

2019年度 共同研究実績報告書

慢性疼痛におけるヘルス・ライフリテラシー概念構築に関する研究

研究代表者	日本社会事業大学	小原 眞知子
共同研究者	自治医科大学看護学部	佐藤 幹代
共同研究者	日本社会事業大学	木戸 宜子

1. 問題の背景

わが国において、慢性疼痛患者への包括的支援の具体的な方法の構築は必要不可欠な時代を迎えていることが、以下の4点から言える。

第1に、わが国の保健医療は医療費抑制と医療提供の効率化を図るために、医療機能の分化と地域連携が政策として推進されてきた。周知のとおり、わが国では2017年には高齢化率が27.7%に達し、過去最高となったが、平均寿命と健康寿命の差（不健康寿命）が拡大していることも課題となっている。特に高齢者が動けなくなる理由として「痛み」があり、要介護に陥る原因にもなることから、わが国にとって、慢性疼痛は今後の社会的情勢にも影響する重要な課題である。

第2に、厚生労働省研究班によると、慢性疼痛保有者は全国に約1700万人いると推計されている。また、厚生労働省の国民基礎調査（2013）によると、慢性疼痛保有者はおよそ2,315万人いると推計されており、約国民5人に1人が慢性疼痛に苦しんでいることになる。この慢性疼痛による損失は1週間平均で4.6時間に及び、これを時間ベースの経済損失は、1兆9,530億円にのぼるという報告もあり、社会的課題として対策を講じる必要がある。

第3に、慢性疼痛患者はその痛みを軽減するために鎮痛薬投与が長期となることから、治療に困惑する一方、他人には見えない症状であるための苦悩が生じていることが報告されている。慢性疼痛は「急性疾患の通常の経過あるいは創傷の治癒に要する妥当な時間を超えて持続する痛み」と定義されており、ある一定の時期だけの痛みではないことから、痛みとそれに関連するストレスは長期に蓄積され、うつ病などメンタルヘルスに影響する。

第4に、特に日本には「我慢」は美德であり、それを他者に伝えることは和を乱すことになるという価値観が文化の中に形成されてきた歴史を持ち、痛みも我慢してしまう傾向にあり、人々の生活の質（QOL）の低下を招いてしまう。

すなわち、慢性疼痛は単に医療的側面だけではなく、心理社会的側面を含め、個人と環境の相互作用するシステムから捉えなおす必要がある。慢性疼痛患者に対するソーシャルワークは患者の生活課題を取り扱うが、病因である疾患の診断の時点から、その後の長期にわたる社会生活、療養生活のあり方を患者と共に探っていく。ソーシャルワークでは、病状の変化の局面ごとに適切なサービスを調整し、患者や家族のサポートを行う必要がある。また、これまでの専門職中心とした支援から、慢性的に痛みと共存していく患者本人の主体性と力を生かした具体的な方法のモデル化することは緊急の課題である。

本研究で用いる「リテラシー」の概念は、文字の読み書き能力を示す言葉であるが、ここでは、生活を意味する「ライフ」に焦点をおいたリテラシーを、ライフリテラシーとした。すなわち、慢性的な痛みと共存しながら生活する患者が必要な情報について「入手」「理解」「評価」「活用」する能力として本研究では定義付ける。このリテラシーの考えは、すでにITや情報、健康領域において近年注目されている。とりわけ、ヘルスリテラシーは必要な情報を獲得し、理解し、評価し、活用するための知識、意欲、能力を示し、それによって人々は、日常生活におけるヘルスケア、疾病予防、ヘルスプロモーションについて判断し、意思決定を行い、生涯を通じて生活の質を維持・向上させることができるもの（European Health Literacy Consortium）と定義している。この「リテラシー」の考え方を慢性疼痛の患者の生活に適用することによって、自らの生活課題に取り組む（プロモーション）を高め、判断と意思決定が可能になると考える。

以上のことから、本研究は、慢性疼痛患者は自らのリテラシー力を発揮することで、自らの人生をコントロールができ、自己効力感を高めることができることを新たな着眼点として、患者の主体性を尊重し、実践者と共にリテラシーを用いた対応方法を構築できる確信した。本研究では新たな生活概念を取り入れたライフリテラシーの概念を整理し、慢性の痛みがあっても、先を見越した行動が取れ、自信を持ち、活性化された自己像へ転換を図り、自らの痛みとそれに関連した生活全般のマネジメントの概念構築に関する研究を行うであ

る。幅広い研究となるが、今回は、慢性の痛みを抱えている者を対象として、就労に関する状況と課題に対して自らの取り組みを明らかにし、ヘルス・ライフリテラシー研究の基礎的研究行う。

2. 研究方法

1) 研究対象者

本研究の対象者は①20歳以上の慢性の痛みを経験している者、②通常、日常生活が送れている方、③健康状態が安定しており、調査研究への協力に問題がない方、④心理的に安定している方、⑤現在就労している者・過去に経験した者・就職活動中の者（但し、家事労働は除く）のすべてに該当する者を患者会から紹介して頂いた。その上で、インタビュー調査ご協力をお願いと調査研究の説明の文章、倫理的配慮に関する文章、インタビューガイドを事前に送付し、了解が得られた者とした。本研究では日本社会事業大学倫理審査で承認を得た。また、研究協力者に個人情報は一切言及しないことを約束したうえで、研究の趣旨を文章で事前に送付し、賛同していただける方のみで書面で同意を取り、インタビューを実施した。作成された逐語録は調査協力者に確認してもらった上で発表の許可を得ている。

研究協力者は神奈川県（2名）、東京都（2名）、京都（1名）滋賀県（1名）、岐阜県（1名）、島根県（1名）の合計8名である。インタビュー内容はICレコーダーで録音して、逐語録を作成して分析を実施した。また、Y市立大学病院、S医科大学病院、SM医科大学病院のペインクリニックの教授から専門的知識として情報収集を行った。

2) インタビュー内容

質的研究を行うことから、質問する事柄についてインタビューガイドを作成した。しかしながら、相手の話しの流れや研究に関わる重要な話題が相手から出てきた時に柔軟に対応できるように、質問の項目、順序、形式を変更することができる半構造化面接を実施することとした。インタビュー内容は、①基本的属性として、年齢、慢性疼痛の発病時の年齢、病名、治療方法、職業である。②就労状況については、これまでの仕事の経歴、慢性疼痛が生じてからの働き方の変化、現在の仕事の期間、仕事の内容、仕事を継続するために困難なこと（身体・心理・社会的側面）、仕事を続けるうえで工夫されている点、仕事を継続しようと思う理由、仕事の継続になったきっかけや後押しするもの、仕事の継続に対する家族の対応・サポートなど、取組みや対処方法など強みなども項目に入れた。③職場の状況については、職場での理解（組織、部署、上司の理解、同僚の理解など）、職場の福利厚生・疾病を抱えた社員に対する取り組み、会社への要望を聞いた。④社会・国に対する要望については、地域にどのような支援があってほしいか、患者会やサポートグループの意義、慢性疼痛を抱える方々に必要な制度や社会のシステムなどに対する考えも項目を入れた。⑤就労継続に関しては、専門職（医師、看護師、臨床心理士、SW）と、どのような関わりがあったか、社会保険労務士やライフプランナーの支援が必要だと思ったことがあるか、どのようなことがあれば、慢性疼痛を抱えている方が安心して就労できるかの意見などを入れた。

3) 倫理的配慮

調査対象者に対しては、日本社会福祉学会研究倫理指針を遵守し、研究を実施するものとし、調査の趣旨、調査協力への自由意思の保障、匿名性保持等について書面にて説明を行い、インタビュー当日に同意を得た。本調査は日本社会事業大学倫理審査委員会に申請し、2019年（令和元年）11月に審査・承認を受けて実施した。（申請番号19-0704）

4) 分析方法

インタビューは録音し、テープ起こしを行い逐語記録化した。その後、対象者全員に確認をしてもらい、削除などを依頼した。研究責任者と共同研究者は、テキストデータ全体を繰り返し読み、インタビュー全体の状況を理解した。その上でMAX-QDAを用いて、質的内容分析を採用し、インタビューデータから、会話のまとまりをセグメントとして分割した。慢性の痛みをもつ者の就労に関連するセグメントを意味単位として抽出し、コーディングした。抽出されたコードは意味内容の類似性に基づき、抽象度をあげカテゴリーを作成した。「セグメント、サブコード、コード」のデータの一覧表を作成することで、「理論生成の根拠の提示」「分析プロセスの明示」の要求に込んでいる。コーディングの手続きは、次の3段階に分けられる。

①インタビューにより得られたデータから「セグメント」を生成した。②「サブコード」の整理および先行研究との比較を行い「コード」を生成した。③複数の「コード」を「理論（モデル）」へ統合した。①から③の作業は常に繰り返された。

3. 分析結果

対象者診断名は（表1）の通りである。対象者診断名は、線維筋痛症、CRPS, SAPHO 症候群、線維筋痛症・筋痛性脳脊髄炎、頸椎捻挫、不明であった。また6名が就労継続中、1名が就職準備中、1名が休職後退職している。全員が疼痛治療のために通院しており、何らかの服薬している。また、就労に関しては痛みと両立するように努力をしていることが伺われた。その具体的状況が示された。

全体で、572のセグメントであった。これらのサブコードを整理し、最終的に23のコードを生成した。

職場環境に関するものとして、職場のメリットと職場のデメリットに分けられた。『職場のメリット』は、13のサブコードから生成された。すなわち、「就労支援システムを作る」、「働き方改革のような仕組み」、「働きぶりを認めている」、「社内の病気に対する教育」、「コミュニケーションが取れる環境」、「職場内配置換え可能」、「休める環境」、「職場の就労の法的遵守」、「上司との人間関係」、「業務量の調整」、「職場の痛みへの理解」、「職場の同僚との人間関係」、「組織同僚などからのサポート」であった。一方、『職場環境のデメリット』は9つのサブコードから生成された。「痛みに対する理解が乏しい」、「旧態の職場体質」、「休めない雰囲気」、「上司との人間関係が悪い」、「痛みのある職員がいても体制整備しない」、「過酷な業務」、「職場に配慮がない」、「病人に対する壁」、「職場環境の調整不備」であった。

痛みに関連するコードは複数ある。『病気のプロセス』は、4つのサブコードから生成された。すなわち、「本人が考える原因（病名）」、「症状の始まり」、「診断」、「病院の選択」であった。『痛みの性質』は2つのサブカテゴリから生成された。「痛み以外の不調」、「痛みの苦痛」であった。『治療の試み』は2つのサブカテゴリから生成された。「医師の理解」、「治療に対する諦め」である。『痛みを伝える・伝えない』は、4つのサブカテゴリから生成された。『中長期の痛みの変化による影響』は、9つのサブコードから生成された。「信頼できる医療機関とのつながり」、「

就労中の痛みの辛さ」、「医学の発展を期待」、「集学的治療（理学療法・心理療法含む）」、「コントロールできない強度の痛み」、「心理療法」、「疼痛コントロール可能（生活上の工夫）」、「薬物療法・薬との付き合い方（薬の用い方）」、「補完・代替療法（代替療法の用い方）」である。『痛みを経験しての認識』は、4つのサブカテゴリから生成された。すなわち、「痛みとともに生きる知恵」、「痛みが続く人生へのうけとめ」、「痛みから得た気づき・発見（人生観、アイデンティティ、有益性）」、「QOLへの影響」である。

それらの影響を受けて、『精神的負担』のコードは9つのサブコードで生成された。すなわち、「仕事が続けられるかの不安」、「生活ストレス増大」、「メンタルヘルスの不調」、「身体的苦痛からくる負担」、「医療者との関係による負担」、「離職による自尊心の喪失」、「心理面への影響」、「生活の失敗からくる

抑うつ」、「離職による心理的負担」であった。

『日常生活の基盤を整える』のコードは6つのサブコードで生成された。すなわち、「家事と仕事の両立」、「生活の場を整える」、「生活費を得る」、「生活の再建するための手段」、「医療費の捻出」、「家族からの経済的サポート」である。また、『経済的不安』のコードは3つのサブコードで生成された。「医療費が負担」、「子どもの学費捻出の不安」、「自由診療の受診を制限」である。

対象者診断名（表1）	
診断名	人数
線維筋痛症	1名
CRPS	3名
SAPHO 症候群	1名
線維筋痛症・筋痛性脳脊髄炎	1名
頸椎捻挫	1名
不明	1名
合計	8名
就労形態	人数
就労継続中	6名
休職後退職	1名
就職準備中	1名

支えに関するコードは、3つあった。『家族とのかかわり』には、「家族の理解とサポート」、「家族の無理解」、「家族に痛みを伝える」である。『必要なサポート』は2つのサブカテゴリーで生成されていた。「医療機関からのサポート」、「サポートの必要性」である。『周囲（友人・同病者）との関わり』は、5つのサブカテゴリーで生成されていた。「当事者の集まり」、「信じている宗教」、「周囲の無理解」、「友人に相談できる」、「周囲からの精神的支え」である。また、『制度によるセーフティーネット』は、7つのサブカテゴリーで生成された。すなわち、「地域就労支援ネットワークを作る」、「社会資源によるサポート」、「就労センターの支援」、「経済的な公的資源(社会保障の受給状況 障害認定、難病認定、生活保護)」、「法的整備による治療と就労の両立」、「ジョブコーチの活用」、「障害者手帳取得」である。

また、『社会の認識による影響』は、4つのサブカテゴリーで生成された。「痛みがあっても活躍できる社会作り」、「患者が主体になる場」、「痛みに対する啓発」、「痛みに対する無理解で苦しむ」、「社会の理解から生き方への影響」である。

『就労に対する希望・動機』は5つのサブカテゴリーで生成されていた。「会社、誰かに貢献」、「経済的理由」、「仕事することの切望」、「今の状況にめげない」、「仕事があることで自分を保つ」である。『就労継続の意思』は3つのサブカテゴリーで生成されていた。「今の状況にめげない」、「仕事があることで自分を保つ」、「生活を再建するための手段」である。『就労断念する決断』は2つのサブカテゴリーで生成されていた。「就労を断念に対する取引」「就労を断念せざるを得ない」である。『転職・再就職の試み』は4つのサブカテゴリーで生成された。「転職のための努力をする」、「仕事を働きたい希望」、「転職・再就職の失敗による自信喪失」、「転職・再就職の試み」である。『就労を続けるための努力』は3つのサブカテゴリーで生成されていた。「就職のための支援を受ける」、「就労継続につながる手段を取る」、「業務遂行での工夫」である。

『情報収集』は7つのサブカテゴリーで生成されていた。「治療できる医療機関の情報・アクセス」、「患者会を通して知る情報」、「インターネットの活用」、「医療に関する情報」、「必要な資源を提供する情報システム」、「情報の氾濫」、「自ら情報収集」であった。『自ら情報発信』は2つのサブカテゴリーで生成されていた。「SNSで発信」、「社会に情報発信」である。

4. おわりに

本研究は、慢性の痛みを抱えている者を対象として、就労に関する状況と課題に対して、自らの就労に対する取り組みを明らかにし、ヘルス・ライフリテラシー研究の基礎的研究を行うことを目的とした。

慢性の痛みを抱える者の就労継続は、疼痛コントロールの可否が影響していた。痛みの診断を受け、適切な病院の選択ができ、適切な治療につながり、コントロールができることが不可欠である。多くの人が、痛み以外の不調があり、時にはメンタルに関連する治療も必要となる場合もあり、心身に関する苦痛があった。また、信頼できる医療機関とのつながりや適切な薬の使い方や補完・代替療法がなされる場合もあり患者にとっては、医療は第一義的である。そのためには、専門的治療の継続が不可欠である。したがって、適切な治療が受けられる専門の医療機関へのリファール機能が地域医療の中で存在し、アクセシビリティが高く、専門医からの治療、看護師や他のスタッフからのサポートが重要であることが示唆された。慢性の痛みを抱えている者は、生活の基盤を保つためではな

表2 セグメントから導かれたコード

職場環境のメリット
精神的負担
痛みを経験しての認識
周囲の人との関わり
中長期の痛みの変化による影響
制度によるセーフティーネット
必要な情報収集
就労断念する決断
病気のプロセス
家族とのかかわり
職場環境のデメリット
社会の認識による影響
就労を続けるための努力
日常生活の基盤を整える
痛みの性質
就労に対する希望・動機
転職・再就職の試み
治療の試み
経済的不安
サポートの必要性
自ら情報発信
痛みを伝える・伝えない
就労継続の意思

く、治療費の捻出のために、就労を継続するという社会的側面があった。そのため、辛い痛みあっても、子どもの学費、生活費、医療費の捻出のために働かざるをえず、就労を継続していたことも明らかになった。以上のことから、支援者は、個人の抱えている課題および社会のみならず、職場の環境や組織関係性などを包括的に査定し、本人、雇用主、活用できる制度によるセーフティーネットまたは、社会資源の活用を検討する必要性がある。

慢性の痛みを抱える者は、その痛みを経験して自己の認識に変容があり、痛みとともに生きる知恵や、人生観、アイデンティティ、有益性など、痛みから得た気づきがあり、新たなQOLへと導きだすものであった。ある程度の痛みがあっても、就労継続するためには、職場の全面的バックアップが必要であり、また家族や周囲のサポートが必要であることも明らかになった。慢性的な痛みと共存しながら生活する患者が必要な情報について「入手」「理解」「評価」「活用」する能力として、痛みそのものや、診断名、治療方法などの医学的知識、生活の工夫、就労するための手立て、法的知識、サポート形成力などに影響を与える適切な「情報」を駆使して収集し、その中から正しい情報を選び、活用している。また、それらを通して、自ら情報を発信（痛みがあることを伝えることも含む）することにより、職場、周囲、社会に啓発を行い、痛みがあっても働ける職場、痛みがあっても生活できる社会作りの重要性が明らかになった。このように、ヘルス・ライフリテラシーは生活の質にも影響することが、本研究から示唆された。