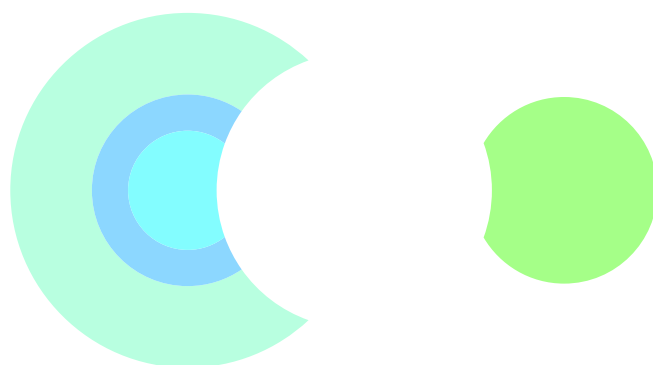




難病者の 社会参加白書

難病者の社会参加を考える研究会

2021年9月発行

はじめに

難病者の現状と困難

難病と聞いて、あなたは何を思い浮かべますか。

「患者数の少ない病気」、「命に関わる病気」、「だんだん体が動かなくなっていく病気」などでしょうか。ドラマや映画などで観た一部の疾患のイメージを思い浮かべるかもしれません。

「難病」とひと口に言っても、世界で数十人しか患者のいない疾患から、何十万人も患者のいる疾患まで、わかっていだけでも数千種の疾患があります。その中には、先天性や後天性の疾患、進行性や慢性化する疾患もあれば、寛解（一時的な症状の軽減や消滅）に至る疾患もあり、状況は様々です。

そのような疾患のある「難病患者＊１」ですが、決して特別な存在ではありません。日本には 700 万人以上＊２ 難病患者がいると推定されています。この人数は、障害者手帳保有者 727 万人＊３ とほぼ同数に相当します。

病名や症状は違っても、難病患者は皆、終わりの見えない治療と日常生活の両立、学校や職場での人間関係、生活費や医療費に充てる収入、恋愛や結婚などに困難や悩みを抱えています。

また、難病があっても働くことができている人は大勢います。例えば、短時間労働や在宅など工夫をしながら働いている人、周囲に病気のことを伝えて症状と折り合いをつけながら働いている人、仕事以外の時間はひたすら体調の回復に努めながら、なんとか働いている人など様々です。多くの難病患者に共通することは、職場では病状を隠しながら、同僚にも病気のことをなかなか言い出せず、一人で悩んで孤立する傾向にあることです。このことは、社会の中で難病患者の存在の認知が進みづらい現状と無関係ではありません。

このような社会の認知の遅れには、難病患者を支援する国の医療制度や社会保障制度がまだまだ十分ではないことや、それ以前に「障害」や「難病」の定義から漏れている難病患者が多数いるという実態が把握されていないことが大きく関わっていると、私たちは考えています。

現状の施策と課題

「難病患者」の困難を解消するためには、彼らを包摂する制度や支援が必要です。その際には、難病法のような医学モデルや、障害者総合支援法＊４のような社会モデルだけでは抜け漏れる人を生み出してしまうため、一人ひとりの「生きづらさ・暮らしにくさ」を尺度にし、難病患者のニーズに応じた支援までを組み入れたモデルが必要です。

なぜなら、難病患者の困難や悩みは、疾患や症状そのものだけではなく、その人が置かれた状況や環境、有している社会関係資本（ソーシャル・キャピタル）の影響も大きく受けているからです。一人ひとりの背景を包摂した制度が必要です。

また、就労については、「障害者雇用率に難病患者が含まれていないこと」が課題です。障害者雇用促進法の条文では、障害者を「身体障害や知的障害、発達障害を含む精神障害、その他の心身の機能の障害により、長期にわたり職業生活に相当の制限を受ける者、あるいは職業生活を営むのが著しく困難な者」と定めている一方で、障害者

雇用率の対象は「障害者手帳の所持者」に限定されています。このため類似の状況で、症状に苦しんでいたとしても、手帳の有無で就労の選択肢が大きく変わってしまいます。

障害福祉に関する公的調査は多数存在します。例えば、「障害者のために講じた施策の概況に関する報告書」である『障害者白書』は、障害者基本法（昭和 45 年法律第 84 号）第 13 条に基づき、内閣府から平成 6 年以降、毎年発表されています。難病の中でも障害者手帳の所持者は、この法律にもとづく制度の助成や調査に含まれます。

一方で、難病を対象とした調査は限定的です。近年、『厚生労働白書』でも取り上げられてはいますが、その調査対象は指定難病に集中しています。医療費助成の対象となる指定難病は、2021 年現在、333 疾患ありますが、これは難病の一部に過ぎません。また、指定難病であっても、手続きが煩雑だったり、制度そのものを当事者はもとより支援者も知らないため、サービスを享受できない事例も見受けられます。残りの指定難病に分類されない「希少疾患＊5」や、研究途上の「難治性慢性疾患＊6」に関しては、法の整備も進んでおらず、患者数等の基礎的なデータを含め、全体像が正確に把握されないままです。

また、持続可能な開発目標（SDGs）では、「誰一人取り残さない（leave no one behind）」ことを謳っていますが、ゴール 3「すべての人に健康と福祉を」はおろか、17 のゴール・169 のターゲットのどこにも、「難病」の文字を見つけることができません。

このようにあらゆる分野において、難病者は社会から見えにくい状況に置かれています。

難病者と働く

そこで私たちは、制度の狭間で社会から孤立している難病者たちの姿を明らかにすることを目的として、この白書を制作しました。

とくに就労実態に着目した理由は、働くことは身近な社会参加の手段として、多くの人々がイメージしやすい手段だと考えたからです。

病気の治療や療養に専念する時間は、回復のために大切なことのように思われるかもしれませんが、しかし、闘病に終わりが見えない場合、回復の見込めない療養の時間の中、次第に社会の中で孤立し、生きる意味を見失うこともあります。そのような難病者が、もしも働く機会を得られたなら、他者との関わりが増え、異なる価値観と出会い、病気と向き合うだけの人生ではなくなるかもしれません。あくまでも手段の一つではありますが、働くことは、先に述べた困難や悩みの解消にも繋がります。

本書では、難病当事者とその家族、企業と自治体へのアンケート調査をもとに、難病者の就労の実態を整理しました。アンケート調査から見えてきたのは、たとえば以下のような現状でした。

- ・難病のイメージを問う質問には、企業・自治体ともに、「働けない」、「治らない」、「命に関わる」の回答が多く、「障害者と難病者は同じ」、「難病には社会的支援がある」といった誤解がありました。

- ・当事者の回答からは、「企業を選ぶ上で大事にしたい条件」の項目で、「未就業・就活中」の人は「疾患への配慮」を求める割合が「就業中」の人よりも高く、実際に働いている人よりも就労への不安が大きいことが分かりました。

・難病の認知と制度に関する問いでは、「指定難病に該当しない難病」を認識していると答えた自治体は 8 割、「制度の狭間に置かれている難病者の存在」を認識していると答えた自治体は 7 割でした。難病者を雇用している自治体では、「難病者の雇用に対して抵抗感は低い、優先雇用 * 7 する理由がない」との回答もありました。

これらのアンケート結果は、難病のある当事者と被雇用者の接点が増えると、相互理解も進み、難病者が就労する上で抱える課題のいくつかは、解消できる可能性があることを示しています。

この白書では、一人ひとりが置かれている状況をよりイメージできるよう、当事者のエピソードと支援者や研究者、民間企業の方々にコラムをご寄稿いただきました。これらの記事は、難病者が置かれている状況について様々な視点から想像することを助けてくれます。

制約のある難病者が働きやすい、生きやすい社会は、誰もが自分らしく働き、幸せに暮らせる社会です。

働き方改革や価値観の多様化の流れの中、難病者の柔軟な勤務形態が、これらの改革の先行事例になり、この流れに貢献していくことも可能だと考えます。

この白書をきっかけに、制度の狭間におかれたままになっていたことが可視化され、難病者の多様な働き方をきっかけに社会参加のための議論が始まることを期待します。

そして、読んでくださったあなたが、難病者の働く機会についてともに考え、誰もが暮らしやすい社会を作る仲間となってくださることを心から願っています。

難病者の社会参加を考える研究会 発起人 重光喬之

- * 1 難病者：本白書では、難病のある人たちを難病者とし、国が定める指定難病の他に希少疾患や研究途上の難治性慢性疾患などを含めて難病者とする
 - * 2 700 万人以上：希少疾患及び難治性慢性疾患の患者数
 - * 3 727 万人：平成 30 年度福祉行政報告例及び衛生行政報告例より障害手帳所持者数を算出
 - * 4 障害者総合支援法の対象は障害者手帳の所持者と 361 疾患であり後者は医学モデル
 - * 5 希少疾患：患者数の少ない疾患の総称で日米欧でも定義が異なる
 - * 6 研究途上の難治性慢性疾患：本白書では、線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群、脳脊髄液減少症（脳脊髄液漏出症）、化学物質過敏症など患者数が多い、主たる症状が難治性の慢性症状で外見からは分かりにくく、比較的に研究間もない疾患をまとめて研究途上の難治性慢性疾患とする
 - * 7 障害者手帳を保有しない難病者は、通常「一般」枠での採用となり、健常者と同様の採用基準で評定される
- ※ 上記の難病の概要は、後述の 2 章で詳しく述べます

目次

はじめに	1
1. 難病者の社会参加を考える研究会の概要と活動報告	
1. 研究会の概要	6
2. 第1～8回研究会の報告	7
コラム	
1. 難病者は制度の谷間にいるのか / 田中茂	21
2. 難病の社会モデルに向けて：イギリスの事例 / 並木重宏	23
3. 痛みとともに生きる / 重光喬之	28
2. 難病者を取り巻く背景	
1. 難病とは	31
2. 難病者の今	34
3. 本研究会の対象者	37
コラム	
4. いまこそ労働概念の刷新を / 川口有美子	43
5. メディアが作り出す難病当事者のイメージについて / 吉川祐一	45
3. 難病者の就労・社会参加に関するアンケート調査	
1. 当事者・経営者・人事担当者編	48
2. 自治体編	76
コラム	
6. 進行性難病を抱える私にとっての働くとは、社会参加とは / 小澤綾子	97
7. 自宅療養中の難病者を物流プレイヤーに加え、宅配便の再配達を削減するアイデア / 坂田さやか ..	99
8. あるALS患者の社会参加の事例 / 高野元	100
9. デジタル化と新たな働き手の創出 / 真野俊樹	104
4. 就労障壁を乗り越える ～多様な働き方の可能性～	
1. 就労事例と機会の向上	106
2. 難病者の働き方に多様性を	108
3. 就労モデル	109

コラム

- 10. 多様な人々の社会参加に向けた企業の取り組みについて～ソフトバンクの事例より～ / 池田昌人 … 113
- 11. 難病者の就労 伴走者とともに / 斉藤幸枝 … 114
- 12. コロナ禍によって障害や難病のある人の働き方は変わる / 進藤均 … 117

5. 難病者の社会参加・就労機会の向上に向けた提言

- 1. 本研究会の提言 … 119
- 2. 具体的な提言内容 … 120
- 3. 提言のその先へ … 121

コラム

- 13. 難病のある人たちにも関係ある、オランダ発のポジティブヘルス / シャボットあかね … 130
- 14. 海外の障害・難病施策について<中国編> / 藤井愛子 … 133
- 15. 社会保障制度における申請主義の弊害と制度のはざまの問題について / 横山北斗 … 136

6. 当事者エピソード

- 1. 「難病」の誤解 / 浅川透 多発性硬化症 … 140
- 2. 前を向いていきましょい！ / 苺いちえ 脳脊髄液減少症 … 146
- 3. 笑顔の理由 ～心からの笑顔を取り戻すまで～ / 梅津絵里 全身性エリテマトーデス（SLE） … 150
- 4. 「研究者の私」と「難病患者の私」の今昔 / 大部令絵 下垂体機能低下症 … 158
- 5. 「家族」の大切さと苦しさ ～父親の難病発症を経て～ / 尾又由衣子 多系統萎縮症 … 164
- 6. 「17年のあゆみ」 / 柏木明子 メチルマロン酸血症 … 169
- 7. 「生きづらさを切り抜けるヒント」 / 櫻葉来空 ニーマンピック病C型 … 174
- 8. 乾癬があることが普通でした / 佐藤唯華 膿胞性乾癬 … 179
- 9. サポーター/パートナーとして考えたこと / 日暮正浩 脊索腫 … 182
- 10. CAISと共に生きる / Chikako 完全型アンドロゲン不応症 … 189
- 11. 生きづらさの中で明るい未来を見つけました / 中野玄三 筋委縮性側索硬化症 ALS … 191
- 12. 「ああ、こうなるようになっていたんだあ……。」良いことがあっても、
良くないことが起きてても、私はそう考える / 福島かおり キャッスルマン病 … 197
- 13. 「未知の病とともに、病人らしくなく生きる」 / 村田望 自己貪食空胞性ミオパチー … 201

付録・参考文献等

- 付録 1. 難病者の基礎調査 2017 … 208
- 付録 2. 難病者の孤独・孤立対策に関する要望書 … 218
- 付録 3. 理解啓発 4 コマ漫画 … 223
- 付録 4. 24 時間 365 日続く痛みの日内変動と痛みの主観的尺度：疼痛度数について … 225

付録

付録 1 難病者の基礎調査 2017

以下の調査報告は、NPO 法人両育わー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。そのため本書と下記調査の対象は厳密には異なりますが、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。

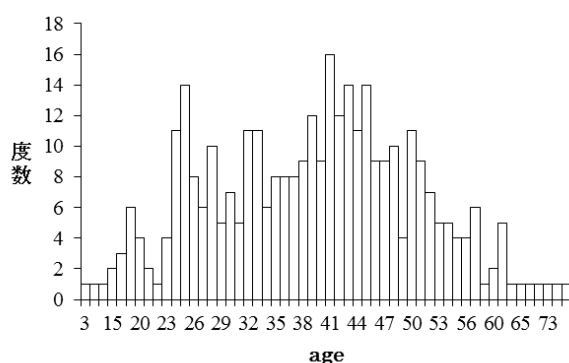
5. 倫理的配慮

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。



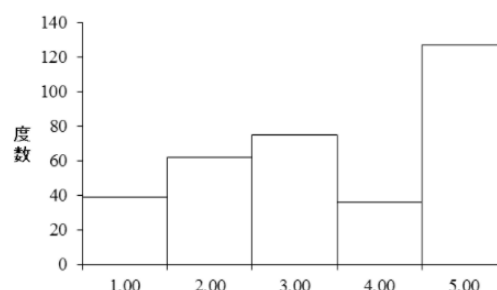
図：年齢ヒストグラム

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。

対象者の外出頻度			
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%



図表：外出頻度

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。

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						
	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「就労中」（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。

就労中の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。

表 労働時間に関する「実際の勤務時間」および「理想」の結果

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。

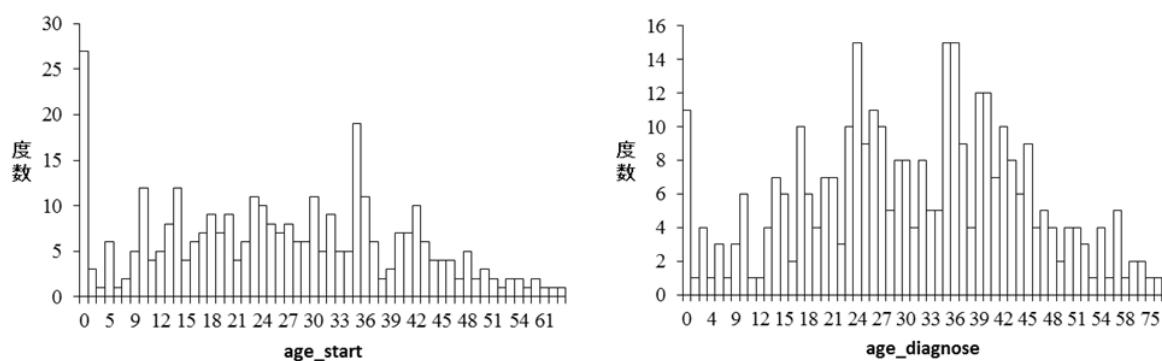
項目	回答数全体		%
	希少	難病	P 値
地理的問題			
近くに専門の医療機関がない	166		49.11
	112	54	.996
公共交通機関の便数が少ない	40		11.83
	28	12	.715
通院費の負担が大きい	150		44.38
	108	42	.111
身体的問題			
身体がしんどくて通院するのがつらい	165		48.82
	122	43	.013*
待ち時間が長く体調に堪える	147		43.49
	101	46	.667
医療サービスの問題			
医療機関における夜間・休日の対応が不十分	47		13.91
	27	20	.114
医療機関における緊急時の対応が不十分	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：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	P値
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、およその月額を、「1～10,000円」が147名（43.49%）と最も多く、次いで「10,001～50,000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、「50,001～100,000円」（22名、6.51%）、「100,001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とが含まれたが、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されることが考えられる。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。

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．

付録2 難病者の孤独・孤立対策に関する要望書

令和3年6月7日

難病者の社会参加を考える研究会
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 真野俊樹
発起人 NPO 法人両育わーど 代表 重光喬之

孤独・孤立対策の具体化に向けた難病患者を含む更なる取組みを求める要望書

難病のうちには、指定難病に指定された疾患（333 疾患・89 万人）もあれば、治療法が不明であるにも関わらず、人口要件や研究途上である等の理由から、指定難病になっていない難病（7000 疾患・700 万人以上）もあり、難病者は、多様な疾患、複雑な制度（指定難病、障害福祉、就労支援）の中で、必ずしも、十分な支援につながっているとは言えない状況にある中、新型コロナウイルス禍において、難病を抱えた患者達は、障害福祉や指定難病の制度の狭間で、治療・就労、そして社会参加に今まで以上に大きな不安を抱えています。

こうした難病者の孤立が深まる中、自由民主党政務調査会 孤独・孤立対策特命委員会（特命委）において、積極的な議論をいただき、同特命委報告書において、『例えば、「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方や、成人年齢以上でDV法による支援対象に当たらない親や兄弟からの暴力に苦しめられている方々の孤独・孤立に寄り添えるような、柔軟で弾力的な対応が求められる』と、「**「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方**」と記載されたことは、孤独・孤立に苦しむ関係者に大きな期待をもたらしました。

政府が進める、「一億総活躍」、そして「孤独・孤立対策」の対象に、制約のある難病者が含まれていることは、一人親家庭や介護離職者などにとっても柔軟な働き方が選択でき、誰もが人々の繋がりの中で回復していけることへの大きな一助となり、ポストコロナ社会に明るい希望を生み出すと考えます。

については、従来の制度の枠にとらわれず、その外で孤立し、孤独に苦しむ難病者の社会参加も見据え、難病行政に前進をもたらすため、次の事項を要望します。

記

- 一 当面、政府においては、特命委報告書を受けた骨太方針の策定において、指定難病に該当しない難病を含め、特命委員会の報告書の内容や趣旨をしっかりと丁寧に盛り込むこと

特に、指定難病外の希少疾患^(※1)や難治性慢性疾患^(※2)については、難病法や障害者総合支援法、障害者雇用促進法等の制度のはざまで、十分な対策がなされていないことから、行政府における孤独・孤立対策の具体化において、重点的な議論を行うとともに、関係部署間をまたぐ総合調整機能を設け、政策の深化に努めること

- 二 中長期的に、既存の要件に限定されることなく、現在の制度の狭間に陥っている難病者も含めた、現行の難病対策の対象となっていない「指定難病」ではない希少疾患や難治性慢性疾患、指定難病受給者証を所持していない軽症者等が対象であることを明文化するような、新たな「難病」の定義付けを要望するとともに、彼らを包括するような新しい「難病」対策を進めること

※1 National Institutes of Health (NIH)国立衛生研究所の米国有病者率から算出すると国内に 700 万人以上、国内に公的調査なし

※2 線維筋痛症（200 万人）や筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群（24 万人）、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症等の難治性慢性疾患

	関連する法律など	状況
生活・就労支援からの孤立	・障害者総合支援法	現在、6000～7000 種の希少疾患の 700 万人程度の患者がいるとされるが、国が対象とする 361 疾患の患者、または障害者手帳所持者以外は、障害福祉サービスの利用ができない。
	・身体障害者福祉法 ・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律 ・療育手帳制度について（厚生省通知）	障害者手帳の診断基準が、機能面の評価が重きが置かれており、疼痛や倦怠感といった慢性症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害者手帳を取得しづらい状況にある。
雇用機会からの孤立	・障害者雇用促進法	障害者手帳を所持しない難病者が就労を望んでも、障害者雇用促進法の障害者雇用率に算定されず、雇用者が積極的に難病者を雇用しようとする動きが抑制され、雇用機会が拡大しない。

		また、障害者総合支援法の対象者が、就労移行支援を利用できたとしても、障害者手帳がないため雇用機会が損なわれている。
経済的支援からの孤立	・難病の患者に対する医療等に関する法律	国が定める 333 疾患以外の患者は指定難病患者への医療費助成制度の対象とならない。
	・保険診療	治療や検査が保険診療の対象になっていない病態については、先進医療の対象となる/保険適応の対象となるまでに長い時間を要し、保険患者は医療費の全額自己負担を迫られ、高額療養費の還付も受けられない。
	・国民年金法 ・厚生年金保険法	診断書の記載内容が、機能面の評価に重きが置かれており、疼痛や眩暈といった症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害年金を受給しづらい状況にある。

本要望書の賛同団体・企業及び学識経験者一覧（五十音順）

- 青野慶久氏 サイボウズ株式会社 代表取締役社長
 朝井香子氏 NPO 法人日本過眠症患者協会 代表
 新井美子氏 難病カフェおむすび 代表
 ○池田昌人氏 ソフトバンク株式会社 コーポレート統括 CSR 本部 本部長 SDGs 推進室 室長 / ソフトバンクグループ株式会社 管理統括総務部サステナビリティ推進グループ グループリーダー
 池田良博氏 株式会社 SHAPE VISION 代表取締役
 伊勢みゆき氏 特定非営利活動法人まなびのたねネットワーク 代表理事
 伊藤次郎氏 特定非営利活動法人 OVA 代表理事/精神保健福祉士
 伊藤幹夫氏 草の根ジェロントロジー株式会社 代表取締役
 臼井理絵氏 株式会社 accessibeauty 代表取締役
 海老原周子氏 一般社団法人 kuriya 代表理事
 大久保幸男氏 大昌株式会社 代表取締役
 岡部広幸氏 AI♡HAPPINESS PLANNING（任意団体） 管理者
 小野邦彦氏 株式会社坂ノ途中 代表取締役
 ○小野貴也氏 VALT JAPAN 株式会社 代表取締役
 小澤綾子氏 ビヨンドガールズ（任意団体） 代表
 恩田聖敬氏・鈴木諭氏・寺西眞一氏 ALS など筋萎縮症の集い（任意団体） 共同代表
 加世田忠二氏 ペルモビール株式会社 日本支社長
 加藤大貴氏 株式会社 ePARA 代表取締役
 金澤裕香氏 NPO 法人アンリーシュ 代表理事

川添高志氏	ケアプロ株式会社 代表取締役
岸田徹氏	NPO 法人がんノート 代表理事
狐崎友希氏	M-N Smile (任意団体) 代表
清輔夏輝氏	NPO 法人チャリティーサンタ 代表理事
倉辻悠平氏	NPO 法人 PALETTE 代表理事
桑野あゆみ氏	難病カフェアミーゴ (任意団体) 代表
桑原憂貴氏	一般財団法人 KILTA 代表理事
近藤誠氏	一般社団法人 J C S B H 日本二分脊椎症水頭症協議会 代表理事
塚本明里氏	筋痛性脳脊髄炎 患者会「笑顔の花びら集めたい」(任意団体) 代表
佐藤有人氏	いっば会計税務事務所 代表
○重光喬之氏	NPO 法人両育わーど 代表
志村陽子氏	おおた T S ネット (任意団体) 代表
宿野部武志氏	一般社団法人ピーベック 代表理事
○進藤均氏	株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長
末松清一氏	有限会社末松企業進化研究所 代表取締役
脊尾大雅氏	秋葉原社会保険労務士法人 代表社員
セオドル・シー・ガイルド氏	認定 NPO 法人 ハンズオン東京 代表理事
高野元氏	創発計画株式会社 代表取締役
高丸慶氏	一般社団法人訪問看護支援協会 代表理事
竹内弓乃氏	特定非営利活動法人 ADDS 共同代表
鳥越勝氏	とりすま (任意団体) 共同代表
中金竜次氏	就労支援ネットワーク ONE (任意団体) 代表
中山勇魚氏	特定非営利活動法人 Chance For All 代表理事
並木重宏氏	東京大学 准教授
西舘澄人氏	特定非営利活動法人 GISTERS 理事長
みおしん氏	WiTH PAiN (任意団体) 代表/麻酔科専門医
橋本忠夫氏	公益財団法人丸和育志会 専務理事
馬場咲夫氏	深大寺陶芸教室 主催
原泰介氏	NPO 法人日本ナルコレプシー協会 理事長
久内純子氏	青天株式会社 代表取締役
福島かおり氏	キャッスルマン病患者会 代表
牧野友香子氏	株式会社デフサポ 代表取締役
○真野俊樹氏	難病者の社会参加を考える研究会 (任意団体) 座長/医師
三浦浩史氏	株式会社シャカリハ 代表取締役

- 三浦里江氏 キッズシーズ 株式会社 代表取締役
- 宮村柚衣氏 合同会社はひゅべぼ 代表社員
- 武藤将胤氏 一般社団法人 WITH ALS 代表理事
- 矢澤修氏 株式会社イースマイリー 代表取締役
- 前川哲弥氏 NPO 法人ユメソダテ 理事長
- 横山北斗氏 NPO 法人 Social Change Agency 代表理事
- 吉川祐一氏 いばらき UCD CLUB（任意団体） 会長
- 渡邊享子氏 株式会社巻組 代表取締役

*○：難病者の社会参加を考える研究会の参画団体・企業

【お問合せ】難病者の社会参加を考える研究会

事務局 NPO 法人両育わーど

<https://ryoiku.org/contact/>

（別紙）政策を進めるために整理が必要と考える事項

○ 現行の難病対策の問題点

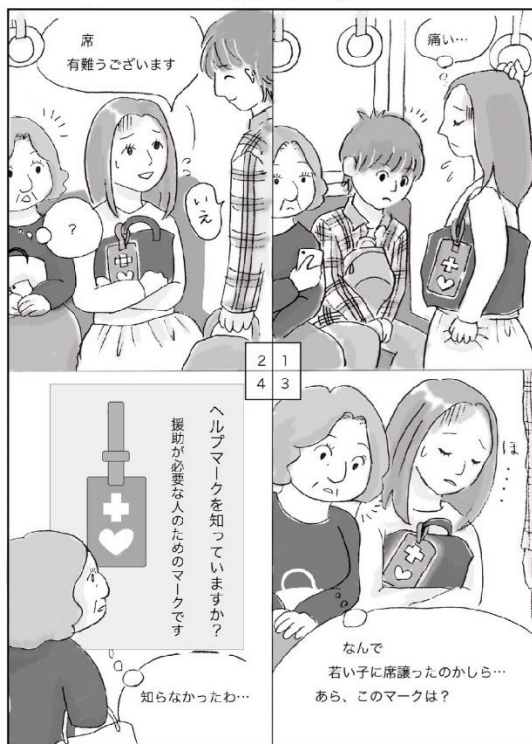
- ・ 難病対策 → 指定難病に対する医療費対策が中心
 - ※ 難病の患者に対する医療等に関する法律
 - 医療費助成の前提として、指定難病には、人数要件がある。
 - （診断方法が決まっていない場合、そもそも「難病」にすらならない）
- ・ 雇用対策 → 女性、障害者、高齢者、外国人等に着目
 - ※ 難病者に対する雇用対策を司る法令は存在しない。
 - 障害者雇用促進法でも、十分にカバーされていない。

⇒ 難病者雇用対策を進めることの意義について、どのように考えるか？

- ・ 医療費助成のみならず、就労支援等、包括的な社会参加の支援に転換することが必要ではないか。
- ・ 現在行われているハローワークの難病サポーターを拡充していくべきではないか。
- ・ 属性に着目した雇用対策を、よりユニバーサルできめ細かな形に再編できないか。
- ※ 明石市では、障害の種別・程度等にかかわらず、障害者の自立と社会参加をもっと進めていくために、身体・知的・精神障害者、発達障害者並びに難病患者など、市職員として一緒に働いていただける方を、年齢要件も含め、できる限り広く募集。

国として、こうした取組みを後押しするため、例えば、障害者雇用の「対象障害者」（障害者雇用促進法）を見直したり、難病者を雇用した場合の算定の特例を設けたりすることが考えられないか。

ヘルプマーク



イラスト/なかやまえびこ

ドクターショッピング



イラスト/なかやまえびこ

「しばらくすればと思える事」



イラスト/なかやまえびこ

頭痛天気予報



イラスト/なかやまえびこ

ダブルパンチ



イラスト/なかやまえびこ

痛いマンの苦悩



イラスト/なかやまえびこ

ホルモン



イラスト/なかやまえびこ

ダイエット



イラスト/なかやまえびこ

付録4 24時間365日続く痛みの日内変動と痛みの主観的尺度：

疼痛度数について / 重光喬之

私は、医師の勧めにより、脳脊髄液減少症による絶え間なく続く痛みの日内変動を2009年11月12日から現在までの約12年間毎日、日記のように記録している。ここでその一部を紹介する。

痛みは定量的に評価することが難しいため、主観的な尺度を「疼痛度数」と「評価基準」で表している（表1）。とくに痛みの強い頸部では、疼痛度は通常70（日常生活に支障がない）から100（起き上がれない）までの範囲での変動が続いている。まれに120や150レベルのきわめて強い痛みが起こることもある。

疼痛度数	評価基準（疼痛度数ごとの状況と他の痛みとの比較を主観をもとに解説）
100	起き上がってられない、とてもイライラする トイレ以外は不可能、入浴や食事もできない 例： 親しらず抜歯後の麻酔が切れた後の痛み・脊椎穿刺をした時の痛み
90	基本生活困難、イライラ、そわそわして落ち着かない 自信がなくなる、弱気になる 文章が頭に入らない、簡単な仕事もできない 例： 腕の骨折時の痛み
85	痛みで集中できない、頭の回転が低下する、休みたい 例： 帯状疱疹の痛み
80	痛みでイライラし始める ギリギリ仕事ができる
70	日常生活に支障がない 穏やかな気持ちでいられる
※まれに現れる疼痛度数の状況	
150	気絶の模索、希死念慮
120	破壊衝動、自暴自棄、気絶したくなる 例： 盲腸でのたうち回った痛み

表 1.痛みの主観的尺度

この疼痛度を元に、午前・午後・夜間の1日3回、首・肩・腰・背中 of 4か所それぞれについて記録している。その12年分の記録をグラフにまとめた（図1）。

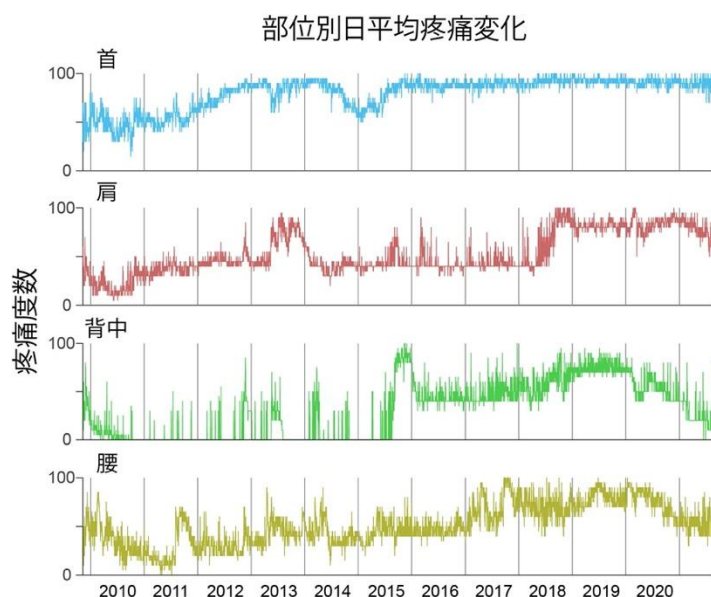


図 1. 部位別疼痛度数の記録。身体各部位の主観的な疼痛度数の日内変動を示す（首・肩・背中・腰）

その他、投薬の種類と量、活動内容、睡眠時間、天候など 40 項目も併せて記録している。それらの項目のうち、天候（晴れ・曇り・雨）、運動量（◎：ジムや運動など、○：◎と△の間の負荷の運動、△：短時間の筋トレ等）、アミノ酸類摂取の有無（アミノ酸飲料等）が疼痛度数に与える影響をまとめた（図 2）。

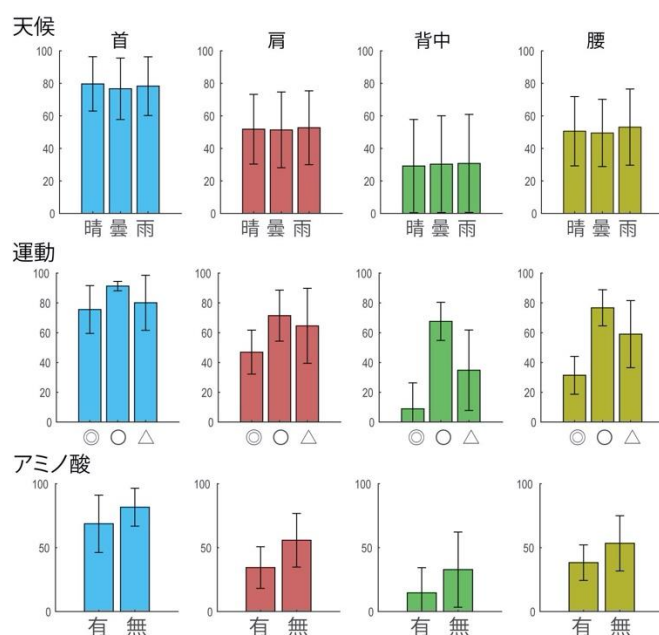


図 2. 生活環境が疼痛に与える影響。天候・運動・アミノ酸摂取の条件による主観的な疼痛度数の変化

これらの記録から、(1) 心身の負荷（プレッシャー、ストレス）、(2) 手術、投薬の種類と量、療養生活で効果があるものもあることや、(3) 首の痛みは他の部位よりも常に疼痛度数が高く、何をしても緩和しにくいことがわかった。天候の変化が痛みに影響しているように体感しているが、分析からはその傾向が見えなかった。

編集後記

本業で「障害者枠」で就職・転職を目指す方のキャリア支援に携わる中で、難病発覚後、障害者手帳を取得するまでの期間に仕事や就・転職で苦勞されたご経験を涙ながらにお話くださる方がいらっしゃいました。このことを機に、困り事は同じでも障害者手帳の有無で選択肢の数が変わることに問題意識が芽生え、「働くことを希望する難病の方の選択肢を増やしたい」という想いで取り組んで参りました。より良い社会の実現に向けて、様々な形でご協力・応援いただいた全ての方に御礼申し上げます。ありがとうございました。（加藤）

ボランティアに興味もあり、前職のつながりで参加させていただきました。参加して分かったのは難病患者側も雇用側も実態を把握できていないということです。この白書は実態を知ってもらうきっかけにしかありません。読まれた方が国とは言わずとも誰か一人が少しでも声を上げて、今後活動に何かしら携わってくださると幸いです。（木村）

勤めている会社のイントラサイト経由でこの白書づくりプロジェクトに携わりました。難病の世界とは遠いようで、しかし、いつ、だれの身に起きてもおかしくない。とても他人事だと思えなかったです。力添いできることあればと思い、1年間各種取組のサポートしながら、気づくと、どっちかいうと自分のほうが勉強になることが多かった気がします。（笑）また中国出身であるため、重光さんからせかくなので中国の障害・難病福祉と就労に関するコラム書いてみないかと声掛けをいただき、関連情報を知る機会となり、大変貴重な経験となりました。（藤井）

難病というと簡単には理解を得られず「孤独」を感じるが多かったですが、難病者のエピソードを取りまとめていて、疾患を超えて「病気の自分を取り巻く社会に悩むのは、自分だけじゃない」という仲間意識を感じました。当事者一人一人のエピソードは決して同じものはないけれど、なぜそう感じたのか？同じ病気ですら症状が一概には言えないこと、当事者自身と向き合ってほしいと思っていることを、企業を始め、社会に知ってほしい共通点だと強く思いました。（村田）

勤務先経由で今回の白書作りにジョインしました。自身としても身内が原因不明の体調不良になり数年働けなくなったという経験を持ち、難病を抱える方を始め「はたらく」ことに難しさを抱えている方の支援を何かできないかということでご協力いたしました。今回の白書は難病者の社会参加ないし自由な働き方の実現というビジョンに向けた第一歩に過ぎないと思っております。今後も微力ながらビジョンの実現に助力してまいりたいと思います。（山本）

多くの方が関わり、長い時間と労力をかけて作ってこられた大切な白書。冊子として完成させるための最後の仕上げ部分を担当しました。この白書によって現状を知り、当事者性を得た方が、ご自身の現場で変化を起こしてくださることを願っています。（舟之川）

ウェブを使い様々な条件の人たちとの協働でできたこの白書プロジェクト自体が、未来の新しい働き方や社会との繋がり方、誰ひとり取り残さない世界のひとつのありかたを示していると感じました。（淵上）

この白書は編集メンバー8名と1年掛けて作りました。白書の編集はもとより調査から事務局運営まで全てオンラインで行い、半数のメンバーとは実際に会ったこともありません。これもコロナ禍で変わった働き方でしょうか。メンバーの皆さんへ感謝の気持ちでいっぱいです。また、当事者や支援団体、研究者、企業、行政職員など大勢のお力添えがあったからこそ、症状が厳しい時も諦めずに続けられました。重ねて感謝申し上げます。白書としては、難病の実情を伝えるはじめの1歩に過ぎません。ぜひ本書をたたき台に、難病のあるご本人や支援者、また行政関係者にブラッシュアップしていただき、各々の現場で活用して貰えたら嬉しいです。本書の「病名を超えた社会参加や働く」というアプローチが、社会が難病者の存在と彼らの可能性に気づく一助となれば幸いです。（重光）

監修

真野俊樹（中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 総合内科専門医、座長）

執筆・編集

池田昌人／コラム（ソフトバンク株式会社 コーポレート統括CSR本部長 SDGs推進室長）

石井万里子／調査

岩野範昭／編集、4・5章執筆（NPO法人両育わーど 理事）

薄井信将／調査（多摩大学医療・介護ソリューション研究所フェロー）

梅原みどり／4章執筆（ソフトバンク株式会社 コーポレート統括CSR本部CSR部多様性推進課 課長）

海老塚智幸／4コマ漫画

大塚翔／編集（NPO法人両育わーど）

小澤綾子／コラム、調査、編集（BeyondGirls 代表）

小野貴也／編集、4章執筆（VALT JAPAN株式会社 代表取締役）

加藤みつき／調査、編集（NPO法人両育わーど）

川口有美子／コラム（NPO法人ALS/ MNDサポートセンターさくら会 副理事長）

木村祐己／調査、編集（株式会社サイトビジット）

斉藤幸枝／コラム、2章執筆（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事）

坂田さやか／コラム（株式会社こたつ 共同CEO）

佐藤謙介／編集（株式会社リタリコパートナーズ マネージャー）

重光喬之／コラム、執筆、調査、編集（NPO法人両育わーど 理事長）

シャットあかね／コラム

進藤均／コラム（株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長）

染野あゆみ／調査（株式会社ゼネラルパートナーズ atGPジョブトレお茶の水）

高野元／コラム（創発計画株式会社 代表取締役）

田中茂／コラム、2章執筆（公益財団法人世田谷区産業振興公社 常務理事）

田中知美／4章執筆（株式会社ゼネラルパートナーズ ネフローゼ症候群患者会 患者会代表）

中金竜次／調査（就労支援ネットワークONE 代表）

中島かおり／調査、編集（NPO法人ピッコラーレ 代表理事）

並木重宏／コラム、調査、編集（東京大学先端科学技術研究センター 准教授）

平田知子／編集（NPO法人両育わーど）

藤井愛子／コラム、調査、編集（ソフトバンク株式会社）

淵上周平／制作協力

舟之川聖子／制作協力

星野勝太／編集（NPO法人両育わーど）

村田望／エピソード、調査、編集（株式会社オリイ研究所）

横山北斗／コラム（特定非営利活動法人 Social Change Agency 代表理事・社会福祉士）

山本正太郎／調査、編集（ソフトバンクグループ株式会社）

吉川祐一／コラム、2章執筆（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事）

吉岡直樹／デザイン（UNPLUG.）

若井慎一／調査、編集

難病者の社会参加白書 2021年9月10日 発行

Webサイトにて同内容のPDF版を公開しています。

発行元 難病者の社会参加を考える研究会

管理団体 NPO法人両育わーど

管理団体連絡先

HP: ryoiku.org

住所: 渋谷区渋谷3-26-16 第五叶ビル5F (co-ba shibuya内)

Email: info@ryoiku.org

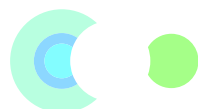


<https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>

- 掲載エピソードは、一部を除き2018年に執筆いただいた内容です。また執筆者、発言者の所属は2021年3月または4月現在のものです。
- 本書の印刷・送付は、東京ボランティアセンター「ゆめ応援ファンド」（2021）と、READYFORでの282名の方々によるご支援により実施しました。
- 本研究会の運営は、丸和有志会「丸和ソーシャルビジネス賞」（2018）でのご支援を受けました。

●本書の著作権と引用・転載について

私的使用又は引用等著作権法上認められた行為として、本書の内容は適宜の方法と出典を明示することにより、引用、転載複製を行うことができます。その際にご連絡いただく必要はありません。本書の引用は、公正な慣行に合致するものであり、かつ、報道、批評、研究、その他の引用の目的上正当な範囲内で行なわれる限り、新聞紙、雑誌その他の刊行物に転載することができます。



難病者の社会参加白書