムから回答者の多くが23歳以上60歳未満、すなわち一般的には大学卒業後から定年退職までの生産年齢であった。

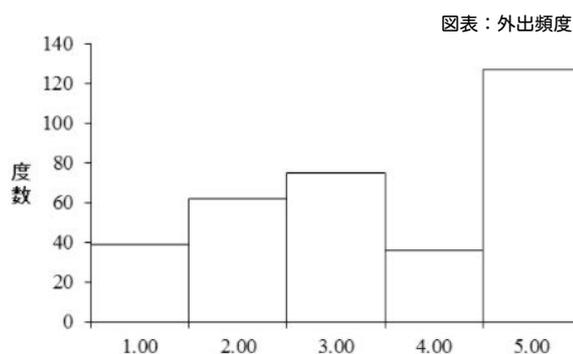


39都道府県が住まいとして挙げられ、上位5都県は1位から順に東京（82名、24.19%）、神奈川（35名、10.32%）、千葉（24名、7.08%）、愛知・兵庫（共に20名、5.90%）であった。回答者は本人314名（92.63%）、家族24名（7.08%）、その他1名（0.29%）であった。家族形態は一人暮らし75名（22.12%）、家族と同居250名（73.75%）、その他14名（4.13%）であった。住居は持ち家188名（55.46%）、借家129名（38.05%）、公営住宅15名（4.42%）、その他7名（2.06%）、生活費を得る方法は賃金138名（40.71%）、扶養119名（35.10%）、親族の仕送り13名（3.83%）、公的支援49名（14.45%）、その他20名（5.90%）であった。また、未婚者は169名（49.85%）、独身（離婚歴有）37名（10.91%）、既婚者（初婚）104名（30.68%）、既婚者（離婚歴有）29名（8.55%）であった。回答者の疾患は、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群23名（6.78%）、線維筋痛症39名（11.50%）、脳脊髄液減少症79名（23.30%）、化学物質過敏症22名（6.49%）、確定診断なし23名（6.78%）、指定難病110名（32.45%）、その他43名（12.68%）であった。

2) 直近6ヶ月間の身近な人とのコミュニケーションについて

対面コミュニケーション頻度の中央値は、家族「10回以上」、友人と同僚「1-3回」、それ以外は「0回」であった。間接的コミュニケーション頻度は、家族「10回以上」、友人「4-9回」、同僚「1-3回」、他は「0回」であった。直近6ヶ月間の外出頻度は「週半分以上」（127名、37.46%）が最多、次いで「週1-2回」（75名、22.12%）と、双峰性がみられた。

選択肢	No.	度数	%
ほとんど外出しない	1.00	39	11.50%
月1-2回	2.00	62	18.29%
週1-2回	3.00	75	22.12%
週半分くらい	4.00	36	10.62%
週半分以上	5.00	127	37.46%
合計		339	100.00%



対面以外のコミュニケーションについて、最も多く使用するものとして回答が多く得られたのは、「LINE」（145名、42.77%）、続いて、「ツイッター」（60名、17.70%）、「facebook」（52名、15.34%）、「メール」（49名、14.45%）であった。他方、インターネット普及以前から利用可能であった、「電話」（27名、7.96%）、「手紙」（1名、0.29%）は10%未満の回答であった。なお、「その他」と回答した者は5名（1.47%）、オンライン掲示板と回答した者は0名であった。その他を除き、6種類のコミュニケーション手段間の関連性を明らかにするためポリコリック相関係数を用いたカテゴリカル相関分析を実施したところ、電話と手紙、およびメールとfacebookにおいて、中等度の正の相関が有意であった。

	電話	メール	facebook	LINE	Twitter	手紙
電話	1.000					
メール	.162 ⁺	1.000				
facebook	.139	.444 ^{***}	1.000			
LINE	.016	-.086	.162 ⁺	1.000		
Twitter	-.125	-.233 ^{***}	-.083	.243 ^{***}	1.000	
手紙	.408 ^{***}	.324 ^{***}	.293 ^{***}	.119	.104	1.000

表：コミュニケーション手段間のカテゴリカル相関分析結果

精神的に最も支えてくれるコミュニケーションについて、「誰とのやりとりであるか」の回答として最も多かったのは家族（148名、43.66%）であった。それ以外の選択肢で10%以上の回答が得られたのは、友人（62名、18.29%）、闘病仲間（43名、12.68%）、恋人（39名、11.50%）であった。なお、教育関係者と回答した者は0名であった。また、それらの相手に対し、コミュニケーション手段として対面・ツールのどちらを使用しているかについて、最も多かったのは対面（169名、49.85%）、次いでオンライン等（104名、30.68%）、対面とオンライン等を両方同じくらいと回答した者（46名、13.57%）であった。なお、該当するコミュニケーションはとくにないと回答した者も20名（5.90%）みられた。

3) 就労について

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、雇用保険の条件となる「週20時間以上」（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。

現在の就業状況で最も多いのは「就業中」（136名、40.24%）、次いで「自宅療養中」（81名、23.96%）、「家事（専業主婦等）」（35名、10.36%）であった。

就業中の136名中、「主に就労をしている」者が107名（78.68%）、「主に家事をしている」者が20名（14.71%）となり、回答の9割を占めた。また、「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」（68名、50.00%）が最も多かった。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。

直近6ヶ月間の勤務時間と、勤務時間の理想について、理想・実際とも最も多いのは「週40時間まで」であった。他方、「週40時間以上」を理想とする者は10名（7.35%）であったが、実際に週40時間以上の労働者は36名（26.47%）であった。

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%

表：労働時間に関する「実際の勤務時間」および「理想」の結果

4) QOLについて

やってみたいこととして最も多くの回答が得られたのは、「納得がいく仕事がしたい（仕事をしたい）」（240名、71.01%）であった。次いで、「旅行がしたい」（220名、65.09%）、「友人と遊びたい」（175名、51.78%）、「自立がしたい」（172名、50.89%）、「外出したい」（169名、50.00%）、「就学したい、学びたい」（115名、34.02%）、「その他」33名（9.76%）となった。

リカバリー尺度をもとにした24項目尺度の因子構造は5因子構造であり、「目標、成功志向、希望」「他者への信頼」「個人的な自信」「症状に支配されないこと」「手助けを求めるのをいとわないこと」と命名されている。本研究では、固有値、スクリープロット、最小平均偏相関（Minimum average partial correlation：MAP）から、5因子構造の抽出が適切と判断された。5因子構造における累積寄与率は64.94%であった。探索的因子分析（最小二乗法、プロマックス回転）を実施したところ、各因子はもとの尺度の因子名に合致する内容であった。なお、因子負荷量が0.300未満の項目は見当たらなかった。また、各因子とも、希少疾患患者とそれ以外の回答者との因子得点の平均値に有意差はなかった。

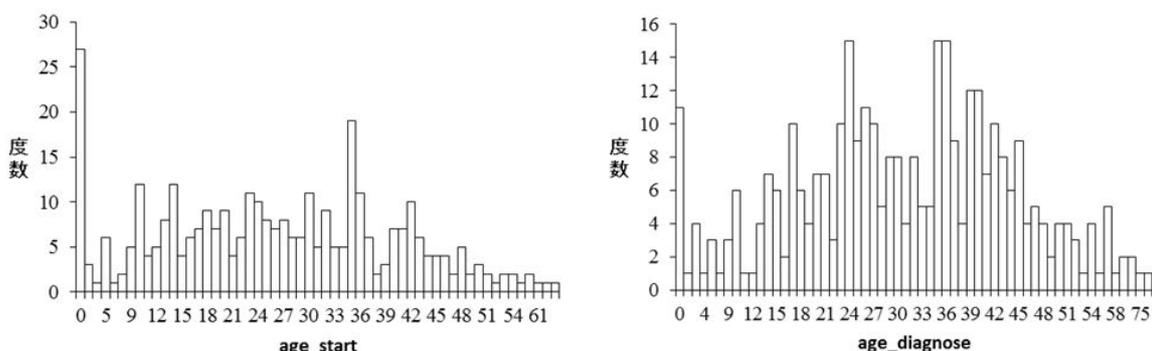
項目	因子負荷量					共通性
	1	2	3	4	5	
「個人的な自信」因子						
4 自分のことが好きだ	.819	-.068	-.059	.123	-.109	.552
5 人々が自分のことをよく知ったら、好ましく思ってくれるだろう	.784	-.170	.062	.070	-.159	.452
2 不安があっても、自分のしたい生き方ができる	.724	.028	.030	-.047	.136	.685
9 ストレスに対処することができる	.662	-.072	.032	.067	.030	.471
1 生きがいがある	.574	.198	-.018	.007	.058	.574
7 自分の将来に希望を持っている	.549	.371	-.146	-.020	.097	.678
3 自分の人生で起きることは、自分で何とかできる	.532	.084	.046	-.172	.158	.433
8 いつも好奇心がある	.464	.292	-.001	.116	-.094	.520
「目標、成功、志向、希望」因子						
12 到達したい人生の目標がある	-.082	.950	-.002	-.038	-.090	.706
10 成功したいという強い願望がある	-.148	.825	-.098	-.014	.036	.484
11 元気でいたり、元気になったりするのための、自分なりの計画がある	-.045	.672	-.015	.121	.047	.512
6 自分がどんな人間になりたいかという考えがある	.187	.648	.016	-.062	-.182	.489
13 現在の自分の目標を達成できると信じている	.267	.492	.022	-.051	.130	.605
21 さまざまな友達を持つことは、大切なことだ	-.199	.341	.235	.178	.048	.250
「他者への信頼」因子						
20 たとえ自分のことを信じていない時でも、他の人が信じてくれる	-.013	.026	.888	-.017	-.045	.750
17 たとえ自分で自分のことを気にかけていなくても、他の人は私を気にかけてくれる	.043	-.120	.835	-.002	-.035	.628
19 頼りにできる人がいる	.088	.072	.445	.148	.076	.470
18 何か良いことが、いつかは起きるだろう	.284	.291	.317	-.025	.034	.603
「手助けを求めるのをいとわないこと」因子						
15 手助けを求めてもかまわないと思う	.151	-.091	-.127	.881	.028	.748
16 必要な時には、手助けを求める	-.009	.008	.058	.863	-.015	.792
14 手助けを求めた方がよいのがどのような時か、知っている	-.021	.108	.137	.558	.062	.511
「症状に支配されないこと」因子						
23 症状が私の生活の妨げになることは、だんだん少なくなっている	-.077	-.022	.008	.021	.933	.793
24 私の症状が問題となる時間の長さは、毎回短くなっているようだ	-.028	-.022	-.080	.065	.864	.687
22 自分の病気に対処することは、いまでは私の暮らしで重要なことではない	.213	-.184	.266	-.111	.302	.251

表：探索的因子分析による各因子の因子負荷量および共通性

5) 医療について

対象者の疾患の発症年齢は平均25.79歳 (SD=14.71) であり、最年少は0歳、最高齢は75歳であった。ヒストグラムにおいて、0歳、先天性もしくは出産直後における発症が多いほか、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。ヒストグラムにおいて、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以下に示す。



図：発症年齢（左）、および診断時の年齢（右）のヒストグラム

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%）であり、この2種で全体の9割弱の回答を占めた。

受診している医療機関（複数回答可能）は、大学病院が最も多く105名（31.07%）、次に民間（医療法人）の病院101名（29.88%）、無床の診療所・クリニック93名（27.51%）が多かった。また、「現在受診していない」を含むその他が20名（5.92%）であった。

専門的治療を受けているか否かについて、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%）、専門医ではない意思が83名（24.56%）、「わからない」という回答が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、「一部付き添い・介助が必要」と回答した者が65名（19.17%）、「全て付き添い・介助が必要」が54名（15.93%）であり、回答者全体の3割以上が通院の際に何らかの付き添い・介助を要していた。

通院するうえでの課題・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」（以下、大項目）に関する計13項目（以下、小項目、表参照）の質問を行った。小項目の回答状況をみると、課題・不安があるという回答を最も多く得たのは、「地理的問題」に含まれる「近くに専門の医療機関がない」（166名、49.11%）、次いで「身体的問題」に含まれる「待ち時間が長く体調に堪える」（165名、48.82%）であった。また、13項目のうち、希少疾患患者と指定難病患者とで回答に差がみられたのは「身体がしんどくて通院するのがつらい」の1項目であり、希少疾患患者のほうが指定難病患者よりも課題・困難としてあげた人が有意に多かった（ $\chi^2=6.173$, $df=1$, $p=.013$ ）。

項目	回答数全体		%
	希少	難病	
地理的問題			
近くに専門の医療機関がない	166		49.11
	112	54	.996
公共交通機関の便数が少ない	40		11.83
	28	12	.715
通院費の負担が大きい	150		44.38
	108	42	.111
身体的問題			
身体がしんどくて通院するのがつらい	165		48.82
	122	43	.013*
待ち時間が長く体調に堪える	147		43.49
	101	46	.667
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		13.91
	27	20	.114
医療機関における緊急時の対応が不十分	69		20.41
	43	26	.307
通院先の病院では満足できる治療が受けられない	61		18.05
	43	18	.576
専門医が少なく、医師や病院を選べない、変えられない	12		3.55
	8	4	.953
社会的バリアの問題			
通院介助してくれる人がいない・少ない	50		14.79
	33	17	.812
公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	32		9.47
	26	6	.56
道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	25		7.40
	19	6	.343
医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい	25		7.40
	19	6	.343

表：通院上の課題・不安（複数回答可）（N=338） ※太字の項目が大項目。 p* < .05

6) 社会保障・医療費助成制度の利用について

現在の公的年金の申請・受給状況について、国民年金における障害基礎年金の受給者が55名（16.22%）、老齢基礎年金の受給者が12名（3.54%）であった。また、厚生年金については、障害厚生年金の受給者は42名（12.39%）、老齢厚生年金受給者は12名（3.54%）であった。共済年金については、障害共済年金の受給者が7名、老齢年金の受給者が2名と受給者は相対的にごくわずかであった。また、その他の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（傷病手当については81名、23.89%；失業保険については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、「利用していない」（149名、44.08%）、または「利用している」（142名、42.01%）という回答で全体の8割以上となった。他方、「自治体等に相談したが利用できるものがなかった」（25名、7.40%）という制度利用のニーズはあるものの、そのニーズが満たされていない状態である患者、「わからない」（22名、6.51%）という自らの医療制度の利用状況を把握していない患者の存在が示された。

回答者の疾患に対する医療費について、およその月額、 「1~10000円」が147名（43.49%）と最も多く、次いで「10001~50000円」（91名、26.92%）、「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。なお、希少疾患患者と指定難病患者とで月額の範囲に違いがあるか否かについて、2（患者の状態）×6（月額）のカイ二乗検定を実施したが、有意差はみられなかった（ $\chi^2=6.291$, $df=5$, $p=.279$ ）。

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もののうち、「自費治療・保険外診療のため利用できない」者は38名（11.21%）、「還付上限に達していないため利用できない」者は79名（23.30%）であった。また、「制度を知らない」者は38名（11.21%）であった。

IV 考察

1. 間接的コミュニケーション手段について

直近6ヶ月の「友人」に対するコミュニケーション頻度の中央値について、対面コミュニケーションにおいては「1-3回」であったのに対し、間接的コミュニケーションにおいては「4-9回」、と、頻度が高まっていることが示された。本研究の間接的コミュニケーションの選択肢の多くはLINEやfacebook、TwitterといったSNSであり、教育関係者や行政関係者とのやりとりよりも、家族や友人といった相手と使用するツールであることが、結果に反映されたと考えられる。また、6種類のコミュニケーション手段間の関連性を明らかにするため、ポリコリック相関係数によるカテゴリカル相関分析を実施したところ、電話と手紙、およびメールとfacebookにおいて、中等度の正の相関が有意であった点からは、患者集団においても、電話や手紙といったインターネットを介さない、いわゆる“アナログ派”と、インターネットツールを利用する“デジタル派”の存在が示唆される。

2. 勤務時間の「理想」と「実際」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、「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。すなわち、現実としては週40時間以上労働している患者の中に、実際よりも少ない労働時間で働きたいと考えている者が含まれていることになる。何らかの慢性疾患に罹患した場合、通常的生活費とは別途、ある程度の金額の医療費を支払う必要が出てくるが、疾患の医療福祉制度上の位置づけによっては3割負担、または全額実費負担となるケースもあり、収入を求めざるを得ない。本研究の質問項目作成時には想定していなかった「自営業・フリーランス」の職種に一定数の回答があったが、これは、患者が自らの心身の状態に見合った働き方を求めた結果である可能性も考慮する必要がある。同時に、心身の状態によりマッチした労働環境が企業等においても整備される必要がある。

3. リカバリー尺度の因子得点に対して疾患が与える影響について

上記尺度の各因子について、指定難病の対象者とそれ以外の対象者との因子得点の平均値の差は、いずれも有意差はなかった。本研究の回答者には、厚生労働省の指定難病に該当する疾患を有する者と、該当しない疾患を有する者が含まれたが、こうした制度上の疾患の位置づけは、リカバリー、すなわち、「たとえ症状や障害が続いていたとしても人生の新しい意味や目的を見出し、充実した人生を生きていく」ことに関係しないと考えられた。

4. 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。すなわち、自らの疾患・治療について、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。

本研究のアンケート回答者には、指定難病等に含まれない希少疾患患者のみならず、指定難病の患者も含まれている。日本は諸外国に比してヘルスリテラシーが低いといわれるが、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ことから、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と考えられる。また、我が国においては、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。いわゆる“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だろう。

付記

本調査の結果の一部は、以下の論文に掲載された。

- ・ 大部令絵（2019）慢性疾患患者の就労および医療の課題の関連性。社会福祉， 59， 49-59.
- ・ 大部令絵（2020）慢性疾患の成人患者のリカバリーの因子構造 —日本語版RASの活用—。福祉心理学研究， 17， 1-11.